

Univerzita Karlova

Fakulta humanitních studií

Katedra řízení a supervize v sociálních a zdravotnických
organizacích

Bc. Michal Prager, MBA

**Vliv příspěvku na péči na autonomii dospělých osob
s tělesným postižením v péči rodiče**

Diplomová práce

Vedoucí práce: Mgr. Dana Hradcová, Ph.D.

Praha 2023

Prohlášení

Prohlašuji, že jsem předkládanou práci zpracoval samostatně a použil jen uvedené prameny a literaturu. Současně dávám svolení k tomu, aby tato práce byla zpřístupněna v příslušné knihovně UK a prostřednictvím elektronické databáze vysokoškolských kvalifikačních prací v repozitáři Univerzity Karlovy a používána ke studijním účelům v souladu s autorským právem.

V Praze dne 5. 5. 2023

Michal Prager

Poděkování

Nejprve chci poděkovat své vedoucí práce Mgr. Daně Hradcové, Ph.D. za velmi podnětné vedení diplomové práce a mnoho skvělých postřehů z praxe a výzkumné práce. Rovněž děkuji své rodině za obrovskou podporu při tvorbě diplomové práce. Manželce Kláře za čas věnovaný dceři a zajištění jídelního a pitného režimu. Dceři Natálce děkuji za trpělivost s tatínkem dočasně neschopným hrát deskové hry. V neposlední řadě děkuji oběma svým respondentkám za otevřenost při rozhovorech. Na závěr také děkuji Mgr. Olze Vincencové za korekturu diplomové práce.

OBSAH

ABSTRAKT	6
ABSTRACT.....	7
I. ÚVOD.....	8
II. TEORETICKÁ ČÁST	13
1 Fenomén postižení.....	13
1.1 Postižení, svoboda a autonomie	13
1.2 Člověk s postižením ve společnosti.....	17
1.3 Etika péče a závislost.....	19
2 Independent Living a lidská práva	22
2.1 Hnutí Independent Living.....	22
2.2 Úmluva OSN o právech osob se zdravotním postižením	24
2.3 Samostatný život podle CRPD	26
2.4 Nezávislý život v ČR.....	29
3 Příspěvek na péči a kritická sociální práce.....	32
3.1 Příspěvek na péči.....	32
3.2 Osobní asistence	33
3.3 Kritická sociální práce.....	35
III. PRAKTICKÁ ČÁST	38
4 Metodologie výzkumu.....	38
5 Naše příběhy	42
5.1 Jolana	42
5.2 Kateřina	45
5.3 Můj příběh.....	48
6 Příběhy pod lupou.....	52
6.1 Naše ne/způsobnost ve společnosti.....	52
6.2 Aktéři sítí v kontextu příspěvku na péči	54
6.3 Individualizovaná podpora.....	59
6.4 Svoboda výběru místa pobytu a dostupnost sociálních služeb	62
6.5 Podpora ze strany rodičů a okolí.....	67
6.6 Výhledy do budoucna a šance na samostatný život s příspěvkem na péči.....	69
IV. DISKUSE VÝZKUMU	72

V. ZÁVĚR	78
SEZNAM ZKRATEK	83
PŘEHLED LITERATURY	84
PŘÍLOHA	89

ABSTRAKT

Svou prací nabízím pohled na život lidí s tělesným postižením, kteří jsou odkázáni na pomoc druhé osoby. Zamýšlím se nad jejich možnostmi žít autonomně a jakou roli v tom hraje příspěvek na péči. Česká republika ratifikovala Úmluvu OSN o právech osob se zdravotním postižením, která mimo jiné zahrnuje i právo na nezávislý život. Prostřednictvím příběhů tří lidí s tělesným postižením ukazuji, jak je možné toto právo naplňovat s aktuálním systémovým nastavením příspěvku na péči. Jakou mají tito lidé možnost osamostatnit se od svých rodičů. Jaké další vlivy a aktéři sítí utvářejí jejich realitu a do jaké míry je v této realitě jejich život autonomní. Příspěvek na péči je součástí zákona o sociálních službách, který sám o sobě velice akcentuje individuální přístup. Příspěvek na péči však individuální potřeby lidí odkázaných na pomoc druhé osoby příliš nereflektuje. Kromě tohoto příspěvku nahlížím i na další aktéry sítí – vztahy v rodině, technologie či přístupnost prostředí. Zjišťuji, jak na sebe vzájemně působí, jak silnou úlohu v této propojené síti příspěvek na péči zaujímá a ovlivňuje-li současná podoba příspěvku vztahy v rodině. Prostřednictvím kritické sociální práce se snažím nastítnit potřebné změny, aby lidé závislí na péči mohli naplňovat práva, která se ČR zavázala dodržovat. Snažím se dokázat, že osobní asistence je fundamentálním základem pro uplatňování všech ostatních lidských práv.

Klíčová slova: lidé s tělesným postižením, příspěvek na péči, osobní asistence, péče, autonomie, aktéři sítí

ABSTRACT

Through my work, I offer an insight into the lives of people with physical disabilities who depend on the help of another person. I reflect on their opportunities to live autonomously and what role care allowance plays in this. The Czech Republic has ratified the UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities, which includes, among other things, the right to independent living. Through the stories of three people with physical disabilities, I show how this right can be fulfilled with the current system settings of the care allowance. How they can become independent of their parents. What other influences and actor-networks shape their reality and to what extent their life is autonomous in this reality. The care allowance is part of the Social Services Act, which itself greatly accentuates the individual approach. However, the care allowance does not reflect much on the individual needs of people reliant on the help of another person. In addition to this allowance, I also look at other actor-network - family relationships, technologies or accessibility of the environment. I explore how they interact with each other and how strong a role the care allowance plays in this interconnected network. If the current form of the allowance affects family relationships. Through critical social work, I try to outline the necessary changes so that people dependent on care fulfil the rights that the Czech Republic has committed to uphold. I try to prove that personal assistance is the fundamental basis for the application of all other human rights.

Key word: People with physical disabilities, Care allowance, Personal assistance, Care, Autonomy, Actor-network

I. ÚVOD

Touto diplomovou prací bych rád otevřel téma lidí, kteří jsou stejně jako já v důsledku svého tělesného postižení odkázáni na pomoc druhé osoby. Mnoho takových lidí ale i v dospělém věku žije u svých rodičů. Já sám jsem měl v životě to štěstí, že mě má rodina a lidé v blízkém okolí podporovali v samostatnosti. Mezi mými známými a bývalými klienty sociálních služeb, kde jsem působil jako sociální pracovník, je však podle mého názoru příliš mnoho lidí, kteří takové možnosti neměli. I v pokročilém dospělém věku tak žijí u svých rodičů kvůli zajištění péče o sebe sama. Čas nikdo nezastaví. Rodiče stárnou a péči pomalu přestávají zvládat. Jaká je před těmito lidmi perspektiva?

V důsledku svého postižení (spinální svalová atrofie) jsem vždy potřeboval pomoc druhé osoby ke zvládnutí základních úkonů péče (oblékání, toaleta, stravování apod.). Od poloviny osmdesátých do konce devadesátých let jsem prošel ústavním zařízením v rámci základního a středoškolského vzdělání. Po maturitě v Jedličkově ústavu v Praze jsem začal žít v rámci spolubydlení v bezbariérovém bytě pronajatém od Magistrátu hlavního města Prahy. Tak jsme si já a moji dva přátelé se stejným postižením začali za pomoci přátel organizovat osobní asistenci. V této životní etapě jsem poznal svou současnou manželku, se kterou žiji dosud. Jsem si plně vědom, že bez její pomoci by byl samostatný život o mnoho těžší.

V roce 2006 jsme s nadějí hleděli k reformě sociálního systému, kdy byl zaveden příspěvek na péči.¹ Ten měl být nástrojem, jak si zajistit alespoň základní péči. Do té doby pouze naši rodinní příslušníci pobírali příspěvek při péči o osobu blízkou. Deziluzí však bylo, když někteří z nás, prokazatelně závislí na péči 24 hodin denně, nedosáhli na nejvyšší stupeň příspěvku na péči (dále jen PnP). Novou nadějí jsme spatřovali v přijetí Úmluvy OSN o právech lidí s postižením, kterou ČR ratifikovala v roce 2009. Doufali jsme, že stát přijme opatření k plnění Úmluvy a naše možnosti žít samostatný život se výrazně zlepší. Za posledních 14 let však došlo pouze ke dvěma dílčím zvýšením PnP, tudíž i člověk s nejvyšší potřebou péče může z příspěvku zafinancovat maximálně necelých pět hodin denně.² Jakou má tedy šanci člověk v mé situaci žít autonomní a samostatný život? Jak si můžeme zajistit potřebnou pomoc, pokud ji nebudou schopni poskytovat naši blízcí?

¹ Zákon 108/2006 Sb., o sociálních službách.

² Maximální výše PnP k 1. 1. 2023 je 19 200 Kč měsíčně a maximální výše úhrady za hodinu péče (od pečovatelské služby či osobní asistence) je 155 Kč za hodinu.

Diplomová práce se zaměří na životní situaci dospělých lidí s tělesným postižením, kteří žijí se svými rodiči a ti jim poskytují péči. Jedná se o příjemce IV. stupně příspěvku na péči, tedy lidi s nejvyšší potřebou pomoci. Při tvorbě diplomové práce využiji vlastních životních zkušeností člověka závislého na pomoci druhé osoby a zároveň poskytovatele sociálních služeb a sebeobhájce.

Jako člověku se zdravotním postižením je mi blízká filosofie hnutí Independent Living stojící na antidiskriminaci, demedikalizaci, deinstitutionalizaci, deprofesionalizaci a sebeurčení. Hnutí vychází z předpokladu, že nic z toho by nebylo možné bez služby osobní asistence, která je vnímána jako základní prostředek pro sebeurčení. Ratzka (2017) však uvádí, že uživatelé služeb, a nikoli poskytovatelé pomoci, mají být příjemci plateb od státu na úhradu plateb za služby. Je to však opravdu správné opatření? Nejsou pak tyto finanční prostředky vnímány jako „zvláštní peníze“ v rodině, jak uvádí Dudová (2018) a nekonzervují rodiny ve vzájemných závislostech? Na jedné straně máme člověka závislého na pomoci a na straně druhé rodiče závislého na příjmu z příspěvku na péči. Jak lze z této vzájemnosti vykročit?

Podle hnutí Independent Living nezávislý život znamená, že ve svém každodenním životě člověk s postižením vyžaduje kontrolu a stejné možnosti volby, jaké jeho bratři a sestry, sousedé a přátelé bez postižení považují za samozřejmost. Chce vyrůstat ve své rodině, chodit do stejné školy, používat stejný autobus jako sousedé, pracovat v zaměstnáních, která jsou v souladu s jeho vzděláním a zájmy, a zakládat vlastní rodiny. Protože je nejlepším odborníkem na své potřeby, musí ukazovat řešení, která chce, musí převzít kontrolu nad svým životem, myslet a mluvit za sebe – stejně jako všichni ostatní. Ve většině zemí mají lidé s těmito potřebami zajištěnu pomoc od rodiny. To může fungovat, dokud je dítětem a nevyžaduje opravdový život. Poté, co se jeho bratři a sestry odstěhují, aby založili vlastní rodiny, jemu zůstane máma a táta. Brzy mu bude 40 let a stále potřebuje mámu a tátu, aby si došel na záchod. Co se stane, až bude rodičům přes 80 let a sami budou potřebovat hodně péče (Ratzka 2017)?

Cílem zavedení příspěvku na péči bylo zplnomocnit člověka závislého na pomoci k nákupu potřebných služeb. Je však takto poskytovaný příspěvek funkční z hlediska naplňování práv obsažených v Úmluvě OSN o právech lidí s postižením a dle principů hnutí Independent Living? Dle mých zkušeností je prostředí v těchto rodinách nezdravé a některé projevy rodinných příslušníků mohou nést až prvky domácího násilí.

V několika minulých desetiletích se v Evropě proměnilo paradigma v rámci politiky péče o starší: prosazuje se přístup zaměřený na příjemce a příjemkyně péče jako na spotřebitele, který se řídí myšlenkou poskytnout jim pravomoc rozhodnout se, jak péči o sebe organizovat. Deklarovaným cílem je podpořit svobodu volby pro uživatele a uživatelky tak, aby měli větší kontrolu nad svou situací. V praxi se ale tato svoboda volby ukazuje jako iluzorní, jelikož do hry vstupují kromě zákonitostí trhu další fenomény: v případě mezigenerační péče zejména normy týkající se vztahů a intimity mezi dětmi a rodiči, v případě nákupu služeb naopak omezená výše příspěvku, který zdaleka nepokryje náklady péče v potřebném rozsahu (Dudová 2018).

Rovněž se hrdě hlásím k feministickému pojetí péče i proto, že teorie feministických stanovisek nám připomíná, že epistemické privilegium lze čerpat z pozice marginalizovaných a že lidé s postižením vykazují mnohem vyšší kvalitu života, než předpokládají lidé bez postižení (Ho 2008).

V rámci diplomové práce budu reflektovat vlastní životní zkušenosti. Jako výzkumník budu vystupovat v pozici sebeobhájce, který chce upozornit na sociální nespravedlnost s cílem přispět ke změně sociálního systému. Zkoumaný fenomén mě zasahuje i z osobního hlediska, protože sám pobírám příspěvek na péči, který nepokrývá mé potřeby. Cítím se tak do budoucna de facto ohrožen institucionalizací.

Tato pozice mi na druhé straně umožní lépe oslovit respondenty, kteří by mohli být otevřenější ke sdílení svých životních zkušeností. Na rozhovorech hodlám demonstrovat, že jsou lidé, kteří v životě neměli a nemají takové schopnosti a možnosti jako já. Jsou ale i další, kteří se zvládli osamostatnit a vést s vynaložením značné energie víceméně autonomní život. Domnívám se, že mým úzkým napojením na zkoumanou problematiku nedojde ke zkreslení zkoumaných fenoménů, ale naopak mi má životní zkušenost pomůže ponořit se hlouběji do problematiky a odhalit skutečnosti, které by jiným výzkumníkům mohly zůstat skryty.

Cílem diplomové práce je popsat životní situaci dospělých lidí s tělesným postižením, kteří jsou závislí na péči druhé osoby více jak 12 hodin denně. Péči jim dominantně zajišťuje rodič žijící s nimi ve společné domácnosti a v jednom případě manželka. Na popisu konkrétních kazuistik chci demonstrovat, jak příspěvek na péči v současném nastavení (ne)umožňuje lidem s těžkým tělesným postižením naplňovat práva zaručená Úmluvou OSN o právech lidí se zdravotním postižením. Na základě výše uvedeného popisu bych rád identifikoval klíčové aspekty pro zavedení možné systémové změny.

Diplomová práce se ve své teoretické části zaměří na postavení lidí s postižením závislých na pomoci druhé osoby optikou kritické sociální práce (Janebová 2014), disability studies (Kolářová et al. 2012) a hodnot prosazovaných hnutí Independent Living (Ratzka 2003). Provedu rešerši literatury věnující se uplatňování práv lidí s postižením.

V rámci praktické části provedu případové studie dvou osob s těžkým tělesným postižením, které mají minimálně dokončené středoškolské vzdělání, pobírají příspěvek na péči ve IV. stupni závislosti a žijí ve společné domácnosti s rodičem, který je zároveň hlavním pečujícím. Počet dvou respondentek by mi v hloubkových rozhovorech měl umožnit dostatečný vhled do problematiky a zachycení společných fenoménů. Také využiji autoetnografických poznatků, jelikož se plně ztotožňuji se slovy Shelley Tremain, že ti z nás, kdo jsme aktivně zapojeni do činnosti disability studies a do hnutí postižených, se musíme nadále snažit rozšiřovat prostor diskursu formulováním svých zážitků a zkušeností, včetně zkušenosti s vlastní tělesností. Pokud ale budeme nadále galvanizovat neživotné přeludy jménem handicap, hendikepovaný a lidé s handicapem, které slouží jen k regulaci odlišnosti, heslo mezinárodní organizace Disabled Peoples' International - právo žít a být jiný – bude stále znamenat jen právo žít a být stejný (Kolářová et al. 2012).

Základní výzkumnou otázkou je, jak současné nastavení příspěvku na péči umožňuje člověku s tělesným postižením, který je závislý na pomoci druhé osoby, žít autonomní život?

Výzkumné otázky

- Má člověk s tělesným postižením využívající dominantně péči rodiče možnost zvolit si svobodně místo svého pobytu, tzn. kde a s kým bude žít?
- Má člověk s tělesným postižením přístup ke službám poskytovaným v domácím prostředí, vč. osobní asistence, v takové míře, aby nebyl závislý na pomoci rodiče?
- Je člověk s tělesným postižením podporován ze strany pečujícího rodiče k samostatnosti a soběstačnosti?
- Jakou představu má člověk s postižením využívající dominantně péči rodiče o budoucnosti a zajištění péče o vlastní osobu, až tuto nebude moci poskytovat rodič z důvodu věku či zdravotních potíží?
- Jak člověk s postižením chápe příspěvek na péči?

Výzkumné otázky vycházejí z článků Úmluvy OSN o právech lidí se zdravotním postižením a Pokynů pro deinstitucionalizaci, včetně nouzových situací, které vydal Výbor OSN pro práva osob se zdravotním postižením.³ Otázky mají za cíl porovnat práva zaručená Úmluvou s vlastní životní praxí respondentů v českých reáliích.

³ CRPD/C/5: Guidelines on deinstitutionalization, including in emergencies (2022)

II. TEORETICKÁ ČÁST

1 Fenomén postižení

Abychom se mohli blíže podívat na svět lidí s tělesným postižením v České republice, považují za užitečné si fenomén postižení zasadit do širšího kontextu. Je důležité si uvědomit, proč je potřeba budovat svět, který je pro všechny a ve kterém se mohou všichni lidé bez ohledu na zdravotní postižení realizovat.

Vnímání lidí s postižením doznalo v historii pomalých, ale podstatných změn. Od infanticida ve starověké Spartě, přes středověké obavy z nadpřirozenosti zdravotního postižení se dostáváme k osvícenství, segregované charitativní péči 18. a 19. století, neblahé zkušenosti pošlapávání lidských práv a lidské důstojnosti během druhé světové války až po lidská práva osob se zdravotním postižením, která lze označit za „nová práva“ vedle lidských práv souvisejících například s rozšířením internetu nebo postavením LGBT osob (Otýpková 2020).

Jinakost tělesných a mentálních nadání a předpokladů je jinakost negativní, patologická aberace. Definice bez výjimky replikují předsudečné představy o tragičnosti osudu lidí na vozíku, nevidomých, trpících depresemi, a reprodukuje tak symbolické zneuznání postižených. Postižení je nazýváno odchylkou a pojmenováno jako příčina zhoršení kvality života a tím, co člověka skutečně postihuje. Postižení je potom zapotřebí jako odchylka, která pomáhá deklarovat a ospravedlňovat to, co se stává běžnými nároky (Kolářová et al. 2012).

1.1 Postižení, svoboda a autonomie

Ve své práci se ztotožním s definicí Kateřiny Kolářové (2012): Postižení je definováno jako materializované vyjádření znevýhodňující společenské situace a vztahu strukturálního útlaku, kterému jsou vystaveni lidé s hendikepy. Relativní striktní rozlišování mezi prvotním handicapem a následným společenským znevýhodněním je tak spojeno s etablováním disability studies a dodnes z něj vychází ta větev, pro kterou se vžilo označení sociální model.

Shelley Tremain vychází při definici handicapu z Unie tělesně handicapovaných proti segregaci (UPIAS): handicapem se rozumí chybějící končetina nebo její část či vada končetiny, orgánu či tělesného mechanismu. Postižení je definováno jako dodatečné

znevýhodnění, kterému je člověk vystaven nad rámec svého handicapu, to jest znevýhodnění či omezení činnosti zapříčiněné soudobým uspořádáním společnosti, které téměř nebo vůbec nebere ohled na osoby s tělesnými hendikepy (Kolářová et al. 2012).

Nejdůležitějšími modely postižení v anglicky mluvícím světě byly lékařský a sociální model postižení. Oba modely byly vyvinuty vědci zabývajícími se studiem zdravotního postižení v 70. a 80. letech 20. století ve Velké Británii a USA (Degener 2016).

Lékařský model zdravotního postižení, který se CRPD snaží překonat, považuje postižení za něco, co je třeba léčit, vyléčit, opravit nebo alespoň rehabilitovat. Postižení je chápáno jako odchylka od normálního zdravotního stavu. Vyloučení osob se zdravotním postižením ze společnosti je vnímáno jako individuální problém a příčiny vyloučení jsou spatřovány v postižení. Postižení podle lékařského modelu zůstává výhradně ve sféře pomáhajících a lékařských oborů: lékařů, sester, speciálních pedagogů a odborníků na rehabilitaci (Degener 2016). Podle Ho (2008) je to i proto, že mnoho profesionálů má omezenou interakci s lidmi s různým postižením a jejich setkání se obvykle odehrávají pouze ve vysoce kontrolovaném lékařském prostředí, které se zaměřuje na biofyzikální symptomy u jednotlivce. Protože mnoho profesionálů, kteří to myslí dobře, také nikdy nezažilo život s výrazným postižením, bezděčně přejímají a reprodukují zkreslené dojmy ze života lidí s postižením.

Sociální model postižení vysvětluje postižení jako sociální konstrukt prostřednictvím diskriminace a útlaku. Zaměřuje se spíše na společnost než na jednotlivce. Postižení je považováno za pouhou odlišnost v rámci kontinua lidských variací. Sociální model rozlišuje mezi postižením (*impairment* - ve smyslu funkčního poškození těla, někdy označovaným jako hendikep) a postižením (*disability* - ve smyslu znevýhodnění). Zatímco první se týká stavu těla nebo mysli, druhý je výsledkem způsobu, jakým prostředí a společnost na toto poškození reagují. Vyloučení osob se zdravotním postižením ze společnosti je politicky analyzováno jako výsledek bariér a diskriminace (Degener 2016).

V rámci většinové společnosti se často mluví o normalitě. Podle Malíka (2008) normalita nemá žádný objektivní status, ale je určitým kulturně a historicky podmíněným konstruktem, případně výslednicí určité konstelace mocenských silokřivek.

Snahou politik vůči osobám se zdravotním postižením je často *normalizace* - tedy kompenzace a omezování funkčního postižení. Tuto hranici ještě překračuje například Ingunn Moser (2005), která vybočila ze zaběhnutých kolejí a nahlédla na zdravotní

postížení, technické pomůcky a postupy zdravotní péče mimo klasické konstituce v rehabilitační medicíně, speciálním školství, politice sociálního zabezpečení a reprezentačních praktikách v médiích – nebo v oběhu mezi nimi. Díky svému pojetí konstatuje, že snahy o normalizaci se opírají o něco, co normální není, a pracuje s tím. Konstatuje, že lidem s postižením se často nepřipisuje kompetentní normální jednání a subjektivita. Na rozdíl od zdravých lidí, kteří jsou považováni za lidi, kteří ji mají ze své podstaty, jsou dějinnost a subjektivita často, a to téměř systematickým způsobem, od lidí s postižením oddělovány. Normální však implikuje nenormální, deviantní a nedostatečné. „Postižení“ není něco, čím člověk je, ale něco, čím se člověk stává.

Sociálně-kulturní rámec schopných lidí je plný negativních zpráv o postižení. Konstruuje významy dobrého života podle ideálů zdravého a schopného smýšlení, které jsou základem společenských a profesních struktur, v nichž se vedou diskuse a rozhodování o různých postiženích. Stejně jako rasistická nebo sexistická společnost předpokládá, že jedna „rasa“ nebo pohlaví jsou nadřazené, přisuzuje schopná společnost nižší hodnotu lidem na základě jejich bio-fyzických a mentálních postižení. Zachází s jednotlivci bez postižení jako se standardem „normálního“ nebo dokonce ideálního života a buduje sociální prostředí a očekávání pro privilegování této populace, a to navzdory přímému či nepřímému znevýhodňování nebo invalidizaci lidí s různými poruchami (Ho 2008).

Stigma je podle Goffmana (in Novosad 2011) původně o záměrném označování jedince tělesnými znaky (vyřezávání či vypalování do kůže, mutilace apod.) tak, aby bylo zřetelné něco neobvyklého, špatného, amorálního, nečistého, výlučně patřícího k statusu označovaného. Dnes stigma označuje osobu, resp. její odlišnosti, vymykající se dané sociální normě v určitém referenčním rámci. Individuálně sociální stigma je znakem něčeho zvláštního, jiného, nesrozumitelného, budícího obavy.

Postižení podle sociálního modelu jsou všechny skutečnosti, které uvalují omezení na osoby se zdravotním postižením; od individuálních předsudků až po institucionální diskriminaci, od nepřístupných veřejných budov po nevyužitelné dopravní systémy, od segregovaného vzdělávání po vylučující pracovní ujednání atd. Důsledky tohoto selhání nedopadají jednoduše a náhodně na jednotlivce, ale systematicky na osoby se zdravotním postižením jako na skupinu, která zažívá toto selhání v diskriminaci institucionalizované v celé společnosti (Degener 2016).

Morálně může jednat jen svobodný člověk. Svoboda je možnost rozhodovat se na základě znalosti věci, stav ducha, popřípadě poznaná nutnost a nezávislost na druhých. Svoboda je ze své podstaty spjatá s možností volby (Jankovský 2003).

Autonomie člověka je hodnota nadřazená všemu ostatnímu. Autonomii můžeme rozumět, jako ji zdůrazňoval Immanuel Kant, že člověk je bytost obdařená sebezákonomárstvím. Opakem autonomnosti je heteronomie, tedy vláda druhých, takže člověk je řízený něčím nebo někým jiným než tím, co vlastní rozum vytyčuje jako správné. Dospělá osoba je plně rozvinutý subjekt a je nositelem zodpovědnosti (Henriksen a Vetlesen 2000). Kant také definuje osvícení jako okamžik, ve kterém se lidé stávají „zralí“, tedy autonomní v používání rozumu. Kant otevřeně vylučuje ženy, děti a námezdní pracovníky z veřejné sféry kvůli jejich údajnému nedostatku autonomie. Podle jeho odhadu jsou emocionálně a ekonomicky závislí, což znamená, že pokud jim bude umožněno podílet se na veřejných záležitostech, pravděpodobně přijmou politiku iracionální potřeby spíše než právní politiku svobody a racionálního poznání. Taková úvaha by podobně vyloučila osoby se zdravotním postižením z veřejné sféry, protože jsou ze své podstaty zapojeny do různých formálních a neformálních systémů podpory (Mladenov 2012).

K autonomii lze přistupovat prostřednictvím různých pojetí a s důrazem na různé aspekty. Lze rozlišovat mezi autonomií ve vztahu k rozhodování a autonomií ve vztahu k činnosti v širším pojetí (Owens et al. 2017). Autonomie je často definována jako individuální schopnost vládnout si bez vnější nadvlády. Podle tohoto přístupu jsou jednotlivci buď autonomní, nebo ne. Lze rozlišit dvě dimenze individuální autonomie: exekuční autonomie, která je chápána jako schopnost samostatně vykonávat rozhodnutí; a rozhodovací autonomie, což je schopnost činit rozhodnutí a mít kontrolu nad svým životem (Dunér a Olin 2018). Příliš silný důraz na individuální autonomii, volbu a kontrolu však může být překážkou pro mnoho zdravotně postižených lidí, o nichž se předpokládá, že mají potíže s výběrem nebo kteří potřebují podporu od ostatních, aby mohli mít kontrolu nad svým životem (Kittay 2011).

