

UNIVERZITA KARLOVA V PRAZE
EVANGELICKÁ TEOLOGICKÁ FAKULTA

Bakalářská práce

Prožívání těla a sebepojetí u lidí se získaným tělesným postižením

Lucie Ištoková, DiS.

Katedra pedagogiky a psychologie
Vedoucí práce: Mgr. Michal Pařízek
Studijní program: Pastorační a sociální práce
Studijní obor: Sociální práce

Praha 2016

„Per aspera ad astra.“
„Přes překážky až ke hvězdám.“

F. L. Čelakovský

Prohlášení

Prohlašuji, že jsem tuto bakalářskou práci s názvem „Prožívání těla a sebepojetí u lidí se získaným tělesným postižením“ napsala samostatně a výhradně s použitím uvedených pramenů.

V Praze dne

Anotace

V bakalářské práci „Prožívání těla a sebepojetí u lidí se získaným tělesným postižením“ se snažím poodhalit, jak vnímají lidé se získaným tělesným postižením své fyzické tělo a jak se změny v tělesném prožívání prolínají v sebepojetí těchto lidí. Práce čerpá především z literatury zabývající se filozofií těla, zdravotními následky ochrnutí a sebepojetím v sociální psychologii. Druhým zdrojem je šest uskutečněných rozhovorů s lidmi po poškození míchy, v nichž se ptám na okolnosti ochrnutí a tělesné a psychické prožívání ochrnutí. Na základě poznatků z literatury a z rozhovorů se nedá říci, že změna těla je primárním spouštěčem změn v prožívání sebepojetí, nicméně tělo získává po ochrnutí zvýšenou pozornost. Ať už se jedná o sníženou výškovou pozici, zdravotní komplikace, následky plynoucí z necitlivosti některých částí těla či nutnost zvýšené péče o tělesnou kondici. Člověk se potýká s jiným pohledem společnosti, proměnou role v partnerství, znejistěním sebedůvěry a dalšími skutečnostmi, což se celkově odráží v jeho sebepojetí.

Klíčová slova

Tělo, sebepojetí, tělesné sebepojetí, ochrnutí, tělesné postižení, identita, sociální status, rehabilitace, rozhovor

Summary

The bachelor thesis “Experiencing the body and self-concept in people with acquired physical disability” tries to reveal how people with acquired physical disability perceive their physical body and how changes in physical experience and self-concept are intertwined. The work draws primarily from literature dealing with the philosophy of the body, the health consequences of paralysis and self-concepts within the range of social psychology. The second source is six interviews conducted with people after spinal cord injury in which I ask the circumstances of paralysis and the physical and psychological experiencing of paralysis. Based on literature review and interviews it is not possible to say that the change of the body is the primary trigger for changes in self-perception, however, the paralyzed body gets extra attention. It includes the lowered height position, health complications, the consequences arising from the loss of sensation in the affected parts or the need for increased care for physical fitness. People with such injury face a different view of the society, transformation in the partnership’s role, insecurity in self-confidence and other facts, which are generally reflected in their self-concept.

Keywords

Body, self-concept, physical self-concept, paralysis, physical disability, identity, social status, rehabilitation, interview

Poděkování

Ráda bych poděkovala vedoucímu práce Mgr. Michalu Pařízkovi za ochotu věnovat této práci svůj čas a za flexibilitu při domlouvání konzultací. Velké poděkování patří mé rodině, která mě nejen na cestě za vzděláním neustále podporuje. Děkuji všem lidem, kteří se laskavě podělili o své zkušenosti v rozhovorech a zabývali se tak někdy věcmi, ke kterým se jinak už nevrací.

Obsah

Úvod.....	9
1. O lidském těle.....	11
1.1 Tělo a tělesnost	11
1.1 Tělesné schéma a obraz těla	13
1.2 Vztah tělesného a duševního v člověku.....	14
1.3 Pohyb	16
1.4 Vzhled.....	17
1.5 Propriocepce	19
1.6 Bolest	20
1.7 Tělo ve zdraví a nemoci.....	22
1.8 Tělesné postižení	24
2. Tělesné ochrnutí a jeho následky	27
2.1 Poranění míchy.....	27
2.1.1 Spinální šok a bezprostřední situace	28
2.2 Zdravotní důsledky ochrnutí	30
1.1.2 Dýchání	30
2.2.2 Vyprazdňování	30
2.2.3 Spasmy	32
2.2.4 Problémy s termoregulací.....	32
2.2.5 Další komplikace	33
2.3 Intimita v nemocnici.....	34
2.4 Sexualita	35
2.5 Psychické prožívání ochrnutí	36
3. Vztah tělesného postižení a sebepojetí	41
3.1 Sebepojetí	41
3.2 Tělesné sebepojetí	44
3.3 Společnost a lidé s tělesným postižením	45
4. Představení rozhovorů	48
4.1 Výběr respondentů	48
4.2 Formulace otázek	49
4.3 Metodologie a zpracování rozhovorů.....	51
4.4 Interpretace rozhovorů	52
4.4.1 Bezprostředně po ochrnutí.....	52
4.4.2 Čas rehabilitace ve zdravotnických zařízeních	53
4.4.3 Citlivost těla	54
4.4.4 Prostorové vnímání těla a vzhled	55
4.4.5 Rehabilitace na celý život aneb zdraví a sport	57
4.4.6 Najít si svůj prostor – status	59
4.4.7 Identita.....	61
4.4.8 Vina	63
4.4.9 Význam ochrnutí	63
4.5 Diskuse	65

Závěr.....	68
Seznam literatury.....	71
Přílohy	75
1. Pilotní rozhovor.....	75
2. Respondentka č. 1	81
3. Respondentka č. 2	97
4. Respondentka č. 3	106
5. Respondent č. 4	114
6. Respondent č. 5	123
7. Pojmová mapa.....	132

Úvod

V bakalářské práci se zabývám tělesným a psychickým prožíváním lidí, kteří prodělali poškození míchy, které vedlo k ochrnutí. Cílem práce je především na základě literatury poodhalit, jak vnímají lidé se získaným tělesným postižením své fyzické tělo a jak se změny v tělesném prožívání prolínají v sebepojetí těchto lidí.

Práce je postavena na literatuře, ale opírá se i o šest rozhovorů, které jsem uskutečnila s lidmi po poškození míchy. Neřeším zde žádnou hypotézu a praktická část není pojímána jako výzkum. Jde o prezentaci zkušeností těchto lidí.

Výběr tématu je ovlivněn mou zkušeností s lidmi se získaným tělesným postižením. Pohybovala jsem se mezi nimi jako osobní asistentka, dobrovolnice ve Sportovním klubu vozíčkářů, asistentka při rehabilitaci. Rehabilitace v domácím prostředí a přípravy na studium fyzioterapie mě nakonec přivedly k tomuto tématu, skrze které jsem doufala i v rozvoj vlastních znalostí.

Práce je členěna do čtyř základních kapitol, které mají v sobě několik podkapitol. V první kapitole píše o dvojakosti charakteristické pro tělo člověka. Tělo je výchozí bod našeho vnímání (subjekt), ale je zároveň i předmětem (objektem) pozorování. S tím souvisí provázanost vnitřního prožívání a tělesné podoby člověka. Tělesné schéma, obraz těla, duše, pohyb, vzhled, propriocepce, zdraví, nemoc a tělesné postižení jsou témata, kterými tuto provázanost rozvíjím.

Prožitky, pocity a informace, které nám tělo každodenně o sobě dává a díky kterým poznáme horkou pánev, víme, kdy je nám zima či rozlišíme akutnost tělesných potřeb, jsou pro nás samozřejmostí. Cílem druhé kapitoly je seznámit čtenáře s tělesnými následky ochrnutí a poukázat na míru, do jaké tyto tělesné funkce pro lidi ochrnuté samozřejmostí nejsou. Ochrnutí nepředstavuje pouze ztrátu pohyblivosti končetin, ale též výzvu naučit se znovu a nově rozumět svému tělu, jeho projevům a limitům.

Ve třetí kapitole se podrobněji věnuji sebepojetí – jáské zkušenosti a snažím se formulovat vztah sebepojetí a tělesného postižení. Soubor našich vnitřních

představ o sobě je opět charakteristický určitou dualitou – já jsem si vědom sám sebe – já jsem současně subjektem i objektem vlastní reflexe. Vystává otázka, do jaké míry vychází proměna sebepojetí u lidí po získání tělesného postižení z těla, jakožto zdroje primárních změn nebo zda je podmíněna spíše změnou vztahování se okolí k tomuto člověku, které je však důsledkem změny těla.

Výběr respondentů, formulace otázek a interpretace rozhovorů je předmětem poslední čtvrté kapitoly. Pro způsob zpracování rozhovorů jsem zvolila pojmové mapování, které představuje dobrý nástroj pro zobrazení struktury a hierarchie mezi pojmy a vede nikoliv k vysvětlení jevu, ale spíše k porozumění vztahům. S laskavým svolením respondentů uvádím přepsané rozhovory v příloze, kde je k dispozici též pojmová mapa.

1. O lidském těle

V této kapitole se snažím odpovědět především na otázku, co konstituuje obecně lidské tělo. Odpovědi hledám v disciplínách lékařství, psychologie, antropologie, teologie, filozofie. Dále popisuji co je to zdraví a nemoc a s tím související pojem kvalita života. To vše se pokouším rozvíjet s ohledem na lidi se získaným tělesným postižením.

1.1 Tělo a tělesnost

Tělo je to, čím jsme ve světě. Řeknu-li, že jsem to já, že existuji, že se to týká mne, týká se to také mého těla. Tělo nás zakořeňuje v prostoru, skrze tělo cítíme, myslíme, konáme, prožíváme, cítíme, reflektujeme, poznáváme svět, pohybujeme se, měníme.¹ Tělo jsem já, poznávající a kotvící ve svém životním pobývání. Tělo je důkaz naší životní existence a výchozí bod našeho vnímání a výkladu světa.² Skrze tělo se setkáváme s druhými lidmi ale i s duchovnem.

Řeckými výrazy lze tělo chápat jako *sóma a sarx*. Někteří autoři též pojednávají o těle *péxis*. *Sóma* jako tělo, které vidím, tvar těla. *Sarx* znamená maso, má jasné hranice, je dobře zkoumatelné pod mikroskopem. *Sóma* i *sarx* jsou těla předmětná; soustava tvořená kostrou, svaly, soubory orgánů, ústrojí, kdežto *péxis* se odlišuje. *Péxis* je tělo oduševnělé, tělo mající tonus-napětí, z ohně duše.³ „Struktura a pevnost těla PÉXIS – souvisí s vnitřním ohněm s proniknutím duše jaksi až do morku kostí“. ⁴ K pojetí *péxis* ve vztahu k této práci se zmiňuji níže.

Latina disponuje dvěma výrazy pro tělo – *corpus*, které znamená tělo, těleso, hmotu a je tím podtržena souvislost s materiálním světem, a *caro* který označuje žijící, cítící tělo, tělo „z masa a krve“. ⁵ Němčina má k dispozici také dva výrazy pro tělo. Heidegger rozlišuje mezi tělem ve svém tělesnění, živým, žitým tělem

¹ NOVOSAD, 2011, s. 24

² MURPHY, 2001, s. 85

³ HOGENOVÁ, In: GAJDA, HOGENOVÁ, 1995, s. 22

⁴ ŠEVČÍKOVÁ, 2009, s. 9

⁵ RAUDENSKÁ, JAVŮRKOVÁ, 2011, s. 22

jako způsobem bytí – *Leib* – tělo, kterým jsem a tělesem, tělesnou somatickou schránkou, jak je zkoumá přírodní věda – *Körper* – tělo, které zkoumám.⁶ Angličané používají taktéž dva termíny – *body* a *corpus*.⁷ Ve slovanských jazycích slovo tělo znamená kromě fyzického těla podobu, sochu, posvátnou schránku, schránku pro vzácný klenot – duši.⁸

Tělo tedy charakterizuje určitá podvojnost těla a tělesnosti. Tělesnost je zhmotnění individua a je určitým přesahujícím vyzněním těla.⁹ Vlastní tělo celé vidím pouze v zrcadle nebo prostřednictvím jiných těl. Hogenová píše, že na tvářích těch, kteří vidí mé tělo, v jejich náladách a stavech se setkávám s vlastním tělem a s vlastním jáství.¹⁰ Vztah těla a jáství je formulován ze dvou hledisek. Mám tělo, vlastním své tělo – tělo jako biofyzikální schránka (*sóma, sarx, corpus, Körper*). A jsem tělem – *péxis, Leib, caro* jako přesahující vyznění materiálního těla, ztotožnění těla a jáství.

Vzájemná podmíněnost těla a jáství nás ovlivňuje tehdy, když se kvůli tělesné neobratnosti odmítáme zúčastnit jinak lákavé a zábavné hry, když si dáváme záležet na tom, jak se oblečeme na společenskou událost, když pro bolest v těle nedovedeme přemýšlet nad ničím jiným. Tato vzájemná podmíněnost je i základ pro tuto práci a zvláštní význam zde nabývá tělo ve smyslu *péxis*. Vyznění těla, které přesahuje jeho materiální stránku, kdy člověk vzdor úrazům, tělesným postižením a chronickým zdravotním potížím volá: „Hej, uvnitř tohoto těla jsem to pořád ten starý já!“¹¹

Existujeme tím, že tělesníme, ačkoliv o tom většinou příliš nepřemýšlíme. *Zvědomění* těla, jak o něm píše například Robert Murphy, zažívají všichni, kteří prochází závažnou tělesnou proměnou, bolestí, nemocí. Lidé se získaným tělesným postižením se často musí *převtělit* do svého postižení. Přijmout nový stav svého

⁶ RAUDENSKÁ, JAVŮRKOVÁ 2011, s. 22

⁷ RÝDL, In: HOGENOVÁ, 2000, s. 45

⁸ NOVOSAD, 2011, s. 29

⁹ NOVOSAD, 2011, s. 31

¹⁰ NOVOSAD, 2011, s. 29

¹¹ MURPHY, 2001, s. 70

těla. Je-li ztráta funkce závažná, mohou se dokonce *odtělesnit*.¹² Dle Fialové má tělo podstatný význam pro sebepojetí a do určité míry ho i předurčuje.¹³ Tělo je součástí struktur a vazeb ve světě a ukotvuje v něm naši existenci. Po amputaci chybí člověku více než jen končetina, chybí mu jedna z jeho konceptuálních vazeb ke světu.¹⁴

V případě ochrnutí prochází výraznou změnou celý člověk. Na základě literatury a setkání s lidmi s tělesným postižením jsem vybrala některá témata, která níže rozebírám hlouběji. Jednak rozvíjí a dokresluje téma těla a tělesnosti, ale jsou též důležité pro hlubší pochopení některých jevů ochrnutí.

1.1 Tělesné schéma a obraz těla

Tělesné schéma je vlastní povědomost o tvaru a funkci vlastního těla. Jsou to veškeré představy o rozměrech našeho těla jako celku, o rozměrech jednotlivých částí těla a vztazích mezi těmito částmi.¹⁵ Merlau-Ponty píše, že ačkoliv si těla nemusíme být vědomi, například při chůzi, vedeme jej v patrnosti. Tělesné schéma ukazuje na tělo, jehož části o sobě ne-předmětným způsobem vědí. Každý člověk má vnitřní sebenazírání a vnímání vlastního těla.¹⁶ To, však nemusí korespondovat s realitou. Vyplývá to z oné podvojnosti těla, které se nějak jeví okolí, ale jinak jej můžeme vnímat sami, můžeme být v zajetí zdání i pravdivé informace.¹⁷ Jinými slovy vzdor tělesným nedostatkům a limitům mohu o svém těle přemýšlet jako o aktivním, schopném, nikoliv odlišném, nedokonalém, nefunkčním, což se následně promítá v životních cílech a usilování. Zároveň zdání o schopnostech a možnostech, které můžeme mít při vidění ochrnutého těla, může být poměrně vzdálené reálným výkonům, kterých lidé ochrnutí mohou dosahovat.

¹² MURPHY 2001, s. 86

¹³ FIALOVÁ, 2001, s. 217

¹⁴ MURPHY, 2001, s. 85

¹⁵ VAŠINA, VYCHODILOVÁ, 2002, s. 65

¹⁶ NOVOSAD, 2001, s. 25

¹⁷ HOGENOVÁ, In: GAJDA, HOGENOVÁ, 1995, s. 64

Proto je „tolik aktuální tělesné schéma jako součást sebepojetí u lidí s tělesným, zejména získaným postižením. Člověk totiž ztrácí svou zažitou vizi vlastního těla, povědomost o svém těle, a učí se nacházet cestu k tělu, které je sice stále jeho, ale je funkčně, popř. sensoricky, pocitově i vzhledově jiné, mj. proto, že dochází k redukci (paretický stav) až absenci (plegický stav) kontaktu těla se sebou.“¹⁸

Obraz těla charakterizuje naše vnitřní představy o vlastním těle. Bývá používán v souvislosti s neurologií a neuropsychologií, protože nervový systém je základem našeho pocitu těla (viz propriocepce). Obraz těla není trvalý, ale tvárný a přizpůsobující se zkušenostem. Neurolog Oliver Sacks k obrazu těla poznamenává, že každý pacient s vážnou poruchou obrazu těla (nervovým porušením), měl stejně vážnou poruchu i tělesného já (např. odcizení či sensorické vymizení postižené části těla).¹⁹

1.2 Vztah tělesného a duševního v člověku

Historický vývoj filosoficko-teologického uvažování o těle je protkán řadou různých sporů a převažujících názorů. Uvedu jen dvě základní myšlenky, které inspirují další myslitele a případně je dále rozvíjí. Platón rozlišoval tělo duševní a tělesné. Tělo je konečné, smrtelné a duše je nesmrtelná. Tělo je považováno za pasivní. Život má být přípravou na smrt. Z tohoto pojetí vznikaly úvahy o těle jako o hříšné a padlé části člověka a duši jako dobré a vznešené. Umrtnování těla, odříkání tělesných potěšení a askeze nachází svůj původ právě v tomto rozlišení.²⁰

Biblické starozákonní pojetí tělesnosti naopak uvažuje bytí člověka jako jednotu těla a ducha. Bůh nedal tělesné hmotě duši, ona se duší stala.²¹ Bůh stvořil člověka k obrazu svému.²² Obsahem této myšlenky je několik důležitých významů,

¹⁸ NOVOSAD, 2001, s. 25

¹⁹ SACKS, 1997, s. 206

²⁰ PAŘÍZEK, 2008, s. 15 – 16

²¹ PAŘÍZEK, 2008, s. 14

²² I řekl Bůh: „Učiňme člověka, aby byl naším obrazem podle naší podoby.“ (GENESIS 1, 26)

keré předkládám. Bůh zná člověka už před jeho stvořením. Ideu člověka podle obrazu a podoby Boží považuje židovská tradice za zásadní a nejhlubší pravdu o významu, tajemství a určení člověka a jeho existence. Obrazem je tělo i duše a obraz není v člověku, ale obrazem je člověk.²³ Teologická antropologie spatřuje podstatu lidství v tom, že člověk je stvořen Bohem, Bohu se podobá a pokud tuto danost naplňuje, stává se plně člověkem. V opačném případě zůstává pouze živočichem.²⁴ V ideji člověka jako obrazu Boha je obsažen dar (stát se člověkem) a zároveň úkol a výzva k odpovědnosti (stávat se člověkem). Člověk je k tomuto obrazu stvořen tělesně, jako muž a žena. Svobodně se rozhoduje naplňovat tuto danost a Bůh v něm vepsaný mu pomáhá. Svatý Jan od Kříže situuje stvořenost k obrazu a podobě Boží do tzv. „centra“ – duše člověka a je přesvědčen, že právě tam dlí Bůh. „Pro duši je velkým uspokojením a nadějí, pochopí-li, že Bůh v duši nikdy nechybí, i kdyby byla ve smrtelném hříchu. (...) V centru duše je člověk překrásným a dokonalým Božím obrazem a podobou, „živým chrámem“.²⁵

Olivier Clément však připomíná, že biblické rozlišování mezi duší a tělem nemá nic společného s helénským dualismem duše i těla. Člověk je stvořen k obrazu Božímu v celosti svého bytí. Tělo není jen schránkou člověka, ale tvoří nedílnou součást lidské identity.²⁶

Přesto Clément popisuje určitou rozdvojenost světa, kterou v nás tělo představuje. Hebrejšтина nezná slovo tělo v podobnosti k řeckému *sóma*. Živé tělo označuje slovem *básár* (*bašar*), pro duši používá pojem *nefeš*, která však je i zároveň tělem. Člověk je živá duše, oduševnělé tělo. „Mé tělo osciluje mezi „tělesností“ a „duchem“, mezi *bašar* a *nefeš*.“²⁷ Mým já je a zároveň není.

Tělo na jednu stranu osobu vyjadřuje, na druhou ji může zakrývat, nevyjevovat.²⁸ Osoba skrze své tělo nemusí být vidět nebo to, co je zjevné může

²³ MILFAIT, 2012, s. 70

²⁴ MILFAIT, 2012, s. 77

²⁵ ŽÁKOVÁ, 2009, s. 33 – 34

²⁶ MINTÁLOVÁ, 2008, s. 42

²⁷ CLÉMENT, 2004, s. 12

²⁸ CLÉMENT, 2004, s. 12

být ambivalentní ke skrytému. Tělo se zjevným nedostatkem, poruchou, nutnou pomůckou k pohybu často nemusí vyjevovat osobu uvnitř, *nefěš*. Proč by se jinak lidé s patrným tělesným postižením na první pohled setkávali s tolika nedorozuměními, kdy jsou kromě tělesně postižených považováni také za méně inteligentní či negramotné. Vzhledem k množství těchto nedorozumění už jde spíše o klišé, než něco neobvyklého.

Na druhou stranu postoj těla a jeho pohyb může být zdrojem poznatků o vnitřním rozpoložení osoby. Zkušený lékař s dlouhou praxí nemusí být jasnovidcem k tomu, aby analýzou pohybového projevu nemocného při vstupu do ordinace určil povahu onemocnění. To, jak se dotyčný pohybuje, dýchá, tváří se, může podat kousek informace o vnitřním stavu osoby. Vztah mezi osobou a tělem je komplexní a může být ambivalentní²⁹, v každém případě se prolíná i do vztahu k ostatním a ke světu.

1.3 Pohyb

Pohyb patří k nejzákladnějším projevům života člověka. Abychom žili, potřebujeme se hýbat. Pohyb je základ našeho realizování se ve světě. Zprostředkovává člověku zážitky, práci, život. Nemá jen lokomoční smysl, není to jen fyziologická, psychofyzická či psychologická záležitost, je to sociální síla motivující lidskou soudržnost a kooperaci na všech úrovních lidské existence.³⁰ Jinými slovy pohyb neznamena jen schopnost tělesné mobility, ale též pohyb a postup v poznávání, učení se a rozvoj. Jan Patočka rozlišuje tři druhy životních pohybů – zakotvení, práci a boj a život v pravdě. Těmito pohyby prochází existence člověka.

Naše já se do pohybu prolíná, pohyb utváří výraz člověka. Již z dálky nejednou poznáváme známé lidi jen dle jejich specifických pohybů a stylů chůze. Prostřednictvím pohybu těla je však umožněno také vnímání změn. Jak již bylo

²⁹ MINTÁLOVÁ, 2008, s. 43

³⁰ NOVOSAD, 2011, s. 37

naznačeno, pozorováním pohybového projevu člověka je možno předpokládat úroveň aktuálního tělesného a duševního stavu.³¹

Na svět se nutně dívám z perspektivy svého těla, svým tělem jsem zasazen do okolí a jsem obklopen (ne jen pohybovými) možnostmi, které mi dává mé tělo. Je jakousi náповědou, co si počít a jak si počít. Můžeme se ptát, zdali je tělo více zosobněním našich možností (osudem) nebo naopak své možnosti vtiskuje tělo svému okolí, tvaruje jej. Je zápas přirozenosti o místo na světě „šťouchání se sousedy o kousek místa“ nebo „hledání místa ve vztazích světa“?³² Obojí se nějak mísí. Náhle ochrnutý člověk se ocitá ve zcela jiných možnostech svého těla, než byl doposud zvyklý. Snad s ještě větší naléhavostí osciluje mezi pokušením podlehnout limitům svého těla a snahou vtisknout svému okolí nový tvar.

K běžnému pohybu potřebují lidé ochrnutí nějakou pomůcku. K jakémukoliv dalšímu „pohybu“ ve smyslu práce či vzdělání potřebují často zvýšenou podporu a asistenci. Lidé s tělesným postižením se obklopují dalšími lidmi, skrze které se realizují. Jejich vnitřní duch působí zprostředkovaně skrze úsilí jiných těl.³³ Tělesným postižením pohyb neutichá a nezmenšuje se. Mnohdy je naopak potřeba vynaložit daleko více úsilí k rozpohybování okolí, které umožní pohyb původně zamýšlený.

1.4 Vzhled

Vzhled je většinou tím prvním, co o nás druzí zakouší. Vzhledem zde míním to, co je vidět zevně na první pohled – obličej, postava, ruce, nohy, oblečení, pomůcky nutné k pohybu. Vzhled může o člověku něco napovědět, nicméně mnohdy může mást a maskovat – tělo zjevuje osobu, ale může ji i zakrývat.³⁴ Celkový vzhled je spojením tělesného i duševního v člověku.

³¹ NOVOSAD, 2011, s. 95

³² KOTRBA, 1998, s. 157

³³ NOVOSAD, 2011, s. 45

³⁴ Viz halo efekt, první dojem, stereotypní uvažování a další chyby v sociální percepci.

Ochrnutí typu paraplegie, tetraplegie je na vnějším vzhledu člověka patrné okamžitě. Člověk na vozíku se nachází níže než v úrovni očí běžného dospělého člověka. Snížená poloha může vést k přehlížení, třebaže nezáměrnému.

Tělesné ochrnutí podvrací mediální ideál štíhlého, vypracovaného pružného těla a vyvolává v druhých lidech různé emoce. Od mírných rozpaků, přes lítost, strach, mohou se objevit pocity viny. Murphy píše poměrně tvrdě o působení postižení na lidi bez postižení. Postižení je pro společnost neustálou připomínkou nerovnosti, nespravedlnosti, utrpení a zranitelnosti. Představují hrůzostrašnou možnost.³⁵

Vzhled je v některé literatuře pokládán za jednu ze základních tří složek tělesného sebepojetí vedle tělesné zdatnosti a zdraví. Dle Ludmily Fialové bývá prožívání vzhledu důležitější u žen a ovlivňuje vztah k sobě, sebedůvěru a celkové sebezpřijetí.³⁶

Novosad považuje změnu ve vzhledu lidí se získaným tělesným postižením za podstatnou skutečnost, která ovlivňuje sebepojetí těchto osob a vztah s jinými osobami.³⁷ Člověk znovupřijímá své vzhledově změněné tělo, které nově definuje interakce s okolím.

„Zeptal jsem se pana doktora, jestli by nebylo lepší mi amputovat nohy, když je necítím. Odpověď byla: 'Také jsme to tady dělali, ale moc se to neosvědčilo. Už jen z estetického hlediska je lepší ty nohy mít.' V tom stejném duchu jsem měl konzultaci s kamarádkou lékařkou, která říkala, že je dobré si uvědomit, že když vozíčkář přijede na vozíku a je dobře oblečený, učesaný, oholený, má na sobě třeba oblek, tak si nikdo moc neuvědomuje tu rekvizitu vozíku, kdežto když přijede amputář bez nohou, tak je na první pohled ten handicap vidět a působí to esteticky špatně.“³⁸

Třebaže bývá význam vzhledu někdy zlehčován, jeho dopad na sociální interakce je značný. Setkala jsem se opakovaně s tím, že se lidé obávali vyjet ven s

³⁵ MURPHY, 2001, s. 98

³⁶ FIALOVÁ, 2001, s. 217

³⁷ NOVOSAD, 2011, s. 74

³⁸ Respondent č. 4

elektrickým vozíkem, protože měli dojem, že budou působit jako lidé s větším postižením, než jaké mají, že si budou připadat „více invalidní“.

1.5 Propriocepce

To, že cítíme své vlastní tělo (proprius – vlastní), je dáno neustálými impulzy ze svalů, šlach, kloubů. Tento svalový smysl se nazývá propriocepce. Nervový systém zaznamenává změny, které pohybem a svalovou činností vznikají ve svalech a uvnitř těla.³⁹ Je to soubor receptorů uvnitř i na povrchu těla, který bývá normálně přehlížený a neuvědomělý. Propriocepce je důležitá pro správnou koordinaci pohybu, svalový tonus, průběh některých reflexů, registraci změny polohy těla a končetin.

Poruchy cití provází každé ochrnutí. Jedná se o změny v pocíťování doteku, teploty, bolesti, ale také prostorového vnímání těla. „Kolikrát i když ležím na rehabilitačním lehátku, tak dostávám pokyny: „Tlač tady, snaž se tohle oddálit, zatlač na loket.“ A teď kde to je, co je dole a co nahoře, protože to prostorové prožívání těla se hrozně změnilo. Vím, že mi někdo hýbe s nohama, ale nevím, jestli s nimi dělá kroužky, jestli je zvedá nebo jestli je houpe na balonu.“⁴⁰

To, co může v některých případech překvapit i neurology je různá míra zachování citlivosti, na různých částech těla, kdy výsledná citlivost nemusí zcela odpovídat neurologickému obrazu poranění míchy konkrétního člověka.

Obzvláštní zkušenosti v oblasti poruch citlivosti (jinak též poruchy tělesného schématu nebo poruchy mentálního obrazu těla) popisuje neurolog Oliver Sacks. Jedná se o různé poruchy vnímání vlastního těla na základě poškození nervů. Jde o psychicky poměrně náročné a silné pocity, kdy dotyčná osoba prožívá některou končetinu nebo její část například jako cizí, nevlastní. Člověk ztratí například pocit nohy a zároveň zájem o tuto nohu. „Maso pod mými prsty mi už nepřipadalo vůbec

³⁹ Propriocepce (propriocepce). *Velký lékařský slovník* [online]. [cit. 2015-09-30]. Dostupné z: <http://lekarske.slovníky.cz/lexikon-pojem/propriocepce-propriocepce-1>

⁴⁰ Respondentka č. 2

jako maso. Nepřipadalo mi už jako hmota. Nepodobalo se už ničemu... Měnilo se to v nic a nikde. Nebyla to žádná část mého těla nebo cokoliv jiného. Nikam to nezapadalo. Nemělo to na světě místo. Ztratil jsem svoji nohu.“⁴¹

Sacks celkově k těmto poruchám píše, že pokud mozek získává nepřesné informace ohledně polohy těla v prostoru, může to negativně ovlivnit sebeprožívání, vztah k vlastnímu tělu, pozornost a sociální interakci. „Tělo je jednota činností, a je-li část těla (vlivem funkční poruchy, úrazu, nemoci) odtržena od činnosti stává se cizí a člověk ji nepocítuje jako část svého těla, tak obraz těla přestává být vnitřně kompletní.“⁴²

1.6 Bolest

Bezmoc, strach, neschopnost soustředit se na nic jiného a další projevy mohou provázet člověka v bolesti. V situaci ochrnutí tělo může bolet, ale nemusí. Podobné je to i v průběhu hospitalizace a rehabilitace, kdy člověk může i nemusí zažívat bolesti různé intenzity. Překonávání bolesti v krátkých intervalech může zocelovat, v dlouhých však vyčerpává.

„Druhý pocit, že to strašně bolelo – krk, hlava. Cítil jsem otřes těla. Člověk se v životě hodněkrát bouchne, do břavky atd., tohle bylo nesčetněkrát horší. Vnímám jsem, že to je strašná bolest. Tu bolest jsem už nikdy nezažil. To slovo ochrnutí to možná docela vystihuje. Nikdy jsem to nezažil a už to nechci nikdy zažít.“⁴³ Takto popisoval jeden z respondentů bolest, kterou prožíval poté, co si zlomil krční obratel při skoku do bazénu.

Bolest je nepříjemný až nesnesitelný smyslový vjem a citový zážitek subjektivní povahy.⁴⁴ Důležitá je subjektivní povaha, protože každý člověk má různý práh bolesti. Bolest většinou signalizuje, že s naším tělem není něco v pořádku.

⁴¹ SACKS, 1997, s. 61 – 62

⁴² SACKS, 1997, s. 152

⁴³ Respondent č. 5

⁴⁴ HARTL, 2015, s. 79

Bolest může být akutní či chronická. Akutní většinou informuje o poškození organismu a udává se, že do 6 měsíců mizí. Chronická bolest je dlouhotrvající a potřebuje multidisciplinární přístup vyplývající z vícefaktoriální povahy chronické bolesti.

Cecilie Saundersová, zakladatelka komplexní paliativní a hospicové péče popisuje, že člověk může pociťovat bolest fyzickou, psychickou, sociální a duchovní. Každá si žádá určité prostředky k utišení – fyzická léky a paliativní péči, psychická odborníka, sociální dostatek zájmu blízkých, duchovní odpuštění, smíření.⁴⁵

Zvláštním typem bolesti jsou neuropatické bolesti. Člověk po amputaci může prožívat tzv. fantomovou bolest⁴⁶, kdy pociťuje bolest v části těla, kterou má amputovanou.

Při diagnostice bolesti se používají různé dotazníky, jejichž cílem je získat co nejpřesnější obraz bolesti pacienta – charakter, místo, vedení. V České republice existuje Společnost pro studium a léčbu bolesti⁴⁷, která funguje v rámci České lékařské společnosti Jana Evangelisty Purkyně.

⁴⁵ MUNZAROVÁ, 2008, s. 12 (Autorka bolest rozebírá v kontextu argumentací proti eutanazii, kdy říká, že je-li pacient upokojen ve všech těchto oblastech, pak mizí žádost o eutanazii.)

⁴⁶ Tyto bolesti bývají známější než tzv. fantomové pocity, kdy jde o falešné vnímání oblastí pod místem poškození míchy. „Jeden náš paraplegický pacient měl po skoku po hlavě do vody, při němž ochrnul, pocit, že jeho tělo je napnuté do oblouku jako u luku. Od prvních dnů po úraze měl fantomové vjemy, že stojí u lůžka nebo že má pokrčené končetiny.“ (WENDSCHE, 2009, s. 139)

⁴⁷ Poskytuje například informace o centrech a akreditovaných pracovištích pro léčbu bolesti (v Praze například v Motole, Na Bulovce, VFN).

1.7 Tělo ve zdraví a nemoci

Patrně nejznámější a nejvíce používaná definice zdraví je dle Světové zdravotnické organizace (WHO). Novější verze vymezuje zdraví jako „relativně optimální stav tělesné a duševní a sociální pohody při zachování všech životních funkcí, společenských rolí a schopností organismu přizpůsobovat se měnícím se podmínkám prostředí“. Od starší verze⁴⁸ je zde vidět snaha zmenšit vnímání zdraví jako ideálního stavu a zdůraznit každodenní prožívání zdraví. Přesto zůstává idealizujícím pojetím a navíc postrádá zahrnutí duchovní dimenze člověka.

Obecně zdraví představuje žádoucí stav a jakousi normu. Vše co nedosahuje funkčního, orgánového, vzhledového i výkonového standardu je tím, co se považuje za odlišné a je pak jen krůček od toho, aby se to zkratkovitě ztotožňovalo s osobností člověka. Člověk s tělesným postižením logicky vypadne z této normy, ačkoliv jeho reálný stav rozhodně nemusí korespondovat s tím, že by zdravý nebyl. I proto vznikají další pojetí, která se na zdraví pokouší dívat jinak:

- zdraví jako určitý druh síly, která pomáhá člověku zdolávat různé těžkosti
- zdraví jako něco, co člověku umožňuje dosahovat jiných cílů, než je samo zdraví
- zdraví jako schopnost pozitivně reagovat na různé výzvy životního prostředí (života)
- zdraví jako stav optimálního fungování člověka vzhledem k efektivnímu plnění role a úkolů, k nimž byl socializován
- zdraví jako celkový (tělesný, psychický, sociální a duchovní) stav člověka, který mu umožňuje dosahovat optimální kvality života a není překážkou obdobnému snažení druhých lidí.⁴⁹

⁴⁸ „Zdraví je stav úplné tělesné, duševní a sociální pohody, nikoliv pouze nepřítomnost choroby.“
/„Health is a state of complete physical, mental and social well-being and not merely the absence of disease or infirmity.“ (Constitution of the World Health Organisation)

⁴⁹ KRÍVOHLAVÝ, 2001, s. 40

Zdraví tedy ve své práci pojmám spíše ve smyslu kvality celkového života člověka, prožívané spokojenosti a dosahování žádoucích cílů určujících směřování života člověka. Kvalitu života charakterizuje schopnost udržet si životní rovnováhu vzdor všem nárokům prostředí, které tuto rovnováhu mohou narušovat.

Bytostný význam zdraví pak často nejvíce zvýrazní stav nemoci.⁵⁰ Velmi stručně a obecně lze nemoc definovat jako souhrn reakcí organismu na poruchu rovnováhy mezi ním a prostředím. Je to narušení řádu ne-řádem. Podrobnější rozlišení pojmů nemoc, choroba, neduh, postižení se snaží pod jednotlivé pojmy vměstnat širokou škálu stavů, kdy je člověk vzdálen od stavu zdraví. Nemoc například představují pocity, které lidé zakoušejí. Choroba je abnormalita, k níž dochází v částech lidského těla a která může být zjištěna lékařskou vědou.⁵¹ Ve výsledku to znamená, že člověk může trpět chorobou, ale nemusí se tak cítit a naopak.

Nemoc znamená změnu pozornosti směrem k vlastnímu tělu. „Lidé dobrého zdraví berou svůj osud a své tělo jako samozřejmost; vidí, slyší, jedí, milují se a dýchají, protože mají fungující orgány, které jim všechny tyto věci umožňují. (...) Nemoc ruší toto nedostatečné vědomí těla při usměrňování našeho myšlení a jednání. Tělo již nadále nelze považovat za implicitní a axiomatickou samozřejmost, protože se stalo problémem.“⁵²

Stres podobně jako nemoc je reakcí na nerovnováhu mezi vnímaným požadavkem a vnímanou schopností tomuto požadavku vyhovět.⁵³ Při ochrnutí zažívá člověk velkou zátěž ve smyslu narušení dosavadní rovnováhy a prožívá psychickou krizi různé vážnosti. Podrobněji se jí věnuji ve druhé kapitole.

