

SRG Přírodní škola, o. p. s.

Život na vozíku

-

Kazuistika Lenka Marková

Autor: Veronika Malá

Odborná konzultantka: Štěpána Vnoučková

Datum odevzdání: 8.11.2010

Záměr

Úvod:

- Tuto práci jsem si vybrala proto, abych zjistila, jak se žije lidem s handicapem. Jestli jsou ve společnosti znevýhodněni a zdali pro svůj život mají nějaká omezení.

Cíle:

- Získat náhled z jiného úhlu pohledu.
- Zjistit, jaký je rozdíl v životech a jak ho samotní lidé vnímají.

Metody:

- Kazuistika
 - osobní údaje (jméno, věk)
 - dětství, dospívání, dospělost
 - zájmy
 - náhled na svět
 - kamarádi
 - škola, zaměstnání
 - uplatnění
 - rodina
- Kazuistika jednoho nebo srovnání dvou handicapovaných lidí
- Forma rozhovoru (1 x týdně)

Využití:

- Osobní obohacení (nové zkušenosti)
- Asistence (využití materiálu)

Obsah

Záměr	2
Obsah.....	3
Poděkování	4
Úvod	5
Cíle a motivace.....	7
Metodika.....	8
Můj postup.....	11
Struktura práce s klientem.....	13
Anamnéza - Lenka Marková	14
Shrnutí	26
Průběh setkávání.....	19
Setkání Lenky s jinými lidmi	22
Můj den na vozíku	24
Závěr.....	29
Použitá literatura.....	30
Seznam příloh.....	31
Přílohy	32

Poděkování

Chtěla bych především poděkovat slečně Lence za její důvěru a poskytnutí mnoha informací, i velmi osobních.

Mé díky patří také Ivetě Lomákové, která mi zprostředkovala kontakt s Lenkou a Štěpáně Vnoučkové, která mi poradila se strukturou práce.

Úvod

Někdy potkáváme na ulici handicapované lidi. Přemýšlela jsem o tom, jaký je jejich život, jestli se alespoň vzdáleně podobá tomu mému, jak moc jsou omezeni svým postižením. Lidé často nevědí jak se k nim chovat a tak jsou raději nepřívětiví nebo v lepším případě rozpačití. Chtěla jsem získat náhled z druhé strany.

Vybrala jsem si k tomuto tématu formu kazuistiky,¹ jelikož se mi zdálo správné probírat úskalí života s postižením přímo se zúčastněnými a spojit s tím i jiné, zajímavé informace nežli jen suchá fakta.

Idea této práce vznikla tím, že jsem již dlouhodobě pomáhala nevidomé dívce a chtěla jsem si vyzkoušet a naučit se pracovat i s jiným handicapem. Kořeny mé práce jsou také v občanském sdružení Asistence, které mě vlastně navedlo k nápadu napsat a více se zajímat o vozíčkáře nejen obecně, ale poněkud obšírněji v rámci praktické maturity. Během doby, kdy jsem poznávala klienty Asistence, jsem viděla mnoho případů handicapovaných, které byly více než odlišné a právě proto mi bleskl hlavou nápad zabývat se podrobně jedním člověkem a dozvědět se víc do hloubky o takovémto životě. Chtěla jsem poznat život člověka s postižením z jeho pohledu a ne jen z komentářů ostatních. Práce bude nakonec zveřejněna v Asistenci a poslouží jako pomůcka pro nové dobrovolníky, kteří se budou seznamovat s tímto druhem postižení.

Původně jsem uvažovala napsat k této problematice dvě kazuistiky, a to jednu o osobě s vrozeným postižením a druhou o osobě s postižením získaným v průběhu života. Brzy jsem ale dospěla k závěru, že kdybych se měla zabývat podrobně dvěma osobami, nemohla bych vytvořit tak kvalitní práci. Považovala jsem za důležité se nejprve s člověkem dobře seznámit, aby pro něho bylo jednodušší se mi svěřovat, ale také abych si zkusila předem odhadnout, jaký by asi mohl být. Neměla jsem proto dostatek času se věnovat dvěma osobám.

V této práci se můžete dozvědět více o životě s handicapem, prostřednictvím popisu života slečny Lenky. Téma je zajímavé i proto, že Lenka byla jako dítě zdravá a dozvíte se tedy, jak se lze vyrovnat se získaným postižením. Součástí práce je pohled Lenčin, můj a

¹ Kazuistika znamená detailní a vyčerpávající popis, analýzu určitého případu. Účelem kazuistiky je popsat část života nebo celý život jedince, či rodiny.

v neposlední řadě dalších osob na Lenku. Chtěla jsem také získat osobní zkušenost člověka upoutaného na vozík a sama si ověřit reakci okolí na mě. Proto jsem strávila jeden den na vozíku a popis mých poznatků je zde také zahrnutý.

Cíle a motivace

Mým cílem bylo nahlédnout do života člověka na vozíku, zjistit jaké to je celý den být upoután jen na jedno místo, kterým je invalidní vozík a nemoci dělat věci, které bych ráda, a které by mi krátily čas. Chtěla jsem se také dozvědět, jak se žije s postižením, co to přináší za obtíže, jak moc se život s postižením liší od života zdravého člověka. Jestli má takový člověk problémy se začleněním do kolektivu, zdali ho druzí lidé berou nebo vystrkují z kolektivu. Jak se na vozíčkáře dívají druzí a jak on sám to vnímá, jestli má problémy v komunikaci s lidmi.

Zajímalo mě, zdali handicapovaný člověk vnímá svět jinak než já, jestli má úplně jiný náhled na svět nebo zda se podobá tomu mému.

Vzhledem k tomu, že mám zkušenosti s nevidomou spolužačkou a s neslyšícím bratrancem, tak jsem chtěla znát a přiblížit si další druh postižení, se kterým jsem se doposud setkávala jen velmi zřídka a jen jako třetí osoba.

V neposlední řadě ráda pomáhám lidem, obzvláště když vidím, že oni to ocení a pomůže jim to. Mě to nic nestojí a jim to mnoho dá.

Motivovala mě také úvaha o studiu speciální pedagogiky. Chtěla jsem si alespoň trochu přiblížit a vyzkoušet, jak by mohla vypadat má budoucí práce.

Metodika²

Kazuistika

Kazuistika znamená podrobný a vyčerpávající popis, analýzu určitého případu, většinou i jeho genezi a osobní konfrontaci s ním. Historicky měla kazuistika značný význam při řešení etických problémů. Cílem kazuistiky je popsat úsek příběhu jedince, rodiny či skupiny. Popis má být natolik výstižný, aby ostatní odborníci mohli proces vývoje událostí pochopit. K tomu je třeba uvést jak objektivní informace anamnestické a diagnostické, ale i pocity, prožívání, orientaci ve světě, zprávy o konfliktech, traumatech. Je třeba také uvést zorný úhel pozorovatele, jeho vidění souvislostí, teoretická východiska, která s tím souvisejí. Dále profesionální postupy, způsoby intervence, průběh péče apod.

Typy kazuistik

1. **popis, historie případu:** Jedná se o souvislý, ucelený, smysluplný obraz o životním běhu člověka.
2. **rozbor, studium případu:** Je to vlastně odborná analýza, podchyceny jsou relevantní vztahy a kauzální závislosti, analýzy, hypotézy.
3. **komplexní kazuistika:** Obsahuje historii, popis případu, rozbor, analýzu a studium případu.

