

UNIVERZITA KARLOVA V PRAZE

FAKULTA HUMANITNÍCH STUDIÍ

Katedra obecné antropologie

Diplomová práce

**Role tělesného postižení v partnerském
vztahu
(Medicínská antropologie)**

Vypracovala: Bc. Eva Kovářová

Praha 2010

UNIVERZITA KARLOVA V PRAZE

FAKULTA HUMANITNÍCH STUDIÍ

Katedra obecné antropologie

Diplomová práce

**Role tělesného postižení v partnerském
vztahu
(Medicínská antropologie)**

Vypracovala: Bc. Eva Kovářová

Vedoucí práce: doc. MUDr. Jiří Šimek, CSc.

Praha 2010

Prohlašuji, že jsem předkládanou práci zpracovala samostatně a použila jen uvedené prameny a literaturu. Současně dávám svolení k tomu, aby tato práce byla zpřístupněna v příslušné knihovně UK a prostřednictvím elektronické databáze vysokoškolských kvalifikačních prací v repozitáři Univerzity Karlovy a používána ke studijním účelům v souladu s autorským právem.

V Praze dne

Podpis

Na prvním místě bych především chtěla poděkovat svým informátorům, kteří otevřeli své soukromí pro ně do té doby zcela neznámému člověku. Jejich osobnost, zkušenosti a názory pro mne, kromě jedinečného materiálu ke zpracování této práce, znamenaly i obrovské osobní obohacení, za které jsem jim opravdu vděčná.

Dále bych ráda poděkovala svému vedoucímu diplomové práce doc. MUDr. Jiřímu Šimkovi, CSc. za odborně a lidsky cenné diskuse, a zejména za jeho vstřícnost, ochotu a trpělivost.

Na závěr bych ráda poděkovala své rodině, přátelům a známým, kteří mě všichni podporovali v průběhu, a zejména při dokončování této práce, a to nejen svou důležitou přítomností v mém životě, ale také svými názory a zkušenostmi a ochotou se o ně se mnou v četných diskusích podělit. Na mysli mám zejména svou maminku, která navíc věnovala značné množství svého času gramatické a stylistické stránce této práce.

Obsah

Abstrakt	5
1 Úvod	7
1.1 Teoretický rámec	8
1.2 Použité metody	11
1.3 Vzorek	13
1.4 Reflexivita, etické aspekty	16
2 Těžce tělesně postižený člověk – změna tělesná, duševní a sociální v kontextu partnerství se zdravým, chodícím člověkem	18
2.1 Tělesná oblast	24
2.2 Duševní oblast	48
2.3 Sociální oblast	60
2.4 Partnerský vztah tělesně postiženého člověka a člověka zdravého, chodícího	75
3 Závěr	87
Bibliografie	91

Abstrakt

Partnerský vztah těžce tělesně postiženého člověka, vozíčkáře a člověka zdravého, chodícího, pro mnoho lidí představuje zvláštní a ojedinělý úkaz opředený mnoha mýty a předsudky. Nerovnocennost partnerů a představa charakteru vztahu spíše jako ošetřovatel - ošetřovaný patří pravděpodobně mezi nejčastější. Cílem této práce bylo nahlédnout do světa takového partnerského páru, člověka zdravého, chodícího a člověka tělesně postiženého, jehož postižení není vrozené, ale získané v průběhu života, a zjistit, do jaké míry skutečnost tělesného postižení a různá fyzická omezení z toho vyplývající, zasahují do partnerského soužití obou lidí a jestli a jaký vliv má fyzické postižení na roli tělesně postiženého člověka jakožto partnera, případně rodiče. Získané tělesné postižení, ochrnutí, ať již v důsledku nemoci anebo poranění páteře následkem úrazu představuje pro člověka zásadní a náhlou změnu ve všech třech oblastech lidského života - fyzické, duševní a sociální. U párů, kde se oba partneři poznali ještě jako zdraví a v průběhu vztahu došlo k události, v jejímž důsledku je jeden z nich nucen doživotně používat vozík, mne zajímalo, jaký vliv měla tato náhlá hluboká a nezvratitelná změna dosavadních podmínek a dosavadního způsobu života dotyčného člověka i jeho partnera na jejich vzájemný partnerský vztah. Teoretickým rámcem této práce je fenomenologická filosofie pro svůj zájem o jedinečnou žitou subjektivní zkušenost jedince považovanou za východisko pro další zkoumání a analytické závěry a pro své pojetí tělesnosti a způsob překonávání dualismu duše a těla.

Klíčová slova: fenomenologie, embodiment, tělesně postižený člověk, vozíčkář, partnerský vztah.

Abstract

Couples of a physically disabled person and an able bodied one are being considered odd and exceptional by many people and furthermore associated with many prejudices and myths. The most common is probably the assumption of this relationship as an unequal and being rather a kind of carer and cared. The aim of this thesis has been to uncover the world of a couple of a person with acquired physical disability and his/her able bodied partner and to determine the impact of a physical disability and physical limitations stemming from the impairment on the inner life of the couple, a character of this relationship and the impact of the physical impairment on the social roles of the physically disabled person as a partner or potentially a parent. Acquired physical disability as a consequence of a spinal cord injury or a disease is a sudden and essential change in all three areas of a human being - physical, mental and social. In case of pre-injury/illness relationships I have been interested in the impact of this fundamental and unchangeable turnaround of existing conditions and life style on the couple. The theoretical phrame for this thesis has been phenomenological philosophy for its concern in the subjective experience regarded as a basis for further investigation and analysis and for its concept of corporeity and its way of overcoming the body/mind dichotomy.

1 Úvod

Cílem této práce je nahlédnout do světa partnerského páru, kde jeden z partnerů je zdravý, chodící a druhý těžce tělesně postižený, odkázaný na používání vozíčku - vozíčkář, jehož tělesné postižení není vrozené, ale získané či rozvinuté až v průběhu života.

Zajímalo mne, do jaké míry skutečnost fyzického postižení a různá fyzická omezení z toho vyplývající, zasahují do partnerského soužití obou lidí. U párů, kde se oba partneři poznali ještě jako zdraví a v průběhu vztahu došlo k události, v jejímž důsledku je jeden z nich nucen doživotně používat vozík, mne zajímalo, jaký vliv měla tato náhlá hluboká a nezvratitelná změna dosavadních podmínek a dosavadního způsobu života dotyčného člověka i jeho partnera na jejich vzájemný partnerský vztah.

V této práci jsem se soustředila na soukromý svět partnerského páru. Zajímalo mne, zda samotné fyzické postižení má nějaký vliv a v případě, že ano, jaký, na sociální role tělesně postiženého člověka v rámci nejužší rodiny a to především jakožto partnera a případně rodiče. Ohniskem zájmu v případě párů, kde se oba partneři poznali ještě jako zdraví lidé, byl charakter a závažnost dopadu úrazu či nemoci vedoucí k ochrnutí na tyto role.

Těžkým tělesným postižením je zde myšlena plegie - obrna, úplná neschopnost aktivního volního pohybu, ochrnutí. A to buď ochrnutí dolní poloviny těla - paraplegie či kvadruplegie, tj. částečná ztráta pohyblivosti horních končetin a úplná ztráta pohyblivosti těla a dolních končetin. Bez ohledu na to, zda je tento stav způsoben nemocí či poraněním páteře následkem úrazu. Nutností a také charakteristickým znakem takto fyzicky postižených lidí je používání mechanického či elektrického vozíku jako nástroje pohybu.

Teoretickým podložím pro tuto práci je fenomenologická filosofie pro svůj zájem o jedinečnou žitou subjektivní zkušenost jedince považovanou za východisko pro další zkoumání a analytické závěry a pro svou snahu o překonání dualismu duše a těla.

1.1 Teoretický rámec

Fenomenologická filosofie inspirovala mnoho myslitelů z oblasti antropologie i sociologie, kteří ji v různých pojetích a s přímým odkazem na tyto kořeny nebo bez něj zapojili do svých teorií.

Přitažlivost a síla fenomenologie spočívá především v jejím zájmu o jedinečnou žitou subjektivní zkušenost jedince, která teprve má být východiskem pro další zkoumání a závěry. Tímto způsobem se chtěl Edmund Husserl (1859 - 1938), německý filosof a zakladatel moderní fenomenologie, vyhnout zatížení našeho myšlení od domnělých pravd, předsudků a iluzí, opatřených díky pozitivním vědám razítkem pravdivosti, skutečnosti a objektivnosti. Další silnou stránkou fenomenologie je její obrat k tělesnosti člověka, považované za výchozí bod lidské existence a zároveň její omezení. Tímto pojetím se fenomenologie stává pevným odrazovým můstkem pro další myslitele, kteří se snaží překonat dualismus duše a těla specifický pro naši západní společnost, kterému se dostalo teoretického požehnání a zakotvení od filosofa René Descartesa.

Fenomenologický přístup jsem si s ohledem na téma své práce zvolila právě pro zaměření fenomenologie na zkušenost jedince a na její chápání člověka jako bio-psycho-sociální jednotky, jež rozpracovává zejména český filosof Jan Patočka ve svém díle „Přirozený svět jako filosofický problém“ (1992).

Bodem, ke kterému ve svých pozdějších pracích Edmund Husserl dospěl, bylo uvědomění si současné krize věd. Věda, která se vnímá a prezentuje jako jediné pravé skutečné poznání našeho světa, která stále dochází k novým objevům a neuvěřitelně rychle se rozvíjí, nemá kupodivu co říci k otázkám vztahu člověka k sobě samému, k ostatním, ke světu a vůbec k otázkám poslední, existenciální pravdy, jako je problém smyslu, hodnoty lidského bytí. Filosof Jan Patočka (1907 - 1977), žák Edmunda Husserla, se zabýval zejména vztahem člověka ke světu a jeho tělesností, kterou považoval za základní rys lidské existence. Rozpracoval Husserlem „načatý“ termín „přirozený svět“ a s ním související vnitřní rozpolcenost dnešního člověka,

která vyplývá z uznávání světa, který si člověk vytvořil pomocí moderní přírodovědy (vědecký model světa) jako jediné, pravé vůdčí představy o světě a potlačení, znehodnocení světa přirozeného, světa naší každodenní zkušenosti. Přirozený, naivní svět je naše přirozeně dané okolí, svět, kterému vždy již nějak rozumíme, „jest zde právě bez našeho svobodného zásahu, na základě pouhého faktu naší zkušenosti přede vším stanoviskem teoretickým“ (Patočka 1992: 16). Problém spočívá v tom, že vazba mezi těmito dvěma světy je zpřetrhána a přirozený svět je odsunut stranou, zapomenut a devalvován. Člověk se tak dostává do sporu s tím, jak žije a jak svému světu přirozeně rozumí, jak si ho vykládá. „Aniž vyšel ze sebe sama, člověk se zvěcnil, odcizil svému přirozenému životnímu citu a stává se tím, zač se považuje, aspoň na povrchu své bytosti“ (Patočka 1992: 19).

Jan Patočka se snaží o rehabilitaci přirozeného světa, o uznání jeho významu, důležitosti a vůbec existence. Přirozený svět, základ, ze kterého jsou teoretické konstrukce teprve možné, je z pohledu vědy (vědecký model světa) nepůvodní, pouhý odvozený aspekt jediné pravdivé skutečnosti - zmatematizované ideální přírodovědy, která je považována za autonomní, uzavřený celek, ve kterém vládne kauzalita. Duch je znaturalizován - stává se součástí přírody a podléhá tedy i kauzálním vztahům, kde není místo pro svobodu. Tělo v tomto světě pozitivních věd je vnímáno jako pouhý mechanismus, objekt, věc, „stroj na to, abych se udržel“ (Patočka 1995: 19).

Rehabilitací přirozeného světa, a tedy způsobu, jak přirozeně člověk sám sobě, světu a ostatním původně rozumí, vrací Jan Patočka důležitost i našemu tělu, naší tělesnosti. Tělesnost vsazuje člověka do světa, umožňuje jeho existenci, je výchozím bodem jeho orientace a situovanosti ve světě a základem vnímání a výkladu světa. Jan Patočka tematizuje živé tělo, tělo jako subjektivní fenomén, „lidské tělo tak, jak je žijeme, prožíváme“ (Patočka 1995: 11). Tělo jako subjekt a ne objekt. Vychází z danosti, „podle níž nějaké veřejné tělo-objekt máme a zároveň nějakým soukromým tělem-subjektem jsme“ (Mol, Law 2003: 6). Tělo „je objektivní v tom smyslu, že je vůbec podmínkou života, prožívání“ a „je podmínkou toho, abychom o anatomickém a fyziologickém těle vůbec věděli“ (Patočka 1995: 11). Na úrovni vnímání není možné

tělo a mysl rozlišovat. Tělo je objektivizováno až procesem reflexe (Csordas 1990). Duševní a tělesná stránka člověka se od sebe nedají jednoduše odtrhnout, ani dát do vzájemné kauzality či paralely, člověk je prostě jednota duše a těla.

Tímto způsobem se Jan Patočka vyrovnává s problematikou vnitřního rozporu dnešního člověka, způsobeným zpřetrhanými vazbami mezi oběma světy (vědeckým modelem světa a světem přirozeným) a s tím související dichotomií duše a těla, subjektu a objektu. Překonat tento problém vnitřní rozpolcenosti člověka by podle Patočky měla pomoci filosofie, která se obrací na svět jako na celek (na rozdíl od pozitivních věd). Konkrétně fenomenologie, která se nesnaží „překonat subjekt pojatý jako překážka dokonalého poznání světa, nýbrž hledat v něm samém zákon zkušenosti, který dává vznik skutečnosti ve všech jejích tvarech, ve vši rozmanitosti jejích fenoménů“ (fenomén - ve fenomenologii věc tak, jak se ukazuje) (Patočka 1992: 164, 165). „Úkolem filosofie není nahradit první (svět) druhým nebo naopak, ale propojit vědecký a původní svět tak, aby člověk žil svůj život jako jednotu životního smyslu“ (Šimek, Špalek 2003: 64).

Fenomenologie nepovažuje realitu za pevně danou věc, stejnou pro každého, ale za „sociální konstrukt, který musí být znovupotvrzován a přetvářen ve všech našich interakcích s jinými lidmi. Z tohoto relativistického pohledu na lidské pojmání světa plyne, že lidé odlišných kultur žijí v poněkud odlišných realitách, stejně jako lidé téže kultury, avšak radikálně odlišné situace - například lidé, kteří nemohou chodit“ (Murphy 2001: 85).

Fenomenologický přístup je svým zájmem o zkušenost, o žitý, subjektivní svět člověka, který pokládá za výchozí bod uvažování, vhodným zdrojem pro dnešní antropologii, která se snaží zkoumat a přiblížit svět, kulturu „těch druhých,“ pokud možno co nejvíce z pohledu aktéra (emický přístup). Svým pojetím tělesnosti, které dává základ k překonání dichotomie duše a těla, subjektu a objektu získala své pevné místo zejména v medicínské antropologii, ale inspiraci v ní našli i mnozí další antropologové a sociologové.

1.2 Použité metody

Stěžejní metodou v této práci jsou polo-strukturované rozhovory vedené tzv. Interview Guide (Bernard 2002). Jde o předem připravený seznam otázek či témat postavený na základě literatury a diskuzí především s lidmi z akademického antropologického prostředí a lidmi, kteří mají k problematice tělesně postižených lidí blízko. Na základě rozhovorů, a zvláště dvou prvních, byl seznam upravován.

Jelikož jsem se se svými informátory setkala poprvé až v souvislosti s touto prací, poprosila jsem je na úvod o jakýsi biografický průřez jejich dosavadním životem, do kterého jim nebudu zasahovat otázkami. Ne pro všechny informátory byl tento způsob vyhovující, proto jsme s některými zanedlouho přešli přímo k otázkám.

Vedena seznamem, abychom pokryli všechna témata a otázky, které byly středem mého zájmu, jsem však svým informátorům ponechávala volnost, pokud se odchýlili od tématu či jsme dále rozvíjeli zajímavé oblasti, které jsme při rozhovoru nově otevřeli. Polo-strukturovaným rozhovorům předcházely hovory neformální, kterými setkání také končila. S některými informátory (Lucie, Kristýna, Helena) byly v různém časovém odstupu provedeny rozhovory dva.

Všechna interview s výjimkou dvou rozhovorů s jedním informátorem byla nahrávána na diktafon a následně přepisována a analyzována pomocí kódování, které bylo vedeno tematicky a s deskriptivním účelem. Zmíněný informátor, který si nepřál být nahráván, Helena, neměla problémy mluvit se mnou otevřeně s tím, že veškerý materiál bude použit pro účely mé práce, ale na jakýkoliv pokus o audio či video záznam své osoby reaguje podle jejích slov tzv. zablokovaním. Záznam rozhovoru tak byl učiněn z paměti bezprostředně po setkání. Všichni byli informováni o účelu poskytnutého rozhovoru a souhlasili s jeho použitím.

Většina rozhovorů byla vedena v domácím prostředí informátorů a měla jsem tedy možnost více nahlédnout do jejich soukromí a způsobu života. Rozhovory s Lucií a jejím manželem Zdeňkem se odehrávaly v klidnějších, nerušených koutech kavárny či stravovacího podniku, které se nacházely v blízkosti jejich domova nebo zaměst-

nání. Popis prostředí a záznam událostí v průběhu rozhovoru, atmosféra, postřehy a pocity byly následně zaznamenávány do terénního deníku.

Vzhledem ke komplexnímu a nesourodému charakteru zkoumané oblasti a upřednostňovanému tematickému členění této práce je výzkumná část propojena s částí teoretickou. Veškeré závěry vycházejí z výpovědí informátorů a jsou konfrontovány s dostupnou relevantní odbornou literaturou, kterou z velké většiny tvoří výsledky kvalitativních výzkumů.

Pomocný materiál a zdroj inspirace představovala v této práci beletrie vyprávějící příběh vztahu tělesně postiženého a zdravého člověka (Hermannová 1993, Nouza 1984), beletristickou formou sepsané skutečné životní příběhy tělesně postižených lidí, vozíčkářů (Rudolfová 2000, Nouza 1993), instruktážní a informační videonahrávky pro občany se zdravotním postižením vydané Ministerstvem zdravotnictví ČR (2000, 2003) a další informační materiály v tištěné formě vydané Svazem paraplegiků - Centrum Paraple, novinové články a televizní či rozhlasové pořady odhalující soukromý život tělesně postižených osob.

1.3 Vzorek

Zcela původním záměrem bylo provést rozhovory s oběma protějšky partnerských párů, kteří partnerský vztah navázaly ještě jako oba zdraví a v jeho průběhu teprve došlo k události, která jednoho z nich odkázala k doživotnímu používání vozíku, a to v důsledku poškození míchy následkem úrazu. Vzhledem k tomu, že jsem až do započetí své práce nebyla v přímém užším kontaktu s žádným těžce tělesně postiženým člověkem, vozíčkářem, cestu ke svým informátorům jsem si nacházela všemi možnými neoficiálními způsoby, většinou přes své známé. Tímto způsobem jsem navázala kontakt a provedla rozhovory s jedinečnými lidmi s pestrými životními osudy, kteří však svou situací ne všichni odpovídali mé původní představě. U dvou z pěti partnerských párů se mi podařilo uskutečnit rozhovory s partnery oběma, u nichž velikým přínosem byla konfrontace jejich výpovědí. Jednalo se tedy o tzv. purposive sampling, výběr vzorku s ohledem na účel výzkumu, dostupnost terénu a ilustrativnost vzorku (Silverman 2000).

Ačkoliv je můj vzorek značně nesourodý, nepostrádá výpovědní hodnotu. Závěry nemusely být tolik ovlivněny a zkresleny specifickou situací, kterou by shodnost podmínek, shoda alespoň v základních bodech, obnášela. Mnohdy naprosto odlišné perspektivy dodaly výpovědnímu charakteru vzorku na plasticitě a komplexnosti. Na základě různorodosti vzorku tak společné prvky, charakteristické pro vztah tělesně postiženého člověka, k jehož ochrnutí došlo až v průběhu života a člověka zdravého, dané vlivem fyzického postižení jednoho z partnerů, mohly naopak lépe vystoupit.

Na tomto místě bych ráda alespoň stručně představila své informátory. Uvádím pouze údaje, které jsou z mého pohledu užitečné k podpoření vlastní představy čtenáře a které z jednotlivých útržků rozhovorů nemusí být patrné a pro uvědomění si základních rozdílů a podobností mezi jednotlivými páry a informátory, které mohly a mohou mít zásadní vliv na jejich náhled na vlastní situaci. Všechna jména uvedená v této práci jsou změněna z důvodu zachování anonymity informátorů.

Majer Jiří (narozen 1944) a **Majerová Zlata** (narozena 1947): Sportovní

úraz v patnácti letech vedl u pana Majera k úplnému ochrnutí dolních končetin a částečnému ochrnutí těla a rukou. Charakter postižení vyžaduje pomoc se sebeobsluhou. Se svojí přítelkyní a později manželkou se seznámil v roce 1970, jedenáct let po utrpení úrazu. K seznámení došlo na domácí půdě pana Majera, přímo v rodné chalupě, kam si nově přichozí do vesnice, Zlata Majerová, přišla vypůjčit knihy. „...*Následující neděli se u nás inženýrka mladá objevila a od té doby, jak říkám, už jsem se jí nezavil.*“ Svatbu manželé Majerovi slavili v roce 1976 a v roce 1979 se jim narodila dcera Petra.

Lucie (narozena 1978) a **Zdeněk** (narozen 1974): Nemoc, jejíž diagnóza byla stanovena přibližně teprve po roce od rozvinutí prvních příznaků vedla u Lucie až k úplnému ochrnutí nohou a části trupu a rukou. Charakter postižení vyžaduje pomoc se sebeobsluhou pouze výjimečně v případě přechodného zhoršení stavu. Mladý pár se seznámil přibližně v roce 1995 v křesťanské skupině mládeže. První příznaky nemoci se objevily asi týden po svatbě na svatební cestě v roce 1999. V roce 2009 se jim narodil syn.

Kristýna (narozena 1983 ±1 rok): V jedenadvaceti letech se Kristýna stala účastnicí autonehody, důsledkem bylo úplné ochrnutí dolní poloviny těla a částečně i trupu a rukou. Charakter postižení vyžaduje pomoc se sebeobsluhou. V té době žila již dva roky v partnerském vztahu se svým nynějším manželem Tomášem, s kterým se seznámili na střední škole, kde studovali ve stejném ročníku. Dcera Markéta přišla na svět po nečekaném otěhotnění přibližně půl roku po úrazu.

Paní Stehlíková (narozena „*těsně po válce*“): S manželem žije již podle vlastních slov „*dvacet nebo třicet let*“, podle biografických údajů z rozhovoru ještě mnohem déle. Seznámili se přes společnou známou a zálibu v kreslení. Paní Stehlíková trpí roztroušenou sklerózou, která se prvně projevila v jedenadvaceti letech. Plně upoutána na vozík již bez schopnosti sama vstát a odkázaná na pomoc manžela a asistentů i v případě sebeobsluhy je přibližně od roku 1997. Manželé jsou bezdětní z důvodu obavy paní Stehlíkové z možného přenosu své nemoci na potomky.

Helena (narozena 1969 ±2 roky): K úplnému ochrnutí dolních končetin došlo

následkem pádu v roce 2002. Co se týče sebeobsluhy je Helena plně soběstačná. Se současným přítelem se seznámila v pomáhající organizaci pro tělesně postižené lidi přibližně v roce 2005. Helena je bezdětná. Podle vlastních slov děti ráda má, ale vlastní mít nechce. Přítel má dceru z předchozí vztahu.

1.4 Reflexivita, etické aspekty

Vzhledem ke skutečnosti, že jsem se chystala s úplně cizími lidmi odkrývat jejich soukromý a intimní život, a to mnohdy do značné hloubky, byly alespoň začátky mých rozhovorů, zvláště těch prvních, poznamenány značnou nejistotou a nervozitou. Té mě však svou otevřeností, upřímností a nenuceným přístupem všichni moji informátoři brzy zbavili. Pokud již souhlasili s rozhovorem, byli připraveni a ochotni se mnou hovořit otevřeně a do hloubky. V jejich upřímnosti, otevřenosti a přirozenosti hrála podle mého názoru značnou úlohu také ona zkušenost krizové životní situace, která malicherné a zbytečné obavy, starosti a přepjatý ostych odsouvá stranou.

V charakteru rozhovoru hrálo, kromě míry vzájemného porozumění, značnou roli nakolik jsme si byli s informátorem věkově blízcí či vzdálení a dále také, i když v menší míře, zda informátorem byl muž či žena. Se všemi věkově blízkými účastníky výzkumu (Lucie, Zdeněk, Kristýna, Helena) jsme si začali od počátku tykat a i fáze polo-strukturovaného rozhovoru hraničila s neformální přátelskou debatou mezi vrstevníky. Bylo tedy možné přirozeněji hovořit například i o otázkách sexuality apod. Povaha vztahu k věkově vzdálenějším informátorům (pan Majer, paní Majerová, paní Stehlíková) a tedy charakter rozhovoru byl určen generačním věkovým rozdílem a tedy v přeneseném významu šlo o postavení „dítě - rodič.“

I přesto, že vnímám rozdíl mezi užitím označení členů určité skupiny v jejím rámci a vně této skupiny, užívám v této práci termínu „vozičkář,“ a to především pro jeho výstižnost, a protože tento termín sami lidé s těžkým tělesným postižením běžně používají. V odbornějším akademickém či veřejném prostředí je spíše tendence tento termínu nepoužívat, ale užívat například označení „osoba s těžkým zdravotním postižením,“ které zdůrazňuje v první řadě skutečnost, že jde o člověka a teprve v druhé řadě, že tento člověk má těžké zdravotní postižení. Tělesné postižení by nemělo být jedinou a hlavní charakteristikou osoby jako celku. „Naučili jsme se již od Nietzscheho, že pojmenovat něco, znamená určit tak jeho význam“ (Hughes, Paterson 1997: 333).

Jak píše antropolog Robert F. Murphy: „Každý antropologický výzkum obsahuje proces sebeobjevování...“ (R. F. Murphy 2001: 106). Nejinak tomu bylo u mne. Kromě osobního přínosu této práce v podobě setkání s výjimečnými a obdivuhodnými lidmi a seznámení se s jejich zkušenostmi a pohledem na život, jsem poznala, kolik mylných představ a automatických předsudků plynoucích především z neznalosti se v člověku může skrývat, ač si myslí, že v tomto ohledu byl do značné míry otevřen jak nepopsaná kniha, maximálně s nadpisy kapitol a základním rozvržením. Například jednou z nejranějších hypotéz, kterou jsem se chystala prověřit, byla představa, že z velké většiny takto tělesně postižení lidé nemohou mít děti a jak a jestli tedy tuto situaci v rámci vztahu tělesně postižený člověk - člověk zdravý řeší, pokud je pár ještě v produktivním věku a děti nemá. Jak a jestli nemožnost mít děti ovlivňuje případný rozchod páru. Tuto otázku odsoudil poznatek o schopnosti většiny takto fyzicky postižených lidí počít a donosit zdravého potomka, ať již s pomocí umělého anebo přirozeného oplodnění. Některé další mylné domněnky přímo či nepřímo vyplývají ze samotných následujících kapitol.

