

Pražská vysoká škola psychosociálních studií



**Mechanismy zvládnání stresu u dospělých lidí s dětskou
mozkovou obrnou**

Bc. Martina Veverková

Diplomová práce

Studijní program: Psychologie

Vedoucí práce: Ing. Mgr. Eva Dubovská

Praha 2019

Prague College of Psychosocial Studies



**Mechanisms for coping with stress among adults with cerebral
palsy**

Bc. Martina Veverková

Diploma Thesis

Field of Study: Psychology

Diploma Thesis Work Supervisor: Ing. Mgr. Eva Dubovská

Praha 2019

Prohlášení:

1. Prohlašuji, že jsem tuto diplomovou práci vypracovala samostatně a výhradně s použitím citovaných pramenů, literatury a dalších odborných zdrojů.
2. Prohlašuji, že práce nebyla využita v rámci jiného vysokoškolského studia či k získání jiného nebo stejného titulu.
3. Souhlasím s tím, aby práce byla zpřístupněna pro studijní a výzkumné účely.

V Praze dne 17. července 2019

Podpis

Děkuji Mgr. Ing. Evě DUBOVSKÉ za ochotu, čas, cenné rady a připomínky, jež mi poskytovala při zpracování mé práce.

Také velmi děkuji všem respondentům výzkumu za jejich ochotu a sílu, se kterou mi svěřili své příběhy.

Anotace

Diplomová práce popisuje problematiku dětské mozkové obrny a zvládání stresu. Je rozdělena na teoretickou a empirickou část. V teoretické části jsou charakterizovány jednotlivé formy dětské mozkové obrny, její diagnostika a specifika v dospělosti. Jsou zde vysvětleny pojmy stres, coping, resilience a hardiness. Empirická část obsahuje výzkumnou složku, výzkumné otázky, metodiku, cíle a výsledky výzkumu. Výzkum je realizován pomocí metody kvalitativních polostrukturovaných rozhovorů s osmi respondenty trpícími dětskou mozkovou obrnou. Rozhovory jsou vyhodnoceny metodou tematické analýzy.

Klíčová slova

Coping, dětská mozková obrna, hardiness, resilience, stres, tělesné postižení

Abstract

This diploma thesis describes the issue of cerebral palsy and stress management. It is divided into theoretical and empirical part. The theoretical part describes individual forms of cerebral palsy, its diagnostics and specifics in adulthood. Stress, coping, resilience and hardiness are explained in this part. The empirical part contains research survey, research questions, methodology, goals and results of the research. The research is carried out using the method of qualitative semi-structured interviews with eight respondents suffering from cerebral palsy. The aforementioned interviews are evaluated using a thematic analysis method.

Keywords

Cerebral palsy, coping, hardiness, physical disability, resilience, stres

Obsah

Úvod.....	8
1 Dětská mozková obrna.....	9
1.1 Diagnostika DMO.....	10
1.2 Formy dětské mozkové obrny.....	10
1.2.1 Spastická a nespastická forma.....	10
1.3 Dětská mozková obrna v dospělosti.....	13
1.3.1 Zdravotní problémy.....	13
1.3.2 Psychická specifika.....	14
1.3.3 Pracovní uplatnění.....	15
1.3.4 Sociální služby.....	15
2 Stres a jeho vymezení.....	17
2.1 Stresory.....	18
2.2 Druhy stresu.....	20
2.2.1 Akutní a chronický stres.....	20
2.2.2 Eustres a distres.....	21
3 Resilience a zdravotní postižení.....	22
3.1 Definice resilience.....	22
3.2 Resilience u lidí se zdravotním postižením.....	24
4 Coping (zvládání stresu).....	29
4.1 Copingové zdroje.....	30
4.2 Copingové strategie.....	31
5 Hardiness.....	33
6 Empirická část.....	36
6.1 Cíl výzkumu.....	36
6.2 Scénář rozhovoru.....	36
6.3 Výběr respondentů.....	37
6.3.1 Představení respondentů.....	37
6.4 Reflexe vlastního předporozumění.....	38

6.5 Metodika výzkumu.....	40
6.6 Analýza jednotlivých rozhovorů	41
6.6.1 Jitka – žena, 27 let, DMO - Spastická diparéza s levostrannou hemiparézou.....	41
6.6.2 Monika – žena, 29 let, DMO – Spastická kvadruparéza	50
6.6.3 Gita – žena, 30 let, DMO – Spastická diparéza.....	60
6.6.4 Anna – žena, 26 let, DMO – Spastická triparéza	68
6.6.5 Jan - muž, 31 let, DMO – Levostranná hemiparéza	75
6.6.6 Martin - muž, 32 let, DMO – Spastická kvadruparéza.....	82
6.6.7 Tadeáš - muž, 32 let, DMO – Spastická kvadruparéza	91
6.6.8. Oskar - muž, 29 let, DMO – Spastická diparéza	98
6.7 Společná témata	105
6.8 Diskuze	110
Závěr	112
Seznam použité literatury	113
Přílohy.....	1
Příloha 1 - Scénář polostrukturovaného rozhovoru	1
Příloha 2 - Přepis rozhovoru: Jitka – žena, 27 let, DMO - Spastická diparéza s levostrannou hemiparézou.....	2
Příloha 3 - Přepis rozhovoru: Monika – žena, 29 let, DMO – Spastická kvadruparéza	22
Příloha 4 - Přepis rozhovoru: Gita – žena, 30 let, DMO – Spastická diparéza.....	39
Příloha 5 - Přepis rozhovoru: Anna – žena, 26 let, DMO – Spastická triparéza	54
Příloha 6 - Přepis rozhovoru: Jan - muž, 31 let, DMO – Levostranná hemiparéza	71
Příloha 7 - Přepis rozhovoru: Martin - muž, 32 let, DMO – Spastická kvadruparéza.....	79
Příloha 8 - Přepis rozhovoru: Tadeáš - muž, 32 let, DMO – Spastická kvadruparéza	91
Příloha 9 - Přepis rozhovoru: Oskar - muž, 29 let, DMO – Spastická diparéza	103

Úvod

Narodila jsem se s dětskou mozkovou obrnou, celý život bilancuji mezi světem zdravých lidí a světem tělesně postižených. Stále zjišťuji dopady a limity mého postižení, proto jsem se ve své diplomové práci rozhodla věnovat tématu postižení DMO a zvládání stresu.

Dětská mozková obrna vzniká nejčastěji při předčasném porodu, jedná se o poškození mozku, které se projevuje poruchami, zejména poruchami hybnosti. Toto postižení nelze vyléčit, je vrozené a trvá celý život.

Dětská mozková obrna je tematizována především u dětí, u dospělých lidí s touto diagnózou již neprobíhá zdravotní péče jako v dětství, ačkoliv se jejich stav nemění. V dospělosti se musíme potýkat se stresujícími situacemi jako je hledání partnera či hledání zaměstnání, které je díky tomuto postižení mnohem náročnější než u zdravého člověka. Proto se ve výzkumné části práce věnuji dospělým jedincům s touto diagnózou.

Cílem mé diplomové práce je přiblížit problematiku dětské mozkové obrny a její dopady na život postiženého jedince v dospělosti. Tato práce se skládá ze šesti kapitol, teoretické a empirické části. V první kapitole představuji onemocnění dětská mozková obrna, diagnostiku a formy tohoto postižení. Dále přibližuji problematiku tohoto handicapu v dospělosti. V druhé kapitole charakterizuji stres a druhy stresu jako je akutní a chronický stres či eustres a distres. Třetí kapitola se zabývá definicí resilience a jejím procesem u zdravotně postižených lidí. Ve čtvrté kapitole je popsán coping, jeho zdroje a strategie a poslední pátá kapitola teoretické části je věnována pojmu hardiness. Šestá kapitola je empirická část práce. Obsahuje výzkumný průzkum, výzkumné otázky, metodiku, cíle a výsledky výzkumu. V příloze jsou uvedeny přepisy rozhovorů všech respondentů trpících dětskou mozkovou obrnou.

1 Dětská mozková obrna

V první kapitole představím, co je dětská mozková obrna (dále jen „DMO“), jaké jsou její formy a diagnostika. Dále popíši, jaký je život s DMO v dospělosti, jaká jsou omezení či specifika tohoto postižení, a nastíním problematiku pracovního zařazení i sociální služby.

DMO je čtené neprogresivní neurovývojové onemocnění. Vzniká v prenatálním, perinatálním či postnatálním období, kde nastává přerušení psychomotorického vývoje jedince (Murgaš et al., 2011). DMO se projevuje opožděným vývojem hybnosti s částečným či úplným ochrnutím končetin, což může být spojené s poruchami pohybové koordinace či poruchami svalového napětí. Svalové napětí může být velmi silné nebo naopak velice ochablé. Všechny tyto příznaky se mohou projevovat současně (Matějček &Langmeier, 1989, in Kudláček, 2012).

Spasticita svalů neumožňuje jejich spontánní protahování a vyvolává tak jejich vynucené držení, vzniká porucha růstu svalů a může deformovat kosti a klouby. Těmto problémům se zabráňuje fyzioterapií, pohybovou terapií, medikací a pomocí ortopedické korekce (Kraus, 2005).

Mimo poruchy hybnosti může DMO zahrnovat také další poruchy. Například poruchy motoriky, vnímání, citlivosti, intelektu či smyslů. Také poruchy kognitivních funkcí, chování, učení či mentální retardaci. Často se pojí s dalším onemocněním, jako je epilepsie nebo zrakové postižení (Kraus, 2011).

Zvýšené nebezpečí vzniku dětské mozkové obrny je u předčasně narozených dětí či u dětí s nízkou porodní hmotností. Dětskou mozkovou obrnou trpí 10 – 20 % předčasně narozených dětí. Rizikovými faktory jsou také virové či bakteriální onemocnění nebo těžká novorozenecká žloutenka (Murgaš et al., 2011). Rizikem ke vzniku DMO je také vícečetné těhotenství, vysoký krevní tlak matky v těhotenství nebo infekční onemocnění matky (Kudláček, 2012).

1.1 Diagnostika DMO

Postižení dětskou mozkovou obrnou není možné určit hned po narození dítěte, ke specifickým projevům dochází až později. Diagnostikuje se tedy do devátého měsíce dítěte, u těžkých případů se může určit už do šestého měsíce dítěte. U lehčích forem se určuje až v druhém roce dítěte. Na určení diagnózy není žádný standardní test (Batshaw et al., 2013). Pro včasnou diagnostiku dětské mozkové obrny existují pouze doporučené postupy na základě zjištění anamnézy. Jedná se o diagnosticko-terapeutický standard dětské mozkové obrny (Šlechtová, 2011).

Nejdůležitější je sledování vývojových změn dítěte s pomocí hodnocení posturálního vývoje dle Vojty a hodnocení psychomotoriky dle Vlacha. Pohyby dítěte bývají v prvních měsících chaotické a rozdílné u pravé a levé končetiny, nebo na dolních a horních končetinách (Batshaw et al., 2013). Vyšetření by mělo zahrnovat také vyšetření očí a uší a vyšetření na epilepsii. Na diagnostiku vývojových anomálií mozku se používají také zobrazovací metody elektroencefalografie, magnetické resonance a ultrasonografie (Urbanová, 2012).

1.2 Formy dětské mozkové obrny

Je několik forem dětské mozkové obrny, jež se mezi sebou mohou kombinovat. Při léčbě je důležitý individuální přístup (Murgaš et al., 2011).

1.2.1 Spastická a nespastická forma

Dětskou mozkovou obrnu dělíme na formy spastické a nespastické. U spastické formy mají svaly hypertonii čili zvýšené svalové napětí. Hlavní znaky spastické formy jsou strnulé držení těla, narušená jemná motorika, omezená motorická schopnost pohybu, potíže s rovnováhou a stereotypní pohyby (Vítková, 2004).

Spastické formy se objevují až u 60% postižených (Urbanová, 2012). Podle rozsahu postižení těla je dělíme na diparetickou, hemiparetickou, triparetickou nebo kvadruparetickou (tetraparetickou) formu DMO (Stehlík, 1977).

Nespastická forma nemá zvýšené svalové napětí. Nespastické formy rozdělujeme na dyskinetickou a hypotonickou formu (Vítková, 2004).

Diparetická forma

Nejčastější formou dětské mozkové obrny je diparetická forma. Tato forma se objeví u 4/5 dětí postižených DMO s prematuritou a porodní hmotností pod 1500g (Kraus, 2005).

Vzniká následkem poškození mozku v temenním laloku, krvácení do okolí mozkových komor nebo ischemií. Převážně se projevuje jako paréza dolních končetin, kde vzniká spasticita s nepřírozenou flexí v kolenních kloubech a kyčlích. Postižený při chůzi kříží nohy, našlapuje na špičky a vytáčí končetiny dovnitř. U těžších forem není často chůze možná. Řeč a intelekt jsou obvykle dobré. Někdy se může vyskytovat také šilhavost či epilepsie (Urbanová, 2012). Čím více je poškozen mozek, tím větší je i rozsah diparézy od chodidel, kyčlí, trupu, ramenou až po hlavu. Oblasti mozku nejsou poškozeny symetricky, senzomotorické výpadky jsou často na jedné straně silnější. V tomto případě se pak jedná o diparézu s levou či pravou orientací (Vítková, 2006). U lehké formy se může docílit průměrného mentálního i motorického vývoje, ovšem u těžké formy je velký manuální i motorický handicap (Šišková, 2011).

Hemiparetická forma

U hemiparetické formy je jednostranná porucha hybnosti končetin jedné poloviny těla. Jsou tedy ochrnuty buď levé, nebo pravé končetiny (Stehlík, 1977). Více než 50% dětí s touto formou DMO se naučí chodit a mají uchovanou funkci ruky. Pouze 20% procent postižených trpí zřetelným omezením funkcí ruky. Porucha intelektu a porucha psychomotorického vývoje se u této formy vyskytují pouze vzácně (Urbanová, 2012). U hemiparézy je chůze většinou možná, ale je narušena rovnováha. Mnohdy není možná jemná motorika a činnost oběma rukama současně (Vítková, 2004). Následkem těžiště těla na zdravé straně je častým doprovodným onemocněním skolióza a kyfóza. Velmi častým problémem u hemiparézy je přidružení epilepsie, která se vyskytuje až u 44 % pacientů (Kraus, 2005).

Triparetická forma

U triparetické formy se jedná o parézu tří končetin - dvou dolních a jedné horní.

Příčinou je až u padesáti procent dětí s touto diagnózou předčasné narození ve spojení s asymetrickým krvácením (Kraus, 2005). Zpravidla způsobuje velké pohybové problémy. Až polovina dětí trpí epilepsií a až u dvou třetin dětí se projeví mentální retardace (Murgaš et al., 2011).

Kvadruparetická forma

Kvadruparetická forma je nejtěžší forma dětské mozkové obrny. Jde o ochrnutí všech čtyř končetin (Stehlík, 1977). Postižený je často i trup a hlava. V důsledku vysokého svalového napětí je trup ohnutý dozadu, ruce jsou jednostranně natočené a často zaťaté v pěst, paže a nohy jsou ohnuté a vnitřně natočené (Vítková, 2004). Kvadruparetická forma se mnohdy pojí s těžkou mentální retardací a epilepsií. Postižený jedinec je často plně odkázán na pomoc druhé osoby (Kraus, 2005). Péče o něj je náročná, objevují se i problémy s výživou a polykáním, symptomatické poruchy řeči a smyslové vady. Mentální a motorický vývoj zaostává na úrovni novorozence (Šišková 2011).

Dyskinetická forma

Dyskinetická forma je nespastická forma dětské mozkové obrny. Tvoří zhruba 10% případů dětské mozkové obrny. Značí se neschopností organizovaného pohybu a koordinace jednotlivých částí těla (Murgaš et al., 2011). Tato forma se pojí se střídáním svalového napětí a mimovolnými pohyby (Stehlík, 1977). Dalšími znaky jsou poruchy rovnováhy, vady řeči, ztížená kontrola hlavy, narušená jemná motorika, potíže s vzpřimováním a chůzí (Vítková, 2004). Objevují se obtíže s polykáním, výslovností, také úlekové reakce a poruchy sluchu. Mentální schopnosti jsou většinou v normě (Kraus, 2005).

Hypotonická forma

U této nespastické formy DMO je velmi nízké svalové napětí. Její výskyt je vzácný, zhruba jen u 5% všech případů dětské mozkové obrny (Urbanová, 2012). Je to proměnlivá forma,

zapříčiněna poškozením mozečku, které vede k poruchám koordinace. Je patrná v prvním až druhém roce života, avšak po třetím roce dítěte mizí, či se mění v jiný typ. Hypotonická forma je doprovázena nekoordinovanými pohyby, narušením jemné motoriky a silným třesem. Chůze je nejistá s poruchami rovnováhy, často se vyskytuje také vada řeči (Vítková, 2004). Jedinci s touto formou DMO jsou apatičtí, mají opožděné reflexy, špatně artikulují, často šilhají a může se vyskytovat i mentální retardace (Kraus, 2005).

1.3 Dětská mozková obrna v dospělosti

Lidé postižení dětskou mozkovou obrnou se ve většině případů dožívají dospělosti a stáří. Je to často velmi omezující diagnóza pro život, ale není smrtelná. Pro děti s dětskou mozkovou obrnou existují sociální a rehabilitační programy, je jim věnována velká zdravotní péče, často jezdí na několik měsíců do rehabilitačních léčeben. Mnoho dospělých lidí s DMO by tuto péči také uvítali, ovšem péče pro dospělé je velmi omezena. Dospělí lidé s touto diagnózou nejčastěji uvádějí problémy ve zdravotní, sociální a pracovní oblasti. V dnešní době se služby pro tělesně postižené zlepšují, vznikají různé projekty na jejich podporu, atd. Ovšem služba specializovaná přímo pro potřeby dospělých lidí s DMO u nás dosud chybí, zejména dle Šestákové (2006), by bylo u této skupiny pacientů potřebné podporovat nezávislý způsob života a kvalitu života, sociální integraci a umožňovat vzdělávání a zaměstnávání.

1.3.1 Zdravotní problémy

Mnoho lidí s dětskou mozkovou obrnou v dospělosti kromě základních problémů spojených s jejich diagnózou trpí bolestmi zad a nosných kloubů na dolních končetinách. Mnohokrát se objevují bolestivé problémy s kyčelními klouby. Zejména u žen se postupně objevuje inkontinence. Většinou je po celý život nutná protetická péče. Lidé s DMO často kvůli jejich postižení žijí se svými rodiči do pozdějšího věku dospělosti a ztráta této rodiny pro ně může být velmi těžká. Jedinci s hemiparetickou formou mají často přetíženou zdravou stranu těla a trpí bolestmi zad, ovšem jinak je to v běžném životě moc neomezuje.

U těžších forem pak dochází k deformaci páteře a mnohdy se vyskytuje epilepsie. Ta může pacienty omezovat více než pohybové postižení, obzvláště v řízení auta, volbě povolání či výběru partnera.

Velmi problematické je, když je přidružena mentální retardace či jiné postižení intelektu. Pacienti s diparetickou formou mívají potíže s krční páteří, obzvláště když chodí s pomocí francouzských holí. Lidé s kvadraparetickou a dyskinetickou formou trpí poruchami řeči, od lehčích forem až ke ztrátě řečové komunikace. Může být zachován intelekt jedince ovšem dysartrie zabraňuje dostatečné verbální komunikaci s okolím, tím omezuje společenské i sociální uplatnění i volbu povolání.

1.3.2 Psychická specifika

Postižení dětskou mozkovou obrnou zvyšuje nebezpečí deprivace v sociální oblasti, v učení a stimulaci. Jedinec je často závislý na svém okolí, a tak dochází k opoždění rozvoje socializace a poznávacích procesů. Psychosociální dopad leží v nerovnoměrném zpomalování a bránění psychickému vývoji v důsledku odlišné a nedostatečné zkušenosti (Vágnerová, 2002).

U lidí s DMO je vývoj poznávacích procesů opožděn v závislosti na menší stimulaci, ale také kvůli poškození mozku. Jedinci s dětskou mozkovou obrnou často mají problémy s koncentrací pozornosti. Jejich pozornost bývá nevýběrová, ulpívavá a nezralá. Na paměť má vliv horší pozornost i snadná unavitelnost. Poruchy percepce jsou spojeny s obtížemi sluchové nebo zrakové diferenciaci, syntézy a analýzy (Vágnerová, 2002).

Mnoho lidí s DMO má centrální poruchu vnímání v důsledku poškození mozku i působení jiných senzomotorických vývojových předpokladů. Poškození spočívá ve vyhodnocení podnětů v CNS. Člověk s DMO přijímá smyslové podněty, ale není schopen rozlišit důležité od nedůležitých. Jedná se o nedostatek v diferenciaci figura – pozadí (Vítková, 2004).

U těchto jedinců nastávají změny ve struktuře inteligence díky lehké unavitelnosti a nedostatku zkušeností. Jsou pomalí v řešení abstraktních úkolů, nemají dostatečnou

představivost. Pokroky v učení jsou u nich nerovnoměrné a na učení potřebují delší dobu než zdravý člověk. Také u nich probíhá jiný proces zpracování informací a trpí výkyvy duševní výkonnosti (Vítková, 2004).

Porucha CNS ovlivňuje také citové reakce a prožívání, které bývají pozmeněné. Větší citový prožitek se často pojí se změnou v motorických reakcích. Projevuje se to zvýšením mimovolných záškubů či ztuhnutím svalů, které nelze ovládat ani kontrolovat. Citové reakce mívají delší a neadekvátní intenzitu a celkově bývá emocionalita infantilnější (Vágnerová, 2002).

Sociální i emocionální vývoj je někdy ovlivněn špatnými vztahy, na něž působí společenské předsudky (Vítková, 2006). Poškození mozku způsobuje nedostatek rovnováhy mezi uvolněním a aktivací, čímž je způsobena náročnější kontrola chování, změny nálad a impulzivní a překotné reakce (Vágnerová, 2002).

1.3.3 Pracovní uplatnění

Lidé trpící dětskou mozkovou obrnou mají často postiženou manuální zručnost, motoriku a možnosti lokomoce. Většinou tak volí intelektuální sedavé zaměstnání, bez problematických přesunů. Pokud je přidružena mentální retardace, je jejich pracovní zařazení velmi problematické. Možností je práce v chráněných dílnách, ovšem v té jim může bránit jejich pohybové postižení. Neziskové organizace v dnešní době usnadňují pracovní zařazení a společenské kontakty, ovšem i tak je často zařazení lidí s dětskou mozkovou obrnou velmi náročné (Kraus, 2005).

1.3.4 Sociální služby

Sociální péče napomáhá postiženým lidem zajišťovat fyzickou a psychickou soběstačnost, pomáhá zapojovat handicapované osoby do běžného života. Pečovatelské služby pomáhají v případech lidí se sníženou soběstačností, kteří potřebují pomoc druhé osoby. Centra denních služeb a podpora samostatného bydlení nabízejí pomoc lidem se sníženou soběstačností v kontaktu se společenským prostředím, při výchovných a vzdělávacích

činnostech a zprostředkovávají sociálně terapeutickou činnost. Domovy pro osoby se zdravotním postižením a stacionáře poskytují ubytování a sociální péči. Terénní služba osobní asistence pomáhá postiženému při zvládnání běžných činností, jako je osobní hygiena, strava a chod domácnosti, dále doprovázení k lékaři, do školy či na úřady a obstarávání osobních záležitostí. Chráněné bydlení poskytuje ubytování, zajištění stravy a pomoc při chodu domácnosti a také služby osobní asistence (Bartoňová & Vítková, 2007).

2 Stres a jeho vymezení

V dnešní rychlé době je stres velmi probírané a aktuální téma. Zažívá ho každý člověk a odborných pohledů na stres je mnoho. V této kapitole představím základní informace o stresu a vymezení souvisejících pojmů.

Jednoduše řečeno je stres nepříjemné prožívání dané situace. Stres se dá také chápat jako reakce organismu na stresující faktor nebo celkový vnitřní stav (Křivohlavý, 1994).

Slovo stress pochází z anglického jazyka a znamená napětí nebo zátěž. Původně se slovo stres používalo k vyjádření námahy nebo fyzického napětí. To pak v dnešním kontextu vystihují významy jako „jsem přetažený“ a „jsem napjatý“ (Comby, 1997). Pojmem stres se ve dvacátém století zabýval lékař Hans Selye, ten popisuje stres jako důsledek interakce mezi silou působící na člověka a schopností organismu tomuto tlaku odolat (Křivohlavý, 1994). Selye vytvořil model stresu GAS – generální adaptační syndrom, jenž popisuje stresové reakce a souvislost mezi nemocí a rychlejším stárnutím v důsledku prožívání dlouhodobého stresu (Selye, 1974). Termín GAS Selye používal k označení tří stupňů biologické reakce na stres. V prvním stupni se u člověka spustí tzv. poplachová reakce, dostane se do stresového šoku a aplikuje své obranné mechanismy. Vynakládá tak všechny své síly, aby stres zvládl. V druhém stupni nastupuje postupná adaptace na stresovou zátěž, obranné mechanismy pracují, šok ustupuje a stres začíná být samozřejmostí. Ve třetím stupni nastupuje fáze vyčerpání, jež je následkem dlouhodobého zvládnání stresu. Dochází k ní v důsledku vyčerpání všech zdrojů pro adaptaci. Vyčerpání všech záložních zdrojů člověka může vést, pokud se nenajde aktivní způsob zvládnání situace, až k patologickým změnám v organismu (Kebza, 2005). Lazarus s dalšími odborníky přišli s přístupem, který více zahrnuje kognitivní determinanty stresoru a jeho vyhodnocování člověkem. To pak ovlivňuje naši reakci na stres. Nejedná se už o jednostranný proces, ale o interakci. Osoby, které nepovažují stresovou situaci za beznadějnou, ale věří, že ji dokáží zvládnout vlastními silami, mohou průběh situace ovlivnit tak, že nemusí nastoupit Selyeho stresová reakce (Lazarus & Folkman, 1984).

Ze současných autorů definující pojem stres zmíním Hartla a Hartlovou, kteří formulují stres jako fyziologickou reakci organismu na nadměrnou zátěž. Tato neúniková reakce vede ke stresovým reakcím. Liší se od reakce, již lze řešit únikovým mechanismem. Stres je dnes nadužívaný termín pro úzkosti, strachy, konflikty, nepříjemné situace a frustrace (Hartl & Hartlová, 2010).

Matoušek popisuje stres jako stav člověka způsobený libovolným vnějším podnětem, k jehož zvládnutí člověk nemá dle vlastního úsudku dostatečnou adaptační kapacitu. Stresor je tak nejen vnější vliv, ale také očekávání člověka, že takovou situaci nezvládne (Matoušek, 2003).

Podobně definují stres Appley a Trumbull, kteří považují nejenom bezprostřední ohrožení, ale také předjímání tohoto ohrožení, vyvolávající v člověku úzkost, strach, nejistotu, bolest, atd. (Křivohlavý, 1994).

Stres je vnitřní stav člověka, jenž přímo ohrožován vnějším podnětem, nebo toto ohrožení očekává a zároveň se domnívá, že nemá dostatečně silnou obranu proti těmto nepříznivým vlivům (Křivohlavý, 1994). Z psychologického hlediska lze stres chápat jako stav nadměrného ohrožení či zatížení (Švingalová, 2000).

V souhrnu můžeme stresu rozumět jako stavu, kdy na člověka působí fyzické, sociálně psychologické nebo chemické vlivy, které působí takové nároky, v jejichž důsledku člověk danou činnost nezvládá (Švingalová, 2000). V nových koncepcích teorií stresu se někteří odborníci zabývají emocionální stránkou stresu. Hlavní důraz je kladen na emoce, předvádí, že stres vede k frustraci a nespokojení potřeb. To se pak projevuje jako ztráta motivace nebo agresivní chování (Křivohlavý, 2002).

2.1 Stresory

Co v nás vyvolává stres? Každý člověk se během svého života potýká s mnoha faktory tzv. stresory, jež mu způsobují stres. Stresory jsou nepříznivé životní faktory působící negativně na jedince a vyvolávající stres. Stresory se dělí na fyzikální, psychosociální a chemické, což jsou všechny podněty, které člověk vnímá a vyhodnocuje je jako

ohrožující jej na životě nebo jeho integritu. Stresory jsou vnímány jako negativní činitelé, ovšem určitá míra stresorů je žádoucí, jelikož zvyšují odolnost jedince (Švingalová, 2000). Pojem stresor se definuje jako nadměrný požadavek ovlivňující náš organismus po psychické a často i po fyzické stránce. K nejméně výraznějším stresorům patří traumatické životní situace, podvýživa a hlad, bída, konflikty a hluk (Hartl & Hartlová, 2010).

Jestli se pro nás daná situace stane stresorem, rozhoduje charakteristika stresoru, naše vnímání, naše psychika a naše vyhodnocení celé situace. Pokud situaci vyhodnotíme jako ohrožující, jejímž podmínkám neobstojíme, vyvolá to stresovou odpověď. Tyto podněty mohou být vnější nebo vnitřní (Kebza & Šolcová, 2004).

Další definice říká, že stresory jsou vnější činitelé způsobující zátěž. Na stresor pak reagujeme stresovou reakcí. Jako stresory zde uvádí neustálý shon, pracovní nápor či časovou tíseň. Tyto situace mohou přispívat ke vzniku různých onemocnění (Gulášová, 2015).

V podstatě každý den doma, v práci i v mezilidských vztazích jsme vystaveni určitým požadavkům, tedy stresorům. Stres k životu patří. Dříve byla reakce na stres - útok nebo útek otázka života a smrti. Reakce člověka na stres je stále stejná, ovšem příčiny stresu se s rozvojem civilizace změnilly (Kirstová, 1996).

Příčiny stresu jsou vztahy mezi lidmi, zaměstnání, dlouhodobé napětí, pocit bezmoci, negativní sociální jevy, špatný spánek, nesvoboda, omezený prostor i hluk (Křivohlavý, 2001).

Spouštěče stresu jsou zátěžové životní události různé povahy a intenzity, které mají vliv na psychický stav jedince.

Dále rozeznáváme chronické stresory, které dlouhodobě ovlivňují životní spokojenost a životní styl jedince. Jsou to například podmínky bydlení, pracovní spokojenost, atd., také neuspokojení potřeb, jež při dlouhodobém stavu mohou vést k deprivaci. Ke stresu mohou přispět také drobné denní mrzutosti a nepříjemnosti, které jsou popisované jako zdánlivě drobné a bezvýznamné (Kebza, 1997). Zásluhou jejich kumulativních účinků je možné, že jejich vliv na vznik distresových situací může být někdy i větší, než u zátěžových životních událostí (Křivohlavý, 2001).

2.2 Druhy stresu

Stres můžeme rozdělit podle několika přístupů. Stres dělíme dle místa působení zátěže na psychický a fyzický stres. Psychický stres vzniká nedostatkem spánku, konflikty v mezilidských vztazích, doma i v práci, nadměrnými starostmi či pocitem nebezpečí (Hošek, 1999). Fyzický stres způsobuje hluk, horko, chlad, hlad, žízeň, ale vzniká i úrazem nebo tělesným přetížením (Hošek, 1999).

Stres dělíme také dle délky trvání na akutní či chronický a dle kvalitativních stránek reakce na eustres a distres. Toto rozdělení popíši v následujících podkapitolách.

2.2.1 Akutní a chronický stres

Akutní stres zpravidla způsobí náhlá událost, která trvá jen krátkou dobu, projevuje se v psychice i v oslabení některých tělesných funkcí. Pokud prožíváme například traumatickou událost nebo situaci, odpověď našeho organismu je zpravidla prudká a vyvolá akutní stres (Matoušek, 2003). Při této bouřlivé reakci člověk zmobilizuje všechny své síly, potřebné pro útok či útěk. Akutní stres působí na naše emoce, poznávání, chování a fyziologii (Hartl & Hartlová, 2010). Příkladem akutního stresu je „výzva“. Takovou výzvou může být například pro vědce blížící se termín dokončení vědeckého projektu. Tělo spustí sympaticko-adrenální systém a dojde k reakci (Křivohlavý, 2001).

Chronický stres vzniká, když na člověka dlouhodobě působí jeden nebo několik stresogenních faktorů různé intenzity a nepříznivě ovlivňuje jeho psychickou i fyzickou stránku (Matoušek, 2003). Taková zátěžová situace postupem času spotřebovává síly jedince a postupně dojde k absolutnímu vyčerpání. Je to plíživý proces, čím je delší, tím horší má dopad a je obtížnější obnova původního stavu (Hartl & Hartlová, 2010). Chronický stres člověk prožívá v situaci, kterou už není schopen kontrolovat, řešit a zdolat. Následkem toho nastává rezignace a vzdání se hledání řešení (Křivohlavý, 2001). Dlouhodobý tlak může být příčinou psychosomatických onemocnění. Chronický stres je nebezpečný a může spolupůsobit na vznik mnoha vážných chorob, proto je nazýván „tichý zabiják“ (Kebza, 2005).

2.2.2 Eustres a distres

Další autoři dělí stres na eustres a distres. Tyto dva druhy stresu se mohou spouštět ve stejných situacích a mají totožnou chemickou povahu. Rozdíl je v tom, jak jej člověk prožívá a co pro něj znamená (Chamoutová, 2006).

Optimální hladina stresu vyvolává u jedince motivační a tvůrčí sílu, která ho vede k dosahování větších výkonů a cílů. To je eustres (Bryce, 2001). Eustres je pro jedince prospěšný a potřebný. Eustres může být aktivní činitel, bez něhož by probíhalo málo pozitivních změn i konstruktivních činností (Chamoutová, 2006). Působení eustresu je většinou vázáno ke kladným emocím, jako jsou pocity naplnění a úspěchu, a nemá pro organismus negativní následky (Křivohlavý, 2002).

Pojem eustres je spojován s emočně pozitivními reakcemi na stresory, jenž vyvolává příjemné překvapení a radostné očekávání. Tyto situace mohou také vznášet velké nároky na adaptační mechanismus a ovládací procesy, ovšem většinou nepůsobí tak ničivě, protože jsou pozitivně laděné a tudíž lépe zvladatelné a příznivější v intenzitě i délce působení (Kebza, 2005).

Opakem eustresu je distres. Tento pojem se spojuje s nepříjemně laděnými emocemi a nepříznivě působí na lidský organismus. Člověk se cítí velice negativně ohrožen a dochází k závěru, že jeho prostředky k zvládnutí dané situace jsou nedostatečné (Křivohlavý, 2002).

Distres je zvláštní forma kvantitativně a kvalitativně vystupňované zátěže, kde dochází k odchylce mezi požadavky a zdroji. Následkem toho se vytváří poplachová reakce a mobilizují se rezervní zdroje energie, či chronicky přetrvává podmínka, jež vedla k odchylce (Hošek, 1999). U distresu člověk prožívá úzkost, beznaděj či ztrátu kontroly a není schopen se vypořádat s nároky, které na něj klade okolí. Následkem toho se učí vyhýbat stejným či podobným situacím, které mu stres způsobují (Hartl & Hartlová, 2010). Jestli stresová reakce bude prožívána jako eustres nebo distres, záleží na míře volby, jež se vztahuje k dané situaci. Pojem stres je často vnímán negativně a je ztotožňován s pojmem distres, který obsahuje negativní prožívání s nízkou svobodou volby ve stresové situaci. Pojem eustres se pojí s vyšší svobodou volby (Kebza, 2005).

3 Resilience a zdravotní postižení

Tuto kapitolu jsem v rámci návaznosti tématu převzala ze své bakalářské práce. Představím zde pojem resilience podle několika různých autorů. Dále se budu věnovat pojmu zdravotního postižení a resilience u těchto osob. Jedna z definic zdravotního postižení říká, že se jedná o fyzické, smyslové nebo psychické poškození, které omezuje hlavní životní aktivity, jako je pečovat o sebe, provádět ruční úkony, chůzi, vidět, slyšet, dýchat, učit se a pracovat (Šolcová, 2009). Učit se žít se zdravotním postižením je významnou součástí života s handicapem. Mnozí jedinci bojují se zátěží, musí zjistit, jak jejich postižení ovlivňuje jejich osobnost, to, kdo jsou, a jaká je jejich role ve společnosti. Někteří lidé se naučí se svým omezením vypořádat během relativně krátké doby, zatímco jiní potřebují více času.

3.1 Definice resilience

Pojem resilience vychází z latinského slova *resiliere*, *resilio*, což v překladu znamená odrážet se, skákat zpět nebo odskakovat. V angličtině se používá výraz *resiliency*, což znamená ohebnost, elasticnost, houževnatost či pružnost. Existuje několik definic pojmu resilience. Různí autoři se shodují zejména v obecném vymezení resilience. Je to schopnost zvládnout střet s výrazně nepříznivými okolnostmi. Jde o souhrn charakteristik, jenž se neustále vyvíjí. V této kapitole uvedu pojem resilience z pohledu několika autorů. Dle Krivohlavého (2001) je resilience projev adaptace, určitá flexibilita a nezlomnost jedince. Přiklání se také k definici z Psychologického slovníku, jenž vysvětluje resilienci slovy nezdolnost, houževnatost či souhrn faktorů, které pomáhají člověku přežít v nepříznivých podmínkách. Zdůrazňuje protektivní faktory, které nacházíme nejen uvnitř člověka, ale i v jeho okolí - sociální vztahy blízké i širší a zejména rodina jedince ovlivňují. Dle Šišlákové (2006) můžeme nalézt několik definic resilience, záleží na tom, z jakého úhlu na resilienci pohlédneme. Jednu z definic představuje takto: „... [*Resilience je*] popis procesů, díky nimž se jedinec (či jiné systémy, jako např. rodina, komunita) adaptuje a dobře funguje v rámci kontextu vystavení signifikantním tlakům (nepříznivým, rizikům,

stresorům). “ Dle Zautra et al., (in Šolcová, 2009) vznikla teorie resilience dospělých osob na podstatě dvou složek. První složku nazývají zotavením, tím mají na mysli návrat do původního stavu nebo obnovu. Druhá složka se jmenuje výdrž, s její pomocí si člověk drží zamýšlený vývoj a znovu nastolený stav. Resilientní jedinci si umí podle této definice znovu obnovit rovnováhu na úrovni psychické, fyziologické i v sociálních vztazích. Šolcová (2009, s. 57) nazývá resilienci „... *kapacitou sledování cílů, které dávají životu smysl pokračovat dál v nastoleném životním kurzu.*“ Dle Normana (2000, s. 3) je definice resilience následující: „*Resilience je schopnost odrážet zpět nepřízeň, nebo se úspěšně adaptovat na nepříznivé podmínky.*“ Vysvětluje zde funkci resilience pomocí příkladu s baseballovou pálkou. Pálka odráží letící míček, ovšem pokud míček narazí do skla, rozbije ho. Pálka je tedy resilientní nástroj, pokud ovšem míček narazí do skla jen resilientní není, poškodí ho. Dalším příkladem je pneumatika, která odrazí ránu kladivem a vrátí se sama do původního stavu, avšak náraz kladivem do keramické vázy ji rozbije na střepy. Autoři Masten, Best a Garmezy poté definují resilienci velmi podobně: „... *jako faktory nebo procesy umožňující podporovat vhodné fungování, dokonce i za přítomnosti hlavních stresorů v životě*“ (in Norman, 2000, s. 3). Jestliže je člověk vystaven zátěži, může to přinést dva různé důsledky. V jednom případě může být výsledkem vystavení zátěži, vznik různých potíží či nemocí. U takto reagujících lidí je typická zranitelnost. V druhém, ideálním případě lidé danou situaci překonají a vytvoří si pak s pomocí resilience vlastní pozitivní adaptační vzorec chování. Získané kompetence mohou sloužit jako silné protektivní faktory (Šolcová 2009). Masten a Powell popisují resilienci jako kompetenci či schopnost plnit očekávání, která společnost má vůči jedincům určitého pohlaví a věku. Resilienci chápou jako určité vzorce pozitivní adaptace na konkrétní nepřízeň. K definici resilience používají dva hlavní úsudky: „(1) *že je na tom člověk dobře v současnosti a (2) že se v jeho životě v současnosti nebo v minulosti vyskytla nějaká zátěž nebo nepřízeň, které bylo potřeba překonat*“ (in Norman, 2000, s. 15).

Koncept resilience je úzce spojen se vzájemným působením protektivních a zátěžových faktorů. Tedy člověk je v různé míře vystavován těžkým situacím a nepřízní a zároveň je každý také odlišně zranitelný. Roli také hraje odlišný stupeň ochrany, kterou jednotlivci

poskytuje jeho okolí, a zejména také vlastní schopnosti. Norman uvádí tři teze k vymezení pojmu resilience:

a) Tvrdí, že resilience není stálou vlastností lidí, ale je to nepřetržitý proces interakce probíhající mezi osobními faktory a faktory prostředí. Když dojde ke změně okolních podmínek, lze očekávat, že se změní i výsledek (míra resilience).

b) Nepřízeň se postupem času může hromadit. Čím více stresorů na člověka působí, tím více vzrůstá pravděpodobnost, že se jedinec bude chovat spíše nepřizpůsobivě než resilientně.

c) Když se člověk chová resilientně, nemusí to nutně znamenat dobré duševní zdraví. Tuto myšlenku Norman potvrzuje dvěma provedenými studii, v rámci kterých byla resilience měřena pomocí pozorovatelných kritérií chování. V jedné studii se zabývali dospívajícími pod velkým stresem a v druhé studii byli jako cílová skupina zvoleni lidé, kteří přežili koncentrační tábory. Bylo zjištěno, že i behaviorálně odolní lidé mohou mít značné emocionální potíže (Norman, 2000).

3.2 Resilience u lidí se zdravotním postižením

V této kapitole se věnuji resilienci osob se zdravotním postižením, a co v jejich životě znamená. Resilience čili odolnost a přizpůsobení se zdravotnímu postižení je individuální proces. Obecné rozšíření lidí se zdravotním postižením, kteří pracují na svém životě, nevzdávají se a s pomocí svých blízkých získávají stále větší odolnost a větší sílu, ukazují veřejnosti, že jsou tito lidé přínosem pro společnost a postupně mění její názor a osoby s handicapem. Osoby s postižením, které se dají označit za resilientní, postupně identifikují své osobní bariéry a pracují na jejich zpracování. Rozvíjejí své dovednosti, zvyšují postupně svou odolnost k nepříznivým situacím a zvyšují tak kvalitu svého života (Stuntzner & Hartley, 2014). V minulosti byli postižení lidé vytlačováni na okraj společnosti, dnes se tato situace lepší a stále více jsou handicapovaní lidé přijímáni do společnosti jako plnohodnotní. Ovšem v malé míře toto stigma přetrvává i v dnešní

době. Problém zdravotně postižených osob nespočívá tolik ve fyzickém omezení, ale hlavně v kulturní sféře společnosti, jež tyto osoby nálepkuje předsudky. Často jsou handicapovaní lidé bráni jako zranitelní a pasivní. Je ovšem nutné si uvědomit, že velká část těchto lidí jsou mnohdy psychicky odolnější než zdravý člověk a díky tomu dělají stejné věci a žijí stejně jako zdraví lidé (Runswick-Cole & Goodley, 2013). Masten tvrdí, že nelze definovat odolnost u lidí, kteří nečelili žádnému těžkému ohrožení či zátěži. Uvádí, že jedinci nejsou považováni za odolné, pokud u nich nikdy nedošlo k významnému ohrožení jejich vývoje, a musí existovat současná nebo minulá rizika, která mají potenciál k negativnímu ovlivnění normativního rozvoje. Přiklání se tak k tomu, že lidé se zdravotním postižením jsou důležitou skupinou pro zkoumání resilience (in Stuntzner & Hartley, 2014).

Pokud člověk s handicapem zvládá svůj život stejně dobře jako lidé, kteří tento problém nemají, stává se odolným vůči náročným situacím. Resilienci tak Masten definuje jako souhrn jevů, vykazujících dobré výsledky i přes velkou zátěž (Stuntzner & Hartley, 2014). Existuje vztah mezi rizikovým a ochranným faktorem. Vztahy mezi rizikem a resiliencí jsou složité, relativní a kontextuální. Existuje však řada podmínek, při jejich splnění se očekává vznik resilience (Runswick-Cole & Goodley, 2013).

Schopnost resilience je alespoň v nějaké míře možná u všech osob se zdravotním postižením a je důležité ji stále budovat. Jde o částečně zvnitřnělou schopnost a částečně kulturně normativní chování (Runswick-Cole & Goodley, 2013). Zdravotní postižení nespočívá jen v omezení funkčnosti těla, ale zejména v sociálních překážkách. Společnost by měla cíleně odstraňovat překážky, které zabraňují lidem s postižením rozvíjet se ve všech oblastech života. Společnost by měla poskytovat vzdělání a přizpůsobení pracovního prostředí, zajistit dostupné sociální služby, samostatné bydlení, dopravu. Zejména by na osoby s handicapem měla hledět pozitivním pohledem (Stuntzner & Hartley, 2014).

Zkušenost ze života s postižením je nám sociálně a kulturně zprostředkována. Skrze média a sociální sítě máme přístup k lidským příběhům. Pozitivní přístup a upevňování postavení

tělesně postižených osob ve společnosti vedou k přijetí jejich normality. Osoby se zdravotním postižením a jejich rodiny a blízcí tvrdí, že je přítomnost zdravotního postižení učinila silnými, odolnými a aktivními (Runswick-Cole & Goodley, 2013). Problém je, že se často od zdravotně postižených lidí očekává nadměrný výkon v porovnání se zdravými lidmi, teprve dosažení výrazného úspěchu je pak považováno za normální a handicapovaní jsou bráni jako resilientní. Studium resilience se odvíjí od toho, co je v daném kontextu normální. To nás vrací k pojmu norma. Abychom mohli porozumět tělesně postiženým osobám, musíme se odrazit od normy zdravého těla. Normální znamená neodchylující se od obvyklého standardu (Runswick-Cole & Goodley, 2013). Jaký je tedy rozdíl ve zdrojích resilience u zdravotně postižených a zdravých (normálních) lidí? Otázka přístupu ke zdrojům resilience v životě zdravotně postižených lidí po celou dobu jejich života je klíčovým problémem v této problematice. Zaměřujeme se na to, jaké zdroje mají k dispozici a jakou snahu do budování resilience vkládají. Není to jen otázka jednotlivce, ale také podpora jeho rodiny, sociální zařazení a postoje (Stuntzner & Hartley, 2014).

Pro vytvoření resilience u zdravotně postižených lidí jsou důležité finanční, vzdělávací, materiální zdroje a také pracovní příležitosti. Velmi podstatné jsou mezilidské vztahy s neblížejšími, vrstevníky a kolegy. Fungující rodina a blízcí přátelé podporují naději, pomáhají najít smysl a účel věcí kolem i rozvoj sebehodnocení svých silných i slabých stránek. I když budou všechny tyto aspekty fungovat, stále hrozí, že se postižený jedinec ve společnosti dostane do zranitelného postavení, což však také přispívá k rozvoji jeho odolnosti. Masten a Ungar se shodují, zátěž je nezbytné pro rozvoj odolnosti. Vystavení zátěže je v životě zdravotně handicapovaných jedinců tedy velmi důležité pro rozvoj jejich odolnosti v širší společnosti (in Runswick-Cole & Goodley, 2013).

Dá se říci, že ve zdravotním postižení se ukrývá síla, která pramení z nutnosti překonávat spoustu každodenních překážek, které handicap způsobuje. Resilience vzniká také na základě ztíženého přístupu k prostředkům, které dané osobě pomáhají spokojeně žít. Postižený člověk se k těmto prostředkům dostává problematičtěji než zdravý člověk. Je tedy nutné respektovat rozdílnost a rozmanitost mezi lidmi a snažit se pochopit, jak se žije se zdravotním handicapem. Nepovažovat handicapované za slabé a neschopné,

takový pohled je mylný. Lidé se zdravotním postižením mají slabá těla, ale silné charaktery (Stuntzner & Hartley, 2014).

Hlavním problémem života s handicapem není přizpůsobit se zdravotním omezením, nýbrž kulturním omezením, která řadí lidi s handicapem do oblasti „nemocných lidí“. Avšak i přes sociální znevýhodnění se lidé se zdravotním postižením stále více zařazují do společnosti, což souvisí s tím, že mají lidé více zkušeností s handicapovanými lidmi, a to jak v osobní rovině, tak v rámci společnosti. Osoby se zdravotním postižením mají také potřebu učit se, přizpůsobit se a vypořádat se se svým postižením. Často musí překonávat negativní myšlenky a pocity jako součást adaptačního procesu, snažit se změnit své fungování, překonat společenské a postojoyé překážky. Potýkají se s pocity souvisejícími se ztrátou energie a vyčerpáním, s bolestí a také se stálým nedostatkem přístupu k službám jako je smysluplné zaměstnání či vhodné bydlení (Stuntzner & Hartley, 2014). Lze tak očekávat, že se díky těmto zkušenostem lidé se zdravotním postižením vypořádávají s překážkami mnohem aktivněji než člověk bez postižení. Často však tato síla musí vycházet pouze zevnitř člověka, handicapovaní lidé mnohdy nedostávají podporu k rozvoji či k zvýšení své resilience. Někdy je potřeba odborné pomoci, která pomáhá jednotlivcům úspěšně a kreativně reagovat na jejich postižení. Není důvod, aby tito lidé nemohli žít úspěšný a spokojený život. Resilienci také podporuje přesvědčení, že nejsou oběťmi a nemusí být zachraňováni (Runswick-Cole & Goodley, 2013).

Rozvoj a realizace resilience je jedinou cestou, která pomáhá osobám s postižením rozvíjet více dovedností, účinněji se vyrovnávat s handicapem a mít vysokou kvalitu života. K rozvoji resilience a úspěšného zvládnutí přítomnosti postižení člověk potřebuje naději, pozitivní emoce, schopnost vypořádat se se stresem, houževnatost a aktivní řešení problémů. V neposlední řadě také soucit a odpuštění sobě i ostatním, přesvědčení, že věci budou fungovat, a vnitřní odhodlání. Důležitá je také podpora rodiny a blízkých (Runswick-Cole & Goodley, 2013).

Všechny tyto faktory pomáhají k resilienci lidí se zdravotním postižením, ovšem nesmíme zapomenout ani na pozitivní vliv vrstevníků a jiných zdravotně postižených lidí.

Ve skupinách přirozeně vzniká skupinová dynamika. Sdílení příběhů ve skupině je velmi prospěšné, člověk zjistí, že s takovým problémem není sám. Porovnáním vlastního příběhu s příběhy druhých je snazší vidět vyšší principy, což také vede k resilienci (Runswick-Cole & Goodley, 2013).

K překonávání zdravotního postižení pomáhá naplňování individuálních potřeb a ochota k osobnímu růstu. Je proto důležité, aby lidé získali vhled, uvědomili si, jak aplikovat každý z postupů resilience, a vytvářeli si klíčové poznatky o tom, co v životě chtějí, a jaké cíle jsou pro ně smysluplné (Stuntzner & Hartley, 2014).

Co se týče koncepce resilience, lidé mohou v některých oblastech života jednat pozitivně a adaptivně, a v jiných se jim nemusí tolik dařit. Je to cesta plná výzev a překážek a je těžké být v každodenním životě stále odolný. Pokud se jedná o zdravotní postižení, je obtížné či nemožné změnit biologický stav, avšak přístup k životu se zdravotním postižením je otevřený a tvárný. Je důležité uvědomit si bariéry v prostředí, které mohou vést k beznaději a ztrátě vůle, a poté se snažit tyto bariéry odstraňovat. Resilience je důležitá k řešení biologických, psychologických a sociálních překážek spojených se zdravotním postižením. (Stuntzner & Hartley, 2014).

4 Coping (zvládání stresu)

Coping, tedy adaptace na stres se vykládá jako snaha zvládat podmínky, které kladou zvýšené nároky na adaptační schopnosti člověka (Ficková, 1993). V této kapitole představím pojem coping a zvládání, dále copingové strategie a zdroje, které pomáhají ve zvládání náročných situací.

Křivohlavý (1994) rozlišuje pojmy adaptace a coping. Adaptaci definuje jako vyrovnaní se s běžnou přijatelnou zátěží. Coping chápe jako schopnost vypořádat se a poradit si s mimořádně těžkou, velmi obtížnou situací, či zvládnout nadměrně těžký úkol.

Uzel (2008) popisuje zvládání jako postup řízení vnitřních a vnějších faktorů, jenž člověk ve stresu hodnotí jako ohrožující jeho zdroje. Jedním z důležitých faktorů u jedince je jeho vnímání umístění centra kontroly. Pokud má člověk vnitřní centrum kontroly, má pocit, že může ovládat okolní dění. Jestliže má člověk vnější centrum kontroly, myslí si, že okolní dění moc neovlivní.

Vašina & Strnadová (2002) rozlišují copingové strategie a coping. Coping berou jako schopnost jakkoliv zvládat zátěžové situace. Mohou to tedy být i nebezpečné a poškozující postupy jako jsou drogy nebo alkohol. Takové řešení problémů nazývají malcopingem. Coping prezentují jako zastřešující pojem, pod nějž patří copingové strategie a obranné mechanismy. Copingové strategie vymezují jako vhodné způsoby zvládání.

Folkman & Lazarus (1980) definují coping jako behaviorální a kognitivní snahu zvládat, tolerovat či snižovat vnější i vnitřní nároky a rozpory mezi nimi. Coping má podle nich dvě hlavní funkce. Jedna je na problém zaměřené zvládání, což znamená změnit vztah člověka a prostředí, jenž je zdrojem stresu. Druhá je na emoce zaměřené zvládání, kde jedinec reguluje stresující emoce.

Autoři předpokládají, že skoro vždy ve stresových situacích používáme obě strategie na zvládání stresu, které se dynamicky střídají v procesu zvládání. V pracovních konfliktech se více uplatňuje strategie zaměřená na problém a ve vztahových konfliktech se více používá strategie zaměřená na emoce (Folkman & Lazarus, 1980).

Zvládání stresu má tři hlavní znaky. Procesově orientované zvládání sděluje, co si momentálně jedinec vystavený stresu myslí, co dělá, jak se mu mění myšlení a činnost během jedné či více stresujících událostí. Kontextuální zvládání ovlivňuje zhodnocení momentálních nároků situace daným jedincem a zdroji pro jejich zvládnutí. Třetí teorie říká, že nejsou formulovány žádné předpoklady o tom, co představuje dobré nebo špatné zvládání (Folkman et al., 1986).

Autoři upozorňují, že strategie zvládání stresu nejsou zcela předurčeny ani situačními, ani osobnostními faktory. Tyto strategie jsou více dány vztahem člověka a prostředí bez nezávislosti jednoho či druhého. Není žádný vztah mezi strategiemi zvládání stresu a věkem nebo pohlavím. Ženy více využívají strategie zaměřené na emoce a muži více strategie zaměřené na problém, ale více záleží na tom, v jakém kontextu jsou ženy a muži stresu vystaveni častěji (Folkman & Lazarus, 1980).

4.1 Copingové zdroje

Copingové zdroje jsou vlastnosti, které jedinci pomáhají zvládat stres efektivněji. Ovlivňují mnohé aspekty copingové situace, jako například interpretaci a hodnocení událostí, přemýšlení o různých reakcích, volbu určitého plánu nebo snahu vynaloženou při zvládání.

K těmto charakteristikám patří například resilience od Wernerové, dispoziční optimismus Scheiera a Carvera, Rotterův locus of control, Kotasové hardiness, Aršavského a Rottegergova koncepce hledačské aktivity, naučený optimismus a pesimismus od Seligmana, Antonovského sense of coherence, vědomí vlastní účinnosti od Bandury (Křivohlavý, 2001).

Hobfoll (1989, in Frydenberg, 1999) řadí zdroje podle více faktorů na energetické zdroje, osobnostní zdroje, objektivní zdroje a zdroje v rámci podmínek. Baumgartner (2001) rozděluje copingové zdroje na „fyzické“, kam řadí sílu, zdraví a energii, „psychické“, kam patří zkušenosti, dovednosti, vlastnosti, schopnosti a dispozice ke zvládání zátěže, dále

„sociální“, což znamená sociální oporu od rodiny, přátel či odborníků a individuální vztahy a „instrumentální“, tedy materiální zabezpečení a peníze.

4.2 Copingové strategie

Copingem se podle vymezení Lazaruse a Cohena (in Křivohlavý, 1994) definuje intrapsychická snaha a snaha orientovaná na určitou činnost, jako tolerovat, redukovat, řídit a minimalizovat vnější i vnitřní požadavky, jež jsou kladeny na jedince, a rozpor mezi těmito požadavky. Tyto požadavky jsou obzvláště vysoké, jedince velmi zatěžují a namáhají či přesahují zdroje, které má daný člověk k dispozici. Copingové strategie se tak dají brát jako vypracovaný postup či plán k dosahování daného cíle a snížení zátěže.

