

# **Být rodičem dítěte s pohybovým postižením**

## **PŘÍLOHA DISERTAČNÍ PRÁCE**

/přepis rozhovorů/

**Mgr. DUŠANA CHRZOVÁ**

PEDAGOGICKÁ FAKULTA UK V PRAZE

SPECIÁLNÍ PEDAGOGIKA

PRAHA 2005

## **OBSAH:**

1. Rozhovor s paní Šárkou .....	3
2. Rozhovor s paní Bohumilou .....	11
3. Rozhovor s paní Pavlou .....	15
4. Rozhovor s paní Janou .....	23
5. Rozhovor s paní Růženou .....	33
6. Rozhovor s paní Klárou .....	38
7. Rozhovor s paní Blankou .....	45
8. Rozhovor s paní Zdenou .....	53
9. Rozhovor s paní Simonou .....	58
10. Rozhovor s panem Jindřichem .....	67

## ROZHOVOR S PANÍ ŠÁRKOU (CH: Dušana Chrzová, J: paní Šárka)

CH: Zajímá mě váš životní příběh. Máme k tomu takovou metodu. Ta metoda se zakládá na tom, že mně tady nakreslíte na ten papír vaší životní čáru. Poprosila bych vás, jestli byste mně nenamalovala čáru svého života – jak ten váš život běžel, co jste tam prožívala, jaké jste měla nahoru křivky, dolu křivky, prostě jestli byste se na to nerozvzpomněla.

Š: (popisuje průběh své křivky)

CH: Tak a teďka – mohla byste mi na té čáře vyznačit okamžik, kde se teďka nacházíte, kterej to je? A zajímalo by mě, jestli byste mohla na té čáře vyznačit významný události v tom vašem životě. To znamená tedy - narození, tady nějaký ty významný události o kterých si myslíte, že vás vyhodily nahoru, nebo zase naopak stáhly dolu...

Š: Vyhodilo mě nahoru narození našeho prvního syna. I když to bylo brzy. To...úplně jako velká radost byla, ale bylo to krásný.

CH: Jak se jmenuje?

Š: Pěťka. Teď je mu dvacet let. Odmaturoval, měl vyznamenání. Dostal se na vysokou školu...tady do Prahy na Karlovu Universitu, češtinu. No a pak to asi šlo nahoru, dolu, nahoru dolu...Pavlinka, ta bude asi tady. S tím, že byly problémy a tušila sem to, ale nevěřila sem...prostě se to trochu houpá.

CH: No, dobře. Tak a teďka bych chtěla, jestli byste mi o tom celkovým svým životě nemohla vyprávět.

Š: Od kdy? Jako od začátku?

CH: Klidně...jak to vnímáte.

Š: Takže jako dítě sem byla rozmazlovaná - nikdy sem nic víc nemusela. Proto pak mi to všechno otevřelo oči, když to na mě všechno padlo – svatba, povinnosti, který se k tomu vážou, dítě s kterým to taky bylo jinak než za svobodna. No a jelikož maminka je zlatá. Babička měla tu malou za svou, takže mi s ní hrozně pomáhala. Takže ta opora tam byla veliká, protože Pěťka byl první vnouče z obou stran. Vytoužené vnouče, milovali vnouče. Pavlinka se narodila o šest let později. S tím, že vlastně teda byly problémy už v těhotenství – ona byla otočená v těhotenství. Pěťka byl úplně bez problému – s tím, že byl narozen v termínu, absolutně zdravěj. No a Pavla vlastně, když sem s ní byla těhotná, tak sem víc přibrála než při Pěťovi. Měla sem křečový žíly při tom a takový jako nepříjemný pocity. Jako tím, že byla otočená, že jo, tím kopáním dolů. To sem měla takový pocity jako že by měla vypadnout každou chvíli vypadnout. No a pak v tom sedmém měsíci najednou teda nějak se začala (nesrozumitelné). Tak sem šla ráno k panu doktorovi, na gynekologii. A on teda řekl, že už se to nedá zastavit, že půjdu k porodu. Tak sem tomu teda vůbec nevěřila, říkám – to není možný, jak já můžu rodit? Tak mě převezli do příbramský nemocnice, ráno. My sme bydleli tady kousíček na sídlišti. Takže sem manžela volala, ať mi přiveze věci. Chvilí sem brečela, byla sem z toho úplně rozhozená. Pan doktor říkal – nesmíte plakat, protože to vám nepřídá. No a odvezli mě do příbramský nemocnice a říkali, že teda to bude císař. Že teda jinak má bejt všechno v pořádku. Tak se malá narodila. Navíc teda měla krváčení do mozku, což sme se dozvěděli až v Praze ve třech měsících, když tehdy šla na operaci. Protože byla nedonošená, tak sme šest neděl leželi tady na kojencích. V Plzni, v inkubátoru. Já sem tam byla s ní celou dobu. No a když nás pouštěli v šesti nedělích, když nás propustili, tak sme byly týden doma a začala mít ty problémy, že furt plakala. Když se najedla, tak plakala ještě víc. Mě to bylo divný, tak sme šly prostě k paní doktorce obvodový, která si nevěděla rady, tak nás poslala do nemocnice. Tam si nás chtěli nechat. Ale jelikož sem tam šest neděl ležela, tak sem věděla, že tam sou dva ty (nesrozumitelné), který sou prázdný, tak sem chtěla bejt s ní. Jelikož tedy v Plzni ta nemocnice...když je to bez problémů, asi je dobrá. Když sou problémy, tak si myslím, že moc dobrá není, jako nebyla. Takže jelikož sem si to vydupala, že sem tam byla s ní, tak si nás nikdo celej tejden pomalu nevšimnul. Tak teda řekli, že asi sem hodně nervózní, takže je alergická na moje mlíko. Proto, že pláče. No, což mi přišlo úplně nesmyslný. Pak jí dávali teda Feminar. No a řekli teda, že je asi alergická vůbec na kravský mlíko. Tak jí dávali nějakěj francouzskéj přípravek, kterej teda hrozně zapáchal. Takže já, když sem jí krmila, tak se mi chtělo zvracet, ona plakala. Vlastně nikdo nebyl schopn, když sem tam byla, aby prostě jí udělali jakýkoliv vyšetření. Jste tady? Chtěla jste tady bejt? Tak se o ní postarejte. No, šestej den teda už přišla paní primářka na vizitu a malá mi zrovna usnula. A přišli, rozlítly se dveře a rozbalit jí. Tak sem jako se opovážila udělat – pšš, ona mi teď spí! Paní primářka říká – teď je velká vizita, koukejte jí rozbalit. Tak sem se tam rozbřečela, nějak sem se s nima nepohodla. A oni teda mi řekli, že psychicky nezvládám, ať si jedu odpočinout a nechám jí tam. Tak sem jí tam nechala. To bylo v poledne když sem teda úplně zbaběle utíkala domů, brečela sem a byla sem úplně bezvládná. No a oni večer, asi v jedenáct večer nám zavolali, že to nebylo možný. Že viděli teda co dělá, takže jí vzali na ultrazvuk a že má cystu na vaječniku. Asi se s tím narodila – nikdo to v rodině jinej neměl. Tak nás převezli do Prahy do Motola s tím, že jsem tam jela s ní. Ale jelikož během pobytu v té nemocnici sem jí nekojila a asi taky nervama...tak sem to mlíko ztrácela, až sem ho teda pak neměla vůbec. No a v Motole měly bejt jenom kojící matky. Já sem tam chtěla bejt s ní. Taky sem přemýšlela, že bych řekla, že kojím. A manžel říká – no, ale co jí dáš když to mlíko jako není. Tak sem tam musela lítat a oni teda dělali ty předoperační vyšetření a zjistili, že má teda nález na tom mozečku, což tady nám nikdo nikdy neřekl. Že je tam...v určitým místě. Že je to nález asi jako malý čočky. To bylo...asi ve třech a půl měsících jí operovali. No, a tady v Plzni teda jako nezjistili nic, protože

ani nic nezjišťovali, že jo, vyšetření takový tady nedělali. Takže nám řekli, že vůbec neví. Jako že v pořádku nebude úplně. Ale že neví, do jaký míry nebude v pořádku a jestli teda bude mentálně, tělesně postižená. Že to se ukáže až časem. To nám řekli asi po tom týdnu, co tam byla. Pak to teda odoperovali. Asi po těch čtrnácti dnech, když přišla domů, rána se jí zahojila, tak sme začli chodit na rehabilitaci, od čtyř a půl měsíců cvičíme. Když byla malá, tak sme cvičili pětkrát denně, po chvilíčkách, po deseti minutách. Teď sme teda rádi když si zacvičíme jednou za den, třeba hodinu a půl - to nám vydrží a jí to baví. Když byla malá, tak brečela, teď už ne. Pořád cvičíme Vojtu a protahování. A vlastně co byla na tý operaci, to bylo před rokem, že jo. Už rok a půl v tomhle létě. Tak hodně to protahování, protože mám obavy, aby vlastně s těma šlachama v těch tříslech...aby se jí to nezkrátilo. Z Pavlinky je teď akrobatka a všichni jsou překvapení jak je rozcvičená, protože udělá to, co neudělá kluk, kterej je zdravěj. Ani já, ani manžel. Zatímco ona se furt protahuje. No, jezdili sme do Prahy na cvičení. Furt chodíme teda sem, do Plzně. Aspoň jednou týdně, aby prostě byla nějaká změna. Aby jí učil někdo jinej než teda furt já. No a budem cvičit asi pořád.

CH: Mohly bysme se vrátit ještě k tomu období když jste si jí přivezla z nemocnice? Jak jste to prožívala?

S: No, já sem jako od začátku...nebo jestli je to nějaký vnitřní, já cejtala, že to v pořádku není. Ale jako nechtěla sem si to připouštět. I to těhotenství. Nebo i když se narodila. Prostě mě to přišlo takový úplně jiný. Nevím proč. Prostě měla sem to v sobě. A jako nechtěla sem si to připouštět a už vůbec sem nikoho jako nechtěla s tím obtěžovat - abych někam chodila a vyptávala se a říkala svý názory. Protože v tý Plzni tady říkali, že je absolutně v pořádku, že teda byla nedonošená, měla 2.45 kg když se narodila. Na nějakých osmdesát.

CH: Takže vy, jestli sem to dobře pochopila, nejdříve vás propustili z porodnice a potom za nějaký čas jste tam zase nastoupila, jo?

Š: Pak sem tam nastoupila. Protože vlastně plakala. Tak sem myslela, že pláče...protože miminko pláče, když potřebuje přebalit nebo když má hlad nebo žízeň. Takže jako ten problém byl jinde. Ona plakala pořád. A když se najedla, tak ještě víc, protože vlastně to nějak souviselo s tou cystou. Takže to bylo potom ještě horší. Takže vlastně ten tejen, deset dní doma co sme byli, tak sem jí ve dne v noci nosila na rukou, protože sem nevěděla proč pláče. A když sme šli k obvodový doktorce tak ta si jako nevěděla rady a když pak už sme tam byli teda třikrát za sebou, každěj den, tak řekla - tak jedinež do nemocnice. No a v nemocnici se asi tak šest dnů se na nás nikdo pořádně nepodíval. No a když teda jako mě z tý nemocnice jako vyprovodli, tak teda...

CH: Jak to bylo všechno dál?

Š: Pavlínka ve třech letech začala chodit do stacionáře, kde byly dvě oddělení. Tak sme se tam dostávaly díky tomu, že sme tam chodily na rehabilitaci. To byl velkej stacionář, kde byla jedna rehabilitace a dvě oddělení, který měly...jedno oddělení, kde byly děti s tělesným postižením a s psychickým - ty děti, který na tom byly hůř a další oddělení, kde byly děti, který vlastně měly nepatrný, kosmetický vady. No a Pavlínka se dostala mezi ty děti, který měly ty malý vady. Takže byla spokojená, protože ty děti jí měly co dát a tahaly jí dopředu. Tam chodila vlastně tři roky, i byla tehdy dvakrát na školce v přírodě sama na čtrnáct dní. Oblíbila si tam jednu paní učitelku, který říkala maminko. A na tý školce v přírodě teda jí dělala maminku. Jinou paní učitelku nechtěla, jenom tadytu. Pavlínka je taková, že se upoutá na jednoho člověka u kterýho cítí prostě že je pro ní ten vhodnej a že je na ní hodnej. No a pak vlastně to oddělení zrušili nahore, to bylo Pavlínce asi těch šest a půl let. Ale my sme v tý době ještě s ní dělali dvakrát do roka jsme jezdívali do lázní. Začínali sme v Kamenici nad Lipou, tam sme jezdívali vždycky na tři týdny. Pak sme se dozvěděli o Želíně, tak sme jezdívali dvakrát do roka na šest až sedm neděl. A jelikož mě nenapadly tyhle všechny problémy v těch šesti letech, že dítě má nastoupit školní docházku, nebo že se máme někde informovat, nebo vlastně zařídít to, aby měla odklad školní docházky. Ve stacionáři mi to neřekli, ani obvodní doktorka, vůbec nikdo. Až paní Kameníčková si nás zavolala. Pavlínce bylo tehdy asi sedm a půl let a první bylo jestli vím, že můžu bejt trestně stíhaná za to, že dítěti vlastně zanedbávám školní docházku a že neplním své rodičovské povinnosti. Tak mi teda sklapla čelist tohle sem netušila. Tak sem říkala mě to nenapadlo, když teda dítě má takovýhle problémy. Ani sem nevěděla v tý době jestli do školy, kam do školy, vůbec nic, že jo. No a když nám vlastně stacionář zrušili, tak tady udělali stacionář. Ty děti právě co s nima chodila Pavlínka tak ty rozstrkali do školek normálních, a některé děti tam zůstaly. Tam Pavlínka docházela, tam teda už se jí líbilo míň, protože opravdu ty děti tam byly třeba slepý, hluchý, špatně chodící. Akorát ten Borek, Boreček tam byl. A byly takový maminky, který se teda na mě mračily. Že vlastně asi strkám dítě mezi děti, který tam chodí, jejich zdravý děti. Asi se jim to nelíbilo. Psychicky že je vnímavá, všechno. Že to pro ní bude daleko lepší. Dole - tam už právě ty děti byly takový jako...no, jak který. Je fakt, že tam chodil třeba jeden chlapeček kterej byl jenom hyperaktivní a ten byl teda zlatej. Ale v tý školce zase nebyl každěj den. Protože jako Pavlínka když tam tady ty dva kluky viděla tak jako se těšila do školky. To byla školka, spíš tam byly zdravotní sestry, takže to bylo takový ani né o učení. Když tenkrát přišla Jindra vlastně jí připravovala na školu. Ale bylo to spíš takový opatrovnictví. Jako v nemocnici trošku. Ale tak to dítě přešlo do jinýho prostředí a já sem si tak jako trochu odpočinula - že jako nebyla furt se mnou a taky dostala tam zase něco víc než třeba doma. Do tý Walfdorský školy tam chodí Pavlínka kvůli tomu, že vlastně jezdí do lázní a že v těch lázních je vlastně to školství vedený jako normální školy. V těch lázních, si myslím, že zas tý škole děti tolik nedaj. Takže tam chodí pořád na tu první základní školu. No a my teda jsme trošku měli problémy, protože Pavlínku chtěli umístit tady do tý speciální školy, nebo zvláštní školy. My teda sme tehdy podepsali nějaký papír. Teda já s tím,

že sem vůbec netušila, že je možnost něčeho jiného. No a manžel se vzepřel a řekl, že do zvláštní nebo do speciální jí dávat nebudem. Teď sme to tam viděli a teprve sme zjistili, že tam nepatří. Ale usilovali jsme o to, aspoň to zkusit, aby šla teda mezi zdravý děti. Teď ve zvláštní škole, vůbec nejsem žádná rasistka, ale byli tam cikáni. A myslím si jako, že kdyby se jí teď ve škole nelíbilo, tak že by asi těžko do té školy jsme jí dopravovali s tím, aby tam byla spokojená nebo jak to mám říct. Prostě strach, nebo něčeho se tam bála. Když ona je jako docela citlivá a lekává – tak z toho sem i měla obavy. Ona vlastně nikdy nebyla nikde sama, jen byla dvakrát v té škole v přírodě. To byla malá, to jí byly teprve čtyry roky. Pak za rok jeli znova, to už jí bylo těch pět...nebo ob rok, to bylo těch šest let. Pak už byla taková. No a od té doby vlastně nebyla nikde, furt je doma. A v první třídě jsme zkusili aby jela na tábor. A to vedla paní učitelka ze školy a říkala že to bude v pohodě. Že tam budou asistenti. Tak sme jí tam teda vypravili s tím, že se tam moc těšila. Jelikož její asistent s ní jet nemohl, tak sme jí vlastně poslali s tím, že asistent nějak se jí tam ujme. No, ale druhý den už ráno volali, že je to špatné, že tam není šťastná. A že ať teda přijedu a jsem tam s ní. Tak sme si jí vzali domů. A nějak se mi nechťelo, nebo prostě sem to necejtila že by to bylo dobře, když bych s Pavlíkou mohla bejt mezi těma dětma. Takže sme jí tenkrát odvezli. Když sem tam přijela a viděla jí tam, docela sem zatlačila slzy v očích protože se jí to tam nelíbilo. Bylo to divný v tom, že asi ta Pavlíka, když jsme jí tam nechali jet samotnou a ne s nějakým tím asistentem, kterýho zná. My sme tam přijeli navečer a viděla sem, jak tam sedí nešťastná a uplakaná, jo. Měla mokry ruce, ani neměla kalhotky, nic. Tak mě to potom mrzelo, bylo mi jí líto. Věci, který jsme jí vlastně dali sebou, tak ani neměla vybalený, protože nikdo neměl zájem jí třeba nějakou hračku vyndat, nebo nějakou hru, nebo něco takovýho. I když Pavlíka je hodně náročný dítě. Je náročná v tom, že si neumí sama vyhrát. Nebo když si něco sama dělá, baví jí malovat, baví jí počítat, ale furt prostě musí bej někdo doma. Že prostě zavolá, aby ta pomoc tam byla. Aby jí byl někdo nablízku. Pomocť v tom, že když třeba počítá, tak jí to třeba přesně nevyjde do řádku a ona je takový cimprlich. Tak je z toho nešťastná. Třeba pomocť jí vést ruku chvílku, nebo ten příklad zkontrolovat, když si není jistá. Protože je zvyklá na to, aby byl někdo u ní. Nedokáže třeba, aby hodinku byla sama. No, dokázala bejt hodinku sama, když teda jí položili poprvý na velkou postel a pusili jí televizi. Zapnuli jí tam nějaký film, nebo pohádku. Ale jelikož je ležící a nezvedne se sama ani na kolena, tak prostě jí to neumožňuje ten její pohyb. Asi je to i tím, že jsem jí málo vedla k té samostatnosti. Nebo ono se to dost dobře nedalo v našem případě. Ale nevím, jestli sem jí moc nerozmazlila. Nebo jestli sem jí zbytečně...tím, jak jsem si říkala, že ona nemůže to, co můžou ty zdravý děti, tak vlastně jsem jí zbytečně moc pomáhala. No, ale jinak, když jsem s ní většinou sama, tak ona se už v dnešní době nají sama. Ale ne teda stoprocentně. Takže jí jako někdy pomůžu a ona někdy si prostě vymejší – mě bolí ruka, já bych si ještě dala, pomoz. Takže to sou takový maličkosti, který to všechno dělají. Už je velká. Právě kámen úrazu je v tom, že v té škole ona je slečna, já to vidím. Teď máme výbornýho novýho asistenta, úplně skvělýho. Opravdu. Tak on jí v té škole opravdu vede jako tu žákyni té šestý třídy. Je na ní moc hodnej, ale neulevuje jí. Pavlíka ho miluje a bere ho takovýho, jaký je. A i kdyby se na ní rozzlobil, což on se nerozzlobí, ale zvedne hlas a řekne – a tady to máš a ty to musíš udělat. A ona to udělá. Ale doma mi hraje na cýty a nechce to třeba dělat. Ale bohužel, docela s tím bojuju vnitřně i sama se sebou a asi bych jí měla vést k samostatnosti daleko víc. No, ale ono to třeba nejde vždycky. S oblíkáním jako – musím jí oblíkat celou, ale ona teda pomůže. Ona pomůže s tím, že já jí oblíkám kalhoty teda většinou v leže. Pak jí postavím, natáhnou jí kalhoty. Košílku, tričko, bundu, svetr – tak to pomáhá, s tím teda že zvedá ruce, natahuje a stahuje si to teda. Ona i kdyby ležela a chtěla si něco natáhnout, tak musí ty nohy pokrčovat. Když byla malá, tak lezla. Ale jenom třeba z pokojíku do kuchyně (smích). A to lezla tím způsobem, že ty nohy nikdy nepokrčovala. Ne aby je střídala, aby lezla po čtyřech, ale vlastně tahala to rukama, ty nohy. Takže ona, když chtěla lézt, místo toho aby jako miminko strčila nohu pod sebe, tak ona ty nohy natahovala a tahala si všechno jenom těma rukama, když byla ještě menší a i lehčí asi. Podle mě už teď kon...jako utáhla by se asi, ale je to dost velký problém. Zkoušela sem to sama - prostě ležet na zemi a tahat. Jestli i ta lenost tam trošku působí, když to tak řeknu. Hlavně to pohodlí. Nebo jestli, že jí je čtrnáct let, že je o jakoby... Když bych jí položila na zem, ona je velká jako vy, metr šedesát pět. Je štíhlá, už bude mít padesát kilo. Do vany většinou ve dvou jí tam dáváme, takže jí nosíme. Že prostě v pokojíčku jí svleču, napustíme jí vanu. Tam má teda podhlavník nafukovací, aby si tam mohla ležet sama. Pořídili jsme si dětskou židličku, bohužel sme jí dali do sklepa na nějaký čas, protože to bylo velké, koupelnu máme malou a ta židlička teda moc příjemná nebyla. Měla radost z toho, že je (nesrozumitelné). Takže sme jí odložili do sklepa, ale bohužel tu židličku nám ze sklepa někdo odcizil. I kočárek nám odcizil. Bohužel byl problém, že máme nárok až po třech letech na kočárek. Až teprve za tři roky. A Pěťka už skoro odrostla z těch golfovejch holí. Tak sme ho dali do sklepa s tím, že tam navrtáme dolů nějakou stupačku, aby tam ty nohy mohla mít.

CH: Kdo vám nejvíc v životě pomohl?

Š: Já bych asi hodně musela přemýšlet, ale řeknu teď, že mi hrozně moc pomáhá můj syn.(pláč)

CH: Neplačte...Jak vám pomáhá?

Š: Pomáhá mi hodně psychicky a i mi pomáhá s tím, že prostě když je doma, tak Pavle prostě může dělat společnost. Ona je s ním prostě šťastná. Oba rodiče jsou na tom daleko hůř ještě než já a tu malou prostě nevedou tak, jak by měli. Ale spíš jí berou jako za malý dítě a takovýto něco. Pavla se zabývá tím, že když přijde jedna nebo druhá babička, tak prostě hrají karty. A oni s ní pořád hrajou ustavičně karty. A mě už to teda docela

rozčiluje! protože vim, že třeba by měla dělat něco jiného i do škol. Že čte, ale čte dost špatně. A že ten trénink prostě jí dá hodně. No, ale babičky říkají, vy se spolu můžete učit, od toho jsou rodiče, babičky jsou na rozmazlování, tak my s ní ty karty budeme hrát. Když to dohrajou, tak řeknou – tak, to sme si zahrály. Pavlínko, stačí! Pavlínka řekne – hm, stačí. Protože po dvou hodinách už jako si zahrála dost. Hm, tak jako – ahoj, my dem. A za tejdén přijdou zas a to samý, no. Když je ve škole to dopoledne, tak jako přijde docela unavená. Přijde unavená s tím, že kdyby v té škole byla do večera, tak ona by to určitě vydržela. Tu školu miluje, je tam ráda, tak si tu únavu nepřipouští. Ale když přijde domů, tak první je teda to, že jí položím na postel, převleču ji, že jo a i ta hygiena. No a vidím na ní, že je unavená a že si ráda odpočine. Že třeba tu hodinku spí, odpočine si. No a pak teda máme ty další povinnosti jako logopedie, rehabilitace, procházky, kamarádky, který teda taky za ní chodí ze školy. Má jednu velkou kamarádku, která za ní chodí a učí se s ní. Před rokem se odstěhovala jedna její spolužačka, tak ta s ní jako sem za ní hodně chodila. Hodně sme s ní chodily na procházky moc šikovná holčička. Helenka, taková blondýnka. No a hodně se spolu učily a myslím si, že ta Pavlínka to učení od té kamarádky, jí to víc baví než když se s ní učím já. Protože ode mě to bere jako povinnost. Ale jelikož sme jenom lidi, nejsme roboti, takže jako od toho dítěte to dítě vždycky vezme jinak. No a tahleta kamarádka se jí odstěhovala. Loni za náma přijela na prázdniny, na tejdén sme jí měli na chatě, no a tady byla dvakrát v zimě na víkend za náma. Takže tento týden přijede, možná i na víkend. Ona už je velká a je hodně šikovná, takže jede z Kladrub do Prahy, tam přestoupí a jede do Plzně. Teď si ve škole našla novou kamarádku, druhou Helenku. Jak říkám, prostě Pavlínka si oblíbí vždycky jednoho člověka, pro kterého by se rozkrájela. Jo, ona pak má ještě ty ostatní, ale vždycky ten první je prostě nejvíce, no. Tak teďkon má tu druhou Helenku, která sem dvakrát, třikrát tejdén zajde na to odpoledne. A už se zná i natolik že prostě se spolu i se natáhnou třeba do té postele, učí se v posteli, jo, že si ta Pavlínka odpočine. A choděj třeba na procházky, ta Helenka jde s náma zpátky a my jí doprovodíme domů. Tohleto potřebuje, no. A už se mě ptá na druhý den. A já jí řeknu – tak Pavlínko, půjdeš do školy. Až přijdeš ze školy odpočineš si, najíš se a půjdeme na cvičení. Na cvičení chodí taky ráda, protože máme výbornou rehabku. Když ona to bere - cvičení hrou a s úsměvem. Ona se tam pobaví, zacvičí si a je to pro ní změna. Takže má ráda ty svoje pořádky. No a když teda někdy i opravdu třeba i mě není někdy dobře a když tedu jdu já nevím...tak – dneska to vypouštíme, uděláme si volnej den. A to nemá ráda, protože furt chce, furt to chce mít naplánovaný. Někdy teda to je vysilující, když ten plán člověk nemá a zrovna teda není nic. Někdy zajdem i k té babičce, anebo ke kamarádkám. Pořád se musí něco dít. Ona by třeba chtěla taky mít takovou pohybovou zdatnost...tak já sem jí třeba chytla, holky běžely do obýváku, tak já sem tam s ní odpochovala. Zase běželi do pokoje, tak zase tam. A Pavla pak mi říká – mami, ty mě tam furt taháš jako králíka!(smích) Takže jako nebere to ve zlým. Vůbec jí nepřipadá jako že by byla odstrčená nebo něco takovýho. A tím, že jako člověk furt se snaží, aby jí nějak vyhověl v čem může, v čem se dá. Tak jsme si nic takhle nepřipouštěli. Jakože má to od narození, takže to tak bere. Já bych se neobávala toho až se mě třeba jednou začne ptát – jako proč nemůžu a oni můžou? A uvědomuje si to, že jo. Jako v té škole, má tam tu svojí židličku, nikdo jí tam na tu zem nepokládá, děti tam seděj taky v lavicích. Když potom lítaj, tak zase se dá na ten vozeček, ten asistent jí veze za níma nebo oni za ní přijdou – tak tam je to všechno úplně v pohodě. Tam je to v rovině. Nebo ten náš byt není dostatečně velké, aby tady v tom vozečku mohla být. Takže jako z toho důvodu, Pavlínka se snaží chodit. Chodí výborně, když jí člověk chytí a jako takhle jí dává to tělo. Tak ona prostě jde, jo. A to celé tělo jí drží. A když ona se snaží, tak nám to odlehčí, pomůže. Ale potom, když ona se nesnaží a jako je bezvládná, tak se s ní člověk nadře víc, než když jí poponese. Jako když je ouvej, tak jí zvládnou dát do vany i vyndat z vany. Lepší se mi to dělá, když teda je manžel doma, nebo syn, no.

CH: Vraťme se ještě k tomu vztahu toho Pěti a jí. To se mi líbilo, jak jste na to narazila.

S: Pěťá, jelikož je o šest let starší, tak když se Pavlínka narodila, tak už od malička...sou takový sourozenci, který z narození miminka mají radost a nebo naopak zase nemají. Protože když už je jim šest let a jako byl jedináček a když to řeknu...teď to bude znít blbě – jako že měl první poslední, tak jako na to miminko můžou žárlit. Pepa takovej nikdy nebyl a vždycky z ní byl prostě hrozně nadšeněj. A v kočárku jí vozil...a prostě miloval jí i s tím, když teda potom už věděl, že má ty problémy. Že všichni mají zdravý sourozence a on teda ne. Jako proč jí třeba máme doma, jo. Proč, když ví, že třeba takový děti byly a i jsou v ústavech. Kdybych možná někdy já uvažovala nad tím, nebo ani ne uvažovala že kdyby člověk padl v nějaký slabý chvílce, že by Pavla měla někde odejít z naší rodiny, tak on by byl poslední, kterej by to připustil. Jelikož už je dospělej, tak jako už má, já si myslím velké rozum. A bere jí prostě jako absolutně sobě rovnou. Pěťá má přítelkyni se kterou chodí už dva a půl roku. Je to moc hodná holka. Zná jí od malinka, znám její rodiče. S Pavlínkou choděj, když mají čas. Oba studují. Mají prázdniny a o sobotách a o nedělích, když sme nebyli na chalupě tak jí vezmou na procházku, do kina. No, když přijdou sem, tak vezmou kytaru, Pěťá pozve i svoje kamarády, rozloží se do pokoje na postel a řeknou: „Mami, potřebuješ jít taky mezi lidi.“ Pošlou mě ven, aby tady byli sami a mají mejdan (smích). Pavlínka je nadšená. Takhle jsme to udělali na chatě – že on si tam vzal tři kamarády, který nás zná taky dobře. Zná Pavlínku, berou to tak, jak to je a Pavla je prostě má ráda všechny. Sou to kluci zhruba devatenáct let. No, jako to je v tomhleto skvělý. Ona to prostě potřebuje, to potřebuje každěj.

CH: Ještě by mě zajímalo, jak jste to všechno vy sama prožívala?

Š: Já sem to prožívala tak, že já sem si...nikdy sem si nechtěla připustit, že to bude, nebo že to dojde tam, kam to v dnešní době došlo. (nahrávka přerušena). Jelikož malá, od malinka komunikovala, tak sem nevěřila tomu, že s tím pohybem by to jako nemělo jít dopředu. A když sme začli jezdit do lázni a vlastně tu Vojtovu metodu, kterou jsem se učila cvičit. A podrobně mi řekli vlastně k čemu to je - že to nabudí ty cestičky v tom mozečku, kde teda ona jako má nějaký ten nález. Že ty cestičky si to obejdou a že ten pohyb se tam dostane. Tak sem fakt věřila tomu, že já nevím...třeba za nějaký čas poleze, potom že bude chodit třeba o berličkách. A časem prostě už třeba bude i normálně chodit. No, ale postupem času vlastně do těch lázní sme jezdili sedm let, osm let. No, pak sme vlastně nejeli nikam kvůli tomu, že Želina se zavřela, Kamenice se taky zavřela a Pavlínka jelikož chodila do té školy, a do té školy chodila ráda, tak jsme přestali. Takže sem si říkala, že na úkor toho, abych jí brala z té školy, do těch lázní jezdit nebudem. Protože ta rehabilitace v Želině, jako všude jako dřív byla daleko lepší - cvičilo se třeba třikrát denně, pak už se cvičilo dvakrát denně a pak ke konci už se cvičilo jenom jednou denně, půl hodiny. S tím, že naše rehabka odešla. Ke který sme vlastně jezdili těch šest let, která byla výborná. Dostali sme mladou slečnu, která to asi ještě moc neuměla, v tý Želině a radši si s dítětem hrála než teda aby cvičila. Když sem to viděla, tak sem říkala - tak jako o tom to není, že jo. Nebudeme tady měsíc a půl trávit tím, že si tady budem s maželem odpočívat. Vlastně toho syna jsme taky ošidili, že jsme v těch lázních jako byli takovou dlouhou dobu. Až vlastně před tím rokem jsme byli v Telči. To bylo po tom pooperačním, na rozcvičení. A už sem teda zjistila, jak je to jiný, když se jede s tříletým, pětiletým dítětem a jaký to je, když se jede s dvanáctiletou velkou holkou. Fyzicky jak je to těžší. Navíc my tam měli každé den vodu a ubytování bylo jinde než byly bazény. A byli sme tam v zimě a nebyly tam ani žádné šatní skříňky, nic. Takže my sme se ráno museli na sebe nabalit věci, Pavlínku dát do spacáku a jet domů. On to byl kopeček, to bylo pět minut. Ale sjet z toho kopečka, jelikož mrzlo, byla zima, sněh... Jo, a byla sem tam na to sama. Jo, pomohli mi do toho bazénu, ale jelikož Pavlínka byla po té operaci a byla ještě daleko víc vylekanější. A oblíct jí třeba na lehátku, který nebylo úplně měkký jako postel tak to byl hrozný problém. Protože křečovala, že jo, natahovala se. Po tom bazénu a jsme jeli třeba na ergoterapii, která byla nahoře. Takže jako takhle sme tam byli celý měsíc. Já jsem si teda říkala po tejdnu - jsem slabá, měkká, nevím, ale asi to vzdám, normálně se na to vykašlu a pojedeme domů. Ale pak byl víkend - to byla v sobotu jenom voda - jedno cvičení, přes neděli jsem se nějak zmátořila a od pondělka zase. Takže ten měsíc jsme tam takhle vydrželi, ale vždycky to tam bylo hrozně náročný. Lidí tam měli málo a i co tam byli...byli tam hlavně Arabové, ty možná pomáhali víc. A byli tam lidi jako civilkáři. No, škola tam byla dopoledne, takže jsme chodili na chvilku, když nám to vyšlo. A já jelikož sem tam byla poprvý a nevěděla sem to, tak nás dali na nějaký domeček, kde prej se to všem líbí víc. Ale tam to bylo zařízení kdysi pro malé děti, takže všechno miniaturní. Když sem chtěla stůl do pokoje, Pavlínka aby měla na čem pracovat, tak sem si musela půjčit z kuchyně, z podhrnce, velké stůl. Necháпали, proč to chci jako. Protože tam to bylo všechno malinký a vesměs tam byly, krom jednoho kluka na vozejku, tak tam byly děti chodící. I třeba jako s nohou vykloubenou, se skoliózou, no. S nepatrně vadama, že. Takže prostě tam bylo docela náročný...jako i podmínky, všechno. Řekla jsem - Pavlínko a musíme doma cvičit, protože už asi do takovejchhle lázní jet nechcem. Dřív jsem si i odpočinula tím, že v tý Želině jsme se dohodli, víc maminek, a jezdily jsme tam ve stejnej termín. Takže děti se znaly, maminky se znaly a byla to taková poloviční dovolená. To dopoledne děti byly na procedurách, tak jsme měly čas si popovídat. Odpoledne jsme byly s dětma, večer sme děti uspaly, poseděly jsme třeba na té chodbě abychom ty děti slyšely, že jo, abychom věděly, kdyby některý plakalo z toho pokoje. A bylo to takový jako, pro nás odpočinek. Tak sme se občas k někomu na vycházku přidaly, ale už to nebylo takový jako to bylo v Želině na co byl člověk zvyklej. Ten Jablonec nad Nisou, tam jsem nikdy nebyla. Nevím, asi bych je i zkusila. Já jsem si říkala - jednou za rok bysme i mohli. Od někoho jsem na to slyšela chválu, od někoho taky ne. Každý má jinej problém, někomu se to může líbit, pro někoho je to tam prostě fakt odpočinek. No a Pavlínka, jelikož do té školy chodí ráda a teď byla nešťastná o těch prázdninách. I kvůli asistentovi (smích). Tak si nedovedu představit že bych jí přemluvila. A třeba i v Telči ta rehabilitace - je fakt, že jí jako rozcvičila, že se nebáli na ní šahnout. Takže to bylo úplně...dvacet minut cvičení denně - to bylo jak pro ní. Tam jsme si chodily cvičit samy. Tam jsme si vzaly žiněnku na pokoj a cvičily jsme si teda na pokoji. Ale zase na pokoji na zemi, nebylo to nic příjemnýho. Je fakt teda, že jako pro ty Araby tam dělali hodně. Věnovali se jim maximálně, úplně. Nevím, jak to tam vypadá teďkon, ale právě říkal někdo, že tam chtěl jet v létě a v létě že to je úplně jako beznadějný. Že tam jsou hlavně ty Arabové. A oni tam nebydlí, oni si tam pronajímají vilky nebo baráčky. Nejlépe finančně na tom nejsme. Nejhůř taky ne. Ale myslím si, že jako kdybych chodila do práce, tak že bysme na tom byli určitě lepší. No, ale do práce a k tomu Pétu do školy, od osmi do dvanácti. Mezitím může bejt nemocná, nebo ten asistent může bejt nemocnej, tak musím já zaskočit. Tak si nedovedu představit, kam bych šla do práce na čtyry hodiny denně.

CH: Co byste ještě považovala za důležitý z toho svého života? Co by se k tomu ještě dalo říct?

S: No, pro mě je povzbuzující už jenom to, že jsou děti spokojený. Pavlínka, i když je na tom tak jak je, tak prostě mi dělá radost tím, že si umí vychutnat prostě nějaký nový nápady. A i díky těm lidem, který pozná, tak od nich prostě se učí nový a nový věci, pochytává nový zajímavý slova, který třeba doma nepoužíváme. A někdy jsou tak legrační a pobaví mě. A mám z toho radost prostě že ona je šťastná. Co by se mohlo změnit, to je kdyby ten rozpočet byl lepší. Tak možná by to bylo všechno taky o něco jednodušší, že by si člověk mohl dovolit jet

třeba na dovolenou, celá rodina, takový povzbuzení, nebo to nabije zase na nějakou chvíličku. I když to nenabije stoprocentně, ale jako určitě to jako přispěj k tomu, že je člověk spokojenější, že má radost, má na co vzpomínat.

CI: A když už sme u toho nabíjení, tak kde vy se nabíjíte?

Š: Já se nabiju s tou Pavlíkou právě (smích). Ale je to fakt. Ale už je to možná ponorka, ale je to možná...já nevim. Třeba babička, jako tchýně, že se na mě trochu občas mračí, protože říká, že to přeháním, že bych tu holku měla někdy nechat taky samotnou, tak můžeš jít klidně na zahrádku a klidně jí tady nech. A já říkám ale já jí nechám. Třeba máme na chatě gauč, kde ona si není jistá, když jí nevypodložim polštářema, jo. Proč jí to furt vypodkládáš? Takhle jí nenaučíš nikdy samostatnosti. Tak sem jí jednou nevypodložila a spadla mi na zem, že jo. Babička si myslí, že prostě je Pavla taková cimpřlich. Že musí bejt vypodložena jako kvůli tomu, že já jí to furt dělám. Ale já to vím, že když to neudělám, tak že to prostě nejde, že jo. Ale ono to nejde. Chceme to všichni aby byla samostatnější, ale ono to nejde. Co se týče toho pohybu tak ona tu prostorovou jistotu nemá, vůbec ne. Je schopná opravdu spadnout. Spadla jednou z vozejků. A jednou spadla doma ze židličky. Teď už jí dávám teda i pásy i když je doma, taky ve škole měla pásy. Spadla tím způsobem, že nohy se jí zahákly o tu stupačku. Spadla a jelikož nemá ani to, aby si dala ruce před sebe, tak spadla přímo na pusu a vyrazila si jedničku, druhý přední zub. To teda zaplat'pánbůh. Tak sme s manželem jeli s ní k zubaři. A oni jí udělali provizorní protézu a tu jí nasadili a zub se chytil. Což bylo výborný. Je to trochu vidět, má ho takovej našedlej. Není to nic estetického, ale hlavně že ten zub tam je. Jako mrzí mě to, vyčítám si to do dneška. To byla prostě otázka pár vteřin. A jednou na vozejků, protože jsme měli vozeček docela špatnej – nestabilní. Byl asi vyšší a užší a převrátil se. Dvakrát spadla. Jednou na návštěvě u tety a jednou ve škole. A ve škole měla jít ještě na doučování, to tehdy tam byla s Milanem. Milan si odskočil na záchod a byla to taková jedna živější spolužačka, která jí chtěla vozit. Asi jí tam někde vozila dokolečka. Pavlíka, jelikož se možná lekla nebo něco takového tak vypadla ze vozejků. Dobrý, všechno v pohodě, ona chtěla jít na doučko. (smích). No, v první, druhý třídě byla. Pavlíka byla pozvracená a viděla sem, jak jí teče z nosu. Chtěla jít na doučko ještě. Přivezli sme jí domu a byla z toho taková rozhrozená. Ale druhý den už to bylo dobrý. Taky pak se toho vozejků bála. Měli jsme problémy – teď jsou nároky na vozeček jednou za pět let. Takže jsme vozeček neměli, Kuri vozeček, to doktor nám řekl, že se jinej nepíše. Takže ten u koho jsme koupili vozeček vzal klín ze šroubu a prorazil tam díru. Jo, normálně jí prorazil, možná prostřih. Ale jak to bylo prostě navolno a ta Pavla když sjíždí, tak to vyvalovala. Nemá prostě jenom kolečka. Má ty bočnice, aby tam byla zabezpečená, aby se měla o co opřít. A on zase měl takový ty bočnice a neměl...jak se tomu říká...ne mantinely...ty...ty blatníky neměl a měl jenom holý kola. Ta Pavlíka když se předklonila a přšelo, nebo v zimě, tak prostě v zimě měla špinavý lokty, mokry lokty, omrzlý lokty. Já sem říkala – to bude mít z toho revma. A on říkal, že to tam přidělat ty blatníky nejde. Že to nikdo nikdy nechtěl, že furt si něco vymejšíme. Že to tam přidělat nejde, že to na ně není stavěný. Nebo že nám dá blatníky, ale vyndá bočnice. Já říkám – no, co nám budou platný když ta malá se nebude mít o co opřít. A já vám říkám, že v tom kočárku že měla i tu hrazdičku. Prostě to tou jistoty. Na tom vozejků se bála i tím, že tam jako nic není, že jo. A pak teda jedna hodná pani z Mnichovic tak mi napsala to, že vozeček je v pořádku, že ho můžeme vyměnit. Že pro nás je nevyhovující, že ho vrátíme. Tak sem si teda zažádala o vozeček od Meyry. No a když dostala teda z té Meyry ten vozeček, tak byla taková nejistá. Protože tam bylo všechno rovný, tvrdší. No, ale jako zvykla si. Ale jelikož nesedí sama na židliče, kdyby seděla, tak by spadla, že jo. Protože i na tom vozejků nemůžu jí nikdy nechat stát před obchodem. To tam někdo musí počkat, nebo tam nejdu. Protože nemůžu. Poběží kolem pes, zašteká a já nevim, jestli ona spadne nebo ne. Nemůžu jí prostě nechat někde. Když je tam miň schodů, tak jí vytáhnou, když je tam víc schodů, tak jí občas vytáhnou taky a když to nejde, tak tam nejdemo a ostatní věci oběhám bez ní. Ty bariéry jsou, jsou mý a její a jsou pořád, že jo. Teď mám trochu obavy ze zimy – to sem měla špatný, klouzavý boty a když byl menší kopeček. Pavlíka z toho měla hroznou srandu a tak se těšila, že spadnu. Já říkám – Pavlo já spadnout můžu, ale co bude s tebou? Ujedeš mi někam. Takže opravdu sem to brala takovejma cestama kdy sem věděla, že je všechno uklouzaný. Tak on ten vozeček už je docela těžkej. Oni jsou na ten vozeček i nějaký brzdy, my je teda nemáme. Jako ne brzdy jenom vepředu na kole, ale brzdy zezadu. Tak jsem se na to v té Meyře ptala a oni říkali teda že by ten vozeček museli...tady že to nedělaj, že by ho museli poslat do Německa. A že by nám museli půjčit nějaký náhradní standard, kterej tam maj. Tak jsem říkala, to asi de vydržet s takovymhle vozečkem. A ještě navíc to, že ten vozeček přibere asi tři a půl kila navíc. Tadyten. I na skládání. I sem uvažovala nad elektrickým vozečkem, ale zatím si myslim, že je jednodušší ten mechanický. Jak na skládání do auta - jelikož ho skládáme do školy, ze školy, že jo a i třeba když jezdíme do terénu, někam do lesa nebo na tu chatu. Tak prostě ten elektrický vozeček ten je spíš pro pohyb po silnici. Pavla by asi sama jezdit neuměla, i když už jsme zkoušeli. Zvládla by to na pravou ruku, ale jako bála bych se. Asi by ještě jako psychicky nebo nevim, prostě by ještě ani nemohla zvládnout. Oni taky dělaj, že jo, vzadu to řízení. To si můžete pořídít. I když manžel mi za to nadává, ale dělá to taky – že já jí vozim to vozítko. Víte co, nakloněný do sebe. Ale ona pak dokáže dát z vozejků ruce na zem a hlavu až mezi kotníky. A já teda už se opravdu bojim, aby mi nevytlitla, jo? A ona to někdy dělá z hlouposti a je fakt, když je třeba dost unavená, když je v té škole a pak mě tam usíná. Já říkám, že už tam teda sedí hrbatá, že bysme i tu vestu...ale ta vesta, to jsem říkala tudy taky cesta nevede. Protože tam bude ukširovaná, upoutaná. Nabízeli nám...už jsme to taky jednou měli, když byla malá, tak jsme to nakonec nepoužívali – takovýty skořepiny do vozejků. Vozejk musí bejt větší zase na to, musel by



bejt jinej a co když to nebude chtít? Bude v tom vozejkou plavat a zase budeme žádat o menší? Nikdo nám ho nedá, že jo. Ono to trvá dobu, no. Možná, když to dítě je psychicky na tom i špatně a potřebuje se někam převézt, aby to tělo nepadalo, tak možná ta vesta je dobrá. Nebo ta skořepina. Když se tam prostě upoutá.

CH: Jak si představujete budoucnost Pavlínky? Už jste o tom přemýšlela?

Š: No, já nad tím moc přemýšlet nechci, protože vím, že to asi zas moc jednoduchý nebude. Mám svý představy a něco bych jí i naplánovala – co by jí třeba uspokojilo nebo v čem by byla spokojená. Ale jako vůbec netuším ještě, co bude. Třeba už se bavili ve škole co dál, co by chtěli dělat. Pavla říkala ve škole: je tam gympl, to nevím, jestli bych zvládla. To bych asi neměla hlavu. Švadleny – to by mě docela bavilo. A nebo bych chtěla bejt zpěvačkou (smích). Takže jako vůbec si právě nedovedu představit ty možnosti. Ty možnosti jsou takový, tady třeba - u nás, že nevím, kde by tady co mohlo bejt. Tady byly nějaký ty chráněný dílny právě v tom stacionáři nahoře, i rehabilitace. Dva roky tam nejsou. Byli tam hlavně dospěláci. Ale už to tam není, je tady jenom nějaký klub, kde se můžeš informovat. Ale spíš je to pro starobní lidi, který si tam třeba chtěj popovídat. Že prostě se tam takhle scházej, že je tam ta rodina nějaká. To určitě ne. Jinak nevím o ničem, co by tady bylo. Možná kdybych byla optimistka, že třeba za ty tři roky možná nám něco spadne do klína (smích). Nějak se to vyvrbí. Nevím, no.

CH: Když se tak zamyslíte nad tím svým životem – co vám ten život dal? A co vám vzal? Když máte tu Pavlínku... Jaký v tom vidíte klady a zápory?

Š: No já si myslím, že mi víc dal tím, že to vidím úplně jinak (zvoní telefon)

CH: Vezmět si mobil.

(nahrávka přerušena)

Š: Dalo mi to, že...jako dřív bych si asi nevážila tolik zdraví. Nebo jako, když někdo přál mě zdraví, tak sem si říkala jako...nebo neříkala sem si nic, přišlo mi to jako samozřejmost. Teďkon jako mám větší radost z jakýkoliv maličkosti, který dřív sem asi si neuvědomovala.

CH: A změnila vás v tom jako vnitřně ta Pavlínka?

Š: Neřekla bych, že opravdu mě Pavlínka změnila, ale asi bych to nedokázala říct jinak.

CH: A život rodiny se změnil?

Š: No myslím si, že se změnil. Když je v rodině takový dítě, tak to určitě každý rodině nějakým způsobem život mění. Nevím, jak by to...jako asi by to bylo jinak kdyby tady ta Pavla nebyla. Nebo kdyby byla zdravá, tak by to bylo určitě jinak. Ale nedovedu si představit jako jak jinak. Jako změnilo to život rodinnej tak, že vlastně když to řeknu, tak jsme na ní všichni vázaný. Ona je vázaná na nás. A furt někdo s ní musí bejt. Jelikož nechodím do práce a manžel je v práci hodně, takže tady moc není. A takže vlastně jsem tady s ní většinou já. A je to tak, že ona tady bejt sama vůbec nemůže. Třeba můžu jí tady nechat na deset minut, ona z toho má radost. Když třeba jí řeknu – Pavlínko, já jsem něco zapoměla koupit, odskočím si nakoupit, tak ona je ráda, že tady je. Ale opravdu jako běžím a nevím, co se může stát. Takže buď jí dám do té židličky do kuchyně, dám tam před ní ten stůl, zabrzdím jí, že jo, zabezpečím, dám jí pastelky a papír a opravdu běžím a za těch pět, deset minut tady jsem. Takže je to tak, že prostě s tou Pétou furt musí někdo bejt. A jako ovlivňuje to...asi to omezí. Jak jí to dá po jinejch stránkách, jak jí to třeba dodá i energii – ta Pavlínka dodá hrozně moc energie. Ale taky to omezuje určitým způsobem prostě...ta rodina není tak svobodná – když to řeknu možná pro někoho úplně hloupě. Ale jako je to jinak, no. Je to úplně jinak. Musíte se ohlížet na všechno. Prostě jede se někam a je to jinak, než když děti naskáčou do auta, někde vyběhnou a jdou pryč. My naskáčem, Pavlu naložíme, přijedeme na chatu. Pavlínka – a co budeme dělat? Já říkám – Pavlínko, teďkon musíme vyndat věci. Chceš dovnitř nebo chceš bejt venku? No, tak já tady chvilku budu, tak si to běž vyndat. Tak já to jdu vyndavat, ale otočím se zády, ještě nedojdu ani do té kuchyně a už – mamko, podej mi tohle! Mamko, podej mi to! Takže, člověk musí bejt po ruce a už si nemůže dělat to, co sám chce. A mě už to ani nepřijde jako. Já jsem se omezila...nechci říct, že jsem omezená (smích), to ne. Omezila jsem se tak, že prostě furt mám jenom jí. Jakoby to přednější. Takže jako se snažím před ní udělat ty ostatní věci, nechci na toho kluka zapomínat. A je fakt – kdybych to vzala zpětně, asi by mi bylo líto toho že...ne že bych ho o něco ošídila, ale že kdyby ta Pavla byla jako v pořádku, zdravá nebo kdyby nebyla, kdyby se nenarodila nikdy, tak že jako tomu synovi bych asi byla dala víc, protože bych na něj měla víc času. Že prostě tím, že teď tu je Pavla. Nikdy jsem ho neodstrkovala, on to tak ani asi jako nikdy necítil. Nikdy nic neřekl a je v pohodě. Jako miluje jí. Prostě, že s tou Pavlou bylo tolik práce a povinností. Prostě byl až ten druhej. Prostě to tak muselo bejt, protože ta Pavlínka prostě byla přednější. Ta by nemohla bejt sama, že jo. No je fakt, že třeba jsme seděli u stolu a on říkal – mamí, podej mi to. Tak já podávala. Mamí a podej mi támhleto, tak já podávala a říkám – hele dobře, tak já si sednu. S Pavlínkou tady sedíme, tak se zvedni a obsluž nás ty. Už sem to ani nevnímala, protože ty Pavle to musíte podat, ani si to neuvědomujete. Takže jako není člověk sluha, ale jako musí to udělat. Takže potom to dělá všem a někdy když přijdete někam mezi lidi, který vás třeba neznaj tak vám to může přijít až divný jako že obsloužím i toho kluka velkého. Protože když už to mám při jednom, že jo, proč bych ho neobsloužila. Vždyť ten mi doma taky pomůže hrozně moc. To není něco za něco, to ne. Ale už si člověk neuvědomí takovýchle věci. Že už jede jak na drátkách, jak robot, jo. A proto to přijde jako i ty babičce, ty tchýni takový jako že – tak si taky sedni, tak si pojd' sednout a dát si ty karty s náma. Já říkám – ty karty si je dejte samy, já si jdu radši pověsit prádlo, nebo já jdu žehlit, vezmu si to k vám a můžem si povídat.

CH: A vzalo vám to něco?

Š: No, vzalo...já ani jako nepřemejšším v podstatě co mi to vzalo. Protože je to tak, jak to je. Ale bylo by to určitě jinak, no. Bylo by to jinak tak, že bych prostě chodila do práce, měla bych víc času třeba sama na sebe, nebo prostě na jiné věci. Mohl by člověk dělat úplně jiné věci, jako je omezené tady tím, jako je. Může dělat spoustu věcí, ale je to jinak.

CH: A co vaše...třeba vrstevnice. Stýkáte se s nima?

Š: Jako stýkám se. Jsou některý lidi, který se možná díky tomu, že to dopadlo prostě ten náš život takhle...tak, jak dopad, tak se od nás odvrátili. Ale takovejch lidí je úplně malinko. A navíc jako díky Bohu, že ta naše rodina funguje s tou Pavlínkou tak, jak funguje a že jí máme. Pak zase spoustu zlatých lidí jsem poznala. No a kamarádky který sem měla, který byly opravdu kamarádky, tak mám pořád. A s tou Pavlou – když ještě jako byl menší a bylo potřeba pomoci, tak pomohly. Teď třeba přijdou na návštěvu a jelikož teda obě kamarádky v mém věku si pořídily roční miminka. Rozvedly se, vdaly se, pořídily si miminka, tak toho času tolik nemají. Protože přestaly chodit do práce, že jo. Mají svoje povinnosti. Ta jedna kamarádka taky měla problémy s tou holčičkou, tak taky jezdily po nemocnicích a tak. Ta druhá kamarádka to je ta právě, co má tu holčičku. Má teďkon dvouletou a roční holčičku, takže má tři děti takhle. A když to jde, tak se sejdeme – buď teda s dětma na procházce nebo zajdeme na návštěvu – s dětma i bez dětí, když jsou ve školce. A nebo, když to se podaří, že se ty děti babičky pohlídají nebo někdo, tak třeba i občas někde na večer, večer vyrazíme, si popovídat.

CH: Hm, hm.