2 Těžce tělesně postižený člověk – změna tělesná, duševní a sociální v kontextu partnerství se zdravým, chodícím člověkem

Těžké tělesné postižení získané v průběhu života – změna v oblasti tělesné, duševní a sociální

Těžké tělesné postižení znamená pro do té doby zdravého člověka změnu nejen v oblasti tělesné, ale i v oblasti duševní a sociální. Všechny tyto tři aspekty lidství jsou vzájemně provázány a zásah do jedné ze sfér se nutně projeví i v dalších dvou. Tělesný, duševní a sociální rozměr lidského bytí na světě nejde jednoduše oddělit jeden od druhého, jsou vzájemně provázané. Proto je nutné si neustále uvědomovat, že jejich ustanovení jakožto odlišných, samostatných kategorií je umělé. Námi určené hranice mezi těmito oblastmi jsou pouze pomocné, nelze mezi nimi vést definitivní dělící čáru.

Pro tzv. západní (euro-americkou) společnost je charakteristické myšlení a vnímání světa v dichotomiích a vědecký přístup ke světu. Duch/hmota, mysl/tělo, reálné/nereálné, jedinec/společnost, příroda/kultura, vášně/rozum, teorie/praxe apod. Tyto kategorie a jejich pojetí jako vzájemně neslučitelných protipólů je mylně považováno za přirozené a univerzální. „Polární rozlišování různých aspektů světa pojmovými páry (zlý - dobrý, horký - studený) přispívá k naší schopnosti rozlišování a diferencovanějšímu vztahu k světu a odpovídá i našemu rozdílnému emocionálnímu prožívání obou polárních složek téže dimenze“ (Komárek 2005: 11, 12). Nancy Scheper-Hughes a Margaret M. Lock ve svém článku z roku 1987 upozorňují na fakt, že naše (západní) epistemologie je pouze jedním z mnoha systémů znalosti. Vztahy mezi myslí, tělem, kulturou, přírodou a společností se dají chápat různým způsobem. Jako příklad uvádějí některé ne-západní epistemologie reprezentující monistické a holistické pojetí. Například čínskou kosmologii Jin a Jang, kde je vztah mezi oběma složkami založen na rovnováze a souznění oproti absolutním dichoto-

miím, jež jsou základem myšlení západní společnosti a mezi nimiž panuje naopak napětí a neslučitelnost (Scheper-Hughes, Lock 1987: 11, 12).

Sociální/kulturní antropologie nám svou povahou (přiblížením pojetí světa „těch Druhých,“ metodou srovnávání odlišných kultur a společností) pomáhá uvědomit si, že naše (západní) pojetí světa a člověka v něm není univerzálně platné, společné všem lidem na světě. Západní vědecký způsob myšlení není univerzální, nepopisuje objektivně realitu, nýbrž je kulturním produktem a musí být pojímán ve svém socio-kulturním kontextu.

Pro západní svět je charakteristické rozlišování člověka na do jisté míry samostatné a neslučitelné aspekty - „duši“ a „tělo,“ přičemž duši se přiznává větší hodnota než tělu a vědecký pohled na svět, který je pojímán jako jediný správný a objektivní. Kořeny tohoto způsobu myšlení sahají až do antiky a jsou dále rozvíjeny a získávají své nejznámější teoretické ukotvení zejména v práci francouzského myslitele René Descartesa, z nějž čerpají další autoři, především v době osvícenství, které je oslavou intelektu, rozumu, pozitivismu, scientismu a technokracie. Vycházejí z Descartesa, duše a tělo jsou naprosto oddělené entity. Na jedné straně oduševnělé, prožívající, reflexivní Já a na straně druhé tělo, které „není nic jiného než zvláštní struktura objektivní tělesnosti, která se určuje ryze matematicky. Tělo je mechanismus; všechno ostatní, co patří k živému fungování našeho těla, Descartes promítá na druhou stranu - do našeho prožívání, jež je zvláštním subjektivním doprovodem objektivního procesu“ (Patočka 1995: 18).

Východiskem pro překonání dualismu duše a těla se zdá být fenomenologie, která pracuje s tělem ne jako s objektem, ale jako se subjektivním fenoménem, živým, vnímajícím tělem. V kontextu sociální/kulturní antropologie je tento přístup asi nejznáměji zpracován americkým antropologem Thomasem J. Csordasem v konceptu „embodiment“ jako metodologické perspektivy pro antropologická zkoumání. Tělo zde není bráno jako objekt, který je studován ve vztahu ke kultuře, ale je pojímán jako subjekt kultury, jako její existenciální základ. Tělo je považováno za perspektivní výchozí bod pro studium lidské osobnosti a kultury (Csordas 1990: 1, 39).

S konceptem „embodimentu,“ jehož teoretické rozpracování nalezneme především v rámci fenomenologické filosofie, pracují mnozí další antropologové a sociologové, kteří se pokoušejí o návrat historicky proměnného těla a tělesnosti, jež je základem našeho vnímání a jednání ve světě, do povědomí humanitních vědních disciplín (Lock 1993, Shilling, Mellor 1996, Hutchinson 2006, Low 1994, Low 2003, Williams 1996 a mnoho dalších, kteří jsou již přímo v této práci citováni).

Provázanost tělesné, duševní a sociální oblasti tematizuje v oboru antropologie zejména antropologie medicínská. Zvláště medicínská antropologie při svém zkoumání a snaze porozumět odlišným pojetím zdraví a nemoci v různých společnostech totiž velmi často naráží na problematiku západního vědeckého myšlení. Reprezentantem západního způsobu myšlení v oblasti zdraví, nemoci a pohledu na člověka vůbec je biomedicína, kde lékaři, věrni myšlenkové tradici biomedicíny, technicky opravují pacienta jako stroj a při léčbě neberou příliš v úvahu jeho pohled, prožívání nemoci, psychiku, sociální kontext. Člověk zde není chápán jako bio-psycho-sociální jednotka. Problém s neschopností uspokojivě vysvětlit, popsat a zanalyzovat přístup ke zdraví a nemoci v radikálně odlišných společnostech, než je společnost euro-americká, zpracoval pomocí biomedicínského modelu americký psychiatr a profesor medicínské antropologie Arthur Kleinman ve své průkopnické práci pro medicínskou antropologii „Patients and Healers in the Context of Culture“ (1980). Podle něj je biomedicínský model zatížen předpoklady, teoriemi a hodnotami, které vycházejí ze západní kulturní tradice, nebere v potaz perspektivu pacienta, laika a nemůže tak dostatečně objasnit alternativní terapeutické přístupy v jiných systémech zdravotní péče (Kleinman 1980: 18). Svým dílem se snaží ukázat na etnocentrismus a redukcionismus biomedicínského modelu, a tedy západního myšlení vůbec a vysvětlit důležitost uznání jeho socio-kulturního ukotvení.

Dualismus duše a těla jako nevyhovující koncepce v kontextu sociálních věd, které se zabývají přímo problematikou lidí s postižením („Disability Studies“) rozebírají Bill Hughes a Kevin Paterson ve svém článku „The Social Model of Disability and the Disappearing Body: towards a sociology of impairment“ (1997). Podle autorů

článku oba dosavadní popsané modely, přístupy, k postižení, model medicínský a model sociální jsou postaveny na problematické dichotomii duše a těla. Sociální model postižení se v kruzích odborné veřejnosti objevuje již v šedesátých letech dvacátého století ve spojitosti s hnutím za občanská práva. Jako specifický termín v rámci sociálních věd věnujících se lidem s postižením jej však až v osmdesátých letech zavádí britský akademik Mike Oliver. Reaguje na dosavadní přístup k tělesně postiženým lidem obecně nazývaný medicínský či individuální. Oliver rozlišuje mezi fyzickým poškozením („impairment“), které leží v základu medicínského přístupu a procesem sociálního vyloučení („disability“), základem modelu sociálního.

V medicínském modelu je jako ohnisko problému postižených lidí vnímáno samotné fyzické poškození. Znevýhodnění je považováno za záležitost jedince. Charakter fyzického postižení určuje omezení a znevýhodnění dotyčné osoby v rámci společnosti. Tělesně postižení lidé jsou vnímáni na základě svého těla, perspektivou biomedicíny, která tělo pojímá v ryze biologických termínech jako pevnou, materiální, bezduchou entitu, v případě tělesně postižených lidí navíc poškozenou, vyžadující opravu. Veškerá problematika tělesně postižených lidí je tak zredukována na jejich zdravotní problémy (fenomén medikalizace).

Sociální model upozorňuje na sociální bariéry a jako hlavní zdroj znevýhodnění lidí s postižením nevidí fyzické poškození, ale naopak samotný přístup většinové společnosti, která před tělesně postiženého člověka staví sociální, psychické a fyzické překážky. Tělesné postižení je vnímáno jako forma sociálního útlaku.

Bill Hughes a Kevin Paterson sociálnímu modelu vyčítají naprostý odklon od problematiky těla, který vychází z jeho zaměření na sociální aspekty znevýhodnění tělesně postižených lidí. Navíc i tento přístup (sociální model) uplatňuje biomedicínskou koncepci těla jakožto „poškozeného stroje.“ „Problém dualismu duše/ tělo je zopakován v rozdílu mezi poškozením („impairment“) a procesem sociálního vyloučení, znevýhodněním („disability“). Biologické a kulturní je odtrženo. Tělo jako sociální a historický konstrukt a jako sídlo významu a racionálního lidského jednání, je ztraceno“ (Hughes, Paterson 1997: 229, 230).

Autoři článku se zasazují o rozšíření sociálního modelu o tělesný, fyzický rozměr problematiky lidí s postižením, kde však tělo není chápáno pouze ve své biologické perspektivě. Vycházejí z fenomenologické filosofie, kde je tělo chápáno jako subjekt, živé tělo, sídlo významu a zdroj znalosti o světě. Sociální model se svým původním biomedicínským pojetím těla a opomíjením problematiky těla vůbec „nemá ve svém důsledku co říci o tělesném rozměru situace fyzicky postižených lidí či tělesném aspektu prožívání útisku a předsudečného postoje, znevýhodnění a diskriminace“ (Hughes, Paterson 1997: 337).

Provázanost tělesné, duševní a sociální stránky člověka je zřejmá především u těžce tělesně postižených lidí, kde narušení v tělesné oblasti se nutně projeví i v oblasti duševní a sociální. Lidé, kteří tělesné postižení získali a nenarodili se s ním, se musí najednou potýkat s obrovskými změnami ve všech třech oblastech, jimž by všem měla být věnována stejná důležitost.

Tematické rozdělení mé práce na oblast tělesnou, duševní a sociální bylo nutné pro lepší orientaci v přiblížení soužití těžce tělesně postiženého člověka, odkázaného na používání vozíku, se zdravým, chodícím partnerem. Jak už však bylo řečeno výše, všechny tyto oblasti jsou nerozlučně provázány, a proto je potřeba chápat toto rozdělení pouze jako pomocný, orientační nástroj, daný především charakterem a slovníkem našeho jazyka.

Americký antropolog Robert F. Murphy popisuje a analyticky rozebírá svou vlastní zkušenost s paralytickým onemocněním ve své knize Umlčené tělo, kde píše: „Nemoc a postižení prý nepředstavují jen somatický problém, ale také psychický a sociální stav. O tom jsem se na vlastní kůži přesvědčil“ (Murphy 2001: 19).

Není vozíčkář jako vozíčkář

Není vozíčkář jako vozíčkář. Každý z mých tělesně postižených informátorů přišel ke svému postižení jiným způsobem, lišili se mírou postižení i způsobem projevu postižení a mírou soběstačnosti ve zvládnání fyzických úkonů. Každý má svůj příběh,

své jedinečné životní okolnosti a každý má svou jedinečnou osobnost. Můj vzorek je značně nesourodý a rozmanitý. Přesto však, a možná právě proto, bylo možné vysledovat některé podobnosti napříč rozmanitostí životních příběhů, odlišných osobností a odlišných sociálních situací. Avšak i páry, o kterých by se dalo říci, že mají podobné životní osudy, se vypořádávají s podobnými situacemi mnohdy naprosto odlišným způsobem. Co znamená problém pro jeden pár či jednotlivce, tomu jiný pár či jedinec nemusí přikládat takovou důležitost. Tyto odlišnosti a univerzální aspekty, univerzální alespoň v rámci mého vzorku, bych ráda podrobněji rozebrala v následujících kapitolách.

2.1 Tělesná oblast

Není vozíčkář jako vozíčkář. „Každý to má úplně jinak, co se týče těch vozíčkářů. Jiný postižení a jiný schopnosti a jinou hlavu“ (Kristýna). Co však bylo všem společné, byla velká změna v tělesném schématu a nutnost se s ní nějak vypořádat.

Tělo jako problém

„Cejtím, že se mi chce čůrat, ale neubrzdim to... nebo to tělo dává najevo jinak. Třeba, že má člověk vosinu nebo se potí... To jsou hrozný stresy, ty začátky v to-mhletom“ (Kristýna).

Dosud netematizované, samozřejmě fungující tělo se najednou stává problémem. Člověk nevnímá své tělo do chvíle, dokud ho něco nebolí, než se tělo ohlásí samo. Z neviditelného je najednou viditelné, hmatatelné. Tělo dosud unikající přímé pozornosti zdravého člověka se při narušení tělesného schématu dostává do centra zkušenosti, ovšem svou nefunkčností a náhlou cizostí. Americký filozof Drew Leder, vycházející z fenomenologie, nazývá tento stav „*bodily dys-appearance*“ - tělo se dostává (*appear*) do centra naší pozornosti, ale právě svou nefunkčností (*dys* - řecká předpona vyjadřující adjektivum *špatný*) (Bendelow, Williams 1995: 149). „Tělo již nadále nelze považovat za implicitní a axiomatickou samozřejmost, protože se stalo problémem. Už není předmětem neuvědomovaného předpokladu, ale objektem vědomého myšlení“ (Murphy 2001: 19).

Náhlé či postupné ochrnutí dolních končetin, případně i části trupu a horních končetin znamená velkou změnu ve fungování a vnímání těla. Tělo už se najednou nechová jako dřív a člověk neví, co od něj má očekávat. Obvyklé signály těla nemusí najednou fungovat a člověk se musí naučit vnímat jiné.

Každý vozíčkář se potýká s jinými tělesnými problémy v souvislosti s typem onemocnění vedoucím k ochrnutí, či výškou a rozsahem poranění páteře po úrazu a s mnoha jinými okolnostmi. Může či nemusí být zachováno dotykové čítí na ochrnutých končetinách, může či nemusí být zachována vnitřní citlivost. Většinou má

postižený problémy s křečemi. Většinou nerozeznává na postižených místech bolest, teplo či chlad.

Ztráta důvěry

Člověk se cítí *„jako by mu vyměnili tělo“* (Lucie). Člověk ztratil *„nějakou tu jistotu, že prostě svoje tělo ovládám tak, jak chci, a že je takový, jak jsem si ho pocvičila na aerobiku“* (Lucie).

Člověk **ztrácí důvěru ve své tělo**, což naruší jeho psychickou rovnováhu. Dochází ke ztrátě synchronie mezi myslí a tělem. Mysl a tělo není v rovnováze, v souladu, vládu nad člověkem přebírá tělo. Ztráta důvěry v tělo znamená, alespoň dočasně, ztrátu důvěry v sebe sama, ztrátu sebejistoty. „Ztráta schopnosti používat nohy nebo jakékoli jiné důležité funkce znamená také rušivý zásah do integrity mysli, útok na charakter, úbytek duševní síly“ (Murphy 2001: 85). „Konám - tzn. dělám pohyby, které jsou vybrány mezi možnými. Vybrané pohyby jsou úspěšné zásahy, rity, které udržují předmět v našem dosahu a k našim účelům. Vždy se předpokládá, že máme tyto dovednosti (koordinace apod.) k dispozici, tj. máme k dispozici své tělo... Veškerá naše činnost předpokládá toto disponování tělem... Tělo, které neodpovídá, které není povolné, dovedné, přestává být v jistém smyslu mým tělem a stává se pro mne objektem“ (Patočka 1995: 36). V tomto stavu, který nutně musí být stresující, se nacházejí lidé bezprostředně po získání postižení. Naučené a zautomatizované pohyby, dovednosti, dosavadní způsob fungování celého těla je najednou ztracen. To, co dříve fungovalo automaticky, je najednou úplně jinak a člověk se musí vědomě učit, jak nově zvládat, ovládat a rozumět svému tělu.

Člověk se musí naučit vnímat, naslouchat svému novému tělu a je zde důležité ono slovo „musí,“ protože *„se tím musíš řídit, co to znamená... Musíš to tělo fakt vnímat, co ti říká, protože ti to neřekne tím klasickým, ale nějak to obchází, takže pak se soustředíš na tu husinu nebo třeba křeče dostaneš někam, co je ten problém a tak. Možná proto jsem taková vnímavější, že fakt musím vnímat to tělo“* (Kristýna). V této souvislosti Lucie, které byla provedena operace rukou, kde lékaři provedli

transfer šlach, šlachy přišly k jiným svalům, aby dosáhli větší motoriky ruky, říká: „... je to na hlavu, to už není na ruku.“ Musela se znovu vědomě učit, jak s rukama zacházet.

Zajímavým nápadem v souvislosti s pojetím člověka jako bio-psycho-sociální jednotky se zpočátku zdála otázka, jak se tělesně postižení informátoři vidí ve snu. Zda se v něm pohybují na vozíku či ne. Nabízela se hypotéza: Čím déle od získání postižení a čím smířenější s novou situací, tím spíše se budou tělesně postižení informátoři pohybovat ve svých snech na vozíku. Tato hypotéza se však ukázala jako mylná, zdaleka ne platná pro všechny, či přinejmenším neprokazatelná při tak malém vzorku. Že se tělesně postiženému zdají sny, ve kterých chodí, nemusí nutně znamenat, že není smířen se svou situací. U některých nefigurování vozíku či handicapu ve snu může paradoxně znamenat, že jsou se situací do velké míry vyrovnáni a že pro ně vozík, potažmo tělesné postižení už nepředstavuje takový problém. Kristýna, tři roky po úrazu, která na základě toho, jak působí i dle svých slov: „... *teď už si myslím, že jsem s tím úplně smířená, že to беру tak, jak to je,*“ by potvrdovala původní hypotézu o snu, kterou však následně vyvrací Helena, která je sedm let od úrazu. Obě působí vyrovnaně a smířené se svou situací. Kristýna na otázku, zda, když se jí zdají sny o sobě samé, je v nich na vozíku či bez, odpovídá, že občas chodí, „*ale není to už moc častý. Už mi nějak ta kára přirostla k zadnici.*“ Naopak Helena, bývalá tanečnice, ve snech stále tančí, i když ve skutečnosti jí fakt, že nemůže chodit, už podle jejích slov netrápí. Jenom ze skutečnosti, zda ve snu tělesně postiženého či ve snu zdravého člověka o svém fyzicky postiženém partnerovi figuruje vozík či handicap, nelze bez znalosti kontextu a především bez většího vzorku a řádné analýzy činit jednoznačné závěry o propojení či nepropojení duše a těla skrz tuto vědomě ne příliš ovlivnitelnou snovou složku člověka, nelze činit závěry o míře frustrace související se získáním handicapu, které vozík ztělesňuje, a ani o stupni smíření se s daností nové situace.

Znovudobývání ztracené samostatnosti

„Já jsem měl výhodu, v uvozovkách výhodu, v tom, že se mě ten úraz stal vlastně už v patnácti letech. Jednak jsem v podstatě ze života toho ještě moc nepoznal, v podstatně jiný situaci byli třeba chlapi, kteří byli ženatí, měli rodiny a najednou z nich byli vozíčkáři, který místo, aby rodinu živili, starali se, tak najednou byli v pozici těch, kteří očekávali pomoc... Já jsem měl v tomhleto řekněme výhodu, protože jsem se vrátil domů jako dítě svých rodičů, nikoliv jako partner“ (pan Majer).

Pro člověka, který získá těžké tělesné postižení v dospělosti, kdy se buď již začíná osamostatňovat od rodičů, či už je plně samostatný a má už navíc i svou vlastní rodinu, je velmi těžké a stresující dostat se znovu, byť třeba jen dočasně, do postavení toho, o kterého má být znovu pečováno, většinou opět rodiči.

Vycházejí především ze zkušeností mých tělesně postižených informátorů, i když tělesně postižený má v době získání handicapu partnera, většinou, alespoň ze začátku, znovu začne fungovat nejbližší rodina v péči o náhle nesoběstačného člena. Pokud mu však rodina či partner nedá dostatek prostoru, aby se se svou novou situací vyrovnal také on sám, nedá mu prostor pro učení se, zvládání starých věcí novým způsobem, nic ho nenechá udělat samotného a veškerou péči, sebeobsluhu provádí za něj, může to zbrzdit či zcela zastavit vývoj náhle postiženého člověka novým směrem k samostatnosti a nezávislosti. Nehledě na to, že tato situace je velmi psychicky a fyzicky náročná také pro druhou stranu. Přehnaná péče a tedy překážka na cestě k samostatnosti se později stává problémem také proto, že ze začátku tělesně postižený člověk je v takovém stavu, že opravdu vyžaduje pomoc skoro se vším. Postupem času, kdy se tělo a tedy i psychická stránka fyzicky postiženého člověka začíná stabilizovat, člověk začíná zvládat mnoho činností, kterých krátce po úrazu páteře či propuknutí nemoci nebyl schopen ani náznakově. Někdy je proto nutné, aby tělesně postižený člověk jasně vymezil hranice pomoci. *„Musí se udělat nějaký hranice... On potom člověk se snaží tomu dotyčnýmmu postiženýmmu pomoci ve všem, aby jako náhodou nestrádal nebo tak. Tak pak se to tam musí ujasnit, co ten člověk zvládne a co ne, a jak hodně chce pomoci, a že se taky člověk musí snažit trošku sám“ (Kristýna).* Tento problém

mají podle mého názoru především partnerské páry, které se znaly ještě před úrazem či nemocí vedoucí k ochrnutí, kde si oba partneři společně prošli onou obrovskou změnou „před a po.“

Ze zkušenosti pana Majera, který se se svou manželkou seznámil přibližně deset let po svém ochrnutí: *„Já jsem věděl, co můžu, ty svoje fyzický možnosti jsem znal. Zlata o nich věděla a jestliže jsem chtěl cosi dělat sám, tak když viděla, že mi u toho nehrozí riziko, tak mě klidně nechala u toho poplácat, než to zvládnou, než se to naučím, ale rozhodně se mě nesnažila říct: „Hele ty, já to udělám rychlejc a vyjedeme dřív“ a tak podobně. Na něčem se musí ty partneři dohodnout ať už slovy nebo mlčky a vědět odkud pokud.“*

Člověk si tedy mnohdy musí znovu, podobně jako v pubertě, vydobývat náhle ztracenou samostatnost. Rodiče *„měli pocit, že budu navždy jejich holčička, který budou teď pomáhat jako tenkrát... že jsem se vrátila“* (Lucie). *„Když jsem odešla z domova a bydlela jsem s Tomášem, tak nám to moc pěkně klapalo (vztah s maminkou). No a pak vlastně rána a zase jsem byla v područí maminky svojí, která mě opečovávala první rok, a že to brala zodpovědně“* (Kristýna).

Ze slov mých informátorů vyplývá, že trvá několik let, než člověk začne opět nabývat „vlády nad svým tělem,“ než zjistí, co všechno vlastně získané postižení obnáší a jak s novým tělem zacházet, být s ním v souladu. Ze začátku, bezprostředně po utrpení úrazu páteře s přerušáním míchy či rozvinutí progresivní nemoci vedoucí k ochrnutí, také tělo ještě stále nějakou dobu prochází velkou proměnou. Změna v tělesném schématu sice většinou nastává náhle, ale není ve stejném okamžiku ukončena.

Nový začátek – přijetí nezvratitelnosti situace

Nejdříve nějakou dobu trvá, než si člověk uvědomí, že tato nová situace je nezměnitelná, nezvratná. Že „vrátit se zpátky k tomu, co bylo, tam, že už je zavřeno. Tudy, že už cesta nepovede“ (pan Majer). Někdo k uvědomění si nezvratitelnosti situace dospívá postupně, pomalu, někdo šokem. Jistou dobu člověka živí naděje a brání se přijetí trvalosti nového stavu. „Já byl dokonce tak naivní, že protože jsme měli s kamarádama to léto, mě se ten úraz stal v lednu, devatenáctýho ledna, tak jsem měl na léto domluvenej s kamarádama čundr na lodích, že pojedeme Lužnici, no tak jsem plánoval, že už samozřejmě do toho léta budu v pořádku, a že na těch lodích pojedeme“ (pan Majer). Kristýna vypráví o tělesně postiženém lékaři, vozíčkáři, který má postižené i ruce a pracuje na spinální jednotce v pražské nemocnici, se kterým se setkala krátce po úraze: „...taky jsem si říkala, ten to asi fláká, že to nerozchodil a odcházela jsem z toho Motola na tu rehabilitaci a říkala jsem si „joo, pane Fořt (pozměněné jméno), já k vám za půl roku přijdu po svejch... Hodil takovej úšklebek. Jsem si tenkrát říkala „blbec jeden“ (smích).

Toto uvědomění si danosti, nezměnitelnosti nastalé situace však také znamená první krok na cestě ke smíření se, alespoň do značné míry, s postižením. „S tím, že je člověk zmrzačenej, že to tělo nefunguje, jak fungovalo předtím, na to si nezvyknete, aspoň tedy nevím, neznám člověka, kterej by si na to zvyknul. Je třeba se s tím naučit žít, to lze, a vcelku, pokud to člověk vezme jako danou věc, která je takříkajíc nehnutelná, tak se s tím dá, dá nebo lze s tím žít řekněme bez nějakých trvalých stresů“ (pan Majer).

Kdy člověk, čas od času, opravdu nenávidí své tělo, má na něj vztek, to jsou stavy bezmoci, kdy výkonu v určité situaci brání pouze nefunkčnost ochrnutého těla. „Já jsem tyhle ty okamžiky zažíval nejintenzivněji v okamžiku, než nám tady do chalupy zavedli plyn, když nám přivezli sedmdesát metráků uhlí, žena přišla z práce utahaná a teď nebyl tady zrovna třeba můj brácha, hrozil déšť a ona musela vzít kolečko, lopatu a těch sedmdesát metráků na kolečku navozit ze dvora do uhlárny. To byly strašný situace. To, to jsem skutečně nenáviděl sám sebe, nenáviděl jsem to

svoje vlastní tělo, no, to jo. Tehdy jsem zvyknout si na tohleto neviděl jako možný“ (pan Majer). Kristýna popisuje tyto stavy bezmoci krátce po narození svého dítěte, což samozřejmě ale také souvisí s krátkou dobou po úrazu: *„... si myslím, že nejhorší období jsem měla, když se Markétka narodila, ten první půlrok. Člověk si uvědomuje, že k tomu dítěti nemůže vstát, tak to mě dralo.“*

Člověk je zaskočen a rozhozen náhlou, a to doslova existenciální změnou situace. Všechny jeho dosavadní plány jsou úplně či dočasně přerušeny, dosavadní způsob života již nelze uplatnit. *„Ze zdravýho člověka, ktorej měl ten život nějak našlápnuť dopředu a studoval, pracoval, dělala jsem fakt to, co mě zajímalo, tak se mi tím všechno zhroutilo. Z mýho diáře se stal prostě prázdnej sešitek“* (Lucie).

