

**JIHOČESKÁ UNIVERZITA ČESKÉ BUDĚJOVICE**  
**ZDRAVOTNĚ SOCIÁLNÍ FAKULTA**

**ZMĚNA ŽIVOTNÍHO STYLU OSOB S DISABILITOU**  
**BAKALÁŘSKÁ PRÁCE**

**Vedoucí práce:**

**Mgr. Petra Zimmelová, Ph.D.**

**Autor:**

**Barbora Havlíčková**

**2011**

Abstrakt

### **Název práce: Změna životního stylu osob s disabilitou**

Pro svou bakalářskou práci jsem si zvolila téma změny životního stylu lidí s disabilitou. Pevně stanoveným záměrem, který mě vedl k této osobní volbě, bylo přiblížit zdravé populaci podrobný náhled na životní osudy lidí bez vnitřních rozdílů. Konkrétně těch, které komplikace na jejich životní cestě přiměla k transformaci ze zdravých jedinců v klienty rehabilitačních ústavů, plně odkázaných na zdravotnickou péči a naši pomoc. Moji hlavní motivací byla empatie k těmto lidem, cílem pak vytýčit klíčové problémy, které je tíží, a rovněž navrhnout jejich řešení.

Práce, s jejímiž výsledky si dovoluji vás blíže seznámit, sestává z teoretické a praktické části. V teoretické části se zabývám zejména definicí disability, životního stylu a ucelené rehabilitace. V praktické části jsou pak představeny hloubkové rozhovory s respondenty, jež disponují rozsáhlými zkušenostmi ve velmi úzké spojitosti s touto tematikou. K získání potřebných dat jsem zvolila kvalitativní typ výzkumu využívajícího metody narativního rozhovoru. Rozhovory byly zaznamenávány na diktafon se souhlasem daného respondenta a poté přepisovány do písemné podoby. Zde byla ponechána jejich původní délka i hovorová podoba jazyka z hlediska zachování autentičnosti. Respondenti byli vybíráni náhodně, a to na základě předchozího dlouhodobého osobního kontaktu během společných pobytů ve zdravotnickém zařízení.

Stěžejním aspektem mých zjištění bylo, že se klíčové problémy u jednotlivých respondentů vždy opakují a shodují, to jen s minimální modifikací. Nejmarkantnější změnou životního stylu člověka s disabilitou je pak omezení svobody. Zde si dovoluji citovat jednoho s respondentů, který říká: „Vlastně nežiješ, ale přežíváš...“

Domnívám se, že cíle mojí práce byly naplněny. S ohledem na veškerá omezení vyplývající z mých zjištění tito lidé s „druhým“ životem přinášejí lidstvu vědomí bezmezní cílevědomosti a dle mého názoru by měla být tato problematika předkládána naší společnosti na ještě mnohem podrobnější bázi než doposud. Spolu s užitím eliminace faktoru nevědomosti ze strany společnosti a ostychu ze strany člověka s disabilitou je toto řešení přímou cestou ke zmírnění výrazné vzdálenosti mezi lidmi s disabilitou a bez ní.

Abstract

**Thesis Title: Changing the Lifestyle of People with Disability**

For my bachelor thesis, I have chosen the theme of change in lifestyle of people with disability. The main purpose, which led me to make this personal choice of this subject, was to bring a healthy population some detailed insight into the lives of people living without internal differences. Specifically of those, whose complications in their life journey forced them to be transformed from healthy individuals into clients of rehabilitation centres, who are fully dependent upon this specialized medical care and who are in need our help. My main motivation was my own empathy for these people. Then my aim was to also pinpoint the key issues that burdened these disabled people, and to also propose some possible solutions.

The results I would like to introduce consist of a theoretical and practical part. The theoretical part deals with the particular definition of disability, lifestyle and comprehensive rehabilitation. The practical part is then presented in form of in-depth interviews with respondents who have experienced a very close connection with this theme.

To obtain the necessary data, I have chosen the type of qualitative research using a narrative interview method. Interviews were recorded on an audio recorder and this was based on the consent of the respondent; then these interviews have been transcribed into written form, thus keeping their original length and colloquial form of language for maintaining authenticity. The respondents were selected randomly; their selection was based upon previous long-term personal contact during their joint stays in the healthcare environment.

A pivotal aspect of my findings was that the key issues of the respondents have always been repeated and organized with only some minimal modification. The most noticeable change in human lifestyle of these people with disabilities is their limitation of freedom. Here, I would like to quote one of the respondents, who says: "Actually you do not live, but survive ..."

I believe that my work objectives have been attained. With regard to any limitations resulting from my findings, these people with a "second" life bring to

humanity sense of boundless proposefulness and, in my opinion, this problem should be submitted to our society much more scientifically than it ever has been done before. Along with the use of the elimination of the factor of ignorance of healthy people and shame of people with disabilities, this solution is aimed as a direct way to reduce the huge distance between people with and without disabilities.

## **Prohlášení**

Prohlašuji, že bakalářskou práci na téma „*Změna životního stylu osob s disabilitou*“ vypracovala samostatně pouze s použitím pramenů a literatury uvedených v seznamu citované literatury.

Prohlašuji, že v souladu s §47b zákona č. 111/1998 Sb. v platném znění souhlasím se zveřejněním své bakalářské práce, a to v nezkrácené podobě elektronickou cestou ve veřejně přístupné části databáze ST AG provozované Jihočeskou univerzitou v Českých Budějovicích na jejích internetových stránkách, a to se zachováním mého autorského práva k odevzdanému textu této kvalifikační práce. Souhlasím dále s tím, aby toutéž elektronickou cestou byly v souladu s uvedeným ustanovením zákona č. 111/1998 Sb. zveřejněny posudky školitele a oponentů práce i záznam o průběhu a výsledku obhajoby kvalifikační práce. Rovněž souhlasím s porovnáním textu mé kvalifikační práce s databází kvalifikačních prací Theses.cz provozovanou Národním registrem vysokoškolských kvalifikačních prací a systémem na odhalování plagiátů.

V Kladruzech 24. května 2011

Barbora Havlíčková

## **Poděkování**

Na tomto místě chci poděkovat za příležitost studovat na Zdravotně sociální fakultě, která mi prostřednictvím odborných přednášek na své půdě umožnila osvojit si vědomosti se zdravotně sociální problematikou, a tím i nahlédnout do světa lidí s různými zdravotními komplikacemi, s rozdílnými sociálními situacemi a s jejich možnými řešeními.

Především bych ráda poděkovala paní Mgr. Petře Zimmelové, Ph.D. za odborné vedení diplomové práce, za její hřejivý lidský přístup, kterým mne zahrnovala po celou dobu studia, za její podporu, trpělivost a inspiraci při volbě vhodné kompozici k tématu méj práce. Dále chci paní doktorce touto cestou poděkovat za pomoc a podporu v mém osobním životě.

Dovoluji si poděkovat děkance prof. PhDr. Valérii Tothové, Ph.D. a prof. MUDr. Miloši Velemínskému, CSc., neboť jsem si vědoma, že nebýt jejich empatie s mým časovým posunem z důvodu zhoršení zdravotního stavu, neměla bych možnost dokončit svoji bakalářskou práci a úspěšně dostudovat. Studium je pro mne velmi důležitou etapou mého života. Není pro mne pouhým usměrněním méj budoucí činnosti – v nynějším období pro mne studium znamená také výrazný osobní stimul, který mi dává sílu a motiv bojovat a jít dál v tomto nepříznivém životním období.

Zároveň děkuji studijnímu oddělení, paní Mgr. Květě Polenové, paní Darině Kostkové a paní Nadě Krajíkové, za trpělivé poskytování momentálních informací nutných k dalšímu neobvyklému postupu při studiu. Děkuji paní Škopové, že mi umožnila odevzdat bakalářskou práci po stanoveném termínu.

Touto cestou chci poděkovat Patriku Procházkovi, studentu OPEN GATE – Boarding school, který mi svými připomínkami, náměty a radami s usilovnou trpělivostí

pomáhal směřovat práci ke zdárnému cíli. Během svého náročného a intenzivního rehabilitačního pobytu v Rehabilitačním ústavu Kladruby mi byl nedocenitelným konzultantem v dané problematice. Jeho vlastní fyzická disabilita, která u něj vznikla ještě v porodnici v důsledku hypoxie po zápalu plic, pro něj představovala jedinou šanci žít. Z Patrika kromě pozitivní energie přímo vyzařuje i nesmírná zodpovědnost plynoucí z této šance, chce jí plně využít ku prospěchu ostatním. V budoucnu by rád veškerých poznatků, zkušeností a znalostí, za které vděčí nejen možnosti odlišného pohledu na život, ale i výjimečnému studijnímu nadání a možnosti studovat, které se mu dostává a velmi si jí váží, využil mimo jiné i k zásadním změnám vedoucím k zajištění nulové vzdálenosti mezi lidmi s disabilitou a bez ní.

Z celého srdce bych ráda vyjádřila své nejhlubší poděkování všem respondentům, kteří se se mnou s ochotou podělili o svůj nelehký životní příběh.

Nakonec chci poděkovat mým dětem a tatínkovi za to, že mi věřili a láskyplně mne podporovali.





## **OBSAH:**

<b>ÚVOD</b> .....	11
<b>1. SOUČASNÝ STAV</b> .....	14
1.1 Kvalita života a jeho pojetí.....	14
1.2 Kvalita života a pojem.....	14
1.3 Kvalita života a nemoc .....	14
1.4 Kvalita života a WHO .....	15
1.5 Kvalita života podle W. O. Spitzera.....	15
1.6 Kvalita života a podněty.....	16
1.7 Zdraví a nemoc .....	17
1.7.1 Definice zdraví dle WHO .....	18
1.8 Disabilita .....	18
1.8.1 Disabilita - pojem.....	18
1.8.2 Disabilita ve společnosti .....	21
1.8.2.1 Důležitost šíření informací o disabilitě a jeho přínos.....	21
1.8.2.2 Uplatnění člověka s disabilitou.....	23
1.8.3 Disabilita a sexualita .....	24
1.8.4 Posuzování a měření disability .....	25
1.8.5 Politika disability .....	25
1.8.6 Obhajoba disability .....	26
1.8.7 Zdravotně znevýhodnění.....	27
1.9 MKF .....	27
1.9.1 Vznik.....	27
1.9.2 Cíl, smysl a funkce.....	28
1.9.3 Pojmy dle MKF.....	29
1.10 Holistické pojetí člověka .....	30
1.10.1 Biopsychosociální přístup.....	31
1.11 Rehabilitace .....	31
1.11.1 Historie rehabilitace .....	32

1.11.2	Rehabilitace dle WHO .....	33
1.11.3	Ucelený systém rehabilitace.....	34
1.11.4	Seberealizace.....	35
1.11.5	Život bez bariér .....	35
1.11.6	Integrace.....	36
1.11.7	Nezávislý způsob života.....	37
<b>2.</b>	<b>CÍL PRÁCE.....</b>	<b>38</b>
<b>3.</b>	<b>METODIKA VÝZKUMU.....</b>	<b>39</b>
3.1	Použitá metodika .....	39
3.2	Charakteristika výzkumného souboru .....	39
<b>4.</b>	<b>VÝSLEDKY .....</b>	<b>41</b>
4.1	David, 34 let, trombóza v oblasti krční míchy .....	41
4.2	Marcela, 36 let, kostní sarkom .....	45
4.3	Jirka, 27 let, úraz páteře v oblasti krčních obratlů.....	56
4.4	Dana, 53 let, cévní mozková příhoda .....	66
4.5	Tomáš, 36 let, transverzální míšní léze .....	74
4.6	Alenka, 28 let, úraz páteře – 4 rozdrcené obratle, těžká paraparéza .....	86
4.7	Tom, 30 let, trombóza v oblasti bederní míchy.....	99
4.8	Jiřinka, 59 let, cévní mozková příhoda.....	108
<b>5.</b>	<b>DISKUZE .....</b>	<b>119</b>
<b>6.</b>	<b>ZÁVĚR .....</b>	<b>124</b>
7.	Seznam použitých zdrojů.....	126
8.	Klíčová slova .....	129
9.	Přílohy.....	130

## ÚVOD

*Nemoc může být vnímána jako výzva ke změně způsobu našeho života, popřípadě k rekonstrukci naší hodnotové orientace. Pak ji ovšem můžeme chápat dokonce jako příležitost, kterou jsme dostali na naší životní cestě. Umožní nám jiný, často naprosto neočekávaný úhel pohledu na mnohé z toho, co nás obklopuje a co je součástí našeho každodenního života. Záleží jen na nás, jak dokážeme onu příležitost využít.*<sup>1</sup>

Pro svou bakalářskou práci jsem si zvolila téma změna životního stylu lidí s disabilitou. Důvodem mého rozhodnutí byla osobní zkušenost, díky které se mi změnil celý život. Útlak míchy tumorozní hmotou mi způsobil těžkou paraparézu dolních končetin a léčba způsobila postchemoterapeticou neuropatii. Následná radioterapie a transplantace kostní dřeně s dlouhodobou rehabilitací mi umožnily společné soužití s lidmi se změněným zdravotním stavem. Na základě této životní zkušenosti jsem mohla vidět problémy z jiného pohledu, než z jakého je vidí lékaři a odborníci, kteří s lidmi se zdravotním postižením pracují.

Během své další existence jsem dospěla k vědomí, že člověka je třeba vnímat holisticky a pomáhat mu po stránce bio-psycho-sociální a že vynechání jedné z těchto složek postrádá sílu a hloubku intervence vůči disabilním osobám.

Kvalitativním výzkumem v mé bakalářské práci jsem chtěla prozkoumat, nakolik je přístup k člověku s disabilitou důležitý z pohledu ucelené rehabilitace – jádra oboru, který studuji. Současně bylo mým cílem na základě pečlivě zvolených výzkumných vzorků zjistit, která z komponent ucelené rehabilitace je pro člověka nejvíce devastující.

Klíčové slovo *disabilita* představuje poruchy na úrovni jedince. Slouží jako zastřešující termín pro poškození, omezení aktivity nebo omezení participace. Odborníci ze specializovaných organizací občanů s postižením došli k závěru, že je lépe

---

<sup>1</sup> JANKOVSKÝ, J. *Etika pro pomáhající profese*. 1. vydání. Praha: Triton, 2003. ISBN 80-7254-329-6. Str. 131.

neužívat negativních termínů a stanovili proto slovo disabilita, zastřešující význam „různě schopný“. Toto pravidlo se začíná ujmát i v České republice. Dle mého názoru je třeba si uvědomit, že disabilita se týká všech lidí bez rozdílu. Kdokoli z nás se může sám stát osobou s disabilitou, ať už v důsledku nemoci či nehody. Člověk s postižením se cítí být vyřazen ze společnosti v souvislosti s tím, jakým způsobem s ním daná společnost zachází či jak se k němu chová jeho okolí. Hlavní bariéry v jeho zorném poli představují překážky fyzického ale i psychického charakteru, zejména pak nedostatečná vcítění se a pochopení člověka v tíživé zdravotní situaci ze strany lidí, jimž disabilita nezasáhla do jejich životů.

Jak již bylo zmíněno výše, u intervence v rámci disability fyzických funkcí je zásadní holistický přístup k člověku. Biopsychologický rámec naznačuje, že biologické, psychologické a sociální aspekty zdraví a nemoci spolu souvisejí a vzájemně se úzce prolínají. Absence jedné komponenty z uvedeného rámce je příčinou neúspěchu k návratu člověka zpět do života.

## 1. SOUČASNÝ STAV

### 1.1 Kvalita života a jeho pojetí

**„ZDRAVÍ URČITÉHO ČLOVĚKA JE CO NEJÚŽEJI PROPOJENO S KVALITOU ŽIVOTA.“** David Seedhouse <sup>2</sup>

Kvalita života se týká každého z nás jednotlivě. Jde o osobní – subjektivní hodnocení zdravotního stavu, bolesti, spokojenosti, atp. Každý z nás osobně hodnotí kvalitu vlastního života. Do celé záležitosti vstupují osobní hodnoty jednotlivce – jeho představy, pojetí, naděje, očekávání, přesvědčení. <sup>3</sup>

A kdy je člověk spokojen? Když se mu daří dosahovat cílů, které si předsevzal. Eched (1999, str. 10) ve své publikaci uvádí: „Uspokojení je definováno jako důsledek dlouhodobé zkušenosti daného člověka z dosahování jeho životních cílů, které probíhá tou rychlostí, kterou on sám očekával, případně rychleji.“ <sup>4</sup>

### 1.2 Kvalita života a pojem

Pod pojmem kvalita se rozumí „jakost, hodnota“, tj. charakteristický rys, jímž se daný jev odlišuje jako celek od jiného celku. Můžeme uvést příklad-život jednoho člověka od života druhého člověka. <sup>5</sup>

### 1.3 Kvalita života a nemoc

Jedním z Aristotelových výroků je o tom, že štěstí je něčím, o čem mají různí lidé odlišné názory. I ten samý člověk vidí v různých situacích života štěstí v něčem jiném. A dalším s nemocí a zdravím související je jeho výrok „Když člověk onemocní, vidí štěstí ve zdraví. Když je v pořádku, jsou mu štěstím peníze.“ <sup>6</sup>

Člověk je spokojen, pokud se mu daří realizovat osobní subjektivní plány. A právě osobní pojetí kvality úzce souvisí s mírou spokojenosti. Jestliže člověku přijde „do cesty realizace“ jeho plánu nemoc, zranění, hospitalizace, bolest, obavy, strach,

---

<sup>2</sup> KŘIVOHLAVÝ, J. *Psychologie nemoci*. 1. vydání. Praha: Grada Publishing, 2002. Str. 198.

<sup>3</sup> *Ibid.* Str. 164.

<sup>4</sup> *Ibid.* Str. 169.

<sup>5</sup> *Ibid.* Str. 162.

<sup>6</sup> *Ibid.* Str. 169.

situační a sociální změny, konflikty, krize atp., míra jeho spokojenosti s kvalitou života je otřesena.<sup>7</sup>

Ukazuje se, že změna životní situace způsobená nemocí, se projeví výrazně ve změně kvality života. Je třeba vnímat, že nemoc, choroba, zranění, léčení atp. negativně kvalitu života ovlivní a je možné očekávat, že věk, změna sociální situace (změna sociální podpory, sociální role), změny pracovních a životních podmínek se projeví v kvalitě života.<sup>8</sup>

#### **1.4 Kvalita života a WHO**

Tematika kvality života navazuje na starobylou filozofickou problematiku lidského štěstí a smyslu života. Tento pojem začala používat i Světová zdravotnická organizace (WHO) ve vztahu ke zdraví a dostal se i do společenskopolitických kontextů. Jde o pojem vícesložkový. Za důležité pro kvalitu života se počítá: somatický stav a pohybové funkce (základem je samoobslužnost), normalita psychiky, funkční rodina, zakotvenost ve vztazích, přiměřené materiální podmínky, životodárné životní prostředí. Na toto navazuje pestrost životních stylů, zálib a vášní. Na úrovni sociologie se zdůrazňuje životní standart, svoboda, právní ochrana, kulturní klima, sociální rovnost apod.<sup>9</sup>

#### **1.5 Kvalita života podle W. O. Spitzera**

Systém hodnocení kvality života podle W. O. Spitzera patří doposud k nejčastěji používaným systémům zaznamenávání kvality života pacientů v celosvětovém měřítku. Mezi hodnotící kritéria života pacienta spadají následující ukazatelé;

- pracovní schopnost
- fyzická nezávislost pacienta na druhých lidech (cizí pomoci)
- finanční situace pacienta
- způsob trávení volného času s pacientem
- bolesti pacienta

---

<sup>7</sup> *Ibid.* Str.179.

<sup>8</sup> *Ibid.* Str.179.

<sup>9</sup> SLEPIČKA, P. – HOŠEK, V. – HÁTLOVÁ, V. *Psychologie sportu*. 1. vydání. Praha Univerzita Karlova: Karolinum, 2006. Str. 220-221.

- nepohodlí daného pacienta
- nálada pacienta
- vědomí pacienta o následující jeho nemoci
- komunikace pacienta s okolím
- vztah pacienta s jeho primární sociální skupinou (přáteli a rodinou)

Praxe ukázala, že hodnocení kvality druhými lidmi vykazoval navzdory všem dobrým snahám dosti značné rozdíly v tom, jak kvalitu svého života hodnotil sám pacient. Je nutné, aby kvalitu života hodnotil sám člověk s disabilitou.<sup>10</sup>

Otázkou stavu (kvality) života nemocného člověka se dostala do popředí zájmu v polovině 20. století. Problematika kvality života se zabývá změnami ve zdravotním stavu pacienta – jak při jeho zhoršení, tak při jeho zlepšení (např. v důsledku léčebného zákroku, rehabilitace atp.) a je třeba jej vyjadřovat v širším zorném úhlu, nežli jsou jen údaje o změnách jeho fyzického stavu.

Člověk je spokojen, pokud se mu daří realizovat osobní subjektivní plány. A právě osobní pojetí kvality úzce souvisí s mírou spokojenosti. Jestliže člověku přijde „do cesty realizace“ jeho plánu nemoc, zranění, hospitalizace, bolest, obavy, strach, situační a sociální změny, konflikty, krize atp., míra jeho spokojenosti s kvalitou života je otřesena.

## **1.6 Kvalita života a podněty**

K nejčastějším podnětům patří: zdraví, rodina, práce, víra, finance, vzdělání, volný čas. Je zřejmé, že některá životní témata se v průběhu let výrazně mění. Pro starší lidi jsou podstatně důležité sociální činnosti, aktivity ve volném čase, nebo také životní podmínky. Na druhé straně u mladších lidí jsou podstatně důležitější pro kvalitu života pracovní činnost (zaměstnání), sociální vazby přesahující rámec rodiny, finance. Důraz kladený na hodnotu rodiny, zdraví a nezávislost zůstává v průběhu věku stabilní a nemění se.

---

<sup>10</sup> KŘIVOHLAVÝ, J. *Psychologie nemoci*. 1. vydání. Praha: Grada Publishing, 2002. Str. 168.

Z měření kvality života vyplývá, že hodnoty kvality života jsou o to vyšší, čím je zdravotní stav člověka lepší. Při zhoršení zdravotního stavu klesaly i hodnoty kvality života. Většina osob uvádí, že „zdraví“ je jedna z pěti nejvyšších hodnot.<sup>11</sup> Kvalita života se vztahuje k celkové úrovni blaha jedinců. Je výsledkem vzájemného působení sociálních, zdravotních, ekonomických a ekologických podmínek, týkajících se společenského a lidského života. Nejdůležitější oblasti, které určují kvalitu života lidí, jsou materiální podmínky, zdraví, lidské vztahy, začlenění jedince do širší společnosti.<sup>12</sup>

### 1.7 Zdraví a nemoc

Je prakticky nemožné vyřešit otázku, kde leží hranice mezi úplným zdravím a počátkem nemoci. Problém v řešení je v tom, že jsou nemoci a stavy, které jednoho člověka zatěžují méně, jiného více a že svoji roli hraje i věk. Z toho vyplývá, že je obtížné stanovit přesnou definici zdraví.<sup>13</sup>

Pojem „býti zdrav“ se na první pohled jeví jasnější než slunce, každý ho chápe, kdekdo mu rozumí, většinou však pouze intuitivně, aniž by si lámal hlavu, v čem vlastně tato hodnota leží. Přesná definice pojmu „zdraví“ je odjakživa obtížná. Snahy o jeho vymezení se v literatuře vyskytuje nepřehledné množství, počínaje Hippokratem, který „zdraví“ definoval jako „nepřetržitost životních projevů.“ Nemoc se oproti tomu v obecném smyslu považuje za souhrn vlastností organismu, které omezují jeho schopnost vyrovnávat se během života s nároky prostředí, v důsledku čehož se narušují důležité životní funkce. Velmi výstižný je postřeh Karla Marxe, který definuje nemoc jako kategorii sociální a píše: „*Co jiného je nemoc, než život omezený na svobodě?*“<sup>14</sup>

Člověk mající své zaměstnání a možnost se ve svém volném čase věnovat svým zálibám a koníčkům, si mnohokrát ani neuvědomuje, jak je šťastným člověkem. To

---

<sup>11</sup> KŘIVOHLAVÝ, J. *Psychologie nemoci*. 1. vydání. Praha: Grada Publishing, 2002. 162-182 s.

<sup>12</sup> VELEMÍNSKÝ, Miloš et. al. *Klinická propedeutika*. 5. vydání. České Budějovice: Jihočeská univerzita v Českých Budějovicích, 2007. Str. 46.

<sup>13</sup> *Ibid.* Str. 55.

<sup>14</sup> PROKOPEC, J. *Zdraví a společnost*. Praha: Avicenum, 1975. Str. 7-8.



všechno se však může během vteřiny změnit. Ze zdravého člověka se rázem stává „pacient“, který je zcela odkázán na zdravotní péči.<sup>15</sup>

„Nemoc je odchylka od zdraví.“ „Nemoc je stav, kdy je změněna či porušena stavba nebo funkce jednoho nebo více orgánů.“

### 1.7.1 Definice zdraví dle WHO

„Zdraví je stav úplné fyzické, psychické a sociální pohody a nejenom nepřítomnost choroby nebo poruchy funkce.“ Definice pochází z psychosomatické jednoty se sociálním prostředím a zdůrazňuje tak jejich neoddělitelné spojení. Autoři se kloní k názoru, že zdraví je subjektivní pocit charakterizovaný realizací, tvořivostí a chutí do života. Člověk, ač ryze z medicínského hlediska nemocen, se subjektivně může cítit zdrav.<sup>16</sup>

Lidské zdraví je první a základní podmínkou toho, aby člověk mohl svůj život prožít v pohodě a štěstí, aby mohl plně rozvinout a uplatnit všechny své tvořivé schopnosti. Osobní zdraví a zdraví členů rodiny většina lidí klade před všechny ostatní hodnoty a to bez zřetele na věk, pohlaví vzdělání, sociální postavení.<sup>17</sup>

## 1.8 Disabilita

### 1.8.1 Disabilita - pojem

Disabilita je snížení funkčních schopností na úrovni těla, jedince nebo společnosti, která vzniká, když se občan se svým zdravotním stavem (zdravotní kondicí) konfrontuje s bariérami prostředí.<sup>18</sup>

Návrh definice v této podobě byl přijat v Praze podle Mezinárodní klasifikace funkčních schopností, disability a zdraví.<sup>19</sup> Oproti minulé definici je stěžejní změna

---

<sup>15</sup> HORKÝ, L. *Mé vzpomínky na Kladruby a okolí*. 1. vydání. Kladruby. Rehabilitační ústav, 2006.

<sup>16</sup> VELEMÍNSKÝ, Miloš et. al. *Klinická propedeutika*. 5. vydání. České Budějovice: Jihočeská univerzita v Českých Budějovicích, 2007. Str. 55.

<sup>17</sup> *Mezinárodní klasifikace funkčních schopností, disability a zdraví*.

<sup>18</sup> ŠVESTKOVÁ, O. – HOSKOVCOVÁ, Str. *Nové přístupy k náhledu na občana se zdravotním postižením a Mezinárodní klasifikace funkčních schopností, disability a zdraví*. E-psychologie [online], 4, 2010, 27-40. Dostupný z WWW: <[http://e-psycholog.eu/pdf/svestkova\\_etal.pdf](http://e-psycholog.eu/pdf/svestkova_etal.pdf)>.

<sup>19</sup> *Mezinárodní klasifikace funkčních schopností, disability a zdraví*.

základní filosofie člověka s disabilitou. Klasifikace MFK na lidi pohlíží z hlediska „zdraví“, ovšem v některých životních situacích člověk může mít určité problémy disability, které se dle klasifikace funkčních schopností dají přesně kvantifikovat a případně odstranit, aby člověk mohla plně využívat „zbytkové zdraví“.

Disabilita (omezená schopnost) je pojem široký a komplexní, má individuální charakter. Jejím projevem je neschopnost jedince provádět určité činnosti, které dříve před vznikem disability prováděl. Některé činnosti jsou shodné pro větší část nemocných bez rozdílu věku a schopností. Jedná se například o možnost chůze, oblékání, najedení se, obstarání osobní hygieny. A spoustu jiných speciálních činností, jako jsou například možnost řídit auto, práce s počítačem, hra na hudební nástroje.<sup>20</sup>

Disabilita je chápána jako funkčně významné chronické zdravotní postižení (dlouhodobě nepříznivý zdravotní stav) omezující pacientovi aktivity a sociální role a uplatňující se faktor znevýhodnění. Zřetelná je zdravotně sociální dimenze disability, respektive zdravotního postižení. Český statistický ústav definuje osoby se zdravotním postižením jako osoby, které jsou uznány invalidními nebo zdravotně znevýhodněnými.<sup>21</sup> Pojem disability se stal zastřešujícím výrazem na mezinárodní úrovni v oblasti funkčních poruch, aktivit a participací.

Z definice vyplývá, že každý občan má určitý zdravotní stav, který ho s různými životními situacemi konfrontuje a tím se dostává do různých znevýhodněných pozic.

Takto publikovaná definice vyhovuje „Standardním pravidlům pro vyrovnání příležitostí osob se zdravotním postižením, OSN 1993“.

Pro přiblížení termínu disabilita lze použít vysvětlení prof. Pfeipffera: „Nemoc se projeví morfologicky a funkčně na úrovni orgánu nebo tělesném systému poruchou (impairment), která od určitého rozsahu počne omezovat člověka v jeho aktivitách jako subjekt. Člověk nemůže vykonávat některou běžnou činnost a stává se disabilní. Jak

---

<sup>20</sup> JEDLIČKA, P. – KELLER, O. et al. *Speciální neurologie*. 1. vydání. Praha: Galén, 2005. Str. 343.

<sup>21</sup> KALVACH, Z. a kol. *Geriatrické syndromy a geriatrický pacient*. 1. vydání. Praha: Grada Publishing, 2008. ISBN: 978-80-247-2490-4. Str. 113.

porucha tak disabilita se z velké části promítají do roviny sociální (společenské) a disabilní člověk pociťuje handicap.“

Nejproblematictější v českém překladu byl pojem disabilita, a adjektivum disabilní, protože čeština nabízí řadu výrazů, které by spíše vedly k nepřesnosti (neschopnost, nemohoucnost, invalidita, zdravotní postižení, omezení, nedostatečnost, atd.).<sup>22</sup>

„Mezinárodní klasifikace funkčních schopností zdůrazňuje, že nehodnotí člověka jako takového, ale situace, ve kterých se nachází a které mohou být omezující (disabling), ve kterých je člověk disabled, ale jinak je zdrav. To vše valnou měrou závisí na faktoru prostředí, které může danou situaci vytvářet jako bariérovou nebo facilitující“.

WHO si zvláště uvědomuje, že právě takové pojmy, používané v klasifikaci, jsou navzdory největšímu úsilí stigmatizující, vytvářejí nálepku. Proto bylo velmi brzo rozhodnuto zrušit pojem „handicap“ jako celek, a neužívat pojem „disability“ jako název komponenty (složky), ale přijmout ho jako celkový, zastřešující pojem.<sup>23</sup>

Nicméně zůstává obtížnou otázkou, jak nejlépe hovořit o osobách, které prožívají nějaký stupeň funkčního limitu nebo restriktce. MKF užívá pojmu disability k označení multidimenziálního jevu, který vzniká z interakce mezi lidmi a jejich fyzickým a sociálním prostředím. Vzhledem k rozličnosti příčin při regenerování o jedincích dává někdo přednost používání pojmu „lidé s disabilitami“ (překážkami, postižením), zatímco jiní dávají přednost pojmu „disabled people“ (postižení lidé). WHO zdůrazňuje, že lidé se mají právo nazývat podle vlastního rozhodnutí.<sup>24</sup>

---

<sup>22</sup> JANKOVSKÝ, Jiří, PFEIFFER, Jan, ŠVESTKOVÁ, Olga. *Vybrané kapitoly z uceleného systému rehabilitace*. České Budějovice: JU ZSF, 2005.

<sup>23</sup> *Mezinárodní klasifikace funkčních schopností, disability a zdraví*. Str. 250.

<sup>24</sup> *Ibid.*

## 1.8.2 Disabilita ve společnosti

Disabilita promítnutá do vztahu ke společnosti se skrývá pod pojmem handicap. V běžných činnostech a rolích člověka může samotný handicap spočívat v nesoběstačnosti při osobní hygieně, v ekonomické nezávislosti, v rodinném životě, ve využití volného času, ve studiu, v cestování, atd. Pacient se stejným stupněm disability může být různě handicapován, vlivem vnějších společenských okolností. <sup>25</sup>Menší handicap bude mít nemocný s ochrnutím dolních končetin na invalidním vozíku, který má automobil s ručním ovládním a je samostatně schopen dojíždět do zaměstnání, do školy, je schopen sám cestovat tam, kde fungují bezbariérové vstupy do budov, na WC apod.

Na tomto příkladu se promítá vztah společnosti k postiženým občanům, a s tím souvisí fakt, že vyspělost společnosti se odráží ve skutečnosti, jak se chová ke svým invalidním občanům.

### 1.8.2.1 Důležitost šíření informací o disabilitě a jeho přínos

Každá nemoc životní podmínky jedince významně utváří, resp. omezuje. Každý nemocný se musí se svou chorobou doslova naučit žít. Vrcholným cílem u biologicky omezeného života je dodat mu lidskou smysluplnou kvalitu, resp. nenechat si nemocí kvalitu svého života vzít. I nemocný člověk může žít plnohodnotný život, je však třeba mu v jeho ztížené situaci účinně pomoci. Chceme-li být v nápomoci úspěšní, musíme především znát situaci nemocných, a to nikoli pouze somatickou, ale také psychickou a lidskou. Teprve na základě těchto znalostí se reálně otvírá pole i jiným typům pomoci, než je pouze léčebná pomoc. A proto se právem zdůrazňuje komplexní péče nemocného. Komplexnost spočívá v tom, že budeme opět přijímat a chápat „celého“ nemocného člověka, tzn. také jeho psychiku a sociální vazby, a že takto budeme o něho i pečovat.

Za podstatné považujeme realizovat určitou osvětu i mezi širokou veřejností. Příbuzní, přátelé, spolupracovníci velmi často chtějí „svému“ nemocnému pomoci, ale většinou nevědí jak. Z nevědomosti pak praktikují pomoc, která se mívá účinkem, anebo

---

<sup>25</sup> JEDLIČKA, P. – KELLER, O. et al. *Speciální neurologie*. 1. vydání. Praha: Galén, 2005. Str. 343.

se oddávají pocitům bezradnosti nejistoty. V chování pak manifestují odklon, nezájem, aroganci. Vážně nemocný člověk si potřebuje otevřeně pohovořit, přeje si být chápán, přijímán a milován takový jaký je, tedy byť i omezený ve svých možnostech, přece jen stále a především lidsky nárokovájící smysluplnost vztahů konkrétního člověka k ostatním lidem.