Copingové strategie jsou tedy reakce, kterými se snažíme snižovat úroveň velké zátěže. Je mnoho kategorizací copingových strategií od několika autorů. Klasické rozdělení je od Lazaruse & Folkmanové (1984, in Baumgartner, 2001):

- a) Zaměření na problém – identifikace problému, aktivní jednání. Člověk se snaží měnit a působit na prostředí, analyzovat problém, sestavit plán postupu a získat speciální znalosti a dovednosti.
- b) Zaměření na emoce – expresivní vyjádření emocí, úsilí vychází z emocionální reakce, přijetí či popření situace. Dělí se na kognitivní a behaviorální chování. Strategie zaměřená na pozitivní emoce je výhodným způsobem zvládnání zátěže.
- c) Orientace na únik – vyhýbavá strategie. Volba řešení, kde se člověk zátěžové situaci vyhýbá, snaží se rozptýlit a odvrací svou pozornost, patří sem například denní snění, zneužívání drog a alkoholu a spánek.

Mezi zaměřením na problém a orientací na emoce se někdy řadí také strategie hledání opory, jelikož při vzájemném působení člověk může získat i potřebné informace k řešení těžké situace při emocionálním posilování.

Další rozdělení zvládání stresu je podle Lazaruse (in Křivohlavý, 1994):

- 1) Strategie apatie – jedinec se ve stresové situaci chová nedbale, apaticky, padá do pocitů deprese, bezmoci a beznaděje.
- 2) Strategie vyhnout se působení zátěže - to se emocionálně projevuje strachem a obavami.
- 3) Strategie napadení útočnicka – jedná se o útok na tvůrce stresové zátěže.
- 4) Strategie podpoření vlastních zdrojů síly – na zvládání stresových životních situací mají vliv dovednosti, schopnosti i osobní charakteristiky jedince včetně jeho prostředí. To může silnému jedinci pomáhat při zátěžových situacích a činit je snazším.

Stone & Neale (1984, in Schwarzer, 1996) definovali osm druhů každodenního zvládání zátěže a to: přijetí, odvrácení pozornosti, katarze, sociální podpora, redefinice situace, relaxace, přímá akce a náboženství.

Lazarus & Folkmanová (1984, in Baumgartner, 2001), definují tři fáze či způsoby vyrovnávání se se stresovou zátěží:

- 1) primární hodnocení – nastává posouzení, jestli je daná situace ohrožující či jaká pozitiva nebo nebezpečí představuje.
- 2) sekundární hodnocení – obsahuje zhodnocení možných řešení, odhad vlastních reakcí, možností a předvídaných důsledků jednání. Vyústěním těchto dvou stupňů je výběr určité copingové strategie.
- 3) přehodnocení – po prozkoumání nových možností, zkušeností a informací dojde ke změně ve vnímání situace.

5 Hardiness

V poslední kapitole teoretické části představím pojem hardiness. Termín hardiness vychází z anglického slova „hard“, které znamená pevný, tvrdý, odolný, tuhý, otužilý a neoblomný atd. (Křivohlavý, 1991). Koncept hardiness definovali Susanne Kobasa, Salvatore Maddi a S. Khann jako jednu z teorií psychické odolnosti. Jejich cílem bylo identifikovat a rozvíjet osobnostní předpoklady, jež zvyšují odolnost k onemocnění. Toto pojetí vzchází z humanistické a existenciální psychologie (Kebza & Šolcová, 2008). Tato koncepce vznikala a začala se prosazovat na konci let sedmdesátých a na začátku osmdesátých let (Hošek, 1999).

Hardiness můžeme chápat jako odolnost, jenž znamená houževnatost a osobní tvrdost. Teorie hardiness se dá úspěšně prakticky ověřit pomocí psychometrie. Kombinuje se zde několik komponent: Člověk si uvědomuje svou kontrolu a ví, že je schopen řídit dění a ovlivňovat průběh zátěžových okolností, má sebedůvěru ve své schopnosti. Jedinec chápe svou práci i svět obecně jako významnou a smysluplnou. Člověk je angažovaný, oddaný a zaujatý ke svým životním cílům. Je aktivní a váží si sám sebe i své práce (Hošek, 1999).

Studie Kobasa (1979) naznačuje, že ačkoliv u většiny lidí vystavených psychosociálnímu dlouhodobému stresu vznikají somatické i psychické problémy, existuje skupina lidí s vysokou hladinou psychické nezdolnosti neboli hardiness, která ačkoliv je vystavena velkému stresu, nemá zdravotní následky.

Pro autory pojmu hardiness bylo důležité zjistit které faktory a charakteristiky mají vliv a zvyšují resistenci proti onemocněním. Pomocí dotazníku zjišťovali tři hlavní rysy, jež vytváří odolnost v tomto pojetí (Křivohlavý, 1991):

1. Výzva – schopnost vidět v každodenním tlaku událostí výzvu, ne zátěž. Stresové situace berou jako změny, ne jako setrvalý stav, který nemohou ovlivnit. Změny v životě chápou jako žádoucí, věří, že vedou k jejich zdokonalení.

2. Oddanost, odpovědné zaujetí a ztotožnění se s něčím – schopnost plně se angažovat a věnovat se všem vykonávaným činnostem, být věrný sobě a svým zásadám a vkládat všechny síly do smysluplných a hodnotných úkolů.

3. Schopnost kontroly a řízení – schopnost udržet pro sebe vývoj nepříznivých událostí pod kontrolou. Důvěra ve svou moc situaci ovlivnit. Řízení situací vychází z představ a životních plánů jedince.

Lidé s vysokou mírou oddanosti a angažovanosti důvěřují svým silám, jež jim pomohou i v těžkých situacích najít smysluplnost a zájem v něco, čemu se mohou věnovat. Lidé s vysokým výsledkem v oblasti kontroly věří, že jsou schopni navzdory nepříznivým podmínkám ovlivňovat okolní dění a mají tak situaci pod svou kontrolou. Lidé, pro které změna znamená výzvu, z nich čerpají znalosti, dovednosti, informace a učí se tak novému. Lidé, kteří mají pocit řízení a kontroly svého života, cítí ve změnách a nových situacích výzvu a plně se ztotožňují se svými aktivitami, mají vysokou míru hardiness . Tito lidé se lépe vyrovnávají se stresovými situacemi a jsou více chráněni před onemocněním způsobeným stresem (Rincover, 1989). Stres pro ně není tak závažný, jsou aktivní a motivovaní se zapojují do řešení obtížných úkolů (Maddi, 2006).

Souvislost mezi zdravým člověkem a mírou hardiness je podle zdroje hardiness Research Institute, Inc. výrazná. Jedinec s vysokou mírou hardiness s velkou pravděpodobností může mít srdeční infarkt a to až 7:1 (Šolcová & Kebza, 1996), zatímco lidé s nízkou mírou hardiness mají pravděpodobnost infarktu 1:1.

Maddi (2006) uvádí kladný účinek odolnosti hardiness na zdraví jedince a jeho výkonnost. Autor popisuje, že vysoká míra hardiness dává člověku motivaci a odvalu pracovat na těžkých úkolech a přetvářet stresové situace na příležitosti. Stresové situace pak přináší jedinci růst, zisk a zvýšení vlastního výkonu v naplnění a podpoře psychického i fyzického zdraví, moudrosti a tvořivosti.

Autoři konceptu hardiness jej nadále ověřují. Prokázali, že míra hardiness se vztahuje k celkovému psychickému zdraví jedince (Maddi & Khoshaba, 1994). Také poukazují na

negativní vztah mezi vysokou úrovní hardiness a depresí a úzkostí (Maddi & Kobasa, 1984, in Maddi & Khoshaba, 1994). Autoři také upozorňují na to, že hardiness není vrozená složka osobnosti, ale utváří se od raného věku. Nabízí se tedy otázka, jestli existují rozdíly v míře hardiness podle kultury, ve které člověk vyrůstá (Maddi, 2006).

Šolcová & Kebza (1996) ve své studii zkoumali rozdíly v míře hardiness u české a americké populace. Největší rozdíly byly objeveny v subškále Výzva (Challenge), u českého souboru byla průměrná hodnota 24.7 (SD 6.7), zatímco u americké populace byla 34 (SD 5.3). U celkové úrovně koncepce hardiness byly kulturní rozdíly potvrzeny i zahraničními studii (Chan, 2000).

Chan (2000) se ve své práci věnoval míře hardiness a volbou zvládacích strategií. U studentů z Hong Kongu byla potvrzena souvislost mezi nízkou úrovní hardiness a častější volbou pasivních zvládacích strategií. I když pojetí odolnosti nejsou stejné, je zřejmé, že spojení mezi osobnostními charakteristikami a zvládnutím stresových situací je nesporné.

Bolger (1990) dokázal, že osoby s velkou mírou úzkostnosti nebo neuroticismu mají charakteristický sklon k sebeobviňování, ve stresových situacích jsou méně odolní a více prožívají úzkost. Společným znakem mnoha osobnostních charakteristik, jež zmírňují dopad stresu na zdravotní stav člověka, je možnost řídit situaci a osobní kontrola. Tato způsobilost vede k aktivnímu zvládnutí náročných životních situací (Sýkora & Dvořák, 2005). Čeští odborníci potvrdili také vztah mezi odolností k zvládnutí stresu a osobnímu hodnocení zdraví. Jedinci s větší úrovní hardiness se subjektivně cítí zdravější (Vašina, 1999).

6 Empirická část

Dětská mozková obrna je tělesné postižení, které je tematizováno především u dětí. Na dospělé lidi s touto diagnózou se spíše zapomíná. Existuje mnoho prací zabývajících se rodinami s dětmi s DMO, léčbou pro děti s DMO, ale o prožívání a životě dospělých lidí s dětskou mozkovou obrnou mnoho prací není. Narodila jsem se s DMO a tak znám tuto problematiku osobně. K tomuto tématu mě vedla má osobní zkušenost a prožívání. Téma stres a jeho zvládání je velmi probírané téma, proto jsem se rozhodla zkoumat tuto oblast u lidí s dětskou mozkovou obrnou. Vybrala jsem si osm respondentů ve věku mladé dospělosti. Pro tento výzkum jsem zvolila metodu kvalitativních polostrukturovaných hloubkových rozhovorů, které vyhodnocuji metodikou tematické analýzy.

6.1 Cíl výzkumu

Diplomová práce se zabývá prožíváním a zvládáním stresových situací u lidí postižených DMO. Zkoumá, jaké situace tyto jedince nejvíce stresují, čeho se bojí, co jim brání v úspěšném zvládnutí a jak se k nim staví. Mapuje, co pro ně znamená mít dětskou mozkovou obrnu a jak jim ztěžuje život.

6.2 Scénář rozhovoru

Rozhovory probíhaly v rozmezí února a dubna roku 2019. Místo, kde se rozhovor uskuteční, jsem nechávala na úvaze každého z respondentů. Většina rozhovorů probíhala u respondentů doma v soukromí, jedna respondentka přijela na rozhovor ke mně domů. Cílem bylo, aby se respondenti cítili uvolněně a bezpečně a měli dostatek času na zodpovídání otázek a povídání. Všechny rozhovory byly nahrávány na diktafon a následně přepsány. Všem zúčastněným byla zaručena anonymita, proto jsou jména v rozhovorech pozměněna. Přesné znění otázek se nachází v příloze této práce.

6.3 Výběr respondentů

Respondenti byli osloveni a vybráni pomocí metody sněhové koule na základě dobrovolnosti. Jednalo se o mé kamarády, známé a jejich známé. Do výzkumu se zapojili mladí dospělí lidé trpící dětskou mozkovou obrnou. Všichni respondenti, které jsem osobně oslovila, se chtěli do výzkumu zapojit a schválili nahrávání rozhovorů i jejich použití do této práce.

Výzkumu se zúčastnilo 8 respondentů, 4 ženy a 4 muži ve věkovém rozmezí 26 – 32 let. Z toho jsou 4 na invalidním vozíku a pouze jedna žena je momentálně nezaměstnaná. Formy DMO jsou různé, vždy bez přidruženého postižení.

Jitku jsem poznala v dětské léčebně Vesna v Janských lázních. S Janem, Gitou a Monikou jsem se seznámila v léčebně pro dospělé v Janských lázních. Gita mi dala kontakt na její spolužačku z VŠ Annu. Kamarádka s jiným druhem postižení mi dala kontakt na Martina a ten mi dal kontakt na své spolužáky ze střední školy, Tadeáše a Oskara.

6.3.1 Představení respondentů

Jitka – žena, 27 let, vdaná, jedno dítě, VŠ bakalářské vzdělání, pracuje jako sociální pracovnice, invalidní důchod – 3. stupeň, DMO - Spastická diparéza s levostrannou hemiparézou

Monika – žena, 29 let, svobodná, VŠ doktorské vzdělání, pracuje jako vědecký pracovník na veřejné univerzitě, invalidní důchod – 3. stupeň, DMO – Spastická kvadruparéza

Gita – žena, 30 let, svobodná, VŠ magisterské vzdělání, nezaměstnaná, invalidní důchod – 3. stupeň, DMO – Spastická diparéza

Anna – žena, 26 let, svobodná, VŠ bakalářské vzdělání, pracuje jako administrativní asistentka, invalidní důchod – 2. stupeň, DMO – Spastická triparéza

Jan - muž, 31 let, svobodný, VŠ magisterské vzdělání, pracuje jako advokát, invalidní důchod – 1. stupeň, DMO – Levostranná hemiparéza

Martin - muž, 32 let, svobodný, VŠ bakalářské vzdělání, pracuje jako sociální pracovník, invalidní důchod – 2. stupeň, DMO – Spastická kvadruparéza

Tadeáš - muž, 32 let, svobodný, SŠ s maturitou, pracuje jako recepční, invalidní důchod – 3. stupeň, DMO – Spastická kvadruparéza

Oskar - muž, 29 let, svobodný, SŠ s maturitou, pracuje jako úředník, invalidní důchod – 3. stupeň, DMO – Spastická diparéza

6.4 Reflexe vlastního předporozumění

Narodila jsem se s dětskou mozkovou obrnou v sedmém měsíci těhotenství jako většina mých respondentů. Proto jsem si zvolila toto téma diplomové práce, je to mé osobní téma a tato problematika mě zajímá jak z důvodu sebepoznání tak také proto, že o prožívání dospělých lidí s DMO moc prací neexistuje.

Než jsem začala dělat rozhovory s respondenty, sama jsem si prošla a pro sebe odpověděla na otázky, které jsem později pokládala respondentům. Rozhovory s lidmi, kteří mají také DMO, mě vedlo k zamyšlení, jak moc nás naše postižení formuje. Bylo pro mě až překvapivé, v kolika věcech se shodujeme a prožíváme je hodně podobně. Ačkoliv pro mě výsledky rozhovorů nejsou nijak neočekávané, to, jak se s tím vypořádáváme a prožíváme náš handicap podobným způsobem, mě zarazilo.

Od dětství trpím pocitem méněcennosti a nízkým sebehodnocením a sebevědomím, došla jsem k závěru, že na tom má moje postižení mnohem větší zásluhu, než jsem si myslela. Hodně se má nejistota projevuje v partnerských vztazích. Člověk se za své postižení stydí a má pocit, že nemůže konkurovat zdravým lidem, proč by si někdo vybral mě, když může mít zdravou partnerku? Pak se snažím žít jako zdravý člověk a dokazovat si, že to zvládám, ačkoliv jdu často přes své fyzické limity. Na druhou stranu mi mé postižení dalo sílu

a cílevědomost v jiných oblastech. Nevím, zda bych měla potřebu vystudovat dvě vysoké školy, tvrdě pracovat a být úspěšná, kdybych byla zdravá. Snažím si tak vynahrazovat to, že některé věci nemohu, ačkoliv si to neuvědomuji. Jelikož mám DMO od narození, tak je to pro mě přirozená věc, nevím, jaký je život zdravého člověka, nevím, jaké by to bylo být zdravá. Mohu si to představovat a domýšlet, ale vlastní zkušenost nikdy mít nebudu.

Člověk je se svým handicapem v podstatě vyrovnaný, ale každého ve slabší chvíli napadne, proč zrovna já, proč nejsem zdravá, proč musím žít s každodenní bolestí a čelit všem potížím, které mi dětská mozková obrna způsobuje.

Lidé si často myslí, že jde jen o fyzické postižení, člověk má postižené ruce a nohy, to je vidět většinou na první pohled. Ale omezuje mě to v každodenním životě i v maličkostech. Nemám rovnováhu, a když se v metru nechytnu, tak padám, nemám orientační smysl, takže se neustále ztrácím a opravdu netuším, kde jsem. Nemůžu tančit, ačkoliv bych si to moc přála. Nemůžu běhat, jako běhají moji kamarádi a já bych se k nim ráda přidala. Když se chci obout nebo obléci, musím se posadit, jelikož neudržím rovnováhu. Jsou to věci, které se ozývají stále a pro zdravého člověka jsou samozřejmostí, a ani ho nenapadne, že by se nad nimi měl zamýšlet.

Musím vše plánovat a organizovat dopředu a být připravená na různé situace. Musím počítat, jestli to fyzicky zvládnu, zda to na mě nebude moc. Musíme překonávat mnoho překážek a čelit pohledům a otázkám okolí. Člověk je na ty situace v dospělosti už víceméně zvyklý, ale je to naše slabé místo a občas to člověka zabolí. Každý má svou „Achillovu patu“, já ji mám po několika operacích s viditelnou jizvou, ale má ji každý ať už viditelnou, nebo skrytou.

Jsem si vědoma, že mé osobní prožívání a osobní zkušenost s touto problematikou mohou ovlivňovat můj úsudek a pohled na individuální příběhy. Budu s tímto faktem počítat při analýze výzkumu. Také si uvědomuji, že výzkum je kvalitativní a pracuji pouze s osmi jedinci. Lidé, kteří byli ochotni zapojit se do výzkumu, jsou většinou pracující vysokoškoláci, žijící aktivní život. Určitě je mnoho lidí s DMO, kteří žijí jinak a prožívají své postižení jinak, ale ti se nezúčastnili mého výzkumu.

6.5 Metodika výzkumu

Pro výzkum k mé diplomové práci jsem zvolila kvalitativní přístup. Tento přístup podle Hendla (2016) vychází z interpretativního vzoru, v němž se klade důraz na zkušenosti a porozumění smyslu lidského jednání. Získává podrobný popis o pohledech zkoumaných osob.

Pro analýzu dat jednotlivých rozhovorů jsem použila metodu obsahové analýzy s otevřeným kódováním. Obsahová analýza organizuje, analyzuje a detailně popisuje získaná data a jejich vlastnosti na základě výzkumné otázky. Výhodou této metody je její pružnost (Hendl, 2016).

Metodou kódování jsem identifikovala významové celky do dílčích kritérií pomocí přiřazování klíčových slov k daným částem textu (Miovský, 2006).

Téměř každý kvalitativní výzkum obsahuje kroky analytické části. Proces analytické analýzy je zahájen ve chvíli, kdy si výzkumník začíná všimnout potencionálně zajímavých vzorců dat a jejich aspektů. Analýza není lineární, spočívá v pohybu mezi dílčími úseky dat a jejich kódy vpřed a zpět. Jedná se o rekurzivní proces pomocí několika fází (Hendl, 2016).

V první fázi se pomocí opakovaného čtení důvěrně seznamujeme s daty a jejich obsahem. V další fázi generujeme počáteční označení čili kódy, které zjišťují vlastnosti dat, jež považujeme za podstatné k odpovědi na výzkumné otázky. Ve třetí fázi zkoumáme kódy a data a vyhledáváme významná témata. Dále kontrolujeme a propracováváme témata, zda obsahují přesvědčivé poznatky a opravdu se vztahují k výzkumné otázce. V páté fázi se vymezují a pojmenovávají témata. Podrobně zkoumáme každé téma, určíme jeho zaměření, rozsah, charakteristiku a vhodný název. V poslední fázi propojujeme analytické vyprávění, kontextualizaci a datové extrakty s existující literaturou (Hendl, 2016).

Pomocí tematické analýzy jsem tak mohla vystihnout specifika každého příběhu. Tato metoda obsahuje škálu jednotlivých postupů, které vedou k analýze mnohých textových dokumentů (Miovský, 2006).

Rozhovory jsem zpracovala se zaměřením na hlavní výzkumnou otázku, analyzovala jsem texty dle popsané metodologie a pokoušela se vystihnout důležité hlavní body, díky kterým jsem jednotlivé rozhovory specifikovala a vyhledala v nich témata, která mají respondenti společná.

6.6 Analýza jednotlivých rozhovorů

6.6.1 Jitka – žena, 27 let, DMO - Spastická diparéza s levostrannou hemiparézou

V tomto příběhu se ukazuje, jak se přenáší strach rodičů o postižené dítě a jeho budoucnost na dítě samotné. Jitka těžce prožívala dětství a dospívání, bála se budoucnosti, uplatnění, že nebude mít rodinu a muže, který by ji chtěl. Jitka je velmi citlivá žena, hodně ji zraňují předsudky od okolí a viditelnost jejího postižení. Nejvíce ji stresují její fyzické problémy a orientace v prostoru.

Těžké dětství a dospívání

Jitka své dětství popisuje jako velmi náročné. Její máma o ni měla velký strach a stresovala se s její budoucností.

„A moje máma byla strašně ve stresu, protože říkala „ty se nemůžeš prostě jít vyučit na prodavačku a být takhle spokojená, ty se musíš vždycky živit hlavou“, takže to bylo hodně stresující, a pak samozřejmě jakoby nějaký postavení mezi vrstevníky.“

Tento strach z budoucnosti pociťovala celé dospívání i Jitka. Bála se, že nezvládne žít jako zdravý člověk, nebude mít muže, rodinu, bála se, že jí nic z toho handicap neumožní. To jí neulehčovali ani vrstevníci, kteří se jí posmívali.

„Právě že jsem se bála budoucnosti hodně, jak se uplatním v životě. Nedovedla, já jsem si vůbec nedovedla představit, že budu mít svoji domácnost, že mě bude chtít nějaký chlap, to jsem si jako nedovedla vůbec představit, ...“

„Jo, takže, já jsem si nedovedla představit, že mě bude chtít nějaký chlap. Nedovedla jsem si představit, že zvládnu vystudovat vysokou, že prostě se zvládnu jakoby nějakým způsobem uplatnit v životě. Takže ten stres z té budoucnosti a to posmívání těch vrstevníků. To tam bylo, to bylo jakoby prostě strašný...Mně se na základce docela posmívali.“

Jitka se k pošklebkům od spolužáků postavila po svém. Řekla si, že se bude odlišovat se vším všudy, jinak se oblékala, hodně četla a měla jiné koníčky než její vrstevníci. Snažila se vypadat nad věcí, ale spíše se uzavírala do sebe.

„Říkala jsem si „proč se mám snažit prostě se jim vyrovnat ve věci, který dělají, a chodit s nimi třeba do klubu, vždyť tam budu vypadat směšně, že jo, někde na diskotéce, takže jsem prostě dělala jako, že mě to nezajímá jako, že jo.“

„,, Ale jako pro mě dětství bylo asi nejhorší. Protože tam je taky jakoby otázka, do jaký míry to je DMO a do jaký míry je to věc nějaký rodinný situace a osobních nějakých jako rysů a tak...ty léta jako od těch čtrnácti do těch dvaceti, to bylo prostě fakt jako krutý jako.“

Smíření a vyrovnanost

S dětskou mozkovou obrnou se člověk většinou narodí. Jelikož má toto postižení Jitka od narození a neví, jaké je to být zdravá, vnímá ho jako přirozenou věc.

„...život s DMO je pro mě vlastně úplně jako život běžného člověka, protože jinej neznám.“

Vnímá nedostatky a omezení, ale přijímá je tak, jak jsou, snaží se žít normální život, jak si ho přeje.

„Jinak, prostě si myslím, že žiju, kromě toho, že nemůžu řídit auto a lyžovat a jezdit na kole a tak, žiju úplně normálně.“

Navzdory těžkému dětství a dospívání si Jitka vybuodovala šťastný život, má manžela a malou dceru, vystudovala vysokou školu, pracuje a nepřemýšlí nad věcmi, které nejdou, nechce se nechávat svým handicapem omezovat více, než je to nutné, a uchovává si optimismus sobě vlastní.

„... ale já celkově mám pozitivní přístup k životu, jo, já si někdy třeba až zpětně, když si vybavím některý věci, tak si říkám, jak to, že se mi podařilo zachovat zdravěj rozum, jo. Ale jako já mám prostě, já nevím, já jsem prostě ráda na světě.“

„...mám ráda život a jakoby odmítám, došla jsem, jako nevím, kdy přesně, ale v určitý fázi svýho života jsem došla do stádia, kdy jsem si řekla, že prostě odmítám přijmout to, aby mi ten handicap ničil život.“

Život s omezením, bolestí a překonáváním překážek

Jitku hodně stresuje její špatná orientace v prostoru, vůbec se neorientuje, a když má jít někam, kde to nezná, je to pro ni zátěžová situace. Je hodně unavená, trápí ji bolesti hlavy a stydí se za svou chůzi, jelikož viditelně kulhá.

„Vypíchla bych asi jenom větší únavu,... Takže ta únava, špatná orientace a v neposlední řadě taky to, že ten handicap je viditelnej, takže na tebe jako lidi koukaj, je to tak.“

No, to mě vždycky spíš taky jako mrzí a stresuje mě jakoby nejvíc to, když se mám někde zorientovat.“

Její fyzické problémy jí vadí v pracovním procesu, zvládá pracovat pouze na poloviční úvazek, její tělo jí více nedovoluje.

„...že to není tak, že bys zvládla pracovat dvanáct hodin, teda dvanáct měsíců v roce a že bys mohla dělat úplně cokoli, co se ti zachce...ale já nemůžu dělat osm hodin denně, to prostě nemůžu.“

Jelikož má Jitka svou domácnost a rodinu, vadí jí, že se o ni nemůže plnohodnotně postarat, nezvládá domácí práce, jak by si přála, jsou pro ni hodně fyzicky náročné.

„No, a že vlastně nemůžu dělat to, co bych chtěla. Nezvládnou prostě umejt okna, jo? Já nemůžu prostě vytrít a vysát jako v jeden, jako hned za sebou třeba jako.“

A jako ta motorika no, ta motorika, to vidím hlavně jakoby třeba v péči o domácnost, co se týče vaření a takovejch věcí, je to pro mě všechno náročnější a nezvládnou to tak precizně.“

Často se snaží překonávat své fyzické překážky, hlavně v péči o domácnost, popisuje situaci, kdy chce nakoupit pro rodinu a pak nemůže nákup unést a celkově má problém ho donést domů. Je to pro ni náročný výkon.

„Takže to jsou tady ty situace, kdy si to tělo jakoby řekne „dost“, já najednou cejtím, že už prostě nemůžu, že už k tomu metru prostě nedojdu, ale musím, jo.“

Pro Jitku je náročné jezdit MHD, je pro ni těžké nastoupit i vystoupit, a jelikož, když sedí, vypadá, že jí nic není. Důchodci chtějí, aby je pustila sednout, a s dcerou je to také těžké. Ale je ráda, že bydlí v Praze, kde to zvládá.

„Jo, takže to je hrozný. Strašně mě stresujou tramvajový ostrůvky, jako to je kapitola sama pro sebe, ty úplně nenávidím. Ale zase, já tady mluvím jakoby o pražský MHD, ale furt je to jakoby pro mě lepší bejt v tý Praze a mít tuhle MHD k dispozici, protože to mám nějakým způsobem zvládnutý.“

Jitka má také problém se zrakem, který jí její život také stěžuje.

„Zrak mám špatnej, že já mám jedno oko tupozraký, takže vlastně používám jenom jedno oko. A i na tom „zdravým“ mám pět dioptrií. Takže jakoby ten zrak je problém.“

Studium, zaměstnání a potřeba úspěchu

Jitka vystudovala střední pedagogickou školu a sociální práci na VŠ. Má dyskalkulii a musela hodně dohánět matematiku na střední škole, kvůli tomuto omezení se až později ukázalo její nadání v humanitní oblasti.

„Já jsem totiž hodně nadaná na humanitní vědy.“

„A dneska bych neměla sociální práci na fildě, ale měla bych třeba vystudovanou psychologii, že jo.“

Podpora rodiny a blízkých

Největší podpora je pro ni, když ji lidé berou jako zdravou a neupozorňují na její handicap. V rodině ji nikdo nelituje, ani její manžel ji nelituje a všichni ji berou takovou, jaká je.

„Hlavně, že mě manžel bere takovou, jaká jsem. Nikdy mi prostě nedal najevo, že bych byla něco míň.“

„No a taky, že mě nikdo v rodině nikdy nelitoval. To je taky jako pomoc... Tak, že mě berou takovou, jaká jsem. Že mě nikdo nelituje prostě z rodiny. A že mě třeba manžel dělá šťastnou úplně stejně, jako dělá manžel, hodnej manžel svoji manželku, která nemá ten handicap.“

Když Jitka potřebuje pomoci od manžela, například podržet při chůzi ze schodů, kde není zábradlí, manžel jí pomůže a bere to jako samozřejmost. Její handicap bere s nadhledem a rád jí pomůže. Také ji často vozí, kvůli jejímu stresu z MHD a špatné orientaci.

„...tak jak máma, tak můj muž se snaží mě prostě odvézt, přivézt jako, že jo.“

„Ale prostě mi třeba řekne tohle nebo někdy je i takovej, že řekne „jo, jo, tys dlouho neměla žádný problém, tak začneš brečet kvůli handicapu“, jako nemyslí to tak, ale mě to vždycky tak jako usadí, no.“

Pocit jinakosti ve společnosti

Jitku trápí, jak na ni někteří lidé pohlížejí, lidé si všímají hlavně jejího kulhání, ale už nevidí, jaká omezení jí DMO přináší. Setkává se s nepříjemnými reakcemi z okolí na její „výhody“ od státu, jako např. je invalidní důchod nebo lázně.

„...ale já nemůžu dělat osm hodin denně, to prostě nemůžu. A ta reakce těch lidí bejvá někdy fakt prostě ošklivá jako „vždyť ty máš pohodovej život, vždyť všechno zvládáš, prostě máš důchod, máš zkrácenej úvazek, jako a ještě si jedeš jednou za rok do lázní nebo za dva, jo a prostě hele, holka, „jenom kulháš“ a oni už neviděj, že já vidím jenom na jedno oko, že se prostě neorientuju, že prostě nemůžu spát a podobně.“

Má pocit méněcennosti z jejího kulhání, vadí jí, že jí lidé kvůli tomu škatulkují a mnohdy odsuzují, v tomto výrazně vnímá svůj handicap vůči společenským předsudkům.

„A pak ještě co mě jako stresuje, ono to bude znít povrchně, když to takhle řeknu, jo, ale prostě jako, jak ta chůze vypadá, mě stresuje. Protože to je to první, co člověk vidí. A prostě můžeš být sebelepší v životě, sebehezčí, ale to vždycky budeš „jo, to je ta, jak kulhá“ jako, že jo. Ale to mě taky jako stresuje strašně, když se vidím třeba ve výloze, když jdu, nebo někde na videu nebo tak.“

Jitka se domnívá, že je tento handicap horší u žen, že nemůže plnit takovou úlohu ženy, jakou si společnost představuje. Mnohokrát se setkala s „lichotkou“, jež byla asi myšlena v dobrém, ale ji spíše urazila.

„Prostě teď budu zase jako hnusná, znehodnocuje, tak to prostě je, kor jako nás, jako ženský, si myslím... slyšela jsem to několikrát za svůj život, že mi někdo zprostředkovaně řekl, že nějaký chlap o mně prohodil, že na to, že mám handicap, tak jsem fakt krásná a super ženská... No, to jako že mám handicap, tak mám bejt hnusná?“

I přes nedůvěru okolí má Jitka dvouletou dceru Amálku, bydlí s manželem a dcerou v bytě a snaží se vše v rámci možností zvládat. Začátky měla těžké, volala si i osobní asistentku

na doprovod k pediatrovi a menší pomoc s dítětem. Zvládá to moc dobře, dcera je naučená na určitý systém, který si vybudovaly, a funguje to.

„No, že prostě mě hodně okolí zrazovalo od toho mého dítěte, prostě že mi spadne a: „Ježíši, jak to zvládneš?“ a moje máma chtěla, abych prostě bydlela, nebo prostě abysme všichni bydleli pořád ve stejný vesnici, jako bydlej oni, protože prostě já to přece nemůžu to zvládnout.“ „A to já jsem nechtěla právě.“

Je hodně citlivá na reakce okolí, bere si je hodně osobně a cítí se ukřivděně, když jí lidé poučují o jejím handicapu, aniž by věděli, co to znamená.

„Ale na mě třeba začal rvát v Tesco chlap, že si dávám pomalu do batohu nákup... hodně lidí jako říká „no co, ruce máš zdravý“, to jsem taky jako za svůj život slyšela několikrát,... ale prostě „zdravý“, protože na nich není nic vidět, ale ta spasticita tam je, ta jemná motorika je špatná prostě. A celkově, vždyť jako i s tím zrakem, s tou orientací, s tou koordinací souvisí úplně všechno. A že to je vidět jenom na nohách, to jako není můj problém, že jo.“

Potřeba soběstačnosti podpory a začlenění do společnosti

Pro Jitku je důležité, že vystudovala vysokou školu a může pracovat a práci na poloviční úvazek zvládá. Momentálně má dobrou práci v Občanském sdružení, kde jí pracovní kolektiv vychází vstříc.

„Mně se naštěstí teda podařilo vystudovat tu vysokou školu. Že já jsem sociální pracovník a že se nemusím nikde jako doprošovat o nějaký extra zvláštní podmínky, když opomeneme zkrácenej úvazek a podobně, jo. Ale na druhou stranu nemůžu jít pracovat kamkoliv, nemůžu jít na úřad prostě mezi úplně cizí ženský, ony nepochopí to, že já si potřebuju prostě na deset minut třeba natáhnout záda na karimatce nebo tak.“

Potřeba svobody a její omezení (řidičský průkaz, orientace v prostoru)

Kvůli DMO a s tím spojenými problémy nemůže řídit auto a vůbec se neorientuje v prostoru, je tedy často odkázaná na pomoc druhých, hlavně manžela a její matky.

„Mně hodně v životě překáží špatná orientace a špatná orientace v prostoru, to je prostě pro mě asi jako největší, největší stres.“ „No, hodně mi teda jako chybí to, že nemůžu řídit auto.“

Jelikož neudrží rovnováhu, má svalové spazmy, špatně vidí a chodí. Nemůže jít nikam, kde je hodně lidí, běžná věc jako koncert je pro ni nepředstavitelná.

„Chtěla bych chodit na demonstrace a na koncerty, ale to nezvládám. Nezvládám ten dav lidí, nezvládám dlouho nikde stát.“

Největší stresory

Jitka se jako asi každá máma bojí, aby se něco nestalo její malé dceři. Její strach se také váže k předsudkům a soudům z okolí. Domnívá se, že by ji okolí mohlo vnímat jako horší matku, protože je postižená.

„Nejvíc teď, v současné době, mě stresuje to, aby jí se něco nestalo. Protože když ono se to děje normálně, děti si rozseknou hlavu, cokoliv, že jo. Ale když se to stane mně, tak vždycky každé řekne no, jo, ona má ten handicap, to je, to je tím prostě, ona ji neuhlídala.“

Jitka se několikrát v rozhovoru vrací ke stresu z její špatné orientace v prostoru. Je zřejmé, že jí tato oblast opravdu stresuje. Popisuje situaci, kdy po půl roce zkoušení netrefila na zkoušku do divadla, čemuž její kolegové nemohli uvěřit. Jednou jí poslali do Brna na konferenci, přála si jet, ale bylo to pro ni velice stresující jet někam, kde to nezná, kde se musí zorientovat a dostat se na místo určení.

„No, to mě vždycky spíš taky jako mrzí a stresuje mě jakoby nejvíc to, když se mám někde zorientovat.“

Jak se Jitka bála v pubertě její budoucnosti, bojí se budoucnosti i teď, hlavně z fyzického hlediska, jak na tom bude, co bude a nebude zvládat.

„A někdy mám stres z toho, že si říkám, co bude v budoucnu, jak na tom budu, až mi bude padesát, šedesát, jo.“

Projevy stresu

U Jitky se stres projevuje hodně fyzicky ztuhnutím těla, křečmi a spazmy, které nedokáže ovládat, a neví, jak s tím pracovat. Je citlivá a stres se u ní projevuje hodně i pláčem. Když je ve stresu, je roztržitá a dělá chyby.

„...co je hodně blbý, tak když se dostanu do stresu, tak to tělo je v hrozný tenzi a v hrozný křeči a já nedokážu sama sebe jako dostatečně uklidnit, jo. Takže to mi přijde asi nejhorší, že to tělo, já nevím, jestli jsem to říkala jako dobře, ale že to tělo jakoby ti to dá sežrat ten stres, jo? No, takže taková ta křeč.“

„Já se hrozně snadno rozbřečím. A hrozně snadno, tady to je věc handicapu, to druhý teď, že hrozně často je, že jsem jakoby v křeči, že ztuhnu. A když mě něco vystresuje, tak prostě se musím uklidnit, jinak potom dělám úplně ještě větší chyby. Jo, dělám prostě a už se to nabaluje, že jo. A už prostě nedávám pozor a zakopnu a už prostě to jede.“

„No a mě, tak to tělo ztuhne jako fakt. A jako ten pohyb je ještě těžší než normálně.“

Kombinace únavy a stresu Jitku často paralyzuje a tělo ji zastaví. Musí si lehnout a odpočinout si. Má zimnici, třes a nechutenství. Ze stresu také somatizuje, trpí nechutenstvím a bolestí břicha.

„Jsem unavená, prostě měla jsem nějaký těžkej den v práci, do toho mě trochu bolí hlava, protože já trpím na bolesti od krční páteře, jako na bolesti hlavy a teď se třeba pohádám s mámou ... Jo, a to já jsem úplně prostě už vyřízená, prostě nemůžu už, jo. Nebo se to prostě projeví tak, že fakt jako lehnu úplně. Že fakt jako lehnu a úplně se cejtim, jak kdyby

na mě lezla nějaká chřipka nebo něco, fakt jako zimnice prostě, ztuhnutí těla, třes takovej jako mírnej, ale třes, prostě nemůžu se najíst.“

„... že já hodně jakoby somatizuju. Takže jo, i ta nevolnost tam je určitě.“

Zvládání stresu

Jitka čerpá energii u svých blízkých, manžela a dcery, pomáhá jí kontakt s lidmi se stejným handicapem, koníčky i smysluplná práce.

„Ale pomáhá mi určitě můj manžel, přátelé, co mám ze stejným handicapem, a můj koníček, a to je divadlo. Takže tam se odreaguju.“

„No, ze svojí rodiny, z manžela a z dcery, při svejch zájmech a vlastně i ve svojí práci, protože pracuju s rodinama problémovejma a hrozně mi pomáhá, je to vlastně i taková terapie i pro mě v podstatě, protože mi pomáhá, že vidím, že jsem těm lidem třeba něco dobře poradila, nebo nějak jim pomohla.“

6.6.2 Monika – žena, 29 let, DMO – Spastická kvadruparéza

V tomto rozhovoru se ukazuje, jak se fyzické postižení může stát poháněcím motorem ve vzdělání a potřebě být úspěšný v jiné oblasti. Monika je hodně zaměřená na výkon a na práci. Pracuje na univerzitě jako vědecký pracovník, napsala dvě knihy, hodně si zakládá na své inteligenci. Hodně ji stresuje pohybové omezení, které má, a nedostatek možností trávení volného času, jelikož je odkázaná na asistenci druhé osoby.

Těžké dětství a dospívání

Monika je na invalidním vozíku, bohužel kvůli svému postižení zažila šikanu na základní škole. Spolužáci viděli, že se snadno lekne, tak bouchali do lavice pravítkem, aby se lekla,

nebo když měla dobrou známku, jelikož je hodně studijní typ, tak si stěžovali, že je to určitě protekce.

„Spolužáci..., kteří mně začali trošku jako dávat najevo vlastně, že člověk je nějakým způsobem jiný, protože je na tom vozíku, a měla jsem v nějaké lehčí formě i třeba šikanu, protože jsem i hodně lekavá a v závislosti na tu diagnózu mi dělali i třeba naschvály.“

„A tam jsem měla pocit, že jsem nezapadla vlastně úplně do toho kolektivu. A že vlastně z toho druhého stupně nemám ani žádné kamarády, se kterými bych se stýkala teďka v současnosti.“

Bohužel šikaně se nevyhnula ani na gymnáziu, kde nastoupila k ročníku osmiletého gymnázia. Studenti již spolu chodili do třídy 4 roky, tím bylo její začlenění ještě těžší.

„Na gymplu... jsem byla za takového jako vetřelce a navíc ještě jako postižená no, tak to dělá úplně dvojnásobně, že jo v tom kolektivu. Takže tam jsem taky půl roku zažívala posměšky, nadávky a tak od kolektivu pár holek.“

Smíření a vyrovnanost

Monika má svůj handicap od narození a je s ním srovnaná, protože jak říká, nic jiného nepoznala.

„No, tak tím, že to mám od narození, tak si myslím, že jsem to vždycky vnímala tak nějak jako přirozeně a jako něco, co ke mně patří, protože samozřejmě jsem nepoznala, jaké by to bylo bez toho.“

K vyrovnání se s touto diagnózou ji pomáhá fakt, že mohla dopadnout hůř. Říká, i že jsou na tom lidé hůř než ona, tak může být vděčná za to, co má.

„... ale na druhou stranu si říkám, že když by přišlo na věc, tak bych mohla dopadnout mnohem, mnohem hůř, jo? Že znám prostě lidi se stejnou diagnózou, kteří jsou na tom

mnohonásobněji hůř, jo? Že prostě nezvládají polovinu toho, co prostě já jsem schopna nějakým způsobem zvládnout, jo, jakože skrz tu diagnózu.“

„Samozřejmě jako stěžuje, ale myslím si, že by to mohlo být mnohonásobně horší, takže si myslím, že jsem z toho vyvázla jako ještě celkem fajn, no.“

Mluví o tom, jak je na jednu stranu se svým postižením vyrovnaná, ale na druhou stranu ji každodenní překážky a omezení také někdy opravdu vadí. Ví, že s tím nic nenadělá, ale když má člověk slabší chvíli, tak se to projeví, ovšem nezbyvá jí nic jiného než zatnout zuby a jít dál.

„Takže jsem třeba i co se týče vzdělání nebo uplatnění prostě na trhu práce a tak podobně, takže určitě je to jako překážka, je to určitě bariéra všude přítomná, ať jsi kdekoliv, kdykoliv, tak je to prostě pořád, toho se nezbavíš, ale myslím si, že člověk už za ty roky prostě ví, jak to má řešit, ty situace, nebo i když ho šťve to plánování, tak ví, že to prostě jinak nejde a v rámci možností se s tím snaží nějak fungovat, někdy mě to samozřejmě, když to řeknu na rovinu, přímo s.... Prostě tak jako to nejde dát pryč, toho se jako nezbavíš, je to tak, jak to je, tak s tím člověk musí prostě nějak jako bojovat, no.“

„Samozřejmě jako stěžuje, ale myslím si, že by to mohlo být mnohonásobně horší, takže si myslím, že jsem z toho vyvázla jako ještě celkem fajn, no.“

Monika se vše, co jí život přináší, snaží brát s nadhledem a říká si, že ji každá těžká situace něco dá.

„Zůstávám pozitivně naladěná v rámci možností.“

Život s omezením a překonáváním překážek

Monika žije s rodiči na vesnici, kde nemá bezbariérový spoj do města, je odkázaná na cizí pomoc a nedostane se tak do společnosti tak často, jak by si přála. Jelikož pracuje, chtěla by si víkendy užít s kamarády a kulturně.

„...největší bariéra je to, že jsem fakt jako odstrčená tady v okrajové vesnici, nemáš tady bezbariérovou dopravu, nemáš tady žádné kulturní místa a musíš za tím někde furt jako dojet a když chceš dojet, tak musíš mít někoho, kdo pojede s tebou, anebo musíš mít teda nějak přístupnou tu dopravu, že jo, a když nemáš ani jedno, tak jsi v háji, že.“

Její rodina chce žít také svůj život a nezvládá Moniku každý víkend někam doprovázet, takže jsou kvůli tomu doma i hádky. Monika se snaží zapojit kamarády a hledá si osobní asistentku, ale nikdo s ní nemůže být každý víkend a trávit ho s ní tak, jak by si přála. Je v tomto směru plně odkázaná na ochotu a pomoc druhých.

„No, myslím si, že když vidím to omezení třeba v té oblasti toho vyžití a tak jako obecně, tak že to úplně jako nedávám, mám pocit. Jako prostě když nemám na to ty lidi, nebo jako musím řešit, kde, s kým a musím fakt jako myslet jen na to nejnnutnější a v situacích, kdy to jde, tak jako v tomhle cítím jako neuspokojení těch sociálních nějakých potřeb prostě... protože ty taky nemůžeš chtít do nekonečna furt, aby ti byli po ruce, že jo, ono už to pak jako vytváří ty třecí plochy, bych řekla.“

Cílevědomost a potřeba úspěchu

Pro Moniku byla vždy hodně důležitá škola a studium. Chtěla se uplatnit alespoň v intelektuální rovině, když ji tělo omezuje v jiných oblastech. Vystudovala dokonce doktorát.

„... ale co mám tak jako zkušenosti, tak spouště lidem je prostě trnem v oku to, že já jsem byla vždycky studijní typ a prostě taková studijně jako cílevědomá, protože jsem si uvědomovala, že mozek je to jediné, co mě asi jako uživí v životě. Takže v tomhle jsem měla jakoby nějaké ambice, ale nemyslím si, že úplně třeba přehnané.“

Dokud Monika studovala, věnovala skoro veškerý svůj čas studiu a přípravě do školy, tudíž tolik necíťovala omezení jejího postižení. Později začala pracovat a měla více volného času a také peníze, které by si ráda užila.

„... takže jsem vlastně, ač to zní trochu smutně, devadesát procent toho času věnovala vlastně té škole.“

„A co se týče takových těch jiných věcí, tak já jsem to předtím moc nevnímala, protože do té výšky jsem tak nějak se soustředila jenom na tu školu, protože já mám i orientovaný typ, takže spíš jako jazyky a společensko-vědní obory a tak mi šly.“

Monika působí jako vědecký pracovník na univerzitě, pracuje na projektech, výzkumech a také učí. Tato práce ji moc baví a naplňuje ji.

„A já jsem chtěla vždycky pracovat tam, kde teďka pracuju, takže je to taková moje jako vysněná pracovní pozice, takže to je asi jediná z oblastí, ve které jsem jako stoprocentně spokojená.“

V této oblasti studia a práce je zvyklá tvrdě pracovat, umí si zorganizovat čas a naplánovat potřebné úkoly, aby vše stihla tak, jak má, pracuje tvrdě a naplno.

„... já jsem zvyklá pracovat ne na sto procent, ale na sto dvacet prostě, jo?“

Monika v rámci své práce na univerzitě napsala dokonce dvě knihy a má určité jméno ve vědeckých kruzích. Tím, že vyučuje studenty na univerzitě, seznamuje je s tím, že i člověk s postižením na invalidním vozíku může být inteligentní a úspěšný. Monika popisuje momenty, když začínala učit a studenti se na ni koukali s nedůvěrou. Dnes už má na fakultě své jméno a studenti i ostatní ji uznávají.

„To je jasné, ale musím říct, že teda jako tím, že vlastně mám to vzdělání, jaké mám, tak si myslím, že třeba mně to zajistilo mnohem větší respekt, bych řekla.“

Nutnost plánování a organizování

Protože je Monika plně závislá na pomoci druhých, aby mohla někam jet, něco podniknout, nebo se jen dostat do práce, musí si vše dopředu plánovat a organizovat. Musí vědět, kdo

ji může kam odvést, kdy ji někdo může vzít za kulturou, každý její krok musí být naplánovaný.

„V tom asi jako vidím asi tu největší nevýhodu právě v té DMO, že člověk musí neustále něco plánovat dopředu, zvláště když teda nežije ve městě, tak dvojnásobně musí furt něco plánovat a musí vědět s kým, kdy, jak, jako prostě pořad a neustále, cokoliv chceš dělat, tak musíš být, takhle plánovat, přemýšlet, řešit, je to takové prostě omezující hodně, jo, že to není, že si řekneš “chci jít do kina” a za dvacet minut jsi oblečená a za dalších třicet už sedíš někde ve městě v kině, jo, jako když chceš. A tady já si to musím naplánovat minimálně den, dva předem a ještě musím vymyslet, s kým do toho kina půjdu, ...“

„...že s tebou jde jako ten doprovod někam z místa A na místo B, takže v tomto to aktuálně vnímám asi jako nejvíc omezující, no.“

Podpora rodiny a blízkých

Monika má v současné době problém se svými rodiči, kteří už jsou z dlouhodobé péče o ni unaveni. Tím, že žije na vesnici, má všechny své kamarády daleko, takže se s nimi moc nevidá. I v této oblasti ji naplňuje práce, kde má podporu jak pracovní, tak osobní od svých kolegů.

„...je tam ta podpora, ale bývala určitě větší svého času.“ „Takže to mám spíš takové přátele jako na telefonu, úplně s nima netrávíš tolik času, třeba jak bys chtěla, že? Ale třeba i v práci od kolegů mám strašně velkou jako podporu.“

„Ale vím, že jako kdybych přišla a řekla “mám problém ten a ten”, tak jako že by mně určitě pomohli, takže určitě i tam mám tu podporu a vlastně díky některým současným kolegům...“

Potřeba soběstačnosti podpory a začlenění do společnosti

Monika by si chtěla užívat vydělané peníze a volné víkendy, odreagovat se od práce. Miluje dobré jídlo, společnost kamarádů a kulturní vyžití. Jen k tomu musí mít vždy doprovod.

„... když jsem začala studovat ten doktorát, tak už jsem měla tak jako pravidelné příjmy a už jsem byla taková přetížená prostě i z té práce, tak jsem cítila, že potřebuju si ten víkend třeba vyžít trošku jinak a trošku jakože ta socializace a trošku ty koníčky víc jako a takové ty ženské záležitosti, já jsem takový ten hodně jako kavárenský typ, který rád chodívá do kaváren, do kin, na divadla, na koncerty, takže se to tak nějak začalo stupňovat víc ta potřeba trávit víc ten čas trošku víc po svém.“

Pocit méněcennosti v partnerských vztazích

Monika hodně mluví o pocitu méněcennosti v partnerských vztazích. Podle jejího názoru si muž dívku na vozíku nevybere, ať má výhody jakékoliv. Může být inteligentní, úspěšná a zajímavá, ale invalidní vozík a tělesné postižení je podle ní pro muže nepřekonatelné. Je s tím spojeno spousta starostí a omezení, tak prý neví, proč by si muž vybral ji, když může mít zdravou ženu.

„No, partnerský život asi, protože spousta chlapů to vidí jako nepřekonatelnou překážku, bych řekla. A já prostě vidím, že to pro ně znamená nějaké jako omezení a strašně těžko hledáš nějakého chlapa nebo já teda aspoň, který by mi prostě vyhovoval, a ty sympatie byly jako vzájemné...Tak v tom asi taky vidím hodně velký problém v tom vztahu, že se hrozně těžko jako hledá.“

„... že já jsem prostě přesvědčená o tom, že některý chlapy si holku s DMO, která má plno starostí, musí furt něco plánovat, nevyberou. Spíš asi jako o tom, že v tomto to asi jako úplně, že přestože to mám jako přijaté v sobě, tak v tomto to asi jako přijaté nemám, že si říkám “tak proč by měl mít mě, když může mít plno zdravých holek, se kterými bude mít polovinu starostí” jako, jo.“

Myslí si, že kdyby byla zdravá, její život by vypadal úplně jinak, už by měla muže a rodinu.

„Takže v tomto to vidím jako, no to je taková druhá výraznější oblast, kde jako pocítuju, že to je omezující, no, že já si myslím, že jakoby to nebylo v té DMO, tak tato situace je úplně jiná, že už dávno podle mě bych nežila ani doma a dávno bych nebyla možná ani svobodná.“

Monice je 29 let, většina jejích vrstevníků má partnera a rodinu, vnímá to a trápí ji, že ona toto nezažívá. To, že nemá partnera, plně přisuzuje svému postižení.

„... lidi v mém věku mají rodiny nebo mají ty partnery, se kterými žijí a tak a jsem doma prostě jako a bez chlapa, no, tak jako. Nemyslím si, že by to bylo úplně o tom třeba, jak člověk vypadá nebo tak, nebo jaký je jako osobnost, ale že si myslím, že tady v tom případě je jako problém právě tady ta DMO.“

Protože je přesvědčená, že jako žena na vozíku nemůže být pro muže atraktivní a v této oblasti si nevěří, neumí navázat kontakt s mužem jako s potencionálním partnerem.

„... prostě pokud jde o nějaké navazování třeba bližších kontaktů nebo tak, s chlapama teďka myslím konkrétně, a teď konkrétně myslím s nějakým, o kterého bych měla zájem zvlášť, tak to jsem prostě úplně neschopná prostě, mně přijde jako, jo.“

Potřeba svobody a její omezení (řidičský průkaz, orientace v prostoru)

V rozhovoru s Monikou výrazně vyznívá její potřeba osobní svobody, která je díky DMO v kombinaci s bydlením u rodičů na vesnici hodně omezená. Když studovala a neměla takovou potřebu sociálního vyžití, jako má teď, tak si to plně neuvědomovala, ale dost ji to trápí.

„... začala vnímat nevýhodu toho, že člověk vlastně žije odříznutý tady vyloženě od toho světa na okrajové vesnici, kde ti jedou dva autobusy za hodinu, když moc o nějaké bezbariérové dopravě vůbec ani nehovořím, prostě, a když chceš někam vyjet do většího města, někam, tak musíš jet minimálně tři čtvrtě hodiny, jo?“

Život na vesnici je pro ni hodně nevýhodný a přemýšlí, že by se přestěhovala do města, kde by mohla být samostatnější.

„...ale tady to strašně těžko plánuješ a jednak z hlediska jakoby velkých dojezdových vzdáleností a jednak z toho, že ty jako lepší kamarádky, se kterými bych ten čas chtěla trávit, tak je mám opravdu minimálně hodinu až dvě cesty, jo? Takže i v tomhle to je opravdu strašně nevýhodné, no, ten život na té vesnici.“

Největší stresory

Moniku v současné době hodně trápí vztah s rodiči, žije v neustálém tlaku a dusnu s rodiči, snaží se tuto situaci řešit, ale moc se to nezlepšuje, a obává se, že dokud neudělá radikální krok a nepřestěhuje se do města, aby sobě i rodičům ulehčila, tak se situace nezlepší.

„... ty napjaté vztahy samozřejmě, protože já obecně nemám ráda nějaké konflikty, hádky a tak, ale prostě ono to nějak jinak moc řešit nejde momentálně.“

Tak, jako asi každý, prožívá občas stres v práci, ale s tímto stresem se umí vypořádat a není pro ni tak ničivý jako stres, který prožívá ve vztahu k rodičům.

„... já teď jako mám stres, protože podáváme projekt, je to strašně náročné a už nám na to běží deadliny a pořád to tak jako nemáme, furt nám něco chybí, furt někde nějaké zádrhely, tak jako, je to stresující, ale je to stres, který já umím zpracovat, prostě jako, jo? Kdežto když máš nějaké takové ty mezilidské konflikty a nejde ti to prostě vyřešit, tak to je úplně jiná forma stresu pro mě, jo? A s tím teda moc pracovat neumím teda, takže tady opravdu jako je to takové úmorné pro mě, no.“

Projevy stresu

Stres z domova se u Moniky projevuje únavou a zhoršenou koncentrací v práci. Snaží se na to nemyslet a vytěšňovat své problémy, aby mohla fungovat a stres ji plně nepohltil.

„No, na té váze, a že jsem taková jako nešťastná, no, vnitřně, ...“ „...ta situace právě, já se ji snažím tak nějak vytěšňovat, když to trošku jde. Protože třeba vidím i to, že než jsem se to trošku naučila, tak to mělo poměrně velký jako dopad třeba na moji koncentraci právě, což mi jako ten stres ještě dvojnásobilo, ...“

Problémy a starosti Moniku pohlcují a není schopná pracovat naplno, jak je zvyklá.

„... že je prostě jako stres kolem toho, tak prostě jako pohlcuje, že nejsem schopna podávat ty výkony, na které reálně vím, že bych měla, ale prostě natolik mě to třeba brzdilo, že jsem jako toho schopná nebyla.“

Monika má také běžné projevy stresu, jako je nechutenství, nespavost a únava.

„... jednak mám jako docela kruhy pod očima, bych řekla, a to ne, že bych nespala, ale jakmile mám stres, tak ten spánek nemám úplně klidný jako, jo, no, a ten úbytek té váhy, no...“

Zvládání stresu

Pro Moniku je důležité umět vypnout od pracovního procesu a užít si svůj volný čas. Ráda chodí do kaváren a užívá si volný čas.

„...tak prostě na sobě pociťuju, že potřebuju ty víkendy úplně vypnout, polevit od té práce, nic nečíst, žádné e-maily neřešit, nekomunikovat prostě prostřednictvím telefonu a prostě zregenerovat tím, že prostě, já nevím, jdu s kamarádkou na nákupy, do kina, do divadla nebo někam prostě jako, jo.“

Hodně čerpá energii v práci, která ji naplňuje, a miluje čas strávený s přáteli, kteří ji přivedou na jiné myšlenky, vezmou ji za kulturou a odpočine si s nimi.

„Takže jako určitě jako ta práce a prostě ti kamarádi, které mám, a s kterými můžu trávit ten čas, jo, ke kterým třeba jedu i na víkend celý nebo tak, takže asi tady to nejvíc, no. Ta práce, to vyžití a ti kamarádi.“

„Když můžu trávit čas s těma kamarádama a prostě naplním si ten volný čas nějakým způsobem tím, co mám ráda, no, takže třeba do toho kina, divadla, do restaurace, kavárny, já nevím, pustím si film a jo, cokoliv, jedu někam na výlet, takový ten relax, no.“

Její další strategie zvládání stresu je vytěsnění. Aby ji stres tolik neparalyzoval, snaží se vytěsňovat situaci doma a soustředí se více na práci a na kolektiv v práci, s kterým dobře vychází a má tam dobré vztahy.

„... tak jsem se naučila to nějakým způsobem jako vytěsnit trošku, abych prostě mohla dělat plnohodnotně aspoň to, kde cítím to naplnění a nějakou jako tu pochvalu a kde vidím a kde hlavně vím, že tu práci jako potřebuju.“

„Takže tím pádem, když mně jakoby v jiné té sféře něco chybí, tak ta práce mně to jakoby ten vnitřní pocit, jako té spokojenosti, mi naplní právě ta práce momentálně, no.“

6.6.3 Gita – žena, 30 let, DMO – Spastická diparéza

V příběhu Gity vnímám její touhu žít jako zdravý člověk a její vnitřní boj s předsudky lidí, které hodně vnímá. Například těžce hledá zaměstnání, chce pracovat mezi zdravými lidmi a ráda by vše zvládala, ovšem její postižení jí to neumožňuje, a tak nemůže najít práci. Je to pro ni velice stresující.

Těžké dětství a dospívání

Gita o svém dětství moc nemluví, zmiňuje, že se k ní doma chovali jako ke zdravé, na druhou stranu se jí máma snažila hodně věcí ulehčovat a obskakovat ji. V dětství musela podstoupit mnoho operací, chodit na rehabilitace a jezdit do lázní.

„No, tak od dětství vlastně jsem podstoupila několik operací, abych vůbec mohla chodit. Bylo jich celkem 6.“

Smíření a vyrovnanost

Gita své postižení také vnímá jako přirozené, jelikož se s ním narodila a naučila se s tím žít. Ví, jak její tělo funguje a jak reaguje. Mluví o tom, že hodně zakopává a padá a lehce se něčeho lekne.

„Tím, že jsem se s tím narodila, tak jsem se s tím nějak vyrovnala jako úplně v pohodě.“

„No, a tím, jak s tím vyrůstám, tak to úplně složitý není, protože si na to časem člověk zvykne, jak se pohybuje, jak vlastně na něco reaguje, že prostě člověk se někdy víc lekne než zdravý člověk, že jo. Nebo prostě člověk si na to tak nějak zvykne a už ví, co od toho těla má vlastně čekat, takže pro mě to není zas tak náročný.“

Gita si nepřipouští u mnoha činností, že by je nezvládla, hodně se pouští do nových situací, ale připouští, že má určitá omezení, která jí brání zvládat určité věci.

„Že prostě to, co zvládnou, to zvládnou. To, co nezvládnou, tak prostě buď si musím najít nějaký nový způsob, jak to zvládnout, anebo prostě to nechám být, že jo.“

Život s omezením a překonáváním překážek

Gita chodí o berlích a její pohyb není moc koordinovaný. Má problém nastoupit a vystoupit z jezdících schodů, tramvaje a celkově vnímá problém v MHD, kde je moc lidí. Davy lidí jsou pro ni překážkou a špatně se jí nastupuje do tramvaje, kde jsou schody.

„Jiná otázka je jako překážky, jakoby ve městě schody a tramvaje a tak.“ „No, ty tramvaje, ve většině tramvají nejsou žádný plošiny, že jo. Prostě když chci nastoupit, tak se tam musím vyškrábat, a ještě, jak ty lidi jsou jako rychlí, se tam vždycky naperou prostě a třeba mě tam ani nepustěj.“

Nemá rovnováhu, nohy má hodně pokřivené, má pomalejší reakce a často padá. Nemůže dělat sporty, které by chtěla, nemůže tancovat. Člověk bez těchto aktivit může žít, ale ten pocit, že bez nich musí žít, občas zamrzí.

„No tak štvou mě prostě ty křivý nohy prostě, že jo. To tělo, to tělo, že prostě když chci něco, nějaký pohyb udělat, tak místo toho, abych to udělala, tak se zatočím a spadnu prostě, jo... prostě ten balanc nějak jakoby nebo ten pohyb, že nemůžu pořádně tancovat.“

Gitu také trápí slabá a bolavá záda, kvůli kterým nezvládá nosit těžší věci, a také jí stěžují péči o domácnost. Nemůže vytřít byt, pověsit záclony, vymalovat. Ale i běžný úklid jí dělá problémy, kvůli jejím nohám, zádům a rovnováze.

„Třeba nedokážu jakoby vytírat podlahu víc než třeba pět minut, protože mě bolejí záda, jo, prostě.“

„... tak nedokážu vzít to, vylézt na štafle a pověsit záclonu, jo, to taky nezvládnou prostě, jo..., protože mám prostě ten debilní balanc a ještě křivý nohy k tomu, tak prostě to radši nedělám.“

DMO také způsobuje, že má člověk celkově pomalejší tempo myšlení a pohybu. Gita má k tomu hodně nekontrolované pohyby a hodně často padá. Je to nebezpečné, má hodně

modřin, často něco naražené. Vtipkuje o tom, že by si měla pořídit ocelovou helmu na ty její pády.

„... víc soustředit na určitý věci. Nemůžu některý věci dělat tak rychle prostě, to je s tou pomalostí, že jo. Musím si prostě rozmyslet nějaký krok, když chci udělat někam, musím si rozmyslet, kam šlápnu, nemůžu bezmyšlenkovitě šlapat, protože prostě riskuju to, že nějak spadnu a zase se uhodím.“

Gita několikrát zmiňuje, že ji mrzí, že nemůže dělat různé sporty. DMO jí znemožňuje sportovat, tak jako její mohou kamarádi, ačkoliv by si to přála. Zmiňuje jízdu na bruslích a na kole a také zimní sporty jako lyžování a snowboarding.

„Chtěla bych třeba zkusit brusle, ale tím, že ty nohy jako vytáčím špatně, tak se na nich neudrším a padám, takže to radši nezkouším vůbec. No a tohle mě třeba mrzí, že tyhle ty věci prostě, anebo dřív jsem jezdila třeba na kole, ale jak mi dělali furt ty operace, tak jsem ztratila tu rovnováhu a už se tam neudrším.“

„Byla by blbost říkat, že mi to nevadí, v některých chvílích, situacích mi to samozřejmě vadí, protože prostě člověk fakt nemůže dělat úplně všechno a nemůže prostě na lyžích prostě nebo tam, kde je hodně potřeba rovnováha, že jo, ten snowboard, na ten nemůžu, někdo může, mám kamarády, kteří můžou prostě lyžovat, snowboardovat, všechno, jo. Ale prostě jsou na tom líp, takže tak.“

Podpora rodiny a blízkých

Gita má dva bratry, kteří jí v dětství pomáhali, brali ji mezi své kamarády a zapojovali ji do kolektivu.

„No, když to vezmu na svoji rodinu, tak ta to nějak svým způsobem neřeší a snaží se mě snaží jakoby, nebo když jsem byla malá, tak se mě snažila zapojovat do všeho, abych se prostě necítila nějak odstrčená z toho kolektivu, co jsem tam měla.“

V současné době jsou pro ni hlavní podporou přátelé, kteří ji berou přirozeně i s handicapem a nijak na něj neupozorňují. Má také hodně kamarádů s postižením.

„Rozhodně nějaký prostředí lidí, kde se pohybuju, to znamená, přátelé mi hodně pomáhají to zvládat, že prostě mě tam berou jako, jako kdybych to vůbec neměla, úplně jako zdravou.“

Pocit jinakosti ve společnosti

Gita měla na základní škole asistenta, který jí nosil aktovku, pomáhal s učením a psal jí sešity, tato pomoc pro ni byla hodně přínosná, bez něj by nezvládala tempo třídy. Ovšem Gita to vnímá jako něco, co ji odlišovalo. Není pro ni příjemné přijímat pomoc.

„A měla jsem hlavně, protože jsem měla slabý záda, tak jsem dostala i asistenta, kterej mně nosil aktovku, a protože jsem byla pomalejší v psaní, tak mi psal sešity teda, no.“

Potřeba soběstačnosti podpory a začlenění do společnosti

Je pro ni důležité, aby ji společnost vnímala bez předsudků, aby ji nikdo nelitovat a bral ji jako zdravého člověka.

„... tak jak je nastavená společnost a taky hlavně tak, jak se na tebe dívá to okolí, jako jestli tě bere jako úplně normálně, že ten handicap jako nebere, nevidí, anebo jestli má nějaký předsudky vůči tomu, že prostě máš křivý nohy, jo.“

Má pocit diskriminace ohledně pracovních pozic, myslí si, že kvůli DMO ji předem odsuzují a raději vezmou zdravého člověka než ji.

„Štvou mě lidi okolo třeba ohledně, když se hlásím na nějakou práci, tak štvou mě, že tam přijdu a už vidím ty pohledy jako “ona má berle, ona má DMO, no, tak tu asi nevezmem”, protože prostě je spousta zdравejch lidí a výkonnějších hlavně, že jo?“

Nehledá si práci přizpůsobenou jejím podmínkám, uchází se o klasické pracovní pozice, chce být v kolektivu se zdravými lidmi.

„Ne, ne, já jsem chodila mezi zdravý, já i chci chodit mezi zdravý.“

Je pro ni hodně důležité, že bydlí sama a dokáže se sama o sebe postarat, není závislá na rodičích či někom jiném. Bydlení v Praze jí také umožňuje větší mobilitu ohledně dopravy.

„Pomáhá mi to zvládat nějak vlastně to, i že bydlím v Praze a ne třeba u rodičů, to mi taky hodně pomáhá zvládat, protože si připadám taková soběstačnější, taková, že se nějak uplatním sama v sobě, že mám větší sebevědomí.“

Gita popisuje případy, kdy lidé nevědí, jak se s ní bavit, protože jsou zaskočeni jejím postižením. Jedna slečna jí například řekla, že by si s ní ráda povídala, ale neví jak.

„Že ti lidi jsou jako nejistí, není to jakoby, že k tobě přistupují jako ke zdravému člověku, ale furt si dávaj takovej ten odstup, “co kdyby něco”, nevím, nevím, jakou mají představu vůbec jako, jo.“

Gita si stěžuje, že hodně naráží na lítost od lidí a nedůvěru od své rodiny, že zvládne některé věci. Rodina se o ni spíše bojí a odrazuje ji od nových věcí. Ona by chtěla, aby ji více podpořili bez ohledu na její handicap.

„Spíš mě chtěj tak jako pohladit, “vy máte tohle a to je těžký, že jo, s tím”, a já říkám, “no, jako není to těžký”, prostě je to omezující, to člověk jako jo, je to omezující, ale prostě člověk se s tím nějak musí naučit jako sžít, ale že by mi říkali “hele, tak když teda si něco přeješ, tak to zkus”, to ne. To jako spíš mají takovou, to i ta rodina i tak jako váhá, jestli teda si moc nevynejšlím, když chci zkusit něco novýho, a jestli to není na mě moc riskantní.“

Pocit méněcennosti v partnerských vztazích

Gita nemá partnera a nikdy ho neměla. Tak jako mnoho postižených dívek se cítí méněcenná a limitovaná svým handicapem. Uvědomuje si, že by to s ní partner měl v mnoha ohledech náročnější než se zdravou dívkou. Moc by si přála mít partnera a rodinu a doufá, že to jednou přijde.

„... samozřejmě to ten partner, tam si tak nějak jako říkám, když budu, když mám to DMO, tak to bude mít těžší se mnou, ..., tak jsem někdy víc unavená, tak si může říct “s tebou nic není prostě”, a tak, no. Takže, ale jinak to mě jako stresuje celkově, protože já bych chtěla mít rodinu, já bych chtěla mít toho partnera, já bych chtěla mít nějaký normální život, jako vede každé druhé nebo ještě lepší prostě.“

Největší stresory

Gita by si moc přála „normální život“, mít partnera, rodinu a fajn práci. Tak jak si to přeje asi spousta lidí a pro mnohé je to samozřejmost běžného života. Pro Gitu je to stresor a strach, že toho nikdy nedosáhne.

„No asi to, že mi jako celkově, že možná nezvládnou ten život jako celkově. Co ten jako život přináší, že třeba nebudu mít rodinu, kterou chci, že jo. Že nebudu mít partnera, nebo budu mít partnera, ale opustí mě. Nebo že nebudu mít práci, která mě uživí, jo.“

Gita má vystudovanou vysokou školu a chtěla by své znalosti uplatnit a pracovat. Stabilní práce by jí dala denní náplň a také větší pocit seberealizace.

„No, spíš, no takhle, samozřejmě, že to stresuje, když pořád měníš práci a nemáš jako nic stabilního...Je to stres v tom, že prostě furt musíš na tu práci myslet, kam teda půjdeš dál.“

Projevy stresu

U Gity se stres fyzicky projevuje ztuhnutím svalů a spazmy, které nemůže ovlivnit.

„Hrozně se mi jakoby zatínají spazmy, no. Já se to snažím ovládat, a přesto to nejde.“

Když řeší nějakou těžkou situaci, která je pro ni stresová, nemůže spát a pořád se jí honí myšlenky hlavou, nejde jí se uvolnit.

„...když mám nějaký akutní stres, tak většinou málo spím, málo spím a furt na to jako myslím, anebo třeba usnu, ale za chvíli se probudím, a jak ten mozek furt jede a furt si to přebírá prostě, a co já budu dělat?“

Zvládání stresu

Ve stresu často volí strategii vytěšňování, snaží se zaměstnat jinými aktivitami, nemyslet na to, případně si určité myšlenky zakazuje. Při menším stresu jí pomáhá projít se do přírody a v klidu přemýšlet.

„Že jo, tak pak, když už se naštvu, že jsem vystresovaná, tak to prostě chvíli vypustím a řeknu si, “hele, nechám to plavat”, protože prostě se z toho zblázním jinak, jo, no.“

„Když mám teda fakt depku, tak buď se jdu projít do nějakýho lesa, tam si sednu, chvíli tam sedím a tak nějak jako si přemejšlim, anebo se snažím na to nemyslet a zaměstnat se něčím, zaměstnat se úplně něčím jiným prostě. A když to prostě na mě padne a nechce se mi nic dělat, tak prostě, tak prostě tak to je a počkám, až to přejde, jo, prostě řeknu si třeba, když už je to teda, fakt nějakou větší depku, pak si řeknu, “a ty seš ale blbá prostě, takhle nemůžeš vůbec přemejšlet”, jo?.“

Gita je společenský člověk, ráda chodí do společnosti a schází se s přáteli. To jí pomáhá přijít na jiné myšlenky a čerpat tak energii.

„No, na nějakých společenských akcích, že jo, tam taky přijdeš úplně na jiné myšlenky, třeba když se setkáš s nějakýma kamarádama, kde máš určitej okruh těch známých, tak si popovídáš o něčem úplně jiným, tohle vypustíš prostě a obejmeš je, že jo, pomuchláš se s nima a to tě taky nabije jako nějakým způsobem.“

Když má nějaký problém, ráda ho prodiskutuje s kamarádkami, ale zároveň na ně nechce přenášet svoje problémy a zastává názor, že si na své řešení nejdřív musí přijít sama, zpracovat to v sobě a pak o tom až někomu říct.

„...a pak mám samozřejmě kamarádky nebo kamarády, se kterými to třeba proberu, ale zase ty kamarádky jakoby, že jo, nejsou jako, nemají někdy náladu prostě, abych jim tam vylila svoje srdce a prostě, protože na každého to působí jinak... Takže já se to nesnažím moc jako předávat, přenášet na ty kamarádky, ale spíš jako si vyměnit nějak názory.“

6.6.4 Anna – žena, 26 let, DMO – Spastická triparéza

U Anny je nejcitlivější oblast partnerských vztahů, celý rozhovor se vrací k bývalému příteli a k tomu, jak moc je pro ni důležité mít po svém boku partnera. Zároveň si je vědoma omezení, která jí její handicap v tomto směru přináší. Nejvíce ji stresuje představa, že zůstane bez partnera.

Těžké dětství a dospívání

Když v nemocnici zjistili, že je Anna postižená, řekli jejím rodičům, že bude úplný ležák a nebude vůbec chodit. Její máma se s tím nechtěla smířit a řekla si, že udělá vše pro to, aby dceru rozcvičila. Hodně s ní cvičila a byla na ni přísná.

„A dřela se mnou od malička i za tu cenu, že na mě byla hodně tvrdá. Takže dá se říct, že z dětství mám i jako takový situace ..., ne, že mi jsou na obtíž, ale dá se říct, že to je stresující, jo, protože bylo hodně cvičení, musela jsem cvičit zhruba třikrát denně, naši mě napomínali jako, že “narovnej se, špatně chodíš, sedni si pořádně” a takovýchle ty okamžiky, no.“

Doktoři její matce také řekli, že bude mít inteligenční deficit a bude ráda, když dodělá základní školu. Také na sobě Anna musela hodně pracovat a studovat, vystudovala gymnázium a vysokou školu.

„ ... byla na mě přísná, i co se týče toho učení, ale přineslo to ovoce, protože jsem nakonec udělala vysokou školu, že jo a byla jsem na gymplu.“

Smíření a vyrovnanost

Anna má DMO také od narození, je ráda, že nemůže tento stav s ničím porovnat a neví, jaké je to být zdravá. Svůj stav přijala, ale samozřejmě má slabší dny, asi jako každý, a je jí z jejího postižení smutno.

„Tak jako celkově jsou okamžiky, kdy si řeknu “proč zrovna já?”, to jsou takový slabý chvilky, ale na druhou stranu se to snažím brát tak, jak to je jako, že jsem ráda, že to mám od narození, ... žiju s tím prostě od malička, je to součást mě a jinej život neznám.“

Pomáhá jí myšlenka, že na tom jsou lidé ještě hůř než ona a nezvládají ani polovinu věcí jako ona.

„Já, co jsem jezdila do lázní, tak tam byly DMOčka prostě, který o sobě pomalu nevěděly, a říkala jsem si, “zaplat’ pán Bůh, že jenom nechodím.”

Uvědomuje si svá omezení, ale snaží se žít maximálně samostatně, aby co nejméně potřebovala cizí pomoc.

„Já se snažím žít tak víceméně, abych ty omezení co nejvíc minimalizovala, i když jsou, no.“

Studium, zaměstnání a potřeba úspěchu

Anna mluví o tom, jak pro ni bylo důležité vystudovat vysokou školu, že měla možnost jít studovat i díky bezbariérovosti. Má díky VŠ větší šanci na uplatnění, i když je na invalidním vozíku. Díky studiu si připadá soběstačnější a sebevědomější. A samozřejmě je pro ni práce také zdrojem financí.

„No, tak samozřejmě to pro mě bylo důležitý hodně, protože... když vidím náš systém a přiznávání těch příspěvků a důchodů, tak já bych prostě bez školy a bez práce byla úplně v háji, já nevím, jak bych třeba vyžila jen s důchodem a s příspěvkem na péči prostě, to fakt nejde.“

„Takže studium je podstatný a myslím, že to v průběhu toho člověka nejenom s DMO, ale jakýhokoliv člověka, že mu to taky zvedne sebevědomí, že je to prostě něco, co ho posouvá dál a vlastně, jak to říct, je to něco nejen, co mu zvedá sebevědomí, ale když by třeba studovat nemohl, tak by si mohl připadat méněcenný, jo, narážím třeba i na tu bariérovost škol... Já jsem teda chodila zrovna na školu, která byla bezbariérová, takže já si stěžovat nemůžu.“

Pracuje v hotelu v kanceláři na poloviční úvazek, s rozvrhem pracovní doby jí vycházejí vstříc dle jejich možností.

„Jo, jo, pracuju jako administrativní pracovník v hotelu s tím, že mám invalidní důchod...“

Podpora rodiny a blízkých

Anna měla štěstí na spolužáky na střední i na vysoké škole, nesetkala se se šikanou, ale s podporou při studiu a z jejich spolužáků se někteří stali jejími přáteli.

„Tak kamarádi, co jsem chodila na střední, na vysokou, tak jsem měla takovej svůj okruh přátel, se kterými jsme se podporovali i při studiu. A takže jako spíš ti kamarádi.“

Má rozvedené rodiče, s otcem se moc nevidá a s mámou také nemají nejlepší vztah. Proto si oporu našla hlavně v prarodičích. Jezdí za nimi na víkendy. Hlavně babička s dědou jí pomáhají a podporují ji.

„Na babičku s dědou já jsem fixovaná už od malička, takže to mě tak nějak uklidňovalo, že budu blízko babičce, a že kdyby něco, tak za ní můžu přijít, no.“

„...já jezdím za babičkou, za dědou, babička mi i pere, co jsem teďka na koleji, vždycky mi s sebou nabalí jídlo a je to takový, že k ní mám teďka blíž než k mámě, bohužel, no.“

Pocit jinakosti ve společnosti

Anna si také hodně všímá předsudků ve společnosti. Popisuje situaci, kdy se jí cizí chlapec zeptal, jak je možné, že je hezká, když je na vozíku.

„... a on najednou na mě vybalil “jak to, že jsi tak hezká a hubená, když jsi na vozejku?”, jo, takže to taky toho člověka zaskočí, jakou vlastně nálepku ti vozíčkáři v té společnosti maj.“

Prošla si několika nepříjemnými situacemi a reakcemi na její postižení. Například v MHD. Myslí si, že většina lidí postižené na invalidním vozíku automaticky odsuzuje.

„A třeba v Praze jsem se setkala i s tím, že třeba i řidič autobusu byl na mě hnusnej, když bylo špatný počasí a chtěla jsem někam jet, tak na mě vyjel, že mám radši zůstat doma.“

„...že si myslím, že si hodně lidí řekne “hele, ta je na vozíku, ta nemůže tohle, ta nemůže támhle to...“

Potřeba soběstačnosti, podpory a začlenění do společnosti

Anna momentálně bydlí na koleji v Praze, což pro ni není ideální řešení, ale bude se stěhovat do bezbariérového bytu.

„...kamarád mně nabídnul, že pouští byt bezbariérovej, tak se půjdu nastěhovat do bytu. To je možná takovejovej začátek se vším všudy.“

Doufá, že tam bude ještě samostatnější a soběstačnější, aby nemusela tolik potřebovat pomoc v určitých věcech, i když ví, že nějakou pomoc bude potřebovat vždy.

„Pro mě je důležitý si najít způsob, jak to zvládnout sama, já na tom asi ještě nejsem tak špatně, abych to nezvládla, no.“

„Já úplně samostatná nikdy nebudu, ale měla bych tak nějak fungovat ve všech těch směrech, že bych nemusela obtěžovat tolik tu babičku a tak.“

Hodně jí pomáhá, že je v Praze, kde je díky přístupné MHD a větší bezbariérovosti samostatnější.

„Samozřejmě mně zvedlo hodně sebevědomí, že když jsem přišla do Prahy, že hodně věcí tady zvládnou sama...když jsem přišla do té Prahy, tak jsem zjistila, že tady zvládám víceméně všechno, všechno podstatný, samozřejmě se najdou okamžiky, kdy je potřeba, aby někam šel se mnou druhý člověk, jo, to jako.“

Pocit méněcennosti v partnerských vztazích

S Annou se před půl rokem rozešel přítel, se kterým byla rok a půl a hodně se na něj upnula. Brala ho jako svou největší podporu a nejbližší osobu a byl to její první vážný vztah. Z jejich rozchodu se stále nemůže vzpamatovat, napadá ji, zda to nebylo i kvůli jejímu handicapu.

„Pořád nad tím přemýšlím, jestli v tom nebyl částečně důvod toho postižení, i když tvrdí, že teda nebyl, ale ve mně to pořád je, já nad tím pořád prostě přemýšlím, že prostě se zdravou holčinou je to pro toho kluka jednodušší, že jo.“

Anna měla pár známosti, které vnímá jako omyl, myslí si, že si chtěli jen vyzkoušet, jaké to je mít postiženou přítelkyni.

„Ještě před ním jsem měla jenom takový známosti, který prostě jenom chtěly zjistit, jaký to je být s vozíčkářem. Byly prostě jenom zvědavý.“

Toto uvažování ukazuje na její nízké sebevědomí a pocit nedostatečnosti pro muže. Je to její nejcitlivější místo, bojí se, že zůstane sama, a zároveň cítí, že vedle sebe někoho potřebuje.

„A vlastně kámen úrazu nastává u mě v otázce partnerského života.“ „Pro mě je to takový nejslabší právě místo, no.“ „...když to zase navinu na ty partnerský vztahy, tak se bojím toho, že zůstanu v životě sama.“

Potřeba svobody a její omezení (řidičský průkaz, orientace v prostoru)

Anna si přála mít řidičský průkaz, ale až v autoškole zjistila, že jí DMO řízení moc neumožňuje. Dříve si neuvědomovala, že špatná pozornost a pomalé reakce jí v řízení auta budou bránit. Nakonec řidičské oprávnění dostala, ovšem s podmínkou dohledu, takže je stejně závislá na další osobě.

„A pořádně jsem přišla, nebo přišla na zub tomu, co znamená dětská mozková obrna, až když jsem dělala řidičák.... a i když řidičák mám, tak stejně to dopadne tak, že když řídím, tak musí vedle mě sedět osoba, která má řidičák, aby mě takzvaně hlídala, protože neudržím pozornost. ...a nejsem zvyklá vnímat víc věcí najednou, takže tak.“

Díky DMO je pomalejší v reakcích i v mluvení, mluví pomalu, hodně se zadržává a dělá odmlky.

„No, tak občas mívám pocit, že mám problém se vyjádřit, že nevidím hnedka vhodný slova a že se občas jako zadržávám, no, a že hodně dělám to “eh” a tak.“

Největší stresory

Anna o sobě říká, že je nervák, určitě je citlivější na stres. Hodně ji stresovala škola, ale největší stresor jsou pro ni partnerské vztahy, touží po partnerovi a je to střed jejího vnímání a jejich problémů. Z rozhovoru vyplývá, že je pro ni bytostně důležité mít

životního partnera po svém boku a mít v něm oporu. Hodně se bojí, že bude sama a cítí se bez partnera osamělá.

„Hodně jsem jako stresovaná ve škole, zkouška, test, i při tom řidičáku jsem se hodně stresovala, já jsem takovej velkej nerváček, no.“

„No, tak já si myslím, že u mě všechny ty problémy, který mám, jsou založený na tý psychice. Takže mně by, jak jsi říkala, mně by hodně pomohlo, kdyby to bylo s rodičema dobrý, kdyby aspoň dokázali na nějaký úrovni fungovat, a hodně by mi pomohlo, kdyby byla nějaká ta osoba, no osoba, kdyby byl prostě partner, se kterým bych si mohla budovat prostě svůj vlastní život, se kterým bych měla jistotu, že nebudu sama a tak.“

Projevy stresu

Po rozchodu s přítelem se hodně uzavřela do sebe, nechtěla se bavit, podpora od blízkých jí lezla na nervy, měla pocit, že říkají jen prázdné věty a nechápou, co cítí.

„...skoro kromě práce nevylezla ven, jo, abych prostě nepřenášela tu špatnou náladu na ostatní. Uzavřela jsem se tak nějak jako do sebe a teďka po tom půlroce právě začínám tak nějak zase vylezát a tak.“

Ve stresu se často rozbřečí a má spazmy v levé noze.

„Tak já jsem hodně ubrečená, takže když se třeba bojím a mám z něčeho velkej strach a jsem ve stresu, tak v tý poslední fázi brečím. Ale co se týče té dětské mozkové obrny, tak nevím proč, ale vždycky levou nohu vykopnu dopředu. Mám ji úplně našponovanou a vždycky jenom jednu. Ne, pravou, pravou nohu ne.“

Také má klasické projevy stresu jako nechutenství a nespavost. Hodně na ty problémy myslí a přemýšlí nad tím pořád dokola.

„...nechutenství a jako nic speciálního, co by asi člověk, kterej je v nervech, neměl. Nemám chuť k jídlu, špatně se mi spí a tak.“

Zvládání stresu

Anna moc neumí pojmenovat, co jí pomáhá k zvládání stresu. Pomáhal jí její bývalý přítel, ale bez něj neví, co by jí pomohlo. Čerpá energii ze sluníčka, spánku a přítomnosti přátel.

„...co se týče těch běžnejch stresů, tak prostě čokoláda... Možná někdy panák, že jo. Ale něco, co bych chtěla, aby mi pomáhalo, nic mě teďka nenapadá.“

„...tak mě nabíjí to sluníčko. Spánek možná. No, tak samozřejmě mě nabíjí, když můžu někam jít ven s kamarádama.“

6.6.5 Jan - muž, 31 let, DMO – Levostranná hemiparéza

Jan působí klidným a vyrovnaným dojmem. Jeho největší stresor je jeho práce, cítí se dlouhodobě zahlcen prací, která mu neubývá. Je úspěšný advokát a je pracovním velice vytížený. Trápí ho bolesti těla způsobené stresem i sedavým zaměstnáním.

Těžké dospívání

Jan popisuje své pocity z dospívání, které pro něj nebyly lehké. Připadal si méněcenný, ublížený, měl pocit, že s jeho postižením si nemůže najít dívku, nemůže být úspěšný a vyrovnat se zdravým lidem.

„A to si myslím, že je právě v tom dospívání, nebo minimálně tak já jsem to měl, že mám pocit, že jsem nebyl úplně psychicky vyrovnanej a velká část dospívajících lidí obecně jako řeší problémy, který v tu chvíli připadaj, že jsou neřešitelný nebo velmi těžko řešitelný, že je řešej jenom oni, nikdo to jako nemůže nikdy jako cítit a tím, že do toho ještě vstupuje ten handicap, u kterýho mi pak připadá strašně jednoduchý se dostat do nějakého pocitu

ublíženosti, možná nějakého úplného zmaru, že vlastně nic nemá smysl, prostě ty karty mně byly rozdaný takhle špatně, s touhle rukou se nedá hrát. Takže i jako spíš v té době, kdy ten člověk těžko jako řeší ty věci, co řeší úplně všichni, ale má do toho ten vstup, kterej jako těm věcem nepřidá taky.“

Přemýšlel nad tím, jaké by to bylo být zdravý a proč zrovna on je postižený.

„... ale možná v době dospívání, tam byly takové chvíle, kdy si člověk říká, “proč já?”, jaký by to bylo, kdybych měl obě dvě ruce zdravý, obě dvě nohy.“

Smíření a vyrovnanost

V dospívání se svým handicapem dost bojoval a nemohl se s ním smířit, dnes už je s tím vyrovnaný, bere to tak, jak to je. Ani okolo ho nikdo na jeho postižení neupozorňuje a berou handicap jako přirozenou věc.

„Tím, že jsem se s tím narodil a není to po úrazu, tak mám pocit, že to беру tak, jak to je a už si těžko představuju, že by to bylo jinak, že už jsem se s tím tak nějak smířil. Beru to, že je to už normální, mám pocit, že i okolí to už nějak akceptuje, tak mi to asi nepřijde nijak zvláštní.“

Jan o sobě s hrdostí prohlašuje, že je velmi inteligentní, bere to tak, že mu to vynahrazuje jeho fyzické postižení.

„Myslím si, že mi bylo naděleno, co se týče nějak jako intelektu a toho, jak mi to myslí. Mám pocit, že se to tím kompenzuje, nebo že jsem se pak možná s tím srovnal, že jsem si říkal, že na mě nebylo naděleno na tom těle, ale zase to, jak mi to myslí, mi to aspoň částečně kompenzuje.“

Život s bolestí a překonáváním překážek

Jana trápí hlavně bolest, která jeho DMO doprovází. Hodně ho bolí záda, krční páteř a levá strana těla. Jeho sedavá a náročná práce mu jeho bolesti zhoršuje a zároveň moc neumožňuje pravidelně cvičit.

„A já tím, že mám lehčí formu, tak to není až tak hrozné, že vlastně můžu spoustu věcí dělat jako úplně zdraví lidé. Na druhou stranu to nikdy nemůžu dělat na takové úrovni, jako bych to mohl dělat jako zdravý a teď s tím přibývajícím věkem a bohužel i s přibývajícím kily, tak hodně věcí bolí a bolí často a neustále, tak to mě teďka tak asi nejvíc trápí. A spolu s tou náročnou prací, co mám, tak nezvládám úplně cvičit a je to strašně vidět, no, to je to, s čím se teď tak jako snažím vyrovnat, ale úplně se mi to nedaří.“

Jan obtížně hledá rovnováhu mezi sportem a jeho tělesným omezením. Chtěl by sportovat, aby zhubl, a zároveň spoustu sportovních aktivit dělat nemůže, jelikož by mu tělesně ještě přitížily.

„Ale pro mě teď v tuto chvíli, tak to je to, že mě bolí chodit, a vím, že bych měl daleko víc sportovat, a tím bych shodil ty svoje přebytečný kila, co jsem teďka ze sedavý práce nabral, ale nemůžu to dělat moc, protože pak to nezvládá to tělo. Takže to je těžké pro mě teďka najít balanc, sportovat hodně, ale zároveň abych si to tělo ještě víc nezhoršil a nespadly mě úplně kotníky a další věci, no.“

Jan má sportovně založenou přítelkyni, chtěl by sportovat s ní, ale nemůže. Chodí spolu tancovat, ale rychlé pohyby a koordinaci mu DMO stěžuje, a také mu tanec přináší hlavně bolest.

„No, tak jako obecně tak tím, že to je levostranná DMO, tak ta levá strana je slabší, menší, méně protažená, zkrácená, že ty bolesti, to je to, co člověk cítí bezprostředně, ale je spousta věcí, který nemůžu dělat vůbec, anebo mi prostě nejdou, třeba tancování. Se snažím, chodíme do tanečních, jakmile je cokoliv rychlejšího, tak to prostě absolutně nezvládám, protože ta levá strana reaguje pomaleji a už to vyhodí absolutně ten rytmus a už se to nedá zkombinovat. To je jako příklad asi za všechny. Ono to v jakékoliv fyzické aktivitě to nedělá

úplně dobrotu, no. Ale tak ta bolest je něco, co člověk cejtí hned vlastně a nemusí nad tím přemýšlet, protože to ví.“

Cílevědomost a potřeba úspěchu

Jan studoval zároveň práva a psychologii. Psychologii nedokončil, protože dostal prestižní nabídku práce v právu. Nedávno se stal advokátem. Žije s přítelkyní a v září se bude ženit. Je se svým životem celkově spokojený. Úspěch v práci je pro něj hodně důležitý.

„Mám pocit, že jako z nějakých objektivních i subjektivních kritérií, tak mně připadá, že jsem jako relativně úspěšný, jak už v partnerském životě, tak i v pracovním, jako že mám i jsem vystudoval vysokou školu, studoval jsem dvě a tu druhou bych, kdybych nedostal teďka nabídku, co jsem dostal, bych dokončil. Jako relativně prestižní školy, práci, která je jako i hodně dobře placená, jako co se týče v porovnání s vrstevníky. Takže jako to, že se mi daří i v jiných oblastech, že to není, že by mě to omezovalo v tom, jak bych asi normálně žil.“

Nutnost plánování a organizování

Jan by rád trávil volný čas s přítelkyní sportem, ale je to pro něj hodně náročné. Pokud se k ní chce přidat na výlet do hor, musí si vše naplánovat a rozmyslet tak, aby si to užil, netrpěl bolestí a druhý den byl schopný chodit a fungovat. Začal proto jezdit na kole, které je pro něj méně náročné.

„Mám přítelkyni, která dělá ultra maratony a strašně ráda běhá, chodí po horách a já mám takovej svůj limit deset, patnáct kilometrů, co ujdou, abych to necítil celý týden a bolely mě kolena, kotníky a všechno. Takže i v tomhle mě to omezuje, když mě to baví, tak teďka jsem si našel kolo, na něm se dají ty delší vzdálenosti zvládnout. Takže není to tak, že by člověk všechno zvládal, jak chce, a nemusel nad tím přemýšlet, co si vezme za boty, jestli si teda

ten batoh může naložit takhle těžkej, anebo jestli teda těch dvacet kilometrů nebude už trošku příliš, že už ty poslední tři kilometry bude šourat tu jednu nohu za sebou.“

Podpora rodiny a blízkých

Největší podporu vnímá v tom, že na jeho handicap nikdo neupozorňuje a berou ho jako samozřejmost, která k němu patří. Rodina ho zároveň nabádá ke sportu a cvičení.

„No myslím, že podpora z mého okolí je v tom ohledu největší v tom, že to nikdo moc nezmiňuje, ani mi to nějak jako nedává, mi to neukazuje, no, že mně to umožňuje na to nemyslet a připadat si úplně jako běžně v tomhle ohledu. A i jako rodina se snaží mě dotlačit, abych jezdil do těch lázní, abych víc sportoval, což je jako taky dobře, no.“

Sport a přátelé

Jan mluví o tom, že dříve hrál florbal se stejně postiženými hráči. Vůči zdravým se v pubertě cítil méněcenný, ale sport a kolektiv těchto lidí mu dával sílu to zvládat.

„..., že i třeba sportovní týmy, jsem hrál florbal, to bylo super, takhle sdružovat, vyhrát proti někomu, kdo má ten samý handicap, takže jak jsem použil to přirovnání s těma kartama, tak ty ruce jsou podobně rozdané, že tam ta startovní čára je hodně blízko, že tohle to mně přišlo jako super, že se to dá jako realizovat i v té oblasti, ve které se rovná těžko člověk se zdravým, tak jako tak ta aktivita.“

Pocit jinakosti ve společnosti

V dospívání se Jan bál, že si nenajde dívku, styděl se za své postižení, kulhání, křivou a neobratnou ruku. Našel si postiženou přítelkyni a dlouho měl pocit, že zdravá dívka by ho nechtěla. Časem ale nabyl sebedůvěry a našel si i zdravou přítelkyni.

„Dřív to bylo to, že člověk jako negativně vyčnívá, že si ho možná ostatní za to trochu dobíraj a má pocit, že možná trochu jako méněcennosti, že se takhle nemůže nikomu líbit a tak, ona pak ta zkušenost to přebije, takže teď už to nemám.“

Největší stresory

Pro Jana je největším stresorem jeho práce, pracuje na sebe, má velkou zodpovědnost a velké množství práce. Když začal mluvit o práci, vypadal vyčerpaně. Je tak zavalený prací, že neví, čím začít, a hodně prokrastinuje a práci oddaluje.

„No, já to mám u práce teďka poslední dobou, že mám, já jsem teďka advokát, takže dělám de facto na sebe a mám pět velkých klientů a mám pocit, že toho mám strašně hodně v té práci a že se mi to nedaří s tím vypořádávat tak rychle, jako ta práce napadá. A s tímhle tím pocitem se mi pracuje daleko jako pomaleji a méně ještě. Protože mám pocit, možná jako podvědomě, že to, co ten den udělám, tak stejně to nebude ten druhý den lepší, protože nehledě na to, jak tam strávím času, tak stejně té práce bude víc, než zvládám. Takže to je spíš taková paralýza, jako kdybych zabral, tak to mám, za měsíc jsem úplně na nule a zvládám všechno, ale teď to je poslední dobou teda toto, no.“

Také ho stresuje jeho zdraví, jeho bolesti se postupně zhoršují, nemá čas sportovat a přibírá na váze.

„No, a to zdraví, no a to je v kombinaci s tou váhou, no. Možná kdybych to měl seřadit, tak práce určitě na prvním místě, pak to zdraví v kombinaci s tou váhou, no, tam si to je ruku v ruce.“

Projevy stresu

Jana delší stres paralyzuje, připadá si zahlcený a bezmocný. Trpí nespavostí a nechutenstvím. Menší stres ho naopak vybudí k aktivitě.

„Když to je menší stres, tak jsem výkonnější a mám tak jako najednou hodně motivování ty věci udělat, vyřešit, hledám řešení jako automaticky, ne, takže jako velmi rychle a efektivněji, co se týče v práci si třeba jako zařídím, že budu něco dělat pravidelně tak a tak a půjdu s někým na badminton a zařídím si masáž, zařídím si rehabilitaci jako hned. Ale jakmile je toho pak hodně, nebo už to nějak je větší stres, tak to právě ta paralýza, že nedělám pro to skoro nic, že mám pocit, že už to nemá smysl, nejím a teď se mi stalo i poprvé snad v životě, kromě před maturitou nebo před státnicema, že jsem nemohl vůbec spát, ale jako vůbec asi několikrát během měsíce teďka v únoru. Prostě měl tu hlavu plnou myšlenek, že se mi to nedařilo vůbec zklidnit, usnout, takže člověk začne usínat o půl šestý ráno a ví, že za půl hodiny má vstávat, také už to nemá smysl ani spát.“

Fyzicky stres pociťuje hlavně v zádech, má spazmy a bolesti zad. To mu pak ztěžuje práci, kde musí sedět, a záda ho tak bolí ještě víc.

„...a jako tělesně při prožívání toho stresu, jako záda se mi stahují, to jsem taky na sobě vyzoroval, že se mi, já nevím, to napětí dostane do zad a pak mě bolejí záda, což mě pak stresuje ještě víc, protože vím, že nemůžu sedět třeba u toho počítače tak dlouho, no to je jedno s druhým, no.“

Zvládání stresu

Jan se se stresem z práce neumí moc vypořádat. Volí spíše útěk od problému, prokrastinuje a dostal se takového začarovaného kruhu, z kterého se mu nedaří dostat.

„No, mám pocit, že poslední dobou té energie vůbec moc není. Mám pocit, že už jsem se dostal do takového jako cyklu, ze kterého se těžko uniká. “Já mám totiž, já se s tím asi nevyrovnávám úplně nejlíp. Já totiž dělám věci, který poslední dobou teda, poslední rok, dva, čím dál tím víc věci, který nevedou k vyřešení toho problému, ale který utíkají od toho problému, že místo toho, abych třeba věnoval hodinu ještě doděláváním nějakých e-mailů do práce, tak si řeknu, “to počká na ráno”, a místo toho se podívám na seriál, jdu do vany, to je asi úplně nejčastější a ráno se mi nechce, takže to pak nechám zase jako na den

a takhle to jako neustále odkládám. Takže spíš jako nějaký únik od toho k něčemu úplně jinému a to samý i s tím cvičením, si řeknu večer, že jsem unavený, tak ráno, že třeba půjdu aspoň pěšky do práce a ráno zas vstanu pozdě a už nestíhám, takže pak jedu tramvají nakonec a nikam nejdu.“

Jan se snaží stres z práce zvládat alespoň tím, že omezil práci o víkendu. Dříve pracoval i o víkendech a už to na něj bylo moc.

„... spánek, víkendy, teď jsem hlavně přestal pracovat o víkendech, což byl asi jako velký posun k mému životnímu štěstí, i když to tak v té práci teďka nevypadá, takže tím, že trávím aktivně víkendy - kamarádi, rodina.“

Snaží se plánovat si víkendy, aby byl aktivní. Setkává se s rodinou, kamarády, rád chodí za kulturou a rád cestuje. Plánuje si věci do budoucna, aby se na ně mohl těšit.

„Takže se snažím je trávit aktivně a že se vždy potřebuju mít na co těšit, jako to, že ať už v rámci toho týdne na ten víkend, že to potřebuju tam mít něco naplánováno, na co fakt se můžu těšit na nějaký koncert, nebo že půjdeme s kamarádem, s kamarádama na pivo nebo do kina nebo cokoliv, aby tam byly dvě hodiny něčeho, na co se fakt můžu těšit. No a pak dovolená jako nějaká i, plánuji dovolené aspoň tři čtvrtě roku dopředu, aspoň jednu, abych tam měl týden, na který se pak můžu těšit, abych k tomu jako tak nějak směřoval. To, že to, co dělám, se dá teďka vydržet a tak a i nějakou jako naději, že se snažím s těma věcmi bojovat.“

6.6.6 Martin - muž, 32 let, DMO – Spastická kvadruparéza

Pro Martina je velice důležitý sport, žije sportem. Jezdí na koloběžce a běhá. Hodně se pohybuje v prostředí tělesně postižených lidí, jak v partě kamarádů, tak v zaměstnání. Trápí ho malé sebevědomí a menší sebedůvěra.

Těžké dětství a dospívání

Martin popisuje, jak musel v dětství hodně cvičit, navštěvovat lékaře a oproti vrstevníkům měl tedy hodně povinností.

„No, tak zpětně hodnotím, že jsem řadu věcí musel dělat jinak než řada mých vrstevníků, hlavně v dětství. A že jsem vlastně byl vystaven tomu, že jsem spoustu věcí musel a je to třeba i to, že jsem jezdil do lázní.(...) A ono, já jsem si to pak vlastně už ani neuvědomoval, prostě rehabilitace a tyhle ty věci byla součást jako mého života, ale bylo to tak, že jsem jakoby musel a to bylo asi jakoby nepříjemný v tom a teď jakoby zjišťuju nebo v té dospělosti, že spoustu věcí jako nemusím prostě, no.“

Prognóza lékařů byla, že Martin nebude chodit. Jeho matka se s takovou diagnózou odmítala smířit, a tak s ním hodně cvičila a s velkým nasazením tak docílila toho, že Martin chodí.

„ A máma se prostě hrozně naštvála a řekla, že to prostě takhle nenechá, takže se mnou cvičila doma. A pak od těch tří let jsem jezdil do těch lázní. To si vzpomínám, jak máma cvičila tu Vojtovu metodu a jak pro mě, tak i pro ni to bylo dost unavující, takže nebyla schopna pak třeba udržet lžičku v ruce, no. A mi říkali příbuzní, no, že jsem u toho hodně brečel a prostě to bylo nepříjemný. Ale na druhou stranu mi to samozřejmě pomohlo a rozhejbal mě to, takže jsem chodil, chodím a je to super, no.“

Martin to jako dítě vnímal jako bolestivou nepříjemnou dřinu, nechápal, proč musí tolik cvičit. Dnes je za to vděčný, protože může chodit, sportuje a je soběstačný.

To bylo nepříjemný. A takže jako vnímám to dětství svým způsobem jako velkou dřinu, která se mi ale teď jakoby vrací v dospělosti v tom, že jsem se posunul v té soběstačnosti a v tom, co můžu dělat jako vejš.“

Martin vnímal kontrast dvou přístupů. Doma s ním máma cvičila a byla na něj přísná a od ostatních lidí vnímal spíš lítost a opatrnost.

„ ... tak jsem viděl určitou opatrnost některých lidí, jakoby šetření, nechci říct soucit, ale jo, tak to se tam odráželo jak tyhle ty věci, tak třeba ze strany mámy to byla přísnost, tak abych pracoval, a tam jako nic nedávala zadarmo. Takže ty kontrasty jako byly, no, že to bylo jako jinak postavený.“

Martin si v dětství uvědomoval své omezení, ale neuměl s ním pracovat. Chtěl se vyrovnat zdravým dětem, ale nebyl toho fyzicky schopný, a tak ho to stresovalo. Je hodně zaměřený na sport, tato oblast pro něj tedy byla v tomto ohledu nejnáročnější.

„Ale třeba v dětství, tak mě stresovalo, asi ve chvílích, kdy jsme v tělocviku třeba museli udělat něco, já nevím, nějaký kotrmelec, skočit přes kozu a tak a já věděl, že to nemůžu zvládnout, tak to byl pro mě výraznej stres. Prostě tam, kde jsem věděl, že mám jinou startovní čáru, a nevěděl jsem, jak se s tím vyrovnat, tak pro mě to zas byla otázka toho sportu a těch schopností tam.“

Smíření a vyrovnanost

Z Martina je cítit vnitřní klid a vyrovnanost. Se svou diagnózou se naučil žít a umí pracovat s omezením, která mu přináší. Sportuje, pracuje s postiženými lidmi a bere život s nadhledem. Váží si věcí, které může dělat, a nepřemýšlí nad tím, co nemůže.

„Tak nějak mi to limituje, jo, vždycky je to o nějakých jako limitech, ale ten život nabízí tolik možností, že ta seberealizace je nutná, a to je úplně super jako, jsem za to hrozně rád, za to, v jakých možnostech žiju prostě jako.“

„Je hodně důležitý se mít rád prostě a vždycky se najít jakoby v té realitě, no, že člověk má určitý fakt ty přání a tak, ale jsou na tom určitě lidi hůř nebo, to jsou takový ty klišé, ono to tak vyzní, ale prostě člověk jakoby, když nebude šťastnej, tak proč to tak je a takhle, hledat ty cesty a umět se vypořádat s tou realitou, že ty možnosti tady jsou prostě, ale že jsou trochu jiný a že to není konec světa, no. Takže se mít prostě tak rád a že člověk má občas přešlapy nebo co s DMO, já nevím, že jsem možná zbrklejší, orientaci třeba nemám

tak dobrou a tak, tak prostě nechat ty věci jako běžet a plynout jako, o to moc nejde, tak to je jako důležitý asi mít na paměti a připomínat si to.“

Život s bolestí a překonáváním překážek

Martin má kvadruparézu, tedy postižení všech čtyř končetin. Levou stranu má horší než pravou, má hodně špatné nohy, špatnou koordinaci pohybu. Přesto jezdí závodně na koloběžce a běhá.

„... jako takový, mám chycenou hodně jakoby levou stranu, ale i pravá je nějakým způsobem, která je stěžejní pro mě, mám hodně deformaci nohou, prostě mám asi o tři a půl čísla kratší nebo delší šlapku a mám i kratší nohu jakoby při tý chůzi plus nějaká skolióza a ta bederní část těch zad, tak je prohnutá, a mám i jakoby špatnou motoriku a koordinaci a tak, no.“

Sport je pro Martina hodně důležitý i ze zdravotního hlediska, udržuje ho v kondici a nemá takové bolesti, které by měl, kdyby necvičil.

„..., když chvíli jakoby necvičím, neudržuju se, tak mě bolí záda a nohy se mi pletou jakoby dovnitř zase, mám ty spazmy, a tydle ty věci a takže je to o přístupu. No, já sám potřebuju, že se na své tělo můžu spolehnout jako v rámci možností.“

Vnímá podporu a ocenění od lidí za jeho sportovní výkony. Okolí ho obdivuje za jeho výkony, kterých dosahuje navzdory jeho postižení. On to vnímá jako přirozenou věc, sport je pro něj velice důležitou součástí jeho života.

„... zaběhnu malej svrateckej maraton, tak tím budím pozornost, protože překonávám něco třeba víc, než si někdo druhej myslí. Ve výsledku to pak vnímám tak, že prostě to tělo mi to umožňuje, tak proto to dělám, ale nevidím v tom jako úplnej jakoby zázrak, ale možná to trošku víc bolí, těžko zase říct, to je takový hodně subjektivní, já fakt nevím, jak se cítí zdravěj člověk. A tak tahle podpora se mi docela dostává jakoby v reakci na ty sportovní aktivity, co dělám.“

Zároveň je pro něj sport náročnější než pro zdravého člověka. Trápí ho únava, křeče, spazmy a lekavost. Tím se ovšem nenechá omezovat.

„A větší únava, no, při tom sportu vnímám taky víc křečí prostě v nohách a tak dále. ... taková ta strnulost asi DMOčková, no. Lekavost, jo, že se hodně lekám a tak, no.“

Studium, zaměstnání a potřeba úspěchu

Martin vystudoval bakalářský stupeň a vyzkoušel si několik zaměstnání v pomáhajících profesích. Dlouho dělal asistenta pedagoga postiženým dětem na škole, kde sám studoval. Také pracoval se zrakově postiženými lidmi a nyní pracuje v Lize vozíčkářů jako sociální pracovník.

„...já jsem studoval podnikatele a odmaturoval jsem a pak jsem začal pracovat a dálkově jsem studoval vychovatelství v Olomouci, tak mám hotovýho bakaláře, pak jsem studoval i magistrát na fakultě tělesné kultury v Olomouci, ale to jsem nedokončil, protože jsem upřednostnil práci a tak. Takže mám hotovýho bakaláře.“

Práce sociálního pracovníka ho baví a naplňuje, zároveň cítí zodpovědnost, kterou tato práce přináší.

„... třeba ta pozice sociálního pracovníka, potřebuju prostě ty věci prosunout při nějakým jednání, jako pro klienta se tam řeší nějaký problém a tak umět prostě být silná osobnost a přesvědčivá.“

Podpora rodiny a blízkých

Martin měl doma velkou podporu. Matka ho podporovala přísným přístupem, aby cvičil a pracoval na sobě. Otec se ho občas snažil spíše šetřit, ale s mírou tak, aby vše zvládal a necítil se méněcenný.

„No, tam to byla spíš motivace, abych cvičil doma a tak jako, takový to popichování a takový to tlačení do té zodpovědnosti. Podpora.“ „Spíš jsem měl jako ten přísnější náhled, jo, udělat si to sám. Mamka vždycky říkala, musíš sám, takže to, na mě se odrážela vlastně takhle výchova, jo. Táta třeba že, když jsme šli na vycházku, tak ten zas měl tendenci zpomalovat tak, abych stíhal, aby mě šetřil, jo, takže tam byl kontrast tady těch dvou přístupů, no.“

Sport a přátelé

Sport je pro Martina životní styl. Sportuje pravidelně, běhá a jezdí na koloběžce. Je zvyklý na disciplínu, sportuje již od dětství a svůj život si bez sportu neumí představit. Sport mu pomáhá poznávat více své tělo a jeho limity, a zároveň je překonávat.

„Sportuju dneska, běhám, jezdím na koloběžce, našel jsem si jako životní rytmus a přesně vím, co mi pomáhá i pro ten zdravotní stav, abych ho dodržel a třeba i kondičně, teď vlastně říkám o tom svém DMO, že to je jak blbý kus plastelíny prostě, jo, tak když běhám ten běh nebo jezdím na koloběžce, tak přesně vím, co mi to přináší, je to úplně parádní záležitost, ještě jezdím teda na spinneru, takže jenom vidím, jak se to tělo jako posouvá, jaký jsou vlastně ty limity, který byly teda daný jako na začátku toho života, ale v dospělosti objevuju prostě ty možnosti, jaký jsou a je to super úplně, si to vlastně jako užívám, no, že se seznamuješ s tím tělem pořád.“

Martin studoval střední školu na Kociánce, která je pro znevýhodněné děti, také pracuje s tělesně postiženými lidmi, a tak má Martin většinu svých přátel tělesně handicapovaných.

„Jako dostalo mě to do určité komunity lidí, takže mám přátele, kteří jsou z větší části třeba zdravotně handicapováni.“

Pocit jinakosti ve společnosti

Postižení DMO je bohužel viditelné. Martin hodně kulhá a má křivé nohy, toho si lidé bohužel všímají, navíc často zakopává a padá.

„To, co jsem jakoby vnímal vizuálně, tak bylo jakoby to, že jsem nohy měl dovnitř, jako šmatlal jsem prostě, tak to mně dost asi vadilo při konfrontaci jako s vrstevníky, protože jsem chodil na běžnou základní školu, ale ne tak, že by mi to dávali sežrat, spíš jsem to vnímal jako nějaký omezení a občas jsem si prostě zakopával o nohy a tak.“

Handicapovaným lidem často vadí hlavně to, že vzbuzují pozornost. Martin to má také tak. Lidé si jeho handicapu všímají, pouští ho sednout v MHD. Přál by si být „normální“, tak aby si ho nikdo nevšímal.

„Že to budí pozornost možná no, to je pro mě jakoby nepříjemný, jo, že to budí pozornost, že mě pustí někdo jako v tramvaji nebo tak. Jako ne, že by mě to štvalo nebo nějak frustrovalo, možná je to jenom osobní nastavení, ale to budění pozornosti jako že je člověk jinej, tak i možná tohle je trošku nepříjemný, no, v řadě jako momentů, no. A tak i vnímám jo, limity a co já vím.“

Martin mluví o určité nálepce postiženého, tvrdí, že když člověk vyrůstá jako postižený, vnímá to jinak než zdravý člověk, také okolí k němu přistupuje jinak. Vnímá větší péči a starostlivost, která se na něj také přenesla, je na sebe opatrnější, má menší sebevědomí a jede více v zajetých stereotypech, jak to má naučené a vyzkoušené.

„... a to přináší určitý jako zvyky, způsoby života a tak, že chybí možná sebevědomí, odvaha jít trošku víc do rizika a tak, to možná, to zdravý člověk asi jako má v sobě víc tady to, že vnímám sebe jako přirozenou nějakou opatrnost, což vychází z nějakých zkušeností a z toho, že mě bylo nazýváno, jako handicapovaného člověka a ten prostor se mně jakoby ten životní, jakoby omezil, jo, že jsem byl furt pod nějakým dohledem rodičů, lékařů,, speciálních pedagogů a já nevím koho.“

Vnímá, že je v určitém směru jiný než ostatní, ale bere to tak, jak to je, nebojuje s tím.

„Nemyslím si o sobě, že jsem prostě divnej, tak jsem prostě v některých věcech jinej, tak to zkrátka je, no, tak to je, v klidu.“

Martin má většinu přátel handicapovaných, mluví o tom, že když je mezi postiženými, je na tom často lépe než ostatní a cítí se sebevědoměji. Když je v kolektivu zdravých lidí, cítí se méněcennější.

„Když jsem byl v úplně těch našich těch handicapovaných, tak je to jiný, než když jsem mezi zdravějma, jsem tím ovlivněnej ještě.“

Pocit méněcennosti v partnerských vztazích

Martin působí jako vyrovnaný člověk, ovšem tvrdí o sobě, že nemá moc sebevědomí. Když mluví o partnerských vztazích, popisuje ostych, vnímá, že je jeho postižení viditelné, a má pocit, že v konkurenci se zdravým mužem neobstojí. Co se týče partnerských vztahů, postrádá sebedůvěru.

„Ono to možná asi souvisí s tím sebevědomím, s tou jako vnitřní sebedůvěrou, jo, vždycky, jeden čas si vzpomínám, vždycky je to boj jako s konkurencí a tak a vnímal jsem, že ten handicap a tak, že to může jít vidět a že to může omezovat, no, a stavět do jiné startovní čáry, no, takže ne, že bych měl se vztahama úplně jako problémy, nebo jako jsem heterosexuál, takže s holkama se bavím normálně, měl jsem dva vážný vztahy a oba vlastně skončily a teď, teď nemám jako žádný vztah, teď mám spíš kamarádky, no.... A jo, tak ostych, jo, takový věci.“

Myslí si, že česká společnost je k postiženým lidem moc opatrná a lítostivá. Handicapovaní lidé pak postrádají odvahu, sebevědomí a sebedůvěru. Jelikož je lidé spíše opečovávají a opatrují.

„DMOčkám chybí jakoby odvaha, sebevědomí, sebedůvěra, protože, a je to asi i tou společností jako českou možná, že jsme takoví hrozně opatrní, jo, že všichni máme radši tu jistotu.“

Potřeba svobody a její omezení (řidičský průkaz, orientace v prostoru)

Martin v dospělosti již umí pracovat s limity svého postižení a sportuje tak, jak mu to jeho tělo dovoluje, v dětství s tím ovšem moc pracovat neuměl a trpěl tím, že nemůže dělat vše, co by si přál, například hrát fotbal.

„Chtěl jsem být fotbalistou, dlouho jsem chtěl být fotbalistou, mám rád sport a neuvědomoval jsem si ty limity, co mám, no. Takže to se mi občas jakoby přitížilo, že jsem nemohl úplně jít svou vlastní cestou, to, co mě táhlo, to, co říkalo srdce, tak prostě jsem věděl, že si to prostě jako nemůžu splnit.“

Martin mluví o své špatné orientaci v prostoru, říká, že se ztratí úplně všude, opravdu se vůbec neorientuje, je to pro něj stresující. Také se hodně leká, a tak nemůže řídit auto.

„Já jsem schopnej zabloudit i jakoby v domě, jo, stresuje mě to u toho, no.“

Největší stresory

Pro Martina je stresující vystupování před lidmi, projevuje se to u něj třesem nohou. Má pomalejší reakce a rozhodování, stresuje ho proto tlak na rychlost. Má špatnou orientaci, tak ho stresuje, když má někam trefit a něco najít.

„... třeba něco prezentuju, tak cejtím, jak se mi úplně třepou nohy od kolen dolů, no. Takže to a stres je pro mě třeba orientace v prostoru asi, to taky vnímám, jako rychle se rozhodnout, občas se rychle rozhodnout mi dělá problém, jako ta pohotovost.“

Požadavky na rychlost a výkon jsou pro něj stresující a cítí se pod tlakem. Potřebuje na všechno svůj čas, jinak se dostává do stresu a spazmuje.

„Být pod tím tlakem je nepříjemné, tam si myslím, že se hodně výrazně projevuje DMO, že bych nemohl být někde ve fabrice u pásu prostě, kde bych měl pracovat na výkon a normy a tak dále. Jako potřebuju na všechno asi “více času”, no, abych se zadaptoval s tím, co se po mně třeba chce, tak abych se jako rozhodnul, no.... Takový ty zmatky, prostě

ted', náhle, hned, hned, hned, to je pro DMO prostě "co? , co? , co?" a jako chaos prostě tady, no. Tak to asi jo, to asi jo." „*Taková ta strnulost prostě, jo, "uvolni se, uvolni se". Prostě to nejde, no.*“

Zvládání stresu

Martinovi při stresových situacích pomáhá se zpomalit, nadechnout se a vydechnout a říct si, že vlastně o nic nejde. Soustředí se na přítomný okamžik.

„Jako fakt se nadechnu a vydechnu a snažím se tu situaci zlehčit prostě, že o nic nejde a to mi hrozně pomáhá, jako když mám fakt někde prezentovat, nebo mám nějaký jako důležitý jednání... A tak se právě jakoby uklidňovat, tak to mi pomáhá, no, říct si jako klid a uvědomění si přítomnosti, jo, fakt se nadechnout, vydechnout a prostě nechat to plynout jako nějak přirozeně.“

Také se snaží nebrat si problémy z práce domů a plně si užívat svůj volný čas.

„Snažím se fakt, jakoby být hodně sám se sebou, občas se snažím ted' v práci učit, že tady ta práce končí, tady začíná, nepřenášet si ji domů ... prostě mít ten čas na sebe, když vím, že ho potřebuju, tak si ho dopřát.“

Martinovi také pomáhá setkávat se s přáteli, odpočinout si a zasportovat si.

„A s přátelama taky... takže se jako s přáteli setkávat.“

6.6.7 Tadeáš - muž, 32 let, DMO – Spastická kvadruparéza

Pro Tadeáše je důležité, že může chodit do práce, je mezi lidmi a má sociální vztahy. Na práci mu opravdu záleží a baví ho, stresuje ho, když tam něco nezvládá. V konfliktech bere vinu většinou na sebe.

Těžké dětství a dospívání

Tadeáš měl své dětství spojené s cvičením a dřinou, rodiče ho vedli k cvičení od malička. Nejdřív s ním cvičili a od patnácti let, když nechtěl chodit cvičit, ho motivovali tím, že mu dávali za každé cvičení 20 korun. Díky tomu cvičení dodnes bere jako každodenní rutinu.

„No, a od malička jsem vlastně chodil cvičit, což jako pro mě bylo docela masakr, protože samozřejmě, jak jsem byl malej, tak se mně nechtělo, chtěl jsem si radši hrát, chtěl jsem dělat kraviny, blbosti, ale prostě měl jsem takový rodiče, kteří byli hodně sebevědomí a oni mně v tom pomohli, v tom cvičení, takže do patnácti let se mnou cvičila mamka nebo oba rodiče a od patnácti potom jsem chodil do posilovny, no.“

Tadeáš je vozíčkář a vyrůstal na vesnici, takže byl v dětství a pubertě částečně odříznutý od svých kamarádů a kvůli dopravě byl dost omezený v pohybu.

„...třeba když mi bylo těch patnáct, tak kamarádi šli někam ven, že jo, na diskotéku nebo tak, a já jsem zůstal doma, protože jsem se tam třeba nedostal, tak v tom mě to omezovalo docela dost.“

Smíření a vyrovnanost

Tadeáš je se svým postižením smířený, popisuje, že neví, jaké je to být zdravý, žije s tím od narození a je to tak pro něj normální.

„Ale ten život jako DMO beru jako přirozenou věc, protože to mám od narození, takže v podstatě mě to přijde jako přirozená věc, určitě je to něco jinýho, než když se stane někomu něco jako třeba v autě nebo tak, nějaká havárka, tak to musí být daleko podle mě větší šok u toho člověka, protože to zažil, jaký to je být zdravěj, my jsme to nezažili, takže mně to přijde jako přirozená věc.“ „Já jsem se tak narodil a v podstatě nevím, jaký to je chodit, takže mně to přijde jako přirozená věc.“

Tadeáš je pozitivní člověk, je z něj cítit klid a uvolněnost. Mluví o tom, že se snaží své postižení brát pozitivně a s nadhledem a mít radost z maličkostí.

„Snažím, snažím, ne vždycky to jde, nebo ne, asi na všechno úplně nejde koukat pozitivně, ale snažím se mít ten náhled na svět prostě pozitivní a mít fakt radost z maličkostí, no, a opravdu se jakoby těšit na každý den, pokud to jenom trošku jde, tak na každým dnu si najít něco, z čeho může mít člověk radost, no.“

Studium a zaměstnání

Tadeáš vystudoval na střední škole dva obory a strávil tam dohromady osm let. Nyní pracuje jako recepční.

„Já jsem studoval na střední škole F. D. Roosevelta, která je vedle Kociánky vlastně a spadala pod Kociánku, tak tam jsem studoval obchodní školu, ta byla bezva, to byl tříletý obor, potom jsem přešel vlastně na obor s maturitou, takže mám maturitu. Ale to už je osm let, no.“

Podpora rodiny a blízkých

Pro Tadeáše je největší oporou rodina, rodiče se přestěhovali s ním do Brna, aby byl mobilnější, co se týče dopravy, a pomáhají mu se vším, co potřebuje, zároveň mu umožňují být samostatný a co nejvíce soběstačný.

„Rodiče jsou moje velká opora, díky nim jsem na tom vlastně tak, jak na tom jsem, prostě můžu sedět na tom vozíku, snažím se být co nejsamostatnější, takže určitě rodina jako taková je moje velká opora. Myslím, že bez nich bych nebyl tam, kde jsem.“

Potřeba soběstačnosti podpory a začlenění do společnosti

Pro Tadeáše je hodně důležitá práce. Může chodit do zaměstnání, stýká se tam s lidmi, neseď doma, je ve společnosti i finančně soběstačný. Má pravidelný program a práce ho baví.

„Já třeba rád chodím do práce, protože tam jsem rád v tom kolektivu těch lidí, baví mě to tam a prostě mám rád ten kolektiv, takže už jenom to, že můžu jít do tý práce a neseď doma, to mě jako naplňuje, mě to baví.“

„Já mám teďka tu práci v Lize vozičkářů, ale tu práci jsem si moc přál, protože jsem vždycky pracoval z domu, a jako doma je to fajn, ale je to furt doma, že jo, takže jsem vlastně v kolektivu lidí a to mě baví, to mě nabíjí, takže třeba i tam. Proto já vždycky říkám, že doma to člověk zná, ale v tý práci prostě, v tom kolektivu je to něco jinýho. Takže třeba i v tý práci, i když to třeba zní divně, tak tam prostě chodím tam rád, jako vážím si toho, že tam můžu být. Protože jako vím, jak je to složitý tu práci jako najít, takže pro mě ta práce z domu byla fajn, ale byla to práce z domu, no, takže to bylo takový dost na prd, no.“

Je vděčný, že našel práci v Lize vozičkářů, kde jsou pro vozičkáře přizpůsobeni.

„No, a jinak i to zaměstnání se samozřejmě hledá hůř, protože už jenom když si vezmete, že to zaměstnání musí být nějak přizpůsobený tou bezbariérovostí, tak tohle třeba je omezující, no.“

Pocit méněcennosti v partnerských vztazích

Tadeáš popisuje, že je pro něj těžké navázat kontakt s ženou, vnímá svůj handicap a invalidní vozík jako velkou překážku v navázání vztahu.

„No, tak že jo, ty holky se balijou hůř, že jo, co si budem říkat, ten vozík je taková překážka, nebo pro někoho může být, takže určitě v tomhle třeba.“ „Je asi těžší, no, s tím jako mám problémy, protože navázat jako nějaký vztah je to pro mě jako složitý, no.“

Má pocit, že holky odpuzuje to, že je na vozíku, že se toho ženy bojí, nevědí, jak se k tomu postavit a neumí si představit vztah s vozíčkářem. Má proto strach, že zůstane sám a nenajde si přítelkyni.

„...je to těžký v tom, že už ta holka prostě ví, že už ten vozíčkář, už jenom to, že má ten vozík, tak pro tu holku to může být překážka, nebo tak to určitě vnímám.“ „Tak žádná mi to neřekla, že by to vyloženě bylo kvůli tomu vozíku, ale jsem přesvědčeněj o tom, že to tam nějakou tu roli hraje, no. Že prostě ten vozík tam nějakou tu roli hraje, že se toho ta holka třeba bojí a podobně, no, že taky má ty předsudky a těžko se to odstraňuje, ty předsudky.“ „Jo, tak ta obava někde tam vzadu asi je, že se to jakoby může stát... že si jako nikoho nenajdu.“

Potřeba svobody a její omezení (řidičský průkaz, orientace v prostoru)

Tadeáš si přál být fotbalista, ovšem jeho postižení mu to neumožňuje. Jeho táta s ním, když byl malý, hrál doma fotbal na kolenou, aby mu tu touhu alespoň trosku splnil.

„Ale prostě beru to tak, jak to je, samozřejmě nějaký to omezení tam vždycky je, vždycky jsem třeba chtěl hrát fotbal od malička, takže v tom mě to omezovalo jako hodně, že jsem nemohl hrát fotbal, no.“

Popisuje problém s bezbariérovostí mnoha zařízení. Spousta restaurací i kulturních prostor je stále bariérová. Kvůli svému vozíku musí vybírat místa, kam se dostane, a nemůže všude, kam by chtěl.

„Jsou i takový ty situace, jako je právě ta, že se nedostanu do restaurace, do které bych chtěl, že se nedostanu do kina, do kterýho bych chtěl, a tak podobně, jsou to takový běžný situace, na který vlastně denně naráží člověk, že něco nemůže, protože se tam nedostane kvůli tomu handicapu.“

Kvůli DMO se Tadeáš nemůže sám obout a je odkázaný na cizí pomoc. Přál by si být plně soběstačný, tak mu takové omezení vadí.

„No, jsou věci, který bohužel jako sám nezvládnou, třeba mám problémy si obout boty sám, protože tu nohu tam nezatačím tak, jak bych potřeboval, takže v tomhle třeba mě to omezuje, že vždycky musím na někoho čekat, nebo někoho poprosit, aby mně třeba ty boty obul. Nebo tak, že třeba v tomhle mě to omezuje, jako vadí mně to, že to nezvládnou, nebo že jsem jako nedokázal přijít na ten způsob, jak to zvládnout.“

Uvědomuje si, že pomoc druhých potřebuje, ale snaží se ji minimalizovat co nejvíce, aby byl samostatný a soběstačný co nejvíce.

„No tak, já to vždycky vnímám tak, že vždycky tu pomoc nějakou budu potřebovat, a jde právě o to, jak velká ta pomoc bude, ... Takže v tom je to jako omezující, že vždycky nějakou tu pomoc, ať chci, nebo nechci, tak vím, že ji vždycky budu potřebovat nějakou v něčem.“
„Snažím, snažím se být co nejsamostatnější, co to jde, ale vždycky to může být lepší, no.“

Tadeáš má špatný orientační smysl, pomáhá mu navigace v telefonu, nebo se ptá lidí na ulici.

„... občas jako zabloudím nebo tak, ale můžu se zeptat, že jo. A většinou teďka už jsou ty chytrý telefony, takže se orientuju třeba podle GPSky, nebo podle toho, jak to naviguje, no. ... tak ta orientace je většinou horší třeba.“

Největší stresory

Tadeáše stresuje, když má něco udělat rychle a časová tíseň. Má pomalejší tempo a potřebuje svůj čas, aby mohl věci udělat v klidu. Když je v časové tísní, je ve stresu a roztržitý.

„No, tak třeba v práci, jo, když je člověk v práci třeba pod tlakem, musí udělat něco rychle, tak samozřejmě to mě trochu stresuje a to je člověk takovej roztěkaněj, no, takže potom jakoby všude a nikde, no.“

Projevy stresu

Stres se u Tadeáše projevuje přeskakováním hlasu a kašláním z nervozity. Ve stresu je roztěkaný, neví, co dřív dělat.

„Tak někdy jsem takovej roztržítej.“ „No, tak většinou třeba když mluvím, dejme tomu, dám příklad, třeba s nadřizeným, tak jsem z toho takovej nervózní, že mně třeba přeskočí hlas, takže někdy se mi to stává, no. Že když třeba mluvím s někým prostě, na kom mi záleží, nebo je pro mě důležitěj, tak někdy se mi stane, že mluvím tak, že mi přeskočí hlas a je to taková úzkost trochu, bych řekl, no.“ „No, hlavně ta roztěkanost, nebo spíš roztržitost, to je to správný slovo.“ „Takže třeba když mám trému nebo stres, to je jedno, co uvažujeme, tak mně se třeba někdy mění hlas a začnu z toho jako kašlat.“

Zvládání stresu

Tadeáš hledá ve všem něco pozitivního, jakoukoliv maličkost. Rád si dá něco dobrého k jídlu, rád čte, či se kouká na film. A vždy se snaží najít si něco, na co se může těšit.

„... se snažím v každý věci najít něco pozitivního, na něco se jako těšit, ať je to prostě cokoliv, že si dám něco dobrýho k jídlu, nebo že si pustím něco dobrýho v televizi, nebo že si něco dobrýho přečtu. Prostě snažím se na ty věci dívat tak jako, že každěj den si jako řeknu, že je něco, na co se jako těším, a to mi jako pomáhá jako v tom, že vlastně se nesnažím prostě myslet na něco špatnýho, že vždycky vyhledávám to pozitivní, no, v ten daněj den.“

Nemá rád konflikty, vyhýbá se jim. Když se s někým pohádá, mrzí ho to a hledá chybu u sebe, ne u druhého.

„...se snažím vyhýbat jako konfliktním situacím, takže ty moc rád nemám, takže když k nim dojde, tak potom jsem z toho špatnej a jako trvá mi pár chvil, než se z toho dostanu. Navíc když se s někým pohádám třeba, když se mi to stane, tak většinou mě to za hodinu přejde

a snažím se tomu druhému pak omluvit, nebo hledám tu chybu v sobě, no, takže v tomhle jako, no.“

Když se ocitne v těžké situaci, snaží se najít řešení, situaci vyřešit, případně v ní pro sebe najít nějaké pozitivum.

„Jo tak, asi prostě se snažit nějakým způsobem najít na tom něco pozitivního, nebo se to snažit prostě nějakým způsobem vyřešit, protože ona většina těch situací jde nějakým způsobem řešit, určitě ne všechny, ale většina si myslím, že jde řešit.“

6.6.8. Oskar - muž, 29 let, DMO – Spastická diparéza

Oskara trápí špatná jemná motorika rukou. Nemůže psát, zavázat si tkaničky, oholit se a spoustu dalších běžných věcí. Přesto se snaží být samostatný, tíhne k přírodě. Je pro něj těžké přijímat pomoc od druhých, a přesto ji potřebuje.

Těžké dětství a dospívání

Oskar vyrostl na samotě, kde se o něj starala hlavně babička s dědou. Cvičili s ním, chodili s ním do přírody, četli mu a vychovávali ho.

„Babička a dědeček, ti tedy o mě pečovali velmi dobře, jak z hlediska fyzického cvičení, cvičili jsme Vojtovu metodu ve spolupráci s uherskohradištskou nemocnicí, tak bych řekl z hlediska nějakého začátku nějakého učení. Babička si se mnou hodně vykládala a brávala mě do přírody a četla mi knížky. Problém byl ten, že my vlastně žijeme poměrně dost o samotě, nebo dalo by se říct na samotě.“ „*Takže ten kontakt s okolím byl, řekněme, tímto umenšen.“*

Jelikož vyrostl na vesnici, kde se mu prarodiče intenzivně věnovali, byl pro něj velký šok, když šel do školky do Brna na internát. Bylo to pro něj naprosto cizí prostředí, nikdo se mu tak individuálně a intenzivně nevěnoval a chyběla mu příroda.

„...tak jsem se teda vlastně dostal do Brna na tu Kociánku, kde jsem pak byl dalších dvacet let.“ „No vlastně na té Kociánce zezачátku to pro mě byla úplná tragédie, já, když to hodnotím zpětně, řekněme jako absolvent několika sociologických předmětů, tak já jsem si tam připadal úplně prostě mimo.“

Nebyl zvyklý na kolektiv vrstevníků, nerozuměl si s nimi a domů jezdil jen na víkendy. Přes týden se cítil osamělý a připadalo mu, že je tam moc dlouho.

„ A ještě s tím kolektivem té mateřské školky v tom Brně jsem si vůbec nerozuměl, navíc tam byl ten aspekt toho, že vlastně jsem tam byl celý pracovní týden, což pro mě bylo nepředstavitelně dlouho, a opravdu, když to hodnotím zpětně, to bylo doposud jako nejhorší období v mém životě, co se týče jako radosti z žití, nebo tak něco.“

Smíření a vyrovnanost

Oskar své postižení bere jako přirozenou věc, narodil se s ním a neví, jaké je to být zdravý.

„Tak normální, já jsem nikdy nic jiného nezažil, takže těžko říct. Myslím si, že specifikum je v tom, že člověk prostě nemá to srovnání před a po...“

Nejtěžší pro něj jako pro dítě bylo pochopit, že ostatní takové potíže, jako má on, nemají, vyrostl ve speciální škole pro postižené děti, takže mu přišlo normální, že každý má nějaký fyzický handicap.

„No, teď bych asi řekl, že historicky je nejtěžší pochopit, že ostatní tyto problémy nemají.“

Život s bolestí a překonáváním překážek

Oskar je na invalidním vozíku, ale má postižené i ruce a má problém s jemnou motorikou.

„...větší problémy mám s nohama a mám problém s jemnou motorikou.“

Problém s rukama vnímá každý den v mnoha činnostech. Nemůže si zavázat tkaničky, nemůže se oholit a spoustu dalších věcí, se kterými se často setkává.

„No, tak samozřejmě je to problém s tou motorikou, že jo, snad na to narážím taky denně, že jo, občas jako zavázat si mašličku, to je doted'ka gordický uzel, pro mě naprosto nepochopitelný. To jsou prostě details, jo, otázka třeba holení...takže člověk s tím musí bojovat, že jo, jakmile to vzdá, tak končí, ale jsou to prostě zdánlivě třeba drobné věci, ale ve svém součtu, tak je to jako řada nepříjemností, no.“

Studium a zaměstnání

Oskar šel jako jeden z mála studovat na vysokou školu. Školku, základní školu i střední školu absolvoval ve speciální škole pro postižené děti. Ze speciální střední školy není obvyklé pokračovat na vysoké škole.

„No, chodil jsem na fakultu sociálních studií na Masarykovu univerzitu, to právě bylo taky docela zajímavé, protože ze začátku tam bylo něco jako étos, jo. Zaprvé jsem z té Kociánky šel na tu vysokou, to jsou skutečně jednotky případů, jo.““ ... že byla možnost prostě dosáhnout té vysoké.“

Oskar studoval sociální práci, kterou znal osobně ze svého života, a jako druhý obor studoval životní prostředí. Tento obor ho zajímá od dětství, kdy vyrůstal na samotě a sledoval, jak se okolí mění stavbou dálnice.

„Já jsem studoval sociální práce, to právě bylo taky to, že jsem si říkal “no, tak jsem ty sociální práce vlastně zažil sám na sobě od útlého dětství, že jo, ten ústav a to všechno kolem, tak vím, o čem to je a protože jsem to studoval dvouoborově, jsem studoval spolu s filozofií životního prostředí.“

V současné době pracuje v oboru životního prostředí na městském úřadě.

„Spolupracuju s Městským úřadem v Kunovicích s odborem životního prostředí.“

Nutnost plánování a organizování

Oskar mluví o tom, že si musí vždy naplánovat, když chce někam jet, musí zjistit, jestli je to tam bezbariérové, jestli bude potřebovat něčí pomoc a jestli se tam má jak dostat.

„Tak nejvíc se stresuju sám, že jo, jako už to, že člověk jako vlastně musí pořád přemýšlet o ty tři kroky dopředu, protože nelze už jenom tak vyjet bez toho, aniž by člověk věděl, že to bude aspoň trošku bezbariérové, jo.“

Podpora rodiny a blízkých

Oskara dříve hodně podporovali prarodiče, kteří bohužel již nežijí, ale stále na ně s láskou vzpomíná. Hodně ho podporují rodiče, kteří jsou ochotní mu se vším pomoci, zároveň jsou přísní a chtějí, aby na sobě pracoval.

„Podpora teda již nežijících prarodičů mých, na to budu vzpomínat celý zbytek života, ... taky rodiče, že jo, ty jsou vlastně ochotní, no, a znáte to, máme k nim tisíc výhrad, ale jako celek dobrý, no.“

Oskar má podporu rodiny i přátel, kteří mu ochotně pomohou, když něco potřebuje.

„...když opravdu potřebuju pomoc, tak těch přátel nebo té rodiny je tolik, že vždycky prostě je komu zavolat a koho si vzít s sebou, no, třeba na to plavání.“

Pocit jinakosti ve společnosti

Oskar mluví o předsudcích ve společnosti, setkává se s pozorností a lítostí od okolí. Dokonce se setkal s tím, že mu paní ve vlaku dala 50 korun z lítosti.

„Tak prostě myslím si stále, že ještě pořád se nebereme úplně běžně, no, takže ty omezení, kromě těch fyzických bariér, kterých ubývá rychleji, teda aspoň tady.“

V práci se setkal se situací, kdy měl rozhodnout spor dvou lidí, setkal se ovšem s tím, že když je postižený na vozíku, nemá právo rozhodovat. Jako by byl něco míň jen proto, že je postižený.

„... kdy jsem se tam dostal do situace, kdy jsem musel jako něco tam posoudit a rozsoudit, to znamená rozhodnout ve prospěch jedné z těch stran, tak tam byl první ten argument, “co ty jako vozíčkář o tomhle můžeš vědět?”. Myslím si, že to nás ještě může trochu brzdit, že jsme prostě ještě nedospěli k tomu, že člověk na vozíku může něco rozhodovat, nebo že může rozhodovat ve veřejné správě,...”

Oskar rád chodí plavat do bazénu, ovšem jelikož je na vozíku, musí tam jít s doprovodem, to je pravidlo, které tam mají nastavené. Oskar pomoc nepotřebuje, zvládl by to i sám, takto musí vždy hledat doprovod a nemůže jít plavat, kdykoliv by chtěl.

„...už třeba počítá i třeba s těmi postiženými, ale ta pravidla jsou nastavena těmi zdravými, to znamená, že mohou být nastavena nevhodně, anebo třeba naprosto nesmyslně a to je potom značné omezení, si myslím.“

Oskar strávil prvních 20 let života na Kociánce, škole pro tělesně postižené. Tam zapadal a žil mezi stejně i hůře postiženými lidmi. Když se pak na vysoké škole dostal mezi zdravou skupinu vrstevníků, najednou si připadal jiný a méněcenný.

„A prostě najednou si pak člověk uvědomí, že na té Kociánce byl dobřej, ale když pak přejde do té společnosti, kde je vlastně svým způsobem nejslabší, tak není tak jednoduchý si říkat “oukej“, ale jsou tu lidi, kteří jsou na tom ještě hůř a buď rád, že jsi dopadl, jak jsi dopadl.“

Ve zdravé společnosti si připadal nejslabší a upadal do sebelítosti.

„V té společnosti, kde vy jste fyzicky nejslabším článkem... pak transformuje do té otázky “kurňa, proč zrovna já?”.

Potřeba soběstačnosti, podpory a začlenění do společnosti

Oskar se setkal s různými situacemi ve společnosti. S lítostí, soucitem, údivem i nevědomostí.

„Jako ty lidi nejsou zvlášť tady na tom Slovácku, není tady ta veřejnost nepřející, je velmi soucitná, mnohdy vůbec neví, jak by měla pomoci, jo a to jsou všechno záležitosti, na které jako narážím, jo. Stejně tak jako má řadu svých tabu.“

Oskarovi vycházeli na vysoké škole vstříc. On nabízené výhody odmítal, vymyslel si vlastní systém, jak studium zvládat.

„Všichni mi nabízeli řadu výhod na té vysoké, právě kvůli tomu postižení, jo, to znamená prodloužené časy během těch zkoušek nebo psaní, to tedy na speciálním oddělení té univerzity, že jo, oddělení pro pomoc studentům se specifickými nároky, nebo vlastně asistenta.“

Kvůli problémům s jemnou motorikou a s psaním využíval diktafon, bez kterého by se v podstatě neobešel.

„...jedině, co jsem aktivně využíval, protože mám za to, že jsem to využívat musel, že by to jinak nešlo, tak je právě diktafon, protože rychlost mého psaní nebo činění si poznámek je pomalá, a když zrychlím, tak to nikdo nepřečte.“

Samostatně si domluvil, že po psaní testu si s profesorem sedne a doplní své odpovědi ústně.

„Musím říct, že všichni ti přednášející do jednoho, které jsem tam potkal, všichni mi takto vyhověli.“

Oskar mluví o rovnováze v soběstačnosti a přijímáním pomoci druhých. Musel se naučit, kdy je ta hranice, kdy to může ještě zvládnout sám a kdy už potřebuje pomoci.

„No, a druhá věc je potom umění říct si o pomoc, musí člověk dojít do toho středu, kdy si pak řekne, oukej, tohle musím zvládnout sám, tohle zvládnou s vypětím všech sil a o tohle

se nebudu teď pokoušet, protože teď na to nemám”, že jo, protože člověk se o to pokusí a jde na hubu, no.“

Potřeba svobody a její omezení (řidičský průkaz, orientace v prostoru)

Oskar si vždy myslel, že si hned v 18 letech udělá řidičský průkaz a bude moci jezdit autem. Bohužel pak narazil na to, že se svojí diagnózou kvůli lekavosti a pomalým reakcím řídit auto nemůže. Je tak odkázaný na MHD či pomoc druhých.

„Jasně, řidičák na auto, jenomže já se tak strašně lekám, že to prostě je nemyslitelné, jo... takhle je to přece jenom, člověk je v tom systému veřejných doprav, anebo odkázaný na někoho, kdo ten řidičák má, no.“

Největší stresory

Oskara hodně stresovala škola, jinak se snaží moc si věci nebrat, nestresovat se a udržovat si zdravou rovnováhu v životě.

„Jako student jsem se hodně stresoval kvůli nějakým těm výsledkům,..., ale pořád si myslím, že se mi daří držet v těch věcech nějakou míru, no. Neříkám rovnováhu, protože s rovnováhou mám problémy právě celý život, ale řekněme míru, teda.“

Zvládání stresu

Oskar se snaží nad problémy povznést, hledat řešení situace a situaci co nejdříve vyřešit, pokud je to možné.

Tak já si myslím nakonec, že to celkem zvládám, ale mám samozřejmě takový jako možná prostě hodně svoje mechanismy, když se mi to jako hodně nedaří něco, ... tak prostě mám

svoje systémy, řekněme, jak se na chvíli odbourat, pousmát, jakoby z celé té situace vystoupit a pak si říct "a teď to musím vyřešit" a vyřešit tu krizovou situaci, no."

Jeho kmotra, když měla problém, říkala: Já si tady sednu a budu brečet". Oskar si na to vždy v krizové situaci vzpomene a řekne si to také. Pomáhá mu to se zastavit a zamyslet.

„... tak já si prostě říkám, když je ten největší problém, tak si říkám "dobrý, já si tady chvíli sednu a budu brečet", ale nesednu si a nebrečím, ale jenom si to tak řeknu, to mě trošku jako popožene dál a pak se to snažím nějak racionálně vyřešit."

Odmalička má rád přírodu a vyráží do lesa, když má problémy, projede se přírodou, nahlas si zanáává a pomáhá mu to si odpočinout a odbourat stres.

„Jasně, mám kolo, nebo teda ten tricykl, na kterým jezdím, nebo električák, kde mám své trasy po okolních zbytcích lesů a jedu do přírody a tam si to občas upustím, no, když je nejhůř, to zas nemůže být kvůli každé blbině."

6.7 Společná témata

Těžké dětství a dospívání

Respondenti popisují náročné dětství a dospívání. Museli jezdit pravidelně do lázní mimo domov, chodili na rehabilitace, k lékařům, rodiče s nimi doma pravidelně cvičili, což bylo často i bolestivé, a vedli je i k samostatnému cvičení. Anna, Martin, Tadeáš a Oskar popisují, že na ně rodiče byli hodně přísní v tomto ohledu a dost s nimi dřeli, aby na tom v budoucnu byli lépe. Určitou formou posmívání či šikany si prošli Jitka, Monika a Jan.

Jitka a Jan prožívali těžké dospívání, báli se budoucnosti, neuměli si představit, jak se zvládnou ve společnosti uplatnit s jejich postižením, měli strach, že si nenajdou partnera a neuplatní se v životě. Dnes jsou oba úspěšní a se svým životem spokojení.

Smíření a vyrovnanost

Všichni respondenti se narodili s dětskou mozkovou obrnou a shodují se, že jejich postižení berou jako přirozenou věc, jelikož takto žijí celý život a nevědí jaké je to být zdravý. Všichni také zmiňují, že jim ke smíření s jejich diagnózou pomáhá vědomí, že jsou lidé, kteří jsou na tom hůř a oni sami jsou na tom vlastně s porovnáním s ostatními lépe. Zajímavé je, že si to říkají všichni, ačkoliv každý má jinak rozsáhlou formu DMO.

Život s bolestí a překonáváním překážek

Jana trápí časté bolesti zad a svalů, potřeboval by sportovat, ale při sportu má bolesti. Snaží se tančit, ale s jeho koordinací to jde špatně. Martin může sportovat a žije sportem, jezdí na koloběžce a běhá, avšak při sportu má také bolesti, křeče v nohou a je hodně unavený. Oskara trápí špatná jemná motorika rukou, která ho hodně omezuje. Nemůže tak dělat spoustu běžných věcí jako například psát, oholit se či si zavázat tkaničky.

Studium, zaměstnání a potřeba úspěchu

Respondenti pobírají invalidní důchod. Jan má pouze první stupeň, Anna a Martin mají druhý stupeň a Jitka, Monika, Gita, Tadeáš a Oskar mají třetí stupeň důchodu. Ačkoliv všichni pobírají tuto podporu od státu, je pro ně důležité pracovat a uplatnit se ve společnosti. Každý respondent kromě Tadeáše má vystudovanou vysokou školu. Monika a Jan si hodně zakládají na své inteligenci, na studiu a úspěšnosti v pracovní oblasti. Monika má doktorát, pracuje na univerzitě, napsala dvě knihy a vyučuje. Jan je úspěšný advokát, má své klienty a studoval najednou dvě vysoké školy. Oskar a Anna mluví o tom, že jsou vděční, že mohli studovat vysokou školu, že to zvládli a zvedlo jim to sebevědomí. Jitka a Martin pracují jako sociální pracovníci, jejich práce je naplňuje a baví je pomáhat druhým. Tadeáš pracuje na recepci v Lize vozíčkářů a moc si své práce váží, je vděčný, že může pracovat a být mezi lidmi. Anna a Oskar pracují v kanceláři. Gita

momentálně nemá práci, avšak dříve pracovala a intenzivně práci hledá, je bez práce nešťastná, potřebuje náplň dne a sociální kontakty.

Nutnost plánování a organizování

Monika a Oskar jsou na invalidním vozíku, oba bydlí na vesnici a je tak pro ně těžké se dostat do města. Když chtějí někam jet, musí si vše naplánovat, zjistit, zda jim někdo pomůže a pojedou s nimi, zda je tam, kam chtějí jet, bezbariérový přístup a dostanou se tam. Musí vše organizovat a plánovat dopředu. Jan by rád sportoval, ale kvůli bolesti musí vše naplánovat a promyslet tak, aby to fyzicky zvládl.

Podpora rodiny a blízkých

Všech osm respondentů podporovali a dodnes podporují jejich rodiče. Někteří byli přísnější, někteří měli strach, ale všichni stáli a stojí při svých dětech. Monika, Tadeáš a Oskar dosud žijí se svými rodiči, kteří jim pomáhají. Mají i kamarády, kteří jim pomáhají hlavně tím, že k nim přistupují bez předsudků a na jejich postižení neupozorňují.

Sport a přátelé

Martin intenzivně sportuje, běhá, jezdí na koloběžce, má ze sportovního prostředí přátele a cítí tam podporu. Jan mluví o tom, že dříve hrál florbal se stejně postiženými hráči. Vůči zdravým se v pubertě cítil méněcenný, ale sport a kolektiv těchto lidí mu dával sílu to zvládat.

Pocit jinakosti ve společnosti

Respondenti se shodují, že jim vadí, že jejich postižení vzbuzuje pozornost. Jejich handicap je viditelný a každý si ho všimne. Jitka je hodně citlivá na své kulhání, setkala se s předsudky a podceňováním a nepochopením. Gita musela mít ve škole asistenta, cítila se proto odlišná, nechce se vyjímat, chce jen zapadnout. Anna má pocit, že ji společnost často dopředu odsuzuje za její invalidní vozík. Jan se cítil hodně odlišný v pubertě, teď dělá vše pro to, aby zapadl. Martin se vnímá jako „jiný“. Vadí mu, že si jeho postižení lidé všímají. Oskar se hodně setkává s lítostí, ve zdravé společnosti se cítí méněcenný.

Potřeba soběstačnosti podpory a začlenění do společnosti

Pro Jitku, Gitu a Annu je důležité, že žijí v Praze, kde je přístupná MHD, mají svou domácnost a jsou soběstačné, jak nejvíc to jde. Potřebují, aby je lidé brali takové, jaké jsou, a nelitovaly je. Monika má potřebu trávit volný čas podle svých představ a trápí ji, že vždy potřebuje sehnat doprovod, což ji omezuje.

Pocit méněcennosti v partnerských vztazích

Vyskytují se problémy v partnerských vztazích, které jsou spojeny s pocity méněcennosti, nízkým sebevědomím a sebeúctou. Jan a Jitka jsou jediní, kdo mají partnera, ale v dospívání se touto oblastí také hodně trápili a báli se, že si partnera nenajdou. Anna strach v této oblasti prožívá nejintenzivněji, je to její největší stresor. Monika, Gita, Martin a Tadeáš také popisují pocity ostychu a méněcennosti, mají pocit, že o postiženého partnera s určitým omezením nikdo nestojí, když může mít partnera zdravého.

Potřeba svobody a její omezení (řidičský průkaz, orientace v prostoru)

Nikdo z respondentů nemá řidičský průkaz, kvůli svému postižení nemohou řídit auto. Jsou lekaví, mají pomalé reakce a špatnou koordinaci. Jediná Anna nakonec řidičák získala, ale kvůli těmto problémům může jezdit jen krátké naučené trasy a pod dohledem druhé osoby. Jitka, Martin a Tadeáš mluví o špatné prostorové orientaci, stresuje je, když mají někam jet bez doprovodu. Martin a Tadeáš si přáli hrát fotbal, bohužel jim to jejich zdravotní stav neumožňuje. Monika a Oskar trpí tím, že žijí na vesnici a bez doprovodu se nikam nedostanou.

Největší stresory

Tadeáše a Martina stresuje, když mají něco dělat rychle a pod tlakem na výkon. Martin a Jitka jsou hodně vystresovaní svou špatnou orientací v prostoru, pokud mají někam jít, stresuje je to. Oskara a Moniku stresuje plánování, když chtějí někam jít, a musí shánět doprovod a vše plánovat. Jitku a Gitu stresuje jejich budoucnost, jak na tom budou zdravotně a jak zvládnou vše, co jim život přinese. Monika a Jan mají náročnou práci, která je hodně stresuje. Anna a Oskar se stresovali ve škole. Annu hodně trápí strach ze samoty bez partnera.

Projevy stresu

U Jitky, Gity, Anny, Jana a Martina se stres projevuje ztuhnutím svalů, mají spazmy a křeče. To je typický projev stresu u lidí postižených dětskou mozkovou obrnou. Jirka a Anna jsou hodně citliví a ve stresu často pláčou. Jitka, Martin, Tadeáš a Oskar jsou ve stresu hodně roztržití a roztěkaní, což také patří k DMO. Jitka, Monika, Gita, Anna a Jan mají také klasické projevy stresu, jako je nechutenství a nespavost.

Zvládání stresu

Všem respondentům pomáhají ke zvládání stresu přátelé, koníčky a volný čas. Jitce, Monice a Tadeášovi pomáhá jejich práce, která je baví a naplňuje je. Monika, Jan a Gita potřebují problém vypustit a nemyslet na něj, problémy spíše vytěšňují. Martin, Tadeáš a Oskar se snaží nad problémy povznést a hledat řešení s klidnou hlavou.

6.8 Diskuze

Analýza osmi rozhovorů ukázala několik hlavních témat, jež se vyskytují u lidí s dětskou mozkovou obrnou. Respondenti jsou čtyři ženy a čtyři muži. Všichni berou své postižení jako přirozenou součást života a vyrostli v podpůrných rodinách, přesto bojují s pocity odlišnosti, s předsudky společnosti a mnoha omezeními.

Jak říká Vágnerová (1997), s vrozenou vadou jako je dětská mozková obrna člověk žije celý život a tak ho bere jako přirozenou část svého života. Pocit jinakosti vzniká hlavně porovnáváním se s okolím. Riziko vrozeného postižení je hlavně v tom, že odmalička vyrůstá jako handicapovaný člověk a okolí k němu tak přistupuje.

Také je dokázána souvislost mezi vnímáním, myšlením a pohybem. Lidé s vrozeným handicapem tak mohou mít jiný pohled na realitu než zdravý člověk. Pro postižené jedince s DMO bývají náročné rychlé úkony, potřebují více času, rychleji se unaví a neudrží tolik pozornost (Matějček, 2001).

V tomto výzkumu vyplývá, že respondenty stresuje, když mají něco dělat rychle a pod tlakem na výkon. Jsou také vystresovaní svou špatnou orientací v prostoru. Bojí se budoucnosti a toho, jak svůj život zvládnou. Problematické jsou partnerské vztahy, kde se cítí méněcenní a nedostateční. Ukazuje se zde jejich nízké sebevědomí a sebedůvěra zapříčiněné tím, že vyrůstali v roli postiženého člověka.

Vágnerová také říká, že handicapovaný jedinec nechce být postižený i sociálně. Pohybové postižení může stimulovat k překonání těchto omezení a vyhledávání jiných hodnot.

Navzdory omezením mohou svůj život prožít plnohodnotně. I člověk s handicapem může něčím zaujmout a imponovat (Vágnerová, 1997).

Je pro ně velice důležité uplatnit se ve společnosti, chodit do práce, mít sociální vztahy, své koníčky a být co nejvíce soběstační a samostatní. Chtějí žít „normální život“ se všemi jeho náležitostmi. Nechtějí vyčnívat z davu, vadí jim, že je jejich postižení viditelné a je to často ta první věc, které si lidé všimají a často si je podle toho i zaškatulkují. Přejí si, aby k nim okolí přistupovalo stejně jako ke zdravým lidem. Snaží se být úspěšní v oblastech, které zvládají.

Stres se u jedinců s dětskou mozkovou obrnou projevuje hlavně fyzicky. Objevují se spazmy, křeče a ztuhnutí svalů, které nemohou ovládat. Také jsou roztěkaní a roztržití, nebo je stres paralyzuje. Samozřejmě mají i běžné projevy stresu jako je nespavost či nechutenství. Ve zvládnání stresu jim pomáhají jejich přátelé, koníčky a zaměstnání. Při stresových situacích pomáhá povznést se nad problém a zkusit najít řešení, nebo vypustit ho a na problém nemyslet.

To potvrzuje Vágnerová (2002), že větší citový prožitek se často pojí se změnou v motorických reakcích. Projevuje se to zvýšením mimovolných záškubů či ztuhnutím svalů, které nelze ovládat ani kontrolovat.

Závěr

Ve své diplomové práci jsem přiblížila problematiku dětské mozkové obrny, stresu a jeho zvládnání. V empirické části práce jsem pracovala s osmi respondenty. Čtyři ženy a čtyři muži popisují svůj život s dětskou mozkovou obrnou. Z výzkumu vyplývá, že lidé s tímto postižením mají hodně společných témat a tato diagnóza jedince ovlivňuje více, než by se na první pohled zdálo. Dětská mozková obrna se v literatuře nejčastěji popisuje jako pohybové vrozené postižení. Ovšem ovlivňuje všechny sféry života. Od přidružených fyzických a zdravotních problémů po vnímání světa, sebevědomí a zvládnání stresu. Stres tyto jedince ovlivňuje mimo klasických projevů jako nespavost či nechutenství také fyzicky. Ztuhnou jim svaly, mají křeče, spazmy a nemohou je nijak ovládat. Mají špatnou orientaci v prostoru a kvůli pomalým reakcím, roztržitosti a lekavosti nemohou řídit auto. Často mají špatnou jemnou motoriku, a tak jsou pro ně každodenní činnosti náročné. Ženy s DMO jsou na stres citlivější a často plačtivější. Muži se snaží krizovou situaci řešit a stresu se snaží spíše vyhýbat.

Během vypracování teoretické části jsem mohla více proniknout do odborné problematiky dětské mozkové obrny a stresu a propojit to s praktickými osobními zkušenostmi. Práce na tomto tématu pro mě byla obohacující zkušeností. Zjistila jsem, kolik oblastí mého života mi mé postižení DMO ovlivňuje. Poslouchat dojmy a pocity ostatních lidí s touto diagnózou pro mě bylo velice zajímavé.

Seznam použité literatury

- Bartoňová, M., & Vítková, M. (2007). *Strategie ve vzdělávání dětí a žáků se speciálními vzdělávacími potřebami. Texty k distančnímu vzdělávání*. Brno: Paido.
- Batshaw, M. et al. (2013). *Children with Disabilities*. Baltimore: Paul H. Brookes.
- Baumgartner, F. (2001). *Zvládanie stresu – Coping*. In: Výrost, J., Slaměnik, I. (Eds.), *Aplikovaná sociální psychologie II*. Praha: Grada Publishing.
- Bolger, N. (1990). Coping as a personality process: A prospective study. *Journal of Personality and Social Psychology*, 59, 525-537.
Dostupné z: www.columbia.edu/~nb2229/docs/bolger-jpsp-1990.pdf.
- Bryce, C. P. (2001). Insight to the stress. *Pan American Health Organization*, Regional Office of WHO, Washington, D.C.
- Comby, B. (1997). *Stres pod kontrolou*. Praha: Pragma.
- Ficková, E. (1993). Determinanty zvládania stresu: I. Teoretické přístupy. *Československá psychologie*, 37 (1), 37- 42.
- Folkman, S., & Lazarus, R. S. (1980). An analysis of coping in a middle-aged community sample. *Journal of health and social behavior*, 21(3), 219-239.
- Folkman, S. et al. (1986). Dynamics of a stressful encounter: cognitive appraisal, coping, and encounter outcomes. *Journal of personality and social psychology*, 50(5), 992-1003.
- Gulášová, I. (2015). *Sestra: Prevence krizových situací – stres*. Dostupné z: <http://zdravi.e15.cz/clanek/sestra/prevence-krizovych-situaci-stres-470796>.
- Hartl, P., & Hartlová, H. (2010). *Psychologický slovník*. Praha: Portál.
- Hendl, J. (2016). *Kvalitativní výzkum: základní metody a aplikace*. Praha: Portál.
- Hošek, V. (1999). *Psychologie odolnosti*. Praha: Karolinum.
- Chamoutová, K., & Chamoutová, H. (2006). *Duševní hygiena psychologie zdraví*. Praha: Provozně ekonomická fakulta.
- Kebza, V. (1997). *Zvládání stresu*. Praha: Státní zdravotní ústav.
- Kebza, V. (2005). *Psychosociální determinanty zdraví*. Praha: Academia.

- Kebza, V., & Šolcová, I. (2004). *Komunikace a stres*. Praha: Státní zdravotní ústav.
- Kebza, V., & Šolcová, I. (2008). Hlavní koncepce psychické odolnosti. *Československá psychologie*, 52 (1), 1-19.
- Kobasa, S. C. (1979). Stressful life events, personality, and health: an inquiry into hardiness. *Journal of personality and social psychology*, 37(1), 1-11.
- Kirstová, A. (1996). *Knih o překonávání stresu*. Košice: Oriens.
- Kraus, J. et al. (2005). *Dětská mozková obrna*. Praha: Grada-Avicenum.
- Kraus, J. (2011). Dětská mozková obrna. *Solen: Neurologie pro praxi*. 12(4), 222-224.
- Křivohlavý, J. (1991). *Křesťanská péče o nemocné*. Praha: Advent.
- Křivohlavý, J. (1994). *Jak zvládat stres*. Praha: Grada.
- Křivohlavý, J. (2001). *Psychologie zdraví*. Praha: Portál.
- Křivohlavý, J. (2002). *Psychologie nemoci*. Praha: Grada Publishing.
- Kudláček, M. (2012). *Svět dětské mozkové obrny: nahlížení vlastního postižení v průběhu socializace*. Praha: Portál.
- Lazarus, R. S., & Folkman S. (1984). *Stress, Appraisal, and Coping*. New York: Springer.
- Maddi, S. R., & Khoshaba, D. M. (1994). Hardiness and Mental Health. *Journal of Personality Assessment*, 63(2), 265 – 274.
- Maddi, S. R. (2006). Hardiness: The courage to grow from stresses. *The Journal of Positive Psychology*, 3 (1), 160 - 168.
- Matějček, Z. (2001). *Psychologie nemocných a zdravotně postižených dětí*. Jinočany: H&H.
- Matoušek, O. (2003). *Bezpečný podnik – pracovní stres a zdraví*. Praha: Výzkumný ústav bezpečnosti práce.
- Miovský, M. (2006). *Kvalitativní přístup a metody v psychologickém výzkumu*. Praha: Grada Publishing.
- Murgaš, M. (2011). *Vývin mozgu a jeho poruchy*. Martin: Osveta.
- Norman, E. (2000). *Resiliency Enhancement: Putting the Strength Perspective Into Social Work Practice*. USA: Columbia University Press.

- Rincover, A. (1989). *Hardiness plays role in dealing with stress*. Toronto: Toronto star.
- Runswick-Cole, K., & Goodley, D. (2013). Resilience: A Disability Studies and Community Psychology Approach. *Social and Personality Psychology Compass*, 7(2), 13.
- Selye, H. (1974). *Stress without distres*. Philadelphia.
- Stehlík, A. (1977). *Dítě s mozkovou obrnou v rodině*. Praha: Avicenum.
- Stuntzner, S., & Hartley, M. T. (2014). Resilience, Coping, & Disability. *The Development of a Resilience Intervention*. ACA Knowledge Centre.
- Sýkora, J., & Dvořák, J. (2005). *Člověk v krizi*. Praha: Česká zemědělská univerzita v Praze: Provozně ekonomická fakulta.
- Šestáková, I. (2006). *Sociální aspekty integrace handicapovaných do společnosti*. Praha: České vysoké učení technické.
- Šišková, D. (2011). Dětská mozková obrna. *Revision*, 14(4), 127-132.
- Šišláková, M. (2006). *Využití resilience v sociální práci s rizikovou mládeží*. Hradec Králové: Univerzita Hradec Králové.
- Šlechtová, D. (2011). Zdravotní problematika péče o dítě s dětskou mozkovou obrnou (DMO) v kontextu holistického přístupu. *Kontakt*, 13(4), 443-459.
- Šolcová, I. (2009). *Vývoj resilience v dětství a dospělosti*. Praha: Grada.
- Šolcová, I., & Kebza, V. (1996). Rozdíly v úrovni a struktuře osobní odolnosti (Hardiness) u vzorku americké a české populace. *Československá psychologie*, 40 (6), 480 - 487.
- Švingalová, D. (2000). *Stres v učitelské profesi*. Liberec: Technická univerzita.
- Urbanová, A. (2012). Dětská mozková obrna v systému sociální péče. *Revision*, 15(1), 13-22.
- Uzel, J. (2008). *Bezpečný podnik – prevence a zvládání stresu*. Praha: Výzkumný ústav bezpečnosti práce.
- Vágnerová, M. (1997). *Psychologie handicapu. Část 4, Školní věk a dospívání postiženého dítěte*. Liberec: Technická univerzita.

Vágnerová, M. (2002). *Psychopatologie pro pomáhající profese. Variabilita a patologie lidské psychiky*. Praha: Portál.

Vašina, L. (1999). *Sanoterapie*. Brno: Vydavatelství MU.

Vašina, L., & Strnadová V. (2002). *Psychologie osobnosti I*. Hradec Králové: Gaudeamus.

Vítková, M. (2004). *Integrativní speciální pedagogika. Integrace školní a sociální*. Brno: Paido.

Vítková, M. (2006). *Somatopedické aspekty*. Brno: Paido.

Přílohy

Příloha 1 - Scénář polostrukturovaného rozhovoru

- 1) Popište mi svůj život s DMO od dětství. Jaký je život s touto nemocí?
- 2) Jaké to pro Vás je mít DMO?
- 3) Co je na tom, že máte DMO nejtěžší? Je ještě něco těžké?
- 4) Je ještě něco v čem Vás DMO omezuje? Co neumožňuje?
- 5) Jak to zvládáte? Co Vám pomáhá?
- 6) Dostáváte podporu od svého okolí? Pokud ano, jakou?
- 7) Co z toho Vás nejvíc stresuje? (strach, úzkost, napětí) A jak se to projevuje?
- 8) Jak to zvládáte? (problémy)
- 9) Co Vám pomáhá?
- 10) Kde čerpáte energii?
- 11) Co by Vám pomohlo k lepšímu zvládnání? Co by pomohlo? (služby, rodina)
- 12) Co podle Vás pomáhá lidem s DMO a co ne? Co by se mělo ve společnosti změnit?

Příloha 2 - Přepis rozhovoru: Jitka – žena, 27 let, DMO - Spastická diparéza s levostrannou hemiparézou

Popiš mi svůj život s DMO od dětství, jaký to prostě je s tím DMO žít a tak.

No, ono to je těžký, protože takhle žijeme od narození, že jo. Ale jako pro mě dětství bylo asi nejhorší. Protože tam je taky jakoby otázka, do jaký míry to je DMO a do jaký míry je to věc nějaký rodinný situace a osobních nějakých jako rysů a tak, ale bylo to takový, já jsem ročník 91 a moje máma moc neměla podporu rodiny a neměla informace, takže si nedovedla představit, jak na tom do budoucna budu. A byla docela jakoby vystresovaná z toho, co budu jednou dělat jako, že jsem nebyla jako nějaký jedničkář. Ono taky jako mám pocit, že veřejnost trpí představou ještě pořád u těch handicapovanejších, že ty máš handicap, tak přece zákonitě budeš na něco geniální, že jo. Ale já jsem byla úplně normální dvojkař, trojkař. A moje máma byla strašně ve stresu, protože říkala „ty se nemůžeš prostě jít vyučit na prodavačku a být takhle spokojená, ty se musíš vždycky žít hlavou“, takže to bylo hodně stresující a pak samozřejmě jakoby nějaký postavení mezi vrstevníky. Ale jinak jako, abych se vrátila k tomu, k té podstatě otázky, tak život s DMO je pro mě vlastně úplně jako život běžného člověka, protože jinej neznám. Vypíchla bych asi jenom větší únavu, když vidím jakoby v porovnání, když mám vlastně dceru, tak to vidím úplně asi nejvíc, protože vidím, co zvládnou maminky třeba s dvěma dětma prostě za ten den a co zvládnou já, jo. A není to o tom, že bych byla líná, nebo že bych jako nechtěla, ale je to jednoduše proto, že jsem víc unavená než zdravá máma. Takže ta únava tam je. Mně hodně v životě překáží špatná orientace a špatná orientace v prostoru, to je prostě pro mě asi jako největší, největší stres. Zrovna včera jsem šla s kamarádem z divadla a mě vozí na zkoušku vždycky manžel a ze zkoušky jdu prostě s lidma a už že jo, chodíme večer, po tmě a jednou jsem měla a už to zkusíme prostě od září tam, na tom místě a jako je únor, že jo. A jednou jsem měla na tu zkoušku přijít, přijet jako sama vyjíměčně a prostě jsem zahla do špatný ulice. A ten kamarád mi to nevěřil, normálně říká „jo, dobrý, prosím tě, nedělej si ze mě srandu“, ale tak to je prostě. Takže ta únava, špatná orientace a v neposlední řadě taky

to, že ten handicap je viditelnej, takže na tebe jako lidi se koukaj, je to tak. Jinak, prostě si myslím, že žiju, kromě toho, že nemůžu řídit auto a lyžovat a jezdit na kole a tak, žiju úplně normálně.

Co je na tom, že máš DMO nejtěžší? Jako tys teď tak jako vyjmenovávala, jestli je něco co fakt je na tom asi nejhorší, nebo co tě tak jako třeba v životě by fakt jako omezovalo.

No, určitě všechno tady to, co jsem teď vyjmenovala. A když se to tak nějak jako vzájemně sesumíruje. A ještě, co je hodně blbý, tak když se dostanu do stresu, tak to tělo je v hrozný tenzi a v hrozný křeči a je jakoby já nedokážu sama sebe jako dostatečně uklidnit, jo. Takže to mi přijde asi nejhorší, že to tělo, já nevím, jestli jsem to říkala jako dobře, ale že to tělo jakoby ti to dá sežrat ten stres, jo? No, takže taková ta křeč.

No a takhle jako s lidma, ty jsi říkala, že jako s vrstevníkama byly nějaký problémy, tak jako setkala jsi se kvůli tomu, že bys měla nějaký jako?

Mně se naštěstí teda podařilo vystudovat tu vysokou školu. Že já jsem sociální pracovník a že se nemusím nikde jako doprošovat o nějaký extra zvláštní podmínky, když opomeneme zkrácenej úvazek a podobně, jo. Ale na druhou stranu nemůžu jít pracovat kamkoliv, nemůžu jít na úřad prostě mezi úplně cizí ženský, ony nepochopí to, že já si potřebuju prostě na deset minut třeba natáhnout záda na karimatce nebo tak. Problém je takovej asi, že ten handicap je viditelnej, ale lidi mi vždycky říkaj „ty jo, ale ty máš takovejhle prostě handicap, ale jseš jako hezká, chytrá, prostě schopná, jako vždyť to je úžasný“, no jo, jenže pak jsem s těma lidma nějakou dobu prostě a najednou oni vidí, že mi nadřizený toleruje třeba přestávky častější, nebo že mám důchod, jo, to bejvá vždycky úplně jako, ti lidi jsou vyloženě jako zlí, když si uvědomí, že bereš třeba

stejnou nebo skoro stejnou výplatu jako oni a k tomu máš ještě důchod, jo. Ale oni už nevidí, že náklady na život máš jako vyšší v některých věcech a taky, že to není tak, že bys zvládla pracovat dvanáct hodin, teda dvanáct měsíců v roce a že bys mohla dělat úplně cokoli, co se ti zachce. A ještě naopak já třeba musím mít ten zkrácený úvazek, i když dělám čistě v kanceli, tak prostě teď mám půlúvazek a maximálně mně to vyhovuje, jenomže dobírám ještě rodičák, takže jakoby nepotřebuju to, jako tolik ty finance. Ale až mi ten rodičák jakoby doběží a měla bych mít jenom ten důchod a půlúvazek, tak si myslím, že mi to nebude stačit a budu chtít zase třičtvrtě úvazku. A to už je takový na pomezí těch šest hodin denně, ale já nemůžu dělat osm hodin denně, to prostě nemůžu. A ta reakce těch lidí bejvá někdy fakt prostě ošklivá jako „vždyť ty máš pohodovej život, vždyť všechno zvládáš, prostě máš důchod, máš zkrácený úvazek jako a ještě si jedeš jednou za rok do lázní nebo za dva, jo a prostě hele, holka, jenom kulháš” a oni už neviděj, že já vidím jenom na jedno oko, že se prostě neorientuju, že prostě nemůžu spát a podobně. Já teď mám strašný štěstí, že dělám jakoby v občanském sdružení, kde znám tu paní ředitelku několik let. A bavíme se o těch věcech úplně otevřeně. A jako mám tam pár kolegyní v práci a ty to taky jakoby všechno vědí. Už jsem se naučila mluvit o tady těch věcech otevřeně se všema. I když je mi to někdy třeba trochu nepříjemný, ale je to v tuhle chvíli jako lepší, protože potom nemají tady ty představy prostě, že se mám strašně dobře vlastně. A pak ještě co mě jako stresuje, ono to bude znít povrchně, když to takhle řeknu, jo, ale prostě jako jak ta chůze vypadá mě stresuje. Protože to je to první, co člověk vidí. A prostě můžeš být sebelepší v životě, sebehezčí, ale to vždycky budeš „jo, to je tak jak kulhá” jako, že jo. Ale to mě taky jako stresuje strašně, když se vidím třeba ve výloze, když jdu, nebo někde na videu nebo tak. A taky, že mám pocit, že jakoby když jsem byla dítě, tak to bylo sice těžky, ale furt tak jako se se mnou něco vlastně dělo strašně, jako operace, lázně dvakrát za rok, prostě pořád. A najednou, když jsem dospělá, tak já vlastně teď jsem tady v Praze narazila jako na hodně dobrou neuroložku, která je úžasná. Ale stejně je to takový „no jo, vy máte to DMO, to patří k tomu”. Prostě přijdeš, že tě bolí záda „jo, jo, to k tomu patří”, že tě bolí hlava „jo, jo, to k tomu patří”, že jseš unavená „jo, jo, to k tomu patří”. A někdy mám stres z toho, že si říkám, co bude v budoucnu, jak na tom budu, až mi bude padesát, šedesát, jo.

No, je ještě něco dalšího, v čem tě to jako omezuje, co ti neumožňuje? Tys to tak jako řekla, ale jestli ještě k tomu jako něco?

No, hodně mi teda jako chybí to, že nemůžu řídit auto.

Jasně.

Jo? Jinak tak nějak jako, že to všechno se dá jakoby nějak uzpůsobit, jako nějaká domácnost, zaměstnání, koníčky. Chtěla bych chodit na demonstrace a na koncerty, ale to nezvládám. Nezvládám ten dav lidí, nezvládám dlouho nikde stát.

Jasně. A co ti pomáhá, abys jako to zvládala všechno? Jako jak zvládáš ty věci a co ti v tom jako pomáhá?

No teď mi hodně pomáhá dcera, protože na nějaký fňukání ani jako není čas. My jsme se rozhodli ji mít a prostě ona jakoby moc nechápe, že mi je psychicky špatně, že jí nemůžu udělat oběd jako, prostě ho musím udělat. Ale pomáhá mi určitě můj manžel, přátelé, co mám ze stejným handicapem, a můj koníček a to je divadlo. Takže tam se odreaguju. Ale já bych jako zmínila, že já teď v dospělosti, teď v dospělosti prožívám jako asi nejlepší období v mém životě. Já nejsem jakoby ve stresu tak moc, jako jsem byla v tom dětství a v dospívání.

A co ti jakoby způsobovalo nejvíc ten stres v tom dětství a v tom dospívání?

Právě, že jsem se bála budoucnosti hodně, jak se uplatním v životě. Nedovedla, já jsem si vůbec nedovedla představit, že budu mít svojí domácnost, že mě bude chtít nějaký

chlap, to jsem si jako nedovedla vůbec představit, i když mi prostě říkali lidi „neber si to, vždyť jseš hezká, to není důležité“, ale jako říkej to holce v patnácti, že jo.

No, jasně.

Jo, takže, já jsem si nedovedla představit, že mě bude chtít nějaký chlap. Nedovedla jsem si představit, že zvládnou vystudovat vysokou, že prostě se zvládnou jakoby nějakým způsobem uplatnit v životě. Takže ten stres z té budoucnosti a to posmívání těch vrstevníků. To tam bylo, to bylo jakoby prostě strašný.

A to bylo jako na základce nebo na střední?

No, na základce. A na střední, to jsem si udělala ale tak trochu sama, i když jako suď to. Mně se na základce docela posmívali. A já jsem si zvolila takovou strategii, že teda když jako nezapadám, tak že budu jiná teda. Hodně jsem četla, zajímala jsem se o různé věci a byla jsem tak jako úplně jinde než ti moji vrstevníci. Ale byla jsem jako na to hrdá. Říkala jsem si „proč se mám snažit prostě se jim vyrovnat ve věci, který dělaj a chodit s nima třeba do klubu, vždyť tam budu vypadat směšně, že jo, někde na diskotéce“, takže jsem prostě dělala jako, že mě to nezajímá jako, že jo. A oni potom ty holky, já říkám „holky“, protože jsem byla na peďáku, na studijní pedagogický škole.

Jestli ještě k tomu chceš něco?

No tak jako já říkám „holky“, protože jsem byla na tom peďáku. Tak jako měla jsem tam pár kamarádek, to zas nemůžu říct, že ne. Ale nebyla jsem jako oblíbená v té třídě a vždycky jsem byla taková „ta divná“, jo? Ale dělala jsem si to já tady tím, tady tím

postojem. I když na tom tak přemýšlím, tak nevím, jak bych se zachovala jinak jako dneska, nevím, jestli by to šlo nějak jinak.

A v rodině třeba to bylo jako v pohodě? Jsi říkala, že máma byla taková vystresovaná.

No, máma byla ve stresu. Myslím si, že se jí docela ulevilo, když jsem se dostala na ten pedák právě.

Jo.

A jako šlo mi to tam.

Jo?

Já jsem totiž hodně nadaná na humanitní vědy. Jenomže tím, že jsem musela, to je taky špatně, to už by vůbec dneska takhle nebylo, že jo, dali by mi nějakýho asistenta, nebo já nevím co. Mám silnou dyskalkulii, silnou, ale tím, že jsem musela pořád dohánět jako matiku, fyziku, chemii, tak nikdy jako nevypluly na povrch ty předměty, který mně jdou, že jo.

Jo.

A jako věděla jsem, že z češtiny mám dvojky, ale mohla jsem bejt nejlepší ve třídě.

Jasně no.

Kdybych se nemusela zabývat tou matikou, že jo. Takhle, samozřejmě jo, abych prošla, ale kdybych se jí nemusela tolik zabývat, tak by tam prostě dávno vyplavalo to, v čem jsem dobrá. A dneska bych neměla sociální práci na fildě, ale měla bych třeba vystudovanou psychologii, že jo.

Jasně.

Ale to už je jedno.

Ty jsi říkala, že tak nějak máš asi dostáváš podporu od svého okolí a jak to jako vypadá nebo jako?

Hlavně, že mě manžel bere takovou, jaká jsem. Nikdy mi prostě nedal najevo, že bych byla něco míň. Doufám, že teď nezačnu brečet.

A i kdyby, tak co?

Hodně jakoby slyším často jako od svých přátel, že jako oni by to nezvládli, ale to je jako takový, co ti jako zbyde?

No, jasně.

Jako oni by to zvládli, protože by jim nic jinýho nezbylo. No a taky, že mě nikdo v rodině nikdy nelitoval. To je taky jako pomoc. A co ještě říct? No ono to zní prostě jako kliše no. Tak, že mě berou takovou, jaká jsem. Že mě nikdo nelituje prostě z rodiny. A že mě třeba manžel dělá šťastnou úplně stejně ale jako dělá manžel, hodnej manžel svoji manželku, která nemá ten handicap.

Jasně.

Že to jakoby hodně třeba když se mám úplně zaměřit na ten handicap, tak jak máma, tak můj muž se snaží mě prostě odvézt, přivést jako, že jo. Abych se nemusela někde kodrcat MHDěčkem. No, jinak jako nic zvláštního úplně extra na tom jako není. Opravdu jako když mě chytne nějakej takovej stav, třeba jsme byli u mýho kamaráda řešit jednu věc s manželem a s Amálkou. A on má taky takovej atypickej byt a měl tam v obýváku takový tři ostrý vysoký schody bez zábradlí, samozřejmě. A já kdykoliv jsem, byli jsme tam několik hodin, a já kdykoliv jsem si chtěla jít odskočit nebo něco, tak mi manžel musel jít, podat mi ruku a dovést mě na ten záchod. A pro mě je tohle prostě takový jako nepříjemný. A přijeli jsme domů a já jsem jako prostě jsem se tady rozbřečela, že to bylo trapný a že to bylo prostě jako pro mě takový nepříjemný. No a Vadim mi jako neřekl „jo, to mně je líto“, ne. On mi řekl „hele, nech toho, já jsem ti pomáhal úplně stejně, jako kdybych pomáhal svý jiný manželce, prostě ty schody byly vysoký, ostrý a neměli an nich koberečky jako, byly z dlažby, pomáhal bych svojí ženě úplně stejně”.

„Já vím, že to není pravda.”

„Je to pravda.”

Tak třeba svojí těhotné ženě, ta by taky mohla upadnout.

Ale prostě mi třeba řekne tohle nebo někdy je i takovej, že řekne „jo, jo, tys dlouho neměla žádný problém, tak začneš brečet kvůli handicapu“, jako nemyslí to tak, ale mě to vždycky tak jako usadí, no.

To je dobrý, to je hezký přístup. No, tak co tě teda nejvíc stresuje na tom? Takže to jsou takové situace kdy.

No, a že vlastně nemůžu dělat to, co bych chtěla. Nevládnou prostě umejt okna, jo? Já nemůžu prostě vytřít a vysát jako v jeden, jako hned za sebou třeba jako. No, to mě vždycky spíš taky jako mrzí a stresuje mě jakoby nejvíc to, když se mám někde zorientovat.

To znám moc dobře.

Nebo když mám jet někam, kde jsem nikdy nebyla. A hlavně lidi tohle berou automaticky, jo? Třeba hlavně i v tý práci. Třeba si vybavuju, že mě můj bejvalej zaměstnavatel vyslal na takovou konferenci prostě a já jsem tam hrozně chtěla jet, chtěla, jenomže to bylo prostě v Brně. A prostě nejenom, že jsi dojela do Brna autobusem, ale ještě si musela prostě jít, jako jít tam prostě na to místo. Já jsem byla v Brně prostě jednou v životě předtím a jako úplně jsem z toho měla schýzu jako dlouho. Jako zvládla jsem to, já jsem si obvolala lidi, který tam jeli z jinejch organizací taky a domluvila jsem si, že půjdu s nima prostě. Takže tohle.

Tak to je zase hezký, že jakoby si to umíš zařídit. Že si jako domluvíš ty lidi nebo že si to...

Snažím se, jako snažím se. No, tak jako mám fakt takový ty únavy, třeba to jsou takový jako běžný věci, který třeba nikoho ani nenapadnou. Ale jdu třeba z práce, jo? Malou třeba vyzvednul manžel. A já si řeknu „jo, super, tak si projdu v klidu prostě drogerii a nakoupím si nějaký věci“, no a teď mně prostě jako si říkám „jé, aviváž v akci“ a tohle to a támhle to a najednou prostě mám plnej batoh a mám dojet domů, jo? Tak prostě úplně ze mě leje, ten batoh nemůžu prostě unést a prostě je to pro mě výkon, jako kdyby zdravěj asi běžel půlmaraton, nebo já nevím. No a vždycky si pak nadávám a stejně to udělám znova, jo, za pár dní. Takže to jsou tady ty situace, kdy si to tělo jakoby řekne „dost“, já najednou cejtím, že už prostě nemůžu, že už k tomu metru prostě nedojdu, ale musím, jo. A takový situace mám i jako teď s dcerou, že jo, ona si mě začne vztekat v autobuse, že chce, ono jako plno věcí teda děti vycítí, ale stávaj se situace, že se začne vztekat v autobuse, že nebude sedět v kočáru, že chce sedět u mě na klíně a já pak musím hlídat ji, kočár, sebe, jako jo. Nejvíc teď, v současný době, mě stresuje to, aby jí se něco nestalo. Protože když ono se to děje normálně, děti si rozseknou hlavu, cokoliv, že jo. Ale když se to stane mně, tak vždycky každej řekne „no, jo, ona má ten handicap, to je, to je tím prostě, ona ji neuhlídala“. Já musím teda říct, že se jí jako nikdy nikdy mi nespadla z náruče, nikdy nemám pocit, že bych ji jako neuhlídala jako kvůli handicapu. Spadla, měla bouli, to jo, ale nikdy nic závažnýho extra. Jednou jsme teď nedávno, ale teď nedávno, když jí jsou dva a půl roku, spadli tady doma. Ale za to taky můžu já, protože já už jsem věděla, že ji neunesu, že to jako nezvládám a ona si to nutila, že chce na ruku a já jsem to neustála.

Jo.

Ale já už jsem dobře věděla, že nastal prostě nějakých dvou letech prostě okamžik, že ji neunesu. Já ji jako zvednu do náruče, ale nemůžu ji odnést někam prostě, jo. A to jsem neustála já, to byla moje vina. Takže to mě stresuje hodně, aby jí se něco nestalo kvůli tomu handicapu. Někam se dopravit.

A třeba v MHD je to pro tebe hodně složitější?

No, no to je. To je fakt jako hrozný, protože jako fakt chodím naličená prostě, oblečená, že jo, jako každé a ráda se hezky oblíknu. A prostě já tam sedím, na tom sedadle a fakt jako důchodci jsou schopný mě jako zvedat, ať jako se zvednu, že si chtějí sednout. Nebo takový to, když je nějaká jako kolize v dopravě, jako třeba že je někde náhradní autobusová doprava kvůli odstávce metra. A já třeba netrefím jakoby z té zastávky prostě, protože jsem zvyklá jezdit jinam, že jo.

No, jasně.

Jo, takže to je hrozný. Strašně mě stresují tramvajový ostrůvky, jako to je kapitola sama pro sebe, ty úplně nenávidím. Ale zase, já tady mluvím jakoby o pražský MHD, ale furt je to jakoby pro mě lepší, být v té Praze a mít tuhle MHD k dispozici, protože to mám nějakým způsobem zvládnutý. A ty svoje trasy mám naučený. A tady ty vypjatý situace nejsou až tak častý, že jo. Než být někde prostě na vesnici, kde mi jakoby nic nejede a nikam se nedostanu, jo.

Jasně.

No, to zase budu se opakovat, že mi vadí, že nemůžu řídit auto, jo, že jinak by mi bylo asi jedno, kde budu bydlet v podstatě.

Jasně no, bez toho auta to je náročný. A to si tak nějak jako o tom jako už i mluvila, ale jak se jako projevuje strach, úzkost, napětí, jak to prožíváš v souvislosti s tím handicapem?

No, já si myslím a nevím, jestli to je jako handicapem, anebo jestli to je jako mnou. Ale já se hrozně snadno rozbřečím. A hrozně snadno, tady to je věc handicapu, to druhý teď, že hrozně často je, že jsem jakoby v křeči, že ztuhnu. A když mě něco vystresuje, tak prostě se musím uklidnit, jinak potom dělám úplně ještě větší chyby. Jo, dělám prostě a už se to nabaluje, že jo. A už prostě nedávám pozor a zakopnu a už prostě to jede. Nebo v práci třeba, říkám, teď mám jako pohodovou práci, ale stalo se mně, že prostě na mě řvala nadřízená, prostě neoprávněně, jako opravdu neoprávněně na mě řvala, já jsem tam měla klienty, takže jsem to nějakým způsobem chtěla jako uhrát, ale udělala jsem úplně prostě tři triviální chyby prostě v papírech, jo. Pak jsem na to přišla druhý den, že prostě to bylo tady z toho důvodu. No a mě, tak to tělo ztuhne jako fakt. A jako ten pohyb je ještě těžší než normálně.

A máš ještě nějaký jako problémy, ty jsi říkala o tom jako, že jo, s tím chozením, že se ti hůř chodí, že i to tuhnutí jako, že i jako ještě nějaký?

Zrak mám špatnej, že já mám jedno oko tupozraký, takže vlastně používám jenom jedno oko. A i na tom „zdravým“ mám pět dioptrií. Takže jakoby ten zrak je problém. A jako ta motorika no, ta motorika to vidím hlavně jakoby třeba v péči o domácnost, co se týče vaření a takovejch věcí, je to pro mě všechno náročnější a nezvládnou to tak precizně.

No jasně. A kde čerpáš energii jako?

No, ze svojí rodiny, z manžela a z dcery, při svejch zájmech a vlastně i ve svojí práci, protože pracuju s rodinama problémovejma a hrozně mi pomáhá, je to vlastně i taková terapie i pro mě v podstatě, protože mi pomáhá, že vidím, že jsem těm lidem třeba něco dobře poradila, nebo nějak jim pomohla. A že právě ten handicap tam nepřekáží, takže mě to vždycky strašně povzbudí. A taky mi pomáhá víra v Boha, že prostě z nějakýho důvodu tohle to tak je. A já nemusím na všechno znát odpověď a vědět jako proč to tak je. No ale já celkově mám pozitivní přístup k životu, jo, já si někdy třeba až zpětně, když si vybavím některý věci, tak si říkám, jak to, že se mi podařilo zachovat zdravěj rozum, jo. Ale jako já mám prostě, já nevím, já jsem prostě ráda na světě a na druhou stranu, já se nebojím ani smrti. Jako podle mě ta smrt je prostě taková klidná a spravedlivá na tomhle světě. A tím pádem já se nemám čeho bát. Jediný, před čím mám velkou pokoru, je nějakěj takovej ten poslední soud, až se mně prostě zúčtuje všechno, co jsem tady na tom světě udělala, že jo. Věřím tomu, že až umřeme, tak úplně jako bez nějakějch emocí a nějakějch takovejch výhybek budeme prostě vědět, co jsme udělali dobře a co ne. A prostě ta duše si tím jako projde, jo, takže před tímhle mám pokoru. Ale jinak, já mám obecně pozitivní přístup k životu a nevím, čím to je. Myslím si, že mi tu sílu dává Bůh, protože kdo jinej? V rodině jsem jakoby takovou oporu až neměla. Nějaký extra geny, že bu nás byl někdo nějakěj špičkovéj terapeut, to zas taky ne. Nevím prostě. Ale mám ráda život a jakoby odmítám, došla jsem, jako nevím, kdy přesně, ale v určitý fázi svýho života jsem došla do stádia, kdy jsem si řekla, že prostě odmítám přijmout to, aby mi ten handicap ničil život. Když se koukneš kolem sebe, tak prostě jsou lidi, který jakoby jsou zdravý a maj mnohem horší život než my, že jo.

To je pravda.

No. Ale jako určitě nás to jako znehodnocuje. Prostě teď budu zase jako hnusná, znehodnocuje, tak to prostě je, kor jako nás, jako ženský, si myslím. Protože já jsem měla teda vztah se stejně handicapovaným klukem jako dlouhý roky, ale prostě ty léta jako od těch čtrnácti do těch dvaceti, to bylo prostě fakt jako krutý jako. A i dneska, já jsem teď zase, ale slyšela jsem to několikrát za svůj život, že mi někdo zprostředkovaně

řekl, že nějaký chlap o mně prohodil, že na to, že mám handicap, tak jsem fakt krásná a super ženská. Ty vole, co to je za větu jako.

To je teda taky pravda.

No, to jako že mám handicap, tak mám bejt hnusná? Nebo si nemám holiť nohy nebo co jako? A to je prostě úplně jako mi nad tím zůstává rozum stát asi. Stalo se mi to několikrát za život prostě. A to mě jako docela sundá jako, to musím říct. Oni ti lidi to totiž myslej jako lichotku, jo. Oni mi to chtěj říct „hele, můj táta o tobě řekl, představ si, říkal, no na to, že ona má normálně tu obrnu nebo co, tak prostě je krásná, chytrá a vid’” a oni to myslí jako pozitivně, jakože tím tě jako potěšej.

No jasně.

Ale, ale jako nepotěšej.

To ne no jako úplně. No, ještě jsem se chtěla vrátit, jak jsi říkala, že když jseš ve stresu, že prostě jdeš prostě do nějakých těch spazem nebo do toho ztuhnutí. Co ti pak jako pomáhá se z toho stresu pak jako dostat?

Nic. Nic, nic mi nepomáhá, já prostě začnu jako brečet, ztuhnu a musím počkat jakoby, až to, až se jako uklidním. Jo, nic mi nepomáhá v tu chvíli.

Takže ti jakoby pomůže ale to, že se třeba vybrečíš.

Jo, no možná. Mám od neuroložky jakoby léky na to. Že když mi blbě, tak že si je můžu vzít, tak ty jsou bezvadný teda. Ale to je driák, kterej jako nemám vždycky při ruce.

A jak často jako máš takovýhle?

No, to záleží, ono je vždycky blbý období v životě. A když je to blbý období, tak většinou je to takový, že se mi nedaří v práci, že se hádáme doma, že toho mám hodně a takhle, tak je to třeba dvakrát do týdne. Ale jinak tak třeba jednou do měsíce. Ono většinou totiž je to kombinace jakoby nějaký únavy a něčeho, co se jako stane. Třeba nevím úplně abstraktní jako takovej příklad jako. Jsem unavená, prostě měla jsem nějakej těžkej den v práci, do toho mě trochu bolí hlava, protože já trpím na bolesti od krční páteře, jako na bolesti hlavy a teď se třeba pohádám s mámou.

Jo.

Jo a to já jsem úplně prostě už vyřízená, prostě nemůžu už, jo. Nebo se to prostě projeví tak, že fakt jako lehnu úplně. Že fakt jako lehnu a úplně se cejtím, jak kdyby na mě lezla nějaká chřipka nebo něco, fakt jako zimnice prostě, ztuhnutí těla, třes takovej jako mírnej, ale třes, prostě nemůžu se najíst. Jo, jako docela mám taky citlivej žaludek a já mám teda tu jícnovou kýlu, ale určitě to souvisí i s tím, že já hodně jakoby somatizuju hodně v tom, že jakoby třeba já se scházím s bývalejma kolegyněma z práce, který maj stejně starý děti jako já Amálku. A my se scházíme prostě v jedný havárně, kde je dětskej koutek. A ony mi párkrát napsaly, že se sejdeme jinde a já jsem ani sama době vlastně si nechtěla přiznat, že mě to vlastně strašně stresuje, že prostě tam nechci jet, že jsem tam nejela prostě a chtěla jsem se s nima vidět, jako chtěla jsem tam jet, ale prostě udělá se mi tak špatně od žaludku, že prostě nejedu a než mi to dojde, že to je jako z toho stresu, tak jim fakt třeba napíšu „holky, není mi dobře, nepřijedu, omlouvám se“, jo. A ony když to takhle bylo podruhý nebo potřetí, tak prostě mi napsaly, ta jedna, ta je budoucí psychoterapeutka, už má hotovej výcvik, ta druhá je sociální pracovnice taky a

ony „hele, Jančo, prostě somatizuješ, somatizuješ, to není, že by ti bylo špatně, nebylo ti včera špatně, bylo ti špatně dneska, protože jsi měla jet někam, kde to neznáš”, jo. A já jsem si pak říkala „no jo, vlastně, fakt že jo”, no. Takže jo, i ta nevolnost tam je určitě.

Je něco, co myslíš, že by ti pomohlo k lepšímu tomu zvládnutí? Tak jako i když by třeba neměnily tu kavárnu třeba si umím představit, že. A nebo co si myslíš, že by třeba tak jako všeobecně pomohlo lidem s DMO i jako nějakou službu, nebo co by lidi měli dělat nebo tak?

No, tak to ti řeknu úplně přesně. Já strašně postrádám jako asistenční službu, která by handicapovaný mamince pomohla s dítětem. Ne s ní, ale s dítětem, která by prostě mohla se sebrat a jít vzít to dítě, ale i s tou maminkou, protože já nechci, já bych mohla jako si zaplatit chůvu a říct jí „vemte mi malou k doktorovi”, ono by to jako šlo, že jo, nebo můžu říct mojí mámě prostě „mami, potřebuju, abys vzala malou k doktorovi”, to nemyslím. Já myslím službu, kdy ti přijede prostě školenej asistent a půjde s tebou k doktorovi s dítětem. A bude moci prostě to dítě převlíknout, přebalit tam. Protože jít jako k pediatrovi pro mě ze začátku byl jako nějaký vrchol úplně mejch jako možností. Potom ne, časem jsem se to naučila. Ale prostě jako jít do čekárny mezi všechny ty lidi, slíknout tam malou do naha prostě, vzít ji nahatou v náručí, nahý mimino je úplně jiný, než oblečený. Vzít ji nahatou do náruče a jít s ní do ordinace, jo, to bylo prostě hrozně stresující. Já teda musím podotknout, že moje máma chtěla, abysme zůstali bydlet tam u nás na vesnici, oni tam měli být, ale já jsem to nechtěla, protože já znám případy, kdy ty prarodiče v dobrý víře, v dobrý víře pomáhaj těm rodičům handicapovaným, ale to dítě pak bere ty prarodiče jako rodiče, že jo.

Jasně no.

No, že prostě mě hodně okolí zrazovalo od toho mého dítěte, prostě že mi spadne a: „Jéžiši, jak to zvládneš?“ a moje máma chtěla, abych prostě bydlela, nebo prostě abysme všichni bydleli pořád ve stejný vesnici, jako bydlej oni, protože prostě já to přece nemůžu to zvládnout. A ono je hezký mít jako pomoc svojí maminky, že jo, babičky, jenomže to už jsem tady řekla asi do toho, že právě mám tu zkušenost od jiných handicapovanejch rodičů, že to dítě potom preferuje tu babičku před tou maminkou. To je jedna věc a druhá věc je, že ano, je to náročnější, je to prostě víc stresující, že se bojíš, aby se tomu dítěti něco nestalo, ale ať je to jak chce, to dítě ti přizpůsobí. A já kdybych měla pořád při ruce někoho, tak ona se mi nepřizpůsobí.

No, jasně no.

Protože bude vědět, že vždycky přijde někdo, kdo to udělá za maminku, že jo. A to já jsem nechtěla právě. No a právě já, když jsem využila službu osobní asistence, protože jsem měla, ale bylo to zbytečný, bylo to úplně zbytečný strach. Myslím si, že kdybych měla podporu svého okolí, tak že bych se vůbec jakoby nemusela tady tím jakoby stresovat. Ale využívala jsem službu osobní asistence právě na doprovody s dcerou k lékaři prostě. No, jenom že ta asistenční služba a veškerý asistenční služby, který jsem hledala, jsou pro mě. To znamená, že ta asistentka nemůže ti prostě vzít dítě z kočáru a přenést ho někam. Ty musíš mít to dítě v náručí a ona ti může dělat záchranu.

Aha.

Když půjdeme jakoby do důsledku.

To je zajímavý.

Ona nemůže, když s tebou někam jde, vézt kočárek s dítětem. Ty ho vezeš a ona může dávat pozor, jestli prostě dobře přecházíš přes silnici, jestli jdete dobrou trasu a podobně.

To jo.

A tam je jakoby velká mezera v tom, protože se asi moc nepředpokládá, že handicapovaní budou mít jako děti.

Nevím, mně přijde, že se to docela děje, ale tak jako.

Ale právě,, že samozřejmě potom v praxi, jo, když prostě ta asistentka tady přišla, tak samozřejmě, že mi pomohla prostě se vším, že jo. Ale neměla by.

To je zajímavý, protože je ta asistentka pro tebe, tak prostě jako pomůže s čím ty potřebuješ.

Jo, třeba jsme museli jako normálně v mém individuálním plánu mít napsáno, že jak jsi s náma šla z té garáže, jak jsou tam těch pět schodů, tak pro mě to bylo nejhorší, tady těch pět schodů, já jsem tam měla ten kočár v té garáži přikrytej prostě starým prostěradlem, vždycky jsem ho, tam už jsem měla všechno nachystaný, vždycky jsem to prostě jenom odkryla, dala jsem tam malou a jely jsme. Ale pro mě bylo nejhorší prostě ji mít v náručí, sejít ty schody, že jo, těch pět schodů, dát ji, odkrejt ten kočár prostě, dát ji do toho kočáru a když už byla v kočáru, tak je to v pohodě, ale právě tady ty, ty přesuny. A ona nemohla a v tom individuálním plánu to bylo napsaný tak, že já si ji navážu do šátku a asistentka mě vezme za ruce.

Aha.

Jo, samozřejmě jsme prostě to tak nedělaly, ale muselo to tam takhle bejt no.

To je zvláštní.

Takže tohle. Co by mi ještě pomohlo, jo? Aby se mi to. Prosím tě, co je úplnej nesmysl třeba v autobusech, když jsou zastávky na znamení, tak ve spoutsě autobusech tam prostě pro invalidy není to tlačítko na znamení. Někde je, ale někde není. Jo a ty sedíš, protože potřebuje sedět na místě pro invalidy, ale stejně se musíš zvednout za jízdy, aby sis zmáčkla tlačítko, anebo někoho prosit, že jo. Úplnej nesmysl podle mě je v dnešní době, když se stavěj prostě nějaký veřejný budovy a nejsou bezbariérový.

Jo.

Mně to přijde prostě jako plivnutí do obličeje. Jako každej bude potřebovat bezbariérovej přístup jednou, ve stáří. Nikdo neví, co se mu může v životě stát, jo. Ať je to maminka s kočárkem, člověk po úraze, starej člověk prostě nebo člověk s handicapem, to je jedno. Ale prostě bezbariérovost by měla bejt jako automatická, pokud se nejedná o nějaký památky, že jo nebo takovýchle věci.

No jasně no.

No, další jako, chybí taková ta jako osvěta. Dětská mozková obrna je nejrozšířenější tělesný postižení, co jsem si tak vyčetla, jo. Ale na mě třeba začal řvát v Tesco chlap, že si dávám pomalu do batohu nákup. Já vím, že na debila narazíš jako vždycky, ale hodně lidí jako říká „no co, ruce máš zdravý“, to jsem taky jako za svůj život slyšela několikrát. Já mám ruce zdravý, ty máš jednu ruku prostě to, ale já mám obě ruce prostě zdravý, ale prostě „zdravý“, protože na nich není nic vidět, ale ta spasticita tam je, ta jemná motorika je špatná prostě. A celkově, vždyť jako i s tím zrakem, s tou orientací, s tou koordinací souvisí úplně všechno. A že to je vidět jenom na nohách, to jako není můj problém, že jo. No, takže to bych tak jako vypíchla.

A to jsi tak jako odpověděla, co by se mělo ve společnosti změnit a co teda pomáhá podle tebe lidem s DMO, to jsi tak jako říkala, nebo co bys i poradila? No tak ono to je těžký, že jo, protože každé jako, kdo má DMO, tak se s tím tak nějak jako narodil, ale že bys měla jako pomoci někomu jinému s DMO, tak co bys mu tak poradila?

Asi ať se k nám přijde podívat. Mně by hrozně jako pomohlo, kdybych sama sebe potkala v patnácti letech, tak by mi to strašně pomohlo, neuvěřitelně by mně to pomohlo, že může prostě člověk žít, vystudovat, mít dítě, prostě mít šťastnej život.

Takže vlastně taky takovou osvětu nebo něco takovýho, protože ten člověk může vlastně normálně žít.

No, to je jediný, to je jako jediný, protože každé to má trošku jinak a každé třeba jako potřebuje jinou, ty třeba, když budeš mít jednou dítě a budeš třeba po mně chtít nějaký rady, tak to budeš mít trošku jiný, že jo, protože máš tu ruku jako chycenou, tak tam budeš mít jiný vychytávky, který si třeba jako utvoříš, že jo, v té nové domácnosti.

Příloha 3 - Přepis rozhovoru: Monika – žena, 29 let, DMO – Spastická kvadruparéza

Popiš mi svůj život s dětskou mozkovou obrnou od dětství, a jak se ti žije s toutle nemocí.

No, to je zajímavé. No, tak tím, že to mám od narození, tak si myslím, že jsem to vždycky vnímala tak nějak jako přirozeně a jako něco, co ke mně patří, protože samozřejmě jsem nepoznala, jaké by to bylo bez toho. A takže jsem to vnímala tak, jako někdo třeba vnímá to, že nevím, nosí čočky nebo dioptrické brýle nebo nevím, cokoli jiného. A v podstatě jsem to nikdy nevnímala až tak negativně a když si třeba vezmeme tak do konce docházky na první stupeň základní školy, protože já jsem chodila tady na vesnickou školu a prostě všechny ty děti, spolužáky jsem znala, takže jsem nepociťovala třeba nějaký vyloučení nebo něco takového. No a pak jsem měla pocit, že se mi vždycky snažili třeba začlenit do všech těch aktivit, prostě abych nebyla vyčleněná. A první taková srážka s realitou vlastně nastala až na druhém stupni základky a kde vlastně už byli i spolužáci, které jsem předtím neznala a kteří mně začali trošku jako dávat najevo vlastně, že člověk je nějakým způsobem jiný, protože je na tom vozíku a měla jsem v nějaké lehčí formě i třeba šikanu, protože jsem i hodně lekavá a v závislosti na tu diagnózu mi dělali i třeba naschvály, bouchali ukazovátkem do lavice a čekali prostě, jak se leknu. Nebo když jsem třeba měla jediná lepší známku z něčeho, prostě měli kecy, že to je prostě protekce, nadřování a tak podobně. Takže taková nějaká ta konfrontace vlastně přišla až tam. A tam jsem měla pocit, že jsem nezapadla vlastně úplně do toho kolektivu. A že vlastně z toho druhého stupně nemám ani žádné kamarády, se kterými bych se stýkala teďka v současnosti. No a na gymplu tam to bylo takové složité v tom, že já jsem sice udělala přijímačky na čtyřletý obor, ale tím, že tam byl docela velký přetlak, tak přestože jsem splnila ty základní kritéria, tak jsem byla pod čarou jakoby bodově, takže mě přijal jakoby do pátého ročníků osmiletého gymplu, to znamená, že jsem přešla vlastně do prváku na osmiletý do kolektivu, který už spolu předtím fungoval čtyři roky a tak jsem tam byla za takového

jako vetřelce a navíc ještě jako postižená no, tak to dělá úplně dvojnásobně, že jo v tom kolektivu. Takže tam jsem taky půl roku si zažívala posměšky, nadávky a tak od kolektivu pár holek, ale vlastně v okamžiku, kdy to pro mě začlo být nějakým způsobem neúnosný, protože to bylo pravidelné, tak jsem to začla řešit vlastně s třídní a nějakým způsobem se to třeba pak vlastně do konce toho prvního ročníku zklidnilo a musím říct, že ty vztahy se postupně jako stabilizovaly a našla jsem si tam kamarádky a dokonce i s těma holkama, které to tehdy iniciovaly, tak se stýkáme dneska úplně v pohodě, protože ony pak vlastně taky třeba uznaly, že prostě jako udělaly chybu, že se spletly a mluvily se mnou vlastně tehdy na maturitním večírku, tak jsme to tak nějak jako smázly. A o ničem jiném vlastně, třeba přednášky o dětské mozkové obrně nebo tak a pak vlastně na výšce, já jsem studovala kombinované, ale co mám tak jako zkušenosti, tak spouště lidem prostě vtrne v oku to, že já jsem byla vždycky studijní typ a prostě taková studijně jako cílevědomá, protože jsem si uvědomovala, že mozek je to jediné, co mě asi jako uživí v životě. Takže v tomhle jsem měla jakoby nějaké ambice, ale nemyslím si, že úplně třeba přehnané, že by prostě jela cíleně na červeno do Prahy a tak, že mi to tak prostě třeba vyšlo akorát, no ale nebylo to to, že bych prostě cíleně šla za tím, že chci prostě červenej diplom a průměr jedna celá jo třeba nebo tak. Takže to prostě lidem, to já jsem taková organizovaná i hodně v tom, že vlastně to DMO mě nutí do určité míry hodně si všechno organizovat, plánovat, kde, kdo, jak a s kým. A tak to mám i v jiných jakoby sférách toho života, nejen v tom osobním, každodenním životě, ale i třeba i v té práci a v tom studiu. Takže prostě ti lidi měli pocit, že to je proto, že prostě nemám co jiného dělat, že prostě vozičkář, pohodář, že jo. A tak jim to občas leželo vlastně nebo jako měli to v oku a tady ty věci. A co se týče takových těch jiných věcí, tak já jsem to předtím moc nevnímala, protože do té výšky jsem tak nějak se soustředila jenom na tu školu, protože já mám i orientovaný typ, takže spíš jako jazyky a společensko-vědní obory a tak mi šly. A ty další věci mám víceméně jako vydřený z těch předmětů, hlavně na střední a na základce, takže jsem vlastně, ač to zní trochu smutně, devadesát procent toho času věnovala vlastně té škole. A nějak jsem jako neměla ani potřebu tím, že jsem chodila klasicky každý den do školy a ten kontakt jsem měla s těma lidma, tak jsem neměla potřebu s nima trávit ten čas třeba přes ty víkendy, to jsem si radši dělala takhle podle sebe, že jsem se věnovala tomu, co jsem měla ráda, anebo jsem se prostě připravovala do té školy vyloženě. Takže jsem třeba nevnímala

bariéry té DMO v tom, že bych třeba měla nenaplněný sociální život nebo tak. To vlastně přišlo až na té výšce, kde ten čas se mi nějakým způsobem uvolnil a současně jsem začla být vlastně výdělečně činná, takže jsem už měla peníze, které jsem mohla rozfofrovat podle svého, že už jsem nebyla prostě jako vázaná na finanční příspěvek prostě od rodičů nebo někoho. Takže až vlastně na té výšce jsem trošku začla vnímat nevýhodu toho, že člověk vlastně žije odříznutý tady vyloženě od toho světa na okrajové vesnici, kde ti jede dva autobusy za hodinu, když moc o nějaké bezbariérové dopravě vůbec ani nehovořím prostě a když chceš někam vyjet do většího města někam, tak musíš jet minimálně tři čtvrtě hodiny, jo? Takže až prostě na té výšce jsem začla vnímat ty dvě věci, jednak to, že mám větší potřebu toho sociálního kontaktu, protože tím, že jsem studovala dálkově, tak jsem chodila jenom dvakrát na měsíc na víkendy do školy a ještě to složení věkové bylo lidi všechno ve většině případů, kteří byli ve věku mých rodičů, takže čtyřicet plus většinou jako, jo? Takže to nebyli ani ti vrstevníci. Takže v tom okamžiku mě tak jako trošku vlastně začal chybět ten sociální kontakt a asi víc potom ještě, když jsem začala studovat ten doktorát, tak už jsem měla tak jako v pravidelné příjmy a už jsem byla taková přetížená prostě i z té práce, tak jsem cítila, že potřebuju si ten víkend třeba vyžít trošku jinak a trošku jakože ta socializace a trošku ty koníčky víc jako a takové ty ženské záležitosti, já jsem takový ten hodně jako kavárenský typ, který rád chodívá do kaváren, do kin, na divadla, na koncerty, takže se to tak nějak začlo stupňovat víc ta potřeba trávit víc ten čas trošku víc po svém, což jako nevykrývala rodina nebo jako mamka zhruba do posledního roku a půl, kdy se to teda u nás asi trošku změnilo a tím, že se prostě změnilo nějaké věci, tak už je to trošku jako složitější, ale tu potřebu mám jako každopádně ale stejně a v tom asi jako vidím asi tu největší nevýhodu právě v té DMO, že člověk musí neustále něco plánovat dopředu, zvláště když teda nežije ve městě, tak dvojnásobně musí furt něco plánovat a musí vědět s kým, kdy, jak, jako prostě pořád a neustále, cokoliv chceš dělat, tak musíš být, takhle plánovat, přemýšlet, řešit, je to takové prostě omezující hodně, jo, že to není, že si řekneš “chci jít do kina” a za dvacet minut jsi oblečená a za dalších třicet už sedíš někde ve městě v kině, jo jako když chceš. A tady já si to musím naplánovat minimálně den, dva předem a ještě musím vymyslet, s kým do toho kina půjdu, pokud jako není doma někdo po ruce, kdo by byl ochoten do toho kina třeba jít. Takže já to jako neberu omezující po to DMO v tom, že bych neměla jako třeba uplatnění, anebo nebyla

finančně zajištěná, to je asi ta nejmíň problematická oblast momentálně v mém životě, spíš jako mám přetlak té práce, bych až řekla, ale spíš v tom, jak jako si vyplnit ten čas v případě, že jako někdo z té rodiny, prostě nejbližšího sociálního okolí ti není schopen, nebo nemá možnost ti ten čas pomoci jako vyplnit tím, že s tebou jde jako ten doprovod někam z místa A na místo B, takže v tomto to aktuálně vnímám asi jako nejvíce omezující no.

A tak to je asi i tím, že bydlíš na té vesnici, že jo? Kdyby to bylo ve městě, tak by to bylo jednodušší.

No, určitě, kdybych byla ve městě, tak je ta situace zas úplně jiná, já si sednu třeba na vozík elektrický a dojedu si jako kamkoliv, ale tady prostě člověk je vyloženě prostě. A vnímám to až teď, kdy jako sice pracuju a té práce mám hodně, ale současně jako vidím potřebu jako nějakým způsobem tu psychologii jako, aby mně úplně nehráblo z té práce, takže a tím se mi teďka úplně vyměňuje režim, že teďka opravdu do té práce chodím sice jen dva dny v týdnu, ale je to úplně jiný režim, než na který jsem byla předchozích deset let zvyklá, tak je to samozřejmě pro mě i víc jako náročnější fyzicky, i když si zase psychicky odpočinu v tom, že jsem v jiném prostředí, jsem mezi těma lidma, že jo a tak, takže to je směrem i v dobrém, ale prostě tím, jak je to náročné ta práce, i když já mám ty volnosti, tak to prostě poctivě dodržuju, tak prostě na sobě pocítuju, že potřebuju ty víkendy úplně vypnout, polevit od té práce, nic nečíst, žádné e-maily neřešit, nekomunikovat prostě prostředím telefonu a prostě zregenerovat tím, že prostě, já nevím, jdu s kamarádkou na nákupy, do kina, do divadla nebo někam prostě jako jo, ale tady to strašně těžko plánuješ a jednak z hlediska jakoby velko dojezdovejch vzdáleností a jednak z toho, že ty jako lepší kamarádky, se kterýma bych ten čas chtěla trávit, tak je mám opravdu minimálně hodinu až dvě cesty, jo? Takže i v tomhle to je opravdu strašně nevýhodné no, ten život na té vesnici.

To jo no. Ještě kromě toho, co jsi zmínila, že si musíš takhle plánovat věci a tak, jaký je to ještě pro tebe, jako že máš to DMO? Kromě těch omezení, která pocít'uješ?

Jako nemyslím si, že bych to třeba jako nepřijala nebo něco. To si myslím, že už jako mám vyřešený, tak jako devětadvacet mi bude za měsíc, tak to už je věk, kdy člověk je asi sám se sebou nějakým způsobem srovnaný, samozřejmě je to omezení, ale v tom, co jsem říkala, to pocít'uju asi nejvíc, ale na druhou stranu si říkám, že když by přišlo na věc, tak bych mohla dopadnout mnohem hůř, jo? Že znám prostě lidi se stejnou diagnózou, kteří jsou na tom mnohonásobněji hůř, jo? Že prostě nezvládají polovinu toho, co prostě já jsem schopna nějakým způsobem zvládnout, jo, jakože skrz tu diagnózu. Takže jsem třeba i co se týče vzdělání nebo uplatnění prostě na trhu práce a tak podobně, takže určitě je to jako překážka, je to určitě bariéra všude přítomná, ať jsi kdekoliv, kdykoliv, tak je to prostě pořád, toho se nezbavíš, ale myslím si, že člověk už za ty roky prostě ví, jak to má řešit ty situace nebo i když ho to štve to plánování, tak ví, že to prostě jinak nejde a v rámci možností se s tím snaží nějak fungovat, někdy mě to samozřejmě, když to řeknu na rovinu, přímo sere. Prostě tak jako to nejde dát pryč, toho se jako nezbavíš, je to tak, jak to je, tak s tím člověk musí prostě nějak jako bojovat no.

A kromě toho, co jsi zmínila jakože s tou dopravou a vlastně takhle jako to přemíst'ování a ta asistence, je ještě něco takhle jako těžkýho na tom DMO, co tě jako ještě omezuje?

No, partnerský život asi, protože spousta chlapů to vidí jako nepřekonatelnou překážku, bych řekla. A já prostě vidím, že to pro ně znamená nějaké jako omezení a strašně těžko hledáš nějakého chlapa nebo já teda aspoň, který by mi prostě vyhovoval a ty sympatie byly jako vzájemné, jako úplně nejsem ten typ, který, když to řeknu blbě, tak by bral úplně všechno, jenom aby nebyl sám a tak jako prostě chceš vztah takový nějaký, kde to bude prostě vzájemné, oboustranné a budeš v tom vidět nějaký smysl, že? Tak v tom asi

taky vidím hodně velký problém v tom vztahu, že se hrozně těžko jako hledá. Ale myslím si, že v části právě, kde žiju, že jsem taková jako odříznutá a že úplně nemám příležitost se seznámit jako s někým, protože když už někam jdu, tak jdu s někým a kterej chlap přijde oslovit ženu někde kdekoliv, když vidí, že tam s někým sedí, že?

No jasně.

To není, jak když jdeš na diskotéku, do baru nebo do kavárny a sedíš tam sama a někomu padneš do oka a ten chlap třeba přijde a řekne ti, jestli si nedáš drink, že jo, nebo něco. Tady ti to prostě neřekne, protože já nikdy nikam sama nejdu.

Ale tak na druhou stranu, já si taky nejdu sama sednout na diskotéku. Ale jako chápu no, jak to myslíš.

Navíc já jsem dost takový dost neseznamovací typ, no takže jsem i takový celkem introvert. Jako mně nevádí přednášet pro sedmdesát lidí v práci jako, jo, prostě si tam před ně stoupnout a prostě si říct to svoje, protože já to vnímám jako určitou roli, jako svoje zaměstnání a mám to jako odosobněné do určité míry v tom, že to je prostě něco, co musím udělat, na co jsem zvyklá a nevádí mně to. Ale prostě pokud jde o nějaké navazování třeba bližších kontaktů nebo tak, s chlapama teďka myslím konkrétně a teď konkrétně myslím s nějakým, o kterého bych měla zájem zvlášť, tak to je prostě úplně neschopná prostě, mně přijde jako jo. Hlavně když je to chlap, který jako je fajn, ale nevidíš v něm nějaký jako objev zájmu jako z mojí strany, tak to je v pohodě, ale jakmile to je nějaký chlap, který se mi líbí třeba, tak to je úplně neschopná nějakým způsobem prostě jako navázat ten kontakt a to jsem taková jako introvertní, ale to je o tom, že já jsem prostě přesvědčená o tom, že některý chlapi si holku s DMO, která má plno starostí, musí furt něco plánovat, musí furt s něčím pomáhat a tak. Spíš asi jako o tom, že v tomto to asi jako úplně, že přestože to mám jako přijaté v sobě, tak v tomto to

asi jako přijaté nemám, že si říkám “tak proč by měl mít mě, když může mít plno zdravých holek, se kterými bude mít polovinu starostí” jako jo. A to že by mu přišlo, já nevím, třeba atraktivní nebo zábavné to, co dělám nebo co mě baví, zajímá, o čem něco vím, no tak to pro mě není nic, co by zase každého chlapa asi oslnilo, že? Takže v tomto to vidím jako, no to je taková druhá výraznější oblast, kde jako pociťuju, že to je omezující no, že já si myslím, že jakoby to nebylo v té DMO, tak tato situace je úplně jiná, že už dávno podle mě bych nežila ani doma a dávno bych nebyla možná ani svobodná, takže. Ale tak bůh ví, jaká bych zase byla, kdyby ta DMO nebyla, třeba bych taková vůbec nebyla osobnost si myslím nebo tak. Takže asi tady ty dvě oblasti, si myslím, že to je takový jako nejvíc, co teď pociťuju, protože jsem samozřejmě v tom věku, kde teď lidi v mém věku mají rodiny nebo mají ty partnery, se kterými žijí a tak a jsem doma prostě jako a bez chlapa, no tak jako. Nemyslím si, že by to bylo úplně o tom třeba, jak člověk vypadá nebo tak, nebo jaký je jako osobnost, ale že si myslím, že tady v tom případě je jako problém právě tady ta DMO.

No, to chápu, ale jako zase je to trošku o tobě, jak ty to cítíš, jak jsi říkala, že.

No, já vím, že kdybych si to možná přendala trošku jako v hlavě, tak to možná i ti chlapi by k tomu přistupovali třeba trošku jinak. Ale já vím, že mám opravdu jako takové zkušenosti, které mně potvrdily to, co ti říkám a ne moc úplně hezké, takže to zatím není nic, co by mně to přehodilo v té hlavě, abych to vnímala trošku jako jinak a pozitivně, takže.

Chápu no. No s těma vztahama je to těžký, co? Ještě když k tomu člověk má nějaký omezení, tak to je úplně.

Je to, ale já si tak někdy říkám, že co má být, tak asi bude no, tak uvidíme no.

No a co ti pomáhá jako vlastně zvládat to, že máš DMO nebo ten život s tím? Jak to zvládáš? Máš hodně tu školu, že jo nebo?

No, jak to zvládám? No myslím si, že když vidím to omezení třeba v té oblasti toho vyžití a tak jako obecně, tak že to úplně jako nedávám, mám pocit. Jako prostě když nemám na to ty lidi, nebo jako musím řešit, kde, s kým a musím fakt jako myslet jen na to nejnужnější a v situacích, kdy to jde, tak jako v tomhle cítím jako neuspokojení těch sociálních nějakých potřeb prostě, ale snažím se to nějak řešit tím, že si hledám prostě nějakou asistentku nebo prostě někoho, kdo by byl ochoten občas se mnou za nějakou jako odměnu ten čas trávit tak, jak chci já a že bych nemusela spoléhat na to, jestli je někdo doma a bude mít čas nebo chuť, prostě ten čas nějak trávit takhle, jak bych chtěla já, protože ty taky nemůžeš chtít do nekonečna furt, aby ti byli po ruce, že jo, ono už to pak jako vytvářející ty třecí plochy bych řekla, takže se to snažím řešit momentálně jako tady tím způsobem a vypadá to, že by to snad mohlo jít, tak to snad jako nezakřiknu. A tak jako to jde hlavně o ty víkendy, jak teď v podstatě už “jenom pracuju”, tak toho času mám víc, tak mám samozřejmě potřebu se bavit úplně jiným způsobem, že jo, trochu jako relaxačním. No a přes ty pracovní dny, tak to mám hodně té práce, takže vlastně ta práce mně vlastně naplní docela ten život, až moc někdy, bych řekla, třeba zrovna tento týden. Takže jako určitě jako ta práce a prostě ti kamarádi, které mám a s kterými můžu trávit ten čas, jo, ke kterým třeba jedu i na víkend celý nebo tak, takže asi tady to nejvíce no. Ta práce, to vyžití a ti kamarádi.

A ta rodina ti asi pomáhá hodně, ne? Nebo?

No, jako jo, ale moji sourozenci jsou každéj jinde, už mají každéj svůj život, no takže jsem doma vlastně zbyla už jenom já a tak nějak asi každéj má potřebu si, tak samozřejmě třeba tak jako jo, pomůžou nebo tak, samozřejmě, že už každý si chce ten volný čas trávit tak nějak podle sebe, jo? Takže tím pádem to pro mě jako vytváří tu nutnost si najít někoho, kdo bude ochotný ten čas se mnou trávit tak, jak bych chtěla já v takové frekvenci spíš jako jo, já bych chtěla třeba i každéj víkend něco podnikat nebo

tak, jo, že. A to samozřejmě není v silách asi úplně nikoho, mně to tak jako naplnit, takže já se to právě snažím řešit nějak takhle no a vznikají jako trochu ty třecí plochy tady v tomto směru no, takže to není úplně optimální momentálně bohužel tady ta oblast, ale tak. I když jako samozřejmě to není příjemné, tak asi to mělo přijít, nebo by to časem přišlo, protože ono asi jako pečovatel prostě časem zákonitě a prostě to nemá dobrý vliv na ty vztahy a je to takové hodně napjaté, ale na druhou stranu asi to mělo přijít, aby mě to posunulo někam jinam, aby mě to vedlo k tomu, abych začla třeba řešit opravdu věci tak, že uvažuji o tom, jestli třeba nejít do města nebo opravdu si najít nějakého jiného asistenta a tak. Že do okamžiku, kdy by to všechno fungovalo, tak já bych o tom neuvažovala. A přestože už mám třícítku skoro na krku, ale prostě to přišlo a nějakým způsobem to graduje, takže mě to nějakým způsobem k těm úvahám nutí, jsou to pěkné teda úvahy, ale prostě už je asi ten čas, takže to asi tak má být.

No to mě právě napadlo, že by pro tebe asi bylo jednodušší třeba jít do města.

No, já o tom hodně už uvažuji, asi poslední rok, ale přiznám si, že jsem asi trošku srab na to, abych ten finální krok udělala, ale asi fakt budu muset, protože už je to opravdu fakt jako hodně napjaté a už si myslím, že je to nekomfortní pro všechny zúčastněné. A já mám opravdu tu potřebu toho vyžití úplně jinou, jo, protože já si prostě říkám “jo, tak vydělávám si určité peníze prostě a chci si ty peníze užít” a ne, že to vydru jak idiot prostě jako, když to tak řeknu a pak je nemám kde užít ty peníze, protože tady je nemáš jak užít a pokud nemáš člověka, s kterým je můžeš užít, tak prostě jako smůla, že. Takže i to je ten důvod, proč uvažuji, jestli by nebylo v mém věku, kdy máme ještě jako všechno před sebou, jít prostě, to je víc přístupné pro mě, podle mě.

To určitě no. A dostáváš nějakou podporu od svého okolí a jakou? Tak v té rodině asi napjatý.

Teď momentálně jo, teď je to hodně napjatý a no, je to prostě takové, vyústilo to tak nějak, moc bych to nerozebírala, jako jo, je tam ta podpora, ale bývala určitě větší svého času a prostě tak no, tak to tam není, tak nedá se nic dělat, že? Ale jako jo, mám kamarádku, se kterou jedu třeba na víkend nebo jedeme třeba na týden na wellness a takové výlety podnikáme, jenže je teďka těhotná, takže tím pádem se nám to taky trochu jako omezí na čas. A jako jo, mám kamarády, ale všechny prostě mám strašně daleko, to je prostě buď Brno, Praha, Liberec, Ústí nad Labem, prostě úplně opačný konec republiky. Takže to mám spíš takové přátele jako na telefonu, úplně s nima netrávíš tolik času, třeba jak bys chtěla, že? Ale třeba i v práci od kolegů mám strašně velkou jako podporu, že jsem si říkala, že jsem jako nejvíc chválená jako asi právě v práci, jo, že prostě jako fakt mám úplně super ty kolegy a oni mají neskutečně moje schopnosti, jako nevím, s čím to pramení kolikrát jako, takže tam určitě taky. A vím, že jako já se s nima nebavím až tolik samozřejmě v osobní rovině, abych jim vykládala, co mám kde za problémy nebo nemám, jo? Ale vím, že jako kdybych přišla a řekla “mám problém ten a ten”, tak jako že by mně určitě pomohli, takže určitě i tam mám tu podporu a vlastně díky některým současným kolegům, kteří dřív byli vůči mně třeba v jiné pozici a té nadřazenější, když jsem ještě studovala, tak i díky nim teďka vlastně pracuji tam, kde pracuji, takže jako určitě i v tomhle tu podporu mám.

Tak to je super, že v té práci, které se nejvíc věnuješ, že tam máš hodně podporu.

No, to já kdybych asi neměla, tak bych asi nebyla úplně schopna tam fungovat, takže to. A já jsem chtěla vždycky pracovat tam, kde teďka pracuju, takže je to taková moje jako vysněná pracovní pozice, takže to je asi jediná z oblastí, ve které jsem jako stoprocentně spokojená.

Tak aspoň, že tak.

Jo, jo, aspoň, že tak.

No a co tě nejvíc stresuje?

Co mě nejvíc stresuje? No tak ta situace, že teďka ty napjaté vztahy samozřejmě, protože já obecně nemám ráda nějaké konflikty, hádky a tak, ale prostě ono to nějak jinak moc řešit nejde momentálně. A přestože diskuze na toto téma byly, ale nějak prostě nejsme schopni najít kompromis nějaký, takže je to takový stresující a vidím to hlavně na své váze teda, která naštěstí nestoupá, ale klesá, což není na škodu v mém případě. A co je jinak pro mě stresující? No, jako ta práce občas, ale tak to je zas takový jiný stres, to zas není stres z nějakých mezilidských vztahů jako, to je takový jako, já ten pracovní stres tak neprožívám, protože já jsem celý rok byla zvyklá pracovat pod stresem a pracovala jsem třeba tak dvojnásobně víc než teď třeba, když to srovnám, co se týče pracovního nasazení. Třeba já teď jako mám stres, protože podáváme projekt, je to strašně náročné a už nám na to běží deadlines a pořád to tak jako nemáme, furt nám něco chybí, furt někde nějaké zádrhly, tak jako je to stresující, ale je to stres, kterej já umím zpracovat prostě jako, jo? Kdežto když máš nějaké takové ty mezilidské konflikty a nejde ti to prostě vyřešit, tak to je úplně jiná forma stresu pro mě, jo? A s tím teda moc pracovat neumím teda, takže tady opravdu jako je to takové úmorné pro mě no.

A jak pracuješ s tím stresem v práci, když říkáš, že s ním umíš pracovat? Tak co ti jako pomáhá na ten stres nějak?

Já hodně umím jako si udělat ten management, já si umím jako naplánovat tu práci a zorganizovat tak, abych to prostě zvládla do toho termínu, do kterýho to potřebuju. Já si přesně v hlavě rozmyslím, co kdy budu dělat a přesně si rozvrhnu v hlavě, kolik na to potřebuju času a prostě, když to takhle mám rozplánované, nafázované, tak já jsem schopna to udělat jako v tom čase tak, jak jsem si řekla, že to udělám, takže to už je spíš

taková vytrénovanost, protože já jsem prostě byla opravdu zvyklá, jak jsem řekla, dělat dvojnásobek práce toho, co dělám teď a stíhala jsem to pořád, jo, takže té práce je teď pro mě jako hodně, ale není to úplně to přemrštěné množství, na které jsme byla zvyklá během toho doktorátu. Takže se mi ten čas trošku líp organizuje, i když je to taky náročné tím, že prost do té práce jezdím, ráno vstávám, hodina cesty tam, hodina cesty zpátky, takže je to takové jako náročné, ale prostě jako umím si tu práci zorganizovat, takže v tom si myslím, že jsem poměrně jako vycvičená. A ty sociální stresy, co mám, tak to jsem nepřišla na žádnou strategii, jak to řešit. Protože podle mě to jako řešení nemá, podle mě já fakt musím udělat asi nějaký úplně krok jako velký směrem k tomu, že bych třeba šla blíž tomu městu nebo tak něco. Podle mě jako žádné jiné není no jako.

A jak se u tebe takovej stres jako projevuje? Ty jsi říkala, že na té váze a ještě nějak?

No, na té váze a že jsem taková jako nešťastná no vnitřně, mám pocit, ale mně to zas kompenzuje jako ta práce prostě, jo, že tam prostě když něco vyjde nebo mě tam prostě jako za něco pochválí, tak mě to naplňuje, takže mi to tak trošku vyrovná, ale prostě tady ta situace právě, já se ji snažím tak nějak vytěšňovat, když to trošku jde. Protože třeba vidím i to,, že než jsem se to trošku naučila, tak to mělo poměrně velký jako dopad třeba na moji koncentraci právě, což mi jako ten stres ještě dvojnásobilo, protože já jsem třeba věděla, že já jsem zvyklá pracovat ne na sto procenta, ale na sto dvacet prostě, jo? A já jsem věděla, že třeba pracuju “jenom” na devadesát, jo, že jsem věděla, že je prostě jako stres kolem toho, tak prostě jako pohlcuje, že nejsem schopna podávat ty výkony, na které reálně vím, že bych měla, ale prostě natolik mě to třeba brzdilo, že jsem jako toho schopná nebyla. Takže i proto jsem se jako nějakým způsobem, i když mě to strašně jako štve a to řešení moc jako nevidím, tak jsem se naučila to nějakým způsobem jako vytěšnit trošku, abych prostě mohla dělat plnohodnotně aspoň to, kde cítím to naplnění a nějakou jako tu pochvalu a kde vidím a kde hlavně vím, že tu práci jako potřebuju, že, abych mohla třeba nějak samostatně fungovat, takže se snažím to

nějak vytěšňovat a jakmile se mně teďka uvolní čas, tak se pokusím nějak konkrétně to jako už řešit i hledat možnosti, odhodlat se k těm konkrétnějším činům no.

Takže ti jakoby vlastně k nějakýmu tomu zvládnání pomáhá ta práce, když máš jako v té sféře nějak na to nemyslet, že jo? A v té práci tak zase jako to, že si to vlastně jako naplánuješ, jak to uděláš.

Ano, ano. Teďka momentálně jako ta strategie je právě ta práce, že mně to tu hlavu fakt jako zaměstná, to je jedna věc a hlavně je to věc, která mě fakt jako baví že mám fakt to štěstí, že mě jako moje práce, teda když pominu tu výuku a přednášky, což je jako úplně není, já jsem fakt jako typický vědec, který chce fakt jako zkoumat, publikovat, hrabat se v člancích, v databázích a tak a takže úplně třeba jako ta výuka, přednášky a tak,, to mě úplně jako nenaplnuje, ale jako ty ostatní věci kolem toho jo. Takže přestože to je moje práce, tak mě to prostě jako baví a naplňuje. Takže tím pádem, když mně jakoby v jiné té sféře něco chybí, tak ta práce mně to jakoby ten vnitřní pocit jako té spokojenosti mi naplní právě ta práce momentálně, no.

Takže tím mi odpovídáš i na otázku, kde čerpáš energii. Tak ty ji asi nějakým způsobem asi taky čerpáš z té práce.

No, ona současně mi ta práce tu energii i bere samozřejmě, to je jasné, ale bere mi tu energii ve smyslu jako fyzicky, že jako jsem unavená, že jo. Občas i psychicky samozřejmě, když je toho víc a potřebuješ to všechno stíhat, ale tak jako to není zas tak, to jsou vždycky jako přechodné, krátkodobé záležitosti, jo? Že prostě jsou, je doba, kdy se ti to nakupí ty přednášky do dlaně a musíš prostě do roztrhání těla, ale jako to zvládneš a pak máš třeba půl roku relativně klid a jedeš si to svoje, jo, takže a to psychický vypjetí je tam vždycky jako krátkodobějšího rázu. A jinak, co je pro mě relax? Když můžu trávit čas s těma kamarádama a prostě naplním si ten volný čas

nějakým způsobem tím, co mám ráda, no, takže třeba do toho kina, divadla, do restaurace, kavárny, já nevím, pustím si film a jo, cokoliv, jedu někam na výlet, takový ten relax no.

A co by ti ještě jako pomohlo k lepšímu jako zvládnání a jestli máš nějaký nápad, co by pomohlo jako nějaká služba nebo něco, co by se třeba i mělo změnit ve společnosti jako k přístupu nebo so konkrétně myslíš, že pomáhá lidem jako konkrétně s DMO a co jako nepomáhá?

Tak to těžko říct, co obecně lidem s DMO pomáhá nebo nepomáhá, protože každý to má asi jako nějak jinak, že? A odvíjí se to podle mě od toho, jestli fakt žije na vesnici, ve městě a tak podobně. A s tím souvisí i dostupnost třeba těch sociálních služeb, jako třeba té osobní asistence a tak dál. No a nicméně v mém případě je asi jako jediné je přiblížit se blíž toho velkoměsta no, největší bariéra je to, že jsme fakt jako odstrčená tady v okrajové vesnici, nemáš tady bezbariérovou dopravu, nemáš tady žádné kulturní místa a musíš za tím někde furt jako dojet a když chceš dojet, tak musíš mít někoho, kdo pojede s tebou, anebo musíš mít teda nějak přístupnou tu dopravu, že jo a když nemáš ani jedno, tak jsi v háji, že. Podle mě to řešení je jakoby v tom, že já potřebuju to sociální vyžití, spíš teda uvažovat o tom, že se teda nějak přiblížím tomu městu, no, tady asi jiné moc řešení jako není, to by se mi trošku i jako vyřešila i otázka toho dojíždění do té práce, že bych jako mohla tam být i častěj, jo, ne třeba dva dny v týdnu, ale klidně čtyři a třeba jeden den home office, což by třeba taky postupně chtělo zavést, kde bych nemusela dojíždět tolik třeba jak teď v tuhle dobu, že jo.

Jasně.

A jinak co pomáhá, tak to je asi fakt jako individuální, ale myslím si, že i ty sociální služby, jo, ta osobní asistence hlavně a jinak nevím, no, myslím si, že to je o tom osobním nastavení vždycky toho člověka.

A ještě máš něco, co by se třeba mělo změnit ve společnosti? Jak myslíš, že na to dneska společnost jako?

Přemýšlím. Tak samozřejmě, že ... To je jasné, ale musím říct, že teda jako tím, že vlastně mám to vzdělání, jaké mám, tak si myslím, že třeba mně to zajistilo mnohem větší respekt, bych řekla. Jo, jako že prostě pracuju na té pozici, že jako vědecký pracovník, tak jako by řekli jako “cože, ty jsi jako vědecký pracovník”, tak jako jsou trošku ty scény u těch lidí, ale.

No, napsala jsi knížku, vid’?

No, dvě.

No, dokonce dvě.

No, jako jo, jsou dvě, to je jedno. Ale jako zas si myslím, že v mojí pozici to je v podstatě dost jako výhoda, ty jako tím, že ti studenti s tebou přichází, jo já prostě učím tři skupinky studentů, prostě jak prezenční, tak kombiňáky a teď jako když si vzpomenu na začátky, když ti studenti za mnou vhodili na konzultaci s bakalářkami, byli prostě vyhození jako, když viděli “aha, ježišmarja, ta si tady na vozíku, co ta mně poradí” prostě jako, jsi úplně viděla v těch očích ten výraz jako té nedůvěry. A prostě to, jak mě

na té fakultě vlastně jako potkávají pravidelně, i na té výuce a všude možné prostě, tak jako úplně vidíš, jak oni to berou jako přirozenou věc, že jim tam prostě jako přijedeš na tu výuku, anebo jako já nevím, že ti tam dají jako ke dveřím židli, jako aby se to furt nezavíralo a prostě spoustu věcí už prostě dělají jako naprosto automaticky, tak si myslím, že to je třeba i výhoda takhle jako možnost bořit takhle ty mýty v tom vysokoškolském prostředí, protože i jako spousta lidí si myslí, jo, že třeba vozičkář nemá na to vystudovat vysokou školu nebo tak, takže si myslím, že už třeba to, že někde potkají nějakého akademika na vozíku, tak už to vytváří trošku jako jiný dojem o těch lidech obecně a nejsou třeba už tolik skeptičtí, jako třeba i vůči těm studentům nebo tak.

Dobře. A ještě máš jako něco, co by tě ještě napadlo k tomu rozhovoru, co bys chtěla doplnit, nebo co by tě ještě napadlo?

Už asi ne, já myslím, že jsem toho řekla dost. Nebo nevím, jestli ty máš k tomu ještě nějaký dotaz třeba nebo něco? Ale mě tak jako nic asi už. Ono mně se to fakt jako dotýká té práce, toho společenského vyžití, volnočasového a to je asi tak jako a ty partnerské vztahy. To jsou takové tři jako věci a jinak si myslím, že celkem jako bych neřekla, že mi ta DMO až tak ztížila život. Samozřejmě jako stěžuje, ale myslím si, že by to mohlo být mnohonásobně horší, takže si myslím, že jsem z toho vyvázla jako ještě celkem fajn, no.

Ještě se tě jenom zeptám, takový doplnění. Jestli se na tobě nějak jako fyzicky projevuje stres?

No, projevuje, řekla bych, že když se podívám na svoje fotky před třema rokama třeba nebo čtyřma a tak v obličejí jsem vypadala mnohem mladší než teď, jo, že jako na tomfakt je jako vidět ten přetlak, jako že z víc stran, co teďka mám, že je to trošku jako na mě vidět, jednak mám jako docela kruhy pod očima, bych řekla a to ne, že bych

nespala, ale jakmile mám stres, tak ten spánek nemám úplně klidný jako jo, no a ten úbytek té váhy no, ale tak to mi zrovna nevadí, protože váha byla to, co mi ještě tak před rokem docela dost trápilo a snažila jsem se s tím bojovat všema možnýma cestama a nic nefungovalo a nakonec až právě tady ta jako svízelná situace na to jako zafungovala no, takže aspoň všechno zlé je k něčemu dobré no. A takže asi jenom v tomto, ale prostě to na mě jako padá, občas tady to jako doma, že jo, kdo by to chtěl mít jako, nějaké takové třetí plochy, tak, já věřím, že jako ve finále mi to něco dobrého přece jenom přinese, zatím to dobré moc nevidím, ale já věřím, že to přijde.

To určitě jo.

Zůstávám pozitivně naladěná v rámci možností.

To je správný. Tak jo, tak děkuju za rozhovor.

Tak nemáš zač.

Příloha 4 - Přepis rozhovoru: Gita – žena, 30 let, DMO – Spastická diparéza

Tak, popiš mi svůj život s dětskou mozkovou obrnou od dětství. Jaký je život s touto nemocí?

No tak od dětství vlastně jsem podstoupila několik operací, abych vůbec mohla chodit. Bylo jich celkem 6. No a tím, jak s tím vyrůstám, tak to úplně složitý není, protože si na to časem člověk zvykne, jak se pohybuje, jak vlastně na něco reaguje, že prostě člověk se někdy víc lekne než zdravý člověk, že jo. Nebo prostě člověk si na to tak nějak zvykne a už ví, co od toho těla má vlastně čekat, takže pro mě to není zas tak náročný. Jiná otázka je jako překážky, jakoby ve městě schody a tramvaje a tak. Ale to je trochu jiná otázka. To je prostě nastavený.

Ale tak to do toho života taky jako patří, to tam taky jako je.

No je. To je spíš součástí dalších společností, těch dalších jako, tak jak je nastavená společnost a taky hlavně tak, jak se na tebe dívá to okolí, jako jestli tě bere jako úplně normálně, že ten handicap jako nebere, nevidí, anebo jestli má nějaký předsudky vůči tomu, že prostě máš křivý nohy, jo. To je prostě vývoj nějaký. Ale když to srovnám třeba se zahraničím, tak tam je to prostě, tam jsou na to víc přístupný než Český republice teda.

No, ale tak tady to je spíš otázka jako na to, jak se ti s tím vyrůstalo. Jaký jsi třeba, v čem tě to třeba jako omezuje v životě? Co bys třeba chtěla, jakože co si myslíš, že dělá jako zdravý člověk a co oproti zdravému člověku nemůžeš? Nebo třeba jak se k tomu stavěla rodina? Nebo i jako třeba i ve škole, jaké to bylo?

No, jo, jo. Tak jo, když se zaměřím na tu školu, tak já jsem byla na základce mezi zdravýma lidma. A tím, že mě tam uvedla naše třídní učitelka, která tomu rozuměla tomu handicapu a přivedla mě tam a řekla “tady Gabča, Gabča prostě má handicap, kterej ji omezuje v chůzi, omezuje ji jakoby prostě celkově v pohybu, ale jinak je v pohodě” a i ty děti šestiletý to pochopily a braly mě úplně normálně zdravou, žádná šikana tam nebyla. Nic jako, všichni mi jako pomáhali nebo snažili se pomoci, když něco nebylo. A měla jsem hlavně, protože jsem měla slabý záda, tak jsem dostala i asistenta, kterej mně nosil aktovku a protože jsem byla pomalejší v psaní, tak mi psal sešity teda, no. Ale to neznamená, že jsem flákala třeba učení, to vůbec ne, nebo že by mi psal testy, to rozhodně ne, to bylo jenom čistě jako takováhle pomoc. No a jinak se mi s tím v podstatě žije dobře, akorát třeba chtěla bych třeba zkusit brusle, ale tím, že ty nohy jako vytáčím špatně, tak se na nich neudržím a padám, takže to radši nezkouším vůbec. No a tohle mě třeba mrzí, že tyhle ty věci prostě, anebo dřív jsem jezdila třeba na kole, ale jak mi dělali furt ty operace, tak jsem ztratila tu rovnováhu a už se tam neudržím. Sice existují takový ty trojkolky, ale na tom se mi jezdit nechce, protože prostě tam je jiný to řízení a takový ne úplně pohodlný, jo. Takže tohle mě sice mrzí, ale člověk si může najít spoustu jinejch aktivit nějakejch, třeba běh nebo tak.

Ty můžeš běhat?

Já běhám. Běhám na jaře, v zimě ne teda, no. Ale jinak celkově se mi s tím žije dobře. Tím, že jsem se s tím narodila, tak jsem se s tím nějak vyrovnala jako úplně v pohodě. Není to nic závažnýho, no. Akorát si říkám někdy, že prostě, protože mám 2 zdravý bratry, že jo, tak někdy si říkám, že bych to nemusela mít, teda samozřejmě. Byla by blbost říkat, že mi to nevádí, v některých chvílích, situacích mi to samozřejmě vadí, protože prostě člověk fakt nemůže dělat úplně všechno a nemůže prostě na vodních lyžích prostě nebo tam, kde je hodně potřeba rovnováha, že jo, ten snowboard, na ten nemůžu, někdo může, mám kamarády, kteří můžou prostě lyžovat, snowboardovat, všechno, jo. Ale prostě jsou na tom líp, takže tak. Takže si mi s tím žije dobře nakonec.

Jo. No jaký je to pro tebe mít to DMO? Tak ty jsi říkala, že vlastně jsi s tím nějak jako sžitá.

No, to je vlastně, jsem s tím taková sžitá a hlavně si uvědomuju, že s tím nic neudělám, že co pro to můžu udělat, je to, že budu cvičit prostě nějakým způsobem, že se budu nějakým způsobem udržovat, že na to hlavně nebudu moc myslet, protože to bych záchvilku byla v depresích někde zavřená v pokoji a “proč mám DMO?” prostě mohla bych se litovat, ale prostě o tom ten život není prostě se litovat. Tak můžu dělat spoustu jiných věcí nebo si vymyslet něco nebo tak nějak jako.

Takže ty to popisuješ, že se s tím žije vlastně tak dost normálně. Ale co bys jako ráda vypíchla? Co je takový na tom, že máš to DMO jako nejtěžší? V čem tě to prostě vyloženě jako omezuje, nebo štve, co třeba?

No, co mě štve? Někdy mě štvou lidi okolo. Štvou mě lidi okolo třeba ohledně, když se hlásím na nějakou práci, tak štve mě, že tam přijdu a už vidím ty pohledy jako “ona má berle, ona má DMO, no tak tu asi nevezmem”, protože prostě je spousta zdravějších lidí a výkonějších hlavně, že jo? A třeba to ani nezkusí, nebo ty lidi vlastně nevědí, jak se ke mně mají chovat. Jednou jsem dostala otázku jako, co mi je, jsem říkala “no, dětská mozková obrna”, tak jsem mu to tam vysvětlovala, pohybový postižení a ona “no, já bych se s tebou ráda bavila, ale já nevím jak” a prostě takhle. Že ti lidi jsou jako nejistí, není to jakoby, že k tobě přistupují jako ke zdravému člověku, ale furt si dávají takovej ten odstup “co kdyby něco”, nevím, nevím, jakou mají představu vůbec jako, jo.

A máš jako nějaký problém, ty jsi říkala, že jsi měla problém třeba s tím, že jsi byla jako pomalejší v tom psaní třeba, tak máš jako dneska nějaký takovýhle problémy:

No, tak to pomalejší psaní je jako pořád problém, to jako asi už nezlepším. Jediný, co mi tak pomáhá, je jako počítač. Tam přece jen umím všema deseti, protože jsem vystudovala obchodku, tak jsem se naučila všema deseti, tak to je o něco rychlejší a čitelnější hlavně, bych to tak řekla, no. Jinak, co ještě, no hlavně, to už jsem říkala v minulý odpovědi, že mě mrzí, že nemůžu dělat nějaký ty sporty prostě, ten snowboard nebo lyže nebo běžkovat, protože by se mi zkřížily nohy, překřížej ty lyžiny, že jo prostě a nikam se nedostanu.

A jakože nějaká třeba pohybování ve městě? Jsi říkala, že ty tramvaje tě nějak štvou?

No ty tramvaje, ve většině tramvajů nejsou žádný plošiny, že jo. Prostě když chci nastoupit, tak se tam musím vyškrábat a ještě, jak ty lidi jsou jako rychlí, tak se tam vždycky naperou prostě a třeba mě tam ani nepustěj. Takže já musím jako trochu boxovat, lokty. Ale jo, jde to, jde to. Lidi jsou zase na jednu stranu hodný v tom, že teda mě pustěj sednout docela, to jo, to už se naučili, no. Ale jinak.

A jak to máš třeba s orientací?

Orientaci mám dobrou. Orientaci si myslím, že s tou nějak jako nemám problém, že vždycky se dostanu tam, kam chci. No a když náhodou nevím, tak se zeptám a ten dotyčnej mi to popíše, kam dorazit.

Jo.

Takže orientace je v pohodě.

V čem tě to teda omezuje a co ti to neumožňuje. Tak jsi říkala ty sporty, někdy v tý práci a je ještě teda něco, co bys jako vypíchla? Já nevím jako, když máš zrovna třeba nějakou depku, tak co tě napadne jako, že tě na tom prostě štve?

No tak štvou mě prostě ty křivý nohy prostě, že jo. To tělo, to tělo, že prostě když chci něco, nějaký pohyb udělat, tak místo toho, abych to udělala, tak se zatočím a spadnu prostě, jo. Nebo když běžím, tak najednou prostě stačí nějaký blbej hrbolek a prostě zakopnu a spadnu na hlavu třeba prostě. Občas si říkám, že bych měla jako nosit nějaký tlumič na hlavu, nějakou helmu prostě, nějakou ocelovou. No, ale teďka zrovna jsem byla na srazu, no byl led, podsmykla se mi noha a já jsem spadla hned dozadu, no. Naštěstí to odnesla jenom kostrč. Ale to no. Zdravej by to nějak vybalancoval, takže prostě ten balanc nějak jakoby nebo ten pohyb, že nemůžu pořádně tancovat, že si nemůžu zatancovat, já nevím kankán, protože ty nohy nezvednu, že jo prostě.

A jak to celý jako zvládáš? A co ti pomáhá to jako zvládat?

Co mi pomáhá to zvládat? Rozhodně nějaký prostředí lidí, kde se pohybuju, to znamená, přátelé mi hodně pomáhají to zvládat, že prostě mě tam berou jako, jako kdybych to vůbec neměla, úplně jako zdravou. Pomáhá mi to zvládat nějak vlastně to i že bydlím v Praze a ne třeba u rodičů, to mi taky hodně pomáhá zvládat, protože si připadám taková soběstačnější, taková, že se nějak uplatním sama v sobě, že mám větší sebevědomí. Kdybych seděla u mámy doma, tak že jo, prostě mamka je taková, že mě obskáče a když ji řeknu, že to nechci, tak se ještě naštvě, takže takhle. Takže si říkám, že prostě tohle je jako daleko lepší, že čím dál jsem od mamky, tak tím je to, že vlastně si udržuju takovej ten status, že se moc jako nevyčleňuju, ani nezařazuju, že jsem taková svá v tom prostě, jo. Že prostě to, co zvládnou, to zvládnou. To co nezvládnou, tak prostě buď si musím najít nějaký nový způsob, jak to zvládnout, anebo prostě to nechám bejt, že jo.

A co je třeba to, co nezvládneš?

No, to co nezvládnu? Třeba nedokážu jakoby vytírat podlahu víc než třeba pět minut, protože mě bolejí záda, jo, prostě. Takže musím vždycky třeba ten hadr vzít, kousek vytřít, trochu se posadit a zase, jo? Že to mám takový na přestávky, že to nemůžu vyšňůrovat hned najednou jako třeba zdravější člověk.

Že ti ty domácí práce třeba trvají déle?

No, no, no, no, no. Nebo pověsit, když jsou vysoký stropy, tak nedokážu vzít to, vylízt na štafle a pověsit záclonu, jo, to taky nezvládnu prostě, jo. Protože to je zase o tom balancu, o té bilanci, jo. Třeba máma by to určitě zvládla nebo nějaký zdravější člověk, ale já, protože mám prostě ten debilní balanc a ještě křivý nohy k tomu, tak prostě to radši nedělám. To si radši pozvu prostě bráchu, kterej to tam pověsí, že jo. Takový ty běžný věci, který prostě když jsou vysoký, tak to no. Nebo no, vlastně se to všechno týká toho balančního statusu, že prostě ten balanc nemám, tak třeba nemůžu stát na jedné noze, prostě to mi neumožňuje, anebo.

Hele, a co bys mi, nebo tak já to vím, ale kdybys jako zdravému člověku měla vysvětlit, co znamená, jakože máš jako DMO? Tak jakože máš křivý nohy, nemáš jako balanc a ještě jako něco, tak ty bolavý záda teda.

No, je to vlastně o tom pohybu, že jo. Dětská mozková obrna je pohybový...

Já to nechci jako odborně, já to chci jako konkrétně tebe, co konkrétně ty v tom máš. Říkala jsi křivý nohy, nemáš balanc, co konkrétně ty, jako tobě to způsobuje za potíže. Říkala jsi teda pomalejší jako.

No, jsem pomalejší v tom psaní, musím se tím pádem i víc soustředit na určitý věci. Nemůžu některý věci dělat tak rychle prostě, to je s tou pomalostí, že jo. Musím si prostě rozmyslet nějaký krok, když chci udělat někam, musím si rozmyslet, kam šlápnu, nemůžu bezmyšlenkovitě šlapat, protože prostě riskuju tím, že nějak spadnu a zase se uhodím. Tak nějak.

A dostáváš někde podporu od svého okolí? A když jo tak jako jakou a od koho?

No tak jako, když se třeba vrátím, jako podporu. No, když to vezmu na svoji rodinu, tak ta to nějak svým způsobem neřeší a snaží se mě snaží jakoby, nebo když jsem byla malá, tak se mě snažila zapojovat do všeho, abych se prostě necítila nějak ostrčená z toho kolektivu, co jsem tam měla. A když to vezmu teďka třeba z pohledu toho města, tak svým způsobem je podpora i to, že prostě mě pustěj sednout, že lidi nejsou sobecký, nebo že mi pomůžou do schodů že jo, nebo to většinou cizinci jo.

No, většinou cizinci nebo starý lidi pomáhaj, co?

Ano, protože oni věděj, že prostě no, jaký problémy můžou nastat. No, ale.

Já jsem myslela i jakoby emocionálně nějaký jakože.

No, já vím, jak to myslíš, jen tu emocionální ani moc ne. Protože když je to ve smyslu emocionální, tak oni tě jako začnou litovat, jo. Oni neřeknou jako “jo, hele, jdi do toho, ty na to máš”, ale říkají “no, to je tak jako”, já nevím.

Jako myslíš tu rodinu, nebo kdo tohle říká?

Ne, jakoby spíš někdo, kdo mě nezná. Spíš mě chtěj tak jako pohladit “vy máte tohle a to je těžký, že jo, s tím” a já říkám “no, jako není to těžký”, prostě je to omezující, to člověk jako jo, je to omezující, ale prostě člověk se s tím nějak musí naučit jako sžít, ale že by mi říkali “hele, tak když teda si něco přeješ, tak to zkus”, to ne. To jako spíš mají takovou, to i ta rodina i tak jako váhá, jestli teda si moc nevymejšlím, když chci zkusit něco nového a jestli to není na mě moc riskantní. Třeba v tomhle je můj brácha takovej “no a není to, zvládneš to jako? Když budeš chodit na jazyk, není to pro tebe moc těžký?” Jo, víš co? A je to takový, takže to emocionální ani ne. To oni, já si myslím, že tady chybí taková ta, prostě že tady jsou ty předsudky hodně.

No a kde teda bereš nějakou sílu, jakoby jak to zvládat?

No, já nevím, asi v přírodě jako Když mám teda fakt depku, tak buď se jdu projít do nějakýho lesa, tam si sednu, chvílku tam sedím a tak nějak jako si přemejšlím, anebo se snažím na to nemyslet a zaměstnat se něčím, zaměstnat se úplně něčím jiným prostě. A když to prostě na mě padne a nechce se mi nic dělat, tak prostě, tak prostě tak to je a počkám, až to přejde, jo prostě řeknu si třeba, když už je to teda, fakt nějakou větší děpku, pak si řeknu “a ty jseš ale blbá prostě, takhle nemůžeš vůbec přemejšlet”, jo? Ale tak prostě člověk má někdy takový stavy prostě by vyskočil z okna, že jo, to moc nedávej.

Dobře. Co tě jako nejvíc stresuje? A jak se to jako projevuje ten stres na tobě? A z čeho máš jako nějaký strach, úzkost nebo napětí?

Co mě nejvíc stresuje? No asi to, že mi jako celkově, že možná nezvládnou ten život jako celkově. Co ten jako život přináší, že třeba nebudu mít rodinu, kterou chci, že jo. Že nebudu mít partnera, nebo budu mít partnera, ale opustí mě. Nebo že nebudu mít práci, která mě

užívá, jo.

A tady ty věci tě stresují, že máš pocit, že bys neměla tu rodinu nebo partnera kvůli tomu DMOčku nebo tak jako celkově?

Tak jako celkově, celkově to ani nesouvisí s tím DMOčkem, samozřejmě to ten partner, tam si tak nějak jako říkám, když budu, když mám to DMO, tak to bude mít těžší se mnou, protože já mám samozřejmě nějaký lékaře, mám určitý jako, tím, že mám ještě k tomu něco víc, tak jsem někdy víc unavená, tak si může říct "s tebou nic není prostě" a tak no. Takže, ale jinak to mě jako stresuje celkově, protože já bych chtěla mít rodinu, já bych chtěla mít toho partnera, já bych chtěla mít nějaký normální život jako, tak jako vede každé druhé nebo ještě lepší prostě. Mám ráda cestování, že jo a tak. Takže tohle mě asi stresuje nejvíc. A asi, říkám si, hodně toho platím, tak abych měla taky ty peníze, protože bez peněz teda to nejde, že jo, to je prostě.

A jak zvládáš, nebo jak se u tebe projevuje a jak se s ním vypořádáš, když máš z něčeho akutní stres? Když zrovna teď prožíváš jako z něčeho, tak prostě, že jo člověk má normálně nějaký situace, tak z toho je nějak ve stresu, jak se to jakoby projevuje a jak to jako, jak se s tím jako vypořádáváš?

No, hlavně, když mám nějaký akutní stres, tak většinou málo spím, málo spím a furt na to jako myslím, anebo třeba usnu, ale zachvilku se probudím a jak ten mozek furt jede a furt si to přebírá prostě a co já budu dělat? Že jo, tak pak, když už se naštvu, že jsem vystresovaná, tak to prostě chvíli vypustím a řeknu si “hele, nechám to plavat”, protože prostě se z toho zblázním jinak, jo, no. A tak nějak si to spíš asi, no. Já jsem totiž zastánce toho, že všechny tyhle ty stresy a pak mám samozřejmě kamarádky nebo kamarády, se kterými to třeba proberu, ale zase ty kamarádky jakoby, že jo, nejsou jako, nemají někdy náladu prostě, abych jim tam vyblila svoje srdce a prostě, protože na každého to působí jinak. Někdo to moc řeší, ta kamarádka, že jo, tak z toho může mít tak stres potom, tak je to takový pak špatný pro oba, že jedna se vypovídá a druhá to pak přenesou a to. Takže já se to nesnažím moc jako předávat, přenášet na ty kamarádky, ale spíš jako si vyměnit nějak názory, abychom si ulevily obě, aby ani jedna z nás z toho nebyla nějak jako špatná, protože to je pak jako špatný, když prostě to. No a takže jsou různé způsoby, a pak může být i psycholog, že jo, ale tam já nechodím, protože si myslím, že nejdřív to jádro věci si musí každá nějak vyřešit sama, nebo jakoby nějak to strávit v sobě, jo a potom o tom můžete začít mluvit a předávat to té kamarádce a vyměňovat si to s tou kamarádkou a tak nějak.

Máš třeba nějaký i fyzický projev stresu?

Jo, mám. Hrozně se mi jakoby zatínají spazmy, no. Já se to snažím ovládat, a přesto to nejde.

No, jak zvládáš problémy, tak to jsme tak nějak jako.

Problémy, no tak jako. No, problémy, jako s tím DMOčkem?

No tak asi jako celkově, co se i pojí jako k tomu DMOčku.

No tak, když mám něco jako, co se týče, co fyzicky nezvládnou, třeba si nemůžu díky DMOčku třeba vymalovat válečkem, protože já bych to zvládla, ale trvalo by mi to tři týdny s válečkem. To je právě všechno spojený s tím, s těma zádama, prostě námaha na ty záda, na nohy, kýbl nosit, prostě asi tohle. Jinak problémy.

Jako já se neptám, jaký máš problémy, ale jak je zvládáš, ale tys o tom už jakoby mluvila už, že jo. Jakože jdeš třeba do té přírody, nebo že to třeba řekneš kamarádce. No a co ti tak jako ještě pomáhá? Ty jsi říkala, že se tak někdy vypovídáš, někdy jdeš do přírody a máš ještě jako něco, co ti jako pomáhá? Nebo kde čerpáš jako energii? Ty jsi říkala z přírody teda a ještě jako někde?

No, na nějakých společenských akcích, že jo, tam taky přijdeš úplně na jiný myšlenky, třeba když se setkáš s nějakýma kamarádama, kde máš určitej okruh těch známých, tak si popovídáš o něčem úplně jiným, tohle vypustíš prostě a obejmeš je, že jo, pomuchláš se s nima a to tě taky nabije jako nějakým způsobem.

No, jasně. A co by ti pomohlo k lepšímu zvládnání? A teď co by jako celkově pomohlo a teď jako třeba nějaký služby, který třeba nejsou, ale bylo by dobrý, kdyby byly, nebo třeba v rodině, co by třeba pro tebe měli udělat jako jinýho, než jako dělaj.

No, já si myslím, že možná by víc pomohlo, kdyby třeba ve městech bylo víc, kdyby se myslelo na to, že ne všichni lidi dokážou vyjít schody prostě a bylo víc bezbariérových přístupů, jo. Ale ne takovejch, jako jsem vidla nedávno v reportáži, že třeba udělali

bezbariérovej přístup do nějakýho úřadu, ale ten náklon toho výjezdu byl tak šikmej, že ti vozíčkáři tam stejně nevyjeli, protože by se prostě překlopili, že jo.

Jsem nedávno na takovej právě taky narazila.

Ale to se netýká moc mě, že jo, protože já to prostě vyjdu po tom. Anebo kdyby, já nevím, tady je taky problém v tom, že ono když se tady něco udělá, jako v těch městech, tak se to rozkrade prostě, pokud to není přibitý.

No dobře. Tak nějaký ten bezbariérový přístup, ale nějaký třeba služby, já nevím. Nějaká služba, která by ti pomohla s něčím jakoby, co by třeba mělo být pro lidi s DMO jako nějaká služba speciální nebo prostě pro nějaký postižený lidi, co myslíš, jako prostě chybí třeba? Nebo co by pomohlo třeba jako tobě konkrétně, kdyby něco bylo? Nebo prostě jak by se lidi třeba měli i chovat nebo i v tý rodině. Tak jsi říkala, že ti vadí, jako když tě lidi litujou, že jo, tak že by spíš měli, no jak bys jako?

No, samozřejmě by měli bejt asi trošku víc ohleduplní k lidem ke mně nebo k lidem, co mají nějak postižení. Ale to neznamena, že by ho teda měli litovat, ale ohleduplnost nějakou větší prostě no. A co by mi to tak, nějaká služba.

Jestli tě jako nic nenapadá, tak jako nemusíš nic úplně vymýšlet. Spíš tak jako i prostě co by tě tak napadlo, co by ti tak pomohlo, aby se ti třeba líp žilo prostě no. Kdybys mohla prostě třeba fantazírovat, co bys chtěla, aby bylo nějak jinak. A jestli tě nic nenapadá, tak v pohodě. To jako nemusíme. Ještě mě teď napadlo k tomu stresu. Ty jsi říkala, že jsi měla těch sedm prací za osm let v podstatě. A to myslíš, že tě taky jako, jak jsi říkala, že máš obavu z té budoucnosti, to tě taky jakoby stresuje tohle, že třeba máš jako, že máš pocit, že ty práce byly jako taky kvůli tomu DMOčku nebo s čím to jako souviselo?

No, spíš, no takhle, samozřejmě, že to stresuje, když pořád měníš práci a nemáš jako nic stabilního, kde bys byla tři, čtyři roky, furt jakoby a mohla by ses zaměřit. Tím, že máš stabilní práci vlastně, tak se můžeš zaměřit na něco jinýho, že jo a nemusíš furt myslet, že prostě za měsíc mi končí ta pracovní smlouva, protože ji máš na dobu určitou prostě a že teda nevíš, kam zase půjdeš, nebo kam by ses měla přihlásit na nějaký místo, no. Ale tak ono to má výhody a nevýhody. Je to stres v tom, že prostě furt musíš na tu práci myslet, kam teda půjdeš dál. A na druhou stranu zase máš nějakou výhodu v tom, že tam jako nezakořeníš, jak se říká, ale že furt máš nějaké, jseš v proudu v nějakým tom pracovním procesu pořád, že se furt něco musíš učit, jo.

No a čím myslíš, že to je jako, že jsi byla vždycky jako jinde, že jsi nikde nebyla tři, čtyři roky?

No, já popravdě jako možná se to dá připsat k tomu DMO prostě jo. Nebo možná jsem nebyla tak výkonná, co já vím jako? Nebo si představovali, že prostě když mě tam mají, tak já jim budu nějak reprezentovat, že mě jako handicapovanou zaměstnali, že jo.

Ty jsi chodila jako na nějaký místa jako pro handicapovaný?

Ne, ne, já jsem chodila mezi zdravý, já i chci chodit mezi zdravý.

To jo, ale že ta pozice třeba, měla jsi nějaký jako, míváš jako nějaký úlevy, že prostě akceptují, že nemůžeš být třeba tak výkonná nebo třeba jako?

No, úlevy jsem neměla, ale tak nějak to, jako počítali s tím, ale nenechali mě jakoby nějakou extrémní úlevu, jo? Řekli třeba.

Já nevím, jestli si na něco měla víc času třeba jako?

To ne, to ne.

Nějaký častější přestávky?

Ne.

A co podle vás pomáhá lidem s DMO ve společnosti a co by se mělo změnit? Jenom jestli to shrneš. Tys tak jako o tom mluvila.

Ještě jednou tu otázku?

Co myslíš, že pomáhá lidem, co mají DMO a co nepomáhá? A co myslíš, že by se mělo ve společnosti jako změnit?

No tak změnit by se mělo určitě ty bezbariérový přístupy, na to by se mělo zamyslet. A handicapovaný lidi s DMO třeba konkrétně prostě brát takový, jaký jsou, ani nic jakoby nemůžeš očekávat, že bude pracovat úplně stejně jako zdravý člověk, když má ten handicap, ale zase nemít předsudky, že se nezvládne zařadit mezi ty zdravý, jo. To je prostě hrozně deprimující pro toho člověka a prostě tomu člověku to dává ten pocit, že se prostě nezařadí mezi tu běžnou společnost, což jako na to by se mělo hledět, aby

prostě si připadal normální, že jo, když už má ten handicap, tak aby aspoň psychicky si připadal jakoby zdravěj, no, když je fyzicky jako to, že jo. A co nepomáhá? No ty.

No tak ty jsi to jako řekla, no.

Jo.

Tak jo, děkuju. Máš ještě něco, co tě jako ještě napadlo teď? Co bys jako chtěla dodat něco?

Já myslím, že ne.

Dobře, děkuju.

Příloha 5 - Přepis rozhovoru: Anna – žena, 26 let, DMO – Spastická triparéza

Popiš mi svůj život s DMO od dětství, a jak se ti žije s touto nemocí?

To jsou takový filozofický otázky. No, od dětství. Já, co jsem se narodila, tak vím, že zpočátku mysleli, že jsem zdravá, potom to bylo, že to zjistili někdy, když mi byl rok a půl, nebo dva roky, když jsem byla fakt jako malá. Abych pravdu řekla, já si pořádně nepamatuju vůbec jak to vnímám já, ale vím, že tenkrát mamce řekli, že budu úplnej ležák, že budu potřebovat dvacetičtyřhodinovou péči a s tím ona se úplně nemohla smířit, takže se mnou odmalička dřela. A dřela se mnou odmalička i za tu cenu, že na mě byla hodně tvrdá. Takže dá se říct, že z dětství mám i jako takový situace ..., ne že mi jsou na obtíž, ale dá se říct, že to je stresující, jo, protože bylo hodně cvičení, musela jsem cvičit zhruba třikrát denně, naši mě napomínali jako, že “narovnej se, špatně chodíš, sedni si pořádně” a takovýhle ty okamžiky no. Ale chodila jsem do normální školky, nakonec i do normální školy, i když na základě výchovně-pedagogického vyšetření řekli, že budu i mentálně postižená, že neudělám ani základní školu, s tím se máma taky nedokázala smířit, byla na mě přísná i co se týče toho učení, ale přineslo to ovoce, protože jsem nakonec udělala vysokou školu, že jo a byla jsem na gymplu. Nevím, o čem bych přesně měla mluvit.

Jako spíš jaký to je pro tebe mít to DMO, jak to jako prožíváš?

No takhle, když nad tím tak přemejšlím, tak jako celkově jsou okamžiky, kdy si řeknu “proč zrovna já?”, to jsou takový slabý chvílky, ale na druhou stranu se to snažím brát tak, jak to je jako, že jsem ráda, že to mám od narození, že to nemám po autonehodě, že vlastně neznám život před úrazem a po úraze, ale žiju s tím prostě od malička, je to součást mě a jinej život neznám. A vlastně kámen úrazu nastává u mě v otázce partnerského života, zrovna je to půl roku, co se se mnou rozešel přítel, přítel bez

handicapu a já se z toho do teďka nemůžu vyhrabat, pořád nad tím přemýšlím, jestli v tom nebyl částečně důvod toho postižení, i když tvrdí, že teda nebyl, ale ve mně to pořád je, já nad tím pořád prostě přemýšlím, že prostě se zdravou holčinou je to pro toho kluka jednodušší, že jo.

Jo, tak ty partnerský vztahy jsou těžký no.

Pro mě je to takový nejslabší právě místo no. A pořádně jsem přišla, nebo přišla na zub tomu, co znamená dětská mozková obrna, až když jsem dělala řidičák. Do té doby jsem si nějak neuvědomovala přesně, co to je, prostě jsem to brala tak, že nechodím a že mám špatnou jakoby ruku a v té autošcole jsem jakoby pochopila tu podstatu toho postižení, protože jsem musela dělat řidičák na dvakrát ... a i když řidičák mám, tak stejně to dopadne tak, že když řídím, tak musí vedle mě sedět osoba, která má řidičák, aby mě takzvaně hlídala, protože neudržím pozornost dýl jak hodinu a nejsem zvyklá vnímat víc věcí najednou, takže tak.

A třeba s tím řidičákem máš problém třeba s orientací?

No takhle, když jedu nějakou trasu, kterou neznám, tak samozřejmě jo, když jsem třeba jezdila trasy, to jsem jezdila i s mamkou do školy, třeba každý den mě máma vozila a vnímala jsem to jako spolujezdec, tak to bylo dobrý, ale jakmile mě vzali na nějakou jinou trasu, tak jsem byla v háji. Což mi říkali v té autošcole taky, že když budu prostě jezdit, tak že budu muset jezdit ty naučený trasy, abych věděla, co od toho budu muset očekávat.

Takže to je nějaký jako problém teda s delší pozorností a s nějakou jako rychlostí reagování?

Jo, jo, přesně tak.

A je ještě něco na tom DMO jako těžkého kromě tady toho?

No, tak občas mívám pocit, že mám problém se vyjádřit, že nevidím hnedka vhodný slova a že se občas jako zadržávám no, a že hodně dělám to “ehh” a tak. A to mi právě v autoškole ještě řekli, co je všechno spojený s tou dětskou mozkovou obrnou, že jsem o tom dřív nevěděla.

Jasný, jo, to jo, no. Ono, já jak dělám ty rozhovory, tak si uvědomuju, co všechno je tím vlastně ovlivněný, no. Jak člověk vlastně vůbec nevěděl dřív.

Přesně tak, no. Já jsem to vnímala jako, že prostě jenom nechodím a v tý autoškole se to vlastně všechno ukázalo, všechno se mi objasnilo a zjistila jsem, že to vlastně není žádná sranda. Třeba ten řidičák byl pro mě hodně důležitěj a zjistila jsem, že v týchle chvíli jsou třeba na tom líp vozíčkáři, protože ti mají tu reakci v pořádku, kdežto já ne. Ono by se to dalo instruktovat tak, že prostě mozku trvá, než se dojde ten pokyn do tý ruky a tak, jo.

Jasný. A je ještě něco teda dalšího, nebo v čem tě to omezuje? Jako, že třeba nechodíš, ten řidičák, ještě něco?

Asi bežný překážky pro vozíčkáře no, doprava, některý místa, kam se nedostanu, ale zase v dnešní době jsou ty bezbariérový spoje, dostala jsem se dvakrát i k moři a vlastně ono těžko říct no, jako já se snažím žít tak víceméně, abych ty omezení co nejvíc minimalizovala, i když jsou no.

A pracuješ někde třeba?

Jo, jo, pracuju jako administrativní pracovník v hotelu, s tím že mám invalidní důchod a teďka čekám, jak mi dopadne příspěvek na péči.

A jak to zvládáš?

Tak jako to je v pohodě, já jsem tam s nima domluvená, že chodím na dva až tři dny v tejdnu na osm hodin a vlastně si můžu libovolně ty směny upravit podle toho, jak se cejtím, akorát musím mít odpracovanej určitej počet hodin a musím mít hotovou tu práci, ale jestli budu chodit na čtyři hodiny, na osm hodin, nebo na dvanáct, to jim je jedno, jde o to, jak já se cítím.

A co ti tak všeobecně jako pomáhá, jako když máš nějaký problém třeba, který plyne jako z nějakého toho omezení, tak máš něco, co ti jako?

Jako třeba když jsem v depresi, nebo když mám třeba nějakou jako?

No, třeba.

Když mám depresi, tak jdu třeba na nehty, že jo, nechám se hýčkat. Ale teďka, jak se se mnou rozešel ten přítel, tak je pravda, že jsem z toho do teďka špatná, a že jsem třeba, dá se říct teďka ten půlrok, skoro kromě práce nevylezla ven, jo, abych prostě nepřenášela tu špatnou náladu na ostatní. Uzavřela jsem se tak nějak jako do sebe a teďka po tom půlroce právě začínám tak nějak zase vylejzat a tak.

To muselo být hodně těžký no.

A ještě, co je pro mě teda jako těžký a moje okolí, co mě zná, tak prostě “ale prosím tě, někdo se najde, vždyť seš normální hezká holka”, ale já prostě tomu okolí, co mě zná, nemůžu vysvětlit, že já to prostě tak necejtím, a že ti lidi, co mě neznají, tak mě berou úplně jinak, než ti, co jsou v mé blízkosti a znaj mě, že jo, takže na ty fráze “najde se jinej, seš hezká inteligentní holka”, tak prostě mě to strašně deptá ty fráze.

To chápu, tak ono to kolikrát tě okolí tě takhle jako uklidňuje, ale člověk to cítí jinak no.

Jo, jako třeba teta mi řekla “najde se jinej, jako buď v pohodě” a já si říkám v duchu “doprčic, ty mi klidně řekneš, najde se jinej, ale to řekneš proto, že mě znáš a víš, že dokážu fungovat sama, ale když třeba jdu mezi lidmi, nebo když jsem se s někým seznámila, tak je hrozně zajímavý, že všichni se strašně diví, že cejtím nohy a nevím, jestli to je prostě nálepka ve společnosti, že si prostě okolí myslí, že vozíčkář necejtí nohy. A když jsem řekla, že se postavím na nohy, že dokážu chodit o berlích, tak každěj kouká ...

No ono, člověk si říká, že už to nějak v té společnosti postupuje, ale vlastně pořád jsou tam mezery

Pořád tam jsou, a dokonce se mi stalo, potkala jsem kluka tak jako venku a on se mě zeptal, jestli může mít takovou blbou otázku, a tak já říkám “no tak jako, ptej se”, že jo, čekala jsem nějaký intimnosti, nebo prostě tak a on najednou na mě vybalil “jak to, že jsi tak hezká a hubená, když jsi na vozejku?”, jo, takže to taky toho člověka zaskočí, jakou vlastně nálepku ti vozíčkáři v té společnosti maj.

A dostáváš teda nějakou podporu od okolí, když se teda takhle neuzavřeš do sebe, nebo jako snaží se tě nějak někdo ti takhle nějak pomoci, podpořit tě?

Tak jako samozřejmě, že se našli lidi, kteří se snažili, jenže já zrovna v téhle té situaci jsem taková, že prostě ta pomoc sere a jelikož mám rozvedený rodiče a máma se z toho rozvodu taky nikdy nevzpamatovala, tak vlastně když ona se snažila mě podpořit už i takovou formou, že už byla i zlá, že jo, že už to není normální, že půl roku tady truchlím a tak, že není normální, že se na každého ... a kdesi, cosi, takže to potom šlo i do takový fáze, že byli i lidi nepříjemní no.

No a třeba jako v jiných situacích, které jsi zažila?

Ale tak jako jo, třeba jak jsem byla s tím přítelem, to byla to byla taková moje nejbližší osůbka toho roku a půl, tak prostě to byla opora maximální, šel mě podpořit ke státnicím, dvakrát jsme spolu zvládli moře a různé věci no.

A kromě toho přítele, ještě někdo?

Tak kamarádi, co jsem chodila na střední, na vysokou, tak jsem měla takovej svůj okruh přátel, se kterými jsme se podporovali i při studiu. A takže jako spíš ti kamarádi, no, tím jak mám rodiče rozvedený a nevychází spolu, byla jsem s nima na určitejch místech, tak vím, že to není úplně jako nejlepší, takže tím jsem se na toho přítele upnula i právě z tohohle důvodu.

Tomu rozumím no.

Když někdo chce, abych si udělala čas, a tak mě vytáhne ven, když teďka hodně lidí, co znám, tak mě právě od toho rozchodu právě vadí to teďka se vídat s těma lidma společnýma, protože když mě kamarádi viděj, tak jim to pak hnedka vykecaj a je to takový zvláštní no, chodit někde s lidma, se kterýma mě seznámil on.

To chápu no. A co tě nejvíc stresuje jako v životě?

Co mě nejvíc stresuje? To právě je, když to zase navinu na ty partnerský vztahy, tak se bojím toho, že zůstanu v životě sama a hodně jsem jako stresovaná ve škole, zkouška, test, i při tom řidičáku jsem se hodně stresovala, já jsem takovej velkej nerváček no.

A jak se to u tebe projevuje, když seš nějak ve stresu?

Tak já jsem hodně ubrečená, takže když se třeba bojím a mám z něčeho velkej strach a jsem ve stresu, tak v tý poslední fázi brečím. Ale co se týče té dětské mozkové obrny, tak nevím proč, ale vždycky levou nohu vykopnu dopředu. Mám ji úplně našponovanou a vždycky jenom jednu. Ne, pravou, pravou nohu, ne. Pravou nohu mám ... a to mám

třeba, i když chodím po přechodu prostě si najdu místo, abych byla co ... a i když jdu proti přechodu, tak tu nohu vykopnu.

A ještě nějak kromě toho pláče a tady těch noh, tak ještě něco? Jako nějak máš nějaký?

Jo, tak to jsou asi takový ty klasický, nechutenství a jako nic speciálního, co by asi člověk, kterej je v nervech, neměl. Nemám chuť k jídlu, špatně se mi spí a tak.

Jasně. A jak to zvládáš, když máš ten stres, tak co ti jako pomáhá to třeba jako zvládnout? Nebo jak se nějak z toho jako dostat, uklidnit se, nebo tak?

No tak, co se týče partnerských vztahů, tak to jsem skončila i ambulantně na psychiatrii a jinak, co se týče těch běžnejch stresů, tak prostě čokoláda.

Jo. A na psychiatrii, tak to ti řekli co? Nebo jak ti pomohli?

No, ono vlastně mi nepomohli nijak, dali mi antidepresiva, napsali mi do papírů, že jsem s nějakým antidepresivním syndromem, no a to je všechno. Chodila jsem tam asi půl roku, kdy se mě doktorka ptala, co jsem za tu dobu, co jsem tam nebyla, dělala a to bylo všechno. No, nic extra, teďka vlastně po tom, co jsem se rozešla s tímhle přítelem, tak mě tam máma chtěla objednat zase, říkám “já nikam nejdu, teď mně bude říkat všechno, co mi říkáte vy, takže mi to nijak nepomůže”. Jako akorát další stres, že musím k doktorům, že si budu připadat jak cvok.

A kromě té čokolády, tak je jako ještě něco, nebo jako umíš si představit, že bys chtěla něco, co by ti jako pomáhalo?

No, já se musím zamyslet. Možná někdy panák, že jo. Ale něco, co bych chtěla, aby mi pomáhalo, nic mě teďka nenapadá.

Takže nějaká čokoláda, nebo to a je to lepší.

Jo a když jsem měla před těma státnicema, tak mně hodně pomáhalo to, že se mnou byl ten přítel no.

A nějakí třeba kamarádi nebo tak?

Tak to by asi pomohlo taky, ale spíš mi v té situaci byl nejbližší ten přítel. A já jsem si ještě zabudovala to, že já mám kolem sebe rodinu, tak to mě zase kupodivu spíš stresovalo, protože to každou chvíli mamka přišla a ptala se “tak jak to jde? už je to lepší?” a tím mě právě dostávala ještě do většího nervu, takže když jsem potom dělala státnice, tak jsem jí tohle ani neříkala, abych na to měla klid a aby věděli to jenom ti nejbližší no, ti nejbližší jako tady, jako kamarádi a všechno. Doma jsem to řekla, až když jsem byla hotová.

A jaký máš vztahy takhle jako s rodičema? Oni teda spolu jako nemají dobrý vztahy a ty s nima máš?

No, s tátou ne, protože, nebo takhle, vycházím v rámci možností s oběma, ale s tátou se nevidám, to jenom tak dvakrát do roka a protože mamka má taky psychický problémy a

jednu dobu taky se léčila, ale už jako ne aktivně, tak já jsem začala v té době jezdit k babičce a dědovi a vlastně k nim jezdím do teďka, vždycky jednou za čtrnáct dní na víkend a mámu tak jako odpoledne navštívit, ale že bych ten víkend s ní trávila celý, to ne, to jsem radši s babičkou a s dědou. A přes týden jsem tady v Praze.

A máš nějaký sourozence třeba?

Mám, oficiálně mám tři sourozence, ale z toho jeden je vlastní jako, že po tom, co se rodiče rozvedli, tak každý měl zase partnera a dítě. Takže to já jsem potom měla vlastně pocit, když jsem se to dozvěděla, že jsme s bráchou na rozcestí, a že vlastně nebudeme mít pořádně ani mámu, ani tátu, protože se o oba rodiče budeme muset dělit s jinými dětmi.

A kolik ti bylo, když se to takhle jako stalo?

Tak když jsme se od táty definitivně odstěhovali, tak mi bylo nějakých jedenáct a když se ti sourozenci narodili, tak mi bylo sedmnáct. A jak jsem říkala, rodiče si ze mě dělali pingpong, protože spolu nekomunikovali, takže to bylo “řekni mámě tohle” a “řekni tátovi tohle”, takže to bylo docela psychicky náročný, ale když se narodili ti sourozenci, tak byl mezi námi taky velký věkový rozdíl, no vlastně o sedmnáct, nebo osmnáct let mladší sourozenci.

No a jak jsi to zvládla takovejhle stres jako z rozvodu rodičů jako malá?

No, já, abych pravdu řekla, už si to ani nepamatuju, já si ani některý okamžiky, když se rodiče hádali, tak si nepamatuju, pamatuju si jen takový útržky a já jsem hlavně žila tím,

že jsme se přestěhovali do stejného města, kde bydlí babička s dědou a na babičku s dědou já jsem fixovaná už od malička, takže to mě tak nějak uklidňovalo, že budu blízko babičce a že kdyby něco, tak za ní můžu přijít no.

Jo. Takže vlastně ti pomáhají nějak ten děda s babičkou, že jsou ti blízký?

Jo, já, když to řeknu ošklivě, tak v současné situaci je beru spíš jako mámu a tátu. Protože tátu nevidám, táta se nezajímá, máma má teďka taky svoje problémy, žije s manželem a je to všechno takový prazvláštní, takže já jezdím za babičkou, za dědou, babička mi i pere, co jsem teďka na koleji, vždycky mi s sebou nabalí jídlo a je to takový, že k ní mám teďka bliž než k mámě, bohužel no.

Tomu rozumím no.

A v létě budu opouštět kolej, tak se budu ještě stěhovat, našla jsem, nebo kamarád mně nabídnul, že pouští byt bezbariérový, tak se půjdu nastěhovat do bytu. To je možná takovej nový začátek se vším všudy.

To je super.

Já úplně samostatná nikdy nebudu, ale měla bych tak nějak fungovat ve všech těch směrech, že bych nemusela obtěžovat tolik tu babičku a tak. Tady jsem na koleji, mám tady jeden pokoj, sociální zařízení na chodbě, někde na konci chodby. A je to prostě takový pro mě všechno komplikovaný zbytečně.

Tomu rozumím no.

Tak bych to chtěla zase ulehčit, no.

A kde čerpáš energii?

No, tak to je zajímavá otázka. No, tak teďkom začíná bejt hezky, tak mě nabíjí to sluníčko. Spánek možná. No, tak samozřejmě mě nabíjí, když můžu někam jít ven s kamarádama a tak. Tak teď bude bývat líp, nebo aspoň doufám, že bude počasí lepší a lepší, tak doufám, že to bude všechno lepší. Na druhou stranu mě ale vždycky tahal nahoru ten bývalej přítel nejvíc, ten tady teďka není, tak to bude taky taková zkouška no.

Je to bez něj těžký, co? Slyším, že je.

Hrozně. Já pořád jsem ve fázi, kdy doufám, že by se to mohlo ještě nějakým způsobem změnit, i když je to možná divný, ale pořád v tom srdíčku je a nějak se ne a ne odpoutat no.

Jasný. No, to asi přijde časem no, ono to fakt chce svůj čas.

Co jsem měla známost předtím, tak mi to trvalo dva roky no.

Jakože než ses z toho dostala, jo?

Jo, jo, jo. Ono vlastně hlavně to přebil tenhle ten. U mě prostě musí vždycky přijít někdo lepší, aby to přebil. Nikdy jsem nefungovala, že bych byla úplně v pohodě, i když to vypadalo, že jsem, nebo jednala jsem tak, že jsem srovnaná, tak vždycky někde v myšlenkách prostě jsem byla s ním, s tím dotyčným.

A předtím jsi byla jak dlouho s tím přítelem předtím?

No, předtím to jsme spolu byli necelej rok, ale tam to bylo komplikovanější, že to byl vztah na dálku a viděli jsme se jednou měsíčně na víkend.

Aha.

A tenhle ten přítel, co teďka se z toho dostávám, tak dá se říct, že to byl můj první opravdovej přítel.

Tak o to je to těžší no.

Ještě před ním jsem měla jenom takový známosti, který prostě jenom chtěly zjistit, jaký to je být s vozíčkářem. Byly prostě jenom zvědavý.

To je teda docela, no, na to ani nemám slov.

Možná o to je ta psychika moje víc posunutá, možná podcenější, že nad tím takhle přemejšším, jo.

A co by ti pomohlo k lepšímu zvládnutí, nebo co by tak celkově pomohlo, ať jsou nějaký, já nevím, lepší vztahy s rodičema, nebo nějakí kamarádi by se měli chovat nějak jako jinak, nebo nějaká služba, která ti třeba chybí?

No tak, já si myslím, že u mě všechny ty problémy, který mám, tak jsou založený na tý psychice. Takže mně by, jak jsi říkala, mně by hodně pomohlo, kdyby to bylo s rodičema dobrý, kdyby aspoň dokázali na nějaký úrovni fungovat a hodně by mi pomohlo, kdyby byla nějaká ta osoba, no osoba, kdyby byl prostě partner, se kterým bych si mohla budovat prostě svůj vlastní život, ve kterým bych měla jistotu, že nebudu sama a tak. Mně to strašně zvedlo sebevědomí, že jsem měla přítele, že prostě pro něj nic nebylo problém, když jsme spolu s partnerem odjeli na dovolenou, tak já jsem měla až slzy v očích, že prostě můžu koukat na moře, a že prostě po rozvodu tý mámy, že jsem se tam dostala s tím chlapem. Už jsem s ním viděla, ne, že bych s ním chtěla rodinu, ale takový, že si ...

Jasný no.

Že nejsem závislá na mamince.

A co myslíš, že pomáhá lidem s DMO a co ne? A co myslíš, že by se mělo ve společnosti změnit?

No, tak myslím si, že pořád je co zlepšovat, že v té společnosti, jak jsem říkala, aby neházeli všechny postižený do toho jednoho pytle, jo, že si myslím, že si hodně lidí řekne “hele, ta je na vozíku, ta nemůže tohle, ta nemůže támhle to”, jo, že je to prostě, je potřeba, aby si ti lidi uvědomili, že každé to má individuální, že každé není stejné. A

třeba v Praze jsem se setkala i s tím, že třeba i řidič autobusu byl na mě hnusnej, když bylo špatný počasí a chtěla jsem někam jet, tak na mě vyjel, že mám radši zůstat doma. Ale to jsou prostě takový maličkosti, který jako jsou třeba jednou nebo dvakrát za těch pět let, co jsem tady v Praze. Ale prostě člověka to zarazí a nezapomene na to.

Jasný.

A obecně, co by lidem s DMO pomohlo, to je strašně těžký říct, protože každé ten člověk s tím DMO je jinej, každý to DMO je jiný nikdo nejsme stejnej, každé má jiný pocity a jiný potřeby, že jo. Já, co jsem jezdila do lázní, tak tam byly DMOčka prostě, který o sobě pomalu nevěděly a říkala jsem si “zaplat’ pán Bůh, že jenom nechodím”.

No, jasně no.

Samozřejmě mně zvedlo hodně sebevědomí, že když jsem přišla do Prahy, že hodně věcí tady zvládnou sama, že když pocházím z Žebráku, tak je to u Berouna, je to takový menší město, já říkám větší vesnice, ale je to menší město a tam třeba bezbariérový spoje vůbec nejsou. Kvůli tomu jsem chtěla ten řidičák, protože v tom Žebráku jsem opravdu byla závislá na jiný osobě a nedělalo mi to dobře, kdežto když jsem přišla do tý Prahy, tak jsem zjistila, že tady zvládám víceméně všechno, všechno podstatný, samozřejmě se najdou okamžiky, kdy je potřeba, aby někam šel se mnou druhej člověk, jo, to jako. Já ale potřebuju na ..., zajedu si sama na ..., že jo, chci jít do kina, zajedu si sama do kina, kdežto mimo tu Prahu to v mým případě bez druhýho člověka nejde.

No, jasně no. Máš ještě něco, co tě třeba k tomu rozhovoru napadá, co bys chtěla ještě třeba doplnit, nebo říct?

Těžko říct, já nevím, já jsem hodně zaměřená na to partnerství, takže já jsem teďka taková, nevím, jestli zrovna použitelná pro tenhle rozhovor.

Určitě jo, tak jestli tě to teďkom trápí, tak to je samozřejmý, že o tom mluvíš, ale tak to, ale jako určitě. Jenom jestli tě ještě něco jako napadlo, nevím, k těm otázkám, nebo k něčemu, co třeba ti pak došlo, žes třeba jako neřekla, co tě pak napadlo, nebo tak?

Zatím mě nic jako nenapadá, jenom teda si myslím, že teda odsuzovat lidi s DMO, kteří jsou prostě mentálně v pořádku a mají jenom nějaký handicap, tak pro mě, nebo pro lidi tohodle typu, je prostě důležitá taková ta svoboda, že prostě nevím, jak to mají ostatní, ale i s tou asistencí to může být v pohodě, mně třeba by asi zase trápilo, že musím čekat na člověka, kterej mně s něčím pomůže, pro mě je důležitý si najít způsob, jak to zvládnout sama, já na tom asi ještě nejsem tak špatně, abych to nezvládla no.

A můžu se ještě doptat, jak pro tebe bylo důležitý, že jsi mohlo vystudovat tu vysokou školu? Nebo že můžeš pracovat?

No, tak samozřejmě to pro mě bylo důležitý hodně, protože samozřejmě jak jsem říkala, podle doktorů, jsem neměla udělat ani základní školu a když vidím náš systém a přiznávání těch příspěvků a důchodů, tak já bych prostě bez školy a bez práce byla úplně v háji, já nevím, jak bych třeba vyžila jen s důchodem a s příspěvkem na péči prostě, to fakt nejde.

Jasný.

To mně zase třeba řekli, že na důchod nemám nárok, protože studuju vysokou školu, že abych měla nárok na důchod, tak bych musela studovat na číšníka nebo na kadeřnici.

Aha, to je zajímavý.

Takže vlastně protože studuju vysokou školu, tak nebudu mít problém najít si práci a sedět v kanceláři můžu, tak nemám nárok na důchod.

To je hodně super systém no. Jo, s tím se setkávám, že vlastně čím víc se člověk snaží, tak tím mu ten systém víc jako podkopává nohy no.

No, tak jsou zase, co se týče příspěvku na péči, tak ze sebe dělám úplnýho mrzáka a mám asistenci na všechno fiktivně, že jo a ten důchod na odvolání jsem vydobyla druhé stupeň a jsem za to ráda teda. Zatím bydlím na koleji, takže jako s důchodem a s platem na poloviční úvazek vyjdu úplně krásně, že si i něco našetřím a teďka čekám na ten příspěvek na péči, jak dopadne no. Takže studium je podstatný a myslím, že to v průběhu toho člověka nejenom s DMO, ale jakéhokoliv člověka, že mu to taky zvedne sebevědomí, že je to prostě něco, co ho posouvá dál a vlastně jak to říct, je to něco nejen co mu zvedá sebevědomí, ale když by třeba studovat nemohl, tak by si mohl připadat méněcenný, jo, narážím třeba i na tu bariérovost škol, že některý školy jsou stále dost bariérový na to, aby tam ten člověk mohl studovat. Já jsem teda chodila zrovna na školu, která byla bezbariérová, takže já si stěžovat nemůžu a chodilo tam teda i hodně známejch, takže.

Jo, děkuji za rozhovor.

Příloha 6 - Přepis rozhovoru: Jan - muž, 31 let, DMO – Levostranná hemiparéza

Tak mi popiš svůj život s DMO od dětství, jaký je život s touhle nemocí?

Tak se to dost široko, jako kde mám začít? Asi se nějak jako léčím od mala, vlastně jsem jezdil každý rok do lázní na rehabilitaci, takže tím, že jsem se s tím narodil a není to po úrazu, tak mám pocit, že to беру tak, jak to je a už si těžko představuju, že by to bylo jinak, že už jsem se s tím tak nějak smířil. беру to jako, že je to už normální, mám pocit, že i okolí to už nějak akceptuje, tak mi to asi nepřijde nijak zvláštní, ale možná v době dospívání tam byly takové chvíle, kdy si člověk říká “proč já?”, jaký by to bylo, kdybych měl obě dvě ruce zdravý, obě dvě nohy. I děti jsou občas jako hnusný no. Ale já jsem měl výhodu, že jsem šel o rok později, takže jsem byl o hlavu vyšší a výrazně silnější, takže když si někdo dovoloval, tak jsem to dokázal nějak jako ukočírovat tou svojí tělesnou převahou a i si myslím, že mi bylo naděleno, co se týče nějak jako intelektu a toho, jak mi to myslí. Mám pocit, že se to tím kompenzuje, nebo že jsem se pak možná s tím srovnal, že jsem si říkal, že na mě nebylo naděleno na tom těle, ale zase to, jak mi to myslí, mi to aspoň částečně kompenzuje.

Jaký je pro tebe mít DMO?

No, asi bych si to nevybral, kdybych mohl. A já tím, že mám lehčí formu, tak to není až tak hrozné, že vlastně můžu spoustu věcí dělat jako úplně zdraví lidé. Na druhou stranu to nikdy nemůžu dělat na takové úrovni, jako bych to mohl dělat jako zdravý a teď s tím přibývajícím věkem a bohužel i s přibývajícím kily, tak hodně věcí bolí a bolí často a neustále, tak to mě teďka tak asi nejvíc trápí a spolu s tou náročnou prací, co mám, tak nezvládám úplně cvičit a je to strašně vidět no, to je to, s čím se teď tak jako snažím vyrovnat, ale úplně se mi to nedaří.

A v čem tě to omezuje? Co třeba nemůžeš?

Třeba já mám strašně rád badminton. Tím, že se to hraje v podstatě jednou rukou, tak to se dá jako kompenzovat, myslím si, že mi to jako technicky jde, ale na tom kurtu jsem strašně pomalý, neohebný a hlavně to nemůžu hrát moc často, správně bych to neměl hrát vůbec, protože je to zaměřeno na jednu stranu a v tomhle mám přítelkyni, která dělá ultramaratony a strašně ráda běhá, chodí po horách a já mám takovej svůj limit deset, patnáct kilometrů, co ujdu, abych to necítil celý týden a bolely mě kolena, kotníky a všechno. Takže i v tomhle mě to omezuje, když mě to baví, tak teďka jsem si našel kolo, kde se dá ty delší vzdálenosti zvládnout. Takže není to tak, že by člověk všechno zvládal, jak chce a nemusel nad tím přemýšlet, co si vezme za boty, jestli si teda ten batoh může naložit takhle těžkej, anebo jestli teda těch dvacet kilometrů nebude už trošku příliš, že už ty poslední tři kilometry bude šourat tu jednu nohu za sebou.

Dobře. Co je na tom, že máš DMO nejtěžší?

No tak já jsem to možná řekl hlavně v té první otázce. Dřív to bylo to, že člověk jako negativně vyčnívá, že si ho možná ostatní za to trochu dobíraj a má pocit, že možná trochu jako méněcennosti, že se takhle nemůže nikomu líbit a tak, ona pak ta zkušenost to přebije, takže teď už to nemám. Ale pro mě teď v tuto chvíli, tak to je to, že mě bolí chodit a vím, že bych měl daleko víc sportovat a tím bych shodil ty svoje přebytečný kila, co jsem teďka ze sedavý práce nabral, ale nemůžu to dělat moc, protože pak to nezvládá to tělo. Takže to je těžké pro mě teďka najít balanc, sportovat hodně, ale zároveň abych si to tělo ještě víc nezhoršil a nespady mě úplně kotníky a další věci no.

No, jak to zvládáš a co ti v tom pomáhá?

Taky je to asi hodně to, co jsem říkal v té první otázce. Že to, že mám pocit, že jako z nějakých objektivních i subjektivních kritérií, tak mně připadá, že jsem jako relativně úspěšný, jak už v partnerském životě, tak i v pracovním, jako že mám i jsem vystudoval vysokou školu, studoval jsem dvě a tu druhou bych, kdybych nedostal teďka nabídku, co jsem dostal, tak bych dokončil, jako relativně prestižní školy, práci, která je jako i hodně dobře placená, jako co se týče v porovnání s vrstevníky. Takže jako to, že se mi daří i v jiných oblastech jako, že to není, že by mě to omezovalo v tom, jak bych asi normálně žil. Jako vím, že to bude horší jako, že se pravděpodobně stane, že v padesáti něco budu chodit o berlích a v šedesáti, sedmdesáti budu chodit na vozíku, ale na to se teďka nějak snažím nemyslet, což je možná chyba ale.

Jo. Dostáváš podporu od svého okolí? A jakou?

No myslím, že podpora z mého okolí je v tom ohledu největší v tom, že to nikdo moc nezmiňuje, ani mi to nějak jako nedává, mi to neukazuje, no, že mně to umožňuje na to nemyslet a připadat si úplně jako běžně v tomhle ohledu. A i jako rodina se snaží mě dotlačit, abych jezdil do těch lázní, abych víc sportoval, což je jako taky dobře no.

Co tě nejvíc stresuje? At' už jako v jakékoliv oblasti. A jak se to projevuje u tebe?

No, já to mám u práce teďka poslední dobou, že mám, já jsem teďka advokát, takže dělám defakto na sebe a mám pět velkých klientů a mám pocit, že toho mám strašně hodně v té práci a že se mi to nedaří s tím vypořádávat tak rychle, jako ta práce napadá. A s tímhle tím pocitem se mi pracuje daleko jako pomaleji a méně ještě. Protože mám pocit, možná jako podvědomě, že to, co ten den udělám, tak stejně to nebude ten druhý den lepší, protože nehledě na to, jak tam strávím času, tak stejně té práce bude víc, než zvládám. Takže to je spíš taková paralýza, jako kdybych zabral, tak to mám, za měsíc jsem úplně na nule a zvládám všechno, ale teď to je poslední dobou teda toto no.

A jinak, co třeba jako v životě je nějaký tvůj stresor?

Já si myslím, že obecně, že jsem spíš člověk, co se málo stresuje, možná bych řekl, že i pohodář. Teď politická situace, možná se tím zabývám víc, než bych měl. Teď tím, že ten partnerskej vztah postupuje tak, jak by měl a jak mi to vyhovuje, tak to mě teď jako v tuhle chvíli nic nestresuje. No a to zdraví no svoje, no a to je v kombinaci s tou váhou no. Možná kdybych to měl seřadit, tak práce určitě na prvním místě, pak to zdraví v kombinaci s tou váhou no, tam si to je ruku v ruce.

A když tě něco stresuje nebo máš nějakou úzkost nebo to, tak jak se s tím jako vypořádáš? Jako jak se to u tebe projevuje, jestli třeba jako i nějak fyzicky? A jak se vypořádáváš s tím stresem, co ti pomáhá třeba, aby ses s tím nějak jako vyrovnal?

Já mám totiž, já se s tím asi nevyrovnávám úplně nejlíp. Já totiž dělám věci, který poslední dobou teda, poslední rok, dva, čím dál tím víc věci, který nevedou k vyřešení toho problému, ale který utíkají od toho problému, že místo toho, abych třeba věnoval hodinu ještě doděláváním nějakých e-mailů do práce, tak si řeknu “to počká na ráno” a místo toho se podívám na seriál, jdu do vany a podívám se na seriál, to je asi úplně nejčastější a ráno se mi nechce, takže to pak nechám zase jako na den a takhle to jako neustále odkládám. Takže spíš jako nějaký unik od toho k něčemu úplně jinému a to samý i s tím cvičením, si řeknu veče, že jsem unavenej, tak ráno, že třeba půjdu aspoň pěšky do práce a ráno zas vstanu pozdě a už nestíhám, takže pak jedu tramvají nakonec a nikam nejdu a mám zaplacenou posilovnu v práci od prosince, aspoň tři měsíce už to jsou a byl jsem tam jednou. Ale plánoval jsem to tak dvacetkrát.

To chápu no. To jsi vlastně tak nějak věděl, jak zvládáš problémy.

No, nezvládám no, bych řekl.

A co ti pomáhá, kde čerpáš energii?

No, mám pocit, že poslední dobou té energie vůbec moc není. Mám pocit, že už jsem se dostal do takového jako cyklu, ze kterého se těžko uniká. Ale jako obecně, tak ten sport, že dělám málo, spánek, víkendy, teď jsem hlavně přestal pracovat o víkendech, což byl asi jako velký posun k mému životnímu štěstí, i když to tak v té práci teďka nevypadá, takže tím, že trávím aktivně víkendy, kamarádi, rodina.

Co ti pomáhá, kde čerpáš energii?

Asi víkendy, kde byla velká změna to, že jsem přestal pracovat o víkend z domu, že to tak nějak postupně odbouralo tady toto. Takže se snažím je trávit aktivně a že se vždy potřebuju mít na co těšit, jako to, že at' už v rámci toho týdne na ten víkend, že to potřebuju tam mít něco naplánováno, na co fakt se můžu těšit na nějaký koncert, nebo že půjdeme s kamarádem, s kamarádama na pivo nebo do kina nebo cokoliv, aby tam byly dvě hodiny něčeho, na co se fakt můžu těšit. No a pak dovolená jako nějaká i, plánuji dovolené aspoň tři čtvrtě roku dopředu, aspoň jednu, abych tam měl týden, na co se pak můžu těšit, abych k tomu jako tak nějak směřoval. To, že to, co dělám, se dá teďka vydržet a tak a i nějakou jako naději, že se snažím s těma věcmi bojovat. Třeba to s tím odkládáním, tak to teďka jsem se přihlásil do kurzu "skončíme s prokrastinací" nebo něco okolo tady toho názvu, že potřebuju mít pocit, že se na tom nějak pracuje, i když reálně je otázka, jestli tady ty kroky jako jsou k něčemu lepšímu. I s tím zdravím, jak mám zaplacenou tu posilovnu, mám pocit jako, že něco dělám, ale reálně dělám úplně nic, ale mám zaplacenou posilovnu. Mohl bych, kdybych chtěl.

Dobře. A co by ti pomohlo k lepšímu zvládnání? Co myslíš, že by tak celkově pomohlo takhle lidem? Jestli je nějaká prostě služba nebo něco, jak by se mělo k lidem takhle přistupovat?

Jako k handicapovaným obecně?

Nebo jestli máš něco specificky k DMO.

Mně třeba připadá, že třeba rehabilitace obecně, pokud jsou dobře nastaveny a pro lidi, co jsou závislí na tom částečném invalidním důchodu, tak aby byla dostupná a nemusela se doplácet. Třeba na kterou já jsem chodil a to bylo i tím, že byla nejbliž práci, tak se muselo doplácet a bylo to snad dvě stě korun na hodinu a to se pak nasčítá samozřejmě, když někdo chodí jednou, dvakrát týdně, tak už ta částka za ten měsíc už je znát. Takže ideálně aby byla to ta rehabilitace dostupná a možná i nějaká psychologická pomoc, když to člověk asi nejvíc potřebuje. A to si myslím, že je právě v tom dospívání, nebo minimálně tak já jsem to měl, že mám pocit, že jsem nebyl úplně psychicky vyrovnaný a velká část dospívajících lidí obecně jako řeší problémy, který v tu chvíli připadají, že jsou neřešitelné nebo velmi těžko řešitelné, že je řešej jenom oni, nikdo to jako nemůže nikdy jako cítit a tím, že do toho ještě vstupuje ten handicap, u kterého mi pak připadá strašně jednoduchý se dostat do nějakého pocitu ublíženosti, možná nějakého úplného zmaru, že vlastně nic nemá smysl, prostě ty karty mně byly rozdaný takhle špatně, s touhle rukou se nedá hrát. Takže i jako spíš v té době, kdy se ten člověk těžko jako řeší ty věci, co řeší úplně všichni, ale má do toho ten vstup, kterej jako těm věcem nepřidá taky jako nějakou pomoc. Ale ty lidi o tom musej vědět jako, že tohle existuje, aby to bylo i dostatečně komunikovaný jako do té komunity a jakoby i ideálně jako bezplatná služba.

A myslíš, že by se ještě něco mělo ve společnosti změnit třeba v přístupu?

Já si myslím, že to obecně se to neustále zlepšuje ten pohled jako na handicapované, když to srovnám s tím, co tady bylo před revolucí, těsně po revoluci a teď, že to jde jenom dopředu, že i jako jsou specializované školy, že i třeba sportovní týmy, jsem hrál floorball, to bylo super, takhle sdružovat, vyhrát proti někomu, kdo má ten samý handicap, takže jak jsem použil to přirovnání s těma kartama, tak ty ruce jsou podobně rozdané, že tam ta startovní čára je hodně blízko, že tohle to mně přišlo jako super, že se to dá jako realizovat i v té oblasti, ve které se rovná těžko člověk zdravým, tak jako tak ta aktivita, olympiády a všechny tyhle ty akce, co jsou, tak to mně připadá super a že toho je jako docela dost, že když člověk hledá, tak to najde a občas i někam jdu po nějakým městě a zjistím, že to tam je a ono to vždycky tak jako příjemně překvapí.

Jo, ještě tam bylo, co vlastně jako je fyzicky teda, co tě jako omezuje? Tak jsi jako říkal, že jo, jakoby ty bolesti a tak, ještě jako něco?

No, tak jako obecně tak tím, že to je levostranná DMO, tak ta levá strana je slabší, menší, méně protažená, zkrácená, že ty bolesti, to je to, co člověk cítí bezprostředně, ale je spousta věcí, který nemůžu dělat vůbec, anebo mi prostě nejdou, třeba tancování. Se snažím, chodíme do tanečních, jakmile je cokoliv rychlejšího, tak to prostě absolutně nezvládám, protože ta levá strana reaguje pomaleji a už to vyhodí absolutně ten rytmus a už se to nedá zkombinovat a to je jako příklad asi za všechny. Ono to v jakékoliv fyzické aktivitě to nedělá úplně dobrotu no. Ale tak ta bolest je něco, co člověk cejtí hned vlastně a nemusí nad tím přemýšlet, protože to ví.

Ještě je něco, co ještě napadá, co bys dodal?

Teď asi mě nenapadá ani téma jako na co, takže asi mě nic nenapadá.

Ještě jsem se chtěla zeptat, když jseš jako v nějakým stresu nebo v nějaký jako úzkosti nebo něco, máš nějaký fyzický jako projevy?

No, když to je opravdu velkej stres, takhle začnu postupně. Když to je mneší stres, tak jsem výkonnější a mám tak jako najednou hodně motivován ty věci udělat, vyřešit, hledám řešení jako automaticky ne, takže jako velmi rychle a efektivněji, co se týče v práci, si třeba jako zařídím, že budu něco dělat pravidelně tak a tak a půjdu s někým na badminton a zařídím si masáž, zařídím si rehabilitaci jako hned. Ale jakmile je toho pak hodně, nebo už to nějak je větší stres, tak to právě ta paralýza, že nedělám pro to skoro nic, že mám pocit, že už to nemá smysl, nejím a teď se mi stalo i poprvé snad v životě, kromě ne před maturitou nebo před státnicema, že jsem nemohl vůbec spát, ale jako vůbec asi několikrát během měsíce teďka v únoru. Jsem prostě měl tu hlavu plnou myšlenek, že se mi to nedařilo vůbec zklidnit, usnout, takže člověk začne usínat o půl šestý ráno a ví, že za půl hodiny má vstávat, takže už to nemá smysl ani spát. Pak jsem unavenej, mám spazmy, jako ta strana se zkracuje, ale já se to snažím jako protahovat a jako tělesně při prožívání toho stresu, jako záda se mi stahujou, to jsem taky na sobě vyzoroval, že se mi, já nevím, to napětí dostane do zad a pak mě bolejí záda, což mě pak stresuje ještě víc, protože vím, že nemůžu sedět třeba u toho počítače tak dlouho, no to je jedno s druhým no.

Příloha 7 - Přepis rozhovoru: Martin - muž, 32 let, DMO – Spastická kvadruparéza

Tak popiš mi svůj život s DMO, a jak se žije s touhle nemocí.

Můj život s DMO. Tak dneska mi je kolik, dvaatřicet let, teda říkají mi, že vypadám na dvacet, to chci aby tam zaznělo a jak se mi žilo? No tak zpětně hodnotím, že jsem řadu věcí musel dělat jinak než řada mých vrstevníků, hlavně v dětství. A že jsem vlastně byl vystaven tomu, že jsem spoustu věcí musel a je to třeba i to, že jsem jezdil do lázní. Můj první lázeňský pobyt byl ve třech letech a to jsem jezdil do Teplic v Čechách. A ono, já jsem si to pak vlastně už ani neuvědomoval, prostě rehabilitace a tyhle ty věci byla součástí jako mého života, ale bylo to tak, že jsem jakoby musel a to bylo asi jakoby nepříjemný v tom a teď jakoby zjišťuju nebo v té dospělosti, že je spoustu věcí jako nemusím prostě no. Jsem se tak jako naučil prostě udávat ty authority, když se mi zrovna chtělo a neprděl jsem na cvičení, ale v těch lázních to prostě jinak nešlo, tak to je jakoby velká změna oproti tomu, co jsem jakoby prožíval v dětství, kde ta rehabilitace a ta léčba byla nejdůležitější. A neměl jsem chodit, neměl jsem chodit, to řekli mámě. Nevím, jestli mi byly dva roky. A máme se prostě hrozně naštvála a řekla, že to prostě takhle nenechá, takže se mnou cvičila doma. A pak od těch tří let jsem jezdil do těch lázní. To si vzpomínám, jak máma cvičila tu Vojtovu metodu a jak pro mě, tak i pro ni to bylo dost unavující, takže nebyla schopna pak třeba udržet lžičku v ruce no. A mi říkali příbuzní no, že jsem u toho hodně brečel a prostě to bylo nepříjemný. Ale na druhou stranu mi to samozřejmě pomohlo a rozhejbal mě to, takže jsem chodil, chodím a je to super no. To, co jsem jakoby vnímal vizuálně, tak bylo jakoby to, že jsem nohy měl dovnitř, jako šmatlal jsem prostě, tak to mně dost asi vadilo při konfrontaci jako s vrstevníky, protože jsem chodil na běžnou základní školu, ale ne tak, že by mi to dávali sežrat, spíš jsem to vnímal jako nějaký omezení a občas jsem si prostě zakopával o nohy a tak. To bylo nepříjemný. A takže jako vnímám to dětství svým způsobem jako velkou dřinu, která se mi ale teď jakoby vrací v dospělosti v tom, že jsem se posunul v té soběstačnosti a v tom, co můžu dělat jako vejš. A taky tím, chodil jsem do těch lázní

a neměl jsem návštěvy a já jsem vlastně z trojčat a vlastně to jsem měl začít jako tím, že se mi to stalo při porodu, asi tak jak nás tam bylo hodně, tak jsme se rvali o místo, já jsem prostřední trojče. 22. listopadu, že jsem se narodil a 7. ledna jsem měl termín se sourozenci teda. Sourozenci DMO nemají teda, měli jiný zdravotní komplikace, protože jsme byli dlouho v inkubátoru, měli jsme nízkou váhu porodní a takže to se na nás taky podepsalo vlastně nějak. A já jsem teda jezdil od těch tří let do těch patnácti tak vlastně každý rok prakticky do lázní. Měl jsem dvě operace, ob byly achillovy šlachy, jak na levé, tak na pravé noze v sedmi letech a ve čtrnácti. A jo, já nevím, do těch lázní, já jsem to měl rád, probřečel jsem teda začátky a bylo mi vždycky hrozně smutno, byl jsem hodně fixovanej na rodinu, na domov a tak to jsem nesl těžce a jinak vlastně mě to naučilo žít v nějaké komunitě a tak, což bylo super. Trávil jsem tam prostě osm týdnů, někdy i víc a prostě to přinášelo řadu jako takovejch přátelství a tak, zajímavějch věcí no. A při tom kariérním vnímání a tak, tak jsem viděl určitou opatrnost některých lidí, jakoby šetření, nechci říct soucit, ale jo, tak to se tam odrážely jak tyhle ty věci, tak třeba ze strany mámy to byla přísnost, tak abych pracoval a tam jako nic nedávala zadarmo. Takže ty kontrasty jako byly no, že to bylo jako jinak postavený. Chtěl jsem být fotbalistou, dlouho jsem chtěl být fotbalistou, mám rád sport a neuvědomoval jsem si ty limity, co mám no. Takže to se mi občas jakoby přitížilo, že jsem nemohl úplně jít svou vlastní cestou, to, co mě táhlo, to, co říkalo srdce, tak prostě jsem věděl, že si to prostě jako nemůžu splnit. A chodil jsem teda na běžnou základní školu, na střední jsem si z pragmatických důvodů vybral, nechci říct kociánka, ona to není kociánka, je to střední škola Roosveltka, ale teď to je právě v areálu kociánky tady v Brně, já jsem studoval podnikatel a odmaturoval jsem a pak jsem začal pracovat a dálkově jsem studoval vychovatelství v Olomouci, tak mám hotovýho bakaláře, pak jsem studoval i magistrát na fakultě tělesné kultury v Olomouci, ale to jsem nedokončil, protože jsem upřednostnil práci a tak. Takže mám hotovýho bakaláře. Vlastně se celej život nějak pohybuju jakoby v prostředí těch handicapovaných no. Chodil jsem do sportovního klubu na kociánce, pak jsem byl vlastně asistent pedagogický několik let na té střední škole, kde jsem studoval, pracoval jsem i v alternativní mateřské školce, kde jsem měl na starost teda klučinu s ADHD, no a pak jsem si vybral to, že si zkusím i práci školníka, abych se naučil nějaký věci a vždycky je to taková hra pro mě a pak jsem byl teda i se zrakáčkama, to jsem si taky chtěl zkusit, to jsem byl teda na pozici PR

pracovníka a v nějakým sociálním podniku, kde jsem měl na starosti lidi se zdravotním postižením, byl jsem jakoby vedoucí údržby, veřejných zakázek a tak. Jako momentálně jsem pracovník a koordinátor zaměstnání no. Ale už jsem zaběhl daleko asi , že jo? Tak nějak mi to limituju, jo, vždycky je to o nějakých jako limitech, ale ten život nabízí tolik možností, že ta seberealizace je nutná a to je úplně super jako, jsem za to hrozně rád, za to, v jakých možnostech žiju prostě jako. Myslím si, že to není zadarmo a vlastně díky tomu, že jsem vyrůstal i v těch devadesátých letech, po pádu toho komunismu a tak dále, tak vidím ten kontrast z toho, jak se tahle společnost v tady tu dobu vyvíjí a vnímám to prostě pozitivně no, je to super. Sportuju dneska, běhám, jezdím na koloběžce, našel jsem si jako životní rytmus a přesně vím, co mi pomáhá i pro ten zdravotní stav, abych ho dodržoval a třeba i kondičně, teď vlastně říkám o tom svém DMO, že to je jak blbý kus plastelíny prostě, jo, tak když běhám ten běh nebo jezdím na koloběžce, tak přesně vím, co mi to přináší, je to úplně parádní záležitost, ještě jezdím teda na spinneru, takže jenom vidím, jak se to tělo jako posouvá, jaký jsou vlastně ty limity, který byly teda daný jako na začátku toho života, ale v dospělosti objevuju prostě ty možnosti, jaký jsou a je to super úplně, si to vlastně jako užívám no, že se seznamuješ s tím tělem pořád.

A jakej máš typ DMO? Jako hemiparézu nebo?

No, to je takovej paradox, já mám jako postižení vlastně všech čtyř jako končetin a například tu kvadruparézu, když se na mě podívá člověk, tak má problém i vidět i ty ... jako takový, mám chycenou hodně jakoby levou stranu, ale i pravá je nějakým způsobem, která je stěžejní pro mě, mám hodně deformaci nohou, prostě mám asi o tři a půl čísla kratší nebo delší šlapku a mám i kratší nohu jakoby při tý chůzi plus nějaká skolióza a ta bederní část těch zad, tak je prohnutá a mám i jakoby špatnou motoriku a koordinaci a tak no. Ale právě díky tomu, že jezdím na kolobce, tak to tělo se jako úžasně zpevňuje a zkrátka, kdybych to nedělal, tak jsem jako diagnosticky někde jinde no. Takže si pomocí toho takhle ten stav jako nějak udržuju no a super, je to paráda, ale myslím si a jako mám invalidní důchod a teď vlastně vidím, že kdybych ten čas na to

neměl, kdybych třeba musel fakt dřít dvanáctky nebo tak, tak že by to tělo úplně bylo úplně někde jinde, že když chvíli jakoby necvičím, neudržuju se, tak mě bolí záda a nohy se mi pletou jakoby dovnitř zase, mám ty spazmy, že jo a tydle ty věci a takže je to o přístupu no já sám potřebuju, že se na svý tělo můžu spolehnout jako v rámci možností, tak je to super.

Ty jsi to už tak nějak řekl, ale je ještě něco, co bys tak nějak jako vypíchnul, jaký to pro tebe je mít to DMO? Jako a co je na tom nejtěžší pro tebe?

Nejtěžší pro mě? To jsou asi situace, kdy to DMO se ozve, to je, když jsem s sebou prásknul v jídelně na základní škole, protože jsem si zakopl o vlastní nohy no. Že to budí pozornost možná no, to je pro mě jakoby nepříjemný, jo, že to budí pozornost, že mě pustí někdo jako v tramvaji nebo tak. Jako ne, že by mě to švalo nebo nějak frustrovalo, možná je to jenom osobní nastavení, ale to budění pozornosti jako že je člověk jinej, tak i možná tohle je trošku nepříjemný no v řadě jako momentů no. A tak i vnímám jo, limity a co já vím, možná jsem víc unavenej, já trošičku posuzuju, no já nevím, jak se jakoby cítí zdravěj člověk ve svém těle a nějak mi to nepřekáží no v tom životě zatím teda no. Spíš jsem to vnímal jakoby v dětství v nějakým rozhodování se kam dál a já jsem si tu cestu našel, takže já jsem teď jako spokojenej.

No teď si odpověděl na další otázku. V čem tě to omezuje a v čem neomezuje? Tak jestli ještě k tomu třeba tě něco napadne dalšího.

V čem mě to neomezuje? Na to jsem možná ještě neodpověděl. Jako dostalo mě to do určitý komunity lidí, takže mám přátele, kteří jsou s větší částí třeba zdravotně handicapováni a tak dále a to přináší určitý jako zvyky, způsoby života a tak, že chybí možná sebevědomí, odvaha jít trošku víc do rizika a tak, to možná, to zdravý člověk asi jako má v sobě víc tady to, že vnímám sebe jako přirozenou nějakou opatrnost, což

vychází z nějakých zkušeností a z toho, že mě bylo nazýváno, jako handicapovaného člověka a ten prostor se mně jakoby ten životní jakoby omezil, jo, že jsem byl furt pod nějakým dohledem rodičů, lékařů,, speciálních pedagogů a já nevím koho. Takže v tomhle no asi, že možná to to vnitřní nastavení limituje, že nemám takovou jakoby odvahu, takový jako chutě riskovat a tak a možná se trochu nechat vést jako občas za ručičku no, že tím člověk byl fakt ovlivněnej v tom dětství no, že mu někdo stál furt za prdelí no, tak vnímám, že se tak někdy jako zachovám no asi v nějakých situacích teda, kde bych se mohl prostě víc spolehnout na sebe no. A já nevím, možná nějaký drobnosti, co se dějou, na mně to možná asi nejde tolik vidět no. Aspoň mi to lidi říkají, že si toho nevšímají nebo vůbec no. Nechci říct, že jsem jinej, ale určitě jo kdybych to měl popsat, ale já jsem byl na tom zdravém prostředí a prostě tam jsem si jako našel místo a tak. Jako je zvláštní teda, ještě doplním teda, že jsem měl určitě jinou roli, když jsem jako byl v těch lázních, kde jsem byl výrazněji zdravější než ostatní a tam jsem si jako víc věřil, víc dovolil a když jsem jako pak šel jako na tu základku, tak tam jsem byl zase v jiné roli, ne jako úplně jako pasivní jako někde nějaký lůžr, ale spíš jsem prostě to jenom nějak přizpůsoboval a tak prostě, takže to se určitě mění jakoby s tou sociální skupinou. Když jsem byl v úplně těch našich těch handicapovaných, tak je to jiný, než když jsem mezi zdravějma, jsem tím ovlivněnej ještě.

Jasný. A co ti pomáhá to zvládat? Ty jsi říkal hodně o tom sportu.

Jo, sport a je hodně důležitý se mít rád prostě a vždycky se najít jakoby v té realitě no, že člověk má určitý fakt ty přání a tak, ale jsou na tom určitě lidi hůř nebo, to jsou takový ty kliše, ono to tak vyzní, ale prostě člověk jakoby, když nebudu šťastnej, tak proč to tak je a takhle, hledat ty cesty a umět se vypořádat s tou realitou, že ty možnosti tady jsou prostě, ale že jsou trochu jiný a že to není konec světa no. Takže se mít prostě tak rád a že člověk má občas přešlapy nebo co s DMO, já nevím, že jsem možná s zbrklejší, orientaci třeba nemám tak dobrou a tak, tak prostě nechat ty věci jako běžet a plynout jako, o to moc nejde, tak to je jako důležitý asi mít na paměti a připomínat si to. Nemyslím si o sobě, že jsem prostě divnej, tak jsem prost v některých věcech jinejch,

tak to zkrátka je, no tak to je, v klidu jako. Je to o dokonalosti, nějakým štěstím a nějaký lásce vnitřní no a to je celý prostě. Toho bych chtěl dospět ještě nějak postupně víc.

Tak to by asi i zdravý člověk rád tady k tomu dospěl.

Jo, to víš, že jo. Ještě ten vliv na ty lidi zdravý jako může bejt hrozně pozitivní a přínosnej no, že fakt člověk kouká na věci z nadhledu, spousta lidí, když je konfrontovaných s tím handicapem, tak sebe neviděj tak přísně, maj se taky jako rádi, to je takový hezký jako sledovat no.

Jako, že když vidí handicapovaného, že si víc jako váží toho zdraví, myslíš?

Jo, jo, určitě. Někteří lidi se nemají rádi nebo jsou nespokojení s tím, co mají a když vidí ty handicapy a ty věci, který to ovlivňujou, tak trošku jakoby vymněknou a berou to z většího nadhledu a s větší jako pokorou no vlastní život. Já to vnímám furt jako no, ten vliv toho člověka s handicapem, ať už je jakejkoliv, tak tam je, ten vliv tam je, protože je jinej, tak vytváří určitej vliv, ale když je to pozitivně jako nastavený, tak je to super.

Dostáváš podporu od svého okolí? A jestli ano, tak jakou?

No, zas se vrátím asi k tomu sportu, kde je evidentní, že jsem handicapovanej, takže lidi přirozeně mě chtějí asi jako víc podpořit než mnohdy jako jiný, je to fajn jako, protože jo, jde to vidět. Tak to je třeba tahle podpora, že reakce když prostě, já nevím, zajedu sto kiláků na koloběžce nebo prostě zaběhnu malej svrateckej maraton, tak tím budím pozornost, protože překonávám něco třeba víc, než si někdo druhej myslí. Ve výsledku

to pak vnímám tak, že prostě to tělo mi to umožňuje, tak proto to dělám, ale nevidím v tom jako úplnej jakoby zázrak, ale možná to trošku víc bolí, těžko zase říct, to je takový hodně subjektivní, já fakt nevím, jak se cítí zdravej člověk a tak tahle podpora se mi docela dostává jakoby v reakci na ty sportovní aktivity, co dělám. A jinak asi moc né, já myslím, že jinak nevyvolávám tu potřebu, aby mě někdo podporoval teda, tak to je asi zásadní.

A v dětství?

A v dětství? No, tam to byla spíš motivace, abych cvičil doma a tak jako, takový to popichování a takový to tlačení do té zodpovědnosti. Podpora. Myslím jako, vzpomínám si, brácha, že jak jsem z trojčat, tak když věděl, že potřebuju s něčím pomoci, tak to udělal, ale nebylo to tak jako “Michale, ty máš toho DMO, jak to zvládáš?” a tak, v tomhle duchu to určitě nebylo. Spíš jsem mu dal vždy nějakou konkrétní instrukci a většinou to bylo jako ve chvíli, většinou to bylo opravdu tam, kde jsem to potřeboval. Spíš jsem měl jako ten přísněj náhled, jo, udělat si to sám. Mamka vždycky říkala musíš sám, takže to, na mě se odrážela vlastně tahle výchova, jo. Táta třeba že, když jsme šli na vycházku, tak ten zas měl tendenci zpomalovat tak, abych stíhal, aby mě šetřil, jo, takže tam byl kontrast tady těch dvou přístupů no. Jinak jsem měl asi jinej typ podpory jsem asi nějak nevnímal nebo nevím, to se nějak ztrácelo.

A co tě nejvíc stresuje? Ať už jako na tom DMO anebo celkově a jak se to projevuje?

Mě DMO vůbec nestresuje, člověče, to musím říct ,že jako mně to DMO momentálně překáží v životě minimálně. Ale třeba v dětství, tak mě stresovalo, asi ve chvílích, kdy jsme v tělocviku třeba museli udělat něco, já nevím, nějakěj kotrmelec, skočit přes kozu a tak a já věděl, že to nemůžu zvládnout, tak to byl pro mě výraznej stres. Prostě tam,

kde jsem věděl, že mám jinou startovní čáru a nevěděl jsem, jak se s tím vyrovnat, tak pro mě to zas byla otázka toho sportu a těch schopností tam. Jako to DMO je fakt jako něco, co jsem se jako naučil nějak se s tím vypořádat. A co mě ještě, ještě mě napadla jedna věc, já jsem to teď zapomněl, sakryš. Co mě stresovalo. No, teď jsem to zapomněl.

A jak se na tobě projevuje, když máš z něčeho jako, jsi z něčeho ve stresu?

Já nevím, jestli to je DMO, ale tahle věc mi zní v hlavě, když jsou třeba ty první minuty, první dvě, když stojím, třeba něco prezentuju, tak cejtím, jak se mi úplně třepou nohy od kolen dolů a no. Takže to a stres je pro mě třeba orientace v prostoru asi, to taky vnímám, jako rychle se rozhodnout, občas se rychle rozhodnout mi dělá problém, jako ta pohotovost.

A orientaci jakože jinak máš? Jako orientuješ se?

Když někomu popisuju cestu, tak jsem úplně tragickéj jako, jo. Já jsem schopnej zabloudit i jakoby v, jo, stresuje mě to u toho no. Být pod tím tlakem je nepříjemné, tam si myslím, že se hodně výrazně projevuje DMO, že bych nemohl být někde ve fabrice u pásu prostě, kde bych měl pracovat na výkon a normy a tak dále. Jako potřebuju na všechno asi “více času” no, abych se zadaptoval s tím, co se po mně třeba chce, tak abych se jako rozhodnul, no. Tak to vnímám zas jako otázku DMO asi toto. Protože to vnímám i u těch přátel, co to DMO mají, tak vnímám to ve stejných rovinách no. Takový ty zmatky, prostě teď, náhle, hned hned, hned, to je pro DMO prostě “co? co? co?” a jako chaos prostě tady no. Tak to asi jo, to asi jo. A větší únava no, při tom sportu vnímám taky více křečí prostě v nohách a tak dále, což je způsobený, já to mám potvrzený, docházím k jedné výborné pracovníci přes, to není jako fyzioterapie, to je něco jinýho, jo, ty křeče v těch svalech a tak, to tam všechno je asi taky, no. Taková ta strnulost prostě, jo, “uvolni se, uvolni se”. Prostě to nejde no. A ještě je to pak horší,

třeba mně někdo řekne “uvolni se”, taková ta strnulost asi DMOčková, no. Lekavost, jo, že se hodně lekám a tak no.

Jak zvládáš stres? Jak se stavíš ke stresu, to ani nemusíš jako ani nějak stahovat k DMO, tak nějak jak ty, když jsi v nějakém stresu, jak to zvládáš.

Jako fakt se nadechnu a vydechnu a snažím se tu situaci zlehčit prostě, že o nic nejde ato mi hrozně pomáhá, jako když mám fakt někde prezentovat, nebo mám nějaký jako důležitý jednání, třeba ta pozice sociálního pracovníka, potřebuju prostě ty věci prosunout při nějakém jednání, jako pro klienta se tam řeší nějaký problém a tak umět prostě být silná osobnost a přesvědčivá. A tak se právě jakoby uklidňovat, tak to mi pomáhá no, říct si jako klid a uvědomění si přítomnosti, jo, fakt se nadechnout, vydechnout a prostě nechat to plynout jako nějak přirozeně.

A kde čerpáš energii?

Ve svém volném čase no. Snažím se fakt jakoby být hodně sám se sebou občas se snažím teď v práci učit, že tady ta práce končí, tady začíná, nepřenášet si ji domů a tak dále, jako nesnažit se nic dokázat, nic dohánět a tak, prostě mít ten čas na sebe, když vím, že ho potřebuju, tak si ho dopřát. Vždycky to nejde ale. A s přátelama taky jako no, furt jsem vlastně v tom jednom nebo v druhém, jo, takže se jako s přáteli setkávat. Teď někdo, kdo mi vyhovuje, je zrovna v mé náladě a pak když mám nějak expresivně fungovat a užít si odpoledne, tak zas někoho jinýho a tak, no. Snažím se rozdělit osobní život od pracovního, což se mi předtím mnoho nedařilo. Teď se na to víc soustředím.

A jak to máš se vztahy jako k druhému pohlaví, jestli tě to nějak DMOčko jako, jestli jsi cítil nějaké omezení?

Asi jo. Ono to možná asi souvisí s tím sebevědomím, s tou jako vnitřní sebedůvěrou, jo vždycky, jeden čas si vzpomínám, vždycky je to boj jako s konkurencí a tak a vnímal jsem, že ten handicap a tak, že to může jít vidět a že to může omezovat, no, a stavět do jiné startovní čáry no, takže ne, že bych měl se vztahama úplně jako problémy, nebo jako jsem heterosexuál, takže s holkama se bavím normálně, měl jsem dva vážný vztahy a oba vlastně skončily a teď, teď nemám jako vážnej vztah, teď mám spíš kamarádky no. A možná je to i věkem a že se do toho teďka moc nějak jako nehrnu a tak. Že fakt mám rád svůj volnej čas a že teď už vím, co to jakoby obnáší a co bych do toho musel investovat, nejenom peníze samozřejmě, ale celkově jako energie a tak, tak prostě asi čekám, až to třeba přijde no, až na to přijde. A jo, tak ostych, jo,

takový věci. Co mě třeba jako i mrzelo, tak vlastně na té střední škole, tam jsem měl relativně pár spolužáků, prostě nebylo třeba “z čeho vybírat” nebo takový zvláštní, jo, prostě člověk, že jo, v takové té jedné komunitě, jo, handicapovaných. Myslím si, že to byla jako hrozná škoda, že to vlastně na té střední a pak na vysoké, to zas že jsem nemohl studovat prezenčně, tak mi chyběla ta konfrontace s tím prostředím, jako tím zdravým, tím početnějším a tím takovým pestřejším no, hlavně pestřejším, že to mi chybí no možná. A že jsem vlastně od té základky v takové skupině nebyl, nemůžu doporučit dálkový studium, kde byly super slučáky, kde byly super, já nevím, nějaký expedice, nebo co jsme tam absolvovali, ale nebyl tam ten denní jakoby režim, ta denní jako konfrontace no, tak možná to jsou zase moje jako jenom představy, ale ve výsledku je to prakticky stejný, že ten člověk funguje ve vztahu s nejbližšíma lidma, v okruhu pěti lidí, ale ta proměnlivost mi chyběla, ta možnost “výběru” a tak to mně jakoby vlastně mrzí, jo. A bylo to v tom nejdůležitějším věku, jo, ono se to pak v tom dnešním u mě se to jakoby odráží, jo, že jsem vlastně furt v té komunitě, ne, že bych nějak strádal a tak ale určitě mě to ovlivnilo no. Mohlo to být jiný, otázka je, jestli lepší, těžko to říct. A myslím si, že i ty vztahy by možná v mém případě byly jinačí, jo, jsem o tom přesvědčen.

Jasný no. A tak já si myslím, že ono to ve finále pak je každé v nějaký svý sociální jako bublině a skupině.

Jo, ale tahle ta není takhle, jako není to pestrý, jako jak to říct no. To jsou podle těch lidí jako v tom speciálním školství na té střední, no tak je to prostě limitovaný, oni jsou limitovaní z principů, jo, protože spoustu věcí nemůžou, ať už je to jejich zdravotní stav, kvůli tomu, že ty možnosti třeba někde nejsou, že si je nechtěj dovolit, mají strach si je dovolit, že jo, být samostatní a jako mně chybí, já mám rád pestrost a přirozeně mě to prostě přitahuje ta variabilita a jako chybělo mi to, nebo chybí mi to, že jsem si tím jakoby neprošel, myslím si, že by mě to zas posunulo trošku jinak, ale přišel bych tím pádem o nějaký zkušenosti z těch lidí, kterých třeba ty zkušenosti využívám i při té práci, protože těm lidem můžu i “více rozumět” jako no. Takže procesně je to jako výborná zkušenost, ale pro ty vztahy, na který ses ptala, tak si myslím, že tohle bylo limitující no. Ale nějak se z toho nehrouším.

To je hlavní. Co by ti pomohlo k lepšímu zvládnutí a co myslíš, že by jako celkově pomohlo, je to jako myšleno i třeba ve společnosti, co myslíš, že by se mělo změnit, nebo co tak jako pomáhá lidem s DMO a co ne?

Co by se mělo změnit? No, myslím si, že jako celkově teď jako sociální pracovník vnímám, jak jsem důležitý, nebo jak ovlivňují životy těch lidí rodiče a jak převládá to zdravotní hledisko za tím sociálním, že spousta lidem a třeba i těm DMOčkám je odepřeno prostě větší jakoby samostatnost, protože oni těch “přešlapů”, těch “odřenejch kolen” vnímám, že přirozeně máme víc prostě ty DMOčka, jo, je to o větší trpělivosti rodičů a toho prostředí těch učitelů a tak dále, ale DMOčkám chybí jakoby odvaha, sebevědomí, sebedůvěra, protože a je to asi i tou společností jako českou možná, že jsme taková hrozně opatrní, jo, že všichni máme radši tu jistotu, že to za ty druhý radši uděláme a takhle, ale jako ta míra té trpělivosti hlavně ze strany rodičů, chybí i ze strany těch učitelů a třeba fakt to zdravotní hledisko jako, že se to tím hrozně ovlivňuje no a

pak to toho člověka jakoby ubíjí a pořád je veden za ručičku, tak prostě vnímat to, že odříct si pomoc, zkoušet, objevovat jako za to stojí a když člověk není ohrožený na životě, tak se nic tak hrozného neděje prostě no.

Jako zdravotní hledisko myslíš jako ve smyslu, že se řeší prostě to, aby byly rehabilitace a tak, ale neřeší se jiný věci?

Že jsou ovlivnění tím, jak ten člověk vypadá, že má třeba, je na vozíku, tak prostě je s tím spojena nějaká míra jakoby podpory, jo, že ten zdravotní stav jakoby u toho hrozně ovlivňuje, že ten člověk by mohl být mnohem víc samostatnější jako, než si vlastně ten rodič, nebo ten dospělý může myslet, ale je to o tom přizpůsobení těch podmínek, jako koupit mu vozík tak, aby mohl jezdit sám a tak. No, to jsou takový jako a těch věcí tady v tomhle je spousta a pro mě bylo zajímavý to slyšet z úhlu pohledu, jsme měli teď kurz na začátku roku od Isnera, který řeší sexuologii a tak tam ta míra té svobody a té intimity byla nejvýraznější vlastně, je to takový jako nejsilnější, ale je to dobrý příklad jakoby pro to celkový vnímání, že prostě nechte ty lidi prostě bejt, spíš jim vytvořte podmínky pro to, aby ty věci mohli dělat sami, aby prostě neohrožovali sami sebe na zdraví, ale prostě nechat je prostě tím životem nějak plout no, ať si ty kolena odřou, jo. To zdravotní hledisko ty lidi pak hrozně tak brzdí a je to taková ta bublina a mě to pak mrzí, protože prostě se nemůžou projevit, nejsou sami sebou no a je to hrozná škoda, ale věřím, že se to změní, nebo že se to mění a určitě jsou tady směry, jsou tady organizace a věřím, že i ta naše, když ne teď, tak do budoucna třeba bude hrát v tomhle nějakou významnou roli, no. A myslím si, že u těch DMOček tam je velkej potenciál no, když to stáhnou na ně, nebo na nás. Je to nejdůležitější prostě no, že by se to zdravotní hledisko mělo odbourat postupně, nebo mluvit o tom. Ale mají právo vyjadřovat své potřeby, touhy ostatní ve větší míře, a když jim nejde o život, tak prostě nejde o nic, prostě to není jako jen u dospělých, je to prostě výrazný a měla by tam vládnout větší svoboda při tom rozhodování a vlastně v životě no. Dobrý, tak toť asi vše.

Příloha 8 - Přepis rozhovoru: Tadeáš - muž, 32 let, DMO – Spastická kvadruparéza

Popište mi svůj život s DMO od dětství, a jaký je život s touto nemocí?

Tak já jsem vlastně tu nemoc měl samozřejmě od narození, narodil jsem se v sedmém měsíci, to znamená o dva měsíce dřív a byl jsem dva měsíce v inkubátoru. No a odmalička jsem vlastně chodil cvičit, což jako pro mě bylo docela masakr, protože samozřejmě jak jsem byl malej, tak se mně nechtělo, chtěl jsem si radši hrát, chtěl jsem dělat kraviny, blbosti, ale prostě měl jsem takový rodiče, kteří byli hodně sebevědomí a oni mně v tom pomohli v tom cvičení, takže do patnácti let se mnou cvičila mamka nebo rodiče a od patnácti potom jsem chodil do posilovny no. Takže tak a bylo to dokonce tak, že vlastně od těch patnácti vám můžu upřímně říct, že jsem byl línej jako prase, nemám pro to jinej výraz, proto to tak musí říct a moji rodiče mě motivovali k tomu, abych cvičil, tak mi za to dávali peníze. Takže já jsem za každý cvičení, který jsem dělal, nebo za to chození do posilovny, jsem bral peníze, dvacet korun za každý cvičení. Takže já se považuju za prvního profesionála v Brně jako sportovce, protože jsem za to bral peníze už v patnácti letech. Ale musím říct, že mi to pomohlo, že mě to v té době jako motivovalo protože jsem byl v té pubertě, tak jsem to opravdu nechtěl dělat, chtěl jsem dělat jiný věci a prostě mě to nakoplo v tom, že jsem potom chtěl i sám cvičit a sám jsem si to dokonce i zapisoval, aby mě rodiče neošidili o nějakou tu dvacku, takže to mi opravdu pomohlo no. A dneska teda už musím říct, že cvičím zadarmo, protože musím a že chci, protože samozřejmě sama víte, že to úplně pomocné máme, nebo toho pohybu není jako zdravěj člověk, ale to cvičení mi třeba pomáhá v tom, abych měl ten pohyb a abych nebyl úplně jako bečka no, když to řeknu takhle. Ale ten život jako DMO beru jako přirozenou věc, protože to mám od narození, takže v podstatě mě to přijde jako přirozená věc, určitě je to něco jinýho, než když se stane někomu něco jako třeba v autě nebo tak, nějaká havárka, tak to musí být daleko podle mě větší šok u toho člověka, protože to zažil, jaký to je být zdravěj, my jsme to nezažili, takže mně to přijde jako přirozená věc.

A v čem vás to třeba omezuje?

No tak samozřejmě, že jo, tak ten handicap byl ošetřován narozně kontaktně, nejsem třeba společenskej člověk, ale že jo, třeba když mi bylo těch patnáct, tak kamarádi šli někam ven, že jo, na diskotéku nebo tak a já jsem jsem zůstal doma, protože jsem se tam třeba nedostal, tak v tom mě to omezovalo docela dost. Ale prostě беру to tak, jak to je, samozřejmě nějaký to omezení tam vždycky je, vždycky jsem třeba chtěl hrát fotbal odmalíčka, takže v tom mě to omezovalo jako hodně, že jsem nemohl hrát fotbal no. Takže jsem ho hrál třeba jako na čtyřech, jako rukama, jako pes, takže jsme doma s taťkou mydlili fotbal na čtyřech a měli jsme normálně branky jako prádelní koše a normálně jsme to mydlili takhle. Takže omezovalo mě to, že jsem třeba nemohl dělat ten sport, kterej mě vždycky bavil jako ten fotbal.

A ještě v něčem jiném? Nebo i jako v současnosti třeba?

No, tak že jo, ty holky se balijou hůř, že jo, co si budem říkat, ten vozík je taková překážka, nebo pro někoho může být, takže určitě v tomhle třeba. No a jinak i to zaměstnání se samozřejmě hledá hůř, protože už jenom když si vezmete, že to zaměstnání musí být nějak přizpůsobený tou bezbariérovostí, tak tohle třeba je omezující no.

A jaké to je pro vás mít DMO?

Tak já jsem to řekl, mně to přijde jako, jak v tom žiju odmalíčka, tak mně to jako nepřijde, že by to mělo být něco divnýho, nebo mně to prostě přijde přirozená věc. Já jsem se tak narodil a v podstatě nevím, jaký to je chodit, takže mně to přijde jako přirozená věc.

A jako v něčem v čem vás to jako nejvíc štve nebo?

Nejvíc mě to štve asi, takhle já jsem pozitivní člověk, takže mně to vyloženě jakoby jsem nebyl kvůli něčemu na to naštvanej, nebo kvůli něčemu si to furt vyčítal, že proč zrovna já jsem na vozíku, nebo proč mám to DMO, to ne, ale jsou i takový ty situace, jako je právě ta, že se nedostanu do restaurace, do které bych chtěl, že se nedostanu do kina, do kterýho bych chtěl a tak podobně, jsou to takový běžný situace, na který vlastně denně naráží člověk, že něco nemůže, protože se tam nedostane kvůli tomu handicapu. Ale jako že bych vyloženě kvůli něčemu byl naštvanej, nebo že by mně to vyloženě jako vadilo to ne.

No a já tady mám další otázku. Co je na tom nejtěžší?

Tak já to беру za sebe, že asi nejtěžší je se s tím vyrovnat a já jsme se s tím vyrovnal jako asi, nebo беру to, snažím se jako na ten život dívat pozitivně, takže nejtěžší je asi pro člověka se s tím vyrovnat nebo problémy asi jiné, u mně ano, jsem problémy asi nikdy neměl, nebo to tak jako nevnímám.

A pro vás? Vás nenapadá, že by na tom bylo něco těžkého?

Ta říkám, tak ty holky se balijou hůř, to je asi těžší no, s tím jako mám problémy, protože navázat jako nějaký vztah je to pro mě jako složitý no. Tohle asi no.

A to myslíte jako v jakým smyslu, že jako máte vztah, ale hůř se vám buduje nebo?

Ne, nemám právě, ale jako je to těžký v tom, že už ta holka prostě ví, že už ten vozičkář, už jenom to, že má ten vozík, tak pro tu holku to může být překážka, nebo tak to určitě vnímám.

Jasný. A jak to zvládáte a co vám pomáhá? Mluvíte tak pozitivně jako, že jste s tím vlastně smířený a tak.

No, tak já to mám nastavený tak, že se snažím v každé věci najít něco pozitivního, na něco se jako těšit, ať je to prostě cokoliv, že si dám něco dobrého k jídlu, nebo že si pustím něco dobrého v televizi, nebo že si něco dobrého přečtu. Prostě snaím se na ty věci dívat tak jako, že každé den si jako řeknu, že je něco, na co se jako těším a to mi jako pomáhá jako v tom, že vlastně se nesnažím prostě myslet na něco špatného, že vždycky vyhledávám to pozitivní no v ten daný den. Já třeba rád chodím do práce, protože tam jsem rád v tom kolektivu těch lidí, baví mě to tam a prostě mám rád ten kolektiv, takže už jenom to, že můžu jít do té práce a nesedím doma mě jako naplňuje, mě to baví.

A máte nějakou podporu od svého okolí?

Určitě, určitě. Jak jsem říkal, rodiče jsou moje velká opora, díky nim jsem na tom vlastně tak, jak na tom jsem, prostě můžu sedět na tom vozíku, snažím se být co nejsamostatnější, takže určitě rodina jako taková je moje velká opora. Myslím, že bez nich bych nebyl tam, kde jsem.

A ještě omezuje vás to jako nějak tělesně krom toho, že jste na tom vozíku jako, že často je třeba problém s orientací, nebo nějaký takový věci?

No tak, jsou věci, který bohužel jako sám nezvládnou, třeba mám problémy si obout boty sám, protože tu nohu tam nezatlačím tak, jak bych potřeboval, takže v tomhle třeba mě to omezuje, že vždycky musím na někoho čekat, nebo někoho poprosit, aby mně třeba ty boty obul. Nebo tak, že třeba v tomhle mě to omezuje, jako vadí mně to, že to nezvládnou, nebo že jsem jako nedokázal přijít na ten způsob, jak to zvládnout.

A ještě něco?

No tak, já to vždycky vnímám tak, že vždycky tu pomoc nějakou budu potřebovat a jde právě o to, jak velká ta pomoc bude, jak velký ty nůžky budou rozevřený k tomu, jak tu pomoc budu potřebovat nebo nebudu, že vždycky se prostě najde něco, v čem prostě potřebuju pomoci, nebo to třeba zvládnou, ale s pomocí no. Takže v tom je to jako omezující, že vždycky nějakou tu pomoc, ať chci, nebo nechci, tak vím, že ji vždycky budu potřebovat nějakou v něčem.

A snažíte se to teda nějak minimalizovat, že jo?

Snažím, snažím se být co nejsamostatnější, co to jde, ale vždycky to může být lepší no.

A jak to máte nějak s tou orientací a tak?

No, tak třeba po Brně jako po městě se orientuju už dobře, protože jsem furt někde, takže po Brně se orientuju dobře. Ale třeba když jsem v Praze sám, tak tam občas jako zabloudím nebo tak, ale můžu se zeptat, že jo. A většinou teďka už jsou ty chytrý telefony, takže se orientuju třeba podle GPSky, nebo podle toho, jak to naviguje no. Ale

je pravda, že když to tam neznám, tak mně třeba pomůže, když si tu cestu jako projdu třikrát, tak prostě už mám tu jistotu, ale když prostě jdu poprvý, tak ta orientace je většinou horší třeba. Ale třeba jako po Brně, kde bydlím, tak tam už to jako je v pohodě úplně.

A co vás nejvíc stresuje? Ať z toho, co jste zmínil, nebo co jsou pro vás jako nějaký stresory. A jak se to projevuje?

Tak někdy jsem takovej roztržitej no, že to jako asi a jinak vyloženě, že by mě něco stresovalo, to asi. Jako myslíte vzhledem k tomu handicapu?

Celkově, ať vzhledem k tomu handicapu, nebo i něco jiného.

No, tak někdy se stresuju u sportu, třeba když můj oblíbenej klub prohrává, tak to mě stresuje, ale to přejde za chvíli, no. To většinou během toho zápasu se stresuju třeba, ale pak po zápase mě to přejde.

A tak nějaký životní situace?

No, tak třeba v práci, jo, když je člověk v práci třeba pod tlakem, musí udělat něco rychle, tak samozřejmě to mě trochu stresuje a to je člověk takovej roztěkanej no, takže potom jakoby všude a nikde no.

A jako něco, z čeho máte jako nějaký strach nebo úzkost? Jako v životě tak celkově nebo co?

No, tak většinou třeba když mluvím, dejme tomu, dám příklad, třeba s nadřazeným, tak jsem z toho takovej nervózní, že mně třeba přeskočí hlas, takže někdy se mi to stává no. Že když třeba mluvím s někým prostě, na kom mi záleží, nebo je pro mě důležitěj, tak někdy se mi stane, že mluvím tak, že mi přeskočí hlas a je to taková úzkost trošku, bych řekl no. Kvůli tomu handicapu no.

A když třeba máte ten stres v té práci, tak jak se to u vás projevuje? Že jste teda roztěkaný, ještě nějak?

No, přemýšlím, já se to jako snažím řešit spíš v klidu no. Ale, no hlavně ta roztěkanost, nebo spíš roztržitost, to je to správný slovo.

A když máte nějaké problémy v životě nebo to, tak jak to zvládáte?

No, záleží, já nemám rád jako vůbec, nebo se snažím vyhýbat jako konfliktním situacím, takže ty moc rád nemám, takže když k nim dojde, tak potom jsem z toho špatnej a jako trvá mi pár chvil, než se z toho dostanu. Navíc když se s někým pohádám třeba, když se mi to stane, tak většinou mě to za hodinu přejde a snažím se tomu druhýmu pak omluvit, nebo hledám tu chybu v sobě no, takže v tomhle jako no.

A zažil jste někdy třeba nějakej dlouhodobej stres, že vás něco třeba nějak delší dobu jako nějaký problémy, který jste třeba delší dobu řešil?

Ne, to vyloženě ne. Asi před maturitou, ale to má asi každej, takže jinak takhle jako dlouhodobě asi ne. Ale musím to zaklepat na dřevo.

Jo, tak jenom tady mám další jako, co vám pomáhá, když máte jako nějaký problémy, nebo jak ten stres jako co vám pomáhá to zvládnout?

Jo tak, asi prostě se snažit nějakým způsobem najít na tom něco pozitivního, nebo se to snažit prostě nějakým způsobem vyřešit, protože ona většina těch situací jde nějakým způsobem řešit, určitě ne všechny, ale většina si myslím, že jde řešit.

Takže vždycky se snažíte najít řešení a vyřešit to.

Přesně tak.

A kde čerpáte energii?

To bych taky rád věděl, no tak asi u rodiny a u přátel asi no. A jak říkám, já mám teďka tu práci v lize vozíčkářů, ale tu práci jsem si moc přál, protože jsem vždycky pracoval z domu a jako doma je to fajn, ale je to furt doma, že jo, takže jsem vlastně v kolektivu lidí a to mě baví, to mě nabíjí, takže třeba i tam. Proto já vždycky říkám, že doma to člověk zná, ale v tý práci prostě v tom kolektivu je to něco jinýho. Takže třeba i v tý práci, i když to třeba zní divně, tak tam, prostě chodím tam rád, jako vážím si toho, že tam můžu být. Protože jako vím, jak je to složitý tu práci jako najít, takže pro mě ta práce z domu byla fajn, ale byla to práce z domu no, takže to bylo takový dost na prd no.

Jo, to já si myslím, že je určitě důležitý pro každýho, aby mohl někam vypadnout a nebyl pořád doma.

Přesně tak no, protože co doma furt, že jo?

A vy jste studoval nějakou školu?

Já jsem studoval na střední škole F. D. Roosevelta, která je vedle kociánky vlastně a spadala pod kociánku, tak tam jsem studoval obchodní školu, ta byla bezva, to byl tříletý obor, potom jsem přešel vlastně na obor s maturitou, takže mám maturitu. Ale to už je osm let no.

Jo. A vysokou školu jste nedělal?

No, já jsem si říkal, nebo jsem si to zhodnotil tak, že jsem byl jako většinou průměrný student, že mi ty trojky stačily, občas nějaká čtverka, takže jsem se jako tam nehrnul a jako už po těch osmi letech v podstatě na střední škole už jsem si říkal, že by ta vysoká už mně to jako se nechtělo no, ale vždycky jako novinářina mě bavila, ale nikdy jsem na to jako neměl odvahu to zkusit, nebo tak.

A vy jste předtím chodil na tu kociánku? Že říkáte, že je vedle kociánky?

Já jsem vlastně od první třídy do třetí jsem chodil na normální základní školu, ale ta škola byla bariérová, takže naši jako rodiče mě tam nosili na zádech, ale tím, jak jsem byl větší, tak už to samozřejmě bylo komplikovanější, takže jsem potom přešel na kociánku na základku, kde jsem prostě byl dva roky na internátě, protože naši bydleli jako v Adamově, což byla půlhodina od Brna a já jsem jezdil, že jo, na víkendy domů a potom naši vlastně sehnali byt tady v Brně, takže už jsem tam potom nemusel být na internátě a už jsem tam chodil jenom ambulantně a dochodil jsem tam tu základku a

potom jsem šel na tu obchodní školu Roosevelta naproti a po třech letech jsem přešel na ten další obor, kterej byl pětiletěj.

A vy teda v tom rodiči bydlíte s těmi rodiči, nebo sám?

Ano, pořád ještě s rodiči, pořád ještě no.

A co by vám pomohlo k lepšímu zvládnání, nebo co myslíte, že by jako celkově pomohlo, jestli myslíte, že je třeba nějaká služba, která třeba chybí, co myslíte, že by jako pomohlo lidem s DMOčkem?

No, tak pro mě by byla jako stoprocentně bezbariérová městská doprava, jo, určitě se to jako zlepšuje, určitě to jde nahoru, pamatuju si, když jsem čekal třeba loni hodinu na bezbariérovej trolejbus, než nějakej jel, to už je teďka minulost, to už teď tak zdaleka není, ale ještě to není stoprocentní. A pak určitě by měly být bezbariérový chodníky, ulice a podobně, protože to je velká překážka mnohdy, to je prostě pitomá bariéra na chodníku a člověk to musí řešit jinak, samozřejmě i třeba ty bezbariérový byty, který si myslím, že musí být.

A co myslíte, co lidem s DMO pomáhá a co ne? A co by se mělo ve společnosti změnit třeba, co ještě i třeba v pohledu jako společnosti nebo jako tak celkově?

Tak já myslím, že ten pohled jako takovej, tý společnosti jako obecněj není vytypovaný jenom u DMOčka, ale že se změnil, že už je to lepší, ale pořád si myslím, že to ještě není úplně ono, že lidi prostě jsou, ještě mají spoustu mýtů o postižených, nebo který prostě nemají tušení, že stačí prostě, že člověk, kterej prostě je na tom vozíku, tak neví, co to je, nedokážou si to představit, je to prostě podle mě pro ně úplně španělská

vesnice, takže tam je spousta takovejch předsudků o vozíčkářích, že jsou prostě jako všichni blbí a že potřebujou nějakou pomoc nebo tak, ale přitom jsou to většinou úplně normální lidi, akorát že jsou na vozíku.

A ještě se doptám, se vrátím k tomu, jak jste zmiňoval ty vztahy, že se hůř balí ty holky, tak máte v tom vyloženě nějakou jako zkušenost jako, že by vás ty holky vyloženě jako odmítaly kvůli tomu, nebo máte třeba jako nějaký obavy z toho?

Tak žádná mi to neřekla, že by to vyloženě bylo kvůli tomu vozíku, ale jsem přesvědčenější o tom, že to tam nějakou tu roli hraje no. Že prostě ten vozík tam nějakou tu roli hraje, že se toho ta holka třeba bojí a podobně no, že taky má ty předsudky a těžko se to odstraňuje ty předsudky.

A máte teda jako ve spojení tady s tím třeba jako nějakou obavu, že třeba si jako nikoho nenajdete v budoucnu, nebo?

Jo, tak ta obava někde tam vzadu asi je, že se to jakoby může stát, to jako klidně tam mám někde asi, nebo přiznám si, že je ta varianta jako klidně možná, že si jako nikoho nenajdu.

No, já právě, vy jste říkal, že ten stres jako moc nemáte no, já potřebuju něco jako, jak ten člověk jako ten stres vlastně nějak prožívá, nebo jak se nějak dlouhodobější projevuje.

No, ještě teda k tomu stresu. Třeba ve škole, když jsem měl stres, samozřejmě když bylo třeba zkoušení a podobně, tak na mě se to projevilo tak, že jsem začal kašlat jako hodně, takže když jsme měli písemku, tak jsem z toho třeba začal kašlat. Takže třeba

když mám trému nebo stres, to je jedno, co uvažujeme, tak mně se třeba někdy mění hlas a začnu z toho jako kašlat.

A jak to jako pak třeba zastavíte, nebo?

No, ono to tělo se jakoby časem uklidní, jo, třeba dejme tomu třeba po tom zkoušení, nebo když s někým komunikuju a jsem jako nervózní, tak mně většinou pomáhá, že řeknu nějaký vtíp, nějaký fór při té větě, nebo při té komunikaci a potom už se to jako uklidní no, takže většinou je to tak, první tři věty jsou takovýhle a potom už to je jako lepší no.

Takže co jsem tak pochopila, tak se vlastně na všechno snažíte koukat nějak jako pozitivně.

Snažím, snažím, ne vždycky to jde, nebo ne všechny věci asi na všechno úplně nejde koukat pozitivně, ale snažím se mít ten náhled na svět prostě pozitivní a mít fakt radost z maličkostí no a opravdu se jakoby těšit na každý den, pokud to jenom trošku jde, tak na každým dnu si najít něco, z čeho může mít člověk radost no. Ale mám to tak už jako asi odmalička. Jo, ale chápu, že každý to mít nemůže, nebo každý se s tím vypořádává jinak, protože každý člověk je jinej, každý člověk to vnímá jinak, takže a ne vždycky to jde, ale prostě vždycky se z toho dá nějak něco najít no, nějaká maličkost opravdu.

Příloha 9 - Přepis rozhovoru: Oskar - muž, 29 let, DMO – Spastická diparéza

Popište mi svůj život s dětskou mozkovou obrnou od dětství a jak se vám žije s touto nemocí?

Tak já jsem se vlastně narodil dva měsíce před tou Sametovou revolucí v roce 1989 a narodil jsem se do poměrně takového prostředí jihomoravského maloměsta, kde to nebylo, co se týče té bezbariérovosti, nic extra, jo, protože já mám teda diparetickou formu, větší problémy mám s nohama a mám problém s jemnou motorikou a v zásadě tedy, narodil jsem se do společné domácnosti, kde žili mí rodiče a potom rodiče mého otce, teda babička a dědeček a ti tedy o mě pečovali velmi dobře, jak z hlediska fyzického cvičení, cvičili jsme Vojtovu metodu ve spolupráci s Uherskohradištskou nemocnicí, tak bych řekl z hlediska nějakého začátku nějakého učení, babička si se mnou hodně vykládala a brávala mě do přírody a četla mi knížky. Problém byl ten, že mi vlastně žijeme poměrně dost o samotě, nebo dalo by se říct na samotě, my jsme poslední dům dříve v zahradách, dneska už je to tady průmyslová zóna v těch úrodních, takže jsem nerostl na běžné ulici nebo s běžnými sousedy, vlastně sousedy nejbližší jsme měli asi tři sta metrů. Takže ten kontakt s okolím byl řekněme tímto umenšen. No a další zásadní tedy bod byl, když naši uvažovali o školce nebo respektive potom škole, protože v Uherském Hradišti v tom roce devadesát čtyři až devadesát šest, kdy by to bylo aktuální, tak vlastně nebylo žádné speciální zařízení pro DMO, nebo pro nějaké ty vady obecně,, tak jsem se teda vlastně dostal do Brna na tu kociánku, kde jsem pak byl dalších dvacet let.

Dvacet let?

Dvacet let, až na vysokou, ano. No vlastně na té kociánce zezáčátku to pro mě byla úplná tragédie, já když to hodnotím zpětně řekněme jako absolvent několika

sociologických předmětů, tak já jsem si tam připadal úplně prostě mimo, protože právě tím, co jsem popisoval předtím, že se mi věnovali babička s dědou, tak se mně ale nevěnoval v podstatě žádný vrstevník, jo, takže jsem byl zvyklý na jiné hry, víceméně na dalo by se říct filizofování. A ještě s tím kolektivem té mateřské školky v tom Brně jsem si vůbec nerozuměl, navíc tam byl ten aspekt toho, že vlastně jsem tam byl celý pracovní týden, což pro mě bylo nepředstavitelně dlouho a opravdu, když to hodnotím zpětně, tak to bylo doposud jako nejhorší období v mém život, co se týče jako radosti z žití nebo tak něco.

A to myslíte jenom tu školku nebo těch dvacet let tam?

Ne, ne, ne, právě ta školka, toho prvního tříčtvrtě roku. Dvacet let, přece jenom bych už nedělal něco, co by mě tak výrazně nebavilo, jo, to už přece jenom jak člověk roste, tak si to nějak najde, řekněme no.

No, takže v té školce jste teda nebyl moc spokojený?

No, zezačátku jsem nebyl moc spokojený, nebo respektive vůbec, ale v té školce jsem byl jenom asi těch osm měsíců, tak pak jsem přešel na kociánku na základní školu, kde to přece jenom bylo lepší, protože tam už byla ta škola, že jo, dozvídal jsem se něco nového a to mě bavilo, takže jsem byl dobrý, řekněme, v rámci té školy. No a s tím přišli i nějakí kamarádi a řekněme, že můžu říct už přátelé dneska, což je pro mě ten vyšší stupeň pocitově, protože jako s řadou z nich kamarádím, nebo se přátelím do dneška vlastně, jsme poměrně v úzkém kontaktu. Tam ty třídy, že jo, byly po desíti, maximálně po dvanácti lidech, tak ten kolektiv byl mnohem užší a řekněme tedy mnohem stmelenější.

No, takže jste tam taky bydlel celý týden, že jo?

Jasně, tam jsem bydlel celý týden, ale jezdil jsem pravidelně domů, vždycky v ten pátek. Dost jsem se na to těšil a později vlastně, jak jsem rostl, tak jsem si vlastně říkal, že je to docela zajímavé, že ty světy řekněme doma a na té kociánce, byly na tolik odlišné, že to bylo vlastně docela zajímavé přecházet z jednoho do druhého. Ještě k tomu asi zajímavá poznámka možná, že jsem celou dobu prostě měl pojem o tom, že jakmile to vzdělávání nějakým způsobem dokončím tedy, zatím hovořme o základní a střední úrovni, nebo teda u té střední to bylo jinak, já jsem se nedostal na gymnázium do Uherského Hradiště, tak jsem absolvoval potom obchodní akademii vlastně v Brně, která byla v čistém sousedství té kociánky, ale nepochyboval jsem o tom, že prostě jakmile dostuduju, tak se vrátím zpátky do těch Kunovic, nikdy jsem neměl narozdíl od řady mých známých prostě tu tendenci, že už bych zůstal, přestože řada lidí mi to racionálně podsouvala a říkala “co tady v Hradišti, je tam to Brno, jo, bude lepší uplatnění” a tak dále, a tak dále “máš tu víc těch kontaktů”. Vlastně když jsem přijel domů s maturitním vysvědčením a byl jsem v tom období mezi maturitou v květnu a zápisem tedy na vysokou v září, tak teprve jsem si uvědomil, že těch kamarádů doma je poměrně málo, protože přece jen nejvíc se na tom začátku nachytá v té škole a já je v té škole neměl, takže to potom znamenalo hledání vlastně nějakého dalšího kompromisu mezi životem doma a životem v tom Brně, že jo. Do toho se připojovaly nějaké další problémy, jako zdravotní problémy v rodině další, že jo, zestárlí a posléze zemřeli teda babička s dědou, který mně hodně pomáhali, takže to bylo potřeba taky nechci říct řešit, ale v určité fázi zahrnout do těch úvah no.

Takže vy jste chtěl se vrátit, ale zároveň jste kamarády měl vlastně v Brně?

Ano, já říkám, myslel jsem si jako dítě vždycky, že se prostě vrátím do těch Kunovic a budu pokračovat v těch Kunovicích a když jsem se pak vrátil, tak jsem zjistil, že těch

kamarádů tady je po málu a samozřejmě než jsem se dostal do dalších tady sociálních skupin, řekněme v rámci třeba té vysoké, tak to chvíli trvalo, no.

A ve škole vám to šlo jak?

Ve škole to šlo v zásadě dobře. Nemůžu říct. Nikdy jsem neměl žádnou poznámku, nebo nějaký problém, v rámci základní školy jsem měl vždycky vyznamenání, na té střední jsem vyznamenání měl už jenom občas a pak už vůbec ne, protože jsem se věnoval taky ne příliš svědomitě té škole no, řekněme to narovinu.

A ještě jste mluvil o vysoké škole, to jste chodil na jakou?

No, chodil jsem na fakultu sociálních studií na Masarykovu univerzitu, to právě bylo taky docela zajímavé, protože ze začátku tam bylo něco jako étos, jo. Zaprvé jsem z té kociánky šel na tu vysokou, to jsou skutečně jednotky případu, jo, některý rok vůbec nikdo, některý rok jeden nebo dva z toho našeho středoškolského ročníku jsme šli, nebo ten první rok na té vysoké jsme myslím tak přežili dva, jo? Takže člověk, tedy aspoň já jsem k tomu přistupoval tak, že zatímco na té střední jsme dělali jenom to, co bylo jako nutné, na té vysoké bylo potřeba jednak tedy mě to bavilo samozřejmě, už jsem si vybral víc, co by mě zajímalo, zadruhé ale tam bylo to, že teda teď to udělám, že byla možnost prostě dosáhnout té vysoké. Ale je taky otázka přístupu té vysoké naopak, jo, protože jsem se tam dostal do prostředí, kde mi řada lidí velmi vyhovovala a byli tam až úsměvné situace, třeba v tom prvním ročníku, kdy ten vyučující mi říkal, měli jsme nějakou seminární práci odevzdat a on mi říkal “jestli to nestihnete do toho daného termínu, tak já bych vám klidně třeba dva, tři dny přidal, jo, já se k tomu stejně nedostanu to opravit dřív, než právě za ty dva, tři dny, tak nebuďme formalisti” a já jsem to jako zpočátku hrdě odmítal, ale pak to vedlo k tomu, že jsem si začal říkat “no jo, tak ono to vždycky nějak půjde” jo, a to si myslím, že není úplně dobře, že prostě

jsem nad sebou neměl nějaký prostě no nechci říct Damoklův meč, to by snad bylo přehnané, ale prostě potřeboval jsem spíš asi aby mi někdo říkal “makej na tom, člověče, dělej”, jo, oni všichni mi nabízeli řadu výhod na té vysoké, právě kvůli tomu postižení, jo, to znamená prodloužené časy během těch zkoušek nebo psaní to tedy na speciálním oddělení té univerzity, že jo, oddělení pro pomoc studentům se specifickými nároky, nebo vlastně asistenta a já tedy jedině, co jsem aktivně využíval, protože mám za to, že jsem to využívat musel, že by to jinak nešlo, tak je práv diktafon, protože rychlost mého psaní nebo činění si poznámek je pomalá a když zrychlím, tak to nikdo nepřečte a ještě pak u zkoušek jsem to dělal tak, že jsem říkal “já chci vždycky psát s tím ročníkem, ale chtěl bych, abychom si pak třeba sedli s tím přednášejícím a ten přednášející by kladl ty otázky, které, dejme tomu, měl v tom testu a řekl buď “tohle mi stačí, co jste tady napsal”, anebo “prosím, doplňte ústně” a já jsem to tedy doplňoval ústně”. Musím říct, že všichni ti přednášející do jednoho, které jsem tam potkal, všichni mi takto vyhověli.

To je super, že takhle všichni vyhověli. To nevím, jestli třeba u nás by to takhle bylo takový otevřený přístup.

Říkám, bylo to super, ono sice jediný, kdo se proti tomu, ale zase bych řekl, jako tak gentlemany ohrazoval, jo, ale noblesně, skutečně nijak ne tvrdě, tak bylo to obvinění právě pro tu pomoc, které říkalo “proč to děláte takhle, když mi tady na to máme institut a vy byste to klidně mohl psát u nás?”, jo a já jsem říkal “ne, já prostě to chci to takhle”, protože ten kontakt osobní i s tím přednášejícím, nebo v tomto případě tedy zkoušícím později, byl, si myslím, svým způsobem k nezaplacení no.

No. A co jste studoval za obor? Nebo jako že, vy jste říkal na fakultě sociálních studií.

Já jsem studoval sociální práce, to právě bylo taky to, že jsem si říkal “no, tak jsem ty sociální práce vlastně zažil sám na sobě od útlého dětství, že jo, ten ústav a to všechno kolem, tak vím, o čem to je a protože jsem to studoval dvouoborově, jsem studoval spolu s filozofií životní prostředí, jo, humanitní environmentalistikou, protože právě to mě vždycky zajímalo, už jako kluk vlastně jsem sledoval, jak kolem toho našeho domu rostly ty průmyslové zóny a zajímalo mě právě sledovat ten vývoj té přírody, že jo, i to, kde tam kde jsme sbírali první milostnou zkušenost, tak dneska je tam silnice Brno-Trenčín, jo, takže i to jsem sledoval v tom dětství, takže pak jsem šel studovat tady tohle, kde se právě o tomhle filozofovalo, nebo filozofuje, jestli je teda víc ta silnice nebo stromy, které tam byly osmdesát let předtím.

A pracujete teď v tom nějak?

Spolupracuju s městským úřadem v Kunovicích práv s odborem životního prostředí.

Super. A tak další otázka. Jaké je to pro vás mít DMO?

Tak normální, já jsem nikdy nic jiného nezažil, takže těžko říct. Myslím si, že specifikum je v tom, že člověk prostě nemá to srovnání před a po, když je to poúrazový stav, jsem taky potkal řadu, tak to má s čím srovnat no, zatím je to jistě o tom, že když vezmu ten svůj stav i to, že dejme tomu ti rodiče byli přísní a cvičili se mnou, tak když to vezmu od toho dětství, tak ten stav se mírně zlepšuje jako. Právě to, že se udržím na těch nohách, což v dětství nebylo. Takže jestli to myslíte takhle, tak zatím to není tak, že bych na tom byl hůř, než jsem byl předtím.

Já myslím třeba, v čem vás to omezuje, nebo v čem třeba cítíte, že to mají ostatní jako zdraví třeba jinak a co vám na tom třeba vadí?

To je naprosto, naprosto jasné no, tak tady ta bezbariérovost, řekl bych v tom Hradišti je jakž takž, ale už to vyjetí na tom vozíku samotné do toho maloměsta je trošku, řekl bych, pro to město nevidané, nevidaná záležitost, takže stalo se mi naposledy minulý týden, jsem se vracel vlakem a přistoupila ke mně nějaká paní a dala mi padesát korun, jo a strašně se omlouvala a říkala mně “nezlobte se, ale já momentálně víc u sebe nemám a já vám nemohu víc dát” a já jsem říkal “já ale jsem pod penzí a navíc teda něco málo teda ještě přidělávám”, že jo, kdo z nás řekne, že má dost peněz? No ale ona mě poplácala a řekla “jen si to nechte, jen si to nechte, opovažte se mně to vracet, jo, však si za to aspoň kupte kafe někde”, no, tak jsem šel pak v Hradišti na kafe, no. Jako ty lidi nejsou zvlášť tady na tom Slovácku, není tady ta veřejnost nepřející, je velmi soucitná, mnohdy vůbec neví, jak by měla pomoci, jo a to jsou všechno záležitosti, na které jako narážím, jo. Stejně tak jako má řadu svých tabu, které se čas od času už i na tom Slovácku prolomí, ale je to poprask no. Je to otázka třeba sexuální, že jo, no dostal jsem taky před několika měsíci na to dobře mířený dotaz ke svým narozeninám, řekněme tomu a já protože mám rád humor a mám rád ironii, tak jsem dotyčně říkal “a to nevíš, že každý postižený může souložit tři hodiny měsíčně na pojišťovnu?”, jo a teď jsem viděl, že jsem jim úplně zbořil ten obrázek, to bylo poslední, co ona čekala, že jí na tohle můžu říct, jo. Tak prostě myslím si stále, že ještě pořád se nebereme úplně běžně no, takže ty omezení, kromě těch fyzických bariér, kterých ubývá rychleji, teda aspoň tady v Praze o tom mám své pochyby, zvlášť na Praze 1 třeba, ale třeba už je to jinak, já tam teďka nechodím, ale ty psychické budou ještě trvat no.

No a já jsem myslela, co konkrétně jako třeba vás omezuje? Jestli jsou to ty bariéry, nebo jestli je to i nějaká, jak jste říkal pomalost jako ve psaní nebo něco?

Tak já bych řekl od každého trochu, jo? Na druhé straně jedna z těch mých praxí právě sociálních nebo v té oblasti sociální práce byla v Brně na Bratislavské, jo, v tom romském středisku, tam mě přijali velice vlídně, jo, měl jsem tam na starost nějakou skupinu těch Romáků a i ti Romáci, ale v momentě, kdy jsem se tam dostal do situace,

kdy jsme musel jako něco tam posoudit a rozsoudit, to znamená rozhodnout ve prospěch jedné z těch stran, tak tam byl první ten argument “co ty jako vozičkář o tomhle můžeš vědět?”, myslím si, že to nás ještě může trochu brzdit, že jsme prostě ještě nedospěli k tomu, že člověk na vozíku může něco rozhodovat, nebo že může rozhodovat ve veřejné správě, myslím si, že ten jehož neprospěch byl tady, tak mlže dost dobře namítat, ne ani tak to vlastní meritum, ale právě to rozhodnutí toho člověka jako vozičkáře, jo a to si myslím, že ještě chvíli potrvá, řekl bych delší chvíli.

Takže myslíte, že vás to omezuje jako v práci, že vás lidi neberou moc vážně, že jako si jako řeknou, že postižený nemá tolik.

To já neříkám, já si dokonce myslím třeba tady v těch Kunovicích, jo, že by se to stalo až v případě, že bych musel rozhodnout ve sporu. Já nebudu soudce, práva jsem studovat nešel, ale i v té veřejné správě se čas od času dostanete do toho, že vám ano a vám ne, takže budu na to zvědav, až se to jednou stane no.

No, já jsem to i myslela tak, že ve vašem běžném životě jako v čem vás to třeba omezuje?

Jasný no, tak říkám, tam je toho dost, ale není to úplně zobecnitelný, tam je prostě řada institucí už počítá třeba, kam bych šel rád, už třeba počítá i třeba s těmi postiženými, ale ta pravidla jsou nastavena těmi zdravými, to znamená, že mohou být nastavena nevhodně, anebo třeba naprosto nesmyslně a to je potom značné omezení, si myslím. A vnímám to, třeba příklad, když chci jít v Uherském Hradišti si zaplavat do bazénu, tak musím mít doprovod nebo někoho, kdo se jim tam zaručí, že na mě dohlídne, přestože si myslím, možná narcistně, že to nepotřebuju.

Jo.

A tak to je potom značné omezení, řekněme no.

A ještě co je pro vás na tom nejtěžší? Na tom, že máte DMO.

Na to DMO? No teď bych asi řekl, že historicky je nejtěžší pochopit, že ostatní tyto problémy nemají. Já totiž tím, jak jsem byl v tom ústavu, tak jsem byl zpravidla mezi lidmi, kteří měli horší formy, než jsem byl já, jo, zatímco když pak jsem byl mimo ten ústav, tak tam nebyl nikdo v zásadě postižený podobně, že jo. Na té fakultě jsme v době mého aktivního studia byli dva nebo tři ti vozičkáři pouze. A prostě najednou si pak člověk uvědomí, že na té kociánce byl dobřej, ale když pak přejde do té společnosti, kde je vlastně svým způsobem nejslabší, tak není tak jednoduchý si říkat “oukej, ale jsou tu lidi, kteří jsou na tom ještě hůř a buď rád, že jsi dopadl, jak jsi dopadl”.

Takže myslíte, že vám jako pomáhalo, když jste viděl, že je na tom někdo hůř a když jste pak byl se zdravými, tak to.

Já nechci říct, že mně to pomáhalo, to mně přijde šíleně neúctivé vůči těm, co jsou na tom hůř než já, to tak není jo, ale prostě to vnímání musí být jiné v té společnosti, kde vy jste fyzicky nejslabším článkem než ve společnosti, kde jste byl fyzicky nejsilnějším článkem v jisté době. Takže to si srovnat bylo pak velmi složité, ještě se mi to tu a tam jako vrací, jo, že člověk to pak transformuje do té otázky “kurňa, proč zrovna já?”.

A je něco, co byste třeba chtěl dělat a co vám neumožňuje to, že máte DMO?

Jasně, řidičák na auto, jenom že já se tak strašně lekám, že to prostě je nemyslitelné, jo, to jsem když jsem byl malé dítě a potom ještě mladý teenager, tak jsem v životě nepochyboval o tom, že první co udělám, až mně bude osmnáct, tak že budu mít řidičák a budu si jezdit autem, jo, takhle je to přece jenom, člověk je v tom systému veřejných doprav, anebo odkázaný na někoho, kdo ten řidičák má, no. Můžu vám tedy, jestli je to už závěr, tak říct, byl jsem právě u neurologa, ne a říkal jsem mu “no, já bych rád ten řidičák, ale já se šíleně lekám” a on mi říkal “no, tak to nevádí, dáme vám na to prášky, akorát se vám po těch práscích bude chtít trochu spát” a já jsem říkal “a myslíte, že je to dobrý nápad do toho auta, že bych si tam zdřímnul za tím volantem?” a on mi říká “no, nezlobte se na mě, já jsem blbec, mě to vůbec nedošlo, jo, v tu chvíli”, tak jsme se tomu zasmáli a tím to asi s tím řidičákem končí.

A takhle, když jste říkal o tom lekání, tak když byste mi řekl, jako že co máte teda jakoby za problémy? Tak se lekáte, jste na vozíčku, máte špatné nohy, ještě jako něco?

No, tak samozřejmě je to problém s tou motorikou, že jo, snad na to narážím taky denně, že jo, občas jako zavázat si mašličku to je do teďka gordický uzel, pro mě naprosto nepochopitelný. To jsou prostě detaily, jo, otázka třeba holení, jo, podědil jsem po mužské linii našeho rodu rychle rostoucí vousy, jo, když se oholím, tak otec přijde, řekne “no, dobrý, snaha byla, ale stejně je to jak vajíčko, špatně posypané pepřem, jo”, takže člověk s tím musí bojovat, že jo, jakmile to vzdá, tak končí, ale jsou to prostě zdánlivě třeba drobné věci, ale ve svém součtu, tak je to jako řada nepříjemností, no, asi to znáte.

A jak jste na tom ještě s orientací v prostoru?

Já myslím, že se orientuju v prostoru dobře, tam nemám problém, nebo nebloudím. Tady zaplat' Bůh problém není.

A vy jste to tak nějak jako řekl, ale jestli to tak nějak ještě jako shrnete? Jak to zvládáte a co vám pomáhá to vlastně zvládat?

Tak já si myslím nakonec, že to celkem zvládám, ale mám samozřejmě takový jako možná prostě hodně svoje mechanismy, když se mi to jako hodně nedaří něco, třeba mi vypne vozík někde uprostřed Brna, nebo uprostřed Hradiště, tak prostě mám svoje systémy, řekněme, jak se na chvíli odbourat, pousmát, jakoby z celé té situace vystoupit a pak si říct "a teď to musím vyřešit" a vyřešit tu krizovou situaci no.

A jaké máte ty mechanismy, jestli se můžu zeptat?

Nevím no, tak je to třeba to jako, nerad bych, aby se to někde moc objevilo, je to třeba vzpomínka na mou kmotru, jo, která v určitých krizových situacích vždycky říká "já si tady někde sednu a budu brečet jo" a ona je opravdu hysterka, a tak já si prostě říkám, když je ten největší problém, tak si říkám "dobrý, já si tady chvílku sednu a budu brečet", ale nesednu si a nebrečím, ale jenom si to tak řeknu, to mě trošku jako popožene dál a pak se to snažím nějak racionálně vyřešit.

A dostáváte nějakou podporu od svého okolí? A když jo, tak jakou?

Tak jasně no, jako ta podpora školní, o tom jsme mluvili. Podpora teda již nežijících prarodičů mých, na to budu vzpomínat celý zbytek života, pokud mě nepřepadne nějaká

velká demence no a znáte to, nebo možná neznáte, nevím, ale taky rodiče, že jo, ty jsou vlastně ochotní, no a znáte to, máme k nim tisíc výhrad, ale jako celek dobrý no.

A nějaký přítel nebo?

No, samozřejmě, že jo, už to, že vlastně na té vysoké bylo asi šestadvacet kolegyň, tak to taky ta pomoc tam probíhala a ten kontakt s řadou z nich zas pokračuje dál, takže myslím si, tak bych to asi uzavřel, že když opravdu potřebuju pomoc, tak těch přátel nebo té rodiny je tolik, že vždycky prostě je komu zavolat a koho si vzít s sebou no, třeba na to plavání.

A co vás nejvíc stresuje?

Tak nejvíc se stresuju sám, že jo, jako už to, že člověk jako vlastně musí pořád přemýšlet o ty tři kroky dopředu, protože nelze už jenom tak vyjet bez toho, aniž by člověk věděl, že to bude aspoň trošku bezbariérové, jo. To jsou takové obavy vlastně jako žák nebo potom jako student jsem se hodně stresoval kvůli nějakým těm výsledkům, ale to se mně odbouralo na té střední a pak jsem se chvíli tvářil, že je mně to všechno jedno, jo, vždycky jsem říkal je to prostě tak, jak to říká Jiří Sovák v tom Marečku, podejte mi pero “já to teda dělat budu, ale běda vám, běda vám, jestli mi to nepůjde”, tak od toho jsem už taky trošku ustoupil, ale pořád si myslím, že se mi daří držet v těch věcech nějakou míru, no. Neříkám rovnováhu, protože s rovnováhou mám problémy právě celý život, ale řekněme míru, teda.

A jak se u vás projevuje, když jste nějak jako ve stresu z něčeho, ať už je to akutní stres, anebo nějaký dlouhodobější?

Tak nadávám, no a snažím se teda, aby mě nikdo neviděl no.

Takže si zanádváte?

Jasně, mám kolo, nebo teda ten tricykl, na kterým jezdím, nebo električák, kde mám své trasy po okolních zbytcích lesů a jedu do přírody a tam si to občas upustím no, když je nejhůř, to zas nemůže být kvůli každé blbině.

Jo, takže vám pomáhá takhle si vyjet do přírody a tak.

No, říkám, já tu přírodu jako docela mám rád, no nejsem zase, i když jsem tu environmentalistiku dělal, nejsem ten typ, který by se někde šel pásat a prostě vázat k Temelínu, jo? To ne, ale prostě rád si tak spočinu, no.

Jo, to asi jako navazuje na další otázku. Kde čerpáte energii?

No, tak zrovna tam, že jo dneska máme krásně, tak se těším, že znovu vezmu kolo a vyrazím no, nebo jdu na nějaký sportovní zápas. Tak taky je dobrý občas zajít do hospody, že jo, oni mě tam mají rádi, ta paní, vůbec netuším, jak jsem si to zasloužil, možná taky tím vozíkem, že jo. Teda pozor, ne, že bych tam neplatil, ale myslím si, že je to společnost, která mě svým způsobem uznává, aniž bych pro ni cokoli udělal, což je zajímavý.

A co by vám pomohlo k lepšímu zvládnání?

Tak k lepšímu zvládnutí, tak bezbariérový přístup, tak že jo, je to prostě o tom rychlejším vývoji, vývoji té bezbariérovosti, ale já si skutečně myslím, že jsem potkal dost lidí, který mě jako během toho života poměrně nezištně pomohli,, takže já si myslím, že mně mělo být pomoheno, tak mně nakonec pomoheno bylo no, že jsem to celkem zvládl za pomoci těch lidí, aby to tak pokračovalo dál no, abych měl ty lidi, který mně prostě pomůžou, ale který mě zas nebudou pochlebovat, jo, nějak, to pak člověk dělá blbosti.

A co myslíte, že pomáhá jakoby lidem s DMO a co spíš jako ne, co je třeba na škodu a co myslíte, že by se mělo změnit ve společnosti?

Tak oni by se především měli postarat, hodně by se o to měli starat ti lidi s tím DMO sami jo, protože i já jsem to zažil, že prostě byla upřímná snaha nějakých lidí, ještě třeba když jsme chodili z té kociánky nám pomoci a prostě došlo tam k nesmyslně tvrdému odmítnutí ze strany těch lidí s tou DMO, jo, je v pořádku prostě odmítnout pomoc tam, kde ji nepotřebuju, ale na druhé straně, jestliže tu pomoc odmítnu, vždycky je potřeba komunikovat s tím člověkem, který mně ju nabídl, anebo třeba mu vlídně vysvětlit, že toto opravdu není potřeba, jo, prostě proto, aby tu pomoc od takového člověka nezavřeli těm, kteří jsou na tom hůř než my a to si myslím, že se někdy neděje, jo, že člověk odpálkuje toho pomocníka, který přirozeně neví jak, že jo, já taky netuším, vím, kde jsou v Hradišti jako nájezdy na chodník, jaký jsou, ale co se týče třeba vodících zón pro slepce, tak o těch taky nemám ponětí. A takže je potřeba hodně komunikovat s tou veřejností i my, kteří můžem, tak je potřeba jí to vysvětlit no. Veřejnost je takové vzrostné označení pro toto no, spíš jako skrze ty jednotlivce, který tu pomoc nabízejí no a překvapivě jich nebývá málo třeba, když jedu v Brně na mechaničáku, tak jsem někdy až překvápek, kolik lidí se nabídne a rádo. No a druhá věc je potom umění říct si o pomoc, musí člověk dojít do toho středu, kdy si pak řekne “oukej, tohle musím zvládnout sám, tohle zvládnou s vypětím všech sil a o tohle se nebudu teď pokoušet, protože teď na to nemám”, že jo, protože člověk se o to pokusí a jde na hubu no. Takže to základní rozdělení, to je samozřejmě moje rozdělení, že jo, to není nikde věc psaná.

BIBLIOGRAFICKÉ ÚDAJE

Jméno a příjmení autorky: Bc. Martina Veverková

Studijní program: Psychologie

Název práce: Mechanismy zvládání stresu u dospělých lidí s dětskou mozkovou obrnou

Vedoucí práce: Ing. Mgr. Eva Dubovská

Rok dokončení práce: 2019

Počty znaků hlavního textu práce (včetně literatury, bez příloh)

Přímé citace: 701

Ostatní text: 187 460

Celkový počet znaků: 188 161

Názvy souborů umístěných na doprovodném CD

Text práce ve formátu PDF: Martina_Veverková_

Mechanismy_zvládání_stresu_u_dospělých_lidí_s_dětskou_mozkovou_obrnou

Text práce ve formátu DOC nebo DOCx: Martina_Veverková_

Mechanismy_zvládání_stresu_u_dospělých_lidí_s_dětskou_mozkovou_obrnou

Evidenční list knihovny

Souhlasím s tím, aby má diplomová práce byla využívána ke studijním účelům.

V Praze, dne:

Uživatel/ka potvrzuje svým podpisem, že pokud tuto diplomovou práci využije ve své práci, uvede ji v seznamu literatury a bude ji řádně citovat jako jakýkoliv jiný pramen:

Jméno, Příjmení	Adresa	Datum	Podpis

**Posudek vedoucího/opponenta bakalářské/diplomové práce
na Pražské vysoké škole psychosociálních studií**

Jméno a příjmení studenta/-tky: Martina Veverková

Obor studia: Psychologie

Název práce: Mechanismy zvládnání stresu u dospělých lidí s dětskou mozkovou obrnou

Vedoucí/oponent²-práce: Mgr. Ing. Eva Dubovská

Technické parametry práce:

Přímé citace: 701

Ostatní text: 187 460

Celkový počet znaků: 188 161

0**	1	2	3	4
-----	---	---	---	---

Výběr tématu

Závažnost tématu

	x			
--	---	--	--	--

Oborová přiléhavost tématu

	x			
--	---	--	--	--

Originalita tématu a jeho zpracování

	x			
--	---	--	--	--

Formální zpracování

Jazykové vyjádření (respektování pravopisné normy, stylistické vyjadřování, zvládnutí odborné terminologie)

	x			
--	---	--	--	--

Práce s odbornou literaturou a prameny (citace, parafráze, odkazy, dodržení norem pro citace, cizojazyčná literatura)

	x			
--	---	--	--	--

Formální zpracování (jasnost tématu, rozčlenění textu, průvodní aparát, poznámky, přílohy, grafická úprava)

	x			
--	---	--	--	--

Metody práce

Vhodnost a úroveň použitých metod

	x			
--	---	--	--	--

Využití výzkumných empirických metod

	x			
--	---	--	--	--

Využití praktických zkušeností

	x			
--	---	--	--	--

Obsahová kritéria a přínos práce

Přístup autora k řešené problematice (samostatnost, iniciativa, spolupráce s vedoucím práce)

	x			
--	---	--	--	--

Naplnění cílů práce

	x			
--	---	--	--	--

Vyváženost teoretické a praktické části v daném tématu

	x			
--	---	--	--	--

Návaznost kapitol a subkapitol

	x			
--	---	--	--	--

Dosažené výsledky, odborný vklad, použitelnost výsledků v praxi

	x			
--	---	--	--	--

Vhodnost prezentace závěrů práce (publikace, referáty, apod.)

	x			
--	---	--	--	--

Otázky a náměty k diskusi při obhajobě:

Co by jste doporučili pracovníkům v pomáhajících profesích,, kteří přicházejí do styku s lidmi s DMO, na co dát důraz a čeho se raději vyvarovat?

Je něco, co vás pro rozhovorech překvapilo?

Celkové hodnocení práce (klady, nedostatky):

Teoretická část práce se věnuje problematice dětské mozkové obrny, stresu a jeho zvládnání, resilienci, za využití dostatečného objemu odborné literatury. Praktickou část tvoří analýza osmi rozhovorů s dospělými participanty, trpícími DMO. Rozhovory jsou hloubkové a analýza je provedena pečlivě a metodicky správně, přináší hodnotné vhledy do života a zvládnání problémů lidí s DMO.

Oceňuji také nasazení a sebereflexi autorky, která má také zkušenost s touto těžkou nemocí.

Doporučení k obhajobě: doporučuji/nedoporučuji*

Navrhovaná klasifikace: výborný

Datum, podpis:

29.08.2019



**Posudek oponenta diplomové práce
na Pražské vysoké škole psychosociálních studií**

Jméno a příjmení studentky: Bc. Martina Veverková

Obor studia: Psychologie

Název práce: Mechanismy zvládnání stresu u dospělých lidí s dětskou mozkovou obrnou

Oponent* práce: Mgr. Lucie Vacková, Ph.D.

Technické parametry práce:

Počet stránek textu (bez příloh): 116

Počet stránek příloh: 116

Počet zdrojů: 56

0**	1	2	3	4
-----	---	---	---	---

Výběr tématu

Závažnost tématu

	x			
--	---	--	--	--

Oborová příslušnost tématu

	x			
--	---	--	--	--

Originalita tématu a jeho zpracování

		x		
--	--	---	--	--

Formální zpracování

Jazykové vyjádření (respektování pravopisné normy, stylistické vyjadřování, zvládnutí odborné terminologie)

	x			
--	---	--	--	--

Práce s odbornou literaturou a prameny (citace, parafráze, odkazy, dodržení norem pro citace, cizojazyčná literatura)

	x			
--	---	--	--	--

Formální zpracování (jasnost tématu, rozčlenění textu, průvodní aparát, poznámky, přílohy, grafická úprava)

	x			
--	---	--	--	--

Metody práce

Vhodnost a úroveň použitých metod

	x			
--	---	--	--	--

Využití výzkumných empirických metod

	x			
--	---	--	--	--

Využití praktických zkušeností

	x			
--	---	--	--	--

Obsahová kritéria a přínos práce

Přístup autora k řešené problematice (samostatnost, iniciativa, spolupráce s vedoucím práce)

x				
---	--	--	--	--

Naplnění cílů práce

	x			
--	---	--	--	--

Vyváženost teoretické a praktické části v daném tématu

			x	
--	--	--	---	--

Návaznost kapitol a subkapitol

	x			
--	---	--	--	--

** 0 – nehodnoceno; 1 – výborně; 2 – velmi dobře; 3 – dobře; 4 – neprospěš/a

Dosažené výsledky, odborný vklad, použitelnost výsledků v praxi

		X		
--	--	---	--	--

Vhodnost prezentace závěrů práce (publikace, referáty, apod.)

		X		
--	--	---	--	--

Otázky a náměty k diskusi při obhajobě:

- 1) Vysvětlíte rozdíl mezi pojmy eustres a distres.
- 2) Zamyslete se nad nejobtížnějšími momenty výzkumu.
- 3) Navrhněte alternativy psychosociální pomoci, které by namohly řešit participantům výzkumu jejich aktuální problémy.

Celkové hodnocení práce (klady, nedostatky):

Diplomová práce se věnuje problematice dospělých lidí postižených dětskou mozkovou obrnou (dále jen DMO), kteří se osobitým způsobem vyrovnávají s tímto životním hendikepem. V teoretické části autorka charakterizuje formy a znaky DMO, poté se zabývá zdravotními, psychickými, sociálními a pracovními dopady onemocnění na vývoj a osobnost člověka. Dále se věnuje vlivu stresu na organismus člověka a možnostem jeho zvládnutí prostřednictvím resilience, hardiness a copingových strategií. V praktické části předkládá kvalitativní výzkumnou studii, jejímž cílem bylo zjistit, jaké životní situace participanty (dospělé osoby s DMO) nejvíce stresují a co jim napomáhá či brání v úspěšném zvládnutí stresu.

Zvolené téma odpovídá studovanému oboru. Text je psán kultivovanou čtivou formou. Oceňuji gramatickou, formální i výzkumnou stránku DP.

K obsahové stránce mám připomínky týkající se nepoměru mezi teoretickou částí a praktickou (27 stran teorie x 76 stran praktické části). V teoretické části postrádám nabídku alternativ psychologické sociální a zdravotní péče dospělým lidem s DMO. V diskusi pak autorčinu invenci, zda a jak by mohla výzkumná zjištění využít pro zlepšení stávající situace participantů.

Doporučení k obhajobě: doporučuji

Navrhovaná klasifikace: velmi dobře

Datum, podpis: 11/9 2019 Mgr. Lucie Vacková, Ph.D.