⁵⁰ BAŠTECKÁ, 2001, s. 27

⁵¹ BAŠTECKÁ, 2001, s. 29

⁵² MURPHY, 2001, s. 19

⁵³ BAŠTECKÁ, 2001, s. 239

1.8 Tělesné postižení

Jak jsem naznačila, tělesné postižení nezapadá ani do kategorie zdraví ani nemoci. Postižený může být zároveň nemocný, ale nemusí, může být nemocný a nemusí to souviset s jeho postižením. Být postižený a nemocný není zdaleka totéž. „Hled'te na mě jako na člověka, který je stejně zdravý jako vy, možná zdravější. Považujte mě za člověka, který má omezené možnosti.“⁵⁴

Murphy zmiňuje Victora Turnera, který píše, že dlouhodobě tělesně postižení nejsou nemocní, ani zdraví, ani mrtví, ani úplně živí, ani mimo společnost, ani zcela v ní.⁵⁵ Murphy o stavu tělesného postižení mluví jako o formě prahovosti (liminality), která má mnoho společného s přechodovými rituály. Účelem přechodových rituálů je zapojit komunitu do přechodu jedince z jedné pozice ve společnosti do jiné. Iniciační rituál mají většinou tři fáze: izolaci a poučení zasvěcovaného, rituální vynoření a opětovné začlenění do společnosti v nové roli. V situaci přechodu se člověk nachází v jakémisi meziprostoru. Ztratil svůj starý status a dosud nezískal nový.⁵⁶

Právě této situaci Murphy připodobňuje stav člověka s postižením, který přešel z pozice se zdravým tělem do pozice s tělem problematickým. Hledá nový vztah ke svému tělu, k sobě a k ostatním. Dochází k rekonstrukci identity, předefinování společenských rolí, interakcí, vztahů. Jako problematické vidí to, že člověk s postižením v tomto „přechodovém“ stavu setrvává. Ne nadarmo Murphy označuje tělesné postižení jako sociální stav. „Postižení je zároveň stavem těla i aspektem sociální identity – je to proces, který uvádějí do pohybu somatické příčiny, ale definici a význam mu dává společnost. V první řadě jde o sociální stav.“⁵⁷

Tělesné postižení tedy ještě stále bývá chápáno jako osobnostní charakteristika, ačkoliv o člověku samotném ani jeho zdraví ještě nemusí vůbec nic

⁵⁴ DACHSEL, 1996, s. 33 – 34

⁵⁵ MURPHY, 2001, s. 109 – 110

⁵⁶ MURPHY, 2001, s. 109 – 110

⁵⁷ MURPHY, 2001, s. 219

vypovídat. Klasické definice tělesného postižení často tento obsah nenaznačují. Například chápání tělesného postižení jako dlouhodobého nebo trvalého stavu, jenž je charakteristický anatomickou, orgánovou nebo funkční poruchou, kterou již nelze veškerou léčebnou péčí zcela odstranit nebo alespoň významně zmírnit.⁵⁸ Jde v první řadě o tělo a jeho omezení. Ve středu je člověk „jako problém“. Otázkou je, zda vliv na kvalitu života má samo omezení pohyblivosti nebo překážky, které vytváří prostředí, a na které člověk s postižením naráží. Odpověď bude někde uprostřed, což se však obecně mnohdy nebere v úvahu.

To, co je klíčové v tématu tělesného postižení a co by mohlo významně ovlivnit postoj některých lidí, kdyby se o postižení uvažovalo s tímto předpokladem, je fakt, že „jakkoli tělesně postižený člověk může (ale nemusí) v individuální míře potřebovat určitou pomoc, asistenci či kompenzaci při uspokojování samozřejmých lidských potřeb. Tato pomoc není nějaká zvláštní potřeba, je to pouze soubor opatření, která vedou k vytvoření možnosti realizovat či naplňovat svoje přirozené potřeby a využívat svá práva.“⁵⁹ Nejde totiž o speciální potřeby, které by tyto lidé měli na rozdíl od lidí bez postižení. Tyto potřeby vznikají tím, že důsledkem tělesného postižení vyvstávají překážky, které lidé bez postižení nezaznamenávají (přístupnost prostředí, komunikace, informace, příležitosti, postoje, předsudky, předpojatosti).

K tématu tělesného postižení by se dále mohla zmínit rozdílná sémantická vysvětlení pojmů týkající se tělesného postižení – zdravotní postižení, handicap, disabilita atp. Bývají rozpracovány pojetí normy a stigmatu. Dále bych mohla rozlišit chronické a lokomoční tělesné postižení a jmenovat konkrétní diagnózy spadající do získaného tělesného postižení. V neposlední řadě bych se mohla hlouběji věnovat tématu disability studies, sociologickému pojetí handicapu apod. Ke všem těmto tématům však již existuje dostupná literatura, proto vzhledem k rozsahu a obsahu práce, odkazuji spíše na ni.

⁵⁸ NOVOSAD, 2011, s. 85

⁵⁹ NOVOSAD, 2011, s. 110

Cílem této kapitoly bylo teoretické rozpracování těla a tělesného postižení. Na základě tohoto zaměření vystávala dílčí témata týkající se tělesného schématu, obrazu těla, duše, pohybu, vzhledu, citlivosti těla, zdraví, nemoci a kvality života.

Odpovědi na otázku, co konstituuje lidské tělo, jsem hledala v disciplínách filozofie, teologie, psychologie, antropologie a medicíny. To, co se zde ukázalo a jako červená nit se bude prolínat celou prací je dvojitý pohled nejen na tělo. Hledisko mého těla jako subjektu, který se dívá a mé tělo jako objekt, který je pozorován. Tělesná materiální schránka, hmota, tvar, maso na jedné straně a žité, cítící tělo; oduševnělé vyznění těla, které přesahuje jeho materiální stránku na straně druhé.

Na teoretickém popisování tělesného postižení jsem popsala též jeho dvojitou stránku. Tělesné, lokomoční omezení, které vychází z těla člověka a přináší sebou jisté následky, o kterých budu hovořit v následující kapitole. Druhá stránka vyjevuje překážky, na které člověk s postižením naráží, ale člověk bez postižení je často není schopen pozorovat a sám se dokonce může stávat jejich tvůrcem.

2. Tělesné ochrnutí a jeho následky

V první polovině kapitoly předkládám proces, kterým člověk po ochrnutí prochází. Jde o chronologický popis tělesných prožitků ochrnutí, situací, míst, zdravotních následků a komplikací. Informace mají sloužit realističtější představě o rozdílných tělesných možnostech lidí s různým stupněm tělesného postižení a také k nahlédnutí do toho, čím vším může tělo ochrnutého člověka procházet.

Pro celistvost pohledu píše v druhé části o specifických skutečnostech vyplývajících z tělesného omezení pro intimitu, sexualitu a psychické prožívání situace.

2.1 Poranění míchy

Rozdílné tělesné následky určuje to, kde přesně dojde k porušení míchy a jakým mechanismem. Případně zdali se jedná o neurologická, autoimunitní, degenerativní onemocnění; svalové dystrofie, myopatie apod.

Mícha začíná v úrovni prvního krčního obratle a končí v úrovni druhého obratle bederní páteře. Z míchy vychází 31 párů míšních nervů, které ji spojují s jednotlivými částmi těla.

K poranění míchy může dojít úrazem nebo onemocněním (nádorové, cévní, zánětlivé, degenerativní). Mechanismus poškození míchy bývá natržení, přetětí, útlak. Nejčastějšími příčinami poranění míchy jsou dopravní nehody, pády, násilí⁶⁰ a neúrazové příčiny (záněty).⁶¹ Informace o tom, co tělo cítí pod poškozenou oblastí, se nemohou dostat do mozku, ani informace, které vysílá mozek, nemohou projít poškozenou částí míchy ke svalům.⁶²

Rozlišujeme pět základních skupin ochrnutí:

⁶⁰ Spinal cord injury. *World Health Organization* [online]. November 2013 [cit. 2015-10-10]. Dostupné z: <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs384/en/>

⁶¹ Statistika počtu pacientů na Spinálních rehabilitačních jednotkách 2005 - 2013. In: *Česká společnost pro míšní léze: Statistiky* [online]. [cit. 2015-10-10]. Dostupné z: http://www.spinalcord.cz/_userfiles/dokumenty/statistiky/statistika-poctu-pacientu-na-spinalnich-rehabilitacnich-jednotkach-2005-2013.pdf

⁶² FALTÝNKOVÁ, 2004, s. 7

- Nízká paraplegie: poškození v oblasti dolní hrudní a bederní páteře: Th7 a níže
- Vysoká paraplegie: poškození v oblasti horní hrudní páteře: Th1 – Th6
- Nízká tetraplegie: poškození v oblasti dolní krční páteře: C6 – C8
- Vysoká tetraplegie: poškození ve střední krční páteři: C4 – C5
- Pentaplegie: poškození v nejvyšší části krční páteře: nad C4

Každá skupina se ještě dále dělí na podskupiny dle následků. Zjednodušeně a stručně řečeno lidé s paraplegií ztrácí částečně nebo úplně pohyblivost dolních končetin, citlivost (na dotek) zůstává zachována po břicho nebo hrud' a může být mírně zachované cití v oblasti dolních končetin. Muži mohou ztratit schopnost erekce. Mohou se objevit problémy s dýcháním a kašláním.

Lidé s tetraplegií mívají částečnou ztrátu funkce horních končetin, částečnou či úplnou ztrátu pohyblivosti těla a úplnou ztrátu pohyblivosti dolních končetin. Mají problémy s dýcháním a vykašláváním, citlivost bývá zachována na tvářích, šiji, ramenech a rukou, ale nebývá na těle a nohou. Erekcce bývá zachována.

Lidé s pentaplegií jsou zcela ochrnutí a na stálé ventilační podpoře. Bez ohledu na výšku poškození míchy, se po ochrnutí vyskytují problémy s kontrolou močového měchýře a stolice.⁶³ V praxi se samozřejmě setkáváme s různými odchylkami u každého jednotlivce.

2.1.1 Spinální šok a bezprostřední situace

Při náhlém přerušení míchy člověk prožívá tzv. spinální šok, kdy mícha přestává vykonávat reflexní činnost. Prožitek z těla je takový, že končetiny jsou bezvládné, chybí citlivost pro dotyk, teplo, chlad, bolest. Postižený nevnímá v jaké poloze má končetiny, je porušena reflexní činnost močového měchýře, výrazně zpomalena činnost střev, kůže je náchylná k otlakům a ke vzniku proleženin.

⁶³ FALTÝNKOVÁ, 2004, s. 7

Spinální šok může trvat 4 – 8 týdnů.⁶⁴ Po jeho odeznění může dojít dokonce k nástupu nebo zlepšení pohyblivosti a citlivosti pod úrovní míšní léze. Vrací se reflexní činnost míchy, svalový tonus a objevuje se spasticita (viz níže).

Obecně se uvádí, že pokud se do 2 – 3 měsíců po úraze neobjeví motorická nebo senzitivní aktivita pod úrovní míšní léze, lze považovat poškození míchy za kompletní. Zlepšení však přesto může v průběhu prvního roku nastat, třebaže neurologický obraz zůstává stejný. U nekompletních míšních lézí v průběhu rehabilitace může docházet k významným změnám v neurologickém obraze a zlepšení stavu může nastat i několik let po zranění.⁶⁵

Tento nejistý vývoj poškození je jedním z důvodů, proč se pacient často nedozvídá, jak přesně se jeho stav bude vyvíjet. Mimo jiné může být také důvodem zaměření pacientovi pozornosti k vlastnímu tělu a toužebnému očekávání zlepšení stavu. Toto očekávání může být u některých lidí otázkou měsíců u jiných však i otázkou let.

Bezprostředně po úrazu může dotyčný člověk zůstat při vědomí nebo upadá do těžkého stavu bezvědomí (kóma), který může trvat i několik dní a může být spojen se ztrátou paměti. Postižený je převezen do nemocnice, kde by spondylochirurgický nebo neurochirurgický tým měl ihned rozhodnout o operačním zákroku⁶⁶.

Ze Spinální jednotky (Praha, Liberec, Brno, Ostrava) přichází po 2 – 3 měsících na spinální rehabilitační jednotky v rehabilitačních ústavech (Kladruby, Hrabyně nebo Luže – Košumberk) na dobu cca 5 – 6 měsíců. Během rehabilitace se učí oblékat, přesouvat se a pohybovat se na mechanickém či elektrickém vozíku, přepravovat se na delší vzdálenosti, udržovat domácnost. Tělesně se zde člověk soustředí na dosažení co nejvyšší míry soběstačnosti, což je v ideálním případě spojeno s náročným fyzickým tréninkem, který však nemusí každý snadno snášet.

⁶⁴ FALTÝNKOVÁ, 2004, s. 13

⁶⁵ FALTÝNKOVÁ, KRÍŽ, 2012, s. 4 – 5

⁶⁶ FALTÝNKOVÁ, 2004, s. 6

2.2 Zdravotní důsledky ochrnutí

V následující podkapitole se podrobněji věnuji některým zdravotním důsledkům tělesného postižení, které provázejí člověka s tělesným postižením v podstatě celý následující život a s různou intenzitou a časovým odstupem zasahují do života. Jsou s nimi spojeny dennodenní návyky a úkony, o kterých má člověk bez postižení většinou poměrně malou představu.

1.1.2 Dýchání

Jak již bylo řečeno, většinou je porušení míchy spojeno s dýchacími obtížemi. Těsně po úrazu jsou lidé s tetraplegií na ventilační podpoře, mají zavedenou tracheostomickou kanylu a postupně se intenzivním nácvikem učí dýchat a vykašlávat. Začít samostatně dýchat mnohdy zabírá prakticky veškeré prožívání v těsné době po úrazu.

Dýchání zůstává celoživotně oslabené. Omezení se může projevit při zpěvu, dlouhodobém přednášení, v intenzitě hlasu. „Většina sociálních interakcí se odehrává dvě stopy nade mnou. Když jsem mluvil se stojícím člověkem, musel jsem zaklánět krk dozadu a dívat se nahoru a tato pozice mi napínala hrtan a ještě více oslabovala už tak malou sílu hlasu.“⁶⁷

2.2.2 Vyprazdňování

Kvůli přerušení nervového vedení nedostává člověk s postižením informaci o naplnění močového měchýře a střev. V případě vylučování moči se někteří postupně naučí poznávat náplň močového měchýře prostřednictvím určitých pocitů na těle – husí kůže, mravenčení nad místem léze – nebo jiných vyzorovaných signálů; nebo si navyknu na vyprazdňování po pravidelných časových intervalech. V průběhu rehabilitace se s tímto dotyčný učí zacházet a měl by přistoupit k

⁶⁷ MURPHY, 2001, s. 79

takovému způsobu vyprazdňování močového měchýře, který předejde infekci močových cest a autonomní dysreflexii⁶⁸.

Po poškození míchy má člověk jeden ze dvou typů močového měchýře – spastický nebo ochablý, přičemž každý má svůj způsob vyprazdňování.⁶⁹ Při močení je možné zůstat na vozíku nebo použít toaletu. Užívají se nádoby na moč (bažant/lodička). Dalšími možnostmi jsou pleny, pravidelné cévkování v intervalech cca 3 – 4 hodiny přes den a 6 – 8 hodin v noci, permanentní cévky, různé druhy stomií včetně kontinentní vezikostomie⁷⁰.

K vyprazdňování střeva je třeba vytvořit a udržovat určitý systém. Většina chodí na stolicí obden a je dobré dodržovat stejnou denní dobu. Je možné se vyprazdňovat vsedě na WC, na toaletním vozíku, na přenosné sedačce s otvorem, vleže.

Většinou je nutné si odskočit téměř bezprostředně poté, co tělo rozpozná, že se potřebuje vyprázdnit, což je zákonitě spojené s tím, že se může jednat o naprosto nevyhovující místo i čas.

Lidé po úraze to v tomto ohledu nemají vůbec snadné. Z plného zdraví musí najednou neustále řešit, jak to vymyslet se záchodem. Byť si časem najdou své způsoby a zvyknou si, je to vynucený kompromis s vlastním tělem. Kvůli obavám

⁶⁸ Autonomní dysreflexie je způsobena dlouhodobým drážděním v ochrnuté části těla, která je necitlivá. Projevuje se prudkými bolestmi hlavy, vysokým krevním tlakem, pocením, třesem, zarudnutím, zpomaleným pulsem. Příčinami může být plný močový měchýř, infekce močových cest, zácpa, onemocnění ledvin, močové kameny, otlaky, proleženiny, zarostlé nehty, u žen menstruace, těhotenství, porod. <http://www.czepa.cz/poraneni-michy-/zdravotni-komplikace/autonomni-dysreflexie/>

⁶⁹ U spastického měchýře se vyprazdňování provádí jemným poklepáváním na dolní část břicha v oblasti měchýře a pak jemný tlak dlaní, což se opakuje do té doby, než moč přestane téci (tzv. reflexivní močový měchýř). U ochablého měchýře se jemně tlačí dlaní v hlubokém předklonu a pomocí stahování břišních svalů se vyprazdňuje močový měchýř. Nepoklepává se, protože reflex je nevybavný.

⁷⁰ Kontinentní vezikostomie (epicystostomie) je vyústění močového měchýře na povrch dolní poloviny břicha. Močová trubice je zkonstruována z upraveného slepého střeva nebo z části tenkého střeva. K nechtěnému úniku moči nedochází, protože v močovém měchýři je vytvořena chlopeč, která tomu zamezuje. V pravidelných intervalech se člověk otvorem sám cévkuje. Ačkoliv jde o poměrně složitou operaci, je jednou z velmi pohodlných řešení vyprazdňování močového měchýře zejména u pacientů, kteří z různých příčin nejsou schopni dosáhnout na močovou trubici a zavést do ní katétr. (Wendsche, 126)

z nepříjemných situací, které by v nějaké společnosti mohly nastat, se nejdou stane, že raději nikam nejdou.

2.2.3 Spasmy

Pro zjednodušení si lze spasmy představit jako občasné křeče⁷¹, které člověka s ochrnutím provází každý den, takřka při každém větším pohybu (natažení končetin, lehnutí na zem atp.). Jde o reflexivní pohyb, neovládaný vůlí. Mohou být nečekané a způsobit například i pád.

Spasmy nejsou přítomny u každého (jsou častější u lidí s tetraplegií a vysokou paraplegií). Mohou působit bolest, ale většinou jsou spíš nepříjemné, ale nebolestivé.

Pro člověka je to nový tělesný projev, který dříve neměl a učí se s ním nejen počítat ale i číst jeho význam, který není vždy jednoznačný. Spasmus někdy informuje například o bolesti, kterou dotýčný jiným způsobem nepozoruje (např. při popálení), ale není to vždy pravidlem.

Dá se jich někdy využít například při přesunech (tzv. funkční spasticita), ale jsou-li příliš silné, tak komplikují výkon běžných denních aktivit.

2.2.4 Problémy s termoregulací

Prožitek tělesného tepla či chladu se ochrnutím mění. Člověk se již nemůže tolik spolehnout na to, co cítí a musí spíš rozumem určit potřebná opatření. Tělo lidí zejména s tetraplegií a vysokou paraplegií se nedokáže dostatečně přizpůsobovat změnám teploty. Často se například nepotí a přehřátí se komplikuje tím, že může trvat poměrně dlouhou dobu, než se tělo opět ochladí. V zimě může být člověk naopak překvapen důsledky prochladnutí (v horším případě omrzlinami), neboť fyzicky zimu v dané situaci nepocítí/oval.

⁷¹ Spasticita je stav zvýšeného svalového napětí, při němž člověk pocítuje při pasivním natahování svalu odpor, který narůstá při zvyšující se rychlosti protažení svalu. (Spasticita. *Pumpy pro život* [online]. [cit. 2016-01-28]. Dostupné z: www.pumpyprozivot.cz/zivot-s-pumpou/spasticita)

2.2.5 Další komplikace

Z přítomnosti mnohých dalších zdravotních komplikací se zdá, jako kdyby o sobě tělo, snad právě pro ztrátu někdejší citlivosti, dávalo vědět s o to větší průbojností. Čím větší ztráta citlivosti, tím vyšší četnost zranění při běžných denních aktivitách – popálení při vaření, odřeniny v místech náchylnějších na tření při přesunech, cvičení na koberci apod.

Většina zranění, byť drobných se mnohdy hůře hojí, než je tomu u člověka bez postižení. Menší popáleniny se mohou hojit třeba i půl roku.

Čím méně rehabilitačního pohybu, tím větší zemdlenost, přetížení a únava. 12 – 16 hodin na vozíku si každý večer vybírá svou daň. „Říkám lidem, kteří si nedokážou představit, jak se cítím, jestli si vzpomínají na pocit, když jsou 3 hodiny na nějakém filmu v kině, jak už je člověk úplně dřevěný, jak už se těší, až vstane a pak ještě jak jedou ty titulky, tak už pomalinku vstává a všichni se protahují a zívají, a zajdou si na ten záchod a koupí si drink a jdou. Ten vánek jde kolem nich a oni si povídají, jaké to bylo. Každý večer toužím po tomhle vyjití, někdy zoufale objíždím blok domů, abych ze sebe něco dostala, což je velice ubohé, ale trochu to funguje.“⁷²

Dalo by se ještě popsat mnoho dalších komplikací – kardiovaskulární, gastrointestinální, kožní, kloubní či kostní problémy, ale i tak je již zjevné, že ochrnutí z hlediska tělesných projevů a prožitků, neznamená pouze nemožnost chodit.

⁷² Respondentka č. 2

2.3 Intimita v nemocnici

Byť by při pobytu v nemocnici mělo jít o bezpečné prostředí, není tomu tak vždy. Nezřídka bývá spojeno s velmi nepříjemnými zážitky a imobilita člověku znemožňuje jakkoliv se bránit. „Už jsem vám říkala, že se otáčí po dvou a půl hodinách! Jsou na to předpisy a já je nebudu porušovat! Pořád se vám něco nelíbí! Musíte to vydržet jako ostatní.“ Bolestí mi jen tekly slzy... jsem na ni v duchu řvala: „Zkus si lehnout na jeden bok bez absolutního pohnutí a s bolestí v celém těle na dvě a půl hodiny a pak mi můžeš říct, že nic nevydržím!“⁷³

Další tvrdou zkušeností bývá radikální vkročení druhých lidí do tělesné intimity lidí po ochrnutí. Není výjimkou, že se muži (lékaři) starají o ženy v nejintimnějších záležitostech, jako je zavádění cévky, opatření při toaletě atp. Muži asistenti oblékají či myjí ženy a naopak.

Přirozená reakce studu je permanentně otupována a tělesná intimita se stává „veřejnou“. Člověk je svým tělem doslova vydán do rukou pečujících osob, které si mnohdy neuvědomují křehkost a zranitelnost pacientů v těchto situacích.

Odborný personál by měl být v tomto směru zvláště ohleduplný a zachovávat určitá pravidla diskrétnosti (je-li to možné, používat plentu, když je pacient intimně ošetřován, zakrývat obnaženého pacienta atp.), která mohou vypadat jako samozřejmá, ale člověk je překvapen, jak málo jsou v nemocničním prostředí mnohdy dodržována.

⁷³ ZACIOSOVÁ, 2012, s. 34

2.4 Sexualita

Sexuální poruchy jsou běžným důsledkem poúrazové míšní léze. Systematičtěji se tomuto tématu v České republice věnujeme teprve od roku 1992, kdy byla založena první Spinální jednotka v Úrazové nemocnici v Brně. Tato jednotka má zatím jako jediná sexuologa jako součást terapeutického týmu. Vzhledem k tomuto vývoji a jisté tabuizaci tématu sexuality u lidí se zdravotním postižením v dřívější době se stále můžeme setkat s mýtem, že lidé ochrnutí jsou asexuální, bez potřeby sexuálního života.

Sexuální touha (apetence) se úrazem může měnit, nicméně úraz neznamenaá absenci této touhy. Mění se erektilní schopnosti a dosažení orgasmu. Muži vyhledávají sexuology nejčastěji ze dvou důvodů – jak zlepšit kvalitu erekce a realizovat sexuální styk pro potěšení; jakým způsobem získat semeno a zlepšit kvalitu spermií. Mění se erotogenní zóny, kdy penis ztrácí svou dominantní roli a do popředí se dostávají oblasti rtů, prsních bradavek, ušních lalůčeků, šije, úst. Orgasmus nebývá provázen ejakulací a mění se jeho kvalita. Erekcce může být zachována, nemusí však vždy znamenat i zachování koitální schopnosti.

Čím výše od segmentu Th12 je mícha přerušena, tím je větší pravděpodobnost zachování reflexní erekce.⁷⁴ Lepší prognózu mají též neúplné míšní léze.⁷⁵ Léčba erektilní dysfunkce se nabízí v perorální a injekční podobě. Dále jsou k dispozici podtlakové přístroje (zejm. u starších mužů) a penilní endoprotézy (do topořivých těles jsou vloženy implantáty). Dysfunkce ejakulace a nedostatečná kvalita spermií jsou příčinami poruch fertility, jejíž řešení se hledá především v metodách asistované reprodukce.

Ženy častěji trpí ztrátou sexuální apetence, dále poruchou vzrušivosti (lubrikace) či poruchou orgastické schopnosti. Nicméně většinou je každá žena po ochrnutí schopna sexuálního styku. Erotogenní zóny se opět mohou měnit a na

⁷⁴ Reflexní erekce je vyvolána stimulací genitálu. Psychogenní erekce je výsledkem erotických vizuálních, akustických, čichových a hmatových podnětů.

⁷⁵ WENDSCHE, 2009, s. 147

dominanci nabývají místa v oblastech se zachovalou citlivostí (nad místem léze) – rty, šíje, ušní lalůčky, ústa, prsa, záda. Přibližně po třech měsících od poranění míchy se vrací menstruace a žena je schopná reprodukce. Ač může být těhotenství rizikovější než u žen bez postižení, jsou ženy po ochrnutí samozřejmě schopné donosit a přivést na svět zdravé dítě. „Když jsem se ptala doktora, jestli bych mohla otěhotnět, jestli bychom mohli mít rodinu, tak mi řekl: „Podívejte se na sebe, vždyť se ani nepostaráte o sebe, to byste chtěla ještě děti?“ Viděl diagnózu, viděl, co dokážu podle jeho seznamu úkonů, ale neviděl mě jako ženskou, které bude 30 a touží po tom mít rodinu.“⁷⁶

Snížení sexuální apetence, které se u žen vyskytuje častěji, může být dáno změnou vnímání tělesného schématu. Patří sem pocity nedostatečnosti, ošklivosti, nepřítazlivosti a snížené sebevědomí. Mohou se vyskytovat deprese.

Téma sexuality nelze oddělit od partnerských vztahů, což je oblast, ve které lidé po úraze celkově zažívají výrazné změny. Je vhodné co nejdříve se k tématu sexuality dostat a získat co možná nejvíce informací a pokusit se tak zmírnit úzkosti a obavy. K dispozici je literatura (např. Poranění míchy pohledem sexuologa), edukační videa a poradenství při různých organizacích pomáhajících lidem po poškození míchy.

Sexuální poruchy mohou někdy člověka více zasáhnout než ztráta pohyblivosti. Téma zasluhuje více prostoru, než které mi umožňuje tato práce. Přesto mým cílem bylo alespoň zmínit základní problémy a trochu ozřejmit tuto oblast, která pro mnohé lidi bez postižení zůstává stále neznámá a plná nepravdivých domněnek.

2.5 Psychické prožívání ochrnutí

Mechanismus působení traumatu s následkem tělesného postižení má svá specifika, proto zde zařazuji několik informací o psychickém prožívání tělesného

⁷⁶ Respondentka č. 1

ochrnutí. Vycházím z psychologických teorií zabývajících se odolností člověka v zátěži s důrazem na posttraumatický rozvoj.

Získané ochrnutí by se překvapivě přesně dalo opsat definicí traumatu (řec. úraz), které můžeme popsat jako „náhlou zevní událost, která svým působením na organismus vyvolá jeho poškození“.⁷⁷ Trauma vyvolává poznatelné projevy tísně v každém člověku. Odlišuje se tím od některých jiných náročných životních událostí, jejichž následkem nemusí být psychická krize. U ochrnutí lze krizi předpokládat zpravidla vždy. Byť podoba, délka trvání krize a vyrovnávání se s ochrnutím je otázkou subjektivního prožívání události člověkem. „Krise je taková situace, kterou jedinec za krizi považuje“.⁷⁸

Trauma ochrnutí uvádí člověka do situace, která přesahuje běžný repertoár vyrovnávacích strategií, jakými je zvyklý zvládat zátěž. Reakce na traumatizující událost má své zákonitosti, jejichž popis bývá rozlišován do několika fází. Inspirátorkou dělení krize na několik fází je Elisabeth Kübler-Rossová⁷⁹, která rozlišuje fáze šoku, popírání, fázi zlosti a agrese, deprese, smlouvání a akceptace. Vágnerová⁸⁰ popisuje fáze latence, pochopení, postupné adaptace. Baštecká⁸¹ uvádí fázi omámení a šoku, fázi výkřiku, hledání smyslu, popření a znovuprožívání, posttraumatickou fázi.

První fáze charakterizuje zmatek, strach, dezorientace, kdy člověk ještě nemá dostatek informací o svém stavu ani mu nedochází všechny následky. Projevy mohou být netečnost a či přehnaná čilost a činnost, které jsou však ovlivněny hospitalizací a omezenou pohyblivostí.

Střední fáze jsou provázeny pochopením, že stav se již nevrátí do původní podoby. Organismus na to reaguje různými mechanismy – popření reálného stavu, úzkost, strach, agrese, vztek, únik, neustálé promýšlení okolností ochrnutí, sebevražedné myšlenky, poruchy spánku. Může to narušovat sociální vztahy a

⁷⁷ BAŠTECKÁ, 2001, s. 252

⁷⁸ ŠPATĚNKOVÁ, 2004, s. 21, In: ŠMOLÍKOVÁ, 2015, s. 59

⁷⁹ ŠMOLÍKOVÁ, 2015, s. 22 – 23

⁸⁰ VÁGNEROVÁ, 2007, s. 225

⁸¹ BAŠTECKÁ, 2001, s. 250

oslabovat vůli, což může ztěžovat rehabilitaci a nácvik samostatnosti v sebeobsluze. Člověk v tomto čase hledá smysl události, který se může časem proměňovat.

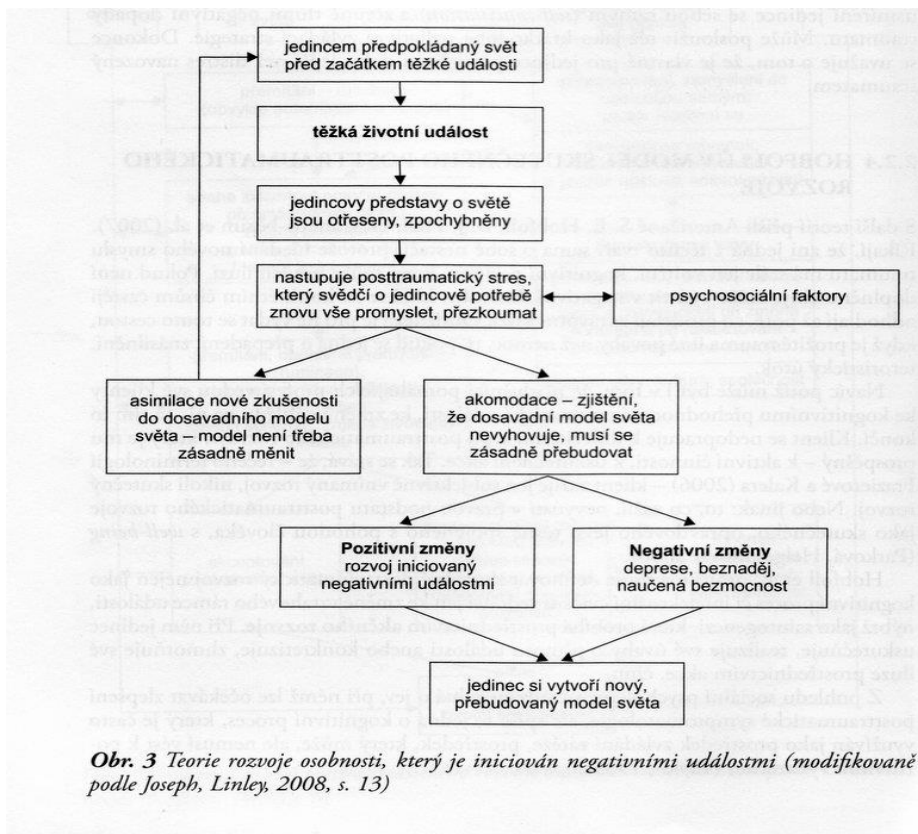
Závěrečné fáze se vyznačují praktickým promýšlením situace – přestavba bydlení na bezbariérové, nákup automobilu, získání zaměstnání a další fungování ve společnosti. Člověk se postupně adaptuje na změněný tělesný stav.

Většinou je rozhodující, zda člověk v posttraumatických reakcích a jevech uvízne (může se projevit jako posttraumatická stresová porucha) nebo jestli událost postupně přijme do svého života (obr. 1). Adaptace vždy neznamena plné smíření s nastalou situací.

Při zpracování události vedle osobnostních charakteristik (temperament, emoční ladění) hraje roli psychosomatické stádium, dosavadní zdravotní stav (somatický, mentální) a především viditelná zřejmost tělesného postižení, časová prognóza postižení – zda jsou vyhlídky spíše na zlepšení či stabilizaci stavu nebo zda se bude stav spíše zhoršovat.⁸² Je zapotřebí ohmatat své možnosti a sáhnout si takřka na dno svých sil. Najít další cíle, jejichž dosažení je motivací. Každý k této práci potřebuje různou dávku času.⁸³

⁸² RUMLEROVÁ, 2015, s. 15

⁸³ FALTÝNKOVÁ, 2012, s. 14



Obr. 1 Teorie rozvoje osobnosti (MAREŠ, 2012, s. 28)

Klíčovým pro snazší psychické zvládnání situace se zdá být dostatečný a především co nejrychlejší přísun informací⁸⁴ o možnostech (řidičský průkaz, sportování, pracovní možnosti, řešení otázek sexuality). Informovanost zmírňuje obavy z budoucnosti, přináší pocit zvládnutelnosti situace⁸⁵, aktivizuje schopnosti a iniciativu člověka s postižením.⁸⁶

V procesu adaptace na získané (tělesné) postižení je jedinec precitlivělý na projevy soucitu a útrpnosti⁸⁷, což může být zdrojem nepříjemných situací ve vztazích nejen partnerských. Člověk potřebuje dostatečný prostor k znovunabytí samostatnosti, sebevědomí a osahání vlastních (tělesných) možností.

⁸⁴ Některé organizace věnující se lidem po poškození míchy se tyto informace snaží poskytnout například návštěvami spinálních rehabilitačních zařízení a představením projektů.

⁸⁵ srov. KŘIVOHLAVÝ, 2001, s. 72

⁸⁶ srov. KŘIVOHLAVÝ, 2001, s. 71

⁸⁷ VÁGNEROVÁ, 2004, s. 224, In: ŠMOLÍKOVÁ, 2015, s. 57

Fyzický prožitek například při sportu umožňuje tyto možnosti svého těla zakusit. Zbavit tak člověka pochybností a nesebevědomí v tom, co dokáže. „Mě sport a sportovní aktivity nejvíc přivedly zpátky k životu, který jsem vedla předtím... Sport má hodně výhod. Člověk se zlepšuje silově. Zvládá mnohem lépe každodenní činnosti, přesuny, dojezdy. Při tom sportu pozná lidi, kteří jsou na tom stejně. Získá tipy a rady, jak a co. Hlavně má také nějaké zázemí, někam patří. Má skupinu lidí, se kterou si rozumí, se kterou mu je dobře.“⁸⁸

Dopad ochrnutí ve smyslu psychického zvládnání tělesných následků se zdá být nejvýraznější v několika skutečnostech. Nutnosti naučit se znovu mnohým samozřejmým dovednostem – oblékání, pohybování se, psaní, běžné sebeobsluže. Nezbyvá, než si zvyknout na to, že intimita již není jen soukromou osobní záležitostí – zejména při sprchování a vyprazdňování. Vzhledem k zvýšenému riziku zdravotních komplikací je takřka nezbytné zapojit pravidelný tělesný pohyb (rehabilitaci) do životního stylu. Je třeba si znovu osahat limity a možnosti vlastního těla.

Psychické prožívání z hlediska těchto tělesných limitů se dožaduje o pozornost především tématy zvládnutí a kvality partnerských vztahů, sexuality, vlastní autonomie. Celková psychická reakce organismu na stav ochrnutí je do velké míry závislá na způsobech, jakými byl do té doby člověk zvyklý zvládat zátěž a jaké má v současnosti k dispozici zdroje (osobnostní i v okolí). Dále jakou kapacitu má člověk pro učení se novým způsobům zvládnání a jak se mu nakonec podaří zapracovat tuto zkušenost (změnu, ztrátu) do životního schématu.

⁸⁸ Respondentka č. 3

3. Vztah tělesného postižení a sebepojetí

V této kapitole se pokouším odpovědět na otázky spojené se vztahem těla a sebepojetí; jaký dopad na sebepojetí a vztah k sobě samému může mít změna tělesné konstituce. Obsah kapitoly představuje teoretické pojmy a navazuje na téma dvojakosti lidského těla, neboť s podobnou dvojakostí pracujeme i v případě témat sebepojetí a jáství (viz níže). Dále představuji schematické složky osobnosti – kognitivní, afektivní a konativní. V krátkém exkurzu ještě představuji některé postoje společnosti vůči lidem s tělesným postižením.

