

**UNIVERZITA KARLOVA V PRAZE**

**FAKULTA SOCIÁLNÍCH VĚD**

Institut sociologických studií

**Diplomová práce**

**2012**

**Bc. Eva Votrubcová**

**UNIVERZITA KARLOVA V PRAZE**

**FAKULTA SOCIÁLNÍCH VĚD**

Institut sociologických studií

Katedra sociologie

**Bc. Eva Votrubcová**

**Začlenění handicapovaných do společnosti:  
požadavek či nabídka? Přijetí druhými  
z biografické perspektivy.**

*Diplomová práce*

Praha 2012

Autor práce: **Bc. Eva Votrubcová**

Vedoucí práce: **Mgr. Martin Hájek, PhD.**

Rok obhajoby: 2012

## **Bibliografický záznam**

VOTRUBCOVÁ, Eva. *Začlenění handicapovaných do společnosti: požadavek či nabídka? Přijetí druhými z biografické perspektivy*. Praha, 2012. 142 s. Diplomová práce (Mgr.) Univerzita Karlova, Fakulta sociálních věd, Institut sociologických studií. Katedra sociologie. Vedoucí diplomové práce Mgr. Martin Hájek, PhD.

## **Abstrakt**

Zdravotní postižení je součástí naší společnosti. K podstatě sociálního života patří i sociální kontakt, který nám umožňuje ověřit naše chápání sociální reality a dává nám zpětnou reakci na naše jednání a chování. Na základě této zpětné reakce dále i jednáme. Pohled na handicap jako na sociální konstrukt je silně stigmatizující. Nerovnost ve společnosti je častěji chápána jako výsledek interakce. Handicapovaní mají narušenou identitu, která se dále promítá a má vliv na interakci a inkluzi do společnosti. Interakce ve společnosti lidí bez handicapu a lidí s handicapem předchází začlenění, které je závislé na pojetí handicapu ze strany osob bez handicapu a také ze strany osob s handicapem. Stigmatizované osoby jsou označeny za deviantní a může u nich dojít ke vzniku pocitu osamění. Na handicap se nahlíží medicínským modelem nebo sociálním modelem handicapu, Medicínský model nahlíží na handicap jako na omezující faktor, který nedovoluje lidem s handicapem vykonávat základní role ve společnosti. Sociální model na handicap nahlíží jako na konstrukt, který vzniká v rámci interakce.

## **Abstract**

Disblement is a part of our society. To the core of social life pertains also a social contact which allows us to check up our understanding of social reality and gives us the feedback of our acting and behavior. According to this feedback we act. View on handicap as a social construct is stigmatizing. Inequality in society is more often understood as the result of interaction. Disabled people have stigmatized identity which further influences the interaction and inclusion to the society. The integration is very important, stands before the interaction and depends on understanding disability by the people without any handicap and also by people with disabilities. Stigmatized persons are considered deviant and can have feelings of loneliness. From the medical point of view the handicap is considered as a restricting factor, which does not allow people with disabilities to perform basic roles in society. The social model regards disability as a construct, which is created by interaction.

## **Klíčová slova**

Inkluze, exkluze, stigma, osamění, interakce, sociální konstrukt

## **Keywords**

Inclusion, exclusion, stigma, loneliness, interaction, social construct

**Rozsah práce:** 173 250 znaků včetně mezer

## **Prohlášení**

1. Prohlašuji, že jsem předkládanou práci zpracoval/a samostatně a použil/a jen uvedené prameny a literaturu.
2. Prohlašuji, že práce nebyla využita k získání jiného titulu.
3. Souhlasím s tím, aby práce byla zpřístupněna pro studijní a výzkumné účely.

V Praze dne

Bc. Eva Votrubcová

## **Poděkování**

Na tomto místě bych ráda prvně poděkovala svým nejbližším, mé rodině za jejich podporu. Dále bych ráda poděkovala firmám, jmenovitě firmě Filipa s. r. o., HYGOTREND s. r. o. a KamPak podporované zaměkávání, které mi umožnily uskutečnit rozhovory s jejich zaměstnanci a děkuji všem respondentům za účast, díky kterým jsem mohla tento výzkum zrealizovat.

# Institut sociologických studií

## Projekt diplomové práce

**Autor:** Bc. Eva Votrubcová

**Vedoucí práce:** Mgr. Martin Hájek, PhD.

**Předpokládaný název práce:**

### ZAČLENĚNÍ HANDICAPOVANÝCH: POŽADAVEK ČI NABÍDKA? PŘIJETÍ DRUHÝMI Z BIOGRAFICKÉ PERSPEKTIVY

**Úvodní představení problému:**

V diplomové práci bych chtěla navázat na moji bakalářskou práci, která se zabývala integrací zdravotně znevýhodněných osob na trh práce a do společnosti. V práci jsem se zabývala analýzou inkluzí do společnosti a na trh práce. Zaměřila jsem se na právní a institucionální oblast umožňující handicapovaným vstup do společnosti a na trh práce. Provedla jsem analýzu právního systému handicapovaných a systému organizací, které jsou vytvořeny pro služby zdravotně postižených občanů. V diplomové práci bych se naopak chtěla zaměřit na jednotlivé aspekty života lidí s uznaným handicapem, které nám objasní pohledy handicapovaných na vstup do společnosti a na trh práce.

**Formulace problematiky:**

„Postižení je zároveň stavem těla i aspektem sociální identity – je to proces, který uvádějí do pohybu somatické příčiny, ale definici a význam mu dává společnost“, jak říká Murphy ve své knize Umlčené tělo.

Počet handicapovaných lidí roste. Jednak z důvodu rozvoje medicíny a antibiotik, ale také z odhodlanosti postižených lidí vyjít ven, na veřejnost. Nemoc se dá definovat jako sociální role. Běžné role člověka se odsouvají do pozadí a stává se z něho nemocný. Hlavní prioritou je uzdravení. Nemocnice dělá z člověka pasivního příjemce, který plní příkazy. Stává se z něj neosobní bytost. Rozdíl mezi nemocným a postiženým jedincem je evidentní. Zatímco nemocný se momentálně dostane do role nemocného, postižený musí (je nucen) změnit svůj svět. Postižený se dostává do sociální izolace. Ze strany zdravých dojde k vyhýbání a tím i nepřímo upevňují pocit viny a snížení hodnot handicapovaného.



Tělo je výchozí bod pro utváření našeho vědomí. Je to nástroj, který funguje při setkání a vytváření reality. Dle Simon de Beauvoir stojí anatomie v pozadí našeho jednání. Při tělesném postižení dojde ke změně fyzického prostředí. Postižený se nachází v odlišné realitě. Tělo je soubor znaků, které umísťují jedince na dané místo v sociální realitě. Postižení mají pocit odtělesnění. Postižení není pouhou rolí, jako u nemocných, ale je identitou. Významný aspekt zde má přístup zdravých lidí k invalidům. Je jim připisována negativní identita – tzv. stigmatizace, která je podstatou postižení. Stigma, jak označuje Goffman, je diskreditující atribut, kterému se říká někdy selhání, nedostatek nebo handicap. Goffman stigma rozdělil na dvě kategorie. Na stigmata zjevná, tj. tělesná ošklivost, znetvoření nazvaná jako diskreditující a stigmata, která nejsou na první pohled viditelná, kde se zároveň naskýtá otázka, jak regulovat informace diskreditovaného znaku, označovaná jako diskreditovatelná. U společenské vnímání stigmatizovaných došlo v průběhu času k řadě změn, která jsou také viditelná v pojmosloví. Od označení diskreditovaných osob, přes „mrzáky“, tělesně postižené vznikly eufemismy jako zdravotně znevýhodnění nebo lidé se speciálními potřebami.

### **Dosavadní výsledky:**

Zdravotně znevýhodnění občané zahrnují více než 500 milionů osob na celém světě. Dle analýzy právního systému v bakalářské práci bylo jasně vidět pomalé začlenění osob se zdravotním handicapem do legislativy. Náš právní řád je postaven na demokratických principech. Každému se má dostat stejných práv a povinností. Problém ale je, že sice došlo k vložení pár pasáží do zákonů, ale nevznikla pro tyto osoby žádná zvláštní právní úprava, která by vymezovala jejich práva a povinnosti. Pouze se jedná o právní vymezení v oblasti pracovního zákoníku a v oblasti sociálního zabezpečení.

### **Cíl práce:**

Cílem práce bude prozkoumat pohled handicapovaných na společnost, na právní systém, na instituce a na pomoc, která se jim dostává od státu či neziskových organizací. Jak hodnotí tyto osoby dosavadní možnosti, které jsou jim umožněny ze strany společnosti, ze strany legislativy a ze strany státu? Zajímají mne vzájemné představy o začlenění. Uvedu zde i pohled jednotlivých organizací na možnost spolupráce s handicapovanými a jejich pohled na soužití handicapovaných občanů se

zdravou společností. Jaké jsou postupy a podmínky začleňování, které implicitně definují a jaká kategorie postižených má na začlenění nárok?

Budu tedy zkoumat hypotézu, zda pro začlenění handicapovaných je společností utvářena nabídka pro jejich začlenění, čímž mám na mysli, zda je pro tuto skupinu vytvořeno ve společnosti místo, důvěra ze strany druhých, zdravých občanů. Je zde vůbec možnost plného splnutí se zdravou společností?

### **Metodologie výzkumné části:**

V empirické části použiji zvláštní verzi případové studie – biografický výzkum. Soustředím se na malý počet osob (případů) a rekonstruuji a interpretuji průběh života jedinců, příběh instituce. Pokusím se srovnat jednotlivé biografie mezi sebou, zaměřím se na podobnosti a vzorce životních drah, čímž dojdou k vysvětlení společenských nebo osobních jevů. Hlavní metodou, která se zejména používá v biografickém výzkumu, narativním rozhovorem zpracovaném německým sociologem Fritzem Schützem, budu při rozhovoru povzbuzovat k volnému vyprávění již s předem definovaným tématem, tj. hypotézou, nikoli ke konfrontaci se standardizovanými otázkami. Výběr jedinců provedu metodou snowball sampling, jelikož znám několik zdravotně znevýhodněných občanů a použiji tedy odkaz na jejich známé. Vycházet budu z lidí s tělesným zdravotním postižením, tj. nemoci kloubů, kostí, páteře, revmatické nemoci, nemoci svalů a nemoci neuromuskulární.

### **Závěry a výstupy:**

Diplomová práce by měla vnést světlo do složité problematiky začlenění handicapovaných osob do společnosti. Chci objasnit pohled handicapovaných osob na náš právní systém, na naši společnost, na náš stát. Chci ukázat, jak se vlastně tito lidé cítí ve zdravé společnosti a chci, aby lidé, kteří si práci přečtou, se nad touto problematikou zamysleli, podpořili vznik samostatné zvláštní úpravy a pomohli lidem žít takový život, jaký si žijí oni sami.

### **Vybraná předpokládaná literatura:**

- Andrlé, V. (2001): Narrativisms in Sociological Work with Life Stories. ESA Konference (<http://www.andrle.org.uk/narrativisms.html>) (24.5.2010)

- Boris Titzl, Postižený člověk ve společnosti, 2000, Praha, UK v Praze Pedagogická fakulta
- Fischer-Rozenthal, W.: Problémy s identitou: biografie jako řešení některých (post)moderních dilemat. BIOGRAF 1997/12
- Goffman, E., Stigma: poznámky k problému zvládnání narušené identity, 2003, Sociologické nakladatelství
- Hendl, J. (2005) Kvalitativní výzkum: základní metody a aplikace. Praha: Portál. (H)
- Juhila, K., Talking Back to Stigmatized Identities: Negotiation of Culturally Dominant Categorizations in Interviews with Shelter Residents, University of Tampere, Finland
- Munková, Gabriela, Sociální deviace, 2001, Praha, Nakladatelství Karolinum
- Murphy, R. F., Umlčené tělo, 2001, Slon
- Riessman, C. K., Performing identities in illness narrative masculinity and multiple sclerosis, Boston College
- Schütze, F., Narativní interview ve studiích interakčního pole, Biograf č. 20 (1999), s. 33-51, 1211 - 5770
- Vágnerová, Marie, Hadj-Mousová, Zuzana, Štěch, Stanislav, Psychologie handicapu, 2001, UK v Praze, Nakladatelství Karolinum

# Obsah

<b>OBSAH</b> .....	<b>1</b>
<b>ÚVOD:</b> .....	<b>2</b>
VÝZKUMNÉ OTÁZKY: .....	6
<b>TEORIE:</b> .....	<b>6</b>
ZAČLENĚNÍ HANDICAPOVANÝCH: .....	7
<i>Subjektivní činitele života handicapovaných:</i> .....	9
<i>Inkluze a exkluze:</i> .....	10
HANDICAP: .....	12
<i>Pohled společnosti na handicap:</i> .....	12
<i>Medicínský model:</i> .....	16
<i>Sociální model:</i> .....	18
<i>Pojetí handicapu v rámci sociálního modelu:</i> .....	21
<i>Goffmanův koncept Stigma</i> .....	25
<i>Osvojování si reality stigmatu:</i> .....	29
<i>Kategorizování:</i> .....	30
<i>Sřet zdravotně znevýhodněných osob s lidmi bez handicapu:</i> .....	33
<i>Identita handicapovaného v rámci interakce:</i> .....	33
<i>Samota:</i> .....	40
<i>Příčiny vedoucí ke vzniku osamocení:</i> .....	43
<b>ANALYTICKÁ ČÁST:</b> .....	<b>45</b>
PARTICIPATIVNÍ ČI EMANCIPAČNÍ VÝZKUM HANDICAPU .....	47
<i>Participativní výzkum:</i> .....	47
<i>Emancipační výzkum</i> .....	48
HANDICAP VE VÝZKUMU POHLEDEM SOCIÁLNÍHO MODELU .....	48
VÝZKUMNÁ METODA: .....	51
ZÍSKÁVÁNÍ DAT: .....	52
ANALÝZA A ZJIŠTĚNÍ: .....	55
<i>„jsem jakoby zdravá“</i> .....	55
<i>„dokavad' to nikdo neví“</i> .....	57
<i>„...Lidi...vás ...podvědomě podceněj“</i> .....	61
<i>„I s handicapem žiji“</i> .....	63
<i>„ty invalidní...jsou většinou sami“</i> .....	65
<b>DISKUZE:</b> .....	<b>67</b>
<b>ZÁVĚR:</b> .....	<b>74</b>
<b>SUMMARY</b> .....	<b>75</b>
<b>POUŽITÁ LITERATURA</b> .....	<b>76</b>
<b>SEZNAM PŘÍLOH</b> .....	<b>80</b>
<b>PŘÍLOHY</b> .....	<b>82</b>

## Úvod:

Východiskem práce je mé vnímání postavení zdravotně postižených osob v naší společnosti jako silně znevýhodňující. Postavení minoritní části společnosti vůči většinové společnosti vnímám jako asymetrické a zároveň se domnívám, že handicap jako bariéra je vytvářena společností.

Uchopit téma začlenění zdravotně znevýhodněných osob v kontextu současné doby, hodnotového a normativního rámce společnosti, společenské praxe je velmi obtížné, nikoli však nemožné, protože jsou autoři, kteří se o to již pokusili. Je mnoho východisek, které jsem mohla pro toto téma využít, nakonec jsem se ale rozhodla opřít se o teorii Stigmatu (Goffman), teorii Sebe prezentace v každodenním životě (Goffman) se zohledněním sociálního začlenění, exkluze, která může vést ke stavu samoty a pojmáním handicapu v rámci strukturalistického sociálního modelu handicapu, který vznikl kritikou medicínského modelu handicapu. Oporu pro zohlednění konstrukce handicapu sleduji v disertační práci Jitky Sinecké s názvem: „How the lives of people labeled with developmental disabilities are constructed in supported living schemes“ a v disertační práci Alice Němcové Tejkalové s názvem: „Mediální stereotypizace a rámcování zdravotně znevýhodněných sportovců.“

V průběhu procházení materiálů pro analýzu v rámci mé diplomové práce jsem si v hlavě třídila teoretická a metodická východiska, ze kterých budu v práci vycházet a s nimiž budu pracovat. Pro zobrazení a pro představení zdravotně znevýhodněného jednotlivce aplikuji teorii Stigmatu a pro zobrazení sebe prezentace handicapovaných osob hodlám pracovat s teorií her od Ervinga Goffmana za pomoci sociálně konstruktivistického pohledu na handicap. Klíčovým znakem je pro mě sebe prezentace zdravotně znevýhodněných osob a reprezentace sociální reality jimi samými.

Nerovnosti vznikají z asymetrických sociálních interakcí, v rámci nichž jednají dvě skupiny či dva jednotlivci, z nichž jedna strana je ve výhodě. Jedná se o kategorizační nerovnosti, které slouží lidem jako základní orientační nástroj světa. (Šanderová 2007: 11) Jednáme, vytváříme klasifikace a dáváme světu určitý význam. Sociální realita je našim jednáním neustále ve stavu zrodu. (Kabele 1996: 318) Každá kultura má své kategorie, které jsou hierarchizovány a mají hodnotící charakter. Tím, že lidé zvýznamňují některé jevy, hodnotí a vytváří předsudky vůči druhým. Na základě kategorizace poté jednají a vytváří nerovné postavení. V sociologii je na handicap

nahlíženo jako na sociální konstrukt, který je vytvářen v rámci interakce. Sociálním konstruováním dochází k neustálému obnovování reality každodenního světa. (Kabele 1996: 318)

K podstatě sociálního života každého člověka patří i sociální kontakt. Interakce s lidmi nám umožňuje ověřit naše chápání sociální reality, umožňuje nám podělit se s druhými o radosti a o starosti, které nás potkávají. Při interakci s druhými se můžeme vzájemně srovnávat a hodnotit. Zároveň se nám tedy dostává zpětná vazba na naše jednání a chování. Může se nám dostat pochvaly či kritiky. Na základě kritiky můžeme naše chování a jednání přehodnotit. Kontakt s druhými nám umožňuje přenášení informací, uspokojení, ověřování informací a zdokonalování sebe samých. Při komunikaci zdravotně znevýhodněných osob se zdravou společností může ovšem docházet k určitým momentům, které u handicapovaných mohou vyvolat pocity osamění.

Každá společnost má svoji vlastní kulturu, své normy a hodnoty (Šanderová 2007). Lidé na základě interakcí klasifikují a kategorizují, diferencují svět a utváří bariéry. Bariéry vytváří svět minoritním skupinám, svět osobám znevýhodněným, znevýhodněným jejich handicapem. (Berger, Luckman 1999) Domnívám se, že konstrukce reality každodenního světa umožňuje nahlédnout, jak je handicap konstruován.

Můj dlouhodobý zájem o zdravotně znevýhodněné osoby v naší společnosti jsem prezentovala v bakalářské práci, kde jsem prováděla analýzu procesu integrace tělesně postižených osob ve společnosti a na trhu práce. Jednalo se o osoby státem uznané za zdravotně znevýhodněné. Zjišťovala jsem, jaké změny nastaly v právní úpravě vybraných oblastí, týkajících se postižených osob a zjišťovala jsem, jak programy neziskových organizací, které se zabývají integrace zdravotně znevýhodněných osob, usnadňují vstup na trh práce a do společnosti. Analýzou těchto faktů jsem se dostala k závěrům, že přístup k postiženým lidem se vyvíjel se společností. Handicapovaní byli nejprve vytlačováni na okraj společnosti, poté se jejich odlišnost začala zkoumat. Okolí jí bylo fascinováno. Z fascinací se vynořil důvod k lítosti a potřeba nutné péče o postižené lidi. Elementární péče v ústavech se rozvíjela ve snaze handicapované včlenit do společnosti, umožnit jim vzdělání a osobám, které se staly handicapovanými až v průběhu života, umožnit rehabilitaci a návrat do společenského a pracovního života. V reakci na integraci do společnosti vznikly organizace, které hájí zájmy

znevýhodněných občanů a podporují změnu pohledu na postižení, zejména v jejím definování. Sociální integrace je jev, který se postupně rozvíjí a který směřuje k integraci znevýhodněných skupin, minoritní rasové skupiny, či právě skupin zdravotně znevýhodněných osob, do většinové společnosti. V rámci tohoto procesu dochází ke komunikaci handicapovaných osob s „nehandicapovanou“ společností a směřuje k uskutečnění partnerského vztahu. Tato seberealizace může být umožněna jen s podporou společnosti a okolí okolo handicapovaného člověka.

„Standardní pravidla pro vyrovnání příležitostí pro osoby se zdravotním postižením“ je důležitý dokument pro domáhání se rovnoprávnosti zdravotně postižených osob. Základ je tvořen Mezinárodní listinou základních lidských práv, Mezinárodní úmluvou o hospodářských, sociálních a kulturních právech, Všeobecnou deklarací lidských práv, Mezinárodní úmluvou o občanských a politických právech, Úmluvou o odstranění všech forem diskriminace žen, Úmluvou o právech dítěte a Světovým programem akcí pro zdravotně znevýhodněné občany.<sup>1</sup> Standardní pravidla jsou důležitý dokument, který mohou využít organizace zdravotně znevýhodněných osob v boji za rovnoprávnost. Dokument nemá platnost mezinárodního práva ani není součástí antidiskriminačního práva. Není to tedy závazný dokument, který by státy svazoval. Může se ovšem stát obyčejovým právem, přijme-li jej větší počet států. Pravidla prosazují princip rovných práv, princip odpovědnosti a spolupráce a zapojení zdravotně znevýhodněných osob do společnosti. Standardní pravidla zároveň definovala pojmy handicap a postižení, ale jejich definice byla nejednotná. Relativnější pojmy zavedla až Světová zdravotnická organizace, která schválila Mezinárodní klasifikaci Impairment, Disability a Handicap (ICIDH). Tento model na zdravotní postižení nahlížel z medicínského pohledu. Později byl odmítnut Unií zdravotně znevýhodněných osob proti segregaci (UPIAS) a klasifikace handicapu byla zúžena na dva pojmy: Disablement a Impairment. Model se začal pojímat jako sociální. Medicínskému a sociálnímu modelu se budu více věnovat níže.

V další kapitole bych ráda přiblížila vývoj pohledu na handicap. Pojem handicap nebo postižení, je vysvětlován nejčastěji v termínech deviance, stigmatu, labelingu, symbolického interakcionismu a v mnoha dalších teoriích. Definice disability by měla být aplikovatelná na všechny lidi bez segregace do skupiny a na lidi, kteří jsou chronicky nemocní. Definice musí být popsány skrze zásahy handicapu do mnoha

---

<sup>1</sup> Národní rada osob se zdravotním postižením, [online][22.4.2012], Zdroj: [www.nrzp.cz](http://www.nrzp.cz)

funkčních arén. Definice by se měla skládat z odlišných typů handicapu a být zároveň flexibilní pro široké spektrum užití. Definice by měla popsat všechny typy handicapu a zohlednit jeho efekty na vývoj osobního handicapu. (Leonardi, Bickenbach at al. 2006: 1219) Vzdávající problémy politiky handicapu zdůrazňovali a zdůrazňují problémy související s definicí handicapu a jeho dokumentací. Tyto problémy jsou evidentní ve variabilitě definicí handicapu v rámci legislativního systému. Mezinárodní klasifikace nemocí (ICD-10) a Diagnostický a statistický manuál poskytují společnou terminologii pro psychiatrické a medicínské účely. Rekonceptualizace pojmu handicapu je nezbytná pro systematizaci dokumentů v péči a programech pro zdravotně znevýhodněné osoby.

S redefinicí pojmu handicap přišla prvně mezinárodní zdravotní organizace (WHO) v roce 1980 s dokumentem *International Classification of Impairments, Disabilities, and Handicaps (ICIDH)*, v rámci něhož pracuje se třemi pojmy: Impairment, disability a handicap. Všechny tyto tři pojmy se zaměřují na handicap zejména z jeho fyziologické stránky. Model handicapu je definován pomocí biomedicínských norem a funkcí, které jsou závislé na vlivu postižení, nemoci, traumatu či jiné zdravotní komplikace. V rámci medicínského modelu jsou zdravotně znevýhodnění lidé viděni skrz prizmata jejich postižení. (Hague at al. 2011: 149-150) Tato definice nám ovšem neříká nic, co by nám mohlo odpovědět na otázku, jak je handicap ve společnosti konstruován. Kritika vedená na toto téma dala vznik novému dokumentu, vytvořeného Uníí tělesně postižených v boji proti segregaci (UPIAS), kteří navrhli kompetentní model handicapu, v rámci něhož definovali dva pojmy, Impairment a Disability. Osoby se zdravotním postižením se nacházejí v minoritní skupině společnosti, která může být majoritou neustále utlačována. Sociální model handicapu se zaměřuje na to, co způsobuje to, že je minorita v nevýhodě oproti majoritě. Jejich limity způsobené handicapem se prolínají do dalších oblastí jejich života. Nejsou ovšem produktem samotného handicapu, ale jsou konstruktem společnosti.

Výše popsaná situace ve vývoji pohledu společnosti na handicap nám ukazuje, že na handicap by v současnosti nemělo být nahlíženo jako na narušující element harmonie společnosti, ale jako na běžnou součást společnosti. Můj výzkum ovšem ukazuje, že v realitě je opak pravdou. Řada znevýhodnění vázající se k handicapu plynou ze sociálních konstruktů většinové společnosti a ze sebe prezentace osob zdravotně znevýhodněných.



## **Výzkumné otázky:**

Při četbě rozhovorů i při samotných rozhovorech na mě jednání osob zdravotně znevýhodněných působilo tak, že se snaží svůj handicap skrývat a vypadat před svým obecenstvem jako člověk bez handicapu. Svůj handicap definují vnitřní definicí, ale zároveň ukazují vnější definici handicapu, která je vytvořena společností. Z tohoto důvodu jsem si položila základní výzkumné otázky a to:

1. Jak handicapovaní definují svůj handicap?
2. Jaká je definice handicapu?
3. Jak se respondenti vztahují k definici handicapu?

Bránění se přijetí definice handicapovaného člověka může vést ke vzniku osamění.

4. Způsobuje bránění se přijetí definice handicapovaného pocity osamění?

## **Teorie:**

V rámci mého výzkumu se chci zaměřit na prezentaci jednotlivců v každodenním životě. Každý hraje svoji roli před druhými a snaží se udržet situaci směřující odpovídajícím způsobem k našemu cíli. Výzkum se zaměřuje zejména na to, jak se lidé prezentují, jak vidí svoji nemoc, jak si myslí, že je vidí ostatní. Jedná se zejména o vztah mezi kulturou, strukturou a jednáním. Pro pochopení handicapovaných osob a procesu, v rámci něhož byly osoby označeny za handicapované, použiji Goffmanovu teorii „Stigmatu“, dále knihu „Všichni hrajeme divadlo“, také od Goffmana, za pomoci níž ukážu divadelní představení respondentů a další relevantní teorie. Důležitost Goffmanova díla spatřuji hlavně v tom, že nám ukazuje, jak se v situacích udržuje a vzniká interpretovatelný řád. Tento řád je reprodukován a utvářen v rámci každodenních interakcí.

Stigmatizované osoby jsou společností označeny jako deviatní a může u nich dojít ke stavu, kdy se budou stranit společnosti nebo kdy se budou domnívat, že společnost se straní jim. Tento pocit vstřuje v samotu či osamocení.

Vše budu pojímat v rovině sociálního konstrukcionismu a pohledu na handicap v rámci strukturalistického sociálního modelu.

## **Začlenění handicapovaných:**

V souvislosti s osobou zdravotně znevýhodněnou se používá řada pojmů, které mohou ovlivnit postoje a názory zdravé společnosti. Termíny jako „defektní“, „zmetek“, „slabomyslní“ (Foucault 1993: 48) odporují pozitivisticky laděným postojům. Dle Michela Foucaulta (1993) je jakýkoliv význam ovlivněn jeho historickým vývojem. Foucault uvádí, že pojem zde existuje a existoval vždy, ale specifický význam získá až v souvislosti s medicínským, psychologickým a dalším diskurzem. Ve společnosti byli lidé s handicapem přítomni vždy, záleželo a záleží pouze na tom, jak byl a je pojem konstruován. Vývojem společnosti došlo k vývoji pohledu na handicap, který již nenahlíží na handicap jako na narušující složku společnosti, ale na nerovnost, která je naopak společností vytvářena.

V naší společnosti je každý desátý občan zdravotně znevýhodněný.<sup>2</sup> Lidé se zdravotním handicapem jsou osoby, které jsou znevýhodněny svým handicapem a které mají specifické potřeby. Lidé se zdravotním postižením se potýkají nejen s hmotnými překážkami, ale také překážkami, které jsou tvořeny v rámci interakce s lidmi bez handicapu. Je důležité si ale uvědomit, že společnost je tvořena jak osobami bez handicapu, tak osobami se specifickými potřebami. Osoby zdravotně znevýhodněné tvoří nehomogenní skupinu. Každý jednatelce vykazuje jiné prvky abnormalit. Začleněním lidí odlišných, lidí z minoritních skupin, skupin zdravotně znevýhodněných, skupin etnických, náboženských a dalších, se zabývá proces sociální inkluze, neboli sociální začlenění.

Integraci se rozumí spojení částí společnosti v jeden celek, což může vést ke konfliktním vztahům. Spojováním částí společnosti rozumíme spojování zdravotně znevýhodněných osob či jiných znevýhodněných skupin a většinové společnosti, které je spojeno s „procesy informace, komunikace, adaptace a kooperace“. (Jesenský 1998:21) Osoby zdravotně znevýhodněné a osoby bez handicapu zaujímají ve vztazích určité pozice specifické svou kategorizací, na základě kterých dále interagují. Pokud se podíváme souhrnně na tyto kategorie, část jich je pro osoby handicapované a většinou společností společná a část naopak odlišná.

---

<sup>2</sup> Každý desátý občan ČR se řadí mezi osoby se zdravotním postižením, [online] [21.4.2012] Zdroj: <http://www.helpnet.cz/aktualne/15325-3>

Helpnet je informační portál pro osoby se specifickými potřebami usnadňující lepší orientaci v problematice zdravotního znevýhodnění.

Pojem „zdravotně znevýhodněných lidí“ je v kontextu s praxí užíván oprávněně - zdravotně znevýhodnění jsou ve vztahu k lidem bez handicapu skutečně znevýhodnění. Např. tím, že nedosahují takového množství členů. Skupina zdravotně znevýhodněných osob je ve vztahu ke společnosti bez handicapu kvantitativně znevýhodněna.

Abychom mohli porozumět vztahům těchto dvou odlišných skupin, musíme rozlišit kategorie, které jsou pro skupinu výhodou a které jsou naopak nevýhodou. Na základě takto vymezených klasifikací poté můžeme rozeznat, která skupina je označena za majoritní a která za minoritní, neboli za zdravotně znevýhodněné.

Při střetu dvou skupin dochází ke střetu postojů a hodnot.

S vývojem společnosti došlo i k vývoji integrace. Ve vývoji integrace byl důležitý aspekt vzájemné tolerance a intolerance zdravotně znevýhodněných skupin a lidí bez handicapu. Proces tolerance se vyznačuje solidaritou a respektováním základních lidských práv a proces intolerance s sebou naopak přinesl diskriminaci a rasismus. (Jesenský 1998: 21-23) S vývojem společnosti dochází ke změnám sociálním a kulturním. Změna se prolíná do charakteru společnosti. Integrace může narušovat harmonii společnosti, pokud je na handicap nahlíženo jako na narušující element. Integrace spojuje rozdílné kategorie. *„Ovlivňuje jak interpersonální, skupinové vztahy, tak identitu jednotlivců a skupin.“* (Jesenský 1998: 23)

Proces integrace se má snažit o překonání konfliktů vzniklých při kontaktu zdravotně znevýhodněných s lidmi bez handicapu. Aby ovšem bylo možné snažit se o překonání konfliktů vzniklých interakcí dvou odlišných skupin, musí dojít k vzájemné akceptaci obou stran. Jedna by měla tolerovat druhou a naopak.

Integraci nalézáme v mnoha oblastech společnosti, v sociální, kulturní a v mnoha dalších. (Mareš, Syrovátka 2008)

Proces integrace není momentální proces, ale jedná se o proces, který se neustále vyvíjí, směřuje ke svému cíli, snaží se o kontakt zdravotně znevýhodněných osob s většinovou společností a uskutečnění partnerského vztahu.

Sama společnost vytváří sociální konstrukt handicapu, kterému musí osoby se zdravotním znevýhodněním neustále čelit. Vidina společnosti bez konfliktů mezi osobami zdravotně znevýhodněnými a lidmi bez handicapu by nás měla hnát dopředu a

přivést nás k zamyšlení, jak umožnit dlouhodobě nemocným lidem integrovat se do společnosti.

Problém většinové společnosti tkví v základu orientace cílového jednání. Člověk ve společnosti zaujímá určitou pozici, do které se promítá způsob života, hodnotová orientace a pohled na svůj svět, ve kterém žije. Zaujímá postoj odpovídající jeho pozici ve společnosti a definuje situaci tak, jak ji vnímá či tak, jak chce, aby pro něj znamenala. (Jesenský 1998)

Každý člověk dosahuje jiného hodnotového vědění. Hodnotové vědění je subjektivní záležitost. Proto je důležité mít na paměti, že jak každý člověk má své určité hodnotové vědění, tak i lidé s handicapem mají specifickou hodnotovou orientaci, odlišné potřeby a pohled na svět, ve kterém se pohybují a ve kterém žijí. Nemůžeme tedy říci, že jejich chování je ve srovnání s většinovou společností nějakým způsobem omezené. Hodnotové vidění zdravotně znevýhodněných osob se vyvíjelo pouze za jiných okolností. Specifické okolnosti života handicapovaných sice znamenají odlišnou hodnotovou orientaci od hodnotového systému většinové společnosti, ale neznamenaají odstup od ní.

Pro lepší pochopení integrace bychom měli proniknout do sociálních struktur vytvářených v rámci interakce. Sledovat, co k nim vede, jak vznikají a jaké faktory mají vliv na jejich vznik a vývoj.

Sledováním prezentace zdravotně znevýhodněných osob před většinovou společností chceme nalézt sociální struktury handicapu zdravotně znevýhodněných osob, která je v rámci interakce s většinovou společností vytvářena a která ovlivňuje pohled na handicap a následné začlenění do společnosti.

### **Subjektivní činitelé života handicapovaných:**

Subjektivní činitelé ovlivňují život postiženého jedince. Některé faktory jsou neměnné, lze je popřípadě zmírnit nebo lze některé faktory ovlivnit.

Mezi subjektivní činitele života handicapovaných osob řadíme (Jesenský 1999):

- Zdravotní stav vázající se na závažnost zdravotního postižení, na trvalost stavu a na míru vlivu změn v mobilitě člověka, jeho vnímání a jednání.
- Rodina a osobní zázemí, povaha jednotlivce.

- Prostředí, které zdravotně znevýhodněného jednotlivce obklopuje.
- Vliv rodin.
- Charakter handicapovaného a jeho motivační složka k začlenění se do společnosti.

Tyto subjektivní činitele v omezené míře ovlivňují život jednotlivce a jsou určujícím indikátorem pro možnost začlenění se do společnosti.

Vstup handicapovaných do společnosti je doprovázen subjektivními činiteli.

Proces sociálního začlenění můžeme rozdělit na dva směry. Každý směr má své klady i záporny. První směr je koadaptační, v rámci kterého dojde k vytvoření společného programu majority a minority zdravotně znevýhodněných osob. Tento společný program bychom mohli nazvat tzv. partnerským vztahem, který nepotlačuje u obou partnerů žádné hodnoty. Ba naopak. Hodnoty zdravotně znevýhodněných s většinovou společností tvoří partnerský vztah a jakýkoliv konflikt podporuje proces začlenění.

Druhý směr je asimilační, který nám říká, že hodnoty majoritní společnosti jsou jediné ty správné. V rámci tohoto směru dochází k přijetí pravidel většinové společnosti zdravotně znevýhodněnými osobami.

Integrace prošla vývojem a asimilační směr se více přiblížil koadaptačnímu a je v současnosti užíván pod pojmem inkluze, kterým se oddělila integrace zdravotně znevýhodněných osob od používání integrace v jiných vědních oborech.

### **Inkluze a exkluze:**

Již v dřívějších dobách docházelo k odsunu zdravotně znevýhodněných osob na okraj společnosti, což také sloužilo jako hlavní mechanismus sociální kontroly. Ti, kteří byli vytěšňováni ze společnosti se brali jako možné ohrožení harmonie společnosti. Společnost na ně nahlížela jako na narušitele řádu, zpochybňující obecně platné hodnoty a normy společnosti. (Vágnerová et al. 2001)

Nejen že sociální vyloučení sloužilo jako hlavní nástroj sociální kontroly, ale také jako nástroj sociální inkluze společnosti. V současnosti je totiž na sociální exkluzi

nahlíženo opačně. Sociální vyloučení je pojímáno jako ohrožení integrity společnosti, jako zpochybnění koheze společnosti. (Mareš, Syrovátka 2008)

Jak v minulosti, tak i dnes nám sociální vyloučení může sloužit jako ukazatel, respektive mechanismus, který nám ukazuje, kdo kam patří a kdo kam nepatří. Sociální vyloučení dokládá nesnadný přístup vstupu zdravotně znevýhodněných osob.

Pojem sociální exkluze, tak i inkluze, neboli integrace, představují snahu nepoukazovat na problémy soustředící se na vertikální stránku stratifikace (bohatí, kteří mají ve srovnání s chudými určitou moc), ale naopak vyzdvihnout problémy horizontální, které se soustřeďují na prvky začlenění a umožnění vstupu do společnosti.

Koncept sociálního vyloučení se soustředí na mechanismy, které vedou k oddělení skupin od společnosti. Rozdělí společnost na více proudů, z nichž jeden je ten hlavní, dominující. Nejedná se pouze o stratifikační nerovnosti, ale o nerovnosti, které se týkají genderu, rasy, zdravotního stavu a dalších. Tyto nerovnosti také vedou a přispívají k sociální exkluzi. Z pohledu kolektivních nerovností se přechází na samotné jedince, na jejich životní šance v rámci jejich dosavadního postavení ve společnosti. Obecně se za sociálně exkludovaného člověka považuje osoba, která není schopna participovat ve společnosti. Příčinou jsou důvody, které nemůže aktér zcela ovlivnit a které nemá pod kontrolou.

Sociální exkluze je pojem užitečný v tom ohledu, že se nezaměřuje pouze na sociální problémy, ale také se soustředí na vztah exkludovaných skupin ke společnosti. Neschopnost participace v sociálním životě není pouze rizikem samotných vyloučených aktérů, ale je to riziko pro celou naši společnost. (Mareš, Syrovátka 2008) Bere v potaz tedy nejen samotné exkludované občany, ale také i druhou stránku společnosti.

Inkluze a exkluze spolu vzájemně závisí. Jsou to dva komplementy. Oba indikují určitý životní styl, který je typický pro běžnou populaci. V rámci sociální inkluze dochází k oddělování elitní společnosti od zbytku společnosti a v rámci sociální exkluze dochází k oddělování vytlačovaných skupin z majoritní společnosti a jejich závislosti na ní.

Proces sociálního začlenění chápeme jako začlenění minoritních skupin do společnosti. Začlenění neboli inkluze je vrchol samotné socializace, kdy si v rámci procesu osvojujeme normy, hodnoty a postoje společnosti. Schopnost inkluze je u

každého jedince individuální. Záleží na subjektivních individuálních činitelích zdravotně znevýhodněných osob.

### ***Handicap:***

Již od prvopočátku historie naší společnosti existují handicapovaní členové, kteří jsou odlišní smyslovou, tělesnou či duševní chorobou.

### **Pohled společnosti na handicap:**

V rámci socializace si jedinec osvojuje hodnoty a normy společnosti, v níž žije. Osvojuje si její kulturu, která je určující součástí identity. Hodnoty a normy společnosti, které získáme v rámci socializace nám ukazují, co je žádoucí, co je nežádoucí, chrání nás před neznámem, před nebezpečným světem a zároveň nám poskytují určitou míru bezpečí. Vše je možné za předpokladu, že jednatel akceptuje normativní rámec společnosti, ve které žije.

Kultura je zprostředkovatel proměn vztahů ve společnosti. (Šanderová in Šafr 2008: 45-60) Kultura je způsob života skupiny lidí, včetně jejích hodnot, norem a výkladu světa. Kultura ukazuje, co je žádoucí a co je nežádoucí. Kultura ukazuje, čím se liší od ostatních kultur. Zvýznamňováním formuluje vnímání řádu společnosti a zároveň i formuluje interakci jednajících aktérů.

Společenský tlak na přizpůsobení se tomu, co je ve společnosti žádoucí a běžné, se vztahuje i k přijímání jednotlivých členů ve společnosti. (Hadj-Mousova in Vágnerová et al. 2001: 8) Ti, kteří neodpovídají běžnému „standardu“ ve společnosti, ti, kteří se liší od ostatních, liší se nejen svým vzhledem, ale také svým chováním. Jsou vnímány jako osoby, které tvoří potencionální nebezpečí pro společnost a mohou narušit její chod. Vnímání osob jako osob odlišných se váže ke kulturnímu rámci společnosti.

Vztah k lidem, kteří vykazují znaky abnormality, se vyvíjí již od samotné socializace a jeho vývoj se odvíjí od kultury společnosti. Kulturu si osvojujeme v rámci procesu socializace. Vnímáme ji poté jako přirozenou.

Vliv na vývoj v pohledu na handicap má závislost na sociálním prostředí, to lze sledovat již v primitivních úrovních vývoje společnosti, kdy jsou členové skupiny na sobě závislí. Tvoří kmen či národ a sebe samé neidentifikují jako samostatné jednotky, ale identifikují je vztáhnutím se ke své skupině, ke kmenu či národu. Vnímání sebe

samých jako individuálních jednotek vzniká až na určitém vývoji společnosti. (Hadj-Mousová in Vágnerová et al. 2001)

Závislost na sociální skupině je závislá na potřebné pomoci pro přežití skupiny. Přežití skupiny je důležité pro přežití jednotlivců, kteří ve skupině participují, a po kterých se vyžaduje, aby respektovali a dodržovali normy skupiny, ve které se nachází.

Krom závislosti na sociálním prostředí má vliv na postoj k handicapu ekonomická situace sociální skupiny. Pro existenci sociální skupiny je potřeba participace jejích členů k zajištění materiálního přežití. Pokud by se skupina nacházela v prostředí, které je velmi náročné na přežití, nebude schopna se postarat o člena skupiny, který by se nepříčinil na materiálním zajištění skupiny. Kvalita člena v sociální skupině je z pohledu ekonomické situace hodnocena jeho přínosem pro skupinu.

