

Univerzita Karlova
Pedagogická fakulta
Katedra speciální pedagogiky

BAKALÁŘSKÁ PRÁCE

Možnosti bydlení osob s tělesným a kombinovaným postižením mimo ústavní péči

Possibilities of living for people with physical and multiple disabilities
outside of institutional care

Magdalena Rajdlová

Vedoucí práce: Mgr. et Mgr. Marta Štrinclová

Studijní program: Speciální pedagogika

Studijní obor: Speciální pedagogika

2022

Odevzdáním této bakalářské práce na téma Možnosti bydlení osob s tělesným a kombinovaným postižením mimo ústavní péči potvrzuji, že jsem ji vypracovala pod vedením vedoucího práce samostatně za použití v práci uvedených pramenů a literatury. Dále potvrzuji, že tato práce nebyla využita k získání jiného nebo stejného titulu.

V Praze 12. 4. 2022

Děkuji vedoucí této bakalářské práce Mgr. et Mgr. Martě Štrinclové za odborné vedení, ochotu a energii věnovanou konzultacím práce a za cenné rady a podnětné připomínky v průběhu jejího zpracovávání. Děkuji účastníkům výzkumného šetření, že byli ochotní se mnou sdílet své životní zkušenosti. Poděkování patří také květince Terce za společně strávený čas při psaní, Andrejce za její rady zkušené studentky a Cafedu za poskytnutí inspirativního prostředí a neomezené zásoby dortíků a kafiček. V neposlední řadě děkuji všem svým oblíbeným ženám a rodině za podporu.

ABSTRAKT

Bakalářská práce se zabývá problematikou bydlení osob s tělesným a kombinovaným postižením mimo ústavní péči. Práce se věnuje i sociálním službám, jež osoby se zdravotním postižením k životu mimo ústavní zařízení velice často potřebují.

V teoretické části je nejprve vymezeno zdravotní postižení a také postižení tělesné a kombinované. V další kapitole je popsána legislativa týkající se osob se zdravotním postižením. Následující kapitoly se zabývají různými možnostmi bydlení mimo ústavní zařízení, především samostatným bydlením, a také sociálními službami, zejména osobní asistencí. V poslední kapitole je pozornost věnována neziskové organizaci Asistence o.p.s., která poskytuje sociální služby osobám s tělesným a kombinovaným postižením na území hlavního města Prahy. Do výzkumného šetření k této bakalářské práci se zapojili tři vybraní klienti Asistence o.p.s.

Praktická část se zabývá zkušenostmi vybraných participantů s různými druhy bydlení. Dále zjišťuje, jaké sociální služby využívají a jak celkově hodnotí svou aktuální životní situaci. Pro výzkumné šetření byla zvolena kvalitativní strategie, konkrétně metoda polostrukturovaného rozhovoru. Poznatky jsou podrobně rozebrány v diskuzi na konci práce.

Téma bydlení osob se zdravotním postižením mimo ústavní péči je v kontextu snah o deinstitucionalizaci a skutečnou inkluzi osob se zdravotním postižením do „běžné“ společnosti velmi aktuální, a je proto důležité se jím v současné době zabývat.

KLÍČOVÁ SLOVA

tělesné a kombinované postižení, bydlení, samostatné bydlení, sociální služby, osobní asistence

ABSTRACT

This bachelor thesis deals with the issue of housing for people with physical and multiple disabilities outside of institutional care. The thesis also deals with social services that people with disabilities often need in order to live outside of institutional facilities.

The theoretical part first defines disability with special attention to physical and multiple disability. The next chapter describes the legislation concerning people with disabilities. The following chapters focus on various living options outside of institutional care, particularly independent living, as well as social services, especially personal assistance. In the last chapter, attention is paid to Asistence o.p.s., the non-profit organization providing social services to people with physical and multiple disabilities in Prague. Three selected clients of Asistence o.p.s. participated in the research for this bachelor thesis.

The practical part focuses on the experiences with different types of housing of selected participants. It also examines what kinds of social services they use and how they generally evaluate their current life situation. For the research, a qualitative strategy was chosen, specifically the method of semi-structured interviews. The findings are then discussed in detail at the end of the thesis.

Living of people with disabilities outside of institutional care is a very up-to-date topic in the context of the efforts at deinstitutionalisation and real inclusion of people with disabilities in “ordinary” society, and it is therefore important to address it.

KEYWORDS

physical and multiple disability, housing, independent living, social services, personal assistance

Obsah

Úvod	7
TEORETICKÁ ČÁST	9
1 Zdravotní postižení.....	9
1.1 Tělesné postižení	9
1.2 Kombinované postižení	10
2 Legislativní rámec	11
2.1 Listina základních práv a svobod	11
2.2 Úmluva o právech osob se zdravotním postižením	11
3 Možnosti bydlení osob se zdravotním postižením	13
3.1 Ústavní zařízení	13
3.1.1 Deinstitutionalizace.....	14
3.2 Chráněné bydlení.....	15
3.3 Samostatné bydlení.....	16
3.3.1 Podpora samostatného bydlení	16
3.3.2 Filozofie Independent Living	16
3.3.3 Byt zvláštního určení	17
3.3.4 Komerční nájmy a osobní vlastnictví	17
3.3.5 Jiné „netradiční“ bydlení	18
4 Sociální služby.....	20
4.1 Služby sociální péče	20
4.1.1 Osobní asistence	21
4.2 Služby sociální prevence	21
4.2.1 Sociální rehabilitace	22
5 Asistence o.p.s.	23
5.1 Sociální služby.....	23
5.1.1 Osobní asistence	24
5.1.2 Sociální rehabilitace	24
5.2 Advokační aktivity	25
VÝZKUMNÁ ČÁST	27
6 Popis metodologie výzkumného šetření.....	28
6.1 Polostrukturovaný rozhovor	28

6.2	Zpracování rozhovorů.....	28
6.3	Cíl výzkumného šetření a výzkumné otázky.....	29
7	Charakteristika místa, průběhu a participantů výzkumného šetření	30
7.1	Místo výzkumného šetření	30
7.2	Průběh výzkumného šetření.....	30
7.3	Participantů výzkumného šetření	30
7.3.1	Informant č. 1 – Barbora.....	30
7.3.2	Informant č. 2 – Marek	31
7.3.3	Informant č. 3 – Karolína	31
8	Etické aspekty výzkumného šetření.....	32
9	Prezentace a analýza dat získaných výzkumným šetřením	33
9.1	Zkušenosti s různými typy bydlení.....	33
9.1.1	Ústavní zařízení	33
9.1.2	Mezi ústavem a samostatným bydlením.....	34
9.1.3	Internáty a Jedličkův ústav	34
9.1.4	Chráněné bydlení.....	34
9.1.5	Spolubyt.....	35
9.1.6	Samostatné bydlení v bytě zvláštního určení	35
9.2	Sociální služby a hodnocení aktuální životní situace	36
9.2.1	Sociální služby.....	36
9.2.2	Každodenní omezení a potřebná pomoc.....	38
9.2.3	Hodnocení současné životní situace a plány do budoucna.....	39
9.3	Závěry, shrnutí analýzy rozhovorů.....	40
10	Diskuze.....	43
	Závěr	47
	Seznam použitých informačních zdrojů	49
	Seznam příloh	52

Úvod

Soukromí a vlastní domov, ve kterém se člověk cítí bezpečně a spokojeně, v komunitě, která mu vyhovuje. To jsou přirozené touhy každého člověka a lidé se zdravotním postižením v tomto bezpochyby netvoří výjimku. Žít dle svých představ ale není pro osoby se zdravotním postižením zdaleka taková samozřejmost, jak bychom se i s ohledem na platné zákony mohli domnívat. Nejdůležitějším platným dokumentem je v tomto směru Úmluva o právech osob se zdravotním postižením OSN z roku 2006. Článek 19 zmíněné Úmluvy zaručuje osobám se zdravotním postižením zajištění možnosti volby, kde, jak a s kým budou žít, a také zajištění přístupu ke službám, které jsou nezbytné pro nezávislý způsob života a začlenění do společnosti.

Mezi deklarovanými právy lidí s postižením a možnostmi jejich naplňování v České republice existuje, dle mého názoru, značný rozpor. Domnívám se, že je nutné na změně současné situace intenzivně pracovat, zejména pokud se chceme považovat za moderní a inkluzivní společnost. Pro náš sociální systém z toho v oblasti bydlení osob se zdravotním postižením vyplývají dva hlavní úkoly. Prvním z nich je zrušení velkokapacitních ústavních zařízení pro osoby se zdravotním postižením. Druhým úkolem je pak zajištění široké nabídky sociálních služeb poskytovaných v přirozeném prostředí domova a v komunitě. Bydlení osob se zdravotním postižením mimo ústavní zařízení je velmi důležité a aktuální téma.

Ve své bakalářské práci jsem se rozhodla zaměřit na osoby s tělesným a kombinovaným postižením, a to hned z několika důvodů. Tím hlavním je mé působení na pozici osobního asistenta¹ v neziskové organizaci Asistence o.p.s., která poskytuje sociální služby právě lidem s tělesným a kombinovaným postižením. Asistence o.p.s. se snaží těmto lidem poskytovat takovou podporu, aby mohli žít co nejsvobodněji a nejsamostatněji. Kromě toho bojuje za práva osob se zdravotním postižením, upozorňuje na problémy, se kterými se potýkají, a navrhuje i jejich řešení. Aktivismus Asistence o.p.s. je mi velmi sympatický, stejně jako témata, která otevírá. Díky asistování mám s lidmi s tělesným a kombinovaným postižením bohaté osobní zkušenosti. Jako osobní asistent se pohybuji i v prostředí jejich domovů, čímž jsem získala jisté povědomí o jejich možnostech bydlení. Téma jsem však

¹ Jako osobní asistent pracuji od února 2019.

chtěla hlouběji prozkoumat z odborného pohledu. Kontakty získané prostřednictvím Asistence o.p.s. jsem využila k získání dat pro výzkumné šetření k této práci.

Dalším důvodem pro mě bylo překvapivě nedostatečné nebo spíše neexistující pokrytí tématu možností bydlení pro osoby s tělesným a kombinovaným postižením. Výzkumy a odborné texty, kterými jsem se probírala během přípravy a rozmyšlení tématu práce, se věnovaly převážně lidem s mentálním postižením. Konkrétně bydlením osob s tělesným a kombinovaným postižením se žádná nalezená práce nezabývala, i proto považuji svou bakalářskou práci za přínosnou.

Bakalářská práce je rozdělena na teoretickou a výzkumnou část. V teoretické části práce je postupně vymezeno zdravotní, tělesné a kombinované postižení. Dále je popsána legislativa týkající se osob se zdravotním postižením, možnosti bydlení této minority a také sociální služby, které často využívají. Kapitola je věnována i již zmiňované neziskové organizaci Asistence o.p.s.

Výzkumná část práce se zabývá zkušenostmi lidí s tělesným a kombinovaným postižením s různými druhy bydlení. Pro výzkumné šetření byla zvolena kvalitativní strategie, konkrétně metoda polostrukturovaného rozhovoru. Rozhovory jsem se rozhodla vést přímo s osobami s tělesným a kombinovaným postižením, klienty Asistence o.p.s. Chtěla jsem poznat jejich přímé zkušenosti s různými typy bydlení a také zjistit, jaké sociální služby potřebují a využívají. Zajímala jsem se i o to, jak hodnotí svou aktuální životní situaci. Výsledky šetření není možné generalizovat, jelikož se jednalo o kvalitativní výzkum. Získané poznatky však umožňují vytvořit si alespoň přibližnou představu, jak mohou problematiku bydlení a celkově života mimo ústavní zařízení vnímat přímo lidé s tělesným a kombinovaným postižením.

TEORETICKÁ ČÁST

1 Zdravotní postižení

V Úmluvě o právech osob se zdravotním postižením z roku 2006 je zdravotní postižení označeno jako koncept, který se neustále vyvíjí a který je výsledkem vzájemného působení mezi osobami s postižením a společenskými i fyzickými bariérami. Osoby se zdravotním postižením jsou v čl. 1 zmíněné Úmluvy vymezeny jako „osoby mající dlouhodobé fyzické, duševní, mentální nebo smyslové postižení, které v interakci s různými překážkami může bránit jejich plnému a účinnému zapojení do společnosti na rovnoprávném základě s ostatními.“² V české legislativě je pak např. v zákoně o sociálních službách č. 108/2006 Sb. zdravotní postižení chápáno jako „tělesné, mentální, duševní, smyslové nebo kombinované postižení, jehož dopady činí nebo mohou činit osobu závislou na pomoci jiné osoby.“³

1.1 Tělesné postižení

Osoby s tělesným postižením tvoří velmi heterogenní skupinu.⁴ Základním společným znakem osob s tělesným postižením je omezení pohybu. Omezení hybnosti může být zapříčiněno postižením vlastního hybného aparátu, postižením centrální či periferní nervové soustavy nebo způsobeno druhotně v důsledku jiných chorob. „Za tělesná postižení jsou nejčastěji považovány přetrvávající nebo trvalé tělesné nápadnosti, snížené pohybové schopnosti s trvalým nebo podstatným působením na kognitivní, emocionální a sociální výkony.“⁵ Rozsah a závažnost postižení jsou významnými faktory, které ovlivňují celkový vývoj člověka s tělesným postižením. Tělesné postižení omezuje samostatnost a soběstačnost člověka, zabraňuje získávání zkušeností, a tak i optimálnímu rozvoji ve všech sférách života. Zvyšuje naopak závislost člověka na svém okolí.

Tělesné postižení můžeme dělit dle doby vzniku na dvě kategorie, a to tělesné postižení vrozené a získané. „Při vrozeném postižení bývají poruchy hybnosti spojeny nejčastěji s dětskou mozkovou obrnou (DMO); její příčiny nacházíme v poškození CNS v prenatálním

² UN General Assembly. *Convention on the Rights of Persons with Disabilities*. Art. 1. (2006)

³ Zákon č. 108/2006 Sb., § 3.

⁴ Pipeková. *Kapitoly ze speciální pedagogiky*, s. 168. (2006)

⁵ Renotiérová. *Somatopedické minimum*, s. 29. (2003)

nebo perinatálním období (nejčastěji jsou to komplikace během porodu).“⁶ Méně častěji se vyskytují vrozené vývojové vady jako např. rozštěpové vady, tělesné malformace, nedovyvinuté končetiny apod. U získaného tělesného postižení jsou nejčastějšími příčinami následky vážných onemocnění nebo úrazy, při kterých je poraněna páteř a mícha nebo dochází k amputacím.

1.2 Kombinované postižení

Problematika kombinovaného postižení je poměrně mladým oborem, pozornost se k lidem s kombinovaným postižením začala obracet až v průběhu 70. a 80. let 20. století.

V literatuře se objevuje různá terminologie. V českém prostředí se užívají pojmy jako kombinované vady, vícenásobné postižení nebo vícenásobné vady. Tyto pojmy mají stejný význam, a jsou tudíž zaměnitelné. V zahraniční literatuře se setkáváme např. s pojmy *multiple disabilities*, *multiple handicap* nebo *severe disabilities*.

Liší se i definice jednotlivých autorů, podle Sováka se kombinací vad rozumí sdružení několika vad u téhož jedince, které se navzájem ovlivňují a s vývojem osobnosti se kvalitativně mění.⁷ Vašek definuje vícenásobné postižení jako: „multifaktoriální, multikauzální a multisymptomatologicky podmíněný fenomén, který se manifestuje signifikantními nedostatky v kognitivní, motorické, komunikační nebo psychosociální oblasti u jeho nositele.“⁸ Vítková užívá pojem těžké postižení, které definuje jako komplex omezení člověka jako celku ve všech jako prožitkových sférách a výrazových možnostech. Podle ní jsou také podstatně omezeny a změněny emocionální, kognitivní a tělesné, ale také sociální a komunikační schopnosti.⁹

Jak uvádí Zikl, rozlišení skupin osob s těžkým a kombinovaným postižením bývá nejasné, někdy jsou tak tyto skupiny vnímány jako jedna. Jedná se však o velmi heterogenní skupinu, a proto je u ní ještě více než u osob s jednotlivě se vyskytujícími vadami důležitější pravidlo individuálního přístupu a poskytování pomoci tzv. na míru.¹⁰

⁶ Slowík. *Speciální pedagogika*, s. 100. (2016)

⁷ Sovák. *Nárys speciální pedagogiky*, s. 22. (1986)

⁸ Vašek in Renotiérová. *Speciální pedagogika*, s. 303. (2006)

⁹ Vítková. *Somatopedické aspekty*, s. 193. (2006)

¹⁰ Zikl. „Pojem kombinované postižení“ in *Speciální pedagogika*, s. 241-245. (2005)

2 Legislativní rámec

2.1 Listina základních práv a svobod

Listina základních práv a svobod (dále jen LZPS) se, jak už vyplývá z jejího názvu, zabývá základními lidskými právy a lidskými svobodami. LZPS je součástí ústavního pořádku České republiky. Čl. 1 stanovuje, že lidé jsou svobodní a rovní v důstojnosti a v právech a že základní práva jsou nezadatelná, nezczizitelná, nepromlčitelná a nezrušitelná. To potvrzuje rovné postavení majoritní a minoritní skupiny. Mnoha osob se zdravotním postižením, především těch zmíněných výše, se týká čl. 26 LZPS, který stanovuje právo získávat prostředky pro své životní potřeby prací, ale také to, že občany, kteří toto právo nemohou bez své viny vykonávat, v přiměřeném rozsahu hmotně zajišťuje stát. Přímou zmíněny jsou pak osoby se zdravotním postižením v čl. 29, kde je uvedeno jejich právo na zvýšenou ochranu zdraví při práci a právo na zvláštní pracovní podmínky.¹¹

2.2 Úmluva o právech osob se zdravotním postižením

Účelem Úmluvy o právech osob se zdravotním postižením je podpora, ochrana a zajištění plného a rovného užívání všech lidských práv a svobod všemi osobami s postižením a také podpora úcty k jejich přirozené důstojnosti.

Úmluva o právech osob se zdravotním postižením¹² (dále jen Úmluva) byla přijata Valným shromážděním Organizace spojených národů 13. prosince 2006. Zároveň byl přijat i text Opčního protokolu k této Úmluvě. Opční protokol umožňuje, aby se stížnostmi na porušení práv, která vyplývají z Úmluvy, zabýval Výbor OSN pro práva osob se zdravotním postižením. Je to další možnost, jak se mohou lidé se zdravotním postižením domoci svých práv, která jim jsou oficiálně zaručena.

Česká republika Úmluvu i její Opční protokol podepsala o rok později. Úmluva u nás vstoupila v platnost 28. října 2009, Opční protokol pak až 23. září 2021.

Vzhledem k zaměření této práce je důležitý především čl. 19 Úmluvy, který se věnuje nezávislému způsobu života a zapojení do společnosti. Uvádí se v něm, že státy, ve kterých je Úmluva platná, mají zajistit, aby osoby se zdravotním postižením měly možnost si zvolit, na rovnoprávném základě s ostatními, místo pobytu, kde a s kým budou

¹¹ Zákon č. 2/1993 Sb.

¹² anglicky Convention on the Rights of Persons with Disabilities

žít a nebyly nuceny žít ve specifickém prostředí. Dále také zajistí, aby osoby se zdravotním postižením měly přístup ke službám poskytovaným v domácím prostředí, rezidenčním službám a dalším podpůrným komunitním službám, včetně osobní asistence, která je nezbytná pro nezávislý způsob života a začlenění do společnosti a zabraňuje izolaci nebo segregaci. V neposlední řadě pak zajistí, aby komunitní služby a zařízení určená široké veřejnosti byly přístupné, na rovnoprávném základě s ostatními, i osobám se zdravotním postižením a braly v úvahu jejich potřeby.¹³

¹³ UN General Assembly. *Convention on the Rights of Persons with Disabilities*. (2006)

3 Možnosti bydlení osob se zdravotním postižením

Následující část se bude věnovat možnostem, které mají osoby se zdravotním postižením v oblasti bydlení. Zejména se zaměřením na varianty mimo ústavní péči, především na samostatné bydlení.

3.1 Ústavní zařízení

Pojem Ústavy sociální péče, kterým se ústavní zařízení v minulosti označovala, již v současné legislativě České republiky neexistuje. Dnes zákon stanovuje jen dvě kategorie takových zařízení, a to domovy pro osoby se zdravotním postižením a domovy se zvláštním režimem.

V domovech se zvláštním režimem jsou poskytovány „pobytové služby osobám, které mají sníženou soběstačnost z důvodu chronického duševního onemocnění nebo závislosti na návykových látkách, a osobám se stařeckou, Alzheimerovou demencí a ostatními typy demencí, které mají sníženou soběstačnost z důvodu těchto onemocnění, jejichž situace vyžaduje pravidelnou pomoc jiné fyzické osoby. Režim v těchto zařízeních při poskytování sociálních služeb je přizpůsoben specifickým potřebám těchto osob.“¹⁴ Domovy pro osoby se zdravotním postižením dle zákona o sociálních službách „poskytují pobytové služby osobám, které mají sníženou soběstačnost z důvodu zdravotního postižení, jejichž situace vyžaduje pravidelnou pomoc jiné fyzické osoby. Služba obsahuje tyto základní činnosti: poskytnutí ubytování; poskytnutí stravy; pomoc při zvládnutí běžných úkonů péče o vlastní osobu; pomoc při osobní hygieně; výchovné, vzdělávací a aktivizační činnosti; zprostředkování kontaktu se společenským prostředím; sociálně terapeutické činnosti a pomoc při uplatňování práv.“¹⁵

V roce 2020 vyšla Zpráva ze systematických návštěv veřejného ochránce práv, ve které se Kancelář Veřejného ochránce práv pokouší, na základě návštěv 9 domovů pro osoby s postižením mezi lety 2017 a 2020, o shrnutí situace v těchto zařízeních. Typickým jevem v ústavních zařízeních je přísná organizace veškerého času klientů. Nehledí se tolik na přání a potřeby klientů, místo toho se upřednostňují potřeby personálu, kterého je obecně nedostatek. Často jsou poskytovány jen minimální služby, tzn. zajištění základních fyziologických potřeb. V ústavních zařízeních se z důvodu nedostatku personálu omezují

¹⁴ Zákon č. 108/2006 Sb., § 50.