3.1 Sebepojetí

Sebepojetí (self-concept) je často pojednáváno v rámci sociální a sociálně-kognitivní psychologie úvahami o člověku a jeho vztahu k sobě samému. V souvislosti se sebepojetím se definuje Já člověka – jáství, jáská zkušenost. Při zkoumání jáství se dostáváme k podobné dvojakosti, s níž jsme se setkali již při pohledu na tělo. Tato dvojakost jáství, dva aspekty Já vyjadřuje věta: „*Já jsem si vědom sám sebe*“. V Já je zakotven *subjekt* duševní činnosti a prožívání (*self-as-knower* nebo *I-self*) – jsem to „*Já*“, kdo si je vědom sám sebe. Zároveň je v jáství obsaženo naše Já jako *objekt* duševní činnosti, obraz nebo předmět vlastního poznávání, představa o sobě samém (vzhledu, vlastnostech, statusu) a hodnocení sebe sama (*self-as-known* nebo *Me-self*).⁸⁹ Tělo i jáství (jáská zkušenost) jsou současně subjektem i objektem vlastní reflexe. Sebepojetí je blízké spíše druhé kategorii – „*Me-self*“ – a je tak definováno jako obsah vědomí vztahovaný k vlastnímu já; vidění a mentální reprezentace sebe⁹⁰; celkový postoj k vlastní osobě.⁹¹

Sebepojetí lze definovat jako sumu všeho, co člověk může nazvat svým vlastním. Zahrnuje složky: *materiální Já* (představa vlastního těla a veškerý osobní

⁸⁹ MACEK, 2011, s. 90; BLATNÝ, 2010, s. 109

⁹⁰ MACEK, 2011, s. 96

⁹¹ FIALOVÁ, 2001, s. 28

majetek), *sociální Já* (zpětná vazba od druhých; tolik sociálních Já, kolik potkám lidí), *duchovní Já* (niterné nejtrvalejší aspekty vlastní osoby, charakteristiky, dispozice, hodnoty, morální soudy). Sociální Já více rozpracovali C. D. Cooley a G. H. Mead. Já je podle nich sociální konstrukcí. Percepce já jsou formulovány zkušeností s prostředím a jsou ovlivněny zvláště posílením z prostředí od významných druhých. Dle autorů Cooleyho a Meada je Já vysoce ovlivněno představami o tom, co si druzí myslí o našem vzhledu, vystupování, motivech, skutečích, charakteru atp.⁹² Ačkoliv si to často sami ani neuvědomujeme.

V užším pojetí je sebepojetí považováno za kognitivní složku sebesystému (celkového výsledku procesu sebereflexe) – poznatky, hodnotící soudy a přesvědčení o sobě samém. Stojí vedle dvou dalších částí emocionální a konativní složky sebesystému. Věcně je emoční aspekt ukotven v dimenzích sebesystému, jako je sebeúcta, sebehodnocení, sebevědomí, sebedůvěra apod. Konativní neboli motivační složka znamená, že představa sebe je hlavním faktorem seberegulace. V širším pojetí je sebepojetí celkovou percepcí sebe samého a zahrnuje pod sebe kognitivní, afektivní i konativní složku.⁹³

V současnosti se sebepojetí zdůrazňuje jako multifacetová hierarchicky uspořádaná struktura a dynamika fungování v závislosti na vnitřních motivech a situačním kontextu.⁹⁴ Nevylučují se poznatky o obsahu sebepojetí starších autorů, pouze se přenáší důraz na dynamickou strukturu sebepojetí, jejíž jednotlivé složky mohou různě časově dominovat dle situace.

Shrnu-li výše napsané, tak o sobě a o svém těle se vždy něco dozvídáme od druhých i od sebe (úroveň kognice), tyto poznatky nějak interpretujeme, což je ovlivněno mnoha faktory – výchova, socializace, vzdělání, společenská kultura apod., a to vše hodnotíme (úroveň emocí). Na základě výsledku hodnocení zaujímáme různé strategie chování a jednání (úroveň seberegulace), přičemž celkový náboj výsledku hodnocení – pozitivní/negativní – hraje významnou roli.

⁹² BLATNÝ, 2010, s. 108, 110

⁹³ BLATNÝ, 2010, s. 108

⁹⁴ BLATNÝ, 2010, s. 110

Síla jednotlivých úrovní dominuje v závislosti na vnitřních motivech a konkrétním situačním kontextu.

Vedle pozitivního či negativního náboje sebehodnocení hraje v procesu seberegulace důležitou roli diskrepance mezi aktuálním já a ideálním já a normy, hodnoty, cíle, aspirace jedince – osobní standardy. Sebepojetí se pak mnohdy překrývá s pojmem identita.

Jedním z významných zdrojů pozitivního vztahu k sobě je pocit vlastní autonomie. Ačkoliv je autonomie utvářena také na základě společenských standardů,⁹⁵ které uchopujeme a zvnitřňujeme do svých osobních standardů. Standardy nebo snad lépe řečeno naše hodnoty, normy, aspirace nejsou důležité samy od sebe a mohou procházet velkými změnami na základě minulé zkušenosti, srovnání s druhými a nové životní situace. Význam však nabývají tehdy, dívám-li se na dění kolem sebe ve spojení s vědomím, že jsem schopen jej ovlivnit; že tedy nejsem vržen v milost a nemilost všem životním událostem.

Na základě složitého procesu sebehodnocení detekujeme aktuální potřeby jáského systému a volíme různé strategie chování a jednání, kterými se snažíme tyto potřeby uspokojit. Příkladem je strategie zavděčení, kdy získáním náklonnosti druhých se snažíme posílit sebejistotu a vlastní hodnotu; sebestvrzující strategie, kdy je cílem, aby nás druzí hodnotili tak, jak vnímáme a hodnotíme sami sebe nebo strategie sebemonitorování, při které regulujeme své chování na základě očekávání druhých a požadavků situace. Při této strategii kultivujeme svou pozornost a citlivost vůči signálům, které vysílají druzí, reflexi sebeprezentace a dojmu, který vyvoláváme a nakonec přizpůsobujeme chování požadavkům situace.⁹⁶

Vysvětlila jsem systém tří částí sebepojetí a význam osobních standardů a pocitu vlastní autonomie. Výchozím prostředkem sebevnímání, sebehodnocení a interakce s okolím je však tělo, proto se nyní zmíním o tělesném sebepojetí.

⁹⁵ MACEK, 2011, s. 103

⁹⁶ MACEK, 2011, s. 102

3.2 Tělesné sebepojetí

Tělesným sebepojetím jsou myšleny všechny představy, které má člověk o svém těle. Tělesné sebepojetí je způsob, jak člověk přemýšlí o svém těle, jak se vnímá, prožívá.⁹⁷ Ludmila Fialová považuje za základní složky tělesného sebepojetí zdraví, vzhled a zdatnost. Taktéž rozlišuje tři komponenty: *kognitivní* (znalosti, přesvědčení, ...), *afektivní* (hodnocení, sebeúcta, ...) a *konativní* (plány jednání, sebekontrola, ...), které ho charakterizují.⁹⁸

Vliv na utváření tělesného sebepojetí mají tělesné zkušenosti v průběhu vývoje, fyzické atributy, množství a pravidelnost pohybové aktivity, hodnocení naší tělesné konstituce druhými, uznávané hodnoty a zájmy, osobnost, věk, pohlaví, vzdělání.⁹⁹ Jde o náš pohled na sebe, který je vždy nějak ovlivněn tím, jak nás vidí druzí. Celkový vjem našeho těla ovlivňuje naše chování a prožívání a celkové sebepojetí. Je to vzájemná podmíněnost personálního těla a jáství.

Dvojakost se prolíná klíčovými pojmy od začátku práce a činí ji přinejmenším komplikovanou, neboť nejsme nikdy schopni zcela přesně určit, zda proměna sebevnímání vychází více z těla, které představuje primární změnu nebo ze změny vztahování se okolí k nám, které je však změnou těla podmíněno.

Je jisté, že události vedoucí k těžkým deformacím nebo tělesným postižením, mají výrazný vliv na sebepojetí. Percepce já jsou také formulovány zkušeností s prostředím a jsou ovlivněny představami o tom, co si druzí myslí o našem vzhledu, vystupování, motivech, skutcích, charakteru. Po ochrnutí mě druhý vždy vidí s něčím, co ke mně dříve nepatřilo (ortopedický vozík, berle, kulhání, chybějící končetina). Zastavím se proto nyní ještě na okamžik u poznatků z oblasti postojů a vnímání tělesného postižení společností.

⁹⁷ HOŠEK, 1999, s. 95

⁹⁸ FIALOVÁ, 2001, s. 217

⁹⁹ HOŠEK, 1999, s. 96

3.3 Společnost a lidé s tělesným postižením

Typy předsudků či postojů vůči lidem s tělesným postižením, se kterými se ve společnosti setkáváme lze dle Opočenské¹⁰⁰ zjednodušeně popsat těmito kategoriemi:

- paternalisticko-podceňující – lidé s tělesným postižením jsou bezmocní a čekají na pomoc druhých
- odmítavé – osoby s tělesným postižením jsou neužiteční, zatěžující, neproduktivní a tudíž parazitující. Ztráta funkční schopnosti je dle těchto předsudků trestem, postižený si ji zavinil sám (dělal nebezpečné věci, neléčil se, nežil řádným životem, byl neopatrný, matka nebyla zodpovědná)
- protektivně-paušalizující – dojem, že lidé s tělesným postižením jsou adresáty mnoha protekcionistických podpor (důchod, příspěvky, auto, benzin, úpravy bytu, telefon, pomůcky). Tento náhled je mnohdy vytvářen povrchním, zkratkovitým, nekompetentním a zavádějícím zpravodajstvím médií a veřejnost pak již není objektivně informována, že přiznání dávek a příspěvků představuje nedůstojný byrokraticko-(pseudo) medicínský rituál, v němž osoba s postižením nehraje roli svéprávného člověka.
- idealizující (heroizující) – pohled, který z osob s tělesným postižením činí „borce“, jejichž utrpení je zušlechťuje a posiluje. Inspirují ostatní, jsou hodni obdivu, jsou mravně lepší. Tato idealizace je nepříznivá převládající mírou iracionálních a emocionálních prvků nad fakty. „Borce“ i „lůzry“ lze samozřejmě nalézt mezi osobami s tělesným postižením i bez tělesného postižení.

Kdesi v jádru některých postojů společnosti patrně stojí některé dřívější přístupy k lidem s tělesným postižením a teoretické modely, které později vznikaly.

Z nich zůstává přítomný například důraz na posuzování odlišnosti, jinakosti a limitů postižení. Postižení je negativní deviací od normy a vytváří dojem, že je

¹⁰⁰ OPOČENSKÁ, 2014, s. 47

nutné změnit jedince nikoliv prostředí. Definice postižení vychází pouze ze zdravotního stavu (medicínský model).¹⁰¹ Nejvíce zdrojů, jak tvrdí mnozí odborníci z řad Disability Studies, je vynakládáno na léčbu a eliminaci snížené zdatnosti namísto sociální změny.¹⁰²

Protiváhu se snaží přinášet sociální model postižení s důrazem souvislost mezi člověkem s postižením a společností. Postižení vzniká ze společnosti samé, jako výsledek bariér (fyzických, sociálních...) mezi člověkem a jeho okolím. Důraz není kladen na „normalizaci“ jedince, aby zapadl do společnosti, ale na odstraňování bariér (fyzických, legislativních, postojových). Ve středu není „problematický jedinec“, ale problematická společnost.¹⁰³

Syntézu prvků uvedených modelů má představovat integrovaný model WHO, který vychází z Mezinárodní klasifikace funkčních schopností, disability a zdraví (2001). Zavádí jiné chápání pojmu disabilita, která byla v dřívějším pojetí (klasifikace MKN – 10) chápána jako snížení výkonu – neschopnost člověka, kdežto v novém pojetí snížení funkčních schopností nastává na základě setkávání se s bariérami. Pojem handicap zcela vypouští a nahrazuje jej výrazem registrovaná neboli omezená participace. Myšlenkově a pojmově jde o dobrý nástroj, nicméně má své obtíže především v určité složitosti pojmů a kategorií a vysokou časovou náročností k jeho prostudování a zavádění do praxe.

Vztah tělesného postižení a sebepojetí je charakteristický dualitou, v níž je člověk prožívajícím subjektem i (předmětem) objektem vlastní reflexe, přičemž důraz je kladen na prožitek tělesných kvalit (zdraví, vzhledu a zdatnosti).

Tyto kvality se získáním postižení mění, a tedy přetvářejí i tělesné sebepojetí člověka. Do popředí se dostávají otázky sebehodnocení, rozporu mezi dřívějším a současným tělesným Já, diskrepance mezi aktuálním Já a ideálním Já. Ochrunutí

¹⁰¹ OPOČENSKÁ, 2014, s. 22

¹⁰² MACHÁLKOVÁ, 2010, s. 36

¹⁰³ OPOČENSKÁ, 2014, s. 27

ohrožuje pocit vlastní autonomie a člověk si znovu-ujasňuje, do jaké míry se cítí být hlavním hybatelem svého života.

Nezanedbatelně se na tomto procesu podílí hodnocení a percepce, kterou člověk pociťuje od společnosti. Je zvláště citlivý na projevy soucitu a lítosti, na přílišné opečovávání či klamné prisuzování vlastností pouze na základě vzhledu.

4. Představení rozhovorů

Během psaní práce jsem uskutečnila rozhovor s šesti lidmi se získaným tělesným postižením. Informace z rozhovorů mají sloužit k prezentaci zkušeností těchto lidí a nejedná se o plnohodnotný vědecký výzkum. Některé části rozhovorů používám jako ilustraci v teoretické části.

4.1 Výběr respondentů

Prakticky jediným kritériem pro výběr respondentů byla skutečnost, aby se jednalo o lidi se získaným tělesným postižením, příčina nebyla rozhodující. Důležité bylo, aby dotyční měli zkušenost se stavem bez postižení i s ním a mohli tyto stavy porovnávat. Mou snahou pak bylo, pokusit se do vzorku zařadit různé příčiny ochrnutí (úraz, nemoc), různé věkové kategorie, odlišné úrovně postižení a především obě pohlaví.

Vzhledem k tomu, že se nejednalo o plnohodnotný výzkum, oslovila jsem jednak lidi s tělesným postižením, s nimiž jsem se seznámila v průběhu života a během mé dobrovolnické činnosti ve Sportovním klubu vozíčkářů Praha. Na některé lidi mi zprostředkoval kontakt někdo jiný a některé jsem zvlášť oslovila a požádala o spolupráci.

První rozhovor jsem se rozhodla zařadit jako pilotní, protože po něm následovala ještě úprava otázek. Složení respondentů je následující:

- Pilotní rozhovor: Žena, autonehoda, na vozíku více jak 10 let
- Respondentka č. 1: Žena, 37 let, nemoc v 21 letech, 16 let na vozíku
- Respondentka č. 2: Žena, 41 let, autonehoda v 38 letech, 3 roky na vozíku
- Respondentka č. 3: Žena, 21 let, autonehoda v 17 letech, 4 roky na vozíku
- Respondent č. 4: Muž, 43 let, pád ze skály v 28 letech, 15 let na vozíku
- Respondent č. 5: Muž, 35 let, skok do bazénu v 17 letech, 17 let na vozíku

Je třeba říci, že se jedná o respondenty, kteří všichni vedou poměrně aktivní život. Všichni dotazovaní mají práci, někteří dokonce více, než jednu. Pět respondentů má jedno či více dětí a tři žijí v partnerském svazku. To je třeba brát v úvahu při výsledných závěrech týkajících se sebepojetí u těchto lidí.

4.2 Formulace otázek

Otázky byly tvořeny na základě témat, o kterých píše v předchozích kapitolách. Jedná se o polostandardizovaný rozhovor se 17 základními otázkami, přičemž v průběhu rozhovorů jsem pokládala další doplňující otázky. Rozhovor jsem rozdělila do pěti částí.

V první části jsem kladla otázky týkající se vzniku ochrnutí, vnímání bezprostřední situace po události a délky rehabilitace. Další tři otázky mířily na změny v oblasti tělesného sebepojetí – citlivost těla, vzhled, zdraví, zdatnost. Ve třetí stěžejní části jsem se pokusila zacílit otázky na sebepojetí – sebedůvěru, sebeúctu, seberegulaci. Otázky se týkají vnímání změn v oblasti identity, profesních ambic, postavení ve společnosti. Dotýkám se témat studu a viny a změn v interakcích se společností. Jedna otázka byla formulována jako hodnotící škála, která měla napomoci poodhalit subjektivní vnímání významu a identifikace s postižením v životě respondenta. Závěrečné otázky se týkaly toho, jakým způsobem přiblížit situaci lidí s postižením lidem bez postižení a poslední otázka vyzývala k doplnění nevyřčeného či ke zpětné vazbě. Formulované otázky vypadaly takto:

1. Kolik ti bylo, když jsi usedl/a na vozík a jaká událost k tomu vedla?
Kolikátý obratel byl poškozený?
2. Jak jsi vnímal/a situaci bezprostředně po události/oznámení diagnózy?
3. Jak dlouho trvala rehabilitace?

4. Jak se ti změnilo vnímání a cítění vlastního těla – teplo, chlad, tlak, vnímání vody a větru, bolest, únava, stud?
5. Změnil vozík něco v tom, jak vnímáš svůj vzhled? Bylo před vozíkem něco jinak?
6. Uvažuješ po ochrnutí nějak jinak o svém zdraví a tělesné zdatnosti?

7. Změnil vozík nějak to, za koho ses považoval/a být do té doby – v oblasti partnerských vztahů, přátelství, zaměstnání, studia?
8. Proměnilo ochrnutí nějak tvou sebedůvěru?
9. Vedlo ochrnutí ke změně profese či profesních ambicí?
10. Pokud ano, dotklo se to nějak tvého sebehodnocení?
11. Změnilo podle tebe ochrnutí nějak tvůj status či postavení ve společnosti?
12. Setkáváš se s tím, že by ti lidé na základě ochrnutí/vozíku přisuzovali vlastnosti, schopnosti a rysy, které neodpovídají tvému sebepojetí? Pokud ano, řekl/a bys, že to ovlivňuje tvé představy o sobě?
13. Obviňoval/a jsi někdy sebe nebo někoho jiného kvůli tomu, co se ti přihodilo?
14. Potýkáš se v životě s tím, že by ses za vozík nebo za své postižení před ostatními lidmi styděl/a?

15. Kdybys o sobě měl/a uvažovat v různých sociálních rolích: partner, rodič, kamarád, pracovník, kolega, žena/muž, dcera/syn, osoba se zdravotním postižením, odborník, student, sportovec, umělec... Kde by se na škále 1 – 10 (1 – nejbližší tomu, jak sám/sama sebe vnímáš, 10 – nejvzdálenější tomu, jak sám/sama sebe vnímáš) objevila OZP?

16. Co bys řekl/a člověku bez postižení, který by se chtěl vžít do tvé situace na vozíku?
17. Je ještě něco, co nezaznělo a považuješ to za důležité zmínit?

Rozhovory byly uskutečněny v průběhu října až prosince 2015. Ve třech případech probíhaly v domácnostech respondentů, s dvěma lidmi jsem se sešla v kavárně a jednou jsem rozhovor realizovala po telefonu. Pět rozhovorů jsem nahrála na diktafon a v případě hovoru po telefonu jsem použila mobilní aplikaci Automatic Call Recorder. Nahrávky jsem poté přepsala formou redigované transkripce. Výpovědi jsem při prepisování upravovala do srozumitelnější a čtivější podoby. Překládala jsem některé slangové či nespisovné výrazy. Nepřepisovala jsem přerušování, odmlky a další neverbální projevy (smích, ironii apod.). Text jsem stylisticky upravovala se snahou zachovat smysl a význam skutečně řečeného.

Přepisy jsem poté odeslala k autorizaci všem respondentům. V některých případech byly rozhovory mírně upraveny především kvůli drobným faktickým chybám či zachování anonymity. Všechny rozhovory v plném znění jsou uvedeny v příloze.

4.3 Metodologie a zpracování rozhovorů

Vzhledem k tomu, že ve své práci neuvádím žádné hypotézy, které bych měla potvrdit či vyvrátit a mým cílem je především blíže pochopit sebepojetí a případné změny u osob, u kterých vlivem úrazu nebo nemoci došlo ke změně tělesného schématu, dovolila jsem si ke zpracování rozhovorů použít netypickou metodu pomocí pojmového mapování.

Pojmové mapy slouží k tomu, že zobrazují strukturu, hierarchii a vzájemné vztahy mezi pojmy. Cílem pojmových map je porozumění vztahům.¹⁰⁴ Místy jsem pojmové mapy proložila obrázky, čímž jsem se přiblížila metodě mentálního mapování. Mentálního mapování tedy zobrazení nějakých informací formou kresby s případnými doplněnými pojmy se ve výzkumu užívá tehdy, chceme-li hledat

¹⁰⁴ ŠIMONOVÁ, 2012, s. 12

význam či smysl určitého jevu (např. zkušenost, přístup ke světu). Cílem opět není vysvětlení nějakého jevu, ale porozumění.¹⁰⁵

Zpracování rozhovorů začalo tedy tím, že jsem si jednotlivé rozhovory pečlivě přečetla a zapsala jsem si slova či několik slov, která z mého hlediska byla nějak klíčová pro konkrétní úseky rozhovorů. Poté jsem tato klíčová shrnutí zanášela na velký papír a připisováním dalších významově důležitých pojmů či vět jsem vytvářela pojmovou mapu s několika obrázky. Snažila jsem se tak porozumět jednotlivým souvislostem a také různým odpovědím na stejné otázky.

4.4 Interpretace rozhovorů

Po vytvoření mapy se ukázaly některé pojmy jako určitá ohniska, ke kterým se sbíhalo více spojovacích čar. Použila jsem tato ohniska jako orientační body, dle kterých rozvíjím interpretaci rozhovorů.

4.4.1 Bezprostředně po ochrnutí

Tři respondenti v důsledku dopravní nehody tuto situaci v podstatě nevnímali. Upadli do kómatu a probrali se zhruba po 14 dnech v nemocnici. Tehdy většinou příliš nevěděli, co se s nimi děje. Byli nehybní zcela nebo částečně, vnímali problémy s dýcháním a nemohli mluvit (dva respondenti měli tracheostomii). Někteří zmínili uklidňující léky, které mohly situaci též ovlivnit.

Dva respondenti po úrazu (pád ze skály, skok do vody) zůstali při vědomí. Jeden z nich popisoval, že má tuto situaci uloženou v mysli jako film, který si přesně pamatuje. Vnímал strašlivou bolest a veškeré dění kolem sebe, vnímал pocit hlavy a krku, ale nohy ne. Druhý v této situaci necítil konce nohou – lýtka, paty, špičky, ale „extrémně bolestivé to nebylo“. Spíše prožíval lítost nad tím, že „udělal

¹⁰⁵ JIRÁSEK, 2015, s. 62

závažnou metodickou chybu, která vedla k pádu“.¹⁰⁶ U tohoto respondenta došlo k závažnějšímu ochrnutí později po operaci v nemocnici.

Respondentka č. 1 ochrnula v důsledku onemocnění zvané Wilsonova nemoc, kdy se v těle hromadí měď a jedním z projevů následků může být pohybové poškození. Nedá se v této souvislosti hovořit o bezprostřední situaci. Ochrnutí probíhalo postupně během 5 – 6 týdnů, kdy „první příznaky byly padání na schodech, klopýtání, nejistota“. Nejprve ochrnula jedna noha, poté druhá. Po oznámení diagnózy prožívala „šílenou nejistotu a údiv nad tím, co se vůbec může dít“.¹⁰⁷

4.4.2 Čas rehabilitace ve zdravotnických zařízeních

Rehabilitace ve zdravotnických zařízeních probíhala u pěti respondentů v rozpětí od 5 do 11 měsíců. Patrně všichni po úrazu či nehodě prošli operací. Ačkoliv u jedné respondentky jsme se toho výslovně nedotkli, vzhledem k povaze úrazu (dopravní nehoda) se domnívám, že se operace týkala i jí. Někteří absolvovali operací více, ale většinou došlo ke stabilizaci stavu.

U jednoho respondenta však tři dny po operaci došlo ke zhoršení stavu a segmentálnímu posunutí ochrnutí výše. „Tři dny po úraze jsem se vzbudil a zažil takovou zásadní situaci, kterou asi nikdy nezapomenu. Podobně jako ten úraz. Měl jsem do té doby pocit, že mám na nohách ponožky s utaženou gumou, která poměrně intenzivně pálí v místě těch okrajů ponožek. Teď najednou jako kdyby mi někdo navlíkal punčochy, kalhoty, s tím, že mě ani v těch prvních vteřinách nedocházelo, že to místo pod tím, pod tou škrtící gumou, vlastně už necítím.“¹⁰⁸

Dvě dotazované poměrně dlouhou dobu $\frac{3}{4}$ – 1 rok provázela naděje, že se nakonec jejich stav zlepší a budou moci chodit. Zbylí respondenti toto očekávání během rozhovorů nezmínili. Nicméně, mohlo by být zajímavé tuto oblast práce s nadějí do budoucna více rozpracovat.

¹⁰⁶ Respondent č. 4

¹⁰⁷ Respondentka č. 1

¹⁰⁸ Respondent č. 4

Jedna z dotazovaných v této době také zjistila, že je těhotná, což mimo jiné přineslo i to, že se její pozornost zaměřila na dítě a nikoliv tolik na stav ochrnutí. „Neměla jsem moc čas řešit nic jiného, kromě toho, co budu dělat, až se dítě narodí. Nebyl čas přemýšlet, jestli to je na věky věků na vozíku nebo ne.“¹⁰⁹

U respondentky s onemocněním byl průběh rehabilitace trochu odlišný, neboť první dva měsíce se stav zhoršoval, respondentka ztrácela aktivní pohyb. Mezník nastal až po dvou letech, kdy měla respondentka takové spasmus, že jí operativně přeřali zadní míšní kořen, čímž došlo ke zlepšení fyzického stavu, nicméně ochrnutí zůstalo na úrovni srovnatelné s tetraplegií. Následovaly další korekční operace – srovnání kotníků, prodloužení achillovek, transfery šlach na ruku. Teprve o posledních 7 letech hovoří respondentka jako o stabilizovaných.

4.4.3 Citlivost těla

Respondenti mají poranění páteře v těchto úrovních a k pohybu používají tuto pomůcku:

- Pilotní rozhovor: C5 – vysoká tetraplegie, mechanický/elektrický vozík
- Respondentka č. 1: onemocnění s následným ochrnutím srovnatelným s tetraplegií, mechanický vozík
- Respondentka č. 2: Th5/Th6 – vysoká paraplegie, mechanický vozík
- Respondentka č. 3: L2 – nízká paraplegie, mechanický vozík, berle
- Respondent č. 4: Th12/L1 – nízká paraplegie, mechanický vozík
- Respondent č. 5: C5 – vysoká tetraplegie, mechanický/elektrický vozík

Celkem jsou ve vzorku tři lidé na úrovni tetraplegie a tři lidé na úrovni paraplegie. Zajímavé byly v tomto ohledu individuální rozdíly. Respondenti s tetraplegií po úraze byli poměrně srovnatelní, co se týče v míře zachované citlivosti na těle a je u nich zajímavé, že byť se jedná o vysoké poranění míchy, mají zachovanou určitou citlivost, kdy vnímají například dotyk na nohou. Ačkoliv

¹⁰⁹ Pilotní rozhovor

diagnóza jednoho z těchto respondentů zní transversální (úplná) míšní léze, citlivost na nohou ve smyslu reakce na dotyk a podobné drobnosti má zachovány.

Na rozdíl od paraplegie, kdy dva respondenti popisovali, že dotyk na nohou necítí takřka vůbec. Třetí žena dotek slabě cítí na stehnech. Respondenti s tetraplegií a respondentka s onemocněním popisují zhoršenou citlivost na rukou a s tím také mnoho zkušeností se spálením při vaření.

Všichni respondenti popisují mnohé nepříjemné zkušenosti spojené se ztrátou citlivosti ve smyslu spálení se od Slunce, při sprchování, od topení či od ohně. Dále nepříjemnosti spojené s prochlazením, které zavčas nepoznají. „Pořád jsem na procházce říkala, že je mi teplo, a pak jsem měla zánět močového měchýře...“¹¹⁰

Někteří respondenti s paraplegií tedy na nohou necítí dotyk, ale všichni dotazovaní poznají, pokud jim někdo jiný s nohama pohybuje.

Všichni respondenti mají nějakou zkušenost se spasmy a většinou je považují za signál toho, že něco není v pořádku – pokroucená noha v botě, popálení atp. Jeden z respondentů však poukazuje na to, že spasmy nemají tak jednoznačnou příčinu, neboť jako varovný signál nefungují vždy. Jako příklad uvádí popálení během sprchování, kdy tělo nedalo najevo, že se děje nějaký průšvih.

4.4.4 Prostorové vnímání těla a vzhled

Všichni respondenti si zvykali na změnu tělesné výšky, která přinesla některé fyzické bariéry (např. vysoký pult, přepážka, kuchyňská police, věšák atd.), ale též bariéry v mezilidské komunikaci – jak uvedl jeden respondent – může vytvářet dojem tzv. pozice „síly“ u stojícího člověka.

Co se týče změn tělesného schématu, patrně nejvíce se týkaly oblastí, kde dotazovaní ztratili zcela citlivost v tom smyslu, že necítí ani dotyk ani pohyb velmi omezeně (pohybově se to většinou týká jen částí nejnižších – kotník apod.). Souvisí s tím také snížení schopnosti ovládat své tělo v zamýšleném pohybu. Někteří

¹¹⁰ Respondentka č. 1

dotazovaní se museli naučit znovu „překládat“ poměrně přesné mentální představy o konkrétním pohybu do reálného avšak obtížně vykonatelného úkonu. Člověk ví, co má udělat, ale neví, jak to má udělat. S tím se samozřejmě setkávají i lidé bez tělesného postižení, ale spíše v oblasti složitějších pohybových koordinací, kdežto lidé po poranění míchy mohou mít toto ztížené i u zdánlivě jednoduchých pohybových prvků.

Ke vzhledu se dotazovaní vyjadřovali ze dvou hledisek. Jak vzhled ovlivňuje to, jak se na ně dívají druzí a ve smyslu pocitu vlastní přitažlivosti.

Respondentka v pilotním rozhovoru vnímá vnější vzhled jako něco, na co lidé hodně dají. „Když vyjedu načesaná a oblečená, že zapadám vzhledem do té společnosti, tak mě lidé vnímají líp. Jsou mi ochotni více pomoci.“¹¹¹ Obavy z „nezapadnutí“ poměrně silně vnímala i několik let jako určitou překážku k pořízení elektrického vozíku. „Deset let jsem nechtěla „električák“, protože jsem si říkala, co si o mně budou lidé venku říkat. Budou na mě koukat ještě víc jako na invalidu.“ Nakonec však vidí vzhled a hodnocení ostatními spíše jako prostor, ve kterém se člověk posouvá a vyvíjí a dnes je za elektrický vozík šťastná a obavy z pohledu společnosti v tomto směru přestaly být důležité.

Respondentka č. 1 popisovala obtížné přijímání změněného těla a dlouho se s tím srovnávala. Připadala si ošklivá, v porovnání se ženami bez postižení neatraktivní. Častokrát je pro ni stále v mnohém nějak jiný její vlastní vzhled v zrcadle.

Podobně odpovídala i druhá respondentka, která uvádí, že se nevnímá, že je atraktivní. Vnímá se dobře, ale pocituje např. snížení pozornosti od mužů, kterou by před ochrnutím měla.

Další žena uvedla, že se před úrazem o svůj vzhled mnohem více starala. Po úraze se tento důraz změnil. „Člověk ovlivňuje lidi nejen svým vzhledem, ale co

¹¹¹ Pilotní rozhovor

řekne.“¹¹² Při chůzi o berlích či jízdě na vozíku vnímá, že se lidé často dívají na její nohy, nikoliv do obličeje.

Jeden dotazovaný zvažoval amputaci nohou kvůli zvýšení pohybových možností. Nakonec od toho ustoupil, přičemž jedním z důvodů bylo též estetické hledisko. Vozík je sice zjevná rekvizita, paradoxně však působí esteticky přívětivějším dojmem, než amputované nohy.

Po ochrnutí u tohoto respondenta došlo k poměrně intenzivní atrofii svalů na nohou, což vnímá, že nepůsobí hezky. Je to pro něj trochu nepříjemné a určitým zdrojem studu, např. na koupališti, nebo když se má někde svlékat. Zároveň s tím však nic nenadělá.

Poslední respondent považuje vzhled za svou důležitou součást. Nemyslí si, že by to přeháněl, ale záleží mu na tom, co si obleče, zda je oholený, má čisté boty. Některé své požadavky na vzhled však někdy omezuje, protože tím nechce přidělovat práci asistentům.

4.4.5 Rehabilitace na celý život aneb zdraví a sport

V otázce týkající se zdraví jsem zjišťovala, zda se respondentům změnilo vnímání zdraví a tělesné zdatnosti.

V pilotním rozhovoru jsme se k tématu zdraví výslovně nedostali, nicméně respondentka se ve svém životě celkem hojně věnuje sportovním aktivitám.

Respondentka č. 1 uvádí: „Mám v mnohém pocit, že už se mi toho nemůže moc stát, že se o sebe míň bojím.“ Respondentka také poukazuje ale na určitou nevyzpytatelnost a nejistotu, u které by mohla zjistit nějaký zdravotní neduh, až bude pozdě. Co se týče fyzické zdatnosti, tak chuť se udržovat a sportovat neztrácí.¹¹³

Další respondentka říká, že na zdraví dbá více. Je opatrnější, bere vitamíny, když je v blízkosti někdo nemocný. Co se týče tělesné zdatnosti, tak dodržuje

¹¹² Respondentka č. 3

¹¹³ Respondentka č. 1

pohyb. Byť z ostatních rozhovorů se nezdá, že by se někdo považoval za nemocného, tato respondentka jako jediná přímo vyslovuje, že svůj stav nevnímá jako nemoc. „Někdo trpí pořád, alergie a nevím co ještě. Mě třeba netrápí nic. Cítím se zdravá.“¹¹⁴ Spasmy bere jako součást postižení a člověk může něco dělat, aby je zmírnil.

Respondentka č. 3 se ke zdraví vyjadřuje v souvislosti s vnímáním bolesti. Překonávání bolesti je pro ni po zkušenostech z nemocnic po úraze jinačí a lehčí. Z tělesných aktivit se věnuje rugby a tanci a sport má obecně ráda. Sport a rehabilitaci vnímá jako jedny ze stěžejních věcí, se kterými vozičkář musí být v kontaktu. Sport považuje za obzvlášť důležitý nejen z důvodu nezbytnosti udržovat tělesnou kondici vozičkáře, ale též jako skvělý prostředek, který člověku může výrazně pomoci, aby se snáze navrátil po ochrnutí do společnosti.¹¹⁵

Oba muži jakožto otcové se při odpovědích na tuto otázku dotýkali tématu času a zařazení pohybu do života vedle dalších záležitostí – především rodiny a práce. Oba však pohybu v životě dávají odlišný důraz.

Respondent č. 4 zmínil, že si po úraze přečetl, že dnes už vozičkáři nemusí tolik umírat, jako tomu bylo dříve. Ani ho zpočátku nenapadlo uvažovat nad tím, že by poranění míchy mělo znamenat, že brzy umře. „A je to takový vztyčený prst nad tím, dát si pozor na ta běžná rizika, kvůli kterým vozičkáři umírají i dnes.“¹¹⁶ Snaží se žít dostatečně aktivním životem, aby nedával záminky k delším pobytům v nemocnici. Sportuje, udržuje se v kondici a snaží se využít možnosti, které mu jeho tělo dává. To jej nečekaně přivedlo ke kolektivním sportům či jachtingu.

Poslední respondent taktéž zmiňuje zkušenost z doby po úraze, kdy vzpomíná na člověka, který mu tehdy řekl, že to, že jsou na vozíku, je odsoudilo k celoživotní rehabilitaci a cvičení. Tehdy protestoval, zpětně mu již pár let dává za pravdu. Své zdravotní problémy však spíše neřeší, oddaluje je, protože má pocit, že jsou vždy důležitější věci. Byť sám potvrzuje, že to je asi špatně. V rozhovoru je patrný

¹¹⁴ Respondentka č. 2

¹¹⁵ Respondentka č. 3

¹¹⁶ Respondent č. 4

drobný rozpor. Ačkoliv dotazovaný obecně potvrzuje důležitost pohybu v životě vozíčkáře, ve svém životě prozatím hledá čas pro pohyb spíše těžko.

4.4.6 Najít si svůj prostor – status

Při otázce týkající se změny statusu či postavení ve společnosti zprvu reagovali tři respondenti tím, jak se cítí být vnímáni ostatními lidmi. V jejich prvotních výpovědích bylo společné to, že tuto změnu někdy silně prožívají, a že je lidé vidí jako „toho vozíčkáře“, „chudáka“, „vidí vozíčkáře, ne mě jako mě.“ Poté toto téma různě rozvedli.

„Člověk je tím, jak ho vidí. Děti se mě ptají, jestli umím číst... Můj status se posunul někam dolů... Vychází to ze zkušenosti, kterou kdo má s vozíčkáři.“ Respondentka č. 1 ve svém projevu hledá pochopení člověka jako člověka. „Hledám lidské souznění, které jde napříč statusy, sebedůvěrou, zemětřeseními a tělesností.“ Tento důraz se objevuje i v závěru rozhovoru, kdy si přeje, aby například i tato práce nějak přispěla „k většímu pochopení lidí s handicapem nebo zmenšení strachu z nich.“¹¹⁷

Respondentka č. 2 pociťuje, že ve společnosti se to změnilo asi nejvíc. Při výzvě ke konkrétnějšímu vyjádření toho, co se změnilo, odpovědi směřovaly k určitému poukazování na vnitřní nastavení a postoj ve společnosti, který by znamenal, že by si intaktní společnost více uvědomovala, že lidé na vozíku na tom mohli před nedávnem být stejně jako „chodící“. Vnitřní postoj by měl obsahovat vědomí, lidé s postižením nejsou lidé, kteří potřebují jen pomoci, ale že žijí jako běžní lidé a dá se s nimi hovořit o všedních věcech, které se týkají každého. Z výpovědí číší touha po rovnocennosti, která je někdy mařena jen kvůli klamavému dojmu invalidního vozíku. Na druhou stranu respondentka vnímá, že nejbližší okruh známých se nezměnil. „To mě drží asi nejvíc. Lidé kolem mě se nezměnili.