Od chvíle změny tělesného obrazu je možno se u tělesně postižených setkat se symptomy deprese. Projevují se jak v oblasti fyzické tak psychické, i v sociální aktivitě – ve vztazích k druhým lidem.

Ve fyzické oblasti – pacient je nadmíru namáhán vším, co dělá, i tím, co se děje kolem něho.

V psychické oblasti – je možno pozorovat pocity smutku a sklíčenosti. Někdy do jeho řeči proniknou myšlenky zvýšené sebekritičnosti, odmítání sama sebe. Nejistě uvažuje o svých perspektivách (co s ním bude, jak bude pokračovat).

Neustále se trápí např. tím, že je druhým lidem jen břemenem, že druhé lidi neustále obtěžuje. Cítí se tím zahanben a společensky nepotřebný. Pocity zbytečnosti a neschopnosti se někdy vyhrocují a lze se setkat s myšlenkami na dobrovolný odchod ze života.

Tělesné postižení není však jen věcí pacienta. Dotýká se nejen jeho samotného, ale i jeho partnera v manželství, jeho rodiny, přátel i spolupracovníků. Při změně zdravotního stavu dochází téměř vždy k radikální změně přediva sociálních vztahů. S některými lidmi se kontakt přeruší zcela. S jinými je dosti radikálně omezen. Tělesně postižený se v nemocnici nachází mezi jinými lidmi než dříve, mění se jeho společenská pozice. Z role např. hlavy rodiny se dostává do role člověka, který je závislý na druhých – lékařích, zdravotním personálu, atd. Kontakt s manželem či manželkou je omezen jen na návštěvy. Člověk nemůže vykonávat řadu funkcí v rodině, které před traumatizující událostí vykonával. Např. u funkce rodičovské s ohledem na jeho pobyt v nemocnici nebo v rehabilitačním středisku je jeho výchovný vliv časově i prostorově omezován.

Problémem je i narušení manželského života. Sexuální styk je v mnoha případech na delší dobu omezen a v dlouhodobé perspektivě často narušen fyzickým handicapem.

#### Pozitivní sociální vlivy

Existence pevných manželských pout – kde je manželství skutečně kvalitní, probíhá způsob přijetí handicapu a osobní vyrovnávání se s ním podstatně lépe

Pevné začlenění handicapovaného do rodiny – dobrá rodina je zázemím, na které se postižený člověk může spolehnout a tím úspěšněji řešit problémy ve ztíženém životě.

Existence přátelského pracovního kolektivu – má obdobný vliv jako podpora rodiny. Jde o empatické vztahy, bezpodmínečnou úctu, snahu porozumět a pomoci postiženému v jeho pracovní snaze.

Pevné společenské zázemí – v němž má tělesně postižený své místo, kde je přijímán jako plnohodnotný člen, těšící se úctě a vážnosti druhých, je rovněž výraznou silou při zvládnání obtíží handicapovaných.

#### **1.8.2.2 Uplatnění člověka s disabilitou**

Zdravotně postižení patří obecně mezi skupinu vystavenou zvýšenému riziku nezaměstnanosti. Toto riziko je diferencováno také uvnitř skupiny. Projevuje se zejména souvislost se stupněm nejvyššího dosaženého vzdělání. Nezaměstnaností jsou přibližně čtyřikrát více ohroženi zdravotně postižení se základním vzděláním než zdravotně postižení s alespoň středoškolským vzděláním s maturitou. Nezaměstnaností jsou nejvíce postižení mladí lidé se zdravotním postižením a se stoupajícím věkem míra nezaměstnanosti spíše klesá. Tento ukazatel souvisí s celkovým chováním zdravotně postižených na pracovním trhu. S věkem přibývá podílů těch, kteří na hledání zaměstnání rezignují a stahují se do ekonomické neaktivity.<sup>26</sup>

---

<sup>26</sup> NOVÁKOVÁ, H. – ANDRÝSKOVÁ, K. *Rovné příležitosti z pohledu osob se zdravotním postižením*. Praha: Equal, 2008.

### 1.8.3 Disabilita a sexualita

Harmonický sexuální život je podmínkou pro kvalitní a plnohodnotný partnerský vztah. Tělesně postižený jedinec se v životě setkává s týmem odborníků, kteří se mu snaží jeho žití usnadnit, přiblížit co možná nejvíce běžnému stavu – „normálu“. V tomto týmu by ale neměl chybět sexuolog.

Zde je nutná trpělivost a velká míra snahy, vedoucí k nalezení optima, které bude oběma partnerům co možná největší míře vyhovovat. Mnoho párů, kde je jeden postižený nebo dokonce oba, žije běžným sexuálním životem. Tyto páry bez problémů praktikují koitální i nekoitální sexuální techniky. Existují ale také páry se specifickými potřebami a u nich se setkáváme problémy. Mnoho mladých a nezkušených párů nestále tvrdošijně usiluje o soulož. Když nejsou výsledky pro oba partnery uspokojující, jsou partneři zklamáni ze sexu obecně. Přitom při nekoitálních technikách manuálního, orálního i senzuálního sexuálního vyžití jsou partneři úspěšní v dosažení orgasmu. Z hlediska emočního a relaxačního je celkový prožitkový výsledek srovnatelný s koitálním sexem.

Počáteční neúspěch v oblasti sexu nesmíme nikdy generalizovat a nesmí být důvodem k ukončení cesty hledání. Stává se, že prvotní neúspěch se stane příčinou pro vleklé a komplikované neurotické stavy, které ohrožují nejen sexuální soužití obou partnerů, ale i jejich vztah obecně.<sup>27</sup>

Veřejnost buď postižené považuje za zcela asexuální, nebo nepředpokládá, že by nějaké problémy v sexu mohli mít. Velká část postižených chce však partnera získat, nebo neztratit, mít sexuální život, děti i rodinu. Úkolem specialistů je dostat informace k handicapovaným, vést je k adaptaci jejich sexuality vzhledem k jejich možnostem a sociálnímu kontextu, informovat o možnostech léčby sexuálních poruch, o možnostech genetického poradenství a dětí „ze zkumavky“. Cílem je, aby i postižení mohli žít podle vlastních představ s možnostmi, které mají jejich nepostižení vrstevníci – prožít aktivní sexuální život a mít vlastní děti.

---

<sup>27</sup> KRACÍK, J. *Kapitoly ze somatopedie - Výchova k manželství a rodičovství*. 1. vyd. Praha, Státní pedagogické nakladatelství, 1987.

Velká část laické veřejnosti má spojeno slovo „sex“ s intimní erotikou sexuálních hrátek dvou lidí v ústraní. V sexuologii je však pojem sexu spojován s mnohem širším lidským chováním. Do sexuality se zahrnuje i seznamování, postupné sbližování dvou lidí, jehož výsledkem je synchronizace obou tak, aby krásné intimní chvíle chtěli prožít oba. Sex by se v té nejzjednodušenější podobě dal charakterizovat jako proces na sebe navazujících dějů a úkonů, jehož výsledkem je, že jsou oba vyladěni k sexuálnímu splynutí, touží po tom oba, a to mírou velkou. I u delších vztahů tyto zákonitosti platí, i když v míře redukovánější.<sup>28</sup>

#### **1.8.4 Posuzování a měření disability**

Posuzování a měření disability v mnoha vědeckých, klinických, administrativních a sociálně politických souvislostech se používá klasifikace MKF. Je třeba pohlídat, aby MKF nebyla zneužívána a neškodila zájmům osob s disability – překážkami, postižením.<sup>29</sup>

Profesor Pfeiffer v publikaci MKF uvádí, že v posledních 30 letech nabývá velké vážnosti omezení, které člověk prožívá v souvislosti s poruchami některých funkcí a struktur. A právě tyto „postižené“ funkce je možné kompenzovat funkcemi neporušenými, tedy zdravím a faktory prostředí. V oblasti funkčních poruch, aktivit a participací se pojem disability stal zastřešujícím výrazem na mezinárodní úrovni. Stal se jedním ze základních pilířů Mezinárodní klasifikace funkčních schopností, disability a zdraví (MKF) Světové zdravotnické organizace WHO (International Classification of Functioning, Disability and Health – ICF).<sup>30</sup>

#### **1.8.5 Politika disability**

Čím dál významnější se stává problematika zdravotního postižení v souvislosti s tím, že se dožíváme stále vyššího věku, což znamená rostoucí výskyt zdravotních obtíží ve stáří. Lze očekávat, že po roce 2020 bude třetina obyvatel Evropy starší 60 let.

---

<sup>28</sup> KUČEROVÁ, L. *Sex u postižených je normální lidskou potřebou*. Deník [online]. 2010. Dostupný z WWW: <[http://boleslavsky.denik.cz/zpravy\\_region/mb\\_czp20100317.html](http://boleslavsky.denik.cz/zpravy_region/mb_czp20100317.html)>.

<sup>29</sup> *Mezinárodní klasifikace funkčních schopností, disability a zdraví*. Str. 250.

<sup>30</sup> *Ibid.* Str. 7-8.



Je třeba mít za cíl maximálně možnou, tedy optimální kvalitu života jednotlivce, a to i starších osob s disabilitou Praxe ukazuje, že pohled odborníků, kteří nevnímají člověka s disabilitou jako izolovaného jedince s různou etiologickou diagnózou, ale jako někoho, jehož problémy jsou dány interakcí mezi ním a prostředím v němž žije. Čím dál intenzivněji se ukazuje, že je třeba důrazně dbát na aktivní participaci občanů s disabilitou. Především široká veřejnost, ale i odborníci by takovou aktivitu měli podporovat, aby občanům s disabilitou byla zaručena co nejvyšší dosažitelná míra autonomie. To znamená rozhodování o vlastním osudu, aby se mohli v co nejširší míře zapojit do života společnosti ve smyslu ekonomickém, sociálním i kulturním. Vzhledem k tomu, že jde o zvýšení kvality života těchto osob a to v nejširším slova smyslu, je nezbytné, aby se zdravotně postiženým osobám vytvořily podmínky vedoucí k jejich co největší samostatnosti. Velký význam má MKF, která umožňuje další rozvoj v této oblasti. Dle této publikace lze definovat a vyhodnotit, jak pozitivní, tak negativní dopady různých aspektů prostředí na participaci osob s disabilitou. Definovat, jak dané prostředí zmenšuje důsledky zdravotního postižení anebo jak je naopak umocňuje vytvářením nových překážek. Kvalitní zhodnocení těchto údajů může mít velký přínos i pro rozvoj politiky, i od úrovně místní, regionální, národní až po evropskou.<sup>31</sup>

#### **1.8.6 Obhajoba disability**

Lékaři i jiní pracovníci ve zdravotnictví si již dlouho uvědomují, že totéž onemocnění, úraz nebo vrozená vada, respektive diagnóza může mít velmi různorodé následky a naopak tentýž následek může být zapříčiněn různými diagnózami. Zvyšuje počet pacientů, kterým zůstanou následky onemocnění, úrazů nebo vrozených vad. Tyto následky jsou doménou rehabilitace. Je nezbytné obtíže těchto pacientů registrovat a systematicky poskytovat pacientům se zdravotním postižením potřebnou individuální rehabilitaci a zajistit jim co možná nejvyšší stupeň funkční nezávislosti a umožnit jim optimální integraci.

---

<sup>31</sup> *Ibid.*

### **1.8.7 Zdravotně znevýhodnění**

Pro praxi s lidmi se zdravotně znevýhodněnými je podstatná znalost faktorů, které ovlivňují jejich život. Souvisí s potřebami, kterým je důležité při práci se zdravotně znevýhodněnými věnovat zvýšenou pozornost:

Biologické faktory: zdravotní stav (onemocnění, zdravotní postižení), vrozené dispozice, aktuální tělesná kondice

Psychologické faktory: aktuální psychický stav, schopnost řešit problémové situace, sebehodnocení a sebepojetí, osobnostní rysy

Sociální faktory: rodinné zázemí, schopnost navazovat a udržet sociální vazby a vztahy, příležitost k navazování sociálních vztahů a vazeb

Sociální a veřejná politika: politika zaměstnanosti a trh práce, dostupnost adekvátních sociálních služeb, doprava, vzdělávání, bytová politika

Noetické faktory: smysluplnost vlastního života, hodnoty, schopnost integrovaného vnímání životní zkušenosti

## **1.9 MKF**

### **1.9.1 Vznik**

Mezinárodní klasifikace funkčních schopností, disability a zdraví – MKF (International Classification of Functioning, Disability and Health – ICF), schválená v květnu roku 2001 Světovým zdravotním shromážděním, je základem k hodnocení funkčních schopností a psychosenzomotorického potencionálu osob s disability. Tímto aktem se stala závaznou pro členské státy WHO (World Health Organization), které zařazují klasifikaci do praktického používání a posuzování funkčních schopností, disability a zdraví. V roce 2000 se ve Florencii se dohodla EU s WHO, že tuto klasifikaci přijme, jako základ k politice rehabilitace. ICF je jednou ze skupiny klasifikací vyvinutých Světovou zdravotnickou organizací určených k aplikaci pro různá zdravotní hlediska. Státy Evropské unie přijaly tuto klasifikaci jako základní

filosofii a politiku rehabilitace v EU a nástroj jejich inkluze. V ČR byla klasifikace publikována v českém překladu v roce 2008. <sup>32</sup>

Klasifikace se stává ideovým podkladem moderní rehabilitace, i když má význam ještě širší. Jde o více než dvacetiletý vývoj, jenž začal Mezinárodní klasifikací poruch, disabilit a handicapů. <sup>33</sup>

### **1.9.2 Cíl, smysl a funkce**

Mezinárodní klasifikace funkčních schopností vznikla z potřeby sjednotit pojmy používané při definování toho, co člověk se somatickým nebo duševním onemocněním může a nemůže v životě dělat.

Hlavním smyslem mezinárodní klasifikace je poskytnout vědecké podklady pro porozumění a výzkum zdraví a stavů souvisejícím se zdravím a poskytnout jednotný jazyk pro popis zdraví a stavů, které se ke zdraví vztahují. Dalším z cílů je používat ICF ke zlepšení komunikace mezi jednotlivými uživateli, zdravotníky, vědci, politiky, veřejností, ale i osobami s disabilitou.

MHAD (Measurement Health and Disability in Europe) je projekt, který podporuje WHO, Evropská komise i Rada Evropy se zabývá klinickou aplikací ICF. Realizace projektu se zúčastnilo 16 států EU včetně České republiky se zastoupením Kliniky rehabilitačního lékařství 1. LF UK a VFN. Tento projekt prokázal praktickou použitelnost v široké oblasti školství, sociálních služeb, zaměstnanosti a dalších.

V rámci tohoto projektu byla vytvořena definice disability „čistě podle Mezinárodní klasifikace funkčních schopností, disability a zdraví – ICF“.

---

<sup>32</sup> ŠVESTKOVÁ, O. *Mezinárodní klasifikace následků onemocnění a úrazů WHO, její vývoj, základní principy a praktický využití. Politika státu v oblasti rehabilitace..* - [online]. 8.10.2001, Dostupný z WWW:

<[http://docs.google.com/viewer?a=v&q=cache:lqimpmkILrgJ:www.recepis.cz/ke\\_stazeni/tezesvestkova.recepis.pdf+disabilita&hl=cs&g](http://docs.google.com/viewer?a=v&q=cache:lqimpmkILrgJ:www.recepis.cz/ke_stazeni/tezesvestkova.recepis.pdf+disabilita&hl=cs&g)>.

<sup>33</sup> *Mezinárodní klasifikace funkčních schopností, disability a zdraví.* Str. 7-8.

### 1.9.3 Pojmy dle MKF

**Zdravotní problém** – je zastřešující pojem pro nemoc, akutní i chronickou, postižení, nehodu nebo úraz. Tento problém může nastat v rámci okolností jako je např. těhotenství, stárnutí, stres, vrozená anomálie nebo genetická predispozice.

**Funkční schopnost** – zastřešuje pojem pro funkce těla, tělesné struktury, aktivity a participaci (osobní účast v daném dění). Ukazuje pozitivní působení mezi jedincem se zdravotním problémem a spolupůsobícími faktory daného jedince, faktory prostředí a faktory osobní. **Postižení (disability)** – je pojmem pro poruchy, hranice aktivit a omezení participace. Je pojmem pro negativní náhled interakce mezi jedincem se zdravotním problémem a spolupůsobícími faktory daného jedince, faktory prostředí a faktory osobní.

**Porucha (impairment)** – je ztráta nebo abnormalita tělesné struktury nebo fyziologické funkce včetně mentálních.

**Aktivita** – představuje perspektivu funkční schopnost jedince, je to člověkem provedená činnost.

**Hranice aktivit (limit activity)** – jsou obtíže jedince, které může mít, když provádí nějaké aktivity. V pojmech kvality nebo kvantity mohou být od lehké až po těžkou odchylku při vykonávání aktivity, která se očekává u lidí bez zdravotního problému.

**Participace** – je zapojení do životních situací, na úrovni společenské.

**Omezení participace** – jsou problémy člověka, které může prožívat při zapojování do životních situací. Omezená participace se určuje porovnáním způsobem, co se neočekává od jedince bez překážek v téže společnosti.

**Faktory prostředí** – jsou to aspekty vnitřního a vnějšího světa, které ovlivňují funkční schopnosti osoby ve spojitosti života jedince. Jedná se o vztahy a role s jinými lidmi, postoje a hodnoty, sociální systémy a služby, principy řízení, pravidla a zákony.

**Osobní faktory** – jsou faktory, jako jsou věk, pohlaví, společenský stav, životní zkušenosti a další, jsou to faktory, které se vztahují k jedinci.

**Facilitátory** – jsou faktory zlepšující funkční schopnosti a zmenšující překážky v prostředí člověka. Jde o fyzické prostředí, které je přístupné, vhodná technologie a pozitivní postoje lidí vzhledem k postižení (disabilitě). Cílem je zapojení všech lidí se zdravotním problémem do všech oblastí života. A to prostřednictvím služeb, systémů a principy řízení. Facilitátory mohou být prevencí překážek nebo ohraničením aktivity, které by mohlo mezením participace, v případě že by byly nějaké aktivity zlepšen, přes problémy dané osoby s kapacitou.

**Bariéry** – faktory v prostředí člověka, které tvoří překážku jak při své absenci, tak i při své přítomnosti. Jde o fyzické prostředí, které je nepřístupné, postoje lidí k překážkám (služby a při, které zahrnuje všechny osoby se zdravotními problémy ve všech oblastech.

### 1.10 Holistické pojetí člověka

*„Člověk je společenská bytost. Je v rámci lidské společnosti humanizován a socializován. Totéž platí o člověku se zdravotním znevýhodněním. Velmi tedy záleží na jeho společenském postavení, na roli, kterou ve společnosti zaujímá, na tom, jak je společností přijímán.“*<sup>34</sup>

Je potřeba formulovat základní otázku „kdo je člověk“, pokud se chceme zabývat problematikou ucelené rehabilitace. Důležité je zdůraznit integritu a celistvost osobnosti člověka. Člověk je vnímán jako bio – psycho – socio – spirituální bytost, což je holistický pohled a holistické vnímání člověka. Toto pojetí nám umožňuje vnímat rehabilitaci lidí s tělesným (motorickým) postižením opravdu uceleně, se všemi náležitostmi a možnostmi. Zúžením rehabilitace pouze na tělesnou stránku bychom dosáhli nežádoucího redukcionismu, což by nesplnilo účel toho, k čemu je rehabilitace určena.<sup>35</sup>

---

<sup>34</sup> MATOUŠEK, Oldřich a kol. *Sociální práce v praxi: specifika různých cílových skupin a práce s nimi*. 1. vydání. Praha: Portál, 2005. Str. 94.

<sup>35</sup> VELEMÍNSKÝ, Miloš et. al. *Klinická propedeutika*. 5. vydání. České Budějovice: Jihočeská univerzita v Českých Budějovicích, 2007. Str. 10.

Zárodky takovéhoho celistvého pojetí osobnosti) člověka nejsou záležitostí až 19. nebo 20. století, ale jsou mnohem starší.<sup>36</sup>

### **1.10.1 Biopsychosociální přístup**

Od 17. století se teorie zdraví a nemoci snažily oddělovat duši od těla. Až ve druhé polovině 20. století pokrok v medicíně, vědě, psychologii, sociologii, ve studiích o menšinách a dalších oblastech poskytl důkaz o interaktivních vícečetných vlivech na zdraví a nemoc. Z výzkumu byl patrný důkaz o psychologických a sociálních faktorech ovlivňujících zdraví, nemoc, emoce a chování. Byl prokázán vliv sociálních, kulturních a ekonomických faktorů na duševní onemocnění. Společný vliv těchto objevů a přístupů umožnil na konci sedmdesátých let vznik biopsychosociální orientace. V publikaci z osmdesátých let byl navrhnout biopsychosociální přístup jako optimální model chápání a léčby nemoci. Již Hippokratův se přikláněl k názoru, že chceme-li poskytnout efektivní metody léčby, musejí být tyto prvky pochopeny. Že namísto jednorozměrného příčinného přístupu k problémům používá biopsychosociální hledisko mnohorozměrný a interaktivní přístup.

Biopsychosociální rámec naznačuje, že biologické, psychologické a sociální aspekty zdraví a nemoci se vzájemně úzce ovlivňují.<sup>37</sup>

### **1.11 Rehabilitace**

Rehabilitace je novolatinický výraz a začal se používat jako soubor činností, jenž pro poruchu některých orgánů nebo jejich ztrátu má sníženou (oslabenou), nebo až znemožněnou některou aktivitu (např. chůzi, schopnost uchopování předmětů, problémy s mluvou, viděním, sluchem, schopnost správně myslet, nemožnost dělat těžkou práci atd.), která byla, nebo je způsobena nemocí, úrazem nebo vrozenou vadou.<sup>38</sup>

---

<sup>36</sup> JANKOVSKÝ, J. *Ucelená rehabilitace dětí s tělesným a kombinovaným postižením*. 2. vydání. Praha: Triton, 2001. Str. 14.

<sup>37</sup> PLANTE, T. *Současná klinická psychologie*. 1. vydání. Praha: Grada Publishing, 2001. Str. 63-64.

<sup>38</sup> VELEMÍNSKÝ, Miloš et. al. *Klinická propedeutika*. 5. vydání. České Budějovice: Jihočeská univerzita v Českých Budějovicích, 2007. Str. 8.

Cílem rehabilitace je optimální znovuoobjevení fyzických, psychických, sociálních a pracovních schopností jedince, které byly sníženy v důsledku úrazu nebo onemocnění.

Oldřich Matoušek v Sociální práci v praxi uvádí, že dle provedených výzkumů se zdravotně znevýhodněnými vyplývá, že nestojí o soucit, nechtějí být pouze obsluhováni v sebelepších ústavech a nemocnicích. Chtějí žít jako všichni ostatní zdraví lidé ve společnosti nejbližších tam, kde se narodili, vést normální rodinný a osobní život, žít ve vlastním bytě, mít zaměstnání, rozhodovat sami, jak budou trávit volný čas. Mají potřebu pracovního a společenského uplatnění, a tím dosažení osobního uspokojení jako ostatní lidé. Toto všechno je pro ně důležitější, než sebedokonalejší péče v různých typech kolektivního zařízení vyčleňujících je z každodenního života společnosti. Chtějí dosahovat stejných práv jako zdraví lidé, což ve svých důsledcích znamená i přiznání jejich práva na odlišnost.<sup>39</sup>

Rehabilitace obsahuje všechny prostředky směřující ke zmenšení tlaku, překážek způsobených zdravotním stavem (omezená aktivita – disabilita) a usiluje o společenské začlenění postiženého jedince.<sup>40</sup>

Rehabilitace je týmovou prací odborníků, fyzioterapeutů, ergoterapeutů, logopedů, sociálních pracovníků, speciálních pedagogů a dalších. Nejčastějším a nejpočetnějším programem rehabilitačního procesu je nervový systém a jeho poruchy.

Rehabilitační ústav v Kladruzech je odborný léčebný ústav, poskytující komplexní rehabilitační léčbu pacientům po úrazech a operacích pohybového a nervového systému.

### **1.11.1 Historie rehabilitace**

Za první světové války prováděl prof. MUDr. R. Jedlička u zraněných vojáků v ústavu určeném pro pohybově postižené děti velice moderní rehabilitaci. Pojmu

---

<sup>39</sup> MATOUŠEK, Oldřich a kol. *Sociální práce v praxi: specifika různých cílových skupin a práce s nimi*. 1. vydání. Praha: Portál, 2005. Str. 90.

<sup>40</sup> VELEMÍNSKÝ, Miloš et. al. *Klinická propedeutika*. 5. vydání. České Budějovice: Jihočeská univerzita v Českých Budějovicích, 2007. Str. 9.

rehabilitace se však příliš nepoužívalo, používalo se spíše obratu léčba mrzáků nebo zmrzačených, nebo válečných invalidů. Slovo rehabilitace v té době ani v žádné odborné literatuře nenacházíme. Pojem rehabilitace se u nás objevil až po druhé světové válce.<sup>41</sup>

### 1.11.2 Rehabilitace dle WHO

„Světová zdravotnická organizace (WHO) stanovila v r. 1969 definici rehabilitace následovně: „Rehabilitace je kombinované a koordinované použití léčebných, sociálních, výchovných a pracovních prostředků pro výcvik a znovu výcvik jednotlivce (jedince) k nejvyšší možné funkční schopnosti.“ Jde o kombinované a koordinované využívání těchto prostředků dle potřeby.

Tato definice se později v roce 1981 rozšířila. Rehabilitace obsahuje všechny prostředky směřující ke zmenšení tlaku, překážek způsobených zdravotním stavem (omezená aktivita-disabilita) a usiluje o společenské začlenění postiženého jedince.

V roce 1994 uvádí WHO v publikaci Rehabilitace opřena o komunitu Rehabilitaci jako proces, který osobám s disabilitou pomáhá rozvinout nebo posílit fyzické, mentální a sociální dovednosti. U nás se stále rehabilitace chápe jako léčebný tělocvik.

Léčebné prostředky rehabilitace – jsou významnou složkou ucelené rehabilitace, jsou zaměřeny na odstranění postižení funkčních poruch a eliminaci následků zdravotního postižení.

Fyzikální terapie – metodami jsou různé druhy masáží, elektroléčba, léčba ultrazvukem, magnetoterapie, léčba světlem, teplem, vodoléčba, balneoterapie

Léčebná a tělesná výchova (LTV) – hlavní metodou je fyzioterapie, zabývající se pohybovým ústrojím.

---

<sup>41</sup> JANKOVSKÝ, Jiří, PFEIFFER, Jan, ŠVESTKOVÁ, Olga. *Vybrané kapitoly z uceleného systému rehabilitace*. České Budějovice: JU ZSF, 2005. Str. 8.



Ergoterapie – rozvíjí různé pracovní schopnosti člověka s postižením, aby bylo možné člověka úspěšně zařadit do plnohodnotného života. Ergoterapii nelze zaměňovat s pojmem pracovní rehabilitace.

Úkolem rehabilitace je, aby člověk s postižením byl schopen přijmout své postižení, nemoc, poruchu či znevýhodnění a v maximální možné míře se integrovat do společnosti. Na základě tohoto je zachována optimální kvalita jeho života, což vede k jeho spokojenosti.

Participace je schopnost člověka zapojovat se do různých životních situací, je to schopnost aktivity, míry její omezení, zdravotních problémů, které toto omezení způsobily, do společensky angažované situace. Jde o poruchu nebo omezenou aktivitu, která se promítá do roviny rodinné, pracovní, vzdělávací, ekonomické. Aktivity a participace se odehrávají v konkrétním fyzickém a sociálním prostředí, které je usnadňuje či sťažuje.<sup>42</sup>

### **1.11.3 Ucelený systém rehabilitace**

Současné pojetí rehabilitace není již chápáno pouze jako péče zdravotnická. Rehabilitace není tělocvik nebo fyzikální medicína, ale plynulé a koordinované úsilí o optimální integraci do života při využití dostupných prostředků léčebných, sociálních, výchovných a pracovních.<sup>43</sup> J. Jesenský používá pro ucelenou rehabilitaci termínu komprehensivní rehabilitace a dělí ji podle zaměření při plnění úkolů a podle jednotlivých prostředků a institucí, které jsou při ní aplikovány na čtyři hlavní složky - rehabilitaci léčebnou, pracovní, sociální a pedagogickou.<sup>44</sup> Jejím cílem a smyslem je pokud možno co nejúplnější začlenění lidí se zdravotním postižením do aktivního života majícího očekávanou kvalitu.<sup>45</sup>

---

<sup>42</sup> KALVACH, Z. a kol. *Geriatrické syndromy a geriatrický pacient*. 1. vydání. Praha: Grada Publishing, 2008. ISBN: 978-80-247-2490-4. Str. 114.

<sup>43</sup> PFEIFFER, J. *Neurologie v rehabilitaci*. 1. vydání, Praha: Grada Publishing, 2007.

<sup>44</sup> MATOUŠEK, Oldřich a kol. *Sociální práce v praxi: specifika různých cílových skupin a práce s nimi*. 1. vydání. Praha: Portál, 2005. Str. 92.

<sup>45</sup> JANKOVSKÝ, Jiří, PFEIFFER, Jan, ŠVESTKOVÁ, Olga. *Vybrané kapitoly z uceleného systému rehabilitace*. České Budějovice: JU ZSF, 2005. Str. 14.

#### **1.11.4 Seberealizace**

Pod pojmem seberealizace se skrývá rozvíjení a soustavné využívání nadání a schopností člověka, tedy uplatnění a utváření dispozic jedince k určité činnosti, k určité práci, nebo sociální aktivitě. U lidí se zdravotním znevýhodněním je seberealizace a s ní související uplatnění na trhu práce daleko obtížnější. Totiž předpokladem její úspěšnosti je správné zhodnocení a rozvinutí těch schopností a dovedností znevýhodněného člověka, které nezanikly kvůli defektu, nemoci či úrazu.<sup>46</sup>

#### **1.11.5 Život bez bariér**

Člověk s postižením se cítí vyřazen ze společnosti do té míry, jak s ním zahází či jak se k němu chová jeho okolí. Je třeba si uvědomit, že bariéry v našem okolí jsou fyzické a psychické. Fyzickými překážkami jsou omezení v prostředí, kde se každodenně pohybujeme. Komplikují, mnohdy i znemožňují pohyb osob s postižením v určitém prostředí.

Psychické překážky sídlí jak v mysli zdravotně znevýhodněných, tak i v mysli zdravých lidí. Jsou situace, kdy se zdravý člověk s osobami zdravotně znevýhodněnými vyhýbá. Důvodů je mnoho. Zdraví lidé mnohdy nevědí jak s postiženou osobou komunikovat, jakým způsobem ji mohou pomoci. Někteří lidé mají pocity viny, že sami jsou zdraví, a ten druhý je nějakým způsobem bezmocný. Jindy neznají rozsah omezení, které je s určitým zdravotním znevýhodněním spojeno.

Závažným psychickým problémem pro zdravotně znevýhodněného je samo vyrovnání se se změněnými možnostmi a perspektivami. A to především tehdy, jestliže úraz nebo nemoc nepředvídatelně změnil styl života. Tito lidé si daleko víc a intenzivněji uvědomují fyzické bariéry ve svém okolí než ti, kteří se už narodili se zdravotním znevýhodněním a od dětství jsou zvyklí na denní střety a překážky.

---

<sup>46</sup> MATOUŠEK, Oldřich a kol. Sociální práce v praxi: specifika různých cílových skupin a práce s nimi. 1. vydání. Praha: Portál, 2005. Str. 104.

Schopnost adaptace na postižení souvisí také například s věkem. Starší lidé mají větší problémy s přizpůsobením. Navíc tělesné postižení přináší větší nároky na fyzickou kondici při běžných denních aktivitách.

K důkladnějšímu pochopení pojmu bezbariérovost z pohledu znevýhodněných osob je třeba si uvědomit, že tělesná postižení jsou různá, a proto vznikají různé nároky na přístupnost a vybavenost.<sup>47</sup>

Osoba bez zdravotního postižení nemůže porozumět nebo se vcítit do toho, co znamená mít postižení. Nejlepším expertem na posouzení toho, jak se lidé s postižením mohou, nebo nemohou zapojit do kulturních, sociálních, ekonomických a politických aktivit společnosti je sám člověk se zdravotním postižením.<sup>48</sup>

Nezávislost pro osobu zdravotně znevýhodněnou zabezpečí takové individuální zdroje a sociální služby, které mu umožní přístup ke stejným sociálním, politickým, ekonomickým a kulturním příležitostem jako většinové populaci.<sup>49</sup>

#### **1.11.6 Integrace**

Integrace není pouhé vyrovnávání příležitostí pro handicapované, ale úspěšnost začleňování jedinců s postižením do společnosti je závislá také na postoji každého z nás, na tom, jak jsme schopni tento proces akceptovat a identifikovat se s ním. V takovémto případě lze hovořit o inkluzi, která by měla být součástí našeho hodnotového systému a stát se tak osobním přesvědčením každého člověka.<sup>50</sup>

Zdravotní postižení široký pojem. Ve své práci se zabývám především problematikou tělesného postižení, osobami s poruchou (omezením) motoriky.

Velký význam v rámci péče o osoby s motorickým postižením má ucelená (komprehenzivní) rehabilitace. Ta efektivně propojuje rehabilitaci léčebnou,

---

<sup>47</sup> MATOUŠEK, Oldřich a kol. *Sociální práce v praxi: specifika různých cílových skupin a práce s nimi*. 1. vydání. Praha: Portál, 2005. Str. 102-103.

<sup>48</sup> *Ibid.*

<sup>49</sup> *Ibid.*

<sup>50</sup> JANKOVSKÝ, Jiří, PFEIFFER, Jan, ŠVESTKOVÁ, Olga. *Vybrané kapitoly z uceleného systému rehabilitace*. České Budějovice: JU ZSF, 2005. Str. 11.

pedagogickou, sociální a pracovní. Předpokladem ovšem je vytvoření funkčního multidisciplinárního systému.<sup>51</sup>

### 1.11.7 Nezávislý způsob života

Pojetí nezávislého způsobu života;

„Člověk bez zdravotního postižení nemůže vědět, porozumět nebo se vcítit do toho, co to znamená mít postižení. Takový člověk je nejlepším expertem pro posouzení toho, jak se lidé s postižením mohou, resp. nemohou zapojit do kulturních, sociálních, ekonomických a politických aktivit společnosti.“<sup>52</sup>

„Aby byl člověk nezávislý, musí převzít kontrolu nad svým životem. Ve světě lidí bez znevýhodnění to obvykle znamená, že se jednotlivci starají o své běžné záležitosti. Nikdo však nemá skutečnou a ničím nepodmíněnou kontrolu nad svým životem. V rámci obecných podmínek, počítaje v to i zdravotní znevýhodnění, si vybíráme všichni. Důležitá otázka zní: Co přispívá k tomu, aby možnosti výběru byly dostatečně rozsáhlé, aby se i zdravotně znevýhodnění mohli považovat za osobně nezávislé?“<sup>53</sup>

Nezávislost pro zdravotně znevýhodněného člověka garantují takové sociální služby, které mu umožní přístup ke stejným příležitostem a to jak sociálním, kulturním, ekonomickým a politickým jako většinové populaci.<sup>54</sup>

---

<sup>51</sup> *Ibid.* Str. 12.