Relační autonomie je často charakterizována opoziční reakcí na individualistický výklad autonomie. Individualistické chápání autonomie ignoruje důležité společenské hodnoty, jako je spravedlnost, solidarita a sociální odpovědnost. Důležitost konkrétních vztahů, jako je rodina, přátelé a komunity, je individualistickými teoriemi běžně opomíjena. Relační autonomie si klade za cíl zachovat základní aspekt autonomie, jmenovitě kontrolu nad vlastním životem, a zároveň začlenit vhledy do sociálně zakořeněné představy.

Vztahové chápání autonomie bere v úvahu sociální realitu jednotlivce při rozhodování. Je tedy více partikulární a kontextuální. Vztahová autonomie by měla tvořit filozofický základ pro sdílené rozhodování (Gómez-Vírveda et al. 2019).

Slabá vztahová autonomie může riskovat podcenění intimních a emocionálních podpůrných vztahů v rodině, do které se člověk narodí, zdůrazňováním důležitosti neosobních vztahů. Místo toho silná vztahová autonomie, ve které jsou vzájemné sítě vztahů považovány za nedílnou součást sebeurčení a autonomie jednotlivce, může být užitečná pro pochopení situace pro ty, kteří mohou potřebovat podporu při komunikaci, rozhodování a/nebo řízení osobní asistence. Silná vztahová autonomie však může představovat riziko znehodnocení dobrovolné kontroly jednotlivce nad sociální sítí, ve které je zasazen (Dunér a Olin 2018).

Faktor moci se v našem případě může více akcelarovat kvůli vzájemné závislosti. Max Weber (in Weber a Havelka 1998) chápe moc jako schopnost nebo možnost nositele moci prosadit svoji vůli v sociálním vztahu i přes odpor druhé strany. Naše vzájemná závislost znamená, že jsme objekty moci a zároveň moc také vykonáváme (Lögstrup in Henriksen a Vetlesen 2000).

Autoři S. L. Snyder a D. T. Mitchell vidí jako jednu z hlavních forem útlaku, jemuž jsou postižení vystaveni, skutečnost, že jsou podle všeobecného očekávání povinni neustále snášet nejrůznější typy dotěrného vměšování, ať už od soukromých osob nebo veřejných institucí. Postižení činí z lidského těla materiál pro nekonečnou řadu invazivních procedur (Kolářová et al. 2012).

Lidská důstojnost je základní normou lidských práv. Každý jedinec je považován za neocenitelnou hodnotu a nikdo není bezvýznamný. Lidé mají být oceňováni nejen proto, že jsou ekonomicky nebo jinak užiteční, ale také kvůli jejich přirozené sebehodnotě (Degener 2016).

1.2 Člověk s postižením ve společnosti

Pro porozumění člověku je důležité hledat vztah, resp. poměr mezi jeho jedinečností na jedné straně a socializací na straně druhé. Sebepojetí vychází ze sebepoznání (obraz, který mám sám o sobě). Je to obraz vlastní identity, představa sebe samého, tedy jakýsi obraz, ve kterém jedinec vidí sám sebe. Vytváří se v příběhu vlastního života v interakci

se sociálním prostředím. Láska k sobě není projev egoismu, ale naznačuje důvěru v sebe samého, ke své vlastní bytosti a k tomu, co člověk vytvořil (Jankovský 2003).

Snahy o poznávání člověka vedou podle Novosada (2011) zároveň k hledání relativně optimálního poměru mezi jeho osobní:

- individualizaci – vyčleněním (rozlišením jeho samého mezi ostatními) z množiny ostatních lidí prostřednictvím jeho zdůrazněné jedinečnosti;
- socializaci – začleněním člověka do lidské společnosti a typicky lidských aktivit, neboť bez formativně-kooperativní účasti na životě společnosti by se nemohl stát člověkem, tj. tvořící a rozumnou bytostí.

Sebeláska: mezi lidmi je považováno za ctnost, když člověk miluje druhé, ale mít rád sám sebe (milovat sebe sama) je podle společnosti hříchem. Sebeláska je v západní kultuře často zaměňována se sobeckostí. Sobecký člověk se však nemiluje příliš, ale málo. Ve skutečnosti se nenávidí. Tento nedostatek něžnosti k sobě samému a péče o sebe je výrazem jeho nedostatku (Fromm 1967).

V rámci vnímání sebe sama ve společnosti je jistě důležitá reflexe a sebereflexe, které Jankovský (2003) definuje takto:

Reflexe – schopnost kriticky si uvědomit, jak jsme na tom na tomto světě, jaké je naše místo, postavení a role.

Sebereflexe – konfrontace našeho reálného a ideálního sebeobrazu, ozřejnění toho, kdo jsme, odkud a kam jdeme, co chceme dělat a též proč to chceme dělat. Je to zvláštní forma vnitřního dialogu vedeného jakoby mezi dvěma póly našeho „rozvojového já“, tedy mezi já pozorujícím a já pozorovaným.

Pokud člověka s postižením považujeme za jedinečnou osobnost, vidíme ho jako součást běžného života stejně jako člověka bez zdravotního postižení, nebudeme ho vnímat jako příslušníka „minority“. Odlišný názor vychází z faktu více jak desetiprocentního zastoupení lidí s postižením v ČR, kteří jsou tak nahlíženi jako významná minoritní skupina. Od minority je jen krůček k marginalitě (okrajovosti). V některých konsekvencích může mít označování za minoritu dokonce sociálně negativní, neopodstatněně zvýhodňující nádech. Proto se přidržíme vnímání lidí s postižením jako nedílné součásti společnosti (Novosad 2011).

Jako důležité pro tuto práci vnímám i zavedení pojmu „sítě aktérů“. Zdůraznění „sítěového“ charakteru uspořádaných uspořádání otevřelo možnost, že mohou nebo nemusí být systémová, koherentní, stabilní, a tak produkovat stejnost. Ještě důležitější je, že koncept „sítě aktérů“ byl vytvořen, aby bylo možné vysledovat dynamické síťové aktivity, které spojují místa, fakta, artefakty a reality – a lze tedy říci, že je makrostrukturují. Síť v teorii aktér-síť tedy odkazuje na proces aktivní asociace, ve kterém se objevují entity. John Law nás pak přivádí k pojmu „způsob uspořádání“, jehož záměrem bylo pozvat nás ke studiu toho, jak se uspořádání provádí a jak se projevuje v různých materiálních formách (Moser 2005).

1.3 Etika péče a závislost

Péče je ve svém nejširším významu chápána – o jiné, o sebe, o svět. Stává se morální a sociální praxí, která má svou kulturní a sociální podmíněnost. Péče nesmí být vnímána jako sebeobětování – může být poskytována profesionálně, vyžaduje profesionalitu a možnost pečovat není dostatečnou odměnou za péči (Bosá 2017).

Soběstačnost je podle Bosé (2017) ztotožňována s autonomií, přičemž autonomie se považuje za nevyhnutelnou součást moderní demokratické společnosti. Tvoří totiž součást identity a z hlediska respektování lidských práv je jednou z klíčových hodnot.

Tronto (1993) definuje péči jako aktivitu, která zahrnuje všechny činnosti vykonávané s cílem zachovat, udržet, rozvinout náš svět do podoby, která nám umožní žít natolik dobře, nakolik je to možné. Svět, o kterém se hovoří, přitom vychází z našeho Já, našeho okolí, našeho těla, které jsou navzájem provázané a tvoří komplexní síť podporující život v nejširším smyslu slova. Čtyři dimenze péče jsou podle ní „péče o“, „pečovat“, „poskytnutí péče“ a „přijímání péče“ + další dimenzí je „sdílená péče“ (znamená solidaritu a spravedlivou distribuci zodpovědnosti za péči mezi všemi členy společnosti).

Realistická demokratická péče - takový typ péče musí podle Tronto zohledňovat dynamiku moci v rámci vztahů péče, minulé křivdy a minulou nespravedlivost, vztahy nadvlády (hierarchie), dynamiku zápasů mezi poskytovateli a přijímajícími péči, vzájemnou závislost jednotlivců, počínání poskytovatelů a přijímajících, čas, závazky – povinnosti péče a zodpovědnost za péči.

Etika důvěry znamená realizaci závislosti, rozpoznání a přijetí závislosti jiných, a i vlastní (Bayer, A. in Bosá, 2017).

Trvale postižení lidé potřebují péči po celý svůj život. Koncepce morálky vybudované na předobrazu nezávislého, autonomního, racionálního jedince většinou přehlížejí, že lidé ve skutečnosti závisí na druhých, a uniká jim ze zřetele morálka, jíž si tato skutečnost žádá. Na špatnou cestu mohou čas od času sejít i užitečné emoce – jako když přehnané vcítění do druhých přeroste v přílišné omezování – potřebujeme etiku péče. Etika péče uznává morální hodnotu a význam rodinných vztahů a vztahů přátelství a uznává potřebu morálního vedení v těchto oblastech, abychom pochopili, že je často potřeba stávající vztahy změnit a rozvíjet vztahy nové. Etika péče se proto také musí zabývat tím, jak vypadá spravedlivá (resp. nespravedlivá) distribuce péče ve společnosti (Held 2015).

Hledání etických řešení problému dlouhodobé péče není vždy omezeno na poskytování péče jako takové. Placení pečovatelé a profesionálové musí vykonávat stále větší část péče, což představuje problém, kde najít zaměstnatelné pečovatele a finanční prostředky na jejich úhradu. Lidé s postižením jsou znevýhodněni, protože začínají na rozdílných startovních čárách v soutěži o výhody a břemena sociální spolupráce. Politika stejnosti, která trvá na rovném přístupu a příležitostech, ignoruje rozdíly ve startovních čárách, může rozčilovat a udržovat nevýhodu. Politika rozdílu je tedy zapotřebí, aby bylo možné nerovnosti řešit a poskytovat rovnost příležitostí a přístupu. Obavy ze závislosti jsou z velké části záležitostí strukturální nerovnosti. Autorky a autor díky politice odlišnosti mluví o krizích péče. Jednak vidí krizi ohrožující zranitelné, že o jejich potřeby nebude postaráno. Druhá krize pak ohrožuje poskytovatele péče vykořisťováním a vyčerpáním (Kittay et al. 2005).

Rivas (in Kittay et al. 2005) uvádí, že dobrý/á pečovatel/ka musí být transparentní vůči potřebám osoby, která na něm/ní závisí. Nesmí vkládat své vlastní touhy, aspirace nebo přání, a tak zkreslovat nebo nevnímat potřebu, kterou má uspokojit. Tato transparentnost nebo neviditelnost, jak ji vnímá Rivas, je úspěchem pečovatele. Je to součást dobrého pečovatele, něco, co je realizováno pozorností a láskou nebo smyslem pro povinnost. Rivas však tvrdí, že neviditelnost představuje pro pečovatele strašlivou cenu, protože zatímco on to může brát jako práci z lásky, ten, o koho se stará, to spíše chápe jako součást popisu práce. Stát se neviditelný způsobem požadovaným od takové péče také zahrnuje to, co Rivas nazývá „převod autorství“. A to také stojí pečovatele velké úsilí.

V první kapitole jsem se pokusil zasadit téma zdravotního postižení do širšího společenského kontextu. Popsal jsem širší pojetí autonomie až po vztahovou autonomii, v níž se všichni pohybujeme. Zmínil jsem i feministické pojetí péče, ve které se odehrávají vzájemné závislosti. Podle této teorie není žádný člověk nezávislý. Je tedy potřeba si svou realitu utvářet s ohledem na vztahy, v nichž se nacházíme, s přijetím vlastní závislosti na ostatních.

2 Independent Living a lidská práva

Jak můžeme vidět například ve filmech *Defiant Lives* či *Crip Camp*, cesta za uznáním práv lidí s postižením byla dlouhá a dá se říct, že vyvrcholila přijetím Úmluvy OSN o právech osob se zdravotním postižením. Ve zmíněných snímcích můžeme sledovat, že boj za práva lidí s postižením byl mnohdy opravdu lýtý. Považuji za důležité si v této kapitole připomenout základní vývoj a hodnoty hnutí Independent Living a důležité články zmíněné Úmluvy pro pochopení kontextu a zasazení do českého prostředí. Jelikož se jedná o celosvětové hnutí, nebudu název překládat jako hnutí nezávislého života, ale budu používat běžně používanou mezinárodní zkratku IL.

2.1 Hnutí Independent Living

Hnutí IL vzniklo v kalifornském Berkeley v 60. letech 20. století. Studenti se zdravotním postižením, inspirováni hnutím za občanská práva, vedli kampaň za občanská práva a služby, které by jim umožnily přístup na univerzitní půdu a do širší společnosti. IL se postupně rozšířilo z USA do Kanady a některých částí Evropy. Hnutí zpochybňovalo pojetí závislosti a medializaci a profesionalizaci postižení. Lidé se zdravotním postižením bojovali za to, aby se vymanili z péče a zavedli formy podpory, které by jim dávaly více možností. Proto byl pojem péče problematizován, protože lokalizuje moc u pečovateli a zaměřuje se spíše na jejich potřeby a procesy než na potřeby a procesy příjemce péče. V rámci diskusí o nezávislosti a autonomii byl důležitou otázkou pojem kontroly, který dával výklad slovům jako samovláda, samospráva, sebeurčení či sebeobhajoba. IL tak přesunulo pozornost od profesionálně vedených služeb a péče k individuálnímu uživateli osobní asistence, který přebírá kontrolu nad svými službami (Brennan et al. 2016).

Elder-Woodward (2013) uvádí, že nezávislý život znamená mít právo na praktickou pomoc a podporu, aby se člověk mohl zapojit do společnosti a žít běžným životem. Znamená to, že s takovou podporou mohou lidé se zdravotním postižením všech věkových kategorií vykonávat svá občanská práva a povinnosti prostřednictvím plné a rovnoprávné účasti na občanském a hospodářském životě společnosti - a tím zpochybnit a změnit nesprávné vnímání veřejnosti, která je považuje za odčerpávající zdroje společnosti, a nikoli za aktivní přispěvatele. IL má holistický, na právech založený, komunitární přístup: předpokládá celospolečenské přetvoření systému tak, aby byla zajištěna kvalita života osob se zdravotním postižením v jakémkoli věku a zajištěna jejich rovnost jako plně participujících občanů.

Jedním z předních představitelů IL v Evropě je Dr. Adolf Ratzka, který staví filozofii a cíle hnutí na tyto pilíře (Ratzka 2017):

Antidiskriminace

Hnutí pracuje proti diskriminaci lidí se zdravotním postižením a pro větší osobní a politickou moc. Všude jsou lidé se zdravotním postižením jako skupina znevýhodnění ve vzdělání, práci, příjmu, bydlení, dopravě, v rodinném životě, v sociálním, politickém a ekonomickém životě našich komunit. Někteří z nás ani nedostanou šanci žít, protože jsou zabiti dříve, než se narodí. Čím více pomoci od ostatních potřebujeme, tím horší je paternalismus, přílišná ochrana a diskriminace, kterým jsme vystaveni. Jedním z našich cílů je mít ve všech zemích zavedenou legislativu a případovou práci, které zakazují diskriminaci kohokoli na základě zdravotního postižení.

Demedikalizace

Jedním z důvodů, proč jsme diskriminováni, je, že se odchylujeme od toho, co si lidé myslí, že je „normální“. Společnost má tendenci označovat lidi, kteří jsou jiní, za „nemocné“. Nemocní lidé nemusí pracovat, jsou osvobozeni od běžných životních povinností, jsou marginalizováni. Dokud budeme širokou veřejností považováni za nemocné, bude málo pochopení například pro to, proč chceme bydlet v běžném bytovém fondu a ne v pobytových ústavech. Jedním z našich cílů je objasnit našim komunitám i sobě samým rozdíl mezi nemocí a zdravím, normálními občany s postižením, kteří mají stejná práva na dobrý život jako všichni ostatní.

Deinstitucionalizace

Protože jsme často považováni za nemocné, mnozí z nás jsou zavřeni v nemocnicích a nemocnicím podobných institucích. Tam, jak se tvrdí, o nás může být lépe „pečováno“. S tímto argumentem jsme často zařazováni do speciálních školek, speciálních škol, speciálních dílen, speciálního bydlení a speciální dopravy. Jedním z cílů IL je ukončit speciální, dehumanizující řešení apartheidu a prosadit se do hlavního proudu společnosti.

Deprofesionalizace

Často jsme vnímáni jako nemocní lidé, kteří potřebují „vyléčit“ nebo alespoň „rehabilitovat“. Mnozí věří, že potřebujeme zvláštní, něžnou, láskyplnou péči lidí v bílých pláštích. Čím více jsme postižení, tím jsme nemocnější v očích svého okolí a předpokládá se, že lidé, kteří jsou pověřeni úkolem „starat se“ o nás, potřebují odbornější školení.

Společnost tak předala kontrolu nad našimi životy profesionálům. Mnozí z nás byli vychováni v přesvědčení, že v rozhodování o našem životě je nejlepší kvalifikovaný lékař nebo sociální pracovník. Čím více síly přisuzujeme osobě v bílém plášti, tím méně věříme ve vlastní sílu.

Sebeprezentace

Jako nejlepší odborníci na naše vlastní potřeby, preference a aspirace musíme sami za sebe mluvit o tom, jak chceme vést svůj život, co potřebujeme od společnosti a komunity, abychom byli schopni dostát svým závazkům jako členové rodiny a občané.

„Právo na nezávislý způsob života a zapojení do společnosti (dále také jen „právo na nezávislý způsob života“) lze považovat za nové lidské právo, jehož uznání se přímo pojí s přechodem od lékařského k sociálnímu pojetí zdravotního postižení. Toto právo reflektuje nový přístup ke zdravotnímu postižení a snahy o nejvyšší možnou inkluzi všech osob do společnosti. Problematika nezávislého způsobu života osob se zdravotním postižením úzce souvisí s procesem deinstitucionalizace, se způsobem poskytování sociálních služeb, souvisejícím způsobem alokace veřejných financí a také zvyšováním povědomí většinové společnosti o této problematice“ (Otýpková 2020, str. 180).

2.2 Úmluva OSN o právech osob se zdravotním postižením

Úmluva o právech osob se zdravotním postižením (*Convention on the Rights of Persons with Disabilities*, dále také CRPD) je klíčovým dokumentem pro ochranu práv lidí s postižením. Byla přijata Valným shromážděním Organizace spojených národů 13. prosince 2006 a vešla v platnost 3. května 2008. Česká republika Úmluvu podepsala 30. března 2007. K ratifikaci Úmluvy došlo v roce 2009 a k ratifikaci Opčního protokolu až v roce 2021 - ten definuje pravomoci Výboru OSN pro práva osob se zdravotním postižením a procedury stížností.

Účelem této úmluvy je podporovat, chránit a zajišťovat plné a rovné užívání všech lidských práv a základních svobod všemi osobami se zdravotním postižením a podporovat úctu k jejich přirozené důstojnosti. Osoby se zdravotním postižením zahrnují 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.⁴

CRPD je klíčovým milníkem na cestě k novému pojetí zájmů osob se zdravotním postižením v oblasti lidských práv a představuje odklon od vnímání osob se zdravotním postižením pouze jako objektů péče (Varney in Otýpková 2020). CRPD je prvním univerzálním lidskoprávním instrumentem 21. století a je v této oblasti považována za nejaktuálnější, mj. díky tomu, že výslovně zahrnuje i rozměr sociálního rozvoje (Rimmerman in Otýpková 2020). Až do přijetí CRPD mezinárodní právo sice uznávalo práva osob se zdravotním postižením, ale vnímalo je pouze ve smyslu „separate but equal“, tedy „oddělení ale rovni“ (Harpur in Otýpková 2020). Příprava CRPD byla zatím nejinkluzivnějším procesem na půdě OSN, byla zajištěna vysoká míra účasti osob se zdravotním postižením a organizací, které hájí jejich zájmy (Varney in Otýpková 2020).

Jak jsem uvedl výše, důležitou součástí CRPD je Opční protokol, který zakládá pravomoc Výboru OSN pro práva osob se zdravotním postižením přijímat individuální i kolektivní stížnosti na porušení CRPD a vydávat doporučení směrem k signatářským státům (Otýpková 2020). Proč byla v ČR tak velká prodleva od ratifikace CRPD (2009) k ratifikaci Opčního protokolu (2021)? Podle Antonovičové (2022) lze vyjít z obecného poznatku, že ochota k ratifikaci dalších smluv o lidských právech není mezi státy největší. Ratifikace potvrzuje závazek, který státy přijaly při vstupu do OSN, tedy že ochrana lidských práv je nejvyšší prioritou mezinárodního společenství, pro kterou jsou státy schopny a ochotny omezit svou státní suverenitu. Implementaci Úmluvy má v gesci Ministerstvo práce a sociálních věcí ČR, které návazně ve spolupráci s Vládním výborem v roce 2012 vypracovalo návrh na ratifikaci Opčního protokolu. Nicméně při jeho projednávání s dalšími rezorty „byly vzneseny zásadní argumenty pro odložení této ratifikace na pozdější dobu“. Dle názoru ministerstev stále trvala neznalost a nepředvídatelnost rozhodování Výboru OSN při výkladu Úmluvy a z tohoto důvodu bylo vhodné s ratifikací Opčního protokolu ještě nějakou dobu vyčkat. Tyto argumenty však lze poměrně jednoznačně vnímat jako snahu ukázat „bezzubost“ Úmluvy i Opčního protokolu a zajistit, aby ČR nebyla konfrontována se svými problémy. Podle Antonovičové příčinou může být i nezájem politiků o tuto problematiku nebo jejich obecně negativní postoj ke schválení dalších mezinárodních závazků pro Českou republiku.

⁴ Úmluva OSN o právech osob se zdravotním postižením

S přijetím CRPD se objevil nový model postižení, kterým je lidskoprávní model postižení. Model lidských práv se zaměřuje na přirozenou důstojnost lidské bytosti a následně, ale pouze v případě potřeby, na zdravotní charakteristiky dané osoby. Staví do centra pozornosti jednotlivce ve všech rozhodnutích, která se ho týkají, a hlavně lokalizuje hlavní „problém“ mimo člověka a ve společnosti. Zatímco sociální model pouze vysvětluje zdravotní postižení, model lidských práv zahrnuje hodnoty pro politiku postižení, která uznává lidskou důstojnost postižených osob. Pouze model lidských práv může vysvětlit, proč lidská práva nevyžadují absenci poškození. Zatímco sociální model podporuje reformy občanských práv antidiskriminační politiky, model lidských práv zdravotního postižení je komplexnější v tom, že zahrnuje jak soubory lidských práv, občanská a politická, tak ekonomická, sociální a kulturní práva. Zatímco sociální model zdravotního postižení opomíjí skutečnost, že postižení se mohou potýkat s bolestí, zhoršením kvality života a předčasným úmrtím v důsledku postižení a závislosti, lidskoprávní model postižení uznává tyto životní okolnosti a vyžaduje, aby byly brány v úvahu při vývoji teorií sociální spravedlnosti. Sociální model zdravotního postižení zanedbává politiku identity jako cennou složku politiky postižení, zatímco model lidských práv nabízí prostor pro menšinovou a kulturní identifikaci. Zatímco sociální model zdravotního postižení je kritický vůči politice prevence, model lidských práv nabízí základ pro posouzení, kdy lze preventivní politiku považovat za ochranu lidských práv pro osoby se zdravotním postižením. Zatímco sociální model zdravotního postižení může vysvětlit, proč 2/3 z jedné miliardy postižených osob na tomto světě žijí v relativní chudobě, model lidských práv nabízí plán pro změnu (Degener 2016).

2.3 Samostatný život podle CRPD

Pro účely této práce je stěžejní **Článek 19: Nezávislý způsob života a zapojení do společnosti:**

Státy, které jsou smluvní stranou této úmluvy, uznávají rovné právo všech osob se zdravotním postižením žít v rámci společenství, s možnostmi volby na rovnoprávném základě s ostatními, a přijmou účinná a odpovídající opatření, aby osobám se zdravotním postižením usnadnily plné užívání tohoto práva a jejich plné začlenění a zapojení do společnosti, mimo jiné tím, že zajistí, aby:

(a) osoby se zdravotním postižením měly možnost si zvolit, na rovnoprávném základě s ostatními, místo pobytu, kde a s kým budou žít a nebyly nuceny žít ve specifickém prostředí;

(b) 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;

(c) 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.

Článek 19 patří k nejzajímavějším a nejinovativnějším ustanovením z celé Úmluvy. Mnoho osob s postižením nemá možnost žít nezávislým způsobem života a zapojit se do komunity kvůli nedostatku odpovídajících služeb nebo zákonům a praktikám, které umožňují nebo podporují nutnou institucionalizaci tím, že podpůrné služby jsou dostupné jen v institucionálních zařízeních nebo že poskytování komunitních služeb je podmíněno prokázáním určitého stupně funkčních schopností. Z formulace článku tak plyne zejména závazek státu toto právo respektovat, tzn. především nezasahovat do možnosti volby a opustit, resp. nezavádět legislativu a politiku nutící osoby s postižením k životu v určitém – např. institucionálním – prostředí. Nutit přitom lze buď přímo nebo nepřímo, a to tím, že stát nezajišťuje či nepodporuje dostatečnou nabídku alternativ. Porušení práva na život v komunitě tak spočívá především v omezení možností volby míst a způsobu života, nejčastěji v rámci institucí. Může mít podobu přímé nucené institucionalizace ve smyslu nařízení pobytu v ústavním zařízení. Ta ovšem není typická a pokud k ní dojde bez splnění řady podmínek, může být i porušením práva jednotlivce na svobodu a dalších základních práv. Stejný účinek ovšem má donucení nepřímé, založené na omezení práva volby a na nedostupnosti alternativ nebo na zvýhodnění institucionálně poskytovaných služeb jejich uživatelů oproti ostatním (Johnová a Strnad 2012).