Tělo x Duše

Pokud však nebereme v potaz přidružené změny v psychické a sociální oblasti, již pouhá, ale naprosto zásadní a obrovská změna v tělesném schématu působí velmi stresově na postiženého člověka, což umocňuje problémy v oněch dvou dalších oblastech. Člověk bezprostředně po úraze či ochrnutí z důvodu nemoci, *„nezvládne nic“* (Kristýna). *„Byl jsem tehdy opravdu jako človíček, ktorej se ani pomalu nedokázal podrbat na nose nebo za uchem“* (pan Majer). Až po nějaké době, dle výpovědi mých informátorů po pár letech, člověk teprve začíná poznávat sám sebe, své nové tělo. *„Co s tím tělem dělat. Jak, co, kde. To chvílku trvá... Proto vozíčkáři ten začátek nejsou těžce“* (Kristýna). Lucie po propuknutí nemoci, která nakonec vedla k ochrnutí, prodělala ještě několik operací, která každá, navíc kromě přirozeného vývoje nemoci, znamenala nový zásah do fungování a vnímání těla. *„Zase bylo všechno jinak, zase jsem potřebovala pomoct prostě se záchodem, nebo jsem se musela znovu začít učit stabilitu, držet stabilitu, když mi operovali míchu, takže zase nějakou dobu jsem nezvládla sprchu sama a tak dále... Mělo to svoje fáze a svoje nový objevování... Mám pocit, že ještě mám veliký rezervy v tom sebepoznání“* (Lucka).

Člověk potřebuje čas a prostor k tomu, aby se znovu naučil zacházet se svým tělem a rozuměl mu, což je cesta k větší samostatnosti, nezávislosti a psychické vyrov-

nanosti. Doba krátce po ochrnutí, kdy člověk ještě vůbec nerozumí svému tělu, neumí ho ještě ovládat, tělo a mysl ještě jdou po rozdílných cestách, představuje velkou psychickou zátěž. Pokud tělesně postižený člověk tento čas a prostor od své rodiny, partnera či pečovatelů v ústavech nedostane, mnohem pomaleji se učí rozumět svému novému tělu a jeho cesta k fyzické, a tím i psychické a sociální samostatnosti je tím opožděna. Lucie hovoří o těžké, ale tím i přínosné době, kdy se z nutnosti bydlet v bezbariérovém domě a bytě museli odstěhovat daleko od rodičů obou partnerů. Po nějaké době (asi dvou letech) také opět nastoupil manžel do práce a na několik dnů v týdnu dojížděl za prací, kde i přespával. „. . . *tak jsem se pořád učila nový a nové věci, abych to zvládala sama. A tím, že jsem byla hodně sama, tak těch věcí jsem se prostě naučila dost a musím říct, že jsem nezávislejší. Spoustu věcí jsem nevěřila, že dokážu*“ (Lucie). Ze zkušenosti Kristýny, která otěhotněla několik měsíců po úraze: „*Když Markétka začala ťapat, začala si uvědomovat, kdo je ta máma, začala mi to dávat najevo, tak to asi bylo důležitý pro mě a já jsem začala taky poznávat to svoje tělo. Konečně jsem začala na sobě makat. Zjistila jsem, že si spoustu věcí udělám sama, když teda nemám tu maminku nebo Tomáše, který mi to udělaj.*“

Sexualita

Sexualita těžce tělesně postižených lidí je ve většinové společnosti zdravých lidí do jisté míry tabuizovaným tématem, navíc opředěným mnoha mýty a předsudky. Mezi předsudky, kterými trpí především fyzicky postižené ženy, patří představy, že nemají sexuální potřebu, touhu, že se nikdy nevdaří, nebudou mít sexuální vztah, že nebudou mít děti (Lonsdale 1990: 7). Lidem s postižením upírá společnost právo na sexualitu tím, že je mylně považuje za asexuální bytosti (Milligan, Neufeldt 2001, Crabtree 1997, Howland, Rintala 2001). Autoři článku „The Myth of Asexuality: A survey of Social and Empirical Evidence,“ Maureen S. Milligan a Aldred H. Neufeldt jmenují tři prameny důkazů o tom, že lidé s postižením jsou ve společnosti považováni za asexuální bytosti - osobní výpovědi lidí s postižením; nereprezentativní a jednorozměrný obraz, podporující tento a další stereotypy, který o lidech s postižením podávají média a nedostatek pozornosti věnovaný otázkám sexuality v rehabilitačním prostředí (Milligan, Neufeldt 2001).

Výsledky studie australských psychologů George Taleporose a Marity McCabe na vliv fyzického postižení na vztah k sexu, sexuální zkušenost a sebeúctu v sexuální oblasti („Sexual Esteem“) mezi třiceti pěti respondenty s fyzickým postižením velmi jasně ukazují falešnost představy o asexualitě lidí s postižením. Téměř všichni účastníci studie přiznávali sexualitě velikou důležitost ve svém životě (Taleporos, McCabe 2001).

Podle R. F. Murphyho se v mylných představách o sexualitě fyzicky postižených (asexualita či naopak nezřízená sexualita) „opomíjí, že velká většina tělesně postižených má stejné potřeby jako lidé zdraví a že jsou stejně kompetentní k jejich vyjadřování. O naprosté iracionálnosti uvedených domněnek vypovídá to, že asexualita se někdy připisuje také slepým lidem“ (Murphy 2001: 84).

Pro většinu lidí, s či bez postižení, sexualita a možnost jejího vyjádření je přirozeným a důležitým aspektem v sebepojetí, emoční vyrovnanosti a všeobecně v kvalitě života (Milligan, Neufeldt 2001). Sexualita je přirozenou součástí lidské

bytosti a popření sexuality u lidí s postižením proto znamená i popření statusu jejich lidskosti a je vnímáno jako významný prvek sociálního útlaku (Shakespeare 2000, Waxman Fiduccia 2000).

Výmluvným projevem odmítnutí této lidské stránky u lidí s postižením a formou pasivního útisku je tzv. kultura ticha („culture of silence“) (Corker, French 2002). Sexualitě fyzicky postižených lidí není věnována dostatečná či žádná pozornost (Shakespeare 2000, Neville-Jan 2004). Problémy se změněnou sexualitou nejsou na systematické a rozšířenější úrovni řešeny ani v rehabilitačních ústavech (Medlar 1998, Monga, Monga, Tan, Grabois 1999). Ignorance sexuální stránky u lidí s postižením je evidentní i v reprodukční oblasti. Ještě stále je rodičovství na vozíku vnímáno jako něco nepatřičného, něco, co k postiženým lidem nepatří. Jsou od myšlenky na rodičovství přímo či nepřímo neustále odrazováni.

Například většina gynekologických ordinací není bezbariérově přístupná a nemá dostatečné vybavení, znalosti a zkušenosti pro vyšetřování pacientů s fyzickým postižením. *„Je to pořád horor najít gynekologa, co má nějakou zkušenost třeba s vozíčkářem, anebo nějakýho doktora, kterej by měl pochopení pro to, že takovou touhu mám (touhu po dítěti), přestože fyzicky mám nějaký problémy... bylo to stejný hledání, stejná partyzánština jako hledání jiných. Mě to mrzí, že když už třeba velký nemocnice nejsou nějak specializovaný nebo není nějaká speciální ambulance, tak prostě to zase musíme po holkách sdělovat, kde je to špatný, kde je to dobrý... to má bejt veřejná informace a ne takovýhle tajemstvíčko“* (Lucie). Neznalostí a nezkušeností gynekologů a porodníků s tělesně postiženými ženami jakožto jednou z hlavních příčin jejich odmítavého přístupu k těhotenství fyzicky postižených žen se ve svém článku „Pregnancy Complicated by Maternal Paraplegia or Tetraplegia as a Result of Spinal Cord Injury and Spina Bifida“ (1999) zabývají lékaři Kafui Demasio a Urania Magriples, kde popisují možné lékařské komplikace během těhotenství a porodu a způsob jejich řešení.

„Obecně jsou ženy s postižením považovány za znehodnocený zdroj reprodukce“ (Collins 1999: 3). „Obavy z toho, že se tělesně postiženým ženám narodí

děti s obdobnými potížemi (ve většině případů nepodložené, protože velká většina postižení není dědičná) se mísí s přesvědčením, že by svým dětem spíše způsobovaly újmu, zatěžovaly je a o něco je ochuzovaly“ (Fine, Asch 1998: 21). Lidem s postižením je tak naznačováno, že jejich život není tak kvalitní a hodný žití jako život většinové společnosti zdravých lidí. Jde tak o svým způsobem eugenický přístup či přístup, který vede k eugenickým praktikám, k lidem s tělesným (či mentálním) postižením.

Anglický sociolog Tom Shakespeare ve svém článku „Choices and Rights: eugenics, genetics and disability equality“ (1998), ve kterém se zabývá především pohledem zdravotníků a vědeckých pracovníků na lidi s postižením skrze přístup k lidskému plodu s těžkou genetickou vadou (nechat žít či zvolit potrat) označuje eugenický přístup dnešní společnosti k lidem s postižením za „negativní“ a „slabý.“ Negativní ve smyslu zabránění reprodukci jedincům se „špatnými“ geny oproti eugenice pozitivní, která se soustředí na podporu reprodukce lidí s geny takzvaně kvalitními. Slabou ve smyslu upřednostňování technologií reprodukční selekce skrze „nenásilnou“ volbu, kterou má učinit sám jednatel a která je založena na představě o nesnesitelném utrpení, které postižení lidé zažívají oproti eugenice „silné.“ Eugenika „silná“ může být definována jako snaha o zvýšení kvality lidstva na úrovni populace pomocí státní reprodukční politiky, která byla uplatňována v Evropě ve třicátých letech dvacátého století. Tom Shakespeare v citlivě napsaném článku, kde se zabývá mnoha aspekty ukončování porodů na základě zjištění genetické abnormality plodu při prenatálním testování, upozorňuje především na skutečnost, že v rozhodování o kvalitě života lidí s postižením je vynechán názor těchto lidí samotných. Podle autora jsou těhotenství se zárodky s genetickou abnormalitou doporučovány k přerušení zejména proto, že společnost pojmá život lidí s postižením jako neplnohodnotný, a protože pro společnost, která je nastavena zejména pro zdravé a nepřizpůsobuje své fungování lidem s postižením, život lidí s postižením znamená vysoké sociální a ekonomické náklady. (Shakespeare 1998)

Podle R. F. Murphyho „postižení se v mysli zbytku společnosti mění v jakési kvazilidi.“ „Ve středním věku mě potkal úděl všech postižených lidí - stalo se ze mne

podvržené dítě“ (Murphy 2001: 94). V očích ostatních je narušeno samotné lidství postižených jedinců. Problém s představami většinové společnosti o nekvalitě a neplnohodnotnosti života tělesně postižených lidí ilustruje i teorie, která přirovnává postavení lidí s postižením k „prahovému“ stadiu, stadiu liminality, termínu užívaném původně v souvislosti s přechodovými rituály, kterými se zabývali například Arnold van Gennep, V. W. Turner a další. Stav liminality je jednou z fází přechodového rituálu. Jde o prahové meziobdobí, kdy je účastník rituálu již zbaven svého starého statusu, ale ještě nedošlo k přijetí nového. Lidé v této fázi unikají klasifikační síti, jejich sociální status je nejasný, nejsou to ani ono, jsou nedefinovaní, pochybní lidé, nacházejí se na okraji společnosti. „Lidé dlouhodobě tělesně handicapovaní nejsou ani nemocní ani zdraví, ani mrtví, ani úplně živí, ani mimo společnost, ani zcela v ní“ (Murphy 2001: 110). Jsou nezařaditelní a představují tak existenční odchylku od normality. Jsou tak svým způsobem nebezpeční a nečistí - „nedostatek jasnosti znamená nedostatek čistoty“ (Murphy 2001: 110). Společnost neví, jak se k těmto „nedefinovaným“ lidem chovat, chybějí kulturní vodítka, a tak je v rámci rituálu po dobu této fáze izoluje. Na rozdíl od účastníků rituálu, kteří v této fázi a izolaci setrvávají pouze určitou dobu, těžce tělesně postižení se v tomto stavu a tedy i v izolaci nacházejí celý život. Americký filosof Jeffrey Willet a socioložka Mary Jo Deegan ve svém článku „Liminality and Disability: Rites of Passage and Community in Hypermodern Society“ (2001) rozebírají další symbolické podobnosti účastníků přechodových rituálů a lidí s postižením. Mezi ně patří například i androgynický charakter jedinců ve stadiu liminality, kterým jsou připisovány charakteristiky obou pohlaví, pohlaví opačného, anebo jsou pojímáni jako bezpohlavní, či dále také změna v sexuálních aktivitách, kdy je zdůrazněna buď sexuální abstinence či naopak sexuální svoboda (Willett, Deegan 2001). Stejně jako na účastníky přechodových rituálů, i na jedince s postižením se vztahují mnohá tabu a omezení, která se projevují na všech úrovních společnosti - v případě lidí s tělesným postižením jde o bariérovost prostředí, omezený přístup ke vzdělání a zaměstnání atd.

Naše společnost je takzvaně „znemožňující“ - „disabling.“ Jde o termín zavedený zastánci sociálního modelu handicapu (vzniklý jako opozice k modelu medicín-

skému) vyjadřující přesvědčení, že hlavním zdrojem znevýhodnění lidí s postižením je nikoliv samo fyzické postižení, ale překážky, které těmto lidem klade společnost. Společnost, kde je jako norma chápán člověk zdravý, kde vše prvotně funguje s ohledem na člověka zdravého, chodícího. Tělesně postižení jsou vnímáni jako odchylka od normality, jako „ti Druzí,“ cizinci ve vlastní kultuře. „Definice normality je založena na definici abnormality“ (Fawcett 2000: 15). V koncepci sociálního modelu není handicap chápán jako problém jednotlivce, ale jako sociální konstrukt. „Tělesné postižení tak představuje určitou formu sociálního útisku“ (Oliver 1996 v Fawcett 2000: 21).

Tělesně postižení lidé mají stejné fyzické, psychické, sociální a spirituální potřeby a touhy jako lidé zdraví. Událost, jejímž výsledkem se stává tělesné postižení znamená potýkání se s problémy, které přináší „nové tělo,“ kterému člověk zpočátku nerozumí a neumí ho ovládat. Míra problému se sexualitou záleží, mimo jiné, na míře postižení a jeho projevech, které jsou velmi individuální. U žen jde především o problém se zachováním vnější a vnitřní citlivosti pohlavních orgánů, u mužů o problém s dosažením či udržením erekce. Další menší či větší fyzické problémy představuje případná spasticita (svalová ztuhlost), která kromě omezení pohybu může být i velmi bolestivá, celková omezenost pohybu a krátce po získání postižení například i problémy s udržením stolice či moči a obecně změna v tělesném schématu, ve vnímání a fungování celého těla. Změna tělesného schématu s sebou nese i změnu v psychické oblasti, narušené já, kde se projevuje stres a zmatenost ze změny ve fungování těla, velmi často pocit ztráty fyzické přitažlivosti a náhlá změna plánů či lépe řečeno dočasná či trvalá ztráta dosavadního životního směru - člověk najednou nemůže dělat nic a připadá si tak zbytečný, neschopný. Připočteme-li i působení předsudečných postojů zdravého okolí, vychází nám obecně snížení sebeúcty u člověka se získaným tělesným postižením. Po nějaké době se člověk začíná sžívat se svým novým tělem, začíná mu rozumět, učí se ho znovu ovládat a dosahuje tak i psychické vyrovnanosti. Učí se novému způsobu života a zjišťuje, že život na vozíku nekončí, že mnoho věcí se dá dělat, ovšem jinak, rozdílným způsobem. V cestě za ztracenou sebeúctou už pak stojí především balvan nepochopení a předsudků ze strany většinové zdravé po-

populace, se kterým se každý tělesně postižený potýká více či méně úspěšně v závislosti na vlastní povaze, povaze postižení a na nejbližším sociálním okolí.

Tyto vzájemně propojené fyzické, psychické a sociální problémy se projevují v sexualitě tělesně postiženého člověka. Rozhovory s informátory a dalšími lidmi, kteří mají k problematice tělesně postižených blízko, společně s odbornou literaturou potvrzují myšlenku tzv. kultury ticha, co se týče sexuální problematiky tělesně postižených. Potýká-li se člověk s tělesným postižením s problémy se sexualitou, většinou nenalézá pochopení a nemá se v tomto ohledu na koho obrátit. Ignorance sexuální stránky tělesně postižených lidí ze strany většinové zdravé populace, ať už z důvodu mylné představy, že sexualita je něco, co k tělesně postiženému již nepatří (ve svém důsledku jde o popírání samotného lidství tělesně postiženého člověka), z ostychu či z nepovažování problémů v této oblasti za tak důležité sráží tělesně postiženého v jeho snaze vyrovnat se s těmito konkrétními potížemi i se sebou samým a novým způsobem života. „Je nutné, aby sexualita tělesně postižených byla považována za přirozenou a normální. Lidé s postižením by měli cítit svobodu v diskusi o sexuálních záležitostech se svou rodinou a přáteli, sexualita by se tak měla stát integrálnější součástí jejich životů (McCabe 1999: 168).

Že sexualita tělesně postižených pro většinu zdravé populace stále představuje tabu potvrzují i výroky informátorů nehledě na to, zda oni sami se v sexuální oblasti potýkají s menšími či většími problémy. Lucie postrádala pochopení a pomoc v této oblasti ze strany lékařů a dalších zdravotních pracovníků, kteří se na delší čas, a to ten nejkritičtější, bezprostředně po události, která vede k trvalému tělesnému postižení stávají součástí nového světa tělesně postiženého. Stávají se pro něj významní jiní - „lidé, kteří jsou nám nejbliže a jejichž očekávání nejsilněji utvářejí podobu našeho jednání“ (Murphy 2001: 53). Velmi bolestně prožívala onu charakteristiku západního systému zdravotní péče - řešení pouze medicínské, biologické stránky problému. Ostatním aspektům - sociálnímu kontextu, psychice pacienta, jeho potřebám a touhám jiným, než je uspokojování základních potřeb nutných k přežití - není přikládána taková důležitost. Lékaři viděli jen „*tu zdravotní část a prostě končili jsme tím, že*

zvládnou nějak svoje potřeby a léky a já nevím, co všechno, ale to další už prostě nikdo neřešil“ (Lucie). Nebylo s kým mluvit o problémech v sexuální oblasti. Lucie se za celou dobu velmi úzkého styku s lékaři nesetkala s nikým, v koho by měla důvěru, kdo by projevil pochopení po této stránce nebo nebyla „příležitost k tomu, s nima mluvit o jiných, než těch věcech, který úplně hořely a za takovou tenhle problém nikdy oni nepovažovali.“ Ať už jde v sexuální oblasti o fyzické či psychické problémy, nefunguje podle slov Lucie sexuální poradenství na institucionální úrovni (pro jednotlivce i partnerské páry), není dostupná relevantní literatura v českém prostředí na toto téma (odborné články, zkušenosti tělesně postižených) a chybí především ochota se touto problematikou vůbec zabývat. „Přestože bych se asi u toho červenala a bylo mi to nepříjemný, trapný, tak bych určitě přivítala nějakou konzultaci s někým, kdo prostě už tyhle problémy řešil s více páry. A když ne konzultaci, tak třeba literaturu... Nepodařilo se mi najít prostě vhodného člověka, s kterým bych mohla probrat sex a moje tělo... moje psychický vnímání toho všeho, co se stalo, protože zatím na psychoterapeuty, psychiatry a psychology, na který jsem narazila v té době, když jsem onemocněla, tak jsem našla výjimečně možnost mluvit nějak otevřeně... vesměs to bylo prostě takový velký nepochopení“ (Lucie). Velmi výmluvně hovoří zkušenost Lucie s klinickým psychologem v centru léčby bolesti: „Když jsem s ním rozebrala to, jak se mám, jaký mám bolesti a jak bych chtěla, aby prostě bolesti nezasahovaly do našeho sexuálního života, že prostě mě to deptá, že mě to bolí a že je to spíš utrpení než nějaká radost, tak on mi jednoznačně doporučil, že se mám rozvíjet.“

Obecnou zkušenost v opomíjení sexuální rehabilitace těžce tělesně postižených lidí a zvláště v kontextu partnerského páru, který se musí potýkat s náhle změnou sexualitou jednoho z partnerů v důsledku získání tělesného postižení, potvrzují autoři článku „Sexuality and Disability: The Role of Health Care Professionals in Providing Options and Alternatives for Couples“ (2002). Autoři podávají ve svém článku přehled dosavadní relevantní odborné literatury ve snaze prověřit vliv postižení na sexualitu v kontextu partnerského vztahu a strategie, které mohou využít poskytovatelé zdravotní péče pro pomoc partnerským párům, pro které je tato problematika aktuální. „V rehabilitačních zařízeních je vynakládáno značné úsilí na zlepšení fyzic-

kého, kognitivního a emocionálního stavu pacienta, stejně tak i na zvládání činností týkajících se jeho zaměstnání, volného času a sebeobsluhy. Oblast sexu, lásky, intimnosti a partnerského vztahu je však často opomíjena. Co se týče této problematiky z pohledu zdravého partnera, je již literatura „doslova němá“ (Esmail, Esmail, Munro 2002: 270).

Ne každý tělesně postižený se potýká s problémy v sexuální oblasti, a pokud ano, ne každý je ochoten či schopen tyto problémy konzultovat s odborníky. Pokud se však jedinec či partnerský pár s těmito problémy potýká a takovouto pomoc vyžaduje, většinou se jí nedočká. Jak naznačují výpovědi informátorů, lidí blízkých tělesně postiženým či internetové stránky pro tělesně postižené, změněná sexualita představuje problém pro většinu vozíčkářů. Lepší orientaci v problému sexuality tělesně postižených lidí pro mne také znamenal například i dotazník sestavený kolektivem autorů pro respondenty s roztroušenou sklerózou, zabývající se fyzickým, psychologickým, sociálním a kulturním vlivem postižení na jejich sexualitu (Sanders, Foley, LaRocca, Zemon 2000).

Hlavním problémem zde není nedostupnost psychologů a sexuologů, ale spíše nedostatek informací o sexualitě tělesně postižených lidí vyplývající z přístupu zdravé většiny k této problematice, která nepovažuje sexualitu tělesně postižených lidí za přirozenou či za tolik důležitou v jejich životě. Značnou úlohu v přehlížení sexuality zdravotně postižených lidí hraje také ostych.

Každý z mých informátorů se k otázkám sexuality v kontextu svého partnerství (tělesně postiženého a zdravého) stavěl různým způsobem. To, co pro jeden pár či jednotlivce představovalo velký problém, tomu jiný pár či jedinec nemusel přikládat takovou váhu. Dalo by se však říci, že ačkoliv sexuální problematika nebyla rozebírána se všemi informátory a rozhovory se systematicky nesoustředily pouze na toto téma, výpovědi informátorů naznačovaly potvrzení výsledků, ke kterým ve své studii dospěli autoři článku „Sexuality After Injury: Interviews with Women After Spinal Cord Injury“ (1999) Ninni Westgren a Richard Levi, kteří provedli hloubkové rozhovory s osmi ženami ohledně sexuálních zkušeností po utrpění úrazu páteře s po-

raněním míchy. Jako velmi výrazný faktor se v přizpůsobení se nové situaci v oblasti sexuality ukázalo být především sexuální chování a postoje v době před úrazem. „Rozdíly v zájmu o sex a v sexuální aktivitě ve studované skupině spíše než věk, míra postižení či doba od úrazu, vysvětlují předúrazové zkušenosti, celkový postoj k nastalé krizové situaci a vnímané ohnisko problému“ (Westgren, Levi 1999: 317). Závěr z této studie bych na základě vlastních rozhovorů pouze upravila o větší důraz na fyzické komplikace v sexuální oblasti. Ačkoliv se zdá, že přizpůsobení se nové situaci v oblasti sexuální závisí především na vlastní povaze obou partnerů, na jejich dřívějším postoji k sexualitě a na tom, jaké povahy je jejich vztah, fyzické změny zde hrají velmi podstatnou roli. Zásadní rozdíl spočívá například u tělesně postižených žen v tom, zda u nich byla či nebyla zachována citlivost pohlavních orgánů. Tento problém není neřešitelný, vyžaduje však od partnerů větší trpělivost a pochopení v hledání nových cest uspokojení pro oba partnery. Cesta ke znovudosažení fyzického uspokojení může být zejména zpočátku trnitá i vzhledem ke skutečnosti, že v dnešním, alespoň západním, světě je pojem sexuality a sexuálního uspokojení zredukován především čistě na pohlavní styk (Tepper 2000).

Obecně mí informátoři vyvracejí předsudek ztráty sexuální přitažlivosti pro zdravé partnery z důvodu změny tělesného schématu, z důvodu fyzické změny svého zevnějšku. Problémy, se kterými se páry potýkají, jsou spíše rázu technického a psychologického či jde o přidružené okolnosti vyplývající z této změny, které mohou a nemusí znamenat pro partnerský pár problém, jako je například ztráta spontaneity či případná pomoc partnera v intimních záležitostech (hygiena, vykonání fyzických potřeb).

Pro Helenu například sexuální oblast problém nepředstavuje. Podle jejích slov, když si partneři rozumí, jde za pomoci fantazie a kreativity vše. Kdo měl problémy se sexem předtím, bude je mít i po postižení. Sexualita podle Heleny není tabu mezi vozíčkáři, ale mezi ošetřovateli, zdravotnickým personálem a personálem v pomáhajících organizacích. Se svým zdravým přítelem se setkala v pomáhající organizaci pro tělesně postižené, kam dochází, přibližně tři roky po utrpění úrazu vedoucího k ochr-

nutí a podle jejich slov se zamilovali na první pohled. I nadále cítí zájem o svou osobu ze strany zdravých mužů a žárlivost ze strany svého zdravého přítele.

Kristýna jako největší narušení sexuálního života s partnerem po úraze zmiňuje ztrátu soukromí. Jakožto tělesně postižená částečně i na obě ruce a jakožto matka malé holčičky v předškolním věku, má po většinu času kolem sebe asistentky, které v rodině občas i přespávají. Co se týká fyzických změn, *„člověk hodně obětoval. Teď je to hlavně na partnerovi všechno... Není to jednoduchý, ale myslím, že jsme to zvládli, že i po tom úrazu se dá žít intimním životem“* (Kristýna).

