



Studie dopadů projektu Pátý stupeň



Konečně normální život!

Jan Paleček, TUDYTAM, z.s., 2023
Realizátor projektu: Asistence, o.p.s.



Vážení přátelé,

minulý rok mohlo pět lidí s rozsáhlým zdravotním postižením normálně žít. V našem pilotním projektu Pátý stupeň měli zajištěnu pomoc asistentů v rozsahu odpovídajícímu jejich individuálním potřebám. Do ruky se vám teď dostává studie dopadů tohoto projektu a směřuje k vám i prosba o pomoc při prosazování potřebných systémových změn.

Bez nich totiž mají lidé s nejtěžším postižením zajištěnu pomoc necelých pět hodin denně. Na víc jim stávající příspěvek na péči nestačí. Je i jejich blízké to přivádí do neřešitelných situací. A to i přes to, že se Česká republika zavázala umožnit těmto lidem žít srovnatelným způsobem života s ostatními, tam kde si to sami vyberou, a s dostupnou pomocí. Není tomu tak a cena za toto selhání státu je nejvyšší. Lidé s velkou potřebou pomoci a jejich blízcí za to platí životy s omezeními, která si vůbec nedovedeme představit.

Cílem této studie bylo shromáždit na jednom místě argumenty pro zavedení individualizovaného příspěvku na péči, neboli toho, čemu jsme začali říkat pátý stupeň. Myslím, že se nám to podařilo. Stěží se teď najde někdo, kdo by přínosy osobní asistence v opravdu potřebném rozsahu popíral.

Je mi velkou ctí na tomto místě poděkovat Nadaci Kooperativy, která celý projekt Pátého stupně svou velkorysou podporou umožnila. Děkuji autorovi studie sociologovi Janu Palečkovi za jeho práci a děkuji za podporu vzdělávací agentuře TUDYTAM. Děkuji Nadaci OSF, která podporuje naše advokační aktivity ve prospěch lepšího života lidí s postižením.

A děkuji České republice za to, že si uvědomuje, že je vyspělou zemí. A že ve vyspělé zemi není dál možné přehlížet potřeby těch, kteří se bez pomoci neobejdou. Uvědomovat si to ale nestačí. Je potřeba pro to konečně něco udělat.

Spolu s necelými 12 000 lidmi, kteří se připojili k naší petici, se obracíme na odpovědné politiky s výzvou k zavedení individualizovaného systému příspěvku na péči spojeného se zárukou dostupnosti pomoci asistentů v terénu na celém území České republiky.

Má to smysl!

Erik Čipera
ředitel Asistence, o.p.s.



Poděkování autora

Všem, s nimiž jsem měl možnost v rámci evaluace mluvit, děkuji za přátelsky laděná a inspirativní setkání. Vděčím jim za to, že mi přiblížili svoji zkušenost a nechali mě nahlédnout do věcí, které bych si jinak těžko dovedl představit.

Obsah

1. Projekt a evaluace	9
2. Život ve 4. stupni	11
2.1 Čtvrtý stupeň závislosti	11
2.2 Lidé v projektu a jejich „jiná těla“	12
2.3. Asistence ve 4. stupni	15
2.3.1 Spastická asistence	17
2.3.2 Neplacená asistence	19
2.3.3 Asistence placená nad rámec příspěvku na péči	20
2.4. Čas bez asistence	23
2.5 Asistence, o.p.s. ve 4. stupni	26
2.5.1 Ohýbání a zpevňování při koordinaci	26
2.5.2 Rozkouskovaná práce	27
3. Život v „Pátém stupni“	29
3.1 „Pátý stupeň“	29
3.2 Asistence v „Pátém stupni“	30
3.2.1 Uvolněná asistence	30
3.2.2 Být i nebýt, toť zakázka	31
3.2.3 „Pohotovostní“ asistence	32
3.3 Náklady na potřebnou asistenci	33
3.4 Snížení nákladů, které nesou klienti a jejich blízcí	35
3.5 Možnost žít normálně	39
3.5.1 Nezávislost na rodičích	39
3.5.2 Flexibilní rozhodování	40
3.5.3 Možnost být aktivní	42
3.5.4 Konečně normální život!	44
3.6 Asistence, o.p.s. v „Pátém stupni“	47
3.6.1 Snazší koordinace	47
3.6.2 Možnost poskytovat zaměstnání	47
3.6.3 Nové rozměry asistentské práce	48
4. Závěr: význam podpory služeb	49
Zdroje	50

Shrnutí

V průběhu celého roku 2022, v rámci projektu „Pátý stupeň“, poskytovala Asistence, o.p.s. pěti lidem se závažným fyzickým postižením osobní asistenci v takové míře, v jaké ji skutečně potřebovali. Zpráva z evaluace projektu popisuje, jaké změny přinesl projekt do života těchto klientů, ale i do života samotné organizace a jejích zaměstnanců.

Současný příspěvek ve 4. stupni lidem s postižením na podporu potřebnou pro normální život v komunitě nestačí. Průměrné měsíční platby klientů za asistenci během projektu byly 41 058 Kč, tj. 2,14krát vyšší, než kolik dovolí příspěvek na péči ve 4. stupni, který činí pouhých 19 200 Kč. Rozdíl mezi plnohodnotnou podporou a tím, co je možné z příspěvku na péči ve 4. stupni zaplatit, ukazuje, jaké náklady nesou lidé s postižením, odkázaní na 4. stupeň, a jejich blízcí. Je to neplacená osobní asistence, poskytovaná klientům jejich rodinami. Je to přímá finanční podpora jejich rodin. Jsou to doplatky za službu, hrazené z invalidních důchodů a přivýdělků klientů, které by měly být určeny na jejich živobytí, nikoli na osobní asistenci. Je to práce klientů a jejich rodin věnovaná shánění grantů a pořádání sbírek. A především je to čas, kdy klienti žádnou podporu nemají a platí za něj setrváváním v nepříznivé sociální situaci – nemožností naplnit ve vhodné chvíli základní potřeby, osamělostí, nechtěnou nečinností, nedostatkem příležitostí k rehabilitaci, k péči o vlastní zdraví, k rozvoji, zdravotními a bezpečnostními riziky a tak dále. Současný sociální systém tak na lidi s postižením přenáší náklady, které by měl sám vynakládat na podporu jejich běžného života.

Projekt „Pátý stupeň“ ukázal, že pokud lidé s postižením dostatečnou podporu mají, kvality jejich života se zásadně proměňují.

- Čas asistence přestávají uživatelé služby (a s nimi i asistenti) prožívat jako permanentní stres a obavu, že se nestihnou zajistit alespoň ty nejzákladnější věci.
- „Pohotovostní modus“ asistence přináší lidem s postižením praktickou svobodu v tak elementárních věcech, jako je možnost napít se nebo dojít na toaletu, když to zrovna potřebují.
- Klienti nemusí úzkostlivě plánovat časy zajištění svých potřeb: s delšími úseky asistence se mohou spontánně a flexibilně rozhodovat, co a jak udělají, podle aktuální situace.
- Možnost zaplatit si dostatek podpory snižuje tlak na to, aby část asistence zajišťovaly rodiny klientů. Klienti tak mohou se svými rodiči udržovat vztahy, které nejsou zatíženy péčí rodičů o jejich dospělé děti.
- Lidé s postižením mohou být aktivní a usilovat o naplnění svých cílů a životních plánů, ať už v oblasti svých zájmů, studia, či třeba v pracovní oblasti.
- To hlavní, co pěti účastníkům projekt Pátý stupeň přinesl, byl normální, důstojný a samostatný život. A oddálení rizika, že budou muset odejít do ústavu.

Projekt přinesl změny i do života poskytovatelské organizace.

- Usnadnila se koordinace asistencí. V režimu 4. stupně si totiž klienti většinou mohou dovolit objednávat jen několik krátkých bloků asistence denně. Sladit požadavky klientů s možnostmi asistentů, většinou brigádníků, je pak logisticky nesmírně náročné.
- Asistenci o.p.s. začala být schopna nabízet zájemcům o práci nejenom doplňkový výdělek při studiu nebo při hlavním zaměstnání, ale už i regulérní pracovní poměr.
- Role asistentů se od „pouhého“ pečování o základní potřeby posunula více směrem k sociální práci a asistování v delších časových úsecích začalo nabízet větší rozmanitost a nový rozměr vztahu s klienty.

Při případném zavádění plně individualizovaného příspěvku na péči je nutné pamatovat i na to, že samotný příspěvek situaci lidí s postižením neřeší. Stejně tak je důležité, aby stát a samospráva podporovaly rozvoj infrastruktury terénních a ambulantních služeb, které lidem s postižením skutečně umožní vést důstojný a svobodný život.



To podstatné, co vyplývá z následující evaluace projektu „Pátý stupeň“ (<https://patystupen.cz/>), **jste už věděli**:

- Ano, lidé s postižením mohou vést důstojný, normální život spolu s lidmi bez postižení a mezi nimi.
- Ne, nemají to snadné, protože pro to často nemají vhodné podmínky.
- Ano, když mají potřebnou podporu, kvalita jejich života se zvyšuje.
- Ne, současný systém sociálních služeb a podpory lidí s postižením pro mnoho z nich nevede k důstojnému životu.
- Ano, je potřeba to změnit.
- Ne, přestože jste (jsme) to věděli, ještě jste (jsme) pro změnu neudělali dost.

Proto je některé věci potřeba neustále opakovat...



1. Projekt a evaluace

V průběhu celého roku 2022 poskytovala Asistence, o.p.s. pěti lidem se závažným fyzickým postižením, žijícím v Praze, osobní asistenci v takové míře, kterou si žádali, aniž by se museli ohlížet na svoje finanční možnosti. Veškeré platby za osobní asistenci nad rámec příspěvku na péči pro 4. stupeň závislosti (tedy nad 19.200 Kč) byly totiž u těchto klientů hrazeny z grantu Nadace Kooperativy.

Smysl projektu a evaluace definovala Asistence, o.p.s. takto:

Jsmo přesvědčeni o tom, že všichni lidé s postižením by měli mít možnost využívat podporu druhých osob v takovém rozsahu, aby mohli svobodně žít.

Současný čtyřstupňový systém příspěvku na péči však toto neumožňuje. Zejména lidem s těžším postižením příspěvek na péči ani zdaleka nepokrývá takový rozsah péče, jaký ke svobodnému a samostatnému životu potřebují. Stávající systém těmto lidem nabízí prakticky jediné řešení, a tím je odchod do velkokapacitních pobytových zařízení.

To jsme se rozhodli změnit.

Navrhujeme zavedení pátého, individualizovaného stupně příspěvku na péči. Jeho výše by se odvíjela od reálných potřeb každého člověka s postižením. Abychom ukázali, jaký dopad má dostupnost péče na reálné lidi, rozhodli jsme se spustit tento unikátní pilotní projekt. Po dobu jednoho roku (od ledna do prosince 2022) budeme pěti klientům Asistence poskytovat tolik osobní asistence, kolik budou potřebovat, bez ohledu na jejich finanční možnosti. Budeme zároveň sledovat, jak to ovlivní jejich životy. Získáme tak skutečná data, která nám poslouží k prosazování systémové změny ve prospěch všech lidí s tělesným postižením. Pomozte nám s tím.

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

Evaluace sledovala změny, které projekt přinesl do života pěti lidí – klientů Asistence, o.p.s., ale i do života samotné organizace a jejich zaměstnanců.

Studie je založena na kvalitativních datech:

- polostrukturované individuální rozhovory se všemi 5 klienty (účastníky projektu): 5 rozhovorů v únoru/březnu 2022, 5 rozhovorů v listopadu/prosinci 2022, 4 rozhovory v březnu 2023
- polostrukturované skupinové rozhovory s pracovníky Asistence, o.p.s.: 7 rozhovorů v květnu/červnu 2022, 11 rozhovorů v listopadu/prosinci 2022
- polostrukturovaný rozhovor s vedením služby v červnu 2022
- polostrukturovaný skupinový rozhovor s koordinátory Asistence, o.p.s. v listopadu 2022

- rozhovory a videa na webu projektu Pátý stupeň
- záznamy asistentů i koordinátorů k práci s jednotlivými klienty v elektronické databázi organizace
- záznamy z individuálních schůzek zástupců služby osobní asistence s účastníky projektu
- zápisy ze skupinových setkání klientů Pátého stupně ve službě sociální rehabilitace
- pozorování na veřejné debatě o Pátém stupni a dostupné pomoci pro lidi s postižením a na premiéře divadelního představení Příchozí v divadle Vzlet 29. 11. 2022

Rozhovory byly vedeny osobně nebo online, byly nahrávány a poté z nich byl pořízen doslovný přepis.

Dále studie využívá kvantitativní data z měsíčních výkazů hodin asistence, poskytnuté jednotlivým klientům, a z výkazů měsíčních plateb klientů za asistenci.

Všech pět uživatelů služby osobní asistence – účastníků projektu – souhlasilo s medializací celého projektu a informace o nich, včetně fotografií a videí, jsou veřejně dostupné např. na webu projektu, na YouTube, chystá se dokumentární film České televize. V této zprávě proto nejsou anonymizováni. Naopak u citacích z rozhovorů s pracovníky Asistence, o.p.s. jména kvůli zachování anonymity uváděna nejsou.



2. Život ve 4. stupni

2.1 Čtvrtý stupeň závislosti

Čtvrtý stupeň závislosti je v zákoně o sociálních službách pro dospělé osoby definován jako stav, kdy **osoba „z důvodu dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu není schopna zvládat devět nebo deset základních životních potřeb a vyžaduje každodenní pomoc, dohled nebo péči jiné fyzické osoby“** (zákon 108/2006 Sb., § 8, odst. 2, písm. c). Zákon uvádí následujících deset „základních životních potřeb“: mobilita, orientace, komunikace, stravování, oblékání a obouvání, tělesná hygiena, výkon fyziologické potřeby, péče o zdraví, osobní aktivity, péče o domácnost.

Pro čtvrtý stupeň závislosti je poskytován **příspěvek na péči ve výši 19 200 Kč**. Tato částka „se poskytuje osobám závislým na pomoci jiné fyzické osoby“ a stát se jejím hrazením „podílí na zajištění sociálních služeb nebo jiných forem pomoci podle tohoto zákona při zvládání základních životních potřeb osob“ (zákon 108/2006 Sb., § 7, odst. 1).

Současně **se stát zavazuje** prostřednictvím zákona o sociálních službách **umožnit lidem v nepříznivé sociální situaci „žít způsobem, který je ve společnosti považován za běžný“** (zákon 108/2006 Sb., § 3, písm. e). A v Úmluvě o právech osob se zdravotním postižením se Česká republika zavázala **„umožnit osobám se zdravotním postižením žít nezávisle a plně se zapojit do všech oblastí života společnosti“** (Úmluva o právech lidí se zdravotním postižením, čl. 9).¹ Rovněž ratifikací Úmluvy uznaly signatářské státy „rovné právo všech osob se zdravotním postižením žít v rámci společenství, s možnostmi volby na rovnoprávném základě s ostatními“ a zavázaly se přijmout

účinná a odpovídající opatření, aby osobám se zdravotním postižením „usnadnila „plné užívání tohoto práva a jejich plné začlenění a zapojení do společnosti, mimo jiné tím, že zajistí, aby:

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

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

c) komunitní služby a zařízení určená široké veřejnosti byly přístupné, na rovnoprávném základě s ostatními, i osobám se zdravotním postižením a braly v úvahu jejich potřeby.“

(Úmluva o právech lidí se zdravotním postižením, čl. 19)

¹ Úmluva je v ČR platná od roku 2009, kdy ji přijaly obě komory Parlamentu ČR, podepsána byla zástupci ČR v OSN v roce 2007.

Příspěvek na péči má tedy pomoci k tomu, aby lidé s postižením mohli naplňovat svoje potřeby a žít běžný život stejně jako všichni jejich spoluobčané. Realita je ovšem taková, že **většina lidí s postižením žije všechno jiné než běžný život.** Často jim nezbyvá nic jiného, než žít v pobytových službách, z velké části ústavních. A ti, kteří žijí doma, trpí nedostatkem dostupné terénní či ambulantní podpory. Mnohdy také žijí i v dospělém věku v péči vyčerpaných rodičů.

Příčin je celá řada, ale jednou z nich je i to, že **příspěvek na péči na podporu potřebnou pro normální život mnoha lidem prostě nestačí.**

2.2 Lidé v projektu a jejich „jiná těla“

Všech pět účastnic/íků projektu má stupeň závislosti vyhodnocený jako ten nejvyšší, tedy čtvrtý. Jsou to lidé s dětskou mozkovou obrnou, zkráceně označovanou jako „DMO“. V aktuální mezinárodní klasifikaci nemocí je DMO uvedena pod názvem „mozková obrna“ a podle běžně používaných definic se jedná o soubor trvalých nenakažlivých a neprogresivních poruch vývoje motorických oblastí mozku nebo jejich jiné poškození v raném stádiu vývoje plodu nebo kojence, jejichž důsledkem jsou zejména poruchy hybnosti a držení těla. (Rosenbaum et al. 2006, Kudláček 2012).

