PŘÍBĚHY PEČUJÍCÍCH OSOB

MŮJ ŽIVOTNÍ PŘÍBĚH / ALENA

Narodila jsem se jako třetí dítě starším rodičům, kteří se měli moc rádi. Bydleli jsme v té době na vesnici. Vedli nás k lásce k bližnímu, zodpovědnosti a úctě ke starším. Často jsem měla na paměti jejich slova: *„Jak chceš, aby se lidé chovali k tobě, tak se chovej ty k nim.“*

Už jako jedenáctiletá jsem musela převzít část péče o domácnost. Maminka v té době měla vážnější zdravotní problémy a často se rodině nemohla věnovat. Naučila jsem se díky tomu vařit, mýt nádobí, chodit na nákupy. Jezdila jsem sama také mamince pro léky do města. Tyto chvíle byly pro mne vzácné, mohla jsem pozorovat lidi a věnovat se chvíli sama sobě.

Když jsme se přestěhovali do Lomnice nad Popelkou, chodili jsme s bratrem pomáhat starším lidem. Dělali jsme jim nákupy, přicházeli si s nimi povídat, občas jsme je také brali na malé výlety. To ve mně rezonuje dodnes.
Ve dvaceti, jsem se vdala. **Všechno ze začátku vypadalo idylicky, ale hned po narození našeho prvního dítěte, syna Honzy, se u manžela začaly objevovat závažné zdravotní problémy.** Další dítě, dcera, se nám narodila po čtrnácti měsících, a manželovy problémy se začaly ještě stupňovat. Honzu dokonce fyzicky napadal. Nebála jsem se to řešit, dokonce jsem oslovila sociální pracovníky, ale nikam to nevedlo. Měla jsem strach – a navenek všechno vypadalo jako rodinná idyla. Krásná rodina, manžel, manželka, dvě děti. **Doma jsme ale prožívali peklo.**

Honza se už jako dítě choval jinak než ostatní děti. Neuměl používat hračky, vždycky měl tendenci je rozbít. Byl agresivní ke zvířatům, neměl vztah k věcem v domácnosti. Už odmalička ho lékaři sledovali na neurologii, docházeli jsme do psychologické poradny. Ve třech letech mu byla diagnostikována lehká mozková dysfunkce a lehká mentální retardace. V deseti letech se u Honzy projevila maniodepresivní psychóza a schizofrenie. V té době jsem musela opustit zaměstnání a začala se plně starat o Honzu. **Ze dne na den jsem přestala mít kontakt se společností**, a vzhledem k vážné diagnóze svého manžela i syna, jsem byla v podstatě dvacet čtyři hodin v psychickém tlaku. Chyběl mi kontakt s někým blízkým, s někým, komu bych se mohla jen svěřit. Setkala jsem se i se závistí od bývalých spolupracovníků, že „můžu být doma“. Měnila bych hned. Bylo to pro mne zlomové období.

Jelikož Honza měl a má stále maniodepresivní sklony a velmi často rozbíjel vše, co bylo ze skla, museli jsme v domě vyměnit skla za bezpečnostní a upravit vše tak, aby nedošlo ke zranění jeho nebo někoho dalšího z rodiny. Vše jsme si museli financovat z vlastních zdrojů. Průběžně jsem hledala nějaké organizace pro duševně nemocné a objevila Fokus a ČAPS, kde jsme se pak s Honzou účastnili různých

akcí. Ale Fokus na Králově Háji v Liberci zavřeli, tím se přerušily kontakty s ostatními rodiči a terapeuty, což mi bylo velice líto. Poté jsem nějaký čas jezdila s Honzou do klubu socioterapeutického zařízení v Liberci, ale Honza přestal mít zájem vůbec někam chodit. Uzavřel se do svého světa a je nejraději doma.

„Měla jsem strach – a navenek všechno vypadalo jako rodinná idyla. Krásná rodina, manžel, manželka, dvě děti. Doma jsme ale prožívali peklo.“

V roce 2013 mi manžel zemřel. Byl velice obézní a po opakující se růži nemohl dobře chodit. Starala jsem se o něj šest let. Po jeho smrti jsem zůstala na všechno sama. Paradoxně se mi jeho smrtí ulevilo, protože jsem mu už nemusela každý den koupat nohy v dezinfekci a obvazovat je. Ubyla mi práce s převlékáním propocené postele. Byla jsem ráda, že si konečně mohu uklidit, jak chci, a udělat to, co mi manžel za svého života nedovolil. Hůř to nesl Honza. Začal mít strach, aby nepřišel také o mne. To vyústilo v obavy, aby neskončil na psychiatrii nebo v ústavu.

já a maminka

Honza

Bohouš

V roce 2004, kdy bylo Honzovi 21 let, jsme si vzali domů Bohouše, přítele mé tchýně, která v tomto roce zemřela. Bohouš měl paranoidní schizofrenii a nemohl být umístěn v žádném zařízení. Byl to tedy další člověk v naší domácnosti, o kterého jsem začala pečovat. Většinu času jen ležel v bolestech a naříkal. Pečovala jsem o něj celkem sedm let. Zemřel doma na ischemickou chorobu srdeční. Krátce po jeho smrti jsem začala řešit situaci své maminky. Maminka bydlela v pečovatelském domě. Ztrácela postupně sluch, zrak i paměť. Byla v pečovatelském domě velmi nešťastná, proto jsme se domluvili, že si ji vezmeme domů. Aby mohla v našem domě být, museli jsme provést několik úprav – budovali jsme novou toaletu, přizpůsobili koupelnu, vytvořili pozvolnější schodiště, upravili dvorek zámkovou dlažbou, aby mohla chodit bezpečně kolem domu s chodítkem. Nedávno začala mít problémy

se zažíváním, čímž hodně zhubla, a k tomu se přidal zánět na plicích a infekce močových cest. Byla hospitalizována v nemocnici, po čtyřech dnech jsme si ji přivezli domů a doléčení probíhá dodnes. Maminka velmi zeslábla, proto **potřebuje daleko intenzivnější péči než dosud.**

Současná situace s Honzou je vážná. Po operaci žlučníku, kterou absolvoval na začátku července 2019, se jeho psychický stav natolik zhoršil do té míry, že bojkotoval léky, trpěl nechutenstvím a začal být opět víc agresivní. Musela jsem ho umístit na doporučení lékaře do Psychiatrické nemocnice v Kosmonosích, kam za ním jezdím každých pět dní.

Cítím, že se věci začínají otáčet a do mého života přichází úplně nová energie a naděje. Když jsem shodou okolností loni na jaře objevila letáček Sdružení Tulipan, mé srdce zaplesalo. Možnost zapojit se do projektu o pečující osoby mě natolik oslovila, že jsem vzala telefon a ihned volala. Začala jsem se účastnit nabízených akcí, poznala mnoho nových báječných lidí, naučila se vázat věnce, bubnovat, tvořit mandaly a také ráda využívám osobní konzultace.

Mou životní touhou je cestovat, poznávat naši vlast i cizí kraje. To se mi doposud nepoštěstilo, ale věřím, že to jednou přijde.

DENÍK NAŠEHO TOMÁŠKA

Měla jsem plány, sny a připravenou tašku. Čekala jsem druhé dítě, doma se na brášku těšila Alenka. Těhotenství probíhalo bez komplikací a všechny provedené testy byly v pořádku. Tomášek se ale rozhodl svůj příchod na svět uspíšit. Tenkrát se hodně věcí změnilo.

V neděli **4. 12. 2016** okolo 16.30 mi praskla plodová voda, odjeli jsme do porodnice v Jilemnici, kde se Tomášek ve 21.01 narodil (ve 36. týdnu). Když Tomáškovi pomohli z bříška ven, neplakal a ani mi ho neukázali. Až po chvíli jsem uslyšela na pár vteřin pláč. Během šití jsem se stále dokola ptala, co se děje. **Všichni říkali, že je to v pořádku, nic se neděje, že se jen Tomáškovi nechce dýchat.** Po převozu na pokoj mi přišla sestřička sdělit, že má Tomášek potíže s dýcháním a budou ho převážet do Hradce Králové. Po 23. hodině Tomáška manžel poprvé viděl v inkubátoru, bylo t o ve chvíli, kdy ho připravovali na převoz.

Zůstali jsme bez informací až do druhého dne, kdy jel manžel ho Hradce Králové zjistit, co se děje. Tomášek byl zaintubovaný a doktoři se domnívali, že je pouze

předávkovaný léky na utlumení, které mu aplikovali při intubaci, a je třeba jen čekat, až účinky léků odezní.

Svého syna jsem viděla poprvé až po propuštění z porodnice **8. 12. 2016**. Tomáškův stav se nelepšil a doktoři začali řešit, z jakého důvodu nedýchá. Následovaly testy, které měly potvrdit či vyloučit jejich domněnku, že se jedná CCHS – kogenitální centrální hypoventilační syndrom (vzácné, geneticky podmíněné, potenciálně smrtelné onemocnění, u pacientů s tímto syndromem dochází k zástavě dechu). Pocity, které jsem v těch chvílích měla, ani nejdou popsat. **Beznaděj. A pak ta věčná, stále se vracející otázka: Proč? Proč on? Proč my?**

Diagnóza se potvrdila. Bylo těsně před Vánocemi, **20. 12. 2016**. Tomášek má mutaci genu 20/27, v Česku je druhý s touto diagnózou. Má i přidružené onemocnění – Hirschsprungovu chorobu, což je vrozená vada postihující tlusté střevo, projevuje se střevní neprůchodností.

Na ten den nikdy nezapomenu. Víte, co nechcete – a věříte, že to nedostanete. Potvrdí se něco, kde doufáte, že to tak nebude. Padaly na nás další otázky: Jak vůbec bude Tomášek fungovat? Co všechno péče o něj obnáší? Bude chodit – bude mluvit – bude to na něm vidět? Tisíce otázek bez odpovědí.

Operace střívka proběhla **22. 12. 2016** v Praze v Motole, kde byl Tomášek týden hospitalizovaný. Následně ho převezli zpět do Hradce na JIP. Zůstalo mu 10 % tlustého střeva. Byl na světě teprve pár dní, a už na něm lékaři zkoušeli, co všechno půjde opravit. Stála jsem nad jeho postýlkou a přemýšlela o tom, proč musí tolik trpět. Bylo složité si utřídit myšlenky – **když byl vzhůru, usmívala jsem se na něj, když spal, plakala jsem**. Před vámi je malý, bezbranný člověk, a kolem něj se hroutí celý svět.

2. 1. 2017 byla Tomáškovi udělaná tracheostomie (chirurgický výkon, kdy je průdušnice uměle vyústěna na povrch těla, cílem je zajištění průchodnosti dýchacích cest pro umožnění ventilace). Dvě hodiny po zákroku se Tomášek probral a koukal. Koukali jsme na sebe. Koukali jsme a mlčeli.

Do tohoto dne Tomášek nedýchal vůbec. Pak se stal zázrak. **4. 1. 2017**, dva dny po zákroku tracheostomie, si začal sám přidechovat. Nijak zásadně moc, ale i to málo byl velký pokrok. Radost byla ovšem poloviční – ten den jsme zjistili další přidruženou věc, která postihla našeho Tomáška, a to špatnou funkčnost srdíčka. Tomáškovo srdíčko funguje na 13 %. U dětí s CCHS a mutací genu 20/27 (co má i náš Tomášek) má špatná funkčnost srdce vysoký výskyt.

Datum **10. 1. 2017** je pro mě vzácné. Tento den jsem Tomáška poprvé držela v náručí. Zároveň proběhla první úspěšná zkouška kojení. Tomášek se rozpil, lékaři ho přestali sondovat, vypít 50 ml pro něj nebyl problém. Viděla jsem, že bojuje.

Šeptala jsem mu, že budeme bojovat s ním. Vynasnažíme se, aby prožil co nejkrásnější život. Když na to vzpomínám, zase brečím. Ale v těch slzách už není taková nejistota. Život s Tomáškem nás všechny ohromně posílil.

Procházím lékařské zprávy, zprávy v telefonu nebo poznámky v diářích. Vidím tam tyhle klíčové momenty:
17. 1. 2017: Velký pokrok, nakojili jsme celou dávku mlíčka. Ten pocit, když ho držíte v náručí, je nepopsatelný. Jedna sestra přidržuje hadice, druhá mi pomáhá nastavit prso, aby pil – a on pije! Je na ventilátoru, ani na chvíli ho nemůžeme odpojit – a i přesto všechno pije, já kojím! Ta jindy úplně běžná situace, naprostá samozřejmost, a já se dmu pýchou, **zvládli jsme to!**

„Když byl vzhůru, usmívala jsem se na něj, když spal, plakala jsem."

