# OSOBNÁ ASISTENCIA AKO CESTA K FILOZOFII NEZÁVISLÉHO ŽIVOTA

Personal assistance as a way to philosophy of independent life

IX: 1 - 211, 2007
ISSN 1212-4117

**Beáta Balogová**

Prešovská univerzita, Filozofická fakulta, Inštitút edukológie a sociálnej práce

**Summary**

The topic of the present contribution, which is aimed at public information in the field of the integration of handicapped persons into the life of the society, was formulated based on the *General Declaration of Human Rights:* The integration, as a tool serving the philosophy of independent life through the mediation of taking the advantage of the personal assistance. The principal method was the analysis of contemporary conditions and legal provisions forming the prerequisite for this independence. The wording of the "Law on the social assistance" No. 195/1998 Z. z. indicates that providing of the social assistance for the handicapped people is becoming unavoidable for the society. However, it is to emphasize that the citizen active participation is a prerequisite for granting the assistance. In this case, the social assistance is aimed at a moderation of the social poverty, providing of principal conditions of the life in the natural environment and prevention of causes of the origination, intensification and recurrence of disorders of the human mental and social development, which are assumptions for the integration and inclusion of the citizen into the society. All these provisions must be based on principles of the fairness, solidarity, subsidence and participation. The principle of the subsidence is of a particular importance, which should be understood as a form of the activation of people with health involvements and their beneficial interaction, with a delimited field of competences. Within the scope of this principle, each individual is due to help oneself and, if the individual is not able to do so, the help is implemented through the mediation of further institutions – family and/or other, state and non-state, subjects. However, on the other hand, conditions for the integration of the individuals should be provided, which may also be supplemented by the application of the further principle, participation. In the social policy, this principle is directed to a change in the individual or object of the social policy. This social policy subsequently leads to an empirical view, which is a particular case study of a handicapped citizen, which can help to achieve particular steps of the social assistance focused on the principal target: providing the assistance for a handicapped individual.

Key words: Personal assistance – philosophy of independent life – health involvement – social work – handicap

**Súhrn**

Vychádzajúc zo *Všeobecnej deklarácie ľudských práv* vznikla téma príspevku, ktorým chceme prispieť k osvete integrácie osôb so zdravotným postihnutím do spoločenského života. Integrácia ako prostriedok k filozofii nezávislého života cez využitie osobnej asistencie. Základnou metódou bola analýza súčasných podmienok a zákonných opatrení, ktoré tvoria predpoklad tejto nezávislosti. Sledujúc literu zákona o sociálnej pomoci č. 195/1998 Z. z. je možné konštatovať, že poskytovanie sociálnej pomoci zdravotne postihnutým ľuďom sa stáva pre spoločnosť nevyhnutnosťou. Avšak je potrebné zdôrazniť, že podmienkou poskytnutia pomoci je aj samotná aktívna účasť občana. Cieľom pomoci je v tomto prípade zmiernenie sociálnej núdze, zabezpečenie základných životných podmienok v prirodzenom prostredí, zabránenie príčinám vzniku, prehlbovania alebo opakovania porúch psychického a sociálneho vývinu občana, čo tvorí predpoklad integrácie, respektíve inklúzie občana do spoločnosti. Všetky tieto opatrenia musia vychádzať z aplikácie princípov sociálnej politiky, a to princípu spravodlivosti, solidarity, subsidiarity a participácie. Zvlášť je potrebné zdôrazniť princíp

subsidiarity, ktorý chápeme ako formu aktivizácie ľudí so zdravotným postihnutím, ich plodnej interakcie s vymedzeným poľom kompetencie. V zmysle tohto princípu je povinný každý takýto jedinec pomôcť sám sebe a ak si nemôže pomôcť, tak je pomoc realizovaná prostredníctvom ďalších inštitúcii, či už je to rodina, alebo iné štátne a neštátne subjekty. Ale na druhej strane má mať takýto jedinec vytvorené podmienky na integráciu, čo je možné doplniť aj aplikáciou ďalšieho princípu participácie. Tento princíp v sociálnej politike smeruje k zmene jedinca, čiže objektu sociálnej politiky, v našom prípade objektu sociálnej pomoci na jedinca, subjekt sociálnej politiky, respektíve sociálnej pomoci. Takáto teoretická analýza následne vyúsťuje v empirický pohľad, ktorým je konkrétna prípadová štúdia občana so zdravotným postihnutím, ktorá nám môže priblížiť jednotlivé kroky sociálne pomoci smerujúce k základnému cieľu, ktorým je pomoc jedincovi so zdravotným postihnutím.

Kľúčové slová: osobná asistencia – filozofia nezávislého života – zdravotné postihnutie – sociálna práca – handicap

## ÚVOD

Ľudia sa počas svojho života stretávajú so zdravotným postihnutím vo viacerých rovinách. Jedni majú sami zdravotné postihnutie, iní sa zase starajú o zdravotne postihnutého člena rodiny. K. Repková (2005) poukazuje na údaj *Svetovej zdravotníckej organizácie,* ktorý uvádza, že približne 10 % svetovej populácie má zdravotné postihnutie. Zdravotné postihnutie definujú jednotlivé rezorty a odborné disciplíny z hľadiska vlastného predmetu záujmu. V *pedagogickej praxi* sa používa pojem dieťa so špeciálnymi výchovno-vzdelávacími potrebami. V rámci *rezortu zdravotníctva zákon č. 98/1995 Z. z., o liečebnom poriadku,* definoval zdravotne postihnutých občanov ako „poistencov s trvalým poškodením fyzického alebo psychického zdravia". V bežnej *laickej praxi* je pojem zdravotné postihnutie vnímaný ako označenie choroby, obmedzenia alebo nedostatku. Podľa K. Repkovej (1998) je najdiferencovanejší význam pojmu zdravotného postihnutia v *sociálnej sfére,* čo je dané jej zložitosťou, vnútorným systémom a existenciou viacerých subsystémov, v ktorých sa otázky zdravotného postihnutia občana definujú v rôznych kontextoch a na rôzne účely. Pre dôchodkové účely je v zmysle *zákona č. 461/2003 Z. z., o sociálnom poistení,* zdravotne postihnutý občan definovaný ako invalidný občan. Podľa § 71 uvedeného zákona je občan invalidný, ak pre dlhodobo nepriaznivý zdravotný stav má pokles schopnosti vykonávať zárobkovú činnosť o viac ako 40 % v porovnaní so zdravou fyzickou osobou. Pre účely služieb zamestnanosti je v zmysle *zákona č. 5/2004 Z. z., o službách zamestnanosti,* používaný pojem občan so zdravotným postihnutím, pričom podľa § 9 uvedeného zákona ide o občana, ktorý bol uznaný za invalidného, alebo má pokles schopnosti vykonávať zárobkovú činnosť o 20 %, ale najviac o 40 %. Pre účely sociálnej pomoci je zdravotné postihnutie definované v *zákone č. 195/1998 Z. z., o sociálnej pomoci,* ako ťažké zdravotné postihnutie, pričom rozhodu-júcim ukazovateľom je určenie miery funkčnej poruchy, ktorá sa určuje v percentách. Funkčná porucha je „nedostatok telesných schopností, zmyslových schopností alebo duševných schop-ností občana, ktorý z hľadiska predpokladov vývoja zdravotného postihnutia trvá dlhšie ako jeden rok" (§ 50). Za občana s ťažkým zdravotným postihnutím pre účely sociálnej pomoci sa „považuje občan, ktorého miera funkčnej poruchy je určená najmenej na päťdesiat percent" (§ 51).

