

UNIVERZITA KARLOVA

FAKULTA SOCIÁLNÍCH VĚD

Institut sociologických studií

Katedra veřejné a sociální politiky

**Možnosti nezávislého života lidí s tělesným
postižením, kteří potřebují vysokou míru podpory**

Diplomová práce

Autor práce: Anna Musilová

Studijní program: Veřejná a sociální politika

Vedoucí práce: MUDr. Mgr. Jolana Kopsa Těšinová, Ph.D.

Rok obhajoby: 2024

Prohlášení

1. Prohlašuji, že jsem předkládanou práci zpracovala samostatně a použila jen uvedené prameny a literaturu.
2. Prohlašuji, že práce nebyla využita k získání jiného titulu.
3. Souhlasím s tím, aby práce byla zpřístupněna pro studijní a výzkumné účely.

V Praze dne 31. 7. 2024

Anna Musilová

Bibliografický záznam

MUSILOVÁ, Anna. *Možnosti nezávislého života lidí s tělesným postižením, kteří potřebují vysokou míru podpory*. Praha, 2024, 126 s. Diplomová práce (Mgr.). Univerzita Karlova, Fakulta sociálních věd, Institut sociologických studií, Katedra veřejné a sociální politiky. Vedoucí diplomové práce MUDr. Mgr. Jolana Kopsa Těšinová, Ph.D.

Rozsah práce: 212 182 znaků včetně mezer

Abstrakt

Diplomová práce se zabývá sledováním možností nezávislého života u osob s tělesným postižením, které potřebují vysokou mírou podpory. Hlavním cílem práce je zmapovat implementaci bodu b) článku 19 Úmluvy o právech osob se zdravotním postižením, který má zaručovat přístup ke službám poskytovaných v přirozeném prostředí. K teoretickému a hodnotovému ukotvení práce je využit koncept lidských práv a teorie implementace. V rámci kvalitativního výzkumného šetření, které bylo provedeno metodou polostrukturovaných rozhovorů mezi příjemci politiky a experty pohybujícími se v oblasti podpory osob s postižením, jsou identifikovány podoby, příčiny a dopady nedostatečné implementace práva na nezávislý život u zkoumané skupiny. Provedená analýza poukazuje na implementační deficit, jehož důvodem je roztržičnost agendy, rozdílné zájmy aktérů, nízká míra spolupráce mezi nimi a nedostatek individualizovaných řešení pro osoby, které potřebují vysokou míru podpory. Identifikovanými bariérami, které brání zajištění práva na nezávislý život, jsou zejména nedostupnost služeb poskytovaných v přirozeném prostředí a neadekvátní výše příspěvku na péči. Navrhovaná řešení pro zlepšení situace se týkají oblasti financování sociálních služeb, navýšení počtu personálu v sociálních službách a změny systému posuzování příspěvku na péči.

Klíčová slova

Tělesné postižení, hendikep, nezávislý život, sociální služby, osobní asistence, Úmluva o právech osob se zdravotním postižením

Abstract

The diploma thesis deals with the topic of independent living opportunities for people with physical disability with high support needs. The goal of the thesis is to map the implementation of point b) Article 19 of Convention on the Rights of Persons with Disabilities (CRPD) that guarantees access to in-home, residential and other community support services to all persons with disabilities. The concept of human rights and the theory of implementation are used as grounding theoretical concepts for the thesis. Qualitative research survey was realized among policy recipients and experts in the field of disability support. The survey had identified insufficient implementation of the right to independent living and its various forms, causes and impacts on the research group. The analysis points out to the deficit in implementation, which can be caused by fragmentation of disability support agenda, differing interests of the various stakeholders, low level of cooperation between them and the lack of personalized solutions for people with high support needs. Unavailability of field social services and inadequate amount of care allowance were identified as main barriers that hinder securing of the right to independent living. Suggested solutions to improve the situation concern the financing of social services, increasing the number of personnel in social services and changing the assessment system of the care allowance.

Keywords

Physical disability, handicap, independent living, social services, personal assistance, Convention on the Rights of Persons with Disabilities (CRPD)

Title

Opportunities for independent living for people with physical disabilities having high support needs

Poděkování

Na tomto místě chci poděkovat vedoucí práce MUDr. Mgr. Jolaně Kopsa Těšínové, Ph.D. za podporující zpětnou vazbu při zpracovávání diplomové práce a PhDr. Karolíně Dobiášové, Ph.D. za pomoc s přípravou výzkumného šetření a ad hoc konzultace v případě náhlých nejasností. Dále děkuji všem respondentům z řad osob s postižením a osloveným expertům za jejich ochotu účastnit se výzkumného šetření i za spolupráci při autorizaci rozhovorů. A zejména patří velký dík všem, kteří mi hlídali dceru v době, kdy jsem se potřebovala věnovat konzultacím, provádění výzkumných rozhovorů a samotnému psaní práce.

Obsah

Úvod	9
1 Cíle práce a výzkumné otázky	11
1.1 Výzkumné otázky.....	11
2 Vymezení veřejně politického problému	12
3 Hodnotová a teoretická východiska	14
3.1 Lidská práva.....	14
3.1.1 <i>Lidská práva osob s postižením</i>	15
3.2 Teorie implementace.....	16
3.2.1 <i>Definice implementace</i>	16
3.2.2 <i>Přístupy top-down a bottom-up</i>	17
3.2.3 <i>Hybridní teorie</i>	20
3.2.4 <i>Faktory ovlivňující úspěch implementace</i>	21
4 Kontext řešené problematiky	24
4.1 Nezávislý život.....	24
4.2 Veřejně politické dokumenty týkající se nezávislého života.....	25
4.2.1 <i>Mezinárodní dokumenty</i>	25
4.2.2 <i>Dokumenty EU</i>	28
4.2.3 <i>Dokumenty v ČR</i>	29
4.3 Veřejně politické nástroje pro podporu nezávislého života.....	31
4.4 Tělesné postižení.....	35
4.4.1 <i>Definice a hlavní charakteristiky tělesného postižení</i>	38
4.4.2 <i>Typy a druhy tělesného postižení</i>	39
4.4.3 <i>Počet osob s tělesným postižením</i>	41
4.5 Vysoká míra podpory.....	42
5 Metodologie	45
5.1 Metody sběru dat.....	45
5.1.1 <i>Sekundární data</i>	46
5.1.2 <i>Primární data</i>	46
5.1.3 <i>Reflexe použitých výzkumných metod</i>	54
5.2 Zpracování dat.....	54
6 Výsledky empirického šetření	56
6.1 Analýza rozhovorů s příjemci politiky.....	56

6.1.1	<i>Potřeba pomoci a její zajištění</i>	56
6.1.2	<i>Osobní asistence</i>	57
6.1.3	<i>Jiné (sociální) služby</i>	59
6.1.4	<i>Pečující</i>	60
6.1.5	<i>Kompenzační pomůcky</i>	61
6.1.6	<i>Finance</i>	62
6.1.7	<i>Jednání s úřady</i>	63
6.1.8	<i>Bariéry</i>	64
6.2	Analýza rozhovorů s experty	66
6.2.1	<i>Veřejně politické aspekty ovlivňující implementaci</i>	67
6.2.2	<i>Průchodnost tématu nezávislého života</i>	69
6.2.3	<i>Lidská práva osob s postižením a role Úmluvy</i>	71
6.2.4	<i>Segregace lidí s tělesným postižením</i>	73
6.2.5	<i>Bariéry</i>	74
6.2.6	<i>Finanční aspekty</i>	76
6.2.7	<i>Příspěvek na péči a další sociální dávky</i>	78
6.2.8	<i>Terénní a komunitní služby</i>	80
6.2.9	<i>Sociální služby a deinstitucionalizace</i>	84
6.2.10	<i>Personální situace v sociálních službách</i>	85
6.2.11	<i>Pečující</i>	87
7	Diskuze ve vztahu k teoretickým konceptům	89
	Závěr	94
	Summary	97
	Seznam zdrojů	100
	Teze diplomové práce	111
	Seznam tabulek	118
	Seznam grafů	118
	Seznam schémat	118
	Seznam příloh	118
	Přílohy	119

Úvod

Předkládaná práce se zabývá problematikou zajištění nezávislého života lidí s tělesným postižením, kteří potřebují vysokou míru podpory, se zaměřením na přístup ke službám poskytovaným v domácím prostředí, které předcházejí sociální izolaci osob s postižením¹, dle bodu b) článku 19 Úmluvy o právech osob se zdravotním postižením.

Život v běžném prostředí s podporou terénních služeb je považován za ideální variantu zaručující nejvyšší kvalitu života i pro lidi s těžkým postižením [Süssová, Šáchová 2011: 254] a jedná se o preferovaný způsob řešení situace v případě závislosti na péči jiné fyzické osoby mezi širokou veřejností [Institut sociální práce 2020]. Jak ovšem vyplývá z výsledků mnoha šetření [MHMP 2019: 23; APSS 2021a; Tomášková, Hohl, Horová 2020], služeb poskytujících podporu dospělým osobám s tělesným postižením v domácím prostředí je nedostatek. Z důvodu kapacitní a finanční nedostupnosti tak dochází k nižšímu využívání terénních sociálních služeb, než by bylo pro zajištění nezávislého života optimálně potřeba [European Commission 2021: 34].

Důvodem výběru tématu byla autorčina zkušenost z praxe v sociálních službách pro osoby s tělesným postižením, ze které vyvstala potřeba porozumět problému v širším kontextu zahrnujícím relevantní veřejně politické procesy a aktéry. Téma nezávislého života je již delší dobu v českých strategických dokumentech definováno jako jeden z důležitých cílů, např. v Národní strategii rozvoje sociálních služeb na období 2016–2025, strategický cíl A: Zajistit přechod od institucionálního modelu péče o osoby s postižením k podpoře osob v přirozeném prostředí [Pospíšil 2015: 57] a v Národním plánu podpory rovných příležitostí pro osoby se zdravotním postižením na období 2021–2025, Cíl 5.1: Podpora samostatného života osob se zdravotním postižením v přirozeném sociálním prostředí [VVOZP 2020: 46], avšak stále nedošlo k naplnění tohoto cíle. Významný vliv v oblasti prosazování nezávislého života má také Evropská Unie, která si podporu nezávislého života vytyčila jako jeden z cílů v aktuální Strategii práv osob se zdravotním postižením na období 2021–2030. Klíčovou roli v oblasti podpory osob s postižením při začlenění do společnosti sehraje financování prostřednictvím evropských fondů, pomocí nichž EU podporuje implementaci výše zmíněné Strategie a Úmluvy o právech osob se zdravotním postižením na úrovni členských států, a jejichž

¹ Dále v textu je dle doporučení manuálu Veřejného ochránce [KVOP 2020: 6] většinou používán termín „lidé/osoby s postižením“ nikoli „lidé/osoby se zdravotním postižením“, neboť přídavné jméno „zdravotní“ odkazuje k medicínskému modelu postižení, který nezohledňuje sociální aspekty postižení.

pravidly tak do značné míry určuje podobu rozvoje sociálních služeb i v ČR [Evropská komise 2021: 8, EEG 2022: 2].

Cílem práce je zmapovat, jak je v České republice osobám s tělesným postižením, které potřebují vysokou míru podpory, zajištěn přístup ke službám poskytovaným v domácím prostředí a dalším službám, které jsou nezbytné pro nezávislý život, jak stanovuje bod b) článku 19 Úmluvy o právech osob se zdravotním postižením. Hlavní teoretické koncepty z oblasti veřejné politiky jsou vztaženy k procesu implementace. Výzkumné otázky se zaměřují na úspěšnost implementace nezávislého života u zkoumané skupiny osob, na identifikaci podmínek pro úspěšnou implementaci a bariéry implementace.

Při tvorbě práce je využita perspektiva kvalitativní metodologie. Pro zpracování teoretické části jsou využity zdroje zahrnující českou i zahraniční monografii, články v odborných publikacích, veřejně politické dokumenty, výzkumné zprávy a stanoviska odborných organizací, tiskové zprávy a relevantní statistické údaje. Při realizaci výzkumného šetření je využita metoda polostrukturovaných rozhovorů se dvěma skupinami respondentů – s osobami, které mají tělesné postižení a potřebují vysokou míru podpory, případně s jejich pečujícími, a s experty, kteří se z různých úhlů věnují tématu podpory osob s postižením. Data z rozhovorů jsou zpracována pomocí tematické analýzy a vzniklé tematické kategorie jsou představeny v jednotlivých kapitolách analýzy. Při zpracovávání výsledků expertního šetření je využit member checking.

Nejprve je blíže definován cíl práce a výzkumné otázky, na které má práce odpovědět. Dále je věnována pozornost metodologii, jsou představeny metody sběru i zpracování dat včetně reflexe použitých metod a etických aspektů provedeného výzkumu. Následuje podrobné vymezení zkoumaného veřejně politického problému a hodnotová a teoretická východiska, ze kterých bylo při tvorbě práce vycházeno. V další kapitole je pojednán kontext řešené problematiky, jsou představeny klíčové pojmy pro orientaci v tématu (nezávislý život, tělesné postižení, vysoká míra podpory), jsou zmapovány veřejně politické dokumenty, které se dotýkají témat souvisejících se zajištěním nezávislého života na národní, evropské i mezinárodní úrovni, a veřejně politické nástroje pro podporu nezávislého života v českém prostředí. Následující část práce přináší souhrn zjištění z provedeného šetření mezi respondenty z řad osob s tělesným postižením a jejich pečujícími a dotázaných expertů. V závěru práce jsou výsledky výzkumného šetření diskutovány ve vztahu k použitým teoretickým konceptům.

1 Cíle práce a výzkumné otázky

Cílem diplomové práce je zmapovat implementaci bodu b) článku 19 Úmluvy o právech osob se zdravotním postižením, tedy zajištění přístupu ke službám poskytovaným v domácím prostředí, rezidenčním a dalším podpůrným službám, včetně osobní asistence, které jsou nezbytné pro nezávislý život. Diplomová práce se bude zaměřovat na současnou situaci v České republice u osob s tělesným postižením, které potřebují vysokou míru podpory.

1.1 Výzkumné otázky

1. Do jaké míry mají osoby s tělesným postižením s vysokou mírou podpory přístup ke službám poskytovaným v domácím prostředí a jak se přístup k těmto službám projevuje v naplňování práva na nezávislý život?
2. Jaké podmínky procesu implementace nejvíce ovlivňují přístup ke službám poskytovaným v domácím prostředí u osob s tělesným postižením s vysokou mírou podpory?
3. Do jaké míry se daří pomocí služeb poskytovaných v domácím prostředí a příspěvku na péči zabránit sociální izolaci a segregaci osob s tělesným postižením s vysokou mírou podpory?
4. Co brání osobám s tělesným postižením s vysokou mírou podpory v naplňování práva na nezávislý život?
5. Co by mohlo pomoci ke zlepšení přístupu ke službám poskytovaným v domácím prostředí a k lepšímu naplňování práva na nezávislý život osob s tělesným postižením s vysokou mírou podpory v České republice?

2 Vymezení veřejně politického problému

Diplomová práce se zabývá tématem života v přirozeném prostředí pro lidi s tělesným postižením, kteří potřebují velkou míru podpory ke svému každodennímu životu. Toto téma je v české společnosti v současné době zviditelňováno zejména neziskovými a advokačními organizacemi (Asistence o.p.s., Aliance pro individualizovanou podporu a další), které se věnují podpoře lidí s různými typy znevýhodnění. Konkrétním řešeným problémem jsou nedostatečné možnosti pro samostatný život této skupiny osob, se zaměřením na přístup ke službám poskytovaným v domácím prostředí, které předcházejí sociální izolaci osob s postižením, dle bodu b) článku 19 Úmluvy o právech osob se zdravotním postižením.

V práci je pojednáno o situaci dospělých osob s tělesným postižením, které potřebují ke svému fungování v běžném životě pomoc jiné fyzické osoby s běžnými činnostmi sebeobsluhy (oblékání, stravování, hygiena apod.) i péče o domácnost. Specifickým znakem skupiny osob s tělesným postižením je omezení mobility, které vzniká v důsledku poškození pohybového nebo podpůrného aparátu či jiného organického poškození. Tělesné postižení má však dopad na celou osobnost člověka, neboť motorika je spojena i se sférou kognitivní, percepční a emoční. Zejména u těžších forem má tělesné postižení významný vliv na schopnost sebeobsluhy a nezávislost jedince [Jičínská in Mojžíšová 2019: 84, Klimentová 2018: 70]. Tělesné postižení může být buď vrozené, nebo získané. Mezi nejrozšířenější diagnózy, které jsou příčinou tělesného postižení, se řadí dětská mozková obrna (DMO), rozštěp páteře, svalové dystrofie (myopatie, SMA), roztroušená skleróza či poranění mozku následkem úrazu [Jičínská in Mojžíšová 2019: 84]. Lidé s tělesným postižením mají zpravidla specifické nároky na vnější prostředí, jehož podoba jim může ulehčovat nebo naopak znesnadňovat zapojení do společnosti (např. ve smyslu architektonických bariér v oblasti bydlení, veřejné dopravy, přístupnosti budov apod.).

Dospělé osoby jsou dle sdělení několika expertů v systému sociálních služeb často „přehlížené“ na rozdíl od dětí, kterým je věnována několikanásobně větší pozornost (pravděpodobně z toho důvodu, že u dětí lze pomocí rehabilitace a speciálně pedagogických metod pracovat na zmírňování závažnosti postižení a trénovat schopnost sebeobsluhy). Lze se domnívat, že v případě dospělých osob panuje mezi pomáhajícími profesionály předpoklad, že k výraznému zlepšení nedojde a jsou potřeba spíše sociální služby zaměřené na podporu člověka v každodenním životě a zachování dosavadního způsobu života.

Dle dostupných statistik v ČR žije téměř 11 500 osob v produktivním věku v domovech pro osoby se zdravotním postižením a téměř 20 000 osob v domovech se zvláštním režimem [MPSV 2020a: 59], což dokazuje, že osoby s postižením jsou stále do velké míry segregovány ve speciálních zařízeních mimo běžnou společnost. Z různých šetření vyplývá, že služeb, které poskytují podporu dospělým osobám s tělesným postižením v domácím prostředí, je nedostatek [MHMP 2019: 23; APSS 2021a; Tomášková, Hohl, Horová 2020]. Přitom jak uvádí Süssová a Šáchová [2011: 254], velmi důležitým faktorem ovlivňujícím průběh dospělého života a stárnutí osob s DMO je způsob bydlení, kdy *„nejlepší variantou se zdá být samostatné bydlení s možností volby domácí péče, a to i pro klienty s těžkým postižením.“* Lidé s potřebou dlouhodobé péče často využívají méně podpory terénních sociálních služeb než potřebují z důvodu jejich kapacitní a finanční nedostupnosti [European Commission 2021: 34] a někteří ji nečerpají vůbec z různých objektivních i subjektivních důvodů, mezi něž patří například nedostatek informací o nároku na služby nebo obava ze stigmatizace spojené s využíváním formálních služeb péče [c.d.: 54]. Nedostatek dostupné péče často supluje neformální rodinní pečující, kteří však mnohdy mají vlastní zdravotní problémy.

Diplomová práce vychází z hodnot deklarovaných v Úmluvě o právech osob se zdravotním postižením, zejména z článku 19 (Právo na nezávislý způsob života). Tento článek je vyjádřením podpory svobodného rozhodování lidí s postižením. Pozornost bude věnována především bodu b), který deklaruje, že je třeba, 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“* [NRZP 2010: 11].

3 Hodnotová a teoretická východiska

Následující kapitola představuje koncepty, ze kterých diplomová práce vychází. Jedná se o hodnotové ukotvení práce, kdy základem pro zkoumanou problematiku je koncept lidských práv s důrazem na práva osob s postižením. Zároveň jsou prezentovány veřejně politické teorie, které se zabývají implementací a zejména faktory, které ovlivňují její úspěch či selhání, ze kterých vychází empirická část diplomové práce.

3.1 Lidská práva

Základním hodnotovým východiskem diplomové práce jsou lidská práva. Jedná se o koncept, který je ve veřejné politice přítomen již od 18. století, kdy se začalo mluvit o tzv. přirozených právech. Hugo Grotius, Thomas Hobbes a John Locke kladli důraz zejména na práva spojená s osobní svobodou a soukromým majetkem (později označená jako **občanská práva**). V souvislosti s Velkou francouzskou revolucí byla skloňována trojice práv „svoboda, rovnost, bratrství“. V 19. století se zformovala **politická práva**, která umožnila lidem participovat na rozhodování o životě komunity. Ve 20. století začala být ve společnosti uznávána tzv. **sociální práva**, která zaručují lidem právo na rovné příležitosti a právo na důstojný život, který odpovídá standardu v dané společnosti. Všeobecná deklarace lidských práv OSN identifikuje také **kulturní práva**, která garantují rovnoprávný přístup ke kulturnímu životu dané společnosti a možnost se na něm podílet. Koncept lidských práv začal být ve druhé polovině 20. století také uplatňován specificky vzhledem k různým skupinám osob (např. dětem, ženám či právě osobám s postižením). Lidská práva jsou kodifikována v mnoha národních i nadnárodních dokumentech (např. Úmluva o právech osob se zdravotním postižením) a slouží jako jedno z kritérií implementace politiky [Potůček 2017: 31-32].

Lidská (a v případě osob s tělesným postižením zejména sociální) práva jsou vhodným východiskem pro diplomovou práci, neboť určují rámec, ve kterém se politika podpory osob s postižením pohybuje, a popisují ideální cíl politiky, kdy osoby s postižením nejsou segregovány od většinové společnosti a mají přístup k potřebným službám, které jim zaručují rovné příležitosti a důstojný život srovnatelný s ostatními členy společnosti.

3.1.1 Lidská práva osob s postižením

Při zkoumání lidských práv osob s postižením je užitečné podívat se, jak byli lidé s různými typy znevýhodnění vnímáni v minulosti mimo jiné proto, abychom se jako společnost dokázali poučit z minulých chyb. Osoby s postižením byly ve společnosti vždy přítomny, ne vždy však byly její součástí [Rimmerman 2012: 9]. Při pohledu do historických pramenů lze nalézt řadu případů devalvace a stigmatizace osob označených jako postižené. Společnost již od starověku vyjadřovala vůči osobám s postižením pocity nejistoty, nepochopení a ponížení. Například ve Starém zákoně lze nalézt pojetí postižení, které vychází ze strachu a postižení vnímá jako důsledek Boží kletby, stejně tak jako náhled, podle něhož jsou osoby s postižením subjekty dobročinnosti, o které je třeba pečovat. Tento dvojí přístup k osobám s postižením přetrval až do novověku, kdy došlo k rozmachu přírodních věd a s tím k medikalizaci postižení, která zahrnovala klasifikaci tělesných i duševních poruch a měla vést k rehabilitaci osob s postižením s cílem navrátit jim jejich sociální a pracovní role. V praxi však tato rehabilitace nebyla příliš úspěšná, osoby s postižením byly často vnímány jako ekonomická přítěž pro komunitu a byly odsouvány ze svých domovů na okraj společnosti. Až do začátku 20. století byla patrná devalvace osob s postižením kvůli převládající medikalizaci, která postižení spojovala s morální podřadností a vyloučením z většinové společnosti [Brown in Treviño 2018: 461].

Během 19. až do poloviny 20. století se naplno ukazuje marginalizované postavení osob s postižením ve společnosti. Společně s medikalizací postižení dochází k rozvoji institucionální péče a lze pozorovat pozitivní posuny v oblasti vzdělávání a služeb, které jsou však stále poskytovány v segregovaných zařízeních s odůvodněním, že příjemci pomoci benefitují, když jim je pomoc poskytována daleko od zbytku komunity. V tomto období získávají také velký vliv myšlenky eugeniky, která v praxi zahrnovala například sterilizaci „geneticky podřadných“ osob a rodů nebo eutanazii „defektních novorozenců“ a nejrůznějších podob nabyla v době nacistického režimu v Německu v programu T4. [Rimmerman 2012: 16-20]. Změna v přístupu k osobám s tělesným postižením zejména mezi lékařskou veřejností je dáována do souvislosti se vstupem USA do první světové války a se zvýšeným množstvím válečných veteránů, jejichž postižení již nemohlo být spojováno s morální nedostatečností. Změna vnímání osob s tělesným postižením mezi širokou veřejností však byla pomalejší. Ještě v 60. letech 20. století zakazovaly zákony v některých

amerických městech vstup na veřejná prostranství osobám nemocným, zmrzačeným či jakkoli deformovaným [Brown in Treviño 2018: 462-463].

Jak je naznačeno výše, lidská práva osob s postižením byla po většinu historie spíše výjimkou. Ochranu lidských práv osob s postižením akcelerovaly události druhé světové války, kdy následně sílí debaty o lidských právech osob s postižením a aktivy na jejich prosazování a ve druhé polovině 20. století lze sledovat výraznou změnu postojů k osobám s postižením a jejich postavení ve společnosti, přičemž důležitou roli v procesu změny sehrálo hnutí za práva osob s postižením v 60. letech v USA. 20. století bylo pro práva osob s postižením zásadní etapou. Na začátku tohoto období čelily segregaci, marginalizaci a nucené sterilizaci a byly zavírány do velkých institucí s nelidskými podmínkami, ve druhé polovině 20. století dochází k postupnému útlumu segregovaných zařízení a ke konci 20. století společnost uznává jejich osobní a sociální práva, která deklaruje pomocí národní legislativy i mezinárodních dokumentů, jejichž cílem zajištění rovnoprávnosti a lidské důstojnosti [Rimmerman 2012: 21-22].

3.2 Teorie implementace

Za pomoci teorie implementace je v rámci diplomové práce sledováno, jak probíhá naplňování práva na nezávislý život a zajištění přístupu ke službám poskytovaným v přirozeném prostředí v ČR a zároveň jsou teoretické koncepty využity k identifikaci faktorů, které přispívají k úspěchu či neúspěchu při realizaci politiky na podporu nezávislého života osob s postižením.

Veřejná politika se začala zabývat problematikou implementace v 70. letech 20. století. V té době bylo v USA mnoho případů neúspěšné implementace a výzkumníci chtěli přijít na to, proč zdaleka ne všechny politiky, ač byly navrženy s dobrým úmyslem, plnily deklarované cíle a přinášely požadované výsledky. Studium implementace se snaží vysvětlit, proč a jak dochází v rámci veřejných politik k odklonu od očekávaných výsledků, a v návaznosti na to identifikovat faktory zodpovědné za úspěch či neúspěch implementace konkrétní politiky [Signé 2017: 9, Pülzl, Treib 2007: 89].

3.2.1 Definice implementace

První generaci teoretiků reprezentují Pressman a Wildavsky, kteří v roce 1973 vydali knihu zabývající se implementací zákona na podporu zaměstnanosti v USA. Dle autorů jen málokdo

chápe, jak je ve skutečnosti obtížné zrealizovat návrh politiky v praxi, a že je tedy velkým úspěchem, když nějaký program vůbec funguje. Implementaci chápou jako „*proces interakce mezi nastavením cílů a aktivitami zaměřenými na jejich dosažení*“ [Pressman, Wildavsky 1973: xiv], přičemž veřejné politiky představují řetězec kauzálních vztahů mezi původními podmínkami a budoucími důsledky. K implementaci může dojít, když jsou vytvořeny základní podmínky pro uskutečnění politiky, autoři ji chápou jako „*schopnost vytvářet další články kauzálního řetězce tak, aby bylo dosaženo požadovaných výsledků*“ [c.d.: xv]. Implementace představuje tu část veřejně politického cyklu, která nastává po přijetí politiky a trvá po tu dobu, dokud je politika platná. Jde o realizaci dané politiky, která by měla vést k naplnění určitého cíle a úspěšnost implementace je posuzována podle míry dosažení stanoveného cíle. Mazmanian a Sabatier [1989: 20] dodávají, že „*implementace je provádění politického rozhodnutí, obvykle zakomponovaného do zákona, eventuálně může mít formu prováděcího předpisu nebo soudního rozhodnutí. V ideálním případě toto rozhodnutí identifikuje problémy, které má řešit, stanovuje cíle, které mají být dosaženy, a strukturuje proces implementace včetně jeho možných alternativ.*“ Jde o proces, který probíhá na několika úrovních od zasazení rozhodnutí do platné legislativy, přes rozhodnutí zodpovědných organizací o podobě implementace, včetně konzultace těchto rozhodnutí s cílovými skupinami, až po důsledky rozhodnutí – jak zamýšlené, tak nezamýšlené či subjektivně vnímané – a končící revizemi daného zákona.

3.2.2 Přístupy top-down a bottom-up

V období **druhé generace výzkumu implementace**, kdy docházelo k budování základních teorií, vykrytalizovaly dva hlavní přístupy – tzv. top-down (autoritativní model) a bottom-up (participativní model). Přístup **top-down** reprezentovaný např. pracemi Sabatiera a Mazmaniana [1979, 1980], vnímá implementaci jako výkon centrálně řízené politické vůle, kdy výchozím bodem je rozhodnutí řídicí autority. V rámci tohoto modelu je vztah mezi cíli politiky a jejich implementací vnímán jako lineární. Pro úspěšné uskutečnění implementace je třeba zavést odpovídající byrokratický aparát [Pülzl, Treib 2007: 89].

Dle Sabatiera a Mazmaniana [1980: 553-554] lze rozlišit pět stádií procesu implementace:

1. výstupy politiky a rozhodnutí o implementaci,
2. soulad cílových skupin s přijatými rozhodnutími,
3. realizované dopady politických rozhodnutí,
4. vnímané dopady politických rozhodnutí,

5. systém hodnotí zákon z hlediska zásadních změn jeho obsahu.

Top-down přístup se snaží najít univerzální rady pro úspěšnou implementaci politiky, jelikož hledá konzistentní rozpoznatelné vzorce chování aktérů v různých oblastech politiky [Černá 2013: 18]. Jeho zastánci často radí vládám, aby pro úspěšnou implementaci měly jasné a konzistentní cíle, limitovaly rozsah nutné změny a zodpovědnost za implementaci politiky svěřily aktérům, kteří jsou nakloněni daným cílům. Kritické top-down přístupům vyčítají, že často opomíjejí kontext a politické aspekty, jako by implementace byla čistě záležitostí administrativy a dostupných zdrojů. Pozornost je zaměřena zejména na aktéry, kteří politiku tvoří, spíše než na ty, kteří jsou danou politikou ovlivněni, a je ignorována role opozice, která má v procesu tvorby politiky své požadavky. Dle názoru kritiků je ovšem moderní společnost pluralitní a tudíž není přístupná řešením shora, zároveň různé skupiny obyvatel mají odlišné cíle, perspektivy a hodnoty, což omezuje pole sdílených řešení [Signé 2017: 13]. Jako důležité aktéry v implementaci politiky uvádějí kritické poskytovatele služeb, kteří mají lepší znalost praxe a skutečných problémů, a proto mohou lépe navrhovat účinné politiky. V rámci top-down přístupu jsou ovšem tito aktéři vnímáni jako překážka implementace, kterou je třeba mít pod kontrolou [Matland 1995: 148]. Sabatier [1986: 30] dodává, že oprávněným bodem kritiky top-down přístupů je jejich obtížné použití v situacích, kdy neexistuje dominantní politika, zákon či garant implementace, ale spíše větší množství vládních nařízení a zodpovědných aktérů, což je typické pro oblast sociálních služeb.

Přístup **bottom-up**, který rozpracoval např. Lipsky, zdůrazňuje perspektivu a roli cílových skupin a poskytovatelů služeb. Implementace je nazírána jako každodenní aktivita při řešení problémů na lokální úrovni z pozice tzv. street-level byrokratů, v češtině označovaných též jako byrokraté první linie a linioví pracovníci, kteří mají k reálným problémům blíže než politici na centrální úrovni. Důvodem pro zkoumání street-level byrokracie byl zvýšený výskyt selhávání veřejných politik, kdy výzkumy ze 70. let 20. století ukázaly, že důvody tohoto selhávání mohou být skryty v lokálních a regionálních organizacích, které politiky realizují [c.d.: 146-148, Pülzl, Treib 2007: 89, Horák, Horáková 2009: 370].

Street-level byrokracii tvoří zaměstnanci veřejného sektoru, kteří přímo komunikují s občany z titulu své profese. V kontextu diplomové práce jde především o pracovníky na úrovni státní správy a samosprávy (pracovníci sociálních odborů krajských úřadů, sociální pracovníci na obecních úřadech, zaměstnanci Úřadu práce apod.) a sociální pracovníky působící přímo v sociálních službách. Občané se zpravidla setkávají se státní správou skrze představitele

těchto profesí a každý kontakt je zároveň realizací politiky na té nejnižší úrovni. Ačkoli jsou pracovníci veřejného sektoru považováni za pracovníky nižší úrovně, mají moc svými rozhodnutími určovat podobu politiky, ať už jde o poskytování nějaké služby (např. sociální zabezpečení), tak o potvrzení statusu (např. osoba s duševním onemocněním). Vlastní iniciativa a volnost v práci se z povahy jejich zaměstnání nedá úplně eliminovat například proto, že často pracují v situacích, které jsou příliš komplexní na to, aby se v nich mohli řídit jen předem danými pravidly, a navíc vyžadují reakci na lidský rozměr problému [Lipsky 2010: 3-18].

Linioví pracovníci musí vykonávat ohromné množství práce s neadekvátními zdroji a nemohou podávat maximální výkony, jelikož při velkém množství požadavků jsou nuceni vymýšlet rutinní postupy, jak zaopatřit co nejvíce klientů najednou, čímž se vytrácí princip individuality. Vzhledem k chronickému nedostatku času a jiných zdrojů, se kterým se poskytovatelé služeb potýkají, dochází např. k „pozitivní diskriminaci“ klientů, kteří lépe spolupracují. Práce v první linii při limitovaném čase a dalších zdrojích tak může vést k nekonzistenci v přístupu k podobným klientům nebo rutinnímu zacházení s klienty, kteří mají rozdílné potřeby [Signé 2017: 19]. V literatuře jsou rozlišovány dva typy chování pracovníků první linie, které má vliv na klienty veřejných programů a zprostředkovaně i na veřejné politiky. Prvním typem je neosobní byrokratické chování, které je charakteristické dodržováním platných zákonů a legislativních norem, a může vést k přehlížení problémů a oddalování řešení. Druhý typ chování je zaměřen na životní situaci klienta a jeho individualitu, vyznačuje se dodržováním norem dané profese, které někdy mohou být v protikladu s normami zákonnými či pravidly uvnitř organizace. V praxi ovšem dochází ke kombinaci těchto dvou typů chování [Horák, Horáková 2009: 371-372].

Zastánci modelu bottom-up věří, že centrální rozhodování je špatně přizpůsobeno lokálním podmínkám a že při dosahování cílů je důležitá flexibilita. Proto autoři nejprve identifikují cíle těch aktérů, kteří realizují dané intervence, následně sledují cíle dalších aktérů zapojených do realizace politiky, a na základě analýzy vyvozují, že poskytovatelé služeb, kteří jsou za implementaci zodpovědní přímo v terénu, jsou pro její úspěch důležitější než centrální moc [Signé 2017: 13-14]. Kritici tohoto přístupu namítají, že lokální autonomie je přeceňována, a že kontrola provádění politiky by měla spočívat na zvolených zástupcích, kteří mají politickou odpovědnost [Černá 2013: 18-19].

Zatímco cílem teorií top-down je vytvořit obecně platnou teorii implementace, která bude mimo jiné umět předpovědět, zda implementace konkrétní politiky bude úspěšná nebo ne, a dát tvůrcům politiky doporučení pro úspěšnou implementaci, cílem bottom-up teorií je zprostředkovat empirický popis a vysvětlení intervencí různých aktérů aktivních v realizaci politiky včetně jejich strategií pro řešení problémů. Dalším rozdílem je, že top-down teorie se zaměřují na tu část politického cyklu, kdy se z návrhu zákona stane zákon, avšak bottom-up teorie zkoumají celý politický cyklus, během něhož může docházet k definici dané politiky, její implementaci, evaluaci a redefinici [Pülzl, Treib 2007: 93-94]. Přístup top-down zpravidla studuje politiky, které jsou jasné a přehledné, zatímco autoři bottom-up přístupu se věnují politikám, které mají nějakou míru nejasnosti ve svých cílech či nástrojích [Matland 1995: 155].

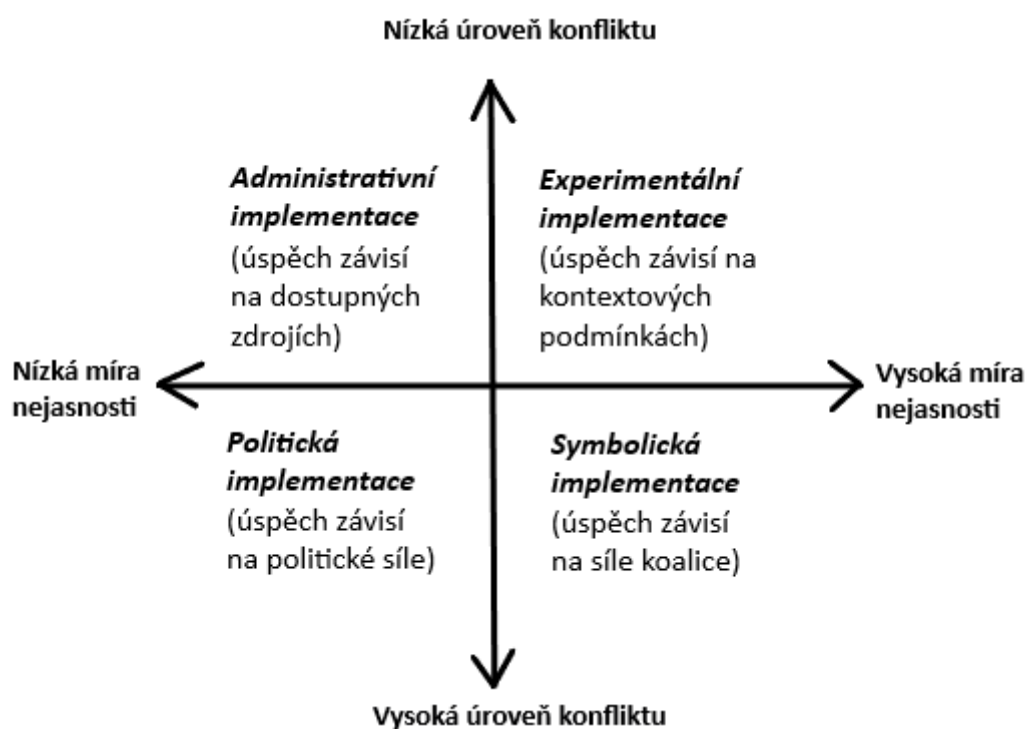
3.2.3 Hybridní teorie

Postupem času v rámci **třetí generace studia implementace** došlo ke spojení těchto dvou přístupů prostřednictvím tzv. hybridních teorií. Mnozí autoři uznávají obě úrovně implementace politiky – jak makroúroveň, kde dochází k vypracování vládního programu prostřednictvím centrálních subjektů, tak mikroúroveň, kdy místní organizace reagují na plány z makroúrovně, vypracovávají své vlastní plány a realizují je [Pülzl, Treib 2007: 89]. Spojení top-down a bottom-up přístupu představuje například Elmore [1983] v rámci konceptu dopředného a zpětného mapování, který zdůrazňuje, že tvůrci politiky musejí brát při tvorbě implementační strategie v potaz jak dostupné veřejně politické nástroje a další disponibilní zdroje (dopředné mapování), tak náhled cílových skupin a poskytovatelů služeb (zpětné mapování).