I když se Lucie neustále zabývá tím, zda je pro svého manžela od úrazu méně přitažlivá než dříve, z rozhovoru vyplývá, že tato otázka tu byla vždy, jelikož jejich vztah je spíše než na fyzické přitažlivosti založen na hlubokém přátelství a porozumění. Tělesné postižení problém v sexuálním soužití spíše prohloubil. Ne ovšem z důvodu ztráty fyzické přitažlivosti, ale spíše vlivem „technických“ a s tím souvisejících psychických problémů plynoucích ze změny v celkovém pocitu a fungování těla. Podle Zdeňka, manžela Lucie, *„ten vozík...to není jádro našeho problému. Není to něco, s čím by se člověk nedokázal smířit, vyrovnat.“* Kdy Lucie pro Zdeňka dočasně ztratila fyzickou přitažlivost, bylo určité období po jedné z operací, kdy Lucie ztloustla. Spíše než nějaké projevy nemoci (deformita nohou apod.) Zdeňka *„rozhodilo to, že přibrala prostě pár kilo.“*

U všech partnerských párů mne zajímala odpověď na otázku, zda v případě dočasné (zhoršení stavu) či trvalé (zejména lidé s postiženými i horními končetinami) fyzické nesoběstačnosti tělesně postiženého partnera jim případná pomoc v intimních záležitostech, jakou je například obstarání hygieny po vykonání fyzických potřeb, narušuje nebo by narušila intimní vztah. Odpovědi byly kladné i záporné a závisely ponejvíce na osobní povaze jednotlivců a povaze vztahu. Na základě rozhovorů nelze jednoznačně říci, zda pomoc v těchto záležitostech mění pohled pomáhajícího partnera na partnera tělesně postiženého, coby objekt sexuální přitažlivosti. Pokud však některý pár cítí v této oblasti problém, ať už z důvodu pocitu ztráty přitažlivosti pro druhého partnera či spíše únavy z opakující se činnosti a případné náročnosti

vztahu, pokud by měli oba partneři být neustále spolu, vždy je zde možnost osobní asistence.

Pro paní Stehlíkovou tato zkušenost znamenala konec intimního života s manželem. *„No nesblížilo nás to, je unavenej. Vlastně to z nás udělalo dva soukromníky. V podstatě nemáme už nic společnýho... Láska se vytratí s těma službama. S tím, že on mě musí utírat zadek na záchodě, protože já už nejsem schopna se o sebe nějak postarat že jo, přendává mě do postele, balí do plenek, tak ta láska se vytratí, že jo pochopitelně... Já myslím intimní život už neexistuje tím pádem, těžko se můžete milovat s někým, kdo vám utírá zadek... Já bych řekla, že to je normální. Já si ani neumím představit, že bych mohla vyžadovat nějaký manželský povinnosti v tomhle stavu. Tahle nemoc mě prostě od těchhle věcí oddělila úplně... Já si taky už nemyslím, že jsem ženská“* (paní Stehlíková). Tento přístup však nelze považovat za platný pro všechny tělesně postižené ženy nejen z důvodu značných rozdílů, které se objevily i v tak malém vzorku lidí jako byl tento, ale především s ohledem na další okolnosti, které kromě samotné pomoci manžela v intimních záležitostech měly vliv na postoj paní Stehlíkové k sexualitě. Na základě rozhovoru však nelze říci, který z faktorů hrál nejvýznamnější roli. Mezi významné vlivy řadím například stav po menopauze, pravděpodobně ne příliš otevřenou komunikaci mezi manželi (*„Vy furt máte pocit, že jsem mohla něco řešit s mužem. Ale copak se s chlapem dá něco řešit? S chlapem se nikdy nic nevyřešilo.“*), únavu manžela ze stereotypu péče o partnerku a psychickou frustraci informátorky z bezmocnosti způsobenou nejen vlastní nemocí (ztrátou fyzických schopností), ale také uvězněním v bytě - paní Stehlíková se sama bez cizí pomoci z patrového bytu v rodinném domku nedostane.

Naopak pro Kristýnu, která stejně jako paní Stehlíková se v intimních záležitostech neobejde bez pomoci osobních asistentek či manžela, tato skutečnost neznamena nepřekonatelný problém. Na otázku, zda pomoc manžela v těchto záležitostech měla vliv na to, jak Kristýnu vnímá jako ženu, Kristýna odpovídá: *„Myslím, že ne. Že právě tím, že jsme se znali dobře, tak že zůstal ten vztah mezi náma stejnej, i když se o mě musí starat i v intimních věcech, takže to nebyla překážka v našem vztahu...“*

Je to starost navíc a samozřejmě, že ze začátku to nebylo úplně příjemný, ale když si člověk na to zvykne, tak si myslím, že se s tím dá.“

Autoři článku „Women with Complete Spinal Cord Injury: A Phenomenological Study of Sexuality and Relationship Experiences“ (1997) na základě polostrukturovaných rozhovorů s patnácti ženami s pórůrazovým úplným přerůšením míchy na úrovni obratlů T6 - L2 tematizovali čtyři fáze vyrovnávání se se změněnou sexualitou po ochrnutí. Bezprostředně po úrazu se člověk nachází ve fázi Kognitivně-pohlavního odloučení („Cognitive-genital Disassociation“) (1), charakterizované vědomým rozhodnutím distancovat se od záležitostí sexuality. Veškerá energie je v tomto období věnována zvládání každodenních aktivit v souvislosti s fyzickou změnou - omezení mobility, problémy s vyprazdňováním střev a močového měchýře apod. Tělo je vnímáno jako něco cizího, problematického. Najednou neposlouchá tak jako dříve, navíc člověk na určitých částech těla ztrácí vnitřní a vnější citlivost. Ztráta práv na vyjádření sexuality (odloučení ve vztahu, zklamání) („Sexual Disenfranchisement“ („Relationship Disconnection and Disappointment“)) (2). V této fázi se člověk vyhýbá sexuálnímu kontaktu s partnerem, má pocit ztráty práva na sexuální vztah z důvodu přesvědčení o své neschopnosti po této stránce plně svého partnera uspokojit. Ženy (informátorky) se obávají reakce partnera a reakce samotného vlastního těla, které se chová úplně jinak než před postižením. Ve třetí fázi Sexuálního objevování (umožnit druhému a sám dosáhnout fyzického uspokojení) („Sexual Exploration“ - („Giving and Receiving Physical Pleasure“)) (3) jde o znovobjevení schopnosti dosáhnout fyzického uspokojení, poznání, že jde opět o oboustrannou záležitost. Přístup k sexualitě se mění z otázky „je sex ještě možný?“ na otázku „je možné dosáhnout fyzického uspokojení?“ V posledním období nazvaném Reintegrace sexuality (spokojenost s vlastní sexualitou) („Sexuality Reintegration“ („Being Comfortable with One’s Sexuality“)) (4) dochází k přijetí změněné sexuality, opětovnému nabytí sebevědomí v této oblasti a začlenění sexuality zpět do svého života jako jeho přirozené součásti. V mnoha případech šlo o dlouhý proces přizpůsobení se změněné sexualitě, který se pohyboval v rozmezí přibližně osmi až patnácti let. (Richards, Tepper, Whipple, Komisaruk 1997).

Délka těchto fází, či zda se dotyčného postiženého týkají fáze všechny, záleží na mnoha faktorech. Mezi nejvýznamnější bych zařadila již výše zmíněné skutečnosti - míru fyzického postižení (zda a nakolik žena ztratila citlivost pohlavních orgánů), povahu postiženého člověka a jeho postoje k sexualitě již před postižením, přítomnost či nepřítomnost sexuálního partnera a v mnoha rozhovorech či odborných článcích zmiňovanou důležitost důvěry ve vztahu a otevřenosti v komunikaci s partnerem.

Pro partnery, kteří spolu byli ještě před usednutím jednoho z nich na vozík, jsou tato první období nejkritičtější. Každý sám za sebe a následně i v rámci vztahu se musí vyrovnávat s náhlou změnou partnera v tělesném schématu, s jeho narušenou psychikou a změnami v sociální oblasti (dočasná změna sociálních rolí či lépe řečeno načas role, identita pouze nemocného, možný dočasný návrat k rodičům či alespoň oživení kontaktů, možná ztráta zaměstnání, přerušení školy apod.). Než člověk se získaným postižením a jeho partner dospějí k poznání, že i na vozíku se stále dá vést plnohodnotný život, avšak musí se naučit jinému způsobu života, než u tělesně postiženého partnera dojde k určitému porozumění, souladu s tělem a člověk se dostane fyzicky a tím i psychicky do lepšího stavu, mnoho partnerství mezitím může skončit.

Lucie hovoří o svém těžkém období znovuobjevování sexuality a ztraceného sebevědomí bezprostředně po postižení: *„Jak prostě znovu v sobě objevit sexualitu, když je člověk jakoby mu vyměnili tělo... V tom období, který já bych definovala možná jako čtvrt roku, co jsem přišla z nemocnice, tak prostě jakékoliv fyzické kontakt sexuální byl pro mě nepřijemnej a víc jsem se bála, než že bych se těšila, protože jsem prostě prožívala hroznej stres kolem toho.“* Bylo to *„znovuobjevování od začátku, jak to funguje, jak bude reagovat moje tělo, co si můžu dovolit, co nemůžu a to je taková kritická doba, při který třeba ty partneři, pokud nejsou dost tolerantní, prostě odcházejí.“* Dnes, přibližně deset let od získání postižení, se situace po této stránce zlepšila. Není to *„lepší, že by se třeba ta citlivost vracela, ale naučila jsem se vnímat to svoje tělo jinak nebo jiným způsobem a myslím si, že tím já se cejtím líp a je to pro mě lepší... Jsem daleko vyrovnanější, už celkem předpokládám, že to*

o nic moc jiný nebude.“

Problémy vozíčkářů se sexualitou nejsou neřešitelné. „Navzdory všem laickým představám žije většina vozíčkářů sexuálně. Jenom možná trochu jinak. Problém je najít jiné erotogenní zóny“ (www.intimni-zivot.cz; článek „Úraz páteře neznamena konec sexu“). „Ničeho se s manželem nezřikají, Jana ale od pasu dolů nic necítí, proto musela hledat jiná citlivá místa...Máme normální intimní život a možná bohatší než leckterý běžný pár. Jen to chce najít vhodné polohy“ (www.intimni-zivot.cz; článek „Jak může probíhat život a sex po úrazu páteře“). „Mužům vozíčkářům jde mnohem víc o něhu, hlazení, mazlení. Spousta zdravých žen říká, že jsou mnohem lepší milenci než zdraví muži. Snaží se vyrovnat ten handicap“ (www.intimni-zivot.cz; článek „Úraz páteře neznamena konec sexu“).

Pokud partneři (zdravý, tělesně postižený) překonají prvotní kritické období, které není krátké, většinou naleznou nové cesty k vzájemnému uspokojení v oblasti sexuality. Zda k této fázi dospějí či ne, záleží na mnoha okolnostech, se kterými se ovšem potýkají i páry zdravé a spíše než o záležitosti fyzického charakteru jde o celkovou povahu jedinců a charakter vztahu. V této práci jsem se vzhledem k mému vzorku (čtyři ženy na vozíku, jeden muž) zabývala především problematikou sexuality z pohledu tělesně postižené ženy, které se na rozdíl od problematiky sexuality tělesně postiženého muže, věnuje velmi málo pozornosti, jak naznačují odborné příručky či internetové stránky pro tělesně postižené týkající se sexuální oblasti. Stejně těžký problém jako pro ženy představuje ztráta citlivosti pohlavních orgánů, představuje pro muže ztráta dosažení či schopnosti udržení erekce. Přes veškeré problémy jsou z většiny jak tělesně postižení muži, tak ženy schopni vést intimní život. Z internetového blogu tělesně postiženého o vozíčkářích mužích: „Opravdu nevím, jestli je nějaký vozíčkář po poranění míchy, který by nemohl mít sex. Možné to je, ale já jsem se s žádným nesetkal. Jaké jsou tedy důvody toho, že by nemohl, to opravdu nevím“ (skip.blog.cz).

Nevědomost, přepjatý ostych, ignorance či přímo odmítání sexuální problematiky tělesně postižených lidí ze strany většinové zdravé společnosti představuje

pro mnoho tělesně postižených výraznou překážku na cestě k znovunabytí sebeúcty a pocitu „normálnosti.“ Sexualita je pro člověka věc přirozená a popíráním práva tělesně postižených lidí na sexualitu je tak popíráno jejich samotné lidství. Je jim naznačováno, že to, co cítí, jak se vnímají, je špatné, což může vést k internalizaci, zvnitřnění tohoto postoje a následnému vnitřnímu rozporu osobnosti (velkému rozdílu mezi tím, jak se vnímá člověk sám a jak na něj pohlížejí ostatní) a snížení sebeúcty. „Sociolog George Herbert Mead napsal, že jedincovo pojetí jeho já je odrazem, či přesněji řečeno lomem - jako v zábavní zrcadlové síni -, toho, jak k němu přistupují jiní. Jestliže se k člověku přistupuje s posměšky, pohrdáním a odporem, jeho ego slábne a jeho důstojnost a lidství jsou zpochybněny“ (Murphy 2001, 80). Jedná se o symbolické násilí v Bourdieově smyslu. Pierre Bourdieu rozpracovává ve své teorii pojem habitus jako systém dispozic určujících jednání člověka, jako „socializované tělo, tělo strukturované, jež do sebe pojalo imanentní struktury určitého světa nebo jeho části, určitého pole, a strukturuje způsob vnímání tohoto světa i jednání v tomto světě“ (Bourdieu 1998: 110). Habitus je tedy z velké části utvářen existujícími strukturami nadvlády, které tak zpětně potvrzuje. Ovládaný tak hodnotí sebe i systém kategoriemi danými ovládajícími. Síla symbolického násilí spočívá právě v jeho neuvědomování.

Možnou vzájemnou přitažlivost mezi tělesně postiženými a zdravými lidmi potvrzují životní příběhy mých informátorů, jejich vyprávění o vztazích jejich zdravých i tělesně postižených známých a příběhy z dalších zdrojů (odborných článků, internetových stránek, novin apod.). Většinou se jedná o vztah tělesně postižených lidí se zaměstnanci rehabilitačních ústavů, pomáhajících organizací apod., která patří mezi jedna z mála míst, kde tělesně postižení lidé soustavně přicházejí do styku s lidmi zdravými. Pan Majer vzpomíná na kamaráda vozičkáře, se kterým se setkal v rehabilitačním ústavu: *„Já říkám dneska, že to byl můj guru, kterej nejenže mě naučil nebo připravil na to, co mě v tom vozičkářském životě čeká, ale jaksi, ponoukal mě i třeba k tak příjemným věcem, jako je chození za holkama a podobně. Ten, když se objevil někde, tak to sestřičky kolem něj tokaly úplně... vždycky zdravý, vždycky zdravý, pokud já tedy to mohl sledovat v těch rehabilitačních ústavech, tak to byly*

buď sestřičky z oddělení nebo sestry rehabilitační... spousta chlapů mu to taky pěkně záviděla.“ Větším problémem než vlastní fyzické komplikace se tedy zdá být spíše přístup zdravé většiny ovlivněný mnoha mýty a předsudky, který by mohla změnit větší integrace tělesně postižených lidí do společnosti. Termín velmi často používaný, ale nepostrádající tak svou důležitost. Větší integrace tělesně postižených lidí do společnosti znamená normalizaci vztahů mezi tělesně postiženými a zdravými a tedy zkvalitnění života vozíčkářů po psychické, fyzické i sociální stránce. Praktickým základem pro integraci by měla být snaha o bezbariérové prostředí.

Cesta k přijetí vlastní změněné sexuality a tedy sebe sama vůbec, na které se člověk potýká jak s vlastními fyzickými a psychickými potížemi, tak s přístupem okolí, je složitá především pro ty, kteří nemají takové podmínky anebo povahu, které by jim dodávaly sílu. *„A především si myslím, že k tomu je důležitý i to rozhodnutí, že teda sice třeba se s mým tělem něco stalo, ale že to pořád patří do života, a že to prostě nevynechám. Protože je spousta postižených lidí zakomplexovaných právě v týhle oblasti (oblasti sexuality), kteří to vzdali“* (Lucie). Právě na toto rozhodnutí je zapotřebí mnoho vlastní síly a podpory okolí, což se ne každému tělesně postiženému dostává. Respektování tělesně postiženého člověka jako člověka celého, se všemi právy, potřebami, přáními a touhami, které jsou přiznávány lidem zdravým, by nemělo být odměnou pouze pro ty aktivní tělesně postižené jedince, kterým se viditelně daří prolamovat bariéry.

2.2 Duševní oblast

Nutnost naučit se přijmout nový život

„Pořád jsem čekala, že člověk dostane jeden den pocit, že už se prostě překoná, že už se s tím vyrovná a prostě tečka. Ale mám pocit, že je to proces, který nekončí. Prostě různý věci člověk překoná a už na ně nemyslí, ale přesto se znovu ozývají“ (Lucie).

Získání těžkého tělesného postižení znamená velký otřes a změnu ve všech třech oblastech - fyzické, psychické a sociální. Výpovědi informátorů přímo či nepřímo naznačují, že **vyrovnávání se s postižením není jednorázová záležitost, ale neustálý proces**. Nelze se úplně smířit, úplně si zvyknout, ale dá se s postižením **naučit** žít plnohodnotný život. Procesu vyrovnávání se, smiřování se se získaným postižením předchází nutnost uvědomění si nové situace jako dané a nezvratitelné. Poté si člověk musí osvojit úplně jiný způsob života.

S postižením se člověk začne vyrovnávat a smiřovat až po nějaké době. Bezprostředně po události vedoucí k postižení je člověk plně pohlcen novou situací - náhlými fyzickými, psychickými a sociálními změnami. Do popředí vystupuje nefunkční, odcizené tělo, které nad člověkem získává dočasnou, ale absolutní vládu, což se nutně musí projevit na psychice postiženého člověka. V tomto prvním období je veškerá energie vynakládána na opětovné obnovení fyzické soběstačnosti v základních potřebách a funkcích. Mezitím je člověk ještě živen nadějí na zvrácení nové situace a opětovný návrat do stavu před postižením. Plné uvědomění si všech aspektů nové situace přichází většinou až s návratem z nemocnic a rehabilitačních ústavů, které jsou světem samy o sobě, do reálného života, s tím, že už i svému tělu člověk rozumí lépe a má více času a sil na věnování se sám sobě. Kdy si Lucie začala uvědomovat, že *„to prostě není konečná, ale že to chce třeba jenom trošku víc plánovat nebo pořešit nějakou logistiku, ale že spousta těch věcí jde, že jako ten vozík neznamená, že člověk zůstane doma,“* bylo *„možná tak tři roky po tom, co jsem onemocněla. Kdy jsem pořešila takový ty technický věci, kdy jsem dosáhla nějaký soběstačnosti v základních*

věcech a kdy jsem měla energii přemýšlet i o těch dalších.“

Moji informátoři se ve svých výpovědích shodují v tom, že velmi důležitým mezníkem nebo lépe řečeno výchozím bodem a základním kamenem pro úspěšný proces vyrovnávání se s handicapem je nutnost uvědomění si a přijetí nezvratitelnosti situace a nutnost od základů změnit dosavadní životní směr a způsob života, což bývá velmi bolestný a těžký proces. K tomu, co bylo, není již možné se vrátit. *„Byla to velká pecka a musela jsem se naučit v životě změnit směr a vést ten život, najít si způsoby, jak ho vést nějak plnohodnotně a jak se nepoddávat tomu, že na tom jsem fyzicky tak, jak na tom jsem“* (Lucie).

Vyrovnávání se s postižením zahrnuje jak praktický přístup, jednání v nastalé změněné situaci, tak kognitivní proces, kdy se jedinec učí, jak se duševně vyrovnat s následky svého úrazu či nemoci. Musí se prakticky naučit novému způsobu života a naučit se novému způsobu myšlení. Musí se většinou naučit, jak znovu najít smysl a význam svého života i ve stavu těžkého tělesného postižení. Vycházejí z myšlenek Pierra Bourdiea způsob vyrovnávání se s postižením na praktické i psychické úrovni je kromě vlastní povahy jedince a charakteru jeho postižení ovlivněno také především jeho sociálním a kulturním podložím a okolím. (Williams 2000: 44, 45)

„Když jsem si uvědomil, že jestli zůstanu u toho, že budu koukat na televizi, číst noviny, číst spoustu knížek, poslouchat rádio, tak že se hodně brzy zblázním“ (pan Majer). Stabilizováním zdravotního stavu cesta k vedení plnohodnotného, kvalitního života nekončí, ale teprve začíná. Není snadné vysvětlit pojem „kvalita života.“ Podle Světové zdravotnické organizace (World Health Organization) kvalitu života určuje fyzické a psychické zdraví, sociální vztahy a prostředí. Fyzické zdraví a stabilizovaný zdravotní stav je nedocenitelná hodnota. K tomu, aby člověk mohl být spokojený sám se sebou a se svým životem, se však nemůže vzdát tužeb, snahy a práva na naplnění i v dalších oblastech. Pocit naplněného života člověk nemůže získat tím, že zůstane v nečinnosti a bude „rád, že je rád,“ jak je mu mnohokrát naznačováno. *„Totální netečnost a izolace jsou jen jinou formou zániku já“* (Murphy 2001: 181).

Pan Majer výstižně shrnuje složité období krátce po utrpění úrazu ve svém

vyprávění: „*Od toho, co bylo, jsem se skutečně odstříhnout musel. Zase, srovnával jsem se s tím až potom, když už jsem zůstal trvale doma, protože jestliže se pohybuje člověk mezi těma rehabilitačníma ústavama anebo jde na další operaci, protože mu řeknou, že možná by se něco dalo i třeba zlepšit, že by tam mohlo bejt něco přitisknutýho a jestliže to uvolníme, tak třeba by si moh trochu hejbat prstama na rukou. No tak pochopitelně, že jsem neváhal a na tu operaci šel. Když potom opravdu na člověka dolehlo to poznání, že tedy dál už, kdybych dřel x hodin denně, tak víc už se s těma ochrnutýma svalama, myslím toho vršku těch rukou dělat nedá, že jen můžu získat jedině nějaké dovednosti, nějakým figlem, nějakou zvláštní technikou, kterou si vymyslím nebo od někoho odkoukám a naučím se cosi, tak to ano, ale způsob života, ten, že musím změnit od základů. A pokud to nevezmu za svůj, tak jak už jsem říkal, pak bych se tedy z toho zbláznil. A to, to je hodně tvrdej chlebiček. To se přiznám.*“

Pud k Smrti x Pud k Životu

Americký antropolog Robert F. Murphy ve své knize Umlčené Tělo (2001) rozebírá s pomocí teorie Sigmunda Freuda poznatek o silném „nutkání postižených lidí stáhnout se do sebe, proti kterému stojí potřeba vyjít ven mezi ostatní“ (Murphy 2001: 179). K tomuto poznání dospěl ve vlastním výzkumu mezi fyzicky postiženými lidmi (paralyticky) v době, kdy byl sám již ochrnutý. Podle Sigmunda Freuda jde o boj mezi pudem k Smrti a pudem k Životu. Tento pud k Smrti, touha stáhnout se do sebe, však neznamená doslovnou touhu po smrti, destrukci, ale jde o sílu, která nás táhne zpět k totálnímu Bytí, a tedy Nicotě. Člověk se snaží najít rovnováhu mezi ztrátou sebe a ztrátou jiných, mezi vztažeností ke světu a stažeností do vnitřního bytí. S těmito dvěma protikladnými životními silami zápasí každý člověk. U paralytiků je však nutkání stáhnout se do izolace daleko silnější než u zdravých lidí, protože je násobeno postojem společnosti, „která ho odmítá, devaluje jeho osobnost a do jeho cesty k naději, že bude žít v rámci jejích hodnot a tyto hodnoty naplňovat, klade překážky“ (Murphy 2001: 182). Zůstává otázkou, nakolik je tato síla táhnoucí fyzicky postiženého člověka k uzavření se do sebe umocňována přístupem většinové

zdravé společnosti, který má R. F. Murphy především na mysli, a nakolik působí přímé narušení psychické stránky vlastním fyzickým postižením.

Pokud v sobě a v okolí čerstvě postižení lidé nenaleznou dostatek sil pro vyrovnávání se s vlastními fyzickými a psychickými obtížemi a překážkami okolí, mnoho se jich v této fázi, kdy je síla táhnoucí je do samoty a netečnosti obzvlášť působivá, uzavírá do sebe a čím déle v tomto stavu zůstanou, o to těžší je možný návrat do tzv. normálního života. Zvláště v této fázi jsou rodina, přátelé, partneři, lidé z pomáhajících organizací či vlastní děti obzvlášť důležití. Z rozhovoru s Kristýnou: *„Člověk to tak ze začátku nebere, furt si říká, že to bude v pohodě, že se to rozchodí... ono to jako pomalu přichází. A pak, než jsem se s tím začala úplně smířovat, tak to najednou všechno bylo o té Markétce (dcera), takže asi člověk tomu fakt úplně nepropadl, že by byl úplně vyřízenej z toho, že teda stráví život na vozejku.“*

Pro paní Stehlíkovou je velmi důležité zapojení do aktivit v pomáhajícím centru pro podporu samostatného života osob s tělesným a kombinovaným postižením. Na téma ukončení života „vlastní rukou“ svým osobitým humorem a nadhledem říká: *„No a já srab teda jsem klidně odkázaná na obtíž, no protože si myslím, že život není jenom o tom, že je člověk na vozejku, že jo. Prostě já to nedokážu ukončit sama... Nechám to tomu osudu, ať to vyřeší... Nebudu to řešit, snažím se chodit s těma vozejkářema, chodíme do divadel, chodí.. teda vozej mě víceméně, jsem na obtíž nesmírně, ale takovej je život.“* O jedné z organizátorek a vedoucí postavě z centra, která pro své klienty vymýšlí a organizuje aktivity „na míru“ vypráví: *„Maj tam kluka, velkýho, kterej je celej den na vozíku, třeba řekne, já jsem nikdy nebyl na stromě, já jsem nikdy nelez po stromech, protože je na vozejku, že jo, obrnář. No tak ona nelení a sežene chlapy a dostanou ho na strom a on ječí, je to zvláštní pohled, že jo, nebývalej... No takovýhle libůstky nám dělá a všem. Každěj, kdo co má rád, tak se tam toho domůže. Dělá veliký věci, ona třeba přivádí ty lidi do normálního života, mentálně postižený holky uvádí do práce a dokonce se tam jedna vdala, dodneska jsou spolu.“*

Snaha o rovnováhu mezi oběma zmíněnými silami (touhou stáhnout se do sebe

a touhou vyjít ven mezi ostatní) je pro tělesně postiženého člověka ztížena jeho stavem daným fyzickým postižením. Ať už postojem většinové zdravé společnosti; možným omezením sociálních kontaktů z důvodu bariérovosti okolí; možnou ztrátou sebevědomí; bezprostředně po události, která vede k tělesnému postižení narušenou psychikou z neovladatelnosti a odcizenosti těla apod. Kromě nálad, našich vnitřní stavů, které ovlivňují aktivitu a chuť či nechť do života, vztah ke světu může narušit samo tělo, které se u fyzicky postiženého člověka projevuje nejen svou nefunkčností, ale také možnou doprovázející bolestí. Tělo na sebe nenechává zapomenout, neustále se ohlašuje a vše se najednou více podřizuje tělu a ne vůli člověka. „Skrz bolest je narušen vztah ke světu a člověk se soustředí pouze na své bolavé tělo, na „tady a teď“ svého těla“ (Winance 2006: 69). Tento stav jistě omezenosti svobody nese člověk velmi těžce, pocit, že jeho osud není tak úplně v jeho rukou a že se musí podřizovat svému tělesnému stavu. Lucie o sexuální stránce života s tělesným postižením: *„Co bych řekla, že ještě kazí nějaký ten zážitek nebo prožitek, jsou právě třeba ty fyzický komplikace, který mám, jako jsou třeba bolesti zad. Že prostě všechno tohle spolu souvisí, a že nejenže třeba nemám chuť nebo cítím, že nemám sílu a vím, že to nejsem já, prostě jakoby ta nemoc nade mnou vítězí a to se mi nelíbí.“*

Síla táhnoucí člověka do samoty, netečnosti a izolace, která je násobena tíživostí extrémní situace (získání tělesného postižení, ztráta blízkého člověka apod.), může vést až k rozhodnutí o ukončení života. Konečné rozhodnutí je záležitostí vysoce individuální, ovlivněnou mnoha okolnostmi, avšak zvláště v období krátce po úraze či rozvinutí nemoci způsobující ochrnutí je tato síla natolik mocná, že mnoha lidem, nacházejícím se v této situaci, tato možnost přinejmenším přijde na mysl.