<sup>52</sup> MATOUŠEK, Oldřich a kol. *Sociální práce v praxi: specifika různých cílových skupin a práce s nimi*. 1. vydání. Praha: Portál, 2005. Str. 102.

<sup>53</sup> *Ibid.*

<sup>54</sup> *Ibid.*

## **2. CÍL PRÁCE**

Cílem mé bakalářské práce je:

1. Přiblížit zdravé populaci tíživé momenty v životě lidí se získaným zdravotním postižením formou hloubkových výpovědí.
2. Vytýčit klíčové problémy, které osoby s disabilitou fyzických funkcí řeší.

### 3. METODIKA VÝZKUMU

#### 3.1 Použitá metodika

Pro praktickou část práce bylo zvoleno získání informací pomocí kvalitativního výzkumu. Využito bylo metody dotazování, techniky neřízených narativních rozhovorů. Každý rozhovor vždy dle předem stanoveného návodu obsahoval dané tematické okruhy, a to: vznik a důsledky disability (faktografické údaje – liminalita a stigma), pociťované změny v partnerském vztahu, ovlivnění vnímání sexuality a jeho řešení, svoboda.

#### 3.2 Charakteristika výzkumného souboru

##### Narativní rozhovory

Rozhovory byly nahrávány na diktafon vždy se souhlasem respondentů. Jednotlivý respondent byl upozorněn, že nahrávka rozhovorů bude předána společně s bakalářskou prací. Rozhovory byly uskutečňovány formou jednotlivých setkání. Nejsou uvedena příjmení respondentů. Rozhovory nebyly zestručněny z důvodů autentičnosti, což je jeden z cílů mé práce, co nejlépe přiblížit pocity respondentů, se kterými byly rozhovory nahrávány. Přepis rozhovorů je zachován v hovorové podobě jazyka. Kompletní rozhovory jsou přiloženy na CD.

Výzkumný soubor tvoří rozhovory s osmi vybranými respondenty ve věkové skupině od časně dospělosti po pozdní dospělost. Respondenti byli vybíráni náhodně, a to na základě předchozího dlouhodobého osobního kontaktu během společných pobytů ve zdravotnickém zařízení.

Rozdělení věkových skupin:

1. *od 20 do 30 let – časná dospělost* – dva respondenti: žena 25 let a muž 23 let,
2. *od 30 do 45 let – střední dospělost* – dva respondenti: žena 44 let a muž 32 let,
3. *od 40 -45 let do zhruba 65 let – pozdní dospělost* – čtyři respondenti: ženy 46 a 61 let a muži 45 a 51 let,
4. *75 let a více – pozdní stáří* – tři respondenti: ženy 75 a 97 let a muž 80 let.

Výzkumné otázky:

1. Došlo vlivem disability ke změnám v partnerském vztahu respondenta? Pokud ano, jak?
2. Ovlivnila disability respondentovo vnímání sexuality? Jak se s touto změnou vyrovnává a jak ji řeší?
3. Byla součástí změn souvisejících s disability i limitace ve smyslu svobody? V jaké míře?
4. Jakým způsobem se projevují stěžejní důsledky disability ve vyjádřeních respondenta?

## 4. VÝSLEDKY

### 4.1 David, 34 let, trombóza v oblasti krční míchy C4 s následnou míšní lézí, kuchař

*„Měl jsem infarkt míchy v horní oblasti C4. Stalo se mi to, když mi bylo 32 roků. Předtím jsem žil naplno a teď... Můj život byl jeden velký mejdan, pití, holky a samý sex. Ale to onemocnění je takový, že ani na to nemám chuť. Před onemocněním jsem byl 10 let ženatý a mám desetiletého kluka. S manželkou už dneska nežiju. Ale nemá to s nemocí nic společného. S manželkou jsem se rozešel, než se mi to stalo. Už dřív, než jsem onemocněl, jsem byl bez partnerky.*

*Můj sedmiletý syn žije s mámou. Často se s ním stýkám. Jsem vyučený kuchař a jako zdravý jsem jako kuchař pracoval.*

*Nejdřív mi během dne ochrnuly obě ruce, bylo to během dvou hodin. Během další doby jsem ochrnul od prsou dolů. Hýbal jsem pouze hlavou a rameny. Odvezli mě do nemocnice. Měl jsem otok na páteři a ležel jsem tam půl roku. Už se mi to začíná zlepšovat, předpokládám ještě tak rok a bude to lepší. A mohl bych chodit. Nemám přerušenu míchu. Jsem v invalidním důchodu. To už jsem deset let, protože mám Bechtěreva, a vlastně i když jsem byl v invalidním důchodu, než jsem ochrnul, jsem alespoň částečně vařil. Invalidní důchod mám 9.500 korun a příspěvek na péči druhého stupně tož jsou 4.000 korun. Žiju sám a celkem s penězi vycházím. Žiju v Praze v činžáku a platím nájem 6.000 korun.*

*Auto nejsem schopný řídit, protože mám ruce slabší než nohy. Všude, kam potřebuju, mě vozí kamarádi. Na kamarády jsem s dopravou závislý určitě. Vstup do bytu nemám bezbariérový, takže se musím postavit a dostat se domů. I k tomu potřebuji kamaráda, protože potřebuju, aby mě vynesl a snesl domů. Sám se z bytu nehnu. Nákupy mně domů nosí sestřička a tu hradím z příspěvku na péči. Jídlo mi vaří taky kamarád, něco málo zvládnu sám. Žádnou stálou partnerku nemám a ani nehledám. Nechci žádnou ženu, protože mám rád klid, a když jsem byl zdravý, mohl jsem odejít, kdy jsem chtěl a teď nemůžu. Sám se necítím, protože mám spoustu přátel. Mám pět přátel v blízkosti baráku, jsou tak blízko, že jsou prakticky u mě doma. Jsem pro ně taková vrba, chodí se ke mně vypovídat, takže nemám pocit, že bych je nějak zatěžoval.*



*Po sexuální stránce funguji asi na 70% a teď mě už sex ani nebaví, protože jsem fyzicky hodně omezený... A nebo jsem ještě nenašel tu správnou partnerku, se kterou by mi to fungovalo. Už to není takové, jaké to bylo. Všem potenciálním partnerkám se záměrně vyhýbám.*

*Když jsem byl zdravěj, tak jsem byl doma, v práci, nebo v hospodě. Žádné koníčky jsem neměl, nesportoval jsem a nikam jinam jsem nechodil. Kdybych měl určit, co v mém životě chybí, tak je to sex. A potom taky, že se nemůžu sebrat a jít kam chci, taková ta svoboda mi chybí. Člověk není svobodnej! Nebo je, ale jenom z malý části. Je to všechno obtížnější než předtím. Když si tak uvědomuju, tak ani auto by situaci neřešilo. Na nějaký místa dojedeš a pak dál stejně nemůžeš. A teď není žádná aktivita, kterou bych si nahradil svůj dosavadní způsob života. Na vozíku to taky není jednoduchý, mám slabý ruce a musím se odpichovat rukama. Já teďka potřebuju od ženských klid a soustředit se na cvičení. Když jsem doma, chodím rehabilitovat dvakrát týdně. Dopravit se na rehabilitace mi taky pomáhají kamarádi.*

*Od začátku onemocnění jsem měl problémy s vyměšováním, jak s močí, tak i se stolicí, a šest měsíců jsem nosil pleny. Teď pleny nosit nemusím, ale na malou chodím s každým malým množstvím. Tady v Kladrubech chodím rád s klukama hrát florball, ale doma nemám potřebu. Mně k životu stačí málo, tak jako dřív. Když nemůžu ven, tak koukám na filmy nebo spím. Přemýšlím, že po té sexuální stránce je to komplikovaný, protože i když se vzruším tak to ostatní je tak pracný a fyzicky tak náročný, že to nestojí za to. Já můžu v téhle oblasti všechno, ale jenom na 60%.*

*Vlastně i samotný seznamování s partnerkama je o něco těžší. Jsou určitý věci v mém životě, který by měl člověk udělat. A já to udělal. Zplodil jsem syna. Jestli je v životě něco, co má smysl, tak je to můj syn. Je to něco, pro co se dá žít. Je málo věci v životě, který by mi kazily den. Těším se z toho, jak syn žije a roste. To, co jsem měl udělat, jsem udělal, potomka mám, poslední v rodě. Mám je všechny rodiče a syna kousek od mého bydliště. Mám před barákem hřiště, za barákem hospodu, úřad za dvěma barákama. Nemám pocit, že bych se potřeboval někde pracovně zapojovat, nebo že bych měl někde pracovně něco dohánět. Vlastně takhle nežiješ, ale přežíváš. Já jsem*

*byl se svým životem spokojený a teď se budu snažit tak, abych byl stále spokojený. Nepotřebuju ke svému životu další nějakou sportovní aktivitu, kterou jsem dříve nedělal. Vždycky si člověk může vybrat. Ale hlavně jsem rád, že se to stalo mě a ne mému klukovi. Pro mě by bylo horší, kdyby se tohle stalo jemu.“*

**Tabulka 1 – Shrnutí zásadních informací – Rozhovor 1 – zobecnění**

<p><i>Liminalita</i></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• ve 32 letech trombóza krční míchy v oblasti C4 s následnou míšní lézí s parézou obou horních končetin</li> <li>• následné ochrnutí od prsou dolů</li> <li>• nezávisle tomuto onemocnění rovněž předcházela Bechtěrevova choroba</li> </ul>
<p><i>Stigma</i></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• ztráta svobody, zcela závislý na kamarádech, neschopnost řídit auto (ruce slabší než nohy), závislost při vstupu do bytu (bariérový přístup), nesoběstačnost při nakupování (sociální pracovníce), není schopen přípravy jídla (závislý na pomoci kamaráda)</li> </ul>
<p><b>Došlo vlivem disability ke změnám v partnerském vztahu respondenta? Pokud ano, jak?</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• partnerku nemá – uvádí, že nemá volbu v případě potřeby odejít z její společnosti</li> <li>• záměrné vyhýbání potencionálním partnerkám</li> <li>• náročnější seznamování s partnerkami než za plného zdraví</li> </ul>
<p><b>Ovlivnila disabilita respondentovo vnímání sexuality? Jak se s touto změnou vyrovnává a jak ji řeší?</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• sexualitu považuje za zásadní ztrátu, uvádí funkčnost na 70%, důvodem je velké fyzické omezení a fyzická náročnost, za těchto okolností sexualita pozbývá smyslu</li> </ul>
<p><b>Byla součástí změn souvisejících s disabilitou i limitace ve smyslu svobody? V jaké míře?</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• ztráta svobody je klíčovým momentem, domnívá se, že ani samostatnost při ovládnutí automobilu by ztrátu svobody nenahradila</li> <li>• nevykompenzuje samostatný přístup na mnohá místa</li> </ul>
<p><b>Jakým způsobem se projevují stěžejní důsledky disability ve vyjádřeních respondenta?</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• „...vlastně takhle nežiješ, ale přežíváš...“</li> <li>• „...taková ta svoboda mi chybí...“</li> <li>• „...sám se z bytu nehnu...“</li> </ul>

Tabulka 1 je stručným přehledem zásadních výsledků rozhovoru pro účely výzkumné práce. V rámci přepisu rozhovoru jsou klíčové momenty označeny barevně.

## 4.2 Marcela, 36 let, kostní sarkom s následnou těžkou paraparézou dolních končetin, číšnice

*„Před 6 lety jsem si našla bulku pod kotníkem. Menší než lentilka. Přišla jsem s tím k obvodní lékařce a ta mě poslala na chirurgii. Tam mi dali mastičku, kterou jsem si měla bulku čtrnáct dní mazat. Předpokládali, že je to tuková bulka. Na chirurgii se rozhodli, že ji odstraní, ale už při zákroku měli podezření, že to nebude žádná sranda.*

*Vzorek okamžitě poslali na rozbor. Po 14 dnech jsem si měla volat, jak vypadají výsledky, ale nikdo mi nic konkrétního nechtěl říct. **Pak mně oznámili, že je to kostní sarkom.** Absolutně nechápeme, kde se to u vás vůbec vzalo, protože to většinou mají děti do 15 let – říkali mi. Objednali mě na vyšetření, udělali mi vyšetření páteře a všech ostatních kostí. **I když jsem měla nějaký nález na páteři, přikládali to ke skolióze páteře. A začali řešit jenom ten sarkom v kotníku.***

*Nastoupila jsem na operaci kotníku, kde mi doktor namaloval fixem na nohu velký okno a já jsem mu se smíchem řekla: „Pane doktore, to mi chcete tak velké okno vyříznout? To budu ráda, když mi zůstane noha, co?“ A on na to s kamenným výrazem: „Paní... já doufám, že vám ta noha zůstane, to není žádná sranda. Já vůbec nevím, jestli vám noha zůstane, to se pozná až u té operace.“ No a tak jsem šla na operaci, se strachem, jestli, až se ráno vzbudím, budu mít nohu. Naštěstí ráno tam noha byla. Oni mi vlastně vyřezali všechno, čeho se ta bulka dotýkala. **Vzali mi nejen maso, ale i kus z lýtkové kosti.** Řekli mi, že ta lýtková kost tam nemá žádnou funkci a že to vadit nebude.*

*Takže mi to vyoperovali a zároveň mi udělali plastiku. Byla jsem v nemocnici asi 14 dní, pak mě pustili domů a od třetího dne, co jsem byla doma, **mě strašně začaly bolet nohy. Takové příšerné křeče, že se nedali vůbec vydržet.** Manžel mě odvezl zpátky do nemocnice na onkologii. V nemocnici mě nasadili chemoterapie. **Zároveň mě začali strašně bolet záda.** Vlastně to bylo pokračování bolesti těch nohou. Doktoři bolesti přičítali poškozeným nervům v kotníku. Jenže já měla bolesti čím dál větší ještě asi 4 dny a **skončilo to tím, že jsem se na ty nohy absolutně nepostavila. Prostě ty nohy absolutně nefungovali.** Pak mi dávali silnější injekce proti bolestem, které mě vůbec nepomáhali. Protože si doktoři se mnou nevěděli rady, převezli mě do FN do Plzně. V*

Plzni jsem se dostala ke zkušenému doktorovi, kterej mi metodou vpichů jehel do nohou odhalil nádor u páteře. Vzal mě okamžitě na sál, abych mohla vůbec někdy ještě chodit. Operovali mě a stejně nevěděli, jestli budu někdy s nohama hejbat. Asi čtyři dny po operaci se mi podařilo zahýbat nepatrně s palcem u nohou. V nemocnici mi řekli: „Připravte se na to, že to bude trvat hodně dlouho, ale nakonec to půjde.“

Asi po tejdnu mně vytahali stehy z páteře a pokračovalo se v chemoterapiích. Pak mě převezli do Prahy do Motola a tam mi odebrali kostní dřev. Výsledky byli velmi špatné. Takže jsem dostala šest chemoterapií, každá byla jednou měsíčně a trvala tři dny. Pak mi dali další tři chemoterapie a odebrali mi kostní buňky. Dva roky jsem byla bez vlasů. Nosila jsem paruku s dlouhejma vlasama.

**Po transplantaci** mě nechali sedm týdnů v klidu, ale stejně **jsem musela zůstat dál v nemocnici**. Nemohla jsem bejt doma, **protože jsme bydleli ve čtvrtém patře bez výtahu a já jsem se na nohy vůbec nepostavila**. I když mi dělali rehabilitace už během chemoterapií. Stejně, dokud jsem procházela chemoterapiemi, neměla jsem ani sílu cvičit. **Dostala jsem vozík a zároveň jsem se učila se na něm pohybovat**. V té době jsem měla 46 kilo.

Vlastně jsem celej rok ležela, než mě poslali do Kladrub. Tam mě začali poprvé posazovat. V Kladrubech mě začali pomalu stavět, to samozřejmě nebylo jednoduchý. A k tomu jsem měla zkrácené šlachy na nohách. Byla jsem tam dva měsíce a naučili mě chodit s podpažním chodítkem. Bylo to spíš šourání za chodítkem. Z Kladrub jsem nastoupila zpátky do Prahy na ozařování. Měla jsem celkem 32 dní ozařování a ležela jsem v nemocnici 7 týdnů. Po 7 týdnech v Motole jsem se vrátila zpět do Kladrub. Chůzi jsem trénovala v dřevěných ortézách. **Rok potom jsem jela do Motola na operaci na naříznutí šlach. Po operaci jsem byla 3 měsíce doma se sádrami na nohách a šíleně to bolelo**. Potom jsem se dostala opět do Kladrub. V Kladrubech jsem dva měsíce rehabilitovala. Mohla jsem používat hole, ale na delší vzdálenosti jsem si brala vozejk. **Doma jsem si chodila o holích a na nákup jsem jezdila na vozejk. Chůze nevypadala vůbec dobře, proto jsem radši jezdila na vozíku**.

*Mám nohy někde necitlivý, někde zase hodně citlivý. Každý dotyk mě hodně bolí. S vyměšováním jsem problémy neměla. Jenom během prvního roku jsem měla močovej měchýř slabej, ale upravilo se to. **Nejdřív jsem měla těžkou paraparézu, potom středně těžkou paraparézu, a teď mi píšou postupně se upravující.***

***Návrat domů ze všech nemocnic byl po dvou letech.** Manžel byl už zajetej v kolejích, kdy vařil, pral, uklízel, staral se o naši pětiletou dceru. Když jsem začala marodit, byly jí čtyři roky. Nástup mojí dcery do 1. třídy jsem probřečela v nemocnici. **Doma jsem měla pocit, že mě absolutně nepotřebujou.** Když jsem se vrátila, chtěla jsem zpátky dělat to, co dřív, a když šel manžel vařit, říkala jsem mu, že jsem doma a aby mě k tomu pustil. Říkám: vždyť já už tady jsem, já už to můžu udělat“. No já jsem nák zvyklej“ vždycky mi řekl. **Já jsem si připadala jak úplnej blbec. Trápilo mě to.** Takže jsme to dělali tak, že zkraje jsme vařili víceméně spolu. Nechtěl toho úplně nechat, měl takovej nějakej pocit... i když teda nevím proč... asi že to potřebuje zvládnout sám. Já jsem zase nechtěla vyloženě nic nedělat a bylo mi to divný, trapný, občas jsem něco nakrájela, on vařil, takže jsme to postupně začali dávat dohromady a postupně mi to přenechal.*

***No ale větší problémy byly s malou. Protože malá, a to trvalo možná půl roku, ta mě absolutně přehlížela.** Věděla jsem, že mě má ráda, ale absolutně mě přehlížela. Na cokoliv se chtěla zeptat, běžela se zeptat tatínka a mě absolutně ignorovala. A já jsem jí říkala: „Tak ale už tady jsem, tak se můžeš ptát mě, na co chceš. Ona říkala jen: no tak jo... a stejně běžela za ním. Takže s malou to bylo půl roku takhle, že si nemohla pořád zvyknout na to, že už tu zase jsem. Postupně, pomalu si zvykala a upravilo se to postupně asi za půl roku. Já jsem jí to vlastně komplikovala ještě tím, jak jsem jela na tu operaci šlach, pak zase do Kladrub. Takže jsem byla zase někaký dva tři měsíce pryč. Malá vypadala, že už tak nějak začne všechno zvládat, v první třídě měla samý jedničky, v druhý a ve třetí taky. Vlastně vrátila jsem se domů v polovině první třídy, takže to byla celkem moje práce, že se malá dobře učila. Ale ona se ani nepotřebovala zase tak učit. Tenkrát! Dneska už jde vlastně do sedmičky. No a v té čtvrté třídě to začalo. To už bylo v době, kdy už byl absolutní klid, byla jsem doma nastálo, vlastně v důchodu, takže jsem se jí věnovala naplno. Vypadalo to, že je celkem pohoda, zdravá po té onkologické*

stránce. *Ale malá začala sekat průšvihy, začala lhát, podvádět, jen tak najednou, z ničeho nic. I když měla samý jedničky, začala dělat podvody, za mě podepisovala věci ze školy, co byly pro mě, a další podobný.* Tak jsem si říkala, že to není normální, co se s ní děje, objednala jsem ji ke kinezioložce. A tam jsme se dozvěděli, že ona to celou dobu zvládala, a nedávala na sobě nic znát. Řekla ji, že celou tu dobu, co se se mnou něco dělo, ji to trápilo a pak se jí to takhle objevilo najednou. *Ona vlastně všechny ty problémy, všechno, co začala vyvádět, bylo kvůli mně. Ona vlastně nikomu nikdy neřekla, že má o mě příšernej strach.* My jsme to nikdo nevěděli, mysleli jsme si, jak to zvládá dobře, a ona se přitom strašně bála. Byly jí tenkrát čtyři roky a my jsme si mysleli, že není schopna tolik chápat. Takže jsme jí ani nic neřekli. Eliška mi řekla: „No mami, já jsem o tebe měla strašnej strach, já jsem vůbec nevěděla, co se děje a vlastně mi nikdo neřekl, co je s tebou.“ Jenže my jsme fakt spoléhali na to, že je ještě malá. Dostala tedy nějaký cvičení na soustředění mysli a pak zase byla v pohodě.

*No... a já jsem zase spadla ze schodů.* Akorát v té době, kdy ona se takhle z toho dostala. Já už jsem měla doma pocit, že už to tam mám tak nějak našlapáno všechno, a šla jsem si v noci do koupelny po tmě. *Nechtěla jsem svítit, abych nikoho nebudila, a holí jsem si šlápla do schodiště.* A tím, jak jsem chodila špatně a nebyla jsem schopna udržet rovnováhu, jsem letěla z těch schodů. Slítla jsem celý to schodiště, zarazila jsem se až dole. Byla to rána a manžel vylítl z postele a šel mě posbírat tam dolů. Malá spala. Rozsvítil a ptal se. *Ted' jsem nevěděla.* Já tu páteř mám vlastně osekanou, oni jak mi to tenkrát vybírali, tak mi tam ufíkali dva obratle. Takže páteř je tam slabší. Manžel mě posadil na podestu a ptal se, jestli dobrý. *Měla jsem pocit, i když mě všechno bolelo, že dobrý, protože hejbat jsem se mohla.* Všude mi tekla krev, byla noc, malá doma spala. Manžel šel zavolat záchranku, musel na ně jít počkat na náves, a já jsem si mezi tím sáhla na tu nohu. *Kotník mi úplně visel. Hrčela mi krev, protože ta kost mi sekla tepnu.* To mi ještě manžel než odjed pro sanitku zaškrtil utěrkou. *Příšerně to bolelo, ale snažila jsem se být úplně zticha, ať se malá nevzbudí. A nevidí mě takhle. Malá samozřejmě byla dávno vzhůru. Tím, jak jsem letěla, se vzbudila stejně jako manžel. Bála se jít na záchod, bála se mě vidět, co se mi zase stalo.*



Sanita mě odvezla, **noha se dala do sádry**. A zjistilo se, že ty kosti jsou ve špatném postavení, že když se s tím nic neudělá, tak už to bude pak fakt jenom na ten vozejk. Že už se na to pak nepostavím. Řekla jsem jim: dělejte si se mnou, co chcete, ale já prostě chodit chci. **Dali mi tam šroub, pak to znova zasádروvali. Po třech týdnech jsem šla znova na rentgen a oni zjistili, že ten šroub dali krátkej a že to tam vyštípl. Takže další operace, dávali dlouhej šroub, no a ten už tam drží. Takže znova rehabilitace.**

V době, když jsem začala marodit, jsme zrovna stavěli barák. Měli jsme rozestavěno, když jsem začala marodit. V Kladrubech jsem poprosila moji cvičitelku, aby se mnou natrénovala čtyři patra schodů, abych se dostala domů. Takže jsme opravdu **celej pobyt v Kladrubech trénovaly čtyři patra schodů. Odcházela jsem odsud s tím, že jsem ty čtyři patra vyšla. Ty schody byla pěkná makačka, ale vyšla jsem to.** Mezi tím jsme dostavěli barák a přestěhovali jsme se. Z toho schodiště jsem spadla už v tom nový dostavěným baráku.

**Ted' jsem na vozečku, ale mám i hole. Mám to půl na půl.** Doma sice schody vyjdu, samozřejmě, že je nechodím každou chvíli, ale když tam jdu tak přemýšlím, co tam všechno potřebuju udělat, abych tam nemusela za chvíli znova. Takže ty schody jdu tak čtyřikrát za den. Děláme doma všechno, včetně toho, že meju doma okna, taky umím nakupovat. Ale ještě pořád trvá, že nakupuje manžel. **Na nákupy jezdím jedině na vozečku. O holích je to tak, že se po baráku jenom projdu, nebo kolem baráku, ale jakmile chci něco udělat doma, uklidit něco, nebo i uvařit, tak potřebuju vozejk. O holích já si nic nepodám.** V baráku to máme celkem přizpůsobený pro mě až na to schodiště nahoru. Řídím sama auto, mám s ručním řízením, takže po úřadech, a když někde potřebuju, si můžu s vozečkem dojet sama. Vlastně jak kam. **Když jedu někam kde vím, že zaparkuju. Třeba když jedu k doktorce. Tam vím, že zaparkuju u baráku, vezmu si hole a pak se tam dostanu o holích.** Jo ale krátký úseky ty já docela zvládnou, jen mi to všechno trvá o hodně dýl než dřív.

**Vypadá to tak, že mi to, co se mi stalo, rozbouralo manželství.** My jsme zvládli dá se říct celou tu dlouhou etapu celý týj mojí nemoci. **Dřív si mě vlastně manžel bral**



*domů na víkendy na svátky, na Vánoce, pokud mě taky byli ochotní z nemocnice vůbec pustit. Někdy mě třeba ani nepustili. A když jsem byla doma, tak se o mě manžel staral naprosto vzorně! Fakt všechno. Musím říct, že nevím, jestli bych to já sama takhle zvládla. Já vlastně byla absolutní ležák v té době, takže všechno. Na záchod na mísu, umejt mě. Všechno zvládal úplně na jedničku. Píchal mi injekce, když jsem byla doma, dobrý.*

*A nám se to takhle začalo vyloženě srát, když už jsem byla dobrá! No ne úplně dobrá, ale když už jako to nejhorší bylo vlastně za náma, když už já jsem doma vlastně fungovala. Sice teda s vozejčkem, tak jako částeně s těma holema, ale zase soběstačná. A tak se to začalo tak nějak kazit. **Já nevím, jestli jsem se v tom mezičase nějak změnila...** no samozřejmě, že sem se změnila, ale já bych řekla, že k lepšímu. Předtím jsem žila trochu jako snob, všechno jsem viděla jinak, rozčilovala jsem se kvůli maličkostem, který dneska házím za hlavu a je mi to úplně jedno. Tenkrát jsem řešila, jak si dám koberec do obýváku a hádali jsme se u toho pomalu do krve, a dneska manželovi, když se ptá, říkám, že je mi to jedno. A mně je to fakt úplně jedno (smích). A on to nechápe. On nechápe, že já už to teď nechci řešit. On to prostě pořád vidí jako strašně zásadní věci. A to že je mi jedno jakou barvu chci třeba kuchyně, manžela rozčílí a dohadujeme se. Takže my se neshodneme téměř věcmi.*

***Já jak jsem byla doma v důchodu, tak jsem začala mít všelijaký podezření, že někoho má.** Tak jsem to nějak hodila za hlavu a pak to přišlo za chvíli znova. **A dneska se s tím už prakticky ani netají.** Že si občas někoho najde.*

*Sex mezi námi funguje normálně. Když posoudím sex s před nemocí s teď, je tam rozdíl v polohách. Manželovi je 36, a on začal mít ten pocit, že si musí začít užívat. Možná, že kdybych byla zdravá, by to dopadla stejně, nevím, ale taky třeba ne. **V každém případě je náš vztah takovej, že jsem tady v Kladrubech tři týdny a ještě mi ani jednou nezavolal.** Ale já jsem s tím tak nějak počítala, už když jsem sem jela. Já už se tak nějak rok se snažím s tím nepočítat. **Sice spolu pořád žijeme, ale já co teďka třeba potřebuju, se snažím si to zařizovat nějak jinak, jen abych nemusela říkat jemu.** Takže to že mi dneska ani nezavolá, už mě ani tak moc nebolí. Nejdřív jsem se těma*

manželojma aférkami trápila, obřečela to, ale dneska už ne. Našla jsem si aspoň kamaráda. Ten mě přijímá takovou, jaká jsem. Je to teď taková opora, že se člověk má důvod snažit. Teď když udělám nějaký pokrok, tak z toho má radost, ale mému manželovi to je úplně jedno.

Mám důchod, ještě jsem si k tomu našla domácí práci, teď už ji nemám. **Ale díky manželovi, se kterým tu společnou domácnost máme, se finančně nemám špatně, zatím.** A mám ještě trojku příspěvek na péči. Kdybych odešla od manžela, tak bych k důchodu pracovala, nějakou nabídku na práci mám. Tam, kde jsem dřív pracovala.

Když jsem byla zdravá, pracovala jsem v optice. A jako zdravá jsem cvičila od osmnácti aerobic. A pak, když se narodila malá, tak stejně šly veškeré záliby stranou. Vlastně jsme měli v té době největší zálibu barák. Veškerej čas jsme trávili stavěním. Nejdřív jsem prodávala, pak jsem šla na mateřskou Po mateřský jsem si sehnala práci ve velkoobchodu s léčivý. Teď kamarádka otevírá krám s optikou a chce, abych tam s ní pracovala, že mi to tam předělá bezbariérově. Tak jsem přemejšlela, a řekla jsem si, že domácí práci stejně už nemám, co pořád budu dělat doma. A tak jsem na to teda kejvla. Tak se zrovna teď v krámku dělaj rekonstrukce.

Elišce je teď dvanáct, srovnala se. S manželem společně žijeme částečně, on se částečně stará o rodinu. **Manžel nemá jeden vztah stálej. On je prostě střídá.** On si vždycky někde něco najde něco na chvíli. Pak konec, a zase za čas se vyklube něco jiného. **Teď jsme ve fázi, kde je naprosto jasný, že mě ani rád nemá.** Žijeme spolu, on se stará, nakupuje. A po tom všem už na sebe od něho nenechám sáhnout. My situaci neřešíme kvůli baráku, že bychom se museli dělit, on by mne musel vyplatit. A on to odmítá absolutně. Radši chce bydlet takhle, než aby to musel řešit.

**Zásadní změna před tím a teď je, že předtím jsem si chodila, kde jsem chtěla.** Po nákupech, prostě všechno, na nějaký zábavy a tak. **A dneska když už si někam vyrazím, tak musím přemýšlet, jestli se tam dostanu.**

Když mi bylo necelých osmnáct roků, tak jsem dělala nějaký čas modelku, dělala jsem přehlídky a pak jsem se rozhodla, že zkusím se přihlásit do Miss. Jen jsem chtěla vědět, jestli bych mohla. Chtěla jsem si dokázat, že na to mám. Do finále jsem se

dostala, ale protože jsem chodila s klukem, kterej žártil, tak jsem toho musela nechat. Je to vlastně nynější manžel. Dělal mi šíleně žárlivý scény, seky, říkal mi, že se mnou končí, atd.

Žádný koníčky nemám. Postavili jsme barák, tak to bylo samý zařizování, trochu na zahradě, takže tý práce je dost. Takže ani nemám čas na to, abych stihla dělat ještě něco jiného.

Jsem vyučená číšník kuchař. Ale nikdy jsem neměla povahu na to dělat někde na place. Jsem spíš taková tichá. Děkala jsem tohle po vyučení rok. A pak se mi úplně náhodou naskytla možnost jít do optiky do skladu a postupně jsem se vypracovala. Když se mi začalo v práci dařit tak jsem onemocněla. A ještě dva roky potom mi vedoucí říkal, že jakmile jenom trochu budu moct po těch všech operacích a rehabilitacích, klidně i na tom vozejku, že by byl rád, kdybych u něj pracovala dál. Za ty dva roky si za mne nenašel náhradu. Ale nenastoupila jsem tam, protože to po čase zrušili.

Když jsem se vrátila domů po tom všem tak jsem měla pocit, že je toho tady na mě nějak moc a byla jsem celkově vyčerpaná. A strašně unavená. Měla jsem pocit, že chci jenom odpočívat. Ale manžel měl v té době strach, abych nezačala myslet na to, jestli budu dál zdravá nebo ne. Období samých kontrol, říkal mi: „To je hrozný, ty tady pořád sedíš, přemejšlíš o tom, jestli to bude nebo nebude dobrý! Tak si zkus najít nějakou domácí práci. A furt do mě vrtal, až jsem potom byla celkem našťvaná. Já jsem si chtěla odpočinout a on mě pořád tlačil do nějaké práce. Tak jsem začala doma lepit kontakty do světel. V té době jsme zařizovali barák, tak se to docela i hodilo. Měsíčně jsem si vydělala asi sedm tisíc.

