

Výzkumná zpráva

Strategie přežití

**ŽÍT PO
SVÉM**



zitposvem.com

Obsah

O nás	4
Autorský tým	5
Executive Summary	6
1. Úvod	8
2. Kontext a teoretické ukotvení	9
2.1 Právo na nezávislý život jako lidskoprávní závazek	9
2.2 Osobní asistence jako nástroj realizace práv	10
2.3 Stav sociálních služeb v České republice – poznatky z analýz	11
2.4 Formální a reálná dostupnost osobní asistence	11
2.5 Syndrom břemene	12
2.6 Osobní asistence v zákoně o sociálních službách	14
2.7 Rozpor mezi legislativou a praxí	14
3. Metodologie výzkumu	17
3.1 Výzkumný přístup	17
3.2 Sběr dat a role výzkumného týmu	18
3.3 Metoda sběru dat: polostrukturovaný rozhovor	19
3.4 Analýza dat: fenomenologický přístup	20
3.5 Strategie přežití jako žité adaptace	21
3.6 Etické aspekty výzkumu	21
3.7 Limity výzkumu ²¹	
4. Charakteristika respondentů a výzkumného souboru	23
4.1 Základní charakteristiky respondentů	23
4.2 Životní uspořádání a každodenní fungování	25
4.3 Zkušenost s osobní asistencí	25
4.4 Neformální péče jako náhrada systému	25
4.5 Rizikové faktory a zranitelnost	26
4.6 Anonymita a ochrana identity	26
4.7 Kontinuita výzkumu a osobní perspektiva	26

5. Analytická část: Strategie přežití	28
5.1 Noc jako hranice života a smrti	28
5.2 Rodina a partner jako neformální systém péče	29
5.3 Strategie sebeomezování jako adaptace na nedostatek podpory	31
5.4 Úvahy o krajních řešeních jako indikátor bezvýchodnosti	32
5.5 Strukturální zranitelnost jako výsledek kombinace faktorů	33

6. Diskuse: Co tyto příběhy říkají o systému	35
6.1 Rozpor mezi deklarovanými právy a realitou	35
6.2 Neviditelnost krizí a absence krizových scénářů	36
6.3 Přenášení odpovědnosti na jednotlivce a jejich blízké	36
6.4 Individualizace systémového selhání	37
6.5 Riziko další institucionalizace	38
6.6 Co výzkum neukazuje – a proč je to důležité	38
6.7 Ekonomická iracionalita nedostatku osobní asistence	39
6.8 Paradox pobytových služeb	40
6.9 Shrnutí diskuse ⁴¹	

7. Doporučení	42
7.1 Uznat osobní asistenci jako základní službu, nikoli doplněk	43
7.2 Zajistit dostupnost osobní asistence 24/7 tam, kde je to nezbytné	43
7.3 Zavést krizovou a pohotovostní asistenci	43
7.4 Přehodnotit posuzování potřeb a příspěvek na péči	44
7.5 Nepřenášet odpovědnost na rodinu a partnery	44
7.6 Zabránit nechtěné institucionalizaci	44
7.7 Vnímat osobní asistenci jako ekonomicky racionální investici	45

8. Závěr	46
Seznam použitých zdrojů	48
Příloha – Příběhy strategií přežití	50

O nás

Žít po svém

Žít po svém je občanská iniciativa zaměřená na podporu práva lidí s postižením na nezávislý způsob života a plnohodnotné začlenění do společnosti. Vznikla jako reakce na dlouhodobě přetrvávající strukturální bariéry v oblasti osobní asistence, dostupnosti podpory a rizika institucionalizace.

Iniciativa propojuje osobní zkušenost lidí závislých na podpoře s analytickým a advokačním rámcem. Jejím cílem není poskytování sociálních služeb, ale pojmenovávání systémových nedostatků, formulace návrhů změn a otevírání veřejné debaty o podmínkách nezávislého života.

Projekt Strategie přežití vznikl v rámci této iniciativy za podpory Nadačního fondu Abakus jako výzkumná aktivita zaměřená na zachycení každodenních zkušeností lidí, kteří čelí nedostatečné dostupnosti osobní asistence. Žít po svém zde vystupuje jako platforma umožňující sběr zkušeností, jejich systematickou analýzu a formulaci doporučení pro veřejnou politiku.

Autorský tým

Mgr. Michal Prager, MBA

Hlavní autor výzkumu

Od narození žije se zdravotním postižením a je plně závislý na osobní asistenci. Absolvoval magisterský obor Řízení a supervize sociálních a zdravotnických organizací na Fakultě humanitních studií Univerzity Karlovy. Působil jako sociální pracovník v organizaci Asistence, o.p.s. Je zakladatelem organizace Pestrá, o.p.s., a jedním ze zakládajících členů spolku Žít po svém, z.s. V současnosti vyučuje předmět Přístupný cestovní ruch na Metropolitní univerzitě Praha.

V rámci projektu Strategie přežití působil jako iniciátor výzkumu, hlavní výzkumník a autor analytické části zprávy.

Jana Augustinová

Spoluautorka rozhovorů

Aktivní sebeobhájkyň a pracovnice organizace Borůvka Praha, o.p.s., kde se věnuje online marketingu. Více než dvacet let působí v hudební skupině The Tap Tap a věnuje se výuce základů rytmu. Ve svém každodenním životě je závislá na časově omezené podpoře pečovatelské služby, což výrazně ovlivňuje její možnosti pracovního i osobního uplatnění. Je spoluzakladatelkou a předsedkyní spolku Žít po svém, z.s.

V projektu se podílela na realizaci rozhovorů a sdílení zkušeností z perspektivy osoby s vysokou mírou potřeby podpory.

Lenka Dvořáková

Spoluautorka rozhovorů

Věnuje se jazykovým korekturám a redakční práci. Aktivně se zajímá o kulturu, zejména film, divadlo a literaturu. Vzhledem ke svému zdravotnímu postižení potřebuje osobní asistenci při většině běžných denních činností. Je spoluzakladatelkou spolku Žít po svém, z.s.

Na projektu se podílela formou spolupráce při rozhovorech a reflexi tématu dostupnosti osobní asistence z vlastní zkušenosti.

Executive Summary

Strategie přežití: Faktická dostupnost osobní asistence v České republice

Tato zpráva představuje výsledky kvalitativního výzkumu realizovaného v období září 2025 – leden 2026 mezi devíti osobami s vysokou mírou závislosti na podpoře jiné osoby (III.–IV. stupeň příspěvku na péči), které žijí mimo pobytová zařízení. Cílem výzkumu bylo porozumět tomu, jak lidé s vysokou potřebou podpory zvládají každodenní život v situaci, kdy osobní asistence není dostupná v rozsahu odpovídajícím jejich potřebám.

Hlavní zjištění

Administrativní vs. faktická dostupnost

Osobní asistence je v systému registrována jako dostupná, avšak její reálná využitelnost je často omezená. Sedm z devíti respondentů nemá zajištěnou profesionální noční asistenci, osm je dlouhodobě závislých na konkrétní rodinné osobě a pouze jeden má zajištěnou systematickou 24hodinovou podporu.

Noční a krizová podpora jako slabé místo systému

Noční hodiny představují nejvyšší zdravotní riziko. Ve většině případů je noční dohled zajišťován výhradně rodinou, případně není zajištěn vůbec. Chybí systémové krizové scénáře pro situaci výpadku podpory.

Přenos odpovědnosti na rodinu

Rodina v praxi funguje jako neformální pilíř systému. Stabilita života respondentů je často podmíněna zdravím, dostupností a dlouhodobou udržitelností jediné osoby. Systém implicitně předpokládá existenci rodinného zázemí, aniž by jej systematicky podporoval nebo nahrazoval.

Strategie sebeomezování

Osm z devíti respondentů popisuje vědomé sebeomezování jako reakci na nejistotu podpory – omezování tekutin a jídla, plánování dne podle dostupnosti asistence, vyhýbání se aktivitám či potlačování zdravotních potíží. Tato adaptace stabilizuje systém, ale zvyšuje zdravotní a psychické riziko jednotlivců.

Strukturální zranitelnost

Jednotlivé faktory vytvářejí cyklus strukturální zranitelnosti: nedostatečná podpora → přenos odpovědnosti na rodinu → internalizace pocitu zátěže → sebeomezování → zvýšené riziko. Stabilita života v komunitě je tak dosažena za cenu zvýšené individuální nejistoty.

Lidskoprávní kontext

Článek 19 Úmluvy OSN o právech osob se zdravotním postižením ukládá státu povinnost zajistit podporu nezbytnou pro život v komunitě. Výzkum ukazuje, že samotná existence služby v registru neznamena naplnění tohoto práva. Rozhodující je faktická dostupnost podpory v rozsahu odpovídajícím individuálním potřebám, včetně noční a krizové asistence.

Klíčový závěr

Výzkum ukazuje, že současný model podpory stojí na předpokladu, že rodina a samotní lidé s postižením budou vyrovnávat systémové nedostatky. Stát formálně deklaruje právo na život v komunitě, avšak negarantuje jeho faktické naplnění.

Pokud je bezpečí osoby podmíněno zdravím jednoho rodinného příslušníka, pokud noční podpora není systémově zajištěna a pokud stabilita života závisí na dlouhodobém sebeomezování, nejde o plnohodnotnou realizaci práva na nezávislý život, ale o model přežívání.

Z pohledu veřejné politiky tak nejde o otázku rozšíření jedné sociální služby. Jde o otázku, zda Česká republika naplňuje své mezinárodní závazky a zda je připravena garantovat bezpečí a důstojnost lidí s vysokou mírou závislosti systémově – nikoli pouze za předpokladu, že mají fungující rodinu.

1. Úvod

Projekt *Strategie přežití* vznikl z potřeby pojmenovat a systematicky popsat zkušenosti lidí s postižením, kteří žijí v podmínkách dlouhodobého nedostatku osobní asistence. Tyto zkušenosti jsou v českém prostředí často individualizovány, zlehčovány nebo interpretovány jako osobní selhání jednotlivců. Zřídka jsou však chápány jako důsledek **strukturálního nastavení systému podpory**, který nedokáže reagovat na reálné potřeby lidí s vysokou mírou závislosti na pomoci jiné osoby.

Výzkum si klade otázku, jak lidé s vysokou mírou závislosti na podpoře adaptují svůj každodenní život v situaci, kdy osobní asistence není dostupná v rozsahu odpovídajícím jejich potřebám, a jaké systémové důsledky tyto adaptace odhalují.

Zpráva vychází z lidskoprávního rámce, ve kterém je osobní asistence chápána jako nástroj realizace práva na nezávislý život a je **základní podmínkou bezpečného a důstojného života**. V situaci, kdy osobní asistence není dostupná v potřebném rozsahu, nejsou lidé s postižením pouze omezeni ve svém komfortu, ale jsou nuceni vytvářet **strategie přežití** – způsoby, jak minimalizovat riziko, zvládnout každodenní fungování a udržet si alespoň základní kontrolu nad vlastním životem.

Cílem této výzkumné zprávy je tyto strategie přežití zachytit, analyzovat a zasadit do širšího kontextu lidských práv, legislativy a dlouhodobě známých systémových problémů. Zpráva propojuje kvalitativní výzkum s analytickým a lidskoprávním rámcem a usiluje o to, aby individuální zkušenosti nebyly vnímány jako izolované příběhy, ale jako **indikátory selhání podpory**, která by měla být samozřejmostí.

2. Kontext a teoretické ukotvení

2.1 Právo na nezávislý život jako lidskoprávní závazek

Právo lidí s postižením žít nezávislý život a být součástí komunity je zakotveno v Úmluvě OSN o právech osob se zdravotním postižením (dále jen „Úmluva“), kterou Česká republika ratifikovala v roce 2009 a která je součástí právního řádu České republiky.

Klíčovým ustanovením je článek 19 Úmluvy, který stanoví právo osob se zdravotním postižením žít v komunitě s možností volby na rovnoprávném základě s ostatními. Podle čl. 19 písm. b) jsou státy povinny zajistit, aby lidé s postižením měli přístup k široké škále podpůrných služeb, včetně osobní asistence, „nezbytných k podpoře života a začlenění do společnosti a k zabránění izolaci nebo segregaci“.

Právo na nezávislý život nelze redukovat na pouhou možnost nebydlet v ústavním zařízení. Úmluva vyžaduje, aby podpora byla:

- dostupná,
- individualizovaná,
- dostatečná rozsahem,
- a poskytovaná tak, aby umožňovala skutečnou autonomii a kontrolu nad vlastním životem.

Výklad článku 19 byl dále rozpracován v Obecném komentáři č. 5 (2017) Výboru OSN pro práva osob se zdravotním postižením. Tento dokument zdůrazňuje, že státy mají pozitivní povinnost zajistit podpůrné služby v takovém rozsahu, aby lidé s postižením nebyli nuceni spoléhat výhradně na rodinu nebo vstupovat do pobytových zařízení z důvodu nedostatečné podpory v komunitě. Výbor zároveň uvádí, že podpora musí být dostupná i v nepřetržitém režimu tam, kde je to nezbytné pro ochranu života, bezpečí a důstojnosti.¹

Nezávislý život v pojetí Úmluvy neznamena soběstačnost bez pomoci druhých, ale právo rozhodovat o svém každodenním životě a mít k dispozici takovou podporu, která umožňuje tuto volbu realizovat. Pokud osobní asistence není dostupná v rozsahu odpovídajícím individuálním potřebám – například v nočních hodinách, při náhlém zhoršení zdravotního stavu nebo v krizových situacích – zůstává právo na nezávislý život fakticky nenaplněné, přestože je formálně deklarováno.

¹ Committee on the Rights of Persons with Disabilities (2017). *General Comment No. 5 (2017) on living independently and being included in the community (Article 19)*.

Z lidskoprávního hlediska tedy osobní asistence nepředstavuje nadstandardní sociální službu, ale jeden z nástrojů realizace mezinárodněprávního závazku státu. Míra její reálné dostupnosti je indikátorem toho, nakolik je právo na život v komunitě v praxi skutečně zajištěno.

2.2 Osobní asistence jako nástroj realizace práv

Osobní asistence je v českém systému sociálních služeb často chápána jako jedna z mnoha služeb, jejíž rozsah je omezen rozpočtovými možnostmi a kapacitami poskytovatelů. Takové pojetí však neodpovídá lidskoprávnímu rámci, ve kterém je osobní asistence **nástrojem realizace základních práv**, nikoli cílem sama o sobě.

Osobní asistence umožňuje lidem s postižením:

- pohybovat se v přirozeném prostředí,
- rozhodovat o vlastním čase a aktivitách,
- udržovat vztahy,
- pracovat, studovat a podílet se na společenském životě.

Z hlediska teorie sociální politiky lze rozlišit dva základní přístupy k poskytování podpory. „Service-based“ model chápe asistenci jako sociální službu s předem vymezenými kapacitami, časovým rámcem a organizačními pravidly, která určují její rozsah. Naproti tomu „rights-based“ model vychází z předpokladu, že podpora je nástrojem realizace práv konkrétní osoby, a její rozsah by měl vycházet primárně z individuálních potřeb, nikoli z předem stanovených limitů systému. Úmluva OSN o právech osob se zdravotním postižením i její výklad se přiklání k druhému přístupu, ve kterém je dostupnost podpory podmínkou rovného postavení ve společnosti.

Pokud je osobní asistence dostupná pouze v omezených časových blocích nebo za předpokladu, že její nedostatek „někdo doplní“, přestává plnit svou funkci. Místo nástroje nezávislosti se stává **nejistou pojistkou**, která selhává právě v okamžicích, kdy je nejvíce potřeba.

Z hlediska realizace práva na nezávislý život proto není klíčová samotná existence registrované služby, ale její reálná schopnost reagovat na individuální situaci člověka, včetně nepředvídatelných nebo život ohrožujících okolností.²

² Committee on the Rights of Persons with Disabilities (2017). *General Comment No. 5 (2017) on living independently and being included in the community (Article 19)*. CRPD/C/GC/5, odst. 14–24.

2.3 Stav sociálních služeb v České republice – poznatky z analýz

Oficiální narativ Ministerstva práce a sociálních věcí prezentuje transformaci sociálních služeb jako postupný, stabilní a úspěšný proces nahrazování institucionální péče komunitními službami. Tento obraz je však zpochybňován řadou nezávislých výzkumů a monitorovacích zpráv.

Nejkomplexnější analýzu posledních let představuje zpráva Stále na začátku. Zpráva o stavu sociální politiky a sociálních služeb ve vztahu k naplňování práva na nezávislý způsob života lidí se zdravotním znevýhodněním v ČR¹. Autoři zde na základě syntézy evidence, analýzy dat MPSV a interpretace sociálních politik docházejí k závěru, že pozitivní příběh o transformaci je založen na selektivní interpretaci dat.

Zpráva konstatuje zejména pomalý a strukturálně omezený pokles kapacit pobytových služeb, absenci systematického plánování osobní asistence jako plnohodnotné alternativy ústavní péče, transformaci realizovanou primárně na úrovni jednotlivých zařízení a nikoli celých systémů, a přetrvávající hierarchii služeb, která osoby s vyšší mírou potřebné podpory směřuje do pobytových zařízení.³

Podobně kritické závěry přináší i výzkum veřejného ochránce práv z roku 2025, který hodnotí naplňování Úmluvy o právech osob se zdravotním postižením pomocí lidskoprávních ukazatelů. Podle této analýzy Česká republika naplňuje Úmluvu v průměru pouze z 38 %, přičemž v oblasti nezávislého způsobu života dosahuje plnění přibližně 40 %.

Zpráva ombudsmana dále konstatuje absenci uceleného plánu pro systematickou deinstitucionalizaci, nedostatek spolehlivých dat o situaci lidí s postižením a přetrvávající závislost systému na pobytových formách péče.⁴

Nezávislé studie i monitoring tak vytvářejí obraz, který je podstatně méně optimistický než oficiální komunikace státní správy. Shodují se zejména v tom, že systém dosud nebyl strukturálně přestaven směrem k právu na nezávislý život a že chybí jasná, široce sdílená představa cílového stavu odpovídající článku 19 Úmluvy.

2.4 Formální a reálná dostupnost osobní asistence

Jedním z klíčových rozporů, na které výzkum upozorňuje, je rozdíl mezi administrativní (formální) a faktickou dostupností osobní asistence. Služba může být registrována podle zákona o sociálních službách, zahrnuta do krajské sítě služeb a oficiálně vykazována jako dostupná, aniž by byla skutečně využitelná v okamžiku, kdy ji konkrétní člověk potřebuje.

³ Paleček, J., Kocman, D., & Valianová, L. (2024). Stále na začátku. Zpráva o stavu sociální politiky a sociálních služeb ve vztahu k naplňování práva na nezávislý způsob života lidí se zdravotním znevýhodněním v ČR. TUDYTAM, z.s.

⁴ Veřejný ochránce práv (2025). Dodržuje Česko práva lidí s postižením? Shrnutí výzkumu ombudsmana 2025.

