

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  
postižením 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 o sociálních službách 108/2006 Sb. 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 prosazovanými hnutím 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 tyto 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 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.
- 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.