23. 1. 2017: Lékaři zaregistrovali špatný cukr v těle. Hypoglykemie (koncentrace glukózy v krvi se dostane do nerovnováhy s množstvím inzulinu, který umožňuje přemísťování glukózy z krve do buněk – cukru v krvi ubývá, a pokud klesne pod určitou hranici, vzniká hypoglykemie). Pro jednodušší kontrolu cukru v těle, aby Tomáška nemuseli několikrát za den píchat do prstů, mu lékaři zavedli hned další den senzor Dexcom, to je přístroj na měření hladiny cukru v krvi. Poklesy byly tak časté, že mu lékaři nasadili lék Proglycem. Ten mu však způsobil neskutečné otoky, projevil se tak jeden z vedlejších účinků léku. Někdy jsem pozorovala metody pokus-omyl, ale nikdy jsem neztrácela naději. Cesta byla dlouhá, občas jsme po stejném schodu kráčeli několikrát – každá další zkouška vás vrátí o krok zpět, ale přesto musíte jít dál. Každý další úspěch, byť sebemenší, je důvodem k radosti a oslavám, a nakonec se člověk těší jen z toho, že je teď a tady. Že přístroje ukazují, že je právě všechno v pořádku.
21. 2. 2017: Tomáškovi se díky léku ustálil pokles cukru, lék bere neustále. Přišla na řadu kontrola srdce, objevila se zvětšená srdeční chlopeň. Odborníci začali pátrat po tom, co zvětšení způsobilo. V dalších dnech dostává nové léky a draslík.
25. 2. 2017: Náš velký den – Alenka poprvé navštívila na pár minut svého malého brášku. Čekali jsme na to tři měsíce. **Říkala mu Tomi, Tomio.** Jako těhotná jsem si představovala, jak za mnou Alenka s taťkou přijdou do porodnice, ona bude koukat, dá mu třeba pusinku. Jak si ho bude hladit a my jí řekneme, že za pár dní půjdeme všichni domů. Bylo to jinak, ale bylo to hezké. Tenhle den to všechno vynahradil.
2. 3. 2017: Úplné vysazení léku Proglycem.
31. 5. 2017: Na všechno mám málo času. Pendluji mezi dětmi. Rozkrájet se nejde, kolikrát mám výčitky, že jsem s jedním hodně, a druhým málo. Žijeme pro děti, málokdy všichni spolu. Život v poklusu, ale s výsledky: Tomášek krásně jí (snídaně mlíčko, oběd příkrm, svačinka přesnídávka, večer kaše, v noci mlíčko). Jídlo může zapít džusem, čaj nemá rád. Tomáška převezli do pražské nemocnice v Motole na chirurgické oddělení, čekají ho další zákroky.

1. 6. 2017: Tomášek dostal Holter na 16 hodin, během té doby měl zástavu na jednu sekundu. Tato jedna pauza prozatím nebyla důvodem k řešení možnosti kardiostimulátoru. Nařízena pravidelná kontrola jedenkrát za tři měsíce.
2. 6. 2017: Tomášek putuje zpět do Fakultní nemocnice v Hradci Králové. Bez léků, pouze doplňujeme sůl.
9. 6. 2017: Tomášek snědl první banán a piškot a mlaskal si. Ten den lékaři schválili první odpojení na patnáct minut. Dopadlo to skvěle. Teď odpojujeme třikrát čtyřikrát za den, pokaždé na deset minut.
14. 9. 2017: Opět cesta do Motola, **18. 9.** operace zanoření stomie v celkové anestezii, cca pětihodinová operace. Všechno v pořádku, Tomáškovi konečně funguje zadeček. Může se vrátit do Hradce, čekají nás nové úkoly, hlavně péče o zadeček, který nikdy nekakal, tudíž Tomáška neminuly hodně ošklivé opruzeniny, které se začínají pomalinku hojit.

Od prosince 2017 je Tomášek v domácí péči. Jeden z našich velkých cílů se tím splnil. Přivezli jsme si domů miminko. Jen ten návrat z porodnice měl delší cestu a trval rok. To nejtěžší je stejně pořád před námi. Bojujeme a bojovat budeme. Péče je náročná, nebudu říkat, že ne, málokdo si dovede představit práci s ventilovaným dítětem. **Ta starost má čísla 24 a 7, je nekončící, nemá prázdniny.** Připomíná skok do vody, protože najednou za zády nemáte lékaře a sestry, nemáte se o koho opřít, situace začínáte řešit sami. Když někam jedeme, je přesun komplikovanější, není nemožný, jen trochu složitý, všechno vezeme s sebou. Ventilátor, odsávačku, záchrannou tašku, náhradní materiál k ventilaci, ale už jsme sehraní, po dvou letech víme, jak na to. Pomáhá nám rodina, babičky, pomáhá nám vědomí, že to všechno děláme pro něj. Pro toho malého kluka, kterého jsme přivedli na svět a teď s ním jdeme životem.

Mimochodem, pro Tomáška jsme zakládali web a profil na Facebooku, najdete ho pod jménem Tomasek Vobornik.
Jeho stránky jsou www.tomasekvobornik.proweb.cz.

ŽÍT PRO DCERU
DANA A BLANKA MORICOUY

Život Dany Moricové se obrátil naruby v roce 1987, kdy se jí narodila druhá dcera Blanka. Ta žije s diagnózou dětská mozková obrna a neustálým pomocníkem – invalidním vozíkem. Ale rodina se nevzdala. Cvičili, motivovali, pomáhali. Dělají stále, již čtvrté desetiletí.

Paní Dana dováží Blanku pátým rokem vždy třikrát v týdnu na zájmové kroužky, společně se zúčastňují různých akcí. Pro svou dceru je Dana ochotna **obětovat své pohodlí a čas**, zvládne překonat všechny překážky a vyráží s pomocí asistenčního psa na kroužky, akce, vycházky do přírody i do města, jen aby Blanka měla hezký program. Doma má Blanka různé pomůcky pro rukodělné práce, kde může trénovat jemnou motoriku. Zkouší tkát na kolíkovém stávku, vyšívat, vyrábí motané šňůrky na náramky. Taky má ráda počítač a puzzle.

„Blanka díky aktivitě a velké lásce rodiny žije navzdory svému zdravotnímu handicapu hezký a pestrý život.“

Pro svou dceru si Moricovi před lety pořídili dva asistenční psy. Dostali tak **nový životní impulz**. Dana Moricová, ač je maminkou i babičkou na plný úvazek, absolvovala školení canisterapie a pomáhá tak dalším dětem, dospělým i seniorům tam, kde je potřeba. Se svými psími pomocníky a někdy i dalšími kolegy dochází se zvířaty za potřebnými do jablonecké nemocnice, domova důchodců, centra denních služeb. Pravidelně zajišťují canisterapii i na příměstských táborech pro handicapované v Domě dětí a mládeže Vikýř, do léčebné metody paní Dana zapojuje a zaučuje i svou dceru Blanku. Spolu jezdí i na „psí tábory“, kde se pak společně školí obě dvě. Vycvičily také asistenčního psa pro pána na vozíku v Olomouci. Blanka pomáhala s výchovou i výcvikem psa, učila ho aportovat, dávat věci na vozík a chodit vedle něj. Práce se psy Blanku i její maminku naplňuje. A občas dochází i na hipoterapii k sestřenici Kamile. **Také tam je Blanka šťastná.**

Paní Moricová podporuje svou dceru v jakýchkoli aktivitách. Do Vikýře tak dojíždí na kroužek tvořivý, taneční i sportovní, kde se hraje hra pro vozíčkáře – boccia. A když Vikýř organizuje nějaký sportovní turnaj v boccie, kde se mohou v týmech zúčastnit i hráči bez handicapu, paní Moricová s manželem a dcerou Blankou jsou mezi prvními přihlášenými soutěžícími. Zúčastňují se společně i dalších sportovních akcí, podporují Blanku ve všem, co ji zajímá – nedávno se Blanka zapojila do fotografického kurzu, výsledkem byla společná výstava fotek jak od fotografů – členů dvou fotoklubů pod vedením Zbyňka Cincibuse, tak i od autorů s handicapem z fotokurzu. Společně vyrážejí také na koncerty a akce, kde vystupuje Blančina nejoblíbenější zpěvačka Lucie Bílá, a se známou zpěvačkou jsou již hodně let v přátelském kontaktu.

Blanka díky aktivitě a velké lásce rodiny žije navzdory svému zdravotnímu handicapu hezký a pestrý život se spoustou bezva lidí kolem sebe. **A tu lásku a radost pak Blanka může a umí rozdávat dál.** Pomáhá ve Vikýři na táborech, i mladším členům kroužků, pustí se do všeho včetně učení znakového jazyka. Je to náš skvělý pomocník a parťák, který nezkazí žádnou legraci a je s ním vždy moc fajn.

KOUKEJ, ABYS BYL / ILONA A SYN MAREK

Řídím se poselstvím Jana Wericha: *„Když už tu člověk jednou je, tak má koukat, aby byl.“* Za sebe k tomu přidávám: *„Ať je prospěšný a šťastný.“* Myslím, že nám se to daří.

Příběh mé péče o syna začal v říjnu 1993, pár dní po mých dvacátých narozeninách, kdy se nám narodil první syn. Dostal jméno Marek. Po bezproblémovém těhotenství všichni očekávali zdravé miminko. Skutečnost byla ale jiná, **objevila se genetická vada** s názvem Downův syndrom – mentální postižení. Bohužel vinou lékaře se dozvěděla širší rodina podezření na diagnózu ještě dříve než my, rodiče miminka. A s tím také všechny zlé prognózy. **Byli vyplašení, báli se neznámého. Dost nám to zkomplikovalo Markův životní start.**

Než jsem se tu špatnou zprávu dozvěděla já, uplynul celý den a o začátku života malého chlapce bylo mezitím rozhodnuto. Každý se bál mít doma postižené dítě, které pravděpodobně do tří let zemře, nebude nás poznávat, bude mu úplně jedno, kde a s kým je. První dny strávil v porodnici, další pak v kojeneckém ústavu. **Svět se mi zhroutil.** Dnes je to sotva myslitelné, ale tehdy v nemocnici jsem byla vzdálená informacím, ležela jsem tam bez mobilu, knih či internetu, dokonce i bez civilních šatů. Nedalo se ani utéct pro další informace, radu a pomoc.

Po nesnesitelných týdnech odloučení od syna jsem musela nastoupit do práce. Jezdili jsme za ním na návštěvy a strávili s ním i Vánoce u mé sestry bydlící poblíž ústavu. To už jsme ale připravovali Marečkův návrat domů a byli **připraveni bojovat se vším, co přijde**. Teprve v kojeneckém ústavu jsme dostali první pozitivní informaci, že zemřít nemusí, když jsou přece antibiotika. Že všechno možná bude lepší. Může číst, učit se, a v prostředí plném lásky může s pomocí prožít skoro běžný život.

A tak jsme si synka celí šťastní konečně odvezli domů. Dostali jsme rady od naší dětské lékařky, sešli jsme se s rodinou dívenky se stejným handicapem. Začali jsme jezdit do Prahy do Klubu rodičů a přátel dětí s Downovým syndromem, navštěvovali neurologa, cvičili Vojtovu metodu, prováděli orofaciální stimulaci. Najednou jsme v tom všem neštěstí už **nebyli sami**. Rodina přijala našeho Marka a všichni pomáhali, jak to jen šlo. Objevily se další potíže – hypotonie, špatný zrak, porucha řeči, autistické rysy. Nevadí, byli jsme odhodlaní zdolávat prakticky všechno.

„Příbuzní byli vyplašení, báli se neznámého. Dost nám to zkomplikovalo Markův životní start.“

Chodit začal ve dvou letech a rozvíjel se pomalu. Škoda těch ztracených tří měsíců, které jsme mohli žít společně, škoda toho nešetrného přístupu v porodnici, která nám i malému Markovi tolik ublížila a zanechala šrámy na duši. Ale roky šly dál. Marek rostl, byl s námi, překonával dávná proroctví už jenom tím, že byl na živu.

Prošel jeslemi i speciální školkou Spirála pod vedením MUDr. Petra Matka, objevili se první přátelé, se kterými se setkáváme dodnes. Pak také speciální škola a nakonec ukončení školní docházky a dospělost.

Mezitím přibyl Markovi ještě mladší bratr Martin a **náš život se stal lepším, veselejším**, najednou jsme se cítili jako běžná rodina. Už jsme si neříkali, proč právě my, už jsme se netrápili. Nastoupila jsem do zaměstnání v Domě dětí a mládeže Vikýř. Pro práci s dětmi jsem si dokončila vzdělání v oboru pedagog volného času a vychovatel. A zkusili jsme tu zorganizovat také příměstský tábor pro děti s handicapem. Šlo to. Máme za sebou desátý úspěšný ročník. Rozjeli jsme také zájmové kroužky pro handicapované. Je úžasné, že zde mohou všichni trávit volný čas společně, ať s postižením nebo bez něj. Práce s dětmi, a zvlášť s handicapem, mě baví, svého Marka mám stále s sebou, i on navštěvuje kroužky a tábory.