Významným prvkem a součástí života všech lidí je naděje, která člověku pomáhá překonávat těžké chvíle. Ztráta naděje může znamenat ztrátu života, ať už doslovnou či ztrátu života ve smyslu vzdání se snahy o plnohodnotný život. A právě člověk v *„tu danou krizovou situaci ztrácí naději... V těch nejhorších chvílích člověk ztratí naději, že to má smysl. I nějak komunikovat anebo s nějakým psychologem diskutovat, řešit, protože ty základní problémy, který jsme měli, tak ty nikdo vy-*

řešit nemohl prostě“ (Zdeněk). Pan Majer v souvislosti s vyrovnáváním s postižením a s potýkáním se se silou táhnoucí člověka zpět do netečnosti a rezignace, nepoužívá, na rozdíl od jiných tělesně postižených lidí, výrazy jako například bojovat sám se sebou apod.: *„Tady skutečně nejde o to, o něco válčit, tady jde o to, naučit se, naučit se přijmout jednak ten úděl, kterej si tedy člověk nějakým způsobem nadělil a přijmout ten způsob života, kterej je možnej absolvovat, pokud se tedy nerozhodne ho vzdát. I takový případy jsou, pochopitelně. Já jsem si taky prožil tyhle ty krize, ale nikdy jsem se nedostal řekněme tak daleko, že bych zkusil nebo se rozhodnul, že za sebou takzvaně ty dveře přibouchnu. Tak daleko jsem se nedostal. Možná taky proto, určitě to hrálo obrovskou výhodu, že se tady objevila Zlata. Protože pak se tady začalo rýsovat něco, co by mohlo mít perspektivu a ukázalo se, že ji má, a řekl bych pro mě perspektivu velice pěknou.“*

Návrat do normálního života

Termín „návrat do normálního života,“ který moji informátoři běžně užívali by bylo možné definovat jako stav, kdy již nemoc, postižení nehraje v životě postiženého člověka ústřední, nebo lépe řečeno již nehraje **jedinou** roli. Kdy již není vnímán a sám se nevnímá pouze a především v sociální roli pacienta, nemocné, tělesně postižené osoby. Kdy si začíná uvědomovat, že i když se mnohé změnilo, stále jsou sociální role, ve kterých zůstává důležitý a ve kterých nachází své uplatnění (matka, otec, sociální role související se zaměstnáním apod.) a i když některé ztrácí, nalézá jiné. Člověk opět prožívá všední starosti a radosti podobně jako člověk zdravý. R. F. Murphy shrnuje myšlenky sociologa Talcotta Parsonse: „Jakmile člověk onemocní, jsou jeho běžné sociální role - matky, otce, právníka, pekaře, studenta atd. - na čas odloženy“ (Murphy 2001: 24). Slovy Lucie: *„... a zároveň se mi už podařilo se v různých věcech v úvozkách vrátit do života a začít nějak normálně žít ve smyslu práce a aktivit volného času, dovolených, že se prostě s tím nějak člověk sžije a naučí žít ... Nedávno mě strašil kamarád s tím, že máme v plánu stavět dům, co to je za strašný starosti, jak je to stres a já si uvědomuju, že třeba tadyto patří do kategorie sta-*

rostí, za který jsem hrozně vděčná, jestli je budu moct mít. Fakt ty dny, kdy člověk žije jenom z hodiny na hodinu a řeší nějaký fyzický trable a starosti, tak to je úplně nesrovnatelný pak, když může řešit nějaký rozbitý auto nebo dovolený.“

Většina mých informátorů jako významný prvek ve vyrovnávání se s postižením, návratem do tzv. normálního života a jakožto celoživotní inspiraci spontánně zmiňovala motivaci životními příběhy jiných lidí v obdobné situaci, kteří navzdory svému tělesnému handicapu žijí tzv. normální až výjimečný, aktivní, plnohodnotný život co se týče zaměstnání, zájmů, rodiny, partnerství apod. *„Je to fajn vidět prostě, že ty vozíčkáři jsou zapojený normálně do společnosti, že to funguje... Je dobrý vědět, že se tak dá žít, že mají rodinu, mají normální práci“* (Kristýna).

„Já mám to štěstí, nebo je to možná daný tím, co dělám, že především vyhledávám lidi, kteří buďto se nějakým úspěšným způsobem z toho životního svrabu dokázali vyškrábat nebo se něco mimořádného naučili, něco mimořádného dokázali nebo dokazují. Jednak je to pro mě řekněme taková stanice, kde tak jak u benzínky můžete natankovat, tak tam taky ty baterky trošku nabiju, protože jestliže si uvědomím, že potkávám člověka, který s různými modifikacema je na tom, co se týká zdravotního stavu přibližně jako já a přitom on v něčem vyniká, v něčem je úžasnej, skvělej a já bych měl bejt tedy spíš pasivní, no tak to .to nějakým způsobem nejde. To bych se musel stydět sám před sebou“ (pan Majer).

Příběhy a zkušenosti jiných tělesně postižených lidí pomáhají jako motivace, inspirace, návod, ale i jako poznání, že v této situaci a s těmito problémy není člověk sám, a že pocity a zkušenosti, natolik odlišné od pocitů a zkušeností ze života před postižením nejsou nenormální. V době, kdy pro Lucii byla otázka sexuálního vztahu zdravého člověka a člověka tělesně postiženého nejpálčivější, postrádala relevantní literaturu a psychologickou či lékařskou pomoc, i když *„měla pocit, že nejsem první člověk na světě, ktorej řeší soužití nějakýho tělesně postiženýho a zdravýho... Já jsem potřebovala, prostě možná i třeba pro moji tvořivost, jak ten problém řešit, by bylo užitečný číst o někom jiném. Jak to řešil někdo jinej. Co mu pomohlo, co mu nepomohlo...“*

Pohyb průlomu, vlastního sebepochopení

„Myslím, že se prohloubily ještě víc ty hodnoty, který jsem vždycky považoval za důležité, a je pravda, že některý ustoupily úplně stranou“ (Zdeněk).

Téměř všichni moji informátoři hovoří v souvislosti se změněnou životní situací tohoto druhu o výrazné změně v hodnotovém žebříčku, či možná lépe řečeno o výrazném prohloubení dosavadních pozic hodnot v jejich původním směru. Směrem nahoru či dolů po žebříčku důležitosti.

Vyhrocení, významné zvýraznění hodnot již dříve považovaných za důležité a větší propad těch, které se již dříve nacházely na spodních stupních, je tak výrazné, že je možné hovořit doslova o změně a týká se i povahových vlastností. Ačkoliv jsem své informátory viděla poprvé až v souvislosti s touto prací, dovolím si na základě rozhovorů s nimi souhlasit s výrokem Zdeňka: **„To je moje zkušenost. Že to dotáhne do extrému, to, čím člověk vždycky byl. . . . Možná ve většině případů ty lidi spíš, než aby je to změnilo k lepšímu, taková extrémní zkušenost nebo zážitek, tak spíš si myslím, že větší část zahořkne. Není to prostě automatický, že kdo prošel nějakým takovým trápením a utrpením, tak že to z něj udělá lepšího člověka.“**

Z výpovědí mých informátorů vyplývá, že hodnoty, které ještě více získaly na svém významu, jsou obecné hodnoty - život, zdraví a druzí lidé. Většina lidí tyto hodnoty samozřejmě uznává a váží si jich. V případě lidí, kteří si však neprošli žádnou hlubší, většinou nenadálou, krizovou životní situací, se tento přístup nabízí být označen jako v jistém smyslu spíše teoretický. Zdá se, že lidé, kteří takovouto zkušenost mají, tento ještě do nedávné doby i pro ně spíše teoretický přístup, prakticky uplatňují. Z rozhovoru s Lucií, která vystudovala střední školu zaměřenou sociálně právně a i dále do propuknutí svého onemocnění v jednadvaceti letech pokračovala ve studiu směrem, jehož cílem byla práce v neziskovém sektoru a pomoc tzv. potřebným lidem: *„Nikdy jsem neměla pocit, že by to měl být tak velkej rozdíl. Vždycky jsem měla pocit, že si vážím svého zdraví, že tak nějak žiju, jak si myslím, že je to správný, nebo, že to mám dost utříbený. Ale od té doby, vlastně potom, co jsem*

onemocněla, jsem začala prožívat s daleko větší naléhavostí, že je potřeba si dávat větší pozor, že toho času může být fakt málo před náma a zároveň vidím, že i ty věci, který člověka obohacujou, že jsou prostě v určitéjch chvílích životně důležitý.“

Filosof Jan Patočka, který se věnoval zejména popisu přirozeného světa, popisu způsobu bytí člověka na světě, chápal lidský život, existenci jako pohyb (pohyb jako uskutečňování možností). „Neboť být vskutku živoucí bytostí, míní Patočka, znamená aktivně, konkrétně a fakticky „se pohybovat“ (Blecha 2007: 322). „Život v tomto smyslu (nikoli jako přežívání organismu, ale jako existence) „nerozvrhuje své možnosti tak, že je má objektivně před sebou, že si je před-stavuje, nýbrž tak, že je realizuje, že je uskutečňuje [...] Proto lze existenci určit jako pohyb“ (Patočka 1969: 694 v Blecha 2007: 322).

Patočka rozlišuje tři různé celkové pohyby člověka na světě, „podle toho, na kterém momentu časovosti leží akcent“ (Patočka 1992: 231). Jedná se o pohyb zakotvení, akceptace - přijetí světem; pohyb reprodukce, sebezprodloužení a pohyb průlomu či vlastního sebepochopení (pohyb pravdy).

Pohyb zakotvení, přijetí ostatními lidmi, světem tak, jak jsme do něj vrženi, do situace, kterou jsme nemohli ovlivnit (ale je naše a jsme tak za ni odpovědni), je základem, na kterém teprve můžeme rozvíjet své možnosti. V tomto pohybu se ukazuje neúplnost člověka jako samostatného a individuovaného jsoucna a jeho bytostná potřeba druhého, vazby k druhému a k sobě samému. Člověk potřebuje být přijat, pochopen druhým bytím, překlenout svou oddělenost, samostatnost. „Lidský život není žití pro sebe a o sobě, ale žití s jinými a s ohledem na ně“ (Patočka 1992: 84).

Pohyb reprodukce, sebezprodloužení je založen v lidském bytí, jakožto součástí přírody, fyzického světa a tedy jeho „odkázanosti na životní funkce, které musí být uspokojovány buď sebou samým, nebo druhými“ (Patočka 1992: 242). V tomto pohybu člověk vnímá věci, ale i ostatní lidi především v jejich použitelnosti, služebnosti pro něj. Naše okolí se stává jakýmsi naším neorganickým tělem, prodloužením, které slouží k uspokojování našich potřeb. „Člověk je v tomto pohybu sám od počátku zvěc-

něn tím, že je nyní hole postaven do soustavy obstarávání potřeb“ (Patočka 1992: 242). Sebe, jako člověka, v tomto pohybu přehlízíme a soustředíme se především na věci a lidi v jejich manipulovatelnosti. Protože v tomto smyslu věcem, lidem a světu rozumíme dobře, zdá se „jako by zde byl pravý a původní svět člověka“ (Patočka 1992: 240).

„Pohyb průlomu či vlastního sebepochopení je ze všech tří pohybů nejdůležitější, lidsky nejvýznamnější, je zároveň ten, který první dva vyvažuje a udržuje jako pouhou možnost a nikoli plnou realitu lidské existence“ (Patočka 1992: 245). Je to pohyb, kterým se člověk obrací sám k sobě, vidí se v „nejvlastnější lidské podstatě a možnosti - ve svém pozemšťanství, které je zároveň vztah k bytí a k univerzu“ (Patočka 1992: 245). Přijímá a chápe tedy také svou konečnost, svou nedokonalost a přijímá odpovědnost za svůj úděl. Neobrací a nevztahuje se k sobě v egocentrickém smyslu, ale odevzdává se - „otvírá se bytí, žije proto, aby věci byly, ukázaly se tím, čím jsou - a rovněž tak i já a druzí“ (Patočka 1992: 249).

Jan Patočka rozvíjí koncepci fenomenologického filosofa Martina Heideggera (1889 - 1976) o dvou způsobech lidské existence, angažovanosti bytí ve světě. Způsob autentický a neautentický (anonymní). Autentický způsob života představuje třetí pohyb. Pohyb průlomu, vlastního sebepochopení. Neautentické bytí člověka reprezentuje především pohyb druhý. Pohyb reprodukce, sebezprodloužení. „Autenticita člověka spočívá v přijetí jeho vlastní konečnosti, jak ve smyslu existence ve světě v omezeném čase, tak i ve smyslu nedokonalosti v rozhodování a v realizaci stanovených cílů“ (Šimek, Špalek 2003: 68). Neautentické bytí je mnohem jednodušší. Zavírá oči před pravdou, před těžkostmi a složitostí života. Člověk se v něm nevidí a nechce vidět takový, jaký je a obrací, upíná se k věcem. Nechce se cítit odpovědným a padat pod tíhou náročného života. „Odhlíží od sebe, od své podstatné nejistoty sebou samým a svými možnostmi“ (Patočka 1992: 173). Vychází však od zaujatosti, zájmu bytí na svém bytí (bytí jde o jeho bytí), ve snaze chránit ho před přílišnou zátěží životem. Proto Patočka rozlišuje „základní interesovanost na bytí, které je v základu vši lidskosti, a špatnou interesovanost, zájem na průměrném, pohodlném,

neproblematickém, neznepokojivém žití-bytí“ (Patočka 1992: 174).

Oba tyto způsoby života jsou podstatné a člověku vlastní. Není možné žít pouze a neustále autentickým způsobem života. Člověk je spíše chvílemi vytrháván autenticitou ze své každodennosti reprezentované prvními dvěma pohyby. Z tohoto neproblematizovaného žití člověka vytrhává úzkost (z konečnosti vlastní existence) a podněcuje ho k přemýšlení o sobě, o svém životě, podněcuje ho k filosofování. „Úzkost je voláním člověka zpět k jeho autenticitě“ (Šimek, Špalek 2003: 56). Mezi hluboké krizové životní situace, kdy se člověka, ať už přímo či nepřímou doslova dotkne smrt, a které v tomto smyslu obracejí člověka k sobě samému patří například právě získání těžkého tělesného postižení ať již v důsledku nemoci či úrazu, či ztráta blízkého člověka apod.

„Uvědomění si smrtelnosti je podmínkou našeho vědomí, prvním předpokladem vnímání času, axiomem v našem pojetí jáství, konstantním faktorem ve všech našich plánech, nití vetkanou do samotné textury našeho bytí. Smrt zviditelňuje život a všechny jeho hodnoty; spíše, než aby byla pouhou negací života, vytváří ho a umožňuje život nový. Bez smrti by byl nesmyslný sám pojem života“ (Murphy 2001: 57).

„To podstatný se odehrálo uvnitř... Z mého diáře se stal prostě prázdný sešitek a pak to vnímání času, úplně všeho, se změnilo... Víc rozmejšlim, co má prioritu, a co nemá... Některý hodnoty se sesypaly a některý věci z toho žebříčku úplně vypadly... Daleko víc si vážím času. Už si nemyslím, že když je člověk v úvozovkách mladej, tak, že ještě některý věci nemusí řešit, protože to bude až kdo ví kdy nebo daleko. Našla jsem nový hodnoty v tom, když člověk je doma nebo s rodinou a nepoletuje pořád někde venku, v práci, ve škole, na cestách... Dneska tvrdím, že na vozíku se spíš začíná než končí, a že to bylo brutální zastavení, ale že možná na žádný jemnější bych neslyšela“ (Lucie).

„Úplně se mi to otočilo v hlavě. Všechno. Mám fakt úplně jiný životní hodnoty, zajímaj mě úplně jiný věci a úplně jiný lidi... Já jsem tak jako si vyrůstala, nic jsem neřešila, nepřišlo mi nic důležitý, zajímat se o ostatní. Tak jsem si žila jen svým

životem. Teď mě zajímají ti ostatní a všechno okolo. Baví mě fakt jiný věci, než mě bavily dřív. Nebo dřív jsem na ně neměla čas, protože jsem chodila do práce, škola, práce a neudělala jsem si čas na nějaký záliby nebo tak“ (Kristýna).

Tento aspekt získání těžkého tělesného postižení či jiné krizové životní situace, toto prohlédnutí, uvědomění, pohyb průlomu či vlastního sebepochopení, je na rozdíl od většiny jiných důsledků nastalé situace, hodnocenými informátory pozitivně. *„Žádný problém jsem neměla, nic mě netrápilo, všeho jsem měla vždycky dostatek. A proto jsem asi ráda, že to přišlo, i když je to strašný. Že vidím, že to tak není, že ten život není jenom o tom si ho užívat, ale že nějaký problémy nebo tak by měly být“ (Kristýna). „Myslím, že paradoxně mi to daleko víc dalo než vzalo... Myslím, že to, co jsem získala tou zkušeností, tak je víc“ (Lucie).*

Z pozitivního hodnocení zkušenosti postižení samotnými tělesně postiženými lidmi, vychází autoři článku „Towards and Affirmation Model of Disability“ (2000) John Swain a Sally French. Na základě zkušeností samotných tělesně postižených lidí oceňujících přínos zkušenosti tělesného postižení a schopnost vést plnohodnotný, kvalitní život i přes fyzická omezení plynoucí z postižení navrhuje nový, a to pozitivní přístup k postižení („Affirmation Model of Disability“). Tento pozitivní přístup je postaven do opozice proti vnímání postižení především jako problému, osobní tragédie, která, ač v jiných perspektivách, leží v základu medicínského modelu postižení i modelu sociálního. (Swain, French 2000)

2.3 Sociální oblast

Medikalizace života tělesně postiženého člověka

Provázanost tělesné, duševní a sociální stránky lidského bytí na světě je jasně patrná i v sociální oblasti. Těžce tělesně postižení lidé, jejichž postižení je viditelné, slovy Ervinga Goffmana „diskreditovaní,“ jsou na základě odlišnosti svého fyzického zevnějšku považováni většinou zdravou společností, ať již přímo či nepřímo, vědomě či podvědomě, za do jisté míry nerovnoprávné. „Být tělesně postižený znamená žít ve společnosti jako člen minoritní skupiny, jejíž specifické potřeby nejsou v dostatečné míře uznávány či brány v úvahu, a jejichž odlišný vzhled často vede k tomu, že je k nim přistupováno jinak a méně rovnoprávně“ (Lonsdale 1990: 142).

„Zcela samozřejmě věříme, že osoba se stigmatem není tak docela člověkem. O tento předpoklad opíráme různé formy diskriminace...“ (Goffman 2003: 13). Stigma je silně diskreditující, nežádoucí atribut, jež se neslučuje „s naším stereotypem ohledně toho, kým by měl daný jedinec dle našeho názoru být“ (Goffman 2003: 11). Stigma označuje jinakost, negativně vnímané vybočení z normality. Těžce tělesně postižení lidé jsou díky svému stigmatu - tělesnému postižení, vnímáni jako „ti Druzí,“ odlišní. Jinakost je v naší společnosti vnímána negativně. Jinakost znamená nepředvídatelnost a tedy ohrožení naší iluzorní představy řádu a kauzality ve světě, která se podle R. F. Murphyho „sekundárně odvozuje z našeho nejhlubšího biologického instinktu, pudu sebezáchovy. Hledáme řád, protože řád nám umožňuje předvídat, a snažíme se předvídat, abychom se vyhnuli nástrahám neodmyslitelně nebezpečného světa“ (Murphy 2001: 35).

Odstup, který si většinová zdravá společnost udržuje od tělesně postižených jedinců a jeho projevy jakými jsou například lhostejnost, strach či dokonce nepřátelský postoj, má svůj další zdroj také v připomínce smrti, křehkosti života, který těžce tělesně postižený jedinec svým osudem a svou výraznou odchylkou od tělesné dokonalosti pro zdravého člověka představuje.

„Strach ze smrti by nás mohl ochromit, kdyby nebylo velkého nadání myslí vy-

těsnit smrtelnost do nevědomí a kulturních institucí, které ji popírají, potlačují a přikrývají“ (Murphy 2001: 57). Smrt je v naší společnosti tabuizována. V návaznosti na filosofii Jana Patočky a jeho teorii o třech celkových pohybech lidské existence, jakási doslova přirozená obrana, kterou představují první dva pohyby proti pohybu třetímu a nejdůležitějšímu, pohybu průlomu, vlastního sebepochopení, ve kterém si člověk přiznává a přijímá svou konečnost, nedokonalost a vlastní odpovědnost, je v naší euro-americké společnosti někdy však až příliš křečovitá.

V západním světě je na přední místo v chápání světa a člověka stavěn vědecký pohled. Za jediný platný, objektivní zdroj jsou považována empiricky zjištělná a ověřitelná fakta. Přírodní, exaktní vědy operují a pomáhají si ideálními, abstraktními, objektivními a tedy přesně měřitelnými hodnotami, vztahy a předměty, a tak se dobírají pravidelností, zákonitostí a tedy možnosti předvídat. Pojmy a skutečnosti, které se vymykají přesnému kvantitativnímu měření (a tedy pochopení a ovládnutí), jsou odsunuty mimo zájem či zneosobněny, zobjektivizovány a zapojeny do matematicky zkonstruovaného světa idealit jako jeho odvozeniny. Zapomíná se na to, že věda pracuje se „zidealizovanými“ pojmy a vztahy, tedy odvozenými ze skutečnosti, z přirozeného světa. Věda se zabývá svojí rekonstrukcí přirozeného světa, ne světem původním a vychází z tendence svět v první řadě ovládnout, ne pochopit. Přirozený svět je devalvován a odsunut stranou.

Obrovský rozvoj vědy a techniky ve dvacátém století a zejména v medicíně, kdy lékaři získali možnost dalekosáhle zasáhnout do vývoje nemoci a v některých případech dokáží rozhodovat doslova o životě a smrti či kvalitě života, výrazně přispěl k iluzorní představě člověka o své síle a schopnosti vlády nad přírodou. V kořenech, kmeni i v koruně této představy leží strach člověka z chaosu, nepředvídatelnosti, smrti a vlastní křehkosti a nedokonalosti. Těmto skutečnostem a tedy uskutečnění pohybu průlomu, sebepochopení se člověk zcela přirozeně brání, v západní společnosti však až příliš dokonale. Jedním z projevů této sebeobrany je tzv. vítězná medicína, která je orientována na jediný cíl - uzdravení nemocného. Smrt či nemožnost úplného uzdravení pacienta je vnímáno jako neúspěch, selhání či prohra. Lékař se od něj

distancuje, protože neví, jak má reagovat a cítí vinu. „Společnost vylučuje a zapírá smrt tím, že vytváří odstup mezi žijícími a umírajícími“ (R. F. Murphy 2001: 58).

„Lékařská profese má obrovskou moc nad tím, co společnost považuje za „legitimní tělo“ (Edwards, Imrie 2003: 248). Biomedicínský diskurz určuje měřítko „normality“ těla. V sedmdesátých letech dvacátého století se v odborných kruzích objevuje termín „medikalizace“ společnosti, s kterým pracuje zejména sociolog Irving Kenneth Zola (1935 - 1994). Původně nemedicínské problémy jsou definovány a léčeny jako problémy medicínské. „Tento proces, tvrdí, má také za následek čím dál větší využívání medicíny a psychiatrie jako nástroje sociální kontroly“ (Kleinman 1980: 40).

Sociologové Claire Edwards a Rob Imrie ve svém článku „Disability and Bodies as Bearers of Value“ (2003) rozvíjejí pojetí těla Pierra Bourdiea, těla, jakožto nositele hodnoty ve společnosti. „Pro Bourdiea tělo a jeho sociální určení jsou vzájemně propojeny, způsob zvládnání těla, obratnost je určující v získávání statusu a významu“ (Edwards, Imrie 2003: 240). Tělesně postižení lidé jsou v zajetí biomedicínského modelu těla, které chápe tělo jako stroj a určuje jeho hodnotu na základě fungování či nefungování tělesných funkcí a celkového vzhledu. Těla fyzicky postižených lidí jsou hodnocena většinou pouze v tom ohledu, nakolik jsou odchylná od představ a těl dominantní skupiny, pomůžeme-li si zde teorií Pierra Bourdiea, tj. v tomto případě od standardních představ a těl většinové zdravé společnosti, která jsou určující pro to, co je a co není vnímáno jako „normální“. Jinakost těla fyzicky postižených lidí je vnímána negativně a těla fyzicky postižených lidí jsou tak pojímána jako abnormální, nehodnotná a vyžadující nápravu. „Jinakost (a útlak, který ji provází) není objektivní vlastností určitého druhu tělesnosti, ale spíše produktem sociálních procesů, které vytvářejí hierarchii identit“ (Paterson, Hughes 1999: 609).

Ústřední myšlenkou výše zmíněného článku je překlad hodnocení fyzické stránky člověka i do hodnocení v dalších oblastech. Získání tělesného postižení s sebou přináší okamžitou ztrátu hodnoty těla, ztrátu fyzického kapitálu. V pojmech Pierra Bourdiea: **ztráta kapitálu fyzického tedy v tomto smyslu znamená i ztrátu da-**

lších forem kapitálu, kapitálu ekonomického, kulturního, sociálního a symbolického.

