

HANDICAP

a jeho útrapy a radosti

aneb

Život s asistencí



KRISTÝNA KOLENČÍKOVÁ

Handicap a jeho útrapy a radosti

Vyšlo také v tištěné verzi

Objednat můžete na
www.pointa.cz
www.albatrosmedia.cz



Kristýna Kolenčíková

Handicap a jeho útrapy a radosti – e-kniha

Copyright © Albatros Media a. s., 2023

Všechna práva vyhrazena.
Žádná část této publikace nesmí být rozšiřována
bez písemného souhlasu majitelů práv.


ALBATROS MEDIA

KRISTÝNA KOLENČÍKOVÁ

HANDICAP

a jeho útrapy a radosti

aneb

Život s asistencí

2023

● ■ pointa

Text © Kristýna Kolenčíková

ISBN tištěné verze 978-80-7691-233-5

ISBN e-knihy 978-80-7691-378-3 (1. zveřejnění, 2023) (epub)

ISBN e-knihy 978-80-7691-379-0 (1. zveřejnění, 2023) (mobi)

ISBN e-knihy 978-80-7691-377-6 (1. zveřejnění, 2023) (ePDF)

Úvod

Jmenuji se Kristýna Kolenčíková. Narodila jsem se 28. listopadu 1994. Tohle je kniha o mně.

Narodila jsem se předčasně v 7. měsíci těhotenství. Po porodu mě převezli do Mostu. Teprve až po nějaké době za mnou pustili rodiče. Po dvou měsících jsem mohla domů. Lékaři říkali, že jsem jenom opožděná a že to všechno doženu. Doma se mnou cvičila máma Vojtovu metodu*. Když mi byly dva roky, začali jsme jezdit do lázní Teplice v Čechách. V této době mi diagnostikovali dětskou mozkovou obrnu se spastickou quadruparézou. Po vyšetření psychologem bylo mámě řečeno, že mě má dát do ústavu, že budu mít svůj svět a nic nebudu chápat. Doma jsme měli králíčka, kterého pojmenovali Dydyna, abych se vůbec naučila mluvit, a moje první slovo bylo „dydy“. Chodili se mnou na logopedii, abych se naučila, jak mám vůbec vyslovovat a komunikovat. Ve třech letech jsem nastoupila do školky. Byla to klasická mateřská škola, kde byla jedna třída nakombinována dětmi jak s tělesným nebo s kombinovaným postižením, tak i zdravé děti. Než jsem měla nastoupit na základku, ředitelka školky se spojila s poradenským a vzdělávacím centrem pro děti s tělesným postižením se sídlem v Liberci, ti mě pak navštívili doma v Děčíně. Díky nim mi bylo umožněno navštěvovat školu v Liberci s jednoročním odkladem.

* Vojtova metoda (též metoda reflexní lokomoce) je soubor cvičebních technik používaných k léčbě hybných poruch. Autorem je český dětský neurolog Václav Vojta (1917–2000). Základním principem je předpoklad, že v centrálním nervovém systému člověka jsou geneticky zakódované vrozené pohybové vzory. (Pozn. red.)

Na základní školu jsem nastoupila do libereckého Jedličkova ústavu, tam jsem byla čtrnáct let a vystudovala jsem tam první dvě střední školy. Chtěla jsem se ale posunout dál, takže jsem se poslední rok připravovala na přijímačky na další studium v pražském Jedličkově ústavu, kde jsem studovala obor sociální činnost. Na maturitě pořád pracuji.

V Praze jsem začala bydlet na intru, který mi dal větší možnosti, mohla jsem si začít zajišťovat asistenci a trávit svůj volný čas tak, jak se mi chtělo. Například si jít nakoupit, někam se podívat a zároveň mi umožnili vyzkoušet adrenalinové sporty, jako je skok z letadla, paragliding, lyžování a sjíždění Vltavy.

Po škole jsem měla tři možnosti – vrátit se do Liberce, zůstat s mámou, nebo zůstat v Praze. Já jsem ale chtěla žít samostatný život. Zůstat v Praze se mi povedlo díky pomoci některých lidí z intru a z tranzitního programu. Hlavní bylo ale to, že jsem si šla za svým cílem a nevzdala to.