Druhy kazuistik

1. **klinická:** Jedná se o prezentaci výsledků šetření, vývoje klinického obrazu na pozadí osobní a rodinné anamnézy s naznačením aktuálních diagnostických, prognostických nebo nápravných hypotéz. Slouží jako podklad odborné diskuse nebo konzultace. Účel kazuistiky je praktický, zaměřený na konkrétní pomoc postiženému.
2. **učebnicová:** Je určena odborníkům, studentům, jejím cílem je ilustrovat teoretický koncept práce s klientem, úvahu o diagnóze nebo symptomu, přístupu, intervenci apod.
3. **časopisecká:** Podchycuje diagnosticky, poradensky, výchovně, intervenčně zajímavý, ilustrativní nebo podnětný případ, složí především k předání informací.

² Zdroj: Mgr. Vladka Bartáková

Struktura kazuistiky³

1. **anamnéza (řecky anamnézis-rozpomenutí)** Zjišťuje stav a podmínky před prvním kontaktem s klientem. Anamnéza může být rodinná nebo osobní, zachycuje vývoj a aktuální stav somatický, psychický i sociální. Údaje jsou získávány od osob, které jedince znají, např. rodiče, učitelé, spolupracovníci, partner, také od jedince samotného. Smyslem anamnézy je identifikace možných činitelů uplatňujících se v daném případě a jsou pro něj relevantní.
2. **diagnóza (řecky dia-zvlášť, odděleně a gnosis-poznání)** Původně vycházející z lékařství, v sociálních vědách hovoříme o sociální diagnóze, znamená zhodnocení klientovy situace, vytvoření si hypotézy o příčinách a následcích sociální situace.
3. **prognóza (řecky pro-před a gnosis-poznání)** Jedná se o určitou předpověď, postižení dalšího vývoje ať ve smyslu zlepšování stavu, chronicity nebo zhoršování stavu za působení vnitřních nebo vnějších podmínek.
4. **katamnéza (řecky vzpomínám si)** Vývoj případu po ukončení intervence nebo péče, po nějakém časovém horizontu.

Anamnéza v sociální práci

1. **Objektivně** Osobní sdělení klienta: datum narození, místo narození, věk, stav, povolání, zaměstnání, vzdělání, typ orientace rodiny, zdravotní stav, sociální podmínky, problémy
2. **Subjektivně:** Vzpomínky na dětství, mládí, dospělost, vnímání současné sociální situace, klíčové životní momenty, traumata a sociální problémy, očekávání.

Minulost

1. **Objektivně:** Ověřená data situace, klíčové momenty z rodiny, sociální okolí, údaje o životní situaci získané od rodiny, písemných materiálů, zápisů, záznamů.
2. **Subjektivně:** Vzpomínky rodiny, sociální okolí, písemné záznamy, klíčové životní momenty a jejich emoční náplň.

Současnost

1. **Objektivně:** Aktuální data získaná z písemných materiálů, zápisů, pozorování.
2. **Subjektivně:** Výpovědi rodiny, sociální záznamy o aktuální sociální situaci, jejich emoční náplň, očekávání.

Svědectví druhých osob

Můj postup

Nejprve jsem se seznámila s modelem kazuistiky a jejími zásadami, které musí člověk pracující na kazuistice dodržet. Vzhledem k tomu, že jsem se tímto tématem zabývala poprvé, řekla bych, že moje práce by se dala zařadit ke kazuistice časopisecké, protože jsem se nemohla a ani nechtěla zabývat kazuistikou učebnicovou nebo dokonce klinickou. Na to bych neměla dostatečné znalosti. Časopisecká kazuistika znamená zmapování života respondenta od dětství až po dobu nynější. Nesmíme přitom ale zapomenout na návaznosti a klademe důraz na kvalitativní zjištění.

Dalším krokem byl výběr respondenta. Tento úkol je opravdu složitou částí práce. Při výběru respondenta musíte brát ohledy nejen na to, co chcete zjistit, ale také na možnosti, jak chcete provádět získávání informací. Je možné provádět kazuistiku formou rozhovorů, ale také analýzou textů, záznamů a různých poznámek. Vždy byste měli klást důraz na schopnosti respondenta. Je dobré, když vám s nalezením vhodného člověka pomůže buď sociálně zdatná osoba anebo někdo, kdo zná povahu lidí, mezi kterými jste se rozhodli vybrat si vhodného klienta.

V neposlední řadě jsem si stanovila okruhy otázek, pomocí kterých bych ráda získala potřebné informace.

Jako klientku jsem si vybrala slečnu Lenku, protože se mi zdálo příhodné, že do těžké situace se dostala až kolem patnáctého roku věku. Zpočátku bylo obtížné komunikovat s ní, jelikož je němá a proto veškerá komunikace probíhala pouze přes tabulku.³ Musela jsem se tedy naučit tomuto způsobu a vymýšlet nové otázky tak, aby na ně Lenka nemohla odpovídat jen úsečně, což se jí poměrně daří, protože doma jsou podle mého názoru velmi úseční a je pro ni jednodušší odpovídat jen ano - ne. Později jsem se také naučila rozpoznávat, co znamenají některé Lenčiny výrazy a pomocí nich jsme komunikovaly například v metru. Z počátku jsem měla trochu strach, jestli bude možné udělat s Lenkou „rozhovor“, jelikož cca po hodině komunikace s ní již nejsem tak bystrá a mnohá slova, či dokonce celé věty, které píše na tabulku, nejsem schopná vnímat a číst. Naštěstí, když jsem nerozuměla, tak mi Lenka velmi trpělivě, klidně i několikrát do kola zopakovala, co chtěla říci, anebo to zkusila napsat

³ Příloha 8

jinými slovy. Variantou bylo též dělat rozhovor přes emaily, což jsme vyzkoušely, ale nebylo to efektivní, jelikož Lenka pak neodpovídala na mé otázky, ale psala, o čem chtěla.

Struktura práce s klientem⁴

Na prvním sezení je dobré seznámit klienta s obsahem vaší práce. Co byste rádi zjistili, co plánujete s hotovou prací udělat aj. Samozřejmostí by měla být také otázka, zda nevdí zveřejnění informací, popřípadě zda chce respondent zaměnit jméno či naopak.

Na začátku rozhovoru bychom se měli nejprve zeptat přímými otázkami na základní informace, jakými jsou jméno, věk, datum a místo narození, věk, stav, povolání, vzdělání, zdravotní stav, sociální podmínky, problémy. Dále by měly následovat otázky nepřímé, na které lze odpovídat poněkud obšírněji. Mohou to být tematické okruhy jako například dětství, mládí, dospělost, klíčové životní momenty, traumata a sociální problémy aj.

V průběhu času bychom se měli zabývat minulostí tak, jak ji respondent považuje za důležitou. Je možné kromě vzpomínek čerpat také z písemných zdrojů, kterými mohou být například deníky aj. Důležité jsou také prožité emoce a citění dané situace.

Neměli bychom zapomenout ani na současnost, aktuální data, eventuálně výpověď někoho z rodiny a v neposlední řadě na emoční náplň a očekávání do budoucna.