Jednou z teorií této doby je **Matlandův model nejasnosti a konfliktu**, dle kterého lze vysledovat dva hlavní faktory, které pomáhají vysvětlit úspěch či neúspěch při implementaci politik – míru nejasnosti (nejednoznačnosti) politiky a úroveň konfliktu. *Konflikt* nastává, když více aktérů vnímá danou politiku jako přímo relevantní vzhledem ke svým zájmům a zároveň jednotliví aktéři mají rozdílný pohled na problematiku, který se týká jak proklamovaných cílů, tak prostředků a aktivit k jejich dosažení. Konflikt vyžaduje vzájemnou závislost aktérů, nekompatibilitu cílů a vnímaný prvek nulového součtu interakcí. Intenzita konfliktu se zvyšuje spolu s obavami a sázkami jednotlivých aktérů. Klíčovou veličinou je míra shody mezi aktéry na cílech a prostředcích dané politiky, přičemž při neshodách přichází na řadu vyjednávací proces, jehož účelem není najít společné cíle, ale spíše společné aktivity

(prostředky). Často se pak stává, že k nalezení shody mezi aktéry nedojde a výsledkem je nečinnost. *Nejasnost* politiky se objevuje, když nejsou cíle nebo prostředky jasně definované. Nejasnost cílů vede k nejistotě a nedorozumění a může být důvodem chybné implementace, zároveň příliš jasně deklarované cíle mohou zvyšovat riziko konfliktu. Nejasnost v prostředcích se objevuje, když neexistuje technologie vhodná pro řešení problému, není jasná role jednotlivých organizací a aktérů v procesu implementace nebo v komplexním prostředí, kde není jasné, jaké nástroje použít a jakým způsobem [Matland 1995: 156-158]. Model je znázorněn ve schématu níže.

Schéma 1: Matlandův model nejasnosti a konfliktu



zdroj: vlastní zpracování autorky dle Matland 1995: 160

3.2.4 Faktory ovlivňující úspěch implementace

Proces implementace se liší v závislosti na typu veřejně politických dokumentů, které implementaci předurčují. V případě legislativních dokumentů je proces implementace pevně daný a vynutitelný, zpravidla se při něm uplatňuje přístup top-down. U implementace strategických dokumentů, která pružněji reaguje na vnější i vnitřní prostředí, se spíše uplatňuje přístup bottom-up. Ve způsobu implementace hrají důležitou roli také implementační struktury, které nemusí být nutně tvořeny pouze administrativními jednotkami státu, nýbrž může jít o konkrétní regionální organizace, které k implementaci dané politiky

dostávají mandát z centrální úrovně a implementaci realizují s ohledem na specifika a potřeby klientů politik [Veselý, Nekola 2007: 314]. V případě podpory osob s tělesným postižením mohou hrát při implementaci politiky významnou roli poskytovatelé sociálních služeb a neziskové organizace, které působí na místní úrovni a umějí lépe reagovat na potřeby uživatelů služeb s určitým znevýhodněním v dané lokalitě.

V literatuře lze najít kolem 300 možných proměnných, které mohou ovlivnit úspěch implementace. Různí autoři, např. Pressman a Wildavsky [1973] či Van Meter a Van Horn [1975] definovali následující proměnné, které jsou nutné pro efektivní implementaci:

- **standardy a cíle politiky** – efektivní implementace závisí na povaze dané politiky a na specifických faktorech, které přispívají k (ne)realizaci cílů politiky, což se může lišit dle typu politiky,
- **zdroje** – finanční prostředky jsou pro implementaci důležité, ale ty, které jsou dostupné, nejsou většinou adekvátní, což ztěžuje dosažení cíle,
- **komunikace uvnitř organizace a prosazování agendy** – poskytování technických rad a asistence, nadřízení by se měli spoléhat na pozitivní a negativní sankce,
- **charakteristika prováděcích orgánů** – důležitá je jak formální struktura organizace, tak neformální vlastnosti personálu (jde například o velikost a kompetence pracovního týmu),
- **ekonomické, sociální a politické podmínky** – jsou důležité ve vztahu mezi cíli a výsledky,
- **dispozice realizátorů** – jde o motivaci a postoje těch, kteří jsou odpovědní za implementaci reformy [Černá 2013: 23].

Nagel [2018: 172-175] uvádí šest hlavních faktorů ovlivňujících implementaci:

1. **technologická proveditelnost** – sleduje případné překážky týkající se fyziky, biologie nebo jiných vědeckých oborů. Zkoumání technologické proveditelnosti neznamená, zda je problém možné nebo nemožné vyřešit, nýbrž jak dlouho bude trvat jej vyřešit.
2. **politická proveditelnost, resp. průchodnost** – týká se legislativního procesu a znamená, že program či politika nebudou vetovány,
3. **administrativní proveditelnost** – ukazuje na schopnost implementaci uvádět do života (vynucovat) a monitorovat,

4. **legální proveditelnost** – znamená, že implementovaný program není v rozporu s žádnou právní normou,
5. **ekonomická proveditelnost** – určuje rozpočet, resp. zda je pro implementaci programu dostatek prostředků,
6. **psychologická proveditelnost** – zkoumá, jaké jsou postoje lidí, kterých se program týká, jaké lze očekávat změny v lidských postojích.

Dle Potůčka [2017: 136] je proces implementace ovlivněn různými kritickými faktory, mezi něž je možné řadit:

- **kompetence aktérů odpovědných za implementaci** – političtí představitelé zpravidla svěřují proces implementace úředníkům. Ti by měli být odhodlaní věnovat svůj čas, energii a zdroje pro úspěšnou realizaci implementace politiky. Postoje těchto aktérů mohou významně ovlivnit postoje veřejnosti a zejména příjemců politiky.
- **shoda na sdílených hodnotách a přesvědčeních mezi aktéry** – úspěšná implementace politiky nastává v případě, kdy všichni aktéři sdílejí stejné hodnoty. Dokonce i nepatrná změna v postojích, prioritách nebo vnímání časového horizontu může být příčinou zpoždění či neúspěchu v implementaci dané politiky.
- **koordinace potřebných prvků pro realizaci implementace** – implementace je založena na úspěšném využití všech zdrojů, tedy finančních prostředků, materiálu, odborníků apod. Čím více zdrojů je pro implementaci potřeba, tím větší je riziko selhání.

Při implementaci politiky hraje velkou roli situační kontext spolu s přesvědčeními a prioritami těch, kteří implementaci provádějí. Tyto proměnné se liší napříč politickými systémy i oblastmi politiky [Černá 2013: 25]. Potíže při implementaci politiky mohou vést k **implementačnímu deficitu**. Ten je definován jako rozdíl mezi zdroji, které byly vynaloženy na implementaci dané politiky, a zdroji, které jsou potřeba, aby bylo dosaženo vytyčených cílů, resp. jako nepoměr mezi původními záměry a politickým selháním. Implementační deficit často vzniká z přesvědčení, že proces implementace je něco jednoduchého, a že jakmile je politika formulována a přijata, její realizace proběhne bez dalšího zvláštního úsilí [Potůček 2017: 139-140].

4 Kontext řešené problematiky

Tato kapitola přináší přehled nejdůležitějších konceptů, které souvisejí se zkoumaným tématem. Nejprve je vysvětlen pojem nezávislý život a jeho zakotvení ve veřejně politických dokumentech na mezinárodní, evropské i národní úrovni, následně jsou představeny veřejně politické nástroje na podporu nezávislého života, zejména relevantní sociální služby a sociální dávky, dále je vykreslena problematika tělesného postižení, jeho definice, hlavní charakteristiky, typy a druhy a statistické údaje o počtu osob s tělesným postižením, a nakonec je věnována pozornost pojmu vysoká míra podpory a objasnění významu označení „osoba s vysokou mírou podpory“.

4.1 Nezávislý život

Pojem **nezávislý život** (Independent Living) se začal používat na přelomu 60. a 70. let 20. století mezi americkými studenty vysokých škol, kteří měli nějaké postižení. V té době vznikaly tzv. programy nezávislého života a posléze centra nezávislého života (nejznámější se nacházelo v Berkeley v Kalifornii). Tato centra nabízela komplexní služby poradenství, pomoci a podpory, jejichž cílem je zajistit lidem s tělesným postižením stejné možnosti volby jako lidem bez postižení. Cílem nezávislého života je tedy naplnění lidských práv lidí s tělesným postižením a možnost vlastního sebeurčení, přičemž základní premisou pro nezávislý život je, že osoby s tělesným postižením jsou největšími odborníky na aspekty života spojené s postižením. Lidé s postižením mají plné právo rozhodovat o svém životě a v případě potřeby mohou požádat o pomoc odborníka z řad pomáhajících profesí. Tato pomoc ovšem nesmí vycházet z pozice moci a autority daného odborníka [Krhutová 2013: 32, 67].

Novosad [2006: 6] tvrdí, že: *„podstatou nezávislého života je skutečnost, že občan se zdravotním postižením není pasivním příjemcem sociální a zdravotní péče, ale je rovnoprávným občanem, jenž nejlépe zná své potřeby a možnosti. Cílem je maximální zapojení postižených lidí do života společnosti, včetně adekvátního zpřístupnění možností emancipace i seberealizace, včetně vzdělání a profesního uplatnění. Výsledkem je dosažení relativně vysoké míry praktické i ekonomické nezávislosti postižených na tradičních, paternalisticky laděných způsobech pomoci“.*

4.2 Veřejně politické dokumenty týkající se nezávislého života

V následující podkapitole jsou představeny vybrané dokumenty zákonné i podzákonné povahy, které upravují oblast lidských práv osob s postižením a hrají důležitou roli v zajištění nezávislého života. Nejprve je pojednáno o mezinárodních dokumentech, respektive Úmluvě o právech osob se zdravotním postižením, která představuje i základní východisko této práce. Dále je věnována pozornost dokumentům platným v rámci EU a následně jsou prezentovány dokumenty závazné pro ČR.

4.2.1 Mezinárodní dokumenty

Ústředním dokumentem je **Úmluva o právech osob se zdravotním postižením** (dále jen „Úmluva“). Jde o první úmluvu OSN, která se zabývá přímo právy lidí s postižením. Ačkoli na tuto skupinu osob platí i ostatní lidskoprávní úmluvy, některá práva není možné pomocí nich efektivně zaručit. Díky Úmluvě nyní poprvé existuje mezinárodní právně závazný dokument, který zaručuje, že státy, které přistoupily k jeho ratifikaci, budou podporovat a chránit práva osob s postižením [Harpur 2012: 4].

Vyjednávání podoby Úmluvy trvalo 4 roky, což je považováno za krátkou dobu, ovšem několik dekad předtím trvalo připravit půdu pro společenskou a politickou debatu o Úmluvě. Osoby s postižením byly v rámci politiky OSN až do 70. let takřka neviditelné. Mezi lety 1970–1980 pak byly zejména objekty rehabilitace a byla jim přisuzována hospodářská práva a větší pozornost začala problematika práv osob s postižením přitahovat v 80. letech, kdy rok 1981 byl vyhlášen Mezinárodním rokem osob s postižením, a byl přijat akční plán na podporu osob s postižením. Tento plán se ukázal jako velmi ambiciózní a aby byla udržena kontinuita při jeho implementaci, vyhlásilo Valné shromáždění roky 1983–1992 za Mezinárodní dekádu osob s postižením [Della Fina, Cera, Palmisano: 2-8]. V době jejího trvání vznikl také report Zvláštního zpravodaje Komise pro lidská práva, Subkomise pro prevenci diskriminace a ochranu menšin vydaný v roce 1993, který popsal zneužívání lidských práv osob s postižením po celém světě a nastínil neutěšenou situaci osob s postižením, které často žijí „v žalostných podmínkách, v důsledku přítomnosti fyzických a sociálních bariér, které brání jejich integraci a plnému zapojení do společnosti. Výsledkem je, že miliony dětí i dospělých na celém světě jsou vyčleněny a zbaveny prakticky všech svých práv a vedou ubohý, marginální život“ [Despouy 1993: 1].

V roce 2001 svolalo Valné shromáždění OSN Ad Hoc komisi, která se měla zabývat přípravou lidskoprávní úmluvy cílící na lidi s postižením. Úmluva byla poté přijata 13. prosince 2006 Valným shromážděním OSN společně s Opčním protokolem, který je významným nástrojem při řešení stížností jednotlivců nebo skupin na porušení práv vyplývajících z jednotlivých ustanovení Úmluvy. V České republice vstoupil v platnost text Úmluvy dne 28. října 2009 [MPSV 2020b]. K ratifikaci Opčního protokolu došlo výrazně později, v platnost vstoupil až 23. září 2021 [Vláda ČR 2021].

Monitorování Úmluvy má od roku 2018 v kompetenci kancelář Veřejného ochránce práv. V rámci monitorovacího výboru působí poradní sbor složený z osob s postižením a osob hájících jejich zájmy. Díky tomu vychází činnost poradního orgánu z praxe – jeho úkolem je získávat podněty, které poukazují na systémové nedostatky ochrany práv osob s postižením, pomáhá při stanovování priorit a témat, kterým je třeba se v rámci ochrany práv osob s postižením věnovat. V rámci monitorování provádí Veřejný ochránce práv výzkum naplňování práv osob s postižením, navrhuje opatření směřující k jejich ochraně, vydává doporučení přispívající ke zlepšení situace osob s postižením, podílí se na šíření povědomí o právech osob s postižením a spolupracuje na tomto tématu se zainteresovanými subjekty v zahraničí [MPSV 2020b, KVOP 2022].

Úmluva představuje zásadní změnu paradigmatu v přístupu k osobám s postižením, které není vnímáno jako zdravotní stav vyžadující asistenci, ale jako aspekt společenské diverzity. Osoby s postižením v kontextu Úmluvy nejsou chápány jako objekty dobročinnosti, lékařské péče a sociální ochrany, ale jako subjekty s právy, které se mohou domáhat jejich dodržování, a které mohou rozhodovat o svém životě na základě svobodného a informovaného souhlasu a být aktivními členy společnosti. Cílem Úmluvy je také omezit stigmatizaci a diskriminaci, což jsou často důvody, kvůli kterým jsou lidé s postižením vyloučeni z běžného vzdělávání, zaměstnání a zdravotních i jiných služeb [Harpur 2012: 2-5].

Koncept nezávislého života se uplatňuje v článku 19 (Nezávislý způsob života a zapojení do společnosti), který uznává rovné právo všech osob s postižením žít v rámci společenství a ukládá státům přijmout odpovídající opatření na naplnění tohoto práva a začlenění do společnosti 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 podpurným 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“ [NRZP 2010: 11-12].

Diplomová práce se zabývá zejména odstavcem b), který zaručuje přístup ke službám poskytovaným v komunitě a v přirozeném prostředí. V tomto odstavci je patrná snaha o rekonstrukci systému sociálních služeb. Lze očekávat, že tato snaha narazí na odpor tradičních poskytovatelů sociálních služeb, zejména těch pobytových v podobě velkých ústavů. Další výzvou v tomto snažení je vzdělávání a změna myšlení vládnoucích představitelů i široké veřejnosti v otázkách souvisejících s přijetím a začleněním lidí s tělesným postižením do společnosti [ECCL 2009: 33-34].

Jedním z důležitých principů naplňování práv osob s postižením dle článku 19 je dostupnost práva na život v komunitě. Ta se vyznačuje tím, že služby podporující život v komunitě by měly být dostupné v dostatečném množství, přičemž povaha služeb je závislá na množství různých faktorů, včetně úrovně rozvoje daného státu, nicméně všechny služby musí splňovat podmínky pro zdraví uživatelů, mít vyškolený profesionální personál pracující za odpovídající mzdu a využívat základní metody a postupy sociální práce a terapeutické péče. Dalším principem je nediskriminace, tedy zákaz rozdílného zacházení založeného na přítomnosti postižení. Je třeba přijmout taková opatření, aby služby poskytované v komunitě byly přístupné všem bez rozdílu. Důležitou podmínkou je též fyzická přístupnost, tedy zajištění toho, aby komunitní služby byly přístupné v bezpečném fyzickém dosahu všem lidem s postižením ve všech oblastech, tzn. ve městech, mimo město i na periferiích. Princip fyzické přístupnosti hraje v naplňování práva na nezávislý život klíčovou roli zejména proto, že fyzické bariéry u lidí s tělesným postižením významně přispívají k jejich vyloučení ze společnosti. Služby musí být však přístupné nejenom fyzicky, ale i finančně. Případné platby za služby mají být založeny na principu rovnosti, tedy aby lidé s nižšími příjmy nebyli nepřiměřeně zatíženi ve srovnání s lidmi s vyššími příjmy. Vzhledem k vyššímu riziku ohrožení chudobou u lidí s postižením je třeba tento princip brát v potaz, i v kontextu práva na sociální zabezpečení. Přístupnost informací souvisí s právem přijímat, vyhledávat a předávat

informace a myšlenky související s životem v komunitě. Je zde zahrnuta i povinnost zprostředkovat lidem s postižením potřebné informace, například o dostupnosti a podmínkách využití služby formou asistence při rozhodování o nejhodnější službě reagující na potřeby daného člověka [Matiaško 2011: 54-55].

Výbor pro práva osob se zdravotním postižením OSN v obecném komentáři k článku 19 upozorňuje, že nezávislý život neznamena nutně žít sám a neměl by být interpretován jako schopnost vykonávat samostatně každodenní činnosti, spíše jde o to zajistit, aby lidem s postižením nebyla upřena možnost svobodné volby a kontroly ohledně životního stylu a každodenních aktivit, tedy aby žili v prostředí, které bude umožňovat jejich osobní autonomii, nikoli je segregovat od zbytku společnosti (bod 16a). Zároveň konstatuje, že lidé s postižením často nemohou svobodnou volbu ohledně svého života učinit, protože je nedostatek možností, ze kterých je možno vybírat, např. v momentě, kdy jediná dostupná podpora je neformální péče v rodině nebo bydlení v pobytové sociální službě (bod 25) [KVOP 2017: 6-10]. Na problematičnost situací, kdy jsou osoby s postižením odkázány výhradně na pomoc nejbližší rodiny bez přístupu k potřebným sociálním službám, upozorňuje v českém kontextu náleží Ústavního soudu ze dne 23. 1. 2018, sp. zn. I. ÚS 2637/17.

4.2.2 Dokumenty EU

Nezávislý život se také objevuje v dokumentech Evropské unie. *Listina základních práv EU* v článku 26 (Začlenění osob se zdravotním postižením) stanovuje, že „Unie uznává a respektuje právo osob se zdravotním postižením na opatření, jejichž cílem je zajistit jejich nezávislost, sociální a profesní začlenění a jejich účast na životě společnosti“ [Listina základních práv EU 2012].

Revidovaná Evropská sociální charta v článku 14 (Právo využívat služby sociální péče) v prvním odstavci zavazuje smluvní strany „podporovat nebo poskytovat služby využívající metod sociální práce, které přispívají k blahu a rozvoji jak jednotlivců tak skupin v komunitě, a k jejich přizpůsobení společenskému prostředí“ [Revidovaná Evropská sociální charta 1996] a v článku 15 (Právo osob s postižením na nezávislost, sociální integraci a na účast v životě společnosti) ve třetím odstavci pojednává o nutnosti „podporovat jejich plnou společenskou integraci a účast na životě společnosti, zejména pomocí opatření zahrnující technickou pomoc s cílem překonat bariéry komunikace a pohybu a umožnit přístup k dopravě, bydlení, kulturní činnosti a odpočinku“ [c.d.]. Oproti původnímu znění Charty

došlo v článku 15 k rozšíření sociální ochrany lidí s postižením, která se již netýká pouze oblasti pracovní rehabilitace a zaměstnávání [Matiaško 2011: 78].

Aktuálním dokumentem, který se zabývá naplňováním práv osob s postižením v rámci EU, je ***Strategie práv osob se zdravotním postižením na období 2021–2030: Unie rovnosti*** vycházející z výsledků předchozí Evropské strategie pro pomoc osobám se zdravotním postižením 2010–2020: Obnovený závazek pro bezbariérovou Evropu. Nezávislému životu osob s postižením se věnuje oblast 4 (Důstojná životní úroveň a nezávislý způsob života) a zejména bod 4.1. (Rozvoj nezávislého života a posílení poskytování komunitních služeb). Evropská komise uznává, že zajištění dostatečného množství dostupných a kvalitních komunitních služeb vyžaduje posílení opatření ze strany členských států, a jako důležitý nástroj pro podporu deinstitucionalizace a nezávislého života vnímá podporu fondů na období 2021–2027. Stěžejními iniciativami strategie jsou pokyny, ve kterých Evropská komise členským státům doporučí zlepšení týkající se nezávislého života a začlenění do komunity s cílem umožnit osobám s postižením žít v přístupném, podporovaném bydlení v komunitě nebo zůstat doma (vydání v roce 2023) a zveřejnění zvláštního rámce špičkových sociálních služeb s cílem zlepšit poskytování služeb osobám s postižením a zvýšit atraktivitu pracovních míst v tomto oboru (do roku 2024) [Evropská komise 2021: 7-9].

4.2.3 Dokumenty v ČR

Ústředním dokumentem, který v českém prostředí upravuje problematiku lidských práv, je ***Listina základních práv a svobod***, která byla přijata usnesením předsednictva České národní rady v roce 1992, a společně s Ústavou ČR tvoří tzv. ústavní pořádek. Listina představuje soubor základních nezcizitelných práv, která náležejí všem osobám bez rozdílu. Vznikla na základě Úmluvy o ochraně lidských práv a základních svobod, která reflektovala události 2. světové války, a současně v reakci na totalitní minulost Československa. V těchto historických etapách docházelo ke znevýhodňování některých skupin obyvatel na základě společných znaků jako např. rasa či národnost, což Listina označuje jako nepřijatelné [Wagnerová 2012: 125]. Osobám s postižením se explicitně věnuje pouze čl. 29, který stanovuje práva žen, mladistvých a osob zdravotně postižených na zvláštní práva související s výkonem práce. Pro nezávislý život osob s postižením je mj. důležitý čl. 1, který zaručuje rovnost a důstojnost všech lidí, čl. 3, který zaručuje základní práva a svobody všem osobám

bez rozdílu (tedy bez jakékoli diskriminace), čl. 6, který zaručuje právo na život² a čl. 31 zaručující ochranu zdraví [LZPS].

Stěžejním strategickým dokumentem na úrovni vlády je **Národní plán podpory rovných příležitostí pro osoby se zdravotním postižením na období 2021–2025**. Jeho základním účelem je zajištění rovných práv pro osoby s postižením, a to „*prostřednictvím dostupnosti důstojného a nezávislého života této skupiny osob a vytvoření co nejméně omezujícího/bariérového prostředí*“ [VVOZP 2020: 8]. Za pomoci Národního plánu by měly být nastavené takové podmínky a podpora, které umožní osobám s postižením žít život co nejvíce samostatně a rozvíjet vlastní schopnosti a dovednosti. Tvůrci plánu jsou si vědomi toho, že lidé s postižením mají v České republice stále ztížený přístup k naplňování lidských práv, proto vidí nutnost pokračovat v aktivitách směřujících k odstraňování bariér, které brání osobám s postižením plnohodnotně se účastnit společenského života. Oblast č. 5 (Nezávislý život) v rámci Národního plánu reflektuje článek 19 Úmluvy (společně s článkem 20 Osobní mobilita). Jak je uvedeno v úvodu k této řešené oblasti, pro zajištění nezávislého života osob s postižením a jejich účast na životě v komunitě je třeba zajistit přiměřené bydlení, vhodné asistenční služby a kompenzační pomůcky. Při výstavbě bydlení je nutné podporovat samostatné bydlení osob s tělesným postižením a umožnit výstavu bytů, které lze upravit k bezbariérovému užívání. Zároveň je nutné podporovat přechod od institucionální péče k péči poskytované v rámci komunity a podporovat terénní a ambulantní služby, které působí v přirozeném prostředí uživatelů. *Cíl 5.1: Podpora samostatného života osob se zdravotním postižením v přirozeném sociálním prostředí, zejména setrvání v prostředí domácím* je zaměřen na naplnění práva žít v přirozeném domácím prostředí a na poskytnutí dostatečných informací o dostupných sociálních službách a dalších možných formách podpory, které vedou k realizaci tohoto práva. S tím souvisí také podpora výstavby bezbariérových bytů a osvěta veřejnosti o samostatném životě lidí s postižením v komunitě. *Cíl 5.2: Dostupné sociální služby v rámci celého území České republiky* deklaruje nutnost podpory rozvoje sítě terénních a ambulantních služeb, které umožňují osobám s postižením žít běžným životem v rámci komunity (v souladu s bodem b) článku 19 Úmluvy). Důraz je kladen na dostupnost a kvalitu sociálních služeb, které pomáhají uživatelům zajistit jejich fyzickou i psychickou soběstačnost za účelem co nejvyššího zapojení do běžného života, a tedy na opatření, která zajišťují

² Lidský život je v současném českém právním řádu hoděn ochrany pro jeho samotnou hodnotu, což nebylo v minulosti vždy samozřejmostí – v některých právních řádech se vyskytovaly pojmy jako např. „nadřazenost rasy a života“, „rasová čistota“ či „podlidi“ [Wagnerová a kol. 2012: 155].

funkční a kvalitní systém poskytování sociálních služeb včetně stabilního financování [c.d.: 46-47].

Na úrovni MPSV patří mezi nejdůležitější strategické dokumenty **Národní strategie rozvoje sociálních služeb na období 2016–2025**. Ta hned jako první řešenou oblast definuje deinstitucionalizaci a transformaci v oblasti sociálních služeb, přičemž jako hlavní problém vnímá, že „*lidé v nepříznivé sociální situaci nemají možnost žít (případně „nežijí“) nezávislým způsobem života*“ [Pospíšil 2015: 16]. Tato oblast přímo navazuje na závazky plynoucí z článku 19 Úmluvy. Jako jednu z příčin uvádí tato strategie omezenou nabídku podpory, která se dostává osobám se sníženou soběstačností a zároveň konstatuje, že je v České republice nedostatek služeb zajišťujících podporu v přirozeném prostředí, zejména na maloměstech a v málo osídlených oblastech. Důsledkem nedostatečné nabídky a špatné dostupnosti terénních služeb i jejich nízké kvality je snižování kvality života lidí s postižením a omezení jejich svobodné volby místa k životu a jiných oblastí života. Jako nutné řešení pak vidí zavedení systémových změn, které podpoří vznik a rozvoj komunitních, terénních i ambulantních služeb i neformální péče, a které budou podporovat osoby s postižením v tom, aby mohly rozvíjet své schopnosti v přirozeném prostředí [c.d.: 18-19]. Nastaveným strategickým cílem A je zajištění přechodu od institucionálního modelu péče o osoby se zdravotním postižením k podpoře osob v přirozeném prostředí. Ten je dále rozpracován na tři specifické cíle, přičemž pro téma diplomové práce je nejvíce relevantní *Specifický cíl A.2: Vytvořit podmínky pro zajištění potřebných kapacit sociálních služeb komunitního typu terénní, ambulantní i pobytové formy*. [c.d.: 57].

4.3 Veřejně politické nástroje pro podporu nezávislého života

Pro podobu české sociální politiky jsou významné některé nástroje, které jsou aplikovány v prostředí EU. Podpora deinstitucionalizace a nezávislého života se na úrovni EU realizuje skrze **strukturální a investiční fondy** (zejm. Evropský sociální fond a Evropský fond pro regionální rozvoj). V ČR minulosti byly v rámci těchto fondů vypisovány operační programy Lidské zdroje a zaměstnanost (OPLZZ), Zaměstnanost (OPZ), v současné době Zaměstnanost+ (OPZ+) a IROP, v současnosti IROP+. Tyto fondy poskytují finanční prostředky na zlepšování dostupnosti terénních sociálních služeb, vzdělávání personálu v sociálních službách, budování kapacit pobytových komunitních služeb apod. Nastavením podmínek pro čerpání fondů tak EU v členských státech podporuje naplňování cílů

definovaných ve Strategii práv osob se zdravotním postižením na období 2021–2030 a v článku 19 Úmluvy [Evropská komise 2021: 8, EEG 2022: 2]. Objevují se ovšem kritické hlasy, že v mnohých členských státech jsou fondy využívány k budování dalších pobytových zařízení podporujících segregaci a izolaci osob s postižením, což odporuje myšlence nezávislého života. Často jsou velké ústavy pro osoby s postižením pouze nahrazovány menšími pobytovými službami ústavního typu a nedaří se investovat finanční prostředky do služeb poskytovaných v komunitě, např. do rozvoje osobní asistence a dostupného bydlení, zároveň využití fondů není dostatečně monitorováno a evaluováno [Cojocariu, Kokić 2018: 8-13, Cojocariu, Kokić 2020: 25-31].

Co se týče sociálních služeb, základní službou, která je využívána pro podporu nezávislého života osob s tělesným postižením, je **osobní asistence**. Její rozmach lze vysledovat v souvislosti s hnutím Independent Living v 60. letech 20. století v USA, postupně se rozšířila i do Evropy (v souvislosti s Evropským hnutím sebeurčujícího života). V České republice začala být osobní asistence poskytována v roce 1991 [APOA 2010] a v současnosti je na území ČR registrováno 211 služeb osobní asistence (135 pro osoby s tělesným a kombinovaným postižením), z toho 47 v Praze (29 pro osoby s tělesným a kombinovaným postižením) [MPSV 2024b].

Díky osobní asistenci může i osoba s těžkým tělesným postižením zůstat ve svém přirozeném (domácím) prostředí, rozhodovat o svém vlastním životě a žít takovým způsobem, který se co nejvíce přibližuje standardu běžnému v dané společnosti [Janků 2016]. Služba tedy pomáhá člověku s tělesným postižením s prováděním každodenních úkonů, které by dělal sám nebýt postižení. U každého člověka se tyto úkony mohou lišit, zpravidla je v důsledku tělesného postižení negativně ovlivněna oblast mobility, komunikace a sebeobsluhy [Novosad 2006: 6]. Při poskytování osobní asistence je potřeba brát vždy na zřetel potřeby, přání a zvyklosti klienta.

Služba osobní asistence by měla splňovat čtyři hlavní principy, které byly zformulovány v rámci hnutí Independent Living. Jedná se o principy:

- **delimitace** – osobní asistence není omezena výčtem úkonů, které mají být prováděny v určitém čase nebo na určitém místě,
- **demedikalizace** – člověk s postižením, který využívá osobní asistenci, není „pasivním“ objektem lékařské péče, neposuzuje se podle diagnózy a není apriori považován za nemocného,

- **deinstitucionalizace** – lidé s postižením a uživatelé služby osobní asistence nemusí žít v pobytovém zařízení sociálních služeb a měli by mít možnost řídit si své osobní asistenty i bez mezičlánku v podobě zastřešující organizace,
- **deprofesionalizace** – uživatel sám řídí činnost osobního asistenta dle svých představ a potřeb, asistenti nejsou profesionálové, řídí se instrukcemi a pokyny uživatele. [APOA 2010].

Současná právní úprava v České republice upravuje osobní asistenci v § 39 Zákona č. 108/2006 Sb., o sociálních službách. Jde o službu poskytovanou osobám, které mají sníženou soběstačnost z důvodu věku, chronického onemocnění či zdravotního postižení, a k zajištění péče o vlastní osobu potřebují pomoc jiné fyzické osoby. V návaznosti na princip delimitace jde o terénní službu, která se poskytuje nezávisle na místě (tzn. lze ji poskytovat doma, v práci, ve škole, v prostředcích MHD apod.) i čase (ze zákona by měla být poskytována nepřetržitě, tedy 365 dní v roce včetně svátků a víkendů, 24 hodin denně; v praxi obvykle možnosti poskytovatelů osobní asistence takové časové rozpětí neumožňují). Obsahem služby osobní asistence jsou následující činnosti:

- pomoc při zvládnání běžných úkonů péče o vlastní osobu,
- pomoc při osobní hygieně,
- pomoc při zajištění stravy,
- pomoc při zajištění chodu domácnosti,
- výchovné, vzdělávací a aktivizační činnosti,
- zprostředkování kontaktu se společenským prostředím,
- pomoc při uplatňování práv, oprávněných zájmů a při obstarávání osobních záležitostí [§ 39 Zákon 108/2006].

Další terénní sociální službou, kterou mohou osoby s tělesným postižením využít pro naplnění svých potřeb, je **pečovatelská služba**. V současné době je na území ČR registrováno 672 pečovatelských služeb (213 pro osoby s tělesným a kombinovaným postižením), z toho 54 v Praze (23 pro osoby s tělesným a kombinovaným postižením) [MPSV 2024b]. Oproti osobní asistenci není v rámci pečovatelské služby tolik uplatňován princip delimitace. Služba je poskytována zpravidla v omezeném čase (nejčastěji ve všední dny mezi 7:00 a 15:30 v závislosti na poskytovateli) a v domácnostech uživatelů. V případě pečovatelské služby jsou také většinou dopředu nasmlouvány úkony, které budou uživateli poskytovány, je zde tedy méně prostoru pro flexibilitu a skutečné naplnění přání a potřeb osoby s postižením [§ 40 Zákon 108/2006]. Nutno ovšem říci, že i pečovatelská služba se

v posledních letech mění tak, aby lépe reagovala na potřeby uživatelů, a dochází ke stírání rozdílů mezi pečovatelskou službou a osobní asistencí.

Na úhradu výše zmíněných i jiných sociálních služeb je určen **příspěvek na péči**, který je dle Pešlové a Žáčkové [2014: 45] „základní dávkou sociální pomoci, která je směřovaná postiženému, aby si mohl zaplatit cizí pomoc a zvládal tak své zdravotní postižení důstojněji“. Cílem příspěvku je zvýšení individualizace péče a posílení role uživatelů sociálních služeb, aby si mohli vybrat službu, která reaguje na jejich potřeby a preference. Tento cíl je v souladu s principy nezávislého života a má umožnit posílení práv osob s tělesným postižením v oblasti zajištění péče o vlastní osobu. Zároveň je zde uplatněn princip „indiferentnosti“ státu vůči tomu, jak jednotliví uživatelé služeb dávku využijí a jak a kde si potřebnou pomoc „nakoupí“, tedy zda budou využívat sociální služby od registrovaných poskytovatelů, neformálních pečujících či jiným způsobem [Jeřábková, Průša 2013: 12-13].

Příspěvek na péči je definován v zákoně o sociálních službách jako pravidelná měsíční dávka určená pro osoby od 1 roku věku, které z důvodu dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu potřebují pomoc jiné fyzické osoby při zvládnání základních životních potřeb [§ 7 Zákon 108/2006]. V rámci řízení o příspěvku na péči je hodnocena schopnost zvládat následující základní životní potřeby: mobilita, orientace, komunikace, stravování, oblékání a obouvání, tělesná hygiena, výkon fyziologické potřeby, péče o zdraví, osobní aktivity, péče o domácnost [§ 9 Zákon 108/2006]. Na základě posouzení schopnosti zvládat tyto životní potřeby je určen stupeň závislosti osoby s postižením, který je u osob starších 18 let následující:

- **stupeň I** – lehká závislost, kdy daná osoba není schopna zvládat tři nebo čtyři základní životní potřeby,
- **stupeň II** – středně těžká závislost, kdy daná osoba není schopna zvládat pět nebo šest základních životních potřeb,
- **stupeň III** – těžká závislost, kdy daná osoba není schopna zvládat sedm nebo osm základních životních potřeb,
- **stupeň IV** – úplná závislost, kdy daná osoba není schopna zvládat devět nebo deset základních životních potřeb, a vyžaduje každodenní pomoc, dohled nebo péči jiné fyzické osoby [§ 8 Zákon 108/2006].

Tabulka níže ukazuje změnu výše příspěvku na péči od 1. července 2024. Oproti původnímu stavu jsou zde „zvýhodněny“ osoby ve IV. stupni závislosti, které žijí mimo pobytové služby, což má za cíl podpořit nezávislý život osob s nejtěžším postižením.

Tabulka 1: Výše příspěvku na péči od 1. 7. 2024 u dospělých osob

Dospělí	počet osob	stará výše	nová výše	rozdíl	ročně mld. Kč	koef. nárůstu
I	86 100	880	880	0	0,00	1,000
II	103 300	4 400	4 900	+ 500	0,62	1,114
III	89 100	12 800	14 800	+ 2 000	2,14	1,156
IV	25 000	19 200	23 000	+ 3 800	1,14	1,198
IV+	26 100	19 200	27 000	+ 7 800	2,44	1,406

Pozn.: Stupeň IV+ je určen osobám s úplnou závislostí a péčí poskytovanou mimo pobytové sociální služby.

zdroj: MPSV 2024a

V roce 2023 zároveň MPSV v návaznosti na jednání o zvýšení příspěvku na péči spustilo speciální dotační titul pro osoby, které využívají více než 80 hodin osobní asistence měsíčně na její dofinancování do maximálního počtu 372 hodin měsíčně, což vychází na 12 hodin denně. Od 80 hodin asistence za měsíc platí klienti symbolickou cenu 1 Kč za hodinu asistence. Dotační titul však není určen jednotlivcům, o finanční prostředky se musí přihlásit poskytovatel služby [MPSV 2023b, Sixtová 2023].