Pre oblasť sociálnej pomoci je veľmi dôležité si uvedomiť, že zdravotné postihnutie neznamená chorobu. Pre rozlíšenie pojmov zdravie, choroba a zdravotné postihnutie bola prínosom *Medzinárodná klasifikácia porúch, disaptibility a handicapu* prijatá v roku 1980 *Svetovou zdravotníckou organizáciou (SZO),* ktorá rozlišuje nasledovné pojmy (Repková, Požár, Šoltés, 2003):

- choroba – vnútorná situácia v organizme,
- porucha – vonkajší prejav choroby alebo zdravotného postihnutia vyjadrený v strate alebo abnormalite psychologickej, fyziologickej alebo anatomickej štruktúry alebo funkcie,
- disaptibilita – obmedzenie – objektívny prejav situácie v organizme vyjadrený vo výkone jednotlivca, v jeho obmedzení alebo nedostatku schopnosti vykonávať nejakú činnosť spôsobom alebo v rozsahu, ako je to u

človeka bežné,

- handicap – znevýhodnenie – vyjadruje nepriaznivú sociálnu situáciu pre človeka, spôsobenú poruchou alebo obmedzením, prejavuje sa ako sociálny dôsledok vyplývajúci z jeho choroby alebo zdravotného postihnutia, má dopad na spoločenskú realizáciu občana, ak mu bráni vykonávať príslušné sociálne funkcie a zaraďovať sa do očakávaných sociálnych vzťahov.

V roku 2001 *SZO* revidovala svoju klasifikáciu z roku 1980 a prijala *Medzinárodnú klasifikáciu funkčnej schopnosti, postihnutia a zdravia (ICF).* Jej spracovatelia ju považujú za univerzálny nástroj, ktorý sa zaoberá všetkými aspektmi ľudského zdravia a komponentmi ľudského blaha a používa tieto základné komponenty: *telesné funkcie, telesné štruktúry, poruchy, aktivita, účasť, obmedzenie aktivity, reštrikcie v účasti, faktory prostredia a osobnostné faktory.* Z týchto kontextov je možné odvodiť aj definíciu zdravotného postihnutia ako „znevýhodnenie, ktoré má človek s dlhodobou alebo trvalou telesnou, alebo duševnou poruchou v štandardne usporiadanom životnom a sociálnom prostredí a ktoré je potrebné minimalizovať intervenciami v rámci sociálnej politiky a práce" (Repková, 2005, s. 139). V podmienkach Slovenska sa v súčasnosti uplatňuje *Medzinárodná klasifikácia porúch, disaptibility a handicapu* prijatá v roku 1980. Prijatie metodológie implementácie *Medzinárodnej klasifikácie funkčnej schopnosti, postihnutia a zdravia (ICF) z roku 2001* a konkrétnych postupov na úrovni jednotlivých rezortov nás v podmienkach Slovenska prakticky len čaká (Orgonášová, 2003).

**SOCIÁLNE DÔSLEDKY ŤAŽKÉHO ZDRAVOTNÉHO POSTIHNUTIA A ICH KOMPENZÁCIA**

Pre umožnenie rovností príležitosti občanov s ťažkým zdravotným postihnutím a občanov bez postihnutia je potrebná intervencia v rámci sociálnej politiky. V zmysle *zákona č. 195/1998 Z. z., o sociálnej pomoci,* je znevýhodnenie definované ako sociálny dôsledok ťažkého zdravotného postihnutia. Podľa § 49 sa za sociálny dôsledok ťažkého zdravotného postihnutia považuje „znevýhodnenie, ktoré má občan s ťažkým zdravotným postihnutím v porovnaní so zdravým občanom rovnakého veku, pohlavia a za rovnakých podmienok". Z tohto dôvodu je potrebné formou sociálnej pomoci zmierniť negatívne dopady ťažkého zdravotného postihnutia a zrovnocenniť podmienky života ľudí so zdravotným posti-hnutím a ľudí bez neho (Brichtová, 1998). Z hľadiska aspektu sociálnych funkcií by sme mohli podľa K. Repkovej (1999) prejavy sociálnych dôsledkov ťažkého zdravotného postihnutia rozdeliť do nasledovných oblastí: *v rodinnom a partnerskom živote, vo vzdelávacích aktivitách, v pracovnej činnosti, vo verejnoprospešnej iniciatíve a v trávení voľného času.* Skúmanie sociálnych dôsledkov ťažkého zdravotného postihnutia nie je len samoúčelné, ale je viazané na hľadanie možnosti ich kompenzovania. Pri stanovovaní, akých oblastí by sa kompenzácia mala týkať, sa vychádza z toho, že existujú určité dimenzie v živote, ktoré majú vzťah k jeho existencii a prežitiu. Ako kľúčové životné dimenzie spojené s prežitím a sociálnou reprodukciou človeka uvádza L. Brichtová (1999):

- schopnosť orientovať sa vo svojom okolí a reagovať na podnety z tohto prostredia,
- schopnosť uchovať si efektívnu samostatnú existenciu v osobnej hygiene,
- schopnosť pohybovať sa vo svojom okolí,
- schopnosť tráviť voľný čas spôsobom, ktorý je pre človeka obvyklý,
- schopnosť zúčastňovať sa spoločenského diania, nadväzovať a udržiavať spoločenské styky,
- schopnosť udržiavať si socioekonomickú aktivitu a nezávislosť.

Podľa uvedenej autorky boli následne takýmto spôsobom rozdelené aj oblasti kompenzácie v rámci *zákona č. 195/1998 Z. z., o sociálnej pomoci, na: oblasť mobility a orientácie, oblasť komunikácie, oblasť vykonávania nevyhnutných životných úkonov a prác v domácnosti a oblasť iných zvýšených výdavkov súvisiacich s ťažkým zdravotným postihnutím.* Veľmi dôležité je, ako uvádza K. Repková (1998), uvedomiť si, že kompenzácia sociálnych dôsledkov ťažkého zdravotného postihnutia neznamená pre občana s ťažkým zdravotným postihnutím poskytovanie finančných výhod. Vo verejnosti ale dosť často prevláda názor, že finančná či iná pomoc, ktorá sa občanom s ťažkým zdravotným postihnutím poskytuje v rámci sociálnej pomoci, je akýmsi univer-zálnym odškodnením za poruchu ich zdravia, čo nie je pravdou. Kompenzácie, ktoré sú poskytované buď formou služby, alebo peňažného príspevku, sú zamerané na pokrytie zvýšených finančných výdavkov, ktoré občanovi s ťažkým zdravotným postihnu-

tím vznikajú. Výška peňažných príspevkov často nepokrýva celé zvýšené výdavky, ktoré občanovi s ťažkým zdravotným postihnutím vznikajú.

**POSTOJE SPOLOČNOSTI K ZDRAVOTNE POSTIHNUTÝM**

Spoločenský status postihnutého jedinca podľa J. Godárskeho (1997) „je väčšinou určovaný vzťahom prostredia voči nemu. Z toho vyplýva, že reakcie okolia sú veľmi závažné a postihnutý je o to väčšmi odkázaný na svoj vnútorný postoj". Postoje spoločnosti k postihnutým ľuďom sa vytvárajú učením a závisia od sociálneho prostredia. Podľa výskumov M. Novotnej a M. Kremličkovej (in: Končeko-vá, 2004) najviac odmietanou skupinou sú ľudia s mentálnym postihnutím, potom nevidiaci, nepočujúci, telesne postihnutí a ľudia s poruchami reči. Rovnaký názor, „že ľudia s mentálnym postihnutím sú v živote hádam najviac vystavovaní útokom predsudkov verejnosti a strachu pred vzájomným kontaktom" vyjadruje aj K. Repková (1998, s. 4). Ich znevýhodnenie spočíva v odlišných spôsoboch správania v porovnaní s bežnou populáciou. Podľa citovanej autorky možno práve ponímanie mentálneho postihnutia ako nevyspytateľného a neovplyvniteľného je zdrojom formovania predsudkov a strachu verejnosti vo vzťahu k ľuďom s mentálnym postihnutím. Rovnako postoje spoločnosti k postihnutým ľuďom závisia aj od stupňa jej vývoja. Menej prosperujúca spoločnosť sa vzdáva postihnutého jednotlivca, vylučuje ho na okraj a poskytuje mu minimum možných podpôr. Dobre prosperujúca spoločnosť vyrovnáva nevýhody finančne aj morálne. Prijíma postihnutého za svojho člena a poskytuje mu všetko to, čo ostatným, a vyrovnáva jeho nevýhody. Väčšiu mieru tolerancie voči zdravotne postihnutým ľuďom majú ľudia z menších miest a vidieka a nižšiu ľudia z veľkých miest (Končeková, 2004). V poslednom období došlo u nás podľa I. Jakabčica a L. Požára (1996) k určitému pozitívnemu posunu v postojoch spoločnosti k postihnutým, ale ešte zďaleka ich nemožno považovať za optimálne. Postihnutí majú ešte stále veľmi nízky spoločenský status a problémy s integráciou. Vo všeobecnosti možno podľa J. Godárskeho (1997) konštatovať, že reakcie zdravých osôb na zdravotne postihnuté osoby sú poznačené predovšetkým zvedavosťou, precitlivenosťou, ľútosťou, zdvorilou nechu-ťou, pocitom odporu, celkovým odstrkovaním a podobne. Sú však aj prípady, že niektorí zdraví jedinci reagujú na zdravotné postihnutia nejasným pocitom vlastného ohrozenia, neistoty pred niečím neznámym. Do inej skupiny zase autor zaraďuje takých, ktorým chýba poznanie zdravotne postihnutých, a preto nevedia, ako sa k nim správať, aký k nim zaujať postoj. K zdravotne postihnutým ľuďom musíme predovšetkým pristupovať ako k takým, akí naozaj sú, ľudia ako my, to je s vlastnými myšlienkami, názormi, túžbami, potrebami, citmi, schopnosťami a možnosťami. Žiaľ, nevhodný prístup k občanom s ťažkým zdravotným postihnutím je pomerne často badateľný aj u niektorých zamestnancov odborov sociálnych vecí, ktorí vykonávajú svoju prácu pasívne a bez záujmu o človeka ako bio-psycho-sociálno-duchovnú jednotu. Mnohým z nich chýba pozitívny prejav empatie voči svojim klientom a snaha o pochopenie ich potrieb, názorov a túžob.