S: Na dovolenou se chystáme asi na chatu jako každoročně (smích). Budeme pendlovat. Domov – chata – domov – chata. Pak možná k babičce občas, nebo k tetě. Bydlí kousek – tam jezdíme s našima většinou. No, ale dovolenou jako takovou - to mě mrzí, to bych jako ráda někde třeba i jela. K moři, kamkoliv. No, sama bych právě už nejela. Potřebovala bych aby jel manžel, nebo syn, nebo prostě nějaká kamarádka. Jenže u nás je ten problém, že manžel, jelikož hodně pracuje, tak on na to nemá asi čas. A já sama už s ním asi nejela. Protože jak říkám je to fyzicky náročný. A jet někde úplně do cizího prostředí, třeba když řeknu někde na pláž a být tam samy dvě...jasný, budou tam lidi, spřátelíme se. Budou tam i kamarádi, kamarádky, děti, že jo. Můžou si rozumět. Ale kdyby náhodou, já to prostě už neberu jako takovou dovolenou. Myslím si, že buď by měla jet rodina, nebo aspoň ten manžel. Jako aby tak nějak. Ale muselo by být všechno v pohodě – jako bez stresů, bez nervů a opravdu si užít dovolenou. Kdyby to bylo týden, deset dní. Myslela jsem si že bysme jeli i s tou jeho přítelkyní, aby si na to vydělali. Zas po něm nemůžu chtít, aby na úkor toho svého teda co si naplánoval jsem ho teda jako nutila. Jezdívají jsme i s Pavlínkou, tady je klub, to je vlastně svaz postižených s dětskou mozkovou obrnou. Tam jsme byli dvakrát. Když byla Pavla malá, tak sme tenkrát byly v Sedmi Dvorech. Je to tam bezbariérový. Pak jsme byly ještě jednou v Jizeře. Tam už to bylo horší, to pak ty bariéry byly. Pavla byla větší a starší takže jsem prostě nějak odtamtad' přijela urvaná jako kůň. A to jsem teda právě byla podruhé s tou kamarádkou, tady s tou, co si pořídila ty dvě miminka. A bylo to dřív i s rehabilitací. Ale protože peníze nejsou nikde, takže už rehabilitace není tady na těch pobytech. A jezdím každý rok do těch Sedmi Dvorů, ale už se mi ani nechce, protože bych jela sama a teď tam jsou lidi takový, který spíš starší postižení lidi. Ty jsou tam někde ve věku mojí maminky, k šedesátí rokům a to jsou lidi, který se rádi vypořádají a který spíš potřebují pomoc. Když to tak řeknu. Ale jako nepředstavuju si dovolenou abych jela někde s Pavlou sama, že jo. Když řeknu – být tam na ní sama. A ještě jako myslím si, nebo setkala jsem se s tím, nebo já jsem ten případ, že oni ty lidi ostatní taky ještě ubírají. A jako nechci být lakomá a tu svoji energii nedat dál (smích), ale já potom už nemám sílu jí dát těm ostatním. Takže jako z toho důvodu s Pavlínkou do těch Dvorů nejedeme. Protože vlastně jsem zjistila že tam jede ta stará parta těch starších lidí, který si tam popovídají, jsou na té stejné úrovni. Ale řeknu to hloupě, ale já s Pavlínkou tam nezapadáme, jo. Kdyby třeba jela nějaká kamarádka, ať teda se zdravým dítětem nebo s nějakým postiženým. A Pavla je taky velice společenská, takže už prostě moje kamarádky bere pomalu jako ty svoje kamarádky. A už si s nima rozumí, popovídá si, že jo. Takže z toho důvodu tam nejedeme. Takže tu dovolenou asi strávíme tak, že se budeme těšit v září zase do školy (smích). No Pavlínka už se těší teď, ta už je z toho nešťastná mimo prázdniny. Když jsem říkala – Helenka přijede, teď jako si prokládáme takhle a ono to uteče. Ono to vyzní hrozně hloupě jako jo, ale ty prázdniny – velice se těším, ale že bych je milovala, to ne. Protože vím, že jako Pavlínka v té škole je spokojená a že prostě ten svůj program má a má se furt na co těšit. Kdežto když o těch prázdninách vypadne jeden, dva dny program potom je to takový jako smutný, když to tak řeknu. Těch šoků bylo víc, ale všechno se dá. Myslím si, že jako takovej je život. Že prostě nikdo to nemá po různový pěšince vyšlapaný a všude je prostě nějaký ten kamínek. A když je to nějaký větší balvan, tak je to horší.

CH: Můžu vám děkuji za rozhovor, děkuji.

## ROZHOVOR S PANÍ BOHUMILOU (CH: Dušana Chrzová, B: paní Bohumila)

CH: Zajímá mne Váš životní příběh. Máme k tomu takovou metodu. Poprosila bych Vás, jestli byste mně nenakreslila čáru svého života, jak si představujete, že ten Váš život běžel.

B: (smích) Čáru svého života.

CH: Výborně a teď mně tam prosím vyznačte významné události ve vašem životě.

B: Významný události.

CH: Hm, významný události, které se ve vašem životě objevily.

B: A mám to tam napsat?

CH: To budete hodná, třeba zkratkou. A ještě okamžik, kde se teďka nacházíte.

B: (smích)

CH: Hotovo?

B: Hotovo.

CH: Teď bych vás poprosila, aby jste mi o tom vašem životě vyprávěla.

B: Jako plus ve svém životě považuju to, že jsem odmalička znala nemocniční prostředí, kdy jsem měla stejné problémy jako má dnes Evička, tenkrát se rozhodovalo, zda mám jít na operaci či nikoliv. Tenkrát naši obešli asi tři doktory a jeden jim řekl, aby mi na tu operaci nedávali, aby to nedělali a já jsem byla 4 měsíce celá zasádovaná (smích), úplně až po krk! Takže když jsem zjistila, že Evička má stejnej problém, tak to bylo šílenýho něco! Úplně hrozný! Luce se to vyhnulo díky tomu, že od malinka jsem s ní cvičila, dřely jsme od malinka, od narození, 5krát denně jsme cvičily, takový to, ty se vyhnula, i když teď má skoliózu, ale ne vývojovou, ale má ji strašně malinko, díky tomu zatěžování, jo? Chodíme malinko nakřivo, ale dokážeme to cvičením vyrovnat a zase to nastavit správně, dokážeme to korigovat a tak určitě nebude mít takový problémy. Já jsem měla do těch sáder zabudovaný kovový části, takový plásty z kovu a takhle jsem byla vytazena. A to tak bylo, no. Pan doktor řekl, že u Evičky je to léčení na léta, to samý jako já, jo, že nemám počítat s tím, že to bude až do té doby než se ukončí růst, já jsem to měla až do 18. Mně ještě ten hormonální růst zaráželi, jo, abych nerostla ještě, protože jsem taky velká a byla bych asi ještě větší, takže mně i pomáhali, abych nerostla, aby to dřív skončilo (smích), no.

CH: No a jak to bylo dál?

B: Po střední škole jsem nastoupila tady do podniku, už jsem nikam nechtěla pryč, protože jsem si už užila dost cestováního po světě, nastoupila jsem teda do práce, nedělala jsem teda vůbec práci, kterou jsem studovala, ekonomku a dělala jsem, nechtěla jsem sedět celý den v kanceláři, i když mně ta ekonomika ve škole strašně bavila, ale nedovedla jsem si představit, jak budu celý den někde sedět a počítat v kanceláři, tak jsem nastoupila jako projektant, což mne strašně bavilo, naučila jsem se to a strašně mne to bavilo až jsem jako na tý projekci byla jako vedoucí, že jsem pak v tom nejlepší, čeho jsem dosáhla, jsem odešla na mateřskou. A už jsem se tam nevrátila. Ale nevím, jestli jsem technik, to ani ne, ale tohle mne hrozně bavilo, no, že jsem jednala jak se stavby vedoucíma, tak jsem musela i s dělníky. A to jsem dělala než se narodila Lucinka, protože ta se narodila tak, že jsem prostě chodila do práce (smích) a najednou jsem onemocněla, onemocněla jsem tak, že mne začali bolet (nesrozumitelné) a jela jsem rodit, no (smích). Ona se narodila předčasně. Byl to 28. týden. Lucka se narodila v únoru a měla se narodit v květnu, v těch porodních bolestech jsem byla 2 dny než teda přišel pan doktor a krutě mně oznámil, že jedu do Prahy a že to bude buď porod nebo potrat. A byla jsem na nějakým tom pooperačním pokoji a pořád ke mně chodily sestřičky a gynekolog občas přišel, a když jsem se ptala na dítě, tak mně každý odpovídal, že neví, co s ním je, že ho odvezli pryč a nikdo nevěděl že si mám počkat až přijde zpráva, až přijde dětský lékař, ten že mi řekne jak to dopadlo. Řekl mi, že se narodila, vaše děťátko mi řekl, vaše děťátko bylo odvezeno a další den přišla matrikářka a informovala mne teda, že je tam v inkubátoru a že musí být pod sledováním. A teď na mne vychrlil všechny informace, který jsem nedokázala v tu chvíli vstřebat, že je v kyslíkovém stanu a takovýhle, že má nad sebou ten kyslíkový stan a říkal, kdo ví, jak to dopadne, že neví, že neví jak se to bude vyvíjet, že ještě jako nic není jistý. Ona byla příšerná, ona se narodila, co jsem potom četla v té zprávě, ona byla šedivá, nedýchala, když jí vezli pryč. Jako, že to bylo by lepší, kdyby jí dali do toho inkubátoru přímo v té nemocnici. Tam byla celá místnost inkubátorů, všechny maminky, který tam se mnou rodily ten den, to bylo zajímavý, všechny 28. týden asi osm maminek, to byl nějaký špatnej den, nebo já nevím. A všechny ty maminky tam měli ty své děti a chodili se na ně dívat a já ji měla pryč a nevěděla jsem vůbec, co s ní je, což bylo pro mne šílený. No a on mi pak řekl teda, co je s mým děťátkem. No a druhý den přišla teda matrikářka, to byla úřednice, která byla z té nemocnice a ptala se mne jak se bude vaše holčička jmenovat. No a já nevěděla vůbec, že mám holčičku, já jsem se divila - právě říkám - holčičku? Já neměla jméno (smích). Vůbec žádný! Ani pro holčičku ani pro chlapečka. V šestým měsíci, to bylo 28. týden! Ona měla 14 dní komplikace, záněty a tohle a navíc byla rozena císařským, tak to víte. Manžel se byl teda na ni podívat, no, to bylo oddělení, kde teda nebyli rodiče, tam byly všechny děti bez maminek. Ale já jsem ji neviděla a on mi pak dával zprávy, každé den, třeba každé den telefonoval, tak já jsem každé den věděla třeba, že přibrala jeden gram, jo. Říkal, že když ji uvidím a ona pak umře, že mne to bude strašit, já nevím proč (pauza). Když jsem si pro ni šla, tak už měla normální kulatou hlavičku, ale před tím byla jako když vidíte nějakýho mimozemšťánka, prostě jenom

kosťička, kterou vidíte u toho miminka, ale oni jsou takový asi všechny, jo? Ale já jsem prostě byla v šoku, když jsem odcházela, no. Tam třeba jiný maminky se tam nad nimi rozplývaly, tam chodila jedna maminka a říkala - já, já ji mám úplně celou chlupatou, ale je tak krásná! Když Lucka byla v té nemocnici, tak jsem byla asi týden u rodičů, protože manžel chodil do práce a já jsem teda byla u nich, protože jsem se nějak nemohla pořádně hejbat, jak jsem měla pořád ty záněty a bylo mi často špatně, jako fyzicky jsem na tom nebyla vůbec dobře. Nechtěl, abych byla doma sama. No je to něco hrozného, když jste doma a dítě, který vlastně se vám narodí, jste si nepřinesla domů, ale musela jste ho někde nechat a oni vás k němu nechtěli, jo? Chtěli mne pryč, jo! Kdyby mne nechali v té nemocnici, tak mi bylo líp, jo? Takhle jsem si připadala, jako když prostě to dítě najednou není, jo? Je ze mne pryč, ale není! Stejně jsem tam volala, já nevím, oni teda říkali, že můžu, tak jsem tam denně volala a pak už mi jenom říkali, hlásili už jenom čísla, jak přibývá (smích), no. Před tím porodem jsem právě byla úplně v pořádku než se to zaseklo, protože oni mne sešili a ta děloha ten steh nesnesla a začali dva dny stahy, křeče, dva dny jsem si stěžovala, měla jsem porodní bolesti, já jsem se svíjela v noci normálně. To byly porodní bolesti, tvrdlo mně břicho, křeče, všecko. Všecko nasvědčovalo tomu, že prostě rodím a mne tak nechali. A nechali mne tak, prostě i že mi nedávali žádný úlevy, že jsem si musela na jídlo dojít přes celou dlouhou chodbu, já chodila asi 40 metrů prostě na jídlo a nikdo se mi nevěnoval. Já jsem říkala, že mne to bolí, že jsem jako krvácela a je to vůbec nezajímalo. A když jsem potom čekala Evičku, tak já měla taky problémy, jo. Taky jsem začala krváčet, ale to už byla úplně jiná doba, tady byli úplně jiní doktoři a ty se mi věnovali. Chtěla jsem zpočátku to druhé těhotenství přerušit, protože jsem si říkala - budu pořád v nemocnici a co Lucka? Já jsem prostě nechtěla se vzdát toho, že nebudu pečovat o Lucku, já jsem prostě ji nechtěla dát. Chtěla jsem se o ni starat sama. Říkala jsem si, budu těhotná, musím být v nemocnici, pak budu mít druhý dítě a už ta Lenka bude stranou! No a s tímhle tím jsem bojovala. No a ten doktor v té nemocnici mi řekl, abych to nedělala, abych to nepřerušovala. Oni jsou od sebe o 4 roky.

CH: Hm. A jak to bylo dál?

B: Lucka byla hodně malinkatá, hroznej drobeček, dlouho byla malinká. Byla v košíčku. My jsme ji měli pořád u sebe, že jo a cvičili jsme hned plně, sice nevím proč, ale ty maminky, co byly u toho Apolináře, tak cvičili s těma miminkama už od narození, ale protože Lucka byla jinde, na tom Karláku, tak tam ta služba nebyla a tam to s těma miminkama nedělaly. S nima necvičili hned a pak jsem přišla s ní domů a normálně jsem se nahlásila tady u dětský lékařky a ta mi teprve řekla, že mne pošle do rizikové poradny, která tedy existovala a tam mi teprve naordinovali rehabilitaci. Takže ta péče byla taková zvláštní. Ale hned jak mi to naordinovali, tak jsem s ní poctivě 5krát denně cvičila, byl to takovej kolotoč, že nejdřív cvičení, pak dostala najíst, když se vzbudila tak znovu cvičila a dostala najíst, takhle prostě pořád. Takže ona se vyspala, musela cvičit a pak zase spala, protože byla unavená po tom cvičení a jídle (smích). No, cvičila jsem pořád vlastně, dokud to šlo, v neděli, pořád vlastně, než nastoupila do školky, kdy už bylo málo času, kdy už se s ní nedalo cvičit dopoledne, tak jsem cvičila před školkou no a pak jsem to stihala ještě 2krát nebo 3krát odpoledne. A večer před spaním. Ona právě na tohle to tak byla vyceповaná už od malinka, protože já jsem prostě nedokázala, abych jako něco odflinkla, tak jsem cvičila 4krát. Lucka se naučila strašně brzo mluvit. Už v roce mluvila, krásně, protože jak jsem s ní cvičila, tak aby neplakala, protože ty děti křičí, hrozně moc, ona byla snad jediný dítě tady co nekřičelo, protože já jsem na ní furt mluvila. Možná, že jsem jí takhle ukecala. A aby neplakala, protože jsem ji nechtěla trápit, protože když to dítě brečí, tak má máma pocit, že mu ubližuje, že jo. No a tady vedle v baráku paní měla taky takhle chlapečka s DMO a ten skončil prostě na vozečku, ten se z toho vůbec nedostal, hodně špatně a ta paní to cvičení vzdala hodně brzo, protože on plakal. Já jsem Luce zpívala a povídala při tom cvičení pohádky, pořád dokola (smích) a ona koukala a poslouchala a cvičila. Pak jsem třeba zpívala a ona už doplňovala ty slova. To bylo malý miminko, který leží, protože fyzicky na tom dobře nebyla, že jo ještě, no teda, my jsme to teda tak nějak stihali, že se v těch 6 měsících přetáčela, v těch 9 měsících lezla po čtyřech, nejdřív se teda plazila až pak lezla po čtyřech, bylo to v časovém intervalu jak to má být. Ale v roce, kdy se dítě už staví, tak ona už to neudělala. V tom roce, jenže ona se stavěla na špičky a to je to nejhůřší se stavět na špičky, takže my jsme ji v tom brzdili. Ted'kon, třeba ona se taky nestaví dobře, ona se staví špatně, že jo, protože ty svaly jsou jinak, vnější táhnou víc, ty vnitřní má ochablý, nejlepší má ty středový, ty má vymakaný, vycvičený, ale tady ten (ukazuje) nezapojím, i kdybych se zbláznila, protože tam není ten nervovej vzruch. Takže ona se taky nepostaví dokonale, proto nechodí dokonale, že jo, ale dneska už i přes to že je to takhle špatně, tak cvičíme i ve stoje, protože jsou cviky prostě na to, jak zdokonalit ten stoj, jo. Vojta, to jsem tenkrát nevěděla. Byli jsme u paní Černé, což je kolegyně paní Kopiczkové, která přímo s Vojtou spolupracovala. To jsme se tam dostali taky takovým způsobem, že jsem si prostě o to řekla. Právě proto jak Lucka byla chytrá, tak ona pak už nereagovala na ty cvičební kódy jako miminko jo, ale pak přišlo takový období, kdy prostě přestala. To jí bylo tak rok a půl. Prostě když jsem zmáčkla ten bod, tak ona měla, nožičky šli nahoru a kopala, že jo, jako miminko to dělala, pak jako už to větší batole přestala a začala to dělat jenom když jí řekla zvedni nožičky, kopej nožičkama. No a na tohle to si zvykly i tady ty sestry rehabilitační, tak se mi to přestalo líbit, nešlo to dopředu prostě, furt to bylo stejné, my jsme tam přišli, Lucka udělala co jí sestřička řekla a tím to končilo, no a přes různé lidi jsem se dostala k paní Kopiczkové, přes staré známé doktory, které jsem měla jako dítě, až jsem se k ní dostala. Když už jsem viděla, zase jsem si všimla já, když začala, tak jsem si říkala, to není možný, když stojí a ujíždí jí ten kotníček a v životě ji neviděl žádný

ortopéd ani nikdo nedoporučil na ortopedii, nikoho to nenapadlo, protože je to DMO tak neurologie, jo. Já jsem si říkala, vždyť ty kosti musí trpět, co ty klouby, nikdo je nezkontroloval jestli to má dobrý. Tak zase jsem zavolala tomu panu doktorovi z Motola, no hodně se mi hodí známosti z toho mého, tak jsem si právě říkala, že už jsem byla připravovaná od malinka na tu péči potom, kterou budu potřebovat pro Lucku (smích).

CH: Hm. A jak to bylo dál? Lucka cvičila, chodila do školky.

B: Lucku jsme dali do speciálky, to byl tady takovej malej domeček a to se mi teda vůbec nelíbilo. Byla jsem z toho hotová, jednak byla ode mne a jednak mně to připadalo takový, no...(ticho). Pak nám řekla paní učitelka ze speciálky, no to je dobře, že jste ji dali pryč, ona tam byla chudák. Co se tam dělo...(nedopovězeno), protože ty děti... Manžel to vyřizoval, protože on je taky aktivní, projekt Zdravá mateřská školka, první tady na okrese a tam chodila 3 roky, než nastoupila do školy. S asistentem. V tý době měla asistenta, ale museli jsme si ho najít jinak by ji nepřijali do MŠ. Takže tenkrát byli civilkáři, já už si ani moc nepamatuju, jak to všechno bylo. Ted' už nevím, jestli to bylo pod okresním úřadem nebo pod městem, každopádně jsme museli vojenskou zprávu, ten úřad, který ho měl na starosti. A oni ty civilkáře různě rozmísťovali, když se někdo takhle objevil, kdo by ho chtěl a oni ho i platili. Takže finance jsme nemuseli shánět, ale museli jsme najít toho člověka, takže ta paní, co měla ty civilkáře na starosti, nám i jako radila, vytypovala asi čtyři, který si pozvala a z toho zbyl jeden, kterež teda to chtěl dělat. A byl to teda hodnej kluk! I Lucku doma vyzvedl, přivezl ji zase domů, jo? To jsem měla Evičku, takže jeden kočár plus druhý kočár velké a já jsem jezdila do tý školky takhle (předvádí) s dvouma kočárama, když se mi to rozjelo tady na chodníku, tak to bylo nepřijemný. Takže potom jsem se s ním domluvila, poprosila jsem ho, jestli by mi ji teda mohl i vozit, což byl pro něho úkol navíc, ale on byl ochotnej a dělal to. Tak jsme to takhle zvládali. Pomáhala mi tady jedna známá. Když jsem vyšla ven na procházku, tak jsem jezdila jeden kočár před sebou, jeden za mnou. Tenkrát jsme sháněli něco, co by bylo jako pro dvojčata, jenže ty kočárky, co jezdí dneska, ty nebyly. Takže jsme opravdu měli dva, protože ten rozdíl byl velikej. Čtyři roky, velký dítě a miminko a do jakýho kočáru dej tohle to najednou, jo. To je nemožný. Problém byl v tom, že manžel byl přes den pryč, pracoval. Je pravda, že stál při mně, hlavně v tý nemocnici, to určitě, ale já i ted'. On když ted'kon je zaměstnanej, tak pracuje doma, on je takovej typ, on všechno umí. Lucka je po něm - je po něm vitální, ctižádostivá, jen tak se něčeho nevzdá. Ono to vypadá, jako že ji to nezajímá, ale ona klame. Když má neúspěch třeba v matice, tak ona přesto pořád do toho jde a když něco ví, tak já to panu učiteli řeknu. To já bych neudělala, tohleto po mně nemá teda. Měla dny, kdy to prostě řekla, že to nemá cenu a já nemůžu říct, že jde pořád dopředu. Vždycky potřebovala to povzbuzení, jo. A znova to přijde, že potřebuje povzbudit, kdy jí řeknu to nevádi, že nebudeš mít teda jedničku z matematiky, mně to nevádi, když nevypočítáš to co ti nejde, ale snaž se v tom, co ti jde. Ne že to hodíš za hlavu.

CH: Hm. Lucka ukončila MŠ a

B: Normálně jsem šla s Luckou v termínu podle ročníku na školu, kam jsem kdysi chodila já. A vůbec jsem si říkala proč ne, proč ne na školu vždyť má jít do školy, vůbec mne nenapadlo hledat něco speciálního. No, takže jako klasickej záček udělala ty testy, co nám tam předložili, řekla tam básničku, to ona uměla a paní ředitelka tam byla a byla překvapená, jakou tam má chytrou holčičku. A protože je to škola ve středu města, tak tam berou polovinu žáků, než se jich přihlásilo a tenkrát to byly silný ročníky, takže vopravdu dvojnásobek se přihlašoval. A když už jsem ji tam viděla, tak jsem si říkala mohl by přijít problém, tak to řeknu, ať není překvapená. Paní ředitelka si ji tam poslechla a řekla, to je šikovná, chytrá holčička, to bude dobrý. Čekali jsme, co nám přijde a oni ji přijali. Přes ten nápor, kterež tam byl, tak byla přijata. No a já jsem to potom v září musela nebo vlastně ještě o prázdninách jsem tam musela jít a paní ředitelka mi vysvětlovala tu situaci, že by to stejně nebylo vhodný Lucku do této školy integrovat. Říkala mi, zkuste to na škole v Lubicích, tam je škola s programem Obecná škola a mohou se těmto dětem tam věnovat. Já jsem pak zjistila, že tam odsouvaj všechny děti, který jsou tady z Rokytnice mají nějaké problémy jako dislektiky, dysgrafiky, tak oni to snad od tý doby dělali. Já jsem v tu chvíli byla nesmírně naštvaná, já jsem si říkala proč? Proč ji mám vozit támhle kilometry, když mám tady ve městě tři školy, proč ji nechtěj, když je to chytrá holka a hlavně já jím Lucku do tý školy dovedu. Tam už jsem se teda neukázala. Zkoušela jsem to na druhý škole, tam se mne zeptali, jestli hraje na nějaký hudební nástroj. Což teda nevím, kam tou otázkou paní ředitelka mířila (smích), jo, než mne odmítla, tak si mne vyslechla. Tak jsme skončili v Lubicích, kde pan ředitel řekl, že ji přijme, ale že neručí za její bezpečnost. Řekl, že ji vezme, ale vezme ji jako obyčejný normální dítě, nebude na ni brát vůbec žádné ohledy, že s tím musíme počítat, že nebude mít žádné úlevy, že ji budou brát jako každého jiného žáka. Tak strašně se mi do toho nechtělo, protože představa vození jí autem byla pro mne hroživá. Do tý doby jsem vlastně ani s tím autem toho moc nenajezdila, vlastně vůbec, protože když máte dvě miminka, tak sedím vzadu s dětma a všude jezdil manžel a já jsem byla takovej ten servis k dětem. Dnes už mi to nepřipadá, dneska je to pro mne za rohem, když to jezdím 4krát denně, že jo. Ted' jsem hrozně ráda, že je tam, ale tenkrát prostě (smích). I pan ředitel se toho zpočátku bál a bylo to na něm vidět, i když neřekl ne. Ale mluvil s náma, vyslechl si nás a řekl, ale vy nám pomůžete. Ze začátku, ty první měsíce jsem tam byla, ve vedlejší místnosti, tedy v knihovně a o přestávce jsem šla pomoc do třídy s Luckou. Třeba se hodinu učili a pak šli na procházku a já pořád s nima. Dovedla jsem ji až do třídy, ke stolečku, což dělám dodneška. Lucka chtěla chodit i do jídelny a my ji tam teda vozili. No a ted'kon, vlastně na začátku tohoto letošního roku Lucka nechce chodit na obědy, že tam nepůjde. Zpočátku jsem ji

zkoušela než se navykla se učit, teď ji vyzkouším už jen občas, když si vzpomenu. Sama si dělá češtinu, dělá si sama i jiné věci, ale jen takové, které chápe. Když to nechápe, tak se to nenaučí, ona to musí pochopit. Teď si četla Staré řecké báje a pověsti a udělala výpisky, já nevím, asi ze 7 bájí, tak to prskala. Zápisky v sešitě někdy stihne, někdy ji to zapisuje až o přestávce. Ty děti, i ty zdravý ty zápisky u jednoho učitele velice těžko stíhají a on to ví ale...já mu říkám, že Lucka teda nestíhá ty zápisky a on říká - no, on to stíhá málo kdo, já jim to dávám moc pozdě až na konci hodiny, což mne teda docela šokovalo. On říkal, tak si to opiše potom, když je v družině nebo tak. Teď chytla už druhou trojku, nevím proč. Protože ona to umí, ale když je diktát, tak Lucka tam naseká chyby a když jí to dá doplnit, tak ty chyby tam vůbec neudělá a neudělá je ani když jí to bude diktovat pomalu, jo. On prý nechce, aby ta třída byla líná. A když jsem řekla, že je to pro Lucku problém, tak mi řekl, že není. A bylo! Z matematiky, aby to Lucka pochopila, tak furt si to malujeme. No nemůžu ji v tom nechat! Lucka je takovej mudrc, člověk má pocit, že je v ní kus dospěláka, jo? Ve třídě nevím jak je Lucka sdílá když tam nejsem, ale když je nemocná a já tam jedu jenom s Evičkou nebo pro úkoly, tak řada dětí, každé třetí mi řekne - pozdravujte Lucku, kdy už přijde, a to je dobře. O třídních schůzkách podepisujeme takový lejstra, kde je o ní napsáno, že je pasivní (smích), pasivní, pasivní a teď už má i napsáno, že se hlásí. Musela jsem ji vždycky ráno vyburcovat, umíš to krásně tak to panu učiteli řekni. Ne abys tam jenom seděla, pan učitel chce vidět, že se hlásíš. A ona jako - já se hlásím a on mne stejně nevyvolá, to nemá cenu. Já jí říkám Lucko, to není pravda, on tě nevyvolá, protože nemůže vyvolávat jenom tebe, ale vidí tu ruku nahoře tak vidí, že to umíš. Prostě furt potřebuje hecovat dopředu. Já můžu bejt ráda, že je na tom takhle, jo(nahrávka přerušena). Já jsem vám chtěla říct právě, že můžeme bejt šťastný, že to tak je, protože když jsme byli u pana primáře, on studoval v ordinaci všechny ty Lucčiny papíry a pak si nás zavolal dovnitř a vážně řekl : „Co jste to s tím dítětem provedli?“ A ticho. V tu chvíli mně bylo špatně, normálně, já nevím jestli to byla chvilíčka, možná že mně se to zdálo, ta pomlka tak strašně dlouhá, ale bylo mi zle a on pokračoval v tom smyslu - „No to není možný, já myslel, že mi přinesete ležící dítě, který bude naprosto mimo (smích) a vy mi sem přinesete dítě, který tady prostě lítá, který je tady neudržitelný, aktivní, povídá a všechno. Co jste s ním dělali? To není možný!“, no , tak to se mi hodně ulevilo, že jo a dál jsme pokračovali teda ve vyšetřování (smích). To byl šok, do dneška si to pamatuju, jak mne polilo horko, že prostě má Lucka zlé a nestarající se rodiče, že budu očerněna prostě. Taky jsme se zastavili za paní doktorkou, která nás měla na intenzivní péči, ale už na tý intenzivní péči nedělala, dělala tam dole v ordinaci, protože prý je to náročný tam dělat, že se to nedá dlouho vydržet a ta byla z Lucky strašně unesená. Ta prostě strašně se jí líbila, říkala, to není možný, prostě, co jste s ní dělali, zase úplně stejný otázky a chtěla všechno dopodrobna vědět, co jsme s ní prováděli, jak jsme prostě postupovali, co cvičila a jiný. Dodneška Lucka cvičí Vojtu. A ona právě až tenkrát nám řekla, že oni si tam mysleli, všichni lékaři co tam tenkrát byli, že měla ta Lucka ten neurologickéj nález byl takovej, že ona neměla šanci. Proto se i ten doktor tak divil, když jsme mu tu Lucku ukázali, protože podle toho nálezu, když si přečetl jenom ty papíry tak ona neměla dál postupovat. Fakt mysleli, že Lucka na tom bude hodně zle. A to nám neřekli, jo, když jsme ji dostali domů, když nám ji dávali domů tak říkali, nevíme, co to bude! Je tam krvácení, bylo, poškozená je levá komora, tam byl ten krevní výron, kterej tam byl hodně dlouho. Oni si prostě pro sebe vytvořili představu, to se holt rodičům neříkalo. Diagnózu nám napevno řekli ve dvou letech.

CI: Hm. Chtěla by jste k tomu ještě něco dodat?

B: Mně chybělo ze začátku nějaká pomoc zvenčí. Teď už ne. Ze začátku mi chyběla nějaká ta pomoc zvenčí. Doma já jsem byla několik let a pokud jsem se sama nestarala a neobjednala se k odborným lékařům, tam jsem se nedostala. Jenomže od těch třech let, jak je prodloužená ta mateřská, tak zároveň máte nárok na příspěvek na péči o osobu blízkou, což mi nikdo neřekl, takže já jsem brala jenom tu mateřskou, což bylo tenkrát asi 1 500 Kč a já nedostala vůbec na nic, my jsme si museli všechno koupit. První velkej kočár pro Lucku jsme zaplatili ze svýho, nikdo v té době nic. Taková ta péče, kdy prostě někdo se vás ujme a řekne - maminko, tohle to můžete, na tohle máte nárok, to bych přivítala.

CI: Jaké máte životní krédo?

B: Já? Asi nic nevzdávat a jít, jít, jít dál.

CI: Přemýšlela jste o budoucnosti Lucky?

B: No. Byli bychom rádi, kdyby se povedlo Luce udělat nějakou školu s maturitou, třeba knihovnickou či nějakou s podobným zaměřením. A pak dál, kdyby se vdala...ale to je ještě moc daleko, to raději ani neplánuju, ale jednou to budu muset řešit (ticho).

CI: Máte ještě něco, co by jste chtěla na závěr dodat?

B: Že vám děkuju, že jste i vy naší Luce pomáhali a pomohli. A několikrát.

CI: Děkuju vám za rozhovor.

## ROZHOVOR S PANÍ PAVLOU (CH: Dušana Chrzová, P: paní Pavla)

CH: Zajímá mne Váš životní příběh. Máme k tomu takovou metodu. Poprosila bych Vás, zda by jste mi tady nenakreslila čáru svého života. Jak si představujete, jak ten Váš celý život plynul. Od vašeho narození až po události, které prožíváte v současné době.

P: Dobře. Ticho.

CH: Jak ten Váš život běžel.

P: To bylo rovný, pak nějak klikatý cestičky, takovýhle. Tady jsem se narodila...ticho... nějaký problémy...to stačí?

CH: A mohla by jste mi vyznačit okamžik, kde se teďka právě nacházíte?

P: No asi tady takhle.

CH: A mohla by jste mi to tam napsat?

P: Hm.

CH: Mohla bych vás poprosit, zda by jste nemohla napsat do té čáry života ty vaše významné události, které jste prožila ?

P: Narození syna, to bylo tady...(dlouhý povzdech), tady to bylo docela dobrý, no pak to bylo seznámení s mužem...(ticho), tohle bylo období, kdy jsem byla malá a žili jsme v Olomouci. No, to bylo takový...když jsme cestovali, napíšu život v Olomouci. Potom Praha, pak se nám to už nějak srovnalo.

CH: A mohla byste mi o tom životě, jak jste ho prožila a jak na něho vzpomínáte, podrobněji něco říct?

P: Jo, jo, jo. Já jsem se vlastně narodila v Praze, a když mi byly tři roky, takže můj tatínek nemohl sehnat práci, ale to si až tak nepamatuju, to spíš jenom z vyprávění, tak jsme se odstěhovali právě do Olomouce, kde jsme žili 13 let. Tatínek tam chodil do dolů, maminka byla v domácnosti, za 6 let se vlastně narodila sestra, tam jsme chodili do základní školy, tam bylo dětství celkem pěkný. Na prázdniny jsme vždycky jezdili do Prahy, to jsem strašně milovala a jelikož jsem byla dost jako nemocná, byla jsem astmatik a alergik, takže jsem taky jezdila do lázní, v nemocnicích jsem pobývala, takže to dětství taky jsem měla trochu taky takový krušnější. Pak teda jsme se přistěhovali do Prahy, rok jsem bydlela u tety, u svý, abych mohla potom nastoupit někam do zaměstnání, na nějakou školu z té Olomouce a ten rok, kdy jsem tady chodila do devátý třídy, pak jsem nastoupila do učebního oboru prodavačka v Máji, kde se mi strašně moc líbilo a místo abych bydlela s rodiči, babičce zemřel děda, tak si mne vzala na Žižkov a bydleli jsme spolu vlastně 3 roky. A jelikož ona byla taková, hrozně jsme se měli rádi, byla švadlena, taky na mne šla. A vždycky si přála, abych měla maturitu, no a já jsem se docela, jako mívala jsem trojky, ale na tom učňáku mi to docela šlo, takže nás vybrali jako pár dětí do učňovské akademie a v té akademii jsme postoupili několik kol a zvítězili jsme, byli jsme i ohodnocení, byli jsme i na dovolený a mezitím jsme dělali přijímačky na školu, na školu pro pracující. Takže jsem si ještě potom udělala 2 roky nástavbu a když mi bylo vlastně 19, tak jsem se seznámila se svým prvním manželem a jakmile jsem odmaturovala, tak jsem zjistila, že jsem v jiném stavu. No, a teďko teda přijít, no ne že bych to dítě nechtěla, ale furt jsem se rozemjšlela, a dřív se ještě chodilo k těm komisím a takový, tak jsme říkali, když už se teda takhle známe...nebyla to podle mne taková ta láska, úplně ta veliká, protože já jsem nikdy nikoho předtím neměla, to byl takovej, o 6 let starší, měl zkušenosti tenhle ten muž, jo. Takže jsme se vzali, narodila se nám Tamarka, neměli jsme taky kde bydlet, takže jsme chvíli bydleli u našich rodičů, chvíli u babičky. A náš tatínek tím, že potom odešel z těch dolů, měl slíbeno, že dostane do 3 let byt. No jenže, naši už měli domeček v Klatovech a ten byt přišel asi za 5 let a hodilo se to, protože Tamarce bylo asi 3 měsíce a tatínek dostal byt. Takže jsme se tam mohli s tím bývalým manželem nastěhovat. Když byly dceři 4 roky, takže manžel odešel od nás, řekl, že s náma nechce bydlet, že mne nemá rád a takový, no a odešel za kamarádkou. Za moji kamarádkou, co jsem s ní chodila na učení v Máji... a takže jsme žili asi rok samy. Pak se ale oni rozešli, protože maminka té moji kamarádky vlastně mne znala, protože jsme tam jezdili na tu Zbraslav. No a potom, když jsem to zjistila, že vlastně chodí s touhle tou Jiřinou, tak jsem tam jednou večer jela, viděla jsem tam na zahradě naše auto a zazvonila jsem tam. Bylo to večer, asi 10 hodin, říkám, jestli by manžel mohl přijít dolů, že bych s ním chtěla mluvit. Maminka na mne koukala a říkala: „Ale oni už spí“. A on se jí představil jiným jménem. Ona přišla v růžovém pyžámku, on v modrém...(smích), to byl takovej šok, teď se rozsvítí celej barák, jo a teď to tam začli řešit. Takže mne tenkrát odvezl domů, protože mi Tamarku hlídala sousedka. On to neřek. On přestal tenkrát chodit domů a vůbec neřek, že se jmenuje Hrubý, protože mne ta paní tenkrát znala. Ale ona neznala mého manžela.

CH: A kamarádka věděla, že je...

P: Kamarádka věděla, že je to můj manžel. Ona říkala: „To nikdy nepochopíš“. Takže se od nás odstěhoval, sbalil se a byl rozvod. Nechtěl to nějak napravit, že je zamilovanej, že ho to s náma nebaví. Za pár let toho teda litoval. Tuhleto si nevzal, vzal si jinou paní, která nemohla mít děti, pořídili si psy - dalmatiny a odevřeli si kráček a žijou takhle. Jenže v loni, jak byly ty záplavy, tak je to nějak vyplavilo. O Tamarku se už několik let nezajímal, protože, když si jí občas vzal na víkend, jenže Tamarka měla přes víkend úkoly a on řekl, že to dělám schválně, že nestačí nic dělat, že se musí furt jen učit, že jí to nejde, takže se přestal o ní víceméně zajímat. Jenže naše Tamarka ta zase prostě strašně jako by toužila po tatínkovi, a říkám, když ti zavolá, tak klidně, já prostě

nejsem proti, aby jsi k němu chodila. Tak nevím, jestli ona jemu volala nebo on jí, pak už byla jakoby v učení a dali se dohromady. To ona už mohla k němu jezdit, nemusela se tolik učit. Oni jezdili na ty výstavy s těma psama, měli tam nějaký stánek, ona jim pomáhala, občas si u nich vydělala nějakou korunu. Takže to takhle trvalo 3 roky než se vyučila, strašný kamarádi, že jó. Chodili v noci někam do hotelu večer, což jsem já jí dát nemohla, že jó. To se jí začalo strašně líbit, pak si našla jakoby staršího kluka, kterého můj bejvalej muž znal, jo, a to se manželovi nelíbilo, takže se nějak rozkmotřili a už se zase asi rok spolu nebavěj. Je to takový zvláštní, no. Nechala jsem tomu volný průběh. A když se jí ptám a to tě to ani nemrzí, že ti nezavolá a tak. Ne, ona je taková tvrdá. Ono mne přijde, že má takovej bezcit jako on byl. On byl teda hodnej, ne že by nás byl nebo nám něco dělal, ale řekla bych, že byl někdy jakoby bez citu. A myslím si, že to bylo zase v tý jejich rodině, že prostě tatínek jako ho dost bil, když neměl ty výsledky ve škole. Takže mu dost ubližovali, takže tam se trošku ztratila ta láska jako. A tím možná ztroskotalo i to manželství, že mu to nebylo líto a takhle. A to už jsem zase někde jinde... a do roka po rozvodu jsem se seznámila v práci se svým druhým mužem. Já jsem tam původně chodila uklízet asi půl roku a pak na jednom úseku potřebovali ekonomku střediska, takže jsem to místo vzala a dělala jsem tam šéfovi jakoby sekretářku. To se mi teda líbilo. Tam jsem se seznámila s manželem. No a dva roky jsme spolu chodili, pak se nám narodil chlapeček, všechno bylo perfektní. Všechno bylo v pořádku. Akorát když měl nějaké očkování, tak měl vysoké teploty a když asi ve třech měsících si děti začínají hrát, tak jsem říkala našemu panu doktorovi, že se mi zdá, že náš Tadeášek bude asi levák, protože používá jen jednu ručičku. On říkal že ne, to se prostě nepozná, jestli to je levák. A já říkám, ale on používá jen jednu ručičku, šahá prostě po hračkách jenom jednou rukou. Tak nás pan doktor odeslal na vyšetření, na neurologii k paní doktorce, kam chodíme dodnes. A ta ho nějak prozkoumala a řekla, že to spíš bude chtít jenom rozcvičit, že to jako nic není. Jenže mezitím on dostal vysoké teploty, měl těžký zápal plic, dostali jsme se do nemocnice. Tam jsem jim říkala, že jsme objednaný na neurologii, že si hraje jen s jednou ručičkou. Pak nás zase pustili domů. Pak teda dostal bezvědomí, febrilní křeče v devíti měsících z teploty, takže jsme se taky dostali do nemocnice. A už jim to bylo divný a ještě jak měl tady otevřenou hlavičku, tu fontánu, tak tím to sledovali, že tam se jakoby něco děje. Furt jim to bylo divný, že jako kluk se ani moc nehekně, že se neumí ani přetáčet, tak nás poslali na cérečko no a tam teda zjistili, že teda nějaká ta dutina, která tam naléhá na nějaký ty centra a že je to teda dětská mozková obrna. A to už jsme ale předtím než jsme tohle zjistili, tak už jsme cvičili Voju. Mne to teda až tak moc nešlo, protože vlastně jsme byli furt po nemocnicích, on bral antibiotika, měl teploty a teď jsem ho musela vyslíkat, začít s ním cvičit. On strašně brečel, pak z toho měl zase horečky, tak to bylo takový zvláštní. On to byl takový koloběh, že kterého se nemohl dostat. Píchali mu antibiotika, teď jsme ho museli rozbalit do naha, byl miminko, začít s ním cvičit, on řval, pak po jídle se pozvracel. Teď jsme byli v nemocnici, on pil jenom to mlíčko a do toho dostal průjem, takže byl zesláblej. Prostě nám furt do toho tak nějak nešlo, furt jsme se z toho nemohli dostat. A chytli jsme tam jednu doktorku, to mi zas poradila teta jestli neexistuje něco, že bychom někam odjeli, aby se z toho dostal, protože to není možný, aby takový miminko bylo pořád nemocný a abychom se naučili cvičit. Takže tenkrát nám poradila, že se otevřela Kamenice nad Lipou a začli jsme jezdit do těch lázní. To bylo vlastně jen na tři tejdny a tam teda jsem se zvedla i Tadeáš se zved, protože tam jsme se naučili spolu vlastně cvičit, začal brát léky na ten mozeček, už se ani nepamatuju, jak se to jmenovalo, no ale mezitím jsem měla doma Tamarku, takže tam se střídala buď ségra, švagrová nebo takhle, ona začala chodit do první třídy, takže ta byla trošku jako bokem. Furt jí někdo hlídal, že jo. Ale chodila do družiny, takže byla celý den ve škole. Ale myslím si, že trošku ten vztah... jako s ní vím, že nebyl takovej, jako s tím Tadeášem. To mne připadá, že jsme s Tadeášem spojení pupeční šňůrou. To je takovej, prostě to. Mazel (povzdychnutí). No, takže v té Kamenici, tam jsme jezdili vlastně 8 let. Tam mi to hodně pomohlo, seznámila jsem se tam s maminkami, který měly vlastně už starší děti a teďko se to tam docela začalo rozjíždět, ta osvěta pro ty postižený, na co bysme mohli mít nárok a kam bysme mohli zajít a co dělat, a že bych s ním mohla bejt doma, jo. Protože, to mu byli dva roky a tam jsme teda udělali veliký pokroky, protože tam díky rehabilitaci, vodoléčbě tak asi do měsíce udělal velký pokroky. Začal se hejbat. Ve dvou letech začal chodit, tak nějak jo a pokroky vlastně, že byl takovej rozcvičenej, rozhejbanej. I jako začal i mluvit, vnímat víc, že byl takovej živější. Bylo na něm vidět, že mu to udělalo strašně dobře, no a mně taky. Jak na psychiku tak i na to všechno, že jsme věděli, jak máme doma vlastně cvičit a co a jak a že nás někdo vede, protože vlastně když jsme tam byli třeba čtvrt hodinky na tý rehabilitaci, udělali nám nějaký ty cviky, ručičku takhle, nožičku, já to v tý chvíli uměla. Přišli jsme domů, hodila jsem ho na stůl, deku, tohle, on se mi vyvlík a já jsem vůbec nevěděla, jestli to dělám dobře. Protože nějaký ten sval se měl náko takhle jako zatínat, on se mi vyvlík a já jsem furt nevěděla, jestli to dělám dobře. (No a vlastně to předtím, zase se vrátím, protože jsem chtěla, aby to bylo pořádný, takže jsme začli od půl roku chodit do rehabilitačních jeslí. S tím, že by mi ho tam jako zacvičili, abychom něco nezanedbali. No, jenže mezitím jak ho tam pořád vysvíkat, byl spocenej a tak byl furt nemocnej. Takže jsme tam byli hlášeny tři měsíce, ale nedělalo mu to dobře. Vždycky z toho byl nemocnej no a pak začal mít tenhle ten záchvat, jak jsem říkala v těch devíti měsících. Tak jsme tam skončili. Proto jsem chtěla jet někam, kde bych se to pořádně naučila já, jo. No, takže tohle to, pak jsme věděli, že bude muset jít do školy, takže jsem chtěla, aby prostě chodil mezi děti, protože ho nebavilo kreslit, hrát s autíčkama, stavět ho nebavilo, nic prostě. A taky prostě furt byl se mnou. Kamkoliv jsem šla, brečel. Beze mne, buď byl třeba jeden den u babičky jo a pak jsme si pro něj další den přijeli. Takže jsem ho začala dávat, to jsem se domluvila u paní



doktorce, že by bylo dobrý před tou školou ten rok nebo dva do školky, která je pár kroků od našeho bytu, takže na dopoledne jsem ho tam dala. Takže ten kolektiv mu taky hrozně pomohl, děti mu pomohly. On se třeba neuměl obout, tak prostě se tam sběhly, když mu něco bylo, tak mu všechno podávaly, jo a vlastně to byly děti ze sídliště, takže když jsme potom šli ven, na písek nebo tak, vlastně ty děti znal. Takže to bylo takový docela fajn. A kdykoliv, jak jsem byla doma, tak kdykoliv jsem si pro něj mohla jít. Tam se opravdu zvedl, tam ho začalo bavit kreslení, v tom kolektivu. Strašně dobře pak začal jíst, vždycky říkala paní učitelka, dvakrát si přidal (smích), to mu prostě tolik nedávejte (smích). Prostě jsme chtěli, aby vydržel v té škole, protože jsem si říkala, co on bude dělat v té škole. Za prvé mu bude líto, že nebude se mnou a ještě by se měl učit, že jo.

CH: Promiňte, mohli bychom se ještě vrátit do období, kdy vám byla sdělena Tadeášskova diagnóza?

P: To bylo, myslím právě, já jsem říkala v devíti měsících, že nám to řekli, ale v devíti měsících měl právě ty febrilní křeče, to bylo ještě než mu byl rok, to bylo v 11 měsících.

CH: Hm.

P: Protože i paní doktorce se to potom ke konci už vlastně nezdálo, že cvičíme. Sice do toho byl furt nemocnej, ale není rozhejbanej, že jenom furt leží, že se neuměl pořádně ani na bok přetočit, tak jsme se právě domluvili, že když už jsme v té nemocnici, že ho tam vlastně uspěj, že ty děti musej bejt v klidu a poslali nás teda na to cétečko. Nechtěli jsme tomu věřit, když teda když byl předtím pořád tak strašně nemocnej. To jsme teda nikomu neřikali, tak se rozjeli po revoluci takový ty věci, ty léčitelé. Takže my jsme byli i dvakrát za léčitelem a chtěli jsme vědět, co mu vlastně je a jestli nám bude chodit, že jo. A on půl roční miminko takhle jako vzal a řekl: „Jó, ten bude chodit. Bude chodit jako sedlák v hnoji, ze široka,“ to on fakt tak chodí, takhle ty nohy dává „a má dětskou mozkovou obrnu,“ nám tenkrát řekl. Což se nám tenkrát jako potvrdilo. Ale podle mne ten léčitel na něj dost jako působil, protože vždycky bud' onemocněl, že to bylo tak silný a pak měl jednou ty křeče febrilní, měl vždycky teplotu. Nevím, jestli z něho dostal nějaký ty nemoce nebo jestli to na něho bylo nějak silný, na ten mozeček. No a tenkrát, jak měl ty vysoký teploty, tak z toho dostal ty febrilní křeče. Tak už jsem se tam bála prostě jít. Věděli jsme teda co a jak. Říkal, že se to musí rozcvičit, že když budeme hodně cvičit a snažit se, že jako ho to to, no. Já jsem taky byla potom ještě jednou u léčitelky a ta mi říkala, že se mu rozjede hodně epilepsie a fakt se mu teda v jednom období, to už je asi tři roky nazpátek, rozjela. To opravdu jako bylo veliký, ale teď už to udržujeme těma práškama a musí bejt v pohodě. Nesmí mít žádný stresy nebo tak. No a než jsme šli teda do té školy, tak jsem požádala sama na místním úřadě, na obvodě, místní psychologickou poradnu jestli by ho mohli vyšetřit, jestli vůbec může jít do té školy. Tam teda udělali vyšetření s tím, že to zvládne, ale že by bylo dobrý, abychom navštívili váš Jedličkův ústav, že by nám mohli poradit, třeba nějakou podložku aby mu neujížděl papír nebo speciální tužku nebo nějaké další pomůcky pro Tadeáška. Takže tenkrát, před první třídou jsme se dostali k vám a doporučili jste nám ještě jeden rok odklad, který mu hodně pomohl. Ten mu hodně pomohl, protože on za ten rok docela udělal pokroky. Ještě by to asi až tak nezvládl a nepochopil, protože oni se učili skoro dva roky ty písmenka. On jako se to naučil, ale postupně zas to trochu zapomněl a když se prostě přidávalo, přidávalo, tak se mu to strašně pletlo. Začátek abecedy jakž takž, ale potom. Prostě nikdy se nenaučil, ani dneska, přesně že by řekl tu abecedu za sebou. I když nějakou básničku se naučí, ale tohle to, to logický, hák, to mu jako trvalo delší dobu. Tak to mu hodně pomohlo ten odklad si myslím. On se hrozně snažil, on je hrozně rád, když prostě ho někdo hodně chválí, jo. A tím, že začal hák i kreslit, na to že je levák, tak vlastně hrozně hezky píše. Už od malinka jsme teda zírali, jak krásně ty písmenka pomaličku napíše, no. Akorát je takovej kulišek, že chce, že on se hrozně bál doktorů, jak mu pořád brali tu krev a takový, tak jsme mu slibovali, že mu vždycky za to něco koupíme, tak že jsme si ho takhle trochu rozmazlili a naučili jsme ho, že když bude hodnej, tak že mu něco koupíme. Takže to bylo jeho, že když dostane jedničku ve škole nebo když se mu něco povede, jestli mu něco koupíme a že chce odměnu...(smích). To má někdy i dodneška, jako prostě jo, ale už ho to pustilo. Takže jsme na něj takhle jakoby vyžrali. To by měl jet na tábor, poprvé někam sám. Chtěla jsem ho dát na školu v přírodě, tam mi ho nevzali, že naše paní učitelka nejede a ostatní že si nevezmou tu zodpovědnost a že to je někde v kopcích a kdyby se něco dělo a než by se tam dostala ta sanitka, takže jako měli hrůzu. Zprv, on v tom období má šílenou alergii, vždycky v tom květnu a nevím, jak by to tam zvládnul. Oni chtěli bud' abych jela já, jenže to jsem si říkala, to se mívá účinkem, to můžeme jet klidně k babičce a já jsem potřebovala, aby byl jako trochu sám. No, (povzdech) letos bych ho chtěla dát od těch zdravotně postižených do té Bučiny, co tam máte to zařízení. Ale dneska ráno mi zrovna říkal: „Děti maj právo se samy rozhodnout“...(dlouhý smích), on vede takovýhle řeči: „Tak já nevím, proč mne nutíš“, já říkám: „Já tě nutím? Ale víš jaká to bude paráda? Když budeš mít o prázdninách zábavu?“ A on: „Nechci nikam, já mám rád jenom babičku a mně se líbí doma!“ On je strašně spokojenej doma, on nemá rád změnu. I když jsem já s ním jezdila do těch lázní, on prostě má rád domov.

CH: Hm, hm, hm.

P: U cvičení, co jsme si zkusili u cvičení. Jak on nesnášel to cvičení! Jak řval. A v tom období vlastně, v ty školce co jsme byli, tak prostě měl takový období, že tak vztekal dával do toho takovou sílu, že jsme museli prostě přestat a museli jsme dělat prostě jenom protahovací cviky. On to prostě tak nesnášel a tak mu to vybudilo ten mozek, že měl vztek, že kousal, kopal, hrozně to nesnášel. To mu bylo tak šest, pět. Měl hroznou sílu teda. Takže vždycky když jsme šli na cvičení, tak jsme ho drželi dva. No a doma potom jsem říkala, že to musíme, že

se musí snažit, ale hrozně to nesnášel. No ale jsem ráda, že jsme to vydrželi a že jsme ho rozcvičili. Já jsem s ním chodila i plavat. A to mu taky strašně pomohlo. Na kole jsme ho naučili jezdit, nejdřív měl ze začátku kolečka a pak vlastně... Plavat, to umí taky, ale ne nějakou dlouhou trasu, udělá pár temp, jako že se nepotopí, že nemusí mít ty křídýlka jakoby, že jo. Ale ve vodě, tam se mu to líbí moc, nějaký potápění a tohleto, to on miluje. To jako. Dobrý a vlastně v období tý alergie se to všechno spláchne, jako.

CH: Kdo byl vaší největší oporou?

P: Manžel. V tomhle tom je opravdu úžasnej. Když byl Tadeáš v nemocnici a tenkrát ještě nebylo to, že tam mohli být maminky s těma dětma, takže mne tam ráno odvezl a večer, když kluk prostě usnul a uspala jsem ho, tak zas pro mne přijel. A já jsem proseděla vlastně celý dny u postýlky, no to bylo hrozný. Přišla jsem vždycky vyřízená, ty děti tam řvaly, různý ty nemoce že jo, teď prostě píchali antibiotika, prostě rozbali jí, tápili jí do nožičky, takže i psychicky jsem prostě byla vždycky vyřízená a švagrová, jak se vlastně starala o Tamarku a bydlela u nás, tak jsem vždycky přijela, ona mi uvařila vždycky nějaký bylinkový čaj, že to je dobrý na psychiku, takže jsem to vypila no a ráno jsem jela znovu. Ona je teda taková rázná, ona je takovej generál, dodneška nemá žádného přítele, ale když se o něco jedná, tak jako pomůže. A manžel ten zase je takovej milejší ještě, ještě ke všemu. On je takovej ochotnej a to. On teda taky od mala jezdil po lázních, protože byl alergik, astmatik na rýmu, ale cokoliv, kdybych si zlomila v noci nohu, ruku cokoliv, hned k doktorovi, hned odvést, přivést. On je moc hodnej. Nenadává, je v klidu, pomůže. Takže v tomhle mi jako hodně pomohl manžel. Samozřejmě, kdo mohl, jako rodiče něco uvařit nebo prostě přinést, ale říkám, jedině ten manžel. Když jsme byli v nemocnici a Tadeášek byl v bezvědomí a teď mě držel za ruku a říkali jsme si, že to bude dobrý a prostě cokoliv, no. Do lázni za náma jezdil, samozřejmě po práci hned přijel za námi i do nemocnice, když jsme byli vlastně na tý operaci nebo i před tím. Takže jak mohl, tak za náma přijel a odjel. Je hodně zodpovědný a naopak nikdy mi nevyčít, že jsem s dítětem doma. Prostě je hrozně rád, je spokojenej, že já prostě se o něj starám a že ho dávám takhle dohromady, že ledacos třeba vyřídím, i na úřady se mnou chodil, když jsem mu řekla, že bysme mohli mít nárok tenkrát třeba na tu značku nebo že bych mohla mít příspěvek o osobu blízkou, tenkrát. Takže mi v tomhle všem moc pomáhá. Říkal, že prostě samozřejmě on to cvičení někdy, když byl malej a přišel z práce tak nám pomáhal, že mu přidržel nožičku, když se ještě tenkrát čtyřikrát nebo pětkrát muselo denně cvičit, že jo. Takže to jo, ale byl prostě rád, že to prostě obstarávám a dělám já, takže kdykoliv, to jsem ještě neměla řidičák, takže kdykoliv pro nás dojel, odvez, na nákup s náma jel, pohlídal nebo zase abych já si mohla prostě odpočinout, klidně prostě večer třeba hlídá a mohla jsem jít na cvičení, za kamarádkami. V životě mi nevyčít, kde jseš tak dlouho nebo kde jsi byla. Jó, jdi si, jed', já tady prostě pohlídám a zase jako takhle. A to je dodneška. Myslím si, že to je trošku taky v tý rodině, no. Že prostě hodně dělá ta rodina v jaký je a v jaký vyrůstal, no. Maminka na něj byla přísná, tatínek jako ho byl hodnej a maminka jako dodneška. Jsou milý ty jeho rodiče. Otec zemřel, ale jako opravdu je celá rodina milá, spořádaná a jako opravdu je to všechno. (pauza). Když si něco vzpomenu, tak dokonce aby se to všechno dodělalo. Žádný jenom planý řeči nebo tak. Nebo když se něco, nevím, neměli bychom peníze, kdykoliv nám půjčit a pomoc nám, jo. To nám taky jako hodně pomáhali nebo jsme potom chtěli i s manželem někam jít, takže přijeli k nám a že by nám ho jako pohlídali Tadeáška a takhle.