Dalším nástrojem podpory nezávislého života osob s tělesným postižením mohou být tzv. **byty zvláštního určení**. Jde o „*byty zvlášť stavebně upravené pro ubytování osob zdravotně postižených, a to pohybově (zejména imobilních osob na invalidním vozíku) nebo osob postižených zrakově či sluchově. (...) Uzavírání nájemních smluv podléhá zvláštnímu režimu (§ 10 odst. 1 zákona č. 102/1992 Sb.)*“ [Praha.eu 2011]. Tyto byty jsou majetkem obce a jsou pronajímány těm osobám, které splní podmínky nároku (obvykle potřebnost bezbariérového prostředí na základě lékařských zpráv a trvalé bydliště v dané obci). Ve velkých městech je zpravidla k dispozici více bytů zvláštního určení, i přesto však poptávka po nich převyšuje nabídku a zkušenosti z praxe ukazují, že sehnat vyhovující bezbariérové bydlení pro osoby je náročný úkol. Tyto byty jsou také často stavěny na periferiích (v případě Prahy jde zejména o Kunratice a Černý Most), kde pak dochází ke zvýšené kumulaci osob s tělesným postižením v jednom místě a vytváření segregované enklávy, což je v rozporu s hodnotami, které kladou důraz na sociální začlenění osob s tělesným postižením do většinové společnosti.

4.4 Tělesné postižení

Nejprve je třeba se zastavit u pojmu postižení. V češtině je tento pojem spojen s negativními konotacemi vady a ne-zdraví. Postižení je vnímané jako „*překážka, která brání přizpůsobit se účinně běžným nárokům života*“ [Kolářová 2012: 48], dle Tomeše [2011: 151] pojem

postižení „naznačuje stav jako konečný, postižení jako ztrátu a osobu takto označenou jako vyřazenou ze společnosti, člověka bez perspektivy. Proto se začíná preferovat označení osoba se zdravotním znevýhodněním, protože znevýhodnění se dá odstranit, zmírnit nebo kompenzovat a člověk má perspektivu“. Angličtina používá pro označení pojmů souvisejících s postižením několik různých výrazů – impairment, handicap, disorder a disability, které vycházejí z klasifikace WHO z roku 1980. Všechny tyto pojmy, které zdůrazňují jinakost a odchylku od normy u daného jedince, vycházejí z **medicínského modelu postižení**, který jako zdroj znevýhodnění vnímá samotnou diagnózu a zdravotní stav člověka. V současnosti je ovšem patrná snaha o změnu používání těchto pojmů a citlivější vnímání vlivu postižení na kvalitu života jednotlivce, a v souvislosti s tématem „postižení“ jsou často skloňovány pojmy jako omezení v tělesných strukturách a funkcích, aktivitě a participaci [Novosad 2011].

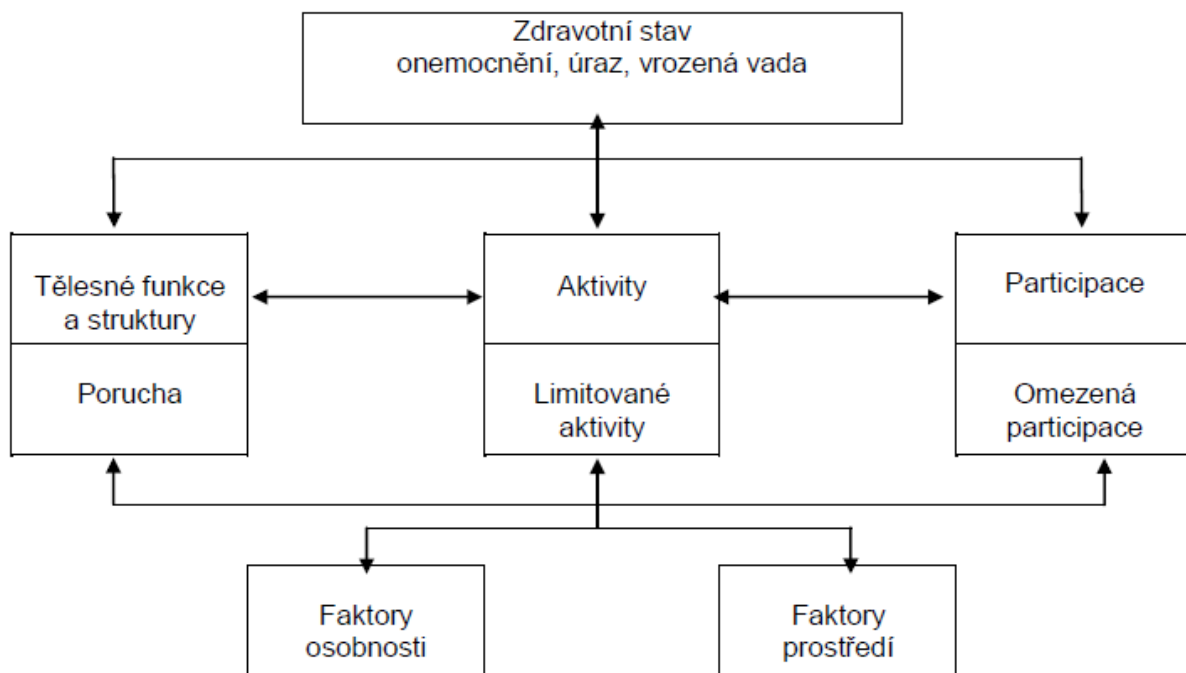
Výše naznačené pojetí postižení vychází z tzv. **sociálního modelu postižení**. Jeho ústřední teze říká, že problémy, které provázejí životy lidí s postižením, nejsou způsobeny diagnózou, nýbrž organizací společnosti, která je navržena primárně pro lidi bez postižení. Postižení je tedy reakcí na systémové bariéry ve společnosti, a to jak úrovni individuální (předsudky, odmítavé postoje většinové společnosti), tak strukturální (architektonické bariéry, nerovný přístup ke vzdělání a zaměstnání). [Krhutová 2013: 30-31]. Zvýšený důraz na sociální podmínky a kontext života lidí s postižením se objevuje i v definici organizace NIDRR³ [1999 dle Thomas 2009: 178], která chápe „*postižení jako výsledek interakce mezi individuálními faktory a charakteristikami přírodního, umělého, kulturního a sociálního prostředí. Postižení je kontextuální proměnná, dynamicky reagující na čas a okolnosti.*“

Tento pohled, který zdůrazňuje funkční aspekty postižení, se odráží i v klasifikačních materiálech. Zásadním dokumentem, který obrací pozornost od zdravotní problematiky k problematice sociální, je Mezinárodní klasifikace funkčních schopností, disability a zdraví (MKF), která pojem disabilita, jenž je hojně využíván v zahraničí, definuje jako „*snížení funkčních schopností na úrovni těla, jedince nebo společnosti, která vzniká, když se občan se svým zdravotním stavem (zdravotní kondicí) setkává s bariérami prostředí*“ [WHO 2020: 14]. Tato definice nepřináší klasifikaci jednotlivých osob, nýbrž popisuje a klasifikuje situace každého člověka vzhledem k okolnostem, které se vztahují ke zdraví. MKF je určena zejména pro odbornou veřejnost z oblasti rehabilitace, u které má vést ke změně myšlení v oblastech

³ The National Institute on Disability and Rehabilitation Research, od roku 2015 National Institute on Disability, Independent Living, and Rehabilitation Research (NIDILRR). Vládní agentura v USA, jež se zabývá výzkumem v oblasti rehabilitace osob se zdravotním postižením a jeho efektivnímu využití v praxi.

týkajících se postižení se zaměřením na schopnost jedince žít ve společnosti a provádět běžné aktivity. Cílem MKF je mj. nastavení jazyka a celkového vnímání stavů souvisejících se zdravím, neboť otázky definice postižení (disability) nejsou jen otázky odborné, nýbrž i politické [Švestková, Hoskovcová 2010]. V tomto kontextu se dá říci, že ČR zatím dostatečně nevyužila potenciál MKF, neboť v českém právním řádu stále neexistuje jednotné ukotvení postižení (disability). Zároveň v češtině zatím neexistuje ekvivalent pro pojem disability, který obsahuje i význam označení identity a výraz hrdosti v souvislosti s emancipačním hnutím lidí s hendikepy. MKF představuje další posun ve vnímání postižení, a to od medicínského přes sociální k **biopsychosociálnímu modelu**, který představuje syntézu dvou předchozích přístupů. Tento model nevnímá člověka s disabilitou jako „izolovaného jedince s tou či onou diagnózou, ale jako někoho, jehož postižení je dáno dynamickou interakcí mezi ním a prostředím, v němž žije“ [c.d.: 29], jak je znázorněno na následujícím schématu.

Schéma 2: Biopsychosociální model postižení dle MKF



zdroj: Švestková, Hoskovcová 2010: 33

4.4.1 Definice a hlavní charakteristiky tělesného postižení

Tělesné postižení lze definovat jako „*vadu pohybového a nosného ústrojí, tj. kostí, kloubů, šlach i svalů a cévního zásobení, jakož i poškození nebo poruchy nervového ústrojí, jestliže se projevují porušenou hybností, ať tato poškození vznikají na základě dědičnosti, nemocí nebo úrazem*“ [Vítková 2006: 39]. Novosad [2011: 85] vnímá tělesné postižení jako „*dlouhodobý nebo trvalý stav, jenž je charakteristický anatomickou, orgánovou nebo funkční poruchou, kterou již nelze veškerou léčebnou péčí zcela odstranit nebo alespoň významně zmírnit*“.

Tento autor dělí tělesné postižení do dvou skupin. První skupinou je **postižení pohybové**, které je charakterizováno potížemi v lokomoci až k úplné nemožnosti pohybu, případně chybění nějaké části těla. Takové postižení bývá zpravidla viditelné, lze sem zařadit např. dětskou mozkovou obrnu (DMO), roztroušenou sklerózu, Parkinsonovu chorobu, cévní mozkovou příhodu, deformace, amputace, apod. Do druhé skupiny řadí chronická onemocnění (někdy také nazývána **interní postižení**), která jsou zpravidla nevléčitelná a vedou k útlumu výkonových schopností člověka. Do této skupiny se řadí například kardiovaskulární onemocnění, leukemie, poruchy metabolických procesů, nádorová onemocnění, epilepsie apod. Jde o postižení, které není na první pohled patrné [c.d.: 186-187].

U osob s tělesným postižením je zpravidla na první pohled zřejmé omezení obvyklých pohybových schopností, narušení pohybových vzorců a koordinace pohybu. Tyto projevy mají za následek stigmatizaci lidí s tělesným postižením, zpochybňování jejich normality a lidské hodnoty, jelikož schopnost aktivity, pohybu a plnění předem daných úkolů jsou většinou společností vnímány jako důležité atributy lidského života [c.d.: 85]. K lidem s tělesným postižením je zpravidla přístupováno odlišně než k lidem bez postižení mimo jiné proto, že „*dnešní společnost výrazně hodnotově orientovaná na výkon (práce, sport), image (fyzická přitažlivost, zdraví, oblečení, komunikace, životní styl) a úspěšnost jedince (profesní i sociální postavení, majetek)*“ [Michalík 2011: 181]. V důsledku toho jsou často lidé s tělesným postižením vnímáni jako neatraktivní a neúspěšní, mají ztížené možnosti společenského života a sebeuplatnění a dochází k jejich celkovému sociálnímu znevýhodnění. Lidé s tělesným postižením často vzbuzují extrémní postoje od sociální izolace a ostrakizace až k přepečovávání a hyperprotektivitě; všechny tyto postoje přisuzují lidem s tělesným postižením nízký sociální status a negativně ovlivňují jejich kvalitu života [Vágnerová 2014].

Omezení účasti na životě společnosti vyplývá u lidí s tělesným postižením ve velké míře z externích (architektonických) bariér v oblasti bydlení, dopravy, přístupnosti budov či služeb. Míra nezávislosti jednotlivce je tedy přímo závislá na úrovni pohybových funkcí jeho horních a dolních končetin. Neméně důležité je sociální zázemí jednotlivce (rodina, přátelé), které se do velké míry podílí na zajištění péče o člověka s tělesným postižením. V případě absence nebo nedostatečnosti sociálního zázemí přichází další komplikace pro samostatnost a nezávislost dané osoby. Tento problém se často objevuje u lidí, kteří celý život dostávají péči a podporu od rodičů, v souvislosti s jejich stárnutím a úmrtím [c.d.].

4.4.2 Typy a druhy tělesného postižení

Tělesné postižení lze dělit podle různých kritérií. Jedno z nich je způsob „nabytí“ postižení, hovoří se o postižení vrozeném a získaném. V případě **vrozeného postižení** dochází k poškození zárodku již v prenatálním období, např. vlivem infekčního onemocnění matky, vystavení toxickým chemikáliím, poškození v průběhu porodu apod. Adaptace na postižení probíhá již od narození a jeho přijetí jedincem je zpravidla jednodušší. U **získaného postižení** je obvykle příčinou úraz nebo závažné onemocnění v průběhu života. V tomto případě bývá adaptace obtížnější, nezřídka se vyskytne psychická krize spojená s přijetím postižení včetně změny sociálních rolí v zásadních životních oblastech – profesní, rodinné, sociální a osobní [Michalík 2011: 188].

Dále lze tělesné postižení členit dle závažnosti, a to na postižení:

- **lehké** – osoba je schopna samostatného pohybu bez pomůcek,
- **středně těžké** – pohyb je možný s použitím kompenzačních či ortopedických pomůcek,
- **těžké** – osoba není schopna samostatného pohybu [Buřvalová, Reitmayerová, 2007: 7].

Centrální obrny

Jde o postižení vzniklé na základě poškození centrální nervové soustavy. Hovoří se o poškození úplném (tzv. plegie) nebo částečném (tzv. parézy). Tyto formy lze dále členit dle jejich umístění následovně:

- **diparéza, diplegie** – postižení dolních končetin,
- **hemiparéza, hemiplegie** – postižení obou končetin na jedné polovině těla (tj. na pravé nebo na levé), zpravidla bývá více postižena horní končetina

- **kvadruparéza, kvadruplegie** – postižení všech čtyř končetin [Vágnerová 2014; Pešová, Šamalík 2006].

Jednou z nejčastějších diagnóz, kterou mají uživatelé sociálních služeb, je **dětská mozková obrna (DMO)**. K jejímu rozvoji dochází v důsledku poškození centrální nervové soustavy, často v souvislosti s nedostatkem kyslíku, v období kolem porodu (tj. těsně před porodem, během něj či těsně po něm). Projevy DMO jsou variabilní, v literatuře jsou rozlišovány čtyři hlavní formy:

- **hypotonická** – typická pro dětský věk,
- **hypertonická (spastická)** – nejčastější forma, která se týká cca 70 % osob s touto diagnózou, v důsledku zvýšeného svalového napětí se k postižení končetin přidává i postižení mluvidel a z toho plynoucí problémy s artikulací a komunikací,
- **dyskinetické syndromy** – projevují se mimovolnými pohyby končetin, postihují asi 20 % lidí s DMO,
- **mozečkový syndrom** – vzácná forma, vyskytuje se asi u 10 % osob.

Svalové dystrofie

„Jde o geneticky podmíněné myopatie charakterizované progredující svalovou atrofií a slabostí a s typickým histologickým obrazem, který prokazuje kolísání velikosti svalových vláken, jejich nekrózu a v pokročilém stadiu náhradu svalových vláken fibrózní a tukovou tkání“ [Bednařík 2004: 137]. Nejrozšířenějším zástupcem této skupiny onemocnění je **Duchennova svalová dystrofie**, která se projevuje výhradně u mužů a vyznačuje se délkou dožití kolem 20 let (smrt nastává v důsledku ochabnutí srdečního a dýchacího svalstva). Doba dožití se s pokroky medicíny nadále prodlužuje. Dále sem patří např. různé formy myopatií.

Vrozené malformace

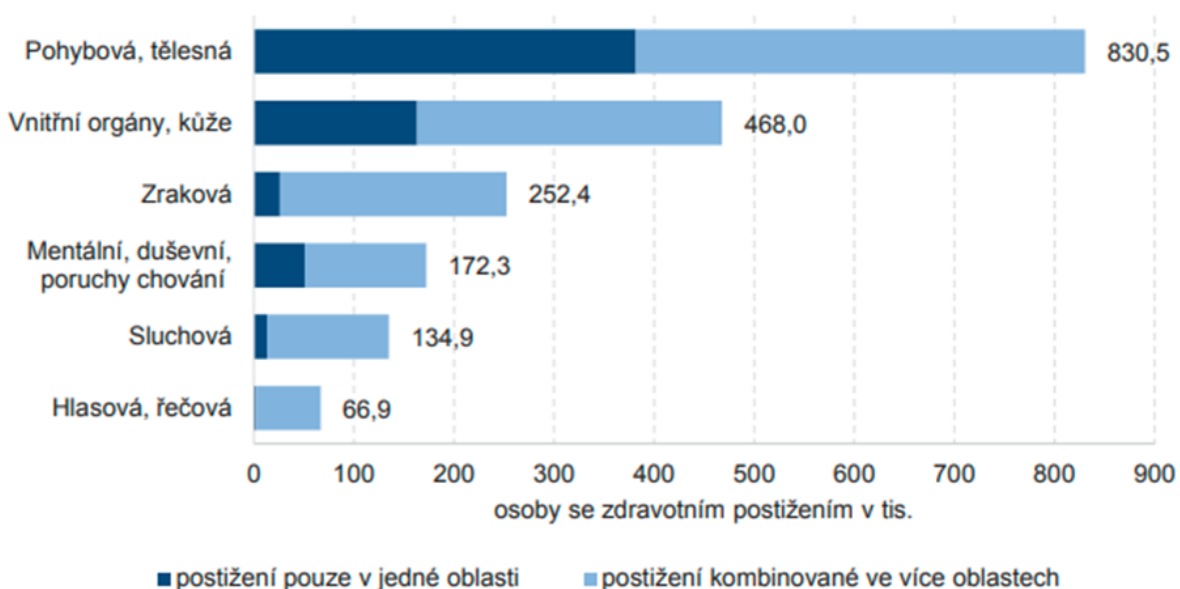
Do této skupiny se řadí rozštěp páteře (spina fibida) a malformace končetin. Rozštěp páteře je jednou z nejčastějších vrozených vad, vzniká nesprávným uzavřením páteřního kanálku v rámci nitroděložního vývoje. Vyskytuje se ve třech formách, a to spina bifida occulta – tzv. utajený rozštěp páteře, který svému nositeli nepřináší žádné výraznější komplikace, **meningokéla**, kdy dochází k vyhrěznutí míšních obalů do „vaku“, který je třeba chirurgicky odstranit, a **meningomyelokéla**, kdy dochází k celkovému vyhrěznutí míšních obalů i míchy z páteřního kanálu, což je spojeno s částečným nebo úplným ochabnutím svalů dolních končetin, případně skoliózou, zvýšeným svalovým tonusem, inkontinencí apod. **Malformace**

končetin představují pravděpodobně na první pohled nejvíce viditelné tělesné postižení. V odborné literatuře se používá pojem dysmelie [Fischer a kol. 2014: 84-86].

4.4.3 Počet osob s tělesným postižením

Počet osob s tělesným postižením nelze jednoznačně určit, jelikož tyto statistiky žádný úřad v ČR nevede. Nicméně dle posledního Výběrového šetření osob se zdravotním postižením realizovaného v roce 2018 Českým statistickým úřadem se u největšího počtu osob projevuje postižení právě v pohybové či tělesné oblasti, a to jak samostatně, tak v kombinaci s jiným typem postižení. Četnost postižení v oblasti pohybu pak stoupá spolu s věkem. Osoby s postižením starší 80 let reportují postižení v oblasti pohybu v 85 % případů [ČSÚ 2019: 19].

Graf 1: Výskyt zdravotního postižení dle dominantní oblasti



zdroj: c.d.

Lidé s vysokou mírou podpory (tj. III. a IV. stupeň závislosti příspěvku na péči), tvoří cca 40 % všech příjemců příspěvku. Dle údajů Asistence o. p. s. [2024] žije v ČR 10-15 000 lidí s postižením, kteří potřebují velké množství asistence v každodenním životě.

Graf 2: Počet vyplacených příspěvků na péči podle věku a stupně závislosti v roce 2022

	Průměrný měsíční počet vyplacených dávek podle věku osoby (v tis.)						celkem
	0 - 17 let	18 - 59 let	60 - 69 let	70 - 79 let	80 - 89 let	90 a více let	
I. stupeň závislosti	12,0	16,7	10,9	23,2	28,4	7,0	98,2
II. stupeň závislosti	9,4	20,1	12,9	25,6	33,7	11,7	113,4
III. stupeň závislosti	6,3	17,5	9,4	19,9	27,3	13,2	93,7
IV. stupeň závislosti	4,8	12,4	4,1	9,4	15,1	9,1	54,8
Celkem ČR	32,5	66,5	37,4	78,1	104,5	41,0	360,1

zdroj: MPSV 2023a: 110.

4.5 Vysoká míra podpory

Pro individuální zjišťování míry potřebné podpory uživatelů sociálních služeb byl v roce 2010 vydán v rámci projektu Podpora transformace sociálních služeb doporučený postup MPSV, který byl následně v roce 2013 revidován. Tento nástroj vznikl zejména za účelem plánování procesu transformace sociálních služeb, jeho cílem je tedy vyhodnotit míru nezbytné podpory u jednotlivých klientů, kterých se týká transformace – tedy zejména odhadnout časovou náročnost nezbytné podpory a péče u jednotlivých uživatelů sociální služby, pojmenovat, jakou podporu uživatel potřebuje v běžném životě mimo ústavní instituci a získat „*ucelený obrázek o schopnostech a dovednostech uživatele spojených s fungováním v každodenním životě*“ [MPSV 2013: 4]. Zároveň se lze domnívat, že potřebná míra podpory se bude s postupujícím časem měnit – vlivem tréninku dovedností pro samostatný život se může potřeba podpory snižovat, naopak v důsledku stárnutí nebo zhoršování zdravotního stavu se může zvyšovat) [c.d.: 6].

Nástroj je určen pro dospělé osoby starší 18 let, u nichž se (stejně jako ve většinové společnosti) předpokládá vyšší míra rozhodování o vlastním životě. Pohled uživatele na vlastní život hraje v hodnocení nezbytné míry podpory klíčovou roli. Diagnóza v tomto případě stojí až na druhém místě, vždy je třeba do popředí stavět silné stránky, předpoklady a schopnosti konkrétního člověka, které umožňují jeho zapojení do společenského života [MPSV 2010: 4].

Proto je první částí nástroje sebehodnotící dotazník, který se podrobně věnuje jednotlivým oblastem života stěžejním pro běžný život. Konkrétně se jedná o následující oblasti:

- **Komunikace** – schopnost komunikovat v každodenních situacích a porozumět běžné komunikaci, potřeba použití komunikačních či kompenzačních pomůcek v běžném prostředí s důležitými osobami (v případě osob s tělesným postižením, které mají potíže s artikulací, se může jednat např. o tablety se speciálními komunikačními programy).
- **Péče o sebe** – široká paleta úkonů od hygieny, stravování, oblékání apod. Při zjišťování je třeba zohlednit rozdílnost úkonů péče o sebe ve dne a v noci a především brát v úvahu individualitu uživatele a jeho vlastní preference.
- **Péče o domácnost** – zjišťuje se samostatnost v péči o svůj pokoj nebo domácnost, kde člověk žije, a o své osobní věci. Patří sem např. pravidelný úklid, praní, žehlení,

používání běžných spotřebičů (rychlovarná konvice), ovládání vybavení domácnosti, drobné opravy (např. výměna žárovky).

- **Zdraví** – zajištění lékařské péče včetně toho, jakou pomoc potřebuje člověk při její realizaci (např. doprovod k lékaři, asistence v ordinaci), samostatnost v každodenní péči i vlastní zdraví a životosprávu (schopnost rozeznání zdravotních obtíží a jejich řešení, samostatnost v užívání léků, dodržování pravidel zdravého životního stylu).
- **Bydliště a prostředí** – schopnosti a dovednosti člověka, které souvisejí s orientací a pohybem v domácím prostředí (bytě, domě) a jeho okolí (ulice, město). U lidí s tělesným postižením je důležité zjistit, jak jsou schopni se ve svém bytě či domě a v jejich okolí přemísťovat – jestli mohou využít ve svém bytě koupelnu nebo k tomu potřebují pomoc jiné osoby, zda se mohou dostat do obchodu vzhledem k případným bariérám na trase (schody, obrubníky, apod.). Zjišťuje se také, zda člověk může vzhledem ke svému omezení používat všechny spotřebiče, které doma má a potřebuje ke svému každodennímu životu.
- **Bezpečí a rizika** – schopnost bezpečného chování a zvládnání situací, ve kterých by mohlo dojít k ohrožení člověka či majetku. Jde o zjišťování chování v rizikových situacích doma (např. při výpadku elektrického proudu) či venku (např. ztráta peněženky v MHD). Patří sem i schopnost zvládat osobní nepohodu a případné projevy agrese (včetně autoagrese).
- **Vztahy** – síť mezilidských a sociálních vztahů, jak je vnímá každý jednotlivý uživatel. Patří sem nejen rodina, nejbližší přátelé či partneři, ale také vrstevníci, známí z okolí bydliště, ze zaměstnání či z různých zájmových sdružení, volnočasových aktivit apod. Zjišťuje se míra podpory, kterou daný člověk potřebuje navazování a udržování společenských vztahů (včetně potřeby doprovodu a asistence při schůzkách a návštěvách).
- **Osobní uplatnění a spokojený život** – oblast naplnění osobního času, které činí život každého člověka spokojeným. Sleduje se oblast vzdělávání, zaměstnání a jiných pracovních aktivit a oblast volného času, koníčků a zájmů, a nutnost nezbytné míry podpory při těchto aktivitách (např. doprovod na fotbalový stadion, pomoc při časovém rozvržení aktivit, podpora asistenta na pracovišti).
- **Finance a úřady** – základní finanční gramotnost, hospodaření s finančními prostředky, správa domácího rozpočtu (vyrovnanost příjmů a výdajů), schopnost spoření, ovládání nástrojů určených pro správu financí (běžný účet), samostatnost

a podpora při nakládání s hotovostí či platební kartou (včetně výběru z bankomatu). U osob s tělesným postižením může být problém fyzická manipulace s hotovostí, obsluha bankomatu z invalidního vozíku, zadání PIN kódu (mačkání tlačítek) apod. Co se týče vyřizování úředních záležitostí, může být potřeba asistence při telefonování na úřad nebo při osobní návštěvě, při psaní úředních dopisů či vyplňování formulářů.

- **Pravidla a povinnosti** – zjišťování míry podpory při rozhodování o důležitých věcech týkajících se vlastního života (životní plány a cíle, způsob života, trávení volného času) a při dodržování základních pravidel a povinností, které jsou spojeny s životem v lidské společnosti (společenské normy, respekt k druhým). Tato oblast je řešena spíše v souvislosti s osobami s mentálním postižením než u lidí s tělesným postižením bez postižení intelektu [MPSV 2013: 8-10].

Míra nezbytné podpory se v každé oblasti měří na škále od 0 do 10, kdy 10 = maximální míra podpory, přičemž za vysokou míru podpory se považuje rozmezí bodů 7–10 a jedná se o člověka, který „ve většině nebo ve všech úkonech péče o svou osobu potřebuje pomoc druhé osoby“ [c.d.: 11].

Dle časové náročnosti podpory a péče můžeme míru nezbytné podpory u jednotlivých osob klasifikovat následovně:

- **„osoba s potřebou nízké míry podpory** – uživatel s potřebou jen malé nezbytné podpory ze strany druhých osob, a to v rozsahu cca 1–7 hodin denně, a to zejména pomocí se složitějšími úkony péče o vlastní osobu nebo částečným dohledem,
- **osoba s potřebou středně vysoké míry podpory** – uživatel s potřebou nezbytné podpory dostupné v rozsahu cca 8–16 hodin denně /přes den a obvykle i částečně přes noc/, s dopomocí nebo alespoň pravidelnou kontrolou ze strany druhé osoby,
- **osoba s potřebou vysoké míry podpory** – uživatel s potřebou nezbytné podpory dostupné vždy cca 17–24 hodin denně, s většinou úkonů péče prováděných zcela nebo s velkou asistencí druhé osoby“ [MPSV 2010: 44].

5 Metodologie

Diplomová práce využívá pro zodpovězení výzkumných otázek kvalitativní přístup. Tento přístup je charakteristický tím, že se snaží získat co největší množství dat o zkoumané problematice ze všech možných úhlů pohledu s přihlédnutím k různým myslitelným kontextům, vzájemným vztahům a variacím [Novotná, Špaček, Šťovíčková Jantulová 2019: 291-292]. Jinak řečeno, jde o zjišťování „*mnoha informací o velmi úzce vymezeném jevu*“ [c.d.: 311]. Jeho cílem je proniknout do hloubky zkoumaných jevů, proto si v průběhu kvalitativního výzkumu autor všímá řady drobných detailů, získaná data následně porovnává, hledá mezi nimi podobnosti a odlišnosti a na jejich základě vytváří závěry, přičemž je důležité, aby bral v potaz kontexty, které daný jev spoluutvářejí [c.d: 261, Švaříček, Šedřová 2007: 17]. Kvalitativní přístup se hodí pro hledání odpovědí na komplexní otázky a jevy, které nejsou příliš prozkoumané [McKim 2023: 43].

Výzkum probíhá v přirozeném prostředí tam, kde se zkoumané sociální jevy vyskytují. Zkoumaná data však neexistují sama o sobě, výzkumník je v procesu kvalitativního výzkumu konstruuje a tvoří například tím jak a na co se ptá, jaké jsou položené otázky, z jaké teoretické perspektivy vychází apod. Kvalitativní výzkum je situovaný, otevřený a flexibilní – přizpůsobuje se tomu, co se aktuálně děje, například se v jeho průběhu kalibrují výzkumné nástroje, vzorek, analytické metody apod. Celý proces je velmi dynamický a interaktivní, všechna jeho stadia se dějí současně a vzájemně se prolínají [Novotná, Špaček, Šťovíčková Jantulová 2019: 267-69].

5.1 Metody sběru dat

Pro zodpovězení výzkumných otázek je využita kombinace primárních a sekundárních dat. Primární data získaná z rozhovorů s experty a příjemci politiky přispívají k objasnění dopadů problému nedostatečné implementace bodu b) článku 19 Úmluvy na cílovou skupinu, zhodnocení stavu jeho implementace v současné době v České republice, identifikaci bariér doprovázejících implementaci a návrhu možných opatření na zlepšení implementace. Sekundární data poskytují základnu v podobě zákonných opatření, strategických dokumentů a statistických údajů podtrhujících rozsah zkoumaného problému.

5.1.1 Sekundární data

Při zpracovávání diplomové práce jsou využity odborné články a monografie týkající se zkoumaného problému. Tyto zdroje dat byly vyhledávány zejména prostřednictvím Google Scholar a Portálu elektronických zdrojů (PEZ) po zadání klíčových slov „nezávislý život“, „independent living“, „tělesné postižení“, „physical disability/handicap“, „(terénní) sociální služby“, „social services“ a jejich kombinací. Dále jsou využívány statistické údaje zejména z ČSÚ a MPSV týkající se problematiky osob s postižením a sociálních služeb, strategické dokumenty, zákony a podzákonné úpravy, tiskové zprávy a prohlášení relevantních aktérů.

5.1.2 Primární data

Pro sběr primárních dat byla zvolena metoda **polostrukurovaného rozhovoru**, jehož cílem je porozumět perspektivě dotazovaných osob. Reflexe osobní zkušenosti při rozhovoru představuje v diplomové práci prostředí, v jehož rámci probíhá výzkum a mezi badatelem a účastníkem výzkumu vzniká v této situaci specifický vztah [Novotná, Špaček, Šťovíčková Jantulová 2019: 291-292, Švaříček, Šed'ová: 17]. Na průběh a výsledek rozhovoru mají vliv různé charakteristiky tazatele i dotazovaného – pohlaví, věk, sociální status atd. Pokud mají oba dva podobnou životní zkušenost, lze předpokládat vyšší otevřenost dotazovaného a jiný typ odpovědí, zároveň některé věci mohou být brány jako automatické, a tak se na ně tazatel vůbec neptá, přitom výzkumník z kulturně vzdálenějšího okruhu může být citlivější vůči detailům a odkrýt nečekané souvislosti. Limitujícím faktorem polostrukurovaného rozhovoru může být fakt, že pořád jde do jisté míry o uměle navozenou událost, při níž respondenti řeknou jen to, co chtějí, a mohou mluvit jen o tom, co si uvědomují a reflektují. U některých účastníků výzkumu je provedení rozhovoru krajně obtížné (např. osoby s mentálním postižením, ale také lidé, kteří mají velmi výraznou vadu řeči, a tudíž jim není dobře rozumět) [Novotná, Špaček, Šťovíčková Jantulová 2019: 318-321].

Polostrukurovaný rozhovor je charakteristický tím, že má částečně připravenou osnovu, tematické okruhy nebo formulované otázky a výzkumník tak může flexibilně reagovat na odpovědi dotazovaného, doptávat se, když něčemu neporozuměl nebo chce nějaké téma rozvést. Výhodou je, že poskytuje pevný tematický rámec a zároveň umožňuje odpovědět i na otázky, které nebyly kladeny, tazatel a dotazovaný si mohou průběžně zpřesňovat význam řečeného, což je důvod, proč byla tato metoda sběru dat vybrána jako nejvhodnější. Zároveň

byly brány v potaz nevýhody, mezi které patří časová náročnost přípravy, provedení i přepisu rozhovoru a závislost výsledku na schopnostech výzkumníka vést rozhovor, ptát se, flexibilně reagovat apod. [c.d.: 322-323]. Struktura výzkumného rozhovoru je v příloze diplomové práce ([Příloha 1](#), [Příloha 2](#)).

Oslovení respondenti byli vybíráni prostřednictvím účelového výběru. Jde o postup, kdy vybraný vzorek přímo souvisí se zkoumaným problémem. Používá se, když je předmětem výzkumu nějaký jasně vymezený fenomén v jasně vymezené skupině aktérů – zkoumaný jev je na tuto skupinu aktérů přímo navázaný, a data potřebná ke zkoumání problému se nikde jinde nenacházejí. Aktéři, kteří jsou součástí zkoumaného vzorku, splňují určitá kritéria daná výzkumníkem, tak aby byli relevantní pro zkoumaný problém [c.d.: 294].

Rozhovory byly nahrány na diktafon a následně přepsány pomocí programu Whisper od OpenAI. Přepisy byly důkladně zkontrolovány autorkou práce a upraveny dle nahrávky. Rozhovory s osobami s tělesným postižením, které mají vadu řeči, byly celé přepsány ručně. Všechny rozhovory s příjemci politiky byly anonymizovány, tj. z přepisu byly odstraněny zmínky o jménu respondenta a místě jeho bydliště, případně další citlivé údaje.

5.1.2.1 Rozhovory s experty

Pro zodpovězení výzkumných otázek bylo provedeno expertní šetření mezi odborníky z řad státní správy, akademického prostředí a neziskového sektoru. Zahrnutí expertů do výzkumu bylo zvoleno, jelikož experti mohou poskytnout cenné informace „zevnitř“ a mohou zastoupit několik aktérů najednou. Při rozhovorech s experty byly kladeny otázky jak na procesní vědění, tedy znalost toho jak probíhají procesy, jichž jsou součástí, tak na interpretativní vědění zahrnující postoje a názory experta. Expertní rozhovory mohou přinést dobré výsledky často proto, že expert a výzkumník sdílejí stejný odborný základ a experti také mohou mít větší motivaci zúčastnit se výzkumu. Nicméně v procesu expertního šetření je důležitým krokem definice experta, který může být definován i výzkumníkem například díky svému sociálnímu postavení a relevanci pro výzkum [Bogner, Littig, Menz 2009: 2-8].

Oslovení experti byli vybíráni na základě úsudku, kdy předpoklad je, že výzkumník by měl zkoumaný terén dobře znát a vybrat do něj takové respondenty, kteří jsou „*informačně bohatí*“ [Novotná, Špaček, Šťovičková Jantulová 2019: 296], aby nejlépe odpověděli na otázky, které si výzkumník klade. Důležitým kritériem při výběru respondentů bylo, aby byli v osloveném vzorku zahrnuti všichni relevantní aktéři jak z oblasti státní správy,

poskytovatelů sociálních služeb nebo neziskového sektoru. Tři z oslovených expertů zároveň jsou i osobami s tělesným postižením a měli tak do problematiky vhléd z pozice příjemce politiky. Respondenti byli osloveni prostřednictvím e-mailu se žádostí o rozhovor. Rozhovory byly uskutečněny osobně na místě dle výběru respondenta, zpravidla na pracovišti respondenta, případně v kavárně.

Po provedení analýzy byly výsledky rozhovorů zaslány expertům k autorizaci. Tento postup, který je v literatuře označován jako member checking, slouží v rámci kvalitativního výzkumu ke zvýšení validity získaných dat a zvýšení kredibility výzkumu a zároveň eliminuje pravděpodobnost špatné interpretace řečených informací výzkumníkem. Sekundárně tak byla využita odborná erudice expertů, kteří prostřednictvím member checkingu měli možnost se vyjádřit nejen ke svým výpovědím, které mohli upřesnit, doplnit či přeformulovat, ale také k celkovým výsledkům výzkumu, čehož někteří využili [McKim 2023: 45-46].