¹¹⁷ Respondentka č. 1

Ti se ke mně chovají tak, že jsem to já, jako předtím. To je to, co mě v té společnosti drží.“¹¹⁸

Respondentka č. 3 tuto otázku chápala ve smyslu vstřícnosti a pomoci od blízkých a přátel a okolí, což považovala za dostatečné. Zmínila také, že jsou akce, které pro ni prostě nejsou. Vnímá též, že se možná s některými lidmi vidá méně. Nic z toho však neznamena, že by se stranila společnosti a sama sebe považuje se za společenského člověka.

Čtvrtý dotazovaný spatřuje určité opatrovnické sklony, ke kterým má v důsledku ochrnutí tendence jeho okolí. Z jeho dalších odpovědí vyplýval určitý zvýšený stres, který vyvolává například bariérovost prostředí, ale také to, že lidé většinou nejsou obeznámení s tím, že ochrnutí může kromě ztráty pohyblivosti končetin znamenat také další problémy (např. nemožnost dlouho odkládat potřebu jít na záchod). Tyto problémy pak mohou vyvolávat nepříjemné a pro okolí třeba i málo srozumitelné momenty, které se pak pro dotazovaného někdy stávají zdrojem nepříjemného stresu a pocitu studu. To pak vede k tomu, že se některým akcím zkrátka vyhýbá.

Poslední respondent v této otázce hojně uvažoval nad svým přínosem pro společnost. „Každodenně jsem konfrontovaný s tím, jestli pro tu společnost víc беру nebo víc dávám. Myslím si, že to své místo mám stejně jako jsem ho měl předtím... V současné době si jednoznačně myslím, že to, co dělám, cítím jako přínosné a smysluplné, naplňuje mě to a věřím, že to pro společnost význam má,“¹¹⁹ Ač konstatuje, že je jeho momentální přínos pro společnost možná větší, než byl před úrazem, nevidí to pouze v kontextu úrazu. Spíše zdůrazňuje přirozené zrání a vývoj každého člověka.

V pilotním rozhovoru respondentka vnímá určitý posun ve společnosti, kterou považuje za otvírající se lidem s postižením. Má dojem, že své místo ve společnosti si našla a připadá jí, že s laskavostí a ochotou pomoci, kterou vnímá kladně, se setkává ve společnosti často.

¹¹⁸ Respondentka č. 2

¹¹⁹ Respondent č. 4

4.4.7 Identita

Ačkoliv samo slovo identita v rozhovorech příliš nezaznívá, v řečeném se odráží. Během mapování mi k tématu identity vedly interpretační pojmy: změnil jsem se, vidím se pořád stejně, znovu si osahat své limity, sebedůvěra, partnerství, profese, identifikace s postižením, ztráta koníčku, pomáhající vs. potřebný, kotrmelec, zemětřesení, obraz Boží, srovnávání s minulostí, hodnoty, zdraví, každodenní boj.

Během rozhovorů se postupně potvrzovalo to, co se objevilo v prvním pilotním rozhovoru. Míra přijetí a smíření se s tělesným postižením je do určité míry závislá na tom, jak člověk žil před úrazem, čemu se věnoval a zda se těmto věcem může nějak věnovat i po úraze. Nicméně smíření či přijetí postižení jako součásti identity má širokou škálu stavů.

V pilotním rozhovoru se respondentka tohoto tématu dotýká spíše okrajově. Byť ve smyslu profesního zaměření nepocítuje, že by prožila významnou ztrátu či nemožnost něčemu se věnovat, připadá jí však, že se povahově změnila, což ovlivnilo její partnerský vztah. Také však vnímá, že toho nyní zažívá více než za zdrava. Setkává se s mnoha lidmi a svůj prostor ve společnosti nachází. K otázce, zda by chtěla být bez postižení, se vyjadřuje dvojím způsobem. Je ráda za vše, co po ochrnutí zažila a to by nevracela, samozřejmě by ale brala, kdyby mohla chodit a jít se proběhnout, zaplavat si. „Je to tak, že mi to nevádí, když takhle dožiju, když nebudu mít zdravotní potíže... Dožiju a nestrádám. Jsem v pohodě i jako kvadrout.“¹²⁰

První dotazovaná se ochrnutím ocitla v pozici potřebného, přičemž do té doby byla nastavená na to, že sama chce někomu pomáhat. „Najednou sedím úplně na druhé straně. Přišla jsem na rehabilitaci a tam mě jako sociální pracovnice uvítala spolužačka, co chodila o rok výš. Najednou se mě ptala na anamnézu. To je

¹²⁰ Pilotní rozhovor

prostě výsměch. Z tohoto úhlu pohledu jsem prožívala velký zmatek – že jsem chtěla někomu pomáhat a teď potřebuji pomoc já.“¹²¹

Další respondentka na otázku, zda vozík změnil to, za koho se do té doby považovala být, odpověděla, že si myslí, že v podstatě ani ne. „Vidím sama sebe pořád stejně.“ Respondentka cítí změnu především ve změně postoje společnosti. V práci momentálně vykonává jinou pozici, než kterou dělala do doby před ochrnutím, nevidí to však jako konečný stav. „To se dá také změnit, i když zatím nemám představu. Mohla bych ale začít třeba sama v něčem podnikat. Určitě si ještě najdu něco, co by mě více naplňovalo... Neberu to tak, že se něco nedá.“¹²²

Třetí respondentka byla v době úrazu ve druhém ročníku gymnázia a chtěla se stát doktorkou. Po úrazu chvíli studovala na medicíně. V současnosti nestuduje, ale pracuje a prozatím dochází k závěru, že by chtěla lidem pomáhat jinak, než operací. Spíše povídáním a rozhovorem. „Chci pracovat s lidmi a třeba jim i pomoci, i díky tomu, co jsem si prožila. Všechno, co dělám, tak nedělám jen pro sebe, ale i pro ostatní lidi. Abych je motivovala a inspirovala.“¹²³

V oblasti profesního zaměření jeden respondent popisuje, že ochrnutím přišel o možnost věnovat se myslivosti, což byla jeho „vášeň, pro kterou dýchal“, a stal se místo toho právníkem.

Poslední respondent v pracovní oblasti popisoval potřebu zjistit a dokázat si, jestli je schopný plnohodnotně pracovat, ale zároveň popisuje, že po úraze pominul důraz na to, že bude dělat vysoce odbornou práci, za kterou bude dostávat velké peníze. Respondent vnímal největší komplikaci v partnerském životě, kdy sám sebe a svou sebedůvěru „testoval“ závažným krokem ukončení vztahu s přítelkyní, se kterou se před úrazem zasnoubil. „Zařizoval jsem si samostatné bydlení s cílem najít někoho, kdo mě pozná s handicapem a bude od začátku vědět, do čeho jde.“¹²⁴

¹²¹ Respondentka č. 1

¹²² Respondentka č. 2

¹²³ Respondentka č. 3

¹²⁴ Respondent č. 4

4.4.8 Vina

Čtyři lidé z dotazovaných při otázce na to, zda obviňovali někoho za to, co se jim stalo, reagovali tak, že nemají tendenci nikoho obviňovat či je zbytečné, nad tím takto uvažovat. Jeden respondent měl dokonce spíše přístup, že byl rád, že se to nestalo někomu jinému.

Dva dotazovaní, kteří měli zkušenost s tím, že se po lékařské péči jejich stav zhoršil, pochopitelně obviňovali lékaře. Jeden z nich vedl soudní spor, který se však táhl deset let, aniž by došlo k řádnému rozhodnutí a byť našel mezi odborníky lidi, kteří uznali, že došlo k chybě, nikdo z nich neměl odvahu s tím k soudu vyjít.

Druhá dotazovaná mimo pochybení lékařů vnímala i nepochopitelnost ve vztahu k Bohu a jeho „dobrým plánům s námi“.

Vnímala také určitou vinu ve vztahu ke svému manželovi. „můj manžel se pro tohle nerozhodl – vzít si holku na vozíku. Vzal si mě zdravou. Přestože jsme si slibovali věrnost ve zdraví i v nemoci, cítila jsem vinu, co jsem mu to udělala. Přijetí, to co definuji těmi 6 lety, znamenalo zlom, že jsem se od tohoto, od té viny, mohla osvobodit.“¹²⁵

4.4.9 Význam ochrnutí

V této části se zabývám tím, jak se respondenti vyjadřovali k hodnotovým změnám v životě. Nekladu přímou otázku, ale respondenti se k tomu v určitých souvislostech v podstatě ve všech případech nějak dostali.

Dva respondenti se o své zkušenosti ochrnutí zmiňovali s určitým důrazem na důsledky, které vnímali jako spíše kladné.

„Mám pocit, že mě možná ten úraz před něčím zachránil. Možná by mě ten pocit frajerství a toho zapadnout, být členem společenství, dohnalo k nějaké kravině. Kravina byl samozřejmě i ten úraz, ale třeba se mi mohlo stát i něco

¹²⁵ Respondentka č. 1

daleko horšího. Cítím se teď přirozenější. Nevím, jestli bych byl takhle přirozený, kdybych byl bezúrazový pětatřicátník.“¹²⁶

Respondentka č. 3 popisuje, že si uvědomila, že autonehoda jí mnohem více dala, než vzala.¹²⁷ Zmiňuje především nové lidi, které poznala v důsledku úrazu.

Respondentka č. 1 hovořila o tom, že považovat ochrnutí za něco, co člověka změní k lepšímu je trochu iluzorní a při srovnání stavu teď a předtím shledává mnoho vynucených kompromisů. „Myslím si, že bych byla daleko lepší bez vozíku. Byla bych výkonnější, krásnější, víc bych toho stihla, byla bych lepší maminka, lepší manželka... určitě je to tak velké zastavení, tak velký životní kotrmelec, ze kterého člověk musí vyjít nějak jiný. V mnohém rozhodně jsem nějak přetavená a jsem někým jiným, ale na druhou stranu i předtím jsem byla empatická, nastavená pro potřeby druhých, trpělivá. Nemyslím si, že by mě to mělo zlepšit.“¹²⁸ Zároveň váhá, jestli má vůbec cenu nad tímto tématem přemýšlet.

Pátrání po významu ochrnutí se místy vyjevovalo v průběhu celého rozhovoru, v němž je patrná značná snaha o realistický náhled na vlastní situaci. Respondentka vnímá rozdíl mezi tím, čemu všemu by se mohla věnovat bez ochrnutí a čemu se věnuje. Domnívá se, že by patrně nemohla dělat mnoho věcí, které teď dělá, protože by měla mnoho jiné práce. „Třeba to Pán Bůh po mně vůbec nechce. Třeba je mu vzácnější, když nezlořečím jednu noc, kdy nespím bolestmi a můžu se modlit za někoho.“ Nicméně také dodává: „v mnohém tomu na té mé cestě ještě nerozumím a nevím, jestli někdy rozumět budu.“¹²⁹

Respondentka č. 2 se k významu ochrnutí příliš nevyjadřovala. Pouze se během rozhovoru zmínila, že ji to naučilo se více zklidnit, najít nějakou cestu v různých situacích.¹³⁰ Vyplývalo tak v souvislosti s tématem práce a současných možností.

¹²⁶ Respondent č. 5

¹²⁷ Respondentka č. 3

¹²⁸ Respondentka č. 1

¹²⁹ Respondentka č. 1

¹³⁰ Respondentka č. 2

Respondent č. 4 v souvislosti s otázkou, zda bylo třeba, aby po úraze změnil profesi, postupně vyjádřil, že důraz na to, že bude dělat vysoce odbornou práci, za kterou bude dostávat velké peníze, po úraze úplně pominul. Nikoliv ve smyslu, že by přestal dělat odbornou práci, ale pominula výhradní orientace na výdělek. „Ke štěstí člověk potřebuje jiné věci, než jenom dělat vše pro to, aby vydělal hodně peněz.“¹³¹ V současné době se zčásti věnuje neziskovému sektoru v oblasti sportu pro lidi s tělesným postižením a zčásti profesi učitele, v obojím spatřuje jak smysl, tak přínos a význam pro společnost.

V pilotním rozhovoru se dotazovaná vícekrát zmínila o tom, že jí úraz přinesl mnoho lidí do života. „Nepřemýšlela jsem nad tím, co to v mém životě znamená, a jak to ten můj život ovlivní... V něčem mi ten úraz přinesl hodně zajímavé lidi do života a spoustu zajímavých věcí, takže jsem tam měla něco, proč to není zas tak strašný, že na tom vozíku jsem.“¹³²

4.5 Diskuse

V souvislosti se sebezpojetím vyplynulo několik oblastí, které si respondenti nově musí zakomponovat do vztahu k sobě. Proces a způsoby zpracování se samozřejmě liší v závislosti na emocionálních a povahových vlastnostech každého dotazovaného.

Změnu postoje a určitého pohledu společnosti na ně prožívali všichni dotazovaní, každý s různou intenzitou. Je to něco, co každý čas od času tematizuje, na vzdory otvírající se společnosti. Odpočinout si od myšlenek a zkušenosti „odlišnosti“ mohou především mezi svými blízkými nebo v práci, kde už je znají. Intenzivněji jsem se s tím setkala u respondentky s nejkratší dobou od ochrnutí.

Vedle toho hraje významnou roli proměna vzhledu, kterou ženy prožívají s větší razancí. Zvláště porovnáváním s tím, co bylo „před“ se tato oblast může

¹³¹ Respondent č. 4

¹³² Pilotní rozhovor

stávat obtížnější. Celkově srovnávání s tím, co bylo dříve, představuje jeden z ústředních faktorů utvářejících představy o sobě.

Z pracovního života a volnočasových aktivit, kterým se respondenti věnují, lze odhadovat, nakolik se dostávají do styku s ostatními lidmi s postižením. Je otázkou, do jaké míry přispívá toto setkávání se k lepšímu vyrovnávání a identifikaci s postižením. Jeden z respondentů např. prohlásil, že se s postižením neidentifikuje a proto ani nevyhledává kontakt s dalšími lidmi s postižením.

Postoj respondentů k partnerství prošel různými otřesy. V rozhovorech se objevují narážky na určité nejistoty, které respondenti v tomto směru mají, či by potenciálně měli, pokud by neměli stávajícího partnera. Z pohledu některých dotazovaných jsem v tomto směru vycítila určité implicitní otázky:

Jsou vysoké nároky na partnera bez postižení, který žije v intimním partnerském vztahu s člověkem s postižením oprávněné – může partner s postižením splnění těchto nároků po někom vůbec požadovat?

Někteří respondenti se několikrát v různých souvislostech zmiňovali o touze, aby k nim lidé ve společnosti přistupovali rovnocenně. Hovořili o vnitřních bariérách a jiném přístupu, než který má obecně společnost k ostatním lidem. Pokoušela jsem se dozvědět se, co nejkonkrétnější odpovědi. Celkově vždy vedly k jakémusi základu lidství. Něčemu základnímu, co utváří člověka.

Respondenti požadovali, aby k nim ostatní lidé přistupovali se samozřejmostí, která nepřehlídí jejich potřeby a současně je nestaví do role člověka se speciálními potřebami. Vyjadřovali přání, aby se na jejich potřeby pohlíželo jako na běžné potřeby, navzdory tomu, že při jejich naplňování mohou narážet na překážky, které člověk bez postižení neregistruje. Požadovali jakýsi „stejný“ vnitřní postoj vůči jejich potřebám, který není ovlivněn viditelným vozíkem, neobratností v rukách či jakoukoli další očividnou „jinakostí“.

Během některých otázek v průběhu rozhovorů jsem měla určité nevyřčené dojmy z respondentů, jakoby říkali mezi řádky: „Nemá cenu řešit, v čem přineslo

ochrnutí změny do mého života. Raději se zaměřím na to, kdo jsem teď, co dělám a co mohu dělat.“

Je třeba vzít v úvahu, že reakce respondentů na mé otázky se odehrávaly v určitém kulturním a společenském kontextu a nelze je tedy brát absolutně. Na stejné otázky by mohli dotazovaní odpovědět v jiném rozpoložení jinak. Také schopnost lidské paměti je značně selektivní a tedy jinak se dotazovanému mohou jevit některé věci z minulosti s delším odstupem času, než to původně vnímali.

Závěr

Naše tělo je součástí struktur a vazeb ve světě a ukotvuje v něm naši existenci. Existujeme tím, že tělesníme, i když nad tím většinou příliš nepřemýšlíme. Teprve prožije-li člověk událost, po níž se jaksí musí „převtělít“ do „nového“ těla, než na které byl zvyklý, prožívá své tělo s jinou razancí. Ochrnutí je jedním z takových zážitků.

Tělo člověka po ochrnutí nově ukotvuje v realitě nejen z hlediska výšky, ale též jiným prostorovým vnímáním a taktilní citlivostí. Lidé s vážnějšími následky se v běžných činnostech nemohou v mnohém na své tělo spolehnout tak, jak tomu byli zvyklí dříve (rozpoznání vysokých teplot při vaření, vysoká police v kuchyni, zametání, oblékání). Téměř vše se musí znovu učit a hledat v různých situacích nová řešení.

Z četnosti poranění vznikajících v důsledku ztráty citlivosti a z množství zdravotních komplikací, se kterými se lidé po ochrnutí setkávají se zdá, jakoby o sobě tělo dávalo vědět s to větší průbojností. Čím méně citlivosti, tím častější zranění. Čím menší schopnost vnímat své tělo, tím „hlasitější“ odezva v podobě zdravotních komplikací.

Osahat si nové limity svého těla je nutným předpokladem pro rozvinutí co nejvyšší míry samostatnosti a autonomie. Dobrým prostředkem může být sport a rehabilitace, při nichž se člověk silově zlepšuje, zvyšuje výkonnost a především díky čemuž znovuprožívá kontakt se sebou.

Prožívání tělesnosti v partnerství po ochrnutí přináší znejistění sebedůvěry ve smyslu tělesné přitažlivosti a vzhledu. Více se tyto prožitky odráží v psychice žen. Pro partnery lidí ochrnutých je náročné vyrovnat se se ztrátou citlivosti. „Můj manžel říkal, že mu vozík opravdu nevadí, ale vadí mu kusy těla, které necítím.“

Snad nejtypičtějším projevem, o kterém se lidé po ochrnutí zmiňují jako o něčem, co se velmi změnilo, je nahlížení intaktní a méně informované společnosti na tyto lidi. Přisuzování negramotnosti či neschopnosti nebo zvýšení potřeby tyto lidi opečovávat na základě vzhledově jiného těla. Ochrnutím nepřibývá jen vozík,

fyzické bariéry a některé omezené možnosti, ale též občasná „vnitřní“ bariéra při kontaktu s ostatními, která tam dříve nebyvala. Do popředí se dostává jen jedna strana těla – těleso z masa a kostí. Nezměněný pohled pokud zůstává, tak spíše v prostředí blízkých a přátel. Právě tam totiž znají i přesahující vyznění materiálního těla a chápou, že člověk uvnitř je stále tentýž, byť jeho sebepojetí může procházet změnami.

Vztah tělesného postižení a sebepojetí naznačuje složitost, s níž nelze říci, zda změna sebevnímání, kterou přináší ochrnutí, plyne spíše ze změny tělesného vzhledu, jakožto primárního zdroje změny nebo zda je podmíněna spíše působením jiného nahlížení společnosti, které však z původního zdroje vychází. Bezpochyby je zřetelný význam tělesnosti na utváření představ o sobě. Podstatou však je vnímat tělesnost člověka s postižením nejen skrze optiku fyzického vyznění těla.

Přes četné nedostatky bakalářské práce, způsobené především příliš širokým záběrem informací, by přesto mohla práce posloužit všem, kteří si chtějí rozšířit své představy o tělesném prožívání získaného ochrnutí, konkrétně například osobním asistentům, lékařům, fyzioterapeutům, sociálním pracovníkům, studentům těchto oborů. Zejména zkušenosti a otevřenost respondentů v rozhovorech stojí za zhlédnutí.

Seznam literatury

ADAMČOVÁ, H. Poranění míchy: Rehabilitace. *Medicabaze.cz: lékařské repertorium online* [online]. 2007 [cit. 2015-10-10]. Dostupné z: http://www.medicabaze.cz/index.php?sec=term_detail&termId=1376&tname=Poran%C4%9Bn%C3%AD+m%C3%ADchy+-+rehabilitace

BAŠTECKÁ, Bohumila a Petr GOLDMANN. *Základy klinické psychologie*. Vyd. 1. Praha: Portál, 2001. ISBN 8071785504.

Bible: Písmo svaté starého a nového zákona. Český ekumenický překlad. 10. Praha: Česká biblická společnost, 1995. ISBN 80-85810-07-7.

BLATNÝ, Marek. *Sebepojetí z poledu sociálně-kognitivní psychologie*. In: BLATNÝ, Marek. *Psychologie osobnosti: hlavní témata, současné přístupy*. Vyd. 1. Praha: Grada, 2010. Psyché (Grada). ISBN 978-80-247-3434-7.

CLÉMENT, Olivier. *Tělo pro smrt a pro slávu: Malé uvedení do teopoetiky těla*. 1. Velehrad: Refugium Velehrad-Roma s.r.o., 2004. ISBN 80-86715-17-5.

Constitution of the World Health Organisation. In: *45. edice*. New York, 1946. Dostupné také z: http://www.who.int/governance/eb/who_constitution_en.pdf

DACHSEL, Joachim. *Můj bratr osel a já: Život s berlemi*. 1. Praha: Quell Verlag, 1996. ISBN 80-7000-006-6.

FALTÝNKOVÁ, Zdeňka a KŘÍŽ, Jiří. *Léčba a rehabilitace pacientů s míšními lézemi* [online]. Praha: Česká asociace paraplegiků, 2012 [cit. 2016-03-11]. Dostupné z: <http://www.czepa.cz/cinnost/publikace-a-dvd/publikace/>

FALTÝNKOVÁ, Zdeňka a kol. *Cesta k nezávislosti po poškození míchy* [online]. Svaz paraplegiků, 2004 [cit. 2016-03-11]. Dostupné z: <http://www.czepa.cz/cinnost/publikace-a-dvd/publikace/>

FALTÝNKOVÁ, Zdeňka. *Vše okolo tetraplegie* [online]. Praha: Česká asociace paraplegiků, 2012 [cit. 2015-08-16]. Dostupné z: http://www.spinalcord.cz/_userfiles/dokumenty/publikace/czepa-vse-okolo-tetraplegie.pdf

FIALOVÁ, Ludmila. *Body image jako součást sebepojetí člověka*. 1. Praha: Karolinum, 2001. ISBN 80-246-0173-7.

GAJDA, Vojtěch a Anna HOGENOVÁ. *Problematika pohybu a těla: sborník příspěvků semináře : (FTVS UK Praha, 12.11.1992, 23.4.1994)*. Vyd. 1. Ostrava: Ostravská univerzita, 1995. ISBN 80-7042-085-5.

HARTL, P. a H. HARTLOVÁ. *Psychologický slovník*. 3. Praha: Portál, 2015. ISBN 978-80-262-0873-0.

HOGENOVÁ, Anna. *Pohyb a tělo: výběr filosofických textů*. 1. vyd. Praha: Karolinum, 1998. ISBN 8071845809.

HOŠEK, Václav. *Psychologie odolnosti*. 2. Praha: Karolinum, 1999. ISBN 80-7184-889-1.

JIRÁSEK, Ivo. Využití mentálních map v pedagogickém výzkumu: Metodologické souvislosti. *Pedagogika* [online]. 2015, 65(1), 57 - 74 [cit. 2016-03-04]. Dostupné z: <http://pages.pdf.cuni.cz/pedagogika/?p=11134&lang=cs>

KOTRBA, Michal. Tělo a svoboda. In: HOGENOVÁ, Anna. *Pohyb a tělo*. Praha: Karolinum, 1998, 157 - 172. ISBN 80-7184-580-9.

KŘIVOHLAVÝ, Jaro. *Psychologická rehabilitace zdravotně postižených: Příručka pro zdravotnické pracovníky*. Praha: Avicenum, 1985. ISBN 08-032-85.

KŘIVOHLAVÝ, Jaro. *Psychologie zdraví*. Praha: Portál, 2001. ISBN 80-7178-551-2.

MACEK, Petr. Sebesystém, vztah k vlastnímu já. In: VÝROST, Jozef a Ivan SLAMĚNÍK. *Sociální psychologie*. 2. Praha: Grada, 2011, 89 – 107. ISBN 978-80-247-1428-8.

MACHÁLKOVÁ, Veronika. *Jinakost jinak: "Zdravotní postižení"*. Pardubice, 2010. Diplomová práce. Fakulta filozofická.

MAREŠ, Jiří. *Posttraumatický rozvoj člověka*. Vyd. 1. Praha: Grada, 2012. Psyché (Grada). ISBN 9788024730073.

MILFAIT, René. *Teologická etika v kontextu sociální a pastorační práce*. 1. vyd. Ve Středoklukách: Zdeněk Susa, 2012. ISBN 9788086057781.

MINTÁLOVÁ, Pavlína. *Vztah mezi tělesným a duchovním životem v teologické antropologii Oliviera Clémenta*. Praha, 2008. Dostupné také z: <https://is.cuni.cz/webapps/zzp/detail/8001230916/?lang=cs>. Bakalářská práce. Karlova Univerzita, Evangelická teologická fakulta.

MUNZAROVÁ, Marta. *Proč ne eutanazii, aneb, Být, či nebýt?*. Vyd. v KNA 2. V Kostelním Vydří: Pro občanské sdružení Ecce homo vydalo Karmelitánské nakladatelství, 2008. ISBN 9788071953043.

MURPHY, Robert F. *Umlčené tělo*. 1. Praha: Slon, 2001. ISBN 80-85850-98-2.

NOVÁKOVÁ, Petra. *Adaptace na následky úrazu s poraněním míchy*. Brno, 2014. Dostupné také z: http://is.muni.cz/th/418201/fss_m/?lang=cs. Diplomová práce. Masarykova Univerzita, Fakulta sociálních studií. Vedoucí práce PhDr. Miroslava Nečasová, Ph.D.

NOVOSAD, Libor. *Tělesné postižení jako fenomén i životní realita: Diskurzivní pohledy na tělo, tělesnost, pohyb člověka a tělesné postižení*. 1. Praha: Portál, 2011. ISBN 978-80-7367-873-9.

OPOČENSKÁ, Lenka. *Fenomén zdravotního postižení a jeho obraz v tištěných médiích*. Praha, 2014. Diplomová práce. Univerzita Karlova v Praze. Vedoucí práce Lenka Felcmanová.

PAŘÍZEK, Michal. *Tělo a tělesnost u Oliviera Clémenta, Louis-Marie Chauveta a Jürgena Moltmana*. Praha, 2008. Dostupné také z: <https://is.cuni.cz/webapps/zp/download/130093957/?lang=cs>. Bakalářská práce. Univerzita Karlova, Evangelická teologická fakulta. Vedoucí práce Doc. Ivana Noble, Ph.D.

RAUDENSKÁ, Jaroslava a Alena JAVŮRKOVÁ. *Lékařská psychologie ve zdravotnictví*. Vyd. 1. Praha: Grada, 2011. Psyché (Grada). ISBN 9788024722238.

RUMLEROVÁ, Tereza. *Sebepojetí u vozíčkářů s vrozeným nebo získaným hendikepem*. Olomouc, 2015. Bakalářská práce. Vedoucí práce Panajotis Cakirpaloglu.

SACKS, Oliver. *Na čem si stojím..* 1. Praha: Makropulos, 1997. ISBN 80-86003-11-6.

SLEPIČKA, Pavel, Václav HOŠEK a Běla HÁTLOVÁ. *Psychologie sportu*. 2. Praha: Karolinum, 2009. ISBN 978-80246-1602-5.

Spinal cord injury. *World Health Organization* [online]. 2013 [cit. 2015-10-10]. Dostupné z: <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs384/en/>

Statistika počtu pacientů na Spinálních rehabilitačních jednotkách 2005 - 2013. In: *Česká společnost pro míšní léze: Statistika* [online]. [cit. 2015-10-10]. Dostupné z:

http://www.spinalcord.cz/_userfiles/dokumenty/statistiky/statistika-poctu-pacientu-na-spinalnich-rehabilitacnich-jednotkach-2005-2013.pdf

ŠIMONOVÁ, Ivana. Pojmové mapování jako zpětnovazební prostředek. *Media4u* [online]. 2012, 9(3), 12 - 20 [cit. 2016-03-04]. Dostupné z: <http://www.media4u.cz/mm032012.pdf>

ŠMOLÍKOVÁ, Kateřina. *Model psychické krize u jedinců se získaným tělesným postižením*. České Budějovice, 2015. Bakalářská práce. Vedoucí práce PhDr. Vlastimila Urbanová.

V AŠINA, Lubomír a Zuzana VYCHODILOVÁ. *Tělesné sebepojetí a somatická psychoterapie - sanoterapie* [online]. In: Sborník prací Filozofické fakulty Brněnské univerzity. 2002. [cit. 2015-08-16]. Dostupné z: https://digilib.phil.muni.cz/bitstream/handle/11222.digilib/114332/P_Psychologica_06-2002-1_8.pdf?sequence=1

VÁGNEROVÁ, Marie. *Vývojová psychologie II.: dospělost a stáří*. Vyd. 1. Praha: Karolinum, 2007. ISBN 9788024613185.

WENDSCHE, Peter (ed.). *Poranění míchy: ucelená ošetrovatelsko-rehabilitační péče*. 2. Brno: Národní centrum ošetrovatelství a nelékařských zdravotnických oborů, 2009. ISBN 978-80-7013-504-4.

ZACIOSOVÁ, Radka. *Vozík a vězení je pro každého*. 1. vyd. Sedlčany: Hölzelová Eva, 2012. ISBN 9788087739068.

ŽÁKOVÁ, Lenka. *Cesta ke svobodě: inspirováno svatým Janem od Kříže*. Praha, 2009. Bakalářská práce. Evangelická teologická fakulta. Vedoucí práce René Milfait.

Webové stránky:

www.ceskakinantropologie.cz

www.czepa.cz

www.eurokeycz.com

www.lidemezilidmi.cz

www.paraple.cz

www.skvpraha.org

www.spinalcord.cz

Přílohy

1. Pilotní rozhovor

23. 10. 2015

Žena

Jak ses dostala na vozík a kolikátý obratel byl poškozený?

Při autonehodě. C5.

Jak jsi vnímala situaci bezprostředně po události? Vybavuješ si nějaký pocit?

Vzbudila jsem se až po 14 dnech. Vůbec jsem nevěděla, co se stalo. Byla jsem kompletně nehybná a měla jsem tracheostomii, takže jsem nemohla moc mluvit. Rozkoukávání, zjišťování, co se stalo, proč tam jsem. Pocit toho, že to je jen dočasné, že se to změní.

Jak dlouho jsi věřila tomu, že to rozchodíš?

Dlouho. Určitě rok. I doktoři v tom člověka udržují. Není to tak, že by řekli, že to je trvalý, ale že se to může zlepšit do dvou let. Hodně lidí si to takhle myslí.

Pomohlo by ti, kdyby ti to řekli hned na rovinu?

Myslím si, že ne. Je to motivační, je to takto správné. Aby člověk cvičil.

Jak dlouho trvala rehabilitace?

Nejdřív se člověk dostával z toho nejhoršího stavu v nemocnici, to byly dva měsíce pro mě. První měsíc ve Střešovicích, pak další měsíc v Motole, tam mi dělali ještě jednu operaci a pak se začalo hodně rehabilitovat a učit být na vozíku na Spinálce v Motole. Tam jsou většinou tři měsíce a další půl rok v Košumberku v rehabilitačním centru, takže to dává skoro rok, než se člověk dostane zpátky do domácího prostředí.

Bylo těžké vrátit se zpátky?

To zas tak těžké nebylo. Myslím, že těžký bylo si tím celým projít. Člověk je najednou vytržen z normálního života, tráví všechnu dobu v nemocnicích. Učí se znovu oblékat, jíst, jezdit na vozíku. Dva měsíce jsem ležela na posteli a po dvou měsících jsem byla nadšená z toho, že jsem si došla na chlebiček mezi lidi v

kavárně v Motole. To byla veliká věc. Návrat domů pro mě byl jiný od ostatních vozíčkářů v tom, že jsem zjistila, že jsem těhotná. Takže jsem neměla moc čas řešit nic jiného, kromě toho, co budu dělat, až se dítě narodí. Nebyl čas nad tím přemýšlet, jestli to je na věky věků na vozíku nebo ne.

Jakou dobu tě držela ta naděje, že to bude ještě jinak?

Myslím, že Košumberk to hodně změnil. Tam člověk viděl ty lidi, kteří už jsou dlouho na vozíku a taky se z něj nepostavili, tam mi to začalo docházet. Možná to ani nebyl rok, kdy mi to došlo.

Co to s tebou udělalo, když ti to došlo?

Když už si tím vším člověk prošel, už jsem na tom vozíku seděla a naučila se základy. Neměla jsem čas nad tím skuhrat, protože jsem měla dítě. Pro mě bylo úplně nejhorší to, když byla N. malá. Tam mi teprve docházelo, jak je to hrozné, že jsem se o ni nemohla starat. Člověku také nasadí antidepresiva hned zkraje, protože jsem v nemocnici prý začala brečet, a tak nevím, do jaké míry vnímání celé té záležitosti je utlumené antidepresivy.

Jak se změnilo cítění tvého těla?

Člověk si dlouho myslel, že nic nezvládne. Řekla bych, že tak 5 let klidně. Teď už znám každý ten popud těla, co co znamená. Když mě něco někde tlačí, když mě něco pálí. Když se mi chce na záchod, na malou, na velkou, že znám úplně všechno. Kdy je zbytečné na záchod jít a kdy ne, jak dlouho to ještě vydržím.

Vodu hrozně vnímám, hrozně ráda jsem ve sprše a to přesto, že vodu pravděpodobně cítím k prsům a dolů to vůbec nevnímám. Fakt mám pocit, že sprchuji celé tělo, že celé to tělo si to užívá.

Zajímá mě celé moje tělo, i když ho necítím stoprocentně. Jsem ráda, že mám tu citlivost. Kdybych byla paraplegik, tak tři čtvrtě nebo půlku těla prostě necítím. Sáhla jsem takhle kamarádce na koleno a ona nereagovala. Říkám si, co je. Vůbec nevěděla, že na ni sahám. Ale podle mě oni už i s těma nohama, který necítí, jsou sžití.

Styděla ses někdy za to, že jsi na vozíku?

Někdy jo. Třeba teď jsem odmítla jít tančit. Tančila jsem, protože kamarádka založila taneční oddíl. Baví mě to, ale necítím se v tom. Viděla jsem se v nějakém vystoupení a řekla jsem, že dál tančit nebudu. Nabídli mi jít do Star Dance, abych tam šla spolu s dalšími vozíčkáři, kteří by tam měli taneční představení. Říkala jsem, že by bylo pěkné dostat se k Ebenovi, ale řekla jsem, že nepůjdu. Víím, že paraplegici vypadají mnohem líp a nebylo by to to pravé. Styděla bych se za to a nebylo by to hezké pro okolí. Není to úplně ono, když kvadrůši tančí. Jsem sama

nepříjemně překvapená, když se vidím, jak vypadám. Jinak to vůbec nevnímám. Mám kamarádku, která hezky fotí, na těch jejích fotkách vypadám dobře. Tak to je fajn.

A ještě jsem chtěla říct, že je docela příjemné, že mi lidé říkají, že když se se mnou znají, tak vůbec nevímají, že mám vozík, a že mi musí dopomoc. Je to taková věc zastrčená. Vnímají mě a ne to, že jsem na káře. To je dobrý.

Obviňovala si někoho nebo sebe za to, co se stalo?

Řidič zemřel na místě. Neměla jsem tendence obviňovat ho ani sebe. Člověk se vzbudil ve stavu, kdy se vůbec nehýbal a byl motivovaný k tomu, že musí udělat tohle, aby se někam posunul. Musí jít po malých krůčcích. Nepřemýšlela jsem nad tím, co to v mém životě znamená, a jak to ten můj život ovlivní. Posunovala jsem se po malých krůčcích, pak jsem zjistila, že jsem těhotná, tak jsem se soustředila na dítě. V něčem mi ten úraz přinesl hodně zajímavé lidi do života a spoustu zajímavých věcí, takže jsem tam zase měla něco, proč to není zas tak strašný, že na tom vozíku jsem.

S ochrnutím je spojena spousta zdravotních komplikací. Pociťovala jsi někdy hněv vůči svému tělu, zlost nebo nenávisť?

Občas mám vztek, když mi něco nejde. Ale tak nějak to prostě je. Kdybych třeba neměla spasmy, tak by to bylo mnohem jednodušší být na vozíku. Snažím se nad tím tak do hloubky nedumat. Všechno mám, mám střechu nad hlavou, teplo. Vždycky si říkám, že jsou na tom lidé i hůř než já. Mám super kamarády, s asistencí už jsem to také zvládla. Proti těm začátkům, to na tom člověk byl fakt mnohem hůř. Nevládla jsem být sama. Myslela jsem si, že to nezvládnu. Teď uvařím, spoustu věcí zvládnu i sama s N. První tři roky u nás byla asistentka 24 hodin denně. Někdy mě to štve, když se porovnám s lidmi, co mají zdravé ruce. Kdybych mohla být o trochu víc soběstačná, tak by to bylo skvělé. Ale není to tak, tak to prostě tak je. Člověk se do toho nesmí moc pouštět.

Může tedy dojít k úplnému přijetí?