CH: To jsou teda dobrý.

P: I když teda potom, když začal mít ty epileptický záchvaty, když byl větší vlastně, tak to už se jako báli, to jsme se báli i my. On měl v devíti měsících ty febrilní křeče a pak asi to začal mít tak nějak od těch tří let, tam začali ty problémy, bezvědomí, že ho bolela hlavička a tak nějak to nastupovalo, no. Začal mít vlastně léky, chodili jsme na EEG, tam mu teda nějaký nález nezjistili až když byl větší. Potom už tam měl nějaký ty ostrý vlny, já tomu nerozumím, takže už to tam bylo znát. Ale to jsme byli s tím epileptickým záchvatem několikrát v nemocnici, no. To jsme byli i na JIPce vlastně, protože ho z toho vlastně nemohli vzbudit, prostě měl stav bezvědomí. To bylo bezvědomí, prostě. No, většinou se mu to stávalo ráno, po vyspání, že se probudil a byl mimo, takže dostali jsme do zadečku takovej spísolit, že to zabírá, něco jako injekce. No, ale kolikrát to prostě nezabralo, takže potřeba bylo, než se z toho probral i několik hodin. Musela třeba přijet záchranka, dát mu nějaký kapačky, on usnul, on se z toho prospal, pak byl takovej vobbllej, ale od rána to třeba trvalo až třeba do dvanácti. A jednou takhle usnul, to jsme přijeli od rodičů, usnul v osm a najednou tam v devět jakoby chroptil, no, takže jsme tam za ním šli a bylo vidět, že má ten záchvat. Takže jsme mu dali ty spísolý.

CH: Jak vypadá ten záchvat ?

P: To je takový, jako...oči v sloup na jednu stranu a jenom tak lehce se třese, nemluví, nemůže mluvit, oči úplně (ticho), staženej, občas jako záškuby nějakou tou ručičkou, jemný teda jako, jo. No a , to jsme ho z toho nemohli dostat a to vlastně, to v tom byl dlouho, přijela záchranka asi v deset, my jsme ho napíchali, než jsme se dostali do Motola do nemocnice byla půlnoc a ještě kluk byl v bezvědomí, no. Takže jsme se báli, až se probere, co se stane jako. jo. Protože doktorka nám tvrdila prostě, aby těch záchvatů, toho bezvědomí bylo co nejmiň, že jo, protože nikdy neví, co jako se stane a jestli se z toho probere. Aby nám tam nezůstal. Takže jsme měli hrůzu, aby z toho záchvatu se dostal, když to měl takhle silný, no. Dvakrát jsem takhle přiběhla hned a zase jsem pobývala celé dny v Motole. Záchvat někdy dopoledne nebyl, takže jsem mu to volala manželovi a večer byl, tak jsme tam jeli spolu, no. Takže viděl, jak to probíhá. Vždycky jsme z toho vždycky vopravdu byli vyřízený (povzdech). Já...on to nedával až tak na sobě znát, ale taky ho to jako by trápilo. Spíš jako uklidňoval mně, že to bude

všechno dobrý a že jsme přemejšleli, co mu zbalit, jak ho tam odvezem, jak to bude, přeorganizovat. Kdo třeba bude hlídat Tamarku nebo všechno domluvený zrušit a tak. Měli jsme v podstatě plno léků, že jo, nesměli jsme zapomenout ráno dát léky, v poledne a v době alergie teda kapat do nosu, kapat do očí, zase prášky, aby teda jsme nebyli nikde do půlnoci, ale abysme byli prostě do těch osmi doma, jo, když byl malinkém a aby chodil spát a aby měl klid. Aby nebyl v nějakým rámusu, takže jsme nikdy nemohli nikde pobývat do jedenácti, do dvanácti, jak třeba jsou někde děti. On musel mít vždycky zajištěný bud', aby ho někdo hlídal, že jo, aby s ním byl doma, a nebo jsme byli doma my. Bud'to ho hlídala švagrová, babička, ségra a nebo dcera. Jinak takhle nikdo cizí, jako že bychom někomu cizímu říkali to jako ne. Ani jsme se neodvážili, my jsme byli nervózní, jestli se něco neděje, jo. Sice jsme byli rádi, ale furt jsme byli v takovém střehu, jestli nám někdo nezavolá, jestli se něco neděje. Protože ten epileptickém záchvat jako by přicházel z nenadání. Že to nebylo žádný varování, že by nějak polehával nebo tak. Vůbec žádný předzvěstí. Většinou se mu to stávalo většinou po vyspání ráno, což jsme nechápali, anebo večer. Jednou sem mu to teda stalo odpoledne, když si hrál s dětma, tak upadl. A prostě ležel. To bylo takový vedro, jestli nebyl nějaký vyčerpaném, to nevím. Užili jsme si jako dost. Když si na to všechno vzpomenu co jsme vlastně projedli, procestovali a mimo vlastně paní doktorky jsem zjišťovala, jestli to všechno bude v pořádku. Pak jsem taky jednou viděla nějaký pořad, to bylo Tadešovi rok, než jsme jeli poprvé do těch lázní, jsem slyšela pořad, ten pan MUDr. Suchý, na Moravě, takže jsem si opsala telefonní číslo a hned jsem tam volala, jestli by nás teda nepřijmuli a jestli by nezjistili, jestli teda bude chodit a jestli ta diagnóza je správná. To ještě tenkrát nechodil a my jsme si žádali o kočár, slyšeli jsme, že právě pro tyhle větší děti, že už by jako, protože ty gollky on už byl takovej těžší, a ty golfky to už se rozjíždělo, byly mu krátký i ty nožičky se mu couraly a furt prostě nebyl schop chodit, jen kousíček a musel se vozit, jako jo Na nějaký větší cesty se nemohl vydat. Tak jsme tenkrát žádali o kočárek, paní doktorka z neurologie nám to napsala, ale komise nám to zamítla. A proto jsme jeli k tomuhle tomu, Suchému a ten říkal, no to je jasný, ten musí mít kočár, toho nemůžete tahat. On tam měl takovou nemocnici, byli jsme tam asi tři dny. Udělali nám tam EEG a vyšetření a rehabilitaci a řekli, že taky bude chodit, potvrdil diagnózu, že to není těžká DMO, že nebude možná ani mentálně, jo. Oni říkali, že tohleto vypadá právě, tohleto nebylo porodem, ale že už, když byl v bříšku, že se tam něco stalo. A já si tenkrát vzpomínám, že já jsem měla angínu asi v šestém měsíci, ani nevím, zda mi na to něco dali. Ale vím, že jsem se necítila dobře. Že oni tenkrát jeli s Tamarkou k rodičům a já, mně bylo tak hrozně divně a to, já jsem si v neděli volala pohotovost a oni mi řekli, když mám prášky, že si musím zajít v pondělí ke svému doktorovi, to nic není. Neměla jsem nějaký zvláštní bolesti, jako ohrožení života ale vím, že jsem se cejtěla hrozně divně, říkala jsem jim, že jsem těhotná, že mi je divně a takový. Možná tenkrát, nějaký bacil z tý angíny, jo. Já jsem od malinka takový chcipáček, to jsem byla furt po lázních, nemocnicích, to jsem furt marodila a potom po Tamarce jsem chytala různý ty bacily a měla jsem, když byly Tamarce tři roky zápal mozkovejch blan. Ona byla malinká, měla chřipku. Já jsem se o ní starala a prostě zvracela a kdoví co všechno, až se dostala do nemocnice. Tak byla týden v nemocnici. Přišla z nemocnice, a já za 14 dnů, mne bolela tak strašně hlava, že jsem se nemohla hnout, vůbec nic. A měla jsem nějakou chřipku. Šla jsem k doktorovi a jemu se to nezdálo a poslal mne na neurologii a řekl mi, že mám z viru zápal mozkových blan.

CH: A mohla by jste mi povědět, jaký je vztah Tamarky a Tadeáška?

P. Dobřej. Perou se sice občas někdy jako koně, i dodneška, ale myslím si, že Tamarka jako sestra mu taky jako hodně pomohla, protože takový ty věci, když jsme byli na něj opatrný, aby se mu něco nestalo, aby neměl úraz, tak prostě skákali z peřínáku na postel a takový ty věci, co děti dělaj, že jo. Ta s ním různě blbla. On se od ní naučil vlastně spoustu věcí a tím, že si spolu povídali, hráli, tak udělal velký pokroky. Děti a parta mu hodně pomohli. I když my jsme pro něho dělali taky hodně, tahali jsme ho různě do ZOO, do divadýlka, do kina, aby prostě viděl, aby se nestyděl, aby se nebál. Dřív bych řekla, že nebyl tak stydlivej. Ted' se docela i stydí a hrozně špatně se zapojuje do kolektivu. Nemá rád jakékoliv nové prostředí. Tak od druhé třídy se to nějak začalo zhoršilo. On má v sobě nějakou, on se prostě bojí. Když jsme chodili k vám na ty vyšetření a dali jsme ho k tomu panu doktorovi, tak jsme čekali za dveřmi. On má nějaký pocit, nevím proč, jako se bojí nebo necejtí se prostě. Bojí se sám, když má za sebou někoho, koho zná, tak je to dobrý, v pohodě. (začátek nové kazety) No, no některý ty děti jsou takový (pauza) přítulnější, on je takovej jinej. Oni to nemyslej tak, já vím jak to to, ale Tadeášek na to není. On je celej tatínek, on není po mně (smích). Oni když stojí vedle sebe, tak ty záda, nohy, všechno maj společnýho. Oni když něco dělaj spolu, von teda manžel taky že jó vymejší nějaký věci, třeba Tadeáš, pojď mi to podržet nebo budeme to teďka tady spolu dělat, tak on je děsně nadšenej, že jo, když má prostě nějakou práci a může něco manuálně dělat nebo něco pomoc a rád. Když mu někdo řekne, tak jako rád to udělá. Právě že on se hrozně nerad nudí, on potom vymejší nějaký kraviny. A když mu člověk dá práci, že jo, nebo s babičkou, když je u babičky tak ona prostě zadělá těsto a oni potom spolu pečou takový jako housičky a to ho hrozně baví. Tak si to sám vytvaruje, pro mě udělá sluníčko nebo to. A řekla bych, že má teda dobrý srdce, protože byli někde na vejletě, v nějaký ty vesnici, jak se dřive žilo, a prostě měl s sebou nějaký peníze a on mi přivezl svičku, on: "Mami, že máš ráda svičku?", „No jak to víš?“, „Já jsem ti jednu koupil“, no a pak nám přivezl takový kulatý mejdlo. Pro sebe si nic nekoupil, ale pro nás vždycky něco koupí, vždycky nám něco přiveze. Že nám chce jako udělat radost. Jo, prostě pro sebe ne, ale vždycky prostě, že vodněkad'...jo a taky se mu tam nechtělo a nevěděl a ty s náma nepojedeš? Vždyť tam jede asistent, jede paní učitelka, tak co to. A

přítom byl potom zase strašně nadšený. Já to vím, že on nikam nechce a pak se mu tam strašně líbí a měl hrozně zážitků a jak to tam prostě dělali a s čím svítili a to on strašně rád vypráví a tak se mu to strašně líbí. A vím, že je takovej jako milej, že opravdu ne pro sebe, ale třeba babičce přivést a Jiřině nakreslit. No, není nějakej jako lakomej a to si myslím, že má povahu po mně, trošku (smích). Já bych se taky rozdala (smích). Taky dělám radost druhým, třeba.

CH: A co škola?

P: No (vzdychnutí, pauza). Když maj kratší vyučování, tak maj dva úkoly, z matiky a češtiny a když jako maj delší vyučování, tak maj většinou jeden úkol a teda ta angličtina. To mají jinou paní učitelku, že jo, to maj třikrát tejdně. Tadeáš nefiká nic na tu novou paní učitelku, ale prostě docela ho to, říkám, nechce se mu, nechce se mu, ale když potom uděláme ten úkol a něco se naučí a něco se mu povede, tak je děsně nadšený. Vždycky: „Mám pro tebe dobrou zprávu“ (smích), „No, to by mně zajímalo jakou.“ „Hádej, co jsem dostal?“. Vždycky začínám od toho nejhoršího – „Čtyřku.“, „To ne, dostal jsem dvojku“, „No vidíš to!“ Ale že ho musím vždycky donutit, aby se šel učit. On fakt nechce. Já říkám pojď si to zopakovat, pojď se naučit, strašně se s ním namluvím, vždycky mně z něj bolí pusa a strašně se s ním navysvětluju. Když mu všechno vysvětlím proč a než ho k tomu donutím, jako prostě to. A ty úkoly, než to doplníme, je půlhodina. Ted' se ho ptám: „Proč je tam to i?“ On řekne: „Měkký“. „Proč je tam to měkký?“, on řekne: „Tak tvrdý“. Já říkám: „Ne, to je jedno jestli tam je měkký nebo tvrdý, ale řekni mi proč?“. On: „No ty seš jak asistent! Ten chce taky vědět proč a paní učitelka chce taky vědět proč“. No a pak mi to teda řekne a když byly ty vyjmenovaný slova, tak jenom vyhledával, kde je pomlčka a třeba, nevím, co tam bylo třeba (pauza), co je podle vyjmenovaných slov? – jazyky a takovýhle, on vyhledával jenom ty slova. A ted'kon, když už je rod mužský, ženský, ted' je tam, já nevím, děti běhaly, a musí přečíst celou větu, že jo, a on jenom „běhaly“ a já „Musíš přečíst celou větu, ty nevíš kde je začátek, začátek je velký písmeno a končí to tečkou.“ A to mu musím říkat každou větu, on je jak Tatar. To nechápu! Já mu to řeknu čtyřikrát a on stejně prostě vyhledává jenom to, pro něho je to hrozně zatěžující. Ono ho to všechno strašně zatěžuje, on je trošku taky takovej linej, ale říkám, někdy ty úkoly děláme hodinu, někdy se učíme skoro hodinu angličtinu, když se mají učit básničku, tak se jí naučí, pak to třeba necháme a jdeme dělat třeba vlastivědu, mezitím chodivával ven, dnes se spíše těch dětí stydí, spíš je teda raději doma, no různě. Trošku si uvědomuje to své postižení, ale jako že by se mu děti posmívaly, myslím si, že se to hodně zlepšilo. Ted'ko po tý operaci chodí vlastně chodí i rovněji, s tou nožičkou už nějak tak nepajdá, ale přece jen ty větší děti si neuměj tak nějak hrát, prostě ta parta, no nevím. Má tam ty děti z okolí, ale je prostě rád doma, spokojenej, že si může pustit písničky, stavět Lego, počítač nebo se kouknout na toho svýho Spidermana nebo Harryho Pottera, to je děsně nadšený, jako (pauza). Ale jak říkám, díky tomu, že jsme se dostali k vám a má toho asistenta, tak to byla taková výhra v loterii, no fakt. Toho si vážíme strašně moc, protože jste nám pomohla.

CH: Hm, hm, hm.

P: On je doma moc spokojenej, no. On tam musí chodit a kam pude a včera teda pro něj zrovna přišli kluci, tak si hráli, že si vzal pistoli a šli tam na zahradu si zastřílet. Jo, jenže vlastně ty kluci, oni maj jeden den tenis, pak maj kroužek angličtiny, pak maj tohle, takže oni jsou o rok vejš, takže to jsou děti, se kterejma chodil do první třídy. A ty kluci za ním choděj a maj ho rádi a hrajou si s ním, tak jako to jo. Nebo když se hraje nějaká vybika, ale většinou jsou tam potom holky a on právě před těma holkama stydí. Dříve si s nima normálně hrál a ted' je takovej. Ono je to takový to období, že neví coby. Pak právě udělá ty úkoly a jde si chvíli odpočinout, jde si pustit hudbu. Říkám dobře, poslechni si písničku, pojď se napít a jdeme zase pokračovat. Někdy nám to trvá celý odpoledne. Souběžně, jo. Takže já jsem ráda, když si dopoledne uvařím, uklidím a mám na něho čas, no. Těžko bych to zvládala, kdybych chodila do práce, no to nevím teda. Byl by unavený z družiny a hlavně možná bychom nebyli tak daleko, nebyl by na to tolik čas a on vlastně potřebuje věnovat hodně času. Věnovat mu hodně času, na učení a na to všechno.

CH: Tak vám děkuji za rozhovor.

P: Ze začátku, když jsme hodně necvičili, tak říkali, že by skončil na vozejku. Když možná nevím, možná že by nějak pajdal, ale (pauza). Pro mne je taky úleva, když ho dovedu do té školy a můžu si odpočinout, protože ted'ko jak jsme byli doma a vlastně jsme se učili, když měl tu nohu v sádře, tak to bylo, průběžně se furt učil, tak jsem si říkala, já bych snad nemohla dělat paní učitelku (smích). Je to náročný. Je to těžký tyhle děti něco naučit, oni než něco pochopěj a prostě. Říkám, ted'ko už je to jiný, jako jo, ale říkám si, že ty začátky byly těžký asi tím, že byl člověk taky mladší a ještě ani nevěděl, co nás čeká, že jsme se prostě snažili. Jo, ted' už máme zase jiný zkušenosti, už víme co a jak, ale už někdy člověk nemá sílu, někdy si potřebuje odpočinout a prostě relaxovat jinak. Možná že tyhle ty rodiče, co maj takhle děti jako my, že jsou jiný, než rodiče, co maj zdravý děti. Já jsem poznala docela, že ty rodiče jsou takhle fajn. A někdo dělá ještě víc. A to už je zase trošku o penězích, no. Jsou peníze, že je berou tam a tam. On by chtěl Tadeáš k moři, to jsem dříve jezdili. Vzala jsem ho do autobusu, to ještě neměl ty záchvaty a jeli jsme autobusem k moři. Se ségrou a do stanu, on byl tenkrát děsně nadšený, to se mu strašně líbilo. Ale chtěla bych, aby se trošku osamostatnil, no. Zase určitě budu smutná, až ho tam šoupnu na ten tábor. Říkala jsem si, vo co jde, je to 14 dní, kdykoliv tam můžu zavolat, můžu pro něj kdykoliv přijet. Myslela jsem si aby trošku poznal ten život, tam ho snad týrat nebudou, budou na něj dávat pozor, s těma lidma

jsem mluvila, no tak, nic se mu nemůže stát, akorát že z lenocha bude jinej člověk, si myslím, ne? Nebo bude nadávat, že už nikdy nikam „Tam nepojedu, nebudu ráno vstávat.“ (předvádí to).

CH: Už ho úplně slyším.

P: Já taky (smích). Lenoch. Je to možný, že ta jeho lenost je díky těm lékům. Ale když se na něj podívám, tak si to neuvědomím, někdy. Když dostane vztek. Já nevím, jestli vnímá nebo nevnímá, že se mu musí několikrát něco opakovat. Několikrát. A když se potom už rozčilím, maminko dobře, tak mi ještě řekni, co mám všechno udělat? Tak mu to musím ještě jednou zopakovat, říkám, jdi se převléct do pyžama, vyčisti si zuby, jsou tam léky a pak se můžeš teprve koukat tady na Neváhej a toč. He, he, he (předvádí ho). Nepojme ten celek, on jenom kousek, a zase sedí a zase si tam něco prohlíží, jo. Přidat rychle, no to ne. On bere ten Claretin. On se nijak nenadře, nic nedělá, že jo. Ani nemám představu, co by ten kluk v budoucnosti mohl tak dělat, no. Určitě by ho bavilo něco s počítačem, ale nevím, jestli ta jeho nemoc mu to potom dovolí. Na tohle to by byl chytřej. Ptala jsem se na to vzhledem k jeho epilepsii, chvilku může pracovat s počítačem, ale ne jako dlouhé hodiny u toho bejt, jako třeba celý den. Právě jsme to korigovali tím, to by se z něj stal nějakej návykověj člověk, tak jsem řekla jediň ve středu, budeš mít počítač a pak pátek, sobota, neděle, že jo. V sobotu odjíždíme pryč, u babičky není počítač. Zatím dva roky dobrý, nevyvolalo to žádný záchvat. Ale říkám, nenecháváme ho tam nějaký hodiny, zahraje si nějakou hru, hodinu tam třeba je nebo takhle nebo. Dříve se při záchvatu počůrával, dnes dělá škuby na jednu stranu. Říkávalo se, že by mohl slíntat. Tak to jednou, jednou slinil, jako že mu šla pěna od pusy. Jinak prostě oči v sloup, mimo, nevnímá. Chtěl jako by snad odpovědět, ale prostě nic (pauza).

CH: Hm, hm.

P: Když voláme sanitku, tak to se vůbec neprobere. Furt leží a má oči v sloup. To když volám sanitku, tak to je zle. A když ji nevolám, tak prostě mu ten lék do půl hodiny zabere, on se sklidní, zavře oči a usne. Pak se vzbudí, je jako když je zdrogovanej, hlava že ho bolí, že je unaveněj a takhle jako. Ale říkám, měl různý vitamíny na tu hlavu, béčka, B – komplexy a nějaké jiné na hlavu. Snad má teďko dobrou kombinaci těch léků, no. Nebo taky, když to měl před tím, tak mu to nedělalo vůbec dobře, přestal nám úplně jíst, jo. To trvalo rok. Přestal jíst omáčky, zvedal se mu žaludek z knedlíků. To není dodneška. Jakmile vidí těstoviny, zvedne se mu žaludek, to teda nechápu, nemůže prostě. A právě proto ho chci poslat na tábor a jsem zvědavá, jak tam bude jíst (smích). Když si vzpomenu v tý školce, tam mu namazali chleba s paštikou a sněd to a neptal se nikoho. On když nevnímá, co to je, tak to zblajzne, jako jo. Uvidím. Dneska ráno hodně mluvil o táboru, zase cítí, že je konec školního roku. Ono ho to trápí. Já jsem měla právě hrůzu, aby mu to nevyvolalo nějaký ten záchvat. Proto jsem se ptala právě na tý neurologii. Já jsem mu to nechtěla zas tolik připomínat, ale nemohla jsem mu to neříct, protože pro něj by to byl šok, že jo. Uvědomuje si, že tam asi bude muset. Ještě nevím, jak mu to řeknu, ještě mu řeknu třeba hele, kdybys tam jel, tak to by babička, ta by teda koukala, copak chceš bejt malý dítě, abys tady furt byl s náma za ručičku? „Mě to je jedno“, to mi řekne (smích). No, je mu to jedno. Ty to taky musíš vyzkoušet, to mu říkám. „Proč bych to musel zkoušet, to se můžu sám rozhodnout, to mně nemůžeš nutit“, já mu říkám, že ho nenutím, že jsem ho tam přihlásila a ty tam pojedeš. Nevím, bojuji s tím. Nejdříve jsem musela ukecat manžela, tvrdil, že to nezvládne těch 14 dní (smích). Takhle jo? Takže já jsem musela každému vysvětlit, i sobě jsem si to musela říkat, proč je důležitý, aby tam jel, že se vlastně o nic nejedná, že to je prostě zajištěný, že tam maj i rychlý auto, že jednu trasu je vezou a že jednu trasu jdou, že něco zažije. Ať je taky v tom kolektivu, ať ví, co to je život, protože pro něj je to důležitý, protože když se mi něco stane, co on bude dělat? On rád peče vuřty, rád hraje bojovky, tak si myslím, že by ho to tam bavilo. Mám hrůzu, aby se mu neudělal nějaký záchvat a prostě se to nezhoršilo, ale myslím si, že to projde. Já to vím, že děti bejvaj tam smutný, ale myslím si, že teď má takový období, že třeba za rok by se se mnou rezolutně nebavil. „Vy se mně chcete zbavit“, to mi říká. To bude náhle prázdnó. To budu furt čekat, jestli mi nezavolaj, jestli se něco neděje. Já jsem si říkala, že když je ten alergik, jestli by ho nevzali do ciziny k moři nebo tak. Řekli, že mi ho nevěmou když má epilepsii, že to je nebezpečný. To bych musela i já, ale to je peněz! Já tak 12 000, on 9 000. U nás hrají roli ty finance. Já kdybych měla 20 000, tak s ním jedu támhle, támhle, támhle. U nás to hodně dělaj ty peníze. To je hrozný s těma penězma. No, snad se nebude horšit to školství. U nás chtějí zase ty mikrotřídý dávat dohromady. Já si myslím, proč tyhle ty děti nenechat v klidu, že jo? Je to všechno jenom o penězích. Že ušetřej učitelku a spojí třídy. Tam vyhraje jenom ten, kdo má lokty silnější, ty slabší maj prostě smůlu. Opravdu nevím, co bude. Slyšela jsem, že je daj dohromady, že budou mít stejnou paní učitelku, ale přejdou do té velké budovy. Tady byli chráněny, byl tady klid, dovedli si je, tam jsou velký kluci, ty se posmívaj, kradou si věci, dělaj si naschvály, už je tam nahoře život. Ale nevím taky, jak dál bude zvládat to učení, jestli se nemáme poohlédnout po nějaké jiné škole. Protože, když on bude vyřízenem z tý školy, no tak to bude všechno v pytli. Když to nebude zvládat a bude psychicky prostě, kdyby se mu někdo smál nebo něco, tak (pauza). Když ta matika nepůjde a bude tam víc dětí, že jo, on taky v tyhle ty třídě, se hrozně styděl, měl takový to, on je ale čím dál tím lepší. On šel o rok později, pak jeden rok propad, tak začíná být někde jinde. On je tam velikej mezi těma dětma. Vždycky mu koupím nějaký tričko, tak tam stojí před tím zrcadlem, zkouší si tu kšiltovku, jestli si jí má dát dozadu nebo dopředu. Teď, když ho někdo pochválí, tak je strašně důležitěj (pauza). Tadeáška by taky bavilo rybaření. On ryby miluje, děda byl rybář. Mne to taky baví.

CH: Hm.

P: On nechce nikdy nikam. Kdyby jste viděla, co dělal v loni, když jsme jeli do těch lázních, to brečel. Byl tam s náma, ale my jsme byli ubytováni zvlášť. Nervy měl, brečel, byl šílenej. Babička ten den brečela, volali si ještě před odjezdem. A bylo to super! Když jsem ho tam v 7 odevzdala, oni se tam o něj starali a my jsme si s holkama mohli jít pokecat ven, jo. Tadeášek tam měl čtyři kamarády, nebyl tam sám akorát, když měl potom tu angínu, no. Přes tu noc se tam o něj starali a podávali mu léky, což taky bylo dobrý, že jsem se aspoň vyspala. Jinak každý den bere léky, ráno, když vstane a večer při večeři.

CH: Děkuji vám ještě jednou za rozhovor.

## ROZHOVOR S PANÍ JANOU (CH: Dušana Chrzová, J: paní Jana)

CH: Zajímá mne váš životní příběh. Máme k tomu takovou metodu a já bych vás poprosila, jestli by jste mi tady nenakreslila čaru svého života, jak ten váš život běžel, co vás v něm potkalo za významné události. Jak si představujete jak ten váš život vypadal a vypadá.

J: Já to nakreslím asi do půlky.

CH: Jak myslíte.

J: Tak tady bude dětství a asi tak v půlce, já si myslím, že jsem teďka tady, protože tady budu pokračovat bez Rádi a sama si budu užívat života (dlouhý smích). Tady bych ještě mohla udělat vlastně takový tři čárky, protože tady budou 3 roky, to bude Rád a ještě v základce, tady potom máme plán, že půjde do Jablonce nad Nisou a já začnu žít, protože on tam chce jít, strašně tam chce jít studovat střední ekonomickou školu, je tam právě i to plavání, kam on teďka chodí 3krát do tejdne, tak tam oni vyloženě se jim věnují, to je od Huberta, takže on vlastně by závodil sice tady za Prahu, ale tam by trénoval a prostě já pro něj budu jezdit jednou za 14 dní, když se mi bude chtít (smích). Já vím přesně, že to nevydržím, ale takhle to mám naplánovaný. Tady prostě já začnu tak jako žít, tak jako to, nevím sice, jak to bude pokračovat, protože na tu školu něco budu potřebovat, zaplatit byt budu něco potřebovat a v té době mi bude nějakých 51 let, takže se moc těším, až někdy v jednapadesáti přijdu a řeknu, že tady potřeboju 20 000 na měsíc, aby mne zaměstnali (smích). Ale finanční stránku jsem ještě nedořešila (smích). Jinak tady je to moje dětství, to bylo nádherný, no, tam prostě pohoda, na vesnici s bráchou s našima. Dneska to třeba vidím i taky tak, že naši mne vchovali opravdu jako k tvrdý práci, náš táta nás v 7 hodin ráno vzbudil a museli jsme jít štípat dříví, jo a takovýhle, takže samozřejmě tenkrát jsem ho asi nesnášela, ale dneska jsem ráda, protože naprosto mi nevidí žádná práce, že jo, chodím uklízet, chodím prodávat na burzu, hlídám 3letou holku, prostě dělám účetnictví, prostě snažím se všechno dělat, jo, takže dneska to vidím tak, že prostě oni mne naučili opravdu tvrdý práci, i když s těma rodičema to tak jako moc nefunguje. No oni takhle, oni jsou strašně zvyklí, že prostě jsem si vždycky všechno udělala, vždycky jsem se o sebe postarala. A teď to funguje tak, že vlastně proč by mně pomáhali, vždyť já to nepotřebuju, já to všechno zvládám, naopak to funguje tak, že zazvoní telefon a já jedu tam. Potřeboju krmení zavolá náš táta, mamka potřebuje jet do Plusu, jo a takovýhle a tak jako prostě. Je fakt že myslím, že se snad nikdy nestalo, že by mne odmítli, když bych chtěla Rád'u pohlídat, ale spíš to nedělám, protože oni řeknou že je těžkej, že jo, že ho neunesou a tak dále a to, ale jako kdykoliv ho pohlídají, to určitě, ale musím ho odvézt já tam. Tady třeba mamka nebyla asi dva roky. Můj brácha před 20 lety zemřel, ten se zabil. Víte, to bylo takový, já nevím, jak bych tady tu rakev nakreslila. Děťství a supr, pak jsem se vdala, vzala vzala jsem si teda nejkrásnějšího chlapa z okresu, pitomá jednadvacetiletá holka z vesnice, kdy teda on házenkář, vrcholovej sportovec, bomba. Jenomže teda jsme stavěli barák, já jsem dělala, on teda vrcholově sportoval s děvčaty, narodil se pak teda Pavel, můj první syn, no a on tedy opravdu chodil a chlatal, a bylo to opravdu mizerný. A po třech letech jsem se rozvedla, protože můj mužskej opravdu chodil vožralej domů a vrchol byl, že já jsem vlastně byla těhotná asi dva měsíce, a on mne zmlátil, že jsem byla tři neděle v nemocnici a potratila jsem. Takže jsem se s ním okamžitě rozvedla, ale jak prostě v té hlavě tak když jsem se teda vdala a ten barák v té vesnici, že jo jsem postavila vlastně já za své peníze, on byl v té době na vojně, tak když se vrátil, tak jsem ho vlastně nechala napsat na oba, protože byl můj manžel. A když jsme se pak rozvedli, tak mně posílal 100 Kč na kluka a já jemu 800 Kč jsem vyplácela kvůli tomu baráku. Prostě blbá. Takže já jsem v tom baráku vlastně byla nějakou dobu, asi 7 let jsem byla sama, dělala jsem v Kotvě a byla jsem strašně spokojenej člověk. Já jsem teda furt spokojenej člověk, já si furt říkám, že se maj lidi hůř a že tak jako mne to přece neporazí. Ale mezitím se právě zabil ten brácha, to bylo dost ošklivý, protože on opravdu se zabil, takhle bych to ještě řekla. Já mám stejný pocit, že ty rodiče, i když třeba dneska to vidím sama, že nemůžeš mít ráda jedno dítě víc než druhý, já mám dvě děti a přemejšlím stejně, ale já jsem třeba měla pocit u těch mejch rodičů, že toho mého brácha maj víc radši, ale on byl víc nemocnej. On byl starší, on byl takovej ten hodnej, jo. Máma měla teplotu a on zůstal doma a takovýhle a on u nich bydlel, oženil se a blbě, protože švagrová prostě byla taková zvláštní - nevařila a tak. No ale přesto měli 3letého kluka a ona byla 14 dní před porodem a on se zabil v práci v Avii, takže opravdu to bylo moc ošklivý. Tam byl i ten zlom, kdy prostě moje mamča mi tenkrát řekla, v krizový situaci, dva dny po jeho smrti, mi volala a něco mi chtěla říct, no a já jsem jí nějak odpověděla a ona mi řekla: „Ty jsi měla odejít, ty. Protože on by se o nás postaral, ty nás dáš do domova důchodců!“ Dneska už samozřejmě ona řekne, že to není pravda, ale takovýhle věci si pamatuješ. Takže tady to byl takovej zlom když jsem si řekla, že najednou na té vesnici bejt nechci, protože jsme v jedný ulici. Táhle rodiče a tady teda já. A naše máma šla v neděli, v 7 hodin ráno na hřbitov a zvonila na mne jak to že spím, já jsem říkala, vždyť vstávám v půl pátý do práce, tak prostě spím. Jak mám pověšený prádlo a jiný a já jsem toho začala mít dost, takovýho toho opečovávání, že oni vlastně se soustředili na mne, ale to není vopečovávání, to je buzerace. Jak to že nemáš vypletý jahody na zahradě, že jo a tak dále a tak já jsem se rozhodla, že ten barák prodám a že si půjdu sem. A v té době jsem se seznámila v práci s tím Rudolfem, což prostě babička, že jo říkala - jenom vůl se spálí dvakrát o jedny kamna. Kdyby jste viděla ty dva chlapy vedle sebe, kdybysme měli čas, tak vám ukážu fotky, to jsou dvě stejný postavy. Dva vysoký, černovlasí krasavci, dva debilové, který prostě bejvali by chtěli, abych já všechno udělala, ale všechno jsem dělala špatně. Koupila jsem mikinu, ta stojí za hovno a dodneška ji nosí, víte,

všechno prostě bylo. Já jsem si říkala, tak kruci, jak to mám teda dělat. Tak jsem brečela, pak jsem dělala scény, pak jsem nemluvila, vono to prostě nefungovalo nijak, vono to nakonec fungovalo tak, že tím jak já jsem strašně tak silná a tak všechno zvládnou, tak si našli jinou ženskou, ale s tím, že mi to vlastně řekli, Rudolf - no, ty jsi furt v lázních s tím Rád'ou, já jsem říkala - ale s tvým synem! No, když jsi furt v těch lázních, tak co mám dělat? Jednou mi tady říkal můj soused - hele, ale tebe se dobře opouští, protože ty to prostě zvládneš! Ale zase musím říct, že oba po nějaký době strašně chtějí zpátky. Ten první po nějaký době mne chodil, votravoval mne a tak dále a tenhle mne votravuje doteďka. Protože nakonec i ty milenky zjistěj, že je teda línej, že nic nedělá, dneska, je mu 45 let, žije u svý pětáosmdesátiletý maminky v jedný místnosti, je nezaměstnanej, na Rád'u teda platí, to je pravda, ale prostě, když něco je, teď se třeba platil tábor 3 000 Kč, tak Rád'a mu volal, tatí jako maminka by potřebovala na tábor, tak on radší bude žít se svojí mámou z jejího důchodu. Tak já prostě asi si vybírám takový nějaký přísávačky, nerozhodný chlapy, a ty to přece uděláš. Tak jsem se podruhé vdala, to byl další manžel, ten Rudolf, měli jsme dceru, ta zemřela malinká, na srdce. Takže to byl Pavel, dvakrát jsem po Pavlovi potratila, příčina asi byla jak mne ten první muž zkopal, tak holt už jsem to neudržela, no a pak tu Vendulku teda, to jsem teda ležela v nemocnici a ona se narodila předčasně no a po týdně zemřela. Tak jsem říkala, tak už dost a už mně bylo 35. A s Rád'ou, to jsem ležela od prvního měsíce v nemocnici. Ležela jsem celý těhotenství s nohama nahore s hlavou dole a Rád'a se narodil v šestí a půl měsících, kilovej, s krizí, jestli přežije nebo ne. Jak se narodil brzo, tak mi řekli, že je tam nějaký nález a že budeme muset cvičit, jo. Tak já jsem si myslela, že ho vezmu za ruku a půjdu s ním cvičit kotrmlce do tělocvičny. Prostě cvičit. Pak teda bylo procitnutí veliký! Vůbec jsem netušila, že existuje nějaký Vojtovo cvičení nebo vůbec jsem netušila, že by se mohlo něco stát. Mne to vůbec nenapadlo, že když se narodí dítě dřív, že může být postižený, dokonce jsem si i přála, když jsem ležela tak v tý nemocnici tak dlouho, ať už se to narodí, bude v inkubátoru a bude to dobrý, vůbec jsem netušila, že by se něco mohlo stát nebo mne to vůbec nenapadlo. Dneska už je to o hodně lepší, ale ta moje nevědomost! I když samozřejmě bych to nějak neovlivnila.

Takhle, dneska, když to vezmu zpátky, tak to manželství nebylo ono, nebyl to prostě chlap mýho života. Asi proto jsem trošku možná váhala, když jsem zjistila, že mi je nevěrnej. Já to prostě nedokážu překonat, já to nedokážu, já nevím, proč tohle chlapi dělaj, proč ti prostě ubližujou, taky prostě telefon, já to zvednu a jeho milenka- (mění hlas) no, tady je Jolana, já bych chtěla teda Rudolfa, já říkám - spí, je po noční a budit ho nebudu, protože mi vynadá, a ona - ale vzbud'te ho, já se potřebuju zeptat na rozměr toho letiště, co jsme si dneska spolu kupovali. Tak já jdu a budím ho a říkám mu to, on to tady s ní vyřídil a já mu řekla - ještě jednou sem zavolá, tak jí pošlu do prdele. A on mi řekl - no to by si o tobě udělala hezkej obrázek. A já - nezdá se ti, že už toho ponižování a všeho prostě bylo dost? Hele, já toho mám dost, já se s tebou opravdu rozvedu a on mi na to řekl - no, to už nikam nepoletíš, protože nebudeš mít jako moje zákonitá manželka nárok na letenky. Jo, ty si fakt myslíš, že já jsem s tebou kvůli letenkám? Ale pořád v tý hlavě jsem si říkala, tak asi jsem divná já, druhěj chlap, postižený dítě, to není možný, tak to zkusím znovu. No, prostě to nešlo. No, pak si říkám, já vždycky na něco věřím, že se něco stane. Třeba jsme měli 20 Kč na tři dni. Já říkám, to není možný tak co, tak holt si půjdu půjčit, i když jsem to nikdy nepotřebovala. No a protože jsem před 3 nedělemi dala nějakěj inzerát do Anonce, tak zavolala ženská a říkala, že si to vezme a přivezla dvě stovky. Já nevím, vždycky se to nějak udělá (smích). Tady se stalo to, že nahore na střeše hořelo, přijeli hasiči a zdevastovali tady v podstatě všechno včetně teda našeho bytu. Ty nahore to měli úplně hrozný a my jsme tady měli asi tolikhle vody. On to viděl v televizi u svý milenky, zavolal a říkal mi - prosím tě nezapomeň, já mám na balkóně kolo za 30 000. My jsme neměli na žrádlo a on měl drahý kolo. Nezapomeň to kolo dát na pojistku ať z toho něco mám. Ale aby se zeptal, kde byly děti nebo tak, to vůbec. Tak to jsem prostě procitla a řekla jsem si, tak dost! Protože všichni moji sousedí, známí, všichni, všichni nám pomohli, odvezli děti, vyklízeli tady, jenom on ne. A po třech dnech se sem přišel podívat kdy já jsem zrovna s dětma byla u rodičů. A tom, co bylo tady nahore, tak to všechno si odnesl - videokameru, věž, televizi, foťák, video. My jsme se měli docela dobře, on měl dobrou výplatu a já jsem byla šetrivá. Tak já jsem na to konto vyměnila prostě zámeček a tím to skončilo. Tak tady bych uzavřela další moji etapu. Dneska, kdybyste ho slyšela, dneska já jsem naprosto nejlepší člověk na celým světě, pečú nejlepší buchty, vařím nejlepší věci, jsem prostě společenská, jsem nádherná ženská. Jednou třeba před společností, mojí společností, ho někdo okřiknul - nezdá se ti, že se k tý Janě chováš docela hnusně? A on říkal - to se k ní chovám ještě hezky, já jsem vždycky chtěl ženskou, aby měla velký prsa a malou prdel a ona to má obráceně. Já jsem mu řekla - tak proč se mnou jsi teda? To taky nevím. Jak já s tebou můžu žít, jak si tě můžu vážit za tyhle ty urážky? Ale dneska jsem prostě nádherná ženská všude. Třeba jde s Rád'ou někam, když si ho veme, přijed' pro nás a přijed' dovnitř, oni tě všichni chtějí poznat. Já jsem ale říkala, ale já nechci poznat tvoje přátelé, mne to nezajímá, přivez mi kluka domů, to tak nefunguje. Když chci, aby si ho vzal, tak ho musím odvést a zase pro něj jedu. Zas to dělám pro kluka, že jo. Chce tátu. Dneska jsem prostě nejlepší, všechno dělám dobře, kluka fantasticky vychovávám. Takhle jsem uzavřela etapu a nakonec jsem zjistila, že teď až na tu krizovou pubertu s tím Rád'ou, to jste sama dnes viděla, že je to trošku teď s ním těžší. Jinak já jsem žila 8 let naprosto super spokojenej život, velkej kluk v klidu dostudoval, pak šel do Ameriky, posílá nám každej rok 500 dolarů, my jsme jeli s Rád'ou na 14 dní k moři, já prostě líná nejsem, takže jsem si na všechno vydělala, my jsme se vůbec neměli špatně. Tatínek odešel s 200 000 Kč a se vším, dneska on je bezdomovec, nemá kde bydlet. Psal mi k narozeninám esemesku- přeju ti



všechno nejlepší k narozeninám, tvůj Rudolf. Tak jsem mu odepsala- mockrát ti děkuju, právě jsem ti zrušila tvoje trvalé bydliště. Šest let jsem ho prosila, šest let jsem nebrala příspěvek na bydlení, protože tady byl přihlášený, tak jsem to teď udělala. Zdravej chlap, kterej by mohl do práce, vyučený prodavač, on prostě dělat nebude. Ono by ho vofouklo. On dělal v Delvitě a ona je tam klimatizace a on tam teda nastydl, chudák, takže já jsem dneska spokojenej člověk. Já jsem najednou zjistila, že jsem nakonec udělala jedinej dobře, že jsem to dobře zvládla, že si na všechno vydělám, nikdo mne teda nevtavuje, pochopitelně že ten otec chybí a že ten chlap chybí. Pavel mi Ráďu třeba pohlídá a já jdu s partou tancovat country tanečky, já jsem kdysi zpívala s kapelou a chybí mi to, že jo, ale to je, zaplat' pánbůh, posledních půl roku kdy jsem najednou zjistila, že opravdu musím začít trochu žít, že už takhle dál nemohu - obětovat se tomu Ráďovi. Doslova a do písmene se to nedá, protože nakonec se to vlastně vrátí a máš na něj vztek. A to nejde. Takže já jsem teď celý to období spokojená, i když rozvedená, protože než by tě někdo buzeroval, teď nějaký ty chlapy jako různě, ty chlapy nechtěj ty starosti, takže chtěj mne - jeli by jsme spolu na dovolenou? Já říkám ne, s Ráďou, já mám dítě, já mám dvě děti, ale ten velkej by teda s náma nechtěl. Šla by jsi se mnou na večeri? Nemůžu. Jestli chceš, tak přijď ty k nám, ale já mám doma kluka. Prostě ty chlapy, ty nechtěj žádný starosti a chtějí jenom zábavu. Takže já jsem to teda takhle rozparcelovala (smích). Tady napíšu dětství, tady napíšu první manželství, tady druhý manželství, tady ti napíšu štěstí, protože tady jsem spokojenej člověk, tady prostě opravdu jako, ale hlavně to bylo i o tom, že ten Ráďa že byl po těch operacích a začíná chodit a všude nás chválejí, že je to lepší a lepší. I když já vím, že by mohl udělat o hodně víc a víc. Tady odsat' mu vezmou kost a daj mu ji sem dolů, aby ty nohy neměl překřížený, že jo spastik. On by bejval vůbec nechodil, takže vlastně doktor že jo, mu to vypodložil a udělal mu velice pro něj prostě dobrý věci, jenomže ta noha jak začla chodit, tak se mu zhortila, že jo, takže on musel mu vzít terče. Tak nejdřív do levý pak do pravý, takže prostě nějaký ty operace. Ale nejdůležitější je, že Ráďa to má v tý hlavě srovnaný. Není teda žádný génius, ale určitě prostě třeba z angličtiny je třeba nejlepší ve třídě, jo. Ale třeba matika ne, matika to je krize, tam jako dělení a násobení a tak dále, ale slovní úloha už je problém, jo nějaký takový to jako, jo to je krize. No, ta šestá třída - čtyři dvojky, bych řekla, že je dobrý. Ale opravdu jako, akorát tu matiku, to mu jako samozřejmě nadržujou, ale jinak se žádnýma předmětama nemá problémy. Musím být na něho tvrdá, protože nebude to mít jednoduchý. Tak já jsem taková, jako můj táta, že jo, tak ono je to prostě o tom, on ten život prostě jednoduchý mít nebude a to se nedá nic dělat. Dneska jsem se strašně pobavila na plavání, kdy prostě tam přišla asistentka která s nima jela na nějaký ty závody, oni jeli teda bez rodičů, sami, on prostě seděl s tou Táňou, že jo, tak jí vyprávěl a vedle seděla holka, Kristýna která je trošku mentálně, takže třeba něco opakuje dvacetkrát, ta je taková prostě jiná. No a nemohla pochopit ten jejich vztah a furt jim prostě do toho vandrovala a byla už na ně nějaká hrubá, protože oni ji nechtěli mezi sebe, že jo, nechtěli ji poslouchat a tak dále. A ta asistentka, ta Pavla mi říkala, to byl mezi nimi asi půl hodinový smích, kdy Ráďa říkal Táně - teď už jsme o něco zase starší nebo něco a jsem viděla, jak ta Kristýna stále do nich a najednou prý se Ráďa otočil a říkal - hele Pavlo, prosím tě, mohla by jsi sem jít? Tak prej tam jdu a on říkal - Pavlo, prosím tě nezlob se, já teda opravdu nežaluju, ale tohle teda, za prvé, to je teda o nervy, to je teda hrozný, a teď, teď mi Kristýna řekla něco, co teda opravdu a že já jsem teda od mojí mamky na lecos zvyklej! (dlouhý smích). Prostě mu tam řekla nějaký sprostý slovo nebo já nevím, jo? My prej jsme se tam třískali smíchy a moje mamka je prej hrubšího zrna, já prej jsem na lecos zvyklej (smích).

CH: A jak to bylo dál ve vašem životě?