⁴ Použitá literatura, knižní zdroje, VANĚK, Miloslav, et al. *Orální historie*. 1. Olomouc : Univerzita Palackého v Olomouci, 2003

Anamnéza - Lenka Marková⁵

Lenka je čtyřicetiletá veselá žena, která se ráda seznamuje s novými lidmi a ráda navazuje kontakty. Mrzí ji ale, když se pak nitky zpřetrhají a lidé se s ní přestanou stýkat. Lenka se narodila do úplné rodiny, bez jakýchkoli problémů. Její otec pracoval jako dělník (chromování) a matka jako výdejce nářadí (formy na pneumatiky). Bydleli v bytě v Nuslích, kde Lenka chodila do školky.

Než začala chodit do školy, přestěhovali se do bytu v Hostivaři, kde Lenka v 6 letech nastoupila do první třídy. V této době byla její matka podruhé těhotná, Lence se narodil bratr, ale zemřel již v porodnici. Lenka vyrůstala mezi svými kamarády a ráda chodila na hodiny zpěvu. Velmi si oblíbila zpěvačku Petru Janů, na jejíž koncerty chodila tak dvakrát do roka a kvůli níž chodila na zpěv. O víkendech jezdili s rodiči na chatu kousek za Prahou, kde chodili na výlety a obstarávali zahrádku, což Lenku také bavilo. Na chatě také ráda jezdila na kole a této zálibě se věnovala, i když byla u babičky.

V deseti letech se u Lenky začaly objevovat první příznaky onemocnění. Špičky jejích nohou se začaly ohýbat směrem dovnitř. Pro zhoršování zdravotního stavu v šesté třídě ukončila školní docházku, protože ve škole se báli, aby neupadla a něco se jí nestalo. Nechtěli ji mít na starost. Poté byla rok doma. Rodiče nadále chodili do práce, Lenka byla schopná se o sebe sama postarat a zábavu si zajišťovala tím, že četla, což ji bavilo a ještě se u toho dozvídala nové a zajímavé informace. V tu dobu se Lenka uchylovala do útrob bytu a odmítala chodit ven. Venku se pohybovala, jen když to bylo nutné, například když musela jít k lékaři. Občas ji navštěvovali kamarádi ze školy, ale cítila se ostrčeně a osaměle.

Po roce domácí péče začala Lenka navštěvovat školu v Jedličkově ústavu, kde mj. ukončila základní vzdělání. Ve třídě byla Lenka se sedmi dětmi, které většinou byly tělesně postižené, některé i mentálně, těch ale bylo méně. Pro Lenku představovala škola možnost seznámit se s novými lidmi, našla si tu kamarády a se starými přáteli se přestala stýkat úplně. Lenka si zde rozšířila obzory ve všech předmětech jako na každé jiné škole. Nejvíce jí bavila čeština (hlavně literatura) a přírodopis.

Když bylo Lence 14 let, její stav se zhoršil natolik, že musela začít chodit o berlích. Mezi 15 a 16 rokem chodila Lenka s klukem, který jí byl oporou, ale po roce ji kvůli

zdravotním obtížím opustil, protože se za ni styděl. Lenka byla zklamaná a díky této zkušenosti se nového vztahu bojí. V 15 letech byla Lenka upoutána na vozík a ze dne na den ztratila hlas, a proto komunikace probíhá prostřednictvím tabulky s písmeny, na kterou napíše vše potřebné. Nejprve začala jen chraptět a tak si myslela, že to bude obyčejná angína, ale pak přestala úplně mluvit. Lenčino onemocnění způsobují trvalé křeče, které ji prakticky znehybnily. Říká, že s vozíkem se šlo vyrovnat celkem dobře, s hlasem už to bylo horší. V Lenčiných 20 letech matka přestala chodit do práce a začala se o ni starat sama.⁵ Od té doby jsou spolu doma pořád, a jak Lenka říká, často si lezou na nervy. Kvůli tomu si také Lenka v nedávné době našla cvičné bydlení.

Třicátý rok Lenčina života přinesl rodině další ránu. Její otec (67) zemřel na rakovinu. Lenka začala pracovat a postupně vystřídala tři zaměstnání. Tři roky pracovala na ministerstvu zdravotnictví, razítkovala obálky. Poté byla dva roky zaměstnaná v knihovně, kde řadila kartotéku. A nakonec byla dva roky na ministerstvu životního prostředí, kde zadávala data do počítače. Do práce chodila většinou dvakrát týdně po dobu 4 hodin. Nyní práci nemá, ale s pomocí občanského sdružení Formika se jí snaží sehnat.

Doma Lenku obšťastňují dva domácí mazlíčci, jedním je kocour Nik a druhým Osmák Degu (Ferda), toho Lenka dostala ke čtyřicátým narozeninám.⁶

Lenka má ráda kulturu, ať už jde o divadla, výstavy či koncerty, také se ráda jen tak prochází. Ze známých osobností má ráda Karla Plíhala a skupiny Čechomor, Visací zámek aj. Lenčiny největším favoritem ale zůstává herec Honza Potměšil,⁷ na jehož představení chodí tak často, jak jen to jde. Vůbec nevdává, že jeho hry vidí několikrát po sobě, hlavně že v nich hraje Honza. Jak Lenka říká, Honza je pro ni vzorem, obdivuje, co dokázal. Na jiná představení Lenka skoro vůbec nechodí, a pokud ano, je to náhoda anebo proto, že ji někdo požádá, zda by s ním šla. Lenka píše básničky⁸ a jejím snem je autorské čtení, přičemž by její

⁵ Maminka: „Lenka byla dopoledne doma s babičkou. Já jsem chodila na půl úvazku do práce a domů jsem se vracela v půl jedné s obědem. V Lenčiných dvacetisedmi letech jsem zůstala doma. V té době jsme chodily s Lenkou na koncerty a fankluby, manžel nás tam vozil autem.“

⁶ Během roku, co pracuji na této práci, se Lence přihodilo neštěstí, které ale bylo zasazeno do jakési formy vtipné situace. Když byla Lenka v létě na puťáku, umřel jí Ferda, ale maminka se bála, aby to Lenku neranilo a tak hbitě vyrazila koupit nového mazlíčka. Až po čase, když za Lenkou přišel jeden asistent, tak se zmínil, že Ferda vypadá nějak jinak a maminka se „prokeclá“.

⁷ Divadelní herec, který po autonehodě ochrnul a zůstal na invalidním vozíku.

⁸ Přílohy 3, 5 a 6

básně četl právě Honza Potměšil. Už jednou bylo toto čtení naplánováno, ale kvůli špatnému zdravotnímu stavu Honzy ho museli odložit. Čtení měla Lenka už několikrát a pokaždé s velkým úspěchem. Právě básničky Lence pomáhají vypsát se z věcí, o kterých nechce mluvit nebo v dané chvíli nemá nikoho, komu by se mohla svěřit. Básničky začala psát až na vozíku, úplně první básničku složila po rozchodu s klukem a jmenovala se: Jizva po lásce.⁹ Lence pomáhají básničky vyjádřit její momentální náladu a stav. Kromě divadel Lenka navštěvuje dvakrát týdně centrum Slunečnice, kde kreslí, mají keramiku atd. Tam Lenka tráví celý den (od 9 do 15 hod). Každé pondělí chodí do sboru, což je jakýsi křesťanský spolek. Lenka považuje za svůj úspěch to, že uvěřila v Boha. Lenčiným každoročním letním potěšením je „puťák“, na který jezdí a kde slaví i své narozeniny.