Tabulka 2: Seznam realizovaných rozhovorů s experty

Jméno	Organizace	Důvod výběru	Datum a místo rozhovoru	Délka rozhovoru	Poznámka
Mgr. Erik Čípera	Asistence o.p.s.	Ředitel a výkonná ředitelka organizace, která dlouhodobě poskytuje sociální služby cílové skupině (největší poskytovatel osobní asistence pro osoby s tělesným a kombinovaným postižením v Praze), podílí se na zviditelnění tématu a prosazování zákonů na podporu nezávislého života lidí s tělesným postižením.	28. 11. 2023	00:51:10	Rozhovor proběhl společně, respondenti se v odpovědích doplňovali
Bc. Jitka Nováková			Na pracovišti		
JUDr. Štefan Čulík	Ministerstvo práce a sociálních věcí (MPSV)	Účastnil se procesu ratifikace Úmluvy o právech osob se zdravotním postižením za Českou republiku, v současné době působí jako „focal point“ a je gestorem implementace Úmluvy.	18. 12. 2023 V restauraci	01:13:15	
Mgr. Vladimíra Tomášková	FSV UK	Doktorandka na FSV UK, dlouhodobě se věnuje výzkumu osob s DMO v kontextu sociální a zdravotní politiky, podpoře osob se zdravotním postižením, rozvoji a analýze sociálních služeb a příspěvku na péči. Má vlastní zkušenost s tělesným postižením.	21. 11. 2023 V kavárně	01:03:12	
Mgr. Milena Johnová	konzultantka, lektorka	V letech 2018–2022 byla zastupitelkou hl. m. Prahy a radní pro sociální politiku a zdravotnictví.	20. 12. 2023 Online (Zoom)	00:55:26	

		Dlouhodobě prosazuje myšlenku deinstitucionalizace, podporu terénních a odlehčovacích služeb a začlenění lidí s postižením do společnosti, kritizuje praxi vyvážení občanů Prahy do velkokapacitních ústavů v pohraničí.			
Mgr. Jitka Rudolfová	Advokační skupina Žít po svém	Absolventka oboru Veřejná a sociální politika na FSV UK, pracovala např. v Alianci pro individualizovanou podporu a v Člověku v tísni. Má vlastní zkušenost s tělesným postižením, založila hnutí sebeobhájců, které bojuje za naplňování práv lidí s těžším postižením.	23. 1. 2024 V kavárně	01:22:05	
Mgr. Václav Krása	Národní rada osob se zdravotním postižením ČR (NRZP)	Je předsedou zastřešující organizace, která hájí zájmy osob se zdravotním postižením, aktivně se účastní politických jednání týkajících se agendy osob se zdravotním postižením. Od roku 1990 je členem různých politických stran a hnutí příklánějících se ke konzervativním hodnotám.	27. 2. 2024 Na pracovišti	01:06:11	

zdroj: vlastní zpracování

5.1.2.2 Rozhovory s příjemci politiky

Pro detailnější zmapování situace koncových příjemců politiky byly provedeny rozhovory s osobami, které mají tělesné postižení a potřebují vysokou míru podpory a s pečujícími o tuto skupinu osob. Respondenti byli vybíráni úsudkem, mezi kritéria výběru patřila přítomnost tělesného postižení a vysoká míra podpory, která byla pro účely výběru definována jako III. a IV. stupeň příspěvku na péči. Zahnutí respondentů odpovídajících daným kritériím pomůže při zodpovězení výzkumné otázky zacílit pozornost na tuto konkrétní cílovou skupinu. Oslovení respondentů probíhalo prostřednictvím e-mailu, případně skrze WhatsApp nebo Facebook Messenger. Rozhovory probíhaly osobně v místě dle přání respondenta, zpravidla u respondentů doma či v kavárně s bezbariérovým přístupem.

Tabulka 3: Seznam realizovaných rozhovorů s příjemci politiky

Označení v textu	Typ respondenta	Pohlaví	Věk	Kde žije	Datum a místo rozhovoru	Délka rozhovoru	Poznámka
R1	Osoba s tělesným postižením (IV. stupeň PnP)	Ž	35-40	Sama v bytě zvláštního určení	24. 11. 2023 Domácnost respondenta	00:43:01	
R2	Osoba s tělesným postižením (IV. stupeň PnP)	Ž	35-40	V domě s matkou, sestrou a partnerem (také osoba s postižením, bez tělesného postižení)	2. 12. 2023 Domácnost respondenta	01:06:34	Rozhovory proběhly těsně po sobě. Nejprve byl rozhovor proveden pouze s respondentkou, následně s její pečující matkou, respondentka byla přítomna.
R3	Pečující o osobu s tělesným postižením	Ž	65-70				
R4	Osoba s tělesným postižením (III. stupeň PnP)	Ž	35-40	Sama v bytě zvláštního určení	2. 2. 2024 Domácnost respondenta	01:04:07	
R5	Osoba s tělesným postižením (IV. stupeň PnP)	Ž	20-25	V bytě s rodiči	11. 1. 2024 V kavárně	00:47:59	Rozhovor proběhl společně.
R6	Pečující o osobu s tělesným postižením	Ž	50-55				

R7	Osoba s tělesným postižením (III. stupeň PnP)	M	20-25	V domě s rodiči	31. 1. 2024 V kavárně	00:46:01	Kromě tělesného má i lehké mentální postižení, jeho odpovědi v rozhovoru byly hodně krátké a stručné
R8	Pečující o osobu s tělesným postižením	Ž	50-55				Rozhovor proběhl společně, matka doplňovala a rozvíjela synovy odpovědi

zdroj: vlastní zpracování

5.1.2.3 Etické aspekty výzkumu

Všichni respondenti dostali před provedením rozhovoru k pročtení a podpisu informovaný souhlas, ve kterém byl vysvětlen účel výzkumu, popsán způsob nakládání s daty a způsob anonymizace a nabídnuta možnost odstoupení od výzkumu kdykoli v jeho průběhu. Rozhovory s příjemci politiky byly automaticky anonymizovány. V případě expertů byla nabídnuta možnost uvedení celého jména či možnost anonymizace a zároveň byly po provedení analýzy experti osloveni se žádostí o autorizaci výstupů (member checking). Informované souhlasy jsou součástí příloh diplomové práce ([Příloha 3](#), [Příloha 4](#)) a v tištěné a podepsané podobě jsou uloženy u autorky práce.

5.1.3 Reflexe použitých výzkumných metod

Mezi pozitiva výzkumu patří, že byla zahrnuta perspektiva osob s postižením, které jsou politikami ovlivněny, a perspektiva expertů, která analýze dodává odborný rámec. Zároveň tři oslovení experti jsou osoby s postižením, tudíž jejich odborné znalosti jsou provázány s osobní zkušeností a mohou tak přinést vhledy, které by experti bez postižení nereflektovali. Limitem zvolené výzkumné strategie může být, že se nepodařilo provést rozhovor s příjemci politiky, kteří nevyužívají žádné sociální služby, ani s těmi, kteří žijí v pobytové sociální službě. Mezi respondenty se také kromě jednoho nenacházel nikdo, kdo žije mimo Prahu.

5.2 Zpracování dat

Pro zpracování dat z polostrukturovaných rozhovorů byla využita **tematická analýza**. Jde o metodu, která slouží k identifikaci, analýze a reportování vzorců uvnitř dat [Braun, Clarke 2006: 83]. Jednotlivé fáze výzkumu odpovídaly těm, které v procesu tematické analýzy představují Braun a Clarke [c.d.: 86-93], podobné postupy popisují zároveň Novotná, Špaček a Šťovíčková Jantulová [2019: 428-439] a Hsieh a Shannon [2005: 1279-1281]:

1. **seznamení s daty** – Byl proveden přepis dat, jejich několikeré čtení a zaznamenávání prvotních myšlenek formou poznámek.
2. **vytváření prvotních kódů** – systematické kódování zajímavých vlastností v datech, jehož cílem bylo zaznamenat hlavní informaci, kterou daný výsek dat přináší. Dochází zde k abstrakci a zestručnění dat. V této fázi hraje důležitou roli porovnávání, neboť je potřeba najít kód, který bude označovat více segmentů. Některé segmenty byly

okódovány vícekrát, protože náležely do různých témat. Kódy byly přidávány formou komentářů v MS Word.

3. **hledání témat** – začátek interpretativní fáze analýzy, dochází ke sdružování kódů do potenciálních témat a hledání všech dat a kódů k danému tématu, vynořují se vztahy mezi kódy a tématy a mezi tématy navzájem (hlavní a vedlejší témata). Po okódování všech rozhovorů byly kódy hromadně zkopírovány do tabulky v MS Excel. Kódy jednotlivých respondentů byly barevně odlišeny, aby bylo možno při další analýze dohledat původ sdělení.
4. **revize témat** – kontrola, zda vzniklá témata odpovídají prvotním kódům a celému datovému souboru. Témata v této fázi mohou mizet (např. z důvodu nedostatku dat nebo rozdílných kódů uvnitř tématu), mohou se slučovat nebo naopak rozdělovat do více témat. V rámci analýzy probíhalo hledání společných témat a vytváření kategorií napříč všemi kódy s častými změnami uvnitř témat i mezi nimi na základě doporučení, že témata by měla být interně homogenní a externě heterogenní, tj. uvnitř tématu držet pohromadě a zároveň být dostatečně specifická a odlišná od jiných témat.
5. **definice a pojmenování témat** – pokračování analýzy, definování specifík každého tématu a jeho pojmenování, organizace témat a podtémat.
6. **tvorba výzkumné zprávy** – výběr odpovídajících úryvků z dat, dochází k interpretaci, kde je snaha teoreticky uchopit důležitost vzniklých témat v širším kontextu ve vztahu k další relevantní literatuře a k výzkumné otázce.

V souladu s běžným postupem v kvalitativním výzkumu často docházelo k pohybu vpřed a vzad, při zpracovávání výsledků se témata flexibilně měnila tak, aby jejich obsah co nejlépe odpovídal zkoumané problematice. Nebyl tedy zcela jasně určen začátek analýzy, kdy již při sběru dat byly pozorovány jisté vzorce, zákonitosti a zajímavé okolnosti v datech, a jednotlivé kroky analýzy se mnohdy navzájem prolínaly.

V průběhu kódování a hledání témat byla využita kombinace induktivního a deduktivního kódování, tzn. kódování „zdola nahoru“, kdy přidělené kódy a nalezená témata vycházely spíše z dat samotných, a kódování „shora dolů“, kdy kódy a témata vychází z teoretického rámce. Při zpracovávání analýzy mírně převažovala induktivní logika typická pro kvalitativní přístup, kdy po nasbírání dostatečného množství dat začíná výzkumník hledat pravidelnosti [Švaříček, Šedřová 2007: 24], nicméně teoretické rámce byly také brány v potaz, jelikož se při kódování a tvorbě analýzy od nich nelze úplně oprostít [Braun, Clarke 2006: 83-84].

6 Výsledky empirického šetření

V následující části jsou představeny výsledky výzkumného šetření mezi dvěma skupinami respondentů. Nejprve je prezentována analýza rozhovorů s příjemci politiky, tedy osobami s postižením, které v rozhovorech sdělují svoje každodenní zkušenosti a popisují, jaké faktory jim pomáhají žít podle svých potřeb a přání a jaké faktory jim v tom naopak brání. Následuje analýza rozhovorů s experty, která zasazuje odpovědi příjemců politiky do širšího kontextu, a zároveň přináší odborný náhled na veřejně politické aspekty problematiky nezávislého života.

6.1 Analýza rozhovorů s příjemci politiky

Tato kapitola shrnuje výsledky rozhovorů s lidmi, jichž se bezprostředně týkají politiky na podporu nezávislého života, tj. s osobami, které mají tělesné postižení a potřebují vysokou míru podpory v každodenním životě. Nejprve se věnuje jejich potřebě pomoci a jejímu zajištění, dále osobní asistenci a jiným (nejen) sociálním službám, problematice pečujících, finančnímu zajištění vlastních potřeb, jednáním s úřady při vyřizování nároků, kompenzačním pomůckám a bariérám, které těmto osobám znemožňují žít tak, jak by potřebovaly.

6.1.1 Potřeba pomoci a její zajištění

Mezi respondenty byly osoby, které nejčastěji potřebovaly pomoc s přesuny (z postele na vozík, z vozíku do postele či na WC či kamkoliv jinam), hygienou, oblékáním, přípravou i podáváním jídla a pití a doprovody na různé aktivity a pochůzky. Jedna respondentka (R5) potřebuje pomoc i v noci s polohováním.

Pečující zmiňují, že by potřebovali pomoci s odvozem svých dospělých dětí do chráněných dílen nebo na jiné aktivity. Často je totiž zajišťují sami, ať již z důvodu bydlení mimo Prahu (R8) nebo z důvodu nedostatečné kapacity osobní asistence (R3).

„Já pořád hlídám čas, že jo, furt někam jedu, odvezu ji a v deset už mám někde být a pak mám být v jedenáct a pak mám být v půl jedné nebo v jednu pro ni a takže takové nějaké ty odvozy, kdyby byly, tak to by mi jako pomohlo, no. Měla bych čas navíc nějaký, protože takhle já strávím tři hodiny v autě jenom odvozama. Ne každé den, že jo, někdy tam jedeme kratší dobu, ale většinou ty rána jsou jako hrozný.“ (R3)

Respondenti zmiňovali, že by potřebovali více asistence, než aktuálně mají, ideálně tak, aby jim asistence pokryla 10-12 hodin denně. R4 zároveň dodává, že potřeba pomoci se jí mění s věkem.

R4 a R7 zmiňují, že mají samy nebo z okolí zkušenost, že zajištění potřeb se přizpůsobuje možnostem asistence, zejména výši příspěvku na péči.

„Určitě mám denně tak 4,5 hodiny, ale když mám víc, je to lepší. Ty 4,5 hodiny jsou na takové to základní pokrytí, že teď mám třeba asistenta večerního, kterého teda mám na hodinu a půl, ale s tím, že musíme na pochůzku na Chodov, pak ještě koupání a pak uložení, takže vlastně třeba kdybych každou tu asistenci měla na dvě, dvě a půl hodiny místo hodky většinou, a tu poslední na hodku a půl až dvě, tak by to bylo lepší. Ale snažím se to zminimalizovat, aby se to co nejlépe vešlo do toho příspěvku, který mám.“ (R4)

Zajištění péče u respondentů, kteří bydlí sami v bytě zvláštního určení, probíhá primárně přes službu osobní asistence. Respondenti, kteří bydlí s rodiči, využívají zejména jejich pomoc v kombinaci s pomocí dalších rodinných příslušníků – partnera či sestry a švagra, kteří bydlí o patro výše (R2) nebo babičky (R7) a osobní asistence, která je zpravidla využita jako doprovod na nějakou pravidelnou volnočasovou aktivitu. Pečující R6 zmiňuje, že při změně nebo zrušení programu nastává problém se zajištěním doprovodu dcery.

„I když měla třeba kroužky a stalo se, že zrušili kroužky, tak to byl pak problém, protože ona tady třeba by byla, čekala hodinu nebo dvě hodiny, ona jako bez asistenta, tak jako vždycky je to riziko, no. Když člověk ji dával do školy, tak se takováhle věc nestane, že jo. Tam dáte dítě do školy a vždycky se někdo o něj postará, pak vám ho nějak vrátěj, maximálně vám můžou zavolat, že teda máte si přijít dřív, ale když se stane tohle, tak je to hloupý, no.“ (R6)

Dle pečující R3 je ideální stav takový, aby se dcera s partnerem a případnou pomocí osobní asistence o sebe dokázali postarat sami. Zároveň si pochvaluje společné bydlení v jednom domě, kdy je na zavolání vždy dostupná pomoc někoho z rodiny.

6.1.2 Osobní asistence

Nejvyužívanější službou je osobní asistence, kterou kromě R7 využívají všichni respondenti. R7 nevyužívá asistenci zejména z finančních důvodů a z důvodu bydlení v malé obci mimo Prahu, přitom respondent i pečující matka by asistenci využívat chtěli. V případě R2 a pečující R3 je přání využívat osobní asistenci spíše ze strany pečující.

„Mamka by teda chtěla, abych asistenci využívala častěji, já úplně po tom netoužím, protože když je takhle sníh, tak pro mě stejně musí jet ta máma, že to nezvládnou.“ (R2)

S využíváním osobní asistence mají respondenti dlouholeté zkušenosti, v případě R4 je to dokonce 20 let. Kontakty na službu osobní asistence získali respondenti většinou díky škole (Jedličkův ústav), dobrovolnickému sdružení, přes známé nebo na internetu. R1 byla zapojená do programu Pátý stupeň, který hodnotí velmi pozitivně.

„Měli jsme neomezený počet hodin asistence a mohli jsme jít do kina, do divadla, právě třeba i k babičce a tak, nebo za kamarádkou. A hradilo nám to tenkrát ten pilotní projekt Kooperativa, pojišťovna. A ten rok byl úžasný. A byla to úplná jako změna v tom, že najednou jste měl fůru času. A je jedno, co jste v tom čase dělal. Nemusel jste honit asistenty, jakože to potřebujete stihnout za hodinu a půl. A najednou jste mohli dělat fakt spoustu věcí. Jela jsem třeba na výlet ke kamarádce do Brna, do zoo a tak.“ (R1)

Více respondentů mluví o nedostatku osobních asistentů, což je hlavní důvod, proč někteří nevyužívají osobní asistenci v takovém rozsahu, v jakém by chtěli. Jako hlavní faktor nedostatku zmiňují nízké finanční ohodnocení, zejména v případě asistentů, kteří mají nějaké závazky. Nedostatek osobních asistentů pak vede k osekání péče na nutné minimum, které působí stresově jak pro klienty, tak pro asistenty. Respondenti musí lépe dopředu plánovat, aby během dne stihli udělat vše, co potřebují. R1 si takhle sama předdomlouvá konkrétní asistenty týden dopředu.

„...je to z toho důvodu, protože víš, kdo k tobě do bytu jde, a víš, že už jsi s ním sehranej, že je to rychlý. Kdybych to neudělala, tak mám možná problém s obsazením asistence. Anebo mi sem někdo přijde, s kterým se třeba vůbec neznáme a trvá to třeba dvě až dvě a tři čtvrtě hodiny.“ (R1)

Prakticky nemožné je sehnat asistenci na delší časový úsek, třeba na hudební festival.

„Já totiž teď nemůžu ani nikoho sehnat na ty festivaly, kdybych chtěla jet do Ostravy na Colours of Ostrava, tak nikoho neseženu. No, prostě to nejde takhle na víc dní, aby tam byl nějaký asistent.“ (R5)

Ideální stav by podle respondentů byl, kdyby měli dostatek financí na zaplacení takového množství asistence, které potřebují ke spokojenému životu beze spěchu, a zároveň dostatek lidí, kteří asistenci poskytují.

„Ke mně do domácnosti občas přijde někdo, kdo to dělá strašně rád. A kdo říká: No jo, ale já třeba za čtyři roky skončím, protože děle se to nedá dělat ani fyzicky, ani finančně, a možná ani psychicky. Tak v ideálním světě bych chtěla, aby se to dalo. Aby těch lidí bylo víc. A měli pocit, že to můžou dělat. Že na to mají prostor, jaký potřebují.“ (R4)

Jako možnost zlepšení R1 navrhuje, aby poskytovatelé osobní asistence měli pobočky i v jiných městech a byli tak flexibilní při poskytování asistence v případě, že člověk s postižením jede třeba na návštěvu k příbuzným, za kamarády nebo na výlet.

6.1.3 Jiné (sociální) služby

Kromě osobní asistence respondenti využívají nebo v minulosti využívali i jiné sociální služby. Dva z nich pravidelně jezdí do sociálně terapeutických dílen, které jsou pro ně zdrojem seberealizace a sociálních kontaktů. R5 využívá službu sociální rehabilitace kvůli hledání vhodného bydlení, R2 má zkušenost se službou týdenní stacionář v době, kdy pečující matka měla zdravotní problémy, a tento téměř roční pobyt hodnotí velmi kladně.

„Za prvé jsem byla bez mamky, to bylo důležitý, a naučilo mě to spoustu věcí. Tak když jsi sama, tak musíš bojovat sama, no.“ (R2)

Pečující mají zkušenost s hledáním chráněného bydlení pro své dospělé děti, kterou považují za ideální řešení. Zároveň zmiňují, že v Praze je velký nedostatek služeb chráněného pro lidi s tělesným postižením, kteří potřebují vozík, oproti chráněnému bydlení pro lidi s mentálním postižením, které je dostupnější.

Někteří respondenti mluví o nedostatku služeb mimo Prahu a pečující R8, která se synem bydlí v obci o 1200 obyvatelích ve Středočeském kraji, přidává svůj pohled.

„Kdyby třeba v obcích něco bylo, ale to záleží, kolik takových lidí by tam třeba bylo, že třeba by ho mohl někdo na chvíli odložit, teda odvézt ho a tam bude někde a pak ho třeba zase někdo vyzvedne, ale nemůže být doma sám, tak tam může někde pobýt. Ale chápu, že když v té obci nikdo takový nebude, tak takovou službu zřizovat nebudou, protože by tam nikdo nechodil. Záleží na tom zájmu.“ (R8)

Mezi další využívané služby patří ambulantní rehabilitace. V rámci fyzioterapie je problémem finanční nedostupnost, jelikož pojišťovny uznávají pouze omezené množství fyzioterapeutických metod i omezené množství návštěv.

Většina respondentů také využívá služeb dobrovolníků, zpravidla na volnočasové a sportovní aktivity. V případě R5 pak členky dobrovolnické organizace pomáhaly i se založením tanečního kroužku a s výběrem kompenzační pomůcky, R2 má zkušenost se spolubydlením lidí s postižením a bez něj provozovaného dobrovolnickou organizací. I dobrovolníků je však málo a nedaří se splnit všechny požadavky.

„Já občas jezdím na rafty s takovou jednou spřátelenou partou úplně zdravých lidí. Já jsem tam jediný vozíčkář a to je moc fajn. To se mi vlastně moc líbí.“ (R4).

R4 zároveň občas využívá služeb kamarádů z dobrovolnických organizací i v domácím prostředí, momentálně vyjednává přes známé pomoc prostřednictvím smlouvy a v ideálním případě by si přála bydlet formou spolubydlení s člověkem bez postižení, se kterým by si vzájemně vypomáhali s tím, co bude potřeba.

6.1.4 Pečující

Mezi respondenty byly také tři pečující osoby – matky. Svoji práci vnímají jako něco, co společnost nevidí, s čím vlastně nikdo nepočítá. Také se shodují, že s přibývajícím věkem jim ubývají síly a energie na péči o dospělé děti, které už jsou často velké a těžké. R3 popisuje, jak kvůli operaci a následné rekonvalescenci zařídila dceři na rok bydlení v týdenním stacionáři a ve sdíleném bytě a na víkendy jí vypomáhala s dcerou kamarádka.

R3 a R8 mluví o tom, že kvůli péči o svého potomka s postižením nemají tolik času na vlastní aktivity, zejména v souvislosti s odvozem do dílen. R3 pracuje na půl úvazku, R8 by do zaměstnání chodila ráda, ale vzhledem k nutnosti péče o syna nemůže. Zároveň zmiňuje, že v souvislosti s péčí o syna je nutné vše hodně dopředu plánovat.

R6 a R8 také sdílejí obavy z budoucího samostatného bydlení svých dětí, které zatím nebyly zvyklé žít bez nich.

„Ta péče je skrytá, není vidět, protože ty, co si ji kupují, tam to spočítáte na hodiny a na peníze. Ale ty rodinný příslušníky nespočítáte.“ (R6)

„Takže ideální stav by byl, kdybych já mohla konečně v šedesátce se starat sama o sebe a žít si svůj život, a ne její. A prostě, já ti nevím, cestovat, abych cestovala, ale prostě nemůžu, nebo. Nebo nemůžu, no, tak můžu, jednou za rok jedu na týden, když ona jede někam na tábor, nebo něco, tak jako já jedu na dovolenou. (...) Aby to zvládali sami, a já jsem si mohla začít

žít v pětadesáti svůj život. Tak to bych si přála. Aby oni nepotřebovali tolik mojí pomoc, nebo třeba jim že jo uklidím, uvařím, to mně nevadí, ale abych prostě, já jsem mohla někam jít, no.“ (R3)

„Jo, a někdo to i počítal, že bych šla třeba, já nevím, na čas co je v těch dílnách, takže bych šla do práce, tak vlastně pak říkali, že na to, aby ho třeba někdo, když já bych nemohla, nebo aspoň na tu hodinu, nebo něco, takže to vlastně bych vydělávala jenom na to, abych mohla někomu zaplatit, no.“ (R8)

6.1.5 Kompenzační pomůcky

Kompenzační pomůcky hrají často významnou roli při podpoře samostatného života. S postupujícím věkem a zvyšující se váhou se také rozšiřuje portfolium pomůcek, které respondenti i jejich pečující používají. Díky dobrému vozíku se může člověk s postižením sám pohybovat venku, pomůcky v bytě zase pomáhají například s hygienou. U osob s těžkým postižením žijících doma se velmi osvědčil stropní zvedák, který slouží na přesuny v rámci domu/bytu nebo do auta.

„Pro mě jsou důležitý ty zvedáky hodně. A nic jinýho nepotřebuju si myslím. Ale ty zvedáky tam zdůrazni, protože to je důležitý, abych s tou mamkou mohla normálně fungovat. Kdybych neměla zvedák, nemůžu být doma.“ (R2)

R5 je velmi spokojená s „holčičím bažantem“, kompenzační pomůckou, která pomáhá při vykonání potřeby přímo na vozíku.

„Tím se nám strašně zjednodušilo jako vlastně chození na tu... Jo, že ona se nadzvedne, já to pod ní podstrčím, a pak se to zase vytáhne, musí tam mít podložku, a ona si umí asistentům říct, jak se to ovládá, takže úplně v pohodě.“ (R6) „Ale moc holek to nepoužívá, protože se prý na tom nezvednou. Aspoň takhle mi to říkala kamarádka, že by to pro ni nebylo.“ (R5)

Někteří respondenti řeší peripetie s invalidním vozíkem, kdy například R5 dostala nový vozík, ale nepoužívá ho, protože je příliš těžký a široký a zkrátka nevyhovuje jejím potřebám, a momentálně společně s ergoterapeutkou řeší jeho předělání, aby se jí na něm dobře sedělo a jezdilo. Zároveň v rozhovoru zmiňuje, že má elektrický vozík, který by ráda používala, ale vzhledem ke svým rozměrům se nevejde do výtahu v domě, kde bydlí, takže se nedostane ven a musí využívat mechanický vozík. R4 zase řeší výrobu nového mechanického vozíku, na který si bude muset velkou část dopláct, aby jí vyhovoval, a několikátou žádost o elektrický

vozik, která jí nebyla schválena z důvodu dobrých svalových testů, přitom sama venku na mechanickém vozíku jezdit nezvládne. Respondentky si stěžují na spolupráci se zdravotními pojišťovnami při vyřizování nového vozíku a obstrukce při proplácení vozíků, dobrou zkušenost mají s ergoterapeuty jak v rámci sociálních služeb, tak přímo z firem, které vozíky vyrábějí.

„Už se mi vyrábí. Taký s tím byl docela problém. Mám teďka novou neuroložku, která říkála: A proč potřebujete nový vozík, když máte vozík? To mě zaujalo. Tak jsem říkala: Mám vozík, protože jsem dětská mozková obrna, tak asi proto mám vozík. A tenhle mám 13 let a předešlý jsem vracela dřív pojišťovně. A pojišťovna mi napsala něco v tom smyslu: Tak to už vozík nepotřebujete, když tenhle vracíte? Ne, potřebuji, vracím ho proto, že byl poruchový a že tam máte ty lístečky od těch oprav. Takže teď už konečně budu mít nový vozík, který se plánoval skoro rok. A pak ho dostaneš a máš rok na to, abys vychytil potenciální mouchy. Někdy nejsou, někdy jsou. A pak už se to skoro nedá vrátit pojišťovně. Skoro nikdy ti nic neuzná. Tak je to takový boj s větrnými mlýny zrovna s těmi pomůckami.“ (R4)

R1 občas zkouší používat chodítko, aby zlepšila mobilitu svých dolních končetin. R4 zmiňuje technologický pokrok, který by mohl vést například k zapojení robotů do péče o osoby s postižením. R7 a R8 vidí v digitálních technologiích nástroj pro trávení volného času nebo pro výuku, který přibližuje svět lidem, kteří nemohou chodit.

„Poslouchám hudbu, odpočívám. Píšu maily nebo angličtinu se učím na tabletu, volám si s kamarádama.“ (R7) „Ještě že je teď ta technika, opravdu. On má tablet a tam má třeba i zvětšené písmo, takže zvládá napsat mailíky takové krátké a má takový okruh kamarádů, vlastně to jsou i kamarádi dcery, kteří si s ním píšou, tak to je prostě bezvadný.“ (R8)

6.1.6 Finance

Příspěvek na péči a jiné příspěvky hrají zásadní roli v zajištění kvality života osob s postižením. Dle vyjádření respondentů je obtížné finančně utáhnout samostatný život a příspěvek na péči nestačí na zajištění potřebné péče, takže často přizpůsobují objem placené péče výši příspěvku. Ani v případě pečujících není výše příspěvku na péči adekvátní, kdyby měl mít funkci náhrady mzdy. Z důvodu nízké výše příspěvku na péči někteří respondenti zkoušejí získávat potřebné finance jinde – přes nadace nebo sbírkové portály jako např. Donio.

R1 využívá dotační titul MPSV na doplacení osobní asistence do výše 12 hodin denně. Díky těmto finančním prostředkům nemusí na asistenty tolik spěchat a má zajištěnou základní péči o sebe, i když na trávení volného času finance nezbývají. Má však obavy, jestli bude tato podpora fungovat i do budoucna vzhledem k plošnému šetření a stavu veřejných financí.

„Většinou ti rodinní příslušníci dělají i nadstandardy zadarmo, že jo. Prostě ne těch 19 200 zůstane v té rodině, ale něco z toho stejně tohle poplatěj jinde, že jo.“ (R6)

„A minule jsem žádala na Konto Bariéry nějak na rok 120 tisíc a bylo mi přiklepnuto jenom 35. Na rok. To znamená 2000 každé měsíce, což je nic. A musela jsem čím dál víc dokazovat i tam, proč potřebuju tolik peněz. Paní se hrozně divila, že jako chcu 120 tisíc na rok na asistenci. Že jsem se zcvokla. A já říkám, ty vole, v nadaci a ptají se na tohle, tak říkám jako, že fajn, teď mám dotační titul, mám nějaké peníze našetřené, ale že už se mi fakt nechce otravovat ty nadace. A to, protože je čím dál vyčerpávající. A když je to na nějakou kompenzační pomůcku a tak, tak je to jednodušší, protože ukážete, vyfotíte, řeknete to a to, je to na to a na to, a je to víc prokazatelný.“ (R1)

Kromě příspěvku na péči využívají respondenti i jiné sociální dávky, především příspěvek na zvláštní pomůcku, ze které financují například stropní zvedák nebo pořízení motorového vozidla. Respondentky, které dopravují své děti autem, si stěžují na nízkou výši příspěvku na mobilitu, který je zhruba 8× nižší, než by potřebovaly. R3 jednou neúspěšně žádala o příspěvek na stavební úpravy domu. R8 by uvítala pro syna příspěvek pojišťovny na plavání.

6.1.7 Jednání s úřady

Respondenti popisují své zkušenosti se žádostmi o příspěvek na péči a jiné dávky. Někteří měli štěstí, a narazili na příjemné pracovníky Úřadu práce, díky nimž třeba po letech dosáhli zvýšení příspěvku na péči, jiní zase přišli do kontaktu s těmi nepříjemnými, kteří nebyli ochotni jakkoli pomoci a poskytnout jim náležitě informace o dávkách, takže si pak vše museli zjišťovat sami.

„Měla jsem hodně dlouho dvojku. A trojku mi nechtěli dát, protože si umím zapnout knoflík a ještě něco jsem uměla, co se jim nelíbilo a nespadlo to hrozně dlouho pod trojku. A pak u nás byla sociální pracovnice, která byla moc milá a řekla: za mě je to v pohodě, jakože mi

trojka patří dál. A hodně dlouho jsem měla dvojku a ve trojce se cítím líp. Jakože dvojkaři, podle mě, mají nižší handicap než já. Nebo ty, co znám já, tak se cítím tak adekvátněji.“ (R4)

„A jako u toho příspěvku na péči, já tomu moc nechápu, přeci to je vidět na mně hodně. Ale musela jsem bojovat, rozumíš, já jsem myslela, že to je v mém případě automatické mě šoupnout do té čtyřky.“ (R2)

Respondenti mluví o nevyhovujícím systému posuzování stupně závislosti, který je odtržen od reality, a o nutnosti jeho změny směrem k většímu zohlednění individuálních potřeb člověka.

„Jednak to hodnocení, že to posouzení toho člověka, když tam někdo přijde a vůbec ho neviděl, a teď [syn] docela mluví, odpoví, ví, kdo je sestra, ví, že já nevím co, ráno je ráno a večer je večer, tak už je teda orientovaný, ale že už potom vyjde na ulici a zabloudí nebo něco pomalu za rohem, tak řeknete to tomu člověku třeba, ale nemusí tomu ani věřit. Prostě nějak to hodnocení, aby se tohle víc rozlišovalo.“ (R8)

„To brala [dcera] vlastně trojku celý léta a asi třikrát nebo čtyřikrát jsem žádala o zvýšení a vždycky mi to zamítli, že pozná, jestli je teplo nebo zima, že pozná, jestli... No, a potom dokonce jsem mluvila s nějakou posudkovou, hlavní, jako přes Střední Čechy. A ta říkala, že jako z lidskýho hlediska to je hrozný. A že to tak, jako prostě je nespravedlivý. Že jsem se měla pořád jako odvolávat. Ale že vlastně z toho pracovního to ona chápe, protože posudkový lékaři nejsou. A dělají to prostě doma nějaký důchodci o víkendech a ty, že to vlastně pořádně ani nechtou, že až když se člověk jakoby odvolá, takže teprve to tohle. Takže, my jsme to teďko asi po patnácti letech zkusily před třema lety znovu. Přišla sem nějaká jiná slečna a [dceři] to zvedli, takže teď má teda čtyřku.“ (R3)

R5 popisuje svou zkušenost se žádostí o byt zvláštního určení, kterou úředníci Magistrátu hl. m. Prahy bez odůvodnění zamítli, což jí nepřijde fér.

6.1.8 Bariéry

Respondenti v rozhovorech mluvili o bariérách, jak těch fyzických, tak strukturálních. Všechny bariéry se dle jejich názoru postupně rozpouštějí. Architektonické bariéry se dle zkušeností nachází hlavně v centru Prahy, což mimo jiné omezuje používání elektrického vozíku. U R5 je problém při používání elektrického vozíku i v místě bydliště z důvodu chybějících nájezdů a stavbě nové linky metra. Oproti tomu velmi bezbariérový je areál

Jedličkova ústavu a škol, což přispívá k samostatnosti žáků a studentů. R4 vnímá jako problém prostorovou segregaci osob s postižením, kdy byty zvláštního určení se nacházejí ve velké vzdálenosti od center měst na periferiích, někdy i hůře dopravně dostupných, což se ovšem časem zlepšuje.

„Já teďka bydlím v domě zvláštního určení, jsou tady bytosti s různými handicap. A přijde mi to vlastně jako takové malé ghetto. Nejsem tady úplně šťastná a s tou myšlenkou taky nejsem úplně kompatibilní.“ (R4)

Dle R6 je však město Praha k problémům lidí s postižením laxní a spíše jim hází klacky pod nohy, než aby jim pomáhalo, a popisuje nezvládnutý úklid sněhu.

„Oni třeba projedou chodníky, ale nahnou to na ty přechody. Takže, jako, my jsme se vydaly, mně se zapíchla na přechodu, naštěstí mi nějaký pán pomohl. Já jsem teda div neupadla, protože samozřejmě, když vy nemáte kam šlápnout, když ten vozík někdo táhne dopředu, tak letíte po ústech, jo. No ale zvládly jsme to tam, domů jsme se zase nemohly dostat, tak jsme musely složit, jako, já jsem se už bála, že budeme na té ulici, teda, jo. Protože se nedostaneme domů.“ (R6)

Je důležité, aby bylo bydlení uzpůsobené potřebám lidí s postižením, neboť to pak zvyšuje jejich samostatnost. R5 a R6 v této souvislosti upozorňují na vhodnost bydlení v přízemí v případě poruchy výtahů a špatně řešené únikové cesty z objektů pro osoby s tělesným postižením v případě nebezpečí.

„A když mám nízko vypínače, tak si i rozsvítím světlo, tady mám vypínač, vidíš to (ukazuje vypínače v pokoji). No, je to pro mě takhle uzpůsobené, tenhle pokoj jsme stavěli speciálně pro mě.“ (R2)

Doprava je jeden z aspektů, který může ulehčovat nebo naopak komplikovat nezávislý život osob s postižením. Ačkoli se bezbariérovost veřejné dopravy podle některých respondentů zlepšila, R6 mluví o přetrvávajících bariérách v dopravě v podobě nefungujících výtahů, pomalých plošin, možného zrušení autobusu H1, horší úrovně bezbariérové dopravy mimo Prahu či obtížné komunikace s dispečinkem ROPIDu ohledně objednání bezbariérových vlakových spojů. Proto třeba R8 používá k dopravě auto, řeší však problémy s parkováním v Praze – nedostatek míst pro parkování osob s postižením, jejich přeplněnost a omezení doby parkování v centru na 4 hodiny denně. Z důvodu bydlení mimo Prahu a nutnosti používat auto

má R7 omezené možnosti trávení volného času (koncerty, výstavy) i využívání osobní asistence.

„Pak je to i to, že kdybych já, ho třeba někam dovedu jakoby s vozíkem a potom správně bych já neměla, ale zase nějaké parkování jinde, tak to si potom musím platit všude. No, to je docela teda problém musím říct. Kdybych potom já měla jet někam dopravou, tak se musím někam umístit a těch míst s těmi značkami je zase hrozně málo, takže si to musím platit, nebo na koncert zase nejedu, ale kdybych jela, tak tím autem a musím řešit parkování, prostě tohle je teda opravdu otravný. Ty parkovací místa pro vozíčkáře jsou prostě pořád plný.“ (R8)

R1 a R4 vnímají segregaci v oblasti zaměstnání a obě zmiňují potíže při hledání zaměstnání.