**U nás doma je zásadní problém v tom, že jsem tlustá. (smích).** On když má takový ty chvílky, když se kvůli něčemu začneme hádat, tak se dozvídám občas: „**Podívej se na sebe, seš hnusná, tlustá, absolutně nepřitažlivá, dělej se sebou něco, vždyť se na tebe nedá ani povídat. A já do toho řeknu: „A ještě na vozejku vid’“.** A on řekne: „**no to jsem já neřekl.**“ Před tím, než jsem onemocněla, jsem měla pořád 55 kilo. Takže vysoká, hubená, dlouhonohá. A teď tím, jak jsem na tom vozejku, kila jdou pomalu nahoru. Když mě tohle ještě před dvěma rokama trápilo, tak jsem se ho ptala, proč mi to

říká, proč je na mě ošklivej. A on mi na to řekl: „Podívej se na sebe, až budeš mít 55 kilo, tak přijď. **Takže v posledních letech jsem totálně přesvědčená, že se na mě nedá ani kouknout. Prostě sebevědomí úplně na nule. No prostě jsem úplně hrozná, víš. A mně se vždycky líbí tady, protože si tady vždycky to sebevědomí trošku zvednu. Tady jako zjistím, že se aspoň trošku někomu líbím. Tak se mi tady tak jako líbí, no.**

Než jsem sem nastupovala, bavily jsme se o tom s kamarádkou a ona mi řekla: „Ty jsi se zbláznila. Ty jsi normálně krásná ženská. A nevěř tomu, co ti říká. Ty nejsi hezká, ty jsi krásná.“ **Jako sebedůvěru nemám teda žádnou.**“

**Tabulka 2 – Shrnutí zásadních informací – Rozhovor 2 – zobecnění**

<p><i>Liminalita</i></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• ve 30ti letech kostní sarkom s následnou těžkou paraparézou dolních končetin</li> <li>• důsledky transplantace kostní dřeně, rozsáhlé bolesti dolních končetin a zad</li> <li>• operace šlach na dolních končetinách – 3 měsíce sádra na dolních končetinách</li> <li>• komplikovaná zlomenina dolní končetiny (opakovaná operace) následkem pádu ze schodů</li> <li>• následná rehabilitace s cílem překonat bariérový přístup do domu tj. 4 patra</li> </ul>
<p><i>Stigma</i></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• ztráta svobody – bariéry v domácnosti i mimo ní</li> <li>• rozvrat manželství</li> <li>• absolutní ztráta sebevědomí – hrubé ponižování ze strany manžela</li> <li>• návrat domů z nemocničních zařízení po 2 letech – z důvodu bariérového přístupu do domu</li> <li>• psychické strádání z důvodu nepotřebnosti v domácnosti</li> <li>• přehlížení nezletilou dcerou, psychické a sociální problémy dcery – v závislosti strachu o matku</li> </ul>
<p><b>Došlo vlivem disability ke změnám v partnerském vztahu respondenta? Pokud ano, jak?</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• rozvrat manželství, přestal si brát manželku z nemocničního zařízení o víkendech i o vánocích, manžel značně omezil telefonické kontakty v době pobytu manželky ve zdravotnických zařízeních</li> </ul>
<p><b>Ovlivnila disability respondentovo vnímání sexuality? Jak se s touto změnou vyrovnává a jak ji řeší?</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• neřeší, přestal fungovat vztah s manželem</li> </ul>

<p><b>Byla součástí změn souvisejících s disabilitou i limitace ve smyslu svobody? V jaké míře?</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• považuje zásadní změnu ve ztrátě svobody, musí přemýšlet, kam se dostane</li> </ul>
<p><b>Jakým způsobem se projevují stěžejní důsledky disability ve vyjádřeních respondenta?</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• „...připadala jsem si jako úplnej blbec po návratu domů...“</li> <li>• „...před tím jsem chodila, kde jsem chtěla, a dnes musím přemýšlet, kam se dostanu...“</li> <li>• (...) „Jako sebedůvěru nemám teda žádnou“</li> <li>• „...rozbouralo mi to manželství...“</li> </ul>

Tabulka 2 je stručným přehledem zásadních výsledků rozhovoru pro účely výzkumné práce. V rámci přepisu rozhovoru jsou klíčové momenty označeny barevně.

#### 4.3 Jirka, 27 let, úraz páteře v oblasti krčních obratlů Th 5 a 6 s následnou kvadruparézou, instruktor soběstačnosti

*„Bylo to v roce 99“, po autonehodě. Byl jsem studentem středního odborného učiliště strojírenského v Mladý Boleslavi ve Škodovce, kde jsem se učil jako strojní mechanik pro stroje a zařízení. V tu dobu jsem hrával fotbal, a většinu bojových sportů, který mě docela naplňovaly. Na vesnici to bejvá tak, že kluci mají auta a nemají třeba papíry. A bohužel na to jsem asi dojel. Odvezl jsem kluky ze zábavy, vrátil jsem se zpátky kvůli holce a potom, když jsem jel od ní z vesnice, tak jsem se po cestě vyboural. Vlastně auto přes střechu. A došlo k postižení krční páteře, v oblasti pátého, šestého krčního obratle. Zrovna jsem nastoupil ve škole do třetíku a na konci třetíku jsem vlastně boural. Bydlel jsem doma s rodičema na vesnici v baráku. Ještě kromě studia jsem podepisoval smlouvy se stavební firmou, kde jsem. Takže za dva měsíce jsem si vydělal okolo dvaceti tisíc. Chodil jsem na brigády, a o víkendech jsem jezdil s klukama na melouchy. Všechno to byla zedničina, dělal jsem přidavače. A tím, že mě ta práce hodně bavila, ostatní říkali, že jsem na to byl šikovnej. Zdil jsem, dělali jsme fasádu. Takže ty peníze vydělaný, to bylo pěkný, no. Peníze jsem utratil... ženský, chlast, auto, a nějaký ty věci na sebe a tak no. Měl jsem a mám okolo sebe dost lidí.*

*Ted' na vozejku jsem začal hrát stolní tenis a cestuju hodně, a jsem rád, že můžu jít někam na rehabilitaci, a vypnout, protože veškerou dovolenou mi sebere stolní tenis. Ted' je to tak, že auto mám dva a půl roku, a mám najeto přes osmdesát tisíc kilometrů. Za dva roky myslím, že je to poměrně dost. A není to tady jenom po republice, je to Slovensko, Itálie, byl jsem i v Rakousku. Během roku jsem třikrát, čtyřikrát na Slovensku.*

*Když jsem byl zdravěj, tak jsem pinec nehrál. Až ted' na vozejku. Ted' jsem se do toho docela pustil, protože tam člověk má docela nějakou vidinu úspěchu, může něco dokázat. A pomáhá to ještě v tom, že vlastně hraju i proti zdravějm, a i ty zdravý porážím. Dělá mi to dobře, když porážím nějakého chod'áka. Někoho zdravýho. To je jasný. Ale rád porážím někoho dobrýho mezi vozejčkářema. Zdravej pingpong je něco jiného než na vozičku. V technice hry. Člověk zdravěj si může ustoupit a hrát míče jiným*

způsobem než člověk na vozejků. Ale jsou to všechno zkušenosti a to se taky počítá. **Myslím si, že člověk když je zdravěj, myslím tím, že když není na vozejků od malička, tak si myslím, že ten člověk má úplně jiný hodnoty potom. To už co se týče vlastní osoby, tak i včetně požadavků lidí okolo mě.** Jako i co mi od lidí stačí. Nic míň ani nic víc, něco jiného. Jedná se hlavně o ty kamarády, druhá věc je spolehlivost. I názory, je možný, že se to změnilo tím, že v tu dobu mi bylo sedmnáct let a dneska je mi 27 let. Takže člověk taky nějakým způsobem určitě postupuje. **Myslím si, že člověk na vozejků uvozovkách uvažuje o něco líp než člověk, kterej je vyloženě zdravěj a kterej si neprožil nějakej takovejhle průšvih.** Já měl dřív spoustu kamarádů, respektive o kterejch jsem si myslel, že jsou to kamarádi. Když se mi to stalo tak dá se říct, že asi 80% těch lidí vydrželo. **Ale postupem času, je to taky daný tím, že ne všude jsem s nima potom mohl, ne všechno jsem s nima mohl dělat, aspoň trošku jsem se snažil s nima fungovat, ale bohužel.** Měl jsem postižení všech čtyřech končetin, takže ani na tom vozejků jsem s nima jezdit nemohl, takže mě museli všude tahat. Vždycky jsem musel čekat, až přijdou kluci z práce, aby mě vzali ven. Na druhou stranu kam jít na malý vesnici, akorát tak na pivo. Takže **tam začal bejt trochu problém i s alkoholem a s našima.** Takže jsem určitě rád, že mě vytáhl ten Liberec, nebo ta **práce, která se mi naskytna v Liberci.** Tak to mě z toho hodně vytáhlo. **Bejvalý kamarádi ubyli, protože měli dál zájmy, kam já nemohl. To prostě nešlo skloubit.** S některejma to bylo třeba o fotbale. A co já tam budu dělat? A štválo mě, když jsem šel s klukama na ten fotbal, a teď jsem se měl dívat na to, co jsem dřív mohl dělat já. Hráli jsme s rukama, šli si na pivo, předtím jsme věšeli sítě na brány, lajnovali, jo a tyhle ty střípky potom dávaj dohromady kolektiv a tu radost že člověk něco takovýho dělá. **Ať už je to sport, nebo tady se jde pomoci někomu ze sousedů, třeba vykopat díru na odpad, to je jedno. Ale člověk najednou tohle všechno nemůže, a nemůže fungovat tak, jak by chtěl, nebo alespoň tak, jak fungoval předtím.** Proto jsou tam věci, který potom dělá na víc procent. Bohužel, pro mě to byl ten alkohol. **Takže já jsem asi tak dva tři roky prostě hodně pil. Víš co, když člověk se na tom vozejků vrátí domů a nemá žádnou náplň, tak prostě zapadne někam.** A otázka je, co zrovna se mu nabízí v tom místě bydliště nebo tam, kde funguje. A tím, že jsem neměl auto a nemohl jsem nějak fungovat, tak to bylo



těžký. Když jsem byl zdravěj, tak jsem se napil tak normálně, když jsme šli třeba na závavu. **Ale hodně pít jsem začal opravdu až na tom vozejku.** Kdysi mi asi bylo líto, že jsem přišel o kamarády, ale to skloubit nešlo. Dneska máme každé své záliby a bohužel. Teďka tím, že jsem na tom vozejku, tak prostě nemůžu bejt s nima všude. Ale když do vesnice někdy přijedu, a dal jsem se dohromady s hasičem u nás na vesnici, tak jim pomáhám. Když potřebujou třeba udělat nějakou prezentaci na počítači nebo připravit nějaký turnaj, tak jim pomáhám a večer spolu posedíme. A nemyslím si, že bych o ně přišel. Je to jenom o tom, že už člověk funguje trošku nějak jinak a je někde jinde. Jen už se nevidáme tak často.

V sedmnácti jsem začal chodit s jednou holkou, ale já jsem se vyboural. Ona za mnou jezdila do nemocnice, ale asi po tom co u mě byla dvakrát, tak jsem ji poprosil, ať nejezdí. Protože mě bylo hrozně líto, že já tam někde ležím na dejcháku půl roku, nemůžu se ani podrbat na nose pomalu, jsem prostě bezmocnej a naši do toho jezdili a že mě musej krmit. Bylo mi to opravdu hodně nepříjemný. Přišlo mi zbytečný prostě, aby jezdila. Dneska má barák, narodil se jí kluk, to mě trochu mrzí. Že svým způsobem jsem na tomhle místě mohl bejt já.

Po bouračce mě odvezli na traumatologii do Liberce. Tam mě odoperovali, šel jsem na JIP, přestal jsem během čtyř dnů kejšat tak jsem šel na ARO. V autě jsem zůstal napasovanej pod volantem a nemohl jsem se hnout. A to už byl právě následek toho zranění míchy. **Hned ve zlomku vteřiny jsem najednou ničím od krku dolů najednou nehnul a nešlo vůbec nic.** Všude kolem tekl benzín a já jsem ho vlastně musel polykat, tekl mi do obličeje. Měl jsem na sobě koženou bundu, to mi rozežralo celej rukám. A tak jsem tam musel čekat, až přijede sanita. Všechno se to stalo asi dvě stě metrů od baráku. Takže přiběhli naši, máma brekot. Takže taky nic moc.

Na ARU jsem ležel ještě nějaký čas a odtamtud jsem nastupoval do Lázní Košumberk na spinální jednotku k dalšímu léčení, k další rehabilitaci. Šel jsem tam vlastně rovnou z té traumatologie a bohužel takhle to není o nějaký větší rehabilitaci. Žádná vertikalizace nic. Pouze připravili lidi na to, aby se posadili. Bohužel u mě to bylo tak, že mě na tři vteřiny posadili a pak mě křísili. Takže ta příprava do toho

rehabilitačního ústavu nebyla žádná. Tam si myslím, že mi to i ubralo. Když dneska vidím ty lidi na našem oddělení, jak pracuju, tak ty lidi jsou u nás aspoň dva měsíce, kde se nastartujou na to cvičení. Řešej se tady i další věci jako jsou proleženiny a teprve potom jdou do toho rehabilitáku, kde už jsou nastartovaný na tu rehabilitaci a neubírá jim to z těch pěti měsíců tý samotný rehabilitace. Takže oni se tak dostávají dál.

V Košumberku jsem byl asi pět měsíců a přišel jsem domů a co teď že jo. Od bouračky je to už deset měsíců. **Vlastně pět měsíců ve špitále, pět v rehabilitáku. Když jsem se vrátil domů tak jsem byl na tom tak, že jsem se za velký asistence dokázal postavit na svoje nohy. Jinak vlastně nic.** Co se týče tý stability, tak ta taky nebyla nic moc, protože to byla ta krční páteř. Vlastně v tom Košumberku jsem formoval pomalu a připravoval se dál. To je o tom, jakou si zařídí člověk rehabilitaci dál a kde. Bohužel spinální program, který je pro lidi s tímhle postižením, ne všude je. Potom jsem docházel na rehabilitaci ambulantně, ale to nebylo nic moc. Pracovníci tam neměli tolika zkušeností s míšním poškozením.

**Po tom návratu domů u mě byly problém přesuny, to jsem vlastně nic neuměl,** to, co se dneska učí, to tenkrát nebylo. Soběstačností se rozuměla tím, že se člověk nají. **Já jsem si tohle všechno dřel sám doma. V baráku jsme museli ven dát plošinu,** protože tam máme asi sedm schodů. **A upravil se záchod. Jinak do vany a z vany mě naši dávali, tenkrát jsem ani nevěděl, že jsou nějaký pomůcky jako sedačka do vany a další věci.** Ani netuším, jestli už to bylo, prostě jsem to nevěděl. Mezitím se musel udělat širší záchod. **Byl problém v tom, že naši chodili na směny, takže tam bylo potřeba, aby byla máma se mnou doma.** Proto jsem se teda zakousnul víc na tu soběstačnost. Takže jsem ruce posiloval a začal jsem drít přesuny a všecko. Protože jsem nechtěl, aby se mnou máma zůstávala doma. Sestra k nám nikdy žádná nechodila. Nakonec jsme to nějak doma skloubili. Byl v baráku bratr a sestra, a dokonce se mnou doma i rodina cvičila. Nechala se zaškolit kvůli rehabilitaci. **Od června do září přes prázdniny jsem byl doma a rehabilitovala se mnou moje rodina.** V září jsem nastupoval poprvé do Centra Paraple. Ale tam už jsem přišel samostatnej. Takže já jsem se vlastně během dvou let vydřel tu samostatnost. **Fakt jsem dva roky doma dřel, se svoji rodinou.** V Centru Paraple jsem byl jen na čtrnáct dní. Pak jsem byl doma a v roce 2001 jsem jel

*zase do Luže Košumberk do rehabilitáku. A od té doby vlastně každé rok jezdím na rekondiční pobyty. Teď jsem tady v Kladrubech, ale většinou jezdím tam.*

*V době kdy otevírali v Liberci spinální jednotku, už jsem trochu spolupracoval s Parapletem, a dozvěděl jsem se, že právě v Liberci otevírají spinální jednotku. Zavolał jsem si tam, jestli bych tam nemohl nastoupit na rekondiční pobyt, a tím, že to zrovna otevírali, tak nabírali nové pacienty a nové zaměstnance. Nebyl problém se tam dostat. Asi po týdnu mi dali na pokoj mladého kluka, asi sedmnáctiletého, jako jsem byl tenkrát já. A on nejdřel, byl špatnej a rodina nevěděla, jak ho podržet. Já jsem byl pořád veselej, dělal jsem blbosti, a asi jak viděl, že jsem furt veselej, tak ho to asi kopalo pomalu dopředu. A potom jsem na chodbě před jednou sestrou řekl, že by bylo dobrý, kdyby tam někdo takovej pracoval. Kterej už od začátku bude toho člověka někam směřovat. Jo a na základě toho, že se ten kluk začal i trochu lepšit, sestra to řekla doktorovi. Po čtrnácti dnech za mnou přišel doktor, abych tu práci vzal já. **Dohodli jsme se s Parapletem, že tam pojedu na dva měsíce, že tam budu dělat instruktora, že se dám trochu do kupy, abych věděl, co lidem poradit.** Takže teď už je to **osm let, co v Liberci dělám instruktora.** Veškeré přesuny, pomáhám lidem se dostat do sedu, na lokty, do vysokého sedu, sundat nohy z postele, oblíknout se, přesun z vozejku na záchod, na sprchovou židli, oblíkáni na vozejku, jízdu na vozejku. Plus trochu psychologie, sezení s rodinami, bezbariérový úpravy. Jsem schopen v domácím prostředí poradit s úpravami v domácím prostředí, nebo učím propuštěné pacienty i doma, ve svém domácím prostředí. Tahle práce je hodně flexibilní. Pořád je potřeba vynalézat nové věci přímo, co budou vyhovovat pacientovi. Musel jsem nad vším přemejšlet, přitom jsem zkoušel sám na sobě a to mi dalo ty zkušenosti. A tím že jsem byl od začátku ochrnutej od ramen, tak jsem si prošel těma začátkama taky. Takže **dneska se dokážu vžít do problémů těch lidí, co to potřebují.** Při práci záleží na tom, jaký mám pacienty. Tam, kde vidím, že to s nima půjde těžko, tak to tak nebaví. Ale zajímavý je to s pacientama, kterým je potřeba se dostat pod kůži a nějak jim říct, že to, co tady budou dělat se mnou, je hodně důležitý.*

***Kdybych tuhle nabídku nedostal, tak bych se asi někde uchlastal (smích).** Možná, že bych zkusil doma něco na počítačích, nevím. **Mám invalidní důchod a***

*příspěvek na péči druhéj stupeň. Příspěvek na péči pomalu spotřebuju. Protože když chci někam dál jet, nebo třeba i na koncert, tak potřebuju někoho sebou, protože nevím, jak tam bude vypadat a tak.*

***Balit holky z vozejku je určitě těžší. Rozhodně.** Těžší je to z mé strany... protože zdravěj člověk má ten potenciál větší. **Ať už se týká, co se týče vztahu, tak i sexu, ve všem.***

*U mě v sexuální oblasti je to trochu jiný oproti před tím. Ta erekce netrvá tak dlouho, občas si musím vzít nějakej ten podpůrnej prostředek. Záleží na tom, jakej mám zrovna tejden, jak dodržuju životosprávu a takový věci. **Pak je to otázka tý rodiny. Já budu fungovat dál.** Já bych snad s početím dětí neměl mít problémy. Snad ne.*

***Partnerku teď nemám. Je to u mě na bodu mrazu.** Nevím, jestli se tím utěšuju, ale jsem pořád někde na cestách, pinčesu a práci. Domů chodím servanej a ráno zase do práce. **Ale samozřejmě mě to mrzí.** Je to o tom že člověk už má něco za sebou, ta síla nebude věčně, a rozhodně bych taky měl myslet na nějakou tu rodinu. **Chtěl bych mít barák, malého Jirku a vlčáka. To je to, po čem pasu.***

***Další věc, co si musí ta ženská uvědomit, je, že v rodině se to musí přizpůsobit tomu, kdo je na tom hůř, že jo. Je tam spousta věcí, který nezvládnou.** Další věc je ta, že se se mnou rozešla holka jenom kvůli tomu, že ode mě neslyšela často, že ji miluju. To je od ní trošku blbý ne. Je mi 27 let, síla nebude věčně, ségra má teď malého kluka a já se mu hodně věnuju. Ale nedovedu si představit, že bych třeba za deset let tohle s ním ještě dokázal. **Do toho můžou přijít nějaký zdravotní komplikace.***

***Bariéry mechanický... člověk si časem zvykne jezdit tam, kam se dostane. To, že se teď už nedostanu tam, kam dřív, mě samozřejmě mrzí. Třeba u nás do letňáku, tam třeba nemůžu a to mě mrzí. Občas třeba člověk zabloudí i někam, kde je spousta schodů. Ale pokud u toho jsou kamarádi, tak mě tam vytáhnou.** Už nemám s takovejch situací pocit, že bych se mohl nějak svobodně pohybovat.*

***Postrádám na vozejku svobodu. Pokud jsi někde, kde tě lidi musej tahat, tak je přece jasný, že už to není přece o tobě.** A je to o nich, že ti pomůžou. Když chci jet třeba*

na nějaké večer s kapelou, dát si tam pivko a záchod je na patře tak tam prostě nemůžu jít. **Dřív jsem nosil pleny delší čas, ale teď už se mi to srovnalo. Ale ty svěrače tak nefungují, jako když jsem byl zdravěj. Musím dodržovat nějakou pravidelnost. Je potřeba být na to pozorněj, není to normál.**

**Hlavně do partnerství ta holka bude muset akceptovat to, že bude spousta činností, který chce dělat s partnerem, ale tady to prostě nejde a nepůjde. Takže aby si uvědomila, že bohužel spousta věcí nepůjde, ale o to ji nemám rád míň. A nebo naopak. Aby si sama šla lízt třeba na skály a já tam s ní bejt nemůžu. Ale... svým způsobem to mrzí. To, že já na tý skále, na tý druhý straně lana nemůžu bejt.**

**Určitě otázka sexuality je pro mě nejhorší. Ale snad časem by se to dalo nějak zvládnout. Ale tím, jak člověk nemá stálou partnerku, tak není ani možný.**

**Vem si, co dokáže zdravěj člověk při tom milování a co ti zvládne člověk z vozejku. Myslím tím polohy a způsoby. To člověka zamrzí.**

**Ale štvě mě, že když jdeme z práce, tak s ostatními nemůžu jít na florbal, na volejbal, prostě že nemůžu fungovat jako ostatní. Není to o tom, že bych z toho měl teďka nějaký depky, je to o tom, že to mrzí.**

**Ani nevím, co mě nejvíc štvě. Ale je fakt, že každěj den člověk něco řeší, co se týče toho vozejku.**

**Je fakt, že i dneska kolikrát mám, že se mi chce nežít. Ale už je to míň než dřív. Dřív to bylo fakt hodně. Řešil jsem to pivem. Nějaký tablety jsem dostával od psychologa v době, kdy jsem byl v Košumberku. Ze začátku to bylo hodně těžký období. Přijedeš po roce domů z nemocnice, na vozejku, a jdeš se podívat třeba na fotbal.**

**V Liberci bydlím v bezbariérovým bytě, nakoupím si sám i něco málo uvařím. Vlastně bydlím mezi zdravějma, jenom tam mám bezbariérovej byt. Koupil jsem si ho, takže **splácím hypotéku asi 550 tisíc**. Doufám, že je to takhle přechodný, **já bych chtěl časem ten barák** a vrátit se zpátky na vesnici. Protože já nemůžu bydlet ve městě. A až bude ten malej Jirka, tak chci, aby mi vyrůstal na vesnici.**

*Pinec jsem začal hrát asi před pěti rokama. V Liberci mě už přestalo bavit pít, a věděl jsem, že se tam jednou za rok hraje turnaj. Tak jsem tam šel a začalo mě to bavit. Trenér mi nabídnul, jestli se chci někdy přijít podívat na trénink. A pak mě to nějak chytlo, začal jsem chodit častěji, začal jsem tomu dávat i víc hodin denně. **Dneska hraju na mezinárodní úrovni.** Tady v republice v žebříčku jsem byl devátej. Letos doufám, že to bude ještě lepší.*

*V autě mám automat a zvládám to bez ručního řízení. Svým způsobem jsem soběstačnej.“*

**Tabulka 3 – Shrnutí zásadních informací – Rozhovor 3 – zobecnění**

<p><i>Liminalita</i></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• v 16 letech autonehoda, úraz páteře v oblasti krčních obratlů Th 5 a 6 s následnou kvadruparézou, rok v nemocničních zařízeních</li> <li>• nastal problém s alkoholismem - trval 3 roky</li> </ul>
<p><i>Stigma</i></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• ztráta svobody</li> <li>• zásadní omezení předešlých zájmů</li> <li>• bariéry po návratu domů k rodičům (nutné úpravy baráku)</li> <li>• pracovní omezení rodičů z důvodů péče o respondenta (nedostatečná informovanost o terénní péči)</li> <li>• 2 roky doma sám trénoval soběstačnost</li> </ul>
<p><b>Došlo vlivem disability ke změnám v partnerském vztahu respondenta? Pokud ano, jak?</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• partnerku nemá, obtížné navázání známosti</li> <li>• rád by založil rodinu - ale obava s nezvládnutí mužské role, z akceptace partnerky při omezení respondenta – z role ve společném soužití partnerů</li> <li>• obava z možných následných zdravotních komplikací</li> </ul>
<p><b>Ovlivnila disability respondentovo vnímání sexuality? Jak se s touto změnou vyrovnává a jak ji řeší?</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• považuje ji za značnou ztrátu, fyzické omezení a fyzická náročnost, což souvisí i s obavou výběrem partnerky</li> </ul>
<p><b>Byla součástí změn souvisejících s disability i limitace ve smyslu svobody? V jaké míře?</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• ztráta svobody, bariéry-nedostane se na místa jako dřív, všude nutná asistence blízkých</li> <li>• omezení společných aktivit s kamarády – jejich postupná ztráta</li> </ul>
<p><b>Jakým způsobem se projevují stěžejní důsledky disability ve vyjádřeních respondenta?</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• „...postrádám na vozejku svobodu...“</li> <li>• „...člověk na vozejku musí každý den něco řešit...“</li> <li>• „...to, že na té skále na druhý straně lana nemůžu bejt...“</li> </ul>

	<ul style="list-style-type: none"><li>• „...je fakt, že i dneska kolikrát mám, že se mi nechce žít...“</li><li>• „...pokud jsi někde, kde tě lidi musej tahat, tak je přece jasný, že už to není o tobě...“</li></ul>
--	---

Tabulka 3 je stručným přehledem zásadních výsledků rozhovoru pro účely výzkumné práce. V rámci přepisu rozhovoru jsou klíčové momenty označeny barevně.



#### 4.4 Dana, 53 let, cévní mozková příhoda s následnou hemiplegií, záchvaty epilepsie, MUDr., radiodiagnostik

*„Předtím jsem žila opravdu úplně jinak. Pro manžela, s manželem, s dětmi. Koupili jsme si chalupu, tak jsem tam na zahradě, i u nás v Praze na zahradě pracovala, a práce mne taky bavila. Žila jsem pro práci, manžela, pro rodinu. **Ted' z toho není vůbec nic.** Poznala jsem jenom, jak mě mají rádi, ale to opravdu. To byla opravdu zkouška ohněm. Taky kamarád říkal, že mi dva s Honzou, že žijeme jídlem, sexem (smích), a pro sebe, a že kdyby se něco stalo, tak že neví, jak my to zvládneme. A je to tak...*

***Jídlo nemůžu jíst sama, že ta levá ruka se mi nehejbe,** když chodíme v létě třeba do restaurace. **Ale už nic není, co bejvalo.** Vařili jsme s Honzou spolu, a rádi. Vždycky k nám chodilo hodně lidí, takže jsme dělali dobrůtky, já jsem navařila i na chalupě, takže přišli i kamarádi, a ted' mě to štve, když musím jenom koukat, a říkat, co maj dělat. Oni to nedělaj tak rychle, jak jsem to dělala já. A já je honím, a je mi z toho zle. **Dělala jsem všechno najednou, deset věcí najednou, a oni to nezvládaj.** Z práce jsem táhla několik tašek, stavila jsem se v nákupním středisku, v naší mlíkárně a masně, a táhla jsem několik tašek domů. Oni už na mě hladoví všichni čekali, mamííí, co bude k jídlu. S Honzíkem jsme vařili fakt rádi. Samý specialitky. A chodili jsme taky do restaurace na specialitky. Ted' mě taky vzali. **I kamarádky, který jsem dala v práci dohromady, tak dneska mají zrovna sraz.** Jsem vždycky vyhlídla nějakou dobrou restauraci, a kde něco dobrýho dělali, tak jsem říkala „holky já už mám zase nějaký typ“, tak jsem to objednala a hned jsme tam vyrazily. Chodily jsme skoro každéj měsíc. Naposledy jsem byla s nima v pizzerii. Oni se pro mě zastavily, jedna mě naložila, a hned mě tam odvezly. Dneska zase pro změnu jedna moje kamarádka má zlomenou nohu, takže pro ni jela ta druhá. Ani nevím, kam šly potom. Nebo kam jely. Do nějaký restaurace, asi vybraly něco pro nás obě. Byly bychom tam obě dvě poskakující...*

*Ted' už taky není to ono... **Už nemůžu dělat to, co jsem dělala před tím. Už se ani o tu ruku neopřu. Nemám tu rovnováhu, co jsem měla. Si nesednu ani na bobek, natož si kleknout, nebo něco. Abych nepadala někde z postele.***

*Už žádný zastavení někde v lesíku. Hlavně to vadí mně. Mně to schází. Kor takový to jarní líbání se pod stromem někde, pod třešní. To mě vytáhne, nebo to tam odskáču nějak. Ale už to není ono, to, co to bylo kdysi. Nebo na Velikonoce pomlázka. Já jsem dostala vždycky ještě jinou pomlázku. Když jsme na chalupě, tak k nám byli zvyklí lidi chodit, jen tak zakleпали a byli rychle vevnitř. **Ted' se tak rychle neoblíknu, abych tam někde nebyla nahatá. Taky jsou na mě ty lidi zvyklí, že jsem byla jiná.** Tím, že nepiju kvůli té epilepsii, **tak prej už se mnou není taková sranda, řekli. Protože jsem unavená, tak třeba už jsem ráda, když potom vypadnou.** Ted' jsme chodili hodně poslouchat písničky, když někdo hrál, nebo se zpívalo, u nás, chodilo se zpívat k nám. To už taky není. Nebo mě Honzík někam vyveze. **Třeba v létě to bylo na hřišti, hrálo se, tak on mě tam odvez na vozejčku, aby si mohl dát pivo, a pak mě vlácel domů sám.** A ještě mezi tím měl operaci. Prasklo mu střevo, takže měl vývod. Ted' už je v pořádku. Ala má jizvu, a já jak se blbě převalím, tak ho rukou do té jizvy bouchnu, a je hned po romantice. Tak se nesmím moc vrtět. Nesmím se o nic moc pokoušet, nebo bych na něho ještě spadla, a bouchla ho do břicha. Říkal, že to musíme vymakat... tak to vymakáme.*

*A práci taky už, to se bojím. Ta epilepsie, a všechno. Abych tam sebou někde nepráskla na zem, nesoustředím se tam jako dřív, to už jsem si taky vyzkoušela. Už jsem tady četla paní doktorce nějaké snímky. Já už se ani k tomu tak nepostavím, jak bych potřebovala, já si je musím strkat až k nosu. Já spíš koukám přes slunce. Jenže ted' máme digitalizovaný pracoviště, tak musím k počítači, jenže když si tam ani nasednu tak nějak pohodlně... My jsme vždycky popisovali třeba celé dopoledne. Ted' tam změnili programy, všechno, takže to už nebudu asi umět si najít, protože to je složitější. A když něco nějak nejde, nebo to vypadne, tak se musí dojít na skiaskopii. **A to bych nezvládla, protože nemám stabilitu, když si stoupnu tak se kymácím.** Já jsem byla zvyklá, že jsem uměla všechno dobře, že se na mě spoléhali, že za mnou chodili. **Ted' bych to nezvládala asi psychicky, že už to není to, co to bylo.** Že jsem hned a rychle a okamžitě doběhala tam, kde potřebovali, a všechno vyřídila. A ultrazvuk, ten bych ani nepřitáhla. Ten bych ani nebyla schopna si přesunout někde. Pomoc pacientovi, třeba když potřeboval, co by si asi myslel pacient, kdybych se tam začala kymácet nad ním, a držela jsem se ho.*

*Dcera, ta se s tím těžko vyrovnává, protože... ta mě taky chce jako zdravou maminku, která s ní vždycky chodila na nákupy, a něco ji vždycky koupila, když jsem brala. „Hm....kdy zase půjdeme spolu někdy na nákup mamiku...ty se nesnažíš, dělej něco.. tady shniješ v posteli, protečeš tady skrz tu postel.“ říkává. Je jí 28 let. Někdy mi přijde, že si asi myslí, že si to vymýšlím, že mi nic není, že bych měla něco dělat, a nevěří mi, že mi je fakt zle, že to nejde. A když mě jde koupat, tak chce, abych zpívala, a mě to nejde ani zpívat, není mi ani do zpěvu. Spíš celá ztuhnu a mám pocit, že spadnu někde. Myslím, že se s tím nemůže vyrovnat. A taky mě znají, že mi všechno pověděla, teď mi taky něco řekne, ale už to není to, co to bylo. Manžel mě miluje, to jo, to věřím.*

*A syn taky nějak polevil v učení. Taky už nemá moji tvrdou ruku nad sebou. Taky už to není ono. Synovi je 29, a když nedělal zkoušky, nebo se flákal, tak já bych to s ním uměla zařídit. Teď mi to nejde. Já nehouknu, já ani nezařvu. **Už mě tak nerespektujou jako předtím.***

*V obchodě jsem musela jít na jezdících schodech, to jsem zvládla nakonec. Oni když mi pomůžou a nespěchají na mě, tak to zvládnu, **ale jakmile na mě někdo začne pospíchat, tak to nejde. To se rozklepu, rozklepe se mi i noha, a... Když jsou na mě hodní, a jdou na mě pomalinku, tak se cejtím bezpečně, tak je to dobrý. To vylezu i po schodech, když tam je madlo.***

*Ale takovejch kamarádů za mnou přišlo. Z dřívějšíka, ti co za mnou chodili domů i na tý chalupě, tam za mnou chodí celý zástupy. Když přijedu, tak jsou rádi, že tam jsem. Když tam jede Honza, tak se ho hned ptají, co dělám, jak se mám. Oni nás viděli vždycky spolu zavěšený. Prej jim chybíme. S kamarádama se stýkáme hodně. Oni za mnou vždycky přijdou, nebo přijedou. Hned se ke mně vrhají, a i ty kluci dávají mi pusku hned, takový ty mláďata místní...“Danuško sem, Danuško tam...“ nebo dokonce nás pozvali třeba na zabijačku. To bylo jednou v zimě. Tak mne tam Honza vezl na vozečku ještě.*

*To jsem takhle jednou **v noci šla na záchod. Bolela mne šíleně hlava.** Hledala jsem kapesník pod polštářem. Honza rozsvítil a říká. „Co ti je? Sedni si, a dej ruce*

takhle před sebe.“ A já jsem je tak nebyla schopná už dát. On hned věděl, že se mnou něco je, tak hned volal děti, a pak volal sanitku. **A už šup, jsem hned jela do Motola. Od té doby jsem byla furt někde. Pak do toho se ještě přidala ta epilepsie.** To jsem byla pod Petřínem někde. Zrovna jsme měli jet na chalupu, taky takhle, bylo jaro. Já jsem dostala takovej velkej záchvat... to bylo asi hned druhý rok. **Od té doby mívám po půl roce záchvaty. Dokonce i na té chalupě několikrát, že pro mne jela tam záchranka.** Honza se vyděsil, co je zase semnou, abych neměla znova nějakou mrtvici. Asi to bylo podobný, jak jsem se začala před tím klepat. Já si jen pamatuju, jak nade mnou klečí a říká: „Dandulko, co ti je.“

Jednou jsem se probrala dřív, než přijela záchranka, tak mne nechali v klidu, a jinak mne vždycky odvezli. **Nejdřív jsem byla na RESU, protože jsem měla tracheotomii, samý kanily, močovou cévku a kanilu, tadyhle jsem měla tonometry, a proleženinu ještě, pak jsem byla na JIPCE. Na RESU jsem byla dlouho v umělém spánku, už si nevzpomínám jak dlouho.** Byl za mnou jeden kamarád, a já mu říkám, čau vole. On se začal chechtat a pak brečet. Všichni za mnou chodili, když jsem byla v umělém spánku, i z práce i z jiných oddělení. **Pak jsem ještě chvíli ležela na neurologii, potom nějaký čas v Motole. A pak mě dali na rehabilitaci, a od té doby jsem pořád rehabilitovala. Pořád rehabilituju.** V roce 2006 se mi to stalo.