**SUBJEKTÍVNE HODNOTENIE ZDRAVOTNÉHO POSTIHNUTIA**

Znamená, za aký vážny problém považuje zdravotné postihnutie sám zdravotne postihnutý človek a ako ho hodnotí. Každý si svoje postihnutie nejako uvedomuje, nejako prežíva (Končeková, 1999). Niektorí ľudia prijmú svoj stav a prispôsobia sa bez väčších ťažkostí, u iných sa vyskytujú rôzne adaptačné ťažkosti. Autorka uvádza, že prežívanie a správanie ľudí zdravotne postihnutých závisí okrem iného aj od typu temperamentu. S inými faktormi, od ktorých vo veľkej miere závisí subjektívne hodnotenie vlastného postihnutia, sa stretávame u L. Monatovej (in: Končeková, 2004). Podľa autorky ide predovšetkým *o samotné postihnutie, osobnosť postihnutého, a o sociálne podmienky.* Nie pre všetkých postihnutých ľudí má ich handicap negatívny význam. Napr. veriaci akceptujú handicap ako božiu skúšku, pričom viera im dodáva silu a má pre nich význam akejsi opory (Prevendárová, 1998). Niektorí ľudia podľa uvedenej autorky prijmú svoj stav a prispôsobia sa postihnutiu bez väčších ťažkostí. U iných sa zase prejavujú rôzne adaptačné ťažkosti, nevedia prijať svoj stav, vytvárajú si rôzne obranné postoje alebo naopak neprimerane prijímajú postihnutie. Závislosť a obmedzenosť vlastnej aktivity ich uspokojuje a nechcú sa jej vzdať, vyhovuje im zvýšená starostlivosť rodiny. Podľa

Ľ. Končekovej (1999) sa stretávame aj s depresívnymi a negativistickými reakciami na subjektívne spracovanie postihnutia. Títo ľudia sú zatrpknutí, nevidia žiadnu perspektívu, odmietajú aktivitu a spoluprácu. Autorka ďalej vyjadruje, že citové stavy a postoje môžu robiť postihnutého bezmocnejším než vlastný defekt, môžu však byť na druhej strane základňou až prekvapivo dobrej adaptácie v prípadoch ťažkých. Pri subjektívnom hodnotení vlastného postihnutia zohráva dôležitú úlohu aj to, či ide o postihnutie vrodené, alebo získané. Vrodené postihnutie je menej traumatizujúce než postihnutie získané. Človek vlastne ani nikdy nepoznal inú situáciu, a preto aj svoj handicap znáša oveľa ľahšie. Subjektívne prežívanie a prijatie získaného postihnutia je oveľa ťažšie. Človek sa musí adaptovať na nové veci, horšie podmienky a prijať postihnutie ako súčasť svojej osobnosti. S opačným názorom sa stretávame u M. Vágnerovej (2002), ktorá ďalej uvádza, že z objektívneho hľadiska je získané postihnutie výhodnejšie. Človek sa po celú dobu vyvíjal normálne, získal určité skúsenosti. Ide napr. o predstavu priestoru u ľudí s neskoršou stratou zraku, o schopnosť verbálnej komuni-kácie s neskoršou stratou sluchu, o určité sociálne kompetencie a skúsenosti. Rôznu subjektívnu hodnotu má podľa autorky postihnutie získané v rôznych vývinových obdobiach života človeka. Osobitne citlivo si uvedomuje závažnosť a nemeniteľnosť svojho stavu napr. dieťa v puberte. Prijatie zdravotného postihnutia samotným zdravotne postihnutým človekom je poznačené zložitým vnútorným prežívaním. Vo všeobecnosti prebieha v niekoľkých fázach, a to od fázy šoku a popretia, cez akceptáciu a postupné vyrovnanie sa s danou skutočnosťou. Je samozrejmé, že subjektívne sa vyrovnať s ľahším postihnutím je pre človeka jednoduchšie, než vyrovnať sa s postihnutím ťažkým a najmä navonok zjavným. Subjektívne prežívanie a akceptácia postihnutia vrodeného alebo získaného v ranom detstve je pre človeka ľahšia. Naopak horšie sa s touto skutočnosťou vyrovnávajú rodičia postihnutého dieťaťa, ktorí to neraz považujú za osobné zlyhanie. Dieťa vníma zdravotné postihnutie ako neoddeliteľnú súčasť svojho ja, žije s postihnutím od úplného začiatku a z tohto dôvodu sa u neho neprejavujú prudké emócie.

**INTEGRÁCIA A SEGREGÁCIA**

U občanov s ťažkým zdravotným postihnutím sa podľa vyjadrení I. Jakabčica a L. Požára, (1996), často prejavuje tendencia k izolácii od spoločnosti. V minulosti tomu napomáhala aj separátna výchova postihnutých a ich izolovanie v ústavných zariadeniach. Aj keď sa v poslednom čase u nás situácia zmenila, stále sa však prejavuje narušená schopnosť ťažko zdravotne postihnutých včleňovať sa do spoločnosti. Iný autor J. Jesenský (in: Jakabčic, Požár, 1996, s. 99) definuje integráciu postihnutých ako *„stav spolužitia postihnutých a intaktných, stav, kedy žijú jeden pre druhého. Je to stav, kedy sa samotný postihnutý nepovažuje za zvláštnu súčasť spoločnosti a kedy ani intaktná spoločnosť nepociťuje postihnutého ako zvláštnu súčasť, t. j. kedy sa totálne (úplne) naplnila vzájomná sociálna adaptabilita (prispô-sobenie) a úplne ustúpila defektivita.“* Samotný pojem integrácia je ale veľmi frekventovaný aj pre systémy biologické, sociálne, štátoprávne či kultúrne, pričom sa jedná o zlúčenie častí a prekonanie nerovnováhy medzi izolovanými časťami. Integrácia a segregácia sú dva protichodné pojmy, na základe ktorých možno vyjadriť postoj alebo prístup k zdravotne postihnutým občanom. Kým segregácia podľa *Slovníka spoločenských vied* (1997, s. 232) znamená *„oddelenie, rozdelenie“*, integrácia zase opačne *„proces začleňovania jednotlivcov do skupiny, napr. integrácia zdravotne alebo mentálne postihnutých“*. M. Novotná a M. Kremličková (in: Končeková, 2004, s. 89) definují *segregáciu* ako „vyčlenenie zo spoločenských vzťahov, izoláciu, rezignáciu na spoločenské vzťahy, podrobenie sa postihnutiu“, pričom postihnutie je chápané ako neprekonateľná bariéra medzi postihnutými a nepostihnutými ľuďmi. *Integrácia* sa podľa uvedených autoriek vzťahuje najmä k socializácii človeka a chápe sa *„ako spolužitie postihnutých a nepostihnutých (intaktných) pri prijateľne nízkej miere konfliktnosti vzťahov týchto skupín, jednak ako situácia, keď sa človek vyrovnal so svojim postihnutím, prijíma sa taký, aký je, žije a kooperuje s nepostihnutými, podáva výkony, ktoré aj spoločnosť považujú za rovnocenné a spoločensky významné“*. M. Vágnerová (2002) zase vyjadruje názor, že integrácia nie je iba pasívna adaptácia, čiže úplne prispôsobenie a prijatie všetkého, čo majoritná spoločnosť prezentuje. Človek, či už ťažko zdravotne postihnutý alebo nie, by si mal stále zachovať svoju špecifickosť a nenechať sa ovplyvňovať tlakom prevládajúcich postojov. Autorka chápe integráciu ako vyšší stupeň adaptácie a možno ju chápať ako také začlenenie postihnutého jednotlivca do