V roce 2008-2009 byla Lenka zařazena do programu tréninkového bydlení. V té době bydlela pět týdnů doma a pět týdnů ve cvičném bytě na Černém Mostě, kde pobývala se spolubydlicí a asistentkou. Lenčiným úmyslem bylo odpočinout si od mámy a pokusit se o co nejsamostatnější život. V bytě Lenka musela dělat všechny běžné práce, které za ni doma většinou dělá máma, musela je zvládat sama. Musela si vařit, uklízet a hlavně se naučit si rozvrhnout vlastní čas tak, aby všechno stihla. Také se tu Lenka učila říkat si o pomoc a komunikovat se spolubydlicí, domlouvat se s ní na tom, která bude vařit atd. Den pro Lenku začíná vstáváním ve čtvrt na sedm, přípravou snídaně a jejím zkonsumováním. To zabere tak hodinu. Poté se jde umýt, což je záležitost 15 min. Po těchto činnostech Lenka buď vyrazí na celý den do Slunečnice anebo začne pracovat. Pokud pracuje, většinou vytírá. Lenka také trénuje počítání, aby se zlepšila v matematice. Procvičuje si příklady tak hodinu denně. Večer připravuje večeri, po které si nejraději čte. Nejvíce ji baví knihy z lékařského prostředí, ale i přes to je Lenčiným oblíbeným spisovatelem E. M. Remarque. Po čtení, které trvá tak dvě hodinky, jde Lenka spát. Někdy se jí však nedaří usnout a tak, když jsou její křeče už nesnesitelné, dostane prášek na spaní.

Oproti tomu Lenčin den doma vypadá asi tak, že buď je u počítače a kouká se na filmy a videa se zvířaty nebo píše emaily, anebo jen sedí v křesle. Lenku mrzí, že máma se s ní nechce bavit, ale nemůže s tím nic dělat. Čím dál tím víc si lezou na nervy, protože jsou spolu den co den. Lenka říká, že maminka ji nerada obléká, když jde ven, nerada se o ni stará, říká, že je z toho už unavená, je to pro ni fyzicky náročné a nikdy si nemůže odpočinout, protože

⁹ Příloha číslo 1

s Lenkou musí být doma pořád. Koupat Lenku domů chodí asistenti, kteří ale někdy nezvládnou Lenku sami dostat do sprchy a tak paní Marková stejně musí zasáhnout.¹⁰

Když Lenka vaří, potřebuje u sebe asistenta, ten jí buď podává nějaké věci, nebo jen dohlíží. Lenka je schopná uvařit skoro bez pomoci. Doma bohužel vařit nemůže, takže této činnosti se věnuje výhradně ve cvičném bytě. Lenčina máma nemá čas a trpělivost na vaření s ní. Trvá jí tak hodinu než něco uvaří. Lenka miluje sladké, nejradši má krupicovou a ovesnou kaši.

Při běžných pracích v bytě si v rámci možností spolu se spolubydlíci pomáhají, učí se tak vzájemné pomoci.

Lenka užívá léky na bolest a na spaní. Kvůli svým křečím chodí pravidelně k masérovi. Její onemocnění nemá žádný název a není dostatečně prozkoumáno z lékařského hlediska. Nikdo tedy neví, jak se může projevit za pár let. Zatím se projevuje tak, že má křeče a mimovolní pohyby a tím dochází k tomu, že Lenka nemůže své tělo ovládnout. Vzhledem ke křečím se jí stáčí všechny končetiny. Kromě Lenky má toto onemocnění v ČR jen jeden člověk a nikdo neví, čím je vlastně způsobené. Spekuluje se však o tom, že má genetický základ. Onemocnění má progresivní průběh, takže se stále zhoršuje (v poslední době rychleji). Kromě jejího pohybového omezení jí komplikuje jak stravování, tak i vyjadřování. Již v dospělosti se jí z ničeho nic začaly kazit zuby, které jí doktoři pod narkózou vytrhali, a tak Lenka může jíst jen měkká jídla. Lenka měla jednu dobu protézu, ale pak ji bolel zub, který jí pod narkózou museli vytrhnout a od té doby říkají, že s protézou je to složité, kvůli otiskům.

Vzhledem ke svému postižení Lenka nebude mít nikdy vlastní děti, ale ráda by je měla, alespoň adoptované. Myslí si však, že jí nikdo děti do péče nesvěří.

Lenka říká, že lidé ji respektují a často se jí snaží pomoci. Je jen málo lidí, kteří ji nechápou. Postoj lidí k ní se prý, od dob co nebyla upoutána na vozík, nezměnil.

Lenčíným snem je podívat se do Izraele, byla by to jakási duchovní cesta. Ráda by se tam podívala právě kvůli Ježíši. Ovšem nebyla by to Lenčina první cesta do zahraničí. Navštívila již Francii, kterou procestovala a Itálii, kde byla u moře. Dalším splněným snem by pro Lenku bylo, kdyby se mohla osamostatnit a nebyla na nikom závislá. Ráda by časem měla

¹⁰ Paní Marková říká, že když už musí Lenku dostat do sprchy, tak by si ji mohla i umýt, to už není takový problém. Někdy tedy asistenti ani nedokážou pořádně pomoci.

asistenčního psa a bydlela v domě s asistencí někde v Praze, to ale zatím není možné kvůli financím.

Průběh setkávání

Během měsíců setkávání s Lenkou jsem se toho hodně naučila a také prožila do té doby pro mě dost neznámých situací. Nasbírala jsem hodně zážitků.

Poprvé jsem Lenku navštívila 23. ledna 2010, kdy jsme spolu vyrazily do divadla na představení Růže pro Algernon.

Po představení jsme poseděly v divadelní kavárně a diskutovali o mojí práci, ve které bych se měla zabývat Lenčiným životem. Zdálo se mi, že Lenka je tou představou nadšená a že se jí to zdá zajímavé. Od Ivety Lomákové, koordinátorky Asistence, která mi zprostředkovala setkání s Lenkou, jsem také dostala informaci, že Lenka by ráda podala o svém životě svědectví.

Nejprve jsem měla trochu strach, jestli zvládnu komunikaci s Lenkou a jestli vše bude v pořádku, ale zdá se, že problém nenastal, ačkoli mi chvíli trvalo, než jsem se naučila rychle a efektivně číst z tabulky a Lenku stíhat v její rychlosti.

S Lenkou jsem strávila přibližně čtyřicet hodin.

Za celý rok, se změnila celá řada věcí, nejenže Lenku znám lépe, ale myslím si také, že dokážu řešit některé situace, v kterých jsem si z počátku nevěděla rady. Nyní bych vám ráda přiblížila, jak může vypadat čas strávený s Lenkou.

Večerní cvičení

Jednou jsme s Lenkou vyrazily do víru velkoměsta za kulturou. Měly jsme v plánu navštívit divadlo v Celetné, konkrétně představení Běsi.

Cesta proběhla celkem v pohodě, měly jsme na ni dostatek času. Usadily jsme se přímo uprostřed první řady, kam nás zavedla uvaděčka, a představení začalo. Lenka byla pochopitelně nadšená, když uviděla Honzu Potměšila. První polovina představení trvala opravdu dlouho. Začala jsem tedy pochybovat, jestli jsme schopny zvládnout cestu nahoru na Muzeum tak, abychom stihly metro a navazující nízkopodlažní spoj, pokud by druhá polovina představení byla také tak dlouhá. Měly jsme na to zhruba 20 minut, což by při troše svižnosti neměl být problém.