Administrativní dostupnost znamená, že služba existuje v systému – je zapsána v registru poskytovatelů, má přidělené financování a deklarovaný rozsah činnosti. Faktická dostupnost naproti tomu vyjadřuje, zda je služba skutečně dosažitelná:

- v potřebném rozsahu hodin,
- v konkrétním regionu,
- v odpovídajícím časovém režimu (včetně noci, víkendů a svátků),
- a bez nepřiměřených čekacích lhůt nebo organizačních bariér.

Toto rozlišení odpovídá lidskoprávnímu přístupu k hodnocení dostupnosti podpory podle čl. 19 Úmluvy o právech osob se zdravotním postižením a jeho výkladu Výborem OSN.⁵

Výzkum Strategie přežití ukazuje, že právě tento rozdíl je zásadním problémem. Respondenti opakovaně popisují situace, kdy osobní asistence:

- není dostupná v noci,
- nefunguje o víkendech a svátcích,
- nedokáže reagovat na náhlé zhoršení zdravotního stavu,
- nebo je kapacitně vyčerpaná a objednává se s dlouhým předstihem.

V těchto případech je služba administrativně dostupná, ale fakticky nepoužitelná. Tento rozpor vytváří falešný obraz funkčnosti systému: na úrovni statistik a registrů služba existuje, na úrovni každodenního života však selhává.

Z hlediska realizace práva na nezávislý život je přitom rozhodující právě faktická dostupnost. Pokud podpora není dostupná v okamžiku, kdy je nezbytná k ochraně zdraví, bezpečí nebo důstojnosti, nelze hovořit o naplnění práva, ale pouze o jeho formální deklaraci.

Výzkum tak upozorňuje, že hodnocení dostupnosti osobní asistence nemůže vycházet pouze z existence služby v síti sociálních služeb, ale musí reflektovat její reálnou použitelnost v konkrétních životních situacích.

2.5 Syndrom břemene

V této zprávě používáme pracovní pojem *syndrom břemene* k označení opakovaně se objevující zkušenosti respondentů: vnitřního přesvědčení, že jejich potřeby představují nepřiměřenou zátěž

⁵ Committee on the Rights of Persons with Disabilities (2017). *General Comment No. 5 (2017)*..., odst. 28–32.

pro rodinu, partnery nebo systém veřejné podpory. Tento pojem není klinickou diagnózou, ale analytickým nástrojem, který pomáhá popsat určitou zkušenostní strukturu.

V odborné literatuře disability studies lze obdobné jevy nalézt pod pojmy jako *internalised oppression* (internalizovaný útlak) nebo *internalised ableism* (internalizovaný ableismus). Tyto koncepty popisují situaci, kdy člověk s postižením přebírá společenské normy a hodnoty, které jej konstruují jako méněcenného, závislého či „deficitního“, a začleňuje je do vlastního sebepojetí.⁶ Internalizovaný ableismus znamená, že k dosažení normy je člověk nucen přijmout identitu „jiného než sebe sama“ – normativní ideál soběstačnosti, produktivity a tělesné autonomie.⁷

Disability studies zároveň upozorňují, že pocity viny, studu či nadměrné přizpůsobování se nejsou individuálním selháním, ale důsledkem strukturálního a kulturního nastavení společnosti. Psychoemoční rozměr disablismu popisuje, jak opakovaná zkušenost zneviditelňování, paternalismu, odmítání či podmíněné podpory oslabuje ontologickou jistotu a pocit vlastní hodnoty.⁸ V tomto rámci je internalizace role „břemene“ chápána jako reakce na prostředí, které systematicky produkuje obrazy závislosti, nedostatečnosti a „laku“.⁹

Výpovědi respondentů ukazují, že syndrom břemene se projevuje zejména:

- potlačováním vlastních potřeb,
- snahou minimalizovat nároky na asistenci,
- odmítáním volat o pomoc v krizových situacích,
- přijímáním nedostatečné podpory jako „normálního stavu“.

Tento mechanismus má dvojitý efekt. Na individuální rovině vede k sebeomezování, psychické zátěži a zdravotním rizikům. Na systémové rovině přispívá k neviditelnosti problému: skutečný rozsah potřeb zůstává skrytý, protože je filtrován skrze internalizovanou normu „nebýt na obtíž“. Jak upozorňují autoři kritické psychoanalytické linie disability studies, disablismus nepůsobí pouze na úrovni strukturálních bariér, ale i na úrovni „bariér uvnitř“, které vznikají internalizací společenských očekávání.¹⁰

Z analytického hlediska je syndrom břemene důležitý právě proto, že ukazuje, jak se strukturální nedostatek podpory promítá do sebepojetí jednotlivce. To, co se jeví jako individuální přizpůsobení nebo „vděčnost za minimum“, je ve skutečnosti důsledkem kultury, která privileguje autonomní, soběstačný subjekt a současně stigmatizuje závislost jako morální či osobní selhání.¹¹

⁶ Goodley, D. (2011). *Disability Studies: An Interdisciplinary Introduction*. London: Sage, s. 105–107; Thomas, C. (2007). *Sociologies of Disability*.

⁷ Campbell, F.K. (2009). *Contours of Ableism*, cit. in Goodley (2011), s. 80–81.

⁸ Reeve, D. (2008); Thomas, C. (1999, 2007), cit. in Goodley (2011), s. 90–91.

⁹ Marks, D. (1999a), cit. in Goodley (2011), s. 95–97; srov. také Campbell (2009) o internalizovaném ableismu.

¹⁰ Reeve, D. (2008), koncept „barriers in here“, cit. in Goodley (2011), s. 90.

¹¹ Goodley (2011), s. 80–82; srov. Sampson (1977) o ideálu autonomního jednotlivce, cit. in Goodley (2011), s. 97–98.

2.6 Osobní asistence v zákoně o sociálních službách

Osobní asistence je upravena zákonem č. 108/2006 Sb., o sociálních službách.¹² Podle § 39 je osobní asistence terénní službou poskytovanou osobám, které mají sníženou soběstačnost z důvodu věku, chronického onemocnění nebo zdravotního postižení a potřebují pomoc jiné fyzické osoby při zvládnutí běžných úkonů péče o vlastní osobu a při zajištění soběstačnosti.¹³

Zákon výslovně stanoví, že osobní asistence se poskytuje bez časového omezení.¹⁴ Tato formulace vyjadřuje legislativní záměr, že služba nemá být omezena pouze na určité denní hodiny nebo pracovní dobu, ale má reagovat na individuální potřeby člověka v průběhu celého dne, případně i noci, pokud to jeho situace vyžaduje.

Financování osobní asistence je navázáno zejména na příspěvek na péči, který je podle § 7 a násl. téhož zákona určen osobám závislým na pomoci jiné fyzické osoby.¹⁵ Výše příspěvku je odstupňována podle míry závislosti (I.–IV. stupeň) a má umožnit zajištění potřebné pomoci prostřednictvím registrovaných služeb nebo jiných forem podpory.¹⁶

Z konstrukce zákona vyplývá, že osobní asistence je nástrojem podpory života v přirozeném prostředí a alternativou k pobytovým službám.¹⁷ Legislativní rámec tedy předpokládá, že rozsah podpory bude odpovídat individuálním potřebám a že příspěvek na péči umožní tuto podporu fakticky zajistit.

Zároveň je však systém nastaven tak, že stát přímo negarantuje konkrétní rozsah hodin osobní asistence, ale poskytuje finanční nástroj (příspěvek na péči), jehož prostřednictvím si osoba podporu zajišťuje sama.¹⁸ Odpovědnost za dostupnost služby je tak rozdělena mezi stát, kraje, poskytovatele a samotné osoby s postižením.¹⁹

Tento model vytváří napětí mezi deklarovaným právem na podporu bez časového omezení a faktickou závislostí na kapacitách poskytovatelů a výši přiznaného příspěvku. Právě tento rozpor mezi zákonným vymezením a reálnou možností podpory zajistit je předmětem následující kapitoly.

2.7 Rozpor mezi legislativou a praxí

Zjištění výzkumu *Strategie přežití* ukazují zásadní rozpor mezi zákonným vymezením osobní asistence a reálnou praxí jejího poskytování. Navzdory tomu, že zákon o sociálních službách stanoví poskytování

¹² Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, ve znění pozdějších předpisů.

¹³ § 39 odst. 1 zákona č. 108/2006 Sb.

¹⁴ § 39 odst. 2 zákona č. 108/2006 Sb. („Služba se poskytuje bez časového omezení.“).

¹⁵ § 7–§ 13 zákona č. 108/2006 Sb.

¹⁶ § 8 a § 11 zákona č. 108/2006 Sb. (stupně závislosti a výše příspěvku).

¹⁷ Srov. § 2 odst. 2 zákona č. 108/2006 Sb. (zásada podpory setrvání osoby v přirozeném sociálním prostředí).

¹⁸ Konstrukce příspěvku na péči jako dávky poskytované osobě (§ 7 zákona č. 108/2006 Sb.), nikoli přímo poskytovateli služby.

¹⁹ Srov. § 94 a násl. zákona č. 108/2006 Sb. (role krajů v plánování a zajišťování dostupnosti sociálních služeb).

osobní asistence bez časového omezení, respondenti opakovaně popisují její faktickou nedostupnost v nočních hodinách, o víkendech a v krizových situacích.

Tento rozpor nelze vysvětlit zákonným omezením, protože právní rámec samotný časové omezení neobsahuje. Vychází především z kapacitních, organizačních a finančních limitů systému. Výsledkem je situace, kdy je právo na podporu deklarováno, ale jeho realizace je závislá na místní dostupnosti služby, výši příspěvku na péči a ochotě či schopnosti rodiny suplovat systém.

Z hlediska konstrukce systému je přitom podstatný další paradox. Příspěvek na péči je dávkou poskytovanou osobě závislé na pomoci jiné fyzické osoby, nikoli přímou úhradou služby. V režimu osobní asistence tak představuje „kupní sílu“ uživatele, který si z něj podporu obstarává na trhu sociálních služeb. Naproti tomu v pobytových zařízeních sociálních služeb je příspěvek na péči používán jako součást úhrady celodenní péče poskytované institucí.²⁰ V praxi tak stejný finanční nástroj v komunitním modelu negarantuje rozsah podpory, zatímco v institucionálním modelu fakticky spolufinancuje nepřetržitou péči. Tento rozdíl vytváří systémovou asymetrii, která může nepřímo zvýhodňovat institucionální řešení před podporou života v komunitě.

Z hlediska mezinárodního práva je tato situace problematická. Článek 19 Úmluvy OSN o právech osob se zdravotním postižením ukládá státu povinnost zajistit přístup k podpůrným službám, včetně osobní asistence, nezbytným k podpoře života v komunitě a k zabránění izolaci nebo segregaci.²¹ Obecný komentář č. 5 k tomuto článku výslovně uvádí, že podpora musí být dostatečná rozsahem, individualizovaná a dostupná tak, aby osoba nebyla nucena spoléhat výhradně na rodinu ani vstupovat do pobytového zařízení z důvodu nedostatečné podpory v komunitě.²²

Pokud nedostupnost osobní asistence vede k tomu, že:

- osoba nemůže bezpečně zůstat sama v noci,
- je nucena systematicky ohrožovat své zdraví (např. omezením jídla nebo tekutin),
- je vystavena reálnému riziku úmrtí v případě požáru či zdravotního kolapsu,
- nebo je fakticky tlačena do institucionalizace,

pak nejde pouze o organizační nedostatek služby, ale o potenciální selhání při naplňování závazků vyplývajících z článku 19 Úmluvy.

V krajních situacích může být ohroženo i právo na život podle článku 10 Úmluvy, který ukládá státům povinnost zajistit osobám se zdravotním postižením účinné užívání tohoto práva na rovnoprávném základě s ostatními.²³ Pokud systém dlouhodobě nereflexuje objektivní rizika spojená s absencí

²⁰ § 73–§ 77 zákona č. 108/2006 Sb. (úhrada za pobytové služby; příspěvek na péči je využíván k úhradě poskytované péče).

²¹ Čl. 19 Úmluvy o právech osob se zdravotním postižením

²² Committee on the Rights of Persons with Disabilities (2017). *General Comment No. 5 (2017) on living independently and being included in the community*, CRPD/C/GC/5, odst. 16, 28–32.

²³ Čl. 10 Úmluvy o právech osob se zdravotním postižením.

podpory (např. nemožnost evakuace, nemožnost reagovat na epileptický záchvat či hypoglykémii), vzniká otázka, zda stát plní svou pozitivní povinnost chránit život a bezpečí.

Rozpor mezi legislativou a praxí tak není pouze otázkou efektivity sociálních služeb. Je otázkou souladu mezi právním řádem, mezinárodními závazky a faktickou zkušeností lidí, kteří jsou na podpoře existenčně závislí.

Výzkum *Strategie přežití* ukazuje, že současný model přenáší odpovědnost za naplnění právního rámce na jednotlivce a jejich rodiny. Z hlediska principu rovnosti a nediskriminace²⁴ je však odpovědnost za vytvoření funkčního systému podpory na straně státu, nikoli jednotlivce.

²⁴ Čl. 5 Úmluvy o právech osob se zdravotním postižením (rovnost a nediskriminace).

3. Metodologie výzkumu

Výzkum Strategie přežití byl koncipován jako kvalitativní výzkum, jehož cílem bylo porozumět zkušenostem lidí s postižením, kteří dlouhodobě čelí nedostatku osobní asistence, a zachytit strategie, které v této situaci volí, aby mohli fungovat v každodenním životě. Zvolený metodologický přístup vychází z přesvědčení, že tyto zkušenosti nelze adekvátně popsat prostřednictvím kvantitativních ukazatelů, ale je nutné je chápat jako žitou realitu, která má tělesný, vztahový i existenciální rozměr.²⁵

Cílem výzkumu nebylo měřit četnost jednotlivých jevů ani vytvářet reprezentativní obraz celé populace lidí s postižením v České republice. Smyslem bylo pojmenovat opakující se zkušenostní struktury, které se objevují napříč různými životními situacemi, a ukázat jejich souvislost se systémovým nastavením podpory.²⁶

3.1 Výzkumný přístup

Výzkum Strategie přežití vychází z kvalitativního výzkumného přístupu zaměřeného na porozumění žité zkušenosti osob s vysokou mírou závislosti na podpoře jiné osoby. Cílem nebylo kvantifikovat rozsah problému v populaci, ale identifikovat opakující se zkušenostní vzorce a jejich systémové souvislosti.²⁷

Do výzkumu bylo zařazeno devět respondentů. Výběr byl účelový (purposive sampling) a zaměřený na osoby, které dlouhodobě potřebují podporu jiné osoby při každodenním fungování, mají zkušenost s nedostupností nebo omezenou dostupností osobní asistence a žijí mimo pobytová zařízení. Tento typ výběru odpovídá logice kvalitativního výzkumu, který neusiluje o reprezentativnost, ale o hloubkové porozumění konkrétním případům.²⁸

Rozhovory probíhaly individuálně, měly průměrnou délku přibližně 60 minut a byly vedeny formou polostrukturovaného rozhovoru s důrazem na narativní vyprávění. Tento přístup umožňuje zachytit subjektivní významy a interpretace aktérů, nikoli pouze faktografický popis událostí.²⁹

Validace interpretace

Pro zvýšení důvěryhodnosti výzkumu byla využita forma respondentní validace (member checking). Vybraným respondentům byla poskytnuta možnost nahlédnout do shrnutí jejich příběhu a tematických

²⁵ NOVOTNÁ, Hedvika; ŠPAČEK, Ondřej; ŠTOVÍČKOVÁ, Magdaléna. *Metody výzkumu ve společenských vědách*. Praha: UK FHS, 2019.

²⁶ ŠVAŘÍČEK, Roman; ŠEDOVIČ, Klára. *Kvalitativní výzkum v pedagogických vědách*. Praha: Portál, 2007.

²⁷ PRAGER, Michal. *Vliv příspěvku na péči na autonomii dospělých osob s tělesným postižením v péči rodiče*. Diplomová práce. UK FHS, 2023.

²⁸ NOVOTNÁ et al., 2019.

²⁹ Tamtéž.

interpretací a navrhnout případná upřesnění. Tento postup je v kvalitativním výzkumu považován za jeden z nástrojů posilování validity interpretace.³⁰

Zároveň byla aplikována analytická triangulace spočívající v opakovaném čtení dat s odstupem času a porovnávání jednotlivých případů mezi sebou s cílem identifikovat skutečně opakující se vzorce.³¹

3.2 Sběr dat a role výzkumného týmu

Sběr dat probíhal v období od září 2025 do ledna 2026. Rozhovory byly realizovány individuálně, převážně online formou, s ohledem na zdravotní situaci a regionální dostupnost respondentů. Každý rozhovor trval přibližně 60 minut a byl zaznamenán se souhlasem účastníků.

Hlavním výzkumníkem a autorem analytické části je Mgr. Michal Prager, MBA. Na realizaci rozhovorů se podílely také Jana Augustinová a Lenka Dvořáková, které jsou členkami realizačního týmu projektu Strategie přežití. Obě se zapojily do sběru dat formou vedení vybraných rozhovorů a podílely se na vytváření bezpečného prostoru pro sdílení zkušeností respondentů.

Rozdělení rolí bylo následující: rozhovory byly vedeny členy realizačního týmu (Michal Prager, Jana Augustinová, Lenka Dvořáková), zatímco systematickou analýzu dat provedl Mgr. Michal Prager, MBA. Tento postup umožnil zachovat jednotný analytický rámec a konzistenci interpretace napříč všemi případy.

Rozhovory byly zaznamenány se souhlasem respondentů a následně přepsány do textové podoby. K vytvoření prvotního přepisu byly využity nástroje založené na umělé inteligenci pro automatický převod řeči na text. Tyto přepisy byly následně manuálně kontrolovány, jazykově očištěny od nepřesností vzniklých automatickým přepisem a anonymizovány výzkumníkem.

Do interpretace byla zahrnuta také relevantní data z předchozího kvalitativního výzkumu zpracovaného autorem v rámci diplomové práce,³² která se rovněž věnovala tématu osobní asistence a závislosti na podpoře. Tato dřívější data byla v době svého vzniku validována v rámci akademického oponentního řízení a metodologické kontroly. V rámci současného projektu byla využita jako kontextový materiál a pro ověření opakujících se zkušenostních vzorců, nikoli jako samostatný zdroj nových závěrů. Tato diplomová práce využívala polostrukturované rozhovory s narativními prvky a interpretativní fenomenologickou analýzu jako nástroj porozumění žité zkušenosti respondentů.³³

³⁰ ŠVARÍČEK, ŠEDOVÁ, 2007.

³¹ Tamtéž.

³² PRAGER, 2023.

³³ PRAGER, 2023, kap. 4 Metodologie výzkumu.

Reflexe pozice výzkumníka (positionality)

Autor výzkumu má osobní zkušenost se závislostí na osobní asistenci. Tato skutečnost mohla ovlivnit citlivost při vedení rozhovorů, schopnost porozumět implicitním významům výpovědí i míru otevřenosti respondentů. Zároveň však představuje potenciální riziko interpretačního zkreslení.