„Anebo mi někde nejsou schopni dát nižší stoleček, třeba v nějakém knihkupectví, protože proč by tam dávali nižší stoleček, abych dosáhla na počítač, takže občas to narazí na takové jako zvláštní, na nějaké překážky, které si prostě lidi dělají sami, že by mi přišlo, že v roce 2023 by mohli být trochu otevřenější tomu, že i hendikepovaný člověk jim může obohatit tým.“ (R4)

R4 se také zamýšlí nad bariérami v hlavách pomáhajících profesionálů, které často pramení z jejich nezkušenosti se situací klienta. Popisuje zejména zkušenost s neuroložkou, která s ní jednala necitlivě a neměla žádné pochopení pro její potřeby.

„Jakože vlastně jsem nikdy nenarazila na někoho, kdo by tam jenom seděl. A ty jsi na něj koukal a odcházel bys z té ordinace a říkal sis, teprve tehdy sis říkal: Tak to asi nemá smysl, ne? Já asi chci něco, co nemám chtít. A vlastně poprvé jsem odcházela s tím, že čert vem nějaké bariéry, ale jakmile je nějaká bariéra v tom člověku, který by měl tam být od toho, že tě minimálně vyslechne a zkusí najít cestu v něčem, co je naprosto očividné, já po ní nechci auto, tak to jsem teda byla taková smutná z toho, no. A byla tam, shodou okolností poprvé v životě, tam se mnou byla moje maminka, která říkala: Ježíš, ona z tebe dělala úplného debila, že? Jsem říkala: Vid', já si taky myslím.“ (R4)

6.2 Analýza rozhovorů s experty

V následující kapitole jsou představeny výsledky analýzy z expertního šetření. Nejprve je věnována pozornost veřejně politickým aspektům zkoumané problematiky, které zahrnují důvody nepodařené implementace a průchodnost tématu nezávislého života, poté jsou analyzovány výpovědi týkající se lidských práv osob s postižením a Úmluvy, segregace lidí

s tělesným postižením a bariér, kterým tito lidé při zajištění nezávislého života čelí, následně je pojednána problematika financování nezávislého života z hlediska jednotlivce i státu včetně příspěvku na péči a dalších sociálních dávek. Na to navazuje téma terénních a komunitních služeb, deinstitucionalizace a ostatních aspektů týkajících se oblasti sociálních služeb včetně personální situace v sektoru sociálních služeb. Na závěr je část věnovaná osobám pečujícím o cílovou skupinu.

6.2.1 Veřejně politické aspekty ovlivňující implementaci

Při zaměření na veřejně politické aspekty implementace práva na nezávislý život hovoří experti o tom, že implementace se odehrává jak směrem shora dolů, tak zdola nahoru. Experti, kteří se pohybují spíše v oblasti státní správy a tvorby legislativy, říkají, že změna systému vychází vždycky ze strany státu, jehož podstatou je byrokratizace. Ta se projevuje například v práci liniových pracovníků, kteří jsou v blízkém kontaktu s příjemci politiky, avšak na jejich rozhodování mají vliv další články, které mají vyšší pravomoci, a rozhodovací moc pracovníků první linie je tak velmi omezená. Zásadní roli při implementaci politiky hraje úřednický aparát na krajských úřadech. Na druhou stranu ti experti, kteří se pohybují spíše v neziskové sféře, mluví o tom, že shora jsou dané systémové podmínky pro nezávislý život, systém dotací a nastavení krajských plánů, a zdola nahoru vnímají silný vliv neziskových a advokačních organizací (včetně samotných klientů a pečujících osob) při navrhování změn v systému podpory osob s postižením. Rudolfová v této souvislosti přichází s termínem „*middle-up*“, který odkazuje k tomu, že změna systému často nevychází přímo od samotných osob s postižením, ale spíše ze strany neziskových organizací, které je zastupují a fungují jako mezičlánek.

Jedním z důvodů, proč nedochází k efektivní implementaci práva na nezávislý život osob s postižením, jsou **rozdílné zájmy aktérů** pohybujících se v této problematice. Na poli sociálních služeb jde o rozdílné zájmy aktérů hájících pobytové a terénní sociální služby, ze strany politiků pak lze dle vyjádření několika expertů sledovat preferenci zachování ústavních služeb kvůli vlastním zájmům. V tématu podpory osob s postižením se pohybují známé velké organizace, které mají relativně velkou moc a dokážou své zájmy protlačit na rozdíl od menších organizací. Často byla mezi experty zmiňována roztržitost v agendě podpory osob s postižením, kdy jednotlivé subjekty spolu navzájem nespolupracují.

„Ti aktéři, bohužel, kopou každý sám za to téma, kterému se věnují. Nejsou příliš propojení, i když jim často jde o stejnou věc. Takže to, jak to má fungovat, jak má ta služba být

nastavená, vidí organizace, která dělá podporu lidí se stejnou diagnózou podle potřeb té diagnózy, ale už se to neřeší systémově.“ (Tomášková)

Dalšími faktory, které souvisejí s neúspěšnou implementací politiky, jsou podle některých expertů krátkozrakost voličů, kteří chtějí rychlé řešení problémů, odtrženost odpovědných úředníků od praxe, pokulhávání praxe za teorií a stereotypní pojetí sociální politiky ve vztahu k osobám s postižením.

„To vychází z takového toho stereotypu, že člověk je doma s rodiči a kouká z okna. A spousta lidí nenapadne, že máš třeba nějakou práci, chodíš do hospody, do kina, máš nějakého kluka, že jako žiješ normálně. (...) Že člověk s postižením nemá žádnou perspektivu a zájmy.“ (Rudolfová)

Expertí hovoří také o **systémových překážkách**, které mají vliv na implementaci politiky a její úspěšnost. Většina expertů se shoduje, že systém nenastavuje takovou úroveň, aby byl nezávislý život vůbec možný, naopak je nastaven na příjemce pasivní podpory. Podpora osob s postižením je nastavena vzhledem k fungování systému sociální politiky a ze strany odpovědných politiků není chuť tento systém měnit. Téma nezávislého života a podpory osob s postižením je státem spíše přehlížené, tudíž není dostatečně evaluováno, neřeší se problémy fungování veřejných politik ve vztahu k osobám s postižením a pomoc tedy není účinná. Deklarovaná podpora terénních služeb, která se objevuje ve strategických dokumentech, je dle některých názorů stále jenom „na papíře“. Sociální politika ve vztahu k osobám s postižením s vysokou mírou podpory stále preferuje řešení pomocí pobytových sociálních služeb ústavního typu, na které jde také nejvíce finančních prostředků, což někteří experti vnímají jako bariéru nezávislého života.

Systém nereaguje na individuální potřeby lidí, kteří potřebují podporu, respektive na jejich názor se neptá a za osoby s postižením rozhodují zpravidla jiní, často už od dětství nejsou lidé s postižením vedeni k samostatnosti. Dochází pak například k tomu, že se pomoc soustředí jen na jednu skupinu lidí a opomíjí ty další (např. opatření jsou nastavena spíše pro osoby využívající vozík než pro ty, kteří používají berle). Individuální přístup většinou nebývá obvyklý ani na Úřadech práce z důvodu nízkých časových kapacit úředníků. Někteří experti zmiňují množství malých překážek a drobností, které v podpoře osob s postižením nefungují, a ve výsledku brání samostatnému životu. Patří sem např. nutnost mít trvalé bydliště v místě čerpání služby, chybějící podpora dospělých osob s postižením oproti dětem či nemožnost poskytovat zdravotní výkony v osobní asistenci. Samostatný život osob je tak často spíš dílem

náhody a podpůrných faktorů (život ve velkém městě, dobré vzdělání, možnost využívat sociální služby, široká sociální síť přátel a známých) než důsledkem systémové podpory.

6.2.2 Průchodnost tématu nezávislého života

Jedním z faktorů, které pomáhají ke zlepšení průchodnosti tématu nezávislého života, je **zapojení samotných osob s postižením do tvorby politiky**. Tento proces, kdy se příjemci pomoci zasazují o dodržování svých práv, a aktivně participují v celospolečenské a politické debatě o podobě této pomoci, se nazývá sebeobhájcovství. Dle zástupců neziskového sektoru je emancipace a politická angažovanost osob s postižením v ČR nízká a zapojení sebeobhájců zatím malé, zároveň vnímají roli sebeobhájců ve změně systému jako důležitou.

„Až do letoška v té celé scéně nebyli úplně aktivní sami lidé s postižením, což třeba v tom Švédku nám říkali, že to bylo prostě to, co hodně pomohlo té celé změně. Že začali lidé s postižením mluvit sami za sebe, a my to taky celou dobu připisujeme i tomu, že dokud nemá člověk zajištěné ani základní životní potřeby, tak je těžké potom dělat nějaké advokační činnosti nebo nějakou aktivistickou práci nebo prostě cokoliv navíc.“ (Nováková)

Rudolfová, která je zakladatelkou sebeobhájcovské iniciativy Žít po svém, popisuje cíle iniciativy, kterými jsou snaha o nabourávání mocenské asymetrie v sociálních službách a boření stereotypů o životě osob s postižením. Hnutí sebeobhájců se díky iniciativě Žít po svém dostává větší mediální propagace, zároveň na rozdíl od ostatních odborných organizací zažívá spíše rezervované přijetí. Tradičně se totiž za práva osob s postižením zasazovaly spíše organizace, které jim poskytují sociální služby či jiné druhy podpory. Při advokační práci vedené poskytovateli sociálních služeb může však dojít ke „střetu zájmů“ mezi klienty a poskytovateli. Rudolfová reflektuje proběhlé kontakty iniciativy s politiky, kdy v rámci advokační práce v hnutí Žít po svém se některým typům spolupráce vyhýbají, například nechtějí spolupracovat s politickými stranami, které nepovažují za demokratické.

„Ten vozík je takový silný mediální obraz, tak abychom ještě někomu takovému nepomohli ke zvolení, jako že [předseda konkrétní politické strany] je hodný na vozičkáře.“ (Rudolfová)

Dalším důležitým aspektem, který má vliv na průchodnost tématu nezávislého života, je **vnímání osob s postižením ze strany veřejnosti**. Oslovení odborníci vnímají pozitivní posun ve vnímání osob s postižením; dle některých sdělení si společnost zvykla na lidi s tělesným postižením, ovšem na lidi s mentálním postižením ještě zvyklá není. Veřejnost většinově podporuje pomoc osobám s postižením, avšak vyskytují se rozdílné názory na to, jakým

způsobem by tato pomoc měla být poskytována. Podpora lidí s postižením je ve velké míře realizována veřejností skrze sbírky a dárcovské platformy (např. Donio), nicméně společnost je podobnými příběhy již přehlcená. Stále také přetrvává představa institucionální péče o lidi s postižením, a proto je nutno přesvědčit veřejnost o legitimitě nezávislého života lidí s postižením. Faktory, které mohou zlepšit společenské vnímání nezávislého života, jsou například přímá zkušenost s člověkem s postižením, zviditelnění osob s postižením díky zastávání důležitých pozic nebo uspořádání průvodu ve stylu Prague Pride (disability pride).

„Tohle by mohlo být něco, kde by byli lidé s postižením ve víc viditelných pozicích nebo rolích a podařilo se to téma pak víc dostat k širší veřejnosti. Například kdyby moderoval Stardance někdo s postižením, kdyby se dostal takhle úplně někam z té role, ze které by mohl to téma vyživovat.“ (Čípera)

S výše zmíněným souvisí i **mediální prezentace osob s postižením**, kdy vnímání veřejnosti je do velké míry utvářeno mediálním obsahem o osobách s postižením. V médiích je však o osobách s postižením často referováno buď v kontextu sociální politiky, kdy lidé s postižením jsou vykreslováni zejména jako příjemci podpory, či ve formě příběhů úspěšných jedinců, kteří jsou úspěšní „navzdory svému postižení“, nebo naopak v negativisticky laděných reportážích, které postižení vnímají jako tragédii a apelují na soucit. Chybí normalizovaný pohled komunity, který by osoby s postižením prezentoval jako přirozenou součást společnosti. Tato normalizace dle Rudolfové funguje v zahraničí, kde velká média mají zpravidla svou rubriku a reportéry, kteří se věnují tématu postižení ve všech možných kontextech. Pro zlepšení průchodnosti tématu nezávislého života by tedy pomohlo zviditelnit aktivity lidí s postižením a ukázat veřejnosti, že osobou s postižením, která potřebuje pomoc v každodenním životě, se může stát kdokoli, třeba v důsledku nehody, úrazu nebo stárnutí. Dle některých expertů je problematika osob s postižením mediálně nedostatečně pokryta, a to z důvodu neexistence politické diskuse o podpoře osob s postižením.

„Spíš je třeba tvořit pozitivní reportáže, protože ono i na nich se ukáže, jak je to vlastně těžké, co všechno musíš překonat, abys dosáhla nějakého cíle. A pak se vlastně ukáže, kde jsou ty skutečné bariéry, ale ukáže se i to, že jejich odstraňování slouží k tomu, aby ten člověk něco mohl dělat a nečerpal jenom peníze od státu, což je pořád takový ten typický obraz člověka s handicapem.“ (Tomášková)

„Ten problém by měla být politická diskuze o tom, kam směřovat tu pomoc, jak ji směřovat, jakými nástroji, a tak dále. Ta se nikdy nevede. Já jsem nezažil, že by si v televizi pan Moravec pozval odborníky na toto téma, a přitom já bych se takové diskuze rád účastnil.“
(Krása)

Experti hovoří o tom, že **vliv politiků** je v oblasti implementace nezávislého života zcela zásadní. Dle některých je však zájem o problematiku osob s postižením u politiků malý a často se objevují spíše prázdné fráze o pomoci osobám s postižením, která ale ve skutečnosti není účinná. Experti se zkušeností z veřejné správy se shodují, že pro zlepšení situace osob s postižením je potřeba, aby bylo toto téma podpořeno jasným politickým rozhodnutím, které hraje klíčovou roli i ve změně postojů k osobám s postižením. I v případě politiků může průchodnosti tématu pomoci přímá zkušenost s péčí o člena rodiny s postižením; v jednom z rozhovorů byl zmíněn příklad poslance, který měl zkušenost s domácí péčí syna s těžkým postižením a jeho následným úmrtím v dětském věku, a který následně začal s větší informovaností a empatií prosazovat témata týkající se podpory osob s postižením a jejich pečujících rodin. Jasně politické rozhodnutí je vyjádřením hodnot, které politici vyznávají, a které definují podobu a rozsah podpory. Spolu s rozhodnutím je třeba zajistit jednotné směřování agendy podpory osob s postižením, což by mělo dělat MPSV, které však tuto roli nenaplnuje.

„Vláda má tu moc zařídit změnu, ale je otázka, jestli je ochotná ji použít ve vztahu k tomu, když ví, že bude muset bojovat s kraji, s poskytovateli a možná i s uživateli. Tak radši tu svoji moc neuplatní a dá každému nějakou úlitbu, aby všichni byli pokud možno spokojeni. Je to prostě politické rozhodnutí. A už dlouho tady politikům chybí odvaha dělat pořádná řešení. To platí obecně, ne jenom v oblasti sociálních služeb.“ (Čulík)

6.2.3 Lidská práva osob s postižením a role Úmluvy

Jedním z diskutovaných témat jsou lidská práva osob s postižením a s nimi související Úmluva OSN. Experti z neziskového sektoru vyjadřují silné hodnotové přesvědčení, které naplnění lidských práv osob s postižením a kvalitu života staví na vyšší stupeň důležitosti než případné vysoké finanční náklady na zajištění těchto práv. Dle Čulíka, který se podílel na procesu přípravy a ratifikace Úmluvy za ČR, je ovšem důležité zdůraznit **princip progresivní realizace**. Úmluva jakožto nástroj pro zlepšování situace osob s postižením funguje jako popis ideálního stavu, jelikož naplnění některých článků (např. právě článku 19) je

ekonomicky velmi náročné. Ze strany některých zejména neziskových organizací je dle jeho názoru tento aspekt opomíjen a očekávání od Úmluvy jsou nadměrná. Varney [2015: 182] tvrdí, že progresivní realizace, která je popisována v článku 4(2) Obecné závazky, a platí pro hospodářská, sociální a kulturní práva, je častým terčem kritiky, neboť v textu Úmluvy není jasně uvedeno, která ustanovení mají být uvedena v účinnost ihned a která jsou předmětem progresivní realizace, a dodává, že tento princip by neměl být „omluvenkou“ pro nečinnost vlád při zajištění konkrétních kroků vedoucích k naplnění zmíněných práv osob s postižením.

„Od počátku se vědělo, že hlavním principem naplňování Úmluvy je princip progresivní realizace. Není na zemi stát, který by stoprocentně naplňoval Úmluvu a v podstatě nikdy nebude, protože vždycky je co zlepšovat, vždycky se lze posouvat dopředu. Ovšem důležité je, aby se každý stát v rámci svých možností snažil na těch podmínkách pracovat a aby ty nejzásadnější problémy nebo překážky odstranil co nejdříve a postupně v návaznosti na své i ekonomické možnosti dál pokračoval v realizaci jednotlivých cílů Úmluvy.“ (Čulík)

Ze strany některých expertů byla zmíněna také problematika **monitorování naplňování Úmluvy**. Požadavek na pravidelný monitoring je v Úmluvě zakotven, avšak dle expertů není tento monitoring prováděn systematicky a v dohledné době jeho realizace není v plánu. Úřad Veřejného ochránce práv, který působí v ČR jako monitorovací orgán, si je potíží při získávání dat ohledně naplňování práv osob s postižením vědom a na základě inspirace ze zahraničí začal tvořit návrhy ukazatelů, které by mohly v budoucnu posloužit pro zhodnocení naplňování Úmluvy v ČR [KVOP 2021].

Expert z oblasti veřejné správy pozitivně hodnotí **roli soudů při vymáhání práv osob s postižením** a ilustrují ji na dvou příkladech. Prvním je nález Ústavního soudu ze dne 23. 1. 2018, sp. zn. I. ÚS 2637/17, podle kterého má kraj povinnost zajistit osobám s postižením vhodné sociální služby. Dle usnesení toto právo vyplývá z § 38 zákona o sociálních službách, kterým je prováděno několik základních práv osob s postižením, mezi nimiž je i právo na nezávislý způsob života dle čl. 19 Úmluvy, a v podstatě „jde o to, aby existovaly a dotčeným osobám byly dostupné takové služby, které jsou adekvátní jejich stavu a situaci a mohou jim pomoci vést důstojný a co nejnezávislejší život, při zachování maxima osobní autonomie, bez sociálního vyloučení a při maximálním sociálním začlenění.“. Druhým příkladem je nález Ústavního soudu ze dne 15. 11. 2023, sp. zn. III. ÚS 1068/22, který se zabývá rovností osob s postižením ve vzdělávání a jako nepřipustnou označuje úhradu osobní asistence ve škole ze strany rodičů.

6.2.4 Segregace lidí s tělesným postižením

Respondenti z neziskového sektoru často zmiňovali problém segregace osob s postižením. Ta často začíná už v dětství v souvislosti se vzdělávacím procesem, kdy i přes snahy o inkluzi je spousta žáků s postižením vzdělávána ve speciálních školách. Do větší míry se to týká lidí s mentálním postižením. Experti se shodují, že problémem je neexistence přirozených sociálních vazeb mimo rodinu a služby. Pro lidi s postižením není běžné mít přátelské a partnerské vztahy s lidmi bez postižení, čímž je také posílena závislost na sociálních službách. Nedostatek sociálních kontaktů lidí s postižením společně s nedostatkem služeb tak znemožňuje lidem s postižením žít sociální život a podílí se na jejich segregaci.

„Mám pocit, že prostě ti lidé, kteří vyrůstali v běžné škole a bydleli ve městě, rodiče je vedli k samostatnosti a byli otevření, tak mají potom prostě jiné možnosti. Když něco potřebují navíc, vypadnou jim asistenti, nebo přijde na lámání chleba, přijde covid, nebo je nějaká krizovka, to je celkem jedno, co je to za situaci. Myslím si, že by bylo ještě potřeba nějak víc podporovat to, aby byli samostatní a nezávislí a uměli si s takovými situacemi poradit.“
(Nováková)

Segregace lidí s tělesným postižením s vysokou mírou podpory se dle expertů projevuje nejčastěji v oblasti trávení volného času, dále například při shánění zaměstnání (jak ukazuje zkušenost R1 a R4, které narážejí při hledání práce na různé bariéry, ačkoli pracovat chtějí a mohou), při poskytování lázeňské péče, kdy osoby s vysokou mírou podpory si musí hradit asistenci po dobu pobytu, a v zimě je segregace a izolace způsobena zhoršenými podmínkami pro mobilitu v důsledku sněhu a náledí, což ilustruje zkušenost R5 a R6 s nevhodně provedeným úklidem sněhu na sídlišti.

„V momentě, kdy nefungují ty služby, tak vlastně člověk třeba nemůže jít do společnosti a dělat běžné věci. (...) A to nemluvím o těžším postižení, kdy ti to třeba znemožní jít ven nebo nakoupit. Nebo prostě se jít někam podívat. (...) Protože ne každý je tak společenský, aby kolem sebe měl skupinu přátel, která ho alespoň občas někam vezme. Takže pak ti lidé třeba jsou hodně doma, zvláště když je tam k tomu nějaký mentální handicap.“ (Tomášková)

Některými experty i respondentkou R4 byla zmiňována **prostorová segregace**, kdy byty zvláštního určení jsou umístěny na okraj Prahy, a mimo Prahu pak segregaci zapříčiňuje nedostatek služeb, které by umožnily člověku s postižením společensky žít. Naopak bydlení v centru města podporuje začlenění do společnosti a možnost svobodně žít.

„U mě asistenti vždycky mají radost, že bydlím [v centru Prahy] a díky tomu i můžu jít večer někam ven a nemít domluvenou asistenci, protože je velká pravděpodobnost, že mě někdo z kamarádů vezme pak domů, jelikož stejně tím směrem bude mít cestu.“ (Rudolfová)

Způsoby, **jak zabránit segregaci**, mohou být zvýšení informovanosti o službách, zlepšení jejich dostupnosti a dostatečný rozsah služeb. Spolu s tím je třeba podporovat začlenění osob s postižením do společnosti a navracet jim hodnotné sociální role, což je přístup, který vychází z teorie valorizace sociálních rolí, kterou představil Wolfensberger [1983: 234], v jejímž jádru stojí teze, že pokud osoba zastává sociální roli, která je společností vnímána jako hodnotná, pak jí společnost automaticky přiřkne další požadované atributy, které jsou běžné v rámci norem a zdrojů dané společnosti.

„Teorie je prostě taková, že jakmile budou mít lidi hodnotnou sociální roli, tak je bude ta společnost brát. A to si myslím, že prostě platí. A je potřeba otevřít ty možnosti lidem s postižením, aby ty možnosti prostě měli, aby se dostávali do situací, kde budou vnímáni jako hodnotní, plnohodnotní občani svojí země, a pak s nimi ta společnost začne jinak zacházet. Ale dokud je budeme vyhadzovat do speciálních škol, do speciálních zařízení, do speciálních pracovišť, tak se prostě k té roli nikdy nedostanou. A budou dál vnímáni jako přítěž, jako příjemci té pomoci, nikoliv jako někdo, kdo té společnosti taky něco dává.“ (Johnová)

6.2.5 Bariéry

Faktorem, který limituje naplňování nezávislého života osob s postižením, je **existence bariér** různého druhu. Nejviditelnější jsou bariéry nacházející se ve fyzickém prostoru – schody, obrubníky apod. Experti hovoří o tom, že pro naplnění nezávislého života je nezbytné důsledně zabezpečit bezbariérovost veřejného prostoru. Jako klíčové pro samostatný život vnímají vhodně upravené bezbariérové prostředí i respondenti z výzkumného souboru, zejména ti, kteří používají elektrický vozík a mají IV. stupeň příspěvku na péči. Odstranění fyzických bariér je přínosné nejen pro samotné osoby s postižením, ale i pro další skupiny (senioři, rodiče s kočárky), což je fakt, který může pomoci ke zlepšení veřejné průchodnosti nezávislého života. Odstraňování fyzických bariér také experti hodnotí jako velmi dobře politicky průchodné.

„Je potřeba, aby když žijí v obyčejném paneláku, tak aby se jim nestalo, že se vrátí v neděli večer z víkendu a zůstanou v kočárkárně na noc, protože nejedí výtah.“ (Johnová)

Většina expertů kladně hodnotí **posun v bezbariérovosti veřejného prostoru a městské dopravy** v Praze i v jiných městech ČR, postupně dochází také ke zpřístupňování železniční dopravy. Někteří experti zmiňují nedostatky ve veřejné dopravě, která nebere v potaz lidi, kteří používají berle, a nenabízí bezbariérové spoje v noci, což může omezovat společenský a kulturní život lidí s postižením. Také osoby, které využívají k dopravě vlastní automobil, narážejí na bariéry zejména v oblasti parkování, kdy parkovacích míst pro osoby s postižením je v Praze nedostatek a tato situace potom znemožňuje některým lidem dostat se tam, kam potřebují, což popisuje i zkušenost pečující R8. Zároveň parkovací průkazy pro osoby s postižením nejsou flexibilní a bývají dle jedné z výpovědí často zneužívány.

„Já bych řekla, že u nás se strašně málo myslí na to, že handicap není jenom o vozíku. A prostředí není uzpůsobené tomu, že vlastně nemusíš být jenom na vozíku. Hezký příklad je metro: i když jsou udělány na Muzeu a na Florenci výtahy, tak musíš vylézt na povrch a jít obrovský kus pěšky, aby ses dostala na druhou stanici. To pro někoho, kdo není na vozíku a nemá doprovod, je naprosto nezvladatelné.“ (Tomášková)

Dalším zmiňovaným tématem je otázka **bydlení**. Někteří experti pozitivně hodnotí fakt, že v Praze jsou k dispozici byty zvláštního určení, jiní však kritizují, že jich je nedostatek a jsou přidělovány pouze lidem, kteří používají vozík. Navíc pro získání bytu zvláštního určení je podmínkou mít trvalé bydliště v Praze, což komplikuje dosažení nezávislého života pro ty, kteří do Prahy přijdou z jiných měst za vzděláním či službami.

Někteří experti mluví o bariérách v oblasti **zdravotní péče pro lidi s postižením**. Jedná se především o komunikační a architektonické bariéry ve veřejných zdravotních a souvisejících službách (psychoterapie, fyzioterapie) zejména v ambulantní formě, které znemožňují lidem s postižením tyto služby využívat. Dále je zmíněn problém finanční a kapacitní nedostupnosti služeb, které mají zásadní vliv na kvalitu života osob s postižením (domácí rehabilitace, fyzioterapie, lázeňská péče pro lidi s vysokou mírou podpory), zejména v případě, kdy nejsou hrazeny ze zdravotního pojištění, což v rozhovoru dále rozvádí respondentka R4. Co se týče lůžkové či akutní péče, vybraní experti zmiňují, že veřejné zdravotní služby a nemocnice dle jejich názoru nejsou připravené na to, aby je využívali lidé s postižením. Při převozu záchrannou službou se lidé s tělesným postižením setkávají například s tím, že nemají možnost vzít si s sebou svůj vozík, který jim zásadně zvyšuje soběstačnost. Nedaří se také prosadit přítomnost pečující rodiny nebo osobních asistentů u člověka s postižením, který je

hospitalizován. Proto se někteří lidé s postižením do poslední chvíle brání odchodu do nemocnice a nechají se hospitalizovat až na poslední chvíli.

„Když půjdu do nemocnice třeba na nějaký banální zákrok s loktem, který nijak neovlivňuje moji pohyblivost, tak ta zdravotnická zařízení nejsou způsobena na to, aby mi dokázala dát ten servis, abych mohl dělat všechno tak jako doma – abych se dostal na vozík, mohl tam jezdit běžně na vozíku, došel se umýt, došel si na toaletu. Například mají málo bezbariérových toalet. Přitom je to už standard lidí, kteří běžně chodí, taky jim nikdo nedělá žádný servis. Já bych si taky na vozíku řadu věcí udělal sám, ale musel bych to mít zařízené tak, abych se na vozík sám dostal, případně s nějakou pomocí a tak dále.“ (Krása)

6.2.6 Finanční aspekty

Podstatnou veličinou, která hraje roli v naplňování práva na nezávislý život, jsou finance, a to jak na mikroúrovni, tedy u příjemců politiky, tak na makroúrovni, tedy na úrovni státu, zejména v oblasti financování sociálních služeb. Z hlediska **jednotlivce** hraje finanční dostupnost služeb zásadní roli, jelikož možnosti nezávislého života jsou limitovány množstvím finančních prostředků na zaplacení potřebných služeb. Ideální stav podle expertů z neziskového sektoru nastane, když budou mít osoby s postižením dostatek finančních prostředků na zaplacení pomoci, kterou potřebují k nezávislému životu. Pro zlepšení situace je třeba v rámci veřejných politik vybalancovat na jedné straně nabídku dostatečného množství péče a na druhé straně dostatek dostupných finančních prostředků na její zaplacení. Na zlepšení finanční dostupnosti sociálních služeb je určen dotační titul pro lidi s vysokou mírou podpory, který využívá například R1, dle vyjádření sociální pracovnice České asociace paraplegiků [Sixtová 2023] a jedné z expertek však neřeší situaci všech, ale pouze vybrané části klientů služeb.

„Ten dotační titul, který teď běží, mi přijde trochu problematický. Na tom je problematické, že teď je napsaný jenom těm lidem, jako jsem já, kteří mají poskytovatele, a ještě jsou ti poskytovatelé kvalitní, kteří si to pohlídají, a ostatní se k tomu nedostanou, a hlavně pro lidi, kteří kolem sebe žádné služby nemají, tak pak to nečerpají už vůbec (...) jenže to pak posiluje ten paternalistický model, že ty služby pečují o ty ubožáky, a ty peníze nejdou za tím člověkem a on není tím, kdo rozhoduje, co se bude dít.“ (Rudolfová)

Na úrovni **státu** je téma financí klíčové. Ekonomická situace země totiž do značné míry určuje, jak budou v souladu s principem progresivní realizace naplňovány jednotlivé cíle

Úmluvy. Experti z neziskového sektoru vyjadřují přesvědčení, že je třeba akceptovat vyšší finanční náklady na zajištění nezávislého života, protože jde o zvýšení kvality života, která je významnou hodnotou. Bariéru implementace nezávislého života potom vidí v tom, že finanční prostředky jdou většinou do pobytových služeb než do služeb terénních. Pro zlepšení situace je tedy potřeba zvýšit objem financí v sektoru sociálních služeb a peníze směřovat do přirozeného prostředí, tedy do komunitních služeb. Johnová v tomto kontextu kritizuje současné vedení magistrátu hl. m. Prahy, které jde podle jejích slov úplně opačným směrem, snižuje celkové množství peněz poskytované na sociální služby a dostupné finanční prostředky poskytuje mimopražským pobytovým službám. Na tuto situaci reaguje také občanská petice, která žádá hlavní město o zrušení plánované výstavby nového pavilonu v areálu ústavního zařízení v Ústeckém kraji 130 km od Prahy a požaduje sociální služby bez územní i jakékoli jiné segregace, tedy zejména budování kapacit terénních a komunitních služeb na území Prahy tak, jak určuje § 95 písm. g) a § 38 zákona o sociálních službách [AIPP 2024]. Z úst některých politiků zaznívají také proklamace o nutnosti šetřit v sociální oblasti s argumentem zvyšujících se výdajů, přitom na celostátní úrovni se dle statistických ročenek [MPSV 2021, MPSV 2022, MPSV 2023a] sociální výdaje i počet klientů sociálních služeb za poslední tři roky zvyšují jen minimálně.

Specifickou kapitolou je **financování sociálních služeb**. Pro poskytovatele z řad neziskových organizací je dle expertů ze státní správy i neziskového sektoru financování každý rok značně nejisté. Experti, kteří patří mezi poskytovatele sociálních služeb, by uvítali, kdyby měli garantované finance na provoz služby formou mandatorních výdajů. Dle expertů ze státní správy je finančně nejnáročnější zajištění právě komunitních služeb, jelikož tyto služby mají největší výdaje na personál, zároveň právě tyto služby podporují naplňování nezávislého života nejvíce. To dokresluje poznatky Průši [2020: 111], dle kterých dochází k dlouhodobému prohlubování závislosti poskytovatelů sociálních služeb na dotacích ze státního rozpočtu a klesá podíl předvídatelných finančních zdrojů (např. klesl podíl úhrad klientů na celkových nákladech poskytování sociálních služeb) a systém financování tak může být příčinou stagnace rozvoje zejména u terénních sociálních služeb.

„Jestliže naše neziskovky dostanou 70 % rozpočtu ze státního, tak například v Rumunsku dostanou 25-30 %. Na Ukrajině taky třeba 0 %. A tohle myslím, že je určující rozdíl, když prostě ten nevládní sektor, který je progresivní a dělá ty moderní služby, které jsou v souladu s článkem 19, tak když vezmeme v úvahu, že takhle to funguje nejenom v České republice, ale

obecně, a tenhle sektor na to nedostane peníze, tak pak samozřejmě rozvoj komunitních služeb je přiměřeně tomu mizerný.“ (Johnová)

6.2.7 Příspěvek na péči a další sociální dávky

Sociální dávkou, která hraje klíčovou roli v zajištění nezávislého života osob s postižením, je příspěvek na péči. Experti mluví o příspěvku na péči zejména v kontextu nákupu sociálních služeb, ale také v souvislosti s péčí v rodinách.

„To je ta neustálá mantra, kterou slyšíme pořád, že příspěvek na péči je k nákupu sociálních služeb. Ne! Příspěvek na péči je k zajištění služeb pro klienta, kterému je přiznán. A ten způsob, jakým si zvolí zajištění svých potřeb, je na něm.“ (...) „Příspěvek na péči je vlastně kvazi odměna té pečující osoby, to znamená, že to jsou peníze, které ta rodina může použít k tomu, aby si udržela určitý standard při poskytování péče svému členu, který tu péči potřebuje.“ (Krása)

V souvislosti s příspěvkem na péči často experti mluví o jeho **nevyhovující výši** pro zajištění nezávislého života, kdy dle výpočtů Asistence o. p. s. jde v nejvyšším stupni příspěvku na péči o zajištění 4,5 hodiny péče denně, což je v kontrastu s potřebou vysoké míry podpory velmi nedostatečný objem péče. Výše příspěvku na péči je totiž nastavena lineárně, avšak potřeba pomoci v jednotlivých stupních roste exponenciálně. Neadekvátní výše příspěvku na péči tak dle expertů představuje zásadní bariéru nezávislého života, což vyjadřuje i stanovisko Poradního orgánu Veřejného ochránce práv, který zdůrazňuje, že příspěvek na péči je nutné řešit v kontextu práva na nezávislý život, a za současné situace, kde výše příspěvku nezohledňuje reálné potřeby lidí s postižením, tak ČR porušuje článek 19 Úmluvy [KVOP 2023]. Zkušenost s omezováním využívané pomoci z důvodu nízké výše příspěvku na péči zmiňuje i většina respondentů s postižením, zejména R4 a R7.

„Když jsou to lidé s vysokou mírou podpory, tak si to musí rozdělit, že má člověk hodinu ráno, hodinu na oběd, hodinu večer a možná i nějakou půl hodinku ještě v noci, ale není to žádný svobodný život. Je to úplně osekané zajištění nejnужnějších životních potřeb, ale nedá se tam mluvit o svobodném životě, protože člověk nemůže dělat všechny ostatní věci, které by normálně dělal.“ (Nováková)

Někteří experti, kteří se pohybují v prostředí státní správy, hovoří o tom, že výše částky u jednotlivých stupňů příspěvku jsou nastaveny zcela dle politického rozhodnutí bez

racionálního podkladu, přitom v roce 2006 v době přijetí zákona o sociálních službách byla jeho výše relativně vysoká, od té doby však nedochází k jeho pravidelné valorizaci, a tudíž se jeho kupní síla snižuje. NRZP zastupovaná Krásou v této souvislosti ostře kritizuje připravované navýšení příspěvku ve III. a IV. stupni závislosti od 1. července 2024⁴ [MPSV 2024a], které je dle jejich prohlášení značně nekoncepční a opomíjí osoby v I. a II. stupni závislosti, pro které se pomoc sociálních služeb v důsledku zdražování stává nedostupnou [NRZP 2024].

Dalším tématem, které bylo v souvislosti s příspěvkem na péči hojně zmiňováno, je **posuzování míry potřebné podpory**, tedy stupně závislosti. Všichni experti označují systém posuzování jako nedostatečný a nevyhovující, navíc lhůty pro přiznání příspěvku jsou často neúnosně dlouhé. Dle Krásky byl systém posuzování nastaven dobře v roce 2006 v době přijetí zákona o sociálních službách, neboť tehdy se posuzovalo 36 kritérií, avšak velká změna přišla v roce 2011, kdy byla vydána vyhláška č. 505/2011, která zredukovala počet posuzovaných potřeb na 10 a v současnosti už se při posuzování k této vyhlášce ani nepřihlíží. Experti uvádějí, že v systému posuzování má sociální hledisko menší váhu oproti hledisku zdravotnímu, velkou moc mají posudkoví lékaři, kteří ale zpravidla nevnímají potřeby člověka s postižením komplexně, neberou v úvahu přidružená postižení ani prostředí a rodinné zázemí, ve kterém žije, a posuzované úkony jsou omezeny na malý výsek činností, které jsou prováděné doma a nepočítají s aktivním životem lidí s postižením. Své negativní zkušenosti s posuzováním stupně závislosti, které dokládají tato tvrzení, popisují například respondenti R2, R3 a R8. Nevhodně nastavený systém posuzování tak může být jedním z faktorů, které přispívají k neefektivní implementaci práva na nezávislý život.