S Lenkou jsme se o přestávce rozhodly zůstat sedět v sále, vzhledem k tomu, že jsme byly uprostřed, nechtělo se nám stěhovat všechny ty židle, jen abychom mohly ven. Zdálo se nám to zbytečné. Povíдалy jsme si a všechno vypadalo dobře.

Ovšem to jsem ještě netušila, jaká nová zkušenost mě čeká. Když představení začalo, herci nastoupili na podium, které bylo na stejné úrovni s hledištěm. Bylo ticho a tma, jen svíčky v rukou stojících postav v černém zářily. A najednou se to stalo. Lenčina křeč byla moc velká a tak se jí nohy propnuly a vystřelily kupředu, přičemž jedna bota dopadla přímo před jednoho z herců. Lenčino tělo bylo celé prkenné, takže mi klouzala z vozíku. Bylo potřeba Lenku uvolnit, aby se její tělo povolilo a nohy šly narovnat, aniž bych ji spolu s nimi převážila do hlediště. Několik minut jsem zápasila s Lenčinými nohama, které bylo potřeba zlomit do původní polohy a přitom poslouchala nadávky a připomínky některých lidí ze vzdálenějších řad. Nakonec se pán, který seděl za Lenkou a poté i ten co seděl vedle ní, zeptal, jestli nechci pomoci. Samozřejmě, že jsem chtěla, ale naše snaha nebyla k ničemu. Po celou dobu, která se mi zdála nekonečně dlouhá, herci stáli nehnutě na svých místech. Nakonec přišla uvaděčka, zvedla celou polovinu první řady a my odjely ven do šatny, aby představení mohlo dále pokračovat. Ovšem tím zápas neskončil. Další půl hodinu jsme zápasily spolu s uvaděčkou a stejně jsme nebyly úspěšné a tak jsme si došly pro pomoc do baru, jehož číšníkovi se podařilo s mojí a uvaděččinou pomocí Lenčiny nohy zlomit, přestože několikrát se vzbouřily a narovnalily se znovu. Po dlouhém boji jsem ale zjistila další nepříjemnou věc a to tu, že nemůžeme během představení odjet, protože v šatně a zákulisí pobíhají herci a mohly bychom tak již podruhé narušit představení. A tak jsme s Lenkou další dvě hodiny seděly v divadelní kavárně. To už mi pomalu začínalo být jasné, že metro v žádném případě nestihneme. Je to hrozný pocit, když jen tak sedíte na místě, odkud nemůžete odjet a víte, že jestliže zde budete sedět ještě o deset minut déle, ujede vám poslední spoj a budete muset přijít na náhradní řešení nebo čekat do rána na další nízkopodlažní spoj. Najednou čas utíkal tak strašně pomalu a ve chvíli, kdy se představení chystalo ke konci, se zrychlil, bylo jasné, že metro nestihneme.

Jedinou variantou bylo zavolat mámě a poprosit ji, jestli pro mě s Lenkou nedojede a neodveze nás autem. Již při odchodu z divadla, jsem se děsila toho, jak Lenku naložím do auta, jestli se mi podaří vozík složit, jestli ji zvládnou zas vytáhnout ven a spoustu dalších věcí, nehledě na to, že už v tu chvíli jsem byla se svými silami u konce.

Poté, co se mi s pomocí mámy podařilo Lenku dostat do auta, nastal další problém. Vozík nešel složit úplně, ale jen z části. Jenže to přineslo nepříjemnou situaci, protože se

nevešel do kufru. A tak jsme vozík naložily dovnitř, kam jsem se poté ovšem skoro nevešla já. Cesta byla náročná a při představě výstupu se mi dělaly mžitky před očima.

Nakonec se ale všechno přece jen zvládlo. Paní Marková Lence trochu vynadala, že přiděluje jiným takové starosti a moc mi poděkovala, se slovy, že příště když to bude takhle časově náročné, se mám na představení vykašlat. Na to jsem jí odpověděla jen to, že přeci nemůžu zrušit něco, co slíbím, jen kvůli tomu, abych se nemusela obtěžovat. V tu chvíli mi bylo Lenky líto. Už tak je v obtížné situaci a ještě dostane vynadáno, za to, že obtěžuje ostatní, i když já jsem s ní šla do divadla ráda. Nepopírám, že tento večer byl poněkud náročnější než obvykle, ale přesto jsem byla ráda, že jsem vyrazila.

(Veronika Malá 12.5.2010, divadelní představení Běsi)

Literární večer tak trochu z jiného úhlu pohledu

Při jednom setkání s Lenkou, jsme se rozhodly, že vyrazíme na čtení básní do poetické kavárny Obratník, která se nachází na Andělu. S dostatečným předstihem jsem se vypravila k Lence do Hostivaře. Ovšem už na Jižní spojce jsem začala nabírat zpoždění, ale byla jsem v klidu, protože jsem věděla, že mám dostatečnou časovou rezervu. K Lence jsem tedy dorazila včas a měla jsem i rezervu na spoj, kterým jsme měly dorazit až na Anděl. Přestože naše rezerva byla více jak půl hodiny, tramvaj jsme nestihly a další nízkopodlažní jela až za půl hodiny a to ke všemu s delší trasou. Takže jsme nestihaly být v kavárně půl hodiny před začátkem, jak bylo domluveno. Nicméně nakonec jsme přece jen zvládly dorazit před začátkem, protože jela tramvaj, která nebyla uvedena v jízdním řádu. Tím ale zdaleka náš večer neskončil. Lenka se vrátila ze Slunečnice pouhých pár minut předtím, než vyrážela se mnou do ulic, a tak se nestihla najíst. Netušila jsem, co to obnáší, a proto když mě Lenka požádala, že by se ráda najedla, jsem jí chtěla něco objednat. Ovšem u baru mě ujistili, že během tohoto večera již vařit nebudou, běžela jsem tedy pro toast do Alberta. Zpátky jsem dorazila těsně před začátkem čtení, a tak jsme musely nechat večeři na pozdější přestávku. Lenčino jídlo probíhá asi tak, že člověk jí dá do pusy co největší kus a Lenka se ho snaží utrhnout dásněmi a pár zuby. Z tohoto pohledu, se mi zvedal žaludek, ale přesto jsem se snažila usmívat a nenechala jsem na sobě nic znát. Ovšem když Lenka začala ve velkém množství pít, moje obavy, že bude potřebovat na záchod, se prohloubily. Mé předtuchy se samozřejmě vyplnily, ale naštěstí byl nablízku Saša (pracovník Slunečnice), který nám pomohl. V Obratníku totiž nemají bezbariérový přístup. Co obnáší nepřítomnost bezbariérového přístupu na WC, si můžete přečíst v následujícím příspěvku.

(Veronika Malá 14.5.2010, literární večer – kavárna Obratník)

Setkání Lenky s jinými lidmi

Jsem si jistá, že náhodné setkání s paní Lenkou bylo z mého hlediska plně překvapujících situací a obohatilo mě o velmi cennou zkušenost.