Projevy mozkové obrny se u každého z účastníků projektu liší, ale jejich omezení jsou v praktickém ohledu podobná. Nikdo z nich například nemůže používat dolní končetiny k chůzi, při přesunech z postele na vozík či do koupelny nebo na toaletu jsou odkázáni na asistenty a pomůcky – zvedák nebo rudlík. Při pohybu používají elektrický či mechanický vozík. Někteří mohou elektrický vozík sami řídit, mechanický vozík ale nikdo z nich sám ovládat nemůže. Horní končetiny mohou všichni používat jen velmi omezeně, až na jednu účastnici nemůže nikdo z nich uchopovat rukou předměty. Pro část z klientů Pátého stupně je také náročné dobře artikulovat a pro jejich okolí proto někdy bývá obtížné dobře rozumět všemu, co říkají. Všichni účastníci potřebují podporu při naplňování všech základních potřeb od stravování přes oblékání po osobní hygienu. Přesto nikdo z nich není v pobytové službě a všichni žijí – byť s podporou – relativně nezávislým životem. Dvě účastnice projektu bydlely ještě na začátku roku 2022 ve spolubydlení (velkém obecním bytě pro 6 osob, který společně obývají lidé s postižením i bez postižení). Jedna se v průběhu roku 2022 přestěhovala do individuálního bytu v bezbariérovém domě, druhá intenzivně samostatný byt sháněla. Ostatní žijí v samostatných bytech.

Jak záhy uvidíme, **to, že tito lidé nežijí v ústavech, je možné jen díky mobilizaci mnoha aktérů a současně za cenu mnoha omezení**, jimž musí ve svých životech s příspěvkem na péči ve 4. stupni závislosti čelit.

Účastníci projektu jsou lidé ve věku od 27 do 48 let s různými životními zkušenostmi.² S trochou zjednodušení by se dalo říci, že všichni účastníci projektu mají takové postižení, že potřebují

² Svoje příběhy a životní situaci otevřeně popisují v rozhovorech s Václavem Uherem (viz <https://patystupen.cz/aktuality?tag=2021>).

asistenci téměř u všeho, co vyžaduje pohyb rukama a nohama, a je pro ně také v různé míře obtížné artikulovat. (Kateřina jako jediná může sama jíst a pít, nebo si nějakou věc podat a její verbální projev je dobře srozumitelný.) Dělat běžné věci, jako jet na výlet, umýt se, číst si, obléct se, napsat SMS, pracovat, studovat atd., je pro ně často velmi komplikované – bez pomoci dalších aktérů se při tom neobejdou.

Mohli bychom se na to dívat tak, že to, co jim brání dělat běžné věci, je „neurovývojové onemocnění“ – mozková obrna, která poškodila jejich těla. Ale to by bylo podobné jako říct, že lidé nemohou létat, protože jim v tom brání evoluce, která jejich těla upravila určitým způsobem. Jenomže... lidé létat mohou a dělají to relativně běžně. Jen ne pouze pomocí svých těl. Lidská těla jsou příliš speciální na to, aby vzduchem rychle překonávala velké vzdálenosti, a tak k tomu potřebují nákladné pomůcky ve formě strojů (letadel a další techniky) a infrastruktury (od letišť po systémy řízení provozu). A těla lidí s DMO jsou příliš speciální i pro situace, v nichž si většina lidí v dospělém věku vystačí sama.

Michal N. nemůže svoje spastické ruce příliš dobře použít, když chce na klávesnici telefonu vytukat textovou zprávu. Brání mu v psaní SMS mozková obrna a z ní plynoucí pohybová omezení? Ano, ale brání mu jen v určitém způsobu psaní, zahrnujícím přesně cílený kontakt prstu s displejem telefonu. Michalovy „fyzické náklady“ na zformulování myšlenky tímto způsobem jsou příliš vysoké. Ale pokud se najde alternativní způsob psaní, zprávu zformuluje skvěle:

Když si pořídil ten program (aplikace na diktování SMS), tak jsme si začali psát SMS a to bylo, jako kdybych se bavila s úplně jiným člověkem, to bylo prostě úplně nádherné vyjadřování, vtípky (...). Najednou se mohl vyjadřovat tak, jak sám chtěl.

(výzkumný rozhovor s koordinátory)

U všech pěti účastníků Pátého stupně také například DMO zčásti³ může za to, že při odemykání dveří vlastního bytu nejsou schopni použít postup, který vyhovuje běžným tělům. Ale když se najdou jiné postupy, odemčení dveří není zásadní problém. Může to prostě místo klienta udělat asistent. Ale také může pomoci aplikace v mobilním telefonu, s jejíž pomocí člověk na vozíku, třeba Lenka, dveře ovládá. Nebo pomůže šroubovák, který Kateřina používá jako páku k otočení klíče v zámku, protože nemá tak silný úchop, aby klíčem otočila sama.

V tom, aby žili normálně, tedy lidem s DMO nebrání samotné „poškození mozku“ a související pohybová omezení. Ty „jen“ způsobují, že většinu standardních postupů nelze uplatnit, protože jejich těla fungují velmi nestandardně. Možnost žít normálně jim

³ „Zčásti“ proto, že mozková obrna sice má na vývoj a stav člověka zásadní vliv, ale velký vliv na fyzické a kognitivní schopnosti má také trénink, zkušenost, cvičení atd. Jak říká Lenka, „*ono je někdy jednoduché sklouznout do toho, že něco nejde, když to dlouhou dobu neděláte*“ (výzkumný rozhovor s Lenkou). Lenka se začala učit vnímat prostor a aktivně se v něm pohybovat teprve ve chvíli, kdy začala používat elektrický vozík: „*Ve chvíli, kdy jste na mechanickém vozíku, tak úplně vypnete mozek*“ (výzkumný rozhovor s Lenkou). V tu chvíli se totiž tělo v prostoru pohybuje jen pasivně, nechá se vézt někým jiným. Na rozdíl od situace, kdy člověk vozík sám ovládá, snaží se dobře zvolit směr, do něčeho nenarazit atd.

omezuje nedostatek či nedostupnost různých materiálních pomůcek a dalších lidí, s jejichž pomocí by se mohli vyrovnávat s překážkami, kterým jejich speciální, nenormovaná těla čelí. Ano, DMO jim brání ve využití vlastního těla standardním způsobem. Ale tomu, aby se využívaly jiné, nestandardní postupy (vhodné pro jejich konkrétní tělo), pomůcky, lidé, speciální sítě pomoci, tomu už nebrání DMO. Tomu brání například nedostatek peněz, jimiž klienti mohou disponovat. Nebo neexistence služeb osobní asistence. Nebo nedostatek lidí ochotných pracovat jako osobní asistenti. Nebo to, že mnoho asistentů má covid a další jsou v karanténě.⁴ Nebo špatně upravené pomůcky, jako třeba elektrický vozík, na kterém nejsou stupačky pro chodidla. Nebo bariéry v hromadné dopravě. A tak dále.

V podobném duchu píše antropoložka Daniela Komanická – sama se zkušeností ochrnutého těla a života na vozíku – o tom, že **hlavní problém není stav jejího těla**, ale něco jiného: „Strach. Všadeprítomný strach a obava o to, že o asistenciu prídem. Už sa mi s tým tak veľmi nechce žiť! Ale ak si toto niekto prečíta, bude si to zas vykladať po svojom – trebárs že som na vozíku a trpím, lebo som na vozíku. Tak veľmi by som si priała, aby ľuďom táto myšlienka nikdy ani nenapadla! Aby pochopili, že to, čo chcem, nie je nič iné, než ľudskejší sociálny systém a plnohodnotná asistenciacia – dajte mi ju a ja budem naďalej s radosťou žiť na vozíku. A nikdy sa ho za nič nevzdám. Lebo vozík pre mňa nie je žiadne negatívum. (...) Možno by pochopili, že (...) mi nevadí stav môjho tela, ale stav spoločnosti, ktorá je nevšímavá k potrebe dôstojnej osobnej asistencie“ (Komanická 2018:67).

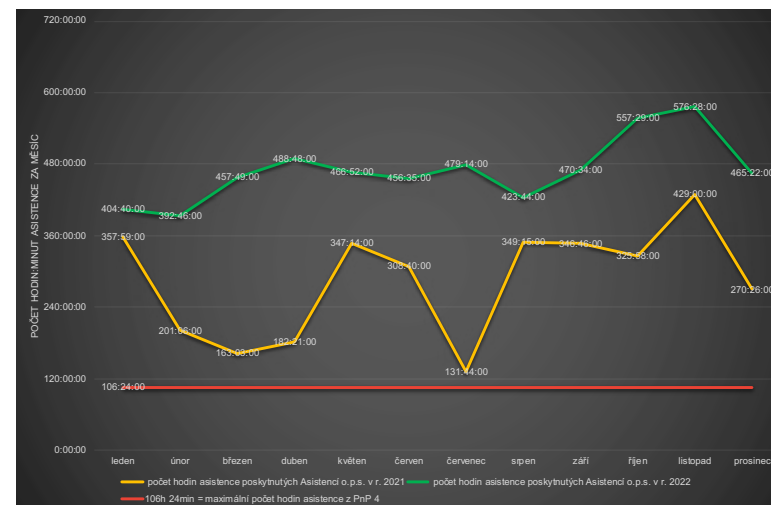
Jestli si na něco účastníci projektu Pátý stupeň stěžovali, nebyla to DMO nebo jejich postižení, ale nedostatek asistence a nedostatek příležitostí dělat běžné věci. Ostatně, jak podotýká sociolog Miroslav Kudláček, sám žijící s DMO, lidé s DMO „nemají zkušenost absence postižení. Zkrátka nevědí, jaké to je, být zdravý“ (Kudláček 2012:15). **Od narození žijí s tělem, které prostě většinu věcí samo nedokáže udělat.** S tělem, které se samo není příliš schopné přizpůsobovat normovanému prostředí a standardním postupům. Naopak společnost a prostředí by se ve vztahu k nim mohly měnit mnohem více, často se však přizpůsobit zdráhají. **Sžívání se s okolím pak pro lidi s DMO může být mnohem obtížnější, než sžívání s vlastním tělem.**

Kristýnina pravá ruka dělá nekontrolované, samovolné pohyby. Když Kristýna popisuje, jak si ruku nechá přivazovat k vozíku, aby jí nepřekážela třeba při pití nebo při jídle, problém pro ni není samovolně se pohybující ruka. Potíž z jejího pohledu spočívá v tom, že nezkušenému asistentovi trvá příliš dlouho, než pochopí, jak ji přivázat. Dokonce ani Michal N., který uvažuje o amputaci vlastních nohou, **netematizuje svůj tělesný stav jako něco tragického.** Amputací se chce zbavit bolesti, jimiž nohy trpí. A také by se tím usnadnila asistence. Třeba přesuny z vozíku na lůžko nebo při osobní hygieně by mohly probíhat rychleji a jednodušeji. Slovy americké aktivistky za práva lidí s postižením Judy Heumann se „postižení stává tragédií, jen pokud společnost není schopna zajistit věci, které potřebujeme k tomu, abychom mohli vést svůj vlastní život – například pracovní příležitosti nebo bezbariérové budovy. To, že jsem na vozíku, pro mě není tragédie“ (cit. v Shapiro 2023).

⁴ Projekt Pátý stupeň byl ovlivněn i poslední covidovou vlnou a státními opatřeními na začátku roku 2022. Asistence, o.p.s. se potýkala s obrovskými výpadky asistentů, což ovlivňovalo i její možnost zajistit dostatek potřebné asistence pro klienty Pátého stupně.

2.3. Asistence ve 4. stupni

Následující soubor grafů ukazuje pro každého klienta zvlášť porovnání asistenčních hodin za rok 2021 (žlutá křivka) a rok 2022 (zelená křivka), a to ve vztahu k počtu hodin asistence, kterou si klienti jsou schopni zaplatit z příspěvku na péči ve 4. stupni (červená přímková).

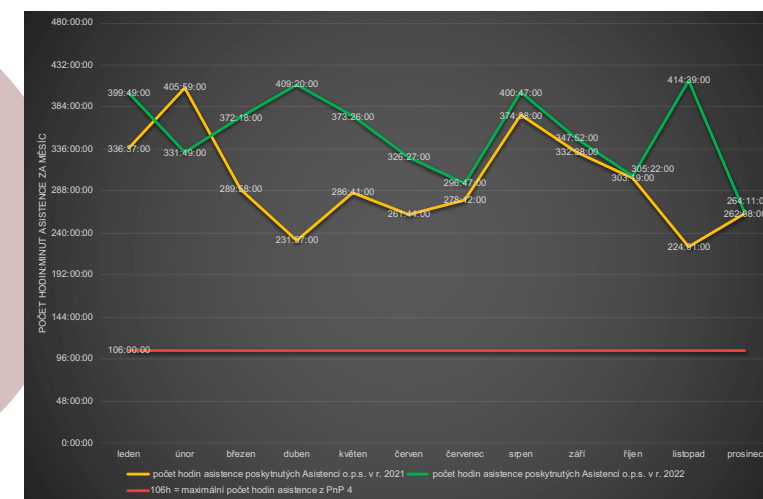


Graf č. 1 Kristýna:

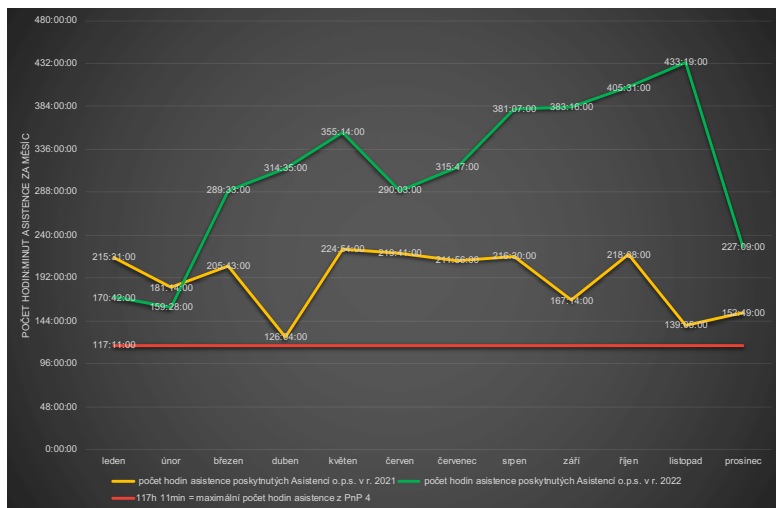
porovnání hodin asistence v r. 2021 a 2022 a hodin asistence z příspěvku na péči ve 4. stupni

Graf č. 2 Michal G.:

porovnání hodin asistence v r. 2021 a 2022 a hodin asistence z příspěvku na péči ve 4. stupni

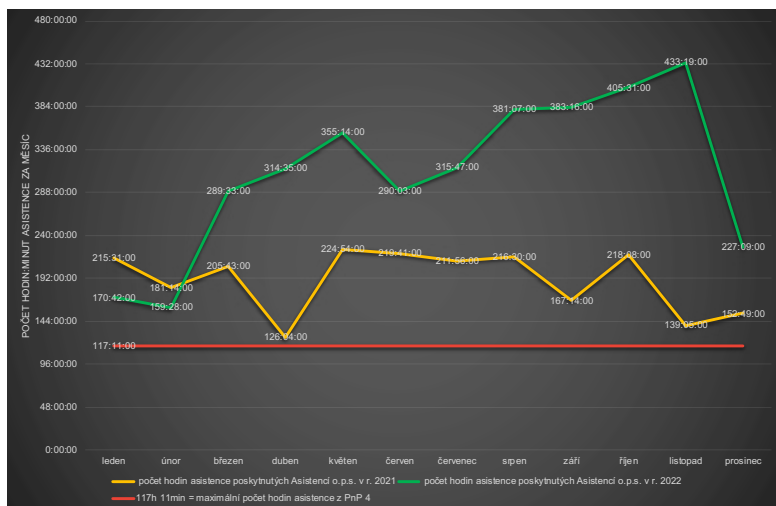
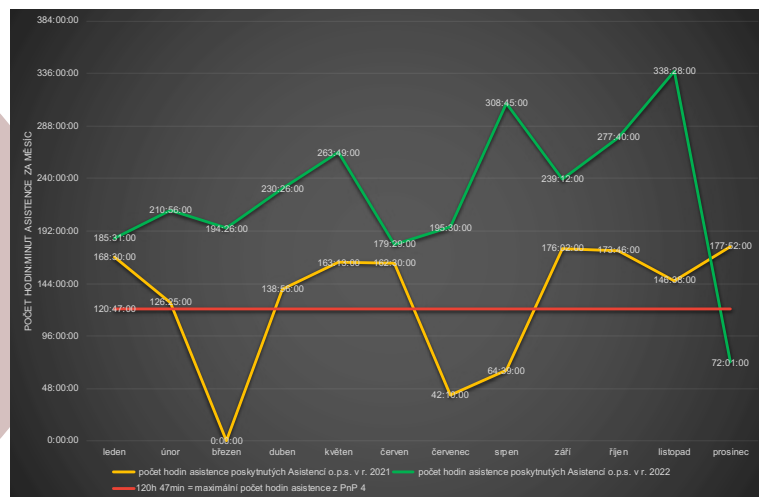


⁵ U každého z klientů je počet hodin, který si je schopen zaplatit z příspěvku na péči, odlišný. Asistence, o.p.s. má různé hodinové taxy za krátké a dlouhé asistence a také za denní a noční. A každý klient využívá asistenci trochu jinak. Někdo měl například asistenci každou noc, jiný nikoli. Pro určení toho, kolik hodin asistence je klient z PnP 4 schopen zaplatit, byla u každého účastníka projektu vypočítána průměrná cena za hodinu asistence z údajů za rok 2022, kdy účastníci dostávali tolik podpory, kolik potřebovali.



