



BROŽURA
PŘÍKLADŮ
DOBRÉ PRAXE

JAK
NA
JDE TO

Jak na to a Jde to. Brožura příkladů dobré praxe.

Projekt: „Nejsme chudinky, jsme hrdinky!“

Reg. číslo projektu: CZ.1.04/3. 4. 04/88.00315

Vydalo roku 2014 Koordinační a informační středisko pro osoby se zdravotním postižením a seniory, o.p.s.

Sazba a grafická úprava: www.janpirgl.net

Ilustrace: Hana Stonová Prančlová

136 stran

OBSAH:

O projektu.....	7
Úvodem.....	11
Šli jsme na to od lesa.....	15
Víc než předsevzetí.....	16
Život s dcerou a Rettovým syndromem.....	20
Ztratila Lucinka bačkorku a to hned několikrát.....	26
Nejlepší rozhodnutí.....	30
Naše možnosti.....	34
Nejdřív matka, potom dítě.....	38
Náš život s Fenylketonurií.....	42
Můj život s Kristýnkou.....	50
Péče o smyslově postižené dítě.....	58
Velká rodina.....	60
A jsme v tom.....	65
Boj s větrnými mlýny.....	66
Nečekané probuzení.....	68
Láska, podpora a pochopení.....	74
Náhoda.....	82
Rozhodnutí.....	86
Náš poklad.....	88
Změna.....	90
Všechno je jinak.....	92
Něco mezi nebem a zemí.....	94
Šťastný příběh.....	96
Dobry pocit.....	100
Jak jsme si to užili.....	102
Slovo psychologa.....	105
Příběhy, které změnily život.....	106
Příběh sestry Lenky.....	108
Příběh zoufalé Marie.....	110
Smutná Alena.....	112
Kariéra paní Evy.....	114
Těžce zkoušená Jana.....	116
Statečná Zdena.....	118
Nezlomná Markéta.....	120
Zodpovědná Vladka.....	122
Zklamaná Pavlína.....	124
Anetina rodina.....	126
Osamělá Marcela.....	128
Činorodá Jarka.....	130
Závěrem.....	133



O PROJEKTU

Projekt „Nejsme chudinky, jsme hrdinky!“ (r. č. CZ.1.04/3. 4. 04/88.00315) vychází z myšlenky zapojit a aktivizovat pečující osoby do pracovního života. Týká se většinou žen, které pečují o své dítě s postižením nebo o své nemocné rodiče ve Středočeském kraji. Těmto ženám se vlivem náročné a dlouhodobé péče o své nejbližší změnil svět. Pracovní seberealizace ustoupila do pozadí, v popředí zůstala péče o osobu blízkou. Projekt se snaží upozornit na tuto problematiku, která je celorepubliková, zapojit pečující ženy do běžného života a pomoci jim skloubit rodinný a pracovní život na základě jejich individuálních potřeb.

V rámci projektu probíhala informační kampaň – byl natočen a odvysílán spot v České televizi a dokument o životních příbězích vybraných účastnic. Z mnoha studií, zaměřených na pečující osoby, je patrné, že pečující osoby již během krátké doby postupně ztrácí získané profesní znalosti a dovednosti. Z tohoto důvodu je kladen důraz na podporu vzdělávání, tzn. získání základních znalostí a dovedností ve vztahu k zahájení podnikání. Aktivačně-motivační kurzy, akreditovaný kurz Základy podnikání a rekvalifikační kurz byly hlavní náplní nabízeného vzdělávání pečujícím osobám. Byla vytvořena co-workingová centra, která mohou účastnice využívat k realizaci vlastního podnikatelského plánu s podporou odborného poradenství. Další aktivitou projektu jsou workshopy a semináře. Jeden workshop se uskutečnil na Srní, kde se účastnice aktivně zapojily do tvorby a přípravy leporela a brožury příkladů dobré praxe. Aby se účastnice mohly dále vzdělávat, potřebují mít zabezpečené své děti. S tímto projekt počítá a po dobu účasti na aktivitách projektu zajišťuje účastnicím hlídání dětí s postižením. V závěrečné etapě projektu bude probíhat veřejné představení svých podnikatelských záměrů samotných účastnic široké veřejnosti a místním zaměstnavatelům.

Výstupů z projektu je hned několik – vytvořená co-workingová centra + model co-workingového centra, Manuál co-workingového centra, natočený spot a dokument, vytvořené leporelo, brožura příkladů dobré praxe, Praktický průvodce podnikáním pro pečující o osobu blízkou a Evaluační zhodnocení projektu.

Naplňování rovných příležitostí žen a mužů na trhu práce prostřednictvím podpory zahájení podnikání je hlavním cílem projektu. Cílovou skupinou jsou pečující o osobu blízkou. To bylo také důvodem, proč byla zvolena podpora podnikání. Zde jsou lidé pánem svého času a mohou své aktivity naplánovat tak, aby je dokázali skloubit s rodinným životem, s péčí o osobu blízkou.

*„Měřítkem poslání není krása jeho myšlenky.
Jeho správnost prokážou činy.“*

Peter F. Drucker



ÚVODEM

Zvládnout péči o děti, rodinu, zaměstnání i vyšetřit trochu volného času, není jednoduchá záležitost. Vyžaduje to lásku, chuť, píli a nadšení, mnohdy ale i oběti. Ne každému je tato schopnost dána, ale lze se jí naučit. Protože jsme každý jiná osobnost, máme jiné podmínky a zázemí. Jinak obdobná situace bude vypadat u maminky, která má jedno dítě, jinak u maminky dvojčat, trojčat či u maminky, která má dvě či více dětí různého věku. Rozdíly budou patrné i u maminek, kterým se narodí dítě s postižením, nebo jim dítě vážně onemocní či u těch, kterým onemocní rodiče. Každý zátěžové situace prožívá a snáší jinak. V takových životních etapách jde většinou pracovní a soukromý život stranou a hlavní náplní se stává péče o svého blízkého. Ta pak mnohdy vytlačuje ostatní aktivity. Pro některé se však taková záležitost může stát impulsem k dalším možnostem. Někdo může začít studovat, jiný v rámci další seberealizace začne předávat své zkušenosti ostatním, další vyhledává komunity s obdobnými problémy a sdílí s nimi své postřehy, někdo se uzavře do sebe...

Naše brožura příběhů dobré praxe představuje osudy a příběhy (většinou) žen i mužů, kteří mají vlastní zkušenost s péčí o své blízké. Příběhy jsou autentické a ponechány tak, jak je jejich autoři sepsali. Každý má zkušenost trochu jinou a rovněž každý z nich tuto situaci zažívá již několik let. Osud si s nimi pohrával a stále je zkouší. Přesto nerezignovali a stále dál a se ctí odolávají životním překážkám. V první části lze nahlédnout do příběhů žen i mužů, kteří nebyli účastníky tohoto projektu, ale se zdravotním postižením v rodině se dnes a denně setkávají. Život chopili do svých rukou a aktivně se do něj zapojili. Prostřednictvím jejich příběhů je možné se inspirovat, nahlédnout na život z jiného úhlu pohledu, poučit se. Druhá část představuje příběhy žen – účastnic projektu, které se podělily se

svým příběhem, se svými zkušenostmi a čtenářům tak umožnily nahlédnout do svého života. Jejich zapojení do projektu jim ukázalo jiné možnosti, které jim pomohou k naplnění jejich seberealizace. Díky své účasti v projektu se účastnice setkaly s mnoha zajímavými lidmi, s odborníky, kteří jim pomohli utřídit myšlenky a zodpovědět otázky, u kterých si nebyly jisty svou odpovědí. Našly zde přátele, kteří zažívají obdobné momenty, rozumí jejich pocitům a prožitkům.

Lidé, kteří pečují o své blízké, ač se to nezdá, svůj život velice obohatili. Nahlédnutím do jejich příběhů si možná začneme všimát mnoha detailů, které jsme před tím nevnímali, a některé malichernosti rádi a snadno přehlédneme. Klobouk dolů, vážené dámy a páni!

*„Dokonalosti není dosaženo tehdy, když už není co přidat,
ale když už není co odebrat.“*

Antoine de Saint-Exupéry



ŠLI JSME NA TO OD LESA

„V péči o štěstí druhého nacházíme své vlastní.“

Platón

VÍC NEŽ PŘEDSEVZETÍ

Jmenuji se Šárka. Je mi 39 let. Vystudovala jsem učitelství pro 1. stupeň ZŠ na Pedagogické fakultě Jihočeské univerzity. Po dvouměsíční zkušenosti práce jako au-pair v Anglii, jsem se téměř deset let věnovala své vystudované profesi. V té době jsem neměla manžela ani děti. Volný čas jsem věnovala sobě a svým přátelům. Ráda jsem chodila do divadla a do kina, cestovala jsem, sportovala, aktivně jsem se zapojovala do dalšího vzdělávání učitelů. Během letních prázdnin jsem pravidelně jezdila na týdenní metodický a jazykový kurz angličtiny, abych ji mohla učit, přestože nepatří do mé aprobace. V průběhu školního roku jsem ve studiu angličtiny pokračovala, pravidelně jsem chodila na výuku počítačů a příležitostně jsem se účastnila seminářů vhodných pro rozšíření mých znalostí a dovedností k obohacení výuky především českého jazyka, matematiky, výtvarné výchovy i jiných předmětů.

V současné době jsem osm let vdaná, mám dvě dcery (7 a 4 roky). Žijeme v rodinném domě se zahradou, o kterou ráda pečuji.

První těhotenství jsem si užívala naplno. Po rozdělení pololetního vysvědčení jsem zůstala doma. S manželem jsme se moc těšili na další etapu našich životů spojenou s výchovou vlastních dětí. V legraci jsem říkala, že když jsem se skoro deset let věnovala cizím dětem, budu se deset let věnovat vlastním. Přála jsem si mít tři potomky. Nejprve se narodila Vendulka. Bezprostředně po porodu, u kterého se mnou byl manžel, jsme se dozvěděli o podezření na chromozomální vadu. S naším souhlasem odebrali dceři krev a do 24 hodin potvrdili, že se jedná o Downův syndrom. Za dalších šest dnů čekání nám sdělili typ trizomie. Další rána osudu byla vada srdce. Silná poporodní žloutenka byla jen třešničkou na dortu. Čtrnáct dnů jsem veškeré odborné informace přebírala pouze od lékařů. Manžel a prarodiče měli možnost udělat si vlastní obrázek na danou situaci a náskok v podobě internetu a odborných

„Milovat to, co je krásné, není těžké, ale přiznat se k jedincům, kterým osud vtiskl znak méněcennosti, k tomu je zapotřebí lidí celých, lidí, kultury a srdce.“

J. A. Komenský

knih. Já jsem se chvílemi velice bránila negativním prognózám ohledně kvality a budoucnosti vlastní dcery. Mateřské instinkty a kolísající hladina hormonů v šestinedělí mě ubezpečovaly, že nejdůležitější je ochranná mateřská láska. Později jsem připustila, že příjemné a podnětné rodinné prostředí v součinnosti s pravidelnou odbornou lékařskou péčí je také dobré.

Postupem času jsem zjistila, že integrace handicapovaného dítěte není v naší společnosti věc automatická. Pochopila jsem, že pro to budeme muset hodně udělat. Čerpali jsme ze zkušeností rodin se stejně postiženými dětmi. Nechtěli jsme se uzavřít doma. Vendulka se od roka zúčastňuje různých programů na podporu rozvoje jemné motoriky a sociálních dovedností v Montessori centru, její velký zájem o hudbu se rozvíjí v hudební škole a pohyb na tanečním kroužku. Podařilo se Vendulku integrovat v běžné MŠ, kam chodí od čtyř let. Má zde asistentku tetu Lucii, a protože děti nejsou rozdělené do oddělení podle věku, od letošního školního roku je zde také s o tři roky mladší sestřičkou Magdalénkou.

Po narození Vendulky se naše rodina stala členem obecně prospěšné společnosti pro rodiny s dětmi s Downovým syndromem. Snažíme se být i zde aktivní. To, co nám radí ostatní rodiče starších dětí, se snažíme obohatit o vlastní zkušenosti a předávat dál. Po operativním řešení Vendulčiných zdravotních problémů se srdcem jsem byla oslovena, zda bych si troufla vytvořit prezentaci na téma Lidská práva a zdravotně postižení a zda bych dovedla o tomto tématu přednášet. Mou první prezentací spojenou s besedou mohly rozšířit své obzory studenti gymnázia. Byli velice příjemně překvapeni přítomností Vendulky. Moc hezky s ní komunikovali, přestože ona ve svých dvou a půl letech dokázala pouze odpovědět „jo“, „ne“ a pojmenovat členy rodiny. Hodně mě to povzbudilo. Vytvořila jsem další verze prezentace, někdy jsem se více zaměřila na osvětu Downova syndromu či na integraci a inkluzi dítěte s omezením do společnosti či do vzdělávacího systému mateřských či základních škol. Další prezentace byly určeny spolužákům integrovaných

děti na ZŠ, studentům gymnázií, posluchačům na Zdravotně sociální fakultě, pedagogům, kteří se připravují vzdělávat postižené dítě či ředitelům různých vzdělávacích institucí a v neposlední řadě nejširší veřejnosti.

Díky handicapu své dcery jsem se dozvěděla o pedagogické metodě, která je vhodná pro mentálně postižené děti. Jmenuje se Feuersteinova metoda instrumentálního obohacování. V té době byla pouze jedna lektorka a trenérka FIE pro ČR a SR, která mohla školit další lidi. Přihlásila jsem se na čtrnáctidenní kurz v době, kdy jsem byla těhotná s druhou dcerou. Kurz byl časově náročný, ale pro mě velice přínosný. A to nejen jako matku dcery s Downovým syndromem, ale i jako učitelku a hlavně obohatil i mě samotnou. Mimo jiné jsem se dozvěděla, že FIE je vhodné pro výuku dětí od tří let i dospělých. Je to úžasná metoda, jak naučit děti myslet. Aby věděly, jak a proč se učit pro život. Bohužel jsem nemohla nově nabyté vědomosti ihned aplikovat v praxi. Neučila jsem ve škole a Vendulka byla ještě malá na práci s instrumentem. Když byl mladší dceři rok, oslovila mě kamarádka, zda bych jí pomohla s výukou FIE v pětičlenné skupině dětí. Velice jsem zvažovala, jestli mám jít na jednu hodinu týdně „do práce“ a nechat si hlídat vlastní malé dítě. Bydlíme na vesnici, přijetí nabídky znamenalo sbalit náhradní oblečení pro dceru, pleny, jídlo i pití, odvézt ji k babičce, poprosit dědu, aby vyzvedl starší dceru z MŠ, já jsem si odpracovala hodinu, vyzvedla dcery u prarodičů a jely jsme zpět domů. Nelituji toho. Přičichla jsem si k aplikaci FIE v praxi a zalíbilo se mi ještě více. Za půl roku jsem si udělala druhý a třetí kurz FIE určený pro děti od 3 let, pro děti limitované a seniory. Konečně jsem dosáhla toho, co jsem začala kvůli handicapu své dcery. Následující školní rok už jsem samostatně vedla tři kroužky FIE. V současné době už mám absolvovaný čtvrtý kurz a učím „na půl úvazku“ několik skupin zájemců na ZŠ či v soukromém dětském centru a dokonce dvě děti individuálně. Jedná se o žáky od 4 do 14 let, jsou to děti zdravé, limitované, s poruchami učení i děti nadané. Celkem je to 39 dětí v 10

skupinách. Pro mě poslední pátý kurz FIE mě čeká v listopadu 2014. Už teď se moc těším.

Tak jsem to své předsevzetí nějak nedokázala dodržet. Nevydržela jsem deset let v domácnosti a s vlastními dětmi. V září se po sedmi a půl letech vrátím k práci učitelky na 1. stupni ZŠ na plný úvazek. Rozhodně ale neopustím zásady pana Rauena Feuersteina. I nadále povedu kroužky FIE, budu se snažit zprostředkovaně obohacovat své dcery i žáky.



ŽIVOT S DCEROU A RETTOVÝM SYNDROMEM...

Jako většina rodičů, také my, jsme se na narození našeho prvního potomka nesmírně těšili. Byli jsme mladí, plní lásky, kterou jsme se chystali zahrnout také naše budoucí děti. Společně jsme radostně prožívali každý den, kdy naše dítě zatím spokojeně odpočívalo v mém bříšku, které se pozvolna začalo vzdouvat. Radost sílila každým dnem, kdy náš potomek začal o sobě dávat vědět, a lékařské kontroly potvrzovaly, že je vše v pořádku a děťátko se vyvíjí tak, jak má. V 38. týdnu jsem nastoupila do nemocnice, protože miminko se obrátilo a podle lékaře nemělo ani porodní váhu. Bylo potřeba ho pohlídat. Dny ubíhaly a konečně nadešel ten pravý, den D. Psal se 23. únor 1990. Porod byl vyvolán, byl dlouhý, miminko šlo na svět koncem pánevním. Po téměř 13 hodinách jsem držela v náruči svoji holčičku, která vážila 3 600 g. Byla jsem jako každá matka nesmírně šťastná a pyšná. Dceři jsme dali jméno Tereška.

O naši holčičku jsme pečovali, jak jen to bylo možné. Chodili jsme na pravidelné lékařské prohlídky a nic nenasvědčovalo tomu, že by něco nebylo v pořádku. Tereška byla zdravá a dobře prospívala. Jen v noci se často budila, plakala, aniž by se něčeho dožadovala. Paní doktorka mě uklidňovala, že o nic nejde, že to některá miminka dělají, ale časem, že se vše spraví.

Vývoj u Terešky probíhal celkem normálně. V prvním roce života sama seděla, normálně ležla, stála a pomalu obcházela postýlku a nábytek. Samostatně začala chodit ve 12 měsících. Chůze byla u Terešky zprvu dost nejistá se širokou bází, ale během několika měsíců se vše urovnalo. V této době již říkala první slova s významem a později je spojovala

v jednoduché věty.

Ve třech letech se vývoj nápadně zpomalil. Terezka začala být neobratnější a těžkopádnější než její vrstevníci. Na tuto skutečnost jsem upozorňovala dětskou lékařku, ale ta neshledala žádné zvláštnosti a potíže přikládala nadváze dcery. Nenechala jsem se tímto tvrzením uchlácholit a neustále jsem naléhala, aby nás paní doktorka odeslala na neurologické vyšetření. Závěrem byla středně těžká mentální retardace, stigmatizace, kvadrupyramidová symptomatologie, rigidita a hypokineze, etiologicky neobjasněno.

Bylo to těžké období. Nejprve nechcete věřit tomu, co slyšíte. Pak se ptáte: „Proč??“ Není přece možné, že zrovna já mám postižené dítě.“ Pocity, které se ve mně mísily, jsou nepopsatelné. Smutek, vztek, bezmoc. Pak se dostavily obavy z budoucnosti. Jak to všechno zvládneme? A co bude, až my tady nebudeme?

V této době nastoupila Terezka do Mateřské školy běžného typu. Protože bydlíme na vesnici, tak nástup do speciální MŠ nebyl možný. Toto období bylo celkem klidné a já se postupně adaptovala na vzniklou situaci. Přijala jsem tuto nelehkou situaci s cílem udělat pro Terezku maximum. Říkám přijala, ale nesmířila jsem se s tím, že naše dítě je mentálně handicapované. Myslím, že se s tím nesmířím nikdy. Se slzami v očích jsem sledovala, jak si ostatní děti hrají a Terezce se vyhýbají. Nedokázala s dětmi normálně komunikovat, a proto neměla žádné kamarády. Snahy zapojit ji do aktivit s ostatními dětmi byly marné. Bylo mi to nesmírně líto, nemohla jsem s tím nic dělat, jen ji pevně obejmout.

V šesti letech podstoupila Terezka pedagogicko – psychologické vyšetření a byl jí doporučen odklad školní docházky. O rok později zahájila Terezka školní docházku ve zvláštní škole v Prachaticích. Nastalo dost těžké období, protože Terezka si zde nemohla zvyknout, časté byly konflikty se spolužáky. Viděla jsem, jak se naše holčička uzavírá do sebe,

přestává komunikovat a je moc smutná. Věděla jsem, že s tím musím něco udělat nebo se utrápíme obě.

Velice náročné bylo i denní cestování. Manžel, který v té době pracoval v místním (již bývalém) JZD, ráno odcházel v půl sedmé do práce, aby o hodinu později Terezku odvezl do školy a v poledne místo oběda pro ni zase dojel. Bylo to také dost finančně nákladné a tak jsem se rozhodla, že si musím stůj co stůj najít nějakou práci. Samozřejmě to nebylo jednoduché, když se v poledne dcera vracela ze školy domů a já tedy musela být doma také. Nakonec jsem začala pracovat ve výkrmně prasat v místním JZD a s manželem jsme se v péči o děti střídali. On šel ráno do práce, já byla doma. Když odvezl dceru do školy, odvedla jsem syna do školky a šla do práce také. Než se Terezka vrátila ze školy, byla jsem doma a zase šla do práce, když se vrátil manžel.

V této době jsem díky své sestře zjistila, že si můžeme finančně ulehčit finančním příspěvkem na provoz motorového vozidla, na který jsme měli již dříve nárok. Nevěděla jsem o těchto možnostech. Jednak jsem se o to dříve nezajímala a jednak jsem naivně chtěla všechno zvládnout sama. Nezapomenu na den, kdy jsem stála v kanceláři před sociální pracovnící, která otočená ke mně zády něco hledala ve skříni. Měla jsem pocit, že vůbec neposlouchá, co jí říkám. Pak se otočila a zeptala se: „A je Vaše dcera opravdu postižená nebo zanedbaná?“ Bylo mi, jako když mi zabodne nůž přímo do srdce. Nedokázala jsem nic říct a beze slova odešla. Do té doby jsem nezažila větší ponížení a pocit křivdy. Jen já jsem věděla, co všechno jsme s manželem museli obětovat a vybudovat a pak jedna úřednice jedinou větou všechno rozmetá na kusy. Dnes vím, že se snažila, byť značně neomaleně, konat svoji práci.

S Terezkou jsme stále jezdili na různá vyšetření, ale stále nebylo možné určit diagnózu. Když si myslíte, že je vám nejhůř, zaručeně přijde ještě něco dalšího. Manželova maminka, kterou má Terezka nejraději,

byla hospitalizována v nemocnici. Viděli jsme, jak se Terezce stýská, ale neuměla své city dát najevo. Neplakala, nemluvila, jen se nešťastně dívala. Ale říká se, že všechno zlé je pro něco dobré, a tak tomu bylo i u nás. V nemocnici babička potkala paní učitelku z Vimperku a ta nám navrhla přeřadit Terezku do zvláštní školy tam. Všechny paní učitelky zde byly velmi milé a k dětem se chovaly opravdu moc hezky. Děti byly vedeny k tomu, aby pomáhaly těm slabším. Terezka se zase začala usmívat a já věděla, že je spokojená a šťastná.

Paní ředitelka, když slyšela, jak manžel Terezku doprovází do školy a vrací se do práce, mi v této škole nabídla místo školnice. Neváhala jsem, a toto místo přijala. Každý den jsme společně vstávaly v pět hodin a vracely se domů v půl čtvrté. Měla jsem obavy, zda to Terezka zvládne, ale kupodivu jí nečinilo žádný problém, zvyknout si na tento režim.

Po třech letech „školničení“ jsem si udělala asistentský kurz a začala v téže škole pracovat jako asistent speciálního pedagoga. Tato práce mě bavila a děti mě nabíjeli energií. Viděla jsem, jak jsou tyto děti opravdu vděčné za každou maličkost. Setkala jsem se s různými druhy postižení a poznala jsem, jak je důležité ke každému z nich přistupovat opravdu individuálně. To, co jedno přijímalo s nadšením, druhému bylo nepříjemné. Zdravý člověk dokáže přijímat a odmítat ať už slovně, či gesty, ale tyto děti toho nejsou schopny. Je nutné využívat intuici a přistupovat k nim s citem a velkou dávkou empatie. Denně jsem se setkávala s rodiči těchto dětí a povídala si s nimi o jejich radostech a starostech. Byly to pro mě opravdu cenné zkušenosti.