Mám pocit, že jo. Znáám lidi, kteří to přijali, a myslím, že já jsem to také přijala. Ač si někdy člověk říká do háje. Případá mi, že spousta zdravých lidí kolem mě skuhrá mnohem víc. Mám kamarádku, která je 20 let na vozíku a má těžkou depresi, ale nevím, jestli je to tím, že je na vozíku, protože do toho má ještě hyperaktivní holčičku a vypadá to, že spíš nezvládá to mateřství.

Případáš si někdy vytržená ze společnosti kvůli vozíku?

Mám pocit, že jsem si našla dost prostoru v tom svém životě na vozíku. To, co jsem zažila za zdrava a co jsem zažila teď je neporovnatelné v tom směru, že jsem toho teď zažila mnohem víc. Setkala jsem se s mnohem více lidmi. Mám pocit, že jsem si v tom ten prostor našla. Věřím tomu, že je spousta lidí, kteří to tak nemají. Teď jsem slyšela mluvit Álu Jančíkovou, která vede Asociaci paraplegiků a bylo vidět, že to smíření asi úplně nenašla. Mně hodně přijde, že je to o tom, jak člověk žil před úrazem a po úraze. Když někdo něco dělal, co teď na vozíku dělat nemůže, co mu schází, tak se to mnohem hůř přijímá.

Neměla jsi tedy nějaké pracovní uplatnění nebo zaměření, o které bys přišla?

Asi úplně ne. Teď dělám práci, která mě baví. Vždycky jsem měla ráda pohyb, ale nedělala jsem nic zas tak aktivně, že bych v tom teď nějakým způsobem nemohla pokračovat. Měla jsem koně, o které jsem přišla. Jezdila jsem ráda na koních. Plavala jsem ráda. Člověk si musí najít v tom novém stavu něco takového, co ho pohltí.

No, vnímání okolí – na to si člověk zvyká. Na to, že na tebe lidi koukají jinak. Ale to také není někdy špatný. To si pak člověk připadá, jak nošený v bavlnkách. Všeobecně se lidé snaží pomoci, jsou milejší k tobě, než k lidem, kteří jsou zdraví.

Člověk se může setkat s laskavostí, s kterou by se jinak nesetkal.

S tou mi přijde, že se setkávám často. Nedávno s kamarádkou jsme šly odněkud večer a potkávaly jsme lidi a všichni se na nás mile usmívali. A ona říká: „Co blbnou, s tebou budu chodit častěji. Si s tebou přijdu jako princezna.“ Člověk se s tím setká dost. Já se snažím vypadat dobře, ale mám den, kdy to nezvládnu a je mi jedno, jak vyjedu ven. Lidi na tohle hodně dají, na ten zevnějšek. Když vyjedu načesaná a oblečená, že zapadám vzhledem do té společnosti, tak mě lidi vnímají líp. Jsou mi ochotni více pomoci.

Jak zvládáš, když narazíš na úplně jiné představy o sobě, než jaká ve skutečnosti jsi? Stává se, že lidé člověku na vozíku přisoudí i mentální postižení nebo menší inteligenci?

To spíš na úřadech nebo u doktorů. Když tam přijedeš s asistentem a oni se nebaví s tebou, ale s asistentem. Ono to ale opravdu mizí. Když N. byla malá a šly jsme někam s mamčou a oni se bavili s mamčou a ne se mnou o mém dítěti. Přijde mi, že už to tak není, že už mě lidé berou rovnocenně, na stejné úrovni. Není to tak, že by se mnou mluvili jako s malým děckem.

Někdy se vyhýbají. Bojí se asi, aby nemuseli pomáhat, protože neví jak. Ale už se ta společnost mnohem více otvírá. Také už mi je jedno, jak na mě koukají. Záleží na dni, ale to asi mají všichni. Někdy se mi vůbec nechce ven. 10 let jsem nechtěla električák, protože jsem si říkala, co si o mně budou lidé venku říkat.

Budou na mě koukat ještě víc jako na invalidu. Tohle je takové víc schované pode mnou. Letos jsem si koupila električák a je mi to úplně jedno, co si o mně myslí. Jsem šťastná, že si zajedu, kam chci a pro co chci. Člověk se v tom prostě posouvá. 10 let jsem potřebovala vždy někoho, aby šel se mnou. Teď se dostanu sama. Pořád jsou hranice, které se v tom mém stavu dají posouvat. Protože na električáku se nedostanu sama výtahem ven, tak přemýšlím o stěhování. Zjednodušit si ten život, co nejvíc.

Ovlivňuje tě to, jak na tebe ostatní koukají?

Oni na mě koukají právě docela dobře. Přijde mi, že mě přijímají dobře a o to líp se mi v tom funguje. Kdybych měla pocit, že na mě koukají s ohrnutým nosem nebo se ke mně otáčí zády, ale mně se to zas tolik nestává. Jsou na mě milí a mile se na mě usmívají. V tom je to docela příjemný. Je to i o naladění. Dnes jsem unavená, a když pojedu ven, tak mi to bude připadat horší. Dnes se mi ven nechce. Když pak jedeš ven a jsi dobře vyspaná, máš dobrou náladu, usmíváš se, tak se na tebe směje i ten svět okolo. Jak jsi naladěná, tak reakci okolí vnímáš jinak. Možná i okolí ti to vrací, to, jak vysíláš tu energii ven.

Máš nouzi o práci?

Ne. Je jí akorát. Spíš mi připadá, že nic nestíhám.

Je rozdíl mezi tím, jaká jsi a tím, jaká bys chtěla být?

Myslím si, že se to netýká vozíku. Jako každý, sama se sebou bojuju. To bych dělala s vozíkem i bez vozíku. Spíš řeším sebe než to, že jsem na vozíku.

Jakou změnu přineslo ochrnutí do blízkých vztahů – partnerství, rodina?

Připadá mi, že jsem se povahově změnila a to ovlivnilo náš partnerský vztah.

Poslední dobou přemýšlím nad tím, že když si najdeš nového partnera, že to je hrozně náročné pro toho partnera. Partner se musí strašně omezit. Říká se, že ne, že to je jedno, že si najdou společnou vlnu a to, co se dá dělat. To je pravda, ale vždycky je tam velké omezení na tu druhou stranu. Přemýšlím, jestli je to správně, omezit tu druhou stranu vlastním handicapem. Ale je hodně párů vozíčkář – holka. Většinou to bývají choďandy a kluci vozíčkáři. Ty holky jsou asi víc pečovatelky. Zase procentuálně je kluků mnohem víc na vozíku než holek, takže to také nemusí být úplně pravda. Záleží, paraplegik když má zdravé ruce, tak je to úplně něco jiného. To také říkala Alena Jančíková v rozhovoru do rádia o tom, co to znamená dostat se na vozík. Nesmí o tom moc přemýšlet, že to působí depresi. Přitom co všechno dělá, pracovně. Je akčňák, objíždí různé akce, čtyřkolky, dostává ceny Olgy Havlové, teď dostala cenu senátu a stejně tam má něco nevyřešeného v sobě z toho úrazu.

Jak tě ochrnutí ovlivnilo v prožívání sexuality?

My holky máme výhodu v tom, že to jde. Mně zůstala zachovaná i citlivost. Teď partnera nemám, tak to zas asi nedokážu hodnotit. U chlapů mi to přijde větší problém pro ně. Myslím, že sexualitu řeší víc, než my holky. My v tom duchovnu si třeba dokážeme najít víc než oni. To mají výhodu kvadruplegici, kteří mívají zachovanou citlivost, ale holky kvadruplegičky to většinou moc necítí. Celkově si holky paroušky najdou partnera spíš než kvadrroušky. Takže sice mají zachovalou citlivost, ale nemají partnera. Ale není to všeobecné. Myslím, že když má člověk otevřenou mysl, tak může narazit na někoho, kdo je schopen to všechno skousnout.

Myslím, že je důležité, nedělat z partnera asistenta. Věci jako osobní hygienu, péči o domácnost a tak si vyřešit bez partnera mi přijde jako základ. Znáš Asistenci? Je tam Jakub Nojbert, klučina s těžkým tělesným handicapem, sedí, nehýbe se a má mladou pěknou holčinu. A znám i holky kvadruplegičky, které mají pěkný chlapy.

Přála by sis být opět bez postižení?

Jsem ráda, že jsem to všechno zažila. Ale jestli bych to chtěla vrátit, tak to asi jo. Asi bych chtěla být zdravá. I když jsem měla chvíle, kdy jsem říkala. Je to tak, že mi to nevádí, když takhle dožiju, když nebudu mít zdravotní potíže. Bylo by to fajn, kdybych se mohla jít proběhnout, zaplavat si. Dožiju to a nestrádám. Jsem v pohodě i jako kvadrrouš. Někdy je to fakt sranda, do jakých situací se člověk dostává. Přijde mi, že se dá dělat spousta věcí, kromě toho, že ráno sama nevstanu z postele, sama se nevysprchuju. Možná až budu starší, tak mě to bude štvát. Už nebudu moct dělat tolik věcí. Teď jsou lidi ochotní se mnou ty věci dělat, ale třeba pak už nebudou chtít. Budu stará bába.

Co bys řekla člověku, který by se chtěl vžít do tvé situace na vozíku?

Asi, že se člověk naučí žít s ledasčím, a že to není tak hrozné, jak to může působit. Kamarád kvadruplegik říká, že život na vozíku to je samá výhoda. My vozíčkáři se máme krásně. Jsme zbaveni spousty povinností. Dennodenní povinnost práce a tak, když nebudeme pracovat, tak nemusíme. Jsme zahrnovaní péčí ze všech stran, a když chceme, tak se v tom dá najít spousta věcí, které se dají dělat.

Je ještě něco jiného, co nezaznělo?

Práci mám, starám se o dítě. Někdy je to těžké i s dítětem, že člověk nemůže podniknout tolik. Já nevím. Beru to tak, jak to je a přizpůsobila jsem tomu všechno. Bez újmy na sobě a snad i na okolí.

2. Respondentka č. 1

20. 11. 2015

Žena, 37 let

Kolik ti bylo, když jsi usedla na vozík a jaká událost k tomu vedla? Kolikátý obratel byl poškozený?

Ochrnula jsem v 21 letech v roce 1999 a bylo to ochrnutí, které se nestalo ze dne na den, ale bylo to zhruba během 5 – 6 týdnů, kdy jsem přestala chodit. Bylo to v důsledku onemocnění, o kterém jsem do té doby nevěděla. Jmenuje se Wilsonova nemoc v neurologické formě, kdy se v těle hromadí měď a způsobuje pohybové poškození. Tři čtvrtě roku trvalo, než vůbec přišli na to, co to je. Vypadalo to jako roztroušená skleróza nebo jiné neurologické onemocnění nebo nespecifický zánět v míše, který zachytili v lumbální punkci, možná oboje.

Kolik je vás v České republice?

Není to zas tak málo časté onemocnění, protože to má ještě kromě neurologické, také jaterní a dokonce i psychiatrickou formu. Tyto formy jsou mnohem častější a obzvlášť tu bezpříznakovou jaterní má docela dost lidí. U mě to pokračovalo tím, že 2 roky poté co jsem ochrnula, kvůli velkým spasmům, které jsem měla, že jsem se ani nemohla obléknout, tak mi operovali míchu, aby to uvolnili. To byla 2. fáze. Takže mi dělali rhizotomii v docela velkém rozsahu asi 7 obratlů od S1 po L5, ale rozebrali operaci i Th12, aby se tam dostali.

Co přesně je ta rhizotomie?

Selektivní dorzální rhizotomie, je proces, kdy se přetne zadní míšní nerv¹³³. Což mi teda strašně moc pomohlo. Od té doby mám zase jiné trable, třeba se zády, které teď řeším, ale co se týče sebeobsluhy a rehabilitace, co začalo být možné, co cvičit a dělat, tak mi to moc pomohlo.

Kolik jsi od té doby absolvovala operací a jaký byl u tebe postup?

První 2 měsíce jsem byla v nemocnici, pořád se mi ten stav horšil. Postup byl takový, že když měli podezření na něco, tak to začali léčit, ale nic moc se nelepšilo, léčili něco jiného. Přestala jsem chodit, přestala jsem cítit části nohou a pořád jsem ztrácela aktivní pohyb, přestože jsem pořád cvičila a rvali do mě botulotoxin¹³⁴ a různou další léčbu, nemělo to efekt. Asi po 2 letech jsem šla na tu rhizotomii a

¹³³ Rhizotomie je chirurgické přetnutí míšního kořene předního při těžkých svalových spasmech, zadního při nesnesitelných bolestech.

¹³⁴ Lék, který se užívá při spasticitě.

potom jsem zase mohla začít trénovat věci, které se týkají sebeobsluhy. Řekla bych, že mě to zdrželo, třeba některé věci jako přesuny na vozík a do auta, to všechno jsem trénovala až po té rhizotomii, kdy jsem byla volnější.

Od té doby jsem absolvovala korekční operace, protože kvůli tomu, jak jsem měla velké spasmy, tak mi třeba museli srovnat kotníky, které jsem měla zkroucené. Prodlužovali mi achilovky a kloub dávali na pevno. Pak jsem ještě absolvovala transfery šlach v Olomouci, takže toho bylo ještě docela dost.

Jak dlouho trvala další rehabilitace?

Po těch transferech jsem měla vždycky jednu ruku operovanou, pak půl roku cvičení, pak půl roku oddech a pak další ruku znovu nanovo. Byly tři transfery na každé ruce. Takže to bylo docela hodně náročné. Ty tři dělali najednou. Chtěla jsem, aby mi odoperovali obě ruce nebo nohy najednou, ale ono se to nedělá, kvůli tomu, že není jistý výsledek, tak to nerozhrabou všechno.

Bylo to fakt dlouhý, i to cvičení. Někdy se to po chvíli zlepšilo, nebo po botulotoxinu, tak jsem vždycky začala cvičit, pak se to zase něčím zhoršilo, takže to byl tak trochu boj s větrnými mlýny. Posledních asi 7 let je ten stav stabilizovaný a neděje se nic mimořádného, takže ve cvičení jsem na tom podobně jako člověk po úrazu, který potřebuje nějaké udržovací cvičení a udržovací léčbu, ale nic se nehorší.

Prošla jsi nějakým rehabilitačním ústavem?

Košumberk. To jsem bydlela ve východních Čechách, takže tam jsem byla asi 3x. Asi 2 měsíce.

Jak probíhalo ochrnutí?

První příznaky byly padání na schodech, klopýtání, nejistota, pak jedna noha a pak druhá.

Brnění?

Ano, ztráta citlivosti.

Ztrátu citlivosti v nohou a rukou máš dodnes?

Ano, v rukou částečně. Boční hranu necítím na obou rukách. Na dlaních taky, něco cítím něco ne, což je docela nešikovné obzvláště v kuchyni. Často mívám puchýře. Takhle jsme jednou seděli s kamarádem u kávičky, povídali jsme a oba stupačkou najeli k topení a oba jsme si opálili palce, protože to topení bylo hrozně horký.

Jak jsi vnímala situaci bezprostředně po oznámení diagnózy?

Šílená nejistota, údiv nad tím, co se to vůbec může stát. Pořád jsem doufala, že se probudím, a že bude lépe. Jako když člověku končí chřipka a už vidí, jak je mu líp. Nemohla jsem tomu uvěřit, že dělám maximum a doktoři asi taky. Já jsem jim hrozně věřila, hrozně jsem spolupracovala a každý den jsem se ptala, co to tedy je, a oni mi říkali, že diagnóza je od Prahy po Brno, a takovéhle odpovědi. A pak ještě druhou poučku, že v neurologii se to hrozně rychle pokazí, ale hrozně dlouho napravuje. To mi říkali denně.

Jak dlouho jsi žila v dojmů, že se to rozchodí?

Tři čtvrtě roku.

A co ti nějak otevřelo oči? Nebo to bylo postupně?

Asi postupně. Neřekli mi to nijak natvrdo, protože sami nevěděli a sami doufali a různě mě motivovali, za což jsem byla ráda. Na druhou stranu jsem tomu nemohla uvěřit a pořád jsem doktorům kladla otázku, že mě přece nemůžou takhle pustit domů. Protože domů znamenalo, do 2. patra bez výtahu, kam bych se ani nedostala. Takže já jsem ani nevěřila, že mě takhle pustí.

Jaké to bylo, když tě pustili?

Na jednu stranu radost, že jsem venku z toho bílého baráku, z té hnusné nemocnice. Na druhou stranu hrozná bezmoc, jak to zvládnou v domácím prostředí, v pronajatém domě, kde jsme mohli strávit víkend, a pak jsem se zase vracela do nemocnice jako z propustky a pak teda propuštění.

Tím že oni pořád doufali, že se to začne lepší, tak mě ani neinstruovali nebo nevybavili pomůckami, co by mi pomohly. To bylo ultra těžký. Takže od té doby jsem se snažila eliminovat své potřeby, co budu a nebudu potřebovat a snažila jsem se svoje okolí neprudit.

Okolí, to byl manžel, kterého jsem měla chvíli, protože jsem ochrnula asi 2 měsíce po svatbě, takže to bylo ještě takové blbé období, že jsme ještě nebyli sešraní, aby mě nosil na záchod a další věci. O to to bylo peprnější, že z části mi pomáhali rodiče, z části on. Všichni doufali, že se to ještě zlepší; jestli máme někde něco upravovat, bourat futra, kde se nedostanu nebo jestli mě tam mají nějak tahat.

Bylo to dost šílený období. Snažila jsem se prostě sprchovat vlhkými ubrousky a nic nepotřebovat, ale bylo to hrozně nešťastný. Ten střet s tou realitou a s těmi bariérami byl veliký a všude a neuměla jsme si to představit.

Co bylo nadějí?

Zjistila jsem, že když můžeme být doma společně večer, zapálit si svíčku a uvařit si čaj, tak že v tom nacházíme oba strašně moc. Velké světlo mi přineslo to, že jsem měla podporu rodiny a manžela, který se sice hroutil, ale říkal, že mě nikdy neopustí a bude se mnou a já jsem říkala, že to je dojemné, ale že já s ním v tomhle stavu být nechci, takže to byl veliký masakr pro ten vztah.

To zemětřesení a změna v životě byla tak veliká, že i kvůli tomu, abychom mohli bezbariérově bydlet, tak jsme se přestěhovali daleko od místa, kde jsme bydleli, takže jsme se odstěhovali z Prahy, 130 km do východních Čech, kde jsme se najednou ocitli ve městě, kde já jsem měla pár přátel, ale nikdy jsem tam do té doby nežila. Ve chvíli, kdy by se mi strašně hodilo říct nějaké kamarádce: „Prosím pojď mě osprchovat, pojď mi pomoci, můj chlap se zrovna hroutí z toho, že by mi měl pomáhat.“, tak jsem neměla tyhle přirozené vazby kolem sebe.

Bylo to pro mě tehdy hodně nešťastný, že to takhle bylo. Na druhou stranu i to, že jsem se odstěhovala daleko od rodičů, tak si myslím, že mi to paradoxně pomohlo v boji o soběstačnost. Muž pak začal jezdit do školy, vracet se ke studiu na jeden, dva dny v týdnu, že jsem už mohla být sama. Vzpomínám na jednu historku, kdy odjel ráno v pondělí a měl přijet v úterý večer a já jsem v pondělí ráno pustila jogurt s borůvkami na zem a teď jsem ho po zemi rozjížděla až do úterý večer. Naučila jsem se potom vytírat. Prostě pokusem a omylem jsem začala pomalu postupovat a učit se věci zvládnout.

Jak se ti změnilo vnímání a cítění vlastního těla – teplo, chlad, tlak, vnímání vody a větru, bolest, únava, stud?

Po ochrnutí mi začala být pořád zima, takže jsem se začala různě balit a choulit. Často jsem promrzla venku. Člověk má třeba zmrzlý nohy v botách, ale prostě jsem to necítila. Pořád jsem na procházce říkala, že je mi teplo, a pak jsem měla zánět močového měchýře nebo jsem se ten den potom už nezahřála, protože jsem byla úplně vymrzlá. Až když jsem si dala nohy nahoru a lehla si do postele, tak jsem se zase zahřála, což tak mám pořád.

Máš nějaké jiné dojmy z těla? Neříká to tělo jiným způsobem?

Něco trošku. Buď nějaký třes, nebo brnění. Ale když jsem byla na jedné akci v horách, kde mrzlo, tak jsem hodně nastydla, protože jsem to neodhadla a podcenila. Nakoupila jsem si pak ohřev do bot na baterky, různý ohřevný polštářky a drinky.

Co se týče tlaku, tak to jsem teda poprvé v životě zažila po ochrnutí, že jen z polohy vleže do polohy vsedě člověk může omdlívat. Nic takového jsem do té doby neměla. Musela jsem to dělat po fázích a chvíli sedět než jsem mohla dělat něco dalšího.

Teď tu změnu z lehu do sedu mám vždycky na rehabilitaci, když jdu do stavěcího stojanu¹³⁵, tak vždycky, když mě začnou naklápět, tak dýchám, chvíli černo před očima a je mi na omdlení. Je to 45 minut. Někdy mám pocit jak při ukřižování. Pomalu ztrácím vědomí, nevidím, neslyším, tak zase kousek zpátky, pak zase nahoru. Ani neznám ten princip čím to je a proč to tak je. Je fakt, že třeba na ten stavicí stojan se dostanu tak 1x za půl roku. Jsem pak vždycky v šoku, za prvé jak jsem strašně vysoká, potom jak na ty lidi koukám, že jim nekoukám do zadku, ale vidím jim i do obličeje, vidím z okna, prostě úplně jiný pohled na svět. Je to dost masakr.

Jak to máš s teplotou při vaření?

Často se spálím. Musela jsem se naučit, že když si připravuji sprchu, tak si musím stříkat, tam kde zrovna cítím, protože jsem si spálila nohy mnohokrát. Můj dobrý zvyk je, že když si uvařím kafe, tak si ho položím sem (na klín – pozn. aut.), takže tu mám pak galerii koleček, cappuccino, kafe, latté, čaj.

Při sluníčku také necítím tu horkost, navíc když se ty nohy nehýbou, tak se mi strašně rádi spálí. Když prostě někde takhle sedím na sluníčku v restauraci se zmrzlinou a nepohnu se dvě hodiny, tak se z jedné strany seškvařím. To jsou věci, které mě každou zimu a každé léto strašně překvapí, ale opakují se.

To teplo špatně vnímám a mám astma, trošku se mi to s tím kombinuje. Špatně se mi dýchá a rychle se musím chladit.

Funkce těla zůstala? Myslím chlazení potem.

Asi trochu jo. Co je zajímavé, že i když je mi hrozný horko v létě, když jsou v létě vedra 36° C, tak ty nohy mám úplně chladné, to je prostě klimoška. Jsem populární pod peřinou.

Jak vnímáš vodu?

Když je voda hodně chladná, tak cítím vnitřní chlad, což mě v létě překvapilo u moře. Nevadilo mi, když mi ty nohy daly do vody, nebo když už jsem tam seděla, ale za chvíli jsem se začala třást a cítila jsem, že to je ochlazení. Vždycky jsem měla vodu hodně ráda a mám ráda, je pro mě strašně příjemná. Vnímám hlavně to, že jsem najednou bez vozíku. Můžu se pohybovat při plavání jinak, svobodněji, udělám daleko víc pohybu než na souši. Takže pro mě má voda veliký význam.

Jak vnímáš bolest?

¹³⁵ Stavěcí stůl, na kterém je pacient připevněn pásy a může být vertikalizován až do 90°. Vertikalizačních lůžek a stavěcích stolů se užívá v rehabilitaci.

Mám bolesti v bederní páteři a ta bolest jde do nohou. Jde mi do pravé nohy a já to cítím po zadní straně stehna nebo to jde až pod koleno. Vím přesně, že tímhle směrem ta bolest jde, že to probírá, bolí, pálí. Minulý rok mi ještě zkoušeli léčení v centru bolesti v Motole, kde se na tohle specializují, právě díky tomu, že jsem zvládla lokalizovat, kam to jde. Dělal mi zákrok, kterému říkají míšní termoléze, kdy napíchnou jehlou, která se může zahřívat, míšní nerv a zahřívají ho tak dlouho až ho upálí a tím ho přeruší. Tohle mi pomohlo asi na 6 týdnů, pak si ta bolest našla cestu jinudy. To mě strašně otrávil, že to je jen na chvíličku. Zvažuje se teď míšní stimulace nebo nějaká jiná varianta, jak tomu udělat přítrž. Uvidíme.

Bolest máš tedy 24 hodin denně?

Nemám to úplně 24 hodin denně, ale každý den mám bolesti. Je to hodně nepříjemné a bere mi to energii, protože mi to pořád odvádí pozornost nebo kus nějaké síly. Vadí mi to.

Co únava?

Myslím si, že hodně cítím, že je to o energii. Často mi to bere sílu a já se hrozně snažím a přemáhám, ale i obyčejné věci mě stojí hodně sil. A to dělám věci, které dělám ráda a se svojí rodinou a dětem se věnuji ráda, ale často drkotám zuby, že je to takové dvojí, dvojí člověk. Chci vyhovět dětem, ale když už jsem unavená a oni vymyslí, že by ještě chtěli modelovat, chtěli dělat palačinky a něco co je pro mě náročné a já jim to chci dopřát, ale sama už skřípu zuby. Hrozně se pak s nimi raduji z palačinek, ale pro bolest jsem už úplně vyřízená a nejrady bych se někde zahrabala. Je to těžké, ale všechny aktivity, které mě z toho vytahují, jsou plusem, než si vyhovovat a ulevovat. Kdybych řekla, že si mám jít lehnout vždycky, když mě to bude bolet, tak budu placička.

Co se změnilo v oblasti studu a intimity?

No to byla hrozná pecka. Zaprvé 21 roků, krátce po svatbě, a najednou v nemocnici. Nemohla jsem sama na záchod, neotočila jsem se v posteli, neposadila jsem se, takže najednou ta odkázanost na někoho i v těch nejintimnějších věcech byla hodně nepříjemná.

S nehybnými lidmi pomáhají chlapi a to mě strašně dralo. Mnohokrát mi to v nemocnici dali najevo, ať se nedivím, že oni se se mnou tahat nebudou a takováhle fráze. Bojuji se záchodem i na cévkování jsem po 5 hodinách. Teď už to zvládám sama, ale tehdy před lety samozřejmě ne a byla jsem prostě i v těchto intimních věcech odkázaná na nějaký personál. Byla jsem ráda, když to nebyli chlapi, ale i tak tam často byli v té místnosti.

Bylo strašně nepříjemné, jak k tomu přistupovali nebo jak mě někam přesouvali, svlékali, sprchovali, vozili a nosili na různé zákroky a vyšetření nebo nějak nevhodně žertovali, že to se prostě člověka dotýká a zraňuje. Myslím si, že

v mnoha situacích mohli daleko víc respektovat a pomoci tomu, abych se cítila lépe. Třeba když jedeme do sprchy, tak není zbytečné přikrývat prostěradlem!

Kdyby to prostě rozdělili, že ženské by myly ženské. Někdy jsem prosila svého manžela, aby mě chodil sprchovat, že tam je zrovna blbý personál, takže někdy to šlo domluvit. Oni mi pak dávali najevo, že mě si přijde umýt ten můj, že oni si na mě nemohou ani šáhnout. Nerespektovali to jako úlevu pro jejich práci, ale že měli pocit, že jimi pohrdám.

Pamatuju si třeba zážitek, kdy jsem měla permanentní cévku a někam mě vezli ke sprchování a odmítli ten sáček s močí dát na vozík nebo na čem mě vezli, ale táhli to po chodbě. Byli hrubí a necitliví, a když na to koukám teď zpětně, tak bych psala stížnosti a udávala konkrétní pracovníky ve zdravotnictví, ale když jsem byla v té roli pacienta, tak jsem se snažila zatnout zuby, vybrečet se do polštáře a zkusit jim to odpustit, že jsou tak blbí a hrubí, ale v mnohých věcech to dělalo šílený stres a bylo to takové nakopnutí lidství.

Přitom by stačilo docela málo.

Jo, rozhodně by nešlo o nějakou odbornost. Kolikrát nějaká ženská z kuchyňky byla ten nejzapnější člověk, který hodil nějaké to prostěradlo nebo zavřel okno, když byl zrovna někdo umytý. Je smutné, že ten personál to všechno bere takhle. Nebo na JIPCE a ARU jsou muži a ženy dohromady oddělení plentou, která lítá. Tam se řeší tak vážné problémy, že něco jako intimita pro ně není vůbec zásadní. Takže to pro mě bylo a je hodně těžké.

Změnil vozík něco v tom, jak vnímáš svůj vzhled? Bylo před vozíkem něco jinak?

Určitě hrozně moc. Myslím, že jsem si prožila všechny učebnicové fáze toho popření a vzdoru a pak asi i nějaké smíření, protože teď už mi to nepřijde. Samozřejmě mi to určitým způsobem vadí, co do bariér a nějakého mého prožívání s tím, že mám to srovnání jaké to je, když je člověk fit a ten vozík nemá.

Kdybych vozík neměla, ale jen nějakou pomůcku, tak bych řekla, že to je vlastně jedno. Pořád vidím, že to není přirozené, a že to je hrozný kompromis. Mám to srovnání a pořád mi připadá, jak je to někde špatně přizpůsobené, a že každý pult je tak o metr výš, než já vidím a každý den mě to otravuje v nějakých dveřích a lítačkách a při přesunech a říkám si, o kolik by bylo jednodušší, být fit.

Pak i prožívání jako žena, která se chce líbit, chce se líbit sobě a někomu, koho má ráda a obecně být atraktivní a pečovat o sebe. Dlouho mi trvalo, než jsem to nějak přijala. Vždycky jsem si říkala, že budu béčko, i kdybych se rozkrájela. Když bude holka na vozíku a holka, která tam půjde, tak můžu lézt kanálem.

Takže sis připadala ošklivá?

Určitě.

Jak dlouho jsi bojovala se svým změněným tělem?

6 let. S tím, že bych k tomu asi připojila, že já jsem za to vnímala vinu. Spojovala jsem to se vztahem, s naším manželstvím. Že můj manžel se pro tohle nerozhodl – vzít si holku na vozíku. Vzal si mě zdravou. Přestože jsme si slibovali věrnost ve zdraví i v nemoci, cítila jsem vinu, co jsem mu to udělala. Přijetí, to co definuji těmi 6 lety, znamenalo zlom, že jsem se od tohohle, od té viny, mohla osvobodit.

Ta věčná otázka: „Vzal by sis mě, kdybych byla na vozíku?“ Víím, že ne. Víím, že je to hrozně upřímný, že mi to řekl. Zároveň to není nic, čím bych se měla frustrovat a trápit. Souvisí to s láskou a s přijetím té situace. Můj manžel říkal, že mu vozík opravdu nevádí, ale vadí mu kusy těla, které necítím. Na vozík je zvyklý, a když mám nějakou krizi a občas do toho vozíku někde fláknou nebo ho někde odstrčím, tak říká: „No, tak si tam zůstaň v té posteli.“

Je to tak, že jsem se pro to nerozhodla a přestože mi to pomáhá, abych se někam dostala, tak to prožívání sebe a svého těla je tím svázané a determinované. Proto mám tak ráda pohyb ve vodě nebo si dopřát seskok z letadla, protože najednou je člověk svobodný. Každý takový moment je pro mě zážitkem. Když mě na rehabilitaci sundají na žíněnku a můžu se protáhnout na tom prostoru té žíněnky. I jen sebe vidět v zrcadle, tak je to úplně něco jiného.

Jsou nějaké rehabilitační sály se zrcadly na stropěch?

Na stropě ne, ale z boku jo.

Stačí to i z boku?

Já bych je dala i na strop. Kolikrát když ležím na rehabilitačním lehátku, dostávám pokyny: „Tlač tady, snaž se tohle oddálit, zatlač na loket.“ A teď kde to je, co je dole a co nahoře, protože i to prostorové prožívání těla se hrozně změnilo. Víím, že mi někdo hýbe s nohama, ale nevím, jestli s nimi dělá kroužky, jestli je zvedá nebo jestli je houpe na balonu.

Tohle všechno je pro mě nové a pořád překvapivé. Nemám stabilitu, když se o kousek dál nahnu, tak letím. To jsou všechno věci, které nějakým pokusem a omylem, třeba pádem do odpadáku, prostě poznám. Člověk si zmapuje ty hranice, ale nepřestávám se divit.

Znamená to, že hlava neví, kde ten loket je?

Nebo jestli jsem už opřená. Třeba si myslím, že už něco držím, ale ve skutečnosti to ještě nedoržím. Když to je něco drobného, něco úzkého a já to necítím, tak nevím, jestli to už mám nebo nemám. Takže taková nejistota, i když víím přesně, co chci udělat.

Bývala jsem šikovná. O to víc je teď moje prožívání se mnou těžší, že mě nesmírně rozčiluje, když mi různé věci padají a rozlívám je.

Kam ten vztek dáváš? Kromě toho, že občas odstrčíš vozík.

Snažím se s ním pracovat, neakumulovat ho do papiňáku. Víím, že někdy se to nakupí, že to prostě bouchne, že toho už je na mě moc, ale nějak to vyrelaxovat. Docela mi pomáhá i pohyb na vozíku, chození ven a nějaká činnost.

Pohybová nebo jakákoliv?

Jakákoliv. Pořád narážím na bariéry a na tu tělesnost. Pracovala bych rychleji, sportovala víc, a pořád mám srovnání s tím dříve a nyní. Jsem ale také hrozně ráda, za všechno co jde a co můžu dělat a víím, že mám důvod k vděčnosti, i z nějakého spirituálního hlediska.

Skončit na vozíku není hrozba, to jsou ještě ti šťastnější. To si hrozně uvědomuji. Taky jsem ležela a nemohla sedět, padala z vozíku, jaké jsem měla spasmus a nemohla si obléknout kalhoty, protože jsem měla kolena úplně u sebe. Umím si představit, že na tom člověk může být mnohonásobně hůř, ale přesto to frustraci dává.

Uvažuješ po ochrnutí nějak jinak o zdraví a tělesné zdatnosti?

Co se týká zdraví, tak mám v mnohém pocit, že už se mi toho moc nemůže stát, že se o sebe míň bojím. Trošku taková nejistota nebo strach, že spousta věcí se děje a já je zjistím pozdě. Třeba zánět močových cest zjistím, až když mám vysokou horečku a celá se třesu, protože žádné jiné příznaky do té doby nevnímám, necítím. U nachlazení nevím, že mi je zima, a že už bych měla jít někam do tepla a ještě jsem venku půl hodiny a pak to odskáču. Je to taková nevyzpytatelnost. Přála bych si být v nějakém kontinuálním stavu bez velkých výkyvů. Ale neděsí mě to nebo nezaměstnává. Spíš se to snažím brát tak, že každý má něco.

Co týče mojí fyzické kondice a snahy sportovat nebo se nějak udržovat, tak do toho mám chuť, protože mi to dělá hrozně dobře. Zpotit se, cvičit, něco dělat.

Změnil vozík nějak to, za koho ses považovala do té doby – v oblasti partnerských vztahů, přátelství, zaměstnání, studia?

To byla jedna z hodně těžkých věcí, protože já jsem byla orientovaná na sociální práci. Dělal jsem Fakultu humanitních studií, po Evangelické akademii, což byla střední odborná škola sociálně právní. Byla jsem nastavená na to někomu pomáhat a ukazovat mu, že není ušlápnutý někde v nějakém ústavu, ale že je pro mě důležitý a budovat nějak to, aby měl nějakým způsobem kvalitní život.

O to pro mě bylo víc zraňující, když jsem potřebovala napsat první žádost na nadaci o peníze na vozík, který byl pro mě. Najednou sedím úplně na druhé straně.

Přišla jsem na rehabilitaci a tam mě jako sociální pracovnice uvítala spolužačka, co chodila o rok výš. Najednou se mě ptala na anamnézu. To je prostě výsměch. Z tohoto úhlu pohledu jsem prožívala velký zmatek – že jsem chtěla někomu pomáhat a teď potřebuji já pomoc.

Cítila jsem, že to je velikánský zlom, a že začínám být někdo jiný a těžce jsem si to hledala, to svoje místo nebo nějakou pozici nebo roli. Pořád jsem doufala, že se do té školy vrátím. Ty zdravotní kotrmelce byly čím dál tím zajímavější, že jsem prostě viděla, že to k tomu nebude, že mi ujíždí vlak. Jestli je důležité vrátit se do školy nebo začít pracovat. Zkoušela jsem různé věci a kvůli různým potížím jsem zase z různých věcí vycouvávala. Cítila jsem se tak, že něco začnu a nedokončím, a že jsem nespolehlivá, že najednou z něčeho vypadnu, že se prostě omlouvám, že něco v nějakém termínu neudělám a sama sobě jsem tímhle byla protivná.

Začínala jsi být někým jiným – teď už jsi celá ty nebo ještě pořád ne?

Těžce na tom pracuju. Cítím se dobře, ale to srovnání s dříve a nyní mi dává velký prostor na to, se s něčím vyrovnávat nebo srovnávat. Každé jaro, když přede mnou a mým manželem půjde někdo, kdo bude chodit a bude se držet za ruku, tak to budu řešit znova. Teď to řeším ve školce a ve škole. Těch výzev je hodně. Myslím si, že takové vnitřní přijetí nebo nastavení na to, že jsem to pořád já, a že tohle je vlastně něco nepodstatného, co je bohužel vidět, ale není to klíčové, tak mi dává takovou nějakou integritu, že jsem to já. Je to trochu zavádějící slovo nebo takové abstraktní v tomhle. V mnohém tomu na té mé cestě ještě nerozumím a nevím, jestli někdy rozumět budu.

Proměnilo ochrnutí nějak tvou sebedůvěru?

Hodně. Asi úplně neklíčovější je to, že se o sebe člověk najednou nepostará. To se může očekávat u nějakého dítěte nebo u nějaké babičky, ale že mladý člověk potřebuje pomoc svých rodičů nebo nějakých asistentů. To je prostě šílená perda, tohle akceptovat a přijmout.