Tranzitní program mi pomohl dostat se do spolubydlení. Moje představy o svobodném životě se naplnily. Jestli vás tento úvod zaujal, tak neváhejte a čtěte dál.

Žít s handicapem

Myslíte si, že je handicap jako handicap? Není. Pokud máte nějaký handicap, měli byste se naučit s ním žít. Myslí si, že kdybych měla mentální retardaci a handicapované tělo, tak by se mi žilo lépe. Setkávám se s tím každý den, protože bych věci mohla dělat sama a nemusela bych být odkázána na pomoc asistujících lidí. Nemusela bych čekat, až mi někdo pomůže ven z postele, na záchod, ven na procházku atd.

Začala jsem si to uvědomovat už na druhém stupni základní školy. Nebyla jsem jen mezi lidmi s postižením, ale také mezi zdravými lidmi. Nejvíce to bylo znát s nástupem do ústavní péče. Musela jsem totiž začít více vnímat své tělo. Uvědomovala jsem si, jak se mnou v ústavu jednají a manipulují. Podle nich jsem mohla na záchod jen třikrát denně. A víte, co to pro lidskou bytost je, když jiný člověk rozhoduje, kdy máte jít na záchod, kdy se máte najíst, anebo když jiní lidé rozhodují, kam půjdete? Jelikož jsem poznala mnoho lidí a setkala jsem se s mnoha názory, začala jsem si vytvářet svůj vlastní postoj.

V ústavu jsem se dostávala do různých kolektivů, ve kterých byli různí lidé s různými typy handicapů. Bylo mi třináct let, když mě dali do Rodinky. Byla jsem se čtyřmi děvčaty s mentálním postižením. Nejdříve jsem to vnímala jako posun, ale jelikož jsem tam byla zdravá po mentální stránce, tak jsem se musela naučit s nimi komunikovat. Byla sice sranda a zábava, ale když jste s nimi osm let, tak vás to přestane bavit. Tak jsem se více bavila s dospělými lidmi, což byli naše vychovatelky a vychovatelé. Byla jsem jediná bez mentální retardace, proto jsem dobře věděla a znala, jak to tam chodí, např. jaký kdo má

hrneček, bundu, boty a prostě všechno. Jelikož se tak často střídal personál, chodili se mě ptát, kde mají uživatelé boty atd. Ptali se několikrát denně několik let, připadala jsem si jako stroj.

Vychovatelkám a vychovatelům jsem začala lézt na nervy, protože jsem se chtěla bavit jen s nimi. Vadilo jim, že se nebavím s těmi čtyřmi děvčaty. Řekla jsem si, že je potřeba se věnovat sama sobě. Takto vypadal můj normální den. Vstávala jsem většinou v devět hodin. Oblékli mě, dali mě na záchod, udělali hygienu, dali mi najíst a tak dál. Když už jsem měla elektrický vozík, tak jsem si dojela do pokoje. Vychovatelky mi daly telefon, připoutaly mi ruku a byla jsem celý den v pokoji. Koukala jsem na televizi nebo jsem byla na sociálních sítích. Byly dny, kdy jsem brečela a říkala jsem, že už tam nebudu. Zároveň jsem si daleko víc uvědomovala, že nikdy nebudu žít jako zdraví lidé. Hrozně mě štválo, že jsem na vozíku. Nezažiji žádnou lásku a to, co k tomu patří. To se ale všechno změnilo.

Taková malá ochutnávka, o čem budu psát dál. Budu psát o životě v ústavu, jak jsem se dostala do Prahy na školu, jak jsem skoro dodělala maturitu, že jsem vyzkoušela několik adrenalinových sportů a jak jsem si vydobyla samostatné bydlení v Praze. Uvědomuji si totiž, že díky mému handicapu mám větší odhodlání – více než většina lidí bez handicapu.