Marek mezitím vyrostl, naučil se spoustu věcí, dospěl. Ukončil povinnou školní docházku a nastoupil dvakrát v týdnu do sociálně terapeutických dílem Domova Maxov, třikrát v týdnu pak navštěvuje Centrum denních služeb v Jablonci nad Nisou. Všude je rád a spokojený, všude se učí nové věci. A hlavně, **všude má kamarády**.

Ohromně se posunul. Už to vůbec není ten malý uplakaný kluk, co sedával v koutě. Stal se z něho šikovný mladý muž, pozorný, milý a vtipný. A hlavně velmi pozitivní a veselý. S tátou rád jezdí na dvoukole, miluje výlety, kempování s karavanem, společnost lidí. Taky skládá puzzle, poslouchá hudbu, tančí, je rád středem pozornosti.

Když jsme se před lety dostali ke sportu a akcím sportovního klubu Sluníčko Tanvald – party lidí pod Sdružením pro mentálně postižené v Jablonci nad Nisou, zapojila jsem se s Markem do jejich aktivit. Sportování s členy klubu se mi moc líbí, nabíjí mě i rozvíjí dál. Účast našeho klubu na akcích a soutěžích s týmy z celé republiky je prostě něco skvělého. Jsem s nimi šťastná. A vůbec mi nevadí, že na práci, závody a pobyty se sportovci čerpám v práci dovolenou, že sportem handicapovaných trávím svůj volný čas. Je to moc fajn. A mezi sportovci je přece i mé dítě, můj syn, který je veselý a pozitivní a svými hláškami vždy pobaví.

Marek je úžasný, rozdává tolik lásky, úsměvů a radosti, že si někdy říkám, kde se to v něm bere. Jsem šťastná, že ho v rodině máme, že jsme neuvěřili všem špatným prognózám a **vybojovali si hezký život s ním**. Marek je spokojený u babiček i všech ostatních z rodiny. A celá naše rodina je šťastná s ním.

BABIČKA MAMINKOU / ANNA A SABINKA

Paní Anna to neměla v mládí lehké. Brzy se vdala, měla tři děti, a starosti spojené s rodinou dopadaly především na ni. Její vnučka Sabinka byla po předčasném porodu v 25. týdnu těhotenství a selhání plic vrtulníkem převezena do Ústavu pro péči a matku v Podolí, kde strávila měsíc v inkubátoru. Kvůli nízké porodní a poporodní váze následoval další měsíc v inkubátoru v České Lípě. V té době už bylo jisté, že předčasný porod a následné komplikace budou mít vliv na Sabinčin vývoj, ale nikdo nebyl schopen odhadnout, jak velký.

Kvůli nízkému věku dcery se paní **Anna rozhodla**, že bude o Sabinku **pečovat sama**. Ta se vyvíjela velmi pomalu. Ve dvou letech jí byla diagnostikována mozková obrna, ve třech letech nedovyvinutý malý mozeček. Během růstu musela podstoupit několik náročných operací šlach a následných rehabilitací a dlouhodobých

pobytů v lázních. V devíti letech při léčbě opakovaných zánětů uší odhalil lékař sluchovou vadu. Operace uší vadu napravily, ovšem zpoždění ve vývoji řeči již nebylo možné dohnat. Proto Sabinka dodnes velmi špatně mluví.

Časem se Anna stala z opatrovnice pěstounkou. Úplně přestala pracovat a vzdala se svého osobního života. Naneštěstí v této době zemřel její manžel. Neměla to vůbec lehké. **V té době bylo standardem takto postižené lidi umísťovat do ústavů.** Neexistovala síť terénních sociálních služeb jako dnes, kdy jsou i sociální služby určené pro pečující osoby, jako je sdružení TULIPAN. **„Za pochodu" se učila**, jak pečovat, řídit auto, jaké existují kompenzační pomůcky, kde je získat a jak je používat. Jaké sociální a zdravotní služby může využít, které jsou pro Sabinku vhodné, a jak je financovat.

„Anna je příkladem toho, jak žít smysluplným, plnohodnotným životem a nevzdat se, i přes těžké životní zkoušky, které někdy dokáže osud nadělit"

Dnes žije společně se Sabinkou aktivním životem i přesto, že je dívenka špatně pohyblivá. Sabinka navštěvuje speciální školu v České Lípě, jezdí do lázní. Účastní se aktivizačních programů a pobytů. Paní **Anna se snaží své zkušenosti předávat** dalším rodinám v těžkých situacích prostřednictvím osobních setkání. Současně je babičkou ostatním vnoučatům. Je příkladem toho, jak lze i při péči o těžce zdravotně postiženého **žít smysluplným a plnohodnotným životem**. Příkladem, jak **se nevzdat** přes těžké životní zkoušky, které někdy dokáže osud nadělit.

MŮJ MALÝ RAIN MAN / IVA A MATĚJ

Bilancuje občas každý. Silvestr nebo Nový rok, jasně. Nebo třeba výročí svatby. Já na to moc nejsem. Stejně mě to dostihlo. Matějovi je 18. Moje miminko je dospělé. Alespoň to tvrdí papíry. Skutečnost je jiná – dospělý nebude nikdy. Matějovi diagnostikovali dětský **autismus** v jeho dvou a půl letech. A těžkou mentální retardaci k tomu.

Rain Man. **To bylo první setkání s autismem** – tedy zprostředkované. Tak to měla myslím asi většina. Poznáte trochu potrhlého, umanutého a v něčem geniálního chlápka. Byl to dojemný film. A osvětu tomuto postižení udělal skvělou. Jednu slabinu tento film ovšem má, naprostá většina diváků, která s autistou do styku nikdy nepřišla, nabyla dojmu, že vždycky jde o nějak výjimečně nadaného jedince. Je jedno v čem, ale v něčem přece vynikat musí, no ne? Pokud za výjimečnost považujeme sledování tří pohádek najednou nebo schopnost chodit s příborovými noži mezi prsty jako Střihoruký Edvard, pak ano, Matěj je nadaný.

Jmenuji se Iva. Mám ráda Cimrmany, cyklotoulky, rockovou muziku a účetnictví. Nesnáším zdrobněliny, rasisty a sebelítost. Svoje děti miluju. Matěj je mé druhé dítě. Narodil se v červenci 2001. Má starší sestru, Annu.
Narodila se o 15 měsíců dříve. Vypadalo to na krásnou rodinku, ale bohužel, zůstala jsem s dětmi sama. Sama proto, protože s gamblerem se žít zkrátka nedá. Matějovi byly tři měsíce, Andulce rok a půl. **Náročné to bylo, ale to jsem ještě netušila, že krušné roky mě teprve čekají.**

„To je totiž to nejbolestivější, když nerozumíte svému milovanému dítěti a ono vám."

Že je něco jinak, mi došlo celkem brzy, Matějovi tenkrát byly necelé dva roky. Zůstala jsem s ním tři týdny sama a měla v plánu se mu zcela věnovat… Vidím, že nedělá takové pokroky jako Anča v jeho věku. Přičítám to skutečnosti, že je tak trochu odstrčený, na druhé koleji. Jenomže i přes mou snahu něco Matěje naučit nebo mu ukázat, zjišťuji, že ze všeho nejradši obchází kaluže venku, v každé vymáchá cár hadru nebo svoje boty. Voda a vítr jsou nejvíc. Měla jsem štěstí, že v tomhle věku ještě neobjevil oheň. Usmívá se, nemluví. Když ho chci nalákat na prohlížení knížek, snaží se utéct. Nic z toho, co jsem si připravila, ho nezaujalo. Matěj je buď venku, nebo sleduje pohádky. Nic po mně nechce, nemá zájem ani o naše dva psy a kočku. A vlastně ani o mne. Jsem z toho smutná, obviňuju se, že jsem něco zanedbala.

Zatím netuším, že toho obviňování bude v budoucnu mnohem víc.

V dalších měsících zvláštností přibývá. Matěj se přestane dívat do očí, neotočí se, když na něj zavoláte. Na vyšetření u obvodní doktorky se už nenechám odbýt tím, že kluci jsou pomalejší, že mají na všechno dost času. Následují vyšetření. Dvojí kontrola sluchu, sezení u vývojové psycholožky, CT mozku, neurologie. Vyloučili jsme hluchotu i nádor na mozku, já si zatím pochvalovala, jak to jde skvěle. Netušila jsem, že se schyluje k jiné vážné diagnóze. Neurolog nám doporučil vyšetření v APLA Praha. A tam nám dali po půl roce vysvětlení, proč je Matěj tak jiný. Ta věta měla jen dvě slova: Je autista.

Mylně jsem se domnívala, že určením diagnózy se leccos vyřeší. Vysvětlilo se mnohé, to ano. Už mi došlo, proč Matěj preferuje neživé předměty před lidmi a zvířaty, proč nemluví, proč si hraje jen s hadrem a cinkajícími příbory a nevyhledává hračky. Že není divné, když se směje, pokud někoho vidí plakat – zkrátka proud vody z očí je pro něj zábavný. Diagnóza mi dala odpověď na spoustu zvláštností. Naivně jsem si představovala, že mi chyběl k synkovi návod. Teď návod nastuduji, začneme vše dělat jinak a úspěchy se dostaví. Doufala jsem, že k sobě nějak najdeme cestu, že budu rozumět a chápat, co chce, a on zase pochopí, co mu říkám. To je totiž to nejbolestivější, **když nerozumíte svému milovanému dítěti** a ono vám.

Během následujících měsíců to byl pěkný kolotoč. Najít rychle umístění do školky pro dcerku, abych mohla mít víc času na Matěje. **Nastudovat si výuku doporučovanou autistům. Vyrobit si pomůcky** – na třídění, skládání, přiřazování. Bylo jasné, že vzdělání nemá být jen na mně, **hledali jsme proto vhodná předškolní zařízení**, ale nikde Matěje nechtěli. Nepomáhala urgence na úřadech ani odvysílání televizní reportáže, **musela jsem řešit i finance**, protože návrat do práce byl v nedohlednu, pokud pro Matěje nenajdu vhodnou školku. Než pochopíte, na jaké dávky máte nárok a jak o ně žádat, je to vyčerpávající.

Velmi rychle se mi **změnil život**. Nejen že musím být za tátu i mámu oběma dětem. Mám doma dítě, které potřebuje vše jinak – ne pomaleji než ostatní, zkrátka jinak. K tomu jsme já i dcerka musely přijmout další zvláštnosti. Matěj má poruchy spánku, stává se, že za celý den naspí jen čtyři hodiny. Nesnáší fronty, takže občas ječí a válí se po zemi v obchodech. Nechápe nebezpečí, ze zvědavosti zapíná třeba vařič a sleduje červenou plotýnku. Nebo se rozeběhne pro klacek na silnici. Zničehonic se při sledování vody rozeběhne po hladině, zapomněl po zimě, že po vodě se běhat nedá. Návštěvy doktorů se odehrávají ve dveřích, do ordinace nevkročí. Může ublížit jiným, z balkonu vyhazuje PETky s vodou nebo tetrapaky s mlékem a sleduje, jak se rozprsknou při dopadu. A vy se donekonečna omlouváte okolí za jeho chování, vysvětlujete, **snažíte se nevnímat upřené a leckdy pohoršené pohledy, snažíte se obrnit se a neplakat**, když vidíte své dítě, jak se kouše do krve do ruky nebo tluče hlavou do nábytku, protože nechápe, co se kolem děje.

Byly to náročné roky a vím, že ještě budou. Ale já ho miluju. Brzy mi bylo jasné, že pokud chci péči o Matěje zvládnout, musím mít něco svého. Dala jsem se tedy na podnikání, vybrala si účetnictví, k tomu jsem si přibrala úklidy domácností. K Matějovi jsem sehnala hlídání – studentky z pedagogické fakulty, a čistila si svou hlavu při manuální práci. Začátky byly úsměvné, vyděláte 96 Kč za hodinu, 50 Kč dáte za hlídání a 24 Kč za MHD. Pořád ale vyděláte! Protože o úklidy začal být zájem, postupně jsem zaměstnávala další a další hospodyně, až se skoro nepozorovaně zrodila agentura. Když jsem konečně sehnala Matějovi školu a odpolední stacionář, mohla jsem se vrátit ke své profesi účetní. A shodou okolností účetní ve firmě, která zaměstnává osoby s postižením. Pravda je, že buď jsem byla v práci, nebo s Matějem. I to se však před dvěma lety změnilo, Matěj může být v ústavu celoročně a s námi bývá každý druhý víkend. **Zvládli jsme to. Díky mé dceři, která se stala velmi záhy tak trochu druhým Matějovým rodičem. Díky rodičům, kteří když mohli, tak pomohli. Díky pár kamarádům, kteří se nebáli občas Matěje pohlídat.**

Člověk rád plánuje, a pak se nestačí divit. Nechci tvrdit, že postižené dítě je dar. Není. Ale o něco vás přece jen obohatí – **naučí vás řešit jen důležité věci. Vyznačí priority.** Dnes je mi jedno, jestli mám nadváhu, jestli by se na mně módní policie vyřádila anebo jestli mám vrásek víc než ostatní vrstevnice. Naučila jsem se velké samostatnosti, toleranci, trpělivosti. Jsem na sebe pyšná – jsem hrdá na to, že jsem to přežila. A že je Matěj spokojený. Věřím, že to bude platit ještě hodně dlouho.