Má to dvě strany mince. Na jednu stranu jsem ji ztratila. Najednou jsem bydlela v bezbariérovém bytě, který měl rampu, kde jsem vozíkem mohla vyjet ven, ale byla tak strmá, že jsem nemohla nahoru, takže moje sebedůvěra byla každý den úplně v troskách, protože jsem čekala pod rampou jak tydýt, až půjde nějaký Romík nebo někdo, kdo mě tam vytlačí. Takže sebedůvěra na jednu stranu úplně komplex méněcennosti, totální boj, jestli to má cenu vůbec vyjet z té rampy dolů nebo se na to vykašlat a zůstat nahoře, což teda u mě naštěstí bylo jet dolů. Na druhou stranu mě to nesmírně motivovalo tu sebedůvěru znovu hledat.

Myslím, že nyní jsem v mnohém svoji sebedůvěru překonala, než kdybych byla zdravá. Donutilo mě to nebýt v něčem ustrašená a spíš to zkusit a občas taky něco nevyjde, tak vím, že to má hranice.

Ovlivnila změna tvých profesních ambicí nějak tvé sebehodnocení? V souvislosti s potřebou seberealizace a sebeuplatnění?

Myslím, že to je proces, ve kterém jdu pořád dál, že všechno je v pohybu. V současné době cítím zadostiučinění nebo jakoby oblouk, co se uzavřel. Třeba právě v tom, že pracuji v České asociaci paraplegiků, kde kdo jiný by měl dělat, než třeba já na tom vozíku. Dělán pro ně PR a snažím se, aby ta organizace nebyla zaprášená, aby byla vidět, aby měla zajímavé projekty. Baví mě to, ale teď tam končím ke konci roku, takže mě zrovna čeká nějaká změna.

Jak dlouho jsi tam dělala?

Rok a půl. Přestěhovali kanceláře na Černý Most, kam jezdím hodinu a půl zácpami.

Myslím ale, že je to super. Má potřeba seberealizace a smysluplnosti toho, co dělám nebo sebedůvěry v pozitivním slova smyslu, ne machrování, je prostě boj. Je to zápas a nemyslím si, že to jednoho dne najdu. Je to proces každého dne. Je tisíc věcí, které mě z toho vyhadzují. Velmi otevřeně říkám, že si umím představit velké bolesti, které když budu mít, tak mi to vezme tolik sil, tolik sebedůvěry a tolik naděje, že prostě budu žít v pocitu, že to tady nedám další den. Umím si představit, že to člověka tak vycuká, i když třeba racionálně vím, jak se mám prostě úžasně. Nemyslím si, že to je něco, co člověk jednou najde. Je tolik věcí, které to můžou narušit.

Změnilo podle tebe ochrnutí nějak tvůj status či postavení ve společnosti?

Určitě. Člověk je tím, jak ho vidí. Děti se mě ptají, jestli umím číst. Když mě doprovází asistent do kadeřnictví, tak se mého asistenta ptají: „Jak to paní bude chtít?“ Tohle všechno ukazuje na to, že se můj status posunul někam dolů. Ty prsty, skrz které koukají lidé na člověka, na to, co vidí, vidí vozíčkáře, ne mě jako mě.

Vychází to ze zkušenosti, kterou kdo má s vozíčkáři. Jako jednoznačně vidím, že ten status je jiný. Jsou tam strašně velké rozdíly. Je prostě vozíčkář a vozíčkář. Lidé operují s nějakou svojí zkušeností, kterou s někým zrovna mají a očekávají, že ten další vozíčkář, kterého potkají, na tom bude taky tak.

Také média to možná staví do určitého úhlu pohledu. Buď to jsou borci, nebo naopak lidé hodní soucitu a lítosti.

V něčem i sami vozíčkáři. Nevím, jestli jsi teď zaregistrovala asi před deseti dny článek Martina Zacha, ti pošlu třeba odkaz z iDNES, kde popisoval svůj úraz, a že je na vozíku asi pět let. Popisoval to tak, že ten vozík ho učinil lepším, že ho to zastavilo, a že mu to probralo jeho životní hodnoty, a že je teď šťastnějším a lepším člověkem. Přitom by se dalo říct – sportovec, vysokoškolák, chytrý, krásný chlap,

který měl našlápnuto někam, ale jeho skok do vody s lyžemi se nepodařil a ochrnul.

Myslím si, že bych byla daleko lepší bez vozíku. Byla bych výkonnější, krásnější, víc bych toho stihla, byla bych lepší maminka, lepší manželka, tebe bych tu dneska nezdržovala. Dělán si srandu, ale mě to připadá, že se na to dá dívat z různého úhlu pohledu. Určitě je to tak velké zastavení, tak velký životní kotrmelec, ze kterého člověk musí vyjít nějak jiný. V mnohém rozhodně jsem nějak přetavená a jsem někým jiným, ale na druhou stranu i předtím jsem byla empatická, nastavená pro potřeby druhých, trpělivá. Nemyslím si, že by mě to mělo zlepšit. Naopak myslím, zvláště když vidím u některých vozíčkářů, jak hrozně chlastaj, že spíš zoufalství, nemohoucnost a imobilita může člověka svádět do neřestí, které ho nečiní lepším. Ve mně se to tak pere, jestli má vůbec cenu o tom přemýšlet. Asi moc nemá.

Pán Bůh mě nějak stvořil, k něčemu mě tady má a chce mě k něčemu použít. Potřeboval k tomu tohle, dokáže to využít i s tím? Nějak to zhodnotit, i když to není něco pozitivního nebo to tady mám dotrpět? Nechci se přesouvat do filosofie, vím, že tvoje práce je o něčem jiném.

Naopak. Boží obraz v práci také zmiňuji.

Tam vidím, že vozík fakt nepřekáží. Možná je to něco, co jsem hledala při čtení knížky od Murphyho a něco co hledám i dneska. Pochopení člověka jako člověka a ne zaškatulkování. Ty jsi studentka a já jsem vozíčkář. Hledám lidské souznění, které jde napříč statusy, sebedůvěrou, zemětřeseními a tělesností. V záchvěvech to vidím, právě když vidím lidi, kteří mě berou normálně nebo ve mně nevidí jen tu trosku na tom kusu karbonu, ale že jsem pořád člověk.

Souvisí to s tím, jak člověka vidí lékaři – jako kus nějaké diagnózy. Jeden vidí játra, jeden vidí nervy, jeden vidí míchu, jeden vidí kůži a jeden vidí ledvinu. Prostě toužím po tom, žít v nějaké integritě a v tom pohledu Božím na člověka, kterého tady pro něco připravil a udělal a někdy mu to odstartoval, někdy mu to zase típne, a hrozně bych to chtěla doběhnout v tom správném čase. Dost mě zaměstnává využít ten čas a ty možnosti a schopnosti a všechno to, co mi Pán Bůh nechal. V mnohém přibrzdění, které vnímám tou tělesností, tak vidím větší hloubku něčeho vnitřního.

Jsem si jistá, že bych mnoho věcí nedělala, které teď můžu dělat, protože bych měla strašně práce a zrovna bych někoho zachraňovala. Třeba to Pán Bůh po mně vůbec nechce. Třeba je mu vzácnější, když nezlořečím jednu noc, kdy nespím bolestmi a můžu se modlit za někoho. Nevím, ale je mi to otázkou a nechci si nic namlouvat a nechci si v tom fandit. Chtěla bych v pohledu na sebe střízlivost, bez zatmění, aktuálního zemětřesení.

Když se setkáš s tím, že ti lidé na základě ochrnutí a vozíku přisuzují vlastnosti, schopnosti a rysy, které neodpovídají tvému sebepojetí, řekla bys, že to ovlivňuje tvé představy o sobě a chování?

Někdy se hrozně divím, jak to ovlivňuje moje chování, a divím se, co ve mně vůbec dřímá za vlastnosti. Například abych vozík dostala do auta jeřábkem, kterým si ho tam vytahuji, tak potřebuji, abych si ho tím jeřábkem i vyndala, aby ten jeřábek sjel dolů a teprve pak, když je dole, tak když přijdu k autu, tak ho můžu zase na to navléknout a vytáhnout. Mnoho lidí přijde ke mně, vidí, že tam něco dělám s vozíkem a teď prostě přijde nějaký ranař a říká: „Vyprdni se na to kočko, já ti to tady sundám.“, a vezme ten vozík. Protože mají sílu, a vidí vozíčkáře nemohoucího, tak dělají něco, co já nechci, něco co bych nechtěla, něco co nemůžu tak udělat, ale on mě vůbec nerespektuje, protože má tu fyzickou převahu a ten vozík prostě popadne, z jeřábu ho vyndá a prostě pojď. Potřebovala bych, aby se zeptal: „Můžu vám pomoci?“, a já řeknu: „Jste hodný, ale s tímhle mi nemůžete pomoci.“ Přisuzují mi něco, vkládají schopnost či neschopnost.

Myslím si, že to platí i v tzv. soft skills, v těch jemnějších dovednostech, že se na mě někdo podívá a řekne, jestli umím číst, jestli se podepíšu. Podepíšu se, ale neotevřu PET láhev. Chápu, že je těžké se v tom orientovat, ale o to víc potřebuji empatie a svojí síly poprosit kohokoliv u supermarketu, jestli mi otevře pití, protože mám žízeň; oslovit někoho cizího, že chci tenhle jogurt a nejíst pořád ten jediný, na který dosáhnu. Na druhou stranu, aby zase lidi se mnou nějak necloumali.

Jak jsme mluvili o teple a chladu, jsou lidi, kteří mě vidí a řeknou: „Prosím tě vezmi si tu bundu, tobě musí být zima.“ Každý máme to vnímání a věřím, že je to často myšleno dobře, ale já už jsem velká holka. Je mi 37 a už si vezmu bundu, když potřebuju a uráží mě to, degraduje mě to. Když mi doktor podává boty a řekne: „Já vám zavážu botičky.“

Kolikrát se mi stalo při přesunech u nějakého doktora nebo na rehabilitaci, přijde nějaký zřízenec, který jediný ví, jak mě správně přesunout na to lehátko, co je o půl metru výš než vozík. Já vím, jak se na něj přesunout a jak mi musí pomoci, ale přijde nějaký rambo, který mě chytí za něco, za nějaké vykloubené rameno a myslí, že to má v malíku. Mám zkušenosti s tím, jak některé takovéhle momenty nedopadly dobře a zkomplikovaly mi život. Třeba pádem, protože mi někdo prostě blbě pomohl. Věřím, že to myslel dobře, ale blbě to dělá.

Obviňovala jsi někdy sebe nebo někoho jiného kvůli tomu, co se ti přihodilo?

Určitě, obviňovala jsem Pána Boha. Jestli tohle jsou ty jeho dobré skutky a dobré plány s námi, tak to potěš. Nemohla jsem to vyčíst nikomu, kdo by mě zranil při autonehodě nebo sobě, to by pro mě bylo možná nejjednodušší. Kdybych si sama ublížila nějakou chybou, že bych věděla, že to mám za to. Bylo by to tak jednoduše uchopitelné, ale dřímá to ve mně jako něco nepříjemného.

Vím o chybách, které udělali při té léčbě, při té diagnostice, že kdyby na to přišli třeba dřív, tak blbě, ale chodím. Jsem na tom hůř, než lidi se stejnou diagnózou, kterým neodflákl jeden test, kterým to mohli zjistit. To je věc, kterou strašně těžko

odpouštím. Když jsem jela nedávno s dětmi kolem Vinohradské nemocnice a takhle (zdvižený prostředník – pozn. aut.) jsem ji zdravila, uvědomila jsem si, že to asi nebude to odpuštění. Dřímá to ve mně, připomíná se to, tolikrát už jsem to odpustila, nechci to na nikoho vztahovat nebo někomu zazlívát, prostě to tak je, ale...

Potýkáš se s tím, že by ses za vozík nebo za postižení, ochrnutí styděla?

Myslím, že jo. Je to věc, kterou jsem dřív řešila daleko častěji, že jsem se styděla jít ven, koupit si rohlík a sýr k večeři, takže jsem večer radši jezdila jen k pumpě a jedla ty krokodýlí bagety, hnusný. Ono se to přejí, takže potom jsme to museli opustit, ale docela dlouho jsme to takhle táhli s manželem, že jsme jako nechtěli vidět nikoho zdravého, tak jsme chodili jenom k pumpě pro ty pitomý bagety, ale to už je historie. To byla doba té deprese a vyrovnání se.

Ted' jsou chvíle, kdy se stydím, když se nemůžu někde dostat a dělám komplikace. Je kolem mě sročení, protože bych chtěla někam jít a dělám tam extra problém. Je mi to hloupé a stydím se za to, že někde přidělávám práci nebo mě někdo musí nést, táhnout do schodů. Říkám si, že tam radši nepůjdu, než abych se tomu vystavovala. Nerada chodím tam, kde vím, že tam jsou schody.

Měla jsem ted' mimořádnou zkušenost, byla jsem na pět dní ve Švýcarsku. Znovu jsem se přesvědčila, že i ve vysokých horách to může být bezbariérové. Všechny lanovky, zubačky, restaurace a vyhlídky. Jestli je tam ještě čtvrtá vyhlídka u nějaké věžičky, tak k ní vede plošina. Znovu mi to připomnělo, že to nemusí být takový problém. Mě je líto, když s dětmi nemůžu vyjet na Petřín. Ve Švýcarsku ta bezbariérovost je tak, že jsem ve 3000 m. n. m. a jde to. Záchod není problém, restaurace není problém, a vyhlídka číslo čtyři taky není problém. Máte euroklíč?¹³⁶ Není problém.

Nechci si to idealizovat, ale přiznávám se, že mi to strašně vzalo nějaké spontaneity. Pořád už řeším, kde je záchod a kde je bezbariérový přístup. Nechodím do divadla, do kterého chci jít, ale do kterého se dostanu, to samé do kina a na nějaký sraz. Pořád se s tím potýkám, ač k tomu mám takovou averzi, že mě to nebaví to pořád řešit. Je rok 2015 a je úžasné, že otevřou další bezbariérovou stanici metra, ale já už jsem s tím postojem, proč nejsou všechny?

Nemůžu chtít všechno najednou, ale ve Švýcarsku jsem si uvědomila tu samozřejmost. Tam nejde o to, jestli bezbariérový přístup je, ale jen najít cestu nebo šipku k němu. Připadala jsem si daleko víc vítaná. Třeba u nějakých dvířek, kde byl turniket, tak tam mají kameru a obsluha přijde do minuty. Tady u nějakého zvonečku civím a volám, že jsem tady pod schody, můžete mi otevřít támhle zavoru, támhle vchod a pořád je to taková bojovka trochu.

¹³⁶ Euroklíč je speciálně upravený klíč, který je využíván osobami se sníženou schopností pohybu a orientace a to k otevření veřejných sociálních či technických zařízení, jako jsou výtahy, schodišťové plošiny či toalety na úřadech, poštách, školách, v kulturních zařízeních, na benzinových stanicích apod. (http://www.eurokeycz.com/1_info.html)

Přála bych si být spontánnější a dělat různé věci bez otázky, jestli se tam dostanu nebo je tam záchod. Různá místa jsou deklarovaná jako bezbariérová a pak je mi z toho zle, jak tam je leccos špatně a něco kvůli tomu nezvládnou. Na jednu stranu mám sílu to nějak brát, že nemůžu mít všechno bezbariérové a schody vždycky budou, tak jsem ráda za to, co je. Jindy mě to štve a principiálně irituje, když vidím ty chyby nebo jak kolaudují nové budovy, které jsou špatně.

Kdybys o sobě měla uvažovat v různých sociálních rolích: partnerka, rodič, kamarádka, pracovnice, kolegyně, žena, dcera, osoba se zdravotním postižením, odbornice, studentka, sportovkyně, umělkyně... Kde by se na škále 1 – 10 (1 – nejbližší tomu, jak sama sebe vnímáš, 10 – nejvzdálenější tomu, jak sama sebe vnímáš) objevila OZP?

Ty brd'ó. Myslím, že tak 5. Vyjadřuje to tu dvojí stranu mince. V mnohém jsem doma a v mnohém jsem strašně vzdáleně tomu, co bych chtěla být a tomu, co jsem. To odcizení je často veliké, takže proto volím ten kompromis 5.

Co bys řekla člověku bez postižení, který by se chtěl vžít do tvé situace na vozíku?

Zkusit si to. Nezkusit si to na 10 minut, ale třeba aspoň 2 – 3 dny ve svém prostředí. Tam, kde bydlíš, vlakem, kterým jezdíš do Olomouce, do školy, do které chodíš, do menzy, do knihovny. Zkusit si, jak se přejíždí ty koleje těch tramvajek v Olmíku, jak to drkotá před orlojem, a že hajzl je opravdu jen v tom mekáči u orloje. Ještě bych k tomu nainstalovala nějaké rukavice, které ti znemožní dělat, tak jako normálně. Trefit se na ten mobil a otevřít si dveře, napít se. Myslím si, že jen ten zážitek, že si to zkusí na vlastní kůži, tak i kdyby nad tím vůbec nepřemýšlel, byl jednodušší, zaměstnanější, tak si na to vzpomene, až půjde příště tou samou cestou, a že mu to otevře oči. Hodně na ten zážitek věřím.

Říkám lidem, kteří si nedokážou představit, jak se cítím, jestli si vzpomínají na pocit, když jsi 3 hodiny na nějakém filmu v kině, jak už je člověk úplně dřevěný, jak už se těší, až vstane a pak ještě jak jedou ty titulky, tak už pomalinku vstává a všichni se protahují a zívají, a zajdou si na ten záchod a koupí si drink jdou. Ten vánek jde kolem nich a oni si povídají, jaké to bylo. Každý večer toužím po tomhle vyjití, někdy zoufale objíždím blok domů, abych ze sebe něco dostala, což je velice ubohé, ale trochu to funguje. To, že na tom vozíku sedíš v jediné poloze 14 – 16 hodin denně a jediná úlevová poloha je lehnout si do postele.

Znamená to naordinovat zážitkový kurz pro všechny architektky?

Určitě. Myslím, že se z toho dělá trochu show, že si ministr zkusí sjet svojí cestu do práce a má toho šoféra a stoupne si, když vylézá z auta a na záchod si zajde normálně.

Zaměstnává to velkou část kapacity člověka, že pořád přemýšlíš, jak co uděláš, jak co obejdeš, jak se dostat na různá místa, jak by tohle šlo udělat a jak tohle odsunout a výsledkem toho je, že vozíčkáři nepijí, aby nemuseli na záchod atd. Ten kompromis má svoje hranice.

Nedávno mi psal kamarád, ptala jsem se ho, proč ještě nespí, že už je pozdě v noci a on mi napsal, že spát znamená odsunout klávesnici, protože peníze na asistenci mu došli už před třemi dny. To považuji prostě za kompromis. Řeší už jen to nejnnutnější. Umím si to představit – jíst ty krokodýly od pumpy a spát oblečený v botách a prostě spoustu věcí flákat.

Je ještě něco, co nezaznělo a považuješ to za důležité zmínit?

Připadá mi hrozně důležitá tvoje práce. Bez pochlebování nebo fandění. Moc ti fandím. Připadá mi to důležité. Přestože vznikají různé práce a ve střípkách už i různá literatura nebo materiály jsou, tak mi připadá, že je to téma, které se netýká malé skupiny lidí. Hrozně bych si přála, aby to přispělo k většímu pochopení lidí s handicapem nebo zmenšení strachu z nich. Kdyby z toho vyšel jen letáček, nějaká etiketa, tak si myslím, že je to strašně důležité.

Potýkám se s tím furt, že vidím, že na mě nekoukají jako na člověka v tom já, ale na toho vozíčkáře. Když jsem se ptala doktora, jestli bych mohla otěhotnět, jestli bychom mohli mít rodinu, tak mi řekl: „Podívejte se na sebe, vždyť se ani nepostaráte o sebe, to byste chtěla ještě děti?“ Viděl diagnózu, viděl, co dokážu podle jeho seznamu úkonů, ale neviděl mě jako ženskou, které bude 30 a touží po tom mít rodinu. V pohledu na člověka pořád hledám ten domov.

Děkuju.

3. Respondentka č. 2

21. 11. 2015

Žena, 41 let

Kolik ti bylo, když jsi usedla na vozík a jaká událost k tomu vedla? Kolikátý obratel byl poškozený?

Bylo mi 38 a bylo to po autonehodě, která se mi stala před třemi lety. Bylo to důsledkem zlomení obratlů a poškození míchy. Th5, 6 myslím.

Jak jsi vnímala situaci bezprostředně po události?

Bezprostředně jsem to ani nevnímala. Prvních pár týdnů jsem to nevnímala vůbec, byla jsem v polokómě, v umělém spánku, takže úplně následně nevím, co se stalo. Vůbec si to nepamatuji. Měla jsem více traumat, tělo bylo docela zdevastované. První, na co si vzpomínám, bylo, že nemohu dýchat. Snažila jsem se ze všech sil, abych mohla dýchat a mluvit. V té době jsem neřešila to, že necítím půlku těla nebo že se nemohu hýbat.

Jak dlouho jsi ležela po úrazu a jak dlouho trvala rehabilitace?

Zoperovali mi páteř. Něco tam bylo uděláno špatně a museli to předělávat, takže jsem nemohla sedět. Asi 3 nebo 2 měsíce. V nemocnici jsem byla asi 5 měsíců a pak zase 5 měsíců v Kladrubech. 10 měsíců.

Kdy ses dozvěděla, že už nebudeš chodit?

To úplně nevím. Na začátku jsem to asi nevnímala. Asi po několika týdnech. Oznamili mi to v nemocnici. Tím, že jsem měla ostatní problémy, tak jsem se na to asi tolik nezaměřila. Vnímala jsem to, snažila jsem se ze všech sil, jestli se ještě něco dá obnovit, ale úplně jsem se tomu nevěnovala.

Jak se ti změnilo vnímání a cítění vlastního těla – teplo, chlad, tlak, vnímání vody a větru, bolest, únava, stud?

To je velký rozdíl. Na spodní část těla necítím vůbec. Teplo, chlad ani dotek. Mám jiné stavy. Cítím chlad, když není zima a naopak mi je někdy teplo, když je zima. Častěji cítím chlad. Není to okamžitý následek toho, že mi je zima. Těžko se to opisuje. Něco horkého necítím.

Necítíš třeba něco jiného, co tě informuje? Brnění nad místem léze?

Spíš nohy na to reagují. Kdybych na nohy vylila něco vařícího, tak ta noha vystřelí. Ale já to nepocítím. Na ruce to cítím okamžitě.

Takže jsi necitlivá od pasu dolů. Při vaření se třeba nepopálíš?

To ne, to cítím normálně. Na nohách bych to neucítla, ale nohy na to reagují. Ve sprše se mi to stalo několikrát. Když se pustí více teplá voda, tak nohy na to významně reagovaly.

Co změny tlaku? Například při vertikalizacích?

Občas ano. Ze začátku mi to dělalo docela problém. Mám docela nízký tlak. Změny při postavení jsem nesla těžce. Bylo mi na omdlení. Ráno si musím dát silnou kávu.

Už mi to nedělá takové problémy. Na začátku mi vadilo, že jsem se jen posadila.

Voda, vítr?

To se všechno týká doteku. Vodu necítím. Vítr pocítuji na dekoltu, horní polovinou. Když si nevšimnu, že mám omylem vytažené kalhoty, tak bych tak chodila, protože si toho nevšimnu.

Jak ti je v bazénu?

Ve vodě je to dobré, ale reaguji na chlad. Když je chladná voda, tak dostávám křeče. Plavání ve studené mi nedělá dobře.

Máš v Praze možnosti plavat v teplejší vodě?

Moc ne.

Uvítala bys to?

Docela jo. Když jsem byla v Kladrubech, tak tam třeba mají tři bazény – dva jsou s teplou vodou.

Vířivka mi dělá dobře. Nemusím mít až tak vysokou teplotu, ale vyšší je dobrá.

Co únava? Jsi dříve unavená?

Asi jo. I když se to zlepšovalo. Když porovnáám začátky, tak únava byla větší, než je teď. Je to méně než na začátku, ale cítím rozdíl mezi teď a před úrazem. Unaví mě jen to, že vyjedu někam na procházku s někým. I když je to krátká vzdálenost, tak cítím únavu. Když se vrátím z práce, kde nedělám nic fyzického, ale jen to, že se tam dopravím, musím nasednout, vysednout z auta, tak cítím únavu, kterou jsem předtím nemívala. Únava je větší.

Co bolest? Po úraze?

To samé, jak s dotekem. Necítím to. Nohy na to reagují poměrně dobře. Kupříkladu když jsem měla zánět nehtového lůžka, tak při doteku ta noha prudce reaguje, škubne. Ale tu bolest necítím.

Stud? Když se o tebe starali muži i ženy?

Určitě jsem to těžce nesla. I když jsem to brala dočasně. Jsi tam vystavená, máš tam skupinu lidí a jsi nahá. „One to one“ se dá, ale víc lidí, to je fakt příšerné. Brala jsem to jako dočasný stav.

Doma je to vždy jen s jednou osobou a hlavně máš někoho, na koho už jsi zvyklá. Není to vždy někdo nový. Je to lepší, ale pořád mi to vadí, že se jdu mýt a někdo je u toho. Je to trochu nepříjemné. Časem si zvykáš. Kdyby to byl pokaždé někdo jiný nebo chlap, tak to si asi nezvyknu.

Změnil vozík něco v tom, jak vnímáš svůj vzhled? Bylo před vozíkem něco jinak?

To určitě. Změnilo se to dost. Nevnímám se, že jsem atraktivní. Vnímám se dobře, ale není to nic, že bych si o sobě myslela... Nevím, jak to úplně popsat.

Souvisí to se sebedůvěrou nebo sebehodnocením?

To zas asi ne. To si nemyslím. Předtím bych třeba získala pozornost od mužů, kdežto teď si myslím, že se to snížilo tady z toho na to (ukazuje rukou na nižší úroveň na pomyslné škále ve vzduchu – pozn. aut.).

Uvažuješ po ochrnutí nějak jinak o svém zdraví a tělesné zdatnosti?

Více na to dbám. Více si dávám pozor. Dodržuji pohyb. Když je někdo kolem mě nemocný, tak se snažím chránit, dávám si víc vitamínů. Dbám více o zdraví. Mám pocit, že jsem zdravá, i když mám postižení. Cítím se dobře. Někdo trpí pořád, alergie a nevím co ještě. Mě třeba netrápí nic. Cítím se zdravá.

Mám kamarádku, která je trochu hypochondr. Kdykoliv s ní volám, tak jí něco je. Má zánět močáku, pak kašle, pak něco s průduškami. Vždycky něco. Měla jsem pocit, že já jsem ta zdravá a ona je ta nemocná. Řekla mi něco v tom smyslu, že obě jsme nemocné a já jsem si v duchu řekla: „Já ale nejsem nemocná!“ Jsem zdravá a ona je ta nemocná. Na to si zvykneš, co k tomu postižení patří – křeče, spasmus. Nevnímám to jako nemoc, spíš jako součást, kdy mohu něco dělat, abych to zmírnila.

Štve tě někdy to, že tě tvé tělo neposlouchá tak, jak bys chtěla a musíš s tím nějak bojovat?

Jsou situace. Například mám málo času, snažím se obléknout, noha mi spadne dolů. Musím se posadit, podat nohu. Něco mi upadne, komplikovaně to musím zvedat a mám málo času a to tělo vůbec nespolupracuje. Spíše dělá ještě kontraproduktivně – nemohu nastoupit do auta, protože mám spasmus. Cítím se naštvaně a tělo dělá všechno pro to, abych tam nebyla. Jsou to frustrující momenty, ale není to pořád.

Změnil vozík nějak to, za koho ses považovala být do té doby – v oblasti partnerských vztahů, přátelství, zaměstnání, studia?

V podstatě si myslím, že ani ne. Vidím se pořád stejně. Mám pořád stejný okruh lidí. Kromě toho, že se mi rozšířil o lidi se stejnou diagnózou, které jsem předtím neznala. To mi otevřelo něco nového. Že bych se změnila, to zas asi ne. Vidím sama sebe pořád stejně.

Proměnilo ochrnutí nějak tvou sebedůvěru? I ve smyslu životního uplatnění?

O tom se těžko mluví. Je to něco, na co nemáš jasnou odpověď. To bys musela asi dlouhodobě analyzovat. Možná to víc popíše někdo, kdo tě zná, než ty sama, protože tyto věci nevidíš úplně jasně.

Vnímáš nějaké omezení možností?

Určitě je tam omezení, ne že bych to nevnímala. Je tam rozdíl. Nemůžu se teď jen tak sebrat a odjet na dva dny do Říma, kdežto předtím bych mohla. Nevidím to tak, že se s tím nedá žít. Hledám to, aby život pokračoval dál úplně normálně. Nechci setrvat ve stavu, že teď nemůžu dělat to, to, to... Naučilo mě to víc se zklidnit, najít nějakou cestu v různých situacích.

V rámci zaměstnání?

V rámci zaměstnání se mi to změnilo, ale nepovažuji to za konečný stav. To se dá také změnit, i když zatím nemám představu. Mohla bych ale začít třeba sama v něčem podnikat. Určitě si ještě najdu něco, co by mě více naplňovalo. Jsem ráda za to, co mám, ale není to to pravé, co bych chtěla dělat. Momentálně jsem ráda za to, protože je tam dobrá atmosféra. Jsem ráda, že jsem se vůbec vrátila zpátky do běžného života. Považuji to za mezistupínek, pak si vymyslím něco já. Neberu to tak, že se něco nedá.

Změnilo podle tebe ochrnutí nějak tvůj status či postavení ve společnosti?

Ve společnosti se to změnilo hodně. Už jenom to, že jsi venku mezi lidmi a jsi v této výšce a ne tady, to je velký rozdíl. Lidé tě nevnímají, a když jo, tak je to s takovým „chudák“. To cítím každý den. Tomu se nedá vyhnout. Dá se na to také zvyknout, ale je to věc, co se změnila asi nejvíc.

Znamená to, že se musíš pořád hlásit o to, aby tě někdo vnímal?

Asi tak. Abych nebyla braná jako chudák, kterému se musí pomoci, ale normálně jako regulární osoba. To se změnilo hodně. Úplně nejbližší okruh se na druhou stranu nezměnil, za to jsem ráda. To mě drží asi nejvíc. Lidé kolem mě se nezměnili. Ti se ke mně chovají tak, že jsem to já, jako předtím. To je to, co mě v té společnosti drží. Kdyby se všichni na mě dívali špatně, tak by to bylo horší.

Co média? Myslíš, že vás někdy prezentují jako ty, co zasluhují soucit nebo naopak jen jako borce?

Nevnímám, že by toho bylo hodně. Když, tak jak říkáš, čtu spíš o někom, že něco dokázal. Ale v jiné souvislosti moc ne. Píší o bariérách, jak je odstraňují. To je tak všechno.

Máš porovnání z jiné části světa v přístupu k lidem s postižením?

Zatím jsem moc dál nebyla, kromě Rakouska, Maďarska, Německa. Znáám to z vyprávění nebo co jsem se dočetla. Myslím, že ve Státech je to jiné, ale osobní zkušenost zatím nemám. Určitě se chystám, že někam vyrazím, ale hned teď' asi ne. V některých zemích to asi je jiné, o něco lepší.

Máš nějaký recept na to, jak to změnit?

Nejlepší recept je, brát ty lidi rovnocenně.

Lidé bez postižení se dostávají někdy do rozpaků. Nevědí, jaké to je.

No, nejsou na to zvyklí. Také jsem neměla nikdy předtím zkušenost s vozíčkářem. Lidé kolem mě se to také naučili díky mě. Také na to nebyli zvyklí. Chápu, že na to lidé nejsou zvyklí.

Přemýšlím, jak se to dá prolamovat, jak se nebát zeptat.

Myslím, že kdyby se tomu věnovali ve školách. Nevím přesně jak, ale aby ti lidé měli ten obzor rozšířený i toto téma.

Setkáváš se s tím, že by ti lidé na základě ochrnutí, vozíku a toho, jak tě vidí na první pohled, přisoudili nějaké vlastnosti, schopnosti, rysy osobnosti, které neodpovídají tvému sebepojetí?

Setkala jsem se s tím, že si myslí, že něco nechápu, že jsem mentálně postižená. Mluvili na mě takovým způsobem, abych pochopila. To bylo hodně nepříjemné, že mě někdo takto zaškatulkuje. Berou mě tak, že jsem takhle byla od začátku. Nenapadne je, že jsem na tom byla před pár lety stejně jako oni. Berou to tak, že se tak někdo narodí a je tak zvyklý.

Myslíš si, že to mění něco v tvém chování? Motivuje tě to k tomu, jim dokazovat, že to tak není?

Když někdo moc civí, tak to jdu dál. Nesnažím se asi nic extra dokazovat. Chovám se normálně. Jdu a dělám věci jako běžní lidé a chci, aby mě tak brali. To je celé. Doporučila bych to každému.

Je to oblast, kterou lidé vůbec neznají. Myslí si, že tu teď budují bezbariérové metro: „To pak můžeš jezdit do práce metrem!“ Až na to, že se do toho metra sama ani nedostanu, protože je tam schod, i když malý. Sjedou výtahem dolů, ale sama se do metra nedostanu. Je to hezké, ale...

Byla jsem teď šokována, jak jsem začala jezdit do práce autem, zjistila jsem, že v jedné části Václavského náměstí nebyl přechod z cesty na chodník. To bylo překvapení. Reklamovala jsem to, a tak tam jsou nyní udělány dva výstupy. Jsem ráda, že se teď dostanu úplně sama i na chodník. Byla jsem fakt překvapená, že takhle v centru města to tam není. Předtím mě to také nenapadlo, ale pak to zjistíš, no.

Obviňovala jsi někdy sebe nebo někoho jiného kvůli tomu, co se ti přihodilo?

Sebe ne. I když jsem měla někdy ten pocit: „Kdybych bývala nejela, kdybych bývala zůstala doma.“ To jo. Ale nebylo to obvinění. Napadne tě to, přemýšlíš nad tím. To tak je, nezmění se to a je zbytečné, nad tím takto uvažovat.

Tys byla spoluřidič?

Ano.

Ostatní přežili?

Ano, všichni.

Někdo s podobným úrazem?

Neteř měla vážný úraz hlavy, kdy byla asi měsíc v kómě. Měla vážné následky. Během měsíců a roků se to hodně zlepšilo. Není na tom stejně jako předtím, ale docela dobře. Postupně se to zlepšuje, i tím, že je to dítě. I poškozený mozek.

Řidič měl mikrospánek?

Ne. Vypadla pneumatika z kamionu před námi. Nemohli jsme to na poslední chvíli objet, tak jsme se začali točit a narazili jsme do stromu.

Co kamioňák před vámi?

Ten odjel. Nic se nezjistilo. Buď to nezpozoroval, nebo nevím. Tím, že si to nepamatuji, tak tyto věci ani nevím. Policejní zpráva byla ve znění, že pachatel je neznámý. Naše chyba to nebyla.

Kolik vás bylo v autě?

Myslím, že sedm.

Potýkáš se v životě s tím, že by ses za vozík nebo za své postižení před ostatními lidmi styděla?

Těžko se to vysvětlí, ale občas asi jo. Třeba kdyby byl nějaký muž, který by se mi líbil, tak asi tam by to bylo. Snažím se to brát normálně, ale jsou určité situace.

Kdybys o sobě měla uvažovat v různých sociálních rolích: partnerka, matka, kamarádka, pracovnice, kolegyně, žena, dcera, osoba se zdravotním postižením, odbornice, studentka, sportovkyně, umělkyně... Kde by se na škále 1 – 10 (1 – nejbližší tomu, jak sama sebe vnímáš, 10 – nejvzdálenější tomu, jak sama sebe vnímáš) objevila OZP?

Určitě to není ani 1 ani 10. Ty situace se mění. Někdy mám pocit, že jsem úplně rovnocenná s lidmi kolem mě, třeba v práci. Pak vyjdu na ulici a už si to zas nemyslím. Doma s dcerou něco děláme a mám pocit, že vše je normální. Pak se jdu koupat do koupelny a musí tam někdo být a už se to zase mění. Není to trvalý stav. Jasná jednoznačná odpověď není.

Asi někde ve středu, kolem pětky. S tím, že jsou situace, kdy je to úplně pryč a situace, kdy mám před sebou schody, a tak se necítím jako superman, který dokáže všechno.

Co bys řekla člověku bez postižení, který by se chtěl vžít do tvé situace na vozíku?

Vyzkoušet si to. To je nejlepší způsob. To nevysvětlíš. I lidé kolem mě, kteří mě už znají, tak jim pořád některé věci nedochází. Někde spolu jdeme a říkají: „Aha, vůbec jsem si neuvědomil to a to. Nejjednodušší věc by byla si to vyzkoušet, a to tak, že na tom vozíku jsi celý den. Myslím, že to je jediný způsob, jak tě ten člověk dokáže vnímat. I když jsi s tím člověkem celý den, tak přesto ještě nemá odhad, jak jsi na tom. Vyzkoušet si to, dva dny, tři dny. Je těžké to dodržet, nepostavit se po ten čas. Ale bylo by dobré, to vyzkoušet. Myslím také, že hodně lidí by to vzdalo po hodině nebo tak: „Je to těžké, uznávám to, nemůžu takhle.“ Myslím, že všichni by to nedali.

Je ještě něco, co nezaznělo a považuješ to za důležité zmínit?

Nejdůležitější je asi to, jak jsme mluvili o té společnosti. Jak se dívá na ty lidi. Aby je brala víc rovnoměrně. Úplně asi nikdy nebude, ale aspoň víc. Společnost se to snaží dělat líp, co se týče bariér a tak, ale chybí ještě ten postoj k těmto lidem. Nejen to, že uděláš hladké nástupy a chodníky, ale ještě ten postoj k člověku je důležitý. Bariéry se snižují, ale tato vnitřní bariéra je taková stejná.

Dá se nějak konkrétněji říci, co to znamená?