prostredia majoritnej spoločnosti, keď v nej dokáže bez problémov žiť, cíti sa ňou prijatý a sám sa s ňou identifikuje. Integrácia verzus segregácia sa dotýka bývania, výchovy a vzdelávania ako aj zamestnania. Kým integrácia znamená spolužitie postihnutých a nepostihnutých v spoločnom mieste bydliska, segregácia znamená život a vzdelávanie v ústavnom zariadení a úplne vylúčenie z pracovného procesu. Pomer medzi integračnými a segregačnými snahami je podľa M. Novotnej a M. Kremličkovej (in: Končeková, 2004) v súčasnosti chápaný ako jeden z ukazovateľov humanity, kultúrnosti a vyspelosti spoločnosti. Trendom súčasnosti je integrácia ťažko zdravotne postihnutých do majoritnej spoločnosti, čo je jeden z aspektov humanitnej a kultúrne vyspelej spoločnosti.

**FILOZOFIA MODELU NEZÁVISLÉHO ŽIVOTA**

Ak je človek plne závislý, či už od spoločnosti, alebo od druhého človeka, vedie to k pasivite, dokonca k nepriateľským vzťahom k tomu, od koho je plne závislý. Zmysel života nespočíva v pasivite človeka a v závislosti od druhých. Len život, ktorý je naplnený aktivitou a zmysluplnou činnosťou má zmysel. Aj jedinci s rôznym druhom postihnutí sa o takýto zmysluplný život usilujú. Tradične sme si podľa K. Repkovej (2002) zvykli predstavovať, že človek je nezávislý do tej miery, do akej je mobilný, sebaobslužný a aktívny v každodennom živote. V takomto ponímaní je nezávislý ten, kto nepotrebuje pomoc iného. Keďže človek s postihnutím je vo väčšine prípadov viac či menej odkázaný na pomoc iných ľudí, v zmysle tradičných postojov nebolo opodstatnené u neho uvažovať o nezávislosti. Filozofia nezávislého života občanov s ťažkým zdravotným postihnutím prichádza ako reálna šanca v snahách po dosiahnutí sociálnej spravodlivosti pre všetkých občanov v rámci občianskej spoločnosti. A. D. Ratzka (in: Repková, 2002, s. 4) definuje nezávislý život ako *„filozofiu a hnutie ľudí so zdravotným postihnutím zamerané na sebaurčenie, rovnosť príležitostí a sebarešpekt ... ľudia so zdravotným postihnutím žiadajú rovnakú možnosť voľby a kontroly nad svojím každodenným životom, takú, aká je daná ich nepostihnutým bratom, sestrám, susedom a priateľom ... potrebujú mať zodpovednosť za svoj vlastný život, rozmýšľať a hovoriť za seba“*. Nezávislosť človeka podľa K. Repkovej (2005) by sme mohli najvšeobecnejšie definovať ako „skúsenosť, poznanie, že človek môže prijímať vlastné rozhodnutia.“ Kategória nezávislosti významná pre sociálnu prácu súvisí s priamymi výzvami *Odporúčaní Rady Európy ku Koherentnej politike pre ľudí so zdravotným postihnutím z roku 1992*. Podľa uvedeného dokumentu cieľom politiky zdravotného postihnutia by malo byť dosiahnutie sociálnej a ekonomickej participácie občana so zdravotným postihnutím rovnako ako dosiahnutie jeho nezávislosti. Nezávislosť sa v tomto kontexte chápe ako „získanie maximálne možného stupňa samostatnosti občana so zdravotným postihnutím.“

Na Slovensku sme koncept nezávislého života prijali až koncom minulého storočia ako sociálno-politickú platformu, ktorá bola zavŕšená prijatím zákona o sociálnej pomoci. Zabezpečenie nezávislého života pre občanov s ťažkým zdravotným postihnutím podľa K. Repkovej (1996) stojí na štyroch základných pilieroch:

1. zabezpečenie dostupnosti bývania;
2. zabezpečenie dostupnej zdravotnej starostlivosti;
3. zabezpečenie potrebných kompenzačných pomôcok;
4. zabezpečenie pomoci pri činnostiach a úkonoch, ktoré občan z dôvodu zdravotného postihnutia nedokáže vykonať sám.

Bez splnenia týchto základných predpokladov si môžu zdravotne postihnutí ľudia vybrať iba medzi možnosťou byť bremenom svojich rodín, alebo bývať v ústavnom zariadení. Filozofia nezávislého života neznamená, že títo ľudia nepotrebujú vo svojom každodennom živote pomoc inej osoby. Podstatné je, aby sa objektívne potrebná závislosť na pomoci iných nevnímala ako ich neschopnosť prijímať rozhodnutia týkajúce sa ich osoby a života, ale aby sa im poskytla účinná asistencia pri činnostiach, ktoré im ťažké zdravotné postihnutie bráni vykonávať. Nejde pritom len o nevyhnutné životné úkony a práce v domácnosti, ale aj o pomoc pri vzdelávacích a pracovno-profesionálnych aktivitách, pri voľnočasových aktivitách a pri širšom spoločenskom a verejnom uplatňovaní. Táto pomoc by však mala byť poskytovaná za podmienok, ktoré nevyvolávajú pocit zaviazanosti a vďačnosti. Len v tom prípade, keď občan s ťažkým zdravotným postihnutím nie je obmedzovaný takýmito pocitmi, môže sa rozhodovať

slobodne a nezávisle.

**OSOBNÁ ASISTENCIA – CESTA K NEZÁVISLÉMU ŽIVOTU**

Osobná asistencia je adekvátna forma sociálnej pomoci pre osoby s ťažkým zdravotným postihnutím, ktorá v najvyššej možnej miere kompenzuje dôsledky zdravotného postihnutia. Má umožniť občanovi nezávislé rozhodovanie o jeho živote o uspokojovaní jeho potrieb. Špecifikom osobnej asistencie je, že sa poskytuje podľa potreby, t. j. bez obmedzenia miesta, tam, kde sa nachádza jej užívateľ, čo znamená, že sa poskytuje i na cestách, bez obmedzenia času, vo dne i v noci, vo všedné dni ako aj v dní sviatočné. Ide o formu sociálnej pomoci, ktorá zachováva individualitu jedinca, umožňuje plnohodnotný spôsob života vrátane štúdia, zamestnania, ale i cestovania a pestovania iných záľub a koníčkov. Uvedená charakteristika osobnej asistencie napĺňa premietnutie definície nezávislého života A. D. Ratzku (in: Repková, 2002) do reálneho života tým, že umožňuje myslieť a hovoriť sám za seba bez zasahovania ostatných. Je teda jednou z rôznych foriem kompenzácii ťažkého zdravotného postihnutia, ktoré ponúka *zákon č. 195/1998 Z. z., o sociálnej pomoci.* Je zameraná na zmiernenie dôsledkov ťažkého zdravotného postihnutia a na prekonanie znevýhodnenia v prístupe k veciam osobnej potreby, k stavbám občianskeho vybavenia, zameriava sa na umožnenie styku so spoločenským prostredím, na sprístupnenie informácii a na zabezpečenie nevyhnutných životných úkonov alebo nevyhnutných prác v domácnosti, ktoré občanovi s ťažkým zdravotným postihnutím poskytuje osobný asistent alebo asistenti. Je nástrojom sebaurčenia občana s ťažkým zdravotným postihnutím. Vyžaduje ale od neho aj veľkú aktivitu a iniciatívu a dokonalé vedomosti o sebe, o svojich potrebách a hlavne o spôsobe, ako tieto potreby uspokojiť. Ak sa ťažko zdravotne postihnutý občan rozhoduje pre osobnú asistenciu, musí do svojho života naplno prijať filozofiu nezávislého života, čo znamená byť aktívnym a niesť plnú zodpovednosť. Osobná asistencia podľa M. Orgonášovej (1997) nesie so sebou štyri základné znaky, štyri „D“, ktorými sa odlišuje od ostatných foriem pomoci:

1. deinštitucionalizácia – užívateľ osobnej asistencie môže riadiť svoju pomoc bez medzičlánkov, priamo zo svojho domáceho prostredia;
2. deprofesionalizácia – užívateľ osobnej asistencie si svojich asistentov zaúča do spôsobov, ako mu treba pomôcť sám, t. j. osobní asistenti nemusia mať žiadne špeciálne vzdelanie;
3. delimitácia – osobná asistencia nie je vymedzená presným počtom úkonov, ktoré by mali byť uskutočnené vo vymedzenom čase. Riadi sa výlučne potrebami užívateľa, vtedy, keď vznikne potreba, má možnosť ju uspokojiť;
4. demedikalizácia – rozlišovať pojmy *„choroba“ a „postihnutie“*. Lekársku pomoc vyhľadáva postihnutý človek len počas ochorenia, nemal by sa stavať objektom lekárskej starostlivosti vtedy, keď to nie je potrebné.

Prijatie osobnej asistencie do života občana s ťažkým zdravotným postihnutím nie je jednoduché jednak pre neho samotného, ako aj pre najbližších príbuzných. Musia prijať skutočnosť, že do ich života vstúpi cudzia osoba. Na druhej strane to je ale osoba, ktorú si sám zdravotne postihnutý vyberie.

**OSOBNÁ ASISTENCIA V PRAXI**

Ako sme už uviedli, riešenie sociálnej núdze občanov s ťažkým zdravotným postihnutím je legislatívne upravené v *zákone č. 195/1998 Z. z., o sociálnej pomoci,* ktorý bol viackrát novelizovaný. Okrem iných všeobecne záväzných predpisov predmetná legislatívna norma upravuje, tak procedurálnu, ako aj formálnu stránku postupu a realizácie riešenia sociálnej núdze občanov a ťažkým zdravotným postihnutím, čo v praxi znamená nasledovné. Zdravotne postihnutý občan sa so svojou žiadosťou o sociálnu pomoc obracia na orgán miestnej štátnej správy príslušnej podľa trvalého bydliska občana. Orgánom miestnej štátnej správy sú v súčasnosti úrady práce, sociálnych vecí a rodiny, kde príslušným na konanie je odbor sociálnych vecí. Na základe žiadosti občana o konkrétnu formu sociálnej pomoci je posudkovým tímom oddelenia posudkových činností posúdené zdravotné postihnutie občana. Podkladom pre posúdenie zdravotného postihnutia sú výpisy zo zdravotnej dokumentácie alebo vyjadrenia odborných lekárov. Posudkový lekár na základe príslušnej zdravotnej dokumentácie spracuje záznam posudko-

vého lekára, kde stanovuje mieru funkčnej poruchy, ktorá sa určuje v percentách v súlade s prílohou *č. 4 zákona č. 195/1998 Z. z., o sociálnej pomoci.* Miera funkčnej poruchy podľa uvedeného zákona je nedostatok telesných schopností, zmyslových schopností alebo duševných schopností občana, ktorý z hľadiska predpokladov vývoja zdravotného postihnutia trvá dlhšie ako jeden rok. Za občana s ťažkým zdravotným postihnutím sa teda v zmysle citovaného zákona považuje občan, ktorého miera funkčnej poruchy je určená najmenej na päťdesiat percent. Po posúdení zdravotného postihnutia občana sociálni pracovníci posudzujú sociálne dôsledky, čiže obmedzenia, ktoré má občan s ťažkým zdravotným postihnutím z dôvodu svojho zdravotného postihnutia. Okrem obmedzení sa skúma aj rodinné prostredie občana, jeho širšie sociálne prostredie a aktivity občana. Na základe zistených obmedzení je následne vypracovaný posudok o miere funkčnej poruchy, sociálnych dôsledkoch ťažkého zdravotného postihnutia, pričom sú navrhované aj vhodné formy kompenzácie sociálnych dôsledkov, čiže obmedzení. Jednou z vhodných foriem kompenzácie je aj osobná asistencia. Na základe stanoveného rozsahu hodín osobnej asistencie občan s ťažkým zdravotným postihnutím uzatvára s osobným asistentom dohodu o vykonávaní osobnej asistencie. Pre zúčtovanie a následnú výplatu peňažného príspevku na osobnú asistenciu občan s ťažkým zdravotným postihnutím predkladá mesačne vždy do 5. dňa v mesiaci úradu práce, sociálnych vecí a rodiny, odboru sociálnych vecí mesačný výkaz o odpracovaných hodinách osobného asistenta. Peňažný príspevok na osobnú asistenciu sa vypláca do rúk občana s ťažkým zdravotným postihnutím, ktorý v zmysle dohody o vykoná-vaní osobnej asistencie vypláca osobného asistenta. Bližšie podmienky peňažného príspevku na osobnú asistenciu uvádza *§ 58 zákona č. 195/1998 Z. z., o sociálnej pomoci.* Osobná asistencia na základe praktických skúsenosti vedie k výraznej zmene kvality života občanov s ťažkým zdravotným postihnutím, ktorí sú odkázaní na neustálu pomoc inej osoby, o čom svedčí aj nasledovné kazuistické spracovanie konkrétneho prípadu.

## PRÍPADOVÁ ŠTÚDIA - ERIK

*Erik je občanom s ťažkým zdravotným postihnutím v dôsledku vrodenej poruchy. Pohybuje sa len za pomoci elektrického invalidného vozíka. Trpí závažným svalovým ochorením, ktoré progreduje. V súčasnosti je úplne odkázaný na pomoc inej osoby.*

***Rodinná anamnéza:***

*Matka Viera, vek 59 rokov. Má stredoškolské vzdelanie, v minulosti pracovala ako zdravotná sestra, v súčasnosti nepracuje, poberá starobný dôchodok. Otec Ján, vek 63 rokov. Má vysokoškolské vzdelanie, pracoval ako technik, v súčasnosti už nepracuje, poberá starobný dôchodok. Brat Martin, vek 36 rokov. Ukončené vysokoškolské vzdelanie, ženatý, býva a pracuje v Nitre. Sestra Monika, vek 32 rokov, vydatá. Má ukončené vysokoškolské vzdelanie, zamestnaná, býva v mieste bydliska Erika. Obaja rodičia a rovnako aj súrodenci sú zdraví. V rodine do narodenia Erika nebolo zaznamenané žiadne závažné ochorenie. Rodina je pomerne dobre situovaná. Obýva poschodový rodinný dom v malej dedinke na východnom Slovensku. Dom je po celkovej rekonštrukcii, vkusne a účelovo zariadený. Domácnosť je udržiavaná na vysokej úrovni.*