Ve chvíli, kdy mě Verča během školní akademie naší školy seznamovala s Lenkou, těžce fyzicky handicapovanou ženou, jsem zdaleka netušila, jaký nelehký úkol nás čeká. I když se zdálo, že počet divadelních představení, filmů a dalších studentských počinů je nekonečný, dočkali jsme se všichni závěrečného slova pana ředitele. Celodenní maraton v Salesiánském divadle byl moc příjemný, ale také náročný. Už jsme se pomalu rozcházel, když přišla Verča s žádostí o pomoc. Lenka potřebovala na záchod, což byl vzhledem k tomu, že toto divadlo nemá bezbariérové přístupy, problém. Na základě přeplněného předsálí a velké fronty na dámských toaletách jsme se rozhodly, že se proboujeme úzkou chodbou do divadelní šatny, kde se nacházel záchod pro účinkující. To se nám díky pomoci kolemjdoucích podařilo. I další část našeho přesunu, průjezd šatnou doslova nacpanou studenty, různými rekvizitami a převleky, jsme s dopomocí zvládly. V tento moment jsem si myslela, že máme vyhráno, což byl velký omyl. S vozíkem jsme se nemohly dostat dál než před umývárnu, za kterou byl záchod, ale protože je Lenka drobná, usoudila jsem, že bude jednoduché ji do kabinky odnést. Opět jsem měla možnost odhalit svůj mylný úsudek. Zjistila jsem, že v momentě, kdy nesu relativně lehkého člověka, který neovládá své tělo, je jeho váha mnohem vyšší. Lenku jsme s Verčou na záchodovou mísu téměř upustily. Poté jsme cestu ze záchodu přes umývací prostor absolvovaly znovu zpět do vozíku. Nehraně jsem si oddechla. Tato akce nebyla vůbec snadná, ale zvládly jsme ji. Záhy jsem zjistila, že nás čeká další z mého pohledu vskutku nejhorší úkol.

Aby se Verča s Lenkou mohly vydat na cestu domu, musely jsme Lenku lépe usadit do vozíku, což znamenalo doslova zlomit Lenčiny nohy v kolenou a připoutat je k opěrným stupínkům. Po asi čtvrt hodinovém snažení, které doprovázely pocity lítosti a bezmoci, se můj hraný optimismus začínal měnit v zoufalství. I s asistencí několika dalších učitelů a studentů se nám to stále nedařilo, proto jsem rozhodla, že se zkusíme telefonicky poradit s Erikem Čiperou, pracovníkem sdružení Asistence. Ten nám potvrdil, že tento problém nevyřešíme jinak než silným tahem, který musíme udržet, dokud noha sama nepovolí. Po dalším pětiminutovém snažení jsme to ve čtyřech lidech zvládli. Poté se nám Lenka několikrát omluvila za komplikace, které způsobila. To mi přišlo neuvěřitelné. Nechápala jsem, proč by se ona měla ještě omlouvat.

Je dobře, že se v životě setkáváme s takovými situacemi, které nám signalizují, že ne každý má takové štěstí, že být zdravý není samozřejmostí a že bychom měli občas zvolnit hektické životní tempo. Takových situací by jistě mělo být více.

(Linda Langerová 17.2.2010, akademie Přírodní školy)

Po divadelním představení jsem doprovázel Veroniku a Lenku domů. Nikdy jsem si nemyslel, že bezbariérová přeprava po Praze je tak složitá. Dostat se z Celetné ulice na metro je téměř nadlidský výkon, protože jediný nejbližší vstup do metra s výtahem je až vedle budovy Národního muzea. Znamená to tedy vytlačit vozík do kopce přes celé Václavské náměstí a ještě kousek za něj. Ve chvíli, kdy jsme dojeli na Skalku, jsme zjistili, že můžeme jet nejbližším nízkopodlažním spojem až za hodinu. Protože ale už bylo pozdě večer a zima, pokusili jsme se vytáhnout vozík do autobusu, který byl vysoko podlažní a nemuseli jsme tak mrznout dalších 40 minut. Celkem nám doprava zabrala něco přes hodinu (z centra do Hostivaře). Kdyby byl brán větší zřetel na handicapované, mohli bychom cestu zvládnout za několik desítek minut.

(Karel Kudláček 20.3.2010, doprovod z divadla)

S Lenkou (vlastně spíš paní Lenkou) jsem se seznámila přes Verču, která nás s manželem pozvala do Botanické zahrady v Praze na veřejné čtení jejích básní. Již tam jsem si uvědomila, že je to člověk velmi vnímavý, citlivý, krásně se vyjadřující ve verších. Zjistila jsem, že mám sklon ji posuzovat podle její vizáže, která spíš nasvědčuje mentálnímu postižení. Zaskočila mě její schopnost se písemně vyjadřovat, jak je to určitě člověk s bohatým vnitřním životem. Ještě jeden čistě ženský postřeh jsem s ní měla. Když jsem Verču s Lenkou vezla z divadla v Celetné, všimla jsem si, že má Lenka obarvenou hlavu, předtím měla vlasy úplně šedivé. Lence jsem v autě říkala, že jsem si barvy na vlasech všimla, že jí to sluší a že celá omládla. Ona mi svým osobitým způsobem dala najevo, že jí má pochvala těší. Tehdy jsem si uvědomila, že je to jistě stoprocentní žena, kterou potěší lichotka druhého, i když tělesná schránka ji v životě zradila.

(Jitka Malá 12.5.2010)

Můj den na vozíku

Jelikož jsem s Lenkou strávila hodně času a seznámila se s úskalími, které přináší invalidní vozík (konkrétně tedy doprava), chtěla jsem si to vyzkoušet na vlastní kůži a ne jen jako pomocník. Strávila jsem tedy jeden den upoutaná na invalidní vozík, abych mohla lépe pochopit a poznat alespoň některá úskalí spojená s tímto typem handicapu ze strany vozíčkáře a ne ze strany asistenta. Čekala jsem, že se pro mě zas tolik nezmění, když znám situaci jako pomocná síla, ale opak byl pravdou.

Když jsem ráno nasedala na vozík, netušila jsem, jak moc jiné pro mě budou situace, které normálně prožívám z druhé strany, když doprovázím některého z klientů například do divadla.

Moje hrůza začala hned při nástupu do autobusu, kdy jsem zjistila, že není samozřejmostí, aby se na vás lidé dívali normálně. Po cestě prvním autobusem trvajícím jen několik minut, jsem byla svědkem toho, jak si dva postarší pánové vyměňovali názory na tzv. kriply, tedy na mě. Bylo pro mě naprosto šokujícím zjištěním, jak hlasitě a otevřeně mluvili, přestože seděli pouhého půl metru ode mě. Nepokrytě a svorně nadávali na to, jak ti „zasraní kriplové“ komplikují dopravu, jak se jim vše přizpůsobuje a že ani nemohou pohodlně vystoupit z autobusu a ještě se musí dívat na ty jejich postižené a nechutné obličejce. Přestože jsem takovéhle výrazy neslyšela nikdy, pokud jsem doprovázela klienta, musela jsem se stydět.