Dne 9. září 2022 Výbor OSN pro práva osob se zdravotním postižením (dále také Výbor CRPD) přijal nové Pokyny pro deinstitucionalizaci, včetně nouzových situací. Tyto pokyny doplňují obecný komentář Výboru CRPD č. 5 (2017) a jeho pokyny k právu na svobodu a bezpečnost osob se zdravotním postižením (článek 14). Mají sloužit jako vodítko a podpora smluvním státům v jejich úsilí o realizaci práva osob se zdravotním

postížením na nezávislý život a začlenění do komunity a jako základ pro plánování procesů deinstitucionalizace a prevence institucionalizace.⁵

Výbor CRPD zde konstatuje, že deinstitucionalizační procesy buď nejsou v souladu s Úmluvou, nebo jsou opožděné. Státy, které jsou smluvní stranou úmluvy, by měly zrušit všechny formy umístování do ústavů, ukončit umístování nových dětí do ústavů a zdržet se investic do ústavů. Institucionalizace nesmí být nikdy považována za formu ochrany osob se zdravotním postižením nebo za "volbu". Výkon práv podle článku 19 Úmluvy nelze pozastavit v mimořádných situacích, včetně mimořádných situací v oblasti veřejného zdraví. Neexistuje žádné ospravedlnění pro zachování institucionalizace. Státy, které jsou smluvní stranou Úmluvy, by neměly využívat nedostatek podpory a služeb v komunitě, chudobu nebo stigmata k ospravedlnění pokračujícího udržování ústavů nebo odkladů jejich uzavření. Inkluzivní plánování, výzkum, pilotní projekty nebo potřeba reformy práva by neměly být využívány k odkládání reformy nebo k omezování okamžitých opatření na podporu začleňování komunit.⁶

Na článek 19 navazuje **článek 20**, který je pro nezávislý způsob života rovněž velmi podstatný:

Státy, které jsou smluvní stranou této úmluvy, přijmou účinná opatření k zajištění osobní mobility osob se zdravotním postižením s maximální možnou mírou nezávislosti, mimo jiné tím, že:

(a) umožní osobní mobilitu osob se zdravotním postižením takovou formou a v takovém čase, které si samy zvolí, a to za přijatelnou cenu;

(b) umožní osobám se zdravotním postižením přístup ke kvalitním kompenzačním pomůckám, zařízením, podpůrným technologiím a k různým formám asistence a prostředníkům, mimo jiné i tím, že je učiní finančně dostupnými;

(c) zajistí osobám se zdravotním postižením a odbornému personálu, který s nimi pracuje, proškolení v otázkách týkajících se mobility;

(d) motivují subjekty, které vyrábějí kompenzační pomůcky, zařízení a podpůrné technologie, aby přihlížely ke všem aspektům mobility osob se zdravotním postižením.

⁵ CRPD/C/5: Guidelines on deinstitutionalization, including in emergencies (2022)

⁶ tamtéž

2.4 Nezávislý život v ČR

Dokumentem, který v ČR navazuje na CRPD, je Národní plán podpory rovných příležitostí pro osoby se zdravotním postižením na období 2021–2025 (dále jen Národní plán), který vydal Vládní výbor pro osoby se zdravotním postižením (dále také VVOZP). Základním účelem Národního plánu je zajištění rovných práv a vyrovnávání příležitostí pro osoby se zdravotním postižením, a to prostřednictvím dostupnosti důstojného a nezávislého života této skupiny osob a vytvoření co nejméně omezujícího/bariérového prostředí.

Nezávislému životu se v Národním plánu specificky věnuje Oblast č. 5: Nezávislý život. Hlavními cíli této oblasti jsou:

- Vytvářet podmínky pro to, aby osoby se zdravotním postižením mohly žít co nejvíce samostatně ve svém přirozeném domácím prostředí.
- Podporovat rozvoj sítě terénních a ambulantních služeb umožňující osobám se zdravotním postižením žít běžným životem v místní komunitě.
- Podporovat rozvoj a dostupnost pomůcek a zdravotnických prostředků.

Každý cíl je rozveden do několika dílčích opatření, která mají stanovený termín, gestora a indikátor jeho naplnění. Každoročně VVOZP vydává Zprávu o plnění Národního plánu, kde vyhodnocuje plnění jednotlivých indikátorů. Opatření reagují na dostupnost péče v jednotlivých krajích, ale není zde zmíněno jediné opatření, které by reagovalo na nedostatečnost PnP, a tudíž nemožnost si péči hradit.

Monitorováním práv lidí s postižením se v ČR zabývá Kancelář veřejného ochránce práv (dále také jako KVOP), která za tímto účelem provádí výzkumy, šetření a vypracovává doporučení ke zlepšení situace lidí s postižením. Intenzivně přitom spolupracuje právě s lidmi s postižením a s neziskovými organizacemi. Ombudsman má poradní orgán složený z lidí s postižením nebo lidí hájících práva lidí s postižením. Úkolem poradního orgánu je získávat podněty poukazující na systémové problémy, pomáhat při stanovování priorit a doporučení, stanovovat témata, kterým je třeba se v oblasti práv osob s postižením věnovat.⁷

KVOP mimo jiné konstatuje, že proces transformace pobytových služeb, jehož cílem je přechod od institucionální péče k péči poskytované v přirozeném prostředí, se tak podle

⁷ <https://www.ochrance.cz/pusobnost/monitorovani-prav-osob-se-zdravotnim-postizenim/>

zjištěných poznatků ve stávajícím nastavení domovů pro osoby se zdravotním postižením projevuje pouze minimálně, přičemž právo na nezávislý způsob života klientů není stále ve velké míře realizováno. To potvrzuje také zjištění, že v domovech žijí lidé, kteří by za využití jiné podpory v běžném prostředí nemuseli pravděpodobně tuto službu využívat.⁸

Dalším problémem, na který poukazuje KVOP, je skutečnost, že příspěvek na péči, který náleží osobám v pobytovém zařízení sociální péče, je v plné výši vyplácen tomuto zařízení.⁹ To znamená, že daná osoba nemá prostředky k zajištění osobní asistence mimo danou instituci, což jí znemožňuje účinnou účast v sociálním životě a ve společenských a kulturních aktivitách mimo zařízení pobytové služby. Daná osoba je tak zcela závislá na sociálních službách určitého poskytovatele, což může vést k její úplné izolaci od vnějšího světa.¹⁰

Za účelem naplňování čl. 19 CRPD byly přijaty i další strategické dokumenty, jako např. Národní akční plán pro duševní zdraví 2020-2030, který zakotvuje také proces deinstitucionalizace psychiatrie. Dalším důležitým dokumentem je Národní strategie rozvoje sociálních služeb 2016–2025, která upravuje deinstitucionalizaci v oblasti sociální péče a také financování sociální péče a neformální péči. Po formální stránce lze tedy říci, že okamžitá povinnost dle čl. 19 CRPD byla splněna do té míry, že byly přijaty relevantní strategie. Ačkoli se obě strategie hlásí k myšlence deinstitucionalizace, ani jedna z nich neobsahuje konkrétní konečné datum, ke kterému by mělo tohoto cíle být dosaženo. Jako potenciálně problematické se také jeví financování těchto plánů a jejich nedostatečná vymahatelnost a potřeba legislativního zajištění stanovených změn (Otýpková 2020).

Ústavní soud ve své judikatuře zdůrazňuje, že CRPD je „plnohodnotnou a závaznou součástí právního řádu České republiky, neboť se jedná o vyhlášenou mezinárodní smlouvu, k jejíž ratifikaci dal Parlament souhlas a již je ČR vázána. Právo na nezávislý způsob života podle ÚS „směřuje k tomu, aby osobám se zdravotním postižením bylo umožněno žít co nejsamostatněji (nejsvobodněji) ve smyslu vlastního rozhodování o svém (každodenním) životě a kontroly nad ním.“¹¹

⁸ Život klientů a klientek v domovech pro osoby se zdravotním postižením. Výzkum veřejného ochránce práv 2020.

⁹ Dle § 91b. zákona 108/2006 Sb., o sociálních službách.

¹⁰ Statement of the Public Defender of Rights Concerning the preparation of a List of Issues related to the supplementary report on meeting the obligations under the Convention on the Rights of Persons with Disabilities, s. 6-9.

¹¹ Nález Ústavního soudu ze dne 23. 1. 2018, sp. zn. I. ÚS 2637/17, odst. 33.

Model lidských práv se zaměřuje na inherentní důstojnost lidské bytosti a následně, ale pouze v případě potřeby, na zdravotní charakteristiky dané osoby. Staví do centra pozornosti jednotlivce ve všech rozhodnutích, která se ho týkají, a hlavně lokalizuje hlavní „problém“ mimo člověka, ale ve společnosti. „Problém“ zdravotního postižení podle tohoto modelu pramení z nedostatečné schopnosti státu a občanské společnosti reagovat na rozdíl, který zdravotní postižení představuje. Z toho vyplývá, že stát je odpovědný za odstraňování společensky vytvořených překážek, aby zajistil plné respektování důstojnosti a rovných práv všech osob (Degener 2016).

V postsocialistických zemích střední a východní Evropy je nesmírně důležitá ústavní reforma, a to i proto, že ve většině zemí tohoto regionu žije nejvíce osob se zdravotním postižením v ústavních zařízeních v Evropě, zatímco komunitní služby stále z velké části chybí. Státní socialismus definoval zdravotní postižení jako lékařsky identifikovatelnou neschopnost pracovat a na tomto základě reguloval přístup zdravotně postižených osob k veřejné podpoře v penězích a ve službách. Toto medicínsko-produktivistické chápání zdravotního postižení bylo základem rozšiřování segregovaných zařízení, jako byly např. pobytové ústavy sociální péče. Namísto toho, aby postsocialistické státy rozdělávaly přiměřené částky na základě individuálních potřeb osob se zdravotním postižením a zároveň zajistily všem lidem (zdravotně postiženým i nepostiženým) přiměřenou životní úroveň, která by nepodmiňovala kategorii zdravotního postižení přežitím, rozdělávaly malé částky stále většímu počtu osob žádajících o status zdravotně postiženého, z nichž někteří byli zdravotně postižení (včetně chudoby), zatímco jiní byli pouze chudí (Fylling et al. 2020).

V této kapitole jsme si ukázali cestu od lékařského přes sociální až po lidskoprávní model zdravotního postižení. Aktivisté ze Spojených států amerických, kteří v Berkley založili první Centrum samostatného života, bojovali za zákonná práva lidí s postižením a jejich myšlenky se rozšířily po celém světě. I díky nim se lidem s postižením dostal do rukou nástroj, který komplexně řeší jejich lidská práva. Za Úmluvu OSN o právech osob lidí se zdravotním postižením vděčíme právě lidem, jako byli Ed Roberts či Judy Heumann, kteří neváhali se hlasitě domáhat svých práv a dokázali strhnout mnohé další.

3 Příspěvek na péči a kritická sociální práce

Jedním z cílů této diplomové práce je vyvolat společenskou a politickou diskusi, zda systém příspěvku na péči je v této formě funkční a umožňuje lidem s vysokou mírou potřeby péče žít samostatným životem, jak mu zaručuje CRPD a judikatura Ústavního soudu. Z tohoto důvodu se jako sociální pracovník hlásím ke kritické sociální práci.

3.1 Příspěvek na péči

PnP byl do českého právního řádu zaveden zákonem 108/2006 Sb., o sociálních službách. Příspěvek nahradil původní příspěvek při péči o osobu blízkou. Na rozdíl od tohoto příspěvku již nebyl a není PnP vyplácen pečujícímu, ale příjemci péče. Média, stejně jako většina politiků a představitelů organizací pro osoby se zdravotním postižením, až do spuštění reformy v roce 2007 využívala pro komunikaci o nově zaváděném příspěvku na péči rámec „svobody volby“. Podle něj si lidé díky příspěvku budou moci svobodně vybrat druh služby a získají prostředky, aby si ho mohli sami zaplatit (Dudová 2018).

Příspěvek na péči se poskytuje osobám závislým na pomoci jiné fyzické osoby. Tímto příspěvkem se stát podílí na zajištění sociálních služeb nebo jiných forem pomoci podle tohoto zákona při zvládnutí základních životních potřeb osob. Náklady na příspěvek se hradí ze státního rozpočtu. Při posuzování stupně závislosti se hodnotí schopnost zvládat tyto základní životní potřeby: mobilita, orientace, komunikace, stravování, oblékání a obouvání, tělesná hygiena, výkon fyziologické potřeby, péče o zdraví, osobní aktivity a péče o domácnost. Při hodnocení schopnosti zvládat základní životní potřeby se hodnotí funkční dopad dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu na schopnost zvládat základní životní potřeby; přitom se nepřihlíží k pomoci, dohledu nebo péči, která nevyplývá z funkčního dopadu dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu. Výše příspěvku pro osoby starší 18 let činí za kalendářní měsíc

- a) 880 Kč, jde-li o stupeň I (lehká závislost),
- b) 4400 Kč, jde-li o stupeň II (středně těžká závislost),
- c) 12800 Kč, jde-li o stupeň III (těžká závislost),

d) 19200 Kč, jde-li o stupeň IV (úplná závislost).¹²

Zaměříme-li se na zkoumanou cílovou skupinu, tedy dospělé osoby 18 – 64 let a příjemce III. nebo IV. stupně PnP, zjistíme, že v roce 2021 v celé ČR pobíralo PnP ve III. stupni 21095 osob a ve IV. stupni 13908 osob.¹³

3.2 Osobní asistence

Služby, které jsou pro lidi s tělesným postižením stěžejní pro samostatný život, jsou především služba osobní asistence, popř. pečovatelská služba. Přičemž z povahy této diplomové práce se více zaměřím na službu osobní asistence (dále také OA). Jedná se o uživatelsky řízenou službu šitou na míru osobám, které potřebují intenzivní podporu při úkonech v každodenním životě. V mnoha případech však tato podpora nezahrnuje pomoc s komunikačními, kognitivními nebo rozhodovacími dovednostmi. Významné definice OA zdůrazňují volbu a odpovědnost, kterou by uživatel měl uplatňovat vůči svému systému OA. Navrhují, aby systémy OA řídili a koordinovali jednotlivci, kteří jsou ochotni a schopni převzít finanční, pracovní a administrativní povinnosti (Brennan et al. 2016).

V českých realitách rozlišujeme osobní asistenci sebeurčující a řízenou. Sebeurčující OA vychází z výše uvedené definice, takže příjemce PnP si OA kompletně koordinuje sám, včetně vyhledávání osobních asistentů, jejich školení a koordinace průběhu služby. Takto OA využívá např. Daniela Komanická, což popisuje ve své autoetnografické eseji „Žijem život na hraně“ (Hedva et al. 2018). Řízená OA je ta, která je řízena registrovaným poskytovatelem sociálních služeb. Uživatel si objednává osobního asistenta na konkrétní čas a úkon, ale zaškolení, administrativu a pracovní právní vztah řeší poskytovatel. Hodinová sazba u řízené OA je zákonem limitována (155 Kč za hodinu OA do 80 hodin měsíčně a 135 Kč za hodinu OA nad 80 hodin měsíčně).¹⁴ U sebeurčující OA je cena stanovena dohodou mezi uživatelem a osobním asistentem.

Osobní asistence je zákonem definována jako 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

¹² Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách

¹³ <https://www.mpsv.cz/vybrane-statisticke-udaje>

¹⁴ Dle vyhlášky 505/2006 Sb., kterou se provádí zákon o sociálních službách.

časového omezení, v přirozeném sociálním prostředí osob a při činnostech, které osoba potřebuje.

Služba podle odstavce 1 obsahuje zejména tyto základní činnosti:

- a) pomoc při zvládnání běžných úkonů péče o vlastní osobu,
- b) pomoc při osobní hygieně,
- c) pomoc při zajištění stravy,
- d) pomoc při zajištění chodu domácnosti,
- e) výchovné, vzdělávací a aktivizační činnosti,
- f) zprostředkování kontaktu se společenským prostředím,
- g) pomoc při uplatňování práv, oprávněných zájmů a při obstarávání osobních záležitostí.¹⁵

Možnost sebeurčující osobní asistence pak upravuje § 83 předmětného zákona:

(1) Registrace podle § 79 se nevyžaduje, poskytuje-li osobě pomoc osoba blízká nebo asistent sociální péče, který tuto činnost nevykonává jako podnikatel.

(2) Asistentem sociální péče podle odstavce 1 může být pouze fyzická osoba, která je starší 18 let věku a zdravotně způsobilá. Zdravotní způsobilost se posuzuje podle § 29 odst. 1 písm. e).

(3) Asistent sociální péče je povinen poskytovat pomoc osobně a s osobou, které poskytuje pomoc, uzavřít písemnou smlouvu o poskytnutí pomoci. K hlavním náležitostem smlouvy patří označení smluvních stran, rozsah pomoci, místo a čas poskytování pomoci a výše úhrady za pomoc. Pro uzavření smlouvy o poskytnutí pomoci platí obdobně ustanovení § 91 odst. 6.

¹⁵ § 39 zákona č. 108/2006 Sb., o sociálních službách

3.3 Kritická sociální práce

„Kritická sociální práce“ považuje vznik sociálních problémů za důsledek selhání systémů sociální ochrany (tedy i sociální politiky) či dokonce cíleného útlaku ze strany privilegovaných vůči neprivilegovaným. Dominující ideologie tak činí lidi vinnými za jejich sociální problémy. „Kritická sociální práce“ také klade důraz na „zplnomocňování“ (empowerment) utlačovaných lidí ke kolektivním akcím za účelem dosažení sociálních změn. Znamená to emancipovat jedince, skupiny i komunity, aby si dokázali uvědomit svá práva a zároveň aktivizovat jejich sílu, aby dokázali využívat svůj potenciál k uspokojení potřeb (Staub-Bernasconi in Janebová 2015).

„Zplnomocňující přístup“ pomáhá lidem převzít kontrolu nad jejich životy. Lze ho vymezit jako podporu schopnosti klientů ovlivňovat lidi, organizace a prostředí, které působí na jejich život, získávat a rozvíjet moc a kontrolu nad svým životem a životem jejich komunity (Lassiter, Dew, Newton, Hays, Yarbrough in Janebová 2015).

Poslání sociální práce iniciovat změny sociálních politik k praxi prospěšnější klientům vyplývá z většiny aktuálních vymezení sociální práce - včetně mezinárodní definice sociální práce. V případě „kritické sociální práce“ se stává cílem naprosto „povinným“. Ta se na změnu systémů sociálního prostředí lidí orientuje primárně a může tak činit skrze celou řadu metod či nástrojů. Mezi hlavní lze zařadit sociální advokacii, organizaci sociálních akcí a protestů, formování a podporování alternativních služeb a organizací, zplnomocňování či vytváření sociálních sítí, zájmových koalic a sociálních hnutí či zapojování sociálních pracovníků a pracovníků a klientů do politiky. Nelze konstatovat, že by každý proud „kritické sociální práce“ využíval pouze metody, které jsou u něj uvedeny výše v textu, ale každý z nich může být „silný“ právě v těch výše zmíněných. Výčet metod nebyl kompletní, takže například absentovaly takové metody/nástroje jako spolupráce s odbory či profesními organizacemi, akční a kritický výzkum (Malík in Janebová 2015), zcela byly pominuty metody jako kritická skupinová práce, kritická sebereflexivita a reflexivita, kritická případová práce (Janebová 2015).

„Antiopresivní přístupy“ (dále také AOP) usilují o omezení, podkopání nebo odstranění diskriminace a útlaku na základě sexismu, rasismu, heterosexismu, ageismu apod., se kterými se lidé dostávají do každodenního kontaktu jak ve společnosti obecně, tak v sociální práci (Thompson in Janebová 2014). Dominelli je charakterizuje jako snahu

skoncovat s opresivními hierarchickými vztahy a nahradit je vztahy rovnoprávnými (Janebová 2014).

„Antidiskriminační praxe“ se opírá především o změnu práva a politiky jako cesty k dosažení změny. AOP jsou šířeji orientované, protože se zaměřují i na skryté mechanismy oprese. Dle AOP nestačí měnit systém pouze prostřednictvím práva a politiky, protože oprese je zakořeněna mnohem hlouběji v kulturních a sociálních institucích a v myslích lidí. „Opresi“ lze vymezit jako strukturální znevýhodnění určitých společenských skupin, jimž jsou upírána některá práva, která jsou jinak běžně dostupná většinové společnosti či jejím elitám. Podoby „oprese“: marginalizace, bezmoc, vykořisťování, kulturní imperialismus (je spojen s aplikací kulturních stereotypů ze strany dominující skupiny) a násilí (Janebová 2014, str. 64).

AOP se hlásí k tezi „Osobní je politické!“, která vede k chápání osobních zkušeností a příběhů jako ukotvených v širším sociálním kontextu. AOP se zaměřují na analýzu provázanosti mezi sociálními strukturami a individuální zkušeností lidí, která plyne z takových charakteristik jako gender, rasa/etnicita, sexuální orientace, věk, postižení či jiné znevýhodnění. Cílem AOP je zpochybnění a odstranění opresivních hodnot a praktik na mikro, mezo i makroúrovni (Curry-Stevens in Janebová 2014), neboli diskriminované zplnomocnit či emancipovat, aby se „opresi“ postavili. Stejně jako ostatní proudy „kritické sociální práce“ považuje problémy lidí za zaviněné strukturálními příčinami – především sexismem, rasismem, heterosexismem, ageismem apod. (McDonald in Janebová 2014).

„Zplnomocňující přístup“ pomáhá lidem převzít kontrolu nad jejich životy. Lze ho vymezit jako podporu schopnosti klientů ovlivňovat lidi, organizace a prostředí, které působí na jejich život, získávat a rozvíjet moc a kontrolu nad svým životem a životem jejich komunity (Lassiter, Dew, Newton, Hays, Yarbrough in Janebová 2014). Thompson (in Janebová 2014) důrazně rozlišuje mezi „zplnomocněním“ (empowerment) a uschopněním (enabling). Zatímco „uschopnění“ (vlastní konvenční sociální práce) znamená, že sociální práce umožňuje lidem vytvořit strategie, kterými se vyrovnají s podmínkami jejich života, tak „empowerment“ znamená nejenom se přizpůsobovat, ale naučit se převzít kontrolu nad vlastními životy i životními podmínkami.

Protože AOP předpokládají, že „moc“ je přítomná ve všech úrovních života klientů, stává se jedním z jejich ústředních témat. Proto je nezbytná i „kritická reflexivita“ (citlivost

vůči opresi) pracovnice vůči vlastním hodnotám, životním zkušenostem, rozdělení moci a vlivu všech těchto aspektů na vztahy a práci s klienty (Janebová 2014, str. 68).

Jiným zdrojem kritiky je kooptace AOP mainstreamem sociální práce. Přes svou na první pohled emancipační rétoriku, která klade důraz na politickou korektnost, mohou posilovat stereotypní způsoby práce. Především v modernistickém pojetí mají tendenci zdůrazňovat rozdíly mezi skupinami, používat opozita a hierarchie (např. „jiný“ ve smyslu „ne-normální“), což v důsledcích vede k legitimizaci rozdílů a upevňování moci dominující skupiny (Peters in Janebová 2014).

Na příspěvek na péči i současné zákonné pojetí osobní asistence se v praktické části podívám optikou kritické sociální práce skrze tři příběhy lidí s postižením. Hlavně mě bude zajímat, zda takto nastavený sociálním systémem podporuje empowerment. Tedy zda tyto konkrétní tři osoby mohou s použitím příspěvku na péči a osobní asistence převzít kontrolu nad vlastními životy.

III. PRAKTICKÁ ČÁST

4 Metodologie výzkumu

Vraťme se nyní k hlavní výzkumné otázce, jak současné nastavení příspěvku na péči umožňuje člověku s tělesným postižením, který je závislý na pomoci druhé osoby, žít autonomní život?

Má člověk s tělesným postižením využívající dominantně péči rodiče možnost zvolit si svobodně místo svého pobytu, tzn. kde a s kým bude žít? Má člověk s tělesným postižením přístup ke službám poskytovaným v domácím prostředí, vč. osobní asistence v takové míře, aby nebyl závislý na pomoci rodiče? Je člověk s tělesným postižením podporován ze strany pečujícího rodiče k samostatnosti a soběstačnosti? Jakou představu má člověk s postižením využívající dominantně péči rodiče o budoucnosti a zajištění péče o vlastní osobu, až tuto nebude moci poskytovat rodič z důvodu věku či zdravotních potíží? Jak člověk s postižením chápe příspěvek na péči? Výzkumné otázky hodlám zodpovědět analýzou vlastního autoetnografického příběhu a případovými studii dvou žen s tělesným postižením využívajících dominantně péči svého rodiče. V rámci výzkumu se považuji za tzv. insidera, když zkoumám to, co je mi důvěrně známé.

Jako výzkumník jsem momentálně v situaci, kdy pracuji na plný úvazek jako PR specialista a tiskový mluvčí v organizaci Pestrá, o.p.s., která je registrovaným poskytovatelem sociální služby – sociální rehabilitace. V minulosti jsem zde působil i jako sociální pracovník. Rovněž působím jako sebeobhájce a snažím se dosáhnout systémové změny v příspěvku na péči tak, aby odrážel reálné potřeby osob závislých na pomoci druhé osoby. V minulosti jsem působil i jako radní pro sociální věci, zdravotnictví a komunitní plánování sociálních služeb na Praze 14.

Případovou studii jsem zvolil z toho důvodu, že jde o design zaměřující se na zkoumání takových fenoménů, které je důležité zkoumat v jejich reálném kontextu (prostoru, čase) s využitím více zdrojů dat. Případová studie se může zaměřit jak na popis, tak zodpovězení otázek JAK a PROČ (Novotná et al. 2019).

Data jsem sbíral hloubkovými polostrukturovanými rozhovory s narativními prvky. Zajímala mě konkrétní životní zkušenost, jak ji vidí samy respondentky. Chtěl jsem zjistit, jaké měly představy o své budoucnosti v době studií a jak tyto představy korespondují s jejich současnou životní situací. Zároveň jsem chtěl zjistit, jakou roli při budování jejich

života hrála dostupnost péče. Obě ženy prošly ústavní výchovou, kde byla péče dostupná nonstop. Měly potom jinou možnost než péči rodiny? Výzkum založený na polostrukturovaných rozhovorech není specifickým výzkumným designem, ale pro diplomové práce ve společenských vědách se často používá. Jde v něm o zachycení zkušenosti aktérů s nějakým fenoménem, tedy o jejich reflexi daného problému. Jinými slovy, nic jiného než reflexi, tj. co si někdo o něčem myslí, takovým výzkumem nezjistíme (Novotná et al. 2019). Tímto fenoménem mám na mysli právě život s příspěvkem na péči.

Fenomenologický přístup se cíleně soustředí na vysoce subjektivní lidskou zkušenost, na to, jak je prožívána, popisována, interpretována, atribuována k příčině, vztahována k určitému fenoménu, události, stavu apod., a to s ohledem na význam, který je jí připisován (Novotná et al. 2019).

Pro vyhodnocení dat použiji interpretativní fenomenologickou analýzu, která mi umožní porozumět žité zkušenosti respondentek a detailně prozkoumat, jak utvářejí význam své zkušenosti, a tak porozumět jednotlivé události nebo procesu – fenoménu. Respondentky a já zde představujeme nositele jedinečné životní zkušenosti. V tomto přístupu je zároveň moje subjektivita vnímána jako přednost a je reflektována. Jednak mi umožnila vstup do zkušenosti mé i respondentů a jednak je nástrojem validizace (Řiháček 2013).

Fenomenologii v tomto kontextu chápu ne jako svébytný směr zejména meziválečné filozofie 20. století, ale obecněji jako nauku o jevech – teorii jevů (fenoménů), které jsou předpokladem empirického poznání a jejichž syntézou lze dospět k hodnověrným závěrům (Novosad 2011).

Obě respondentky znám z dob svého pobytu v Jedličkově ústavu. Naši známost pro tento druh výzkumu nevnímám jako překážku, naopak ji vnímám pozitivně, protože se obě respondentky otevřely více, než by se možná otevřely někomu úplně neznámému. Lze tedy konstatovat, že jsem integrální součástí výzkumného procesu a tento proces je reciproční (Novotná et al. 2019). Obě ženy měly během rozhovoru možnost reflektovat svůj život a nahlédnout na zajištění péče z jiného úhlu pohledu. Debatou o sociálních službách a různých možnostech zajištění péče se měly možnost zamyslet nad alternativními druhy pomoci. Obě respondentky na závěr samy tuto reciprocitu reflektovaly, že jim rozhovor pomohl se zamyslet nad budoucností, kterou vnímají jako problém, na nějž už je nyní potřeba se připravovat. Výsledky jsou ovlivněny mou osobou, aktérkami výzkumu a našimi vzájemnými vztahy.