Bill Hughes a Kevin Paterson ve svém článku „The Social Model of Disability and the Disappearing Body: towards sociology of impairment“ (1997) v souvislosti s významnou úlohou fyzického zevnějšku člověka jako měřítka pro jeho další kvality a možnosti v dnešní tzv. západní společnosti, hovoří o „tyrání dokonalosti.“ Tento požadavek se dotýká zejména těžce tělesně postižených lidí, kteří k jeho naplnění mají velmi daleko.

Fyzická bariérovost prostředí

Nepřehlédnutelným důkazem toho, že většinová zdravá společnost je právě onou dominantní a určující skupinou, jejíž představy, potřeby a standardy jsou považovány za normální, je fyzická bariérovost prostředí pro tělesně, pohybově postiženého člověka. „Ekologie nám říká, že naše fyzické prostředí není inertní a neměnnou entitou, ale souborem živoucích, proměnlivých vztahů mezi lidmi a objekty. A každý detail naší architektury, každá veřejná cesta, od chodníků k podzemní dráze, byla navržena pro lidi, kterým slouží nohy“ (Murphy 2001: 54). Je možné říci, že těžce tělesně postižení lidé nežijí v symbióze se svým prostředím. Naopak, fyzické prostředí, které je projevem představ a životního stylu dominantní skupiny, jim klade překážky a omezuje je v samostatnosti. Dnes se tento stav snažíme změnit, ale stále zůstává mnoho detailů, které prozrazují, že potřeby a hlas tělesně postižených lidí se jen velmi pracně a pomalu dostává do povědomí širší společnosti zdravých lidí.

Výstižně tuto provázanost a fyzickou demonstraci duševních a sociálních představ dominantní skupiny zdravých lidí v podobě bariérovosti prostředí shrnuje Lucie: „...i to, že jsme neměli v Praze kam jít bezbariérově bydlet a museli jsme se odstěhovat, tak pro mě to bylo téměř něco jako vyhnanství. Že prostě tady už pro mě není místo. Tady jsou ty zdraví, krásný, úspěšný a nejde tady ani pronajmout byt na nějakou dobu, takže pro mě to tak určitě i trošku bylo, cítila jsem se jako odepsaná.“

Těžce fyzicky postižení lidé se velmi liší ve zkušenostech a citlivosti na přístup okolí vůči sobě. Ať však tato okolnost pro ně představuje velký problém anebo naopak skoro žádný, většina mých informátorů zmiňuje potíže s bariérovostí prostředí, která postoj většinové zdravé společnosti odhaluje.

Helena si například stěžovala na nedomyšlenost svého bezbariérového bytu (schránky pro vozíčkáře nejvýše pověšené, dveře do bytu nezavíratelné bez pomoci namontované hrazdičky apod.), na odstraňování sněhu ze silnic, který zahradí sjezdy z chodníku či na to, že sama bez cizí pomoci nepřekoná v metru mezeru mezi nástupišťem a vagónem vlaku.

„Záleží mi na tom, jak vypadám, jak vypadá můj vozík, a spíš mě prostě vytáčí, když se setkávám s nějakými bariérovými službami. Najít nějakou kosmetičku bezbariérovou a kadeřnictví, kde jsou prostě trošku ochotný, tak to je třeba problém. Přestože nabídka těch služeb už je docela velká, tak v různých těchhle věcech pořád jsme za opicema. Třeba jenom obchod Marks & Spencer pochopil, že vozíčkář potřebuje větší kabinku“ (Lucie).

Bariérovost prostředí omezuje nejen tělesně postiženého člověka, ale v důsledku stojí také čas a peníze dalších lidí v případě nutnosti osobní asistence, které by nebylo tolik zapotřebí, kdyby okolní prostředí bylo lépe přizpůsobeno potřebám tělesně postižených lidí. Z popisu Zdeňkova všedního dne: *„Nejpozději v deset se snažím začít pracovat. V poledne odjízďím na stavbu. Nejdřív pomáhám Lucce ze schodů, protože tady pracuje ve vedlejší firmě, která má schody, takže je závislá na tom, že jí dám do práce a pak zase dolů. Naštěstí je to blízko, takže můžu.“*

Na otázku, k čemu všemu potřebuje Lucie asistenci druhého člověka, odpovídá: *„Hodně závisí, v jakém se pohybuju prostředí. Pokud je to plně bezbariérový byt, kam zvládnou přijet i odjet samostatně, to znamená, že tam třeba není nájezdová rampa, kterou nevyjedu, protože nemám ok ruce. Ale záleží na tom, jak je to vybavený, jak je to udělaný. Umím si představit nebo jsem poznala byt, kde jsem byla de facto soběstačná, přestože asistenci potřebuju v různých věcech. Asi je lepší jmenovat konkrétně. Třeba když je sprcha dobře udělaná, tak se dokážu sama osprchovat, s tím, že*

svlákat, oblíkat se zvládnou jenom na posteli. To znamená, že zase ta postel musí být ve správné výšce. Když cokoliv z toho není, tak to prostě nezvládnou. Ale za ideálních podmínek toho zvládnou hodně. Jinak používám třeba ven elektrický vozík, protože na mechanickém vozíku každé menší kopec je problém a tak. Takže samozřejmě doma potřebuju pomoci s věcmi jako je úklid nebo nějaký nákupy nebo když je mi i hůř fyzicky, tak potřebuju víc pomoci s hygienou a s věcmi, který dělám, ale za ideálních podmínek, v ideálním prostředí, to nějak jde.“

„Je to o tom, že skutečně to člověka vrhne do veliké samoty“ (paní Stehlíková). Není-li tělesně postižený člověk schopen z nejrůznějších důvodů například finančních, z povahy nejbližšího okolí, z nedostatku energie apod., přizpůsobit si fyzicky své okolí či okolí sobě v podobě například vozíku elektrického místo mechanického, může tento stav vést až k neúnosné samotě, izolaci a sociální deprivaci. Pocit samoty s sebou navíc přináší již skutečnost tělesného postižení jako nepřenositelné zkušenosti. „Nic tak zcela neizoluje člověka jako poznání, že když trpí, nikdo další bolest necítí; že když je nemocen, je jeho choroba soukromou záležitostí; a že když umře, svět se svým shonem se klidně točí dál“ (R. F. Murphy 2001: 57).

Rodičovství tělesně postižených lidí očima zdravé většiny

Na skutečnost, že těžce tělesně postižený člověk není ve svých nárocích, potřebách a přáních uznáván jako rovnocenný zdravému člověku, a jemu tedy tak upřen plný status lidskosti ukazují i překážky, které jsou lidem s tělesným postižením v mnoha případech kladeny do jejich případné cesty za rodičovstvím.

Lucie se v době našeho prvního rozhovoru s manželem o dítě snažila, při druhém rozhovoru byla těhotná a dnes již je potomek na světě. Nechápatý až odmítavý přístup okolí ke snaze a přání obou manželů o založení rodiny ji však velmi zraňoval. Podle Lucie společnost ještě není připravena. Ze začátku se setkala především *„s nepochopením ze strany doktorů. Říkali mi třeba takový věci, který mě mrzeli, jako ať se podívám na sebe, když se nepostarám sama o sebe a ještě chci miminko... anebo jak k tomu ten chlap přijde. Protože nějakou dobu už se o miminko snažíme neú-*

spěšně , tak jsme zjišťovali třeba i možnost adopce a to bylo další překvapení, protože tak velký nepochopení, že chceme rodinu jako každé jiné zdravé, tak to jsem ještě neviděla... Prostě pořád považují postižené lidi za nějaký jako méně rovnoprávný nebo, že prostě umí svoji situaci i rodinnou jenom komplikovat než to, že prostě mám taky nějakou touhu třeba po tom založit rodinu a máme. Není to můj nápad, ale náš nápad a přání.“ Později se k rozčarování z přístupu především zdravotníků přidalo i roztrpčení z postoje nejbližších lidí již přímo k faktickému těhotenství. „To je moje bolest. Asi nejtěžší otázka. Kvůli tomu, že paradoxně i dost těch nejbližších z rodiny a lidí, který jsem si myslela, že jsou mýma nejbližšíma kamarádkama, tak mi řekli, že se víc bojeje, než že z toho mají radost... Jestli jsme se dostatečně rozmysleli, že to může vypadat krásně, ale že to je spousta starostí, a že se to nezdá, ale že to není vození miminka v kočárku, že to je dřina a lopota a noční bdění a já nevím co. Já jsem v tom cejtla takový jako velký nepochopení a nedůvěru, protože jsem si myslela, že to jsou lidi natolik blízký, který vědí, že když už se pro něco rozhodnu, tak to mám, nechci, aby to vyznělo ošklivě, ale mám to setsakramentsky dobře spočítaný... Nevím, je mi z toho smutno, protože v tom vidím, že vlastně i ty nejbližší, ať už přátelé nebo lidi z rodiny, že mě prostě berou pod takovým zorným úhlem, že jsem ten trošku odepsanej člověk nebo kterej už na něco nemá nárok, nebo kterej ať je rád, že je rád a ať si moc nevyskakuje s takovýma nápadama... Že to je jako hezký, od toho mýho chlapa, že se mnou zůstal a všechno tohleto, to je korektní, to jo, ale víceméně v úvozovkách „kdo nám to dovolil“ nebo třeba teď, na konci pátého měsíce prostě můžu říct, že vím, že se třeba i lidi z rodiny s náma těší, že sdílí nějaký těšení a radost, že s náma doufají, že to dobře dopadne, ale já bych ocenila více důvěry v to, že když se pro to rozhodneme, tak, že to asi máme nějak vyřešený a že už jsme teda velký. Musím říct, že ze strany kamarádů, kamarádek a i vlastně té rodiny mě to asi nejvíc překvapilo.“

Přestože zkušenost Lucie by se na základě odborných publikací a článků, které se zabývají až eugenickým přístupem většinové společnosti k ženám s tělesným postižením, které mají snahu a touhu počít potomka (Campion, 1995; Lonsdale, 1990; Milligan, Neufeldt, 2001; Wong, 2000; Grabois, 2001; Collins, 1999; Pritchard, 2005,

Saxton 1988) dala označit za ilustrativní příklad obecné skutečnosti, ne každý takovouto negativní zkušenost zažije. Záleží na jedinečnosti situace, na osobní povaze dotyčného a na jeho okolí. Kristýna, která neplánovaně otěhotněla krátce po úrazu, nezmiňuje žádnou negativní zkušenost v souvislosti se svým těhotenstvím. „...*No a přišla jsem domů. Byla jsem doma čtrnáct dní a zase mě zavřeli do nemocnice... dostala jsem zánět ledvin a přišlo se na to, že jsem těhotná. Takže jsem si strávila dalších čtrnáct dní v nemocnici a pak už jenom rostl buben, břicho a těšili jsme se na Markétku... Neměli jsme žádný problémy s těhotenstvím (přijmout ho). Ono to prostě tak hezky klaplo. No a není cesta zpět a nějak se to musí přijmout... My jsme se na ní těšili vidět, tak to víš, celá rodina, že jo, byli nešťastný z úrazu, tak teď to bylo takový, bylo se na co těšit, všechno se obrátilo k dobrému.*“

Jedním z argumentů proti rodičovství tělesně postižených lidí, který vychází z představy o neplnohodnotnosti jejich života, je přesvědčení o psychickém a fyzickém strádání dítěte, které se stává pečovatelem svých rodičů, dochází k převrácení rolí. Tento předsudek ve svém článku „My child is not my carer: mothers with physical disabilities and the well-being of children“ (2004) vyvrací psychologka Ora Prillelten-sky, která vychází z kvalitativní studie s tělesně postiženými matkami a ze své vlastní zkušenosti matky trpící svalovou dystrofií. Nenachází žádné znaky mezi účastnicemi studie, které by naznačovaly existenci zmíněného fenoménu - dítěte jakožto pečovatele o své postižené rodiče. Matky, zahrnuté do této studie, se naopak snažily chránit své děti před jakoukoliv zátěží spojenou se svým tělesným postižením. Ora Prillel-tensky hovoří o možném pozitivním vlivu fyzického postižení matek na své děti a to ve smyslu rozvinutí jejich lidskosti, citlivosti a oceňování lidské různorodosti. Tuto domněnku můžeme vztáhnout obecně na domácnosti, kde je jeden z rodičů postižený, ať otec či matka. Z vyprávění pana Majera o své dnes již dospělé dceři: „...*Pochopitelně, že jaksí viděla nebo naučila se vidět, kdy je třeba někomu na vozíku pomoci. Já doufám, že když někde ve městě uvidí slepce, tak že ví, jakým způsobem se k němu chovat, jakým způsobem mu nabídnout pomoc a ne ho prostě, tak jako se toho ti nevidomí hrozí, že je někdo rafne za rameno a smýkne s ním někam do vagonu tramvaje, kam vůbec nechtěli nastoupit.*“ „Není to samotné postižení, ale kontext, ve kterém je

postižení ukotveno, které může potenciálně mít neblahý vliv na vztah mezi tělesně postiženými matkami a jejich dětmi“ (Prilleltensky 2004: 219). Zde má autorka na mysli sociální důsledky postižení, jakými může často být například chudoba, starost o dítě a výchova pouze jedním rodičem a postojoyé bariéry širšího okolí.

Tělesně postižený člověk v roli rodiče

Bylo by samozřejmě zajímavé a přínosné uskutečnit výzkum i mezi samotnými dětmi fyzicky postižených rodičů, což však nebylo prvotním záměrem mé práce a vzhledem k vzorku mých informátorů by ani nebyl uskutečnitelný, neboť dospělá dcera manželů Majerových žije v Anglii, dceři Kristýny v době provádění rozhovorů byly přibližně dva roky, syn Lucie a Zdeňka ještě nebyl na světě a paní Stehlíková a Helena děti nemají. Z rozhovoru s panem a paní Majerovou, s Kristýnou a ze setkání i s její dcerkou jsem však neměla dojem, že by jejich děti byly nějak negativně ovlivněné skutečností, že jejich otec nebo matka jsou tělesně postižení. I přes fyzické postižení rodičů se nezdálo ani, že by důležitost jejich rodičovské role byla zpochybněna či nějak změněna. Případná tělesná nedostatečnost byla kompenzována druhým rodičem, asistenty či úpravou fyzického prostředí. Ora Prilleltensky ve svém článku zmiňuje například také větší spoléhání se tělesně postižených rodičů na verbální komunikaci ve výchově dětí. Lucie hovoří o přizpůsobivosti malých dětí jejímu handicapu: *„Mám zkušenost s dětma, kterým jsou tak ty dva roky, dva a půl, že se s nima prostě dobře domluví a i oni ty moje omezení a hranice vnímají jako samozřejmost.“*

Pan a paní Majerovi nezávisle na sobě shodně vyprávějí o velmi napjatém vztahu mezi dcerou a jejím tělesně postiženým otcem v období dceřina dospívání, které se nevymyká zkušenostem zdravých rodin. Těžké tělesné postižení pana Majera nezmenšuje jeho roli otce v očích své dcery, ani manželky. *„No to jí bylo těch dvanáct, třináct let, to bylo strašný, jsme spolu válčili hrozným způsobem. Manželka byla mezi náma jak ta zeď, přes kterou, nebo kolem který ty dva na sebe se snaží dosáhnout a jednu si vlepít. Oba jsme chtěli mít poslední slovo, jo, to bylo hrozný. Já jsem si už tehdy taky trošičku kladl otázku, tedy jestli u toho zůstane, tak vztah mezi náma*

nebude pěkněj, v budoucnosti. Pak Petra dostudovala tady gympl, odešla do Prahy a já vidím Zlatu, ta doslova plakala smíchy, když asi za tři dny, co Petra byla pryč, tak jsme večer zůstali potichu sami chvilku a ze mě vypadlo: „No dneska je středa a v pátek odpoledne už Jana přijede.“ Já už jsem se na ní, na toho prevíta začal těšit. A to vám bylo zajímavý, opravdu od prvních tejdnu, kdy byla pryč, kdy si začala žít tam ten svůj život samostatnej, ten vztah se doslova tedy otočil na místě a šel úplně jinam. Dneska je úplně bezproblémovej.“ Paní Majerová obdobně sama spontánně vypráví o vážnosti tehdejší situace: „...ono jí bylo tak těch čtrnáct a teď ona byla držkatá, prostě se spolu chytli a teď ona odcházela a on na ní něco řval a ona zavřela dveře a ještě něco a já vždycky říkala: „Petro prosím tě mlč,“ „né, já to musím říct, táta nemá pravdu“ a teď se hádali a teď si u mě stěžovali oba. To bylo teda fakt zlý, to bylo zlý... A pak najednou Petra odešla do školy, do Prahy a ve středu bylo „copak asi dělá Petruška a jestlipak, kdypak už přijede.“ A Petruška přijela a první letěla do pokojíčku k Jirkovi a tam s ním půl hodiny vykecávala, já tady myla nádobí a říkám „to je mrcha, tak já se jí celou dobu zastávám a ona... ale jsem samozřejmě ráda, že spolu ten vztah takhle znovu začali.“

Pan Majer se podílel na výchově dcery a péči o ní od samého počátku. Skutečnost, že se tělesně postižený rodič nemůže rozběhnout za prchajícím potomkem není zanedbatelná a jednoduše řešitelná, ale úloha rodičů má svůj základ někde jinde. „Já jsem si tohoto užíval náramně, někdy tedy až do úplného vysílení, protože Zlata musela jít brzy do práce, neměli jsme peníze. Já měl jenom svůj invalidní důchod, takže jsem byl s Petrou doma. Byla tady sice moje mamka, ale taky už byla ve věku, kdy jí únava zmáhala a já jsem tady s tou Petrou byl, než šla do mateřský školky anebo když byla třeba nemocná, když měla chřipku nebo jenom obyčejnou rýmu a nechtěli jsme jí dávat do školky, aby to nepřinesla mezi ostatní. Jo, třeba vás to taky čeká, já bych vám to i přál. Když v půl osmý dítě řekne: „Tati a budeme hrát „člověče nezlob se“ a ono je deset a vy hrajete „člověče nezlob se.“ A když už tedy opravdu vás to nebaví, tak začnete to mrně lákat k něčemu jinýmu, ono se nechá, pak ho našťestí máma tedy odtáhne ke stolu, aby se šlo naobědvat a po obědě řekne „tati a budeš mi číst pohádky.“ A vy začnete, třeba tu, co jsem jí napsal a teď čtete hodinu, dvě, tři,

začnete nad tím usínat, máte po hlase úplně, to už člověk jenom sípe, já takhle dost obtížně mluvím, mám dost nízkou kapacitu plic, takže mluvím tak trochu chraplavě, ale dokáže vás to dítě odrovnat, úplně doslova tedy. To je člověk vyždímanej jak citron. Ale když se vydejdáte, tak je to nádhera... Ona velice brzy přijala fakt, že táta je na vozíku a nebyl problém s ní chodit na procházku. Vcelku spolehlivě a bez nějakých problémů capkala vedle vozíku, tak fajn bylo s ní na ty procházky chodit. Bylo to takový obohacující a ten moment, kdy prostě to dítě se na vás, nebo na mě tedy, obracelo s nějakou otázkou, něco chtělo vědět, něčeho se domáhalo, a když jsem si uvědomil, že jsem tady proto, abych odpovídal, abych něco vysvětlil, to byla paráda.“

Na otázku, zda dcera pana Majera měla někdy problém s tím, že její otec je těžce tělesně postižený a odkázán na pohyb na vozíku, odpovídá: *„No tak spíš byste se měla ptát jí, ale myslím, že ne. Viděla mě na vozíku vlastně od okamžiku, kdy začala chápat. Jezdila sem k nám celá řada lidí, vozíčkářů, u nás dokonce ta rodina, o které jsem mluvil, ten pár, kde oba jsou na vozíku, ty tady u nás byli snad třikrát nebo čtyřikrát v létě na dovolený. Tady ten velkej pokoj jsme jim na celý léto, třeba na čtrnáct dní, na deset dnů nebo na kolik, na jak dlouho sem k nám jezdili, dali. Byli tady s klukama, kluci spali ve spacákách, na karimatkách na koberci, v pokoji s rodičema. Takže pro ni vozík byl naprosto normální... Ne, myslím si, že v tomhle Petra tedy problém neměla.“*

Upírat tělesně postiženým lidem právo na založení vlastní rodiny, znamená ubírat na jejich lidskosti a kvalitě života. Chtěné dítě dodává jedinci i vztahu další rozměr a můžeme říci i smysl života. *„Pro nás určitě měla obrovský význam v tomhle tom Petra. To se zas na spoustu věcí díváte úplně jinak, než když žijete jeden pro druhýho. Je to krásný, je to nádherný, je to obohacující. Člověk na tom může postavit klidně celou budoucnost, ale jestliže se tady objeví ten třetí, tak tomu dává opravdu jinej rozměr, větší, zajímavější, hezčí... To hraje strašně velkou roli“* (pan Majer). Z rozhovoru s již těhotnou Lucií: *„Musím říct, že i pro ten náš vztah je to teď taková velká revoluce, že se nám vyplnilo přání, který jsme měli roky a třeba někdy jsme už v něj ani nedoufali a myslím si, že to, co teď prožíváme i v nějaký intimně*

a ve společném očekávání na to miminko, tak že jsou neuvěřitelný zážitky.“

Pro Kristýnu úraz znamenal nejen tělesné postižení, ale i získání dcery, která byla neplánovaně počata v rehabilitačním ústavu a na těhotenství se přišlo přibližně až v pátém měsíci. V tomto ohledu je Kristýna vozíku vděčná. *„Dalo mi to Markétku, kterou bych pravděpodobně neměla... Naštěstí jsme na to přišli až tak pozdě, jinak by Markétka nebyla.“*

Většina lidí tělesně postižených v důsledku poškození míchy je schopna mít vlastní děti. Muži mívají problémy s plodností spočívající v nedosahování spontánního výronu semene, které jsou však řešitelné umělou metodou získání spermií a následným oplozením partnerky in vitro. U žen „plodnost zůstává ve srovnání se situací před vznikem poškození beze změn. Pokud žena byla schopná mít dítě před poškozením míchy, bude schopná i po něm“ (Svaz paraplegiků 2004: 75).

Zda by dítě bylo negativně ovlivněno skutečností, že jeden či oba dva rodiče jsou těžce tělesně postižení, je nutné ponechat na jejich vlastním uvážení. Povahu zdravotního stavu a jeho dopad na kvalitu života dotyčného i jeho protějšku mohou nejlépe zhodnotit právě ti, kterých se to týká. Upíráním práva na vlastní rozhodnutí v této záležitosti je jim naznačováno, že nejsou v tomto směru chápáni jako rovnocenní zdravým lidem, jako svéprávné osoby, že jsou bráni pouze jako „velké postižené děti.“

Blížkost druhého člověka

Podle filosofa Jana Patočky lidské žití na světě určují a zajišťují dvě tendence, které zprvu mají výlučně praktický ráz. Tendence dispoziční - „tendence k ovládnání skutečností zkušenostně daných“ a tendence komunikační - „tendence k spolužití, spolupráci, jež je původní snahou porozumět a být pochopen zároveň“ (Patočka 1992: 112). Tendence komunikační odhaluje bytostnou touhu a potřebu člověka po druhých lidech. Člověk žije ve světě „především s jinými subjekty, na prvním místě s bližními“ (Patočka 1992: 84). Člověk potřebuje druhé lidi, cítit blízkost druhého ze

své bytostné podstaty, ne pouze kvůli pomoci při obstarávání potřeb či kvůli tomu, že je příjemné se s někým podělit o své zkušenosti, zážitky.

Důležitost blízkých lidí potvrzují bez výjimky všichni moji informátoři. Ať již tím, že ji spontánně zmiňují v rozhovoru anebo přímo v odpovědi na otázku: „Co jim nemoc/úraz vzal nebo naopak dal.“ Získání těžkého tělesného postižení znamenalo mimo jiné a především i získání nových přátel, protřídění vztahů, ze kterých zůstanou jen ty opravdové či prohloubení stávajících. Že tuto okolnost, kterou s sebou extrémní krizová životní situace přinesla jmenují právě v odpovědi na výše zmíněnou otázku, vypovídá o její významnosti. Že o významu a existenci této okolnosti hovoří všichni moji informátoři vypovídá o její obecnosti, alespoň v rámci mého vzorku, a o jejím charakteru jakožto nedílné součásti „prohlédnutí, změny/prohloubení hodnot, pohybu průlomu či vlastního sebepochopení,“ který takováto životní zkušenost většinou přináší.

„Dala mi hromadu dobrejch lidí, který mi pomáhaj. Potkala jsem hrozně moc, řekla bych, že víc dobrejch lidí, než kdybych byla zdravá, protože to by sem šla jako dravec mezi dravce. Jinak nic mi ta nemoc nedala, dobrý lidi, a to je sakra hodně“ (paní Stehlíková).

„Teď se fakt okolo mě točí jiný lidi a je mi mezi nima mnohem líp, než mi bylo předtím mezi tamtěma“ (Kristýna).

Helenu opustili takzvaní přátelé, kteří si mysleli, že už pro ně není užitečná. Poznala, že takové přátele ve svém životě nepotřebuje. Podle jejích slov je vozíku doslova vděčná, protože v tomto smyslu *„oddělil zrno od plev.“* Nestalo se však, že by se z jejího života vytratili přátelé, od kterých by to nečekala. V momentě, kdy takzvaní přátelé zjistili, že *„vlastně normálně funguje a stále by jim mohla v něčem pomoci, chtěli se vracet, ale to už narazili na betonovou zeď.“*

Na skutečnost, že se s některými přáteli a známými z doby před úrazem přestal pan Majer stýkat nemělo vliv přímo samotné postižení, které by způsobilo, že se od náhle tělesně postiženého přítele odvrátili, ale spíše jiná životní cesta, kterou tělesné

postižení přeměrovalo. „No a pochopitelně, že když člověk uvíznul natrvalo doma, kamarádi, kamarádky, spolužáci, spolužačky postupně se ženili a vdávali, a ti, kteří se oženili mimo ves, tak se z mého života vytráceli. Na otázku, zda to, že pan Majer se dostal na vozík nemělo na tuto skutečnost vliv, odpovídá: „No tak pro ně ne. Pro ně určitě ne, ale pro mě velice velkej. Já jsem se vždycky těšil na prázdniny, na léto. Sem přijížděla spousta letňáků a čtyři sem jezdili pravidelně, tak hodně jich za mnou chodilo. A jednou, tehdy jsem jezdil s takovou motorkou, tříkolkou, jsem jel za most a viděl jsem tu partu, jak tam sedí u řeky, tak jsem jaksi automaticky tam zamířil k nim, zastavil jsem tam, povídal jsem si s nima a najednou jsem si uvědomil, že oni, než jsem přijel, tak si domlouvali jakousi společnou akci a krátce na to, co jsem tam já dorazil, tak se se mnou rozloučili a odešli a já jsem si tenkrát uvědomil, čím jsem jinej. Že vlastně mezi ně úplně nepatřím, že oni si žijou svoje jiný životy, a to právě byla taky hodně hořká pilule. To se těžko polyká, ale i s tím se člověk musel naučit žít. No a pochopitelně, že se objevili lidé, ať už místní anebo postupně, jak jsem se s nima seznamoval při těch svých pracovních výjezdech, mezi kterýma jsem našel spoustu výborných přátel... Rozhodně nemůžu říct, že bych měl vedle sebe liduprázdno, že by mi přátelé chyběli, to myslím, že ne“ (pan Majer).