Graf č. 3 Lenka:
porovnání hodin
asistence v r. 2021
a 2022 a hodin
asistence z příspěvku
na péči ve 4. stupni

Graf č. 4 Kateřina:
porovnání hodin
asistence v r. 2021
a 2022 a hodin
asistence z příspěvku
na péči ve 4. stupni



Graf č. 5 Michal N.:
porovnání hodin
asistence v r. 2021
a 2022 a hodin
asistence z příspěvku
na péči ve 4. stupni

Pro vhled do toho, jak se žije klientům ve 4. stupni, je důležité pochopit tři věci:

- 1) **Jak vypadá samotný průběh asistence ve smršťeném čase?** V čase, který na mnoho věcí, které klienti potřebují dělat, prostě nestačí? Tedy jak probíhá asistence, jejíž rozsah je v grafech omezen žlutou křivkou.
- 2) **Co se odehrává v životech klientů v těch časech, kdy placená asistence absentuje?** V grafech tento čas představuje prostor mezi žlutou křivkou (rozsah asistence, kterou v roce 2021 čerpali od Asistence, o.p.s.) a zelenou křivkou asistencí v roce 2022 (která ukazuje, v jakém rozsahu by asistenci už v roce 2021 nesjípš skutečně potřebovali).⁶
- 3) Stejně důležitý je prostor vymezený zdola červenou linií (asistence, kterou si jsou klienti schopni platit z příspěvku na péči) a shora žlutou křivkou (rozsah asistence, kterou si skutečně v roce 2021 platili). Tedy **čas asistence, který klienti platí z jiných zdrojů, než z příspěvku na péči. Kdo a jaké úsilí musí na získání těchto zdrojů vynaložit?**

2.3.1 Spastická asistence

Asistenční čas, na který mají klienti ve 4. stupni omezené finanční prostředky, je **čas, kterého je permanentní nedostatek**. Čas, v němž někdy asistenti ani nestihnou naplnit některé klientčiny základní potřeby, např. se najít:

Ty dvě hodiny jsou pro mě a asistenta stresující v tom, že za ty dvě hodiny se musíš obléct, vykoupat se, třeba hodit něco do pračky a něco udělat. Ale to se nedá, kolikrát když máš nováčka, tak nic proti nováčkům, musí se to naučit, ale když máš nováčka, tak mu třeba trvá dvě hodiny, než mě celou obleče a hodí na vozík a já se nestihnu ani nasnídat kolikrát, proto musím přetáhnout, proto ani za dvě hodiny neuvařím, nic prakticky neudělám.

(výzkumný rozhovor s Kateřinou)

S časem se šetří. Věnovat se něčemu znamená věnovat se tomu na úkor něčeho jiného, co je ale také důležité. Lenka ve 4. stupni tu a tam využívala asistenci pro přípravu na studium bohemistiky – výpisky si pořizuje tím způsobem, že si čte odbornou literaturu, asistentovi diktuje poznámky a ten je zapisuje do notebooku. Je to mnohem rychlejší, než když „dvě písmenka za půl minuty“ píše sama. Pokud si Lenka vypomáhá osobní asistencí, musí ji jinde omezit:

⁶ Tady je potřeba zmínit, že grafy zobrazují pouze tu placenou asistenci, kterou klientům fakturuje Asistence, o.p.s. Klienti Pátého stupně sice nevyužívají asistenci u jiných organizací, ale tu a tam někteří z nich platí ze svých zdrojů známé, kteří jim občas přijdou asistovat, nejčastěji na noc. Exaktní data o těchto případech neexistují, ale z rozhovorů je patrné, že se jedná spíše o jednotlivé případy, které by celkový obraz o placené asistenci nezměnily nijak zásadně. V grafech by žlutá křivka asistence zaplacené v roce 2021 zahrnovala o něco vyšší hodnoty.

Lenka: (...) musím si na to speciálně ušetřit čas z něčeho jiného.

Honza: Třeba z úklidu?

Lenka: Jo. Nebo naopak tyhle ty věci pak trpí tím úklidem, víte, jak to myslím?

Honza: Jo, prostě buď úklid nebo vypisování.

Lenka: Nebo něco jiného, třeba trénink na asistenčního psa.

(výzkumný rozhovor s Lenkou)

Na každou naplánovanou aktivitu je třeba vynaložit co nejméně času. Do probíhající asistence je potřeba vtěsnat maximum činností. Je to náročné jak pro klienty, tak pro asistenty:

Klienti, kteří v tom pátém stupni nejsou, mají ty asistence naplánované přesně na minuty. Tam přijdete, máte třeba hodinku, hodinku a půl, a ten klient přesně ví: tak tady mám pět věcí, které určitě potřebuji stihnout, když budeme mít čas, tak zvládneme třeba ještě další dvě, tři (...) není v tom žádná možnost svobody, všechno musí klapnout úplně tip top a je tam jednak stres trošku i pro toho klienta a vlastně ve výsledku i pro toho asistenta, že víte, že musíte jet šup, šup.

(výzkumný skupinový rozhovor s asistenty)

Plán toho, co se musí zvládnout, naráží na to, že **čas potřebný pro jednotlivé úkony není dobře předvídatelný**, poněvadž je závislý na proměnlivých okolnostech. Velmi záleží na dovednostech a zkušenostech momentálně přítomného asistenta. Když je u Kristýny zkušený asistent, zvládne ji vykoupat, uvařit, dát do vozíku. Ale pokud má někoho nového, stihne se jen jedno z toho, například přemístění z postele na vozík. Záleží ale třeba i na tom, jestli má klient zrovna větší bolesti a veškerou manipulaci je proto nutné provádět pomaleji. Nebo na míře frustrační tolerance klienta, když asistence neprobíhá podle jeho představ. Klient v napětí může asistenta znervózit, což zase ovlivní jeho výkon. Zůstat pokud možno vždy v klidu vyžaduje od uživatele služby speciální postoj:

Mám zásadu, že dobrý asistent je spokojený asistent. Takže se snažím asistentům, pokud to jen trochu jde, vyjít vstříc. Protože je k ničemu se zlobit, že udělali něco trochu jinak, než jak sis to přál. A taky jde o to, jim to co nejvíc usnadňovat. Prostě aby nebyli stresováni, protože stresovaný člověk (...) je náchylnější k chybám.

(výzkumný rozhovor s Michalem N.)

A tento postoj vyžaduje notnou dávku emoční práce. „Ak uvážim, ako sa musím niekedy premáhať ja, aby som bola dennodenne, od rána do večera sedem dní v týždni ku všetkým prievetivá, je mi ťažko“, píše Daniela Komanická (2018:64).

Omezený čas přispívá ke stresu – jak asistenta, tak klienta. Klienti musí znovu a znovu střídajícím se asistentům bod po bodu popisovat postup péče. Současně je pro ně obtížné dobře vyslovovat a když jim asistent nerozumí, celý proces se prodlužuje. A tím se zase zkracuje čas na další nutné úkony. Kristýna takové situace zažívá opakovaně.

V podstatě pořád. Dneska (...) ke mně přišel asistent, který u mě byl poprvé, a já jsem mu řekla, že potřebuju otočit na záda. A trvalo pět minut, než jsem mu vysvětlila, jak to má udělat (...). A pak se tady málem rozběčel, tak jsem mu řekla, ať jde na chvilku ven, že potřebuji, aby se

uklidnil, aby mě začal vnímat a aby byl v klidu, protože pro mě je to taky (...) náročné to pořád všechno vysvětlovat. Potom jsme oba nervní a je nám to líto a pak je těžší práce.

(výzkumný rozhovor s Kristýnou)

Stres nezažívají asistenti jen tehdy, když na ně spěchají klienti. Sami asistenti se obávají, že nestihnou udělat vše, co klient potřebuje, že přetáhnou plánovaný čas a klienti budou muset neplánovaně doplácet. Samotný fakt, že doba asistování je omezená, vnáší do jejich práce nervozitu:

(...) nervozita, aby se všechno stihlo, což je pro mě hodně nepříjemné. Abych zvládla všechno, nenechala tam něco rozvráceného nebo tak. (...) na těch asistencích hrozně pospíchám a (...) nechci, abych se tam zdržela, aby ti lidi platili víc peněz. Takže když to nestihnou, tak to vypnu (aplikaci monitorující dobu asistence) a ještě to dodělám.

(výzkumný skupinový rozhovor s asistenty)

Asistence je velmi často spastická, sevřená do časového úseku, ze kterého se těžko uvolňuje. Spastická těla lidí s DMO i relativně uvolněná těla jejich asistentů jsou vystavována křeči při asistování.

2.3.2 Neplacená asistence

V případě většiny klientů Pátého stupně prostor mezi žlutou a zelenou křivkou obsahuje rovněž **neviditelnou – protože neplacenou – práci dalších osob.**

Klientům asistují občas dobrovolníci, které jim Asistence, o.p.s. zprostředkovává jako doprovod na volnočasové aktivity.⁷ Ve výjimečných případech, třeba u Michala G., někdy i kamarádi, ty však Michal záměrně do role asistentů neobsazuje často. Kateřina si na závody v boccie shání asistenty, kteří jsou ochotni ji doprovázet zdarma, jen za uhrazení cestovních nákladů. **V roli neplacených pečujících osob jsou ale povětšinou rodiče.**

Za Kristýnou před projektem Pátý stupeň matka často jezdila do Prahy, aby jí asistovala o víkend. Během projektu to nebylo potřeba, ale po ukončení se to zase stalo nutností. Také pro Lenku bylo před začátkem projektu nezbytné šetřit peníze tímto způsobem:

(...) prostě pořád musím (...) relativně velkou část víkendů trávit u rodičů, protože to je finančně dost velká úleva. (...) třeba sedm víkendů z těch osmi, co jsou ve dvou měsících, trávíte u rodičů čistě proto, abyste ušetřil prachy a mohl si dát víc asistencí během týdne. A stejně to není tolik, kolik by bylo potřeba.

(výzkumný rozhovor s Lenkou)

⁷ Na začátku projektu měli pracovníci Asistence, o.p.s. ideu, že klienti rozvinou svoji síť kontaktů neformální podpory. Že si najdou dobrovolníky, kteří by jim asistovali. To se však nenaplnilo. Lenka, která na začátku projektu o shánění dobrovolníků uvažovala, na konci projektu říká, že na dobrovolníky nemá čas. „S asistenty to jde rychle, s dobrovolníky tolik ne. To si to radši připravím na asistenci, aby to mohlo proběhnout rychleji. Dobrovolníci taky nemohou asistovat u všeho. Tak to není úplně integrovatelné“ (výzkumný rozhovor s Lenkou).

Podobně ve čtvrtém stupni šetří peníze i Michal G. i Kateřina. Asistence ze strany rodičů se však s jejich postupujícím věkem komplikuje. Matka Michala N. už sama žije v domě s pečovatelskou službou a Michalovi vůbec asistovat nemůže. Že je asistování pro rodiče čím dál větší zátěž, reflektuje Katka:

(...) moji rodiče jsou zlatí, pomáhají mi, (...) fyzicky, když jsem u nich doma, tak s přesuny do postele, koupat, oblékat, na záchod (...). Jenomže rodičům už je 56 let a už je vidět, jak jim síly prostě odchází. Já kdybych mohla, kdybych měla víc financí, tak si vlastně zařídím asistenci (...) jak u mě doma, tak i tady (u rodičů doma, kde Katka často pobývá a odkud vedla rozhovor), protože v některých úkonech už prostě mají dost. Byli jsme jeden den na nějakém vyšetření s mamkou na gynekologii a už jí pomáhal i tatka, protože tam bylo úzké lehátko, a za ten den byli úplně vyštavení, protože jenom mě vytáhnout z auta na vozík a ještě ve sněhu, tak to bylo pro ně náročné. A když to ten rodič nedělá dennodenně, ty pohyby s tím člověkem, tak vyjde prostě ze cviku a ty síly prostě ubudou.

(výzkumný rozhovor s Kateřinou)

Ani sociální systém práce rodin nijak nezviditelňuje, spíše ji tiše předpokládá. Odlehčovací služba, která by se mohla jevit jako podpora pečujících osob, není pro rodiny řešením. Naopak se jejím prostřednictvím systém nevyčerpání spoléhá na to, že hlavní tíže péče leží na rodině, místo aby hledal způsob, jak by pečovatelskou roli rodičů mohly sociální služby převzít. Zvláště když se jedná o rodiče dospělých klientů.

2.3.3 Asistence placená nad rámec příspěvku na péči

Veškerá placená asistence nad červenou linií grafů je **asistence financovaná z jiných zdrojů, než z příspěvku na péči**. Nejde přitom o zaplacení nějakého nadstandardu, ale o běžné a často také nezbytné aktivity:

Myslím si, že to tady nikdo nevyužíváme na blbosti, někdo ty možnosti potřebuje třeba kvůli tomu, že má zhoršený zdravotní stav, jako já teď, všechno mi trvá déle. Já mám tu zkušenost, že jsem asi rok sháněla nějakých sto dvacet dva tisíc, abych mohla další rok nějak žít, abych nemusela svůj život doplácet třeba z peněz od rodičů, a nebyly to blbosti, že bych chtěla jít do cukrárny; šlo třeba o rehabilitace, nějaké vyšetření, boccia, abych se posunula dál, práce... Zkrátka i na běžné věci, co nejsou výlety a tak, je problém sehnat prachy!

(záznam ze schůzky s klienty Pátého stupně ve službě sociální rehabilitace, Kateřina)

Klienti nebo jejich blízcí dotují rozdíl mezi příspěvkem na péči a skutečnými náklady na asistenci různými způsoby. Sehnat tyto peníze vyžaduje značnou práci. Ta jim však nezajistí tolik prostředků, kolik by ve skutečnosti potřebovali, ani jim nezajistí dlouhodobou stabilitu, ale také jim (nebo jejich blízkým) bere čas a síly na to, aby se věnovali jiným věcem. A ještě musí platit za asistenci, kterou k této práci potřebují.

Shánění darů od nadací

Tři z účastníků Pátého stupně běžně žádají o **dary u různých nadací**. Je s tím spojeno velké úsilí, které odvádějí především jejich rodiny, ale podílejí se na něm i samotní klienti a potřebují k tomu také podporu asistentů. **Žádání o granty je opakovaná činnost s nejistým výsledkem:**

Kristýna: (...) když napíšete jeden mail nebo dopis, tak rozhodně to tím nekončí. Je to hodně hodin strávených u počítače.

(výzkumný rozhovor s Kristýnou)

Michal G. (...) není nikde záruka, že vám to dají, takže to je ještě takový určitý stres svým způsobem, že napíšete deset, dvacet žádostí, a třeba vám vyjde z toho jedna, nebo někdy se stane, že nevyjde ani jedna. (...) Dělá to hodně, každých půl roku to musíte dělat. (...) buď s asistencí nebo s mamkou jsem to dělal (...).

(výzkumný rozhovor s Michalem G.)

V březnu 2023, tedy již po konci projektu, Michal G. referuje o tom, že koloběh žádostí znovu začíná. Stojí mu nicméně za to do něj opět vstoupit, protože nechce skončit v ústavu.

Naopak Lenka a Michal N. si při žádání o dary připadají **nedůstojně**. Michal N. nechce u nikoho „žebrať“. A rezignovaně hovoří o tom, že pokud nebude uzákoněn individualizovaný příspěvek na péči, podá si žádost o umístění do domova pro seniory, pro který už za 5 let splní věkové kritérium.



Pořádání sbírek

Dalším ze způsobů, jak dofinancovat podporu, jsou **finanční sbírky**. Kristýna má transparentní účet, kam jí dlouhodobě každý měsíc přispívá několik lidí menším obnosem, shromážděná částka ale zdaleka na pokrytí asistence nad rámec příspěvku na péči nestačí. Michalovi G. se v létě 2021 podařilo shromáždit ve sbírce na serveru Donio částku ve výši zhruba 12 měsíčních příspěvků na péči ve 4. stupni. To je velmi dobrý výsledek, který se však zdaleka nemusí podařit každému. Michala G. ve sbírce podpořil herec Pavel Liška. Kristýna v roce 2021 také pořádala sbírky na dárcovské platformě Znesnáze21 a na webu spolku Dobrý skutek.