Podle Novotné je etnografický výzkum založen na dlouhodobém intenzivním pobytu v terénu (nebo v terénech), během něhož výzkumník „na vlastní kůži“ zakouší povahu studovaného prostředí, stává se po dobu výzkumu de facto jeho součástí (Novotná et al. 2019). Proto využívám tohoto druhu pozorování sebe sama, které budu dále interpretovat. Tento druh výzkumu se v této konkrétní problematice osvědčil například Daniele Komanické, což reflektuje ve své eseji „Žijem život na hrane _Autoetnografické záznamy“ (Komanická 2018, str. 35).

Autoetnografie může být chápána jako nový trend, který je orientován k zachycení jednoho případu. To může pro někoho z metodologů znamenat problém s validitou, tedy rozsahem, do jaké míry případ přesně reprezentuje sociální jevy, které reflektuje. Dnes se však řeší v kvalitativním výzkumu spíše otázka *Jak můžeme skutečnost poznat?*, oproti dřívější otázce *Jak můžeme realitu poznat* (Švaříček a Šedová 2007)? Autoetnografii lze chápat jako přístup k výzkumu a psaní, který se snaží popsat a systematicky analyzovat osobní zkušenosti za účelem porozumění kulturním zážitkům (Adams et al. 2015). Autoetnografický text je vždy určitým převyprávěním a interpretováním autorovy minulosti a ta může být podána různě podle toho, jaké má autor v dané době názory a jakou funkci má jeho text mít (Hamdan 2012). Středem zájmu je právě minulost, protože dění a chování se dá interpretovat až s určitým odstupem. Ačkoli jsou narativy na první pohled zacíleny na jedinou osobu, ve skutečnosti skrze autoetnografický text nemluví jedinec, ale odráží se v něm celý sociokulturní rámec, proto je i takováto metoda relevantní (Wall 2006). Symbolický interakcionismus například tvrdí, že pocit vlastního já vzniká v procesu zcela specifických sociálních interakcí. Z toho vyplývá potřeba malých a často intenzivních metodologií, například etnografie, aby bylo možné zkoumat, jak se v místních podmínkách vytvářejí specifické typy osob (Moser a Law 2003).

Narativní výzkum je takový výzkum, jehož předmětem zájmu jsou příběhy, vyprávění (= narace). Cílem narativního výzkumu je identifikovat, jak jsou ve vyprávění vybírány, organizovány, propojovány a interpretovány události či jevy, které jsou předmětem příběhu. To znamená, že nejde jen o to, co se ve vyprávění říká/píše, ale také o to, jak je příběh sestaven a jaké významy nese (Novotná et al. 2019). Naraci ve své analýze budu kontextualizovat – identifikovat kontextuální nebo narativní prvky v tématech (Řiháček 2013).

S respondentkami jsem uzavřel písemný informovaný souhlas. Byť jsem od jedné z žen dostal souhlas s uvedením jejího jména a místa pobytu, rozhodl jsem se nakonec

s ohledem na možnou citlivost údajů i tento rozhovor plně anonymizovat. Během rozhovorů docházelo i k silným momentům, kdy jsme s respondentkami otevírali jakousi „Pandořinu skříňku“ ohledně jejich budoucnosti a v případě Jolany i ohledně současné stavu. Využil jsem v tu chvíli svých zkušeností sociálního pracovníka a podařilo se mi Jolaně domluvit konzultaci alespoň s ergoterapeutkou. Spolu nyní pracují alespoň na částečném zlepšení její soběstačnosti v rámci jejího bydliště a ovládnutí vozíku. Taktéž neuvádím konkrétní lokality a místa stejně jako v rámci autoetnografického pozorování, abych takto nikoho nemohl poškodit.

5 Naše příběhy

V této kapitole si představíme dvě ženy, které trvale žijí se svými rodiči v jedné domácnosti. Rodiče jsou zároveň dominantními či dokonce jedinými pečujícími žen, které jsou na pomoc jiné osoby odkázané při sebeobsluze. Nejprve prezentuji zkrácená interview s oběma ženami, v nichž jsem se snažil vybrat důležité momenty související s problematikou řešenou v této práci. Stejnou vizi jsem použil i při zpracování svého vlastního příběhu, kde jsem se snažil zachytit momenty, v nichž jsem činil důležitá životní rozhodnutí a jak se v nich odrážela potřeba zajištění péče.

5.1 Jolana

S Jolanou se setkáváme u ní doma. Před brankou mě a mého asistenta vítá máma Jolany a navádí mě k venkovní svíslé plošině, která mě vyveze na Jolanin balkon, odkud se dostávám do jejího pokoje. Jolaně se hned rozzáří obličej, když mě vidí. Je poznat, že návštěvy jsou pro ni čím dál vzácnější. Ještě před pár lety jsme se setkávali v Praze a chodili na kávu, ale Jolaně už dělá cestování autem problém, tak jezdím alespoň já občas za ní. V posledních letech si prošla covidem a velmi se jí zhoršil zdravotní stav. Obvykle se vidáme alespoň dvakrát ročně, ale v posledních letech to kvůli pandemii bylo méně časté. Vzpomínám si, jak jsem sem jezdil s mámou jako malý kluk a byl jsem nucen si s Jolanou hrát s panenkami. Jolanina máma je kadeřnice. Bydleli jsme poměrně nedaleko, tak jsme sem jezdili na stříhání. S Jolanou jsme spolužáci ze základní školy v Jedličkově ústavu v Praze. Na střední škole jsme byli také na jednom internátu. Já chodil na gymnázium a Jolana na obchodní školu.

Asistent mi připraví notebook a záznamové zařízení a posílám ho ven na procházku. Vidím, jak se Jolana opravdu na povídání těší. V minulosti jsme spolu řešili, jak by se mohla přestěhovat do Prahy, ale z nejrůznějších důvodů to nedopadlo. I proto jsem s ní chtěl dnes mluvit. Jolanin příběh se mě velmi dotýká. Měli jsme oba podobnou výchozí situaci. Máme stejné postižení. Pocházíme z venkova. Chodili jsme do stejné školy. Oba jsme chtěli žít v Praze. Proč mně se to podařilo a jí ne? Proč já mám rodinu a ona žije stále s rodiči? Vnímám to jako nespravedlnost, a proto jsem si o tom s ní dnes přijel povídat. Cítím, že je potřeba vyprávět její příběh a ukázat světu, že v tomto systému něco nefunguje.

Sdílíme vrozené nervosvalové onemocnění a sedíme na elektrickém vozíku stejně značky. Jsme odkázáni na pomoc druhé osoby při všech úkonech sebeobsluhy. Jsme ve

čtvrtém stupni závislosti¹⁶, a pobíráme tak příspěvek na péči 19 200 Kč měsíčně. A od této chvíle se začíná náš příběh lišit. Jolaně byl i přes velkou potřebu péče původně přiznán pouze třetí stupeň závislosti a musela se odvolávat.

Jolana si po studiu v Jedličkově ústavu dálkově dodělala maturitu na obchodní akademii. Po maturitě ještě dálkově studovala jazykovou školu a udělala si státní zkoušku z anglického jazyka. Z domova pracovala nějaký čas pro Ministerstvo zemědělství ČR. Posledních několik let doučuje angličtinu děti z místní základní školy, což od pandemie covidu probíhá pouze on-line. V minulosti chtěla pracovat jako učitelka angličtiny na zdejší základní škole, ale nebyla přijata tehdejším ředitelem.

„A potom jsem měla sen být jako úplně oficiálně učitelka na základní škole, tak jsem se o to snažila. Tady v místní základní škole ale tamější pan ředitel, byť viděl, že ty děti ze školy ke mně chodí domů, tak mně řekl, že si není úplně jistý, jestli by pubertální děti akceptovaly pedagoga na invalidním vozíku. Takhle mi to doslova řekl, tu větu nikdy nezapomenu.“

Naše postižení je progresivní a stále se zhoršuje, což se projevuje ubývajícím svalovou silou. To se u Jolany umocnilo prodělaným covidem.

„No v současnou chvíli potřebuji pomoci úplně, téměř se vším. Protože po covidu se mi to fakt dost zhoršilo. Hlavně teda co se týče té síly – ubývá to prostě den co den. Takže, ať je to už od ranního vstávání, takže otočit na posteli. Někdo mě musí obléknout, musí mě dát na vozík, přesunout mě zvedákem, tam mě usadit. V tom případě, když se se mnou hne po ránu, tak já začnu kašlat. Takže mě ještě zase musí ten, co mě obsluhuje, dát na „kašláka“ – na toho asistenta kašlacího.¹⁷ Já tak půl hodiny do toho kašlu. Potom mě může konečně, když se jakoby částečně odhlením, tak mě dostrojí až teprve potom. Dousadí mě na vozíku.“

Dominantně Jolaně péči poskytuje máma. V případě indispozice matky přebírá péči táta. Sestra pomáhá pouze v nejkřivějších situacích. Jolana se po střední škole plánovala osamostatnit. Chtěla žít v Praze, kde si během studií vytvořila zázemí a síť přátel. Přemýšlela o chráněném bydlení, kde by byla zajištěna péče, ale odradilo ji nastavení služby. Pokoje byly po pěti lidech a musela by odevzdávat skoro celý invalidní důchod a PnP, což vnímala jako znesvéprávňující.

¹⁶ Dle zákona 108/2006 Sb., o sociálních službách.

¹⁷ CoughAssist (<http://www.amd-mds.cz/nervosvalova-onemocneni/pece-a-pomucky/153-kašlaci-asistent-coughassist>)

„Tak to jsem řekla, že to nechci..., že chci, když už bydlet sama, tak cítit tu svobodu.“

Pak ještě přemýšlela o samostatném bydlení v běžném bytě, ale nenašla k tomu odvalu a neměla ani dostatečnou podporu v rodině.

„V tom mládí, tak si myslím, že bych to asi možná jako dala. Ale neumím si představit, že by ten asistent odešel, a mně by se teď něco stalo a já bych tam neměla nikoho. Jako neumím si představit, že bych to musela řešit nebo jak bych to vůbec řešila. Hlavně teda táta říkal jako: 'Co bys tam dělala? Vždyť by sis nebyla schopná vůbec nic udělat. Hlavně bys to vůbec finančně nezvládla.'“

Jolana dlouhodobě podporu od rodičů v oblasti vlastní samostatnosti nemá. V rodině dochází dokonce k paradoxní situaci, kdy si rodiče na jedné straně uvědomují, že stárnou a jednou péči nebudou zvládat, na druhé straně si do domu neradi pouští „cizí“ lidi v podobě profesionálních služeb a nemají důvěru, že by péči o Jolanu někdo zvládl kromě nich samotných, a to i přesto, že v Jedličkově ústavu se o ni „cizí“ lidé také starali.

Z rozhovoru bylo patrné, že je pro Jolanu těžké si nějakou externí službu domlouvat. Ve službách se ani správně neorientuje, což se projevuje například tím, že zaměňuje službu domácí péče a pečovatelské služby. Rovněž podpora sociální pracovníce z místní obce s rozšířenou působností je minimální.

„Jako každopádně člověk by asi chtěl zůstat v tom prostředí, kde vždycky žil. Tenhle dům je už na mě psaný. Mám ho uzpůsobený, mám tu ten výtah, mám tu polohovací postel, všechno, co potřebuju, vesměs je to přizpůsobené, i koupelna. Já si někde v hloubi duše dovedu představit, že bych tady mohla sama fungovat, ale za předpokladu, že bych opravdu našla nějakou osobu, která by mi byla psychicky oporou, aby mě dotlačila k tomu něco udělat a někoho si najít, abych mohla tady být v tom svém domácím prostředí sama. Nebo bych to mohla i pronajmát, ale zároveň ten dotyčný, co by to měl pronajmát, by mi tu péči mohl zajistit. Ale to je moje vzdálená myšlenka. Realita asi bude taková, že půjdu na LDN a tam umřu.“

Z Jolaniných slov je patrné, že si svou situaci velmi dobře uvědomuje, ale nezná z ní cestu ven. Celý život měla kolem sebe lidi, o které se mohla opřít. Ať to byli pracovníci v Jedličkově ústavu nebo následně rodiče. Její touha po svobodném životě je velká, ale na druhé straně by z něj měla i velký strach, protože nikdy neměla příležitost si samostatný život vyzkoušet. Příspěvek na péči v současné chvíli rovnou odevzdává mámě. Dokonce s těmito penězi ani nepříjde do styku, jelikož si je máma přes složenku rovnou vyzvedává

na poště. Jolana životem s rodiči přišla o své síť, které si vybudovala během studia v Praze. Spolehnout se podle svých slov nemůže ani na mladší sestru ani na další členy širší rodiny a vzhledem k místu bydliště se podpora obtížně hledá i mezi sousedy.

„Ale spíš mě mrzí ty vztahy v rodině. Byť každý mě zná odmalička, vědí, jak jsem na tom. Takže třeba nemůžu ani... (odmlka). Mám sestřenice, mám bratrance, ale na ty se nemůžu obrátit, protože oni vlastně nevědí, co já potřebuji během dne. Nevědí, jak se mnou hýbat. Prostě nic. Když přijedeme na návštěvu, tak oni prostě dají přede mě kafe, no a já se na něj jenom koukám. Protože já to nezvednu. Ano já nemám problém třeba říct, aby mi někdo pomohl, to mi nedělá problém. Ale spíš, že třeba kdybych potřebovala poposunout na vozíku, tak nevědí. Musíš jim to vysvětlit a potom doufat, že to udělají dobře.“

Když jsem se jí zeptal, jak by se její život změnil, pokud by dostala finance na zajištění péče v potřebném rozsahu, reagovala slovy: „No to bych asi neváhala, to bych do toho asi šla. Ne asi, ale určitě.“

„Já se rozhodně cítím být Pražandou...I mě to tam vždycky táhlo. Jak jsem mohla, tak jsem do Prahy jela. Ať už to bylo na ty odlehčovací pobyty nebo prostě třeba jednou týdně s našima na nákup. Ale prostě byla to Praha. Mně to úplně stačilo, vidět okraje Prahy, vidět tu ceduli a cítila jsem se být doma.“

Jolana posledních několik let žije prakticky jenom ve svém pokoji a při pěkném počasí vyjíždí na balkón. Na dovolenou s rodiči ani nikým jiným nejezdí. V poslední době už kvůli zhoršenému zdravotnímu stavu nejezdí ani do milované Prahy na nákupy. Pro rodiče je problematické ji vozit i do Prahy za lékaři, takže zatím ani nevyužívá novou genetickou léčbu, která by jí mohla pomoci stabilizovat zdravotní stav.

5.2 Kateřina

S Kateřinou se setkáváme u ní v práci. Je to poměrně malá kancelář v suterénu bytového domu. Je to jeden z těch domů postavených na přelomu 80. a 90. let minulého století, kde jsou pouze byty zvláštního určení. Kateřina mě vítá se svou mámou a mě a mého asistenta vedou temnými chodbami, kde bych bez jejich doprovodu určitě zabloudil. Když asistenta posílám pryč, ujišťuji se, že zpátky určitě trefí, protože já ho nebudu schopný navigovat.

Kateřinu znám také z Jedličkova ústavu. Ona však chodila o dva ročníky níže. Nijak jsme se tedy blíže neznali, jen jsme se potkávali. Kateřina v Jedličkově ústavu nebyla na internátu, ale byla tzv. externistkou, takže ji rodiče vozili pouze každý den do školy, ale spát jezdila domů. Pamatuji si, že mě vždycky fascinovalo, jak ona i její máma jezdily do školy upravené a nalíčené, což u ostatních děvčat z internátu nebylo příliš běžné.

Kateřina nyní žije se svými rodiči kousek za Prahou, ale v Praze má pronajatý byt zvláštního určení. Stejně jako já a Jolana má vrozené nervosvalové postižení a potřebuje stejnou míru pomoci jako my. Dokonce má také elektrický vozík stejné značky. Používá, stejně jako my, i další kompenzační pomůcky jako je zvedák či polohovací postel. Pobírá také příspěvek na péči ve čtvrtém stupni závislosti a kvůli přiznání nejvyššího stupně se musela stejně jako Jolana odvolávat.

Po maturitě na gymnáziu v Jedličkově ústavu se pokoušela studovat grafiku na vyšší odborné škole, ale kvůli velkým bariérám studium nakonec opustila a grafiku vystudovala na jiné střední škole, kde si dodělala pouze odborné předměty. Momentálně pracuje pro jednu neziskovou organizaci, kde dělá grafičku, podílí se na PR a dalších činnostech organizace.

V minulosti využívala osobní asistenci v rámci domu, kde má trvalé bydliště. Poskytovatel jí však nebyl schopen poskytovat osobní asistenci během noci, kdy ji potřebuje nejvíc kvůli polohování. Asistenci však nejde naplánovat na konkrétní časy, takže by u ní musel být někdo celou noc, což je pro Kateřinu neúnosné z finančních důvodů a pro poskytovatele z kapacitních důvodů. V tuto chvíli jí péči poskytuje dominantně máma. Občas vypomáhá zbytek rodiny - babička, synovec nebo neteř, kteří vykrývají pomoc v případě indispozice mámy.

„Péči potřebuji v podstatě čtyřicet hodin. Hlavně ta noční si myslím, že je strašná se mnou. Jsou noci, kdy potřebuji i třikrát, čtyřikrát otočit. Takhle přes den to je v podstatě o tom, z čeho ustoupím. Když je třeba zima a já jedu na otočku do Prahy, tak to zase znamená, že se budu pařit někde v bundě a že nebudu pít, že nebudu jíst a tak... Za takových podmínek můžu být občas sama. Tak třeba doma předpřipravit jídlo, pití, brčka případně, aby to člověk měl tam po ruce. Ale pak stačí třeba jen, že člověku vyklouzne ruka z postranice a je malér. Jak jsem zapřená. Takže to je taky další věc, že člověk si třeba myslí, že vydrží, ale pak se stane takováto věc...“

Celý příspěvek na péči odevzdává své mámě. Když si potřebuje zaplatit další asistenci, žádá o příspěvek nadace, nebo si je platí z vlastních úspor.

„Protože máma vlastně celý život nepracovala kvůli mně. V tomhle věku, kde by jí jinde zaměstnali? Nemá vlastně žádnou praxi, nic.“

Kateřina si celý svůj den musí pečlivě rozplánovat, a to včetně potřeby na toaletu. Volný čas občas tráví s kamarádkami, které jí jsou schopné i poskytnout pomoc. Na dovolené jezdí s rodinou.

V minulosti Kateřina zkoušela samostatné bydlení formou spolubydlení. Chvíli bydlela se zdravotní sestrou. Pak zkoušela bydlení nabízet studentům na oplátku za asistenci, ale neměla s tím dobré zkušenosti. Poslední ze spolubydlících ji dokonce okradla. Ptal jsem se Kateřiny, jestli by se nějak změnil její život, kdyby měla finanční prostředky, které by pokryly její potřeby.

„Tak určitě, pokud bych sehnala člověka, který by mi asistoval jenom a sedli bychom si, tak určitě bych chtěla ulevit mámě, minimálně na ty všední dny, že bych třeba právě byla tady v Praze a nemusela bych dojíždět. Třeba jenom na víkendy bych s nimi byla. A ani bych se nemusela nikoho doprošovat, aby mi asistoval. V rodině bych to mohla všechno zaplatit. Určitě by to bylo skvělé. A i že bych měla někoho pořád s sebou, že bych nemusela třeba držet ty záchody, nebo v těch bundách být někde, nebyla nabalená pořád. Kdyby mi pomáhal někdo, jako mi pomáhá máma teď.“

Stejně jako v předešlém příběhu je i u Kateřiny patrné, že osobní vztah s pečujícím je pro ni opravdu důležitý. Kromě fyzické pomoci potřebuje i někoho, o koho se může opřít i emočně. Osoba pečujícího je tedy velice důležitá. To Kateřina glosovala i tím, že si v minulosti i při využívání pobytových služeb (respitních a rehabilitačních) počkala s náročnějšími úkony na směnu, kde věděla, že je personál, který to s ní lépe umí.

„Ale zase mám problém s tím, že i když někoho najdu na tu asistenci na tu noční, tak že třeba jak mám takhle zalomený ten bok, tu skoliózu, tak aspoň v noci to chci vždycky natáhnout ten bok. A to neznám nikoho, kdo by mi to dokázal narovnat, to umí jenom máma. Takže se se mnou i bojí, že mi třeba něco udělají, takže za to nezatáhnou tolik, jak bych potřebovala. Jsou věci, které si nedokážu představit, že by se mnou někdo dlouhodobě zvládal. Když někam jedu na týden, tak to vydržím, ale kdyby měl někdo dlouhodobě takhle fungovat, tak nevím. Jsme si zvykli takhle.“

Pro Kateřinu je péče mámy naprosto stěžejní, ale uvědomuje si, že máma nebude moct péči poskytovat věčně. Podle svých slov na tuto budoucnost moc myslet nechce. Ústavní péče je pro ni velkým strašákem. Proto si stále drží byt, ve kterém v tuto chvíli bydlí pouze nahodile. A to i přesto, že jsou s mámou prakticky celý život, mají spolu krásný, až kamarádský vztah. Samozřejmě si někdy také vjedou do vlasů, ale vše se brzy urovná.

5.3 Můj příběh

V tuto chvíli je mi čtyřicet dva let. Žiji v bytě zvláštního určení na Černém Mostě společně se svou manželkou a jedenáctiletou dcerou. Mám nervosvalové onemocnění a pohybuji se na elektrickém vozíku. Při všech úkonech sebeobsluhy jsem závislý na pomoci druhé osoby. Pobírám příspěvek na péči ve čtvrtém stupni, který mi byl přiznán bez nutnosti se odvolávat.

Od předškolního věku až po maturitu na gymnáziu jsem byl na internátu v pražském Jedličkově ústavu. I když moje matka chtěla, abych navštěvoval běžnou základní školu, nebylo to v tehdejší době normalizace možné, protože mě žádná z oslovených škol v Brandýse nad Labem nepřijala a Jedličkův ústav byl tak jedinou alternativou. Vystudoval jsem veřejnou správu na Metropolitní univerzitě Praha. Rovněž mám profesní titul MBA v oboru management obchodu na institutu CEMI.

Během posledního ročníku gymnázia jsem měl možnost si na půl roku vyzkoušet samostatné bydlení, když jsem se nastěhoval k jednomu svému příteli. Byt nebyl vůbec uzpůsobený člověku na vozíku, takže nebyl vhodný pro dlouhodobější žití, ale dalo mi to zkušenost, že je to možné. A tak jsem se svými dvěma přáteli se stejným postižením napsal projekt na Magistrát hl. m. Prahy o přidělení bytu zvláštního určení pro spolubydlení. Projekt byl úspěšný a nám byl v červnu 2000 přidělen mezonetový byt v pražských Stodůlkách. Hned po maturitě jsem se tak přestěhoval z Jedličkova ústavu do tohoto bytu. Kromě nás tři v horním patře bytu bydleli nájemníci, kteří platili zvýhodněné nájemné výměnou za poskytnutou pomoc. Stejně jako u Kateřiny ani toto soužití nebylo bez mráček a bydleli u nás lidé, kteří nás ve finále okradli. Velkou výhodou bylo, že jsme bydleli v domě, kde byly pouze byty zvláštního určení. V domě působila asistenční služba, kterou poskytovali tzv. „civilkáři“, tedy muži, kteří si takto plnili svou základní vojenskou službu. Také se nám podařilo získat firemního sponzora, který nám hradil 130 hodin osobní asistence měsíčně.

V tomto bydlení jsem strávil čtyři roky, během nichž jsem poznal svou současnou manželku. Požádali jsme si tak o vlastní byt a v roce 2004 se přestěhovali na Černý Most. Zde byla v té době rovněž možnost využívat pomoci „civilkářů“.

Zlom nastal v roce 2007, kdy vešel v platnost zákon o sociálních službách. V té době jsem byl zaměstnán jako koordinátor osobní asistence v neziskové organizaci Asistence, o.p.s. Díky PnP jsem získal možnost financovat si potřebnou pomoc. Využíval jsem profesionálních osobních asistentů od tří poskytovatelů a zároveň jsem si asistenci koordinoval sám v rámci sebeurčující osobní asistence.

Sebeurčující asistence byla výhodná v tom, že jsem si mohl najít asistenty podle svých preferencí. Problém byl, že jsem nemohl těmto lidem nabídnout pravidelný příjem kvůli nedostatku financí na péči, takže fluktuace asistentů byla poměrně značná. Měl jsem také to velké štěstí, že jsem pracoval právě v Asistenci a měl jsem kolegy, kteří mi byli ochotni během pracovní doby nezištně pomáhat, což mi ušetřilo nemalé prostředky. Na druhé straně byla koordinace sebeurčující asistence natolik časově náročná, že jsem ji postupně minimalizoval.

V roce 2009 jsem spoluzaložil neziskovou organizaci Pestrá, o.p.s., kde jsem od roku 2012 pracoval na hlavní pracovní poměr. Pestrá se stala zaměstnavatelem osob se zdravotním postižením na chráněném trhu práce. Založili jsme zde sociální podnik Pestrou cestovku, kde zaměstnáváme lidi se zdravotním postižením. V rámci této činnosti tak zaměstnáváme sdíleného pracovního asistenta, který nám pomáhá během pracovní doby.

V současné době kombinuji pomoc registrovaného poskytovatele osobní asistence, asistenta v rámci sebeurčující asistence, pomoc sdíleného asistenta v zaměstnání a pomoc manželky. PnP téměř celý vydám za úhradu osobní asistence a manželce za péči „platím“ zbylou částkou (cca 3000 Kč měsíčně). Přitom mi zajišťuje péči při večerním ukládání, polohování během noci, celé víkendy, svátky a dovolené. Osobní asistenci musím mít domluvenu na dva týdny dopředu, takže s rodinou jsme nuceni minimalizovat nahodilé situace. Když manželce zavolají přátelé a chtějí ji například pozvat na kávu, musí to plánovat dva týdny dopředu. Spontánnost se tak z našeho života vytratila. Spontánní můžeme být pouze při společných aktivitách. Když jede manželka v rámci zaměstnání na týdenní pracovní pobyt, musím si zajistit nonstop asistenci. K tomu využívám svých předchozích známostí s asistenty. Většinou tuto dobu s nimi trávím na chalupě a platím jim paušálem 2000 Kč za dvacet čtyři hodin plus výdaje za stravu. Takže týden manželčiny pracovní cesty

nás vyjde na 14000 Kč. Stejný scénář nastává, když si manželka chce jednou za čas od péče odpočinout a jede na několik dní třeba se svou sestrou na dovolenou. Takovéto akce tedy musíme předem důkladně plánovat a zohledňovat v rodinném rozpočtu.