„Rozhodující je vždycky posudek posudkového lékaře, Úřad práce v zásadě nemá příliš váhu při tom stanovení výše příspěvku na péči. Je to opravdu na těch posudkových lékařích, nebo dneska jejich spolupracovnících, kteří připraví ten spis, a doktor na to jenom dá razítko. Je to úplně všechno špatně. Nikdo nikoho nevidí, čtou se papíry, já bych fakt chtěl vidět, jak to ti lidé dělají, já chci být přítomen u toho stolu, zda se jen podívá z okna, anebo zda skutečně čte ty papíry a zda si dovede představit, co to znamená.“ (Krása)

Návrhy expertů se zaměřují na zlepšení systému posuzování směrem k větší individualizaci, který by bral v potaz potřeby konkrétní osoby s postižením. Inspiraci čerpají z Velké Británie,

⁴ Rozhovor byl prováděn v únoru 2024, tedy ještě v době, kdy byla současná výše příspěvku na péči v jednání.

Rakouska či Německa, kde funguje bodovací systém a posuzování se provádí v přirozeném prostředí žadatele. NRZP prosazuje podobnou změnu systému posuzování s pomocí bodování s využitím komisionálního posouzení potřeb jedince v současném českém prostředí.

Naplňování nezávislého života osob s postižením mohou napomáhat nebo také zabránovat **další sociální dávky**. Mnozí experti v tomto kontextu zmiňují invalidní důchod, zejména invalidní důchod z mládeži, jehož výše je velmi nízká a nastavení nevhodné vzhledem k potřebám osob s postižením, neboť nepočítá s jejich samostatným životem. Dále mohou hrát roli průkazy ZTP, jejichž nastavení nereaguje na individuální potřeby držitelů, nejsou přenosné do zahraničí a dochází k jejich zneužívání. Dle jedné z expertek v systému chybí dávka určená na kompenzaci invalidity.

„Trošku mi tady chybí nějaká dávka, která by kompenzovala tu invaliditu. Vůbec se nepočítá s tím, že s ní jsou spojené zvýšené životní náklady, třeba že je potřeba kupovat jen speciální oblečení nebo speciální boty, protože nemůžeš chodit ve všech, nemůžeš chodit v podpatcích, nemůžeš mít určitý druh oblečení, protože se to rychle ničí o berle nebo o vozík. Navíc v souvislosti s používáním berlí a vozíku vznikají taky další výdaje, které člověk musí platit sám.“ (Tomášková)

6.2.8 Terénní a komunitní služby

Terénní a komunitní služby, které umožňují osobám s postižením zůstat v přirozeném prostředí, hrají klíčovou úlohu při naplňování nezávislého života. Dle výzkumu Institutu sociální práce, z.s. ostatně 80 % respondentů chce zůstat v domácím prostředí v případě potřeby pomoci jiné fyzické osoby, a i v případě výrazného zhoršení zdravotního stavu dává přednost terénním službám před službami pobytovými [Institut sociální práce 2020]. Existenci terénních služeb a jejich zakotvení v zákoně vnímají oslovení experti jako úspěch. Mezi terénními službami zaujímá důležité místo pro zkoumanou skupinu služba osobní asistence. Pro zajištění každodenních potřeb osob s postižením může být využita také pečovatelská služba, která by však dle názoru některých expertů potřebovala transformovat, jelikož z minulosti si nese „stigma“ služby, která zajišťuje zejména nákupy a úklid domácností.

„Ta asistence je prostě to základní, co potřebuješ, a pak si můžeš řešit ostatní věci v životě. Stejně jako lidé bez domova potřebují nejdřív zajistit bydlení, tak u lidí na vozíku je potřeba nejdřív zajistit tu asistenci a až pak se ten život může skládat dál od bydlení, práce, vztahů, zábavy.“ (Rudolfová)

V oblasti terénních služeb je mnoho **limitů**, které omezují naplňování práva na nezávislý život. Terénních služeb je dle výpovědí expertů obecně nedostatek, jsou málo finančně podporované a tím se zvyšuje tlak na to, aby lidé odcházeli do pobytových služeb. Problémem jsou také dlouhé čekací lhůty, jež jsou způsobené nedostatečnými kapacitami, a kvůli kterým je omezena možnost čerpání služby včas v době, kdy to daná osoba potřebuje, například v případě náhlého zhoršení zdravotního stavu. Nedostatek kapacit také způsobuje, že osobní asistence bývá, zejména mimo Prahu, poskytována dle možností poskytovatele pouze přes den v pracovní hodiny, a ne podle potřeb klienta (tedy i v noci, o svátcích a víkendech), jak určuje zákon o sociálních službách. Dílčím problémem také může být nutnost trvalého bydliště v místě čerpání služby, což funguje jako určitá bariéra v přístupu ke službám a znemožňuje tak využívat sociální služby např. při pobytu v jiném městě, na což upozorňuje i respondentka s postižením R1.

Dalším limitujícím faktorem, který znesnadňuje dosažení nezávislého života, je skutečnost, že služba osobní asistence nemůže poskytovat **zdravotní výkony**. Zároveň koordinace služeb osobní asistence a domácí péče, která tyto výkony provádět může, je pro většinu klientů náročná. Dle sdělení zástupců Asistence o. p. s. v zahraničí jednoduché zdravotní výkony (např. podávání léků) provádějí osobní asistenti po zaškolení na riziko klienta. V současné době probíhají na politické úrovni jednání vedoucí ke změně, konkrétní obrysy změny však zatím nejsou jasné.

„Normálně to dělají rodinní příslušníci, ale vlastně osobní asistence to dělat nemůže a tím pádem to celé trošku skřípe, protože tam vždycky něco chybí nebo ti asistenti něco nesmí dělat. A vlastně se tím může i třeba zhoršovat ten zdravotní stav klienta, protože prostě on nepůjde k doktorovi kvůli něčemu, co by jednoduše mohl vyřešit doma sám, a tím se ta věc může zanedbat a pak to má takové blbé následky.“ (Nováková)

Oslovení experti se shodují, že zásadním problémem je **nedostupnost sociálních služeb** pro osoby s postižením, a to nedostupnost finanční, kapacitní a regionální, kdy mimo velká města služby chybí (což ilustruje příklad respondenta s postižením R7). Kvůli nedostupnosti služeb pak lidé s postižením přicházejí o možnost žít běžný společenský život. Někteří hovoří o nedostatku služeb pro dospělé lidi s tělesným postižením ve srovnání se službami pro děti nebo pro seniory. Důvody nedostupnosti terénních sociálních služeb jsou dle Hauke a Patákové [2023] nedostatečné personální zajištění (problémem je zejména výše mezd pracovníků v sociálních službách, které nejsou na trhu práce konkurenceschopné),

nevyhovující provozní doba služeb (např. v případě pečovatelské služby, která má omezenou pracovní dobu v odpoledních hodinách a večer, není možné v menších obcích zajistit péči osobám s vysokou mírou podpory), dále neochota některých menších obcí finančně se podílet na zajištění péče pro své občany a vzdálenost obce od centra poskytovatele služeb, která komplikuje dojezd za klienty. Zároveň nejsou dostupné údaje o poptávce po terénních službách na území ČR, MPSV eviduje pouze počty neuspokojených žádostí o služby, který v roce 2022 v rámci celé ČR činil 4 142 žádostí u osobní asistence (z toho více než polovinu v Praze) a 4 623 u pečovatelské služby (v Praze méně než 10 %)⁵ [MPSV 2023a: 49].

Ideální stav je takový, kdy služby mají dostatečnou kapacitu, poskytují služby v rozsahu, který klienti potřebují, fungují v přirozeném prostředí a bez časového omezení a poskytovaná pomoc odpovídá potřebám příjemců, zároveň je zajištěna větší informovanost o službách a možnosti jejich využití a ze strany státu je garantována dostupnost služeb.

„To znamená, že jestli někdo potřebuje pomoc každé ráno doma s různými činnostmi a zároveň doprovod na to, aby se dostal do práce, jel někam do lázni nebo na dovolenou, tak ve všech těch situacích by měl tu pomoc dostat.“ (Tomášková)

„Ještě možná v tom ideálním světě by bylo hezké, kdyby ten klient byl obklopený nějakou svojí skupinou asistentů, kteří jsou u něj zaškolení, nestřídají se mu, nebo má nějakou jistou stálou skupinu lidí, kteří ho znají, a může se tím pádem rozvíjet a plánovat si ten život fakt svobodně, a ne podle toho, kdo mu kdy přijde. Je to taková loterie – pošlou mi někoho, ale kdo to je, znám ho, neznám ho a nemusím si podle toho přizpůsobovat svůj denní program, jestli mě tady ten asistent zvládne vykoupat, jestli mu důvěřuji s nějakými intimnějšími věcmi, nebo jestli se s ním nebudu bát jít ven něco vyřídit.“ (Nováková)

Někteří experti mluví o **nedostatečné koordinaci služeb**, kdy chybí kontaktní místo, kde by se člověk s postižením dozvěděl, na co má nárok. Sociální pracovníci obecních úřadů tuto úlohu plní nedostatečně, dle zkušeností expertů je jejich pomoc zaměřena zejména na předávání kontaktů na služby, případně zajištění pobytových služeb. Při této práci je přitom nutné brát v potaz nejen ostatní druhy sociálních služeb, ale také veřejné a neformální služby, jak určuje standard kvality sociálních služeb č. 8, dle kterého je potřeba zajistit návaznost sociální služby na další dostupné zdroje a vytvářet příležitosti, aby klienti služeb mohli běžné veřejné zdroje

⁵ Dle Hauke a Patákové [2023] lze předpokládat, že neuspokojených žádostí o tyto služby bude ve skutečnosti ještě více z důvodu rozdílného vedení statistik. Například mnohé služby sdělí zájemcům, že nemají kapacitu a odkážou je na jiné služby, přičemž tuto informaci dále nikde neevidují.

využívat [Vyhláška 505/2006]. Zlepšení případové práce by přitom mohlo významně zlepšit naplnění nezávislého života lidí s postižením.

„Odbory sociálních věcí na městských částech nebo městských úřadech jsou naprosto nevybavené kompetencemi, myslím teď i dovednosti, ale vlastně i nějaký vliv, aby uměli pomoci lidem, kteří za nimi přijdou a říkají jim: Chci zůstat bydlet doma a nevím, jak to mám udělat a nedokážu si to zorganizovat. A že by dokázali to, čemu se říká case management, prostě zmapovat potřeby a preference klienta, najít zdroje, dojednat využití těch zdrojů a potom sledovat, monitorovat, jak to probíhá a vyhodnocovat s klientem, co je potřeba dělat příště jinak a lépe.“ (Johnová)

Problém chybějící koordinace podpory a nedostatku informací zmiňuje například Geissler [in AIPP 2023], podle níž v českém systému sociální podpory chybí jednotné místo, kde by se sbíhaly všechny potřebné informace a které by zajišťovalo komplexní podporu osob s postižením v přirozeném prostředí včetně dlouhodobého provázení, mapování a vyhodnocování potřeb, plánování podpory, předcházení krizovým situacím a jejich řešení. *„Podporu s koordinací systém neposkytuje ani lidem s nejzávažnějším postižením, kteří jsou zcela závislí na pomoci druhých osob a jejichž výpadek může být život ohrožující. Systém nedokáže spolehlivě zachytit ani ty, kteří na koordinaci nemají potřebnou kapacitu a schopnosti“* [c.d.: 5]. Také z výzkumu Hubíkové [2018: 23-29] vyplývá, že case management je v rámci sociální práce na obcích uplatňován sporadicky a není zavedenou součástí systému podpory osob s postižením. Mezi nejpoužívanějšími formami pomoci na obecních úřadech zpravidla dominuje krátkodobá a jednorázová pomoc s důrazem na sociální poradenství, která nedokáže dostatečně reagovat na všechny životní situace, které se mohou vyskytnout v průběhu dlouhodobé péče o osoby s postižením. Oproti tomu efektivní case management předpokládá kontinuální spolupráci. Tato metoda je vysoce efektivní u osob s komplexními potřebami, mezi něž patří i osoby s tělesným postižením s potřebou vysoké míry podpory a jejich pečující. Je účinná díky tomu, že zabraňuje roztříštěnosti péče a zvyšuje její kontinuitu. Přispívá ke snížení rizika institucionalizace a tím i snížení nákladů na poskytované služby, zvyšuje kvalitu života člověka, zlepšuje vztah člověka s jeho blízkým okolím a celou sociální sítí v jeho přirozeném prostředí a tím maximalizuje šanci osob s postižením na začlenění do běžné společnosti [Sedlářová 2023].

6.2.9 Sociální služby a deinstitucionalizace

Proces přechodu od ústavních zařízení k podpoře pomocí terénních služeb hraje důležitou roli v zajištění nezávislého života osob s postižením. Dle některých expertů v české společnosti stále přetrvává představa institucionální péče a chybí společenský a politický konsenzus ohledně nutnosti deinstitucionalizace. Často se o deinstitucionalizaci pouze mluví, avšak reálně žádná změna ve vztahu k rušení ústavní péče nenastala. Zároveň lze sledovat odlišný vývoj v rušení velkokapacitních ústavních zařízení v různých krajích, kdy pozitivně jsou hodnoceny například Moravskoslezský kraj, Karlovarský kraj a Vysočina. Experti z oblasti veřejné správy říkají, že deinstitucionalizace v České republice nemá jednotnou koncepci, kterou by dle jejich názoru mělo zajišťovat MPSV. To přitom zejména koncem 90. let minulého století bylo v této oblasti aktivní a samo vypisovalo programy na podporu transformace velkých ústavů. V současnosti však postrádá systematické vedení v této problematice, tudíž došlo k prodlevě při tvorbě zásadních vládních strategických dokumentů a chybí také data pro monitoring deinstitucionalizace zahrnující například její nákladnost, úspěšnost a postup v čase.

„Mám pocit, že tady stát zaspal v jedné věci. Celá ta deinstitucionalizace, včetně období systémových projektů v rámci OPLZZ, OPZ atd., byla plná bohulibých aktivit, které ale postrádaly nějaký koncepční přístup České republiky. Tedy něco dělaly kraje, něco dělal program mobility pro všechny, něco dělali sami zřizovatelé jako soukromé firmy, něco se snažilo dělat ministerstvo v rámci projektu, ale chyběl tomu nějaký ucelenější postup. Nebyla tam ta synergie, která by lépe zúročila prostředky, které do toho byly vloženy.“ (Čulík)

Pobytové služby jsou dle tvrzení expertů zatím stále využívány více než služby terénní. Při nedostatečné podpoře terénních služeb jsou však někteří lidé s postižením systémem „nucení“ odcházet do ústavů, protože často nemají jinou možnost z důvodu nedostatku financí nebo nemožnosti využít péče rodinných pečujících. V pobytových službách dochází k pevnému spojení bydlení a služeb péče, což vede k omezení flexibility služeb a lidé tak nevyužívají služby v místě, kde potřebují, ale v místě, kde je objekt poskytovatele služby. Při tomto spojení je nemožné zajistit nezávislý život, jehož podstatou je dle článku 19 Úmluvy možnost volby na rovnoprávném základě s ostatními, a zásadní je tedy oddělit bydlení od služeb péče [Johnová, Strnad 2013]. Ideálním cílovým stavem podle expertů z neziskového sektoru je svět, ve kterém neexistují ústavy a lidé s postižením bydlí doma nebo v komunitních službách a jsou běžnou součástí společnosti.

„Už to, že jsi někde zavřená a musíš respektovat nějaká pravidla, tak to samo o sobě není podpora nezávislého života. A často, bohužel, ta pravidla nejsou nastavena pro ty lidi, ale spíše oni slouží tomu systému v těch zařízeních.“ (Tomášková)

Sektor sociálních služeb zahrnuje zhruba 5600 služeb poskytovaných zhruba 2200 subjekty [Horecký, Průša 2019: 5]. Dle expertů z oblasti veřejné správy se v něm vyskytuje spousta dílčích problémů a je obtížné jej řídit, protože chybí spolehlivý informační systém, který by sdružoval objektivní data o systému sociálních služeb, a stát tedy nemá k dispozici údaje, na jejichž základě by mohl určit prioritní oblasti, které je třeba zlepšit. Dle některých expertů je klíčová role krajů, které mají v oblasti sociálních služeb pravomoci zejména v oblasti plánování a financování. Velká autonomie krajů v oblasti financování sociálních služeb vede k tomu, že kraje primárně financují svoje příspěvkové organizace bez ohledu na jejich kvalitu, a tím klesá podpora těch, kteří poskytují kvalitní služby, které jsou v souladu s článkem 19 Úmluvy. Úřednický aparát v rámci krajů má dle zmíněných expertů zásadní úlohu při rozhodování o podobě sociálních služeb. Podobná zjištění uvádí i Průša [2020: 111-112], který uvádí, že kraje v samosprávné působnosti jsou v zásadním střetu zájmů, neboť rozhodují o výši státních dotací pro poskytovatele sociálních služeb vedených v registru poskytovatelů, zároveň figurují jako zřizovatelé 20 % všech sociálních služeb (a 42 % všech pobytových služeb), současně definují síť sociálních služeb a přitom mohou blokovat vstup nových organizací do této sítě a tím posilovat svoje dominantní postavení.

„Při rozdělování dotací kraje mnohdy přistupují podle mě naprosto nivelizačně. Ten, kdo je opravdu dobrý a zasloužil by si vyšší podporu, dostane stejně jako ten, kdo nemá tu odbornost, ale každý dostane něco. A nijak se nerozlišuje a nehodnotí kvalita poskytovaných služeb, takže mnozí vizionáři jsou nakonec bití v tom, že se snaží, a to taky hrozně ubíjí ten sektor.“ (Čulík)

6.2.10 Personální situace v sociálních službách

Jedním z důvodů nízkých kapacit sociálních služeb je **nedostatek personálu**, zejména pracovníků v sociálních službách, tedy těch, kteří přímo podporují osoby s postižením. Tento problém vnímají i respondenti z řad osob s postižením, kteří nedostatek asistentů uvádějí jako jeden z důvodů, proč využívají méně osobní asistence, než by potřebovali. Dle dostupných údajů bylo v roce 2018 v odvětví sociální péče zaměstnáno 48 448 osob [APSS 2021b: 47]. Experti z řad poskytovatelů i veřejné správy říkají, že základním problémem jsou nízké mzdy

v sektoru sociálních služeb, které zaměstnancům nestačí na důstojný život, a proto se potýkají se značnou fluktuací. Pro ilustraci z dotazníkového šetření organizace Jsme MILA, z.s. [2022] mezi profesionálními pečujícími vyplývá, že 79 % má pocit, že jejich práce je nedocenená, 37 % vychází s penězi jen tak tak a 46 % by mělo problém zaplatit nečekaný výdaj ve výši 20 000 Kč. V rámci EU má pouze 43 % pracovníků v dlouhodobé péči pocit, že výše jejich příjmu odpovídá vykonávané práci, v porovnání s 51 % napříč celým pracovním trhem [European Commission 2021: 72]. Podobné poznatky přináší i analýza segmentu sociálních služeb [APSS 2021b: 48-50], která uvádí, že personální náklady tvoří největší složku celkových nákladů sociálních služeb (mohou dosahovat výše až 73 %), ovšem i tak je jejich výše mnohdy nedostatečná a služby nemají dostatek finančních prostředků na zajištění dostatečného počtu personálu a odpovídající ohodnocení pracovníků vzhledem k náročnosti jejich práce.

Dle expertů z praxe je navíc v osobní asistenci poměrně běžné zaměstnávat velký počet pracovníků na dohody mimo pracovní poměr (DPP, DPČ) z důvodu kratších asistencí, a velký podíl asistentů tak tvoří studenti vysokých škol. Také dle zprávy Evropské komise [European Commission 2021: 70] je více než 40 % pracovníků v dlouhodobé péči zaměstnáno na částečný úvazek, většinou proto, že práce na plný úvazek není dostupná. Jedním z důvodů vysokého počtu neúplných úvazků je fakt, že poskytovatelé služeb často potřebují pokrýt potřeby klientů zejména v nejvytíženějších hodinách (např. ráno při vstávání) a pracovní doba zaměstnanců v přímé péči často bývá atypická a nepravidelná, což může být jedním z důvodů nízké atraktivity práce v přímé péči.

Z makroekonomického hlediska může personální situaci v sociálních službách ovlivňovat i míra nezaměstnanosti, kdy při vyšší nezaměstnanosti je jednodušší sehnat zaměstnance a naopak. Potíže s nedostatečným zajištěním pracovní síly v sociálních službách se objevují i v rámci EU, která jako jeden ze způsobů řešení navrhuje proaktivní nábor zaměstnanců z oborů, které čelí vysoké nezaměstnanosti [c.d.: 69-75], některé zkušenosti ze zahraničí však ukazují, že samotná změna priorit a toků financování může zajistit dostatek osobních asistentů pro osoby s postižením.

„Bavila jsem se s tou Jamie Bolling ze Švédska, ona je místopředsedkyně European Network on Independent Living a říkala mi: Hele, tenhle argument se vždycky používá, ale v momentě, kdy se předistribuuji ty peníze, tak se ti lidé nějak najdou.“ (Rudolfová)

Pracovníci ze sektoru sociálních služeb nejsou dle expertů na veřejnosti příliš vidět, práce v sociálních službách není atraktivní, absolventům příslušných oborů nevyhovují pracovní podmínky a často pracují mimo obor. Pro zlepšení situace je potřeba dle expertů z veřejné správy, dle výsledků analýzy APSS [2021b: 50] a zjištění neziskové organizace Jsme MILA, z.s. [2022] zvýšit finanční ocenění práce v sociálních službách minimálně na úroveň průměrné mzdy a zavést benefity, které budou kompenzovat její náročnost (např. delší dovolená) a zároveň zvýšit prestiž práce v sociálních službách, tj. seznámit veřejnost s obsahem této profese, vykreslit její náročnost a význam pro společnost a ukázat profesionalitu pracovníků v sociálních službách jakožto odborníků, jejichž práce je nezastupitelná.

Zástupci Asistence o. p. s. se o toto zviditelnění práce osobních asistentů snaží. Jako překážku, která zvyšuje náklady služby a brání poskytovatelům přijmout všechny uchazeče, kteří mají o práci asistenta zájem, však vnímají nároky na vzdělání asistentů a jejich průběžné vzdělávání. Naopak Čulík jakožto zástupce státní správy zdůrazňuje nutnost odborné kvalifikace pracovníků v sociálních službách a snižování kvalifikačních požadavků až na úplné minimum, ke kterému dochází z důvodu nedostatku personálu, vnímá velmi negativně.

„My celkově chceme dělat kampaň na popularizaci pozice osobního asistenta příští rok. Protože se ještě stále dostáváme do situace, kdy spousta lidí neví, co ta práce obnáší a co ti asistenti dělají a jestli to je jenom nějaké altruistické, že chci někomu pomáhat. Chceme naopak ukazovat, že to je normální práce, kterou může dělat každý druhý, v tom Švédsku je to strašně běžná profese.“ (Nováková)

„Když v roce 2006 vznikl zákon o sociálních službách, tak byla velká snaha profesionalizovat ty služby, nastavovat vzdělávání, zavést povinné vzdělávání a tak dále, aby opravdu ten personál byl kvalifikovaný a aby ta péče byla odborná. A od té doby neustále jenom slevujeme, protože nemáme dostatek pracovníků.“ (Čulík)

6.2.11 Pečující

V otázkách pečujících panují mezi experty různé názory. NRZP zastoupená Krásou vnímá roli rodiny a pečujících rodinných příslušníků jako stěžejní při zajištění péče o člověka s postižením. Úkolem státu by v tomto kontextu mělo být vytvoření odpovídajících podmínek, aby rodina zvládala péči bez většího snížení životního standardu, a dohled nad tím, že péče je poskytována v dostatečné kvalitě (dle § 29 zákona o sociálních službách). Tato kontrola však

v praxi chybí a stát akorát dává administrativní překážky pro péči v rodinách a nedostatečně ji finančně podporuje. Systém na neformální pečující zapomíná, péči nebere jako práci, a tudíž mají pečující ve stáří velmi nízký důchod. Podobné problémy popisovaly i pečující matky ve zkoumaném souboru, které měly pocit, že jsou pro systém i zbytek společnosti „neviditelné“, jejich práce se bere jako automatická a nikdo ji neocení. Zástupci poskytovatelů sociálních služeb i uživatelů služeb popisují roli pečujících spíše jako podpůrnou a v případě dospělých lidí s postižením vidí hlavní těžiště podpory v profesionální pomoci sociálních služeb, přičemž kladou důraz na podporu osamostatňování lidí s postižením již od mladého věku.

„A ti pečující by taky mohli být v tom zapojení nebo by měli možnost buď asistovat jako zaměstnanci, nebo vlastně být v klidu a pracovat si tu svoji práci a všechno to nechat na těch službách a vlastně být tam jako ta jistota někde kousek opodál.“ (Čipera)

„Je tady ten stereotyp, že budeš teda žít s tou maminkou stejně jako ta hodná holčička a to vnímám, že je hodně těžké i pro ty rodiče to dítě pustit, nebo dovolit, aby tomu dítěti nebyli pořád za zadkem a aby se mohlo samo rozhodovat, což znamená i dělat chyby a tak.“
(Rudolfová)

7 Diskuze ve vztahu k teoretickým konceptům

Tato kapitola nabízí v rámci diskuze hodnocení toho, jak se výsledky provedeného šetření mezi experty a příjemci politiky vztahují k teorii implementace. Jsou diskutovány zejména teoretické koncepty top-down a bottom-up, faktory podporující a brzdící implementaci, implementační deficit a Matlandův model nejasnosti a konfliktu.

Při hodnocení toho, zda je politika podpory nezávislého života realizována shora dolů (tj. přístup **top-down**) či zdola nahoru (přístup **bottom-up**) zmiňovali experti v šetření obě varianty. Z centrální úrovně probíhá realizace základního rámce, v jehož kontextu je politika podpory nezávislého života uskutečňována na nižších úrovních, například rozhodování o registraci sociálních služeb, přidělování dotací na jejich provoz či řízení o příspěvku na péči. Zdola nahoru pak probíhá implementace politiky v praxi, tj. podpora konkrétních osob s postižením v každodenním životě. Přicházejí odsud také nápady na změnu systému, často ze strany neziskových organizací a zprostředkovatelů služeb pro osoby s postižením, což jedna z expertek označuje pojmem „middle-up“. Teprve před nedávnem začaly požadavky na změnu systému přicházet od samotných osob s postižením sdružujících se v advokačních tzv. sebeobhájcovských hnutích. Lze pozorovat rozdíl mezi různými skupinami liniových pracovníků. Zaměstnanci poskytovatelů sociálních služeb a neziskových organizací dle vyjádření expertů hrají důležitou roli v každodenní implementaci i v prosazování práva na nezávislý život. Častěji se sami aktivně zasazují o změny politiky než linioví pracovníci, kteří jsou přímými zaměstnanci státu, tedy zejména pracovníci Úřadu práce a sociální pracovníci na obecních úřadech. Ti mají dle expertních výpovědí větší omezení pravomocí v podpoře konkrétního jedince, které jsou dány mantinely navrženými shora, a zpravidla se tolik neangažují v aktivitách na změnu těchto pravidel.

Při pohledu na **faktory ovlivňující implementaci** dle Nagela [2018: 172-175] vplynuly v rámci analýzy následující faktory důležité pro implementaci práva na nezávislý život:

- **Politická proveditelnost** – V kontextu politické průchodnosti výsledky analýzy naznačují, že z jednoho úhlu pohledu je téma dobře politicky průchodné, jelikož dle některých účastníků expertního šetření je v poslanecké sněmovně silná lobby osob s postižením, avšak podle dalších výpovědí je celkově podpora práva na nezávislý život osob s postižením státem spíše přehlížena, a lepší politickou průchodnost má například odstraňování architektonických bariér. Klíčovou roli při podpoře osob s postižením hraje politické rozhodnutí, které určí naplňování práva na nezávislý život

jako jednu z priorit. Jasně politické rozhodnutí ovlivňuje i postoje médií a veřejnosti k této problematice. Ve zlepšení politické průchodnosti může hrát roli vlastní zkušenost politických představitelů s péčí o člověka s postižením a také zapojení samotných osob s postižením (tzv. sebeobhájců) do tvorby politiky, což je dle některých expertů faktor, který v poslední době v českém prostředí nabývá na důležitosti a pomáhá ke zviditelnění tématu nezávislého života osob s postižením.

- **Administrativní proveditelnost** – Ve vztahu k tomuto faktoru výsledky šetření ukazují problémy v oblasti přiznávání příspěvku na péči a posuzování potřeby podpory. Zkušenosti účastníků expertního šetření i příjemců politiky dokazují, že systém posuzování nevyhovuje potřebám osob s postižením, nebere dostatečně v potaz sociální rozměr postižení a při hodnocení fungování osob s postižením nepočítá se samostatným aktivním životem. Mnohé expertní návrhy na zlepšení situace zahrnují změnu systému posuzování například systémem bodování. Dalším aspektem administrativní proveditelnosti je nedostatek spolehlivých dat o systému sociálních služeb a osob s vysokou mírou podpory, které jsou příjemci navrhovaných opatření. Nedostatečná datová základna pak znemožňuje účinné zacílení pomoci. Politiky ve vztahu k osobám s postižením také nejsou dostatečně evaluovány, pravidelný monitoring naplňování Úmluvy není systematicky prováděn.
- **Ekonomická proveditelnost** – Téma finančního zajištění nezávislého života osob s postižením se v analýze vyskytovalo hojně. V souvislosti s ekonomickou proveditelností úzce souvisí otázka hodnot, kdy dle vyjádření některých účastníků expertního šetření je třeba zvýšenou ekonomickou náročnost nezávislého života posuzovat optikou naplnění práv osob s postižením a zvýšení kvality jejich života. K ekonomické proveditelnosti nezávislého života osob s postižením v současnosti nepřispívá také fakt, že v sektoru sociálních služeb je nedostatek finančních zdrojů a systém financování sociálních služeb je nastaven tak, že peníze jsou většinou směřovány do služeb pobytových, nikoli do terénních služeb podporujících setrvání v přirozeném prostředí, což může být příčinou jejich pomalejšího rozvoje a tedy horší dostupnosti pro příjemce politiky [Průša 2020: 111].
- **Psychologická proveditelnost** – Téma psychologické průchodnosti bylo v analýze spojeno zejména s vnímáním osob s postižením širokou veřejností. Dle oslovených odborníků i osob s postižením se ve společnosti zlepšilo přijetí osob s tělesným postižením, avšak stále panují rozdílné názory na to, jakou podobu by měla mít pomoc těmto osobám a vzhledem k přetrvávající představě institucionální péče není stále

všeobecně legitimizováno právo na nezávislý život osob s postižením, které potřebují vysokou míru podpory. V kontextu psychologické průchodnosti byla zmíněna problematika prezentace osob s postižením ve sdělovacích prostředcích, která do velké míry utváří obraz lidí s postižením ve společnosti, a může tak představovat bariéru v průchodnosti tématu u široké veřejnosti, neboť osoby s postižením jsou v médiích často vykreslovány v extrémních podobách, buď jako oběti životní tragédie a příjemci státní pomoci, nebo jako hrdinové, kteří překonali svůj nelehký osud, avšak chybí pohled, který by lidi s postižením představoval jako běžnou součást společnosti. Ve zlepšení veřejné průchodnosti tématu nezávislého života naopak může pomáhat odstraňování fyzických bariér, jelikož bezbariérový veřejný prostor zlepšuje kvalitu života nejen pro osoby s tělesným postižením, ale i dalších skupin osob, např. senioři nebo rodiče malých dětí používající kočárek.

Vzhledem k tomu, že v ČR stále nedošlo k naplnění práva na nezávislý život, lze hovořit o **implementačním deficitu**. Jednou z příčin deficitu mohou být rozdílné zájmy aktérů angažujících se v problematice podpory osob s postižením, například poskytovatelů pobytových a terénních sociálních služeb, a roztržičnost agendy, jejímž projevem je nízká míra spolupráce mezi zainteresovanými aktéry. Dále může hrát roli odtržení zodpovědných úředníků od praxe, která pokulhává za teorií, stereotypní pojetí sociální politiky ve vztahu k osobám s postižením a snaha o rychlé řešení problémů. Z pohledu osob s postižením se implementační deficit projevuje nedostatečnou koordinací sociální podpory, nedostupností terénních sociálních služeb a dlouhými čekacími lhůtami pro jejich čerpání, které znemožňují flexibilně reagovat na jejich aktuální potřeby, což může vést k „nucenému“ odchodu do pobytového zařízení. Také se může projevovat v oblasti řízení o příspěvku na péči, v jehož průběhu je hlavní důraz kladen na hodnocení potřeb žadatele prostřednictvím lékařských zpráv a nedochází k dostatečnému zohlednění sociálních aspektů postižení, přidružených obtíží či případné nutnosti dohledu při vykonávání některých činností. V důsledku toho mohou někteří žadatelé dostávat příspěvek v nižším stupni, než který odpovídá jejich potřebě pomoci. Problémy v souvislosti s příspěvkem na péči byly zároveň popsány i v kontextu tvorby politiky, kdy dle šetření mezi experty i respondenty z řad příjemců politiky je již samotný proces posuzování nároku na tento příspěvek nevhodně systémově nastaven a současná výše příspěvku nevyhovuje potřebám cílové skupiny, neboť nestačí na zajištění dostatečného objemu podpory nutné k nezávislému životu.

Při interpretaci výsledků analýzy optikou **Matlandova modelu nejasnosti a konfliktu** lze naplňování práva na nezávislý život u osob s tělesným postižením s vysokou mírou podpory označit jako politickou nebo symbolickou implementaci. *Politická implementace* se vyznačuje vysokou mírou konfliktu a nízkou mírou nejasnosti. Konflikt se může týkat jak cílů, tak způsobů implementace, které mají aktéři jasně definované. O výsledcích implementace politiky v tomto případě rozhoduje politická moc. Buď jeden aktér nebo koalice aktérů má větší moc než ostatní a prosadí tak svoje řešení, nebo k řešení dojde v rámci vyjednávání, někdy i za použití donucovacích prostředků (např. finančních sankcí). Pro dosažení kýženého výsledku je důležité zajistit soulad s programem u těch aktérů, jejichž zdroje jsou klíčové pro úspěšnou implementaci politiky, a zabránit tomu, aby došlo ke zmaření implementace druhou stranou. *Symbolická implementace* je charakteristická vysokou mírou konfliktu i nejasnosti. Nejasnost ohledně cílů často vede k různým interpretacím toho, jak daný cíl převést do konkrétních opatření, a aktéři se sdružují do koalic na základě podobných interpretací. Velkou roli hrají v tomto případě profesní normy; profese s odlišnými požadavky často tvoří jádro soupeřících koalic. Úspěšné dosažení výsledků závisí na síle koalic aktérů na lokální úrovni, které mají kontrolu nad dostupnými zdroji. Rozdíl oproti politické implementaci je, že v tomto případě je výsledek implementace předpovídán silou koalice na mikroúrovni a v procesu dominují lokální aktéři. Jakmile dojde k precizní definici cíle a ujasnění prostředků, implementace se chopí centrální moc, jelikož je pro ni jasnější [Matland 1995: 163-170].

Vysokou míru konfliktu lze vyvodit z vyjádření expertů, kteří hovoří o rozdílných zájmech aktérů, kteří se pohybují v oblasti podpory osob s postižením, zejména mezi zastánci pobytových a terénních služeb pro lidi s postižením. Dle sdělení expertů, kteří se účastní politických vyjednávání, se v agendě podpory osob s postižením pohybují neziskové a advokační organizace včetně hnutí sebeobhájců, které bojují za adekvátní výši příspěvku na péči, lepší dostupnost terénních služeb a celkovou změnu systému financování směrem k podpoře osob s postižením v přirozeném prostředí, na druhé straně existuje silná lobby zástupců pobytových služeb, v jejímž zájmu je zachování současného stavu a finančních toků směrem k pobytovým službám. Zároveň s tím se v problematice objevují aktéři na mezinárodní úrovni, jako je např. Evropská komise, která může vůči ČR při neplnění závazků vyplývajících z Úmluvy použít sankce. V oblasti příspěvku na péči navíc hrají roli rozdílné zájmy lékařské posudkové služby, sociálních pracovníků z Úřadu práce realizujících sociální šetření v roli street-level byrokratů a zdravotníků vydávajících dokumentaci pro rozhodnutí

o nároku na příspěvek. Navíc je třeba dodat, že v zajištění nezávislého života osob s postižením také hrají významnou roli kraje a MPSV jakožto subjekty, které kontrolují dostupné finanční zdroje, což odkazuje k faktu, že centrální moc má v oblasti nezávislého života pravděpodobně větší význam než lokální aktéři.

Co se týče míry nejasnosti, z rozhovorů s odborníky vyplynula víceméně jasná definice cílů politiky, tj. zajistit osobám s postižením, aby mohly žít kvalitní a důstojný život jako lidé bez postižení. Cíle jsou také dobře definovány ve strategických dokumentech i v zákoně o sociálních službách. V případě prostředků k dosažení těchto cílů byla pozorována různá míra nejasnosti dle sledovaných oblastí. V rámci řízení o přiznání příspěvku na péči a jeho výši jsou nastavena poměrně jasná a striktní kritéria, která omezují nejistotu. V kombinaci s vysokou mírou konfliktu lze tedy hovořit o politické implementaci. V oblasti zajištění péče a sociálních služeb je dle autorky přítomna vyšší míra nejistoty v použitých prostředcích, kdy například neziskové a advokační organizace vnímají jako klíčové zajištění dostatečně dostupné služby osobní asistence, pro NRZP je zásadní zapojení rodinných pečujících a sociální odbory krajských úřadů mají poměrně velkou volnost v organizaci sítě sociálních služeb na svém území, což se promítá například v rozdílném přístupu k deinstitucionalizaci sociálních služeb. Výše zmíněné argumenty spolu s vysokou mírou konfliktu odkazují spíše k symbolické implementaci.