¹⁵ Zákon č. 108/2006 Sb., § 48.

aktivizační činnosti, které by klienty rozvíjely a posilovaly jejich schopnosti a dovednosti. Velkým problémem je také nedostatek nebo úplná absence soukromí. Zmíněná Zpráva obsahuje např. tato doporučení domovům pro osoby s postižením: „Prostředí domovů pro osoby se zdravotním postižením by mělo odrážet individuální potřeby klientů a specifika, která tyto potřeby přinášejí. Současně by měli klienti pobývat v souladu s principem normality v prostředí odpovídajícím běžné domácnosti. ... Klient by měl mít možnost být při poskytování služby aktivním partnerem uplatňujícím svou vůli. Měl by mít možnost rozhodovat o sobě samém, o tom, jak bude osloven, o výběru aktivit, jídla, době vstávání a uléhání, hygienických úkonů a rekreace, při nakupování, oblékání atd. Personál by měl s ohledem na společné soužití s ostatními jeho přání respektovat za současného zachování jeho důstojnosti.“¹⁶

3.1.1 Deinstitutionalizace

V minulosti byly osoby se zdravotním postižením zpravidla umístovány do ústavů, nebyly jim poskytnuty nástroje či podpora, které by jim pomohly se zapojením do zaměstnání a celkově s užíváním jejich práv a svobod.¹⁷ Mnoho lidí s postižením je stále nuceno žít v ústavních zařízeních, přestože je vědecky dokázáno, že je to pro ně škodlivé, že sami neustále požadují jejich konec a že existují legální, morální i ekonomické argumenty proti životu v takových zařízeních.¹⁸ Vše tedy nasvědčuje tomu, že je nezbytné situaci změnit.

Termín deinstitutionalizace u nás označuje „změnu (transformaci) institucionální (ústavní) péče v péči komunitní. Je to změna, která usiluje o to, aby i uživatelé sociálních služeb žili ve svém domově a životem podle své vlastní volby tak, jak je to ve většinové společnosti běžné.“¹⁹ Cílem je zajistit dostupnou podporu v komunitě a umožnit tak lidem se zdravotním postižením žít život srovnatelný s životem jejich vrstevníků a zvýšit jeho kvalitu. Šveřepa v rozhovoru v publikaci Šišky a Beadle-Brown radí zaměřit se na poskytování podpory a péče, která staví člověka s postižením a jeho přání a potřeby do centra pozornosti a pomáhá mu být součástí světa kolem něj. Zmiňuje také důležitost

¹⁶ „Zpráva ze systematických návštěv“, Veřejný ochránce práv, https://www.ochrance.cz/uploads-import/ESO/11-2017-NZ-OV_souhrna_zprava_DOZP.pdf (staženo 8. 3. 2022)

¹⁷ Power, Lord, DeFranco. *Active Citizenship and Disability*, s. 6. (2013)

¹⁸ Šiška, Beadle-Brown. *The Development, Conceptualisation and Implementation of Quality in Disability Support Services*, s. 39. (2021)

¹⁹ MPSV. *Manuál transformace ústavů*, s. 15. (2013)

podpory rodin, aby skutečně mohly být rodinami a nemusely stát před volbou, zda vynaloží veškeré prostředky a energii na péči o jednoho člena rodiny nebo zda tohoto člena rodiny umístí do ústavního zařízení.²⁰ Jak může vypadat svět bez ústavů popisuje Cháb, sociolog a bývalý ředitel Ústavu sociální péče v Horní Poustevně, následovně: „Služby mají být pružné, individuálně stavěné podle zvláštních potřeb konkrétního člověka, mají využívat vlastních zdrojů. Nové možnosti a přístupy umožňují dokonce i lidem s nejnáléhavějšími potřebami, aby mohli žít ve vlastních domovech. Přístup, který můžeme nazvat „podporovaný způsob života“, dává lidem to, co chtějí, potřebují. Stojí méně než ústavní péče a současně poskytuje neskonale vyšší kvalitu života.“²¹

3.2 Chráněné bydlení

Chráněné bydlení je zákonem stanoveno jako „pobytová služba poskytovaná osobám, které mají sníženou soběstačnost z důvodu zdravotního postižení nebo chronického onemocnění, včetně duševního onemocnění, jejichž situace vyžaduje pomoc jiné fyzické osoby. Chráněné bydlení má formu skupinového, popřípadě individuálního bydlení.“²²

Černá definuje chráněné bydlení takto: „Chráněné bydlení je dlouhodobá pobytová služba poskytovaná osobám se zdravotním postižením, jejichž situace vyžaduje pomoc jiné osoby. Chráněné bydlení má formu individuálního nebo skupinového bydlení; osobě se poskytuje podle potřeby podpora osobního asistenta.“²³

Matoušek popisuje chráněné bydlení jako „pobytovou službu podle potřeby zajišťující vedle ubytování i stravování, pomoc v domácnosti a podporu v dalších činnostech uživatele včetně kontaktu se společenským prostředím.“²⁴

Diakonie Církve bratrské, která nabízí službu chráněného bydlení lidem s tělesným a kombinovaným postižením, uvádí jako poselství této služby „umožnit dospělým osobám s tělesným nebo kombinovaným postižením spravovat vlastní domácnost a žít svůj život v nejvyšší možné míře samostatně, nezávisle a aktivně. Spolu s klientem usilujeme o to, aby v budoucnu mohl žít buď zcela samostatně mimo službu chráněného bydlení,

²⁰ Šiška, Beadle-Brown. *The Development, Conceptualisation and Implementation of Quality in Disability Support Services*, s. 41. (2021)

²¹ Cháb. *Svět bez ústavů*, s. 12. (2004)

²² Zákon č. 108/2006 Sb., § 51.

²³ Černá. *Česká psychopedie*, s. 182. (2015)

²⁴ Matoušek. *Sociální služby*, s. 97. (2007)

anebo s minimalizovanou podporou.“²⁵ Službu chráněné bydlení v České republice poskytují nejčastěji právě neziskové organizace jako například zmíněná Diakonie.

3.3 Samostatné bydlení

3.3.1 Podpora samostatného bydlení

S tématem samostatného bydlení jednoznačně souvisí i sociální služba podpora samostatného bydlení. Je důležité si objasnit rozdíl mezi sociálními službami podpora samostatného bydlení a chráněné bydlení. Podpora samostatného bydlení je zákonem stanovena jako „terénní služba poskytovaná osobám, které mají sníženou soběstačnost z důvodu zdravotního postižení nebo chronického onemocnění, včetně duševního onemocnění, jejichž situace vyžaduje pomoc jiné fyzické osoby.“²⁶ S definicí chráněného bydlení uvedenou výše je téměř totožná, a tak často dochází k tomu, že lidé tyto služby nerozlišují. Zásadní rozdíl ale mezi službami existuje. Služba podpora samostatného bydlení je terénní službou, oproti tomu je chráněné bydlení službou pobytovou. Podpora samostatného bydlení poskytuje potřebnou pomoc lidem s postižením, kteří žijí ve vlastním či pronajatém bytě či domě.

3.3.2 Filozofie Independent Living

Independent Living je hnutí osob se zdravotním postižením bojujících za své sebeurčení, svou důstojnost a rovné příležitosti. Koncept Independent Living předpokládá, že sami lidé se zdravotním postižením nejlépe znají své potřeby. Věří, že musí individuálně i kolektivně převzít iniciativu při navrhování a prosazování lepších řešení pro své plné zapojení do společnosti. K dosažení rovných příležitostí mohou být nezbytné asistivní technologie nebo například osobní asistence. Důraz se klade na to, že osoby s postižením jsou primárně občané a až druhotně jsou uživateli zdravotních či sociálních služeb. Při posuzování svých potřeb a užívání služeb mají kontrolu sami lidé se zdravotním postižením, mohou si svobodně vybírat mezi poskytovateli služeb a žít s jejich pomocí důstojný život.²⁷

²⁵ „Chráněné bydlení“, Diakonie Církve bratrské, <https://cb.cz/diakonie/cerny-most/chanene-bydleni/> (staženo 25. 2. 2022)

²⁶ Zákon č. 108/2006 Sb., § 43.

²⁷ „Independent Living“, Independent Living Institute, <https://www.independentliving.org/docs7/ratzka200507.html> (staženo 19. 2. 2022)

3.3.3 Byt zvláštního určení

Na začátek je nutné si ujasnit, co označujeme jako byt zvláštního určení (dále i jen BZU). Občanský zákoník ho definuje takto: „Je-li předmětem nájmu byt určený pro ubytování osob se zdravotním postižením, byt v domě se zařízením určeným pro tyto osoby nebo byt v domě s pečovatelskou službou, jedná se o nájem bytu zvláštního určení.“²⁸ Byty zvláštního určení jsou zvlášť stavebně upravené byty pro osoby se zdravotním postižením. O tento druh bytu se mohou ucházet osoby s omezenou schopností pohybu nebo orientace, které mají specifické potřeby v oblasti bydlení. Žádost o pronájem BZU se podává na předepsaném formuláři na příslušném úřadě dle místa trvalého bydliště.²⁹

Na území Prahy jsou BZU pronajímány od Magistrátu hlavního města Prahy či od konkrétní městské části. BZU často bývají v domech, kde jiné byty nejsou. Nejznámější lokality takových domů v Praze jsou v ulicích Hornomlýnská a Petýrkova na Chodově, Kodymova na Hůrce, Kapitána Stránského na Černém Mostě či Vondroušova v Řepích. Avšak například městská část Praha 13 už má BZU rozptýlené i do „běžných“ domů.

3.3.4 Komerční nájmy a osobní vlastnictví

Další variantou samostatného bydlení může být komerční nájem, nejčastějším problémem komerčních nájmu ve vztahu k lidem s postižením je však bariérovost bytů. Svou roli rovněž hrají předsudky vůči lidem s postižením, které ve svých bytech pronajímatelé leckdy nechtějí. Této problematice se věnuje např. projekt bezbabyty.cz, který hledá „majitele, kteří budou chtít cíleně pronajmout svůj byt člověku s tělesným postižením a budou vstřícní k jeho úpravám podle jeho potřeb.“³⁰ Možností může být také byt či dům v osobním vlastnictví. V současné době je ale vlastní bydlení stále více nedostupné, ceny nemovitostí rostou a člověk se zdravotním postižením, často závislý jen na příjmech od státu, si tak vlastní bydlení zpravidla nemůže dovolit. Výjimky tvoří osoby, které nemovitosti zdědí. Přesná data nejsou veřejnosti dostupná.

²⁸ Zákon č. 89/2012 Sb., § 2300.

²⁹ „Byty zvláštního určení“, Portál pro sociální oblast města Prahy, https://socialni.praha.eu/jnp/cz/nejcasteji_kladene_otazky/byty_zvlastniho_urceni/index.html (staženo 25. 2. 2022)

³⁰ „Co je bezbabyt“, bezbabyty.cz, <https://bezbabyty.cz/> (staženo 25. 2. 2022)

3.3.5 Jiné „netradiční“ bydlení

Některé organizace z neziskového sektoru přichází s novými nápady a přístupy k bydlení osob s postižením. „Do pomoci zapojují třeba dobrovolníky nebo sousedy z vedlejších bytů. Nebo provozují bytovou jednotku, kde společně žijí lidé s postižením i nájemníci bez postižení, kteří těm prvním v dohodnutém čase a rozsahu pomáhají. Lidé s postižením tak ušetří na úhradě za osobní asistenci a pomáhající nájemníci ušetří za nájem. Navíc jsou k dispozici v případě nějaké nouzové situace.“³¹ Jedná se o netradiční formáty, mezi které patří například projekty Gigabyt a Spolubyt. Ty budou představeny v následujících odstavcích.

Spolek Ramus propojuje mladé lidi s postižením i bez něj v rámci tzv. víkendovek a táborů. Lidé z tohoto spolku se rozhodli vytvořit projekt společného bydlení, který by je propojil i na každodenní bázi, a tak vznikl Gigabyt. „Gigabyt je gigantický byt v centru Prahy, ve kterém spolu od listopadu 2016 žije šest lidí s postižením a bez něj.“³² V rámci spolubydlení se mohou mladí lidé lépe poznávat, trávit společný čas v přirozenějším prostředí a také si vzájemně pomáhat. Asistující spolubydlíci pomáhají svým spolubydlícím s postižením podle toho, jakou míru i druh podpory potřebují. Asistující obyvatelé Gigabytu se shodují, že hlavními výhodami je vytržení ze stereotypu, nevšednost a nutnost hodně komunikovat a sociálně interagovat. Lidem s postižením pak takový byt umožňuje žít samostatněji a svobodněji.³³

Spolubyt je nevšední projekt Asistence o.p.s., který vznikl na jaře 2019 jako reakce na nedostatek bydlení pro osoby se zdravotním postižením. Magistrát hlavního města Prahy nabídl Asistenci o.p.s. velký mezonetový byt, ta nabídku přijala a dále tento byt pronajímá několika lidem s postižením i bez něj. Jedná se o běžné spolubydlení, nikoliv řízenou sociální službu s daným režimem a přísnými pravidly. Služba sociální rehabilitace Asistence o.p.s., která stála u zrodu tohoto projektu, se snaží do chodu Spolubytu zasahovat co nejméně, případně poskytuje podporu při nastavování komunikace či pravidel. Jinak si obyvatelé Spolubytu nastavují pravidla soužití sami. Spolubydlíci pomáhají spolubydlícím

³¹ „*Jak mohou bydlet dospělí s postižením?*“, Centrum Arpida, https://www.arpida.cz/files/Bydlen_OZP.pdf (staženo 28. 2. 2022)

³² „*Gigabyt*“, Ramus, <https://www.ramus.je/nejlepsi/index.php/aktivita/gigabyt/813-gigabyt> (staženo 28. 2. 2022)

³³ Houdek. *Jak přirozeně propojit lidi s postižením i bez*, 2017. <https://www.hatefree.cz/clanky/gigabyt> (staženo 28. 2. 2022)

s postižením dle dohody s asistováním a díky tomu platí nižší nájem. Lidem s postižením dává Spolubyt možnost žít více svobodně a samostatně.³⁴

³⁴ Čipera. *Spolubyt je cesta*, 2019. <https://www.asistence.org/spolubyt-je-cesta/> (staženo 28. 2. 2022)

4 Sociální služby

V zákoně č. 108/2006 Sb. o sociálních službách (dále jen ZSS), je v § 3 sociální služba definována jako: „činnost nebo soubor činností, které zajišťují pomoc a podporu osobám za účelem sociálního začlenění nebo prevence sociálního vyloučení.“³⁵ „Sociální služby jsou poskytovány lidem společensky znevýhodněným, a to s cílem zlepšit kvalitu jejich života, případně je v maximální možné míře do společnosti začlenit.“³⁶ Dle ZSS jsou stanoveny základní zásady poskytování sociálních služeb, v § 2 je přímo uvedeno: „Rozsah a forma pomoci a podpory poskytnuté prostřednictvím sociálních služeb musí zachovávat lidskou důstojnost osob. Pomoc musí vycházet z individuálně určených potřeb osob, musí působit na osoby aktivně, podporovat rozvoj jejich samostatnosti, motivovat je k takovým činnostem, které nevedou k dlouhodobému setrvávání nebo prohlubování nepříznivé sociální situace, a posilovat jejich sociální začleňování. Sociální služby musí být poskytovány v zájmu osob a v náležité kvalitě takovými způsoby, aby bylo vždy důsledně zajištěno dodržování lidských práv a základních svobod osob.“³⁷ Cháb považuje jako hlavní úkol sociálních služeb ve vztahu k lidem se zdravotním postižením vytváření příležitostí, které jsou srovnatelné s příležitostmi jejich vrstevníků.³⁸

Mezi sociální služby se řadí sociální poradenství, služby sociální péče a služby sociální prevence a jsou poskytovány jako služby pobytové, ambulantní nebo terénní. Z důvodu zaměření této práce se v další části budu věnovat službám sociální péče a službám sociální prevence, konkrétně osobní asistenci a sociální rehabilitaci.

4.1 Služby sociální péče

Služby sociální péče jsou zákonem definovány jako služby, které „napomáhají osobám zajistit jejich fyzickou a psychickou soběstačnost s cílem umožnit jim v nejvyšší možné míře zapojení do běžného života společnosti a v případech, kdy toto vylučuje jejich stav, zajistit jim důstojné prostředí a zacházení.“³⁹ Řadí se mezi ně např. osobní asistence, podpora samostatného bydlení, odlehčovací služby, denní i týdenní stacionáře, domovy pro osoby se zdravotním postižením či chráněné bydlení.

³⁵ Zákon č. 108/2006 Sb., § 3.

³⁶ Matoušek. *Sociální služby*, s. 9. (2007)

³⁷ Zákon č. 108/2006 Sb., § 2.

³⁸ Cháb. *Svět bez ústavů*, s. 5. (2004)

³⁹ Zákon č. 108/2006 Sb., § 38.

4.1.1 Osobní asistence

Již výše je uvedeno, že osobní asistence patří mezi služby sociální péče. ZSS definuje službu osobní asistence takto: „Osobní asistence je terénní služba poskytovaná osobám, které mají sníženou soběstačnost z důvodu věku, chronického onemocnění nebo zdravotního postižení, jejichž situace vyžaduje pomoc jiné fyzické osoby. Služba se poskytuje bez časového omezení, v přirozeném sociálním prostředí osob a při činnostech, které osoba potřebuje.“⁴⁰ Uzlová definuje osobní asistenci jako „komplex služeb, jejichž cílem je pomoci člověku se zdravotním postižením zvládnout s podporou osobního asistenta ty úkony, které by dělal sám, kdyby mohl.“⁴¹ Základní činnosti, které tato služba obsahuje, jsou podle ZSS: „pomoc při zvládnání běžných úkonů péče o vlastní osobu; pomoc při osobní hygieně; pomoc při zajištění stravy; pomoc při zajištění chodu domácnosti; výchovné, vzdělávací a aktivizační činnosti; zprostředkování kontaktu se společenským prostředím a pomoc při uplatňování práv, oprávněných zájmů a při obstarávání osobních záležitostí.“⁴²

Zakladatelka Asociace pro osobní asistenci Hrdá rozděluje osobní asistenci na dva typy, a to seburčující a řízenou. Seburčující osobní asistence nevyžaduje odborné školení asistentů, uživatel si asistenty sám školí i průběžně instruuje. Určuje také, jak bude služba vypadat, a je zodpovědný za její průběh. Asistenci si tak řídí sám uživatel. Asistenty si uživatel vybírá podle svého zdravotního postižení a osobnostních charakteristik. Řízenou asistenci poskytuje registrovaný poskytovatel dle ZSS. Řízená asistence se zpravidla vztahuje na osoby, které vyžadují specializovanou pomoc, je proto nutná odborná příprava asistentů. Služba je koordinována zvenčí. Poskytovatel má povinnost splňovat standardy kvality služby.⁴³

4.2 Služby sociální prevence

Zákon definuje služby sociální prevence jako služby, které „napomáhají zabránit sociálnímu vyloučení osob, které jsou tímto ohroženy pro krizovou sociální situaci, životní návyky a způsob života vedoucí ke konfliktu se společností, pro sociálně znevýhodňující prostředí a ohrožení práv a oprávněných zájmů trestných činností jiné fyzické osoby. Cílem služeb

⁴⁰ Zákon č. 108/2006 Sb., § 39.

⁴¹ Uzlová. *Asistence lidem s postižením a znevýhodněním*, s. 23. (2010)

⁴² Zákon č. 108/2006 Sb., § 39.

⁴³ Hrdá. *Co je osobní asistence*, 2008. <https://www.apoa.cz/index.php/o-osobni-asistenci> (staženo 22. 2. 2022)

sociální prevence je napomáhat osobám k překonání jejich nepříznivé sociální situace a chránit společnost před vznikem a šířením nežádoucích společenských jevů.⁴⁴ Patří mezi ně např. raná péče, služby následné péče, sociálně aktivizační služby pro seniory a osoby se zdravotním postižením, sociálně terapeutické dílny, terapeutické komunity nebo sociální rehabilitace.

4.2.1 Sociální rehabilitace

Sociální rehabilitace se řadí mezi služby sociální prevence. V ZSS se jí věnuje § 70, ve kterém je vymezena jako „soubor specifických činností směřujících k dosažení samostatnosti, nezávislosti a soběstačnosti osob, a to rozvojem jejich specifických schopností a dovedností, posilováním návyků a nácvikem výkonu běžných, pro samostatný život nezbytných činností alternativním způsobem využívajícím zachovaných schopností, potenciálů a kompetencí.“⁴⁵ Sociální rehabilitace může být poskytována ambulantní i terénní formou, případně také pobytovou formou v centrech sociálně rehabilitačních služeb. Služba zahrnuje „nácvik dovedností pro zvládnání péče o vlastní osobu, soběstačnosti a dalších činností vedoucích k sociálnímu začlenění; zprostředkování kontaktu se společenským prostředím; výchovné, vzdělávací a aktivizační činnosti; pomoc při uplatňování práv, oprávněných zájmů a při obstarávání osobních záležitostí.“⁴⁶

⁴⁴ Zákon č. 108/2006 Sb., § 53.

⁴⁵ Zákon č. 108/2006 Sb., § 70.

⁴⁶ Zákon č. 108/2006 Sb., § 70.

5 Asistence o.p.s.

Asistence o.p.s. (dále jen Asistence) je nezisková organizace poskytující sociální služby osobám s tělesným a kombinovaným postižením ve věku 16 až 64 let na území hlavního města Prahy. Hlavním cílem Asistence je podpořit osoby s tělesným a kombinovaným postižením, aby mohly svobodně a samostatně žít v přirozeném prostředí. Asistence poskytuje sociální služby osobní asistenci a sociální rehabilitaci, dále nabízí dobrovolnický program, ergoterapii a peer konzultace s rodinami.

V roce 1995 vyslyšela Vlasta Stupková, tehdejší zaměstnankyně Jedličkova ústavu, volání po svobodnějším životě pro osoby s postižením, a rozhodla se založit občanské sdružení Asistence, které se později transformovalo v obecně prospěšnou společnost, kterou je Asistence dodnes. Organizace se na počátku své existence zaměřovala především na pomoc studentům praktické školy při přechodu ze školy do dalšího života. Už od začátku poskytovala ale i službu osobní asistence, která je základním předpokladem samostatného života lidí s postižením. V dnešní době je Asistence známá nejen jako poskytovatel sociálních služeb, ale i svými dalšími programy a svou advokační činností.⁴⁷

V zásadách Asistence je jasně vidět koncept Independent Living. Důraz je kladen na individuální přístup, vždy se vychází z možností a dovedností každého jednotlivce. Důležitý je respekt důstojnosti a jedinečnosti každého člověka. Spolupráce probíhá dle toho, co člověk potřebuje a co sám považuje za důležité. Asistence jednoznačně podporuje život v přirozeném prostředí, snaží se aktivizovat komunitní podporu a zprostředkovávat lidem s postižením kontakt s jejich vrstevníky. Asistence se snaží vytvářet ve společnosti přátelské a otevřené prostředí, identifikuje témata a problémy, které osoby s postižením ze společnosti vyčleňují, a společně s nimi navrhuje a prosazuje jejich řešení.⁴⁸

5.1 Sociální služby

Asistence o.p.s. je registrovaným poskytovatelem sociálních služeb osobní asistence a sociální rehabilitace dle zákona č. 108/2006, o sociálních službách.