Pokud se stane, že je manželka zdravotně indisponována a není schopna mi péči poskytnout, nastupuje krizový scénář. Navýším si na maximum možnost využívat službu osobní asistence. Momentálně mám smluvně garantováno 80 hodin na měsíc (na víc nejsou kapacity). Jiný poskytovatel se mnou smlouvu neuzavře, jelikož bych jej využíval pouze sporadicky, protože nemám dostatek finančních prostředků. Musím tedy oslovit své přátele, kteří jsou ochotni mi pomoci z dobré vůle. V posledních letech to bývá stále častěji problém, protože moji přátelé již také mají své rodiny a pracovní povinnosti. Stejně jako u svých respondentek mám největší problém při zajištění nočních asistencí a asistencí o víkendech. Pokud nastanou takovéto krizové situace, jsem nucen asistenci hradit ze svých úspor. Zatím jsem takto musel v jednom měsíci z úspor doplácet 20000 Kč nad rámec PnP. Tuto částku považuji ještě za úspěch, protože mi někteří asistenti byli ochotni přistoupit na paušální částku za čtyřiaadvacetihodinový blok.

Rovněž považuji za úspěch, že za dvaadvacet let samostatného života jsem musel pouze jednou volat o pomoc svou mámu s jejím partnerem. V případě největší krize bych asi o pomoc mohl požádat i svého mladšího bratra, který mi však péči nikdy neposkytoval a rozhodně by to nemohlo být dlouhodobé řešení, jelikož má vlastní zaměstnání. Krizové situace, když „vypadne“ manželka, jsou o to složitější, že mám jedenáctiletou dceru, o kterou se také musím postarat.

Mám rovněž špatnou životní zkušenost, kdy v našem domě hořelo. Došlo k noční evakuaci a manželka mě, dceru a naše psy musela během několika málo minut dostat ven z bytu. Při této tragické události zemřela jedna z našich sousedek, která během noci doma neměla nikoho, kdo by jí pomohl na vozík. Od té doby mám strach být doma sám, natož s malou dcerkou.

Od doby, co jsem se osamostatnil od rodičů a odešel z Jedličkova ústavu, jsem musel mít vytvořenu strategii pro přežití. Některé strategie v minulosti obnášely i naplánované vyměšování, což se neblaze podepsalo na mém zdravotním stavu. Aby se mi nechtělo na toaletu, plánoval jsem si, kdy budu pít, kdy budu jíst. Díky tomu mám problémy s ledvinami, protože jsem byl již několikrát hospitalizován.

Péče o mě je natolik náročná, že ji nezvládají ani sestry v nemocnicích, takže při hospitalizaci se mnou bývá celé dny manželka a o dceru se musejí postarat prarodiče. Mezi mé osobní strategie také patří volba zaměstnání. Nemohu pracovat na pracovištích, kde bych neměl k dispozici pomoc. Byť mám vzdělání a zkušenosti, které by mi umožňovaly ucházet se o lépe placené zaměstnání, volím to, kde mám kolegy ochotné mi pomoci.

Původně jsem měl sen být učitelem. Dokonce jsem nastoupil po gymnáziu a ročním studiu na jazykové škole na Pedagogickou fakultu UK. Jenže již samotné studium pro mě v té době bylo hodně náročné z mnoha důvodů. Nakonec jsem i tento svůj životní plán přehodnotil, a to i proto, že jsem si nedokázal představit, jak bych si v praxi učitele zajišťoval během výuky asistenci.

6 Příběhy pod lupou

V předešlé kapitole jsme si představili naše tři příběhy. Přiblížili jsme si, jaké jsme měli sny a jak korespondují s naší současnou životní situací. Popsali jsme si, v čem všem potřebujeme pomoci, kdo nám pomoc poskytuje a jaké v ní spatřujeme limity pro nás i pro naše pečující. Mluvili jsme o našich vztazích s pečujícími, co na nich oceňujeme a kde naopak dochází k určitým třecím plochám.

V této kapitole se na naše příběhy podívám hlouběji a pokusím se je zasadit do určitého kontextu, a to jak s vědeckými poznatky, tak s dalšími životními příběhy lidí v podobné situaci. A v neposlední řadě i do kontextu s aktivitami, které se pokouší zaběhnoutou praxi dostupnosti péče v potřebném rozsahu změnit.

6.1 Naše ne/způsobnost ve společnosti

Zamyslím-li se nad tvrzením, že postižení ve skutečnosti nepředstavuje negativní nedostatek, který je třeba kompenzovat a napravit, ale jako osud, který je třeba přijmout a žít s ním (Moser 2005), přijde mi, že toto tvrzení obsahuje přijetí našeho postižení jako faktu. Mou parafrázi tohoto výroku je věta: „Dostal jsem do života nějaké karty a s těmi hraji.“ Nejsem si však jist, do jaké míry nevnímáme své postavení jako negativní nedostatek. Jako jednu z hlavních překážek již vidím samotné nastavení sociálního systému, potažmo příspěvku na péči a jeho přiznávání, které je postaveno na (ne)zvládání jednotlivých úkonů. Stejnou zkušenost jako já mají i Jolana a Kateřina, kterým PnP v nejvyšším stupni byl přiznán až po odvolání. Já jsem do sociálního šetření vstupoval již jako praktikující sociální pracovník a byl jsem na sociální pracovníci z Úřadu práce „připraven“ a přesně jsem jí popsal, které úkony zvládám sám a které ne a v čem potřebuji pomoc. Jolana s Kateřinou však proces sociálního šetření vnímaly jako zneschopňující. Připadalo jim, že musejí „obelhávat“ systém, aby dostaly prostředky na péči, které skutečně potřebují.

Abyste „dosáhli“ na čtvrtý stupeň závislosti a je vám více jak osmnáct let, musíte nezvládat více jak osm tzv. základních životních potřeb.¹⁸ Přičemž dva body se týkají kognitivních funkcí - orientace a komunikace. Mnoho mých přátel a klientů, kteří PnP pobírají, jsou i při vysoké míře potřeby osobní asistence pouze ve třetím stupni závislosti. Říkali mi, že byli posouzeni správně, protože jsou přece orientovaní a komunikovat též

¹⁸ <https://www.uradprace.cz/prispevek-na-peci>

dovedou. Při sociálním šetření jim pracovníci navíc bylo řečeno, že čtvrtý stupeň je jen pro „ležáky“.¹⁹ Neuvědomují si, že do bodu komunikace spadá i komunikace písemná, kterou navíc musí zvládat fyzicky obvyklým způsobem. Pokud tomu tak není, má se bod brát jako nesplněný.

Takto Kateřina prožívala proces odvolacího řízení k příspěvku na péči:

„Pocit jsem měla nepříjemný, nepochopený a nepochopitelný. Jakože vlastně říkali nejdřív, že to dostávají jenom ti, co mají ještě mentální postižení a že nesmějí umět psát, aby to dostali. Tak jsem se jim snažila vysvětlit, co to všechno obnáší. Tak jsem se jim to snažila do všech těch odvolání napsat.“

Znovu se vracíme k otázce, jestli v sociálním systému, který sice hlásá, že chce vyrovnávat příležitosti lidem s postižením, na ně zároveň ne/pohlíží jako na nezvládací – nezpůsobivé. Postižení v tomto systému tedy představuje negativní nedostatek a lidé jsou ještě okolnostmi nuceni své nedostatky vyzdvihovat místo toho, aby stavěli na svých přednostech. Zneschopňujeme se proto, abychom dostali finanční prostředky, za něž si můžeme „nakoupit“ péči na čtyři až pět hodin denně. Pokud však péče potřebujeme více, nebo si jen zkrátka nechceme plánovat do diáře, kdy si odskočíme na toaletu, musíme přijmout další strategie.

Do těchto strategií můžeme, stejně jako Kateřina, zahrnout zasílání žádostí o peníze různým nadacím. Zde jsme opět nuceni postavit se do role prosebníka, důkladně popsat naši nezpůsobilost, podepřít ji nejlépe zprávami od odborných lékařů a poté naše potřeby do puntíku vyúčtovat. V dnešní době se rovněž rozmohl fenomén tzv. HLP (hlubokých lidských příběhů). Spočívá to v tom, že veřejně popíšete svou nezpůsobilost a jak ji prožíváte. Toto pak veřejně vystavíte na sbírkové portály a lidé vám mohou přispívat.

Problém těchto sbírek je, že se mohou v příbězích vyskytovat až zavádějící informace. Ve své praxi sociálního pracovníka jsem se setkal s klientem, který takto na osobní asistenci vybíral, ale reálně ani nevyčerpal PnP. Když jsem jej s tímto faktem konfrontoval, řekl mi, že to přece dělají všichni a že by byl hloupý, kdyby to nedělal také. Toto rozhodně nechci paušalizovat, protože ve většině případů takto vybírají prostředky lidé, kteří jsou skutečně v tíživé situaci. Považuji za nutné však upozornit na tento jev v celkovém kontextu přístupu společnosti k lidem s postižením.

¹⁹ Parafrazuji tento termín běžně používaný přímo sociálními pracovníci, i když jej považuji za velice nekorektní. Sám na to říkávám, že ležák je pivo a nikoli člověk.

Společným aspektem našeho postižení je fakt, že jej máme vrozené. Nebo je nám alespoň tento fakt od malička zdůrazňován. Na jedné straně jsme se s omezením naučili žít, protože jsme nikdy nepoznali nic jiného (na rozdíl od lidí se získaným postižením). Na straně druhé jsme celý život konfrontováni s vlastní nezpůsobilostí. Svou roli pravděpodobně hraje i fakt, že jsme se narodili za komunistického režimu, kdy byl přístup k lidem s postižením velmi segregáční. Možnost navštěvovat běžné školy prakticky neexistovala. Po sametové revoluci se poměry v Jedličkově ústavu skokově posunuly k lepšímu. Nicméně stále to bylo specifické prostředí, v němž jsme byli „opečováváni“ a nebyli jsme vedeni k převzetí odpovědnosti za vlastní život. A právě osud se stal aktérem našich sítí jako děj, který nám svým způsobem uspořádává naše postižení. Jde o skutečnost a životní fakt. Ne „tragický“ a „krutý“ osud, ale jeden z mnoha, který může, ale nemusí být těžký, ale který zvláštním způsobem utváří podmínky života. Není to něco, čemu je třeba uniknout, co je třeba překonat, co je třeba kompenzovat a zvládnout a za co je možné činit lidi, společnost nebo stát odpovědnými a zodpovědnými, ale něco, co je třeba přijmout, nést a možná zmírnit (Moser 2005).

6.2 Aktéři sítí v kontextu příspěvku na péči

Vraťme se nyní ke zmiňovaným strategiím. Tyto strategie „(pře)žití“ tvoří síť aktérů, jak je popisuje například Moser (2005). Pojem „síť aktérů“ byl vytvořen proto, aby bylo možné sledovat dynamické síťové aktivity, které spojují místa, fakta, artefakty a skutečnosti. Namísto sledování toho, jak je zdravotní postižení konstituováno (v medicíně, speciálním školství, politice sociálního zabezpečení či reprezentačních praktikách v médiích), se Moser dívá na každodenní život jako na místo, kde se tyto praktiky uspořádání setkávají a více či méně společně uskutečňují své normativy. Klíčovou otázkou je, zda jsou spolu a pokud ano, jak souvisí a jaké jsou jejich účinky.

V případě Jolany tuto síť utváří rodina, kompenzační pomůcky a hlavně počítač a chytrý telefon, které ji udržují v kontaktu s okolním světem a přáteli. Komunikační technologie tak rozšiřují její životní prostor, který tvoří její pokoj a za pěkného počasí balkon. Do této sítě spadá pouze jedna sociální služba (sociální rehabilitace), která s Jolanou řeší ovládání počítače, otevírání dveří na balkon a ovládání elektrického vozíku. Soustředí se tedy na zachování současných sítí.

Jolana potřebuje mít jistotu, že nezůstane sama. Potřebuje mít jistotu, že jí někdo posune ruku, dá najíst a napít, pomůže na toaletu. Toto Jolana potřebuje k přežití. Jako svou strategii přijala pomoc mámy. Záměrně nepíši zvolila, protože Jolana si přála žít v Praze, kde její sít' a životní prostor utvářeli přátelé, studium, internát, dostupnost pomoci. Jedličkův ústav však musela opustit a neměla možnost jít do samostatného bydlení, přestože si to přála. Neměla v Praze trvalé bydliště a nemohla si tedy na Magistrátu hl. m. Prahy zažádat o byt. Tehdejší pravidla pro přidělování bytů to neumožňovala.

Jakou roli hraje PnP v její strategii? Minimální. Jolana celý příspěvek odevzdává mámě. Máma by jí však zřejmě poskytovala péči, i kdyby dostávala méně peněz. Výše PnP se tedy „pouze“ odráží v úrovni živobytí matky a její rodiny. Nemá možnost jej využívat na nic jiného. Otec doma nesnese nikoho cizího. Jolana nemá ve svém okolí sociální služby, které by mohla využívat, nebo o nich spíše neví. Vědět o nich ani nepotřebuje, protože nemá prostor je svobodně využívat. Cítí, že by bylo dobré je využívat a odlehčit rodičům, zároveň od rodičů nemá podporu.

Jakou bude mít PnP roli v budoucí strategii Jolany, až rodiče nebudou péči zvládat? Fatální. To sama Jolana demonstuje slovy: „Půjdu na LDN a tam umřu.“ Přestože se zdá, že Jolana kvůli ztrátě péče rodičů a nemožnosti ufinancovat péči v potřebném rozsahu ztratí nad svým životem kontrolu, sloveso „půjdu“ vyjadřuje spíše dobrovolnost tohoto rozhodnutí. Fatalita tohoto výroku odráží beznaděj a vědomí, že na LDN péči o ni nezvládnou v takové kvalitě, že si připouští smrt. Zde už se tedy nejedná o strategii přežití, ale rezignaci na strategii. Přijala tedy Jolana tvrzení svých rodičů, že se o ni nikdo jiný postarat nezvládne? Změnilo by se tedy v jejím životě opravdu něco, pokud by si mohla zafinancovat péči podle svých reálných potřeb? Šla by opravdu do samostatného života, jak uvádí? Podle mého názoru by to bez podpory kvalitní sociální práce nebylo možné. Sama Jolana a ostatně i Kateřina ve svých rozhovorech zmiňovaly potřebu emoční podpory a jistoty. Kde však tuto jistotu nabýt? Kdo z populace lidí bez postižení má něco jistého? Zde ovšem do oné jistoty vstupují základní životní potřeby. Není možné žít plnohodnotný život bez možnosti dojít si na toaletu, najíst se, otočit se.

V tomto ohledu je zajímavé blíže se podívat na příběh Daniely Komanické, který popisuje ve své esejí „Žijem život na hrane_Autoetnografické záznamy“ (Komanická 2018, str. 33 - 79), kde popisuje svůj život se seburčující osobní asistencí. Rovněž si o tom

společně povídáme v podcastu Pestrý život lidí s postižením,²⁰ kde Daniela popisuje, co to obnášelo odejít od rodičů a zařídit si vlastní život s osobní asistencí, jaké nejistoty musela podstoupit a na jaké jistoty rezignovat. Vyvinula si svůj vlastní systém řízení osobní asistence, což jí umožňuje slovenský systém osobní asistence. Daniela si stejně jako obě respondentky uvědomovala, že rodiče se o ni nebudou moci starat donekonečna:

„Osamostatnit se ve dvaceti sedmi je určitě lepší než s tím žít do padesátky a potom se dívat na to, že oni (rodiče) už nemohou a já už nemůžu tam být a kam půjdu v té padesátce? Myslím, že o tom už jsem přemýšlela v tom věku tehdy, že jsem si to uvědomovala, že musím udělat tento krok, protože pokud ho neudělám já teď, udělá ho život za mě o něco později a bude mnohem bolestnější.“

Pro Danielu (koneckonců jako pro mě) jistotu rodiče poskytovali a stále poskytují v podobě bezpečného přístavu, do kterého se může vždycky vrátit. S postupujícím věkem se však míra rizika samozřejmě přijímá daleko hůř než v mládí.

„Musíš neustále myslet na to, kdy ta asistence přijde a kdy budeš jíst a kdy se můžeš napít, abys zase mohl jít na tu toaletu a stále na to v hlavě myslíš. To se mele v té hlavě a stále to tam máš. Po osmi měsících takového života jsem byla v takovém stavu, možná už po půl roce, že jsem přestala pít. Přestala jsem pít, protože jsem měla strach. Strašný strach, že na ten záchod budu potřebovat a nikdo tam nebude. Ono to nebylo úplně neodůvodněné, ale tím, že jsem v ty noci byla sama v pokoji a párkrát jsem se večer napila a v noci, protože jsem měla strach, že jsem tam sama, tak ta psychika pracuje hůř. Když víš, že na ten záchod nemůžeš, tak na něj potřebuješ. Takto to funguje. A já, že jsem věděla, že na ten záchod nebudu moct, i přestože na záchod v noci nikdy nechodím, tak ten strach byl tak velký, že jsem velmi na ten záchod potřebovala. Třikrát jsem v noci ve dvě, ve tři volala někomu na druhý konec Prahy, aby přišel, aby mě přišel na ten záchod dát. Třikrát to ti lidé udělali. Já je skutečně obdivuji. A jednou to nestihli. A pro mě to bylo tak strašné osobní trauma, ten pocit, že nemůžeš jít na ten záchod, že to nevydržíš. Ty si nemůžeš dojít! Ty se nemůžeš postavit a dojít si! Ty víš, že chceš, že potřebuješ. To není, že tys to nezvládl. Ty si se nezvládl postavit! Ale ty lidi nevidí rozdíl mezi tím. Nevědí, že to trauma je jinde. Já jsem si to strašně brala, že jsem to nezvládla a že je to moje chyba a kdybych nepila, tak by se mi to nebylo stalo. A to způsobilo, že já jsem přestala pít na základě tohoto. A šlo to tak dál, že jsem měla pocit, že bych neměla ani jíst. A to už víme, k čemu tyto věci vedou.

²⁰ <https://www.youtube.com/watch?v=9xjSh0E8i5M>

A protože nejsem tak úplně blbá, tak mi začalo docházet, že z toho může být pěkná anorexie. A když to nebudu řešit, tak prostě zemřu, protože když nebudu pít, tak prostě zemřu. A věděla jsem, že musím něco udělat. Nějak to změnit. A to něco znamenalo, že ta asistence tam bude stále. Že tam bude někdo, kdo mě na ten záchod dát může. A tak vznikla ta myšlenka, že já tu asistenci dvacet čtyři hodin denně potřebuji. Protože já tam nemám nikoho jiného. Nemám tam přítele, manžela, mamku, otce, sestru, bratra, prostě nikoho. Není tam ani sousedka, na kterou bych mohla zazvonit. Není tam nikdo prostě. Takže buď tam bude ta asistence, anebo já nebudu. Je jen jedno z toho. Takže to pak dopadlo tak, že jsem si řekla: 'Tak víš, že potřebuješ tu asistenci dvacet čtyři hodin denně, smíř se s tím, to je realita. Co uděláš? Tak ji najdeš. Prostě je to tvoje životní úloha. Máš smůlu.' Takže jsem začala hledat. A dala jsem tomu vlastně život. To byl boj o život. Takže jsem se rozhodla, že to té asistenci dám, protože já nemám jinou možnost. A není to v tom, že by mě to bavilo, nebo že bych to chtěla dělat, anebo že bych neměla co dělat.“

To, co Daniela popisuje, je život, který vyžaduje opravdu velký kus odvahy. Vzniká tady jistý paradox, kdy prosazujeme principy nezávislého života v absolutní závislosti. Lze vůbec nějakým způsobem jistotu, po níž prahne, zajistit? Mají Jolana a Kateřina jistotu v podobě svých matek? Mám já jistotu v osobě manželky? Vždyť i to jsou jenom lidé, kteří mohou být nemocní. Není tedy fenomén jistoty vlastně pouze iluzorní? Není nakonec pravdivé otřepané přísloví: „Nic není jisté, jen smrt a daně?“ Určitě ano. Co tedy potřebujeme, abychom my a naše rodiny byli schopni to riziko přijmout? Jedním z faktorů jsou určitě finance, a to z hlediska reciprocity. Nemám-li finance a nemohu-li pečujícímu zaplatit, moje startovací pozice při vyjednávání o zajištění péče je velmi slabá. Ale je to jediný faktor ovlivňující naši autonomii?

Posuňme se dál ke Kateřině a podívejme se na její síť aktérů. V jejím případě rovněž velkou úlohu hraje rodina. Stěžejní je samozřejmě osoba mámy, ale na rozdíl od Jolany zde funguje i širší rodina, která je v případě krize schopná potřeby Kateřiny pokrýt. Kromě rodiny zde vystupuje do popředí i větší okruh přátel, kteří jsou rovněž ochotni poskytnout v nějaké míře péči. Nemalou roli také hraje zaměstnání v neziskové organizaci, což přináší Kateřině i finanční zdroje, ale i okruh lidí, o které se může opřít. Možnost vlastního bydlení je rovněž důležitým faktorem. V neposlední řadě sem spadají kompenzační pomůcky, dopravní dostupnost místa bydliště a širší síť dostupných sociálních služeb oproti Jolanině bydlišti.

Výše PnP v tomto případě ale již nehraje tak okrajovou roli jako v případě Jolany. Kateřina dává celý příspěvek matce, ale pojímá to spíše jako za to, že se pro ni matka „obětovala“. Nechodila do práce a těžko by v jejím věku hledala nějaké uplatnění. Když si chce zajistit péči mimo rámec matky, musí žádat nadace nebo využít jiných zdrojů, jako jsou například úspory. Z jejích slov je navíc patrné, že potřebuje odlehčovací služby, protože chce, aby si matka od péče odpočinula.

Její strategie pro přežití nabízí díky širší síti aktérů více možností. To se odráží i na jejím postoji k budoucnosti. Sice nerada přemýšlí o tom, co bude dělat, až matka nebude péči zvládat, na druhé straně již není tak fatalistická jako Jolana a umí si představit život v komunitě, i když si je vědoma mnoha úskalí, z nichž jedno je i finanční. Strach má spíše z kvality péče poskytované jinou osobou než mámou.

Její obavy o kvalitu péče nejsou úplně neopodstatněné. V minulosti se pokoušela o samostatný život se spolubydlící a takto líčí své zkušenosti, které odrážejí zranitelnost a nemožnost se bránit.

„To bylo peklo docela, protože mě nakonec okradla. Musela jsem jít nakonec vyměnit zámeček. Neplatila mi vůbec. My jsme byly domluvený, jako že pojedeme napůl ten nájem a nedávala mi ani tu půlku a ještě rozstříhala a dělala si polštářky z mého povlečení. A pak mi přestala brát telefony, nemohla jsem ani využívat těch asistencí příležitostných, a tak jsme to pak musely takhle utnout.“

V mém případě je síť aktérů asi nejširší. Moji nejužší rodinu doplňuje širší rodina, na kterou se v případě nouze mohu obracet. Mám poměrně širokou síť v pracovním prostředí, včetně osobní asistence. Aktivně využívám sociální služby a orientuji se v jejich prostředí. Moje rodina mě velmi podporuje v jejich využívání. Manželce není vždy příjemné, když nám osobní asistenti vstupují do soukromí, ale vnímá benefity v šetření vlastních sil. Využívám rovněž celou řadu kompenzačních pomůcek, včetně prvků chytré domácnosti, protože chci být co nejvíce soběstačný. V mé síti je rovněž řada přátel.

Vzhledem k šíři mé sítě aktérů je pro mě výše PnP zásadní téma. Nastavil jsem si životní standard, z něhož nechci slevovat. Tímto standardem rozumím být dobrým manželem, otcem, zaměstnancem, studentem a mít prostor pro volný čas. Peníze vydělané v zaměstnání chci používat pro blaho rodiny, nikoliv na úhradu péče. Zároveň chci mít volnost v tom, kdy si dojdu na toaletu, kdy si půjdu lehnout, kdy se najím a kdy se vykoupu.

Chci dopřát manželce ten komfort, aby se při plánování osobních aktivit nemusela omezovat mými potřebami.

Možná je paradoxní, že se i já cítím ohrožen umístěním do ústavu. Byť jsem si vědom, že mám, zejména oproti Jolaně, velkou šanci v ústavu neskončit. Jsem člověkem, který se stal díky svým životním zkušenostem pesimistou. Vycházím z předpokladu, že cokoli se může pokazit, pokazí se. Z tohoto důvodu ve svém životě velice pracuji s krizovým managementem. Je pro mě důležité vědět, co budu dělat, když manželka z minuty na minutu nebude schopna mi pomoci. Pracuji tedy se stejnou potřebou jistot, jakou mají mé respondentky. Jak jsem uvedl výše, jednou z těchto jistot je má širší rodina. To je ovšem pouze krátkodobé řešení. Jaké další možnosti mám? U poskytovatele mám smluvně zajištěno 80 hodin měsíčně. V případě nouze je možné tuto dotaci krátkodobě navýšit. Opět se tedy nejedná o dlouhodobější řešení. A musím si přiznat, že dlouhodobější řešení v tuto chvíli nemám. Je samozřejmě možné si po vzoru Daniely Komanické zajišťovat sebeurčující osobní asistenci. Z čeho to ovšem budu financovat? Moje úspory vystačí pouze na několik měsíců. Co dál? Jistě, lze jít tzv. s kůží na trh, udělat ze sebe HLP a pomocí sbírek a nadací si finance zajistit. Jak dlouho se ale takto dá fungovat? Kolik tato organizace spolkne času? Budu mít pak prostor na to chodit do práce? Z těchto důvodů vnímám PnP jako nefunkční pro svou osobu.

6.3 Individualizovaná podpora

Co jsme se touto analýzou sítí aktérů dozvěděli? Lze konstatovat, že jsme dospěli ke zjištění, že čím větší je síť aktérů, tím větší je míra potřeby růstu PnP. Na první pohled se jedná o zjištění paradoxní. Čím je síť aktérů menší, tím je menší i potřeba PnP. S rostoucí sítí aktérů roste i potřeba PnP. To implikuje, že PnP umožňuje lidem s postižením vyšší participaci na společenském životě. Jeho výše je stěžejní pro volbu strategie přežití. Jak jste si mohli všimnout v předešlém textu, nemluvím příliš o konkrétních částkách, ale přepočítávám to na hodiny péče, které si lze za PnP „nakoupit.“ Výše finanční částky je důležitá pro obě respondentky, které vyplácejí celý příspěvek svým matkám, pro něž je to jediný zdroj příjmů. Pro mě jsou naopak finance důležité pouze v přepočtu na hodiny péče. Pokud by mi péče byla zajištěna podle hodin, nepotřeboval bych, aby mi PnP chodil přímo na účet.

