

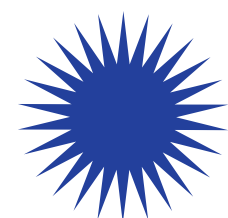
22/11/2025

ŽIVOT S “NEVIDITELNÝM” ZDRAVOTNÍM POSTIŽENÍM A VZÁCNÝM ONEMOCNĚNÍM

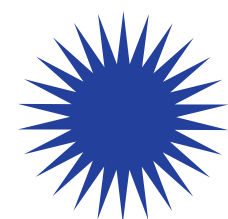
Adéla Odrihocká



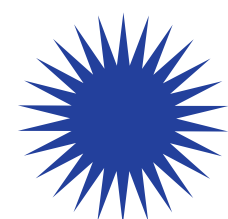
Co je to neviditelné zdravotní postižení?



Zdravotní postižení/nemoci, které nejsou patrné na první pohled (chronické onemocnění, chronická bolest, duševní onemocnění, vzácné onemocnění, onkologické onemocnění, etc.)



Stigmatizace ve společnosti a sociální dopad



Zdravotní postižení / nemoc není vidět, ale má zásadní dopad na kvalitu života



Neviditelná postižení a onemocnění v číslech



80 % postižení není na první pohled patrných.

Jaká onemocnění mohou být “neviditelná”?

- Chronická onemocnění (např. diabetes, lupus, onkologická onemocnění)
- Duševní onemocnění (např. úzkost, deprese)
- Specifické poruchy učení (např. dyslexie)
- Neurologická onemocnění (např. epilepsie, roztroušená skleróza)
- Smyslová postižení (např. ztráta sluchu) etc.

Ableismus a internalizovaný ableismus

Ableismus: diskriminace, předsudky nebo nerovné zacházení s lidmi na základě jejich zdravotního postižení nebo fyzické či mentální odlišnosti. Tento termín vychází z podobných konceptů jako rasismus nebo sexismus, kde je jedna skupina lidí vnímána jako „méněcenná“ či „slabší“ na základě nějakého odlišného rysu, v tomto případě zdravotního postižení.

Internalizovaný ableismus: stav, kdy lidé se zdravotním postižením, kteří jsou neustále vystaveni diskriminačnímu jednání, začnou věřit společenským předsudkům a stereotypům, které je vnímají jako méně schopné, a tyto negativní názory začínají uplatňovat vůči sobě.

Internalizovaný ableismus může způsobit, že člověk s neviditelným postižením se bude sám přesvědčovat, že žádné postižení nemá, protože není viditelné.

Nesnadný diagnostický proces

- Dlouhá cesta k diagnóze, tzv. diagnostická odysea Příznaky
- jsou často roky přehlíženy a bagatelizovány, protože osoba nevypadá “nemocně” či neodpovídá představě o tom, jak by “měla vypadat” a jak by se “měla chovat” Po stanovení
- diagnózy může přijít úleva, pocit validace, ale zároveň je to začátek nových výzev života s neviditelným onemocněním

I přes oficiální diagnózu se lidé s neviditelným onemocněním setkávají s nepochopením a zpochybňováním zdravotního stavu.

Každodenní život s neviditelným postižením / onemocněním

- Stereotypní představa společnosti o tom, jak by měl člověk s postižením “vypadat”
- Historicky zakořeněná představa člověka s postižením jako osoby, která používá vozík (pouze 2 %)
- Fyzické symptomy
- Neviditelnost příznaků
- Psychosociální a socioekonomické dopady



Osoby s neviditelným postižením čelí mnoha problémům v každodenním životě, od stigmatizace až po odmítání úprav při studiu a na pracovišti

Zeptali jsme se Vás ...

To je zvláštní, viděla jsem tě v restauraci a byla jsi v úplně v pohodě, a do práce nemůžeš?

Réponds



Ale vypadáš dobře

Réponds



Vždyť ti nic není. Měla bys jen víc cvičit. Jen to hraješ. Určitě ti není tak zle. Nehraj to.