Reflexe této pozice byla součástí analytického procesu. Autor se dlouhodobě věnuje tématu osobní asistence nejen z osobní perspektivy, ale i odborně a profesně – jako absolvent studia řízení a supervize sociálních a zdravotnických organizací a jako aktivní účastník odborných a advokačních debat v oblasti nezávislého života lidí s postižením. Tato kombinace osobní zkušenosti a odborného rámce byla reflektována jako zdroj hlubšího porozumění, nikoli jako náhrada systematické analýzy dat.

V průběhu analýzy byla vědomě oddělována osobní zkušenost autora od výpovědí respondentů. Interpretace byly formulovány výhradně na základě explicitně zaznamenaných dat a jejich opakování napříč případy, nikoli na základě předpokladů nebo osobních zkušeností výzkumníka.

V diplomové práci byla subjektivita výzkumníka reflektována jako součást interpretativního procesu, nikoli jako jeho narušení.³⁴ Tento přístup odpovídá interpretativní fenomenologické analýze, která chápe subjektivitu výzkumníka jako nástroj porozumění, pokud je explicitně reflektována.³⁵

3.3 Metoda sběru dat: polostrukturovaný rozhovor

Základní metodou sběru dat byl polostrukturovaný rozhovor. Tato metoda byla zvolena s ohledem na povahu zkoumaného tématu, které se týká citlivých životních situací, zdravotních rizik a osobních zkušeností se systémem podpory. Polostrukturovaný formát umožňuje kombinovat předem definovaný tematický rámec s otevřeným, narativním prostorem pro individuální vyprávění.³⁶

Rozhovorový scénář byl koncipován tak, aby zahrnoval následující tematické okruhy:

- 1) popis životní situace respondenta a jeho každodenního fungování,
- 2) zkušenosti s osobní asistencí a jejím plánováním,
- 3) situace nedostupnosti podpory a jejich řešení,
- 4) strategie adaptace na nedostatek asistence,
- 5) dopady na zdraví, vztahy, psychickou pohodu a budoucnost.

Struktura rozhovoru byla flexibilní a umožňovala reagovat na individuální potřeby a komunikační možnosti respondentů. V některých případech byla témata otevírána postupně s ohledem na emoční

³⁴ PRAGER, 2023, kap. 4 Metodologie výzkumu.

³⁵ ŘIHÁČEK, Tomáš. *Kvalitativní analýza textů: čtyři přístupy*. Brno: MU, 2013.

³⁶ NOVOTNÁ et al., 2019.

náročnost sdílených zkušeností. Respondenti měli možnost odpověď odmítnout nebo rozhovor kdykoli přerušit.

Polostrukturovaný přístup zároveň umožnil zachovat srovnatelnost dat napříč jednotlivými případy. Přestože každý příběh má své specifické okolnosti, společné tematické jádro umožnilo identifikovat opakující se vzorce, které tvoří základ analytické části zprávy.³⁷

Rozhovory byly vedeny s důrazem na respektující komunikaci a minimalizaci asymetrie mezi tazatelem a respondentem. Vzhledem k tomu, že výzkumný tým má dlouhodobou zkušenost s tématem osobní asistence, bylo cílem vytvořit prostředí, které umožní otevřenou reflexi i témat, jež bývají běžně zamlčována – například pocity viny, závislosti, strach z budoucnosti nebo úvahy o krajních řešeních.

3.4 Analýza dat: fenomenologický přístup

Analýza rozhovorů vycházela z **fenomenologického přístupu**, jehož cílem je porozumět tomu, jak lidé prožívají a významově strukturojí svou zkušenost s nedostatkem osobní asistence. Fenomenologický přístup umožňuje zaměřit se nikoli pouze na popis událostí, ale na **významy, které tyto události mají pro samotné respondenty**.³⁸

V diplomové práci byla využita interpretativní fenomenologická analýza, která umožňuje detailně prozkoumat, jak respondenti utvářejí význam své zkušenosti a jak interpretují události a procesy ve svém životě.³⁹ Tento přístup byl adaptován i v projektu Strategie přežití.

V centru analýzy nestály jednotlivé situace izolovaně, ale zkušenosti nejistoty, závislosti, ohrožení a kontroly nad vlastním životem, které se v rozhovorech opakovaně objevovaly. Tento přístup byl zvolen proto, že zkušenosti respondentů nelze redukovat na organizační či administrativní problém, ale mají **tělesný, vztahový a existenciální rozměr**.

Analýza probíhala v několika krocích:

- opakované čtení přepisů rozhovorů,
- identifikace významových jednotek vztahujících se k nedostatku osobní asistence,
- seskupování těchto jednotek do tematických celků,
- a formulace sdílených zkušenostních struktur.

³⁷ ŠVARÍČEK; ŠEDOVÁ, 2007.

³⁸ NOVOTNÁ et al., 2019.

³⁹ ŘIHÁČEK, 2013; PRAGER, 2023.

3.5 Strategie přežití jako žité adaptace

Pojem *strategie přežití* je v této zprávě používán v souladu s fenomenologickým přístupem jako označení **žitých adaptací na dlouhodobě nevyhovující podmínky**. Strategie přežití nejsou chápány jako vědomě zvolené plány nebo individuální zvládací mechanismy, ale jako postupně se formující způsoby fungování, které umožňují minimalizovat riziko a zachovat základní stabilitu života.

Respondenti tyto strategie často nevnímají jako problém, ale jako „normální“ součást svého života. Právě tato samozřejmost je z analytického hlediska klíčová – ukazuje, jak hluboce je nedostatek podpory internalizován a jak zásadně formuje každodenní rozhodování.

3.6 Etické aspekty výzkumu

Výzkum byl veden s důrazem na etické principy, zejména na respekt k autonomii, bezpečí a důstojnosti respondentů. Všichni respondenti poskytli informovaný souhlas s účastí ve výzkumu a s využitím svých výpovědí pro výzkumné a advokační účely.

Respondenti měli možnost zvolit anonymitu nebo pseudonym, odmítnout odpovědi na citlivé otázky a rozhodnout o využití případné fotodokumentace či videozáznamu. Zvláštní pozornost byla věnována tématům, která mohou být emočně náročná, včetně zdravotních rizik, závislosti na péči a úvah o krajních řešeních.

3.7 Limity výzkumu

Výzkum Strategie přežití má několik limitů, které je třeba explicitně pojmenovat.

Za prvé, jedná se o kvalitativní šetření s omezeným počtem respondentů ($n = 9$). Cílem nebylo dosáhnout statistické reprezentativnosti, ale identifikovat opakující se zkušenostní vzorce a porozumět jejich významu v konkrétním kontextu. Zjištění proto nelze generalizovat na celou populaci osob se zdravotním postižením v České republice, ale lze je chápat jako indikátory strukturálních problémů, které se objevují napříč různými životními situacemi.

Za druhé, výběr respondentů byl účelový a zahrnoval osoby, které byly ochotny o své situaci otevřeně mluvit. Výzkum tak nezachycuje zkušenosti lidí, kteří se nacházejí v ještě větší izolaci, byli institucionalizováni nebo rezignovali na veřejnou artikulaci svých potřeb. Skutečný rozsah popisovaných problémů tak může být širší.

Za třetí, sběr i analýza dat byly vedeny osobou, která má vlastní zkušenost se závislostí na osobní asistenci. Tato pozice mohla ovlivnit interpretaci dat, a to jak směrem k vyšší citlivosti vůči tématu,

tak potenciálně směrem k selektivní pozornosti vůči určitým motivům. Tento limit byl reflektován v průběhu analýzy a částečně kompenzován respondentní validací (member checking) a opakovaným porovnáváním jednotlivých případů mezi sebou.

Za čtvrté, část kontextových zjištění navazuje na předchozí výzkum autora. Přestože tato data prošla akademickým validačním procesem v rámci diplomové práce, jejich využití v současném projektu může posilovat interpretační kontinuitu. V této zprávě však nejsou používána jako primární zdroj nových závěrů, ale jako kontext pro ověření opakujících se vzorců.

Navzdory těmto limitům výzkum přináší konzistentní soubor dat, v němž se napříč odlišnými příběhy opakují podobné zkušenosti s nedostupností podpory, přenášením odpovědnosti na rodinu a sebeomezujícími strategiemi. Tyto opakující se motivy posilují věrohodnost zjištění a naznačují, že nejde o izolované individuální příběhy, ale o širší strukturální problém.

4. Charakteristika respondentů a výzkumného souboru

Tato kapitola představuje základní charakteristiku respondentů zapojených do výzkumu *Strategie přežití*. Jejím cílem není detailní popis jednotlivých životních příběhů, ale vymezení **kontextu, v němž se analyzované zkušenosti odehrávají**, a popsání společných rysů výzkumného souboru.

Respondenti byli do výzkumu zařazeni na základě společného znaku: **dlouhodobé potřeby podpory jiné osoby v každodenním životě**, přičemž tato podpora není v jejich případě dostupná v rozsahu odpovídajícím jejich reálným potřebám. Právě tato zkušenost nedostupnosti osobní asistence tvoří sjednocující prvek celého výzkumného souboru.

4.1 Základní charakteristiky respondentů

Výzkumný soubor tvoří lidé s různými typy postižení, zejména:

- tělesným postižením,
- kombinovaným postižením,
- progresivními neurologickými onemocněními,
- a zdravotními stavy spojenými s rizikem náhlého ohrožení života.

Respondenti se liší věkem, místem bydliště i životními trajektoriemi. Výzkum zahrnuje osoby z různých regionů České republiky, což umožňuje zachytit zkušenosti s odlišnou regionální dostupností sociálních služeb. Přestože se konkrétní podmínky liší, základní zkušenost s nedostupností osobní asistence se napříč regiony opakuje.

Pseudonym	Věk	Typ postižení	Stupeň příspěvku na péči	Bydlení	Rozsah formální asistence	Dominantní zdroj péče	Noční podpora
Karel	40	Tělesné postižení	IV. stupeň	S manželkou	Omezený rozsah	Manželka	Ano
Adam	30	Tělesné postižení	IV. stupeň	S partnerkou a matkou	24–30 h týdně	Partnerka, matka	Ano
Jolana	44	Progresivní tělesné postižení	IV. stupeň	S rodiči	10 h týdně	Matka	Ano (rodina)
Katka	41	Spinální svalové onemocnění	IV. stupeň	Byt v Praze / rodiče	ne	Matka	Ano (rodina)
Jennifer	32	Spinální svalová atrofie	III.–IV. stupeň (změny)	Chráněné bydlení	Časově omezená	Poskytovatel + vlastní adaptace	Omezeně
Marie	26	SMA I. typu + ventilace	IV. stupeň	S rodiči	Žádná (pouze zdrav. péče)	Rodiče	Ano (rodina)
Eva	50–60	Kombinované smyslové postižení	I. stupeň	Sama	Minimální	Přátelé	Ne
Viktorie	33	SMA + epilepsie	III. stupeň	S rodiči a partnerem	Omezená	Rodina, partner	Ano
Petr	35	FOP + diabetes	IV. stupeň	Sám	Noční asistence	Poskytovatel	Ano (formálně)
Kačka	20 - 30	DMO	IV. stupeň	Sama a u rodičů	omezená	Poskytovatel + rodiče	Ano

Přehled výzkumného souboru ukazuje, že většina respondentů má přiznán IV. stupeň příspěvku na péči, přesto u převážné části z nich není zajištěna nepřetržitá osobní asistence. Noční podpora je v naprosté většině případů zajišťována výhradně rodinou, případně není dostupná vůbec. Rozpor mezi formálním stupněm závislosti a faktickou dostupností podpory představuje jeden z klíčových strukturálních vzorců identifikovaných ve výzkumu.

4.2 Životní uspořádání a každodenní fungování

Respondenti žijí v různých životních uspořádáních:

- samostatně,
- s rodiči,
- v partnerských vztazích,
- nebo v kombinaci více forem soužití.

Životní uspořádání respondentů má přímý dopad na to, jakým způsobem zvládají každodenní fungování a jaké strategie přežití volí. Společným rysem je skutečnost, že žádné z těchto uspořádání samo o sobě **nenahrazuje chybějící systémovou podporu**. Rodina či partner se v mnoha případech stávají klíčovým zdrojem pomoci, a to i v situacích, kdy tato role přesahuje jejich kapacity.

4.3 Zkušenost s osobní asistencí

Respondenti mají různé zkušenosti s osobní asistencí:

- někteří službu využívají dlouhodobě, avšak v nedostatečném rozsahu,
- jiní se potýkají s opakovanými výpadky nebo s omezením služby na určité dny či hodiny,
- další se setkávají s tím, že služba je formálně dostupná, ale reálně nevyužitelná.

Častým motivem je nedostupnost osobní asistence v noci, o víkendech a svátcích nebo v krizových situacích. Tato omezení mají zásadní dopad na bezpečí respondentů a výrazně formují jejich každodenní rozhodování.

4.4 Neformální péče jako náhrada systému

Významným rysem výzkumného souboru je vysoká míra závislosti respondentů na **neformální péči**, kterou poskytují rodinní příslušníci nebo partneři. Tato péče často supluje nedostupnou osobní asistenci a je poskytována dlouhodobě, bez systémové podpory a bez jasné perspektivy do budoucna.

Respondenti tuto situaci reflektují ambivalentně. Na jedné straně je neformální péče často jediným důvodem, proč mohou zůstat žít mimo pobytové služby. Na straně druhé je zdrojem pocitů viny,

závislosti a strachu z budoucnosti, zejména v situacích, kdy se zdravotní stav blízkých zhoršuje nebo se mění životní okolnosti.

4.5 Rizikové faktory a zranitelnost

Mnozí respondenti se nacházejí v situacích zvýšeného zdravotního a bezpečnostního rizika. Patří mezi ně zejména:

- riziko náhlého zdravotního kolapsu,
- nutnost asistence v nočních hodinách,
- neschopnost samostatné evakuace v případě mimořádné události,
- a absence krizového plánu při výpadku podpory.

Tyto rizikové faktory zásadně ovlivňují strategie přežití, které respondenti volí. Strach, nejistota a permanentní připravenost na krizovou situaci nejsou v jejich výpovědích výjimkou, ale běžnou součástí každodenní zkušenosti.

4.6 Anonymita a ochrana identity

Všichni respondenti vystupují ve zprávě anonymně nebo pod pseudonymy, v souladu s jejich přáním a uděleným informovaným souhlasem. Identifikační údaje byly záměrně omezeny tak, aby nebylo možné respondenty zpětně identifikovat na základě kombinace životních okolností.

Tento přístup umožňuje soustředit pozornost na **sdílené zkušenosti a systémové souvislosti**, nikoli na jednotlivé kazuistiky, a zároveň chrání bezpečí a důstojnost respondentů.

4.7 Kontinuita výzkumu a osobní perspektiva

Projekt *Strategie přežití* nenavazuje na téma osobní asistence nahodile. Vznikl jako pokračování dlouhodobého zájmu autorů a spolku Žít po svém o otázku **nezávislého života lidí s postižením** a o to, jak se systém sociálních služeb promítá do každodenní reality konkrétních lidí.

Již v předchozím kvalitativním výzkumu, zpracovaném formou autoetnografického přístupu a narativní analýzy, byla reflektována **vlastní zkušenost autora se závislostí na osobní asistenci** a zároveň

podrobně zachycen příběh ženy vystupující pod jménem Daniela. Tento výzkum ukázal, že nedostatek podpory nevede pouze k omezení kvality života, ale často k **dlouhodobému přežívání v podmínkách strukturální závislosti**, kde je nezávislost nahrazena improvizací, sebeomezováním a přenosem odpovědnosti na blízké osoby.

Zkušenosti zaznamenané v této dřívější práci se v projektu *Strategie přežití* **opakovaně potvrzují napříč různými příběhy**. Mechanismy, které byly dříve popsány na jednom či dvou případech – například syndrom břemene, závislost na rodině, absence krizových scénářů nebo strach z institucionalizace – se nyní objevují **systematicky a v různých kontextech**.

Zařazení kontinuity výzkumu má v této zprávě dvojí význam. Na jedné straně ukazuje, že problémy popisované respondenty nejsou nové ani nahodilé, ale **dlouhodobé a strukturální**. Na straně druhé posiluje validitu současných zjištění tím, že je zasazuje do širšího časového rámce, ve kterém se navzdory změnám legislativy a deklarovaným reformám **základní zkušenost lidí s postižením zásadně nemění**.

Osobní perspektiva autora není v této zprávě využívána jako hlavní výzkumný materiál, ale jako **kontextový rámec**, který umožňuje lépe porozumět tomu, proč se určité strategie přežití opakují a proč jsou pro respondenty racionální volbou v situaci, kdy systém podpory selhává. Tato perspektiva zároveň přispěla k citlivému vedení rozhovorů a k vytvoření prostoru, ve kterém respondenti mohli otevřeně mluvit i o tématech, která jsou běžně zamlčována – jako je strach ze závislosti, pocit břemene či úvahy o krajních řešeních.

Projekt *Strategie přežití* tak představuje **posun od individuální zkušenosti k širšímu kvalitativnímu souboru**, který umožňuje pojmenovat opakující se vzorce a formulovat systémová sdělení. Kontinuita výzkumu potvrzuje, že nejde o selhání jednotlivých služeb či osob, ale o **dlouhodobé selhání systému**, jehož důsledky lidé s postižením nesou každý den na vlastním těle i ve svých vztazích.

5. Analytická část: Strategie přežití

Analytická část výzkumné zprávy se zaměřuje na **konkrétní strategie, které lidé s postižením volí v situaci dlouhodobého nedostatku osobní asistence**. Tyto strategie nevznikají jako svobodná volba, ale jako **racionální reakce na systémové selhání**, kdy není možné zajistit podporu v rozsahu odpovídajícím reálným potřebám.

Napříč rozhovory se opakují podobné vzorce chování, rozhodování a přizpůsobování, které lze chápat jako **strategie přežití** – tedy způsoby, jak minimalizovat riziko, zvládnout každodenní fungování a udržet si alespoň základní míru kontroly nad vlastním životem. Tyto strategie jsou však často spojeny s **vysokými zdravotními, psychickými i vztahovými náklady**.

5.1 Noc jako hranice života a smrti

Jedním z nejvýraznějších a napříč případy opakujících se zjištění je význam nočních hodin jako období zvýšeného zdravotního a bezpečnostního rizika.

Z devíti respondentů:

- sedm nemá zajištěnou profesionální noční osobní asistenci,
- u pěti je noční podpora zajišťována výhradně rodinným příslušníkem,
- pouze jeden respondent má systematicky zajištěnou formální noční asistenci.

Noční období je přitom u většiny respondentů spojeno s objektivními riziky, jako jsou:

- nemožnost samostatného přesunu z lůžka,
- nutnost polohování kvůli prevenci dekubitů,
- riziko epileptického záchvatu nebo hypoglykémie,
- nutnost odsávání hlenů nebo asistence při dýchání,
- nemožnost samostatné evakuace v případě požáru či jiné mimořádné události.