V roce 2004 byla Terezce stanovena diagnóza: Rettův syndrom. Neznala jsem toto onemocnění, ale musím říct, že se mi v té chvíli ulevilo. Začala jsem pátrat po informacích a hlavně možnostech léčby. To, co jsem však zjistila, bylo pro mě naprosto zdrcující. Tato nevyléčitelná porucha vzniká mutací chromozómu X a postihuje pouze děvčata a to v poměru

1:10 000–22 000 narozených. Pokud jde o mužské pohlaví, dojde k potratu nebo úmrtí záhy po narození. U dívek s Rettovým syndromem dochází k zrychlenému dýchání, propadají neopodstatněným záchvatům smíchu nebo naopak agrese. Jejich chování je autistické, bývají často podrážděné, nedokážou koordinovat pohyby a normálně se pohybovat. Přidruženým onemocněním, kterým trpí většina děvčat s Rettovým syndromem, je skolióza. Dalšími doprovodnými příznaky jsou mimovolné pohyby, které se zintenzivňují při omezení pohybu rukou. Jedná se např. o kousání rtu nebo jazyka, žvýkání, prskání a skřípání zubů. Téměř všechna děvčata s tímto postižením trpí poruchami spánku: V noci se často budí a nevysvětlitelně se smějí nebo křičí. Také postižení centrální nervové soustavy je těžké a vede k závislosti na druhé osobě do konce života. V České republice byla nemoc diagnostikována u 48 děvčat, ale podle počtu pravděpodobností by jich mělo být až 400.

Bylo skličující, když jsem zaznamenávala jeden popsany symptom za druhým. Pořád jsme něco řešili a Terezce přibývaly léky, aby se přidružené zdravotní problémy minimalizovaly. Ale Terezka byla ve škole spokojená a já pochopila, že to je to nejdůležitější. Zkrátka udělat vše, aby byla ve svém světě opravdu šťastná.

V roce 2007 jsem na škole, kterou Terezka stále navštěvovala, začala působit jako učitelka. Zjistila jsem, že mě tato práce opravdu naplňuje a že bych ji chtěla vykonávat i nadále. O tři roky později jsem tedy zahájila studium na VŠ obor speciální pedagogika, které se mi podařilo úspěšně ukončit. Bylo to náročných pět let a musím poděkovat manželovi a jeho rodičům za podporu a pomoc, bez kterých bych to těžko zvládala.

Roky ubíhaly a najednou Terezka ukončila školní docházku. Přestože jsem si vědoma, že potřebuje kolem sebe své vrstevníky, zůstává doma. Marně jsme hledali zařízení, které by naše dcera mohla navštěvovat. Po dvaceti letech rodinného života ji nelze vytrhnout z láskyplného prostředí

a umístit do internátního zařízení. Se svým handicapem a těžkým postižením jemné motoriky nemá možnost umístění v chráněné dílně. Pro Terezku by byl vhodný denní stacionář, ale ten v našem okrese bohužel není. S péčí o Terezku nám pomáhají manželovy rodiče, hlavně babička, které jsme s manželem opravdu moc vděční.

Ačkoli je jisté, že zdravotní stav Terezky se nikdy nezlepší, spíše naopak, tak věřím, že bude žít šťastný a spokojený život co nejdéle.



ZTRATILA LUCINKA BAČKORKU, A TO HLEDNĚ NĚKOLIKRÁT

Když se nám Lucinka narodila, byla krásná a hodná, blondatá holčička. Jak rostla, tak rostly i její problémy. Lucce byla zjištěna epilepsie, DMO. Jiné holčičky mezi druhým a třetím rokem běhaly, chodily a Lucinka byla pomalejší a začala mít problémy s nožičkami. Několikrát nám ztratila bačkorku (jak se zpívá v krásné písničce „Ztratila Lucinka bačkorku“), navíc bylo zjištěno, že se jí zhoršuje zrak.

Otec Lucinky od nás odešel, našel si jinou ženu. Já muže. Společně jsme spolu několik let dobře žili. Lucinka měla zpočátku ve škole individuální výuku (paní učitelka za ní chodila i domů), protože prodělala během několika let, několik operací a také dlouhodobé pobyty v lázních a na různých rekondicích. Díky Klubu zdravotně postižených v Prachaticích – Asociaci rodičů a přátel zdravotně postižených dětí v ČR jsem se dostala k lidem s podobnými osudy dětí, měla jsem možnost řešit i své soukromé záležitosti přes poradce, využít bezplatně poradce a to nejdůležitější setkávat se s lidmi, kteří již za sebou cestu s dítětem se zdravotním postižením měli, nebo na ní společně se mnou prožívali. Dostala jsem od asociace možnost zúčastnit se i vzdělávacích kurzů nejen v péči o osobu vyžadující pomoc a péči druhých, ale také jsem hledala možnost vlastního uplatnění a přihlásila se na kurz vedoucí na táborech s postiženými dětmi. Jezdila jsem se skvělou partou vedoucích rok co rok. A i když to byla dřina (jezdilo nás přes 40 dětí a tak 7 – 10 vedoucích, včetně asistentů) a výdělek byl minimální, měla jsem radost, srovnání a naplnění.

Lucka začala jezdit do školy do Jedličkova ústavu v Praze, kam jsme ji téměř každý týden, neděli co neděli, vozili a v pátek pro ni, týden co týden, jezdili. Myslím, že udělala pokrok. Intenzivní péče, výchova a vzdělání,

kteřou ústav zajišťoval, byl v té době asi to nejlepší, co jsme mohli pro ni s přítelem udělat. Lucka se zapojovala i do mimoškolní výchovy, ale také rostla a měnily se její potřeby. Neustále jsme navštěvovali lékaře, rehabilitace, ale již i půjčovny pomůcek. Bylo i v té době velmi těžké získávat pomůcky, posléze vozík (holčička chtěla, jako každá jiná boty zdobené, tak i vozík zajímavý, i s jinými maminkami jsme sháněly například na zimu fusaky krásné barevné, barevná, zdobená kola a podobně). Měla jsem štěstí, že jsem v Prachaticích získala nejprve jeden snad z prvních bezbariérových bytů v cihlovém domě a poté současný, který je také zcela bezbariérový v centru města (i když jak Lucie roste, musíme přizpůsobovat i byt – polohovací postel, elektrický vozík, sprchový kout a další věci a úpravy v bytě a vjezdy na zahradu).

V té době jsem ani nemohla sama moc chodit do práce (jsem vyučená cukrářka s maturitou) a tak jsem zkoušela, co se dalo, na tři dny domácí práce, také jsem zkoušela podnikat v oboru cukrářka, ale normy (oddělení, provozy a tak) mne z finančních důvodů od této aktivity odloučily. Pak jsem také pracovala v restauraci, ale byly jsme celý den a i po večerech zavřené v místnostech bez oken. Po skončení školy v zařízení přišla Lucka domů. A řešili jsme dál, co bude dál? Naštěstí zde nedaleko našeho města vzniklo zařízení STROOM Dub u Prachatic, (dnes Centrum STROOM, v. o. s., posláním centra sociálních služeb je zajišťovat pomoc a podporu osobám se zdravotním nebo sociálním znevýhodněním, pomáhat jim začlenit se do společnosti a na trh práce).

V té době jsem i já vážně onemocněla, a tak po roce nemocenské jsem získala částečný invalidní důchod, Lucie také důchod a příspěvek na péči a dokonce dnes již opět pracuji. Jsem zaměstnána jako prodavačka v Krámku U Stroomu v Prachaticích, kde mám upravenou pracovní domu, a vedle je provoz chráněné dílny. Lucie jezdí stále do centra přes týden a na víkendy se vrací, jsme spolu a s mým přítelem v bytu, který již dnes je podle představ

a potřeb dospělé dcery i nás (umožňující všem soukromí). Myslím, že život nebyl jednoduchý a do budoucna se zase ptám a co bude dál (třeba až tady nebudeme), ale na to snad je ještě čas. Lucka se dokonce naučila ovládat různou techniku, tak například částečně pracuje na počítači – psaní jí až tak nejde, ale vyhledá si vše, co potřebuje, pouští si písničky, filmy a dokonce využívá Skype s kamarády, s jedním o trochu více, kdo ví? Setkává se s přáteli z klubu na společných akcích, naposledy se zapojila s ostatními do hry „Člověče, nezlob se“, byla na Bále Domova sv. Anežky, chodí na rehabilitační plavání a do vířivky, jela na pobyt na Máchovo jezero, dobré, ne?



Ztratila Lucinka bačkorku

Ztratila Lucinka bačkorku,
když na dvorku si hrála.
Naboso s děvčaty běžela
a zvesela se smála.
V trávě tam na dvoře za horka
ta bačkorka teď pláče.
Kde asi ta její Lucinka
teď zrovinka si skáče.
Viděla to včelka,
asi takhle velká.
Bačkorce své služby nabídla
a ihned ji napadlo,
že vbodne své žihadlo
do neposedného chodidla.
Lucinka včelku však zahlédla,
když ohlédla se právě.
Hledala rychle pak na dvorku
svou bačkorku tam v trávě.
Našla ji určitě zakrátko.
Tož, včelátko, dost nářku.
Kdo nezná tuhleto pohádku
od počátku, tak jářku.
Ztratila Lucinka bačkorku,
když na dvorku si hrála.
Naboso s děvčaty běžela
a zvesela se smála.
V trávě tam na dvoře za horka

ta bačkorka teď pláče.
Kde asi ta její Lucinka
teď zrovinka si skáče?
Viděla to včelka
asi takhle velká.
Bačkorce své služby nabídla
a ihned ji napadlo,
že vbodne své žihadlo
do neposedného chodidla.
Lucinka včelku však zahlédla,
když ohlédla se právě.
Hledala rychle pak na dvorku
svou bačkorku tam v trávě.
Našla ji určitě zakrátko.
Tož, včelátko, dost nářku.
Kdo nezná tuhleto pohádku
od počátku,
tak jářku.
Ztratila Lucinka bačkorku,
když na dvorku si hrála.
Ztratila Lucinka bačkorku,
když na dvorku si hrála.
Ztratila Lucinka bačkorku,
když na dvorku si hrála.
Ztratila Lucinka bačkorku,
když na dvorku si hrála.

NEJLEPŠÍ ROZHODNUTÍ

Jmenuji se Jiří Mára a společně s manželkou Alenou, synem Jirkou a dcerou Monikou bydlíme v běžném panelovém domě v Přerově. Náš syn má progresivní svalovou dystrofií, ve třiatvaceti letech se téměř nemůže pohnout, je trvale připojený na plicní ventilátor a potřebuje 24 hodin denně někoho z nás, aby mu pomohl zvládnout běžný život. Přesto už deset let žijeme řekněme netradičním způsobem.

Celý náš životní příběh začal nenadálým impulsem, dodnes sám nevím, kde a proč se to ve mně vzalo, ale vím, že se jednalo o nejlepší rozhodnutí v životě. Dal jsem výpověď ze svého zaměstnání a po souhlasu manželky odjel na tři měsíce na Nový Zéland. Jednak jsem si chtěl vylepšit svou docela chabou angličtinu a jednak se podívat na život naší rodiny z opačného konce světa. Po návratu pak začít něco nového, v čem by se mohl realizovat také syn. Jirka zrovna končil základní školu a jeho perspektiva pro život byla díky stále se zhoršujícímu zdravotnímu stavu nepříliš růžová.

Zážitků z nejvzdálenější země světa jsem měl obrovské množství, a tak jsme si o mojí nové životní zkušenosti doma dlouho a dlouho povídali. Syn mé vyprávění neobvyklých zážitků doslova hltal. Jeho největším koníčkem je zeměpis a vůbec vše, co se života na naší planetě týká. Zprostředkované setkání s odlišným životním stylem u protinožců i s úžasnou přírodou v něm vyvolalo ještě větší touhu se v této oblasti vzdělávat. Dnes má Jirka obrovské znalosti o světě – zná všechny státy světa, jejich vlajky i hlavní města a obrovské množství přírodních zvláštností každého koutu naší planety.

Syn v sobě navíc objevil neuvěřitelnou schopnost vymyslet expedici kamkoliv na světě. Stačí, když mu zapneme počítač, ruku položíme na počítačovou myš a se zbytkem si poradí sám. Zpočátku to dělal

jen tak pro zábavu a s úsměvem říkával: „Kdybychom se tam jednou chtěli podívat, tak ať jsme připravení.“ Později se ale z jeho snů stala skutečnost a my jsme opravdu začali cestovat, plnit synovi i sami sobě životní sny. Postupně jsme se podívali do všech obydlených světadílů a za deset let získali velké zkušenosti a životní zážitky, které nám už nikdy nikdo nevezme.

Nový Zéland, Galapágy, Japonsko, Island, Grónsko, Austrálie, Afrika, Amerika či Havaj, co více si můžete přát? Jistě každého napadne naprosto klíčová otázka: Kdo takové cestování zaplatí? Nic přece není zadarmo. Možná po vzoru našeho syna jsme v sobě i my ostatní objevili do té doby netušené schopnosti. Začali jsme se vzdělávat každý v jiné oblasti, aby naše role byly rozděleny, ale přitom vše do sebe zapadalo a náš rodinný tým fungoval.

Já jsem se naučil zacházet s videokamerou, manželka Alena s fotoaparátem, dcera Monika krásně kreslí a Jirka je šéf, který vše organizuje a vymýšlí cíle i obsah našich výprav. Výsledkem naší společné práce jsou cestopisné knihy, dokumentární filmy, kalendáře a cestovatelské besedy, které pořádáme. Není to na luxusní život, ale na naše expedice jsme schopni si prodejem vytvořených dokumentů vydělat.

Přestože jsme začínali úplně od nuly, podařilo se nám realizovat zdánlivě nemožné. „Když jsi mi strčil foťák do ruky a řekl, fot, ať se na to dá koukat, chtělo se mi brečet. Vždyť já to vůbec neumím, ani nevím, kde se ten přístroj zapíná,“ říkává manželka dnes už s úsměvem. A přesto má dnes v archivu desetitisíce fotek z celého světa a možná z nich jednou udělá i výstavu. Také k jejímu cíli vedla trnitá cesta. Nejdřív výpověď, pak úřad práce, rekvalifikační kurzy a samostudium. Ale dnes uspokojení z vlastní práce, fotky v knížkách i vlastní kalendář.

Sám jsem na tom byl podobně, slohovku jsem napsal naposledy u maturity a dnes jsem autorem osmi knih a píšu devátou. Kde se to v nás vzalo? Prostě jsme měli cíl a za ním jsme šli. A když je cíl, nějaká cesta se k němu vždycky najde.

Prosím, neberte náš příspěvek jako vychloubání. Vůbec nechceme dávat na odiv, kde všude už jsme byli a co jsme tam viděli. Ani ukazovat, jak jsme úspěšní autoři dokumentů. To není náš styl. Zůstali jsme, myslím, skromní a pokorní. Jen chceme všem rodinám žijícím se zdravotně postiženou osobou ukazovat cestu. Nemusí být zrovna na konec světa, ale na konci každého dne by měl nebo mohl být úsměv a uspokojení, že se nám něco povedlo a jsme zase o kousek blíž ke svému snu. Jen pro svůj cíl musíme něco udělat, což není vždy úplně snadné. Na cestě leží mnoho překážek, které je nutné překonat.

Co je možná vůbec nejdůležitější, lidem se naše počínání líbí. Rádi čtou naše knihy, dívají se na filmy nebo přijdou na besedu. A hlavně, mnohé náš životní příběh inspiruje k vlastní aktivitě či změně životního stylu. Občas nám někdo napíše, k čemu jsme ho vyprovokovali a co sám dokázal. My pak máme slzy na krajíčku a jsme šťastní, že jsme jinému životnímu příběhu tím naším třeba trochu pomohli. A tak přejeme i dalším, kteří nás třeba dodnes neznali, aby svého cíle dosáhli. Nevzdávejte život, i když je možná zrovna teď složitý a zdá se neřešitelný. Bojujte za své sny, objevte v sobě sílu a určitě dosáhnete úspěchu. Každý cíl je dosažitelný!

Pokud byste se o našich cestách chtěli dozvědět víc, není nic lehčího než se podívat na naše internetové stránky www.jirkamara.cz. Můžete si u nás cokoliv objednat a tím naše snažení podpořit nebo se jen podívat na fotogalerii a sledovat, co nového se v následujícím období u nás bude dít. Držíme všem pěsti, stejně jako je mnozí drží nám.



NAŠE MOŽNOSTI

Janička se narodila do úplné rodiny jako sestra svého 20 měsíčního bratra. Celé těhotenství i porod proběhly úplně normálně a nic zpočátku nenasvědčovalo tomu, že by mohlo být něco v nepořádku. Vývoj Janičky však začal vykazovat opožďování oproti normálu. Sama seděla až v devíti měsících, chodit začala v roce a půl. Od dvou let jsem s ní začala navštěvovat psychiatrickou ambulanci. Doufali jsme, že nám paní doktorka pomůže s tehdy již diagnostikovanou mentální retardací z neznámých příčin. No, paní doktorka přece jen jednu příčinu poodhalila: postupně mi začínala sdělovat, že tou příčinou jsem já, neboť se své dceři dostatečně nevěnuji. Když jsem se po jednom takovém jejím sdělení rozběčela, prohlásila, že jsem přecitlivělá. Měla pravdu. V té době jsem opět nastoupila do práce na plný úvazek – tenkrát to ani jinak nešlo. Učila jsem na základní škole a učitelé byli nedostatkovým zbožím. Staršího syna jsem vozila z naší vesnice do školky, Janičku do jeslí. Po takové ranní výpravě obou dětí (manžel a otec Janičky tenkrát učil jinde a nemohl mi s výpravou dětí ráno pomáhat) a jejich rozvozu jsem vždy toužila po alespoň hodinovém odpočinku. Ale šlo se učit! Cesta domů vypadala obdobně, jenom byla ještě zpestřena nákupem s oběma dětmi. Práce jsem se však vzdát nechtěla, měla jsem ji ráda a seberealizace byla a je pro mne velmi důležitou potřebou. Že to byl pořádný záprah, to snad ani psát nemusím. On by to byl i s oběma „normálními“ dětmi, natož pak s jedním, u něhož byl později stanoven těžký stupeň mentální retardace.

Na psychiatrii jsme přestaly chodit. Tenkrát mi v tomto rozhodnutí hodně pomohl manžel. Řekl, že nemáme zapotřebí, aby nám paní doktorka sdělovala, že se Janičce dostatečně nevěnujeme.

Janička pak začala chodit do školky a v jejích šesti letech vznikl v okresním městě vzdáleném 10 km stacionář pro děti s postižením, z něhož se pak vydělila pomocná škola. To bylo pro nás to nejlepší, co se mohlo stát. Hodně nám v této době s péčí o Janinu pomáhali prarodiče. Děda naučil Janičku

jezdit autobusem tak, aby se dokázala bezpečně přemístit z domova do města a zpět. Stále jsme však byli na telefonu a hlídali u autobusu.

Uběhlo tak 11 let, které Janička strávila v pomocné škole. Já jsem stále pracovala, učila jsem, později jsem pracovala v pomáhajících profesích: sloužila jsem na lince důvěry, na krizovém a kontaktním centru, později jsem pracovala jako okresní metodička prevence. Učila jsem se, abych nové profese zvládla, ale učení mi vždy přinášelo radost. Je zajímavé, jak mne život s Janičkou učil jinak myslet a pohlížet jinak na životní hodnoty. Postupně jsem výuku ve škole začínala vidět jinak a chtěla jsem k dětem přistupovat tak, jak jsem to viděla v pomocné škole, a učit tomu i své kolegy. Vždyť Janička také školu milovala a dodnes na školu nedá dopustit. Bylo jí tam hodně dobře. Naučila se číst a psát (píše pouze tiskace, s občasnými chybami), s dohledem dokáže počítat do deseti také s občasnými chybami, vůbec nechápe hodnotu peněz, čas je pro ni velká neznámá, logika neexistuje. Přesto je to velký úspěch vzhledem k tomu, co nám říkali lékaři. Podle nich měla být Janička nevzdělavatelný jedinec...

Po skončení pomocné školy se Janička stala klientkou zařízení pro lidi s lehčím mentálním postižením, kteří měli možnost i pracovat. Ale to Janička nezvládala. Sama si však toto zařízení vybrala a zkoušela, zdali bude možné, aby v něm mohla být přes týden od pondělí do pátku. Nejprve to vypadalo, že to půjde. Pro Janinu to bylo vše hodně nové, zajímavé a ona jde vždy ráda do nových věcí, má ráda změnu a ráda poznává. Nám její pobyt v zařízení umožňoval pracovat tak, jak bychom jinak nemohli, tj. i mimo domov. V té době jsme s manželem již lektorovali v různých projektech, které se zabývaly primární prevencí sociálně patologických jevů a později etickou výchovou. Měli jsme možnost pracovat i hodně daleko od domova a být v klidu, že je o Janičku postaráno. Později se však začalo ukazovat, že pobyt bez nás je pro ni dosti náročný, že nemá takovou podporu, jakou vzhledem ke svému handicapu potřebuje. Začali jsme její pobyt v tomto zařízení omezovat (od úterý do čtvrtka) a já jsem si i přizpůsobila pracovní dobu tak, abych ve zbývajících dny

mohla být s Janičkou doma. Nakonec se sama rozhodla, že chce bydlet s námi doma. Nastoupila do denního stacionáře pro děti a lidi s mentálním postižením v našem okresním městě, kam denně dojížděla. Píšu v minulém čase, protože v prosinci minulého roku se seznámila s Radkem a velmi se do sebe zamilovali, takže to nyní vypadá tak, že je s ním u jeho rodičů, kteří pracují ve svém domě, nebo jsou u nás a já si organizuji práci s ohledem na ně. Jsem velmi vděčná za to, že si to mohu dovolit – lektorská práce mi to umožňuje.

A nyní jí i nás čeká opět změna: od září se stane studentkou praktické školy. Na název „studentka“ je velmi hrdá, bude také chodit na střední školu, na kterou chodil brácha a bude mít maturitní ples a skládat maturitu! Čeká ji opět škola, kterou tak milovala, a vůbec nevádí, že jí letos bylo už 28 let.

A co čeká nás? Manžel se vrátil zpět do školy, ale jeden den v týdnu se mnou lektoruje v projektu, který vzdělává pedagogy v etické výchově. Tento projekt v prosinci končí, takže končí i moje práce v něm. Co budu dál dělat, zatím nevím. Ráda bych se dál věnovala lektorské práci a předávala své znalosti a dovednosti dalším lidem, kteří vědí, že práce na sobě a utváření dobrých mezilidských vztahů je to nejdůležitější, co máme na tomto světě za úkol. Život s Janičkou má velký podíl na tom, že to vím a že chci přispět k tomu, aby to věděli i ostatní.

A že to vždy nebylo jednoduché? No, to nebylo... nechápající a odsuzující pohledy lidí na Janiččiny „divné“ projevy, spousta prádla navíc (do třinácti let se docela pravidelně v noci pomočovala a i přes den se jí to stávalo a stává dodnes), neustálá péče o člověka, který má již tělo dospělého, ale myslí jako šestileté dítě, někdy doslova boj s posudkovými lékaři, kteří nám na první komisi sdělili: „Má hlavu, ruce a nohy, tak co byste chtěli?“ Chtěli jsme: je naší povinností postarat se o naši dceru a zabezpečit ji finančně tak, aby dokázala jednou žít bez naší pomoci, s pomocí někoho jiného, komu zaplatí.

Zatím je s námi a jsme za to rádi. Myslím, že se díky ní máme ještě co učit a pokud bych od ledna již přestala pracovat, budu mít na společné sdílení s ní

větší časový prostor. Zase tak velký nebude, protože jsem se před 20 měsíci stala babičkou a péče o vnoučka přece jen nějaký „krásný“ čas zabere. A brzy již mohu odejít do důchodu a věnovat se věcem, na které jsem doposud nedokázala najít čas; třeba se konečně pořádně naučit angličtinu, abychom se mohli s manželem ještě vydat do světa. Toho, čemu bych se chtěla věnovat, je však mnohem více. Tak uvidíme, jak se vše vyvine. Určitě v naše největší dobro.



NEJDŘÍV MATKA, POTOM DÍTĚ

Náš Štěpán je dlouhý a hubený kluk, jak se říká „samá ruka, samá noha“. Tak trochu teď připomíná žirafu. Na nose mu sedí brýle a bradu má většinou poslintanou, protože zapomíná zavírat pusu. Strašně rád mluví. Se známými, s cizími, sám se sebou, to je jedno. Zajímá ho zraněná noha pána v autobuse, vyličí paní učitelkám naši představbu koupelny a paní prodavačce z blízkého obchodu chodí pravidelně ukazovat vysvědčení. Štěpána prostě nepřehlédnete, nebo spíš nepřeslechnete.