⁴⁷ „Historie“, Asistence o.p.s., <https://www.asistence.org/o-nas/historie/> (staženo 22. 2. 2022)

⁴⁸ „O nás“, Asistence o.p.s., <https://www.asistence.org/o-nas/> (staženo 22. 2. 2022)

5.1.1 Osobní asistence

Služba osobní asistence se snaží umožnit lidem s tělesným a kombinovaným postižením žít podle svých představ a možností. Je jim poskytována podpora v oblastech, ve kterých ji vzhledem ke svému postižení potřebují, a to v nezbytném rozsahu, v čase, který si sami zvolí.

Mezi zásady služby osobní asistence patří respekt k jedinečnosti, důstojnosti a intimitě člověka. Podpora je poskytována dle potřeb, možností, schopností, dovedností a konkrétní situace člověka, velmi důležité je zachování či rozvoj samostatnosti a soběstačnosti v co nejvyšší možné míře.

K využívání této služby je nutné mít podepsanou Smlouvu o poskytování sociální služby osobní asistence a sjednaný individuální plán, ve kterém je uveden rozsah, způsob a průběh poskytování osobní asistence. Osobní asistenti jsou přiřazováni dle časových možností, nejsou tedy zaručeni stálí osobní asistenti. Hodina osobní asistence u Asistence stojí 110 nebo 130 korun, záleží na délce asistence.⁴⁹

5.1.2 Sociální rehabilitace

Služba sociální rehabilitace usiluje o to, aby se dospívající a dospělí s tělesným a kombinovaným postižením začlenili do života v běžné společnosti. Tato služba je poskytována bezplatně a tvoří ji pět základních programů: Samostatně bydlet, Mít své asistenty, Někam patřit, Vyjádřit svůj názor a Žít svůj život. Služba může být poskytována formou konzultací či skupinových programů, ale i jako přímá podpora „v terénu“ na území Prahy. Například program Samostatně bydlet poskytuje klientům možnost zjistit, co znamená a obnáší samostatné bydlení, jaké možnosti bydlení existují nebo jak si bydlení najít, zařídit ho a naučit se v něm fungovat. Klient má svého konzultanta, se kterým může všechny otázky spojené se samostatným bydlením řešit, od zvažování různých možností samostatného bydlení, přes pomoc s vyplňováním žádostí, po zprostředkování kontaktu s ergoterapeutem pro vhodné zařízení bytu.⁵⁰

Zásady služby sociální rehabilitace se ve velké míře shodují s výše zmiňovanými zásadami osobní asistence. Důraz je kladen na respekt jedinečnosti klienta, jeho potřeb, zkušeností

⁴⁹ „Osobní asistence“, Asistence o.p.s., <https://www.asistence.org/sluzby/osobni-asistence/> (staženo 1. 3. 2022)

⁵⁰ „Samostatně bydlet“, Asistence o.p.s., <https://www.asistence.org/sluzby/socialni-rehabilitace/samostatne-bydleni/> (staženo 1. 3. 2022)

či životní situace, ale také jeho názorů, rozhodnutí a snů. Sociální rehabilitace umožňuje klientům sebezpoznání, služba poskytuje zisk pozitivních i negativních zkušeností, snaží se posilovat silné stránky klienta. Důležitý je aktivní přístup klienta, do spolupráce bývá často zapojena i rodina.⁵¹

5.2 Advokační aktivity

Asistence je velmi aktivní i v advokačních činnostech, snaží se prosazovat řešení, která umožňují lidem s postižením být nedílnou součástí běžné společnosti.

Zpřístupňování dopravy a odstraňování bariér ve veřejné dopravě v Praze je ukázkou úspěšné advokační činnosti Asistence. Praha splnila jeden z požadavků Asistence a vytvořila koncepci veřejné dopravy bez bariér. Počet bezbariérových stanic metra se zvyšuje, zpřístupňují se tramvajové zastávky a nakupují se nízkopodlažní vozy. Kvůli špatným zkušenostem lidí s postižením se železniční dopravou zahájila Asistence na začátku roku 2020 kampaň Vlákem bez bariér, která byla kvůli pandemii Covidu-19 dočasně pozastavena.⁵²

Dalším tématem, kterému se Asistence intenzivně věnuje od roku 2015, je dostupnost péče pro osoby s postižením. Po jednáních s poslanci, účasti na zasedání sněmovních výborů i organizaci různých happeningů se podařilo prosadit zvýšení příspěvku na péči pro osoby ve IV. stupni závislosti na pomoci jiné osoby. Zvýšení příspěvku ale neřeší situaci lidí s nejtěžším postižením, kteří potřebují více než 5 hodin osobní asistence denně, což je počet hodin, na který jim příspěvek vystačí v současné době. Asistence přišla s návrhem zavedení pátého individualizovaného stupně, který by zajistil lidem s nejtěžším postižením dostatek financí na osobní asistenci v potřebném rozsahu. V lednu roku 2022 byl spuštěn unikátní projekt Pátý stupeň, ve kterém se Asistence rozhodla pěti klientům poskytovat během jednoho roku tolik osobní asistence, kolik skutečně potřebují. Sleduje se vliv na jejich životy a zároveň se získávají reálná data, která budou použitelná pro prosazování systémové změny.⁵³

⁵¹ „Sociální rehabilitace“, Asistence o.p.s., <https://www.asistence.org/sluzby/socialni-rehabilitace/> (staženo 1. 3. 2022)

⁵² „Advokační aktivity“, Asistence o.p.s., <https://www.asistence.org/o-nas/advokacni-aktivity/> (staženo 1. 3. 2022)

⁵³ „Co je pátý stupeň?“, Asistence o.p.s., <https://patystupen.cz/co-je-paty-stupen> (staženo 2. 3. 2022)

V roce 2018 se Asistence pustila do kampaně za dostupné bezbariérové bydlení pro lidi s postižením v Praze, o kterém se debatovalo s politiky a téma se tak podařilo zviditelnit. Do jednoho z možných řešení se přímo pustila i Asistence, a to svým jedinečným projektem Spolubyt (viz výše).⁵⁴

⁵⁴ „*Advokační aktivity*“, Asistence o.p.s., <https://www.asistence.org/o-nas/advokacni-aktivity/> (staženo 1. 3. 2022)

VÝZKUMNÁ ČÁST

Mé rozhodnutí věnovat se tématu možností bydlení osob s tělesným a kombinovaným postižením vzniklo na základě osobních zkušeností při práci s těmito osobami. Více než tři roky působím na pozici osobního asistenta lidí s tělesným a kombinovaným postižením v neziskové organizaci Asistence o.p.s. Jsem tedy v přímém kontaktu s klienty, kteří žijí v nejrůznějších podmínkách. O možnostech bydlení a s nimi spojených témat jsem vedla mnoho neformálních hovorů. Rozhodla jsem se ale o tuto problematiku zajímat i z vědeckého pohledu. Ve výzkumné části své práce se zabývám tím, jaká je reálná situace lidí s tělesným a kombinovaným postižením v oblasti bydlení. Jak bydlí, jaké jsou jejich zkušenosti s různými typy bydlení, ale také jaké služby k tomu, aby žili dle svých představ, potřebují.

6 Popis metodologie výzkumného šetření

Pro tuto bakalářskou práci byla zvolena kvalitativní výzkumná strategie, konkrétně metoda polostrukturovaného rozhovoru.

Nejprve byl vytvořen plán výzkumného šetření a stanoveny výzkumné otázky. Dále byl na základě těchto otázek zformován návrh polostrukturovaného rozhovoru (viz Příloha č. 2), který byl později veden s účastníky šetření. Participantům výzkumu byl před jejich účastí ve výzkumu předložen formulář informovaného souhlasu (viz. Příloha č. 1). Rozhovory byly nahrávány, následně doslovně přepsány (viz Příloha č. 3) a poté zpracovány a vyhodnoceny pomocí metody otevřeného kódování.

6.1 Polostrukturovaný rozhovor

Metoda polostrukturovaného rozhovoru byla zvolena pro svou flexibilitu, poskytuje totiž možnost se v průběhu rozhovorů doptávat na nové otázky, které mohou vyplynout z odpovědí informantů. V rámci přípravy na rozhovor, která zahrnovala podrobné seznámení s kontextem daného tématu, byla na základě výzkumných otázek a cíle šetření vytvořena výchozí struktura rozhovoru. (Příloha č. 2)

Rozhovory byly zaznamenávány jako hlasová nahrávka pouze pro výzkumné účely této práce, celkem byly provedeny tři. Délka rozhovorů se pohybovala mezi 50 minutami a 1 hodinou.

6.2 Zpracování rozhovorů

Pro analýzu a vyhodnocení výzkumného materiálu byla použita metoda otevřeného kódování. „Kódování obecně představuje operace, pomocí nichž jsou údaje rozebrány, konceptualizovány a složeny novým způsobem.“⁵⁵ Hendl užitou metodu popisuje následovně: „Otevřené kódování odhaluje v datech určitá témata. ... Lze ho aplikovat různým způsobem... slovo po slovu, podle odstavců... Částí analytického procesu je identifikace obecnějších kategorií. ... Kódování může být velmi formální a systematické nebo zcela neformální. ... Také diskutujeme význam kódů pomocí poznámek. Poznámky jsou základem pro zpracování výsledné zprávy. ...“⁵⁶

⁵⁵ Švaříček. *Kvalitativní výzkum v pedagogických vědách*, s. 211. (2007)

⁵⁶ Hendl. *Kvalitativní výzkum*, s. 247-248. (2008)

Při zpracování dat byla použita kombinace formálního i neformálního kódování. Na základě přepisu rozhovorů byla získaná data doplněna poznámkami a řazena pod jednotlivé kódy, ze kterých byly vytvořeny kategorie, dle kterých byly rozhovory vyhodnoceny.

6.3 Cíl výzkumného šetření a výzkumné otázky

Cílem výzkumu bylo zjistit, jaké mají osoby s tělesným a kombinovaným postižením zkušenosti s bydlením. Jaké možnosti bydlení pro ně existují a jaké služby potřebují k tomu, aby mohli žít mimo ústavní zařízení.

Hlavní výzkumná otázka byla stanovena následovně: Jaké možnosti bydlení mají osoby s tělesným a kombinovaným postižením mimo ústavní péči?

Další otázky, kterými se výzkumná část této práce zabývá, jsou následující (dílčí výzkumné otázky):

- a) Jaké mají účastníci výzkumu zkušenosti s různými typy bydlení?
- b) Jaké sociální služby účastníci využívají? Jak tyto služby hodnotí?
- c) Jak jsou účastníci spokojeni se svou současnou životní situací?

7 Charakteristika místa, průběhu a participantů výzkumného šetření

7.1 Místo výzkumného šetření

Bydlení osob se zdravotním postižením mimo ústavní zařízení je důležité téma a nutná priorita moderní inkluzivní společnosti. Cílem práce bylo nahlédnout hlouběji do této problematiky. Informanti byli vybráni z řad klientů Asistence o.p.s. Participantů výzkumu jsou tedy osoby s tělesným či kombinovaným postižením žijící v samostatném bydlení na území hlavního města Prahy.

7.2 Průběh výzkumného šetření

Osobní zkušenosti s lidmi s tělesným a kombinovaným postižením a zjištění, že o problematice bydlení této skupiny v podstatě neexistují odborné práce, mě přimělo zaměřit se ve své bakalářské práci právě na toto téma. Nejprve byl formulován cíl výzkumu a stanovena hlavní výzkumná otázka, doplněná o několik dílčích otázek. Po seznámení se s různými metodologickými postupy se jako nejvhodnější ukázala metoda polostrukturovaného rozhovoru, a to především pro svou flexibilitu. Na základě stanovených výzkumných otázek byl vytvořen návrh rozhovoru (Příloha č. 2), který byl později veden s participanty výzkumného šetření. Rozhovory byly realizovány individuálně v místě bydliště participantů a poté doslovně přepsány (Příloha č. 3). Ke zpracování získaného výzkumného materiálu byla využita metoda otevřeného kódování, prostřednictvím které byla data kategorizována a následně vyhodnocena.

7.3 Participantů výzkumného šetření

Vzhledem k předpokládanému rozsahu práce byl výběr tří informantů určen jako optimální počet. Informanti byli seznámeni s cílem této bakalářské práce a s anonymním charakterem výzkumu. Výzkumného šetření se účastnili dobrovolně. Podmínkou jejich účasti byl podpis informovaného souhlasu (Příloha č. 1).

7.3.1 Informant č. 1 – Barbora

Barboře je 26 let. Od svých 6 let žila ve velkokapacitním ústavním zařízení v Liberci, ze kterého se v 18 letech přesunula do Prahy, kde začala studovat v Jedličkově ústavu. Během týdne bydlela na internátu při škole, víkendy trávila v zařízení Fatima. Poté jí bylo umožněno si v Jedličkově ústavu pronajmát pokoj, později se tamtéž přestěhovala do garsonky sloužící jako příprava na samostatné bydlení. V roce 2019 se Barboře podařilo získat v Praze byt zvláštního určení, kde v současnosti žije.

Kvůli svému dlouhému pobytu v ústavním zařízení má dle svých slov problémy s lidmi, s empatií a s přiměřenými reakcemi na signály, které jí vysílá druhá strana, a stále se musí doučovat běžné sociální návyky.

7.3.2 Informant č. 2 – Marek

Druhým informantem je třicetiletý Marek, který chtěl po dokončení základního vzdělání vyzkoušet život v ústavním zařízení. Kvůli negativním zkušenostem tam však pobýval jen tři týdny. Dalších 8 let strávil na internátu v Jánských lázních. Vždy ale toužil po životě v Praze, kam se také přestěhoval za studiem v Jedličkově ústavu. Po půl roce bydlení na internátu při Jedličkově ústavu se přesunul do chráněného bydlení, kde žil 3 roky. Kvůli vzniklým neshodám v chráněném bydlení se musel Marek znovu stěhovat, nakonec byla jeho situace vyřešena novým projektem Asistence o.p.s. s názvem Spolubyt. Po dvou letech spolubydlení se Markovi v Praze podařilo získat byt zvláštního určení, ve kterém v současné době spokojeně žije.

Své bohaté zkušenosti s různými typy bydlení hodnotí Marek v zásadě pozitivně, každou životní zkušenost bere jako důležitou a svým způsobem obohacující.

7.3.3 Informant č. 3 – Karolína

Třetím participantem výzkumu je Karolína, které je 36 let. Od rodičů se musela ve svých 22 letech odstěhovat kvůli bariérovosti jejich domu. Od té doby žije Karolína v bytě zvláštního určení. Několikrát měnila byt, vždy ale bydlela ve stejném domě.

Velkou, zejména psychickou, podporou je pro Karolínu její asistenční pes, bez kterého si svůj život nedovede představit.

8 Etické aspekty výzkumného šetření

V rámci každého výzkumu je nezbytné položit si určité etické otázky. U kvalitativního výzkumu považuje Hendl za důležité například otázky soukromí, poučeného souhlasu či emočního bezpečí.⁵⁷

Pro zajištění emočního bezpečí účastníků výzkumu byly rozhovory prováděny v pro ně příjemném prostředí jejich domovů, ve kterém se mohli uvolnit. Zároveň jim byl poskytnut dostatečný prostor pro vysvětlení svých pocitů a myšlenek.

Za účelem zachování soukromí byla informantům změněna jména. Participantům provedeného výzkumu byl předložen formulář informovaného souhlasu (Příloha č. 1), jehož podpisem potvrdili svou dobrovolnou účast ve výzkumu a obeznámení o možnosti kdykoli svou účast ukončit. Informantům byly zodpovězeny všechny otázky ohledně realizace výzkumného šetření a zapojení jejich osoby. Získaný výzkumný materiál byl anonymizován, shromážděná data byla upravena tak, aby nebyla možná identifikace účastníků výzkumu.

Rozhovor s jedním z informantů je anonymizován, stejně jako ostatní rozhovory, přesto je ale možné ho identifikovat dle existujících veřejně dostupných informací. Informant byl s touto eventualitou seznámen, na své účasti ve výzkumu dále trval a použití získaného výzkumného materiálu explicitně schválil.

⁵⁷ Hendl. *Kvalitativní výzkum*, s. 155. (2008)

9 Prezentace a analýza dat získaných výzkumným šetřením

Výzkumné rozhovory byly provedeny během ledna 2022, probíhaly individuálně v místě bydliště informantů. Pro rozhovory byl k dispozici dostatečný časový prostor a podařilo se pro ně navodit příjemnou atmosféru. Všichni tři informanti byli vstřícní a ochotní, z jejich strany rozhodně nebyla cítit nervozita. Svou roli nejspíš hrála i skutečnost, že se s informanty prostřednictvím Asistence o.p.s. již delší dobu znám. Nebyla jsem tak cizí osoba a informanti byli otevření se mnou sdílet své životní zkušenosti.

V následující části této práce budou rozebrána témata, která se v rozhovorech s informanty řešila.

9.1 Zkušenosti s různými typy bydlení

Každý člověk je jedinečný a má svůj unikátní příběh, proto je samozřejmé, že Barbora, Marek i Karolína za sebou mají jiné životní cesty, jiné zkušenosti. Jelikož se jedná o osoby s tělesným a kombinovaným postižením, které ke svému životu potřebují každodenní asistenci a podporu jiné osoby, jsou jejich možnosti bydlení omezenější než u intaktní společnosti. První část rozhovorů byla věnována právě zkušenostem s různými druhy bydlení, kterými během svých životů prošli.

9.1.1 Ústavní zařízení

Mezi počáteční otázky rozhovorů patřily ty zajímavější se o zkušenosti informantů s ústavní péčí.

Marek strávil v ústavu 3 týdny, tento krátký pobyt komentuje slovy: „Nikdy víc. Nikdy víc. Tam jsem se cejtil strašně blbě, strašně ponížene.“

Život v ústavním zařízení hodnotí negativně i Barbora, která s ním má bohaté zkušenosti, v takovém zařízení žila 12 let. Barbora říká, že dny v ústavu se vymezují od svačiny do svačiny, a tak se většinu času pouze čeká na jídlo. Dle svých slov se v ústavu naučila pouze dbát o osobní hygienu a využívat lidi. „No, díky ústavu se ze mě stala manipulativní, necitlivá mrcha. Takže mě toho vlastně moc nenaučili.“ Ústavní prostředí popisuje Barbora následovně: „Už mi tam z toho prostředí trochu hrabalo, protože to bylo jednotvárný. Furt jsme tam koukali na jednotvárný seriály, žili jednotvárně. Humor byl jednotvárněj. Všechno bylo jako když žijete v jedné obří nesnesitelný časový smyčce. ... Nenaučí vás nic, co je třeba vědět, když jste dospělý člověk.“ Potíže, se kterými se v životě dodnes potýká, podle ní vznikly právě v ústavním prostředí. Podrobněji jsou popsány níže.

Karolína osobní zkušenosti s ústavním zařízením nemá, za což je velmi ráda. Život bez soukromí a podle pevně nastavených pravidel by dle svých slov rozhodně nechtěla.

9.1.2 Mezi ústavem a samostatným bydlením

Cesty, jimiž se jednotliví informanti dostali k samostatnému bydlení, jsou různé. V následujících odstavcích jsou popsány další druhy bydlení, se kterými mají účastníci výzkumu osobní zkušenosti.

9.1.3 Internáty a Jedličkův ústav

Část svých životů strávili Marek a Barbora na internátech při školách, které studovali. Marek žil 8 let na internátu v Jánských lázních, prožil si tam svá studentská léta a na toto období rád vzpomíná. Po přesunu do Prahy bydlel na internátu při Jedličkově ústavu. Marek vysvětluje, že cítil nutkání posunout se dál, měl už dost pravidel a chtěl žít svobodněji, a tak internát po půl roce opustil.

Barbora žila na internátu při Jedličkově ústavu v Praze několik let. Víkendy trávila v zařízení Fatima, jehož posláním je resocializace osob po úrazech. Přestože má Barbora své postižení již od narození, na jejích sociálních návycích bylo nutné pracovat, a tak jí bylo umožněno ve Fatimě téměř 3 roky bydlet. Čas strávený ve Fatimě považuje Barbora za užitečný. Složitě a časté dojíždění však její situaci komplikovalo, a tak nakonec využila vstřícnosti ředitele Jedličkova ústavu, který jí nabídl pronájem pokoje. Později se na bezmála 2 roky přestěhovala do garsonky, také při Jedličkově ústavu, která sloužila jako příprava na samostatné bydlení. „I když jsem intenzivně hledala byt a bydlení, tak to prostě je na dlouhý lokte. Jsou různé podmínky, co musíte splnit. ... No ale vzhledem k tomu, že se pan ředitel zase rozhodl, že mě tak úplně nevyhodí pod Nuselskej most, tak jsem tam takhle byla do té doby, dokud jsem se neodstěhovala do mého nynějšího bytu, bytu zvláštního určení,“ komentuje Barbora svou situaci předcházející samostatnému bydlení.

9.1.4 Chráněné bydlení

Marek se po odchodu z internátu přesunul do chráněného bydlení v Diakonii Černý Most, kde bydlel se dvěma spolubydlícími. Měl tam pokoj sám pro sebe. „Ten pokoj byl strašně maličký. Na tu dobu prostě, že jsem chtěl mít nějakou tu určitou svobodu, tak v té době to určitě splňovalo.“ Chráněné bydlení tak naplnilo Markovo očekávání větší svobody, i když jeho součástí byla také určitá pravidla, např. povinné hlášení odchodů a předpokládaných příchodů. „Ale bylo to lepší než ten internát,“ vzpomíná Marek. Později

vznikly osobní problémy s asistenty, a tak byl Marek donucen chráněné bydlení opustit. Navzdory tomu svou zkušenost s chráněným bydlením hodnotí jako obohacující a říká také, že i kdyby nevznikly zmiňované problémy, dříve či později by odešel sám, protože to dle jeho slov nebylo „ono.“

9.1.5 Spolubyt

Marek chtěl zůstat v Praze, což se nakonec vydařilo, protože se dostal ke zrodu jedinečného projektu Asistence o.p.s., Spolubytu. Do tohoto velkého mezonetového bytu se nastěhovali se spolubydlícím Petrem jako první. Marek rád vzpomíná na dobrodružné začátky, kdy byli v bytě pár dní bez proudu: „Taková bojovka. Mělo to určitě svoje kouzlo, no.“ Ve Spolubytě žili tři lidé pohybující se na vozíku a s nimi v patře tři lidé bez zdravotního postižení. Marek chápe Spolubyt jako jakýsi odrazový můstek. Místo, kde člověk nasbírá mnoho zkušeností, naváže nové vztahy, a také jako dobrý start k osamostatnění se. Zdůrazňuje také, že se jedná o klasické spolubydlení: „Jo, normální spolubydlení, kde se řeší lednička, kde se řeší, že tam někomu hnije jídlo, kde se řeší úklidy a tak. Úplně jako normální věci, který se řeší na každém spolubydlení.“ O Spolubytu Marek říká: „Je to super bydlení, ale je to spolubydlení, takže to má svoje výhody i nevýhody.“ Negativem se pro něj postupem času stal jeho průchozí pokoj, zjistil totiž, že mít své soukromí je pro něj skutečně důležité.