„...A myslím, že i takovej audit ve vztazích, kterej to udělalo mezi tím, kdo je opravdu přítel a kdo to jenom tvrdí anebo kdo jak je věrnej, jak je schopen třeba pomoci nebo mě někam vzít nebo se za mě nestydět, tak myslím, že mi přineslo velice hluboký vztahy s některejma lidma a zase jsem třeba mnohý v úvozovkách ztratila, ale udělalo to jenom pořádek... Ale to procento těch, který odpadli jenom tím, že mě přestali vídat, že jsem se někde přestala objevovat, že jsem přestala jezdit lyžovat a tak dále, tak to profiltrovalo ty vztahy, to přátelství. Další jsem zase dostala, získala...“ (Lucie).

Důležitost nejbližších lidí, rodiny, přátel byla patrná i v odpovědích na otázku „kdo nebo co vám nejvíce pomohlo vyrovnat se se stavem tělesného postižení.“ Hluboká krizová životní situace prověří samotného dotyčného člověka, povahu jeho nejbližších a povahu jejich vzájemného vztahu. Po události, která vede k trvalému

tělesnému postižení prochází člověk velmi složitým obdobím a může či nemusí cítit potřebu komunikovat s ostatními lidmi, vycházet do společnosti apod., ale potřebuje cítit blízkost druhého člověka. Je pro něj důležité, že nejbližší lidé i v tomto náročném období od něj neodcházejí. *„Člověk se dostane do takových stavů, že přestává úplně fungovat jako dřív... Já jsem se úplně odstřih. My jsme se přestěhovali a já jsem ztratil schopnost se zdravýma lidma se stýkat a komunikovat... Byl jsem ve stavu, kdy jsem nebyl schopnej vůbec komunikovat v těch nejhorších fázích... Přišla mi ta zkušenost natolik nepřenositelná... Já jsem úplně prostě ztratil slova a řeč. Lucka na to reagovala jinak třeba... My jsme byli obklopený lidma, který neutíkaj, prostě byli jsme v takovém nějakým sociálním prostředí, i tudy církve a těch rodin velkých, který prostě neutíkaj a jsou, byli pro nás vždycky k dispozici a přátelé v naprostý většině zůstali, ale já tehdy jsem nebyl schopnej si od nich něco vzít a byl jsem schopnej pozdějc“* (Zdeněk, manžel Lucie).

„Je to těžký říct, co nejvíc (pomáhalo vyrovnat se s nemocí), protože já to vidím jako komplex věcí, který se doplňují. Určitě, strašně důležitý je to, že jsem nezůstala sama ve smyslu rodiny. To zafungoval jak vztah s manželem, tak s mojí nejbližší rodinou. Všichni se mi nějak snažili pomoci a když nemohli pomoci, tak se mnou byli. Že mě nenechali samotnou. A tadyto doprovázení, v úvozovkách, v těch nejtěžších chvílích, prostě považuju za strašně důležitou věc, protože v té době jsem fakt nebyla vtipná, ani zajímavá, ani se mnou nebylo dobře a často jsem byla protivná a prožívala jsem zmatek sama se sebou, hrozný obavy a stres a věděla jsem, že ať mě zavřou do nemocnice, kamkoliv nebo na nějakou rehabilitaci, tak že budu mít kontakt, že prostě tam někdo bude jezdit, že mi bude volat a do tohoto okruhu spadají další přátelé, který třeba nejsou vůbec z rodiny, ale jsou mi hodně blízky a tímhle způsobem mě drželi“ (Lucie).

2.4 Partnerský vztah tělesně postiženého člověka a člověka zdravého, chodícího

Rovnocennost

„Ztráta autonomie a jednostranná závislost na jiných znamenají v americké kultuře - i v řadě jiných kultur - znehodnocení statusu... Příliš jednostranná závislost se pokládá za dětskou vlastnost a dospělým s touto charakteristikou klesá status, i když za ni nemůžou... Principy vzájemnosti jsou zabudovány do všech sociálních vztahů, a jak říká Lévi-Strauss, jsou základem manželství, incestního tabu a vzniku lidské kultury. Tyto principy jsou také hlavní oporou naší osobnosti: Umět brát i dávat je charakteristickým znakem zralosti“ (Murphy 2001: 161).

Partnerský vztah těžce tělesně postiženého člověka - vozíčkáře a člověka zdravého, chodícího, není vztahem ošetřovaný - ošetřovatel, ale vztahem vzájemným. Obě strany berou i dávají. Pokud jeden stabilně a z větší části pouze dává a druhý bere, nejedná se o zdravý partnerský vztah či partnerský vztah vůbec.

Maureen S. Milligan a Aldred H. Neufeldt, psychologové, působící na univerzitě v Calgary v Kanadě, ve své kvalitativní studii s osmi zdravými, chodícími ženami, které vstoupily do manželského svazku s muži po úrazu páteře s přerušением míchy jmenují všudypřítomné a zdůrazňované charakteristiky jejich partnerů, považované tak za dva nejvýznamnější prvky přitažlivosti. Vyrovnanost, pozitivní přizpůsobení se tělesnému postižení a snahu o co největší možnou samostatnost. (Milligan, Neufeldt 1998)

Jedná se o charakteristiky, kterými se jednoznačně vyznačovali i čtyři z pěti tělesně postižených informátorů v mé práci, přičemž u páté osoby (paní Stehlíkové) tyto aspekty na základě rozhovoru nelze s větší jistotou potvrdit, ale ani zamítnout. Nemám zde na mysli konkrétní stupeň fyzické soběstačnosti, ale osobní přístup dotčeného tělesně postiženého člověka. *„Aby ten vztah fungoval, tak si ty dva, ta dvojice musí uvědomit, že každé může nabídnout něco jiného a ten druhý je řekněme*

tak trošku povinen to, co ten druhej nabízí, přijímat. Samozřejmě nemusí přijímat všechno, musím se naučit jednak co a jednak jak umět odmítnout. Odmítnout „jak,“ abych toho druhýho neurazil a odmítat „co“, abych nebyl tak trošičku parazit a nespólihal se se vším... „já jsem takovej chudáček, podej mi to, pomoz mi“ - hovnajs, pár facek a jestliže můžeš, tak makej“ (pan Majer).

Důležitost vlastní samostatnosti a soběstačnosti do co nejvyšší možné míry potvrzují, ať již přímo či nepřímo, ve svých výpovědích všichni účastníci rozhovorů. Shrnutí slovy Kristýny v odpovědi na otázku, co jí úraz vzal a/nebo dal: *„Tak vzalo mi to možnost si sama utřít zadek (smích). Ne, to je těžký. Vzalo mi toho strašně moc, že jo. Možnost si všechno udělat sama, všechno si zařídit sama, ale zas mi to dalo strašně moc lidí novejch okolo sebe, který mi přinesli do života úplně něco jinýho. Dalo mi to Markétku, kterou bych pravděpodobně neměla.“*

Do každého vztahu přinášejí oba partneři něco, co druhého obohacuje i něco, co druhého omezuje. Jedná se o charakterové a fyzické vlastnosti, zájmy, povahu zaměstnání, nejbližší okruh lidí (rodinní příslušníci, přátelé), kteří do vztahu určitým způsobem zasahují apod. Každý partnerský vztah vyžaduje vzájemné omezování se v určitých záležitostech a vzájemné přizpůsobení se, které nikdy není jednoduché.

Těžké tělesné postižení, upoutání člověka na vozík, představuje jedno z omezení, která oba partneři do vztahu přinášejí. Není samozřejmě možné ho zlehčovat, ale i s tímto omezením se, jak vyplývá především z rozhovorů s mými informátory, dá žít plnohodnotný život, tedy i plnohodnotný život v rámci partnerského vztahu.

Seznámení před postižením versus seznámení ve stavu postižení

Ve zcela specifické situaci se nacházejí páry, které se seznámily a žily spolu jako partneři ještě před získáním fyzického postižení jednoho z nich. Upoutání jednoho z partnerů na vozík představuje, jak již bylo rozebráno v předchozích kapitolách, nepopíratelně obrovskou změnu ve všech třech oblastech, fyzické, duševní a sociální. Podmínky, za kterých oba partneři do vztahu vstupovaly, jsou radikálně změněny

a ne každý pár se s touto změnou vyrovná. Ve vztahu může jako černý stín zůstat pocit ztráty a lítosti v porovnání současného stavu s představami a podmínkami před získáním tělesného postižení. (Esmail, Esmail, Munro 2002)

Zvláště v nejtěžším období bezprostředně po úrazu či nemoci vedoucí k ochrnutí, přibližně první dva roky, kdy fyzická proměna těla ještě není dokončena a tedy ani psychické přizpůsobení se nové situaci není na přijatelné úrovni, člověk je fyzicky i psychicky rozložený, což představuje velkou zátěž pro něj i pro zdravého partnera, se mnoho partnerství v této fázi může rozpadnout.

Další úskalí vztahu představuje větší tendence zdravého partnera k ošetrovatelské roli oproti párům, které se již seznámily jako zdravý, chodící - tělesně postižený (Esmail, Esmail, Munro 2002). Jelikož si zdravý člověk prošel touto změnou společně s tělesně postiženým partnerem, může se mu snažit vynahrazovat jeho nelehkou situaci. Sklon k ošetrovatelské roli podporuje také fyzický stav tělesně postiženého partnera krátce po události vedoucí k ochrnutí, kdy je určitou dobu člověk skutečně fyzicky neschopný téměř ničeho. Záludnost tohoto stavu spočívá v tom, že ošetřovaný tělesně postižený člověk, pokud mu není dán od partnera či nejbližších prostor, nemůže sám poznávat své nové tělesné možnosti a hranice a mnoho činností, potřebných ke své samostatnosti, které by se postupně naučil zvládat, mu za těchto okolností ani nepřipadnou jako možné a uskutečnitelné. Člověk je jednota těla a duše. Fyzickou soběstačností, samozřejmě s ohledem na podmínky tělesného postižení, člověk získává i mnohdy ztracené sebevědomí. Přehnaná ošetrovatelská péče ze strany zdravého člověka brání tělesně postiženému partnerovi ve znovunabytí ztracené samostatnosti, fyzické i psychické, která je však podmínkou rovnocenného vzájemného partnerského vztahu.

Míra fyzické samostatnosti je samozřejmě dána charakterem tělesného postižení. Většina paraplegiků, tj. lidí s oboustranným úplným ochrnutím dolních končetin, je, co se týče sebeobsluhy, téměř plně samostatná. Kvadruplegici, tj. lidé s ochrnutím všech končetin, dolní i horní poloviny těla, mohou, v závislosti na individuálním rozsahu a charakteru postižení, vyžadovat pomoc i v oblastech hygieny, s vykoná-

ním fyzických potřeb apod. Jak však již bylo řečeno v kapitole o sexualitě, pokud se v takovém případě dostává partnerský vztah do ohrožení z důvodu možné ztráty přitažlivosti pro zdravého partnera či spíše z únavy ze stereotypu a psychické náročnosti péče a vztahu, tráví-li pár většinu času spolu, je možné alespoň částečně využít možnosti osobní asistence, která ovšem s sebou přináší prvek narušení soukromí, nejen dotyčné tělesně postižené osoby, ale také zdravého partnera, se kterým se pár musí vyrovnat. Řešení a přístup k situaci, kdy tělesně postižený partner vyžaduje pomoc v rámci sebeobsluhy, je značně individuální, jak již bylo naznačeno v části zabývající se sexualitou, a velmi záleží na osobní povaze partnerů a na povaze jejich vztahu. Takováto zkušenost může, ale zdaleka nemusí znamenat pro partnerský pár nepřekonatelný problém.

Kromě fyzických komplikací, se kterými se pár musí potýkat, hraje značnou a možná i větší úlohu narušení psychické stránky tělesně postiženého člověka, které je přímým i nepřímým důsledkem tělesného postižení. Otřesení psychického stavu tělesně postiženého člověka v důsledku ztráty kontroly nad svým tělem stupňují další přidružené změny jakými jsou ztráta dosavadního způsobu života a dočasné, ale naprosté přerušování dosavadních činností a rolí. Ne vždy, ale jistě v nezanedbatelné míře přináší tato změna daného stavu úbytek sebevědomí a potřebu znovu nalézt svou vlastní hodnotu i ve stavu tělesného postižení a tedy znovu se ujistit o svém přínosu do partnerského vztahu. Partnerský vztah je vztahem vzájemným a oboustranně omezujícím i přínosným. Jakmile jeden z partnerů, zpravidla člověk tělesně postižený, má pocit či je přesvědčen o své méněcennosti ve vztahu vzhledem ke svému postižení o tom, že druhého pouze omezuje a nic do vztahu nepřináší, vztah upadá a zpravidla, alespoň neoficiálně, končí. *„Jestliže vstupuje člověk, žena, muž, to je lhostejný do partnerského vztahu, tak nutně musí vědět, obě dvě strany, že nelze stavět vztah, kde ten, kdo je tím postiženým, dejme tomu tedy na vozíku, bude ten, kdo je takřkajíc podrženej, kdo je v postavení toho, kdo je opečováván. Jakmile by vám tohleto partner dal najevo, no tak ten vztah potom nemůže mít perspektivu“* (pan Majer).

Hodnota, kterou si člověk přisuzuje v rámci vztahu, závisí na jeho hodnocení sebe samého, na sebevědomí, které získáním těžkého tělesného postižení bývá často narušeno. S postupem času od úrazu páteře či rozvinutí nemoci, která k ochrnutí těla vede, se člověk fyzicky i psychicky s novou situací vyrovnává, učí se žít a zjišťuje, že život na vozíku neznamena konec plnohodnotného života, a že stále má co nabídnout. Z rozhovoru s Kristýnou: *„Kdyby ses dostala mezi vozíčkáře, tak oni tak všichni jsou s tím nějak smíření. Když si to dobře zařídí, tak nějak si to dá do kupy, tak si myslím, že se s tím dá žít.“* Než však k tomuto stavu tělesně postižený člověk a případně i jeho zdravý partner dospějí, mnoho partnerství může mezitím skončit.

Kromě případných vlastních pochybností o své hodnotě jakožto člověka tělesně postiženého a tedy o svém přínosu do partnerského vztahu se partnerský pár, ve kterém jeden z partnerů je fyzicky postižený, často musí potýkat také s předsudky svého okolí. Mezi tyto předsudky nejčastěji patří představa o takovémto páru jako neplnohodnotném a spíše než jako vztah rovnocenný jej může vnímat jako vztah chudák postižený a chudák pečovatel.

O důležitosti problému ztráty sebevědomí a vlastní hodnoty v kontextu partnerského vztahu hovoří Lucie: *„Myslím, že u mě to tak bylo, že jsem úplně ztratila nějaký sebevědomí... pro mě to bylo hledání vůbec přijetí sama sebe a i té zdravotní situace a té nejistoty... proces nějakýho přijetí pokračuje, protože někdy si myslím, nebo takhle, už kolikrát jsem si myslela, že byl ukončen a pak jsem našla novou oblast, kde to tak není a dneska už to vůbec není to, jestli jsem na vozíku, jestli chodím, ale jsou to právě takovýchle nuance, kdy neřeším třeba vztah k jiným lidem, ale k sobě. Jestli si sebe vážím, jestli mám pocit, že mám hodnotu a jestli stačím tomu svému partnerovi... Dokud jsem měla plnej diář jako zdravá holka, která studovala vejšku, měla jsem dvě práce, chodila jsem pomáhat jedny starý paní, měla jsem přítele, byla jsem aktivní v rodině, v církvi, kam patřím, dělala jsem spoustu věcí. Ten můj diář byl prostě úplně přecpanej a já jsem měla pocit nějaký výkonnosti, že dělám spoustu věcí, a že jsou za mnou vidět výsledky. A tou nemocí, která přišla, tak prostě z toho diáře se stala prázdná knížička a já jsem musela hledat tu svoji hodnotu v tom, že nic*

nedělám, že nikomu nepomůžu, a dokonce, že na tolik věcí nestačím, že někdo musí pomáhat mně... Protože jsem onemocněla pár týdnů po svatbě, tak to znamenalo, že jsem to neřešila sama, ale už v kontextu nás dvou jako partnerů, užší rodiny a když se na to dívám zpětně, tak si myslím, že to bylo to nejtěžší. Co i mým přátelům bylo jasné, že asi řešíme bezbariérovost, ten vozík je na člověku trochu vidět, takže tam nebyly otázky, co všechno asi řešíme, ale vyrovnat se s tím třeba v kontextu našeho vztahu bylo pro mě fakt hodně těžký a myslím si, že to takových čtyři, pět let trvalo. Takže dneska už spoustu těchhle věcí máme vyřešených a... jsem se rozhodla, že v tom vztahu zůstanu, protože já jsem o tom pochybovala, jestli to má cenu a myslím si, že to bylo dobře, že jsem se takhle rozhodla, že dneska už vidím, že ten vztah má nějakou naději, i když to chce velkou tvořivost z naší strany... Já jsem vnímala, že se s tím musím vyrovnat já sama, manžel sám a pak my dohromady. Měla jsem pocit i takovýho nepochopení, že manžela považovali za takovou mojí ošetřovatelku, že za mnou bude docházet do různých ústavů a tam mě bude koupat místo sestřiček anebo ho považovali za takovou jako oběť, která to má na krku. A říkali mi, že bych si měla spíš sehnat nějakou asistenci jinou, než manžela tím otravovat a dostala jsem přednášku o tom, že ten manžel se pro to nerozhodl, že si mě bral zdravou a že je mladej, že myslí na jiný věci... Tak to je možná jedna z věcí, která mě hodně v té hlavě začala strašit, jestli největší projev lásky není, když prostě odejdu. Když se rozvedu já, abych ho nechala jít, aby si mohl najít nějakou zdravou, krásnou, úspěšnou, že prostě jsem věděla, že už taková nikdy nebudu... On to bral tak, že se pro mě rozhodl a na tomhle rozhodnutí se nemůže nic změnit. Ale stejně jsem pořád prožívala takovou jako pochybnost, jestli to nebylo z nějaký útrpnosti nebo protože se to očekává nebo že musí. To mi bylo všechno nepříjemný... Já jsem věděla, že on se mnou zůstane, že já s ním můžu zůstat, ale měla jsem pocit, že ten vztah nemá nějakou rozumnou budoucnost, že to bude takový jako trápení, že já budu ten, kdo bude pořád přijímat nějakou pomoc a on bude ten, kdo mě bude pořád zachraňovat před každým obrubníkem a v úvozovkách i opravdu já jsem hrozně potřebovala najít nějakou novou rovnováhu v rovnoprávnosti v tom vztahu nebo partnerství. Ano, spoustu věcí nedokážu, ale pořád jsem to já, kdo bude říkat, že bude nebo nebude

tohle a tohle a ktorej povede doma tohle a tohle a jsem moc ráda, že se podařilo, že cejtím, že prostě i moje nějaká imobilita nebo něco, co nedokážu sama udělat, že to neznamená, že jsem prostě nějaký trouba, ktorej je miň důležitěj nebo ten, komu se pořád musí se vším pomáhat. “

Situace každého tělesně postiženého člověka je vysoce individuální a úlohu v ní sehrává mnoho faktorů najednou. „Ze všech psychických syndromů pojících se k tělesnému postižení je nejpronikavější a nejničivější radikální úbytek sebeúcty“ (Murphy 2001: 79). Ne každý se však s problémem sníženého sebevědomí potýká či jej přinejmenším neprožívá s takovou intenzitou. Například Helena podle svých slov problém s tím, začít se mít znovu ráda neměla, protože se neměla ráda již předtím, což vyplývalo z problémového vztahu s matkou, i přesto, že jí ostatní říkali, jak je krásná, úspěšná apod. Ani z vyprávění Kristýny nevyplývalo, že by nějak výrazněji řešila problém své vlastní pozice a hodnoty ve vztahu a tedy sebevědomí. Na otázku, zda se bála, co nová, změněná situace udělá s jejich partnerským vztahem, odpovídá: „*Ne, ani ne. On Tomáš nastoupil v takový formě, že jsme nad tím vůbec nepřemýšleli, ani já, ani on si myslím. Tak jsme to prostě přijali a celou dobu byl u mě. “*

O tom, zda v partnerském životě má i těžce tělesně postižený člověk navzdory svému fyzickému postižení druhému co nabídnout a navíc tolik, aby oba partneři byli ve vztahu spokojení, pochyboval ze začátku i pan Majer: „*Než sem přišla Zlata, tak já jsem tady pochopitelně měl celou řadu kamarádek, známejch, ale nikdy nešlo o řečněme vztah, ktorej bych považoval za perspektivní. V tomhle jsem se držel skutečně jaksi vědomě zpátky, protože jsem věděl, nebo říkal jsem si, že pro dívku, ženu nikdy nemůžu bejt zajímavěj, aby se rozhodla, že by se mnou chtěla žít. Protože jsem si uvědomil, že ten můj zdravotní stav je tak komplikovanej, že si prostě žádná ženská tohleto, tak říkajíc, na hřbet neuváže... Určitě mě sráželo zpátky to vědomí, že nikdo se nemůže najít, kdo by tohleto byl schopný přehlídnout a stavět na mě jako na partnerovi takovým, jakým jsem byl. To ne, o tom jsem neuvažoval, zvlášť když jsem viděl celou řadu případů ze svého okolí, ze svých známých z těch rehabilitačních ústavů, kde končili doslova tragicky manželství. To ne, v tomhle jsem byl tedy jaksi*

nemůžu říct pesimista, realista... Já jsem byl ten, kdo se tomu bránil.. spíš jaksi řekněme zábrana psychická právě v tom vědomí, že nikdy nemůžu být plnohodnotnej partner. To je jasný. Zdravej člověk, ktorej se rozhodne žít s člověkem s těžkým postižením, tak vždycky do toho musí, nebo měl by, vstupovat s vědomím, že nemůže od toho partnera očekávat všechno, co by právem očekával od toho zdravýho. Právě to je samozřejmý. A já jsem tomu nevěřil, že by tohleto bylo možný. Jak mě ukecala, to už si nepamatuju. “

Významný rozdíl mezi partnerskými páry, které se potkaly již jako tělesně postižený - zdravý a páry, kde na začátku vztahu byli oba partneři ještě fyzicky zdraví, spočívá právě v náhlé a doslova šokové podstatné změně tzv. vstupních podmínek a ve specifických obtížích, které s sebou tato změna přináší, jak již bylo popsáno výše. Závažnost této změny by měla být odražena v adekvátní pomoci nejen dotyčnému tělesně postiženému jedinci, ale i jeho případnému partnerovi a nejbližší rodině a měla by odrážet všechny tři postižené oblasti - oblast tělesnou (sexualitu nevyjímaje), duševní i sociální. Adekvátní pomoc je založená na porozumění, informovanosti a uznávání rovnocennosti i přes fyzickou odlišnost.

Partnerské páry, které se poznají až v době, kdy je jeden z nich tělesně postižený, mají v tomto ohledu výhodu. Z rozhovoru s panem Majerem: *„My jsme opravdu věděli, co jeden od druhýho čekáme. Oba jsme byli natolik střízliví, že jsme si nedělali iluze.“* Svobodní těžce tělesně postižení lidé se však potýkají s jiným, ale podstatným problémem. Mají daleko těžší pozici při seznamování a daleko méně příležitostí než zdraví lidé. Hlavními důvody znevýhodnění tělesně postižených lidí při seznamování jsou zejména fyzická bariérovost okolí a tedy daleko méně příležitostí ke spontánnímu seznamování, sebevědomí tělesně postiženého člověka a předsudky vlastní i předsudky okolí.

Závěry z výzkumu

Ve své práci jsem především na základě rozhovorů se svými informátory, ale i na základě četby odborných i novinových článků, beletrie či dokumentárních televizních či rozhlasových pořadů dospěla ke dvěma důležitým obecným poznatkům, týkajícím se partnerského vztahu vozíčkář - zdravý, které vyvracejí naše (většinové zdravá populace) předsudky, ať už vědomě přiznávané či nikoliv.

Jedním z nich je již výše zmíněná rovnocennost partnerů jako nutná podmínka fungujícího a perspektivního partnerského vztahu, i přes skutečnost, že jeden z partnerů je těžce tělesně postižený. Druhým je zjištění, že ač nepřehlédnutelná komplikace, které není možné upírat její závažnost, samotné fyzické postižení, skutečnost, že tělesně postižený člověk, vozíčkář, je upoután na vozík a omezen tak ve své mobilitě, nedosahuje v partnerském vztahu takové důležitosti, jakou mají jiné záležitosti, které jsou v kontextu partnerského vztahu řešeny, a které jsou stejné jako u partnerství zdravých lidí. Těžké tělesné postižení, upoutání člověka na vozík s sebou přináší jednoznačná fyzická omezení. Samotné postižení však není jedinou charakteristikou dotyčného člověka, stále má co nabídnout i jako partner ve vztahu a pokud si najde vhodný protějšek, samotný fakt fyzického omezení už ve vztahu nehraje takovou roli jako například osobní povahové vlastnosti, stejně jako u zdravých párů. Kromě mnoha jiných prvků, které hrají významnou roli v povaze partnerského vztahu a určují, zda je vztah perspektivní či nikoliv, se, alespoň na základě rozhovorů, ukazuje být vzájemná důvěra a otevřená komunikace ve vztahu, která je velmi podstatná především u párů, ve kterých jeden z partnerů utrpěl úraz či se u něj rozvinula nemoc s následkem trvalého tělesného postižení až v průběhu vztahu.

Druhý poznatek vyplynul mimo jiné z přímých odpovědí informátorů na otázku, zda zažili v partnerství krize, které by se vysloveně týkaly skutečnosti, že jeden z partnerů je na vozíku - omezení kvůli snížené mobilitě či menší fyzická přitažlivost apod.