Respondenti popisují noc jako období, kdy ztrácejí kontrolu nad svým tělem i prostředím. Zatímco přes den je možné improvizovat, požádat o pomoc souseda nebo vyčkat do příchodu asistenta, noční hodiny představují situaci úplné závislosti.

V několika případech respondenti uvádějí, že se vědomě přizpůsobují této situaci:

- omezují příjem tekutin,
- snaží se spát v jedné poloze bez pohybu,
- vyhýbají se večerním aktivitám,
- nebo potlačují potřebu přivolat pomoc, aby „neobtěžovali“.

Tyto strategie nejsou plánovaným řešením, ale adaptací na absenci podpory. Dlouhodobě však mohou vést ke zdravotním komplikacím (infekce močových cest, dekubity, metabolická nestabilita, zhoršení chronických onemocnění).

Významným tématem je rovněž absence krizového scénáře. U většiny respondentů neexistuje formální plán pro situaci náhlého zhoršení zdravotního stavu nebo výpadku pečující osoby. Noční podpora je fakticky závislá na přítomnosti konkrétního člena rodiny. Pokud tato osoba onemocní nebo není dostupná, vzniká okamžitá krizová situace bez systémové zálohy.

Z analytického hlediska je zásadní, že tento problém se nevyskytuje pouze u osob s nižším stupněm příspěvku na péči, ale i u těch, kteří mají přiznán IV. stupeň.

Noc se tak v kontextu výzkumu jeví jako hranice mezi administrativní dostupností služby a faktickým bezpečím. Zatímco právní rámec předpokládá poskytování osobní asistence bez časového omezení, praxe často končí s koncem pracovní doby.

Z hlediska práva na nezávislý život a ochrany zdraví je přitom právě kontinuita podpory klíčová. Pokud podpora není dostupná v období, kdy je riziko nejvyšší, nelze hovořit o plně funkčním systému podpory života v komunitě, ale o modelu, který je závislý na rodinné záloze a individuální adaptaci.

5.2 Rodina a partner jako neformální systém péče

Napříč rozhovory se opakovaně ukazuje, že klíčovým stabilizačním prvkem života respondentů není systém sociálních služeb, ale rodina nebo partner.

Z devíti respondentů:

- osm uvádí, že jejich každodenní fungování je dlouhodobě závislé na konkrétní blízké osobě,
- u šesti respondentů je tato osoba hlavním nebo dominantním zdrojem podpory,
- pouze v jednom případě je primární oporou profesionální služba bez zásadní rodinné zálohy.
- Rodinní příslušníci zajišťují zejména:

- noční dohled,
- krizové zásahy při zdravotním zhoršení,
- suplování výpadků asistence,
- administrativu spojenou s péčí,
- koordinaci služeb a komunikaci s institucemi.

Tento model vytváří situaci, kdy je formální systém podpory funkční pouze za předpokladu, že existuje stabilní neformální zázemí. Rodina tak neplní roli doplňkovou, ale systémově nezbytnou.

Respondenti přitom popisují ambivalentní zkušenost. Na jedné straně vyjadřují vděčnost a emoční blízkost, na druhé straně reflektují dlouhodobé přetížení pečujících osob, napětí ve vztazích a pocit závislosti, který přesahuje samotnou fyzickou pomoc.

Z analytického hlediska je podstatné, že tato závislost na konkrétní osobě vytváří vysokou míru zranitelnosti. Pokud pečující onemocní, zestárne nebo vztah skončí, neexistuje automatická systémová náhrada. Výpadek podpory se tak okamžitě stává existenčním rizikem.

V několika případech respondenti otevřeně uvádějí, že jejich životní stabilita stojí „na jedné osobě“. Tento model je dlouhodobě neudržitelný jak pro pečující, tak pro samotné osoby se zdravotním postižením.

Z hlediska realizace práva na nezávislý život je přitom zásadní, že podpora nemá být podmíněna existencí ochotné rodiny. Obecný komentář č. 5 k článku 19 Úmluvy výslovně uvádí, že státy nemožou předpokládat, že rodina převeze roli poskytovatele podpory tam, kde selhává systém služeb.

Výzkum Strategie přežití ukazuje, že současný model fakticky počítá s rodinou jako s tichým spoluaktérem systému. Tato skutečnost však zůstává mimo oficiální plánování i financování. Rodina je klíčovým článkem systému, aniž by byla jako taková uznána, chráněna nebo systematicky podporována.

Tím dochází k nepřímému přesunu odpovědnosti ze státu na soukromé vztahy. Z pohledu strukturální analýzy nejde o individuální selhání ani o přirozenou solidaritu, ale o systémový mechanismus, který stabilizuje nedostatečně financovaný model podpory.

5.3 Strategie sebeomezování jako adaptace na nedostatek podpory

Dalším výrazným a napříč případy opakujícím se vzorcem jsou strategie sebeomezování.

Z devíti respondentů osm popisuje vědomé nebo dlouhodobě osvojené způsoby, jak přizpůsobují své chování nedostupnosti nebo nejistotě osobní asistence.

Tyto strategie zahrnují zejména:

- omezování příjmu tekutin a jídla s cílem minimalizovat potřebu noční pomoci,
- plánování dne podle dostupnosti asistenta místo podle vlastních potřeb,
- vyhýbání se společenským aktivitám, které by vyžadovaly logisticky náročnější podporu,
- potlačování bolesti nebo zdravotních potíží, aby „nekomplikovali situaci“,
- odkládání lékařských vyšetření z obavy z organizační náročnosti.

Tyto adaptační mechanismy nejsou spontánní volbou, ale reakcí na omezené možnosti systému. Respondenti opakovaně uvádějí, že se snaží „nepřidělavat starosti“, „nezvyšovat náklady“ nebo „nebýt na obtíž“. V tomto kontextu se sebeomezování jeví jako internalizovaná odpovědnost za stabilitu systému podpory.

Z analytického hlediska je klíčové, že sebeomezování není individuální charakteristikou, ale strukturální reakcí. Pokud je podpora nejistá nebo kapacitně omezená, dochází k přesunu rizika na jednotlivce. Ten nese důsledky rozhodnutí systému – ve formě zhoršeného zdravotního stavu, omezené sociální participace nebo zvýšené psychické zátěže.

Dlouhodobé sebeomezování může mít kumulativní dopady:

- zdravotní komplikace (např. infekce, dekubity, metabolické výkyvy),
- zúžení sociálních vztahů,
- oslabení pracovních nebo studijních příležitostí,
- internalizaci pocitu, že vlastní potřeby jsou nadměrné.

Z perspektivy práva na nezávislý život představují tyto strategie tichý indikátor nefunkčnosti systému. Navenek může být situace stabilní – osoba žije doma, není institucionalizována, nevyužívá krizové služby. Stabilita je však dosažena za cenu systematického snižování vlastních nároků na životní standard, který by byl bez zdravotního postižení považován za samozřejmý.

Výzkum tak ukazuje, že nedostupnost podpory se neprojevuje pouze v dramatických krizových situacích, ale i v každodenním, dlouhodobém omezování základních potřeb. Tento proces je obtížně zachytitelný v administrativních datech, protože nevede k okamžitému kolapsu systému – vede k postupnému přenášení zátěže na jednotlivce.

5.4 Úvahy o krajních řešeních jako indikátor bezvýchodnosti

V několika rozhovorech se objevilo téma úvah o krajních řešeních životní situace v případě ztráty podpory.

Tři z devíti respondentů otevřeně uvedli, že v hypotetické situaci úplné ztráty rodinné podpory nebo při nemožnosti zajistit asistenci by zvažovali radikální řešení své situace, včetně úvah o dobrovolném ukončení života.

Je důležité zdůraznit, že tyto výpovědi nebyly formulovány jako aktuální suicidální krize ani jako bezprostřední ohrožení. Šlo o hypotetické úvahy vyjadřující strach z budoucnosti, zejména ze situace, kdy by podpora nebyla dostupná a alternativou by byla dlouhodobá institucionalizace nebo život bez důstojnosti a bezpečí.

Z analytického hlediska tyto výroky nelze interpretovat jako individuální psychologický problém. Objevují se v kontextu dlouhodobé nejistoty, závislosti na jedné osobě a absence systémové záruky kontinuální podpory.

Společným jmenovatelem těchto úvah je podmíněnost:

respondenti nevyjadřují přání zemřít, ale obavu ze života bez podpory. Rozhodujícím faktorem není samotné postižení, ale představa existence bez adekvátní asistence.

Tato skutečnost má zásadní význam pro interpretaci dat. Pokud je možnost důstojného života v komunitě závislá na přítomnosti konkrétní osoby nebo náhodné dostupnosti služby, vzniká stav strukturální nejistoty. V tomto kontextu jsou úvahy o krajních řešeních indikátorem bezvýchodnosti, nikoli cílem.

Výzkum tak upozorňuje na hranici, kde se nedostatek podpory stává otázkou nejen kvality života, ale i jeho samotné smysluplnosti v očích dotčených osob. Tyto výpovědi nelze bagatelizovat ani interpretovat jako přehnané. Zároveň však nelze vyvozovat, že by byly reprezentativním postojem celé skupiny osob se zdravotním postižením.

Z hlediska veřejné politiky představují tyto výroky varovný signál. Pokud je systém podpory nastaven tak, že jeho výpadek je vnímán jako existenční ohrožení bez přijatelných alternativ, svědčí to o vysoké míře strukturální zranitelnosti.

V několika výpovědích se úvahy o krajních řešeních objevují v těsné souvislosti s pocitem, že jejich potřeby představují dlouhodobou zátěž pro blízké osoby. Tento motiv navazuje na výše popsany „syndrom břemene“ – tedy internalizovaný pocit, že vlastní existence je organizačně, emočně nebo finančně náročná pro okolí.

Respondenti v těchto souvislostech neformulují touhu zemřít jako primární cíl. Častěji vyjadřují obavu, že nechtějí „zatěžovat“, „ničit život partnerovi“ nebo „být doživotním břemenem rodičům“. Úvahy o krajním řešení tak nejsou výrazem odmítnutí života jako takového, ale výrazem snahy minimalizovat dopad své závislosti na druhé.

Z analytického hlediska zde dochází k propojení dvou strukturálních jevů:

- 1) nedostatečné systémové podpory,
- 2) internalizace odpovědnosti za stabilitu rodiny.

Syndrom břemene tak nepůsobí pouze na úrovni sebeomezování v každodenním režimu (viz kapitola 5.3), ale může v krajních případech formovat i způsob, jakým respondenti uvažují o budoucnosti bez podpory.

Tato souvislost ukazuje, že psychické dopady nedostupnosti asistence nelze oddělit od jejího strukturálního nastavení. Pokud je stabilita systému závislá na obětavosti rodiny, může se pocit viny a zátěže stát významným faktorem v rozhodovacích úvahách o vlastní budoucnosti.

5.5 Strukturální zranitelnost jako výsledek kombinace faktorů

Jednotlivé tematické okruhy – noční rizika, závislost na rodině, strategie sebeomezování i úvahy o krajních řešeních – nelze chápat izolovaně. Ve výpovědích respondentů tvoří propojený celek, který lze označit jako stav strukturální zranitelnosti.

Strukturální zranitelnost v tomto kontextu neznamena individuální slabost ani zdravotní stav samotný. Označuje situaci, kdy je bezpečnost a důstojnost života podmíněna souběhem několika nejistých faktorů:

- dostupností konkrétní osoby,
- kapacitní situací poskytovatele,
- stabilitou financování,
- fyzickým zdravím pečujících,
- a schopností jednotlivce dlouhodobě se adaptovat.

Z výzkumu vyplývá, že u většiny respondentů je jejich stabilita závislá na kombinaci formální a neformální podpory. Pokud jeden prvek vypadne (onemocnění rodiče, výpadek asistenta, administrativní změna příspěvku), dochází k rychlému nárůstu rizika.

Charakteristickým rysem této situace je absence systémové zálohy. Respondenti opakovaně uvádějí, že nemají k dispozici krizový scénář, který by byl aktivován při výpadku podpory. Bezpečnost je tak založena spíše na osobních vztazích než na institucionálním mechanismu.

- 1) Z analytického hlediska lze identifikovat následující cyklus:
- 2) Nedostatečná nebo nejistá dostupnost asistence
- 3) Přenos odpovědnosti na rodinu
- 4) Internalizace pocitu zátěže (syndrom břemene)
- 5) Sebeomezování jako stabilizační strategie
- 6) Zvýšená zdravotní a psychická zranitelnost

Tento cyklus je samoreprodukcující. Sebeomezování snižuje viditelnost problému, čímž nepřímo stabilizuje stávající nastavení systému. Stabilita je však dosažena za cenu zvýšeného individuálního rizika.

Výzkum tak ukazuje, že současné nastavení podpory umožňuje formální život v komunitě, ale často bez skutečné systémové jistoty. Lidé nejsou institucionalizováni, ale jejich bezpečnost a důstojnost jsou podmíněny osobními vztahy a schopností dlouhodobé adaptace.

Z hlediska lidskoprávního rámce představuje strukturální zranitelnost indikátor toho, že podpora není nastavena jako garantovaný nástroj realizace práv, ale jako služba dostupná v rámci omezených kapacit.

6. Diskuse: Co tyto příběhy říkají o systému

Analytická část výzkumné zprávy ukazuje, že zkušenosti respondentů nejsou nahodilé ani výjimečné. Naopak se v nich opakují **stabilní vzorce**, které ukazují na **strukturální selhání systému osobní asistence a podpory nezávislého života** v České republice. Diskuse se proto nezaměřuje na individuální situace, ale na to, **co tyto situace vypovídají o nastavení systému jako celku**.

6.1 Rozpor mezi deklarovanými právy a realitou

Česká republika se hlásí k právu lidí s postižením na nezávislý život a komunitní začlenění.⁴⁰ V praxi však výzkum ukazuje hluboký rozpor mezi těmito deklaracemi a každodenní realitou respondentů.⁴¹ V zemích s dlouhodobě rozvinutými systémy komunitní podpory a osobní asistence nejsou obdobné strategie přežití běžným strukturálním jevem, protože podpora je chápána jako nároková součást veřejné politiky.⁴²

Osobní asistence je formálně dostupná, avšak:

- není dostupná v potřebném rozsahu,
- není flexibilní,
- a často není schopna reagovat na kombinované nebo život ohrožující situace.

Tento rozpor mezi formální dostupností služby a její faktickou využitelností potvrzuje i kvantitativní výzkum PAQ Research (2026), který identifikuje významné bariéry v dostupnosti terénních služeb a nedostatečnost péče u části osob s vysokou potřebou podpory.⁴³

Výsledkem je stav, kdy právo na nezávislý život existuje na normativní úrovni, zatímco v praxi jsou lidé s postižením nuceni přizpůsobovat svůj život limitům systému. Tento rozpor vede k paradoxu, kdy systém splňuje formální institucionální kritéria, ale selhává ve své základní funkci – ochraně života, autonomie a důstojnosti jednotlivce.⁴⁴

⁴⁰ *Convention on the Rights of Persons with Disabilities*. New York: United Nations, 2006, čl. 19; UNITED NATIONS. Committee on the Rights of Persons with Disabilities. *General comment No. 5 (2017) on living independently and being included in the community (Article 19)*. CRPD/C/GC/5. Geneva: OHCHR, 2017.

⁴¹ PALEČEK, Jan; KOČMAN, David; VALIANOVÁ, Lada. *Stále na začátku: Zpráva o stavu sociální politiky a sociálních služeb ve vztahu k naplňování práva na nezávislý způsob života lidí se zdravotním znevýhodněním v ČR*. Praha: TUDYTAM, 2024.

⁴² Committee on the Rights of Persons with Disabilities. *General comment No. 5 (2017)*, část týkající se systémových záruk dostupnosti komunitní podpory.

⁴³ PAQ Research. *Životní podmínky osob s vysokou potřebou péče*, 2026, kap. 5–6.

⁴⁴ VEŘEJNÝ OCHRÁNCE PRÁV. *Dodržuje Česko práva lidí s postižením? Shrnutí výzkumu ombudsmana 2025*. Brno: Kancelář veřejného ochránce práv, 2025.

6.2 Neviditelnost krizí a absence krizových scénářů

Jedním z klíčových zjištění je systematická absence krizového plánování v oblasti osobní asistence. Mezinárodní standardy přitom zdůrazňují, že podpora musí být dostupná, kontinuální a schopná reagovat na individuální potřeby tak, aby byla zajištěna bezpečnost a důstojnost osoby.⁴⁵

Empirická zjištění však ukazují, že systém osobní asistence v českém prostředí:

- nepočítá s výpadky služby,
- často nezajišťuje podporu v nočních hodinách,
- nereflektuje mimořádné události (např. zdravotní kolaps, požár či nutnost evakuace).⁴⁶

Kvantitativní data zároveň ukazují, že časový rozsah péče a její skutečná dostatečnost patří mezi klíčové problémy systému, přičemž řada respondentů uvádí omezené pokrytí potřeb v průběhu dne i noci.⁴⁷

Lidé s postižením jsou tak vystaveni rizikům, která nejsou systémově zohledněna. Krizové situace se řeší až ve chvíli, kdy nastanou – často improvizovaně a bez předem nastavených mechanismů podpory.

Tato neviditelnost krizí vytváří iluzi funkčnosti systému, která se rozpadá v okamžiku výpadku služby nebo nestandardní situace. Z hlediska práva na nezávislý způsob života přitom stát nese odpovědnost nejen za formální existenci služby, ale i za její reálnou dostupnost a bezpečnostní dimenzi.⁴⁸

6.3 Přenášení odpovědnosti na jednotlivce a jejich blízké

Dalším výrazným vzorcem je systematické přenášení odpovědnosti ze státu na jednotlivce a jejich okolí. Mezinárodní standardy přitom zdůrazňují, že stát nemůže předpokládat, že rodina nahradí strukturální podporu nezávislého života.⁴⁹

V českém prostředí však rodina a partneři nejsou fakticky vnímáni jako doplněk podpory, ale jako implicitní předpoklad fungování péče.⁵⁰ Tento model má několik zásadních důsledků:

- vyčerpání neformálních pečujících,
- závislost bydlení na rodinných vztazích,

⁴⁵ Srov. UNITED NATIONS. *General comment No. 5 (2017)*.

⁴⁶ PALEČEK, KOČMAN, VALIANOVÁ, 2024.

⁴⁷ PAQ Research. *Životní podmínky osob s vysokou potřebou péče*, 2026, kap. 3 a 5 (Časový rozsah a dostatečnost péče).

⁴⁸ Srov. VEŘEJNÝ OCHRÁNCE PRÁV, 2025.

⁴⁹ Srov. UNITED NATIONS. *General comment No. 5 (2017)*.

⁵⁰ PALEČEK, KOČMAN, VALIANOVÁ, 2024.

- deformaci partnerských vztahů,
- nerovnováhu moci a internalizovaný pocit viny u lidí s postižením.