9.1.6 Samostatné bydlení v bytě zvláštního určení

Získání bytu zvláštního určení obnáší spoustu byrokracie a celý proces většinou trvá několik let. Všichni tři informanti měli štěstí, že jim byl takový byt v Praze přidělen, a v současné době v těchto bytech žijí.

Barbora žije v bytě zvláštního určení od listopadu 2019. Při podávání žádosti a procesu získávání bytu pro ni byla důležitá podpora sociální pracovníce paní Novákové a sociálního odboru Jedličkova ústavu a také spolupráce s nimi. „Bylo u toho hodně křiku, a dokonce i moje slzy. Paní Nováková, když se to snažila dohodnout s paní na úřadě, tak jí řekla, že jestli mi nenajde nějaký byt, tak mi tam postaví stan před ten její bytový odbor. Že je důležité se o mě postarat, že Jedle prostě není do konce života,“ tak popisuje Barbora nelehký proces získávání bytu zvláštního určení. Za samostatné bydlení je ráda, tvoří si díky němu nové sociální vazby, jak ale sama říká, nechce usnout na vavřínech. „Myslím, že jsem docela vzala lidem vítr z plachet. Samozřejmě jsou lidi, bez kterých bych to asi nezvládla. Myslím ale, že jsem toho zvládla celkem dost. ... Je důležité pořád si dávat nějaký cíle

a nezůstat u toho, že jsem dostala svůj byt, protože když ten život pak nějak nenaplníte, tak je zbytečný ten byt dostat.“

Markovi byl byt zvláštního určení přidělen nezvykle rychle, během pouhého půl roku od podání žádosti. Od léta 2021 tak žije spokojeně sám, domácnost sdílí se svými dvěma papoušky. Samostatné bydlení si Marek velmi chválí: „Teď žiju krásně. Nádherně.“

Karolína má se samostatným bydlením ze všech tří informantů nejbohatší zkušenosti. V bytě zvláštního určení bydlí již 14 let. Celou dobu žije ve stejném domě, několikrát však vystřídala garsonku a větší byt. Kvůli nevyhovující vaně v garsonce, jejíž užívání se pro Karolínu stalo velmi komplikované, ve výsledku skončila ve větším bytě se sprchou. Nyní si již bydlení v malé garsonce nedokáže představit. „Jsem zpátky ve velkém nebo teda pro mě ve velkém. Teď už jsem vlastně ráda. ... Mám balkón, super balkón, kterej je prostě velkej, protože se počítá s tím, že jsi na vozejků. Celkově jsou ty místnosti větší,“ popisuje Karolína byt, ve kterém aktuálně žije. Další výhodou většího bytu vidí i v tom, že je v něm prostor pro gauč, který využijí nejen rodinní příslušníci ale v budoucnu i osobní asistenti při nočních asistencích.

9.2 Sociální služby a hodnocení aktuální životní situace

Druhá část rozhovorů byla orientována na sociální služby, které Barbora, Marek a Karolína jakožto osoby s tělesným či kombinovaným postižením využívají. Dále bylo zjišťováno, s jakými omezeními se v každodenním životě setkávají a kdo jim v oblastech, ve kterých bariéry vnímají, pomáhá. V závěru byly kladeny otázky zaměřené na hodnocení jejich aktuální životní situace, ale také na přání či plány do budoucna.

9.2.1 Sociální služby

V současné době využívají všichni tři informanti pouze sociální služby poskytované organizací Asistence o.p.s., osobní asistenci a sociální rehabilitaci.

Barbora má z minulosti dle jejích slov šílenou zkušenost s pečovatelskou službou, o které mluví takto: „V pečovatelské službě pracuje spousta vyhořelejších lidí, aspoň v té službě, se kterou jsem měla zkušenosti já. ... Oni na jednu stranu říkají, že můžou doporučit lidem něco, ale že ve finále musej udělat, co ten člověk chce, ale tak to nebylo. ... Pečovatelská služba funguje jako dozor nad těma lidma, co už nemůžou.“ Přestože má i k osobní asistenci u Asistence o.p.s. určité výhrady, považuje ji za nejkvalitnější službu, která u nás existuje. Rozdíl mezi pečovatelskou službou a osobní asistencí popisuje Barbora

následovně: „Pro normálního člověka to není rozdíl, ale asistent stoprocentně prostě dodržuje vůli klienta. Asistent si může myslet, co chce, ale ve finále musí projevit vůli klienta, což pečovatelská služba nemusí.“ Osobní asistenci využívá Barbora k úkonům na péči na vlastní osobě, k ukládání na lůžko, podávání jídla, čištění zubů, z důvodu špatné prostorové orientace i k různým doprovodům např. na nákupy nebo na jakoukoli společenskou akci. V rámci sociální rehabilitace usiluje Barbora o zlepšení kvality svého bydlení: „Snažím se různě s pomocí své konzultantky dohadovat se správcem a bytovým fondem, aby prostě nějak ten barák udělali ještě bezbariérovější, než je.“ Jedním z dosažených úspěchů je například zajištění mechanismu otevírání protipožárních dveří, ke kterému není potřeba asistence druhé osoby.

Marek byl dříve klientem sociální rehabilitace, pomocí které se naučil organizovat si svůj čas a plánovat asistence. Na tuto službu se znovu obrátil i při zařizování samostatného bydlení. Aktuálně Marek využívá jen osobní asistenci, kterou potřebuje k těmto činnostem: „Týká se to od osobní hygieny, po stravu, po nákupy vlastně, pomoc v domácnosti, pomoc při práci. Při všem...“ Se službami Asistence o.p.s. je velmi spokojený: „Jsou úžasný, super. Neměnil bych.“ Nyní má Marek velkou radost z toho, že byl vybrán jako účastník projektu Pátý stupeň, díky kterému je mu poskytována osobní asistence v neomezeném rozsahu po celý rok 2022. „Se to snaží protlačit ve vládě, pátý stupeň, aby si politici uvědomili, že ta asistence je fakt potřeba a že je to drahá záležitost a že nám na to příspěvek, který máme, zdaleka nestačí,“ komentuje Marek projekt, jež poukazuje na nedostatečnou výši příspěvku na péči a na význam osobní asistence v životě osob s těžkým postižením.

Posledních pět nebo šest let Karolína intenzivně využívá služeb Asistence o.p.s. „Dopomoc potřebuju se vším. Ať už je to povlíkání postele, mytí koupelny, normálně svého mytí, pomoc na záchod a ze záchodu, z vozejku a na vozejk...“ jmenuje činnosti, ke kterým potřebuje osobní asistenci. Karolína komentuje služby Asistence o.p.s. takto: „Díky Asistenci žiju, teď řeknu něco, co je hrozný klišé, ale žiju svobodně. Ale vlastně je to tak. Bez osobní asistence bych byla jen v posteli, počůraná a všechno. Takhle je to podle mě úplně to nejlepší, co být může.“ Službu osobní asistence i organizaci jako takovou hodnotí značně pozitivně: „Jsem spokojená. Na milion procent.“

9.2.2 Každodenní omezení a potřebná pomoc

V následujících odstavcích jsou popsána omezení, která ve svých životech informanti vnímají, i kdo jim v oblastech spojených s bariérami pomáhá.

Barbora se potýká zejména s nástrahami spojenými s běžným každodenním životem, na které ji, jak sama několikrát opakuje, nikdo během ústavní výchovy nepřipravil. „Bojím se autorit, protože na mě občas koukaj jako na blázna. ... Na svůj věk bych o sobě měla vědět spoustu věcí, ale nevím je, protože jsem k tomu nebyla vedená tím, že jsem nevyrostala normálním životem,“ tak komentuje Barbora svůj zážitek z návštěvy neuroložky, která se jí ptala na očkovací průkaz, o jehož existenci Barbora ani nevěděla. „To je všechno se vším. Vlastně všechno, co dělá kvalitního vozíčkáře vozíčkářem, to já vlastně neumím,“ tak popisuje Barbora nedávnou zkušenost se zařizováním nového vozíku, při které zjistila, že ve skutečnosti pořádně nezná svůj zdravotní stav. Kvalitní vozíčkář podle ní chce žít kvalitní život, který jen nepřežívá, ale doopravdy žije. Zná také mnohé nadace, ví, kdy a jak může žádat o vozík a jak má jeho vozík správně vypadat. Barbora dále např. netušila, jak funguje nebo proč potřebuje účet v bance. Jak manipulovat s financemi se učí s pomocí již zmiňované paní Novákové i sociální rehabilitace. „Když jdete do obchodu a dojde vám až po několika letech, že chleba existuje i jako velkej bochník, tak se cítíte dost poníženě. A smutně. To jsou prostě věci, který máte znát,“ říká Barbora. Zejména omezení v sociální oblasti jsou pro ni náročná na psychiku, je ale odhodlaná se stále učit: „Hodně se jako musíte zatnout a jako super, neumím to teď, ale nejsem blbá prostě a jednou toho normálního standardního člověka doženu.“ S žádostí o pomoc se Barbora obrací nejčastěji na sociální pracovníci paní Novákovou, ale i pracovníky z Jedličkova ústavu či své kamarády.

Marek mluví o potřebě pomoci „úplně ve všem.“ Sám říká, že se s problémy ani tak nepotýká, ale neobejde se bez pomoci s každodenní péčí o sebe a s již výše zmiňovanými činnostmi, ke kterým využívá službu osobní asistence. Markovi pomáhají především asistenti, ale i jeho přátelé.

Karolína byla ještě v začátcích svého samostatného bydlení schopná chodit. Tomu, že doopravdy skončí na vozíku, nechtěla věřit, nakonec se tak ale stalo. Tato skutečnost znamenala vznik nebo spíše objevení velké spousty bariér. „Tady je obrubník, tady díra. Tohle všechno byl najednou problém a do té doby to problém nebyl,“ vzpomíná Karolína. Zpětně říká, že měla mnohem dříve řešit bezbariérovost, například zkoumat, kde jsou výtahy

či nájezdy. Fungovat na vozíku se časem naučila, zvykla si také přemýšlet dopředu o svých trasách. Omezení vnímá Karolína ve vztahu intaktní společnosti k lidem s postižením, jako příklady uvádí nevhodné zírání lidí kolem či nevyžádanou pomoc. „Některým lidem ti chtějí pomáhat, ani se tě nezeptají, což je podle mě nejhorší. Někam jedeš a najednou cejtíš, jak ti tlačí do elektriky. ... Zatlačej do vozíku, nejlépe aby nebyli vidět, abych měla pocit, že jsem to zvládla sama. To je ale právě naopak.“ Karolína doufá, že to lidé myslí dobře, že se jedná pouze o neznalost. Přála by si, aby se lidé nejdříve zamysleli a zeptali, než začnou někomu, i když v dobré víře, pomáhat. „Normálně jedeš, vpravo, vyhýbáš se, stojíš na přechodu a vždycky se najde někdo, kdo ti vynadá, že jedeš pomalu, že jedeš rychle, proč zastavuješ... Vždycky jsou lidé, co to takhle komentují,“ popisuje Karolína další nepříjemnou, ale často se opakující zkušenost s „běžnou“ společností. S věcmi, které sama nezvládá, Karolíně pomáhají především osobní asistenti, k péči o domácnost však využívá také služeb hodinového manžela. Velkou psychickou podporou, ale i praktickým pomocníkem je pro Karolínu její asistenční pes, který ji může kamkoli doprovázet nebo třeba otevírat dveře.

9.2.3 Hodnocení současné životní situace a plány do budoucna

Závěrečná část rozhovorů se věnovala otázkám zaměřeným na hodnocení aktuální životní situace informantů, a to nejen v oblasti bydlení. Zároveň byli informanti dotazováni na žádoucí změny a plány do budoucna.

Barbora si myslí, že je důležité mít neustále nějaké cíle. Jedním takovým pro ni bylo samostatné bydlení, dalším je touha vystudovat speciální pedagogiku či psychologii. Svůj zájem o psychologii vysvětluje Barbora takto: „Já se chci naučit být k lidem vstřícnější a empatictější a mít nějaký jako pevný kamarádský vztahy nebo tak, ale lidi mě strašně děšej. A mám takovej pocit, že když si je budu umět rozpitvat, tak mi to přinese nějaký vnitřní klid a nebudu na ně tak ošklivá.“ Následně by si Barbora chtěla najít práci adekvátní ke svému handicapu. V zaměstnání nechce využívat asistenta, bude k němu ale dle svých slov potřebovat nové a finančně dostupnější technologie, aby mohla pracovat hlavou. O plánovaných změnách v oblasti bydlení a celkově svém životě hovoří Barbora následovně: „Já budu moct dělat změny, když se budu sama sebezdokonalovat a sebezdokonalovat. ... To souvisí s tím, že se musím doučit být normální, standardní člověk, kterej se o sebe umí postarat, a teď to nemyslím jako fyzicky, ale mentálně a sociálně. A jestli tohle někdy zvládnou, tak se tady vlastně budu mít fajn. A nebude záležet na tom, jestli tady budou bílý nebo oranžový zdi, ale prostě budu mít naplněnej život.“

Marek svou aktuální životní situaci hodnotí pozitivně. Dle jeho slov si v samostatném bydlení žije krásně, a i se svým handicapem se mu podařilo najít práci, což ho činí velmi šťastným. K úplné spokojenosti Markovi chybí jen partnerka. „Pak budu nejspokojenější člověk na světě. ... Sice s papouškama se nám žije moc dobře, ale s tou partnerkou by to bylo ještě lepší, ale tak všechno přijde časem. Člověk nemůže mít všechno hned.“

Karolína říká, že díky Asistenci žije svobodně. „Když si uvědomím, že bych mohla skončit v ústavu, nemít rodinu a kdyby nebyla Asistence, no, tak si nedovedu představit, jak bych doma fungovala. Bych hodně věcí nezvládala. ... Jsem spokojená hodně.“ Karolína je také velmi vděčná za svého asistenčního psa, který ji poskytuje zejména psychickou podporu. Cílevědomost podle Karolíny není její silná stránka. „Hrozně jsem se nadchla a za čtrnáct dnů mě to přešlo, protože jsem zjistila, že abych měla to, co chci, že proto musím něco udělat... No, ale udělat to, i když to pro mě nebylo fyzicky a možná ani tak psychicky náročný... Někde v té mojí palici to neumím.“ Karolína velice ráda utíká do knih, především do detektivek, v nichž nemusí nic řešit. Do budoucna by si přála překonat se, netrávit celé dny pouze čtením a být více aktivní.

9.3 Závěry, shrnutí analýzy rozhovorů

Cílem výzkumného šetření bylo popsat zkušenosti osob s tělesným a kombinovaným postižením s různými druhy bydlení; zjistit, jaké využívají sociální služby a jak hodnotí svou aktuální životní situaci.

V kontextu výzkumného záměru jsem se prostřednictvím rozhovorů s participanty pokusila nalézt odpovědi na stanovené výzkumné otázky. Směrem k hlavní výzkumné otázce bylo položeno několik otázek dílčích:

Jaké mají participanti výzkumu zkušenosti s různými typy bydlení?

Z výzkumných rozhovorů vyplynulo, že mají participanti rozmanité zkušenosti s různými druhy bydlení. Dva ze tří účastníků výzkumu za sebou mají zkušenost s ústavní péčí. Pobyt v ústavním zařízení hodnotí oba značně negativně. Všechny ostatní typy bydlení, kterými prošli, posuzují participanti výzkumu jako lepší, přestože i ty mají podle nich jisté nevýhody. Skutečnost, že každé bydlení má určité výhody i nevýhody ale považují za samozřejmost. Účastníci výzkumu hovořili o svých zkušenostech s internáty při školách, chráněným bydlením, bydlením ve Spolubytě či garsonkách, které slouží jako příprava na samostatné bydlení, i o zkušenostech se samostatným bydlením. Aktuálně žijí všichni tři

participanti samostatně, v bytech zvláštního určení. Tento způsob bydlení vyšel z rozhovorů jako jednoznačně nejkladněji hodnocený.

Další otázka zněla následovně: *Jaké sociální služby participanti využívají a jak tyto služby hodnotí?*

V současné době využívají všichni tři participanti pouze sociální služby poskytované Asistencí o.p.s. Všichni využívají službu osobní asistence, která má zásadní vliv na jejich příznivou životní situaci. Díky osobní asistenci totiž mohou participanti žít samostatně a nezávisle, co možná nejkvalitnější život. Dva participanti mají též zkušenosti se službou sociální rehabilitace, jeden z nich využívá tuto službu i v současnosti. Hodnocení sociální rehabilitace se do určité míry liší. Participant, jenž službu využívá i v současné době, považuje své opravdové cíle pro sociální rehabilitaci za nesplnitelné, a tak musel formulovat cíle „menší“, na kterých se daří úspěšně pracovat. Druhý participant, který službu v minulosti opakovaně využíval, s ní byl vždy velmi spokojený.

Jeden z participantů sdílel i svou zkušenost s pečovatelskou službou, kterou nehodnotil nijak pozitivně. Osobní asistenci, kterou pečovatelskou službu nahradil, považuje za kvalitnější a lepší.

Poslední z dílčích výzkumných otázek byla zaměřena na to, *jak jsou participanti spokojeni se svou současnou životní situací?*

Všichni tři participanti v současné době žijí samostatně v bytech zvláštního určení a jsou se svou situací ohledně bydlení spokojeni. Bydlet v prostředí, kde se člověk cítí příjemně a bezpečně, je zásadní pro celkovou spokojenost s vlastním životem. Participantům se podařilo zařídit si bydlení, které jim vyhovuje. Každý z nich má ve svém životě vytyčené další cíle, ať už je to získání práce či nalezení partnera. Touha posouvat se dál a žít ještě lépe je společná pro všechny tři participanty výzkumu.

Pomocí těchto otázek se podařilo odpovědět na hlavní výzkumnou otázku, která byla položena následovně: *Jaké možnosti bydlení mají osoby s tělesným a kombinovaným postižením mimo ústavní zařízení?*

Odpovědi získané od participantů výzkumu nám umožňují seznámit se s rozmanitými zkušenostmi s bydlením osob s tělesným a kombinovaným postižením. Konkrétní možnosti bydlení jsou blíže popsány výše, řadí se mezi ně např. chráněné bydlení, spolubydlení

ve Spolubytě či samostatné bydlení. V otázce bydlení osob s tělesným a kombinovaným postižením ale mnohdy nejde jen o samotné fyzické místo bydliště, ke svému životu totiž tyto osoby často potřebují i různé sociální služby. V přirozeném prostředí mimo ústavní zařízení je nejžádanější službou osobní asistence.

10 Diskuze

Z rozhovorů vyplynulo hned několik důležitých témat, kterým je, dle mého názoru, potřeba se věnovat a vnést je i do společenské diskuze.

Nejvýrazněji vyzněla z rozhovorů jednoznačná preference samostatného bydlení před jakoukoli jinou možností bydlení. Žít dle svých přání a představ s pomocí osobní asistence, kterou si člověk může naplánovat dle svých potřeb, považují informanti jako nejlepší existující možnost pro spokojený život osob se zdravotním postižením. Tento trend chápu jako obecný, nikoliv jako specifikum informantů, se kterými byly vedeny rozhovory. Vnímám přirozenou touhu po svobodné volbě, jak, kde a s kým bude člověk žít, která jistě není exkluzivní jen pro osoby se zdravotním postižením. Pro tuto minoritu je právo na možnost volby způsobu života přímo legislativně ukotveno v Úmluvě o právech osob se zdravotním postižením.⁵⁸

Dalším rezonujícím tématem jsou špatné zkušenosti informantů s ústavními zařízeními. Ústavy vyšly z odpovědí informantů jednoznačně negativně, jakožto prostředí, ve kterém jsou člověku zajištěny pouze základní potřeby a které ho dostatečně nestimuluje a nerozvíjí. Situaci v ústavních zařízeních není možné generalizovat, některá zařízení se vcelku úspěšně snaží vytvořit důstojné a příznivé podmínky pro život. Faktem ale zůstává skutečnost, že pro osoby s postižením je život v ústavech škodlivý. Samotní lidé se zdravotním postižením v takových zařízeních žít nechtějí, což vyplynulo i z odpovědí informantů. Toto tvrzení rovněž podporuje prohlášení osob s postižením z demonstrace za zvýšení příspěvku na péči konané v únoru 2021: „Nechceme být zavřeni ve velkých ústavech. Chceme žít doma, setkávat se s přáteli, žít společenský život.“⁵⁹

Ostatní možnosti, jako informanty uváděné garsonky sloužící jako příprava na samostatné bydlení, chráněné bydlení či spolubydlení ve Spolubytu, jsou z jejich pohledu jasně lepší než život v ústavním zařízení. Poskytují totiž více svobody a nemusí se v nich dodržovat tak obširná striktní pravidla. Jedinec si rozhoduje o svých plánech a aktivitách dle vlastních potřeb a představ. Nejlépe posuzované však ve výsledku zůstává již zmiňované samostatné bydlení, které poskytuje nejvíce prostoru pro svobodnou vůli člověka.

⁵⁸ UN General Assembly. *Convention on the Rights of Persons with Disabilities*. Art. 19. (2006)

⁵⁹ „Nenuťte nás do ústavů, chceme žít doma.“, Aktuálně.cz, <https://zpravy.aktualne.cz/galerie-a-vidoa/foto-nenuťte-nas-do-ustavu-chceme-zit-doma-vic-to-nejsteji/r~6af98dc26ad011ebb115ac1f6b220ee8/> (staženo 12. 3. 2022)

Dalším význačným tématem rozhovorů byla Asistence o.p.s. a obzvláště její služba osobní asistence. Všichni tři informanti hodnotili organizaci i službu pozitivně. Osobní asistenci považují za nejkvalitnější dostupnou službu, která jim pomáhá žít svobodněji a samostatněji. Rozšiřování povědomí o významu osobní asistence v životech lidí s postižením a nezbytné navyšování jejich kapacit chápou jako skutečně zásadní v rámci snah o inkluzi osob se zdravotním postižením do naší společnosti. Právě dostupnost osobní asistence se totiž zdá být klíčovou pro začlenění osob se zdravotním postižením do běžné společnosti.⁶⁰ Dostupnost sociálních služeb se značně liší na různých místech České republiky, nejširší nabídka existuje celkem předvídatelně v Praze.