Když nám tenhle človíček vstoupil do života, byli jsme čerství novomanželé a právě jsme přestavovali domek. Byli jsme tedy moc rádi, že je naše miminko takové hodné. Jenže náš Štěpánek byl „hodný“ i v půl roce. Neměl snahu se otáčet nebo sedět jako jiné děti. Něco bylo špatně. Absolvovali jsme kolotoč všemožných vyšetření a v osmi měsících diagnostikovali synovi psychomotorickou retardaci. V té době jsem byla znovu těhotná.

„Proč? Kdy se stala chyba?“ Nikdo nám dodnes nebyl schopen odpovědět. Hledali jsme viníka, něco nebo někoho, na koho bychom mohli ukázat a svalit odpovědnost za tohle neštěstí. Nenašli jsme ho, a tak jsme zaměřili všechny své síly na to, abychom Štěpánovo opoždění dohnali. Začali jsme cvičit „vojtovku“ a trénovat běžné dětské dovednosti jako stavění kostek nebo koulení míčku. Narození a péče o druhého syna, který přišel na svět rok po Štěpánovi, prostě jen přibyla k tomu všemu. Naštěstí byl Kryštůfek úplně zdravý, dobře prospíval a brzo bráchu dohonil. Běhat začali přibližně ve stejnou dobu. Byli jsme nadšení! Netušili jsme, co nás čeká. Uhlídat ty dva, bylo jako uhlídat pytel blech. Zatímco Kryštof si dal přece jen říct, Štěpán miloval „sólo“ akce. Stačil mžik a byl v prachu. Výsledky

těchto akcí stály za to. Vylitý ocet v kuchyni, máslo vetřené do koberce, kostky ve videopřehrávači nebo přestěhovaný nábytek. Věřte mi, že od té doby mám jasno. Jakmile je příliš dlouho klid, je zle! Všechny naše snahy, jak klukům v těchto vylomeninách zabránit, brzy prohlédli. Byli tak mazaní...

Bohužel ani přes veškeré naše úsilí se nám nepodařilo Štěpánův handicap stáhnout. Když nám paní psycholožka sdělila, že s věkem se bude Štěpánovo opoždění zvětšovat, obrečela jsem to. Naděje, že se syn jednou vyrovná svým vrstevníkům, byla pryč. Naše manželství se rozpadalo a nás čekalo závěrečné vyšetření, víc už pro nás lékaři udělat nemohli. Nebylo to šťastné období.

Vyšetření probíhalo na dětském neurologickém oddělení v Praze, na rozdíl od předchozích návštěv v okresních nemocnicích. Když jsem viděla všechny ty nemocné děti, uvědomila jsem si, že vlastně máme štěstí, je náš Štěpán JEN mentálně retardovaný. Není závislý na žádných lécích, netrpí záchvaty, nepotřebuje vozík ani jinou kompenzační pomůcku. Náš syn je pohyblivý, více méně samostatný a se svým životem je spokojený. Tohle zjištění mi pomohlo najít pevnou půdu pod nohama a já se zařídila podle leteckých příruček. Rozhodla jsem se zachránit nejprve matku a pak teprve dítě. S manželem jsme se dohodli na rozvodu, přestěhovali jsme se a já si podala přihlášku na vysokou školu.

A pak nám začalo skvělé období – já, Štěpán a Kryštof jsme nastoupili do mateřské školy. Na malém městě, kde bydlíme, moc handicapovaných dětí není, tudíž ani osobních asistentů, kteří by na Štěpána dohlédli. Aby mohl chodit do školky, musela jsem ho doprovázet. Po půl roce za mnou přišla paní ředitelka s nabídkou, zda bych ve školce nechtěla pracovat jako asistentka, že budou mít ještě jednoho postiženého žáka, a že bych jim s ním pomohla. Samozřejmě

jsem souhlasila. Nejenže jsem měla možnost získat nějaké odborné znalosti z oboru pedagogiky, ale ještě jsem dostávala plat za to, že pečuji o vlastní dítě. A pak že je svět zlý.

Bylo to poměrně hektické období, ale s vydatnou pomocí mých rodičů a prarodičů se nám podařilo vše zvládnout. Na své promoci jsem, jako jedna z mála, měla nejen své rodiče, ale i své děti.

Všechno krásně vycházelo. A protože jsem byla v pohodě já, byli v pohodě i kluci. Ta nešťastná a nervózní máma byla pryč, kluci nebyli ve stresu, uklidnili se a dělali úžasné pokroky. Zejména u Štěpána to bylo hodně vidět. Začal dokonce zpívat. No, zpívat je asi silné slovo, je to spíš mluvené slovo v hudbě, ale stejně je to úspěch. Nevěřila jsem, že se toho někdy dočkám.

A čas plynul. Kluci nastoupili do školy. Kryštof v místě bydliště, Štěpán do speciální školy v okresním městě. Tam se mi podařilo poměrně brzy sehnat zaměstnání, a opět jsem měla štěstí na vedoucí. Ochotně mi vyšli vstříc a zkrátili mi úvazek, abych mohla Štěpána včas vyzvedávat z družiny. Ve městě funguje i denní stacionář, a tak tam Štěpán tráví během prázdnin několik dní. Moc se mu tam líbí. Už rok mě přemlouvá, že bude místo do školy chodit tam. Máme prostě štěstí na skvělé lidi kolem sebe.

Můj syn je čtrnáctiletý kluk, i když jeho mentální úroveň odpovídá sedmiletému dítěti. Neumí ještě všechna písmena abecedy, počítat zvládne jen do pěti a barvy se asi nikdy nenaučí. Rád ale skládá puzzle, jezdí na koloběžce, miluje dechovky a stejně jako ostatní děti se neobejde bez počítače. Necítí se postižený, tak proč bych se tak měla cítit já? Víím, že je šťastný. Jeho postižení se stalo natolik součástí našeho života, že ho téměř nevnímám. Změnilo mi život, ale také dalo možnost podívat se na život a na svět z jiného úhlu. Věřím, že jednou to ocení i můj mladší syn. Asi to chvíli potrvá... Právě teď

by totiž bráču nejráději vystřelil na Měsíc. Puberta, znáte to. A já mám doma pubertáky hned dva. Jeden je postižený a druhý nesnáší brokolici.



NÁŠ ŽIVOT S FENYLKETONURIÍ

Chtěla bych se s vámi podělit o náš příběh a o náš boj se zákeřnou, doslova neviditelnou nemocí, která se jmenuje fenylketonurie.

V srpnu 2008 se narodila naše tolik očekávaná dcera Karolína. Bylo to naše první dítě, a jak to již bývá, všichni se na prvního potomka v rodině těšili.

Narození dcery proběhlo naprosto bez problémů, musím podotknout, že i celé těhotenství jsem prožívala spokojeně, bez komplikací. Dle možností jsem sportovala, byla aktivní, chodila do práce a jezdila do školy - byla jsem ve 4. ročníku vysokoškolského studia a každých 14 dnů jsem jezdila pravidelně vlakem 250 km na vysokou.

Po narození dcery jsme prožívali obrovské štěstí a pamatuji si přesně na moment, kdy nás maminky ještě v nemocnici pediatr poučil o správné péči o novorozené dítě s dovětkem, že každému dítěti odebrali z patičky kapičky krve – jedná se o tzv. novorozenecký screening, kdy se odhalí vzácné a závažné choroby. K tomu doplnil, že za dobu jeho praxe se však žádná taková choroba u nikoho nepotvrdila. V tu chvíli jsme nabyli naprostého klidu a zcela jsem nějaký novorozenecký screening vypustila z hlavy.

Po našem propuštění z nemocnice jsme navštívili naši dětskou lékařku a začala nám každodenní péče o malé miminko. Týden po propuštění z nemocnice – přesně to bylo v pátek – mi nečekaně zazvonil telefon. Volala mi naše dětská lékařka s tím, že musím s dcerou okamžitě odjet do nemocnice do Prahy, neboť dceři vyšel pozitivně novorozenecký screening na metabolickou poruchu. Zároveň mě lékařka již prosila, abych dceři nedávala nic jíst. V tu chvíli jsem dostala naprostý šok, nebyla jsem schopna slova. Nevěděla

jsem, co mám dělat, co si mám sbalit sebou. Byla jsem naprosto bezradná. Volala jsem přímo do Prahy do Fakultní nemocnice Královské Vinohrady a hovořila jsem s přednostou dětské kliniky MUDr. Votavou. Pan doktor byl velmi ochotný, milý, snažil se mě uklidňovat a vysvětloval alespoň základní podstatu této choroby. Během hodiny jsem s dcerou odcestovala do Prahy.

Ten beznadějný pocit, strach, co bude. Strach o dítě – to bych nikdy nikomu nepřála a vím, že na tyto okamžiky nikdy nezapomenu.

Po příjezdu do nemocnice se dcery ujal lékařský personál, okamžitě jí odebrali krev a umístili nás na pokoj, který jsme měli jen pro sebe. Do ruky se mi ihned dostaly dvě knihy o fenylketonurii, kde byla popsána podstata nemoci a k tomu byla přidána řada receptů. Stále jsem však nechápala, o co přesně jde.

Následující den mi dětská lékařka vysvětlovala přesněji, co vlastně fenylketonurie znamená a co to bude obnášet, pokud se po odběrech krve u dcery potvrdí. Zároveň se i velmi omlouvala, že jsem doposud nedostala tolik potřebných informací, neboť lékařka i nutriční terapeutka, které se této chorobě věnují, mají zrovna dovolenou.

Následoval doslova sled událostí. V nemocnici jsem obdržela pro dceru speciální mléko, které je určené pro pacienty s fenylketonurií, bylo mi vysvětleno, že dcera nesmí přijímat běžnou stravu, ta by jí uškodila. Je nutné dodržovat přísnou speciální dietu. Kojit jsem směla, ale jen občas, vždy jsem musela dceru před kojením zvážit a po kojení také a přesně spočítat, kolik dcera vypila mateřského mléka. Tuto stravu jsem doplňovala speciálním mlékem Analogem. Naštěstí dceři chutnal, přijala ho, takže v tomto nebyl takový problém. Přesně jsem musela zapisovat množství stravy za celý den, časy. Bylo a je důležité dodržovat pravidelnost v jídlu, dcera nesmí

hladověť. I to jejímu organismu škodí.

Asi třetí den hospitalizace nás navštívila MUDr. Renáta Pazdírková – lékařka specializující se na metabolickou poruchu fenylketonurii. Věnovala nám svůj čas, ačkoliv měla dovolenou. Podrobně mi vysvětlovala, co nemoc znamená. Dozvěděla jsem se, že dcery organismus nedokáže přeměnit fenylalanin, který je součástí bílkovin. Pokud by dcera přijímala běžnou stravu obsahující velké množství bílkovin, tak by nedokázala velké množství fenylalaninu zpracovat, ten by se jí hromadil v krvi a tělních tekutinách a dostal se ke všem buňkám těla, které by narušil. Nejzávažnější škody způsobuje v mozku. Pokud by dcera nedodržovala přísnou dietu, tak by byla mentálně retardovaná. Paní doktorka mi pečlivě vysvětlovala, že je nutné, aby dcera nejen dodržovala dietu, ale také se stravovala v pravidelných intervalech. Velká obezřetnost musí být i u nemocí, neboť např. při horečce stoupá automaticky hladina fenylalaninu v těle a je nutné dietu zpřísnit. Dieta je celoživotní a pro správné fungování organismu je velmi důležité její dodržování.

V Praze v nemocnici jsem byla s dcerou přes týden. Byl to nejnáročnější týden v mém životě. Plakala jsem, přemýšlela jsem, proč to zrovna muselo potkat nás. Celá naše rodina se mnou byla samozřejmě v kontaktu, snažili se mě podpořit, do nemocnice mi volala i dětská lékařka a řada nejbližších známých.

Nemocnici jsem opouštěla se smíšenými pocity a hlavně se strachem, zda to zvládneme. Dostala jsem přesné instrukce, každý týden jsem musela dceři odebírat z patičky kapičky krve a posílat do Prahy, aby se vědělo, zda je vše v pořádku. Každý týden jsem byla u naší paní doktorky v ordinaci, kde mi sestřička s odběrem krve pomáhala. 1x za 3 měsíce jsme jezdili do Prahy na kontroly. Celý život se mi obrátil naprosto naruby. Byly chvíle, kdy jsem si myslela,

že je to jen špatný sen, omyl. Že se druhý den probudím a bude po všem. Karolínku jsem neustále prohlížela, zda se vyvíjí v pořádku. A ten strach o ni byl obrovský. Snažila jsem se dietu dodržovat naprosto přesně, včetně časů. V noci jsem dceru budila, aby se najedla, aby nehladověla. A jak to snášela naše rodina? Manžel zpočátku velmi smíšeně, chvíli mu trvalo, než se s tím srovnal. Moji rodiče byli skvělí, od počátku. Postavili se k problému čelem a byli mi velikou oporou. Nesmím zapomenout na sestru, která mi také velmi pomáhala a na pár nejbližších přátel, kteří stáli při mně a snažili se mě uklidňovat.

Do toho mě čekal 5. a poslední ročník vysoké školy a státnice. V prvním okamžiku jsem byla jasně rozhodnuta, že se studiem skončím. Odjela jsem do školy s tímto rozhodnutím. Navštívila jsem paní profesorku, vedoucí mé diplomové práce a oznámila jsem jí své rozhodnutí. A tehdy došlo ke zlomu. Moje drahá – nyní již přítelkyně - Mgr. Dagmar Pitnerová, Ph.D., mě doslova „nakopla“. Řekla mi, ať tyto hloupé nápady opustím, že vše zvládneme a nesmím hned „házet flintu do žita“.

Po poradě s rodinou jsem se rozhodla, že studium zkusím dokončit. Do školy jsem začala jezdit opět od listopadu, nejezdila jsem tak často. Velkou oporou mi byli spolužáci, kteří mi ochotně zasílali přednášky. Zpočátku jsem jezdila jen na zkoušky. A pak i na přednášky. Rodiče mi dceru hlídali, naučili se dávkovat její jídlo, bylo a je na ně stoprocentní spolehnutí.

Já jsem vždy odjížděla ve čtvrtek vlakem do školy a vracela se v pátek v noci. Takto jsem se prokousala až ke státnicím. Nikdy bych to nedokázala, kdybych neměla okolo sebe nejbližší rodinu, která mi velmi pomohla.

Následoval rok relativního klidu, kdy jsem si užívala rodičovské

dovolené, ale samozřejmě červíček pochybností byl uvnitř mě stále a ten strach o dceru byl hodně moc veliký. Promítalo se to i do mého chování, kdy jsem na nemoc myslela hodně často a byla jsem hodně lítostivá.

V roce 2010 mi volala kolegyně z práce a prosila mě, abych nastoupila dříve, neboť odešel vedoucí a moc by si přáli, abych zkusila výběrové řízení. Moje první reakce byla – ne. Kolegyně byly neúprosné a volaly mi znovu. Opět následovala rodinná porada se závěrem – zkus to. Pokud uspěješ, pomůžeme ti.

A tak jsem se přihlásila. Ve výběrovém řízení jsem uspěla a měla jsem od srpna 2010 nastoupit. A opět nastal zlom. Manžel – hodně pracovně vytížený – mi více s péčí o dceru nemohl pomoci, takže mi pomohli moji rodiče. Respektive – přesně řečeno – můj otec – náš kouzelný děda, který byl již v důchodu (babička byla ještě zaměstnaná). Každé ráno si pro Karolínku k nám přijel, odvezl si ji k našim a já odpoledne po práci jsem si pro ni přijela a jela s ní domů. Připravila jsem jí na další den přesně jídlo a takto se to stalo pravidelností. Já jsem díky práci přišla i na jiné myšlenky, již jsem neměla čas zaobírat se jen nemocí své dcery a ubírala jsem se také jiným směrem.

Teď s odstupem času hodnotím tento krok jako správný. Jsem člověk, který se vším hodně zaobírá, přemýšlí nad problémem a to také není vždy úplně dobře.

Samozřejmě jsme i nadále pravidelně jezdili a jezdíme na lékařské kontroly do Prahy. Absolvovali jsme kurz pro rodiče, kde nám MUDr. Pazdírková a nutriční terapeutka paní Jana Komárková opět vysvětlovaly podstatu nemoci, různé životní situace, které nás mohou potkat a také jsme se zúčastnili kurzu vaření, pečení chleba atd. Musím říct, že péče těchto dvou žen je parádní a vždy,

když máme problém, stačí jim zavolat a poradí.

Od 4 let Karolínka navštěvuje řádně mateřskou školu. Vybrali jsme školku, kde jsou vstřícní k dietě. Před přijetím zorganizovala paní ředitelka velkou schůzku za účasti vedoucí školní kuchyně, kuchařek a učitelek. Všem jsem vysvětlovala podstatu nemoci i princip vaření. Dcera prakticky bez omezení může jen ovoce a zeleninu, brambory a rýži v určitém množství. Ostatní potraviny jsou pro ni v podstatě zakázané. Těstoviny, mouku, mléko, jogurty, salám, sladkosti nakupujeme ve speciální prodejně (ceny potravin jsou neúměrně vysoké, např. balíček 400 g mouky stojí 120 Kč, čokoláda 80 Kč, plechovka párků 160 Kč, sýr 130 Kč). Při přípravě jídla musíme vše pečlivě odvážit, každou ingredienci, vše přepočítat, abychom se vešli do denní normy povoleného fenylalaninu. Navíc dcera musí po každém jídle vypít speciální nápoj – léčebný přípravek, který dodává tělu ostatní bílkoviny (bez fenylalaninu) a dcera se tak zcela normálně vyvíjí.

Vzhledem ke složitosti diety jsme se dohodli, že jídlo pro dceru – obě svačiny a oběd budu připravovat doma a do školky vozit. Školka nakoupila ledničku a mikrovlnku jen pro naši Karolínku. Každý pátek si ve školce vyzvednu jídelníček na další týden a snažím se vařit podle něho přibližně stejná jídla. Ráno je dceři dám do ledničky s přesným popisem a paní učitelky jí jídlo ohřejí, dají i léčebný přípravek. Pokud dcera jídlo nedojí, zase mi ho vrátí zpět, abych si doma vše převážila a případně dceři jídelníček ještě doplnila.

Opět jsem ve složité chvíli měla obrovské štěstí na lidi. Karolínka má úžasné dvě paní učitelky a vůbec veškerý personál školky nám vychází maximálně vstříc. Dokonce mi nyní paní učitelka řekla, že se jí stává, že i doma se občas koukne na etiketu u potravin, kolik

mají bílkovin, a zda by to Kája mohla. Paní učitelky se za dva roky naučily naprosto skvěle podstatu diety, a pokud je nějaký problém, tak zavolají. Je na ně stoprocentní spolehnutí.

Ještě rok bude naše dcera navštěvovat školku a pak ji čeká nástup do školy. I při výběru školy jsme obezřetní a vybrali jsme školu, kde nám ochotně vyjdou vstříc a budou dceři pomáhat.

Od jejích 4 let jezdíme na jednodenní výlety, dovolené, a letní tábory. Snažíme se dceru zapojit do zcela běžného života, kdy jejím malinkým odlišením od ostatních je její jídlo, její dieta. Vždy na celý týden naplánuji jídelníček, jídlo navařím a vyrážíme. Pravda, je to náročnější, musíme sebou brát jídlo do zásoby, co kdyby... Protože dcery jídlo není běžně dostupné. Kája si na svoji dietu zvykla a zatím jsme neřešili problém, že by někomu brala jiné jídlo. V obchodě se vždy ptá, kolik má co bílkovin.

S odstupem času se ten velký strach o dceru malinko zmenšil. Vidím, že to funguje, že to jde. Stojí to velké úsilí, ukázněnost, disciplínu a trpělivost. V podstatě náš běžný život se skládá z práce, školky, vaření a teprve poté je čas na koníčky - výlety, kolo, bazén. Ale výsledky jsou vidět na naší dceři. Je to malá roztomilá slečna, která je celkem pohybově i hudebně nadaná, ve svých necelých šesti letech jezdí na kole, slušně běhá, umí bruslit a nyní dokonce i plavat. Má radost z pohybu, ze života. A to je pro nás to nejdůležitější.

Při vši smůle jsme měli obrovská štěstí. Štěstí, že se nemoc rozpoznala včas a dalo se něco dělat. Štěstí, že jsme dostali šanci mít dceru zdravou. Její zdraví je v našich rukách, ale vidíme, že to jde i při velkém vytížení. Štěstí na lidi, které jsme potkali - na lékaře, národní sdružení pacientů s fenylketonurií, které se o nás stará, personál ve školce a samozřejmě štěstí na své nejbližší.

Pevně doufám, že se nás štěstí bude držet dát, až půjde dcera do školy, až si bude hledat kamarády, v její pubertě, při hledání životního partnera.

A my se musíme dál snažit ji vychovávat tak, aby pochopila, že dietu dodržuje pro sebe, že je to pro ni to nejlepší, a že v tomto směru musí zůstat zásadová, a nesmí sestoupit ze správné cesty.

MŮJ ŽIVOT S KRISTÝNKOU

V loňském roce jsem dosáhla poloviny století. Ještě před pár lety pro mne věk středního věku s velkým nárokem k důchodu. Vrásky, šedivější vlasy, tělo s úplně jinými proporcemi než dříve, ubývání sil a pozbývání paměti. Prostě – důstojná paní v letech. Ale všechno je jinak. Jsem sice žena v letech, ale v letech krásných a užívám si jich plnými doušky. Možná, že si jich užívám více, než mé vrstevnice. Mám sice díky mé dceři život podstatně těžší, omezený jejím těžkým kombinovaným postižením, zato neskonale bohatý na pozitivní či negativní zážitky a na setkání s různými lidmi.

Poprvé jsem se vdávala v necelých dvaceti letech a zároveň se mi narodil syn David. Těhotenství bylo plánované, chtěné a očekávané. Očekávaný byl i příchod syna a velice by mne překvapilo, kdyby se narodila holčička. Manžel si pochopitelně také přál syna, ale asi by se s narozením holčičky vyrovnal snáze. Já jsem od samého začátku těhotenství byla přesvědčena, že budu mít kluka, ani jsem dívčí jméno nehledala. David měřil 52 cm a vážil 3260 gramů a samozřejmě, že to bylo to nejkrásnější miminko. Trochu jsem nechápala mamčinu větu – že ty holky jsou přece jenom jiné, je zmačkaný, a nemá nějakou divnou pusinku? S odstupem času jsem jí musela dát za pravdu, opravdu tak nádherný, jak jsem byla přesvědčena, nebyl. Davida jsem, bohužel, nekojila (neměla jsem mléko) a od našeho propuštění z nemocnice byl krmen sunarem. Také na něm výživa byla vidět – byl pěkné, vypasené, ofaldikované miminko a obrovsky se líbil starším ženám. Byla jsem vdaná, měla zdravého syna (až na častá průdušková onemocnění), vlastní bydlení v domku po prarodičích, který jsme opravovali, udržovali jsme přátelství s kamarády. Ve věku jednoho roku nastoupil David do jesliček a já do zaměstnání. Rodinná idylka vydržela několik let a pak následoval rozvod.

S mým druhým manželem jsme asi rok bydleli v podnájmu a pak se přestěhovali do rodinného domu k jeho mamince, kde před rozvodem bydlel se svou první rodinou. Přestěhování do míst, kde několik let žila jeho bývalá manželka s dětmi, nebylo příliš šťastné rozhodnutí. Život v jiném domě, v jiném prostředí, nebyl jednoduchý pro mě a už vůbec nebyl jednoduchý pro mého syna. V této době se mi narodilo druhé dítě, dcera Kristýna. I toto miminko bylo chtěné a vytoužené, oba jsme si velice přáli holčičku a já jsem opět od počátku těhotenství byla přesvědčena o pohlaví dítěte. Jméno pro chlapce jsme ani neměli vybrané – vlastně jsme jej vybrat nestihli. Těhotenství bylo od třetího měsíce udržované, prokládané občasnou hospitalizací v nemocnici, domácí léčbou a návratem do zaměstnání. Kristýnka se narodila předčasně, ve 33. týdnu těhotenství, vážila 1 099 gramů a měřila 43 cm. Po narození ihned putovala na oddělení JIP novorozeneckého oddělení a já doufala, že vše dobře dopadne. Za Kristýnkou jsem chodila každý den na návštěvu, obdivovala ji, jak je maličká a nádherná, kontrolovala, zda má vše, co má mít, a zda je vše na svém místě. Po 14 dnech pobytu v inkubátoru mohla být přeložena na běžné oddělení, kam jsem již byla také přijata. Zhruba po dalších 14 dnech pobytu na novorozeneckém oddělení a po několika neurologických vyšetřeních jsme byly propuštěny domů, Týnuška jako zdravé a prospívající miminko. Jako její bratr také ona nebyla kojena, zhruba do 6. měsíce věku byla na umělé výživě – Feminaru. Nevím, co se s dcerkou v tomto období dělo, asi od 2 - 3 měsíců neustále plakala, a nepomáhaly žádné utišující prostředky (houpání, chování, ukolébavky), zároveň téměř každou stravu vyzvrátila a tudíž neprosplávala tak, jak by měla. Na mé stesky odpověděla dětská lékařka, buď, že „je to plačící miminko“, nebo že je „blinkací“ miminko. Situace se uklidnila asi v jejím 7. – 8. měsíci věku. Rodina se vrátila do normálních kolejí, již se netočilo vše jenom okolo plakání a blinkání a já se mohla více věnovat Davidovi,

který můj zájem a lásku zoufale potřeboval.