Réponds



"To asi není tak nemocná, když letí na dolenu."

Réponds



„Mě taky občas něco bolí. To je normální.“

Réponds



Nemysli na to, strašně se tomu poddáváš.

Réponds



Přijde mi, jako bys
vyloženě chtěla být
nemocná, buď ráda, že ti
nic není (žiju s postižením)

Réponds



“Nemůžeš být
postižená, vzdyť na
to jsi moc pěkná”

Réponds



Mně připadá
úplně normální..

Réponds



Tak to vlastně není
zas tak hrozny ne?

Réponds



Taková mladá žena
nemůže být
nemocná

Réponds



Takhle duševní
onemocnění
nevypadá

Réponds



Tak to vlastne neni
zas tak hrozny ne?

Réponds



Takova mlada zenska
nemuze byt
nemocna

Réponds



HAVE YOU TRIED YOGA

I HEAR IT CURES 80% OF
ALL DEPRESSIONS

Anyway I think my fav is like
"I am like so depressed right
now" like, no, you're not
feeling good today

"if that would happen to me I
would kill myself" bonus
points for the "that" being
something that is invisible
and people around them
might be struggling with

To believe in God. Harder
😂 Little did they know
that I'm not a big believer
to begin with 😂

Réponds



Nemysli na to,
strašně se tomu
poddáváš.

Réponds



"have you tried
doing more things that are
fun?"

"maybe you shouldnt sleep
so much" o
if I

Réponds



Nevyžádané rady

- Nevyžádané rady v kontextu zdravotního postižení jsou rady, které lidé dávají osobám se zdravotním postižením, aniž by o ně byli požádáni. Tyto rady mohou vycházet z domněnek, že lidé se zdravotním postižením potřebují pomoc nebo nejsou schopni sami rozhodovat o svém zdraví a životě.
- Často jsou takové rady založené na nedostatečném porozumění situaci, s níž se osoba se zdravotním postižením potýká.
- V tomto kontextu mohou být nevyžádané rady nejen zbytečné, ale i neuctivé či frustrující, protože ignorují individuální zkušenosti a potřeby osoby s postižením.

Zeptali jsme se vás, jaké nevyžádané rady jste již slyšeli

Nechceš zkusit začít běhat, to by ti mohlo pomoci (běhat ani fyzicky nemohu).

Réponds



Zkoušela jsi na to nemyslet?

Réponds



Ty se dostatečně nesnažíš, ty se asi nechceš ani uzdravit, co

Réponds



Už jsi zkoušela jógu? To by tě mohlo uzdravit.

Réponds



Kdybys víc cvičila místo litování se

Réponds



Zkus začít zít, jako by ti nic nebylo a uvidíš ze se ti uleví

Réponds



Přestan už ty doktory obtěžovat, vždyť te budou mít za blázna

Réponds



Ja myslím, že by ses měla přestat tolik pozorovat

Réponds



Zkusit čínskou
medicínu prý
zaručeně pomáhá

Réponds



„Musíš víc jíst, jinak
se ti ten žaludek
neroztáhne.“

Réponds



Dopady stigmatizace na každodenní život

Stigmatizace neviditelných onemocnění má zásadní negativní dopad na všechny aspekty života – od fyzického a duševního zdraví, přes sociální a pracovní vztahy až po finanční a existenční nejistoty.



Dopady stigmatizace na každodenní život

Osobní a duševní zdraví

- **Pocity osamělosti a izolace:** Lidé s neviditelným onemocněním se často cítí nepochopení a osamělí. Nedostatek viditelných příznaků vede k tomu, že jejich nemoc není brána vážně, což může způsobovat izolaci od společnosti i blízkých.
- **Negativní reakce a pochybnosti okolí** zvyšují psychický tlak. Osoby mohou mít nízkou sebeúctu, úzkosti a deprese, protože se cítí nuceni neustále obhajovat svou nemoc.
- **Stres ze stigmatizace:** Neustálé vysvětlování a obhajování své nemoci vede k chronickému stresu, což může dále zhoršovat zdravotní stav.