Dle mého názoru by mělo být zajištění dostupnosti sociálních služeb pro osoby se zdravotním postižením v přirozeném prostředí naší prioritou, obzvláště pokud se považujeme za moderní a inkluzivní společnost. Dokud nebude dostatek služeb v běžných komunitách, mnoho lidí se zdravotním postižením bude nuceno žít ve velkých ústavních zařízeních.⁶¹ S tím souvisí i v rozhovorech nepřímě řešené téma deinstitutionalizace. Cílem deinstitutionalizace pro osoby, které využívají sociální služby, je svoboda zvolit si místo svého bydliště a využívat místní sociální služby, ale také svoboda podílet se na životě společnosti a zastávat běžné společenské role.⁶² Realita snah o deinstitutionalizaci v České republice je problematičtější, než bychom možná předpokládali. Šiška a Beadle-Brown ve své publikaci uvádí, že programy související s deinstitutionalizací jsou u nás z velké části dotovány z fondů Evropské unie. Deinstitutionalizace je stále považována za „projekt“ a obecně k ní dochází pouze tehdy, jsou-li k dispozici právě fondy Evropské unie.⁶³ Nezbyvá mi proto než si klást otázku, jak vážně náš stát myslí deklarované snahy o deinstitutionalizaci a celkově inkluzi osob se zdravotním postižením do běžné společnosti. Je prokázáno, že život v přirozeném prostředí významně zvyšuje kvalitu života. Být součástí společnosti nejen fyzicky, ale i koncepčně, je zásadní pro to, aby se lidé se zdravotním

⁶⁰ Šiška, Beadle-Brown. *The Development, Conceptualisation and Implementation of Quality in Disability Support Services*, s. 29. (2021)

⁶¹ Šiška, Beadle-Brown. *The Development, Conceptualisation and Implementation of Quality in Disability Support Services*, s. 131. (2021)

⁶² MPSV. *Manuál transformace ústavů*, s. 15. (2013)

⁶³ Šiška, Beadle-Brown. *The Development, Conceptualisation and Implementation of Quality in Disability Support Services*, s. 131. (2021)

postižením skutečně zapojili do běžné společnosti a byli vnímáni jako její nedílná součást.⁶⁴ Část osob se zdravotním postižením u nás z různých důvodů v přirozeném prostředí či plně dle svých představ nežije, a tudíž jejich život nenabývá kvality, jaké by mohl dosahovat. Určitou roli hraje nepochybně také druh a míra postižení jedince. Výzkum prováděný mezi lidmi s různými druhy zdravotního postižení v 9 evropských zemích⁶⁵, včetně České republiky, ukázal, že možnost volby využívané podpory je navíc ještě méně častá než možnost volby bydlení. Většina osob ale uvedla, že je s poskytovanou podporou spokojená, zejména osoby využívající osobní asistenci.⁶⁶ Tato zjištění potvrzují důležitost zajištění dostupné nabídky sociálních služeb, především osobní asistence, která je nejlépe hodnocenou službou poskytovanou v přirozeném prostředí.

Z vlastních zkušeností na pozici osobního asistenta však vnímám i omezení, které osobní asistence má. Dle Šišky et al. je omezená nejen časová dostupnost podpory, ale také možnost volby, kdo konkrétně bude člověku potřebnou podporu poskytovat. Osoby se zdravotním postižením musí často plánovat svůj čas a aktivity podle doby, kdy je podpora k dispozici, spíše, než aby byla potřebná podpora dostupná dle přání a potřeb člověka.⁶⁷ Potřebnou podporou můžeme rozumět právě např. osobní asistenci.

Konkrétně u Asistence o.p.s. si klienti, tedy i informanti, se kterými byly vedeny rozhovory, objednávají osobní asistenci dle svých potřeb. Požadavky ale musí zasílat s téměř týdenním předstihem, musí si tak dopředu přesně naplánovat veškeré své aktivity. Osobní asistenti jsou pak přiřazováni dle jejich časových možností, klient tedy nemá své stálé asistenty.⁶⁸ Dále mají kvůli svým finančním možnostem uživatelé omezený počet hodin osobní asistence, jež si mohou dovolit. Tato bariéra již není specifikem klientů Asistence o.p.s., ale týká se celkově osob se zdravotním postižením využívajících osobní asistenci. Zvláště složitou situaci řeší lidé s postižením, kteří potřebují asistenci druhé osoby ke všem činnostem, v podstatě tedy 24 hodin denně. Své aktivity, včetně zajištění základních potřeb,

⁶⁴ Šiška et al. in Halvorsen et al. *Understanding the Lived Experience of Persons with Disabilities*, s. 50. (2018)

⁶⁵ Česká republika, Irsko, Itálie, Německo, Norsko, Srbsko, Švédsko, Švýcarsko a Velká Británie

⁶⁶ Šiška et al. in Halvorsen et al. *Understanding the Lived Experience of Persons with Disabilities*, s. 53. (2018)

⁶⁷ Šiška et al. in Halvorsen et al. *Understanding the Lived Experience of Persons with Disabilities*, s. 53. (2018)

⁶⁸ „Osobní asistence“, Asistence o.p.s., <https://www.asistence.org/sluzby/osobni-asistence/> (staženo 17. 3. 2022)

musí „stlačit“ do hodin osobní asistence, na které mají prostředky. Této problematice se věnuje již zmiňovaný projekt Pátý stupeň.

Se všemi výhodami i nevýhodami je ve výsledku osobní asistence nejlepší poskytovanou službou, která v tuto chvíli pro osoby se zdravotním postižením existuje. Představuje totiž službu, jež umožňuje lidem s postižením vést co možná nejsvobodnější a nejsamostatnější život.

Závěr

Bydlení osob se zdravotním postižením mimo ústavní zařízení je velice aktuální téma. Důraz, který je v moderní společnosti kladen na deinstitucionalizaci a inkluzi, je nezbytné ve společenské diskuzi akcentovat. Nelze ale zůstat pouze u slov, je nutné zasadit se o skutečnou změnu a situaci v oblasti bydlení osob se zdravotním postižením posunout progresivnějším směrem.

Cílem této bakalářské práce bylo zjistit, jaké možnosti bydlení mají osoby s tělesným a kombinovaným postižením mimo ústavní péči, jaké sociální služby potřebují a využívají a jak hodnotí svou aktuální životní situaci.

V první části byla daná problematika uchopena teoreticky. Tato část práce obsahuje vymezení pojmů zdravotní, tělesné a kombinované postižení; uvedení do legislativy týkající se osob se zdravotním postižením; seznámení s možnostmi bydlení osob se zdravotním postižením a často využívanými sociálními službami; představení neziskové organizace Asistence o.p.s.

V druhé části bylo uskutečněno kvalitativní výzkumné šetření za využití metody polostrukturovaného rozhovoru. Rozhovory byly vedeny se třemi informanty, kteří byli vybráni mezi klienty Asistence o.p.s., tedy osobami s tělesným a kombinovaným postižením. Otázky kladené během rozhovorů byly zaměřené nejen na zkušenosti participantů s různými typy bydlení, ale také na využívané sociální služby. Zkoumána byla i aktuální životní situace participantů a její hodnocení.

Z výzkumného šetření vyplynulo, že mají participanté rozmanité zkušenosti s různými druhy bydlení – od internátů při školách, přes chráněné bydlení či spolubydlení, až po samostatné bydlení. Dva ze tří participantů za sebou mají i pobyt v ústavním zařízení. Samostatné bydlení v bytě zvláštního určení vyšlo mezi účastníky výzkumu ze všech možností jako nejlépe hodnocené. Nejvíce probíranou sociální službou byla v rozhovorech osobní asistence, kterou ke svému každodennímu životu potřebují a využívají všichni tři participanté. Co se týče otázky bydlení, se svou současnou situací jsou participanté spokojeni, a to zejména proto, že právě díky osobní asistenci mohou žít svobodně a samostatně. Jejich konkrétní cíle a plány do budoucna v ostatních oblastech života jsou individuální, jedná se např. o nalezení práce či partnera.

Domnívám se, že vzhledem k významu osobní asistence v životech osob se zdravotním postižením, který potvrdili i participanti mého šetření, je podstatné zajistit dostupnost této služby pro všechny osoby se zdravotním postižením dle jejich potřeb a představ. Celkově by měla být rozšířena nabídka sociálních služeb, které jsou poskytovány mimo ústavní zařízení, v přirozeném prostředí domova a v komunitě. Právě oblast terénních sociálních služeb a s ní související témata (např. deinstitutionalizace) by se měly stát předměty dalšího odborného zkoumání. Otázek, které si můžeme klást, je skutečně mnoho. Proč je, i přes deklarované snahy o deinstitutionalizaci, část osob se zdravotním postižením stále nucena žít v ústavních zařízeních? Proč není zajištěna uspokojivá dostupnost osobní asistence pro osoby se zdravotním postižením, přestože je v této skupině službou nejžádanější? Jak se liší dostupnost osobní asistence na různých místech České republiky? Jak se různí kvalita osobní asistence či jiné terénní sociální služby u různých poskytovatelů?

Význam této bakalářské práce dle mého názoru spočívá i v tom, že jasně potvrzuje východisko, že osoby s postižením nejsou „jiné“ než osoby bez něj. Jejich přání, touhy a představy o bydlení a životě jako takovém se neodlišují od těch, které má intaktní populace. Lidé se zdravotním postižením k jejich naplnění ale často potřebují menší či větší podporu a pomoc druhých. Chtějí však žít samostatný, nezávislý život, mít své soukromí, pracovat a budovat si partnerské i kamarádské vztahy, stejně jako lidé bez zdravotního postižení.

Seznam použitých informačních zdrojů

- ČERNÁ, M. a kol. *Česká psychopedie: Speciální pedagogika osob s mentálním postižením*. Praha: Karolinum, 2015. ISBN 978-80-246-3071-7.
- HALVORSEN, R. et al. *Understanding the Lived Experiences of Persons with Disabilities in Nine Countries: Volume 2, Active Citizenship and Disability in Europe*. London and New York: Routledge, 2018. ISBN 978-1-138-65292-7.
- HENDL, J. *Kvalitativní výzkum: základní teorie, metody a aplikace*. Praha: Portál, 2008. ISBN 978-80-262-0219-6.
- CHÁB, M. *Svět bez ústavů*. Praha: Quip – Společnost pro změnu, 2004. ISBN 80-239-4772-9.
- MATOUŠEK, O. a kol. *Sociální služby: legislativa, ekonomika, plánování, hodnocení*. Praha: Portál, 2007. ISBN 978-80-7367-310-9.
- MPSV. *Manuál transformace ústavů: Deinstitutionalizace sociálních služeb*. 2013. ISBN 978-80-7421-057-0.
- PIPEKOVÁ, J. *Kapitoly ze speciální pedagogiky*. Brno: Paido, 2006. ISBN 80-7315-120-0.
- POWER, A., LORD, J. E., A. S. DEFRANCO. *Active Citizenship and Disability: Implementing the Personalisation of Support*. New York: Cambridge University Press, 2013. ISBN 978-1-107-02991-0.
- RENOTIÉROVÁ, M. *Somatopedické minimum*. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 2003. ISBN 80-244-0532-6.
- RENOTIÉROVÁ, M. a kol. *Speciální pedagogika*. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 2006. ISBN 80-244-1475-9.
- SLOWÍK, J. *Speciální pedagogika*. Praha: Grada, 2016. ISBN 978-80-271-0095-8.
- SOVÁK, M. *Nárys speciální pedagogiky*. Praha: SPN, 1986. ISBN 14-072-86.
- ŠIŠKA, J., BEADLE-BROWN, J. et al. *The Development, Conceptualisation and Implementation of Quality in Disability Support Services*. Praha: Karolinum Press, 2021. ISBN 978-80-246-4953-5.

ŠVAŘÍČEK, R., ŠEĐOVÁ, K. a kol. *Kvalitativní výzkum v pedagogických vědách: pravidla hry*. Praha: Portál, 2007. ISBN 978-80-7367-313-0.

UZLOVÁ, I. *Asistence lidem s postižením a znevýhodněním*. Praha: Portál, 2010. ISBN 978-80-7367-764-0.

VÍTKOVÁ, M. *Somatopedické aspekty*. Brno: Paido, 2006. ISBN 80-7315-134-0.

ZIKL, P. *Pojem kombinované postižení*. In *Speciální pedagogika*, 2005. Roč. 15, č. 4. ISSN 1211-2720.

UN General Assembly. *Convention on the Rights of Persons with Disabilities*. 2006. [online] Dostupné na: <https://www.un.org/development/desa/disabilities/convention-on-the-rights-of-persons-with-disabilities/convention-on-the-rights-of-persons-with-disabilities-2.html>

Zákon č. 2/1993 Sb, *Listina základních práv a svobod*. [online] Dostupné na: <https://www.psp.cz/docs/laws/listina.html>

Zákon č. 108/2006 Sb., *o sociálních službách*. [online] Dostupné na: <https://www.zakonyprolidi.cz/cs/2006-108>

Zákon č. 89/2012 Sb., *Občanský zákoník*. [online] Dostupné na: <https://www.zakonyprolidi.cz/cs/2012-89>

Asistence o.p.s. *Advokační aktivity*. O nás. [online] Dostupné na: <https://www.asistence.org/o-nas/advokacni-aktivity/>

Asistence o.p.s. *Co je pátý stupeň? Pátý stupeň*, 2021. [online] Dostupné na: <https://patystupen.cz/co-je-paty-stupen>

Asistence o.p.s. *O nás*. [online] Dostupné na: <https://www.asistence.org/o-nas/>

Asistence o.p.s. *Osobní asistence*. Služby. [online] Dostupné na: <https://www.asistence.org/sluzby/osobni-asistence/>

Asistence o.p.s. *Sociální rehabilitace*. Služby. [online] Dostupné na: <https://www.asistence.org/sluzby/socialni-rehabilitace/>

Bezbabyty.cz. *Co je bezbabyt.* [online] Dostupné na: <https://bezbabyty.cz/>

Centrum Arpida. *Jak vlastně mohou bydlet dospělí lidé s tělesným, mentálním a kombinovaným postižením?* Samostatné bydlení. [online] Dostupné na: https://www.arpida.cz/files/Bydlen_OZP.pdf

ČIPERA, E. *Spolubyt je cesta.* Asistence o.p.s., 2019. [online] Dostupné na: <https://www.asistence.org/spolubyt-je-cesta/>

Diakonie Církve bratrské. *Chráněné bydlení.* Středisko Černý most. [online] Dostupné na: <https://cb.cz/diakonie/cerny-most/chanene-bydleni/>

HOUDEK, L. *Jak přirozeně propojit lidi s postižením i bez? Gigabyt ví, jak na to.* HateFree Culture, 2017. [online] Dostupné na: <https://www.hatefree.cz/clanky/gigabyt>

HRDÁ, J. *Co je osobní asistence.* Asociace pro osobní asistenci. 2008. [online] Dostupné na: <https://www.apoa.cz/index.php/o-osobni-asistenci>

HRONOVÁ, Z. *Foto: Nenuťte nás do ústavů, chceme žít doma. Víc to nestojí, žádají vládu postižení.* Aktuálně.cz, 2021. [online] Dostupné na: <https://zpravy.aktualne.cz/galerie-a-video/foto-nenutte-nas-do-ustavu-chceme-zit-doma-vic-to-nestoji/r~6af98dc26ad011ebb115ac1f6b220ee8/>

Magistrát hl. m. Prahy. *Byty zvláštního určení.* Portál pro sociální oblast města Prahy. [online] Dostupné na: https://socialni.praha.eu/jnp/cz/nejcasteji_kladene_otazky/byty_zvlastniho_urceni/index.html

Ramus. *Gigabyt.* [online] Dostupné na: <https://www.ramus.je/nejlepsi/index.php/aktivita/gigabyt/813-gigabyt>

RATZKA, A. *Independent Living Empowers People with Disabilities.* Independent Living Institute, 2005. [online] Dostupné na: <https://www.independentliving.org/docs7/ratzka200507.html>

Veřejný ochránce práv. *Zpráva ze systematických návštěv veřejného ochránce práv.* Brno, 2020. [online] Dostupné na: https://www.ochrance.cz/uploads-import/ESO/11-2017-NZ-OV_souhrnna_zprava_DOZP.pdf

Seznam příloh

Příloha č. 1 – Informovaný souhlas

Příloha č. 2 – Struktura rozhovoru

Příloha č. 3 – Doslovné přepisy rozhovorů s participanty výzkumného šetření

Příloha č. 1 – Informovaný souhlas

INFORMOVANÝ SOUHLAS PRO ÚČASTNÍKY NA KVALITATIVNÍM VÝZKUMU (BAKALÁŘSKÁ PRÁCE)

Téma bakalářské práce:

Možnosti bydlení osob s tělesným a kombinovaným postižením mimo ústavní péči

Řešitelka: Magdalena Rajdlová

Tazatelka: Magdalena Rajdlová

Dávám souhlas se svou účastí ve výzkumu, který realizuje shora uvedená řešitelka.

Byl/a jsem informován o studii, rozumím ji a souhlasím s:

- 1) účastí ve výzkumu
- 2) nahrávkou rozhovoru.

Tazatelka mi srozumitelně a dostatečně podrobně odpověděla na všechny moje otázky ohledně realizace výzkumu a zapojení mé osoby.

Svůj souhlas s účastí ve studii dávám dobrovolně. Vím, že svůj souhlas mohu kdykoli zrušit bez udání důvodu.

Beru na vědomí, že informace, které v rozhovoru sdělím, budou uchovány, zpracovány a publikovány anonymně tak, aby nebyla možná identifikace mé osoby.

Byl/a jsem informován/a, že se žádostí o získání dalších podrobností o studii se mohu obrátit na vedoucí bakalářské práce Magdaleny Rajdlové Mgr. et Mgr. Martu Štrinclovou, kontakt marta.strinclova.pedfuk@seznam.cz.

V _____ dne _____

Podpis: _____

Prohlášení tazatelky

Já, Magdalena Rajdlová, jsem popsala svůj výzkumný projekt a postupy, které zahrnuje. Mám za to, že účastník tomuto vysvětlení porozuměl a dává svůj souhlas dobrovolně.

Datum: _____

Podpis: _____

Příloha č. 2 – Struktura rozhovoru

Dobrý den/Ahoj,

v rámci své bakalářské práce realizuji výzkum na téma **Možnosti bydlení osob s tělesným a kombinovaným postižením mimo ústavní péči**, kde se zabývám tím, jak lidé s tělesným a kombinovaným postižením žijí mimo ústavy, jaké zkušenosti s různými typy bydlení mají, jaké služby potřebují, využívají a jak je hodnotí.

Děkuju, že jste/jsi souhlasil/a s tím sdílet se mnou Váš/Tvůj životní příběh. Mám nějaké základní otázky, na které se chci zeptat. Jinak můžete/můžeš vyprávět volně. Budu ráda, když se rozpovídáte/rozpovídáš. Náš rozhovor bych si nahrála na telefon, přepsala a později zpracovala do své práce. Máte/máš ještě nějaké otázky? Můžeme začít?

...

Můžu Vás/Tě poprosit, abyste/aby ses mi představil/a?

...

Máte/máš zkušenosti s životem v ústavu? Jestliže ano, jaké?

...

Jak a kde žijete/žiješ teď? A kde jste/jsi žil/a předtím?

...

Potýkáte/potýkáš se v každodenním životě s nějakými omezeními?

...

Kdo Vám/Ti pomáhá v oblastech, ve kterých vnímáš omezení?

...

Jaké sociální služby využíváte/využíváš? Jste/jsi s nimi spokojený/á?

...

Jste/jsi spokojený/á s tím, jak teď žijete/žiješ? Je něco, co byste/bys změnil/a?

...

Příloha č. 3 – Doslovné přepisy rozhovorů s participanty výzkumného šetření

Rozhovor 1 – Barbora (10. 1. 2022)

Tazatelka (dále jen T): Děkuju, že jste souhlasila s tím sdílet se mnou Váš životní příběh. Mám nějaký základní otázky, na který se chci zeptat, každopádně budu ráda, když se rozprávíte. Můžete určitě vyprávět volně. Můžeme začít?

Barbora (dále jen B): Ano.

T: Můžu Vás poprosit, abyste se mi představila?

B: Jmenuju se Tereza a teď mi bylo 26 let. A... Hm... To je asi tak všechno, co k sobě můžu říct.

T: Určitě je toho víc... Co třeba děláte? Cokoli. Jak byste se popsala?

B: Já jsem... Já jsem fanoušek různých filmů a seriálů a taky mám ráda slovenskou politiku, protože je většinou zábavná. No, a kromě toho jsem výbušnější povahy, ale jinak jsem docela fajn. ... Když to se mnou přežijou asistenti nebo všeobecně lidi.

T: Tak jo, děkuju. Teď bych přešla k tématu bydlení a chci se zeptat, jestli máte zkušenosti s životem v ústavu? A pokud ano, tak jaký jsou Vaše zkušenosti s ústavem?

B: Já mám dvanáctiletý zkušenosti s životem v ústavu.

T: To jsou bohatý zkušenosti s ústavem.

B: No... Zkušenosti jsou vlastně takový, že do předškolního věku se o vás staraj tak nějak normálně, rozvíjej váš potenciál a učej se s váma. Ale jakoby jakmile se blížíte k prahu dospělosti, tak vás nenaučí nic, co je třeba vědět, když jste dospělý člověk.

T: Takže jste se dostala do ústavu už jako dítě.

B: Šestiletá.

T: Jak probíhal váš den v ústavu jako dítě?

B: Ono v ústavu se den vymezuje od svačiny do svačiny. Takže většinou čekáte furt na jídlo. To je asi tak nějak jediná radost...

T: To zní docela smutně...

B: No a kromě toho ... se prostě vývojově dost zaseknete, protože já jsem žila v ústavu, kde byla cílová skupina od pěti do šedesáti čtyř let...

T: To je široký věkový spektrum.

B: Takže tam to spektrum bylo velmi široký, ale protože je to ústav, tak tam nikdo moc nedosahoval nějakých mentálních schopností. Maximálně tak ty vychovatelé, co se tam o nás starali. Ale... vlastně můj nejlepší kamarád z toho ústavu, kterej teda už není mým kamarádem, protože jsem se někam posunula, tak měl lehkou až střední mentální retardaci.

T: V tom ústavu teda byli lidi s mentálním postižením, ale i s tělesným?