Během roku 2022 pracovníci služby sociální rehabilitace Asistence, o.p.s. motivovali účastníky Pátého stupně, aby si založili další sbírky. Kateřina a Kristýna to udělaly v srpnu 2021, ale v lednu 2023 měla Kristýna na účtu s cílovou částkou 100 000 Kč pouhých několik tisíc, Katka pak něco přes 49 000 z cílové částky 130 000 korun.

Finanční výpomoc rodiny

Pomoc rodinných příslušníků nespočívá jen ve shánění peněz přes nadace či sbírky nebo v tom, že sami zdarma svým dospělým dětem asistují, ale také v jejich **přímé finanční podpoře**. Klienti mluví o pomoci od rodičů nebo prarodičů.

Někdy ovšem paradoxně i na to, aby si domluvila finanční příspěvek od rodičů, může klientka potřebovat asistenci:

Já si docela vybavuji, že před tím Pátým stupněm jsme hodně psaly její (Kristýnině) mámě, aby jí poslala třeba peníze, a v tom Pátém stupni se to skoro vůbec nedělo.

(výzkumný skupinový rozhovor s asistenty)

Doplácení z důchodů a výdělků

Všichni účastníci projektu pobírají invalidní důchod. Kromě toho si ještě různými způsoby při/vydělávají.

Kateřina a Michal G. jsou zaměstnaní na částečný úvazek v agentuře, která se věnuje porovnávání cen a kvality potravin. Pracují online na počítači. Katka práci zvládá dělat bez pomoci druhého, ale kvůli snížení nákladů na asistenci při dopravě do práce tři dny v týdnu pracuje z domova a jen dvakrát jezdí do práce. Pro Michala G. je práce v podstatě prodělečnou činností, protože potřebuje asistenci nejen při dopravě do zaměstnání, ale i při samotné práci. Lenka si příležitostně vydělává korekturami. Michal N. v současné době zaměstnání nemá, přestože ho opakovaně hledal a přestože vystudoval tři vysoké školy, překladatelství, žurnalistiku a práva. Snaží se obchodovat na burze, ale prostředky, které je takto schopn shromáždit, nejsou příliš vysoké a obchodování s cennými papíry je rizikové.

Problém je, že **i příjmy, primárně určené pro živobytí, někdy klienti musí využívat pro to, aby si platili pomoc při vykonávání běžných úkonů a činností, někdy i při doprovodu do práce, nebo i při samotné práci.**

Naštěstí mám ještě tu práci, takže to můžu stáhnout, nebo si dát z důchodu na tu asistenci, že z práce si dám na nájem, takže nějaké peníze bokem mám, ale dám to většinou na asistenci. A někteří prostě tuto možnost nemají, takže to musí okleštit fakt na minimum. A někteří lidé i dluží třeba Asistenci a musí mít splátkový kalendář.

(výzkumný rozhovor s Kateřinou)

Po skončení projektu se klienti ocitají znovu ve **finančních problémech**, kdy na výdaje jako jídlo, oblečení, zájmové aktivity zbývá minimum prostředků:

Tak díky tomu Pátému stupni jsem dokázala něco našetřit a mám hodně dobrou nadaci Dobrý skutek, která mi doplácí dva a půl tisíce měsíčně. A zbytek si doplatím sama a rodiče. Ale musím vám říct, že to je hrozně peněz na tu asistenci, po zaplacení asistence a nájmu mi zbývá sedm tisíc. Když je dobrý měsíc. A když je blbý, tak tři nebo čtyři tisíce. Ale máma sem od ledna jezdí víc, abychom něco ušetřili.

(výzkumný rozhovor s Kristýnou)

2.4. Čas bez asistence

Mezi žlutou křivkou asistence v roce 2021 (tedy ve 4. stupni) a zelenou křivkou označující míru skutečně potřebné asistence, je v grafech prázdný prostor. Ten z velké části vypovídá o tom, že **lidé s postižením příliš často zůstávají bez potřebné pomoci.**

Na omezený asistenční čas narážejí klienti při péči o svůj zdravotní stav. Michal N. například nemá ve 4. stupni noční asistenci. Bez ní se nemůže otáčet, což zvyšuje riziko proleženin. Zažil i noční pád z lůžka. Na nové matraci s kluzkým povrchem se postupně posouval k okraji a ačkoli se snažil zapřít, do příchodu ranní asistence to nevydržel, z postele po několika hodinách úsilí sklouznul a zranil si nohu.

Lenka rovněž bývá v noci sama, bez možnosti se otočit. A ležet celou noc ve stejné poloze je pro její tělo – stejně jako pro jiná těla – nezdravé. Aby se její stažené svaly mohly trochu uvolnit, je třeba v noci polohu měnit. To si Lenka ve čtvrtém stupni téměř nemůže dovolit. Ani si nemůže dovolit trénink polohování s využitím pomůcek, díky němuž by se mohla naučit měnit polohu trochu samostatněji. Stejně tak si nemůže dovolit dostatek podpory pro nácvik odměňování asistenčního psa, kterého si chce pořídit, ani pro návštěvu bazénu. Přitom obojí je pro ni důležité pro snižování tělesné spasticity.

Když se chce Michal N. objednat k neurologovi, snaží se najít někoho v bezprostředním okolí, aby k němu nemusel (s asistencí) cestovat příliš dlouho. Objedná se k tomu nejbližšímu, i když to znamená, že na vyšetření musí čekat půl roku.

Podle asistentů a koordinátorů klienti mají také velmi špatný pitný režim. Bez pomoci druhého si nemohou dojít na toaletu, takže pokud nemají mnohahodinovou asistenci, raději pijí méně. Stává se, že klienti někdy volají koordinátorům s naléhavou prosbou, jestli u jiného klienta v jejich okolí není zrovna nějaký asistent, protože akutně potřebují pomoc s toaletou.⁸ Ne vždy lze takový požadavek naplnit. Dlouhodobý nedostatek tekutin vede ke zdravotním potížím. Klienti sice mohou používat pleny, ale to může být ponižující, nejsou přece inkontinentní. A používání plen zase nese další zdravotní rizika pro jejich pokožku.

Mozková obrna sice z definice není progradující nemoc, ale při omezené asistenci, kvůli nedostatečné péči o zdravotní stav a rehabilitaci se pojí s řadou zdravotních problémů.

Nedostatek asistence ústí v nepřírozený denní a noční rytmus. Michal se sám do postele nedostane, ostatně jako nikdo z klientů Pátého stupně. Protože si může dovolit zaplatit jenom krátkou dobu večerní asistence, musí spojit asistenci při večeři a přesunu na lůžko, a tudíž se ukládá už v půl deváté. Stává se, že se potom v průběhu noci probudí. Jenomže v horizontální poloze nemůže dělat v podstatě nic, ani si pustit televizi. Nechává si proto televizi na noc zapnout, aby při probuzení nemusel zírat do stropu. Je to nouzové řešení, které není o moc lepší, než se uprostřed noci vzbudit do ticha a bdít s vědomím, že se nebude moci pohnout ještě několik hodin, dokud nepřijde ranní asistent.

Při nedostatku asistence **jsou omezeny i sociální kontakty:**

Společenského života mám málo. Rád bych si večer někam zašel, ale nemůžu, protože nemám asistenci.

(rozhovor Michala N. s Václavem Uherem, <https://patystupen.cz/rozhovor-s-michalem-novotnym>)

Kromě dvou dnů v týdnu, kdy si Michal N. dopřeje celodenní dvanáctihodinové asistence, se jeho denní program skládá ze tří devadesátiminutových bloků, kdy proběhnou úkony základní péče, a mnohem delších period, kdy je zcela sám, „jako takový poustevník“ (výzkumný rozhovor s Michalem N.).

Podobně Michal G. upozorňuje, že asistence ve 4. stupni často znamená její absenci. Asistence zaplacená z příspěvku ve 4. stupni vystačí na nutné úkony během dne: vstávání, uléhání, přesun z lůžka na vozík, osobní hygiena, oblékání, svlékání, stravování...

Já mám teďka asistenci ráno, v poledne a večer. Mezitím jen sedím a poslouchám rádio. Potom ji budu mít celý den. Budu chodit víc ven, za kulturu, na výstavy, do parku na procházky. Třeba bych mohl chodit víc do práce, nebo dělat práci, která by mě bavila víc.

(rozhovor Michala G. s Václavem Uherem, <https://patystupen.cz/rozhovor-s-michalem-greskem>)

⁸ Mnoho lidí na vozíku, klientů Asistence, o.p.s., bydlí v bezbariérových městských bytech v objektech na pražských sídlištích. Pravděpodobnost, že v okolí klienta, u nějž nikdo není, bude zrovna někdo asistovat jinému klientovi, tak není úplně nízká.

Na běžný, aktivní sociální život, prostředky z příspěvku na péči (a leckdy ani z dalších zdrojů) už nestačí. To potvrzuje i Kateřina:

(...) jako abych si chodila do kina, na nějaké výstavy nebo tak, na to prostě nemám.

(výzkumný rozhovor s Kateřinou)

Lence zase chybí asistenční čas při jejím studiu, kdy by jí asistentka mohla pomoci s pořizováním výpisků ze studijních textů.

Katka by ráda (s asistencí) navštívila svoji babičku, chtěla by alespoň občas jet na výlet, stejně jako Michal G. Ale ve čtvrtém stupni je to nad rámec toho, co si mohou běžně dovolit. Kateřina dokonce váhá, jestli si může dovolit zaplatit asistenci na výletě z nadačních peněz, které se jí podařilo sehnat. Natolik vnímá výlet jako luxus a nadstandard, který do jejího života s omezeními vlastně nepatří:

A i když jsem měla nadace, tak mně bylo blbý to využít třeba na nějaký výlet s asistentem (...). Na výlet, třeba do zoo, jsem využila dobrovolníka.

(plánovací rozhovor s Kateřinou ve službě osobní asistence)

Klienti samozřejmě také někdy potřebují být sami, bez přítomnosti asistenta. Ve čtvrtém stupni však takových chvil mají výrazně více, než by si přáli. **Potřebnou asistenci si sami zaplatit nemohou. Za čas bez ní však zaplatit musí, byť ne penězi.** Platí za něj horším se zdravotním stavem, nemožností přetočit se v noci na posteli, nechtěnou nečinností, sociální izolací, nemožností zařídit si různé záležitosti ve chvíli, kdy by to zrovna potřebovali nejvíc, sníženou bezpečností...

Na důležité věci se v čase bez asistence musí čekat a mnohdy na ně vůbec nedorazí. S příspěvkem na péči ve 4. stupni závislosti klienti zkrátka postrádají dostatek pomoci k tomu, aby naplňovali svoje běžné životní potřeby, někdy i ty zcela základní. **Za čas bez asistence platí životem s omezeními, o nichž přitom vědí, že by bylo možné je kompenzovat. Platí svým životem, který má pořád ještě v mnohém blíže k nepříznivé sociální situaci, než k běžnému životu, abychom se drželi terminologie zákona o sociálních službách. Příspěvek na péči jim přitom má umožňovat to druhé.**



2.5 Asistence, o.p.s. ve 4. stupni

2.5.1 Ohýbání a zpevňování při koordinaci

V jedné z kanceláří Asistence, o.p.s. sedí sedm lidí, koordinátorů, kteří mají na starosti plánování asistencí podle požadavků zhruba stovky klientů. Každou chvíli zvoní telefon, koordinátoři volají klientům a asistentům, zapisují a přepisují do elektronického systému údaje o tom, kdy který asistent půjde za jakým klientem, diskutují spolu navzájem. Atmosféra je chvílemi vzrušená.

Každý týden v úterý se u koordinátorů scházejí poptávky od klientů a aktuální možnosti asistentů na další týden. Koordinátoři párují časové možnosti a časové potřeby a ve čtvrtek odchází asistentům rozpis asistencí. Asistenti mají ještě možnost říct si o změnu, pokud jim něco nevyhovuje, a v pátek jde hotový rozpis klientům. Jenomže ve skutečnosti **rozpis asistencí není definitivní nikdy:**

Pak postupně kdykoli se může něco pokazit a někde někdo vypadne, takže pak většinou nám koordinátoři, koordinátorky volají nebo píšou, jestli dneska k někomu nemůžeme, jestli zítra k někomu nemůžeme. (...) v posledních několik měsících je docela podstat, tak často chodí e-maily ještě třeba ve středu s neobsazenými asistencemi na ten týden, to znamená třeba čtvrtek, pátek, sobota, neděle, a pak se to rozebírá po e-mailu.

(výzkumný skupinový rozhovor s asistenty)

Koordinátoři tedy nejenže plánují příští týden, ale v podstatě **neustále řeší aktuální změny:**

(...) řešíte, jak se doobsadí zítřejší den, aby bylo všechno pokryté. A většinou to řešíme až do konce pracovní doby a v 95% případů to obsadíme, anebo jdeme (asistovat) my (koordinátoři). (...) A do toho vám ti asistenti odpadají a jsou nemocní a vy vlastně pořád dokola překopáváte ty programy, aby to pro všechny (klienty) bylo zajištěné.

(výzkumný rozhovor s vedením služby)

Koordinování je nekonečná složitá partie s mnoha variacemi. Ne vždy je možné požadavky klientů s možnostmi asistentů propojit, aniž by je koordinátoři měnili – žádají asistenty, jestli by nemohli vzít asistenci i mimo nabídnutý čas, vyjednávají s klienty úpravu požadovaných časů... Snaží se tedy do ohraničených (poptávaných i nabízených) časů vnést jistou míru pružnosti, aby bylo vůbec možné sestavit nějaký pevný plán. Ale když se to konečně podaří, vytvořené struktury začnou okamžitě degradovat s tím, jak se nepředvídatelně proměňují jejich stavební prvky (asistent onemocní, klient či asistent zruší z nějakého důvodu již dohodnutou asistenci; klient volá, že akutně potřebuje podporu mimo domluvený čas apod.). Rozpis se kvůli změnám začíná bortit a řešením vedoucím k jeho stabilizaci je další ohýbání: u jednoho nebo více klientů je potřeba asistenci zkrátit, nebo se posune její začátek či konec, asistenti musí jet jinak, než bylo původně plánováno atd.

Koordinátoři stojí před náročným úkolem: z poměrně rigidních a současně ne zcela stabilních prvků (předem vymezených časů, požadovaných klienty a nabízených asistenty) **musí vytvořit stabilní, ale flexibilní struktury** (rozpisy na další týden, které budou odolávat případným změnám například při výpadku asistenta či při zrušení objednané asistence klientem). **Snaží se stabilizovat rozpisy, ale musí kvůli tomu neustále něco měnit.**

Tento složitý a nikdy nekončící proces je sice přirozeným důsledkem proklientského přístupu služby, ale je také daný za to, že klienti si většinou mohou dovolit asistenci jen v krátkých intervalech. Bloků, které musí koordinátoři obsazovat asistenty, je násobně více, než kdyby mohla asistence probíhat v delších úsecích. O co víc krátkých časových úseků musí koordinátoři obsadit, o to víc musí vyjednávat s asistenty i klienty, aby se přizpůsobili, má-li vzniknout rozpis asistencí na další týden. A o to víc je pak příležitostí, aby byl rozpis záhy narušen nečekanými změnami ze strany asistentů nebo i klientů. Což zase nutí koordinátory k dalšímu kolu vyjednávání s asistenty i klienty, kdy ohýbají naplánované časy a asistence tak, aby se rozpis zase ustálil. Nutnost nakoordinovat asistenci v krátkých blocích činí celý proces složitějším. Koordinátoři volají, píšou, žádají, vysvětlují, přemlouvají, omlouvají se... A samozřejmě někdy udělají chybu. Je to náročné, někdy plné emocí, a vysilující:

(...) to telefonování a tyto akutní věci, to je věc, na které většina (koordinátorů) dřív nebo později vyhoří a odejde.

(výzkumný rozhovor s vedením služby)

2.5.2 Rozkouskovaná práce

Pro asistování ve 4. stupni je příznačné, že je většinou fragmentované. Extrémním případem jsou **čtvrthodinové asistence** nutné k tomu, aby si klient mohl někde mimo domov například svléknout bundu. Asistence, o.p.s. sice v těchto případech přidává k padesátikorunové odměně za 15 minut práce motivační příplatek 200 Kč, ale pořád jde o relativně malý výdělek, kvůli kterému stráví asistent třeba i mnohem delší čas cestováním než samotnou prací. Běžné jsou **hodinu, hodinu a půl nebo dvě hodiny dlouhé bloky** asistování ráno, kolem poledne, večer, o víkendu. Krátké asistence, nestandardní časy, přejezdy, nejistota, jestli nepřijde změna a kolik hodin nakonec odpracují, to je schéma, které není pro všechny vždy komfortní:

(...) máme ten den nakoordinovaný nějak a pak dojde k nějaké změně, že se třeba zruší (...) dvouhodinová asistence během dne, (...) tak už těžko vám tam potom dodají na posilu nějakou asistenci, která by tam seděla přesně do té vaší mezery. (...) A pak vám tam vlastně během dne vznikají ty časové prodlevy, které už nejdou zaplnit. Takže (...) dopoledne mám 2,5 hodiny, odpoledne tam mám 1,5 hodiny, (...) ten čas, který bych mohla pracovat, tak jenom někde prosedím čekáním na nějakou asistenci díky tomu, že se to právě takhle mění a dojde třeba k nějakému tomu zrušení té asistence. Je to takové docela jako na prd.