Ovšem období klidu nemělo zůstat na dlouho, zřejmě bychom se nudili. Za měsíc, či dva jsem se při pravidelné neurologické prohlídce předčasně narozených dětí dozvěděla, že dcerka trpí dětskou mozkovou obrnou a „na to nic není, leda nějaká rehabilitace a ta jí stejně nepomůže“ – cituji slova dětské neuroložky. Opravdu citlivé sdělení závažné diagnózy se mnou řádně zamávalo a mně se najednou zhroutil celý svět. Vlastně dodnes nevím, kdy mi paní doktorka chtěla říct, že se naše dcerka nevyvíjí tak, jak by měla. Že něco není v pořádku, jsem na Kristýnce pozorovala již od třetího měsíce – začala se usmívat, ale neotáčela hlavičku za hlasem, nedokázala ležet na bříšku a hlavičku nezvedla ještě v půl roce. Na moje dotazy, proč se to děje jsem od odborné lékařky dostávala odpovědi ve smyslu – nedonošené děti se vyvíjí opožděně, vše dožene, musíte cvičit. Kristýnka cvičila až 6x denně po dvaceti minutách a pokrok žádný. Pravdivá a drsně podaná odpověď přišla v jejím devátém měsíci, po dalších mých, pro lékařku zřejmě dotěrných otázkách. Nedokázala jsem si představit, co bude dál, jaké kroky podniknout, kam se obrátit o pomoc. V tuto chvíli jsem jenom věděla, že onu lékařku již nechci ani vidět a nechci s ní být v žádném kontaktu.

Když jsem se trochu vzpamatovala z prvotního šoku, snažila jsem se najít pomoc. Syn byl objednan na pravidelnou oční prohlídku a já se lékařce svěřila se svou novou, velkou bolestí. Doporučila nám jinou, zkušenou dětskou neurologickou lékařku v našem městě a zároveň předala kontakt na Oční kliniku v Praze, do Kaprovy ulice. Spolupráce s těmito lékaři (jak u nás, tak v Praze) byla skvělá, vycházeli nám ve všem vstříc, mohli jsme se na cokoli zeptat a oni odpovídali ochotně, jemně a pro nás, vystresované rodiče, srozumitelně. Naplno se rozjela mašinerie rehabilitačních cvičení Vojtovou metodou, pravidelná neurologická a oční vyšetření a návštěvy Střediska rané péče (dnes Společnost pro

ranou péči). Na rehabilitace jsme jezdili do Prahy - v Č. Budějovicích se touto metodou cvičilo jenom u naší původní dětské neuroložky a to po našich nepříjemných zkušenostech opravdu nepřicházelo v úvahu. V Praze se nám věnovala skvělá a velice zkušená rehabilitační sestra, která sama měla těžce postiženou dospělou dívku. Věděla, co se v nás rodičích odehrává a dodávala nám obrovskou podporu. Poznala i naše menší pochyby, deprese, stavy úzkosti a odevzdanosti. Vždy do nás „nalila“ spoustu energie a naděje, že postižením dítěte život nekončí. Opravdu nekončí, přesvědčila jsem se o tom o pár let později. Je jenom trochu složitější, náročnější, ale zase o jiné dimenze bohatší. Naše období dojíždění na rehabilitace do Prahy a na oční vyšetření trvala asi tři roky. Každou návštěvu Prahy jsme spojili s výletem, takže Týnka byla už jako roční holčička velice zkušená, jezdila vlakem, po Praze metrem a tramvají, navštěvovali jsme pamětihodnosti a nevyhýbali se ani návštěvě známých pražských restaurací.

V té době se u Kristýnky zjistila nevyzrállost očních nervů a nikdo nedokázal říct, zda a jak bude vidět. Sdělení této další nepříjemné diagnózy panem primářem na Oční klinice však bylo velice citlivé, rozhodně nás rodiče nechtěl vystresovat ještě více, než jsme byli. Trpělivě vysvětloval možné důsledky oční vady a já dodnes slyším jeho příjemný hlas a věty o Týnky postižení, o funkci lidského mozku a o jeho neuvěřitelných možnostech. Nastala dlouhodobá spolupráce se Střediskem rané péče, které zřídilo své krajské středisko v Českých Budějovicích. Po prvních narozeninách Kristýnka začala navštěvovat rehabilitační jesle a konečně jsme se dočkali maličkových pokroků. Bylo pro nás ohromnou radostí, když si sama vzala hračku nebo začala žmoulat kousek rohlíku. Na doporučení rehabilitační sestry jsem se začala zajímat o pobyty v lázních – vhodná změna prostředí. Prostudovala jsem si několik odborných i méně odborných knih o DMO, abych vůbec věděla, co nás může

v budoucnu čekat, jak ještě více podporovat její vývoj. S naší dětskou neurologickou lékařkou jsme se dohodli o pobytu v léčebně Luže - Košumberk a tak nastala naše lázeňská sezona. Do roka jsme stihly i tři měsíční pobyty. V léčebnách se většinou sešla dobrá parta, vládla zde vždy uvolněná a příjemná nálada a pro naše děti byla změna prostředí opravdu obrovským přínosem. Kristýnka po každém pobytu udělala poměrně velký pokrok a já odjížděla s klidem v duši a větší nadějí do budoucna. Na těchto léčebných pobytech jsem zjistila, že je spousta jiných maminek se stejným osudem, že se s ním pereme každá jinak, ale všechny stejně urputně. Prostě nic nevzdáme a bojujeme. A bojujeme dodnes.

Oceňuji laskavý přístup veškerého lázeňského personálu. Oceňuji možnosti návštěvy psychologa v Košumberku i ve Středisku rané péče, aniž by byl člověk označen za „blázna“. Obě paní psychologky byly úžasné, zkrátka odborníci na pravém místě. Absolvovali jsme také několik nádherných rodinných pobytů se Střediskem rané péče, kde pracovali perfektní speciální pedagogové, a každý pobyt byl pro nás velkou zkušeností. Stále pokračovali pravidelné návštěvy pracovnice českobudějovického Střediska rané péče u nás doma a její nadšení z Týnky a z každého jejího nového pokroku. Při každé návštěvě nám byla poskytována nejenom odborná pomoc, ale také citová podpora, po které jsem tolik prahla, a po které jsem se cítila sebevědomější, vyrovnanější a silnější. Když se zamyslím nad předešlými léty, až na pár výjimek jsme měli velké štěstí na setkání se skvělými, chápajícími odborníky a se skvělými lidmi. Týnušky postižení nám pořádně prolustrovalo naše kamarády a blízké - připravilo nás o pár „dobrých“ kamarádů, naopak jsme získali pár nových, kvalitních a zůstalo tvrdé jádro několika opravdových, kterým nezáleží na tom, jak naše dcera vypadá a jak se vyjadřuje. Prostě ji berou takovou, jaká je, a když něčemu nerozumí, nebojí se zeptat.

Když bylo Kristýnce 5 let, přestoupila z rehabilitačních jeslí do dětského centra Arpida a já mohla uvažovat o nástupu do zaměstnání. Abych si k nízké rodičovské dovolené něco přivydělala (příspěvek – tehdy na osobu blízkou - nám nebyl schválen), chodila jsem pracovat na noční brigády na Českou poštu, posléze rozvážet obědy při pečovatelské službě. Obě práce byly poměrně náročné – na poště celou noc stát, třídit zásilky, ráno běžet domů a vypravit syna do školy a dceru odvést na 4 hodiny do jeslí. Spánek jsem doháněla ve vyšetřených minutách v době Týnčina pobytu v jeslích, odpoledne nastal běžný rodinný provoz a já nechtěla ani jedno dítě a manžela připravit o svou pozornost. Obědy seniorům jsem rozvážela po odevzdání Týnky do jeslí. Abych stihla včas vyzvednout obědy z jídelny, rozvést a vyzvednout Kristýnku z jesliček, rozvážela jsem obědy na kole – dvě tašky se šesti jídlonosiči na řídítkách, dalších šest na nosiči. I přesto, že jsem se při práci hodně naběhala a domů někdy dojela s vypětím všech sil, měla jsem ji velice ráda. S některými svými klienty jsem si vytvořila přátelský vztah a věděla jsem, že je pro ně důležitá má každodenní přítomnost, popovídání a pochopení.

Zřejmě v této době doznělo mé rozhodnutí nastoupit do zaměstnání na plný úvazek. Potřebovala jsem kontakt s lidmi, jiné zkušenosti, jiné pohledy, jiné názory. Nejsem člověk, který se zavře doma ke sporáku a k prachovce. Také vím, že kdybych skončila doma a čekala na manžela, až přijde ze zaměstnání (pracoval na dvousměnný provoz), brzy bych přestala být pro něho přitažlivá. Začala jsem se poptávat po zaměstnání, které by mne naplňovalo, a při kterém bych mohla předat své zkušenosti, pochopení, pomoc a podporu, tak důležitou pro člověka, který se nachází v nelehké životní situaci. Splnilo se mi přání a po absolvování výběrového konkurzu jsem začala pracovat v Tyfloservisu, v. o. s. (středisko sociální rehabilitace nevidomých a slabozrakých) jako odborný instruktor sociální rehabilitace nevidomých a těžce slabozrakých

dospělých lidí, posléze jako vedoucí krajského střediska. I po 17 letech v Tyfloservisu mám svou práci velice ráda, neustále mne naplňuje a já jsem šťastna, že stále mohu předávat své zkušenosti a pomoc druhým lidem. Má práce je velice pestrá a já se při ní setkávám nejenom s těžce zrakově postiženými lidmi, ale také s odborníky z řad lékařů a dalšího zdravotnického personálu, sociálních pracovníků, úředníků aj. Díky státní byrokracii jsem byla donucena doplnit si do roku 2014 potřebné vzdělání, jinak bych o své zaměstnání přišla. A tak jsem po úspěšném absolvování přijímacího řízení dobrovolně - povinně nastoupila k dálkovému studiu na Pedagogické fakultě Jihočeské univerzity, obor sociální pedagogika. Po tři roky každých 14 dní se z nás – dospělých a seriózních občanů stávali užvanění, nezávašní pubertáci. I přes noci strávené nad seminárními pracemi, učením na zkoušky a nervovým vypětím při zápočtech, zkouškách a státních závěrečných zkouškách to byly úžasně strávené roky, naplněné získáváním dalších vědomostí a zkušeností. A nakonec i Kristýnka měla možnost jít se mnou na zkoušky a navštívit tak akademickou půdu a samozřejmě se zúčastnila máminy slavnostní promoce.

Prostě a jednoduše – díky mému zaměstnání je náš rodinný život spokojenější, pestřejší, já jsem vyrovnanější a trpělivější s neustále novými poznatky.

Jenom pevně doufám, že s manželem budeme mít ještě dlouho dostatek sil starat se o naši těžce invalidní, ležící a na druhé straně každým úkonem závislou dceru. Po celá léta jsme s manželem na péči o Kristýnku sami, rodiče nám nikdy nehlídali, museli a musíme se spolehnout sami na sebe. Přesto se nám vždy dařilo úspěšně skloubit náročnou péči o Kristýnku s našimi plnými pracovními úvazky a ještě zbyl čas na výlety a koníčky. Dnes je situace o trochu jednodušší. Kristýnka již ukončila pravidelnou školní docházku a do stacionáře pro dospělé dochází 3x týdně, manžel je v plném invalidním důchodu a má tak možnost se o Týnku postarat.

Vlastně jsem ve svém životě spokojena. Mám hodného manžela, šikovného syna, zaměstnání, kterého si cením a usměvavou, neustále dobře naladěnou dceru. Život máme zpestřený vozíkem, zvedákem, plenkami, epileptickými záchvaty, operacemi a dalšími překážkami, ale přesto bychom neměnili – protože „vždyť všechno jde, i když trochu jinak“ (Společnost pro ranou péči).



PÉČE O SMYSLOVĚ POSTIŽENÉ DÍTĚ

Postižení: zrakové

Diagnóza: mikroftalmus, nedonošenecká retinopatie, narozen v 7. měsíci, nevidomost, zachován světlocit

Jméno: Jirka

Sourozenci: dvě starší sestry o 8 a 10 let

Jirka se narodil v 88. roce. V této době nebylo tolik informací o daném postižení. Nějaké informace nám předali rodiče nevidomých, ale pořádku jich bylo málo. Z důvodu většího počtu zrakově postižených jsme se s ostatními rodiči domluvili na založení mateřské školy v Českých Budějovicích. Mateřská škola se založila v ulici Zachariášova, kde je do dnes. Na mateřské dovolené jsem s Jirkou byla do 3 let, pak začal chodit do mateřské školy v Kaplici, protože ještě nebyla v Českých Budějovicích. Jirka se začlenil ve školce docela dobře, někdy si paní učitelky neuvědomily, že nevidí, a tak se jednou stalo, že Jirka vedl nějaké dítě do rybníka. Když Jirka začal chodit do školy, vrátila jsem se do zaměstnání Bohemia Color v Boršově, kde jsem pracovala dříve.

V 5 letech začal Jirka navštěvovat školku v Českých Budějovicích, která byla speciální pro zraková postižení. Jirku jsem vozila každý den do mateřské školy a po odvozu se vrátila do Boršova do zaměstnání. Museli jsme vždy vyjet po šesté hodině ráno, abych se dostavila na sedmou hodinu do zaměstnání. Odpoledne jsem jezdila pro Jirku ve 3 hodiny a poté jsme jeli na nákup a domů.

Po mateřské škole začal Jirka navštěvovat základní školu Máj II v Českých Budějovicích. Vozila jsem ho obdobně jako do mateřské školy. Na Máj jezdil až do sedmé třídy, poté Jirka přestoupil na Biskupské gymnázium v Českých Budějovicích. Jirku jsem vozila, ale

už se začínal osamostatňovat a zkoušel jezdit domů autobusem. Na vysoké škole bydlel Jirka na koleji, takže jsem mu pomohla v pondělí odvést batohy na kolej a v pátek se vracel sám domů. Když bylo potřeba, pomohla jsem mu s úklidem na koleji.

Zaměstnání jsem měla pořád stejné. Zaměstnavatel byl velice ochotný a vždy vyhověl, pokud jsem potřebovala např. odvést Jirku k lékaři či na školní výlet.



VELKÁ RODINA

Jmenuji se Alena. Ve svých 18 letech jsem začala pracovat v jedné škole v přírodě jako vychovatelka, kde jsem se seznámila se svým nynějším manželem Adamem. Po pár letech se nám narodily dvě děti – Gita a Tadeáš. Po mateřské jsem se do práce vysloveně těšila, dopoledne jsem byla sama doma a cizí děti mě poslouchaly víc než ty moje.

Když už jsem ale u sebe pocítila po čase syndrom vyhoření, rozhodla jsem se, že práci změním. Nastoupila jsem v úplně jiném oboru jako nákupčí u německé firmy. Skvělý mladý kolektiv, zajímavá pracovní náplň, avšak časově hodně náročné. Pouze 4 týdny dovolené, přesčasy, zodpovědnost a doma druhá směna a malí školáci. Manžel v té době už podnikal, koupili jsme komerční objekt, o který se staral pomalu 7 dní v týdnu. Blázinec.

Já chtěla vždycky 3 - 4 děti a psa, manžel jedno dítě a žádného psa. Přesto se mi podařilo ho přesvědčit, že bychom mohli ještě 3. dítě mít / psy už jsme měli dva/. Mně v té době bylo 34 let, Adamovi o deset víc. Povedlo se to hned. Já byla šťastná – zkušený rodiče, zařízený dům, děti na 2. stupni ZŠ, představovala jsem si, že nás čeká klid a pohoda.

V létě 2005 v 8. měsíci jsem porodila syna Eliáše. Vypadal úplně zdravý i podle všech vyšetření. Já vše zvládala, děti ho měly rády a Eliáš byl hrozně hodný. Asi po půl roce se mi zdál hodný až moc, spíš apatický. Navíc neprosplával podle tabulek ohledně motoriky. Pořádně nesesedl, nelezl. Začalo pátrání po doktorech. Naštěstí jsme se dostali do Vojtova centra v Českých Budějovicích a cvičení začalo mít viditelné úspěchy.

Jenže, jak už dnes vím, u postižených nebývá jen jeden handicap, většinou jde toho ruku v ruce víc. Eliášova diagnóza nakonec zní

– hypotonický syndrom /svalová ochablost/, středně těžká mentální retardace, atypický autismus. Od raného dětství ale udělal velké pokroky, chodí, řekne pár slov, celkem rozumí a před rokem přestal nosit pleny. Také už má jen výjimečně emoční záchvaty, kdy třeba šíleně vyváděl půl hodiny, když manžel odcházel do práce nebo naopak odněkud přišel. Dnes je většinou strašně milý, mazlivý, má téměř telepatické schopnosti a je okouzující na pohled. A nás naučil spoustu věcí, hlavně trpělivosti a pokoře.

Mám ale napsat, jak se mi daří skloubit péči o postiženého syna, kterému je dnes 9 let, se zaměstnáním. Od jeho zhruba čtyř let pracuji, 3 roky jako asistentka ředitele na 6 hodin a nyní jako realitní makléřka. To je práce, která mě hodně baví a dá se časově uspořádat. Zde je příklad jednoho mého pracovního dne:

Před sedmou vstávám a vypravím syna do školy. Uklidím to nejnnutnější. Věnuji se telefonování a práci na počítači nebo jedu nabrat nemovitost či na její prohlídku. Nakoupím. Zajdu do kanceláře pro nové materiály nebo na jednání. Dojdu nebo dojedu pro Eliáše do družiny. Trávím s ním odpoledne, někdy také něco vyřizuji, nebo uklízím, rád mě u toho ruší, snažím se mu najít zábavu. Večere. Věnuji se Eliášovi. Když usne, většinou dodělávám resty do 22.00, pak přijíždí manžel z práce, dnes už, naštěstí, dělá zase ve školství. Práci mám i o víkendech, to se střídáme s manželem, babičkou, staršími dětmi.

A jak to zvládáme jinak? Využíváme pomoc všech možných organizací, které pomoc nabídnou a některé jsem si i, díky internetu, našla v minulosti sama. Protože třeba, pediatrii ví zoufale málo, kam se obrátit, bylo by dobré, kdyby měli nějaký leták s kontakty pro rodiče, kteří se do takové situace dostanou.

Začalo to Speciální školkou, kam jsme syna dováželi na dopoledne od jeho tří let. Ta úleva mít čtyři hodiny denně klid na cokoliv! Třeba

si teď řeknete, ta je šťastná, když se zbaví svého dítěte. Ale Eliáš v noci špatně spal, dlouho usínal, přes den musel být neustále pod dohledem. Skoro vůbec s ničím se nezabavil. Znamenalo to neustálé vycházky, houpání v houpačce, házení s míčem, hraní na kytaru a pořád dokola. Stávaly se z nás trosky.

Pak jsem se dozvěděla o organizaci pro autisty APLA Jižní Čechy a tak vyjel Eliáš v šesti letech poprvé sám na týdenní tábor, kde je ke každému dítěti k dispozici vlastní asistent, letos jsme tento týden využili pro dovolenou se staršími dětmi, ty jsou studenty SŠ a VŠ a bylo to skvělé.

Téměř dva roky pořádá APLA tzv. Odlehčovací víkendy pro rodiče. Od pátku do neděle se titíž pracovníci, které známe z táborů, starají o naše děti a my můžeme čas věnovat sobě, našim dalším dětem nebo přátelům. Eliáš nás ale má moc rád, a když se od nás nechce odloučit, pláče. Trhá to srdce, ale pomáhám si větou: „On to vydrží a nám to pomůže!“. A bývá pravidlem, že se mu na pobytech líbí nakonec moc a nechce se mu zase domů.

Dále využíváme dokonalých služeb Rané péče Soběslav, která pořádá pobyty pro rodiče s dětmi, což je skvělá psychoterapie. V období, kdy není v provozu ZŠ speciální, navštěvuje Eliáš Stacionář pro mentálně postižené děti, mládež a dospělé, kde je vysloveně nadšený. Všechny tyto i další aktivity platíme a často se nejedná o malý obnos. Ale dostáváme příspěvek na péči a můžeme vydělávat.

V zaměstnání nejde jen o výdělek. Díky němu mám spoustu kamarádů, jsem v jiném prostředí než jenom doma, mnoho věcí umím, mám zážitky, musím se stále vyvíjet a dokážu se snad uplatnit až do důchodu. Podobně jako já se snaží zvládat péči o rodinu, postiženého a zaměstnání mnoho mých známých. Bohužel, ne každý má takovou podporu v rodině nebo možnost využívat různá zařízení.

Znám mámy, co jsou už psychicky na dně, berou léky, zdravým potomkům nemají energii se věnovat, ty se cítí „odstrčené“ a často se točí v bludném kruhu. Nemají partnera, rodiče, někdy jim chybí peníze.

Často se stává, že dospělé mentálně postižené dítě najde svůj nový domov v ústavu nebo chráněném bydlení, je to těžké, a když jsou děti malé, ani se na to nechce pomyslet. Ale když už k tomu dojde, najednou člověk, který strávil 20 let péčí o své dítě, nemá žádné vazby, nemá kde začít a také skončí veškeré příspěvky, ze kterých třeba s dítětem žil.

Proto jsem toho názoru, pokud to jen trochu jde, myslíte rodiče také na sebe a to co nejdříve a nestyďte se říct o pomoc svému okolí!



A JSME V TOM

BOJ S VĚTRNÝMI MLÝNY

M. se narodil jako první radostně očekávané miminko. Už porod nebyl standardní, ukončen kleštěmi. Hned po porodu bylo zdravotníkům jasné, že je „něco špatně“, syn byl velmi hypotonický a měl velkou hlavičku. Hypotonie se přičítala komplikovanému porodu. Neuroložka, která viděla syna asi pátý den po porodu, neshledala nic extrémně vážného (všichni jsme žili v tom, že se situace srovná). Ve třech měsících M. jsme se k ní vypravili znovu, protože nezvedal hlavičku („nepásl koníky“). To už změnila názor a rychle nás objednala na neurologii do Prahy. Tam synovi lékařka posvětila do očí, zatleskala nad ním, a když nijak nereagoval, zkonstatovala, že nevidí, neslyší a musíme zůstat na hospitalizaci, kde budou zjišťovat další věci. V té chvíli se nám zhroutil celý svět (podvědomě jsme cítili, že je něco špatně, ale že tak moc, nikoho nenapadlo). Po sérii vyšetření se zjistilo, že syn vidí i slyší, ale má závažnou centrální hypotonii, která mu nedovoluje otáčet se za zvukem či světlem. V první zprávě také zazněly diagnózy neslučitelné se životem, které se naštěstí postupně nepotvrdily. Pro nás nastal kolotoč cvičení Vojtovým principem, návštěv různých specialistů, abychom se dověděli synovu diagnózu.