Problematikou individualizované podpory se zabývá iniciativa „Pátý stupeň“, kterou spustila nezisková organizace Asistence, o.p.s. „Jsme přesvědčeni o tom, že všichni lidé s postižením by měli mít možnost využívat podporu druhých osob v takovém rozsahu, aby mohli svobodně žít. Současný čtyřstupňový systém příspěvku na péči však toto neumožňuje. Zejména lidem s těžším postižením příspěvek na péči ani zdaleka nepokrývá takový rozsah péče, jaký ke svobodnému a samostatnému životu potřebují. Stávající systém těmto lidem nabízí prakticky jediné řešení, a tím je odchod do velkokapacitních pobytových zařízení. Navrhujeme zavedení pátého, individualizovaného stupně příspěvku na péči.“²¹

O významu této podpory hovoří v podcastu i Daniela Komanická, která díky slovenskému systému osobní asistence má pokryto osmnáct hodin denně. Bez této podpory by mohla fungovat jako dnes velice těžko. „Před lidmi s postižením v ČR se hluboce skláním a snažím se dělat alespoň aktivismus, aby se to změnilo,“ říká Daniela. Díky projektu Asistence, o.p.s. mohlo pět jejích klientů využívat rok služby osobní asistence v takovém rozsahu, v jakém potřebují. „Je to super. Člověk může svobodně rozhodovat,“ říká Michal Greško, jeden z účastníků projektu.²²

„Tyto lidi každý rok, celý život čeká obepisování nadací, žádání dárců, komunikace s rodinami, jestli tam nejsou nějaké prostředky, prostě donekonečna. A hodně lidí to nakonec prostě neustojí, tenhle tlak,“ dodává Erik Čipera, ředitel Asistence, o.p.s.²³

Projekt Pátý stupeň nastoluje právě tu debatu o rozšiřování sítí aktérů. Pouze člověk, který si může svobodně zajistit své základní životní potřeby, může běžně fungovat ve společnosti. Kromě toho tu velkou roli hraje i svoboda zvolit si místo pobytu, což zaručuje článek 19 CRPD. Účastníci projektu hovoří o tom, jak je pro ně nepředstavitelná představa ústavu.

Zejména v severských zemích debatu o dostupnosti péče již dávno opustili. Osobní asistence je dostupná jako základ podpory lidí s postižením. Severské země si získaly pověst evropských lídrů v deinstitucionalizaci, nezávislém životě a osobní asistenci. Severské služby pro osoby se zdravotním postižením „byly prosazovány jako jedny z nejlepších na světě“ (Goodley in Brennan et al. 2018). Jejich systém, stejně jako ten slovenský, nerozřazuje lidi do stupňů, ale přiznává lidem s postižením péči podle doby, po kterou ji

²¹ <https://patystupen.cz/co-je-paty-stupen>

²² <https://patystupen.cz/nove-video-paty-stupenv>

²³ <https://patystupen.cz/nove-video-paty-stupenv>

potřebují. Podle Erika Čipery, který ve Švédsku byl osobně navštívit Adolfa Ratzku, je takto v celém Švédsku podporováno cca patnáct tisíc lidí. Adolf Ratzka mimo jiné pomáhal nastavit systém osobní asistence na Slovensku.²⁴

Švédsko, stejně jako mnoho dalších západních zemí, je popisováno jako individualistická společnost, kde je zdůrazňována důležitost individuální nezávislosti neboli autonomie. V souladu s tím se očekává, že jednotlivci budou soběstační a jednotlivci jsou připisována práva na sociální zabezpečení, aby se podpořila jeho autonomie a snížila se závislost na rodinách (Dunér a Olin 2018). V severských zemích je osobní asistence pouze jednou z řady služeb, které mají podporovat samostatný život v komunitě. Například nezávislost je jedním z klíčových cílů švédského zákona o podpoře a poskytování služeb osobám s určitým funkčním postižením, který obsahuje deset práv, včetně práva na osobní asistenci (Brennan et al. 2018).

Dunér a Olin uskutečnili výzkumný projekt zkoumající osobní asistenci poskytovanou jedním nebo několika rodinnými příslušníky uživatele. Zabývali se v něm rolí rodiče při koordinaci osobní asistence. V projektu se zabývali i tím, jak takto koordinovaná osobní asistence umožňuje nebo omezuje lidem se zdravotním postižením kontrolu nad vlastním životem a participací ve společnosti. Je zde tedy vidět velký rozdíl mezi uvažováním o péči v ČR a například právě v severských zemích. V ČR se stále potýkáme s tím, v jakém rozsahu péči poskytnout a v severských zemích je debata již spíše posunuta do oblasti etiky péče.

Zjištění ve výzkumu o implementaci CRPD v rámci severských sociálních služeb však také naznačují, že pověst severských zemí jako předchůdců nezávislého života a osobní asistence skrývá problémy, jako jsou neflexibilní služby, špatný přístup k informacím o osobní asistenci a nerovnováha sil, kdy kontrola služeb spočívá na systému a na profesionálech. Účastníci výzkumu se shodli na tom, že osobní asistence je jediný způsob, jak mohou být uspokojeny jejich individuální potřeby, protože ostatní sociální služby jsou nedostatečné (Brennan et al. 2018).

²⁴ <https://www.youtube.com/watch?v=9xjSh0E8i5M&t=2967s>

6.4 Svoboda výběru místa pobytu a dostupnost sociálních služeb

Jak jsem uvedl v teoretické části textu, jako jeden z nejdůležitějších článků Úmluvy o právech osob se zdravotním postižením vnímám pro svůj život článek 19 – Nezávislý způsob života a zapojení do společnosti. Pojďme se na tento článek nyní podívat podrobněji optikou obou žen i optikou mou.

Státy, které jsou smluvní stranou této úmluvy, uznávají rovné právo všech osob se zdravotním postižením žít v rámci společenství, s možnostmi volby na rovnoprávném základě s ostatními, a přijmou účinná a odpovídající opatření, aby osobám se zdravotním postižením usnadnily plné užívání tohoto práva a jejich plné začlenění a zapojení do společnosti, mimo jiné tím, že zajistí, aby:

a) osoby se zdravotním postižením měly možnost si zvolit, na rovnoprávném základě s ostatními, místo pobytu, kde a s kým budou žít a nebyly nuceny žít ve specifickém prostředí.

Měla Jolana možnost si zvolit na rovnoprávném základě s ostatními místo pobytu? Ve svém povídání několikrát zmiňuje Prahu, kde měla vybudované zázemí z dob pobytu na internátu v Jedličkově ústavu. Rok chodila na střední školu do Janských Lázní, ale vrátila se zpět do Prahy: *„Ale tam to nešlo v těch Jánkách prostě. Tam ty sociální vazby nebyly úplně, jak jsem očekávala. A byla jsem prostě zvyklá, tím, že jsem vyrůstala v té Jedličkárně, tak prostě necítila jsem se tam úplně dobře.“*

Zkoušela se pak do Prahy vrátit:

„Několikrát i hodně urputně. Když mi bylo tak kolem dvaceti, tak jsme s našima byli v Dolních Měcholupech, kde bylo nějaké zařízení, kde vlastně bylo umožněné nějaké to bydlení. Chráněné bydlení se to nazývalo. No tak jsme se tam jeli podívat. Ale když jsem to viděla, byl to takový teskáč, na pokojích po pěti lidech. A řekli mi, že bych musela každý měsíc odevzdávat celý invalidní důchod, a když bych chtěla nějaké peníze, tak by mi něco z toho dali. Takže vlastně by mě úplně znesvépravňili. Tak to jsem řekla, že to nechci... Potom jsem ještě zkoušela se dostat do té Prahy, nějaký ten byt, ale... Já tu Prahu vnímám jako domov. Ale nejhorší pro mě bylo, když jsem měla po střední škole odejít z té Prahy. To bylo tak psychicky náročné. Já jsem tady neznala ty lidi vůbec... Oni mě třeba znali, ale

já je ne. Já jsem neznala, jak se jmenují sousedi, nic. Takže já se rozhodně cítím být Pražandou...I mě to tam vždycky táhlo.“

Vypůjčím si nyní příklad vlastního bratra, který nemá žádné postižení. Ten měl rovněž touhu žít v Praze. Tak si našel podnájem na inzerát, našel si práci, aby mohl platit nájem a bydlet. Nemusel řešit žádnou bezbariérovost, žádné služby. Byl ve svém rozhodnutí naprosto autonomní. Jolana musela v první řadě řešit, kdo se o ni postará, z čeho tuto péči zaplatí, kde si jako uživatelka elektrického vozíku najde dostatečně bezbariérový byt s uzpůsobenou koupelnou. Takové byty v Praze jsou k mání prakticky pouze na pronájem od Magistrátu hl. m. Prahy, popřípadě od městských částí. Takovýmto bytům se říká byty zvláštního určení. Byty zvláštního určení jsou byty zvláště stavebně upravené pro ubytování osob zdravotně postižených, a to pohybově (zejména imobilních osob na invalidním vozíku) nebo osob postižených zrakově či sluchově. Do kategorie bytů zvláštního určení patří domy s pečovatelskou službou, chráněné bydlení. Uzavírání nájemních smluv podléhá zvláštnímu režimu (§ 10 odst. 1 zákona č. 102/1992 Sb.).²⁵

Takovýchto bytů je v Praze pouze omezené množství a v době, kdy Jolana o tomto bydlení uvažovala, byla podmínka Magistrátu a městských částí mít trvalé bydliště v Praze, potažmo na dané městské části. Problematice dostupnosti bydlení se věnuje například další kampaň Asistence, o.p.s. - bezbabyty.cz. Jolana však v té době (rok 2000) žádné podobné možnosti neměla. Neměla ani prostředky na koupi a úpravu vlastního bytu. Její tehdejší přítel sice byt v pronájmu měl, ale ten nebyl bezbariérový.

Dostupnost péče bychom zde mohli tedy rozšířit i o fenomén dostupnosti bydlení. Zde rovněž vnímám legislativu v ČR jako nedostatečnou. V ČR neexistuje žádná legislativa, která by upravovala, jaký podíl bezbariérových bytů je potřeba. Termín byt zvláštního určení nalezneme v občanském zákoníku,²⁶ kde je pouze poměrně vágní definice, a ve vyhlášce č. 398/2009 Sb., o obecných technických požadavcích zabezpečujících bezbariérové užívání staveb, která řeší pouze technické dispozice. Pokud si jako kontrast zvolíme například opět Švédsko, tak z úst Zdenky Šrámkové, expertky na bezbariérovou přístupnost ve Švédsku, zaznívá, že tam musejí všechny byty mít základní přístupnost.²⁷

Vidíme tedy, že dostupnost péče je pouze jedním z faktorů možnosti samostatného bydlení. Do popředí nám zde vystupuje další fenomén, kterým je přístupnost prostředí.

²⁵ https://socialni.praha.eu/jnp/cz/nejcasteji_kladene_otazky/byty_zvlastniho_urceni/index.html

²⁶ 89/2012 § 2300 Sb., občanský zákoník ve znění pozdějších předpisů

²⁷ <https://www.youtube.com/watch?v=cYVI2zRXU0o>

To je problematika, které se rovněž několik let aktivně věnuji a snažím se o osvětu naší společnosti například i prostřednictvím YouTube kanálu Pestrý bezba svět, kde jsem uskutečnil rozhovor s výše jmenovanou Zdenkou Šrámkovou v rámci našeho natáčení krátkého filmu Stockholmský bezba syndrom, aneb Tak trochu jiná road movie.²⁸

Přístupnost není nic, nač by CRPD nemyslela. Konkrétně se jí zabývá článek 9. S cílem umožnit osobám se zdravotním postižením žít nezávisle a plně se zapojit do všech oblastí života společnosti, přijmou státy, které jsou smluvní stranou této úmluvy, příslušná opatření k zajištění přístupu osob se zdravotním postižením, na rovnoprávném základě s ostatními, k hmotným životním podmínkám, dopravě, informacím a komunikaci, včetně informačních a komunikačních technologií a systémů, a k dalším zařízením a službám dostupným nebo poskytovaným veřejnosti, a to **v městských i venkovských oblastech**. Tato opatření, která budou zahrnovat identifikaci a odstraňování překážek a bariér bránících přístupnosti, se budou týkat mimo jiné budov, dopravní sítě, dopravy a dalších vnitřních i venkovních zařízení, včetně škol, **obytných budov**, zdravotnických zařízení a pracovišť.

Potřebujeme však skutečně v ČR víc bytů zvláštního určení? Musíme být „zvláště určeni“, abychom mohli bydlet? Nebylo by lepší přijmout takovou politiku, jakou mají ve Švédsku, aby všechny byty byly alespoň základně přístupné? Švédský model nám ukazuje, že by to ve finále mohlo být pro veřejné finance i levnější. Lidé, kteří se stanou omezenější na mobilitě z důvodu nemoci, postižení či věku, by tak nemuseli opouštět své domovy a stěhovat se za bezbariérovostí. Nemuseli by na úřadech žádat o nákladné úpravy svých domovů. Nechme však tyto úvahy třeba nějakému dalšímu výzkumu a vraťme se k faktorům ovlivňujícím možnost zvolit si na rovnoprávném základě místo pobytu.

Předkládám reakci Jolany na přímý dotaz, zda má možnost si na rovnoprávném základě vybrat místo pobytu:

„Ne. Já myslím, že ne. Já konkrétně ne. Těch aspektů okolo je několik. Já, tím, že jsem tady, že žiji tady na té vesnici, tak hlavně ani nemám takový široký rozhled, co se kde děje. A hlavně mám pocit, že ten právní systém by mně tak úplně nepomohl stejně. Že to je jenom napsaný na papíře. Ale úplně neznám nikoho ze svého okolí, komu by to úplně pomohlo, ten právní systém České republiky. Já myslím, že to je všechno jenom napsané, samé vyhlášky, zákony. Ale když chceš něco podle toho zákona nebo vyhlášky uplatnit, tak všichni se na tebe dívají, jako co po nich chceš, jakože skoro na to pomalu nemáš ani nárok.“

²⁸ <https://www.youtube.com/watch?v=3d7LmilJYX4&t=116s>

Velkou roli tu hraje tedy i nedůvěra v právní systém. Jolana si vlastně přijde nezpůsobitelná i v rámci sociálního systému ČR, a tudíž se v něm ani neorientuje. Připadá si jako číslo na papíře. Nikdy neslyšela o CRPD. Nevnímá ani podporu ze strany sociálních pracovníků ve svém obvodu. Sociální práce, kterou tam Jolana zažila, byla pouze kontrolního charakteru, ale nikdy ne podpůrná.

Já i Kateřina jsme, na rozdíl od Jolany, možnost dostat se k pronájmu bytu zvláštního určení měli. Oba máme byty v domech, kde jsou pouze byty zvláštního určení. Vraťme se tedy ke článku 19 a jeho dalšímu bodu, kdy stát má zajistit, aby:

b) osoby se zdravotním postižením měly přístup ke službám poskytovaným v domácím prostředí, rezidenčním službám a dalším podpůrným komunitní službám, včetně osobní asistence, která je nezbytná pro nezávislý způsob života a začlenění do společnosti a zabraňuje izolaci nebo segregaci.

V našich domech před účinností zákona o sociálních službách a krátce i po ní fungovaly služby osobní asistence poskytované nejprve tzv. „civilkáři“ (dle zákona č. 18/1992 Sb., o civilní službě), tedy mladými muži plnícími si takto svou základní vojenskou službu. Ta však skončila k 31. 12. 2004.²⁹ Od roku 2007 se služby profesionalizovaly dle zákona o sociálních službách. V těchto domech sice nadále působí poskytovatelé sociálních služeb, ale jejich dostupnost je již tzv. „na zavolání“, ale pouze na předem domluvené úkony, které je nutné domluvat s nějakým časovým předstihem.

Kateřina k tomu říká:

„Víceméně, pak mám teda ten byt, jsem tady a sice tady přespím, ale je problém s asistenty. Tady, jak je poskytovatel, tak mě tady nechtějí, že je toho málo na to pomáhání. Teď byl covid, tak jsem dokonce asi tři měsíce nevyužila jejich služeb, takže se mnou mohli ukončit tu smlouvu. Takže jsem byla vyloučena. Takže už ani to. Mně už to stejně nevyhovovalo, protože potřebuji hlavně někoho na noc. Já vždycky přes den někoho seženu, že mi pomáhají kamarádky nebo někdo z rodiny anebo někdo, koho příležitostně seženu, ale na tu noc nemůžu sehnat vůbec nikoho.“

Dalo by se tedy konstatovat, že s profesionalizací péče se dostavila i její nedostupnost. Služby jsou nyní opravdu poskytovány s vyšší kvalitou, ale vytratila se jakási spontánnost. Za dob „civilkářů“ jsem mohl kdykoli během dne zavolat. I když byl asistent zrovna u jiného

²⁹ <https://www.army.cz/scripts/detail.php?id=3895>

klienta, věděl jsem, že přijde v horizontu několika desítek minut. Jednalo se tedy o takového sdíleného osobního asistenta. Byť v takovýchto domech desítky let žiji, nejsem rozhodně jejich fanouškem. Akumulaci tolika lidí s postižením na jednom místě nepovažuji za dobrou. Co je tedy problém?

Je to podle mě právě ten komunitní duch služby, jak se píše v CRPD. Je jasné, že poskytovatel sociálních služeb s krajskou působností bude obtížně zajišťovat službu na zavolání. Tu je opravdu možné zajistit pouze ve specifickém zařízení, kde nechceme ani jeden z nás žít. Cesta k tomu, abychom si mohli dojít na toaletu vždy, když potřebujeme, je mít někoho stále na dosah, stále při sobě. A to při současné výši příspěvku na péči není reálné, pokud to někdo nebude dělat bez nároku na honorář. A to jsou schopni dělat pouze naši rodinní příslušníci z lásky k nám. Komunitní služba formou sdíleného asistenta je tedy možná pouze za předpokladu, že jako klienti budeme ve stejný čas na stejném místě. Nebudeme moci chodit do školy, zaměstnání či za zábavou. Sdílený asistent byl pro mě vhodnou formou v momentě, kdy jsem pracoval pro jednu firmu z domova. Není to tedy cesta pro zrovnoprávnění příležitostí. Není to cesta, jak si svobodně zvolit místo pobytu.

Jak jsem popisoval výše, v našem domě na Černém Mostě v roce 2009 hořelo. V noci se musel evakuovat celý dům a jedna ze sousedek při požáru zemřela.³⁰ Další příklad o nevhodnosti soustředění lidí s postižením na jednom místě je požár v ústavu ve Vejpřtech.³¹ V našem domě během evakuace zůstalo mnoho nájemníků ve svých bytech, protože neměli doma nikoho, kdo by jim pomohl vstát z postele. V takovémto prostředí nemáte sousedy, kteří by vám byli v nouzi schopni pomoci. Vašimi sousedy jsou lidé, kteří sami potřebují pomoc. Přitom tyto domy jsou stále běžné a jenom v Praze jich máme pět. Paradoxem pak je, že byly stavěny právě kvůli dostupnosti služeb na jednom místě a tyto služby zde dostupné nejsou.

Jolana je nyní ve stádiu, kdy přijala svůj život na venkově a ve vlastním domě, ale nedovede si představit, jak by tam fungovala, když matka nebude zvládat poskytovat péči. Neví o službách v místě bydliště, které by jí poskytly pomoc a podporu v potřebném rozsahu.

Shrneme-li tuto podkapitolu ve vztahu k článku 19 CRPD, můžeme konstatovat, že Jolana chce bydlet v Praze, ale nemůže, kvůli nedostupnosti bydlení a služeb. Až se o ni máma nezvládne postarat, chtěla by bydlet doma, ale nedokáže si to kvůli finanční a místní

³⁰ <https://prazsky.denik.cz/pozary/vozickari-pozar-dum-pecovatelska-sluzba-cerny-most-hasici-zemrela-zena-20191114.html>

³¹ <https://www.hzscr.cz/clanek/tragicky-pozar-v-ustavu-pro-mentalne-postizene-ve-vejprtech.aspx>

nedostupnosti služeb představit. Kateřina má v nájmu byt, ve kterém nemůže samostatně bydlet kvůli nedostupnosti služeb v noci. Já bydlím v domě, v němž z bezpečnostních důvodů bydlet nechci, ale kvůli finanční nedostupnosti služeb se nemohu svobodně přestěhovat. Jednou bych se rád přesunul na svou chalupu na Šumavu nastálo, ale při současném nastavení PnP si to nedokáži představit.

6.5 Podpora ze strany rodičů a okolí

Podle Novosada (2011) má život s tělesným postižením rozměr výzvy a konfrontace. Člověk s tělesným postižením žije ve stálé, každodenní konfrontaci probíhající ve třech základních rovinách:

- v konfrontaci mezi možnostmi danými omezenými, nerozvinutými, poškozenými či absentujícími funkcemi vlastního těla a ambicemi jedince přiměřenými jeho nadání, intelektu, vzdělání, věku a sociokulturnímu statusu;
- ve stálé reflexi sebe samého v postojích a chování druhých lidí a ve srovnávání sebe samého s jinými jedinci obdobně postiženými;
- v konfrontaci mezi tím, čeho by s ohledem na panující hmotné a výkonové atributy současné společnosti měl dosáhnout, a tím, čeho reálně dosáhnout může.

Zde se zamysleme nad slovy Jolany, kdy hovoří o svém snu stát se učitelkou na základní škole v místě svého bydliště. Jolana je zde tvrdě ředitelem konfrontována se svým postižením. Ředitel nejenže se dopouští jasného ableismu, ale ještě své stigmatizující předsudky přenáší na žáky ve škole. Chce-li tedy člověk s postižením dosáhnout společenského postavení a vydělat si peníze, z nichž by si například mohl kofinancovat péči a uvažovat nad samostatným bydlením, musí se postavit nejen svému postižení, nedůvěře rodičů, ale i postojům druhých lidí. Z vlastní zkušenosti mohu doplnit, že v této situaci nepomáhá ani fakt, že nejenže vypadáte „jinak“, ale od lidí, kteří na vás takto mohou koukat, ještě potřebujete pomoc. Tato potřeba pomoci vás staví do role prosebníka. Vzájemná pracovní interakce s kolegy tak není rovnocenná.

Novosad dále upozorňuje na paternalistické a podceňující předsudky – charakterizuje je přístup, v jehož rámci pomáhající či pečující osoby (ba i „osvícená“ veřejnost) posuzují vůli, možnosti a vhodnost potřeb, přání i relevanci citů lidí s tělesným postižením a rozhodují o tom, co tito lidé mohou, dokážou a co ne, bez ohledu na jejich skutečný potenciál. Jaksi

samozřejmě se předpokládá, že si tito jedinci zaslouží politování a ochranný postoj či dohled „pomáhajících“, kteří nejlépe vědí, co je pro „postižené“ dobré, bezpečné a dosažitelné. Typický je ochranný, pečující a charitativní přístup.

To jasně demonstruje jak Jolana, tak Kateřina. Závislost na péči rodičů z nás dělá věčné děti. Můžete podotknout, že toto se děje ve všech rodinách a není to specifikum lidí s postižením. Musíte si však uvědomit, že rodič na své dítě bez postižení má vliv „pouze“ autoritativní. Můžete se kdykoli sebrat a odejít. Kdežto Jolana s Kateřinou si bez rodičů nedojdou ani na toaletu. Jsou na jejich pomoci existenčně závislé. Rodiče nemají důvěru, že by se o ně někdo „cizí“ zvládl postarat. To do jisté míry přenesli i na obě ženy, které to přijaly jako normu.

Kateřinu se matka také snažila podpořit v samostatnosti:

„Zhruba na té střední, kdy se rodiče přesunuli za Prahu, to bylo v období té střední školy. A máma chtěla každopádně, aby mi tady ten byt zůstal, abych ho měla. Ale abych tady zůstala trvale, to ne, to neříkala. Ale říkala, že by bylo fajn, kdybych někoho sehnala na nějaké spolubydlení, kdo by se mnou byl a mohla bych být přes týden tady a na víkend třeba jezdit tam, ale to jsem nikdy nenašla nikoho. Když už by tady někdo byl, tak by tady chtěl bydlet vyloženě s tou asistencí každodenní (placenou – pozn. autora).“

V mém případě velkou roli hrálo, že má matka po tragické smrti mého otce šla pracovat do Jedličkova ústavu. Viděla tak na vlastní oči, že její péči pohodlně může nahradit profesionál. Mně to navíc bylo příjemnější a vyhledával jsem často situace, jak se od matky, která mi byla v „Jedličkárně“ pořád za zády, odloučit a užívat si vlastní svobody. Stereotypy vůči lidem se zdravotním postižením reprezentovaly obě mé babičky. Kdyby bylo na nich, nejraději by si mě vzaly do péče a pěkně si mě doma opečovávaly a vykrmovaly. Jedna z nich brala mé postižení doslova jako prokletí, což mi i mnohokrát opakovala. Stále se mnou jezdila za léčiteli, protože potřebovala mé tělo napravit. Dodnes nemohu zapomenout, jak propukla v hurónský smích, když jsme jí s manželkou oznámili, že se budeme brát. Druhá má babička zase nemohla přenést přes srdce, že budeme adoptovat dítě.

Situace, že člověk s postižením se může stát sám pečujícím, je pro mnoho lidí ve společnosti obtížně představitelná. To mohu právě demonstrovat na příběhu naší adopce. Nejprve mi lékař na sexuologii vysvětlil, že je vlastně dobře, že nemohu mít děti. „Vždyť se na sebe podívejte, jak byste se chtěl starat o dítě, když se nepostaráte sám o sebe?“ To bylo opravdu velmi ponižující a v mém životě i nejvíce zraňující. Ani celý proces adopce

nebyl procházkou růžovou zahradou. Bylo nám přímo řečeno, že nebýt toho, že je manželka „zdravá“, dítě bychom nemohli dostat do péče. Více o tomto životním období hovořím v dokumentu Na cestě.³² Společnost nepředpokládá, že v nejlepším zájmu dítěte by mohlo být, že by bylo mým dítětem. Problém není v tom, že bych neměl kompetence pro výchovu dítěte, vždyť jsem dělal i vedoucího na dětském táboře, mám na to dokonce kurz a studoval jsem na pedagogické fakultě. Problém je v tom, že fyzicky nezvládnou udělat určité věci. Jedná se tedy o ableismus ze strany systému, který mi nedokáže zajistit odpovídající osobní asistenci a ne mou ne/schopnost postarat se o dítě.

Musíme si uvědomit, že ze strany rodičů není nepodpora osamostatnění zlým úmyslem. Rodiče nás velmi milují a dělají vše, aby nás ochránili. Proč tedy Jolanu podceňují a zneschopňují? Zde je důležité opět zmínit kontext. Narodili jsme se za minulého režimu, v době normalizace. Hned při našem diagnostikování naše matky slyšely, že je to tragédie a že to nemusejí samy nést a mohou nás odložit do ústavu. Rodiče tedy přirozeně podlehli tomuto negativnímu diskursu ve společnosti a vidí nás v naší zranitelnosti. A přestože si uvědomují, že péči jednoho dne přestanou zvládat, nevěří, že někdo kromě nich samotných tu péči zvládne. Tento fakt by jistě stál za samostatný etnografický výzkum, který by do hloubky prozkoumal, co se v rodinách odehrává. Pro tuto práci jsem se však rozhodl nazírat na problematiku očima nás uživatelů a příjemců pomoci.

6.6 Výhledy do budoucna a šance na samostatný život s příspěvkem na péči

V předešlých kapitolách jsme si zejména popisovali, jak všichni tři žijeme nyní a jaké k tomu vedly historické souvislosti. Jaké strategie (pře)žití plánujeme v budoucnu využívat? A jak by se nám změnil život, pokud by byl schválen pátý stupeň či jiný, individualizovaný systém zajištění péče podle našich potřeb?