Sociální vztahy

- **Narušení rodinných a přátelských vazeb:** Lidé v okolí osoby mohou jeho nemoc špatně chápat nebo ji považovat za přehánění. To může vést k napětí a narušení blízkých vztahů, když osoby nejsou schopni naplnit očekávání druhých.
- **Menší společenský kontakt:** Kvůli negativním reakcím nebo nepochopení okolí se osoby mohou začít vyhýbat sociálním kontaktům, aby se vyhnuli kritice nebo nepříjemným otázkám.



Dopady stigmatizace na každodenní život

Profesní život

- **Nedůvěra na pracovišti:** Neviditelná onemocnění jsou často zpochybňována v pracovním prostředí. Časté absence nebo potřeba flexibilních pracovních podmínek mohou vést ke ztrátě důvěry.
- **Snížené pracovní příležitosti:** Lidé s neviditelnými nemocemi čelí diskriminaci, kdy jsou považováni za méně schopné nebo nespolehlivé, což může omezit jejich možnosti kariérního růstu nebo zaměstnání vůbec, velmi často se také obávají říct, že postižení mají.

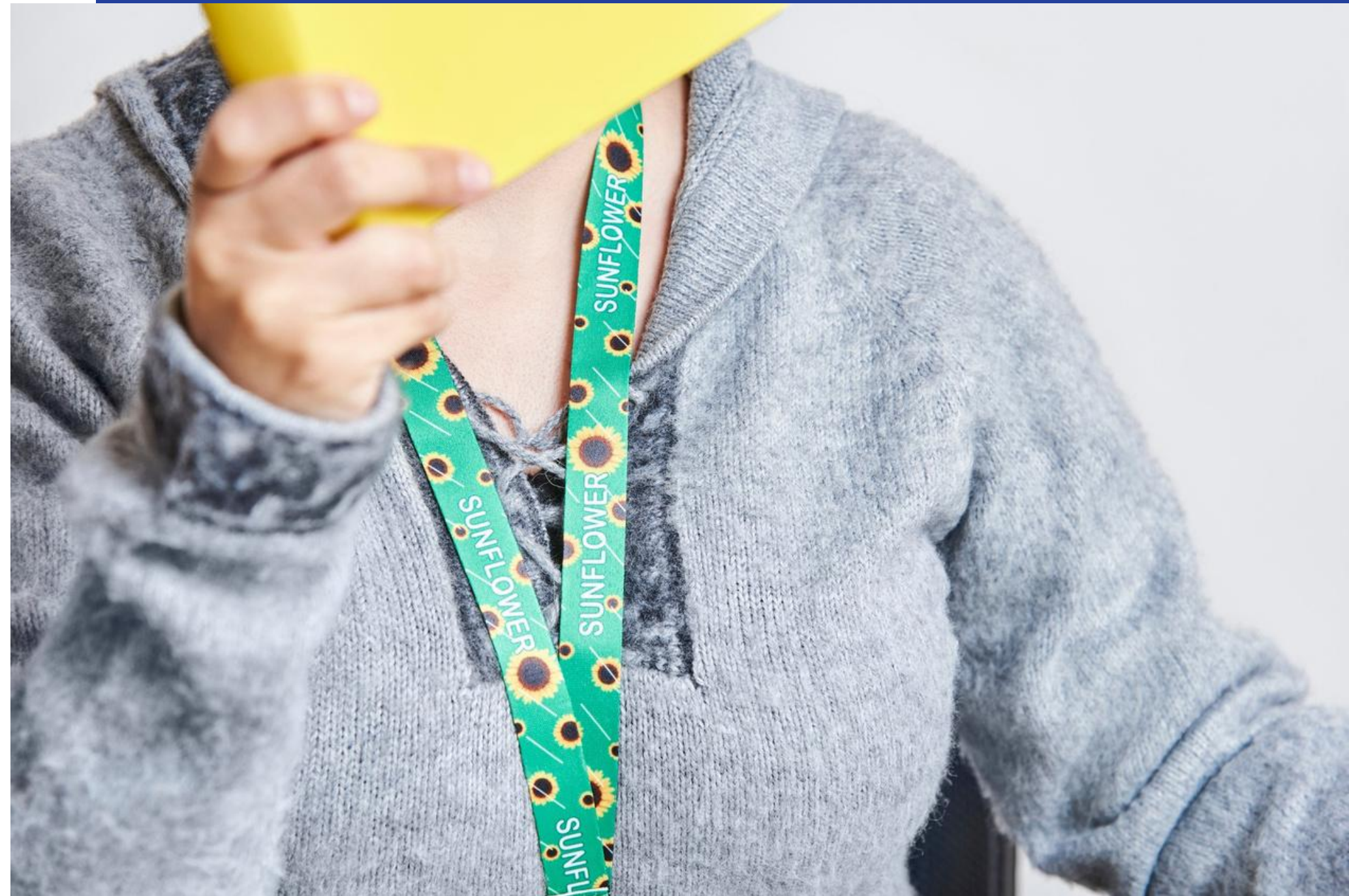
Socioekonomické dopady

- **Ztráta příjmu:** Kvůli častým absencím, snížené výkonnosti nebo potřebě pracovní flexibility mohou lidé přijít o práci nebo být nuceni přijímat méně náročné a hůře placené pozice, či jsou jim zamítány úpravy na pracovišti
- **Náklady na léčbu:** Osoby s neviditelnými onemocněními často čelí vysokým nákladům na léčbu, protože musí vyhledávat specializovanou péči nebo terapie, které nejsou vždy hrazeny zdravotními pojišťovnami.



Jak můžeme stigmatizaci snížit?

- Normalizace života s neviditelným postižením
- Diverzita
- Reprezentace v médiích a literatuře