UŠE PRO BARBORKU / HANA KOUDELKOVÁ

Jsme tři ženy. Já, Veronika a Barbora. Tři dospělé ženy, dcerám je 24 a 21 let, dospělé podle rodných listů a kalendáře. Ale přesto Barbora jeden krok neudělala, nikdy se od nás neodpoutala, protože to neumí.

Od narození je těžce tělesně postižená. Narodila se ve dvacátém pátém týdnu s porodní váhou 750 gramů, měřila 28 centimetrů. Ode dne narození byla v nemocniční péči a po návratu do domácí péče bývala nemocná se zápalem plic. Často jsem s ní pobývala v nemocnici, a doma nechávala malou, starší dcerku.

Otec dětí novou skutečnost neunesl. Odešel, od roku 2003 žijeme samy. Barborka **je odkázaná na mou stálou péči**, protože se sama nenají, neoblékne a bez mé pomoci nevykoná ani jiné hygienické potřeby. Nemluví. Jen částečně rozumí, což je dílem našeho soužití trvajícího 24 hodin každý den. Jediné její rozptýlení je v Centru denních služeb, kam ji poslední dobou vozím skoro každý den. Tam se cítí dobře.

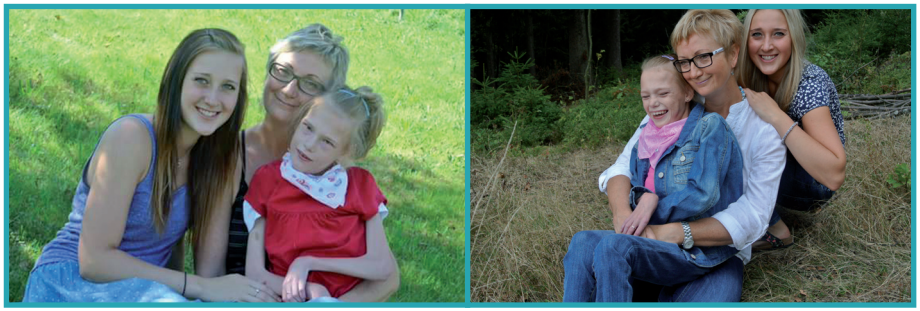
„Starám se o ni s láskou a jak nejlépe umím, ale poslední roky jsou mimořádně náročné. Ubývají mi síly.“

Vím, že si nestačíme, potřebuje další, širší kontakt. Dvakrát týdně s ní jezdím na rehabilitaci. Dříve jsme dvakrát ročně navštěvovaly Janské Lázně, teď už jen jednou za rok. Když byla mladší, dařilo se jí trochu chodit, ale to už je dávno pryč, později chodila s pomocí a teď je odkázaná na invalidní vozík, který ovšem nedokáže sama ovládat. Postupným růstem se jí zhoršovala skolióza, rostla do korzetu.

Starám se o ni s láskou a jak nejlépe umím, ale poslední roky jsou mimořádně náročné. **Ubývají mi síly.** Letos mi bylo 55 let a jsem na všechno sama. Nemůžu být zaměstnaná v pravidelné pracovní době, nedokážu se rozdvojit. Starší dcera se mnou už sice nebydlí, ale když je potřeba, o sestru se postará. Narození Barborky ji odsunulo na druhou kolej, musela být ta silnější, rozumnější, samostatnější, dětství se tak rychle přehouplo v dospělost. Nešlo to jinak, nebo jsme to jinak neuměly.

V současné době bydlíme v bezbariérovém městském bytě. Dostávám příspěvek na bydlení, který dosahuje asi třetinu částky, kterou musím uhradit. Jsme závislé na Bářině invalidním důchodu a příspěvku na pečování o osobu blízkou. Dostávám také 550 Kč na mobilitu, což samozřejmě nedostačuje, projezdíme zhruba pětkrát tolik a to hodně šetřím. Pokud je to možné, přesouvám se autobusem nebo chodím pěšky. Ani Centrum denních služeb není zadarmo.

Každá návštěva úřadů, které tyto příspěvky poskytují, je pro mě **ponižující**. Člověk si jde pro almužnu. Přitom se sama starám o dítě, čímž nezatěžuji státní zařízení, na které by povinnost přešla. Přesto stále musím o něco **žádat, prosit a čekat**, jak se ostatní rozhodnou. Dělám to pro ni. Pro nás dvě, které jsme si zbyly. Chci Barborce ulehčit život, chci jí pomoci v jejím nelehkém údělu.



MŮJ MALÝ GENTLEMAN / MARTINA

Kdo je gentleman? Muž, který nemění své návyky, je věrný, a když chce někoho odměnit, třeba krátkým prchavým úsměvem, dotyčný na to dlouho a rád vzpomíná. Má kouzelný úsměv. Právě takový je náš Eliáš.

Tenhle gentleman změnil náš život. Už si skoro nepamatuji, jaké to bylo předtím, než zaklepal a vstoupil, než se na nás poprvé usmál. Člověk řešil spoustu „důležitých“ problémů, které mi připadají malicherné.

Dnes je to jiné, mám doma svého malého gentlemana a musíme se o něj postarat, ochránit ho před nástrahami domácnosti i před ním samotným. Trpí autismem. Není to totiž jenom gentleman, je i Kryštof Kolumbus objevitel a malý zvědavec, je jako pan Reinhold Messner – horolezec, a žádné okno, stůl nebo skříň před ním není v bezpečí. Je to gurmán, který rád ochutnává (vzpomínáme na den, kdy poprvé zkusil čokoládu, radostí skákal i s jídelní židličkou). Je to náš malý orel Elíí, skáče moc rád a věřte, že by utahal i kdejakého atleta. A je to náš malý tanečník a artista, roztáčí pokličky a pak skáče radostí, když se mu povede rozesmát celou rodinu.

Jak to s ním všechno zvládám? Když se mě na to zeptal můj manžel, řekla jsem mu s unaveným úsměvem: Musím. On je můj, on mě potřebuje. Jeho přítomnost semknula celou rodinu. Společně i se staršími dětmi a manželem se o něj staráme a radujeme se z každého jeho úsměvu.

Ale i gentleman má své dny. Často se trápí, dává to vědět jediným způsobem, který umí, a to je pláč. Pláče často desítky hodin, a já nevím proč. Když je nejhůř, nesnese u sebe nikoho jiného než mě, ale pláč stejně nekončí. Hrajeme pak takovou hru. Snažím se uhodnout, co se děje, proč pláče, ale většinou prohrávám. Usne vyčerpáním, po půlhodině se vzbudí a pláč pokračuje nanovo. V těchto situacích zvládám péči o domácnost jen díky tomu, že na to nejsem sama, díky starším dětem, které vědí o autismu našeho chlapečka a jsou mnohem více samostatné, a manželovi. Má pracovní dobu od 10.00 do 18.00 a dopoledne uvaří, naše domácnost tak funguje i v těchto těžkých chvílích.

Můj malý gentleman potřebuje neustálou péči a dohled. Nikdy nejsme sami. Neznám slovo nicnedělání. Když jel manžel se staršími dětmi na svatbu svého bratra a já byla s broučkem sama doma, skoro jsem si nedošla ani na toaletu. Tak moc nebezpečné je nechat jej bez dozoru. Nedávno zase zkoušel doma horolezovat, a zlomil si ručičku, moc si to vyčítám, ale nemohla jsem téměř nic udělat. Rozhodli jsme se doma omezit vaření, protože máme strach, že se opaří, jídlo si budeme objednávat hotové a vařit zkusíme, jen když bude manžel doma. Moc nezvládáme ani udržet pořádek, všechno křehké přesouváme mimo dosah našeho horolezce, a na návštěvy taky jen vzpomínáme, protože Eliáš nemá rád nové tváře.

Ale stejně se do něj zamilovávám, zas a znovu. Když ho večer konečně uspím, ještě chviličku ho pozoruji, jak v klidu odpočívá, a jsem šťastná. Pak konečně odpočívám já, relaxuji u domácích prací, dělám si domov krásným a to je moje další radost. To a moje rodina.

NEJSTATEČNĚJŠÍ ŽENSKÁ NA SVĚTĚ IVANA

Píše se rok 1999. Mým rodičům se v únoru narodí vytoužený syn Josef. Více než čtyři kila čistého štěstí! Porod je komplikovaný, ale maminka i miminko jsou v pořádku. Relativně v pořádku.

V pořádku do doby, než moje maminka začne mít pochybnosti o správném vývoji miminka. Josífek ani ve dvou letech stále nechodí, podle lékařů potřebuje jen každé dítě svůj čas. Podobně tomu je i s řečí či dovednostmi ve školce. Všechno přijde.
Všechno bude.
Stačí jen čekat.

Nic nemusíme řešit, dokud se můj malý bráška nedostává do první třídy Základní školy Masarykova v Broumově. Stává se terčem posměchu. Třídní učitelka naléhá, že Josífek patří leda do zvláštní školy. V té době začíná velký maraton událostí pro mou maminku – vybojovat místo ve speciální škole, kde bude bráškovi hezky a šikana bude sprosté slovo, a především místo ve škole, kde se k dětem s mentálním handicapem chovají s respektem.

„Moje máma je nejstatečnější ženská, co znám. Je pyšná na to, že on zvládá tolik věcí bez dozoru , že má celý život před sebou bez plné závislosti na někom dalším.“

Je to boj.
Ale mise je splněna.

Pepík navštěvuje celých devět let speciální školu v Červeném Kostelci. Je tam šťastný a najde si několik pravých přátel. Učí se samostatnosti. Učí se zvládat nečekané. V roce 2006 přichází o jediný mužský element v naší rodině, o svého tátu, ale je statečný, zvládá to skvěle. A maminka, s notnou dávkou motivace zajistit svým třem dětem ten nejhezčí život, také.

O dvanáct let později se maminka i s bráškou ocitají v Liberci.
Začíná se psát nový příběh.

Pepík je na nové škole, nachází nové kamarády, nové rozměry toho, jak a co se učit. Moje máma je nejstatečnější ženská, co znám. Je to člověk, který cítí neskutečné štěstí, že má po boku šikovného kluka, bez ohledu na to, že má poruchu autistického spektra či jakoukoliv míru retardace. Je pyšná na to, že on zvládá tolik věcí bez jejího dozoru, že má celý život před sebou bez plné závislosti na někom dalším.

A já se z toho všeho těším s ní.
Ta radost je nakažlivá.

VIDÍME NA CESTU / MONIKA A ANNA

Drobná setkání určují životní směr. Já také potkala někoho a bylo to pro mě osudové. Chci vám vyprávět příběh o tom, jak jsem se seznámila s jednou úžasnou paní Aničkou a jejím manželem.

Před deseti lety jsem byla nezaměstnaná po mateřské dovolené. Trpěla jsem vším, co v té době ženy běžně prožívají, měla jsem nedostatek peněz i malé sebevědomí. Do toho se hrnuly starosti, můj syn Dan začínal mít problémy ve školce, složitě se začleňoval do kolektivu, ukázalo se, že jeho psychické **problémy vykazují rysy autismu**. Místo abych běhala po pracovních pohovorech, začalo běhání po doktorech a různých vyšetřeních.

„Jsem ráda, že jsem ji potkala, Anička je jedním ze světel mého života.“

Byla jsem vděčná za jakýkoliv přivýdělek. Už proto, že mě práce mohla přivést na jiné myšlenky, navíc do jiného prostředí, mezi jiné lidi. Svět mateřské dovolené je obvykle zhuštěný do prostor jednoho bytu, točí se kolem potřeb domácnosti, manžela a dítěte. **Moje maminka mě ale seznámila s Aničkou.** To byla ta chvíle, která kdyby nepřišla, můj život by se odvíjel úplně jiným směrem. Starší paní Anička tehdy potřebovala výpomoc v domácnosti a také s nemocným manželem, který byl po mrtvičce. Začala dlouhá série návštěv, kdy jsem každý týden dojížděla do Železného Brodu, pomáhala vytírat, vysávat, chodila nakupovat, vyzvedávat léky do lékárny. **Tím, že člověk pomáhá, někdy zasévá dobro.** A je dost dobře možné, alespoň mně se to tak jeví, že pak sklízí na jiných polích, než kde zasel.