B: Ano, prostě kombinovaný. A zároveň tam teda byli do těch šedesáti pěti let, potom si prostě jenom domluvili nějaký domov důchodců. A já jsem se z tohohle... tohohle kolotoče dostala nějak omylem, vlastně jsem se z něj dostala jenom proto, že jsem tvrdohlavá a když něco chci, tak to prostě zkusím.

T: Hm...

B: Takže jsem se rozhodla, že chci jít studovat do Jedličkárny do Prahy. Nikdo mi to neveril, všichni se mi vysmáli, máho matikáře nevyjímaje, konče nějakou vychovatelkou támhle někde. No a ... ono se to tak náhodou povedlo.

T: A ten ústav teda byl mimo Prahu?

B: Ten ústav sídlil v Liberci.

T: A Vy jste se pak rozhodla pro přesun do Prahy kvůli škole, kvůli Jedličkárně?

B: Spíš kvůli tomu, že já jsem cejtla, že nebudu úplně hloupá. Ale už mi tam z toho prostředí trochu hrabalo, protože to bylo jednotvárný. Furt jsme se tam koukali na jednotvárný seriály, žili jednotvárně. ... Ten humor byl jednotvárněj. Všechno bylo jako... jako když žijete v jedny obří nesnesitelný časový smyčce.

T: Říkala jste, že jste tam žila dvanáct let, od šesti let, takže to znamená, že jste tam byla do osmnácti?

B: Ano.

T: A potom teda proběhl ten přesun...

B: Ten byl... ten byl o něco zajímavější, protože hned první den, co mě přivítala sociální pracovnice, že budu studovat obor s maturitou, tak mi ale zároveň řekla... ta... ten druhý ústav, ten libereckej, mi řekl, že už nejsem jejich klientka a ať si dělám, co chci. A hlavně ať si nezapomenu zavést účet v bance, aby mi měly kam chodit peníze. Ale zaprvé, protože jsem nikdy neměla žádný zkušenosti s úřadama, jenom jsem tam vždycky přišla, bavilo se o mě, ale vždycky to řešil nějaký vychovatel, tak jsem se toho strašně lekla. Takže já jsem od prváku na střední místo volnejch hodin a nějakých zábavnejch hodin musela sedět u sociální pracovnice a učit se základní sociální návyky, co mají běžný lidi. Taky by o tom mohla hodně říct paní Nováková, ta mě nalila hodně těch sociálních návyků.

T: To zní dost náročně. A v tom ústavu byla nějaká snaha předat nějaký praktický zkušenosti nebo jak to probíhalo?

B: Ne. A když náhodou byla, tak ten pracovník byl osočenej z toho, že je zaujatej a že se zajímá jen o určitý spektrum klientů, takže dělá špatně svojí práci.

T: Takže od toho byli ti pracovníci odrazovaný, nebo spíš nechtěli?

B: Oni se tam spíš odrazovali mezi sebou. Samozřejmě, že nás měli učit nějaký sociální věci, ale oni to prostě vyřešili tak, že toho člověka, kterej trochu myslel, věděl, jak se jmenuje a částečně se orientoval v čase, tak mu našli nějaký bydlení samostatný, ale víc se o něj nestaraj. Takže ten člověk žije z toho, co mu řeknou známí...

T: Ještě bych se vrátila k tomu ústavu, z toho vyprávění se zdá, že to bylo asi větší zařízení, měla jste tam třeba nějaký soukromí?

B: No, já jsem tak do osmi let bydlela se spolubydlící a pak jsem měla pokoj sama, ale vlastně jsem nebyla nikdy sama, protože ten... ten... můj kamarád s tou mentální retardací se na mě trochu upnul a vlastně do teďka tvrdí, že pro mě byl něco jako rodič, ale to musíte brát s rezervou, protože je na hlavu. Vlastně to nebyl opravdu můj kamarád, ale potřebujete v životě někoho, abyste přežil. Zvlášť v takový pakárně jako byl ten ústav. ... Akorát jediný, co jsem se z toho ústavu naučila je dbát o osobní hygienu a využívat lidi.

T: Hm...

B: Prostě s nima manipulovat, což jsem dělala celý dětství a někdy to dělám i teď, ale pracuju na tom, aby se to nedělo.

T: Takže kdybyste měla zhodnotit tu část života, kterou jste strávila v ústavu, tak jak ji zhodnotíte nebo jak byste ji popsala?

B: No, díky ústavu se ze mě stala manipulativní, necitlivá mrcha. Takže mě vlastně moc toho nenaučili. ... To je tak všechno, co se ze mě stalo díky ústavní výchově.

T: Z toho Vašeho povídání vychází ústav dost negativně. Už to, že sama říkáte, že z Vás ústav udělal manipulativní, necitlivou mrchu...

B: No... protože se to vlastně táhne i do tohohle života, proto já mám problémy s lidma, s asistentama, mám problémy kvůli tady tomuhle bizáru ústavnímu... Mám problémy... s empatií a s tím se chovat nějak přiměřeně signálům, který mi vysílá druhá strana.

T: Hm... Vlastně musí být dost náročný zjistit, že mimo ústav to funguje o dost jinak. ... Od ústavu bych se teda posunula dál. Zeptám se Vás, jak a kde žijete teď? A kde jste žila ještě předtím, než jste se dostala sem?

B: No... tak předtím, teda po absolvování ústavní výchovy jsem žila ... na internátě, jako normální člověk při škole. Ale už předtím byly problémy, protože internát měl svoji pracovní dobu od do. Nějaký dny od do. Od pondělí do pátku. A já jsem na víkend hledala nějaký ještě jiný zařízení, tak jsem skoro tři roky žila v zařízení pro lidi po úrazu, který se jmenuje Fatima. Tam jakoby ... poslání toho zařízení bylo prostě člověka znova resocializovat po úrazu, ale vlastně i když jsem měla svoje postižení od narození, tak mě bylo furt ... furt se na těch sociálních návycích dalo pracovat. Takže jsem tam měla prostě dohodnuto, že se naučím si plánovat asistenci a že se naučím všechny tyhle věci. Jenže tím, jak jsem tam vždycky byla od pátku do neděle a pak jsem šla na intr, maximálně jsem tam byla nějaký prázdniny, tak potom na začátku mého maturitního ročníku se tam sešli všichni ty lidi a řekli mi, že buď budu dojíždět každý ráno ... vstávat v šest a dojíždět na Vyšehrad nebo že ať si to udělám nějak jinak. No ale já jsem tak nějak věděla, že když bych takhle dojížděla, tak se stejně nenaučím nic a přijdu o socializaci se spolužákama a s kámošema a tak. A tak jsem se prostě v návalu toho všeho, co jsem o sobě věděla, nechala vyhodit a zároveň jsem počítala s tím, že se budu muset vrátit... zpátky do toho Liberce, když tu školu nemám možnost dostudovat. Měla jsem pocit, že to bude krok zpátky.

T: Jenom... omlouvám se, že Vás přeruším, takže jste se nechala vyhodit z Fatimy nebo ze školy?

B: Z Fatimy. Zatím. Já jsem měla v plánu, že mě asi vyhodí i ze školy, protože prostě tam to asi nebudou chtít úplně řešit, protože do Jedličkárny většinou chodí lidi, který maj zázemí od rodin. ... Maj tuhleto sociální jistotu. Ale... ale trochu jsem se naštěstí spletla, protože mi podal pomocnou ruku pan ředitel. A začal mi pronajímat pokoj, ale dohodli jsme se, že u toho budu mít zároveň zajištěný osobní asistence nějakýma svejma vlastníma zdrojema, že mi prostě ty vychovatelé na intru pomůžou najít nějaký služby, který mi prostě do toho pokoje budou chodit, když budu potřebovat. Což se povedlo, protože mi s tím vždycky o víkendech pomáhala Asistence to zajišťovat.

T: Hm... Po přesunu z toho ústavu jste začala studovat Jedličkárnu, kde jste přes týden byla na intru pak v tý ve Fatimě. Jaký to pro Vás ve Fatimě bylo? Bylo to užitečný?

B: Užitečný to určitě bylo, ale vzhledem k tomu, že já jsem cejtla, že chci konečně v životě nějakou pevnou vazbu nebo něco. Jako co se týče přátelství myslím. Tak si do teď myslím, že jsem udělala správně a že jsem měla velký štěstí, že se za mě postavil vlastně celej sociální obor Jedle, moji vychovatelé na intru, a společně jsme prostě přesvědčili pana ředitele, že pronajímat mi pokoj má smysl, že tu školu někdy i zdárně dodělám. ... Což se taky stalo.

T: To je fajn.

B: Ano.

T: A potom jste pokračovala tím, že jste si pronajímala pokoj v Jedličkárně, a jak to bylo dál?

B: No, po maturitním ročníku jsem měla nabídnuto, že... že bych teda mohla jít na garsonky. Což je prostě příprava na samostatný bydlení a tam jsem byla asi skoro dva roky, taky za pomoci pana ředitele. I když jsem intenzivně hledala byt a bydlení, tak to prostě je na dlouhý lokte. Jsou různé podmínky, co musíte splnit a za mých dob to ještě bylo, že musíte mít... pět let bydlení na území Prahy, což jsem vlastně neměla. Jsem se nahlásila někam ke spolužačce, ale i tak je o ty byty zájem a já jsem v tomhle měla trošku smůlu. No ale vzhledem k tomu, že se pan ředitel zase rozhodl, že mě tak úplně nevyhodí pod Nuselskej most, tak jsem tam takhle byla do té doby, dokud jsem se ... dokud jsem se v listopadu 2019 neodstěhovala sem, do mého nynějšího bytu, bytu zvláštního určení.

T: Jak se Vám to nakonec podařilo? Získat byt se zvláštním určením?

B: No... bylo u toho hodně křiku, a dokonce i moje slzy. Dokonce i moje sousedka, paní Nováková, když se to snažila dohodnout s paní na úřadě, tak jí řekla, že jestli mi nenajde nějaký byt, tak mi tam postaví stan před ten její bytový odbor. Že prostě už tady mám trvalý bydlíště, tak je důležitý se o mě postarat ... že Jedle prostě není do konce života. A tak po tomhle křiku a všech administrativních blbostech a ... a na nátlak pana ředitele a na to, že fakt celý ten sociální obor v Jedli se mnou každý den pracoval na tom, abych dostala tenhle byt, se to nakonec povedlo.

T: To je super, že se to nakonec povedlo. ... No a jak se Vám tady teď žije?

B: No, je to každopádně jedna velká zábava, protože když jsem tady byla tak první týden, tak jsem... jako samozřejmě nám v nějakých případech pomáhají sousedi, třeba jednou dvakrát za měsíc, když cejtí, že jsme kamarádi a nechceme je jenom využívat, tak nám občas i zaasistují, ale nesmí se to dít každý den. Při mým prvním celým dnu tady se mi stalo, že jsem si načůrala do bot, protože jsem potřebovala čůrat a nic jiného mi nezbylo, až asistent mi vylejval boty. Takže to je taková úsměvná první zkušenost s tímhle bytem. Ale vlastně já to měla docela jednoduchý, protože paní Nováková mi chtěla hodně ulehčit tu bytovou peripetii, vždycky byla k dispozici, a vzhledem k tomu, že bydlí o dvě patra výš, tak se s ní dalo vždycky dohodnout a nechat si poradit od přítele na telefonu. ... No a jakoby víc poznávám svoje sousedy a nějaký lidi díky tomu, že tady žiju. Prostě si dělám takovou novou sociální bublinu. Ne, že by mi to nějak šlo úplně, protože jsem dost introvert a lidma občas i pohrdám, ale už se to zlepšilo.

T: Je rozhodně dobrý mít takhle někoho, na koho se můžete obrátit, kdo víte, že Vám kdyžtak pomůže. Dál bych se chtěla zeptat, zda se potýkáte v každodenním životě s nějakými omezeními?

B: Vlastně jo, protože jak nemám úplně ty sociální návyky, tak jakmile mám jít vyřizovat něco na úřad nebo volat na pojišťovnu nebo nějakým autoritám, tak to nechávám vyhnít, dokud to jde. A když už to teda nechci nechat vyhnít, tak se dohodnu s nějakým asistentem, jestli by to za mě podle jejich instrukcí nevyřídil, protože se bojím těch autorit, protože na mě koukají občas jako na blázna. Když jdete k neuroložce a ona se vás ptá na základní věci typu, jestli jste očkovaná nebo máte očkovací list, nebo jestli jste byla očkovaná proti neštovicím a vy jí řeknete, že nevíte, protože ani nevíte, jak vypadá očkovací list a pak zjistíte, že jste ho vlastně kdysi měl, ale že už ho nemáte. Ani nevíte, kde se shání nově. A

osmnáct let jste nevěděla o tom, že je takováhle věc potřeba, tak jsou to tyhle úskalí, no. Na svůj věk bych o sobě měla vědět spoustu věcí, ale nevím je, protože jsem k tomu nebyla vedená, tím, že jsem nevyrostala normálním životem.

T: Asi jste je nepotřebovala vědět, nikdo se Vás na ně neptal nebo Vám neřekl, že je dobrý o sobě tyhle věci vědět...

B: Ne. Ani mi nikdo neříkal, že potřebuju účet v bance. Já jsem tam přišla a oni mi řekli milion věcí a já jsem se jich prostě ptala, k čemu to je potřeba. A pak jsem najednou musela poprvé platit ty věci jako byla třeba Jedle nebo asistence nebo tak, což mi nejde dobře do teď, ale aspoň si na to někdy vzpomenu a poprosím asistenta, aby mi s tím helpnul. ... Ale vlastně všeobecně tu finanční gramotnost mám hodně špatnou, takže si musím dávat hodně pozor... takže si musím dávat hodně pozor na to, jak manipuluju s financema. S tím mi trochu pomáhá paní Nováková a v tuhle chvíli sociální rehabilitace.

T: Takže vnímáte omezení hlavně v administrativních záležitostech a co se týče praktickéjch věcí jako jsou například ty finance.

B: Jo. Ono, když jdete do obchodu a nedojde vám... nebo teda dojde vám dojde až po několika letech, že chleba existuje i jako velkéj bochník, tak se cítíte dost poníženě. A smutně. To jsou prostě věci, který máte znát a máte na to kapacitu se je naučit, jenom prostě se je musíte učit v šest a dvaceti a ne v nějakým mladším věku. Dítěti by to šlo o hodně líp. ...

T: To jsou určitě náročný a vlastně smutný situace...

B: Takže je to hodně i na psychiku tyhle omezení sociální a životní. Hodně se jako musíte zatnout a jako super, neumím to teď, ale nejsem blbá prostě a jednou toho normálního standartního člověka doženu.

T: Máte pocit, že máte i jiný než tyhle sociální omezení?

B: Ono to nejsou jen sociální, nic nevíte o svém zdravotním stavu pořádně, teď jsem si poprvé v životě musela zařídit svůj vozík, což je taky bizár. Když to děláte sám tyhle administrativní srandy, to je všechno se vším. Vlastně všechno, co dělá kvalitního vozíčkáře vozíčkářem, to já vlastně neumím.

T: To je zajímavěj pojem. Jak byste takovýho kvalitního vozíčkáře popsala?

B: Vozíčkář, který prostě chce žít kvalitní život. Má v merku všechny nadace. Ví, kdy má mít vozík, za kolik let, jak má ten vozík vypadat, jak se dohodnout s neurologem, aby ten vozík obsahoval to, co obsahovat má. Má tohle všechno v merku, protože ho v tom drtěj ty rodiče furt, protože... ne všichni, ale ty rodiče, co jsou celkem normální, tak si uvědomují, že jednoho dne tady nebudou a snaží se to svoje dítě co nejvíc osamostatňovat. ... Aby ten život žil, aby ho nepřežíval.

T: A kdo Vám v těch oblastech, ve kterých vnímáte nějaký omezení, pomáhá?

B: Jak říkám, v tuhle chvíli sociální rehabilitace, ale ta dělá takový okrajový věci. Hlavně mi pomáhá paní Nováková, ta mi teda pomáhá už od začátku. Pomáhají mi i někteří starý pracovníci... pracovníci, který mě měli na starost v Jedli, dvě sociální pracovnice a jedna paní psychologka mi čas od času pomůže. No, a dokonce už i mám nějaký kamarády, tak ty mi občas pomůžou.

T: Z toho, co popisujete, tak se ta Vaše sociální síť postupně rozšiřuje... Takže jsou lidi, na který se můžete obrátit, když potřebujete?

B: Ano.

T: To je dobře. Přejdu teda k další otázce a tou je, jaký sociální služby využíváte?

B: Hm... Upřímně řečeno jsem za svůj život využívala spoustu sociálních služeb, vlastně ne spoustu, ale kromě těch ústavů jsem taky zkoušela i pečovatelskou službu. Musím ale říct, že Asistence o.p.s., i když je to občas taky bizár, co se děje, že asistenta vám pošlou úplně na někdy jindy nebo že neví, tak stejně je to nejkvalitnější služba, která tady existuje, no.

T: Takže máte zkušenosti i s pečovatelskou službu, jaký jsou?

B: Moje zkušenosti s pečovatelskou službou jsou... dost šílený. Protože prostě v pečovatelský službě pracuje spoustu vyhořelejch lidí, aspoň v tý službě, se kterou jsem měla zkušenosti já. Já si myslím, že občas musej být oškliví i na ty starý lidi, protože to, co dělali mě... oni na jednu stranu říkaj, že můžou doporučit lidem něco, ale že ve finále musej udělat, co ten člověk chce, ale to tak nebylo. ... Já jsem se třeba rozhodla, že někam půjdu a vezmu si džíny. Takovej živej příklad za všechno. Prostě ke mně chodily na koupání dvě pečovatelky, protože se mě prostě bály, to vem čert, tak ať si to dělaj ve dvou, jak chtěj. Ale ta jedna mě asi hodinu přesvědčovala, ať si vezmu tepláky, že to budu mít pohodlnější. A já jsem jí za tu hodinu nedokázala vysvětlit, že někdy je nutný i to, aby vozíčkář vypadal jako

člověk normální prostě. Naštěstí mě zachránila ta mladší její kolegyně, která řekla, že ty kalhoty si беру i proto, že jsem mladá a chci reprezentovat a starat se o sebe. Prostě to, co oni nechtěli dělat, to prostě nedělali.

T: Takže Vám různě radili, v tom, co si máte třeba vzít na sebe...

B: Kdyby mi aspoň poradili něco normálního, něco, kde jsem potřebovala radu, ale oni prostě hledali kličky, jak si tu práci zjednodušit.

T: A když byste měla srovnat tu pečovatelskou službu a Asistenci o.p.s., kterou jste zmiňovala? A jaký služby vlastně využíváte u Asistence o.p.s.?

B: Já jsem dřív využívala ergoterapii, ta mi byla k ničemu. Teď už využívám jen standardní asistenci a sociální rehabilitaci.

T: Tu pečovatelskou službu jste tedy vyměnila za osobní asistenci u Asistence o.p.s.

B: Ano.

T: K čemu osobní asistenci využíváte?

B: Já vám řeknu, na co jste se ptala předtím, a to je rozdíl mezi asistenční a pečovatelskou službou.

T: Dobře.

B: Pro normálního člověka to není prostě rozdíl, ale... asistent, když zrovna nemá v instrukcích, že ten člověk je úzkostnej a chce páchat sebevraždy, tak stoprocentně prostě dodržuje vůli klienta. Když prostě řeknete, že si na sebe chcete vzít mokrý nebo špinavý tričko, tak asistent si o tom může myslet, co chce, ale ve finále musí projevit vůli toho klienta. Což pečovatelská služba nemusí. Pečovatelská služba funguje jako dozor nad těma lidma, co už nemůžou, takže kdyby nějaká babička chtěla sníst celej ananas najednou, tak jí hodinu budou přesvědčovat, ať si dá část toho ananasu příští den. To vám asistent neudělá.

T: To je takovej lehce pochopitelnej příklad, jakej je mezi těma službama rozdíl. Vráťím se ale zpátky ke svojí otázce, k čemu využíváte osobní asistenci?

B: Osobní asistenci využívám k péči... k úkonům na péči na vlastní osobě. A k různěm doprovodům, protože mám velice špatnou prostorovou orientaci.

T: Můžu Vás poprosit, jestli můžete být víc konkrétní?

B: Asistenci využívám třeba na nákupy. Na uložení do postele, na podání jídla, čištění zubů, na cestu do kina nebo jakoukoli jinou společenskou akci.

T: Jo, děkuju. Zmiňovala jste taky sociální rehabilitaci, k čemu ji využíváte?

B: Sociální rehabilitace tvrdí... jakoby to posláním tvrdí, že by měla dopomoci s nějakým tím přerodem do normálního života, ať už je to od rodičů do bytu nebo... nebo od nějaký instituce do nějakýho chráněnýho bydlení. Tohle tvrdí. Ne, že by se jim to úplně nedařilo. Já jsem po nich to posláním úplně nemohla chtít, ale vlastně chci po nich, aby mi vylepšili kvalitu bydlení třeba tím, že mi pomůžou překonat protipožární dveře. Že kdyby tady byl požár, tady bude nějaký mechanismus, kterej ty dveře otevře a nikdo z nás tady neuhoří jako se to stalo tenkrát na Černým mostě. Takže se snažím různě pomocí své konzultantky dohadovat se správcem a bytovým fondem, aby prostě nějak ten barák udělali ještě bezbariérovější, než je.

T: V tuhle chvíli teda využíváte sociální služby jen od Asistence.

B: Ano.

T: Osobní asistenci a sociální rehabilitaci. A jak jste s těma službama spokojená?

B: Jak už jsem říkala v nějaký části tohohle rozhovoru, někdy je to fakt dost náročný a někdy vám rozum žasne, jak může asistentka nebo asistent vědomě nemyslet. Mě prostě vadí to, na co si asi nikdy nezvyknu... mě osobně vadí to, jak se do asistentů hučí, že maj co nejvíc respektovat klienty, tak asistent prostě přijde, stojí a do doby, dokud ho nezapnete... dokud do toho „robota“ s lidskou tváří... dokud mu neřeknete, jestli si laskavě může vzít přezůvky, tak to prostě neudělá. To mě strašně vytáčí.

T: Takže to, co jste říkala, že je rozdíl oproti pečovatelský službě, že teda asistent stoprocentně plní Vaše přání, Vám ale vlastně i trochu vadí a přijde Vám, že asistenta musíte „zapnout“, aby začal něco dělat...

B: No, jako Bendera z Futuramy. Akorát ten potřeboval trubky na zapnutí a asistent potřebuje říct, aby si vzal boty.

T: Moje další otázka je, jak jste spokojená, jak hodnotíte to, jak teď žijete?