Závěry kvalitativního výzkumu jsou v souladu s kvantitativním šetřením PAQ Research (2026), které samostatně analyzuje situaci neformálních pečujících a poukazuje na jejich výraznou zátěž a dopady péče na pracovní a osobní život.⁵¹

Výzkum ukazuje, že tento přenos odpovědnosti není explicitně pojmenován, ale je zabudován do samotného fungování systému. Rozsah neformální péče přitom představuje zásadní stabilizační prvek systému dlouhodobé péče, který však přenáší značnou část nákladů a rizik na domácnosti.

Lidé, kteří rodinné zázemí nemají nebo o něj přijdou, se ocitají ve výrazně vyšším riziku institucionalizace nebo krizových zásahů.⁵²

6.4 Individualizace systémového selhání

Závažným důsledkem současného nastavení je individualizace systémového problému. Nedostatek asistence je často interpretován jako:

- osobní selhání,
- nedostatečná adaptace,
- nebo „nezvládnutí situace“.

Tento mechanismus odpovídá širšímu společenskému vzorci, v němž jsou strukturální bariéry reinterpreтовány jako individuální deficit.⁵³ V kontextu disability studies je tento proces popisován jako internalizace ableismu a individualizace sociální nerovnosti.⁵⁴

Respondenti tento narativ často přebírají a internalizují, což se projevuje syndromem břemene, mlčením o potřebách a sebeomezováním. Systém tak zůstává neviditelný, zatímco jednotlivci nesou důsledky jeho selhání na vlastním zdraví a životě.⁵⁵

PAQ Research (2026) rovněž dokumentuje sníženou kvalitu života, vyšší míru osamělosti a psychické zátěže u osob s vysokou potřebou péče, což naznačuje, že problém nelze redukovat na individuální zvládání situace.⁵⁶

⁵¹ PAQ Research. *Životní podmínky osob s vysokou potřebou péče*, 2026, kap. 9 (Neformální pečující).

⁵² Srov. VEŘEJNÝ OCHRÁNCE PRÁV, 2025.

⁵³ GOODLEY, Dan. *Disability Studies: An Interdisciplinary Introduction*.

⁵⁴ CAMPBELL, Fiona Kumari. *Contours of Ableism*.

⁵⁵ Srov. PALEČEK, KOČMAN, VALIANOVÁ, 2024; empirická zjištění vlastního výzkumu.

⁵⁶ PAQ Research. *Životní podmínky osob s vysokou potřebou péče*, 2026, kap. 7 (Kvalita života, duševní zdraví).

Tento mechanismus zároveň brání změně: pokud je problém rámován jako individuální selhání, přestává být vnímán jako otázka veřejné politiky a strukturální odpovědnosti státu.⁵⁷

6.5 Riziko další institucionalizace

Zjištění výzkumu ukazují, že nedostatek osobní asistence paradoxně zvyšuje riziko institucionalizace, a to i u lidí, kteří chtějí a mohou žít v komunitě. Právo na život v komunitě přitom zahrnuje nejen formální možnost volby, ale i reálnou dostupnost podpory, která tuto volbu umožňuje.⁵⁸

Pokud není dostupná flexibilní a dostatečná podpora, stává se pobytová služba jedinou „bezpečnou“ alternativou – nikoli proto, že by byla preferovaná, ale proto, že jiné řešení není fakticky dostupné. Tento mechanismus byl identifikován jako důsledek nedostatečné garance komunitní podpory a regionálních nerovností v dostupnosti služeb.⁵⁹

Tento vývoj je v přímém rozporu s deklarovaným cílem deinstitucionalizace a ukazuje, že bez funkční osobní asistence zůstává tento proces strukturálně neudržitelný.⁶⁰

Kvantitativní šetření zároveň ukazuje, že nedostatečnost terénních služeb a bariéry jejich využívání představují významný faktor ovlivňující životní strategie osob s vysokou potřebou péče.⁶¹

6.6 Co výzkum neukazuje – a proč je to důležité

Výzkum Strategie přežití zachycuje zkušenosti lidí, kteří jsou ochotni o své situaci mluvit a aktivně hledat řešení. Každý kvalitativní výzkum je však nutně omezen výběrem respondentů a přístupností terénu.⁶²

Nezachycuje tedy příběhy těch, kteří:

- již rezignovali,
- byli institucionalizováni,
- nebo se z veřejného prostoru zcela stáhli.

⁵⁷ Srov. UNITED NATIONS. *General comment No. 5 (2017)*.

⁵⁸ Tamtéž.

⁵⁹ PALEČEK, KOČMAN, VALIANOVÁ, 2024.

⁶⁰ Srov. VEŘEJNÝ OCHRÁNCE PRÁV, 2025.

⁶¹ PAQ Research. *Životní podmínky osob s vysokou potřebou péče*, 2026, kap. 6 a 8.

⁶² ŠVARÍČEK, ŠEĐOVÁ a kol. *Kvalitativní výzkum v pedagogických vědách*; ŘIHÁČEK, Tomáš. *Kvalitativní analýza textů*.

Tento typ „tichých případů“ bývá v sociálním výzkumu systematicky podreprezentován, přestože může představovat nejzávažnější důsledky selhání systému.⁶³

To znamená, že skutečný rozsah problému může být ještě závažnější, než jak jej tato zpráva popisuje. Riziko institucionalizace či dlouhodobé izolace se týká právě osob bez podpůrné sítě nebo s vyčerpávanými zdroji.⁶⁴

Absence těchto hlasů není důkazem absence problému, ale naopak indikátorem jeho možné hloubky. Metodologické omezení výzkumu tak současně poukazuje na strukturální neviditelnost nejzranitelnějších osob v systému podpory.

6.7 Ekonomická iracionalita nedostatku osobní asistence

Debata o rozsahu osobní asistence je v českém prostředí často rámována jako otázka finanční udržitelnosti. Ekonomický rozměr podpory však nelze hodnotit izolovaně podle výše příspěvku na péči nebo hodinové sazby asistence. Je nutné jej posuzovat ve vztahu k alternativním nákladům systému a k závazkům vyplývajícím z práva na nezávislý způsob života garantovaného čl. 19 Úmluvy o právech osob se zdravotním postižením.⁶⁵

Podle údajů Ministerstva práce a sociálních věcí dosahují průměrné roční náklady na jedno místo v pobytových službách (např. domovy pro osoby se zdravotním postižením) řádově stovek tisíc korun na klienta.⁶⁶ Tyto náklady zahrnují provozní výdaje, přičemž v širším pojetí je třeba zohlednit také investiční náklady infrastruktury a zvýšené výdaje zdravotního systému.

Osobní asistence je naproti tomu financována primárně prostřednictvím příspěvku na péči. Ve IV. stupni závislosti činí podle § 11 zákona č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, částku 27 000 Kč měsíčně pro osoby žijící mimo pobytová zařízení.⁶⁷ Tento příspěvek má pokrýt podporu odpovídající velmi vysoké míře závislosti.

Analýzy současného systému však upozorňují na nedostatečnou garanci dostupnosti podpory v rozsahu odpovídajícím individuálním potřebám osob s vysokou mírou závislosti.⁶⁸ Nedostatečná dostupnost terénních služeb tak v praxi vede buď k přetížení rodinných pečujících, nebo k využívání pobytových forem péče jako náhradního řešení.

⁶³ Tamtéž.

⁶⁴ PALEČEK, KOČMAN, VALIANOVÁ, 2024.

⁶⁵ Committee on the Rights of Persons with Disabilities. *General comment No. 5 (2017) on living independently and being included in the community (Article 19)*. CRPD/C/GC/5. Geneva: OHCHR, 2017.

⁶⁶ MINISTERSTVO PRÁCE A SOCIÁLNÍCH VĚCÍ. *Statistická ročenka z oblasti práce a sociálních věcí 2024* [online]. Praha: MPSV, 2024. [cit. 2026-02-28].

⁶⁷ Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, § 11, ve znění pozdějších předpisů.

⁶⁸ PALEČEK, Jan; KOČMAN, David; VALIANOVÁ, Lada. *Stále na začátku: Zpráva o stavu sociální politiky a sociálních služeb ve vztahu k naplňování práva na nezávislý způsob života lidí se zdravotním znevýhodněním v ČR*. Praha: TUDYTAM, 2024.

PAQ Research (2026) zároveň ukazuje dopady péče na ekonomické postavení neformálních pečujících a jejich pracovní aktivitu, což potvrzuje, že náklady systému jsou zčásti přesouvány mimo oblast sociálních rozpočtů.⁶⁹

Z hlediska veřejných financí je nutné zohlednit také nepřímé náklady nedostatečné podpory, které nejsou v systému sociálních služeb evidovány jako samostatná položka. Patří mezi ně zejména zvýšené náklady zdravotního systému v důsledku zhoršování zdravotního stavu a hospitalizací, ekonomické ztráty vyplývající ze snížené pracovní aktivity rodinných pečujících a náklady spojené s krizovými situacemi a neplánovanou institucionalizací.

Český statistický úřad dlouhodobě poukazuje na významný rozsah neformální péče v domácnostech, která představuje zásadní, avšak ekonomicky jen částečně zachycený pilíř systému dlouhodobé péče.⁷⁰ Tato „neviditelná ekonomika péče“ stabilizuje veřejné rozpočty, současně však přenáší značnou část nákladů na domácnosti.

Zjištění veřejného ochránce práv zároveň ukazují, že nedostatečná dostupnost podpory omezuje reálnou možnost lidí s vysokou mírou závislosti žít mimo institucionální prostředí.⁷¹ Ekonomická stabilita systému je tak často dosažena prostřednictvím vysoké míry neformální péče a sebeomezování jednotlivců, nikoli prostřednictvím strukturální garance podpory.

Z ekonomického hlediska proto nelze otázku dostupnosti osobní asistence redukovat na výdajovou položku sociálního rozpočtu. Je nutné ji chápat jako investici do prevence institucionalizace, zdravotních komplikací a sociálního vyloučení. Model, který se krátkodobě jeví jako úsporný, může ve střednědobém horizontu generovat vyšší celkové náklady – ekonomické i lidské.

6.8 Paradox pobytových služeb

Výzkum zároveň upozorňuje na další rozšířený mýtus: že pobytové služby představují bezpečnou a dostupnou alternativu osobní asistence. Zkušenosti respondentů však ukazují opačný obraz.

Pobytová služba sama o sobě neznamená, že je podpora skutečně dostupná v okamžiku, kdy je potřeba. Mezinárodní standardy přitom zdůrazňují, že kvalita podpory musí být posuzována podle míry autonomie a kontroly jednotlivce nad vlastním životem, nikoli pouze podle existence služby.⁷²

Personál v pobytových zařízeních je často nucen fungovat v režimu organizační efektivity a základní provozní péče, nikoli individuální podpory.⁷³ V praxi to může vést k situacím, kdy lidé s postižením:

⁶⁹ PAQ Research. *Životní podmínky osob s vysokou potřebou péče*, 2026, metodika a část o pracovním postavení pečujících.

⁷⁰ ČESKÝ STATISTICKÝ ÚŘAD. *Senioři a osoby se zdravotním postižením v datech* (tematické výstupy k neformální péči). Praha: ČSÚ, aktuální vydání.

⁷¹ VEŘEJNÝ OCHRÁNCE PRÁV. *Shrnutí výzkumu ombudsmana: Dodržuje Česko práva lidí s postižením?* Brno: Kancelář veřejného ochránce práv, 2025.

⁷² Srov. UNITED NATIONS. *General comment No. 5* (2017).

⁷³ VEŘEJNÝ OCHRÁNCE PRÁV, 2025.

- nejsou schopni se včas dostat na toaletu,
- jsou nuceni používat inkontinenční pomůcky nikoli z důvodu zdravotního stavu, ale z důvodu organizačních limitů služby,
- ztrácejí kontrolu nad základními tělesnými potřebami.⁷⁴

Takový stav nelze interpretovat jako naplnění práva na nezávislý život, ale jako formu institucionalizované závislosti.¹ Tento model navíc nepředstavuje dlouhodobě efektivní řešení nedostatku podpory, ale spíše jeho přesun do jiného organizačního rámce.⁷⁵

6.9 Shrnutí diskuse

Diskuse ukazuje, že nedostatek osobní asistence není otázkou efektivity jednotlivých služeb, ale **zásadním selháním systému podpory nezávislého života**. Lidé s postižením jsou nuceni přebírat rizika, která by měla nést společnost jako celek. Strategie přežití, které výzkum popisuje, nejsou selháním jednotlivců, ale **adaptací na systém, který není nastaven tak, aby chránil život, důstojnost a rovnost**.

Nedostatek osobní asistence není úsporou, ale **špatnou investicí**. Vede k vyšším nákladům v jiných částech systému, k horším zdravotním výsledkům a k vyššímu riziku institucionalizace. Zároveň vytváří zdání řešení, které ve skutečnosti selhává v poskytování základní lidské důstojnosti.

Konvergence mezi kvalitativními zjištěními této zprávy a kvantitativními daty PAQ Research (2026) naznačuje, že se nejedná o izolované případy, ale o strukturální vzorec fungování systému podpory.⁷⁶

Osobní asistence by proto neměla být chápána jako volitelný sociální výdaj, ale jako **preventivní a ekonomicky racionální nástroj**, který chrání zdraví, autonomii a veřejné finance zároveň.

⁷⁴ PALEČEK, KOČMAN, VALIANOVÁ, 2024; empirická zjištění vlastního výzkumu.

⁷⁵ Srov. MINISTERSTVO PRÁCE A SOCIÁLNÍCH VĚCÍ. *Statistická ročenka z oblasti práce a sociálních věcí 2024*.

⁷⁶ PAQ Research. *Životní podmínky osob s vysokou potřebou péče*, 2026.

7. Doporučení

Výzkumná zpráva *Strategie přežití* vychází z přesvědčení, že **osobní asistence není sociálním benefitem ani volitelnou službou**, ale **praktickým naplněním základních lidských práv lidí s postižením**. Zjištění výzkumu ukazují, že v situacích, kdy osobní asistence není dostupná v potřebném rozsahu, dochází k přímému ohrožení práva na život, lidskou důstojnost, osobní svobodu a soukromí.

Požadavek dostupné osobní asistence se neopírá o individuální preference respondentů, ale o **mezinárodní lidskoprávní závazky České republiky**, zejména o Úmluvu OSN o právech osob se zdravotním postižením. Článek 19 této úmluvy jasně stanoví právo lidí s postižením žít samostatně a být součástí komunity, s podporou, kterou si sami zvolí.

Výzkum *Strategie přežití* však ukazuje, že bez dostupné, flexibilní a kontinuální osobní asistence zůstává toto právo **nenaplněné**. Respondenti nejsou omezeni svou diagnózou, ale **nedostupností podpory**, která by jim umožnila žít bezpečný a důstojný život. V takové situaci nelze osobní asistenci chápat jako sociální službu podmíněnou rozpočtovými možnostmi, ale jako **nezbytný nástroj realizace lidských práv**.

Zkušenosti respondentů zároveň ukazují, že absence osobní asistence vede k porušování dalších základních práv:

- práva na život a bezpečí (riziko úmrtí v noci, při záchvatech, požáru),
- práva na lidskou důstojnost (nedůstojné zacházení, nucené používání inkontinenčních pomůcek),
- práva na soukromý a rodinný život (deformace partnerských a rodinných vztahů),
- práva na svobodnou volbu místa a způsobu života (nechtěná institucionalizace).

Požadavek osobní asistence jako lidského práva tedy není radikálním postojem, ale **logickým důsledkem právních závazků a empirických zjištění**. Stát, který není schopen zajistit dostupnou osobní asistenci, fakticky přenáší riziko, odpovědnost i následky na jednotlivce a jejich blízké – a tím selhává ve své roli garanta základních práv.

7.1 Uznat osobní asistenci jako základní službu, nikoli doplněk

Osobní asistence by měla být systémově chápána jako **základní podmínka života a bezpečí**, nikoli jako nadstandardní sociální služba. Výzkum ukazuje, že její nedostupnost vede k přímému ohrožení zdraví a života, k rozpadu vztahů a k nechtěné institucionalizaci.

Doporučujeme:

- jasně definovat osobní asistenci jako klíčový nástroj naplňování práva na nezávislý život,
- přestat ji vnímat jako službu určenou pouze pro „vybrané situace“ nebo omezené časové úseky.

7.2 Zajistit dostupnost osobní asistence 24/7 tam, kde je to nezbytné

Výzkum opakovaně ukazuje, že **noc je kritickým časem**, kdy absence asistence znamená přímé ohrožení života (epilepsie, diabetes, polohování, evakuace při požáru).

Doporučujeme:

- vytvořit mechanismus, který umožní **noční osobní asistenci** u lidí s objektivně doložitelným rizikem,
- zajistit financování asistence tak, aby nebyla omezena pouze na „pracovní dobu“,
- ukotvit noční asistenci jako součást krizového plánování, nikoli výjimku.

7.3 Zavést krizovou a pohotovostní asistenci

Současný systém nepočítá s výpadky služby, náhlým zhoršením zdravotního stavu ani mimořádnými událostmi. Lidé s postižením jsou tak nuceni improvizovat v situacích, kdy by měla existovat **rychlá a koordinovaná pomoc**.

Doporučujeme:

- vytvořit **krizovou asistenci** dostupnou v řádu hodin, nikoli dnů,
- propojit osobní asistenci se systémem zdravotní a krizové péče,
- jasně definovat odpovědnost státu za zvládání krizových situací v komunitě.

7.4 Přehodnotit posuzování potřeb a příspěvek na péči

Výzkum ukazuje výrazný nesoulad mezi reálnými potřebami respondentů a přiznanou výší příspěvku na péči, zejména u kombinovaných a život ohrožujících diagnóz.

Doporučujeme:

- přehodnotit systém posuzování tak, aby zohledňoval **kombinaci zdravotních, sociálních a bezpečnostních rizik**,
- přestat oddělovat „sociální“ a „zdravotní“ potřeby v situacích, kde se reálně prolínají,
- zajistit, aby příspěvek na péči skutečně umožňoval nákup potřebného rozsahu asistence.

7.5 Nepřenášet odpovědnost na rodinu a partnery

Rodina a partnerské vztahy nemohou dlouhodobě suplovat stát. Výzkum ukazuje, že tento model vede k vyčerpání pečujících, deformaci vztahů a pocitu viny u lidí s postižením.

Doporučujeme:

- přestat implicitně počítat s rodinou jako s „neviditelným zdrojem“ péče,
- oddělit podporu nezávislého života od dostupnosti rodinného zázemí,
- vytvářet podmínky, ve kterých je pomoc volbou, nikoli nutností.

7.6 Zabránit nechtěné institucionalizaci

Nedostatek osobní asistence vede k tomu, že pobytové služby jsou vnímány jako jediná „bezpečná“ alternativa. Výzkum však ukazuje, že pobytová služba často **nezajišťuje dostupnou a důstojnou péči**, pouze přesouvá problém do jiného prostředí.

Doporučujeme:

- posílit komunitní služby jako skutečnou alternativu k institucionalizaci,
- hodnotit pobytové služby nejen podle kapacity, ale podle **reálné dostupnosti individuální podpory**,
- respektovat právo lidí s postižením rozhodovat o místě a způsobu života.