V průběhu let se autismus u syna neprokázal, lékaři mu diagnostikovali ADHD. Začal chodit do speciální školy v Turnově. Já si mezitím našla práci, udělala řidičský průkaz a dál pendlovala mezi domácností svou a Aničky, abych jí pomohla zařídit řadu věcí u lékaře nebo na úřadech. Zelená vlna radosti.

Před pěti lety manžel Aničky zemřel, a její zdravotní stav se zhoršil, bylo jí už přes osmdesát. Dnes jí pomáhám nejen v domácnosti, ale jezdíme spolu k lékaři, pomáhám jí s hygienou, prádlem a vším, co je potřeba, aby měla kolem sebe pěkné a čisté prostředí, aby se cítila spokojená. Po těch letech mezi námi vzniklo přátelství, velmi silné pouto, vztah postavený na důvěře. Máme za sebou stovky hodin povídání, krásných hovorů o samotném bytí. Jsem ráda, že jsem ji potkala, **Anička je jedním ze světel mého života**. Čím víc světel má člověk kolem sebe, tím dál dohlédne. Danovi je patnáct. Se svou poruchou soustředění a dyslexií se snaží probojovat základní školou a my přemýšlíme, jak dál nasměrovat jeho cestu životem. **Zvládáme to. Vidíme na cestu.**

MŮJ FRANTIŠEK / BOŽENA BEZDĚKOVÁ

Najednou zjišťuji, jak ten život rychle utekl.

Vzpomínám na listopad 1993. Tehdy jsem se na zábavě pro seniory v Příbrami seznámila s Františkem Skopečkem. Půl roku předtím ovdověl, já jsem byla už delší dobu rozvedená. Společně jsme začali žít v mém domku v Jelencích u Příbrami v dubnu 1994. Oba už jsme byli důchodci, **společně jsme hospodařili a rádi chodili mezi lidi**.

Vzpomínám na čas před Vánocemi 2009, na společné stěhování. Zestárli jsme, bylo pro nás stále obtížnější udržovat domek a zahradu, a tak jsme se rozhodli odejít do České Lípy, kde mám dceru a vnoučata. Za peníze z prodeje mého domku jsem pořídila družstevní byt a veškeré vybavení. **Vzpomínám na hezké roky**, a nakonec i na červenec 2016, kdy Františka nečekaně potkala mozková příhoda.

V nemocnici strávil tři měsíce. Po jeho návratu jsem se o něho starala stále více, protože se postupně přidávaly další neduhy. Pomalu přestával chodit, začaly výpadky krátkodobé paměti, zasáhla ho další mozková příhoda. Zhoršila se mu komunikace, postupně byla nutná celodenní péče. Leželo to na mě. **František měl sice čtyři děti, ale nikdo z nich neměl o nemocného tátu zájem.**

„Leželo to na mě. František měl sice čtyři děti, ale nikdo z nich neměl o nemocného tátu zájem.“

Tak vzpomínám i na jaro 2019, tehdy se Františkův stav rapidně zhoršil. Vyvrcholilo to v srpnu, kdy dostal plicní embolii a byl znovu hospitalizován na interně, ležel pak na LDN. Po jeho propuštění jsem se o něho starala celodenně. Dnes pobývá v Alzheimercentru v České Lípě, denně ho navštěvuji a poskytuji mu potřebnou pomoc a podporu. **Jsem s ním, a vzpomínám – raději na to hezké, na ty dlouhé roky, kdy jsme byli spolu, zdraví, aktivní a šťastní.** Můj zdravotní stav se také zhoršuje, aktivně se snažím využívat péče Sdružení tělesně postižených Česká Lípa o.p.s., se kterým Sdružení TULIPAN spolupracuje. Za tuto péči, kterou nám věnují, jsem velmi ráda.“

BEZE SLOV / LUDMILA A JAN MACHOVI

Seznámili jsme se před patnácti lety. Tehdy jsem poprvé poznal kluka, který nemluví, má ochrnutou pravou ruku a kulhá. Jmenuje se Jan.

Začal jsem s ním pracovat jako jeho osobní asistent ve speciální základní škole Jižní v České Lípě. Výuka nebyla vzhledem k handicapu skoro možná. Chodili jsme spolu více na vycházky, podnikali různé výlety. **Poznal jsem správného kluka a brzy zjistil, že ho mám rád.** Protože u Jana to ani nejde jinak – kdo ho pozná, má ho rád.

S jeho matkou dnes vzpomínáme, jaké bylo naše první setkání. Prý v Zoo Liberec. Janova matka také příliš nemluví. **Ale někdy člověk druhého pochopí i bez rozvitých souvětí.** Ludmila Machová se narodila v roce 1945 a celý život pracovala v kartonážce v Kamenickém Šenově. Narodilo se jí pět dětí – říká, že má dvě dcery, dva syny a Jana. Dříve bydleli v panelovém domě, ale jak Jan rostl, bylo potřeba bezbariérových prostor pro bytí. Město nabídlo možnost bydlení v domově pro seniory na náměstí, s krásným výhledem, s balkonem, se zahradou a hlavně s výtahem. Žijí tu několik let, určitě spokojeně.

„Někdy člověk druhého pochopí i bez rozvitých souvětí.“

Ludmila Machová se synem využívá několik způsobů pomoci v péči. Jana vozí dvakrát týdně do denního stacionáře, kde s ním pracuji a jsem jeho klíčovým pracovníkem. Plánujeme různé aktivity, pomáháme tak i paní Machové **mít prostor k odpočinku od nepřetržité péče**. S hlídáním jí pomáhá také dobrá známá. A zapojují se i sourozenci – když třeba nejede auto, jeden ze starších bratrů Jana vyzvedne ze stacionáře a odveze ho domů do Kamenického Šenova.

Chtěl bych touto cestou **poděkovat** jak **Ludmile Machové, tak všem takovým matkám**, které s **láskou pečují** o své handicapované dcery a syny, a všem ostatním, kteří pomáhají. Chtěl bych **poděkovat i Janovi. Za to, jaký je – a za to, že s ním můžu být**. Díky, Honzo.

DÍKY!
PŘÍBĚH MILOŠE FULIERA A JEHO MATKY

S Milošem Fulierem a jeho rodinou jsem se seznámila před čtrnácti lety, když jsem začala pracovat v Denním stacionáři pro osoby s mentálním postižením – Denních a pobytových sociálních služeb, v minulosti pod názvem Ústav sociální péče Česká Lípa. Při bližším poznávání rodiny jsem zjistila, že v ní panují velmi pěkné vztahy, respekt, samozřejmá pomoc, úcta a **všichni se starají o to, aby Miloš přes své mentální postižení prožil plnohodnotný a spokojený život**. Jeho maminka Marcela je opatrovnicí a o Miloše se příkladně stará.

Miloš se narodil jako druhý syn a rodinu jeho zdravotní postižení neočekávaně zasáhlo. Paní Fulierová pracovala jako administrativní pracovnice. V té době neexistovaly organizace, které by jim v nelehké situaci pomohly. Velkou podporu našla paní Marcela ve své rodině, ve svém manželovi a svojí mamince. V předškolním období navštěvoval Miloš speciální mateřskou školu v České Lípě a následně v sedmi letech přešel do ambulantní péče Ústavu sociální péče. Tedy každý den se vracel do své rodiny. **Při své náročné práci se dokázala paní Marcela synovi maximálně věnovat.** Díky její trpělivosti a citlivému přístupu si Miloš osvojil řadu sebeobslužných a dalších praktických dovedností, které jsou důležité a nezbytné pro běžný život. Nebylo to jednoduché, protože Miloš vyžaduje vysokou míru podpory a sám nedokáže komunikovat běžným způsobem. Společně s Milošem trávila paní Marcela veškerý volný čas.

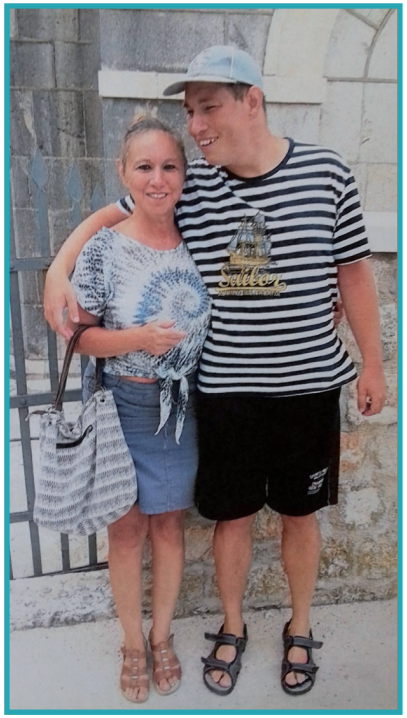
Rodina žije celý život v panelovém bytě, kde má Miloš bezpečné zázemí a hezký domov. Matka Milošovi vytváří velice podnětné prostředí se zajištěním pomůcek a prostředků pro jeho rozvoj. Pravidelně jezdí na tuzemské i zahraniční pobyty, společné chvíle prožívají například při stanování, na výletech a zájmových aktivitách nebo s Milošovou babičkou na zahradě. Starší bratr, i přesto, že má svoji rodinu, je pravidelně navštěvuje a s Milošem udržuje blízký vztah.

„Při své náročné práci se dokázala paní Marcela synovi maximálně věnovat.“

V současné době Miloš navštěvuje denní stacionář v České Lípě a využívá široké spektrum aktivizačních činností. Rodina je velmi vstřícná a příkladně spolupracuje. Miloš se účastní všech aktivit, o které projeví zájem, a rodina je nápomocná vždy zajistit vše potřebné, aby se jeho přání mohla uskutečnit. Paní Marcela sama aktivně vyhledává možnosti, jak finančně podpořit organizaci, kterou její syn navštěvuje.

Marcely Fulierové si nesmírně vážím za její péči, mimořádné nasazení, se kterým dokáže pracovat v náročné profesi a takto příkladně se starat o svého postiženého syna. Setkávám se s ní téměř každý den, kdy doprovází syna do naší organizace. Je plná optimismu a energie. Vždy každého z nás „nakazí" dobrou náladou, je velice přátelská a pozitivní. Vyzařuje z ní vyrovnanost, kterou přenáší na svého syna a ten je díky tomu spokojený, chová se přátelsky a mile ke svému okolí.

Na závěr bych vyjádřila upřímné poděkování paní Fulierové a všem lidem, kteří takto pečují a pomáhají.



UZORNÝ OTEC KATEŘINA ROHÁČKOVÁ S TATÍNKEM

V příběhu, který vám chci vyprávět, se musím vrátit o více než čtyřicet let zpět. Tehdy se do rodiny Roháčkových, kde už měli čtyřletého syna, narodila dcera Kateřina. Šťastnou událost záhy vystřídalo mnoho starostí, když dětský lékař oznámil rodině, že je dcera mentálně postižená s přidruženým pohybovým omezením a bude vyžadovat velkou péči a pravidelná cvičení. **Přes všechna úskalí a nezkušenost s takovou situací se otec snažil maximálně rodinu zajistit a podpořit.**

„Přes značné vytížení bývá otec veselý, pohodový a dobrosrdečný."

Stal se opatrovníkem, snažil se získávat informace, obracel se na přední odborníky té doby, včetně profesora Zdeňka Matějíčka. Pravidelně s Kateřinou cvičili, aby se zlepšila její pohybová stránka. Z bytu, ve kterém bydleli, se přestěhovali do pohodlnějšího prostornějšího panelového bytu s výtahem. Aby měla Katka dostatek pohybu na čerstvém vzduchu, pobývali s ní na zahradě u babičky v nedaleké obci, kde pro ni otec vybudoval také bazén. Postupem času ještě druhý bazén u druhé babičky. Katka vodu miluje a pohyb jí velmi prospívá.

Když byly Kateřině čtyři roky, nastoupila do Ústavu sociální péče v České Lípě na denní pobyt (později denního stacionáře Denních a pobytových sociálních služeb). Matka se vrátila zpět do zaměstnání, působí jako malířka skla v Novém Boru. Otec časem, i když zastával vysoké postavení u policie, přešel na soukromé podnikání, aby mohl lépe disponovat s časem a snáze se přizpůsobit potřebám Kateřiny. Ta potřebuje s ohledem na své zdravotní postižení vysokou míru podpory. **I přes tuto skutečnost se ji otec snažil maximálně zapojovat do rozmanitých společenských aktivit.**

Spolupráce pana Roháčka s organizací Denní a pobytové sociální služby v České Lípě byla mimořádná. V minulosti uspořádal k 30. narozeninám své dcery velkolepou oslavu i s živou hudbou, kam pozval všechny uživatele služby a jejich rodinné příslušníky. Zajišťoval pro ně více než desetkrát zahraniční rekondiční pobyty, které podporoval nejen organizačně, ale také finančně. Sám se aktivně těchto pobytů účastnil a pomáhal zajišťovat program, některé uživatele po skončeném pobytu dopravoval do místa bydliště. Tak se mu podařilo navázat vřelé vztahy. Nyní se s nimi rád každý den vítá, zajímá se o ně, hovoří s nimi. Je oblíbený pro svůj specifický humor, zájem a ochotu pomáhat.