J: Ráďa je teda moje pátý těhotenství, kdy jako první se narodil ten Pavel, pak jsem teda byla podruhé těhotná, kdy teda ten můj první manžel mne opravdu zmlátil a zkopal, takže jsem potratila, tak jsem si teda po 7 letech našla toho dalšího muže a tak dále, takže vlastně pár těhotenství. Třetí porod nebo to těhotenství jsem celý vlastně musela odležet, protože tam furt nějaký krvácení a zažívali mne a tak dále, takže jsem opravdu ho opravdu odležela. Ráďa se narodil ve 28 týdnů, měl 1,30 kg a 40 cm u Apolináře, kdy prostě teda jsem tam s ním ležela asi týden a chodila jsem ještě do toho. To ještě ta Vendulka, ta dcera byla císařem, ale Ráďa byl normálně, nebylo to krizový nebo to, ale ten jeho stav jo, samozřejmě, takže já jsem tam za ním chodila, odstříkávala jsem, že byl v tom inkubátoru, že teda chtěl kojít a to a oni, když potom viděli opravdu tu snahu, takže Ráďu vrtulníkem převezli do Krče, já jsem sedla na autobus, jela jsem tam a byli jsme tam, Ráďa se narodil 21. června a byli jsme tam spolu do 7. září, kdy vlastně celou dobu, kdy z inkubátoru jakmile ho šlo vyndat, tak aby se zkusil přisát, na minutu třeba že jo, aby dejchal a tak dále a tam vlastně celou tu dobu pak už byl v tý vyhřívací vaně a tak, a když teda nabíral a měl opravdu 2,40 kg, tak nás teda pustili domů. No a pak teda začalo vlastně ten maratón, to cvičení 5 krát někdy 3krát denně a já jsem spíš na tý masáže a hlazení a takovýhle to a dodneška se o to snažím, ale to cvičení opravdu je fakt, že to cvičení nenávidím do dneška, ale díky tomu cvičení je takovej jakěj je, že jo. Takže do dneška chodíme na rehabilitaci pořád. Cvičím dnes už né Vojtu, já už ho neutáhnu a já už to ani nepoznám a on už je těžkej a hlavně bych teda řekla, že i moje výmluvy, mne to prostě nebaví. Takže opravdu máme tělocvičnu, kde on tam má elektrické chodník, máme tam žebřiny, má tam krychli na který sedí, aby teda měl ty nohy roztažený a to a cvičím tady na tom a hlavně je to molitan, takže ho to netlačí, no takže se spíš já snažím už tak jako, nebo na tý tříkolce jezdí a takovýhle a hlavně 3krát týdně plave v bazénu a to dělá a pořád hypoterapie v Ruzyni. Tak se snažím, aby se nějak hejbal, hlavně teda chci, aby chodil, že jo. Protože vozejk' v bytě prostě neexistuje, říkám, nebudeš se prostě tady pohybovat na vozejku, takže buď tady musí lézt a

nebo chodí s těma kozičkama. Takže od toho narození jsme teda jsme se strašně snažili, strašně, říkám do dneška zaplat' pánbuh, mám strašnou kliku na bezvadný lidi kolem sebe. Já jsem je vždycky hrozně poslouchala, doktory co mi řekli, asistentka když to šlo, tak jsme šli na ultrazvuk a teď prostě na obrazovce, že jo jeho mozek a tmavý místa a já jsem jí říkala vysvětlete mi to, co to je, proč to tam je? Ona mi to opravdu vysvětlila co prostě, že to v podstatě taky záleží na mně jak budu cvičit, co neurologicky a tak dále, nikdo nevěděl jestli jednou se na ty nohy postaví nebo ne, bylo to těžký postižení, doktorka mi říkala - když ho budete nosit jako na holým těle, tak on i psychicky bude lepší, komunikativnější, takže on v roce opravdu už mluvil - máma, táta, no nádherně, mám to na kazetě nahráno, od roka a půl neměl pleny, řekl si. Opravdu jako naprosto krásný dítě, vokatý, no ale opravdu prostě to nebylo vůbec o tom, že kdyby nejezdil vůbec na tom kočáru, tak by nikdo nikdy neřekl, že je nějaké postižené, že jo. No a byl vždycky vstřícnější a vždycky byl hodnej, to je pravda, že byl opravdu hodnej, že nebyl nějaké vzteklej třeba, měl samozřejmě taky svý, pochopitelně to by ani nebylo dítě, ale opravdu jako vždycky se všude choval, vlastně mu byli 3 roky a my jsme letěli do Malajsie, že jo. 15 hodin v letadle, jo. Já jsem naprosto nemusela mít žádný strach, že by vyváděl nebo něco. Takže opravdu to bylo skvělý, no a on v těch 4 letech vlastně jsme chodili do Stodůlek do školky, tak jsme to zkusili a tam se prostě zrovna v tu dobu vyměnili naprosto suprový holky, dodneška s nimi kamarádíme, jezdíme i k nim, navštěvujem se na chalupě a tak dále. Holky prostě tam otevřeli integrační školku, kde byla půlka zdravých, půlka postižených, pro obě strany to bylo fantastický! To bylo furt o tom, že ty lidi okolo byli bezvadný, já si myslím, že každá ta maminka si myslí, jak je strašně chytrá a všechno teda umí, že jo. To tak vůbec není! Já jsem najednou přišla do té školky a zjistila jsem, že on něco dělá, že stříhá, já bych mu v životě nůžky nedala. Že jo? Prostě takový věci a pořád to o tom je, že jo pořád a jezdili jsme do lázní, dneska už teda jezdí sám, do Klimentova, my jsme jezdili do Kamenice, tu zrušili, jezdili jsme do Želiny, tu zrušili, furt prostě všechno rušej, takže jsem objevila Klimentov u Olomouce. No je to fakt, že tam teda jedu 5 hodin, ale prostě je to o tom, že jsou 2 až 3 na pokoji, on se prostě musí starat sám o sebe, on si dojede do školy na tom vozíku a tak dále a fakt je to teda bezvadný. No a pro mne bomba, protože já každé rok měsíc žiju. Já tam samozřejmě za ním jezdím na víkendy, ale první dva dny tady sedím a poslouchám, jestli nechce čůrat, čekám až mne on zavolá, pak si teda zvyknu, pak jdu do divadla, do kina a objíždím si prostě nějaký místa, jdu na Václavák, a pak pro něj jedu a v autě ho zmlátím, protože mám vztek, že chce čůrat a než si zvyknu, že se zase teda musím starat (smích). Pochopitelně se mi stejská, že jo. Takže to byla ta školka, od školky jsem se pak šla zeptat tady naproti, vyloženě to je vidět ta škola z okna. I když vůbec jsem netušila, jak zvládneme ten odchod z té školky, to bylo takový to trauma, my jsme tak všichni brečeli. Rád'a nespál asi dva dny, když věděl, že už teda to končí, to bylo opravdu hrozný. A když jsem tam tehdy šla, mám slzy ve vočích, protože jsem šla s dárkama, tam jsem to jenom hodila a musela jsem pryč, prostě jsem utekla. To bylo hrozný to loučení a říkám do dneška, že tam jezdíme a taky už se mi několikrát stalo, třeba jak dopoledne chodím uklízet a když je Rád'a nemocnej, tak ho tady nemůžu nechat ty 4 hodiny, tak nemocného bych ho tam nedala. Nebo třeba se stane, že jdou do divadla, jo a jdou někam, kde jsou schody a tak dále a vždycky ta učitelka ho chce vzít, jo, ale někdy třeba Rád'a řekne, že nechce, tak ho odveze do školky, oni tam s ním pokecaj, že jo. A to, prostě to byla ohromná výhra. No a další právě výhra byla ta škola, protože jsem teda zašla za paní ředitelkou, která prostě opravdu je zázrak a oni tak jako, oni se mnou jednali, zaplat' pánbuh, normálně, oni nebyli ani nadšený, ale ani proti, oni na rovinu řekli, že v podstatě postižený dítě neviděli, že s tím teda nemají zkušeností a že to teda zkusí. A to bylo nádherný. Takže prostě do první třídy dostal paní učitelku velice zkušenou, fantastická učitelka, ta mu připravila takovej příchod do školy, že to bylo asi to nejdůležitější. Protože vlastně ty děti jsou s ním dodneška a ono vlastně těm dětem sice nic teda nevnucovala, ale řekla jim, že teda Rád'u musí klasifikovat jinak, že jo, řekla prostě co a jak, ale nijak ho ani neprotěžovala. Ale taky dostal pochopitelně poznámku, když zlobil, že jo, nebo černej puntík a tak dále a ty děti, já jsem třeba pak, když byla nějaká 2. nebo 3. třída, tak jsem vlastně těm rodičům tam děkovala, že opravdu jsou ty jejich děti na toho Rád'u takhle bezvadný, že ten Rád'a je šťastnej a že to vím, že to je ohromná výhra, protože v okolí se to neděje, že jo. Rád'ovi kamarádi mu volaj jak jsou nešťastný, když jim spolužáci ubližujou, to naopak prostě. A taky jsme třeba řešili, jestli teda tu Jedli nebo něco, ale furt jsem si říkala, že když vlastně bude tady, tak oni třeba přijdou spolužáci a vezmou si ho ven, vezmou ho na hřiště a kdyby byl v Jedli, tak ho tady nikdo nezná. Ale tady prostě jde ven, ale třeba v 1. třídě jsem ještě s ním chodila ven, tak jsme třeba potkali kluky a ten jeden říkal - hele ten magor na tom vozečku! A ten spolužák Rádí mu řekl - ten magor jsi ty, to je Rád'a od nás ze školy! Jo, opravdu, všichni prostě už to věděli, věděli co a jak a třeba přišla holka holka a říkala - hele, ty jsi si zlomil vaz? Jo, nevěděli a ptali a Rád'a jim všechno vysvětlil, vopravdu ráno, tady je to vo tom, že já ho svezu dolů výtahem a za dveřma čeká spolužák a odveze ho do školy, protože tady je přechod a Rád'a se tady bojí, ale taky se stane, že třeba zapomene a Rád'a jede sám, vždycky ho někdo převezne nebo už sám se kolikrát snažil, to musí. Tak ta škola prostě, to byla bomba, taky byla krize, protože ve 3. třídě dostali paní učitelku, která si teda myslela, že to umí, že to zvládne, že nepotřebuje žádný vyšetření a Rád'u dali do vyrovnávací třídy a bylo to strašně špatně, protože prostě to byla třída šesti kluků, šesti blbců, který mu strašně nadávali, že má chromýho pind'oura, prostě hrozný. No a prvních půl roku, protože on tak jako furt je takovej, právě protože se chce všem zavděčit a mně nechce způsobovat žádný problémy, ale bylo vidět, že to zkrátka není ono, no a pak to začlo být krizový, protože ráno snídál a zvracel a nechťel do školy. Dřív třeba v 1. třídě, když měl jet do lázní, tak strašně brečel a děti mu

každý týden psali a tady chtěl jet do lázní a chtěl být nemocnej, jo a po půl roce jsem to už musela řešit, pak už jsme dokonce opravdu byli i v nemocnici a psychicky to bylo prostě, a pak jste zasahovali vy, hurá teda, vždycky se někdo najde a já se ho ptám, a on i vám řekl, že to je v té škole špatný, pak jsme odjeli na 2 měsíce do lázní. No a tam, jak jsem s ním pořád byla a zjistila jsem, že tam je šťastnej a že tam klidně chodí do školy, tak když jsme se vrátili, tak jsem šla za ředitelkou, že tuhle učitelku už ne, že teda to chápu, že teda buď ho chci přefadit do jiný třídy a když to teda nepůjde, tak že půjde do jiný školy. A paní ředitelka ho vrátila zase do normální třídy, kdy prostě takhle paní učitelka říkala, že je blběj, že nemá já nevím na nic. A ve 4. třídě dostal paní učitelku, která prostě to je bomba, která prostě opravdu si s ním, ale taky nejdřív, že jo nevěděla a já jsem jí říkala, tak to zkuste. Jedněte s ním normálně, akorát je teda pomalejší, samozřejmě. Ale jako a pak přišla a říkala, že z vyrovnávací třídy nic neumí, protože on normálně funguje s dětma, jo. A on opravdu od velice přísný učitelky fakt měl pořád vyznamenání. Takže učeního hodně, šílený brečení a tohle, protože ona opravdu, takový ten styl té učitelky, přísná ale spravedlivá. A já jsem třeba s nima jela na zámek a tam jsem musela odejít, protože jsem se tam rozbrečela, kdy ty děti jsou od ní vychovaní. To byly ty děti z té první třídy, kdy on se vlastně k nim vrátil, a teď jsme přišli na zámek a teď teda tam prostě byl kluk mladej, jako průvodce a teď teda si tam chodíme a koukám přece jenom, ta učitelka vlastně vůbec nic neříkala, ty děti chodily po těch kobercích, poslouchaly kde měly a já jsem za tu třičtvrtě hodinu zjistila, že to je prostě parta, to bylo úplně jak zázrak! A teď jsem už stála u autobusu a říkala jsem si, musím jim to nakonec říct, jak ty děti fakt se hezky chovaj, že nikde nic netahaj nebo a ta učitelka je vůbec neokřikovala. Oni prostě tak byly vycepaný, oni třeba jely v tom autobuse a oni si začli zpívat i kluci mezi holkama, že jo, prostě bezvadný. Tam jsme přijeli, oni vytáhly svačinu, Ráďo co máš, kousneš si? No prostě bomba. A teď jsme přišli do takový velký místnosti a já jim teda řeknu, jak jsou skvělí a ten průvodce říká - já vám teda něco řeknu, já už tady provázím dlouho, ale takhle hodný děti a ty učitelce říkal, to jsem teda opravdu tady fakt snad neměl, aby jsem nemusel za celou dobu nic říct a hlavně, on se jich i hodně ptal a ty děti všechno věděly. Já jsem ani nevěděla to co oni. To prostě, to snad ani není možný, to byla taková pohoda a říkal - a protože jste fakt skvělý a tady je výborná akustika, nechcete si zazpívat? A ta jedna holka řekla tři, čtyři a oni zazpívaly písničku a já jsem to nevydržela, začala jsem brečet a musela jsem pryč. No prostě bezvadný a s touhle třídou prostě Ráďa jede, v šestý, kdy pochopitelně taky byli nějaký, že je blbec a já nevím co ještě, ale oni prostě ho svlíknou, oni mu pomůžou, oni mu zastrřej učení, oni prostě, prostě to funguje. Já jsem vlastně odbočila od těch rodičů na ty třídní schůzce, kdy jsem tam řekla, že jim za to děkuju a ta jedna maminka vstala a říkala - my děkujem vám, protože naše děti třeba ani nevěděly, že postižený dítě mluví, nebo prostě jsou úplně jiní. Říkala, že nechce mluvit za všechny rodiče, ale všichni pokyvovali, protože říkali, my děkujem vám, protože naše děti jsou úplně jiný, chovaj se jinak, mluvěj o Ráďovi, je to prostě úplně prostě o něčem jiným. A teď třeba fakt, to mne taky překvapilo, jsem byla v šestý třídě na schůzce, všichni učitelé, kteří přišli, tak všichni řekli - do týhle třídy jdu rád. Uklízečka řekne - v celý třídě, v celý škole není tak uklízeno, jako tady v té třídě. Vopravdu, nevím, jestli je to tím Ráďou, taky je to samozřejmě, protože paní ředitelka zase, zase má fantastickou třídní, jo prostě, bezvadnou a a zas ředitelka udělala to, že teda třída se udělala pro Ráďu v přízemí, tak on si najede do přízemí a ta škola je šílená, samý schody, že jo, učitelé tedy chodí za ním, takže se nikam nestěhuje a je to úžasný. A když je, třeba jako byla fyzika, jednou byly nějaký laboratoře, tak to má toho asistenta, kterej ho tam donesl. Takže jde to. Třeba Ráďovi volá ten Petřík kterej prostě furt mu volal a brečel a brečel, jako kluk se kterým jsme byli v lázních a je na tom jako Ráďa, ale bydlí támhle někde na Vysočině ve vesnici a furt prostě mu volal ohledně asistence, až jsem se do toho vložila a říkala jsem - Ráďo, ten Pavlík musí být tak nešťastnej z té školy a z toho asistenta, tak jsem vzala telefon a zavolala ty mámě, protože si tykáme a řekla jsem jí o tom, že Pavlík je strašně nešťastnej. Tak jsem jí to všechno vyložila a ta matka mi řekla, že asistentku dělá jeho teta, ségra jeho táty a on se strašně bál a vona mu říkala, že je debil a kretén a já nevím co ještě, ty hovado jedno, tvoje máma si doma válí šunky a já tady ti musím utírat zadek, skládat sešity a on se to samozřejmě bál říct. Takže ta jeho matka sama říkala, že se jí to taky nezdá, on nechce chodit do školy a má pořád nějaký úniky.

(druhá strana kazety)

CH: Hm.

J: Jenom se člověk v těchto situacích nesmí bát to říct, já říkám, vždyť jde o moje dítě, jo, tak třeba co měl Ráďa ty kluky v té třídě, tak ten jeden je teď v diagnostickém zařízení, protože to byl prostě grázl, jo, že Ráďu urážel, každé si to svoje dítě hájí, snaží se a tak dále, tak ho přece nenecháš padnout.

CH: Hm.

J: Teď třeba úplně vyloženě žiju asi posledních půl roku tím, že na ten víkend jedeme na tu chatu, kdy prostě tam se jde večer do hospody, hraje se tam country, tancuje se, já tam zpívám do třech, do čtyřech do rána. Tak to je posledních půl roku, ale před tím, já strašně ráda čtu, to je pravda, já se třeba těším na večer, kdy ho uložím a zalezu si a čtu si. Ráno si třeba pustím muziku, jo. Já určitě neumím, abych třeba dopoledne, kdy on je ve škole a já tady mám volno, abych tady seděla a čekala, tak to teda určitě ne. To bych si připadala, že to je prostě ztráta času, to neumím. To kdybych měla jít podruhé jít umejit okna, tak to teda opravdu ne, ale já nemám nějakýho konička nebo něco, to ne. Třeba hrozně ráda chodím to úterý plavat a to opravdu teda, včera jsme se tak chechtali, že jsem říkala, že nás ta cvičitelka normálně vyhodí, protože my jsme tam nebyli schopný to, jako

když třeba seš ve škole a teď se chceš a teď chceš už přestat, protože víš, že ta učitelka se zlobí a ono to prostě nejde, že jo. Tak to třeba mne hodně pomáhá, ale spíš ten život, že tak nějak někam jdeme a že pokecám třeba když jedem s těma holkama někam nebo to. Taky už jsem o tom jednou přemýšlela. Někdo řekne, že ho dobije divadlo, já tam jdu jednou za rok, tak to zase není nijak a taky budu šťastná a žiju z toho dlouho. Televize vůbec ne, ta mne vůbec nic neříká, někdy si třeba pučíme nějaký film, no ale já pak nakonec odejdu, protože mně to připadá jako ztráta času tady jako sedět. Mne by asi ubíjelo, kdybych prostě neměla co dělat. Pochopitelně, ráno vstanu a vím, že teda jdu uklízet a jsem nasraná, jasně, ale už jsem tam a už jsem tam dvě hodiny a už vím, že za hodinu a půl dostanu ty peníze na tu ruku a já si teda půjdu a koupím si teda co je potřeba a už jdu pro toho Ráďu a už jdeme teda na to plavání a tam už si třeba luštím svoji křížovku nebo něco a tak furt něco a nebo tam přijdu a tý jedny trenérce hlídám malýho kluka a každý čtvrtek hlídám čtyřletou žabu, takže ve čtvrtek to je záhul, že teda jeho dám do školy, jedu támhle uklízet na 4 hodiny, přijedu, postavím na oběd, jdu pro Amálku, s Amálkou jdu pro Ráďu, přijdu, mezitím se tady najíme, ji dám spát, ale zase se těším na to, že si tady sednu a zkouknu Banánový rybičky, který prostě jsou odpoledne. Mne to prostě večer tak nějak nevychází. Nevím, ale já fakt asi bych řekla, že mám kolem sebe dobrý lidi a nějak ten starší kluk je hodnej, že jo. Takhle – hodnej? On je asi blbej. Jako na mne má takový dobrý vliv, třeba jsem tady včera seděla a bylo půl jedenáctý a esemeska a pak jsem o tom přemýšlela, že prostě 27 letý syn mně, když slavěj v hospodě narození dcery jeho kamaráda a on mi píše - Milan má holku spartanku Sávu, čau, já nevím už jak ten text byl dál, ale strašně mne to potěšilo, že si v půl jedenáctý večer vzpomene prostě na mámu, jo, dospělej chlap nebo jak by se to dalo říct a že třeba i ty kluci by tam třeba mohli říct, komu píšeš, a že on prostě napíše takovouhle věc, jo. Samozřejmě, taky je někdy pitomej, že jo, je protivnej, jo. Tuhle jsem mu dala takovou herdu do zad, že... z toho mám taky radost, přesto že mu je 27, tak vždycky pořád mamčo, furt mamčo, jo. Teď třeba je čtvrtek, kdy s Ráďou úplně milujou tu pohádku S čerty nejsou žerty a Ráďa mi říká, mami prosím tě, tak někam běž! Tak jsem vyrazila ke známým a dnes zase syn Pavel volal, zejtra dávaj zase dobrou pohádku, přijdu, běž. Tak to už mám taky domluvený s tím mým kamarádem, že půjdu na country. Tak to je skvělej život, že jo? Co třeba opravdu mne jako ubíjí asi jako všechny, jsou ty peníze, že jo, protože pořád vlastně opravdu musím myslet na to, že do tý práce jít musím, aby opravdu jsem mu mohla zaplatit tábor nebo rovnátka nebo brejle, že jo nebo takovýhle věci, to je strašně těžký, já bych řekla, že tohle je opravdu strašnej dluh státu, to je strašná mizérie. Ptali se mne, zda bych byla ochotná spolupracovat s tím Krásou a já jim říkám, že bych byla ochotná s ním spolupracovat a jít do Parlamentu. No oni právě, že přijdou sedmého, že to chtěj natočit znova ten Klíč, že přijdou do školy a to je to samý. Ta paní mi taky říkala - já mám jako scénář, že bych chtěla, aby Honza Potměšil to v podstatě moderoval s Ráďou, protože Ráďa to ví, že jo, a tak jako by to vyšlo od něho. Ale říkala - ale já nevím, jestli by to nahoře schválili. Já jsem jí říkala - já bych vám dala takovejch námětů, já bych vám třeba dala Výbor dobré vůle, jak to že teda dávají peníze na asistenci jenom středoškolákům, jakým právem si vybrali jenom středoškoláky, proč se to takhle omezuje? A ona říkala - já mám třeba krásnej námět, ale oni mi to nepustí. A po odvysílání toho Klíče mi volal nějaký pán a mně to tak bylo nejdřív prostě jako blbý, a on říkal, že si vybral jako mne a jestli bychom se mohli sejít. A já jsem z toho měla hrozný špatný pocit a říkala jsem si ježiš marjá. Ale na druhou stranu ten pán chce pomoc, tak se bojím mu říct, že ne, a tak nakonec jsme se sešli u Tesca a on opravdu přišel pán s manželkou a dvěma malejma dětma a nekecám, tam jsme si dali nějaký jídlo a teď já, jak bych si v životě nedala pizzu, která stojí 160 Kč nebo kolik, tak já už jsem měla vítr, když mi ještě říkali - tak dejte si ještě kafe, to já jsem šlela. Představa 900 Kč, to já jsem si říkala, že bych si to kafe raději nedala, jen kdyby mi tu stovku dal, a tak jak jsem ta čarodějnice, že tak občas něco prostě si myslím a ono se to stane, tak on vyndal 20 000 Kč, teda já jsem nevěděla, že to je 20 000 Kč, on prostě vyndal peníze a říkal mně, prostě jsme na tom finančně velice dobře a my jsme vám strašně chtěli pomoci, vy jste nám strašně sympatická a my vám tady dáváme nějaký peníze a kupte si za ně co chcete. Já jsem se pochopitelně rozbředla, že jo. Ale vůbec jsem nevěděla, co mám dělat i do teďka, musím teda říct, že 10 000 Kč už je pryč, já jsem to vrazila do toho vozejku, ale furt mám pocit, že mu mám každéj den volat, že bych mu měla každéj den říct, že mu děkuju, že jo a tak dále. Ráďa mu dvakrát psal esemesku a on teda neodpověděl, já jsem mu teda psala, že jako jsem třeba letos s klidným srdcem zaplatila Říšovi ten tábor, že jo, že teda díky jeho penězům. Taky jsem řekla do toho Klíče, že si nemohu dovolit koupit Říšovi knížku Harryho Pottera za 500 Kč a přišly čtyři kusy! Tak fakt teda prostě nádhera, jo. Ale zase prostě jsou hodný lidi, tak třeba psala nějaká holka, která sama studuje a poslala 800 Kč Říšovi. Nejdřív chtěla mluvit s Říšou, ptala se, co nejvíc potřebuje a on jí řekl, že teď nejvíc nutně cartrage do počítače. No, prostě nějaká studentka, která taky ty peníze musí někde vydržet. Říkám tomu Krásovi, já bych tam nemohla sedět, já bych je zabila, já bych je zmlátila, já bych tam přišla, řekla bych svůj názor a on mi říkal - já bych potřeboval opravdu mámu která ví tuhle problematiku. Tak to jsem mu odkejšovala, to tam klidně řeknu. Protože tohle není možný, opravdu, už jako že jo ta maminka v tom Brně přece, ta to začla, že musela dát kluka do ústavu, protože na to prostě neměla finančně, že jo. Nemohla zaplatit byt a tak dále, jo, a že teda ten ústav je psychický odloučení, nebo já nevím, jak bych to vůbec řekla, jo. Já samozřejmě nikoho neodsuzuju, jsou třeba ty děti, který jsou ležící a to je stokrát nic umožilo vola, že jo, u Rádi to je nádhera, když se s ním učím dějepis a tak dále. Jo, já se můžu těšit na to, že ho ráno vyčutnu do školy nebo že jdem spolu do kina, tak ale neodsuzuju ty ústavy, ale určitě i takhle máma z televize by ho do toho ústavu nedala, jen kdyby na to měla finančně. Já vím, že jsem i sledovala

dokument z Jedličkárny, kdy říkala jedna matka, že je teda fantastická, ale když z ní to dítě vyšlo, tak neumělo ani nakoupit rohlík. Ta integrace prostě bejt musí, protože hlavně si musej zvyknout i ty lidi okolo, že jo, jak s nima jednat, jak na ně, jak se chopit vozejku, no. Třeba jak chodím v úterý plavat, tak jsem dala klíče od nás, od bytu sousedům, kdyby náhodou, já říkám, kdyby hořelo, tak prostě on má klíče a mobility naše. A zrovna včera se stalo, že prostě Ráďa se tam nalezval nějakým čajem a zamotal se do deky a najednou potřeboval na záchod a už to párkrát, snaží se, ale nebo spíš se nesnaží, ale jak se zamotal do té deky a už zjistil, že by to už nevydržel, už si prostě ucvrkl, tak zavolal tomu sousedovi. Takže on přišel, žádný problém, ale že vůbec nevěděl, jak a kde ho má chytit, že vůbec nevěděl, jestli pod páždí nebo takhle. On říkal, vidíš, když jsem tam šel, tak jsem vůbec nepočítal s nějakým problémem a Ráďa mu musel říct, jak ho má chytit. To jsou kraviny, který zdravýho člověka ani nenapadnou, ani ho nemůžou, protože k tomu nikdy nepřišel, že jo.

CH: Co vám to v životě dalo a co vzalo?

J: Určitě strašnou spoustu lidí. Asi hodnotu, jak bych to sakra řekla, že si člověk umí určitě i vážit života. Určitě když třeba jdeme na to plavání a vidím lidi, kteří se těm postiženejm věnujou, že jo, nádherně a spontánně, nebo když Ráďa jede na tábor, tam mladý lidi prostě si je na 14 dní vemou, ukrojej si ze svýho času a tak se jim věnujou, tak asi, asi nějakou úctu k těmto lidem nebo asi, určitě jinej pohled na život a trpělivost, tak to bych řekla. Nevím, jestli jsem se to už naučila, protože mám vztek, když vidím, jak jde Ráďa pomalu, ale to je fakt, že asi trpělivost, to je pravda. Asi bych neřekla, že mi to něco vzalo. Teda já jsem o tom opravdu nikdy moc teda nepřemýšlela. Určitě mi to samozřejmě vzalo určitě čas, to je pochopitelný, že jo, že kdokoliv jinej jede z práce, tak přes to, že třeba má doma třeba 14 leté dítě, tenkrát třeba 8 leté dítě, tak jí, že teda lítá po té ulici, no a co, tak přijdu o půl hodiny později. Tak to já teda ne, já prostě musím bejt 12,40 před školou, protože on se prostě sám domů nedostane. Tak takovýhle, že prostě ten čas, i když já jsem zase vždycky byla, mně to připadá, že mi to ten život nějak nezměnilo! Já nevím, já jsem vždycky brala, rodiče mne učili dochvilností, vždycky jsem tam jako byla. Já jsem o tom jednou dokonce přemýšlela, já jsem snad ani nikdy nebrečela, že mám třeba postižený dítě. Třeba někdo nařiká nebo to, on zaplat' Pánbůh tak i ten velké kluk říká - vždyť on jenom nechodí. Samozřejmě, že mám někdy vztek, mám vztek, že tady pomalu jí a nemám čas, nebo si sama řeknu, proč zrovna já. Tak jednou jsem si přečetla tady, že teda přece to nemůže být někdo jiný, přece nemůže postižený dítě dostat ženská, která by byla ufnukaná, vždyť by to dítě bylo nešťastný, že jo, to nejde jako. Musím to bejt zrovna já aby on, když jedem v tom autě, tak aby on si pustil na plný pecky nějakýho Eminema a abych to zrovna přežila, že jo. Takže já nemůžu někam určitě říkám, že jsem se setkala a setkávám se s bezvadnejma lidma, protože nemůžou bejt ty lidi u těch postiženejch dětí, nemůžou bejt svině, ale můžou, můžou, můžou samozřejmě, ale ta obětavost, že jo a to. Čím je i ten Ráďa starší, tak už vím, že mně už i ty prázdniny musíme trávit, nebo nemusíme, ale chceme trávit s těma postiženejma dětma. Protože když třeba jedeme na Moravu, k mejm miláčkům, známejm, příbuznejm, tak přeci jenom se ten režim musí přizpůsobit jenom jednomu, jenom Radkovi, ale když jedem na Moravu ke známejm, kde je teda Jana postižená na vozejku a Ráďa, tak je to naprostá pohoda, protože oni vědí co a jak. Ježíš zase chce čúrat! A tak dále, jo. Ale u těch zdavejch to je prostě trošku jinak v tom, že já si třeba možná připadám tam taková zranitelnější nebo někdy je mi to třeba líto, že si třeba říkám - doprdele ta má zdravý dítě a Ráďa třeba přijde a řekne, že chce čúrat, že jo, a teď teda všichni jsme u ohně a opékají se buřty nebo je tam sranda a popíjí se a Ráďa přijde, že chce čúrat a já se musím zvednout a její dítě nepřijde, že chce čúrat, protože si jde samo, že jo. Tak asi možná v těchhle chvílích si třeba řeknu - kručí já tady chci taky dřepět, já se nechci o něj starat nebo já nevím. Tak zase je to o tom, že pak to třeba tolik nevyhledávám, ale asi v tomhle. Nebo třeba, třeba nemůžu jít, můžu jít na koupaliště, ale v tom, že moje zdravá kámoška si leží celý odpoledne, že jo, a já teda ho 4krát třeba zvednu a odtáhnou ho teda, i tam ho vlastně musím nějak kontrolovat, pak ho zase z toho bazénu odtáhnou zpátky, musím ho položit, musím ho namazat, že jo, aby se nespálil a když si konečně lehnu, tak on chce čúrat. Tak to určitě, to je třeba to co mi to vzalo, že třeba fakt mám někdy vztek, to jo, to je pravda. To určitě jsou chvíle, když si řeknu - proč zrovna já? Ale určitě to nemůžu říct před ním, protože třeba někdy se opravdu neudržím a tady, když si konečně, přesně dosednu a tady si dám kafe, tak on řekne, že chce na velkou nebo chce něco podat a já zakroutím očima a něm vidím jak najednou, teď už je to jiný, ale jednou mi třeba řekl - vidíš mami, kdybych nebyl na světě, tak ty by jsi mohla budovat kariéru a nebo by sis teď tady mohla číst. Tak to bych si v těch chvílích nařekovala. Ale zas na druhou stranu si říkám, tak vidí obrácený oči, tak sakra ať si na ten hajzl doleze! Ať se teda snaží, že jo. Tak vidíte, tak to třeba i tak je, že prostě když je to zdravý dítě, že není ta starost asi si myslím. Já jsem přesvědčená, že prostě já ho nebudu mít na krku, že skončí někde u toho počítače nebo jinde, ale že si myslím, že to nebude až tak jako... třeba ta moje kamarádka, která má holku ležící postiženou, tak ta ví, že to má do konce života a ta už dneska řekne, že se bojí umřít, že jo. Co mi to vzalo, tak třeba takovou tu psychickou asi nějakou pohodu těch, nebo takhle matky zdravých dětí si to neuvědomujou, jo, ale třeba někdy si řeknu, že jsem třeba mohla udělat o hodně víc, že třeba jsem někdy prostě byla líná, že jo a nechťlo se mi, nebo prostě, tak si třeba říkám, třeba možná kdybych tenkrát tohle a tohle, nebo jsem tady něco místo pitomýho nádobí kdybych s ním třeba šla vicrát cvičit třeba by byl na tom lepší a to. Asi ne, já nevím jo, ale tak někdy tě to třeba hlodá, ten červíček, jo, napadne tě to, že prostě to srovnání, kdybych měla zdravý dítě, tak by mne to v životě nenapadlo. A taky třeba ne. Je zdravý dítě, bere drogy a nebo já nevím, něco prosera, že jo, nebo se blbě učí a řekneš si, někde jsem udělala chybu. To možná taky tak. Ale jinak já

nemůžu říct, že bych jako nějak strádala, třeba bych si měla říkat, že jsou hodně postižení děti mentálně třeba. Přemýšlela jsem o tom, že kdybych měla mentálně postižený dítě, to bych asi nezvládla, protože třeba když jezdíme na to plavání, tak je tam kluk, kterej plave sice dobře, ale 5krát za sebou se tě zeptá, s kým bude plavat, prostě mentálně, fakt. Ráďa třeba mi říkal - podívej se jako, ale Franta jak jako suprově plave. Já mu říkám - plave bezvadně, jo, ale Ráďa říkal - no jo, ale v životě nedá rozhovor do televize (smích). Víte, tak jako mentálně si myslím, že bych třeba asi nebyla až tak, protože tady tak přece jenom že jsem, víte, když ti někdo poklepe na rameno, že to teda děláš dobře, že je vidět nějaký ten úspěch u toho Rádi, tak i to mne motivuje a možná i dobíjí, že vidím, že to k něčemu je. Pak mne třeba okamžitě zkroutí, že teda přijde a přinese teda pětku z matematiky, protože prostě je blbej, že jo. Tak to mne teda zkroutí, pak si ale třeba řeknu, ježíš marjá, vždyť to by přineslo i zdravý dítě, že jo. Nebo někdy prostě, když vidím, že je líný, že prostě si nenakrájí řízek, proč by to dělal, že jo když tady stojím, ale v lázních si to udělá. Tak to vás zase zkroutí, ale to je normální život. To bych řekla, to není ani postižením. Hodně často vzpomínám na tu bezvadnou školku, to bylo strašně veliký, to jsme byli jedna parta a tak dále. Já mám strašnou, opravdu velikou spoustu lidí kolem sebe, který by mně pomohli i finančně, kdybych potřebovala, tak mi půjčí, že jo. Kdybych třeba chtěla jít do divadla, tak už se stalo, že jdu i radši sama, protože třeba někdy, mám spoustu mejch kamarádek a někdy je třeba vůbec nechci poslouchat. Já možná třeba vypadám, že jsem hodně společenskej člověk, ale já jsem tady hrozně ráda večer sama. Málokdy se stane, že by sem přišel někdo na kafe nebo na víno nebo tohle, to už vůbec ne. Já mám tolik těch starostí, že opravdu fakt si radši zalezu a čtu si. Moje kamarádky z lázní jsou rozesetý po republice, to jsou opravdu prostě, že si teda voláme a navštěvujeme se o prázdninách, že tam jedu na 3 dny, to opravdu prokrafeme a prokecáme celý dny, to je bezvadný a to jsou bezvadný holky. A mám kamarádky, který mně volaj, který jsou tady, že jo, a tak a jak říkám, moc si rozmyslím, že bych prostě třeba s někým někam šla, jako když třeba Pavel řekne - mami, běž někam, tak já jdu s kamarádem, já prostě i kdybych to volno měla, tak já bych určitě nešla k mojí kamarádce na kafe, to ne. Asi opravdu spíš, kdybych šla, tak k té, která má postižený dítě, ale asi ne ke zdravý, protože máme stejný starosti. Já zase mám strach u těch zdravých, abych jim vlastně neříkala pořád to samý, že jo, protože já mám stejný starosti a abych je třeba tím neotravovala, jo, protože oni opravdu, neříkám, že kdyby to nechápali, tak by to nebyli moje kamarádky. Ale já vlastně opravdu pořád je to o úklidu, o tom, že teda si musím vydělat ty peníze, tak zase třeba nechci, abych je otravovala, že teda nemám peníze, že mám 3 000 Kč na měsíc nebo 4 000 a tak dále, tak asi abych je neotravovala. Tyhle holky, který maj stejný peníze jako já a stejný problémy tak si spolu rozumíme a chápou mne víc. A taky je to hrozně moc podminěný s tím, že já opravdu asi 99% mám těch holek vdanejch a já jako rozvedená si tam, ne že bych se tam necejtíla dobře nebo to, ale já mám i takovou, já chodím do divadla s tou Andreou a s tím Ondrou, to jsou suprový lidi, jsou bezvadný a já se necejtím jako nějaká třetí, prostě bezvadný, teď už mi to tak trapný není. Oni mi vždycky koupí lístek na Shakespearovy slavnosti, protože vědí, že já 1 000 Kč nedám, nemůžu je dát, že jo, takže mám spoustu těchle mejch borečů, který mne obdivujou, fakt teda skvělý no. A třeba tady ve vchodě jsou manželé, moji kamarádi, ale jsou prostě dvou, já vím, když tam přijdu tak jsou rádi a říkaj mi přijď a to, ale jako kdyby jsme byli s partnerem a šli tam třeba na karty, super. Je to třeba i nepříjemný, jo, že prostě, nebo třeba chodím dvakrát do roka s klukama se kterejma jsme čundrovali, že jo. To jsou všichni ženatý, ale oni jdou sami a já jdu sama a to je prima, že prostě oni si stěžujou a nebo naopak, že jo a tak dále, já jim řeknu ty svý starosti za těch půl roku, oni mi řeknou svý, takže se samozřejmě chechtáme a tak dále, tak to je prima, a nebo jako mne zvalí, když se Milan ženil a to jsem prostě nejela, protože já bych tam přijela sama, kdy všichni by měli partnery a já tam prostě sama nechci bejt, že možná taky je to tím, proto třeba jsem tady radši sama, že jo, nebo už jsem taky třeba i tak jako, ne vyzpozovala, možná že je to můj blbej dojem, ale já mám strašnej strach, aby si ty ženský nemyslely, že jim chci ty chlapy odloučit. Jo. Já radši tady budu sama tlouct do zdi, než bych řekla prostě někomu, jako třeba tomu Josefovi, kterej je manuálně strašně schopnej, než bych mu řekla vem vrtačku a přijď mně prostě přivrtat obraz, že by to rád udělal a ty ženě by to nevadilo, ale já nemám z toho dobrej pocit. Dneska to už řeknu synovi Pavlovi, kterej mi teda pomůže, vymaluje mi tady a tak dále. Když vlastně vidíš, já ti to říkám nahlas, tak si to vlastně uvědomuju, že vlastně fakt si teda radši zalezu a jdu si číst, je pravda, že já jsem na ty drby nikdy moc nebyla, jo. Já tady ve vchodě mám jednu známou, která prostě tak jako by tu mohla bejt třeba obden, protože mi hodně volá a tak dále, ale já nechci poslouchat, že támhle naproti maj nepraný prádlo a že tahleta manželka štěkala. Já tady mám auto před barákem, pro postižený, a ona mi volala - prosím tě, zase ti tam někdo stojí. Já třeba celej den nejdu k balkónu, já nemám čas, mne to nenapadne, ona stojí u okna a dívá se, ona přesně ví, kdo naproti bydlí, já ne. Je fakt, že jsou tady slušný lidi, když jsem vozila ráno Ráďu do stacionáře, tak já jsem přišla k autu a měla jsem ho očištěný, třeba ráno, když byla zima, jo že prostě tady ty lidi jsou milý, my se potkáme, pozdravíme, pokecáme, co Ráďa a tak dále. A ona to prostě nemůže pochopit, že tak jako mám svoje, určitě by mi pomohla kdykoliv bych potřebovala nebo to, ale pochopila to, že já prostě na to nejsem. Pak třeba, a přesně jsme u toho lhaní, kdy třeba jsem řekla, ať nechodí, protože tu někoho budu mít a ona - fakt, jo? Já myslela, že nikoho nemáš a pak třeba úplně náhodně se sejdeme na gyndě a kecáme a jak jsme zase srandistky a tak dále, tak já říkám - ježíš marjá, já si musím vzpomenout, ona se mne bude ptát, kdy byl poslední sex a já jí řeknu - v minulým století (smích), a najednou mi to brnkne, a já si říkám vidíš to, tak nelži. Takže je lepší, aby nedocházelo k takovýmhle intímnostem, to už vůbec ne, to už vůbec nemám ráda, když mi tady začne někdo

vyprávět - Jirka se mnou 4 měsíce nespal. To mne teda vůbec nezajímá, já nevím, co jí mám na to říct, tak takový jako (pauza). Můj táta mi jednou řekl, že kdyby vyhrál ty milióny, tak bych ti je dal a já říkám - tak co jako, volepila bych Rád'ovi tisícovkama nohy a začal by chodit, jo?

CH: Hm.

J: Takhle - třeba jsme chodili k léčitelům a efekt asi žádný, já nevím. Třeba jsme chodili k Jančovi, ten píše knížky o dětech, mám tady různý jeho takovýhle ty, co se masírujou a tak dále. My jsme k němu chodili, za prvé to pak bylo i o penězích, že jo, 400 Kč na hodinu, já když mám 4 000 Kč na měsíc, tak já tam prostě nemůžu jezdit, třeba možná, kdyby jsme opravdu vydrželi a chodili pravidelně, třeba by to bylo o něčem, protože je pravda, že co návštěva, on třeba mu psychicky pomáhal, jo. Opravdu jako, jako člověk je to bezvadnej a psychicky hrozně ho jako opravdu dobíjel, a to a fakt to teda musím říct, že jo. Nemůžu říct, že by nám nějaký léčitel ublížil, ale fakt to opravdu bohužel bylo o těch penězích, že jsem to pak prostě nemohla zvládnout už finančně, spíš bych řekla, že jsem to asi možná trochu vzdala, že kdybych možná opravdu k někomu chodila několik let pravidelně, že by mu třeba pomohl. To asi jo, to bych řekla, bohužel se vracím k těm penězům. Zkoušela jsem hodně léčitelů, určitě bych nedovolila, aby mu někdo něco do něj píchal nebo něco dělal, to ne. Taky jsem se ptala na ten botulotoxin, taky jsem to chtěla, protože říkám všichni zkusíme všechno, to určitě, všechny maminky se určitě, i když si to třeba nepřiznají nebo to, bychom se shodli na tom, že nás to cvičení prostě nebaví. A že by jsme všichni chtěli, aby teda to za nás někdo dělal nebo nás vystřídal nebo aby jsme někam přišli, zaplatili 200 Kč za injekci a oni mu dali injekci a on by týden nebyl spastik, třeba že jo. To je samozřejmý, to bohužel nejde. Byli jsme taky u toho doktora na Moravě a on mi řekl, že si myslí, že je na tom Rád'a v uvozovkách tak jako dobře, že si myslí, že to u něho není potřeba, jo, že je sice spastik, ale není prostě zkrucenej a tak dále a říkal, že je vidět, že se mu opravdu věnujete, že cvičíte a naše rehabka, ta úplně zůstala vopravdu, ta vykulila oči a řekla mi - ty jsi první, komu to řekl! Spíš to do každého cpou, jo. No takže asi jsem si myslela, že teda když přijdu k léčiteli a on teda párkrát prostě mu někde něco zmáčkne, že teda Rád'a třeba začne třeba lepší chodit nebo to, určitě je neodsuzuju, protože mně se vopravdu stalo, že když jsem se rozvedla, že jo, tak já jsem měla vlastně čtyři úklidy a já jsem ráno ve čtyři vstávala, chodila jsem támhle uklídit jedno kadeřnictví, vrátila jsem se domů, vzbudila jsem je oba, kdy Pavel studoval a byl na střední škole, kterou jsem platila, že jo. Takže opravdu prostě, to byla fakt krize, ten vodešel a myslel si, že mne teda zničí s tím, že mně nebude dávat peníze, dával mi prostě 1 000 Kč na Rád'u, že jo a nic jinýho, přitom to dává svému dítěti, on mi dával 1 000 Kč a řekl podepiš mi to. Já jsem mu říkala- co si jako myslíš, že si tu tisícovku vemu a půjdu si koupit norkovej kožich nebo jak si to představuješ? Ale za co, že jo? Za to, že jsem si já chodil s vodpuštěním šukat někam jinam a tys mi to netolerovala jako? A při tom jsem mu to v podstatě tolerovala, že jo, já jsem mu říkala - teď jsi se navečeřel, vykoupal ses, já jsem ti tady vyžehlila, připravila prádlo, co by jsi teda ještě po mně chtěl? Protože jsem tady něco řekla vošklivě, no. Zase štěkáš! No co by jsi chtěl, abych tě ještě políbila a vyprovodila tě s úsměvem nebo jak jako si to představuješ? Necháš mne tu s dětma a teď já mám psychicky tady bejt naprosto v pohodě a jít s tím Rád'ou cvičit, třeba, ty si myslíš, že on to na mně nepozná na mně, že se něco děje? Nebo mu mám říkat, když jsi třeba dva dny nebyl doma, kde teda jsi. Tatínek je v práci. A to je tam i v noci? To, to prostě ne, že jo? Takže opravdu jsem měla ty čtyři úklidy a já jsem je vzbudila, Rád'u odvezla právě do tý školky, Pavel šel do školy, já jsem šla dopoledne do práce uklízet jedněm lidem, pak jsem pro něj v poledne přišla, tady jsem udělala oběd, něco jsem s ním odevíčila a tak dále a tady jsem chodila dolů, do kanceláře, kde teda od 4 do 5 chtěli opravdu jen vyluxovat a vynést koše, vrátila jsem se a večer jsem tady žehlila tomu jednomu podnikateli košile. A byl to teda záhul strašnej až jsem prostě zkolabovala. Já jsem tady žehlila, Pavel tady seděl a Rád'a už spal, a já jsem cejtila, že je mi teda blbě, já jsem si myslela, že mám infarkt, to byla vteřinová záležitost, kdy jsem vodpadla, nemohla jsem dejchat, strašně mne bolely záda, tak po čtyřech jsem se tady doplazila do ložnice a Pavel zavolal sousedce, ona přiběhla a zavolala své tetě do Pardubic, která je teda léčitelka, řekla jí něco, ona prostě říkala musíš ten telefon jí dát, tak já jsem se zase doplazila zpátky k tomu telefonu a ona mně prostě něco říkala, ptala se mne na nějaký věci, to už já ani nevím, a říkala - běžte zpátky do tý postele. Tak zase jsem se tam doplazila, lehla jsem si podle ní na břicho, ta sousedka mi něco masírovala na zádech, to ona jí řekla, co má dělat a řekla, ať asi hodinu ležím. A já jsem se za hodinu zvedla a to prádlo jsem dožehlila. Ona po tom telefonu řekla, že jsem si vyhodila plotýnku, jak jsem tady žehlila a byla jsem utahaná a to. A druhý den ráno jsem šla ve 4 pochopitelně uklízet, že jo (smích). Taky je fakt, že jako na ty léčitelé taky i věřím a je spousta lidí, kterým prostě pomůžou, i já to vidím na sobě, třeba jak chodím k tý kosmetičce, tak teda zjišťuju, že to by byla ženská se kterou bych určitě šla do divadla. To je prostě správná taková povaha, mám ji hrozně moc ráda, no a ta taky mi řekne jako něco.

CH: Hm.

J: Hlavně, Rád'a neměl nikdy jinýho tatínka, já jsem mu nikdy žádnýho, nikdy nebyl nikdo takovej, aby prostě se mi zdálo, že za to stojí. Jo. Já jsem se prostě dvakrát strašně spletla, první mne zmlatil, že jo, a druhý mně tak strašně ubližoval vlastně s tím, že teda věděl, že je tady postižený dítě, v podstatě spousta věcí jsem dělala kvůli němu a nakonec ti ubližuje s milenkou a já nevím co, a nakonec si Rád'u vzal na týden na Malorku, to jsem byli normálně manželé, a byl tam s ní, s tou milenkou, přijel domů a pustí mi kazetu a teď já tady sedím a říkám - kdo to je? A Rád'a - to je teta Jolana. Chceš mně říct, že jste byli se ženskou! Kdo by mi asi s tím Rád'ovi

pomohl? Snad já, ne? Proč jsi nevezal mne, vždyť si říkal, že chceš, abych si já tady odpočinula. A on mi na to řekl - no, všimni si, ona má ty velký prsa, co ty jsi nikdy neměla! Tak se samozřejmě strašně bojím, tak jsem klidně byla 8 let sama. Já nechci si prostě, protože já opravdu pak si na toho chlapa zvyknu a já tomu vztahu nakonec opravdu asi strašně moc dávám a ty chlapy třeba si toho nevážeš. Uvidíme no, jak ten život nějak jako bude. Já už si teď říkám, i kdybych s ním třeba, už jsem došla tak daleko, že říkám, i kdybych s ním měla být asi rok, možná, že bych to riskla, protože ten svět je dneska tak blběj, tak jsou ty lidi na sebe zlí, že jo, tak když mi někdo dává nějakou lásku, tak proč bych ji měla odmítat, že jo? Tak uvidíme. Protože říkám opravdu jako jsou ty chlapy dneska takový blbý, že buď teda chtějí, když už teda, že jo, protože oni by opravdu chtěli jen ten sex, jenom prostě přijít, ty máš dopoledne volno?, tady si teda vrzout a jít do hajzlu. A to nemusím. Já to prostě bez lásky neumím. Ale dokonce se mi fakt stalo, že to třeba takhle mi volal manžel má kamarádka, kdy jsem prostě jako, nejdřív prostě dvakrát třikrát srandičky a potřetí, když už teda volal, tak říkám - kde je Jindra a co chceš jako? Jseš sama doma? No samozřejmě, že jsem sama doma a co jako? Nabízíš mi tady, že by jsi sem si přišel vytřepat pytlíka? No, pochopilas to dobře. Já říkám - no tak buď moc rád, že jí to neřeknu, protože na tebe se vyseru a jí bych ublížila co má doma za kretěna, a strašně mne teda urazil, protože jestli si fakt myslíš, že fakt bez toho nemůžu být, tak si teda úplně vedle a hlavně na tohle si vždycky já milence najdu a ne ženatýho a ne manžela má kamarádka, to jde teda do prdele! To jsem teda byla vytočená! A je fakt, že od té doby tady teda nebyli, protože já jsem to tak hnala, já bych nemohla je sem vzít jako, že se nic neděje. Já k tomu potřebuju cit. Já musím vědět, že mi třeba druhý den zavolá nebo že prostě já nevím, že to prostě není o tom, že zavolá za měsíc, já si teda zase potřebuju vrznout, tak to teda ne. Já třeba potřebuju opravdu třeba i se držet za ruku, když jdeme do kina. Takže to tak je. A u toho Rádi to pochopitelně je o to těžší, že musíš vědět, že ten pocit souznění je teda dvakrát, že to chápe, že mu není odpornej, že jo, že si s ním dokáže bavit a tak dále. Rád'a ví, že jako mám nějakýho kamaráda, ještě spolu nebyli a taky se mne ptal - mami a ty s tím Hubertem teda chodíš? Já jsem vůbec nevěděla, co mu mám říct. Jako jsem říkala, no Rád'o, zatím ještě ne, protože já ho nejdřív potřebuju strašně moc poznat a až budu vědět že teda jako, já jsem mu říkala, to se asi nepozná, že je to ten pravej, ale až si budu myslet, že by jako jsme s ním mohli my dva být, pak s ním začnu chodit. No a on to tak vzal, tak co jako.

CH: Tak jo, moc vám děkuji za rozhovor.



## ROZHOVOR S PANÍ RŮŽENOU (CH: Dušana Chrzová, R: paní Růžena)

CH: Zajímá mne váš životní příběh. My máme takovou metodu. Poprosila bych vás, jestli byste mi nenakreslila čáru svého života. Jak si myslíte, že ten váš život plynul, váš život.

R: Můj život, no, nic moc.

CH: Tady máte tužku a pokuste se prosím, mi nakreslit čáru svého života. Jak Vás to napadá, nestrachujte se z toho, jak Vás to napadne, jak ten Váš život plynul.

R: No, myslím, tak tři přerušení určitě (smích). Normální čáru, jako jo?

CH: Jak chcete to zobrazte.

R: Mne je to jedno, ale já nemám fantazii vůbec, já ji mám vyplou. Já ji mám vygumovanou.

CH: To není o fantazii. Jak si představujete, že ten váš život plynul.

R: No, myslím, že takový dvě tři přerušení určitě (ironický smích). Normální čáru, jako jo?

CH: Jak chcete to zobrazte.

R: Normální čáru chcete? Mne je to jedno, no na začátku, na začátku tak nějak to šlo. Jako od dětství?

CH: Hm.

R: Tak od dětství to jako trochu šlo, pak byl zlom, takový velikej, protože se naši rozvedli, pak to docela šlo, to už jsem chodila na učňák, pak se jsem vdala, přestěhovali jsme se sem, to bylo perfektní, pak mi umřela babička, to byl taky velký zlom, no, pak bude jeden pokrok, druhý pokrok, pak jsem měla Juditu, to bylo do kopečka, to bylo parádní (upřimný smích), pak se nám narodila ta jedna mrtvá, to byla taky blbá doba, pak se nám narodila Věrka, to už bylo vůbec katastrofa, to teda nevím, jak jí tam mám...(smích), to bylo taky z kopečka a od té doby to jde s náma jde z kopečka (dlouhý smích).

CH: A mohla by jste mi vyznačit okamžik, kde se právě teďka nacházíte? Na té čáře.

R: Teď, teď jsme na té čáře někde tady, řekla bych, že tady někde dole.

CH: Ještě bych vás chtěla poprosit, zda by jste mi nemohla ve zkratce popsat ty významný události.

R: Ve zkratce. Tohle je rozvod rodičů, vedle byl ještě jeden hezký okamžik, když se ségře narodili kluci, takový dvě hvězdičky. Narození Judity, narození Věrky. Tak a teď už jsou jenom problémy!(smích)

CH: Děkuju. Teď, když jste mi nakreslila tu čáru života, nemohla by jste mi o ní vyprávět, co jste v tom životě všechno prožila a zažila a jaký ten váš život byl?

R: Od malinka to docela šlo, no, jako každá rodina, že jo. Byly jsme tři holky, prali jsme se všechny, jako vždycky, no to je jako všude. No a pak se naši rozvedli a nám začli starosti s tou mladší ségrou, furt do školky, ze školky, že jo. No mně bylo devět let a nejstarší bylo deset a půl a mladší bylo pět a půl, ta chodila ještě do školky. No, máma chodila pořád do práce, že jo, tak to měla celý den, chodila na vedlejšák odpoledne, nebyla doma, takže doma uklízet a tohle všechno jsme dělali my. Od těch dvanácti let jsem už doma vařila, prala, takže starosti začly. Pak jsem se učila, narodili se ségře kluci, nejprve jeden pak druhý, pak jsem se vdala v jednadvaceti. No, my jsme se brali vlastně kvůli bytu, protože on dělal v Praze u státních statků a myslel si, no, slíbil mi, že mu udělaj baráček, že mu to opravěj a že mu daj byt. No a pak z toho sešlo, tak jsme šli vlastně sem kvůli bytu, no. Naši tady, asi 4 kilometry odsad, koupili chalupu, máma teda, takže na tu jsem jí vlastně ještě půjčovala, protože já jsem měla tenkrát Spoření mladých, tak jsem jí z toho půjčila peníze na to a vlastně to kupovala kvůli klukům, aby měli kam jezdit, protože hodně marodili. Ta sousedka, co bydlela vedle ní, tak říkala, že tu stavěj bytovky a že sem přijímaj. Manžel dělal vlastně v zemědělství, tak sem kvůli tomu z Prahy šel no a od té doby jsme tady, no. Špica to není. Spíš děsný (smích).

CH: Hm.

R: No a pak umřela ta babička, já jsem jeden čas, asi rok jsem u ní bydlela, děda byl nemocnej, tak jsem jí pomáhala. Pak jsme byli asi rok u tchýně, bydleli jsme u tchýně, asi rok po svatbě. No a pak jsme šli vlastně sem, protože jsme byli ve dvojpokojáku a mně hrozně vadilo, že babička od nás nechtěla peníze. Protože ona vždycky říkala, dáte mi 750, a já říkám i na jídlo i na bydlení to je málo. Tak jsme pak hledali bydlení tady. No a pak, než jsme se sem nastěhovali, tak jsem v Praze ještě jednou potratila, než jsme se sem nastěhovali. Pak už jsme byli tady, já jsem šla do živočišný, to bylo strašný, já jsem tady viděla v životě prvně živý prase, když jsme šli k němu dělat (smích), to bylo strašný! A před tím jsem dělala písmomalíčku. Vyráběli jsme dopravní značky, nápisy a jiný psaní, to bylo pěkný, to se mi líbilo, tam se mi to zamlouvalo. No a pak v tý živočišný, to už bylo horší a pak jsem si na to zvykla a už to šlo. Dělal jsem v porodně, kdy je připouštěli s kancem, že jo, to bylo strašný (dlouhý smích). No když se rodili ty prasátka, tak jsme jim uštípovali zoubky, že jo, to se jim dělá, stříhali se jim ocásky, chudákům malejm. No to bylo fakt hrozný, to dělala Kučerová, to já jsem nedělala, to já jsem říkala, že jim tohle dělat nebudu. No, pak jsem vlastně přišla do jinýho stavu, pak jsem byla celou dobu doma, ale potratila jsem. Při tom druhým těhotenství jsem taky byla doma na rizikovým, to vlastně jsem pravděpodobně jsem se strhla, pak jsem měla Juditu, napotřetí, jsem od druhého dne byla na neschopence, to mi pan doktor řekl, tady máte dva dny a od té doby nepůjete do práce. Pak teda přišel a říkal, že to je, že jsem těhotná, tak jsem byla celých devět měsíců na neschopence a pak se narodila Judita a od té doby jsem byla vlastně doma, tři roky, pak jsem...(ticho) to bylo ještě takový (ticho)...pak jsme vlastně po Juditě chtěli ještě jedno, to se mi narodilo mrtvý, pak jsem byla vlastně dva roky tady v továrně, tam jsem dělala na mašině. Pak

jsme chtěli tu Věru, tak jsem byla zase celý rok doma, věčně teda po nemocnicích, po doktorech. Pak se teda narodila Věra, že jo, ta se narodila vlastně uškrcená, tu křísili v nemocnici v Náchodě. Pak ji po porodu hned převezli do Prahy, kde byla měsíc beze mne, na Karláku, na tý dětský Jipce, tam byla 14 dní. Já jsem tam za ní jela, tři dny, než nám ji pustili se učit s ní cvičit, no a od té doby lítáme furt po doktorech, pořád někam, něco... No, oni mi vyprovokovali porod, protože jsem ji přenášela a když jako mi píchli vodu, tak se začala motat, tak to zas potom přerušili, protože jí začaly slábnout ozvy, pak ten porod vlastně zabrzdili a převáželi mne na císaře, na velký sál, nejdřív jsem byla na hekárně a pak mne převezli, tam už, tam už vlastně jsem jen zaslechla: „Honem, rychle, už to přichází!“ Tak to už jsem se začala klepat jak blbec. No, přišla...přišli na to, že..., říkal mi potom pan doktor, že ji křísili, že byla mrtvá vlastně, že ji oživovali, že měla prej třikrát otočenou šňůru kolem krku, no. Co jí vzkřísili, tak ji hned v inkubátoru převáželi na Karlák. Byli jsme se tam na ni podívat, dovolili nám to až za 14 dní, to mi dali číslo tady v nemocnici, tak jsem tam volala co a jak, tak mi říkali, že byla na nějakým tom ventilátoru, byla pomačkaná a aby mohla vůbec dechat, že jo...(ticho). Ona v tom inkubátoru byla asi jenom 10 dní a pak už teda byla normálně v postýlce. Za 14 dnů jsme si ji pochovali a po měsíci jsme si ji odvezli. A od té doby vlastně cvičíme, cvičíme, cvičíme...Vojtu. Judita už tenkrát, když jsem vlastně jela do porodnice s Petrou, tak už mi tenkrát řekla, že to, že nám to zase umře. Protože jak jsem tam tenkrát jela, jak nám to umřelo, že jo, tak jsem z toho byla taky celá na nervy. Juditě bylo šest. Vlastně, když nám to první umřelo, tak jí bylo necelých pět. Nejdřív tu mrtvou, pak teda za rok a něco přišla Věra.

CI: Hm.

R: Je z Věry pěkný číslo, je z ní hrozně pěkný číslo. Ale jo, nedovedu si to dneska bez ní už představit, fakt. Když jsme ji dostali z té porodnice, tak nám furt říkali, že se z toho vylíže, že se to jako nacvičí, že bude dobrá, že to bude v pořádku. No a pak když už jí byl rok, tak se začala stavět v postýlce, začala chodit kolem postýlky, že jo, ale paní doktorka mi zase říkala, že moc rychle roste, že ji nemáme stavět. Tak jsme ji zase dávali normálně na kolena, že jo. Jenže když jsme jí to nedovolili, tak už se pak na to normálně vybodla, pak už se nestavěla, že jo. Cvičili jsme tak 3krát denně, záleželo na tom, kolik bylo času, když jsme museli někam jet, tak se to nestihalo. Většinou, od malinka, ráno před jídlem, že jo, pak to...když byla větší a začala chodit do školky, takže většinou ráno cvičila s dětma ve školce, já jsem přišla teda za ní, a tak. Když tam přišla ta nová paní ředitelka, tak ta ji tam vzala, tak jsme chodili třeba na dvě hodiny dopoledne, si ji tam vzala. Pak teda chodila s tou asistentkou tam, to už tam ta ředitelka nebyla, ta šla na mateřskou, no a pak šla do té školy. Ona tam do školky chodila vlastně dýl, protože měla dva odklady školní docházky, že jo. Když jsem měla zájem dát Věru do školky, tak se se tam byla ptát, nejdřív mně paní ředitelka, protože Věrka chtěla na písek, že jo, když byla malá, takže když si tady děti hrály, tak mi říkala, že ji klidně můžu přivést, že si může s dětma hrát na pisku. Tak jsem ji tam vždycky dopoledne brala, paní ředitelka říkala, tak ji přiveďte, než budou mít děti dopoledne na hoře jako nějakou práci. Tak to bylo na dvě hodiny a pak už si ji tam vedli na celý půldne. To už bylo vlastně přes vás. To už jste tady byla.

CI: Hm, na to si pamatuju.

R: Věruška byla a je pěkný éro. Ona hřeší na to potvora, to až teprve teďka, co je v té pubertě toho začíná zneužívat, že nemůže, a pak řekne: „A ty musíš!“ jo? „A ty né mámi, to Judita!“ A já říkám: Judity to není povinnost, to je nezodpovědnost tvoje, holčičko (smích). A nebo řekne: „Dělej, musíš mi to podat“. Já jí řeknu: „Dolez si tam sama, kamarádko, máš svoje nohy, koukej si tam dolízt!“ „Ne, ona mi tam Judita dojde a ráda“, takhle do ní rejpe (smích). To ona si vždycky takhle něco...ale jo, jsou s ní radosti (smích). Je to taková mrňavá potvora. No, ona už ve 12 letech není mrňavá (smích). Od malinka je furt dlouhá, paní doktorka říkala, že dokáže za rok udělat normálně pět, šest centimetrů.