B: No... já zatím to úplně nehodnotím. Myslím si, že na to, co si o mě mysleli lidi, že skončím na praktický škole a budu se tam učit mazat chleba a budu do svých šedesáti čtyř

v nějakým dalším ústavu, takže nakonec jsou moje... moje kroky a moje bydlení docela příznivější, než bylo řečeno v nějaký mý predikci. ... Myslím, že jsem docela vzala lidem vítr z plachet. Ale samozřejmě jsou lidi, bez kterých bych to asi nezvládla. Myslím, ale že jsem toho ale zvládla celkem dost, ale je důležitý neusnout na vavřínech.

T: Hm... Co tím myslíte?

B: No, vždycky těch překážek bude docela dost, tak je prostě důležitý neříct si, že když už jsem zvládla tohle, tak prostě budu jenom doživotně trčet v tomhle bytě a koukat na seriály. To prostě nejde. Je důležitý pořádk si dávat nějaký cíle a nezůstat u toho, že jsem dostala svůj byt, protože když ten život pak nějak nenaplníte, tak je zbytečný ten byt dostat.

T: Takže tohle Vaše samostatný bydlení, to, kde teď žijete, byl takovej cíl. Jakej je ten další cíl?

B: Musím... musím se konečně dostat na speciální pedagogiku nebo psychologii nebo si aspoň musím udělat nějakou psychologickou kurz a najít si nějakou práci někde prostě. Ale ne práci, kde k tomu budu potřebovat ještě milion dalších rukou, ale potřebuju používat hlavu. Protože když bych chodila do práce s asistentem, tak je to z mého pohledu naprosto bezpředmětný, protože všechno, co bych si vydělala, by prostě padlo na toho asistenta a já bych z toho neměla nic.

T: Takže další cíl je najít si nějakou práci...

B: Najít si nějakou rozumnou práci, adekvátní mému handicapu.

T: Kterou budete zvládat bez asistenta... Ještě mě zaujalo, že zmiňujete tu psychologii, která Vás určitě zajímá, když ji chcete studovat, ale sama o sobě říkáte, že jste necitlivá, máte problémy s lidma a s empatií? Máte pocit, že třeba proto Vás ta psychologie zajímá? Nebo jak jste vlastně došla k tomu, že psychologie je ten obor, ten směr, kterým se chcete vydat?

B: No, ono se říká takový moudro, že každej, kdo dělá psychologa, má nějakou vlastní komplex, proč ten obor dělá. Já nejsem prostě výjimka. Já se chci naučit bejt k lidem vstřícnější a empatictější a mít nějaký jako pevný kamarádský vztahy nebo tak, ale lidi mě strašně děsej. A mám takovej pocit, že když si je budu umět rozpitvat, tak mi to přinese nějakou vnitřní klid a nebudu na ně tak ošklivá.

T: Máte teda pocit, že pro Vás pak bude ta interakce s dalšíma lidma jednodušší?

B: Ano.

T: Náš rozhovor se chýlí ke konci. Je něco, co byste na svém životě změnila? Já mám pocit, že jste na to trochu odpovídala tím dalším cílem, kterým je ta práce, ale i na tý situaci, co se týče bydlení, ale i dalších oblastí života, jestli je něco, co byste chtěla změnit?

B: No... Chce to prostě jen změny v tom... já budu moct udělat změny, když se budu sama sebezdokonalovat a sebezdokonalovat, tak si to bydlení vylepším a budu se tady mít úplně parádně. Ale to souvisí s tím, že se musím doučit bejt normální, standardní člověk, kterej se o sebe umí postarat, a teď to nemyslím jako fyzicky, ale mentálně a sociálně. A jestli tohle někdy jako zvládnou, tak se tady vlastně budu mít fajn. A nebude záležet na tom, jestli tady budou bílý nebo oranžový zdi, ale prostě budu mít naplněnej život, když zvládnou bejt standardní člověk a starat se o svoje věci.

T: Já Vám rozhodně přeju, aby se Vám to podařilo a žila jste naplněnej život tak, jak si ho představujete.

B: Ještě jen v závěru, ta práce, kterou prostě mám v plánu si najít, tam sice nebude asistent, ale budu na to potřebovat spoustu, spoustu chytrejch technologií...

T: Máte pocit, že ty technologie už jsou dostatečně chytrý nebo čekáte, že se ještě nějaký vytvoří, který Vám pak pomůžou?

B: Já doufám, že se ještě nějaký věci vylepší a že samozřejmě budou finančně dostupnější. I když v tomhle našem systému za chvíli nebude finančně dostupnější skoro nic, takže to je trochu naivní předpoklad, ale... ale třeba to jednou dopadne. Ale pořád si to může člověk přát.

T: To určitě. Já Vám mockrát děkuju za rozhovor a přeju Vám, aby se to všechno vydařilo.

Rozhovor 2 – Marek (24. 1. 2022)

Tazatelka (dále jen T): Už jsme se bavili o tom, o čem svoji bakalářku píšu. Já chci zjišťovat, jak lidé s tělesným a kombinovaným postižením žijou mimo ústavy, jaký mají zkušenosti s různými typy bydlení a jaké služby třeba využívají... Jinak Ti chci poděkovat, že souhlasil, že se mnou budeš sdílet svoje zkušenosti.

Marek (dále jen M): Když můžu, tak pomůžu.

T: Mám nějaké základní otázky, na které se chci zeptat, ale jinak budu ráda, když budeš vyprávět volně a určitě se můžeš rozpovídat. Budu jediné ráda. Jen se zeptám, jestli k tomu máš ještě nějaké otázky?

M: Ani ne asi. V pohodě. Kdyby něco v průběhu, tak se zeptám.

T: To se určitě ptěj. Já bych Tě na začátek poprosila, jestli by ses mohl představit.

M: Jmenuji se Marek, je mi 30 let. A úplně na začátku jsem bydlel na internátě při Jedličkově ústavu. Úplně ještě, když to vezmu úplně ještě od začátku, tak jsem bydlel na intru v Jánských lázních. Nebo jako to má být až tady od Prahy? Nebo to má být jako celkově všude, kde jsem bydlel?

T: Úplně všechny zkušenosti s bydlením, který máš. Můžeš se představit, jak chceš, říct, co chceš. Budu ráda i za zkušenosti mimo Prahu.

M: Úplně na začátku jsem bydlel v Jánských lázních na internátě, kde jsem strávil celkově osm let. Pak... protože mým velkým... jeden z mnoha mých snů byl dostat se do Prahy, tak jsem se přihlásil na keramický obor při Jedličkově ústavu a čekal jsem, jak to dopadne. Zkoušky se mi podařily udělat, tak jsem pak nastoupil do Prahy do Jedličkova ústavu, kde jsem byl půl roku na internátě. Ale pak jsem si říkal, že to chce někam se posunout, že internátu už bylo dost.

...

Internátu už bylo osm let, bylo to fajn, ale chce to se někam posunout. Tak jsem začal chodit do tranzitního programu v Asistenci, kde mi... kde mi pomohli sehnat to chráněné bydlení v té Diakonii, kde jsem bydlel tři roky. Určitě jsem za to rád, protože každá zkušenost, jak já říkám, je zkušenost a určitě mě to nějak obohatilo. Pak mě teda vyhodili, protože podle nich jsem o sebe nedbal a tak.

...

Tak jsem sháněl různě přes Facebook, protože jsem se nechtěl Prahy vzdát. Já jsem takový, že když mě někdo něco to..., tak mě to ještě víc nakopne a řeknu si, tak já vám ukážu. Tak jsem si to začal shánět přes různé facebookové stránky, Spolubydlení v Praze a tak, a chodil jsem taky do Asistence do toho tranzitního programu zase znova. A shodou okolností mi nabídli, že dostali nabídku z magistrátu, že se uvolnil tenhle mezonetovej byt na Hůrce a že nás je jako víc, kdo bysme takhle chtěli bydlet, tak jestli bysme do toho chtěli jít. Tak jsme si dali pár schůzek a naplánovali jsme to tak, aby ten byt byl uplatitelný, protože ten byt je docela velký. Nebylo by to pro nás finančně uplatitelné, ještě co se týče asistencí a tak, tak jsme si vymysleli takovej projekt, že jsme říkali, že jestli by s náma někdo nechtěl jít bydlet nahoru tam. Tam jsou prostory dole a nahoře, tak jsme sháněli, no, a ono se to podařilo. Je to super bydlení, ale je to spolubydlení, takže to má svoje i výhody a nevýhody, jako každé bydlení. Bydlel jsem tam 2 roky a po dvou letech jsem si tak nějak začal říkat, ještě za pomoci mé bývalé spolubydlící, že bych si mohl zkusit požádat o vlastní bydlení, že už jako... protože jsem tam navíc bydlel v průchozím pokoji, což jsem na začátku říkal, že mě nevadí, protože jsem byl za to bydlení rád. Já jsem takovej společenskej, tak jsem říkal, že mě to nevadí, ale postupem času si uvědomíš, že nějaký soukromí je důležité. Tak už mi to celkem začalo vadit, tak jsem si říkal, že to zkusím požádat si o bydlení.

...

Tak jsem za pomoci sociální rehabilitace, ty mi pomohli napsat žádost, vlastně jsem si to celý sám zařídil, oběhal. ... A půl roku a ono se neuvěřitelný stalo skutečností, ono mi to vyšlo, a tak jsem se minulý léto přestěhoval a žiju tady krásně. Už bych neměnil, no. Teďka už ke svý vlastní spokojenosti bych si chtěl do budoucna najít nějakou partnerku a budu nejspokojenější člověk na světě.

T: Děkuju, to jsi hezky shrnul, co od Tebe chci slyšet. Zmínil si několik míst, kde jsi bydlel, takže zkušenosti máš bohatý, což je super, to mě zajímá. Vlastně jsi zmínil i nějaký služby...

M: Pomáhá mi ... abych prostě mohl bydlet sám, tak mi hodně pomáhá Asistence o.p.s.

T: Na Asistenci já se určitě zeptám taky, ale vrátila bych se na začátek Tvýho vyprávění. Ty jsi říkal, že jsi strávil osm let na internátu v Jánských lázních, tak jak se Ti tam žilo? Jaký to tam bylo?

M: Já na ten čas vzpomínám rád, protože ten čas mě hodně obohatil a hodně mě... jakoby prožil jsem si tam takový ty pubertální léta, nejkritičtější léta, nebo ne nejkritičtější, ale jako odžil jsem si tam takový to, že jsem nosil různé barvy na hlavě a tak. Vzpomínám na to rád, jsem si tam odžil takový ty svoje studentský léta. Tímto bych chtěl poděkovat i mojí mamce, že ona mi v tom nijak nebránila, že o mě nemá takovej ten, jako měla, ale myslím si, že o mě neměla až takovej ten úplně přehnanej strach jako některý rodiče mají.

T: Takže máma Tě podporovala, abys šel do školy a bydlel na internátu.

M: Jo jo.

T: A předtím jsi teda předpokládám bydlel s rodiči nebo s mámou?

M: Ano.

T: V kolika letech jsi šel na ten internát? Kolik Ti bylo, když ses vydal takhle z „hnízda“?

M: Čtrnáct, patnáct.

T: Pak jsi zmiňoval, že Tvým snem byla Praha, a tak ses rozhodl pro Jedličkův ústav.

M: Ano, studium při Jedličkově ústavu.

T: Hm...

M: Díky tomu jsem se dostal do Prahy. I když Jedličkův ústav nebyla moje volba vysněná, ale byla to taková možnost dostat se do té Prahy, a tak jsem to zkusil a ono to vyšlo. A jako ve svý podstatě vzpomínám si, že jsem několik let, co jsem to studoval, tak jsem říkal, že končím, že na tu keramiku chodit nebudu. ... Ve svý podstatě jsem ale rád, že jsem tam chodil a že jsem to dochodil, protože i to mi něco dalo prostě. Jako jsem rád, že jsem měl zkušenost s tou keramikou, i když keramik ze mě nebude, mě to jako fakt nic neříká. Třeba ale konkrétně na ty moje spastický ruce, jsem si uvědomil, to mělo blahodárný účinky, pak jsem jako fakt cejtil, když jsem se hrabal v té hlíně, že to bylo fakt uvolněný ty ruce.

T: Takže Ti to dělalo i vyloženě fyzicky dobře na ty ruce... To je vlastně fajn, že na tom bylo i něco takhle pozitivního.

M: Rozhodně.

T: Tam jsi teda byl taky chvíli na internátě...

M: Ano, ale to jsem si říkal, že je čas se posunout, že už bylo internátu a takových těch pravidel dost. Už jsem toho měl dost.

T: Mluvíš o pravidlech, asi jich bylo dost a už jsi chtěl něco jinýho...

M: No, večerka a tak. Už jsem chtěl žít svobodnějc.

T: Pokračoval jsi do chráněného bydlení, jak ses tam dostal? A mohl bys mi trochu popsat, jak chráněný bydlení vlastně funguje?

M: Chráněný bydlení, to je vlastně pro lidi, co potřebují pomoci. Tam můžou být lidi s kombinovaným postižením. V té Diakonii to funguje konkrétně tak, že tam je s tebou v tom bytě furt nějaký asistent od nich, takže nepotřebuješ tolik další asistence. Potřebuješ asistenci třeba na doprovody ven nebo když potřebuješ něco nad rámec. Tam je vlastně 24 hodinová služba... Tohle je tam zajištěný, no. Mě jako to tam do jistý doby vyhovovalo.

T: Jak se Ti tam žilo? Měls tam nějaký spolubydlící?

M: Tři jsme tam byli. Ten byt je 2+1. Holky měly... Já jsem tam bydlel se dvouma děvčatama, staršíma už, ony měly svůj pokoj dohromady a já jsem měl pokoj sám pro sebe. Ten pokoj byl strašně maličký. Na tu dobu prostě, že jsem chtěl mít nějakou tu určitou svobodu, tak v té době to určitě splňovalo. Svým způsobem mě to taky obohatilo.

T: Jak bys porovnal to, že jsi teda z internátu přešel do chráněného bydlení? Jakej byl ten přesun?

M: Určitě pozitivní. Určitě se člověk cítil svobodněji. Ono pravidla jsou všude, taky tam člověk musel dodržovat nějaký určitá pravidla, ale bylo to lepší než ten internát, no. Pak si na mě ale tak nějak zasedli a po těch třech letech mě vyhodili, protože si na mě furt stěžovali, že o sebe nedbám.

T: Kdo si stěžoval, spolubydlící nebo asistenti?

M: Asistenti. Spíš to bylo tak, že se jim prostě se mnou nechtělo tahat a nechtěli se mnou zabývat, takže myslím, že to bylo tím...

T: Takže tam vznikly nějaký osobní problémy, nějaký nesympatie... Tím jsi byl teda vlastně donucený hledat někde jinde...

M: Ano, to mě nakoplo, jo. I kdyby tam tyhle problémy asi nevznikly, já jsem člověk, že bych asi šel sám od sebe pryč. Dřív nebo později. Mně to tam úplně zas tak... Nebylo to ono, no...

T: V chráněném bydlení máš teda víc svobody, ale úplná svoboda to není.

M: Můžeš si dělat, co chceš, ale nějaká pravidla dodržovat pořád musíš.

T: A Tobě teda pak v Asistenci nabídli...

M: Nabídli, že se rýsuje tenhle projekt toho velkého mezonetového bytu. Bylo nás víc zájemců, tak jsme se spojili a vyšlo to.

T: Jaký to bylo? Jaký to bylo bejt vlastně zakládajícím členem? Spolubyt je docela nový koncept... Jaký to bylo?

M: Bylo to určitě super. Jsme vlastně ... to bylo ještě hlubší v tom, že já jsem se tam nastěhoval jako s Petrem, to je jeden z těch spolubydlících ze shora, se kterým jsme to zakládali. My jsme tam byli... nebo jako ne zakládali, ale my se tam nastěhovali jako první, byli jsme tam ještě i pár dní bez proudu, takže taková bojovka.

T: To jo, to muselo bejt divoký.

M: Bylo, ale vzpomínám na to rád, mělo to určitě svoje kouzlo, no.

T: Jaký to je žít v tom Spolubytě? Co je na tom dobrého, špatného, z tvých zkušeností samozřejmě... Na co jste přišli, když je to takhle nová věc? Co funguje nebo nefunguje? Jak se třeba měnilo složení spolubydlících?

M: My jsme tam byli dlouhou dobu ve stejném složení, ale já a Alena jsme přišli s tím, že bychom se chtěli odstěhovat a někam posunout. I naše další spolubydlící, Tereza, což mě překvapuje a strašně moc bych jí to přál, že si chce taky požádat o byt. Ten Spolubyt je takovej dobrej start, no.

T: Nějaká taková přestupní stanice...

M: Odrazovej můstek.

T: Jo, odrazovej můstek. Určitě to zní tak, že tam můžeš nasbírat spoustu zkušeností...

M: Třeba i vztahy řešíš... Ten vztah se třeba nemusí povíst, to byl můj příklad, a díky tomu jsem si taky spoustu věcí uvědomil a změnil. A jsem za to rád, i když to bylo v tu chvíli

negativní, tak jsem za to rád, že se to stalo, a prostě se to mělo stát. Vyříkali jsme si to a teďka jsme dobrý přátelé, bych řekl.

T: Takže Ti Spolubyt přinesl i nový vztahy...

M: Ano, prožil jsem si tam i lásku, ačkoliv nešťastnou, ale taky nešťastná láska se počítá. Říkám, prostě obohatilo mě to.

T: A jak hodnotíš to společný soužití, když jste tam žili, jestli se nepletu, tři s postižením a nahore...

M: Nahore taky tři.

T: ... nahore tři bez postižení.

M: Ano.

T: Jak hodnotíš tohle soužití? To mám pocit, že je na tom projektu Spolubytu právě jedinečný, že to spojuje dohromady tyhle skupiny lidí...

M: Je to jakoby... My jsme říkali různě v těch televizích, kde s náma dělali taky rozhovory, je to normální spolubydlení. I třeba když jdeme někam s Petrem, tak se nás kolikrát ptali, jestli máme nějakou večerku. No, ale ne, my jsme přišli normálně na diskotéku, nemáme žádnou večerku. Přišli jsme se normálně bavit a užít si večera. No a lidi to nechápali, měli pocit, že Petr je nějaký můj ošetřovatel a že já jsem vylezl někde z ústavního zařízení, vůbec to lidi nechápali, no. Tak je dobrý tomu dělat osvětu.

T: Osvětu, aby si lidi nemysleli, že Spolubyt není ani jako třeba chráněný bydlení, ale že je to prostě normální, klasický spolubydlení.

M: Jo, normální spolubydlení, kde se řeší lednička, kde se řeší, že tam někomu hnije jídlo, kde se řeší úklidy a tak, úplně jako normální věci, který se řeší na každém spolubydlení, takže tak.

T: Když si zmínil, že si lidi můžou myslet, že jsi vyšel z nějakého ústavního zařízení, na to jsem se předtím zapomněla zeptat, tak pro doplnění, Ty nějaký zkušenosti s ústavní péčí máš nebo nemáš?

M: Mám.

T: Máš. Mohl bys mi o tom něco trochu říct?

M: Tam jsem zkoušel bejt tři týdny.

T: Hm...

M: Všehovšudy tři týdny. Chtěl jsem to zkusit... zkusit po základní škole nebo teda zvláštní škole, tam jsem byl jen díky tomu, že mám poruchy učení a že se na základce jim nechtěl vyměřet individuální plán, jinak intelektuálně bych měl na normální školu, ale tak jsem jako chtěl to vyzkoušet. Já tam vydržel tři týdny, protože to na mě nepůsobilo vůbec dobře. Pak jsem šel do těch Jánek a jsem za to rád prostě.

T: V ústavu jsi byl tři tejdny a říkáš, že to teda nebylo pro Tebe...

M: Nikdy víc. Nikdy víc. Tam jsem se cejtil jako strašně blbě, strašně poníženě. Necejtil jsem se tam dobře, no.

T: Díky za doplnění. Teď bych se vrátila zase zpátky, kde jsme byli. Bydlel jsi teda ve Spolubytu, což byl takovej odrazovej můstek. No a jak teda žiješ teď?

M: Teď žiju krásně. Nádherně. Mělo to taky svoje mouchy, mouchy v tom, že mi předali byt magistrátní v nepořádku. Bylo tam propadlý místo příkonu, což se stává, což já vůbec nevěděl, tak je to další zkušenost ... což se stává, když je byt neobsazenej víc jak pět let, tak po pěti letech automaticky zaniká místo příkonu, když nemáš elektroměr... Pak se to prostě musí osadit znova, což stojí dvanáct tisíc, a mě to teda nikdo neřekl ... a za mě to naštěstí zaplatil magistrát, ale jinak si to musí zaplatit člověk sám.

T: A to se jedná o ten byt, kde teď žiješ, kde teď jsme?

M: Ano.

T: Na začátku jsi to už zmiňoval, že jsi ten byt vlastně dostal celkem rychle, to není úplně běžný, že by člověk dostal za půl roku byt.

M: To rozhodně není. Měl jsem štěstí.

T: To je fajn a fajn, že žiješ takhle spokojeně. Já bych se posunula kousek dál od toho bydlení a zeptám se tě, jestli se ve svym každodenním životě potýkáš s nějakýma omezeníma? Případně jakýma?

M: Vzhledem k tomu, že potřebuju pomoct úplně v každodenní péči o sebe, tak mi sem chodí různí asistenti. Občas si u některých říkám, že by ten člověk potřeboval asistenta sám. Jinak se nepotýkám ani tak s problémama, ale potřebuju pomoct úplně ve všem. Hodně.

T: S tím Ti teda pomáhaj asistenti. Takže využíváš služby osobní asistence, můžeš mi o tom říct trochu víc? A jestli využíváš ještě nějaký jiný sociální služby?

M: Když jsem si zařizoval to bydlení, tak jsem využíval sociální rehabilitaci. Tu už nevyžívám, protože vlastně to máš tak, že když v té službě dosáhneš nějakýho cíle, tak oni tě jakoby vyřadí. Je to omezený na nějakou dobu, jakože ti skončí smlouva. Musíš mít nějaký další cíl a ten já už neměl.

T: Jakej byl ten Tvůj cíl, pro kterej jsi tu službu využíval?

M: To jsem ji využíval, že mi jako pomáhali se zařizováním toho bytu a se stěhováním, i když to jsem si zařídil jako sám za pomoci svých kamarádů a přátel, ale oni mi pomáhali i v tom Spolubytě třeba s organizací, plánováním těch asistencí a tak. Abych se nějak začlenil a nebál se. Jako já se ničeho zrovna moc nebojím, ale potřeboval jsem spíš pomoct s plánováním toho času.

T: Takže pomoc zorganizovat si čas...

M: Ted' už s tím problémem nemám, ted' už v pohodě. Každý týden posílám asistence a oni mi posílají různé změny ... člověk k tomu musí přistupovat sportovně.