7.7 Vnímat osobní asistenci jako ekonomicky racionální investici

Nedostatek osobní asistence nevede k úsporám, ale k přesunu nákladů do zdravotnictví, krizové péče a pobytových služeb. Tento model je ekonomicky neefektivní a lidsky destruktivní.

Doporučujeme:

- hodnotit osobní asistenci jako **preventivní nástroj**, který snižuje náklady jinde v systému,
- propojit sociální a zdravotní rozpočty tam, kde se potřeby překrývají,
- opustit krátkozraký přístup „šetření na asistenci“.

Závěrečné doporučení

Osobní asistence není otázkou komfortu ani sociální politiky pro „úzkou skupinu obyvatel“. Je to **základní podmínka bezpečí, zdraví a důstojnosti**, která se může týkat kohokoli. Výzkum *Strategie přežití* ukazuje, že bez zásadní změny přístupu budou lidé s postižením i nadále nuceni přežívat v systému, který je nedokáže ochránit.

8. Závěr

Výzkum Strategie přežití přináší kvalitativní vhled do každodenní zkušenosti lidí s vysokou mírou závislosti na podpoře jiné osoby, kteří žijí mimo pobytová zařízení. Na základě devíti hloubkových rozhovorů identifikuje opakující se vzorce, které nelze redukovat na individuální situace, ale mají strukturální charakter.

Zjištění ukazují, že:

- dostupnost osobní asistence je často administrativní, nikoli faktická,
- noční a krizová podpora ve většině případů chybí nebo je zajišťována výhradně rodinou,
- stabilita života respondentů je závislá na konkrétní blízké osobě,
- nedostatek podpory vede k dlouhodobým strategiím sebeomezování,
- v krajních případech je budoucnost bez podpory vnímána jako existenční riziko.

Tyto jevy se nevyskytují izolovaně. Tvoří propojený celek, který lze označit jako stav strukturální zranitelnosti. Stabilita života v komunitě je dosažena za cenu přenosu odpovědnosti na rodinu a internalizace rizika samotnými osobami se zdravotním postižením.

Výzkum neprokazuje selhání jednotlivých pracovníků ani konkrétních poskytovatelů služeb. Poukazuje na napětí mezi legislativním rámcem, který předpokládá podporu bez časového omezení, a reálným nastavením systému, které je omezeno kapacitně a finančně.

Z lidskoprávního hlediska je klíčové, že právo na nezávislý život podle článku 19 Úmluvy OSN o právech osob se zdravotním postižením není naplněno samotnou existencí služby v registru. Rozhodující je faktická dostupnost podpory v rozsahu odpovídajícím individuálním potřebám, včetně nočních hodin a krizových situací.

Výzkum rovněž ukazuje, že stabilita systému je částečně udržována prostřednictvím neviditelné ekonomiky neformální péče a sebeomezování osob samotných. Tento mechanismus snižuje okamžitou zátěž veřejných rozpočtů, avšak přenáší náklady – zdravotní, psychické i ekonomické – na jednotlivce a jejich rodiny.

Strategie přežití tak nepředstavuje pouze soubor osobních příběhů. Je indikátorem toho, že současné nastavení podpory umožňuje formální život v komunitě, ale nezajišťuje systematickou jistotu bezpečí a kontinuity podpory.

Z hlediska veřejné politiky vyplývá z výzkumu potřeba posunout osobní asistenci z roviny kapacitně omezené služby směrem k nástroji garantující realizaci práva na život v komunitě. To předpokládá:

- posílení faktické dostupnosti asistence,
- zohlednění noční a krizové podpory,
- snížení závislosti systému na neformální péči,
- a vytvoření mechanismů, které zajistí kontinuitu podpory při výpadku rodinného zázemí.

Výzkum si neklade ambici přinést statistickou reprezentativnost. Přináší však konzistentní soubor svědectví, která napříč případy vykazují podobné strukturální znaky. Tyto znaky je vhodné chápat jako podnět k hlubší analýze a revizi současného modelu podpory.

Otázkou není, zda lidé s vysokou mírou závislosti mohou žít v komunitě. Výzkum ukazuje, že mohou. Otázkou je, za jakých podmínek a za jakou cenu je tento život stabilní.

Seznam použitých zdrojů

CAMPBELL, Fiona Kumari. *Contours of Ableism: The Production of Disability and Abledness*. London: Palgrave Macmillan, 2009.

ČESKO. Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, ve znění pozdějších předpisů. In: e-Sbírka [online]. [cit. 2026-02-28]. Dostupné z: <https://www.e-sbirka.cz/sb/2006/108/2012-01-01>

ČESKÝ STATISTICKÝ ÚŘAD. *Osoby se zdravotním postižením v domácnostech* [online]. Praha: ČSÚ, 2025. [cit. 2026-02-28]. Dostupné z: <https://csu.gov.cz/docs/107508/e8ffd59c-f3e1-e773-9fda-4c5f93ed7f69/26000625a.pdf>

GOODLEY, Dan. *Disability Studies: An Interdisciplinary Introduction*. London: SAGE, 2011.

MARKS, Deborah. *Disability: Controversial Debates and Psychosocial Perspectives*. London: Routledge, 1999.

MINISTERSTVO PRÁCE A SOCIÁLNÍCH VĚCÍ. *Statistická ročenka z oblasti práce a sociálních věcí 2024* [online]. Praha: MPSV, 2024. [cit. 2026-02-28]. Dostupné z: <https://mpsv.gov.cz/statisticka-rocenka-z-oblasti-prace-a-socialnich-veci-2024>

NOVOTNÁ, Hedvika; ŠPAČEK, Ondřej; ŠTOVÍČKOVÁ JANTULOVÁ, Magdaléna (eds.). *Metody výzkumu ve společenských vědách*. Praha: Fakulta humanitních studií Univerzity Karlovy, 2019. ISBN 978-80-7571-025-3.

PALEČEK, Jan; KOČMAN, David; VALIANOVÁ, Lada. Stále na začátku: Zpráva o stavu sociální politiky a sociálních služeb ve vztahu k naplňování práva na nezávislý způsob života lidí se zdravotním znevýhodněním v ČR [online]. TUDYTAM, z. s., 2024. [cit. 2026-02-28]. Dostupné z: https://abakus.cz/file/ke-stazeni/Stale_na_zacatku_Zprava_o_stavu_socialni_politiky_a_sluzeb_v_CR.pdf

PAQ RESEARCH. *Životní podmínky osob s vysokou potřebou péče: Výzkumná zpráva realizovaná na zakázku Asistence, o. p. s.* [online]. Praha: PAQ Research, 2026. Publikováno 2. 3. 2026. [cit. 2026-03-03]. Dostupné z: <https://www.paqresearch.cz/post/pece-o-lidi-s-postizenim/>

PRAGER, Michal. *Vliv příspěvku na péči na autonomii dospělých osob s tělesným postižením v péči rodiče*. Diplomová práce. Praha: Univerzita Karlova, Fakulta humanitních studií, 2023. Dostupné z: <https://dspace.cuni.cz/handle/20.500.11956/182580>

ŘIHÁČEK, Tomáš. *Kvalitativní analýza textů: čtyři přístupy*. Brno: Masarykova univerzita, 2013.

SAMPSON, Edward E. Psychology and the American ideal. *Journal of Personality and Social Psychology*. 1977, 35(11), 767–782.

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

THOMAS, Carol. *Female Forms: Experiencing and Understanding Disability*. Buckingham: Open University Press, 1999.

THOMAS, Carol. *Sociologies of Disability and Illness: Contested Ideas in Disability Studies and Medical Sociology*. Basingstoke: Palgrave Macmillan, 2007.

UNITED NATIONS. *Convention on the Rights of Persons with Disabilities* [online]. New York: United Nations, 2006. [cit. 2026-02-28]. Dostupné z: <https://www.un.org/disabilities/>

UNITED NATIONS. Committee on the Rights of Persons with Disabilities. General comment No. 5 (2017) on living independently and being included in the community (Article 19) [online]. CRPD/C/GC/5. Geneva: OHCHR, 2017. [cit. 2026-02-28]. Dostupné z: <https://www.ohchr.org/>

VEŘEJNÝ OCHRÁNCE PRÁV. *Dodržuje Česko práva lidí s postižením? Shrnutí výzkumu ombudsmana 2025* [online]. Brno: Kancelář veřejného ochránce práv, 2025. [cit. 2026-02-28]. Dostupné z: https://www.ochrance.cz/aktualne/co_chybi_aby_mohli_zit_stejne_jako_ostatni_zastupce_ombudsmana_zjistoval_jak_cesko_naplnuje_prava_lidi_s_postizenim/shrnuti_vyzkumu_ombudsmana_2025_1_.pdf

Příloha – Příběhy strategií přežití

Karel

Rozhovor ukazuje každodenní realitu člověka s vysokou mírou závislosti na osobní asistenci, kde **život není řízen potřebami a přáními, ale dostupností lidí, času a peněz.**

Respondent žije s manželkou, která dnes fakticky plní roli hlavní pečující. Osobní asistence je využívána v omezeném rozsahu, především kvůli finančním a kapacitním limitům. To vede k systematickému šetření asistence, odkládání aktivit, minimalizaci nenadálých situací a plánování biologických potřeb, když je manželka pryč na delší dobu.

Rozhovor odhaluje několik klíčových strategií přežití:

- přizpůsobování těla systému (plánování pití, toalety, polohování),
- přenášení péče na partnerku na úkor její práce, zdraví a osobního života,
- preventivní rezignaci – neplánování aktivit, které by mohly narušit křehkou logistiku asistencí,
- technická řešení (elektronické zámky, klíčové schránky) jako náhradu za lidskou dostupnost.

Výrazným tématem je **nepřenositelná zkušenost závislosti** – podle respondenta si lidé bez postižení neumí představit, co znamená nedosáhnout na telefon, nemoci jít na toaletu nebo čekat, zda někdo přijde včas. Nedostatek asistence má přímý dopad na důstojnost, partnerské vztahy i psychickou pohodu.

Ústavní péče je vnímána výhradně jako **krajní a dočasné řešení**, které znamená ztrátu kontroly nad vlastním životem, institucionalizaci a ještě menší dostupnost asistence. Motivací, proč v ústavu neskonečit, je zachování vztahů, alespoň minimální autonomie, zaměstnání a důstojnosti.

Rozhovor potvrzuje, že bez dostatečné osobní asistence lidé **nežijí plnohodnotný život, ale permanentně krizově přežívají.**

Silné citace z rozhovoru s Karlem

Každodenní závislost

„Když žena není doma, tak vlastně celý den přizpůsobuju tomu, kdy přijde asistent. I pití si musím plánovat tak, abych se mohl vyčůrat, když tady někdo je.“

Nepřenositelná zkušenost

„Když si někdo zkusí být týden na vozíku, tak vždycky ví, že ten týden skončí. Ale tohle je celý život.“

Důstojnost a kontrola

„Nedosáhnout na telefon, když je jen o kousek dál, je věc, kterou si lidi vůbec neumí představit.“

Strategie přežití

„Není to tak, že bych měl nějakou propracovanou strategii. Spíš pořád hasím, co zrovna hoří.“

Nenadálé situace jako hrozba

„Náš život nepočítá s nenadálými situacemi. Buď s nimi musíme počítat dopředu, nebo se prostě nesmějí stát.“

Partnerská cena za nedostatek asistence

„Kdyby byla asistence dostupná, moje žena by mohla pracovat, mohla by jet za babičkou. Takhle je to hodně na ní.“

Ústav jako ztráta života

„V ústavu člověk nemá pod kontrolou celý svůj život. Je to institucionalizované úplně všechno.“

Realita ústavní péče

„Tam není víc asistence než mám teď. Personálu je málo, a lidi pak prostě čekají, třeba než jim někdo dá napít. Nebo mají plínky, protože jinak to nejde.“

Adam

Adamovi je 30 let, žije s přítelkyní v rodinném domě v dvougeneračním uspořádání, kde zároveň bydlí jeho matka. Má těžké tělesné postižení a je dlouhodobě závislý na osobní asistenci i neformální péči blízkých. Osobní asistenci využívá od vysokoškolských let, aktuálně přibližně 24–30 hodin týdně, zbytek péče zajišťuje především partnerka, částečně matka a širší komunita.

Jeho každodenní život je **detailně plánovaný podle asistence** – v měsíčních tabulkách, s minimální možností improvizace. Adam popisuje, že si zvykl přizpůsobovat celý život dostupnosti asistence jako „cestě nejmenšího odporu“. Jakákoli nahodilá událost (výpadek asistenta, nemoc, změna plánu) narušuje nejen jeho režim, ale i fungování celé domácnosti a vztah s partnerkou.

Zásadním tématem rozhovoru je **přenesení systémového selhání do partnerského vztahu**. Adam otevřeně popisuje, že dlouhodobá péče bez dostatečné asistence je psychicky neudržitelná – nejen pro pečující, ale i pro něj samotného. Vztah se postupně proměňuje z partnerského v pečovatelský, stírají se role, hranice osobnosti i vzájemná svoboda. Péče není fyzicky nejtěžší, ale **psychicky vyčerpávající**, zejména v dlouhodobém horizontu.

Adam reflektuje vlastní strategii přežití: **systematické upozadění vlastních potřeb, emocí a hranic**, aby zátěž pro pečující byla co nejmenší. Tuto strategii si uvědomuje jako naučený vzorec – podporovaný výchovou i společenským tlakem na „vděčnost“ a „neobtěžování“. Postupně ale zjišťuje, že tato strategie má destruktivní dopad na jeho identitu, sebeúctu i partnerský vztah.

Velmi silně zaznívá téma **psychiky, intimity a mužské role**. Adam popisuje, že bez dostatečné asistence není schopen být partnerem v plném smyslu slova – protože veškerá energie se spotřebuje na zajištění základních potřeb. Péče se tak stává překážkou partnerského života, nikoli jeho součástí.

Ústavní péči Adam kategoricky odmítá. Vnímá ji jako ztrátu identity, autonomie a důstojnosti – jako „novodobé otroctví systému“. Motivací, proč v ústavu neskončit, je zachování svobody, vztahu a možnosti být sám sebou, i kdyby to znamenalo návrat k rodičům.

Závěrem Adam jasně formuluje systémové sdělení: **osobní asistence není nadstandard ani sociální služba navíc – je to existenční potřeba**. Bez ní nejde o kvalitu života, ale o samotnou možnost žít. Nedostatek asistence má přímé psychické, vztahové a existenční důsledky, které společnost i politici zásadně podceňují.

Silné citace z rozhovoru s Adamem

Existenční povaha asistence

„To není o tom, jestli budu mít uvařený oběd takový nebo makový. To je o tom, jestli já ho vůbec dostanu najíst.“

Život bez improvizace

„Já jsem si zvykl jet stoprocentně podle osobní asistence. Jakmile se něco změní, zborť se celý program.“

Neudržitelná zátěž pro vztah

„Dlouhodobě to prostě nejde postavit na tom pečujícím. Rok možná, ale deset patnáct let? To je úplně na hlavu.“

Psychická náročnost péče

„Ta péče není fyzicky nejtěžší. Je strašně psychicky vysávající.“

Ztráta identity

„Stírá se hranice osobnosti. Už nejsi partner, kamarád – jsi opečovávaný.“

Strategie upozadění sebe

„Čím víc upozadíš sebe a svoje emoce, tím líp to zvládáš. Ale má to obrovskou cenu.“

Syndrom břemene

„Společnost v nás pěstuje syndrom břemene. Volíme strategie, kdy se upozadíme a jsme vděční za minimum.“

Ústav jako nepřijatelná varianta

„Ústav je pro mě novodobé otroctví. Vezmou ti identitu a dají tě do kolonky.“

Partnerská role vs. péče

„Zajímalo by mě, jestli u mě někdy bude jen jedna role – partnerská.“

Jednoduché, ale nedostupné řešení

„Vlastně by to plno věcí vyřešilo. Stačila by osobní asistence. Ona nemá alternativu.“

Jolana

Jolaně je 44 let, žije celý život v rodinném domě na malé obci, který je plně bezbariérově upravený a formálně psaný na ni. Má těžké tělesné postižení s progresivním průběhem, zhoršeným zejména po covidu. Je téměř **zcela závislá na fyzické pomoci jiné osoby** při všech klíčových denních úkonech – vstávání, přesunech, hygieně, jídle, toaletě i ukládání do postele.

Veškerou péči dlouhodobě zajišťuje **výhradně matka (62 let)**, v krizových situacích otec (63 let). Neexistuje žádná formální osobní asistence, žádný registrovaný poskytovatel v místě bydliště ani dostupný krizový plán. Lucie opakovaně zdůrazňuje, že **i ve chvílích, kdy „asistenci nepotřebuje“, musí být někdo fyzicky nablízku**, protože při sebemenším selhání (spadlá ruka, hlava, kašel, možnost zavolat) není schopná situaci sama řešit.

Zásadním tématem rozhovoru je **naprostá křehkost systému péče**, který stojí výhradně na stárnoucích rodičích. Lucie otevřeně popisuje strach z budoucnosti – nikoli abstraktní, ale velmi konkrétní: *co se stane, až rodiče onemocní, zeslábnou nebo zemřou*. Nemá žádný funkční plán B. Širší rodina péči nezvládá, není ochotná ani kompetentní. Veřejné instituce neposkytují aktivní podporu, sociální práce je redukována na kontrolu nároku na dávku.

Jolana má přiznaný **4. stupeň příspěvku na péči**, který je však finančně zcela nedostačující pro zajištění potřebné asistence, zejména noční nebo krizové. Příspěvek je navíc **plně kontrolován rodiči**, Lucie s ním fakticky nenakládá. Pro získání vyššího stupně byla nucena se odvolávat a „přehánět“ popis svého stavu, což sama reflektuje jako systémový tlak na zkreslování reality.

Zkušenost s institucemi (Jedličkův ústav, lázně, internátní zařízení) z dětství a mládí kontrastuje se současností. Dříve byla péče zajištěná systémově, dnes je plně privatizovaná do rodiny. Samostatné bydlení Lucie v minulosti zvažovala, ale narazila na **institucionalizované formy „chráněného bydlení“**, které pro ni znamenaly ztrátu svobody, kontroly nad financemi a de facto znesvéprávnění.

Silným motivem je **ztráta budoucnosti**: Lucie si dokáže představit, že by při dostatečné asistenci žila samostatně, dokonce by se okamžitě přestěhovala do Prahy. Zároveň však realisticky konstatuje, že při současném nastavení systému je nejpravděpodobnějším scénářem **LDN jako poslední stanice**.

Jolana nezná Úmluvu o právech osob se zdravotním postižením a její reflexe je výmluvná: práva vnímá jako „napsaná na papíře“, bez reálného dopadu na život. Stát podle ní nejenže nepomáhá, ale ani **neinformuje**, čímž udržuje lidi v závislosti a pasivitě.

Rozhovor s Jolanou je **syrovou výpovědí o životě na hraně kolapsu**, kde přežití závisí na zdraví jedné osoby – matky – a kde systém selhává ve všech klíčových bodech: dostupnost služeb, krizové plánování, sociální práce, informovanost, respekt k právu na život v komunitě.