***Osobná anamnéza:***

*Erik sa narodil 28. 3. 1976 v poradí ako tretie dieťa. Pôrod v termíne, bez komplikácii. Popôrodná adaptácia v norme. Neskôr už v prvých mesiacoch života Erika bolo zo strany rodičov, ale aj pediatra zaznamenané, že jeho rast a vývin, a to najmä čo sa týka motoriky, nezodpovedá normám. Po opakovaných dlhodobých pobytoch v nemocnici a mnohých vyšetreniach lekári stanovili konečnú diagnózu, ktorá znela muskulárna dystrofia. Ide o vrodené ochorenie, ktoré je charakteristické progredujúcimi degeneratívnymi zmenami vo svaloch. Svalstvo postupne atrofuje. Atrofia sa prejavuje najprv v mohutnejších svaloch, neskôr postihuje všetky priečne pruhované svaly ľudského organizmu a speje až k úplnej nemohúcnosti človeka. Aj keď Erikove zaostávanie vo vývine bolo čoraz viditeľnejšie a vo veku dvoch rokov nedokázal urobiť samostatný krok, rodičia predpokladali, že ide o poruchu, ktorá sa časom a liečbou dá zmeniť. Po prvotnom emočnom šoku stále verili v možnosti liečby. Plynutím času sa museli so stanovenou diagnózou, ale najmä nepriaznivou prognózou vyrovnať. Prognóza predpokladala dožitie maximálne 20 rokov veku. So situáciou sa ľahšie vyrovnávala matka, ktorá ako zdravotná sestra mala určité vedomosti o vrodených ochoreniach a starostlivosti s nimi spojenej. Pozitívom pre zvládanie celej situácie bola aj skutočnosť, že psychický vývin Erika bol v norme. Aj z tohto dôvodu rodičia ani na chvíľu neuvažovali nad jeho umiestnením v ústavnom zariadení. Rozhodli sa, že Erik bude vyrastať v kruhu rodiny rovnako ako jeho dvaja starší súrodenci. O Erika sa starala matka, otec bol zamestnaný. Erik vyžadoval zvýšenú starostlivosť, neustále rehabilitačné cvičenia, časté pobyty v kúpeľných zariadeniach, čo predstavovalo veľkú záťaž aj na finančnú stránku rodiny. Nepriaznivá finančná situácia v rodine bola dôvodom, že matka po troch rokoch osobnej starostlivosti o Erika opäť nastúpila do zamestnania. V tomto období v našej republike integrované školstvo ešte nebolo realizované, a tak nebolo ani možné umiestniť zdravotne postihnuté dieťa v predškolskom zariadení. Erik v tom čase nechodil, dokázal iba samostatne sedieť. Celodennú starostlivosť o Erika prevzala stará mama, ktorá bola dôchodkyňa. Na obdobie, keď Erik trávil dni u starej mamy, má veľmi pekné spomienky. Citovo bol veľmi viazaný na starú mamu.*

*Veľký problém pre Erika, ale aj pre celú rodinu*

*nastal po dovŕšení jeho šiesteho roku veku (r. 1982), s čím bol spojený nástup do školy. Vzdelávanie a plnenie povinnej školskej dochádzky zdravotne postihnutým deťom zabezpečovali v tom čase len špeciálne zariadenia. V mieste bydliska a ani v blízkom okolí nebolo možné Erikovi, ktorý sa pohyboval len za pomoci invalidného vozíka, zabezpečiť plnenie povinnej školskej dochádzky. Jediným riešením bolo umiestniť Erika na týždenný pobyt v Zariadení sociálnych služieb v Košiciach. Tento pobyt predstavoval pre Erika veľkú psychickú záťaž. Veľmi ťažko sa adaptoval na nové prostredie. Problematické bolo aj spolunažívanie v kolektíve, keďže do toho času nemal žiadne skúsenosti z kolektívneho zariadenia. Všetko negatívum vyplývalo najmä z jeho odlúčenia počas celého pracovného týždňa od rodičov, súrodencov a starej mamy, teda ludí, na ktorých bol veľmi citovo naviazaný. Až do pobytu Erika v zariadení sociálnych služieb rodina zvládala situáciu svojpomocne, bez pomoci štátu. Jedným z dôvodov bola aj skutočnosť, že rodičia to pociťovali ako svoje zlyhanie. Vo vtedajšom čase sa veľmi o zdravotnom postihnutí na verejnosti nerozprávalo a už vôbec nie o pomoci pre rodiny s takýmto členom. Pobyt Erika v ústavnom zariadení vzdialenom od miesta bydliska cca 100 km, ale najmä jeho preprava s invalidným vozíkom do zariadenia sa stala pre rodinu sociálnou udalosťou. Jedinou možnosťou na zabezpečenie prepravy bolo zakúpenie osobného motorového vozidla. Vzhľadom na nepriaznivú finančnú situáciu, rodina nedokázala zabezpečiť kúpu osobného motorového vozidla z vlastných prostriedkov. To bol dôvod, že rodičia prvýkrat v roku 1982 požiadali vtedajší Okresný národný výbor o poskytnutie sociálneho príspevku. Ich žiadosti bolo v súlade so zákonom č. 121/1975 Zb., o sociálnom zabezpečení, v znení neskorších predpisov a vyhláškou č. 134/1975 Zb., ktorou sa vykonával zákon o sociálnom zabezpečení, vyhovené poskytnutím jednorázovej finančnej pomoci vo výške 15 000,- Kčs. Neskôr v zmysle zákona č. 100/1988 Zb., o sociálnom zabezpečení, a vyhlášky č. 151/1988 Zb., ktorou sa vykonával zákon o sociálnom zabezpečení, boli Erikovi priznané mimoriadne výhody III. stupňa, čo znamenalo, že bol držiteľom preukazu občana s ťažkým zdravotným postihnutím so sprievodcom. V súlade s citovanou právnou úpravou boli nepriaznivé podmienky Erika ako ťažko zdravotne postihnutého občana riešené aj účelovými opakovanými peňažnými dávkami, a to príspevkom na prevádzku motorového vozidla a príspevkom na úhradu poistného vyplácaným v štvrťročných splátkach a príspevkom na zložité ortopedické pomôcky vyplácaným mesačne vo výške 300,- Kčs.*

*Plynutím času Erik nadviazal v kolektíve zariadenia kamarátske vzťahy s rovesníkmi a rovnako si vytvoril aj pozitívny citový vzťah k vychovávateľom, s ktorými trávil voľný čas. Zariadenie už Erik vnímal ako svoj druhý domov. Pohyboval sa na invalidnom vozíku, ale čiastočne sa sám obliekol, zvládol bežnú hygienu, jedenie, pitie. Jemná motorika nebola ešte výrazne postihnutá, bola len čiastočne obmedzená. Sila v rukách bola slabá, ale Erik sa cítil primerane sebestačným. Po ukončení základnej školy zotrval aj naďalej v tomto ústavnom zariadení, pričom pokračoval v štúdiu na strednej ekonomickej škole. V roku 1994 úspešne zmaturoval. Zaujímal sa aj o štúdium na vysokej škole. Na štúdium prijatý nebol. Nepociťoval to ako veľké sklamanie, lebo už pri prijímacích pohovoroch zistil, že podmienky štúdia by boli pre neho nevyhovujúce. Škola a ani internát nemali žiadnu bezbariérovú úpravu a naviac jeho zdravotný stav si už v tom čase vyžadoval pomoc inej osoby pri väčšine nevyhnutných životných úkonov ako obliekanie a vyzliekanie, pomoc pri hygiene, servírovanie jedla, čo nebolo možné pri pobyte na internáte v súlade s vtedajšou legislatívou zabezpečiť (aj naďalej bol v platnosti zákon č. 100/1988 Zb., o sociálnom zabezpečení, aj keď viackrát novelizovaný, rovnako ako jeho vykonávacia vyhláška č. 151/1988 Zb.). Predmetná legislatíva bola ešte aj v roku 1994 založená na paternalistickom princípe a nezohľadňovala individuálne potreby a záujmy občana. Uplatňoval sa skupinový princíp, príslušnosť občana k určitej skupine a z toho vyplývala aj sociálna starostlivosť. Riešenie Erikovej nepriaznivej situácie spočívalo v dvoch možnostiach. Prvou možnosťou bolo poskytnutie príspevku pri starostlivosti o blízku osobu jednému z rodičov, pričom podmienkou bolo ukončenie zamestnania rodiča a poskytovanie celodennej starostlivosti. Druhou možnosťou bolo poskytovanie opatrovateľskej služby cestou obvodného úradu, oddelenia sociálnych vecí, ktorý rozhodoval o tom, kto bude opatrovateľom. Ani jedna z uvedených možnosti nebola vhodným riešením pre jeho ďalšie štúdium a s tým spojeným pobytom na internáte. Zákon o sociálnej pomoci, ktorý mal priniesť novú filozofiu poskytovania pomoci okrem iného aj občanom ťažko zdravotne postihnutým, bol v tom čase len v štádiu príprav a diskusii. Prvotné informácie, ktoré o ňom Erik získal z médií, mu dávali veľkú nádej na sebarealizáciu.*