Já jsem v té době studovala dálkově vysokou školu, bylo to náročné období. Školu jsem zdárně ve dvou letech synka ukončila. Poté se nám za 3,5 roku po M. narodila zdravá dcera, která nás absolutně „rozsvítila“. Bylo rázem jednodušší přijmout synkův stav, když jsme měli možnost zažít zázrak v podobě zdravého dítěte... Když bylo dceři 2,5 roku, nastoupila jsem na plný úvazek jako vedoucí na úřadu. Práce mě velmi naplňovala a bavila, jenže plný úvazek mi dával trochu zabrat. V té době manžel pracoval blízko našeho domova, a tak mohl zajistit odpolední vyzvedávání dětí ze školky a školy. Rozhodli jsme se pořídit si ještě třetí dítě – zdravého chlapečka. Diagnózu M. jsme se dověděli až při třetím těhotenství, kdy jsme se znovu

„Neexistuje obchod, v němž by prodávali laskavost, musíme si ji vypěstovat sami v sobě. Můžeme transplantovat srdce, ale laskavé srdce transplantovat nelze.“

Dalajláma

vypravili na genetiku do Prahy. Jedná se o vzácný genetický syndrom, syn je jediný v ČR. V současných deseti letech je na úrovni ¾ ročního dítěte – čili nemluví, nechodí, neleze ani po čtyřech (pohybuje se vsedě), navíc trpí různými komplikacemi, které se postupně přidávají – má epilepsii, trpí na zácpy, laryngitidy apod. Je to ale náš miláček, když je mu dobře, je velmi usměvavý a spokojený. Sourozenci ho mají rádi, berou ho naprosto přirozeně, jiného ho vlastně neznají. A zdravé děti mezi sebou měly možnost vytvořit si klasický sourozenecký vztah se vším, co k tomu patří.

Co se týká mé práce, jsem od 2,5 roku nejmladšího syna opět v zaměstnání – pracuji na poloviční úvazek ve speciálně pedagogickém centru. Jsem velmi spokojená, protože se mi daří skloubit pracovní povinnosti a péči o všechny děti – ráno je rozvozím (MŠ, ZŠ a spec. ZŠ), odpoledne vyřídíme kroužky a svoz všech dětí. Já se dopoledne psychicky odreaguji v práci, zaměřím se na pracovní věci a vypustím starosti o děti. Manžel už pár let pracuje ve vzdálenějším městě, proto plný úvazek pro mne zatím nepřipadá v úvahu. Z našeho příběhu je vidět, že lze skloubit péči o handicapované dítě, zdravé děti a práci k všeobecné spokojenosti celé rodiny. Mám čas i na své koníčky – hudbu a knížky, o víkendech s dětmi jezdíme na výlety. Některé výlety absolvuje M. s námi, na některé jedeme s mladšími zdravými dětmi a u M. využíváme služeb respitního centra.

Ráda bych tímto apelovala na ženy, které stojí na začátku – dověděly se špatné zprávy o zdravotním stavu dítěte – bojujte, ale tak, abyste nevyhořely. Každý z nás zpočátku bojuje s větrnými mlýny, aby postupem času zjistil, že dítě má možná své limity, které nepřekoná ani sedm cvičení denně, ani kdybyste se „stavěly na hlavu“. Naučte se, prosím, s jeho diagnózou žít a hlavně – žijte i vy – pěstujte své koníčky, odpoutejte se občas od svého dítěte, abyste měly sílu se k němu zase vrátit a pokračovat v péči. Všechno jde, musí se jen chtít, a to se musí zrodit ve Vaší hlavě... Diagnózu dítěte změnit nelze – ale způsob, jak to uchopíte, ANO!!!v

NEČEKANÉ PROBUZENÍ

„Ano“, zní toto slovo při svatebním obřadu. Stojím tam celá v bílém, v ruce držím kytici bílých květů, které jsem si vždy přála mít při takové události, jako je svatba. V bříšku cítím své děťátko a myslím na něj. Vedle mne stojí muž, kterému jsem právě dala slib. Ale co to? Jak těžce se mi toto slovo vyslovovalo. Cítím bolest na hrudi. Něco mi začne šeptat: „To nic, nevíš si toho, nyní jsi tady proto, abys vše zvládla, jak se patří a pro okolí to bylo krásné a pravdivé“. Věděla jsem hluboko uvnitř, že to je hra, ale v domnění, že budu opět statečná žena, která vše v dobré obrátí, jsem se těchto pocitů a vnitřních hlubokých hlasů vzdala. Slyšela je jen občas, a když jsem je zaslechla, hned je uklidila, tam hluboko...

Pohádce je konec. Narodilo se krásné děťátko, chlapec, císařským řezem, ale vše dopadlo dobře. Byla jsem s ním opravdu šťastná, ale jen s ním. Manželství nebylo pěkné. Na vše jsem byla sama, manžel se čím dál více odpoutával ode mne i dítěte. Ve vztahu nebylo nic pěkného, což teprve láska. Ano, navenek to vše vypadalo krásně, lidé nám říkali, jaký jsme krásný pár, jakého máme krásného chlapečka atd. Opět zní ano, samozřejmě, vždyť se tak snažím být dokonalou maminkou, manželkou, kuchařkou, stavitelkou, úřednicí a já nevím čím vším... Uvnitř jsem plakala bolestí, hněvem. Hledala jsem stále chybu v sama v sobě, pokládala si otázky, proč je vztah takový, jaký je, co dělám špatně. A tak jsem přidávala na intenzitě a více se snažila. Občas se vkradla myšlenka, tak bude rozvod, proč ne, vždyť už to dál nejde - takovéto ponižování, nezájem apod. Ale to mi nestačilo, šla jsem dál, musím to zvládnout, všude je něco, zatnu zuby a půjde to. Začala jsem vymýšlet různé další změny v manželství, jako jsou výlety, přestavba bytu, dovolené. Ale nic, nic

nefungovalo. Jednou jsem zaslechla opět ten hlas, hluboko, uvnitř mne: „A co druhé dítě?“

Jak je to možné, že právě tato slova. Haló, vždyť tady není ono prostředí pro další děťátko, vždyť jsem tu jen já a můj syn, manžel ani táta tu není, jak další děťátko, že by záchrana pro náš vztah? To ne, to nebude fungovat, to vím. To je jen další záplata. Ale ta myšlenka sílila a stalo se. Po třech letech čekám druhé děťátko. Víím, že budu stále sama, ale cítím, že je to tak dobře. Nevím, proč. A víím, že to nebude lehké.

Manžel si žije svůj život a já život se svým synem a děťátkem v bříšku, ale v hloubi duše stále sním o pěkné rodince, kde je láska a štěstí a krásný vztah mezi partnery. Jenže to se NEKONÁ. Abych pochopila, přišla ta chvíle.

Cítím, že to bude holčička. I víím, jak se bude jmenovat. Jsem v nemocnici, čekám na lékaře, není mi nejlépe. Prosím o pomoc, nedostává se. V bolestech klekám na zem a začínám se modlit, cítím, že to není dobré... Dívám se na sebe ze shora, vidím, jak jsou lékaři i ostatní personál v chaosu, zmatku, ve zlosti a hněvu, jen si říkám: „Co děťátko? Kde je?“

Nevím, cítím klid. Dostávám se nazpátek do těla, ale moc ho necítím. Jen chci vědět, co je s mým děťátkem a co se stalo? Po několika hodinách se dozvídám, i když si zpětně uvědomuji, že se vlastně nic podstatného nedozvídám, že leží v jiné nemocnici.

Ano, další ano, je to holčička a bojuje o život. Uplynulo několik minut, hodin, dní, týdnů.

A pak vidím svoji holčičku, křehkou, krásnou, silnou a zranitelnou bytost ležící na lůžku, na různých přístrojích, připojenou na různé hadičky a pozorují její dech. Ještě, že u ní mohu občas být a skulinkou ji hladit a laskat.

Přichází řada otázek, proč, proč a proč? Pocity viny, výčitek, odsouzení... bolesti, žalu, beznaděje, vzteku, hněvu, zmatku, strachu, nejistoty, a to především na SEBE.

Další a další otázky, co když to nepřežije, co bude dál a co bude dál, když bude žít, bude zdravá?? A tak přišel čas na spousty otázek, co se týče života. Co je to život? Proč tu jsme?

Co je víra, důvěra, láska, Boží láska, bezpodmínečná láska???

Přišla další zásadní chvíle v mém životě, kdy mi přišel lékař oznámit, že se zatím nenašel lék pro dcerku, a že rozhoduje každá vteřina.

„Tak už se konečně přestaň snažit.“, řekl hlas uvnitř mne, „začni věřit, je něco více, co ani ty nemůžeš změnit, jen přijmout“. Cože? Je možné se oddat a jen věřit, protože stejně v tuto chvíli nemohu nic dělat?? Ach, ta beznaděj. „Vše pust“. Přes pláč vše pouštím až do doby, kdy cítím, že rozhodnutí, zda má dcerka bude nebo nebude žít, je v rukou vyšších sil.

Otevrou se dveře a lékař říká, že se podařil najít lék. Dcerka bude žít. Ano „ŽÍT“.

Půjde to jinak žít? Nechci se vrátit, zpátky do vztahu bez lásky a nezájmu. Co bude dál?

Po několika týdnech odjízďím s dcerkou z nemocnice, a je pro mne absolutně vše jiné. Nevím, co mne čeká, těžko říci, když se začínáte učit žít s dítětem, které nyní má v propouštěcí zprávě napsáno DMO – dětská mozková obrna, těžkého stupně. Jen vím, že bez lásky to nelze, a že existuje něco více, než jsem já. A že víra, kterou mám, je možná, a že už jsem ji cítila jako ta malá holčička, která se učila modlitbu od své babičky. „Děkuji, babi. Bude třeba.“

Je to síla. Po roce zkušeností s dítětem, které mu dávám veškerou péči a učím se naslouchat jeho potřebám a být dobrou matkou i pro druhé dítě. Dostávám sílu na rozvod. Rozvádím se s vírou, že bude

lépe, že ty síly, které dávám ještě do manželství, mi berou energii, kterou mohu dávat své dcerce a synovi. Veškeré síly dávám dcerce, neboť její zdravotní stav i mentální, není zdaleka optimální, jak se jevil. Lásku a péči se snažím dávat i svému synovi.

I když jsou chvíle, kdy opět dcerka bojuje znovu o život, už mne tak neděsí a jsou i chvíle, kdy jsem šťastná, šťastná s dětmi. Začínám se rozkoukávat, hledám v životě více naplnění a smyslu, léčit stav mé dcerky nejen lékařskou vědou, ale více do hloubky a různými alternativami a terapiemi, které právě vedou k uvědomění a léčení sebe sama. Ty mne přivedly k mé cestě, kterou si více uvědomuji, a na kterou jsem se vydala.

Před dvěma lety jsem padla únavou a dostalo se mi těž daru procházet nelehkou nemocí, abych si ještě více uvědomovala, že SEBELÁSKA a procházení svými stíny je pro mne to podstatné, léčivé a uzdravující, i když to někdy dosti bolí. Ale jen tak se člověk může dostat ke své podstatě a vyčistit bolestivé rány, o nichž ani často nevíme. Mým přáním je takto pomáhat lidem, terapiemi a léčením, aby skrze sebe mohli žít radostný a naplňující život. Aby cítili, že každá chvílka života je neobyčejná. Mám ráda životní příběhy lidí, jak sám život píše, ráda o nich čtu, píši a zaznamenávám si jejich podstatné myšlenky.

Jeden z takových krásných příběhů mám ve svém srdci. Nyní stručně. Ráno se probudit do krásného rána, mít vedle sebe svého nejmilovanějšího partnera, políbit ho, pak si jít zaběhat s naším zvířecím miláčkem, mít krásnou společnou snídani s dětmi i s milovanou osobou. Později pár pracovních schůzek, terapií, které mi přinášejí radost a naprostý smysl. Nejlépe v mém centru, kde by se odehrávaly různé léčebné terapie, cvičení, rozhovory a setkání. Nějaký lehký oběd, sama nebo s přítelkyní, kamarádem. Krásné odpoledne

s dětmi, později večere, opět společná, pak psaní příběhů, knihy, meditace, krásné usínání, s pocitem šťastného blaženého života.

Ještě s jedním z mých přání je postavit základy pro domácí vzdělávání v centru, kde by se děti vzdělávaly a vychovávaly na základě svobodného, vědomého učení. Svoji dcerku nyní již třetím rokem vzdělávám doma a krůček po krůčku vznikají myšlenky i kroky, aby se tato věc mohla uskutečnit. Ano, není to jednoduché, ale pro mne by bylo horší, to vůbec nezkusit.

Je pěkné vidět, když se děti učí s radostí, se zájmem a mohou se aktivně podílet na přípravě i samotných výběrech projektů. A mé dcerce to vyhovuje, má dostatek času na rehabilitace, terapie a věci, které má ve svém životě ráda.

Dcerce je nyní dvanáct let a ujde už pár kilometrů, je to krásné ji provázet a být součástí jejího života, a to platí i o jejím bratrovi. Vždyť život je cesta a ta jediná nám přináší štěstí.

A někdy je třeba se k tomu probudit.

Láska je pro mne velké uvědomění a už vím, že z téhle cesty nemohu sejít, i když jsou chvíle, kdy ji v sobě ještě plně necítím, té bezpodmínečné, čisté lásky. A tak se často probouzím, někdy i nečekaně. Ano, tak tomu je.

LÁSKA, PODPORA A POCHOPENÍ

Pokud chci popsat příběh svůj a své rodiny, je asi třeba začít trochu zešíroka, a to dětstvím mým i mého manžela. Na to své vzpomínám s velikou láskou, protože jsem si z něj, díky skvělé rodině, odnesla výborný základ do života, myslím, že zdravou sebejistotu, optimismus a vědomí, že při správném přístupu se dá vše zvládnout. Moji rodiče nás (tři sestry) dokázali vychovat jednak samozřejmě ke slušnosti, úctě k druhému, ale také k tomu, že se na sebe vzájemně můžeme spolehnout a je pro nás samozřejmostí vzájemně si pomáhat. Dnes, když všechny tři máme rodiny, a sestry, protože jsou o pár let starší než já, mají děti již dospělé, jsme v situaci, kdy mně s dcerkou dokáží pomoci už i moje neteře a synovec. Minimálně jsou všichni skvělí v tom, že jakmile se zjistilo dcerčino postižení (porucha autistického spektra), začali si o něm zjišťovat informace, respektují jej a dokáží se k Barunce správným způsobem chovat. Rodiče mi dodnes velmi pomáhají, byť už jsou ve vyšším věku (mamince bude 72, tatínkovi je 79). Navíc oba jsou učitelé, táta tedy učil na střední škole (dělal i ředitele), má tedy blíže spíš k dětem pubertálního věku – ovšem s výjimkou naší Barunky, v té se doslova „vidí“. Mamka učila přes 40 let na prvním stupni základní školy, několik let dokonce tzv. vyrovnávací třídu, takže k Barunce má přístup nejen babičkovský, ale také pedagogický, hodně nám pomáhá i třeba s nácvikem grafomotoriky apod. Nakonec i díky mým sestrám se Barunka dostala tam, kde je, protože zafungovala sesterská pomoc – díky nejstarší sestře jsme se dostali k výborné lékařce – psychiatřičce, která patří v republice k nejlepším, díky prostřední sestře jsme se zase dostali do speciální mateřské školy, kde se o Barborku starají úžasné paní učitelky a kde malá dělá neskutečné pokroky.

Manžel na tom byl s dětstvím poněkud hůře, i když jeho maminka je také skvělá, máme spolu výborný vztah a s Barunkou také moc pomáhá, i ona je chápající a úžasná babička. Ale neměla jednoduchý život se svým mužem, tedy otcem mého manžela. Ten totiž, řekneme, měl alkohol raději než je zdrávo (dle mého názoru nejspíš měl také své osobní problémy, které tímto nešťastným způsobem „řešil“). Dokázal být i agresivní. Toto vím ale pouze z doslechu, protože zemřel dřív, než jsem se poznala se svým mužem. Myslím, že daná situace měla vliv i na vztah mého manžela s jeho sestrou, resp. i na povahu manželovy sestry. U nich sourozenecký vztah vůbec nefunguje, švagrová je bohužel člověk, který na ostatních (včetně mě) vidí jen to špatné, pomlouvá, překrucuje. Proto se také nestýkáme. Všechny moje snahy o nápravu vztahů přišly vždy vniveč. Pokud se potkáme, samozřejmě se k ní hlásím, to ano, hlavně kvůli dcerce, protože přece jen je to její teta a já nehodlám dělat, že neexistuje. S tchýní švagrová vychází, a tak naše Barunka s babičkou občas švagrovou navštíví v jejím obchodě apod. Tchýně se mě ptala, zda mi nevadí, když s Barunkou za švagrovou občas zajde, a byla samozřejmě ráda, když jsem souhlasila.

Můj manžel tedy příliš radostné dětství neměl. Navíc v době, kdy jsme začali chodit s Barunkou na vyšetření, a začínalo být jasné, že malá je autista, jsme si oba uvědomili, že i manžel naplňuje znaky některé z poruch autistického spektra, sám řekl, že znaky Aspergerova syndromu na něj prostě sedí. Proto si myslím, že i jeho otec mohl podobné problémy mít. Manžel je ale neřeší alkoholem. Jeho velkým problémem byly deprese – myslím takové ty opravdové, kdy má člověk chuť sáhnout si na život nebo nemá sílu vylézt z postele. Hodně jsme o tom mluvili, manžel nakonec požádal lékařku o antidepresiva a ta naštěstí zabírají.

K psychickým problémům manželovi nejspíš přispěla i situace, která předcházela narození Barunky. Delší dobu jsme se totiž o miminko snažili. Trvalo dva roky, než se to podařilo, prošli jsme lékařskými vyšetřeními, problém se zjistil u mě. Brala jsem léky na vyrovnaní hormonální hladiny, přiznám se, že při jejich užívání jsem byla občas, jak se říká, „lehce na pěst“. Prostě hormony létaly nahoru, dolů, jak na horské dráze. Nicméně po těch dvou letech konečně přišly vytožené dvě čárky na těhotenském testu a začalo nádherné období. Těhotenství bylo pohodové, tedy až na malý zádrhel na začátku – jsem totiž atopik a první tři měsíce jsem měla kůži příšernou, až, jak se říká, „do masa“, a samozřejmě jsem nesměla použít kortikoid, přestože nic nezabíralo. Po těch třech měsících jsem ale minimální množství slabého kortikoidu použila, protože prostě nebylo zbylí. Pak už byla naprostá pohoda, těhotenství bez jakékoli komplikace, žádné nevolnosti, ani únava, jen krásně rostoucí břicho a hlavně při každé kontrole ujištění, že miminko je zdravé. A tak jsme si s manželem užívali každou novou fotku z ultrazvuku (teď se mi připsaní příběhu vrací ten pocit, když jsem prvně viděla to tlukoucí srdíčko, a jdou mi slzy do očí). Pár lidí se mě ptalo, proč nejsem doma na nemocenské, a já říkala, že nevidím důvod. Bylo mi krásně, jezdila jsem v pohodě do práce, jsem typ člověka, který potřebuje mezi lidmi, navíc těhotenství přece není nemoc, ale radost a tu jsem ráda sdílela i s kolegyněmi v práci. Měla jsem ráda ten pocit, který přicházel, když mi říkaly, jak mám krásné malé břicho a jak mi těhotenství sluší. Ke konci se zjistilo, že miminko se nestihlo otočit, je hlavičkou nahoru a navíc na mou úzkou pánev příliš velké. A tak jsme naplánovali císařský řez. Trochu mě to mrzelo, protože jsem se těšila na klasický porod, chtěla jsem ho zažít. Ale podstatné pro mě bylo zdraví miminka a samozřejmě i moje. Nenechali jsme si

říct, zda budeme mít chlapečka nebo holčičku, takže aspoň pohlaví bylo překvapením, když už termín byl naplánován. Tehdy mi dali na vybranou 19. nebo 23. května, zvolila jsem toho 19. – to má totiž manžel svátek, takže jsem mu připravila pěkný dáreček. Barunka se tedy narodila 19. 5. 2008 v 8. 41. Nemohla jsem ji sice dostat hned do ruky, ale dali mi ji aspoň pomazlit, takže k mamince si hned po narození „přičichla“. Nezapomenu na ten dotek sametově jemné kůžičky. Jinak mě v tu chvíli moje vlastní pocity ale zklamaly, nepřišlo to, co jsem čekala. Byla jsem z toho zmatená a vlastně jsem se i styděla. Ovšem to zmatení a stud trvaly jen do chvíle, než mi malou prvně přinesli na pokus o kojení – jak mě to malé stvoření začalo ožušlávat, bylo „vymalováno“, přišla neskutečná vlna lásky a jiných úžasných pocitů a emocí, které se ani nedají popsat. A ty od té doby jen rostou.

Pár dní po narození zjistila naše pediatrička, že Barunka nemá v pořádku svaly, doslova tehdy řekla, že se jí zdá hodně hypotonická. Neprodleně nás odeslala na dětskou neurologii, kde se potvrdila centrální svalová hypotonie (snížené svalové napětí, tím pádem i volnější klouby, následkem je narušená hrubá i jemná motorika a posunutý psychomotorický vývoj; sice jsou „postiženy“ svaly, ale nemoc vzniká v mozku, je to vlastně přerušovaný tok informací od mozku směrem ke svalům). Odtud jsme byli odesláni na fyzioterapii, kde jsme pod vedením výborné paní terapeutky začali cvičit Vojtovu metodu. Musím říct, že i pediatrička a neurolog jsou skvělí, vždy nám velmi pomohli a pomáhají dodnes, nic nezanedbají, mají výborný přístup. Chválím pediatričku i za její přístup k očkování – vzhledem k hypotonii nám totiž nedala hexa vakcínu, ale staré očkovací schéma, veškeré očkování posunula na maximální možnou hranici a pokud se očkovalo „náročnějšími“ vakcínami, vždy se radila s neurologem, zda už můžeme očkování dát (buď mu volala přímo z ordinace, nebo

pověřila mě, abych se ho zeptala při kontrole). Myslím, že takovýto přístup by měli mít všichni pediatři. Kdyby takovýmto způsobem nepřemýšlela a dala Barunce klasickou hexa vakcínu, nejspíš by na tom malá byla daleko hůř než je. Barunka díky hypotonii měla vývoj posunutý, vše dělala o několik měsíců později než zdravé děti. V té době pro nás bylo psychicky náročné sledovat, jak i mladší děti lezou, sedí, chodí... a naše malá stále nic. Tehdy se opět ukázalo, jak velkou oporou si s manželem dokážeme vzájemně být, a že nás životní problémy nerozdělí, ale naopak spojí. Např. při cvičení Vojtovy metody. Cvičili jsme čtyřikrát až pětkrát denně sestavu čítající tři až pět cviků (v závislosti na věku a na tom, co jsme zrovna nacvičovali). Vzhledem k tomu, že dítě musí cvičit nahé, nesmí být ani unavené ani těsně po spaní, ani hladové a ani samozřejmě těsně po jídle, bylo celkem náročné cvičení skloubit s denním režimem a bylo to náročné i časově, někdy trvala jedna sestava cviků i půl hodiny. Manžel pokaždé, když přišel z práce, řekl „teď je Barunka moje“ a cvičil s ní, přebaloval, koupal... Vždycky jsem měla možnost si někam odběhnout, chodila jsem třeba na výtvarné kurzy nebo si odpočinout do solné jeskyně. To jsem manželovi vždycky připravila odsáté mléko a on ho dával Barunce po lžičkách. Někdy kolem Barunčiných osmnácti měsíců jsme začali mít podezření, že něco není v pořádku i jinak, než jen po pohybové stránce. Hodně křičela, když k ní přišlo dítě, neměla ráda plyšové hračky apod. Lékařce jsme se svěřili při kontrole ve dvou letech. Tehdy jsme se domluvili, že počkáme do tří let a pak případně začneme vyhledávat odborníky. To se také stalo. Pediatrička mi dala kontakty na odborné lékaře (později jsem zjistila, že to byli ti opravdu nejlepší, kteří tehdy dělali diagnostiku pro APLA). Jenže u nich byla velmi dlouhá čekací doba. Tehdy prvně pomohla moje sestra. Přes jednoho svého známého, který je velkou kapacitou v oboru lékařství,

nám vyřídila vyšetření u psychologky, ta nás následně odeslala k psychiatrice. Diagnózu jsme měli snad během dvou měsíců. S paní psychiatrickou jsme si hned padly do oka, je to moc milá, pozitivní osoba. Barunka ji má také ráda. Jezdíme k ní stále, díky ní jsme se dostali i k Rané péči. To je instituce, která zajišťuje odbornou pomoc rodinám dětí s postižením, dává informace a rady, poskytuje pomůcky. V našem případě je to Raná péče Diakonie Stodůlky. Poskytují i určitou psychickou pomoc rodinám, umí nasměrovat na různé odborníky, i co se týče poskytování rad v oblasti sociální atd.

Barunka nyní navštěvuje speciální mateřskou školu. Nejen že školka je v místě našeho bydliště, deset minut pěšky od našeho domu, ale hlavně jsou v ní skvělé paní učitelky, které dcerce moc pomáhají, chápou její potřeby a mají skvělý přístup. Příklad – Barunka neumí vyprávět, proto jsme se rozhodli na radu paní z Rané péče zavést deníček. Prosila jsem paní učitelky, jestli by mohly aspoň heslovitě napsat, co se ten den ve školce dělo, abychom měli záchytné body – Barunka by se pak „chytila“ a vyprávěla. A paní učitelky píší téměř slohové práce. Navíc jsme za nápad s deníčkem dostali velkou pochvalu, doporučily to nakonec i jiným maminkám. Co se týče typu školky, je v ní většina dětí s logopedickými problémy, několik dysfaticků a pár autistů. Tyto děti naši Barunku „táhnou“ nahoru a mají ji rády, hlavně kluci mají vůči ní ochranné pudy. Je to dojemné, když vidím na ulici třeba pětiletého klučinu, jak se k ní hrne a volá: „Ahóóóó, Barunkóóóó!!!“. Ještě přidám jednu pochvalu pro paní učitelky – Barunka měla cestu do školky velmi náročnou, právě kvůli svému strachu z dětí. A tak jsem s velkou radostí přijala návrh paní učitelek, abych s malou chodila do školky „postupně“ – šly jsme nejdříve k vrátkům, druhý den za vrátka, pak na zahradu, potom ke dveřím..., na schody..., dovnitř, v době, kdy děti byly na

vycházce..., pohrála si tam, poznala hračky..., pak chvílku mezi děti se mnou..., poté chvílku s babičkou..., pak na chvílku sama..., až zvládla celé dopoledne a následně i celý den.

Ještě se vrátím k manželovi. Momentálně sice užívá antidepresiva, protože bez nich by to nezvládl (ani ne tak situaci s Barunkou jako to, co nyní zažívá v zaměstnání, protože jeho zaměstnavatel na tom opravdu není dobře), ale je mi velkou oporou. Spíš bych to napsala tak, že jsme všichni stejně platnou součástí rodiny, tu oporu si poskytujeme vzájemně. Pro mého muže nikdy nebyl problém, abych si já šla třeba zacvičit nebo s kamarádkami na kávu anebo třeba i na celý večer pryč. Pro něj není problém, ani kdybych odjela na víkend – to jsem měla nedávno v plánu a nevyšlo to jen proto, že plán zkrížila jiná, důležitější akce. Můj muž se o Barunku postará, je to pro něj samozřejmost. Mohu odejít prakticky kdykoli, kamkoli, pravidelně chodím jednou týdně cvičit, občas zajdu někam s kamarádkami. Často se mi stává, že když se ho zeptám, jestli mu nevádí, když půjdu tam a tam, odpoví mi: „No už abys šla, koukej jít“. Sám říká, že má rád, když je žena v pohodě a také když o sebe dbá a udržuje se.

Donedávna jsem i na částečný úvazek pracovala (stejně jako při mateřské dovolené, to jsem pracovala hlavně z domova). Dojížděla jsem do práce na 20 hodin týdně. Zaměstnavatel ale začal mít problémy a zrušil několik pracovních míst, včetně toho mého. Mně tím ale vlastně pomohl, protože to bylo zrovna v době, kdy jsem cítila, že Barunka mě potřebuje čím dál víc, naskytla se možnost spousty různých akcí, včetně terapií, a navíc babičky, které v mé pracovní dny vyzvedávaly malou ze školky, také jaksi nemládnou a síly jim pomalu ubývají. Navíc teď mám čas na aktivity, které jsem předtím trochu odsouvala, a to je příprava mého vlastního podnikání a práce pro naše občanské sdružení.

Když píšu o našem občanském sdružení, tedy po novu vlastně o spolku – to mi také velmi pomáhá. Našla jsem v něm skvělé přátele. Výborně si rozumíme, naše setkání jsou plná radosti, porozumění a smíchu. Nejen, že si předáváme informace, zkušenosti a kontakty, ale jsme celkově naladěni na stejnou vlnu, smějeme se podobným věcem a věřte mi, že dávno není naším společným tématem jen postižení našich dětí.

Shrnu svůj příběh, jehož popis, jak vidím, vydal na slušnou slohovou práci. Jsem šťastná osoba, protože mám úžasnou dceru, sice s postižením, ale s takovým, se kterým se dá spousta věcí udělat, pokud se s dítětem správně pracuje. Mám rodinu, pro jejíž členy je samozřejmostí vzájemně si pomáhat. A povedlo se nám najít instituce, které nám s malou také velmi pomáhají. Co se týče třeba pochval, těch slyším dost – od manžela, od rodičů, od sester, od tchýně, od učitelek ze školky. Tuhle mi jedna paní učitelka řekla, že si často ve školce u některého z dětí řeknou „Tohle dítě, kdyby vyrůstalo u Jungmannů, bylo by někde úúúúplně jinde, než je.“. Další radost mi dělá výše uvedený spolek (Medvídek – sdružení rodičů a přátel dětí s autismem). A velikou radost mi dělá i projekt Nejsme chudinky, jsme hrdinky. I tady jsem potkala spoustu skvělých lidí, troufnu si říct, že za dobu trvání projektu se z nás stali přátelé, a to nejen na Facebooku. Jak říkám, v životě jsem nepotkala tolik pozitivních lidí jako mezi rodiči postižených dětí, lidmi pečujícími o postižené dospělé anebo lidmi, kteří jsou sami postižení (s těmi komunikuji prostřednictvím Facebooku). Velmi mě oslovili i lektori z projektu a samozřejmě dámy, které projekt vedou. Je skvělé, že se někdo o pečující osoby takovýmto způsobem stará. Projekt samozřejmě znamená i přísun důležitých informací, spoustu z nich bych se jinak nedověděla. Předávám je dál a tím získávám super pocit, že jsem zas pomohla někomu dalšímu. Jsem moc ráda, že mohu být součástí projektu, děkuji vám za práci, kterou pro nás vykonáváte.

NÁHODA

Jsem povoláním lékař – patolog, přičemž v oboru jsem pracovala jen tři roky, hned po atestaci jsem otěhotněla s první dcerou. Tomáš je o tři roky mladší. Narodil se se dvěma vrozenými vývojovými vadami, z nichž jedna se pouze sleduje a nijak ho v životě neomezuje, druhá si vyžádala dvě operace, ve dvou a půl letech a potom ve čtyřech. Při narození dostal infekci, kvůli které byl hned druhý den umístěn na JIP a několik dní musel dostávat antibiotika. Byl to velký stres, ale nakonec jsem si domů vezla spokojené prospívající miminko. Příznaků autismu jsme si všimli už před druhým rokem, ale že jde možná právě o tuhle diagnózu, nás napadlo až o několik měsíců později. Ještě při vyšetření psychiatrem, tři měsíce před třetími narozeninami, jsem doufala, že diagnóza nebude potvrzena, ale bohužel se tak nestalo.

Smiřování s diagnózou trvalo dlouho a dodnes mu není konec. Výčitky a zoufalství, že jsem něco zanedbala nebo dokonce způsobila, ale už dnes nemám. Problém s autismem je, že prognóza nikdy není úplně jasná, takže nikdy nevím, jestli nemůžu udělat ještě víc. Tomášek je ale krásné dítě s krásným úsměvem, které se umí i přitulit, a jeho vývoj se stále po malých krůčcích posouvá, takže je stále důvod mít z něčeho radost.

Věděla jsem ale, že se určitě nechci celý život jen starat o děti. Problém byl, že jsem se rozhodně nechtěla vrátit k medicíně, ale když jsem si odmyslela své lékařské vzdělání, zbyla jen absolventka gymnázia bez praxe. Co můžu komu nabídnout, aby mi za to byl ochoten zaplatit? Vůbec jsem netušila, jakým směrem se vydat. Kéž bych objevila nějakou svou schopnost, o které ještě nevím, a která by byla užitečná někomu jinému. Mezitím jsem alespoň začala chodit na lekce angličtiny do mateřského centra v našem okresním městě a taky

na orientální tanec, který mě moc bavil a baví dodnes. Pro Tomáška se našla školka, kde byl integrován s dalšími dětmi s různým postižením. Společné problémy s hledáním asistentů a školy nás spojily s dalšími rodiči autistických dětí. Nakonec jsem na radu dalších lidí z oboru péče o děti s autismem iniciovala a spoluzaložila občanské sdružení rodičů a přátel dětí s autismem. Toto sdružení letos funguje šestým rokem. Organizujeme hlavně společná setkání, ale také se snažíme o osvětu veřejnosti o autismu a začali jsme i s pořádáním přednášek pro rodiče autistických dětí. Největší přínos sdružení je, že máme s kým sdílet své starosti a strachy, s kým si zanádat, ale i se zasmát. Nejsme na ten průšvih sami. Prostory pro setkávání i přednášky nám poskytuje výše zmíněné mateřské, dnes už rodinné centrum.

Mezitím jsem se začala učit ještě německy, což zmiňuji proto, že právě díky domácí úloze z němčiny jsem se přinutila k důležitému kroku – měli jsme totiž popsat „práci svých snů“. Musela jsem konečně detailně přemýšlet, jak by moje vysněná práce měla vypadat. Měla by mě bavit a naplňovat, to znamená, že by měla být užitečná a smysluplná. Neměla by mi přinášet žádný další stres. Měla by být jen na pár hodin týdně (protože chci stále věnovat čas synovi, ale také dceři, manželovi, domácnosti, svým zájmům atd.), a měla by se vykonávat tehdy, když se mi to hodí. To vypadá na vlastní podnikání, nebo možná nějaká charita?

Myslím, že konkrétní formulování představy o ideální práci (včetně písemného zpracování) je velmi důležitým momentem, od té doby se totiž věci začaly pomaloučku dávat do pohybu.

Od kohosi jsem se dozvěděla, že společnost STOB pořádá lektorské kurzy pro lektory kurzů hubnutí. Brzy jsem takový kurz absolvovala. Souběžně se kamarádka ze sdružení dozvěděla o projektu Nejsme chudinky, jsme hrdinky. Přišlo setkání s úžasnou Andreou

Tajanovskou, která nás dovedla nadchnout a naplnit sebevědomím (alespoň na chvíli) a také „dokopat“ nás k sepsání podnikatelského záměru. Přinutilo mě to promyslet si a sepsat vše podstatné kolem pořádání vlastního kurzu a zjistit situaci ve svém okolí.

Pak se mi nečekaně ozvali z rodinného centra a požádali mě o spolupráci při přípravě žádostí o dotace. Nabídku jsem s radostí přijala a zároveň jim nabídla své kurzy hubnutí. Souhlasili a dnes je v běhu můj druhý kurz. Zároveň se starám rodinnému centru o stránku na Facebooku. Práce mě baví i naplňuje a v podstatě odpovídá představě, kterou jsem popsala v domácí úloze z němčiny.

ROZHODNUTÍ

Dítě jsme s manželem plánovali a na jeho narození jsme se velmi těšili. V průběhu těhotenství se však začaly objevovat nečekané problémy – plod rostl pomaleji, než by měl, a tak jsem raději absolvovala odběr plodové vody. Nicméně vyšetření neprokázalo žádnou odchylku, a tak jsem dítě donosila a v termínu porodila. Narodila se drobná dcera, hypotonická, ale jinak se jevila jako normální dítě. Začali jsme docházet na rehabilitaci, později se však ještě provila srdeční vada, epilepsie a problémy se zrakem a psychomotorický vývoj se výrazně opožďoval. Následovaly tři nekonečně dlouhé roky života, které jsme trávili mezi nemocnicí, lázněmi a návštěvami lékařů, než se dostavil konečný verdikt – dcera má psychomotorické postižení způsobené vzácnou náhodnou genetickou vadou. Bylo to sice velmi bolestné zjištění, ale vlastně se nám ulevilo – již si nešlo namlouvat, že to bude dobré, a že se vše změní. Museli jsme přijmout fakt, že dcera má těžkou psychomotorickou retardaci, a že vždy bude potřebovat péči druhé osoby, a naučit se s tím žít.

Hodně nám při péči o dceru pomáhali rodiče, takže i díky jejich pomoci a podpoře jsme se rozhodli pro další dítě. Narodila se nám úžasná dcera a po třech letech i báječný kluk, takže jsme byli velmi šťastní, a i když péče o první narozenou dceru byla velmi náročná, vše jsme zvládali. Myslela jsem si, že mě již nic špatného nemůže potkat, a že to nejhorsí máme za sebou. Bohužel jsem se velmi mylila. Půl roku po narození syna velmi vážně onemocněla moje maminka, kterou jsem měla moc ráda, a která nám hodně pomáhala s péčí o děti. Během tří měsíců zemřela. Měla jsem pocit, že už nic nemá cenu, a že nemám sílu na péči o děti a vůbec sílu dál žít. Byla to pro mě obrovská rána, která mě naprosto vyčerpala. Ale i toto období jsem

díky manželově péči a péči jeho rodičů přestála. A jak se říká – čas je nejlepší lékař – zase jsem začala mít chuť do života. Přestěhovali jsme se z města na vesnici do blízkosti manželových rodičů a mého tatínka, kde jsme si pořídili rodinný domek se zahradou a opět to vypadalo, že bude dobře. Jenže ani toto období netrvalo dlouho a za necelé dva roky po úmrtí mé maminky náhle zemřel manželův tatínek. Opět nastalo období smutku a beznaděje. Vypadalo, to že naše manželství už další takto psychicky náročnou situaci neunese.

Oba jsme s manželem cítili, že to musíme řešit. Protože péče o postiženou dceru byla velmi náročná, začali jsme se čím dál častěji obracet na různé organizace poskytující respitní (odlehčovací) péči, abychom si mohli dopřát víkend, či dovolenou jako „normální rodina“ – maminka, tatínek a dvě zdravé děti, kdy můžeme dobít energii tolik potřebnou pro další péči o handicapovanou dceru.

I díky těmto organizacím jsem získala sílu na to, abych si začala hledat práci - nastoupila jsem do bývalého zaměstnání na zkrácený pracovní úvazek, ale i vzhledem k dojíždění jsem nebyla schopná toto dlouhodobě zvládnout. Stále jsem potřebovala hlídání pro děti. Mám pocit, že děti na základní škole jsou buď nemocné, nebo mají prázdniny – letní, zimní, podzimní, jarní, Velikonoce, Vánoce, ředitelská volna, pátek po 1. květnu, pátek před sv. Václavem a další a další a vydělávat na to, aby si člověk zaplatil hlídání, aby mohl jít vydělávat, mě neuspokojovalo. Začala jsem mít pocit, že děti mi vychovává někdo jiný a já jsem jen utahaná a vyčerpaná a o víkendu místo rodinného výletu zeháním a uklízím domácnost, protože v týdnu na to není čas.

V současné době pracuji pouze příležitostně, tak aby bylo možné se starat o rodinu. Až mi děti ještě více povyroستou, věřím, že i díky organizacím sociální péče se budu moci do pracovního procesu zapojit více.

NÁŠ POKLAD

Jmenuji se Jaroslava B., naše rodina bydlí v malé, krásné vesničce u Kolína. Syn Pavlík se nám narodil jako zdravé miminko. Mně bylo 23 let, byla jsem natěšená, nadšená maminka, plná síly a energie ještě na rozdávání. Kojení jsme si užívali jen půl roku, náš klučina byl kojen přes klobouček - já totiž podle sestřiček byla macecha, která neměla připravené bradavky. Pavlík nám rostl jako z vody. V 10 měsících dostal virózu a prodělal poprvé fibrilní křeče, od té doby stačí pouhých 38 °C a vždy to prodělal zas, až z toho vznikla epilepsie. Byl to pro nás velký strašák a Pavlíka to sráželo dolů. Byl to náš velký šikula - v půl roce broukal Skákal pes přes oves, v roce s panem doktorem koledoval u sestřiček - hezky doplňoval. Hlavně jsem zapomněla napsat, že se narodil na Velký pátek, takže náš poklad. V roce a půl zpíval Skákal pes přes oves - kdo ho znal, tak říkal: „další KAREL GOTT!!!“. Jeho pěvecký talent ho vytahuje ze všech problémů a dává mu sílu a vlastně trochu tím nabíjí i mě.

Pavlík má záchvaty stále jiné a jinak dlouhé, noční děsy - naše noční můra. Nejhorší pro mě byly jeho záchvaty pravostranné. Měl taky dva za den a hlavně jsem viděla i Pavlíka, s jakou silou se záchvaty bojuje. Po záchvatu a pravostranné křeči byl na 3 - 4 hod. na pravou stranu jako ochrnutý, nechtěl pomoci a pomáhal si levou rukou, podpíral pravou a jedl, plazil se a tahal za sebou pravou nohu i ruku. Bylo to šílené. Moji rodiče pomáhají, ale mají spoustu výhrad - dělali by vše jinak. Stále jsem bádala po někom, kdo podá pomocnou ruku, radu - přece se ho jen tak nevzdám a nedám ho do ústavu. Když jsme se dostali do nemocnice v Krči, tak jsem objevila leták na klub, E". Je to super společnost, ale pro nás trochu z ruky, přesto s námi kolikrát byli na dovolené - prima lidičky. Kolín a sociálka - nemám zrovna nejlepší zkušenosti.

Rok chodil do normální školky, ale jen po dohodě s paní ředitelkou. To bylo super pro Pavlíka mezi dětmi, ve vesnické školce, ale velký záchvat i po super zvládnutí nás poslal do speciální školky v Kolíně. Tam nás čekaly také moc příjemné paní učitelky, ale, bohužel, jsem tam s ním pro bezpečnost musela být. Byla jsem dost vyčerpaná, ale ve školce mě to nabíjelo. Poznání a hraní si i s jinými dětičkami, jen pomalejšími, bylo fajn.

V roce 2004 se v Kolíně zakládalo Volno - respitní péče - prima lidi a my čekali Lidunku (té bude letos 10 let). Tuto placenou službu využíváme dodnes a je to fajn, trochu si oddechnout, sdílet s jinými maminkami. Nikdo nejsme neomylní, ani nejsme žádní roboti - s tímto přístupem přistupuji i k takovýmto organizacím. Toto sdružení nám vychází maximálně vstřícně a jsme s nimi spokojeni.

Do speciální školy chodí Pavlík do Poděbrad již devátým rokem. Do třídy byl zapojen k autistům, stále se učí sebeobsluže, číst, psát, počítat - takové věci jdou mimo něj - má svůj svět a v něm je spokojený, proto už čtvrtým rokem půjde do třídy s rehabilitačním programem. Je to pro nás těžké vědět, že bude do konce svého života odkázaný na druhé, ale hlavně, že je šťastný.

Jezdíme i na tábory - naše Epiábory zajištěné panem doktorem, děti si užívají her, procházek, jezdíme na rafty - to se jim moc líbí, ale musíme být hodně ostražití - naše zlatíčka napadá cokoli!!! Naštěstí na raftu Pavlík záchvat ještě neměl, ale s panem doktorem na lodi se není čeho bát! Musíme být stále silní a zajišťovat mu potřebnou péči.

Postupně jsem poskládala našich 16 let s Pavlíkem. Je nutné stále čerpat energii, abychom nevyhořeli - je to s věkem stále těžší... I když je to těžké, potřebujeme mít také nějaké jistoty, tak jak to mají rodiče zdravých dětí.

ZMĚNA

Můj život se doposud skládal jenom ze starostí o rodinu a velmi postiženou dceru. Vdávala jsem se v osmnácti a za devět měsíců se narodila první dcera. Za dva roky na to se narodila druhá dcera. A začaly starosti. Druhá dcera je moc nemocná a postižená. Má silnou epilepsii, mentální retardaci a jiné nemoci. Život se mi otočil vzhůru nohama. Od narození druhé dcery jsme trávily čas po nemocnicích. Manžel chodil do práce a o starší dceru se starali buď manželovi rodiče, nebo kamarádka. Nechtěla jsem moc otravovat manžela, protože jsem myslela, že on je ten, kdo vydělává peníze a nesmí přijít o práci. Moji rodiče se ke mně otočili zády. Moc nepomáhali, a když, tak pořád vyčítali, že kdyby zasáhli, tak se to nemuselo stát a jiné výčitky. Po pár letech jsem s nimi ukončila vztah.

Dcery pomalu rostly a já byla doma, starala se o dcery, o domácnost. Postižená dcera začala chodit do speciální školky, pak do speciální školy. Pořád jsem byla doma a vůbec mě nenapadlo zkusit si najít nějakou práci. A hlavně, když jsem se o tom zmínila před manželem, bylo zle. Že to nejde, a že musím být doma, protože on musí pracovat a nesmí přijít o práci. Tak to šlo až do té doby, než jsem si před nedávnem udělala řidičský průkaz. Začala jsem jezdit s kamarádkami na různé pobyty pro zdravotně postižené a různé přednášky a tak. Doma samozřejmě nebyli nadšení. To stojí moc peněz, a kdo mi bude vařit a starat se o mě. Neustoupila jsem. Musela jsem už začít po dvaceti letech něco dělat. Dostala jsem se a přihlásila jsem se na kurz podnikání. Chci podnikat v opravách oděvů, praní a žehlení prádla. Místo na to mám a hlavně na to mám sílu a chuť. Projekt „Nejsme chudinky, jsme hrdinky!“ mi otevřel nejen možnost pracovat, i když mám postižené dítě, ale taky oči. Postižená dcera půjde do týdenního stacionáře a já rozjedu živnost.



VŠECHNO JE JINAK

Těšili jsme se s mužem na první miminko, prožívali spolu těhotenství a věděli jsme, že všechno bude jinak. Jak hodně jinak, než jsme mysleli, nás opravdu překvapilo. Porod byl nádherný společný prožitek, těšila jsem se, až sevřu naše miminko v náruči. Viděla jsem, jak mi pokládají naši dceru na prsa a najednou to začalo VŠECHNO JINAK. Měla jsem ji na sobě asi tak vteřinku, a pak už byli všude doktoři, dcerku odnesli a všichni se tvářili ustaraně. Neustále jsem se ptala, co se děje, ale po dlouhých 40 minut mi sestra jen opakovala, stále nedýchá. Nechtělo se mi rodit placentu, ničemu jsem nerozuměla, jen jsem cítila, že pŕlka mého srdce tak nějak pukla a umřela. Po 40 ti minutách se Barunka poprvé sama nadechla a nám s mužem přišli oznámit, že ji převezou do větší nemocnice. Nedávali jí téměř žádné naděje, takže převoz bylo vlastně loučení, nevěděla jsem, jestli ji ještě uvidíme živou. Hned ráno jsme za ní jeli a to samé nám zopakoval primář oddělení - nedával jí téměř žádnou naději. Po týdnu si svůj život vybojovala, navzdory všem předpovědím, a my začali pomalu doufat. Nehnula jsem se od ní na krok, zpívala jí, dotýkala se jí, probudila se ve mě tygřice, bojující o své mládě.

První rok byl tak náročný, že jsem jej raději vymazala z paměti. Vybavuji si neustálé cvičení, odstříkávání, krmení a zase cvičení, spala jsem tak málo, že jsem se později divila, že jsem to v tomto tempu vydržela víc jak rok. Samozřejmě po té nastalo zhroucení a já začala hledat cestu, jak bojovat za svou dceru, ale i za sebe a za rodinu. Je to dlouhá cesta, stále po ní jdu, v mnohém jsem se poučila a mnohé stále hledám. Hodně mi na mé cestě pomáhá má rodina (dcera, můj syn a hlavně můj manžel). Nastavují mi denně zrcadlo, srovnávají moje hodnoty. Vybrala bych si sama tuto cestu? Asi ne, ale ohlédnu-li se

zpátky, nevidím jen moji postiženou dceru, hodiny a hodiny dřiny, hádky s mužem, ale vidím také proměnu, která se s námi udála, vidím hloubku ponoření, a vím, že bych neměnila. Víím, že mě tato cesta zocelila a přivedla blíž k sobě samé a to samo o sobě stačí.

NĚCO MEZI NEBEM A ZEMÍ

Můj příběh začal před deseti lety ztrátou třináctiletého syna, pod kterým se prolomil led a utopil se. V této situaci mě nejvíce držely kamarádky a můj druhý syn, který se zachránil. Kvůli němu jsem to musela nějak zvládnout a začala jsem se zajímat o anděly. Ne, že bych začala věřit přímo v Boha, ale že možná něco je mezi nebem a zemí. Třeba vesmírná síla, andělé... , hodně mi to pomohlo nějak se s tím poprat. Po pěti letech se mi utopila maminka na dovolené, kde jsme byly s neteří. Pomoc přišla od sourozenců a opět od kamarádky a syna, to byl už syn dospělý. Zase jsem to musela nějak ustát, jelikož tam byla ještě desetiletá neteř a byly jsme v cizině.

To byl tatínek po mozkové mrtvici ještě soběstačný. V současné době je tatínek skoro „ležák“, ke dvěma mozkovým příhodám se ještě přidala Parkinsonova choroba. Momentálně se bez mé pomoci tatínek nezvedne ani z postele. Je to celodenní péče se vším všudy.

Díky své kamarádce Lence, jsem se dozvěděla o projektu podporující pečující osoby. Uviděla jsem možnost poznat nové lidi a naučit se nové věci. Mohla jsem se odreagovat a našla jsem také psychickou a právní podporu. Mnoho lidí ani netuší, na jaké státní příspěvky má v této situaci nárok.

Začala jsem hledat, jaké jsou možnosti uplatnění na trhu práce. Šlo o to zkombinovat péči o tatínka a mít možnost nějakého výdělků či alespoň přivýdělků, neboť nemám žádný příjem.

Můj sen je mít svůj penzion s malinkou kavárnou, s možností bezbariérového přístupu. Díky hrdinkám jsem se dostala na motivační kurz, který mi velmi pomohl hlavně po psychické stránce. Poznala jsem mnoho báječných lidiček a zjistila, že v tom nejsem sama. Společně s ostatními účastnicemi jsme se pustily do kurzu základy

podnikání, ve kterém jsme si každá vypracovala svůj podnikatelský záměr. Začala jsem svému snu dávat reálnější podobu, malý krůček k uskutečnění. Několika účastnicím bylo umožněno zvolit si ještě jeden rekvalifikační kurz. Tuto možnost jsem uvítala s nadšením a zvolila jsem si kurz z oblasti pohostinství. Tímto jsem udělala další krůček ke splnění svého snu. V rámci tohoto kurzu jsem musela splnit 55 hodin praxe. Praxi jsem si našla v místě svého bydliště. Díky báječné spolupráci s paní majitelkou mám v současnosti možnost dva víkendy v měsíci chodit na brigádu. Tím si dále uspořádávat vizi o své budoucí kavárně a penzionu. Stýkat se s prima lidmi a odreagovat se.

V rámci projektu jsme naposledy měli pobytový Workshop v Srní, bylo to báječná práce a setkání. Povídalý jsme si své příběhy, zkušenosti, zážitky a podporovaly jsme se navzájem.

ŠTASTNÝ PŘÍBĚH

Jmenuji se Lenka, jsem šťastně vdaná a pečuji o mentálně postiženou 15 letou dceru Lucku a 5 letého syna Filipa. Vystudovala jsem obor zdravotní sestra, ale práci zdravotní sestřičky jsem se nemohla věnovat.

Rok po svatbě se nám narodila holčička. Porod neprobíhal moc dobře. Po dlouhém čekání a vyvolávání porodu se dostala Lucka konečně na svět. Byla hodně promodralá, přidušená a její reakce nebyly moc dobré. Za dva dny po porodu u ní lékaři zjistili krvácení do mozku. Další den byla operována. Všichni v rodině byli zhroucení, nikdo nevěděl, co nás čeká. Bohužel, krvácení bylo dlouhodobé a rozsáhlé. A tak mělo za následek - DMO, ochrnutí pŕlky tĕla a později i epilepsii, dále poškození zraku a mentální poškození. Několik dní po operaci jsem si přála, aby Lucka zemřela. Mĕla jen 20 % šanci na přežití. Představa, že bude upoutána na lůžko po zbytek života, mĕ ubíjela. Ale realita byla jiná!

O Lucku jsem se začala starat hned po propuštění z JIP. Po dvou měsících strávených po nemocnicích jsme přijely domů. Kolotoč podávání léků, cvičení Vojtovou metodou, kontroly u lékařů a celodenní péče mĕ natolik zaměstnávala, že jsem na nic jiného nemĕla čas.

Dcera se začala postupně v hodně věcech zlepšovat. Ale její zlepšování bylo dlouhodobé a nárazové. Každá věc, kterou jsme se jí snažili naučit, mĕla úspěšný výsledek až za půl roku. Takže jsem zůstávala chladnou k zázračnému uzdravování. Byla jsem vděčná, za jakékoli zlepšení. Přestala jsem mít vysoké nároky nejen na dceru, ale i na ostatní členy rodiny. Spĕch se nevyplácel. Ve skrytu duše jsem ale stále doufala v úspěch.

Během dalších dvou let nás čekalo několik hospitalizací v nemocnicích. Buď to bylo z důvodu různých operací, úrazů nebo nemocí. Začaly se objevovat epileptické záchvaty a výpadky paměti. Začalo se projevovat opoždění ve vývoji – jak mentální, tak pohybové. Dcera si nemohla hrát se stejně starými dětmi – nestačila jim. Nemohla zůstat nikde na hlídání – všichni se báli, aby se nestalo něco neočekávaného. Nevládala větší zátěž a ruch – dostávala záchvaty. Nedalo se nic naplánovat dopředu – žilo se ze dne na den.

V okolí, kde bydlíme, se moc lidí s jakýmkoli postižením neobjevovalo. A pokud se někdo „jiný“ objevil, tak se o něm moc nevědělo. Po narození Lucky jsem předpokládala, že začne šuškáni o její nemoci a dalším vývoji. A protože jsem studovala zdravotnický obor, uvědomila jsem si, že bude vhodné všem říci „pravdu“ a představovat Lucku celému okolí hned od narození. Vyplatilo se! Byli jsme okolím přijati s pochopením a úctou. Hrálo nás to u srdce.

Protože jsme v rodině drželi při sobě a podpora mezi všemi byla veliká, tak vývoj Lucky byl milým překvapením jak pro lékaře, tak i pro nás. Lucka se nakonec naučila chodit, mluvit, komunikovat s ostatními. Nakonec začala docházet do speciální školy, kde je do dnes moc spokojená. Dnes je už Lucka velká, ale je stále závislá na druhé osobě, všechno se jí musí připomínat a následně kontrolovat – mentální retardace. Má špatnou časoprostorovou orientaci – sama nemůže nikam chodit – ztratí se. Je hodně důvěřivá. Ve škole zvládá základy 1. třídy. Hezky se sžila se svým bráškou, i když ze začátku to nebylo jednoduché. V 5 letech je Filip chytřejší a šikovnější než Lucka. Ale mají se moc rádi a oba se od sebe hodně učí. Dcera miluje rodinné prostředí, má v něm pocit bezpečí. I na Filipovi je vidět, že vztah s Luckou pro něj bude přínosem – pomáhat slabším, myslet na druhé.

Lucka je prostě naše sluníčko, skoro vždy má dobrou náladu! Její úsměv je odměnou za všechno naše společné úsilí. Potěší jí i maličkosti. Ráda jezdí na kole. Je to velká parádnice. Tyto její malé radosti vždy potěší i nás.

Jako pečující osoba jsem byla odříznuta od běžného života – od pracovní činnosti, od svého povolání. Musela jsem se přizpůsobit Luce a jejímu aktuálnímu zdravotnímu stavu. Po několik let jsem byla jen doma. Ve volných chvílích jsem začala dělat perníčky pro radost, malovat kraslice a šít dekorační potřeby. Ale potřebovala jsem mezi lidi, do ruchu města, do obchodních center. A tak, když Luce bylo 5 let, a ona mohla občas docházet do školky, zkusila jsem brigádu na poště. Byla jsem konečně „volná“ a cítila jsem se potřebná. Od 7 let jsem Lucku začala dovážet 50 km do speciální školy. Bylo to každodenní dojíždění, kde jsem musela čekat několik hodin a představu nic neděláním jsem hned odmítala. Našla jsem si práci pečovatelky (v té jsem měla přeci několikaletou praxi!). Za 3 roky se narodil Filip, a protože jsme měli problémy s kojením, tak jsem se začala věnovat laktačnímu poradenství. Praxi jsem získávala od kamarádky, která má také postiženého chlapce. Opět mám činnost, která mě baví, a umím chápat pocity druhých.

Úplně náhodou jsem se dostala do projektu „Nejsme chudinky, ale hrdinky“, ve kterém jsem získala povědomí o nových možnostech dalšího seberealizování. Poznala jsem spousty úžasných lidí, rodiče s dětmi s různým postižením. Jeden z mnoha kontaktů mě přivedl až ke chráněné dílně, vhodné pro Lucku.

To, že jsme od začátku nevěděli, co nás čeká, mě donutilo neustále se zajímat o nové věci, vymýšlet a zkoušet. Jsem optimista a realista - chmury a negativní myšlenky u mě měly a mají dveře zavřené. Jaké jsou plány do budoucna? Lucka bude péči potřebovat do konce života.

Po dokončení základní školy, bychom ji rádi přihlásili na pokračovací školu pro postižené děti – na 2 - 6 let. A po jejím absolvování máme možnost Lucku zařadit do kolektivu chráněné dílny poblíž našemu bydlišti. Už teď ji všichni z dílny znají a moc se na ni těší.

A já? Mám spousty možností být šťastná i po pracovní stránce. Jen musím vše pěkně plánovat, samozřejmě podle potřeb Lucky a celé rodiny. Určitě přijdou i další těžká období, ale myslím, že teď už jsem hodně silná, abych těžkosti překonala. A hlavně se mám i na co těšit, co nového se Lucka naučí, za nedlouho mě čeká nástup syna do první třídy, všichni společně poznáváme nová místa apod. A pak je tu má práce, ve které jsem se našla. Laktační poradenství, pečovatelsví, perníčky, kraslice, šití. vše dělám s radostí. A myslím, že si každé práce vážím o to víc, o co jsem přišla v době, kterou jsem naplno musela věnovat Luce a nestydím se říct, že má práce je mým koníčkem a doslova „hltám“ nové informace a možnosti vzdělání, jsem ráda, když i já se teď mohu posunout dál.

V projektu „ Nejsme chudinky, ale hrdinky“ mě přivedli na nápad pomoci - pečujícím osobám o postižené a lidem s různým postižením. Ať je to raná péče nebo hipoterapie. Vše se dá propojit a využít již nasbíraných znalostí.

Za 15 let strávených s Luckou mohu říci, že všechno, co jsme spolu prožili – nebylo zbytečné! Všem, kteří prožívají podobný osud, držím moc palečky! Nebojte se zeptat a zkoušet nové věci, určitě se vám to vyplatí. Je spousta lidí, zařízení a organizací a projektů, které vám mohou pomoci. První krůčky jsou určitě nejtěžší, ale vyplatí se nezapomínat i na sebe, na své vzdělání, rodinu, přátele, to vše určitě napomáhá k co nejlepšímu vývoji postiženého dítěte, vždyť tyto děti jsou v mnoha ohledech citlivější než my ostatní. I já sama jsem využila jejich služeb a jsem za to vděčná. Moc děkuji všem, kteří nám pomohli.

DOBŘÍ POCIT

Můj syn se narodil jako zdravé dítě. Do jednoho roku se vyvíjel zcela normálně. V průběhu jeho asi 18 měsíců, kdy by měl začít mluvit jako jeho vrstevníci, jsme si všimli, že něco není v pořádku. Dětský lékař nás poslal na ORL, kde nám řekli, že je vše v pořádku, a že kluci jsou línější. Ve dvou a půl letech začal mít křeče v nožičkách. Byli jsme posláni na neurologii do Motola. Tam se již synův zdravotní stav nezdál být v pořádku. Absolvoval řadu vyšetření (EEG, EMG, psychologické atd.) se závěrem - dětský autismus a středně těžká mentální retardace.

Ve 3 letech syn začal navštěvovat speciální mateřskou školku ve Slaném. Zde se mu opravdu věnovali velmi dobře. Naučil se oblékat, samostatně se najíst, samoobsluhu toalety, hygienické návyky. Zažádali jsme si o příspěvek na péči + ZTP/P, vše nám bylo bez komplikací přiznáno.

V současné době navštěvuje ZŠ Korálek, která je specializovaná na autistické děti. Po prázdninách bude navštěvovat již 5. třídu.

Kvůli synovu zdravotnímu stavu jsem nemohla nastoupit do zaměstnání, proto jsem přivítala být zapojena do projektu „Nejsme chudinky, jsme hrdinky“, kde byla možnost, mimo jiné, si udělat rekvalifikační kurz. Uvažovala jsem o zahradničení, květiný a vše, co by se dalo podnikat přímo z domova. Byla jsem ráda, že jsem poznala i jiné maminky a i tatínky, které pečují o své postižené, a nejen děti.

Tento projekt trval 2 roky a, bohužel, synův zdravotní stav se neustále zhoršuje a já jsem dospěla k závěru, že podnikat a zároveň se na plno věnovat péči o syna, která je v podstatě 24hodinová, i přes to, že mně pomáhá rodina, je neslučitelné s mým podnikáním. Syn bere pravidelně léky, jeho chování se též zhoršuje, na cizí lidi reaguje

spíše negativně, což je jeden z mnoha znaků autismu, sluch má sice v pořádku, ale řeč ne.

Přesto mám dobrý pocit z absolvování tohoto projektu a myslím, že spouště účastnic pomohl, když nic jiného, tak zjištěním, že ve své těžké situaci nejsou určitě samy a je možnost se obrátit na lektory, psychology a ostatní pracovníky projektu se svými problémy a ti se je budou snažit společně vyřešit. Těž možnost, být alespoň na chvíli „bez povinnosti“ a popovídat si, je příjemná.

JAK JSME SI TO UŽILI...

V rámci projektu „Nejsme chudinky, jsme hrdinky!“ je několik výstupů, na kterých se podíleli samotní účastníci. Ne jen, že se dále vzdělávali, sebe aktivizovali, ale spolupracovali i na tvorbě brožury a leporela.

Při přípravě Brožury příkladů dobré praxe (Jak na to a jde to) se s námi podělili o svůj příběh. Jeho sepsáním a poskytnutím prezentují část života, kterou si možná představovali úplně jinak. Přečtením si možná uvědomíme detaily, které mnohdy nevnímáme. A za to jim děkujeme.



Při specifikaci jednotlivých kroků v leporelu (10 kroků, jak nezůstat chudinkou, 10 kroků, jak se stát hrdinkou) vycházeli ze svých zkušeností, z reálného života. Smyslem bylo, nabídnout ostatním pečujícím, jakou cestu mohou zvolit, doporučit možnosti pomoci, inspirovat je.

Tyto aktivity se začali realizovat na pracovním workshupu na Srní. Pracovní víkendový pobyt prožili se svými dětmi, kterým bylo v době „tvůrčích aktivit“ zajištěno hlídání. A jak si to účastníci užili? Nahlédněte do naší fotogalerie.





SLOVO PSYCHOLOGA

PŘÍBĚHY, KTERÉ ZMĚNILY ŽIVOT

Jen ten, kdo se trochu blíže seznámil s životními příběhy matek pečujících o postižené děti, může správně pochopit, že motto projektu „Nejsme chudinky, jsme hrdinky“ není ani trochu nadnesené. Dokonce mu v řadě případů může takové pojmenování těchto obětavých žen připadat skromné, nevystihující všechno to láskyplné obětování sebe sama a obrovskou statečnost v boji s nepřízní osudu. Bezděky vás pak napadne, že by snad mělo být zavedeno státní vyznamenání pojmenované například „Řád mateřského srdce“, obdoba vojenské medaile „Za statečnost v boji“. Pokusme se proto alespoň maličko poodhalit situace, se kterými se pečující maminky denně setkávají a nad kterými vesměs vítězí. Stojí to mnoho sil, odhodlání, sebezapření, vytrvalosti, statečnosti a především lásky k těm, kteří potřebují jejich pomoc. A zákonitě přicházejí také dílčí prohry, které nikdy nesmějí vyvolat rezignaci, ale musí být co nejrychleji smazány další statečnou snahou problémy vyřešit. Skloňme se před všemi, které to dokázaly a denně dokazují.

Jména matek jsou pozměněna a příběhy vycházejí ze skutečných událostí.

*„Sami toho zvládneme tak
málo, ale když se spojíme,
zvládneme cokoli!“*

Helen Keller

PŘÍBĚH SESTRY LENKY

Lenka pracovala jako zdravotní sestra v psychiatrické léčebně, kde se starala o schizofrenní klienty. Se synem, který trpěl mozkovou obrnou a vyžadoval trvalou péči a manželem, bydlela v rodinném domku společně s rodiči, důchodci. Již takto náročná situace se ještě zkomplikovala úmrtím Lenčiny matky, která s péčí o chlapce Lence pomáhala. V té době bylo postiženému chlapci 12 let. Za další dva roky přišel při dopravní nehodě o život Lenčin manžel a pak vážně onemocněl také chlapcův dědeček.

Lenka se snažila situaci zvládnout. Mimo zaměstnání pečovala ještě o domácnost, syna i otce, s občasnou pomocí sousedů a přátel. Dařilo se jí to s vypětím všech sil další tři roky. Pak se Lenka zhroutila. Co zažívala, se dá těžko v krátkosti vylíčit. Psychologovi mimo jiné sdělila, že ji pronásledoval pocit provinění se na synovi a otci, protože ze zaměstnání přicházela domů těžce unavená a leckdy nestihla udělat pro ně vše, co bylo podle ní potřeba. Celá tři léta si také pořádně neodpočinula, protože svou dovolenou věnovala zvýšené péči o otce a syna.

Po různých peripetiích byl tento případ vyřešen tak, že Lenka byla po ukončení pracovní neschopnosti zaměstnána na jiném oddělení, kde byla situace podstatně klidnější, než na jejím původním pracovišti. Její denní pracovní doba byla osmihodinová od pondělí do pátku. Tatínek byl přijat do domova pro seniory a při péči o postiženého chlapce Lence pomáhala vedle pečovatelské služby ještě maminka zemřelého manžela, která se k ní přistěhovala ze vzdálenějšího města.

Případ tedy naštěstí nakonec dopadl přijatelně. Z celé události plyne ovšem řada poučení. Lence nelze upřít statečnost, odhodlanost

a obrovskou snahu vše dobře zvládnout. Udělala ovšem celou řadu chyb, které její situaci výrazně zkomplikovaly.

Především:

- přecenila své síly a snažila se vše řešit sama
- neřešila otázku vlastní mentální hygieny a regenerace sil
- neuměla požádat o pomoc své okolí a sama si odpočinout (!!!)
- nepožádala včas o změnu pracovního zařazení
- nevyhledala odbornou pomoc při psychických potížích
- neřešila svůj vnitřní konflikt rolí atd.

Lenka ovšem nežila ve vzduchoprázdnu. Byli zde také její kolegové z práce, nadřízení, příbuzní a známí. Také oni nesou svůj díl viny na Lenčině letitém utrpení a konečném kolapsu.

Nadřízení v práci přece nemohli přehlédnout, že se s Lenkou „něco děje“. Přesto nikdo z nich včas neprojevil o její starosti upřímný zájem a neposkytl potřebnou odbornou pomoc. Její situaci se začali zabývat až poté, co zkolabovala.

To samé lze „vyčítat“ spolupracovníkům. Nikdo z nich sám nenabídl Lence pomocnou ruku a neupozornil na její těžkou situaci nadřízené, když už ti sami nic neudělali.

Také matka Lenčina zemřelého manžela jistě mohla pomoci dříve. Otázkou je, proč se tak nestalo.

Pravdou je, že si Lenka i její syn protrpěli opravdu dlouhou dobu a nebojme se říci, že zbytečně. Co se stalo, nelze vzít zpět, ztracená léta Lence nic nevrátí. Její příběh ale může být varováním a poučením pro jiné maminky, které svůj boj teprve začaly. Proto by bylo velmi vhodné, aby se s ním mohly seznámit.

PŘÍBĚH ZOUFALÉ MARIE

Marie se zúčastnila motivačního semináře v rámci programu realizovaného agenturou KIS. Už na první pohled působila nejistě a neklidně, také její neverbální komunikace svědčila o smutku a bezradnosti. Přesto byla ochotna svěřit se se svým příběhem. Byl opravdu smutný a Mariino vyprávění bylo plné slz. Řekněme si, o co zde šlo.

Marie se stará o mentálně postiženého syna, jehož stav vyžaduje čtyřicetihodinovou denní péči. Proto po MD odešla ze zaměstnání a stala se ženou v domácnosti. Rodina bydlí v nájemném bytě velikosti 3 + 1. Mimo postiženého syna se donedávna Marie starala o sedmiletou zdravou dceru spolu s manželem. Před nedávnem (cca 6 měsíců) utrpěl manžel těžký nepracovní úraz (fraktura páteře) a zůstal na invalidním vozíku. Všechna péče o děti zůstala proto na Marii a přibyla ještě starost o invalidního muže. Tím začaly pro rodinu velké existenční starosti. Protože manžel pobírá pouze plný ID, který nestačí, investovala rodina na zajištění svého fungování všechny skromné finanční rezervy. Uvažovalo se také o přestěhování do jiného, menšího a levnějšího bytu nižší kategorie. Po zaplacení všech pevných plateb a nutných nákladů zůstalo totiž Marii na vše ostatní pouze něco málo přes 3 000. - Kč. Když Marie svůj příběh vyprávěla, neubránila se pláči. Také všechny přítomné maminky i lektoři byli tím, co se dozvídali přímo ohromeni. Ze všeho totiž jasně plynulo, že dotyčná nemá vůbec ponětí o tom, jaká práva ve své situaci má a o jaké dávky by měla požádat. Okamžitě se jí ujala přítomná právnička a její případ pomohla bezodkladně řešit tak, jak to platný právní řád umožňuje. V průběhu několika málo týdnů se situace dotyčné rodiny stabilizovala a na semináři jsme se

setkali s Marií klidnější, aktivně se zařazující do komunity ostatních maminek. Podmínky života pro celou její rodinu se staly přijatelnými a ona sama se s nepřízní osudu začala vyrovnávat a můžeme říci, že úspěšně.

Podle toho, co bylo řečeno, má Marie před sebou ještě celých osm kroků k dosažení titulu „hrdinky“. Ale už nyní můžeme směle říci, že kráčí k cíli po správné cestě. Jistě se nelze divit tomu, že ji nepříznivé události zpočátku téměř zavalily a zdeptaly. Ale pomoc přišla v pravý čas a vše se začalo obracet k lepšímu. Je jistě skvělé, že se sama Marie odhodlala zúčastnit se motivačních seminářů a byla ochotna o své „bídě“ říci ostatním. Přejme jí, aby jí na její cestě potkalo vše dobré.

SMUTNÁ ALENA

Na setkání maminek pečujících o postižené děti jsme se mohli setkat s paní Alenou, která se zúčastnila v doprovodu svého, dnes již šestnáctiletého syna Pavla, bohužel, trvale postiženého. Chlapec se stále usmíval, choval se velice přátelsky ke všem lidem, kteří byli okolo něj, a velmi silně dával najevo svou lásku k mamince. Ta se mu plně věnovala a bylo vidět, že jejich vzájemný vztah lze charakterizovat jako obapolnou upřímnou lásku. Říkala, že syn je jejím sluníčkem a on opravdu jako milé sluníčko působil. Přesto se někdy zdálo, že cosi není zcela tak, jak by mělo být. Vše se vysvětlilo až poté, co se paní Alena sama svěřila se svým příběhem.

Vzpomínala na dobu, kdy teprve očekávala narození svého syna, tedy na to, co se odehrálo už před více, než šestnácti lety. Těšila se na to, až své dítě bude moci obejmout a přitisknout k sobě. Z celé rodiny se pak na narození potomka nejvíce těšila teta paní Aleny, v té době už starší a nemocná paní. Bohužel, její přání se jí nesplnilo a ona se narození malého Pavlíka už nedožila. To bylo paní Aleně tak moc líto, že na vše musí ještě dnes, po tak dlouhé době, zarmouceně myslet se slzami v očích.

Na celé věci byl nejprekvapivějším fakt, že podobně Alena nevzpomínala ani na své rodiče, pouze na zmíněnou tetu. Mimo toho také přiznala, že se s tímto šestnáct let trvajícím zármutkem zatím nikomu nikde nesvěřila, a snaží se vyrovnat se s ním sama v sobě. Bylo nad slunce jasnější, že zde může pomoci pouze odborná pomoc zkušeného psychoterapeuta. Výrazným handicapem pak je skutečnost, že popsany psychický stav trvá již tolik let a za tu dobu se v psychice paní Aleny natolik stabilizoval, že jeho vytěsnění bude zřejmě značně obtížným úkolem i pro

skutečného profesionála. Přesto je ale terapie potřebná a naděje na úspěšné vyřešení velmi reálná.