Přes značné vytížení bývá otec veselý, pohodový a dobrosrdečný. Katka vyrůstá v láskyplném prostředí, což se odráží na její přátelské, nekonfliktní a veselé povaze, pro kterou je oblíbená a všude vítaná. Krásný vztah má i se svým bratrem – když se dozvěděl, že Katka absolvovala náročný lékařský zákrok, po práci přijel z Prahy, aby ji potěšil svou přítomností, s Katkou i rodinou je v častém kontaktu.

LÍP A SPOLU / RADKA A JEJÍ DĚTI

Jedno z klidných a radostných období mého života začalo svatbou se spolužákem jen pár dní před promocí. Po třech letech se nám narodil syn. První dítě, velká radost i zodpovědnost, snaha být co nejlepším rodičem. Po více než deseti letech přišlo narození druhého syna. Byli jsme normální rodina. Zdravé chytré děti, starší syn pomáhal s péčí o mladšího. Vše probíhalo normálně, synové rostli, doma ani ve škole nebyl žádný větší problém.

Když po dalších třech letech přišla ještě dcera, přibylo práce, starostí, únavy a ubývalo energie i souladu v partnerství. Dětem bylo patnáct, pět a dva roky, mě jednačtyřicet, když jsem prožila psychotickou ataku s dramatickým průběhem a dlouhodobým dopadem nejen na mou duševní a fyzickou kondici, ale samozřejmě i na mé nejbližší a naše vztahy. Zejména starší syn, který v té době studoval gymnázium, se stával stále víc uzavřeným, přestával komunikovat a volný čas trávil u počítače. Snažila jsem se všemi způsoby udržet se v takovém psychickém stavu, abych byla schopná zajistit péči o děti a domácnost. Pomáhalo mi setkávání s přáteli, knihy, cvičení jógy, moje obětavá maminka i manžel, ačkoli byl velmi pracovně vytížen a často i na delší dobu odjížděl na služební cesty.

„Dnes věřím, že vše, co se děje, má svůj smysl a nabízí člověku příležitost naučit se přesně to, co potřebuje.“

U mladšího syna se po nástupu do školy začaly stupňovat problémy, které se objevily už ve školce a se kterými jsme si my ani učitelé nevěděli rady. Byl nepozorný, nesoustředěný, choval se nepřiměřeně, odmítal plnit úkoly nebo vyhovět požadavkům, měl tendence dělat vše po svém nebo to nedělat vůbec. Po mnohaměsíčních čekacích dobách, návštěvách několika poraden a absolvování různých vyšetření byla mladšímu synovi v devíti letech diagnostikována jedna z forem poruchy autistického spektra, Aspergerův syndrom.

V roce 2009 jsem nevěděla o autismu nic. Musela jsem se s novou situací vnitřně vyrovnat. Shánět informace, instituce, odborníky, pomoc a podporu. Kvůli **nedostatečné ochotě respektovat diagnózu** a pracovat s dítětem odpovídajícími metodami musel syn školu opustit, a protože jsem v okolí nenašla školu, která by ho přijala, přešli jsme na domácí vyučování. I po nástupu na víceleté gymnázium jsme museli řešit neustále se opakující nebo nové problémy. Najít si vhodné zaměstnání, které by alespoň trochu odpovídalo mému vzdělání a umožnilo mi pečovat o děti, bylo v té době v našem městě v podstatě nereálné.

Nesoulad v manželství vyústil v rozvod, i když jsme ještě několik let zůstávali ve společném bytě a podíleli se na péči o děti. Starší syn odešel studovat vysokou školu do Prahy a naše kontakty se téměř úplně přerušily. Také nastupující dospívání dcery přineslo řadu dalších náročných i mimořádných stavů a situací, které vyžadovaly nemalou pozornost a silné nervy.

Po čase jsem navázala nový vztah, odstěhovala se a začala se věnovat různým dalším aktivitám. Z mladšího syna se během studia střední školy, která svým zaměřením odpovídala jeho zájmům a schopnostem, stal samostatný mladý muž. Na vysokou školu nastoupil se zdravou sebedůvěrou a jasnou představou o svém dalším směřování. Dnes se dokáže o sebe postarat i najít si přátele s podobnými zájmy.

„Nejobtížnější je být neustále připravena na cokoli, zachovávat klid a nadhled. Nepodléhat bezmoci.“

Ale jak už to bývá, po chvíli klidu přišla další vlna.

Postupně se ukázalo, že starší syn nebyl už dlouhou dobu v pořádku, trpěl depresemi, nebyl schopen studovat nebo pracovat, žil v nevyhovujících podmínkách a komunikovat s ním bylo velmi obtížné. Speciální vyšetření v jeho 27 letech potvrdilo diagnózu. Aspergerův syndrom. Byl hospitalizován v psychiatrické nemocnici se závažným duševním onemocněním. Následovaly stresující návštěvy na uzavřeném nemocničním oddělení, nepředvídatelné projevy synova chování přes vysoké dávky psychofarmak, marné snahy o smysluplnou komunikaci. Snažila jsem se ze všech sil udržet vnitřní klid a hledala informace, možnosti léčby a terapie i organizace se zaměřením na lidi s duševním onemocněním. Bohužel v našem okolí mnoho možností není a syn navíc téměř vše odmítal. Dnes bydlí s námi, střídají se lepší a horší období, soužití je pro všechny velmi náročné. **Nejobtížnější je být neustále připravena na cokoli, zachovávat klid, nadhled a nedat se ovládnout pocity lítosti, bezradnosti, bezmoci či podráždění.**

Dnes **věřím, že vše, co se děje, má svůj smysl** a nabízí člověku příležitost naučit se přesně to, co potřebuje. Mnoho vlastních zkušeností s často dramatickými vnějšími situacemi i vnitřními stavy mě naučilo soucítit a chápat různé lidské projevy. Musím si stále doplňovat znalosti z oblasti zdraví, sociálních věcí, vzdělávání, fungování veřejné správy i nejrůznějších metod, technik, terapií souvisejících s neurovývojovými a duševními poruchami. Snažím se nezapomínat na odpočinek, regeneraci sil, péči o fyzickou a psychickou kondici a kreativní činnost, která mi přináší radost.

V současné době mě naplňuje práce pro spolek LÍP A SPOLU, který vznikl po-

čátkem roku 2019 z původně neformální skupiny rodičů a přátel dětí s autismem. Setkávám se s řadou lidí pečujících o své blízké v takovém rozsahu, že jim na nic dalšího už nezbývá téměř žádný čas ani energie. **Úcta a obdiv k jejich síle i pokoře mě posilují ve slabých chvílích, dodávají mi sebedůvěru a odvahu procházet vším, co život přináší.**

Jak nám naše síly a možnosti dovolují, snažíme se různými způsoby přispět ke zlepšování situace a životních podmínek lidí s autismem a jejich rodin nejen v našem městě. Formou přednášek, seminářů, kazuistických minikonferencí chceme rozšířit více informací o autismu a nabídnout možnost dalšího vzdělávání rodičům, pedagogům, sociálním pracovníkům a všem, kterým téma autismu vstoupilo do života. Máme za sebou úspěšný příměstský tábor pro děti s autismem a dalšími neurovývojovými poruchami a před sebou záměr uskutečnit další příměstské i pobytové tábory. Jednáme s orgány měst i kraje, spolupracujeme s dalšími organizacemi, zapojujeme se do různých projektů, připravujeme založení centra LÍP A SPOLU v našem městě. Z ohlasů na naši rozšiřující se činnost vidíme, že naše práce má smysl a věříme, že pro ni i do budoucna budeme mít dost sil a prostředků.

Vážím si možnosti spolupracovat se Sdružením TULIPAN, z.s., a jsem ráda, že jsem se mohla zapojit do projektu S podporou k lepší péči. Všechny aktivity, kterých jsem se v projektu zúčastnila, mi byly velkou pomocí a inspirací v další práci na sobě i pro druhé.

O NÁS DUOU / PAULÍNA A MARTIN

Je to dlouhý příběh, který s mým synem Martinem píšeme už 23 let. Do života nám oběma vstoupil před více než dvaceti lety někdo třetí, nevyléčitelná genetická nemoc, která se jmenuje svalová **dystrofie Duchenne (DMD)**. Je to pěkná potvora, postupně připravila Martina o možnost svobodného pohybu i dýchání.

Jsem jeho ruce i nohy. On je hlava, která vše řídí. Martin a jeho přání, šílené nápady a touhy určují směr našeho života. Martin chce žít jako jeho zdraví vrstevníci, chodit randit nebo na pivo, jezdit na koncerty, pracovat a radovat se ze života. S tím vším mu musím pomoci. Je to pro mě obrovská výzva, kterou nevnímám jako omezení svého života. Naopak, jsem vždy překvapená, když se nám společně podaří překonat zdánlivě neřešitelný technický problém nebo zvládnout fyzicky náročnou aktivitu. Jsme oba pyšní na to, že se skupinou přátel, kteří nám pomáhají, zvládáme horskou cykloturistiku. Je to pro nás most do jiného světa, přes něj vede cesta do společnosti zdravých lidí. Bez pomoci přátel a nadací bychom nikdy nemohli žít tak kvalitní život.

„Jsem jeho ruce i nohy. On je hlava, která vše řídí. Martin a jeho přání, šílené nápady určují směr našeho života.“

Martin má šťastnou povahu. Je pozitivní, přátelský, nikdy si nestěžuje na svůj osud. Lidé ho mají rádi. Vymýšlí vtipy, které mě dokáží rozesmát a okořenit naše dny plné stereotypu. Nápady na vtipy se rozhodl nakreslit náš dlouholetý kamarád Petr Urban a společně s Martinem připravují knihu, která by měla vyjít v roce 2020.

To, co nás trápí, je náročné a zdlouhavé vyřizování pomůcek potřebných k životu. Některé pomůcky jsou naprosto nedostupné kvůli vysoké ceně. U progresivní nemoci se zdravotní stav stále zhoršuje, takže neustále vyřizujeme nějaké poukazy a objednáváme se na vyšetření, což nám sebere největší díl naší energie. **Šlo by to jinak** – vnímáme obrovské selhání státu, kdy člověk závislý na neinvazivní ventilaci musí objíždět specialisty, aby získal třeba elektrický vozík. Trápí nás spousta věcí, které se snažíme s Martinem změnit, a proto pracujeme pro pacientskou organizaci End Duchenne a **pomáháme ostatním klukům s DMD**. Potvrzuje se nám, že energie, kterou vydáme na pomoc druhým, se nám oklikou vrátí ze strany, odkud bychom ji nikdy nečekali. Letos nám například pomohla místní základní škola a lidé v obci, Martin si mohl pořídit pomůcky nutné k životu.

Díky mnoha lidem, které jsme měli možnost během naší cesty poznat, má význam bojovat o každý den a posunovat svoje vlastní hranice možného i domněle nemožného. **Stačí chtít – a vědět, za čím má smysl jít.**

PŘÍBĚH LENKY A LUCIE VANCLOUÝCH

Jmenuji se Lenka Vanclová, jsem maminka těžce tělesně postižené dcery Lucie a toto je ve zkratce náš příběh.

Má dcera Lucie se narodila 29 května 1989 předčasně ve 30. týdnu těhotenství a druhý den po porodu měla zástavu srdíčka. Doktoři nás ujistili, že bude v pořádku a postupně vše dožene. Manželství se nevydařilo, po třech měsících od narození Lucinky jsme odešly od manžela a následoval rozvod.