CI: Hm. Je ještě něco, co by jste chtěla dodat?

R: No, moje dětství. Ze začátku dobrý, pak když se narodila Ludmila, tak už jsme byli odstrčený na vedlejší koleji, protože ona byla mazánek, že jo, je nejmladší a je mazánek dodneška, takže ono...Ludmilka co řekne, to je svatý a my si můžem vymejvat oko (smích). To je ta, co žije v Praze. A moje matka...ta je tady kousek na baráku, žije 27 let s přítelem. No a táta, to ani nevím, jestli je na živu nebo není, tam jsme byli kdysi dávno, když jsme se tam jeli podívat, oni se teda naši rozvedli kvůli tomu, že táta pil, takže tohle to ho asi nepřešlo. Když jsme tam byli, vlastně po svatbě, když jsme se se Zbyškem vzali, tak jsme se tam jeli podívat, ještě Hedvika měla kluky malý, tak jsme byli společně na dovolený a Hedvika se prostě sbalila, že pojedem do Nitry na Slovensku. Tak jsme se tam byli podívat a od té doby jsme tam zas nebyli...vždycky jsme tam psali, spíš teda těm tetám nebo dědovi, jednou za čas nebo k vánocům...nebo jednou za čas zavolali nebo to... Myslím si, že když jsme byli ještě takhle malí, tak jsme se s tím docela dobře smířili. My jsme jako děti drželi o to víc při sobě. No, dneska je čas jiný, když si vzpomenu, co jsme se nalítali třeba kolem baráku, na hřišti a to, to dneska člověk už vůbec nevidí, věčně jsme hráli vybiku, tenis, bembinkton, to jsme věčně něco mrskali, jo. Dneska ty děti vůbec netáhne to hřiště, to je furt prázdný. Je zkrátka jiná doba, dneska mají video, televizi, mobil. Já jsem naší Juditě kupovala mobila vlastně až když byla na intru, to už jí bylo vlastně 16, a to jenom z nutnosti, že teda tam jsme se na ten jejich telefon, do toho patra nemohli dovolat. A ségra, ta koupila holkám mobily už vlani, já jsem říkala, já bych se na ně vybodla, no, vždyť oni jsou jak méněcenný, oni byli jediný ve třídě, který neměli mobila, tak jim je ségra koupila.

CH: Hm. Chtěla by jste ještě něco dodat?

R: No (ticho). Od malinka tak nějak, tím, že jsem vlastně byla doma, tak jsem si s ní musela vystačit sama. No, Judita byla malá, ta šla do první třídy, takže to taky. Ona, když byla malinká, tak to docela ještě šlo, že jo, no, až když byla větší, tak to bylo horší, no.

CH: Hm, hm, hm.

R: Když byla Judita menší, že jo, nebo když začla běhat, tak už jsem ji cpala do kuchyně, ona chtěla mejt stále nádobí, že jo. A Věrka se do toho taky cpe, ta chce taky jako utírat, nejradší by chtěla mejt to nádobí, ale to víte, tam se nedostane. Ta by se taky ráda cákala ve vodě! Tak jí kolikrát teda říká: „Aspoň ti na namočí prádlo“. Když třeba slíkáme cejchy nebo něco, tak ona namáčí to prádlo, hází mi to do vany a máčíme prádlo. S Juditou to byl velký rozdíl. A tím, že se s tou Věrou muselo cvičit, no tak zas nezbyl čas na jiný. S Věruškou to bylo každopádně náročnější, to Judita pomáhala i s tím oblikáním a se vším. S tím, jak Věra nesedí, takže na záchod a všechno se musí, no, je to takhle, vlastně i s jídlem, že se musí od malinka krmit, jen když jí dám suchej rohlík, ale když jí ho namažu, tak je to tady jak po bombardování. Teda ono i po tom suchým, no, když je to namazaný, tak je to ještě pomatlaný (smích). Věrka je náročnější na čas, vlastně na všechno (ticho). Je to jiný, když vám dítě chodí, je to prostě takový. Párkrát si holky vzala třeba na víkend ségry, teď když už je Věra větší, tak tolik péče nepotřebuje, ale na noc si ji беру domů, že jo. Nebo oni přijedou sem a tak ona je s nimi celý den na vozíku, protože teď už tam na zem taky nemůže, protože ona je jak čuně, tak.

CH: Hm.

R: Na Věrušku, než se narodila, jsme se na ní hrozně těšili, protože my jsme nechtěli jedináčka, tak jsme se těšili na ni. Pak když to bylo od toho porodu takový všelijaký, tak už jsme pak ani nevěřili, že to přežije, pak když to teda přežila, tak jsme byli tak strašně rádi. Už je naše, no. Tak jsme to vzali a nedá se nic dělat, musí se jít dál. V porodnici mi tenkrát řekli, že tím, že byla bez vzduchu, že byla mrtvá a tím, že ji křísili jí odumřeli v mozku nějaký ty buňky, že nevědí, a že nevědí, jak velký je to postižení, abych se připravila na to, že teda bude třeba do patnácti na plínách nebo, že se sama nenají, že nebude sama chodit, abych byla dopředu na to připravená. Jenže to nám řekli v nemocnici a pak když jsme jeli na ten Karlák, tak paní doktorka nám zas říkala, že se z toho dostane, že se to prostě vycvičí, no a pak už, když se to nerozcvičilo, tak to už říkali, že prostě má tu smůlu, že teda jí odešly pohybový buňky, takže. Ještě že teda po psychický stránce to vypadá, že to bude dobrý, protože paní doktorka byla úplně vykulená, že byla na dvou letech úplně bez plín, že už ve dvou letech neměla ani v noci plíny. Řekla: “Tomu bych v žádným případě nevěřila!“ No, ona si řekla, no tak coby ne. To je jedno velký plus, že aspoň ty plíny nemáme. No a tak to jde furt, přece jenom, přece jenom už je to lepší. Nemusím shánět jinde nějakou školu nebo jí dávat do ústavní školy, to ne. To si nedovedu vůbec představit, kdyby jsme ji dali z baráku. Když byl manžel pracovně mimo město, tak mu musela každé večer volat: „A kdy už přijedeš? A jak se ti vede?“ Ona ho má strašně ráda, protože ho přes den moc neužije a přece jenom, když jedeme někam, třeba na tu Bučínu, tak se ho snaží mít jen sama pro sebe, užít si ho co nejvíc. A on taky. Celej rok ji pořádně neto, přijde večír, že jo, maximálně mi jí dá do vany a zase vytáhne z vany.

CH: Hm.

R: Dobrý to bylo v tý školce, vlastně úplně perfektní. Oni jí tam přece jenom už znali a taky tam byla spousta dětí tady z našeho baráku. Ona do toho kolektivu zapadla docela dobře, i jako ty děti jí docela rozuměli, až jsem se divila. Když jako nerozuměli, tak koukli na mne, jestli jim to přeložím (smích) a pak řekli, co jsi říkala Věrko? Ale to jí řeknou i dneska. Ale ona se za to stydí. Věra, ta se do školy, na rozdíl od Judity moc těšila, byla nadšená, že jde sem, že jako nejde někam jinam, že jde s těma dětma, který tak dlouho zná. No, ona tam původně šla jenom na zkoušku, že jo, když začínala. Tak jako říkal pan ředitel, že byl překvapen, když jako ji viděl, pořád se tam totiž chodil dívat, jak se Věra učí (ticho). Největší problém ve škole byl ze začátku s tou učitelkou, tvrdila, že těch 10 dětí je nezvladatelných a do toho Věra. To bylo, když to vezmu zpátky, tak spíš s tou asistentkou. Protože asistentka opravovala paní učitelce sešity, místo aby se vlastně věnovala Věře, tak jí opravovala sešity třeba od šestáku z přírodopisu nebo to...písemky, takže...pak říkala, vlastně to co měli dělat ve škole, tak jsme museli dodělat doma. Mně to teda nevadilo, no ale Petra se ve škole vlastně nudila by se dalo říct a podobně. To kolikrát, třeba ve druhý třídě, když jim scházela učitelka měla třeba nemocný dítě nebo sama marodila, tak učila asistentka v tyhle třídě a paní učitelka suplovala. Ale nejhorší byly svačiny, ale to jsem se dozvěděla vlastně od dětí. Já jí třeba dala chleba s máslem, bylo to půl krajíčku a ona jí to dala jenom na stůl a tímhle způsobem jedla, protože ona si šla zapálit. A nebo každou přestávku si došla, tvrdila na záchod, ale na cigáro, ale Věru na záchod vůbec nedávala, ta to musela držet od rána, ta šla, než šla z domova, pak šla prvně na záchod až když přišla ze školy domů. To byla první cesta doma. Ta jí radši nedala napít, aby ji nemusela tahat na záchod. Tak z toho byly problémy, no ale musím bejt zticha, protože jsem si tu asistentku našla sama, no. Člověk nikdy neví, ale dozvěděla jsem se to vlastně až od těch jejich spolužáků. Petra kolikrát přinesla celou svačinu domů, že to nestihla už sníst. Teď s tou novou asistentkou, to nevím, říkala, že maj ve škole srandu, že se do školy těší, ale teď ta nová paní učitelka jim moc nesedí. Oni byli zvyklí na mladýho pana učitele, tahle jim moc nejede. Ale je tam teprve 14 dní, uvidíme, jak to bude vypadat, no. Ta první paní učitelka, nechtěla, abych chodila na třídní schůzky, říkala my se nemáme o čem bavit by se dalo říct, známky víte a asistentka vám řekne co a jak, že jako vím, jak to vypadá a že všechno pošle po asistenci. I to bylo dost blbý. Naše Věrka je pěkně

zmatkař, protože kolikrát říkala asistentka - já myslela, že mne vomejou, ona napíše diktát úplně bez chyby, a když jim pan učitel řekne, že si ho maj zkontrolovat, tak ona všechno udělala obráceně, takže tam nadělala chyb jak máku. Prostě zamatkuje, když si to maj zkontrolovat a je to hotovo. Tak jí říkám - radši nic nekontroluj, tak jak to tam dáš, tak to přečti a co se ti nezdá oprav. Potvora, no. Pan učitel byl úžasněj, hodně si jí získal asi tím, jak jí bral na všechny výlety, to Věra jela poprvé v životě vlakem, to měli jako vlastivědný výlety. To byla úplně nadšená! No a na lodičku jí vzal, tak jela na kánoi. On byl úplně na to perfektní. Vlastně i Praze jela metrem, koupila si tam párek v rohlíku nebo hambáč. To já jí vždycky dám s sebou žinku, aby nejezdila se špinavou hubou (smích). Přitom ta první paní učitelka jí nechtěla vzít na výlet, já jsem se jí nabízela, že těch 6 kilometrů tam Věrku dovezu autem, aby tam byla s těma dětma. Oni jeli do cukrárny, jo, a Věru s sebou nevzali, radši jí koupili nanuka tady, jen aby nemusela s nima jít, no, protože jim zbyly nějaký peníze z toho třídního fondu. Říkala jsem paní učitelce, že počkám třeba na náměstí, že s nimi nemusím, že počkám v autě, ne, řekla mi dvakrát, že ne! A pana učitele, když jsem se zeptala, jestli s nima mám jet, on řekl - ne, to my zmáknem! Oni nám kluci pomůžou, když to bude potřeba. To byl úplně jinej přístup. On to bral, třeba ty nezvladatelný děti, úplně z jinýho toho, prostě je zaměstnal a veškerý problémy si sám vyřešil ve škole a nevolal rodičům, ať si dítě doma srovná. Když měli tu první paní učitelku, tak Věra nechtěla jeden čas chodit do školy, nechtělo se jí vstávat, radši řekla, že jí bolí hlava nebo něco. Já jí říkala - půjdeš, když ti bude špatně, tak přijdeš domů. Ale nepřišli (smích). Dokad' chodila do školy s tou první asistentkou, tak doma nikdy nic neřekla. Jestli to měla zakázaný. Když cokoliv tam bylo, tam mi doma neřekla nic, opravdu nic. Vlastně každý to ponižování, co měla od té asistentky, to je vlastně podle mne ponižování, omezovala její základní lidský potřeby, že jo. A já jsem se od ní nedozvěděla vůbec nic. Tak jsem jí teda fakt vynadala, že mi to měla říct a Věra mi řekla, že to nesměla, ona jí řekla, že to nesmí říkat. Ona jí zastrašovala, aby doma nic neříkala, že jo. U té druhé asistentky jsme se dohodli s panem učitelem hned na začátku, ať si to udělají, jak jemu to vyhovuje, že Věře nahrazuje ruce a nohy a ona za ní bude psát zápisky, když bude diktát nebo písemka, tak jí to Věra diktuje. Ten rok a půl, co ho měli, tak to chodila ráda do školy, no. On sám říkal, že má boje s ředitelem a oni se vlastně snažili tu Věru odtamtud dostat, že jo. To bylo tenkrát zle, když vlastně, když jsme tu asistentku by se dalo říct vyhodili, já jsem odtamtud přišla, já jsem se tak klepala, jak ratlík, po tom rozhovoru s ředitelem a paní učitelkou a začali mi vyprávět, jak by bylo dobrý, kdybychom tu Věru přeadili do speciální školy v Pacově nebo do Zvláštní školy do Náchoda a nebo do Český Lípy do speciální školy pro tyhle ty postižený. Já říkám - ano, tam je ústav, to je celotýdenní ústav! Já vím, že tam vozí děti, protože tam máme babičku a ona bydlí za rohem toho ústavu. Je nověj, je pěkněj, ale jsou tam i mentálně postižený a některý tyhle ty děti na vozíku každý ráno vozí autobusem do školy. Proč já bych jí tam dávala, aby byla tejdén tam jenom proto, že se to paní učitelce a asistence hodí. Tak jsem říkala, že se s ní nepiplám od narození jenom kvůli tomu, že se někomu hodí, abych jí dala do ústavu! To jsem jí tam mohla dát hned a nemusela jsem se s ní tak nadřít a měla jsem o polovičku problémů miň, co o polovičku, o všechny problémy! Naopak mi všichni vždycky říkali, že pro ni bude lepší, když bude doma, ve svém prostředí, u nás, každej doktor, kamkoliv jsme vlezli! I paní doktorka sama říkala, že do zvláštní školy v žádným případě, že by šla strašně zpátky, kdybychom jí dali do ústavu, tak se nám může stát, že nám ji vrátí domů na plínách, protože na ty děti tam nemaj kdy! Tam prostě nemaj tolik pracovníků, aby se o každý to dítě starali tak, jak by měli! A je to bohužel pravda, no. A pak jste vlastně přijela do školy vy a zasahovali jste. Ten rozhovor v novinách mi asi hodně pomohl. Doufám, že to tam Věra vydrží (smích). Ted' mám ale problémy se zaplacením asistentky, to jsem si říkala, že snad budu jí muset dávat peníze ze svýho, aby měla aspoň těch dva a půl tisíce co měla před tím, je pravda, že jí to vaše nadace zvedla, ale těch tisíc dvě stě korun je málo. Konto Bariéry, ty se ještě ani neozvali, chtěli vědět naše příjmy a od té doby se neozvali, vloni nám řekli, ať si seženeme sponzory, tady těžko, protože tady je to tu samej malej podnikatel, ty se na mne vybodnou. Naposledy mi říkala ze Svazu tělesně postiženejch - vemte telefonní seznam a volejte do velkejch podniků a musíte do toho investovat. Já jsem jí na to řekla - já do toho investuju a nic z toho. Stáhli jsme si z internetu spoustu nadací a většinu, co tam měli na to vzdělávání, když jsem tam teda psala, tak neodepsali nebo řeknou, že jsou specializovaný na něco jinýho, ať to byla Olivova nadace, Naše dítě, Vize 97, Nadace Duha, Nadace Sofia, Dětský mozek dává jenom těm právnickejm osobám a při tom je specializovaná na dětskou mozkovou obrnu, že. Je to k ničemu, stále jenom někam píšu. Já jsem si říkala, že můžu bejt ráda, že ta asistentka vůbec za ty peníze dělá. Je to hrozný.

CH: Hm. Chtěla by jste k tomu ještě něco dodat?

R: Ted' máme problémy ve škole jen s tou angličtinou, kde maj změnu ty učitelky, ona přišla z mateřský a než se do toho asi dostane. Na vysvědčení měla jednu trojku z vlastivědy, to podělala. Ale řeknu vám, úplně odjinud, někdy mám tak už strašný bolesti v zádech nebo když mne začne bolet ta ruka a já jsem tady sama, tak si říkám - já tě snad ani na ten záchod neposadím, to je strašný. Ale když je doma Jana, tak je to v pohodě. Když mám svoje těžký dny, tak potřebuju někam vypadnout, ale většinou jsem tady s Pětou sama a nejdu. Tak si pobřečím, no prostě, nebo zavolám nejstarší ségře a pokecáme, a nebo dokopu manžela, abychom někam jeli.

CH: Máte nějaký životní krédo?

R: (smích) Někdy si řeknu, že je nejlepší všecko hodit za hlavu, že to stejně lepší nebude, tak to musíme brát tak, jak to je.

CH: A jak si představujete, že by mohl vypadat do budoucna život Věrušky?

R: Já nad tím radši ani nepřemejšlím! Já se toho bojím! Z toho mám hrůzu, no. Až to tady jednou vychodíme. Potřebovala bych vyhrát aspoň tři milióny, abychom si nechali udělat bezbariérový barák (smích). Ale při mém štěstí vyhraju tak pytel blech. Kdyby náhodou se usmálo, tak bych vrazila 100 000 nadací, aby pomohli i druhým...

CH: Děkuji vám za rozhovor.

## ROZHOVOR S PANÍ KLÁROU (CH: Dušana Chrzová, K: paní Klára)

CH: Zajímá mne váš životní příběh. Máme k tomu takovou metodu. Poprosila bych vás jestli byste mne nenamalovala čáru svého života. No. Čáru svého života.

K: Čáru svého života? To mám nakreslit takhle nějakou čáru.

CH: Jak si představujete, že ten váš život plynul.

K: No, tak nejdřív to bylo jako spíš takhle a pak takhle. To je divný...(smích). Tak takhle bych tady u toho zůstala. Nejdřív to bylo opravdu hodně dole a pak jsme se vyšplhali trochu nahoru.

CH: A mohla byste mne na té čáře vyznačit okamžik, kde se teďka právě nacházíte?

K: Hm. Tak se nacházím asi teďka řekla bych tady. Jak já si to představuji, tak asi teďka takhle.

CH: Zajímalo by mne, jestli byste mohla na té čáře vyznačit významné události ve vašem životě.

K: Významné události? To začnu od začátku úplně, to bylo tady. To byl Jirka, že jo, narození Jirky.

CH: A mohla byste to tam dopsat?

K: Jirka, no a pak teda asi tady. To jsme ho nějak dostali, to Jirka začal chodit do školky, to byly samé takové docela úspěchy, určitě byly úspěchy a pak bych dala základní školu. To jsme se šplhali takhle nahoru.

CH: Nakreslila jste mi svůj život v celku a nyní bych vás poprosila, abyste mi o tom svém životě, jak jste ho prožila a jak si na něj vzpomínáte, abyste mi o něm podrobněji vyprávěla.

K: Od narození Jirky nebo nějak takhle?

CH: Celkově o tom svém životě. Úplně o celém.

K: Tak já začnu od Jirky. To byla taková šťastná událost, člověku když se narodí dítě, to je krásný. Ty radosti potom byly, že jo. Člověk nevěděl o postižení, o ničem zatím. Člověk je v klidu. Pak nastal zlom, to mu bylo asi 8 měsíců, to teda přišla rána. To mi řekli, že je to dětská mozková obrna... a to bylo šílený. To jsem byla docela na dně, bych mohla říct. No, to bylo hrozný. Člověk se nevzdává, že jo. A ani jsem si to nepřipouštěla, že by Jirka mohl mít tak těžký postižení. Tak jsem lurt doufala, že to bude dobrý, furt jsem si říkala bude to dobrý, bude to dobrý, bude jako ostatní děti. No a postupem času, co Jirkovi roky přibývaly, tak jsem si říkala, no dobrý to nebude, člověk bude muset asi pro to něco udělat.

CH: Kdy vás to napadlo?

K: Asi ve dvou letech, asi tak. Protože že jo nebyl jako ostatní děti, museli jsme ho všechno učit, cvičení, furt objížděli jsme doktory, z každé strany jsme furt slyšeli tohle támhleco, pokaždý něco jiného.

CH: A co jste slyšeli?

K: O jeho diagnóze, bude to takhle a takhle, a zase takhle to třeba nebude. Nikdo nemohl nám říct, jak to bude určitě. Žádný doktor nemůže říct, takhle vaše dítě bude vypadat, já nevím, až půjde do základní školy. A to strašně užírá. Nevíte na čem jste a to je, a to je příšerný. Příšerný pocit! To je hroznej pocit! Pak jsem nevím, no. Pak začal Jirka chodit do školky, asi ve třech letech. To jsme začali chodit do integrační školky a tam mne to tak posílilo. A začali jsme tak pracovat a díky teda speciálnímu pedagogovi, který pracoval s mým dítětem a tak i můj život začínal mít smysl, nějaký cíle a to, že jsme viděli nějaké zlepšení. Viděli jsme, že to postupuje dopředu tak jsme se nevzdávali. A jak říkám, díky poradenství a speciálnímu pedagogovi jsme se vyšplhali až takhle. A díky rehabilitaci a cvičení a díky všemu.

CH: A když vám bylo úzko, kdo vám pomáhal?

K: Samozřejmě manžel. No, no, no manžel, protože rodina moje, to určitě ne. Manžel. Bála jsem se jeho postoje, protože jsem se bála, že řekne dáme to dítě pryč, dáme ho do ústavu, když je takhle tělesně postižený. On řekl né. On se k tomu postavil úplně normálně, což mne strašně posílilo. Tak co. Tak se to stalo, tak co můžeme dělat že jo. Život jde dál a musíme prostě tak žít a musíme se naučit s tím žít. Tak jsme se museli naučit a myslím si, že jsem se s tím naučila žít... i manžel. Beru to tak jako kdyby bylo zdravý. Ne ve všem, taky v něčem dělám ústupky, ale opravdu jenom v něčem. No tak třeba v oblékání, nemohu chtít po něm, aby se oblékl, protože vím, že mu to nejde, začne brečet a určité meze, určité hranice tam jsou. Ale vím, co z něho můžu dostat. Takže беру ho opravdu jako normální dítě. Najíš se nebo doležeš si tam sám, on nechodí takže na záchod si sám doleze nebo tohleco. Neulehčuji mu to. Naopak, myslím si, že jsem až někdy až moc tvrdá. Je mi to líto, nevím, ale myslím si, že i pro něj je to dobrý, že jako člověk nepovolí a musí.

CH: Mohla by jste se vrátit ve svém povídání někam dopředu? Jaké bylo vaše dětství? Máte sourozence?

K: Mám sestru. Nemohu říct, že by bylo špatné, ale mne se ve 14 letech zabil tatínek v autě, takže to bylo takové jiné. Musela jsem se spoléhat sama na sebe. Dětství... neměla jsem ho špatný. Samozřejmě, zase bych neudělala třeba chyby, které maminka moje udělala, jako třeba na Jirkovi. Ona mne strašně bila. To můžu říct, já jsem byla bita i za sestru. To můžu říct - na svém dítěti bych nikdy nedělala, že bych ho za něco bila. Neříkám, že Jirka nedostane, ale to už opravdu musí být, že by dostal na zadek. Ale určitě to takhle neřeším. Zkusím to prostě vyřešit po dobrým, mu domluvit nebo takhle tím způsobem. A myslím, že se mi to i daří. Někdy taky jsem taky nepřičetná, tak se jdu radši uklidnit, ale nevybízím si vztek na dítěti. Moje matka si vybíjela svůj vztek. I v době, kdy tatínek žil. On hodně pracoval, on chodil večer domů a vlastně máma byla na nás sama. Třeba jsme ho neviděli, přišel v 10 večer a my už jsme spali. Takže opravdu na jednu stranu byla na nás sama, je to pravda, ale na druhou stranu, tatínek byl na mne moc hodnej. Já si pamatuju, že mne nikdy neuhodil. Já jsem ho měla

strašně ráda. Ale maminka...když bych se měla vrátit do současné doby, to je katastrofa! Nemohla bych se o svoji matku opřít v žádném případě. Musím se spoléhat sama na sebe, no. Nemůžu prostě přijít za ní, že mám takovýhle problém, jí to absolutně nezajímá. Za moje dítě se stydí, to je příšerný!

CH: A jak to víte?

K: Protože jednou jsem byla za ní v práci a Jirka byl na kočáru a přišly její kolegyně a máma jim řekla, že Jirka má zlomenou nohu. Ne že je tělesně postižený, za to se člověk nemusí stydět. Ona za to nemůže. Prostě ani si ho nevezme, nehlídá, vůbec nepomáhá, v žádném případě. Takže já se o ni opřít vůbec nemůžu. Já toho nezneužívám, že bych Jirku někam dala hlídat, v žádném případě. Přes týden toho moc neuděláme, Jirka chodí do školy, ale vždycky třeba přes ten víkend se mu to snažíme vynahradit, jezdíme někam na výlety nebo hrajeme si s ním nebo jdeme do kina nebo takhle. Ale nemůžu ho dát k babičce, i když vím, že by šel rád. Prostě, ale bohužel, z její strany to je prostě...

CH: Babička se k němu chová nějak chladně nebo?

K: Ne, to ne. My když přijdeme na návštěvu tak Jirko tohleto támhleto a to je všechno.

CH: A dá mu třeba pusu?

K: To mu dá, ale to je všechno. Jako že by si ho třeba vzala k sobě na chvíli - ne, ne, ne. Ona se s ním přivítá a nechá ho třeba v pokoji a my si povídáme v kuchyni, nevezme si ho. Nepovídá si s ním, jako třeba ostatní babičky. Ona ne, no. A to mi chybí i tohlencto, že nemůžu přijít, že třeba Jirka tohle ve škole támhle, protože vím, když jí to říkám, že jí to nezajímá. Takže já jsem jí to už přestala říkat.

CH: A ona se na to neptá?

K: Vůbec. Ona se na to nezeptá. Ale ona ani nezavolá. Když už tak vždycky zavolám já, že je to moje máma, tak jí zavolám já. Ale že by sama od sebe a že by přijela na návštěvu, v žádném případě, je to strašně k vám daleko mi řekne.

CH: Tento stav trvá od narození Jirky?

K: Ne, ne, ne od narození to bylo docela dobrý, protože jsme ještě nevěděli, jak dalece je postižený, takže od narození to bylo docela v pořádku. Až začal ten zlom, tak ve třech letech, jak se zjistilo, že nechodí, že zůstane na vozíku a o tom postižení vůbec nemluvila. To máma by nepřenesla přes srdce, že by někam šla s vozíkem, to v žádném případě. To mám lepší vztah s mojí sestrou, ta jako si ho vzala na víkend, tak ta ho má ráda. Ta se třeba zeptá, nebo přijede na návštěvu nebo takhle, to jo. Ta je úplně jiná. Když bych se na ni obrátila pohlídá Jiříka. Když si ho vzala na víkend, tak jí to napadlo samo. Ji. Já jsem ji do toho nenutila, že si ho prostě vezme. To je hezký takový. Ona vlastně má přítele, takže i on se k Jirkovi chová strašně hezky, on si s ním celou dobu hraje, takže Jirka má moji sestru a Prokopa rád strašně. To je vono. A druhá babička, co je vlastně manželova maminka, tak ta je úplně jiná. Na tu se můžu spolehnout, ta si prostě Jiříka vezme, ta k nám chodí často, o sobotě o neděli nebo my tam chodíme. Ten vztah je úplně jiný. Na tu se můžu spolehnout. Víam, že kdykoliv jsme to potřebovali, kdykoliv si ho vzala, pohlídala nebo cokoliv. Nebo si ho vezmou ven, jedou s ním na výlet. Ona ho má ráda takovej, jaké je. Takže si myslím, že je to moc hezký. Ale ten vztah je úplně jinej, nevím jak je to možný. To jsem si říkala vlastní máma je vlastní máma, že jo na tu se můžu obrátit, ale není to tak. Je to hrozný, co teďka řeknu, ale já mám radši tehýni než svoji vlastní mámu.

CH: A mohla byste se vrátit ke své matce a říct mi, kdy se to přibližně stalo?

K: Máma má úplně jiný vztah ke mně než k Agátě. Ta by se z ní mohla s prominutím zbláznit. To je úplně...Agáta sem, Agáta tam. Takže to nevím, proč jí upřednostňuje. A prostě to tak bylo vždycky. Agáta byla vždycky na prvním místě, já jsem vždycky odnesla všechno. Jako v ostatních rodinách to starší odnese, vždycky to byla u ní Agáta. A vlastně je to dodneška, furt. Takže když máme jet na chalupu, tak tam jedeme když tam máma není, protože já si prostě neodpočínu, když tam máma je. Protože i my řekla, to je hrozný, na to taky nikdy nezapomenu, mi řekla, že jsem zlá a závistivá. To je příšerný, když tohle řekne máma vlastní dceři. To je hrozný! Z ničeho nic mi řekla, že jí závidím, že si pořád jezdí k moři. Ona peníze má, ale já jsem si od ní nikdy peníze nevezla nebo nikdy mi peníze nedala, ani jsem to po ní nechtěla, ať si jezdí, mně je to prostě jedno. Nevím, jak tohle může říct vlastní máma, to nechápu, nevím, to je hrozný. Ten vztah je hrozný, to nic...(ticho)

CH: A co na to říká váš manžel?

K: Máma to vždycky řekne, když manžel tam není. Jo, ona si najde tu chvíli, když třeba sekal na chalupě trávu, tak mi to řekla, ale před ním to neřekne. Nikdy před ním nic takového neřekla. Jenom vždycky to řekne mně. Já mu to vždycky vyprávím, protože mně to samozřejmě raní, že něco takovýhleho řekne. Neví prostě, já bych něco takovýho nemohla udělat svému dítěti. Když už mám děti, tak je miluji, když mám dvě děti, čtyři děti tak je miluji všechny stejně. Nemůžu přece upřednostňovat, že tohlencto mám radši než to druhý. Je to moje vlastní krev, jsou to moje vlastní děti, tak přeci pomůžu jim stejně.

CH: Mohla byste se ještě vrátit k životu, který jste prožívali s narozením Jirky a jak to bylo dál?

K: Když jsem porodila, tak mi bylo devatenáct. To jsem byla docela mladá. Manžel je vlastně stejně starý jako já. To jsme se i těšili, nepřipouštěli jsme si, že bychom měli zdravotně postižený dítě, ani jsme o tom nic nevěděli. Těhotenství bylo v pořádku a pak se narodil Jirka, tak to bylo taky prima. Sice ten porod byl hrozný, na něj vzpomínám nerada, to byly muka! Byli jsme v nemocnici dlouho, celý měsíc, pak ho převezli na JIPku, protože to s ním vypadalo špatně, když se narodil. Narodil se skoro 14 dní po termínu. Byl velikej, měl 60

centimetrů a 4 kila 60. A protože byl veliký, nemohl vůbec ven, nastaly komplikace, nastaly problémy, musely ho vyndávat kleštěma, musel hned na přístroje, museli mu hned dávat krev, kyslík no a pak ho převezli do Krče na Jednotku intenzivní péče a tam jsem ještě 14 dní s ním byla. Pak už to bylo docela...pak jsme začali cvičit, chodili jsme často na neurologii k paní doktorce, tam byla hodná paní primářka i ta péče byla opravdu výborná, klobouk dolů. Cvičili jsme, chodili jsme na různý vyšetření a pak nás propustili domů. A my jsme vlastně bydleli ještě u babičky v jedné místnosti, takže manžel chodil do práce, já jsem jezdila po doktorech, takže jsme furt jezdili na rehabilitace, na neurologii a furt jsme vlastně cvičili...čtyřikrát denně, cvičili jsme opravdu často. Furt jsme chodili na kontroly. A nějak to bylo dobrý, až v těch 8 měsících mě potom řekli, že je opravdu po dětský mozkový obrně, že neví vůbec, jak to bude, protože se neotáčel, nelezl jako ostatní děti, vůbec nic.

CH: Jak jste to prožívala?

K: Ze bych byla úplně psychicky na dně, to říct nemůžu, ne, ne, ne. Myslím si, že jsem chtěla pro to dítě svoje udělat co nejvíc, takže jsem doufala v to cvičení. To byla moje záchrana si myslím. A manžel mně samozřejmě podpořil, protože on miloval svoje dítě i přesto, že bylo postižený. I to mi dodalo sílu. Přece to vzdávat nebudu a viděla jsem záchranu v tom cvičení. Takže jsme cvičili neustále, já si říkám, přece musí nastat zlom, to není možný aby...když jste se koukli do kočárku, tak by jste nic nepoznali. On vnímal, to bylo všechno v pořádku, jo, reagoval na moje slova, všechno věděl, co mu říkám, hrál si s hračkama. To bylo jako u ostatních dětí akorát že prostě neotáčel se jak by měl, nelezl, nic. Pak jsme jeli do lázni, tak jsem doufala i v lázně. Tam udělal pokrok, že se začal otáčet ze zad na břicho, to jsem měla strašnou radost. To bylo krásný. To bylo úplně nádherný, to jsem si říkala fajn, tak jsme se pohli. To jsem si říkala, cvičíme, tak takovou dřinu, když do toho člověk dá, tak aspoň sklídí nějaký ovoce. Sklídili jsme, to bylo fajn. Když mu byl rok, tak jsme začali chodit k panu profesorovi Kárněkoví kvůli řeči a hrubé i jemné motorice. Začali jsme cvičit ruce, protože u Jirky se objevila levá strana, kde měl dyskinetické pohyby, které má dodneška. Už je trochu dokáže potlačit, ale přece jenom se nemůže spoléhat na tu levou ruku, takže všechno má v pravé ruce, všechno dělá pravou rukou. A začali jsme chodit k paní doktorce Tomšů na logopedii, to jsme začali chodit v roce. Protože Jirka vlastně vůbec nemluvil a pak začal z ničeho nic, to bylo asi ve dvou letech, se plazit. To jsme přijeli z lázni Kostelce, tam jsme byli 6 týdnů, on měl strašně rád polohu na břicho že si mohl dosáhnout na hračky a z ničeho nic měl hračku vepředu a asi jí moc chtěl, a začal se plazit. To jsem si říkala, to je úžasný. No a pak se to vlastně zaseklo. Pak nic. Jenom se otáčel, jenom se plazil, začali jsme trošičku říkat první slabiky. Nejdřív jsme cvičili pusy, protože jí měl ztuhlou. Paní doktorka s ním hodně pracovala, chodili jsme tam každý týden. Začali jsme chodit i do Poradny včasné péče ve Stodůlkách a k nám docházela paní, která nám půjčovala různé hračky na motoriku, různě jsme pracovali a ona mi nabídla asi ve třech letech integraci do školky. A začali jsme chodit do Stodůlek. A to jsme furt taky tam cvičili. Skoro ve 4 letech jsme se dostali na kolena, ale to jsme změnili rehabilitaci, ale myslím si, že kvůli tomu to nebylo. Protože ta naše slečna, ke které jsme chodili cvičit, tak v Krči končila a já jsem potřebovala rehabilitaci. Moje kamarádka mi doporučila Prosek, protože tam měli bazén a že chodí k paní Dlouhé cvičit se svým synem tak abych to u ní zkusila, jestli mně vezme. Myslím si, že jsme to s ní vyhráli. A začali jsme cvičit úplně od začátku, úplně od miminka, protože měl i špatné držení těla, zakláněl hlavu furt do záklonu, to jsme chodili k ní každý týden, chodili jsme i do to bazénu. To jsem si říkala, tak na kolena, to bude těžký. A ani neseděl. Sice jsme ho posazovali, ale aby se sám sed, to v žádném případě. Skoro ve 4 letech jsme se dostali na kolena, tak to bylo krásný, ale to nelezl, tak jako se pohupoval na těch kolenou a to jsme zkoušely různé možnosti tak jako dopředu, to nám moc nešlo. Pak zase z ničeho nic zase tak začal lízt po čtyřech, i přesto že měl mimovolní pohyby v levé ruce a ty měl hodně velký, tak přesto jsme začali lézt. To byl teda úspěch! A pak si vlastně sednul. A to jsme pořád cvičili třikrát denně Vojtu. Zaplat' Pan bůh za něj, to jsem byla strašně ráda. No a furt jsme cvičili. Ve školce jsme začali kvůli rovnováze cvičit na míči, která je u nás i dodneška hodně špatná, ale ne tak jako byla v těch 4 letech. Pak k nám začala chodit speciální pedagožka, kterou nám doporučila doktorka Tomšů.

CH: Jako mne?

K: No, no...(smích). S paní Mgr. Chrzovou a to jsme začali rozvíjet i psychiku, motoriku, to jsme se do toho opřeli! A to začal i tak mluvit. To jsme pracovali velice hodně. Každý týden, že jo? To jsme vždycky dostali úkoly, které máme udělat, tak jsme se snažili, abychom to zvládli. Vzpomínám na to velice ráda. To šlo tak jako pomalu, ale šlo to dopředu. Pak nastal rok 6., 7., 8., měli jsme dva školní odklady po poradě s paní Mgr. Chrzovou. Jsem strašně ráda, že jsme dali ty dva odklady, udělali jsme dobře. No a začal chodit do Základní školy ve Velké Chuchli, kde byl integrovaný. Myslím, že to začalo velmi dobře. Děti ho přijali velmi dobře, má tam kamarády i děti se k němu chovají krásně. I rodiče přijali Jirku dobře. Řekli panu řediteli, že jsou rádi, že tam chodí dítě na vozíčku, že i ty děti se naučí jinak se trochu chovat. Nebyla tam jediná námitka, že by rodiče byli proti, aby jejich dítě chodilo do třídy s chlapčkem na vozíčku. Takže jsme začali pracovat a učit se takhle na základní škole a myslím si, že jsme úspěšně absolvovali první i druhý ročník. Teď jsme ve třetím ročníku, jde nám to pomaleji. Musíme mít individuální plán, ale jde to dopředu. Nemohu říct, že by se to zarazilo, protože Jirka, jak je toho učení hodně, potřebuje mít čas. Čas a prostor, aby si to pořádně zažil a naučil všechno. A už si můžu říct, že jsem tak jako se svým životem tak jako vyrovnaná. Dřív to tak jako kolísalo, že jsem měla i



výkyvy. Člověk taky třeba je má i dnes, ale není to až jako ohledně postižení, to určitě ne. Už mám takový starosti jako ostatní rodiče se zdravými dětmi.

CH: Jaké to jsou starosti?

K: Že se rozčilují, když něco neudělá nebo že je drzý. Už má takový věk, jako ostatní děti. Nedělám rozdíly mezi dravými dětmi a Jirkou. Už to nejsou ty problémy, ježíš marjá tak on nechodí a další. Už jsme se s tím smířili. Jestli chodit bude nebo nebude, to člověk neví, člověk už to bere...to by se musel zbláznit, kdyby se s tím nesmířil! To nejde, žít a nesmířit se s tím! I proto dítě by to asi nebylo dobré, že by to i vycítilo na vás.

CH: Mohla byste mi říct, zda máte pro sebe nějaký volný čas a jak ho trávíte?

K: Manžel měl letos o prázdninách 14 dnů Jiříka na chalupě, kde se o něho sám výborně staral. Dala jsem mu dva cviky, které by zvládnul chlap, protože chlap nemá takový cit, jako ta ženská. Já cvičím už 11 let. To už člověk nabyde praxi, až ví, kde může a nemůže. Každý den chodil plavat, takže to měl i jako rehabilitaci. I když moje dítě nerado cvičí, musí. Já zastávám ten názor, že musí. Vždycky mu to vysvětlím, snad už to trochu pochopil, ale nechce cvičit. „Nemůžu, jsem tak unavený na to cvičení“ a já říkám: „Mně je to jedno, ale cvičit se musí.“ Odmalička nemá rád cvičení. Ve škole, co cvičí s dětma, tak to se mu líbí. Cvičit Vojtovou metodou to opravdu nemá rád. Tak to mi spolu bojujeme. Při cvičení bojujeme. Když cvičíme na boku, na zádech, to je fajn, i když se třeba vzteká, to vydrží třeba i 3-4 minuty, to je pro něho strašná doba. Asi je to cvičení nepříjemný, já se nedovedu do toho vžít. Tak to zvládneme docela dobře, ale pak když máme na míči jeden cvik, kde mačkáme body a vytahujeme hlavu na prsa, aby získala jinou pozici než v záklonu. On když je unavený, tak mu jde hlava do záklonu. Tak to řve, vzteká se a pere se. Řve, to je příšerný! To mám co dělat, abych ho udržela. A je to nepříjemný, já jsem si to zkoušela taky, ale je to ošklivý. Sice se uleví, to je krásný, mně po tom přestane třeba i bolet hlava. A po tomto závěrečném cviku se uvolní, uvolní se krásně, ruka nás nezlobí a vydrží celý den. Stojí to ale za to, ten cvik nám náramně pomáhá.

CH: Udělali jste obrovský kus práce.

K: Zpátky bych už se vracet nechtěla. Nechtěla bych začínat od začátku. Asi bych tu sílu taky našla, ale už bych nechtěla. Jsem ráda, že jsme v tom stadiu, kde jsme, že jsme se tam dostali, ale prožít všechno znova bych už nechtěla. Už je z něj kus chlapa, když ho posadím na vozík, už je to krásný. I z jeho strany. Jiřík mi to všechno vrací. On zůstane sám doma, on chce být sám doma, řekne, běžte jezdit s tatínkem na kole. Neboj se, budu v pořádku, mi řekne. Tak je to takový prima, že člověk není jako pořád doma, nezná pořád jenom musíš, musíš, musíš, že když člověk udělal kus práce, že mu to to dítě vrací. Že člověk odpočine, i když jede jen na tom kole, že nezná jen tu práci jen okolo dítěte. Já bych pro něho udělala cokoliv, jako každá máma. Tak si říkám, aby si člověk odpočinul a nabyl síly a potom přijdu a dělám jiné věci. Ne že bych mu to nevynahrádila, naopak si s ním pohraju. On je totiž samostatnej, on si třeba hraje sám nebo na tom počítači, ale taky vyžaduje, aby si s ním někdo pohrál nějakou hru. Nebo když někam jedeme a tam mají děti, tak si tam vyhraje. Tak je to zase něco jiného. Tak je to teďka takový prima můžu říct. Dostává ten život už smysl, ale neříkám že neměl smysl, ale už je člověk takovej jinej, takovej vyrovnanější, že nezná jenom točit se kolem toho dítěte. Nemyslím, že bych se ho chtěla zbavit, to ne, ale v tomhle věku už děti jsou samostatnější, už chtějí tohle a támta dělat sami. Já nemůžu Jirku dát na vozík a běž ven, i když on by strašně chtěl furt sám, ale on nemůže, protože bych měla strach, aby někam nezapad s vozíkem. On je ještě takovej zbrklej strašně, on to má teda po mně já jsem taky zbrklá. Takový hrrr do všeho se žene, tak asi bych ho ještě nepustila samotného. Asi ne, i když on sám ven, říkám ne, ne to sám nemůžeš, ale časem určitě jo, třeba se k tomu dopracujeme. Já bych musela být pořad na balkóně a on by musel jezdit pořad před barákem, abych ho viděla...(smích). Ale on začal, že chce být sám doma. Já bych ho v životě nenutila, budeš sám doma a já jedu pryč, to v žádným případě. On sám přišel s myšlenkou, že bude sám doma. Nejdřív jsem si říkala, ježíš, to je hrozný, to je příšerný, nechat dítě doma samotné. Říkám dobře, půjdu nakoupit a uvidím. Tak jsme to zkusili. Nejdřív jsem šla půl hodiny nakoupit, tak to bylo v pořádku. Poprvé jsem to zkusila, když mu bylo šest roků. Nejdřív jsem chodila jenom na nákupy a pak jsme to prodlužovali, ale začali jsme to tak až takové od druhé třídy, kdy zůstal tu hodinu, hodinu a půl sám doma. Má teda telefon u sebe, každou půl hodinu mu voláme, jestli je to v pořádku, člověk má strach stejně, že jo. Pak mám klidný svědomí, když zvedne telefon: „Co je?“, takový je to hrozný máš říct prosím, žádný co je. Takový dobrý pocit. Zeptám se ho, jsi v pořádku „Jo“...(smích). On je hodný, on si pustí nějakou pohádku nebo respektive už film nebo si tam něco kreslí nebo si staví ty svy vojáky a vím, že ho dám na jedno místo a najdu ho na tom místě, jo. Jiříku, nesmíš nikam lézt, abys nikde nespádl, mám strach, on sice leze, ale přesto. Radši nikam nechod', co potřebuješ, tak si sem přines teďka, dokavad' jsme tady a pak už nikam. Zůstaň tady na tomhle místě, takže on je v tom obýváku, prostě tam má všechno při ruce a hraje si...(smích). Takže takhle. Necestuje, nesmí cestovat.

CH: Co byste ještě považovala za důležité z toho vašeho života?

K: Školu. Nejdřív jsem se bála, protože jsem nevěděla, jak ho přijmou zaprvé děti, jak se na něho budou koukat, a zadruhé jsem se bála i s tím učením, hlavně jak to člověk bude zvládat, když dojíždí. Vlastně každý ráno dojíždíme a i to unavuje. Dojíždím tam, zpátky, to je hrozný, ale zase to stojí za to, určitě, protože ve třídě je hrozně málo dětí myslím, že 13, což je úplně úžasný, to by neměl u nás na sídlišti. Sice tam taky integrují děti, ale to je 30 dětí ve třídě. Stojí to za to. Jsem ráda, že jsem ho tam dala. On se naučil úplně jiné věci, ve speciální

by se to asi nenaučil, ale ty děti mu dají opravdu hodně. A vlastně i v té řeči. Slovní zásoba a všechno se zlepšilo. A hlavně se snaží. Ty děti prostě jsou, i když on má individuální plán udělaný, tak oni jsou o něco napřed, tak on prostě se snaží, aby taky byl dobrý, aby paní učitelka řekla - teda Jirko, ty jsi šikovnej. Jsou období, kdy je unavený, prostě a nic se s ním třeba neudělá. A pak má období, že je úžasný úplně ve škole. To jsou takový výkyvy, to je asi normální. To je jako u dospělého, někdy máte dobrý den, jindy špatný. To je samý u mého dítěte teda. Jsem ráda. Ty děti jsou úžasný a Jirka tam chodí strašně rád. On by chodil i v sobotu, v neděli do školy, on je blázen prostě. Já říkám - po kom to dítě je, já jsem nerada chodila do školy, ale je to přesně něco jiného. On nemůže jít s dětma ven, že jo, sám, tak prostě to vyhledává tímto způsobem, chce prostě za dětma. Potřebuje děti, potřebuje. I když prostě říkám, chce být sám taky že ho nikdo furt neupomíná - podívej se jak jíš, podívej se co děláš, protože to má furt na talíři chudák. Velký Jirka mu to taky říká - podívej se jak jíš, Jiříku, půjdeš jíst na záchod, takže furt, protože vím, že to nebude nikdy extra, ale může se ještě snažit. Furt do něj člověk musí vtloukat, musí zavírat pusu nebo polykej sliny, protože, když je unavený tak jako vím, že třeba může, ale přesto furt ho napomínáme, tak on už má nás plný zuby, že ho furt někdo upomíná - podívej se jak lezeš, dej ty nohy k sobě... (smích). Furt, furt něco, takže on je vždycky rád, když je tam sám, protože nikdo po něm nic nechce, takže to mu vyhovuje. Potřebuje si prostě od nás odpočinout. Je to fakt, bohužel, bohužel... (smích). Do školy nastoupil nový chlapeček - Vojta, který je jeho kamarád. Jiřík měl předtím taky kamarády, oni chodili za ním, ale protože bydlíme daleko, tak on nemůže jít s někým nebo k někomu, nemůže prostě, protože než my dojedeme domů, než tohleto s ním někde cestovat. No a od září nastoupil chlapeček, no a měl taky nějaký problémy, děti na něj byli zlí nebo co. K němu Jiřík lne a Vojta naopak k Vašíkovi. Tak on je taky o něco pozadu, takže oni jsou si tak prostě... on je strašně hodnej a Jiřík o ničem jiném nemluví, než Vojta sem, Vojta tohle, Vojta mi řekl táhleto. On je Vojta taky pěkný ero, ale tak jako jsem ráda, no. Takže Vojtu teďko tam má. Oni sedí i vedle sebe. Mají novy lavice, takže si mohli sednout, kdo s kým bude, takže Vojta si sedl s Jiříkem, že chce teda s Jiříkem. Takže sedí spolu, Vojta vepředu, že jo, že Jiřík musí sedět vepředu, takže Vojta sedí vedle Jirky. Takže to je fajn. Takže aspoň takhle. A že má ve škole vlastně, jsou tam ve vztahu, támhleten s tímhle. Neříkám, že děti si s ním nepovídají nebo o tělocviku si s ním třeba nehrajou, to jo, ale má furt vedle sebe vlastně toho kamaráda, toho Vojtu, takže to je fajn...

CH: Chtěla by jste k tomu ještě něco říct?

K: Dřív jsme měli ve škole trošičku problémy, říkám, to jsme měli i s asistentem. A možná, že to bylo i z mojí strany něco, neříkám, že jsem dokonalá, a s paní učitelkou ze začátku, protože asi, ne určitě nevěděla, do čeho jde. A asi je nepříjemný, já se do toho docela taky dovedu vžít, že mu musíte poradit udělejte to takhle a takhle, protože každá učitelka má svoje vyučovací metody, tak je to asi nepříjemný a asi jsem byla taková, že jsem furt tlačila. Já jsem to nedělala tak, že bych někoho chtěla buzerovat, když to takhle řeknu, ale dělala jsem to pro svoje dítě. Prostě jsem chtěla pro něho to nejlepší, prostě jsem chtěla ty podmínky, které by měl mít, něco zlepšit, aby se mu pracovalo dobře, no. Teďko můžu říct, že paní učitelka je, si myslím, dobrá, Jiřík s ní má i konzultační hodinu vlastně jednou týdně, že pracují spolu a myslím si...no, teď jsem s paní učitelkou spokojená. Dřív jsme měli mezi sebou nějaký takový...jí se nelíbilo, mně se nelíbilo zase tohle, ale nevím. V té třetí třídě je to lepší než to bylo v té druhé. Ale asi si potřebovala taky zvyknout, udělat si nějaký ten svůj systém a byla na nějakých těch školeních nebo tohle, takže jí to taky pomohlo, nebo já nevím. Je to prostě takový jiný, no. Ke mně se chová tak, že mi všechno řekne nebo záleží na vás, co vy budete chtít, jo...je tam ta spolupráce, kterou jsem si představovala už dřív. Určitě se to zlepšilo. Vždycky řekne - já vám řeknu, co jsme dělali nebo jestli chcete dát tohle Jiříkovi do písemky, jestli ne, záleží to na vás. Vlastně co já vlastně řeknu, vím že to vyzní blbě, tak to paní učitelka udělá nebo dá. Samozřejmě, že zkusí něco jiného, ale to co by měl mít na známky, že to konzultuje se mnou. Máme vždycky ve čtvrtek konzultační hodiny. Nebo když se to změní, tak jí to řeknu a ještě před vyučovací hodinou v čem jsme pokročili nebo ona se mne zeptá, takže takhle. No a s asistentem, no taky, už můžu říct, že je tak bych řekla teďko docela dobrý. Teď si nemůžu stěžovat, Jiřík taky neříká, že by jako na něj byl zlej nebo tohleto, jako ne. I si myslím, že ho naučí teďkon i s těma počítačema, takže bych řekla, že je to docela dobrý, no. Akorát teda nastane ten problém teďko s osobní asistencí, protože neví, jak to teda bude placený, protože to bude hrozný. Protože Bariéry už peníze nedávají, Nadace Jedličkova ústavu tak nám to bohužel zase snížili o něco, asi o 300 Kč měsíčně, teda, ale za ten rok to dělá docela hodně. No tak a Nadace Olgy Havlové, tak ta nám dá 5 000 Kč na celý rok a to je všechno. Takže nevím, jak to tedy bude příští rok únosné. Nevím, jak to vůbec udělám. Co s tím. Ty peníze snad ani neseženu. Nevím, jestli pan ředitel bude ochotný doplatit zbytek, no. Já to chápu, to musí stát strašně moc peněz když se žádá po celý Český republiku, že jo. Jsou tady... kolik je tady nadací... Nadace Dětský mozek ta nepřispívá vůbec, když potřebujete příspěvek na židli či na počítač, tak napíší, že to není v souladu s jejich konceptem teda vůbec, takže ty jako vůbec, ty vynechávám. Pak je tady Nadace Jedličkova ústavu, ale zase žádá spousta lidí. Pak je tady Nadace Olgy Havlové, že jo, ale ty jako by neměli dávat na osobní asistenci spíš na pomůcky nebo na tohle, ale dobře, vždycky udělali výjimku aspoň teda u mne, že aspoň těch 5 000 Kč zaplat' pánbůh za ně dali, no a Nadace Bariéry taky mne nedávají. Takže to jsou jen dvě nadace. Co jako za ten rok zaplatili, tak to je hrozný. Školský úřad nedá peníze, pak jsem ještě byla žádat o jednorázový příspěvek, to mi taky nedají peníze, protože na osobní asistenci jako nedávají jednorázový příspěvky, s tím jsme se nesetkali v žádným případě. No, takže teďkon co a

kam. Nemaj peníze. Určitě je to horší než před třemi lety. To jsme jakž takž ty peníze dohromady dali. Ale opravdu to je...s asistencí aspoň, s placením osobní asistence to je rok od roku horší. Protože těch peněz...samozřejmě že je to strašně moc peněz, to je jasný, že jo, ale furt ty nadace ubývají a taky nemaj peníze. Kde by jako furt čerpat a taky nemaj jenom na osobní asistenci, musí přispívat taky na něco jiného, takže bojím se, že to bude rok od roku horší, že těch peněz bude ubývat, samozřejmě. A stát na to peníze nedává, že nemá. A Jiřík potřebuje, aby ho někdo dal na záchod, dal mu jídlo do ruky, utřel mu třeba pusku, když to takhle řeknu nebo u toho počítače. Paní učitelka to taky zvládne, ale myslím si, že to od ní nemůžu chtít, nemůže být furt u Jiříka, má tam i ostatní děti, zkrátka někdo u něj bejt musí. Zatím určitě jo. Zatím si nedovedu představit, že by osobního asistenta neměl. Paní učitelka nemůže stále stát nebo sedět u Jirkova stolu a ostatní děti nechat, že jo. Dobře, ona třeba jde k Jirkovi když zadá dětem samostatnou práci. Tak si k němu sedne a něco dělají. Ale nemají tu samostatnou práci furt, že jo. A taky je třeba zkouší nebo tohleto a Jirka potřebuje ten dohled. Musí se soustředit na tohle, musí támeleto. Zatím si myslím, že není schopen zcela samostatně pracovat. I když doma třeba samostatně pracuje. Já mu napíšu příklady, vypočítej to a až to budeš mít, tak mne zavolej. Taky nad ním nestojím. A je mi jedno, za jakou dobu to vypočítá, až to budeš mít vypočítaný, tak mi řekni. Chci to mít napsaný a až to budeš mít hotový, tak mne zavolej. Protože vím, že časem bude muset pracovat sám, bude se muset soustředit, bude muset bejt sám, jo. Takže ho taky nechávám. Ale občas mne taky zavolá, že mne potřebuje, místo třeba napiš mi 4 věty. On mne volá kvůli jedné větě. Říkám mu Jiříku já ti to zkontroluju, až to bude napsaný, jo? Prostě on si chce bejt jistě, že tu jednu větu zkontroluju, řeknu ano, dobře Jiříku, můžeš psát dát. Prostě furt ještě tam někoho určitě u sebe potřebuje. Ale občas takhle dohlídnout...ale říkám, snažím se doma, aby pracoval si sám. Ono mu to i vyhovuje, říká vždycky – jdi pryč, já si to spočítám, jo, že má na to klid, že já mu tam nestojím a co to pišeš (smích)? Takže si to spočítá, pak si to zkontrolujeme spolu. Cos to napsal? To máš špatně vypočítaný – aha, už vím – vždycky. To jo, to si potom opraví tak to jo. Asi je to lepší, když se takhle pracuje, má na to svůj klid, to potřebuje. I když jako ano, Jiřík je línej si číst třeba slovní úlohy. Máme problémy u slovních úloh, protože vždycky přečte si to jednou a už ví. Říkám, jak můžeš vědět, co tam bude? Všude seká násobením, jo. Říkám, jak můžeš vědět, třeba tam bude plus nebo tam bude mínus, přečti si to třeba třikrát Jirko, i kdybys to četl půl hodiny, to je jedno, tak budeš počítat půl hodiny, to je jedno. Ne, Jirka je zbrklej strašně k tomuhle a on si to prostě nečte, on si myslí, když to přečte jednou, že už ví. On si to prostě nepřečte. A když se ho na něco zeptám, to je katastrofa. On to napíše špatně. Já prostě nevím. Jestli je tam únava nebo chce to mít brzy hotový nebo chce bejt ve škole první, já nevím, proč tohle dělá. Tohleto opravdu nevím a s tím bojuju hrozně dlouho. Nevím a nemůžu ho nějak donutit. No tak to napíše špatně, tak to čte znova. Napíše to zase špatně, tak mi to třeba čteme desetkrát. Až po desáté to napíše správně. Já mu prostě neukážu, jak to má bejt vypočítaný. Vždyť je to tvůj problém, musíš to spočítat, máš jednu slovní úlohu a jestli si tady sedíš hodinu i, je to tvůj problém. Já vždycky říkám - jak dlouho to budeš dělat, to záleží na tobě. Protože vím, že to někdy fláká. Nebudeš si hrát, budeš tady u toho sedět dvě hodiny, já vím, že je unavený, že už z něho ne to, jo tak dobře, takže to spočítá dobře. Za chvilku ještě uděláme tohleto a vím, že to odflákne třeba. Vždycky říkám – Jiříku, co to je? Říkám Jiříku, mne je to jedno. Maminko, já už nemůžu. Já říkám - tohleto musíš ale dodělat. Je to tvůj problém, Jiříku, ty nepřemejšliš, záleží to na tobě, jak ty u toho budeš dlouho sedět. Mně je to jedno. Když si odbydeš tohleto, pak si běž hrát, ale musíš tohle udělat. Já vím, že ho tím mučím, ale prostě já ho musím donutit tím, aby si to říkal nahlas. On když si to říká nahlas, tak to napíše dobře. Já vím, že je to hrozný, ale jinak to nejde u nás. Já vím, že z něho vytluču, ne vytluču, já ho nebiju u toho, ale vím, že on to umí, když se soustředí nebo když si to říká nahlas, je to krásný. On i v diktátě, když si to říká nahlas, to napíše krásně, jo. Neříkám, že nemá chybu. Toleruju, když to slovo je prostě delší, složitější, tak se k němu vrátím, tak mu to říkám třeba desetkrát. Nebo když je tam i nebo y, tak si to taky odůvodníme, když to napíše špatně. Jo. Když vím, že si to nefiká, tak říkám – tak znova chlapečku, to ne. Takže mi prostě začínáme takhle. Nebo to samý. V násobilce, budeš to počítat znova. Má třeba 15 příkladů z toho má 5 chyb. Budeme to počítat znova, dokavad si prostě Jiříku nedáš pozor a nebudeš si to číst, nebudeš to frkat, jako když to tam to, jede prostě jak to tam, říkám – ne, zastav se u toho. To ti není divný, že ti takhle vyšel výsledek? Trochu uvažuj. Takže mi se vracíme zpátky a znova, znova a znova. Uděláš mi z 15 příkladů dvě chyby, pojedeme znova. Takže asi takhle. Je to asi mučení, je to hrozný, ale takhle mi to teda praktikujem, protože jinak by to nešlo. A vím, že se po tom snaží. Říkám, fajň Jiříku, je to perfektní. vypočítals to dobře, i když tam jsou třeba dvě chyby, to je krásný, že jo. Vždycky říkám – snaž se neudělat chybu, tak on se snaží, třeba ani tu chybu neudělá. taky, to je taky pravda. Já toleruju u 15 příkladů dvě chyby. Máme vymezený pravidla a ty platí. Takže takhle, takhle to děláme, no. Někdy se třeba učí dlouho, někdy třeba u slovní úlohy je třeba půl hodiny. Holt prostě záleží na něm, jak si to přečte. Já už nevím, jak bych to mohla...já mu to číst nemůžu, jo, ve škole mu to nikdo číst nebude. Takhle, může mu to někdo přečíst a on si udělá slovní úlohu, na to právo má, aie na co? Na co? At' si to přečte! On se musí naučit tak, že si to přečte a musí vědět, že jo. Tak já ho takhle učím – přečti si to, přečti si to. Napíše to špatně – už to víš, vim. Říkám, Jiříku, určitě to víš? Přečti si to radši ještě dvakrát, mně je to jedno, paní učitelka taky na něj počká, jo, radši to udělej dobře, než aby ses do něčeho hmul a budeš první, na co? To je úplně zbytečný, že budeš první. Tady jde o to, abys to udělal dobře, ne že budeš první a budeš mít pětku. Tak to je hezký, budeš první a dostaneš

pětku. To není východisko, Jiříku. Budeš poslední, ale budeš to mít v pořádku. Jo, takže takhle mi vždycky jsme třeba u slovních úloh, když to řeknu konkrétně. Jinak to prostě nejde.