*Po ukončení strednej školy (r. 1994) bol teda Erik nútený zotrvať v domácom prostredí. Často rozmýšľal nad osamostatnením sa, čo sa týka bývania, chcel pracovať, ale možnosti pre naplnenie jeho túžob sa postupom času stávali neuskutočniteľné. Neustále zhoršovanie zdravotného stavu, zvýšená odkázanosť na pomoc inej osoby pri vykonávaní nevyhnutných životných úkonov a nevyhovujúca nepružná legislatíva pôsobili obmedzujúco. Samostatné bývanie by Erik bez sústavnej pomoci inej osoby nezvládol. Nedokázal sa sám z polohy v ľahu posadiť a rovnako ani bez pomoci inej osoby premiestniť na vozík a späť. Jemná motorika výrazne oslabla. Východiskom pre dostupnosť bývania a pre samostatný pohyb Erika s invalidným vozíkom v rodičovskom rodinnom dome bolo potrebné vykonať bezbariérovú úpravu rodinného domu, ktorá spočívala v úprave vstupu do rodinného domu a zriadenia výťahu v rodinnom dome pre umožnenie prístupu s invalidným vozíkom aj na poschodie rodinného domu, čím boli Erikovi vytvorené podmienky dostupnosti celého rodinného domu. V tejto súvislosti opäť bola potrebná intervencia štátu, nakoľko finančné náklady na celú bezbariérovú úpravu nebolo možné zvládnuť z vlastných príjmov. Erik bol poberateľom invalidného dôchodku vo výške 5 238,- Sk a zvýšenia dôchodku pre bezvládnosť vo výške 500,- Sk. Obvodným úradom v Snine, odborom sociálnych vecí bol Erikovi v októbri 1994 poskytnutý jednorázový peňažný príspevok na úpravu bytu.*

*Pobyt v domácom prostredí bez zmysluplnej činnosti bol pre Erika neprijateľný. Pri takmer 20 % nezamestnanosti v okrese nemal žiadnu príležitosť uplatniť sa na pracovnom trhu. Aj napriek ťažkému handicapu a obmedzeným možnostiam začal Erik v roku 1995 za výraznej pomoci rodičov pracovať ako samostatne zárobkovo činná osoba. Poskytoval finančné a účtovné služby.*

*V roku 1997 túto činnosť ukončil. Dôvodom pre ukončenie činnosti bolo náhle zhoršenie jeho zdravotného stavu po prekonaní ťažkého infekčného ochorenia. To spôsobilo, že Erik začal potrebovať zvýšenú starostlivosť. Už nemohol naďalej sám zotrvať počas dňa v domácom prostredí, nezvládol si sám zabezpečiť základné sebaobslužné činnosti. Na viac potreboval pomoc už aj pri jedení a pití. Jemná motorika bola už natoľko oslabená, že rukách neudržal ani lyžicu. Nastala situácia, kedy matka ukončila zamestnanie a začala zabezpečovať Erikovi celodennú starostlivosť. Opäť bolo potrebné požiadať o pomoc štát. Okresný úrad v Snine, odbor sociálnych vecí rozhodol s účinnosťou od 1. 11. 1997 o poskytovaní peňažného príspevku pri starostlivosti o blízku osobu pre pani Vieru. S touto skutočnosťou sa Erik veľmi ťažko vyrovnával, cítil, že je na príťaž rodičom a najmä matke. Uvažoval o umiestnení v zariadení sociálnych služieb s celoročným pobytom. Po nadobudnutí účinnosti zákona o sociálnej pomoci v časti sociálne služby a peňažné príspevky na kompenzáciu, t.j. od 1. 7. 1999 patril Erik medzi prvých klientov Okresného úradu v Snine, odboru sociálnych vecí, ktorý požiadal o poskytnutie peňažného príspevku na osobnú asistenciu. O osobnej asistencii mal už dávnejšie informácie z tlače a médií.*

*Pri posúdení zdravotného postihnutia bola posudkovým lekárom posudkového tímu odboru sociálnych vecí stanovená u Erika miera funkčnej poruchy 90%, čím sa považoval za občana s ťažkým zdravotným postihnutím. V rámci posúdenia sociálnych dôsledkov, čiže znevýhodnení, ktoré má v dôsledku svojho ťažkého zdravotného postihnutia, vyplynulo, že Erik je v zmysle ustanovenia § 17 zákona č. 195/1998 Z. z., o sociálnej pomoci, v znení neskorších predpisov občanom odkázaným na individuálnu prepravu osobným motorovým vozidlom. Znamená to, že na prepravu nie je schopný využívať prostriedky verejnej hromadnej dopravy, nakoľko rovnakým spôsobom ako zdravý občan nie je schopný premiestniť sa k týmto prostriedkom a späť, nastúpiť do nich a vystúpiť z nich, alebo zvládnuť z dôvodu svojho zdravotného postihnutia inú situáciu v prostriedkoch verejnej hromadnej dopravy. Keďže Erik nebol vlastníkom osobného motorového vozidla a predchádzajúci príspevok na kúpu motorového vozidla bol poskytnutý pre jeho potrebu rodičom ešte v roku 1982, jednou z vhodných foriem kompenzácie bolo navrhované poskytnutie peňažného príspevku na kúpu osobného motorového vozidla. Kúpou osobného motorového vozidla bola riešená mobilita Erika v rámci jeho rodinných aktivít a kultúrnych či spoločenských podujatí.*

*Z dôvodu ťažkého zdravotného postihnutia mal Erik výrazné obmedzenia aj pri premiestňovaní z lôžka na vozík a späť, pri polohovaní počas dňa aj na vozíku, pri dorozumievaní (z dôvodu oslabenej jemnej motoriky neudrží v ruke pero, nezvládne listovať stránky pri čítaní), pri vykonávaní všetkých nevyhnutných životných úkonov a prác v domácnosti, pri trávení voľného času, pri kultúrnych a spoločenských aktivitách. Pri všetkých uvedených činnostiach potrebnú pomoc zabezpečovali Erikovi rodičia, ale najmä matka. Osobná asistencia mala znamenať pre Erika najmä uľahčenie situácie matke a aspoň minimálne osamostatnenie sa a nezávislosť na rodičoch pri trávení voľného času, kultúrnych a spoločenských aktivitách. Stanoveným rozsahom 5 965 hodín osobnej asistencie ročne boli zohľadnené všetky potreby a požiadavky Erika. Realizácia osobnej asistencie v praxi nebola pre Erika ľahkou. V rozhovore uviedol, že po dohode s rodičmi, ktorí po krátkom odmietaní napokon súhlasili s možnosťou využívania osobnej asistencie, prvé väčšie problémy vznikli pri nájdení vhodných asistentov (chcel aspoň troch). Príčin bolo viacero. Jednou z nich bolo, že verejnosť bola o osobnej asistencii len veľmi málo informovaná, neboli žiadne skúsenosti s jej realizáciou. Viacerí občania, ktorí reagovali na inzeráty, mali skreslenú predstavu o priebehu fungovania tejto činnosti. Aj v súčasnosti po uplynutí viac ako šiestich rokov nie je jednoduché v dedine nájsť vhodných osobných asistentov. Vykonávanie osobnej asistencie nie je pracovným pomerom, čo je nevýhodou pre osobných asistentov v produktívnom veku, nakoľko osobná asistencia nezahŕňa nemocenské poistenie, nárok na dovolenku a nízke finančné ohodnotenie ovplyvňuje aj účasť osobného asistenta na dôchodkovom poistení. Je predpoklad, že v budúcnosti bude iniciovaná zmena legislatívy v tejto oblasti a postavenie osobného asistenta sa bude vyvíjať pozitívnym smerom. V súčasnosti má Erik dvoch osobných asistentov, ktorí sú mu vekovo blízki. Aj keď pomoc pri osobnej hygiene, polohovanie, prípravu jedla a pomoc pri jedení a pití aj naďalej zabezpečuje Erikovi matka, voľnočasové aktivity si vypĺňa už sám, čím sa minimalizuje jeho závislosť na rodičoch. Uvedomuje si svoje progredujúce ťažké postihnutie, ale radosť zo života a možnosť rozhodovať sám o sebe mu dodávajú veľa elánu a sily. Aj napriek veľmi ťažkému handicapu je Erik veselej kamarátskej povahy a veľmi zhovorčivý. Dokáže prežívať radosť a tešiť sa aj z maličkosti. Vyrovnať sa so svojim handicapom nebolo pre neho jednoduché, ale na druhej strane to, že nikdy nedokázal chodiť, mu celú situáciu uľahčovalo. Nepozná, čo je to postaviť sa na nohy, urobiť samostatný krok. Pri rozhovore ďalej uviedol, že napokon nikdy nemal ani sen o tom, že samostatne chodí.*