Ze všeho, co bylo řečeno, plyne jednoznačně poučení, že jakákoliv uzavřenost, nesdílnost a obava svěřit se s různými osobními „tajemstvími“ a trápením na správném místě, v našem případě v komunitě jiných, podobně těžce zkoušených matek, je cestou do pekel. My si teď všichni přejme, aby se Alenin letitý problém podařilo s odbornou pomocí dobře zvládnout a ona se mohla bez bolesti v duši dále věnovat svému synovi. Vše, co pro své dítě a rodinu vykonala až do současné doby, si zasluhuje veliké uznání a úctu.

KARIÉRA PANÍ EVY

Velmi sympatická maminka, paní Eva, na motivačním semináři působila jako vyrovnaná osobnost, která s přehledem zvládá vše, co souvisí se zajištěním nepřetržité péče o její postižené dítě i chodu celé rodiny. I v tomto případě ale teprve její sebeotevření odhalilo to, s jak velkým problémem se sama musela vyrovnat a jakou oběť přinesla.

Paní Eva vystudovala medicínu a složila atestační zkoušku v oboru patologie. Rovněž manžel paní Evy je absolventem VŠ. Po uzavření sňatku se zdálo, že v tomto případě půjde o tzv. dvoukariérové manželství. Osud ale rozhodl, že vše bude jinak. Jedno ze dvou dětí manželů se narodilo jako trvale postižené, vyžadující celodenní péči. V rodině nebyla mimo paní Evu žádná další osoba schopná tuto péči poskytnout. Vzniklou situaci proto nebylo možno řešit jinak, než že paní Eva opustila své zaměstnání a plně se věnovala péči o obě děti. Manžel byl naštěstí schopen sám zajistit rodině velmi slušný standard, a proto nebylo nutno zabývat se existenčními starostmi. Ale velikost oběti, kterou maminka dítěte přinesla, si uvědomíme až po vyslechnutí a pochopení jejího příběhu.

Jako lékařka by paní Eva měla držet krok s rozvojem svého oboru, trvale se v něm dále vzdělávat, získávat další praktické zkušenosti, účastnit se různých sympózií a seminářů, pracovat v odborných organizacích apod. To ovšem teď není možné a nezbyvá ani čas na nějaký zkrácený pracovní úvazek. Otevření soukromé ordinace s redukovanou provozní dobou doma, také nepřichází v úvahu vzhledem k nákladnosti jejího vybavení a samozřejmě také nemožnosti vyhovět požadavku na systematické další vzdělávání a složení další atestace. Vůbec

už nemluvme o nemožnosti garantovat pravidelný režim fungování ordinace.

Všechny tyto věci paní Eva ví a otevřeně, bez emocí o nich hovořila. Uvědomila si, že vlastně musí rezignovat na práci v povolání, kde jí, jak se říká, „bije srdce“, v povolání pro které se rozhodla a úspěšně v něm svou činnost zahájila. S tímto faktem se už sama vyrovnala a přijala ho jako nutnost, kterou lze pouze akceptovat. A pro své dítě to udělala bez váhání a ráda. V rámci možností, které nyní má, nezapomíná také sama na sebe, zajímá se o novinky, kulturu, zkrátka žije bohatý vnitřní život. Na ostatní maminky působí svou vlídností, rozhledem a schopností vcítit se do jejich postavení, poradit a pomoci. Prostě opravdová „hrdinka“.

TĚŽCE ZKOUŠENÁ JANA

Paní Jana je rovněž matkou, která se „na plný úvazek“ stará o své dítě, vyžadující nepřetržitou péči čtyřicet hodin denně. Situaci, ve které se její rodina zásahem nepříznivého osudu ocitla, již plně zvládla. Ve skupině maminek, které mají podobnou situaci, působí jako klidná, cílevědomá osoba, která si vesměs ví rady, nebo (a to je velice důležité) ví, kam se obrátit, když je zle. Má plně na starost veškerou péči o dítě, její partner zastává typicky mužskou roli živitele a ochránce. Při setkání matek – pečovatelek zazněla řada příběhů, některé si byly v něčem podobné, jiné naopak zvláštní, až udivující. Jeden právě takový jsme mohli vyslechnout, když se Jana rozhodla podělit se s ostatními o to, co zůstává ukryto někde hluboko v duši a každá vzpomínka na to vždycky zabolí.

Jana vyprávěla, jaké starosti jí její postavení přináší a jak je sama řeší, respektive kdo jí je ochoten v případě potřeby pomoci. Sama s rodinou žije nedaleko bydliště svých vlastních rodičů, kteří jsou oba ještě aktivní a relativně zdraví. Se slzami v očích se svěřila, že od samého narození jejího handicapovaného syna neprojevili o její situaci, ani dítě sebemenší zájem. Z této strany nelze žádnou pomoc, a to ani morální, čekat. O tom se Jana přesvědčila, když se sama na rodiče obrátila. Výrazně odmítavý postoj zaujala překvapivě její matka, tatínek má sice srdce měkčí, ale protože v jeho rodině panoval vždy tvrdý matriarchát, podvoluje se své manželce. Jana má naštěstí řadu přátel, na které se obrací a kteří jí vždy pomohou. Postoj rodičů jí ale přichystal nejednu probdělou a proplakanou noc.

Asi se všichni v údivu zamyslíme nad tím, jak je to všechno možné. Vždyť od vlastní krve by tohle nikdo nečekal. Bohužel, existují různé osobnosti a to i takové, které vždy musí mít navrch, pokud se

někdo v něčem protíví jejich názoru, nedokážou to nikdy odpustit, jsou ambiciózní a sebestřední. S největší pravděpodobností je to tak i v případě Janiny matky.

O tom sice už Jana nehovořila, ale zmiňme se o některých možných příčinách podobného chování. Představme si například, že by se Jana rozhodla pro svého partnera proti vůli rodičů, respektive matky. Ta by v takovém případě pak mohla považovat narození postiženého dítěte za trest, který si dcera zaslouží za svou neposlušnost. Asi si jen řekne „patří jí to!“. Nebo dcera zanechá studií, protože otěhotní. Zase v takovém případě zklamala matčino očekávání, protože ta se jistě chtěla pyšnit dceřiným úspěchem, postavením, titulem atd. Zklamání pak cítí jako křivdu a chová se podle toho. A podobných důvodů bychom si asi mohli vymyslet ještě řadu.

Jak to skutečně je, na tom až tolik nezáleží. Faktem je, že matka proti dceři něco má a nemůže jí to prominout. Víte, tu starou dámu už nepřetvoříme. Ale měli bychom se proto věnovat spíš Janě. I na takto bolavé srdce jsou léky, které zná dobrý psychoterapeut. A také mohou pomoci přátelé. Ne nadarmo se říká, že svěřená bolest je poloviční bolestí. Je dobře, když se i o takto intimní záležitosti dovedeme podělit s chápajícím okolím, které nás jistě podpoří a bolest trochu „pofouká“.

STATEČNÁ ZDENA

Paní Zdena je ženou velmi vitální, aktivní a činorodou. Je matkou tří dětí, což už samo o sobě není žádná maličkost. Ale Zdena to měla ještě těžší. Jedna její dcera trpí totiž vzácně se vyskytující genetickou vadou, která je původcem vážného psychomotorického postižení. Koordinace pohybů, o jemné motorice ani nemluvě, je pro takto postižené dítě nepřekonatelnou překážkou. Proto musí nastoupit někdo, kdo o ně bude pečovat, jak se říká, na plný úvazek. A Zdena se nevzdala a začala bojovat. S jejími povinnostmi jí pomáhala především její maminka a také otec jejího manžela. Po několika letech ale maminka zemřela a tchán ji zanedlouho následoval. Zdena na všechno zůstala prakticky sama. Už za to, že vše plně zvládla, si zasluhuje veškeré uznání. Ale ona při vší své práci a starostech dokázala ještě vystudovat VŠ. To je opravdu výkon, který buší na bránu lidských možností. Ani pro člověka, který má vytvořeny vhodné podmínky pro studium při zaměstnání, není získání vysokoškolského diplomu snadnou záležitostí. Řekněte proto sami, není to vše, co Zdena dokázala opravdovým hrdinstvím? Vždyť prokázala tolik kladných osobnostních vlastností, jako odpovědnost, vytrvalost, mateřský cit atd., ale také „manažerské dovednosti“, protože bez dobrého řízení času, efektivní práce, řízení financí a zřejmě i umění delegovat přiměřené povinnosti na obě zdravé děti, by rozhodně svých skvělých výsledků nedosáhla. Může proto být dobrým příkladem i motivací pro jiné pečující maminky.



NEZLOMNÁ MARKÉTA

Jen málokoho potká v životě tolik osudových ran, jako paní Markétu. Je to asi 10 let, kdy ji potkalo to nejhorší, co jen matku potkat může. Při hře s kamarády se pod jejím třináctiletým synem probořil led a ten utonul. Kdo to nikdy nezažil, neumí si představit, co cítí máma, která se dívá do hrobu svého dítěte.

A čas šel dál. Přestože jizva v srdci stále bolela, život se pomalu vracel do vyjetých kolejí. Pět let po ztrátě syna se Markéta rozhodla dopřát si v doprovodu své maminky zahraniční dovolenou a odpočinout si u moře. Ale osud jako by Markétu pronásledoval. Na této dovolené přišla o život její maminka. Utonula v moři. A aby toho ještě nebylo málo, Markétina otce, trpícího Parkinsonovou chorobou, postihly krátce na to po sobě dvě mozkové příhody. Sice přežil, ale je trvale upoután na lůžko. Z celé rodiny tedy Markétě zůstal jen těžce postižený tatínek, a druhý, dnes již dospělý syn. Svému otci nyní poskytuje Markéta „na plný úvazek“ veškerou potřebnou péči a mohlo by se zdát, že v jejím případě jde o rezignaci a sebeobětování. Je ale až překvapivé, že ani po tolika ranách osudu to není pravda.

Markéta v sobě našla ještě dost síly na to, aby zvedla onu pomyslnou „rukavici“, kterou jí život hodil, a nepoddala se. Věděla, že žít se musí dál, protože život tím, co se stalo, nekončí. S péčí o otce jí pomohl její syn a ona pak mohla úspěšně absolvovat rekvalifikační kurz, který jí umožní znovu se plně zařadit do normálního života. Opravdu statečné žena!

ZODPOVĚDNÁ VLAŽKA

Od samého začátku se s Vladkou život nemazlil. Zažila hodně různých zklamání a smutných událostí. Zvláště nesoulad s vlastními rodiči velmi těžce nesla. Nedobré rodinné vztahy nakonec vygradovaly jejím odchodem z domova. Cestu zpátky už nikdy nenalezla. Od začátku byla na vše sama. Proto si zvykla spoléhat se především na sebe a své problémy řešit bez cizí pomoci. Založila také vlastní rodinu, ve které se jí narodily dvě děti.

Bohužel, dcerka se narodila s těžkým zdravotním postižením, vyžadujícím trvalou domácí péči. Vladka se tohoto úkolu ujala se vši odpovědností. V současné době holčičku denně vozí do speciální bezbariérové mateřské školy pro děti s poruchami řeči při Jedličkově ústavu v Praze. Součástí JÚ je také speciální základní a střední škola, poskytující postiženým dětem relevantní vzdělání. To umožnilo Vladce také pracovat. Mimo jiné se podílí na organizování workshopů, motivačních seminářů a setkání matek pečujících o trvale postižené děti, na kterých si mohou zúčastněné ženy jednak vyměnit své zkušenosti a poradit si, a co je zvláště cenné, poznají, že se svým trápením nejsou na světě samy. Na podobných setkáních vznikla už celá řada krásných přátelství. Ne nadarmo se také říká, že sdělená starost je poloviční starostí a proto svěření se ostatním se svým životním příběhem přinese pocit úlevy a uklidnění. Právě z těchto důvodů je Vladčina práce velmi záslužná. Také ona sama nejlépe ví, o čem se zde mluví a o co jde především.

Sama Vladka ale se na setkáních zdá být spíše uzavřenější, se svým soukromím se sice také svěří, ale jen v hrubých rysech, do podrobností nezachází. Přiznala ale, že měla už v minulosti psychické potíže, zřejmě depresivní stavy a absolvovala psychoterapii, která jí pomohla potíže překonat.

Přesto se nelze zbavit dojmu, že ve Vladčině duši stále jakýsi smutek přetrvává, že nějaké trápení zůstalo. Samotná přítomnost v komunitě ostatních maminek asi v tomto případě nestačí všechny chmury rozehnat. Zřejmě porada se zkušeným klinickým psychologem by byla pro Vladku nejoptimálnější řešením.

ZKLAMANÁ PAVLÍNA

Vstoupila do života tak, jak vstupuje většina mladých lidí, kteří chtějí žít se svým partnerem a založit vlastní rodinu. Měla plno představ a očekávání, toužila po štěstí a lásce jako téměř každý mladý člověk. Jenomže její štěstí se k ní tak trochu obrátilo zády. Manželství, do kterého vkládala tolik nadějí, se po krátkém čase změnilo v nefungující vztah, plný zklamání a také slz a bezesných nocí. Nakonec se manželství zcela rozpadlo a skončilo rozvodem.

To už ale Pavlína a její muž nebyli sami, v průběhu několika let se jim narodily dvě děti. Prvním byl zdravý chlapec, ale jako druhá přišla na svět dcerka postižená dětskou mozkovou obrnou (DMO). Pavlína zůstala na vše sama. Tato situace je tak trochu českou (a možná, že nejen českou) klasikou. Existuje mnoho případů, kdy otec opouští rodinu s postiženým dítětem a zcela sobecky začíná svůj nový život a starost o vše nechá na opuštěné matce.

Už sám prožitek takového zklamání může být příčinou psychického defektu. Mohlo by se jednat o deformaci vztahu k druhému pohlaví jako celku, nedůvěru k ostatním lidem, negativismus, uzavření se do sebe apod. Je velice pravděpodobné, že v tomto případě syndrom „zraněné duše“ existuje také. Lze na to usuzovat z faktu, že Pavlína se sice o obě děti mateřsky stará, svou dceru nevozí do žádné základní školy, raději ji sama doma vyučuje (což náš právní řád umožňuje), ale není příliš sdílná k ostatním, zřejmě nerada se svěřuje s tím, co ji zvláště bolí a asi řadu věcí tlumí sama v sobě. Takto vznikající vyšší vnitřní tenze rozhodně nemá příznivý vliv na její duševní i tělesné zdraví. Velkou pomocí by byla vhodná forma odborně vedené terapie, která by Pavlíně pomohla dosáhnout přiměřeného sebeotevření a dosažení vnitřní katarze.

ANETINA RODINA

Některé příběhy, které psal život, jsou opravdu složité a může se zdát, že taková kumulace nepříjemných událostí, která někdy reálně nastane, není snad ani možná. Podobně těžkou životní situaci si právě prožívá paní Aneta.

Svízele nastaly již na samém začátku jejího manželství. Přes veškeré úsilí se Anetě stále nedařilo otěhotnět. Pak se na ni konečně štěstí usmálo. Na své dítě čekali manželé dlouhou dobu, a proto se na ně velice těšili. Potom ale přišla další rána osudu. Jejich holčičce byla diagnostikována tzv. porucha autistického spektra, zkráceně autismus. Takto postižení jedinci mají mimořádné potíže s komunikací, socializací a představitostí. Žijí ve svém světě, Dítě s autismem potřebuje stálou péči a zvláštní přístup. Štěstím v neštěstí bylo to, že v našem případě dobře zafungovala pomoc a podpora celé rodiny. Ale všem útrapám ještě zdaleka nebyl konec. U Anetina manžela se začaly projevovat specifické psychické potíže, a nakonec byl diagnostikován Aspergerův syndrom, který také patří mezi poruchy autistického spektra. Vyznačuje se především potížemi v komunikaci a sociálním chování. Ty jsou v rozporu s celkově dobrým intelektem, který může být u některých postižených lidí i velmi nadprůměrný a paradoxně i s řečovými schopnostmi. Vyskytují se při něm také depresivní stavy. Jde se o celoživotní handicap.

Anetin manžel je v péči odborníků a léčí se. Plné vyléčení zde ovšem není možné a proto je cílem terapie spíše vysvětlit o co se jedná, jak zvládat ataky nemoci a postupně naučit postiženého s tímto handicapem žít. Zcela zákonitě je dobré rodinné zázemí pro postiženého významnou pomocí. Zde mají opět nezastupitelnou úlohu všichni ostatní členové rodiny.

Ze všeho, co bylo řečeno je zřejmé, že má Aneta na bedrech opravdu velké břemeno. S pomocí odborníků a také rodičů vše zvládá. Vzhledem k vysoké a trvalé psychické zátěži je zde ovšem nutno podtrhnout nezbytnost soustavné péče o duševní hygienu. Prostě své „baterky“ musí Aneta stále vhodným způsobem „dobíjet“. Jak to dělá a zda vůbec, o tom zatím řeč nebyla. Stálo by jistě za to, aby se Aneta stala v tomto směru trochu sdílnější, protože by pak v případě potřeby bylo možno poskytnout vhodnou odbornou pomoc.

OSAMĚLÁ MARCELA

Také příběh paní Marcely patří mezi ty složitější a jako by z něj zaznívalo jakési nahlas nevyslovené volání o pomoc.

Marcela vystudovala průmyslovou školu potravinářské chemie a po maturitě začala pracovat v laboratoři mlékárenského podniku. Vdala se a s manželem začala žít ve vesnickém domku, kde také založili rodinu. Z jejich manželství se narodily dvě děti. Zdravá dcera a, bohužel, postižený syn, trpící zřejmě poruchou autistického spektra. Její situace se ještě více zkomplikovala tím, že její manžel tragicky zahynul a ona zůstala s dětmi zcela sama. Rodiče, ať už její, nebo manželovy, jí pomáhali jen sporadicky a tak někdy nevěděla, kde jí „hlava stojí“.

Dnes je postiženému synovi asi 17 let. Neúplná rodina stále žije na vsi. Marcela by ráda sehnala nějakou přiměřenou práci a také by se ráda seznámila s vhodným partnerem. Oboje se jí ale už dost dlouho nedaří. Je jistě dobře, že si svůj další život umí představit a má do něj dost chuti. S jeho realizací ovšem má celkem smůlu. Dlouholetá samota se na ní tak trochu „podepsala“. Je to znát na způsobu komunikace i schopnosti sdělit něco jinému člověku. Z chování lze vypozařovat postoj založený spíše na očekávání jen drobného, pokud vůbec nějakého úspěchu a snaze vyhnout se zklamání. Evidentně chybí dostatek víry v sebe sama, pozitivní přístup k životu a optimismus. To je sice dost smutné konstatování, ale není všemu konec. S takovou situací si terapie dosti spolehlivě umí poradit. Jde jen o to chtít, a zaklepat na ty správné dveře.



ČINORODÁ JARKA

Jarka je absolventkou VŠ studia humanitního zaměření. Vystudovaný obor ji vždy velmi zajímal a ona sama se v něm „našla“. Její manžel je lékařem a mají spolu tři děti. Jeden jejich syn se ale, bohužel, narodil s těžkým zdravotním postižením. Byla mu diagnostikována závažná centrální hypotonie.

Hypotonii se nazývá stav, charakteristický nižším svalovým napětím. Dětem, které trpí tímto vzácným genetickým syndromem, se někdy říká „hadrové panenky“. Přestože se jedná o ochablost svalů, je příčinou tohoto problému neurologická porucha, ne defekt pohybového ústrojí. Centrální hypotonie je projevem narušené funkce mozku. Jde tedy o závažné postižení, vyžadující trpělivou a soustavnou péči. V Jarčině rodině byly pro její poskytování velmi příznivé podmínky a ona, jako opravdová máma se tohoto úkolu bez rozmyšlení ujala.

Přestože starost o postiženého chlapce byla časově velice náročná a byly tu ještě dvě další zdravé děti, zvláště zpočátku Jarce často nezbýval čas na vlastní zájmy, vzdělávání a někdy dokonce i na dostatečný odpočinek. Postupně se ale všechno zaběhlo, ostatní členové rodiny pomáhali a Jarka začala přemýšlet o návratu k oboru, který vystudovala. Je známo, že pokud člověk není aktivní ve svém oboru, ztrácí během pěti let asi 50% své kvalifikace. A to Jarka nechtěla dopustit. Nakonec toto její úsilí bylo korunováno úspěchem. Začala pracovat na poloviční úvazek ve Speciálním pedagogickém centru, kde může pomáhat jiným dětem a zúročit své cenné zkušenosti v jejich prospěch.

Jarka je příkladem opravdové „hrdinky“, která se dokázala nejen úspěšně zhostit nelehkého úkolu, který jí osud uložil, ale také nerezignovala na vlastní uplatnění a vším, co zná a umí, se snaží pomáhat jiným.





ZÁVĚREM

Některým z nás život nadělil nelehký úkol. Z původně radostné události, kterou je narození dítěte, se vyvine velice obtížná a složitá záležitost, která ovlivní celou rodinu. Každý s touto situací naloží tak, jak to nejlépe zvládne. I když se mohou objevit pocity bezradnosti a obav, život jde dál a na nikoho nebere ohledy. Hrdinové našich příběhů se ctí prošli i tímto obdobím a dál odolávají nečekaným překážkám. Většině z nich se život obrátil naruby. Někomu se rozpadlo manželství, někde nefungují vztahy s prarodiči či příbuznými, jinde nová situace naopak rodinu stmelila. Ani pracovní život a seberealizace nezůstaly beze změn. Většina našich aktérů se zpočátku rozhodla zůstat doma a pečovat o svého blízkého. Někteří ale časem dospěli k tomu, že pro ně samotné i pro jejich rodinu bude přínosnější, když se budou moci zapojit do jiných aktivit, než „jen“ pečovat o člena rodiny. Psychicky si tak odpočinou a budou mít více energie, sami budou spokojenější a tím bude spokojená i jejich rodina.

Toto všechno lze vyčíst z našich příběhů. Je zde ale také možno nalézt jakýsi stimul, který některé autory příběhů podnítl k dalšímu studiu, ke změně životního stylu celé rodiny, k aktivnímu způsobu života, ke změně myšlení. Některým se možná změnil žebříček hodnot, poznali „pravé“ kamarády, začali se na život dívat bez růžových brýlí. Nejdůležitější ale je, že dokázali časově skloubit svoje aktivity, rodinný život, pracovní vyžití a seberealizaci s péčí o svého blízkého. Všichni zjistili, že s postižením život nekončí. Jen jim ukazuje nové možnosti, které představují jiné dimenze.

Při čtení těchto řádků čtenáře možná napadne, zda jsou všichni pečující náležitě oceněni za svou obětavou, láskyplnou a celodenní péči. Taktik by možná odpověděl, že byly doby, kdy bylo hůř. S tím se dá souhlasit. Nicméně by to nemělo být potvrzením a souhlasem s dostatečným ohodnocením. Není to tak dlouho, kdy se pečujícím

osobám jejich péče nezapočítávala do odpracovaných let, tudíž ve stáří potom neměli nárok na starobní důchod. Zvláštní, že? Přitom jejich směny jsou 24hodinové (dnes a denně)! Naštěstí už se legislativa změnila a tato opatření jsou již minulostí. Přesto se stále, zejména v počátcích, setkávají s opovržením kolemjdoucích, lítostnými pohledy či negací svého okolí. Neprofesionální přístup některých úředníků (zvláště na odborech sociálních věcí) či lékařů, popř. zdravotnických pracovníků nevypovídá o považování dané osoby, patří též k vizitce daného města, obce či státu. Stále máme co dohánět.

Pečující lidé by mohli být příkladem pro mnohé z nás. Jsou to lidé skromní, ale zároveň bohatí svými zkušenostmi. Dokážou se radovat z maličkostí. Jejich finanční ohodnocení není příliš velké, přesto ve své péči zůstávají s láskou. Poděkování, obejmutí, úsměv, pohlazení, vyjádření vděku – to je jen malý výčet dalších forem ocenění. Zkusme sami při setkání s pečujícími osobami (ať už nám známými nebo neznámými) vyjádřit svými postoji, gesty, pohledy, výrazy..., že si jejich práce velice vážíme a jsme rádi, že ji mohou vykonávat. Možná se jednoho dne dočkáme toho, že města nebo obce zařadí jejich jména na seznam vážených občanů. Nemusíme vše vyjádřit penězi.