Další vliv na vývoj pohledu na handicap má jistý estetický ideál, medializovaný ideál krásy, který je v rámci společnosti prezentován. Je nejen prezentován jednotlivci ve společnosti, ale je zejména prezentován médií, která vyzvedávají tzv. ideál krásy. V antickém Řecku byla kultura založena na zejména na posuzování tělesné krásy a ducha. Lidé s handicapem jsou v tomto směru také v nevýhodě, zejména ti, kterým se jejich nemoc podepsala na tělesné schránce. Každá společnost má jiný kulturní rámec, proto nesmíme zapomenout, že to, co je v jedné kultuře považováno za ideál krásy, může být v jiné kultuře naopak zavržováno a pojem krása se vztahuje k jinému ideálu.

Handicap je považován za něco, co neodpovídá hodnotám a normám společnosti a co může narušit společenskou harmonii. Z tohoto hlediska dochází k hodnocení handicapu jako možné nebezpečí pro společnost a jako reprezentant nebezpečných hodnot, které nejsou v pravém slova smyslu nebezpečné, ale jsou zejména pro lidi bez handicapu neznámé.

Na postižení se může tedy nahlížet jako na určitou kvalitu člověka, která ho ale nepovyšuje, naopak ho poškozují. Lidé, kteří jsou na vozíku, jsou většinou považováni i za mentálně postiženého, i když se jejich handicap vztahuje pouze na fyzickou schránku člověka a nikoli mentální. Předpokládá se, že člověk zdravotně znevýhodněný má „*pokřivený charakter*“ (Hadj-Mousová in Vágnerová et al. 2001: 11) Postižení se převádí na pojem stigmatu (Goffman 2003), který člověka určuje nejen jako handicapovaného, ale jako nebezpečného pro společnost – jedná se o silně diskreditující atribut.



Pohled na handicap je ovlivněn také náboženskými představami, kde na handicap bylo nahlíženo jako na boží zkoušku či boží trest. Tento pohled se změnil ve středověku, kdy na handicap začalo být pohlíženo jako na předmět soucitu, který vyžaduje neustálou péči.

Na handicap může být ale nahlíženo jako na určitou fascinaci, která svou odlišností zároveň i odpuzuje. (Foucault 1993) Můžeme ji nazvat „fascinací monstrem“ (Hadj-Mousová in Vágnerová et al. 2001: 11) Fyzické, mentální a další odlišnosti, které mají vliv na zdraví člověka, tyto lidi odlišují od „běžného standardu“, zároveň ale svou odlišností přitahují pozornost. Zdravotně znevýhodnění lidé byli společností zavržováni, odsunováni na okraj společnosti, později se naopak začala zkoumat jejich jinakost a lidé byli jejich odlišností fascinováni. Odlišnostem byl připisován magický charakter. Magický charakter má kouzelnou moc, ale zároveň vyvolává pocity strachu. Tento magický charakter zdravotně znevýhodněným osobám přinesl místo ve společnosti. Pohledy na handicap, který má magickou sílu přetrvával do nedávné doby a v některých společnostech přetrvává tato představa a pohled na handicap dodnes.

Tento výčet pohledů, které jsem zde popisovala, je především dán vlivem kultury, v rámci níž členové společnosti interagují a vytváří sociální realitu. Kultura vytváří podmínky pro definování a pohled na handicap členy společnosti. Zároveň kultura dané země působí na zdravotně postižené osoby. Definice handicapu a pohled na handicap vytvořený členy ve společnosti je zdravotně znevýhodněným lidem přisouzen a jsou nuceni definici handicapu akceptovat a přijmout tak roli, která se váže k člověku handicapovanému. Přijetí do společnosti se váže na akceptaci role a přijetí jejich odlišnosti, která je vytvořena společností, ve které žijí, respektive jejich členy. Akceptace role a přijetí stigma určuje chování člověka s handicapem, zároveň ale určuje chování vůči lidem bez handicapu a chování lidí bez handicapu vůči lidem s handicapem. Jedná se tedy o začarovaný kruh.

Výše uvedené pohledy se řadí spíše mezi pohledy na handicap, které jsou plny předsudků a stereotypních jednání vůči zdravotně postiženým lidem. Tyto pohledy, leč se domníváme, že již vymizely a na handicap je nahlíženo již v jiné formě, existují dodnes v určité skryté formě. Historie, kterou vývoj pohledu na handicap prošel, stále existuje a určité formy jsou dodnes přenášeny. I dnes můžeme podléhat při pohledu na handicap jeho fascinovanosti způsobenou odlišností fyzické schránky osob s handicapem. Tato fascinovanost může být způsobena odsouváním zdravotně

znevýhodněných osob na okraj společnosti, kdy se se zdravotně znevýhodněnou osobou setkalo jen velmi málo lidí, respektive pouze zdravotníci a odborníci pracující v ústavech pro osoby zdravotně znevýhodněné. Emocionální pohled na handicap je obtížnou složkou předsudků vůči handicapu, která lze racionálně těžce odstranit. (Hadj-Mousová in Vágnerová et al. 2001: 12)

Pohled na handicap nebyl pouze zatížen předsudky. Pohled, který byl ovlivněn náboženstvím na handicapované nahlížel jako na subjekty, které vyžadují neustálou péči a dostatek lásky. Handicapovaní lidé jsou nemocní, slabí a považováni za neschopné se o sebe samé postarat. S tímto pohledem se setkáváme i v současnosti.

Organizace pro zdravotně znevýhodněné osoby směřují své programy k umožnění zdravotně znevýhodněným lidem studovat a možnosti inkluze zdravotně znevýhodněných osob do společnosti. I v tomto směru, který se snaží lidem s handicapem pomoci, je na zdravotně postižené osoby nahlíženo jako na osoby, které jsou znevýhodněny, které jsou odlišné a vyžadují zvláštní péči a mají zvláštní potřeby. Definování zdravotně znevýhodněné osoby jako osoby, která má zvláštní potřeby a vyžaduje zvláštní péči ji odděluje od osob bez handicapu a vytváří z handicapu bariéru.

Akceptace handicapu je lidmi bez handicapu vyjádřena postojem. „Postoj je odvozenou motivační dispozicí, která má svůj vnitřní i vnější projev.“ (Hadj-Mousová in Vágnerová et al. 2001: 14) Postoj je tvořen složkou emoční a kognitivní. Postoj je složen z celkového hodnocení situace a jeho poznání. Na základě toho člověk vyvodí význam, jaký celková situace má. Projevem na poznání situace je reakce na danou situaci na subjekt či podnět, který v situaci konfiguruje. Postoj má tedy tři složky – emotivní, kognitivní a konativní. Každá složka je vyjádřena v každé situaci jinak a je zastoupena v každé situaci v jiné míře. Jedna může převažovat nad druhou.

Emocionální složka postojů k handicapovaným lidem je složena jak z pozitivních, tak i z negativních prožitků. Handicap je člověkem bez handicapu hodnocen jako nežádoucí, jako něco, co vzbuzuje soucit. Lidé s handicapem jsou považováni za ty, kteří měli smůlu a potkala je závažná nemoc, která se podepsala na jejich tělesné schránce, mentálním či fyzickém stavu. Zároveň však tato jinakost symbolizuje něco negativního, vzbuzuje hrůzu, strach a mnohdy i odpor, kterému se lidé bez handicapu vyhýbají. Tento emocionální postoj může být odrazem neinformovanosti o handicapu a nedostatku zkušeností s kontaktem se zdravotně

postiženými lidmi. Proto se emocionální složka postoje považuje za pozitivní i negativní. Pozitivum v soucitu a negativum vyjádřené odporem.

Kognitivní složka postoje je většinou přenesena na složku emocionální. Kognitivní složku postoje zaujímají odborníci, kteří jsou v přímém kontaktu s osobami handicapovanými. U laiků je tato kognitivní složka omezena z důvodu nedostatku informací o zdravotně znevýhodněných lidech. Povědomí o handicapu ve společnosti je, ale pokud se člověk přímo nesetká s člověkem s handicapem, nemá ho v rodině, mezi přáteli, o omezeních, která se vážou k handicapu nemá potuchy. Právě tato neinformovanost způsobila přechod kognitivní složky, respektive její oslabení, na složku emotivní.

Postoj ovlivňuje jednání aktérů. Díky postoji můžeme předpovídat reakce a chování aktéra, který zastává trvalé postoje. Trvalé postoje umožňují snadnější orientaci v chování jedince, který zastává trvalé postoje. Právě tyto trvalé postoje činí jednotlivce předvídatelné.

Postoj je něco, co nám slouží ke zjednodušení orientace ve světě. (Vágnerová 2001: 14-32) Postoje nejsou vrozené, ale získáváme je v průběhu života. Postoje jsou ovlivněny kulturním rámcem společnosti, ve kterém žijeme. Aktéři ve společnosti ovlivňují vznik některých postojů a naopak některé postoje negují či trestají. Jejich jednání probíhá v určitém kulturním rámci společnosti, která disponuje hodnotami a normami. Ve společnosti aktéři ustanovili obecné postoje, které se nedají jen tak lehce měnit. Lze jen popřípadě doplnit o nové zkušenosti, ale většinou jsou obecné postoje rigidní. O těchto postojích můžeme hovořit jako o stereotypch.

Změnu pohledu na handicap Vám nyní ukáži na dvou modelech. Medicínském, v dokumentu International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps a na modelu sociálním, v dokumentu Unie zdravotně postižených proti segregaci.

### **Medicínský model:**

V roce 1976 The World Health Assembly of the World Health Organization schválila publikaci a klasifikaci sociálního modelu. Výsledek byl publikován v roce 1980 Mezinárodní zdravotní organizací (WHO) v dokumentu International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps (ICIDH) zahrnující důsledky nemocí a zranění. V dokumentu byla interpretována základní klasifikace handicapu schválená pro

výzkumy. Byl navržen společný rámec a společný jazyk s možným nástrojem pro spotřebitele, výzkumníky, politiky a pro poskytovatele služeb. Dokument ICIDH doporučil podmínky založené na psychických a pohybových problémech postihující zejména dospělou populaci. Nejedná se pouze o handicap u dospělých osob, jde i o vzrůstající obavy o zdraví dětí a o jejich vzdělání. U studentů byla diagnostikována variace kategorií, které se týkají nejen mentálního zdraví, ale také učení, slepoty, hluchoty, pohybových vad. Tato variabilita a nedostatek společné klasifikace je neustálý problém a stále převládá.

Dokument byl v roce 1993 znovu přetisknut a přeložen do 13 jazyků s širokou škálou využití – zdravotní výzkumy, výzkumy populace, základní organizace sociální politiky. V rámci tohoto dokumentu byl představen logický a uceleně konzistentní rámec přibližující rozměry postižení. Bez tohoto rámce byly dimenze operacionalizovány jako důsledky nemoci či úrazu.

Dimenze byly viditelné v pojmech Impairments, definovaného jako abnormalita fyziologická, psychologická či abnormalita anatomické struktury a funkce. „Impairments involve part of bodies or body system...“ (Bickenbach et al. 1999: 1175) Disability bylo definováno jako redukce lidských schopností plnit a participovat na základních lidských činnostech. Označuje jakékoli omezení nebo nedostatek schopnosti vykonávat činnosti takovým způsobem nebo v rozsahu, který je považován za normální pro lidské bytosti. Disablement a Impairment jsou nevýhodami limitující individualitu a schopnost plně vykonávat sociální role nebo brání plnění šesti základních rolí: „orientation, physical independence, mobility, occupation, social interaction and economic self-sufficiency.“ (Bickenbach et al. 1999: 1175) Handicap znamená nevýhodu pro daného jedince. Nevýhoda vyplývá z nedostatků a z postižení, které vede k neschopnosti plnit základní sociální role (v závislosti na věku, pohlaví, sociálních a kulturních faktorech). Přínosem této konceptualizace byl rámec, který rozlišuje mezi pojmy handicap, impairment a disability, usnadnění sběru dat o poskytování a hodnocení služeb a zlepšení klinického vedení záznamů a dokumentace o zdravotně znevýhodněných osobách. V praxi si můžeme tuto definici přeložit jako fakt, že neslyšící je diferencován na základě omezení slyšet a zapojit se do verbální komunikace.

V rámci konceptu ICIDH disability a handicap způsobuje reorganizace rolí v rámci společenského systému. „Handicap is thus a social phenomenon, representing

the social and environmental consequences for the individual stemming from the presence of impairments and disabilities (World Health Organization 1980, p.29 in Bickenbach et al 1999:1175)

V roce 1980 ICIDH navrhl řadu lineárních příležitostí mezi pojmy impairment, handicap a disability jako důsledky zranění a onemocnění. ICIDH navrhl manuál na definici pojmů, ve které je postižení (disability) definováno jako „resulting from an impairment“ (Simeonsson 2000: 115), handicap definován jako „resulting from an impairment or disability“ (Simeonsson 2000: 115). Tato lineární spojitost byla v mnoha případech kritizována. Tato linearita způsobuje fixované sekvence vyplývající hlavně ze zdravotních důvodů.

Související kritika ukazuje na negativní a patologicky orientovaný jazyk reflektující pouze rámec založený na nemocích a chorobách. Z tohoto důvodu se taxonomie ICIDH považuje jako nevhodná, a to z toho důvodu, že nereflektuje vliv handicapu na život jednotlivce. Umístění pojmu handicap do tohoto rámce, který používá ICIDH, dle kritiky umísťuje jednotlivce do pozice toho, který si za svůj handicap může a vůbec nebere v potaz vnější vliv společnosti, okolnosti handicapu, příležitosti a volby, které člověk má v prostředí, ve kterém žije. Pohled ICIDH je dále kritizován z pohledu na handicapované. ICIDH se zaměřuje zejména na dospělou populaci. Zatímco byl lineární charakter pojmů kritizován, model přinesl řadu přínosů. Pojmový rámec poskytuje logický základ pro odlišné úrovně provedení. Pořadí jasně směřuje k prevenci. Začátek tkví v identifikaci onemocnění a postupuje se ke vzrůstajícímu vlivu a růstu handicapu. Všudypřítomná lékařská povaha terminologie je limitujícím faktorem pro používání nekvalifikovanými specialisty, spotřebiteli a poskytovateli služeb.

Významný pokrok ve vytvoření klasifikace zdravotního postižení vyvolalo další potřebu pro její změnu, pro vytvoření klasifikace zdravotního postižení nikoli z hlediska medicínského, ale týkající se vlivu handicapu na komunikaci zdravotně znevýhodněných osob, vlivu postižení na život. Nové definice jsou založeny na kritice jiných definic. (Grönvik 2007)

### **Sociální model:**

Klasifikace ICIDH byla ale odmítnuta a v roce 1976 (Fallon 2007) vznikl dokument Unie tělesně postižených protestujících proti segregaci (UPIAS) (Barnes at

al. In Giddens, Sutton 2010). Rok po publikaci koncepce ICIDH Disabled People's International zástupci navrhli kompetentní definici zdravotního postižení, a to dva elementy nazývané handicap a disability, které se však později přeformulovali na impairment a disability. Unie chce dosáhnout toho, aby na zdravotní postižení nebylo nahlíženo jako na problémy, kterým handicapovaní čelí, ale na problémy, které jsou způsobeny společností, na problémy utlačované skupiny. Sociální, kulturní a fyzický kontext je explicitní. Pokud se podíváme na jednání řídit auto – nemůžeme ho popsat bez odkazu na soubor sociálních zvyků a norem, jako například na volant, který má být kulatý, na silnice, které mají být rovné a další důležité vlastnosti těla, které by podle norem mělo být zdravé. Identifikace sociální bariéry je výzkumu schopná otázka. Podíváme-li se na volant bez posilovače a na volant s posilovačem, je to rozdíl. Tento rozdíl je ale vytvářen pro změnu a pro vývoj, pro pomoc lidem, pro úlevu od řízení, protože posilovač umožní otáčet volantem pouze malíčkem, nikoli plnou silou. Bez výzkumu, bez zkoumání sociálních bariér, bychom se nedozvěděli, co za hlavní proměnnou stojí, která nezávislá proměnná má na ni vliv.

Zástupci nebo představitelé UPIAS se domnívají, že společnost je právě ta, která zakazuje tělesně postižené lidi. Postižení jsou vyloučeni z plné účasti ve společnosti. Proto se rozhodli zamítnout stávající model a definovali ho nově.

*Impairment* je funkční omezení jednotlivce definováno fyzickým, mentálních či pohybovým omezením. Na pojem *Impairment* je nahlíženo jako efekt sociálního vývoje. *Handicap* vede v neprospěch nebo v omezení na účasti ve společenských aktivitách. Malá skupina lidí, kteří mají tělesné postižení, jsou vyloučeni z účasti v hlavním proudu společenských aktivit. *Disability* limituje příležitosti mít a žít život komunity v odpovídajícím měřítku díky fyzickým a sociálním bariérám.

UPIAS se domnívá, že právě tento sociální model se zaměřuje na bariéry a vyžaduje přezkoumání procesů a struktur spojených se sociálním útlakem a diskriminací, ať už jsou na úrovni společenské, na pracovním trhu či v oblasti sociální politiky.

Společnost je ta, která způsobuje bariéry. Handicapovaní jsou izolováni a exkludováni z možnosti plně participovat ve společnosti. Postižení je omezení či určitá ztráta, která omezuje příležitosti účasti ve společnosti. Společnost určitým způsobem

zakazuje lidi s handicapem, který je uložen v lidech. (Simeonsson 2000) UPIAS vytvořilo model schopný zkoumání.

Postižený člověk patří mezi sociální minoritu, která usiluje o svá lidská práva a bojuje proti diskriminaci, jež přetrvává z minulosti do současnosti. Zdravotní postižení je lidský fenomén, který byl určitým způsobem ignorován, lidé se ho snažili nevidět, s nespravedlivými sociálními důsledky.

Sociální teorie labellingu či deviance ukazují na mechanismy, jimiž dochází k marginalizaci či stigmatizaci minoritních skupin jako sociálního procesu přeměny odlišností do pojmů deviance. Sociální procesy, které vytvářejí nevýhody, jsou systémové. Systémový jev má stigmatizující negativní dopad na třídu lidí, na fyzické osoby, které zastupují stigmatizovanou minoritní skupinu.

Je mnoho debat o tom, jak vznikl negativní pohled na handicap. Handicap může být v jedné společnosti považován za negativní, ovšem v jiné je chápán jiným způsobem, není deviantní. Jedna debata se přiklání k tomu, že konstrukt postižení v rámci komunismu a jeho potřeby schopné zaměnitelné pracovní síly. Od té doby, co byli lidé se zdravotním znevýhodněním považováni za „nechtěné“ a „nepotřebné“ při vstupu na trh práce, se raději začali stranit společnosti a začali vypadat jako lidi, o které je potřeba neustále pečovat, a to pod neustálým dohledem lékařů. Důraz na vytvoření obrazu handicapovaného člověka vznikl také v rámci médií, která den co den prezentují tělesnou dokonalost prostupující všechny sociální instituce a zodpovídající za diskriminaci na trhu práce, ve vzdělávání, apod.

Sociální konstrukt handicapu může být produktem získávání síly a nadvlády právě nad touto minoritní skupinou, protože tím, že se označí za zdravotně znevýhodněnou, stává se z ní člověk, který je závislý na zdravotní péči a na určitých službách, které mu usnadňují život s handicapem. Hlavním problémem, kterým čelí občané se zdravotním znevýhodněním, jsou předsudky ze strany společnosti, diskriminace, zaujatost, segregace do minoritních skupin. Osoby s handicapem se řadí mezi minoritní skupiny, které jsou v mnoha ohledech znevýhodněny a utlačovány. Emancipace těchto osob ale nepovede k větší svobodě, protože handicap se vytváří v rámci celé společnosti, v rámci kolektivních práv. (Bickenbach et al. 1999)

## Pojetí handicapu v rámci sociálního modelu:

Přístup chápání handicapu v pojetí sociálního modelu handicapu vychází zejména z teorie Bergera a Luckmana, kteří se zaměřují na dvojí strukturaci, na utváření „vnější“ sociální struktury (Kabele 2008: 84) a „vnitřní“ psychické struktury (Kabele 2008: 84).

Sociální model handicapu je specifický základními atributy, které vyjmenuji níže. Základní rozdělení je mezi pojmy Impairment a Disability. (Anesthesiou 2011:374) Impairment je tělesná dysfunkce a Disability je postižení na společenské úrovni. Disability není produktem tělesné dysfunkce, ale produktem specifických sociálních struktur. Další specifika sociálního modelu jsou následující:

- Sociální struktury zakazují postižení ve společnosti a lidé se nemohou plně zapojit do hlavního proudu společenských aktivit.
- Lidé s handicapem jsou znevýhodněnou minoritní skupinou a bariéry bránící jim v plné participaci jsou vytvářeny většinou společností. Cílem sociálního modelu je odstranění překážek uložených v sociálních strukturách a v postojích lidí.
- Sociální model se chce zaměřit na podporu sociální inkluze do společnosti, na vytváření bezbariérové společnosti a na rozvoj pozitivní identity osob se zdravotním postižením.
- S postižením bude zacházeno ve společnosti tak, jak je viděno. Thomasův teorém říká: Defínuje-li se situace jako reálná, je reálná ve svých důsledcích. (Anesthesiou 2011: 375) Pokud člověk, který je znevýhodněn, vidí svůj handicap jako tragédii, pak se zdravotním postižením bude zacházeno tak, že člověk je obětí tragédie.
- Z toho tedy vyplývá, že pokud bude se zdravotním postižením zacházeno jako s tragédií, pak se na zdravotní postižení bude nahlížet jako na nemoc, která postihne člověka a který je obětí nemoci.

Podle sociálních konstruktivistů je s pojmem zdravotního postižení zacházeno svévolně. Záleží na rozhodnutí těch, kteří jsou zmocněni k jejich označení, a je tedy zřejmé, že handicap je determinován interakcí.



Sociální konstruktivisté budují svoji argumentaci ve třech krocích. (Anestiosious 2011:380) V prvním kroku dochází k tomu, že něco nebo někdo je považováno ve společnosti za pevně dané. Sociální konstrukcionismus ve druhém kroku říká, že něco, co je pevně dané, je prostě sociální konstrukce společnosti. Některé konstrukce mohou mít stigmatizující efekt a ty se snaží sociální konstruktivisté v rámci sociálního modelu handicapu odstranit nebo změnit.

Je velmi jednoduché přijmout definici člověka, který má například dětskou mozkovou obrnu. Sociálně-konstrukcionistický model handicapu si položí otázku, zda je opravdu definice dětské mozkové obrny ta správná. Význam je závislý na sociálním kontextu a odráží ideálně lidské podmínky panující ve společnosti, v níž se definice dětské mozkové obrny uplatňuje. (Anestiosious 2011:380) Co je to ale tedy definice dětské mozkové obrny? Jsou to ti, kteří jsou ze společnosti touto definicí separováni? Ne, jedná se o sociální konstrukt, který existuje v myslích lékařů a odborníků v oblasti medicíny. Prohlášení člověka za člověka, který prodělal dětskou mozkovou obrnu, vyvolá změnu, která dotyčného jedince znevýhodní v různých oblastech společenského života.

Sociální konstrukt může znamenat, že se jedná o pouhý příběh, který je založený na lidové víře a který vykonstruuje ze zdravotního postižení něco, co narušuje chod společnosti. Může se jednat o libovolnou sociální tvorbu, jež se mění v čase a v prostoru podle společenské situace a společenských hodnot a norem. Nebo se může jednat o kolektivní reprezentaci, která je také závislá na sociálním kontextu a hodnotovém a normativním rámci společnosti. (Anestiosious 2011:388)

Historie modelu handicapu má zásadní význam pro pochopení pohledu na handicap osob bez zdravotního znevýhodnění. Historický pohled na handicap nám může pomoci odhalit zdroj některých negativních názorů na osoby zdravotně znevýhodněné.

Již od prvopočátku se v naší společnosti nacházeli „jiní“ členové, kteří byli odlišní svými tělesnými, mentálními a smyslovými chorobami či vzhledem. Postižení je chápáno jako protipól zdraví a bylo chápáno mnoha způsoby. Nejdříve se na něj nahlíželo z hlediska biologického (Titzl 2000: 9), resp. medicínského modelu. Další pohled na handicapované nahlížel jako na ty, kteří jsou potrestáni za pokrok a vývoj ve společnosti. V současnosti je na pojem handicap nahlíženo jako na konstrukt společnosti.

Pojem postižení v jednotném čísle znamená závažné onemocnění či omezení mající vliv na život jednotlivce. Zdravotní postižení je problematická kategorie, která představuje abstraktní pojem. Pod pojmem postižení si můžeme představit jakékoliv postižení, ať už se jedná o handicap fyzický, mentální či psychický. V případě pojmu handicap se odkazuje na velké množství specifických podmínek. Ve společnosti existují rozdíly mezi skupinami postižení, mezi fyzickým a mentálním postižením. Tyto rozdíly existují i uvnitř skupin, kdy se jednotlivci mohou lišit závažností handicapu. Člověk, který se řadí mezi skupinu neslyšících, si může nasadit naslouchátko a jeho sluch mu je alespoň tímto způsobem navrácen. Ale je pak další člověk, který se také řadí mezi neslyšící, ale má takovou vadu, která je trvalá a sluch mu nejde lékařským zákrokem či lékařskou pomůckou navrátit.

Postižení jako pojmu nelze porozumět zcela jasně, protože zakrývá různorodost zdravotního znevýhodnění. Pojem handicap je problematický, protože ponechává velký prostor pro definice. (Bartholomy 2010) Řada modelů handicapu, například definice handicapu dle zákona č. 435/2004 Sb., o zaměstnanosti, která vymezila osobu zdravotně znevýhodněnou, jako fyzickou osobu, která má zachování schopnost vykonávat soustavné zaměstnání nebo jinou výdělečnou činnost, ale její schopnosti být nebo zůstat pracovně začleněna, vykonávat dosavadní povolání nebo využít dosavadní kvalifikaci nebo kvalifikaci získat jsou podstatě omezeny z důvodu jejího dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu, přičemž nepříznivý zdravotní stav se považoval za stav, který trval déle než jeden rok a omezoval psychické, fyzické nebo smyslové schopnosti.

Toto byla jediná definice člověka zdravotně znevýhodněného. Od prvního ledna se ovšem novelou zákona O Zaměstnanosti definice osob zdravotně postižených zrušila.

Pojem handicap je složitý pojem, který je variabilní svými rozměry a vlivem na sociální interakci. V rámci interakce se nikdo neptá na konkrétnost handicapu. Při rozhovorech, které mi byly poskytnuty, tento fakt jen potvrzují. Stačí říci, že je člověk handicapovaný a už je lidé bez handicapu dle výpovědí respondentů odepíšou. Neptají se, jak závažný je handicap, jaký vliv má na člověka samotného, jak ho omezuje atd. Obecný termín vytváří nedorozumění, ke kterým dochází v rámci interakce ale také i ve vědě ve výzkumech.

Definice handicapu jako bariéry vymezuje sociální realitu, relevantnost v rámci sociální integrace. Definice handicapu v sobě zahrnuje minulost, přítomnost i

budoucnost. Minulost představuje „paměť“, jež je sdílena všemi jedinci socializovanými v rámci daného společenství. Ve vztahu k budoucnosti ustanovuje společný rámec pro plánování činností jedinců.“ (Berger, Luckmann 1999: 103) Definice handicapu spojuje současné nositele handicapu s handicapovanými předchůdci v jeden celek.

Příležitost pro vytvoření a potvrzení definice handicapu jako bariéry nastává při styku zdravotně znevýhodněného jednotlivce s osobou bez handicapu. Jejich dějinný vývoj byl odlišný. Člověk bez handicapu se setká s alternativou definice zdravotně znevýhodněného člověka samotného zdravotně znevýhodněného člověka, který považuje svoji definici, objektivitu jako danou. Osoba bez handicapu bude odlišnou definicí považovat za hloupou a bude se snažit vůči této definici ukázat nadřazenost definicí handicapu jako bariéry. Objevení alternativní definice handicapu se nám jeví jako ohrožení, protože definice handicapu jako bariéry se nejeví jako jediná správná.

Definice handicapu je společenský konstrukt, který vznikl jako produkt společenské činnosti. Úspěch definice handicapu jako bariéry je svázán s mocí, kterou mají ti, co ji vytváří, ustavují a potvrzují. Společnost bez handicapu si vytvořila určité symbolický svět definice handicapu jako bariéry a snaží se udržet převahu v definici reality. Svoji definici handicapu jako bariéry si hájí a prosazuje. „Kdo má větší klacek, má větší šanci prosadit svou definici reality“ (Berger, Luckmann 1999: 109)

Pro udržení stávající reality každodenního života a udržení stávajícího pojmového aparátu, který slouží k udržení sociálního světa slouží dva typy způsobu – terapie a potlačení. (Berger, Luckmann 1999: 112) Pod způsobem – terapie si představíme skutečnost, že devianti, kteří se nachází v rámci dané definice – v tomto případě v definici handicapu jako bariéry, zůstanou v daném symbolickém světě. Devianti ohrožují společnost a tím, že jim bude poskytnuta terapie, budou zároveň sociálně kontrolovány. Terapie se zabývá oficiální definicí deviace a vytváří pojmový aparát, který deviaci vysvětlí v hranicích deviace. Deviace ohrožuje sociální realitu. Ohrožuje její normativní a kognitivní pravidla, jimiž se sociální realita řídí. Terapie slouží k tomu, aby nežádoucí deviantní jev vysvětlila a případně navrhla opatření, která by narušení vysvětlila, objasnila a napravila.

Definice handicapu jako bariéry je použita odborníky a může být zdravotně postiženým člověkem internalizována. Zdravotně znevýhodněný člověk postupně přijímá definici handicapu jako bariéry a internalizuje ji. Uvědomuje si, že jeho

zdravotní stav je překážka, která se nedá žádným způsobem překročit. Definicí handicapu jako bariéry subjektivizuje.

Terapie za pomoci svých aparátů udržuje hranice symbolických světů. Vše co se vymyká realitě každodenního života společnosti bez handicapu, tj. definici handicapu jako bariéry, popírají. Deviantnímu přisuzují negativní status. Na osobu, která se narodí s handicapem, je nahlíženo již od jejího narození jako na deviantní na osobu, která nemá pojetí o sociální realitě osob bez handicapu. Deviantnost se pokusí vysvětlit tím, že zahrne deviantnost do pojmů svého světa. Pohled na osobu handicapovanou ale bude vždy tentýž. Postižený člověk bude negovat realitu každodenního života bez handicapu.

Realita každodenního života je utvářena lidmi, je definována sociálně. „*Definice reality jsou však vždy určitým způsobem ztělesněny, to znamená, že realitu vždy definují konkrétní jedinci či skupiny.*“ (Berger, Luckmann 1999: 116) Je důležité mít neustále na paměti, že naše společnost je pluralitní. Sociální struktura společnosti je považována za danou, ale je dále tvořena odlišnými světy, které mají jiné hodnoty a ideologie.

Lidé s handicapem chtějí být nezávislí a soběstační. Jejich autonomie je ale určitá míra závislosti, spoléhání se na pečovatelské služby, rodinné příslušníky a další osoby, které jim pomáhají v každodenním životě.

Důležité je najít způsob, jakým se mění pohled na postižení ve společnosti. Sociální model handicapu se snaží o nalezení možností změny pohledu na handicap.

## **Goffmanův koncept Stigma**

Pro popis vstupu do společnosti osob s narušenou tváří použijí teorii Ervinga Goffmana, jeho teorii Stigmatu. Pracuje s pojmem stigma v prostředí instituce. Goffman označil tuto kategorii stigmatem. V knize Stigma se zabýval tím, jak jedinci, kterým hrozí narušení jejich tváře, pověsti, reagují na tento stav. Jak jim jsou ovlivněny ve svém momentálním i budoucím jednání a jak je ohrožena jejich vlastní identita. Vstup do společnosti je narušen například fyzickým postižením, které je sociálně stigmatizující. Samo postižení je považováno za diskreditující atribut, který s sebou nese další související sociální definice. (Berger, Luckman 1999) Goffman popisuje, že každý člověk je svým způsobem, ať se jedná o přítomnost nebo potenciální budoucnost, stigmatizovaný. (Goffmann, 2003) Stigma „...je dáno chováním jedince, stimulujícího svoje okolí, aby ho jako odlišného přijímalo.“ (Hadj-Moussová in Vágnerová 2001: 22)

Problém handicapu není v omezení, které přináší handicap, v omezení, které jsou definovány v rámci medicínského modelu v pohledu na handicap, ale je definován v rámci sociální interakce, kdy je handicapu dán sociální význam, handicap je označen jako stigma. Stigmatizovanému člověku je připisováno více negativních vlastností a navázání kontaktu s lidmi bez handicapu je pro handicapovaného člověka obtížnější.

Mezi stigmatizované osoby můžeme řadit lidi nebezpečné pro společnost svou zločinností, etnické skupiny, rasové skupiny ale také mezi ně jsou zařazeni zdravotně znevýhodnění občané. Společnost tyto skupiny automaticky negativně „onálepkuje“. Jeho život se stává bojem, bojem s touto nálepkou a s tím souvisejícím znevýhodněním. „... *proti stigmatizované identitě, která je mu přisouzena...*“ nemá stigmatizovaný (vsuvka autorky), „... *k dispozici prakticky žádnou subjektivní obranu*“ (Berger, Luckman 1999: 162) Lidé se proti stigmatu mohou postavit, ale „... *pocit křivdy má jako podřadná bytost.*“ (Berger, Luckman 1999: 163) Stigmatizace je podstatou postižení a dalších stigmatizovaných osob a skupin. Není to vedlejší produkt postižení. Samotný handicap ani tak nebrání člověku vstoupit do společnosti. Je to samotné okolí tělesně zdravotně postiženého, které o něm vytváří mýty, přivádí ho do úzkých a navozuje mu strach při kontaktu s lidmi bez handicapu. Realita každodenního života je stigmatizovanému člověku zprostředkována nepříjemným způsobem, svět hodnotí jako nepřátelský a nachází se na nižším postavení ve společnosti (Berger, Luckman 1999) Jakákoliv snaha projevit se v rámci interakce s lidmi bez handicapu jako „nestigmatizovaný“ povede pouze k nedůvěryhodnosti ze strany většinové společnosti.

Stigma je neměnná vlastnost, která se vytváří v rámci interakcí s druhými. Goffman jej rozdělil na dvě kategorie. První kategorií je označení člověka jako *diskreditovaného*, tj. jejich stigma je buď přiznáno, odhaleno nebo rozpoznáno. Do této kategorie bychom mohli zařadit některé tělesně zdravotně postižené jedince, u kterých je jasně viditelná fyzická vada. Druhou kategorií je osoba *diskreditovatelná*, u které stigma zatím nebyl odhalen, ale jedinec, který spadá do této kategorie, může mít vlastnost směřující k diskreditaci. Ve společnosti lze nalézt dle Goffmana tři typy stigmatu. První typ je odlišnost tělesná, druhý je vada charakteru a poslední typ jsou *„kmenová stigmata rasy, národa a náboženství“* (Goffmann, 2003:12). První typ je nám zcela jasný již dle názvu. Jedinec vykazuje abnormální znaky na těle. Druhý typ specifikuje jako stav, kdy jedinec nedisponuje dostatečně silnou vůlí a má nepřirozené vášně, falešná přesvědčení a často i nereálné představy. Jedná se hlavně o lidi s duševní

poruchou, lidi závislé na omamných látkách, nezaměstnané osoby či osoby s jinou sexuální orientací. Poslední typ stigmatu je rozšiřován pomocí rodových linií. Každý člen je vystaven nebezpečí. „...: *jedinec, který by byl mohl být v běžném společenském styku přijat zcela snadno, je nositelem charakteristického rysu, jenž se může vnutit do naší pozornosti a způsobit, že ti z nás, kteří se s ním setkají, se od něj odvrátí a že bude pomínut nárok jiných jeho atributů na nás. Je nositelem stigmatu, nežádoucí odlišnosti od toho, co jsme očekávali.*„ (Goffmann, 2003: 12-13) Všichni aktéři ve společenském životě, kteří se nevzdalují od standardně dané kategorizace ve společnosti, jsou považováni za normální.

Sdružování sobě podobných jedinců do skupin (například v minulosti odsunování zdravotně znevýhodněných osob na okraj společnosti do léčebných ústavů), vyvolává a dává podnět vzniku společných definic. Skupina si utváří své vlastní definice, které se prolínají a mají vliv na interakci s nehandicapovanou společností. „*Dokud takoví jedinci, dokonce i když je jich víc než jen hrstka, nevytvářejí svou vlastní opoziční kolonii, jejich objektivní i subjektivní identity budou předem definovány v souladu s institucionálním programem, který pro ně společnost vyhradila. Nebudou nic jiného než jen malomocní.*“ (Berger, Luckman 1999: 164) Zlom by mohl nastat, pokud by se skupina stigmatizovaných stala obsáhlejší a větší a byla by schopna čelit definici reality osob bez handicapu a vytvářet určitou míru věrohodnosti, která pohled na handicap může změnit. Definice stigmatizovaných by se tak obrátila do definice pozitivní. Na handicapovaného člověka může být nahlíženo jako na člověka, který je silný a který svou silou zvládá žít a bojovat s handicapem. Je tedy zřejmé, že dojde i ke změně reality většinové společnosti. Bude obtížné rozpoznat další definice menšin společnosti, protože se budeme ptát, zda je definován opravdu jako stigmatizovaný jednatel, nebo ne.

Lidé se před druhými nějakým způsobem prezentují, hrají určitou společenskou roli a ve vhodných situacích si nasazují vhodné masky. „... *Do té míry, do jaké tato maska reprezentuje představu, jakou jsem si o sobě vytvořili - roli, ... je maska naším pravdivějším já, oním já, kterým bychom chtěli být.*“ (Goffman 1999: 27) Naše představa o vlastní roli se stane druhou podstatou a nedílnou součástí naší povahy. Vstupujeme do světa jako jednotlivci, vytváříme si svůj vlastní charakter a stáváme se osobnostmi.

Podstatné je, že jedinec usiluje o navození určitého dojmu, kterým ovlivní následnou definici situace. Proto je v zájmu jednotlivců kontrolovat chování druhých a hlavně hlídat a kontrolovat reakce na ně samé.

Tím, že člověk hraje roli, účastní se sociálního života. Hraním role si jednotlivci sociální svět osvojují a stává se subjektivně reálný.

Role člověk hraje při interakci s druhými, kdy u aktérů dochází k vzájemnému definování rolí, k vzájemnému rozpoznání typizací. Výkon role odkazuje k subjektivnímu významu. Na základě role, kterou člověk hraje, je jednatel zařazen do určité společenské oblasti. Role si může nárokovat morální nároky se zacházením odpovídající té dané roli. „Každá role s sebou nese příslušné sociálně definované vědění.“ (Berger, Luckmann 1999: 80)

Ve společnosti dochází k rozštěpení rolí a jejich specializovanosti. Dostáváme se k tomu, že vědění, potřebné pro vzniklé specializované role, v tomto případě pro roli handicapovaného člověka, může zůstat pro širší společnost ukryta. Tato role mohla být utajována, tak to bylo i v minulosti, kdy sice role handicapovaného nebyla utajována, ale byla odsunuta na okraj společnosti, nebo nemusí být před lidmi bez handicapu utajována. Role handicapovaného je takový „sociální ostrůvek“ (Berger, Luckmann 1999: 87), která má své nositele a která je specifická a která vytváří nové významy. Musí zároveň existovat někdo, kdo tyto významy neustále vytváří. Jsou to samotní lidé s handicapem. Stejně jako existuje soubor lidí s handicapem, existuje i soubor lidí bez handicapu, kteří jsou ale kvantitativně ve výhodě a vytváří větší množství významů. Jakýkoliv pohled, názor, se bude vztahovat ke konkrétním zájmům souboru lidí. Rozdílné perspektivy jsou odrazem odlišných zájmů odlišných souborů lidí. Jakmile dojde ke stavu, kdy se soubor handicapovaných osob dostane do souboru relativně samostatných lidí, budou moci ovlivňovat soubor lidí bez handicapu. I přesto, že se lidé s handicapem snaží o samostatnost, a domnívají se, že jsou samostatní, jejich potřeby jsou založeny na speciální péči.

Zdravotně znevýhodnění lidé na druhé lidi bez handicapu budou pohlížet z pozice zdravotně znevýhodněného člověka, který má jiný pohled na svět, než lidé bez handicapu. Sociální základ a vědění je důležitý ukazatel společenských změn. Společnost produkuje vědění.

Společnost je dle Goffmana organizována na základě toho, že každý jednatel je určitý společenský druh, který očekává a nárokuje si, že s ním bude zacházeno odpovídajícím způsobem společenského druhu. Jakmile se člověk ocitne ve společnosti druhých, snaží se druhí o něm získat určité informace nebo použít již jednou získané informace k definování situace, co se v ní bude dít, co bude jedinec očekávat a co bude očekáváno od nich. Samotní pozorovatelé mohou najít v účinkujícím záchytné body, které jim pomohou jednotlivce zařadit a posoudit jeho jednání a chování dle stereotypních vzorců chování. Doba, kdy jsou jednotlivci v bezprostřední blízkosti druhých je krátká na to, aby druhí získali dostatečné informace o situaci a na základě toho poté jednali. *„Mnohé zásadní skutečnosti zůstávají mimo čas a prostor interakce nebo jsou v ní ukryté.“* (Goffman 1999: 10)

Situaci spojenou s jednatelcem lze rozdělit do dvou částí. Do jedné části, s níž může jednatelce manipulovat, jde o verbální tvrzení. Goffman nazval výrazové vybavení umožňující všeobecně a ustálených způsobem interpretovat situaci „fasádou“. Aby byl hráč schopný vyjádřit to, co opravdu chce, průběh představení dokresluje náznaky, kterými vyjadřuje to, co si opravdu přeje obecnstvu ukázat a sdělit. Náš herní výkon se snažíme také překládat tím způsobem, jakým to situace a náš cílený dojem vyžaduje. Lidé s handicapem v komunikaci se zdravou společností nebudou dávat na odív svůj handicap, naopak ho budou skrývat. Protože společnost má určité očekávání a neočekává, že by osoba, která vypadá zdravě a která zapadá do normativního a hodnotového rámce společnosti, mohla vykazovat nějaké znaky abnormalnosti, stigmatu, deviace. Nejčastěji k tomu využíváme prázdné fráze (Goffman 1999: 40), kterými oklameme své obecnstvo a využijeme jejich důvěryhodnost.

Hercovo představení bude obsahovat hodnoty přijímané v dané společnosti, v níž se nachází. Udržení si svého postavení a vhodné zacházení se znakovým vybavením umožní hrát společensky přijatelná představení.