(výzkumný skupinový rozhovor s asistenty)

A není přijatelné pro lidi, kteří hledají zaměstnání na celý úvazek. **Asistování se proto typicky věnují mladší lidé, často při studiu, někdy při jiném zaměstnání,** kterým se hodí časy i mimo standardní pracovní dobu a o víkendech, nebo mohou nabízet různé časy v různých dnech během týdne, například mezi přednáškami na vysoké škole.

Pro Asistenci, o.p.s. je to sice výhodné kvůli nižším finančním nákladům: velká část takto zaměstnaných asistentů pracuje na dohodu o provedení práce a organizace tak nemusí mít zdroje na zdravotní a sociální odvody. Nevýhodou však je, že „životnost“ takových pracovníků je nízká, většina z nich pracuje v Asistenci, o.p.s. jenom rok nebo i méně, maximálně rok a půl; studenti jsou ve zkouškových obdobích, v létě a v září hůře dostupní a chybí při obsazování klienty požadovaných časů. Častá personální výměna i výpadky asistentů zase zvyšují náklady v oblasti organizace práce, shánění a zácvičení nových asistentů, které probíhají prakticky kontinuálně, atd.



3. Život v „Pátém stupni“

3.1 „Pátý stupeň“

Označení „Pátý stupeň“ odkazuje ke stupňům závislosti, definovaným v zákoně o sociálních službách. Tyto stupně jsou dosud čtyři. Jednotlivé „stupně závislosti“ sice kategorizují míru závislosti, ale jsou především nástrojem kategorizace příspěvku na péči. Stanovení konkrétního stupně závislosti je podmínkou přiznání příspěvku.

V roce 2006, kdy začal platit nový zákon o sociálních službách, šlo o novinku ve financování podpory pro lidi s postižením. Neodehrála se ovšem zničehonic, ale v kontextu evropských debat a zavádění přímých plateb na péči, které propojily neoliberální ideály individualizmu, konzumerizmu a marketizace služeb s progresivní rétorikou práv lidí s postižením.⁹ Tyto reformy probíhaly od druhé poloviny 90. let v Anglii, ale také například v Holandsku, Německu, Rakousku, v Norsku, či ve Švédsku. Ve stejné době se začalo o přímých platbách mluvit i v rezortu sociálních věcí v České republice a výsledek se dostavil v roce 2006 ve formě uzákonění příspěvku na péči. Uživatelé služeb se tak měli dostat do role spotřebitelů, kteří si podporu nakupují na trhu služeb. Tato představa se ovšem ukázala problematickou jak u nás, tak v zemích, kde se staly přímé platby a individuální rozpočty součástí sociálního systému. Mezi překážky efektivního fungování individuálních rozpočtů patří chybějící infrastruktura podpory nebo riziko, že se systémovou prioritou stane šetření (Kocman 2017).

Odstupňování českého příspěvku sice představuje určitou individualizaci, ale jeho zastropování ve 4. stupni nedává možnost nastavit ho podle skutečných potřeb člověka s postižením. **Příspěvek na péči tak nikdy neměl potenciál skutečně ovlivnit „trh služeb“, protože nedával lidem s vysokou mírou potřebné podpory na výběr – zatímco na pobyt v ústavu stačil (díky způsobu, jakým jsou nastaveny platby v domovech pro osoby se zdravotním postižením), na běžný život v komunitě s adekvátní podporou nikoli.**

„Pátý stupeň“ má podle Asistence, o.p.s. představovat skutečně individualizovaný příspěvek na péči, jehož „výše by se odvíjela od reálných potřeb každého člověka s postižením“ (<https://patystupen.cz/co-je-paty-stupen>).

Zároveň je třeba si všimnout toho, že je to právě Asistence, o.p.s., která jednak projekt realizuje, ale především poskytuje službu, jež byla schopna účastníkům projektu dostatečnou podporu při běžném způsobu života zajistit. Tento fakt nás upozorňuje na to, že **samotný individualizovaný rozpočet bez potřebné infrastruktury služeb nepříznivou sociální situaci lidí s postižením nevyřeší.**

⁹ Inspiraci konzumerismem v Hnutí nezávislého života (lidí s tělesným postižením), z něž vyrůstá sebeurčující osobní asistence, popisuje DeJong (1983). Lidé s postižením jsou sami nejlepšími hodnotiteli svých zájmů a proto by – jako suverénní spotřebitelé – měli mít větší vliv na to, jaké služby budou v nabídce trhu (sociálních) služeb (DeJong 1983:13).

3.2 Asistence v „Pátém stupni“

3.2.1 Uvolněná asistence

Jestliže je život lidí s DMO ve 4. stupni provázen asistencí, která je v křeči, příliš stažená omezeným časem, pak v Pátém stupni nastává uvolnění. „*Není to prostě nacpaná hygiena s jídlem do hodky a půl,*“ popsala změnu jedna z asistentek (výzkumný skupinový rozhovor s asistenty). Důvodů ke stresu výrazně ubývá. **Času s asistencí je více, takže se tempo činností může přizpůsobit potřebám i možnostem klienta.** Případné prodloužení naplánované asistence už neznamená, že se ubírá čas jiným důležitým věcem, nebo že to přetíží klientův rozpočet.

(Běžný den) vypadá úplně stejně, akorát jde o to, že je na všechno víc času. Člověk se nemusí stresovat. (...) Protože když člověk přetáhne, nic se neděje, protože financí mám dost. A můžu si naplánovat delší asistenci, když něco potřebuji, nemusím se stresovat.

(výzkumný rozhovor s Michalem G.)

Taky mě hodně potěšilo, že nemusím na asistenci tolik spěchat (...). Můžu se víc soustředit na zařizování, ať už je to ohledně vozíku nebo mého zdravotního stavu. Jsem ráda, že nemusím tolik spěchat a být ve stresu a „tlačit“, že to musím stihnout do určitého času.

(záznam ze schůzky s klienty Pátého stupně ve službě sociální rehabilitace, Kateřina)

(...) teď daleko víc můžu jít do města, můžu si dát venku klidně oběd, nebo si taky uklidit, prostě všechno. Prostě nemusíte spěchat: hele, máme dvě hodiny a já musím stihnout tohle a tohle, jinak budu třeba bez peněz.

(výzkumný rozhovor s Kristýnou)

Napětí při poskytování podpory povoluje i pro osobní asistenty. I oni mohou pracovat bez obav z toho, že se něco nestihne.

Vím, že když se to nestihne u mě, tak to udělá někdo jiný, takže jsem sama i možná nastavená, že jsem víc v klidu, a pak i ona (klientka) je víc v klidu. A takto to působí na nás obě, že je to takové celé přirozenější, klidnější a stíháme to. Je to dobré.

(výzkumný skupinový rozhovor s asistenty)

Klienti si také začali domlouvat asistování při konkrétní aktivitách a v konkrétních časech přímo s určitými asistenty – mohou si tak volit asistenta podle toho, jakou s ním mají zkušenost. I to přispívá k relaxovanější atmosféře při kontaktu klienta s asistentem.

Pohodovější, bez stresu, příjemnější, pohodlnější, klidnější, v přirozenějším tempu, beze spěchu... to jsou charakteristiky, které v Pátém stupni jak klienti, tak pracovníci spojují s asistováním.

3.2.2 Být i nebýt, toť zakázka

Mít možnost dělat běžné věci znamená pro člověka s DMO **být často a dlouho s někým druhým.** To je velký **nárok na jeho soukromí.** Soukromí lidí s těžkým tělesným postižením má ovšem specifické rysy. I v intimních situacích musí mít někoho nablízku. Například při osobní hygieně. To je běžné a jinak to vlastně účastníci projektu ani neznají, jiná možnost zkrátka není. Ale to neznamená, že některé situace pro ně nejsou choulostivé. Michal G. například nemůže sám psát ani číst SMS. Jenomže když mu zprávy, které si Michal vyměňuje se svou přítelkyní, musí psát i číst asistent, je to pro něj nekomfortní vpouštění druhého člověka do osobních záležitostí.

Klienti potřebují být někdy sami. Michal G. před začátkem projektu plánoval navýšení asistencí, ale současně nechtěl, aby s ním byl někdo nonstop. „*Člověk potřebuje mít nějaký ten svůj klid,*“ říká (výzkumný rozhovor s Michalem G.). Něco podobného s nadsázkou vyjadřuje Kristýna: „*Kdybych musela mít asistenci 24/7, tak bych je (asistenty) pozabíjela a oni mě taky*“ (výzkumný rozhovor s Kristýnou).

Mnohdy člověk ale potřebuje asistenci i soukromí současně. Pak je nutné aranžovat asistenci tak, aby přítomnost asistenta byla v dané situaci co nejméně rušivá. Lenka před setkáním se svým kamarádem na koncertě zvažuje, kdo by jí v této situaci mohl nejlépe asistovat tak, aby tam „*byl, ale vlastně nebyl*“.

Někdy potřebujete, aby tam ten asistent byl, ale vlastně nebyl. (...) To není něco proti tomu asistentovi. To jen, že někteří lidé se umějí „schovat“. Někdy, když nejsem doma a interaguju a trávím čas s jinými lidmi a ten vztah je soukromý, (...) tak tam toho asistenta někdy potřebujete, a zároveň potřebujete, aby tam byl vidět co nejméně.

(výzkumný rozhovor s Lenkou)

Michal N. řeší potřebu soukromí ve svém jednopokojovém bytě uspořádáním věcí a těl v prostoru. Michal doma často sedává na elektrickém vozíku a pracuje na notebooku. Před ním je ještě stůl s televizí. Ty tvoří optickou bariéru mezi Michalem a křeslem, v němž sedává asistent připravený Michalovi pomoci, jakmile bude něco potřebovat:

Za tou televizí je ten asistent a na tom křesle si může dělat, co chce. A já tím pádem si taky můžu dělat, co chci, mám taky soukromí.

(výzkumný rozhovor s Michalem N.)

I podle jedné asistentky Michalovi N. občas vyhovuje, když může mít i v přítomnosti asistenta pocit, že „*tam nikdo není*“ (výzkumný skupinový rozhovor s asistenty).

Pro klienty **asistence představuje nejen pomoc, podporu, ale i nárok:** musí se **vyrovnávat s přítomností druhého člověka**, která jim na jednu stranu mnoho důležitých věcí umožňuje, ale současně **zasahuje do jejich soukromí.** Pátý stupeň s prodlužujícími se časy asistence tento **nárok na uživatele služby zesiluje.**

3.2.3 „Pohotovostní“ asistence

Momenty, kdy klient asistenta zároveň „potřebuje i nepotřebuje“ a asistent tam pro něj současně „je i není“, mohou být **náročné pro obě strany**. Chvilky, v nichž asistentka aktivně nic nedělá, ale má být „jenom“ připravená poskytnout podporu, jí připadají nevyužitě:

Kolikrát se stane, že (klient) chce třeba něco pustit, na něco se dívá a vlastně po mně nic nechce, a jenom kvůli tomu, že prostě mám takovou hyperaktivní povahu a taky nechci někde sedět, protože mě to nebaví, tak z vlastní iniciativy začnu třeba uklízet, ale klidně bych mohla asistovat zatím někde jinde.

(výzkumný skupinový rozhovor s asistenty)

Asistenti však umí nahlížet i chvíle bez jasné náplně a aktivní asistence jako smysluplné. Jde o „**pohotovostní modus**“, který umožňuje klientovi zabývat se tím, co zvládá sám, ale zároveň mu dává možnost říct si o podporu ve chvíli, kdy ji potřebuje.

Často se stává, že během té asistence se třeba chvíli nic neděje, respektive já nic nedělám, protože on (klient) si dělá svoje věci. (...) ale nikdy se mi u něj nestalo, že by ten den byl jakkoli, nechci říct promrhaný, to není to správné slovo, ale vždycky ten den je naplněný spoustou různých činností. A mám pocit, že i když jsou tam ty momenty, kdy ten asistent tam jenom je, kdyby se něco dělo, tak že vždycky, i přes tady ty věci, jsem si tam připadala hodně užitečně a využítě.

(výzkumný skupinový rozhovor s asistenty)

Stejný význam přikládá „pohotovostní“ asistenci v terénu Lenka. Lenka během projektu dojde k závěru, že pro takové situace asistentku nutně nepotřebuje, protože asistence poskytovaná „pouze“ v pohotovostním modu vypadá jako málo efektivní a těžko se obhájí. „Pro spoustu lidí by to bylo nepochopitelné,“ říká (výzkumný rozhovor s Lenkou). Zároveň však mluví o tom, že „**pohotovostní**“ asistence jí přináší velkou svobodu:

(...) i když z toho (z 5 hodin asistence) ten člověk (asistent) odpracoval třeba jenom hodinu, nebo dvě, tak ale to, že tam je, už mně dává velkou svobodu.

(výzkumný rozhovor s Lenkou)

I když to může znít abstraktně, jde o velmi **praktický rozměr svobody**. Lenka si může v kině **svléct bundu**, aby jí nebylo horko. **Napít se**, když má žízeň. **Dojít si na toaletu** a nečekat další tři hodiny, než bude s asistentkou.¹⁰ A pak si třeba zajít na kávu.

Lenka se takového „luxusu“, který je pro jiné samozřejmostí, dokáže vzdát. V rozhodnutí Lenky zřeknout se „velké svobody“ v děláni obyčejných věcí, protože se to těžko „před lidmi“ obhájí,

¹⁰ „Prostě nemůž(ete) žít svobodně, pokud jste v situaci, kdy si nemůžete dojít na záchod, kdykoli chcete“, říká zcela přímočaře Michal Prager, sebeobhájce, který je sám na vozíku (debata o Pátém stupni a dostupné pomoci pro lidi s postižením v divadle Vzlet 29. 11. 2022, <https://patystupen.cz/zaznam-debaty-o-patem-stupni>).

se odráží podstata selhávání současné péče o lidi se zdravotním postižením. Ta spočívá v tom, že **sociální systém na lidi s postižením přenáší náklady, které by měl sám vynakládat na podporu jejich běžného života**. Lenka se rozhodla návštěvu kina zvládat za cenu omezení se v běžných, základních věcech. A možná z toho má dobrý pocit, že to nakonec dokáže i bez pomoci. Ale je to ona, kdo za to platí nekomfortem, který si lidé bez postižení těžko mohou představit. A jsou to další lidé s postižením, kdo platí tím, že nemožnost aktuálně naplnit základní potřeby zažívají nejen při volnočasových aktivitách, ale běžně i doma, protože mít asistenta k dispozici „jen tak“ si nemohou dovolit.

3.3 Náklady na potřebnou asistenci

Kolik lidé se závažným zdravotním postižením museli platit za asistenci potřebnou pro důstojný život, za to, aby měli běžné životní příležitosti? U každého to bylo jiné, ale pokud se podíváme na účastníky projektu souhrnně, pak **průměrná výše měsíční platby jednoho klienta za asistenci v Pátém stupni činila 41 058 Kč (za 373 h 40 min asistence, využitě v průměru měsíčně každým z klientů)**. To je **2,14krát víc, než současný nejvyšší příspěvek na péči (19 200 Kč)**. **Z příspěvku na péči** tak byli schopni klienti zaplatit každý měsíc **o něco méně než polovinu v průměru měsíčně čerpaných hodin: 174 h 44 min.**¹¹

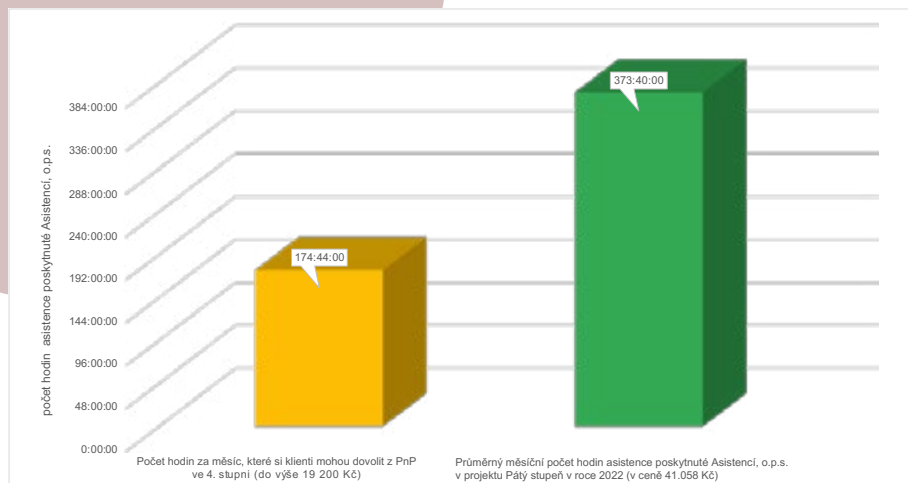
Oproti tomu, co si klienti mohou dovolit z příspěvku na péči ve 4. stupni, se tedy v roce 2022 **hodiny asistence – a tedy i náklady hrazené účastníky projektu – zhruba zdvojnásobily**. Ukazuje to následující graf.