Závěr

Diplomová práce se zabývala problematikou zajištění nezávislého života u osob s tělesným postižením, které potřebují vysokou míru podpory. Požadavky na zajištění nezávislého života vyplývají z národních i mezinárodních strategických dokumentů – Úmluvy o právech osob se zdravotním postižením, Strategie práv osob se zdravotním postižením na období 2021–2030 pro EU a Národní strategie rozvoje sociálních služeb na období 2016–2025. Pozornost byla věnována zejména bodu b) článku 19 Úmluvy, který má osobám s postižením zajistit přístup ke službám poskytovaným v domácím prostředí, rezidenčním a dalším podpůrným službám, které jsou nezbytné pro nezávislý život. Zmapování implementace tohoto bodu v ČR bylo hlavním cílem diplomové práce. Na základě provedené analýzy lze říci, že implementace probíhá nedostatečně, osoby s postižením se potýkají s nedostupností služeb, které by jim pomáhaly zůstat v přirozeném prostředí, a to s nedostupností kapacitní, finanční a regionální. Ze strany státu jsou stále upřednostňovány spíše pobytové služby, které jsou v přímém rozporu s myšlenkou nezávislého života. Pozitivní změny lze sledovat v oblasti odstraňování fyzických bariér ve veřejném prostoru a v dopravě, v postupném zlepšení vnímání osob s postižením veřejností, a především v zapojení samotných příjemců politiky při advokačních aktivitách zaměřených na změnu systému.

Práce identifikovala **implementační deficit** v oblasti zajištění přístupu ke službám poskytovaným v přirozeném prostředí a obecně v zajištění nezávislého života osob s postižením. Příčinou implementačního deficitu mohou být rozdílné zájmy zúčastněných aktérů, roztržitost v agendě podpory osob s postižením, nízká míra spolupráce mezi angažovanými subjekty a stereotypní pojetí sociální politiky vzhledem k osobám s postižením, které nebere v potaz individuální potřeby jednotlivců, a jako převládající řešení životní situace osob s vysokou mírou podpory stále nabízí zejména pobytové služby ústavního typu.

Analýza provedená v rámci práce přinesla odpovědi na dílčí výzkumné otázky. Při zaměření se na otázku *do jaké míry mají osoby s tělesným postižením s vysokou mírou podpory přístup ke službám poskytovaným v domácím prostředí a jak se přístup k těmto službám projevuje v naplňování práva na nezávislý život* lze konstatovat, že **přístup ke zmíněným službám je značně omezený z hlediska kapacity**, kdy mnozí klienti by chtěli využívat větší objem služeb, než jim je poskytovatel schopen poskytnout, a zároveň poskytovatelé služeb hovoří o dlouhých čekacích lhůtách pro nové zájemce o službu, **z hlediska financí**, kdy na zaplacení

dostatečného objemu nemají dostatek finančních prostředků z důvodu nevyhovující výše příspěvku na péči, a z hlediska regionální dostupnosti, kdy služby určené k podpoře osob s postižením v domácím prostředí jsou nabízeny zpravidla ve velkých městech. Bariéry v přístupu k těmto službám se projevují v nedostatečném naplňování práva na nezávislý život, kdy často je život lidí s nejtěžším postižením omezen pouze na nejnutnější úkony související se sebeobsluhou, které jsou navíc prováděné ve stresu a spěchu, a pak nezbývá prostor na volnočasové aktivity a seberozvoj, které ovšem zajišťují kvalitu života. Nedostupnost terénních služeb dopadá i na pečující osoby, které v důsledku absence služeb často poskytují podporu svým dospělým potomkům až do doby, kdy jim samotným dojdou síly, a v případě zhoršení zdravotního stavu u nich samotných pak nastává problém se zajištěním péče o člena rodiny s postižením, který může vyústit v jeho nedobrovolný odchod do pobytové služby.

Výše uvedené skutečnosti, tj. nedostupnost terénních služeb a nevyhovující výše příspěvku na péči *mohou bránit osobám s tělesným postižením s vysokou mírou podpory v naplňování práva na nezávislý život*. Mezi další faktory, které omezují možnost žít nezávisle, patří fyzické bariéry ve veřejném prostoru a dopravě, jež se postupně daří odstraňovat, i psychologické bariéry (stereotypní vnímání osob s postižením veřejností včetně politických představitelů), které se daří odstraňovat o něco hůře. Určité formy omezení možnosti nezávislého života byly identifikovány také v oblasti zdravotní péče, kdy například terénní sociální služby nemohou poskytovat jednoduché zdravotní výkony, které člověk potřebuje ke svému životu a nedokáže si je zařídit sám (např. podávání léků), a zároveň jsou přítomny bariéry v ambulantní, akutní i lůžkové péči, která není uzpůsobena potřebám osob s postižením.

Výsledky provedeného šetření naznačují, že *pomocí služeb poskytovaných v domácím prostředí a příspěvku na péči se daří zabraňovat sociální izolaci a segregaci zkoumané skupiny osob pouze do určité míry* a pro zlepšení sociálního začlenění by bylo třeba významně zlepšit dostupnost terénních sociálních služeb a změnit výši příspěvku na péči tak, aby daná osoba skutečně mohla žít tak, jak chce a potřebuje, včetně možnosti mít kulturní a sociální život. Zároveň v oblasti segregace hraje roli fakt, že mnoho osob s postižením nemá již od dětství téměř žádné sociální kontakty s lidmi bez postižení, což dále prohlubuje jejich vyčlenění z běžné společnosti. Dílčím aspektem může být také prostorová segregace, kdy k lepšímu začlenění osob s postižením dochází ve větších městech mj. právě díky lepší nabídce terénních služeb, i zde však lze sledovat vyčlenění osob s postižením na periferie, kde se často nachází městské bezbariérové bydlení.

V odpovědi na otázku, *jaké podmínky procesu implementace nejvíce ovlivňují přístup ke službám poskytovaným v domácím prostředí u cílové skupiny*, z výzkumných zjištění vyplývá, že klíčovou roli hraje politická průchodnost podpořená jasným politickým rozhodnutím o nutnosti naplňování práva na nezávislý život osob s postižením, administrativní proveditelnost se zaměřením na efektivní systém posuzování v oblasti příspěvku na péči, ekonomická proveditelnost charakterizovaná nedostatečným objemem finančních prostředků v sektoru sociálních služeb a způsobem financování, který preferuje pobytové služby před terénními, a psychologická průchodnost týkající se zejména široké veřejnosti, v níž stále přetrvává institucionální pojetí péče pro osoby, které potřebují vysokou míru podpory.

Na základě provedené analýzy vyvstalo několik **doporučení pro zlepšení přístupu ke službám poskytovaným v domácím prostředí a k lepšímu naplňování práva na nezávislý život osob s tělesným postižením s vysokou mírou podpory v ČR**. První oblast doporučení se zaměřuje na oblast financování sociálních služeb a zahrnuje zvýšení objemu financí v sektoru sociálních služeb, změnu finančních toků směrem od pobytových služeb ke službám poskytovaným v přirozeném prostředí, a zajištění předvídatelného financování pro neziskové organizace, které poskytují služby v souladu s článkem 19. S tím souvisí nutnost zvýšení personálních kapacit v sektoru sociálních služeb pro zajištění lepší dostupnosti terénních služeb, přičemž jako hlavní motivační nástroje bylo uváděno zvýšení finančního ohodnocení těchto pracovníků a zlepšení atraktivity oboru. Ke zlepšení naplňování práva na nezávislý život je nutná také změna systému posuzování příspěvku na péči, kdy oslovení experti na základě inspirace ze zahraničí navrhovali např. bodovací systém zohledňující individuální potřeby každého jednotlivce, a v neposlední řadě zviditelnění aktivit osob s postižením a jejich normalizace vedoucí k lepšímu přijetí konceptu nezávislého života veřejností.

Další zkoumání problematiky by se mohlo zaměřit na respondenty z řad osob s postižením žijící mimo velká města, aby byly lépe zachyceny regionální rozdíly v přístupu k sociálním službám, či respondenty žijící v pobytových službách, jejichž zkušenosti by mohly nastínit, jakou mají životní zkušenost lidé s postižením, kteří nemají možnost žít v místě dle svého výběru. Bylo by vhodné také rozšířit spektrum dotázaných expertů například o úředníky na obecních úřadech, sociální pracovníky terénních i pobytových služeb či politické představitele zodpovědné za tvorbu politiky, jejichž pohled by do zkoumaného tématu pravděpodobně přinesl jinou perspektivu.

Summary

The diploma thesis dealt with the topic of independent living for people with physical disability and high support needs. The requirements for securing independent living result from the following national and international strategic documents – Convention on the Rights of Persons with Disabilities (CRPD), European Strategy for the rights of persons with disabilities 2021–2030 and The National Strategy for the Development of Social Services for 2016–2025. Main focus was put on point b) Article 19 of CRPD that ensures access to a range of in-home, residential and other community support services, necessary to support independent living and inclusion in the community. The main goal of the thesis was to map the implementation of this point in Czech Republic. The analysis suggests that the implementation is insufficient: people with disabilities struggle with unavailability of services that help them staying in their natural social environment, particularly in terms of low capacity of the services, inability to finance sufficient amount of services and low accessibility of services in the regions. Residential services, which are in direct conflict with the idea of independent living, are still the most preferable option by the state. There are positive changes in removing physical barriers in public space and transport, in continuous improvement of the public perception of people with disabilities and above all in participation of self-advocates (policy recipients) in advocacy work that should change the system.

The thesis has identified an **implementation deficit** in ensuring access to field social services and other services provided in natural social environment and in securing independent living for people with disabilities in general. The implementation deficit may be caused by different interests of the stakeholders, low level of cooperation between them, fragmented agenda of disability support and stereotypical character of social policy towards people with disabilities, which does not take into account their individual needs. The residential institutions are still considered as the predominant solution for people with high support needs.

The analysis realized as part of the thesis provided answers to partial research questions. Focusing on *the extent to which people with disabilities with high support needs have access to in-home services and how the access to these services affects the fulfilment of the right to independent living*, it can be concluded that **access to these services is very limited in terms of capacity**, where many users would like to use more services than the provider is able to provide while the providers talk about long waiting list for new clients, **in terms of finances**, when they do not have enough financial resources to pay for sufficient amount of services due

to the inadequate amount of the care allowance, and in terms of regional accessibility, when in-home social services are generally offered in large cities. Barriers in access to these services are demonstrated in the lack of fulfilment of the right to independent living, where people with the most severe level of disability are often limited to the most essential activities to ensure self-service, which are done under stress and in a hurry, and there is a lack of time for leisure activities and self-improvement, which ensure quality of life. The unavailability of field social services also affects the caregivers, who, in the absence of services, often support their adult offspring until they run out of energy, and in the case of a serious decline in their own health, there is a problem with providing care for the family member with disability, which may lead to their involuntary placement in a residential service.

The above-mentioned facts, i.e. unavailability of field services and inadequate level of the care allowance *may hinder people with physical disability and high support needs in fulfilling their right to independent living*. Among other factors that limit the chances to live independently are physical barriers in public space and transport, that are gradually being removed, and psychological barriers (stereotypical perceptions of people with disabilities by the public, including political leaders), which are a little harder to remove. Some forms of limitations to independent living have been identified in the area of health care, where, for example, the field social services cannot provide simple medical tasks that a client needs in everyday life and cannot arrange for themselves (e.g. administering medication), and at the same time there are barriers in outpatient, acute and inpatient care that are not adapted to the needs of people with disabilities.

The results of the survey suggest that *preventing social isolation and segregation of the surveyed group through in-home services and care allowance is successful only to a certain extent* and to improve social inclusion, it would be necessary to significantly improve the availability of field social services and change the level of the care allowance so that the person can actually live the life they want and need, including the opportunity to have a cultural and social life. At the same time, the fact that many people with disabilities have had little or no social contact with people without disabilities since childhood plays a significant role in segregation, further deepening their exclusion from mainstream society. Territorial segregation may also be an aspect of this, with better integration of people with disabilities in larger cities thanks to a better supply of field services, but the exclusion of people with disabilities can be also observed in the periphery, where the wheelchair accessible housing is often provided by the municipality.

In answering the question of *what conditions of the implementation process have the greatest influence on access to in-home services for the target group*, the research findings suggest that political feasibility, supported by a clear political decision on the need to fulfil the right to independent living for people with disabilities, plays a key role, together with administrative feasibility with a focus on effective assessment system for the care allowance, economic feasibility characterized by insufficient resources in the social services sector and a funding mechanism that favours residential services over field services, and lastly psychological feasibility, particularly for the general public, in which the institutional concept of care for people with high support needs still prevails.

Based on the analysis, several *recommendations to improve the access to in-home services and to better fulfil the right to independent living of people with physical disability and high support needs in the Czech Republic* have emerged. First area of recommendations is focused on financing of social services and includes an increase in the volume of money in the social services sector, changing the direction of financial flows from residential services to services provided in natural social environment, and ensuring predictable funding for non-profit organisations providing services in accordance with CRPD Article 19. This is related to the need to increase the number of personnel in the social services sector to ensure better availability of field services, with the main motivational tools stated as increasing the financial reward of these workers and improving the attractiveness of the profession. To improve the fulfilment of the right to independent living, changing the assessment system of the care allowance is also necessary. The interviewed experts propose, for example, a scoring system that takes into account the individual needs of each person, based on inspiration from abroad, and last but not least, improving the visibility of the activities of people with disabilities and their normalisation leading to a better acceptance of the concept of independent living by the public.

Further research into the topic could be focused on people with disabilities living outside large cities so that regional differences in access to social services can be better explored, or those living in residential services whose experiences could provide an insight into the living experience of people with disabilities who are not given the opportunity to live in the place of their choice. It would also be beneficial to extend the range of experts interviewed to include, for example, municipal officials, social workers in field and residential services, or political representatives responsible for policy-making, whose perspectives would likely bring a different perspective to the topic examined.

Seznam zdrojů

ALIANCE PRO INDIVIDUALIZOVANOU PODPORU (AIPP). *Petice za budování kapacit komunitních služeb na území hlavního města Prahy* [online]. Praha, 2024. Dostupné na: https://aipp.cz/wp-content/uploads/2024/04/PETICE-Zastavte-vystavbu-ustavniho-pavilonu-v-pohranici_FIN.pdf [cit. 10. 6. 2024].

APOA. *Historie osobní asistence* [online]. APOA, 2010. Dostupné na: <https://www.apoa.cz/index.php/o-osobni-asistenci/zakladni-udaje/historie-osobni-asistence> [cit. 29. 6. 2022].

APSS. *Výsledky dotazníkového šetření - Kapacity pečovatelské služby* [online]. 2021a. Dostupné na: https://www.apsscr.cz/files/files/Kapacity%20PS%201-%20PS_V%C3%BDsledky%20dotazn%C3%ADkov%C3%A9ho%20%C5%A1et%C5%99en%C3%AD_Final.pdf [cit. 17. 11. 2021].

APSS. *Analýza segmentu sociálních služeb s akcentem na pobytové a ambulantní sociální služby pro seniory* [online]. Zpracovatel: Ernst & Young, s.r.o. Tábor: Asociace poskytovatelů sociálních služeb ČR, 2021b. ISBN 978-80-88361-11-4. Dostupné na: <https://www.apsscr.cz/media/sluzby/knihovna/odborna-publikacni-cinnost/dokumenty/analyza-segmentu-socialnich-sluzeb.pdf> [cit. 22. 6. 2024].

ASISTENCE. *Rozjždíme náborovou kampaň Asistujeme.cz!* [online]. Praha, 2024. Dostupné na: <https://www.asistence.org/rozjzidime-naborovou-kampan-asistujeme-cz/> [cit. 24. 7. 2024].

BEDNAŘÍK, Josef. *Svalové dystrofie* [online]. *Neurologie pro praxi* 3/2004, s. 137-141. Dostupné na: <https://www.neurologiepropraxi.cz/pdfs/neu/2004/03/03.pdf> [cit. 28. 6. 2022].

BOGNER, Alexander, LITTIG, Beate, MENZ, Wolfgang. *Interviewing Experts. Research Methods Series* [online]. London: Palgrave Macmillan, 2009. Dostupné na: https://www.researchgate.net/publication/284419200_Interviewing_Experts [cit. 25. 11. 2023].

BRAUN, Virginia, CLARKE, Victoria. Using thematic analysis in psychology. *Qualitative research in psychology* [online]. 2006, **3**(2), s. 77-101. Dostupné na: <https://www.tandfonline.com/doi/abs/10.1191/1478088706qp063oa> [cit. 26. 6. 2024].

BROWN, Robyn Lewis. Disabilities. In: TREVIÑO, A. Javier (eds.) *The Cambridge Handbook of Social Problems*. Cambridge: Cambridge University Press, 2018, s. 459-474.

BUŘVALOVÁ, Denisa, REITMAYEROVÁ, Eva. *Tělesně postižený*. Praha: Vzdělávací institut ochrany dětí, 2007. ISBN 978-80-86991-21-4.

COJOCARIU, Ines Bulić, KOKIĆ, Nataša. *Briefing on the Use of EU Funds for Independent Living* [online]. European Network on Independent Living, 2018. Dostupné na: https://enil.eu/wp-content/uploads/2022/03/EU-Funds-Briefing_web0903.pdf [cit. 15. 7. 2024].

COJOCARIU, Ines Bulić, KOKIĆ, Nataša. *Lost in interpretation: The use of ESI Funds during 2014 – 2020 and the impact on the right of persons with disabilities to independent living* [online]. European Network on Independent Living, 2020. Dostupné na: https://enil.eu/wp-content/uploads/2022/07/Lost-in-Interpretation_en.pdf [cit. 15. 7. 2024].

ČERNÁ, Lucie. *The nature of policy change and implementation: A review of different theoretical approaches*. OECD Report 2013. Dostupné na: <https://web-archive.oecd.org/2014-07-16/310811-the%20nature%20of%20policy%20change%20and%20implementation.pdf> [cit. 30. 10. 2023].

ČSÚ. *Výběrové šetření osob se zdravotním postižením v roce 2018* [online]. Praha: ČSÚ, 2019. Dostupné na: <https://www.czso.cz/documents/10180/90600407/26000619.pdf/> [cit. 30. 6. 2022].

DELLA FINA, Valentina, CERA, Rachele, PALMISANO, Giuseppe (eds.) *The United Nations Convention on the Rights of Persons with Disabilities: A Commentary*. Springer International Publishing, 2017. ISBN 9783319437903.

DESPOUY, Leandro. *Human rights and disabled persons* [online]. New York: United Nations, 1993. Dostupné na: https://digitallibrary.un.org/record/175474/files/ST_HR%2805%29_H852_no-6-E.pdf?ln=en [cit. 1. 6. 2024].

ECCL. *Náhled na Článek 19 Úmluvy OSN o právech osob se zdravotním postižením* [online]. ECCL, 2009. Dostupné na: <https://www.kvalitavpraxi.cz/res/archive/014/001776.pdf> [cit. 30. 6. 2022].

ELMORE, Richard F. *Forward and Backward Mapping: Reversible Logic in the Analysis of Public Policy* [online]. Washington University, Seattle. Inst. for Public Policy and Management, 1983. Dostupné na: <http://files.eric.ed.gov/fulltext/ED258011.pdf> [cit. 21. 7. 2024].

EUROPEAN COMMISSION, DIRECTORATE-GENERAL FOR EMPLOYMENT, SOCIAL AFFAIRS AND INCLUSION. *Long-term care report – Trends, challenges and*

opportunities in an ageing society. Volume I [online]. Publications Office, 2021. Dostupné na: <https://data.europa.eu/doi/10.2767/677726> [cit. 27. 6. 2024].

EUROPEAN EXPERT GROUP ON THE TRANSITION FROM INSTITUTIONAL TO COMMUNITY-BASED CARE (EEG). *EU Guidance on independent living and inclusion in the community* [online]. 2022. Dostupné na: <https://deinstitutionalisation.com/wp-content/uploads/2022/12/eu-guidance-on-independent-living-and-inclusion-in-the-community-2-1.pdf> [cit. 13. 7. 2024].

EVROPSKÁ KOMISE. *Unie rovnosti: Strategie práv osob se zdravotním postižením na období 2021–20300* [online]. Brusel, 2021. Dostupné na: <https://eur-lex.europa.eu/legal-content/CS/TXT/PDF/?uri=CELEX:52021DC0101> [cit. 13. 7. 2024].

FISCHER, Slavomil a kol. *Speciální pedagogika: edukace a rozvoj osob se specifickými potřebami v oblasti somatické, psychické a sociální - učebnice pro studenty učitelství*. Praha: Triton, 2014. ISBN 978-80-7387-792-7.

GEISLER, Hana. V pasti chybějících informací a nekoordinované podpory. In: AIPP. *Příklady dobré praxe koordinované podpory a case managementu na obcích* [online]. Praha: Aliance pro individualizovanou podporu, 2023, s. 4-8. Dostupné na: https://aipp.cz/wp-content/uploads/2023/12/Sbornik_Priklady-dobre-praxe-koordinovane-podpory-a-case-managementu-na-obcich.pdf [cit. 26. 6. 2024].

HARPUR, Paul. Embracing the new disability rights paradigm: the importance of the Convention on the Rights of Persons with Disabilities. *Disability & Society*, 27:1, 2012, s. 1-14. Dostupné na: <https://doi.org/10.1080/09687599.2012.631794> [cit. 5. 7. 2024].

HAUKE, Marcela, PATÁKOVÁ, Elvíra. Proč jsou terénní sociální služby v České republice nedostupné? In: KOLEKTIV AUTORŮ. *Jaké změny jsou nutné pro správné fungování terénních sociálních služeb v České republice* [online]. Tábor: Asociace poskytovatelů sociálních služeb ČR, 2023. ISBN: 978-80-88361-36-7. Dostupné na: <https://www.apsscr.cz/media/a4-financovani-terenni-sluzby-2023-final.pdf> [cit. 22. 6. 2024].

HORÁK, Pavel, HORÁKOVÁ, Markéta. Role liniových pracovníků ve veřejné politice / Street-Level Bureaucrats and Their Role in Public Policy. *Sociologický časopis / Czech Sociological Review* [online], vol. 45, no. 2, 2009, s. 369–95. Dostupné na: <http://www.jstor.org/stable/41132714> [cit. 9. 11. 2023].

HORECKÝ, Jiří, PRŮŠA, Ladislav. *Současná struktura služeb dlouhodobé péče a prognóza potřebnosti sociálních služeb 2019–2050* [online]. Tábor: APSS ČR, 2019. ISBN 978-80-907053-4-0. Dostupné na: https://www.apsscr.cz/files/files/A4_STRUKTURA%20DLOUHODOBE%20PECE.pdf [cit. 2. 6. 2024]

HRDÁ, Jana. *Osobní asistence - Příručka postupů a rad pro poskytovatele* [online]. Praha: Pražská organizace vozíčkářů, 2004. Dostupné na: https://www.apoa.cz/media/dokumenty/brozura_pro_posk.pdf [cit. 29. 6. 2022].

HSIEH, Hsiu-Fang, SHANNON, Sarah E. Three Approaches to Qualitative Content Analysis. *Qualitative Health Research*, Vol. 15, No. 9, November 2005, pp. 1277-1288. Dostupné na: <https://doi.org/10.1177/1049732305276687> [cit. 8. 7. 2024].

HUBÍKOVÁ, Olga. *Možnosti a podmínky uplatňování Case managementu v sociální práci na obecních úřadech zaměřené na klienty v životních situacích dlouhodobé péče* [online]. Brno: Výzkumný ústav práce a sociálních věcí, 2018. Dostupné na: https://www.mpsv.cz/documents/20142/756919/Projekt_VUPSV-S2-5_Hlavni_vystup.pdf [cit. 26. 6. 2024].

INSTITUT SOCIÁLNÍ PRÁCE. *TZ - Většina Čechů chce ŽÍT DOMA, i když se stane závislá na péči druhých* [online]. Praha: Institut sociální práce, z. s., 2020. Dostupné na: <https://zitdoma.cz/wp-content/uploads/sites/2/2020/02/TZunor8z10-1.pdf> [cit. 27. 5. 2024].

JANKŮ, Kateřina. *Multidimenzionalita tělesného postižení z pohledu komplexní rehabilitační péče*. Ostrava: Ostravská univerzita, 2016. ISBN 978-80-7464-886-1.

JEŘÁBKOVÁ, Věra, PRŮŠA, Ladislav. *Příspěvek na péči* [online]. Praha: VÚPSV, 2013. ISBN 978-80-7416-145-2. Dostupné na: http://praha.vupsv.cz/Fulltext/vz_377.pdf [cit. 23. 10. 2020].

JIČÍNSKÁ, Jana. Problematika osob s tělesným postižením. In: MOJŽÍŠOVÁ, Adéla (ed.). *Sociální práce s osobami se zdravotním postižením* [online]. ZSF JU v Českých Budějovicích, 2019. ISBN 978-80-7394-738-5, s. 84-87. Dostupné na: <https://publi.cz/download/publication/948?online=1> [cit. 16. 11. 2021].

JOHNOVÁ, Milena, STRNAD, Jan. Deinstitutionalizace a článek 19 Úmluvy o právech osob s postižením. *Sociální práce/sociální práca* [online] 1/2013, ročník 13, s. 7-8. Dostupné na: <https://socialniprace.cz/wp-content/uploads/2020/11/2013-1.pdf> [cit. 26. 5. 2024].

JSME MILA, z.s.. *Jak zlepšit podmínky pro výkon pečovatelské profese v pobytových zařízeních* [online]. 2022. Dostupné na: https://www.jiskrime.cz/wp-content/uploads/2022/10/Mila_pecovatele22_zprava_FINALE.pdf [cit. 22. 6. 2024].

KLIMENTOVÁ, Eva. *Osoby se zdravotním postižením v sociologickém výzkumu*. Filosofická fakulta, Univerzita Palackého v Olomouci, 2018. ISBN 9788024454344.

KOLÁŘOVÁ, Kateřina. Tělesná jinakost, ne/způsobnost, „postižení“, hendikep... K politice překladu a teoretickému vymezení pojmů. In: KOLÁŘOVÁ, Kateřina (eds.) *Jinakost, postižení, kritika. Společenské konstrukty nezpůsobnosti a hendikepu. Antologie textů z oboru disability studies*. Praha: SLON, 2012. ISBN 978-80-7419-050-6, s. 41-63.

KRHUTOVÁ, Lenka. *Autonomie v kontextu zdravotního postižení*. Ostrava: Ostravská univerzita v Ostravě, nakl. Albert, 2013. ISBN 978-80-7326-232-7.

KVOP (Kancelář veřejného ochránce práv). *Obecný komentář k článku 19. Žít nezávisle a být začleněn do komunity* [online]. OSN, 2017. Dostupné na: https://www.ochrance.cz/uploads-import/CRPD/Umluva-komentare/Vseobecny_komentar_cl.19_CJ.pdf [cit. 8. 7. 2024].

KVOP (Kancelář veřejného ochránce práv). *Jak mluvit a psát o lidech a s lidmi s postižením* [online]. Brno, 2020. Dostupné na: https://www.ochrance.cz/uploads-import/CRPD/Doporuceni/6-2020_doporuceni_media.pdf [cit. 22. 7. 2024].

KVOP (Kancelář veřejného ochránce práv). *TZ – Jen systematické sledování a analýza umožní zjistit, jak si Česká republika vede při naplňování Úmluvy o právech osob se zdravotním postižením, zaznělo na mezinárodním semináři* [online]. Brno, 2021. Dostupné na: https://www.ochrance.cz/aktualne/jen_systematicke_sledovani_a_analyza_uzmozni_zjistit_jak_si_ceska_republika_vede_pri_naplnovani_umluvy_o_pravech_osob_se_zdravotnim_postizenim_zaznelo_na_mezinarodnim_seminari/ [cit. 30. 5. 2024].

KVOP (Kancelář veřejného ochránce práv). *Monitorování práv lidí s postižením* [online]. Brno, 2022. Dostupné na: <https://www.ochrance.cz/pusobnost/monitorovani-prav-osob-se-zdravotnim-postizenim/> [cit. 30. 6. 2022].

KVOP (Kancelář veřejného ochránce práv). *TZ - Poradní orgán ombudsmana pro oblast práv lidí s postižením je znepokojený nedostatečnou výší příspěvku na péči. Vyzval ochránce, aby o situaci informoval ministra práce a sociálních věcí* [online]. Brno, 2023. Dostupné na: https://www.ochrance.cz/aktualne/poradni_organ_ombudsmana_pro_oblast_prav_lidi_s_postizenim_je_znepokojeny_nedostatecnou_vysi_prispevku_na_peci-vyzval_ochrance_aby_o_situaci_informoval_ministra_prace_a_socialnich_veci/ [cit. 2. 6. 2024].

LIPSKY, Michael. *Street-level bureaucracy: dilemmas of the individual in public services*. New York: Russell Sage Foundation, 30th anniversary expanded edition, 2010. ISBN 9781610446631.

LISTINA ZÁKLADNÍCH PRÁV EVROPSKÉ UNIE [online]. Úřední věstník Evropské unie, 26. 10. 2012. Dostupné na: <https://eur-lex.europa.eu/legal-content/CS/TXT/PDF/?uri=CELEX:12012P/TXT&from=CS> [cit. 30. 6. 2022].

MATIAŠKO, Maroš. *Úmluva OSN o právech osob se zdravotním postižením a transformace sociální péče v České republice (Právo na nezávislý způsob života a život v komunitě podle článku 19 CRPD a závazky České republiky)* [online]. Utrecht, 2011. Dostupné na: https://www.mpsv.cz/documents/20142/225517/Analyza_CRPD.pdf [cit. 30. 6. 2022].

MATLAND, Richard E. Synthesizing the Implementation Literature: The Ambiguity-Conflict Model of Policy Implementation. *Journal of Public Administration Research and Theory: J-PART*, vol. 5, no. 2, 1995, pp. 145–74. Dostupné na: <http://www.jstor.org/stable/1181674> [cit. 22. 6. 2024].

MAZMANIAN, Daniel A., SABATIER, Paul A. *Implementation and Public Policy: With a New Postscript*. University Press of America: 1989.

McKIM COURTNEY. Meaningful Member-Checking: A Structured Approach to Member-Checking. *American Journal of Qualitative Research* [online], vol. 7, no. 2, 2023, pp. 41-52. Dostupné na: <https://www.ajqr.org/download/meaningful-member-checking-a-structured-approach-to-member-checking-12973.pdf> [cit. 14. 12. 2023].

MHMP. *Střednědobý plán rozvoje sociálních služeb na území HMP pro období 2019-2021 - Aktualizace 2019* [online]. Praha: 2019. Dostupné na: https://socialni.praha.eu/file/2997273/Aktualizace_2019.pdf [cit. 17. 11. 2021].

MICHALÍK, Jan a kol. *Zdravotní postižení a pomáhající profese*. Praha: Portál, 2011. ISBN 978-80-7367-859-3.

MPSV. *Doporučený postup č. 1/2010 - Posuzování míry nezbytné podpory uživatelů* [online]. Praha: MPSV, 2010. Dostupné na: https://www.mpsv.cz/documents/20142/225517/Doporuceny_postup_c_1_2010.doc [cit. 28. 6. 2022]

MPSV. *Posuzování míry nezbytné podpory uživatelů - Doporučený postup MPSV č. 1/2010 revize* [online]. Praha: MPSV, Národní centrum podpory transformace sociálních služeb, 2013. Dostupné na: https://www.mpsv.cz/documents/20142/225517/dp_1-2010_revize.pdf [cit. 28. 6. 2022].

MPSV. *Statistická ročenka z oblasti práce a sociálních věcí 2019* [online]. Praha, 2020a. Dostupné na: https://www.mpsv.cz/documents/20142/975025/Statisticka_rocenka_z_oblasti_prace_a_sociálních_věcí_2019+%281%29.pdf [cit. 6. 5. 2021].

MPSV. *Úmluva OSN o právech osob se zdravotním postižením* [online]. Praha: MPSV, 2020b. Dostupné na: <https://www.mpsv.cz/umluva-osn-o-pravech-osob-se-zdravotnim-postizenim> [cit. 30. 6. 2022].

MPSV. *Statistická ročenka z oblasti práce a sociálních věcí 2020* [online]. Praha, 2021. Dostupné na: [https://www.mpsv.cz/documents/20142/975025/Statisticka_rocenka_z_oblasti_prace_a_sociálních_věcí_2020+\(3\).pdf](https://www.mpsv.cz/documents/20142/975025/Statisticka_rocenka_z_oblasti_prace_a_sociálních_věcí_2020+(3).pdf) [cit. 27. 5. 2024].

MPSV. *Statistická ročenka z oblasti práce a sociálních věcí 2021* [online]. Praha, 2022. Dostupné na: [https://www.mpsv.cz/documents/20142/975025/Statisticka_rocenka_z_oblasti_prace_a_sociálních_věcí_2021+\(2\).pdf](https://www.mpsv.cz/documents/20142/975025/Statisticka_rocenka_z_oblasti_prace_a_sociálních_věcí_2021+(2).pdf) [cit. 27. 5. 2024].

MPSV. *Statistická ročenka z oblasti práce a sociálních věcí 2022* [online]. Praha, 2023a. Dostupné na: https://www.mpsv.cz/documents/20142/975025/Statisticka_rocenka_z_oblasti_prace_a_sociálních_věcí_2022+%281%29.zip/0cd96f5b-d73f-5b5f-5df4-9670adf347b6 [cit. 27. 5. 2024].

MPSV. *TZ - Reakce MPSV na zvýšení příspěvku na péči* [online]. Praha: MPSV, 2023b. Dostupné na: https://www.mpsv.cz/documents/20142/4552532/14_09_2023_Reakce+MPSV+na+zv%C3%BD%C5%A1en%C3%AD+p%C5%99%C3%ADsp%C4%9Bvku+na+p%C3%A9%C4%8Di.pdf [cit. 17. 10. 2023].

MPSV. *TZ - Od července vzroste příspěvek na péči. Ve čtvrtém stupni pro osoby mimo pobytové služby bude navýšen o téměř 8 tisíc korun* [online]. Praha: MPSV, 2024a. Dostupné na: https://www.mpsv.cz/documents/20142/7095934/TZ_prispevek_na_peci_navyseni_09022024.pdf [cit. 27. 5. 2024].

MPSV. *Jakou službu hledáte? Registr poskytovatelů služeb* [online]. Ministerstvo práce a sociálních věcí, 2024b. Dostupné na: <https://www.mpsv.cz/registr-poskytovatelu-sluzeb> [cit. 22. 6. 2024].

NAGEL, Stuart S. *Public policy evaluation: Making super-optimum decisions*. London: Routledge, Taylor & Francis Group, 2018. ISBN 0-429-83109-9.

NOVOTNÁ, Hedvika, ŠPAČEK, Ondřej, ŠTOVÍČKOVÁ JANTULOVÁ, Magdaléna (eds.). *Metody výzkumu ve společenských vědách*. Praha: FHS UK, 2019. ISBN 978-80-7571-052-9.

NOVOSAD, Libor. *Východiska a principy realizace služeb osobní asistence v ČR: uvedení do problematiky*. Liberec: Technická univerzita v Liberci, 2006. ISBN 80-7372-050-7.

NOVOSAD, Libor. *Tělesné postižení jako fenomén i životní realita*. Praha: Portál, 2011. ISBN 978-80-7367-873-9.

NRZP. *Úmluva o právech osob se zdravotním postižením* [online]. 2010. Dostupné na: https://nrzp.cz/wp-content/uploads/2010/05/images_PDF_umluva-osn.pdf [cit. 30. 6. 2022].

NRZP. *Prohlášení Předsednictva Národní rady osob se zdravotním postižením ČR k návrhu MPSV ČR na zvýšení částek příspěvků na péči* [online]. Praha: NRZP, 2024. Dostupné na: <https://nrzp.cz/wp-content/uploads/2024/02/Prohl%C3%A1%C5%A1en%C3%AD-p%C5%99edsednictva.docx> [cit. 27. 5. 2024]

PEŠLOVÁ, Radka, ŽÁČKOVÁ, Lenka a kol. *Sladění péče a profesního života: Podnikat nebo se nechat zaměstnat?* [online] Materiál vydaný v rámci projektu „Péče o blízké neznamená konec pracovní kariéry“ Reg. číslo: CZ.2.17/2.1.00/35124. Praha: SocIn o.p.s., 2014. Dostupné na: https://www.nadejeproautismus.cz/wp-content/uploads/2015/07/P%C3%A9%C4%8De-o-bl%C3%ADzk%C3%A9-neznamen%C3%A1-konec-pracov%C3%AD-kari%C3%A9ry_2014.pdf [cit. 10. 1. 2021].

PEŠOVÁ, Ilona, ŠAMALÍK, Miroslav. *Poradenská psychologie pro děti a mládež*. Praha: Grada, 2006. ISBN 80-247-1216-4.

POSPÍŠIL, David (ed.). *Národní strategie rozvoje sociálních služeb na období 2016–2025*. Praha: MPSV, 2015. ISBN 978-80-7421-126-3.

POTŮČEK, Martin. *Public Policy : A Comprehensive Introduction*. Praha: Charles University in Prague, Karolinum Press, 2017. ISBN 9788024635569.

PRAHA.EU. *Byty zvláštního určení* [online]. Odbor sociálních věcí MHMP, 2011. Dostupné na: http://socialni.praha.eu/jnp/cz/nejcasteji_kladene_otazky/byty_zvlastniho_urceni/index.html [cit. 25. 3. 2020].

PRESSMAN, Jeffrey L., WILDAVSKY, Aaron B. *Implementation: How Great Expectations in Washington are Dashed in Oakland: Or, Why It's Amazing that Federal Programs Work at All, this Being a Saga of the Economic Development Administration as Told by Two Sympathetic Observers who Seek to Build Morals on a Foundation of Ruined Hopes*. University of California Press, 1973.

PRŮŠA, Ladislav. Přispěl zákon o sociálních službách ke zvýšení jejich dostupnosti? *Demografie* 62 (2), 2020, s. 102 - 114. Dostupné na: https://www.czso.cz/documents/10180/123310410/13005320q2_102-114.pdf [cit. 22. 6. 2024].

PÜLZL, Helga, TREIB, Oliver. Implementing Public Policy. In: *Handbook of Public Policy Analysis: Theory, Politics, and Methods* (s.89-107) CRC Press/Taylor & Francis, 2007. Dostupné na: https://www.researchgate.net/publication/331249069_Implementing_Public_Policy [cit. 29. 10. 2023].