Aby se k tobě nechovali jako k chudákovi, který potřebuje pomoc. Aby tě nepovažovali za osobu, se kterou si promluví jen o tom, co se ti stalo, že ty jsi ten chudák. A nebaví se s tebou i o jiných věcech. Že jsem úplně normální a zajímá mě spousta normálních věcí. Zúžit okruh jen na to, jak se ti těžko žije, jak se ti to stalo, to vše zajímá. Chápu to, ale aby to nezůstalo jen u toho, že celý můj život spočívá jen v tomto, což tak není. Aby lidé brali, že je to normální člověk, akorát má tady něco – postižení – ale ostatní věci jsou normální. Neříkám, že to je každý. Je spousta lidí, kteří mají zkušenost a chovají se úplně normálně. Pak jsou takoví, kteří tě vidí poprvé a dávají ti to cítit.

V práci mám fakt pocit rovnocennosti. Tím, jak mě znali předtím a teď a řešíme věci pracovní i osobní, tak je tam taková společnost, že mě berou prostě normálně. Tam mám fakt pocit rovnocennosti. Jo, někdy mi přinesou oběd, berou, že něco potřebuji, ale je to v takové normální hladině. Neberou mě jen jako člověka s postižením. Tam mám ten pocit rovnocennosti takový nejlepší.

Novosad píše, že člověk s postižením je stejný jako jakýkoliv jiný, ale k plnění některých svých potřeb potřebuje více podpory, než ten bez postižení.

No, asi tak. Kdyby se na to lidé tak dívali, tak by to bylo lepší. Není to pravidlo, že to tak má každý. Potkávám i lidi, které neznám a chovají se ke mně normálně, takže není to pravidlo, že je takový každý.

Děkuji za rozhovor.

Rádo se stalo.

4. Respondentka č. 3

18. 12. 2015

Žena, 21 let

**Kolik ti bylo, když jsi usedla na vozík a jaká událost k tomu vedla?
Kolikátý obratel byl poškozený?**

Bylo mi 17 let, když jsem byla zraněná při autonehodě jako spolujezdec. Jeli jsme s rodiči autem z vánočního výletu z Vídně, kde jsme byli na vánočních trzích. Vraceli jsme se domů a kousek od Prahy, asi 10km, se nám stala autonehoda, kdy řidič usnul, a my jsme narazili do svodidel. Dneska jsou to čtyři roky a jeden den. Je to L2, bederní část, docela nízko, pod míchou. Myslím si, že to zasáhlo nervy, které vedou dolů.

Proto můžeš používat i berle?

Ano.

Rodiče byli v pohodě?

Rodiče byli v pořádku. Měli zlomených pár žeber, nohu a mamka klíční kost. Taťka byl v nemocnici asi dva dny a mamka tam zůstala asi do 25. prosince.

Jak jsi vnímala situaci bezprostředně po události?

Z autonehody si vůbec nic nepamatuji. Vše co vím, i z toho dne, tak mám z vyprávění druhých lidí. Sbíráám různé střípky a postupně si skládám události dne a následujících dní. Měla jsem ještě lehký otřes mozku a možná si mozek něco vytěsnil. Rodiče říkali, že jsem vnímala – říkala jsem, že mě strašně bolí záda – ale já si nic nepamatuju. Pak jsem byla 14 dní v umělém spánku.

Pamatuji si, že když jsem se poprvé probudila, tak to bylo na Silvestra. Bylo zhasnuto a v sesterně slavili Silvestra tak, že si zhasli a každý držel svíčku, a já se do toho probudila. Říkala jsem si, kde to jsem.

Na traumatologii v Krči jsem moc nevnímala, co se stalo. Myslela jsem, že to bude třeba na měsíc a pak budu chodit. Plánovala jsem si, v jakém oblečení se na oddělení zase přijdu podívat. Ukázat se, jak chodím. Byli tam strašně milí lidé, takže jsem si to moc neuvědomovala.

Pak jsem přešla na Spinální jednotku do Motola a tam jsem si to začala uvědomovat. Řekli mi, že to není poslední stanice. Že mě čeká ještě rehabilitace a rehabilitační ústav, centra. Příchod domů se najednou strašně oddaloval. Začalo mi to docházet – co se všechno stalo, na čem všem budu muset zapracovat. Co všechno se změnilo a bude se měnit. Tam jsem si prošla takovou tou fází smíření.

Pak jsem přejela do rehabilitačního ústavu v Kladrubech. Tam už to bylo bezvadné. Přijížděla jsem a už jsem stála na nohou a udělala jsem dva kroky. Došlo tam k mnoha posunům a pokrokům. Hlavně jsem tam potkala lidi, kteří jsou na tom líp, stejně nebo i hůř než já. Dalo mi to odvalu a sílu jít dál.

Co se dělo po probuzení do tmy? Mohla jsi dýchat?

Nemohla jsem dýchat. Byla jsem na dýchacím přístroji. Nemohla jsem se ani pohnout. Jednu ruku jsem měla zlomenou. Seděla jsem tam a pozorovala jsem, co se stalo. To byla první noc, co si pamatuji, ale ještě asi týden jsem měla různé halucinace. Měla jsem hromadu prášků a ty udělaly svoje. Zdály se mi divné sny. Nemohu říct, že když jsem se na Silvestra probudila, že jsem byla plně při vědomí. Byla jsem sice vzhůru, pamatuji si to, ale že bych vnímala všechno, tak to úplně ne. Měla jsem takové můry. Připadalo mi, že mám postel do trojúhelníku nebo že se náhle vysklilo okno a natéká voda do pokoje.

Volala jsi o pomoc?

Snažila jsem se volat pomoc. Vždy jsem mávala do sesterny. Mohli mě pozorovat rovnou ze sesterny. Volala jsem pak asi po každých pěti minutách. Myslím, že už pak na to moje mávání tolik nereagovali. S každou prkotinou jsem je volala.

Měla jsem kanylu, přes kterou šla antibiotika. Probudila jsem se a slyšela jsem vedle sebe přístroje na léky, které vydávaly zvuky podle toho, jak dávkovaly léky. Přesně si pamatuji ty zvuky přístroje, které jsem silně vnímala. Pak hlavně ty můry, které nebyly ve snu. Prostě jsem to vnímala, prožívala a cítila.

Nedýchala jsem, nemohla jsem ani mluvit. Nekomunikovala jsem vůbec s lidmi. Snažila jsem se šeptat, naznačovat a artikulovat ústy, ale to vůbec nedávali. Přišli na to, že mi dali kartičku s písmeny a ukazovala pak jsem slova a věty. To už tam chodili rodiče. Dostala jsem medvídku a mávala jsem pak s ním, který byl lépe vidět. Jednou mě popadla taková bezmoc, když mi spadl na zem. Nikdy jsem nic takového nezažila. Neměla jsem nic, čím bych si mohla zavolat pomoc. To bylo hodně silné. Druhý den jsem to říkala tátovi, že jsem nemohla zavolat sestry. Tak mi dali chrastícího slona a chrastila jsem na celé oddělení, když jsem potřebovala pomoc. Když pak přišli, tak se docela dalo vysvětlit, co mi je. Až na tu postel do trojúhelníku.

Jak dlouho trvala rehabilitace?

I s nemocnicemi 7 měsíců. 10. července jsem se vrátila domů. V Kladrubech jsem byla od března do července, 4 měsíce.

Jak se ti změnilo vnímání a citění vlastního těla – teplo, chlad, tlak, vnímání vody a větru, bolest, únava, stud?

Co se týče chladu a tepla. Na nohy to necítím. Od zadku od bederní části od L2 vůbec necítím. Dotek na stehnech slabě ano a směrem ke kotníkům to slábne. Na prstech to už vůbec necítím. Třeba štípnutí, nebo když mě tlačí boty, tak to necítím. Necítím, jestli je voda studená nebo teplá, to musím na ruku zkontrolovat. Necítím, když mám třeba špatně nastavené nohy. Nemohu říct, když se na tu nohu nedívám, jestli je špatně nastavená nebo dobře. Stalo se mi, že jsem byla u rybníka s rodinou a máchali jsme si nohy a já jsem vůbec nevnímala, že mám ještě pořádku nohy ve vodě. Měla jsem je nadlehčené, ale vodu jsem necítila.

Co se týče studu, tak mi přijde, že se méně stydím. Nestydím se mluvit o těch věcech. Je to docela oblíbené téma u vozíčkářů. Problémy s močovým měchýřem, stolice. To už jsem slyšela tolikrát, že mi o tom není blbě mluvit. Člověk se v nemocnicích, kde je odkázán na asistenci a péči druhých lidí, trochu stydět přestane. Ne, že bych teď nebyla stydlivá a nevadilo by mi ukazovat se, ale v těch nemocnicích jsem trochu ztratila stud. Pečují muži. Měla jsem třeba problém se stolicí a chlap mně pomáhal utřít a obléct. V tomto je stud v takových zařízeních menší. Ale mezi kamarády je to úplně stejné jako předtím.

Co únava? Jsi dříve unavenější?

Možná, že ano, že jsem unavenější. Ale přijde mi, že když mám sportovní aktivitu, třeba běžky nebo hraju rugby, tak se tolik nezpotím. Tolik se tím sportem nevyčerpám. Asi se více unavím jízdou na vozíku a chůzí s berlemi.

Termoregulaci máš zachovanou?

Ano, termoregulace mi funguje.

Jak vnímáš vítr, chlad v zimě?

Po nohou to necítím vůbec. Přijdu k doktorce, lehnu si, cítím se dobře a doktorka mi řekne, že mám úplně ledové nohy. Vůbec to necítím. Horní část mám, co se týče citlivosti v pořádku, to vše cítím. S nohama si vítr občas hraje, když jdu proti němu. Ale na nohou určitě nepoznám, odkud vane vítr.

Bývá ti v bazénu zima? Můžeš být i ve studenějším?

V bazénu mi je to celkem jedno. Byli jsme u moře a až když jsem byla po břicho ve vodě, tak jsem cítila, že je voda studená.

Máš spasmy, když tě něco bolí?

Když jsem třeba špatně v botě a něco mě tam tlačí, tak začnou křeče. Začne se mi ta noha natahovat. Jsou to křeče od kotníků po kyčel a pánev.

Když tě tvé tělo neposlouchá tak, jak bys chtěla, když třeba pospícháš, máš vztek nebo naštvaní na ten stav, jaký zrovna je?

Řekla bych, že ne. Spíše je to naštvaní, že jsem nevyrazila dřív, ale ne na ten stav. Když třeba dlouho čekám na bezbariérovou tramvaj a přijede třikrát bariérová, tak si člověk řekne, že by stačilo vyjít schody a už by tam mohl být, ale neřekla bych, že jsem naštvaná. Jsou to myšlenky a nápady, ale ne naštvaní. Když se jedná o takovéto stavy, tak jsem spíš smutná, než naštvaná. Ale to jsem třeba jednou nebo dvakrát za půl roku. Když je třeba nějaká akce s kamarády, které se nemohu zúčastnit.

Změnil vozík něco v tom, jak vnímáš svůj vzhled? Bylo před vozíkem něco jinak?

Přišlo mi, že dříve jsem se o svůj vzhled mnohem více starala. Poznala jsem, že to není úplně to nejdůležitější. Člověk ovlivňuje lidi nejen svým vzhledem, ale co řekne. Nebo už jen to, že se usmívá. Ale jinak asi spíš ne. Vnímám, že když chodím o berlích nebo jezdím na vozíku, tak lidé více koukají na nohy než na obličej. Ale nenechávám se tím nějak vyhodit z rovnováhy.

Jak často používáš vozík a berle?

Asi víc vozík než berle. Záleží, co ten den dělám. Doma se pohybuji na vozíku, protože je to praktičtější. Jsou to krátké vzdálenosti a přenášení věcí. O berlích je nepřenesu. Pak když jdu třeba nakoupit nebo něco zařizovat v okolí domova, tak to jdu o berlích. Když je bariérová cesta, třeba na Můstku, kde je to bariérové, a kam nemohu na vozíku, tak tam jezdím o berlích. Jinak na vozíku. Buď z praktických důvodů, přenášení, větší nákup v centru, tak je jednodušší mít to na vozíku a jet na vozíku, nebo se jedná o dlouhou trasu, kterou bych neušla o berlích. Pak mám auto, takže když jedu dlouhou vzdálenost a vím, že bych to neušla a je to zároveň bariérové, tak jedu autem a o berlích. Záleží na aktivitách, co tam dělám. Takže tak nějak napůl, ale spíš více vozíku.

Uvažuješ po ochrnutí nějak jinak o svém zdraví a tělesné zdatnosti?

Myslím si, že když teď přijde něco, co je spojené s bolestí – operace, ošetření u doktora – tak tu bolest vnímám jinak. Bolesti, které jsem měla, tak jsem přežila. Byly to bolesti, které v tu dobu, když jsem je prožívala, mi připadaly nekonečné. Teď když se na to podívám zpětně, tak jsou to malinké události, malinké časové intervaly. Překonávání bolesti je pro mě jinačí a lehčí.

Zašivali mi díru po drénu skoro zaživa. Mačkala jsem sestřičce prst, ale hodně to bolelo. Bylo to na půl hodiny. Říkala jsem si, jestli to vůbec vydržím. Když to vidím zpětně, tak to byla prostě půlhodinka, kdy mám vzpomínky, že to opravdu hodně bolelo, ale je to za mnou.

Nešlo to umrtvit?

Umrtvili to, ale nějak špatně. Nepočkali, než to začne působit. Prostě jsem to hodně cítila.

Změnil vozík nějak to, za koho ses považovala být do té doby – v oblasti partnerských vztahů, přátelství, studia?

Byla jsem na gymnáziu ve druhém ročníku. Věděla jsem už předtím, že chci pomáhat lidem. Chtěla jsem být doktorka, že to zkusím. Když jsem si tím prošla, tak jsem stále říkala, že chci pomáhat lidem. Zjistila jsem, že jiným způsobem. Spíše povídáním a rozhovorem než operací. Držela jsem se toho svého. Byla jsem chvíli na medicíně.

Chci pracovat s lidmi a třeba jim i pomoci, i díky tomu, co jsem si prožila. Jsem teď více zasvěcená do tématu vozíčkářů a handicapovaných. Předtím jsem o nich věděla, ale nehledala jsem informace. O vozíčkářích jsem si myslela, že jsou od narození na vozíku. Nemyslela jsem na to, jak se tam člověk dostane. Teď o tom vím mnohem víc. Mám kamarády, kteří mají různé zážitky a různé příčiny toho, proč jsou na vozíku. Všechno co dělám, tak nedělám jen pro sebe, ale i pro ostatní lidi. Abych je motivovala a inspirovala.

Třeba práce v SKV?

No, práce, tanec, rugby. Přivést ty lidi ke sportu. Mě sport a sportovní aktivity nejvíc přivedli zpátky k životu, který jsem vedla předtím. Předtím jsem už od narození měla sport ráda. Jezdila jsem na běžky, na lyže, jezdila jsem na kole. Díky sportu jsem se opravdu vrátila zpátky. Naplnilo mě to. Říkám si, že jsem zpátky ta A. Sport má hodně výhod. Člověk se zlepšuje silově. Zvládá mnohem lépe každodenní činnosti, přesuny, dojezdy. Při tom sportu pozná lidi, kteří jsou na tom stejně. Získá tipy a rady, jak a co. Hlavně má také nějaké zázemí, někam patří. Má skupinu lidí, se kterou si rozumí, se kterou mu je dobře.

Pohybuješ se hodně mezi lidmi s i bez postižení?

Po autonehodě jsem se vrátila do školy a začala jsem dělat to, co jsem dělala dříve. Chtěla jsem dostudovat školu, ale najednou jsem se ocitla jen mezi chodícími. Říkala jsem si, jestli ta nehoda neměla nějaký hlubší význam, že se vracím tam, kde jsem byla. Po nemocnicích a rehabilitačních ústavech mi chyběl kontakt s vozíčkáři. Začala jsem sportovat a začala jsem být po různých sportovních skupinách a začala jsem být s vozíčkáři i s chodícími.

Teď nestuduješ?

Nestuduji. Pracuji.

Proměnilo ochrnutí nějak tvou sebedůvěru?

Ale jo. Dotklo. V některých věcech jsem nejistější. Někdy jsou chvíle, kdy si člověk ani nevěří, i když by asi měl, kdy bych si dříve věřila. Jestli to teď dám s vozíkem nebo ne. Je to hlavně v sociální oblasti. Přátelé, kamarádi, partnerské vztahy. Tam myslím, že sebedůvěra pokulhává. Ale co se týče rehabilitace, cvičení a svého pokroku, tak tam se mi zdá, že je dobré, sám sobě věřit. Víra a myšlenka toho, že bude líp, že to člověk dokáže, tak ta je mocná.

Změnilo podle tebe ochrnutí nějak tvůj status či postavení ve společnosti?

Přišlo mi, že všichni kamarádi byli vstřícní. Pomáhali mi a pomáhají mi doteď. Někdy ale musím zvolit nejít na tu akci, protože cesta je bariérová nebo ta akce není úplně pro vozíčkáře nebo pro lidi o berlích – na chalupu, na dovolenou. Prostě jsou některé akce, které pro mě nejsou. To mě mrzelo a možná jsem v menším kontaktu s těmi lidmi, s přáteli. V menším kontaktu než jsem byla dřív. Že bych se ale stranila společnosti, tak to ne. Už předtím jsem byla společenský člověk. Vyrazím, kam se dá, a když to nejde, tak to nejde.

Obviňovala jsi někdy sebe nebo někoho jiného kvůli tomu, co se ti přihodilo?

Ne, vůbec nikoho. Byla tam souhra nešťastných náhod. Řidič měl mikrospánek, narazili jsme do svodidel. Spala jsem, což by člověk neměl a měla jsem položené sedadlo. Nemůžu říct, že za to může jen řidič. I druhý spolujezdec spal. Nikdo jsme nemluvili na řidiče. Nemůžu vinit jednu osobu. I já mám kus viny. Ale nikoho za to neviním. Nikdy se mi nestalo, že bych za to někoho vinila. Od té doby slovo „kdyby“ moc nepoužívám. Říkala jsem si, proč se to stalo zrovna nám. To byla otázka, kterou jsem se zabývala. Po pár měsících jsem si uvědomila, že ta autonehoda mi mnohem víc dala, než vzala.

Chtěla bys opět chodit?

Pro mě to není nutné. Když se to stane, tak to uvítám. Pokud zůstanu na vozíku, tak se nic neděje a život jde dál. Nechávám tomu volný průběh. Uvidím, co se stane, ale není to pro mě to nejdůležitější.

Potýkáš se v životě s tím, že by ses za vozík nebo za své postižení před ostatními lidmi styděla?

Mezi vozíčkáři je mi někdy nepříjemné, že i když vozík potřebuji, tak oni vědí, že chodím a vozík používám občas. Ale potřebuji ho. Říkají mi „simulante“. Necítím se pak dobře s těmi vozíčkáři, kteří na mě koukají jako na simulanta. Ale nestydím za vozík a berle. Pokud jde o pomůcky, tak ne.

Vozíčkáři mívají problém s močovým měchýřem. Za to se někdy hodně stydím, když se něco stane, něco nestihnu, v okolí nejsou záchody. Tam mám asi i blok, že někde prostě zůstanu a zavolám si někoho, aby mi dovezl nové oblečení a pak jedu dál. Bez nového oblečení mám problém vyjít. Když nejsou poblíž záchody nebo jdu na nějakou akci a nevím, jestli je to tam uzpůsobené, tak je to takové nepříjemné a necítím se jistá.

Setkáváš se s tím, že by ti lidé na základě ochrnutí, vozíku přisuzovali vlastnosti, schopnosti a rysy, které neodpovídají tvému sebepojetí? Pokud ano, řekla bys, že to ovlivňuje tvé představy o sobě?

Nesetkávám se s mentálním postižením, že by si lidé mysleli, že jsem mentálně postižená. Možná si lidi někdy myslí, že mám postižené i ruce. Často mi berou vozík a jedou se mnou. Někde překážím, s někým se bavím a někdo chce odejít, tak mi pak řekne: „Já vás jenom posunu.“ Ty ruce nemám úplně silné, a tak mě pak berou na vozíku automaticky. Stávalo se mi, že doktoři mluvili spíš k mamce, než ke mně. Pak to skončilo tak, že mamka čekala v čekárně a já tam šla sama.

Kdybys o sobě měla uvažovat v různých sociálních rolích: partnerka, kamarádka, pracovnice, kolegyně, žena, dcera, osoba se zdravotním postižením, odbornice, studentka, sportovkyně, umělkyně... Kde by se na škále 1 – 10 (1 – nejbližší tomu, jak sama sebe vnímáš, 10 – nejvzdálenější tomu, jak sama sebe vnímáš) objevila OZP?

Řekla bych, že přesně v půlce. Možná čtyřka, pětka. Přeci jen ten handicap je důležitá role. Ve všech ohledech – partnerka, dcera, rodič – ve všech rolích se musím přizpůsobit tomu handicapu.

Co bys řekla člověku bez postižení, který by se chtěl vžít do tvé situace na vozíku?

Doporučila bych mu, aby na ten vozík sedl a prožil den na tom vozíku. I když si neprožije to, co jsme měli my. Stačí si vžít vozík a jezdit s ním po Praze. To člověk docela pozná, co vozíčkář musí prožít. Nebo jít do rehabilitačního centra a vidět, jak na sobě dřou, jak se snaží, jak cvičí. Sednout si s ním nebo jít na akci, která je normální. Třeba sportovní aktivity. Poznat, že ti lidé jsou nezměnění, s handicapem. Duchem a sportem jsou úplně stejní jako předtím. Chtějí sportovat a chtějí to přizpůsobit.

Co bych ještě řekla? Zkusit si vozík, sport a rehabilitaci. To jsou takové tři významné, velké věci, s kterými vozíčkář a člověk s handicapem musí být v kontaktu.

Co bych řekla člověku, aby se vžil do mé role? Nechci tomu člověku ukázat jen tu špatnou stránku. Žiji s tím tak, že se snažím brát to dobré, co z toho je. Když člověka posadíš na vozík a ukážeš mu tu cestu, tak spíš toho člověka budou litovat, a to my nechceme. To není to hlavní, proč bych to dělala, protože soucit vozíčkáři moc nemají rádi. Spíš mě napadá nějaká aktivita, kde by viděli, jak jsme rádi. Kdyby třeba nemohl hýbat s rukama, tak je třeba rád za asistenci, když k němu někdo přijde, obváže mu ruce, přesadí ho na jiný vozík. Být odkázaný na tu pomoc, aby byl člověk rád a šťastný, že někdo takový je, kdo dokáže pomoci a asistovat i dobrovolně a pomáhat nám. Jsme za takovýchle lidí rádi.

Je ještě něco, co nezaznělo a považuješ to za důležité zmínit?

Myslím si, že další téma, které se k tomu vztahuje a co by bylo na další práci, jsou partnerské vztahy. Pro mě je tam asi největší rozdíl, co bylo předtím a co je teď. I co se týče sebedůvěry a jistoty. Nemám se vztahem žádné zkušenosti, mít partnera na vozíku. Vnímám zde ale největší rozdíl. V tom na co si troufám, být si jistá, jít za něčím.

Mít dostatek odvahy vysvětlit tomu partnerovi, co mi je, v čem potřebuji pomoci. Vysvětlit spoustu věcí. Když je to člověk, který v tom oboru vůbec není, nevyskytuje se, neví o vozíčkářích nic, tak je to těžké. Dá se to určitě vysvětlit. Oba musí být trpěliví, ten člověk na vozíku to musí dobře vysvětlit, být sám vstřícný a shovívavý. To je pro mě ještě výzva, hledám.

Přijde mi, že to tělo, ty ochrnuté části tolik nevnímám. Víím, že to jsou moje nohy, ale... Dělán si z toho srandu, že to jsou ploutvičky nebo něco takového.

Děkuji za rozhovor.

Není za co.

5. Respondent č. 4

19. 12. 2015

Muž, 43 let

**Kolik Vám bylo, když jste usedl na vozík a jaká událost k tomu vedla?
Kolikátý obratel byl poškozený?**

Příčina byl pád ze skály a zlomení obratle L1. Bylo mi 28 let. Na vozíku jsem přibližně 15 let.

Jak jste vnímal situaci bezprostředně po události?

Byl jsem celou dobu při vědomí. Neměl jsem moc představu o tom, co to znamená poranit si míchu. Spíš mě v tu chvíli mrzelo to, že jsem při lezení udělal závažnou metodickou chybu, která vedla k pádu. To mě mrzelo daleko více, než to, že se něco stalo se mnou.

Měl jste nějaké pocity nohou?

Bezprostředně jsem necítil konce nohou – lýtka, paty, špičky. Měl jsem tam poměrně velkou partu lidí a bylo to úplně nepřístupné místo pro automobil. Volali jsme záchrannou službu, na kterou jsme čekali asi dvacet nebo třicet minut. Mezitím jsem se snažil moc nehýbat. Dali mi napít, dostal jsem Ibalgin a čekali jsme. Extrémně bolestivé to nebylo, ani žádný další úraz, nebylo to polytrauma. Jen škrábanec na lýtku na jeden steh. Pak dorazila záchranka, zkoušeli jsme zajistit leteckou přepravu, ale počasí tomu moc nepřálo, takže mě zabalili do vakuovky, odnesli do sanitky. Dostal jsem nějakou injekci, kortikoidy. Vezli mě na diagnostiku, rezonanci.

Jsou to hodně těžké otázky. Zaplat' pánbůh, že jsem takhle dlouho po úraze. Musím uznat, že zabývat se tímto třeba dva roky po úraze by pro mě bylo docela psychicky náročné. V současné době na to koukám s docela solidním odstupem a měl jsem hodně příležitostí si to srovnat v hlavě.

V prvních dnech a týdnech po úraze jsem neměl moc dobrou představu o tom, co se v tom těle děje. V prvních hodinách jsem vůbec nepřemýšlel nad tím, jak ta nervová soustava a mícha funguje, v čem je vlastně problém.

Dostal jsem informaci od lékařů, kteří mě operovali po úraze, že ta situace je v porovnání s tím, jak byl obratel poškozený, hodně dobrá neurologicky. S nohama jsem hýbal, stačilo jen cvičit, aby ta neurologie náhodou nevyhasla. I má tehdejší přítelkyně a příbuzní dostali informaci, že chodit budu, jenom ta chůze bude taková problematická a bude to vyžadovat nějakou rehabilitaci a pravděpodobně nějaké doživotní následky tam budou, ale nevypadalo to zpočátku tak vážně, jak se to pak vyvinulo. Takže jsem se soustředil na jednu myšlenku, co nejvíce cvičit, aby

nevyhasly nervové reflexy. Mezitím jsem si pravděpodobně posunul nějaký nevyoperovaný úlomek toho obratle a zapíchnul jsem si ho do míchy. Pravděpodobně, dnes tak usuzuji, že ta stabilizace nebyla zas tak dobře provedená a úlomky, které zůstaly v páteřním kanále, se mi zapíchny do míchy a dodělaly tu situaci.

Takže zhruba tři dny po úraze jsem se v noci vzbudil a zažil takovou zásadní situaci, kterou asi nikdy nezapomenu. Podobně jako ten úraz. Měl jsem do té doby pocit, že mám na nohách ponožky s utaženou gumou, která poměrně intenzivně pálí v místě těch okrajů ponožek. A teď najednou jako kdyby mi někdo navlíkal punčochy, kalhoty, s tím, že mě ani v těch prvních vteřinách nedocházelo, že to místo pod tím, pod tou škrťací gumou, vlastně už necítím. To mi došlo s postupem dvou, tří minut.

Zavolal jsem na sestřičku, jenže byla noc, tři hodiny v noci. Ta mi řekla: „Počkejte do rána, svěřte se doktorovi.“ Takže uplynulo zase několik hodin, než jsem mohl při ranní vizitě říct, že jsem vlastně ochrnul. Od kotníků po pás. Bezprostředně po úraze jsem měl ochrnutí neurologicky někde na úrovni L4. Zhruba po třech, čtyřech dnech se to dostalo na úroveň Th12. Doktor mi udělal neurologické vyšetření – poklepal kolínko, poškrábal lýtka, stehna, genitálie, boky a zkonstatoval, že to je průšvih.

Co bylo blbé, že se vůbec nic dalšího nedělo. Žádné další rentgeny, CT, rezonance. Prostě vůbec nic. Z oddělení mě odsunuli, abych šel trochu z očí z ortopedie na nějakou protetiku mezi staré pány. Dalo to poměrně velké úsilí, transportovat mě do jiné nemocnice. To se povedlo asi po měsíci. Tam mi udělali CT a zjistili úlomky, které mi tlačí na míchu, a udělali další operaci po hodně dlouhé době. Tam jde o minuty, v tu chvíli ta další operace proběhla až po 18 dnech, což bylo pozdě na to, aby se něco zachránilo.

No, a pak teprve došlo k tomu klasickému vozičkářskému kolečku. Ta druhá operace probíhala z předního přístupu, takže vypouštěli jednu plíci, měl jsem velký problém dýchat, sedět, ležet.

Po tom měsíci po úraze teprve došlo k tomu, že jsem si mohl uvědomit vážnost toho průšvihy, když jsem měl problém s každým nadechnutím, s každým pootočením na posteli. Ještě navíc se k tomu přifařila klasická inkontinence, která v těch prvních dnech nebyla úplně jednoznačná, protože jsem byl zacévkovaný. Pak to člověku začíná docházet, že bude potřeba naučit se nejenom nějaké pohyby, ale úplně všechno.

Jak dlouho trvala rehabilitace?

18 dní do druhé operace, měsíc a něco málo v druhé nemocnici. Řádově 40 dní do Kladrub. Do Kladrub jsem byl převezený začátkem prosince a oni na Vánoce museli vyklidit. Takže jsem tam byl asi 10 dní a jel jsem domů.

V době, kdy jsem jel domů, jsem samozřejmě nebyl připravený na to, že se budu vracet s vozíkem a ještě k tomu s vozíkem, který neumím ovládat ani na něm neumím pořádně sedět. Takže vánoční svátky jsem strávil s přítelkyní, ale bylo to

hodně náročné. V osmém patře paneláku, kde jsem se nedostal ven, nedostal jsem se pořádně na záchod, do koupelny. Nebyli jsme na to připraveni, že přítelkyně bude doma muset najednou řešit v podstatě ležáka.

Začátkem ledna jsem se vracel do Kladru a koncem února už mě vraceli zpátky. Takže jsem tam byl celkem asi dva a půl měsíce. Další rehabilitace už byla víceméně na mně.

Jak se Vám změnilo vnímání a cítění vlastního těla – teplo, chlad, tlak, vnímání vody a větru, bolest, únava, stud?

Myslím, že v současné době jsem téměř exemplární případ paraplegie. Bez citlivosti a pohyblivosti od úrovně Th12. Necítím vůbec dotyk. Jedině jak vnímám dotek, je změna pohybu v horní části. Když se skrz svalové řetězce pohne kyčlí, tak si uvědomím, že se hýbe ještě něco kousek dál, než je ta kyčle. Cítím trochu horní část kyčle. Když mi někdo pohne nohou, tak si to uvědomím. Když mi shoří ponožka na noze, tak si to neuvědomím. Bolest, chlad, teplo v současné době necítím.

Jak se cítíte v bazénu?

Když si namočím spodní polovinu těla, tak necítím nic. Mám tam hranici třeba 8 cm, která je spíš citlivá, na rozhraní citlivosti, necitlivosti. Jakmile mi přejede teplo, chlad přes tuto hranici, tak tam je taková oblast hypersenzitivity.

Máte jiné náznaky toho, že se něco děje někde dole na noze? Brnění nad místem léze?

Ne, nic takového jsem nevyozoroval. Občas mě berou spasmy, které nemají z mého pohledu tak jasnou příčinu. Příčin může být větší množství.

Když jsem se například před půl rokem sprchoval, tak jsem si všiml, že mám puchýře na nohou, až poté, co jsem vylezl ze sprchy. Jsem 15 let po úraze, tak to by se mi stávat nemělo. Snažil jsem se tu teplotu vody si hlídat rukou, přesto cákala asi chvíli horká voda a asi půl roku jsem se snažil zbavit těch popálenin.

Během toho nedošlo k žádné reakci jako spasmy, kde by mi to tělo dalo najevo, že se děje nějaký průšvih. Muselo to být krátké, protože jinak bych si toho všiml. Prostě jsem se takhle popálil, docela hloupě.

Jak se vyvíjela změna citlivosti?

Udává se, že tři měsíce po zranění míchy v případě že poranění proběhlo na základě útlaku, otoku nebo něčeho takového, může docházet ke zlepšování stavu. Takže po třech měsících mi přišlo kolegium lékařů v tom rehabilitáku říct, že teď už teda nemám šanci žádnou. Myslel jsem si to, protože se to moc nevyvíjelo.

Vyvíjela se hodně ta situace, co se týká mé schopnosti pracovat s tělem, ale vůbec se nevyvíjela ta citlivost, pohyblivost. Byl jsem ze začátku schopen s bídou se posadit, právě vzhledem k té kolabované plíci, která se dávala dohromady, a bylo to bolestivé. Když jsem odjížděl po těch dvou měsících, tak jsem byl schopný se o sebe postarat. Udělal jsem velký pokrok v sebeobsluze, ale že bych udělal výrazný pokrok neurologicky, tak to bych ani neřekl.

Pozorujete změny, co se týče únavy?

To se těžko posuzuje. V letech po úraze jsem zažil poměrně hodně velkou únavu, ale ta byla způsobená spíše tím, že jsem opravdu hodně makal. Intenzivní plavecký kurz, několikrát denně cvičení. V posledních letech se snažím, abych měl prostor na odpočinek. Na rehabilitaci chodím jednou týdně, po hodinovém cvičení jsem unavený poměrně hodně. Několikrát týdně sportuji a jsem po sportu unavený. Druhá věc je, že mi bylo 30 a teď mi je přes 40, takže se pravděpodobně i věk hlásí o své slovo.

Změnil vozík něco v tom, jak vnímáte svůj vzhled? Bylo před vozíkem něco jinak?

To je zajímavá otázka. V první fázi po úraze jsem si uvědomil, že jsem něco o nějakých vozíčkářích slyšel. Uvědomoval jsem si, že vozíčkáři, kteří nohy nemají, jsou schopni dosáhnout poměrně velkých věcí. Zeptal jsem se pana doktora, jestli by nebylo lepší mi amputovat nohy, když je necítím. Odpověď byla: „Také jsme to tady dělali, ale moc se to neosvědčilo. Už jen z estetického hlediska je lepší ty nohy mít.“ V tom stejném duchu jsem měl ještě jednu konzultaci s jednou kamarádkou lékařkou, která říkala, že je dobré si uvědomit, že když vozíčkář přijede na vozíku a je dobře oblečený, učesaný, oholený, má na sobě třeba oblek, tak si nikdo moc neuvědomuje tu rekvizitu vozíku, kdežto když přijede amputář bez nohou, tak je na první pohled ten handicap vidět a působí to esteticky špatně. Samozřejmě jsou i další důvody, že se například amputací zmenšuje krevní řečiště atd.

Mě ty nohy poměrně intenzivně atrofovali, což samozřejmě nepůsobí hezky. Ve chvíli kdy jsem někde na koupališti, v moři, mám se před někým svlékat, tak je to trochu nepříjemné.

Uvažujete po ochrnutí nějak jinak o svém zdraví a tělesné zdatnosti?

Co se týká zdraví, tak když jsem si po úraze doháněl deficit znalostí – co znamená handicap atd. – tak jsem četl, že dnes už vozíčkáři nemusí tak umírat jako tomu bylo dříve. To jsem si ani nemyslel, že by poranění míchy mělo znamenat to, že brzo umřu. To mě napadlo, až když jsem si to přečetl tady v té souvislosti. A je to takový vztyčený prst nad tím, dát si pozor na ta běžná rizika, kvůli kterým vozíčkáři umírají i dnes. Třeba na běžné komplikace – dekubity, záněty močového měchýře.

Snažím se ve svém životním stylu pracovat s vyvážením toho, abych žil dostatečně aktivním životem a zároveň abych zbytečně nedával záminky trávit delší čas v nemocnici léčbou dekubitů a zánětů močáku. Snažím se žít co nejaktivněji, sportovat, udržovat se v kondici. To už se dostávám k té tělesné zdatnosti. Snažím se využít možnosti, které mi ta situace dává, abych se třeba ještě něco naučil, dozvěděl. Abych ty možnosti, které mi moje tělo dává, využil co nejlíp.

Například by mě před úrazem v životě nenapadlo, že se budu někdy věnovat kolektivním sportům nebo že se budu věnovat jachtingu. Když se ta možnost naskytne, tak toho docela rád využiju. A takových možností je poměrně velké množství.

Změnil vozík nějak to, za koho jste se považoval být do té doby – v oblasti partnerských vztahů, přátelství, zaměstnání, studia?

Jednoznačně. Před úrazem jsem měl poměrně jasnou představu o budoucnosti. Shodou okolností jsem se před úrazem zasnoubil, takže jsem plánoval svatbu. Představoval jsem si po třech letech první dítě, pak auto nebo opačně, dovolená v Jugoslávii. Měl jsem pocit, že jsem schopen budovat svou kariéru. To bylo pro mě důležité, chtěl jsem něčeho dosáhnout ve svém oboru jako odborník a dále zabezpečit rodinu.

Po úraze byl čas spoustu věcí přehodnotit, znovu ujasnit. Hlavně jsem měl po tom úraze dlouhé období nejistoty v oblasti partnerských vztahů. Zdali jsem schopen vést plnohodnotný partnerský vztah a život; důvod proč se mnou partnerka je, jak moc to souvisí se soucitem nebo pocitem odpovědnosti.

V oblasti pracovního jsem také měl znova potřebu zjistit si a dokázat si, jestli jsem schopný plnohodnotně pracovat a dosahovat výsledků v zaměstnání a jak to skloubit s rehabilitací a se sportem.

Se sportem to byla také velká komplikace, protože lezení po skalách byla zásadní část mého života. Zdali půjde lézt po úraze. Jsou vozíčkáři, kteří se lezení věnují, takže i to jsem zkoušel. Koketoval jsem s tou myšlenkou. Osahával jsem limity toho, co je a co není možné. Jedna věc je, co je možné a druhá, čemu je rozumné se věnovat. Při tomto sportu dochází k velkému přetěžování kloubů, prstů, loktů, ramen. To jsou končetiny, které vozíčkář používá k pohybu a ani k tomu pohybu nejsou uzpůsobené, natož na ten vertikální pohyb. Tohle bylo potřeba si srovnat a zasadit do reality tak, aby ten život byl udržitelný i nadále.