¹¹ Cenová politika Asistence, o.p.s. je ovšem vůči klientům velmi vstřícná a klienti nemusí platit za každou hodinu maximum stanovené vyhláškou, 135 Kč/h. Při asistenci do 2 hodin platí 135 Kč za hodinu, při asistenci nad 2 hodiny 125 Kč/h a za hodinu noční přítomnosti asistenta 90 Kč. V roce 2022 činila průměrná cena jedné hodiny asistence pro účastníky projektu 110 Kč. V Asistenci, o.p.s. tedy klienti platili relativně levnou službu, v jiné organizaci by za stejnou cenu pořídili méně hodin.



Graf č. 6

Srovnání počtu hodin asistence zaplacených měsíčně z příspěvku na péči ve 4. stupni a průměrného měsíčního počtu hodin asistence poskytnuté jednotlivým účastníkům projektu v roce 2022



V průměru každý z účastníků projektu trávil polovinu svého času s osobní asistencí (téměř 374 hodin asistence za měsíc, který má průměrně 728 hodin). To znamená, že **lidé s DMO, závažným fyzickým postižením, nepotřebují nutně nonstop asistenci k tomu, aby mohli vést nezávislý a důstojný život.** (Byť řada lidí s postižením nonstop podporu nepochybně potřebuje.) **I když je míra fyzických omezení u klientů velmi podobná, neznamená to, že potřebují všichni stejnou míru asistence.** Pohled na grafy č. 1 až 5 prozrazuje, že během projektu byly ve využívání asistence mezi jednotlivými klienty značné rozdíly. A rozsah podpory čerpaný u Asistence, o.p.s. se u každého klienta lišil již v roce 2021. Každý totiž přistupuje ke svému životu trochu jinak, pohybuje se v určitém hodnotovém rámci, má svoje vlastní cíle a představy, je ve specifické životní situaci. Pro Lenku bylo důležité využívat asistenci tak, aby ji potřebovala co nejméně. Usilovala o posílení vlastní samostatnosti v době, kdy je bez asistence. A také se snažila zmapovat, v jakých situacích je asistence skutečně nezbytná, a kdy je ochotna – i za cenu řady omezení – se bez ní obejít.

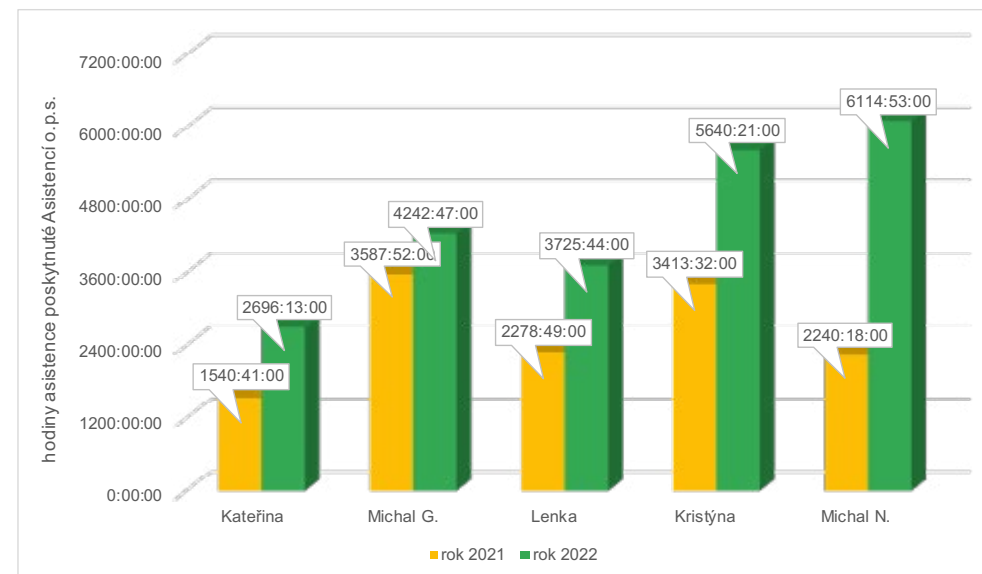
Taky jsem se naučila rozlišit, na co jsem asistenty potřebovala a na co ne. Je fajn dát si colu nebo cokoli v kině, kdy chci, ale musí u mě být asistent. Zjistila jsem, že ho potřebuju jen k tomu. Teď už chodím do kina sama.

(záznam ze schůzky s klienty Pátého stupně ve službě sociální rehabilitace, Lenka)

Naopak Michal N. po zkušenosti ocenil velký rozsah asistence. Ta mu jednak zajišťovala bezpečí v noci, a také mu pomohla změnit životní styl: začal se věnovat různým zájmovým aktivitám, které dříve mohl dělat jen zřídka. Zatímco Lenka si stanovila jasné rozvojové cíle a potřebovala si i nadále vše dobře plánovat, pro Michala N. byla důležitější flexibilita a možnost se spontánně rozhodovat.

3.4 Snížení nákladů, které nesou klienti a jejich blízcí

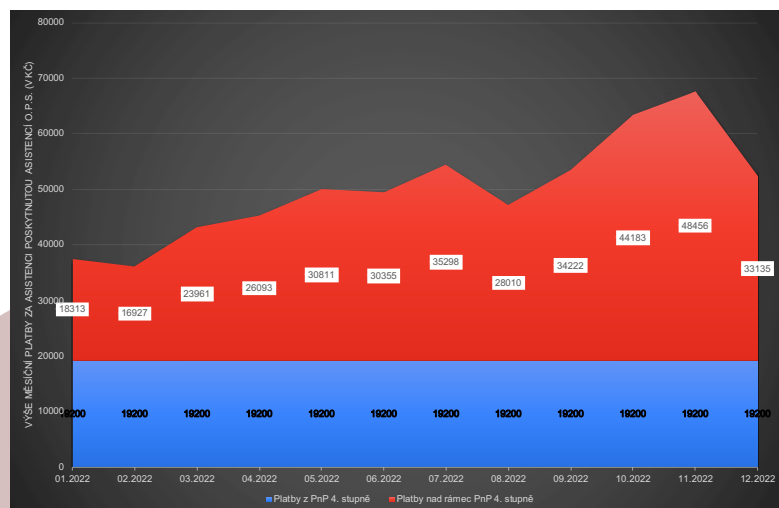
Při srovnání míry využití služby osobní asistence jednotlivými klienty je zřejmé, že v roce 2022 došlo u všech klientů oproti roku 2021 k nárůstu asistenčních hodin, byť u každého z nich různě.



Graf č. 7

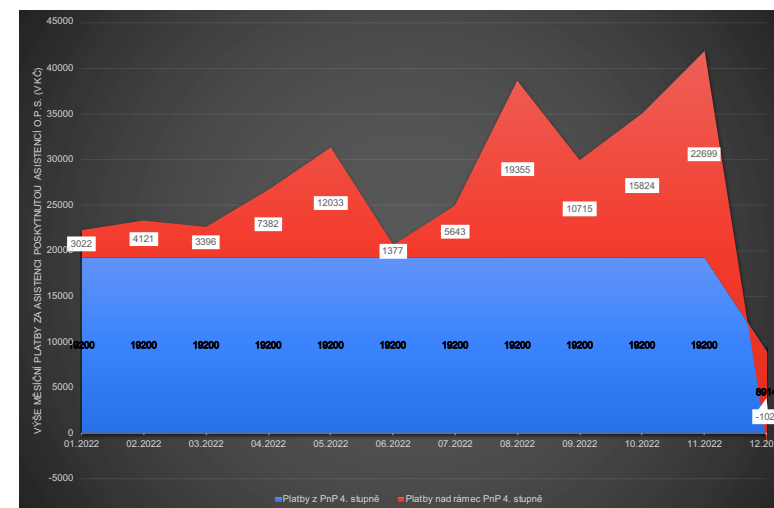
Srovnání hodin asistence, poskytnuté Asistencí o.p.s. jednotlivým klientům v r. 2021 a v r. 2022

To není překvapení, projekt začínal s předpokladem, že lidem s postižením na důstojný nezávislý život chybějí prostředky, a proto nemohou využívat osobní asistenci tak, jak opravdu potřebují. Pro vyhodnocení projektu však **není nejpodstatnější rozdíl mezi asistencí proplacenou v roce 2021 a v roce 2022, ale mezi asistencí, již si mohou klienti dovolit z příspěvku na péči ve 4. stupni, a asistencí, kterou skutečně potřebují** (a v roce 2022 ji mohli čerpat díky tomu, že vše nad rámec příspěvku platila Nadace Kooperativy). Grafy níže ukazují právě tento rozdíl – v červených polích jednotlivých grafů jsou vidět výše měsíčních plateb, zaplacených nad rámec příspěvku na péči.



Graf č. 8 Kristýna:

platby za asistenci
v r. 2022 (v Pátém
stupni) nad rámec
příspěvku na péči

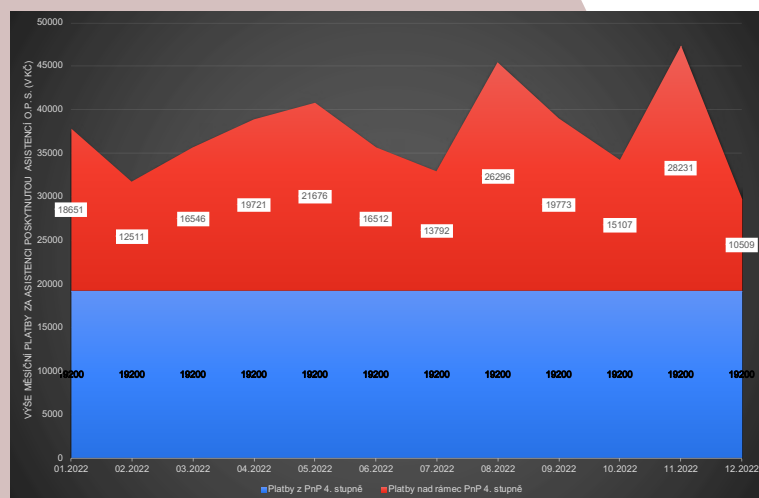


Graf č. 11 Kateřina:

platby za asistenci
v r. 2022 (v Pátém
stupni) nad rámec
příspěvku na péči

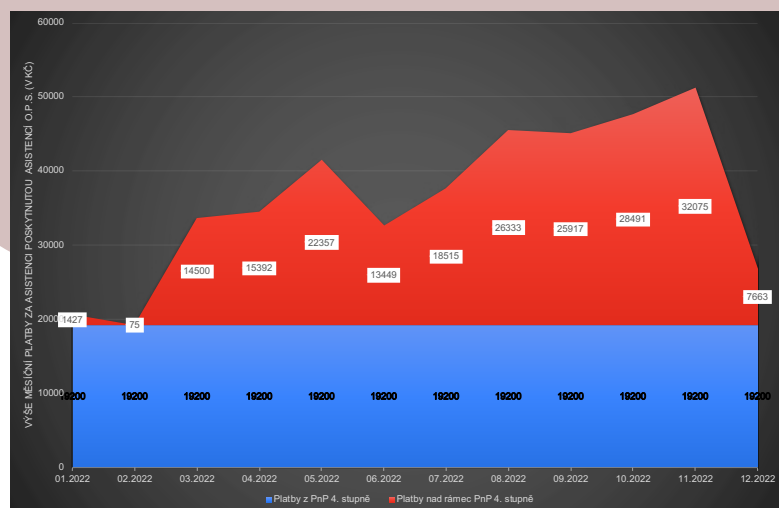
Graf č. 9 Michal G:

platby za asistenci
v r. 2022 (v Pátém
stupni) nad rámec
příspěvku na péči



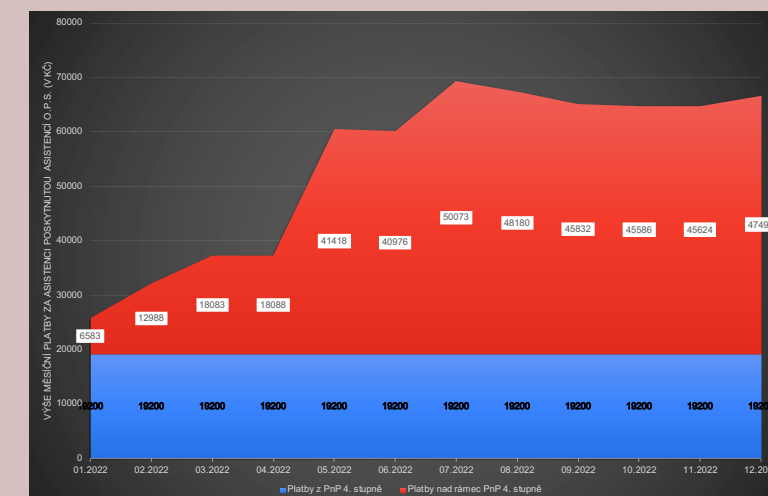
Graf č. 10 Lenka:

platby za asistenci
v r. 2022 (v Pátém
stupni) nad rámec
příspěvku na péči



Graf č. 12 Michal N:

platby za asistenci
v r. 2022 (v Pátém
stupni) nad rámec
příspěvku na péči



V obavách o to, co si klienti počnou po konci projektu, se Asistence, o.p.s. snažila (především ve službě sociální rehabilitace), aby si účastníci projektu našli další způsoby zajišťování finančních prostředků pro vyšší míru asistence. Úsilí pracovníků Asistence však nepřineslo takové plody, v jaké doufali, a někteří z toho byli zklamaní. Kateřina a Kristýna si sice založily sbírky na stránce Donio.cz, ale výsledek není nijak skvělý, nebo je rovnou mizivý. Ostatní se do nových aktivit v tomto směru nepouštěli.

To, že klienti nepodnikli žádné zásadně nové kroky, však svědčí spíš o tom, že **už před započtím projektu byli na hranici toho, co jsou pro zajištění asistence nad možností 4. stupně schopni sami udělat**. A že toto úsilí je natolik zátěžové pro ně i pro jejich rodiny, že možnost si na rok oddechnout (což „byla paráda“, jak říká ve výzkumném rozhovoru Kateřina) a věnovat se i jiným věcem, je pro ně podstatným přínosem projektu.

To byla úleva, že se člověk nemusel doprošovat a být ve stresu, jestli vám něco přidají, nebo ne.

(výzkumný rozhovor s Michalem G.)

A byla to – podle Michalových slov – úleva i pro jeho matku. (Michal G. byl již před projektem poměrně úspěšný, s pomocí svojí matky žádal o granty, v roce 2021 uspořádal s velmi dobrým výsledkem sbírku na Donio.cz. I proto není v jeho případě rozdíl mezi asistencí čerpanou v roce 2021 a asistencí v Pátém stupni v roce 2022 tak výrazný jako u ostatních účastníků projektu – viz graf č. 2).

Červená pole v grafech č. 8 až 12 tedy nezobrazují jen peníze, které klienti dostali „navíc“. Je to také reprezentace **neplacené práce klientů a jejich rodin**, kterou před projektem museli vynakládat **na shánění dodatečných zdrojů na osobní asistenci** pro zajištění aspoň trochu důstojného života. Práce, která nikdy nemá dopředu jistý výsledek a která ani při relativní úspěšnosti nezajistí dlouhodobou stabilitu potřebné podpory. Práce, která sama spotřebovává část osobní asistence. Práce, kterou v Pátém stupni mohli klienti i jejich rodiny věnovat něčemu jinému.¹²

A stejně tak červená pole reprezentují **neplacenou osobní asistenci, odváděnou převážně rodinnými příslušníky**.¹³ V Pátém stupni jí výrazně ubylo právě proto, že účastníci měli dost prostředků na zaplacení profesionální služby.

A konečně červená pole představují i to, že se doba, kdy lidé s postižením nemají k dispozici potřebnou podporu, v projektu zkrátila na minimum.¹⁴ Omezil se tak **čas, za který před projektem klienti platili setrváváním v nepříznivé sociální situaci** – osamělostí, nechtěnou nečinností, nedostatkem příležitostí k rehabilitaci, k péči o vlastní zdraví, k rozvoji a tak dále.¹⁵

¹² Viz kapitolu 3.3.3 Asistence placená nad rámec příspěvku na péči.

¹³ Viz kapitolu 3.3.2 Neplacená asistence.

¹⁴ I v Pátém stupni docházelo k výpadkům asistence a občas si účastníci projektu stěžovali na rušení či zkracování asistencí. Dělo se to především vlivem covidu a proticovidových opatření, ale také kvůli tomu, že osobních asistentů je obecně nedostatek. Což zase souvisí se systémovým problémem statusu a důstojnosti práce v sociálních službách a s jejich financováním (Komanická 2018)

¹⁵ Viz kapitolu 3.4 Čas bez asistence.