CH: Hm.

K: Musím ho nějak stimulovat, vždycky říkám...paní učitelka mi říká, pochvalte ho, protože dneska pracoval krásně, tak mu říkám – i paní učitelka tě dneska pochválila, jsi šikovný Jiříku. Jako třeba přijde, měl násobení, přinesl dvojku, já mu říkám, proč máš z násobení dvojku? Je to krásná známka, já klobouk dolů před ním, jen 3 chyby, paní učitelka mu dala dvojku. Já mu říkám – Jiříku, nemyslíš si, že je to zbytečný, tak aspoň ty dvě chyby, protože on má za dvě chyby jedničku a pak už to jde dolů. Já říkám – dvě chyby a vejdeš se do jedničky, snaž se, čti si to, v klidu v pohodě, nekoukej, že děti jsou první, v klidu si to přečti, Jiříku. Jo, tak dobře. Vždycky mu to říkám každý ráno - budeš šikovnej, vid'? Zkus být šikovnej hezky a tohle. Když budeš šikovnej, když ti to půjde dobře, nebudeš se muset tak učit. Jako je to pravda, když to prostě nepude, bude to špatný, bude se muset víc učit, samozřejmě. Když to zase bude lepší, tak já nemusím se s ním tolik učit, tolik to dřít, jako vím, když to prostě má dobře, tak se soustředím na něco jiného a máme toho míň. Říkám – záleží to zase jenom na tobě, zase jenom na tobě, jestli to bude špatně, budeš se muset víc učit, budeš muset třeba strávit celou sobotu, samozřejmě s přestávkama, já neříkám, že nechodí ven nebo tohle, ale budeš se prostě učit, nedá se nic dělat. Ne, že jenom si napíšeš opis s doplňovačkou a tím to končí, pak si něco večer přečtem a dáme 15 příkladů z násobilky. To je konec, ne? Budem muset víc. Jo, takže vždycky já říkám...no ta dvojka, teda jako...je to krásná známka, říkám, ale musím ho prostě něčím stimulovat, aby to bylo ještě lepší. Třeba říkám - ukaž dětem, ukaž Vojtovi, že prostě jsi šikovnej, jo, ukaž paní učitelce, že prostě jsi šikovnej, že tu jedničku získat můžeš. Že vopravdu to napíšeš dobře. A říkám, jak zrovna kterej den má, no.

CH: Hm, hm, hm.

K: Když mi dělá radost, tak může na počítač. I když mu ho zakážu, tak on nesmí, i když někdy si z toho nic nedělá – mně je to jedno. Říkám, když je ti to jedno, tak tam nebudeš, nebudeš tam třeba 14 dní. A nebo - on si pučí rád nějakou kazetu z půjčovny, tak to mu zakážu, nepučím mu to, nebo prostě on je rád, když je s dětma nebo se mu člověk věnuje nebo si s ním hraje nebo prostě někam jedem, z toho on je rád. Nebo i když si s ním zahraju fotbal nějaký cvrnkací nebo tohle, tak on je za to rád. Já ho netrestám...

CH: Hm.

K: Ne, že bych ho trestala učením, to určitě ne. No ale, zakážu mu třeba počítač nebo nepůjdeš, nepůjdeš Jiříku ven. Budeš tady doma, ale i když tohle nedodržuju. Protože ven musí o sobotě, o neděli. Anebo prostě udělej to, jdeme k babičce. Takže on rád, tak když někam pojedeme, on to udělá, to je krása. To se vždycky dívím, co on předvede. Nebo když něco jdeme koupit nebo tohlencto, tak to je pohádka. To bych musela kupovat něco každý den... (smích). To bych musela každéj den kupovat, no, to taky nejde, že jo. Ale určitě, vždycky za ten měsíc mu něco koupím, on rád poslouchá třeba na cédečku pohádky, tak on je miluje. Já jsem teďka přinesla Arabelu, všechny tři díly, Rumburaka a Boříkovy lapálie a on se u toho nasměje. On si prostě lehne na deku nebo na koberec, on si hraje a vím, že to poslouchá, on se u toho řehtá, on to miluje, on je úplně...on to odřiká co tam všechno, co přijde, co má být, jo, on to zná už nazpaměť, ale strašně rád. Já jsem ráda, že prostě takhle poslouchá, že ví prostě, vím, že poslouchá, že to nehraje zbytečně. Nebo v Mekáči. Říkám, když budeš šikovnej, tak pojedeme v pátek, až pojedeme ze školy, tak pojedeme do Mekáče a koupíš si domeček. Jo. Musím. On ho má stašně rád, no. Hračky a jídlo. Nebo mu taky něco koupím. Teďko jsem říkala – Jiříku, tatínek ti přinese dinosaury, nechal je od nějakýho kamaráda koupit, taková jako pohádka pro děti, to je o dinosaurech, to je strašně krásný teďko, musíš se snažit ať se na to můžeš podívat. Tak jsem zvědavá, jestli to pomůže... (smích). No, je to hrozný, ale myslím si, že i ostatní děti se takhle stimulují, co jsem takhle mluvila s rodičema, tak taky musí, že buď něco zakážou nebo takhle, ono to asi jinak nejde, no. Já říkám, pokaždý ten den úspěšnej není, já to neřeším tak třeba, že prostě...zrovna mu ten den nesedne, no tak mu to nejde. Ale někdy vím, že prostě tohlencto uměl a najednou to prostě odflákl a vím, že by to prostě nemuselo být. Jo, že prostě vím, odkad' až pokad' můžu. Jo, že prostě to to...to je vždycky...

CH: Chtěla by jste nakonec našeho rozhovoru ještě něco dodat?

K: Abych to ukončila - shrnout. No, tak můžu říct, že jsem tak jako už spokojená. Tak jako člověk je už takovej vyrovnanej a spokojenej. Jako mohla bych si přát asi víc věcí, ale vím, že to asi nepůjde, ale nevím...nemůžu říct, že bych jako byla nespokojená nebo prostě. Ale určitě ten život smysl má a myslím si, že jsme dokázali toho dost a ještě mně Jiřík asi v mnohém překvapí a co víc bych si mohla přát. No, už asi prostě nic už... (smích). V mezích normy co bych tak nějak, mně se to tak splnilo, to co jsem si přála, tak se mi to tak jako splnilo. Můžu říct, že člověk není asi nikdy spokojenej. To asi není nikdo, tak jako...já jsem spokojená. Tak doufám, že to takhle bude dál, že to nebude nějaký zlom nebo něco... (smích). To je asi tak všechno.

CH: Děkuji vám za rozhovor.

## ROZHOVOR S PANÍ BLANKOU (CH: Dušana Chrzová, B: paní Blanka)

CH: Zajímá mne váš životní příběh. Máme k tomu takovou metodu. Poprosila bych vás, jestli by jste mi tady nenakreslila čáru svého života, jak si představujete, že ten váš celý život plynul, jak běžel, jaké vás potkaly významné události. Od vašeho narození až po současnost.

B: No a jak to myslíte, čáru? Takhle jako nahoru dolů ?

CH: Jakoukoliv čáru, jak si představujete, že běžel váš život.

B: A jenom tu čáru nebo ještě potom budete chtít něco jiného připsávat?

CH: Pak bych vás poprosila, jestli by jste tam nevyznačila svoje významný události ze svého života. Ty, které ovlivnily váš život.

B: Takže jenom takovouhle krátkou tady namaluju.

CH: Jakoukoliv čáru, to nechám naprosto na vás. Jak si představujete, že běžel váš život.

B: No, já nevím. Víte, ono je to takový těžký. Kolikrát jsem o tom i přemýšlela a říkala jsem si, že se to přesně shoduje takovejch těch 7 let skvělejších, 7 let horších, víte, že to i má na to možná vliv. Nevím, no. Tak když jsem se narodila, já nevím, já bych řekla, že to dětství jsem prožila naprosto v pohodě a to...sice jsem bydlela jenom s maminkou, no naprosto v pohodě, bez nějakých. Tatínek s náma fungoval do těch 7 let. Jo, do 7 let a potom teda se rozvedl, takže já nevím, do těch 15, no já bych řekla, že do takovejch těch 15 let, tak to bylo naprosto pohodový dětství, všechno. Pak jsem teda se šla učit, šla jsem na učňák jako prodavačka a vlastně ta práce mne strašně bavila a věnovala jsem tomu hodně. Prostě to bylo bezvadný. A v 18 letech jsem dostala od tatínka byt, jo a odstěhovala jsem se. Takže od 18 let jsem bydlela sama, už, jenom v tom bytě sama a bylo to období do těch. Amálka se narodila v mých 27 letech, asi do 27, kdy jsem teda jako si to užívala ten život naprosto v pohodě, bezvadný, ale hlavně jsem strašně pracovala, si myslím, jo. Opravdu od 4 od rána jsem, protože já jsem byla vedoucí prodejny, takže to opravdu byly šichty neuvěřitelné a vlastně soboty a měl člověk volno jenom v neděli. To bylo, takže to bych řekla, že tohle to období bylo takový jakoby strašně bezvadný, protože člověk jako měl peníze, byl sám, moch-si žít opravdu svůj život, nemusel se jako až na nikoho vohlížet, takže.

CH: Hm. Prosím, popřemýšlejte co asi byly nejdůležitější události v tom vašem životě, napište mi to tam, prosím, i ve zkratce, jestli by jste mohla.

B: Jako nejdůležitější?

CH: Takový ty vaše životní zlomy. Události, co jste prožila, co vás ovlivnily, kdy to jde do kopce, z kopce, co tak bylo takovýho...

B: No, řekla bych, že tady do těch 27 jsem byla taková jako normální, víte, tak úplně jiná, jo? Taková, já bych řekla, že ten největší životní zlom byl v těch 30, kdy se narodil ten Honza, jo? On se rodil pozděj, tak mi bylo 32, to bych řekla, že to byl takovej největší zlom, ale ještě to nebylo tím narozením. Až tím zjištěním potom, takovým tím a vlastně tou prací. Já bych řekla, že největší zlom byl tady ten, od těch 32 let, taková úplně nejvyšší do těch 40, kdy prostě člověk měl možnost se setkat prostě s lidma, se kterejma by se v životě prostě nesetkal. Vemte si to, že já jsem celej ten život žila mezi normálníma zdravějma lidma, s těma postiženejma jsem se snad v životě nepotkala, nemluvila, jo? Takže já bych řekla, že pro mne největší taková životní, jako i takový to nejlepší, že si myslím, že mne to i změnilo k lepšímu. Tadyhle se narodila Amálka a to bylo pro mne taky takový, protože jsem ji měla vlastně jako za svobodna. Abych ještě řekla o těch 18 letech, tak to se teda pracovalo a tohle a pak se jelo někam na dovolenou a tak jsem jela na Kubu. Tam jsem se vlastně seznámila s otcem teda obou dětí a pořídila jsem si vlastně pak za ten rok a půl Amálku. Takže to byl další takovej zlom, kdy jako člověk už měl pocit trošku že mu jako ujíždí vlak, v 27, že je svobodnej, nemá děti a to, tak aspoň tu Amálku, že jo. To jsem s ní byla doma, to byla pohoda, no a pak byla ta doba, ten 89 rok, ten převrat, ta revoluce vlastně, takže jsem pak šla do jinýho zaměstnání a už byla úplně jiná doba a člověk byl zvyklej na ty závody, podniky a tohle a najednou byla dravá doba, to a tak. Takže to bylo takový to období, že jo, má člověk dítě, je to pro něj zase něco jinýho. No a pak se vlastně, možná trošku náhodou, se nám narodil Honza, že jo. Já bych řekla, že ten život od toho 0 do 15 jsem prožila krásně, protože ta maminka s námi byla jako sama, nepocítovaly jsme se sestrou, která je o dva roky mladší, takže maminka, sestra a já teda jenom, si myslím, že jsme si žili teda moc hezky, pak jsem se teda šla učit a práce s těma lidma mne nadchlo, pak jsem si ještě dělala teda maturitu, ale v té době od toho učňáku jsem teda dělala vedoucí na prodejně, takže už to bylo takový hodně náročný časově, strašně a hrozná dřina. To v té době se ještě všechno skládalo ručně, byla to hrozná dřina, ale přesto mne bavila a pak najednou se objevila ta Kuba, to byla náhoda, to jsem jela na tu dovolenou a tam jsem se seznámila s tím Mojmirém a vlastně už to, a bylo to přesně v 89 a on tam jel taky sám, on dělal v zelenině vedoucího a to byli vybraný nějaký lidi z potravin a ze zeleniny a takovej nějaký zájezd. A tím přece jenom takže já si říkám takhle, tady jako dítě jsem byla naprosto pohodový, bezproblémový, pak tady byla výhoda toho učení, že mne to bavilo, tohle, pak teda výhoda toho v těch 18, že jsem dostala ten byt od toho tatky, tak vlastně já ty rodiče mám furt strašně ráda. Protože já jsem s nima nezažila nikdy žádný konflikty nějaký velký, vycházíme spolu naprosto s nima obouma naprosto skvěle, protože jsem asi v pravou dobu opustila ten domov a oni mne nechali žít, tak jak žiju. Taky se jim to nelíbí, že jsem svobodná, mám tady dvě děti, že jo. No dvě děti, to je dost. A Mojmir, otec

děti, sem dochází, ale jinak my jsme sami. My jsme sami celou dobu. Člověk jak je blbej, velkorysej, že jo? On říkal, víš ta Amálka, to jsem nevěděla, že to bude Amálka. Tak jsem říkala, když se to narodí a třeba to nebude zdravý a nebo...a třeba a máme velký věkový rozdíl a mám dospělý děti. Takže jsem na něho netlačila, aby se třeba rozved, a v ten moment, když jsem teda nezatlačila, tak ty chlapi toho využijou a myslím si, že pak už neměl potřebu ženit. Nerozvedl se. A víte co, hlavně já už snad o to nestojím prostě. Jako asi jo, ale zase nejsem takovej ten člověk, kterej by to rval prostě přes moc, jo. Řekla jsem mu - je to na tobě, protože já bych taky nebyla ráda, kdyby mne někdo tlačil ke zdi a k něčemu mne nutil. Prostě je to o tom, buď chci s váma bejt a můžeš a nebo nechceš a nemusíš. Prostě jako když vidíte, že ten člověk ani nechce, tak k čemu by to bylo. Já si myslím, že on se o ty děti stará, že je má hrozně rád, ale že by jako vyloženě měl potřebu...jako ani to není typ, to je totiž typ člověk, který žije pro svou práci, miluje práci a ty děti bere jako že prostě jsou, je to skvělý, všechno, ale že by to byl takovej ten tatínek, kterej miluje děti, kterej si s nima bude hrát, ne, ne, to není. To jako vůbec ne. A myslím si, že mu to ani člověk nemůže zazlívát, protože je to prostě typ takovýho člověka. Já jsem třeba taky kolikrát si říkala, když jsem byla úplně vyřízená, dokud byla Amálka, tak jsme byli úplně sami, to nás navštěvoval, ale to bylo málo, že jo. Je teda fakt, že zase finančně mi třeba pomůže nebo pomohl. Já bych tenhle byt nikdy neměla, kdyby on ho nedoplatil. Protože jsme bydleli na dědině ve dvougarzonce, když se narodil Honza, tak vlastně mi teda pořídil nebo pořídil, teda tam ten byt se vyměnil a tady se doplácelo. Tenkrát to bylo za nějakých sto tisících. To byla bezvadná rodina, se kterými se to vyměnilo a já jsem tím získala tenhle byt. Ale jako, takže já bych bez něj nebyla tam kde jsem, teďkon zase z druhý strany. Jako určitě jo, myslím si, že nás má rád, všechno, ale je to takovej ten člověk, který má na prvním místě zaměstnání, prostě sebe. Jo, je to jiný, je to takovej ten, já nevím, no. On není podnikatel, to ne, ale takovej ten typ toho podnikatele, kterej jako chce, aby to doma fungovalo, ale on tam přijde jenom na návštěvu, protože on jinak má tu práci a všechno to vokolo. Nevím. Ale zase si myslím, že já bych nebyla jiná, protože mne ta práce strašně bavila a já jsem tu práci prostě dělala strašně ráda a myslím si, že kdyby zrovna v tom 89 ta Amálka se nenarodila, tak člověk měl možnost se hned do toho dostat zkraje, tak určitě bych nějaké kšeft nebo nějaké obchod nebo něco se snažila prostě mít a pak už by měl člověk na ty děti a na tohleto neměl čas, protože by asi propadl taky tý práci, což já jsem strašně ráda, že je mám teda. A hlavně ta Amálka je normální, takže to je v pohodě, ale u toho Honzy, to prostě. Já si myslím, že jsem byla obyčejná, normální ženská, která se na ten svět koukala tak jak se koukala prostě, ale tím Pepou jsem se dostala úplně mezi jiný lidi, změnila jsem naprosto hodnoty, všechno, řekla bych že jsem o 100 % lepší člověk než jsem byla. Člověk si zvykne, že to tak je. A to je taky o tom, že tady jsou vždycky ty dveře pro Mojžíra otevřeny. Já neříkám, že tady není nebo že nepříjde nebo že toto, v žádným případě bych to nemohla říct, ale zase z druhý strany jako furt má tu manželku, furt má že jo tam to zázemí třeba jinde a kolikrát, víte co ještě k tomu, Mojžíra je takovej agresivní, trošku cholerik, jako jo. Ale prostě kolikrát řekne věci, já si dost rozmejšlim, než něco řeknu, protože nechci tomu druhýmu ublížit, jo. Kdežto on kolikrát plácne věci, kdy jako člověka to pak zamrzí a říká si, já tohle nemám zapotřebí, proč zrovna já jako. Fakt je ten, že já jsem typ člověka, kterej jako moc o věcech až tak nepřemýšlí, že bych je nějak jako řešila úplně do detailů, nepřemýšlím moc ani o tý budoucnosti, protože většinou se mi to vymstilo, když jsem si něco plánovala, tak to jako dopadlo jinak a ta minulost si myslím že byla spousta hezkejch věcí a na ty ošklivý se zapomene, takže si žiju tak jako ten život takovej, kterej je teďkon, jo? Snažím se, aby to tak nějak fungovalo a to. A myslím si, že si se spousta věcma, to zas až tak neřeším, jako poradím si sama, ne že bych toho chlapa nepotřebovala, to je nesmysl, ale že jsem soběstačná ve spoustě věcech a proto jako si to všechno dokážu zařídit sama a ten Mojžíra by tohleto ale nikdy nezařizoval, nedělal. To prostě není pro něj, on má tu manželku proto, aby to všechno vyřídila a tohle. Já si myslím, že je to typ člověka takovýho, čili kdyby s náma byl, tak to prostě nebude tyhle věci dělat, nebude to vyřizovat, zařizovat nic. Já si pamatuju, člověk o tom nechce mluvit. Ne nechce mluvit, to ne mluvit, ale nechci na to myslet, protože mám několik kamarádek, který ty děti jsou na tom mnohem hůř než já, ale zase jsem si říkala, že kdybych já se k tomu stavěla tak jako voni třeba, tak by ten Honza taky asi nechodil, jo. Že ve spoustě věcí prostě jsem si to musela zařídit sama. Kdybych čekala na toho chlapa, že mne odveze támhle, tak bych se v životě nedočkala. A děláte to a přijde vám to jako normální. Jo a pak se divíte, když vám tady kamarádka brečí, že prostě manžel jí tam nechce odvést nebo něco jiného. Ale já říkám - no, ale vždyť to auto je zaprvé toho dítěte, za druhý ty už ty papíry máš kolik let, proč si ho tam nevodvežeš ty? Já si pamatuju, Mojžíra nás jednou jedinkrát vezl do Nové Bělé na Moravě, když tenkrát začínal ten botulotoxin, ta metoda, tak se to tenkrát ještě v Motole nedělalo, mně to tenkrát nabídli v lázních ten primář, jestli bychom si nechtěli za panem primářem Severou dojet. Tam jsem mu volala, všechno, on jako že to nedělají dětem, protože to ještě neproplácí pojišťovna, takže jsme asi půl roku čekali, pak teda se mu podařilo vyšetřit nějakou dávku, tak nás tam Mojžíra vezl, no. To byla taková scéna, že co si vymejšlím a doktora takhle daleko a já nevím co všechno, že jsem si v duchu říkala, že jsem si tam nedojela sama! Víte, zbytečně prostě, já bych to řekla jinak, on má prostě úplně jiný hodnoty, úplně jiný hodnoty než mám teď já, jo. On prostě si to v životě nepřipustil. Mně je to teď úplně jedno, jestli mám takovýhle kalhoty nebo takový, nebo jestli mám to nebo to, prostě mně je tohle tak všechno jedno, jo? Kolikrát si až člověk říká, že třeba chodí jak cuchta. Kdežto spousta lidí má ten život zcela jinde, to vidíte i na těch dětech, jo. Mně tady stačí jeden svetr a prostě je mi to úplně jedno, ale ne protože bych chtěla chodit nějak vošklivě, ale že směřuju jinam, jsem prostě už teďkon jinde. A to jsem nebyla, to jako

popravdě řečeno, proto si říkám, že třeba i ten život jde tak po těch 7 letech nebo po nějakých dobách lepších, horších. Někdy si říkám - ty bys měla jít do práce, aby jsi se trošku realizovala nebo to, jo, ale z druhé strany si říkám nebo to okolí si může říkat proč ona nejde do práce, ale z druhé strany je zas fakt ten, že jsem se tady pár let celkem nadřela a neříkám, že bych si teď odpočívala, to určitě ne, ale jako zase člověk má určitou hranici kam by nechtěl jít, jo a ono by vás to donutilo jít jenom uklízet. Co by jste jinýho mohla jít dělat, že jo? Můžete mít stokrát tady střední školu, ta už pro nikoho nic neznamená a já, když bych se chtěla Homzovi opravdu věnovat, tak jak se mu teď věnuju doteďka a co on i jako svým způsobem vyžaduje, no tak musím jít někam na 4 maximálně na 6 hodin. Jako ono když mi nezbyde nic jinýho, tak jako člověk bude muset. A půjdu a vezmu to tak, že to tak je, ale když nemusím a třeba si to i ti doktoři tam myslej na ty posudkový, proč ty mámy budeme tam hnát, když stejně budou na úřadu práce, jo, jestli si to takhle myslej, tak by to bylo v pořádku. Protože vás donutěj jenom k tomu, že půjdete na úřad práce, že ty peníze nebudete brát od sociálky, ale teda od úřadu práce, že jo. Aspoň si to takhle myslím, že to takhle funguje. Já si říkám - pokud by mi to ještě dali a pokud bych ještě mohla zůstat doma, tak budu šťastná, protože opravdu člověk bude mít čas na holku, na Honzu. Přece jenom mu chci dopřát nějaký kroužky něco a musíte ho všude dovézt, jo, není to, že by si tam došel. Honza se teďko drží, je skvělejší, ale horší se mu ruka, nevím ale proč. Řekla bych, že ta levá ruka se mu horší i jako tím postavením, že už ji začíná cpát jako k tý hlavě, že to nikdy tak nebylo, on ji teda nikdy nechtěl používat, ale spíš ji strkal pod stůl, teď už ji cpe k hlavě, ale spíš si říkám, abychom do něho víc dostali v tý škole, do tý hlavy. Já zase nejsem ranař, já jsem člověk, který má rád chodit spát s čistou hlavou a s takovým jako abych se nemusela bát, že mne někdo udá, že pracuju načerno, takže určitě, kdyby mi někdo nabídl práci, která by byla nějak zajímavá a měla bych jistotu, že se to nikde neprovalí, tak bych třeba asi do toho šla. Jenže kdo vám tu jistotu dnes dá, to vám nikdo nedá. Dnes je to o tý závistí a je to vo tom, já vám řeknu teďkon příběh, je to zbytečný. Mám tady vedle sousedku, má nemocnou nohu a já se o ni starala a máme tady dvě auta, takhle vedle sebe. Spoustu věcí jsem jí zařídila, každý den jsem vozila její dceru do školy a tohle, ale o to nejde, prostě já jsem to dělala ráda, brala jsem ji jako kamarádku. Stala se taková nepříjemná věc, že jsme tam přišli na návštěvu, ta Izabela, její dcera řekla Honzovi, že si budou hrát na slepou bábu a Honza má 7 dioptrií a sundal si brejle a tím pádem on byl ta slepá bába, ale měli nějaký pravidla domluvený, který ta Izabela teda porušila, ale to není důležitý. Prostě Honza spadl a hlavou rozbil výplň u dveří. Jemu se naštěstí nic nestalo, akorát měl všude střepy a měl to tady takový roz, takový ty červený, takový ty, ale nic se mu nestalo, ale to sklo se rozbilo, no, já jsem jí říkala - já mám pojistku, kdyby někdo něco rozbil tak to tam nahlásím. Volala mi ta paní z toho Alianzu, že tedy ano, že si ta moje sousedka ohodnotila ty dveře na 5 000 korun, a že prostě to je nehorázná částka a že oni z mé pojistky zaplatí 2 500 Kč a víc ne. Já říkám v pořádku. Ona sem přišla, my jsme byli na jarních prázdninách, začala tady na Mojmirá rvát hystericky, že kvůli nám nemohla jet nikam na dovolenou, co jsme to za rodinu, že ji tady necháme a já nevím co všechno a Mojmir jí vyhodil. Já jsem nechápala, proč takhle blázní, vždyť je to nesmysl. Takže když jsme se vrátili z prázdnin, ona na mne začala před domem rvát, no mne to tak rozhodilo, tak jsem volala do tý pojišťovny a tam mi řekli, že opravdu nevyplatí víc než 2 500, tak jsem tady seděla. brečela jsem tady, pak jsem se vzbudila a šla jsem mejt vokna a nejednou, jako když mne to osvítilo a řekla jsem si, já vezmu ještě 1 500 Kč a půjdu jí to dát. Každý mi říkal, že jsem blbec, ale já jsem si říkala ne, já budu mít čistý svědomí. Tak jsem jí ty peníze dala a řekla jsem jí, že jsem tím s ní skončila. Ulevilo se mi. A to je ještě přesně ten typ, kterej by vám šel udělat na sociálku průšvih. A přitom sama nemá nohu, jo a čekala by jste od ní spíš pochopení. Já jsem jí měla vždycky ráda a když mi to každé říkal, tak já jsem byla to, která s ní vždycky jezdila na protetiku a všude možně jsem jí vozila a různě jsem jí pomáhala, ale protože mi to přišlo jako normální. Ne proto, že bych z toho něco měla, naopak si myslím, že na ní jsem spíš vždycky proděla, ale že někdo potřebuje tu facku a někdo jich potřebuje víc, aby mu to došlo. Já jsem jich potřebovala víc. Já vidím v každým to lepší a cici vidět to lepší, jo, nechci vidět to horší, proč? Fakt je ten, že jsem teď svobodnější, protože jsem měla furt pocit ne že by jí musel pomáhat, ale byla tam moje zodpovědnost vůči ní. Proto já jsem si říkala, že já snad ani neobdivuju lidi, kteří se chovají hezky a maj postižený děti, protože vím, že je to normální. Ale obdivuju ty, co je nemaj a dokážou se takhle jako pěkně postavit, jo. Ale poslední dobou mám pocit, že od těch organizací, od kterých čekáte, že by vám jako pomohly, ale ne mně, ale těm ostatním, tak zjišťuju, že tam jsou lidi, kterým jde jenom snad o peníze a o nic jinýho. Mluvím tady o mé kamarádce, která je z Teplíc. Ona kamkoliv se obrátí tak naráží, to je taková ta, ne snad o peníze, ale jako o neoporu. Že by jste od nich čekala to, že budou vědět o co jde, o čem mluví jako třeba o vozíku a oni jim vyroběj takovej vozejk, že je naprosto nemožnej, jo. Nebo si žádali o schodolez, je fakt, že si žádali o drahej schodolez, ale oni ne, oni jim dali nějakaj na třech kolečkách a ta matka mi říkala, já mám každé den strach, že toho kluka na tom zabiju, já ty tři patra než to zdrncám dolů, to je takovej rumpál, v bytě se sním vůbec nevytočíme a vůbec nevidím z boku na ty schody, takže je musím počítat. Já jsem to zkoušela a byla jsem z toho úplně, úplně byla říčná. Vyhozený peníze! Jenomže to je o tom, že já bych si to nenechala líbit, já kdybych měla takovýhle dítě, tak prostě na tu sociálku poletím a budu tam dělat scény a oni mne třeba vyhoděj nebo si nepomůžu, ale oni si to nechaj líbit, to je strašný! Tenkrát jsem jí řekla - a proč tam nejdeš sama, a ona - to víš, já bych tam vybuchla, ale já říkám - tak je to asi potřeba, abys tam vybuchla, jestli tam ten tvůj manžel jde a řekne jim děkuju, na shledanou a vodejde a nemá na to, aby se toho domohl, tak asi oni potřebujou aby tam někdo vybuchl, to se prostě nedá nic dělat. Tak to začni řešit sama, začni to řešit sama.

Víte, ona není ta matka bojovník, ona spíš než aby hledala nějaký klady něčeho, třeba i výměny bytu, tak ona spíš hledá ty zápor. Já jí říkám, napiš si na papírky klady a zápor a vyhodnot' si to, ale ty si píšeš jenom mínusy. Ona na všem vidí jako to špatný, jo. Když jsem tam byla naposledy na návštěvě, tak jsme tam na sebe štekali a ona vždycky říká - já to tak potřebuju když ty přijedeš, protože ty mi to tak dobře řekneš a poradíš a já to musím slyšet.

CH: Hm.

B: Ona by tam potřebovala vás, aby jste ji tlačila a říkala, co má dělat, jak se k tomu má postavit, jak si stát za tím. Je to smutný. Nějaký tři ženský, který to dítě nikdy neviděli, barák neviděli, a oni vám to tady prostě odškrtnou a přidělejí něco neúčelnýho.

CH: Hm.

B: Myslím si, že když jste potom pod takovým tím stresem, jako psychickým, že teď nevíte a to a teď jako nevládnete, teď ona by ráda, teď zapomene, člověk zapomene něco koupit nebo tohle, ona toho kluka nenechá samotnýho doma prostě, tak jste furt v takovém jako stresu, že něco nestihnete, nemáte, neuděláte a i to na ni musí působit, protože je zavřená v bytě, nemůže jít ven, že jo, protože už ho nesnese. Já si to nedovedu vůbec představit.

CH: Hm.

B: Jako já bych řekla, že u nás doma vládne celkem taková demokracie, já když zjistím, že když jsou tu věci, který nemůžu ovlivnit, tak se s tím netrápím, protože pokud' mi to bude chtít dcera říct, tak mi to řekne, myslím si, že ji celkem nechávám, akorát mi někdy rupnou nervy, tak trošku tady udělám hysterickou matku (smích). Jako fakt je ten, že si myslím, že když je moc zákazů a takový, tak že ty děti tak jako už to ignorují, jo. Já si myslím, že moc nezakazuju, že to nechávám spíš tak plynout, jo, ale když potom jako řeknu, tak prostě to vyžaduju, že to teda bejt musí, jako není to moc často, ale spíš je to u takovejch těch příhodů, kdy to na mne zkouší. Myslím si, že jsem hodně konzervativní matka, fakt jsem.

CH: Vraťme se ještě k tomu vašemu životu.

B: Mně je teď čtyřicet, tak maminka po tom půl roce musela jít do práce a já si pamatuju, že nás hodně vychovávala babička. Ona byla takovej strašnej generál, ale při tom jako byla strašně hodná, měli jsme ji se sestrou moc rádi. Pamatuju se, když se naši rozváděli, mně bylo 7, ségře 5, tak maminka, tenkrát jsme šli nějak ze školky a vona mi říkala - já ti musím něco říct, tatínek od nás odešel a že když máme tu menší ségru, že by potřebovala, jestli bych jí s ní nepomohla jako s tou výchovou a tak. A to víte, to jsem hned stoupla, já nevím o kolik let jsem si myslela, že jsem vyrostla, jo a tak jsem to brala. Mamka nám nikdy nezakazovala, abychom se s tátkou scházeli, komunikovali tohle to. Celý měsíc o prázdninách jsme vždycky byli s ní, prostě nebyl nikdy jako problém. Já jsem vůči tomu tátovi nikdy neměla žádnou zášť, ségra, ta na tom byla hůř, ta už to jako hůř nesla asi je citlivější. No a s maminkou, nepamatuju se, že by o něm řekla špatný slovo a když tak řekla, že na tom rozvodu měli rozhodně vinu oba, jo, sice on si našel nějakou přítelkyni, ale ta mamka říká, že na to měla reagovat jinak. Tátkova matka ho odsoudila a celý život žila s náma a víceméně furt s náma a když se narodila Amálka, to měla první mozkovou mrtvici, tak jsem ji měla u sebe, starala jsem se o ni starala, učili jsme ji mluvit, chodit všechno a to bylo úplně skvělý, protože oni byli s Amálkou tak nastejno, to bylo bezvadný, jako jo (dlouhý smích). A tu nejhorší měla když bylo Honzovi asi rok, tak jsem ji měla tady a tím, že Honza jenom ležel a nic nedělal. Jenomže pak já už jsem to nevládala, já že jsem s Honzou musela 5krát denně cvičit a furt jsme jezdili po těch nějakých metabolických těch a po neurologii a tak jsem o tu babičku neměla čas se o ni starat, tak si ji vzala k sobě mamka.

CH: Jak to bylo dál?

B: Když se tátinkovi objevila ta tuberkulóza kostí, tak prodal svoji krásnou velikou lod' a začal jezdit na chatu a když jsem se seznámila s Mojmiřem, tak on se seznámil s nějakou paní a žil s ní 12 let a jednoho dne, když ona ho přitlačila ke zdi, že je potřeba vymalovat, tak ona mu řekla, ať teda vypadne a on se zbalil a odešel. A teďka, když už ty 3 roky žije sám, tak od té doby já se o něj takhle starám, peru mu, vařím. Já to považuju prostě za svoji povinnost, jo. Tak jako o tu maminku se postarám, tak i o toho tátu. Prostě já neřeším, jestli se rozvedli, nerozvedli, prostě považuju to jako za normální věc.

(přerušeni nahrávky)

CH: Co ještě ve vašem životě bylo pro vás významný?

B: No, narození Amálky, ta se narodila císařským řezem a byla přidušená a víceméně jsme začali hned cvičit Vojtovu metodu, protože měla nějakou větší hlavičku než by jako měla mít a plus měla srdeční vadu, tak jsme každéj druhý den jezdili na kardiologii na měření. Celkem musím říct, že tím že mi tohle to jako řekli a že nesmí brečet a musí mít hned dudlíka a takovýhle věci a člověk o tom neměl ani šánunk a neřešil to, tak jsem to všechno dělala. Měla jsem k dispozici auto, prostě pro mne to nebyl problém a co mi řekli doktoři, to jsem dělala. A musím říct, že když potom jako s tím Honzou, tak jsem to zase neřešila, protože jsem v tom nehledala nic, že mi někdo chtěl něco, takhle ještě jinak. Já jsem měla strašný štěstí, že jsem vůbec měla takovýhle doktory, který to hned poznali, že ten Honza není v pořádku, takže já už jsem z porodnice jela s klukem s DMO a myslím si, že víc než to DMO měl metabolickou poruchu, že se mu močovina dostávala do těla, že ji nevylučoval, že vlastně mohl mít otravu. On měl, on byl v inkubátoru a vždycky když ho vyndávali jako



z inkubátoru přivezli mi ho na pokoj, tak on během 10 minut zmodral, začal se dusit, prostě a hotovo, takže ho zase honem rychle odvezli, zas ho dali do inkubátoru a my jsme čekali na nějaký výsledek, který byly jako pro nás důležité. Protože my jsme buď mohli jet z nemocnice domů, anebo by nás rovnou převezli na tu dětskou kliniku, na tu metaboliku a proto jsme byli tak dlouho v tý nemocnici, protože jsme čekali až se 3krát po sobě tyhle výsledky toho čpavku objeví jako normální. Takže my jsme se vlastně léčili na toleto a k tomu ten neurolog. Rodila jsem císařem a bylo mi řečeno, že když se narodil, že čekali že na tom bude mnohem hůř. Měli pro něho připravený nějaký speciální inkubátory a že ho chtěli převážet i někam jinam, že prostě čekali, že na tom bude mnohem hůř než na tom byl. A on teda měl, já si myslím, že podle těch reakcí jak oni maj tu 10 bodovou stupnici, že tam tam i tohle asi bylo. Protože to bylo jenom ty zařatý pěstí a prostě to, ale myslím si, že jako hlavní kolem, o tom se asi nemluvalo, protože to asi mne tím nezatěžovali. Pro ně důležité bylo to, proč nás nepouštěli z porodnice a to bylo kvůli tý metabolický poruše. S ním se necvičilo, nic se s ním nedělalo, prostě jen byl v inkubátoru a čekalo se. Ale automaticky když nás pouštěli z tý porodnice, tak jsme hned ten následující týden měli jet na neurologii. Tam jsme dojížděli každý týden a on směl vypít jenom určitý dávky kojení, směl být rok jenom kojenej. Oni mi řekli, že musí vypít tolik a tolik, víc že nesmí, že nesmí nic kromě kojenejho mlíka a každé týden jsme tam jezdili na odběry. Jemu to stačilo, on nebrečel nic, v roce měl 7 kilo. On byl naprosto zlatý, pohodový miminko. Je teda ale pravda, že on do půl roku jenom ležel, on se ani nehnu a to jsem ještě chtěla říct, že tím že jsem cvičila s tou Amálkou, tak mi nepřišlo nenormální cvičit 5krát denně s tím Honzou. Takže jsem cvičila, neřešila jsem to a vlastně dá se říci, do půl roku jsem tak nějak dělala to co oni chtěli. Nepřemejšlela jsem o tom, ale bylo mi divný, že on se jako nehejbe tak jako Amálka a tak jsem šla na obvod k doktorce, a to byla zas náhoda, to je všechno o náhodě, a ona mi říká - měli by jste jít na oční. A já říkám - to asi ne, protože já jsem sama tupozraká a když jsem chtěla s Amálkou jít na oční, tak mne vyhodili a řekli mi, že dokud se nenaučí E tak že se semnou nebude nikdo bavit a že se vyšetřujou děti až od 3 let. A ona mne poslala na obvod, tam mne opravdu vyhodili, protože půlroční Honza nebyl vidět v tý tašce, oni byli teda velmi hulvátský, že teda nemůžou nic jinýho udělat než že mu rozkapou voči, pak se mu do nich podívali a napsali zprávu, že jsou v pořádku. Já jsem to odnesla k paní doktorce a ona řekla, že to takhle není a poslala nás do Motola, odkud jsme si nesli brejle. V tom kočáru nebylo nic vidět než ty brejle, to bylo strašný a ještě ty peripetie a on začal jako mít zájem o věci a začal mít potřebu se jako trochu hejbat, mrskat no a cvičilo se teda furt. Diagnózu jsme měli už v tý porodnici, ale až tak jako opravdu, takový to intenzivní rehabilitační cvičení jsme měli od bezvadný rehabilitační sestry, se kterou jsme si zase padli do oka a která mi spoustu věcí poradila, věděla, poznala a ta mi to všechno řekla asi v tom třičtvrtě roce, jo. Takže já jsem cvičila bez toho abych věděla proč cvičím, protože Honza mi přišel hezkej, krásnej, malinkej, jo, takže jsem dělala to co chtěli. Já DMO já vůbec nevěděla, co to je. Víte, jako v tý době člověk vůbec nemá pocit, potřebu tápat. Neznáte ty lidi, nevíte prostě to co mi řekli, takže já si myslím, že u nás je to všechno o štěstí, že člověk měl to štěstí, prostě to a potom jsem teda chodila k tý Kristýně, vlastně díky ní jsem si na roce zažádala o tu legitimaci, díky ní, ta mi jako i řekla, že ta diagnóza je to a to a to, že mi těžko může říct jak na tom bude, že dokud se tam nějak neobjeví ta mentální stránka nějak průkazně. Že si myslí pokud bude po mentální stránce lepší, dobřej, tak že by mohl jít samozřejmě po tý motorický dopředu, ale jinak že si myslí, že všechno se ještě uvidí a to a takový to jestli se dostane na čtyři, tak že je předpoklad, že začne chodit, takže takovýhle představy jsem už trošku začínala mít a hlavně prostě ona to s ním odcvičila a řekla mně ty cviky a my jsme je tady děli, že jo. Prostě myslím, že bylo hrozně dobře, že jsem měla od prvního dne možnost se setkat s bezvadnejma doktorama, který teda věděli, to byli doktoři s velkým D, který to poznali a věděli. Víte co, našla bych si u Apolináře tisíce much, ale prostě nikde bych si nepomohla a tím že vlastně to poznali, já mám spousta holek, který prostě tvrdili doktoři do roka co chtěj, vždyť ty děti jsou zdraví, co tady votravujete, to já jsem nezažila. Jsem přesvědčená vo tom, že by jsme nebyli nikdy na tom tak jako teď, kdybychom od prvopočátku nedělali a nemakali. Že ale já jsem o tom nepřemejšlela. Naše neuroložka vyčítá ty porodnici, oni totiž koncem 8 měsíce zjistili, že není v pořádku a ona tvrdí, že ho měli vzít císařem o měsíc dřív, ne až v tom 40 týdnu, že on pak živořil, že nepřibrál podle ultrazvuku, já už jsem těch posledních 14 dní v nemocnici jenom ležela a čekala. Ale člověk neví.

CH: Hm.

B: Když mu byl rok, tak jenom lezl a ta Kristýna mi doporučila operaci očí, protože strašně šilhal a ty voči byly hrozný, no a zase dál jsme cvičili a dělali jsme, šel svým tempem dopředu. A když nám byli dva roky, tak jsme jeli do lázní, cvičili jsme u bezvadný rehabky, setkal se tam člověk se spousta maminkama, takže získal spousta zase to a to si myslím, že to bylo vono, že jsem se tam seznámila i s jinejma maminkama a člověk se začal měnit. Začal prostě zjišťovat, že to jeho dítě je sice nějaký, ale jsou na tom mnohem hůř a jsou šťastný a jsou veselí a fungujou a zjistíte, že to je normální, že dřív by jste si musela myslet, že taková rodina nemůže fungovat a nemůžou se smát a prostě jo, tím že to vidíte sama doma, tak vám to přijde jako normální a pak se můžete zdát někomu na ulici divná. No a do lázní, díky zase náhodě, přijela na konzilium paní doktorka, která nám doporučila operaci a já jsem jí říkala, že máme ji možnost toho botulotoxinu a ona mi na to řekla, že ona s tím nemá žádný zkušenosti, že si teda myslí, že bychom to mohli zkusit a že se uvidí. No a pan primář Sedlák nám ten botulotoxin píchnul někdy v lednu, to Honzovi nebyli ani tři roky. A Honza místo aby začal chodit, on chodil, vobcházel takhle nábytek, a najednou po těch injekcích se dostal úplně na čtyři a já jsem z toho hotová.

To byla jedna injekce rozdělená do 7 bodů, vpichů. Já jsem z toho byla úplně jako špatná, tak já jsem si myslela, tady mi to doporučili jako novinku a ještě já když jsem se na to ptala každého doktora, tak tenkrát mi paní doktorka řekla, že se tato metoda používá v Americe, tady že vůbec neví, že by se na dětech používala a že teda bohužel mi k tomu nemůže říct, a byli doktoři, kteří mi řekli, že by do toho nešli a byli zase naopak doktoři, který řekli, že by to zkusili, ale že mi k tomu opravdu nemůže nic říct. A jediná ta naše Kristýna, rehabka ta mi hnedka řekla, že kdyby šlo o její dítě, že by to vůbec neváhala, jo, že si myslí, že jako matka by člověk měl zkusit všechno a že ona by neváhala a ať to teda udělám. A když se dostal na ty čtyři, tak to mne úplně položilo, já jsem si říkala - ježiš, já jsem mu asi ublížila. No každopádně po tom botulotoxinu, kterej se nepovedl, jsme byli u paní doktorky a ta řekla, když se ten botulotoxin takhle nepovedl, tak že se Honza odoperuje. Jednalo se o achilovky na obou nohách a tadyty lejtka. A měli mu dělat ještě třísla, to mu nakonec nedělali, což jako v pořádku. A Honza po tý operaci byl skvělejší, ale nám ta operace vydržela půl roku a po půl roce se zase zhoršil a do roka jsme byli na tom hůř než před ní. Neříkám, že se nepovedla, to nemůžu říct, ale ta operace se minula účinkem. Jezdili jsme do lázní, začali jsme chodit od 4 let do školky, Honza z ní byl nadšenější a to byl další posun a mi jsme v tý školce taky chytli výbornou rehabilitační sestru, což je zase skvělejší člověk, ke který chodíme do teď, i když jsme už v základní škole. Takže já prostě opravdu bez toho, abych to nějak ovlivňovala, jdu od jednoho skvělého člověka k druhému, jo. To prostě máte takový a stejně jako mi paní doktorka doporučila vás. Říkala zkuste to tam, mám tam bezvadnou kolegyni, vobraťte se na ni, takže u nás je to o tomhle. Víte, někdy si říkám, že člověk, když to potom takhle, že to ani ty můj mimopražský kamarádce nemůžete říct, protože vopravdu ona kam šlápne, tam rok tráva neroste. Někdy si i říkám, jak je to možný, že proč teda je to takový nespravedlivý, proč ona furt, proč se jí to furt sere, sere a sere. A člověk někdy má, až se toho jako bojím, že se to štěstí někdy dovrší a začnu mít zase smůlu. Ale na to nesmím myslet, to bych se zbláznila. To člověk, když má nějakou takovouhle depku, tak okamžitě jí zaženu, jo. Víte co, teď jsem zažila takovou nepříjemnou věc, ta naše rehabka cvičí ve Vojtově klubu a oni jezdí pravidelně do Telče, což je týdenní pobyt, ona mi to už nabízela minulý rok, to jsem tenkrát nemohla a letos mi to nabídla znovu a stojí ten pobyt asi 6 000 Kč. A já jsem prostě jí řekla, že bych jako strašně ráda jela, ale vzhledem k tomu jaká je doma finanční situace, že asi ne. Pak jsem si to rozmyslela a řekla jsem si, že si na to půjčím od našich. Já jsem přišla domů, tady byla taková scéna hysterická právě ze strany Mojmirá, jo, že prostě na to nemá, že mi na to nedá, a jako v ten moment mi to přišlo hrozně líto a měla bych bejvala bojovat, ale nebojovala jsem. Já říkám - víš co, já nepojedu protože jsem si to srovnala v tý hlavě, já na to opravdu nemám, i kdybych si na to vod těch našich půjčila, tak jim musím každéj měsíc nějakou částku dát, která ale mně bude chybět. Já mám pocit, že Mojmir má z toho pocit, že Honzík je zdravý dítě nikoliv postižený, no, on s ním v životě, v životě nezacvičil, on prostě tyhle věci okolo nevidí, on to v životě nedělal, ten Honza celkem se chová jako normální, že jo, prostě kočár nevezl v životě, všechny tyhle problematické věci jdou mimo něj. Mne to tak zamrzí. A to je o těch prioritách. Ale v ten moment jsem si vzpomněla na tu mimopražskou kamarádku a říkala jsem si, pokud ten manžel takhle zareaguje, ona ty peníze nemá, je na tý sociální podpoře, je odkázaná na toho chlapa a ještě to teda není ta silná osobnost, tak co já jí tady chci vyčítat, vždyť nakonec já jsem se mu taky nedokázala postavit. To bych musela bejt mrcha, že si tady každéj měsíc uleju 2 000 Kč, ale z čeho, že jo, abych pak si říkala ty mi teda trhni nohou a já si prostě pojedu kam chci. Jenomže to člověk není, protože za prvé ani nemá z čeho ušetřit, to by pak musel chodit někam támhle načerno, aby něco ušklídl, ale z toho co máte, to teda neušetříte. Takže pak jsem se jí jako v duchu omlouvala, jo, protože jsem si říkala, já jí tady drbu prdel, ale z druhý strany ono je to těžký, potom když ty peníze nemáte a ještě když máte opravdu takhle postižený to dítě. A víte, je to hrozně ubíjející. Já jsem si třeba uvědomila v těch lázních maminky jejichž děti byly na tom tak, že ležely na zemi, nemluvily, nekomunikovaly, nic, jo, a teď najednou tam vlítnul Honza, kterej měl tydlety kopytka, který tam mezi nima šlapal a teď jste viděla ty mámy jak se prostě začaly mračit a to jo a ještě by jako měly pocit, že by vám řekly, co on tady dělá, vždyť je zdravý. Jenomže já jsem při něm neupletla 4 svetry a nevypila 10 kafi denně, já je nechci odsuzovat ty maminky, protože za to určitě nemůžou, ale prostě to jste měla přesný - oni seděli na tý společný místnosti, tam teda pili kafe, povídali a to dítě tam leželo. Ale pokud to dítě po vás nic nechce, tak vás to nenutí. A nenutí vás to proto, protože už otupíte. A protože zjistíte, že když děláte a děláte je to stejný, jako kdyby jste skoro nedělali, takže už je vám to jedno, jo. A já věřím tomu, že bych nebyla jiná. Kdyby ten Honza teda ten mozek neměl v pořádku a netáhl mne furt dopředu a nevtaroval a neobtěžoval a furt něco nechtěl, tak bych ho taky třikrát překročila a šla bych si dát to kafe. Proto kolikrát jsem si to zas nenechala líbit, jo, tenkrát jsme měli s tou jednou maminkou konflikt a já jí říkám - tak se tady neposerte, jo, ty si teda tady sedíš, upleteš si svetry a jsi teda strašně nešťastná a všem by ses tady ukazovala jak máš nemocný dítě, já říkám, já ho sice tak nemocný jako ty nemám, ale já s ním denně ve 4 vstávám, stavím s ním puzzle, stavím s ním kostky, dělám s ním jak blázen, celej den za ním lítám, aby tady někomu něco neudělal, aby na někoho nešlápl, jo, tak jako to jsme na tom ale úplně stejně. Ale to je to, že třeba Edita říkala - víš, on ten Honza a to já říkám dobře, ale Honza vstane a prostě vyžaduje neustále něco, kdežto Milan ne. Ten se probudí, zůstane koukat a leží a dokud ty se nevzbudíš, tak prostě on tě nechá, on ti nikam neuteče. Já vím, že to je strašný, ale když se nad tím zamyslíte takhle, tak jako těm maminkám nezávidím, vůbec ne, protože bych si to nepřála ani na minutu tohle to mít nebo nevyměnila bych to s tou Editou ani na hodinu, jo, ale ono časem už jako to dítě tam berete, podle mne, jako věc. A když on nechce čurat a papat

a nic, tak jako si prostě klidně sednete, protože si řeknete, jestli s ním teď odcvičím nebo neodecvičím, to je zanedbatelný. Je to hrozný co říkám, ale je to tak. Dyt' to vidíte, tohle má ta Miriam. Minulej tejden jsem u ní byla, ona se strašně zlepšila a ten Michálek jak jsem ho viděla po roce, tak se zlepšil. Víte co, já mám pocit, že jako člověk nemůže bejt úplně puntičkář ve všem a nemůže chtít, aby to všechno bylo tak, jak si nalajnuje a to, protože to je pak furt nešťastnej. Ona už na toho Michálka nemá tolik času, protože to miminko jí zaměstnává, protože já vím, že ona prostě toho Michala až tak moc oprašovala, až to bylo nezdravý, jo, tím že se upnula jenom na něj a tohle. A teď je praštěná jako psycholožka, takže si myslím, že jako se to tam všechno mlátilo a teď jsme se viděli a přišla mi, že je vyrovnanější, já jí říkám - nemůžeš čekat, že se ti v tý škole všechno vyvede, jo, prostě když se ti z 10 věcí povede 5, tak to ber jako úspěch, protože oni ti tady naslibujou hory doly, ale ono to potom taky není a není to ne proto, že by nechtěli, ale že se to zrovna nepovede, že to nejde, prostě nečekej od toho tolik. Tak mi přišla taková jako víc praktičtější, že kolikrát chtěla po těch lidech až trochu nemožný věci. Víte jak se to říká, někdy možná míň je vic. Já jsem se snažila tomu co možná vyvarovat všem těmhletěm doktorům. Neříkám, že by logopedie byla špatná víc nebo tohle, ale my když jsme na logopedii tak jediné odpoledne, protože mně vždycky přišlo, když ho z tý školky jakoby vezmu, že mu tím víc ublížím, jo, že vlastně jedete někam k doktorovi, tam si to teda vodbydete a zase jedete domů. Ten Honza se furt těšil na ty děti, těšil se do tý školky, na ty paní učitelky a když ona ještě s ní absolvovala všechny možný doktory vokolo, tak ho tím vobtěžovala, votravovala, unavovala, ale stejně k ničemu. Výsledek byl stejně ten, který znala. A jestli k tomu to dítě dospěje a má na to, tak na to dospěje i bez toho, abyste k těm doktorům chodila zas až tak.