Výše jsem psal, že Jolanina představa o budoucnosti bez péče matky je poměrně fatalistická, když ji reálně zhodnocuje tak, že půjde na LDN a tam zemře. Kateřina o své budoucnosti bez péče matky uvažuje takto:

„Já si říkám, že to ještě nějakou dobu potrvá, že ty pomůcky se zlepšují – zvedáky. A asi bych si potom našla nějakou tu asistenci, šla bych do nějakého poradníku, protože jak

³² <https://www.ceskatelevize.cz/porady/11068401476-na-ceste/>

jsem se teď poptávala, kolikátá bych byla, když bych se teď přihlásila do Asistence nebo tady jsou nějaké ještě taky, takže by to ještě bylo na pár let. A asi bych si dala i nějaké inzeráty, kdyby byl někdo ochotný mi dočasně pomáhat. Musela bych se určitě přesunout do Prahy a taky třeba prodat kus pozemku, abych měla peníze, aby nám někdo mohl vypomáhat.“

Z její řeči je patrné, že ani ona příliš nevěří v pomoc státu. O CRPD slyšela spíše jen jako o pojmu, ale neví, co je v ní obsaženo. A jak by se změnil Kateřině život, kdyby dostávala peníze na péči podle svých skutečných potřeb?

„Tak určitě, pokud bych sehnala člověka, který by mi asistoval jenom a vyhovovali bychom si, tak určitě bych chtěla ulevit mámě, minimálně na ty všední dny, že bych právě byla tady v Praze a nemusela bych dojíždět. A ani bych se nemusela nikoho doprošovat, aby mi asistoval, v rodině bych to mohla všechno zaplatit. Určitě by to bylo skvělé. A i že bych měla někoho pořád s sebou, že bych nemusela držet ty záchody, nebo v těch bundách být, někde nebyla nabalená pořád. Kdyby mi pomáhal někdo, jako mi pomáhá máma teď.“

Můžeme pozorovat, že Kateřině by individualizovaný příspěvek na péči umožnil vést důstojnější život. I když by se nechtěla úplně odtrhnout od mámy a jezdila by za ní na víkendy, byl by její život o mnoho samostatnější.

Stejnou otázku jsem položil Jolaně. Ta spontánně vyhrkla, že by se okamžitě přestěhovala do Prahy:

„Ano, ihned. Ale musela bych fakt vědět, že ta zajištěná péče opravdu bude, aspoň těch dvacet hodin... Když bych měla tuto možnost, tak bych asi neváhala a šla do toho ihned.“

Jolana si uvědomuje, že by potřebovala další podporu, ale touha opustit svůj pokoj s balkonem a začít žít je pro ni velkým lákadlem.

A co by se stalo u mě, když si položím stejnou otázku? Já bych určitě využil tuto možnost najít si pravidelného asistenta a výrazně bych rozšířil své možnosti seberealizace. Přestal bych žít v neustálém napětí. Samozřejmě jsem si vědom, stejně jako obě respondentky, že finance nejsou samospásné a člověk bude muset vždy řešit plno problémů. Nicméně by se u mě rozhodně změnila důstojnost života, o níž hovoří i Kateřina. Možnost za péči zaplatit by jistě vyrovnala naše postavení. Byli bychom schopni vzít více život do vlastních rukou. Velmi bych například zvažoval možnost odstěhovat se ze současného bytu v „malém ghettu“. Zde stále vnímám ten benefit v podobě služeb jako stěžejní pro můj krizový management.

Pokud by PnP dále fungoval v nezměněné podobě, budou obě ženy do budoucna pravděpodobně řešit existenciální problém, až jim matky nebudou schopné poskytovat pomoc. Nadále budeme muset vymýšlet a uplatňovat naše strategie (pře)žití. Budeme nadále v roli prosebníků. Nebudeme lidé, kteří mohou uplatňovat svá práva zaručená CRPD.

IV. DISKUSE VÝZKUMU

Jak jsme si ukázali na příkladech nás tří, lidí s tělesným postižením, stěžejní a fundamentální podmínkou pro náš život je osobní asistence. V souladu s tím být plně člověkem neznamena poradit si bez pomoci. To znamená posun významu s významnými sociálními a politickými důsledky, protože osobní asistence radikálně mění naše obecné chápání nezávislosti. Místo autonomie to nyní znamená určitý typ vzájemné závislosti (Mladenov 2012).

Koncept rovnosti, kde připouštíme, že všichni lidé jsou nějakým způsobem závislí, by měl také zohledňovat různé požadavky na podporu občanů se zdravotním postižením a uznávat, že jednotlivci jsou v různém postavení a mohou potřebovat různé formy podpory včetně osobní asistence (Brennan et al. 2016).

Osobní asistence je základním předpokladem pro to, abychom se mohli posunout z pozice objektů sociální politiky do role subjektů. Proto je nutné přijmout fakt, že osobní asistence nepředstavuje službu, která by nás nějak zvýhodňovala oproti „běžné“ populaci, ale úplný základ pro možnost našeho běžného fungování.

„Přestože je *postižený subjekt* odkázán do trvale překerní pozice a je opakovaně nucen podrobovat se nové klasifikaci, rediagnóze a přezkušování stupně nezpůsobilosti a nesoběstačnosti, formálně a administrativně je vymezen a konstruován jako příjemce privilegia, které spočívá ve vyvázání z povinností, jež normativ zodpovědného občana uvaluje na ostatní. Představa o privilegiu se odráží i ve formulacích, které mluví o *výhodách* pro lidi s postižením, ale i v jemnějších formulacích jako *speciální potřeby*, *speciální* formy zabezpečení apod. Diskurs výjimky dovoluje vidět formy kompenzace, které by měly vyrovnávat obtíže se sociálně a kulturně konstruovanými bariérami v plné občanské participaci, spíše jako charitativní dobrodiní společnosti“ (Kolářová 2014, str. 55).

Výrok Kolářové můžeme potvrdit pasáží o správním řízení při přiznávání stupňů závislosti na péči. Systém nás tří, ale i další, stejně či podobně postižené, stále vidí jako lidi, které je potřeba zaškatulkovat do správné přihrádky. Vymezuje nás negativně. Místo toho, aby se zajímal o to, co bychom mohli dělat při adekvátní podpoře, zkoumá naše slabiny a ty se snaží ještě marginalizovat, abychom náhodou nedostávali víc, než si zasloužíme a na systému neparazitovali.

Normy umožňují a vytvářejí řád pro ty, kdo mají standardizované orgány a subjektivitu, ale dělají potíže, znemožňují nebo vylučují ostatní s nestandardizovanými orgány a subjektivitou (Moser 2005).

Většina definic nezávislého života obsahuje tři prvky. Za prvé tvrzení, že lidé s postižením by měli mít stejné možnosti volby a kontroly jako lidé bez postižení; za druhé zpochybnění obvyklého výkladu slova „nezávislý“; a konečně za třetí snahu, aby veškerou potřebnou pomoc řídili sami postižení jedinci. Jak napsal Simon Brisenden, průkopník nezávislého života, „nezávislost není spojena s fyzickou nebo intelektuální schopností postarat se o sebe bez pomoci; nezávislost se vytváří tím, že máme pomoc, když a jak ji člověk potřebuje“ (Brisenden in Morris 2004). Nezávislý život je také spojován se slovy „výběr“ a „kontrola“ a týká se jak prostředí, ve kterém někdo žije, tak pomoci potřebné pro každodenní život (Morris 2004).

Novosad (2011) apeluje na uvědomění lidí, jaké síly ztrácejí lidé s postižením při zvládání běžných (majoritní společností odstranitelných) překážek a že by tyto síly mohli využít lépe, kdyby byla jejich podpora efektivnější a adresnější a kdyby majoritní společnost byla vstřícnější, empatictější a méně zatížená předsudky.

K tomu, aby byli lidé s postižením „suverénní“ a „nezávislí“, je třeba, aby výběr a kontrola, kterou mají osoby se zdravotním postižením nad jejich pomocí, byly podporovány určitou infrastrukturou. Osobní asistence zahrnuje vzorovanou síť vzájemně propojených činností, které zahrnují postupy hodnocení potřeb, složitá opatření týkající se financování a odpovědnosti, možnosti odvolání a důležité je vzájemné školení, podpora a poradenství. Z fenomenologického hlediska taková síť zprostředkovává konkrétní porozumění lidské bytosti (Mladenov 2012).

Pečlivé prozkoumání „ideálních“ schémat osobní asistence pro nezávislý život však ukazuje, že navrhuje systém opatření, která účinně kontextualizují a rozdělují suverenitu a autonomii individuálního jednání a rozhodování (Mladenov 2012). Pouhý důraz na individuální práva, jako je autonomie a nezávislost jednotlivce, by mohl odradit některé skupiny, pokud by byla vykládána příliš úzce. V horším případě by mohly být klíčové zásady, jako je nezávislost, zneužity k ospravedlnění odepření nebo odebrání osobní asistence, pokud uživatelé potřebují ke koordinaci systému další osoby (Brennan et al. 2016).

Podmínkou *nezávislosti* je možnost reflexivně se zapojit do světa svého bytí – neboť nemůže-li člověk svobodně upravovat hranice svobody, je občanství pasta a lze ho považovat

za svobodného ve vězení. Z tohoto pohledu individualizovaná lidská bytost potřebuje mít přístup k infrastrukturám zprostředkovávajícím její individualizaci, která se odehrává ve vztazích a interakcích s ostatními (rodinnými příslušníky, osobními asistenty ale třeba i kompenzačními pomůckami). Takový přístup by měl umožňovat průběžné přizpůsobování samotných těchto infrastruktur, které nelze nikdy opravit jednou provždy, ale vyžadují neustálou problematizaci a znovuzákonění. Podmínkou pro to je kolektivní akce – pouze kolektivní akce může udržet infrastruktury zprostředkovávající individualizaci otevřené pro přístup, problematizaci a přenastavení (Mladenov 2012).

V rámci zákona o sociálních službách se pro přiznání stupně PnP hodnotí schopnost zvládat základní životní potřeby. Za neschopnost zvládnutí základní životní potřeby se považuje stav, kdy porucha funkčních schopností dosahuje úrovně úplné poruchy nebo poruchy těžké, kdy i přes využívání zachovaných potenciálů a kompetencí fyzické osoby a využívání běžně dostupných pomůcek, prostředků, předmětů denní potřeby nebo vybavení domácnosti, veřejných prostor nebo s využitím zdravotnického prostředku nelze zvládnout životní potřebu v přijatelném standardu. Za neschopnost zvládnutí základní životní potřeby se považuje rovněž stav, kdy režim nařízený odborným lékařem poskytujícím specializované zdravotnické služby neumožňuje provádění základní životní potřeby v přijatelném standardu. Přijatelným standardem se rozumí zvládnutí základní životní potřeby v kvalitě a způsobem, který je běžný a obvyklý, a který umožňuje, aby tato potřeba byla zvládnuta bez každodenní pomoci jiné osoby.³³

Morris (2004) upozorňuje, že Southampton Center for Independent Living, nd identifikovalo 12 „základních potřeb“, které jsou zásadní pro dosažení nezávislého života. Tyto jsou:

1. Plný přístup k prostředí, ve kterém žijeme;
2. Plně dostupný dopravní systém;
3. Technické pomůcky — vybavení;
4. Bezbariérově přizpůsobené bydlení;
5. Osobní asistence;
6. Inkluzivní vzdělávání a školení;

³³ Vyhláška č. 505/2006 Sb., kterou se provádějí některá ustanovení zákona o sociálních službách

7. Přiměřený příjem;
8. Rovné příležitosti pro zaměstnání;
9. Vhodné a dostupné informace;
10. Advokacie (směrem k sebeobhajobě);
11. Poradenství;
12. Poskytování vhodné a dostupné zdravotní péče.

To jsou oblasti, ve kterých mají lidé se zdravotním postižením požadavky přesahující požadavky lidí bez postižení, které musí být splněny, mají-li mít rovný přístup k lidským a občanským právům. Filozofie nezávislého života však také zdůrazňuje, že způsob, jakým jsou tyto dodatečné požadavky splněny, je zásadní pro dosažení těchto rovných podmínek: zdravotně postižená osoba musí mít možnost volby a kontrolu nad tím, jak jsou potřeby naplňovány (Morris 2004). Touto kontrolou se však nemyslí jakési „totální převzetí moci“. Volba a kontrola se stále odehrává vztahově a je nutné kolektivní vyjednávání. Kontrolu a volbu zde chápu jako mít svůj hlas a vliv na způsob naplňování potřeb.

Proč se tedy stále zaměřujeme na lékařský model postižení? Ano, lékařský model nám umožňuje jednoduše škatulkovat. Dokud nebudeme lidi s postižením pojímat v rámci širších souvislostí v rámci jejich sítě aktérů a kontextuálně, tedy individuálně, budeme neustále vytloukat klín klínem. Budeme se snažit lidi s postižením neustále normalizovat. Moser (2005) vidí, jak technické pomůcky, rehabilitační metody, systémy osobní asistence, finanční a jiné zdroje, všechny tyto a mnohé další věci putují z jednoho místa na druhé a také vytvářejí nezbytné podmínky pro to, aby normalizace mohla probíhat. Shromažďování, artikulace a překlad normalizačního způsobu uspořádání do ideologie sociálního státu a politiky zdravotního postižení, jeho cirkulace a zakotvení v rozsáhlé síti veřejných služeb a opatření a jeho delegování do trvalejších materiálů, jako jsou právní texty, technologie a fyzické prostředí, činí tento způsob uvažování produktivním a mocensky plnohodnotným. Přitom závislost není tím, co dělá rozdíly mezi lidmi, protože závislost byla také vynalezena.

Můžeme rozlišovat mezi "afirmativními" a "transformačními" redistribučními opatřeními. Placení rodičům za péči o jejich postižené děti je příkladem afirmativní redistribuce, která znamená pouhé přerozdělení zdrojů, aniž by se změnily základní mechanismy udržující podřízenost postižených osob (a patriarchální útlak žen). Naproti tomu rozvoj komunitních služeb, jako je podporované bydlení nebo osobní asistence, by

mohl mít transformační účinky (pokud nejsou utvářeny podle chybných legislativních definic) a zrovnoprávnit děti se zdravotním postižením s dětmi bez zdravotního postižení (a ženy se mohou svobodněji věnovat životu mimo domov). Nestačí obhajovat sociální a ekonomická práva, ale je třeba obhajovat transformační opatření k dosažení těchto práv. Přestože nemohou nahradit podporu příjmu a pokrýt dodatečné náklady na život se zdravotním postižením, jsou opatření, jako je osobní asistence, podporované bydlení a dostupné bydlení, nezbytná pro uskutečnění sociální transformace v oblasti zdravotního postižení. Tato opatření však ve stávajících programech deinstitucionalizace (dále jen DI) v regionu střední a východní Evropy chyběla, neboť tvůrci politik vnímali DI převážně ve smyslu infrastrukturních investic do nových pobytových zařízení bez širších politických změn v oblasti komunitních služeb, osobní asistence nebo bydlení (Petri a Kozma, 2017; Mladenov a Petri, v recenzním řízení). Bez zavedení takových změn jsou však postsocialistické země střední a východní Evropy nuceny vyhovět tlakům EU shora dolů na DI a ustanovením CRPD jen napůl - rekonstrukcí starých zařízení a/nebo výstavbou menších replik velkých státních socialistických pobytových zařízení. Lidé se zdravotním postižením zatím zůstanou uzavřeni v ústavech nebo doma, zatímco nezávislý život zůstane abstraktní, vzdálenou a dokonce hroživou "západní záležitostí" (Fylling et al. 2020).

Článek 19 Úmluvy o právech osob se zdravotním postižením vyžaduje, aby byla k dispozici řada služeb, které zajistí, že lidé se zdravotním postižením budou moci žít nezávisle v komunitě na rovnoprávném základě s ostatními občany (Brennan et al. 2018).

Rovněž je zajímavý fenomén cizího člověka ve vlastním domově, byť je to člověk přicházející pečovat o člena rodiny. Tento fenomén se opakuje v našich příbězích. Nejsilnější je jistě u Jolany, ale i Kateřina zmiňovala problém otce s pouštěním si někoho cizího do svého světa. Pro mou manželku je také někdy těžké pouštět si domů osobní asistenty, kteří narušují její prostor. Ostatně to potvrzují i zkušenosti matky ze Švédska s osobními asistenty: „Jsou to lidé, kteří pracují s mým synem, v mém domě, v mé rodině... Já musím být ta, která vybírá, kdo s mým synem bude pracovat“ (Brennan et al. 2016).

Osoba rodiče, nebo chceme-li dominantního pečujícího, je stěžejním prvkem naší sítě aktérů, v níž se utváří autonomie nás tří. Pro účely tohoto zkoumání je však nejdůležitějším poznatkem vztahovost. Tvzení, že vše - lidé, subjektivita, jednání, vědecká fakta, technologické artefakty, texty a symboly - dosahuje své podoby v důsledku sítě vztahů, v níž se nachází (Moser a Law 2003).

Kromě pečující osoby do našich příběhů vstupuje i příspěvek na péči a celý proces jeho přiznávání se všemi dotčenými aktéry – sociálním pracovníkem, ošetřujícími lékaři, posudkovým lékařem a případně odvolacím orgánem. Moser a Law (2003) popisují sociální systém v Norsku vůči lidem s postižením, kde se předpokládá, že tito lidé budou v rámci systému aktivními činiteli. Být pasivní není přijatelnou možností. V ČR se to zdá být dle našich příběhů naopak. Je žádoucí být pasivní, abych dostal příspěvek, a mohl tak být o něco méně pasivní, nikoli takový, jaký chci být. Autoři také hovoří o kompetentní subjektivitě. Tato závisí na artikulaci různých diskurzů – včetně diskurzů nesouhlasu či dokonce odporu. Zkušenost obou účastnic výzkumu i moje vlastní ukazuje, že je těžké dávat najevo nesouhlas či odpor člověku, který o vás pečuje, sdílíte s ním společnou domácnost a jste na něm existenčně závislí. Jolana se nevzepře otcí, který do jejich společného domu nepustí pečovatelku. Může tak vznikat mocenská asymetrie, která se může stát i extrémní, což ji může proměnit ve formy zneužívání. V citovaném článku tuto asymetrii řeší pomocí moderních komunikačních technologií. Moje myšlenka je, že by tuto roli mohla zastávat i osobní asistence. Zbavení se fyzické závislosti na dominantních jedincích poskytujících péči určitým omezujícím způsobem by mohlo mít výrazně emancipační charakter.

„Uschopnění“ znamená, že sociální práce umožňuje lidem vytvořit strategie, kterými se vyrovnají s podmínkami jejich života. „Empowerment“ znamená nejenom se přizpůsobovat, ale naučit se převzít kontrolu nad vlastními životy i životními podmínkami (Janebová 2014). My nejsme ani ve fázi uschopnění. Bez osobní asistence pro nás tři není možné vytvořit si jiné strategie. Bez osobní asistence nemůžeme převzít plnou kontrolu nad našimi životy. Jolana se ve svém prostředí bez odpovídající podpory nemá šanci vymanit z prostředí, kde nemůže žít po svém. Kateřina nemůže bez osobní asistence žít ve vlastním bytě. Já se bez možnosti zaplatit si odpovídající počet hodin osobní asistence nemohu vymanit z nekonečného plánování každé hodiny svého života. Nevrátím do svého života spontánnost a živelnost, kterou jsem měl v době, kdy jsem byl soběstačnější.

V. ZÁVĚR

Ve své práci jsem se zabýval otázkou, **jak současné nastavení příspěvku na péči umožňuje člověku s tělesným postižením, který je závislý na pomoci druhé osoby, žít autonomní život?**

Na tuto otázku jsme hledali odpovědi ilustrací tří příběhů lidí s postižením, kteří jsou odkázáni na pomoc druhé osoby. Z nich jsme se dozvěděli, že příspěvek na péči je pouze jedním z aktérů sítí utvářejících naše (autonomní) životy. Naše realita se odehrává v těchto sítích, kterou vytvářejí naše rodiny, zázemí, kompenzační pomůcky, přístupné prostředí a mnoho dalších faktorů. Tyto prvky na sebe vzájemně i spolu nějakým způsobem působí, což utváří naši realitu. V této realitě přijímáme různé strategie (pře)žití. Příspěvek na péči je jedním z významných činitelů, který nám pomáhá tyto strategie vytvářet. Aby život udržující sítě fungovaly dohromady a člověk mohl být autonomní, musí být dobře napojené. Jedna síť musí doplňovat druhou. Pokud například rodina není ochotná a připravená podpořit člověka s postižením, o něhož pečuje, nebude fungovat příspěvek na péči ani v případě, že pokryje veškeré potřeby svého příjemce. Zároveň je dostupnost osobní asistence základním předpokladem pro možnost vést samostatný život.

Zjistili jsme, že příspěvek na péči umožňuje naši síť aktérů rozšiřovat, avšak není jediným aspektem, který potřebujeme k samostatnému životu a autonomii. Naše osoby jsou konstruovány ve vztazích takřkajíc skrz naskrz (Moser a Law 2003). Také naše autonomie se utváří ve vztazích. Ale i ve vztazích je důležitá reciprocita, aby bylo možné naplňovat cíl relační autonomie, kterým je kontrola nad vlastním životem (Gómez-Vírveda et al. 2019). Není možné dát smysl konstrukci osoby, pokud součástí obrazu není také tělo (Moser a Law 2003). Pokud tedy člověk s postižením může vybírat pouze mezi zajištěním péče od člena rodiny a specifickým zařízením, kontrolu nad svým životem ztrácí. Příspěvek na péči se tak stává nefunkčním, jelikož jeho výše neumožňuje si zaplatit za službu v odpovídajícím rozsahu tak, aby mohl žít po svém.

Na základní výzkumnou otázku jsme se podívali i optikou lidskoprávního modelu zdravotního postižení. Snažili jsme se odpovědět na otázku, zda má člověk s tělesným postižením využívající dominantně péči rodiče možnost zvolit si svobodně místo svého pobytu, tzn. kde a s kým bude žít. Toto právo zaručuje článek 19 Úmluvy OSN o právech lidí se zdravotním postižením.

Na třech studovaných případech jsme si odpověděli, že tuto možnost člověk s postižením v českém prostředí nemá. Pro všechny tři případy je nemožné si dlouhodobě hradit osobní asistenci, kterou potřebují ke svému životu z příspěvku na péči v potřebném rozsahu. Proto všichni připouštíme, že ústavní zařízení je velkým strašákem, ale zároveň těžko hledáme alternativní a dlouhodobě udržitelné řešení. Ani jeden z nás nežije v prostředí, které by si zvolil dobrovolně, ale zvolil ho v ohledu na zvolenou strategii (pře)žití. Nutit přitom lze buď přímo nebo nepřímo, a to tím, že stát nezajišťuje či nepodporuje dostatečnou nabídku alternativ (Johnová a Strnad 2012), přitom je stát odpovědný za odstraňování společensky vytvořených překážek, aby zajistil plné respektování důstojnosti a rovných práv všech osob (Degener 2016).

Studium této výzkumné otázky ve svém důsledku úzce korelovalo s další otázkou: Jakou představu má člověk s postižením využívající dominantně péči rodiče o budoucnosti a zajištění péče o vlastní osobu, až tuto nebude moci poskytovat rodič z důvodu věku či zdravotních potíží? Jolanina rychlá, fatalistická odpověď „půjdu na LDN a tam umřu,“ vypovídá o nepřipravenosti našeho sociálního systému na takové situace. Jak uvádí Výbor OSN pro práva osob se zdravotním postižením: Institucionalizace nesmí být nikdy považována za formu ochrany osob se zdravotním postižením nebo za "volbu". Neexistuje žádné ospravedlnění pro zachování institucionalizace.³⁴ Stát by se měl zaměřit na prevenci institucionalizace a ne pouze na deinstitucionalizaci samotnou. Nebudou-li komunitní sociální služby, jako je osobní asistence, dostupné finančně a místně, budeme my, lidé závislí na pomoci druhé osoby, stále ohroženi umístěním do ústavu. Pokud nebudeme mít možnost dojít si na toaletu kdykoli potřebujeme, nemůžeme hovořit o tom, že jsme plnoprávní občané.

Zde je potřeba přivolat si na pomoc kritickou sociální práci. Proto jsem v současné době s dalšími lidmi s postižením inicioval vznik skupiny sebeobhájců, kteří se také cítí utlačováni systémem sociální politiky státu. Proto jsem se rozhodl sepsat tuto diplomovou práci, abych přispěl k naší emancipaci, abychom si dokázali uvědomit svá práva a zároveň aktivizovat naši sílu, abychom dokázali využívat svůj potenciál k uspokojení potřeb (Janebová 2015). „Zplnomocňující přístup“ pomáhá lidem převzít kontrolu nad jejich životy. Lze ho vymežit jako podporu schopnosti klientů ovlivňovat lidi, organizace a prostředí, které

³⁴ CRPD/C/5: Guidelines on deinstitutionalization, including in emergencies (2022)

působí na jejich život, získávat a rozvíjet moc a kontrolu nad svým životem a životem jejich komunity (Lassiter, Dew, Newton, Hays, Yarbrough in Janebová 2015).

Další zkoumanou otázkou bylo, zda má člověk s tělesným postižením přístup ke službám poskytovaným v domácím prostředí vč. osobní asistence v takové míře, aby nebyl závislý na pomoci rodiče? Na příkladu Jolany a Kateřiny jsme si demonstrovali, že služby osobní asistence jsou těžko dostupné místně i finančně. Využívání sociálních služeb brání mnoho faktorů. Jedním z nich mohou být i pravidla služby, která nejsou v souladu s potřebami člověka s postižením. V případě Kateřiny to byla nemožnost zajistit si noční otáčení na lůžku. V případě Jolany do toho vstupuje i osoba otce, který neumožňuje vstup do domu „cizím“ lidem. Zde by jistě byla potřeba osvěta a práce s celou rodinou v rámci sociální práce. Je s podivem, že v rodině neproběhla žádná depistáž z místní obce s rozšířenou působností. Zkoumání takto složitých vztahů v rodině a odhalení, co se v těchto rodinách odehrává, by stálo za uvážení věnovat etnografický výzkum. Z mé praxe i z tvorby této práce ve mně narůstá obava, zda v těchto rodinách kvůli vzájemné závislosti nedochází k situacím, které mohou hraničit až s prvky domácího násilí.

S tím úzce souvisí další výzkumná otázka, zda je člověk s tělesným postižením podporován ze strany pečujícího rodiče k samostatnosti a soběstačnosti? Největší podporu od rodičů jsme mohli pozorovat na mém vlastním příběhu. Podporu demonstruji na tom, že má matka si vytvořila zkušenost s péčí zajišťovanou jinými lidmi. Pokusil jsem se tuto problematiku zasadit do širšího společenského rámce, kdy všichni tři a naše rodiny vycházíme z prostředí, kde na postižení bylo pohlíženo jako na defekt, jako na něco nenormálního. Tyto předsudky jsou v rodičích Jolany a jejích sousedech hluboko zakořeněné. Je potřeba edukace a změna společenského diskursu. I my sami, lidé s postižením a sebeobhájci, se musíme snažit o změnu diskursu ze stále převládajícího lékařského modelu zdravotního postižení k tomu lidskoprávnímu v duchu zmíněné kritické sociální práce a empowermentu.