Další překážkou bylo vůbec se dostat do školy. Vzhledem k tomu, že naše škola se nachází ve druhém patře bez výtahu, nebyla by pro mne, jako pro handicapovaného jedince, vůbec dostupnou, pokud by mě každý den nevytáhli až nahoru, což by ale bylo pro okolí dosti náročné a nevím, jestli vůbec reálné. Zjistila jsem také, že některými dveřmi by vozík vůbec neprojel. Cesta do školy mi trvala něco přes hodinu, tedy o poznání déle než normálně. Musela jsem vyjet velice brzy, jelikož později žádný spoj, kterým bych stihla začátek školy, nejel. Běžně mi cesta zabere kolem čtyřiceti minut, ale tento den jsem vyrážela tak, abych měla na cestu hodinu. Není to sice zas tak velký rozdíl, ale komplikace s přestupy a zajižděnkami nebyly zrovna příjemné.

Po cestě domů, pro mě ale bylo milým a příjemným zjištěním, že někteří řidiči autobusů nejsou tak arogantní a že nejen zastaví až těsně u obrubníku, ale dokonce i vytáhnou plošinu a popřípadě pomohou s vozíkem do autobusu. Takovýto přístup se za dobu, co dělám dobrovolníka, bohužel, nikdy nestal. Setkala jsem se spíše s opačným přístupem, někdy dokonce nebylo možné s vozíkem nastoupit skoro vůbec. Nejenže řidič zastavil metr od okraje obrubníku, ale ještě byl chodník tak špatně postaven, že se do autobusu vozík dostal jen s obtížemi. I kdyby autobus stál, tak jak má, nedalo se nastoupit.

Nepříjemný pocit jsem zažila také při přestupu na Florenci, kdy jsme potkali pána ze zdravotní pojišťovny. Jakmile nás spatřil, přiběhl a začal se mého asistenta vyptávat na věk, zdravotní pojišťovnu aj. Za celou dobu co hovořil, se na mě ani nepodíval, na nic se nezeptal a dokonce ani nepozdravil. Zjistila jsem tedy, jak je nepříjemné, když se dva „normální“ lidé baví a vás naprosto ignorují.

Posledním kamenem úrazu pro mne bylo, po návratu domů, vaření. Jen s velkým úsilím jsem dokázala natočit vodu z kohoutku a uvařit těstoviny. Největším problémem bylo, že na některé kuchyňské příslušenství jsem vůbec nedosáhla, poněvadž třeba talíře jsou uloženy moc vysoko v kuchyňské lince. Také bych musela vařit jen na prvních dvou plotýnkách vařiče. A třeba vůbec bych nebyla schopná si uvařit čaj. Je ale pravdou, že jsem se pohybovala v běžné domácnosti svých rodičů, která není vozíčkáři přizpůsobena.

Jeden den na vozíku byl pro mě ukázkou toho, že opravdu není lehké žít tímhle způsobem života. I kdybych nehleděla na to, jak se ke mně chovají druzí lidé, musela bych si připustit, že jsem na pomoci jiných závislá, že potřebuju pomoci i s úplně obyčejnými věcmi jako je uvařit nebo si dojít na záchod. Musela bych se naučit říkat si o pomoc, což by pro mě bylo ponížením. Zkrátka bych měla úplně jiný život, než na který jsem zvyklá a musela bych přehodnotit všechny své cíle a sny. Všechno by se velmi zásadně změnilo.

Určitě pro mě tento den byl přínosným, někdy jsem totiž měla z reakcí samotných vozíčkářů pocit, že oni vlastně žádný problém a rozdíl mezi nimi a zdravými nevidí. Tímto dnem jsem se ujistila v tom, že rozdíl opravdu existuje a že záleží jen na tom, jak se s tím handicapovaný vyrovná. Jak rychle a jestli vůbec.

Shrnutí

Po roce stráveném s Lenkou mám jiný náhled na to, jak se žije člověku na vozíku, poněkud jsem přehodnotila svůj názor.

Například jsem zjistila, že vůbec není problém v kontaktu s lidmi, i přes svá omezení není člověk na vozíku neschopný se domluvit a dohodnout na věcech, které potřebuje a které chce. Dříve jsem si myslela, že za handicapované vždy vše vyřídí jejich asistent, popřípadě rodič nebo kamarád, ale není tomu tak. Při koupi lístku, či jídla je takový člověk naprosto samostatný. S Lenkou jsem měla několikrát také možnost setkat se s Janem Potměšilem a tím i na vlastní oči spatřit, že není problém ani v komunikaci s lidmi, které Lenka nezná tak dobře, i když je třeba někdy potřeba trochu pomoci s překladem písmenek z tabulky, ale většinou ne. Někdy jsou lidé poněkud nevraživí vůči vozíčkářům, setkala jsem se s tím však jen několikrát a Lenka říká, že v tom není vůbec problém, že na ni jsou všichni mílí, příjemní, hodní a bývají ochotní pomoci.

Daleko větší problém bývá získání práce. Ačkoli firmy mají úlevy z daní, pokud zaměstnají handicapovaného člověka, není vůbec jednoduché sehnat místo. Bývá to i proto, že většina handicapovaných, kteří mají vrozené postižení již od narození, nemá pro některé práce dostatečné vzdělání. Dalším úskalím bývá také to, že handicapovaní většinou nejsou schopni pracovat dlouho a každý den. Potřebují kratší pracovní dobu. Například Lenka by ráda chodila do práce dvakrát týdně, přibližně na pět hodin, práci shání už několik měsíců a stále nic. Lenka byla již několikrát zaměstnaná, v průměru vždy ve firmě pracovala dva roky. Samozřejmě mají vozíčkáři invalidní důchod, ale ten většinou není dostačující, zvláště když by měli a chtěli být, i co se peněz týče samostatní. Tito lidé často chodí k doktorům a požívají drahé léky.

Naopak, pokud vezmu konkrétní případ Lenky, jsou často vzdělaní v oblasti kultury, divadla a knih. Lenka je velmi sečtělá a divadlo navštěvuje pravidelně i několikrát měsíčně. Při návštěvách klubů získávají široké spektrum zábavy a navazování nových kontaktů. Překvapilo mě, čeho všeho jsou schopni, jak krásně mohou malovat nebo vyrábět z keramické hlíny. Zdá se mi, že když člověk neovládá ruce, nemůže udělat něco přesného a pěkného, ale není tomu tak.

Většinou mají již starší lidé na vozíku problémy s rodinou a vztahy, pokud bydlí s rodiči. Po tak dlouhé době, co jsou na druhé s některými věcmi, které se týkají pohybu odkázání, tak se nemohou vystát a třeba spolu ani nekomunikují. Už si ani nemají co říci.

Jak vyplývá s textu, s kamarády problém nemají, ale najít si partnera představuje obtíž, zvláště když by rádi nepostiženého. Lidé sice rádi pomohou, ale mají jistý odstup v kontaktu s jakkoli handicapovaným člověkem. Nevím, zda je to ze strachu nebo z jakési formy nechuti, ale je to tak.

Překvapením je pro mě den vozíčkáře, protože každý den je skoro stejný. U Lenky se střídají dva typy dnů, jeden je, když jde do Slunečnice: ráno vstane, maminka ji připraví na cestu, pak pro ni přijede asistent, celý den je ve Slunečnici a kolem páté hodiny se vrací domů, kde se navečeří a pak čte nebo je na internetu. Tyto dny se mi zdají zajímavé, jelikož ve Slunečnici se děje pokaždé něco jiného. Ale druhé typy dnů by pro mě byly noční můrou: Lenka je celý den doma, buď u počítače, knihy nebo sedí ve svém křesle. Dokonce přes prázdniny, když kluby nefungují je každý den pro Lenku dnem druhým a dva měsíce jsou skoro totožné, až na puťák a občasné návštěvy kamarádů.

Naprosto mě šokovalo, když jsem s Lenkou byla například v divadle a ona se mi omlouvala za to, že její nohy byly v křeči. Je pro mě absolutně nepochopitelné, jak si Lenka mohla myslet, že je to její chyba a nedej bože, že se na ni budu zlobit. To by mě ani ve snu nenapadlo, ačkoli jsem byla zoufalá a poněkud vyvedená z míry.¹¹

Velkým problémem, zejména vozíčkářů, zůstává ale doprava, pokud nemají k dispozici vlastní auto a jsou závislí na nespolehlivých spojeních městské dopravy. Pozdně večerní programy, které končí kolem půlnoci, nejsou vůbec možné, protože nízkopodlažní noční spoje nejezdí.

Záleží ale hodně na samotných vozíčkářích, jak se k problému s pohybem postaví. Potkala jsem mnoho takových, kterým jejich znevýhodnění „nevadilo“, ale potkala jsem také pár takových, kteří si jen stěžovali a měli spoustu připomínek, až byli skoro „otravní“. Nedá se tudíž říci, že by všichni postižení byli jen našťvaní na všechno kolem sebe a nepříjemní, jak si mnoho lidí myslí. Záleží to tedy na jejich individualitě, tak jako u zdravých lidí.

Pokud bych četla o životě slečny Lenky, která ho má opravdu komplikovaný, myslela bych si, že bude našťvaná, nepřičetná a uražená na všechno a všechny kolem sebe. Milým

¹¹ Příběh Večerní cvičení

překvapením pro mě bylo, že tomu tak ani zdaleka není. Lenka je optimistou a vše bere s nadhledem. Dokáže si ze sebe dělat i legraci, což je podle mého názoru, v její životní situaci, obdivuhodné.

Myslím si, že v myšlení mezi vozíčkáři a ostatními není žádný markantní rozdíl. Jediné, co je z hlediska myšlení jiné, jsou hodnoty a jiná přání. Většinou chtějí být samostatní a nezávislí, což je pro některé z nás samozřejmostí.

Závěr

Seznámila jsem se s problematikou života handicapovaného člověka. Podrobně jsem zmapovala život slečny Lenky, a tedy zjistila přímo od postižené ženy, jaká jsou úskalí, problémy a nepředvídatelnosti života člověka s handicapem. Zjistila jsem, že ani zdaleka není v mých silách pochopit, jak se těmto lidem žije. Jak například může být nepříjemné, když nastane po cestě do práce výluka a vy nejste schopni se tam dopravit jinak, protože nízkopodlažní spoj nejede nebo jaké jiné komplikace přináší dennodenní život.

V rámci jednoho dne na vozíku, jsem si vyzkoušela, že opravdu není žádný med být u nás vozíčkářem a díky této zkušenosti jsem byla schopná si říct, jaké jsou pohybové rozdíly mezi naprosto stejnými lidmi a jak to může být otravné. Také jsem byla svědkem toho, že lidé se k sobě dokážou chovat opravdu netolerantně, ošklivě a dokonce urážlivě. Přitom každý může skončit na vozíku a určitě by nechtěl, aby se k němu začali lidé chovat jinak než dříve.

Zjistila jsem také, jak podivuhodně mile se handicapovaní chovají k jiným lidem, přestože ti jim nadávají nebo je ignorují. Zřejmě to vyžaduje od nich velkou dávku tolerance a smíření. Takových případů by se dalo najít mnoho.

Použitá literatura

Knižní zdroje:

Řezníček Ivo: Metody sociální práce: podklady ke stážíím studentů a ke kazuistickým seminářům (vydání 1., Praha, Sociologické nakladatelství, 1994)

VANĚK, Miloslav, et al. *Orální historie*. 1. Olomouc : Univerzita Palackého v Olomouci, 2003

Internetové zdroje:

<http://www.lirtaps.cz>

<http://www.handicap.vsb.cz>

Seznam příloh

Příloha 1 – Jizva po lásce	32
Příloha 2 – Lenka hraje divadlo.....	33
Příloha 3 – Lenčin obraz, sbírka básní: Ve víru času	34
Příloha 4 – Lenka (autor: Lenka).....	35
Příloha 5 – O vysvobození.....	35
Příloha 6 – Malý skeptik.....	36
Příloha 7 – Lenka.....	37
Příloha 8 – Lenčina tabulka	38

Přílohy

Příloha 1 – Jizva po lásce

Co je to láska, stále se ptám,
Přináší radost... hořkost, ba
I žal. Je jemná, hebká, krásná snad,
Když je však nevěrná, už to není láska,
Ale přetvářka a chlad. Co je to láska,
Hloupě se ptám, mně zůstala jen bolest,
Žal a trn v srdci, který už sama nikdy
Nevyndám. Jen kdyby se našel někdo,
Kdo by mě upřímně měl rád, pak
By ten trn v srdci možná odpad sám.
Po trnu zbyde jizva však a ve vzpomínkách
Zůstane mi jméno vryto toho, co mě
Míval tolik rád. Co je to láska
Naposled se ptám, já poznala
Jen bolest přetvářku a klam.

Příloha 2 – Lenka hraje divadlo



Příloha 3 – Lenčin obraz, sbírka básní: Ve víru času



Semínka

Na paletě snů
mám inkoustové skvrny ran
a nebe fantazie
není bez kazu.
Každý den znovu začínám.
Nesu si uzlík vzpomínek
a proplouvám s ním mořem dnů.
A semínka všech nenapsaných básní
já slyším klíčit
kde to nečekám.
Stojím tu tiše, až vzejdou
a zkrásní
a narodí se skrze člověka.

Příloha 4 – Lenka (autor: Lenka)



Příloha 5 – O vysvobození

Proč se mi vkrádáš i do snů, proč pořád před
sebou vidím zrovna Tvou tvář
která mi bere všechnu sílu a jakmile se jí snažím dotknout
rozplyne se...

Zřejmě mně nenávidí celý tenhle. Svět, který je bez tebe
tak prázdněj a nicotnej

Chci Tě najít, ale prvně musím najít sebe

Nevím, co pro mě bude těžší,
už teď mně opouští veškerá energie
Z mého těla zbyla jen schránka
kterou nikdo nevybírá a nikdo do ní nic nehází

Kdybych se tak mohla zmuchlat a vyhodit do koše,
Kdyby to tak chtěl někdo udělat za mně
a tolik mi ulevit... Mohla bych skončit na skládce pak ve
spalovně to by byl konec

CO MOJE vysvobození...

Příloha 6 – Malý skeptik

život je louka plná květů
život je rozesmátá plavovláska
život je pestrý motýl v letu
život je moje velká láska
až se ti člověče bude zdát že jsi na dně
až nebudeš mít ani kapku síly
až ti každá písnička bude znít fádně
až ztratíš zbytek dobré víry, zajdi si třeba
na tu louku, chyt' motýla do dlaně, pojmenuj
nejhezčího z brouků
seběhni ze stráně, potom pochopíš smysl
toho slova složeného z pěti prostých hlásek
snad pochopíš, že přesto jak se občas chová

je život největší z mých lásek

Příloha 7 – Lenka



Příloha 8 – Lenčina tabulka