CH: Hm.

B: Takže my s tím Honzou celkem furt tak nějak postupně jdeme, když se něco objeví, tak to nějakým způsobem vyřešíme. Jo, já vám tady teďko řeknu, že si nedovedu představit, jak zvládne druhou třídu, ale z druhý strany prostě jsme v pohodě, on se nenervuje, já se nenervuju. Asi dvakrát jsem mu skrz úkol dala facku, pak jsem si říkala, co se budu zlobit, kašlu na to, jo, takže více méně on nějakým způsobem teda tu školu nějak udělá, a když ne, tak ne, ale prostě myslím si, že to zvládnem. Že teda holt když bude mít čtyřky, no tak bude mít čtyřky, maj je normálně zdravý děti, že jo. Člověk asi se s tím bude muset tak nějak prokousat, dát si pivo, holt zažít si to. Někak to zvládnem, prostě neprožívat to.

CH: Hm. Chtěla by jste na závěr ještě něco dodat?

B: Moje maminka je skvělá ženská, mám ji strašně ráda, všechno, jenomže bohužel ona to teda přijala, tak jako to přijala, že prostě se mi do života neplete a když mi něco chce říct, tak mi to řekne jednou, možná dvakrát a víc se na mně vykašle, protože si říká, že je to marný. Takže asi si pro mne taky představovala jinýho partnera a jinej to, ale vzhledem k tomu, že já si jí jako nestěžuju a když něco, tak spíš tak jako aby řeč nestála, abychom se zasmáli, jo, tak to bere tak jak to je a nikdy mi do toho nemluvila, ale vzhledem k tomu, když se Amálka narodila, tak ona nějak onemocněla s nervama a myslím si, že to je teda díky ní, že si to prostě tak hrozně vzala, že prostě jako za svobodna dítě a prostě svobodná matka a to, takže ona se dlouho léčila i teď bere léky na nervy, takže já jako, když bych jí spoustu věcí mohla říct, tak jí to neřeknu, protože jí tím nechci zatěžovat. Nejvíc mi pomáhají moje kamarádky, protože to jsou taky takový drbny, tak toho hodně spolu probereme i se ségrou, ale ta toho má taky dost. Jednou jsem zažila takovou ošklivou depresi a strašně jsem se do ní zabředla a nemohla jsem se z ní dostat a od té doby už se v životě do toho nechci dostat, takže v momentě, kdy na mne jde nějaká depka, okamžitě buď začnu něco dělat a nebo začnu myslet na něco hezkýho. Ne už si nedovedu představit, že bych se do takovýhle deprese někdy ještě dostala, takže v momentě kdy jako cejtím, že se něco takovýho jako přibližuje, tak žehlím nebo jdu mezi lidi, třeba do krámu jít nakoupit nebo prostě to, jako snažím se, aby se ke mně takovej ten jako splín a taková ta nedostala. Takovej plot si udělat, protože strašně pak se mi těžko z toho dostává, to člověk pak tam semele úplně všechno, úplně jdete do nesmyslů, úplných extrémů jako myšlenkovejch, to si říkám to přece nemám zapotřebí.

CH: A co budoucnost?

B: No, nevidím. Zase nevidím, jo? Protože mne hrozně, třeba Honza to chce hrozně zkusit na kole, my jdeme na kolo a najednou, když mi ty představy vyskočí, že jako nebude umět na kole a to, tak úplně by se přiblížila nějaká ta chmura a taková ta ta, tak v ten moment si řeknu, spousta zdravějch lidí neumí jezdit na kole. Nebo on chce kolečkový brusle, že jo a takovýhle věci, říkám si, my jsme jako děti to taky neměli a vyrostli jsme, takže člověk jako by se snaží si to rozumně vysvětlit, že prostě tyhle věci spousta dětí mohlo dělat a nedělaly to, takže se vůbec nic neděje a my jsme vyrostli taky bez spousty věcí a taky si myslím, že jsme tím nebyli nějak ošizeni. Takže co se týče těchto věcí, který jako teďkon nemůže nebo to, tak ty si myslím, že jako se snažím si to vysvětlit jako rozumně, že by to nedělal, i kdyby mohl. A co se týče jako do budoucna, jako že by se nevoženil a takovýhle věci, tak taky. Snažím se vždycky říct, hele podívej se, dyt' kolik je tady svobodnej chlapů, ženskejch, který měli ty možnosti a nevyužili je a snažím se to nějak rozumně vysvětlit a spíš o tom nepřemýšlet. Spíš se snažím to zahnat, protože vemte si to - já jsem byla normální, zdravá a taky jsem se třeba nevdala a ta maminka měla asi taky nějaký plány se mnou do budoucna. Nemusím, ne. Protože to si myslím, že opravdu je hrozně lehký sklouznout do nějaký depky. Ne.

CH: A co vám to dalo a vzalo v životě?

B: No, jako... zase, zase prostě bych si mohla myslet, že jsem mohla se teda nějak realizovat, bejt nějaká dobrá, třeba, což si myslím, že bych asi byla, měla bych asi mnohem víc peněz, jo, ale myslím si, že bych byla mrcha. Myslím si, že už bych to neměnila, že jsem ráda, že se to nakonec stalo, protože jsem se dostala úplně jinam, úplně jinam, úplně jsem změnila ty hodnoty, teďkon o tom poslední dobou víc přemýšlím, řekla bych už takovej rok. Protože dřív člověk neměl zase ten čas na to přemýšlení tolik, protože opravdu jel jak šroub, teď přece jenom jak chodí do té školy, je to trošku takový volnější. V té školce to bylo mnohem takový, to už jsem ho musela ve 12 vyzvednout, bylo to takový ještě všechno jiný, teď bych řekla, že tou školou se trošinku jako povolilo to dopoledne, že je takový delší, má člověk víc času. A hlavně určitě bych neměnila. A jsem ráda, že ho mám, protože bych se nesetkala se spousta lidma a je to jiný. Myslím si o sobě, že bych byla asi větší mrcha a člověk by byl horší, byl by jinej. Amálka s Honzou mají hezkej vztah, ale mlátěj se. To jako se mlátěj, já to nerada vidím a většinou to bohužel odnese Amálka, protože ona má větší sílu, jo, ale on je hajzl, on ji třeba kousne, což já nevidím, že jo, ale jinak on ji bezmezně miluje. Jako myslím si, že ona ho má taky moc ráda, i když o něm mluví jako zmetek a tohle, ale on ji miluje strašným způsobem a je to i takový jako že on to nepřizná, že ji má rád, ale u něj je ještě komický jak nezná ještě hodiny, jak nezná ještě tyhle ty věci, jemu se plete ráno, poledne, večer, to v tom má zmatek, tak on jako kolikrát se dožaduje jí, při tom je to ráno třeba, jo, nebo ona jde na atletiku a on má jako pocit, že by hlídal ty hodiny a jako, vždyť už tady měla bejt a kde je? A já nepůjdu spát a počkám na ni a když ona někam odjíždí, tak on to strašně těžce nese. U nás je dennodenní problém čistit si zuby, protože on jako si je čistit teda nebude a musí si je vyčistit, takže prostě já s ním bojuju každěj den 10 minut, aby si je šel vyčistit, a protože mám pocit, že všechno dělá ještě trochu špatně, tak mu je čistím. Fakt je ten, že když si je vyčistí sám, jako kdyby si je nečistil, pro něho to je namáhavý, že jo. Já si myslím, že on je docela hezkej kluk, že není nějaká příšerka. Teďkon jsme mu pořídili drahý ty drahý brejle, ale hlavně oni nejsou tolik těžký. My je máme z toho titanu a on tuhle upadl a rozbil si je. A já jsem z toho byla teda šílená, protože ty obroučky stály 3 000 Kč a ty skla 4 000 Kč, ale zase štěstí, dostala jsem se do optiky, kde máte záruku na ně 10 let a v rámci záruky mi to normálně vyměnili. Já vám toho napovídám, co, to ani všechno nepotřebujete vědět.

CH: Moc vám děkuji za rozhovor

## ROZHOVOR S PANÍ ZDENOUB (CH: Dušana Chrzová, Z: paní Zdena)

CH: Zajímá mne Váš životní příběh. Máme k tomu takovou metodu. Poprosila bych vás, zda by jste mi tady nenakreslila čáru svého života. Jak si představujete, že ten váš celý život plynul.

Z: O svým životě? Jako moji ruku?

CH: Jak si představujete čáru svého života.

CH: A mohla by jste mi tam vyznačit okamžik, kde se právě teďka nacházíte a popsat ho?

Z: Teďka? No.

CH: Dobře. A poprosila bych vás, zda by jste mi na té čáře života mohla vyznačit významné události, které vás potkaly.

Z: Dobře.

CH: A mohla by jste tam dopsat, co to bylo za události?

Z: Tak, no, tak. Tady někde, pět let, tam to začalo – málem smetla vlna moře, kdyby mne nezachytil můj dědeček, tak tady nejsem, fakt. No, pak teda nástup do školy a 68 Rusáci. No jako já jsem nastupovala do školy a všichni si myslí, že bude válka – napíšu válka. No, v pátý třídě vyhrála na vkladní knížku 100% a vyrovnala jsem se s velice autoritativní pí. učitelkou, že mne nakonec chválila a dostala jsem vyznamenání a knihu. To jsem měla nějaký úžasný rok. No pak jsem to jako, to byly takový zajímavý roky, jo, tady to nebylo příjemný zase. To mi bylo asi dvanáct let, pobyt v nemocnici, já jsem tak krvácela, že jsem málem vykrvácela. Píšu gynekologie, to bylo hrozný - 6 prášků ráno, 6 prášků před obědem, 6 prášků po obědě, 6 prášků večer. A nakonec jsem na to přišla, bylo to to, abych si uvědomila svoje ženství, abych si ho furt nepopírala. Já jsem chtěla bejt furt kluk. Takže já napíšu popírání ženství. No, i když to bylo takový jako že spíš se tady šla jako malounko, že spíš půjdu tímhle směrem, ale nakonec to šlo spíš tímhle směrem. Střední škola ekonomická, klášter, možnosti osobního vyjádření. Celá ta škola působila jako klášter, protože tam se chodilo o přestávce takhle dokola, ještě tam chyběla matka představená uprostřed a ty jeptišky za ní jako, jo (smích). Tam to bylo takový. Tak tady někde jsem se cejtila strašně furt nevyrovnaná, protože jsem furt chtěla nějakýho chlapa, kterej by miloval jenom mne a to bylo špatně, jo? To je blbě, když prostě chlap miluje jenom vás, je to špatně, protože se k vám tak šilně upne, pak nemůžete ani dýchat jako a pak když k vám přijde dítě, tadyhle někde, asi 1989 chuť rozvést se a pak bylo teda narození Martinky a to je velké, ohromnej přelom, protože tady jsem dostala poprvé chuť být sama sebou. Upřímnost s velkým U. Teď jako, tady někde ve třech letech, chuť umřít. Jo, ta tam byla silná, jako a vzít s sebou i Mart'u. Jako třeba skočit z okna nebo tak, abychom nemuseli bejt na tom hnusným reálným světě. Pak různý ti doktoři a tohle to. Totální stres na lékaře no a to se táhlo, ale v roce 2000 to byl přelom, to jsem prodala auto a mohla jsem začít studovat Van Brejk. No a pak už se to táhne nahoru a nahoru a nahoru a táhne mne to furt až někam vejš. Tady někde různý úspěchy a neúspěchy, ale jako ty problémy nevidím je tak sytě.

CH: A mohli bychom se vrátit k tomu celkovému životu, jak jste ho prožívala, jak na něj vzpomínáte?

Z: Já jsem spíš měla pocit takový jako zakřiknutý holčičky. Úplně to vidím jako dneska, že hodně jsem se cítila zakřiknutá, taková tichá holčička, která si dokáže hrát sama se sebou. Někdy jsem ale potřebovala partu kluků, která tam byla a já jsem si s nima náramně rozuměla. A pak ten přelom byl, jako vlastně to rodinný prostředí nebylo nic moc, já jsem byla šťastná, že tam odtud můžu vždycky vypadnout, protože moje maminka nikdy nebyla sama sebou, neměla svoji vlastní vůli, pořád byla pod vlivem babičky, to byla mocenská osobnost, která nás všechny vlastně organizovala, měla nás pod palce, my jsme byli takový loutečky, zřejmě to myslela dobře. Dneska už vidím, že to myslela určitě dobře. Já jsem se své matce hodně a hodně naodpouštěla, ale prostě ona si šla žít svůj život ve třech letech mého věku a nikdo mi nic neřekl, že odchází. Takže odešla vlastně se svým novým partnerem a můj otec neexistoval, maminka mne nechala u babičky a dědečka, takže si vlastně šla žít svůj život a vlastně za dva roky na to se narodil můj bratr Jáchym a já jsem dál byla u babičky s tím, že jsem tomu vlastně nerozuměla. Až nedávno jsme si o tom popovídali, že vlastně i když mne maminka jakoby chtěla, tak nebyla tak zásadní a neměla tolik vůle, aby si mne skutečně vzala, protože prohlásila, že s vlastní matkou se nebude soudit, jo? Prostě pořád byla ve vleku, nakonec jí ta její maminka to manželství zas totálně rozbila, protože ta závislost tam byla tak silná – ty mne budeš poslouchat a hotovo! A tak jsme všichni poslouchali! Můj život se vlastně odvíjel jako kdybych byla já ten pozorovatel, jako bych se toho života nezúčastnila někde na nějaký úrovni a babička, protože byla dominantní tak byla velmi a velice žárlivá, tak často s dědou měli náročný hádky, který se samozřejmě neobešly bez křiku a bez toho všeho obviňování, protože pak se dědeček urazil a odešel a babička posílala mne za dědou, abych já jsem ho udobřovala. Takže ten život já teďka beru jinak, já jsem si spoustu věcí pořešila, ale z pohledu mého mně tenkrát nejvíce chutnala ta svoboda mezi těma přáteli. Babička s maminkou odešli do práce, protože pracovaly spolu a já jsem mohla bejt s dědou a děda mi dal volnost. A v tu chvíli to bylo báječný, protože mne neviděl třeba celý odpoledne až do večera. To bylo na tom to báječný.

CH: A co vás ještě napadá, kde cítíte další životní zlom?

Z: Ten zlom vlastně cítím v tý pubertě, kdy jsem si začala uvědomovat sama sebe a přišla jsem teda k tomu, že jsem ten odpor, že jo. Ten odpor, který se tam najednou objevil, sice nebyl tak velké, ale prostě tam byl. To byl

výraznej bod. Ale kdy jsem si skutečně uvědomila sama sebe, to je fakt až po tom roce 2000, kdy vlastně jsem mohla prozkoumat, kdo vlastně jsem, co vlastně tady mám dělat a díky tý Martince, protože jinak bych na to nepřišla. Nesnažila bych jsem se, já jsem se fakt cítila hrozně, třeba než jsem začala ten Van Brejk dělat, tak to byla ohromná nálož sebedestrukce, sebepochybnosti, takže moje dítě, zaplat' bůh, mne přivedlo k tomu, abych se našla, protože jinak bych jako...patřila k tomu stádu těch ovcí, sklopila ty uši a byla bych ta ovečka a nikoliv ten lev. A nenašla bych v sobě tu sílu.

CH: A jak to bylo dál ?

Z: Okolo Martinky? Tak to bylo silně dramatické, protože když se narodila, já jsem to nepochopila, to až později, že můj muž nesmírně žárlil, protože on byl to vyvolené dítě, které já jsem směla hýčkat a tím pádem on měl konkurenci. Čili Martinka za prvé měla bejt chlapec, že jo, aby ukojila jeho ego a za druhý teda, jsem si uvědomila, že on žádný děti nechtěl, protože chtěl bejt sám tím dítětem. A pak to začalo. Dohady už jenom když tam ta malá si dělala vlastně to místo, kdy byla hodně neklidná, hodně, hodně ty noci proplakala, ten neklid tam byl jasnej a zřetelný. To byly scény a hádky, ne na denním pořádku, ale prostě ten začátek byl úplně neuvěřitelný. On to nemohl akceptovat, nebyl to takovej ten člověk, kterej by přišel a pomáhal, naopak. Já jsem nebyla tři týdny doma a on na mne křičel a řval, že není doma uklizeno a navařeno, že není všechno... a já jsem se sotva ploužila. Měl údobí, kdy prostě jsem měla pocit, že žiju se šilencem, kdy nám prostě vyhrožoval, že nás obě vyhodí opravdu z okna a kdy prostě neakceptoval vůbec téma nemoci Martinky, chtěl abych jí dala do ústavu. Na závěr to vyústilo v to, že Martinka se nesmírně snažila a měla ohromnou vůli všechno přežít jako, a ta vůle tam byla taková, že třeba byla po operaci kyčlí a my jsme byli, na to do smrti nezapomenu, jak jsme jeli tím autem a on nám vlastně říkal, že narazí do tý zdi ať už jsme všichni mrtví. Nesnes vůbec to, že ona je v sádře a vyložil mne u Bulovky, s taškou, s dítětem, který mělo spiku. Spika to je od začátku nožiček až po prsa sádra, šoupnul mi tu tašku a řekl, jestli se vrátíme nazpátek s tou sádrou, tak že nás zabije. Malér byl v tom, že tam měli planý neštovice a nechtěli nás vzít. Tak já jsem říkala - honem něco rychle vymysli, Zdeno, honem něco rychle vymysli, nemůžeš se vrátit k tomu šilenci. Víš, co ti řekl a on je toho schopnej. Opravdu toho byl schopnej. Tak jsem si vymyslela, protože jsem si říkala, že je nepatřičný abych ho obviňovala z takovéhle věci, že by mi stejně nikdo neuvěřil. A pravda taková je dodneška - to už musí bejt člověk samá modřina, aby mu uvěřili. To byl psychoteror, takže tenhle psychoteror mne přivedl na takovej nápad, že prostě jsme už planý neštovice měli, že je nemůžem dostat. Tím pádem nás vzali.(přerušeni nahrávky)

Z: Já jsem chtěla u tý holky bejt, i když je v inkubátoru, jo? Tak já jsem prostě měla potřebu se tam obtočit jako had, prostě si ji chránit svým tělem a bejt tam u ní, protože, když nás rozdělili, tak jako ten pocit tý matky je hrozně. Alespoň, třeba ve Státech je to, že tam maj sklo a za tím sklem je ten inkubátor, ale ta máma vidí na to dítě. Může se jít na něj podívat, může se s ním jít potěšit, ale tady nic, klokánkování a tohle to tady nebylo. Já jsem se cejtla šíleně zoufalá, odtržená od toho dítěte. Navíc každou noc se mi zdál takovej úžasný sen, že nás odřezávají motorovou pilou, všude fůra krve. Hrozný, jako jo, hrozný. Traumatický sny, chmury šílený, hrozný věci. Teď jsem se o ni šíleně bála, že jo, přišel tam ten strach co bude, nikdo mi nic nevysvětlil, nikdo mi neřekl - heleďte, vy musíte hodně, hodně pít, aby jste měla hodně mlíka, jo. Prostě, jsem byla tak vyšinutá. Teď mi tam strčili takovou holku, která byla šíleně negativní, co tam s těma našima dětma dělají a tohle to, takže ještě negativní sousedka,

tak já jsem se tam různě vcítovala, protože ta citlivost je velká, že jo, po porodu zvlášť no a v podstatě já jsem měla najednou potřebu se odtud dostat, odejít. Ale doma jsem nebyla schopna nic dělat. No prostě poporodní depka, úplně šílená, jako když máte totálně vygumovaný mozek, jako když vlastně je člověk rád, že dechá, prostě najednou jako... a teď jsem měla pocit, že ještě mi to utvrdilo toho nevhodného partnera, kterej mne neumí vlastně citlivě přijmout takovou, jaká jsem v daným okamžiku a ještě mi navíc říká - no ty jsi úplně jiná než před porodem. No samozřejmě, že to mateřství člověka totálně změní, ale naopak ho místo negativní změny vás změní pozitivně, prostě ho prostě připojí k sobě samotný, k tomu ženskému já, což je úžasný, jako jo. No a pak vlastně jsem tam šla po Vánocích, Martinka byla měsíc a půl na nedonošeneckým oddělení a ona byla v inkubátoru necelej měsíc, protože ona to tolik nepotřebovala. To bylo bezvadný, ona jim sála všechno a najednou jsem si všimla, že ji krměj savičkou. To jsem říkala: „A ona jako nechce jíst sama?“, samozřejmě že nechtěla, protože ji předčasně ovočkovali, nikoho to nezajímalo a tím pádem samozřejmě... mně to bylo prostě divný - dítě který se má k světu, jo, který prostě... a najednou ho krměj savičkou, přitom bylo předtím schopný sát úplně. Ona měla před tím sací reflexy úplně jak v devíti měsících, akorát že byla malá a ještě si neudržela tu teplotu, jo. A kyslík měla vlastně dva dny. No, takže když jsem to potom říkala paní neuroložce, že kdykoliv jsem tam přišla, že moje dítě bylo na bříšku, tak říkala to snad si děláte legraci! Dítě by mělo přeci bejt na zádech jo, na zádech z toho titulu, měli by mu dát ten čas, aby si odříhnuło, ale přece na to nemá nikdo čas! Tam se všechno děje... to je strojovna! Jenomže ty děti nejsou stroje, nejsou součástky, to jsou živí bytosti! A je si potřeba si jich vážit a ne, ne prostě takhle. A zase, nikdo mi nic nevysvětlil (důrazně)! Nemaj tendenci někomu něco vysvětlovat, aby tomu porozuměl. Na Klatovech byl rooming, ale my jsme jako nedonošený, měli šoupnutý děti na Jednotce intenzivní péče, ale tam jde o to, že v momentě, kdy se stabilizuje stav toho novorozence, takže ta matka by se aspoň měla dívat, měla by jo... oni nás tam sice každěj den pouštěli, ale předtím jste si musela div ne deratizovat i oči jako jo, takže mně to přijde úplně abnormální, nenormální...

CH: A jak to bylo dál?

Z: Další moment bylo, když jsme začali chodit na to cvičení. Oni mně řekli - podívejte jaký ona má reakce, ale já jsem tam žádný neviděla. Jo, že by prostě měla zvednout nožičky, já jsem prostě měla pocit, že Vojta na ni nezabírá, jo? Třeba ona tam cvičila s nějakým chlapečkem, kde mu prostě zmáčkla nějaký bod a jemu vylítly nohy, jo. Jenomže naší Martině ne! Jo a teď vemte si, když cvičíte Vojtu, tak je potřebný to fakticky zvládat a umět a znát ty body, na to aby jste měla vysokou školu, nehledě na to, že je potřebný, aby to skutečně vás to naučil někdo, ne za deset minut, podívejte se, tady strčím prst a ono to funguje, ale udělat třeba pro ty matky skutečně školení, jo. Ale teď jde o to, jakou formou jim to podat, tak aby to přijaly a ne že prostě ano, čím víc budete mačkat tajdle, tím víc na to dítě bude reagovat. To je blbost, možná že celý to je blbost, prostě to mazlení, tu něhu, to hlazení a hladit jim ty nohy, hladit jim ty ruce a pustit se do toho z jiné strany, možná z té duchovní. Vojtu jsme cvičili asi do sedmi měsíců, pak Martina začala u toho mít takový záchvaty pláče, že se u toho dusila, že jsme na chvíli přestali a pak jsme vlastně cvičili až do roku a osmi měsíců Vojtu. Ale na ni to prostě nereagovalo, nám to prostě nefungovalo. To cvičení nebylo pro nás funkční. No pak jsme vlastně jeli do Budějovic, tam jsme byli u tehyně. Došli jsme tam na Patolárnu, to bylo dětský oddělení, a tam nám ten doktor řekl, že ne vždycky ten Vojta může působit na všechny děti, že je to individuální a že by bylo možná dobrý zkusit jiný cvičení a začli jsme jezdit, díky tomuto pánovi do Teplé a začali jsme cvičit Bobata a Kabata a začali jsme cvičit úplně něco jiného a ne teda Vojtu. Takže jezdíme do Teplé každý rok a tu Martu to dostalo na tu úroveň, kde je dneska. Jo? Ale když jsme cvičili Vojtu, to byla pořád placka! Vlastně po těch lázních se to všechno povolilo a Martinka si vlastně hupsla na čtyři, tím že tahala nohy snožmo, jako zajíček. Takže pak jsme jeli za profesorem Dunklem do Prahy, vlastně na kontrolu kyčlí a tam se zjistilo, že má totálně vykličený kyčle, že je má vlastně venku, že tam budou vlastně luxace jako hrom. Takže vlastně v těch třech letech jí operoval vlastně ty kyčle. Ona před tím tahala ty nožičky jenom snožmo, ona by se vlastně nemohla ani opřít o ty nohy, nic. Až teprve, asi dva roky na to, začaly být ty nohy trošku pravý, stabilní, takže to jsem měla za sebou spoustu psychických peripetií, ale prostě jsem nějak vydržela. Ta vůle přežít byla tak silná, že vlastně zvládnout všechn ten boj v tom životě...bylo to všechno o přežití. Takže nakonec díky ty operaci kyčlí, když mne jedna paní doktorka od toho hodně odrazovala, že se dítě pak nedostane ani do té polohy, kde předtím bylo, tak jsme to zvládli tedy hlavně Martinka.

CH: A jak to bylo dál?

Z: My jsem chodili do místního stacionáře asi jen dva měsíce a to nám nedělalo vůbec dobře. Jednání s paní doktorkou bylo...Martince bylo dva a půl roku, vůbec prostě. Jako ale v tom směru měl můj muž pravdu, že to byla tragédie, Martinka se začala počůrávat, ikdyž se před tím nepočůrávala, slibovali, že tam s ní budou cvičit, viřivka a tak dále. Byly věci, které nebyli schopny vůbec akceptovat, prostě dusárna první třídy jako jo a tak jsem si teda řekla, tak dobře, prostě jsou to věci, který vlastně...já jsem tenkrát řekla - to víš, že ji zase dostanu tam, kam já budu chtít, já jako, to víš, že ji zase dostanu na ty čtyři, kdyby čert na koze jezdil, to jsem řekla sama sobě. Ale paní doktorce jsem řekla, že je to moje starost. Víceméně, tenkrát jsem nebyla schopná, nebyla jsem jí schopná, tak jako bych byla schopná dneska. Byla to spíš taková katatonická mrzutost, spíš jsem si říkala, tak dobře, je to tvůj názor a my můžeme dosáhnout něčeho jiného, ale je to vo tom strašení, zbytečným strašením. My jsme se potřebovali přece někam posunout, přece nenecháte dítě se zkrivenou pávní a zkrivenejma kyčlema...ale ona mi řekla, ale pan doktor Drahý to řeší jinak. A dneska jsem ráda, že jsem šla za panem profesorem Dunklem, protože když sleduji život pana doktora Drahého, tak asi sám toho má v životě plný kecky. A tak je to o tom, být sám sebou a ne úplně poslouchat všechno, co ti lékaři říkají. Najít v tom všem sám sebe a neztratit to nadšení a tu víru a pak jsem strašně dlouho hledala tu víru. To že můžu uvěřit v to uzdravení, vlastně sebe i Marti a věřím v to teď daleko a daleko silněji, že to uzdravení prostě přijde. V momentě kdy tam přijde puberta a ona se bude chtít líbit těm klukům a já nevím co všechno, tak začne pracovat i se svým tělem i přes tu bolest. To cvičení, to téma navodit si to správný v sobě, ale to k tomu potřebuje tu rovnováhu. I já potřebuji svoji citovou rovnováhu. Je to vlastně rovnováha...

CH: Tak jste odešli ze stacionáře a jak to bylo dál?

Z: Ze stacionáře jsme odešli, a pak jsme se neaktivovali nikde. To byla pro nás dost ošklivá zkušenost. Pak jsem se odstěhovala od toho partnera a řekla jsem si, že teda už si nenechám od něj do takovejch věcí mluvit, tak jsem se rozhodla, že Martě akutně potřebuje školu. Tak jsem potkala náhodou - nenáhodnou maminku mojí kamarádky, ale ta říkala, co kdybych zkusila paní ředitelku Jasanovskou u vás na tom Oseku. Mně se zdá, že je to docela prima paní, zkus tam za ní zajít. Tak jsem prostě neváhala, sjela jsem tam, všechno jsem jí to povykládala a ona řekla fajn, tak já se zamyslím a zítra vám dám vědět. Myslím si, že si se mnou taky dost užila, ale myslím, že to všechno pochopila a vnímala to velmi dobře a vlastně nás přijala. Což bylo pro mne ohromný! Takže ze začátku chodila Martinka do školky na dvě hodiny, když jí byly čtyři roky, tak vlastně začala chodit do školky. A to bylo báječný, protože ze začátku to jsme nerozpoznali, ale bylo to čím dál hezčí, protože tam Martě udělali úžasnej prostor a prostě ona se tam cítila nesmírně dobře a bylo jí tam moc fajn. Měla jsem třeba výkyvy, že jsme přišli do školky třeba v půl jedenáctý. Já jsem neměla žádnou energii a tím pádem...jo a pak jsme tam třeba byli až do odpoledne, s tím, že ona tam měla zaplacený oběd a já jsem měla šílený finanční potíže, protože jsem všechno táhla totálně sama a navíc to bylo údobí, kdy už tam nebyla prababička a moje maminka žádala o

důchod, takže my jsme třeba půl roku žili pouze z toho, co já jsem měla na Martinku. Kdy prostě máma nedostávala vlastně nic, protože si vzala nějaký tři tisíce, který si neměla vzít a tak jí to prostě vystrhávali, takže jí dávali třeba pětistovku za měsíc. A z toho jsme prostě žili a nikoho to nezajímalo. Takže to bylo šílený údobí. Nikoho, skutečně to nikoho nezajímalo. Člověka tohle to zkouší až než dojde k nějakému bodu zlomu a pak se to nějak zase posune. Tak to se pamatuju, ty finance mi dělali šílenou starost. Víím, že jsem z toho ke konci měsíce byla vždycky hodně nervózní a chodila jsem třeba k sousedům pravidelně a ty mi vždycky pravidelně pětistovku půjčili a zase když jsem dostala peníze, tak jsem jim pravidelně pětistovku vrátila a měli jsme úžasný sousedy a vlastně i tu kamarádku, která mně řekla, že kdykoliv budu potřebovat tak se obrať, když sama měla dva kluky, tak na tom byla vždycky líp než já. Bylo to dost náročný všechno to zvládat a všechno to přežít jako. Jako forma přežití jako vůbec.

CH: Hm, hm.

Z: Já jsem byla s Martou na podnájmu, ale tam jsem nemohla být věčně, že jo. Bylo to u mých známých a oni třeba plánovali že pro nejstaršího kluka z toho pokoje udělají něco. A tak jako, taky jsem chtěla mít své vlastní bydlení, tak asi po roce, tak mne manžel vyplatil a já jsem to všechno dala do opravy našeho rodinného domu, abychom tam vlastně vůbec mohli být - do topení, do plynu a do střechy. Udělala jsem z toho takovou základní opravu. Ono se to vždycky rozbombardovalo, pak se něco udělalo a prostě v tom všem jsme s matkou museli být. Třeba máma šla vždycky s Martinkou na vycházku nebo do lesa nebo na pískoviště, byli celé odpoledne pryč a tak prostě to bylo náročný. A teďka vlastně babička byla na vozejku a na plenách a bylo to šílený. Já nevím, jak jsem to vydržela. Psychicky to bylo nezvladatelný...tenkrát mne drželo univerzum. Myslíte si, že jsem jako někoho měla, kdo by mne držel? Matka s babičkou se obraceli za mnou. Kdybych měla nějakýho přítele nebo někoho, neměla, neměla jsem ani nohu! Někdy jsem šla k tý kamarádce se vybrečet, protože ona pak taky začala dělat Van Brejk, tak jsem za ní chodila, s tím, že ona mne prostě odblokovávala, ale jinak jsem prostě neměla nikde nikoho. Nikde! Jen to univerzum! Já jsem nikoho neznala, kdo by mně třeba pomohl, proto jsem byla taky pološílená už z toho (smích). Já nevím, řekla bych, že to byla taky síla vůle, která mne držela při životě jako a vlastně ta Martinka. Vlastně to, že jsem měla tu vůli, že jí chci někam dovést, že jí chci uvést do toho normálního života. Ale myslím si, že ze shora mne to muselo držet silně teda jako. Já si vybavuju tu anekdotu, napadá mne teď úplně přesně - kdy přišel ten člověk do nebe a říkal Pane Bože, kde jsi byl v těžkejších chvílích? A on říká - podívej na ty šlépěje a vyloženě mu tam říká, jak to že tu jsou tu jen jedny ty šlépěje? A on říká - tak to jsem tě nesl na zádech. Tak takhle mně to přijde, že fakt ten bůh nesl, teda řekla bych, že ta univerzální energie toho vesmíru mne fakt nesla na zádech, protože vlastně vůbec nevím, jak bych to jinak...ted', když se na to dívám, říkám si, jak jsem to vlastně vydržela! Jak jsem tohle všechno dokázala přežít! Mne to nastartovalo na tohle všechno. Já jsem se rozhodla mít tu pohodu a ten klid.

CH: Hm a jak to dál pokračovalo? Chodili jste do školky, školka skončila a jak to dál?

Z: Pak jsme šli tady k nějaký psychologce z Floriánku, ta odsoudila Martinu a málem z ní udělali mentálně retardovanou, že vlastně není schopná já nevím čeho všeho, takže já jsem z toho byla pološílená, tak jsem zase šla za tou Leonou a všechno jsem jí řekla, já jsem říkala, vždyť ta Martina jako, to je nesmysl, to je hovadina, to...! Ted' ona mi řekla, že zavolá do toho Speciálně poradenského centra při Jedličkově ústavu. Ta mně ohromně pomohla vlastně ta Leona!

CH: A ta Leona je kdo?

Z: To je ta ředitelka mateřský školky. Ta mně ohromně pomohla a teď vidím, jak mně úžasně pomohla, jak mne v tu chvíli vlastně někam dotáhla, pomohla mně tím, že v tu chvíli věděla ty informace a zařídila to. No a tím pádem my jsme přijeli k vám, vy k nám a všechno se to začalo vyvíjet a vlastně měla být zřízena Montessori škola, ta se neuskutečnila. To já jsem se na ni nesmírně těšila, já jsem to omarodila, já jsem...

CH: To jsme psali všechny ty přímluvný dopisy na všechna možná místa...

Z: A my ji tady už máme! My ji tady máme, ta Leona ji udělala! Pětitřídku! Ona to dokázala! To je frajerka! Má tady Montessori školku a pět tříd školy. Je báječná! Ale jako, kolik ona musí zvládnout klacků, to je šílený! Ona kdyby nedělala Van Brejk, tak je taky v prčicích. No a tím pádem jsme se dozvěděli, že sem jde paní učitelka z anglo-americký, že za ní můžou strčit ruce do ohně, protože je to trpělivá paní učitelka, že je schopná ty děti něčemu naučit, že je důsledná a hlavně že je laskavá. To bylo pro mne důležitý. Takže jsem se na ni šla podívat (smích), vlastně jsme měli takovou tu předschůzku a tak jsme se vlastně přihlásili na tu šestku. Říkala jsem si, že stejně musím jezdit do školy autem a ten rozdíl není tak hroznej. A je to lepší než mít školu v centru města. Tak jsem byla docela ráda a první co bylo, že paní učitelka si vlastně ode mne nechala napsat celou Martinčinu diagnózu a vlastně všechny ty věci kolem toho. Říkala, já mám kamaráda, který pracoval s takhle postiženejma dětma a já za ním půjdu a zeptám se ho, co s ní můžu a co s ní nemůžu. No a tím pádem on jí řekl, co asi Martina zvládne a co nezvládne, aniž by jí viděl. On je asi sytý intuitivní člověk a vlastně ona podle toho se držela a pak vy jste vlastně najeli do tý první třídy a vlastně jste jí taky radili, co s ní může a co ne. A ona se toho striktně drží a dneska Martina je s ní nesmírně šťastná. miluje jí a vypráví jí celý story, vždycky o celé rodině...

CH: Hm.

Z: A asistent...to je moje druhý dítě, jako jo. Já ho tak беру. Je to děťátko. Jenomže co s ním? Předtím jsme ale měli ještě horšího. Ten prostě..jednou jela na školu v přírodě sama a pan asistent si šel dát cigó a někde ji tam



posadil na dvě hodiny někam k podniku, takže z toho jsme vyvodili takové závěry, že teda ten můj kamarád na něho řval jako tur a řekl mu, že by vůbec v té škole neměl co dělat, i když je tam jeho maminka. Prostě ten byl z toho úplně šílenější, že si to takhle nepředstavuje...to jsem valila voči, to se mne teda zastal. To jsme hráli takovou tu dvojku, že když je jeden vošklivej, tak druhý je hodnej a když je jeden hodnej, tak druhý je ošklivej, jo. Ten to potřeboval jako sůl. Jo? Takže tenhle ten nověj hoch je docela...no, je na něho docela spolehnutí. On jí hraje staršího brácha. Oni si tam spolu řeší ty negace (smích), tak jako...taky jsme něco pořešili a ono se to zase povolilo mezi nima...no, vynadala jsem mu posledně, hele, ale ten výkres je její, ty jí nebudeš kreslit výkres! Prosim tě, neotravuj ji s dokonalostí! Ona co udělá je dokonalý, pochop to! Tak to jsem mu zakázala. Už mně hlásila Martinka, už mi nedělá výkres! (smích). Já mu říkám, ty jí máš jenom pomoc, to znamená donést jí pomůcky a tím to hasne. Ale přemyslím o tom, že ten vozík vezmu do té třídy, aby si Martina přelezla ze židle na vozík a přivezla si ty pomůcky sama. Jenomže tam je právě ten časovej deficit, že těch pět minut jenom na přestávku je málo.

CH: Zajímalo by mne, jaké máte životní krédo.

Z: No, tak to je zajímavá otázka (smích). Já jsem si strašně dlouho myslela, že můj život je úspěch. Ale nesmírně jsem se zmýlila, protože vlastně díky té Martince jsem najednou zjistila, že to není najednou slovo úspěch, ale že je to vlastně klid a mír v duši. Klid a mír v duši tak, aby mne věci, které mne dřív rozhazovaly, tak aby mne už nerozhazovaly. Abych prostě byla v klidu a pokoji, abych žila opravdu tím stylem, že ta láska je to nejsilnější co mně naplňuje. A není jenom láska k Martince, ale všeobecně. Člověk samozřejmě potřebuje být úspěšný, ale nemá to být prioritou. Totiž ona ta prohra kolikrát přinese člověku daleko víc, než ten úspěch (smích). Takže, fakt naplnit ten život tou láskou a láskou nejenom k těm druhým, ale i k sobě. Opravdu se mít rád, ne egoisticky, ale mít se rád, vážit si sám sebe. Vážit si sám sebe můžu jen když mám v sobě už zakódovaný nějaký morální hodnoty, který jakoby mi říkaly, tak tady jsou prostě tvoje hranice. Jsou tvoje a záleží na tobě, koho si tam chceš pustit a koho ne, jo?

CH: Jak si představujete život za dalších deset let s Martinkou?

Z: Já jsem se naučila díky Martině žít tady a teď. My máme plánu fůru - například chceme dělat ze dřeva sošky, jsme si řekli, chceme koupit nářadí, brusky, dlabátka a zkusit třeba něco. Pak chceme ještě další věc a to je, že budeme sbírat kolem řeky nějaký hezký naplavený dřevo, tak prostě některý probereme, vybereme a jenom jemně ho opracujeme a chceme do něho vkládat takový polodrahokamy český. Takže to je takovej náš plán, teďko už na tyhle dva roky. Za deset let, za deset let, to je...my chceme dělat spoustu věcí s Martinou, samozřejmě chceme poznávat svět, takže se nebráníme vůbec tomu, ten svět poznávat. Cestování, těšíme se na to. Pak, samozřejmě záleží na Martince, třeba ona už bude jako...Martina se chce naučit malovat, mám teďko známou, která maluje, trochu naivisticky, ale má ohromnou trpělivost, takže, možná že se začneme učit i malovat. Protože ty barvy přece jenom člověk rád do sebe vstřebává. No, pak by jsme možná taky vyzkoušeli pečení chleba, to je další věc. Domáci, domáci, protože já mám takovej ohromnej komín, to mi tam nechali původní majitelé. Ona to byla bývalá pekárna. Takže já tam ten komín na zahradě mám. Tak možná ho využijeme k tomu, že bychom vyzkoušeli právě k tomu trošku tu pícku, zkusili bychom dělat takový zkušební věci s tím chlebem a tak podobně. No, máme plánu fůru. Teď chceme dělat tu zahrádku, trošičku, čili budeme sázet. Protože Martinka ráda experimentuje se semínkami, tak teď jsme zasadili čili, chceme zasadit mango, jestli nám vyroste a máme semínko z liány. Takže to chceme taky vyzkoušet. My toho máme tolik, že prostě bychom potřebovali, aby se nám ten čas spíš natáhnul. Martinka má nesmírně dokonalou výřečnost a má taky to básnický střevo. Ráda bych, aby se naučila psát všema deseti, aby mohla zvládnout na počítači sama psát. To psaní rukou vidím, že jí to unavuje, i když třeba jednou to tak nebude a možná, nevím, no, to je zase na ní, ona třeba za tři roky bude vědět, protože ona je takovej dost cílevědoměj človíček, bude vědět, jestli chce dělat něco v uměleckým oboru nebo jestli bude chtít dělat něco...nesmírně miluje děti. Miluje miminka a umí to s nima jako nikdo. Moc se furt cpe do toho zdravotnictví, ale nevím teda...uvidíme jak to všechno bude vypadat. Záleží na jejím zdravotním stavu, samozřejmě, ale s miminkama to umí teda perfektně a nebo s malejma dětma...úžasný. Takže nevím, jestli by nechtěla bejt někdy v nějaký školce. Je to na ní. Já to vidím, že v žádným případě jí nebudu bránit, aby si vybrala to co chce. Já už můžu bejt jenom takovej poradce. Můžu jí třeba navrhnout třeba tohleto, v tomhle máš talent, v tomhle máš talent, jenom rozsvítit prostě, jako jo, nad tím, co jí jde, co by jí mohlo bavit. Ale rozhodně jí nechci nikam cpát. Věřím tomu, že ona si bude nějakým způsobem umět vybrat. To je otázka, tady to školství pro ty nemocný děcka...je to trošku omezenější. Ale když bude prostě chtít a řekne mamko, já se chci vyučit, budu tkát koberce, tak prostě řeknu, jdi si tam, jdi si to vyzkoušet. Vždyť nakonec můžeš se žít tkaním, vedle psát povídky, jak chceš, nikdo tě nijak neomezuje v tomhle směru. Náš domeček je takovej placatej, jako bývají u moře. Ona si tam všude přejede, je absolutně bezbariérový. Takže teď směřujeme ke šťastným zítřkům. Máme plánu hodně. Naučilo mně to hodně žít tady a teď. Protože ta budoucnost...druhý den může vypadat úplně jinak, může tam přijít spousta změn, jo? A je to o tom přizpůsobit se změnám. Ale samozřejmě pozitivně, s tím, že já tam budu mít svůj prostor, Martinka tam bude mít svůj prostor, ale ty změny jako... ty změny je potřeba akceptovat, přizpůsobit se, ale tak, aby nás to nedostalo.

CH: Děkuji za rozhovor a přeji vám hodně štěstí.

## ROZHOVOR S PANÍ SIMONOU (CH: Dušana Chrzová, S: paní Simona)

CH: Zajímá mne váš životní příběh. Máme k tomu takovou metodu. Poprosila bych vás, jestli byste mně nenakreslila čáru svého života - jak si představujete že ten váš život běžel.

S: No tak to bude složitý. Jako až do teďka, jo?

CH: Ano, jak ten váš život plynul.

S: Má to být čára?

CH: Jakkoliv, jakkoliv.

CH: A mohla byste tam vyznačit okamžiky, které byly pro vás důležité, kterými ste prošla v životě?

S: Jo jo jo. A mám tam k tomu něco psát?

CH: Kdyby jste byla tak hodná a napsala to tam třeba ve zkratce.

S: Jako můžu slovy, jo?

CH: Ano, určitě.

S: No, takže tedy jako bych řekla, že takovej velkej životní okamžik byl narození mého syna Honzy. No a pak teda další takový životní okamžik - tady bych řekla, že je to takový zlom, že to šlo hrozně dolů, to vy možná ani nevíte, já sem to tolik vobřečela (tichý hlas se vzlykotem a pláčem, delší ticho), který se bohužel narodil se srdeční vadou a (pláč, delší pauza) a zemřel v pěti měsících (pláč, delší pauza, roztřesený hlas). A zajímavé bylo, že se narodil úplně ve stejný den jako náš Honza - 7.května, akorát o osm let později. Takže tak jako - v podstatě to bylo zlo, které trvalo několik měsíců. A tak nějak trošku bych řekla, že se to zlepšilo a že sem se upnula na myšlenku mít další dítě - že se nemůže furt opakovat ta situace, která se opakovala (pláč). No, ale bohužel (delší ticho) se opakovala - něco podobnýho, i když trošku jinak. Narodila se v šesti měsících, po dalších třech letech, takže to bylo (nahrávka nezachytila šepot). Vlastně rok sme s manželem žili v přesvědčení, že je Klára zdravá - protože nám to řekli v nemocnici. No a po roce sme se dozvěděli, bohužel, díky tomu že jsem se začla vůbec zajímat, že mi k tomu někdo něco řekne. Paní doktorka ke který sme chodili na neurologii tak po roce řekla - no vidíte, bude jenom sedět. To vlastně ještě neřikala, napsala první jako zmínku do diagnózy - že se vyvíjí do diparetické formy. Takže jsem se začala pít, co to vlastně znamená, protože ona mně nic neřekla. No a dozvěděla sem se od dvou doktorů, že třeba bude chodit později, že jo - třeba ve čtyřech letech...nebo že bude chodit po špičkách. Tak sem se tak nějak zase uklidnila. Ale když sme zase za další tři měsíce byli u paní doktorky a ona říkala - víte...bude sedět, bude lézt, ale s tou chůzí nevím. Já sem se jí zeptala - to jako má dětskou mozkovou obrnu? Načež ona mně na to vůbec neodpověděla. Takže já jsem okamžitě si začala teprve zjišťovat vlastně co to je. Navštívila sem tedy jednu doktorku v Krči, teď mě vypadlo to jméno...která byla první která mi vlastně vysvětlila o co jde. Já když sem tam volala, tak potom, když sme tam přišli, tak říkala že podle toho telefonického hovoru co sme spolu měly, tak si myslela, že to bude horší. Ale byla to první osoba, která teda mi vysvětlila o co jde. To bylo Kláře rok a čtvrt. Jo, takže my žili v přesvědčení o tom...protože se narodila v šesti měsících, všecko bylo jakž takž dobrý - protože dejchala, neměla kyslík, nic, viděla všechno, že jo...já sem měla strach aby hejbala nohama, takže to bylo dobrý. Pouštěli jí po třech měsících s tím, že je to zdravý dítě, jo. Takže sem opustila vlastně všechny tyhleto myšlenky, že by Kláře mohlo něco taky bejt, že by mohla bejt postižená a rok sem žila v přesvědčení, že pořad je skluz jen tři měsíce - že je opožděná, jo. Ale víte co - já sem pravděpodobně, to nikdo neví, ale pravděpodobně sem čekala dvojčata. Protože někdy v počátcích mě doktorka na ultrazvuku říkala syndrom mizejícího dvojčete, jo. Takže pravděpodobně prostě tam byly dva zárodky a to jedno zmizelo a zřejmě se tam zinfikovalo - byl tam nějaký hematom a zřejmě od toho vznikla jako infekce. No to ještě kdybich vám měla ještě vylíčit úplně jak to šlo, tak to se musím vrátit...tak to se musím úplně vrátit. Protože já jsem měla první těhotenství úplně bez problémů, jenže pak sem znovu otěhotněla - pohoda, mně vůbec nic nebylo. Jenom, představte si - asi ve třech měsících manžel přijel ze služební cesty z Brna a byl strašně nastydlej. Já sem to od něj chytila a ještě v tý době, úplně to vidím jak dneska - tady sme měli sedačku a Honza byl s babičkou na chalupě a my sme tady jako marodili ty dva dny, jo. A normálně sem šla do práce a všechno, ale už jsem tušila teda, že jsem těhotná. No a pak sem šla k doktorovi a ten mi udělal nějaký krevní zkoušky a něco zjistili. Nic mi samozřejmě neřekli, jenom jsem v průkazce našla leukocyty. Tak sem se zase začla sama pít co to znamená. No takže mě nějaká známá doktorka řekla - no, to si měla asi nějakou chřipku nebo virózu. A ta gynekoložka mne poslala poradit se do nemocnice s tímhletem. Tam se mnou v podstatě nic nedělali - v pátým měsíci mě poslali na ultrazvuk, na vyšetření jako plodu, srdce a tohle. To jsem byla v Motole. Vidím to úplně jako dneska. Tam říkali jako všechno v pořádku. Do tý doby sem furt někde studovala ty virózy a tohleto. A žila sem v obavách, když sem ty leukocyty měla vysoký. No, tenhle doktor mi řekl, že je všechno v pořádku, takže ty obavy ze mne spadly. No a teďkon - rodila sem úplně na stejnej den jako s Honzou, ještě sem v podstatě tak nějak asi se o to přičinila sama. Protože když se měl narodit Honza tak řekli, že když to nebude, tak za tejdén nastoupim do Motola. A já sem ten den si seskákala schody a prostě v noci sme jeli, jo. No a teďkon už se to blížilo, že, ke stejnému dnu a tak sem šla a tady sem si seskákala schody a druhý den sme jeli, jo. Ale rodila sem teda v Londýnský, no a tam teda jako porod proběhl bezvadně, všecko. Narodil se mi chlapeček, Milan se jmenoval. Asi ve dvě hodiny odpoledne. Ale oni mi ho vlastně vůbec nepřivezli, jako večer. Já sem teda...pak asi v šest hodin večer mě dali na pokoj teda jako že ho druhý den uvidím. No a ráno přišla doktorka, vizita a říkám -

kdy mi přinesete dítě? No, už vám pro něj jdem. Pak přišla sestra a říká - no, ještě to paní doktorka neschválila. A druhý den asi ve 12 hodin přišla doktorka a sdělila mi, že prostě chlapeček má srdeční vadu. Tři srdeční vady, na spojnicí velké cévy - prostě hypoplazie levé komory. A vlastně už ho odvezli někam pryč, takže já sem ho ani neviděla. Takže okamžitě se mi sesypal svět. Volala sem domů, manžel přijel, tchyně a tak. No asi za dva dny sme jeli domů, a to sem ho vlastně vůbec neviděla - jenom na tom sále. A to mi ještě sestra říkala - on má ten váš chlapeček takovou hezkou barvu. Přitom to už byla barva k tomu srdíčku samozřejmě - protože normální děti sou červený a on má pomeranč teda. Tak mne pustili domů a jeli sme se podívat na ten Karlov, kam byl převezenej. Tak sem ho poprvé viděla asi po pěti dnech. Od té doby chudák teda on furt někde byl po špitálech - v Motole, na tom Karlově. Tam teda, musím říct, že se jako o něj dobře starali. Ale v podstatě to bylo děsné, jako bez ničeho, protože ty vady jsou natolik závažný, že se s tím nedá vůbec nic dělat. To jsme byli i za nějakým doktorem v Motole. Já sem se ho tenkrát ptala, jestli by nějaká transplantace byla možná a on řekl, že ne. Takže měli sme ho teda dvakrát doma, jenomže to se nedalo. Chudinka taky měl nějaký léky, silný. Strašně plakal, všechno. Pak nakonec nějaký zánět močového měchýře z toho měl, taže v podstatě od toho narození, hlavně na tom Karlově jsem tam každé den jezdila. Vždycky sem si ho vzala s kočárkem (ticho) a pak třicátého října zemřel (delší ticho). A představte si - teďkon se teda narodil v té Londýnský, pak tam ošetřoval nějaký doktor a ten mi řekl - já bych to poznal na tom ultrazvuku. A to byly takový srdeční vady, že kdyby na tom ultrazvuku byl jen trochu dobrý doktor, tak by to poznal. Tak samozřejmě - já sem strašně chtěla další dítě. Manžel ten jako nechtěl, ten jako že už prostě něco takovýho zažívat nechtěl. Říkala sem si, že když už tu hrůzu máme za sebou, jsme zdraví, žádnou antikoncepci, žádný nemoci, žádný léky, nic...nic jako. Takže těhotenství všechno v pohodě. Tak jsem si říkala, že se to nemůže opakovat. No tak nakonec sem otěhotněla. Ten doktor z Londýnský mi vlastně řekl, že se o mne bude starat - tak sem se na něj hned obrátila když sem byla těhotná. Ale jenomže nakonec v podstatě na mne kašlal. Já sem pak začla krvácet ve třetím měsíci - tak to bylo jeho oddělení, takže jsem tam byla. Pak mne pustili domů, ale já sem ale cejtila, že to není ono. Já sem měla v kalendáři napsaný prostě jako vydržet měsíc, a pak zase další měsíc, jo. Mne už bolelo na straně v pátém měsíci, když sem ležela na boku. To znamená, že se něco dělo v tom břiše. Ten doktor se mnou nic nedělal když sem mu to řekl. Já byla ještě tenkrát blbá, dneska bych si ti líbit nedala. Už musel vědět, že tam nějaký hematom je. Ještě mi brali plodovou vodu - to sem i o to stála. Představte si, že ta plodová voda byla zkalená, což znamená že se tam něco děje. Ale že se to vyčistí mi řekl. Ale ono se tam něco dělo, jo. Stačilo by, kdyby zasáhl. Že už tam byl zánět. Třeba mohl mi dát antibiotika a on mě nechal být. Jediný, co mi dal, mi dal (nesrozumitelné), abych se jako neotvírala. Takže já sem pak byla doma a najednou sem měla bolesti, v tom šestém měsíci, někdy v pondělí. Jakoby k porodu, takže sme tam jeli do té Londýnský. Ještě sem tam stála před tou budovou a říkala sem si - máme jít dovnitř, nemáme. Vlastně se mi tam strašně nechtělo. Nicméně si mě tam nechali. Ten pan doktor se tam nepřišel až do kontrakcí podívat, přitom to bylo jeho oddělení. Když sem říkala sestřičce - řekněte panu doktorovi, že sem tady - neviděl mně až do pátku, jo. Mně v pátek začala odtýkat plodová voda, v pátek. Já sem tam ležela od pondělka. Dělal mi krev - museli vědět, že mám zánět jak blázen. Prostě se nic nedělo. Já byla blbá, já sem nevěděla co se děje. V pátek mi začala vodýtka plodová voda. Jo, když sem to hlásila sestře, doktor mi dvakrát řekl, že mám výtok, že to není, jo. Prostě až když viděli, že to ze mně crčí pak mně oddýndali na sál. Zjistili, že to asi není se mnou dobrý, tak mne odvezli do Podolí. Naštěstí sem se tam dostala do ruky nějakýmu doktorovi, který hned tam udělal výsledky. No a teď mě tam nechali ležet. Teď sem tam někde slyšela - dvacet devět tisíc leukocyty - to jsem byla já. Normálně jsou do deseti tisíc. Infekce jak blázen, otrava krve. Pan doktor to říkal svému kolegovi a řekli mě - no, musíme jít okamžitě na sál. No a já sem začala bulet - konec, že jo. Já sem si myslela v tu chvíli, že to to dítě nemůže přežít. Nicméně sem se probrala na JIPce, přišel ke mě doktor a říká - no, máte holčičku...960 gramů, 35 centimetrů a dělohu jsme vám nechali, kdybyste ještě chtěla další dítě. A přišel dětský doktor a já říkám - a jakou má naději, že to přežije? On řekl - padesátiprocentní, což pro mně v tu chvíli byl úplný zázrak protože do té doby sem nevěděla, že by nějaký šestiměsíční dítě někde přežilo. No a představte si, že já sem tu dělohu, v podstatě i placentu, všecko měla shnilý. Zánět, otravu krve, já měla sepsi. Jo a teď já na té JIPce...představte si, úplně to vidím jako dneska - já sem byla v klinický smrti - protože sem viděla ten tunel. Když sem zavřela oči, tak sem si říkala - no, já ty oči nesmím nechat zavřené nebo je už neotevřu. Prostě ten doktor se na to podepsal, protože se na mě normálně vyprd. A mohl vědět, že teda se mi něco v tom břiše děje, kor když tam byl hematom - že tam nějaká infekce je. Takže já byla na umření a na umření byla i Klárka. Se mnou už tam byla. Nicméně prostě já sem fakt...já to úplně, úplně prožívám jak dneska...já sem přesvědčená, že sem ty oči silou vůle držela otevřené. Protože jakmile sem je zavřela, tak sem viděla ten tunel. To vidím úplně jak dneska. Ještě sem to říkala té sestřičce - já se bojím zavřít oči. A ona - nebojte, my sme tady od toho. A ještě mi tam dávala nějakou injekci. A pak sem to říkala panu a on mně na to neřekl ani slovo. Takže to byla pravda, že jo. To byla ta kritická sobota. V pondělí mě převezli na nějaký oddělení zánětů, to byla katastrofa. Já sem se nemohla hnout, zvednout, nic. To bylo v devadesátém třetím roce. Ale ten pan doktor, ten nám zase zachránil život, oběma s Klárkou. A v tom Podolí taky a vlastně Klárka se narodila a ona dechala, představte si. Kdybych byla v Londýnský, tak jsem tam zařvala i s Klárkou. Když mne převezli na to oddělení, tak mi řekli, chodte čurat přes celou chodbu. Já jsem se nemohla zvednout z postele, jo, tam byly nějaký dvě mladý holky a ty se mnou chodily. Klárka se narodila v sobotu, pak přišla tchyně v pondělí

a říká - viděla jsem Klárku! Protože ona dělala ve zdravotnictví, přehodila plášť a byla se za ní podívat. V úterý se na ni byl podívat manžel a ve středu mne manžel naložil na vozejk a vezl mne na to oddělení nahore, abych se podívala na Klárku. No a teď nás tam vzali, to byla samá hadička, samý přístroj, prostě scvrklá jenom ... /pláč/. Teďkon to všechno najednou začalo pípat, teď oni nás poslali pryč a já jsem si říkala - to je konec! Takže jsme dvě hromádky nešťestí seděli na chodbě, že jsme zase definitivně přišli o dítě, ale oni nás za chvíli zavolali nazpět. A bylo to pátý den a v papíře bylo napsáno, že pátý den byly příznaky selhávání srdce a jenže podle mne, jak měla v sobě tu infekci a pak jí dávali nějaký antibiotika, jenomže ty první nezabraly, tak zase vyzkoušeli nějaký jiný a myslím si, že tak 5. den byl kritickejší a tam možná je ten celej zádrhel, pokud' už to nebylo někde vevnitř, no, ale to vám nikdo neřekne. Klárka překonala ten 5. den a pak už se to jenom zlepšovalo, pak už prostě přibíjvala půl deka, deko, jo. Na tom oddělení, co jsem byla, tam přišla sestřička a říkala - přibrála další deko, už můžete pro Klárku začít štrikovat svetr. Takže já tam tak 3 neděle byla, byla jsem slabá jak moucha, za Klárkou jsem ani nemohla z Karláku dojít do toho Podolí, no ale pak už se to potom 5. dnu lepšilo, už žádný problémy vůbec nebyly, Klárka přibíjvala, vlastně pustili nás domů 1. července a Klárka měla už 2,20 kg. Představte si, že po tom Milánkovi jsme ještě chodili na genetiku a opravdu se nezjistilo, že by nějaký zádrhel byl v rodinách, že tam nikde žádný postižení nebylo, že s největší pravděpodobností to byla viróza. Takže to bylo zrovna v tom 6. týdnu, kdy se tvořilo to srdce, to mi tam řekli. Víte co, u mne to šlo od narození furt nahoru až v podstatě, když se narodil ten Milánek, pak teda šilenej zvrat a jakžtakž jsme se z toho sebrali, že jo a další zvrat byla Klárka.