Silné citace z rozhovoru s Jolanou

Každodenní fyzická závislost

„Já potřebuju pomoc úplně se vším. Od otočení na posteli až po to, že mě někdo nakrmí.“

Iluze „nepotřebuju asistenci“

„I když říkám, že pár hodin asistenci nepotřebuju, musí být někdo poblíž. Může mi spadnout ruka, hlava – a já si ji nezvednu.“

Péče stojí na jedné osobě

„Péči mi poskytuje jenom máma. Nikdo jiný.“

Neexistující plán B

„Toho se bojím nejvíc. Když by mámu ze dne na den odvezli do nemocnice – já nemám nikoho.“

Místo bez služeb

„Tady není kam se obrátit. Nejsou tady žádní poskytovatelé. Nikdo ti nepomůže.“

Nedostatečný příspěvek na péči

„Z těch devatenácti tisíc zaplatit tolik hodin, kolik já potřebuju? To je nereálný.“

Systém nutí lhát

„Když chceš dostat to, co opravdu potřebuješ, tak tě ten systém nutí porušit a lehce zalhat.“

Budoucnost bez alternativ

„Realita asi bude taková, že půjdu na LDN a tam umřu.“

Svoboda podmíněná asistencí

„Kdybych měla zajištěnou osobní asistenci, šla bych do toho hned. Ihned bych se odstěhovala do Prahy.“

Práva jen na papíře

„Je to všechno jenom napsané na papíře. Když chceš něco uplatnit, koukají na tebe, co po nich chceš.“

Katka

Katce je 41 let, má těžké tělesné postižení (spinální svalové onemocnění se zhoršujícími se sekundárními dopady na páteř, pánev a stabilitu těla). Je dlouhodobě **vysoce závislá na fyzické pomoci jiné osoby**, zejména při přesunech, hygieně, oblékání, jídle a především v noci, kdy potřebuje pravidelné polohování a dohled.

Žije ve dvou prostředích:

- má **vlastní bezbariérový byt v Praze**,
- zároveň však **reálně bydlí u rodičů v malé vesnici**, protože **není schopna zajistit noční péči**.

Dominantní pečující osobou je **matka (62 let)**, která kvůli péči o Katku celý život nepracovala a je na příspěvku na péči existenčně závislá. Otec je přítomen, ale aktivní zapojení dalších osob je omezené. Širší rodina pomáhá jen nárazově a v krizích.

Katka opakovaně zdůrazňuje, že **nejkritičtější složkou péče je noc**. Přes den je ještě možné improvizovat – pomocí kamarádek, rodiny, barteru, nárazové asistence. **Noční asistence však prakticky neexistuje**, a to ani v Praze. Právě kvůli noci je nucena zůstat u rodičů, přestože má vlastní bydlení a práci.

Její život je postavený na **neustálém plánování biologických potřeb**: pití, jídla, toalety, polohování, dýchání. Aby mohla být několik hodin sama, musí se vědomě dehydratovat, omezit jídlo, zůstat v nepohodlné poloze nebo se „pařit v bundě“. Tyto strategie považuje za nutné zlo, nikoli za řešení – každý takový den znamená **následné fyzické vyčerpání**.

Katka popisuje **opakované selhání systému v krizových situacích**. Při náhlém onemocnění nebo úrazu matky zůstává bez pomoci i několik hodin, bez možnosti jít na toaletu nebo si zavolat. Neexistuje žádný krizový plán, žádná pohotovostní služba, žádná institucionální odpovědnost.

Zkušenosti s formální osobní asistencí jsou fragmentované, krátkodobé a nespolehlivé. Služby jsou:

- dostupné jen v určitých časech,
- nutné objednávat s dlouhým předstihem,
- personálně přetížené,
- a **nepočítají s potřebou 24/7 péče**.

Katka jasně pojmenovává, že **příspěvek na péči (4. stupeň)** je fakticky **výplatou pro matku**, nikoli nástrojem autonomie. Pokud by se ho pokusila použít pro samostatný život, ohrozila by tím ekonomickou existenci rodičů – a stejně by za danou částku nebylo možné zajistit potřebný rozsah asistence.

Velmi silným tématem je **strach z noci a samoty**. Katka si nedokáže představit, že by byla přes noc sama – nejen kvůli praktickým potřebám, ale kvůli reálnému riziku ohrožení života (udušení, ne-možnost odkašlat, spadlý telefon, požár). Tato zkušenost je umocněná příběhem tety, která zemřela sama doma bez pomoci.

Ústavní péči Katka kategoricky odmítá. Vnímá ji jako krajní selhání systému, ztrátu důstojnosti a identity. Zároveň realisticky přiznává, že **bez rodičů a bez peněz na asistenci žádná skutečná alternativa neexistuje**.

Katka pracuje na plný úvazek, je profesně aktivní, společensky zapojená. Přesto její životní trajektorii neurčuje práce ani schopnosti, ale **nedostupnost asistence**. Samostatný život není otázkou motivace, ale **strukturální nemožnosti**.

Rozhovor s Katkou ukazuje **dlouhodobé, normalizované přežívání**, kdy se extrémní závislost na jednom pečujícím stává „běžným stavem“, který stát ani služby nepovažují za krizový.

Jennifer

Jennifer je mladá žena se spinální svalovou atrofií. Žije mimo rodinu a snaží se o samostatný život s využitím osobní asistence. Její životní trajektorie je však charakteristická opakovaným selháváním systému v klíčových okamžicích, kdy se dostupnost asistence, sociálních dávek a bydlení navzájem vylučují.

Po úmrtí hlavních pečujících osob se dostala do situace akutní zranitelnosti: střídala bydlení, nakonec získala městský byt. V malém městě však neexistovala dostatečná kapacita osobní asistence, a tak byla nucena „lámat“ systém skrze několik organizací, které ji přijímaly mimo své cílové skupiny – nikoli na základě potřeb, ale osobních vazeb.

Zásadní zlom nastal ve chvíli, kdy jí byl snížen příspěvek na péči ze IV. na III. stupeň. Tato změna znamenala existenční dilema: buď zaplatit nájem, nebo asistenci. Bez finanční rezervy, rodiny a zázemí se dostala do stavu akutního ohrožení života, který sama popisuje otevřeně jako suicidální krizi. Přestěhování do jiného kraje bylo doslova strategií přežití typu „hop nebo trop“ a možnost i vybojovat zpátky příspěvek na péči. Jennifer popisuje - Nejhorší je, pokud se člověk dostane do této situace, tak výmluva úřadů je, vždyť vám to zpětně vrátí (což celé odvolání trvá i půl rok), ale už neberou ohled, že člověk musí platit všechno každý měsíc a zadluží se, jelikož jde do mínusu dluhu a musí vybírat co zaplatí, tak v ten moment je jedno, že se něco zpětně vrátí, a to když asistenční služby jen zdražují, tak jak nájem na bydlení, elektřinu, atd. a finance už i tak nestačí.

Skrze zkušenost, jak fungují organizace, chráněné bydlení a ústavy, říká, že to, co se prezentuje navenek, neodpovídá pravidel v některých aspektech důstojného života: pevně dané hodiny asistence, povinnost plánovat toaletu, hygienu i pití podle rozvrhu služby, nemožnost využívat jiné poskytovatele, hlášení návštěv, finanční sankce za přespání jiné osoby, omezení pohybu a faktickou nemožnost odejít bez existenčního rizika.

Dle zkušeností se službami jako osobní asistence reflektuje, že jsou různě dostupné - pouze v určitých časových blocích, objednávaná týdny nebo měsíce dopředu. Služby se tak vzájemně těžko kloubí dohromady. Jakákoli spontánní potřeba (toaleta, polohování, hygiena) mimo tyto časy znamená ponížení, zdravotní riziko nebo „nehodu“. Noc je extrémně riziková – respondentka se naučila nevolat o pomoc, neotáčet se a vydržet, protože byla od dětství socializována k tomu, že obtěžovat pečující je „nevhodné“.

Rozhovor velmi silně odhaluje internalizovaný syndrom břemene: stud, pocit viny, snahu přizpůsobit tělo systému místo toho, aby se systém přizpůsobil tělu. Tyto strategie vedou k opakovaným zánětům močových cest, bolestem, otlakům, psychickému vyčerpání a postupné rezignaci.

Dalším klíčovým tématem je rozpad sociálních a partnerských vztahů. Nutnost plánovat vše podle asistence vedla ke ztrátě přátel i vztahu partnerském. Partnerský vztah i přátelské vazby může i selhat kvůli rigidním pravidlům poskytovatelů (asistence vázaná na adresu a mít zde splněn počet hodin asistence, pokud tohle člověk nesplní hrozí ukončení smlouvy, pak je i varianta nemožnost přesunu služby na jinou adresu). Pak je i nejhorší, že se čeká dlouho na služby, aby organizace přijala v rozsahu služby člověka co potřebuje daná osoba, pokud je nutné žádat novou organizaci na asistenci

- stává se velmi často, že člověka dají do seznamu a řeknou čekejte, což čekat někdy nejde než se uvolní po xx letech místo a to v rozsahu hodin co člověk potřebuje.

Rozhovor obsahuje i silnou linku traumatického dětství, násilí, zanedbání a opakovaných zdravotních selhání, která zásadně formovala schopnost žádat o pomoc. Tyto zkušenosti nejsou vedlejší – vysvětlují, proč se Jennifer opakovaně adaptuje na nevyhovující podmínky místo toho, aby systém odmítla.

Závěrem respondentka velmi jasně pojmenovává, že současný stav není život, ale dlouhodobé přežívání, které vede k rezignaci, depresi a myšlenkám na smrt. Přesto dokáže formulovat jasnou vizi: dostatek asistence = obyčejný život. Možnost cestovat, jít ven, rozhodovat, protestovat, žít aspoň nějak důstojný život, a mít kousek v životě místo a smysl skrz nemoc a překážky na úkor zdraví.

Silné citace z rozhovoru s Jennifer

Existenční dilema

„Bud' bych si zaplatila nájem, nebo asistenci. Obojí nešlo.“

Plánování těla podle systému

„Když se mi chce na záchod mimo domluvené hodiny, tak mám smůlu.“

Noc jako ohrožení

„Od sedmi večer do desíti ráno jsem byla úplně sama.“

Internalizovaný syndrom břemene

„Byla by mi hanba budít lidi, aby mě polohovali.“

Sociální služby se mnohdy blíží fungování ústavů

„Je to ústav, jenom jinak pojmenovaný.“

Rozpor mezi papírem a realitou

„Na papíře máme všechno, ale v praxi se musíš přizpůsobit režimu.“

Rozpad vztahů

„Ztratila jsem přátele i partnera, protože jsem nemohla fungovat spontánně.“

Psychické dopady

„Destruktivní tlak skrz systém, díky to mu narušení psychické normy na úkor zdraví“

Strategie přežití

„Radši se přizpůsobím a vydržím, než abych riskovala, že skončím bez ničeho.“

Politické sdělení

„Stát tvrdí, že je o nás postaráno. Není.“

Nejtvrdší věta

„Když člověk jenom přežívá, tak pak už jenom umře.“

Marie

Marie je šestadvacetiletá žena se **spinální svalovou atrofií I. typu**, jednou z nejtěžších forem onemocnění. Je plně závislá na **nepřetržité fyzické i zdravotní podpoře** – používá plicní ventilátor, není schopná samostatně odkašlávat a vyžaduje odsávání hlenů podle aktuálního stavu. Bez přítomnosti jiné osoby je její život **bezprostředně ohrožen**.

Marie žije s rodiči v rodinném domě v obci nedaleko Prahy. **Hlavní pečující osobou je matka**, otec se zapojuje podle možností, zároveň pracuje. Marie nemá osobní asistenty ve smyslu sociální služby – nikoli z vlastní volby, ale proto, že její potřeby **leží na hraně mezi sociální a zdravotní péčí**, a systém ji v tomto bodě neumí obsloužit. Poskytovatelé osobní asistence se ventilátoru a odsávání vyhýbají, zdravotní služby naopak nenabízejí podporu pro běžný každodenní život.

Jedinou formální službou, která do domácnosti pravidelně dochází, je **domácí zdravotní péče (zdravotní sestry)** – a to pouze v omezeném rozsahu. Veškerá ostatní péče (24/7 pohotovost, noc, krizové situace) zůstává **zcela na rodičích**.

Marie otevřeně popisuje, že **nemá funkční krizový plán**. V případě, že onemocní jeden z rodičů, péče se přesouvá na druhého. V případě, že by onemocněli oba, jediným reálným řešením je **hospitalizace – nikoli proto, že by ji Marie potřebovala zdravotně, ale proto, že neexistuje žádná jiná možnost péče doma**. Hospitalizace je tak používána jako **náhradní sociální služba**, což Marie sama reflektuje jako absurdní a ponižující.

Téma budoucnosti je v rozhovoru extrémně silné. Marie si velmi ostře uvědomuje, že rodiče stárnou, a aktivně se snaží hledat „plán B“. Naráží však opakovaně na stejnou bariéru:

„Kdybych nepotřebovala ventilátor a odsávání, služby by byly. Takhle do toho nikdo nechce jít.“

Systém tak **neodmítá člověka, ale jeho potřeby** – a tím ho fakticky vylučuje.

Marie je vzdělaná, pracuje (výhradně na dálku), věnuje se advokacii lidí se vzácnými onemocněními a má silnou potřebu **svobody, seberealizace a samostatnosti v rozhodování**. Přesto je její životní prostor dramaticky omezen. Pracovní příležitosti si vybírá nikoli podle ambicí, ale podle toho, **zda je lze vykonávat z domova bez asistence**. Cestování, práce v kanceláři nebo spontánní účast na společenském životě jsou prakticky vyloučené.

Velmi silná je rovina **oběti na straně člověka s postižením**, která bývá společensky neviditelná. Marie jasně pojmenovává, že zatímco okolí vidí oběť rodičů, **její vlastní oběť – potenciál, vztahy, profesní růst, svobodu – zůstává nepovšimnuta**.

Marie popisuje, že doma s rodiči má dobré vztahy a vědomě se snaží oddělovat roli „dcery“ a „příjemkyně péče“. Přesto si uvědomuje, že rodiče nemají možnost skutečně si odpočinout, odjet na dovolenou nebo žít vlastní život. Jakýkoli pokus o jejich odlehčení vyžaduje **extrémně dlouhé plánování** a je křehký – závislý na zdraví a dostupnosti konkrétních lidí.

Zkušenost z krátkodobých pobytů (tábory, pobyty s asistenty) Marie popisuje jako **náhled do jiného světa** – světa, kde má větší svobodu, může se rozhodovat a být „dospělým člověkem“. Návrat domů pak vnímá jako návrat do **strukturálního vězení**, nikoli vinou rodičů, ale vinou systému.

Závěrečné sdělení Marie je velmi jasné a politické:

lidé s těžkým postižením musí být chápáni jako „**komplexní balíček potřeb**“, nikoli jako součet oddělených sociálních a zdravotních úkonů. Právě neochota systému tyto světy propojit vytváří největší ohrožení.

Silné citace z rozhovoru s Marií

Závislost na přítomnosti druhého

„Bez toho, aby tu někdo byl, by to bylo život ohrožující.“

Slepé místo systému

„Jakmile je tam ventilátor a odsávání, tak do toho nikdo nechce jít.“

Nemocnice jako náhradní sociální služba

„Když by se o mě neměl kdo postarat, musela bych do nemocnice, i když by mi vlastně nic nebylo.“

Neexistující plán B

„Snažím se hledat krizový plán, ale vlastně ho nemám.“

Oběť, která není vidět

„Práci si vybírám podle toho, jestli ji můžu dělat z domova. Ne podle toho, co bych chtěla.“

Svoboda jako vzácná zkušenost

„Na těch pobytech zažívám svobodu. A pak se vrátím domů a je to jako vězení.“

Rodiče bez oddechu

„Oni by si taky zasloužili mít svůj čas. Ale nejde to.“

Politické sdělení

„Člověk s postižením není jen sociální případ nebo zdravotní úkon. Je to celý balíček.“

Eva

Eva je žena ve středním věku se **kombinovaným zrakovým a sluchovým postižením** (praktická nevidomost s tubicovým viděním + sluchová ztráta). Žije sama ve Slaném, bez partnerského vztahu, s omezeným rodinným zázemím – rodiče jsou ve vysokém věku a sami potřebují podporu. Eva se tak pohybuje v **dvojí roli**: člověka s postižením a potenciální pečující osoby.

Profesně je aktivní: pracuje v sociálním podniku, lektoruje workshopy, působí v advokačních strukturách. Velká část práce probíhá z domova, nikoli z preference, ale z nutnosti – **absence asistence zásadně limituje mobilitu, spontánnost a profesní rozvoj**.

V místě bydliště **neexistuje odpovídající sociální služba**, která by reflektovala potřeby nevidomého člověka v aktivním věku. Dostupné služby jsou orientované buď na seniory, nebo nabízejí pouze **krátké, formální úkony (např. 15 minut doprovodu)**, které Eva nevnímá jako skutečnou pomoc. Osobní asistenci téměř nevyužívá, protože je nutné ji plánovat dlouho dopředu – a její život takto plánovat nelze.

Veškerou podporu si zajišťuje **neformálně**: prostřednictvím přátel, známých, širšího sociálního okruhu. Celý příspěvek na péči využívá na úklid domácnosti. Ostatní potřeby (doprovod, nákupy, technologie, administrativu) řeší „po cestě“, při setkáních s lidmi, často na úkor samotného smyslu těchto setkání. Eva sama tuto strategii popisuje jako **kompresi života** – čas s lidmi se mění v řešení nutných úkolů.

Klíčovým tématem je **doprava**, která není považována za sociální službu, a přesto je pro Evu zásadní podmínkou samostatnosti. Místo asistence často volí taxi, protože je logisticky jednodušší než plánování doprovodu. Výsledkem je **finanční zátěž a další nerovnost**.

Nedostatek asistence vede k **omezení prostoru**: Eva se pohybuje v malém, „bezpečném“ okruhu známých míst. Nová místa, večerní návraty, kulturní akce mimo tento okruh často vzdává. Ne proto, že by nechtěla, ale proto, že **riziko dezorientace, pádu nebo panické ataky je příliš vysoké**.

Eva otevřeně mluví o **psychických dopadech**: dlouhodobá únava, vyčerpání z neustálého rozhodování, pocity osamělosti, užívání antidepresiv. Zároveň si uvědomuje, že má vysoký sociální kapitál – což sama označuje za svůj „životní úspěch“. Tento kapitál je však zároveň **nutnou podmínkou přežití**, nikoli bonusem.

Velmi silná je rovina **nerovnosti ve vztazích**. Eva opakovaně popisuje pocit, že pomoc nemůže „vrátit“ rovnocenně. To se netýká jen přátelství, ale i profesního prostředí. Na konferencích a veřejných akcích absence asistence vede k protektivnímu chování okolí (vodění, děláni kávy), které následně **snižuje vnímání její profesionality**. Bílá hůl se stává symbolem, který současně pomáhá i diskredituje.