Ve skutečnosti tedy červená pole neukazují nějaký bonus, nadstandard, poskytnutý lidem s postižením díky dobročinnosti Nadace Kooperativy. Vyčísľují **náklady, jež na svých bedrech nesou lidé** (a jejich blízcí a také nejrozumnější dobrovolní dárci), **kterí se vzepřeli systému a odmítli žít v omezující ústavní péči**. Zatímco **Česká republika**, jež se přitom v Úmluvě o právech lidí se zdravotním postižením zavázala usnadňovat jim naplňování jejich práva „žít v rámci společnosti, s možnostmi volby na rovnoprávném základě s ostatními“ (Úmluva o právech lidí se zdravotním postižením, čl. 19), **tyto náklady nést odmítá**.

3.5 Možnost žít normálně

3.5.1 Nezávislost na rodičích

Vývoj osamostatňování od rodičů v nějaké míře popisovali všichni účastníci Pátého stupně. Tento proces v jejich životech **započal dávno před projektem**.

Michal N. v době, kdy žil v ústavu, podával žádost o obecní byt bez vědomí rodičů.

Kdybych žil celý život v ústavu, tak bych se asi zbláznil. Moji rodiče mi s odchodem z ústavu moc nepomohli, takže jsem se musel spolehnout na sebe. Pracovníci ústavu mi pomohli s napsáním žádosti o získání bytu, kterou jsem pak tajně podal na úřad. Nikdo z rodiny o tom nevěděl.

(rozhovor Michala N. s Václavem Uherem,
<https://patystupen.cz/rozhovor-s-michalem-novotnym>)

Pro Kristýnu bylo důležité odejít studovat do Prahy a po pobytu v Jedličkově ústavu začít bydlet samostatně ve spolubytě. „Máma si musela zvyknout, že mám svůj život,“ říká (výzkumný rozhovor s Kristýnou).

Lence se odcházet od rodičů nechtělo, protože doma to bylo bezpečné. S uvědoměním, že rodiče o ni nebudou pečovat věčně a že v ústavu skončit nechce, se rozhodla osamostatnit:

Byla jsem poměrně dost psychicky závislá hlavně na mámě. Odejít do Prahy v patnácti, když jsem byla v samostatnosti na úrovni osmiletého dítěte, bylo nepředstavitelné. Ani ve dvaceti to nebylo jednoduché, ale věděla jsem, že to zvládnout chci. Do Prahy jsem tedy nakonec odešla na vysokou školu a žiju tady dodnes.

(rozhovor Lenky D. s Václavem Uherem,
<https://patystupen.cz/rozhovor-s-lenkou-dvorakovou>)

Kateřina žila od 19 let na internátu v Jedličkově ústavu v Praze, kde se naučila organizovat si čas. Teď už by jí vadilo, kdyby to někdo, třeba rodiče, dělal za ní:

I vůči rodičům by mi to přišlo blbě. Samozřejmě jsem ráda, když mi mamka občas pomůže, ale i to má své. Když jsem šla s mamkou k doktorovi, mluvil ten doktor s mamkou a nemluvil se mnou. To mi dost vadilo.

(rozhovor Kateřiny C. s Václavem Uherem,
<https://patystupen.cz/rozhovor-s-katerinou-curinovou>)

Možnost mít během projektu dostatek asistence přispěla k tomu, aby se vztah rodičů a jejich dospělých dětí nemusel zakládat v takové míře na faktu, že rodiče o svoje děti fyzicky pečují. Ubylo návštěv. Zatímco matka Kristýny jezdila před projektem každý měsíc na víkend nebo i na delší dobu, během Pátého stupně se o ni starala s menší frekvencí a ne už celé víkendy. Podobně i Lenka významnou měrou pobyty u rodičů omezila:

Skoro vůbec jsem nejezdila k rodičům, protože jsem se chtěla naučit tam nejezdit. Chtěla jsem si zkusit to úplně bez nich. V naprosté většině to šlo, ale ještě jsem se neodhodlala tam nejít, když jsem nemocná.

(výzkumný rozhovor s Lenkou)

Kateřina uvažovala na konci projektu o tom, že pokud by to bylo možné, využívala by při návštěvách u rodičů v Olomouci tamější osobní asistenci.

Žít nezávisle je pro všechny účastníky projektu důležitý cíl. Ten se ovšem hůře uskutečňuje, pokud jsou v pečovatelské roli rodiče.¹⁶ Vystoupení z dětské role a ze závislosti na rodičích patří k dospělosti. Asistování ze strany rodičů vyjadřuje jejich vztah k vlastním dětem a starost o ně. Ale stejně tak platí, že dobrý vztah mezi rodičem a dospělým dítětem může existovat i nezávisle na tom, jestli mu rodiče asistují, nebo ne. Klienti ve 4. stupni přijímají pomoc rodičů v různých podobách, včetně asistenční péče. Projekt Pátý stupeň ukazuje, že jsou k tomu jak děti, tak jejich rodiče do značné míry nuceni situací, snahou ušetřit, spíš než tím, že by přáli naplňovat vzájemný vztah právě tímto způsobem. V projektu nedošlo k přerušení nebo znehodnocení vzájemných vztahů. Naopak, **obě strany si mohly dovolit udržovat vztah tak, jak to považovaly za vhodné, aniž by se do něj promítala nutnost ušetřit peníze na faktury za osobní asistenci.**

3.5.2 Flexibilní rozhodování

Život s podporou osobní asistence je velmi výrazně spojen s plánováním. Stejně jako jiní klienti Asistence, o.p.s. musí účastníci projektu vždy do úterý koordinátorům sdělit přesné

¹⁶ Miroslav Kudláček popisuje případ mladého muže Tondy, který se sice nemohl z finančních důvodů odstěhovat od rodičů, pokusil o kompromisní variantu. Aby o něj nemuseli rodiče pečovat, sjednal si domů alespoň osobní asistenci, i když to pro rodiče nebylo ani příliš srozmítné, ani komfortní. Pro rodiče je opouštění pečovatelské role také velkou výzvou (Kudláček 2012:163-5).

požadavky na časy asistence pro další týden.¹⁷ Tudíž musí mít týden dopředu plán toho, kdy budou asistenci potřebovat. Čím kratší bloky asistence, tím jasnější musí být jejich představa o tom, co se kdy bude dělat. Při krátkých časech asistence je totiž obtížné věci různě přesouvat, měnit začátky aktivit, činnosti prodlužovat, zkrátka dělat posléze věci trochu jinak, než jak bylo v plánu. V Pátém stupni se však čas asistence roztáhl. Přibyly jednak noční asistence (především u Michala N. a Lenky), ale klienti výrazně více využívali i denní vícehodinové, někdy i celodenní bloky, kdy měli asistenci k dispozici. Kratší bloky sice nevymizely, ale přestaly být jednou z mála možností, kdy klient může udělat něco, co by bez podpory nezvládl. Dlouhé asistence si klienti sice občas objednávali už před projektem, ale teprve v Pátém stupni to mohli dělat podle toho, jak to skutečně potřebovali. Michal N. mluví o „**neplánování**“ jako o nově objevené kvalitě.

Výhoda 5. stupně je neplánování, můžu asistenty využít podle aktuální situace, co je potřeba.

(citát v zápisu ze schůzky s Michalem N. v elektronické databázi osobní asistence)

Pokud si klienti mohou objednat dlouhé bloky asistence, nebo dokonce asistenci celodenní, nemusí dlouho dopředu plánovat jednotlivé činnosti a časy jejich realizace.¹⁸ Ani si nemusí při čekání asistenta úzkostlivě rozvrhovat, co je během asistence potřeba zvládnout. **Mohou rozhodovat situačně, neplánovaně.** Jinými slovy, také **plánují**, ale jinak, **operativně**:

Rozdíl je v tom, že mám asistenta, tak můžu operativně plánovat, když potřebuji něco nakoupit, okamžitě můžu. Což jsem předtím nemohl. Musel jsem čekat, až přijde asistent, mezitím jsem zapomněl, co jsem chtěl nakoupit. (...) Jsem takový flexibilnější. Můžu reagovat na nastalou situaci.

(výzkumný rozhovor s Michalem N.)

Mít možnost rozhodnout se něco udělat třeba hned teď oceňuje i Kristýna. Například když dostane zprávu od veterináře, že její králík by měl dostat další očkovací dávku, nemusí to plánovat čtrnáct dní dopředu, ale může využít toho, že má zrovna dlouhou asistenci, a rovnou vyrazit.

Pro účastníky projektu **začalo být možné to, co většině lidí přijde normální: rozhodovat se, co a jak udělám, podle aktuální situace a na základě svých aktuálních potřeb.** Všimli si toho i asistenti:

¹⁷ V tomto ohledu dělají naprosto zásadní práci koordinátoři Asistence, o.p.s., kteří zajišťují pokrytí objednaných časů pro zhruba stovku uživatelů služby. Mají přitom k dispozici 150 asistentů, z nichž každý nabízí konkrétní časy, kdy může asistovat. Objednávky od klientů musí koordinátoři s nabídkami od asistentů propojit tak, aby byl pro každého klienta na příští týden připravený harmonogram asistencí. Kdyby se touto logistikou měli zabývat sami lidé s postižením, stálo by je to obrovské úsilí a spoustu času (Komanická 2018).

¹⁸ „A ty základní potřeby by bylo fajn uspokojovat ne v předem naplánovaných hodinách, ale dojit si na ten záchod, kdy se vám prostě zrovna chce,“ připomíná prozaicky sebeobhájce Michal Prager (debata o Pátém stupni a dostupné pomoci pro lidi s postižením v divadle Vzlet 29. 11. 2022, <https://patystupen.cz/zaznam-debaty-o-patem-stupni>).

Ti klienti (...) mají šanci být spontánní, (...) na to jsme my všichni zvyklí, a oni jako jediní fakt (bez Pátého stupně) nemůžou být spontánní, nemůžou zůstat déle v hospodě, nemůžou prostě nic takového, co se podobá spontaneitě.

(výzkumný skupinový rozhovor s asistenty)

Svoboda, možnost udělat to, co zrovna potřebuji, flexibilita, spontánnost, improvizace – pro většinu lidí samozřejmosti alespoň v některých oblastech jejich života, **se stávají také součástí zkušenosti účastníků projektu.**

3.5.3 Možnost být aktivní

Klienti využili projekt mimo jiné k tomu, **aby aktivně dělali nové věci, nebo aby se posunuli v něčem, o co usilovali už dříve.**

Všichni v druhé polovině projektu nacvičovali divadelní představení „Příchozí“, které ztvárňovalo jejich vlastní životní zkušenosti. Představení mělo premiéru 29. listopadu 2022.¹⁹

Kristýna popisuje, že se mohla více věnovat tomu, co ji těší:

Mohla jsem zkoušet nové recepty, pečení. Pekla jsem třeba cukroví. Mohla jsem víc chodit ven do divadla, pak jsem byla na koncertech a hlavně jsem byla už na třetím výskoku z letadla, to mě nejvíc baví.

(záznam ze schůzky s klienty Pátého stupně ve službě sociální rehabilitace, Kristýna)

Ale není to „jen o tom užívání si, ale o takovém běžném životě“, vysvětluje Kristýna ve výzkumném rozhovoru. Mohla se například víc angažovat v řešení nastalých problémů nebo svých dlouhodobých cílů. Před premiérou divadelního představení „Příchozí“, které účastníci v rámci projektu nacvičovali, se Kristýně rozbil vozík. Bez něj by Kristýna nemohla v představení hrát. V Pátém stupni začala s pomocí asistentů vozík okamžitě shánět. Aktivně se snažila získat pronájem samostatného bytu, psala žádosti na magistrát, poté na úřad městské části a nakonec byt získala. Podařilo se jí sehnat vydavatele plánované knihy, v níž chce publikovat texty ze svého blogu.

Michal N. absolvoval kurz počítačové grafiky. Pokoušel se shánět práci, byť neúspěšně. Stejně jako dříve seděl dlouhé hodiny před počítačem a mimo jiné se věnoval studiu jazyků. V Pátém stupni mu to ale usnadňovala „pohotovostní“ asistence:

Má prostě tu možnost, že tam má toho asistenta, který mu pomůže třeba s tím překládáním. A Michal to dělá sám, tam jde jenom o to za něho něco na tom počítači odkliknout, co on by třeba dělal tři minuty, nebo někde něco vyplnit. Myslím, (...) že mu tam třeba nejde napsat ta jedenáctka, tak poprosí toho asistenta, aby to tam za něho natukal.

(výzkumný skupinový rozhovor s asistenty)

¹⁹ Viz

<https://patystupen.cz/trailer-prichozi-unikatni-divadelni-predstaveni-inspirovane-projektem-paty-stupen>.

Měl mnohem víc příležitostí k procházkám do místního Kunratického lesa a podle asistentů si je užíval. Chodil často do kina, na běžné nákupy, na fotbalové zápasy. Asistenti měli možnost zažít ho – především při nacvičování divadelního představení – jako společenského člověka:

On je skvělá součást kolektivu a je vidět, že jeho i těší v tom kolektivu být.

(výzkumný skupinový rozhovor s asistenty)

Lenka se snažila zlepšit svoji tělesnou kondici. Chodila plavat, trénovala dovednosti na to, aby mohla mít asistenčního psa:

Mnohem víc jsem se naučila pracovat se svým tělem. A v rámci Pátého stupně chodím do bazénu, protože ty noční, ten bazén a ten pes, to je kondiční a zdravotní záležitost. Protože to všechno dohromady pomáhá lépe a lépe pracovat s tou spasticitou.

(výzkumný rozhovor s Lenkou)

Připravovala se na přijímací zkoušky a od září zahájila studium bohemistiky. Začala chodit k osobnímu kouči.



Katka řešila intenzivněji svůj zdravotní stav. Absolvovala lékařská vyšetření, naplánovala si operaci. Dál chodila do práce, aktivně se věnovala boccie. Rozdíl v Pátém stupni byl v tom, že si mohla z projektu platit asistenci při různých závodech v boccie v České republice i na jednom závodě v Polsku, zatímco dříve musela obtížně shánět dobrovolníky. (Na paralympiádu v Rio de Janeiro jí Asistence, o.p.s. asistenta poskytnout nemohla, protože to bylo na příliš dlouhou dobu.) Vedle toho oceňuje, že mohla:

navštívit kamaráda v Brně, byla jsem i v zoo, udělala jsem si takový i výletový víkend, což za normálních okolností by nebylo možné. Byla jsem třeba i dvakrát v bazéně, což pomohlo i mému tělu skrz rehabilitaci, což za normálních okolností fakt by nebylo možné tohle všechno dělat. Byla jsem i s kamarády se podívat na rozhledně na Petříně, na lanovce a tak dál.

(výzkumný rozhovor s Kateřinou)

3.5.4 Konečně normální život!

Předchozí popis toho, co všechno klienti v rámci Pátého stupně dokázali, může vyvolat **dojem, že cílem a hlavním přínosem projektu pro klienty byl jejich osobní rozvoj**. A skutečně, asistenti i koordinátoři při výzkumných rozhovorech často debatovali o tom, jestli klienti využili projekt dostatečně, jestli se někam posunuli:

Někteří klienti, když mají možnost těch neomezených peněz a tím pádem neomezeného plánování těch asistencí a svého času, to dokážou využít k nějakému sebezlepšování, učení, vzdělání se a podobně. Někdo to tak úplně nevyužívá, popravdě.

(výzkumný skupinový rozhovor s asistenty)

Někteří asistenti pochybovali o tom, zda byl projekt všemi účastníky „stoprocentně využitý“, jestli u nich nastal nějaký „extra posun“, zda klient „využil potenciál celého roku, jak mohl“ a podobně. Byl v tom vidět jejich upřímný zájem o klienty, přání, aby klienti něco dokázali, když už mají tu výjimečnou příležitost. A výjimečná příležitost volá po výjimečných činech a výjimečných výsledcích. Jenomže s touto optikou nedává smysl, že Michal G. je v Pátém stupni podle koordinátorů mnohem spokojenější, přestože u něj nenastala „žádná výrazná změna, (...) ty asistence jsou úplně stejné v tom rozsahu, (...) nebylo nic, co by se vymykalo tomu, jak to bylo dřív“ (výzkumný skupinový rozhovor s asistenty). Rozsah asistencí u Michala skutečně narostl pouze mírně (viz graf č. 2). Už před zahájením Pátého stupně byl ale značný, nejvyšší mezi účastníky projektu. Michalovi G. se totiž ještě před Pátým stupněm podařilo s pomocí rodiny a přátel zajistit relativně dost finančních prostředků na vyšší míru asistenční podpory a krátce před zahájením projektu se přestěhoval ze spolubytu do samostatného bytu. Michal byl z této životní změny nadšený. Začal žít skoro tak, jak si vždy přál. Projekt mu díky vyšší míře asistence ve skutečnosti něco navíc přinesl, přinejmenším možnost chodit „víc ven, i jen tak“ – na procházky do Kunratického lesa (výzkumný rozhovor s Michalem G.). Ale tou hlavní změnou bylo nespíš to, že může žít další rok bez stresu ze shánění peněz tak, jak si to ke své spokojenosti uspořádal už předtím.