**Oni všichni chtějí, aby už byly výsledky, ale ono nic. Nejde to tak rychle. Myslí si, že jsem líná, a že se nesnažím. Hodně mě to trápí.** Čím víc se snažím, tím víc se stahnu. Jakmile se začnu snažit, tak se mi stáhne noha, i ruka, bolí mě to, takže pak si potřebuju nějak ulevit.

**Doma mi pomáhají moji rodiče. Sama to nezvládnou.** Dojdu si sama na záchod, to jsem ráda. Taky jsem hned unavená, já to mám po těch práškách. Já spím pořád jak zabitá. Takovouhle hrst beru ráno a večer, v poledne ještě jeden. Honzík mi to připravuje. Už poznám který. Poznala jsem, že na Slapech mi to dávali sestry blbě. Z toho jsem tam dostala epilepsii, ze špatného dávkování. Byla jsem poddávkováná. Teď už jsem si dávala na to pozor. A zase mi to dávkovali blbě, a zase jsem dostala záchvat. Minulej rok mi tam nedávali vůbec moje léky, než jsem na to přišla, dávali mi léky

někoho jiného. Dali mi Warfariny jiné pacientky. Říkala jsem jim, že já je vůbec neberu. Asi nepochopili to, co jim napsal doktor. Takže to už si hlídám. Tady to dávají dobře. A doma už taky koukám a hlídám si to. Honza mi říká: „Prosím tě neboj, je to všechno v pořádku“. Já se učím právě, abych věděla, jak vypadají.

Čtu normálně, ani jsem se čtením problémy neměla. Je blbě vidím na dálku, a to mě omezuje. Když chodím, když je tma. **Ve tmě se třeba bojím chodit. Nebo když je trošku soumrak, a nevidím, kam šlapu, nebo kam dávám hůl, že spadnu, nebo že ji zapíchnu a nevím kam. Že mi ujede, nebo že se do něčeho zamotám.** Za světla takovou nejistotu nemám, jenom když to klouže. Nebo když jdu k sousedce na zahradu, ona tam má břečťan, tak v břečťanu chodím blbě. Do toho se motám. Nohama i hůlkou. Tam chodím, tam mě zvou na návštěvu, nebo si tam sednout k nim. A ptaj se na mě, když děti žalují, že nechci chodit. Říkaj vždycky, že mi daj na zadek. Synek a dcera mě vždycky drapnou, a říkaj: „Tady obejdeme blok.“. A pak řeknou: „**Vždyť ty bys došla i do práce.**“ Já bych nedošla. Já musím vždycky vidět, že si budu moct někde sednout, odpočinout, na plotě třeba, ale to bych chodila jak prase. A hlavně furt se mi chce na záchod. Když jsem nervozní, tak se mi chce na záchod. **Když nevím kam, nebo jak je to daleko.** Před tím bych to doběhla raz dva. Ale teď nemůžu. Nebo kdyby přšelo, nebo foukal vítr nebo něco takovýho. **Bojím se aut, který mi jedou za zádama. Nebo stačí, když tam jdou lidi, a řvou nějak. Jak mám ztuhlou hlavu, a ještě než se otočím, tak nevím co se děje za mnou. Nebo něco nosit, taky neumím. Nějaký tašky. A ještě peněženku, stát a hrabat se v ní a nakupovat ještě něco.** Ještě tam balancovat někde, to mi dělá taky problémy. Nebo vozit vozejtěk, ten mi ujíždí. **Nebo já když jsem byla na nákupu, tak jsem se opírala o pult, a dcera mi povídala: „Mamiku to nemůžeš se opírat“ tam byly nějaký jogurty nebo co, abych to neshodila.** Já vždycky se musím tou pravou rukou se někde přidržovat. **Sama jsem ještě nikdy nenakupovala.** Že bych sama vyrazila na nákup, to ne. To mám akorát tak blbej pocit, když mi píšou kamarádky, že byly na nákupu. **Tak si říkám dyť já jsem úplně neschopná. Já bych si ani nakoupila rohlík. Trápí mě to.**

Doma si jsem schopná udělat čaj, ale sama ho nepřenesu. Neunesu ani konvici s vodou, tak mi všechno doma připravujou. **Všechno jídlo mi připravujou rodiče.**

*Snídani mi připraví manžel a dá mi ji nastůl. Když je nejhůř, něco si sama z lednice vyhrabu. Čaj mi přinese studený k posteli, máma s tátou mi přinesou polívku, nebo něco jiného. Zuby si vyčistím, umyju si pusou a pravou ruku.*

*Úpravy v bytě jsme nedělali, jenom na vaně mám prkýnko, díky kterému si vlezu do vany a z vany. Na záchod, který mám vedle vany, jsem schopná si dojít sama. Sprchuje mě manžel, nebo dcera. To bychom tam měli úplnou potopu.*

*A úpravy? Si nedovedu představit, že by tam běhali nějaký zedníci, když tam chodím na záchod. **Mě děsí, když někde něco bušej. Nesnáším ten prach, a ty lidi cizí. Dřív by mi to nevadilo, dřív jsme dělali leccos. Já jsem třeba vymalovala všechno doma, natírala jsem okna, a na zahradě jsem posekala trávu a vyplela. Ted' ta zahrada je spustlá, i na chalupě, i tady. Ted', když vidím manžela v tom horku, ještě s tou cukrovkou. Já se o něj ted' bojím, aby se mu něco nestalo. Ted' vidím, jak je tam unavený, ani se pořádně nenají, furt tam maká okolo mě, nebo na nákupy, nebo z práce unavený, víš. Před tím byl zvyklej, že já jsem posekala, než on se otočil. Nebo když se sebere a jde do hospody na pivo, tak já se neseberu, aby už šel domů, aby už se šel najíst. Ted' nevím, co se tam děje, kde je. **Taky po něm koukaj ženský, víš, furt všude. Mám o něj strach. A docela dost velkej.** Nic mu nevyčítám, ale on ví, že mám o něj velkej strach. Ale má mě ted' radši. Má mě strašně moc rád, to je vidět. **Akorát dcera vždycky říká, že ho utrápím k smrti prej. Asi tím, že jsem nemocná. Že okolo mě skáče, že ho utrápím.** Naštěstí se mi nikdy nestalo, že by mi to dal najevo. On spíš když brečím já, tak brečí taky. Tím ho trápím taky.***



**Tabulka 4 – Shrnutí zásadních informací – Rozhovor 4 – zobecnění**

<p><i>Liminalita</i></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• ve 47 letech cévní mozková příhoda s následnou hemiplegií</li> <li>• záchvaty epilepsie, nehybná pravá ruka, těžká paraparéza dolní končetiny</li> <li>• po tracheotomii, proleženiny</li> </ul>
<p><i>Stigma</i></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• značná unavitelnost, nesoustředěnost, nesoběstačnost</li> <li>• nezvládne chůzi za soumraku a ve tmě, nejistota na nerovném terénu, nestabilita ve stoje, strach z pádu, z hluku, z většího počtu lidí</li> <li>• ztráta respektu a autority u dětí</li> <li>• výčitky ze strany rodiny - že se málo snaží při práci na sobě</li> <li>• zklamání, úzkost, deprese</li> <li>• 6 let žije v rehabilitačních zařízeních bez rodiny s krátkými návštěvami doma</li> <li>• ztráta svého zaměstnání, ztráta kontaktu s pracovním kolektivem</li> <li>• obviňování rodiny, že na sobě nedostatečně pracuje v rámci rehabilitace-velmi stresující pro respondenty</li> </ul>
<p><b>Došlo vlivem disability ke změnám v partnerském vztahu respondenta? Pokud ano, jak?</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• manželství zachováno</li> <li>• silné a vleklé obavy ze ztráty manžela z důvodu nesebevědomí s následnou žárlivostí</li> </ul>
<p><b>Ovlivnila disabilita respondentovo vnímání sexuality? Jak se s touto změnou vyrovnává a jak ji řeší?</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• značné fyzické omezení, omezení v pohyblivosti-ve způsobu a polohách, velký smutek nad ztrátou romantických situací s manželem v přírodě</li> </ul>

<p><b>Byla součástí změn souvisejících s disabilitou i limitace ve smyslu svobody? V jaké míře?</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• ztráta samostatnosti, plná závislost na rodině a na rodičích, omezení v setkávání s bývalým pracovním kolektivem (neschopná přemístit se), smutek z nemožnosti se vrátit ke své práci- rentgenoložka</li> </ul>
<p><b>Jakým způsobem se projevují stěžejní důsledky disability ve vyjádřeních respondenta?</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• „...tak si říkám, že jsem neschopná, nekoupila bych si ani rohlík...“</li> <li>• „...před tím jsem žila úplně jinak, teď už z toho není vůbec nic...“</li> <li>• „...už mne nerespektují jako dřív...“</li> <li>• „...dcera říká, že tátu utrápím k smrti, asi tím, že jsem nemocná...,že okolo mě skáče, že ho utrápím...“</li> <li>• „...a když mne jde dcera koupat tak chce, abych si zpívala,...a mě to nejde ani zpívat, není mi ani do zpěvu...“</li> </ul>

Tabulka 4 je stručným přehledem zásadních výsledků rozhovoru pro účely výzkumné práce. V rámci přepisu rozhovoru jsou klíčové momenty označeny barevně.



#### 4.5 Tomáš, 36 let, transverzální míšní léze v oblasti Th 11 a 12, paraparéza dolních končetin od třísel dolů, IT specialista

*„Mě ten úraz zastihl, kdy jsem studoval vysokou školu, v 96. roce. Spadl jsem ze skály, scházeli jsme, byl tam sestup bez lana, nějak mně to uklouzlo a letěl jsem třicet metrů dolů, po kamenech. Tak zavolali horskou službu, přilítla pro mě helikoptéra a odvezli mě do špitálu. Takže úplně přerušená mícha, transverzální míšní léze, Th 11,12.*

*Takže po ekonomický stránce nic moc, byl jsem student. Dostával jsem od našich patnáct set. Bydlel jsem na Strahově, celkem hodně jsem dělal sport. Věnoval jsem se plavání, cyklistice, pak jsme i lezli po skalách. Takže jsem byl v pohodě. No, tu školu jsem měl spíš tak, že jsem do ní chodil občas. Spíš jsem využíval toho, že jsem tam měl kolej, že jsem mohl dělat ty činnosti, který zajímaly mě.*

*Takže v téhle fázi se mi to stalo. V červnu jsme jeli na zájezd na lezení do Itálie a tam jsem spadnul. Byl jsem pět dní v Itálii ve špitále, tam mě operovali. Pak mě přivezli do Budějovic. V Itálii byla jedna česká sestřička, která mi říkala, že bych se z toho měl dostat. Já jsem samozřejmě cítil, že ležím, že nemám žádnéj cit v nohách. Jak jsem byl pod těma sedativama, tak člověk vůbec nepřemejšlí o tom, že ho něco bolí. A pak, když mě přivezli sem, tak se začaly nějaký věci řešit. Hnedka v úvodu mi vpálili, že nemám šanci chodit, že mám tu míchu úplně přerušenu.*

*Jak jsem byl ještě na té traumatologii, tak to bylo ještě nějak v pohodě. Měl jsem zavedený cévky, nemusel jsem řešit vyměšovací věci. Navzdory zraněním jsem ochrnuj jenom od třísel dolů, že můžu břicho relativně ovládat. Pak jsem v další fázi šel na rehabku v Budějovicích a tam začala taková ta řehole. To znamená, že mi vyndali cévku, a musel jsem se znova všechno učit. Samozřejmě po tom úrazu je kompletní inkontinence všeho, tak jsem to musel začít nějak řešit. Takže mě začali učit takzvanému nějakému hmatu. To je, že člověk přestane ovládat močení přes hlavu, přes míchu, protože to má přerušeny, ale že musí používat takzvaného hmatu. To znamená, že když se močový měchýř naplní do nějaký fáze, tak asi do 300, 400 mililitrů,*

*tak svalově ztuhne a toho se má využít. Takže se měchýř poklepává, takovej zoufalej způsob. Ze začátku mi to nešlo vůbec.*

*To bylo asi nejhorší. Celou dobu člověk leží v tom špitále, je relativně v klidu, nemusí nic řešit, tyhle ty věci nevnímá, nemá ani žádný bolesti. Já jsem teda zaplat' pánbůh ani neměl žádný bolesti. Jenom nějaký křeče ze začátku. Jo a ještě to je takový úsměvný, když jsem byl na té rehabilitaci, měl jsem tři měsíce tady na zápěstí štíplou zápěstní kůstku. Ale to nikdo neřešil. Jak jsem tam jel na rehabilitaci, spadnul jsem z vozejku, a zlámal jsem si ruku. Takže jsem taky měl ruku v sádře (smích). Ale to je taky úsměvný, no. Ruka se pak za šest týdnů zahojila. Při cestě na vozíku jsem se tou sádrrou nějak opíral o kolo, no hrozná sranda. Ale u toho člověk nějak ví, že je to o nějakým smysluplným horizontu, že to prostě skončí za těch šest týdnů, a pak sádrrou sundají.*

*Takže vlastně díky tomu jsem měl příjezd do Kladrub odložený, takže čas, který jsem byl na rehábce v Budějovicích se mi prodloužil, což bylo super, protože tam jsem se naučil téměř všechno.*

*Já o tom mluvím tak dlouho, protože to bylo asi takový nejobtížnější. Prostě člověk přijde z plnýho zdraví, nedělá si hlavu s takovýma obyčejnýma věcmama, to všechno jde mimo něj, a najednou si nemůže ani na ten záchod dojít. A podělavá se v posteli. To byla asi nejhorší psychická věc. To, že člověk nemůže chodit, si říkám, mám ještě zdravý ruce. Já jsem to celkem zkousnul, že jsem na tom vozejku. Spíš z toho byli hotoví mamka, taťka. Ty byli asi tím víc zdrchaný než já.*

*Když jsem vlastně byl v tom chráněným prostředí, takže jsem si neuvědomoval, že budu muset zdolávat nějaký schody, nebo ten sociální kontakt s ostatníma. Dejme tomu s lidma, který jsem znal za zdrava, nebo se kterýma se budu setkávat. Že se ten život se nějakým způsobem změnil. Ale tenkrát jsem to zvládal myslím docela v pohodě, no. A vlastně to jsem byl už ve fázi, kdy jsem zvládal tyhle ty základní funkce. To je, aby se člověk o sebe postaral, kdy si dojde sám na záchod. To bylo to nejzákladnější, aby tohle člověk vůbec zvládl.*

*Ted' to poznám podle určitých druhů křečí. Když je jeden druh křeče, tak poznám, že musím jít na malou, druhý druh křeče, že musím jít na velkou. Takže tímhle*

tím způsobem to je super no. Musel jsem se učit, co mi to tělo chce říct. Vlastě to poznávám i podle nohou. Jestli je noha v pořádku, zjistit jestli neteče na ni horká voda, nebo něco netlačí něco tvrdýho, a pak teprve zjišťuju aha, malá, velká. Tak takhle to funguje, no. Ale ve srovnání s ostatníma jsem na to opravdu suprově. V tomhle směru, co jsem zjišťoval.

Takže jsem byl na ty rehabce ve špitále, a pak **jsem šel do Kladrub. Ale já jsem tam nešel se žádnýma očekáváním, že tam snad začnu chodit. Z toho už jsem byl celkem vyléčený.** Já jsem si uvědomoval, že když se mnou cvičili na rehabce tady v Budějovicích, takže pokroky nejsou už vůbec žádný. Že prostě jak to cítím, tak že to tak zůstane. Přišel jsem tam s tím, že ty věci, který jsem uměl, mě tam měli teprve učit. Takže jsem byl docela rád, že jsem to zvládal už předtím...

**Mě před tím úrazem hodně bavilo plavání. A teď jsem zjistil, že můžu dělat plavání jen s tou tou horní částí těla.** Protože jak jsem byl na Strahově jako student tak vím, že tam chodili lidi na vozejku, že tam plavali. Teď je to vlastně sdružení Kontakt bB z Prahy. My s nima teď plaveme i tady v Budějovicích. **Chodíme plavat třikrát týdně a snažíme se to dělat na nějaký úrovni. Ale je to spíš, že se tam setkám s nějakýma lidma, že tam plavu, že mě přestaly bolet záda, a prostě člověk se udržuje v nějaký formě.**

**Mě baví ten sport, mě vždycky bavil sport. A teďka přes zimu pro člověka na vozejku není moc druhů sportu. Já jsem zkoušel i lyžování, to jsem si zase přetáhl šlachy na monoski.** Vlastně z Kladrub jsem se vrátil zpátky na Strahov. Všude kde jsem se pohyboval v Kladrubech i doma to už bylo uzpůsobený nebo předělaný. A přijdu na Strahov a to bylo z toho psychického hlediska snad nejhorší. I když jsem si myslel, že mám tyhle věci zvládnutý, tady jsem poznal, že ještě ne úplně. **Doma i v Kladrubech, všude přístupný záchody a všechno, a přijdu na Strahov, tam samozřejmě stavba ze šedesátých let, takový ty úzký chodby, kouty. Dala se tam se mnou dohromady jedna holčina, a ta mi tam s tím pomáhala. Prostě jsem se tam plácal po zemi po zadku do té sprchy, tam na ten záchod jsem se nemohl dostat.** Já byl ve čtvrtáku na vysoký, když se

mi stal ten úraz. Myslel jsem, že tam zůstanu tak rok, dva, ale nakonec z toho bylo pět let.

Protože se mi stala ta nepříjemnost se šlachami z lyžování, musel jsem s tím ležet rok. **Já jsem si ty šlachy úplně brutálně přetížil, bolely mne celý ruce.** Chodil jsem po všech lékařích a všichni mi samozřejmě říkali: přetížený, v klidu. **No ale jak mám být na vozejků a v klidu. Každý sebemenší přesun je zátěž na ty ruce velká, takže jsem s tím musel ten rok ležet.**

Moje mamka napsala na Strahov, na správu, že člověk na vozejků se tam nemůže vůbec pohybovat. A tak hned o prázdninách tam udělali krásnej bezbariérověj záchod. Takže super, teďka to tam slouží všem.

**V Praze jsem dělal ČVUT fakultu elektrotechnickou a telekomunikace a počítače.** To jsem byl takovej ještě rozjetej, že jsem pořád chtěl sportovat a pořád něco dělat. Ale to lyžování to bylo fajn, jen jsem si neuvědomil ten fakt, že ta ski se musí ovládat silově. Ty ruce jsem si tím přetížil. Takže už jsem potom trochu zmírnil a řekl jsem lyžování ne, že budu dělat to plavání hlavně. A pak taky mě začaly zajímat hlavně ty počítače. Před tím jsem dělal hlavně sport a na tyhle ty věci se školou jsem kašlal. Takže jsem začal dělat to, co jsem dělat mohl. Bylo to plavání, do školy jsem začal chodit, začal jsem se věnovat počítačům, začal se vzdělávat. V roce 2002 **jsem dodělal diplomku, státnice, a školu ukončil úspěšně.** A v březnu 2002 jsem v Budějovicích získal byt a šel jsem dělat na krajský úřad.

Ale to ještě taky byla sranda, protože **jak ten člověk ještě neví jak s těma nohama, jak se má o ně starat, vlastně mu jenom překážejí, jsou pro něj překážkou.** Zájem se o ně starat není nějak moc velkej. **Tak že jsem pak zpětně zjistil, že jsem měl asi šest let růži, protože jak jsem málo sušil ty prostory mezi prstama a vznikla tam nějaká infekce.** A jak tam nemám cit v těch nohách, tak to, že jsem je měl oteklé, jsem přičítal k tomu, že jsou dole. Vlastně jak jsem nastoupil do té práce, pořád jsem byl unaveněj, pořád mě škrábalo v krku, pořád jsem měl nad 37 °C teplotu.

**Na krajském úřadě jsem skončil a nastává mi asi jedna z mých nejhorších fází života.** Zároveň **jsem se rozešel s jednou zdravotní sestřičkou,** se kterou jsem chodil

delší dobu. **Hrozný období. Vyhodili mě z práce, zdraví jsem měl takhle v hajzlu a zůstal jsem sám v tom bytě.** Tohle trvalo asi rok. **Seznámil jsem se s jinou slečnou, ale to byly samý hádky a já to nesnáším.** Prostě já mám rád, když je to v klidu, dávala mi hroznou čočku. Kvůli všemu jsme se hádali. Hodně kouřila, já mám proti tomu takovou silnou averzi.

Moje mamka je zdravotní sestra a teprve asi po pěti letech zjistila, když se mi koukla na nohy, že začínám mít červený fleky. Řekla mi: máš růži, jed' na pohotovost. **Během celé doby mě všichni doktoři vyšetřovali a nikdo z nich nepřišel na to, že mám růži. Až prostě moje mamka zjistila, že mám růži.** Takže se poprvé až po těch pěti letech ta růže vyléčila velkýma dávkama antibiotik.

**Další práci** jsem získal v lednu 2004, na městské charitě v azyláku. Bylo to místo placený z úřadu práce, ale tenkrát mi to hodně pomohlo. **Sice jsem tam dělal s houmlesákama, ale člověk byl aspoň v nějaký společnosti. To mně hodně pomohlo.**

**Vlastně se to úplně obrátilo.** Byl jsem zdravěj, neměl jsem růži, **měl jsem práci, měl jsem sociální kontakty.** A na ženský jsem si říkal, že už kašlu, hlavně že už jsem zdravěj a mám ty lidi okolo sebe. Na tu zdravotní sestřičku hodně vzpomínám dodnes, byli jsme spolu dva roky. Jenže byla vdaná... Hned po úraze, když jsem byl na tom Strahově, tak jsem chodil asi rok s tou holčínou, co mi tam začala pomáhat. Ale pak jsme se rozešli. **Taky která ženská by mohla bejt s člověkem na vozejku, kterej je čerstvě po úraze.**

Ten rok 2004 to bylo celkem fajn na té charitě, tam jsem bylo asi rok. Potom v roce 2005 jsem **dělal přijímací řízení** sem na JCU ještě na Jirovcovce. **Tam jsem nebyl úspěšnej, protože to ještě bylo do toho starýho baráku a tam byly ty schody. Tam chtěli asi zdravýho.** Tajemník fakulty mi řekl, že je v plánu tahle budova, která bude přístupná, že to místo dostanu.

Žil jsem s takovou představou, že tak do dvou let změní místo, a že budu dělat s počítačem. Prostě že už to nebude práce s bezdomovcema, v té špíně. Myslel jsem si, že vzhledem k tomu že mám tu vysokou počítače tak bych mohl dělat něco jiného. Ale všechno to byla asi životní zkušenost.

Ještě před tím, asi půl roku před touhle novou prací jsem se seznámil s jednou holčinou, která pracovala na ošetrovatelské službě. Nějak jsme se dali dohromady a začali jsme spolu žít. V září 2006 **jsem sem nastoupil v práci**, a v dubnu 2007 jsme se brali. Teď to bude tři roky. Takže 2007 **jsem se oženil, přestěhovali jsme se do většího bezbariérového bytu**.

Postupem času **jsem si pořídil handbike**. Mám tady jednoho kámoše z vejšky z Budějovic, se kterým **jezdíme na tejdén pod širák**. Když se třeba potřebujeme **osprchovat, vezme mě za nohy a já po zadku doskáču do potoka, abych se umyl**. A takhle to řešíme vždycky těch pár dní na cestách. To je takový pěkný.

Takže v tom dubnu 2007 jsem se oženil a teď **jsme chtěli mít teda nějaký to dítě**. No a teď jde o to, že **já tadyhle ty funkce mám přerušeny, nemám výron semene vůbec**. Řešili jsme to hned po svatbě. Musel jsem jít na operaci, aby mi vzali spermie. Zkusili jsme to jednou, a to nebylo úspěšný. U manželky se to neujalo. Znovu jsme to zkusili jiným postupem, a to se zaplat' pánbůh chytlo. V listopadu 2008 se nám narodili dvojčata, kluk a holka. Takže jsem byl hroznej „king“ že jsem dokázal kluka a holku, i když to bylo tímhle způsobem. Teď už je jim šestnáct měsíců.

**Plánujeme, že bychom si postavili nějaký dům**. Teď jsem ve fázi, že **pořád plavu, jezdím na handbiku a s kámošem jezdíme na chalupu**. Občas jedu na plavecký závody do Prahy. Takže **se setkávám s těma lidma na vozejku, nebo nějakým způsobem postiženými**. Teď jsme byli na závodech v Karlových Varech. Říkám si zaplat' pánbůh, že ty moje děti jsou zdravý. Jak tam vidím ty děti s DMO, nebo ty vývojový vady. Říkám si zaplat' pánbůh, i když jsou to řvouni, a kolikrát se nevyspím, ale hlavně že jsou zdraví.

Teď pracuju, po ekonomický stránce si žijeme docela slušně. **Mám důchod sice nízký**, protože jsem byl student, **ale nějaký peníze mám z práce**, takže si žijeme docela v pohodě. **Mám příspěvek na péči čtyři tisíce**. **Manželka je teď na mateřský**.

**Mám auto, takže si můžu jezdit, kam chci**. Teď plánujeme s ženou, že by mamka pohlídala děti, že bychom jeli do lázní. Taky bych se chtěl po těch čtyřech letech podívat k moři.



Moje ženská přišla do vztahu s tím, že neumí vařit a já jak jsem žil sám v domácnosti, tak jsem učil já ženskou vařit. Ale teď už tak nějak fungujeme, vždycky dostávám do práce nějakou mističku s jídlem, který se dá jíst. Teďka fakt jako super, no...

**Po sexuální stránce, tak naštěstí že ta moje ženská není tak moc sexuálně aktivní.** Mně se někdy postaví, někdy ne, samozřejmě jak to jde. Ale ona je úplně v pohodě na tohleto. Většinou záleží na ty ženský. Ta jedna vdaná, ta byla zkušená, s ní to šlo úplně v pohodě. Hodně to záleží na té ženské. Tak jako zvládnou tak tři, čtyři polohy, není to tak širokém rejstřík jako u zdravýho chlapa. **Já ten sexuální prožitek nemám jako jsem míval za zdrava, protože já tam nemám žádněj cit, nemám žádný vyvrcholení. Ale za těch čtrnáct let si člověk zvykne, že tuhle tu věc prostě nemám.**

Než jsem měl úraz, tak jsem nastálo moc přítelkyň neměl. Když se mi to stalo, tak jsem byl sám. Mě zajímaly jiný věci, než trávit víkendy se ženskou. Radši jsem jel na hory nebo lézt někam na hory na skály.

Jak jsem se vrátil z Kladrub, dostal jsem příspěvek 100 000 a naši koupili auto. Dali mi tam ruční řízení, tak jsem mohl jezdit po Praze autem. **Naši jsou výborný, snažili se mi ve všem pomoct.** Pomáhali mi sehnat práci. Nevadilo mi, že jsem měl málo peněz, ale **spíš mě drtilo bejt sám doma celej den. Potřeboval jsem bejt ve společnosti, mezi lidma. Nebejt furt zavřenej mezi čtyřmi stěnami.** I když jsem doma taky dělal s počítačem a občas jsem si nějakou korunu přivydělal. **Prostě mně tam chyběl ten kontakt s lidma. I kdybych si sehnal i práci z domova třeba i za dvojnásobný plat, tak bych se na to vykašlal, protože být pořád doma, to je...** Jsem rád tady v práci s **klukama**, je tady sranda, jsem fakt tady rád. A když jdeme někam do hospody, tak prostě říkám tady mě musíte dostat nějak nahoru. Tohle to je fakt v pohodě. Nepřipadám si nějak omezeněj v tomhle tom. Ale jsem rád ve společnosti zdrapejch, no. Vlastně je mi jedno, jestli jsem mezi postiženejma nebo zdrapejma, spíš je důležitý co s nima dělám, jestli je ta věc pro mě zajímavá.

Handbike stál 70 000 a půlku mi přispělo město. Zbytek jsem si vydělal, protože to už jsem dělal na tý charitě. **Dřív jsem řešil to, že jsem se trochu stydl s tím kolem,**

ale teď už vyjždím přímo od baráku na kolo. Abych to nemusel nakládat do auta, vykládat z auta. Dřív jsem to tak řešil, jsem se možná za to tak nějak styděl, to je pravda, že mě to štvalo, jak ty lidi čumí, jak to neznají. To bylo asi tak první rok a teď už to neřeším. Teď už mi to je celkem jedno. Já bydlím na kraji města. Je tam hodně aut, samozřejmě že mě štvou. Ale já tam pak odbočuji, takže těch aut je tam pak míň. Lezení mi ani nechybí, jestli mi něco chybí z těch zdravějších sportů, tak je to běhování. Taky jsem jezdil hodně na běžky.

*Tak já nevím, jestli se s tím člověk může smířit, prostě s tím člověk musí žít, no. Že by mě to nějak trápilo, jenom když vidím v zimě ty běžky tak by se mi na ně jako chtělo jít. Možná že kdyby byla nějaká šance, kdyby přišel nějaký převratnej výzkum, jako kterej spojí tu míchu, tak bych do toho šel samozřejmě. Ale jsem na vozejkou 15 let, mám ty svaly ochablý. Já se sice snažím stát v dlahách každý den půl hodiny, aby se neodvápňovaly ty kosti, ale asi tam nějaký nevratný změny prostě jsou, takže i kdyby se mi to vrátilo, tak skončím s berlema. Kdybych se mohl dostat do stavu, že bych mohl chodit bez těch berlí. Těžko z tohoto stavu můžu vůbec předpokládat, že něco takového nastane.*

*Nejvíc ze všeho mi asi chybí sex a sport. Ten sex asi možná víc. Já zase nejsem ten typ, co by plakal nad rozlitým mlíkem, prostě nemůžu tak... Těžko můžu srovnávat před a po. Protože tenkrát mi bylo 22 roků. Teď žiju úplně jinej život. Můžu srovnávat kvalitu života s lidma stejného věku a stejnej úraz třeba. Zvládnul jsem to vyměšování, mám tu ženskou, mám ty dvojčata, mám celkem slušnou práci. Když vidím ty kluky po úrazech v mém okolí s těma učňákama, tak vidím jak nemají žádnou práci. Asi mi to dalo něco, že třeba k těm ženským jsem daleko víc přilnul, jak jsem byl oslabennej po tom úraze. Ta sestřička se mi dostala pod tu kůži fakt tak, že si nejsem jistej, že kdybych byl zdravěj, jestli bych se tak zamiloval. Takže jsem tu lásku na tom vozejkou prožil docela velkou, rád na ni vzpomínám vždycky. To bylo super.*

*Já to na tom vozejkou po těch čtrnácti letech vnímám už jako svoji součást, už si nedokážu představit něco jinýho. Nakupuju tak, že mám velkou krabici, naflákám do ní ty věci a pak přijedu a vyházím to na tu pokladnu. Pak to naházím zpátky, dám to do*



auta, a jedu. **Nikdy mi nikdo nechodil domů pomáhat, vždycky jsem to řešil sám.** **Občas přijela mamka.** Vytřela podlahu nebo umyla okna, ale nějakou stálou službu jsem neměl. U toho **je zásadní mít dobrý rodiče, že po tom úrazu se mám kam vrátit, a ty rodiče, který vás mají rádi a ve všem vám pomůžou. Teda ty moji rodiče byli úžasní.** I když po tom úraze hnedka ne, protože jsem šel na ten Strahov zpátky. Až když jsem musel být po tom lyžování na monoski rok doma, musel jsem ležet, tak to bylo úplně super. To se o mě starali. Otec vždycky přišel z práce, řešili jsme nějaký věci, fakt mi hodně pomohli. To je základ mít rodiče, **mít se kam vrátit, mít tohle fungující zázemí.** Rok jsem ležel u rodičů, mamka vařila. **Byl jsem z toho hodně psychicky špatnej. Rok jsem musel ležet v posteli.** Když jsem se přesunoval na vozejk, tak jsem se nechtěl opírat o ty ruce, protože by se to zase zhoršilo. Tak mě otec vzal přes rameno a hodil mě na ten vozejk. A to samý na i záchod mi pomáhal. Fungoval jsem, že jsem měl svůj svět, četl jsem si knížky, dělal jsem si s počítačem, prostě ležel jsem rok v posteli. Bylo to takový hodně krušný. Když mě teďka začnou bolet ruce, tak okamžitě přestávám dělat aktivity, mám z toho strach.

**Rodiče ve svém domě měli všude schody, tak okamžitě udělali plošiny, a další úpravy. Hned mi přizpůsobili, abych se mohl na záchodě chytout, abych si mohl sednout ve sprše. Moji rodiče všechno předělali.** Moje mamka je hrozně akční. Hrozně se o všechno zajímala. Protože mi dali naprosto nevyhovující vozejk, mamka udělala sbírku v Protivíně a vybrala peníze na nový vozejk, kterej jsem si pak sám vybral, se kterým jsem pak jezdil osm let. Moje mamka je prostě úžasná. To si říkám čím dál tím víc. **Mamka ještě pořád pracuje. A každou středu jezdí z Protivína, když má po práci, a žehlí nám tady, pomáhá ženský, meje okna, je s dětmi venku.**

Platím si osm let stavební spoření, ale kdybychom začali stavět, tak nějakou půjčku bychom si museli vzít. Ale naši mají parcelu, a byli by ochotni mi ji dát. Tak s tím už by se dalo něco dělat. Mám sestru, staví v Praze dům a přizpůsobuje ho tak, abych se tam dostal i já.

