



JÍZDA







„ŽIVOT JE JÍZDA“

Sborník příběhů z Životní cesty

Autoři příběhů:

Pondělí – TATI, CO SE STALO?	Lenka Honzátková
Úterý – ZLATÁ KLEK	Jiří Ježek
Středa – NADECHNUTÍ	Václav Uher
Čtvrtek – MATEŘSTVÍ	Václav Uher
Pátek – ROBINSON	David Lukeš
Sobota – BUDE DALŠÍ „ZÍTRA“?	David Lukeš
Neděle – TŘI KLUCI A JÁ	Tereza Marková

Autoři doplňujících textů:

Úvahy k tématům	Jiří Ježek
Odborné texty	Lenka Honzátková, David Lukeš, Jiří Ježek
Text na obálce	David Lukeš



Vydalo Centrum Paraple, o.p.s., Praha 2018.

Ediční a redakční úprava Jiří Ježek.

Ilustrace a návrh obálky Tomáš Zahrádka.

Grafické zpracování: www.typonaut.cz

Vytiskla tiskárna Skinzone s. r. o., Praha 9 – Hrdlořezy

Centrum Paraple, o.p.s.

adresa: Ovčáráská 471/1b, 108 00 Praha 10 – Malešice

telefon: 274 771 478

e-mail: paraple@paraple.cz

ISBN 978-80-270-4837-3

Obsah

Život je jízda	4
Příběhy z Cesty života	6
<i>Poškození míchy (míšní léze)</i>	8
Pondělí – TATI, CO SE STALO?	10
<i>Svět očima dítěte</i>	14
<i>Než se vrátíš domů...</i>	15
Úterý – ZLATÁ KLEC	16
<i>Krok do „vlastního života“</i>	20
<i>Podpora a pomoc v domácím prostředí</i>	21
Středa – NADECHNUTÍ	22
<i>(Znovu)nalézání sebe sama</i>	26
<i>Jak je to s pohybovými aktivitami</i>	27
Čtvrtek – MATEŘSTVÍ	28
<i>Nebát se být rodičem</i>	32
<i>Sexualita a rodičovství po poranění míchy</i>	33
Pátek – ROBINSON	34
<i>Samota – úděl lidské existence</i>	38
<i>„Žít sám“ a „být sám“</i>	39
Sobota – BUDE DALŠÍ „ZÍTRA“?	40
<i>Smysl konečnosti v našem bytí</i>	44
<i>Otázka eutanázie</i>	45
Neděle – TŘI KLUCI A JÁ	46
 Slovo závěrem	 51
Základní informace a pojmy v problematice míšní léze	53
O Centru Paraple	67

Život je jízda

Ani si nepamatuji, kdy jsem to slyšel poprvé. Bylo to po nějakém adrenalinovém zážitku, byl jsem ještě dítě a jel asi na horské dráze nebo možná na řetízáku. Tenkrát jsem měl „jízdu“ spojenou jen s nasednutím do nebo na nějaký dopravní prostředek a se skutečnou jízdou.

Na střední škole jsem už slýchal přirovnání k jízdě i v situacích, kdy dopravní prostředek chyběl, zejména když se vedly rozhovory o bujarých večírcích. Vlastně celá střední škola byla jízda.

Čtyři roky utekly jako voda a jízdu ve smyslu pohybu okořenil skateboard. Na vesnici jsme používali kola, všude jsme na nich jezdili a později je vyměnili za motorky. Začal jsem jezdit motocross, to byla jízda, a ty pády! Potom přišel řidičák na auto a další jízdy, výlety kratší i delší, návštěvy přilehlých i vzdálenějších států. Třeba výlet do Itálie, to byla panečku jízda. Bezstarostná jízda.

A potom přišla vejška. To byla zase úplně jiná jízda, zvlášť při zkouškovém období. Po prvním ročníku na dvou vysokých školách jen jedna nesplněná zkouška. V klidu odjíždím relaxovat prací za dědou ke Karlovým Varům a po návratu na Šumavu si dám s kamarády fotbalový turnájek. O pauze mezi zápasy se jdeme zchladit do potoka a já si po jednom nevydařeném skoku zlomím krční obratel. To je začátek nové jízdy...

Život je jízda už od narození. Sotva vykouknete na svět a už to jede. „Přistoupiliii“, ozývá se ve vlaku. Štíplístek života prohlídí vaši jízdenku, zakrouť hlavou, cvakne ji a jde. Nevíte, co to mělo znamenat, co vás čeká, ale vlak si to metelí dál. Nebo jako kdybyste na řetízkovém kolotoči chtěli zastavit a říci: „Ne, děkuji, já teď jednou vynechám, stačilo. Sednu si na chvíli na lavičku, dám si zmrzlinu a budu se dívat, jak ostatní dál dovádějí.“ Ale Život se nezastaví, je to takový nikdy nekončící kolotoč a my nevíme, jak dlouho se svezeme a jak nám to sedne.

V následujících příbězích jsme se pokusili dotknout témat, která v určitých chvílích svého života řeší každý člověk, nejen lidé s poškozením míchy. Prvních šest příběhů je syntézou častých životních situací, s nimiž se v Parapleti setkáváme, a tématicky jsou za sebou řazeny tak, jak je postupně přináší život. Sedmý je autentický příběh klientky.

Snad v těchto příbězích najdete něco, co vás osloví, nebo vám připomene vaši vlastní jízdu na řetízkovém kolotoči Život.

Doplňující texty k příběhům blíže vysvětlují určitá specifika poškození míchy. Přinášejí také krátké úvahy nad hlavní podstatou vyprávěného příběhu a mohou vás tak podnítit k hlubšímu zamyšlení.

Některé zásadní pojmy spojené s problematikou míšní léze jsou detailněji vysvětleny v kapitole „Základní informace a pojmy“, kterou najdete v závěrečné části publikace.

DAVID LUKEŠ,
ředitel Centra Paraple

Příběhy z Cesty života

Příběhy v tomto sborníku zachycují jejich aktéry v životních momentech, které by se daly chápat jako „hraniční“ či „mezí“, a to v tom smyslu, že v nich jde vždy o jakési „překročení“ dosavadních hranic. Takové situace nazýváme „existenciálními“, neboť souvisejí s přirozeným „životním pohybem“ a jako takové se objevují v životě každého člověka, jinými slovy: provázejí naši „existenci“ zde na tomto světě. Obvykle se vážou k určité konkrétní životní etapě (dětství, dospívání, dospělost, zralost, stáří). Odpovídají vlastně hlavním úkolům, které má dotyčná životní etapa splnit, aby mohlo přijít něco dalšího. Napomáhají nám tak projít (prožít) plně celou svoji životní cestu, od začátku do konce, od narození až ke smrti.

V životě, který plyne bez zvláštních událostí, mohou tato témata vyvstávat postupně, tak, jak přicházejí životní etapy. Naopak tam, kde zasáhl silnou rukou osud, se existenciální témata mohou vynořovat „předčasně“, jaksi „mimo pořadí“, a tím nás zaskočí.

Příběhy z tohoto sborníku se pokoušejí podat svědectví o tom, že byť životní rány a krize přicházejí většinou náhle, nezvaně a vždy „nevhod“, prožitky, emoce i témata, která přinášejí, patří k životu – přicházejí z něj, z jeho dynamiky a růstu.

V tomto smyslu jsou i těžká existenciální témata v jakékoli životní etapě výzvou k tomu je přijmout a využít jich pro sebe. (Pokud na to v tu chvíli nestačíme sami, pak s pomocí někoho druhého.) Neboť smysl a úkol existenciálních témat je zřejmý: vždy a všude pracují „pro život“, a vedou nás k jeho naplnění.

JIŘÍ JEŽEK,
editor





Poškození míchy (míšňí léze)

Bývá to chvílka, okamžik. Jakýkoliv zásah do míchy, ať už je způsoben úrazem či nemocí, sebou nese nějaké následky. Stav se může zlepšit, zejména po intenzivní rehabilitaci, ale v současné době neexistuje žádná léčba, která by poraněnou míchu dokázala vyléčit. Představte si obrovský kabel, který obsahuje stovky vláken (drátků) a je najednou porušený a vy se je snažíte spojit, ale bohužel ani netušíte, co a kam, protože nejsou barevně oddělené. Podle rozsahu poškození míchy a výše léze je komplexně postiženo celé vaše tělo a vy se začínáte znovu učit vše, co jste se učili od narození: učíte se svoje tělo vnímat, znovu se pohybovat, vylučovat – jen vám na rozdíl od malého dítěte zůstávají vzpomínky na předchozí stav. Hlava je zatížená tím, co už jsme se v životě naučili, a tak má člověk možnost srovnávat. Proto bývá často složité pochopit, proč je to najednou úplně jinak a není to tak automatické, jak jsem byl zvyklý, nebo že to dokonce nejde vůbec. Celková rehabilitace se stane v podstatě celoživotní záležitostí, a velmi důležitá je také prevence vzniku dalších komplikací, protože i tělo, které necítím nebo se kterým nehýbu, je stále moje. Velmi důležité je myslet na svou duši a pečovat o ni, aby byla se mnou ve shodě při procesu akceptování nové životní situace, a společně jsme se připravili na další dny. Ty mohou být stejně krásné, jako před poraněním míchy.



Víte, že...

...nejčastější příčinou poranění páteře a míchy jsou pády? Nejsou to pouze pády z výšky, ale i pády při chůzi na ulici či v domácím prostředí.

Některé statistické údaje k problematice míšního poškození:

- 65 % úrazové – pády z výšky a při chůzi, sportovní úrazy (kolo, lyže), skoky do vody, dopravní nehody, pracovní úrazy, suicidální pokusy
- 35 % neúrazové – nádory a záněty míchy, cévní problémy
- průměrný věk lidí s poškozením míchy je 50 let
- poměr muži vs. ženy je 3:1 (cca 70 % postižených jsou muži)
- celkový nárůst počtu osob s míšním poškozením v ČR je cca 280 osob za 1 rok

PONDĚLÍ Tati, co se stalo?

Jmenuji se Ela a před měsícem mi bylo jedenáct. Je pondělí, červnové ráno, a zvoní budík. Probouzím se u babičky na manželské posteli a vedle mě leží brácha, kterého budík nikdy nevzbudí. Babiččino místo už je prázdné, asi chystá snídani. Být u babičky je fajn... ale je hrozný nebýt tak dlouho doma – už bych chtěla být ve svém pokojíčku, ve své posteli, a pouštět si rádio, které se mi líbí, a ne dědův strašný Rozhlas 2. Domů teď chodíme jen krmit křečky, zalévat kytky a nabrat si věci do školy, je to otrava.

Je to už čtrnáct dní, co se všechno změnilo. Táta spadnul při závodech z motorky a vrtník ho odvezl do nemocnice. Nebyli jsme u toho, volal nám to tátův brácha Karel. Máma byla strašně vyděšená, hrozně brečela. Přišla nás hlídat babička a máma odjela za tátou. Stavila se za námi jen chvíli o víkendu, když ji Karel přivezl z Liberce, pro nějaké věci. Občas si zavoláme, moc mi oba chybí.

„Neslyšíte budík, vstávejte, je pon-dě-lí, jdete do školy!“ volá vtipně babička. Vůbec se mi nechce, tak se převracím a šťouchám do Petra, který se tváří, že hluboce spí. „Elo, Péto, vstávejte, mám pro vás novinu.“ To nás oba vykoplo z postele, běžíme k babičce do kuchyně. „Volala máma, dneska tátů přeloží na jiné oddělení, tak za ním můžeme zajet.“ Snídáme a babička vymýšlí, co všechno tátovi povežeme. A my mu taky něco vezmeme... Nafotili jsme, jak děláme blbiny a různé škleby, a vytiskli to na barevné tiskárně. Nejlepší je, že půjdeme do školy jen do oběda, ve škole mě to vůbec nebaví.

Do nemocnice je to víc než hodinu. Děda po dlouhé době vyjíždí autem z garáže, nerad řídí, protože hůř vidí a babička se dneska na řízení necítí.

Při příchodu do nemocnice Péta začal klasicky řešit nemocniční zápach „Fůůůj, nemám to rád, blééé...“ tlačí slova přes zacpaný nos. V nemocnici hledáme oddělení, které se jmenuje Spinální jednotka – nikdy jsem to neslyšela a babička prý také ne. Zazvoníme a sestřička nás vede za tátou do pokoje. Oproti ostatním, co jsem viděla, je oddělení barevné, na stěnách jsou fotky a na chodbě spousta různých strojů a vozíků. „Tak to bude mít táta radost, už o vás vyprávěl, myslela jsem, že jste menší,“ říká s úsměvem sestřička.



Táta leží na posteli a máma sedí vedle a něco mu povídá. Oba dva se na nás usmějí a je vidět, že nás rádi vidí. Mám velkou radost. Ale bráška zůstane stát mezi dveřmi a vypadá, že se nemůže hnout z místa. Dívá se do země a je vidět, že nemocnice a pohled na tátu jsou na něj moc. Máma se zvedá a jde ke mně, objímá mě, pohladí babičku a dědu po rameni, a pak jde dál k Pěťovi a dá mu pusku. „Půjďme si dát něco dobrého,“ bere ho za ruku a odchází.

A já tu stojím, vůbec nevím, co mám dělat a říkat, táta vypadá pohuble, má zavázanou ruku a odřenou tvář... Babička se k tátovi skloní a objímá ho a hladí, oba jsou dojatí. Pak rychle vytahuje bábovku z igelitové tašky. „Tak jaká byla cesta? Jeli jste dědovým autem?“ ptá se táta a děda se s ním chvíli baví o problémech se startováním. Babička krájí bábovku. „Mami, nech mi tady jen kousek, mám tady hodně jídla, kdybych všechno snědl, budu jako koule,“ říká táta. Pak se podívá na mě: „Pojď si ke mně sednout.“ Chtěla jsem k němu jít už dávno, ale nevím, jestli se to smí, všechno vypadá tak „nemocničně“. Kolem táty je spousta hadiček a bojím se, že něco rozbiju nebo tátovi ublížím. „No jen pojď ke mně,“ směje se, když vidí mé rozpaky. Opatrně dosedávám a dávám tátovi pusku. „Tak jak se máš, ty moje Rošťando?“ Bála jsem se, že mi řekne Eliško, vždycky mu říkám, ať mi říká Eli nebo Elo, ale dneska bych asi protivná nebyla, je to jen taková naše hra. „Jo, dobrý, hlavně aby už nebyla škola,“ plácnu rychle, aby táta neviděl, jak jsem z toho všeho zaskočená. „Něco pro tebe máme, to budeš koukat. Počkáme na Pěťu a pak ti to dáme.“ Chvíli si všichni povídáme, nejvíc vypráví babička, tátu zajímá, co se děje ve vesnici, děda moc nemluví, vypadá unaveně a sedí na židli opodál.

Táta není na pokoji sám, je tu s ním o něco mladší pán a u jeho postele je vozík, trochu hezčí než ty, co jsou běžně v nemocnicích. Sleduju ho, snažím se úplně nezírat, aby to nebylo hloupé, zvedá se do sedu divným způsobem, pak se i zvláště přemísťuje na vozík a pomalu projíždí chodbičkou okolo postelí. Vidím dědu, jak si ho prohlíží stejně jako já, uhýbá židlí a nespustí ho z očí až ke dveřím. Tváří se hrozně sklesle, volá na něj, jestli má za ním zavřít dveře, ale než se stačí zvednout ze židle, pán se rychlým pohybem otočí i s vozíkem a zavře dveře sám.

Když je pryč, babi se ptá: „S čím je tady ten kluk?“ „S tím jako já, to jsou tady všichni, je tady déle, zítra by měl jet do Kladruhu, tam prý je nějaký rehabilitační ústav, kde se

cvičí." „A ty tam taky pojedeš?" ptá se nejistě a opatrně babi. „No, zatím to vypadá, že jo. Když to půjde, tak za tři týdny." „A jak dlouho tam budeš?" „Asi tak půl roku."

To mě vyděsí: „Tati, ty nebudeš na prázdniny doma?" ptám se zaskočeně. „To ti to nestoře během léta? Vždyť prý máš jen něco zlomeného... To bys mohl stihnout, vždyť já jsem si v lednu zlomila nohu a o Velikonocích už jsem normálně chodila," ukazuju mu, jak hýbu kotníkem. „Eli, já vím, ale je to složitější... Je mi to líto, nebudu s vámi na dovolený... Ale neboj, až se dám dohromady, pojedeme všichni na super dovču. Letos pojedete k moři se strejdou Karlem. Mluvil jsem s ním... a už se těší. Pojedete tím velkým autem a Rozárka bude ráda," snaží se mi vnutit, že to bude fajn. „Ale já nebudu ráda!" odseknu našťvaně. Táta mě hladí po ruce, jsem smutná a našťvaná a hlavně si uvědomuju, že všechno bude jinak – že se nebudeme potápět ani jezdit po ostrově na půjčené motorce. Strejda Karel není tak zábavný a akční jako táta. Půl roku v ústavu, to ne!, říkám si v duchu a počítám, do kdy to bude... „A myslíš, že budeš doma aspoň do Vánoc?" vyhrknu skoro výhruzně. „To víš, že budu."

Ale stejně mi to přijde líto. Prázdniny bez táty, to nééé! – rezonuje ve mně. Už se nechci na nic ptát, je mi nějak hrozně.

Máma s Pétou přišli asi za čtvrt hodiny, brácha má v ruce kolu, tu, kterou nám máma většinou zakazuje! Sahám do batohu a pyšně vytahuji desky s tím naším výtvozem, mrkám na bráchu a podávám je tátovi. Otevírá je, prohlíží a chechtá se, ale je vidět, že ho při tom něco zabolelo. „To jste mi udělali radost, tak to si tady vyvěším a budu se na to dívat, když mi po vás bude smutno. Jste fakt čísla." Brácha se k němu schoulí a vypadá už klidně. Pak si všichni příjemně povídáme, táta několikrát opakuje, jak je rád, že nás všechny vidí. Asi po hodině děda chce jet domů, tvrdí, že už je nervózní z řízení. Loučíme se s tátou, je mi ho líto, že ho tady necháváme. Brácha natahuje a já se snažím držet, už jsem velká. „Eli, to bude dobrý, můžete za mnou jezdit, jak to bude možný, já budu rád. A budeme si volat!" loučí se se mnou táta.

Jediná dobrá zpráva je, že máma jede s námi. Už chci být alespoň doma...

Svět očima dítěte

Chceme-li pochopit svět dítěte a jeho vnímání, musíme si nejprve uvědomit, co je to dětství, jaká je to životní etapa a k čemu slouží.

Cílem dětství je „vyrůst“ – opustit dětství a stát se samostatným dospělým jedincem, který bude moci dál předávat život. To je jasné zadání, plynoucí z životního řádu.

Tento nárok je „hluboce zakódován“ ve „vnitřním programu“ dítěte, kterému dítě ve svém nitru rozumí a udělá pro něj vše. Proto také udělá vše, aby si zajistilo „dobré podmínky pro růst“: především udělá vše, aby si udrželo lásku a pozornost rodičů, protože si ještě neumí samo zajistit bezpečí a péči.

K nerušenému růstu potřebuje dítě mít svůj svět jednoduchý, srozumitelný a neproblematický. Proto klade jasné otázky a chce jasné odpovědi. Nehledá složitá vysvětlení, nepotřebuje rozumět podrobnostem. Nechce být zatěžováno pochybnostmi a všemi možnými scénáři o tom, co bude. Žije tady a teď.

K tomu, aby si tuto jednoduchou „komplexnost“ svého světa udrželo, má k dispozici několik silných zbraní, především fantazii a „svůj vnitřní svět“. Umí si věci dotvořit, „dokouzlit“, do-představit, a umí se obklopit fiktivními bytostmi či hračkami, které „žijí“. Má ještě schopnost magického myšlení, jež dokáže dítě chránit tam, kde reálný svět nefunguje dobře.

Proto děti přijímají těžkosti života snadněji než dospělí. Jsou „na cvičišti“, na kterém je všechno jenom „jako“. Každá zkouška a zkušenost je zajímavá a posilující, a všechno je především příležitostí něco se naučit a pochopit. Vše, s čím se dítě setká, ve svém dalším životě využije.



Než se vrátíš domů...

Ihned po poškození míchy začne kolotoč návštěv různých zdravotnických zařízení a zařízení následné péče. Čeká ho hodně cestování a poznávání různých prostředí. Není to ovšem žádná „zážitková turistika“ ani něco v duchu „dva roky prázdnin“ – je to nutný čas určený pro intenzivní rehabilitaci.

Spinální program (systém péče o pacienty s míšní lézí ČR) je zaměřen na ucelenou péči a komplexní rehabilitaci lidí s poškozením míchy. Po stabilizaci zdravotního stavu tak následuje několikátýdenní pobyt na spinální jednotce a dále cca půlroční pobyt v rehabilitačním ústavu. Poté se klient již dostává domů a čeká ho adaptace na domácí prostředí a zařazení se do služeb v místě bydliště.

(Podrobněji o spinálním řetězci viz kapitola „Základní informace a pojmy“ na konci sborníku).



Víte, že...

...tělo žížaly má neuvěřitelnou regenerační schopnost – pokud je přerušeno za opaskem, opět doroste? (Je-li přerušeno v opasku a výše, pak již tato regenerační schopnost nenastoupí a žížala zemře.)

Mícha bohužel takovou regenerační schopnost nemá: její přerušení je trvalé a výška léze (tedy poškození míchy) má vliv na funkci viscerálního systému, na pohybový aparát i citlivost těla.

Ten dopis jsem číst nechtěl. Byla to náhoda. Zaujal mne v té hromadě dokumentů, papírů a korespondence, které máma přivezla domů poté, co babička umřela. Ty věci byly nepřebrané, naházené v krabicích, a bylo dobrodružství se v nich čas od času probírat. Vždycky jsem poprosil mámu, aby mi jednu z těch krabic dala, a já se v ní pak mohl hodiny a hodiny přehrabovat. Babička si schovávala všechno, co pro ní mělo jakýkoli význam. Nic nevyhazovala – byly tam seznamy nákupů, spočítaná vyúčtování, spousta fotek, dopisy z mládí, pohlednice, jízdenky, spousta prospektů, map a upomínkových brožur. Svědectví celé epochy, které se asi najde téměř v každé pozůstalosti. Bylo tam taky hodně praktických poznámek o tom, jak se o mě starat, z doby, kdy ji to máma učila, abychom s babičkou mohli občas zůstat i sami.

A byl tam i ten dopis. Dopis, který psala moje máma babičce krátce poté, co se mi to stalo. V té době jsem byl ještě v rehabilitačním ústavu, musel být tedy starý zhruba deset až jedenáct let – nebyl datován úplně přesně.

Ten dopis byl velmi hluboký a laskavý. A dojemný. A statečný! Přitom obyčejný – prostě o tom, jak máma prožívá tu situaci, jak je odhodlaná v ní obstát a ze všech svých sil a s láskou mi pomoci.

Nic by se nestalo, kdybych ten dopis četl tenkrát, protože jsem věděl, že tohle je mámin postoj, že stojí a vždycky stála na mé straně a je odhodlána udělat cokoli. Tenkrát by ten dopis u mne nic nezpůsobil, nic nezměnil, věci by se odehrály úplně stejně, jako se nakonec reálně odehrály...

Ale teď, deset let poté... ten dopis mění všechno.

Když jsem ho přečetl, bylo to jako když se roztáhne opona. Jako když se náhle otevře druhé dějství – a všechno je tam jinak: všechny kulisy, všechny okolnosti..., zápletka se radikálně proměňuje.

PEČUJÍCÍ MÁMA. Máma, která udělá všechno pro záchranu svého syna. Nejdřív se vzdá zaměstnání, jakéhokoliv společenského života, posléze se vzdá kamarádů a přátel



a nakonec i nejbližších vztahů doma. Jde to tak daleko, že odejde táta, rozzlobí se na ni její dcera, moje sestra. Jediný, kdo s ní drží, je její máma, moje babička.

Stane se to nepozorovaně – alespoň z mého pohledu na vozíku, z pohledu přihlížejícího, kterému je líto, že se věci takto dějí, dívá se na ně a jen nějakým matným způsobem cítí, že on je příčina. Vlastně ani snad ne jako že jsem něco způsobil, a dokonce ani ne, že jsem na obtíž – vlastně ne příčina... spíš jakýsi zvláštní mrtvý bod v tom všem. Něco, co se nemůže hýbat a nehýbe, když všechno ostatní se hýbe.

Když se na to dívám zpětně, možná to byl velký pocit bezmoci, který jsem pociťoval, ale který jsem chápal tak, že se týká mého vlastního stavu, že se týká mne. Možná v jakési sebestřednosti, která byla v tu chvíli na místě a se kterou jsem se musel naučit žít, protože si nemohu dovolit nevěnovat pozornost sobě.

A máma byla ten člověk, který vždycky říkal: „Buď v klidu, tebe se to netýká, to, co se děje, je věc mezi mnou a tátou, mezi mnou a mojí dcerou, mezi mnou a mými přáteli – já si rozhoduji o svém životě a vím, co dělám. Má to pro mne smysl, nemusíš se bát, o nic nepřicházím, když se starám o tebe...” A to mne vždycky uklidnilo.

Obdivoval jsem ji a byl jsem jí strašně vděčný. A jsem doteď. Cítím před ní a tím, co pro mne udělala, velkou pokoru. A ten pocit, který se dostavil, když jsem přečetl tenhle dopis, se objevil ani nevím odkud. Vletěl do téhle „dobře nastavené pohody“, do té “zlaté klece”, kterou pro mne máma připravila, a vybuchl tam jako rozbuška – a přinesl tam hrozný vztek.

Vztek, který se nejprve tvářil jako další fáze bezmoci a mně se z očí vyvalil nezadržitelný přívál slz, ale tohle vše se velmi rychle proměnilo v něco jiného, v nějakou jinou velkou sílu. Najednou jsem cítil to, co snad naposled před těmi deseti lety, kdy se mi stal úraz. Cítil jsem tehdy, že se v tu chvíli něco absolutně a definitivně změnilo – navždy. Teď jsem ten pocit zažil znovu.

Vyvolala ho jediná věta. Věta, kterou celý dopis končil, ve které máma žádá babičku o pomoc, na kterou babička, jak vím a jak jsem zažil, zareagoval pozitivně, za mámu se postavila a až do své smrti vedle ní – a vedle mne – stála. Ta věta zněla: „S tvou pomocí se není čeho bát. My se o Aleše postaráme, a nikdo nám ho nevezme!”

Mísí se ve mně rozpaky, hluboký rozpor – tak strašně bych jim chtěl poděkovat, tak velkou bolest cítím z jasného postoje babičky, z oběti mé mámy... a tak strašně cítím svoji duši, která začala křičet a křičí jediné slovo: „Ne!... NE!...“

Chci žít! Možná mámě seberu všechno, do čeho ona opřela svůj život. Snažím se to nepřeceňovat, ale hrozně mě to brzdí. A při pomýšlení na ten okamžik, kdy řeknu to, co cítím, mne svírá vnitřní úzkost a bere mi to všechnu sílu.

Ale pak mi znovu proletí hlavou ta věta: „Nikdo nám ho nevezme!“ ... „Nikomu ho nedám! Já ho nedám! Nikdo mi ho nevezme!“

Je mi třicet, za chvíli budu mít Kristovy roky.

V tom druhém, paralelním životě už jsem dospělý chlap. Mám svoji práci, svůj život, své koníčky, své přátele, možná i ženu a děti, možná mám rodinu – v tom paralelním životě.

V tomhle životě mám mámu – nejlepší ženskou na světě. Nikdo jiný mne nebude milovat jako ona, nikdo jiný pro mne neudělá to co ona. To dokáže jen mateřská láska.

Něco se nenávratně zlomilo. Přišel čas na změnu. Musím odejít, mami. Nadešel můj čas. Čas na můj vlastní život...

Krok do „vlastního života“

Opustit dětství a vstoupit do dospělosti je jeden z nejzásadnějších životních pohybů, protože otevírá cestu k realizaci vlastního života a naplnění svého životního smyslu. Znamená ovšem cosi zcela radikálního – opustit (ve všech aspektech toho slova) domov a rodiče, kterým vděčíme „za vše“.

Mnohdy to nechtějí udělat ani rodiče – jsou plni strachu, obav a lásky ke svému „malému dítěti“.

O to těžší je, když tento nesnadný proces zastaví nějaká závažná životní situace (úraz, nemoc, psychický či mentální stav apod.). Pouto mezi rodičem a dítětem v tu chvíli znovu posílí a „zamrzne“ – jako by se „zastavil čas“.

Bez ohledu na okolnosti, principiálně jde vždy o „nedokončený pohyb“. Ve zdravém běhu života se dítě „musí odtrhnout“ a rodič je „musí pustit“. Tento tlak přirozeného životního pohybu je v pozadí situací, kdy k tomu nedošlo či nemohlo dojít, vždy přítomen. Projevuje se především často patrným nepřírodně velkým úsilím vše udržet, jak to je (i za cenu značných obětí). K tomu se postupně začne přidávat obava, jak dlouho bude reálně možné takto setrvat (když rodiče začnou ztrácet síly, onemocní či prostě jen stárnou).

Tam, kde je to reálné (fyzický či psychický stav to umožňuje), je možno v jisté chvíli začít pohyb k osamostatnění připravovat a nakonec jej opravdu realizovat.

V těžších situacích, kdy to reálně možné není, je nutné udělat onen zmíněný pohyb alespoň vnitřně. Jeho podstatou je uznání jedinečnosti každého ze zúčastněných a přijetí skutečnosti, že každý máme svůj vlastní život, který v důsledku musíme žít a dožít – jak rodič, tak dítě – každý sám za sebe. Pokud k takovému vnitřnímu pohybu dojde, mohou zůstat rodiče a děti spolu jakožto vzájemně se respektující osoby, které se oboustranně podporují v růstu. Závislost na péči zde pak není překážkou.

V těch nejtěžších případech (např. pokud je dítě těžce mentálně postižené), mají možnost tento pohyb udělat sami rodiče. V praxi to znamená, že postupně a vědomě začnou pracovat na tom, aby pečovali i o sebe, nezapomínali na svůj vlastní život a neobětovali jeho kvalitu jen dítěti. To pak může být v klidu a vnitřně spokojené, protože naplněností života jeho rodičů je kdesi hluboko naplňován i jeho život.

Podpora a pomoc v domácím prostředí

Po návratu do domácího prostředí potřebuje většina lidí po poranění míchy určitou míru podpory a pomoci v běžných denních činnostech. Často jim ji poskytují rodinní příslušníci. Osobních asistentů je bohužel nedostatek, a tak je lidé s poškozením míchy hledají ve svém okolí. Využívání osobního asistenta je cestou k nezávislosti na svých blízkých a díky této formě pomoci se může lépe seberealizovat nejen samotný člověk s míšní lézí (který se nemusí cítit být svázán pocitem, že někoho obtěžuje), ale i jemu blízké osoby, kterým tak odpadne velká část péče. Pokud osobní asistenci zajišťuje pouze rodina, je důležité i její odlehčení pro udržení dobrých a přirozených vztahů. Ideální je, aby změna zasáhla do jejich života co nejméně, aby mohli dále chodit do školy, do práce a věnovat se svým zájmům.

Zajistit si péči o svou osobu může být pro mnohé náročné nejen z psychologického hlediska, ale i organizačně. Rozhodně se však vyplatí ji využívat a je reálné si ji obstarat. Poskytuje ji nejen služba osobní asistence, ale i domácí péče a pečovatelská služba. A asistentem se může stát i kamarád, spolužák, soused, prostě kdokoliv z komunity.

Víte, že...

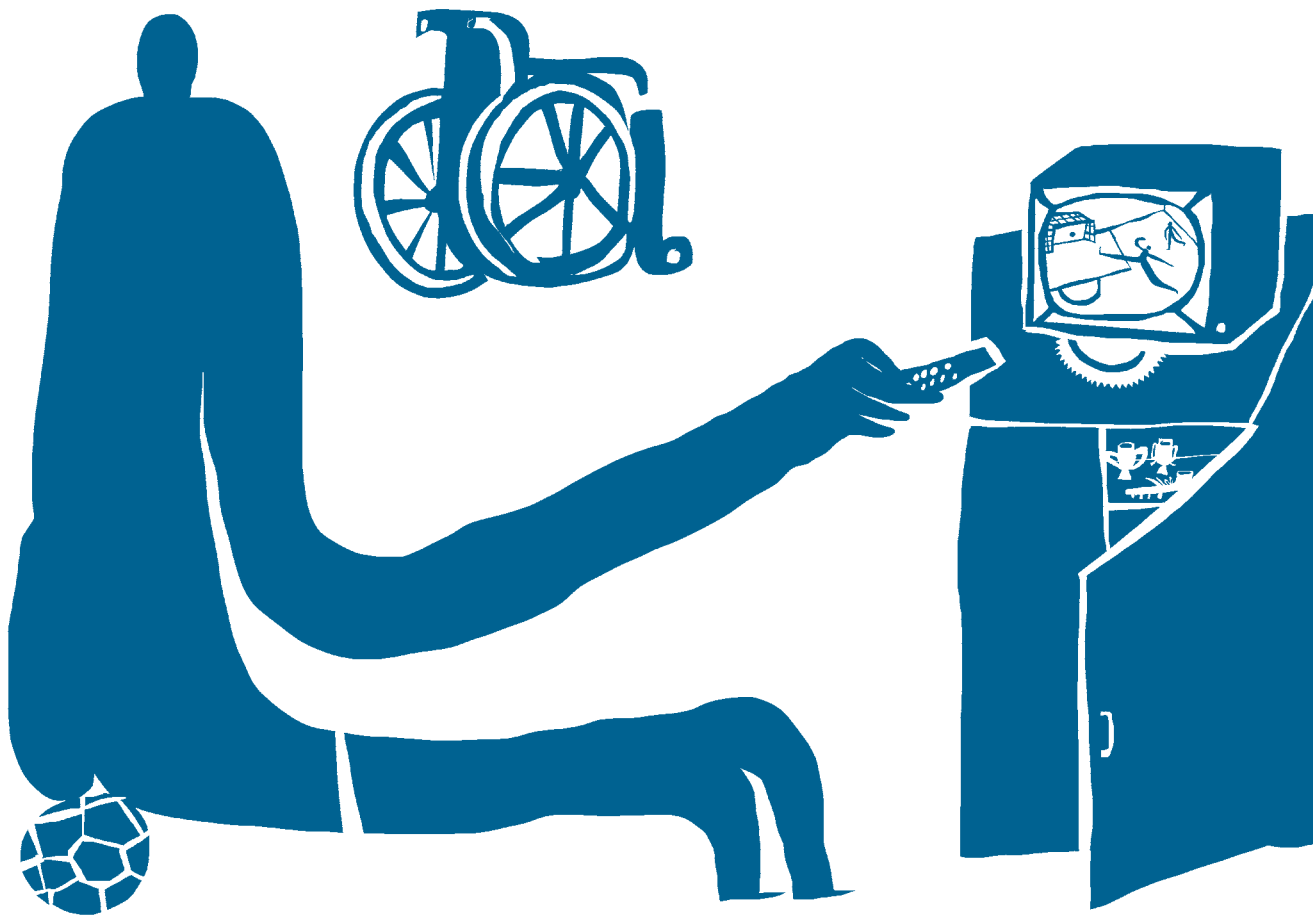
...podle statistik Českého statistického úřadu pobírá příspěvek na péči v ČR každý měsíc téměř 350 tisíc osob, z čehož více než dvě třetiny jsou osoby ve věku nad 65 let?

STŘEDA Nadechnutí

Sedím ve svém starém pokoji v domě u rodičů. Přijel jsem včera na jednu noc, dlouho jsem je neviděl a potřeboval jsem si odpočinout. Bylo toho poslední dobou hodně. Spoustu práce a do toho příprava na Play-off. Sedím v pokoji, nohy mám položené na židli a mám zvláštní nostalgickou náladu. Čtu si deník, který jsem si vedl v lázních, když jsem byl krátce po úraze. Stojí v něm:

„Je středa. Kdyby to neříkali v televizi, tak to ani nevím. Čas se tu příšerně vleče. Rodiče tu byli včera, ale mě to připadá, jako by to byl týden. Za chvíli mám další proceduru. To abych vstal. Chytám se postranice postele, loket zasouvám pod bok, druhou ruku natahuji za záda a pomalu se zvedám do sedu. V televizi, která visí na stěně přede mnou, běží sportovní přenos, a právě se schyluje k nějaké akci. Zvedám hlavu, i když nevím, jestli vůbec chci. Hráč v bílém dresu běží sám na bránu, komentátor řve jako pavián, hráč střílí, míč mizí z dohledu kamer vysoko nad bránou. Otáčím se, беру ovladač a televizi vypínám. Předkláním se přes své natažené nohy a obouvám si boty. Snažím se pomoci si sám, nikoho neotravovat a nikoho se neprosit. Jsem tu jen z jednoho důvodu. Dát se dohromady a co nejdřív vypadnout domů. Lidi kolem říkají, že dělám pokroky. Nerad ty řeči poslouchám. Nesnáším neschopnost! Pokrok bude, až se postavím zase na nohy. To bude pokrok! Až obléknu dres a vlezu na trávník, to bude pokrok. Nesmím na ty jejich řeči myslet, akorát mě to rozčiluje. Sedím, dívám se na své natažené nohy a zase se mi vrací ten obraz: jsou to ty samé nohy, co ještě před pěti měsíci běhaly po hřišti a střílely góly.

Je zvláštní, jak často mě myšlenky zavádějí do vzpomínek. Asi je to tím, že tady mám spoustu času. Od rána do odpoledne mám cvičení a pak už jsem na pokoji. S nikým se moc nebavím, nejsem tu přece od toho, abych někde klábosil. Musím makat, jako jsem makal ve fotbale. Všechno si musím vydržet zpět. Budou to možná těžké měsíce nebo roky, ale pokud budu opravdu chtít, dostanu se z toho a vrátím se.



Přítáhl jsem si k posteli vozík, shodil nohy dolů na stupačky, chytl se obruče a přesunul se na vozík. Do pokoje vstoupila psycholožka, podle rozpisu na minutu přesně. Chodí za mnou každou středu. Myslím, že bych se bez téhle procedury obešel, ale neprotestuju. Mluvíme převážně o fotbale. Ostatně o ničem jiném mluvit neumím, protože na nic jiného myslet nedokážu. Za ty měsíce, co tu ležím, jsem jí o své fotbalové kariéře stihl říct celkem dost. Vyprávěl jsem jí o dětství, o našem sportovním areálu, kde jsem vyrůstal, o trénincích, o zápasech, o svých fotbalových snech, o tátovi a jeho tvrdé sportovní výchově, o tom, jak fotbalem žila celá rodina, prostě o všem.“

Zavírám oči a vzpomínám. Přesně si vybavuji, jak jsem se tehdy cítil. Bylo to ještě hodně čerstvé. Doma se na kopačkách vrstvil prach, ale moje nohy přes veškerou dřinu ne a ne se pohnout. Ruce jsem cvičil každý den, přidával jsem si zátěž a vedl si statistiky svých výkonů. Horní polovina těla viditelně sílila a ruce začaly být podobné těm, jaké jsem znal před úrazem.

Vzpomínám si, jak jsem se asi půl roku po nehodě na vozíku přijel podívat na utkání svého týmu. Po zápase jsem navštívil i kluky v kabině. Plácali mě po ramenou a měli mě za hrdinu. Všichni mi říkali, že musím makat, ať prý se koukám co nejdřív vrátit, že beze mě to na hřišti není ono, připomínali mi mé slavné góly i společná vítězství. Věřil jsem, že se to zlepší. Makal jsem, ale výsledky nepřicházely.

Pak přišel Vojta. Seznámil jsem se s ním ve vojenském rehabilitačním ústavu na Slapech, kde jsme se vídali u oběda. Na vozíku byl už několik let. Měl spoustu energie, pořád něco dělal, pořád se s někým bavil, někam jezdil, někde něco zařizoval. Dělal spoustu sportů, i na vozíku. Řídil auto, sám si do něj dokázal přelézt i vložit vozík. Každý víkend odjížděl na propustku, za rodinou, zábavou, prací nebo za sportem. Pořád mě někam zval, pořád mi nabízel, že mě někam svezde. Já byl ale dost uzavřený. Nechtěl jsem se uchylovat k nějakým náhražkám. Pro mě pořád existovala pouze jediná verze plnohodnotného života, a to život postavený na zdravých nohou. Cokoli jiného jsem vnímal jako vzdání boje.

Trvalo mi dlouho, než jsem se těchto pocitů zbavil. Vojta mě přemluvil, abych si vyzkoušel řízení auta. Vzhledem k tomu, že jsem měl už tehdy ruce docela vytrénované, začalo mi řízení poměrně rychle jít. Hned po ukončení pobytu jsem se přihlásil do kurzu a obstaral si veškeré dokumenty k tomu, abych získal peníze na pořízení auta s ručním ovládáním. S Vojtou jsem byl ve spojení, se vším mi radil a pořád mě k něčemu přemlouval. Nejvíc k tomu, abych s ním začal hrát florbal.

Uplynulo několik měsíců, než jsem se rozhoupal. Přijel jsem tedy na jeden florbalový trénink, půjčil si od Vojty vozík a vyzkoušel to. Pak mě Vojta pozval na nějaký sportovní kurz, kde jsem začal zkoušet několik dalších týmových sportů, jízdu na kole i na čtyřkolce.

Když tak nad tím přemýšlím, bylo to období, které mi pomohlo začít žít znovu. Musel jsem si asi nejdřív uvědomit, že čekat na zázrak můžu i při jízdě, ať už v autě nebo na hřišti. Veškeré to sportování mi připomínalo dětství, kdy jsem jako malý kluk taky zkoušel všechno, co bylo v okolí k mání. Už na podzim jsem podepsal přihlášku do klubu, kde hrál i Vojta. Když jsem dodělal kurz a získal řidičák, začal jsem na tréninky dojíždět každý týden. Tak začala moje nová sportovní kariéra...

Otevírám oči. Deník беру do rukou a vracím ho zpět do krabice. Venku už se šepí. Musím jet. V kuchyni se loučím s rodiči, nasedám do auta a odjíždím domů. Je mi dobře. Projíždím zalesněnou krajinou, za zády mám naložený vozík a v hlavě myšlenky na zítřejší Play-off. V dlaních svírám volant, protahuji si krk, vnímám své ruce a přemýšlím, jestli jsem na turnaj dobře připravený. Zítra se přijedou podívat i rodiče. Těším se, zejména kvůli tátovi, protože když vyhraje, největší radost bude mít on. Dnes půjdu brzy spát. Ráno mě čeká náročný den.

(Znovu) nalézání sebe sama

„Bože, dej mi klid, abych přijímal věci, které změnit nemohu, odvalu, abych měnil věci, které měnit mohu, a moudrost, abych je uměl od sebe odlišit.“

Na samém začátku života se může svět jevit jako nekonečné pole možností. Ovšem již s prvním odloučením od matky přichází na scénu velké NE – toto NE bude, tohle se NEdělá, toto se NESmí... Kolem třetího roku života začneme sami aktivně vzdorovat a na všechno říkat NE.

Trvá řadu let, než dojde k jakémusi PŘIJETÍ (resp. zprvu spíš ke kompromisu). Začíná to tím, že člověk zjistí, že zdaleka ne o vše, co se mu nabízí, stojí – některé věci prostě pro něj nejsou. Postupně se tak z toho všeho, co zdánlivě MOHU, začíná krystalizovat otázka, co vlastně skutečně CHCI. A tam teprve začíná to pravé hledání – hledání svého poslání, své jedinečnosti, své identity.

Bez ohledu na naše dobré či méně dobré volby, život jde samozřejmě stále dopředu a často vlastní cestou – a tak, jak nám mnohé věci přináší, nám také mnohé možnosti a věci bere. Ty, jichž jsme dosáhli, i ty, o nichž jsme si mysleli, že zaručeně přijdou.

A jsou okamžiky a události, kdy se nám svět doslova „zhroutlí“. Jako by bylo třeba znovu a znovu zkoumat, co je možné a nemožné a rozlišovat mezi tím.

V takových chvílích „nouze“ člověk často inklinuje k tomu, smířit se s „možným“. To však v dlouhodobější perspektivě znamená „zůstat trčet“ někde mimo sebe. Člověk pak více přežívá, než skutečně žije – bez pocitu opravdového naplnění.

Jedinou možností, jak se znovu napojit na svoji vlastní životní cestu, je nepřijímat pouze to, co se nabízí (co je „MOŽNÉ“), ale dojít (často v těžkém a bolestném procesu hledání) znovu až opravdu k sobě – a najít to „moje“, to, co CHCI, a najít způsoby, jak to znovu moci realizovat.

Takto se lze znovu spojit s tím, co jsem byl a co hluboko uvnitř stále jsem. Takto lze znovu získat pocit naplnění a žít svůj skutečný život.



Jak je to s pohybovými aktivitami

Význam jakýkoliv pohybových aktivit je pro lidi s poškozením míchy základem dobrého zdraví a kondice, které jsou nezbytné pro překonávání každodenních překážek a posouvání vlastních hranic. Může být těžké pro člověka najít vhodnou aktivitu, která by ho přiblížila k jeho pohybovým činnostem před úrazem, ačkoliv většina běžných sportů je přizpůsobena i pro pohyb v sedu. Nemusí to však naplňovat představu návratu ke svému sportu, protože většina lidí se neubrání srovnávání. Často si hledají jiné sporty, kde mohou lépe využít svůj fyzický potenciál. Získávají tak nový impuls do života a cítí se opět platnými.

Většinou se však lidé málo hýbou a pohybové aktivity nevyhledávají. V zimním období řada lidí ani neopouští domácí prostředí a aktivní pohyb vymizí. Nedostatek pravidelného pohybu zvyšuje riziko civilizačních onemocnění, ale i zdravotních komplikací spojených s životem po poškození míchy.



Víte, že...

...60–70 % lidí na vozíku po poškození míchy má nadváhu a obezitu, která následně omezuje soběstačnost a pohyb na vozíku? Tím se ovšem nijak výrazně neliší od průměru celkové populace v ČR, nadváhou či dokonce obezitou trpí v Česku cca 71 % mužů a 57 % žen.

ČTVRTEK Mateřství

Byl čtvrtek, vlhký podzimní den. S Filipem jsme si vyrazili na projížďku na Slapskou vyhlídku. Měli jsme to místo rádi. Byl tam pěkný pohled na řeku i do širokého okolí. Jela jsem na své motorce, stoupala vltavským kaňonem a opět zažívala ten nenahraditelný pocit euforie a svobody, který jsem znala už více než tři roky, od chvíle, co jsem začala intenzivně jezdit. Před sebou jsem viděla jen silnici a Filipa. V předposlední zatáčce před vyhlídkou mi ale mašina uklouzla, já spadla a zlomila si páteř.

Z toho nejhoršího jsem se dostávala rychle, zbavila jsem se dýchacího přístroje a hadiček. Ruce a nohy mě ale neposlouchaly. Nicméně po několika měsících od úrazu, když mě v lázních navštívil Filip, jsme se spolu milovali. Poprvé po úrazu. Chtěli jsme oba. Možná nás k tomu vedla zvědavost a chuť zjistit, jestli to bude jako dřív. A ukázalo se, že to byl okamžik, který mi změnil život možná ještě víc než samotný úraz – tehdy jsem totiž neplánovaně otěhotněla.

O svém probíhajícím těhotenství jsem se dověděla až v pátém měsíci při lékařské prohlídce. To sdělení mnou prolétlo jako šíp. Měla jsem strach. Nevěděla jsem nic o tom, jestli to moje tělo zvládne. Bála jsem se, aby těhotenství probíhalo dobře, pro dítě i pro mě. Hlavně pro dítě. Díky mámě, přátelům a lékařům jsme to ale zvládli. Zbývající čtyři měsíce těhotenství uběhly rychle a naštěstí bez problémů. Narodil se nám zdravý chlapeček, František.

Ze začátku to bylo hodně těžké. Se vším mi musel pomáhat Filip nebo máma. Starali se o chod domácnosti, asistovali mi při oblékání, a když jsem nemohla sama, přenášeli mne z postele na vozík.

První půlrok po porodu byl pro mne a mé okolí opravdu náročný. Pro Filipa hlavně fyzicky, protože se o mne musel starat a k tomu ještě chodit do práce. Já se zas



trápila pocitem, že nejsem schopná být plnohodnotnou mámou na plný úvazek, tak jak je pro každou matku přirozené. Byla jsem tehdy ještě relativně krátce po úraze, takže jsem ještě měla spoustu starostí sama se sebou. Téměř nic jsem nedokázala sama, natož zvládnout péči o Františka – tu intuitivně přebírali máma a Filip.

Každý z nás to určitě myslel dobře, ale výsledek byl ten, že jsme se v péči přeli. Za jiných okolností by se molo jednat o maličkosti, ale pro mě to byly tehdy obrovské věci. Cítila jsem se nedostatečně a bezmocně. Mateřská radost se pro mne proměnila ve stres.

Postupně se to ale měnilo. Hodně nám pomohlo, když mi s péčí o Františka začali pomáhat naši přátelé nebo asistenti. S tím, co jsem fyzicky nezvládala sama, mi pomáhali oni, a já mohla vše plánovat a organizovat. Navíc každý den před vchodem do našeho domu drnčely motorky a s nimi se střídali přátelé, kteří mi přijížděli pomoci. To bylo úžasné.

Na vozíku jsem organizovala domácnost a veškeré dění kolem Františka. Někoho k ruce jsem měla v podstatě permanentně – Filip nebo máma mi pomáhali jednou nebo dvakrát týdně, zbytek jsem měla pokrytý asistencí. Spoustu věcí jsem se také naučila dělat sama – denně jsem připravovala jídlo, postupně zvládala mytí, chování na klíně i ježdění na procházky. Hlavně díky skvělým asistentkám jsme malého Františka brzy naučili sedět na mém klíně a pořád jsme někde courali. František brzy pochopil, co zvládnou a co ne a přizpůsobil se. Chodili jsme do parků, za kulturou, na výlety, kamkoliv, kde bylo možné dostat se s vozíkem. František se těšil ze života.

Přes všechnu radost, kterou nám narození Františka do života přineslo, a jakkoli jsme cítili úctu jeden k druhému, nedokázali jsme s Filipem náš vzájemný vztah osudné životní změně přizpůsobit. Pro Filipa se postupem času stával život s námi pracovní povinností a jeho vztah se změnil v péči. Uvědomovala jsem si, že to pro Filipa není jednoduché, ale neuměla jsem mu pomoci.

Nakonec se Filip odstěhoval. Ale neopustil nás. I když jsme se rozešli, zůstali jsme přáteli a vztah přetavili v kamarádskou podporu. Dál mi pomáhal, kdykoli jsem potřebovala, a Františkovi se věnoval.

Proto jsme se také společně rozhodli, že první Vánoce po našem rozchodu strávíme společně. Na ten večer nikdy nezapomenu. Pod stromečkem ležel snad ten nejcennější dárek pro nás oba – František, který byl i po tom všem pro nás jasným ujištěním, že tím nejtěžším jsme dokázali projít společně.

Seděli jsme u stolu beze slov a dívali se na veselé žouželení našeho malého synka. Převaloval se pod větvemi vánoční jedle a šustil nožičkami mezi rozbalenými dárky. Byla to nádherná chvíle bez minulosti, bez strachu a smutku...

Nebát se být rodičem

Úvodem této poznámky je vhodné zmínit, že rozhodnout se být rodičem je – viděno čistě racionálně – čiré bláznovství. Není v tom nic, co by bylo možno vtěsnat do „normálních kolejí“. Vše je naprosto za hranicí, absolutní, absurdní – je to naprosté riziko, nikdo neví, jak se to dělá a jak to dopadne, a ještě ke všemu jde o totální odevzdání se, které je nezvratné, navždy. Tedy jasný krok do tmy! A přesto je to krok, který přináší do života to největší světlo – protože přesně a jediné takto se uskutečňuje život!

Je zřejmé, že nikdo není na roli rodiče dost zralý, vzdělaný a připravený. Příroda ovšem takováto hloupá očekávání nemá, neboť jinak by zřejmě koloběh života skončil velmi záhy. Má jinou zbraň: dobře vybavené dítě. To pověřuje úkolem vzít si ze svých rodičů to nejlepší, aniž by se ptalo, jaký jeho rodič je a zda to, jak to dělá, je správně.

Díky tomu je každý rodič pro své dítě primárně dokonalý přesně takový, jaký je. Každý rodič má šanci být „nejlepší“ – prostě proto, že je jediný.

To, co dítě od rodiče nepotřebuje a nevyžaduje, je falešné dokazování jeho „síly“ a „moci“. Nepotřebuje žádné přetvářky a snahy „nějak vypadat“ či „něco dohánět“. Naopak – dítě nade vše ocení pravdivost a autenticitu rodiče, protože obě tyto kvality samo potřebuje, aby mohlo „dobře“ (rozuměj „pravdivě“) růst. A pokud je rodič schopen k tomu přidat svému dítěti lásku, péči a pozornost, bude mít to nejšťastnější dítě na světě.

Platí to i v případě různých handicapů a také tehdy, není-li biologické rodičovství možné. I alternativní způsoby, jak být rodičem (např. náhradní rodičovství) naplňují to, co je podstatou rodičovství (a vlastně i všech hlubokých životních vztahů) – doplnit svůj život do celku přesahem k druhému.



Sexualita a rodičovství po poranění míchy

Mnoho lidí na vozíku má děti a fungují s nimi. Jako všude se partneři domluví, kdo zůstane na rodičovské dovolené. Většina žen na vozíku může i kojít.

Péče o dítě může být různě náročná. Je dobré, aby rodič na vozíku měl možnost času na sebe, pro rehabilitaci a základní nutnou sebepečí. Někdy dopomáhá rodina, pokud tato možnost není, je možné využít asistenčních, hlídacích, uklízacích služeb, a šetřit tak své síly.

Co se týče zvládání péče a výchovy, netřeba se obávat – neliší se nijak zásadně od běžného rodičovství. Existuje řada návodů, pomůcek a praktických „vychytávek“ pro péči o děti. Velmi užitečné je předávání zkušeností mezi samotnými vozíčkáři-rodiči. (Centrum Paraple za tímto účelem pořádá víkendová setkání „Máma táta na vozíku“.)



Víte, že...

...v České republice funguje od podzimu 2015 sexuální asistence a bylo proškoleno prvních 5 sexuálních asistentek? Sexuální asistence je placená služba, kterou vykonávají proškolené sexuální asistentky a asistenti. Pomáhají lidem s hendikepem, osobám s duševním postižením, seniorům a seniorkám i jinak znevýhodněným lidem pracovat s jejich sexualitou a vztahy.

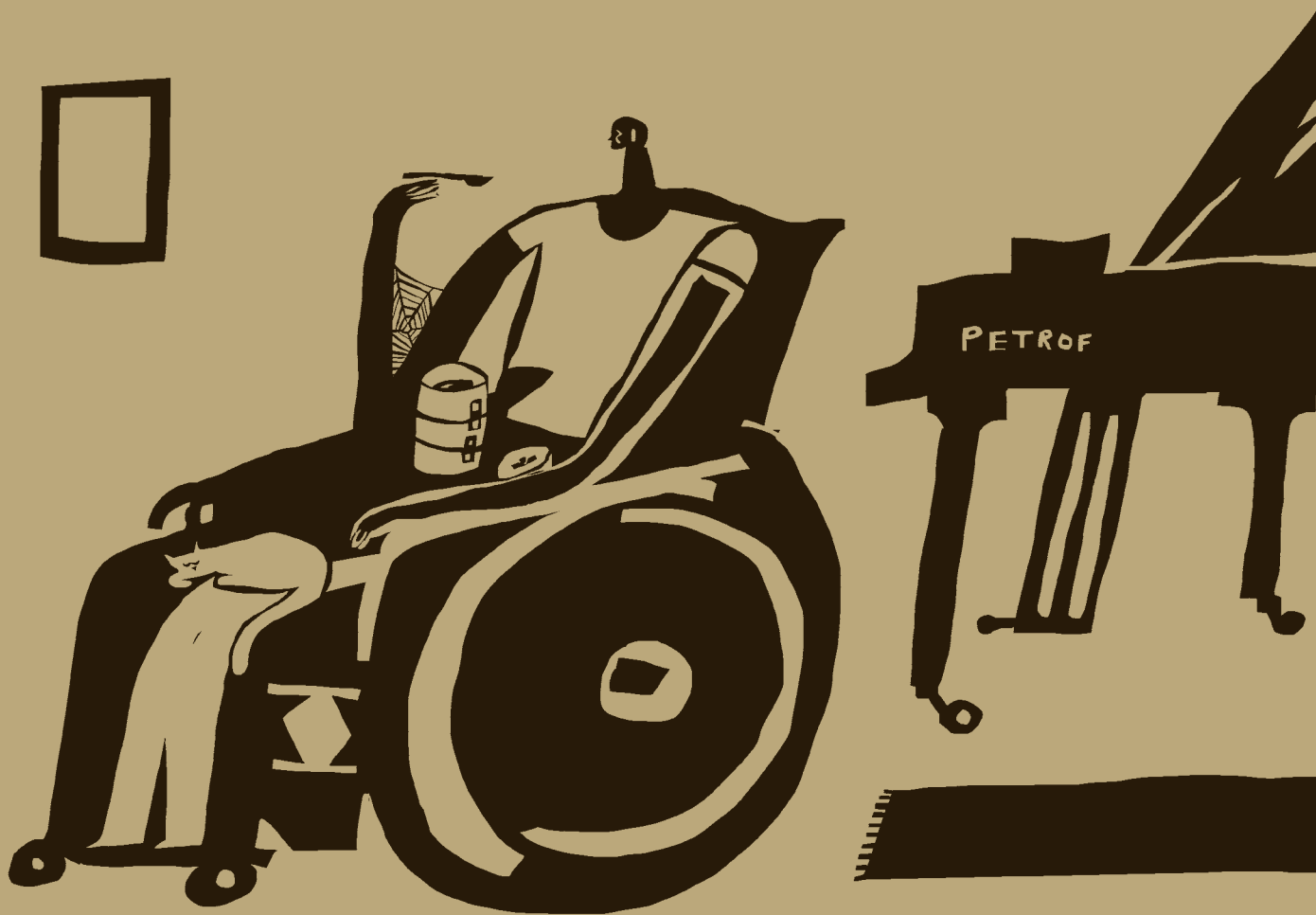
Je pátek, ani nevím kolikátého, podle nálady bych si klidně vsadil na třináctého. Zavírám knížku, už mě nebaví pořád číst, pokládám ji na stolek vedle piana. Tohoto manévru si všimne kocour, který se hbitě vyšvihne na můj klín a naznačí, že bych se mu také mohl věnovat. Chápu ho, prohmatávám jeho srst a on si spokojeně vrní. Taky bych vrněl, už mi dlouho nikdo „neprohmatával srst“.

Od předloňského pádu nechodím. Nevím, co se tenkrát stalo, upadl jsem doma, snad jsem omdlel z nízkého tlaku nebo z vyčerpání. Vrátil jsem se zrovna z Kaprunu, tři dny lyžování a potom ta dlouhá cesta autem. Ráno jsem se oblékl, že půjdu do práce, a potom si vybavuju jen záchranku. Prý jsem si ji zavolał sám, ale to si také nepamatuju. Upadl jsem nešťastně – při pádu jsem si zlomil krční obratel a poškodil si míchu.

Nějakou dobu jsem moc nechápal, co se to vlastně děje. Neměl jsem možnost nic zařídit, všechno zůstalo tak jak bylo – práce, doma, známí... Najednou jsem prostě ležel na spinálce a v hlavě měl zmatek. Jen já, moje postel a bílé nemocniční stěny – a čas, který se zastavil.

Ze začátku za mnou ještě do nemocnice přicházeli aspoň kolegové z práce, nějaký kontakt se světem tu byl. Ale čím dál tím víc nebylo o čem mluvit a návštěvy postupně řídly. Když mne pak převezli do léčebny v Košumberku, tak během celého půl roku rehabilitace už jsem neměl návštěvu ani jednu. Nikomu nic nevyčítám a nedivím se jim, každý žije svůj život a má svých starostí dost. Co by měli řešit se mnou?

Po rehabilitaci jsem se vrátil domů, do své garsonky v centru města. Naštěstí se dokážu postavit, a tak jsem nemusel předělávat byt. Ale těch pět schodů u vstupu do domu je i tak problém. Dával jsem žádost domovnímu výboru, ale napoprvé to zamítli, že prý není dostatek peněz ve fondu, a tak čekám na letošní schůzku. Sociálka mi v tom taky moc nepomohla – nikomu se do toho nechce, kvůli jednomu vozičkáři. Dokonce jsem to



říkal i sociální pracovníci, ale zatím jsme vyřešili pouze občasnou návštěvu pečovatelské služby. Pomohou mi s úklidem a dovezou jídlo. Většinou mají naspěch a ani nemají chuť si povídat, a když ano, mluví jen o tom, kde je kdo naštvál a o ostatních klientech, což mne moc nezajímá a ani mi to od nich nepříjde profesionální.

Dobře vím, že bych si neměl stěžovat – jsem soběstačný a jsem za to rád. Během své rehabilitace jsem viděl tolik lidí, kteří se bez cizí pomoci ani nenajedli, až mi z toho bývalo často smutno. Ale přece jenom – potřeboval bych „prohmátnout srst“, popovídat si s někým milým, s někým, kdo mi odpovídá.

Jasně, že jsem zkoušel různé internetové seznamky, chatování apod., ale není to asi nic pro mne. Připadá mi, jako by na druhé straně byly jen stroje, ne lidi. Když s někým komunikuju, chtěl bych vidět, jak se u toho ten druhý tváří – jestli se mračí nebo vyprskne smíchy, jestli přivírá oči soucitně či chápavě nebo se tváří netečně, jak mluví, gestikuluje. Tady jsem jen já a počítač. A tam někde v dálce někdo anonymní, bez tváře, bez barvy, bez pachu a bez chuti. Cizinci v cizím světě...

Mám rád dobrý černý čaj. Je to dlouho můj rituál a rád jsem takto hostil návštěvy. Občas uvařím konvici exportního indického čaje, mám tu slušnou zásobu z doby před tím vším. Posadím se s dvěma šálky ke stolu a představuju si, že mám návštěvu a povídáme si. Vyprávím o svých služebních cestách po světě, o setkání se slony v Indii, odkud jsem si tenhle čaj dovezl, nebo třeba o cestě do Keni a tamní letecké dopravě.

Jsem opravdu nadšený vypravěč, kterému však už dlouho chybí dychtivý posluchač. Melichar mě sice poslouchá, ale myslím, že zajímavé mu přijdou akorát pasáže z plaveb lodí, kde se kolem nás vždycky prohánělo celé hejno sardelí. To by si pošmáknul!

Jinak je každý den stejný: vstanu, nasnídám se, umyju se a čtu si. Okolo jedné sice přivezou oběd, ale konverzace se většinou odehraje ve zdvořilostním „jak se kdo máme“. Vlastně už většinou ani nemám náladu se o něčem bavit a jsem rád, že jsou rychle pryč. Navíc ani nevím, kdo přijde – pořád sem chodí někdo jiný, prostě je jasný, že toho mají hodně a musí to nějak zajistit, to je všechno. Akorát bych zdržoval a obtěžoval, a nic extra by z toho stejně nebylo.

Asi před půl rokem na mě nasedl takový divný stav. Jakýsi zvláštní pocit – přestal jsem být šťastný. Nebo možná lépe, přestal jsem se v životě radovat. Sedím v místnosti, koukám na svou fotku z posledních seniorských lyžařských závodů, co mi nechali zarámovat kolegové z práce, hladím Melichara a přemýšlím, jak si nechat „prohmátnout srst.“ A připadám si opuštěný jak Robinson na ostrově.

A najednou mne to napadá – dneska je pátek, a já potřebuju taky nějakého toho „Pátka“. Beru do ruky diář s adresami, který jsem používal během svých cest, a začínám psát první dopis. Už jsem to několikrát zkoušel, ale než jsem ho dopsal, ztratil jsem se v tom, proč to vlastně dělám, a tak jsem ho zase zmačkal a zahodil. Tentokrát to neudělám, jsem přece „Robinson“. Zkusím to vzít jako dobrodružství! Co na tom, že netrčím někde na ostrově uprostřed širého oceánu, ale jen v garsonce uprostřed města.

Uvědomuju si, že je to vlastně takové malé volání o pomoc. Dopis vkládám do obálky – jako Robinson do láhve – a se stejnou nadějí na pomoc kdesi z dalekých krajů ho neházím z okna nebo do moře, ale předávám ho pečovateli s prosbou, aby ho poslala.

„Snad ten můj ‚Pátek‘ přijede brzy“, říkám Melicharovi, prohmátnu mu srst a automaticky opět sáhnu po knize.

Samota – úděl lidské existence

Samota je existenciální podstatou lidského údělu: sami se musíme narodit, sami musíme žít a sami musíme i zemřít. A i v tom, jak se svým životem naložíme, jsme sami. Samota má tedy vždy blízko k tomu, čím opravdu jsme – je to brána k sobě.

Může být ovšem prožívána různě: rodí se v ní velkolepé a tvůrčí činy, je podstatou hlubokých meditací a sebepoznávání, ale vyvolává také pocity úzkosti a deprese.

Téma samoty se nezvratně objevuje tam, kde se život láme a obrací se do svého nitra. Samota často přichází jako výzva: cosi v nás nás zve k sobě, chce nás to mít pro sebe, mít naši pozornost. Pokud je to pro nás snesitelné, vyplatí se hlas samoty hned neodmítat, zůstat klidní a nejprve mu chvíli naslouchat – uvědomit si, že přichází z naší přirozenosti a možná přináší poselství „o nás pro nás“. Tímto způsobem k nám může promluvit naše nejvnitřnější já a pomoci nám nahlédnout věci, které bychom – rozptylováni druhými – nikdy nemohli uvidět. Může nás to vrátet k naší vnitřní síle a životní cestě – a nebo prostě jen odkrýt pravdivější obraz naší reality. Mnohdy pak tato „vědomá samota“ přinese uvolnění – a může se objevit i netušená radost či nové životní zdroje.

Na druhé straně – propadnout se bezmocně do samoty může být nebezpečné. Zejména tehdy, když prožíváme těžké životní období a postupně v nás narůstá pocit, že „jsme na to sami“. Samota se pak může stát nesnesitelnou.

V takovém případě je důležité ze samoty vystoupit – otevřít se. Překonat zábrany, vyjít ven a nebát se své pocity s někým sdílet, příp. požádat o podporu.

V životě někdy nelze vše zvládnout jen vlastními silami. Proto je dobré vědět, že zdroje lidské i odborné pomoci kolem nás vždycky jsou. Obrátit se na ně není možná snadné, často to vyžaduje přehodnotit vlastní postoje či pohled na okolí i na sebe sama. Ale je to pravdivý a upřímný krok, který máme vždy ve vlastních rukou a který nás vrací do bezpečí.



„Žít sám“ a „být sám“

Lidí, kteří žijí sami, postupně přibývá. V mladší populaci jde často o dobrovolnou volbu být „single“ či žít ve „volných vztazích“, což je dáno hodnotovou preferencí, v níž převažuje osobní svoboda a nevázanost. V dalším životě ovšem může mít tato volba smutné následky: „žít sám“ je totiž něco jiného než „žít osamocen“...

Od středního věku začíná výrazně stoupat podíl samoty „nedobrovolné“ – přibývá lidí bez vztahového zázemí: rozvedených, bez partnera, neschopných vztah vytvořit. Do života navíc začínají zasahovat i nemoci a jiné závažné situace, s odchodem vlastních starých rodičů navíc často mizí celá klasická rodinná struktura.

A zde se ukazuje, že ani tak nejde o to, že člověk žije sám, ale že žije „s pocitem osamělosti“. Tíha problému samoty tedy nespočívá ani tak v realitě, ale především v naší hlavě.

O to „nebýt sám“ je třeba se dlouhodobě starat. Pokud „ne-samotu“ aktivně nežijeme (např. v opravdových vztazích), pak se ani nenaučíme ji vytvářet a v ní žít. A z pocitu svobody se náhle stane pocit osamění. Ten již svobodný není.

Žijeme různé příběhy, ale vždycky jsme v nich zodpovědní za naše postoje a hodnoty a za naše životní volby.



Víte, že...

...cca 54 % lidí v České republice (a to bez ohledu na věk) přiznává obavu, že ve stáří budou sami?
(Téma samoty jako důsledek „naší doby“ alarmujícím způsobem analyzuje švédský dokumentární film z roku 2015 „Švédská teorie lásky“.)

Jako každý den mi u postele drnčí budík na mobilu, a jako skoro vždy jsem už dávno vzhůru. Vlastně ani nevím, proč ho mám takhle nařízený, budím se, jak potřebuju, a nebo i dřív, podle toho, jak bolí tělo – je jedno, jestli je všední den nebo víkend. Většinou okamžitě nastartuje i mozek a začne chrlit všechno to, co nade mnou vytvoří obrovský černý mrak. Vypínám budík a koukám na displej, žádné oznámení, jen nějaká upomínka, opět ji posunu, jako vždycky, vím to. Další den, kdy mne při nejlepším nic nečeká, v krku knedlík trpkosti, tělo je zase jako v ohni a myšlenky na definitivní vyřešení každodenního trápení vyhlodávají novou díru do mé mysli, která je už děravá jako ementál a těžko zachytává to hezké, proč bych tu měl dál zůstat.

Přemýšlel jsem nad mnohými příběhy lidí, kteří se v důsledku nepovedeného pokusu o ukončení života dostali na vozejk. Předtím mi to vždycky připadalo jako klišé, když někdo říká takové věci, ale dnes si myslím, že to u většiny opravdu tak je – že je to změnilo. Tím nepodařeným záměrem se zabít jakoby se v jejich životě otočila směrovka ve větru, a namísto touhy nežít začali svůj život hltat plnými doušky. Našli si nové přátele, začali sportovat, pracovat, vypadají spokojeně. Nevím, zda skutečně jsou, ale vypadají.

Třeba jako Simona. Vyskočila z okna, protože nesnesla tyranii své ochranářské a majetnické matky. Nějakou dobu jen tiše trpěla, protože ji to brzdilo v životě. Potom začala utíkat k drogám. Ale nakonec už nemohla dál. Byla zatlačena do kouta, až se rozhodla, že všechno skončí. Její máma ani netušila, že to, jak se jí dcera mění před očima a i její následný čin má původ v jejich vzájemném vztahu. Myslela si, že dělá pro dceru to nejlepší, když ji chce za každou cenu tlačit do svých představ – „musí ji přece chránit před nástrahami života“. Takhle mi to všechno Simona řekla večer u vína, když jsme seděli na zahrádce rehabilitačního ústavu.



Tenkrát jsem si něco takového, jako že si člověk sáhne na život, neuměl ani představit. Jen těžko jsem to chápal a ani ve snu by mne nenapadlo, že o tom budu jednou taky přemýšlet – tělo mě sice tenkrát už bolelo, ale věřil jsem, že se to časem změní.

Nezměnilo. Snažil jsem se naučit s tím nějak žít. Ale časem se přidala i bolest duše.

Před rokem jsem už byl rozhodnutý, měl jsem svůj odchod naplánovaný, jen ta realizace... Začal jsem googlovat a zjistil, že to není tak jednoduché a pokud se nejedná o řízenou eutanázii, tak je výsledek nejistý (jako v té písničce od Jarka Nohavici „Černá jáma“). A nepovedeného pokusu o sebevraždu se bojím – vždycky si vzpomenu na jednoho kluka, co jsem ho potkal na pobytu v Parapleti. Nemohl hýbat ani rukama, nemluvil, jen koukal z okna. Taký se pokusil o sebevraždu, chtěl se zastřelit. Vložil si pistoli do úst a kulka mu přerušila míchu u čtvrtého obratle. Po tom všem mohl sice sám dýchat, ale jinak hýbal jen hlavou. Přišlo mi to strašně kruté. Toho bych se chtěl rozhodně vyvarovat.

Nedávno jsem narazil na komentáře k filmu „Než jsem tě poznala“ (v originále se to jmenuje „Me before you“). Různě postižení lidé se v těch komentářích vymezují proti obsahu toho filmu. Kontroverzním hrdinou celého příběhu je těžký tetraplegik, který volí raději ukončení života eutanázií před životem na hraně únosnosti, byť v kruhu milovaných osob. Aktivní komentátoři zakládali diskuze, organizovali protestní akce a připomínali, že by se raději měla posílit osobní asistence. „Volíme raději asistenci než smrt“ nebo tak nějak znělo to jejich heslo.

V rámci diskuze se ovšem našel i někdo, kdo oponoval a napsal, že „volí raději svobodu“. A s tím já musím souhlasit. Dlouho jsem s touhle otázkou vnitřně bojoval, vlastně to byla asi moje největší pochybnost: zdali mám právo ukončit svůj život, který je tak náročný i pro lidi kolem mě, když právě těchhle lidí se moje rozhodnutí zároveň dotkne nejvíc. Myslím, že nebýt téhle věci, udělal bych to už dávno.

A tak mám dnešní ráno zase znovu ten známý pocit: teď je mi sice líp než včera (ráno je vždycky moudřejší večera, to je velká pravda), ale při vzpomínce na včerejší den už nechci, aby se to znovu opakovalo. Nechci to už zažít – nikdy! Být úplně paralyzovaný, nemoci se hýbat, a je mi špatně, tíživě, úzkostně, vše mi trvá neuvěřitelně dlouho, ruší mě světlo, zvuk, všechno... Seděl jsem pak už jen potmě ve svém bytě a snažil se nějak dostat do postele. Trvalo to věčnost. A já už nemám energii se dál snažit.

Je půl osmé ráno a já se jako vždy chystám vstát – a možná už nepůjdu spát, možná už se dnes večer do postele nedostanu. Možná už nikdy...

Budu se dnes loučit?

S kým? Jak?

Smysl konečnosti v našem bytí

Na jistých úrovních řádu bytí (např. v koloběhu dne a noci, ročních období či v kosmických pohybech) běží vše v cyklu, vše pokračuje stále dál – znovu další den, další rok... Přírodní cykly se prostě opakují. S jednotlivostmi je to ovšem jinak: ty přicházejí a odcházejí. A náš život patří do řádu jednotlivostí – jsme na světě tak, že se rodíme a umíráme.

Na této rovině („rozumově“) chápeme, že „spějeme ke konci“: život a smrt k sobě patří podobně jako pohyb a klid, krása a ošklivost, láska a bolest.

Zároveň však vnímáme, že je to zvláštní „konec“. Neboť ze zkušenosti s odchodem druhých víme, že lidský život ze světa jen tak nemizí. Ti, kdo odešli, žijí dál v našich myslích, jsou s námi přítomni ve vzpomínkách a ve stopách, které zde zanechali.

Ve zralém věku (nebo pokud život nesnesitelně „bolí“) se člověk přirozeně zabývá svým koncem. Máme touhu život opravdově „uzavřít“ – tedy aby nebyl jen „odžit“ („odbyt“), ale aby opravdu mohl „skončit“ (být „doveden do konce“). Konečnost má tedy pro lidské bytí kromě fyzického „konce“ zjevně ještě jiný, zcela specifický význam.

Z pohledu smyslu života jde v okamžiku konce spíše o jakousi „kvalitativní proměnu“ než o zánik. Život vystoupí ze svého každodenního plynutí, a to, co se dosud uskutečňovalo, se promění v uskutečněné.

Život je náhle „hotov“ (podobně jako je v jisté chvíli hotovo umělecké dílo) – nic již nebude přidáno ani ubráno. Život je „dokončen“, je „celý“ – v jediném okamžiku přestoupil do řádu CELKU. A jako takový JE ZDE „k dispozici“ zcela novým způsobem – ne už sám pro sebe, ale pro druhé.

Život, který byl „těžký“, se právě díky této tíze nyní proměňuje v něco, co „má váhu“. Ona tíha je totiž dokladem, že byl „nesen“ – s něčím se popral, něco vytvořil, něco naplnil či něco znamenal. Měl „význam“, který nyní dává druhým „smysl“. Díky tomu může lidský život přesáhnout své hranice. Zůstává „přítomen“ v myslích druhých i ve světě, kde žil, a tam působí dál.

Kéž nám toto vědomí napomůže ke snazšímu pochopení a přijetí lidského údělu – nejen pro ty, co zůstávají, ale i pro ty, co museli odejít, když jejich život již unesl a odevzdal, co měl a mohl...



Otázka eutanázie

Stává se, že život člověka po poškození míchy je protknutý nesnesitelnou bolestí těla či duše, nebo že nedojde ke smíření s novou situací, a že tento stav člověka dovede až k rozhodnutí dobrovolně ukončit své trápení.

Člověk po poškození míchy, který se odhodlá vzít si život, většinou nejedná zkratkovitě. Jeho čin bývá promyšlený a přizpůsobený i jeho fyzickým možnostem. V této souvislosti je dlouhodobě diskutována možnost euthanasie (v doslovném překladu z řečtiny to znamená „dobrá smrt“).

V českém právním systému ovšem takové „usmrcení na žádost“ není možné a je posuzováno jako vražda. A tak tito lidé odcházejí ze života často nedůstojně, bez možnosti výběru.

Diskuze o důstojnosti lidského života musí nevyhnutelně zahrnovat i otázku možnosti důstojné smrti. Jako hlavní argument proti eutanázii je nejčastěji uváděna obava z jejího možného zneužití.

Je vskutku etické a „lidské“, aby tento argument, opřený o strach, převážil nad argumentem hodnoty, kvality a důstojnosti lidského života?



Víte, že...

...států umožňujících eutanázii je pouze pět na světě? Například v Holandsku využije eutanázii jako způsob dobrovolného ukončení života více než 4000 lidí ročně. V České republice ukončí život sebevraždou každý rok asi 1500 lidí.

NEDĚLE **Tři kluci a já**

AUTENTICKÝ PŘÍBĚH

Narodila jsem se jako zdravé dítě. Tím jsem byla do 14 let, kdy jsem se vydala k dětskému lékaři pro razítko kvůli střední škole. Tam mě zcela neplánovaně naočkovali vakcínou proti spalničkám. Dodnes nevíme proč. Povinné to nebylo, ani rodičů se nikdo neptal na souhlas. Těžce mi to narušilo imunitu, a když jsem se pak na skautském táboře od klíštěte infikovala boreliózou, kombinace obojího zřejmě spustila prudký zánět míchy. Během půl hodiny jsem ochrnula na celé tělo. Po pár týdnech se mi zčásti vrátila hybnost do rukou. Tehdy se psal rok 1995, od té doby jsem na vozíku.

Zhruba ve svých 22 letech jsem začala chodit s Tomášem, mým nynějším manželem, kterého stále považuji za největší štěstí svého života. Po dokončení vysoké školy Tom začal mluvit o tom, že by chtěl miminko. Já nechtěla. Vozík mi poskytoval výbornou „výmluvu“ – navíc jsem se opravdu bála, že to na vozíku nezvládnou. Ale upřímně, hlavní důvod, proč jsem do toho tehdy nechtěla jít, spočíval spíš v tom, že jsem pod vlivem své vlastní zkušenosti nepovažovala svět za dost dobré a bezpečné místo na to, abych sem přivedla dalšího člověka, který bude dříve či později něčím trpět. Na druhou stranu jsem cítila, že nechci zůstat bezdětná, a představa, že se za pár let rozhodnu mít dítě a nepůjde to, bude už pozdě, mne také nenechávala v klidu.

Jednoho krásného jarního dne jsem přestala spekulovat, nechala to osudu... a otěhotněla jsem.

K těhotenství jsem přistupovala nesmírně zodpovědně. Četla jsem knihy o zdraví a o stravě, dbala na pozitivní přístup ke všemu a vliv všeho pozitivního na sebe, jak to jen šlo. V sedmém měsíci jsem dostala zánět ledvin. Bylo to náročné období, ale nakonec bylo všechno v pořádku a Matyáš se narodil v termínu, císařským řezem.

Matýsek byl první dítě a já měla pocit, že to nezvládám moc dobře. Trápilo mne, že každý chodící člověk se umí o mého Matýska postarat lépe než já, ačkoli jsem se snažila.



Záviděla jsem všem samostatným novopečeným maminkám, že nemusejí poslouchat mnohdy protichůdné dobře míněné rady všech více i méně zkušených rodičů a mohou si to dělat po svém. Myslela jsem, že musím „držet hubu a krok“, protože mi přece pomáhají. A kdybych je naštvala, odnesl by to můj syn. Hodně mi tehdy pomáhali mí rodiče a samozřejmě Tom, když byl doma. Můj muž je takový mateřský typ. S nadsázkou tvrdím, že Tomovi k tomu, aby z něj byla dokonalá matka, chybí už jen ta kojící prsa. Vždy mě fascinovalo, jak samozřejmě mu jde péče o děti, láska k nim i hra s nimi. Pozorovala jsem ho a učila se od něj být vřelá a mateřská. On to měl v sobě odjakživa. Já to měla potlačené a chvíli trvalo, než se mi to podařilo rozvinout.

Když bylo Matýskovi rok a půl, otěhotněla jsem znovu – neplánovaně. Můj muž jásal štěstím. Já jsem se jásat bála. Tušila jsem, že lidí, kteří nás za to budou kritizovat, se najde dost.

Nechtěla jsem, aby se naše štěstí stalo pro ostatní terčem kritiky, proto jsme asi pět měsíců mé těhotenství tajili. Mezitím jsem ale nabrala sílu a posílila své „mateřské sebevědomí“ natolik, že když se poté skutečně strhla vlna kritiky a nevole, se mnou už to neotřáslo. Jen pro můj ochrnutý organismus to druhé těhotenství bylo už značně vyčerpávající. V osmém měsíci vše hodně zkomplikovala poměrně rozsáhlá hluboká žilní trombóza. Poslední období těhotenství až do porodu jsem tedy strávila v nemocnici. Porod proběhl opět v termínu císařským řezem. (S odstupem času si uvědomuji, jak důležité je vyhledat k přípravě na porod a k porodu pracoviště, které má s těhotenstvím a porodem žen s poškozením míchy kvalitní odborné zkušenosti, jak riskantní by bylo neřešit to.)

I Dobroslav se narodil jako zcela zdravé dítě. A tehdy jsem poprvé zažila opravdové štěstí z právě narozeného miminka, nezatížená strachuplnými pocity z vlastní nedostatečnosti. I když se ke mně doneslo, že personál si říká, co si to dovoluju mít druhé dítě a pokoušet osud, když už jedno dítě doma mám.

Mít dvě malé děti bylo dost obtížné, zvláště proto, že Máťa žárlil na Dobrouška. A čím víc na sebe strhával pozornost zlobením, tím víc se mi vzdaloval. Vyděsilo mě to a nechťela jsem to tak nechat. Velmi mi pomohla kniha Naomi Aldort *„Výchováváme děti a rosteme s nimi“*. Začala jsem pracovat sama na sobě a hodně se mazlit nejen s Dobrou,

ale opět i s Matýskem. Matýsek rozkvetl, uklidnil se a přestal žárlit. Od té doby jsem přijala to, že jsem našim dvěma miláčkům nejlepší matkou na světě já. S klukama máme skvělý vztah, oba jsou přemýšliví, chytrí a velcí učitelé.

Být rodičem na vozíku obnáší dost obtíží, ale když člověk změní přístup, přestane se na ně dívat jako na opruz a „klacky hozené pod kola“ a začne je chápat jako výzvy a bojové úkoly, může se hodně posunout. Pochopila jsem, že na vozíku nelze dítě vychovávat direktivně – prostřednictvím příkazů a zákazů. A kdyby náhodou chtěl vozíčkář dítě plácnout, stejně ho nedožene. Dávat jen příkazy vede ke vzdoru. Mateřství na vozíku mne naučilo být trpělivou diplomatkou a vyjednávačkou. Vlastně mě to učí naši malí filozofové stále a uštěďrují mi nejedno moudro do života. Když na ně někdy výjimečně zakřičím, tak klidně pronesou: „Maminko, nekřič na mě! Vždyť víš, že slyším dobře, tak se se mnou přece můžeš normálně domluvit!“

Sečteno a podtrženo – snažím se být stoprocentní matkou, přestože mi tělo funguje tak na 15 %, což není úplně matematicky korektní. Mým velkým vzorem je čmelák – plocha jeho křídel je menší, než aby unesla čmelákovu tělo. Čmelák to neví a létá si. Já si taky létám, s občasnými pády na psychické i fyzické dno, s pocitem, že už k nebi nezvednu ani oči, natož tělo. Ono to někdy je opravdu velmi, velmi náročné. Nakonec se ale vždycky nějak posbírám a funguju dál. A funguju ráda... Nedělám to totiž jen pro sebe, ale zejména pro ty mé tři poklady.

Matyášovi bude brzy 9 let, Dobrovi bude 7 let. Dnes už vím, že možnost mít děti je naprosto nepřenositelná, krásná a dává hluboký pocit smyslu. A pro vozíčkáře to, myslím, může být i terapeutické – není už čas na to, aby se člověk patlal ve svých splínech a depresích. Má důležitější věci na práci. Tedy ty úplně nejdůležitější. :)

TEREZA MARKOVÁ

P.S. Na internetu píši občasný blog o svém mateřství na vozíku i o peripetích mého druhého porodu: <http://www.recenznik.eu/fejtony-ze-zivota/>



Slovo závěrem

V životě většiny z nás se střídají radostné dny a dny, které jsou náročné a staví nás před řešení větších či menších nástrah. Tyto životní nástrahy náš život posilují a přinášejí nám vědomí naší vlastní síly i laskavosti našeho okolí.

Provedli jsme vás smyšleným týdnem, který nemá odrážet „stvoření světa“, ale chce ukázat realitu života lidí s poškozením míchy.

Začněte teď svůj nový týden a udělejte si radost, buďte laskaví k sobě či ke svému okolí. Zcela jistě se vám to vrátí v podobě hřejivého pocitu, který vám vyloudí úsměv na tváři při uvědomění si krásy života.

*S láskou
autoři publikace*



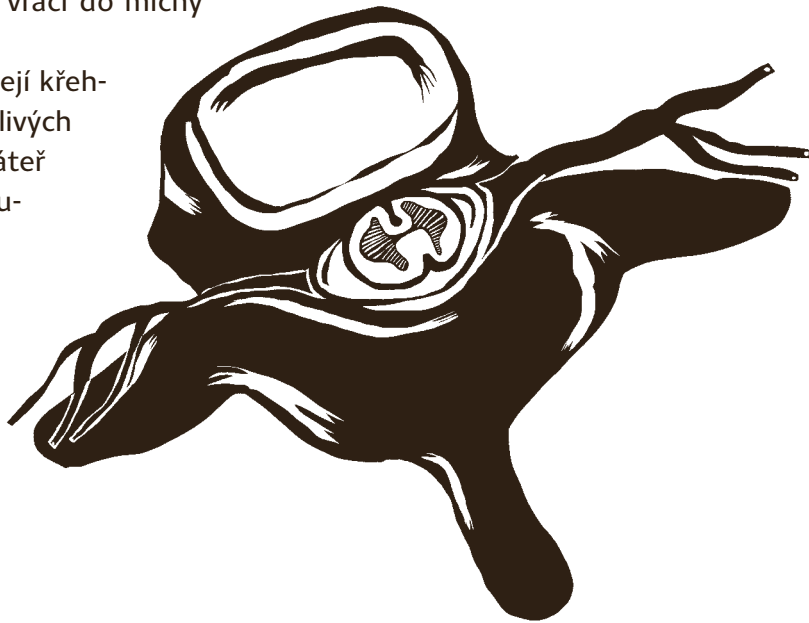
Základní informace a pojmy v problematice míšní léze

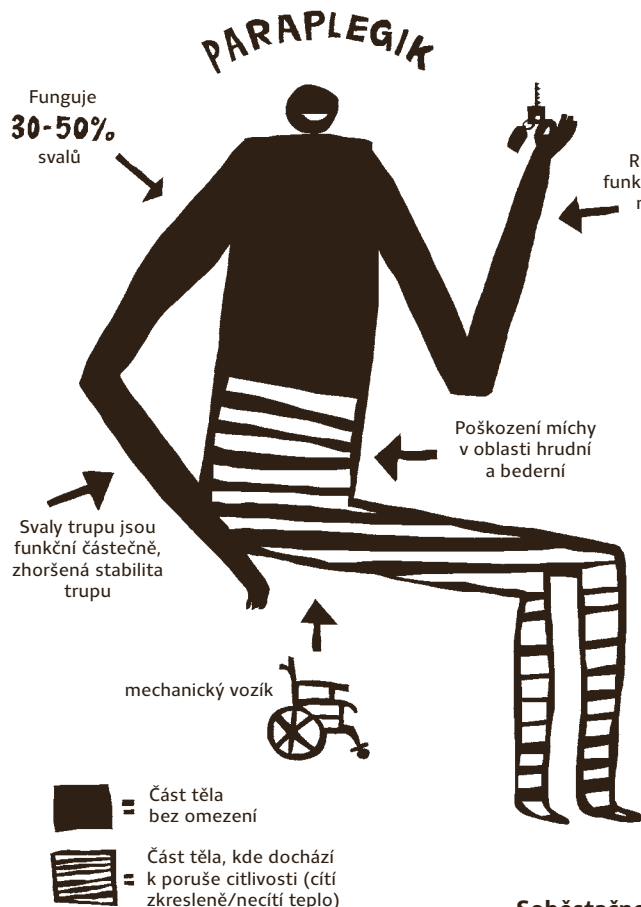
Míšní poranění přináší řadu specifík. V tomto přehledu uvádíme stručná objasnění některých pojmů či otázek, které vás mohly napadat při čtení příběhů a doprovodných textů.

Mícha

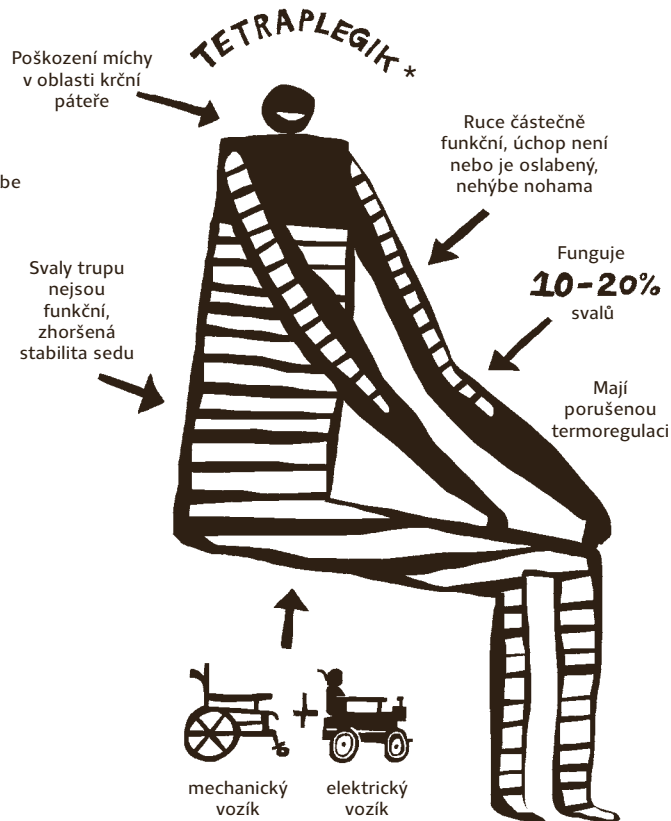
Mícha je tvořena svazky nervových vláken a zajišťuje nervové spojení mezi mozkem a tělem. Nervové dráhy, které začínají v mozku, běží do míchy, odkud v podobě odstředivých nervových vláken postupně odstupují a jsou vedeny ke svalům a vnitřním orgánům. Od svalů a orgánů se zase dostředivá vlákna vrací do míchy a odtud do mozku.

Mícha je skryta v páteřním kanálu a její křehkost je chráněna kostní hmotou jednotlivých páteřních obratlů. Pokud se však páteř poškodí úrazem, její úlomky nebo posunuté obratle často míchu naruší.





Soběstačnost: v bezbariérovém prostředí je soběstačný v denních činnostech



Soběstačnost: pro vykonání denní činnosti potřebuje bezbariérové prostředí. Návky soběstačnosti dlouhodobé a náročné. Většinou potřebuje částečnou nebo úplnou asistenci.

* *Tetraplegik*, z řečtiny. *Tetra* = čtyři (počet postižených končetin), *plegia* = ochrnutí. Někdy se používá též výrazu *kvadruplegik*, kde *kvadru* pochází z latinského *quattuor*, čtyři.

Poškození míchy (míšní léze)

Specifickými příznaky míšní léze jsou poruchy hybnosti, citlivosti a autonomního systému. Podle toho, v jaké oblasti je mícha poškozená, rozlišujeme rozsah a následky poškození:

- *Pentaplegie* – Vzniká při vysokém krčním poranění míchy. Projevuje se ochrnutím horních i dolních končetin a bránice. Člověk s tímto postižením, tzv. pentaplegik, má omezenou možnost samostatného dýchání a využívá dýchací přístroj („dýchačák“). V pohybu je odkázán na elektrický vozík, který ovládá ústy, bradou, hlavou nebo dechem.
- *Tetraplegie* (neboli *kvadruplegie*) – Ochrnutí všech čtyř končetin při poranění krční páteře a míchy. Tetraplegik (nebo také kvadruplegik) může jezdit na elektrickém nebo mechanickém vozíku.
- *Paraplegie* – Ochrnutí dolních končetin a trupu vzniká poškozením míchy v hrudní a bederní oblasti. Paraplegik se nejčastěji pohybuje na mechanickém vozíku.
- *Paréza* – Neúplné ochrnutí končetin nebo trupu. Paretik většinou využívá mechanického vozíku, někdy i chodí o francouzských holích.

Další průvodní jevy míšní léze

Projevy dysfunkce autonomního nervového systému

Autonomní nervový systém reaguje samostatně a nezávisle na naší vůli a jeho úkolem je udržení vnitřních podmínek a základních životních procesů (vegetativních funkcí) v našem organismu. Řídí tedy srdeční a dýchací frekvenci, proces trávení, vyprazdňování a termoregulaci a podílí se i na sexuálních funkcích. Nazývá se také viscerální (útrobní), neboť inervuje (nervově řídí) orgány dutiny břišní, cévy a žlázy.

- *Problematické vyprazdňování* – Lidé po poranění míchy mají zhoršené vyprazdňování moči a stolice. Doporučeným způsobem vyprazdňování moči je cévkování. Vyprazdňování stolice většinou není samovolné, používají se čípky nebo výplach. Střevní peristaltika je téměř dvojnásobně zpomalená. Potřebu vyprázdnění nemusí člověk s míšní lézí úplně pociťovat a může tudíž docházet k únikům moči a stolice. Proto bývají běžně využívány inkontinenční pomůcky, pleny. Dobře nastavený způsob vyprazdňování je podmínkou pro aktivní život.
- *Ovlivnění dechových funkcí* – Dechová nedostatečnost se velmi často objevuje v akutní fázi míšního poranění, kdy je pacient na plicní podpoře prostřednictvím tracheostomie (chirurgický výkon zajišťující otevřený přístup do průdušnice). Pokud je dechová funkce časem stabilizována a je dostačující, je tracheostomie uzavřena a zůstává po ní jizva na kůži v hrdelní jamce. Dobré dechové funkce jsou velmi zásadní pro zdravotní stav klienta, proto je jim věnována i fyzioterapeutická péče. Tetraplegici mají ovšem trvalé potíže související s nedostatkem svalů nutných pro odkašlání a učí se tedy náhradní techniky, jak vykašlání zvládnout. Někdy je zapotřebí zaškolit i asistující osoby.
- *Poruchy termoregulace* – Při poškození míchy v krční oblasti dochází k poruše termoregulace a tělo tak není schopné adekvátně zareagovat na teplotu okolí. Tito lidé se nepotí a v horku jim chybí přirozená ochlazovací schopnost, takže může dojít k přehřátí. Podobně v chladném prostředí dochází snadněji k podchlazení. Řešení spočívá ve výběru a přizpůsobení se prostředí, v klimatizaci prostor a ve vhodném oblečení klienta. Je třeba se naučit předcházet situacím, kdy by tyto problémy mohly nastat.
- *Sexuální funkce* – Otázka intimního života je zpravidla jednou z nejčastějších a nejčastějších, na kterou se lidé po poškození míchy ptají. Člověk sám vnímá změny, které se dotkly jeho těla – ať už jde o změnu citlivosti nebo změny týkající se vyprazdňování, mobility apod. Učí se s tím žít, poznává své „nové“ tělo a vytváří si vlastní program, ve kterém mu je – v rámci možností – pohodlně. A není důvod neřešit či ignorovat také oblast sexuality.

Intimní život by měl tedy zůstat součástí života i po poškození míchy – je důležité se cítit dobře po všech stránkách. Sexuální funkce jsou většinou změněné, jak u žen, tak u mužů. Je důležité, aby člověk nerezignoval na své potřeby a tuto problematiku včas konzultoval s odborníky (sexuologem, ergoterapeutem, psychologem).

- *Fertilita* – U žen s míšní lézí je početí dítěte většinou bezproblémové. Je samozřejmě dobré, aby budoucí maminka byla již zdravotně stabilizovaná a svůj úmysl otěhotnět konzultovala se svým gynekologem a spinálním specialistou (nejčastěji doktorem na spinální jednotce), protože někdy je potřeba změnit stávající léčbu. Děti se maminkám s poškozenou míchou rodí většinou císařským řezem.

U mužů souvisí tato otázka s mírou zachovalých sexuálních funkcí. Velké procento mužů, kteří plánují mít v budoucnu děti, si již v krátké době po poškození míchy nechá odebrat sperma, které se uchovává pro plánovanou reprodukci. Již menší procento mužů má zachovanou ejakulaci a děti mohou počít přirozenou cestou.

Změny cití (citlivosti) po poranění míchy

- *Necitlivost nebo zkreslená citlivost* je typickým příznakem, který se projevuje na těle pod místem poranění míchy. Odsud směrem dolů lidé po poranění míchy necítí teplo, chlad, tlak, bolest a většinou ani nevnímají postavení v kloubech a polohu končetin. Na příslušných částech těla mohou tak velmi snadno vznikat popáleniny a opařeniny (nejčastěji se to stane ve sprše nebo při přenášení horkých nápojů na klíně), otlaky a proleženiny. Proto je tak důležité, i když značně náročné, naučit se své tělo opravdu nově a pozorně vnímat – a to nejen při rehabilitaci, ale najít si nové způsoby a návyky i pro běžné každodenní fungování.

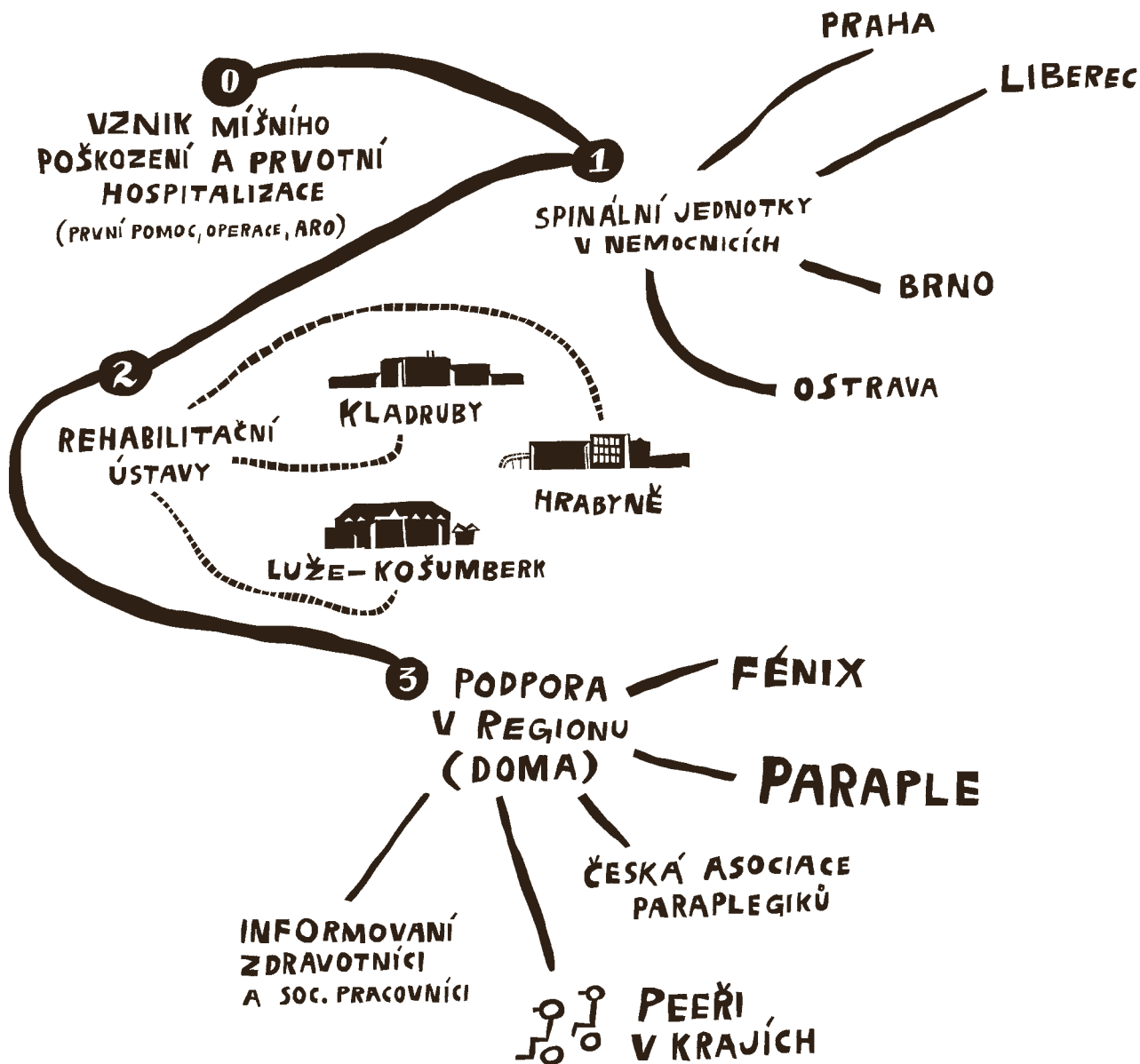
Nejčastější komplikace spojené s poraněním míchy

Míšní poranění samo o sobě nemusí omezovat životní plány člověka. Následné zdravotní komplikace však bohužel někdy dost zásadně zhoršují kvalitu života. Nejčastější komplikace spojené s míšním poraněním jsou:

- *Proleženiny (dekubity)* – Jedná se o nehojící se rány na kůži a v podkoží. Nejčastěji vznikají v místech, kde je blízko pod kůží kost. Pokud proleženina vznikne, je důležité ji co nejrychleji vyléčit, na dlouhodobé neléčené proleženiny může člověk i zemřít.
- *AD – autonomní dysreflexie* – Závažná až život ohrožující komplikace, která se vyskytuje u více než poloviny pacientů s míšním poraněním nad šestým hrudním segmentem (nejčastěji u tetraplegiků). Souvisí s poškozením autonomního nervového systému a projevuje se náhlým výrazným zvýšením krevního tlaku a pulzující bolestí hlavy. Nejčastějšími příčinami jsou plný močový měchýř, zácpa nebo proleženiny. První pomocí je odstranění příčiny a případně zavolání záchranné služby.
- *Spasticita, spasmus* – Mimovolní pohyby nebo zapínání svalů kosterní nebo hladké svaloviny. Tyto příznaky jsou vždy spojené s poškozením centrálního nervového systému.
- *Častější zlomeniny* – Toto riziko je dáno osteoporózou, která vzniká jako důsledek svalové neaktivity a také následkem některých metabolických změn v organismu.
- *Neuropatické bolesti* – Spontánní bolestivé impulsy pod místem léze. Léčba je obtížná, někdy bez uspokojujících výsledků.
- *Nadváha a obezita* – Ohrožuje 60–70 % lidí s míšní lézí, a to díky omezení přirozeného pohybu. Je riziková: snižuje pohyblivost a soběstačnost, omezuje výběr vhodných kompenzačních pomůcek, zvyšuje možnost civilizačních chorob a komplikací (dekubitů).

Odborné terapie a jejich význam pro člověka s míšní lézí

- *Fyzioterapie* – Cvičením a různými technikami podporuje návrat pohybových funkcí, zlepšení stability trupu, posílení zbytkových svalových skupin, udržení pohyblivosti a prevenci přetížení. U většiny klientů je důležitá celoživotně. Klienti nebo jejich asistenti se učí některé techniky zvládat pro každodenní cvičení doma.
- *Ergoterapie* – Jejím smyslem je podpořit maximální soběstačnost a mobilitu (pohyblivost) klienta. Především se jedná o kompetentní výběr správných kompenzačních pomůcek a nácvik jejich správného a optimálního využívání. Extrémní pozornost je věnována výběru a nastavení invalidního vozíku, který je zásadní jak pro mobilitu klienta, tak pro prevenci komplikací (dekubity, skolióza páteře).
- *Instruktoři soběstačnosti* – Tento program zajišťují lidé, kteří sami prošli zkušeností poranění míchy a celým procesem po něm. Jejich cílem je osobně podporovat klienta v soběstačnosti a nezávislosti. Někdy provádějí s klientem praktické nácviky, jindy fungují spíše v psychické rovině jako „peer mentoři“ (viz dále).
- *Pohybová terapie* – Je zaměřena na motivaci klienta k aktivnímu životu a na nabídku a výběr vhodných pohybových aktivit. Napomáhá tedy klientovi k zařazení pohybu a sportu do jeho každodenního života. Tím nejen že pomáhá klientovi udržovat fyzickou kondici a zdraví, ale v neposlední řadě pozitivně působí i na jeho psychiku.
- *Nutriční terapie* – Míšní poranění vyžaduje změnu stravovacích návyků, zejména z důvodu sníženého energetického výdeje. Nutriční terapeut nastavuje s klientem vhodný jídelníček, aby nedocházelo k nečekaným váhovým úbytkům nebo nežádoucímu přibírání na váze. Cílem je výživově vyvážená strava, která všestranně odpovídá metabolickým potřebám člověka po míšní lézi.



Spinální program

Spinální program (systém péče o pacienty s míšní lézí ČR) je zaměřen na ucelenou péči. „Spinální řetězec“ zahrnuje po stabilizaci zdravotního stavu následný pobyt na spinální jednotce a dále pobyt v rehabilitačním ústavu. Celková doba od úrazu do návratu do domácího prostředí obvykle trvá téměř 1 rok.

Krátce po stabilizaci zdravotního stavu jsou lidé s poškozením míchy přijímáni na specializovaná oddělení nemocnic – **spinální jednotky** (tzv. „spinálky“), kde probíhá komplexní lékařská, ošetrovatelská, rehabilitační, sociální a psychologická péče. (V ČR jsou celkem 4 spinální jednotky: ve FN Brno-Bohunice, FN Ostrava, KN Liberec a FN Praha Motol.)

Po několika týdnech na spinální jednotce jsou dále lidé překládáni na **rehabilitační spinální jednotky** rehabilitačních ústavů Hrabyně, Kladruby a Hamzova léčebna Luže-Košumbersk. Zde se společně s terapeuty soustřeďují na zvyšování kondice a připravují se na návrat do domácího prostředí. Nacvičují sebeobsahu, vybírají si první vozík apod. Pobyt v rehabilitačním ústavu trvá téměř půl roku.

Po ukončení léčby je důležitá návaznost péče v místě bydliště, průběžná rehabilitace a pravidelné kontroly.

Psychosociální podpora při míšním poškození

- *Psychická podpora* – Pomáhá klientovi zpracovat jeho novou životní situaci i trauma, kterému byl vystaven. Zejména důležitá je v počátečním období (spíše než o měsících lze mluvit o roce až dvou), v němž dochází k psychické adaptaci klienta. Ta bývá v případě traumat popisována jako sled následujících fází:

1. popírání
2. hněv/agrese
3. smlouvání
4. deprese
5. smíření

Odborník (psycholog, psychoterapeut, ale např. i spirituální průvodce, životní/existenciální poradce či důvěrně blízká a empatická osoba) může nabídnout podporu při vztahování se k sobě samému i ke světu kolem sebe. Pomůže s hledáním nového životního postoje a autentické životní cesty a se znovuoobjevováním vnitřní identity a síly. Dlouhodobé využívání takové odborné podpory je přínosem i pro další život a může být významnou oporou v případě různých těžkých situací a krizí, které život přináší. (Psychologická či spirituální pomoc by měla být běžná v životě každého člověka, který je vystaven různým zátěžím – u nás však využívání těchto odborností ještě není zdaleka běžné a často je vnímáno značně stigmaticky.)

- *Podpora v sociální rovině* – Zahrnuje široké spektrum sociálních aspektů života klienta: orientace v jeho situaci z hlediska sociálního zabezpečení a legislativy, využití příspěvků a dávek, zajištění podpůrné sítě dostupných sociálních služeb v místě jeho bydliště, bydlení, vzdělání, rekvalifikace a zaměstnání, seberealizace ve volném čase, návrat autonomie v systému rodiny, původních vztahů a komunity. K tomu patří i motivace k vyhledávání nových možností začleňování se do společenského života (včetně využívání internetových sociálních sítí). Významné je i aktivní včlenění do komunity lidí s podobným postižením, z níž lze čerpat jak nové přátelské vztahy, tak i zdroj praktických zkušeností a sdílení. Všechny tyto aspekty pomáhá klientovi kvalifikovaně řešit sociální pracovník v rámci sociálního poradenství.

Základní kompenzační pomůcky

Běžně užívané pomůcky:

- *Invalidní vozík (což je oficiální název užívaný v odborných textech, v hantýrce vozíčkářů se mu nejčastěji říká „vozejk“, někdy taky „kára“; elektrický vozík je „električák“)* – Pro člověka s míšní lézí je to nejdůležitější kompenzační pomůcka. Vozík a jeho uživatel by měli společně tvořit kompaktní jednotku, proto je důležité, aby byl dobře vybraný a upravený na míru. Vhodný vozík zajistí dobrou jízdu a stabilní sed, který umožní vykonávat činnosti potřebné pro každodenní život bez toho, aby docházelo k přetěžování a následným bolestivým stavům nebo dokonce k trvalým poškozením kloubů a páteře. Váha vozíku je důležitá jak pro jeho jízdní vlastnosti, tak pro manipulaci (např. při nakládání do auta). Cena vozíků může být vysoká, ale nemělo by to být rozhodující kritérium pro jeho výběr. 1× za 5 let je částečně hrazen ze zdravotního pojištění. Pokud jsou doplatky vyšší, je možno žádat o podporu různé nadace.
- *Antidekubitní polštář (sedák, podsedák, „podprdelník“)* – Sedací polštář do vozíku nebo do jiné pomůcky, který uchrání klienta před vznikem proleženin na sedacích partiích.
- *Speciálně upravený automobil* – Pomůcka, která „dává klientům křídla“. Umožňuje rychlejší návrat do společnosti. Po úpravě automobilu na ruční řízení může řídit i klient s těžkým postižením.

Pomůcky usnadňující klientovi každodenní život:

- *Dlaňová páska* – Kompenzační pomůcka pro psaní a při jídle pro lidi, kteří nemají aktivní a zpravidla ani funkční úchop.
- *Skluzná deska (přesouvací deska, „prkno“)* – Pomůcka pro usnadnění jak samostatného, tak asistovaného přesunu osoby (např. mezi vozíkem a postelí, do auta apod.).

- *Stropní zvedací systém (stropní zvedák)* – Systém kolejnic, zvedacích jednotek a závěsů umožňující zvednutí a dopravu imobilní osoby na místa asistenčních úkonů (WC, sprchování a koupání, usazení na vozík, odpočinkové či pracovní sezení, rehabilitační lehátko...).
- *Hygienické křeslo (koupací křeslo, „koupačák“, „gramofón“)* – Vozík uzpůsobený pro hygienu a vyprazdňování.

Nejčastěji užívané rehabilitační pomůcky:

- *Motomed* – Užitečná rehabilitační pomůcka pro ruce a nohy, která cyklickým způsobem uvolňuje spasticitu, udržuje kloubní pohyblivost a podporuje prokrvení končetin.
- *Stavěcí stoly, stavěcí přístroje, dlahy* – Pomůcky pro vertikalizaci těla (pro stoj), která je důležitá pro správné fungování organismu.

Sportovní pomůcky:

- *Monoski (biski, dualski)* – Pomůcky pro lyžování vsedě, lyžař má v rukou stabilizátory, které využívá pro udržení stability a jízdu do oblouku.
- *Handbike* – Třístopá sportovní cyklistická pomůcka, „trojkolka“ ovládaná rukama, která nechodícím nahrazuje kolo.
- *Sportovní vozík* – Specifické druhy vozíků určené na nějaký konkrétní sport (basketbal, tenis, terénní pohyb).

Služby pomáhající s péčí v domácím prostředí

- *Domácí péče (Home Care)* – Zdravotní služba, která je poskytována doma. Jedná se zejména o sesterskou (ošetřovatelskou) péči, někdy je poskytována i fyzioterapie, ergoterapie, psychologie a další odborné služby. Předepisuje ji obvodní lékař.
- *Pečovatelská služba* – Terénní sociální služba poskytovaná osobám, které mají sníženou soběstačnost a jejich situace vyžaduje pomoc jiné fyzické osoby. Její výhodou je regionální dostupnost, zároveň je její podoba oblastně různá. V současné době se plánuje transformace pečovatelských služeb, a to ve smyslu větší orientace na zajišťování osobní asistence.
- *Osobní asistence* – Jedná se o sociální službu, která je vykonávána osobním asistentem. Jejím smyslem je pravidelně a dlouhodobě poskytovat podporu člověku s postižením v každodenních činnostech a pomáhat mu tak žít nezávisle a podle jeho přání a potřeb. Významný je zde individuální přístup, otevřená komunikace a důvěra mezi asistentem a klientem.

Další formy podpory a ulehčení

- *Peer mentoring* – Tento typ mentoringu funguje na principu sdílení vlastních zkušeností. Tzv. „peer“ je vozíčkář, který je sám již delší dobu po poškození míchy a je na postižení dobře adaptován. Pomáhá jako průvodce v nové životní situaci člověku, který je teprve krátce po vzniku míšního postižení.
- *Respitní (odlehčovací) služba* – Druh sociální služby, která je zaměřena prioritně na podporu lidí dlouhodobě pečujících o postiženou osobu. Nabízí časově omezenou péči o postiženou osobu mimo domov – nejčastěji formou stacionáře nebo pobytu. Cílem je na tento čas odlehčit dlouhodobě pečujícím osobám, ale ze zkušenosti je známo, že to bývá odpočinek prospěšný pro obě strany.

Organizace podporující lidi po poranění míchy

Po ukončení léčby je důležitá návazná péče. Systematickou podporu fungování lidí s poškozením míchy v domácím prostředí poskytují v ČR tyto organizace:

- *Centrum Paraple, o. p. s.* – Poskytuje pobytovou službu sociální rehabilitace a poradenství zaměřené na komplexní řešení daných životních situací. Sídlí v Praze.
- *Česká asociace paraplegiků – CZEPA, z. s.* – Hájí zájmy klientů po poranění míchy. Realizuje řadu užitečných projektů, např. Peer mentoring, Hvězdný bazar, Banalfatal atd. Sídlí v Praze.
- *ParaCENTRUM Fenix, z. s.* – Specializuje se na klienty po poranění míchy a poskytuje jim komplexní služby ambulantní formou. Sídlí v Brně.

O Centru Paraple

Centrum Paraple vzniklo před 25 lety (v prosinci roku 1993) na podporu lidí po poškození míchy.

Služby centra reagují na specifické potřeby člověka po míšní lézi jak během prvních měsíců v nové situaci, tak i kdykoliv v průběhu jeho dalšího života. Cílem je podpořit klienty v samostatnosti a osobní nezávislosti nejen v denních činnostech, ale i v rozhodování o svém životě, a to bez ohledu na míru závislosti na pomoci jiných osob. Centrum Paraple navazuje na práci kolegů spinálního řetězce a podporuje vzájemnou spolupráci na všech úrovních, včetně následné podpory v regionech.

Klienti z celé České republiky přijíždějí do Centra Paraple na třítydenní pobyt do bezbariérového prostředí areálu umístěného v pražských Malešicích. Odborný tým je složený ze sociálních pracovníků, psychologů, zdravotníků (zdravotních sester, fyzioterapeutů, ergoterapeutů a pohybových terapeutů), osobních asistentů a instruktorů nácviku soběstačnosti. Ti všichni se podílejí na realizaci individuálního plánu každého klienta. Společně řeší vše, co život s míšním poškozením přináší, ať už se jedná o oblast prevence zdravotních komplikací, péče o tělo, sebeobsluhy a soběstačnosti, výběru a nastavení kompenzačních pomůcek, mezilidských vztahů, zaměstnávání, vzdělávání či trávení volného času. Ke spolupráci jsou přizváni i lidé z blízkého okolí klienta, zejména rodina či pečující osoby. Pracovníci všech odborností multidisciplinárního týmu poskytují klientům a jejich blízkým mimo pobytovou službu také poradenský servis.

Několikrát do roka se klienti Centra Paraple mohou v různých koutech České republiky zúčastnit tematických programů zaměřených na vyzkoušení pohybových aktivit. Aktivita jako splouvání řeky, lyžování, sporty v přírodě či cyklistika probíhají v autentickém prostředí s podporou týmu Centra Paraple a externích specialistů, kteří pomáhají s asistencí i výběrem vhodných pomůcek.

Mezi doplňkové služby Centra Paraple patří výtvarné víkendy, pobyt pro rodiče na vozíku „Máma táta na vozíku“, ambulantní fyzioterapie, posilovna, půjčovna kompenzačních a sportovních pomůcek či servis vozíků.

Centrum Paraple je také kulturně-komunitním centrem, které propojuje lidi na vozíku a veřejnost. Ve svém projektu „Pod Parapletem“ nabízí aktivity pro děti i dospělé – besedy, filmové večery, koncerty a divadelní představení, výtvarné workshopy, sportovní a další akce. Také kavárna je otevřena veřejnosti každý všední den.

Několikrát za rok se Centrum Paraple otevírá odborníkům i široké veřejnosti v rámci dnů otevřených dveří, Dne poranění míchy či specializovaných workshopů či vícedenních školení na odborná témata související se spinální problematikou.

Činnost Centra Paraple je v neposlední řadě významně podporována řadou dobrovolníků, kteří pomáhají při péči o areál, realizaci komunitního programu nebo (po absolvování výcviku) doprovázejí klienty při jejich cestách mimo areál Centra Paraple.

Program sociální rehabilitace v Centru Paraple

Míšní poškození je traumatem pro tělo i pro duši. Klient tak musí projít dlouhodobým procesem, který vede k obnovení jeho fungování v nových podmínkách životních, tělesných i psychosociálních. Pokud některé problémy nelze řešit obnovením funkce (poškození míchy), musí se tomu adekvátně přizpůsobit jak podmínky (např. odstranění bariér), tak samotný klient.

V programu Sociální rehabilitace se jedná o komplexní přístup ke všem aspektům kvality klientova života. Program klientovi pomáhá zorientovat se v nové náročné životní situaci.

Na sociální rehabilitaci se podílí celý multidisciplinární tým. Cílem je celková optimální adaptace klienta na život s míšní lézí a dosažení co nejlepší kvality jeho života.



Ty neuvěřitelné bytosti, vůně všelijaké,
obrazy pestrobarevné, chutě rozličné
a mnohé další dechberoucí krásy života stojí
za to poznávat, i když nám byly osudem
postaveny do cesty menší či větší překážky.
Ať už je náš život jakkoliv komplikovaný,
dokážeme poznat a uvnitř sebe najít, co nám
dělá radost, zahřívá srdce a koutky úst obrací
vzhůru. Mohou to být drobnosti, které se nám
ve srovnání se starostmi zdají nepodstatné,
ale není tomu tak – jejich síla je právě v tom,
že je nám lépe, a tak se vyplatí si je hýčkat,
věnovat jim svou pozornost a těšit se z nich.
Naše tělo je řízeno chemickými reakcemi,
které startují naše emoce, a pokud se budeme
na svět dívat optikou růžových brýlí, budeme
možná pro některé za blázny, ale budeme
radostnější a budeme moci dále objevovat
krásy života pozemského, protože nikdo
neví, co bude potom. Přistupujme s láskou
k životu, který byl (s) láskou stvořený.



EVROPSKÁ UNIE
Evropské strukturální a investiční fondy
OP Praha – pól růstu ČR