- Edukace a osvěta



Our **Sunflower** is for everyone with
a hidden disability





Teorie lžiček

- je metafora vytvořená Christine Miserandino, která vysvětluje, jak osoby žijící s chronickým onemocněním nebo neviditelnými zdravotními problémy prožívají svůj každodenní život.
- Používá ji k tomu, aby popsala omezené množství energie, které lidé s chronickým onemocněním mají každý den, a jak musí pečlivě zvažovat, jak tuto energii (symbolizovanou lžičkami) využít.



Edukace je důležitá, ale ...

- Nikomu nedlužíte odpověď a vysvětlení vašeho zdravotního stavu jen proto, že žijete s postižením
- Nejste povinni odpovídat na všechny osobní a intruzivní dotazy
- Nejste povinni edukovat všechny osoby, se kterými se setkáte



**DĚKUJEME
ZA ÚČAST**



Stručně o mně

Jmenuji se Jakub Sunek

Je mi 19 let

Studuji 1. ročník Filozofické fakulty UK v Praze

Svoje kořeny mám v *Jenišovicích, Turnově, jižních Čechách,...*

Narodil jsem se s vzácným genetickým onemocněním

Rád čtu a zajímám se o historii

...a napsal jsem knihu **ZÁSVĚTÍ**



Cena Ivony Březinové

Celostátní soutěž

Dvě kategorie - 10-14 let

- 15-18 let

Téma: To si piš, že to dám!

Můj příběh se jmenoval **Oni si zvyknou**

Byl jsem jedním z 10 vítězů

(vítězné příběhy byly otištěny)



Jak probíhala tvorba knihy

První větu jsem napsal 19. října 2022 v 16:49

Vydáno přes [Pointa.cz](https://pointa.cz)

Spolupráce s redaktorkou/korektorkou a grafičkou/sazečkou

Obrázky s pomocí AI

Crowdfundingová kampaň (moc děkuji všem, kteří přispěli)

Podepisování vytištěných knih v sídle Pointy

Rozvoz knih