### **Osvojování si reality stigmatu:**

Socializací jedince se zabýval v rámci pojmu Stigma Goffman, který definoval dvě fáze osvojování si reality stigmatu a proměny sebe samého. První fáze socializace se vyznačuje osvojením si názoru většinové společnosti. Dozvídá se představu identity, která existuje ve společnosti, jaké by to bylo a bude být nositelem stigmatu. V druhé



fázi dochází ke zjištění, že on sám má stigma a poznává jeho důsledky. Načasování a mezihra těchto dvou fází je důležitá pro další vývoj. Slouží jako nástroj pro rozlišení morální kariéry, která mu bude k dispozici. Tyto morální kariéry se dělí do čtyř vzorců. První se týká osob narozených se stigmatem, které se v průběhu socializace dozvídají, že jsou jiní. Jde o příklad sirotka, pozná, že nemá rodiče a pozná, jaké je to být sám. Tento stav se nezmění. Nebude mít nikdy rodiče.

Druhý vzorec se týká ochranné ulity, která je stigmatizovanému jedinci utvořena jeho rodinou a blízkými. Tato schránka ho chrání od špatných informací. Otevře se jen informacím, které jsou sdílenou koncepcí široké společnosti, které umožňují obraz plnohodnotné normální bytosti. Nutně ale později dojde k prohlédnutí a uvědomění si vady. Na uvědomění stigmatu má vliv třída, v které se abnormální člověk nachází, jeho bydliště a hlavně druh stigmatu. Později třeba dojde k názoru, že když bude mezi „svými“ bude mu se cítit lépe. Pozná, že dosavadní jeho blízké okolí nebylo jako on. Třetí typ morální kariéry je získání stigmatu až v pozdějším věku. Tento fakt vede k radikální změně života a k znovuhledání identity. Pokud se tyto osoby ohlédnou do minulosti, zjistí, že při kontaktu se stigmatizovanými lidmi se chovali stejně, jako se nyní k němu chová širší společnost. Poslední fáze se vztahuje na cizince, na osoby které prošly odlišnou socializací, jedná se například o cizince. Dochází u nich k osvojování si jiných kategorií a norem.

### **Kategorizovaní:**

Kategorizace umožňuje lidem lepší orientaci ve světě a dává jejich světu určitý smysl, tím, že se zvýznamňují některé jevy, což také způsobuje předsudky vůči druhým. Je to proces vnímání. Kategorizace umožňuje lidem druhé klasifikovat, umožňuje nám „členit sociální svět na smysluplné celky“ (Vojtíšková in Šafr a kol. 2008: 66). „Kategorizace je nevyhnutelným rysem soužití lidí,..." (Šanderová in Šafr 2008: 52) Kategorizace vede k tomu, že jednající aktéři škatulkují druhé do určitých kategorií a na základě toho s nimi také jednají. Kategorizací utváříme kognitivní schémata, kterými přisuzujeme kategoriím vlastnosti a jednotlivé kategorie uvádíme do vztahů. Pomocí kategorizace zdůrazňujeme podobnosti nám vlastní skupiny a zdůrazňujeme rozdíly mezi jednotlivými aktéry, skupinami ve společnosti. V rámci tohoto procesu dochází jak ke kategorizaci tak i k utváření identit. Lidé mezi sebou interagují na základě

identifikace druhých, tzn. na základě jejich životního stylu, hodnot a postojů. Součástí kategorizace je stereotypizace, která hledá nenáhodné vztahy a přiřazuje k nim nějaké charakteristiky (pokud uvidíme ptáka, řekneme si, že má křídla, létá). Jedná se o určitý sociální soud, který se stane obecně platnou sdílenou „pravdou“. (Němcová-Tejkalová 2011: 27) Obecně sdílená „pravda“ je stanovená většinovou společností v souladu s normativním a hodnotovým rámcem většinové společnosti, osob bez handicapu. Tyto sdílené pravdy jsou považovány za stereotypy. Součástí kategorizace a stereotypizace je také proces uspořádávání dělený na běžný a abnormální. V jeho pozadí jsou kategorizace zahrnující subjektivní orientaci, kategorie, které stigmatizují. Jedná se zde o dvojí proces – proces sebeidentifikace a proces identifikace druhých.

Sebeidentifikace „je sada přesvědčení a postojů k sobě jako k objektu vlastních reflexí“, která se vyvíjí od našeho dětství v rámci interakce s jednotlivci.

Proces identifikace druhých ukázala Michele Lamont ve své práci „The meaning of Class and Race: French and American Workers Discuss Differences“ z roku 1997. V této stati se zaměřila na srovnání kategorií a symbolických hranic v americké a francouzské společnosti. Ukazovala zde, že konstrukce identit a hranice nemůže být libovolná, je totiž závislá na určitém kulturním kontextu. V rámci této teorie zavádí pojem „kulturní repertoáry“. Pro identifikaci sebe samých používáme hranice, kdy se srovnáváme s těmi, se kterými máme něco společného a s těmi, s nimiž naopak nemáme společného nic. Kultura disponuje určitými sdílenými prostředky konstrukce symbolického světa a my je používáme v rámci interakcí, kategorizací.

Dvojím procesem, procesem sebeidentifikace a identifikace se dále zabýval Jenkins, který souhlasí s Michele Lamont a říká, že interní a externí svět do sebe musí zapadnout. „...Žádné MY nemůže existovat bez nějakého ONI.“ [Šanderová in Sociální konstrukce nerovností 2009: 38] Utvářením hranic „já“ a „my“ se zabýval také autor Southerton v textu „Boundaries of 'Us' and 'Them': Class, Mobility and Identification in a New Town“ Pro svoji studii si vybral rychle vyvíjející a rozrůstající se městečko Yate na Jihu Anglie. Yate byl pro studii přínosný hlavně tím, že základy sociální identifikace se dělí na dvě části – na sever a na jih. Na severu jsou dvě ulice Lonsdale Avenue a Cartmel Street, jejichž obyvatelé jsou usedlíci či přistěhovalci. Bowland Road je tvořena usedlíky a mezi touto ulicí a předchozími dvěma je utvořena morální hranice. Ulice Bowland Road se vyznačovala nízkou úrovní hospodářství, nízkými kulturními a sociálními zdroji. Cartmel Road dosahovala nízkých kulturních a sociálních zdrojů, už

ale vyšších hospodářských zdrojů. Ulice Lonsdale Avenue byla typická vysokými ekonomickými, kulturními a sociálními zdroji. Autor ukazuje, že všechny skupiny soutěží o určitý sociálně-ekonomický status, ale je třeba také vzít v úvahu i jiné aspekty, například mobilitu, která má na určení obydlí také vliv. Ve své stati pracuje s pojmem „sociální svět“, což je svět utvářený lidmi. Jedná se o subjektivní svět aktérů, kteří utváří realitu. Svět je intersubjektivně známý, tzn. že ho lidé vnímají na různých místech stejně. Vzhledem k rychlému rozvoji města dochází k vysoké míře geografické mobility a následné vlastnictví bytu vede k identifikování specifického životního stylu. Rozdělení na sever x jih nám umožňuje snadněji určit sociální kategorie a hranice mezi třídami. Pro hodnocení hranic autor použil koncept od Michele Lamont, která ukázala, že na hranice má vliv ekonomický, kulturní a morální rámec. Ve své studii se opírala také o Bourdiea, kdy ukazuje, že identifikace není pouze případ výběru s kým se identifikovat, nýbrž tichého procesu vyjednávání, co „nás“ definuje ve vztahu k vymezeným kategoriím „těch druhých“. Bourdieu *'classification classifies the classifier'*. (Southerton 2002: 175)

Další autorku zabývající se utvářením hranic mohu zmínit Elizabeth Hart, která se ve své antropologické studii: „Anthropology, class and the ‘big heads’: an ethnography of distinctions between ‘rough’ and ‘posh’ amongst women workers in the UK pottery industry“ zaměřuje na povahu rozdílů mezi „rough“ a „posh“ ženami zaměstnaných v továrně na výrobu keramiky. Pro svou studii si vybrala továrnu Beswick v UK, kde sledovala vývojový proces pracovních vztahů a sleduje vznik nových forem kolektivní akce při vzniku „velkých hlav“. Práce se zaměřuje na ženy a jejich pracovní postupy, výrobní obřady, symbolické a ceremoniální významy. Pro vymezení skupiny je důležitý kontext. Ženy se dělí na hrnčířky a dekoratérky. Hrnčířkám připadá hrubá práce, tzv. práce v jílu. Dekoratérky se dále dělí na dvě skupiny – na tzv. velké hlavy a na tzv. královny, které jsou na samém konci výroby a jejich práce je brána jako čistá. Dělnická třída je dělena ještě na jemnější dělení. Pokud se takto dělí, potvrzují, že je to jedna komunita. Každý celek totiž musí být vnitřně strukturován. Autorka ukazuje, že rozdíly týkající se povolání mohou být pochopeny pouze na základě chápání společenských procesů v místních a specifických souvislostech. Už jen to, že žena pracuje v „rough“ práci, ji předurčuje do určitého postavení. Hart chápe kategorie „rough“ a „posh“ jako relační kategorie, které posilují smysl jednoty a jsou specifické místní oblasti, jako je dělnická třída.

## **Střet zdravotně znevýhodněných osob s lidmi bez handicapu:**

Na základě získaných reakcí při střetu s lidmi bez handicapu ve stigmatizovaném hromadí pocity úzkosti, strachu z dalších setkání. Stigmatizovaný občan je ve společnosti až ten „druhý“, ten, u kterého selhal vývoj. Nedosahuje hodnot společnosti bez handicapu. Člověk bez handicapu se ve styku s handicapovaným dostává do nejisté situace. Neví, co má dělat a co říkat. Často v takové situaci dochází k odvrácení pohledu, k odstupu, k částečnému odepření úcty či nenavázání vůbec žádné komunikace jako prevence vzniku takové situace. Projevem částečného odepření úcty je vytvoření člověka jako nezpůsobilého k řadě činností. Zdravý člověk se chce od handicapovaného odlišit právě tím, že zdůrazní svoji nadřazenost a tím chce docílit také i toho faktu, že jemu se to přeci stát nemůže. Střet zdravé společnosti s handicapovanou může vyústit ve strojenou interakci. Střetnutí se bere jako formální nebo až nepřirozeně přátelské. Řada takových situací se může označit jako trapné situace, plné napjetí a nejistoty.

Lidi označení za stigmatizované z důvodů úmyslných trestných činů si jsou vědomi toho, že spadnou do této kategorie. Handicapovaní svůj stav nemohou ovlivnit. Do jejich stavu se dostanou špatnou genovou výbavou, dědičností či přílišnou smůlou. I přes tyto fakta jsou handicapovaní považováni za ty, kteří se neřadí mezi většinovou společnost.

## **Identita handicapovaného v rámci interakce:**

### **Interakce „tady“ a „ted“**

Realita každodenního života je sdílena s druhými jednotlivci v rámci interakce. Realita je organizována okolo osy „tady“ a „ted“ a během interakce dochází k interakci tváří v tvář, kterou definoval Erving Goffman v pojetí interakčního řádu (Goffman 1983).

V situaci tváří v tvář jednotlivci vzájemně představují a sdílí sociální situaci, přičemž dochází k výměně výrazových prostředků. V situaci tváří v tvář se nám dostává nejvíce možných dostupných informací o druhé straně, s kterou jednáme. Forma přímého kontaktu nám umožňuje jako jediná největší množství projevů subjektivity. „Tato realita je součástí celkové reality každodenního života a jako taková je

nejvýraznější a nejpřesvědčivější“ (Berger, Luckman 1999: 34) Dostává se nám v této situaci mnoho informací o druhé straně, ale nedostaneme nikdo tolik informací, kolik jich máme o našem životě a o nás samých. Situace, v rámci které jednám s druhými je reálná a utváří i mé já. Postoj, který ke mne zaujímá druhý, formuje uvažování o mé osobě.

Vztahy mezi lidmi nemohou mít jednotný vzorec. Interakce se řídí drobnými subjektivními významy, které při interakci používají jednající aktéři. Subjektivní významy, které člověk vyjadřuje v rámci interakce, mohou být v rozporu s postojem, který aktér vyjadřuje. Tato situace může vést k tomu, že původní vzorec, který je v rámci situace definovaný zavrhnou a začnou protistranu vnímat jinak. Například při kontaktu zdravotně znevýhodněného člověka s člověkem bez handicapu. Člověk handicapovaný má viditelné znaky handicapu, na základě nichž ho bude druhá strana považovat za handicapovaného člověka, který může být v nějakých aktivitách omezený. Tím, jaký postoj handicapovaný začne vyjadřovat a zaujímat v rámci interakce, může mít vliv na pohled handicapovaného. Pohled na zdravotně znevýhodněného člověka s viditelnými znaky handicapu jako člověka, jenž je svým handicapem omezený, se změnil na pohled na člověka, který je sice handicapovaný, ale jeho handicap na jednání nemá vliv.

Každé chování implikuje určitou identitu aktéra. Lidé jednají vůči sobě navzájem. Ve svém jednání k druhým lidem se řídíme tím, co vidíme. V rámci interakce s druhými reagujeme na jejich jednání a řídíme se charakterem protistrany, který nám je dostupný a který nám implikuje identitu jednajícího. Podle této identity dále jednáme. Každá identita implikuje určitý nárok na zacházení. Jednání člověka implikuje identitu jednotlivce, kterou můžeme sledovat z několika hledisek.

Jednající aktér svým chováním může popírat identitu, kterou jeho role implikuje. Dochází u něho odstup od role. Druhým lidem dává najevo, že je někdo více, než pouhá role. Manipuluje s očekáváním, které se vážou k roli, roli virtuálně popírá, ale nepopírá ji skutečně.

Další případ, kdy chování implikuje charakter, nastává v situaci při práci s tváří. Jednotlivec svému jednání dává nějakou linii, kterou vyjadřuje postoje a tím získává nárok na určitou tvář. Tvář může být v rámci interakce buď přidělena, nebo si ji naopak nemusí aktér udržet. Tvář je situována v interakci a my nemáme moc ji udržet, není

společná s naší intimitou. Pro zachování tváře můžeme využívat různé techniky, přičemž se můžeme úmyslně vyhýbat situacím, které by naši linii jednání poškodili nebo ohrozili či používáme opravné jednání, které zamezí ztrátě tváře.

Situace tváří v tvář je sice každá jiná, nelze pro ně stanovit jednotný vzorec jednání, ale odehrává se podle určitého vzorce typického pro každodenní setkání. „Realita každodenního života v sobě obsahuje typizační schémata, jejichž prostřednictvím vnímám ostatní lidi a „zacházím s nimi“ při osobních setkáních.“ (Berger, Luckmann 1999: 36) Typizace ovlivňují chování jednotlivce vůči druhé osobě, s kterou komunikuje, a tyto typizace ovlivňují chování do té doby, než budou narušeny jinou nečekanou typizací.

Typizační schémata mohou být narušena jakoukoli stranou. Typizační schémata obou stran jsou v neustálém vyjednávání. Člověk vnímá druhou osobu jako určitý typ a vnímá s touto osobou v určitém typizačním schématu. (Berger, Luckmann 1999)

Čím více jsou od nás typizované situace vzdálenější, tím jsou pro nás také anonymnější. Člověk v kontaktu s cizí osobou vstupuje do situace, která je pro něj z počátku anonymní. Tato situace může nastat v případě definice handicapované osoby. Handicap je anonymní pojem, který v sobě obsahuje řadu dalších definic. Pokud v rámci situace definujeme druhou stranu, s kterou komunikujeme jako s handicapovanou, označíme ji anonymně, protože handicapované osoby jsou všechny handicapované, ale každá osoba má jinou závažnost handicapu a jiný typ handicapu. Pokud handicapovaná osoba definuje svůj handicap a jeho závažnost, z anonymity pojmu handicap se vymaní.

Vnímání druhých lidí je závislé na míře blízkosti vztahu. S některými se setkáváme dennodenně při interakci tváří v tvář, vztah k nim máme blízký. Ovšem jsou i lidé, které jen potkáváme, ale naše myšlenky k nim mohou směřovat, či nemusí. Vnímání lidí, které potkávám, může být ale odlišné. S některými lidmi se mohou potkávat pravidelně, s některými lidmi se potkám pouze jednou za život.

Realita každodenního života je sled typizačních schémat, které se odehrávají „tady“ a „ted“. Čím jsou vzdálenější od „tady“ a „ted“, tím jsou anonymnější. Typizační schémata se neustále objevují a nově vznikají. Typizace vytváří sociální strukturu, která je základním prvkem reality každodenního života. (Berger, Luckmann 1999: 38)

Realita každodenního života je složena z objektů a objektivizace dovoluje existenci reality každodenního života. Jsme obklopeny objekty, které nám něco značí. Objekty jsou znaky, které odkazují na subjektivní významy. (Berger, Luckman 1999:40) Znak se objektivně vyskytuje mimo situaci „tady“ a „ted“, mimo subjektivní významy.

Člověk si ke svému prostředí, ve kterém žije, vytváří určitý vztah. Na základě sociálního a kulturního řádu je člověk „tvarován“ a vytváří sám sebe. Osobnost člověka není předem daná, ale vytváří se socializací člověka. Sociální procesy, do kterých osobnost vstupuje a v kterých interaguje, ovlivňují osobnost člověka, jeho identitu.

Člověk vnímá sám sebe a vnímá své tělo. Vnímání svého těla se odráží v chování a jednání člověka. Jednotlivci pro vyjádření subjektivních významů vycházejí z vnímání sebe samého a z vnímání svého těla. Pro pochopení lidského jednání je třeba vzít v úvahu oba dva aspekty, vnímání sebe samého a vnímání svého těla. Člověk totiž svým jednáním utváří sociální realitu.

Jedinci sdílí s dalšími jednotlivci cíle a činnosti a typizaci činností a jejich forem. V rámci činnosti mohou mít aktéři různé formy projevu, které mohou být typické i pro druhé jedince. Představuje obecný vzorec chování, který je typický pro většinovou společnost. (Berger, Luckmann 1999: 74)

Člověk vykonává nějakou činnost, v rámci které charakterizuje sám sebe, sám se identifikuje s objektivním významem činnosti. Činnost, kterou aktér vykonává, ukazuje identitu aktéra. Člověk si je vědom sám sebe a svého těla, avšak pouze okrajově. V průběhu činnosti na sebe nahlíží hlavně na základě identifikace objektivně definované situace. Pokud bychom uvažovali o činnosti jako o objektu, dojde k tomu, že je subjekt pouhým vykonavatelem činnosti, protože vykonává spoustu dalších činností. Činnosti se kumulují a u jednotlivců se vytváří identita, pojetí sebe samého. Jednotlivec je objektivizován typizacemi, které jsou v sociální realitě dostupné. U jednotlivce se jedná o skutečnou „sociální osobnost“ (Berger, Luckmann 1999: 75)

Při činnosti dochází u aktéra k identifikaci se „...sociálně objektivizovanými typizacemi...“ (Berger, Luckman 1999: 75). Pokud poté aktér o své činnosti uvažuje, dochází již k odstupu od těchto typizací, rolí. Tento odstup může aktér při činnosti zachovat a přenášet ho do dalších typizovaných situací. S handicapovanými lidmi jsou nejčastěji spojovány pojmy, jako je exkluze, speciální péče, diskriminace, bariéry

prolínající se do jejich života, státní a dobrovolná účast druhých osob v jejich životě, speciální školy, specifická doprava. Všechny tyto pojmy utváří jejich self-identitu.

### **Identita handicapovaného:**

Identita člověka se vytváří v rámci interakce s druhými lidmi. V rámci interakce aktéři utváří pravidla soužití, které se odvíjí od kulturního a hodnotového rámce společnosti, ve které žijeme, a tyto pravidla se stávají součástí subjektivního vědomí každého jednotlivce. S vývojem společnosti docházelo k vývoji hodnot a postojů, které jsou důležité pro formování identit člověka.

Hodnoty a normy ve společnosti jsou podmíněny kulturou společnosti a historickým vývojem celé společnosti či konkrétních sociálních skupin. Kultura ovlivňuje, co je ve společnosti přijatelné a co naopak přijatelné není. Každá společnost má odlišný kulturní a hodnotový rámec a stejně tak každá společnost odlišně nahlíží na handicap. V jedné společnosti je na handicap nahlíženo jako na narušující element, v druhé je to naopak.

Šafr ve své knize „Distance, interakce, relace a kategorizace: alternativní teoretické perspektivy studia sociální stratifikace“, hovoří o osobní identitě člověka jako o vědomí toho, za koho se daný jedinec považuje. Tato identita se neváže pouze k jedné roli, ale zastává jich více. Člověk v rámci svého života dosahuje mnoha rolí, které jsou časově diferencované. Naše vědomí vstupuje do těchto rolí, přizpůsobuje se a participuje v mnoha činnostech, ale stále zůstává tzv. „samo sebou“. Sebepojetí člověka umožňuje podávat o vnějším světě význam, ale zároveň jednání aktéra ovlivňuje a vztahuje k vnějšimu světu. Identita je: „*subjektivní pocit vlastní situace a vlastní kontinuity a charakteru, který člověk získává v důsledku svých různých sociálních zkušeností.*“ (Goffman 2003: 123) Osobní identitu nelze tedy pojímat jako momentální krátkodobou záležitost, vztahující se pouze k určité situaci, je důležité na ni nahlížet jako na skutečnost, která se formuje v rámci našeho života a náš život bude ovlivňovat i do budoucna. Možná si ale říkáme, že osobní identita je tedy trvalá a nemůže dojít k její redefinici. To je ale omyl. Osobní identita může být změněna či dokonce může dojít k jejímu zhroucení v rámci mimořádné až extrémní situace, která může u jedince nastat a změnit mu tak život. Tato situace může například nastat u zdravého jedince, kterého potká těžký úraz, stane se ochrnutým. Takový člověk začíná s budováním nové identity. Osobní identita je sociální pojetí člověka (Šafr 2008) Jedná se o vědomí toho,



za koho se daný jedinec považuje. Tato identita se neváže pouze k jedné roli, ale zastává jich více. Člověk v rámci svého života dosahuje mnoha rolí, které jsou časově diferencované. Naše vědomí vstupuje do těchto rolí, přizpůsobuje se a participuje v mnoha činnostech, ale stále zůstává tzv. „samo sebou“. Sebepojetí člověka umožňuje podávat o vnějším světě význam, ale zároveň jednání aktéra ovlivňuje a vztahuje k vnějšimu světu. Osobní identitu nelze tedy pojímat jako momentální krátkodobou záležitost, vztahující se pouze k určité situaci, je důležité na ni nahlížet jako na skutečnost, která se formuje v rámci našeho života a náš život bude ovlivňovat i do budoucnosti.

Možná si ale říkáme, že osobní identita je tedy trvalá a nemůže dojít k její redefinici. To je ale omyl. Osobní identita může být změněna či dokonce může dojít k jejímu zhroucení v rámci mimořádné až extrémní situace, která může u jedince nastat a změnit mu tak život. Tato situace může například nastat u zdravého jedince, kterého potká těžký úraz, stane se ochrnutým. Dojde k rozporu mezi získanou primární socializací a sekundární socializací, v rámci níž může u zdravého člověka dojít k nehodě a jeho doposud získaná identita se změní. Jeho subjektivní identita „*se stává vysněnou identitou*“ (Berger, Luckman 1999: 169) Zlom, který nastal, povede jedince k neklidu a ohrožení jeho reality každodenního života. Na jeho život bude nahlíženo jako „jeden z možných světů“ (Berger, Luckman 1999: 170) „... *na jedincovo vlastní institucionalizované chování může být pohlíženo jako na „nějakou roli“ od níž si ve svém vědomí může udržovat odstup a kterou může hrát s určitým záměrem.*“ (Berger, Luckman 1999: 170) Takový člověk začíná s budováním nové identity. Identita úzce souvisí s jednáním. Identita má vliv na každodenní aktivity člověka ve společnosti, což se promítá i do jedincova životního stylu. „*Identita je ... vysoce profilována v tom smyslu, že plně reprezentuje objektivní reality, v níž je umístěna.*“ (Berger, Luckman 1999: 161) „... *jedinec z velké míry je tím, za co je považován.*“ (Berger, Luckman 1999: 161). Samotná identita má i takovou vlastnost, že může být předmětem jednání. Každý se svoji identitou nemusí být spokojen. Být handicapovaným člověkem nemusí být nic příjemného. Handicap ztěžuje život.

K podstatě sociálního života člověka patří i podstata sociálního kontaktu. Nenaplnění sociálního kontaktu, interakce s druhými, může vést k pocitu samoty. Realita každodenního života je sdílena všemi členy společnosti. (Berger, Luckami 1999: 36) Každý člen společnosti ale realitu vnímá odlišně. Setkání face-to-face je stereotypní

sociální interakce, v rámci které se představujeme druhým v živé přítomnosti, ve které se oba dva nacházíme. Dochází k výměně výrazových prostředků a projevů, které si vzájemně vyměňujeme.

Interakce mezi lidmi je důležitá z několika aspektů. V rámci interakce dochází k poznání druhých, k ověření vhodnosti vztahu vůči druhým. Kontakt s blízkými osobami nám umožňuje lépe zvládnout obtížné situace, ale i možnost podělit se o radost a radovat se společně. Interakce s lidmi přináší nové poznání a zpětnou vazbu k našemu chování. Na základě interakce se nám může dostat úcty. Interakce s druhými nám přináší pocity uspokojení. Kontakt s blízkými lidmi je založen na důvěře a vzájemném porozumění. Při případných nesnázích můžeme žádat o pomoc. Blízký vztah nám přináší pocit bezpečí a pocit, že nejsme na nic sami. Všechny tyto aspekty se liší mírou důrazu, kterou na ně jednotliví aktéři přikládají.

Při setkání vidíme jednotlivce tak, čím zrovna je. Abychom si uvědomili vlastní subjektivitu, musíme se nejdříve v rámci interakce sami na sebe obrátit. Přítomnost druhého člověka na nás působí a „...uvažování o mé vlastní osobě je obvykle podníceno postojem, který vůči mně zaujímá ten druhý.“ (Berger, Luckman 1999: 35)

Setkání se již od začátku odehrává na základě určitých „typizačních schémat“ (Berger, Luckman 1999: 36), které nám typizují zacházení s lidmi, které ovlivňují celé setkání. Pokud tedy vím, že osob je zdravotně znevýhodněná, budu s ní jednat odpovídajícím způsobem, tj. pokud by se mě ptala, kde je nějaký obchod, nepošlo ji do obchodu, kde není bezbariérový přístup, ale do obchodu, který má vchod uzpůsoben pro vozičkáře. Typizace fungují na obou stranách a neustále dochází k jejich vyjednávání. Při typizaci se nám podhalí určité kategorie jeho chování. U handicapovaného člověka nás může zřejmě napadnout, že bude nějakým způsobem, ať už fyzickým či mentálním, omezen. Vnímání druhých lidí se prolíná do míry důvěry v interakci. „Sociální realita každodenního života je tak vnímána jako nepřetržitý sled typizací, které jsou tím více anonymní, čím jsou vzdálenější od „tady a teď“ situace tváří v tvář. Na jednom konci tohoto sledu jsou ti lidé, s nimiž se často dostávám do blízkého kontaktu tváří v tvář – tedy můj „okruh blízkých lidí“. Na druhém konci jsou vysoce anonymní abstrakce, z jejichž povahy vyplývá, že mi nikdy nebudou při interakci tváří v tvář dostupné.“ (Berger, Luckman 1999: 38) Typizace vytváří sociální strukturu a tato sociální struktura je realita našeho každodenního života. Kontakt s handicapovanými osobami byl v minulosti omezený, protože docházelo k odsunu zdravotně znevýhodněných osob na

okraj společnosti. V současnosti se ale dostáváme častěji do kontaktu se zdravotně postiženými lidmi. Vysoce anonymní abstrakce už nejsou tak anonymní.

### **Samota:**

S fenoménem osamění pracuji, protože se domnívám, že začlenění, stigma a prezentace v každodenním životě může vést k pocitu osamění. Inkluzí zdravotně znevýhodněných osob do společnosti rozumíme spojení části společnosti s většinovou společností, spojení zdravotně znevýhodněných osob s lidmi bez handicapu, a tento proces je spojen s procesy komunikace, kooperace a adaptace. Tento proces může být pro lidi z minoritních skupin velmi náročný a domnívám se, že by mohl vést k pocitům osamění.

Sebeprezentace v realitě každodenního života je spojena se stigmatem, kterým jsou zdravotně znevýhodněné osoby omezeny. Samotné stigma může vést k pocitům osamění. Dále se domnívám, že i sebeprezentace člověka ve společnosti může vést ke stavům u zdravotně znevýhodněných osob, kdy člověk potřebuje odpočinek a chce načerpat nové síly, potřebuje být sám. Bránění se definici handicapovaného člověka může vést k pocitům osamění. Může negativní definice zdravotně znevýhodněného jednotlivce, jeho stigma, mít vliv na vznik pocitu osamění?

Fenomén samoty je tajuplný pojem, který je těžko definovaný a těžko zařaditelný. Mohli bychom ho jednoduše zařadit mezi emoce. Co můžeme říci o samotě? Co je to vlastně samota? Je to nějaký pocit, emoce, subjektivní zkušenost, kterou získáme v rámci sociálních vztahů? Mezi základní definice používané v empirickém výzkumu patří například tyto:

*„Emoce je kvalitativně blíže popsateľný stav, který vystupuje se změnami na jedné, nebo z více následujících rovin: cit, tělesný stav a výraz.“ (C.E. Izard 1977: 4)*

*„Unpleasant experience that occurs when a person's network of social relations is deficient in some important way, ether quatitatively or qualitatively.“ (Gierveld, Tylburg, Dykstra 2006: 485)*

*“Loneliness is a situacion experienced by the individual as one where there is an unpleasent or inadmissible lack of (quality of) certain relationships. This*

*includes situations, in which the numer of existing relationships is smaller than is considèred desirable or admissible, as well as situations where the intimacy one wishes for has not been realized. [De Jong Gieruelà citován in Gierveld, Tylburg, Dykstra 2006: 485-486]*

Osamění je určitá společná zkušenost. Pokud s ní chci pracovat, musím ji definovat. Osamění je subjektivní jev. Jedná se o svobodné rozhodnutí jednotlivce. Osamění dává člověku určitý prostor, kdy může sám nad sebou přemýšlet, být sám se sebou. Osamění nemusí být pro člověka tedy jen negativní. Naopak, z hlediska psychologického je samota pojímána jako důležitý prvek pro nastolení duševní rovnováhy.<sup>3</sup> Osamění vyhledáváme ve chvílích, kdy zažíváme stresové období, jsme jak pracovně, tak psychicky vyčerpáni, zažíváme nepřehledné množství interakcí, v rámci nichž hrajeme různé role a některé role dosahují ideálních hodnot společnosti více, než naše celkové chování. My pak hledáme onu chvíli, onu samotu, která nás před tímto ruchem zachrání a pomůže nám načerpat novou sílu pro komunikaci s okolím. Během chvíle osamění u nás dochází k uvědomění si sebe sama, k interakci nás samých. Je nám umožněno věnovat se našim koníčkům, sundáváme si masky a role, které hrajeme. Jsme jen sami sebou. Osaměním člověk uniká ze sociálního prostředí dobrovolně, z vlastní vůle či nedobrovolně. Nedobrovolně vstupujeme do osamění pod tlakem druhých, čili ne naším zaviněním.

Osamění se vyznačuje absencí druhých osob. Osamění si zvolíme tehdy, když potřebujeme tzv. „vypnout“. *„Osamělost se vyskytuje tehdy, když určitá osoba považuje svoje zapojení do sociálních vztahů za slabší a méně uspokojivé než by si přála“ (L.A.Peplau, D.Perlman, 1982).* [citováno in Sociální osamělost, online] Mezi hlavní znaky osamělosti, které definoval Peplau a Perlman, se řadí subjektivní zkušenost s osaměním, tj. záleží jen na nás, jak si danou událost interpretujeme.

Osamělost je psychology hodnocena jako patologický výsledek, který v nás přetrvává již z dětství.<sup>4</sup> Tento fakt vidíme i v tomto úryvku z jednoho rozhovoru. Ti, kteří jsou nemocní, často inklinují ke skupině lidí, kteří zažívají osamocení. Molekulární biolog Steve Cole z University of California nedávno zveřejnil spolu se svým týmem výsledek z výzkumu, který sledoval genetickou informaci obsaženou

<sup>3</sup> Samota a osaměnutí, v čem je rozdíl? [Online] [25.5.2011]. Dostupné z: <http://www.celostnimediceina.cz/samota-a-osameni-v-cem-je-rozdil.htm>

<sup>4</sup> Models and Measurements of Loneliness. Loneliness (social Science). [Online] [25.5.2011]. Dostupné z: <http://what-when-how.com/social-sciences/loneliness-social-science/>

v DNA, že osamocení má vliv na imunitní systém člověka.<sup>5</sup> Lidé trpící pocitem osamělosti jsou více náchylnější k chronickým, infekčním a rakovinovým chorobám. Špatný zdravotní stav má vliv na udržování mezilidských vztahů. Nemoc brání člověku žít život naplno. Jeho tělo je oslabené. Po absolvování dvoudobé léčby může dojít ke změně stavu těla. Tělesná schránka člověka může vykazovat znaky abnormality a to je i důvod, který druhé odrazuje. Osamění můžeme ještě rozdělit na dva typy a to na **osamělost jako sociální izolaci** a jako **emocionální izolaci**<sup>6</sup>. Sociální izolace se vyznačuje absencí sociálních vazeb, v rámci kterých jsou vytvářeny a utvářeny společné zájmy, hodnoty. Tímto stavem prochází zdravotně znevýhodnění občané, kteří jsou vytrženi svou nemocí z prostředí, ve kterém jsou vytvářeny společné hodnoty, aktivity a zájmy, ale i osoby, které v rámci svého představení dosahují ideálních hodnot společnosti, kterých ve skutečnosti nedosahují v takové výši. Osamění se v této situaci projevuje až do té doby, dokud se nevytvoří nové sociální vazby, které budou také vytvářet určité společné hodnoty a aktivity. Snížená schopnost pohybu, poruchy funkčnosti těla, poruchy kognitivních funkcí jsou překážkou v navazování společenských vztahů. O emocionální izolaci vypovídá samotný název, který směřuje k emocím. Jedná se totiž o situaci, kdy dojde ke ztrátě blízkého člověka a ten nám chybí. Nemusí se jednat pouze o ztrátu blízkého člověka, ale může se jednat i o to, že my nemáme nikoho, komu bychom se mohli svěřit a s kým bychom se podělili o naše strasti a radosti.

Osamění může nabývat několika dimenzí. Dimenzemi osamění se zabýval Jong-Giarveld a Raadschelders<sup>7</sup> a rozdělil je na časový horizont, na emoční vlastnosti a na typ deprivace. Některé definice osamění naznačují ten fakt, že osamění je určitý druh sociální deprivace, která může být jak citová tak i intimní. Jedná se o krátkodobé druhy sociální deprivace. Jsou na sobě nezávislé, mohou fungovat současně či nezávisle na sobě. Tento rozdíl nás má vést k tomu, že odhalíme, zda je osamění způsobena absencí společenských vztahů či se jedná **pouze o kognitivní rozpor mezi požadovanými a skutečnými mezilidskými vztahy, které u daného člověka existují.**

<sup>5</sup> Samotáři umírají dříve. [Online] [25.5.2011]. Dostupné z: [http://ona.idnes.cz/samotari-umiraji-drive-075-/vztahy-sex.aspx?c=A070917\\_164323\\_zdravi\\_bad](http://ona.idnes.cz/samotari-umiraji-drive-075-/vztahy-sex.aspx?c=A070917_164323_zdravi_bad).

<sup>6</sup> Sociální osamělost. [Online] [25.5.2011]. Dostupné z: <http://losthighway.sweb.cz/uisk/socps.html>.

<sup>7</sup> Web of Loneliness. [Online] [25.5.2011]. Dostupné z: <http://www.webofloneliness.com/publications/critical/introduction.htm>. The Web of Loneliness is dedicated to providing information, artwork, resources and support to those individuals who feel lonely. Visitors can learn about loneliness, explore the experiences of others, and share their own experiences.

Osamění má u každého jednotlivce odlišné projevy. Tyto projevy můžeme rozdělit do čtyř základních složek a to do složky afektivní, motivační, sociálního chování a emocionální či citové problémy spojené s osamělostí. (Perlman, Peplau 1981) Afektivní projevy osamění se nejčastěji projevují nervozitou, pesimismem, ztrátou spokojenosti sami se sebou a s okolím, začínají mizet pocity štěstí. Člověk prožívá bolestivé období, plné nespokojenosti, úzkosti, nervozity, neklidu a interpersonálního nepřátelství. Osamění vytváří pocity deprese, nervozity a dalších nepříjemných stavů, na základě kterých se jednotlivci chovají a jednají – vytvářejí tzv. strategie. Při snížení kontaktů se společností dochází u jednotlivců k poklesu sebevědomí (může dojít až k úplné ztrátě sebevědomí). Osamělí lidé se do sebe uzavřou a nejsou schopni o svém strachu, o své úzkosti, mluvit s druhými.

### **Příčiny vedoucí ke vzniku osamění:**

Možných příčin vzniku osamění je řada. Je ovšem důležité rozlišovat mezi příčinami plynoucí z interakce s druhými vázající a mezi individuálními charakteristikami zdravotně znevýhodněného člověka, které plynou z povahy samotných jednotlivců. Každý člověk reaguje jinak na životní změny, které mohou mít vliv na mezilidské vztahy. Pojdme se nyní podívat na příčiny, které jsou spojeny se samotnou osamoceností. (Perlman, Peplau 1981)

1) Jak už jsem zmiňovala, osamění zapříčiní změna v sociálních mezilidských vztazích. Změna může nastat ve vztahu pouze k jedné osobě, nebo může mít i vliv na další strukturu jiných vztahů, což bude mít dále vliv na změnu sociální sítě.

2) Množství a kvalita mezilidských vztahů. Kvantita mezilidských vztahů často neudává spokojenost člověka. Pro člověka je to nedostatečné. Dochází sice k interakci, ale jedná se pouze o povrchovou interakci. Kvalita vztahů musí splňovat požadavky samotných jednotlivců, aby nevyvolal pocity osamocení. Sociální vztah musí mít zahrnut v sobě tzv. osobní přílohu. Jak množství, tak i kvalita mohou přispívat ke vzniku osamocení.

3) Další faktor, který se váže ke změně vztahů je ukončení vztahu s blízkou osobou, se kterou jsme měli citový vztah. V tomto případě se může jednat o ztrátu člověka způsobenou jeho smrtí.

4) V souvislosti s rozvojem společnosti dochází i k rozvoji mobility členů společnosti. Dochází k fyzickému oddělení od lidí, nám blízkých. Od rodiny, od přátel. Tato situace nastává například při změně zaměstnání, při nástupu na novou školu do jiného města

atd. Tato osamělost nemusí být trvalá. Je přítomna do té doby, než se objeví nová sociální síť, v rámci které si vytvoříme nové přátele.

5) Postavení v rámci skupiny má vliv na interakci s druhými. Jakmile ale dojde ke změně naší původní pozice, může to vést ke změně stavu. Člověk začne podnikat, rázem se dostane do jiné pozice, než jsou ostatní. Ztratí kontakty, lidi začnou závidět a on se může dostat do stavu osamění.

6) Ztráta kontaktů je doprovázena změnou v požadovaných společenských vztazích, ovšem pokud se člověku nepodaří navázání nových společenských vztahů, může také dojít k pocitu osamění.

7) Vývojové změny můžeme sledovat u matek. Jejich děti jsou na nich závislí, ale pouze do určitého věku. Děti se osamostatní a u matky může nastat stav osamocení.

8) Situační změny ovlivňují samotnou situaci vzniku osamění. Velmi závisí na situačním prostředí. Učitel učí celý rok studenty. Často má pocit, že by je už ani nechtěl vidět a chtěl by být sám. Ovšem jakmile začnou prázdniny, může se u něj vytvořit pocit osamocení. Změnou situace, kdy je sám, není obklopen studenty, může dojít k vyvolání pocitu osamocení.

9) Individuální charakteristicky člověka patří podle mého názoru mezi hlavní faktor, od kterého se odvíjí, zda dojde či nedojde ke vzniku pocitu osamocení. Člověk může disponovat vlastnostmi, které snižují možnosti navázání kontaktů – může se jednat o plachost, stud před ostatními, sebeúcta a sebevědomí. Povaha člověka ovlivňuje interakci<sup>8</sup>, do které vstupuje s druhými, což často může být také překážka pro navázání kontaktů. Žádný člověk není stejný, všichni jsme individuální a záleží pouze na nás, jak budeme reagovat na změny ve vztazích, které nastanou. Naše povaha nám může pomoci efektivně reagovat na nastalé změny, nebo naopak na ně reagovat způsobem, který vytvoří stav, směřující k pocitu osamocení.

10) Podobnost, respektive odlišnost patří mezi příčiny, které vedou k pocitu osamění. Člověk, jež se dostane do interakce s druhými a vykazuje prvky abnormalnosti, stigma, ať již se liší od druhých věkem, genderem, náboženským vyznáním či zdravotním stavem, může vplout do stavu osamocení.

---

11) Demografické charakteristiky jsou dalším faktorem, který vychází z bodu deset. Pohlaví, věk, příjem může ovlivnit směřování k pocitu osamělosti.

12) Každá společnost vykazuje určitý hodnotový a normativní rámec. Má určité kulturní hodnoty. Jedna společnosti preferuje soutěživost, preferuje individualismus oproti solidaritě. Všechny tyto fakta mohou přispět k osamocení. Ale každá společnost, v tom si jsou společnosti všechny podobné, vykazuje určitý hodnotový a normativní rámec, který určuje ve společnosti „běžný“ standard. „**Běžným**“ **standardem** bych v této práci definovala mediální prezentaci dokonalosti, prezentaci vzdělanosti, neomylnosti a dalších vlastností, kterých se u mnoha jednotlivců dosahuje obtížně a velmi často jich ani mnozí nemohou dosáhnout, ať již z důvodu genetického, materiálního atd. Ti, kteří nemohou dosáhnout tohoto standardu, jsou v mé práci zdravotně znevýhodnění lidé, kteří ideálních hodnot nemohou dosáhnout z důvodu zdravotního.

Toto je pouze výtah několika příčin, které ve svém textu uvádí Perplau a Blau, ovlivňující nastolení vzniku osamění. Porozumět příčinám, které vedou ke vzniku pocitu osamocení je obtížné. Porozumět příčinám je prvotní krok, který nám pomůže se odrazit dále a porozumět i důvodům, které udávají sami jednotlivci. Jejich důvody mohou být stabilní či proměnlivé. Pokud by se jednalo o stabilní důvody, mohla bych začít uvažovat o předvídání dlouhodobé osamělosti. Pokud se ale jedná o nestabilní důvody, pro člověka je to vidina optimismu, jelikož může dojít ke zlepšení jeho životní situace. Osamění není pouze individuální záležitostí, ale je to záležitost interakce s druhými lidmi. Strach z nových vztahů, z umístění ve společnosti. Každý člověk v rámci interakce s druhými skrývá sebe samého.