Úvod do života v ústavu a vzdělávání

Pocházím z Děčína. Když jsem měla nastoupit na první stupeň, inkluze a ani školy pro děti se speciálními potřebami v mém rodném městě neexistovaly. Rodiče mě museli proto dát do ústavu v Liberci. Pro obě strany to bylo těžké rozhodnutí, protože mi bylo sedm. Při nástupu jsme já i moje máma brečely. Po sedmi letech péče rodičů jsem si musela zvyknout, že se o mě nestarají oni, ale někdo jiný. Ústav má svůj režim. V pracovních dnech se vstávalo v šest, snídaně v sedm, oběd byl podle školního rozvrhu. Musela jsem si zvykat fungovat v kolektivu. Taky si říkat o všechno, že potřebuju udělat úkoly, potřebuju vykonat potřebu atd. Co kdy budu dělat, bylo předem daný.

Potom jsem trochu povyrostla a máma začala chodit do práce. Pracovala krátký a dlouhý týden, tudíž jsem nemohla jezdit domů každý pátek. Vzhledem k situace doma musela máma přistoupit na změnu mého pobytu v ústavu, z týdenního na celoroční. To ovšem neznamenalo, že by si mě nebrala domů. Brala mě vždy, když měla volný víkend a přes prázdniny.

V Liberci jsem byla čtrnáct let. Devět ze čtrnácti let jsem strávila na základní škole. Potom jsem dělala příjímačky na střední školu. Chtěla jsem nastoupit na obchodní školu, jenomže mi napsali, že tam nemají asistenci. Musela jsem proto nastoupit na praktickou školu, která měla pronajaté prostory v rámci ústavu. Moc se mi tam nelíbilo, ne kvůli lidem, ale kvůli praktickým činnostem, do kterých jsem se nemohla zapojovat. Úplně všechno jsem se musela učit pouze teoreticky kvůli svému tělesné-

mu handicapu. Takže když bylo šití, četla jsem si knížku, nebo jsem koukala na moje spolužáky. To samé probíhalo u vaření. Tam jsem ale mohla alespoň ochutnávat. K závěrečným zkouškám jsem nebyla připuštěna. Nikoho nezajímalo, že jsem věděla, jak se šije jaký steh. Zajímalo je pouze to, že ho nejsem schopná sama ušít. Stejný scénář probíhal i u vaření.

Po dvou letech, co jsem „ukončila“ praktickou školu, jsem byla přijata na obchodní školu. Tam se mi moc líbilo. Byla jsem vděčná za to, že tam můžu studovat. Měla jsem skvělé spolužáky a učení mě bavilo. Díky skvělé třídní učitelce jsem úspěšně složila závěrečné zkoušky a dokončila tak obchodní školu.

Kompenzační pomůcky

Tato kapitola bude o tom, jak je těžké dosáhnout na nějakou kompenzační pomůcku. Určitě si řeknete, že to je samozřejmost, ale bohužel to tak nefunguje. Lidi s jakýmkoliv postižením, nebo jejich rodiče, si můžou dojít k doktorovi a vy mu ukážete, co chcete, v nejlepším případě si tu danou pomůcku vyzkoušíte, jestli vám sedí nebo ne, a popřípadě vyzkoušíte jiné možnosti, větší nebo menší, nebo jinou délku a tak dál.

Specialista, který danou pomůcku prodává nebo vyrábí, vám vystaví poukaz, kde je ta pomůcka vypsaná pod kódem. Pak si zajdete k neurologovi nebo k jinému specialistovi s tímto papírem, a ten by to měl napsat na pojišťovnu, abyste tu pomůcku skutečně dostali, nebo vůbec aby se tím zabývali, a vy jste ji mohli dostat zadarmo, nebo když dostanete menší příspěvek, abyste mohli požádat někoho, aby vám tu kompenzační pomůcku doplatil.

Po letech máma zjistila, že o cokoliv žádala, tak to nebylo odeslané na pojišťovnu, ale doktorka řekla mámě, že to bylo zamítnuté. Když jsem byla malá a moje máma pro mě potřebovala kočárek, tak paní doktorka mě nebo mámě řekla, že já ho nepotřebuji. Nakonec si máma kočárek vydobyla a používaly jsme ho do té doby, než jsem šla školy.