„. Byly to těžké bolestivé časy plné slz“

Tvrdý střet s realitou přišel, když byl Lucce rok a půl. **Diagnóza zněla dětská mozková obrna kvadruparéza (ochrnutí všech čtyř končetin)**. Začala jsem přemýšlet, co bude dál. Přišlo opravdu moc těžké období ve všech směrech. Byla jsem rozvedená máma, pečující o zdravotně postižené dítě. Řešila jsem otázky, jak to všechno zvládneme a jaká asi bude budoucnost mé dcery. Strávily jsme mnoho času v léčebných zařízeních s rehabilitací, na konzultacích ohledně léčby v zahraničí, u léčitelů. Absolvovaly jsme několik pobytů v nemocnici, kde Lucie podstoupila oční i ortopedické operace. **Byly to těžké bolestivé časy plné slz, ale i poznávání lidí s podobným osudem.**

V roce 2000 jsme se musely vypořádat s rozhodnutím stacionáře, který Lucie navštěvovala. Jediná nabídka zněla: Týdenní umístění v Jedličkově ústavu v Liberci se školní docházkou. Jedenáct let jsme byly nepřetržitě spolu, a teď přišlo odloučení. Každou neděli odjezd do Liberce na internát, který byl provázen pláčem, a v pátek domů. Trvalo to hrozně dlouho, než si Lucka zvykla a přestala plakat. I pro mě to bylo hrozné, protože jsem **její pláč slyšela až na parkovišti**.

Kvůli časové flexibilitě jsem téhož roku začala podnikat, vznikla sklářská dílna Glass Lucie. Můj obor je stolní figurkář, výroba skleněných figurek a miniatur, originálů. Byl to trošku kolotoč, ale propracovala jsem se k prodeji výrobků u nás v ČR i do zahraničí a vše jsem finančně zvládala.

V 2006 se změnil zákon o sociálních službách, který umožnil lidem jako já rozhodnout se, komu za služby zaplatí, nebo zda budou pečovat sami s využitím sousedské výpomoci nebo služeb. Já začala uvažovat o projektu rodinného bydlení v komunitě, protože patřím k rodičům, kteří upřednostňují domácí péči před umístěním v ústavu.

Přibývalo stále víc problémů ve škole i na internátu Jedličkova ústavu v Liberci. Rozhodla jsem se, že to tak dál nejde. Vzpomněla jsem si na dokument, který jsem viděla, když byla Lucie malá. V jednom domě žili ve společné domácnosti zdravotně postižení, o které se starali zdraví lidé. Tak jsem po večerech začala na internetu hledat informace i lidi s podobným osudem a našla na stránkách Dobromysl článek Archa – život v komunitě.

Konečně se bylo od čeho odpíchnout a já mohla začít s návrhem projektu. Musela jsem však vycházet z toho, že se připravují finanční škrty v sociální oblasti. Po nocích jsem sestavovala varianty, jak vytvořit nejlevnější model bydlení se stravováním a zajištěním nutné péče lidem potřebným, který bude postavený na našich dostupných možnostech.

Nejprve jsem hledala pomocnou ruku u lidí, kteří sedí na místech určených pro zdravotně postižené, ale nepomohl mi žádný z nich. Zveřejněním myšlenky o společném bydlení v komunitě jsem ze sebe jen udělala terč pro debaty a posměch. Přijít s touto myšlenkou krátce po vzniku nového zákona bylo pro lidi žijící v dlouhodobě zažitém systému zřejmě nepochopitelné.

„Přibývalo stále víc problémů ve škole i na internátu Jedličkova ústavu v Liberci. Rozhodla jsem se, že to tak dál nejde.“

Konec roku 2007 byl pro mne „matku“ opravdu na hraně. Začalo se ve mně za ty roky hromadit nepříjemné poznání. Vnímala jsem naplno, co musela a musí Lucka i já snášet. Nezmíním žádnou událost z tohoto období, kdy mi došla trpělivost a odmítala jsem dál přivírat oči nad věcmi, které se děly. Ten, kdo se pohybuje v sociální oblasti, bude vědět, o čem mluvím. Jedná se o zpětnou vazbu od rodiče k poskytovateli sociálních služeb. Většina případů se vůbec neřeší a zveřejnění by vneslo špatné světlo na celek. Osobně si vážím práce všech lidí, kteří pracují v sociální oblasti. Není to nic jednoduchého. V našem případě se vždy jednalo o jednotlivce zaměstnané v určitých zařízeních. Během let jsme zažily i mnoho pěkných věcí, nová přátelství se spoustou dobrých lidí, která trvají dodnes, a proto by nebylo správné o něčem psát.

Pamatuji si průběh cesty domů z Liberce v lednu 2008, kdy jsem ukončila smlouvu o ubytování a službách. Ve škole jsem domluvila individuální výuku pro dokončení školního roku. Nejsem si jistá, zda Lucka chápala, že už se sem nikdy nevrátí jako klient, ale během cesty mně začala vyprávět věci, o kterých nikdy předtím nemluvila otevřeně. **V krku jsem cítila sevřený pocit, po tvářích mi tekly slzy a v srdci jsem měla pocit bezmocnosti, který Lucka prožívala delší čas.** Autem jsem jela domů pomalu, protože jsem byla hodně rozrušená z vyprávění. Večer, když už spala, tak jsem vše spláchla vínkem a vybrečela jsem se nad příkořím a bezmocností. Zvažovala jsem možnosti, jak budeme žít dál. To, že je Lucka doma, bylo fajn, ale neřešilo to budoucnost, kdo by se o ni postaral, kdyby se něco stalo se mnou. Když jsem se ze všeho trochu vzpamatovala, začala jsem hledat lidi, kteří by mi pomohli založit občanské sdružení s hlavním cílem vytvořit společné bydlení v komunitě.

V roce 2008 jsem založila občanské sdružení Zrnko naděje. Spolek umožňuje lidem se zdravotním postižením, odkázaným na dopomoc nebo celkovou pomoc druhé osoby, a jejich opatrovníkům se zapojit do dění rozmanitých akcí, čímž jim **napomáháme k začlenění do běžného života a navazujeme i nová přátelství**. Sídlo Zrnka naděje se nachází v našem rodinném bezbariérovém domě, kde jsem vyčlenila prostory pro setkávání členů. Pořádáme výlety, volnočasové aktivity, akce vnitřní i veřejné. Vedle našeho domu jsem si pronajala od města Semily pozemek, který jsme upravili na bezbariérový s posezením a sociálním zázemím pro celoroční společenské využití. Veřejnost informujeme od roku 2009 prostřednictvím Infolistů Zrnka a webu Kamera na kolečkách.

JE NÁM HEZKY / EVA A VLASTA FIALOUY

Opatrovaná: Eva Fialová, ročník 1994, Liberec.
Mozková obrna. Těžká mentální retardace
Opatrovník: Vlasta Fialová, ročník 1954, Liberec.
Důchodkyně
Dvě ženy, dvě role. Jeden příběh.

Já se jmenuji Vlasta. Jsem matka Evy.
Otec Evy se v červnu 1994 někde opil, celou noc a den nepřišel domů, aniž mi dal vědět, kde je. Zřejmě z psychické zátěže jsem Evu ten den **porodila předčasně**.
33. týden.
Prostě brzy.
Po několika měsících nám lékaři sdělili, že Eva zůstane těžce postižená. Otec Evy a jeho rodiče, se kterými jsme bydleli v jednom domě, chtěli, abych Evu umístila do ústavu a nastoupila do zaměstnání. Snad aby mě otec nemusel živit. To jsem odmítla.
A tak jsme se hádali.
Často.
Denně.
Domácí násilí, dluhy… Na výživném dlužil až 40 tisíc korun. Vozem, na který dostala Eva příspěvek, jezdil denně do zaměstnání. S ležící Evou jsem cestovala vlakem nebo autobusem, připadala jsem si jako v jiném světě. Požádala jsem tehdy soud o svěření Evy do péče a převod vozu na mě.
Babička a děda Evy mi za to odpojili vodu a topení. Asi měli pocit, že mě musí za mou troufalost trestat. Odstěhovala jsem se do penzionu v Hejnicích.
Ve snaze docílit odebrání Evy z mé péče, aby nemusel platit výživné na mě, které mu bylo určeno soudem, opakovaně podával otec policii a lékařům nepravdivá oznámení týkající se mé péče o Evu.
Lži. Pomluvy. Hanba.
Ale nikdo pochybení nenašel.
V té době také otec požádal o rozvod.
Po nějaké době mi Konto bariéry přispělo částkou 40 tisíc korun. Získala jsem peníze na pořízení nájemního bytu. V současné době jim vracím 20 tisíc. **Dostala jsem šanci začít nový život.**
Po té šanci jsem sáhla všemi deseti.
Přestěhovala jsem se do Nového Města pod Smrkem. Eva v té době začínala povinnou školní docházku. Školní psycholog doporučil výuku dvě hodiny týdně vzhledem k jejímu zdravotnímu stavu. Bortí se jí páteř a má vykloubenou kyčel. Lékař jí zakázal sedět. I přes doporučení lékaře a psychologa ale rozhodlo speciálně pedagogické centrum (SPC) v Liberci, že Eva bude dojíždět denně dvacet kilometrů do

školy ve Frýdlantě.
Na plný počet hodin.
Jako by byla zdravá.
Jako by se nechumelilo.
To jsem odmítla. Stěžovali si na mě, ale mně to bylo jedno. Věděla jsem, co Eva potřebuje. Podařilo se mi ji umístit do zvláštní školy v místě bydliště, na dvě hodiny, jak rozhodl lékař. Přestože škola vlastnila schodolez, ředitelka nařídila, že ležící Evu na kočáru budou vynášet do schodů starší žáci. Pozorovala jsem to se zaťatými zuby.
Kluci s rozvázanými tkaničkami na schodech.
Zbrklí hoši, sice nápomocní, ale v rukou žádná jistota.
S pomocí SPC Turnov jsem se domohla přepravy Evy na schodolezu. Po čase škola přešla na výuku Evy doma. Učitelka k Evě nepřišla třeba dva měsíce.
Protože v Novém Městě pod Smrkem nebyla možnost odpovídající rehabilitace a odlehčovací péče, přestěhovala jsem se do Liberce. Do bytu pro příjmově vymezené. Je tu možnost rehabilitace, obě na ni docházíme již deset let. V péči mi pomáhá centrum pro zdravotně postižené, CZaSP v naší ulici, hospic sv. Zdislavy, Jedličkův ústav a paní na hlídání.
Občas myslím na otce Evy.
Jak se asi má.
Patnáct let ji neviděl.
Myslím i na Evina lékaře. Na toho, co pomáhal organizacím, které poskytují domácí zdravotní péči, okrádat pojišťovny. Podepisoval jim prázdné poukazy. Organizace si do poukazu uváděly péči, kterou pacientovi neposkytly. Takhle společně vydělávali i na Evě. Vyúčtovávali smyšlenou péči, dokonce i úkony, na které nemá nárok. Doktor mě hrubě odbyl a v médiích ze mne udělal kverulanta a blázna. Ale já se nedala.
Kopu kolem sebe, sama z toho mám modřiny. Upozornila jsem lékařskou komoru, krajský odbor zdravotnictví, kontrolní orgány VZP. Nikdo pochybení neshledal.
Poslala jsem důkaz přímo řediteli VZP. Byla provedena kontrola. VZP pochybení shledala nejen u lékaře, ten musel zcizenou částku uhradit.
Máme teď jiného doktora.
Péči o dceru vnímám jako nutnou ošetřovačku. Žádným způsobem mě neobtěžuje, v určitých směrech pouze omezuje.
Koupily jsme si zahrádku.
Odpočíváme.
Sluníme se.
Je nám hezky.

„Domácí násilí, dluhy… Lži. Pomluvy. Hanba.“

OLIVER A MY / ZDENA A OLIVER

Budu vám vyprávět příběh. Je o nás a Oliverovi. O tom, jak hezké to bylo na začátku, a jak složitý je někdy dnešek.

Oliver se narodil v roce 2010 jako zdravý, krásný kluk. Zpočátku se vyvíjel celkem běžným způsobem, ale asi v roce a půl se začal zpožďovat. Nerozvíjela se komunikace ani porozumění. Jeho první žvatlání se úplně vytratilo a **začaly se projevovat určité zvláštnosti**, nečekaný křik, minimální oční kontakt, nereagoval na zavolání a uzavíral se do sebe.

Prošel řadou kontrol na ORL (vyšetření sluchu a zraku), psychiatrickými a psychologickými testy, zkoumali ho logopedi i neurologové, aby společnými silami dospěli v roce 2013 k závěru, že mají před sebou pacienta s **dětským autismem**. Nevěděli jsme, jak si s tím poradit, nikdo v okolí takové dítě nevychovával, **neznali jsme projevy chování, netušili jsme, jak moc to změní náš dosavadní život**.

Na doporučení logopedky jsme začali ještě před oficiální diagnózou spolupracovat se „Střediskem pro ranou péči Liberec, o.p.s." (nyní Centrum LIRA, z.ú.) a zapojili se do projektu Mgr. Romany Straussové pod záštitou společnosti APPLA (nyní NAUTIS, z.ú. – Národní ústav pro autismus). Získali jsme dostupné informace o metodách, pomůckách a postupech práce s dítětem, dozvěděli jsme se také něco o svých právech a nárocích. Získávali jsme kontakty na odborníky.