Odpověď pana Majera: „*Ne. Můžu skutečně s čistým svědomím říct. Ne, nelžu, nelakuju na růžovo ten náš vztah. Samozřejmě, že nebudu tvrdit, že jsme se nedostali*

do situace, kdy jsme se úplně ve všem shodli, to je jasný. Takže, pochopitelně jsme se o něco někdy přeli nebo jsme se neshodli. Bez stínu přehánění. . skutečně u nás nikdy nebyla takzvaná Itálie, kdy bysme na sebe řvali, kdy bysme se hádali kvůli nějakému sporu. Asi jsme se oba naučili situaci, kdy bysme neměli na něco oba od samýho počátku stejnej názor, tak než ze sebe něco vychrlím, ten názor opačnej nebo prostě jinačí, tak se radši dvakrát vydejchat, přebrat si to v palici, vrátit se k tomu za půl hodiny nebo druhej den. Naučili jsme se to oba dva. . . Nikdy jsem se jí neptal, ale když se vrátím teda k vaší otázce, tak opravdu krize u nás nebyla. Mluvíím za sebe teď. Jestli Zlata pocítla jaksi v duchu, v dušičce pocit krize a řekněme jakýhosi přemítání - udělala jsem dobře, neudělala jsem dobře, nevím, nemůžu za ní mluvit. Ale nikdy mi nedala najevo, že tady taková krize byla, to ne. “

Paní Majerová: „Jedinou krizi jsem měla, když se po půl roce zjistilo, že dcerka má bezlepkovou dietu a to byla tedy pro mě krize, protože to bylo strašný. Já jsem nevěděla co, teď ještě manželova maminka, ta byla na operaci žlučníku, takže jsem měla na starosti ještě jí a to teda jsem měla krizi těžkou, ale zase to nebylo kvůli Jirkovi, ale kvůli tomu, že se to na mě svalilo ze všech stran, prostě ta bezlepková dieta té dcerky, to bylo strašný. “ Na otázku, zda se někdy paní Majerová cítila nějak omezená fyzickým stavem svého manžela, odpovídá: „Naopak, já jsem se dostala do takový společnosti, do který bych se byla nikdy nedostala. . . On je fakt bezvadnej kluk, to jako je dobře, že tady není, že to neslyší, protože je opravdu úžasnej a prostě je na něj spoleh. Jo, je prostě fakt bezvadnej, do dneška mu to všechno zůstalo, fakt bezvadnej chlap je to. Jedinou, jednu chybu má, že teda nechodí, ale jinak je absolutně stoprocentní. “

Zdeněk: „. . .prostě k ní to patří, ten vozík není ten problém. To není jádro našeho problému. Není to něco, s čím by se člověk nedokázal smířit, vyrovnat. Možná někdo, možná nějaký sportovec může mít problém s tím vozíkem, ale prostě Lucka sedí na vozíku, ten vozík je tak nějak její součástí. Člověk si na to zvykne a už to nějak neprožívá. Určitě se netrápím tím, že mě obden mrzí, že prostě nechodí nebo ani ty věci, který prostě kvůli vozíku nemůžem dělat, tak nějak neprožívám. Že

by mi bylo líto, že nemůžeme tohle a támhle... my spoustu věcí můžeme nějakým náhradním způsobem, my můžeme jezdit po horách, můžeme, nevím, plavat, pak jsou některé věci, který nemůžeme, dokonce bysme mohli i lyžovat... spoustu věcí bysme mohli dělat, ty, který nemůžem, ty mě netrápí, nemrzí. Je to i tím, jakéj jsem zaměřením člověk, já prostě si budu rád číst knížku, poslouchat hudbu u toho a nepotřebuju dělat nějaký extrémní sporty a takový věci. Lucka naopak spoustu věcí by ráda dělala, takže ona je ten, kdo mě tahá na různé akce, skáče z letadla padákem a tisíc dalších hloupostí, ale ten vozík není, není ten problém... Samozřejmě různé problémy s bariérovostí tu jsou, že nějaký akce, na který bysme jeli jako zdraví, tak prostě nejedeme, protože tam nejsou schody anebo tisíc dalších problémů nebo prostě se někde na vozíku nedá dostat. Přátelé přizpůsobují program tak, abysme bydleli tam, kde potřebujeme nějaký bezbariérový prostředí a jezdí na kole v místech, kde ona je schopná projet na elektrickém vozíku. Takže i udělali vstřícný kroky a nepřijde mi, že bysme o něco v tomhle přišli. Fakt vidím, že o tom ten život není... že ta podstata je někde úplně jinde, na nějaký duševní rovině, na nějakým porozumění, souznění duší, ne v nějakých aktivitách. Prostě jestli jezdí na dovolenou tu a támhle a můžou dělat tohle a támhleto, tak to je prostě pro ten vztah úplně druhořadý, takže, nebo dokonce možná to může bejt i svazující nějakým způsobem, takže já myslím, že jsem s našima aktivitama a koníčkama spokojený.“

V době našeho rozhovoru zažívala krizi v manželství Kristýna. Nikoliv však přímo z důvodu svého fyzického postižení, ale kvůli oné celkové proměně, kterou fyzické postižení přináší, která konkrétně u Kristýny byla velmi výrazná v oblasti duševní, v onom pozastavení, které zkušenost hluboké krizové životní situace často obnáší. „...zatím ne. Zatím ne, ale teď přichází krize v manželství, ale není úrazem způsobená si myslím, ale je to krize jako každého jiného manželství zdravého. A teď se řeší, tak se uvidí, jak se vyřeší. Je to problém, že po úraze jsme se vydali každéj trošku někam jinam. Naše myšlení, naše životní cíle, a tak a trošku s tím bojujeme s manželem. Tak se uvidí, co dál. Ale určitě to není tím, že bych byla na vozejk. Všechno jsme ustáli a teď jsme neustáli to naše rozdělení... Tři čtvrtě roku jsme nedělali spolu vůbec nic... Já: „a kamarády společný nějaký máte?“ Kristýna: „už

taky ne, fakt jsme se úplně rozešli“ Já: „a jeho kamarády znáš?“ Kristýna: „no on jich moc nemá nebo jako tak mi to přijde. A znám takový, který jsme měli společně předtím. Tak jo, tak znám, ale my jsme, nikam spolu nechodíme. On je v práci. Když není, tak je s malou. Není, že by podnikal něco a tak. A já to radši podnikám s holkama, větší sranda. Takže krize v manželství přišla teď... Mně to přijde naprd, když partneri nemají společný zájmy, že to jako není nic moc. Ten vztah to oživuje, když něco podniknou spolu... když mně se nechce dělat ty jeho aktivity...“

Všichni moji tělesně postižení informátoři by se v případě rozchodu s partnerem byli schopni zajistit nějakým způsobem finančně sami a v případě, že potřebují pomoc se sebeobsluhou, by si byli schopní zajistit osobní asistenci. V partnerském vztahu nezůstávají z těchto důvodů, ale zůstávají spolu či se rozcházejí z důvodů, které platí i pro partnerské páry lidí zdravých. Slovy Lucie: *„...péči, co mi on dává a pomáhá mi, bych si dokázala zajistit i jiným způsobem. Neříkám to proto, že bych si toho nevážila, ale že prostě takzvaně nejsem na stromě bez něj.“* Není tedy také většinou možné v případě rozchodu černobíle vnímat zdravého, chodícího člověka jako „zbabělce“ a člověka tělesně postiženého jako „opuštěného chudáčka.”

Atmosféra setkání a rozhovor s manželi Majerovými, se kterými jsem měla příležitost mluvit s každým zvlášť i s oběma najednou, vypovídá o oboustranné spokojenosti jejich manželství, které trvá od roku 1976. Spontánní výrok pana Majera: *„Já tvrdím, že jsem měl v životě štěstí a možná, že to bude znít paradoxně, ale já o sobě tvrdím, že jsem šťastnej člověk. Opravdu jo.“* Kdo z nás může tohle říct?

3 Závěr

„Protože podstata identity je mnohorozměrná, nevyhnutelně se objeví určitá stránka vlastního já, spojující nás s lidmi, které studujeme, a jiná stránka, která zase zdůrazní naši odlišnost“ (Narayan 1993: 683). Tento citát z článku „How Native is a „Native“ Anthropologist?“ (1993), ve kterém autorka Kirin Narayan rozebírá problematičnost rozlišování mezi „rodilým“ a „ne-rodilým“ antropologem bych ráda zobecnila a poukázala na situaci tělesně postižených lidí, vozíčkářů a podle mého názoru důležitou vlastnost a podstatu sociální/kulturní antropologie vůbec.

Sociální/kulturní antropologie obecně může být definována jako věda o poznání „těch Druhých, jiných, cizích.“ „Antropologie byla a v jistém smyslu stále je studiem odlišnosti“ (Geest, Reis 2002: 5). Původně „těmi Druhými“ byly myšleny především vzdálené, exotické společnosti, tak radikálně odlišné od společnosti evropské. V současné době jimi mohou být chápány různé svébytné sociální skupiny uvnitř vlastní společnosti. Slovy R. F. Murphyho, svět tělesně postižených „byl pro mne zpočátku stejně cizí a podivný jako společnosti amazonských pralesů“ (R. F. Murphy 2001: 9). Na základě své fyzické odlišnosti představují těžce tělesně postižení lidé pro většinovou zdravou populaci „ty Druhé.”

Jiní a přece stejní. Ačkoliv jiní a odlišní svým fyzickým vzhledem, způsobem pohybu a specifickou situací z toho vyplývající, těžce tělesně postižení lidé, vozíčkáři jsou se svými vlastnostmi, potřebami a touhami stejní jako všichni ostatní lidé, přestože náhlá změna tělesného schématu představuje velkou životní změnu na všech úrovních - tělesné, duševní, sociální. Přesto, že partnerský život zdravého, chodícího člověka a člověka tělesně postiženého, vozíčkáře má svá specifika daná tělesným postižením jednoho z partnerů, vlastní skutečnost fyzického postižení a nutnost používání vozíku nehraje v životě páru tak důležitou roli, jakou jsem si sama představovala před započítím své práce.

Na základě rozhovorů se svými informátory souhlasím s výrokem R. F. Murphyho, že „největší překážkou v tom, aby se člověk plně zapojil do společenského

života, nejsou jeho tělesné vady, nýbrž předivo mýtů, obav a nedorozumění, které s nimi společnost spojuje“ (R. F. Murphy 2001: 95). Závažnost překážek sociálních svým dosahem převyšuje komplikace dané vlastním fyzickým postižením.

Vrátím-li se k inspiraci citátem antropoložky Kirin Narayan, to, co nás spojuje s lidmi, které studujeme, je lidskost. To, co nás odlišuje, jsou jen různorodé projevy téhož. Projevy, které mohou být odlišné natolik, že až svádějí k představám o „těch Druhých,“ jako by to skoro byl jiný živočišný druh, kterému některé obecné lidské potřeby a touhy nejsou přiznávány, jiné mohou být naopak zveličovány. Nejsou vnímáni jako rovnocenní. Výmluvně tuto skutečnost dokládá heslo občanského sdružení Ligy za práva vozíčkářů - „Jen nechodíme.“

Přístup většinové zdravé společnosti k tělesně postiženým lidem, jehož projevem nejčastěji bývá lhostejnost, ignorance až postoj nepřátelský, má více zdrojů. Jeho dominantním prvkem bývá strach. Strach z neznámého a strach ze smrti a křehkosti života. Obrana proti němu se projevuje právě jako lhostejnost, ignorance či útok. Dalším významným zdrojem je neznalost, nedostatek informací, který přestavuje živnou půdu pro mylné představy, předsudky a mýty. Kromě neznalosti a strachu z neznámého a ze smrti je tento přístup založený také na negativně hodnocené fyzické odlišnosti tělesně postižených lidí, která se stává měřítkem pro všeobecné posuzování celkového charakteru tělesně postiženého člověka.

Tento pohled na tělesně postižené lidi výrazně snižuje kvalitu jejich života. Na rozdíl od fyzického stavu lze tento postoj změnit.

Jak již bylo naznačeno v předchozích kapitolách, v základu proměny tohoto přístupu stojí změna v pojetí těla. Změna z biomedicínské koncepce těla jakožto stroje bez vztahu k psychické a sociální stránce člověka na fenomenologické pojetí těla jako subjektu, těla živoucího a člověka jako bio-psycho-sociální jednotky. Změněné tělesné schéma fyzicky postiženého člověka, nahlíženo očima medicíny, poškozené, nefunkční tělo by nemělo být základem posuzování člověka jako celku.

Dalším nástrojem proměny negativního pohledu zdravé většiny na tělesně po-

stižené lidi je přijímání i problémových a tíživých stránek lidského života, jakými jsou především nedokonalost člověka a smrtelnost a tedy autentický modus existence jako protiváha modu neautentickému (anonymnímu). Obrana před autentickou polohou lidského života je v západní společnosti někdy až příliš dokonalá.

Strach z neznámého a mylné představy, předsudky a mýty mohou být překonány především **poznáním**. Poznáním „toho Druhého,“ které vede ke zjištění, že „ti **Druzí**,“ ač jiní ve svých projevech, vzhledu či způsobu života jsou nakonec **stejní jako „My**.“ Dnešní antropologie je tak svým způsobem, svou náplní, cílem a metodou (poznáním, přiblížením světa „těch Druhých“ především z jejich pohledu a pokud možno co nejvíce jejich slovy a činy) nástrojem boje proti xenofobii a asimilaci. Měla by vést k akceptaci a k oceňování jinakosti, odlišnosti.

Člověk by měl mít také neustále na paměti, že hranice mezi „My“ a „Oni“ je velmi tenká, situačně proměnlivá a vratká. Nedělej druhým nic, co nechceš, aby oni dělali tobě. Člověk by neměl být souzen a odsouzen na základě toho, že je „Jiný.“ Již zítra se tím jiným můžu stát já.

„Informaci, kterou od svých lékařů dostávají psychicky nemocní lidé je ambivalentní: na jednu stranu musí přijmout to, že nikdy nebudou jako ostatní, na druhou stranu je od nich zároveň očekáváno, že budou žít jako ostatní“ (Geest, Reis 2002: 79). Tento výrok je platný i pokud si místo psychicky nemocných lidí představíme lidi s těžkým tělesným postižením, vozíčkáře a místo lékařů zdravou většinou populací. Řešením pro situaci „těch Druhých“ v prostředí vlastní společnosti není asimilace, ale integrace.

Důležitost oceňování jinakosti, pluralismu a ve svém důsledku nebezpečnost pouhé tolerance a tendence k asimilaci popisuje filosof Jan Sokol ve své knize „Malá filosofie člověka“ (1998). „Na rozdíl od tolerance, která naše odlišné sousedy pokládá za nepříjemnost, kterou bychom měli snášet, pluralismus říká, že bychom si jich měli umět vážit. Tolerance povede k tomu, abychom je udržovali v nějakých mezích, to jest snažili se rozdíl mezi nimi a námi zmenšovat: musí se nám přece také trochu přizpůsobit. Odtud také všechny možné asimilační tendence... Pluralismus zajisté

chápe, že my nemůžeme být jako oni - a oni nemohou být jako my: jsme zkrátka jiní. Ale pro pluralismus to není jen nepříjemnost, nýbrž také nesmírně cenná věc“ (Sokol 1998: 256). Potenciální nebezpečí tolerance spočívá v jejích vratkých, nestabilních a kolísajících hranicích, které pokud jsou překročeny, dochází ke konfliktu. Jinakost by neměla být tolerována, ale oceňována. Ač „Jiní,“ neměli by být „těmi Druhými.“ Postižení lidé se „domáhají svého práva být tím, čím jsou - rovnocenní, ale odlišní“ (Swain, French 2000: 578).

Základem a prvotním krokem vedoucím ke změně postoje většinové zdravé společnosti a tedy k odbourání mnoha mýtů, předsudků a nedorozumění je podle mého názoru, podloženého rozhovory s mými informátory, odbornými články i jiným relevantním materiálem, **viditelnost a slyšitelnost** tělesně postižených lidí **na veřejnosti**.

Viditelnost a slyšitelnost podmíněná fyzickou bezbariérovostí prostředí vede k větší informovanosti a větší četnosti styků mezi vozíčkáři a většinovou zdravou populací a tedy k normalizaci vzájemných vztahů, která vychází z poznání, že ačkoliv fyzicky Jiní, tělesně postižení lidé nejsou o nic méně „lidštější“ než my všichni ostatní a nejsou tedy „těmi Druhými.“

„Ten Druhý“ pro nás přestává být „Druhým“ v okamžiku, kdy ho blíže **poznáme**. Tuto skutečnost jsem si v průběhu práce potvrdila sama na sobě. Až se přestaneme ohlížet za každým vozíčkářem či až si nebudeme muset připomínat, že ohlížet se je neslušné, v tu chvíli budeme moci o integraci tělesně postižených lidí, vozíčkářů do většinové společnosti říct, že byla úspěšná.

Bibliografie

- Bendelow, Gillian A., Simon J. Williams. 1995. „Transcending the Dualism: towards a sociology of pain.“ *Sociology of Health & Illness* 17: 139-167.
- Bernard, Russell H. 2002. *Research Methods in Anthropology: Qualitative and Quantitative Approaches*. Walnut Creek: Altamira Press.
- Blecha, Ivan. 2007. *Proměny fenomenologie: úvod do Husserlovy filosofie*. Praha: Triton.
- Bourdieu, Pierre. 1998. *Teorie jednání*. Praha: Karolinum.
- Campion, Mucti Jain. 1990. *The Baby Challenge: A Handbook on Pregnancy For Women with a Physical Disability*. London: Tavistock/Routledge.
- Corker, Mairian, Sally French. 1999. *Disability Discourse*. Philadelphia: Open University Press.
- Crabtree, Linda. 1997. „Charcot-Marie-Tooth Disease: Sex, Sexuality and Self-Esteem.“ *Sexuality and Disability* 15: 293-306.
- Csordas, Thomas J. 1990. „Embodiment as a Paradigm for Anthropology.“ *Ethos* 18: 5-47.
- Collins, Carol. 1999. „Reproductive technologies for Women with Physical Disabilities.“ *Sexuality and Disability* 17: 299-307.
- Deegan, Mary Jo, Jeffrey Willett. 2001. „Liminality and Disability: Rites of Passage and Community in Hypermodern Society.“ *Disability Studies Quarterly* 21: 137-152.
- Demasio, Kafui, and Urania Magriples. 1999. „Pregnancy Complicated by Maternal Paraplegia or Tetraplegia as a Result of Spinal Cord Injury Spina Bifida.“ *Sexuality and Disability* 17: 223-232.
- Edwards, Claire, Rob Imrie. 2003. „Disability and Bodies as Bearers of Value.“ *Sociology* 37: 239-256.

- Esmail, Shaniff, Yashmina Esmail, Brenda Munro. 2002. „Sexuality and Disability: The Role of Health Care Professionals in Providing Options and Alternatives for Couples.“ *Sexuality and Disability* 19: 267-282.
- Fawcett, Barbara. 2000. *Feminist Perspectives on Disability*. Harlow: Pearson Education Limited.
- Fine, Michelle, Adrienne Asch. 1988. *Women with Disabilities: Essays in Psychology, Culture and Politics*. Philadelphia: Temple University Press.
- French, Sally, John Swain. 2000. „Towards an Affirmation Model of Disability.“ *Disability & Society* 15: 569-582.
- Geest, Sjaak van der, Ria Reis. 2002. *Ethnocentrism: Reflections on Medical Anthropology*. Amsterdam: Aksant.
- Grabois, Ellen. 2001. „Guide to Getting Reproductive Health Care Services for Women with Disabilities Under the Americans with Disabilities Act of 1990.“ *Sexuality and Disability* 19: 191-208.
- Goffman, Erving. 2003. *Stigma: Poznámky o způsobech zvládání narušené identity*. Praha: Sociologické nakladatelství (SLON).
- Hermannová, Pavla. 1993. *Exkurze do samoty*. Praha: KPK Praha, s. r. o.
- Howland, Carol A., Diana H. Rintala. 2001. „Dating Behaviours of Women with Physical Disabilities.“ *Sexuality and Disability* 19: 41-70.
- Hughes, Bill, Kevin Paterson. 1997. „The Social Model of Disability and the Disappearing Body: towards a sociology of impairment.“ *Disability & Society* 12: 325-340.
- Hughes, Bill, Kevin Paterson. 1999. „Disability Studies and Phenomenology: the carnal politics of everyday life.“ *Disability & Society* 14: 597-610.
- Hutchinson, Nichola. 2006. „Disabling Beliefs? Impaired Embodiment in the Religious Tradition of the West.“ *Body & Society* 12: 1-23.

- Kleinman, Arthur. 1980. *Patients and Healers in the Context of Culture: An Exploration of the Borderland between Anthropology, Medicine and Psychiatry*. Berkeley: University of California Press.
- Komárek, Stanislav. 2005. *Spasení těla: moc, nemoc a psychosomatika*. Praha: Mladá Fronta, a. s.
- Levi, Richard, Ninni Westgren. 1999. „Sexuality After Injury: Interviews with Women After Traumatic Spinal Cord Injury.“ *Sexuality and Disability* 17: 309-319.
- Lock, Margaret. 1993. „Cultivating the Body: Anthropology and Epistemologies of Bodily Practice and Knowledge.“ *Annual Review of Anthropology* 22: 133-155.
- Lonsdale, Susan. 1990. *Women and Disability. The Experience of Physical Disability Among Women*. London: The Macmillian Press LTD.
- Low, Setha M. 1994. „Protest of the Body.“ *Medical Anthropology Quarterly* 8: 476-478.
- Low, Setha M. 2003. „Embodied Space(s): Anthropological Theories of Body, Space, and Culture.“ *Space and Culture* 6: 9-18.
- McCabe, Marita P. 1999. „Sexual Knowledge, Experience and Feelings Among People with Disability.“ *Sexuality and Disability* 17: 157-170.
- Medlar, Tom. 1998. „Editorial: Eros in Rehabilitation.“ *Sexuality and Disability* 16: 5-9.
- Mellor, Philip A., Shilling Chris. 1996. „Embodiment, Structuration Theory and Modernity: Mind/Body Dualism and the Repression of Sensuality.“ *Body & Society* 2: 1-15.
- Milligan, Maureen S., Aldred H. Neufeldt. 1998. „Postinjury Marriage to Men with Spinal Cord Injury: Women´s Perspectives on Making a Commitment.“ *Sexuality and Disability* 16: 117-132.
- Milligan, Maureen S., Aldred H. Neufeldt. 2001. „The Myth of Asexuality: A Survey of Social and Empirical Evidence.“ *Sexuality and Disability* 19: 91-109.

- Mol, Annemarie, John Law. 2003. „Vtělené jednání, zjednávaná těla: Příklad hypoglykémie.“ *Biograf* 31: 5-24.
- Monga, Trilok N., Uma Monga, Gabriel Tan, Martin Grabois. 1999. „Coital Positions and Sexual Functioning in Patients with Chronic Pain.“ *Sexuality and Disability* 17: 287-297.
- Murphy, Robert F. 2001. *Umlčené tělo*. Praha: Sociologické nakladatelství (SLON).
- Narayan, Kirin. 1993. „How Native Is a „Native“ Anthropologist?“ *American Anthropologist* 95: 671-686.
- Neville-Jan, Ann. 2004. „Selling your soul to the devil: an autoethnography of pain, pleasure, and the quest for a child.“ *Disability & Society* 19: 113-127.
- Nouza, Jan, 1984. *Nezůstat sám*. Praha: Melantrich.
- Nouza, Jan. 1993. *Rytíři naděje*. Praha: Avicenum.
- Patočka, Jan. 1992. *Přirozený svět jako filosofický problém*. Praha: Československý spisovatel.
- Patočka, Jan. 1995. *Tělo, společenství, jazyk, svět*. Praha: Institut pro středoevropskou kulturu a politiku (ISE).
- Prilleltensky, Ora. 2004. „My child is not my carer: mothers with physical disabilities and the well-being of children.“ *Disability & Society* 19: 209-223.
- Pritchard, Megan. 2005. „Can there be such a thing as a „wrongful birth“?“ *Disability & Society* 20: 81-93.
- Richards, Eleanor, Mitchell Tepper, Beverly Whipple, Barry R. Komisaruk. 1997. „Women with Complete Spinal Cord Injury: A Phenomenological Study of Sexuality and Relationship Experiences.“ *Sexuality and Disability* 15: 271-283.
- Rudolfová, Věra. 2000. *Osudu navzdory*. Brno: Liga za práva vozíčkářů.
- Shakespeare, Tom. 1998. „Choices and Rights: eugenics, genetics and disability equality.“ *Disability & Society* 13: 665-681.

- Shakespeare, Tom. 2000. „Disabled Sexuality: Towards Rights and Recognition.“ *Sexuality and Disability* 18: 159-166.
- Scheper-Hughes, Nancy and Margaret M. Lock. 1987. „The Mindful Body: A Prolegomenon to Future Work in Medical Anthropology.“ *Medical Anthropology Quarterly* 1: 6-41.
- Silverman, David. 2000. *Doing Qualitative Research: A Practical Handbook*. London: Sage.
- Sokol, Jan. 1998. *Malá filosofie člověka*. Praha: Vyšehrad.
- Sorgen Sanders, Audrey, Frederick F. Foley, Nicholas G. LaRocca, Vance Zemon. 2000. „The Multiple Sclerosis Intimacy and Sexuality Questionnaire-19 (MSISQ-19).“ *Sexuality and Disability* 18: 3-26.
- Šimek Jiří, Vladimír Špalek. 2003. *Filozofické základy lékařské etiky*. Praha: Grada Publishing a.s.
- McCabe, Marita, George Taleporos. 2001. „Physical Disability and Sexual Esteem.“ *Sexuality and Disability* 19: 131-147.
- Tepper, Mitchell S. 2000. „Sexuality and Disability: The Missing Discourse of Pleasure.“ *Sexuality and Disability* 18: 283-290.
- Waxman Fiduccia, Barbara. 2000. „Current Issues in Sexuality and the Disability Movement.“ *Sexuality and Disability* 18: 167-174.
- Williams, Simon J. 1996. „The Vicissitudes of Embodiment Across the Chronic Illness Trajectory.“ *Body & Society* 2: 23-47.
- Williams, Simon J. 2000. „Chronical illness as biographical disruption or biographical disruption as chronic illness? Reflections on a core concept.“ *Sociology of Health & Illness* 22: 40-67.
- Winance, Myriam. 2006. „Trying Out of the Wheelchair: The Mutual Shaping of People and Devices through Adjustment.“ *Science, Technology & Human Values* 31: 52-72.

Wong, Alice. 2000. „The Work of Disabled Women Seeking Reproductive Health Care.“ *Sexuality and Disability* 18: 301-306.

Publikace Svazu paraplegiků - Centrum Paraple:

Paraplegie, tetraplegie

Šrámková, Taťána. *Poranění míchy pohledem sexuologa.*

Cesta k nezávislosti po poškození míchy (2004).

Videonahrávky:

Rady pro nejbližší: Formy a prostředky autorehabilitace a léčebné rehabilitace v domácím prostředí člověka s míšní lézí (Technika pro život 6). 2000. Mediální agentura EkoSprint pro Ministerstvo zdravotnictví České republiky, Odbor zdravotně sociální péče.

Na vozíku život nekončí: Zásady každodenní péče o zdraví člověka s trvalými následky po poranění páteře a míchy. Mediální agentura EkoSprint pro Ministerstvo zdravotnictví České republiky, Odbor zdravotně sociální péče.

Elektronické zdroje:

1. skip.blog.cz
2. www.helpnet.cz
3. www.intimni-zivot.cz
4. www.outsiders.org.uk
5. www.prvnikrok.cz