T: Ze sociálních služeb ted' teda využíváš jen osobní asistenci od Asistence o.p.s. ... Sám říkáš, že potřebuješ hodně pomoct, můžeš konkrétněji zmínit, k čemu osobní asistenci využíváš?

M: Ano. Týká se to od osobní hygieny, po stravu, po nákupy vlastně, pomoc v domácnosti, pomoc při práci. Já jsem ještě zaměstnaný. ... I k tomu svému handicapu se mi podařilo najít práci, za což jsem taky strašně šťastnej. Takže při práci, při všem...

T: A jak jsi s osobní asistencí od Asistence o.p.s. spokojenej? Jak tu službu hodnotíš?

M: Jsem moc spokojenej. Ted'ka jsem rád, protože Asistenci vyšel takovej projekt, kterej se nazývá Pátý stupeň. Pátý stupeň je to, že vlastně určitým vybraným lidem budou poskytovat neomezeně asistenci, kolik člověk bude potřebovat, po dobu jednoho roku. Se to snaží protlačit ve vládě, pátý stupeň, aby si politici a tak uvědomili, že ta asistence je fakt potřeba a že je to drahá záležitost a že nám na to příspěvek, který máme, zdaleka nestačí. A tímto bych chtěl poděkovat, že já jsem zrovna mezi těmi pěti vybranými lidmi. Jsem rád a doufám, že nám to pojede a že to bude ku prospěchu. Ted'ka je to trochu omezený, protože jak je covidová doba a spousta asistentů maj covid, tak jich není tolik.

T: Asi teda nemůžeš... Nebo můžeš zhodnotit ten rozdíl mezi minulým rokem, kdy jsi měl omezenej počet hodin, a tím letošním, kdy to máš neomezenej?

M: Bohužel ne. Teď je to omezenější kvůli tomu covidu.

T: To bude určitě zajímavý, to bych se někdy pak ráda doptala, jak je ten rozdíl. Jak se Ti s neomezenou asistencí bude žít...

M: To klidně můžeš.

T: Takže se zdá, že se službama Asistence jsi spokojenej.

M: Určitě. Jsou úžasný, super. Neměnil bych.

T: To ráda slyším. Už se chýlíme se ke konci, už jsi to zmiňoval, ale ještě jednou se zeptám, jak jsi nebo nejsi spokojenej s tím, jak teď žiješ?

M: Moc. Moc spokojený. Akorát mi chybí nějaká ta partnerka. Pak budu nejspokojenější člověk. ... Sice s papouškama se nám žije moc dobře, já mám ještě dva papoušky, ale s tou partnerkou by to bylo ještě lepší, ale tak všechno přijde časem. Člověk nemůže mít všechno hned.

T: Tak jo. Já Ti přeju do života hodně štěstí, aby se Ti vyplnilo, co si přeješ.

M: Všechno chce svůj čas. Jak říkám, no, člověk se toho nesmí bát.

T: Tak jo. Děkuju moc za rozhovor.

M: No, není zač. Když můžu, tak pomůžu.

Rozhovor 3 – Karolína (30. 1. 2022)

Tazatelka (dále jen T): Jen teda pro zopakování, píšu práci na téma Možnosti bydlení osob s tělesným a kombinovaným postižením mimo ústavní péči. ... Děkuju, že se mnou budeš sdílet svoje zkušenosti. Než začneme, máš ještě nějaký otázky? Napadá Tě něco?

Karolína (dále jen K): Asi ne.

T: Dobře. Já mám připravený nějaký základní otázky, na který se chci zeptat, ale jinak budu ráda, když budeš vyprávět volně a klidně se rozpovídáš. ... Na začátek bych Tě poprosila, jestli se můžeš představit?

K: Jmenuji se Karolína. Je mi 36. Bydlím v podnájmu v bytě zvláštního určení, bydlím s asistenčním psem. Byt je velkej 2+1. Nájem je sníženěj a nějak asi regulovanej. Mám balkón, super balkón, kterej prostě je velkej, protože se počítá s tím, že jsi na vozejku. No, celkově jsou ty místnosti větší. No... Jsem se rozkecala, ty jsi chtěla představit. Klidně se ptej, co bys chtěla slyšet.

T: V pořádku. To je otázka na Tebe, co Ty o sobě chceš říct, jak Ty se chceš představit...

K: Hodně čtu. Když je teplo, moc ráda se ségrou po výletech s pejskem, na procházky. Rádi chodíme do divadla. Asi tak... Pracovat teď nemusím, tak jsem ráda, že můžu dělat jenom, co mě baví a co stíhám. Když nejsem unavená, tak bych řekla, že kromě mytí oken, podlahy a ... nevím, tohle jsou asi jediný věci, který nezvládám a nedělám. ... Jinak samozřejmě dopomoc potřebuju se vším, ať už to je povlíkání postele, mytí koupelny, normálně svýho mytí, pomoc na záchod a ze záchodu, z vozejku, na vozejk... To ale není v rámci bydlení, to pak potřebuju na asistování.

T: Jo, k tomu se asi dostaneme později, já tam mám i nějaký otázky právě ke službám, který využíváš...

K: Jo.

T: Díky teda za představení. Chtěla bych se zeptat, vzhledem k tomu, že se zabývám bydlením mimo ústavní péči, tak se chci na začátek zeptat, jestli máš zkušenosti s bydlením v ústavu?

K: Naštěstí nemám a jsem za to fakt ráda, protože od jiných lidí slyším, jaký to je, a nechtěla bych to zažít. Mám naštěstí super rodinu a další moje rodina jste vy čili asistenti, do puntíku do jednoho.

T: To je hezký slyšet. ... Co slycháš takhle o ústavní péči?

K: Žádný soukromí. Když něco potřebuješ, tak jeden tě odkáže na druhého, na třetího, a nikdo nic neudělá. Koupání máš jenom v daným čase a ne, když chceš ty. Nevím. Asi o tom nechci moc mluvit, protože tu zkušenost nemám. Jsem za to vážně ráda.

T: Rozumím. ... Zmínila jsi to už trochu v úvodu, ale jestli to můžeš trochu zopakovat a víc rozvíst, jak a kde žiješ teď? Nebo jestli začneš tím, kde jsi žila předtím, nebo jestli tu žiješ celý život?

K: Do 21 let jsem bydlela s rodinou... v baráku, kde jsou schody. Klasická vesnice, kde na vozečku, zvláště v zimě, když je sníh, není možný bejt.

T: Jasně.

K: Tak jsem byla nucená odejít. Jsem za to ráda. Takže od nějakých 22 žiju sama, což je vlastně... 14 let. (smích) Hustý. No a posledních pět nebo už šest let plně využívám služeb Asistence o.p.s. Občas si platím někoho jako hodinovýho manžela nebo někoho na úklid, aby prostě moje rodina... aby nemuseli místo na kafe, jezdit vytírat, protože... Vážim si toho a nechci si rodiče ani ségru utahat. Furt je beru jako lidi, kvůli kterejm asi i žiju. Díky Asistenci žiju...dobře, teď řeknu něco, co je hrozný klišé, ale žiju svobodně. Ale vlastně je to tak. Bez osobní asistence bych byla jen v posteli, počůraná a všechno. Takhle je to podle mě úplně to nejlepší, co bejt může, protože opravdu život v ústavu... to bych asi radši umřela.

T: Přijde mi vlastně fajn, že zmiňuješ to, že máš rodinu, kterou nechceš jenom jako kdyby „využívat“ na to, aby ti pomáhala s věcmi, který třeba sama nezvládneš... ale, že je potřeba mít nějakou společnou, hezkou čas, bez povinností...

K: Moje maminka, než tohle pochopila, tak jsem myslela spíš, že jí nemám ráda. Než pochopila, že nechci, aby jí bolely záda z toho, jak mě tahá a tak, že by mi tady ona uklízela, když si můžu někoho zaplatit. Naopak mi přijde, že když je to student, tak mu můžu dát možnost smysluplný brigády, a s mamkou si radši dám kafe.

T: Rozumím, tyhle hezký chvílky bez povinností mi přijdou důležitý.

K: Rozhodně. Nejsou to moji asistenti, ale rodina.

T: Říkala jsi, že jsi vyrůstala na vesnici, jakej byl přesun do města, do Prahy? Jestli jsi teda vlastně rovnou šla do Prahy?

K: Ona to je vesnice v Praze. Řeporyje. Takže vesnice, ale Praha...

T: Takže pocházíš z Prahy...

K: Jo. No... ale barák a byt, to je velkej rozdíl.

T: Tak jakej byl přesun z baráku do bytu?

K: Ono už je to dlouho. No... ty začátky byly krušný, ale já jsem v začátcích ještě chodila, tak to nebylo tak úplně hrozný. Já jsem si dlouhou dobu myslela, že chodit budu, že to, že mi tvrdí, že budu na vozejk, je kravina. ... Takže kdybych bejvala od začátku věřila, že na tom vozejk skončím, tak asi to dělám všechno jinak. Najednou vozejk a najednou byl problém jedinej obrubník.

T: Hm...

K: Do té doby jsem tohle neviděla. Schody... No... jako v háji. ... Postupně jsem si ale zvykla, barák i byt je tomu uzpůsobenej a okolí tady taky. A dneska už vim, kde jsou nájezdy, a všechno tohle. V dnešní době hlavně i ty úpravy v okolí a celkově... i třeba cyklostezky dělaj krásně široký, nebejav nikde schody. Potom má problém i maminka s kočárkem... Je to skvělý. Nevím, proč teda někdo pořád nadává. Podle mě je to super.

T: Přejde mi zajímavý, že máš tu zkušenost, že můžeš hodnotit ty změny i s tím, že jsi dřív mohla chodit... a pak sis musela zvyknout na vozík.

K: Určitě. Každěj rok vidím, že jsou změny, kolikrát jsou fakt velký. Nedělaj se schody nebo když jo, tak je vedle výtah. A každému už to přijde úplně normální.

T: A jak jsi předtím říkala, že jsi nevěřila tomu, že opravdu skončíš na vozíku, a doufala jsi, že budeš schopná chodit dál, což asi dává smysl, že jsi v to doufala... že asi musí bejt těžký se s tím pak smířit...

K: Jo, to jo...

T: Tak jsi říkala, že kdybys tomu věřila, tak bys dělala věci jinak, co tím myslíš?

K: Už bych tehdy zkoumala mnohem víc, kde je výtah. Jo, tu rádoby bezbariérovost už bych řešila od začátku, ne až když jsem na ten vozejk padla.

T: Že bys třeba znala bezbariérovost míst, kam často chodíš? Jak tam fungovat na vozíku, kudy jít, kde je výtah...

K: Přesně. Najednou vozejk... jsem byla úplně zoufalá. Tady je obrubník, tamhle tohle, tady díra... tohle všechno byl najednou problém. A do té doby to problém nebyl.

T: Jasně, člověk si toho moc nevšímá, dokud to pro něj samotného není bariéra. Obrubník překročíš a není to problém...

K: Jo, ale s vozíkem už pak ne, no...

T: Tohle je pro mě rozhodně zajímavý a jsem ráda, že o tom mluvíš, ale vrátila bych se teď ještě k tomu bydlení. Když ses odstěhovala od rodičů, vždycky jsi bydlela v nájmu nebo i někde jinde...

K: Přímo tady. Napřed v garsonce, pak v tomhle bytě, pak jsem šla znova do garsonky, abych ušetřila. ... A pak jsem řekla, že vana mě nebaví a už mi nejde. No a oni místo toho, aby mi udělali sprchu, tak řekli, ať jdu zpátky do velkého bytu, kde už sprcha je.

T: Hm...

K: Tak jsem zpátky ve velkém nebo teda pro mě ve velkém. Teď už jsem vlastně ráda. Neměnila bych. Naopak je to fajn, protože koupili jsme nověj, velkej gauč, takže když tu je ségra, tak je to lepší, má si kde lehnout. ... A i do budoucna asi budu muset občas třeba mít i asistenty na noc, tak aby i oni to měli pohodlný.

T: Jasně.

K: Já jsem si myslela, že garsonka mi postačí, ale teď nechápu, jak jsem tam byla, jak jsem se tam vůbec mohla vejít. Bylo to fakt stísněný a ta vana...

T: Tak je fajn, že jsi v tomhle větším bytě. Posunula bych se dál, ono to s tím bydlením taky souvisí, ale moje otázka je, jestli se v každodenním životě potýkáš s nějakýma omezeníma?

K: Hele v bytě asi ne. Tady jsem podle mě odstranila veškerý bariéry, ale v baráku, když třeba jako někdo zabouchne dveře, který jsou těžký, oni nepochopí, že na tom električáku to tou jednou rukou neotevřu.

T: Jasně.

K: Takže v baráku jo, i když by to tak taky bejt nemělo, protože bezbariérový je prostě bezbariérový. A venku taky jo, ale vybírám si prostě trasy, aby tam ty bariéry nebyly. Když o tom tak přemejšlim, tak jsem se naučila o tom přemejšlet dopředu.

T: Mluvíš hlavně o fyzickejch omezeních, vyloženě fyzickejch bariérách, vnímáš i něco dalšího třeba?

K: Tak samozřejmě lidi na tebe divně koukaj. Některý lidi ti chtěj pomáhat, ani se tě nezeptaj, což je podle mě nejhorší. Někam jedeš a najednou cejtíš, jak ti tlačí do elektriky. To mi přijde takový, jo...

T: A maj teda asi pocit, že Ti pomůžou jet nebo se rozjet...

K: Jo. A nejlépe čím víc... jakoby zatlačej do vozíku, nejlépe, aby nebyli vidět, abych měla pocit, že jsem to zvládla sama. To je ale právě naopak. Ten električák neutlačej.

T: Tak elektrickej vozík je vážně těžkej.

K: Jasně, no. A ještě strkaj do zad.

T: Takže ani ne do držadel nebo konstrukce vozíku, ale vyloženě do zad?

K: Jo. Ani se nezeptaj, jestli potřebuju pomoct, jestli jedu doprava nebo doleva, ale vlastně sami usoudí, kam pojedou. ... Tohle hodně dělaj podle mě starý lidi, takže oni si to fakt jako neuvědomí, určitě to nedělají schválně.

T: Že to vlastně myslí to dobře, ale reálně to nepomůže...

K: Normálně jedeš, vpravo, vyhýbáš se, stojíš na přechodu a vždycky se najde někdo, kdo ti vynadá, že jedeš pomalu, že jedeš rychle, proč zastavuješ...

T: Aha...

K: Vždycky jsou lidi, co to takhle komentujou. Jednou jsem jela vedle rozbitýho chodníku, v takovém tom pruhu pro kola, a jeli policajti a měli problém, tak jsem jim říkala, ať mě jdou vystřídat. ... Tak snad je to furt jen to, že ty lidi neví, ne, že to jako myslí vážně...

T: Doufáš, že je to teda nevědomost těch lidí, že nemají třeba ve svém okolí nebo neznaj někoho, kdo je na vozíku...

K: Podle mě je jim blbý se zeptat, jestli nechci pomoct. Tak řeknu jo nebo ne... ale prostě ne, aby se pomalu rozeběhli a strkali do tebe.

T: Jasně. Zvláště na tom elektrickém vozíku. Ten je vážně těžkej, takže ti fakt ani nepomůžou...

K: Přesně, a pak se diví a ještě si třeba přejedou nohu a ještě řvou na tebe, co ty jako děláš... Hlavně si neuvědomí, že vozejk má 150 kilo... a se mnou nevim kolik. Takovej stroj zastavit okamžitě na místě opravdu nejde. To mi trošku vadí, že lidi takhle nepřemejšlí... Podle mě ale dokud jsem na tom vozejků neseděla, tak mi to taky jako nedošlo, ale nikdy jsem asi nebyla takovej ten aktivista, radši jsem se někam schovala.

T: Já myslím, že je to škoda, že se to neví. Věřím, že to myslí dobře, ale ve výsledku to spíš může uškodit...

K: Já doufám, že to myslej dobře, protože pokud ne, tak je něco hodně špatně.

T: To jo. No a když jsme u té pomoci... Zmiňovala jsi trochu asistenty, ale zeptám se znovu, kdo všechno Ti pomáhá v oblastech, ve kterých máš nějaký omezení, nebo kde potřebuješ nějakou dopomoc?

K: Jak jsem jmenovala, no. Asistenti, hodinovej manžel nebo třeba s někým z asistentů se dohodnu mimo Asistenci, že mi pomůže umejt okna.

T: Jasně.

K: Vždycky to nějak jde. Naopak, ještě se mi nestalo, že bych musela někoho přemlouvat k něčemu, vždycky to bylo tak, že se mi spíš někdo nabídl.

T: To je hezký slyšet, že kolem sebe máš lidi, který jsou ochotný pomoci.

K: Naopak jim vždycky říkám, že jim to určitě zaplatím. Já něco chci, tak ať z toho taky něco maj...

T: Je fajn slyšet, že jsou hodný lidi a že Ti pomůžou, jak fakt potřebuješ, jak Ty si řekneš...

K: Nebo se mi třeba asistentka soukromě nabídla, že mě doprovodí na očkování, tak jsme pak byly v cukrárně, abych jí jako aspoň na něco pozvala. ... To je pak... jedna, dvě takový věci a hned máš pocit, když to řeknu na plnou hubu, že ten zkrvvenej život za něco stojí.

T: Ráda slyším, že jsou i fajn věci. ... Trošku se asi možná budeme opakovat, protože asistenty už jsi zmiňovala, ale chci se zeptat, jestli kromě osobní asistence využíváš i nějaký další sociální služby?

K: Naštěstí jsem ještě nemusela. A vlastně ani nechci.

T: Rozumím.

K: Jsem spokojená. Na milion procent.

T: A využíváš osobní asistenci jen od Asistence o.p.s. nebo máš zkušenosti i s nějakou jinou osobní asistencí?

K: Jen Asistence.

T: A jak tu organizaci nebo službu hodnotíš?

K: Jsem rozhodně spokojená. Ne vždycky je to všechno úplně oukej, ještě když jsem třeba víc unavená nebo mám rozbitou pusou. (pozn.: Karolína měla během rozhovoru nateklý ret) Jinak ale super.

T: To ráda slyším, že jsi spokojená.

...

T: A jak jsi celkově spokojená s tím, jak nyní žiješ, kde žiješ a tak, celkově se svým životem?

K: Asi jsem spokojená. Jsem spokojená hodně. Když si uvědomím, že bych mohla skončit v ústavu, nemít rodinu a kdyby nebyla Asistence, no, tak si nedovedu představit, jak bych doma fungovala, bych hodně věcí nezvládala. ... Teď jsem spokojená.

T: To je dobře. A je něco, co bys změnila na svém životě?

K: To je možná hodně i na mojí povaze. Furt si říkám, měla bych tohle a támhleto, pak sedím doma a říkám, tak zítra, o víkendu... a nic. Minule jsem se o tom bavila se ségrou a ta mi řekla, že budu mít stařeckou demenci. Jsem jí říkala, že nejsem stará a ona, že to nesouvisí s věkem, ale že nikam nechodím, nic nedělám. Já jenom čtu. Občas chodíme do divadla. Tak jako od té doby, to je třeba čtrnáct dnů zpátky, si večer vždycky čtu a říkám si, jak zítra musím to a to, že fakt nesmím jen číst. A druhý den je to stejný. Já jsem ale nikdy nebyla taková cílevědomá. Hrozně jsem se nadchla a za čtrnáct dnů mě to přešlo, protože jsem zjistila, že abych měla to, co chci, že proto musím něco udělat...

T: To tak většinou bejvá...

K: No, ale udělat to, ale i když to pro mě nebylo fyzicky a možná ani psychicky tak náročný... někde v té mojí palici to neumím. Nedokážu si třeba představit, že bych měla znovu studovat. Hrozně jsem chtěla... Roky jsem chtěla jít na medicínu.

T: Hm... To je náročná škola.

K: I moje psychiatricka mě ukecávala a že bych mohla mít praxi u ní a mě by to i bavilo, ale zase... musela bych do té školy chodit.

T: To asi jo, no.

K: To není nic pro mě. Asi tak, no. ... Proto já musím číst detektivky, u nich si odpočinu, přenesu se do podle mě dost nereálného světa a nemusím řešit to, že bych si měla dát oběd, že bych měla jít se psem ven... Jsem úplně jinde...

T: Takže ráda utíkáš do těch knížek...

K: Určitě.

T: A taky jsem ráda, že zmiňuješ psa, už vlastně na začátku jsi zmínila, že žiješ s asistenčním psem, tak bych se k tomu ráda vrátila, jestli mi o něm můžeš říct víc? Jak dlouho ho vlastně máš, jak jste se k sobě dostali, jaký to vůbec je mít asistenčního psa?

K: Já už mám druhou fenku. Ta první byla dokonalá. ... No a ta, když mi umřela, tak mi přivezli ukázat Bellu a řekli mi, že zlobí, že tohle a tamto, že jim ji lidi vrátili, ale já ji viděla a věděla jsem, že ji chci...

T: Takže láska na první pohled...

K: Jo, tak ji mám... No, je teda od organizace, co sídlí v Brně, Liga vozíčkářů. Je jí pět, je to zlatý retrívr. Nevím, co bych ještě řekla.

T: Jakej je život s asistenčním psem?

K: Jako pro mě naprosto jedinečnej. Já bych bez psa bejt nemohla, já měla vždycky psa. ... Jakmile je asistenční, tak mu stačí dát vestu a může se mnou i do divadla. Z tohoto hlediska je to pro mě úplně úžasný, že když mě vezla sanitka, tak mi ji vzali do sanitky. Byla se mnou v Motole na příjmu, pani doktorka ležela s Bellou na zemi a pak mě teda šla vyšetřit...

T: Je to teda i podpora v nějakých náročnějších situacích...

K: Jo, je to i velká psychická pomoc.

T: To psi umí, no. Jak to, že ses rozhodla si pořídit asistenčního psa?

K: Tak jak už jsem říkala, já jsem vždycky měla psa.

T: Jasně. A co Tě přimělo si pořídit asistenčního a ne jenom „obyčejného“?

K: Asi právě proto, abych ji mohla mít všude. A taky jsem v tom viděla tu výhodu, že mi cokoli podá, otevře dveře...

T: Takže je to i praktickejš pomocník.

K: Určitě. No ale hlavně po tý psychický stránce... I když nemám náladu a vidím ji... ne, že bych díky ní měla nejvíc happy náladu, ale pak si říkám, že je tady, tak já tady budu s ní... Taková pozitivní vzpruha.

T: To je super, že máš takovou part'áčku. ... Tak jo, myslím, že mám asi všechno.

K: Dobře.

T: Tak moc děkuju za rozhovor.

K: Určitě se ozvi, kdybys ještě něco potřebovala.

T: Jasně, díky moc.