**Když chceš jezdit na ty monoski tak to sám není možný. To tě někdo musí roztlačit, vždycky je potřeba někoho zdravýho, když je tam třeba stoupání, nemám šanci**

*se tam dostat. S vozejkem na sněhu to nejde vůbec. V zimě se všude dopravuju autem. Do práce, na plavání, tady toho sněhu zase tolik není. **Těžko můžu s tím vozejkem v zimě někam jet.** Jednou jsem to zkusil, vzal jsem si rukavice, ale dlouho to v zimě trvalo. Tak jsem se na to vykašlal. Ještě jsem zkoušel jeden sport, ale tam byly schody. **Když je to všechno ideální, tak může člověk sám, ale většinou to tak není.**“*

**Tabulka 5 – Shrnutí zásadních informací – Rozhovor 5 – zobecnění**

<p><i>Liminalita</i></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• ve 21 letech úraz pád ze skály, transversální míšní léze v oblasti Th 11 a 12 s následnou paraparézou od třísel dolů</li> <li>• kompletní inkontinence</li> <li>• následuje maximálního přetížení šlach horních končetin – 1 rok pouze na lůžku</li> <li>• opakovaně a dlouhodobě ruce na dolních končetinách s následnými zdravotními komplikacemi</li> </ul>
<p><i>Stigma</i></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• ztráta svobody</li> <li>• značná psychická zátěž z rozsáhlé inkontinence a z nácviku náhradního hmatu pro vyprazdňování</li> <li>• po návratu ze zdravotnických zařízení překonání bariérovosti doma (rozsáhlé úpravy v bytě rodičů) a především v Praze při studiu na VŠ</li> <li>• ztráta zaměstnání během období života na vozíku – sociální izolace velmi traumatizující období</li> <li>• počáteční nejistota a stud při jízdě na handbike</li> </ul>
<p><b>Došlo vlivem disability ke změnám v partnerském vztahu respondenta? Pokud ano, jak?</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• ztrátu partnerky považuje za nejhorší fázi života v období na vozíku</li> <li>• za obtížné považuje nalezení vhodné partnerky</li> <li>• následuje založení rodiny, která trvá</li> </ul>
<p><b>Ovlivnila disabilita respondentovo vnímání sexuality? Jak se s touto změnou vyrovnává a jak ji řeší?</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• sexualitu považuje za zásadní ztrátu</li> <li>• uvádí - naštěstí manželka není příliš sexuálně aktivní</li> </ul>
<p><b>Byla součástí změn souvisejících s disabilitou i limitace ve smyslu svobody? V jaké míře?</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• vnímá ztrátu svobody jako problém</li> <li>• závislost na autě</li> </ul>

	<ul style="list-style-type: none"> <li>• velké omezení v zimě</li> <li>• u většiny sportů je potřeba zdravého člověka k asistenci</li> <li>• pobyt v přírodě není možné absolvovat bez kamaráda</li> </ul>
<p><b>Jakým způsobem se projevují stěžejní důsledky disability ve vyjádřeních respondenta?</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• „...těžko můžu s tím vozejkem někam jet...“</li> <li>• „...když je to všechno ideální tak může člověk sám, ale většinou to tak není...“</li> <li>• „...nevím, jestli se s tím člověk může smířit, prostě s tím člověk musí žít...“</li> <li>• „...potřeboval jsem bejt ve společnosti, mezi lidma, nebejt furt zavřenej mezi čtyřmi stěnami...“</li> <li>• „...vezme mě za nohy a já po zadku doskáču do potoka, abych se umyl...“</li> <li>• „...když jsem vlastně byl v tom chráněným prostředí, takže jsem si neuvědomoval, že budu muset zdolávat nějaký schody, nebo ten sociální kontakt s ostatníma...“</li> <li>• „...hrozný období...rozešel sem se s tou sestřičkou, vyhodili mě z práce, zdraví jsem měl takhle v hajzlu a zůstal jsem sám v tom bytě...“</li> </ul>

Tabulka 5 je stručným přehledem zásadních výsledků rozhovoru pro účely výzkumné práce. V rámci přepisu rozhovoru jsou klíčové momenty označeny barevně.

#### 4.6 Alenka, 28 let, úraz páteře – 4 rozdrčené obratle, těžká paraparéza dolních končetin, těžká osteoporóza

*„Já to vidím na sobě, každý mi říká: „Alčo, jakože už nechodíš?“ A já říkám: „Víte co? Já až budu chodit, tak vy to uvidíte! Protože k vám přijdu s těma berlema!“ A já se tolik nadřu, abych chodila. Jenže nemůžu chodit každý den. Já si to tělo přetáhnu! Jsem teď tak unavená, protože jsem tři měsíce makala, makám od ledna... a já už prostě... nejde to!!! Já už nevidím teďka žádný pokrok, protože tělo si už řeklo dost! Já si musím odpočinout!*

*Pamatuješ se? Já byla v Motole neupravená, byla jsem šťastná, když jsem byla schopná ze sebe dostat stolicí nějakým způsobem. Já nebudu takovej typickej vozejčkář, kterej nosí tepláky. Já se sakra chci ustrojít, chci se namalovat, jít ke kadeřníkovi. Nechala jsem si udělat nehty, aby ta ruka byla hezká. Prostě jenom kvůli sobě! A taky kvůli tomu chlapovi, co mám vedle sebe, abych se mu líbila! A je to taky pro můj pocit! Že nepřijdu ven, a všichni: „no jooo, chudák vozejčkář“. Takhle si asi možná řeknou. Pěkná holka. Copak se jí asi stalo.*

*Já nemám v Hradci problémy s lidmi, ani co se týče bezbariérovosti. Beru čtyři tisíce korun bezmocnost. Na nic jsem nežádala doma. Na žádný přestavby, protože oni ti dají sedmdesát procent z ceny, a maximálně padesát tisíc. Co to je, když to tak vezmeš. Ani na auto jsem nežádala. Já mám firemní auto. Jezdím autem všude, jsou to moje druhé nohy. Jedny nohy jsou vozík, druhé nohy jsou auto. Mám ruční řízení. Teď jsem přijela s jiným, novým autem a už na mě koukali lidi. To je jako pro vás? To je docela pěkný auto. Řekla jsem jim, že to mám firemní. To vám firma jako zaplatí tohle? se mě ptali. No, zaplatí, jsem řekla. Ale já co teď sleduju ty vozíčkáře, je pár lidiček, co měli pojištění, tak se mají dobře. Když jsi byla připojištěná, měla jsi nějakou pojistku před úrazem, tak máš z čeho žít. Ty lidičky, který nemají okolo sebe rodinu, nemají z čeho žít, mají fakt jenom ten důchod a bezmocnost, tak ty se utápěj. To bylo vidět v Kladrubech.*

*Já měsíc, než se mi to stalo, jsem si zařídila úrazovku. Mě snad osvítil pán Bůh. Já si to jinak neumí představit. Díky tomu, že jsem skončila na invalidním vozíku, tak*

*jsem dostala nějaký peníze. Dostala jsem půl milionu. Mě ty peníze nic neříkají. Já je mám na kontě, ségře jsem z toho dala, protože má špatný oči. Rok jsem se s pojišťovnou dohadovala, abych peníze dostala.*

*Stalo se mi to v Itálii na sjezdovce, ale podmínka byla, že se mi to nestalo mimo zavírací dobu turniketu. Musela jsem doložit, že jsem nikde nekrosila v lese, aby to nebylo brané jako adrenalinový sport. Z nemocnice mi přišel štus papírů, všechno v italštině a v němčině. Nechala jsem si za poměrně dost peněz zprávy přeložit. **Vyprošťovali mě záchranáři. Ted' mi přišel po třech letech papír, trvalé následky.** Protože jsem ještě připojištěná na trvalé následky. **Měla jsem čtyři rozdrcené obratle.** Mám kamaráda, ten je od pasu dolu ochrnutý, a on věří pořád v to, že něco vynaleznou a on se na ty nohy postaví. A už to je tři roky. Já mu říkám Martine, proč nejedeš a neuděláš si radost, z těch peněz z pojistky, dvou milionů?*

*On když přijede, na nohou takový bufy, v teplákách, zelenej svetr. Říkám mu, jsi pěkněj kluk, tak se ustroj! Chceš nějakou babu tak se aspoň obleč. Ale když tě uvidí v tomhle oblečení. Je od prsou dolů ochrnutý. Když se s ním bavím o sexu, říká: „Alčo, je to na houby. Můžu jenom s práškem.“ Už má zamražený sperma v bance, v Brně, tam platí každej rok asi dva tisíce. Jakmile se ti něco takovýho stane, dostaneš se z nejhoršího, pak si o to zažádáš. Může mít sex, ale necejtí to. Jenom se snaží uspokojit partnerku. Je to klučina motorkář, z Jičina.*

*Taky jsem se seznámila **v Kladrubech s klučinou, je mu 28 roků, je už jedenáct let na vozejku.** Kvadru, vyhrál paralympiádu v lukostřelbě, úžasnej človiček. On **byl náměsíčnejš a vypadnul z třetího patra.** Ted' jezdí přednášet na základní školy, vypráví jim, co se mu stalo, jak se mu to stalo, a nechává děti vyzkoušet si jezdit na vozíku. S ním jsem se taky bavila o sexu. Ptala jsem se ho. Prosím tě vysvětli mi to, jak vy to máte kvadrouši? „My to máme docela dobrý,“ říkal. „sice nedosáhnu ejakuace, ale ztopoří se mi.“*

*V Kladrubech jsem se seznámila s úžasnejma lidičkama. Po týdnů mýho pobytu sem přijelo snad deset mladejš z Liberce ze spinálky. A ještě mezitím přijeli další z Motola.*

Odcházela jsem z Kladrub 21. listopadu. Přivezli mě tam 23. července 2007. **Takže jsem tam byla 4 měsíce.** Já brečela jak želva, když jsem měla odcházet, to víš, mladý lidičky. To asi už jen tak člověk nezažije. Později mě dali na pokoj s nějakou ženskou po autonehodě, a já jsem si říkala, já z ní budu mít noční můry. Ještě s ní tady chvíli budu, tak asi uteču po svejch. Ta byla spastická tak, že už když ležela, tak už seděla, teď zdeformovaný obličej. Ono ji to postihlo i mozek. Došla jsem za sestřičkou a řekla jí, jestli mě nemůžou někam přestěhovat. A zrovna se uvolnilo jedno místo u úžasný ženský, a tam jsem vydržela až do konce. Ke konci pobytu ke mně **na pokoj přišla nějaká Alča, motorkářka, mladá holka, asi 32 roků. Od prsou dolů ochrnutá. Já jsem chytla v Kladrubech hodně skokanů do vody a hodně motorkáře. Samý mladý lidi.** Poznala jsem tam **Kát'u, té se to stalo v Chorvatsku. Sedla si na hranu loďky, ta se s ní převrátila a druhá strana jí přerazila páteř.** Ona nebyla připojištěná, tak jí jen na jeden den dali uklidňující léky, z nemocnice jí nepustili do té doby, dokud jim nezaplatila nemocnici. Operace jí stála 70 tisíc i s převozem do Čech. Ale ta to rozhodila, ale chodí o francouzských holích. A teď se jí dokonce narodilo miminko. **Mám spoustu známých, co sem poznala na vozejku,** a všem se roděj dvojčata.

S postiženýma se setkávám jednou za čas. **Já nevyhledávám vozičkáře. Já jsem pořád mezi chod'ákama, a na jednu stranu jsem ráda.** Mám okolo sebe lidi, který mě berou rovnocenně. Nesetkala jsem se s žádnou neúctou, že by mi někdo dal najevo nějaký kripl na vozejku. To víš, že se na mě lidi podívají, pro děti jsem atrakce. Pro věkovou vrstvu jako jsme my, si lidi řeknou mladá holka na vozejku. **Ale starší generace ta to moc ještě nechápe. Ty se za tebou ještě tak otočej, a když třeba zaparkuju na invalidech, tak to řešej.** Protože mladá holka v brejlích, v pěkným autě, tak rychle zavoláme městskou, kdyby náhodou neoprávněně nestála na vozičkáři.

Já **nedělám žádněj sport.** Mně už stačí teď, jaký mám ramena z toho vozíku. Už se pomalu do ničeho nevejdu. Já jsem si řekla, že budu taková, jaká jsem byla před tím. Sice mám priority úplně někde jinde, ale **chci být upravená, dbát o sebe, doma mít čisto, chodit do práce.** Kromě čištění oken už zvládnou úplně všechno. Na vozejku. Mám mop, všechno vytrů. Nesnáším ještě luxování, tu hadici tahat. **Bydlíme s přítelem v**

*paneláku. Nepatrně jsme si to upravili. Když jdu na záchod, sednu si na vanu a otočím se.*

*O peníze na úpravu jsme si nezažádali, já to neumím. Já to prostě neumím. Já ani na vozeček jsem si nežádala od žádných nadací. Ani jsem si nevybírala lepší voziček. Měla jsem ještě na očích růžový brejle. To rozchodím, za pět let ho nebudu potřebovat. Na delší tratě ho určitě budu potřebovat vždycky. Já mám v hlavě to tvoje. Že jste na delší tratě sebou pořád vozili vozík. Toho bych chtěla jednou docílit. Někde bych si došla o holích, ale ten vozík pořád tam bude.*

*Hele já to vidím. Ujdu sto metrů a mám toho dost. Já mám ještě osteoporosu levé nohy. Dušan mě vyboural na vozičku před dvěma rokama. Jeli jsme z kopečka a dostal se kamínek mezi přední kolečka. Zlomila jsem si nohu. Dali mi jenom dlahu, a pak mě převezli do Motola, tam mě vynadali, že nikdy vozičkáři nelze dát něco sádrovýho na nohy. Protože se mi udělaly proleženiny na malíčku a na patě.*

*V Motole jsem začala chodit na Lokomat. Ten mi dělá dobře, naučil mě chodit. Neuměla jsem dávat nohu dopředu. Zapomněla jsem, jak se chodí, jak dávat nohu dopředu. Ale jak jsem pořád chodila na Lokomat, tak si tělo vzpomnělo. Automaticky mi to naskočilo. Fyzioterapeutka byla překvapená, jak se mi chůze nastartovala... Jednu nohu mám trochu lepší, druhou horší. Nesmířila jsem se s tím. Já doufám, že něco vymyslejí.*

*A teď se bojím, jdu na kontrolu s páteří, a chci se zeptat, jestli bych mohla mít miminko. Musím se zeptat, jestli mi to páteř vydrží. Já nevím, jestli mi nebudou vytahovat z páteře železa. Potom by to umožnilo větší pohyb. Já se nemůžu pořádně předklonit. Ale bojím se, jestli mně je budou vytahovat.*

*Na chalupě vyčistím i okna. Vezmu si ortézy, a jak mám silný ruce, tak se přitáhnu a vyčistím je. Převlíknu si postel z vozejku, pomůžu si jednou nohou. Je dobrý, že aspoň tu jednu nohu mám lepší. Na vozejku jsem rychlá, spíš o berlích jsem pomalá. Mě každý říká na vozejku, vy jste ale rychlík. Jo určitě dělám věci pomaleji, dřív jsem uklidila byt za hodinu, teď to mám za dvě. Ale zase si to tak nějak*



vychutnávám. *Mám dny, kdy bych to všechno zahodila, že si vlezu do kouta a brečím. Mám. Nesmířila jsem se s tím vozíčkem, já jsem se s ním akorát sžila.*

*Ale bez auta bych se ani nehnula. Jak teď napadl sníh, Dušan odjel do školy, ráno bylo krásně a já šla s pejskem ven. Dostala jsem se jen na roh baráku, a už jsem se nemohla dostat nazpátek. Sníh se mi navalil na kolečka, a zrovna nikdo nešel. Normálně jsem přemýšlela, že zavolám městskou policii, at' mě dotáhnou ty dva metry k baráku. Po dlouhý době jsem se dohrabala domů. A tam jsem zjistila, že doma nemám nic k jídlu. Až po době přijel známý, a přivezl mi jídlo.*

*Když jsem doma, hodně se bavím s lidma na Facebooku. Je pro mě docela důležitěj tenhle kontakt s ostatníma.*

*Asi před čtrnácti dny jsme byli s Dušanem zkoušet střílet z luku, pozval nás kamarád vozíčkář do Prahy na lukostřelnici. Je to nádherný, elegantní sport. Ale já jsem se druhý den málem nepohnula. Jak požíváš zase úplně jiný svaly, po hodince jsem byla úplně vyřízená. **Plavat mi moc nejde. Mám hlavu pořád pod vodou, protože se neumím kvůli páteři prohnout v zádech.** Hodně chodím na Vojtovku, našla jsem si v Hradci holčičku, kterou jsem poznala v Motole a tam se mnou cvičila. Takže tu si platím. Já hned po tom jdu bez problémů na záchod. **Naučila jsem se i čůrat sama, nechodím už pomocí cévky,** spustí se mi to samo. Mám sice nízko kapacitní močák, vydržím asi 300 maximálně, a pak už musím. Akorát **mám nějaký neurotický křeče,** jsou od pŕlky lejte k prstům. **Tak třikrát za den. Je to, jako když vezmou nůž, a projedou ti.** A během deseti vteřin to odejde. Hlavně když je změna počasí, tak večer. A jinak mě nic netrápí, že by mě něco vyloženě bolelo. Jo, když mám tělo přetažený z cvičení, tak jo. Chodím cvičit třikrát týdně. Vždycky na hodinu a půl.*

***A po sexuální stránce?** Neříkám, že bych neměla vůbec žádný cit tam dole. Ale u čůrání nedokážu přestat, když si řeknu, že přestanu. **Obrečela jsem to strašně moc. Říkám si je mi třicet a co. Dušana se snažím uspokojit jinak. Sex máme tak jednou za měsíc. Ale mně to zatím nic neříká. V myšlenkách mi to chybí. Mám teď takovou představu, že chci ještě zažít to, že mě Dušan hodí na postel a krásně se se mnou pomiluje. To mi chybí. To mám v představách, a když už mě je nejhůř, tak ležím v***

*posteli a převaluju se, tak si řeknu, budu myslet třeba na tohle. To mně opravdu chybí.*

*Říkám, já si nemůžu nějak stěžovat, jak jsem dopadla, jsem relativně šťastná, tak jako v každém vztahu jsou nějaký neduhy, v každém vztahu jsou nějaký problémy. Musí být bouřka, aby se zase vyjasnilo. Mě fakt nic nechybí. Mám psa, možná budu mít to miminko, na který se teď těším. Myslím si, že by to do vztahu vneslo něco jiného. Ale koupili jsme si psa, je to teď pro nás jako miminko.*

*Teď když se stavěj nový baráky, nebo restaurace, tak musí mít bezbariérověj přístup. Takže taková pohodička.*

*Já sama sebe nemůžu vidět v zrcadle nahatou. Ne. To je hrozný. Nohy, jak to je všechno povolený, břicho povolený, a teď k tomu ty ruce vypracovaný. Vždycky jsem chtěla mít vypracovaný ruce. Ale takhle, ne!*

*Mě přijde, že jsem se úplně normálně zařadila do normálního života. Jako vadí mi, že se na mě nějaký ten kluk nepodívá, nebo když se podívá tak si řekne mladá holka na vozejku.*

*Vztah s Dušanem je teď už lepší. Ale je lepší v tom, že já jsem si musela hodně věci uvědomit. Protože já jsem byla zlá. Já jsem vtom vztahu byla ta, která byla zlá. Po úraze. Brala jsem i antidepressiva. Brala jsem je přesně rok.*

*Jak jsem byla pořád někde v zařízení, jak se bavíš jenom s těma pacientama, jak čuraj, jak kakaj, jak se ti to stalo, co se ti stalo. Přišla jsem domů, a já fakt neřekla souvislou větu. Řekla jsem si, já musím jít do práce, musím začít něco dělat, abych začala normálně přemýšlet. Mám volnou práci v rodinný firmě u přítele, pracuji na počítači a hlídám faktury. Do práce se snažím jezdit na půl devátou. Jezdím sama autem. Nechodím do práce kvůli penězům, ale abych se doma nezbláznila. Začala jsem doma přemýšlet o tom, proč zrovna já.*

*Práce servírky mi nechybí. Já už jsem si zvykla mít volný víkendy, svátky. Chyběj mi lidi, komunikace s nimi.*

*Nemoc mi vzala chození, takovou tu svobodu. Ale Dušan mi říká: „Alčo máš auto, máš natankováno, jed’ si, kam chceš.“ Ale víš co, takový ty bariéry. Blbej obrubák. Já ho sjedu, ale bojím se. Víš, taková ta bezbariérovost. Hradec, třeba náměstí. Kostky, ty jsou všude. Padaj mi nohy z vozejku. V Hradci mám dvě, nebo tři hospody, kde vím, že jsou bezbariérový i ty záchody. Třeba na starý náměstí se nedostanu, tam si můžu dát jedno malý pivčo a můžu jet domů, protože potřebuju za chvíli čůrat a na záchod se tam nedostanu.*

*Já mám skvělého chlapa vedle sebe, kterej to myslí se mnou do budoucna. Vadí mi, že žárlím, nevěřím mu. Ale to jsem si vypracovala. Já jsem nikdy před tím úrazem nežárlila. Až po tom úrazu jsem začala žárlit. Ano, mám důvod, jsem na vozejku. Já doma, když se o tom dohadujeme, mi Dušan říká: „Alčo, vozejk sem netahej. Já tě беру rovnocenně.“*

*Myslím si, že se na i na tom vozejku se dá žít, v téhle době. Dřív, ne. Dřív by jsme byli zavřený v nějakým ústavu, a nedostali by jsme se ven.*

*Jo, mám den, kdy mě ten vozejk sere, ale doma to mám přizpůsobený tak, že ke všemu se dostanu, na chalupě to mám udělaný stejně tak. Možná u našich. Ty to tam mají bariérový. Ale schody si vylezu po zadku, když potřebuju. Já už jsem si na to zvykla.*

*Hodně mi to vzalo, ale hodně mi to dalo. Mám zas spoustu jiných známých. Když se mi to stalo, tak prvních čtrnáct dní, každý volal. Alčo, jak seš na tom. A postupem času ti to tak opadává, a teď už nezavolají vůbec. Tak doted’ se scházím jen s těma, který mi zůstali. Nakupuju sama, hodím si košík na vozejk, a jedu. Základní věci. A v obchodě, když potřebuju pomoct, tak si řeknu. Ale jsou taky lidi, který se mi postaví před auto, a čekají, až ten vozejk vytáhnu. A až si na něj přesednu, pak odejdou. A neřeknou mi, potřebujete pomoct? Ale jsou i tací, kteří mě z auta pomalu vytahujou. Já vám chci pomoct. A už mě tahají v podpaží. Já jak už mám svůj grif, jak už to všechno umím, tak mám vozejk během minuty hozený v autě. A pomocníkům to musím zdlouhavě vysvětlovat.*

**Mám ruční řízení.** A řekla jsem, že i když budu někdy chodit, tak nechci už jiný řízení, než ruční. Já ráda jezdím, mě nedělá problémy kamkoli dojet. Hele, já ujdu sto metrů a jsem tak vyčerpaná. Kdybych se nesnažila, žila bych asi u našich, v posteli, a cpala se. Já jsem si řekla, že se chci zařadit do normálního života jako předtím, tak proto udělám maximum. **Nikdo nepochopí, dokud se mu to nestane, jak postižený žije, co všechno musí zvládat, dělat.** Věci jako sociálku si zařizuji sama v doprovodu s maminkou. Na vozečku se tam většinou dostanu, mají bezbariérový přístup. Já s tím nejsem tak nějak smířená, ale naučila jsem se s tím žít, časem. Taký občas jedeme na čtrnáct dní na dovolenou, a já se strašně těším na holky, na ty moje fyzioterapeutky. To jsou tak nenáročný holčiny. A já si s nima tak popovídám, tak mně to pomůže!

**Na dovolený jsem si udělala proleženiny.** Byli jsme v Chorvatsku, a jak jsem nechtěla, aby se se mnou někdo tahal, šoupala jsem se po žhavelích kamínkách a sedřela jsem si kůži. Postupně se mi z toho udělaly proleženiny. Ale nedělají se mi teď už často proleženiny, jak se pohybuji. Snažím se na tvrdý nesesat.

Taky jsem zkoušela na vozečku hrát florbal. Ale pak jsem dostala do nohou hokejkou, a řekla si, tak to teda ne. A pak jsem ještě dostala nověj vozečk, tak jsem řekla, že si ho nebudu odírat, protože mi má pět let vydržet.

**Na dovolený to je teda hodně bariérový.** Dušan mě v jedenáct hodin dal k moři na lehátko, dal mi vysílačku, a když něco potřebuju, tak zavolám a oni mi to přinesou. A přijdou si pro mě tak v pět hodin večer. Já se postavím ve vodě, jak to nadnáší. **Do moře lezu po zadku. Sem tam na mě lidi čuměj.** Já nosím dvoudílný plavky, abych se opálila, ale lidi mi hodně koukají na jizvy. Ale mě to je jedno, ať se podívají.

Já teda musím zaklepat, že nemám alespoň spasmy. Ale jsou zase dobrý, že ti udržují sval aktivní. Že ti nehubnou tolik nohy. Já už teď mám aspoň šedesát kilo, ale měla jsem čtyřicet osm. **Mám nohy jen kost potaženou kůží. Když se stavím, tak mám pevný boty a vysoký umělohmotný ortézy.**

**Když jdeme s Dušanem do obchodu, tak mě drží za ruku a lidi na nás koukají.** Mám štěstí, že se mnou Dušan zůstal, většinou partner opustí toho druhého tak po třech měsících. Stává se to často, pomůžou ti z toho nejhoršího, a pak vlastně odejdou.

*Taky jezdíme na akci Okolo bez brzd. To jezdí pět vozejčkářů, čtyři fyzioterapeuti z Motola, a drogově závislí. Založily to holky z Motola, a vždycky nás pozvou na víkend, a hrajeme tam všelijaký hry. Dušan tam jezdí se mnou a taky s náma soutěží. Spím na pokoji s Dušanem, protože mi pomáhá. Ještě jezdíme do komunity Karlov v Jižních Čechách. Tam nám vaří starají se tam o ovce, o slepice, prostě je to takový úžasný. A Dušan se mnou sem strašně rád jezdí. Dušan má v tohle tom sociální cítění. Vždycky měl. On ví, že může sám odjet na deset dní na hory, a já se o sebe sama postarám už.*

***S tatškou nás můj úraz hodně sblížil. A mamka, ta se s tím navenek smířila, ale uvnitř ne. Pořád volá a jezdí za nějakýma věstkyněma.***

*Dušan říkal, že nejhorší bylo to, zavolat to vašim. Měl jsem připravené říct, že jsi v Itálii v nemocnici, že jsi se zřítila. Mamka brečela, psala každou půlhodinu, jak na tom jsem, pak za mnou i do Itálie přijela. Tatka s ní měsíc nepromluvil, než mě převezli do Motola.*

***Byla to naše poslední jízda na lyžích v Itálii.** Dávali jsme si nahoře v restauraci jídlo, volala jsem mamce, jak je tam krásně. Připrav na zítra řízky, přijedeme na oběd. A jeli jsme dolů a když jme se vraceli, přejížděli jsme traverz. **Mně se na tom traverzu zasekla lyže, nebylo to oplocený a byl tam spád dolů. A jak se mi zasekla lyže, udělala jsem kotrmelec dolů a spadla jsem přímo páteří dolu na pařez.** No, a do osmnácti minut jsem byla v helikoptěře. **Dvacet sedm dní jsem byla v Itálii v nemocnici. Pak mě převezli do Motola, tam jsem byla tři měsíce, a čtyři měsíce v Kladrubech.** Zdravotní péče v Itálii byla super, v Čechách si musíš o všechno říkat. V Itálii mi **odoperovali páteř, měla jsem čtyři rozdrčený obratle, propíchnutou plíci, zlomený žebra, natržená játra. Mám tam danou titanovou mřížku.***

*A po šesti dnech mi **praskla céva a měla jsem krvácení do plic.** Vzali mě na sál, měla jsem tři a půl litru krve v plicích. A díky tomu CT vyšetření mi našli, že mám zapíchnutou kůstku v míše. **Tak mi ještě odoperovali tu kůstku. A myslím si, že mi to odnesla ta levá noha.** Já neměla přerušenu, ale narušenou přední část míchy. V Itálii mě už připravovali na rehabilitaci, ale jak mě převezli do Prahy do Motola, tak jen se*

na mě podívali, převezli na sál a znova mi to operovali. Takže já samozřejmě krokodýlí slzy, protože jsem byla připravená, že už začnu rehabilitovat. Slíbila jsem si, že se po roce pojedou do Bolzána podívat znova do nemocnice, že se jim pojedou ukázat. Byla jsem tam, splnila jsem to. Některý sestřičky, čau Alena, jako kdybych neodjela. Doktoři mě strašně rádi viděli, sice jsem jim zrovna nemohla ukázat, jak chodím, protože jsem zrovna měla zlomenou tu nohu. Přáli mi hodně štěstí. Zůstali jsme tam dva dny, a bylo to moc příjemný.

Ještě jsem měla **poslední pátou operaci, udělali mi přední vzpěru. Když sedím na vozejk, aby se mi nebortila páteř.** A musím říct, že po týdnů mě už posadili na vozejk. Motání hlavy, než sis vůbec zvykla, já jsem vydržela poprvé půl hodiny na vozejk, pak teda hodinu. **Měla jsem ještě velký bolesti v boku.** Trvalo ho hodně dlouhou dobu, teprve až jsem se vrátila domů a začala pořádně cvičit, tak to najednou zmizelo. **Vůbec nevím, co to bylo.** Když jsem byla v Kladrubech, tak jsem na vozejk vydržela jenom chvíli. Už mi pak na to začali dávat silné prášky, a mně se po tom točil celej svět. Pak mě bylo na zvracení, pak mi bylo krásně, polejovalo mě teplo, cloumala se mnou zima. V Kladrubech mi vysadili ze dne na den antidepresiva, a já čtrnáct dní nespala.

**A když jsem přijela domů, nezvládla jsem první Vánoce.** Tak mi Dušan řekl: „Hele Alčo, je mi jedno, že budeš zlá na mě, ale na mamku zlá nebudeš.“ Jak jsem přijela domů, nám s Dušanem předělávali byt, a tak **jsem byla měsíc u našich. Nezvládla jsem to, že jsem byla na jednou doma, a byla jsem na vozejk. Začala jsem brát léky,** a brala jsem je rok. Čtyři dny ze začátku mi po nich bylo zle, ale další den **jsem se ráno probudila s úsměvem.** Fakt s úsměvem! Nekecám. Dušan na mě koukal, co to je. **Teď ještě mám někdy deprese, bolí mě na prsou, ale snažím se, abych nepřemýšlela nad blbinama. Snažím se na to nemyslet.**

Kvadrouš se ani nenají. Jí tak, že si vezme cyklistickou rukavici a pod ní zasune lžici. Ty lidi, kterým se stane úraz, a do půl roku jestli se na ty nohy nepostavěj, tak už se nepostavěj.



*Dokud si všechny ty věci lidi sami neprožijí, tak vůbec nevědí a nepochopí. Ale cejtím, že vzbuzuju lítost u lidí, je jim líto, proč se nám to stalo. Fyzioterapeutky mi říkají, Alčo, tys udělala šílenej pokrok. Říkají, já když jsem tě viděla před těma dvouma rokama, řekla jsem si, tady bude práce. Ted' se mi tu postavíš k žebřinám, a já z tebe mám radost.*

*Já si neumím radovat z malých pokroků. Ted' jsem třeba ušla sto metrů, ale druhý den jsem se pomalu ani nehnula. Ale, ušla jsem to. Druhý den si říkám, dneska ale nejdu. Šla jsem, prostě jsem se překonala, šla jsem ještě schody. Já musím mít ortézy, bez nich neudělám ani krok. Na schodišti musí být zábradlí. Víím, že tělo dostává zabrat. Že to táhnu vším možným, že nejdu nohama. Ale jsem za to ráda, vyjdu to. Řekla jsem kamarádovi na vozejkou, ať se na mě jde podívat, jak chodím. On přijel jednou, a řekl mi: „Alčo, já se na tebe nebudu chodit koukat, mně je to líto.“ I kamarádi z vozejkou, i když neujdou ani krok, a s ortézama se postavěj, tak řeknou: „To je něco úžasného stát!“ Pro ten pocit, že se postaví, ujde tu chodbu s chodítkem, i když tahá ty nohy všelijak, ale ujde to. Já víím, je to úžasnej, krásnej pocit se postavit po těch, já nevím jaký už době. Nejdřív u bradel, pak chodítko, a pak mi dali francouzský hole. Je to pro toho člověka úžasný, víím to. Když mě viděl kamarád stát, tak na mě volal: „Sociálku na tebe, vezmou ti důchod!“ (smích)*

*Když mám splín, tak mi pomůže jít na počítač za lidičkama. To mi pomáhá. Tam si povídám s vozíčkářema, se kterýma jsem se poznala osobně. Máme naplánovanej projekt na stavění, ale zatím se do toho nehrneme. Zatím máme byt ve které žijeme, je to čtyři plus jedna, dobře uzpůsobenej pro mé potřeby.“*

**Tabulka 6 – Shrnutí zásadních informací – Rozhovor 6 – zobecnění**

<p><i>Liminalita</i></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• ve 28 letech úraz páteře, 4 rozdrčené obratle-titanová mřížka</li> <li>• 5 operací s následnou těžkou paraparézou dolních končetin, zlomená žebra, perforace plíce, natržená játra, prasklá céva-krvácení do plic</li> <li>• následuje zlomenina levé dolní končetiny při pádu z vozíku</li> <li>• těžká osteoporóza, později proleženiny - v závislosti přesunu do moře po zadnici, dlouhodobé hojení</li> </ul>
<p><i>Stigma</i></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• nesvoboda - život na vozíku</li> <li>• chůze na velmi krátkou vzdálenost 100 metrů s ortézami</li> <li>• v důsledku nízkokapacitního močového měchýře částečná inkontinence</li> <li>• odpor k vlastnímu tělu</li> </ul>
<p><b>Došlo vlivem disability ke změnám v partnerském vztahu respondenta? Pokud ano, jak?</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• partnerství zachováno</li> <li>• strach o ztrátu partnera – žárlivost, uvádí, že si váží si toho, že partner po úrazu zůstal – uvádí, že většina partnerů když se dostanou z nejhoršího za vztahu odchází</li> <li>• plánování rodiny s velkými obavami nejen ze zdravotních důvodů</li> </ul>
<p><b>Ovlivnila disability respondentovo vnímání sexuality? Jak se s touto změnou vyrovnává a jak ji řeší?</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• smutek nad ztrátou způsobu milování za plného zdraví</li> <li>• sama nemá potřebu sexu, sexuální aktivity velmi sporadicky</li> <li>• uspokojování pouze partnera na základě náhradních systémů</li> </ul>
<p><b>Byla součástí změn</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• říká že nemoc jí vzala svobodu - nemůže si jít sama</li> </ul>



<b>souvisejících s disabilitou i limitace ve smyslu svobody? V jaké míře?</b>	<p>kam by chtěla</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• dovolené bariéry, u rodičů dům je bariérový- pohybují se po schodech a v nepřístupných místech po zadnici</li> </ul>
<b>Jakým způsobem se projevují stěžejní důsledky disability ve vyjádřeních respondenta?</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• „...nemoc mi vzala takovou tu svobodu, víš co, takový ty bariéry...“</li> <li>• „...nikdo nepochopí, dokud se mu to nestane, jak postižený žije, co všechno musí zvládat a dělat...“</li> <li>• „...sama sebe nemůžu vidět v zrcadle...ne...to je hrozný...“</li> <li>• „...tak prvních čtrnáct dní každý volal, a postupem času ti to tak opadává, a teď už nezavolají vůbec...“</li> <li>• „...nikdy před tím úrazem nežárlila. Až po tom úrazu jsem začala žárlit...ano, mám důvod, jsem na vozejku...“</li> <li>• „...mám dny, kdy bych to všechno zahodila, že si vlezu do kouta a brečím... mám... nesmířila jsem se s tím vozíčkem, já jsem se s ním akorát sžila, doufám, že něco vymyslej...“</li> </ul>

Tabulka 6 je stručným přehledem zásadních výsledků rozhovoru pro účely výzkumné práce. V rámci přepisu rozhovoru jsou klíčové momenty označeny barevně.