Jak člověk s postižením chápe příspěvek na péči? To je poslední výzkumná otázka, kterou jsem touto prací chtěl zodpovědět. Dudová (2018) se ve své studii zaměřovala na chápání příspěvku na péči, který využívají rodinní příslušníci na péči o seniora. Ukazuje zde, že příspěvek na péči je chápán různými lidmi různě. Někdo jej chápe jako odměnu za svou práci, někdo zase jako příjem seniora, na který nemá právo. V našem případě je chápání příspěvku v zásadě dvojitý. U dvou účastnic výzkumu je příspěvek chápán jako odměna pro pečujícího rodiče. Jolana s příspěvkem ani nepřichází do styku a její matka

si jej na základě plné moci rovnou vyzvedává na poště. Kateřině přijde příspěvek na účet a celý jej přeposílá své matce. Mně příspěvek přijde na účet a já z něj zaplatím svému asistentovi, fakturu za osobní asistenci svému poskytovateli a co zbude, je odměna pro manželku za její péči. Pro matky obou žen je příspěvek na péči jediným zdrojem příjmů. Pro mě je to prostředek, jak si nakoupit služby. Přijal jsem takovou strategii (pře)žití, aby mi v této výši stačil. A proč je důležité ukázat si chápání příspěvku na péči? Dovolím si nyní odcitovat § 2, odst. 2 zákona 108/2006 Sb., o sociálních službách:

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.

Dle citace by člověk neznalý problematiky mohl nabýt dojmu, že je v našem sociálním systému vše v pořádku. Zákon přece jasně hovoří o rozsahu a formě pomoci. Jak je tedy možné, že příspěvek na péči je paušální a nezohledňuje potřebný rozsah pomoci, který na těchto stránkách popisují? Vysvětlení nalezneme o něco dále v § 7, odst. 1 téhož zákona:

Příspěvek na péči (dále jen „příspěvek“) se poskytuje osobám závislým na pomoci jiné fyzické osoby. Tímto příspěvkem se stát podílí na zajištění sociálních služeb nebo jiných forem pomoci podle tohoto zákona při zvládnutí základních životních potřeb osob. Náklady na příspěvek se hradí ze státního rozpočtu.

Ze strany státu se má jednat o podíl. To je ovšem v přímém rozporu s Úmluvou OSN o právech osob se zdravotním postižením a již několikrát zmiňovaným článkem 19, kterým se stát zavazuje zajistit, 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.

Závěrem jsem nucen konstatovat, že **současné nastavení příspěvku na péči neumožňuje člověku s tělesným postižením, který je závislý na pomoci druhé osoby, žít autonomní život**, pokud tento člověk nemá vybudované dostatečně široké a silné síť aktérů, které mu umožní přijmout odpovídající strategie (pře)žití. Chtěl bych tím vyzvat státní

představitele, aby přijali odpovídající opatření, která umožní lidem jako jsou Jolana, Kateřina a já žít samostatný život, který nám zaručuje Úmluva o právech osob se zdravotním postižením. Vyzývám státní představitele, aby osobní asistenci uznali a zařadili mezi lidská práva. Vyzývám samotné lidi s postižením, aby si říkali hlasitě o svá práva, která jim Úmluva zaručuje, aby se nespokojili pouze s rolí pasivních příjemců sociálních dávek. Obracejím se k široké veřejnosti, aby odhodila předsudky a přestala nás vnímat optikou postižení, ale vnímala nás jako plnoprávné spoluobčany, sousedy, kolegy, rodiče, spolužáky, spolucestující, spolubydlící, partnery, děti, atd.

SEZNAM ZKRATEK

AOP – antiopresivní přístup;

CRPD – Convention on the Rights of Persons with Disabilities – Úmluva o právech osob se zdravotním postižením;

DI – deinstitucionalizace;

HLP – hluboký lidský příběh;

IL – Independent Living;

LDN – léčebna dlouhodobě nemocných;

OA – osobní asistence;

OSN – Organizace spojených národů;

PnP – Příspěvek na péči;

PR – public relations.

PŘEHLED LITERATURY

- ADAMS, Tony E., Arthur P. BOCHNER a Carolyn ELLIS, 2015. AUTOETHNOGRAPHY: AN OVERVIEW. *Astrolabio (Cordoba)*. (14), 249–273. ISSN 1668-7515.
- ANTONOVÍČOVÁ, Barbora, 2022. Ratifikace Opčního protokolu k Úmluvě OSN o právech osob se zdravotním postižením v České republice – dlouhá cesta pozitivním směrem? *Iurium* [online]. [vid. 2023-02-09]. Dostupné z: <https://www.iurium.cz/2022/11/23/ratifikace-opcniho-protokolu-k-umluve-osn-o-pravech-osob-se-zdravotnim-postizenim-v-ceske-republice-dlouha-cesta-pozitivnim-smerem/>
- BOSÁ, Monika, 2017. Etika starostlivosti a starostlivá spoločnosť ako výzva pre sociálnu prácu [online]. Dostupné z: <https://www.pulib.sk/web/kniznica/elpub/dokument/Balogova11/subor/Bosa.pdf>
- BRENNAN, Ciara, Rannveig TRAUSTADÓTTIR, James RICE a Peter ANDERBERG, 2016. Negotiating independence, choice and autonomy: experiences of parents who coordinate personal assistance on behalf of their adult son or daughter. *Disability & Society* [online]. **31**(5), 604–621. ISSN 0968-7599. Dostupné z: doi:10.1080/09687599.2016.1188768
- BRENNAN, Ciara, Rannveig TRAUSTADÓTTIR, James RICE a Peter ANDERBERG, 2018. “Being Number One is the Biggest Obstacle”: *Nordisk välfärdsforskning | Nordic Welfare Research* [online]. **3**(1), 18–32. Dostupné z: doi:10.18261/issn.2464-4161-2018-01-03
- DEGENER, Theresia, 2016. Disability in a Human Rights Context. *Laws* [online]. **5**(3), 35. ISSN 2075-471X. Dostupné z: doi:10.3390/laws5030035
- DUDOVÁ, Radka, 2018. Příspěvek na péči jako „zvláštní peníze“: chápání a užívání příspěvku na péči v blízkých vztazích. *Gender a Výzkum* [online]. **19**(1), 58–81. ISSN 2570-6578. Dostupné z: doi:10.13060/25706578.2018.19.1.405
- DUNÉR, Anna a Elisabeth OLIN, 2018. Personal assistance from family members as an unwanted situation, an optimal solution or an additional good? The Swedish example. *Disability & Society* [online]. **33**(1), 1–19. ISSN 0968-7599. Dostupné z: doi:10.1080/09687599.2017.1375900
- ELDER-WOODWARD, James, 2013. Independent living: the frontier of communitarian welfare? *Disability & Society* [online]. **28**(2), 274–278. ISSN 0968-7599. Dostupné z: doi:10.1080/09687599.2012.753184
- FROMM, Erich, 1967. *Umění milovat*. 1. Praha: Orbis.
- FYLLING, Ingrid, Janne BREIMO a Elena-Loreni BACIU, ed., 2020. *EU social inclusion policies in post-socialist countries: top-down and bottom-up perspectives on*

implementation. Abingdon, Oxon ; New York, NY: Routledge. Studies in European sociology. ISBN 978-1-138-35280-3.

GÓMEZ-VÍRSEDA, Carlos, Yves DE MAESENEER a Chris GASTMANS, 2019. Relational autonomy: what does it mean and how is it used in end-of-life care? A systematic review of argument-based ethics literature. *BMC Medical Ethics* [online]. **20**(1), 76. ISSN 1472-6939. Dostupné z: doi:10.1186/s12910-019-0417-3

HAMDAN, Amani, 2012. Autoethnography as a Genre of Qualitative Research: A Journey inside Out. *International Journal of Qualitative Methods* [online]. **11**(5), 585–606. ISSN 1609-4069. Dostupné z: doi:10.1177/160940691201100505

HEDVA, Johana, Carolyn LAZARD, Daniela KOMANICKÁ a Alyson PATSAVAS, 2018. *Iné telá*. B.m.: Display. ISBN 978-80-971569-1-6.

HELD, Virginia, 2015. *Etika péče: osobní, politická a globální*. Vydání první. Praha: Filosofia. Základní filosofické texty, 14. ISBN 978-80-7007-447-3.

HENRIKSEN, Jan-Olav a Arne Johan VETLESEN, 2000. *Blízké a vzdálené: etické teorie a principy práce s lidmi*. Vyd. 1. Boskovice: Nakl. Albert. ISBN 978-80-85834-85-7.

HO, Anita, 2008. The Individualist Model of Autonomy and the Challenge of Disability. *Journal of Bioethical Inquiry* [online]. **5**(2), 193–207. ISSN 1872-4353. Dostupné z: doi:10.1007/s11673-007-9075-0

JANEBOVÁ, Radka, 2014. *Kritická sociální práce*. Hradec Králové: Gaudeamus. ISBN 978-80-7435-413-7.

JANEBOVÁ, Radka, 2015. „Kritická sociální práce“ jako cesta ke změně sociálních politik. *FÓRUM sociální politiky*. **2015**(3/2015), 4.

JANKOVSKÝ, Jiří, 2003. *Etika pro pomáhající profese*. Vyd. 1. Praha: Triton. ISBN 978-80-7254-329-8.

JOHNOVÁ, Milena a Jan STRNAD, 2012. *Hodnocení kvality sociálních služeb a ochrana práv uživatelů*. 2012. B.m.: Ministerstvo práce a sociálních věcí ČR.

KITTAY, Eva Feder, 2011. The Ethics of Care, Dependence, and Disability*. *Ratio Juris* [online]. **24**(1), 49–58. ISSN 1467-9337. Dostupné z: doi:10.1111/j.1467-9337.2010.00473.x

KITTAY, Eva Feder, Bruce JENNINGS a Angela A. WASUNNA, 2005. Dependency, Difference and the Global Ethic of Longterm Care. *The journal of political philosophy* [online]. **13**(4), 443–469. ISSN 0963-8016. Dostupné z: doi:10.1111/j.1467-9760.2005.00232.x

KOLÁŘOVÁ, Kateřina, 2014. (ne) Přizpůsobení Krizi, Nezpůsobilí Občanství? „Postižení“ a „Rasa“ V Diskurzech Krize: (Mal)adjusted to the Crisis, Disabled for Citizenship? Disability and Race in Discourses of „the Crisis“. *Gender, Equal Opportunities, Research / Gender, Rovne, Prilezitosti, Vyzkum* [online]. **15**(2), 48–60. ISSN 12130028. Dostupné z: doi:10.13060/12130028.2014.15.2.130

KOLÁŘOVÁ, Kateřina, Zuzana ŠTASTNÁ a Sylva FICOVÁ, 2012. *Jinakost - postižení - kritika: společenské konstrukty nezpůsobilosti a hendikepu : antologie textů z oboru disability studies*. Vydání první. Praha: Sociologické nakladatelství SLON. Studijní texty ; svazek 56. ISBN 978-80-7419-050-6.

MALÍK, Branislav, 2008. *Úvod do antropológie. Základné antropofémy v dejinách antropologického myslenia*. 1. Bratislava: Iris. ISBN 978-80-89256-09-9.

MLADENOV, Teodor, 2012. Personal assistance for disabled people and the understanding of human being. *Critical Social Policy* [online]. **32**(2), 242–261. ISSN 0261-0183. Dostupné z: doi:10.1177/0261018311430454

MORRIS, Jenny, 2004. Independent living and community care: a disempowering framework. *Disability & Society* [online]. **19**(5), 427–442. ISSN 0968-7599. Dostupné z: doi:10.1080/0968759042000235280

MOSER, Ingunn, 2005. ON BECOMING DISABLED AND ARTICULATING ALTERNATIVES: The multiple modes of ordering disability and their interferences. *Cultural Studies* [online]. **19**(6), 667–700. ISSN 0950-2386, 1466-4348. Dostupné z: doi:10.1080/09502380500365648

MOSER, Ingunn a John LAW, 2003. 'MAKING VOICES': NEW MEDIA TECHNOLOGIES, DISABILITIES, AND ARTICULATION. *HeterogenyDOT net*. 24.

NOVOSAD, Libor, 2011. *Tělesné postižení jako fenomén i životní realita : diskurzivní pohledy na tělo, tělesnost, pohyb, člověka a tělesné postižení* [online]. Praha: Portál [vid. 2023-02-22]. ISBN 978-80-7367-873-9. Dostupné z: <https://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&AuthType=ip,shib&db=nlebk&AN=1640000&lang=cs&site=ehost-live&scope=site>

NOVOTNÁ, Hedvika, Ondřej ŠPAČEK a Magdaléna ŠTOVÍČKOVÁ, 2019. *Metody výzkumu ve společenských vědách*. Praha: Univerzita Karlova, Fakulta humanitních studií. ISBN 978-80-7571-052-9.

OTÝPKOVÁ, Laura, 2020. *Lidská práva osob se zdravotním postižením*. B.m. Dizertační práce Ph.D.--Univerzita Karlova. Právnická fakulta.

OWENS, John, Teodor MLADENOV a Alan CRIBB, 2017. What Justice, What Autonomy? The Ethical Constraints upon Personalisation. *Ethics and Social Welfare* [online]. **11**(1), 3–18. ISSN 1749-6535. Dostupné z: doi:10.1080/17496535.2016.1234631

RATZKA, Adolf, 2003. *From patient to customer: Direct payments for assistive technology for disabled people's self-determination* [online]. Dostupné z: <https://www.independentliving.org/docs6/ratzka200308b.html>

RATZKA, Adolf, 2017. *Self-determination for Persons with Extensive Disabilities through Direct Payments for Personal Assistance*.

ŘIHÁČEK, Tomáš, 2013. *Kvalitativní analýza textů: čtyři přístupy*. 1. vydání. Brno: Masarykova univerzita. ISBN 978-80-210-6382-2.

ŠVAŘÍČEK, Roman a Klára ŠEDOVÁ, 2007. *Kvalitativní výzkum v pedagogických vědách*. Praha: Portál. ISBN 978-80-262-0273-8.

TRONTO, Joan C., 1993. *Moral boundaries: a political argument for an ethic of care*. New York: Routledge. ISBN 978-0-415-90641-8.

WALL, Sarah, 2006. An Autoethnography on Learning About Autoethnography. *International Journal of Qualitative Methods* [online]. 5(2), 146–160. ISSN 1609-4069. Dostupné z: doi:10.1177/160940690600500205

WEBER, Max a Miloš HAVELKA, 1998. *Metodologie, sociologie a politika*. Vyd. 1. Praha: OIKOYMENH. ISBN 978-80-86005-48-5.

Další publikace

Život klientů a klientek v domovech pro osoby se zdravotním postižením. Výzkum veřejného ochránce práv 2020.

Statement of the Public Defender of Rights Concerning the preparation of a List of Issues related to the supplementary report on meeting the obligations under the Convention on the Rights of Persons with Disabilities.

Zákony a právní dokumenty

CRPD/C/5: Guidelines on deinstitutionalization, including in emergencies (2022).

Nález Ústavního soudu ze dne 23. 1. 2018, sp. zn. I. ÚS 2637/17

Úmluva OSN o právech osob se zdravotním postižením.

Vyhláška č. 505/2006 Sb., kterou se provádí zákon o sociálních službách.

Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách.

Zákon 89/2012 § 2300 Sb., občanský zákoník.

Internetové zdroje

www.amd-mds.cz/nervosvalova-onemocneni/pece-a-pomucky/153-kaslaci-asistent-coughassist

www.army.cz/scripts/detail.php?id=3895

www.ceskatelevize.cz/porady/11068401476-na-cestech/

www.hzscr.cz/clanek/tragicky-pozar-v-ustavu-pro-mentalne-postizene-ve-vejprtech.aspx

www.mpsv.cz/vybrane-statisticke-udaje

www.ochrance.cz/pusobnost/monitorovani-prav-osob-se-zdravotnim-postizenim/

<https://patystupen.cz>

<https://prazsky.denik.cz/pozary/vozickari-pozar-dum-pecovatelska-sluzba-cerny-most-hasici-zemrela-zena-20191114.html>

https://socialni.praha.eu/jnp/cz/nejcasteji_kladene_otazky/byty_zvlastniho_urceni/index.html

www.uradprace.cz/prispevek-na-peci

www.youtube.com/watch?v=9xjSh0E8i5M

www.youtube.com/watch?v=9xjSh0E8i5M&t=2967s

www.youtube.com/watch?v=cYV12zRXU0o

www.youtube.com/watch?v=3d7LmilJYX4&t=116s

Audiovizuální zdroje

Crip Camp (česky Kripl kemp: Revoluce na kolečkách). Režie James LEBRECHT a Nicole NEWHAM. USA. 2020.

Defian Lives. Režie Sarah BARTON. Austrálie / Velká Británie. 2017.

Na cestě. Režie Jiří DIVIŠ. Česko. 2015.

PŘÍLOHA

Univerzita Karlova v Praze

Fakulta humanitních studií

Katedra řízení a supervize v sociálních a zdravotnických organizacích



Bc. Michal Prager, MBA

**Vliv příspěvku na péči na autonomii dospělých osob s tělesným
postížením v péči rodiče**

Projekt diplomové práce

7. 12. 2022

Popis problému, který bude v DP řešen

Diplomová práce se zaměří na životní situaci dospělých lidí s tělesným postižením, kteří žijí se svými rodiči a ti jim poskytují péči. Jedná se o příjemce třetího nebo čtvrtého stupně příspěvku na péči. Při tvorbě diplomové práce využiji vlastních životních zkušeností člověka závislého na pomoci druhé osoby a zároveň poskytovatele sociálních služeb a sebeobhájce.

Příspěvek na péči byl do české legislativy zaveden zákonem č.108/2006 Sb., o sociálních službách. Jeho účelem je, aby si lidé potřebující péči tuto mohli z příspěvku „nakoupit“. V roce 2009 ČR ratifikovala Úmluvu OSN o právech lidí s postižením, jejímž účelem je podporovat, chránit a zajišťovat plné a rovné užívání všech lidských práv a základních svobod všemi osobami se zdravotním postižením a podporovat úctu k jejich přirozené důstojnosti. Mají však lidé závislí na celodenní péči možnost uplatňovat svá práva na základě této Úmluvy? Jak vnímají svou životní situaci a jaké mají představy o své budoucnosti? Je péče rodiče to, co opravdu chtějí? Mají při současném nastavení příspěvku na péči vůbec jinou možnost? Přijala Česká republika dostatečná opatření k prevenci institucionalizace? (Organizace spojených národů 2022)

Diplomová práce se podívá ve své teoretické části na postavení lidí s postižením závislých na pomoci druhé osoby optikou kritické sociální práce (Janebová 2014), disability studies (Kolářová et al. 2012) a hodnot prosazovaných hnutí Independent Living (Ratzka 2003).

Empirická část bude věnována případovým studiím tří lidí s tělesným postižením, kteří v dospělosti žijí se svými rodiči, na jejichž péči jsou závislí. Popisem jejich životní situace bude demonstrováno, jak tito lidé vnímají svou autonomii v kontextu využívání péče svého rodiče a využití příspěvku na péči.

Cíl DP

Cílem diplomové práce je popsat životní situaci dospělých lidí s tělesným postižením, kteří jsou závislí na péči druhé osoby více jak 12 hodin denně a péči jim dominantně zajišťuje rodič žijící s nimi ve společné domácnosti. Na popisu konkrétních kazuistik chci demonstrovat, jak příspěvek na péči v současném nastavení (ne)umožňuje lidem s těžkým tělesným postižením naplňovat práva zaručená Úmluvou OSN o právech lidí se zdravotním postižením. Na základě výše uvedeného popisu bych rád identifikoval klíčové aspekty pro zavedení možné systémové změny.

Základní výzkumnou otázkou je, **zda současné nastavení příspěvku na péči umožňuje člověku s tělesným postižením, který je závislý na pomoci druhé osoby, žít autonomní život?**

Výzkumné otázky

- Má člověk s tělesným postižením využívající dominantně péči rodiče možnost zvolit si svobodně místo svého pobytu, tzn. kde a s kým bude žít?
- Má člověk s tělesným postižením přístup ke službám poskytovaným v domácím prostředí vč. osobní asistence v takové míře, aby nebyl závislý na pomoci rodiče?
- Je člověk s tělesným postižením podporován ze strany pečujícího rodiče k samostatnosti a soběstačnosti?
- Jakou představu má člověk s postižením využívající dominantně péči rodiče o budoucnosti a zajištění péče o vlastní osobu, až tuto nebude moci poskytovat rodič z důvodu věku či zdravotních potíží?
- Jak člověk s postižením chápe příspěvek na péči?

Výzkumné otázky vycházejí z článků Úmluvy OSN o právech lidí se zdravotním postižením a Pokynů pro deinstitucionalizaci včetně nouzových situací, které vydal Výbor OSN pro práva osob se zdravotním postižením. Otázky mají za cíl porovnat práva zaručená Úmluvou s žitou praxí respondentů v českých reáliích.

Metodologie

V teoretické části provedu rešerši literatury věnující se uplatňování práv lidí s postižením. Dále problematiku uvedu do kontextu s kritickou sociální prací.

V rámci praktické části provedu případové studie tří osob s těžkým tělesným postižením, které mají minimálně dokončené středoškolské vzdělání, pobírají příspěvek na péči ve III. nebo IV. stupni závislosti a žijí ve společné domácnosti s rodičem, který je zároveň hlavním pečujícím. Počet tří respondentů by v hloubkových rozhovorech měl umožnit dostatečný vhled do problematiky a zachycení společných fenoménů. Také využiji autoetnografických poznatků.

Data budu sbírat hloubkovými polostrukturovanými rozhovory s narativními prvky. Zajímá mě konkrétní životní zkušenost, jak ji vidí sami respondenti. Chci zjistit, jaké měli představy o své budoucnosti v době studií a jak tyto představy korespondují s jejich současnou životní

situací. Zároveň chci zjistit, jakou roli při budování jejich života hrála dostupnost péče, potažmo příspěvek na péči.

Pro vyhodnocení dat použiji interpretativní fenomenologickou analýzu, která mi umožní porozumět žité zkušenosti respondentů a detailně prozkoumat, jak utvářejí význam své zkušenosti, a tak porozumět jednotlivé události nebo procesu – fenoménu. Respondenti zde představují nositele jedinečné životní zkušenosti. V tomto přístupu je zároveň moje subjektivita vnímána jako přednost – bude reflektována, umožní mi vstup do zkušenosti mé (člověka, který se dokázal od rodičů osamostatnit) a respondentů a jednak bude nástrojem validizace (Řiháček 2013).

Osnova diplomové práce

I. Úvod

II. Teoretická část

1. Fenomén postižení a lidská autonomie
2. Lidská práva lidí se zdravotním postižením – od aktivismu k Úmluvě
3. Příspěvek na péči optikou kritické sociální práce

III. Empirická část

1. Metodologie výzkumu
2. Analýza výzkumu
3. Výsledky analýzy

IV. Diskuse výzkumu

V. Závěr

Předběžná bibliografie

BRENNAN, Ciara, Rannveig TRAUSTADÓTTIR, James RICE a Peter ANDERBERG, 2018. "Being Number One is the Biggest Obstacle": *Nordisk välfärdsforskning | Nordic Welfare Research* [online]. **3**(1), 18–32. Dostupné z: doi:[10.18261/issn.2464-4161-2018-01-03](https://doi.org/10.18261/issn.2464-4161-2018-01-03)

DEGENER, Theresia, 2016. Disability in a Human Rights Context. *Laws* [online]. **5**(3), 35. ISSN 2075-471X. Dostupné z: doi:[10.3390/laws5030035](https://doi.org/10.3390/laws5030035)

DUDOVÁ, Radka, 2018. Příspěvek na péči jako „zvláštní peníze“: chápání a užívání příspěvku na péči v blízkých vztazích. *Gender a Výzkum* [online]. **19**(1), 58–81. ISSN 2570-6578. Dostupné z: doi:[10.13060/25706578.2018.19.1.405](https://doi.org/10.13060/25706578.2018.19.1.405)

- DUNÉR, Anna a Elisabeth OLIN, 2018. Personal assistance from family members as an unwanted situation, an optimal solution or an additional good? The Swedish example. *Disability & Society* [online]. **33**(1), 1–19. ISSN 0968-7599. Dostupné z: doi:[10.1080/09687599.2017.1375900](https://doi.org/10.1080/09687599.2017.1375900)
- ELDER-WOODWARD, James, 2013. Independent living: the frontier of communitarian welfare? *Disability & Society* [online]. **28**(2), 274–278. ISSN 0968-7599. Dostupné z: doi:[10.1080/09687599.2012.753184](https://doi.org/10.1080/09687599.2012.753184)
- JANEBOVÁ, Radka, 2014. *Kritická sociální práce*. Hradec Králové: Gaudeamus. ISBN 978-80-7435-413-7.
- JANEBOVÁ, Radka, 2015. „Kritická sociální práce“ jako cesta ke změně sociálních politik. *FÓRUM sociální politiky*. **2015**(3/2015), 4.
- KITTAY, Eva Feder, Bruce JENNINGS a Angela A. WASUNNA, 2005. Dependency, Difference and the Global Ethic of Longterm Care. *The journal of political philosophy* [online]. **13**(4), 443–469. ISSN 0963-8016. Dostupné z: doi:[10.1111/j.1467-9760.2005.00232.x](https://doi.org/10.1111/j.1467-9760.2005.00232.x)
- KOLÁŘOVÁ, Kateřina, Zuzana ŠŤASTNÁ a Sylva FICOVÁ, 2012. *Jinakost - postižení - kritika: společenské konstrukty nezpůsobilosti a hendikepu : antologie textů z oboru disability studies*. Vydání první. Praha: Sociologické nakladatelství SLON. Studijní texty ; svazek 56. ISBN 978-80-7419-050-6.
- KROEGER, Teppo, 2009. Care research and disability studies: Nothing in common? *Critical social policy* [online]. **29**(3), 398–420. ISSN 0261-0183. Dostupné z: doi:[10.1177/0261018309105177](https://doi.org/10.1177/0261018309105177)
- MCLAUGHLIN, Hugh, 2020. *The Routledge handbook of service user involvement in human services research and education*. Abingdon, Oxon ; Routledge. Routledge International Handbooks. ISBN 978-0-429-78158-2.
- MORRIS, Jenny, 2004. Independent living and community care: a disempowering framework. *Disability & Society* [online]. **19**(5), 427–442. ISSN 0968-7599. Dostupné z: doi:[10.1080/0968759042000235280](https://doi.org/10.1080/0968759042000235280)
- OTÝPKOVÁ, Laura, 2020. *Lidská práva osob se zdravotním postižením*. B.m. Dizertační práce Ph.D.-Univerzita Karlova. Právnická fakulta.
- OWENS, John, Teodor MLADENOV a Alan CRIBB, 2017. What Justice, What Autonomy? The Ethical Constraints upon Personalisation. *Ethics and Social Welfare* [online]. **11**(1), 3–18. ISSN 1749-6535. Dostupné z: doi:[10.1080/17496535.2016.1234631](https://doi.org/10.1080/17496535.2016.1234631)
- RATZKA, Adolf, 2003. *From patient to customer: Direct payments for assistive technology for disabled people's self-determination* [online]. Dostupné z: <https://www.independentliving.org/docs6/ratzka200308b.html>
- ŘIHÁČEK, Tomáš, 2013. *Kvalitativní analýza textů: čtyři přístupy*. 1. vydání. Brno: Masarykova univerzita. ISBN 978-80-210-6382-2.