Tak to chodí s jakoukoliv pomůckou. Teď si řeknete, že to je úplně normální, že si člověk musí něco vydobýt, ale už vám třeba nedojde, že bez té kompenzační pomůcky se nemůžete pohybovat nebo vzdělávat.

Teď používám elektrický vozík, jelikož elektrický vozík je těžký a nedá se zvednout rukama, tak abyste se dostali někam, kde jsou schody nebo špatný přístup, jako jsou

patníky nebo vysoký schod, v těchto případech musíte buď na mechanický vozík, nebo vás někdo musí vynést v náručí. Jelikož tam je otázka podle toho, jak to posuzují revizní lékaři, tak buď tu pomůcku dostanete, nebo nedostanete podle nějakých jejich nesmyslných tabulek, které vymyslel člověk, který tomu buď vůbec nerozumí, nebo s tím nemá vůbec zkušenosti.

Třeba mně nechťejí lékaři schválit nový mechanický vozík, protože mi ochabují svaly a neuvezu se, tak proto mám elektrický vozík. Ale člověk potřebuje k lékaři nebo někam, kde se s elektrickým vozíkem prostě nedostane, nebo jenom třeba na návštěvu, někam převést a na výlet, kde není moc bezbariérový přístup. Já mám sice mechanický vozík, ale na tom už se nedá sedět, nebo dá, ale je pro mě nevyhovující a není na dlouhodobé používání.

Vezměte si, že máte spoustu lidí na vozíčku, kteří se vyvíjí a rostou a používají ho dnes a denně, a třeba elektrický vozík vůbec nemají nebo ho nemůžou mít ze zdravotních důvodů. To mají pak zůstat imobilní? Pak je možnost si žádat buď o peníze, nebo o vozík u nadací, ale může to trvat rok dva. Jelikož vozík je pro mnohé náhradníma nohama, nedostanou se třeba k doktorovi dva roky, nebo prostě vůbec nemůžou fungovat do té doby, než seženou peníze na nový vozík. Ale to nemáte šanci někomu vysvětlit.

Komunikace

Člověk s řečovou vadou a v kombinaci s tělesným postižením to má složité v tom, že když třeba něco potřebuje vyřídit, nebo prostě komunikovat s cizími lidmi, tak buď musí psát smsky, nebo zkusí zavolat, ale tam je riziko, že vám ten člověk v telefonu nebude rozumět a zavěsí. Nebo bude mít u sebe druhého člověka, ale ten musí být zvyklý na jeho řeč.

Omlouvám se, že to napíšu takhle, ale lidi kolem nás se to prostě musí naučit naposlouchat. Ale my musíme být trpěliví, aby se to naučili, třeba já osobně když chci něco říct, ale ten druhý mi to vůbec nerozumí, tak to musím popsat tak, aby to pochopil.

Například když chci říct nějaké jméno, tak řeknu nějaké slovo, které je podobné, na co to slovo začíná, nebo řeknu „otevři skříň“ a ten člověk mi nerozumí, tak pak řeknu, kam si dáváš věci na sebe, prostě to popíšu tak, aby to pochopil. Ale když už nevím, jak to udělat, tak si zavolám spolubydlící, aby mu to zopakovali nebo ukázali. A když už jsem vyčerpaná, začnu brečet, a tam si uvědomím, že nemůžu ani vstát a udělat si to sama. A to úplně nesnáším a myslím, že spousta lidí s takovým problémem, jako mám já, se mnou úplně budou souhlasit.

Je to podobné, jako když za vámi někdo cizí přijde a má s vámi pracovat. A když mi ani neřekne, abych mu to zopakovala a dělá si to podle toho, jak si myslí, že by to mohlo být. A když za mnou přijde někdo úplně nový, tak předcházím tomu, abych začala brečet nebo někoho volat, takže mu řeknu, než se mnou začne pracovat: „Teď mě budeš poslouchat a budeš to dělat tak, jak to řeknu,