#### 4.7 Tom, 30 let, trombóza v oblasti bederní míchy s následnou těžkou paraparézou dolních končetin, opravář zemědělských strojů

*„Stalo se mi to ve 23 letech. Ted' je to 7 let. Měl jsem cévní mrtvici v míše. Nějaká céva se tam zúžila. V noci jsem přijel od přítelkyně, usnul jsem, a když jsem se probudil, brněly mně nohy a hotovo. Během půl hodiny. Odvezli mě do nemocnice do Tábora, tam jsem šel na CT, na rentgen. Tam jsem byl asi měsíc. Potom mě hodili do Brna, tam jsem byl tři měsíce. A pak jsem šel rovnou do Kladrub, tam jsem byl půl roku.*

*Potom jsem se vrátil domů na vozejkou. No a asi za dva roky jsem si tady našel bezbariérový bydlení, ted' tady budu bydlet už čtyři roky.*

*Prostě nepohnul jsem nohama. Nohy mi přestaly fungovat, jenom prostě vypnuly a lusk, a hotovo! Přijela pro mě záchranka, taky na mě koukali. Nespadl jste někde nebo něco? Ne, a neděláte si srandu?? To je divný? Je to divný, no.*

*Z Kladrub jsem se vrátil domů k rodičům, je to třicet kiláků od Budějovic. Pak jsem si říkal, půjdu někam do města, taky kvůli práci by to bylo lepší. Prostě město je město. Pak se naši rozváděli, tak jsem tam nechtěl s nimi být. Přestěhoval jsem se do Budějovic, tady jsem docela spokojenej.*

*Jsem vyučený opravář zemědělských strojů. Jezdil jsem s nákladákem, svařoval jsem, no a ted' je mi to houby platný všechno. Tohle to je bez maturity. Škola se mi hned po úraze dělat nechtěla, a ted' už si říkám, že je pozdě na školu. Nemám na to hlavu. Ted' chodím na angličtinu, a prostě mi to do té hlavy neleze.*

*Dřív... hospoda... no tak fotbal jsem hrál, hokej, normální sporty. No, tak ted' už nemůžu. Tak ted' alespoň chodím plavat, sledge hokej hraju, to je hokej normálně pro vozejkáře. Na to máš dvě hokejky. Ale je to spíš pro ty co nemají nohy, pro amputáře. Když máš nohy, tak máš tak deset kilo navíc a oni když nemají vůbec, tak jsou strašně rychlí. A oni ještě jak nemají ty nohy, tak nemají žádný problémy. Ale ty jak ty nohy máš, tak ti ty svaly různě zabírají.*

*V táboře v nemocnici mě vzali na CT, na rentgen, bolely mě hodně záda, ale pak to přešlo. Dovezli mě sem do Budějovic na rezonanci, zkoumali, co to je, pak mi dělali*

nějaká vyšetření, jestli to není roztroušená skleroza, brali mi z míchy mok, to bylo docela nepříjemný. A pak jsem se dostal do toho Brna. Nikdo mi neřekl nic specifickýho. Nějak mi uvolňovali cévu, něco mi tam strkali do páteře. No a **ted' trošku citlivost nohou je, už trošku i hybnost. Myslím, že jak se to mohlo zlepšit tak už se zlepšilo, a ted' že už se to ustálilo.**

**Ze začátku mě cévkovali, asi půl roku, a to jsem pořád měl záněty močáku, tak to jsem říkal, že to nechci. Začal jsem se snažit nějak sám. Mám jiný způsob vyměšování. No prostě je to jiný. Třeba deset minut musím být na záchodě, než se vyčůrám. A většinou, když čůrám, tak jde i stolice. Jsem rád, že mi to aspoň udrží, že to je v pohodě.**

Chodím občas ke kamarádce, ona je rehabilitační, ta mě občas protáhne. Přítelkyni, kterou jsem měl předtím, ta se mnou dělala Vojtovku, a občas sám se snažím dělat nějaký protahování, co jsem se naučil.

**Už mě to štve. Ještě jsem nepracoval. Tady mám nějaký kytky na zalévání. To mi dohodil soused, mám za to asi dva tisíce. Posílám žádosti, nebo se snažím si najít nějaký kurzy rekvalifikační. Ale jak nemám žádný školy, tak se těžko něco shání. Chtěl bych dělat, už mě to doma nebaví, už jsem si doma užil, sedm let, chce to někam mezi lidi. A hlavně i peníze. Ted' je to s penězma horší, stáhli nějaký dávky, ale zatím vyjdu. Takže mám důchod, plus ty kytky a bezmocnost. Za bydlení platím se vším všudy 4.800. Myslím, že mám na bytě smlouvu na dobu neurčitou. Lepší by bylo, kdyby se dal byt koupit, aby byl jeho, ale nevím, jestli se vůbec dá koupit. Stejně bych na to asi neměl peníze.**

V půl jedné ráno v pátek se mi to stalo. V tu dobu jsem **chodil s přítelkyní, a věřím, že by se mnou i zůstala. Ale já jak jsem přijel domů z Kladrub, tak jsem se s ní rozešel. Jsem usoudil, že to asi bude dobře. My jsme spolu byli asi šest let. Bylo to asi kvůli tomu vozejků, a byl jsem mladej, blbej. Bylo to z moji strany, ona to nečekala. Dneska už bych to udělal jinak. A od té doby byly jiné přítelkyně. Samozřejmě. Od té doby jsem chodil asi se třema.**

**Koukají na tebe ty ženský jinak.** Když jsme třeba někde na zábavě, já chodím všude, mám kamarády, se kterými chodíme. Ale **koukají na tebe jinak, když tak přijdeš na vozíku, tak jsou takový nedůvěřivý.** Koukají na tebe a pak si dají dva, tři panáky a hned tě vytáhnou tancovat. **No je to prostě takový jinačí. Už jsem si nějak zvykl, už si to neberu, že na mě lidi koukají.**

Ze začátku jsem byl u rodičů dva roky na vesnici, a to bylo něco jiného, tam tě všichni znají. Tady jsou na to lidi už zvyklí.

**No tak to víš, že ti to změní život,** nevím, jak bych byl, kdybych zůstal zdravej, co bych dělal. **Byl bych na vesnici, chodil bych do hospody, měl bych manželku, nevím,** jestli by to bylo fajn. **Ted' chápeš ten život jinak, úplně jinak.** Ty to znáš, ne?

Jinak jsem asi ještě pořád dítě. Nebo vím, že nemám prachy, nebo že nemám práci, tak se mi nechce do rodiny. Tu holčinu, jak jsem měl předtím, tak ta už chtěla děti. Ale pak to přestalo klapat. Ona ráda chodila na čundry, hrady, **mě štve, když někam přijedeš na hrad a oni tě tam musí do těch schodů nosit. Něco jiného je, když jsem s kámošem, tak mi to nevadí. Ale tady když chcete jet jenom spolu někam na výlet, ted' tam přijedeš a čekáš třeba hodinu, než ti někdo pomůže. Tak to mě štve no. Nerad někam lezu, kde jsou schody.** Památky. to je super, ale všechny nejsou tak uzpůsobený, **musíš si někoho poprosit, aby ti tam pomohl.** Přítelkyně jezdila ráda na dva tři dny na čundry a byla někde v přírodě. Tak být jeden den v přírodě, to je pohoda, ale večer se vrátit zpátky, nebo do nějakého hotelu. Takhle **v lese někde na záchod, to nemusím no. Třeba týden v přírodě, to bych asi nedal.** Asi jsem nějaký starej, nebo co.

Venku **jsem hodně pohyblivej,** já vlezu všude, to víš, **ale kde jsou schody, tak tam se nedostaneš. Menší obrubníky sjedu, ty větší nevyjedu.** V Budějovicích jak kde, většinou co se přestavuje, se staví nový, tak to už je v pohodě.

Dneska jsme se třeba byli s kámošem projít, skoro přes celý Budějovice až na nádraží jsme šli. Tak u toho středu mi musel na nějaký obrubníky pomáhat. **Jezdím někdy sám a tak mi většinou lidi pomáhají.** Jak máš to **starý město, a máš tam kostky, tak to by ses vysypal z toho vozejku. Padají mi z toho nohy.**

*Na jedné noze mám brutálně zkrácenou achilovku a mám v ní hodně křeče. Achilovku už se snažilo hodně rehabilitáků narovnat, ale to nejde. Štve mě ta noha, je to taková nanic. Pravá je celá zkrácená, má křeče, ale je hybnější. A ta levá ta je hodně volná, ale stou zase hejbu míň. Ale jinak ruce mám zdravé. (smích)*

*Byt mám bezbariérový, sprchu, záchod, vařím si všechno sám. Když jsem se poprvé vracel domů na vozejků z Kladrub, tak jsem byl docela v pohodě. Já jsem si to možná ještě v té hlavě neuvědomil, mě to ještě asi nedošlo. Nevím, já jsem byl docela v pohodě od začátku. Doma u rodičů tam byly dva schody, tak jsem si tam nechal udělat nájezd, na záchod se dalo madlo a do vany do koupelny se dalo taky madlo. Jinak jsem to měl v pohodě všechno. Měl jsem tam svůj pokoj, nic jsem nepotřeboval, jenom uvařit, vyprat.*

*Rodiče to asi nějak vzali, se s tím smířili, já jsem to s nimi nikdy nějak neřešil. Mamina se pořád snaží, až mě s tím i štve. Pořád mi něco nabízí, maminky, no. (smích).*

*Když jsou většinou šedesátky futra, tak s nima projedu, zajedu čelem, zabrzdím a přejezu. Kámoš mi ten vozejk odstrčí a zavře. Ale většinou jsou ty záchody na zábavách špinavý, tak chodíme na dámský.*

*Kamarád je zdravěj, tady bydlí blízko. Každý čtvrtek jezdíme na nákupy do Globusu, jednou za týden děláme vždycky velkej nákup. Když kamarád nejede, tak třeba jedu dvakrát v týdnu. Chodím do kina, tady do multikina, jedinej sál tam je s osmi schodama. Tak mě tam vytáhne. Kamarád mě vytáhne všude. Dvakrát do roka jezdíme nakupovat oblečení do Rakouska, když jsou tam slevy, tam jezdíme celá naše banda, tak si vždycky nakoupím. To je bez problémů. Boty se nesešmajdám, ty nosím už kolik let.*

*V sexu to fungovalo dobře (smích), teď je to horší, no. Dítě ani nevím, jestli můžu mít normálně, mám to horší, výron semene tam není. Pocity při styku jsou takový jiný, slabší. Ženský, který jsem měl, si zatím nestěžovaly, asi jim to stačilo, nebo já nevím, třeba chodily někam jinam. Já nerad mluvím o citech.*

*Tak párkrát jsem asi brečel, když jsem třeba přišel připitej a netrefil jsem se do postele a spadl jsem tady na zem. Tak párkrát asi jo. Dřív jsem bral nějaký*

*antidepresiva, ale ty jsem bral asi rok. A pak jsem přijel domů, jedno balení stojí asi 1.300, tak jsem všechno úplně vysadil.*

*Vařím si sám. Teda snažím se vařit. Trochu se musím v jídle držet. Docela jsem přibral, co jsem na vozejku. Snažím se, abych nevypadal jako tlustý prasátko a když mě někam tahaj, tak člověka štve, když to musí pořád poslouchat, že je tlustej. On teda nadává kámoš pořád, když mě někam tahá do schodů. Ted' jsem asi deset, patnáct kilo shodil. Hodně to plavání. Třikrát týdně chodím na plavání. Pondělí, středa, pátek. Plavem za Kontakt bB, v Praze mají základnu, a mají asi tři sta plavců. Byli i v Athénách na paralympiádě, mají přes padesát medailí. Mají jako fakt úspěchy. Ted' jsme byli v Karlových Varech na závodech, bylo tam asi sto třicet plavců. V týdnu trénujeme, a pak můžeme jezdit na závody. Můžeš taky chodit plavat. Před námi tam chodí těhotné ženy plavat. Tak když tam tak plavou a vidí nás, tak si asi říkají: „Ty jo, doufám, že se mi nic takového nenarodí.“ (smích). Když je nás tam ta skupinka postižených. Jeden je bez nohy, skoro všichni na vozejku. Jen tak mezi sebou si to říkáme, když budete zlobit, tak se vám narodí něco takovýho.*

*Uklízím si sám, vytrů si, někdy to nechám na ségře, ta sem za mnou chodí. To mě moc nebaví. Zametám si v pohodě, všechno zvládám, jenom prach nahoře neutru. Nebo mamina když sem přijde. No oni všichni z rodiny bydlí ve čtvrtém, pátém patře a bez výtahu, i ségra. Tak k nikomu nemůžu. Tak k nim nejezdím, oni většinou jezdí ke mně. A ted' mamina zažádala o byt, dostala nový bezbariérový, kvůli mně. Abych k ní mohl, to je hodná maminka. Naučil jsem vařit sám a mistr internet. Umím i péct. (smích).*

*Hodně jsem přes den na počítači, komunikuju tam s lidma, mám tam hodně kámošů. Víc komunikuju i se setkávám se zdraváčema, nemám rád postižený. Tak ne že nemám rád, mně stačí, když jdeme na ty závody, dvakrát, třikrát do roka, a tam máš dvě stě, tři sta lidí na vozejku, tak je to takový... Radši jsem s těma zdravejma, no.*

*Bylo to divný. Když mi řekli, že takhle asi zůstanu, nebo že to může trvat dlouho, proběhne ti hlavou, co jsi mohla, co bude dál jako. Co jsi mohla dělat, co budeš moct dělat. Divný. Ale naději mi nedávají, je to, jak to je. Prostě vím, že nemám mít falešnou naději. A kdyby něco vymysleli, tak bych na to zase neměl peníze.*

Nemám rád cestování autem, nebo autobusem. Ale jak hrajem ten sledge hokej, tak vlastně jezdíme po republice. Takže když každé měsíce hraeme dva zápasy, tak toho za ten rok najezdíš hodně. To je docela náplň. Ještě když jedeš do toho na plavání, tak to je taky třikrát čtyřikrát do roka, ono se to docela načítá. Já nerad řídím na dálku, tak vždycky s někým jedu. Asi se bojím řídit. Tady v Budějovicích to je v pohodě, ale nerad jedu někam daleko. Byl jsem v Parapleti na nějakém kurzu, tak jsem tam jel svým autem. Kurz jsem si našel na internetu, a doporučil mi to soused. Počítačový kurz. **Na angličtinu chodím tady v Budějovicích, přihlásil jsem se pro začátečníky**, asi 3.500 na půl roku. **Nějaký peníze jsem měl našetřeny**. Dřív se mnou chodila moje bývalá přítelkyně. Máme tam teď docela dobrou partu, chodí nás tam se mnou šest. Pak někdy zajdem na pivo i stou učitelkou. Vlastně z celého týdne mám jediný čtvrtek volný, ale to zas jedeme na ten nákup. Takže celý týden jsem pořád někde.

Teď jsem žádal u jednoho kamaráda ve firmě, tam sháněli nějaký ZTP, tak jsem tam posílal i životopis. Pak mi napsali, že ne, což mě docela naštvalo. Teď mě to plavání začalo víc bavit, protože jsem tam udělal posun dopředu. V loni jsme byli i na mezinárodních závodech, ale pak z toho udělali i evropskou soutěž. Pak se třeba můžeš i kvalifikovat na mistrovství světa, nebo na paralympiádu. Já kdyby to vyšlo, tak bych ten Londýn zkusil, paralympiádu. Snažím i třikrát týdně chodit, zkusím to. Za zkoušku nic nedám.

Já jsem byl od začátku hodně soběstačný, já jsem se, když jsem byl v Brně, naučil sám předsedat, už za čtrnáct dní jsem tam lital na vozejku. Hodně jsem tam chodil posilovat na ty stroje. **To je nejhorší, když přijedeš z nemocnice, z toho rehabilitačního a najednou, co teď? Takovej divnej pocit**. No ale musí to jít nějak dál. **Ale co ti zbývá, než se s tím smířit nenaděláš nic. Stalo se, stalo se**. Tam když někdy vidíš na těch závodech, co příroda stačila vyprodukovat.

**Kdybych měl handbike, tak bych na něj chodil**. Chtěl bych ho. Už jsem to na něm zkoušel u kámoše a je to super. Bral bych to. Kamarád, co ho znám od Vánoc, teď jel Iromen na Havaj. Bylo tam víc kluků, co znám. Ten jeden byl třetí ve své třídě. Kluci jezdí po Evropě, jezdí triatlony. **To bych hned dělal, je to dobrej sport**. Na dovču jezdím



na tři týdenní kurz ve Strakonících na plavání. Ve venkovním bazénu dvoufázový trénink. Je to tam i se spaním. Ráno a odpoledne plaveš, máš tam posilovnu, většinou je to červenec, srpen.

**Auto mám, dostal jsem hned na začátku příspěvek na auto 100.000. I s ručním řízením.** Kупoval jsem si starší, a teď ho mám asi šest let. Nemám na něm moc naježděno. Myslím si, že jsou důležitější věci než kupovat nový auto, když tohle ještě slouží. Sice je hodně důležitý auto, ale je to smutný být závislý na autě.

Já bych chtěl ten hadbike, ale je to drahý. I když ti na to polovičku přidají, stejně je to alespoň 70.000. A s někým si ho půjčovat, to už není ono. Na vozík jsem doplácel 65.000. Nic jiného s pomůcek jsem nepotřeboval. Jen stoličku do vany.

Doma u našich jsem měl bradla, a snažil jsem se chodit v bradlech, ale tady se mi ani nevejdou. **Jinak doma, filmy, hokej, fotbal, čtu si časopisy, na počítači hry. Jo, asi jsem závislej na internetu, když jsou kluci v práci tak jsou připojený, a pokecám si s nima.**

**No a v zimě na tom vozejků nic moc nemůžu. Auto mám před barákem, tak musím zavolat kamaráda, aby mi auto odhrabal, do rána napadlo znova, tak jsem si to musel odhrabat už sám.** Když nemůže kamarád, tak řeknu nějakému sousedovi, nebo se pokusím sám odházet. Nebo se to stane, že jdeš ven k autu a soused, který si odházet auto se tě zeptá, jestli tu lopatu chceš nechat venku (smích). A odejde. Ale některý lidi mi nabízejí pomoc, i když належám do auta.

**Jediný asi co mě štve je, že nemůžu sehnat práci, už jsem si připravil i životopis. A teď mi chybí vzdělání. Tu svoji práci už dělat nemůžu. Já vlastně mám řidičák, na všechno, na náklad'ák, na traktor, svářečák na elektriku, autogen, a kvůli tomu jsem si šel dělat ještě tu školu, abych to všechno měl. Ted asi těžko budu řídit náklad'ák, nebo svařovat. Zase nechci dělat cokoli, někde skládat pastelky, nebo dělat letáky, tak to bych asi nedělal. Chtěl bych dělat třeba něco na počítači. A nějakého telefonistu taky dělat nechci, ani nejsem nějak výřečnej.**“



**Tabulka 7 – Shrnutí zásadních informací – Rozhovor 7 – zobecnění**

<p><i>Liminalita</i></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• ve 23 letech trombóza v oblasti bederní míchy s následnou těžkou paraparézou dolních končetin, značně zkrácená achilovka na dolní končetině</li> <li>• cévkování – opakované záněty močového měchýře</li> </ul>
<p><i>Stigma</i></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• značná závislost na kamarádech v důsledku bariér</li> <li>• problémy s vylučováním – změna systému při vylučování</li> <li>• po návratu ze zdravotnických zařízení bariéry u rodičů v domě</li> <li>• i přes úsilí neschopnost si sehnat práci – limitem je vzdělání, finanční nedostatek</li> </ul>
<p><b>Došlo vlivem disability ke změnám v partnerském vztahu respondenta? Pokud ano, jak?</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• partnerku nemá</li> <li>• obtížnější seznamování, složitější výběr – omezení provozovat společně volnočasové aktivity</li> <li>• nepříjemná závislost na partnerce kvůli fyzické bariérovosti</li> </ul>
<p><b>Ovlivnila disability respondentovo vnímání sexuality? Jak se s touto změnou vyrovnává a jak ji řeší?</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• ztráta sexuality, nedostatečné sexuální pocity a vnímání</li> <li>• dítě nelze přirozenou cestou – proto nechce řešit</li> </ul>
<p><b>Byla součástí změn souvisejících s disability i limitace ve smyslu svobody? V jaké míře?</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• ztráta svobody následkem bariér</li> <li>• sám řídí auto - ale omezení v zimě ve sněhu- na vozíku nelze</li> <li>• bariéry ve městě a v přírodě (ulice, památky), závislost na kamarádovi</li> <li>• závislost na přítelkyni značně nepříjemná</li> </ul>
<p><b>Jakým způsobem se projevují stěžejní důsledky disability ve vyjádřeních respondenta?</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• „...přijdeš tam, a třeba čekáš hodinu, než ti někdo pomůže, tak to mě štve...“</li> <li>• „...no tak to víš, změní ti to život...“</li> </ul>

	<ul style="list-style-type: none"> <li>• „...když mi řekli, že takhle zůstanu, proběhne ti hlavou – a co dál...“</li> <li>• „...prostě vím, že nemám mít falešnou naději, ale co ti zbývá, než se s tím smířit...“</li> <li>• „...chodíme do kina, je tam osm schodů...tak kamarád mě tam vytáhne...kamarád mě vytáhne všude...“</li> </ul>
--	---

Tabulka 7 je stručným přehledem zásadních výsledků rozhovoru pro účely výzkumné práce. V rámci přepisu rozhovoru jsou klíčové momenty označeny barevně.

#### 4.8 Jiřinka, 59 let, cévní mozková příhoda s následnou hemiplegií, švadlena

CMP 1993, pravá strana je ochrnutá, i teď při tomto rozhovoru bylo patrné, jak krátkodobá paměť není zcela v pořádku, neb Jiřinka stejné věci a stejné myšlenky opakovala...

„Když jsem byla zdravá, tak jsem **hodně ráda sportovala**. Hrála jsem **volejbal, basket, pinpong, hrála na kytaru, na klavír**. Teď už mi to taky nejde, protože **nevybrnkám, nechytanu rytmus rukou**. **A ty míčové hry, to už je taky blbost**. Prostě bez té pravý ruky, když neposlouchá úplně, to nejde. Šila jsem, to jsem třeba ušila neteři svatební šaty s vlečkou, a šila jsem pro celou rodinu všechno možný.

Pak jsem **dělala deset let ve školce**, kde byla jen ředitelka a já. Takže jsem **dětem vařila, i jsem byla u nich. To mě hodně bavilo**. Pak tu školku zavřeli, a já jsem šla dělat na benzinku, kde jsem dělala za kasou. Tam mě to taky hodně bavilo. Tam jsem dělala šest nebo sedm let. No a pak mi zjistili, že mám něco s krví. Byla jsem na neschopence, a pořád mi ji doktorka prodlužovala. Už si zpětně nevzpomínám důvod, proč a co. Brala jsem nějaký léky, a doktorka mi pořád neschopenku prodlužovala. Měla jsem vycházky, tak jsem **jezdila za Standou na tu benzinku, kde jsem s ním pracovala**.

No a v tu dobu se mi to stalo. Když jsem byla na neschopence a stavila jsem se za Standou, vyboural se tam cikán. **Zabil se tam. Byla to prej děsná rána. Já si to nepamatuju**, on to napálil do potrubí, který vytápí vedlejší vesnici. Prej to byla taková rána, že se oklepala celá benzinka. Já jsem prý stačila zavolat záchranku, a policajty, **spadla jsem na židli a začala jsem zvracet, šla jsem do mdlob**. Takže Standa mě chytnul a položil mě do šatny na spacák, rychlá tam byla během chvílky. Doktor se na mě podíval, a hned asi poznal, že mi **praskla céva v mozku**. Naložili mě na nosítka a vezli mě rovnou do Ústí nad Labem. Hned mě odvezli na operační sál. **Odoperovali mě, vzali mi kus lebky vzadu v týlu, takže jsem tam měla jenom kůži. Ale to jsem zjistila, až když jsem se potom probrala. Nechápala jsem, co to vzadu na hlavě mám**. Sestřička mi řekla, že mi museli vzít kus lebky, ale že mi časem doroste. No a vlastně asi **deset dní jsem byla v kritickém stavu**. Když jsem se z kritického stavu dostala, **nevím, jak dlouho**

*jsem v umělém spánku byla. Ale docela dlouho. Standa za mnou chodil pořád. Řekli mu, aby na mě hodně mluvil, že ho budu vnímat. Tak on vždycky přijel a vyprávěl mi, co je doma nového, a co se děje v práci. **Vozil mi mixovanou stravu, kterou mi stříkal do hadičky zavedený do žaludku.** Taky mu řekli, že ho budu vnímat, když na mě bude mluvit. Chytil mě za ruku a říkal: „**Jiří, jestli mě slyšíš, tak mi ji zmáčkni**“. **A já jsem mu ji zmáčkla a on měl slzy v očích.***

*Když už jsem potom přišla k sobě, chovala jsem se prej jako malý dítě. **Neuměla jsem chodit, nemluvila jsem. Když mě probudily z umělého spánku, to si pamatuju doteď. Přemejšlela jsem, kdo vůbec jsem, kde bydlím, odkud jsem. Vůbec jsem si na nic nemohla vzpomenout.** Nemohla jsem si vzpomenout, **s kým bydlím a ani na nic jinýho.** Až potom, jak jsem se strašně moc snažila, vzpomněla jsem si na svého syna. Vzpomněla jsem si, že bydlí v domě po mně a po mým bývalým manželovi. Ale myslela jsem si, že bydlím u něj. Ale pak za mnou přijel Standa s kamarádem. Jak jsem ho viděla, hned jsem ho poznala. Vlastně mi svitlo v hlavě, že bydlím u Standy. Když jsem se vzbudila, tak jsem říkala: „**Sestřičko, prosím vás, kde jsem?**“ **Zapomněla jsem, kterej je rok, a když mi to sestřička řekla, byla jsem z toho hotová. Já jsem si myslela, že mi je miň.** Říkala jsem **ježíúši to už mi je 43 roků? (smích).** **Nevzpomněla jsem si ani na maminku, ani na dceru, ani na Standu, prostě na nikoho.** Byla jsem na ARU, na JIP, na normálním oddělení. Z Ústí mě převezli do České Lípy. Ještě ke všemu **mi našli sraženou krev za pravým okem, a tak mne odvezli do Prahy do nemocnice, kde mi sraženou krev odoperovali.***

*Standa mě **dovezl domů. V nemocnici mi půjčili vysoké chodítka, a s tím jsem se učila chodit.** Ale doma máme hrbolatou podlahu, a venku všude trávu. Takže **Standa si vzal tři měsíce neplacené volno, tahal mě po celý zahradě a nutil mě chodit. Já jsem prej nechtěla, říká, že už nikam nejdu. Ale Standa mě vlácel dál. Vozil mě na rehabilitace, a já jsem tam prej vůbec nechtěla cvičit (smích).** Musel tam chodit se mnou. Protože když mi to nakázal on tak jsem poslechla a cvičila. Ale rehabilitační jsem neposlechla ani náhodou. **Vůbec si to ale nepamatuju, to jsem byla ještě mimo.** Mně řekla neuroložka, že si tohle období ani pamatovat nemůžu, že mozek nebyl úplně jako teď. **Mozek nefungoval, jak měl, ještě asi rok. Z minulosti jsem si pamatovala***

*všechny. Ale to, co bylo včera, jsem si dál nepamatovala. Doktorka mi řekla, že mám narušenou krátkodobou paměť. Já jsem si vůbec nemohla vzpomenout, co jsem dělala minulej den. Později mě Standa pouštěl na zahradě samotnou. Prej jsem nechtěla, bála se, ale pak jsem začala sama.*

*V období kdy jsem byla mimo, když se Standa sprchoval, odešla jsem sama z ložnice a tam jsem spadla z vysokých schodů. Záchranka mě odvezla do nemocnice na pozorování, kde jsem zůstala asi měsíc, protože jsem spadla na hlavu.*

*Učila jsem se hejhat rukou, nohou, jak mě Standa vodil po zahradě, vnučka mi dávala nohu dopředu, posunovala mi ji tak, abych šla. Vůbec nic si z tohoto období nepamatuju. Tohle všechno vím jen z vyprávění. Standa mi říkal, že ruka mi jen visela, že jsem v ní nic nedokázala udržet. Koupil mi gumový kolečko, který mi dával do ruky. Postupně jsem ho začala mačkat sama, až jsem ho jednou zmáčkla úplně k sobě. Byla jsem šťastná jako blecha. Pomalu jsem začala i psát, nůžky jsem udržela, začala stříhat nůžkama, abych si rozcvičila tu ruku. A teď už je to dobrý.*

*Když jsem začala vnímat všechno kolem sebe, uvědomila jsem si, že špatně vidím na jedno oko. Paměť se mi vrátila asi do roka. Ale ještě teď se snažím si vzpomenout, co jsem dělala včera. Pořád na to musím myslet. Pořád paměť trénuju.*

*Rok života si vůbec nepamatuju. Teď už je to lepší, ale zůstává mi trochu ta krátkodobá paměť narušená. Trénuju to pořád, kupuju si tlustý knihy s křížovkama a luštím. Křížovky mě napadly samotnou, protože jsem je vždycky ráda luštila. A teď mě hrozně rozčilovalo, že si nemůžu vzpomenout.*

*Na to jedno oko vidím normálně, na druhé vidím hodně mlhavě a rozmazaně. Vyléčit se to nedá, je to porucha z mozku a ne z oka, mi řekl primář na očním. Řekl mi, že jsou tam velké změny, že může zkusit odoperovat, ale že nevěří, že to pomůže. Krvácení mi narušilo ještě centrum stability. Nedokážu třeba dlouho stát na jednom místě, nebo když jdu dál, tak nejdu rovně, vybočuju. Nebo se nemůžu prudce otočit, protože letím na zem. Doktorka říkala, že na to si musím dávat pozor.*

*Dlouho mě pravá noha neposlouchala, vyvracela se ven, a já jsem často padala. V té době se mi zvrkla, já jsem upadla a zlomila si boční kost na noze. Teď už je to lepší, jen když dýl chodím, tak se mi noha vyvrací. Musím si hodně chůzi kontrolovat.*

*V domácnosti dělám všechno, chodím na nákup. Řídím sama auto i bez ručního řízení. Ale řídit nemůžu od začátku, protože mi nešel sešlapovat plyn. Jezdím i sama, ale jenom krátký vzdálenosti. Na delší vzdálenosti jet nemůžu, protože se nedokážu soustředit kvůli nemocnému oku. Bojím se, že z té pravé strany mi někdo vlez před auto, nevidím z té strany nic.*

*Neuroložka říká, že málokdo se z tak těžký mozkový příhody, jako jsem měla já, dostane. Standa pro mě byl v tu domu hodně důležitěj. Dostala jsem se z toho asi díky němu. Díky němu chodím, myslím, hejbu pravou rukou, protože mi ji zvedal. To gumový kolečko mi pořád dával, ať ho mačkám a pořád mi to připomínal. Já jsem si na to sama nevzpomněla. K vyřizování důchodu a potřebnejch věcí kolem mě všude Standa vozil, chodil všude se mnou. Nikdy jsme žádnou sociální pracovníci nepotřebovali a nevyužili.*

*Mně úplně z paměti vypadlo, že jsem nějaký čas šila jako podnikatelka. Na to jsem přišla náhodou. Zapomněla jsem, že jsem podnikala asi pět let.*

*Nedávno jsem byla zase v nemocnici. Začalo se mi dělat hodně zle. Neuroložka mě poslala na nové celkové vyšetření. Během týdne mi každěj den dělala asi dvě různá vyšetření. Dávali mi každý den infuze, hodně mi pomohly. Po nich mi přestalo být zle, a zároveň mi změnili léčbu. Musím si to hlídat, stává se mi, že zapomínám. Když si včas nevezmu léky, tak se mi udělá špatně. Podle toho poznám, že jsem zapomněla. Dříve mi lékování Standa musel hlídat a připomínat.*

*Jak jsem byla dlouho pod umělou výživou, tak jsem neměla pocit, že se mám najíst a zapomínala jsem na to. Neměla jsem reflex, že bych se měla najíst. Byla jsem pořád tak hubená, až mi doktorka pohrozila, že jestli nepřiberu, tak půjdu do nemocnice. Standa mě nutil jíst, dokud všechno nesním. Až teprve před rokem se mi podařilo přibrat.*

*Nikam nechodíme, ani do kina, protože bych nevydržela sedět třeba dvě hodiny a v uzavřeném prostoru. Dřív jsem chodila, ale teď už nemůžu. Mám nějakou fobii z uzavřeného prostoru. Mně by vadilo třeba i vlézt do autobusu. Takhle vím, že autem můžeme zastavit, a můžu třeba vylézt ven. Proto nemůžu za dcerou do Anglie, nemůžu do letadla. Všude musím tu zprávu od lékaře nosit u sebe v kabelce.*

*Dřív jsem tak hrozně ráda řídila, jezdila jsem až do Brna, do Prahy, ale teď se bojím. Ani nemůžu. Denně jsem vlastně jezdila. Protože bývalej manžel neměl řidičák. Jezdila jsem sama s dětma, dálky. Ach jo. Jsem ráda, že můžu jezdit aspoň tady. Protože to je můj koníček, hrozně ráda jsem vždycky autem jezdila.*

*Když se mi to stalo, děti z toho byly úplně hotový. Jezdily za mnou pořád do nemocnice. I když jsem byla v umělém spánku. Doma jsem nemohla do vany, dával mě do vany Standa. Nevím jak přesně, ale dlouho mě z vany vytahoval on. To bylo v době, kdy jsem se učila ještě chodit sama. Standa dal postele tak, abych ho musela přelezát a tím ho vzbudila. Abych sama nikam neodešla. Až když jsem na tom byla s pamětí líp, tak jsem se ho ptala, proč jsou ty postele takhle blbě, že musím lézt přes něj. Vyprávěl mi, jak jsem spadla tenkrát ze schodů na hlavu. Já jsem to vůbec nevěděla. Teď už máme postele normálně. No, užil si se mnou hodně.*

*Na rehabilitaci jsem byla v Praze na Albertově delší čas a v Janských Lázních. Ale protože jsem tam přijela se zlomenou nohou, poslali mě domů. Dneska už bych si lázně musela zaplatit, protože už prý jsem zdravá.*

*Dřív se stávalo, že jsem nemohla dojít zpátky z krámu a mám ho tady naproti přes ulici. Noha se mi zkroutila, a nemohla jsem ji narovnat. Musela jsem stát a čekat, vždycky jsem ji přišlápla, udělala jsem dva kroky a zase... a zase jsem ji musela přišlápnout. Já šla přes tu ulici snad deset minut, co trvá jinak minutu. Teď se mi to necelej rok už nestává.*