Pátý stupeň totiž nemá být výjimečnou příležitostí k výjimečným věcem. Má jít o standardní nastavení podpory umožňující činit běžné věci. A mezi ně patří jak možnost napít se, když to potřebuji, dívat se na televizi, když chci, tak třeba usilovat o naplnění vlastních ambicí. I asistenti si nakonec všimli, že hlavním cílem Pátého stupně je mít příležitost dělat běžné věci a žít si po svém:

Je to trochu nefér, že my srovnáváme, co za ten rok klienti dokázali, jestli vystudovali, sehnali si práci a tak dál. Ale bylo to vlastně cílem? Mně připadá, že jednak ani spousta z nás takovým stylem nežijeme, že máme spoustu možností, ale nevyužíváme všechny naplno, protože to prostě není přirozené. To není smysl lidské existence dělat všechno, co se nabízí, anebo využívat ten čas úplně do mrtě. (...) Možnost té svobody a jak to využiješ, to je ono, to je tím cílem. Že já se rozhodnu, jak to chci využít a jestli budu studovat, nebo se rozhodnu, že nechci, a chci prostě, abych se každou hodinu mohla u televize napít. Tak je to prostě moje volba.

(výzkumný skupinový rozhovor s asistenty)

To hlavní, co **Pátý stupeň přinesl klientům**, byl „**konečně normální život**“ (výzkumný rozhovor s Kateřinou). Účastníci pátého stupně **žijí neustále s rizikem, že nebudou moci žít důstojný samostatný život**. Že **budou muset odejít do ústavu**, který chápou jako nesvobodné prostředí s mnoha omezeními a téměř všichni s ním mají i takové zkušenosti. Michal G. po konci projektu odhodlaně říká, že se opět chystá vstoupit do obvyklého koloběhu žádání o příspěvky u nadací a dárců.

Ale i přesto to za to stojí, protože mě do ústavu nikdo nedostane.

(výzkumný rozhovor s Michalem G.)

I Kristýna je připravená za samostatný život dál platit (a hodně si v tomto ohledu slibuje od prodeje knihy, kterou chce vydat):

Já jsem šťastná, že můžu být samostatná. A za samostatný život se musí platit. Nikdy bych nevydala knížku, kdybych byla v ústavu. Nikdy bych neskákala z letadla, kdybych byla v ústavu. Nikdy bych nevařila, kdybych byla v ústavu.

(výzkumný rozhovor s Kristýnou)

Účastníci projektu jsou motivovaní lidé, kteří pro to, aby mohli žít nezávisle, už hodně udělali. A jsou rozhodnutí v tom pokračovat. Mají podporu svých blízkých. Kromě Michala N. Michal před zahájením projektu prohlásil, že kdyby žil celý život v ústavu, asi by se zbláznil. Ale po ukončení projektu bilancuje:

Jsem ve věku, kdy má každý chlap rodinu. A já už chci taky někam patřit, do nějaké komunity. A když nebudu mít rodinu, mojí rodinou budou lidi v důchodáku. Jednoduché. On si to nikdo neuvědomuje, ale někam patřit je strašně důležité. Jde o to, aby se o tebe někdo postaral v takových těch krizových situacích. Takhle když budu sám a něco se stane, tak se o tom ani nikdo nedozví. A ráno mě tady najdou mrtvého.

(výzkumný rozhovor s Michalem N.)

Michal si také podal žádost o jiný byt v jiném bezbariérovém domě, kde působí pečovatelská služba se systémem tísňového volání. Na zavolání se do několika minut dostaví někdo, kdo může dát klientovi napít, zapojit vybitý telefon do nabíječky nebo něco podat. Nebyla by to sice pohotovostní asistence, která pomůže člověku kdykoli i s komplikovanějšími úkony, třeba s toaletou, ale životní podmínky Michala by to oproti 4. stupni trochu zlepšilo. Pro Michalovo uvažování o budoucnosti je však podstatná také otázka jistoty. Pečovatelskou službu zřizuje městská část Prahy 11 a to podle Michala znamená, že nemusí trvat věčně. „*I Asistence, o.p.s. může skončit. Jenže důchodák nikdy neskončí,*“ popisuje Michal N. ve výzkumném rozhovoru svoje vnímání stability prvků sociálního systému. A analýza státních a krajských sociálních politik nebo mnohé vládní kroky by mu daly za pravdu. **Jestli sociální systém nabízí nějakou jistotu, tak je to jistota budov, jakkoli je pofidérní. Budovy jsou hmotné a viditelné. Materialita terénních služeb je mnohem hůře uchopitelná a efekt investic do nich se nepředvádí tak snadno jako u budov.**²⁰

Pokud by však byl „pátý stupeň“ v systému podpory a péče pro lidi s postižením garantovaný, Michal N. by uvažoval jinak, protože by se nestrachoval o naplnění svojí potřeby někam patřit. A měl by možnost volby v tom, co a jak bude dělat.

Michal N.: To bych měl možnost se seznámit. Ale sedět pořád u počítače na internetu, to mě moc nebaví. V tom pátém stupni bych taky mohl někam jezdit. To by mě ani nenapadlo takové myšlenky, že musím někam patřit.

Honza: V Pátém stupni jsi ale taky seděl hodně tady... Ale taky jsi vlastně mohl mnohem víc jezdit ven.

Michal N.: Jo. Přesně tak. A o tom to je. V Pátém stupni jsem měl možnost volby.

(výzkumný rozhovor s Michalem N.)

²⁰ Přesně v tomto duchu se Výzva Národního plánu obnovy „Rozvoj a modernizace materiálně technické základny sociálních služeb v roce 2022“ sice orientovala na budování zázemí např. pro terénní služby, ale především mířila na rekonstrukci a výstavbu pobytových kapacit a potenciálně otevírala cestu i k investicím do ústavů s vysokým počtem lůžek (Společná tisková zpráva Jednoty pro deinstitucionalizaci a Alianci pro individualizovanou podporu 21. září 2022, viz <http://jdicz.eu/tiskova-zprava-investovat-do-velkokapacitnich-ustavu-je-nesmyslne/>)



3.6 Asistence, o.p.s. v „Pátém stupni“

3.6.1 Snazší koordinace

U koordinace asistencí pro klienty Pátého stupně se část práce na propojování požadavků klientů a možností asistentů přirozeně přenesla na přímé domlouvání mezi klienty a asistenty. Klienti pak mohou rovnou při objednávání asistencí napsat, s kým jsou na kterou dobu domluveni, a koordinátoři to pouze zaevidují do systému. Pro koordinátory je to úleva:

Na to plánování ty dlouhé asistence se nám koordinují krásně a je s tím mnohem méně práce, než když ve stejném čase máte padesát krátkých asistencí.

(výzkumný rozhovor s vedením služby)

Ale i když se klienti s asistenty nedomluví přímo, pro koordinátory je snazší obsadit jednu dlouhou asistenci, než tři krátké, které by navíc z hlediska asistentů měly časově co nejlépe navazovat na asistování u dalších klientů, aby to pro asistenty bylo co nejefektivnější.

Zvýšení počtu dlouhých asistencí tak koordinaci zjednodušuje.

3.6.2 Možnost poskytovat zaměstnání

Delší asistence, které si začali účastníci Pátého stupně objednávat, umožnily organizaci nabízet pracovníkům nejen dohody o provedení práce, ale i úvazky. **Asistence, o.p.s. se tak během Pátého stupně mohla posunout od využívání brigádnické práce směrem ke standardnímu zaměstnávání.** Pro asistenty je to výhodnější, protože se jim do pracovní doby počítá i čas na přejezdy mezi klienty, mají jistotu práce, příjmu a dovolené. **Stále však není možné zaměstnávat lidi na celé úvazky:**

(...) máme těch asistencí hodně všude možně a přejíždí se a tak. Tak vlastně není možné mít celé úvazky, což hodně lidí požaduje, když nastupuje, že by chtěli fixní celý úvazek. To my prostě neumíme zajistit.

(výzkumný rozhovor s vedením služby)

Celé úvazky se totiž nedaří efektivně naplnit, protože drtivá většina uživatelů služby si nadále nemůže dovolit jiné než krátké asistence. Poptávka je po ranních, poledních a večerních časech a například během dopoledne často není kam asistenty poslat.

Poloviční úvazky je nyní služba většinou schopna naplnit tak, aby se to organizaci vyplatilo. To dříve nebylo možné. Někdy se ale stále ještě stává, že se nedaří plně využít ani půlúvazky:

(...) se mi občas prostě stane, že mi některé asistence zruší i během dne. Jak mám půlúvazek, tak to mám brané jako přejezdy, takže vlastně finančně mi to nevádí. Ale občas mi to tam hodí takové mezery a kór teď v zimě jsou ty mezery ne úplně příjemné, když někde musím třeba

půl hodiny, třičtvrtě hodiny čekat, sedět, nemůžu pracovat, nedá se teď v zimě moc nikam ven jít, takže je to občas takové nepraktické. Což chápu, jakože není to vůbec jejich (koordinátorů) chyba. Prostě to někde nenavazuje, prostě se to nikdy nedá vymyslet naprosto dokonale, aby mi to přesně vycházelo.

(výzkumný skupinový rozhovor s asistenty)

Pět klientů Pátého stupně a jejich dlouhé asistenční bloky situaci pozměnily, ale nezvrátily. Teprve kdyby všichni klienti dosáhli na rozsah asistence, který skutečně potřebují, mohla by mít Asistence, o.p.s. „*nekonečně úvazků*“, jak v nadsázce říká vedoucí služby. Maximální úvazek, který je Asistence, o.p.s. zatím schopna zaměstnancům nabídnout, je tříčtvrteční. A částečný úvazek získalo v Asistenci pouze 15 ze současných 165 asistentů.

3.6.3 Nové rozměry asistentské práce

Častější práce v delších blocích mění povahu asistování: **od pečovatelských úkonů k sociální práci založené na vztahu**. Práce se pro asistenty podle jejich slov stává **zajímavější, příjemnější, rozmanitější**. Asistenti mají **možnost lépe se s klienty poznat. Neřeší pouze základní potřeby** klientů, „*jenom záchod, jídlo, záchod, jídlo a spát*“, (výzkumný skupinový rozhovor s koordinátory). Nepotřebují si při přejezdech načítat instrukce k práci s klienty, s nimiž pracují jen občas a příliš je neznají. Sladují se s klienty. Mají možnost s klienty „*mluvit o tom, co je zajímavé, nescvrkává se (...) život na ty základní potřeby*“ (výzkumný skupinový rozhovor s asistenty). A mohou

být u důležitých rozhodnutí, u hezkých věcí, vidět, že se ta situace zlepšuje (...) je pro ně hezké zažívat takovéto věci s klienty.

(výzkumný skupinový rozhovor s koordinátory)

Se změnou povahy asistování se začala **měnit role asistentů v organizaci**. Vzrostla potřeba a důležitost jejich zapojení do uvažování o klientech:

I v rámci organizace nám to právě díky tomu, že ti asistenti mnohem víc participovali na životech (klientů), hodně pomohlo přemýšlet, jak chceme komunikovat s těmi asistenty, jak od nich chceme získávat zpětné vazby, jak posloucháme jejich názory na ty situace.

(výzkumný skupinový rozhovor s koordinátory)

Asistenti mají možnost vyjadřovat se k průběhu asistence v zápisech do elektronické databáze. Koordinátoři, kteří jsou vedle samotného koordinování asistencí zodpovědní také za sociální práci s klienty včetně individuálního plánování, mají lepší vhled do průběhu služby a asistenti se pro ně stávají partnery v sociální práci.

4. Závěr: význam podpory služeb

Při případném zavádění plně individualizovaného příspěvku na péči je současně nutné pamatovat na to, že **samotný příspěvek situaci lidí s postižením neřeší**.

Stejně jako je důležité, aby sociální stát podporoval lidi s postižením v přebírání kontroly nad vlastními životy (například prostřednictvím individualizovaného příspěvku na péči, který půjde přímo do jejich rukou),²¹ je třeba, **aby stát a samosprávy podporovaly rozvoj infrastruktury terénních a ambulantních služeb, které lidem s postižením umožní žít běžným způsobem..**

Bez této infrastruktury totiž vše zůstane na člověku s postižením, i kdyby dostal finanční prostředky na asistenci do ruky. Je to podobné jako dát jednotlivci, který potřebuje někam doletět, peníze na to, aby si nakoupil součástky, sestrojil letadlo a pak ho i pilotoval. Nebo aspoň balón. Jedině organizačně velmi schopný člověk s manažerskými dovednostmi si bude moci dostatečnou podporu zařídit a udržovat v chodu sám. Taková úroveň volby a kontroly však bude draze vykoupená jeho energií věnovanou na vytvoření podmínek k důstojnému životu a o to méně energie mu bude zbývat na to, aby možností takového života využil. A také bude vykoupena tím, že případné selhávání podpory bude vypadat jako jeho individuální odpovědnost, zatímco systém sociální péče se ke svojí zodpovědnosti za kvalitu služeb nebude muset hlásit.

A jak upozorňuje Jenny Morris, „*myšlenka předat jednotlivcům kontrolu nad zdroji, spíše než poskytovat služby, dobře zapadá do širšího politického programu redukování veřejných služeb a role státu*“ (Morris 2011:12). Je vždycky snazší případně redukovat výdaje na individualizované rozpočty, než rušit existující (sociální) služby.²²

Důstojnost a kontrolu nad vlastním životem nezajistí člověku kupní síla na (imaginárním) trhu služeb, ale péče společnosti (vyjádřená mimo jiné sociální politikou státu a samospráv) **o to, aby lidé s postižením mohli důstojný a svobodný život skutečně žít.**

²¹ Například v Dánsku uživatelé domácí péče (primárně senioři, ale i další) mají právo volit mezi různými poskytovateli péči v potřebném rozsahu, aniž by za ni museli přímo platit, nepotřebují tedy žádný individualizovaný rozpočet (Rostgaard 2011). Nicméně, osobní rozpočty, přímo kontrolované lidmi s tělesným postižením, patří v Dánsku k uzákoněnému systému sebeurčující osobní asistence pro lidi s tělesným postižením (Askheim et al. 2014).

²² I ve Švédsku, kde je právo na osobní asistenci v potřebném rozsahu uzákoněno od roku 1994, docházelo k omezování zdrojů na individuální rozpočty, resp. ke snaze zvýšit bariéry v přístupu k nim (Askheim et al. 2014). Podobně na Slovensku (Komanická 2020).

Zdroje

Askheim, O. P., H. Bengtsson, and B. R. Bjelkec. 2014. Personal Assistance in a Scandinavian Context: Similarities, Differences and Developmental Traits. *Scandinavian Journal of Disability Research*, 16, 1: 3–18.

DeJong G. 1983. Defining and Implementing the Independent Living Concept. In: Crewe, N.M., I.K. Zola. *Independent Living for Physically Disabled People*. People with disabilities press. 1983, p. 4-27

Kocman, D. 2017. Podpora řízená jednotlivcem – 5 let poté. Praha: Quip

Komanická, D. 2020. Osobní asistence na Slovensku v ohrožení. Inspirante. 15/07/2020. [online] [cit. 2023-03-31].
Dostupné z: <https://inspirante.cz/osobni-asistence-na-slovensku-v-ohrozeni/>

Komanická, D. 2018. Žijem život na hrane: autoetnografické záznamy, In: Jakalová, Z., T. Hučko (ed.). *Iné telá.txt*. Apart, Display – sdružení pro výzkum a kolektivní praxi, Kapitál. 2018, str. 33-79

Kudláček, M. 2012. *Svět dětské mozkové obrny. Nahlížení vlastního postižení v průběhu socializace*. Praha: Portál

Morris, J. 2011. *Rethinking disability policy*. London: Joseph Rowntree Foundation.

Rosenbaum, P. et al. 2007. A report: the definition and classification of cerebral palsy. April 2006. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 49: 8-14

Rostgaard, T. 2011. Care as you like it: the construction of a consumer approach in home care in Denmark. *Nordic Journal of Social Research*, 2: 55-69

Shapiro J. 2023. Activist Judy Heumann led a reimagining of what it means to be disabled. NPR, March 4 2023. [online] [cit. 2023-03-31].
Dostupné z: <https://www.npr.org/2023/03/04/1161169017/disability-activist-judy-heumann-dead-75>

Úmluva o právech osob se zdravotním postižením. [online] [cit. 2023-03-31].
Dostupné z: <https://www.zakonyprolidi.cz/ms/2010-10>

Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách. [online] [cit. 2023-03-31].
Dostupné z: <https://www.zakonyprolidi.cz/cs/2006-108>





**Měníme systém.
S odvahou.**

Iceland
Liechtenstein
Norway



**Active
citizens fund**

| Nadace OSF