## **Analytická část:**

V následující části chci představit metodologii, kterou jsem aplikovala při výzkumu. Základní výzkumnou metodou aplikovanou v mé diplomové práci je kvalitativní výzkumné dotazování (Hendl 2005: 164) Kvalitativní výzkumné dotazování je metoda sběru dat založená na kladení otázek, naslouchání vyprávění a získávání odpovědí. Existují dvě formy dotazování, dotazníky s pevnou strukturou otázek a rozhovory, jejichž struktura není předem přesně daná. Mezi těmito dvěma poli je střed, který je typický pro polostrukturovaný rozhovor s daným cílem a určitou osnovou.



Výzkumy pracující s pojmy handicap v oblasti kvantitativní se zaměřují zejména na variace zdravotně znevýhodněné populace. Kvalitativní metodologie v sociálních vědách se naopak zaměřuje na sociální konstrukci handicapu jako bariéry. Zkoumáním sociální konstrukce handicapu jako bariéry bychom se mohli dozvědět více o tom, proč jsou handicapovaní lidé dlouhodobě odsunováni. V kvantitativním výzkumu je se zdravotně postiženými osobami zacházeno jako se souborem, což nám dokládají studie Pinche (1985) a Wolcheho (1987) (Hall, Kearns 2001: 238), kteří předložili ve výzkumu sociální exkluzi zdravotně znevýhodněných osob a jejich závislost na sociálních službách. Postupem času se výzkumníci začali více orientovat na intimnější stránku osob s handicapem a zkoumají jejich identitu, jejich pohled na svět. Zdravotní handicap se začal pojímat z hlediska sociální konstrukce.

Výzkumů zaměřených na osoby zdravotně znevýhodněné není moc, ale jejich počet rok od roku stoupá. Mezi populární témata zaměřující se na handicapované osoby ve výzkumu patří zohlednění zdravotního postižení v pozici protidiskriminační, sociální exkluze a chudoba, organizace zdravotně znevýhodněných osob. V rámci výzkumů zaměřených na sociální exkluzi zdravotně znevýhodněných osob se zeptá na otázky typu: Řadí se zdravotně znevýhodněné osoby mezi chudobou zasažené obyvatelstvo nebo nejvíce exkludované skupiny? (Pristley et al. 2010: 248)

Téma organizace zdravotně znevýhodněných osob se soustředí na porozumění struktuře handicapovaných osob, jejich rolím a strategiím. Nejčastější otázky jsou: Jaký je cíl jejich aktivit? Jak by chtěli zdravotně znevýhodněné osoby vypadat? Jaké jsou jejich role a kompetence ve společnosti? (Pristley et al. 2010: 250)

Kvalitativní výzkumy zaměřené na osoby handicapované se soustředí zejména na objasnění nerovností, které jsou utvářeny v rámci interakce ve společnosti. Výzkum „Disabled Woman, Domestic Violence and Social Care: The risk of Isolation, Vulnerability and Neglect“ (Hague et al. 2011) je studie zaměřující se na potřeby zdravotně znevýhodněných žen, které zažívají domácí násilí. Výzkum byl sestaven z žen bez handicapu, které si prošly domácím násilím a z žen s handicapem, které zažily domácí násilí. Závěr zní jasně: služby poskytované zdravým ženám jsou odlišné než specifické potřeby žen s handicapem, takže služby nemusí stačit pokrýt složitější potřeby či speciální emocionální podporu zdravotně postižených týraných žen.

Další výzkum: „Disability, Culture and Identity“ v sobě skýtá variace osob se zdravotním znevýhodněním – mladé lidi, starší lidi, lidé s mentálním postižením a jiné. Výzkum se soustředí na lidi s různou identifikací handicapu, zkoumá, jak se formulují identity handicapovaných v rámci interakce s druhými a s dominantními strukturami a hodnotami ve společnosti (Shakespeare 2005: 140-141)

Další kvalitativní studie se zaměřuje na handicap jako na konstrukt, ale pohlíží na něj tak, že my máme handicap, pokud máme předsudky a zažité stereotypy o těch, které „labellingujeme“ (Sinecká 2010: 10) Samotný postoj je náš handicap.

Všechny tyto výzkumy se zaměřují na zdravotně znevýhodněné jednotlivce, uchopují nerovnosti, které vytváří handicap, ale ani jeden výzkum se nezaměřuje na to, jak se osoby zdravotně znevýhodněné prezentují, jak prezentují svůj handicap a jak bojují s definicí handicapu. Volím si problematiku, která není doposud dostatečně probádaná a bylo pro mne výzvou soustředit se na definici handicapu v rámci jejich sebe prezentace.

### ***Participativní či emancipační výzkum handicapu***

Výzkum handicapu má dvě možnosti zkoumání. Participační neboli interpretativní a emancipační. (French 1997: 26) Oba dva výzkumy se občas překrývají, ale oba mají zřetelné sociální a historické kořeny. Nejdříve ukážu rozdíl mezi těmito dvěma přístupy, které jsou důležité pro výzkum, jehož předmětem zkoumání je handicap a sociální model handicapu.

#### **Participativní výzkum:**

Participativní výzkum se vyvinul z kvalitativních metod, v rámci nichž se výzkumníci snaží prolomit tradiční vztah výzkumník a respondent. Tento fakt dokládá samotná terminologie označení výzkumný subjekt, výzkumný participátor a spolupracovník při výzkumu. Ve výzkumu zaměřeném na zkoumání problematiky osob zdravotně znevýhodněných se zejména zaměřuje na výklad o jejich životě, na to, jak vidí svět z jejich vlastní perspektivy. Posun v paradigmatu se vyznačuje širšími změnami v politice, profesionálních praktikách a službách. Účast osob se zdravotním postižením je spojena zejména se změnami ve společnosti, s rozšířením účasti ve společenském proudu a možnosti větší interakce s „nehandicapovanou“ společností. Participativní

výzkum se tedy zaměřuje na zkušenosti a život zdravotně znevýhodněných osob. V rámci participativního výzkumu jsou lidé se zdravotním znevýhodněním zapojeny do provádění navrhování a vyhodnocování výzkumu. Podílejí se na výzkumném procesu. Základní princip je, že výzkum je s lidmi nikoli o lidech.

### **Emancipační výzkum**

Emancipativní výzkum, zaměřený na oblast handicapu, se vyvinul v rámci sociálního modelu handicapu. Postižení lidé odmítají postoj, že jejich bariéry a obtížnosti plynoucí z handicapu. Handicap jako bariéra není tvořen jimi samými, lidmi s handicapem, ale je tvořen lidmi bez handicapu. Tento problém řeší sociální model handicapu, kde je na handicap nahlíženo nikoli z hlediska medicínského, ale právě z hlediska konstruktivistického, tak, že společnost je ta, která v rámci interakce a sociálních konstrukcí vytváří bariéry pro osoby zdravotně znevýhodněné. Emancipativní výzkum lze tedy nazvat jako možnost boje, za pomoci kterého se kontrolují procesy, které mají vliv a formulují jejich životy. Základem emancipativního výzkumu je, že formulace výzkumu a výzkumné otázky jsou vytvářeny pro osoby s handicapem. Výzkumníci jsou experti v oblasti zdravotně znevýhodněných osob. *„As people have increasingly analyse their segregation, inequality and poverty in term sof discrimination and oppression, research has been seen as part of the problem rather than as part of the solution. Disabled people have come to see research as a violation of their experience, as irrelevant to their needs and as failing to improve their materiál circumstances and duality of life.“* (Olivek 1996 in French 1997: 28) Výzkum se zaměřuje na demystifikaci struktur a procesů, které vytváří bariéry handicapu. Výzkum je formulován přesně na osoby zdravotně znevýhodněné. Výzkum se snaží o to, aby zdravotně znevýhodněnému člověku bylo umožněno plně participovat ve společnosti a být plnohodnotným člověkem.

### **Handicap ve výzkumu pohledem sociálního modelu**

Vývoj sociologických studií handicapu jako akademické disciplíny je datován hnutím zdravotně znevýhodněných osob začátkem roku 1970. (Oliver & Barnes 2011: 547) Od roku 1970 vzniká více a více výzkumů zaměřených na handicap.

Tradiční medicínský model byl kritizován a byl vytvořen sociální model, který handicap rozděluje na Impairment a Disability.

Pro popis a porozumění Impairmentu a Disability se ve výzkumech handicapu stále více objevuje sociální model handicapu. Sociální model handicapu byl vytvořen Svazem tělesně postižených proti segregaci. Klíčem pro porozumění je definice dvou základních pojmů, Impairment a Disability, z čehož Impairment je definováno osobní omezení, Disability je pojímáno jako výtvar společnosti, která vytváří kulturní, sociální bariéry. Handicapovaný člověk má způsobené Impairmentem určité znevýhodnění, ale bariéry vznikají až v rámci interakce ve společnosti. Zde je jasně evidentní, že sociální model handicapu je klíč, který nám pomůže porozuměna vysvětlit sociální bariéry potkávající zdravotně znevýhodněné lidi. Disability Policie in European Countries říká o sociálním modelu: „The thinking about disability associated with the Social Model (of disability) appears to have become more widely accepted. (Oorschot and Hvinden 2001,9 in Olivek, Barnes 2011:552) Tento fakt reflektovala Evropská unie: The EU also sees disability as a social construct. The EU social model of disability stresses the environmental barriers in society which prevent the full participation of people with disabilities in society. These Barriers must be removed. (European Commission of the European Communities 2003,4 in Olivek, Barnes 2011: 553)

Sociální model handicapu je v nedávných letech nepochybně dominantním paradigmatem ve výzkumu a porozumění handicapu. (Liter 2007) Model redefinuje handicap, přehodnocuje handicapované osoby jako osoby, které mají také svá práva na určitý životní standard, právo na zacházení s respektem a odpovědností za překonání handicapu. Sociální model přehodnocuje handicap tím, že na něj nahlíží jako na konstrukt definovaný v rámci interakce. Role nemocného je krátkodobá, ovšem role handicapovaného člověka je dlouhodobá a často trvalá.

Sociální model postižení, který se zaměřuje na vytváření handicapu jako bariéry v rámci interakce a konstrukci sociální reality lokalizuje problém zdravotního postižení na společenské úrovni. ( Liter 2007: 1639)

Medicínský model dbal na to, aby člověk zdravotně znevýhodněný přijal svoji roli a přijal také podmínky, v nichž se nachází a dělal vše pro to, aby dosáhl „normality“. Tento model, jak jsem zmínila výše, byl odmítnut, protože lidé v rámci tohoto pohledu nejsou schopni plně plnit své funkce ve společnosti.

Používáním konstrukcionistického modelu handicapu se dostáváme k šesti nedokonalostem medicínského modelu. (Dewsbury 2010) Individuální faktory jsou

prvotní příčinou zdravotního handicapu. Tomu tak není. Handicap sice přináší určitá omezení, ale psychické a fyzické bariéry jsou dle sociálního modelu handicapu tvořeny až společností. Nezdůrazňuje úlohu sociálních faktorů na vytváření handicapu. Vytváří taxonomický systém a kategorie zdravotního postižení, které identifikují osobu se zdravotním postižením. To dále implikuje osoby se zdravotním postižením a vytváří další zájmy v lékařských odvětvích, které se snaží o nalezení léku k vyléčení nebo k prevenci handicapu. Toto vyústí k profesionálnímu pohledu na osoby zdravotně znevýhodněné, kdy lékař pečuje o pacienta. Nastupuje léčba a ztotožnění se se stigmatem.

Sociální model tento proces a tyto kroky v medicínském modelu považuje za hříchy medicínské profese. Sociální model považuje i mezinárodní třídění zdravotního postižení za vady, které jsou určitou verzí medicínského modelu. (Liter 2007) Cílem sociálního modelu handicapu je překonání oné medializaci postižení a uvědomění si, že handicap má sociální důsledky.

Sociologický model je konstruována více strukturálně. Strukturální a institucionální bariéry a kulturní přístup se zaměřují na postoje a reprezentaci. Sociální model tvrdí, že handicapovaní lidé jsou exkludováni v rámci sociálních bariér vytvořených sociální interakcí, v rámci konstrukce sociální reality. Vozíčkář je znevýhodněn, pokud mu není umožněn vstup do banky. Neslyšící člověk je znevýhodněn, není-li mu například při poskytování telefonních služeb pojišťovny umožněno přečíst si mluvené slovo. Problém tedy není handicapovaná osoba, ale bariéry vytvářené samotnou společností. Handicap je sociální konstrukt. Sociální konstruktivismus obsahuje nepřeborné množství empirických studií, konceptualizací.

Termíny, kterými rozumíme našemu světu a svému „já“ nemusí být takové, jaké ve skutečnosti jsou. Naše popisy, vysvětlení a reprezentace jsou odvozeny ze společenských vztahů. Jak mi popisujeme, vysvětlujeme nebo jinak reprezentujeme, vytváříme budoucnost. Instituce nemůže přetrvávat bez projevů, které jsou jejím základem. Formy porozumění jsou důležité pro budoucí vývoj. Důkazy, hodnoty a teorie jsou vytvářeny v rámci diskursivních praktik. (Dewsbury 2010: 149) Sociální konstruktivismus nám občas říká velmi málo, protože je extrémně těžké najít něco, co nemůže být považováno za sociální konstruktivismus. Význam nespočívá v tom, že něco je konstruováno, důležité je, jak je to konstruováno.

Sociální konstrukcionistický model handicapu kritizuje zohlednění zdravotního postižení ve výzkumu, protože se domnívá, že v rámci empirických výzkumů dochází k zohlednění hlediska výzkumníků bez zdravotního postižení. Výzkumníci bez handicapu vytváří výzkumy a jen nějakým způsobem se snaží prezentovat handicap. Z tohoto důvodu se výzkumy o zdravotně znevýhodněných osobách považují za irelevantní. Ale pokud bychom zapojili osoby zdravotně znevýhodněné do výzkumu, jako ty osoby, které výzkum vytváří a podílí se na jeho vzniku, vznikne model, který potvrdí jejich tvář, kterou chtějí, aby byla viděna. Nebude tedy náhoda, když člověk, který je na vozíku, zohlední překážky, které jsou způsobeny nedostatkem bezbariérových prostor. Osobní zkušenost nám pomůže ukázat na překážky, které jsou vytvářeny společností.

### ***Výzkumná metoda:***

Kvalitativní výzkum má vyhraněnou výzkumnou pozici, která má svou rovnocennou pozici mezi výzkumnými přístupy (Hendl 2005:49). Kvalitativní výzkum je jedinečný a jeho jedinečnost nespořívá pouze v absenci statistických metod a číselných ohodnocení. Je to proces zkoumání daného lidského či sociálního problému. Při výzkumu se vytvoří obraz, který informuje o názorech respondentů. Kvalitativní výzkum nám porozumí vstoupit do mínění a života aktérů. V rámci výzkumu posloucháme, co lidé říkají, jak to říkají a co nám chtějí říci jiného, než co říkají ve skutečnosti. Otázkami pokládanými respondentů směřujeme tam, kam chceme. Částečně tedy vytváříme situaci výzkumu a směřujeme výzkum určitým směrem. Proto musíme brát u kvalitativních rozhovorů v potaz ten fakt, že my jsme účastníky rozhovoru a respondenti se určitým způsobem v určitých situacích prezentují. Do rozhovoru jsem jako výzkumník přinesla určitý kulturní, sociální a teoretický rámec, v rámci kterého respondenti vytváří své odpovědi. Lidé s handicapem se často prezentují jako zdraví lidé, nehovoří o sobě jako o zdravotně postižených. V rámci výzkumných rozhovorů chci vstoupit do světů osob se zdravotním handicapem a pokusit se nahlédnout jak prezentují svoji nemoc, jestli ji prezentují jako nemoc, jak mluví o svém životě a jak svému handicapu rozumí.

V rámci této studie použiji kvalitativní výzkumné dotazování. Provedla jsem polostrukturované rozhovory, v rámci nichž jsou představy a názory dotazovaného lépe

vyjádřeny. Použití nestandardizované dotazování se sadou předem připravených otázek mi přišlo vhodné, protože umožňuje hlubší vniknutí do předmětu zkoumání.

V rámci rozhovoru jsem položila respondentovi připravené otázky, směřující k cíli výzkumu. Celkem jsem získala 14 rozhovorů, z čehož jeden rozhovor trval v průměru 40 minut.

V rozhovorech jsem analyzovala jevy, které jsem dále uváděla do subkategorii a pomocí axiálního kódování jsem subkategorie vzájemně propojovala a vytvářela kategorie. Axiální kódování je „*soubor postupů, pomocí nich jsou údaje po otevřeném kódování znovu uspořádány novým způsobem, prostřednictvím vytváření spojení mezi kategoriemi. To se činí v duchu kódovacího paradigmatu, které zahrnuje podmiňující vlivy, kontext, strategie jednání a interakce a následky.*“ (Strauss – Corbinová 1999: 70) Při axiálním kódování se neptáme na konkrétní případ, ale na vztah mezi kategoriemi. „*Otázky, které si kladem při axiálním kódování, mají charakter otázek zjišťujících typ vztahu.*“ (Strauss – Corbinová 1999:79) Každá kategorie je rozvíjena příčinnými podmínkami, které ji způsobují a umístěním jevu ve strategii jednání, zvládnutí situace či následků interakce.

Kvalitativní výzkum jsem si vybrala, protože se domnívám, že kvantitativní výzkum nedokáže postihnout sebeprezentaci osob se zdravotním postižením. Kvalitativní výzkum umožní zachytit detailní informace, které se v rámci kvantitativního výzkumu jen těžce zachycují. Zároveň jsem si vědoma nevýhod, které kvalitativní výzkum přináší. Získaná data nemusí být zobecnitelná na celou populaci a výsledek může být ovlivněn mnou, pozicí výzkumníka a jeho hodnotovými preferencemi.

### **Získávání dat:**

Pro mou práci jsem si definovala skupinu lidí, kteří jsou státem uznáni za zdravotně handicapované, ať již mají pouze částečně invalidní důchod či jsou plně invalidní. Skupinu bylo obtížné definovat podle handicapu. Současná situace na trhu práce mi nedovolila si lidi dle handicapu vybírat. Byla a stále jsem vděčná za to, že mi byl umožněn vstup do několika chráněných pracovních dílen (od roku 2012 pouze do chráněných pracovních míst) a udělat alespoň s několika zaměstnanci rozhovory. V řadě institucí, na které jsem se obrátila, mou žádost o spolupráci odmítli, a to jednak

z důvodu pracovní vytiženosti, a také ze špatné zkušenosti, kterou již dříve zažili s výzkumníky zajímajícími se o zdravotně znevýhodněné občany. Nicméně jsem si předmětnou skupinu nedefinovala podle závažnosti zdravotního znevýhodnění, ale jako skupinu, která figuruje na trhu práce s označením ZTP a ZTP/P. Rozhovory jsem provedla ve třech firmách: v chráněné pracovní dílně v Bělohradu ve firmě Filipa s pěti respondenty, v chráněné pracovní dílně ve firmě Hygotrend v Mladé Boleslavi s pěti respondenty a v organizaci KamPak, podporující zaměstnání zdravotně znevýhodněných osob se sídlem ve Vrchlabí, rovněž s pěti zaměstnanci. Struktura prvních pěti rozhovorů se nepatrně liší od zbývajících deseti. Prvních pět rozhovorů jsem prováděla ještě pod vedením mé původní konzultantky, bez zaměření na aspekt samoty. Po hloubkové analýze první třetiny jsem ovšem dospěla k závěru, že rozhovory obsahují důležité informace, které se také váží k pojmu samota a osamocení. Na základě domluvy s mým novým vedoucím práce a vzácných rad, které mi poskytl, jsme se dohodli, že rozhovory by bylo dobré z dosavadních výsledků první třetiny směřovat na pojem samoty a osamocení. Vzniklo tedy ještě dalších deset rozhovorů. Bohužel jak se říká, technika není neomylná a došlo u mě ke zkratu v nahrávacím zařízení a poslední rozhovor mi zmizel. I tak jsem ale získala cenné informace, které mi pomohou objasnit: Začlenění handicapovaných: požadavek či nabídka? Přijetí druhými z biografické perspektivy. Spolupráce s respondenty byla dohodnuta s odpovědnými osobami, které spravují a řídí výše zmíněné organizace. Práci navštěvují dotazovaní ze své vlastní vůle. Každého účastníka výzkumu jsem seznámila se základními informacemi výzkumu a předložila jim dokument se souhlasem na zpracování osobních údajů v rámci kvalitativního výzkumu, ve kterém bylo uvedeno, že údaje získané v rámci uvedeného výzkumného projektu a pro účely na něj navazující výzkumné činnosti, souhlas se zpracováním spolu s respondentovým křestním jménem a věkem. Po skončení výzkumného projektu pro mou diplomovou práci smí být rozhovor dále zpracováván pouze mou osobou po dobu nejdéle 30 let dle zákona č. 97/1974 Sb. o archivaci. Podpisem účastníci projektu stvrdili výše uvedené podmínky.

Výzkum jsem provedla se čtrnácti respondenty, z nichž bylo osm žen a šest mužů. Ve většině případů se jednalo o handicap získaný až v průběhu života, pouze ve třech případech se jednalo o zdravotní znevýhodnění, které měli respondenti od svého narození. Jak už jsem uváděla výše, nešlo si vybírat z handicapu díky omezeným možnostem získávat rozhovory s handicapovanými zaměstnanci chráněných pracovních



dílen. V šesti případech se jednalo o handicap pohybového aparátu. Ve třech případech se jednalo o rakovinové onemocnění, které se podepsalo na člověku a zanechalo po sobě určitá omezení. V jednom případě šlo o dětskou mozkovou obrnu. Ve třech případech se jednalo o psychický problém, který se podepisuje na zdraví a o problém nedoslýchavosti, tj. 90 % hluchoty.

Při prvním setkání s respondenty jsem prezentovala téma výzkumu a jeho význam a zároveň jsem se snažila získat důvěru respondentů a navodit atmosféru vhodnou pro rozhovor. Respondenti byli seznámeni s mojí bakalářskou prací a jejími výstupy a s tím, že se v rámci mé diplomové práce zajímám nikoli o právní a institucionální rámec, ale o jejich biografickou stránku. Definovala jsem, že se zajímám o celý život, respektive hlavně o jejich handicap, tzn. kdy se stali handicapovaní, jak to jejich životy ovlivnilo a jaký to má i nadále vliv na jejich sociální svět a život. Definovala jsem, že se zajímám o jejich celý život, ale důraz kladu na tematický aspekt handicapu a jeho vliv. Z dat budu poté analyzovat prezentaci handicapu, sebeidentifikaci s handicapem, a zda sebeidentifikace s handicapem či jeho popírání vede k pocitům osamění. Jelikož jsem se soustředila pouze na specifické téma, po jejich vyprávění jsem měla připravené otázky směřující k fenoménu samoty. Respondentům jsem položila otázku: *„Chtěla bych Vás poprosit, abyste mi vyprávěl/a, co všechno se vám v životě přihodilo. Nejlepší bude, když začnete od dětství a pak mi vyličíte všechno, co se postupně přihodilo až do dnešního dne. Nemusíte pospíchat, pro mne jsou důležité podrobnosti.,* [Hendl, 2005:176] Při nejasných věcech jsem kladla respondentům otázky, které mi je objasnily. Ke konci jejich vyprávění pro objasnění neodhalených oblastí jsem měla připravené otázky: Jaký máte vztah s rodinou? Jaký máte vztah s přáteli? Scházíte se často? Jak často jste se scházeli dříve, když jste neměl/a zdravotní postižení? Má Váš handicap vliv na komunikaci s ostatními nebo se na tom nic nezměnilo? S kým Vás postižení (více) sblížilo a od koho vás naopak vzdálilo? Cítíte se někdy sám/sama a kdy? Bylo tomu tak i dříve?

Základní výzkumné otázky této práce znějí: Jak handicapovaní definují svůj handicap? Jaká je definice handicapu? Jak se respondenti vztahují k definici handicapu? Způsobuje bránění se přijetí definice handicapovaného pocitu osamění?

## **Analýza a zjištění:**

V teoretické části pracuji s teorií Stigma od Ervinga Goffmana, s definicí handicapu, s konstrukcí handicapu vytvářenou jednajícími aktéry ve společnosti, s fenoménem samoty a sebe prezentací osob se zdravotním postižením.

Při analýze rozhovorů jsem hledala jevy směřující k teoriím, o které se opírám. Nalezené jevy jsem spojovala za pomoci axiálního kódování s jimi podobnými koncepty a určila subkategorie, které jsem si uváděla do vztahu k jiným subkategoriím a vytvářela kategorie udávající podstatu vztahu mezi nimi. Základní kategorie, se kterými pracuji, jsou kategorie stigmatu - „I s handicapem žiji“, kategorie sebe prezentace – „dokavad' to nikdo neví“, kategorie konstrukce handicapu jednajícími aktéry – „...lidi...vás...podvědomě podceněn“, kategorie osamění - „ty invalidní...jsou většinou sami...“ a kategorie definice nemoci - „jsem jakoby zdravá“.

### **„jsem jakoby zdravá“**

Každý jednotlivec hraje určitou roli a vyžaduje, aby dojem, který se snaží vyvolat a který vyvolává, druzí brali vážně. Ten, kdo hraje roli, tedy účinkující, může mít zájem i ovlivnit názor obecnstva, protože mu to poslouží jako prostředek k dosažení jeho cíle. Takovou osobu můžeme nazvat cynikem. Cyničtí herci chtějí nějakým způsobem oklamat své obecnstvo a prosadit tak svoje zájmy. Samozřejmě ne všichni cyničtí herci jsou neupřímní herci. Jednotlivec se s hraním role zcela ztotožní nebo hraje neupřímně.

Handicapovaní lidé hrají také určitou roli a v rámci své role zdravotně znevýhodněného občana prezentují svoji nemoc. V kontaktu s druhými se svoji nemoc snaží skrývat, ale jakmile obecnstvo ví, že herec je zdravotně postižený a zároveň si této skutečnosti je vědom i sám herec, je zajímavé že svůj handicap prezentuje jako nehandicap. Jedna respondentka uvádí:

*„...manžel nikdy nepochopil, já nejsem žádnéj blázen...handicap na mě není nějak vidět, že třeba jako nepajdám,...“ (str. 9)*

Nepochopil, že respondentka má psychické problémy, které respondentka nebere jako handicap, ale pouze stav, kdy nezvládá některé věci. Každopádně se nenazývá

„bláznem“. Respondentka si udržuje odstup od role handicapovaného člověka. Popírá, že by byla blázen. Další respondent, který se v:

*...jedenadvaceti ... vyboural, zlomil jsem si páteř no a tak nějak mě sešroubovali... a tak... (str. 10)*

Respondent si svůj handicap plně uvědomuje. Uvědomuje si jeho vážnost, ale problém se snaží v interakci s druhými banalizovat. Každé chování implikuje určitý charakter, identitu člověka a respondent se snaží o udržení tváře jako člověka bez handicapu. V interakci s druhými si představíme identitu druhého a podle této identity dále jednáme. On se snaží svůj vážný problém banalizovat a neukazovat svoji pravou tvář.

Každá identita umožňuje určité nároky na zaházení. Tím, že si zachovává určitou tvář, odmítá identitu handicapovaného. Aktér má odstup od role, protože banalizací svého problému popírá identitu handicapovaného. Stejně to je i u dalšího respondenta.

*...akorát mě bolely záda... (str. 17) ...všechno v cajku... (str. 18)*

Lidé se brání plného ztotožnění se s handicapem. Možná je to způsobeno zkušeností, jak na to majoritní společnost reaguje, možná je to způsobeno mediální prezentací tzv. ideálního člověka, jisté ale je, že konstrukce handicapu se vytváří v rámci interakce. Při interakci se mnou definoval respondent handicap jako:

*„...jsem dostal řekněme dětskou mozkovou obrnu... (str. 20) skončil jsem na vozejkou, takže teď už jsme jedna duše, jedno kolo... (str. 19)... jsem se plně integrovat, tak já na zbytek vozejkářů a postiženejch koukám jako na postižený.... A na sebe ne...a pak prostě mě urazí někdo ze zdravějch, kdo to tak nebere no a já jsem docela uřvanej, tak...“(str. 22)*

Svůj handicap již definuje jako sebe samého, ale nepovažuje ho za handicap. V rámci interakce zdůrazňuje, že on je ten, který sice jezdí na vozíčku, ale je to „normální“ člověk, který je schopný, který se nebojí pohledu společnosti a který svůj handicap „přehlídí“ a svůj život se snaží neomezovat. Opět se zde promítá výše zmíněný odstup od role. V rámci interakce a v rámci prezentace sebe samého vytváří novou definici handicapu, definici, která ze zdravotně znevýhodněného jednotlivce nevytváří toho, který vyžaduje péči, toho, který má handicapem vytvořené určité překážky. Svým definováním situace vytváří osobu silnou, která je schopna se postavit stávající definici handicapu a překonat ji. Ukázat, že handicapovaní lidé nejsou méněcenní, ale jsou to plnohodnotní lidé, které mají jen nějakou zdravotní překážku, přes kterou se dokáží

probojovat a s kterou dokáží žít. Další respondentka svůj handicap pojala také tímto způsobem. V rámci situace se definuje:

*„...jsem jakoby zdravá, ale měla jsem změněnou pracovní schopnost, ...invalidní důchod...mám vlastně čtyři roky.“ (str. 32)*

Její handicap není viditelný, téměř neslyší, ale za pomoci naslouchátka, které ji umožní slyšet, si nemoc nepřipouští a cítí se být zdravá.

Tento případ ukazuje, co jsem líčila výše. „Jsem jakoby zdravá“ definuje odstup od role handicapovaného. Tím, že měla pouze změněnou pracovní schopnost, používala prostředek, který ji umožní udržet tvář člověka bez handicapu, alespoň z hlediska normativní stránky. Vyhýbala se stavu, ve kterém je v současné době, tj. je státem uznaná za osobu zdravotně postiženou a tím je i její identita člověka bez handicapu narušena.

Důležitým aspektem při hodnocení handicapu je samotný pohled handicapovaného člověka na handicap. Každý zdravotně znevýhodněný člověk pojímá svůj handicap jinak. Každý člověk má jinou odolnost psychiky na zvládnutí choroby a vyrovnání se se svým zdravotním stavem. Člověk s handicapem je zároveň ovlivněn i společností, ve které žije a vnímá jejich obecné postoje vůči handicapu. Posuzování handicapu samotným aktérem záleží na vnímání handicapu lidmi bez handicapu, jejich postojem vůči handicapu a také samotná síla osobnosti zdravotně postiženého člověka. Důležitý aspekt je, zda handicapovaný přijme identitu handicapovaného člověka a zda se bude v souladu se svojí rolí taky tak chovat.

Odmítavé reakce okolí handicapovaný člověk interpretuje jako výsledek pohledu na handicap jako bariéru a odmítavého postoje vůči handicapu. Handicapovaný člověk odmítá odmítavé postoje jako následek svého chování.

### **„dokavad' to nikdo neví“**

Druhá část, nad kterou herec má minimální kontrolu, je odvozena z celkového dojmu jednotlivcova vystoupení. Okolí pomocí druhé části potvrzuje tu první. Jednotlivec si uvědomuje první část a okolí si uvědomuje i druhou část, která je pro jednotlivce neovladatelná. Interakce zahájena prvním krokem, tzv. zapůsobením na

první dojem, je dle Goffmana považována jako definice celé situace, ukáže cestičku pro další komunikaci.

Nejen individua chtějí vyvolat určitý dojem. O vyvolání určitého dojmu usiluje i soubor jednotlivců. V rámci souboru jednotlivců dochází k rozdělení rolí, přičemž rozdělení rolí nemusí být rovnocenné. Každý tým se snaží o vystoupení před druhým týmem. Nejde tedy o dramaturgickou akci, ale jedná se již o dramaturgickou interakci. Cílem týmu je udržet si výsledný efekt, výsledný dojem z jejich vystoupení. Výsledný dojem mohou narušit tzv. diskrepantní role, které mohou výkon týmu zdiskreditovat únikem informací mezi obecnost. Handicapovaní lidé jsou také považováni za skupinu osob, kteří jsou znevýhodněni svým handicapem. V rámci této skupiny jsou stanovené nějaké normy a hodnoty, které nedosahují norem a hodnot „nehandicapované“ společnosti. Každá skupina se prezentuje před druhou skupinou. Skupina zdravotně postižených osob je v nevýhodě. Prezentace jednotlivců jako osob, kteří nemají handicap, kteří nejsou stigmatizováni, může druhé překvapit a překvapí, protože prezentace skupiny handicapovaných osob se prolíná i mezi její aktéry, které se této definici chtějí postavit.

Společnost je hierarchizována do společenských tříd a vrstev, přičemž se předpokládá, že každý jednatel ve společnosti vykazuje určité znaky, které jsou vlastní pro společenské vrstvy. Každý takovýto jednatel vykazuje znaky, vlastnosti společenské vrstvy a očekává i určité morální právo, v rámci něhož se k němu budou druzí chovat. Jednatel, který naznačuje, že patří mezi osoby se zdravotním znevýhodněním, by tím, za koho se prohlašuje, také měl být. V rámci této prezentace sebe samého jednatel buď přímo či nepřímo tvrdí, že je osobou bez handicapu a tím uplatňuje morální požadavek, který zavazuje druhé osoby k tomu, aby s ním zacházeli odpovídajícím způsobem, jakým se k těmto osobám chová. Zároveň tím říká, že je někým, kým se nezdá být a tím se zříká zacházení, které by zdravotně znevýhodněnému jednateli příslušelo. Selhání výkladu nastalé situace je důležité posuzovat z pravidelnosti realizace. Lidé jednají tak, aby selháním v rámci jinak definované situace předcházeli, tj. aby nedošlo k selhání výkladu situace, nebo vytváří opravná řešení, která zmírní nepříjemnost situace. Se selháním výkladu situace jsem se setkala i u mých respondentů. Z pravidla se jedná o to, že na respondentech není vidět jejich zdravotní handicap. Při hledání práce a při pracovních pohovorech u zdravotně

znevýhodněných osob velmi často dochází k odhalení skutečnosti, která situaci naruší a změni i její průběh či výsledek. Respondentka uvedla:

*...jakmile jsem řekla, že jsem invalidní důchodkyně, tak prostě.... My vám dáme vědět... jo to bylo prostě vidět, jak spadla ta roleta jo i v těch očích jako jo a nezám jako jo...jako když spadne roleta a už jako jste viděla, že prostě jako: jako co tady děláš, když máš důchod, tak jako si můžeš vydělávat, tak jako máš důchod, tak proč si ještě scháníš práci, jo? (str. 25)*

Pracovní pohovor se vyvíjel velmi slibně a respondentka se těšila, že bude mít opět práci. První dojem, kterým respondentka zapůsobila, byl narušen zjištěním zaměstnavatele, že osoba, která žádá o práci, je zdravotně postižená. Respondentka se snažila do poslední chvíle prezentovat identitu člověka bez handicapu, přičemž se automaticky vzdala morálního požadavku, který zavazuje druhé, aby se k němu odpovídajícím způsobem chovali. Zároveň sebe prezentovala jako někoho jiného a požadovala od druhých určité jednání.

Další respondentka, která téměř neslyší, uvádí stejný problém:

*... dokavad' to nikdo nevěděl, tak to bylo dobrý, ale pak jak se to dozvěděl, tak jsem si musela pak něco vybojovat, jo... to postavení nějaký... že se na mě koukali.. nebo třeba, takhle.. dokavad' nevědí, že neslyším, tak nekřičí, ale pokavad' zjistí, že neslyším, tak začnou křičet, že si myslí, abych slyšela a já vždycky každému: nemusíte na mě křičet, já vás slyším. Smích. No tak asi takhle, .... (str. 33)*

Tím, že došlo k odhalení pravé identity, došlo ke změně v požadovaném morálním závazku jednání k jeho osobě. Respondentka uvádí, že si své další postavení musela v rámci interakce znovu vystavit.

Zdá se, že zaměstnavatelé nechtějí zaměstnávat osoby zdravotně znevýhodněné. Jeden respondent uvedl:

*...ztráta práce a nemožnost najít nějakou jinou. Je to špatná doba tohle. Nikdo si nechce brát jiný lidi. ...zaměstnavatelé si myslí, že dostanou člověka plnohodnotného... (str. 50)*

Zaměstnavatelé si myslí, že dostanou plnohodnotného člověka. Dojem, který člověk vyvolá v rámci prvního dojmu je dle Goffmana klíčový. Zdravotně znevýhodněná osoba může na první pohled působit jako „nehandicapovaná“, ale při odhalení, že je osoba

zdravotně znevýhodněná, se působnost prvního dojmu zcela vytrácí. Situace, která se vyvíjí velmi slibně a směřuje k úspěšnému konci, naruší handicap, který neúmyslně skrývají, prostě jen není vidět. Zdravotně postižené osoby se snaží skrývat svůj handicap co nejdéle, protože jejich zkušenost jim říká, že lidé před nimi sklapnou roletu, vytvoří si obranný mechanismus, aby zabránili vniknutí zdravotně znevýhodněných osob mezi lidi bez handicapu. Jedná o obranný mechanismus druhé strany, která možná neví, co by to představovalo zaměstnat zdravotně znevýhodněného člověka a třeba se ho také může bát, jak uváděli i respondenti výše. Prezentace jejich „normálnosti“ před okolím můžeme pokládat za jistý způsob chování, přičemž dokazují určité ideální hodnoty, které jim nejsou vlastní, nemocí jim jsou odepřeny a ve skutečnosti se herec nachází v jiné společenské vrstvě, než v které se prezentuje. Pokud prezentuje ideální hodnoty, vzdává se určitým činnostem, které těmto hodnotám neodpovídají. Neodpovídající chování a jednání ideálním hodnotovým preferencím společnosti se tudíž může projevit někde jinde, a to v soukromí lidí, když jsou o samotě.

Obecný postoj vůči zdravotně znevýhodněným lidem nesignalizuje uspokojení aktuálních potřeb jednajících subjektů, nýbrž se vztahuje k potencionálnímu ohrožení existence subjektu bez handicapu. Při kontaktu s handicapovanou osobou si člověk bez handicapu uvědomí svoji zranitelnost a to, že by jeho budoucnost mohla být s handicapem také svázána. Takový pocit způsobuje u osob bez handicapu deprivaci, která se přenáší do obecného postoje vůči handicapu. Na handicap bude člověk v budoucnosti reagovat dle obecného postoje, který má vytvořený. Bude pohlížet na handicap jako na něco, co v člověku vyvolává pocity úzkosti a pocity strachu. Handicap bude ze svého života izolovat, aby se v něm nevyvolávali pocity deprivace.

Rozlišení normality a abnormality, respektive handicapu, je zatíženo historií a sociálně-kulturním rámcem společnosti. Pohled na handicap je závislý na aktuálním stavu ve společnosti, na jejím hodnotovém a normativním rámci. Laické mínění o handicapu je ovlivněno medicínským názorem, o které jsem hovořila v jedné kapitole, ale také vizuální stránkou handicapovaného člověka. Člověk, který handicapovaný, ale jeho handicap není vidět, závažnost onemocnění nebude přitahovat tolik pozornosti, jako když u handicapovaného člověka schránka těla vykazuje znaky abnormality. Mnohdy viditelné znaky jsou méně závažnější handicap, než zdravotní postižení, které se nikterak navenek neprojeví.

### **„...Lidi...vás ...podvědomě podcenějí“**

V rámci svého představení herec prezentuje významy pro vyzvednutí něčeho důležitého. Tyto významy mohou být na jednu stranu pochopeny správným směrem, tedy takovým, jakým chce účinkující – bude směřovat k jeho cíli vzbudit určitý dojem, nebo špatným směrem, tzn., že obecnstvo si daný význam vyloží jako trapnou a nevhodnou událost, která naruší představení. Pokud již v začátku víme, že hra je skeptická, my, jako obecnstvo, hledáme právě tyto významy, které nám neupřímnost odhalí a my můžeme představení narušit. Obecnstvo je postaveno do role, v rámci níž může potvrzovat představení účinkujícího nebo na něj může pohlížet nedůvěřivě. Proto se zaměřujeme na stranu představení, která se účinkujícím nedá ovlivnit. Pokud uvažujeme o účinkujících, kteří mají skeptickou fasádu, uvažujeme o jejich dvou stránkách, o té, kterou se prezentují a o jejich reálné stránce. Rovněž si uvědomujeme, jak vratký je led mezi realitou a skepticismem. Zvrat, který může nastat při představení, přivodí u účinkujícího pocity trapnosti, které mohou jen momentálně narušit situaci, nebo mohou mít trvalý dopad a účinkující ztratí svou pověst.

Někdy se ale ptáme, zda ten, s kterým jednáme, má právo vypadat tak, jak se prezentuje. Jak už jsme viděli z úryvků výše, handicapovaný člověk se nejdříve prezentuje jako zdravý člověk. Svůj handicap se snaží co nejdéle skrývat, protože si je vědom, co okrytí udělá se situací, v rámci které je. Má právo handicapovaný člověk hrát takovou roli, že je zdravý? Po odhalení skutečnosti budoucím zaměstnavatelem, že člověk, kterého přijímá, je zdravotně znevýhodněný, situaci zkomplikuje a většinou dopadne, dle výpovědí respondentů, negativně. Zaměstnavatel po odhalení této skutečnosti předpokládá, že toto asi nebude jediná vada, která zvratem nastane. Budou následovat i jiné vady, které se váží ke zdravotnímu znevýhodnění, a které budou člověka určitým způsobem limitovat. Samozřejmě záleží na závažnosti zdravotního problému. Jenže tyto vady už zaměstnavatel asi neuvidí, protože scéna, která proběhla, je většinou z jejich strany ukončena. Vydávání se za někoho jiného můžeme v řadě případů odsuzovat. Ukažme si to například na příkladu sňatkového podvodníka. Sňatkový podvodník se prezentuje v úplně jiné roli, ženám, kterým bylo ublíženo, přistupuje galantně, slušně a snaží se ukrýt svou vlastní tvář. Tvář, která byla například v minulosti trestána za drobné delikty. Handicapovaní lidé nejdříve svůj handicap zastírají. Domnívají se, že jim narušuje komunikaci s druhými lidmi. Jeden respondent, ale uvedl zajímavou větu:



*„...ze začátku vás určitě každé bere, jako že vidí vozejk a neví jestli ublíží, neublíží, chce opatrně...jak se říká tak kryplů na káře je spousta, ... (str. 22)“*

Touto větou se potvrzuje, že situace, kterou druhý definuje, jako když jedná se sobě rovným člověkem, není ničím narušena, ale jakmile dojde k vyjádření zdravotního problému či k viditelné změně u člověka, tj. handicap se podepíše na jeho fyzické schránce, dojde k narušení interakce. Respondent ovšem nedefinuje situaci tak, že se před ním zavřou dveře. Naopak zdůrazňuje, že zdravá společnost se bojí, má obavy, aby neřekla něco špatně vůči zdravotně znevýhodněnému člověku, neví, jak se má chovat. Možná i ten fakt, že zaměstnavatele nechtějí přijímat zdravotně znevýhodněné občany, souvisí s problémem komunikace majoritní společnosti s lidmi s handicapem a že se bojí s nimi komunikovat. Další věta ale ukazuje něco jiného:

*„...Lidi...vás ...podvědomě podceněj, tak je dokážete při komunikaci jen překvapit...mě většinou to ty lidi přitáhne, protože většina lidí tady v Boleslavi je překvapena, že vozičkář může být aktivní a nesedí doma.... (str. 22)“*

Může se zdát, že handicapovaný člověk nedosahuje „tzv. plnohodnotného“ člověka. Lidé od role handicapovaného očekávají určité jednání, které je specifické pro osoby se zdravotním postižením. Jednání, které může být handicapem ovlivněno nebo omezeno. Podle toho, co tu čteme, zkušenosti to jen dokládají. Lidé se nejen bojí se zdravotně znevýhodněným člověkem jednat, ale zároveň ho podceňují. Domnívají se, že nedosahuje hodnot a norem stanovených v dané společnosti a není schopný ani plně participovat ve společnosti a na trhu práce. Je někde jasně definováno a uznáno, že lidí se zdravotním handicapem se musíme bát? Zdravotní problém, který člověk má, může jeden rok narušovat komunikaci s okolím, ale druhý rok už nemusí, protože se jeho zdravotní stav zlepšil, tudíž jeho handicap již nemusí být státem uznán a na svůj problém bude nahlížet jako na něco chvilkového, co mu narušovalo život.

Zakrývání skutečností je v jedné společnosti hodnoceno jako trestný čin. V naší společnosti se domnívám, že zakrývání skutečností je pouze úkryt před problémy, které nastanou odhalením reality. Handicapovaní se brání plně ztotožnit se se svým handicapem a zároveň nechtějí vylekat druhou stranu, své obecnost, protože se prezentují jako „nehandicapovaní“ lidé. Cynická prezentace vyžaduje velkou péči na udržení dojmu. Svůj herecký výkon musí oživovat verbálním jednáním tak, aby svůj výkon nepoškodili.

## „I s handicapem žiji“

Stigmatizovanou identitu analyzoval Goffman a rozdělil ji na tři typy – na identitu sociální, identitu ega a osobní. Sociální identita představuje sociální skupinu, která disponuje určitými atributy, jimiž je jejich nositel v průběhu interakce typizován. Tato identita nedosahuje přímé subjektivity, ale aktér si je své sociální identity vědom. Se střetnutím s druhou osobou je zařazen do nějaké skupiny. Identitu ega můžeme považovat za synonymum identity, kterou používá v této knize. Osobní identita vyjadřuje samotného jedince. Při střetnutí s druhými není zařazen do skupiny, jako u sociální identity, ale je poznán jako osoba, která vykazuje určité prvky identity. V knize „Stigma“ se Goffman zkoumá, jaký vliv má narušená osobní identita na sociální identitu. S použitím mnoha příkladů se v knize Goffman snaží ukázat, jak nositelé s narušenou osobní identitou se snaží čelit tomuto narušení, respektive jejímu odhalení na veřejnosti. Zkoumá, jaké strategie k tomu aktéři s narušenou identitou používají, když jejich identita vykazuje odlišné atributy, čímž se dostanou do pozice označeného stigmatem. Strategie zvládnání narušené identity jsou viditelné i u mých respondentů. Jedinec se v rámci interakce snaží zachovat o sobě určitý informační vzorec, který by narušenou identitu odhalil, čímž obecnstvu o sobě vytvoří určitý jeho obraz. Jedinec se chce identifikovat s definicí většinové společnosti.

*... dokavad' to nikdo nevěděl, tak to bylo dobrý, ale pak jak se to dozvěděl, tak jsem si musela pak něco vybojovat, jo... to postavení nějaký... že se na mě koukali.. nebo třeba, takhle.. dokavad' nevědí, že neslyším, tak nekřičí, ale pakavad' zjistí, že neslyším, tak začnou křičet, že si myslí, abych slyšela a já vždycky každému: nemusíte na mě křičet, já vás slyším. Smích. No tak asi takhle, ale pak už to bylo v pohodě.... (str. 33)*

Jeho identifikace může být viditelná, či nemusí. Společnost mu může na základě znaků, které vykazuje jeho fyzická schránka, přisoudit jinou identitu, s kterou on právě bojuje a kterou nechce přijmout. Respondent identitu zdravotně znevýhodněné osoby nepřijal. Plně se integroval do společnosti, jak říká:

*„jsem se plně integroval, tak já na zbytek vozejčkářů a postiženejch koukám jako na postižený.... A na sebe ne.... A pak prostě mě urazí někdo ze zdavejch, kdo to tak nebere no a já jsem docela uřvanej, tak.... „(str. 22)*

Sám se cítí jako zdravý člověk. Jednotlivec může před společností vykazovat jinou identitu, než jak se sám vnímá. Aby nedovolil společnosti definici stigmatizovaného,

jeho jednání se snaží směřovat k jednání zdravé společnosti a neukazuje, že jeho zdravotní stav mu nějaké aktivity neumožňuje. Respondent tento fakt svým jednáním a aktivním životem potvrzuje:

*„...zkoušel jsem basket, zkoušel jsem atletiku... teď jsem chtěl hrát hokej, ale na to nemám to správné postižení... a ještě stolní tenis...“ (str. 22-23)*

Strategie zvládání jsou odlišné u lidí, kteří znají jeho osobní identitu a odlišné u těch, kteří ji neznají. Situace, která vznikne, se všichni ostatní snaží vyložit, jak herci, tak obecnstvo. Tím se dle Goffmana vytváří určitý interakční řád, v němž účastníci přispívají k jednomu společnému výkladu situace, tozn, že budou respektována ta a ta tvrzení dané situace. Ve výsledku tedy nejde o shodu na něčem, co existuje, ale shodu na tom, co je respektováno oběma stranami. Shoda je žádoucí, protože se společnost vyhne případným konfliktům v definici situace.

Jedinci jsou schopni se svojí identitou pružně pracovat a svůj obraz vytvářet tak, jak chtějí, aby se obecnstvu jevíli.

Jeden respondent měl těžkou mozkovou obrnu, jeho známky postižení jsou viditelné. Špatně slyší, nenosí naslouchátko a člověk na něj musí hodně křičet, aby respondent otázkám rozuměl. Při otázce, jestli je nemocný a jakou nemoc má, odpověděl:

*„Od tří let jsem měl nemoc...špatně slyším a mentalita nějaká... (str. 52)*

Vliv handicapu na komunikaci s okolím respondent prezentuje jako minimální. Spíše vinu přikládá nenošení naslouchátka.

*„Když si nenosím sluchátko, tak pořádně neslyším.“ (str. 52)*

Jedinec si v rámci socializace osvojuje určité role, které tvoří jeho identitu, ale zároveň tuto identitu dokáže kontrolovat a vytvářet druhým obraz sebe samého takový, který potřebuje. Dochází k propojení identity ega a sociální identity, které nejsou totožné, ale vzájemně se ovlivňují. Zvládání narušené identity můžeme zmírnit vzájemnou důvěrou a dalším jejím prohlubováním. Tím, že se druhému člověku svěříme, otevřeme mu vhléd do našeho života.

*...jakmile jsem řekla, že jsem invalidní důchodkyně, tak prostě.... My vám dáme vědět... jo to bylo prostě vidět, jak spadla ta roleta jo i v těch očích jako jo a nezájem jako jo...jako když spadne roleta a už jako jste viděla, že prostě jako: jako co tady děláš,*

*když máš důchod, tak jako si můžeš vydělávat, tak jako máš důchod, tak proč si ještě scháníš práci, jo? (str. 25)*

V tomto případě vzhled do života narušil interakci se zdravou společností. Respondent vytvářel druhým obraz sebe samého takový, který zapadá do kulturního a normativního rámce společnosti. Tím, že odhalila své odlišnosti, stala se stigmatizovanou a její nově odhalená identita narušuje a omezuje možnosti v jejím životě. Další respondent se naopak vyjádřil, že:

*„...ze začátku vás určitě každěj bere, jako že vidí vozejk a neví, jestli ublíží, neublíží, chce opatrně...jak se říká tak kryplů na káře je spousta, ... (str. 22) ...Lidi...vás ...podvědomě podceněn, tak je dokážete při komunikaci jen překvapit...mě většinou to ty lidi přitáhne, protože většina lidí tady v Boleslavi je překvapena, že vozíčkář může být aktivní a nesedí doma.... (str. 22)*

Na druhou stranu zde vidíme, že handicap je překážka, ale je jen na nás, jak ji dokážeme překročit a jak s ní dokážeme bojovat a konstruovat.

V rámci interakce s druhými dochází ke střetu jednoho aktéra s druhým. V rámci komunikace dochází ke vzájemnému sblížení a otevírání se jeden druhému. Jedinec ve společnosti vystupuje za toho, za koho je považován. Sám sebe vnímá jinak za přítomnosti „nehandicapovaných“ osob a za přítomnosti osob se stejným problémem. Identita stigmatizovaného:

### **„ty invalidní...jsou většinou sami“**

Samota se vyznačuje absencí druhých osob. Buď se jedná o naši volbu, když potřebujeme tzv. „vypnout“ nebo se jedná o nedostatek sociálních vztahů a dochází u nás k pocitu absence druhých osob. Záleží tedy jen na nás, jak situace, z které může vzniknout pocit osamění vzniknout, interpretujeme. Záleží na našem subjektivním prožívání a také na zkušenosti, která se nám přihodila v dětství a která může mít na náš dosavadní život vliv. To ostatně vidíme u nadcházejícího úryvku.

*“Maminka vždycky upřednostňovala spíš bratra, než nás tři holky...jsem vyrůstala v takovém depresivním prostředí, což se teda na nás, teda na mě teda nejvíc odrazilo z těch sourozenců,... (str. 6)*

Osamění je v tomto případě negativní zkušenost, která zanechala v respondentce nepříjemné zkušenosti, přetrvávající v jejím životě až dodnes. Individuální

charakteristika je v tomto případě příčinou, která dala vzniknout pocitu osamění. Respondentka si pouze mohla vsugerovat pocit, že maminka upřednostňuje jejího bratra. Kvalita vztahů respondentky s maminkou nesplňovala její požadavky a to bylo další příčinou, která vedla ke vzniku osamění.

Stigmatizovaní lidé mohou být osamělí. Stigmatizovaný člověk je v mém případě člověk zdravotně postižený. Pocity osamění se mohou úzce vázat i ke zdravotnímu stavu. Příčinou vzniku osamění je odlišnost, stigma, kterou osoby s handicapem mají. Změnou zdravotního stavu dojde i ke změně původní pozice respondenta, což může být příčina vedoucí ke vzniku osamění. Další příčinou v tomto případě může být i odlišnost od „běžného standardu“, který je ve společnosti, v rámci které dochází k interakci s lidmi bez handicapu, stanoven normativním a hodnotovým rámcem společnosti. Handicapovaný člověk tohoto „běžného standardu“ nedosahuje a to může vyvolávat pocity osamění.

*„...ty invalidní....tak tyhle ty lidi jsou většinou sami... (str. 9)*

Špatný zdravotní stav má vliv na udržování mezilidských vztahů. Nemoc brání člověku žít život naplno. Jeho tělo je oslabené. Po absolvování dvoudobé léčby může dojít ke změně stavu těla. Tělesná schránka člověka může vykazovat znaky abnormality a to je i důvod, který druhé odrazuje.

Emoční vlastnosti jednotlivce jsou důležitým faktorem, ukazující linii zkušeností s osaměním. Emoční vlastnosti jednotlivce, který zažívá pocity osamění, se mohou přeměnit na pocity strachu, bolesti a stresu. Tuto přeměnu vidíme i u dalších respondentů, u nichž se pocity osamění přeměnily v pocity depresivní, v pocity kdy chtěla odejít z tohoto světa.

*„... se to ještě nahromadilo, bylo toho víc a víc, no... tak už jsem několik pokusů o sebevraždu měla, že jsem byla v depresivním stavu úplně, že teda jsem nebyla, ani jsem neměla chuť žít a šest neděl ji ve mě nemohli vyvolat!...i když jsem měla dvě děti, tak jsem tady nechtěla být...“ (str. 7)*

Osamocení se v tomto případě projevilo pocity deprese. Respondentka

*„...všechno překlenula, zvládla...“ (str. 7)*

Osamění může sloužit jako mechanismus, který jedince upozorní na to, že je u něho něco ve společenských vztazích špatně a může ho namotivovat k návratu tzv. stavu

normálu (do stavu jemu odpovídající společenské úrovni). Může sloužit jako mechanismus podporující motivaci, ale také mohou sloužit jako brzdny mechanismus. Emoce, tj. osamění, má i zápornou stránku. Svoji silou působí inhibitorně na sociální interakce. Časová perspektiva se zaměřuje na čas trvání pocitu osamění. Na pocit osamění se nabalují i jiné pocity, jako je například ztráta vlastní úcty, úzkost spojená s osaměním a deprese. Realita je taková, že osamění může dosáhnout určité formy deprese, úzkosti a ztrátou sebeúcty. Osamění má u každého jednotlivce odlišné projevy.

Osamění může vytvářet pocity deprese, nervozity a dalších nepříjemných stavů, na základě kterých se jednotlivci chovají a jednají – vytvářejí tzv. strategie. Při snížení kontaktů se společností dochází u jednotlivců k poklesu sebevědomí (může dojít až k úplné ztrátě sebevědomí). Osamělí lidé se do sebe uzavrou a nejsou schopni o svém strachu, o své úzkosti mluvit s druhými. To jsme viděli i výše z úryvku, kde se respondentka dostala s pocitem osamění do stavu beznaděje, do stavu, kdy chtěla dokonce skončit se svým životem, protože:

*„ ... prostě viděla, že těm dětem ubližuju, že prostě nemaj takovej vztah s mámou jakou bych si představovala...“ (str. 7)*

## **Diskuze:**

Mé vnímání postavení zdravotně znevýhodněných osob jako výrazně znevýhodňující a asymetrické mě dále vedlo k cíli zjistit, zda je handicap jako bariéra vytvářen v rámci interakce s druhými. Inspiraci jsem čerpala v teorii Stigma od Ervinga Goffmana a jeho teorii Sebe prezentace.

Jako hlavní výzkumné otázky jsem si stanovila zjistit, jaká je definice handicapu, jak zdravotně znevýhodněné osoby definují svůj handicap, zda se respondenti vztahují k definici handicapu či se k této definici nevztahují. Pokud se takové definici brání, pak lze nastolit otázku, zda situace může vést ke vzniku pocitu osamění.

K realizaci tohoto cíle jsem provedla kvalitativní výzkumné rozhovory, v nichž jsem dále axiálně spojovala kategorie. Rozhovory jsem provedla s osobami státem uznanými zdravotně znevýhodněnými, přičemž v rámci kvalitativních rozhovorů byla pro mne důležitá sebe prezentace zdravotně znevýhodněného člověka, prezentace jejich

nemoci a zjištění, zda definice handicapu, která je vytvářena v interakci s druhými způsobuje znevýhodnění zdravotně postižených osob. Na problematiku jsem nahlížela sociálně-konstrukcionistickým pohledem.

Respondenti, kteří se účastnili výzkumu, mají jeden rys společný. Všichni jsou státem uznání zdravotně znevýhodnění lidé, kteří jsou svým handicapem stigmatizováni, což se dále promítá do jejich života a do jejich sebe prezentace.

Je mnoho výzkumů, které se zaměřují na problematiku zdravotně znevýhodněných osob. Problematika zjišťování možnosti využívání sociálních služeb ženami s handicapem je již prozkoumána (Hague et al. 2011) Rovněž byla již analyzována problematika formulace identit handicapovaných (Shakespeare 2005: 140-141). Problematika sebe prezentace a definice handicapu zcela prozkoumána nebyla. Jitka Sinecká se v disertační práci "Agency within constraints: How the agency of people labeled with developmental disabilities is constructed in supported living schemes" zabývá v části textu identifikací respondentů s handicapem. Její kvalitativní studie se zaměřuje na handicap jako na konstrukt, který vzniká, pokud my vytváříme předsudky a stereotypy o těch, které stigmatizujeme. Uvádí, že právě postoje jsou náš handicap. U jedné respondentky uvádí, že závažnost svého handicapu posuzuje dle toho, v jaké přítomnosti jaké osoby se nachází. Dochází u ní ke konstrukci různé závažnosti handicapu. (Sinecká 2010:150) Další fakt, který by mohl souviset s mými položenými výzkumnými otázkami je, že se jedna respondentka se svým handicapem stále nevyrovnala. Pokud jí někdo řekne, že je handicapovaná, bude říkat, že není, že to není pravda. (Sinecká 2010:122) Další práce, která pro mne byla inspirací, byla disertační práce PhDr. Němcové-Tejkalové s názvem "Mediální stereotypizace a rámcování zdravotně znevýhodněných sportovců, která se v práci zajímá o způsob smýšlení o zdravotně znevýhodněných sportovcích v mediálním obraze.

Má zjištění z výzkumu jsou ale nová. Jedná se o problematiku, který se sice přibližuje výše zmíněným výzkumům, ale přináší nová zjištění.

Osoby zdravotně znevýhodněné patří mezi nehomogenní skupinu. Nehomogenní skupina respondentů s handicapem participuje také na mém výzkumu pro diplomovou práci. Každý respondent dosahuje jiné závažnosti zdravotního znevýhodnění. Ze čtrnácti rozhovorů, které jsem provedla, nemá žádný respondent stejný problém. Každý se liší a u každého dosahuje nemoc odlišný stupeň závažnosti zdravotního problému. Ve

všech případech ale dochází k sebezprezentaci ovlivněné handicapem, stigmatem a k prezentaci své nemoci.

Rozhovory se zdravotně znevýhodněnými osobami byly vedeny s cílem poukázat na fakt, že se handicapovaní nějakým způsobem prezentují a také prezentují svůj handicap. Ve společnosti je stanovená definice handicapu, která může být pojmána medicínským modelem nebo sociálním modelem. Medicínský pohled nahlíží na handicap jako na prizma, které nedovoluje člověku plně vykovávat základní lidské role. Sociální model nahlíží na handicap jako na sociální konstrukt, který je tvořen v rámci interakce. Handicap je vytvářen jednáním druhých.

Nemoc může být pojmána z hlediska biologického, tedy pohledem medicínského modelu, nebo může být pojmána jako nerovnost, která vzniká v rámci interakce. Na nemoc může být nahlíženo jako na určitou sociální deviaci, která ohrožuje chod společnosti, její harmonii a která může způsobit u aktérů bez handicapu při jednání s handicapovaným člověkem, k pocitům strachu a nejistoty. Takto pojímaný handicap je ale vyjádřen nedokonalými znalostmi o handicapu. Vytváří ho aktéři bez handicapu a závažnost takto pojímaného handicapu nemusí být vůbec v souladu se závažností handicapu. Každý zdravotně znevýhodněný člověk má jiný zdravotní problém.

Pohled na handicap se mění vývojem medicíny. Medicínský pohled na handicap sice zmírňuje handicap jako bariéru, ale pouze z pohledu jeho zavinění. Medicínský pohled nám ovšem neukazuje, proč je pojmán handicap jako bariéra. Medicínský pohled není schopen vyřešit problém sociální, problém handicapu jako bariéry, který je utvářen v rámci interakce. Medicínský model se zaměřuje na vliv handicapu na samotného člověka. Neřeší handicap jako sociální problém. Lidé bez handicapu tento model mohou přijímat, protože handicapované lidi izoluje od společnosti a říká, že handicap je problém, ale problém, který se projevuje u individuí. Tento pohled opět izoluje aktéry ze společnosti. Při definici handicapu jako problému individuálního, který způsobuje omezení u samotných jednotlivců, dochází i k omezení informovanosti o handicapu. V tomto pohledu by se měl člověk s handicapem snažit o nápravu svého zdravotního stavu, protože handicap je pouze a jen jeho problém, s kterým mu jsou schopni pomoci odborníci.

Pokud nahlédneme ještě do normativní stránky definice handicapu, kterou jsem zmiňovala v souvislosti s výsledky z mé bakalářské práce na téma: „Integrace zdravotně



znevýhodněných osob na trh práce a do společností“, definice handicapu byla zrušena. Jediná normativně stanovená definice osob se zdravotním znevýhodněním byla vyškrtnuta a v zákonech jsou ponechány pouze úryvky v souvislosti se sociálním zabezpečením zdravotně postižených osob. Může být škrtnutá definice zdravotně znevýhodněné osoby signál, který nám něco říká?

V analytické části jsem si kladla za cíl zodpovědět na již výše uvedené otázky, přičemž jsem rozhovory zpracovávala a axiálně kategorizovala do té doby, než jsem získala pět kategorií, odpovídající na mé výzkumné otázky.

Pět kategorií označených: „jsem jakoby zdravá“, „dokavaď to nikdo neví“, „...lidi...vás...podvědomě podceněn“, „i s handicapem žiji“ a poslední „ty invalidní...jsou většinou sami“ v sobě zahrnují základní hesla. První kategorie v sobě zahrnuje definici nemoci, druhá ukazuje sebezpetenci zdravotně znevýhodněného jednotlivce, třetí ukazuje konstrukt handicapu vytvářený v rámci interakce, čtvrtá poukazuje na stigma a pátá poukazuje na fenomén osamění. Všechny tyto kategorie spolu navzájem souvisí a jsou propojené.

Lidé s handicapem se snaží prezentovat jako osoby bez handicapu, jako osoby zdravé. Pokud u nich nedojde k objevení handicapu, snaží se ho skrývat. Pokud je handicap na jednotlivci viditelný, snaží se jeho závažnost před obecnstvem banalizovat i když si jsou své nemoci si plně vědomi.

V rámci interakce se snaží lidé s handicapem ze sebe vytvořit novou osobu bez handicapu, vytvořit si novou tvář, novou definici skrytého zdravotně znevýhodněného člověka, který v podstatě před okolím handicapovaný není. Udržují si odstup od role. Definici handicapu se snaží překonat. Svoji nemoc nedefinují jako nemoc, definují ji jako stav, kdy zrovna nejsou schopni něco dělat. Definici handicapu si plně uvědomují, ale neztotožňují se s ní před okolím. V tomto případě lze říci, že výsledek je stejný s výsledkem u Jitky Sinecké v disertační práci, kde je uvedeno, že zdravotně znevýhodněná osoba popírá, že by byla handicapovaná.

Na handicap může být nahlíženo jako na atribut, který člověka stigmatizuje. Jedná se o atribut, který ovlivňuje sociální projevy handicapovaného člověka a které jsou v rozporu s „běžným standardem“ ve společnosti. Jedná se zejména o vnímání člověka, o vnímání vzhledu, jednání, chování, které je v souladu s normami a hodnotami ve společnosti. Označení člověka za stigmatizovaného mění jeho roli a při

přijetí role stigmatizované má vliv na změnu identity handicapovaného člověka. Postižený člověk je stigmatem zmanipulován. Stigmatizovaným aktérům jsou přisuzovány negativní vlastnosti, lidé je odmítají a tím je zároveň i izolují ze společnosti. Pro označení zdravotně znevýhodněných osob za osoby stigmatizované používají lidé bez handicapu i „vnější symboly stigmatu“ (Hadj-Mousová 2001: 20), mezi ně si můžeme například uvést vozík, či bílou hůl. Postižení se snaží tyto pomůcky ve většině případů nepoužívat, pokud to dovoluje jejich zdravotní stav. To ukazuje v empirické části i jeden můj respondent, který se snažil svůj vozík dlouhodobě od sebe izolovat.

Skrývání a odstup od role handicapovaného člověka zdravotně znevýhodnění lidé konstruují na základě zkušeností s okolím. Handicap vykonstruovaný v rámci interakce je stigma, které ukazuje, že člověk nedosahuje hodnot zdravé společnosti a že jeho nemoc mu může bránit ve vykonávání základních lidských rolí a aktivit. Jejich handicap, jejich stigma se promítá do jejich životů a odhalení dle výpovědí respondentů způsobuje „spadnutí opony“ a zavření dveří před nimi. Zahalení do pláště role člověka bez handicapu je pouze chvilkové.

V rámci interakce se zdravou společností dochází k použití konstrukce handicapu jako bariéry. Jeden respondent správně uvedl, že poté, co dojde k vytvoření bariéry je jen na něm, jak zareaguje a jak se postaví k této definici. Jediné co může udělat, je že může jen překvapit a ukázat, že i s handicapem je možné dělat hodně věcí a být aktivní. Člověk, který se vnímá jako handicapovaný a chce, aby ho jako handicapovaného brali, bude handicapovaný. Člověk, který je handicapovaný, ale jako handicapovaný se nebere, nepovažuje svůj handicap jako překážku, jeho handicap nebude bariéra. Bránění se definici handicapovaného člověka může vést k pocitům osamění. To se mi potvrdilo i ve výzkumu. K pocitu osamění dochází požadavky na kvalitu vztahu vytvářené jednotlivci, změnou původní pozice zdravotně znevýhodněného člověka, individuálními charakteristikami člověka, odlišností, stigmatem a nedosahováním „běžného standardu“ většinové společnosti, osob bez handicapu a jejich normativního a hodnotového rámce.

Dle výsledků z výzkumu prováděného pro účely diplomové práce je zřejmé, že ke konstrukci handicapu dochází v rámci interakce se zdravým člověkem. Sociální struktury zakazují postižení ve společnosti, bariéry jsou vytvářeny většinovou společností, ale zároveň je na postižení nahlíženo tak, jak chtějí, aby bylo viděno

samotnými zdravotně znevýhodněnými jednotlivci. K této definici se váže i pohled Jitky Sinecké, která říká, že ten který labellinguje, je handicapovaný. Pohled zdravotně znevýhodněných osob značí zdravou společnost jako tu, která vytváří bariéry, přičemž oni sami tvoří ze zdravé společnosti také tzv. handicapované aktéry, kteří jsou handicapováni ale jiným způsobem. Z mého pohledu ale samotní respondenti jsou také ti, kteří vytváří konstrukt handicapu jako bariéru. Jen na nich totiž záleží, jestli dokáží stávající definici handicapu překonat a ukázat, že handicap není pro lidi překážka, že je to pouze konstrukt, který je vytvářen v rámci interakce a který se může změnit. Samozřejmě si jsem vědoma, že překonání stigmatu se odvíjí od subjektivních činitelů, mezi které se řadí zdravotní stav, zázemí, ve kterém se handicapovaný nachází a jeho charakteristika. Výpověď respondenta dokládá, že záleží na zdravotně postiženém člověku, jak se s handicapem popere: „...*na zbytek vozejkářů a postiženejch koukám jako na postižený.... A na sebe ne.... A pak prostě mě urazí někdo ze zdavejch, kdo to tak nebere...*“ (str. 22)

Handicap jako bariéra je vytvořena společností. Nemoc se nepříhodila vinou aktéra. Nemoc je považována za odchylku od identity. Tato odchylka má vliv na morální nároky, které se mohou v souvislosti s rolí handicapovaného uplatňovat. Handicap většinou přinese člověku s handicapem určitou ohleduplnost od ostatních. Člověk s handicapem zastává roli handicapovaného člověka, který nemůže svůj stav vlastní silou bez pomoci druhých ovlivnit. Pouze za pomoci odborných lékařů může být jeho stav ovlivněn. Nemocnému člověku s identitou handicapovaného je podsouván tento stav za negativní a je třeba se ho snažit vylepšit. Tato náprava je ale nemožná u vážně nemocných osob, které mají nemocí poškozený mozek a tento fakt si mnohdy nejsou schopni uvědomit.

Handicapovaný člověk v průběhu života zjišťuje reakce lidí bez handicapu na postižení a zjišťuje, jaké to má pro něho sociální důsledky. Reakce na zjištění mohou být u každého člověka s handicapem odlišné, závisí na míře závažnosti handicapu, na osobnosti člověka. Na základě těchto reakcí si člověk vytváří obranný mechanismus, v rámci kterého si udržuje svoji vlastní identitu, aby nedošlo k jejímu narušení a případnému vzniku problémů s duševní rovnováhou. Tyto reakce se odvíjí i od toho, zda je handicapovaný člověk od narození handicapovaný, či zda handicap získal až v průběhu života. U osob od narození handicapovaných není možnost srovnání života bez handicapu. U osob, které se staly handicapované až v průběhu života, je nemoc

nový rys jejich života, který narušuje jejich dosavadní identitu. Identitu nenarušuje pouze samotný handicap, ale také i samotná společnost. Odrazy reakcí na jeho novou identitu se promítají do chování handicapovaného člověka.

Ve vztahu k nejbližším lidem je handicap hodnocen jako zatěžující faktor, který je hůře akceptovatelný zdravým partnerem nebo naopak je akceptovatelný v pozitivním světle, ale s obsahem soucitu a dalšími emocemi, které vytváří vztah snadno zranitelný. Problém handicapu není v omezení, které přináší handicap, v omezení, které jsou definovány v rámci medicínského modelu v pohledu na handicap, ale je definován v rámci sociální interakce, kdy je handicapu dán sociální význam, handicap je označen jako stigma. Stigmatizovanému člověku je připisováno více negativních vlastností a navázání kontaktu s lidmi bez handicapu je pro handicapovaného člověka obtížnější.

Odmítavé reakce okolí handicapovaný člověk interpretuje jako výsledek pohledu na handicap jako bariéru a odmítavého postoje vůči handicapu. Handicapovaný člověk odmítá odmítavé postoje jako následek svého chování.

Problém handicapu se projevuje nejen na úrovni interakční, ale také v začlenění zdravotně znevýhodněných osob mezi lidi bez handicapu.

Pro „překročení“ handicapu jako bariéry je nutný vývoj společnosti a její kultury. Spolu s vývojem společnosti dochází i k vývoji pohledů a postojů osob, které jsou individuální a které jsou nezávislé na sociální skupině osob. Tento vývoj je důležitý k respektování odlišností, které jsou způsobeny nemocí. Pokud budou lidé bez handicapu ochotni „překročit“ pohled handicapu jako bariéry, který je plný předsudků a stereotypů vůči zdravotně znevýhodněným osobám, bude na zdravotně postiženého člověka nahlíženo v jiném úhlu pohledu. Na handicap již nebude nahlíženo se soucitem či se zavrhováním. Na osobu s handicapem nebude nahlíženo osobu odlišnou, ale na osobu, která má pouze specifické kvality. K překonání handicapu jako bariér je potřeba umožnění poznat osoby handicapované a poznat, že tyto osoby nejsou odlišní, pouze mají specifické kvality. Musíme mít ale neustále na mysli, že stejně jako my jsme členové společnosti, tak i zdravotně znevýhodnění lidé patří mezi členy společnosti a jak osoby bez handicapu, tak i osoby s handicapem vytváří svým jednáním a vzájemnou komunikací a interakcí sociální realitu, v které žijeme.

## **Závěr:**

Na závěr bych se ráda zamyslela nad limity své práce. Jsem si plně vědoma limitů práce, které jsem vnesla moji přítomností do výzkumu. V průběhu výzkumných rozhovorů jsem moji přítomností ovlivňovala výsledky výzkumu. Rozhovor byl vytvářen respondentem s přítomností mé osoby, výzkumníka. Respondenta jsem uvedla do problematiky a tím ovlivnila i samotný rozhovor. Dalším možným ovlivňujícím faktorem byl ten fakt, že jsem rozhovory měla dohodnuté s majitelem firmy. Rozhovor mohl být tímto faktem také ovlivněn. Zároveň si jsem plně vědoma svých zkušeností s osobami zdravotně znevýhodněnými, které jsem do výzkumu a do textu mohla vložit. I přesto, že jsem se od vědomostí a zkušeností se zdravotně znevýhodněnými osobami snažila oprostit, kladla jsem někdy otázky, které tam neměly být. To ovšem nijak nesnižuje hodnoty výpovědí, které jsem získala v rámci výzkumných kvalitativních rozhovorů s osobami zdravotně znevýhodněnými. Ve většině případů se jednalo o otázky, o kterých lidé nejsou zvyklí mluvit, proto mohly působit pro osoby s handicapem jako otázky velmi těžké, citlivé a obtížně uchopitelné. I přesto jsem ale získala dostatečné množství materiálu, které mi posloužilo pro objasnění cíle, který jsem si na začátku práce stanovila.

Pokud bych výsledky tohoto výzkumu porovnávala s výše uvedenými výzkumy, všechny výzkumy jsou založeny na sociálně-strukturalistickém pohledu na handicap.

Ve výzkumu se jedná pouze o jednu stranu pohledu, a to o pohled osob zdravotně znevýhodněných. Tato kvalitativní analýza by měla být ještě doplněna o kvalitativní výzkum, který se naopak soustředí na respondenty bez handicapu a bude se ptát na zkušenosti v rámci interakce s osobami s handicapem a na to, jak nahlíží osoby bez handicapu na osoby zdravotně znevýhodněné.

## Summary

In the text I will inform you about a view on handicap as a social construct which is stigmatizing. From the medical point of view the handicap is considered as a restricting factor, which does not allow people with disabilities to perform basic roles in society. The social model regards disability as a construct, which is created by interaction.

In a theoretical part I will focus on a presentation of individuals in an everyday life. To understand the people with handicap I will use two significant theories by Erving Goffman – „Stigma theory“ and „The theory of games“. The integration is very important, stands before the interaction and depends on understanding disability by the people without any handicap and also by people with disabilities. Stigmatized persons are considered deviant and can have feelings of loneliness.

In the third chapter I will integrate the theory and the empiricism. In a research I worked with a qualitative method – with a method of qualitative researching interviews. I have analyzed data and found the categories for my research by the axial coding. I have defined five categories for understanding disability as a social construct which may lead to the feelings of loneliness. These categories are connected with each other and it explains the issues. I deal with five categories which makes reference to the terms of Stigma, self-presentation, the construct of handicap and also to the definition of disease and loneliness.

In the fourth chapter I discuss the results and the theory used in the labour. My qualitative work is focused on persons with disabilities. It is a point of view from people with disability on the rest of society without any handicap. They got their experiences with society without disabilities by an interaction. Unfortunately it may also lead to the handicap construction as a barrier. The construction of disability occurs also by handicapped persons.

## Použitá literatura

### ***Literatura:***

BARNES, MERCER, SHAKESPEARE. 2010. The Social Model of Disability. in Giddens and Sutton. 2010. The Social Model of Disability in Sociology: Introductory Readings. USA. Polity Press

BERGER. P. I. LUCKMAN. T. 1999. Sociální konstrukce reality. Pojednání o sociologii vědění. Brno. Centrum pro studium demokracie a kultury.

FOUCAULT. M. 1993. Dějiny šílenství. Praha. Nakladatelství Lidové noviny.

GIDDENS. SUTTON. 2010. Sociology: Introductory readings.

GOFFMAN. E. 1999. Všichni hrajeme divadlo. Sebe prezentace v každodenním životě. Praha. Nakladatelství Studia Ypsilon.

GOFFMAN. E. 2003. Stigma. Praha. Sociologické nakladatelství.

HADJ-MOUSSOVÁ. Z. 2001. Historická podmíněnost přístupu společnosti k různým postižením a jejich příčinám. Pp. 7-13 In Vágnerová. M. a kol. 2001. Psychologie handicapu. Praha. Nakladatelství Karolinum.

HENDL, J. 2005. Kvalitativní výzkum: Základní metody a aplikace. Praha: Portál.

JESENSKÝ, J. 1998. Integrace – znamení doby. Praha: Karolinum.

KABELE. J. (2008) Jednání a struktura: Ještě jedna koncepce navíc. In Kabele. J. 2008. Teorie jednání: jeden koncept, mnoho koncepcí. Praha. MFF UK.

KASTOVÁ, V. 2000. Dynamika symbolů. Praha: Portál.

NĚMCOVÁ TEJKALOVÁ. A. 2011. Mediální stereotypizace a rámcování zdravotně handicapovaných sportovců. Disertační práce. Praha. UK. Fakulta sociálních věd. Vedoucí práce: Prof. PhDr. Jan Jiráček, Ph. D.

SINECKA, J. "Agency within constraints: How the agency of people labeled with developmental disabilities is constructed in supported living schemes" (2010). *Cultural Foundations of Education - Dissertations and Theses*. Paper 45.

STRAUSS, A., CORBINOVÁ, J. 1999. *Základy kvalitativního výzkumu: Postupy a techniky metody zakotvené teorie*. Brno: Nakladatelství Albert Boskovic.

ŠAFR, J. 2008. Sociální distance, interakce, relace a kategorizace: alternativní teoretické perspektivy studia sociální stratifikace. Praha: SoÚ AV ČR, v.v.i.

ŠANDEROVÁ, J. 2007. Sociální nerovnosti v kvalitativním výzkumu. Praha. Institut sociologických studií Fakulty sociálních věd UK.

ŠANDEROVÁ, J. 2008. Interpretativní pojetí a kvalitativní výzkum sociálních nerovností. Pp. 45-60 in Šafr a kol. 2008. Sociální distance, interakce, relace a kategorizace. Praha. Sociologický ústav.

TITZL, B. 2000. *Postižený člověk ve společnosti*. Praha. UK. Pedagogická fakulta.

VÁGNEROVÁ, M., HADJ-MOUSSOVÁ, Z., ŠTĚCH, S. *Psychologie handicapu*. 2001. Praha. Karolinum.

VOJTÍŠKOVÁ, K. 2008. Studium sociální struktury jako konstruovaného prostoru. Sociální kategorizace a sociální identita. Pp. 61-79. in Šafr, J. 2008. Sociální distance, interakce, relace a kategorizace. Praha. Sociologický ústav Akademie věd České Republiky, v.v.i.

VOTRUBCOVÁ, Eva. *Integrace zdravotně znevýhodněných osob do společnosti a na trh práce*. Praha: Univerzita Karlova, Fakulta sociálních věd, 2009. Vedoucí bakalářské práce Ing. Bohumila Čabanová, Ph.D.

Zákon č. 97/1974 Sb. o Archivaci

Zákon č. 435/2004 Sb. o Zaměstnanosti

### **Periodika:**

ANASTASIOU, D. A social Constructionist Approach to Disability: Implications for Special Education. Council for Exceptional Children. (2011). Vol. 77. Numer 3/Spring.



- BICKENBACH ET AL. Bickenbach at al. Model of disablement, universalism and the international classification of impairments, disabilities and handicaps. *Social Science & Medicine*. (1999) Vol. 48. pp. 1173-1187.
- DEWSBURY. G. AT AL. The anti-social model of disability. *Disability & Society*. 19:2. pp. 145-158.
- FRENCH. S. SWAIN. J. Changing Disability Research: Participating and Emancipatory Research with Disabled People. *Physiotherapy*. January (1997). Vol. 83. No. 1.
- HAGUE ET AL. Disabled Women, Domestic Violence and Social Care: The Risk of Isolation, Vulnerability and Neglect. *British Journal of Social Work*. (2011). 41. 148-165
- HALL. E. KEARNS. R. Making space for the 'intellectual' in geographies of disability. *Health & Place* 7 (2001) 237-246.
- HURT, E. „Antropology, class and 'big heads': an ethnography of distinction between 'rough' and 'posh' amongst women workers in the UK potter industry“. *The sociological Review*, Vol 53, nr. 4 November, 2005. pp.710-727.
- KABELE. J. Sociální konstruktivismus. *Sociologický časopis*. (1996). Vol. 32. No. 3. pp. 317-337.
- LAMONT, M. „The meaning of Class and Race: French and American Workers Discuss Differences“. 1997. Pp. 193-219.
- LEOPARDI. M. ET AL. The definition of disability: What is in a name? *Lancet*. 2006 Oct 7;368(9543):1219-21.
- LITER. V. „Nobody's just normal, you know“: The social creation of developmental disability. *Social Science & Medicine* 65. 2007. pp. 1630-1641.
- MAREŠ. SYROVÁTKA. Sociální vyloučení (exkluze) a sociální začleňování (inkluzie) – koncepty, diskurz, agenda, *Sociologický časopis/Czech Sociological Review*, 2008, Vol. 44, No. 2:271-294
- OLIVEK. M. BARNES. C. Disability studies, disabled people and the struggle for inclusion. *British Journal of Sociology of Education*, Vol. 31, No. 5, September 2010, 547–560

PRISTLEY. M. ET AL. New priorities for disability research in Europe: Towards a user-led agenda. ALTER, European Journal of Disability Research 4 (2010) 239-255

SAMAHA. A. What Good is the Social Model of Disability? University of Chicago Law Review. Vol. 74. 2007.

SHAKESPEARE. T. Review article: Disability studies today and tomorrow. Sociology of Health & Illness. (2005) Vol. 27 No. 1. pp. 138-148.

SIMEONSSON ET AL. Revision of the International Classification of Impairments Disabilities and Handicap. Developmental issues. Journal of Clinical Epidemiology 53 (2000) 113-124.

SOUTHERTON. D. Boundaries of 'Us' and 'Them': Class, Mobility and Identification in a New Tlen. " Sociology 36(1):171-193. 2002.

ŠUBRT. J. Dramaturgický přístup Ervinga Goffmana. Sociologický časopis. (2001). Vol. 37. No. 2. pp. 241-249.

WEEKS. D. G. ET AL. Relation Between Loneliness and Depression: A Structural Equation Analysis. Journal of Personality and Social Psychology (1980), Vol. 39, No. 6. 1239-1244

### **Online zdroje:**

Fallon, A. Social Model of disability. [online] [11.12.2011]. Dostupné z: <http://enabledisability.wordpress.com/2007/02/27/social-model-of-disability/>

Grönvik, L. Definitions of Disability in Social Sciences: Methodological Perspectives, Acta Universitatis Upsaliensis, [online] [22.11.2011]. Digital Comprehensive Summaries of Uppsala Dissertations from the Faculty of Social Science 29, pp. 52. Dostupné z: [uu.diva-portal.org/smash/get/.../FULLTEXT01](http://uu.diva-portal.org/smash/get/.../FULLTEXT01).

Každý desátý občan ČR se řadí mezi osoby se zdravotním postižením. Informační portál pro osoby se specifickými potřebami [online] [cit. dne 21.4.2012]. Dostupné z: [www.helpnet.cz](http://www.helpnet.cz)

Models and Measurements of Loneliness. Loneliness (social Science). [Online] [25.5.2011]. Dostupné z: <http://what-when-how.com/social-sciences/loneliness-social-science/> .

Policy responses to social exclusion. [online] [cit. 22.10.2011]. Dostupné z: <https://www.mcgraw-hill.co.uk/openup/chapters/0335204732.pdf>.

Samota a osaměnění, v čem je rozdíl? [Online] [25.5.2011]. Dostupné z: <http://www.celostnimedicina.cz/samota-a-osameni-v-cem-je-rozdil.htm>

Národní rada osob se zdravotním postižením, [online][22.4.2012], Dostupné z: [www.nrzp.cz](http://www.nrzp.cz)

Samotáři umírají dříve. [Online] [25.5.2011]. Dostupné z: [http://ona.idnes.cz/samotari-umiraji-drive-075-/vztahy-sex.aspx?c=A070917\\_164323\\_zdravi\\_bad](http://ona.idnes.cz/samotari-umiraji-drive-075-/vztahy-sex.aspx?c=A070917_164323_zdravi_bad).