Začaly nám **každodenní náročné dny**, kdy jsme se ve spolupráci s Ranou péčí učili, jak se synem jednat, jak s ním zacházet, jak ulehčit naší vzájemnou komunikaci. Oliver slovně nekomunikoval, proto jsme pro něj začali vytvářet tzv. piktogramy. Domluva to byla složitá, ale metoda zafungovala – naše vzájemná komunikace se zlepšila.

Od září 2014, kdy mu bylo tři a půl roku, začal navštěvovat v místě bydliště mateřskou školku. Chtěli jsme ho umístit do klasické školky. Dítě s touto diagnózou potřebuje specifické pomůcky, **školka na toto nachystaná nebyla**. Oliver měl svoji osobní asistentku, se kterou jsme spolupracovali, připravovali pomůcky, piktogramy, vymýšleli různé úkoly a činnosti, se kterými následně pracoval. V tom období jsme navštěvovali muzikoterapii a hipoterapii a byli jsme pod dohledem zástupce z Rané péče. Aby se Oliver více adaptoval ve školce, začali jsme navštěvovat Aut Centrum v Praze, kde jsme se synem podstupovali týden co týden individuální terapie. **Nácviky pro nás byly nákladné**, ale velmi praktické a do dalších let cenné. Především jsme viděli výsledky. Oliver se zlepšoval – a my se z toho mohli radovat.

Pak mu bylo pět, doba, kdy se dítě začíná chystat do školy. Jeho komunikace a porozumění řeči byla pořád na nízké úrovni, začali jsme tedy **hledat odborníky** na logopedii a také porozumění v oblasti autismu. Po třech neúspěšných návštěvách v „klasické logopedii" jsme zahájili spolupráci s Centrem terapie autismu, kde s podobnými pacienty mají bohaté zkušenosti. Oliver zase poskočil o ohromný kus. V současné době navštěvuje speciální školu v Liberci.

Teď je mu devět. Před dvěma roky prodělal epileptický záchvat, má bezlaktózovou dietu, řekne pár slov, které spočítáte na prstech ruky, ale naučil se používat jak piktogramy, tak znakovou řeč. S Centrem LIRA spolupracujeme do dnešní doby. Navštěvujeme nácviky sociálních dovedností a sportovní kroužek. Centrum nabízí i další zájmové kroužky a semináře zaměřené na pomoc rodinám v oblasti autismu. My a naše rodina se stále snažíme a učíme se, jak s Oliverem pracovat a reagovat na jeho podněty. Neustále objevujeme různá zákoutí jeho duše. Přihlásili jsme se na kurz znakového jazyka a docházíme na nácviky do CTA v Praze. Každé jeho zlepšení je pro nás hnacím motorem a motivací. S každým jeho zlepšením vidím, že se zlepšujeme i my, objevujeme další možnosti – a snažíme se za nimi jít.

„Neznali jsme projevy chování, netušili jsme, jak moc to změní náš dosavadní život."

I tak ale na **blízkou budoucnost nahlížím nejistě**. Aktivity v Centru Lira, jako jsou nácviky, sportovní kroužek, nebo muzikoterapie, může syn navštěvovat jen do deseti let věku. Poté bude složité pro něj tyto činnosti v Liberci zajistit. Zvykli jsme si na problémy, které každoročně prožíváme při shánění příměstských letních táborů, víme, že **pro tyto děti je nabídka velmi omezená**, přesto každý rok s nadějí doufáme, že ho budeme moci někam přihlásit. **S problémy bojujeme denně.** Nebylo jednoduché najít osobního asistenta, který nám zajišťoval hlídání v době, kdy jsme byli v práci (letní prázdniny, družina apod.). **Málokdo skutečně přijme Oliverovy odlišnosti**, osvěta je na nízké úrovni, pečovatelé často nejsou schopní držet se synem krok. **Je nevyzpytatelný.** Miluje sport, jezdí na koloběžce, na kole, na bruslích nebo na lyžích, zbožňuje vodu – plavání a potápění. Nikdy však nevíte, co udělá – jestli vám náhodou někam náhle nezatočí, neskočí, nevyjede na silnici dříve, než má. Jako by celý život jel po jiné straně vozovky. **Žijeme ve střehu.** Protože ale kurzy nebo příměstské tábory pro něj v nabídce nejsou, spoléháme se zatím sami na sebe a svou rodinu.

Touto cestou bych ráda poděkovala naší rodině za obětavost, pomoc a psychickou podporu. Centru LIRA děkuji za jejich práci s klienty, která je pro nás rodiče velice důležitá, a naším zaměstnavatelům a spolupracovníkům děkuji za to, že nám v rámci vyšetření, nácviků a jednání vyšli vždycky vstříc a umožnili nám skloubit práci s výchovou postižené syna.

O TOM HEZKÉM, CO NÁS ČEKÁ MARIE ZURČÍNOUÁ A JEJÍ UNUČKA ANETKA

Žena plná elánu s otevřeným srdcem a laskavým slovem pro všechny kolem sebe. To je paní Marie Zurčínová. Aktivní, vlídná, nápaditá, vždy ochotná podat pomocnou ruku. Před třemi lety na vlastní žádost odešla z vedoucí funkce, aby mohla pečovat o svoji, nemocnou maminku, se kterou bydlela ve společném domě. Je také babičkou, která ve volných chvílích vymýšlí a píše svým čtyřem vnoučatům vtipné didaktické příběhy a veselé pohádky, které děti milují . Láskyplně se věnuje devatenáctileté vnučce Anetce, která se v životě musela a musí potýkat s vážnými zdravotními komplikacemi.

Anetka se narodila v roce 2000. Zpočátku její postižení nebylo zřetelné. Teprve opožděný psychomotorický vývoj naznačil **budoucí problémy**. Po vyšetření v Motole se ukázalo, že se jedná o kombinované postižení způsobené vážnou, neobvyklou formou dětské mozkové obrny, která způsobuje těžkou poruchu rovnováhy spojenou s dalšími zdravotními problémy. Její omezení **vyžaduje nepřetržitou péči rodiny a asistenci ve škole**.

„ Její omezení vyžaduje nepřetržitou péči rodiny a asistenci ve škole.“

Při náročné výchově a vzdělávání spolupracuje celá rodina. Babička, jakožto dřívější ředitelka mateřské školy, přijala tehdy tříletou vnučku do běžného kolektivu předškolních dětí. Anetku tam provázela asistentka a pobyt mezi vrstevníky byl oboustranně přínosný.

Do běžné základní školy Anetka nastoupila s odkladem školní docházky a vzdělávala se podle individuálního plánu. Časem se však ukázalo, že **začlenění je velmi obtížné a nepřináší dobré výsledky**. Proto ve třetí třídě Anetka přestoupila na praktickou školu v Semilech, kde měla odborné vedení a skvělou asistentku. V osmnácti letech se začala vzdělávat v Jedličkově ústavu v Liberci, kde v současnosti navštěvuje speciální třídu. V novém, podnětném prostředí je velmi spokojená.

Paní Marie se vnoučatům a hlavně Anetce věnovala vždy jak jen mohla. Jezdila s dětmi na výlety, do divadla, vozila vnučku na kroužky orientálního tance, které

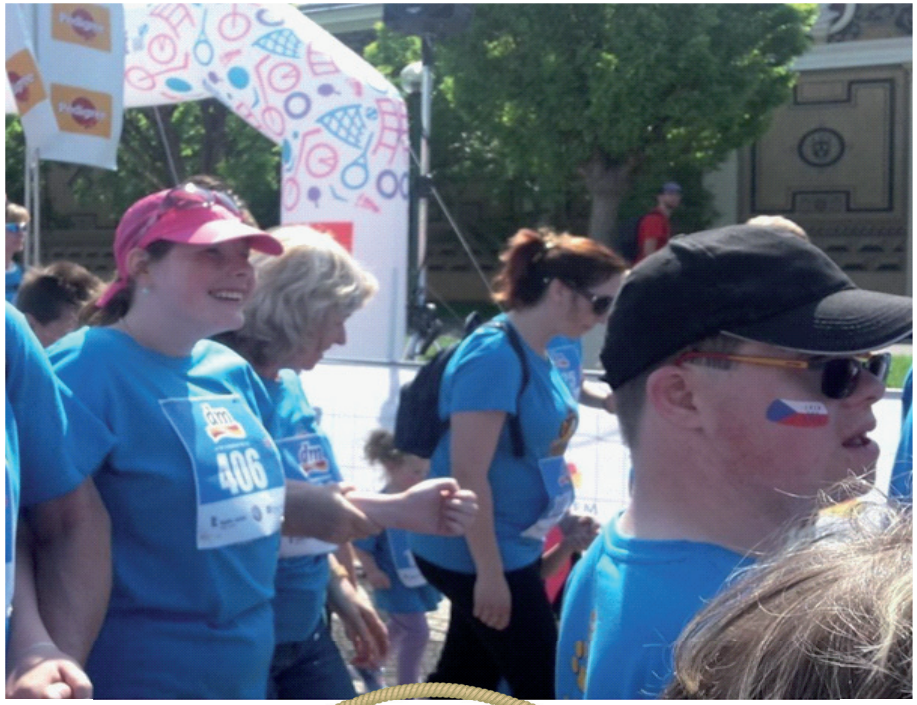
vzhledem k vážnému problému s rovnováhou, absolvovala s ní. Těší se z rozzářených očí své vnučky, která miluje pohyb a přátelskou atmosféru kolem sebe. Babiččina veselá povaha a energičnost k tomu hodně přispívá. Po nástupu do důchodu začala pomáhat ještě víc. Doprovázela Anetku na tvořivé dílny ve Smržovce, na zájmové kroužky a akce v jabloneckém Domě dětí a mládeže Vikýř. Absolvovaly spolu také taneční pro mládež a dospělé s handicapem, kde ochotně pomáhaly společně s rodiči i ostatním tanečníkům.

Anetka se díky obětavé pomoci babičky, dědy a rodičů účastní i aktivit různých dalších spolků, například Fokusu v Semilech, Sluníčka v Jablonci nad Nisou, sdružení Tulipán v Liberci, nebo akcí Podkrkonošského sdružení rodičů a přátel postižených dětí. Velkým zážitkem pro ni byly závody na handi-desetiboji v Tanvaldě, na rodinném minimaratonu v Praze ve Stromovce, nebo na běhu Up Hill Run na Dobré Vodě. **Anetčino štěstí** v cíli pak nebralo konce. Největší odměnou byl pro ni diplom za účast a pro ostatní její krásný úsměv.

Protože Anetka miluje vodu, vybudovali prarodiče zahradní krytý bazén. Plavání a jízda na speciální tříkolce s nízkým těžištěm to jsou jediné sporty, které zvládá sama. Kromě vody, přátel a legrace dívenka miluje také přírodu. A tak každý týden babička s dědou plánují společné výlety do okolí, na hrady, zámky, cyklostezky, divadla, kina a koncerty. Občas pozvou Anetčiny kamarády se zdravotním handicapem a všem pak udělají krásné aktivní odpoledne plné zábavy a hlavně pohody. Nechybí ani pohoštění. Paní Marie je totiž také babička, které nedělá problém upéct dětem a Anetčiným kamarádům mísu koláčků, nebo voňavých koblížků, na kterých si pak při společných sportovních aktivitách u bazénu pochutnají. Radost dětí a úsměv Anetky, to je odměna, které si cení nade vše.

Paní Marie srší energií a nápady dál. Ve svých 64 letech se naučila jezdit na kole po lesních cyklostezkách, potápět se s Anetkou v bazénu a nyní se zájmem navštěvuje kurz znakového jazyka. Svým přístupem, aktivitou a nadšením obohacuje různé akce, jako rekondiční pobyt Sdružení Diana pro rodiny osob s postižením na Poslově mlýně u Máchova jezera, tréninkové schůzky tanvaldského klubu hry boccia a přátelské turnaje. Je prostě žena plná elánu s otevřeným srdcem a laskavým slovem pro všechny kolem sebe. A pro Anetku je skvělou babičkou i kamarádkou zároveň.

A slova Marie Zurčínové závěrem: „Děti s postižením mají stejně jako ostatní děti potřebu sdružovat se, komunikovat, prožívat naplno své radosti, mít kamarády a přátele, účastnit se všelijakých akcí a zažívat pochvalu a úspěch. Záleží hlavně na rodině, jaký život dítěti nachystá. Myslím, že my všichni se moc snažíme Anetce hodně dát a Anetka nám na oplátku **otvírá dveře do světa, které bychom bez ní asi neotevřeli…**“



Evropská unie
Evropský sociální fond
Operační program Zaměstnanost

Projekt „S podporou k lepší péči“, registrační číslo: CZ.03.2.63/0.0/0.0/17_071/0007688 je podpořen z Operačního programu Zaměstnanost.