*Na udržiavanie kontaktov a komunikáciu s priateľmi a bývalými spolužiakmi využíva internet, v čom mu tiež pomáhajú asistenti. V rozhovore uviedol, že v mieste bydliska veľa priateľov nemá, čo pripisuje svojmu dlhodobému odlúčeniu od rovesníkov počas pobytu v ústavnom zariadení v Košiciach. Aj keď išlo len o týždenný pobyt, sociálne väzby a kontakty boli narušené a postupom času aj zanikli. Je mu ľúto, že možnosti, či už vzdelávania alebo inej formy pomoci, ktoré je možné využívať v súčasnosti, neboli pred niekoľkými rokmi.*

## ZÁVER

Filozofia nezávislého života prezentovaná v praxi osobnou asistenciou smeruje ku všetkým druhom zdravotného postihnutia, a to tak z pohľadu klasifikácie druhov postihnutia, ako aj z pohľadu stupňa postihnutia, nevynímajúc ani najťažšie stupne postihnutia. Ťažko zdravotne postihnutí občania tak môžu nájsť svoje uplatnenie a realizáciu v živote. Len s možnosťou využívania osobnej asistencie, ktorá je v našich podmienkach cestou k nezávislosti, je možné uplatnenie týchto občanov v zamestnaní, v štúdiu, pri trávení voľného času bez výraznej závislosti na príbuzných.

V kazuistickom spracovaní sme mohli nahliadnuť aj na subjektívne prežívanie ťažkého zdravotného postihnutia, a to tak z pohľadu doby vzniku zdravotného postihnutia, ako aj z pohľadu druhu postihnutia. A poukázanie na skutočnosť, že subjektívne vyrovnanie sa s vrodeným postihnutím je ľahšie. Aj napriek výhodám, ktoré nezávislosť a osobná asistencia pre občanov s ťažkým zdravotným postihnutím prináša, nie je jej využívanie v praxi podľa nášho názoru dostačujúce. Za hlavný dôvod je potrebné označiť počiatočnú nedôveru voči osobnej asistencii ako k niečomu novému, pretože o tejto problematike je poskytovaných pomerne málo informácii a najmä málo vlastných skúsenosti zo strany samotných občanov s ťažkým zdravotným postihnutím, ktorí sú užívateľmi osobnej asistencie. Uplatnenie tejto filozofie znamená v prvom rade zmeniť doterajšie myslenie, a to nielen v radoch samotných občanov s ťažkým zdravotným postihnutím, ale najmä v radoch majoritnej spoločnosti.

Zdravotne postihnutí občania svojim plnohodnotným životom dokazujú, že nestoja o miesto na okraji spoločnosti, ale sú jej rovnocennými partnermi. Verejnosť stále ešte nedokáže vnímať občanov s ťažkým zdravotným postihnutím ako seberovných. Predsudky z minulosti sa len veľmi ťažko prekonávajú. Je čas uznať občanov s ťažkým zdravotným postihnutím ako schopných, zodpovedných jedincov s ich vlastným a rovna-ko legitímnym právom výberu životných možností. Okrem iného to znamená podporu koncepcie nezávislého života a prostriedkov na jeho dosiahnutie. Jedným z negatívov v tejto oblasti je pretrvávajúca nedostatočná osveta, nedostatočná informovanosť verejnosti o tejto problematike. Ak chceme prekonať predsudky a zmeniť postoje verejnosti, je potrebné čoraz viac na verejnosti prezentovať kladný postoj k týmto ľuďom. Predsa aj oni dokážu *„robiť veľké veci“* ak im podáme pomocnú ruku. Dokážu rozhodovať sami o sebe, pracovať, vzdelávať sa, športovať... Nie sú predsa horšími ľuďmi, sú len iní, ako sme my. Veď predsa každý z nás je iný, ale základné potreby nás všetkých sú rovnaké. Všetci potrebujeme byť nasýtení, odetí, mať kde bývať, milovať a byť milovaní.

**LITERATÚRA**


BRICHTOVÁ, L.: Ako poznáme a vnímame osobnú asistenciu pre občanov s ťažkým zdravotným postihnutím na Slovensku. In: *Práca a sociálna politika*, 1996. Vol. IV, no 5, s. 4-5.

HRDÁ, J.: *Osobní asitence*. Praha: Pražská organizace vozíčkařů, 1996. s. 53.

JAKABČIC, I., POŽÁR, L.: *Všeobecná patopsychológia – patopsychológia mentálne postihnutých*. Bratislava: IRIS, 1996. s. 194.

KONČEKOVÁ, Ľ.: *Patopsychológia*. Prešov: LANA, 2004. s. 223.

KELEMECOVÁ, A.: *Filozofia nezávislého života zdravotne postihnutého jedinca*. Diplomová práca. Prešov: FF, 2006.

LEVICKÁ, J.: *Kazuistický seminár zo sociálnej práce*. Trnava: FZaSP TU, 2004. s. 59.

MONATOVÁ, L.: *Pojetí speciální pedagogiky z vývojového hlediska*. Brno: Paido, 1998. s. 85. ORGONÁŠOVÁ, M. (ed.): *Integrácia zdravotne postihnutých osôb do spoločnosti: zborník referátov z medzinárodného seminára konaného v dňoch 11.-14. marca 1997 v Nitre*. Bratislava: Nadácia Antona Tunegu, 1997. s. 174.

POŽÁR, L.: *Patopsychológia postihnutého dieťaťa II*. Bratislava: PF UK, 1987. s. 140.

PREVENDÁROVÁ, J.: *Rodina s postihnutým dieťaťom*. Nové Zámky: PSYCHOPROF, 1998. s. 102.

REPKOVÁ, K.: *Občania so zdravotným postihnutím v procese spoločenskej integrácie*. Bratislava: Epos, 1998. s. 192.

REPKOVÁ, K.: Manažment života so zdravotným postihnutím. In: *Práca a sociálna politika,*. 1999. Vol. VII, no 4, s. 2-4.

REPKOVÁ, K.: *Zdravotné postihnutie – obraz z galérie nášho poznania*. Bratislava: Epos, 1999. s. 237.

REPKOVÁ, K.: Osobná asistencia v podpore nezávislosti ľudí so zdravotným postihnutím. In: *Československá psychologie*, 2002. Vol. XLVI, no 4. s. 299-322.

REPKOVÁ, K., POŽÁR, L., ŠOLTÉS, L.: *Zdravotné postihnutie v kontexte novodobej sociálnej politiky*. Bratislava: Informačná kancelária rady Európy, 2003. s. 214.

*Správa o sociálnej situácii v SR za prvý polrok 2005*. [online]. Bratislava: MPSVaR SR. [cit. 2006-02-10]. Dostupné z: http:// www.empolyment.gov.sk.

TOMEŠ, I.: *Sociální politika – teorie a mezinárodní zkušenost*. Praha: SOCIOPRESS, 1996. s. 213.

VÁGNEROVÁ, M.: *Psychopatologie pro pomáhající profese*. Praha: Portál, 2002. s. 444.

*Zákon NR SR č. 195/1998 Z. z., o sociálnej pomoci, v znení neskorších predpisov*.

*Zákon NR SR č. 461/2003 Z. z., o sociálnom poistení, v znení neskorších predpisov*.

ŽIAKOVÁ, E. (ed.): *Psychosociálne aspekty sociálnej práce*. Prešov: AKCENT PRINT, 2005. s. 232.

***Beáta Balogová***
***balogova@unipo.sk***