Řekl bych, že v těch prvních letech byla největší komplikace partnerský život. I to vnímání sebe sama. Srovnat si, jestli jsem schopen vést partnerský život i v téhle situaci. To je pro velké množství vozíčkářů hodně těžké. Deset, dvacet let po úraze, celý zbytek života. Já jsem v tom nebyl žádná velká výjimka.

Znamená to, že jste musel zcela změnit profesi?

Studoval jsem Pedagogickou fakultu, takže jsem vystudovaný učitel. Ale v době úrazu jsem pracoval asi pět let v počítačové firmě jako počítačový odborník. Měl jsem odbornou úroveň a tedy široké zázemí k tomu, věnovat se docela širokému spektru počítačové problematiky. Po úraze jsem trošičku změnil to, co jsem dělal. Trochu jsem programoval, pak jsem se stal správcem počítačové sítě.

Důraz na to, že budu dělat vysoce odbornou práci, za kterou budu dostávat velké peníze, po úraze úplně pominul. Z jedné části teď pracuji jako učitel a z druhé jako předseda naší organizace Sportovního klubu vozíčkářů. Ani jedno z toho není lukrativní job, který by zabezpečoval mě i mé potomky na dlouhé generace. Na nějakou část úvazku se starám ještě o počítačovou síť v té škole, kde pracuji. Teď už to není tak, že bych se tak orientoval na výdělek. Není to potřeba. Ke štěstí člověk potřebuje jiné věci, než jenom dělat vše pro to, aby vydělal hodně peněz.

Je to tedy otázka hodnot, nikoliv toho, že byste si netroufnul na něco?

Ne, já myslím, že pro naši sportovní organizaci dělám docela odbornou IT práci, kterou jiné organizace podobného typu nemají. Nyní se věnuji i odborně zajímavým projektům ale v neziskové sféře.

Jak se tato situace projevila ve Vaší sebedůvěře a sebehodnocení vzhledem k partnerským vztahům?

S přítelkyní, se kterou jsem byl zasnoubený, a asi dva roky po úraze jsme spolu ještě byli, tak jsem se rozešel a odstěhoval jsem se jinam. Zařizoval jsem si samostatné bydlení s cílem najít někoho, kdo mě pozná s handicapem a bude od začátku vědět, do čeho jde. Pro posílení sebedůvěry a posílení toho, jak na tom jsem, jsem musel udělat tento závažný krok.

Změnilo podle Vás ochrnutí nějak Váš status či postavení ve společnosti?

Cítím se dobře. Pracuji jako učitel, pracuji s dětmi. Setkávám se s nimi jako handicapovaný, jeden z mála, ale ve vztahu autority vůči nim. Každodenně jsem konfrontovaný s tím, jestli pro tu společnost víc beru nebo víc dávám. Myslím si, že to své místo mám stejně jako jsem ho měl předtím.

Druhá věc je neziskový sektor, ve kterém pracuji. Jsem bytostně přesvědčený o tom, že to, co tam děláme, má smysl. Je to společensky prospěšné. Pracujeme pro společnost významným způsobem.

Řekl bych, že teď můj přínos jako osoby pro společnost, je možná dokonce větší, než byl předtím. Ale je fakt, že nikdo nemůže říct, co by se dělo, kdyby se dělo něco jiného. Třeba bych také rostl. Každý člověk zraje, každý člověk se vyvíjí, takže třeba by ten můj společenský význam také rostl. I bez úrazu. V současné době si jednoznačně myslím, že to, co dělám, cítím jako přínosné a smysluplné, naplňuje mě to a věřím, že to pro společnost význam má.

Setkáváte se s tím, že by Vám lidé na základě ochrnutí, vozíku přisuzovali vlastnosti, schopnosti a rysy, které neodpovídají Vašemu sebepojetí? Pokud ano, řekl byste, že to ovlivňuje Vaše představy o sobě?

Stávalo se to v minulosti. Ta klišé jsou poměrně hojně popsána. Bezprostředně po úraze se mi to stalo několikrát. Například když jsem měl objednaného technika, zazvonil mi domovním telefonem: „Dobrý den, jdu Vám instalovat tepelná čidla.“ Když jsem otevřel dveře a on viděl vozičkáře: „Hm, ahoj, pěkně sis to tady zařídil.“ Okamžitě přešel na tykání, a že se tady baví s dítětem. To zažije asi každý. V současné době se mi to už téměř nestává.

Situace, kdy přijde rozčilený rodič na rodičovské sdružení na konzultace a vidí, že učitel je na vozíku, což do té doby třeba ani nevěděl, tak je tam téměř neznatelný posun v tom, jak se ten rodič chová. Ani bych ho nedovedl popsat. V posledních letech si nevzpomenu na takový podobný případ, jako byl s tím technikem. Ta klišé jsou, ale neřekl bych, že se s nimi nějak intenzivně setkávám. A když ano, tak se je snažím moc nevnímat.

Druhá věc, tím, že se vyskytují ve společnosti, kde je mnoho handicapovaných, tak se dostávám i na druhou stranu. Spousta lidí má vážný handicap, mnohem vážnější než já, a svádělo by to k domněnce, že DMO rovná se poškození mozku, mentální handicap, a ono to tak není. To, že někdo špatně mluví, neznamená, že špatně myslí. Každý v sobě trošku ty předsudky má a je to i práce pro mě odbourávat je. Mám představu o tom, jak by to mělo vypadat a snažím se i podle toho myslet a chovat i sám.

Potýkáte se v životě s tím, že byste se za vozík nebo za své postižení před ostatními lidmi styděl?

Snažím se odpovědět upřímně, abych rovnou neřekl, že ne. No, možná právě v tu chvíli, jak jsem popisoval, že se mám svléknout. Ty atrofované nohy nejsou nic, na co bych byl hrdý, ale zároveň to nijak neovlivním.

Pokud bych neměl partnerský vztah a rodinu, tak při navazování partnerských vztahů bych se jednoznačně styděl. To by byla jednoznačně situace, která by vyžadovala velký vnitřní boj.

Obviňoval jste někdy sebe nebo někoho jiného kvůli tomu, co se Vám přihodilo?

Jasně. Obviňoval jsem lékaře, který mě operoval. Vedl jsem soudní spor, který trval asi deset let. Ve finále jsem zjistil, že mi to bere takové psychické energie, že jsem od toho ustoupil, aniž by ten soud byl. Prostě jsem se v českém právním prostředí nedočkal nějakého rozhodnutí v rozumné době, takže to rozhodnutí nepadlo. Konzultoval jsem to s mnoha odborníky po republice a většina mi řekla, že došlo k velké chybě, ale nikdo nebyl ochotný vyjít s tím k soudu. Mám poměrně

dobře zpracovanou představu o tom, co se stalo, jak to probíhalo, ale třeba finanční satisfakce jsem se nedočkal.

Musel jsem za tím udělat tlustou čáru a není to tak dávno, třeba před pěti, šesti roky. Za tím, abych se přestal soustředit na to, že to mohlo být jinak, že udělal chybu někdo jiný než já. V tuto chvíli je to za mnou, je to uzavřená věc. Během soudního řízení jsem první roky sledoval spíše nějakou finanční kompenzaci, ale poslední čtyři roky jsem trávil tím, že jsem se to snažil argumentačně dohnat. Ale bylo to hrozně těžké. Ve chvíli, kdy člověk viděl ty své snímky, dekurzy, pročítal jsem si stohy knih o tom, jak to mělo vypadat. Sestavoval jsem si zlomené obratle a koukal jsem se na to, co se děje v té míše. Mám to uzavřené, jako kdybych rozluštil puzzle nebo kvíz, ale nyní už se k tomu nevracím, kromě podobných rozhovorů.

Kdybyste o sobě měl uvažovat v různých sociálních rolích: partner, rodič, kamarád, pracovník, kolega, muž, syn, osoba se zdravotním postižením, odborník, student, sportovec, umělec... Kde by se na škále 1 – 10 (1 – nejbližší tomu, jak sám sebe vnímáte, 10 – nejvzdálenější tomu, jak sám sebe vnímáte) objevila OZP?

Tuto otázku bych nejraději pro tuto chvíli přeskočil, protože to jsem prostě já, se vším, co k tomu patří. Možná bych byl schopen odpovědět na otázku, v které roli mě nejvíce štve, že tam mám ten vozík. Ale nedokážu to takhle oddělit. Sám sebe prostě vnímám se vším, co k tomu patří i s vozíkem. Mé sebehodnocení je nějaké, myslím, že není přehnané, někde zhruba uprostřed škály. Spousta lidí by tu jednu konkrétní roli zvládla líp, spousta lidí by to zvládla hůř a to jestli k tomu to postižení patří nebo ne, to prostě patří a hotovo.

Co byste řekl člověku bez postižení, který by se chtěl vžít do Vaší situace na vozíku?

Když to není nutné, tak to není potřeba. Stačí pozorně vnímat to, co se děje a člověk si ten názor udělá dobře. V dnešní době je těch informací hodně a myslím si, že zdravý rozum a zdravá lidská přirozená zvědavost umožní se ty věci dozvědět. Když se člověk zamyslí nad tím, co se děje a nestydí se dívat se a ptát se, tak se to dozví. Nejsme nikde zavřený, pohybujeme se mezi lidmi a je možné se setkat s handicapovanými. Těch příležitostí je celá řada. Většině lidí není zatěžko o tom mluvit. Každého zajímá něco jiného. Myslím si, že každý má své místo ve společnosti. Stačí se pozorně dívat a člověk se dozví.

Je ještě něco, co nezaznělo a považujete to za důležité zmínit?

Napadlo mě, že jste se mě neptala, jak to ten člověk vidí do budoucna. Když jsem přemýšlel nad tématem vnímání těla, tak jsem si říkal, že by to možná byla ta nejcitlivější otázka, co by tam byla. Což by při odpovědi mohlo vést ke zkreslení. Ale ve svém okolí mám poměrně velké množství lidí, kteří věří tomu, že po dvou,

třech, deseti letech se to bude výrazně zlepšovat a zaměřují své úsilí k tělu. Soustředí se na změny k lepšímu. Myslím si, že není tolik lidí, kteří by podobně jako já šli na rehabilitaci s tím, že se snaží udržet stávající stav. Možná snad ti, kteří mají nějakou progresi nebo něco degenerativního. Ale většina lidí po poranění míchy, podle mého názoru, věří tomu, že se to bude průběžně zlepšovat. Práce s tou nadějí by se možná nejvíce odrazila v otázce, jak to ten člověk vidí do budoucna. Znáám lidi, kteří jsou i velmi dlouho po úraze a poměrně intenzivně se soustředí na to, jak se to posunuje.

Myslím si, že právě tato otázka by mohla mít nějakou takovou škálu, jak jste mi nabízela na konci. Například nakolik člověk věří procentuálnímu zlepšení, ve stylu od 0 – 100%. Myslím, že téměř každý by řekl, že ještě malinko se tolepší. Přičemž já doufám, že to aspoň nebude degradovat. Kdybych byl velký optimista, tak si myslím, že o 1 – 5% by se to možná zlepšit mohlo. Myslím si, že je to věc, jak poznat, jak moc je ten člověk zaměřen na vnímání těla.

Například jedu autem a snažím se udržovat rovnováhu na sedačce a přemýšlím nad tím, jestli bych si neměl sednout lépe a co tam vlastně cítím. Člověk se na to soustředí a říká si, jestli je to lepší nebo horší.

Myslím si, že je spousta oblastí, ve kterých má člověk více nebo méně tendenci sám sobě něco nalhávat. Napadlo mě, že v těch plánech do budoucna by se to dalo poznat docela dobře.

Děkuji za rozhovor.

6. Respondent č. 5

21. 12. 2015

Muž, 35 let

Kolik ti bylo, když jsi usedl na vozík a jaká událost k tomu vedla? Kolikátý obratel byl poškozený?

Bylo mi necelých 18, 3 nebo 4 měsíce před osmnáctinami. Skočil jsem do bazénu, zlomil jsem si páteř, 5. krční obratel. Na vozíku jsem od června 1998, takže 17 a půl roku.

Jak jsi vnímal situaci bezprostředně po události?

Pamatuji si ji úplně přesně, mám to jako film v hlavě. Dva kámoši, spolužáci, mě vytáhli z bazénu, položili mě na okraj, jak tam jsou dlaždičky kolem bazénu, byl to venkovní bazén. Ležel jsem na pravém boku, trochu natažený. Pamatuji si, že jsem hýbal jen pravou rukou, na které jsem jakoby ležel. Věděl jsem stoprocentně, že budu na vozíku. Pořád jsem to opakoval: „Já budu na vozíku, já budu na vozíku.“ Vnímal jsem, jak kluci stojí nade mnou a kape z nich voda, přibyla spolužačka. Pak jsem viděl plavčíka, že běží, červenobílý úbor. Víím, že spolužačka mi říkala: „Nebudeš, nebudeš.“ Takové to utěšování, přirozená reakce, co by udělal asi každý. Ale já věděl, že budu na vozíku.

Druhý pocit, že to strašně bolelo – krk, hlava. Cítil jsem otřes těla. Člověk se v životě hodněkrát bouchne, do brňavky atd., tohle bylo nesčetněkrát horší. Vnímal jsem, že to je strašná bolest. Tu bolest jsem už nikdy nezažil. To slovo ochrnutí to možná docela vystihuje. Nikdy jsem to nezažil a už to nechci nikdy zažít. Vnímal jsem pocit hlavy, krku, ramen, ale nohy ne. Zbytek byl asi už ochrnutý. Pravou mám od té doby zručnější.

Byl jsem ve Španělsku. V sanitce jsem měl pocit, že jsem jel na operačním sále. Přišla mi děsně vybavená. Odvezli mě do místní nemocnice, nebylo to přímo v Barceloně, ale v městečku, kde jsme byli ubytováni. Tam zřejmě došli k názoru, že na to nestačí, takže mě sanitkou transportovali do Barcelony, asi 50 Km. V Barceloně mě přijali v univerzitní nemocnici a hned druhý den mě operovali. Udělali mi halo-trakci. Při vědomí zašroubují šrouby do hlavy, do čela, nad spánkem, není to nic příjemného. Přišroubují ti tam takovou železnou obruč, vypadá to jako svatozář, ta je připevněna k ocelovému lanu a to přes kladku na závaží natáhnou, aby roztáhly krk a krční páteř co nejvíc od sebe, aby se uvolnil tlak na míchu. Dělá se to třeba i u kyčle a kolena. Když jsem to viděl na fotce, tak mě to docela vyděsilo, jaké monstrum to je. S tímto jsem měl být týden, ale pak mě operovali hned druhý den. Stalo se mi to v úterý a operovali mě ve středu 10. června. Stalo se mi to za 10 minut půl třetí odpoledne. Jsou věci, které člověk nezapomene.

Jak dlouho trvala rehabilitace?

Už skončila? :) Než mě to vyplivlo do „nezdravotnického“ života, tak to bylo od června do března dalšího roku, takže 10 měsíců.

Jak se ti změnilo vnímání a cítění vlastního těla – teplo, chlad, tlak, vnímání vody a větru, bolest, únava, stud?

Změnilo se to na všech škálách, co jsi vyjmenovala. Nevím, jak moc je to zvláštní nebo jak jsem jiný od ostatních diagnóz nebo nejsem. Mám kritickou lézi C5. C4 už bych možná ani samostatně nedýchal, C3 už bych asi ležel jen na přístrojích. První prognózy byly, že budu ležet a budu na dýchacím přístroji, a že si mají naši pořídit domů polohovací postel. To řekli našim, mě nikdo nic neřekl. Nikdo mi neřekl, jak to bude. Měl jsem asi také podobnou fázi, jakou mají ostatní s podobným úrazem – že budou chodit. Ale zažil jsem extrémní případy, nebyl jsem určitě mezi nimi, že bych měl pocit, že to musím strhnout cvičením. Hrál tam roli to, že jsem věděl, že budu na vozíku a do určité míry také má přirozená lenost. Nejsem člověk, který by úplně intenzivně vyhledával sport.

Nerozeznám teplou a studenou vodu zhruba od prsních bradavek a od loktů dolů. Hůře cítím zadní část rukou. Když mluvím s doktory a ptají se mě na diagnózu, tak ačkoliv mám transverzální míšní lézi, což znamená kompletní přerušování míchy, tak mám zřejmě zachované určité nervové provazce. V podstatě cítím nohy i ruce, ale popisují to většinou, jako bych to cítil přes tlustý svetr. Není to intenzivní, běžný pocit. Když mi spadne noha z postele, tak to vím. Poznám, když mi někdo sáhne na nohu, ale nepoznám, jestli má teplou nebo studenou ruku. Poznám to sekundárními projevy – např. mám spasmy¹³⁷. Pod ledovou nebo horkou vodou mám spasmy.

Mám problém s termoregulací. V podstatě je mi stále buď zima, nebo horko. V létě jsem jak akumulace. Je mi pořád horko, ale nedokážu se zchladit, protože se nepotím, vůbec. Potím se jen v situaci, kdy mám nějaký problém – zánět močového měchýře, spáleninu pokožky. Zkrátka, když se něco děje špatně, tělo není v pořádku. Nepoznám bolest ve smyslu, když mě píchneš jehlou do nohy. Budu mít nějakou reakci – začnu se potit, křeč – ale neřeknu au.

Mám nízký tlak, třeba 60/20, 80/40. Už se mi stalo, že ten druhý ani nenaměřili a myslím, že jsem typ na omdlívání při změnách polohy. Ve stavěčáku¹³⁸ by mě asi do 90° teď nepostavili, omdlel bych.

A jak vnímám stud? Považuji se za stydlivého člověka, ale při mnoha situacích na vozíku musí jít stud, ač tomu nejsem mnohdy rád, zkrátka stranou. Potřebuji tolik pomoci od jiných (např. při hygieně, osobní potřebě atp.), nejen rodiny,

¹³⁷ Napětí svalu projevující se křečí svalů.

¹³⁸ Stavěcí stůl, na kterém je pacient připevněn pásy a může být vertikalizován až do 90°. Vertikalizačních lůžek a stavěcích stolů se užívá v rehabilitaci.

blízkých, že stud musí jít stranou. Ten „druhý“ pomáhající člověk – manželka, blízcí, asistent, další rodinní blízcí, jejich děti, naše děti atp. by tu situaci nevyhledávali, ale když potřebuji pomoc, pomohou, bez ohledu na stud. Mívám pocit, že stud ani nemohu vnímat.

Co únava?

To nedokážu moc zhodnotit, ale předpokládám, že „bez vozíku“ bych asi byl méně unavený. Když sedíš 16 – 18 hodin na vozíku, bez změny pohybu, tak se to musí nějak projevit. Večer si občas chodívám lehnout vyčerpaný. Trochu se toho obávám, je mi 35, to bych neměl být tak unavený. Jak mi bude, až mi bude 45? I vzhledem k odpovědnosti za rodinu, děti, jak se jim chci věnovat a sebe darovat, tak z toho mám přece jen obavy do budoucna.

Máš někdy bolesti?

Doktorka se mě nedávno ptala, jak se cítím. Řekl jsem, že se cítím v absolutní nekondici. Mám takovou přetíženost těla, která je vlastně pořádek. Ramena, krk, záda, večer to budou nohy.

Změnil vozík něco v tom, jak vnímáš svůj vzhled? Bylo před vozíkem něco jinak?

Myslím, že obecně jsem typ, že se cítím dobře, když dobře vypadám – oholený, ostříhaný, čisté boty. Necítím se dobře, když jsem nevzhledný. Tím nemyslím, že jsem manekýn, ale na tom, co si obleču, mi záleží. To, že jsem na vozíku, mě někdy omezuje v tom, že potřebuji pomoc manželky či asistentů a nechci jim někdy přidělovat práci jen kvůli tomu, že se mi zrovna nelíbí kombinace oblečení a že chci pomoc převléknout to nebo ono. Kvůli tomu, že sám sebe neobstarám tak, jak bych si představoval, tak holt třeba to, jak chodím do práce oblíkaný, upozadím. Normálně bych do práce na schůzky a významnější jednání chodil určitě v obleku, jako reprezentativní osoba za společnost, ale většinou mám košili a svetr, což je taková minimální nutnost, že mi blízcí či asistenti pomohou aspoň do té košile.

Jestli mi vadí, že jsem na vozíku nehezký, že mám vozík? To mi nevadí. Necítím na sobě nějak extra pohledy ve společnosti. Spíš mi připadá, že jsem těm lidem lhostejný. Radši bych byl bez vozíku, to je jasný, ale neberu to jako neestetický nebo zohyzďující prvek.

Ani předtím, než jsem poznal svou manželku, tak jsem si moc nekladl otázku, jestli si třeba kvůli vozíku nenajdu partnerku.

Uvažuješ po ochrnutí nějak jinak o svém zdraví a tělesné zdatnosti?

Do dneška mám pocit, který bych měl asi i bez úrazu. Své zdravotní problémy neřeším, oddaluji je, protože mám pocit, že jsou vždycky důležitější věci, což je

samozřejmě špatně. Teď je to okořeněné o to, že máme děti, tak mám pocit, že dětem se chci věnovat, tak nemám čas na sebe, svůj zdravotní stav, zlepšování zdravotní kondice. I když vím, že to je špatně, že i tím zlepšováním své kondice bych rodině prospěl. Tak je to v podstatě i trochu lhaní si do kapsy, že to jakoby svalují na ně, chci se věnovat jim nebo rodině a možná pravda je spíš v tom, že se bojím to řešit, nechci, protože nechci nemocnice.

Musela by tam být nemocnice?

Ne, nemírím pouze na zdravotní problémy. Spíš mířím na fyzičku. Na to je potřeba někde jezdit, být aktivní v této stránce. Často si teď vzpomenu na známého, vozíčkáře, první kluk v Parapleti, kterého jsem viděl cvičit. Děsně se mi tam nelíbilo, protože tam byli samí vozíčkáři. Všichni byli děsně v pohodě a já jsem rozhodně v pohodě nebyl, protože jsem byl na vozíku. Byl jsem v té fázi, že já rozhodně budu chodit. Tenhle kluk mi řekl, že to, že jsme na vozíku, nás odsoudilo k celoživotní rehabilitaci a cvičení. Tehdy jsem protestoval, říkal jsem si, co to kecá. Teď tu budeme rok dva cvičit a pak to tělo bude dobrý. Není potřeba cvičit každý den, aby se to tělo udrželo.

Zpětně už mu asi pět let dávám za pravdu. Vidím, že je to nezbytné – protahovat ruce, nohy, trup. Celé tělo udržovat v nějakém základním pohybu, byť pasivním, který ti zprostředkovává někdo jiný.

Změnil vozík nějak to, za koho ses považoval být do té doby – v oblasti partnerských vztahů, přátelství, zaměstnání, studia?

Když se podívám zpětně na to, jaký jsem byl před úrazem, co jsem dělal, čemu jsem se věnoval, tak nejsem úplně spokojený s tím, kdo jsem byl. Ve smyslu, že kdyby mě někdo charakterizoval z vnějšku, tak si musel myslet, že jsem docela frajer. Zároveň jsem byl rozpolcený frajer. V 11 jsem se přestěhoval z vesnice, byť v blízkosti okresního města, do vesnice u Prahy, což pro mě byla, zpětně viděno, zásadní životní změna a to změna ne zcela příjemná. Aktivita, škola vše jsem absolvoval v Praze. Nejsem typ do velkoměsta. Vyrostl jsem v domě, zvířata, les. Myslivost byla má vášeň, pro kterou jsem dýchal. Pro les, přírodu, zvířata. Četl jsem Foglarovky, Dva divoši, Rychlé šípy, klukovská dobrodružství byla zároveň moje dobrodružství.

Najednou jsem se ocitl v Praze, vytržený z domova, což je ostatně můj celoživotní problém, že jsem vytržený z domova. Ať už vnějším, že se rodiče rozvedli a mamka si našla někoho nového a přestěhovali jsme se, až po to, že mám úraz a nevěnuji se věcem, kterým si myslím, že bych se věnoval, kdybych byl zdravý. Rozhodně bych asi nebydlel ve velkoměstě. Nikdo z našich rodin nepocházel z městského prostředí.

To frajerství v pubertě 15 – 17 byla určitá snaha o to začlenit se do kolektivu pražských spolužáků. Rodiče mě aktivně nevedli k něčemu smysluplnému. Spíše slovně se zajímali a povzbuzovali, ale že by mě třeba vzali do nějakého kroužku,

skauta, tak to ne. Ani ve škole jsem nepotkal nějakou partu tohoto typu a zároveň jsem nechtěl moc vybočovat nebo být nějaký divný, tak jsem na to reagoval určitým frajerstvím. Zpětně to vidím tak, že jsme s kámošema na gymplu totálně zevlovali. Hospoda, noční tahy Prahou. Nedělali jsme nic zakázaného, mimo to, že jsme pili alkohol a kouřili trávu, ale zpětně mi to přijde jako plýtvání a zbytečné nevyužití času. Také jsem ale hrál fotbal, což mi zabralo také hodně času.

Když jsem občas vypadl zpátky na venkov, tak jsem byl někdo úplně jiný. Vrátil jsem se do domu, kde jsem se cítil, že tam patřím a mohl jsem tam být přirozený. Byly to dva oddělené světy. Jeden z mých nejlepších kámošů v Praze podle mě dodnes neví, že mám vztah k myslivosti.

Tohle si myslím, že se po úraze změnilo, a to také díky mé manželce. Otevřela mě v mnoha směrech té přirozenosti. Říct, že jí za to patří velký dík, je málo.

Mám pocit, že mě možná ten úraz před něčím zachránil. Možná by mě ten pocit frajerství a toho zapadnout, být členem společenství, dohnalo k nějaké kravině. Kravina byl samozřejmě i ten úraz, ale třeba se mi mohlo stát i něco daleko horšího. Cítím se teď přirozenější. Nevím, jestli bych byl takhle přirozený, kdybych byl bezúrazový pětatřicátník.

Proměnilo ochrnutí nějak tvou sebedůvěru?

Myslím, že si mívám věřit. Myslím si, že kdyby nebyl úraz, tak jsem suverénnější a sebevědomější, ale nejsem si jistý, jestli by to sebevědomí bylo na zdravém základě a za to jsem rád. Jsem teď sebejistější člověk jako bytost, jakoby víc zabydlený například v manželském vztahu. Ale méně sebevědomí pociťuji někdy v práci nebo při jednání s lidmi. Je to dáno i tou pozicí, že já sedím a ten člověk je nade mnou, už jen to předurčuje pozici síly stojícího člověka. Bohužel člověk také někdy jakoby zapadne do toho stereotypu, že například úředníci mluví s tvým asistentem a ne s tebou. Někdy mi chybí být ten sebevědomý vozičkář. Jsou vozičkáři, kteří nemají problém s tím se někde veřejně prezentovat. Nejsem ten typ.

Vedlo ochrnutí ke změně tvých profesních ambicí? Pokud ano, dotklo se to nějak tvého sebehodnocení?

Určitě. Když mi bylo asi 4 – 5 let, tak si pamatuji, že jsem pořád něco vykládal dospělým. Byl jsem upovídané dítě. Pamatuji si, že mi doma říkali: „Ty budeš právník jak Hugo.“ Babička, tety, strejdové. „Ty jsi jak ten Hugo, takový ukecaný.“ Dodneška pořádně nevím, kdo byl ten Hugo, ale vím to, že to byl nějaký příženěný pán, který byl právník, jmenoval se Hugo asi, a nebyli asi úplně spokojeni s tím, že se příženil. Zřejmě byl velmi výřečný trochu slibotechna a v rodině neměl úplně dobrý zvuk.

Jak mi to pořád opakovali, tak jsem se dětsky stavěl do opozice, že já právník rozhodně nebudu. Štvalo mě, jak mi to pořád připomínali. K právnícké profesi jsem pak měl odstup. Byl jsem přesvědčený, že půjdu dělat lesnickou střední školu.

Nepřemýšlel jsem o ničem jiném. To se ale zásadně změnilo, když jsme se přestěhovali, protože ta lesnická škola byla v severních Čechách.

Učil jsem se dobře, takže mě pak naši nasměřovali na gymnázium, protože tam byla ségra. Ačkoliv jsem na gympl nechtěl. Přišlo mi, že je to moc všeobecné vzdělání. Chtěl jsem po střední škole něco praktického umět. Nemít další rozšířené všeobecné vzdělání. Na gympl jsem nicméně šel, pak jsem měl úraz.

Čtvrták jsem strávil v podstatě po nemocnicích a rehabilitacích. Doslova jsem v tom ležel, v nemocničních prostěradlech a do toho jsem si měl dávat do konce února přihlášku na VŠ. Ve třetáku jsem uvažoval jedině o lesnické fakultě, ačkoliv jsem se bál matiky a připadalo mi to v tu dobu vzdálené, maturita až za celý dlouhý rok. Věděl jsem, že chci někam na rok pryč, do ciziny, kvůli jazyku a praxi. Měl jsem pocit, že potřebuji něco prakticky umět. Že bych se mezitím naučil matiku. Do toho přišel úraz. Vyšla z toho Právnická fakulta, byl jsem dobrý ve slohu, tak se z toho vykulila žurnalistika na Fakultě sociálních věd a třetí záloha byla psychologie, což opravdu nechápu, proč jsem měl psychologii. Vše se konzultovalo s mou třídní učitelkou, která mi byla velkou oporou v póurazovém období. Měl jsem a mám do dneška štěstí na lidi, kteří mě obklopují.

Úraz to, kam jsem se profesně chtěl hlásit, zásadně obrátil. Dostal jsem se na všechny tři fakulty, šel jsem studovat žurnalistiku. Na té mi to vůbec nešlo, protože byla bariérová a vše na mě bylo hodně brzy po úraze. Ani jsem si neuvědomoval, kde jsem, co jsem. Nebyl jsem ještě zorientovaný, ukotvený v nové životní situaci. Rok a půl jsem to dělal, pak jsem přešel na práva a pak jsem tu žurnalistiku vzdal.

Změnilo podle tebe ochrnutí nějak tvůj status či postavení ve společnosti?

Jo. Myslím, že mnoho lidí se na mě dívá, jako na toho vozičkáře. Někdy neprávem někdy právem, protože tomu trochu pomáhám tím svým ne-sebevědomím. Je to i člověk od člověka, jak člověk chápe toho druhého ve vztahu k sobě. Někdo tě nezná, a přesto máš pocit, jakoby tě hned bral jako partnera. Někdo tě zná x let a chová se k tobě: „No to je ten Jiřík na vozíku.“ Má opatrovnické sklony, tak se k tobě tak chová, ačkoliv je to zbytečné, jsi dospělý člověk a ne dítě. Ale to je případ od případu, nedokážu to zobecnovat.

Myslíš, že to ovlivňuje tvé představy o sobě nebo chování, když k tobě někdy přistupují jako k tomu s tou nižší silou, jak jsi říkal?

Jako, že by mě to vyburcovalo k něčemu? Obecně nejsem typ, který má rád konflikty. Takže než abych šel do konfliktu, raději se stáhnu. Což je bohužel také kontraproduktivní, protože to přispěje k rozdělení mě na vozíku a toho, kdo je pánem situace. Ale když to překročí nějakou míru, tak se dokážu sám sebe zastat.

Obviňoval jsi někdy sebe nebo někoho jiného kvůli tomu, co se ti přihodilo?

Ne. Dokonce jsem měl zvláštní přístup. Někdo si říká, proč se to stalo zrovna mně, tak já si říkám, jsem rád, že se to nestalo jemu. Sám si to nedokážu moc vysvětlit. Neobviňuju nikoho. To není ničí vina. Prostě se to tak stalo.

Potýkáš se v životě s tím, že by ses za vozík nebo za své postižení před ostatními lidmi styděl?

Souvisí to s tím sebevědomím. Nestydím se, že jsem na vozíku, ale stydím se za to, že mám například potřeby, které nejsou společensky vhodné v určitou chvíli. Například když jsme s manželkou ve společnosti, kde je více lidí, kteří nás neznají a neví, že mám třeba problémy s čůráním. Když potřebuji čůrat, tak nemohu počkat hodinu, až se objeví někde nějaký záchod, ale potřebuji jít hned. To je společensky někdy trochu problém, že se to prostě zrovna nehodí.

Nebo se bavíš se skupinou lidí a najednou prostě musíš odejít. Teď ti lidé nechápou, co se děje. Často si myslí, že vozíčkář znamená, že nemůžeš hýbat nohama, ale nevědí, že tam jsou další problémy. Tyto situace jsou pak ty, kdy nechci říct, že se stydím, ale mám toho sebevědomí nejmíň. Skoro třeba bych tam radši nešel. Ačkoliv bych rád šel na nějakou akci, schůzku, seminář, kde je víc lidí, se kterými je zajímavé se setkat. Ale když vidím, že bych tam musel řešit bezbariérovost, přístup na záchod, čůrání, tak tam vlastně někdy ani nejdu. Už dopředu mě to někdy stresuje.

Kdybys o sobě měl uvažovat v různých sociálních rolích: partner, rodič, kamarád, pracovník, kolega, muž, syn, osoba se zdravotním postižením, odborník, student, sportovec, umělec... Kde by se na škále 1 – 10 (1 – nejbližší tomu, jak sám sebe vnímáš, 10 – nejvzdálenější tomu, jak sám sebe vnímáš) objevila OZP?

Použiji příměr. Když jsem nahý, tak jsem člověk, když si vezmu tílko, tak jsem postižený, když si vezmu košili, tak jsem právník, když si vezmu tričko, tak jsem rodič. Ty sociální role jsou slupky a ve všech rolích jsem minimálně v tom tílku – člověk s postižením, a tak se musím vnímat.

Jestli se identifikuji s tím postižením, tak musím říct, že spíš ne. Ve skupině postižených se necítím moc dobře. To je takové zvláštní, nedovedu to vysvětlit. Každopádně tím nechci říct, že mám něco proti lidem s postižením.

Bude to znít divně, ale nedokážu si představit, že bych sám se sebou mohl pracovat jako asistent. O to máte můj větší obdiv všichni, fakt. Bez ohledu na to, jestli bych byl zdravý nebo nemocný, tak bych si nevybral povolání člověka, který pracuje se zdravotním postižením. Ani teď kdyby mi někdo řekl, založili jsme neziskovku na pomoc vozíčkářům v Bangladéši, protože jsou chudí. Šel bych jim pomoci, protože jsou chudí a ne proto, že jsou postižení. Radši budu právník, než bych pracoval v centru s dětmi s postižením. Opravdu ale obdivuji všechny lidi, kteří to mají jinak. Protože to je neuvěřitelné. Mohu být právník díky lidem, kteří mi to umožní, kteří mi pomohou k té sociální roli.

Co bys řekl člověku bez postižení, který by se chtěl vžít do tvé situace na vozíku?

Asi celkem logická otázka člověka, který se konfrontuje s někým na vozíku. Myslím, že se na ni zeptá každý, kdo trochu přemýšlí. Jestli je možné vžít se do tohoto životního stavu? Může se vozičkář vžít do stavu zdravého člověka?

Jo, může, pokud má získané postižení, tak ví, jaké to bylo.

To máš pravdu, protože ti, co se narodili, tak to mají fakt jinak. Ti, které znám nevnímají vozík jako získaný, ale jako součást bytí. Já ho beru jako pomůcku.

Ne, myslím, že nejde tu zkušenost přenést, tak aby se dotyčný vžil do té situace v plném kontextu. Můžeš si sednout na vozík, projet se, vyzkoušet si, co na něm zvládneš a nezvládneš, ale nejde se vžít do těch psychických a duševních stavů. Opakovaně jsme toto téma řešili i s mou manželkou a já jsem jí třeba vyčítal, že se nemůže vžít do toho, co já cítím. Ale mohu se já vžít do jejího stavu? Do stavu někoho, kdo mi pomáhá za každé situace i když by třeba nechtěla? V tomto ohledu bych řekl, že to má těžší ona, než já.

Jinak bych tomu člověku asi řekl něco povrchního ve smyslu, ať si sedne na vozík a vydrží na něm 18 hodin. Stejně těma nohama pohne a trochu si je protáhne. Někaké praktické zážitky zažít může, ale zažít to v plném komplexu fyzických a psychických pocitů, si myslím, že nejde.

Je ještě něco, co nezaznělo a považuješ to za důležité zmínit?

Čekal jsem to horší :) Čekal jsem to jednodušší, povrchnější, obecnější. Ještě ses mohla zeptat na mou stránku víry. Myslím, že jsem tuto stránku paradoxně získal tím úrazem. Tím, že jsi nucen přeházet svoje životní hodnoty, některé musíš vypustit a zpětně jsem zjistil, že jsem vypustil hodnoty, které dnes hodnotím tak, že bych je vůbec nechtěl mít. Jsem rád, že jsem je díky tomu úrazu mohl opustit.

Můžeš být konkrétní?

To frajerství, nějakou poctivost v životě, kterou jsem tam měl jen povrchní, tak teď mám daleko víc nahoře, vpředu. Jsem šťastný za svou manželku a okruh jejích přátel. Pro některé z nich je víra nedílná součást života. I já jsem o tom začal přemýšlet. Bez nich bych o tom asi nepřemýšlel. Myslím, že bych se asi nedostal do společenství lidí, kteří uvažují i v jiných souvislostech, než materiálních. Víra se stává i pro mě nedílnou součástí života.

Je pro to nyní takové nadužívané slovo – hledači. Nelíbí se mi ta nálepka. Bližší mi je biblický Lukášův Zacheus. Jsem spíše jako on, zpovzdálí nenápadně přihlížím. Jsem na cestě a uvidím, kam ta cesta v oblasti prožívání a žití víry povede.

Jistě nezazněla spousta věcí, ale ty mohou zaznít jindy, až na ně přijde čas.

Děkuji za rozhovor.

Také děkuji.