REVIDOVANÁ EVROPSKÁ SOCIÁLNÍ CHARTA [online]. Štrasburk: Rada Evropy, 1996. Dostupné na: http://www.sds.cz/docs/prectete/ezakon/r_esch.htm [cit. 30. 6. 2022].

RIMMERMAN Arie. *Social Inclusion of People with Disabilities: National and International Perspectives*. Cambridge: Cambridge University Press: 2012.

SABATIER, Paul A. Top-down and Bottom-up Approaches to Implementation Research: A Critical Analysis and Suggested Synthesis. *Journal of Public Policy* [online], vol. 6, no. 1, 1986, pp. 21–48. Dostupné na: <http://www.jstor.org/stable/3998354> [cit. 5. 7. 2024].

SABATIER, Paul, MAZMANIAN, Daniel. The Conditions of Effective Implementation: A Guide to Accomplishing Policy Objectives. *Policy Analysis*, vol. 5, no. 4, 1979, s. 481–504. Dostupné na: <http://www.jstor.org/stable/42783358> [cit. 5. 7. 2024].

SABATIER, Paul, MAZMANIAN, Daniel. The Implementation of Public Policy: A Framework of Analysis. *Policy studies journal*. 1980, č. 2, s. 538-560. Dostupné na: <https://doi.org/10.1111/j.1541-0072.1980.tb01266.x> [cit. 5. 7. 2024].

SEDLÁROVÁ, Katarína. *Koordinovaná podpora – case management na obcích a její význam* [online]. Sociální novinky, 2023. Dostupné na: <https://www.socialninovinky.cz/novinky-v-socialni-oblasti/598-koordinovana-podpora-case-management-na-obcich-a-jeji-vyznam> [cit. 26. 6. 2024].

SIGNÉ, Landry. *Policy Implementation – A synthesis of the Study of Policy Implementation and the Causes of Policy Failure* [online]. OCP Policy Center. Policy Paper, March 2017. Dostupné na: <https://www.policycenter.ma/sites/default/files/OCPPC-PP1703.pdf> [cit. 1. 11. 2023].

SIXTOVÁ, Hana. *Proč jsme znepokojeni situací v sociálních službách?* [online]. Praha: CZEPA, 2023. Dostupné na: <https://vozejkov.cz/cz/aktuality/proc-jsme-znepokojeni-situaci-v-socialnich-sluzbach> [cit. 17. 10. 2023].

SÜSSOVÁ, Jana, ŠACHOVÁ, Irena. Péče o pacienty s dětskou mozkovou obrnou v dospělosti [online]. *Neurologie pro praxi* 12.4, 2011, s. 254-255. Dostupné na: <https://www.solen.cz/pdfs/neu/2011/04/10.pdf> [cit. 17. 11. 2021].

ŠVAŘÍČEK, Roman, ŠEDOVÁ, Klára a kol. *Kvalitativní výzkum v pedagogických vědách*. Praha: Portál, 2007. ISBN 978-80-7367-313-0.

ŠVESTKOVÁ, Olga, HOSKOVCOVÁ, Simona. Nové přístupy k náhledu na občana se zdravotním postižením a Mezinárodní klasifikace funkčních schopností, disability a zdraví. *E-psychologie, elektronický časopis ČMPS* [online], roč. 4, č. 4, 2010, s. 27-40. Dostupné na: https://e-psycholog.eu/pdf/svestkova_etal.pdf [cit. 1. 6. 2024].

TOMÁŠKOVÁ, Vladimíra, HOHL, Ondřej, HOROVÁ, Alena. *Informační podpora osob s dětskou mozkovou obrnou - Závěrečná zpráva z dotazníkového šetření realizovaného v říjnu a listopadu 2020* [online]. Praha: SDMO, 2020. Dostupné na: http://dmoinfo.cz/zaverecna_zprava_dotaz_setreni.pdf [cit. 16. 11. 2021].

THOMAS, Marie Dawna. Culture And Disability: A Cape Verdean Perspective. *Journal of cultural diversity* 2009, vol.16:4, s. 178-186.

TOMEŠ, Igor. *Obory sociální politiky*. Praha: Portál, 2011. ISBN 978-80-7367-868-5.

VÁGNEROVÁ, Marie. *Současná psychopatologie pro pomáhající profese*. Praha: Portál, 2014. ISBN 978-80-262-0696-5.

VAN METER, Donald S., VAN HORN, Carl E. The Policy Implementation Process: A Conceptual Framework [online]. *Administration & society*, 1975, roč. 6, č. 4, s. 445-488. Dostupné na: <https://doi.org/10.1177/009539977500600404> [cit. 30. 7. 2024].

VARNEY, Eliza. Convention on the Rights of Persons with Disabilities: ensuring full and equal access to information. In: MCGONAGLE, Tarlach, DONDERS, Yvonne (eds). *The United Nations and Freedom of Expression and Information: Critical Perspectives*. Cambridge University Press; 2015, s. 171-207.

VLÁDA ČR. *Opční protokol k Úmluvě OSN o právech osob se zdravotním postižením* [online]. 2021. Dostupné na: <https://vlada.gov.cz/cz/ppov/vvozp/dokumenty/opcni-protokol-k-umluve-osn-o-pravech-osob-se-zdravotnim-postizenim-190927/> [cit. 29. 7. 2024].

VESELÝ, Arnošt, NEKOLA, Martin (eds.) *Analýza a tvorba veřejných politik: přístupy, metody a praxe*. Praha: SLON, 2007. ISBN: 978-80-86429-75-5.

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

VVOZP. *Národní plán podpory rovných příležitostí pro osoby se zdravotním postižením na období 2021–2025* [online]. Praha: Úřad vlády České republiky, 2020. ISBN 978-80-7440-255-5. Dostupné na: <https://www.vlada.cz/assets/ppov/vvozp/dokumenty/Narodni-plan-2021-2025.pdf> [cit. 30. 6. 2022].

WAGNEROVÁ, Eliška a kol. *Listina základních práv a svobod: komentář. 1. vyd.* Praha: Wolters Kluwer Česká republika, 2012. ISBN 978-80-7357-750-6.

WHO. *Mezinárodní klasifikace funkčních schopností, disability a zdraví – druhé aktualizované vydání* [online]. Praha: ÚZIS, 2020. ISBN 978-80-7472-187-8. Dostupné na: <https://www.uzis.cz/res/f/008317/mkf-cz-002.pdf> [cit. 12. 6. 2024].

WOLFENSBERGER, Wolf. Social role valorization: A proposed new term for the principle of normalization. *Mental Retardation* [online], vol. 21., no. 6, s. 234–239, 1983. Dostupné na: <https://wolfwolfensberger.com/wp-content/uploads/2024/04/WW-1983-SRV-New-Term-Normalization.pdf> [cit. 29. 5. 2024].

Právní normy, judikatura

Listina základních práv a svobod (LZPS) vyhlášena usnesením předsednictva České národní rady č. 2/1993 Sb. jako součást ústavního pořádku České republiky [online]. Dostupné na: <https://www.psp.cz/docs/laws/listina.html> [cit. 16. 6. 2024].

Nález Ústavního soudu ze dne 23. 1. 2018, sp. zn. I. ÚS 2637/17 [online]. Dostupné na: https://www.usoud.cz/fileadmin/user_upload/Tiskova_mluvci/Publikovane_nalezy/2018/I. U S 2637_17_an.pdf [cit. 30. 5. 2024].

Nález Ústavního soudu ze dne 15. 11. 2023, sp. zn. III. ÚS 1068/22 [online]. Dostupné na: https://www.usoud.cz/fileadmin/user_upload/Tiskova_mluvci/Publikovane_nalezy/2023/3_1068_22_AN.pdf [cit. 30. 5. 2024]

Vyhláška č. 505/2006 Sb., kterou se provádějí některá ustanovení zákona o sociálních službách [online]. Dostupné na: <https://www.zakonyprolidi.cz/cs/2006-505> [cit. 27. 5. 2024].

Zákon č. 108/2006 o sociálních službách [online]. Dostupné na: <https://www.zakonyprolidi.cz/cs/2006-108> [cit. 29. 6. 2022].

Teze diplomové práce

Jméno studenta/studentky: Anna Strenková

Název v jazyce práce: Možnosti nezávislého života lidí s tělesným postižením, kteří potřebují vysokou míru podpory

Název v anglickém jazyce: Opportunities for independent living for people with physical disabilities having high support needs

Klíčová slova: tělesné postižení, hendikep, nezávislý život, sociální služby, osobní asistence, lidská práva

Klíčová slova anglicky: physical disability, handicap, independent living, social services, personal assistance, human rights

Akademický rok vypsání: 2020/2021

Jazyk práce: čeština

Typ práce: diplomová

Ústav: Katedra veřejné a sociální politiky

Vedoucí / školitel: MUDr. Mgr. Jolana Kopsa Těšinová, Ph.D.

Obor práce: Veřejná a sociální politika

Teze diplomové práce (výzkumný projekt):

A. vymezení výzkumného problému

Diplomová práce se bude věnovat tématu života v přirozeném prostředí pro lidi s tělesným postižením, kteří potřebují velkou míru podpory v každodenním životě. Toto téma je v české společnosti zviditelňováno zejména neziskovými organizacemi (Asistence o.p.s., Aliance pro individualizovanou podporu a další), které se věnují práci s lidmi (nejen) s tělesným postižením.

Řešeným problémem jsou nedostatečné možnosti pro samostatný život dospělých lidí s tělesným postižením, kteří potřebují ke každodennímu životu vysokou míru podpory, se zaměřením na přístup ke službám poskytovaným v domácím prostředí, které předcházejí sociální izolaci osob s postižením, dle bodu b) článku 19 Úmluvy OSN o právech osob se zdravotním postižením.

Práce bude zaměřena na situaci dospělých osob s tělesným postižením, které potřebují ke svému každodennímu životu pomoc jiné fyzické osoby s běžnými činnostmi sebeobsluhy (oblékání, stravování, hygiena apod.) i péče o domácnost. Jedním z důvodů tohoto zaměření je, že s touto cílovou skupinou mám osobní zkušenost v roli osobní asistentky a sociální pracovnice. Zároveň vnímám, že dospělé osoby jsou v systému sociálních služeb často „přehlížené“ na rozdíl od dětí, kterým je věnována několikanásobně větší pozornost (pravděpodobně z toho důvodu, že u dětí lze pomocí rehabilitace a speciálně pedagogických metod pracovat na zmírnění závažnosti postižení a trénovat schopnost sebeobsluhy). Domnívám se, že v případě dospělých osob je předpoklad, že k výraznému zlepšení nedojde a jsou potřeba spíše sociální služby zaměřené na podporu člověka v každodenním životě a zachování dosavadního způsobu života.

Specifickým znakem skupiny osob s tělesným postižením je omezení mobility, které vzniká v důsledku poškození pohybového nebo podpůrného aparátu či jiného organického poškození. Tělesné postižení má však dopad na celou osobnost člověka, neboť motorika je spojena i se sférou kognitivní, percepční a emoční. Zejména u těžších forem má tělesné postižení významný vliv na schopnost sebeobsluhy a nezávislost jedince [Jičínská in Mojžíšová 2019: 84, Klimentová 2018: 70]. Tělesné postižení může být buď vrozené, nebo získané. Mezi nejrozšířenější diagnózy, které jsou příčinou tělesného postižení, se řadí dětská mozková obrna (DMO), rozštěp páteře, svalové dystrofie (myopatie, SMA), roztroušená skleróza či poranění mozku následkem úrazu [Jičínská in Mojžíšová 2019: 84]. Lidé s tělesným postižením mají zpravidla specifické nároky na vnější prostředí, jehož podoba jim může ulehčovat nebo naopak znesnadňovat zapojení do společnosti (např. ve smyslu architektonických bariér v oblasti bydlení, veřejné dopravy, přístupnosti budov apod.).

Při zpracovávání diplomové práce budu vycházet z hodnot deklarovaných v Úmluvě o právech osob se zdravotním postižením, zejména z článku 19 (Právo na nezávislý způsob života). Tento článek je vyjádřením podpory svobodného rozhodování lidí s postižením. Pozornost budu věnovat zejména bodu b), který deklaruje, že je třeba, 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“* [MPSV nedatováno: 11].

Dle dostupných statistik v ČR žije téměř 11 500 osob v produktivním věku v domovech pro osoby se zdravotním postižením a téměř 20 000 osob v domovech se zvláštním režimem [MPSV 2020: 59], což dokazuje, že osoby s postižením jsou stále do velké míry segregovány ve speciálních zařízeních mimo běžnou společnost. Z různých šetření vyplývá, že služeb, které poskytují podporu dospělým osobám s tělesným postižením v domácím prostředí, je nedostatek [MHP 2019: 23; APSS 2021a; Tomášková, Hohl, Horová 2020]. Přitom jak uvádí Süssová a Šáchová [2011: 254], velmi důležitým faktorem ovlivňujícím průběh dospělého života a stárnutí osob s DMO je způsob bydlení, kdy *„nejlepší variantou se zdá být samostatné bydlení s možností volby domácí péče, a to i pro klienty s těžkým postižením.“*

Diplomová práce bude tematicky navazovat na seminární práci z předmětu Veřejná politika s názvem „Příspěvek na péči v kontextu deinstitucionalizace sociálních služeb se zaměřením na osoby ve III. a IV. stupni závislosti“ a závěrečné cvičení z předmětu Metody analýzy a tvorby politik I s názvem „Nedostatek podpory pro nezávislý život lidí s postižením“.

B. Cíle diplomové práce

Cílem diplomové práce je zmapovat implementaci bodu b) článku 19 Úmluvy o právech osob se zdravotním postižením, tedy zajištění přístupu ke službám poskytovaným v domácím prostředí, rezidenčním a dalším podpůrným službám, včetně osobní asistence, které jsou nezbytné pro nezávislý život. Diplomová práce se bude zaměřovat na současnou situaci v České republice u osob s tělesným postižením, které potřebují vysokou míru podpory.

C. Výzkumné otázky

1. Do jaké míry mají osoby s tělesným postižením s vysokou mírou podpory přístup k terénním sociálním službám (osobní asistenci a pečovatelské službě)?
2. Jaké faktory nejvíce ovlivňují přístup k terénním sociálním službám u osob s tělesným postižením s vysokou mírou podpory?
3. Jak ovlivňuje přístup k terénním sociálním službám naplňování práva na nezávislý život u osob s tělesným postižením s vysokou mírou podpory?

4. Do jaké míry se daří pomocí terénních sociálních služeb zabránit sociální izolaci a segregaci osob s tělesným postižením s vysokou mírou podpory?
5. Co brání osobám s tělesným postižením s vysokou mírou podpory v naplňování práva na nezávislý život?
6. Co by mohlo pomoci ke zlepšení přístupu k terénním sociálním službám a k lepšímu naplňování práva na nezávislý život osob s tělesným postižením s vysokou mírou podpory v České republice?

D. Teoretická východiska

Prvním teoretickým východiskem budou lidská práva. Jde o koncept, který je ve veřejné politice přítomen od 18. století, kdy se mluvilo o přirozených právech, zejména o právech spojenými s osobní svobodou a majetkem (později označená jako občanská práva). V 19. století se zformovala politická práva. Ve 20. století začal být hojně používán pojem lidská práva, a ve společnosti byla uznána tzv. sociální práva, která zaručují lidem právo na rovné příležitosti a právo na důstojný život, který odpovídá standardu v dané společnosti. Lidská práva začala být také vztahována k různým skupinám osob (např. dětem, ženám či právě osobám s postižením). Lidská práva jsou kodifikována v mnoha národních i nadnárodních dokumentech (např. Úmluva o právech osob se zdravotním postižením) a slouží jako jedno z kritérií implementace politiky [Potůček 2017: 31-32]. Lidská (a v případě osob s postižením zejména sociální) práva jsou vhodným východiskem pro diplomovou práci, neboť obsahují rámec, ve kterém se politika podpory osob s postižením pohybuje, a popisují ideální situaci (osoby s postižením nejsou segregovány od většinové společnosti a mají přístup k potřebným službám, které jim zaručují rovné příležitosti).

Dále bude využívána teorie implementace veřejné politiky. Implementace je jednou z částí veřejně politického cyklu, je zaměřena na realizaci dané politiky včetně výběru veřejně politických nástrojů. V literatuře jsou rozlišovány čtyři modely implementace: autoritativní, participativní, model advokačních koalic a model kulturní změny. Jednotlivé modely se liší v použitých nástrojích, postavení aktérů, míře hierarchie i v pojetí procesu implementace. Mezi kritické faktory implementace jsou řazeny kompetence aktérů odpovědných za implementaci dané politiky, shoda na sdílených hodnotách a přesvědčeních ostatních aktérů, koordinace jednotlivých aspektů implementace (finanční prostředky, materiál, odborníci apod.) [Potůček 2017: 133-136]. Teorie v rámci práce pomůže lépe uchopit proces

implementace bodu b) článku 19 Úmluvy OSN o právech osob se zdravotním postižením a lépe identifikovat případné kritické body a nedostatky, které jsou s implementací spojeny.

E. Výzkumný plán

Nejprve bude popsána vnitrostátní právní úprava v oblasti vážící se k bodu b) článku 19 Úmluvy OSN o právech osob se zdravotním postižením včetně základního zhodnocení, do jaké míry Česká republika tento bod naplňuje. Předpoklad zpracování této části je do konce února 2022 společně s popisem teorie vážící se k tématu diplomové práce.

Následně bude realizována výzkumná část založená zejména na kvalitativních výzkumných metodách. Bude provedeno expertní šetření, které bude zahrnovat 4-5 polostrukturovaných rozhovorů s odborníky z řad státní správy, akademického prostředí a neziskového sektoru. Pro detailnější zmapování situace koncových příjemců politiky bude provedeno 7-8 rozhovorů se zástupci cílové skupiny (dospělé osoby s tělesným postižením a pečující o tuto skupinu osob). Dále budou využívány statistické údaje z ČSÚ a MPSV týkající se života lidí s postižením a sociálních služeb. Předpokládané období sběru dat je do června 2022. Během léta 2022 proběhne zpracování výsledků získaných z expertních šetření a z rozhovorů se zástupci zkoumané populace. Během podzimu 2022 proběhne finalizace výsledků a tvorba závěrů diplomové práce.

F. Seznam odborné literatury a zdrojů empirických dat

- APSS. *Výsledky dotazníkového šetření - Kapacity pečovatelské služby* [online]. 2021. Dostupné na: https://www.apsscr.cz/files/files/Kapacity%20PS%201-%20PS_V%C3%BDsledky%20dotazn%C3%ADkov%C3%A9ho%20%C5%A1et%C5%99en%C3%AD_Final.pdf [cit. 17. 11. 2021].
- BARNES, Colin, MERCER, Geof. (eds.). *Disability Policy and Practice: Applying the Social Model*. Leeds: The Disability Press, 2004. ISBN: 978-0952845096.
- ČSÚ. *Výběrové šetření osob se zdravotním postižením v roce 2018* [online]. Praha: ČSÚ, 2019. Dostupné z: <https://www.czso.cz/documents/10180/90600407/26000619.pdf> [cit. 6. 5. 2021].

- DUGGAN, Carmel, LINEHAN, Christine. The role of ‘natural supports’ in promoting independent living for people with disabilities: a review of existing literature. *British Journal of Learning Disabilities*, 41, 2013, s. 199-207. Dostupné z: <https://doi.org/10.1111/bld.12040> [cit. 19. 9. 2021].
- JIČÍNSKÁ, Jana. Problematika osob s tělesným postižením. In: MOJŽÍŠOVÁ, Adéla (ed.). *Sociální práce s osobami se zdravotním postižením* [online]. ZSF JU v Českých Budějovicích, 2019. ISBN 978-80-7394-738-5, s. 84-87. Dostupné na: <https://publi.cz/download/publication/948?online=1> [cit. 16. 11. 2021].
- KLIMENTOVÁ, Eva. *Osoby se zdravotním postižením v sociologickém výzkumu*. Filozofická fakulta, Univerzita Palackého v Olomouci, 2018. ISBN 9788024454344.
- LIPPOLD, T., BURNS, J. Social support and intellectual disabilities: a comparison between social networks of adults with intellectual disability and those with physical disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 53, 2009, s. 463–73. Dostupné z: <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2009.01170.x> [cit. 19. 9. 2021].
- MHMP. *Střednědobý plán rozvoje sociálních služeb na území HMP pro období 2019-2021 - Aktualizace 2019* [online]. Praha: 2019. Dostupné na: https://socialni.praha.eu/file/2997273/Aktualizace_2019.pdf [cit. 17. 11. 2021].
- MPSV. *Úmluva o právech osob se zdravotním postižením* [online]. Nedatováno. Dostupné z: https://www.mpsv.cz/documents/20142/225526/Umluva_o_pravech_osob_se_ZP.pdf/ [cit. 8. 4. 2021].
- MPSV. *Statistická ročenka z oblasti práce a sociálních věcí 2019* [online]. Praha, 2020. Dostupné z: https://www.mpsv.cz/documents/20142/975025/Statisticka_rocenka_z_oblasti_prace_a_socialnich_veci_2019+%281%29.pdf/ [cit. 6. 5. 2021].
- POSPÍŠIL, David (ed.). *Národní strategie rozvoje sociálních služeb na období 2016–2025* [online]. Praha: MPSV, 2015. ISBN 978-80-7421-126-3. Dostupné z: <https://www.mpsv.cz/documents/20142/577769/NSRSS.pdf> [cit. 6. 5. 2021].
- POTŮČEK, Martin. *Public Policy: A Comprehensive Introduction*. Prague: Charles University in Prague, Karolinum Press, 2017. ISBN 9788024635569.
- SÜSSOVÁ, Jana, ŠÁCHOVÁ, Irena. Péče o pacienty s dětskou mozkovou obrnou v dospělosti [online]. *Neurologie pro praxi 12.4*, 2011, s. 254-255. Dostupné na: <https://www.solen.cz/pdfs/neu/2011/04/10.pdf> [cit. 17. 11. 2021].
- TOMÁŠKOVÁ, Vladimíra, HOHL, Ondřej, HOROVÁ, Alena. *Informační podpora osob s dětskou mozkovou obrnou - Závěrečná zpráva z dotazníkového šetření realizovaného v říjnu a listopadu 2020* [online]. Praha: SDMO, 2020.

Dostupné na: http://dmoinfo.cz/zaverecna_zprava_dotaz_setreni.pdf [cit. 16. 11. 2021].

- TOMEŠ, Igor. *Obory sociální politiky*. Praha: Portál, 2011. ISBN: 978-80-7367-868-5.

G. Předběžná náplň práce v anglickém jazyce

Master thesis will deal with the topic of independent living for people with physical disability having high support needs in Czech Republic based on Article 19 of United Nations Convention on the Rights of Persons with Disabilities (Living independently and being included in the community) with emphasis on section b), that ensures access to in-home social services, mainly personal assistance, which prevent social isolation and segregation. The main focus of the thesis is to explore implementation of Article 19, section b) in Czech Republic with regard to opportunities and barriers for independent living from the view of people with physical disabilities with high support needs and informal caregivers.

H. Podpisy studenta a vedoucího práce

Datum:

Oponent:

Seznam tabulek

Tabulka 1: Výše příspěvku na péči od 1. 7. 2024 u dospělých osob	35
Tabulka 2: Seznam realizovaných rozhovorů s experty	49
Tabulka 3: Seznam realizovaných rozhovorů s příjemci politiky	52

Seznam grafů

Graf 1: Výskyt zdravotního postižení dle dominantní oblasti.....	41
Graf 2: Počet vyplacených příspěvků na péči podle věku a stupně závislosti v roce 2022	41

Seznam schémat

Schéma 1: Matlandův model nejasnosti a konfliktu	21
Schéma 2: Biopsychosociální model postižení dle MKF	37

Seznam příloh

Příloha 1: Scénář rozhovoru s experty	119
Příloha 2: Scénář rozhovoru s příjemci politiky	123
Příloha 3: Informovaný souhlas pro expertní šetření	125
Příloha 4: Informovaný souhlas šetření mezi příjemci politiky	126

Přílohy

Příloha 1: Scénář rozhovoru s experty

Téma	Otázky
Představení respondenta	<p>1. Mohl/a byste se, prosím, na úvod představit z hlediska Vašeho odborného zaměření?</p> <ul style="list-style-type: none">a. Jaké je Vaše odborné zaměření, čím se profesně zabýváte? (<i>právník, státní úředník, sociální pracovník, výzkumník...</i>)b. Z jaké jste organizace? Můžete ji krátce charakterizovat? (<i>pro experty z NNO, advokačních skupin</i>)c. Jak dlouho se zabýváte tématem podpory osob s postižením?
Problém a jeho důsledky	<p>2. Jak hodnotíte naplňování bodu b) článku 19 Úmluvy o právech osob se zdravotním postižením (<i>tedy zajištění přístupu ke službám poskytovaným v domácím prostředí, rezidenčním a dalším podpůrným službám, včetně osobní asistence, které jsou nezbytné pro nezávislý život</i>) v současné době v ČR?</p> <ul style="list-style-type: none">a. Co se v této oblasti podařilo?b. Co by se mohlo zlepšit? Kde jsou rezervy? <p>3. Jaká vnímáte specifika osob s tělesným postižením s vysokou mírou podpory v kontextu nezávislého života?</p> <ul style="list-style-type: none">a. S jakými bariérami se nejčastěji setkávají?b. Mají nějaká specifika ve vztahu ke službám poskytovaným v domácím prostředí? Vnímáte nějaké specifikum v přístupu k těmto službám? (<i>případně příspěvku na péči, dalším sociálním službám, v sociálním systému celkově</i>)c. Jak se této skupiny osob dotýká případná nedostatečná implementace bodu b) článku 19? <p>4. Jakým způsobem, pokud vůbec, dochází dle Vašich</p>

	<p>zkušeností z praxe k sociální izolaci a segregaci osob s tělesným postižením s vysokou mírou podpory?</p> <ol style="list-style-type: none"> a. Mohl byste popsat, jaké jsou projevy sociální izolace a segregace? b. Jak se daří sociální izolaci a segregaci zabraňovat? c. Dle Vašich zkušeností z praxe, pomáhají sociální služby překonávat sociální izolaci a segregaci? Jakým způsobem? <ol style="list-style-type: none"> i. Jak k tomu přispívá příspěvek na péči? ii. Identifikujete nějaké další dávky ve vztahu k osobám se zdravotním postižením, které pomáhají s překonáváním sociální izolace a segregace? (<i>příspěvek na mobilitu, příspěvek na zvláštní pomůcku</i>) d. Znáte z praxe nějaké další způsoby, jak zabránit sociální izolaci a segregaci osob s tělesným postižením s vysokou mírou podpory?
<p>Příčiny problému, faktory bránící implementaci</p>	<ol style="list-style-type: none"> 5. Jak by podle Vás vypadal ideální stav, ve kterém by bylo dosaženo nezávislého života osob s tělesným postižením, které potřebují vysokou míru podpory? (<i>definování cíle, tj. stav, kdy implementace je úspěšná</i>) 6. Na základě Vaší zkušenosti, přicházejí nápady a úpravy v oblasti politiky nezávislého života spíše zeshora od MPSV nebo od lidí a neziskovek? 7. Co je důležité pro jednotlivé aktéry, kteří jsou zodpovědní za naplňování práva na nezávislý život? (<i>zejména MPSV, ale i sociální odbory na krajských úřadech, na obcích, sociální pracovníci v sociálních službách, neziskový sektor</i>) <ol style="list-style-type: none"> a. Jaké postoje a zájmy mají ostatní aktéři, kteří jsou zapojeni do implementace? Jak spolupracují navzájem? (<i>dochází zde ke shodě nebo naopak neshodě,</i>

konfliktu...)

8. Jakou roli dle Vás sehrávají pracovníci veřejných služeb, kteří jsou v přímém kontaktu s občany (např. sociální pracovníci na Úřadech práce)? Vidíte tam nějaké problémy? (jaká je jejich motivace, postoje)

9. Jak je dle Vašeho názoru téma nezávislého života politicky průchodné?

b. Jakou roli zde hraje vládnoucí koalice, jakou opozice?

10. Jak se na nezávislý život osob s tělesným postižením s vysokou mírou podpory dívá veřejnost?

a. Jakou roli v tomto tématu zaujímá veřejnost na základě Vašich zkušeností?

b. Co by se dle Vás mohlo změnit, aby toto téma bylo lépe průchodné ze strany veřejnosti?

11. Jak vnímáte adekvátnost vynaložených finančních zdrojů na implementaci? Když se podíváte, jakým směrem jdou finance na zajištění nezávislého života, jak to hodnotíte? Co by se dalo udělat, aby finanční toky šly jiným směrem?

a. Jak vnímáte zapojení ostatních zdrojů, zejména personálních?

b. Jaké další zdroje jsou podle Vás potřeba pro úspěšnou implementaci bodu b) článku 19 Úmluvy? (např. osvěta veřejnosti, vzdělávání sociálních pracovníků...)

c. Na základě Vašich zkušeností z praxe, vnímáte ještě nějaké bariéry implementace? (přílišná byrokracie, vztahy mezi aktéry, příliš mnoho překážek pro OZP, nízká informovanost, nedostatečná koordinace péče)

d. Co se týče oblasti sociálních služeb, je zde dostatečná koordinace pomoci a kontinuita

	<p>sociálních služeb pro osoby s tělesným postižením s vysokou mírou podpory? (<i>zádrhele a bariéry v oblasti koordinace?</i>)</p> <p>12. Kde jsou největší deficity v naplňování bodu b) článku 19 z hlediska implementace?</p> <p>13. Dle Vaší zkušenosti z praxe, je politika podpory nezávislého života osob se zdravotním postižením dostatečně hodnocená (evaluovaná)?</p>
Návrhy a doporučení	<p>14. Napadá Vás, co by mohlo pomoci osobám s tělesným postižením s vysokou mírou podpory, aby bylo naplněno jejich právo na nezávislý život?</p> <p>15. Máte nějaké nápady, jak zlepšit přístup ke službám poskytovaných v domácím prostředí pro osoby s tělesným postižením s vysokou mírou podpory?</p>
Závěrečné otázky	<p>16. Napadá Vás v souvislosti s probíraným tématem ještě něco důležitého, co v rozhovoru nezaznělo?</p> <p>Moc děkuji za rozhovor a za Váš čas.</p>

➤ *Ve scénáři jsou kurzivou uvedeny poznámky pro tazatele*

Příloha 2: Scénář rozhovoru s příjemci politiky

Téma	Otázky
<p>Představení respondenta</p>	<p>1. Mohl/a byste se, prosím, na úvod krátce představit?</p> <ul style="list-style-type: none"> a. V čem potřebujete v běžném životě pomoc druhého člověka? b. Jak zajišťujete péči o sebe? c. Jaký máte stupeň příspěvku na péči? d. Využíváte nějaké sociální služby? Jaké, jak často a v jakém rozsahu? (<i>kolik hodin denně, týdně</i>) <ul style="list-style-type: none"> - <i>terénní – osobní asistence, pečovatelská služba</i> - <i>ambulantní, např. denní stacionář</i> - <i>jiné, např. sociální poradenství, sociální rehabilitace</i> - <i>služby dobrovolníků</i>
<p>Problém a jeho důsledky</p>	<p>2. Využíváte-li sociální služby poskytované v domácím prostředí, jaká je Vaše zkušenost s nimi?</p> <ul style="list-style-type: none"> a. S čím vám služby pomáhají? <ul style="list-style-type: none"> - <i>sebeobsluha</i> - <i>zaměstnání</i> - <i>přesuny z místa A do místa B</i> - <i>volnočasové aktivity</i> - <i>vyřizování úředních záležitostí</i> - <i>setkávání s kamarády</i> b. Jak se k sociálním službám dostáváte? Kde jste se o nich dozvěděli? c. Jsou nějaké důvody, kvůli kterým služby nemůžete využívat v takovém rozsahu, v jakém byste chtěl/a? <ul style="list-style-type: none"> - <i>finanční nákladnost</i> - <i>služby nejsou dostupné v místě bydliště</i> - <i>dlouhá čekací doba</i> - <i>služby jsou pro jinou cílovou skupinu</i> - <i>služby mají omezenou pracovní dobu</i> d. Pokud Vám nestačí služby, které využíváte, k pokrytí péče o sebe, jak tuto situaci řešíte? (<i>pečují o ně rodiče, asistují jim soukromí asistenti, kamarádi, nijak – nemohou naplňovat některé svoje potřeby</i>) e. Využíváte i jiné než sociální služby? (<i>např. dobrovolnictví, veřejné služby – taxi, úklid...</i>)

	<p>3. Máte pocit, že se Váš život odlišuje oproti životům lidí bez postižení, protože potřebujete pomoc jiného člověka?</p> <p>a. V jakých situacích se tak děje?</p> <p>b. Jakou roli v tom hrají sociální služby? A jakou příspěvek na péči? <i>(přispívají k vyčlenění nebo naopak pomáhají k tomu se do společnosti začlenit?)</i></p>
Implementace	<p>4. Jak by vypadal Váš život, kdybyste mohl/a žít tak jak potřebujete bez ohledu na dostupnost podpory od ostatních? <i>(definování cíle, tj. stav, kdy implementace je úspěšná)</i></p>
Návrhy a doporučení	<p>5. Napadá Vás, co by Vám pomohlo, abyste mohl žít svůj život tak, jak potřebujete? <i>(z oblasti sociálních služeb, finančního zabezpečení...)</i></p>
Závěrečné otázky	<p>6. Napadá Vás v souvislosti s probíraným tématem ještě něco důležitého, co v rozhovoru nezaznělo?</p> <p>Moc děkuji za rozhovor a za Váš čas.</p>

➤ *Ve scénáři jsou kurzivou uvedeny poznámky pro tazatele*

Příloha 3: Informovaný souhlas pro expertní šetření

INFORMOVANÝ SOUHLAS S ROZHOVOREM A JEHO UŽITÍM

Děkuji, že souhlasíte se zapojením do výzkumného šetření v rámci diplomové práce s názvem „Možnosti nezávislého života lidí s tělesným postižením, kteří potřebují vysokou míru podpory“. Diplomová práce je řešena studentkou Annou Musilovou na Fakultě sociálních věd Univerzity Karlovy. Cílem výzkumného šetření je zmapovat implementaci bodu b) článku 19 Úmluvy o právech osob se zdravotním postižením, tedy zajištění přístupu ke službám poskytovaným v domácím prostředí, rezidenčním a dalším podpůrným službám, včetně osobní asistence, které jsou nezbytné pro nezávislý život. Diplomová práce se bude zaměřovat na současnou situaci v České republice u osob s tělesným postižením, které potřebují vysokou míru podpory.

Vaše účast na rozhovoru je zcela dobrovolná. Je na Vás, jaké informace a zkušenosti v rozhovoru sdělíte. Před zahájením rozhovoru i v jeho průběhu můžete kdykoliv položit jakékoliv otázky týkající se výzkumu.

Pro potřeby analýzy bude rozhovor s Vámi nahráván. Nahrávání může být na Vaši žádost kdykoliv přerušeno. Celý rozhovor, nebo jen jeho části, budou přepsány do textové podoby. Přepis rozhovoru nebo zpracovaný výstup Vám také v případě zájmu mohu předem zaslat k tzv. autorizaci. Protože si nesmírně vážím Vaší ochoty spolupracovat, budu důsledně respektovat jakákoli omezení, která mi pro využití záznamu uložíte.

K záznamu bude mít přístup pouze řešitelka práce a bude využíván výhradně pro výzkumné účely. Veškeré informace sdělené v rámci rozhovorů budou důvěrné ve smyslu zákona 101/2000 sb., o ochraně osobních údajů, ve znění pozdějších předpisů.

Zvolte, prosím, jednu z následujících možností:

- Souhlasím s účastí na výzkumu a přeji si, aby byl rozhovor anonymizován.
- Souhlasím s účastí na výzkumu a nepřeji si, aby byl rozhovor anonymizován.

V případě jakýchkoliv dotazů se, prosím, obraťte na řešitelku Annu Musilovou ([REDACTED], [REDACTED]).

Datum uskutečnění rozhovoru:

Jméno výzkumníka:

Podpis výzkumníka:

Vaše jméno:

Váš podpis:

Příloha 4: Informovaný souhlas šetření mezi příjemci politiky

INFORMOVANÝ SOUHLAS S ROZHOVOREM A JEHO UŽITÍM

Děkuji, že souhlasíte se zapojením do výzkumného šetření v rámci diplomové práce s názvem „*Možnosti nezávislého života lidí s tělesným postižením, kteří potřebují vysokou míru podpory*“. Diplomová práce je řešena studentkou Annou Musilovou na Fakultě sociálních věd Univerzity Karlovy. Cílem výzkumného šetření je zmapovat implementaci bodu b) článku 19 Úmluvy o právech osob se zdravotním postižením, tedy zajištění přístupu ke službám poskytovaným v domácím prostředí, rezidenčním a dalším podpůrným službám, včetně osobní asistence, které jsou nezbytné pro nezávislý život. Diplomová práce se bude zaměřovat na současnou situaci v České republice u osob s tělesným postižením, které potřebují vysokou míru podpory.

Vaše účast na rozhovoru je zcela dobrovolná. Je na Vás, jaké informace a zkušenosti v rozhovoru sdělíte. Před zahájením rozhovoru i v jeho průběhu můžete kdykoliv položit jakékoliv otázky týkající se výzkumu.

Pro potřeby analýzy bude rozhovor s Vámi nahráván. Nahrávání může být na vaši žádost kdykoliv přerušeno. Celý rozhovor, nebo jen jeho části, budou přepsány do textové podoby. Rozhovor bude důsledně anonymizován. V souvislosti s tímto rozhovorem se nikde neobjeví Vaše jméno ani jiné identifikační údaje.

K záznamu bude mít přístup pouze řešitelka práce a bude využíván výhradně pro výzkumné účely. Veškeré informace sdělené v rámci rozhovorů budou důvěrné ve smyslu zákona 101/2000 sb., o ochraně osobních údajů, ve znění pozdějších předpisů.

V případě jakýchkoliv dotazů se, prosím, obraťte na řešitelku Annu Musilovou ([REDACTED], [REDACTED]).

Datum uskutečnění rozhovoru:

Jméno výzkumníka:

Podpis výzkumníka:

Vaše jméno:

Váš podpis: