

## Předmět: Asistence člověku na invalidním vozíku

Vážený pane Čipero,

obracíme se na Vás v souvislosti s nabídkou volné pracovní pozice Asistent handicapované osoby. Pro toto místo máme odpovídající vzdělání (Psychologie a speciální pedagogika na PedF UK), především však opravdový zájem a entuziasmus. V průběhu studia jsme rovněž absolvovaly velmi hodnotnou praxi:

Jednoho dne na začátku září jsme vyrazily (v rámci projektu „Jedeme v tom s vámi“) zkoumat bezbariérovost pražských ulic a svět z pohledu člověka na invalidním vozíku obecně. Ačkoli jsme k branám Jedličkova ústavu dorazily tři - zdravé, mladé, plné elánu, během okamžiku se vše zcela změnilo. Svět se převrátil na krovky - a do centra Prahy už s námi Irča nešla...

Jako první si roli člověka na vozíku vyzkoušela Irča. Neohroženě usedla a začala řešit první komplikaci: „Holky, jak se mám tvářit?“ Předvedla několik možností a tím navodila vlnu euforie, která nás toho dne už prakticky neopustila. Tím ovšem ani zdaleka nekončila - cítila se v nezvyklé situaci výjimečně a chtěla se co nejdříve dostat mezi lidi, do ulic. Systematická, avšak handicapovaná Irča tedy apelovala na pečlivé naplánování cesty, domluva s asistenty v tomto rozpoložení ovšem nebyla jednoduchá. Vzhledem ke své imobilitě nebyla schopna přimět nás k odjezdu.

Nechme už ale mluvit ji:

„Hodně rychle jsem přijala roli handicapovaného jedince. Bylo příjemné mít pozornost dvou asistentů, ale později jsem začala zjišťovat nevýhody a omezení, které tato role přináší. Péče o mě byla na prvním místě, ale jakmile přišel na řadu problém typu: „Jak se dostaneme na stanici, ve které nebyl k dispozici výtah?“, nebo když jsme hledaly v Atlasu přístupnosti pro osoby s omezenou schopností pohybu nejlepší bezbariérovou trasu, musela jsem se důrazněji hlásit o slovo. Pro asistenty bylo snazší komunikovat mezi sebou, bezděčně mě vylučovali z plánování a rozhodování. Během cesty jsme pozorovaly kolemjdoucí, jak reagují na člověka s tělesným postižením. Nesetkali jsme se s negativními reakcemi, právě naopak. Všimli si, ale nikdy neodvrátili pohled, opětovali úsměv nebo se na nás sami usmívali. Lidé v obchodech byli velice otevření, navazovali konverzaci, která se neomezovala pouze na zdvořilostní fráze, ale vycítila jsem z nich upřímnost a otevřenost, ochotu pomoci. Občas mi připadalo, že jsou příliš direktivní, dávají najevo názor, že si sama neumím poradit, tak bývají příliš konkrétní a trvají na svém (tudy jeďte, tudy se nedostanete). Zároveň je ale dobré podotknout, že tento pocit jsem měla pouze já, asistenti žádné manipulativní snahy nezaznamenali. Byli dokonce velmi překvapeni, když jsem se jim o tom zmínila a očekávala bezpodmínečné přitakání.

Člověk s omezenou schopností pohybu a jeho asistent mají mezi sebou jistý vztah, který musí vzájemně budovat. Tělesně postižený člověk odkázaný na invalidní vozík je na asistentovi závislý, protože bez něj přes „přebariérovanou“ Prahu neprojde. A zároveň asistent o této závislosti ví, ale nesmí jí zneužít, musí „svému“ člověku naslouchat a být nesmírně tolerantní. Tento vztah však

vyvolává řadu protichůdných, někdy až konfliktních pocitů. Asistent je tam, ale není poskok. Je tam, aby člověku na vozíku odstranil nebo pomohl zvládnout bariéry, kterých je v Praze víc než dost (vysoké lemování chodníků, silnice dlážděné masivními kostkami). To vše rozhodně není pro člověka s omezenými schopnostmi pohybu snadné překonat! Prakticky do každé budovy vedou schody! Bariéry v některých stanicích metra, plus stanice, které mají výtah, jsou buď pro tyto lidi labyrintem, nebo minimálně 10minutovou zastávkou. Zároveň je snadné nechat vše na asistentovi, nemuset nic dělat, jen se vozit – asistent vše zařídí, naplánuje cestu, zeptá se po bezbariérových vstupech a výstupech. Člověk odkázaný svým postižením na invalidní vozík by neměl asistenta využívat jako prostředníka. Ačkoli je pochopitelné, že svým omezením ztrácí sebevědomí, třeba i odmítá komunikovat s okolním světem, má strach z odmítnutí. Potřebuje si uvědomit, že je osobnost se stejnými právy a povinnostmi a musí se překonat, jednat sám za sebe. I přesto, že je ostatními lidmi domněle či skutečně stavěn do nižší pozice, když je na vozíku.

Poznala jsem to sama. Jakmile jsem se ocitla na vozíku, okamžitě jsem sebe samu pasovala do pozice, „toho neschopného“, invalidy (in-validní – tedy vlastně neschopný uplatnění, bez-hodnotný). Sama jsem cítila, jak ztrácím sebevědomí. Proč mám komunikovat s okolím, když mám asistenta? Já jsem ta trpitelka. Prožila jsem si svoje, jak můžete být tak necitliví a zapomínat na to? Nechte mě žít! Já přece nemůžu, nesmím, nezvládnou... Takhle to ale nešlo, musela jsem se odhodlat a komunikovat sama.

Je vyčerpávající plnit potřeby osoby na invalidním vozíku. Chce to značnou toleranci a trpělivost. Zároveň se člověk na vozíku musí přizpůsobit tempu asistenta. I on musí mít se svým asistentem trpělivost, ne vždy je asistent tak rychlý, jak si pečovaná osoba přeje. Zároveň je hodně frustrující, že komunikace mezi tělesně postiženým a jeho asistentem je značně omezená. Vozíčkář nemá asistenta na očích, a pokud s ním chce mluvit, musí se otáčet nebo nějak upozornit, že s ním chce mluvit. Je to unavující.

Vypozorovaly jsme, že lidé v obchodech, kde jsme žádali, aby nám poskytli výtah, v první chvíli chtěli mluvit s asistentem. Ale jakmile zjistili, že jsem schopná sama komunikovat, bavili se se mnou. Skláněli se ke mně, ale bylo vidět, že přirozeněji komunikace probíhá s asistentem. Jako bych byla malé dítě, vždy jsem cítila jakousi lítost z jejich strany. (Možná si teď budu maličko protiřečit, ale je dost možné, že tu lítost, kterou jsem cítila ze strany ostatních lidí, si pouze vsugerovávám. Nevím, zda jsem teď úplně objektivní. Nevím, zda by lidé reagovali stejně otevřeně, pokud bych měla zdeformovanou tvář úrazem nebo postižením. Navenek jsem působila naprosto zdravě, mohla jsem přijít ke zranění například při autonehodě.) Bála jsem se, že lidé poznají, že nejsem handicapovaná. Vypadala jsem normálně, usmívala jsem se, bavila jsem se vesele s asistenty, ti si ze mě dělali legraci a vzájemně jsme se špičkovali. Zajímalo mi, zda lidé v tramvaji nebo metru uvěřili, či jsou na pochybách. Jestli zkoumají, co mám za poruchu, zda pouze nemohu chodit, nebo mám kombinované postižení. Měla jsem hrozný strach, abych bezděčně nepohnula nohama. Jak by asi ostatní reagovali? Všimli by si toho vůbec? A pokud ano, lekli by se, nechápali by, začali by mnou opovrhovat, byli by rozhořčení, že klamu okolí nebo by byli přesvědčeni, že se vysmívám nelehkému údělu člověka s handicapem?

Když jsme se s Evou na vozíku střídaly, byly jsme zrovna v obchodě (v muzeu čokolády), kde nás ochotně pustili na záchody pro invalidy, které byly trochu paradoxně v prostorách, kam veřejnost neměla přístup. Tam jsme se vyměnily a já jsem Evu odvezla z obchodu. Při odchodu jsme si všimly rozhořčeného pohledu paní na recepci. Hanka musela recepční vysvětlit, že jsme studenti a účastníci projektu „Jedeme v tom s vámi“. Ale byla to zkušenost, která nám ukázala, jak snadno se dá ztratit důvěra. Když nad tím teď přemýšlím, je jistě velice užitečné, aby veřejnost věděla, jaké to je být handicapovaný a tímto způsobem zjistit bariéry, které by se měly odstranit, aby byl vozíčkářům

zaručen svobodný pohyb. Ale na druhou stranu, neztrácí toto téma na vážnosti, pokud studenti předstírají, že jsou na vozíčku? Nebudou se lidé, které jsme oklamaly a kteří se následně dozvěděli, že jsme zdraví (protože si nemohli nevšimnout, že najednou chodím), zlobit, budou se cítit oklamáni? Je velice těžké napravit si už jednou zkaženou reputaci. Nebudou si teď, když uvidí člověka na invalidním vozíku, říkat, to jsou zase nějakí šprýmaři, „nepraví“ vozíčkáři? A budou potom podezíraví, bezohlední a neochotní pomoci těmto lidem integrovat se zpět do společnosti? Myslím si, že je dobré získat v rámci výzkumu pár vzorků od lidí, nepoznamenaných tímto postižením, ale za bezbariérovou Prahu by měli bojovat hlavně ti, kdo jsou opravdu připoutáni k vozíku (samozřejmě v součinnosti se zdravými jedinci).

Měla jsem šanci vyzkoušet si pozici člověka na invalidním vozíku pouze pár hodin, ale po 4 hodinách jsem začínala mít prosezeniny, dřevěné nohy a už mě nebavilo být „nesvéprávná“ (není to možná vhodné slovo, ale cítila jsem se tak). Člověka potom napadají otázky, které ho normálně nenapadnou. Celé dny sedět na vozíku, nemožnost hýbat končetinami s sebou nese i další problémy. Člověk potřebuje pravidelnou rehabilitaci, masáže otlacených míst, nějakým způsobem dát odpočinout partiím, které jsou nejvíce namáhané.“ (Irena Publíková)

Myslíme si, že Irčin popis byl dosti vyčerpávající a není již třeba moc víc dodávat, ač každá z nás jistě přijímala a vnímala roli „vozičkáře“ (nazýváme tak nyní jen svou dočasnou pozici toho dne) trochu odlišně. O to víc jsme si vědomy toho, že zcela jinak vnímá svou roli člověk skutečně handicapovaný a věříme, že právě díky této naší zkušenosti jsme více připraveny na pozici asistenta, o kterou se ucházíme. Víme, že péče o člověka na vozíku bez postižení zdaleka není totéž, co péče o člověka s postižením, kde přibývá právě to nejdůležitější – o to větší opatrnost (neboť se nebude moct bezděčně na nohy postavit či je použít v situaci, kdy špatně najedeme na obrubník) a často i problematičtější komunikace, pokud má daný člověk postižení kombinované. Přesto jsme přesvědčeny, že jsme získaly alespoň lepší vhled do některých problémů, se kterými se takový člověk může potýkat. Můžeme tak na pozici asistenta vstoupit s lepším porozuměním a snad i větší empatií danému člověku.

Ač Irčiny dojmy z našeho pozorování světa na vozíku jsou velice výstižné, přece jen bychom rády ještě něco dodaly z pohledu a pocitů v roli asistenta, o kterou se ostatně ucházíme. Nechme tak nyní promluvit Evu jako asistenta Irči:

„Nepřipadala jsem si ve své „úloze“ nijak nepatřičně, nebudila jsem více pozornosti než například maminka s kočárkem. Jistě, lidé se ohlédli, připadalo mi to ale spíš jako pohled zjišťující stav věci – zvládám vše sama nebo bych uvítala pomocnou ruku? Ano, pokud zaznamenali, že je situace nad mé síly, nabídli mi pomoc – bez ohledu na pohlaví, věk či jazykovou bariéru. Fascinující pro mě byl pocit, že fyzicky pomáhají mně, fakticky je ale ona pomoc vždy a bezvýhradně určena „imobilní“ Irče. Přirovnala bych to k obrácenému dominovému efektu: ona tohle sama nezvládne, pomůže jí asistent; asistent nyní zaváhal, podrží ho lidé, kteří jsou právě okolo; atd. Bylo to krásné. Považuji to za doklad toho, že lidé člověka na vozíku neopomíjejí, pouze se s jeho asistentem lépe domluví na případné kooperaci, a proto se na něj otáčejí a v některých případech neoslovují primárně osobu na vozíku. Naopak když nebylo třeba rychlé akce, ale přicházeli jsme za někým s konkrétním nenaléhavým požadavkem (např. dotázání se na cestu dvou policistů), rozhovor vždy vedla osoba s pohybovým omezením, ale nikdy handicapovaná!

Nejobtížnější bylo naučit se komunikovat a jednat s osobou na vozíku, kontrolovat se. Hlavně tedy to, že ačkoliv má Irča oči zhruba ve výšce malého dítěte a já se k ní tedy skláním, je na mé rozumové úrovni a nemám s ní tedy mluvit jako s dítětem, potlačit musím i pečovatelské a ochranné chování, byť by bylo nutkání sebesilnější. Uvědomuji si, že jsem mnohem více než obvykle kontrolovala, zda mi druhá osoba rozumí, chápe, co jsem právě řekla. Zároveň výrazné změny doznal Irčin osobní prostor – nikdy předtím ani později jsem jí ani já ani Hanka nesahaly do vlasů!

Těch věcí, které byly „jinak“ a neměly být, případně byly překvapivě stejné, bych našla určitě ještě více. Prostý výčet ale ničemu nepomůže, důležitější je na chvíli se zastavit a s pokorou znovu objevovat známé věci.“ (Eva Kovandová)

K dopisu přikládáme i naše poznámky, postřehy, dojmy, které jsme si zapisovaly přímo při naší cestě „bezbariérovou Prahou“. Svou bezprostředností jsou dosti živé a mohou tak i pobavit. Věříme totiž, že i s Vašimi klienty si při asistenci je možné užít spousta zábavy, jako jsme si ten den užily my. S dobrou náladou a přiměřeným nadhledem se všechny životní těžkosti a překážky překonávají líp.

Děkujeme mockrát.

S pozdravem a přáním krásného dne

Hanka Podstavková, Eva Kovandová a Irena Bublíková.

PS. (Hanka): Osobně bych se ještě chtěla vyjádřit k Irčině poznámce na kontraproduktivitu projektu „Jedeme v tom s vámi“, který, pokud vím, je značně ve Vaší režii či jej sám propagujete. Souhlasím s ní, že bojovat za svá práva či propagaci bezbariérovosti by se měli zasazovat hlavně sami lidé s postižením, nevidím však problém v tom, že si tuto roli budou nadále zkoušet studenti a jacíkoli lidé, kteří o to mají zájem (především pak ti, co o těchto problémech rozhodují). Spíš je to třeba dělat s větším citem, než jsme to udělaly my v prodejně belgické čokolády – tedy nezneužívat dobrotu, soucit lidí (puštění na soukromý záchod pro zaměstnance), za cenu pobavení (udělaly jsme to proto, že nám muž před obchodem lákající lidi do onoho obchůdku řekl, že ji – Irču zrovna sedící na vozíku - čokoláda postaví na nohy...). Tedy propříště víme, že je lepší skutečně si dát tu práci najít místo, kde se vyměníme nepozorovaně. Naopak si ale i myslím, že je to mnoha lidem sympatické, včetně těch upoutaných na vozík, když zjistí, že jsme zdravé a děláme to z vlastního zájmu a dobrého záměru. I zmíněná paní, co původně reagovala pochopitelně s rozčilením, se po mém vysvětlení usmála a bylo vidět, že to chápe.

Z mého pohledu byla tato akce velice mile přínosná hned v několika směrech. Nejen, že jsme se díky ní dostaly blíže k problému, ke kterému běžně člověk přístup nemá, mohly se vzájemně povozit na invalidním vozíku, přitom sledovat reakce jak okolí, tak hlavně i své vlastní. My jsme se navíc díky této akci měly tu možnost výborně poznat. Byly jsme vůbec první, kdo se do této akce pustil (v rámci našeho ročníku a studijního programu samozřejmě) a to hned třetí den výuky. Vzhledem k tomu, že když si sednete na invalidní vozík, v podstatě se skutečně ocitáte v roli značně nemohoucího člověka s mnohem užšími možnostmi nejen v pohyblivosti, ale i v prosazení se a musíte chtít nechtě více přijímat pomoc druhých (lépe řečeno jste plně v jeho rukou – nejvýstižnější mi přijde přirovnání k pocitům řidiče, který se výjimečně/náhle ocitne v roli spolujezdce), je to tak opravdu výtečná možnost sblížení se a poznání s druhým člověkem. Můžeme tudíž tuto akci doporučit i pro tento účel. (Hanka Podstavková)

## Příloha: Akce - vozík

**Datum:** 5. října 2011, středa

**Účastnice:** Hana Podstavková, Eva Kovandová, Irena Bublíková

**Místo:** centrum Prahy (Z Jedličkova ústavu metrem přes Václavské náměstí směrem na Staroměstské náměstí, Městská knihovna Mariánské náměstí, univerzitní knihovna na Celetné 20, M. D, Rettigové 4, nám. Jana Palacha a přes Smíchovské nádraží zpět metrem do stanice Vyšehrad)

### Zápisky, poznámky během cesty:

Irča na vozíku: „Můžeme jít?“

Eva – asistent: „Ne, ty ne.“

I: „*Myslíš, že by mi mohli na thajské masáži udělat masáž nohou?*“

E: „*No mohli...*“

H: „*Řekni, že je máš ochrnuté...*“

Poznatky:

Na Staroměstskou – leda pěšky...

Gate – schody – nedá se..

Bontonland... jen eskalátory

New Yorker - nejdříve to vypadalo na možnost nákupu jen v přízemí a pán hlídající u vstupu nahodil výraz – „bohužel, já za to nemůžu“

- Výtah pro zaměstnance – paní od pokladny nám šla odemknout

Irča sleduje svou roli vozíčkáře a zjišťuje první výhody: Mohou si prohlížet zboží, aniž by se museli sklánět. Teď si Irča prohlíží černé lesklé kraťásky – „*hele holky – ty by mi pasovaly k vozíčku*“

Další paní nás veze z prvního patra New Yorku dolu a ptám se jí, jak je to časté... že by takto převáželi vozíčkáře... prý vůbec ne... jsme asi 2. Za půl roku! Bývá tu fakt plno i pro normální lidi, natož pro vozíčkáře, říká v dobrém a hned dodává směrem k Irče, že ne že by je chtěla utlačovat, ale že prostě by se tam opravdu neměli jak hnout.

Staroměstský orloj – prohlídka věže, nelze použít záchod – schody

Schod na balkón – nebezpečné

Věž – měli jsme perfektní štěstí – zrovna se troubilo

Překonání zrádného schůdku v těsném prostoru vyhlídkové terasy na orloji mělo mezinárodní účast – zleva mi pomáhal Němec, vpravo přivedla vozík Angličanka, byli moc milí. (Eva)

Irča: „Podléhám tomu, že „nemůžu chodit“ a je mi příjemné, jak ke mně lidé mluví“

- „přivlastnila jsem si tu roli“
- „Víš, že je to takový příjemný, že je to takový komunikační prostředek. Ty lidi mě přijímaj a jsou takový otevřenější“

Nesmí chybět trpělivost a tolerance

Není pravda, že všude v cizině mají lepší přístup k invalidům... důchodci z ciziny nám nedali ve výtahu přednost!!!

Čl. musí být milý, aby neodradil své asistenty

8.00 – 10.40 – bolí pozadí

Eva

Velmi rychlá identifikace s vozíkem, s rolí

- Větší gestikulace

*Chlap v růžových kalhotách po mě koukal, jako kdybych byla divná!*

- Nevidím na počítači v MěK – jsou příliš vysoko
- Asistent má ochránářské tendence
- *I když Eva může chodit, když je na vozíku, získala jsem přesvědčení, že vážně nemůže chodit – jiný pohled na člověka, vnímám ji jinak, než když normálně chodí (Irča)*
- Napadají nás otázky, které by nás normálně nenapadly – cítí ti postižení taky zadek? Jaké to je celý a hlavně každý den sedět? (my – bolesti)

Čl. se jaksi automaticky dostane do „podřadnější“ pozice – musí být v komunikaci aktivnější, agresivnější, aby dokázal prosadit své myšlenky a přání – je to pravděpodobně způsobeno i tím, že sedím a oproti stojícímu jsem v submisivním postavení (stejný princip u mocenských postojů). – vsedě jsem lépe přehlédnutelná a ignorovatelná, objeví-li se určitý střet zájmů (Eva)

- Okolí se snaží vyhovět, být přívětivé, shovívavé, pomáhat
- Ostatní – včetně pečující os. – mají určitou převahu, získávají dominantnější postoje, automaticky přebírá vedoucí úlohu

Eva: „Rozpačitá reakce bývá od dětí, dospělí to berou v pohodě“

(Kostel, pohřben T. J. Brokoff – kostel sv. Martina ve zdi)

Hanka

„Tak sedím na vozíku teď já ☺.“

Měla jsem potřebu se připoutat :D, jak jsem si na to sedla :D. Tak jsme ve škole, na záchodě proběhla výměna s Evou

No, jsem zvědavá, jak se na mě lidi budou koukat...

Točí se mnou jak chtějí...

Připadám si, že překážím - nechali mě stát vprostřed ulice... a teď mě odstrčili bokem... no a konečně... jsem v centru kroužku lidí – čekáme na předmět, výuku..

První mi podala hořkou čokoládu (70%)

Tak jsme na hodině... s Dr. Mužákovou – šílené, jak je takto člověk upřednostňován – dostal se nám s holkama do rukou papír s organizacemi – 10ti, na které jsme se měli zapsat/vybrat si – mě to dala jako první (se slovy, něco jako: „tak kolegyně zapište se...“) – ostatní se pak museli domlouvat a chodit dopředu postupně se rozřazovat, zapisovat k jednotlivým organizacím

Je mi jasné, že tato učitelka – vyučující si mě bude pamatovat

Chci se podrbat na noze a nemůžu ji zvednout ☺ - teď by to vypadalo fakt blbě

Taky mě jako první vyzvala k seznamovačce – říct něco o sobě (sedím taky v 1. řadě – ale obvykle se začíná zleva a ne zprava pokud vím)