*Po ekonomický stránce nevím, jestli je nějaký rozdíl. Protože si nepamatuju, kolik jsem si vydělávala. Ale s důchodem vycházím dobře, ještě ušetřím. Standa platí provoz baráku, a za jídlo se střídáme.*



*Po intimní stránce je to pohodě. Já bych řekla, že teď mám skoro po každý orgasmus, kterej jsem dřív neměla (smích). To je pravda, čím jsem starší, tím mám častěji. **Nemoc tohle nezhoršila, naopak, sex je kvalitnější než před tím (smích).** Ale je to pravda. To si nedělám legraci. Akorát nemůžu jít na něj, protože padám (smích). To je pravda ale. **Protože mi nejde skrčit ta pravá noha u toho. Tak já spadnu na něj (smích).***

*Já nikam nechodím, takže nikam nepospíchám. Jezdíme se Standou jenom k mamince do Český Lípy. Dřív jsem byla schopná chodit rychle. No, to teď nemůžu. Ale už jsem se s tím smířila, a беру to tak, jak to je.*

*Doktorka mi řekla, že do práce už nikdy nepůjdu. Dřív jsem chtěla jít, ale teď už bych nechtěla, **protože bych to těch osm hodin nevydržela.** Protože já **bych za ty dvě hodina byla tak unavená, že bych si musela sednout a zavřít oči.** Já si často musím **zavřít oči**, a mít je chvíli zavřený. Já nevím proč. Asi se trochu zklidním a ty oči si asi odpočinou. **Mě i to oko začne bolet.** Nevydržela bych osm hodin se soustředit na nějakou práci v jednom kuse. To ne. Já jsem **zkoušela** Standovi na benzince **pomocť na kase**, a já jsem tam **vydržela nejdýl dvě hodiny a musela jsem jít domů a lehnout si.** **Byla jsem úplně vyčerpaná za ty dvě hodiny.** Oni asi vědí, proč mi říkají, že už nikdy nebudu moct pracovat. **Už jsem s tím smířená a netrápí mě to.** Doma poklidím, obden vytírám, vařím dvakrát denně, peru, žehlím. **Chodím hodně na počítač.** Je to **pro mě hodně důležitý, já se na něm hodně odreaguju.** **Když si napíšu s přáteli pár slov.** Já jich tam mám hodně, takže každý mi něco napíše, já jim odepišu. **Asi jsem na nich docela dost závislá.** Se všema jsem se seznámila během doby, co jsem doma. Ušetřila jsem si peníze a koupila počítač. A hlavně to jsou milí lidičky, se kterejma si napíšu, co prožíváme, co jsme měli za problém, co nás potěšilo, a všechno. Víš, jsou to takoví lidi pohodoví. **Mně to moc pomáhá po psychický stránce. Protože bejt pořád v jednom uzavřeným prostoru s jedním chlapem není asi dobrý.** **Standa mi vyčítá, že tam sedím často, asi to nechápe,** ale je mi to jedno. Nevysvětlovala jsem mu jak je to pro mě důležitý, on by to nepochopil. Já jsem mu říkala, že jsou to přátelé, se kterýma si normálně jen píšu, může si i přečíst, co si píšeme. A on říká, že ho to nezajímá.*



*Nejdůležitější pro mě ale je, aby byly děti šťastný. Aby to dopadlo s nima všechno dobře. Na ně tak nejvíc myslím. Na oba.*

*Už mi řekli, že už se mi zdravotní stav nezlepší, že to co jsem dokázala, to už tak bude. S tím jsem srovnaná. Akorát nejsem srovnaná s tím, že špatně vidím, že se bojím, abych nepřestala vidět úplně. To je jediný, čeho se bojím.*

*Většinu času teď trávím doma, nebo na zahradě. Dříve mě to hrozně trápilo. Já jsem brečela v jednom kuse. Standa odcházel na dvůr, on mi říkal, já se nebudu dívat, jak brečíš, jak mi nešlo chodit a nešlo mi třeba udržet tužku. **Mně tekly slzy pořád. Brečela jsem hodně často. A on mě nejdřív utěšoval, ale pak odcházel.** Říkala jsem mu, tak běž. Trvalo mi to třeba deset minut, než mi přestaly téct slzy. Nemohla jsem to zarazit prostě.*

*Když jsem se všechno učila, hrozně mě to štvalo, že mi nic nešlo. Říkala jsem si, to snad není pravda. Takže jsem bulela. To bylo několikrát denně. A hlavně on mi něco řekl, a já jsem si to brala jinak, přišlo mi to líto, co mi v tu chvíli řekl. A pak jsem si uvědomila, že to byla taková blbost.*

*On mi jednou v legraci něco řekl, já jsem to vzala vážně, a odešla jsem odsud. A šla jsem na hlavní silnici tady, po hlavní na Mimoň, nevím, kam jsem šla. Standa mě začal hledat, a pak mě našel na té hlavní silnici a odvezl zpátky domů. Něco podobného se stalo několikrát. Vůbec nechápu, proč jsem to vždycky utekla, hledal mě Standa i dcera. To se mi dřív nestávalo, takovýhle úlety. **Jeden čas jsem měla hrozný pocit zbytečnosti, v době, kdy jsem nemohla chodit. Měla jsem hrozný deprese.** Byla jsem i na vyšetření na psychiatrii. To bylo kvůli tomu, **že po téhle příhodě bývají epileptické záchvaty.** A já jsem kvůli tomu na začátku brala nějaký léky. Tak proto jsem tam asi byla. Ale epilepsii jsem nikdy nedostala.*

*Já jsem se už jako zdravá léčila s psychikou, protože jsem se totálně sesypala, skončila na antidepresivech. Docela silný jsem brala. Sesypala jsem se kolem rozvodu, a jak začal manžel pít. A hlavně se mi to stalo poprvé, když i umřel tatínek, jak se mi narodila Jíra. To pro mě jezdili i sanitou, já jsem šla snad pětkrát denně k zemi. Mně se narodila dcera, a když jí byly tři měsíce, tatínek se už léčil s rakovinou. My jsem za nim*

jezdili do nemocnice, už když jsem byla těhotná. Jiřinka se narodila v 85. roce. Antidepresiva jsem brala asi tři roky. Trvalo to dost dlouho, než jsem se z toho dostala. Hrozně jsem zhubla, neměla jsem ani padesát kilo. Já jsem hodně na tátovi visela. On pro mě dělal víc než maminka. Jezdil se mnou všude, sportovat mě naučil, všechny sporty. Takže když už ho pouštěli domů z chemoterapie, nemohl skoro chodit a vypadal hrozně a já jsem to hrozně špatně nesla. To už jsem byla před porodem. A krátce po porodu jsem se úplně sesypala.

V nemocnici mi řekli, že byla jenom otázka času, kdy mi něco praskne. Měla jsem mnohočetné cysty na mozku, že jsem musela prožít nějaký velkej stres. Že to byla otázka času, kdy se něčeho leknu a stane se mi to. Časem jsem se vyrovnala, že už nemůžu dělat to co dřív, že všechno musím dělat opatrně. Ani pocit zbytečnosti už teď nemám. **Já jsem i Standovi řekla, proč jsem neumřela jeden čas. Proč jsem to přežila.** Mě to hrozně štvalo, protože jsem **nemohla nic, nešlo mi chození.** Říkal mi, nech si takový pitomý řeči a byl naštvanej. A to jsem mu řekla několikrát, to si pamatuju. Proč jsem to přežila. Proč mě z toho dostali. **Říkám, kdybych umřela tak ani o tom nevím, vůbec nic nevím.** Takže by mi to bylo jedno, jsem mu říkala. A on mi říkal, prosím tě uvědom si, že tady máš děti, a já jsem si pak uvědomila, že je to pravda. Asi by to moc dobře nenesly. Ještě když otec je někde pryč a vlastně mají jenom mámu. Takže sem si pak říkala, že má pravdu. Že už to nebudu říkat. Ale já **jsem to myslela vážně. S tím že jsem... že mě to štvalo, že jsem to přežila. V tu dobu jsem to myslela vážně. To jsem nemyslela jenom z legrace.** Myslela jsem vážně, že mě to vadilo všechno. Mám obě děti hrozně ráda a oni mě asi taky.

Standovi řekli, že budu rok mimo, že si nebudu nic pamatovat. Řekli mu, jak se budu chovat, co budu dělat, prej přesně měli pravdu. Že **jsem byla pořád jako malý dítě. On mě dával do vany, z vany, krmil mě, protože jsem neuměla ani jíst. A vlastně i to, že mě naučil chodit, on mi to nechtěl říct! Mě to všechno řekla maminka.** Já jsem se ho na to ptala a on že ať o tom nemluví, že nic takovýho nebylo. Říká mi, nemluv o tom, já na to už nemyslím. Doktoři mi přesně řekli, jak to bude u tebe probíhat, jak se budeš chovat, co budeš dělat, a přesně to tak bylo. Že jsem byla fakt jako malý dítě. Že **jsem se musela všechno učit znovu. Doktoři mu řekli, co se mnou do roka zvládne, co**

*se do roka naučím, to bude v pořádku a pak že už se s tím nedá nic dělat. Takže proto si vzal ty tři měsíce neplaceného volna (to mi taky řekla maminka, on mi to vůbec neřekl). Co všechno vlastně pro mě udělal, mi neřekl. Kdyby mi to neřekla maminka, že mě i tahal po zahradě, že mě učil chodit, tak to nevím. Takže **nebejt Standy tak jsem asi zůstala ne vozejku. Standa mě prej nechal pět minut na zahradě sedět, a jdeme, jdeme, znova mě zvedl, já prej jsem mu říkala já už nikam nejdu, nejdu! A on jdeme... zvedl mě, aniž bych já chtěla, a znova kolem zahrady, aspoň kousek Jiří, aspoň kousek. Zase mě pak posadila na chvíli a zase...jdeme...jdeme...(smích). Protože chtěl asi za ty tři měsíce zvládnout co nejvíc, aby se mnou udělal, protože pak už chodil zase do práce. Takže už neměl tolik času na mě. Říkal mi, říkej si nahlas, co si chceš pamatovat, to mu taky řekli doktoři. Ona si to musí říkat nahlas, aby si to zapamatovala. Já mu říkám, **vždyt' budu vypadat jako blbeček, přeci nebudu říkat před lidma něco nahlas, budou si myslet, že jsem na hlavu. Aspoň když seš sama, tak si to říkej nahlas, mi říkal Standa. Já jsem si to říkala, a byla to pravda. Naučil mě, že když si chci něco pamatovat, tak si to musím říct nahlas. Řekli mu, že budu na něho někdy hnusná, maminka říkala, že sem na něj byla někdy až zlá. Nikdy mi to nevyčetl, říkal, že to nevnímá. Prostě jsem dělal, to co jsem měl, co bylo potřeba. Dělal jsem, jako když to neslyším. Doktorka mi říkala, že mi hodně pomohl. Že málokterej chlap by měl takovou trpělivost. Jenom mi řekl, že když mě dovezl z nemocnice domů, tak jsem nepoznala vnučku. Říkala jsem co je to za holčičku. Standa přišel o svoji první ženu, té bylo třicet sedm, tak měl asi strach, aby nepřišel ještě o mě. Když mu řekli, že mě vrtulník odváží na operační sál, tak to psychicky nezvládl a musel si vzít v práci volno.*****

***Mám pocit, když se s někým bavím, že lidi mluvěj o blbostech, že jsou jiný věci, o kterých by se mohli bavit. Takže kolikrát mlčím, a ostatní mi to vyčítají. Doktorka mi říká, že už jsem rovnoprávný člověk, že se se mnou dá o všem mluvit, že jsem se z toho dostala. Takže už by na mě málokdo poznal, co se mi všechno stalo, co jsem prožila. Sílu v ruce nemám vůbec, ale jsem ráda, že v ní udržím tužku, nůžky. A vůbec na to nemyslím, že bych s ní nemohla něco dělat.“***

**Tabulka 8 – Shrnutí zásadních informací – Rozhovor 8 – zobecnění**

<p><i>Liminalita</i></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• ve 43 letech cévní mozková příhoda následkem psychického stresu s následnou hemiparézou</li> <li>• ztráta reflexu jídla-kachexie</li> <li>• zhoršení vidění pravého oka</li> <li>• narušená krátkodobá paměť</li> <li>• následně pád z vysokých schodů na hlavu</li> <li>• následně vyvrkнутá pravé nohy s následnou zlomeninou</li> </ul>
<p><i>Stigma</i></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• ztráta orientace, zmatenost kdo jsem, kam patřím, který je rok</li> <li>• 1 rok života si vůbec nepamatuje</li> <li>• vidí mlhavě a rozmazaně, má narušenou stabilitu- nemůže stát ani jít rovně, prudce se otočit</li> <li>• vyvrací se jí pravá noha s následnými pády, nutná intenzivní vlastní kontrola chůze</li> <li>• během celého období průběžné zhoršování zdravotního stavu s následnou nemocniční péčí infuzemi</li> <li>• strach z oslepnutí</li> <li>• stále nutné trénování paměti, sociální izolovanost</li> </ul>
<p><b>Došlo vlivem disability ke změnám v partnerském vztahu respondenta? Pokud ano, jak?</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• partnerství zachováno, partner byl a je oporu, nejsou zásadní problémy</li> </ul>
<p><b>Ovlivnila disability respondentovo vnímání sexuality? Jak se s touto změnou vyrovnává a jak ji řeší?</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• sex je kvalitnější než dříve, pouze omezení polohové a pohybové</li> </ul>
<p><b>Byla součástí změn souvisejících s disability i</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• negativně vnímá ztrátu svobody</li> </ul>

<b>limitace ve smyslu svobody? V jaké míře?</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• nemůže se vzdálit sama od domu, nelze jet autobusem, jít do kina</li> <li>• většinu času tráví doma, sociální kontakt řeší počítačem</li> </ul>
<b>Jakým způsobem se projevují stěžejní důsledky disability ve vyjádřeních respondenta?</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• „...měla jsem hrozný pocity zbytečnosti, když jsem nemohla chodit, měla jsem z toho hrozný deprese...“</li> <li>• „...řekla jsem, proč jsem neumřela jeden čas... proč jsem to přežila... mě to hrozně štválo, protože jsem nemohla nic, nešlo mi chození...“</li> <li>• „...mně tekly slzy pořád.... brečela jsem hodně často.... a on mě nejdřív utěšoval, ale pak odcházel...“</li> </ul>

Tabulka 8 je stručným přehledem zásadních výsledků rozhovoru pro účely výzkumné práce. V rámci přepisu rozhovoru jsou klíčové momenty označeny barevně.

## 5. DISKUZE

Nikdo z nás neví, na jaké cestě zítra může stát. A i když někdy bolavou mohla by se zdát, věřme, že přináší něco nového, novou zkušenost, nové přátele, poznání sebe samotného – každá cesta našeho života má svůj smysl.<sup>55</sup>

Sama jsem si podobnou změnou musela projít. Mně i mojí rodině zásadně změnila život. Ve svých 38 letech jsem vážně onemocněla a ze zdravého člověka, který měl fungující rodinu, své zaměstnání, možnost věnovat se svým zálibám a koníčkům, se rázem stal „pacient“, člověk nenávratně závislý na pomoci okolí. Studium na zdravotně sociální fakultě mi přineslo první sociální kontakt se zdravou populací po dlouhodobém pobytu v prostorách zdravotnických zařízení.

Formou hloubkových výpovědí jsem si chtěla ověřit, zda se i ostatní lidé se zdravotním postižením potýkali se stejnými nebo podobnými problémy, s jakými jsem se potýkala já se svými blízkými. Díky vzdělání, které mi poskytla fakulta, jsem měla možnost si uvědomit, že klíčové problémy, které jsme překonávali, by nebyly tolik náročné a dlouhodobé pokud by fungovala intervence v podobě ucelené rehabilitace a pokud by příbuzní, přátelé, spolupracovníci ve snaze pomoci „nemocnému“ byli dostatečně informováni a věděli, jak správně pomoci.

Během svého výzkumu jsem zjistila, že většina respondentů řešila podobné problémy, které jim nová životní situace přinesla. Všechny výpovědi respondentů se shodovaly v názoru, že pokud by měli k dispozici včasné a objektivnější informace o jednotlivých složkách rehabilitace a jejich využití, nemuselo dojít k tak rozsáhlým zdravotním a sociálním důsledkům.

Získala jsem odpovědi na otázky, jak se v nové životní situaci ocitli, jak ji prožívají a zvládají, co představuje jejich největší obavy, zda mají motivaci žít a něco pro sebe dělat, jak na jejich změněný stav reaguje rodina, zda mají finanční potíže, a jak celou situaci zvládají psychicky oni sami a jejich rodiny.

---

<sup>55</sup> HORKÝ, L. *Mé vzpomínky na Kladruby a okolí*. 1. vydání. Kladruby. Rehabilitační ústav, 2006.

Respondent (32 let) vypovídá: „vlastně nežiješ, ale přežíváš“. Jako největší problém vnímá ztrátu svobody v důsledku fyzických bariér, mimo domov je zcela závislý na kamarádech. S jeho názorem se shodují výpovědi všech ostatních respondentů. Tento klíčový problém potvrzuje i citace z knihy Jaroslava Prokopce „*Co jiného je nemoc, než život omezený na svobodě?*“

Respondent (27 let) uvádí „postrádám na vozíku svobodu“, dále pak rovněž i respondentka (36 let) vypovídá „před tím jsem chodila, kde jsem chtěla, a dnes musím přemýšlet, kam se dostanu“. „Přijdeš tam a třeba čekáš hodinu, než ti někdo pomůže“ vyjadřuje tímto způsobem ztrátu svobody respondent (30 let). Respondent (36 let) říká, že „když je to všechno ideální tak může člověk sám, ale většinou to tak není“. S názorem ztráty svobody se plně ztotožňují, neboť i mě samotné se nenávratně projektuje do osobního i pracovního života a to zcela zásadně.

Jako další klíčový problém po ztrátě svobody vnímali respondenti ztrátu sexuality. Jak Eva Syřišťová ve své publikaci uvádí, že problémem je i narušení manželského života. Sexuální styk je v mnoha případech na delší dobu omezen a v dlouhodobé perspektivě často narušen fyzickým handicapem.

S absencí sexuality v porovnání zdravého člověka se velmi těžce vyrovnává 7 z 8 respondentů, a uvádí ji spolu se ztrátou svobody jako klíčový problém v novém životě. Bariérou v této oblasti pro respondenty je velké fyzické omezení a fyzická náročnost, ztráta intenzity prožitku, a limitace partnerských romantických situací spojených s fyzickými bariérami. Velmi těžce se pak smiřují s náhradními a z jejich pohledu méně kvalitními alternativami.

Respondentka (28 let) uvádí, že se ztrátou sexuality se velmi těžce vyrovnává a nemůže se zbavit myšlenek, že se svým přítelem už nikdy nezažije to, co mohli prožívat dříve v době plného zdraví. Stejně jako respondent (27 let) uvádí, že sexualita závisí na vhodné volbě partnerky v tomto případě daleko víc, než když byl zdrav. Spojuje celou záležitost s výběrem partnerky a s daleko obtížnější a omezenější možností seznámení se. Výpovědi se plně ztotožňují s J. Kracíkem, že harmonický sexuální život je

podmínkou pro kvalitní a plnohodnotný partnerský vztah. Z praxe vyplývá, že ztráta sexuality je velmi častou příčinou rozpadu partnerských vztahů, rozpadu manželství.

Otázku partnerství řešilo rovněž 7 z 8 respondentů, a to z důvodu, že došlo k odcizení partnerů nebo k psychické deprivaci z důvodu značné obavy a žárlivosti spojené s méněcenností nemocného partnera. Zastávám stejný názor jako autorka článku Boleslavského deníku, a to, že velká část postižených chce partnera získat, nebo neztratit, mít sexuální život, děti i rodinu. Souhlasím s tím, že je úkolem specialistů dostat informace k handicapovaným, vést je k adaptaci jejich sexuality vzhledem k jejich možnostem a sociálnímu kontextu, informovat o možnostech léčby sexuálních poruch i o možnostech genetického poradenství a dětí „ze zkumavky“.

Respondenta (36 let) musela řešit i jiný problém než výše uvedené, a to rozklad manželství a výchovné i psychické problémy nezletilé dospívající dcery. Uvádí: „připadala jsem si jako blbec po návratu domů, nikdo mne nevnímal a nebral vážně.“ Podobně respondentka (53 let) se smutkem vypráví, že jí nikdo nerespektuje jako dříve, ani její dvě dospělé děti. S pláčem uvádí: „dcera říká, že tátu utrámím k smrti, asi tím, že jsem nemocná“, a respondentka (58 let) měla nesmírné pocity zbytečnosti, když nemohla chodit, „Říkala jsem, že nechci žít, proč jsem zůstala na živu“, uvádí v rozhovoru. Respondentka (28 let) vypovídá: „sama sebe nemůžu vidět v zrcadle...to je hrozný“.

V rozhovorech se prolínaly pocity smutku a sklíčenosti. Na mysl mi přišla slova autorky Evy Syřišťové, že do mysli nemocného člověka proniknou myšlenky zvýšené sebekritičnosti a odmítání sama sebe. Trápí se nad tím, že jsou pro druhé lidi břemenem, že okolí neustále obtěžují. Autorka uvádí, že pocity zbytečnosti a neschopnosti se někdy vyhrocují a lze se setkat s myšlenkami na dobrovolný odchod ze života. Toto sdělení není pouhou teorií, ale velmi častými skutečnými myšlenkami lidí, kteří nenávratně přišli o svoje zdraví a potýkají se kompenzačními způsoby života.

Otázka znovuzařazení do pracovního procesu či finančního omezení k mému údivu nebyla tolik zásadním problémem pro respondenty, jakým byla otázka ztráty svobody a ztráty sexuality. Z rozhovorů vyplývá, že pokud se respondenti zmínili o



závažnosti ztráty zaměstnání, bylo zřejmé, že úzce souvisí s mírou a stupněm vzdělání. Lidé s vyučením nedosahovali téměř žádného uplatnění na trhu práce, na rozdíl od lidí s vyšším vzděláním.

Limitujícím ve vztahu k pracovnímu zařazení byla skutečnost ztráty přátelského pracovního kolektivu, který dle Evy Syřišťové má obdobný vliv jako podpora rodiny. Jde o empatické vztahy, bezpodmínečnou úctu a snahu porozumět a pomoci postiženému v jeho pracovní snaze. Sama tyto aspekty pokládám za velmi cennou podporu pro lidi, kteří pracují na návratu zpět do společnosti.

Dále mi dovoluji okomentovat skutečnost, kterou mi přinesla osobní zkušenost s disabilitou. Životní okolnosti mi přinesly možnost jeden rok žít v rehabilitačním ústavu v Kladrubech a pracovat na projektu zařazení lidí s disabilitou zpět do života. Moje pracovní pozice bilančně pracovního diagnostika mi přináší široké zkušenosti ze života lidí, žijících ať už kratší nebo i dlouhou dobu v ústavu. I když ve své práci uvádím pouze osm vybraných respondentů, jsem seznámena s životními příběhy desítek dalších lidí s podobnými osudy. Uvedené skutečnosti v mé práci jsou obdobné a jsou si velmi blízké, klíčové problémy klientů, se kterými jsem se měla možnost velmi úzce seznámit, jsou totožné.

Na závěr mé diskuze si dovoluji plně souhlasit s názorem Evy Syřišťové, že tělesné postižení není jen věcí pacienta a že se dotýká se nejen jeho samotného, ale i jeho partnera v manželství, jeho rodiny, přátel i spolupracovníků. Při změně zdravotního stavu dochází téměř vždy k radikální změně přediva sociálních vztahů. S některými lidmi se kontakt přeruší zcela. S jinými je dosti radikálně omezen. Tělesně postižený se v nemocnici nachází mezi jinými lidmi než dříve, mění se jeho společenská pozice. Jako překvapivá informace pro mne ze společného soužití s lidmi s tělesným postižením je, že velká většina lidí opouští rehabilitační ústav s velkými obavami, s nechtív se vrátit do života a světa zdravé populace, jak značná je jejich snaha zůstat v ústavu co nejdéle nebo alespoň usilují o brzký návrat zpět, a mnozí z nich mají zájem zde zůstat a zařadit se jakýmkoliv způsobem do pracovního procesu.

Pokládala jsem si otázku „Proč je tomu tak?“ Odpovědí je, že ústav je pro „nemocné“ jakýmsi „inkubátorem“. Je ochranným prostředím ze všech možných hledisek. Je zde faktor bezbariérovosti, sociálního kontaktu a tolerance druhými, přístup ke sportovnímu a společenskému vyžití bez velkého úsilí a studu, pocit sounáležitosti a tolerance ve všech oblastech. A takové prostředí postrádají lidé s tělesným postižením mimo ústavní zařízení, prostředí s komplexní bio-psycho-sociální intervencí.

## 6. ZÁVĚR

Záměrem mé bakalářské práce bylo přinést zdravé populaci podrobný náhled do životních osudů lidí, kteří vypadají nedokonale zvenku, ale jsou více než dokonalí zevnitř. Lidí, které zdravotní komplikace přiměla změnit svůj osobní život, a uvrhla je do závislosti na zdravotnické péči a pomoci okolí.

Dílčím cílem mojí práce bylo vytýčit klíčové momenty, které osoby lidí s disabilitou řeší. Domnívám, že cíle mé bakalářské práce byly naplněny a zároveň si vás dovoluji seznámit s jejich výsledky. Práce se skládá z teoretické a z praktické části. V teoretické části se zabývám pojmem disabilita, životní styl a ucelená rehabilitace. V praktické části formou hloubkových rozhovorů jednotlivých respondentů se snažím přiblížit zdravé populaci jiný a zejména náročnější způsob života, se kterým jsou nuceni se každodenně potýkat.

K získání náhledu do života těchto lidí jsem zvolila kvalitativní typ výzkumu využívajícího metody narativního rozhovoru. Rozhovory byly zaznamenávány na diktafon se souhlasem daného respondenta a poté přepisovány do písemné podoby. Zde byla ponechána jejich původní délka i hovorová podoba jazyka z hlediska zachování autentičnosti. Respondenti byli vybíráni náhodně, a to na základě předchozího dlouhodobého osobního kontaktu během společných pobytů ve zdravotnickém zařízení. Předpokládala jsem, a to nejen v souvislosti s mými osobními zkušenostmi s disabilitou, že klíčové problémy u jednotlivých respondentů se budou opakovat a shodovat, což se mi v mé práci potvrdilo.

Pokládala jsem si otázku, zda by mohlo být klíčovým problémem lidí s disabilitou partnerství a s tím související změny v oblasti sexuality, nebo zda bude klíčovým problémem těchto respondentů ztráta zaměstnání a tedy i nedostatek finančních prostředků. Zjistila jsem, že stěžejní změnou životního stylu lidí s disabilitou je omezení svobody, a to u všech respondentů, se kterými mi bylo velkou ctí a potěšením spolupracovat.

Domnívám se, že by tato problematika měla být naší společností předkládána na ještě mnohem odbornější bázi než doposud. Měli by s ní být seznamováni nejen dospělí,

ale zejména nové generace dospívajících jedinců a dětí již od útlého věku tak, aby se u nich rozvíjelo pochopení, jehož smysl byl i cílem této práce: „Disabilita je jevem nepředvídatelným; zasáhne život kteréhokoli z nás a přinutí jej si života a lidí kolem více vážit. Lidi kolem přinutí více si vážit zdraví, jimž disponují. Zdraví svého i zdraví svých nejbližších. Ve výsledku tedy disabilita přináší do našich životů nový rozměr, kvalitu, jakou bez zamyšlení nad touto problematikou a s nedostatkem informací nejsme schopni vnímat. Přejde kdykoli, ke komukoli, a pomoci může jen boj a jeho podpora okolím, jejich nejhlubší empatie.“<sup>56</sup>

---

<sup>56</sup> PROCHÁZKA, P. *FightYourFate.com*. [online]. 3.5.2011, Dostupný z WWW: <http://www.fightyourfate.com>.

## 7. SEZNAM POUŽITÝCH ZDROJŮ

1. BÁRTLOVÁ, S – SADÍLEK, P – TOTHOVÁ, V. *Výzkum a ošetrovatelství*. 2. přepracované vydání. Brno, Národní centrum ošetrovatelství a nelékařských zdravotnických oborů, 2008. 185 s. ISBN 978-80-7013-467-2.
2. DISMAN, M. *Jak se vyrábí sociologická znalost*. 3. vydání. Praha: Karolinum, 2008. 372 s. ISBN 978-80-246-0139-7.
3. HENDL, J. *Kvalitativní výzkum*. 1. vydání. Praha: Portál, 2005. 407 s. ISBN 80-7367-040-2.
4. HORKÝ, L. *Mé vzpomínky na Kladruby a okolí*. 1. vydání. Kladruby. Rehabilitační ústav, 2006. 62 s. (Zázraky se dějí).
5. JANKOVSKÝ, J. *Ucelená rehabilitace dětí s tělesným a kombinovaným postižením*. 2. vydání. Praha: Triton, 2001. 158 s. ISBN 80-7254-192-7.
6. JANKOVSKÝ, J., PFEIFFER, J., ŠVESTKOVÁ, O. *Vybrané kapitoly z uceleného systému rehabilitace*. České Budějovice: JU ZSF, 2005. 96 s. ISBN 80-7040-826-X.
7. JANKOVSKÝ, J. *Etika pro pomáhající profese*. 1. vydání. Praha: Triton, 2003. 223 s. ISBN 80-7254-329-6.
8. JEDLIČKA, P. – KELLER, O. et al. *Speciální neurologie*. 1. vydání. Praha: Galén, 2005. 424 s. ISBN: 0-7262-312-5.
9. KALVACH, Z. a kol. *Geriatrické syndromy a geriatrický pacient*. 1. vydání. Praha: Grada Publishing, 2008. 336 s. ISBN: 978-80-247-2490-4.
10. KOZLOVÁ, L. – KUBELOVÁ, V. *Jak psát bakalářskou a diplomovou práci*. 1. vydání. České Budějovice: Jihočeská univerzita v Českých Budějovicích, 2008. 56 s. ISBN 978-80-7394-112-3.
11. KRACÍK, J. *Kapitoly ze somatopedie - Výchova k manželství a rodičovství*. 1. vyd. Praha, Státní pedagogické nakladatelství, 1987, 80 s.
12. KŘIVOHLAVÝ, J. *Psychologie nemoci*. 1. vydání. Praha: Grada Publishing, 2002. 198 s. ISBN 80-247-0179-0.

13. KUČEROVÁ, L. *Sex u postižených je normální lidskou potřebou*. Deník [online]. 2010. Dostupný z WWW: <[http://boleslavsky.denik.cz/zpravy\\_region/mb\\_czp20100317.html](http://boleslavsky.denik.cz/zpravy_region/mb_czp20100317.html)>.
14. LANGMEIER, J. – KREJČÍŘOVÁ, D. *Vývojová psychologie*. 2. aktualizované vydání. Praha: Grada Publishing, 2006. 368 s. ISBN 80-247-1284-9.
15. LIPPERTOVÁ-GRUNEROVÁ, M. *Neurorehabilitace*. 1. vydání. Praha: Galén, 2005. 350 s. ISBN 80-7262-317-6.
16. MATOUŠEK, Oldřich a kol. *Sociální práce v praxi: specifika různých cílových skupin a práce s nimi*. 1. vydání. Praha: Portál, 2005. 352 s. ISBN 80-736-002-X.
17. *Mezinárodní klasifikace funkčních schopností, disability a zdraví*. ISBN 978-80-247-1587-2.
18. NOVÁKOVÁ, H. – ANDRÝSKOVÁ, K. *Rovné příležitosti z pohledu osob se zdravotním postižením*. Praha: Equal, 2008.
19. PFEIFFER, J. *Neurologie v rehabilitaci*. 1. vydání, Praha: Grada Publishing, 2007. 351 s. ISBN 978-80-247-1135-5.
20. PLANTE, T. *Současná klinická psychologie*. 1. vydání. Praha: Grada Publishing, 2001. 444 s. ISBN 80-7169-963-2.
21. PORTER, M. *Sexuality and people with physical disabilities*. WHO, 1987.
22. PROCHÁZKA, P. FightYourFate.com. [online]. 3.5.2011, Dostupný z WWW: <<http://www.fightyourfate.com>>.
23. PROKOPEC, J. *Zdraví a společnost*. Praha: Avicenum, 1975. 191 s.
24. SEIDL, Z. – OBBENBERGER, J. *Neurologie pro studium i praxi*. 1. vydání, Praha: Grada Publishing, 2004. 363 s. ISBN 80-247-0623-7.
25. SLEPIČKA, P. – HOŠEK, V. – HÁTLOVÁ, V. *Psychologie sportu*. 1. vydání. Praha Univerzita Karlova: Karolinum, 2006. ISBN 80-246-1290-9.
26. ŠVESTKOVÁ, O. *Mezinárodní klasifikace následků onemocnění a úrazů WHO, její vývoj, základní principy a praktický využití. Politika státu v oblasti rehabilitace..* - [online]. 8.10.2001, Dostupný z WWW: <[http://docs.google.com/viewer?a=v&q=cache:lqimpkLrgJ:www.recepis.cz/k\\_e\\_stazeni/tezesvestkova.recepis.pdf+disabilita&hl=cs&g](http://docs.google.com/viewer?a=v&q=cache:lqimpkLrgJ:www.recepis.cz/k_e_stazeni/tezesvestkova.recepis.pdf+disabilita&hl=cs&g)>.

27. ŠVESTKOVÁ, O. – HOSKOVCOVÁ, S. *Nové přístupy k náhledu na občana se zdravotním postižením a Mezinárodní klasifikace funkčních schopností, disability a zdraví*. E-psychologie [online], 4, 2010, 27-40. Dostupný z WWW: <[http://e-psycholog.eu/pdf/svestkova\\_etal.pdf](http://e-psycholog.eu/pdf/svestkova_etal.pdf)>.
28. SYŘIŠŤOVÁ, E. a kol. *Skupinová psychoterapie psychotiků a osob s těžším somatickým postižením*. Praha: Avicenum, 1989. 236 s.
29. TROJAN, Stanislav, et al. *Fyziologie a léčebná rehabilitace motoriky člověka*. 3. přeprac. vyd. Praha: Grada, 2005. 240 s. ISBN 80-247-1296-2.
30. VELEMÍNSKÝ, Miloš et. al. *Klinická propedeutika*. 5. vydání. České Budějovice: Jihočeská univerzita v Českých Budějovicích, 2007. 144 s. ISBN 80-7040-837-5.
31. VOTAVA, Jiří. a kol. *Ucelená rehabilitace osob se zdravotním postižením*. Praha Univerzita Karlova: Karolinum, 2005. 207 s. ISBN 80-246-0708-5.

## **8. KLÍČOVÁ SLOVA**

Disabilita

Zdraví a nemoc

Rehabilitace

Ucelená rehabilitace

Kvalita života

Holistické pojetí člověka

Integrace

MKF



## **9. PŘÍLOHY**

Příloha 1      CD s audiozáznamem rozhovorů