Partnerský vztah, který měla zhruba rok, tuto nerovnováhu výrazně zmírňoval – potvrzuje se zde **opakující vzorec napříč rozhovory**: partner jako neformální, ale klíčový zdroj asistence a rovnosti.

Eva kategoricky odmítá **ústavní péči**. Děsí ji ztráta autonomie a nutnost přizpůsobit se kolektivnímu režimu. Teoreticky si dokáže představit komunitní bydlení s neformální podporou, ale pouze jako

krajní variantu. Její dlouhodobá strategie je **investovat vlastní prostředky do zajištění péče**, nikoli spoléhat na stát.

Zásadní je také téma „**propadlé generace**“: lidí v předdůchodovém a středním věku, kteří nespádají ani do systému podpory pro seniory, ani do funkčního systému osobní asistence. Eva velmi přesně pojmenovává riziko blízké budoucnosti: péče o stárnoucí rodiče bez jakékoli systémové podpory pro ni samotnou.

Závěrem Eva formuluje silné politické sdělení: **dostatek asistence není náklad, ale investice**, která by jí umožnila plně využít své schopnosti, pokračovat v práci, advokacii a přispívat společnosti. Bez asistence se energie spotřebovává na přežívání.

Silné citace z rozhovoru s Evou

Prostor, který se smršťuje

„Mám strašně omezený okruh míst, kam chodím. Nerozšiřuju ho.“

Asistence jen na papíře

„Patnáct minut doprovodu na autobus pro mě není žádná pomoc.“

Život odkládaný „na potom“

„Některé věci neřeším, když jsou potřeba, ale až když vzniknou podmínky.“

Doprava jako slepé místo systému

„Doprava se nebere jako sociální služba, ale pro mě je úplně klíčová.“

Psychická daň

„Jsem unavenější, mám výkyvy, jsou dny, kdy nezvládám skoro nic.“

Nerovnost ve vztazích

„Vždycky mám pocit, že to nemůžu vrátit.“

Profesionalita zpochybněná

„Když mě tam vodí a dělají mi kafe, tak mě pak neberou vážně.“

Symbol, který pomáhá i škodí

„Cítím obrovský rozdíl v tom, jak se ke mně lidi chovají, když mám hůl.“

Ústav jako absolutní hranice

„Ne. Jednoznačně ne.“

Politické sdělení

„Kdybych měla asistenci, měla bych víc kapacity dělat užitečné věci pro společnost.“

Viktorie

Viktorie je 33letá žena se spinální svalovou atrofií a **epilepsií**, která představuje **reálné a nepředvídatelné ohrožení života**. Záchvaty se mohou objevit náhle, bez varování, a v takových chvílích **nemůže zůstat sama** (přestává u záchvatů dýchat). Přesto systém osobní asistence tuto skutečnost nijak adekvátně nereflektuje i přes potřebu celodenní péče jí byl zamítnut IV. stupeň.

Viktorie žije **společně s rodiči i partnerem**. Péče je tedy rozdělena mezi rodinu a partnerský vztah, který však není symetrický – partner i rodiče fungují jako **neformální záloha systému**, nikoli jako dobrovolní pečující s možností volby. Formální osobní asistence existuje, ale **nepokrývá noc, krizové situace ani náhlé změny zdravotního stavu**.

Partnerský vztah je pro Viktorii zdrojem blízkosti a opory, ale zároveň je **strukturálně zatížený péčí**. Partner není pouze partnerem, ale **součástí záchranné sítě**, která má suplovat stát. Viktorie velmi otevřeně reflektuje, že tento model je dlouhodobě neudržitelný a že ve vztahu vzniká **mocenská nerovnováha**, kterou se snaží vyrovnávat vlastním chováním.

To se projevuje snahou být „hodná“, nekonfliktní, nepřehánět potřeby a **neklást nároky**, které by mohly vztah ohrozit. Partnerský vztah se tak stává **strategií přežití**, nikoli prostorem svobodné rovnosti.

Syndrom břemene je u Viktorie výrazně přítomný. Má silné vědomí toho, kolik péče, pozornosti a energie stojí její existence okolí. Tento pocit se neprojevuje rezignací, ale naopak **přehnanou sebekontrolou, sebeomezením a internalizací odpovědnosti** za fungování systému.

Raději vydrží nepohodlí, riziko nebo vyčerpání, než aby „otravovala“ nebo byla vnímána jako problém. Tento mechanismus je klíčový pro pochopení jejích rozhodnutí – včetně těch, která se týkají budoucnosti.

Zkušenost z lázní je jedním z **nejtvrdších momentů rozhovoru**. Nejde o kontrast bezpečí, ale naopak o **demonstraci systémového selhání v prostředí, kde by péče měla být samozřejmostí**.

V lázních byla Viktorie **celou noc bez jakékoli pomoci**, přestože:

- má epilepsii,
- nemůže být sama,
- a je objektivně v riziku život ohrožující situace.

Tato zkušenost odhaluje, že ani zdravotnické či lázeňské prostředí **není schopno garantovat základní bezpečí**, pokud člověk nespadá do úzké definice „zdravotního úkonu“. Péče zde nebyla chápána jako kontinuální potřeba, ale jako časově omezená služba.

Epilepsie je v rozhovoru zásadní, nikoli okrajové téma. Nejde o „komplikaci“, ale o **klíčový faktor**, který zcela mění nároky na asistenci. Viktorie nemůže být sama ani krátkodobě, zejména v noci. Přesto je systém osobní asistence nastaven tak, jako by šlo pouze o tělesné omezení bez akutních rizik.

Z analytického hlediska je zásadní rozpor mezi:

- reálným zdravotním rizikem,
- a oficiálním hodnocením míry podpory.

Navzdory kombinaci těžkého tělesného postižení, epilepsie a nemožnosti být sama **Viktorie nemá přiznaný nejvyšší stupeň příspěvku na péči**. Tento fakt není marginální, ale **systémově výmluvný**.

Ukazuje:

- podhodnocování rizik,
- fragmentované posuzování potřeb,
- a neschopnost systému pracovat s komplexními situacemi.
- Důsledkem je trvalý nedostatek financí na zajištění adekvátní podpory a další tlak na rodinu a partnera.

Téma asistovaného sebeusmrcení se v rozhovoru objevuje jako **racionální úvaha o krajní možnosti**, nikoli jako projev aktuální deprese. Viktorie o něm mluví klidně, věcně, bez dramatizace. Právě to je analyticky zásadní.

Asistované sebeusmrcení se zde objevuje jako:

- reakce na absenci krizového scénáře,
- pojistka proti úplnému kolapsu péče,
- poslední forma kontroly nad vlastním životem.

Opakuje se zde stejný vzorec jako u dalších respondentek: **když systém nenabízí život, nabízí se smrt jako jediná jistota**.

Budoucnost je pro Viktorii zatížena permanentním stresem. Rodiče stárnou, partner nemůže nést neomezenou zátěž a systém nenabízí žádnou spolehlivou zálohu. Ústavní péče je vnímána jako **ztráta života, autonomie a vztahů**, nikoli jako pomoc.

Závěrečné sdělení Viktorie není osobní stížností, ale **obecnou výpovědí o selhání společnosti**, která není připravena chránit život lidí, kteří potřebují podporu.

Silné citace z rozhovoru s Viktorií

Noc jako slepé místo systému

„Já nemůžu být sama ani přes noc.“

Asistence jen na papíře

„Asistence se plánuje měsíce dopředu. Když se něco stane zítra, tak smůla.“

Moc a přežití

„Tvým údělem je být pořád hodná. Protože když nebudeš, tak se to může otočit proti tobě.“

Permanentní stres

„Ten stres z budoucnosti tam je pořád, i když ho zrovna neřeším.“

Ústav jako hrůzostrašná hranice

„Musela bych si celý život přizpůsobit kolektivnímu zařízení. To je pro mě nepředstavitelné.“

Dezorientace a riziko

„Jsem klidně dvakrát denně dezorientovaná a v tu chvíli bych neměla být sama.“

Co by změnila asistence

„V první řadě bych se uklidnila. Měla bych jistotu a klid.“

Politické sdělení

„Tohle se může stát komukoli. Stačí úraz nebo nemoc.“

Petr

Petr je 35letý muž s extrémně vzácnou diagnózou **fibrodysplasia ossificans progressiva (FOP)**, progresivním onemocněním, které postupně „zamyká“ tělo a vede ke ztrátě hybnosti. Postupně přicházel o soběstačnost – od plné samostatnosti v dospívání až po současný stav, kdy **bez pomoci druhé osoby prakticky nefunguje**.

Žije sám v bezbariérovém bytě v Praze. Formálně využívá osobní asistenci, ale **v rozsahu, který je hluboko pod jeho reálnými potřebami**. Aktuálně má asistenci zajištěnou **především v noci (22:00–9:00)**, protože právě noc je z hlediska bezpečí a zdravotních rizik klíčová. Přes den je **dlohé hodiny zcela sám**, odkázaný na to, co si ráno stihne připravit.

Petr má **kombinaci dalších závažných zdravotních komplikací** – zejména **cukrovku**, která vyžaduje pravidelný režim, inzulín a jídlo. Právě zde se systémový nedostatek asistence stává **přímo život ohrožujícím**: Petr celý den nejí, čeká na asistenta večer, porušuje léčebný režim a sám popisuje, že si tím „pomalu ubližuje“, protože **jiná možnost není**.

Jeho každodenní život je extrémně **logisticky zhuštěný**. Vše se odehrává u jednoho stolu: pití, jídlo, inzulín, močový katétr („bažant“), telefon, nabíječky. Pokud se ráno cokoliv nepřipraví – inzulín, pití, pomůcka – vzniká krizová situace. Petr pak improvizuje: žádá sousedy, prodavačku z večerky, známé, nebo v krajním případě **čeká bez pomoci**. Tyto situace jsou pro něj nejen nebezpečné, ale i hluboce **ponižující**.

Klíčovým tématem rozhovoru je **totální závislost života na asistenci**. Nejde jen o hygienu nebo jídlo, ale o **základní existenci**: záchod, polohování, zvládnutí hypoglykémie, otevření dveří. Petr popisuje, že jeho život se **řídí podle asistence, nikoli asistence podle života**. Spontánnost prakticky neexistuje.

Velmi silná je rovina **čekání a opuštěnosti**. Petr popisuje situace, kdy kvůli chybě v plánování nebo selhání služby **čekal v noci sám**, nebo byl nucen narychlo odjet „domů“, protože nemohl zůstat bez asistence. Extrémním příkladem je půlroční období, kdy **trávil hodiny zavřený na chodbě**, protože si nedokázal sám odemknout byt. To vedlo až k pořízení elektrického zámku – řešení, které si musel zajistit **na vlastní náklady**, protože systém nepočítá s takto základní potřebou.

Petr otevřeně mluví o **dopadech na zdraví**: dekubity, otoky nohou, nutnost polohování, zhoršování cukrovky. Zároveň si uvědomuje, že si zdravotně škodí, ale popisuje to jako **důsledek systému, ne osobního selhání**.

Psychicky se Petr snaží situaci zvládat s nadhledem, humorem a aktivitou. Svou činnost na internetu (Stoneman29, streamování, influencer marketing) vnímá jako **způsob vyrovnání se s handicapem**, nikoli jako řešení nedostatku asistence. Přesto právě tato aktivita zároveň ukazuje veřejnosti i úředníkům, že **člověk může být aktivní, a přesto žít v podmínkách nedůstojných přežívání**.

Vztahová rovina je výrazně ovlivněna asistencí: nemožnost spontánně se rozhodnout, být venku déle, jít „na pivo“, obléct si bundu, nebo pozvat někoho domů bez přítomnosti asistenta. Petr popisuje, že vztahy tím **erozivně trpí**, i když okolí často chápe, že nejde o nechuť, ale o nemožnost.

Ústavní péči Petr odmítá. Připouští, že v mládí (Jedličkův ústav) měla institucionalizace své výhody, ale v dospělosti by znamenala **ztrátu autonomie, stagnaci a „zakrnění“**. Nechce žít v režimu, který mu bere možnost rozhodovat o vlastním životě.

Závěrečné sdělení Petra je velmi silné a systémové: **matematika nefunguje**. Ani nejvyšší příspěvek na péči a důchod se **neblíží reálným nákladům** na asistenci, kterou by potřeboval. Petr jasně pojmenovává, že investice do asistence by umožnila lidem s postižením **pracovat, tvořit, přispívat společnosti**, místo aby přežívali v režimu krizí.

Silné citace z rozhovoru s Petrem

Život řízený asistencí

„Můj život se řídí podle asistence, ne asistence podle mého života.“

Hlad jako strategie přežití

„Celý den skoro nejím a čekám, až přijde asistent večer.“

Životně důležité věci

„Když není připravený inzulín, je to totální průšvih.“

Zamčený mimo vlastní život

„Půl roku jsem trávil hodiny na chodbě, protože jsem si nedokázal odemknout.“

Nedůstojnost

„Čůral jsem do kelímku, ze kterého normálně piju.“

Sebepoškozování bez volby

„Já si tím vlastně pomalu ubližuju, ale nemám jinou možnost.“

Noc jako klíčová hranice

„Z postele nezvládnou vůbec nic. V noci je ta asistence nejdůležitější.“

Systémová matematika

„Když sečtu příspěvek a důchod, tak to prostě na asistenci nevychází.“

Strategie zvládání

„Beru to jako hru na těžký level. Jinak by se z toho člověk zbláznil.“

Kačka

Příběh Kačky představuje výrazný příklad strukturálního nesouladu mezi reálnou potřebou osobní asistence a jejím dostupným rozsahem. Kačka potřebuje přibližně čtrnáct hodin asistence denně, reálně však disponuje osmi až jedenácti hodinami. Měsíčně má nasmlouváno 55 hodin osobní asistence, které pravidelně překračuje. Rozdíl mezi potřebou a dostupností je dorovnáván kombinací přesouvání hodin, využíváním krizové služby, pomocí rodiny a především vědomým omezováním vlastních potřeb.

Nejkritičtější jsou pro ni ranní a večerní asistence, které zahrnují fyzicky náročné úkony – přesuny, hygienu, oblékání. Tyto časy vyžadují zkušené asistenty, kteří ji znají. Fluktuační personál prodlužuje jednotlivé úkony a zvyšuje fyzickou i psychickou náročnost situace. Efektivita asistence zde není pouze otázkou času, ale také kontinuity vztahu a znalosti konkrétního těla a jeho limitů.

Významným tématem je sebeomezování základních biologických potřeb. Kačka otevřeně popisuje, že při nedostatku asistence omezuje pití, jídlo a návštěvy toalety. Tyto kroky nepředstavují komfortní úpravu režimu, ale vědomé řízení rizika. Základní tělesné potřeby jsou podřizovány dostupnosti asistenta, nikoli přirozenému rytmu organismu. V situacích časového tlaku se snaží „zvládnout co nejvíc v krátkém čase“, což vede k vyčerpání a dalšímu zdravotnímu zatížení.

Dalším klíčovým bodem je hranice bezpečí v nočních hodinách. V místě bydliště je krizová služba dostupná pouze do 23:45. Po této hodině musí v případě potřeby kontaktovat poskytovatele asistence nebo volat záchrannou službu. Noc tak představuje časový bod, kdy systémová podpora fakticky přestává existovat. Bezpečí přechází do nejistoty a odpovědnost za zvládnutí krizové situace je přenesena zpět na jednotlivce.

Rodina zde funguje jako kompenzační mechanismus systému. Matka pravidelně pomáhá, aby Kačka „vyšla“ s hodinami i financemi. Kvůli nedostatku asistence tráví Kačka více času u rodičů, než by odpovídalo jejímu věku a životní fázi. Rodina tak neplní doplňkovou roli, ale nahrazuje chybějící systémovou podporu.

Ekonomický tlak je dalším významným faktorem. Disponuje částkou přibližně 27 000 Kč měsíčně, zatímco reálné náklady na potřebný rozsah asistence by činily zhruba 35 000 Kč. Finanční nedostatek přímo omezuje její možnosti – volnočasové aktivity, sport, prodloužené víkendy i pravidelné rehabilitace. Nedostatek asistence tak není pouze organizační problém, ale přímý limit kvality života.

Dopady se promítají i do zdravotní oblasti. Bez možnosti překračovat hodiny asistence by podle vlastních slov „jen ležela na posteli“. Operace a rehabilitace ztrácejí smysl, pokud není zajištěna asistence umožňující jejich každodenní využití. Dochází k chronickému stresu, bolestem a nutnosti užívání antidepresiv. Investice zdravotního systému tak není plně využita, protože chybí navazující sociální podpora.

Zkušenost s ústavní péčí, kterou poznala při návštěvě zařízení, vnímá jako zásadní varování. Popisuje nedostatek personálu, redukci péče na základní úkony a postupnou degradaci klientů. Ústav pro ni

nepředstavuje bezpečnou alternativu, ale ztrátu autonomie a identity. Obává se mentální stagnace a postupného úpadku.

Naopak představa dostatečné osobní asistence je formulována velmi konkrétně: možnost jíst, pít a jít na toaletu podle potřeby, možnost odpočinku bez časového tlaku, menší závislost na rodině, lepší pracovní uplatnění a systematická péče o zdraví. Dostatek asistence zde není popisován jako nadstandard, ale jako podmínka elementární svobody.

Příběh Kačky tak ilustruje několik zásadních paradoxů systému:

- přiznaný IV. stupeň příspěvku na péči neznamena reálně dostupnou asistenci,
- formální existence služby neznamena její časovou dostupnost,
- zdravotní intervence ztrácejí efekt bez odpovídající sociální podpory,
- rodina supluje stát bez systémového uznání a ochrany.

Kačka nepůsobí jako osoba pasivní či rezigovaná. Naopak vykazuje vysokou míru adaptace a schopnosti plánování. Její každodenní fungování je však výsledkem komplexního systému strategií přežití, které kompenzují strukturální nedostatek podpory. Tento případ ukazuje, že „fungující život“ nemusí být důkazem dostatečné péče, ale často je výsledkem extrémního osobního a rodinného nasazení.

Citace – respondentka Kačka

„Potřebovala bych čtrnáct hodin denně.“

„Toaleta, pití, jídlo — to je to, co omezuju nejvíc.“

„Když to nemám, musím to zvládnout v hrozně krátkém čase.“

„Bez asistence bych dneska jenom ležela na posteli.“

„Když nemám hodiny na rehabilitace, tak je ta operace vlastně zbytečná.“

„Ten nedostatek asistentů mě hodně stresuje.“

„Nikdy nevím, kdo přijde a jestli to vyjde.“

„Za rok a půl bych byla úplně jiný člověk.“

„Ty lidi jsou tam degradovaní.“

„Připadala bych si konečně jako normální svobodný člověk.“

„Mohla bych jít na toaletu, když já potřebuju.“

„Jsme taky normální lidi, akorát máme pod sebou kolečka.“

„Stát v tomhle hodně zaspal.“