Sociální osamělost. [Online] [25.5.2011]. Dostupné z: <http://losthighway.sweb.cz/uisk/socps.html>.

Web of Loneliness. [Online] [25.5.2011]. Dostupné z: <http://www.webofloneliness.com/publications/critical/introduction.htm>.

## **Seznam příloh**

**Příloha č. 1: Rozhovory s handicapovanými (text)**

## Příloha č. 1

### První nahrávka:

**Božena, věk 58,**

T: Nyní vás poprosím, abyste mi vyprávěla, co všechno se vám v životě přihodilo. Nejlepší bude, když začnete od dětství a pak mi vyličíte všechno, co se postupně přihodilo, až do dnešního dne. Nemusíte pospíchat, pro mne jsou důležité i podrobnosti.

R: No tak jako ... (jemný smích) jako od mládí, hm... tak jsem se narodila v cirkusácký rodině... Noooo, můj život do dvanácti let probíhal tak jako snad u každého dítěte. Normálně jako nic, v pohodě no a potom jako jsme zůstali nastalo zabydlený, už... v šestnácti letech jsem přišla do jiného stavu, smích, byla jsem jako svobodná matka, narodila se mi dcera v šedesátém osmém, nooo a za tři roky na to jsem se vdala, hmmm, dostali jsme jako domek na vesnici, kde teda žiju do dneška.

R: Pracovala jsem jako, dá se říct, prošla jsem jako hodně pracovních míst.... vyučená teda nejsem.

T: Takže máte základní školu?

R: Základní školu jenom... aaaaaa no aaaa, před čtyřmi rokama jsem dostala rakovinu konečníku,... tlustýho střeva jako, noooo, což jsem byla operována, pak... nakonec mě museli udělat vývod, jako, takže žiju s vývodem, i když mi slíbili, že teda do roka mi to vrátěj, že se to srovná, nooo, tak se bohužel už tak nestalo, protože tam začaly nějaký nový komplikace, nooo tím pádem jsem teda.... byla odříznutá, jak se řekne, od společenského života.... a ....

T: Cítila jsem se odřízlá vy sama nebo jste měla pocit, že Vám to dává najevo okolí?

R: Ne aj tak aj tak, to už jako....

T: Když se na Vás člověk podívá, na první pohled Vás vidí zdravou. Vaše nemoc není zcela viditelná.

R: No tak jako na pohled ne, samozřejmě že ne, do té doby než, ne víte co, já jsem teďka měla problém, s doktorama, kterými jsem šla, měla jsem takhle, pak vám daj výhody, že jste tělesně postižená, s tím že teda vám poskytnou.... finanční pomoc jako na auto, že jo, a máte výhody že teda můžete parkovat pro auta postižený, no a takový, a teď po roce mi to všechno vzali, s tím, že to teda postižení takového rázu není....

aaaaaaa.... no tak jsem s těma doktormama o tom mluvila a byli tam takový starý páprdové, který maj opravdu život za sebou, dá se říct, a nepotkali ho, nebo nepotkali ho nebo nepotkalo je žádný neštěstí jako takový, aby mohli s nemocnýma soucítit, jako..... takhle z papíru každý řekne že jo nebo jako toooo., ale dokud to neprožije žádněj, na vlastní kůži, takovoudle nemoc, tak já nemám s kým o tom debatovat. jooo, protože každej řekne... tak jako..... (udivení), jo samozřejmě, jsem vypadám zdravě, až na to, že jako nepřiberu víc nebo ..... jako ty problémy s vámi jsou stejně i zdravotní, tak jako já řeknu doktoroj, když chodím na tu onkologii, nebo svému obvodnímu, tak řeknu, začínaj mě strašně bolet nohy, neujdu kus, zadýchávám se a jako... jednou mě je , dva dny mě je fajn, podruhý mám problémy jako, protože nemůžete jíst všechno, ale jelikož ... hmmm.... třeba... nevím jak to říct, nemůžete se do sytosti jako najíst... jo, jako já nesnídám, teď už, málo snídám, že jo, když už chodím do práce, tak jako začínám se jako snažit snídat, protože pak už zase nervová soustava ochabuje, když jím až v poledne, nooo... a tak máte potíže s tím vyprazdňováním, jak vám to mám říct, (zamyšlení) ... jako je to nepříjemný i pro okolí i pro mě, protože .....(zamyšlení) uffff, jak to mám..... hmmm, takhle když, zkrátka máte na sobě ten sáček.... aaaa, jelikož teda to střevo si dělá co chce, to nejdete na stranu, když třeba jednou denně, nebo dvakrát denně choděj normální lidi, jooo, vy musíte když něco sníte, vypijete, tak musíte chodit často, jo protože ten, je to přes to přezevšecko se cítíte špinavá, to je jasný, protože to máte na břichu,....jo.... a je to i... jak bych to řekla....i cejtít někdy jo, protože tam jsou takový malý dirky a když bych si to zadřála, jako oni k tomu dávaj takový náplasti, že jo, že ty dirky si můžete zacpat, jenže pak se vám ten pytlík nafoukne tím vzduchem, jo, a..... hmm..... uff... no jako nevím jak vám to říct, zkrátka, je to pro mě nepříjemné.... (stud) zaprvé pro mě i pro okolí.... může to bublat... a teď, když máte větry, to neovlivníte, to jde samo a to jako nejde, třeba zatáhnete zadek, když to na vás teďka jde no, ale to jako nejde jo... (zamyšlení)

R: já vám to říkám, teď se nasvačím...jo... a to střevo automaticky vylučuje, takže si musíte třeba dvakrát nebo třikrát za směnu jít a vyměnit to, jo a tím pádem vy máte nárok na třicet pytlíků jako měsíčně..... a... nesmíte bejt nervózní, nesmíte bejt ve stresu, nesmíte mít nic, abyste teda s těma pytlíkama vyšla... voni stojej dva a půl tisíce jinak, když si musíte...

T: Jeden pytlík?

R: Ne těch třicet, jo... no a to vám žádnéj nezaplatí, to si musíte hradit ze svý kapsy...

no takže já si musím, já se musím tak hlídat, nesmím teda používat ne používat... hm... nesmím jít jako normální člověk, že jo když jsem doma tak jo, že jo, ale ne zas takový množství, abych zkrátka s těma pytlíkama vyšla, pak ty pomůcky zdravotní teda... hmmm to máte všechno hrazený, hmm mě třeba to napíše na tři měsíce a já s tím musím se vším vyjít ale stane se, že třeba když jsem nervozní nebo ve stresu, tak máte třeba tři dny průjem, jo, prášky nic vám nezaberou, jo, to jako vopravdu ničím neto, no a... hm... tak jdu k doktorce, řeknu jí to, že jo, že teda jsem měla takovej problém. (zamyšlení)

R: Jako teď jsme měli tři funusy za sebou v rodině, tak jsem samozřejmě byla hotová,... a neexistuje žádná pomoc sociální, žádný tohle, neexistuje (pláč), a teď z toho invalidního důchodu, kdybych žila, .... (pláč), tak se nedá vyžít..... (zamyšlení)

R: Teď mám, no ne teď, ale jak to zvyšovali, osm tisíc čtyřista, pláč, no ale z toho si musíte zaplatit bydlení, že jo, topení, všechno a když si teda vod jara na to nebudu šetřit, dejme tomu po pitomejch dvou stovkách, tak nevyžiju... protože za prvé ty zdravotní pomůcky že jo , teď musím jezdit, mám tady tu žlutou škodovku, musím si koupit benzín, ten je drahej, co všechno k tomu, volej tohleto a tamhleto, teď jsem s tím musela na technickou, aby mě to ještě aspoň, když budu teda žít, aspoň ty dva roky vydrželo ... a .... tak zas přes čtyři tisíce jsem platila to, i když jsem to musela dát na splátky, že jo..... (zamyšlení)

R: ....ach, a tak...

T: Takže ze strany státu nepocit'ujete pomoc.....?

R: ....ne ne, já jsem, jo, můžete s tím žít, voni vám řeknou, samozřejmě že s tím můžu žít,

víte co páni doktoři, no ne, s tímhle to jako není na nějakou výpomoc a takže mi to vodebrali, že jo, aa..... já říkám víte co páni doktoři, byli jste takhle někdy nemocní? (doktoři odpověděli) nooo jako zaplat' pánbu ne.... já bych vám, za to co jste mi vy mě provedli teď přála ... abyste to měli... jo... abyse mi to splnilo to mý přání a pak byste posuzovali tyhle nemocný úplně jinak než je posuzujete teď u stolu... jste zdravý, dožili jste se důchodu, ještě si chodíte přivydělávat tím, že teda děláte, což měli byste být dávno v penzi, mladý nemaj místa, doktoři nám utíkaj a vy tady sedíte, a přitom odsuzujete nebo řeknete, že já jsem zdravá... já jsem natolik zdravá (zvýšení hlasu) že teda můžeme teda spolu, jo? ne! tak mě vyhodil... normálně voba dva mě vyhodili, votevřel dveře, povídal, já s vámi paní Hlavová vo tom nebudu diskutovat, za to, co jste teďka řekla, že jsem jim to přála, já povídám jo, protože žádný doktor by tohle neměl

dělat, kterej neví, co to je, nepo... na vlastní kůži to nepocejtil, nebo aby to měl v blízkosti v rodině, aby věděl co to je, když vy mě tvrdíte, že já jsem zdravá a že já s tím můžu žít, což máte pravdu, ale za jakých podmínek a v jakých situacích teda my s tím musíme takhle žít to vy nevidíte (zamyšlení)

R: tolika let člověk dřel a teď vy tohle. tak... kde se máte obrátit....tak jsem byla ráda, že se naskytla tadleta příležitost pracovat, že teda jsem něco platná, jo já teda vod jakživa, že kterak by seděl s rukama založenejma, jo, každej kdo mě zná, ví že dřu od rána do večera ať to bylo doma, ať to bylo v práci, ať to bylo na poli, ať to bylo v chlívě, jo, žádný práce jsem se nebála, a za to všechno člověk státu strkal koruny, když bylo potřeba, že jo, ..... pak nemáte nárok na nic, ještě si platit doktora, ještě si platit nemocnici, ještě zaplat' pánbu, že teda člověk.... radši puď vám řeknu k té bylinkářce, k nějakymu šarlatáněj, jak voni říkaj, než teda k doktoroj, zaplatím ho a stejně bez výsledku... naopak mě vyhodí. na měststkym teda na ty sociální se úplně divila, říká paní Hlavová, já vás znám, jak je možný, že vám tohle ty doktoři mohli říct a vzít vám to... já musím teda jezdit do Hradce na tu otntologii, že jo...což je z ruky, já jsem doktorce říkala, teď sanitu vám nedaj, teď já říkám, víte co, s tímhle, když já teda jedu, nemáte se kde přeto, jo, nemáte možnost, ve vlaku vůbec, v autobuse zrovna to samý, přijedu na nádraží a půjdu tam na záchod.... teď nemáte ani ty vodpadový koše na nic takovýho, zkrátka ta situace pro nás je katastrofální... vona říká: no jo, ale tak jako vobvodní mi napíše tu sanitu do Hradce, ale vod tamtud' se dostaňte jak chcete, protože na chirurgii vám sanitu nenapíšou zpátky, ... máte nohy, máte....ostatní okolnosti je nezajímaj (zamyšlení)

R: když jsem žádala, když mě to takhle ztenti doktoři, což teda byla jejich vina, že jo při ty operaci, já jsem si naříkala, že teda hmmm mám bolesti, protože mě to ud'áli, mě ho vyoperovali ten nádor na konečnicku, střevo nemuseli zkracovat nebo nastavovat a takže mi slíbili, že teda do roka to... no jo, to vono to je ještě po tý voperaci, ani se na mě nekoukli při propouštění, nic a já jsem byla tejdna doma..... a ..... a já jsem chytla zánět, jako vevnitř jsem měla zánět, já nevím jak se tam dostal... a ... tak jsem si zavolala pak, takhle v pondělí jsem měla jet na chirurgii na kontrolu, po tom tejdnu, a už jsem v pátek nemohla bolestma, nebo ve čtvrtek vydržet, tak jsem si volala domu moji obvodní doktorku, ta přijela, píchla mě dvě injekce, do každýho stehna jednu, aniž by se na mě podívala jestli se tam něco děje nebo neděje já jsem si tam dozadu neviděla, samozřejmě... a.... v pondělí ráno, v sedm hodin, přijel sanit'ák pro mě, že jo.... a já jsem měla jako doprovod sestru, takže při.. .moji sestru, takže přišla, pomohla mi voblíct,



k sanitě jsem vůbec ani nedošla, to museli vzít nosítka, naložili mě, houkačkou dojel do Hradce, mě už strašná zimnice se dala, to si pamatuju, takže mě přikrejvali, a... tam mě přivezli za pět minut dvanáct,..... já jsem chytla tak prudkej zánět, už jsem ho teda musela mít v nemocnici, jo, když jsem jim říkala o těch bolestech, zadek, až do polovič stehen modrý, jo, chytla jsem vtravu krve, štěstí, za pět minut dvanáct mě vezli na sál, včisttili, udřáli mě vývod a udřáli mě ..hmmm píšťalu takovou, průchodnost z močového měchýře do jednoho, to mám do dneška, to už taky s tím dělat nic dělat nejde, aby ten zánět vodcházel.... já jsem dva roky (zdůraznění) dva roky jezdila na kontrolu s tím zánětem, ten vodcházel strašně pomalu, vobrovský bolesti.... nádech... na malou jsem nemohla, že jo, vobrovský záněty močového měchýře, samozřejmě, ten zánět šel všude už pak, takže jsem si svý za ty čtyři roky prožila a dneska když na nich něco chci, na zdravotnictví nebo podobně, jooo... zaplaťte,.... z čeho? (zamyšlení)

R: za vše mi můžou vlastně doktoři...to jsem je jako chtěla obvodní žalovat, že mě neprohlídla, že se stalo tohle, a pak jsem to hodila za hlavu, protože to kdyby mě třeba ten čtvrtek poslala hned a nemuselo to bejt za pět minut dvanáct, tak .... říkám, kdybych měla sanitu objednanou na úterek ne na pondělí ráno, no tak já jsem tady dneska nebyla! (zamyšlení)

R: no a dneska můžu akorát děkovat tady podniku, že teda když mám problémy, že mi vyjdou vstříc, a že já se snažím jím to zase nějak vracet v mezích možností.... a tím, že mě zaměstnali, jsem zapojená do života do společnosti....víte co i když jste nemocná jste doma... jako nemůžete....víte vnučka, dcera měla maturu, babičko, jako jo... říkám nemůžu kočko, co tam budu dělat, budu tam dvě hodiny sedět, jo nemůžu nic konzumovat stejně, protože alkohol nesnáším, to jdu hned, že jo a .... jako při limonádě jako takový, víš co, na mě přijde osm devět hodin a jsem děsně unavená, jo já jsem děsně unavená, nikde večer nevydržím, zaprvé no a takže nikam jako nechodím nebo podobně, když to není akutní, že by člověk musel

## **Rozhovor 2.**

**Eva, věk 52**

T: Nyní vás poprosím, abyste mi vyprávěla, co všechno se vám v životě přihodilo. Nejlepší bude, když začnete od dětství a pak mi vyličíte všechno, co se postupně přihodilo, až do dnešního dne. Nemusíte pospíchat, pro mne jsou důležité i podrobnosti.

R: Tak no tak, no tak já pocházím z rodiny, kde teda jsme byli čtyři sourozenci.... No... vztahy mých rodičů tak nějak normální, že bysme.... Maminka vždycky

upřednostňovala spíš bratra, než nás tři holky, co jsme byli, takže jsme vyrůstali v takový jako zášti už, že prostě jsme až (důraz) ty druhý, než teda ten bratr byl a nám to víceméně všem vadilo byli tam docela takový stresy, v bytě, a vlastně, no nebyli tam, no byli tam takový problémy, takže prostě postupně z nás udělali všech nerváky! Takže se to prostě nabalovalo a nabalovalo, pak teda pak jsem vychodila základní školu, měla jsem svoje záliby, ty který bych bejvala chtěla provozovat, tak jsem provozovat nemohla, protože na to nebyly peníze a musela jsem neustále dělat to, co jsem dělat nechtěla. Tak nějak a mě to jako psychicky, já jsem takovej citlivej člověk, psychicky mi to hrozně vadilo, takže jsem vyrůstala v takovém depresivním prostředí, což se teda na nás, teda na mě teda nejvíc odrazilo z těch sourozenců,... (zamyšlení)

R: ...seznámila jsem se pochopitelně s chlapcem, ve třinácti letech jsem byla znásilněná, tak to se na mě podepsalo taky ještě, nebudu říkat jako kdo to byl, to není podstatný, takže.... Ty podmínky tam nebyly prostě jednoduchý, protože to byl přímej příbuznej a já jsem to nesměla nikde říct, tak to bylo neustále ve mně a ve mně je to neustále doted'ka, že jo... (zamyšlení)

R:... no pak teda měla jsem problémy s klukama se seznamovat kvůli tomu jak jsem byla. pak teda jsem se seznámila... teda (spletla se), vychodila jsem základku, učila jsem se jako dámská krejčová, chtěla jsem dělat zase, chtěla jsem na školu dál, to jsem zase nemohla, protože nebyly peníze, no a tak jsem furt byla odsunovaná takovým způsobem, že prostě se to tam nabalovalo všechno u mě, na mě úplně šíleně, ... (zamyšlení)

R:...když mi bylo osmnáct, tak mi vlastně zemřel táta, kterýho jsem strašně milovala, prostě, s maminkou jsme nikdy nějaký takový ty vztahy, prostě byla to máma, porodila mě, neříkám na ni nic špatnýho, ale takový ňáký, že bych mohla přijít, popovídat si s ní, svěřit se, to, co jsem si představovala dříve, tak to prostě bejt nemohlo.... (zamyšlení)

R: ...no tak jsem se teda vdala, abych utekla z tohodle prostředí, víceméně, abych s tou mámou nebyla, jsme se spíš nastěhovali k panímámě, jsem porodila syna.... a .... (zamyšlení)

R: ...synovi byl rok a půl a zabil se mi muž v autě. takže jsem zase byla tak nějak sama, podporu z tý strany manželovi teda jsem měla, pak teda jsem se nějak zařekla že prostě musím bejt pevnější, že nemůžu bejt citlivá, že takhle to v tom světě prostě nechodí.... (zamyšlení)

R: ...no tak jsem se seznámila s přítelem teda, s tím mám teda druhý dítě, s ním mám teda dceru a zas to prostě nebylo vono, zas prostě ty náklady byly takovýty, já jsem

taková, že si dělám všechno po svém a já jsem se zařekla, že prostě už si nenechám poroučet, že prostě budu sama sebou, abych byla jako člověk sobě nějak platná, abych prostě sama sebe si mohla vážit, no.... (zamyšlení)

R: ...takže jsem víceméně se s tím přítelem rozešla, pak mi dělal problémy, tak jsem vodošla dělat na hory, sbalila jsem dvě děti a tam jsem s nima vlastně byla pět let... (zamyšlení)

R: ...no pak jsem se vrátila sem dolu do Bělohradu, a vlastně provdala jsem se, s manželem jsem byla devatenáct let a teď jsem se v únoru rozvedla, protože si našel jinou... no... víceméně šťastně rozvedla, víceméně v situaci no... a tím pádem jako, jak to začalo s tatínkem, jak mi tatínek zemřel, tak už jsem, tam byli ty depresivní poruchy a depresivní ty jsem měla, že jsem měla chuť nežít a nebejt tady a připadala jsem si zbytečná, ... tím, že prostě se mi muž zabil v autě, tak se to ještě nahromadilo, bylo toho víc a víc, no... tak už jsem několik pokusů o sebevraždu měla, že jsem byla v depresivním stavu úplně, že teda jsem nebyla, ani jsem neměla chuť žít a šest neděl ji ve mě nemohli vyvolat!...i když jsem měla dvě děti, tak jsem tady nechtěla bejt v žádném případě protože jsem si, jsem prostě viděla, že těm dětem ubližuju, že prostě nemaj takovej vztah s mámou jakou bych si představovala... (zamyšlení)

R: ... tak jsem to teda všechno překlenula, zvládla jsem to a dneska teda několikrát léčení mám na psychiatrii, abych se spíš dala dohromady tím, ono potom se nadálo pak i to zaměstnání, že člověk prostě invalidku jsem mohla dostat, zas jsem ji nechtěla, zas bych si připadala jako méněcenná no a pak, ... co myslíte tato doba, na tři směny, po tý třetí směně jsem nebyla schopna spát nikdy, ... takže jsem vlastně už v pátek byla úplně vyčerpaná, takže jsem se zase úplně sesypala psychicky, začala jsem se klepat, že paní doktorka říkala, že už teda se s tím léčím víc jak dvacet let, .... tak vlastně víceméně jsem sedmej rok na částečně invalidním důchodu a mám teda zakázanou práci... Můžu dělat akorát na čtyři hodiny, když člověk někam přijde, tak jako bych nebyla, já jsem teda tady vodsad' z Bělohradu, že tady ta práce je, že člověk není doma (zamyšlení)

R: ... pche.. (zamyšlení) jednak jsem teda jako rozvedená, peněz toho moc není, ta invalidka taky není moc velká, ta invalidka mi nepokreje ani moje náklady na bydlení a někde bydlet musím...že jo... já jsem na to všechno vlastně sama, takže z čeho člověk žije, tak nějak chodím do práce

T: Děti jsou už velký?

R: Děti jsou už velký ... syn je teda ženatej, a mám tři vnučky, dcera, synovi je třiatřicet, dceři je teda dvacetdevět, tam mám vlastně vnučku a vnuka... jsou teda neustálý problémy v těch rodinách, nemaj peníze, tak se jim člověk snaží pomoci, tak jako pořád nejsem v klidu ... (zamyšlení)

R: ... a jako na práci, já můžu na čtyři hodiny, tak práci prostě nemůžu přemejšlet nad tím, jestli se mi práce líbí nebo nelíbí, co mi dal pánbuh do vínku, tak mi dal tu šikovnost na ty ruce, takže snad jako tímhle, já teda v kolektivu jsem velice přátelská, nemám problémy navazovat jako přátelství s lidma, to mě nedělá, já jsem v každém prostředí jako doma, jsem se vobouchala už tak nějak, (úsměv) takže mi to nedělá, takže ráda chodím sem. no... jsem ráda, no pochopitelně, kdyby mohl šéf dát víc, tak dá víc, že jo ale ta invalidka mě prostě nepokryje (zdůraznění) ani náklady na bydlení, prostě, takže já vlastně žiju akorát z toho takovýho nějakýho minima. (zamyšlení)

R: to je jasný že nejsem, teď teda mám přítele, to jako mám, no ale zas nejsem ten typ, abych mu řekla, já nemám peníze a prostě neumím si to představit

T: Jak byste hodnotila pomoc ze strany státu?

R: pomoc ze strany státu, jako.... já co se týče lékařů, tak jako ať že mám teda jako ještě problémy se zádama, a nemám teda, ještě jinačí problémy mám teda zdravotní, tak nemám, nemůžu říct ani špatný slovo, nebo teda jsem měla štěstí, že jsem se vopravdu potkala vždycky s každým, kterej prostě, nemusela jsem se nikdy nic, spíš naopak ještě, nechcete tohleco, já chodím čtyřikrát za rok na rehabilitaci zad, že jo teda, takže jako, když přijdu, že mám problémy, tak mi to okamžitě napíše, já jako nemůžu se na lékaře nebo jako takový za tu celou dobu co vlastně jsem, ať to bylo komunistická doba nebo tahleta, tak si nemůžu stěžovat že by se postoj nějak vůči mě nějak změnil, nemůžu teda říct, že by to bylo vůči mě, že bych někde přišla s něčím, i když třeba říkali, že když já nevím se mi udělá špatně, mě musí vodvít, nepřijedou, přijeli vždycky nezažila jsem prostě nikdy žádnou neochotu. (zamyšlení)

R: Ze strany státu teda tam už to je takový trošku jinačí, ten stát by pro tyhle ty lidi, já nevím, si myslím, já vím, jako že to není jednoduchý, ale že by to mohlo být trošku finančně i trochu jako že by měl přispívat na tyhle dílničky víc peněz, protože není to jednoduchý tu práci sehnat a ty lidi jsou vlastně úplně vodepsaný, jako jo, když přijdete na úřad práce, tak už řeknou rovnou, máte invalidní důchod to už nemáte šanci jít do

práce, ale jako my musíme z něčeho žít, ty lidi určitě, protože si myslím, že by ta podpora finanční, ta příspěvková na tydle dílny, aby teda mohli i vocenit víc nás....

T: (Poznámka tazatele) vyrušení cizím pánem

R: stát dává spíš takovou almužnu, mě třeba dřív nešlo na rozum, dřív jsem nemohla pochopit že částečně invalidní důchodci si nemůžou (zdůraznění) přivydělat a mohli si přivydělat akorát ty plný což mě přišlo úplně jako nelogický, úplně jako na hlavu postavený a ty teda jako že teda ten částečnej.... jako..... je to prostě málo peněz. jako když jsou v rodině dva, tak je to určitě jednodušší, jsou na to dva, když ale ty invalidní důchodce, to je ten, většinou má z nich někdo handicap, tak tyhle ty lidi jsou většinou sami... takže se staraj sami vo sebe a nemaj to jednoduchý, protože chlapi nemaj rádi nemocný ženský, jako třeba ženský se nechtěj starat o nemocný chlapi. tohleto tady prostě, ten stát nás to nenaučil, ten stát nás... to je v lidech a to prostě tak je... že ani ta podpora, když teda budu mít já nemocnýho manžela, abych mohla zůstat doma a starat se vo něj, tak si to prostě nemůžu dovolit, protože byhc to peněžně neutáhla, to se nepřispívá nic, nic se nedává, prostě to nelze.

T: A co kontakt s okolím? máte negativní zkušenosti?

R: s okolím jako s lidma?

T: ano

R: s manželem no... s manželem... pro manžela jsem byla blázen... manžel jako nikdy nepochopil když věděl, co mě potkalo, tak manžel prostě nikdy nepochopil, já nejsem žádněj blázen ale mám prostě psychický problémy a poruchy spánku tady jsou a prostě když se dostanu do situace, která nikoho nevykolejí, tak mě prostě vykolejí tak, že se prostě sesypu a manžel tohleto prostě nemohl pochopit, že s bláznem prostě nebude, tak s bláznem nebyl....

tak jako manžel byl, ale tady to okolí, tady vůbec perfektně, tady jsme všichni nějak rovni, takže tady to vůbec nejsou žádný problémy a jako s vokolím, jelikož ten handicap není na mě nějak vidět, že třeba jako nepajdám, takže von tady málokdo ví v tom okolí, že mám tu invalidku na ty nervy... že mám ty zdravotní problémy, takže tím pádem to na mě není vidět, takže mám štěstí... asi

T: jak dlouho jste zde zaměstnaná...

R: tady přerušovaně asi tři roky... dřív jsem dělala doma a teď jsem tady.

**Rozhovor 3.****Lukáš, věk 29**

T: Nyní vás poprosím, abyste mi vyprávěla, co všechno se vám v životě přihodilo. Nejlepší bude, když začnete od dětství a pak mi vylíčíte všechno, co se postupně přihodilo, až do dnešního dne. Nemusíte pospíchat, pro mne jsou důležité i podrobnosti.

R: hm, tak já jsem do těch dvaceti let žil tak nějak normálně, chodil do školy, do školky, pak jsem se vyučil

T: jste handicapovaný už od narození?

R: ne ne, měl jsem úraz na motorce, jsem se vyboural.... (zamyšlení)

R: takže vlastně průběh dětství byl takovej klasickej jako u každýho... pak vlastně ve dvaceti, jednadvaceti jsem se vyboural, zlomil jsem si páteř no a tak nějak mě sešroubovali, začal jsem jezdit na nějaký ty rehabilitace, nejdřív jsem byl v Košunberku, potom tak nějak praha motole slapy a tak (zamyšlení)

R: potom jsem objevil taj práci, takže jsem se tak nějak zařadil zpátky do toho pracovního procesu a vod tý doby jsem tady no....

valstně tak nějak tři čtyři roky

T: Jak jste hodnotil po nehodě okolí? myslíte si, že na Vás koukali skrz prsty nebo byla společnost otevřená?

R: no... jak kdo... jako rodina se vám snaží pomoci, říká, že to bude dobrý, a když přijdete do restaurace, jste jak, já nevím, jak kdybyste tam přišel nahatej, všichni se votočej, to se mi moc nelíbilo, no ale tak časem jsem si na to zvyk

T: a co ze strany státu, dostává se vám dostatečná pomoc?

R: Jak kdy, já si myslím, že pomalu sociální pracovníci jsou takový, jako kdyby to vobčas dávaly ze svýho, že tam v nějakých formulářích je něco napsáno a když jdete žádat, tak vám řeknou že nemůžete, protože nemáte nějaký, nesplňujete něco, (zamyšlení)

R: ale tak na tu druhou stranu jsem tak nějak všechno dostal... no... postel, když jsem se vyboural, tak vlastně polohovací, s tou nějakou antirekubidní položkou, vátah mi zařídili, votvírání na garáž mi dali, tak nějak všechno jsem tak nějak dostal... no

T: jak jste to pocítoval vy?

R: co myslíte?

T: že jste byl zdravý člověk, vyboural jste se a v podstatě se vám kompletně obrátil život....

R: no... byla to jako dobrá pecka, si vemte, ve dvaceti všichni choděj na diskotéky, za holkama a .. tak různě na akce a najednou máte konec

T: v tu chvíli ale není konec

R: no ale v tu chvíli pro mě byl, teoreticky, dva měsíce ležíte a jen vás někdo postaví, za minutu nic nevidíte, padáte do komatu, pomalu, takový divoký, no... na záchod si nemůžete dojít, nic všechno znova...

R: to trvalo tak nějak rok, než jsem se z toho tak nějak, abych mohl bejt celý den na vozejkou, protože předtím se mi dělalo špatně , když mě posadili, tak se mi zatmívalo před očima a bylo to takový krušný, teďka už to je v rámci nějakých alkoholických mejdanů vod začátku, tak to jsem se propil tak nějak do normálu.... (zamyšlení)

R: to je asi... já jich znám docela dost.. všichni popíjeli, zkoušeli všechno možný, pak to všechno ustane a ten vozíčkář se vrátí do toho klasickýho života, no.... (zamyšlení)

R: co tady pracovala jedna holčina, tak ta se vlastně taky propíjela do normálu je to takovej šok, dost velkéj.... (zamyšlení)

R: třeba když si vezmete, jak dřív společnost handicapované hodnotila, zavírala je do ústavů, tak v naší společnosti nastal docela vývoj, (zamyšlení)

R: to ano, nastal, ono těch lidí je strašně moc, každěj druhej den někdo příbyde v Český Republice někdo na vozejkou.. už jich je moc, nemaj na nemocnice, vlastně měli takový zařízení pro všechny tajty lidi, na druhou stranu pro ně je to taky finanční úleva, že nemusej mít takovýhle pracoviště nějaký (zamyšlení)

R: já myslím, že česká republika je na tom jakž takž dobře, není to nic supr, ale ani to není, poznal jsem horší země, v kterejch to bylo horší...

T: máte zkušenost s nějakou organizací, která se zabývá péčí o handicapované, včleněním handicapovaných do společnosti?

R: to ani ne, spíš jezdím na sportovní akce, rehabilitační ústavy, jinak žádnou organizaci speciálně, která by mě někam za to neznám (zamyšlení)

R: občas si něco přečtu, že jsou, vím o nich, ale nemám s nimi zkušenosti

T: jak jste se dostal k této práci?

R: no já jsem se chtěl odstěhovat do Prahy, a tam jsem hledal práci, potom zavolał pan Suchý, že tady byla kolegyně taky na vozejků, ale stala se jí nějaká bouračka a vlastně zahynula při ní, no a hledali za ni náhradu, tak asi vobvolávali vozíčkáře v okolí, co kdo znal, tak mě jednoho dne zavolali, jestli nesháním práci a já jsem jí zrovna scháněl, sice v Praze, ale potom jsem se rozhodl bejt doma, tak vlastně jsem vzal tu práci tady

T: Cože jste chtěl do Prahy?

R: v tý době jsem jezdil do paraplete a do jedličkářny, takže jsem tam měl hodně známých, prostě ta Praha na jednu stranu je lepší, než tady, já když budu chtít tady jít koupit rohlík, tak si ho nekoupím, protože do každého krámu jsou schody.... v Praze máte markétu na každém rohu mraky, takže kvůli takovejším maličkostem pro vostatní se tam dostanu teoreticky všude

T: Jak byste teda zhodnotil město bělohrad, jak pomáhá handicapovaným, jsou tady lázně, takže by se měli na tyto lidi a přístup pro ně soustředit.

R: bydlel jsem v Ostroměři, to je tady kousek a teďka jsem si s přítelkyní tady koupit baráček, ale abych pravdu řekl, ve městě jsem za posledního půl roku, možná tady v jedny herně, o který vím, že je bez schodů, ale jinde jsem tu nebyl. vím že do potravin jsou jeden schod, k bankomatu se tady taky nedostanu. bezbariérový bělohrad teda moc není, na to že tady jsou lázně, s tím by vlastně mohli něco udělat (zamyšlení)

R: když si vezmu Hořice, tak vlastně v hořicích je Billa a invalidovna předtím, takže jsem si taky myslel, že hořice budou takový bezbariérový, no ale když se nechá auto na parkovišti na náměstí, tak nedojeďu ani na protější chodník, protože tam jsou všude dvacetimetrový vobrubníky, že jo, taky bysem to čekal, že město, který má nějakých padesát let takovej ústav, tak aby je nějak podpořilo, že tam jezďej všude po městě na vozíčkách, takže taky je to tam vude bariérový

T: Jakou školu jste studoval?

R: já jsem vyučenej kameník, Lipnice nad Sázavou, tak vlastně ještě než jsem se vyboural, tak jsem dělal soukromě kameničinu... bohužel na vozejků už to je moc těžká práce, já když si dám do jedny ruky paličku a do druhý dláto, tak je pomalu neudržím, že vlastně neudržím trup pořádně a převáhám se no....



**Rozhovor č. 4.****Jana, věk 57**

T: Nyní vás poprosím, abyste mi vyprávěla, co všechno se vám v životě přihodilo. Nejlepší bude, když začnete od dětství a pak mi vyličíte všechno, co se postupně přihodilo, až do dnešního dne. Nemusíte pospíchat, pro mne jsou důležité i podrobnosti.

R: no tak to bude dost problém, protože jsem měla boreliozu a já si z dětství teda nepamatuju skoro nic....

T: tak nevádí, začněte od toho, co si pamatujete, klidně jen ústřížky

R: to teda vopravdu nevím, já když jsem onemocněla, tak to

T: v kolika letech jste onemocněla...

R: ježiši, před devatenácti lety, 38... tak to mi teda tvrdili, že si vymejšlim, že si bolest vsugeruju, proto mě to bolí, tak se to nechalo dlouho a pak mě řekli, že už s tím nejde nic dělat... no

T: a hlava vás bolela?

R: klouby a svaly a nevím, svaly, takový prostě, jsem jako kdyby mě někdo zmlátil... mám neustálý bolesti (zamyšlení)

R: lékaři vlastně zanedbali péči, nechtěli mi věřit co mi je... (zamyšlení)

R: teď to bohužel už nejde, teď mám výřez plotýnek tří, oboustranejších, kolenní klouby pryč, jenomže to nejde operovat, kvůli tý borelioze, protože mam prej nějaký ty pohybový nervy nějaký mrtvý nebo co, já tomu nerozumím... že to nejde operovat, že musej mít pohybový nervy živý, to dá logiku, protože by to asi nemohly napojit

T: ze strany státu, když jste onemocněla, dostala se vám dostatečná péče?

R: ne, nemůžu říct, no... pořád se mnou házej jak s bramborou, teď taky teda všichni tvrdili, že by mi měli dát invalidku a taky teda plnou nemám, mám částečnou, na čtyřicet procent jenom jakoby, jo člověk by jim to rád dal kdyby mohl dělat, jako nelíbí se mi to moc takhle to jejich jednání, protože nikdo tomu nevěří, že jo

T: jak vás váš handicap omezuje?

R: no nikam nedojdu, chtěla jsem aspoň trojúhelníček, bez peněz abych si mohla zastavit u krámu, na to taky nemám nárok, prostě nedojdu, takže já musím jediné do supermarketu, kde je košík a když je třeba parkoviště plný a měla bych zastavit na druhý straně tak jedu domu a jedu tam druhý den, prostě tam nedojdu... (zamyšlení)

R: to mě jako dost vadí, že jo

T: jakou máte zkušenost se společností?

R: ale jako jo, to je jako dobrý... to jako jo

T: jak jste našla tuto práci?

R: dcera přes internet mi to našla a jsem tady velice spokojena

T: jak dlouho jste zde zaměstnaná?

R: já jsem tady od čtvrtýho ledna, teda, to bylo akorát na mý narozeniny, takže jsem jim říkala, že mi dali dobrou dárek a že si člověk nepřipadá tak zbytečně, takovej...

T: když jste byla doma, cítila jsem se, že jste odříznutá od společnosti?

R: já nikam nedojdu, a my jsme teda na vesnici, takže jsem odkázaná teda jenom furt na auto, takže já já já jsem teda byla třičtvrtě roku doma, já jsme předtím vypomáhala v drůbežárně že jo, ale nešlo to, ta práce byla špatná...

T: Takže vám práce umožnila návrat do společnosti?

R: tady jo, ale nikde jinde to nejde prostě, protože jsem říkala, já bych třeba šla mejt nádobí, nevydržím stát, tady teda vopravdu to je vynikající, protože vyjdou vstříc, a když teda člověk potřebuje k lékaři, tak si přijde druhý den, tady že si sedím, tak mi to je jedno, jinak je to špatný, jak říkám, no, když nemůžete chodit, nemáte vodvolání nikde! na sociálně nebo to, ani náhodou, teda aspoň ne na Trutnovským okrese (zamyšlení)

R: když jsem tam byla minulou kontrolu na důchod, to mě říkali, že když budu mít štěstí, tak mi dá plnej, tam mě teda v Trutnově vyloženě vyhodil a že nemám nějaký papír nebo cosi, já jsem to měla okopírovaný, venku jsem to přetřhla, měla jsem tam ortopeda a chirurga na jednom papíru, tak jsem to teda přetřhla, našla a on to vzal a už to bylo v pořádku a ten teda nebyl moc příjemnej

T: Jak dlouho jste uznaná jako částečně invalidní?

R: no devatenáct roků, jenomže mi pak dali plnej, ale byla jsem dvakrát na lumbálce a po tý druhý jsem ochrnula na den, tak jsem třetí odmítla, tak mi to sebrali, že až na to půjdu podruhý, jenomže jak jsem byla v Hradci, tak i ty papíry se ztratily, co jsem se tam nemohla ani hnout, takže tam ani není záznam o tom, že jsem se nemohla ani hnout asi se jim to nehodilo, jako já do tohodle nepídím, nešťourám, odvolávat se nemá cenu

T: jak hodnotíte vývoj systému péče o handicapované v průběhu těch osmnácti let? změnilo se něco?

R: myslím si, že to je pořád stejný, já nevím, já teda nic nevyužívám, trojúhelník mi nedali, i když jsem ho chtěla jenom abych se mohla zastavit, že ani ty peníze na benzín nechci třeba jo a jako.... je to docela těžký, protože říkám, já nemít vdovskej důchod i s tím vdovským jsem měla asi 8300 i po tom zvýšením, copak za to můžete žít? elektrika, auto, benzín, hafo léků, bez léků člověk bejt nemůže, musí si je zaplatit, (zamyšlení)

R: na nějaký přispívá stát, ale teď už nevím, teď se přispívá i na tlak i na alergii... takže já nevím, takže ty co se neplatili se platěj taky. takže von sice tam lékaž jezdí jednou za tři měsíce k nám, takže to vždycky mám na ty tři měsíce, ale takovejch patnáct stovek určitě za ty tři měsíce, že jo, když teda беру jenom, ale teď jsem už platila víc, takže nevím, kolik budu platit teď, von má teď přijet, a teda na kapačky si přispívám něco, to se něco platí, to te'd půjdu, protože to mám vyjednaný každý tři měsíce, aby mě to aspoň trochu udrželo a ... je to dost náročný z těch málo peněz jako vyjít, proto jsem hrozně šťastná, že můžu bejt tady.. to jako a vopravdu vodvolání není (zamyšlení)

R: tenkrát mě furt doktoři říkali, že si furt vymejšlim, že si vsugeruju, občas nějaký vyšetření bylo, jenomže vono to dlouho trvá, než tu boreliozu objevje, že jo, no a jako vždycky když jsem někde šla, že teda jsem jako když mě někdo zmlátil, tak se mě ještě hloupě ptali a vopravdu vás někdo nezmlátit, tak jako když .. no (zamyšlení)

R: takže jako říkám, nemám s tímhle moc dobrý zkušenosti.... (zamyšlení)

R: společnost mě dobře přijímá, ale s doktory nebo státem, tam jdu jen když musím, co budu někomu říkat co nemůžu, když to stejně není k ničemu, že jo tak teď říkám, teď teda s paní doktorkou v Jaroměři na rehabilitaci mám vyjednaný ty kapačky, tak jenom čekám, až tady to trochu naženem, abychom měli naděláno

T: a máte možnost lázeňské léčby?

R: mě to nepomáhá, ne ne... nepomáhá, já když jsem byla poprvé, já že nesnesu masáže, nesmím elektriku, nesmím ultrazvuk a nic takovýho, tak vlastně.. poprvé to zkusili a za tejdén jsem skončila na infuzích, nebo na kapačkách, nebo jak se tomu říká, takže si vždycky dojíždím na kapačky....

### **Rozhovor 5.**

**Ludvik, věk 55 let**

Poznámka tazetale: pán přišel a zřejmě chtěl mít rozhovor rychle za sebou a hned na mě vychrlil:

R: to mám po havárce,

T: Načež jsem se v reakci na to zeptala: „v kolika letech?“ (a následně po odpovědi položila celou otázku)

R: no tak se mi stalo, bylo mi osmnáct roků, ale přišli mi na to až před patnácti nebo osmnácti rokama a vod tý doby mám invalidku

T: jestli vás mohu poprosit, můžete mi vyprávět, co všechno se vám v životě přihodilo? Nejlepší bude, když začnete od dětství a pak mi vyličíte všechno, co se postupně přihodilo, až do dnešního dne. Nemusíte pospíchat, pro mne jsou důležité i podrobnosti.

R: ježiši, to bych si musel všechno pamatovat (zamyšlení)

R: v osmnácti jsem měla autonehodu, to jsem vyrazil hlavou přední sklo a mám čtvrtěj obratel půlku ulomenýho a na to mi přišli před těma osmnácti rokama, když jsem sotva, sotva jsem chodil (zamyšlení)

R: z postele slejzám po čtyrech každý ráno, pak to rozhejbu, pak už to jde, jakž takž

T: vy jste s tím neměl žádné problémy od osmnácti let?

R: no akorát že mě boleli záda...

T: a když jste zašel k doktorovi?

R: tak mi vždycky píchli injekci a šel jsem zase pryč

T: a nešel jste ani na rentgen?

R: ne... to mě až potom poslal na rentgen ortoped ve Dvoře, Medek (poznámka tazatele: ortoped působící ve Dvoře Králové a Hradci Králové)...ten mě právě na to přišel

T: Jakou máte zkušenost s okolím? Není na Vás poznat nějaký handicap.

R: hmmm (zamyšlení)

R: všechno v cajku

T: jakou máte zkušenost s lékaři?

R: s Medkem ne... to je vopravdu ortoped, ten mi dal i ruku dokupy, jsem byl v sanusu v Hradci na operaci

T: no a jak to hodnotíte ze strany státu? máte dostatečnou péči

R: no tak abych řekla pravdu tak se mi to moc nelíbí. Protože je strašně malej částečně invalidní, no a k tomu si teďka nějak přivydělám, ale jinak částečně invalidní, co to je šest tisíc... zaplatím nájem, zaplatím inkaso a zbydou mi tady dvatisíce na stravu, z toho důchodu...

T: jak jste se dostal k této práci?

R: no to mi poradil starosta v borovnici

T: jak tady dlouho děláte?

R: ježišmarja. to bych se musel zeptat paní Zaňový...to já nevím

T: (Poznámka tazatele: snažila jsem se dávat příklady doby práce) dva roky?

R: no to dýl, protože my jsem nejdřív dělali, to nám vozili práci domů, to jsme dělali ty vobjímky, pak jsme dělali ty motorčky na sušáky doma no a tady dělám půl roku ani ne, že dojíždím sem

T: dojíždíte autem?

R: ne vlakem

T: takže oni ani po autohavárii vám neudělali žádné vyšetření?

R: ne, já jsem k doktoroj nešel, radši...

T: jste se bál?

R: ne, ale ten co řídil, tak byl napitej... festově, no a my jsme to napálili do vosvětlení, tak jsme to rychle vycouvali vokno jsme hodili na zadní sedačku, protože bylo celý a jeli jsme pryč

T: Nebyl jste připoutaný?

R: právě že ne

T: jakou máte zkušenost tady s firmou?

R: dobrou, jsem spokojenej

T: měl jste problém sehnat práci?

R: no to festovně, to jsem byl pořád na pracáku a nesehnal jsem ani ř...

T: jak dlouho jste byl nezaměstnaný?

R: uff.. nezaměstnaný, to bych se musel podívat do papírů doma

T: měl jste se zády pracovní problémy?

R: no no...to jsem jeden čas ležel v nemocnici, to jsem zase každou chvíli zkolaboval a ve dvoře v nemocnici mi nepřišli na nic, vod čeho to mám a mě dávali nějaký kapačky a todleto, zatím mám s tímhle tím pokoj, jsem se díval na televizi a najednou jsem se skácel, no žena mi zavolala rychlovku, když se mi to stalo poprvé, no ty mě vodvezli do dvora do nemocnice a tam jsem ležel asi tři neděle, měsíc a mě dávali kapačky a veškerý vyšetření no a vod tý doby mám pokoj, asi šestkrát jsem se takhle skácel, a vod tý doby je pokoj, konec

## **Rozhovor 6.**

### **David, věk 33**

T: Chtěla bych Vás poprosit, aby jste mi vyprávěl, co všechno se Vám v životě přihodilo. Nejlepší bude, když začnete od dětství a pak mi vyličíte všechno, co se postupně přihodilo až do dnešního dne. Nemusíte pospíchat, pro mne jsou důležité i podrobnosti.

R: Hm, to bude na dlouho...mě už je docela dost.... Hm... já vlastně díky tomu, že jsem se narodil předčasně, tak jsem řekněmě dostal dětskou mozkovou obrnu, takže

potom to asi následovalo úplně jednoznačně, buďto do lázní, nebo jsem byl doma, což byl úplně začátek dětství, pak následovalo vlastně díky tomu, že jsem potřeboval vlastně chodit do základní školy takže vlastně lázně a potom následně jedličkův ústav v Praze... To je asi ten úplnej základ.

(Pomlka pár sekund)

R: Hm.. potom vlatně díky tomu, že celej druhej stupeň se mluvilo o integraci mezi zdravý, nebo respektive nehandicapovaný, tak jsem si vlastně dával přihlášky jenom sem do boleslavi no a dostal jsem se sem na obchodní akademii... tu jsem zaplat'pánbu úspěšně dodělal a potom jsem zkusil vyšší školy ekonomickou, což byla vlastně přímo nástavba přímo na tý obchode, tu jsem úspěšně nedodělal a nastoupil jsem na úřad práce. Ještě předtím jsem vlastně absolvoval autoškolu v Kladrubech, což je vlastně celostátní pούrazovka.

R: Tak (pomlka pár sekund)

R: Potom už to bylo asi takový kratší, kdy já jsem sice tady v Boleslavi obcházel firmy, ale zájem jako takový nebyl, takže nakonec si mě vybrala firma Jana, s.r.o ted' už je to TFN, tam scháněli právě kvůli náhradnímu plnění scháněli vlastně handicapované zaměstnance. Hmmm.. postupně vlastně mě požádal tehdejší majitel ještě Jany s. r. o. a zároveň Habité, což byla vlastně předchůdce hygotrendu, jakoby chráněné dílny, jinak to byly dvě souběžné dílny, kdy vlastně hygotrend byl velkoobchod a habite byla jenom chráněná dílna. No a ten mi vlastně nabídl možnost, že bych z jany přešel sem, takže jsem byl od roku, jsem tu šestý rok, takže 2004

T: 2005 vlastně

R: Anooo, 2011, anodo, takže nastoupil jsem do habité, jako administrativní pracovník, kdy jsem vlastně zatím dělám pořád to samé, takže práce všeho druhu, respektive co se nikomu nechce David zvládne... postupně jsme se vlastně změnili i na hygotrend a práce zůstala stejná... to je tak asi v globálu. (přemýšlení)

R: Jestli byste potřebovala něco přesněji, tak není problém

T: Zeptám se s jakýma institucemi včleňujícíma vás do společnosti máte jaké zkušenosti,

R: Tak já mám zkušenost vlastně jenom.. hm... já na lékaře moc nejsem, takže já moc k lékařům nechodím, ale zase na to, že jsem na vozíku, já jsem poměrně zdravěj, takže tam není potřeba nějak. (pomlka pár sekund)

R: A vlastně já nemám problém kolikrát ani se schodama, vlastně když je to nutný, já jsem se integroval jak to šlo...

T: To sjedete?

R: No když musím, tak mi to nedělá problém. Je to o praxi.. je fakt, že jsem na vozíku od dvanácti, protože já jsem chodil vo holích, no ale to bylo jenom na krátký vzdálenosti, takže člověk když potřeboval někam do města, tak stejně jsem skončil na vozejk, takže teď už jsme jedna duše, jedno kolo....

T: Jaký máte vztahy s rodinou

R: Hmm. Já myslím, že ideální

T: Pomáhá vám?

R: Tak pomáhá, díky tomu, že maminka měl ještě navrch nedávno ještě úraz s vyhrzlou plotýnkou, takže nás to dalo já si myslím ještě víc dohromady.... Já mám navrch ještě další věc, o dost starší sestru, takže tam to bylo úplně bez problémů. Tam jedinej problém byl vlastně asi v tom, že jsem byl neustále pryč, řekněme, že jsem byl dva měsíce doma z celého roku.... (pomlka pár sekund)

R: Buďto lázně, nebo jsem byl v Praze

T: Jaké máte vztahy s přáteli?

R: Tak já netuším jak přesně se tohle hodnotí, ale myslím si, že takový standardní...

T: Jestli pocítujete, že váš berou na začátku jinak...

R: Tak ze začátku vás určitě každém bere, jako že vidí vozejk a neví jestli ublíží, neublíží, chce opatrně... nooo, ale já jsem docela držka, takže... smích... no vono je to těžký popsat, já jsem docela huba nevymáchaná a jak se říká tak kryplů na káře je spousta, tak jako....

T: Takže nemáte ani s okolím žádný problémy?

R: Nene nemám zkušenost, spíš jako s cizíma lidma, co jako neznaj, tak měl jsem konflikt párkrát na Mělnickém vinobraní a takovýhle věci, protože jak jsem se plně integroval, tak já na zbytek vozejkářů a postiženejch koukám jako na postižený.... A



na sebe ne.... A pak prostě mě urazí někdo ze zdравejch, kdo to tak nebere no a já jsem docela uřvanej, tak....

T: Jak často jste se scházeli dříve, když jste neměl postižení? Vy to ale máte od narození....

R: Ano mám to od narození, takže v podstatě to ani nějak nepocit'uju... já tvrdím, že tam není co ztratit, protože já to mám odjakživa stejný

T: Má váš handicap vliv na komunikaci s ostatními, nebo se na tom nic nezměnilo?

R: Já myslím, že naopak se komunikuje líp. Lidi se vám díky vozejku, protože vás podvědomě podceněn, tak je dokážete při komunikaci jen překvapit... třeba to nepoznaj po telefonu, ale když dojde na osobní kontakt, tak většinou lidi jsou vstřícnější... Já vůbec nemám zkušenost s tím, že by se lidi báli... maximálně takhle když jsem byl v Praze, takhle, ještě to byl Jedličkův ústav a já jsem vlastně ročník 1978, takže to bylo ještě před sametovou a tehdy to tak fungovalo, že sem tam se někdo nabídl i na přechodu, jako že mě převezve a nemohl pochopit jako, že se převezu sám.

T: S kým vás postižení sblížilo a od koho vás naopak vzdálilo...

R: No tak mě asi nevzdálilo, protože mě většinou to ty lidi přitáhne, protože většina lidí tady v Boleslavi je překvapena, že vozičkář může být aktivní a nesedí doma....

T: Děláte nějaký sport?

R: No zkoušel jsem basket, zkoušel jsem atletiku... teď jsem chtěl hrát hokej, ale na to nemám to správné postižení...

T: Jak správný?

R: No protože k tomu tam máte takovou sedačku a povinně tam musíte mít nohy před sebou, což já nemůžu, já jsem z plastik a díky tý dětský mozkový obrně, já bych musel mít nohy pod sebou a to je zakázaný....

Pomlka pár sekund a zamyšlení

R: A ještě stolní tonis... tam jsem si i snažil

T: Cítíte se někdy sám?

R: A tak já myslím, že to snad i každéj... jo jako já netvrdím, že bych byl nějakěj veselej člověk, ale na každýho to jednou za čas přijde, někdy je to kvůli vozejku, někdy je to kvůli něčemu jinýmu...

zamšlení

R: Takže to není většinou způsobeno vaším handicapem...

Zase, tak to je asi podle nálady, záleží co tomu předchází.. já nemůžu říct, že je to čistě jen vozejk, tak jako když to vemu v globálu, tak asi většinou to kvůli vozejku je, ale jako že by to bylo jenom kvůli vozejku, to zas ne....

## **7. Nahrávka:**

### **Pavla, věk 56**

T: Chtěla bych Vás poprosit, aby jste mi vyprávěl, co všechno se Vám v životě přihodilo. Nejlepší bude, když začnete od dětství a pak mi vyličíte všechno, co se postupně přihodilo až do dnešního dne. Nemusíte pospíchat, pro mne jsou důležité i podrobnosti.

R: Jako myslíte zdravotně, nebo jak? Život i zdravotně?

T: ano

R: Takže vod dětství... jako jo... no já si na to s dovolením sednu, jo?

T: Jasně, určitě, sedněte....

R: Tak od dětství... narodila jsem se tenkrát do dělnický rodiny, celý život žiju v Mnichově hradišti, tam jsem vychodila i základku, pak jsem se učila v Turnově učební obor optik mechanik, ten jsem vlastně po vyučení dělala jen tři roky, protože se mi pak narodila dcera, z prvního manželství, hmm... nooo... když jí byly tři roky, tak jsme se rozvedli, nastoupila jsem vlastně do Liazu v mnichově hradišti, jako ještěrkářka, nebo ještěrkářka, manipulantka tenkrát se tomu tak říkalo, no.... Tam jsem byla patnáct let, ještě se mi v tý době, v tom mezidobí narodil syn z druhého manželství no pak po patnácti letech jsem dostala nebo k patnáctému výročí jsem dostala výpověď, protože to bylo nějak těsně po revoluci no a vod tý doby jsem dělala všechno možný.. no a pak začaly zdravotní problémy a už jsem tady. Tak nějak úplně

T: Můžu se zeptat s čím máte zdravotní problémy?

R: Páteř, páteř a srdce

T: A jste uznaná jako invalidní...

R: Mám částečně invalidní, jsem po operaci krční páteře, takže jako z toho důvodu jsem uznaná jako částečně invalidní prvního stupně....

T: Znevýhodňuje vás to hodně, pociťujete to?

R: Jako pociťuju, jako v hledání práce určitě, jo, protože než jsem přišla sem, tak třeba když jsem hledala práci, jo, tak jako všechno bylo v pohodě, jo jako jo, úplně je my jsme nadšení že jste přišla, kde jste byla celý život, my jsme na vás čekali, jo takovej nějaký přístup, v posledních letech teda byl, ale jakmile jsem řekla, že jsem invalidní důchodkyně, tak prostě.... My vám dáme vědět... jo to bylo prostě vidět, jak spadla ta roleta jo i v těch očích jako jo a nezájem jako jo...

T: Vy ale vypadáte zdravě, nemáte nějaký handicap, kterého by se lidi mohli bát

R: Já nevím, prostě jestli se to musí nebo nemusí, ale vždycky jsem řekla, že jsem invalidní důchodkyně, protože já to neumím tajit nebo prostě jako jo, takže než jsem tohleto řekla, tak bylo všechno v pohodě, všechno šlo jako po másle, ale jak jsem řekla člověku, že jsem částečně invalidní, tak prostě jako když spadne roleta a už jako jste viděla, že prostě jako: jako co tady děláš, když máš důchod, tak jako si můžeš vydělávat, tak jako máš důchod, tak proč si ještě scháníš práci, jo?

T: Jak máte operovanou páteř, brání vám to ve výkonu práce?

R: Brání, jako, to není jako, že by mě to bránilo.... Hm.... Já nevím, jak bych vám to řekla, to je, prostě člověk se s tím naučil žít, protože určitá omezení tam jsou, ale já už to neberu jako omezení, protože člověk se s tím naučil žít, už vím co můžu a nemůžu a když nemůžu, tak někoho zavolám, když je někdo a když není, tak si zajdu a poprosím, jestli by mi mohli pomoci, jako to... ale to není jako, že by mě to omezovalo, nebo ... a člověk jako zkouší co může a co nemůže, co ještě zvládne a co už nezvládne, to není jako to není vo tom omezování, nevím, já to tak aspoň беру.

T: Jaké máte vztahy s rodinou?

R: S prvním manželem, rodiče už teda bohužel nemám, brácha ségra je, tam je to jako vynikající... sourozenci jsme jako vzoroví, pak... s prvním manželem se nestýkám, i když jako když už se teďka potkáme, tak se dokážeme i pozdravit... smích... dokážeme

spolu už i mluvit normálně... s druhým manželem se taky nestýkám, zamyšlení, ale teď je to asi půl roku, co jsme bohužel, nebo bohužel jsme tedy, nevím, jestli bohužel nebo bohudík, jsem mu musela volat, protože měl syn úraz, takovej trošku a nevěděla jsem, jak ho mám dostat do nemocnice, protože holka musela, musela tam, má tam auto, aby mohla jezdit do práce, protože se tam jinak nedostane, takže auto nebylo doma, já jsem ho prostě potřebovala na tu pohotovost dostat, protože to měl všechno ve voku a říkám, no tak musíme se tam nějak dostat, tak zkusíme zavolat tátovi, jakou má směnu, protože tam je to svázaný, že teďka všichni směňují na tři směny.... Říká, no měl by bejt po noční, takže by mohl bejt vyspalej, tak mu zkusíme zavolat, jestli by nám nepůjčil auto a jestli by nám teda neřekl, co a jak. Tak jsme mu teda volali, tak jako řekl, že hned bezevšeho, že auto nám bezevšeho půjčí, tak jsem řekla, že jako může jet s náma, že za jedno je to tvoje auto, a za druhý je to tvoje dítě, že jo, takže u obojího by jsi měl bejt. Jel s náma, kupodivu a dokázali jsme se taky po letech normálně bavit jako, což jsem teda já jsem z toho byla tak v šoku, že jsem se čtrnáct dní z toho klepala, jako jo, protože do té doby to bylo spíš obráceně, protože jsem se spíš klepala z toho, co bude, nebo nebude, takže jako teď jsem byla zase v šoku, že to šlo normálně, že jsme se mohli normálně bavit, a bavit se v tom autě, a nebejt na sebe vzájemně škaredý...

T: Jaký máte vztahy s přáteli?

R: Přátel teda jako moc nemám, taky díky tomu druhému manželku, tam to nešlo, ale takhle jako co se jako potkáváme, s těma, to se nedá říct, bejvalý kamarádi, to jsou pořád kamarádi, tak se pozdravíme, ale tak jako, dá se říct, že výborný, ale nevyhledáváme se... když se potkáme, tak je všechno v pohodě, protože tam byly ty vztahy přetřhaný tím, že prostě ten druhej manžel prostě neměl rád, i když mohl chodit se mnou nebo chodil se mnou za těma kamarádama mejma, že ti dva lidi mají takový kamarády a pak se to sloučí, tak člověk se to snažil tak nějak sloučit, tam to nešlo, tam jsem byla radikálně odříznutá od kamarádů a jako do dneška, co se potkáme, tak to jako vždycky jééé, jak se máš, jak žiješ, ale už je vidět, že ty vztahy byly přetřhaný, že si jako už o ničem nemáme povídat, protože každéj už má svoje starosti, svoje zájmy, a já že jsem z toho tak nějak vypadla, tak nemám si s nima co povídat.

T: Jak často jste se scházeli dříve, když jste neměla handicap, pociťujete nějakou změnu?

R: Jako s kým?

T: S přáteli a s rodinou.

R: S rodinou ne, rodina se mi snažila strašně pomoc, hlavně dcera teda jo. Ale jako kamarádi, ty snad o tom ani nevědí, že jsem nějaká, já jsem to nešířila nikde... že mi je špatně, že mi něco budou dělat, ne... ale nikomu jsem nic neříkala, že se něco takového jako děje... teda brácha se segrou ty to věděli, ale nikomu jsem nic neříkala. On se tím člověk moc nechlubí.

Přerušení příchodem pána

T: Má váš handicap vliv a komunikaci s ostatními?

R: Hm... ne určitě ne... není to vidět, ne já si jako, jako když se mě někdo přímo nezeptá, tak jako ne... (zamyšlení)

T: Přístup rodiny se nějak nezměnil?

R: No spíš se starostí, jako jo, že má dcera o mě starost... teď už taky ne, jako ze začátku, to se bála, to na ní bylo vidět, to se bála, že jako to, protože tam jsem, já nevím, třeba jsme chodili na nákupy a bereme volej ve velkym, a ona: neber to, já to zvednu.... Tak jako v tomhle, ale dneska jako řeknu: prosím tě nech toho, já to musím zkusit, jako jestli to dokážu, tak mi to vezmeš, když nebudu moct

T: S kým vás ta nemoc sblížila a od koho vás naopak vzdálila?

R: Já bych řekla, že jsem se od nikoho nevzdálila.... Zamyšlení...a jako s kým sblížila, to se nedá říct, protože jsem to fakt nikomu neříkala, jako spíš rodina, jako děti, brácha ségra, ale jako že by mě někdo říkal, jako že jsem prostě na houby, to nikdy nikdo.

T: Cítíte se někdy být sama? A kdy a zda tomu bylo i dříve, nebo jestli je to způsobené pouze vaším handicapem?

R: Ne, sama, těma zdravotníma problémama to vůbec není, že se cítím sama, to se cítím sama, to kolikrát... já vám to řeknu takhle, než jsem jela na tu operaci, tak těsně den předtím, se druhý manžel odstěhoval z bytu. My jsme do té doby bydleli i když jsme už byli rozvedení léta letoucí, tak do té doby jsme pořád bydleli spolu, nebo spolu,, on bydlel u nás, takhle, a těsně ten den předtím, než jsem nastoupila do nemocnice, tak se odstěhoval, to snad byl největší dárek, jako co jsem mohla dostat ještě k tomu, jako psychicky, takový povzbuzení jako jo, takže já jsem to zvládala všechno úplně jinak, než co jsem třeba mluvila s kamarádkou nebo s kamarádkou, co jsem mluvila se

spolužačkou, tak ta prostě: jaký máš bolesti a co tě tamhle a co tě tohle a já říkám: Věrčo, jako normálka, jako, tak jsem po operaci, jako jo, jako když budu brečet, tak mi stejně nikdo nepomůže, jako když budu říkat, že mě to bolí, mě to bolí a od toho jsou doktoři, aby mi pomohli, když to bolí, ale jako abych chodila po městě a ztěžovala si každému druhému, zakašlání, že mám tady takovýhle bolesti, to mi nepomůže a když už jsou teda jako jo nesnesitelný, tak jdu k doktoroj. A to si jako ani neto, jo? Ne na co, vždyť je to úplně zbytečný, jestli to tobě pomáhá, mě to teda nepomáhá, jo a já jsem teda ještě navíc držka, plechová, a vod tý doby vždycky na mě tak kouká a říká... už jsem byla na třetí... a já jo, tak pozdravuj pana docenta a vona říká, no už je to pan profesor a tak říkám no a co jako a ona, no stejný, vždyť to furt bolí a já no tak jaktak si vem brufen, tak já jdu a ahoj... ale jako že bych měla nějaký omezení, to jako ne....

### **Rozhovor 8.**

#### **Alena, věk 53**

T: Chtěla bych Vás poprosit, aby jste mi vyprávěl, co všechno se Vám v životě přihodilo. Nejlepší bude, když začnete od dětství a pak mi vyličíte všechno, co se postupně přihodilo až do dnešního dne. Nemusíte pospíchat, pro mne jsou důležité i podrobnosti.

R: Jako to dětství, nic zvláštního nic zajímavého, nemůžu říct, že by to bylo nějaký zajímavý, ale ten handicap, jako já mám teda se žádama problém, takže jednoho dne mne seklo, tak jsem z toho marodila.

Přerušení pánem

R: Takže já teda mám, začala jsem s těma žádama a vlastně rok jsem byla v pracovní neschopnosti.

T: A jak vás seklo, jako mozková mrtvice?

R: Ne... seklo mě v zádech a nemohla jsem vůbec na nohu, že mi to něco zablokovalo, tam prostě došlo k něčemu, takže rok jsem tvrdě marodila... navíc jsem byla sama, jo, jako s dětma, takže to byl docela problém a můžu říct, že mi teda ten rok dal hodně zabrat, jo takže vod tý doby, ty záda, jako zlepšilo se to po tom roce, jo, chodila jsem na různý léčení a léky a takovýhle, ale tam nastalo zlepšení do té fáze, že tu nohu jako do dneška cejtím, jo to je jako problém, ale už se s tím dá fungovat, nevydržím stát dlouho

nevydržím sedět dlouho, takže takhle práce mi maximálně vyhovuje... prostě je to omezení, jo, že člověk si nemůže nikde stoupnout, nebo někde cestovat delší dobu, jo, takže tohle je takovej zásadní problém. Navíc pak mi zjistili ještě jinou nemoc, je to autoimunitní onemocnění, který taky není nic pěkného, takže lítám zase na revmatologii... (chvilka přemýšlení)

R: No je to lupus, což je, asi nebudete vědět o co se jedná... je to autoimunitní vlastně onemocnění, kdy váš imunitní systém napadá vlastně vlatní tělo, buňky vašeho těla, jo mě se to zatím, zatím to mám na kůži, se mi to projevuje, ale může vám to napadnout jakýkoliv orgán, co se týče srdce, plíce, ledviny a takový... takže je to prostě takový, prostě ta budoucnost, nikdy nevíte, co kdy jak přijde, takže tohle je docela taky průšvih, takže tohle je jako ten základ, ty základní omezení, co já mám.

T: S lékařskou péčí jste byla spokojená?

R: Hmm takhle , za tu dobu, co teda marodím a chodím na pravidelný kontroly, tak vlastně jsem si ty lékaře vybrala, fakt je ten, že jsem chodila různě, nakonec jsem si teda našla paní doktorku revmatoložku, která je výborná, a neuroložku, vlastně jsem si vybrala, ke komu budu chodit, postupně jak člověk navštěvoval různý oddělení a takový, takže můžu říct, že jsem spokojená, nějaký ty léky mi píšou bez problémů, rehabilitace, jo, to jako bez toho bych asi těžko fungovala.

T: S posuzováním týkajícím se invalidity jste nějaké problémy měla nebo ne?

R: No víte co, já že jsem ten rok vlastně marodila, tak tam s tím jako problém nebyl. Problém byl až teď, až teď s tím, když jsem šla vlastně před komisy, vlastně u komise jsem byla už dvakrát, teď jsem byla potřetí a vlastně měla jsem já nevím, asi přes padesát procent to postižení, nevím, jak to počítaj a měla jsem druhý stupeň tý invalidity, no a teďkon, jak se to vlastně začalo trochu měnit, tak teď jak jsem byla u tý komise, tak mi dali první stupeň, najednou jsem se o dvacet procent uzdravila, ačkoliv ten můj stav je v podstatě horší, protože tam se nic nelepší, takže to mě jako docela dostalo, nejsem jediná, to mě jako docela mrzí, že vidím i tady ty skladníci, co mají tedy ty důchody, že pán má budíky a udělali z něj zdravého člověka, což je na hlavu a to se mi strašně nelíbí, teda jako jo... já si myslím, že by se o tom mělo hodně mluvit, hodně diskutovat, a hodně lidí by se nad tím mělo zamyslet.

T: Stát tedy zanedbává péči o handicapované?

R: Stoprocentně... udělá se hodně nešťastných lidí, protože si myslím, že ten člověk opravdu je omezenější, nemůžu počítat s tím, že kdybych zde přestala, takže si můžu jít stoupnout někde ke stroji nebo něco já nevím jo, takže tady tenhle problém si myslím, je zásadní... kdo je zdravější si to neuvědomuje, to je jasný.

T: Jaký máte vztahy s rodinou, s přáteli?

R: Jo... tak já mám pár velice dobrých přátel, vztahy výborné, a rodina v pohodě.... Já jsem teda rozvedená....

T: Stýkáte se často?

R: Jo. A když se nevidíme, tak si voláme...

T: Měla vaše nemoc vliv na vztahy s rodinou či s přáteli? Že byste přišla na to, že vás někteří kvůli nemoci zavrhnou nebo se naopak zlepšili vztahy v rodině, že jste zjistila, že vám opravdu pomáhají, že vás podrželi...

R: Heleďte se, já jako vo tom nemluví, asi to je taky chyba, já jsem přišla tragicky o syna, jednou, jo a bylo to v téhle době, kdy jsem marodila, takže to byl strašně průšvih, tak to mi přitížilo, ale zůstal mi jako jeden syn, ale s tím jsme jako ve velice dobrém vztahu a nevím, tenkrát jako když jsem žila jenom z částečně invalidního důchodu, tak to byl průšvih, jo, takže tam jako nevím no, prostě byla to špatná doba, prostě zdraví, i rodinný problém, protože syn, který vlastně díky vojně, na kterou neměl jít, protože měl taky oční nemoc, měl tupozraký jedno oko, vzali ho na vojnu a tam se mu něco prostě přihodilo a přišel mi z vojny někdo úplně jiný. Jo takže jestli nějaký, nějaká šikana nebo něco a prostě mám pocit, že se z toho už nevzpamatoval a vzal si život. Takže to byl jako průšvih, jo je to mezi námi, jako chápu, že je to jako jo...

T: Jestli nechcete, abych tam tuto informaci uváděla, neuvědu ji...

R: Jako jestli to bude anonymní, je mi to jedno,

T: Bude tam jméno a věk...

R: No, takže ty osudy jsou různé, vlastně v té době beru i prášky, antidepressiva, jo, je to vlatně nějakých skoro pět let, je to průšvih, rozhodně vám to nepřidá. To by se stávat nemělo.

T: Má vaše onemocnění vliv na komunikaci s ostatními nebo se to nějak nezměnilo. Na vás to ani není vidět.



R: Není to vidět, ale vliv to má, jo, protože, já toho mám hodně, jo, protože já mám ještě vysokej tlak, teď zas mám přechodový období, jo, kdy vlastně se strašně potím, a je to nepříjemný když je léto a nerada mezi ty lidi chodím, ale zase na druhou stranu si myslím, že vyloženě na mě nic není vidět, tak tam změna žádná nenastala...

Takže je to pouze váš subjektivní pocit?

ano, já mám pocit, když se nevejším dobře, nebo když mě něco bolí, ruce, teď mám vlastně ruce, mám je takový nešikovný, takže člověk z toho nemá dobrej pocit, padá vám všechno... no

T: S kým vás nemoc sblížila a s kým vás naopak vzdálila? Pociťujete nějakou změnu, že byste se s nějakým člověkem sblížila a s někým jste se naopak strašně vzdálila?

R: No neřekla bych vyloženě s jedním člověkem, změnilo mi to hodně pohled na tyhle zdravotně postižený, viz třeba ty, co jsou na vozečku, dříve to člověk tak nevnímal, dneska si to umím tak nějak představit, co to je, takže se na ně lépe dívám, lepší s nima vycházím, lepší sem si k nim našla cestu. Zase člověk přehodnotí, jestli to je vlivem těch okolností, že jsou lidi, který třeba se vám jevěj jo, dobrý lidi, ale pak zjistíte, že se zabývají úplnýma blbostma, že si ty problémy hledají jo, jestli to tak můžu říct, že vědí úplný kulový vo tom, co je opravdu problém. Spíš já jsem se změnila, můj chování k lidem, nebo pohled na ty lidi, různý.

T: Cítíte se někdy díky tý nemoci sama?

R: Já jsem sama, smích, hm...

T: Změnily se nějak pocity osamění, že by to na vás mělo nějaký vliv, že by to nějak prohlubovalo?

R: Ne, je to trošku jinak. Je to tak, že vlastně já díky tý nemoci a omezením, který mi ta nemoc přináší, jsem radši sama, já bych třeba nezvládala se o někoho starat nebo mít vztah nějaký, prostě mě by to vyčerpávalo, já potřebuju prostě, protože jsem unavená pořád a nezvládala bych to, pokud bych měla někoho ještě... vyčerpávala by mě to ještě víc. Člověk je otrávenej, nemá chuť komunikovat... já mám doma ptáčky, kocoura a ty mě berou, ať jsem protivná nebo ne. Jako tou tragédií se všechno změnilo, člověk ledacos přehodnotil a hlavně nemám na to, jo, pořád někde někoho mít, chci mít klid, když mám náladu, a všechno, přátelé mám, můžou přijet, ale necítím se, že by mi to

nějak ublížilo.. naopak jsem si vybrala to, co mi vyhovuje a vyhovuje mi ta samota, teda... necítím se sama. Takhle

### **Rozhovor 9.**

#### **Eva, věk 48**

T: Chtěla bych Vás poprosit, aby jste mi vyprávěla, co všechno se Vám v životě přihodilo. Nejlepší bude, když začnete od dětství a pak mi vylíчите všechno, co se postupně přihodilo až do dnešního dne. Nemusíte pospíchat, pro mne jsou důležité i podrobnosti.

R: To já už to mám od narození, jako vrozenou vadu...

T: Měla jste s tím nějaké problémy?

R: No tak jako, vždycky to bylo trošku těžší, že jo... potom jsem se s tím nějak vypořádala.

T: Poznává to na vás okolí?

R: Ne podle mluvy ne, akorát když jsem nereagovala hned, tak pak už jo, ale podle mluvy ne... akorát když jsem nereagovala tak potom nějak jo, ale podle mluvy ne.

T: Léčila jste se s tím?

R: No dostala jsem jako nějaký vitamíny, vitamín ne, no a nosím sluchadla

T: Zkušenosti s lékaři máte dobrý?

R: Zkušenosti mám dobrý, jezdila jsem ze začátku do Prahy a pak už byli lepší doktoři i v Boleslavi, takže chodím jen sem.

T: Vy jste uznaná částečně invalidní?

R: Ano jsem, jsem uznaná teprve čtyři roky. Čtyři roky.. protože já jsem si ztpčko nikdy nechtěla dávat, protože si i míň vyděláte, nenajdete práci.

T: Takže jste to skrývala?

R: Nono no... takže jsem byla jakoby zdravá, ale měla jsem změněnou pracovní schopnost, to jo, ale invalidní důchod, to ne. To mám vlastně čtyři roky.

T: Jaké máte vztahy s rodinou s přáteli?

R: S rodinou jsme pořád v kontaktu, přátelé ze školy, i takhle pořád, jo, pořád...

T: Scházíte se často?

R: Tak často, jak to jde, já jsem pořád v práci, většinou, ráno ve čtyři vlastně vyjdu z domova a v šest přijedu, takže vlastně jenom o víkendu.

T: Má váš handicap vliv na vztahy?

R: Já bych řekla že ani ne. Nezdá se mi, ne ne ne...

Nemáte pocit?

Ne. Ne.

T: Má to vliv na komunikaci s ostatními, s okolím?

R: No.... Zamyšlení. Já když nerozumím, tak se musím zkrátka zeptat, ale většinou to lidi pochopěj, takže si myslím, že to je bez problémů.

T: Pociťujete, že byste inklinovala k nějaký skupině lidí víc, tím že nedoslýcháte?

R: Já jsem vod malinka pořád mezi slyšícíma, jo, takže jako, jsem jako.. ne ne ne....  
Takže jako jsem jako nikdy nikam.. ne nepociťuju něco.

T: Nepocítila jste někdy od společnosti, že jste byla v kontaktu s cizími lidmi, že by na vás koukali nějak špatně, jako že neslyšíte?

R: No tak jako... hm..dokavad' to nikdo nevěděl, tak to bylo dobrý, ale pak jak se to dozvěděl, tak jsem si musela pak něco vybojovat, jo... to postavení nějaký... že se na mě koukali.. nebo třeba, takhle.. dokavad' nevědí, že neslyším, tak nekřičí, ale pokavad' zjistí, že neslyším, tak začnou křičet, že si myslí, abych slyšela a já vždycky každému: nemusíte na mě křičet, já vás slyším. Smích. No tak asi takhle, ale pak už to bylo v pohodě.

T: Cítíte se někdy sama? A kdy. Promítá se vaše nemoc do samoty?

R: Hm sama, jako já jsem takhle jako nikdy sama nebyla, takže ne. Netrápí mě to.

**10. rozhovor****Milan, věk 34**

T: Chtěla bych Vás poprosit, aby jste mi vyprávěl, co všechno se Vám v životě přihodilo. Nejlepší bude, když začnete od dětství a pak mi vyličíte všechno, co se postupně přihodilo až do dnešního dne. Nemusíte spíchat, pro mne jsou důležité i podrobnosti.

R: Jo.. hm, talhle no, takže, dětství prakticky no, tak já nevím no, základní škola, ta pro mě byla takový průměr. Já nevím, takový věci, že mi dělali slepák to musím taky?

T: Ne nemusíte...

R: Ale takový ty problémy, kdy jsem se stal postiženým, hm, začalo to nejdřív v 1992 roce v listopadu po bouračce na motorce, kdy jsem zastavil v uvozovkách do stojící avie. Takže potom jsem byl tři dni bez vědomí, a další věci, pohmožděný mozek, vylomený čelo a tak podobně, v zápětí na tom, jsem bral léky na epilepsii s tím, že po třičtvrtě roce se mi objevila boule, s kterou jsem sel potom k lékaři, který mi poté udělal punkci a pak už se to pomalu začínalo rozjíždět kvůli chemoterapii, radioterapii a tak podobně. Základní diagnóza je hotschkinův syndrom.

T: To znamená co?

R: To znamená zduření lymfatických uzlin. Když to řeknu zkráceně a zjednodušeně. Potom mi třikrát d'ali punkci, další podrobnosti ohledně chemoterapie jsou poměrně známý, o tom bych se ani nezmiňoval, není to nic hezkého (smích) a potom už vlastně jsem byl občanem se změněnou pracovní schopností a zároveň tedy i částečně invalidní. S tím, že v Jindřichově Hradci okresní správa sociálního zabezpečení mě invalidní důchod nepřiznala, ani částečnej ne. A jestli přiznala, tak pouze po prvním roce nemoci. Pak už ne.

T: Takže vás uznala za naprosto zdravého?

R: Ano.. tenkrát ten pan doktor, tuším jmenoval se pan doktor Skřivan, nevím, byl o něm i v televizi pořad na vlastní oči nebo něco takovýho no a potom jsem se teda seznámil s manželkou, protože jsem jezdil do lázní a tak, poznal jsem tam i její kamarádku, pak jsme se tak nějak dali dohromady, na jižní Moravě, teda (smích). No potom jsem se tedy přestěhoval do Mladý Boleslavi a chtěl jsem jít jakoby, vzhledem k tomu, že když se člověk stěhuje do Mladý Boleslavi, tak první co ho napadne, kde

sehnat práci, je škodovka. Tak jsem šel do škodovky to zkusit teda. Přišel jsem tam na vstupní prohlídku a pan doktor, když otevřel tu zprávu, tak povídá: hm, a s tímhletem chceš jít do škodovky? Já: no, proč ne. No víš, dělal jsem posudkovýho lékaře a tohleco tady, když jsem to otevřel, tak to je minimálně na částečně invalidní důchod. Takže potom jsem tady dostal v MB částečný invalidní důchod až v roce 2003.

T: Mezitím jste pracoval?

R: Mezitím jsem taky pracoval.

T: Neomezovala vás nemoc nějak?

R: Hm, no já to řeknu svejma slovy, vono potom, když na to ten člověk nemyslí a hlavně si myslím, že 90% nemocí je, nebo hodně záleží na hlavně, jo, pokud se člověk utápí v tom, že hm že prostě jo byl nemocnej, může mít tohleco tamhleto tehdy a tehdy, hodně rychle se to vrací nebo eventuelně hodně ho to omezuje. Osobně si myslím, že po týchle stránce je to úplně to vypustit. Jo, takže jakmile to člověk vypustí, je takovej svolnější, může si prakticky dělat v rámci možností věci, který chce.

T: Jaký máte vztahy s rodinou?

R: Hmm smích, vztahy s rodinou, no v této chvíli na bodu mrazu, čili nula, s rodinou se nestýkám, vyjímečně na svatbě na pohřbu, ale toť v této chvíli všechno.

T: Byly tam nějaké rozepře?

R: Hm. Tam to nefunguje.

T: A s přáteli?

R: S přáteli v rámci časových možností.

Nicméně ještě bych se vrátil k jednomu. Myslím si, že poté, co člověk prožije takovouhle nemoc, zažije si rok ve špitále izolace, dejmetomu a tak podobně, myslím si, že má pohled na život trošku jinej než člověk, kterej si něčim takovým neprojde. Jo. A potom ještě jsem dělal i s duševně nemocnejma ve focusu (jeho bývalé zaměstnání) co mají schizofrenii a tam jsem nabral takovýto i přesvědčení, že pokud člověk zůstane doma a myslí na tu chorobu, vo to víc ho to jako sráží k zemi. Ať už po pschický stránce, tak k tý psychice se přidá i fyzičnost. Jakmile člověk začne s jedním, tak už je pomalinku to jde všechno komplet dolu.

T: Ještě se zeptám, jak máte nyní vztahy s rodinou, pomáhali vám, když jste onemocněl?

R: Jo, to ještě jo, ale je to takový, hm, vono při tý chemoterapii ten člověk, i když za Vámi přijde ta návštěva a jste přímo po chemo, čerstvě, tak ne že by člověk nevnímal, ale je tak unaveném, že i když je tam ta návštěva, tak člověk usne. Pomáhá pomáhá no v rámci možností.

T: Co změnilo ty vztahy s rodinou s přáteli? Nemoc je změnila?

R: Ne ne ne, tam to bylo trošku osobnějšího. Tam bylo v rámci mě a moje manželky takovej pdráz, takže jsem řekl, že přetrhám veškerý vazby a veškerý vazby jakoby s přáteli z jižních Čech, z Jindřichova Hradce, odkud pocházím, tak jsem je všechny přetrhal, dá se říct, kompletně.

T: Má vaše nemoc vliv na komunikaci s ostatními, nebo se na tom nic nezměnilo?

R: (smích) já si myslím, že asi jo. Kdybych řekl že ne, tak bych lhal, ale já takovýhle věci nedělám. Myslím, že změnilo, že člověk, dejmetomu jako jsem byl já v těch nejlepších letech, v sedmnácti v osmnácti letech dostane takovouhle pecku, vono respektive už vod těch patnácti, když jsem boural na tý motorce, tak vlastně 16 17., no na své sedmnáctý narozeniny jsem se nechal ostříhal dohola (smích). Pokud v sedmnácti letech člověk dostane takovouhle pecku, tak mu to hodně srazí sebevědomí a pak má trošku problém navazovat kontakty. Asi tak.

T: Pociťuje od okolí, že by se na vás jinak koukali?

R: Tak vzhledem k tomu, že jsem teďka bez zubů, tak jo, ale co se týká tohohle toho, no hm, někdy možná jo. Ale spíš je to psychického rázu, že si člověk nevěří, nebo tak.

T: Po nemoci, od té doby, co jste onemocněl, pociťujete nějaké pocity samoty?

R: Samoty, no tak jako že bych vyhledával nějaký diskotéky nebo nějaký hromadný akce, to ne. Jo mě stačí moje soukromí, co mám a vzhledem k tomu, že vlastně celej ten rok, až na pár vyjímek, si na to ten člověk zvykne a dejme tomu, že to člověku potom i vyhovuje. Já třeba jsem teďka celej den za volantem (poznámka taz.: je řidič) sám, jo takže, mě to vyhovuje.

T: Tím, že jste onemocněl, poznal jste, že se změnili nějaké vztahy, že by na vás někdo zanevřel?

R: No tak nevím, jestli to bylo nějak ohledně nemoci nebo třeba ty lidi na mě neměli spojení, nebo kontakt. Jo ale musím říct, že hodně lidí jakoby se mnou přestalo komunikovat, ale spíš to bylo tím způsobem, že jsem přestal chodit do školy, ze zdravotních důvodů kvůli tomu a pak už prostě k žádnému dalšímu kontaktu nedošlo.

T: Na střední školu jste docházel?

R: Tam jsem to měl ze zdravotních důvodů přerušeny. Rok, dva. Dva roky myslím, takže pak jsem to i dodělával, ale pak je to zase jinej kolektiv, už to není to, co by to mělo bejt. No.

### **Rozhovor č. 11**

#### **Valérie, věk 53 let**

T: Chtěla bych Vás poprosit, aby jste mi vyprávěl, co všechno se Vám v životě přihodilo. Nejlepší bude, když začnete od dětství a pak mi vyličíte všechno, co se postupně přihodilo až do dnešního dne. Nemusíte pospíchat, pro mne jsou důležité i podrobnosti.

R: Nooo je to tak, od malička, tak nějak s rodičema, ty byli v takovém zvláštním soužití, prostě, byly tam hádky, a já nevím, co všechno, prostě nebylo to, vyrůstala jsem ve velmi depresivní, takový tý rodině. Táta pil a nás bylo jedenáct....

T: Jedenáct dětí?

R: Jooo (smích). Maminka byla starostlivá, starala se, tak jak mohla, táta byl od rána do večera v práci, samozřejmě šel na pivo a bylo pak zle. Ty noci, to bylo takový velmi krutý, byla jsem i vlastně bita, no a jako nebylo to nic moc. Nooo a tak jako od malička jsem měla astma a takový jako těžký depresivní stavy a jinak jako byla jsem to človíček zvidavej, všechno, jenomže máma vždycky řekla, neměla na nás vlastně čas, běž pryč, nemám na tebe čas a takový podobný. To nejnmutnější udělala vždycky, dala nám najíst, byli jsme v čistotě a to jako by ji člověk křivdil, ale jako opravdu, fakt nás bylo dost a maminka byla ráda, že je ráda.

No a vlastně ve věku, kdy, takovej ten pubertální věk, pro mě byl úplně nejhorší, protože jsem se snažila utíct, z takovýho strašného žití, nic mě tam nebavilo, snažila jsem se utíkat z baráku, úplně jednoduchý to nebylo. Pak se mi přece jenom podařilo v šestnácti letech, protože jsem žila na Karvinsku do šestnácti let a přijela jsem sem za

sestrou, která tu už bydlela, takže jsme tu žily společně a snažily se společně život vstát podle svého, bylo to skromný, ale velice hezký. Takový no byla jsem to prostě já (smích), snažila jsem se ze sebe vydat to, co jsem chtěla já (usměv), toužila jsem po klidu, a po takových věcech, protože my jsme nesměli ani chodit ven, do školy zpátky, ve škole to bylo katastrofa, mě nešlo nic. Škola mi nešla, protože jsem se strašně bála, že něco udělám blbě, jsem z toho byla vyplašená, že když něco řeknu, bude špatně, taková, strašně málo jsem se probojovávala, z toho mého temného, nevím, jak to nazvat, prostě bylo to velmi těžký. No a v sedmnácti a půl jsem potkala manžela a ten, měli jsme spolu dvě děti a až po takový delší době jsem se dozvěděla, že mi sáhl na holku, takže to se mi zhroutil svět. Úplně mě z toho mrazí, když si na to vzpomenu. Takže jsem utekla doslova od něj a žila jsem na Míšečkách. Tam je klid, dělala jsem tam pokojskou. Tam jsem si sáhla poprvé, co je to život. Děti byly na ulici, jako ne doslova, ale starali se tam o ně jiní, co tam byli dřív, nemůžu říci, že špatnej, ale takovej kolektiv, ženská je všechny děti vzala. Pro děti to bylo hezký, ale pro mě to bylo strašný. Pomyšlení, že na děti nemám čas, musela jsem vydělávat peníze, takže vlastně my jsme se viděli ráno, dostali najíst, prostě jsem je vypustila a pak když jsem přišla z práce, tak jsem si je vzala. Takže to jsme tak nějak překousli, pak jsem potkala, rozvedli jsme se s tím manželem, potkala jsem dalšího a s ním dodneška žiju. Nebyl to žádný med, bylo to hrozný, opravdu takový ubíjející, ubíjející...

T: S tím prvním manželem?

R: S druhým. Já to měla smůlu. Na začátku hezký, ale pak když jsem se přestěhovala k němu a k jeho rodičům, tak to bylo takový velmi zdrcující. Ale musela jsem se z toho nějak vyto, protože jsem hledala ne pro sebe chlapa, ale pro děti.... Tak jsem byla vděčná, že si m svobodný kluk vzal. A došla jsem teda na to a dneska, dneska už to je takový, trošičku, změnil se. Já jsem dokázala i od něj utéct, jak žít si sama chvíli. Zkusila jsem to i s jiným přítelem, to jsem narazila přímo na zeď, já jsem byla i rozvedená, to jsem se vrátila a znova jsem si ho vzala. Jo, takže žijeme spolu tři roky. Je to už lepší, já už jsem se našla. Je to mnohem lepší, už si probojuju to svoje. Mě docela deptal, fyzicky i psychicky. Fyzicky, to jsem přehnala, to ne, to na mě nášáh, ale psychicky to je jako by mě dal pár facek. Utlačoval mě a nenechal mě existovat. No ale ty dětičky trpěly se mnou, já jsem hledala únikovou cestu. Dneska už jsou jako děti v pořádku, zaplat' pánbu. Ta nejstarší holka má dvojčátka, kluci dva a půl roku a kluk je odstěhovaném v Trutnově, taky má přítelkyni. Ten to ale dodneška tátovi neodpustil, ten to totiž viděl, prožíval to se mnou. Holky ne, holky to se mnou táhli. Protože máme



vlastně dvě dcery. S druhým manželem máme spolu ještě holku, dvacetsedm let. já už jsem pak všechny zbraně složila. Von kdyby byl člověk mladší, asi by to řešil jinak, ale teď už to nejde. No

T: Kdy jste začala mít zdravotní problémy?

R: No to právě všechno souviselo s tímhletem. Když jsem něco takovýho měla, tak jsem vlastně začala chodit po doktorech a vždycky se mi něco to. Nejdřív to začalo s kolenem, operace první. U toho prvního manžela jsem přišla o malý, potratila jsem, takhle, pak už to šlo... operovaná jako spodek a pak už se to jen obalovalo. Začala jsem i jako tloustnout a bylo to vlastně jedno k druhému.

T: Teď se léčíte s okem?

R: Ano, teď vlastně s okem, měla jsem problémy dva tři měsíce a tím jak jsem neměla práci, protože jsem nebyla schopna ani nic dělat, takže nešlo, já jsem nezvedla vůbec nic, já jsem dokázala udržet pouze domácnost a ty děti. Jinak jako jít do práce, já jsem vydržela chvíličku, já jsem vydržela třeba tři neděle, mě to složilo, psychicky i fyzicky.

T: Máte tedy uznaný handicap? Jste částečně invalidní?

R: Ano jsem.

T: Co máte teď přesně za problém?

R: Teď mám hlavně s očima, já jsem měla šedý zákaz. Že jsem neviděla a bylo mi řečeno od paní doktorky z Vrchlabí, že jsem na to oko neviděla již od malička. Ani jsem si to neuvědomila. Prostě ona když mi to říkala, tak jsem na ni koukala, prostě člověk kouká tímhle okem, je fakt, že člověk zakopává, ale vůbec mi to nepřišlo, že by to mohlo být i tímhle. Nebo že jsem křivě stříhala, když jsem něco chtěla. Nemohla jsem to rovně ustříhnout a člověku nedošlo, že by to mohlo být tímto. To bylo taky první práce, z který mě vylili, protože já jsem zastříhávala utěrky, protože ten konec jsem zastříhla křivě. Já to nechápala, protože jsem se snažila. Tak mě vyhodili taky.

T: Jaké máte vztahy s rodinou?

R: Dobrý, můžu říci dobrý. Bylo to horší s tou starší dcerou, protože mi to dávala za vinu, já to nevěděla, já se to dozvěděla pozdě, fakt až v sedmnácti letech. Bohužel. Nikdo mi nevěří. Ale dnes už je to mnohem lepší, hodně se to změnilo.

T: Pomáhá vám rodina, když máte problémy?

R: Pomáhá, snaží se, ano.

T: Jaké máte vztahy s přáteli?

R: S přáteli, no tam to je trošičku takový, jakoby, takový chladný. Někdo kdo mě zná dlouho, tak je to hezký, ale někdo, kdo mě zná chvíli, tak je to takový jiný. Teď už taky není čas se stýkat s přáteli.

T: Jak často jste se scházeli dříve, než jste byla nemocná.

R: No bylo to jiný. Scházeli jsme se dříve. Chodili jsme do společnosti. Bylo to o něčem jiném.

T: Omezuje vás to fyzicky nebo psychicky?

R: Obojí, to jsem byla takový prostě, když jsem od někudy přišla, ubrečená. Já jsem přišla, sedla si a brečela a nevěděla proč.

T: Má váš handicap vliv na komunikaci s ostatními nebo se na tom nic nezměnilo?

R: Má, protože to mám jakoby pocit, ale ty lidi na mě koukají jinak. Protože si asi myslí, že jsem nějaká divná. I když mě znají, tak si třeba myslí, že něco hraju. Já jsem člověk od přírody, ráda se směju, já jsem ráda veselá, takže jako, když mě vidí někdo v takovém útlumu, že se mi ani nechce mluvit a to se mi nestává málo, jo, tak si myslí, že jsem blázen. Tak jako tohleto.

T: Oni vám to řekli nebo je to pouze váš subjektivní pocit.

R: Já jsem to slyšela z druhé strany. Tak mě to přišlo strašně líto, tak se straním od těchto lidí a když prostě. Tak si myslím svoje a když můžu, tak se jim vyhnu. Prostě jednoduchý pro mě.

T: S kým vás postižení sblížilo a od koho vás naopak vzdálilo?

R: No právě, tak jako když to jsou takoví ti opravdoví přátelé, tak to mě sblížilo, ale takoví ty povrchní, to mě opravdu takhle odsunulo.

T: A s rodinou?

R: No s rodinou, s rodinou taky. Ale ne z mé strany. Protože oni mě taky znali jako veselou, tak si taky mysleli v mojí rodině, že něco hraju.

T: Cítíte se někdy sama?

R: Cítím. Ano.

T: Je to způsobené tím handicapem?

R: Ano, je, protože já si vždycky říkám, jako já to mám srovnaný v té hlavě, já bych toho tolik dokázala, ale nedokážu to. Když ale jdu do toho, tak zjistím, že na to fyzicky ani psychicky nemám. Nedokážu to. Zvládla bych mnohem víc, ale handicap mě omezuje.

T: Někteří naopak pociťují samotu jako chvíli, kdy načerpají sílu, pociťuje to to také tak?

R: Hm, já třeba vydržím být sama pouze chvíli, pustím si relaxační hudbu, já mám ráda kameny, pletu, háčkiju, dělám spoustu věcí, ale já zas potřebuju společnost, být mezi těma lidma a jakoby jim to předat, ale tohle se mi nedaří, to je jako by.... Ten handicap mě sráží.

### **Rozhovor č. 12**

#### **Alena, věk 50 let**

T: Chtěla bych Vás poprosit, aby jste mi vyprávěl, co všechno se Vám v životě přihodilo. Nejlepší bude, když začnete od dětství a pak mi vyličíte všechno, co se postupně přihodilo až do dnešního dne. Nemusíte spíchat, pro mne jsou důležité i podrobnosti.

R: No tak já bych začala asi nejdřív jako vod tý doby, co mamka byla nemocná, psychicky a jezdila do léčeben a do nemocnic, takže vlastně mě měli babička a děda na starosti. Bylo mi třináct let. no a pak se naši rozhodli, to mě taky hodně zhouplo. S tím jsem se taky nedokázala srovnat, i když jsem chodila k tátovi každých čtrnáct dní a s mamkou jsem žila, no a mamka byla, že měla ty nervy pocuchaný, tak byla taková dost ostrá a jako byla na mě celkem bych řekla i zlá, jako někdy. Tak jsem měla takový útočiště u babičky a dědy, protože bydleli o barák dál, tak jsem k nim chodila pomáhala jsem jim no a potom, když se mělo rozhodovat, kam jako do školy, tak jsem chtěla jít do textilky, protože jsem celkem jako výtvarně, mám k tomu vztah, tak jsem, jenomže jsem se nedostala, protože jsem byla trojkačka, no tak jsem o ničem nepřemejšlela a taťka mi říkal, ať jdu do Tesly, tak jsem se vyučila v Tesle tři roky, mechanička vakuových zařízení, i když jsem k tomu neměla žádný vztah, vůbec mě to nebavilo, no ale bylo to práce, která se dá naučit, nebylo to nic náročného, bylo to práce, co se dá montovat, nebo něco s těma rukama, no a pak jsem, v té době ještě, po tom vyučení, jsem měla operaci, mi brali pravej vaječník, za rok potom slepáka. V té době jsem měla známost, takže jsem se vlastně kvůli tomu vaječníku, abych mohla mít děti, tak pan primář říkal, že by bylo dobrý se vdát. No tak to byla taková nerozvážnost, v osmnácti letech jsem se vdávala, jenomže to manželství prostě stroskotalo, vydrželo třičtvrtě roku, protože manžel chtěl odjet pod stan, já jsem měla po té operaci, takže jsem měla strach, abych nenastydla, takže jsem odmítla. No a potom se vrátil a měl tam nějaký, prostě nějakej románek. No a tím to vlatně skončilo, rozvedli jsme se, i když jsem ho jako měla ráda, ale prostě tohleto jsem nějak nepřenesla, no a pak jsem vlastně chodila pořád do Tesly, do svých čtyřiaadvaceti. Tam jsem potkala svého druhého manžela, kterej je vlastně o

čtyři roky mladší než já, no tak jsme spolu chodili, on šel na vojnu a já jsem byla těhotná. Se nám narodil syn, když byl na vojně, a pak když přišel z vojny, tak se narodila dcera. Takže to bylo ještě docela dobrý, bydleli jsme v baráku u mamky, mamka bydlela nahoře, my dole, my jsme to tam měli takový provizorní. Pak manžel zažádal jako družstevní byt, od Tesly, tak jsme dostaly tady na lyščáku byt 4 + 1. no a tak to nějak furt šlo. Měla jsem děti, po kterých jsem toužila, tak jsem byla šťastná. No a potom vlastně, když jsme se přestěhovali sem, tak tady, asi za dva roky, co jsme tady bydleli, jsem začala hledat práci. Jednu školku mi nabízeli na jednom konci města a druhou školku pro holku mě nabízeli na druhým, jako od Tesly. Tak to jsem si říkala, že bych takový lítání nesnesla, no tak se mi naskytlá práce v Podhůří v Hartě místo v Tibě, kde jsem barvila látky, to se nabalovalo na takovej velkej vál a děti jsem vodila do školky do Harty, tedy ty dvě. Dělal jsem tam na zkrácený hodiny, na šest hodin, no a pak. Tam jsem dělala vlastně do revoluce. Takový práce, který byli potřeba, co jsem zvládla a co jsem byla schopna se je naučit. Ne nic jako náročného. No a pak vlastně po tý revoluci, se to začalo všechno bortit, no a tak jsem šla do Špindlu dělat pokojskou. Tam jsem pracovala na pensionu Erika a to bylo vlastně, já nevím, kolik bych řekla, že tam bylo pokojů. Byla jsem na celej barák sama, scháněla jsem si tam mycí prostředky, a úklid a převlíkání, no prostě všechno, co k tomu patří. No bylo to pro mě ale dost náročný, já jsem už pak nemohla, prádlo zbalit, vodnýst to od zhora po schodech dolů, ty těžký balíky a pak jsem se vlastně z toho, to bylo poprvé, co jsem se jakoby zhroutila. To jsem zůstala doma a šla jsem k paní doktorce na psychiatrii, no a to jsem byla dlouho doma a furt to nebylo lepší. Nemohla jsem se zbavit tý únavy z toho stresu a pak jsem,, pak mě paní doktorka poslala do nemocnice, to jsem byla v Nový Pace v nemocnici, dali mi léky, ale pořád jsem to nebyla já. Už to nebylo takový jako dřív, abych byla taková jako čilejší. Tak to jsem byla v tý Pace, pak jsem docházela do tý ambulance, psychiatrický, a mezitím jsem taky byla na pracovním úřadu, pak jsem šla na druhý léčení, Nové město nad Metují, abych se trošku začlenila. No a prostě pořád spavá, unavená a .... Pak jsem šla, jo a pak mě paní doktorka poslala do Kroměříže, tam byly ty podmínky jako opravdu všechno primitivní. Prát jsme si museli ve obyčejný práce, no abychom se prostě snažili co nejvíc pracovat. No potom mi bylo chvílku dobře a pak jsem nastoupila do Vrchlabí do nemocnice na následnou péči, to mě valstně celkem bavilo, ale bylo to taky fyzicky a psychicky náročný.

T: Pracovat?

R: Ano, tam jsem dělala ošetřovatelku, tam jsem byla asi rok a půl, ale taky jsem to nevydržela. (paní už obtížně mluví, zasekává se a chvílemi neví, o čem mluvila, začíná být hodně unavená). Ze začátku mě to bavilo, ta práce s těma lidma, ale oni tam byli hodně nemocní a těžký lidi. Byli tam ke mně ještě bulharky, já byla jediná češka, byli tam bulharky a ukrajinky a ještě kluci, co nešli na vojnu, tak tam dělali tu, já nevím jak se to řekne. (zamyšlení, únava) no a pak jsem tam skončila a pak jsem byla zase nemocná, to jsem šla zase k paní doktorce, to se zase vrátily ty stavy a pak jsem si to zkusila v Hytosu, tady v Argo Hytos. Tam jsem byla čtyři roky, jenomže tam jsem měla problémy, že jsem takový zpomalená, a prostě mě to nemyslí, jako jinejm lidem. No nevím si rady, jako jinej, no říkám si, mám to udělat takhle nebo takhle. Nevím jak to nazvat. Prostě taková nejistota.

T: Váháte jak to co nejlépe udělat.

R: No (úsměv). No tak jsem tam byla nějak pro posměch, protože jako mi říkali, no jo, ty s tím svým pomalým myšlením a dávali mi takovou práci, kterou nikdo nechtěl dělat. Mě to jako nevadilo, já jsem tu práci udělala, ale není to dobrej pocit, no, jako takový vymetání. No. Každý si nechal to, co ho bavilo a mě šoupli tam, co nikdo nechtěl. V té době to celkem jako šlo, ještě jsem to snášela, ale pak kolem Vánoc, já nevím, kterej to byl rok, jestli 2004, tak jsem byla úplně tam mimo. Prostě měla jsem myšlenky na smrt, bála jsem se o děti, o manžela, představy takový, no co patří k depresím – že spadne strom na mamčin barák a že jí to zabije, nebo že holka půjde se psem a že se na vodítku oběší, prostě takovýhle myšlenky hrozný. Já jsem zhubla v té době asi patnáct kg. Pak už mě teda z práce poslali a říkali, ať si vyhledám odbornou pomoc. Tak jsem šla na obvod, tak mě pan doktor poslal k paní doktorce do Trutnova, k paní doktorce Ernestový, no a ta když mě viděla, tak jí to bylo úplně jasný, hnedka do Hradce, furt jsem brečela, no a prostě takový úzkosti a takový až jako, že jsem měla pocit, že až zešílím, co se mi dělo v hlavě. No tak jsem šla do toho Hradce, asi přes měsíc. Tam mi dali léky, zase jiný, tak to bylo celkem dobrý, jako z toho nejhoršího jsem se dostala a pak když jsem se vrátila, tak mi paní doktorka říkala, že by bylo dobrý, abych měla s tou mojí diagnózou invalidní důchod. Tak mi řekla, ať si to zařídím, poradila mě, tak jsem to teda se nějak, no podařilo se mi to zařídít, s pomocí manžela, protože to je papírování a tyhle věci, který jsou pro mě nad lidský úsilí....no takže jsem pak šla k té komisy a dali mi plný invalidní důchod. Mezitím mi umřel taťka, tak to mě zase zhouplo dolů, protože já to nechápala, já jsem si myslela, že budu mít pořád rodiče, děti budou doma a když děti prostě odešly do školy, tak já to nechápala, já jsem si prostě

myslela, že ten život je takovej, že ty děti budu mít pořád doma a nedokázala jsem si uvědomit, že vlastně musej jít. No a pokaždý, když jsem si na to vzpomněla, tak jsem začala brečet, že jako o ně přijdu a tak... já nevím, kde jsem teď skončila.

T: Plný invalidní důchod a zemřel tatínek.

R: Jo, ano ano, no takže jsem dostala ten plný invalidní důchod a tatínek zemřel. No a pak jsem šla znova ke komisy, to tam byl pan doktor, ježiši jak se jmenuje.

T: To nevadí, nemusíte přesně jméno.

R: Metlický, jo Metlický. A ten teda mi řekl, že podle tý diagnózy, že jako to není na plný invalidní důchod, že se to měnilo, že jsou jiný invalidní tabulky a dal mi tu dvojku, ten částečný a řekl mi, ať si hledám na hodinu na dvě práci. Z toho já jsem byla vykulená, protože jsem si říkala, kde já najdu práci na hodinu nebo na dvě. Všude chtějí přesčas a aby lidi dělali naplno. No tak jsem teda odešla a pak to řekla paní doktorce a ta mi říká, paní Peková, napište odvolání, vy nejste schopna dělat takhle na plnej úvazek a ani na zkrácenou mi nedoporučovala. Protože říkala, že potřebuju svůj klid, abych všechno dělala svým tempem, když si potřebujete odpočnout, aby jste si odpočla. Protože já mám třeba takový, že mě odpoledne chytne taková únava, že si musím jít spát. Tak si třeba hodinu spím, no a pak jsem vlastně schopná něco udělat. No vlastně od toho Hradce, já jsem zapomněla, když mi bylo nejhůř a byla jsem v tom Hradci, já jsem zapomněla vařit, já jsem zapomněla, na nákup jsem se učila chodit. Já jsem vůbec třeba, já jsem šla na nákup a místo toho, abych koupila nákup, já jsem koupila třeba dvě uzenky, já jsem nevěděla, co koupit. Co mám vařit, prostě furt jenom mě to v tý hlavně šrotovalo po mým, takže já jsem na takovýhle věci běžný, úplně jak když se to vymaže. No ale tak pomalinku jsem se zase k tomu dostala no a no, a pak jsem, vlastně když mi paní doktorka říkala, ať napíšu odvolání, tak jsem ho napsala a ještě mi vlastně pomohl pan Slovenský, no jenomže to bylo marný, prostě v tom Hradci řekli, že ne. No tak co, jsem to řekla paní doktorce, no tak ta řekla, tak se nedá paní Peková nic dělat, musíte to vydržet, uvidíte, jak vám bude, no, a pak když jsem jí říkala, že bych jako, ne pak jsem šla na pracák, kvůli tomu, aby mi platili to sociální. To já vůbec nevěděla, protože někdo mi platí zdravotní, to mi platí ten důchodovém a pracovní úřad mi platí ten sociální. To já vlastně nevěděla. Tak to jsem si zařídila a byla jsem asi dvakrát třikrát u paní Šebkovy, zeptat se na práci, ale to tam nic nebylo. Pak jsem tam jednou přišla a objevilo se tam na nástěnce chráněná dílna na možnost i na zkrácenou dobu. Tak jsem se tam šla hned ten den podívat, to měl nějaký ten pan Král, ten mi jako řekl, ať přijdu zítra, až tam bude manželka, abych se domluvila s ní. Pak jsem se jako zeptala, co bych

tam dělala a ona mi řekla, že scháněj šikovnou švadlenu. Jenže já nejsem šikovní, šikovní je ta, která je vyučená nebo ta, která to má jako koníčka nebo jako něco. No takže to jako padlo. Pak mi řekl, ať se ještě přijdu zeptat v dubnu, jenže to už bylo ukončený, prostě to skončilo. No, pak jsem..... no a pak se vlastně, pak mě přišlo papír, tady právě z agentury, že se mám dostavit na zámek, kde bude pro tyhlecity postižený lidi, s tou jedničkou, dvojkou a trojkou, pohovor pro tyhle lidi, paní Sazečková a pan Sazečka, mi nabídli, že bych k nim mohla jako docházet. Jsem se tomu nebránila, protože jsem nevěděla, že něco takovýho existuje. No a pak mi bylo nabídnuto, že by bylo místo na faře anebo ještě úklid tady na radnici. Tam jsem se byla podívat na radnici s paní Sazečkovou, jenže tam jsou tři patra a to bych jako nezvládla, to je jako frkot. Tak jsem zvolila tu faru, tam jsem teda byla s paní Zezulovou, to je ta pracovní asistentka, tak jsem tam byla asi třikrát, čtyřikrát, vyplely jsme růže, prostě jsme tu zahradu daly nějak dohromady, vyplely jsme okolo malejch stromečků, aby to rostlo, jako ta práce venku mě bavila, celkem, to musím říct, že jo. Jeden den, když přšelo, tak jsme leštily lavice, setřely jsme tam mezi těma lavicemi, no tak to jsme taky měly na ty dvě hodiny práci. Pak jsme měly přijít ještě jednou, to jsme ještě byly domluvený na jedno úterý a to mě bylo zase hodně zle, mě došly léky. A já jsem prostě měla zase stejný, co předtím, zas jsem to vůbec nebyla já. Tak jsem říkala, mám zavolat paní Zezulový, nebudu jí otravovat, když má volno, tak jsem si řekla, že to zvládnou a ráno tam půjdu, tak jsem šla a řekla jí to. Ona řekla, že dnes teda nebudeme nic dělat a já říkám, ale tak já to zkusím, zkusíme to pomalu, jestli mi to půjdu. Tak jsme se domluvily, že tam budeme jen hodinku, tak jsme zase něco vyplely no a jako ta práce venku mě jako baví. No a tak je to takhle. Jinak tak nic. Teď máme jako volno a vod září začínáme. Teď jsme to udělaly takhle, jestli vůbec budu schopna.

T: Já se zeptám, ještě tady mám připravených pár otázek.

R: No dobře.

T: Jaké máte vztahy s rodinou?

R: Jako dobrý. Manžel mi pomáhá s úklidem. Já zas obstarám ten nákup, vaření. No děti, no kluk je v Mělníku pracuje a holka bydlí zatím s náma, ta pracuje v Hytosu, ale má už známost, takže nebývá moc doma. Jinak mám ještě mamku, takže občas mě za ní holka zaveze, třeba když potřebuje něco koupit, nebo něco, tak jí něco přivezeme. Vono už jí je 78, ale ještě je jako samostatná, bydlí v baráku sama, to nejnmutnější, jako ten nákup, to si dělá po svým, kouká na televizi. Akorát já si teda říkám, že jsem jiná a mám strach, aby se mi kvůli tý mý nemoci nerozpadla rodina. No, to mám takovej strach.

T: Jaké máte vztahy s přáteli?

R: Jo docela dobrý. Teď jsme zrovna byli u tety, měla narozeniny, tak jsme byli pozvaní na oběd, ale já jinak kamarádky žádný nemám.

T: Není na to čas?

R: No zajedno na to není čas. No a spíš se jdeme takhle s manželem projít na hodinku na dvě do lesa nebo tak. Máme psa, tak chodím se psem. No to je taky náročný, protože je to takový divous, kterého taky nemůžu zkrotit, ale že prostě člověk musí vyjít ven a načerpat sílu z přírody.

T: Má váš handicap vliv na komunikaci s ostatními?

R: No má, já myslím, že jo. S váma mi to jde dobře. Ale jinak, jinak já si prostě nevěřím vůbec, a myslím si, že na mě každé pozná, že mě haraší (smích).

T: Nemyslíte, že je to pouze váš pocit?

R: Já nevím. Po těch lékách, jako bych řekla, co mě paní doktorka přidala, je to hodně lepší, protože já jinak mě to stáhne v krku a prostě nemůžu vůbec mluvit, nebo jsem jako svázaná, že mě ani tělo neslouží. Vlastně ty impulzy jdou všechny z hlavy, že mě sváže a nemůžu se jako rozhejbat. Jako ty co mě znaj a vědí o mě něco, tak to mi nedělá problémy, no.

T: S kým vás váš handicap sblížil a od koho naopak vzdálil?

R: Vzdálil mě od těch ženskejch z Hytosu, který si ze mě dělaly legraci. Nebyly to všechny, ale takovejch bylo, tak to jsem byla vlastně ráda, že jsem už odtamtad'. Ale třeba když je potkám, tak nemám dobrej pocit, tak se snažím jako jim spíš vyhnout.

T: Poslední otázka, cítíte se být někdy sama?

R: No, jako někdy jo.

T: Myslíte, že je to způsobený vaší nemocí?

R: Já jsem spíš od mládí samotář, takže to spíš vyhledávám a nevadí mi to. Jako měla jsem dřív pár kamarádek, třeba ještě dřív z tý Tesly, nebo tak, ale jako von má kadej starostí dost.

T: Ano, v této době je to hodně hektické.

R: Noo nooo, právě. A já jako když nechápu, ty změny, já vlastně vod revoluce, tak jsem měla ty psychický problémy a všechny ty novinky, co byly, jako když to šlo kolem mě a teď jako když se mi otevrou oči a já vidím, co jsem všechno propásla a já už se nedokážu k tomu vrátit, abych to dohnala, protože dvacet let se nedožene. Takže asi budu muset, já jsem spíš taková konzervativní, všechno takový. I třeba teď máme dilema, jestli máme dát nová okna, protože za rok to bude třeba dražší, tak že je dáme,



ale pak manžel, že za rok budu mít šest tisíc (invalidní důchod), vlastně od toho ledna a já nevím, kolik si vydělám tady na tý faře a jestli si vydělám tři stovky, tak to bude hodně. Bude to něco na přidání, ale vůbec nemám ponětí, kolik to bude. Tak si zase říkám, aby nám ty peníze nechyběly, abychom neměli nová okna a pak zase neměli na jídlo. Protože manželova výplata vlastně praskne na nájem, na pojistky, a on ještě nemá nijak vysokou. Dělá v kovovýrobě, teď je ale dlouhodobě nemocnej, takže ještě přišel o peníze, no, je to všechno o penězích taky. Takže to je asi tak všechno.

### **Rozhovor č. 13**

#### **Roman, věk 47 let**

T: Chtěla bych Vás poprosit, aby jste mi vyprávěl, co všechno se Vám v životě přihodilo. Nejlepší bude, když začnete od dětství a pak mi vyličíte všechno, co se postupně přihodilo až do dnešního dne. Nemusíte pospíchat, pro mne jsou důležité i podrobnosti.

R: No jestli teda můžu vod tý nemoci začít, nebo mám začít od gymnázia... co myslíte?

T: Jestli se úraz váže k dětství, tak od dětství.

R: Ne, právě že neváže vůbec. Studoval jsem gymnázium, pak jsem šel na ČVUT, tam jsem teda po dvou letech skončil a šel jsem si dodělat průmyslovku, elektrotechnickou, do Pardubic. Pak jsem šel na dva roky na vojnu, po vojně jsem se vrátil, d'ál jsem rok na automobilce, na lince, montoval jsem auta a pak mě vzali do výpočetního střediska, což je asi od roku řekněme 1990, což dělám s počítačema v různých firmách, v Cutisinu, prostě jsem dělal programátora a správce sítě a servisního technika, řekněme. A stalo se mi, bylo to v roce 2002, že jsem se probudil, v sobotu jsem se probudil v nemocnici, s tím, že doktorka říkala, že jsem měl epileptický záchvat. Postupem času, asi po půl roce mi zjistili, že mám nádor na mozku, jako zespona levý hemisféry, že je to jako nádor ne nějak ohraničenej, ale spíš takovej rozplizlej, takže operace není myslitelná, s tím, že mi to budou odstraňovat, zmenšovat pomocí radioterapie, pomocí radioaktivity. To dělali asi měsíc a půl jsem každej den, každý pracovní den, jsem jezdil do Hradce Králový na to ozařování, pak se to teda zlepšilo, opustily mě všechny ty záchvaty a takový ty věci, že jsem začal normálně dělat, pouze s tím, že mi sebrali řidičský průkaz, protože já jako servisní technik jsem jezdil po celý republice a opravoval jsem zákazníkům ty počítače, takže ten řidičák mi sebrali, s tím, že mi ho můžou dát tak nejdřív za dva roky, když nebudu mít žádný potíže. Takže jsem vlastně seděl v kanceláři na telefonu a řešil jsem to se zákazníkama po telefonu nebo jsem

předpřipravoval pro kolegy techniky ty opravy. Po dvou letech jsem teda si vydupal, že chci vrátit ten řidičák, takže jsem vlastně v roce 2004 začal zase jezdit na ty opravy a všechno v pohodě. Bohužel, protože to byla americká firma a na tu přišla ta krize dřív, že jo, už v roce 2008 na podzim jsem přebejval ve stavu, takže se mnou rozvázali poměr a vod tý doby vlastně hledám práci. Jo, dělal jsem nějaký brigády, ale ne nějakou stálou práci. Co jsem chtěl, teď jsem něco chtěl a zapomněl jsem to.

T: Že hledáte práci....

R: Jo že hledám práci. No asi po půl roce se mi objevily zpátky takový ty záchvaty a tak jsem říkal, nebo mi bylo doporučeno, abych si zažádal o invalidní důchod. V té době to byly vlastně dva typy toho invalidního důchodu, že jo, částečnej a plnej invalidní. Takže jsem dostal částečnej s tím, že mi zase sebrali řidičský průkaz. Takže, to teda trvá do současné doby. Prostě snažil jsem se, jak místně, hlavně místně sehnat nějakou práci. Což teda tady je dost nemožný. Když jsem teda koukal na práci v Trutnově, tak tam je to podstatně lepší, nebo i v Semilech. A tady ve Vrchlabí toho zrovna není moc.

T: Sháníte programátora, nebo technika?

R: No spíš technika. Já jsem dělal toho technika vlastně dvanáct let. jo. Já jsem toho programátora jsem dělal asi tři roky a to bylo na počítači, na tom sálovým počítači, kterej teďka nikdo nemá. To už je taky asi dvacet let.

T: Dobře. Já tady mám připravených pár otázek, tak vám je teď položím. Jaké máte vztahy s rodinou?

R: To je naprosto v pořádku. Docela je to takový jako normální, že jo. Občas se s manželkou pohádáme. Máme dvě děti, holky, takže já jsem jedinej muž v rodině. Ale jinak je to v pořádku.

T: Pomáhají vám, když jste měl zdravotní problémy?

R: Jo, naprosto. V pořádku.

T: Jaké máte vztahy s přáteli?

R: No já tady bohužel žádné přátele nemám, protože jak jsem byl dvanáct let jsem pracoval v té Praze, tak mám většinu přátel v Praze, jinak tady mám pár přátel z volejbalu, ještě ze školy, v pořádku všechno.

T: Jak často jste se scházeli dříve, když jste ještě nebyl nemocný?

R: Já jsem se scházel často s kamarádem z gymnázia. Potom, co jsem se vlastně vrátil z té Prahy, tak sem začal chodit mezi partu, která hraje volejbal, takže já jsem chodil každěj tejden, teď teda poslední rok se to zhoršilo trochu, tak jsem nechodil.

T: Takže ta nemoc vás od nich distancuje?

R: Trošku jo, no ale zas to není takový. Prostě, na ty dvě hodinky, jít si tam s nima sednout.

T: Takže nemá nemoc vliv na komunikaci s přáteli?

R: To si myslím, že ne.

T: S kým vás nemoc sblížila a od koho naopak vzdálila?

R: No, mě se to nějak nezdá, že by se mi někdo vzdálil nebo sblížil. Furt stejný. Spíš mám problém s tou mobilitou. My máme totiž, jednak já, můj rodiče jsou tady z Vrchlabí, manželky jsou z Litoměřic, takže jsme jezdili poměrně často do Litoměřic, teď tam teda jezdíme málo. Jsme tam jezdili dvakrát třikrát do roka, já jsem tam nebyl. Manželka tam byla zrovna minulý týden.

T: Cítíte se někdy sám, že nemoc způsobuje samotu?

R: Pochopitelně, že jo, protože já jsem víceméně doma, že jo, hm, když je školní rok, tak holky choděj do školy. Starší holka, ta dělá sport, takže jezdí na nějaký ty, jak se to řekne. Jednak na závody a jednak na soustředění. Manželka, ta je zdravotní sestra, takže dělala na směny, takže to je takový nepravidelný. Většinou teda byla pryč. Teď taky si našla práci, protože ztratila práci. Dělala v domově důchodců, ale byla tam vlastně jako zastoupení za kolegyni, která byla těhotná a teď se vrací. Takže tam jí to skončilo a dostala nabídku z nemocnice v Praze. Takže minulý týden tam byla poprvé. Takže uvidíme ještě. Má tam ubytování v Praze, takže bude jezdit asi pondělí a pátek. Oni tam mají dvě směny, denní a noční, že pracují 24 hodin denně, takže bude jezdit nějak různě. Třeba bude tři dny dělat noční a pak bude dva dny doma.

T: Ještě se zeptám, ta samota, řada lidí říká, že je i ta samota nabíjí, tím, že když jsou nemocní, tak je ta nemoc určitým způsobem vysává, pak si sednou, jsou sami a nabíjí se. To asi není váš případ, že?

R: No mě to spíš vysává. Přeci jenom jsem vždycky dělal v kolektivu. Nikdy jsem nedělal sám, že jo, protože, no vždycky jsem dělal v tom IT oddělení, kde jsou i ostatní, aby byly vlastně přístupný, takže pro mě je to novinka, takhle bejt sám doma a už to bude třetí rok a už je to moc dlouho.

T: Dlouhá pomlka, pán seděl a pak se najednou rozpovídal, nestačila jsem zapnout nahrávání asi na první tři slova, zde je zbytek...

R: ....spíš to na mě zapůsobilo, ztráta práce a nemožnost najít nějakou jinou. Je to špatná doba tohle. Nikdo si nechce brát jiný lidi. Jsem četl, že bylo minulý rok volných třicet uchazečů na jedno volný místo, tenhle rok se to zmenšilo asi na 26. takže v pohodě. Ale to si radši ten zaměstnavatel vezme někoho mladšího, když už má do

někoho investovat. Mě už je, bude mi asi 47, takže když prostě ten zaměstnavatel vidí tento věk, tak dá pochopitelně přednost mladšímu. Oni i ty zaměstnavatelé si myslí, že dostanou člověka plnohodnotného, ale přitom v každé firmě se to dělá jinak. Já jsem vlastně prošel škodovkou, Cutisinem a HP a v každé firmě naprosto jinak. Ono prostě těch systémů, který se používají je mnoho a člověk nemůžu znát systémy. Vždycky se něco učíme. Je to prostě tak, že ty lidi nemají peníze na pracovníky. Když mají peníze na materiál, tak jsou rádi, natož aby to dávali do lidí.. takže já navíc, jestli je to psychický, že nemůžu najít práci, tak se mi to pořád vrací. Jednou mi je líp, jednou hůř. Je to takový sinusový. Sice chodím pravidelně, zrovna zítra půjde k neuroložce na kontrolu, nebo se spíš domluvit, co dál. Já jako když jsem sem šel, tak jsem měl menší záchvat taky. Já mám třeba takových záchvatů deset denně, což je jako nemožný. Nevím, no.

R: Ten nádor mě dělal problémy, protože mi, přeci jenom to je v mozku, takže to mělo nějaký vliv na ten mozek, ale po tom ozařování se přeci jen zmenšil. Je to něco rozplzlého , tak se to zmenšilo. Vlastně to nedělalo nic. Jenže jestli se to vrátilo, nevím. Jezdím pravidelně na kontroly, na tu magnetickou, takže to asi bude v pohodě, takže je to asi z něčeho jiného, to co zažívám teď. Paní doktorka vlastně ani neví co. No... asi tak no....

#### **Rozhovor č. 14**

##### **Jiří, věk 26 let**

Mladý kluk, na kterém jsou jasně viditelné známky mentálního postižení. Komunikace s ním byla velmi obtížná. Špatně slyší, nenosí naslouchátko, člověk musí hodně křičet a často nerozumí otázkám. Otázky se mu musí pokládat pomalu a jasně, aby tomu nějakým způsobem rozumel. Rozhovor je tedy krátký a nedostalo se mi jasných odpovědí.

T: Chtěla bych Vás poprosit, aby jste mi vyprávěl, co všechno se Vám v životě přihodilo. Nejlepší bude, když začnete od dětství a pak mi vyličíte všechno, co se postupně přihodilo až do dnešního dne. Nemusíte pospíchat, pro mne jsou důležité i podrobnosti. (tuto otázku nepochopil, zeptala jsem se tedy následovně) Jste nemocný od narození, nebo jste onemocněl až v průběhu let?

R: Od tří let jsem měl nemoc.

T: Jakou nemoc jste měl a co se vám stalo po nemoci?

R: Nevím, špatně slyším a mentalita nějaká

T: Chodil jste do školy do školky?

R: Jo, chodil jsem do zvláštní školy a pak jsem byl na tříletém výučním oboru na farmáře.

T: Teď někde pracujete?

R: Ne

T: Jaké máte vztahy s rodinou? Všechno v pořádku?

R: Jo.

T: Máte sourozence?

R: Jo, jednoho, bráchu.

T: Pomáhají vám, když potřebujete?

R: Jo.

T: Jaké máte vztahy s přáteli?

R: Jo.

T: Jak často se s přáteli scházíte?

R: Jak často?

T: Ano.

R: Skoro každý den, jak koho potkám.

T: Myslíte, že vaše nemoc má nějaké omezení v komunikaci s lidma? Pociťujete to, že by se na vás nějak špatně koukali?

R: Když si nenosím sluchátko, tak pořádně neslyším.

T: Takže spíš problém v tom, že neslyšíte?

R: Hm, že nerozumím, třeba.

T: S kým si myslíte, že vás nemoc sblížila a od koho naopak vzdálila?

R: Prosím?

T: Od koho vás nemoc třeba vzdálila, že neslyšíte, tak s kým jste si bližší a s kým naopak vzdálenější? (nepochopil otázku).

R: Jako s přáteli?

T: Třeba, někdo se dozvěděl, že špatně slyšíte a následně s vámi omezil kontakty, stalo se vám to?

R: Ne.

T: Cítíte se někdy být sám?

R: No někdy jo, když jsem doma někdy sám.

T: Jste rád sám, nebo radši s přáteli?

R: S přáteli.

T: Samotu nevyhledáváte?

R: Ne.

### **Rozhovor č. 15**

#### **Marie, věk 54 let**

T: Chtěla bych Vás poprosit, aby jste mi vyprávěl, co všechno se Vám v životě přihodilo. Nejlepší bude, když začnete od dětství a pak mi vylíčíte všechno, co se postupně přihodilo až do dnešního dne. Nemusíte pospíchat, pro mne jsou důležité i podrobnosti.

Tento rozhovor mi nešel z nahrávacího nařízení stáhnout.