CH: A jak to bylo dál, jak to pokračovalo?

S: No, Klárka dobře přibíjvala, já jsem tam každé den chodila, odšťikávala jsem mlíko asi měsíc, to bohužel mi nevydrželo, no, přitom Honzu jsem kojila přes dva roky, takže jsem se strašně těšila, jak si to užiju, no ale to se nedalo, stresy a jiný. Propouštěli ji z Podolí s tím, že je zdravá, protože jí dělali ultrazvuk a tam se nic nezjistilo. Samozřejmě, i když jsem byla lajk, tak to jsem viděla od samýho začátku, ona kopala nohama jak blázen. Ona neseseděla, pak jí ta hlava dlouho klímbala, jo já jsem nepoznala, i když jsem měla Honzu zdravýho, že měla chvílema divný ruce, jo a obzvlášť, když nám řekli, že je to zdravý dítě, tak jsme odečítali minus tři měsíce, ona měla v roce šest kilo a něco. Sice jsme cvičili toho Vojtu, jezdili jsme do Podolí, kde byla bezvadná rehabka, ale jako taky nikdo mi neřekl, proč to cvičíme, co to je za cvičení a já jsem nevěděla, že Vojta dělá dráhy v mozku a tohleto všechno, my to brali jako že cvičíme, sice jsme mačkali body, ale jako tu podstatu věci jsem vůbec nevěděla. Kdybych to věděla dřív, tak to bylo možná všechno jiný. Říkají, že když se to podchyti v začátku, že se daleko víc udělá. My jsme rok sice cvičili, ale ne tak jaksi důrazně a důsledně, jak bych cvičila, kdybych od začátku věděla, co to je za problém a kde je zakopanej pes. No a teď ještě vám vylíčím jednu záležitost, říkám, že to je řízení osudu, prostě já si myslím, že to asi náhoda není, předtím jsem si myslela, že jsou to náhody, ale prostě asi ne. Klárka se narodila v dubnu a někdy v únoru, tak šel ten Gen v televizi s doktorem Vojtou. A mne to tak strašně oslovilo anichž bych vůbec tušila, že se mne to bude někdy týkat, že jsem z toho byla tak na měkko, že jsem mu chtěla psát děkovnej dopis za to, jak pomáhá dětem. No a za tři měsíce nato jsme odhalili, že vlastně se nás to bude týkat, takže já jsem sedla, napsala jsem mu okamžitě dopis a díky tomu Genu jsem věděla, že Vojta dělá v Mnichově, že tam má Dětské centrum, tak jsem mu napsala, protože doktorka z Podolí mi absolutně nic neřekla - jen bude sedět, bude lézt, ale s tou chůzí nevím. To byla její věta. Tak jsem mu napsala, že máme nějaký problém, že bychom potřebovali jeho radu, on mi okamžitě poslal telegram - přijedte do Mnichova, v hodinu tu a tu, nehlaste se na vrátnici, jinak byste platili 500 marek. Takže 23. července jsme tam s tou Klárkou jeli. Doktor Vojta nám tam věnoval třičtvrtě hodiny, on byl děsně bezvadnej, říkal - co jí dáváte? Já jsem jí tenkrát dávala už Sunar a on - matesy, dejte jí matesy a kravský mlíko, jo. No a teď v tomhle duchu mluvil, Klára ležela na stole, ani na ni nešáhl, ale diagnózu odhalil naprosto přesně. No a já už jsem měla taky něco načtenýho a už jsem věděla, že diparéza je lehká, střední, těžká a teď jsem to z něho páčila, a teď ještě on říkal - bude chodit, bude chodit samostatně, bude hrát fotbal. A já - pane doktore a jaká je to ta diparéze lehká, střední nebo těžká? A on - když vám říkám, že bude chodit a bude hrát fotbal, tak středně těžká. Tak jako opravdu, takovej jako člověk lidovej, tak lidově s náma tam mluvil a dával nám naději, že to k něčemu bude a hlavně mi dal teda doporučení na rehabilitaci, na paní Klemovou, se kterou kdysi dělal, no a na paní Čermákovou, takže od té doby tam u ní jsme. A v šesti letech byla Klára operovaná, tak od té doby pravidelně necvičím, ale na rehabilitaci chodím, no tak nějak jsme strašně polevili, protože oni jsou na to různý názory, třeba ta rehabka, když jsme přijeli po operaci do Košumberku, tak ta už Vojtu vůbec nedělala. Což jako, já musím říct, že si myslím, že to postižení stejně je takový, že tam už nemůžu teď víc zlepšit. Je pravda, že jsem se teďkon strašně polevila, že psychicky jsem se k tomu nemohla odhodlat. Ale zase plave, aspoň něco dělá, ale jako snažím se aspoň jednou týdně to protahování s ní dělat. Ale třeba po tý operaci, to jsou taky názory, třeba neuroložka, ke který chodíme, řekla - v žádným případě nestavět. Za 14 dní po sundání sádry jsme přijeli do lázní a rehabka - bude chodit na chodítku, já na ni koukala jak blázen, a to se na něm ani neudržela. A neuroložka, která mne říkala nestavět, ať leze, tak ta se rozplývala za půl roku, jakěj jsme udělali kus práce. A já jsem po tý operaci sama viděla, že když jsme dělali Vojtu, že se mi ty nohy přestaly líbit. Já si myslím, že ten Vojta už asi by nic nespravil nebo jedině tak, že by byl skutečně tak kvalitně dělanej a to umí jen málo rehabek. Pan Vojta asi předpokládal, když bude kvalitní rehabilitace, že by Klárka mohla chodit. Je pravda, že samostatně chodila s berlema, s chodítkem. Je schopna s těma berlema, ale jen na kratší úsek. Řekla bych, že jsem měla

takovej pohnutej život, že práve od tý doby, jako od toho Milánka, je to takový, já nevím. Už to nikdy nemůže bejt asi takový, jaký by to mělo bejt. Abych vám pravdu řekla, tak jsem poznala i jinej svět. Když jezdíme do toho Košumberka 10 roků, a když kolikrát vidím ty děti, který se narodily jako Klárka, tak si říkám, jak je na tom dobře. Ale můžu vám říct, že na úkor těch druhých, já se trochu jako seberu a říkám si, zaplat' pánbůh, že to je tehle a ne jinak. Já jsem měla obrovský problém s pojišťovnou, kdy jsem psala ty ředitelce pojišťovny a to pak nabralo obrátky a od tý doby mi už rovnou odejde žádost přímo do Košumberka. Doktorka sama byla z toho revizáka úplně vynervovaná, co tam má dalšího psát. To bylo jak o kohoutkovi a slepičce, jestli čekal, že mu tam přineseme úplatek či co? Pak si nás zavolala po tom dopisu vedoucí tý lázeňský léčby, tak ta koukala a ještě říkala, jestli se nám má za toho revizáka písemně omluvit,, že vůbec nepostupoval podle nějakýho pokynu, že do toho nemá vůbec co kecat a ještě mi říkala, že mu sebrala prémie a nevím co ještě dalšího. Já jsem si říkala, dobře mu tak. Mně furt ten revizák říkal, že ta moje paní doktorka nezná zákony a normy, tak ať si je konečně přečte. Já jsem mu i dvakrát volala a můžu vám říct, že mne tak vynervoval, že jsem položila sluchátko a řvala jsem. Já mu říkám, co chcete doložit, já mám nechodící dítě, to dítě nechodí samo a plazí se jen po zemi, co chcete doložit, že potřebuje do lázní doprovod. Arogantní, hnusnej, odpornej, on nedokázal říct, co tam má ta doktorka napsat. Vyloženě buzeroval, ale to nebyla zkušenost jenom moje, ale i ostatních maminek. Další negativní zážitek jsem měla v Náprstkově muzeu, kde jsem si vyčetla bezbariérový muzeum. Pozvali jsme naše kamarády z chaty, sice tam měli plošinu, ale říkala jsem si, nebudem votravovat, tak mi to pomohli vynést. Přijdeme k pokladně a pokladní, že kočár tam nesmí. Vznikla tam slovní roztržka, že my tam půjdem, protože uvádíte, že je to bezbariérový. Tak jsme vynesli kočár až nahoru, ted' jsme vjeli do prvního sálu a další baba. Vynervovaná, že tam jedem s kočárem, že si votvíráme druhý křídlo dveří, vostříším zrakem nás sledovala jak jezdíme okolo vitrín a my jsme byli z toho úplně vyřízený, ty voči jak nás sledujou! Ani jsem neměla chuť si cokoliv prohlížet. Ted'kon jsme zapluli za roh, tam byly takový sedačky, tak jsme si tam na chvílku sedli. Ta baba tam přišla a řekla - abychom náhodou s tím kočárem nesjeli do tý vitríny! A ještě na nás zavolala dozorce, jo na nás, aby se šel podívat na exoty! Tak jsem jí taky něco řekla a napsala jsem teda dopis. To jsem byla v ráži, protože to byla v tý době i ta pojišťovna. Pak se mi omluvili. Ale je to v lidech. My jsme pak šli ještě do druhýho patra, tam byla jiná paní, ochotná, milá, příjemná, klidná a ještě nám pomáhala (konec kazety).

S: Jak oni to píšou v těch novinách a tohle, že si máte udělat radost a něco si koupit...já bych taky občas takhle vyrazila, jenomže já nemůžu. Já musím zase jít pro tu Kláru. Já mám taky chronickéj deficit, protože já mám ještě účetnictví k tomu. No, neodpočívám. Jestli můžu říct - já jedu od rána do večera. Klárka v půl desátý ještě tady je v plným pracovním proudu, protože manžel když pak přijde, tak jí ještě rozvíří a já v deset si tady sednu do křesla a že jako teda budu účtovat, jo. Z toho splínu jak se mi tak strašně nechce, já bych nejradši zalezla do postele a spala. Takže se se proberu ve dvanáct a tři dni třeba s účtováním nic není, jo. Pak to honím celou sobotu, neděli sem dělala. Do toho ještě sem vařila oběd, manžel teda našťestí jednou šel s Klárou do kina, o víkendu a minulou sobotu šli do Teska, jo, to je jejich. Klárka potřebuje obaly do školy, řekne, a tatínek celej se to a hned s ní jde do Teska, jo. Nebyli tady asi tři hodiny, tak sem účtovala. Vždyť já tu práci jako si nepřidělávám. No, tak jako začnu dva roky chodím do tý práce, ale navíc já teda vedu tam tu předmětovou komisi grafickéjch předmětů. No, ale ono to tam je všechno na mě, že jo. Tyhlety nový záležitosti, jo, tam...já sem tam nesla něco novýho, ale ono študuju to jenom já, všechno to musím vysvětlit, jo. Ta jedna kolegyně ta na to kálí, ted' zůstala nemocná, ta je prostě...a ta už má velký děti, jednu a ted' ani nehne prstem.Když sem říkala - musíme si to všichni vyzkoušet ten program, všichni to odhlasovali, musíme přece si to vyzkoušet, co ty děti učíme. Tak to zkouším já. Tak ta kolegyně druhá, která byla ta moje úhlavní nepřítelkyně, kvůli který sem tam nechtěla jít, to jsem vám říkala a nakonec jsem si říkala - přece nebudu čekat, až půjde do důchodu. Ale ona jediná si to tam dělá, jo. A ona jediná teda píše, sice jí to moc nejde, furt tam má nějaký problémy. Já jí teda taky to desetkrát vysvětluju, jo. Jo, jak snaží se a nedopustí to, že by něco neměla hotovo, nebo nesplněno, jo. No a ten kolega, ten mladej, ježíšmarja - v sedm hodin tam máme bejt. To po mě chtěl, abych mu určila, jako jsem měla schůzku, abych mu, když si teda jako zkopírúje z toho ten...já říkám - nejlepší oboustranej. Jo, protože je línej si to vyzkoušet, aby to těm dětem vysvětlil. A tady doma, ouřad ještě pro školy, protože odesílám to, zase...že jo, oni ty děti maj ještě domácí výuku, že se to přenáší ze školy domů jenom prostřednictvím kódu. O to se starám, protože tam nikdo na to nebyl. Takže mě to jako narůstá. fakt nevím... A on tehle kolega mi říkal, že sem moc rychlá, jak sem tam ty nový knížky zavedla a všecko. No tak jako přece tam nepudu po nějakých starejch kolejích, když už je vývoj někde úplně jinde. Taky jako prostě potřebovala bych tam nějakou podporu - takovýho někoho takovýho normálního, no. Ted' ta kolegyně ještě onemocněla, ted' do školy ani nezavolala. Já sem s ní v kabinetu, jako že by něco bylo potřeba - má tam holky k maturitě, státní zkoušky, všechno má dělat, i další jiný věci a ani nezavolá, rozumíte? Jako udělá to někdo, jo? A to mi ještě poslala SMSku, že si ted' od ní oddychnu,jo. Já jako, já s ní vycházím. Přitom mi nevadí, ale jako šťve mne, že je takováhle, že sem si myslela, že bude prostě někdo spolupracovat v tomhle, že... Jo, heleďte - nástěnky z roku devadesát sedm, tam papíry když řeknu...a ona je správkyně učebny. Když řeknu - Hanko, ty papíry z toho roku devadesát sedm, fakt, ty tam...Ale ono to platí. No, tak nakonec sem šla a o všechny nástěnky se starám, jo. Protože jako dokopejte jí k tomu, když k tomu nemá vztah. Ono se jí nechce. A ještě je taková jako psychicky labilní bych řekla, že jako...no. Takže já sem to vzdala, protože vím, že stejně je to k ničemu, že jo. Když bych něco řekla - je

potřeba... A já sem taky chodila do práce, byla sem s antibiotikama, jo. To sem dělala dva tejdny, pak sem šla k doktorům. Ale já jsem neměla teplotu, já akorát prostě sem se necejtila, no. Ale neřešila sem to, no - brala sem antibiotika v práci. Samozřejmě jako zůstala bych doma, kdyby mi bylo jó blbě, jo. Zažila sem taky, že sem ležela s chřipkou, no. To jsme byli na horách, to bylo strašný - to sem ještě nezažila. Ale tohle bylo takový, že sem to ještě zvládala. Jako něco bych pro sebe takhle něco udělala, abych vydržela. Ale víte co, říkám si - tyhle ty pátky mám volný. A jednou si udělám ten den pro sebe, protože ta sauna, všechno. Tak sem si to v tom zařízení párkrát vyzkoušela a už sem tam rok a půl nebyla. Protože vždycky je něco důležitějšího. Myslím si, že jako proto, aby člověk byl trošku jako psychicky, že je to potřeba. Vykašlat se na povinnosti. Já bych strašně chtěla, ale bohužel já si nemůžu dovolit někam jezdit daleko.

CH: Pojd'me se vrátit. Jak to bylo dál?

S: No pani Chrzová, to jsem si počkala dost dlouho, než začala sedět. To sem si...i někde mám nějaký papír, tam mám napsáno... Ona se začala pak plazit, jenomže to se plazila tak jako jo, takovýto těma rukama. Takže jako to šlo pomalu, no. Jako lézt pak začala. Ale nejdřív se plazila. Pak teda začala lézt, ale to už přesně vám teď kon vám neřeknu. Jako byla dobrá a vlastně taky - jako co sem si nezjistila sama, nebo přes nějaký maminky... Takže teď se ještě vrátím teda k tomu okamžiku, jak jsme byly u toho doktora. Předtím sem ještě byla u té doktorky v Krči. V podstatě ona snad taky byla žákyně Vojty kdysi, takže v podstatě co mi řekla, to Vojta potvrdil, jo. No a pak sem taky ještě, moje mamka říkala - hele a co nějaký lázně? Takže jsem okamžitě se začala pít po lázních a myslím v červnu se to dozvěděli. Dozvěděli - nedozvěděli, u té naší doktorky, která o tom neví absolutně nic. No a v září už jsme odjeli poprvý do Košumberka. Ty lázně to sem si vyjednala sama, jo. To bych se načekala, než by mi někdo řekl, že můžu jet do lázní. No to by jsem čekala do dneška. No, takže tam sem přijela jak nepopsaná kniha, že jo. Tak zase už jiný maminky a tohle, takže sem tak nějak teprve začala pronikat co vůbec je možný, že jo. Jestli nějaký kočárek speciální, jo. Jaký můžou bejt nějaký podpory získané od úřadů. A naštěstí sem tam narazila na tu naši rehabilitační, s kterou zatím tam vždycky cvičíme. Ta si myslím, že je dobrá. No a oni se pak stěhovali z jednoho pavilonu na druhý a ona mezitím se jako rozváděla, takže do telefonu nějak zrovna sem se s ní bavila o termínu a nebyla úplně taková, že jsem si řekla, jo že mi teda řekla, že se setkáme o prázdninách, nebo prostě to, co se mi nehodilo. A tak jsem si řekla - jo, zkusím teda jinou. Tak jsme byli dvakrát v Železnici. Ale po té operaci sme se zase vrátili teda do toho Košumberka k té naší, jak sem vám říkala. Protože vždycky jako s Klárkou tam udělala pokrok. Musím říct, přestože jako ty naše rehabilitační sestry propagovaly jenom Vojtu. Ale my vždycky když jeli do toho Košumberka, tak musím říct, že Tereza vždycky ze začátku, pokaždý mě tam v něčem překvapila. Třeba si pilně vlezla v postýlce na kolena a držela se tam. Nebo jsme po dalších čtyřech tejdnech jakoby odjížděli a ona vám se postavila na nohy. To jako vidím jako dneska, jo. Takže já sem od začátku věděla, že přestože to, že jsme tam dělali i něco jinýho - bazén, všechno, takže jako že i ty ostatní věci pomáhaj, jo. Že vždycky jsem ještě toho Vojtu doplňovala i jako těmahle protahovacíma cvikama. Myslím si, že jsem udělala dobře, že sem si jela po své linii. Protože sem ze všech stran slyšela - Vojtu, chci jenom Vojtu, nic jinýho. Co nějaký lázně...co tam děláte, jo. Proč tam vůbec jezdíte, jo. Koně! Zatímco tady v tom Košumberku sme to cvičili, Vojtu ze začátku, doplňovali sme to, že jo, byl tam bazén, všechno. Ta moje rehabka tak nějak jak sem to brala, jako brala sem jí jako odbornici. A pak sem si to sesumírovala a jela sem si podle svýho. A dostali sme vlastně...v těch lázních sme dostali i tip na terapii. Takže myslím, že dobrý tři roky - od nějakých teda těch tří let asi do šesti, sme jezdili dvakrát tejdne do Bohnic. Představte si, jak sem tam jezdila... No, to sem to měla - ona Klárka, ve třech letech sem si našla, v Košířích je nějaká školka Duha, tam bralí jako postižený děti, takže já sem jí pak asi dvakrát tejdne vozila. Takže já sem jí ráno dovezla do Duhy, pak si jí v Duze v Košířích vyzvedla, jeli sme cvičit to Bohnic. Přes Anděl, přes Holešovice, autobusem a pak dvacet minut pěšky. Dvakrát tejdne - v létě, v zimě. A pak sme bohužel přestali, protože Klárka měla tu sádku po té operaci a pak už začala chodit do školy. Dělalí jí jako tři etáže. Klárka byla jako strašně statečná, byla šest tejdnu jenom v sádře. Jako ona opravdu, jako musím říct - ona je taková jako v pohodě v tomhle směru. Oni jí ve středu operovali... No a to si ještě představte, že my sme nějak taky dostali kontakt na toho doktora Smetanu, tak asi Klárce byly asi dva roky, nebo tak. Tak sme taky prostě k němu šli v úterý, on na ní kouknul a to a řek, že v pátek máme přijít na nějakou tu...takový to sročení doktorů, rodičů a dětí a tam se dohodnou, co s ní. A on v úterý viděl snímky, že jo, v pátek se na ty snímky kouknul a řekl - to se zhoršilo od té doby...prostě já sem nestačila zírat. A teď okamžitě že jí pozval na operaci. A já sem v úterý... vlastně on, že jí budou operovat, to bylo nějak v prosinci, že teda v lednu. A já říkám - prosím vás a kolik takhle malejch dětí jste jako operoval? Vaše bude druhá. Jo a teďko řek tohle, že se to zhoršilo, tak jsem si říkala - no, kristepane. Teda takovejhle odborník a tohle řekne, jo. No tak jsem jako moc, abych pravdu řekla, nepojala k němu důvěru. Ale naštěstí teda, ona pak Klárka byla nemocná, takže se ta operace odložila. No a pak sme z ničeho nic začali chodit k té doktorce jiný a ta jako...jako už to...vždycky se to oddálilo. A mezitím začala se vyvíjet spolupráce s tím doktorem Kolářem. A ten je, to si myslím, že je taková duše, která dávala dohromady ty vojtove - tyhle ty ortpedy. A on navíc se zná dobře taky s Vojtou, jo a jako vnes tam jako atmosféru spolupráce řekla bych, protože pak když sme tam jezdili, tak vždycky jako ta doktorka dala na jeho slovo, jo. Ta i před operací chtěla jako vyjádření Koláře, jo. A musím říct, že s Kolářem, že i vždycky potvrdil ty můj laický názory, že děláme všechno, no. Že ne teda jenom Vojtu, nebo ne jako opustit Vojtu a to. I toho koně mi schválil - to protahování, choditko, všechno, že jako

nás vždycky velmi vstřícně přijal a tak jako vždycky potvrdil, že jako to dělám dobře. My už sme tam strašně dlouho nebyli, no. Protože já sem se tam nějak objednávala, a že nějak to nešlo. No, ale tam sem měla teda, musím říct, tam sem měla výstup, no. S tou paní doktorkou. No, jedna maminka, s tou sem se já viděla fyzicky asi před sedmi lety v Chlumu, protože oni cvičí u tý naší. No a viděla sem, že byli na tý operaci, tak sem nějak se s ní kontaktovala a ona mi poslala přednášky ty doktorky, který si někde, já nevím, kde sehnala. Prostě od tý doktorky přímo na tyhle operace. Takže my když sme tam šli, tak sem jako to měla načtený čistě teoreticky, jenom co to je, co řezaj a jak to probíhá ta operace, abych neotravovala se svýma dotazama. Protože sem zase už slyšela spoustu hlášek, že ta doktorka je hrozná, že nic neřekne, že se tam s každým hádá a tohle. Tak sem říkala - ona je nerudná ženská, nebudu otravovat. Tak sem neotravovala do operace, jo, jenomže Klárka pak byla...my sme tam v pondělí nastoupili, oni nám jí ve středu už teda jako že půjde na operaci. To šlo velmi rychle, to sem ani nečekala. Já sem si ještě studovala ty přednášky, že jo - znova. Tak si říkám - tak se pak jako zeptám po tý operaci. No, tak po operaci pak tam doktorka přišla, no já...vždyť já sem si tam vyčetla, že teda když to povolí, jako který ty šlachy je potřeba řezat, že se rozhodnou, jo a tohle. Tak ona mě nějak odbyla. No, ale druhý den přišla na vizitu, tak že ještě budu sondovat - tak paní Studená, já sem si myslela po tom, co jste mi včera řekla, že to tady zabalím! Můžu vám říct, že to byla situace, kdy jsem se rozbřečela když odešla, úplně vyřízená psychicky, že já chci vědět, co je mému dítěti, co s ním dělaj. Všude po Motole byly lejstra jako - máte nárok na informace, rodič musí být informován. a všecko. Jo, ale říkala sem si: Motol - jednání hrozný, nicméně odborníci jsou, půjdu s Klárkou do Motola. No, tak sem vyřízená z toho byla doma a tohle a pak sem byla rozhodnuta, že když řekne, že druhý den, že bysme s manželem s ní promluvili. No, tak sem jako jí to říkala, když přišla na vizitu, že teda. No, prostě sme se rozkecali ten další den - ve čtvrtek, že už sme to...jako já sem jí řekla tohle, že naopak, že sem k ní měla důvěru, proto sem tam šla. Ona ustupovala, že jo, ustupovala, že jo, odcházela, jo, při hovoru, tak nějak ten doktor mladej, kterej ten její, takovej nějaký, jo, zaučoval se, takže se tam na to koukal, no, takže takhle. Oni tam sestěhovali to oddělení a já byla připravená, že někdy příští tejdén půjdu domů. Tak sem si to zažila na vlastní kůži, protože já sem si říkala přece jako, rozumíte, když jako se člověk bude snažit, přece nedělá nic nezákonného, tak snad nemůže se mnou takhle jednat, jo. Ale jedná stále a vím, že i ta moje jedna známá že tam taky zažila strašný věci. Já jsem si říkala, že si budu stěžovat. Ale můžu vám říct, představte si, ona pak Klárka měla s těma sádrama problémy, oni jí furt svédily nohy, bylo jí to těsný jako. Tak my tam byli a jako dvakrát, oni jí to nějak trošku povolili a potěšili že teda k paní doktorce a já jako už mi trochu otrnulo, tak sem si říkala - tak a jestli bude kecat, tak řeknu, že okamžitě chci mluvit se Smetanou a prostě mu to všechno vyříkám. Ale ona najednou otočila, poprvé na Klárku mluvila a se mnou mluvila a jako najednou byla jak vyměněná. A od tý doby vám můžu říct kdykoliv tam jdeme, ona je úplně jiná. Nevím, jak by to bylo, kdybych se zase na něco zeptala po operaci, ale jestli jak sme si to tam vyříkali, jestli to nějak rozlomilo ty ledy, jo. Nebo já nevím. Já prostě od tý doby už jako...opravdu se se mnou baví, všecko.

CH: Pojd'me dál.

S: Klárka chodila do školky. No, chodili sme do tý Duhy asi dva roky, to tak jako dvakrát tejdě. No, a pak sme se ptali tady ve školce, hned u baráku. No, ona paní ředitelka jako nebyla vstřícná, jako že s tím nemá zkušenosti a tohle, ale pak najednou zjistila, že asi sme pro to měli nějaký důvody a najednou teda sama ohlásila, že teda by sme mohli začít k nim chodit. Takže sme pak, Klárce bylo asi čtyři, nebo pět roků.

CH: A co škola?

S: Škola, no, tak jako to jsme moc spokojení. Paní ředitelka jí strašně dobře vede, takže jako opravdu všechno, jsem spokojená. Učitelky dobrý. Akorát teda ten civilkář, ten mě teda otravuje, je zvláštní. Podle mě on jako nemá vztah jako k tomu...jako ke Klárce si nenašel vůbec tu, jako jo, prostě on jí nemá rád. Podle mě, z toho to všechno plyne. Je pravda, že sem se o tom bavila s ředitelkou a on je takovej háklivej jako, jako nemůžete mu nic říct. On to bere jako osobní urážku. Že si stěžujete a on pak třeba Klárce řekne - ty jsi si stěžovala, jo? Prostě jí buzeruje v tomhle směru, takže já už sem řekla - já to s ním řešit nebudu, protože jemu se to nedá říct. Jenomže pak nakonec stejně ono se to tak vždycky vyvrátilo, když jsme s ředitelkou kecaly, nebo tohle, tak stejně sem jí to pak jako řekla. Tak jako sme se shodly na názoru. Ona říkala, že taky Klárka jemu občas něco řekne, jako že ho zneužívá a to si myslím, že on jako, prostě že on to takhle bral, jo. Že jako to je první...já si nemyslím, že by Klára někoho zneužívala, jo. Ona je taková, zase docela má to sociální cítění, ale jako myslím si, že on třeba to pak ředitelce podal v tom smyslu, že mu Klára něco dělá co nemá. A takový jako nic prostě navíc neudělal, no. Jednou jí nechal tady v divadle, představte si a celou dobu jí nechal samotnou. Paní učitelka jí chtěla pomoci - ne, nemohla jí pomoci. Děti jí chtěly pomoci - ne. Tak Klárka jela z divadla až domů s rozepnutou bundou. Protože on jí takhle buzeroval, jo. Je pravda, že my sme to ani nějak tak jako...na to není čas jako abych jí učila zapínat bundu když odcházíme, jo. Takže já sem tohle jí tak nějak systematicky neučila, ale překvapilo mě, že on jí nechá takhle celou dobu a nedovolil to ani paní učitelce. Paní učitelka bohužel si to jako neprosadila. Jenomže tak to už jsou věci - prostě paní ředitelka už si to takhle zorganizovala. Pro mě je důležitý, že tu Kláru tam někdo doveze, jo. Nebo ona ho pustila, on byl na dovolený, že jo, u moře, se svou dívkou. No a pak Kláru každé den se tam o ní někdo musel postarat, že jo. Ze začátku chodili plavat, tak to asi dvakrát plavala, ale to už sem pak viděla, že řekl neplav, neplav. No a teďkon tam byl, že jo, dneska se s ním vidím naposled, s tím Romanem. Jako nějaký rozloučení a takovyhle. Tak jsem, ještě mám jednu velmi dobrou

kamarádku - pani Výbornou. Jako říkám - myslíš, že mu mám dát třeba kousek čokolády?“ a ona říkala - hele nedávej mu nic, poděkuj mu. Třeba Klárka mu na Vánoce dala perníček, že jo. Jako nejde o to, o tu věc, jo, ale jde o tu pozornost, nebo o to, že na tu Klárku myslí. On jako neměl jí rád. A navíc on se ještě konfrontoval teda s těma kamarádkama, tam je nějaká Tereza z jiné třídy a ta nemá naši Klárku trochu ráda, jo. A on je s ní jedna ruka. S její maminkou je taky jedna ruka, protože ta dělá ve škole. Přesně, přesně s těma lidma, který...jo, tak on se kamarádí. Ale teď už se mi zdá, že to nedělá, a ráno se s ním pozdravím už v klidu, jenom řeknu ahoj a mám takový jako že ho obtěžuju když něco třeba chci, nebo když řeknu - Romane prosím tě nezapomeň Klárce tady... Já sem už povznesená, jo. Já to jenom říkám vám. Prostě já řeknu - Klárko, prosím tě, vykašli se na to, jo. A navíc jako prostě on je o rok starší, než náš Honza. Ale představte si, že náš Honza teda ve čtvrtek chodí nějak po třetí hodině domů, ve čtvrt na čtyři tak chodí se psem a ten Roman převáží Kláru na třetí hodinu na keramiku, jo. A no a ona jednou keramika nebyla a my sme to nevěděli, že není. Takže Roman vyjel s Terezou nahoru a tady zazvonil a Honza shodou okolností zrovna náhodou byl doma. Tak on byl teda dotčenej, že on sem vede Klárku a brácha je doma. Tak sem říkala - no, ale Romane, to on není jako pravidelně doma, že jo. Byl dotčenej, že on se namáhá s Klárou, veze jí domů a náš Honza je doma, jo. Že Honza by vlastně to měl zajistit. Že by teda pro ní měl dojít do školy a odvézt jí na tu keramiku, ono ho to obtěžuje prostě. Takže těším se, že s tím příštím si to vyjasním od začátku, jo. Ale s tímhle to nešlo jako, jo, udělat si pravidla... Ale zatím Klára co hlásila tak jako to vypadalo, že je takovej...že s ním bude sranda. A on si třeba tenhle Roman nikdy moc s Klárou nehrál. On si hrál s jinejma dětma, jo, s někým jiným. No, ale musím říct, že teďkon oni tam maj taky řadu rodičů na škole a oni velmi dobře pracujou. Tam je nějaká pani Červinková, ta je hrozně fajn. A představte si, tu práci dělá čtrnáct let a říkala - jestli chcete, tak s náma Klárku můžete pustit na tábor. Jako že by si jí vzali, tady škola. Ale teda ona teda zrovna pojede s tím Rozrazilem, takže toho nevyužijeme. Ale bylo to od ní hrozně milý, jo. Že maj i jako lidi, že by nějakej tam byl někde dozor. Ale pořád ty poměry nejsou dost dobrý. To sem zvědavá, s Říšou, oni maj takový jako že - mamí a kdy se s Říšou uvidíme? A můžeme bejt sami? Říkám - hlavně moc nevyváděj. Protože byli spolu na táboře a Klárka pak říkala, že ve spacáku spali vedle sebe. Já sem si říkala - Ježiši, to nějak brzo (smích). Ale Říša je takovej...je to kluk. No právě, že ono už mu je nějakých třináct, nebo čtrnáct, jo. Říkám si, aby nepřiučil Klárku něčemu, nějaký nefestí, no.

CH: Hm.

S: No, vztah mezi Honzou a Klárou...no, tam bych řekla, že je trochu problém. Honza je dospělej, jo, ale jako nechová se dospěle. Bude mu devatenáct. On takhle, on jako udělá, co je potřeba. Když nebudeme doma, tak jako se o ní postará, všechno. Ale sám od sebe...jako učit se s ní, to se třeba nestává. Ne, on prostě nechápe, že Klára je pomalejší, on zase je geniální. Takže když ví, že jí to nejde, tak jí začne nadávat. Takže sem už opustila...měl se s ní učit angličtinu - to dopadlo tak, že sešity jí vůbec nekontroloval, ty pracovní, takže Klára tam dostala pětku, opět nesplnění úkolu. Takže sem opustila tuhle myšlenku, že to bude mít pod patronátem, jo. Jako já nejsem spokojená, představovala sem si to jinak. Protože on na ni byl takovej...on sám od sebe jako neřekne, že by si hrál s ní, jo. On teda má svojí...on je teda strašně technicky založený, on má elektroniku, do toho všemu rozumí - počítače, všechno. Ale není ochotnej věnovat nějaký svůj čas jenom Kláře a něco pro ni udělat, což mě teda trápí. Ale nevím, jestli je to normální. Když takhle mluvím i s jinejma rodičema, tak se mi zdá, že to je asi všude stejný. Třeba přijdou naši známý a jako strašně dobrý kamarádi, ty maj velký kluky. Tomu jednom je dvacet jedna a prostě si s Klárkou hraje. A já jako tohle bych chtěla, aby Honza s ní dělal, jo. No, tak jako Klárka určitě ho má ráda. Jestli Honza jí má rád, to já nevím. Já si myslím, že jako on asi trpí tím, co se stalo, že trpí tím, že okolo tý Kláry furt se něco děje. A ona je středem pozornosti. Já sem chvílema chtěla třeba v nějaký poradně se poradit, protože jako sem z toho taková nešťastná, že to není lepší. Nebo aby jako sám od sebe s ní šel na tříkolky. To, co by mohl udělat, že jo...já bych čekala, že sám si vezme na své bedra taky nějakou část toho údělu, co s ní nosíme. A abych to mohla pustit z hlavy a věděla - na Honzu je spoleh, bude s ní každéj den jezdit na tříkolce, bude s ní každéj den chodit s berlema. Já nevím, jestli je to normální to po něm chtít. Já si myslím, že by to jako mohl vědět, že by se taky mohl něčeho ujmout, ale asi to je nereálný. Já ho dokopu, když jako stokrát mu to řeknu, on to udělá. S kecama. Já teda jako musím říct, že já se vždycky uklidním a pak si říkám - zaplaťpánbůh, že Honza je takovej. Je pravda, že on je velmi chytřej, všecho. Šikovnej je v elektronice, to je na druhým místě v republice. Jako co se týče tohohle - všecho. Akorát on mě tak dráždí tou svou hudbou, která se tam odtamtud' line. Stokrát mu řeknu - Honzo, zavři aspoň ty dveře. Ne, já prostě musím je jít zavřít sama. Nohy nahoře, že jo, jídlo...není schopnej jít k večeři. Nebo on jde utírat nádobí, čtyřikrát to přeruší, to utírání. Nebo prostě tady začne lítat po tom a dává mi hrnec na hlavu, jo. Nebo utěrkou mydlí po psovi, jo. Já si říkám, to jsou takový v podstatě prkotiny, ale když je jich tisíc za den. Teďko já třeba účtuju, zalezu si. Nejradši samozřejmě, když nikdo není doma. A on třeba vtrhne do toho pokoje, lehne si prostě do postele, jo. A já mu řeknu - když odcházíš, zavři. Ne, on nikdy ty dveře nezavře. A sotva přijde ze školy, už to začíná. Nic si neudělá, představte si. Já už se cejtím i zneužívaná v tomhle. Protože on už chce i ten blběj chleba namazat (telefon, přerušení nahrávky). Tak to naše plavání - to jak sem strašně ráda. Lidi jsou tam bezvadný. To vlastně je takovej ten...ti, co se staraj o ty paralympioniky. Ty sou strašně obětavý a myslím, že strašně moc dělaj pro lidi. My jezdíme jako každéj rok do Strakonice, na týdenní pobyt a to je opravdu hrozně fajn. A je to i pro rodiče. Oni jako se rozhodli, že nás budou učit plavat. A pak sme tam měli i nějaký cvičení - jógu. A v tý době jako postaraj se o



děti, maj svůj program. Maj to jako opravdu hrozně pěkně jako zajištěný a děti si užijou. Tak jsme rádi, že sme jako našli to plavání. Klárka plave sama - teď měla i dobrou čas na těch závodech. Je pomalu lepší, než já. Jako jde jí to dobře, no. Díky teda jim - že oni jako samozřejmě že sme tam začali chodit. Třeba teď mám dobrou kamarádku, to je taková hrozně fajn holka. Taky jako nemá to jednoduchý v tom životě, ale jako můžem si jako všechno říct. Tak se jako podporujem. Tak to si myslím, že je to důležitý - mít někoho, s kým si můžete ty věci probrat. Jako my sice s manželem všechno zvládáme. Jako myslím si, že na to, co nás potkalo jako s podivem...nebo možná patříme mezi to minimum, jo, kterým to manželství vydrželo. Ale jako krize máme, protože s ním je složitá komunikace. Já mám i ráda klid a s lidma chci vycházet, nechci dělat konflikty. A mám pocit, že manžel jako dělá z komára velblouda. Chce řešit furt nějaký věci, který nemá cenu řešit, jo, protože nemá cenu se vracet k nějakým minulejm hříčkům, nebo já nevím, k čemu všemu. A to, co potřebuju s ním řešit, tak kolikrát on není schopnej to řešit. Manžel je takovej jako nerozhodnej a nejhorší je, že já to musím rozhodnout. Že někdo v tý rodině musí rozhodovat. Ale on pak ze mně dělá i ve společnosti toho generála, co jako musí mít to poslední slovo. Ale já se chci domluvit a v klidu a sem ochotná ustoupit - pro klid rodiny. Jako řekla bych, že si musím poradit sama. Já si myslím, že sem takovej člověk, že se moc, naštěstí, jako že se tím moc nezabývám. Že si řeknu - jsou důležitější věci, nebudem tady se kvůli nějaký kravině se dohadovat. Beru sílu z toho, že někdy můžu s někým něco probrat. Ještě musím říct, že máme takovou dobrou rodinnou přítelkyni. Jestli vám říká něco pan doktor Nouza...tak jeho manželka. To sou teda jako rodinný přátelé teda tchýně a musím říct, že ta Hanka teda zná samozřejmě problematiku rodiny, protože studovali zdravotní školu. Takže musím říct, že Jirka je takovej člověk kterému můžu říct a co mi jako vždycky jako tak nějak řekne, dobře poradí, nebo mi třeba potvrdí, že co dělám, dělám dobře. Bohužel zase nemůžu tak často to probírat, že jo. Jednak protože sme jenom na telefonu momentálně a jednak nechci ho otravovat nějakějma svejma problémama. Já mám bráchu, mladšího. Jako určitě jako jsme měli...myslím, že naši se o nás dobře starali. Jako na tu dobu sme tak nějak bych řekla patřili k takovej jako slušnejm rodinám. Já si myslím, že ta pozice na tom malým městě jako byla příjemná. My jsme byli jako děti, který jsme jako žádný problémy nedělali. Takže i naši bych řekla, že by byli překvapení, kdybych jako najednou nebyla taková, jako sem byla vždycky. No ale zase musím říct, že zase s mamkou sem si nikdy jako...třeba bych si přála popovídat jako s tou kamarádkou. Tak s mamkou sem si nikdy jako nemohla popovídat. Jako v pubertě teda jako třeba mě taky neinformovala, to sem si já dávno už přečetla. Já sem někde vyhrabala knížku, kterou pro mně měla, že jo, takže v době, kdy mě jí dala už sem jí měla několikrát přečtenou, jo. Tak ale jako neměly sme nějaký problémy, nebo nevzpomínám si, že by opravdu sme měli nějaký jako hádky, častý konflikty. Taky jako něco málo, ale žádný jako velký. S bráchou to bylo horší. Ten pak měl jako přítelkyni, kterou naši nechtěli. Takže jako díky nám se dali zase dohromady, protože na popud mámy se s ní rozešel. No, takže pak se ženil jim nebyli na svatbě. Mamka je hrozně obětavá. Prostě, o děti se postará, všechno, naváří. A zase ta švagrová, ta si toho neváží - ani nepoděkuje kolikrát. Říkám - když sou ty starostlivý babičky, tak ty švagrový nestojej za nic a naopak. Táta ten teda jako musím říct...on je takovej. No, jako v životě bych si s ním jako nemohla popovídat o nějakým takovým tom duchovnu. Což jako třeba my idealistický představy jsou trošku jiný, no. Že bych jako chtěla. Nebo taky třeba aby vzal Klárku na tříkolku jezdit, to ne. On je to dobřej člověk, hodnej, má děti rád, všecko, jo. Ale to, co by mohl někdy udělat pro vnoučata a ještě si mohl příjemnějc naplnit nějakěj čas. Jako co bych třeba čekala od něj, to ho nenapadne. Nevím, jak by to fungovalo až jednou naši nebudou. Protože třeba brácha s tou švagrovou. Ta švagrová...oni jako třeba si zařídili bytovej a tohle a oni neřeknou - přijďte se podívat, jo. Přijďte na návštěvu, ať to vidíte. Tak to je.

CH: Hm. Chtěla by jste ještě k tomu něco říci?

S: No, asi smysl to nějakěj má. Dřív sem si myslela, že to jsou náhody, jo. Že to po tý první náhodě něco takovýho mě už nemůže potkat. Ale čím jsem starší a občas si něco asi nějak tak jako přečtu ještě z týhle ty různý esoterický literatury, tak jako začínám mít pocit, že to asi možná nebude náhoda. Jestli sem někdy nebyla nějaká hříšnice v minulejch životech. Tak nevím, no.

CH: Ještě by mně zajímalo, jak vidíte Klárku v horizontu deseti let?

S: No, tak já doufám, že udělá nějakou školu, teda základní. Že snad se nám podaří nějaká střední. No, jako myslím si, že se Klára v životě neztratí, protože to takovýto sociální citění má teda. Musím říct, že jsem za to strašně ráda. Že přestože jsou vychovávaný spolu s Honzou stejně, tak řekla bych, že Honza jaksi to vůbec teda buď v sobě nemá, nebo to neprojevuje, jo. Zatímco Klárka jo, kolikrát jako mě i překvapila - prostě myslí na babičku, že jo, která má teď zdravotní problémy. Že je potřeba, já nevím jí zavolat, co třeba by jako syna nenapadlo, jo. Takže myslím, že i touhle svou vlastností, že takhle je dost oblíbená v kolektivu, že jí lidi maj rádi a myslím si, že si je získá i takovým tím zdravým nadhledem, kterej zatím má. Doufám, že jí to vydrží, no. Že je takovej optimista. Neřekla bych, že by se tak strašně trápila zatím tím svým postižením. Ale doufám, nebo přála bych si, aby jí to vydrželo. I když zrovna tenhle tejdén sem od ní slyšela - mami, oni na mně tak divně koukaj některý ty lidi. Jako jo, že už si to trošku začíná uvědomovat. Že třeba maminky s dětma, který viděj Kláru na vozejku, na kočáru, tak prostě koukaj, jo. Nebo samozřejmě už v tý škole taky ty děti fungujou trošku...že jo, ta první, druhá třída to jsou všichni milánkové hodný, mírumilovný, žádná křivda se neděje, ale čím sou ty děti starší, tak jako dokážou bejt někdy i zlí. Teďkon Klára říkala, taky minulej tejdén, že byla na

záchodě a nějaká holka se jí tam posmívala, že jede na vozejčku prostě. No, takže sem hned Kláře to vysvětlila. Říkám - Klárko, tak tohle ne, to se ti nikdo posmívat nebude. To budem řešit, jo. Musíš to především říct pani učitelce, nebo pani vychovatelce. Jo, a jinak já třeba když se to nevyřeší ve škole, tak si s tou holkou promluvim sama. Protože posmívat se ti jako nikdo nebude, jo, kvůli tomu, že je hloupej. No, takže trochu samozřejmě s tím věkem bych řekla, že tyhle ty negativní věci začínaj růst. Ale zatím říkám - sem spokojená, zatím se nic katastrofálního nestalo, jo. Myslím, že ve srovnání s jinejma zážitkama jinejch lidí známých jako my jsme v podstatě žádný problém v tomhle - v té komunikaci a v té vstřícnosti okolí, že máme zatím kliku a jako štěstí na správný lidi. Že jako nemůžu říct, kromě teda toho pana doktora z té pojišťovny a Náprstkova muzea tak jsme se zatím nasetkali s žádným jako negativním jevem. No, tak jako bude spokojená, když Klárka udělá nějakou školu, když se nějak začlení do života, když teda eventuelně si najde nějakýho partnera slušnýho. Škola - no, tak ta moje idealistická představa, že jo, bylo by to gymnázium, ale asi jako myslím si, že asi by neměla na vysokou škole. Tak uvidíme, no. Protože teďkon jsou různé ty projekty, taky sem koukala. Víte co si myslím, takový tohleto, ta speciální pedagogika a něco z tohodle ranku. S tou sociální tematikou že by jí možná i... No, jako mě to lákalo i z toho důvodu, že tam sou slušnější děti, pak samozřejmě zůstávaj na těch sedačkách. Já samozřejmě podniknu všechno možný, nechám si poradit. Já samozřejmě nechci, aby Klára měla problémy tohodle rázu, aby tam někde strádala psychicky, aby byla na chvostu. Takže v tyhle chvíli sem se rozhodla pro ten gympl. Nekalkulovala sem s tím, jak to tam bude zvládat. Já jsem si jenom řekla - když by to tam nešlo, nezvládala to, tak se vrátíme na zedéšku a pak budeme dál řešit co s tím. Ona totiž zpívá ještě s tím sborem toho pana Slávka. Klára jako ráda zpívá, hezky docela zpívá. Vybrali jí taky, nějaký byli tam z (nesrozumitelné), někam na Smíchov aby jezdila. Tak sem si říkala, tam, že by jezdila k té škole, že by měla vyžití. A je tam ještě bazén. Tím, že my plavem, tak ona třeba až bude starší, tak by tam mohla si sama chodit plavat. Víte, já to mám zkusený, protože já sem se s Honzou v životě neučila. Takže určitě bych uvítala tu šanci. No a s tím učením...v sobotu, v neděli - my se učíme. Manžel našťestí dělá matiku, někdy vlastivědu, jo. Já dělám angličtinu, češtinu. Tohle jsem nezažila s Honzou. Mě to strašně vyčerpává, psychicky. A samozřejmě uvědomuju si, že to bude čím dál tím horší. Víte, měla sem jiný představu - já sem si myslela, že bude to samý co Honza, jo. Bude to ještě makačka. Já si nedovedu představit kdyby na mě spadla cihla, cokoliv, jak to bude fungovat. Manžel ten s ní v životě necvičil. On to nezvládl, jo. To když jsme dělali Vojtu, tak jí litoval. Takže ona přestala kor cvičit. Takže ten je úplně nepoužitelný, ale teď by mohl s ní cvičit nějaký ty protahovací. Já si říkám, už jenom kdyby se se mnou něco stalo, tak co ta Klárka si počne! No, tak jde s ní na tříkolku, ještě s ní jde s berlema. Zase je pravda, on se jí věnuje. Jako má jí strašně rád. Je pro ní ochotnej jí tahat s kočárem támhle v nějakých kopcích šilenejch - odře všechno. Bude jí nosit na horách, já nevím co všechno. Jako musím říct, že našťestí jako fungujeme normálně, v podstavě děláme všechno normálně. Já si říkám - možná ani zdravý děti nemaj takový zážitky, jako Klára, že jo - moře, nebo prostě i lyžovala, já nevím co všechno. Vlastně ona stála teda v těch přeskáčích, dokonce i popojela pár metrů, jo. Takže zatím není o nic ochuzená, ale nepůjde to donekonečna, že jo. Protože až bude dospělá na vozejku, tak s ní nemůžu tancovat, že jo. Ale můžu vám říct, že zase on je takovej jako, že tu Kláru všude sebou, že třeba sem teďkon navrhla - Klára původně měla bejt v Kynžvartu o Velikonocích. Tak jsem si říkala - bude volno, tak se seberem a pojedem si třeba zalyžovat bez Klárky. Jenom my tři. Aby zase sme něco udělali pro Honzu. Ale manžel prostě on nechce. Já zase to beru tak, že člověk si orazí, oprostí se od těchletěch neustálých musím, musím, musím, jo a prostě užijeme si jako normální rodina. Protože Klára bude mít svý zážitky v Kynžvartu a bude mít to...no, ale on prostě bez Klárky ne. No, ono nakonec to dopadlo úplně jinak - my jedem do lázní, jo. Takže jako je to pasé. No, ale s ním by byl problém. No, je to úžasný, ale až vás to obtěžuje, jak je to úžasný. Ale přitom když někam bysme takhle jeli, tak stejně tam bude jeden člověk zbytečnej, dáme za to peníze a stejně se tam budeme patlat s Klárou někde na sáňkách. A já sem zase toho názoru, že holt je potřeba udělat pro každý dítě co si potřebuje. A holt některý věci dělat jako jenom s někým a jiný zase s Klárou. Já taky s Klárou sem ve Strakoncích a nikdo jinej tam není. A on manžel ten to zase prostě takhle nechápe, jo. On je extrémista, on jde zdi ke zdi. Jako Honza byl pro. No, takže tohle jsem vymyslela a setkalo se to s úspěchem u Honzy, že jo. Manžel ten je takovej, že nefekne vůbec jo, nebo ne. On nepřemejšlí ještě. Já čtrnáct dní před dovolenou říkám - tak co? Nepřemejšlí, teď to nebude řešit, protože teď jde do práce, jo. Takže já si pak řeknu - kašlu na to, nebudu se starat o nic. A den před plánovanou akcí on mi přijde říct -tak jedeme zejtra? Jo, to mi dělal vloni (nahrávka přerušena, konec rozhovoru).

## ROZHOVOR S PANEM JINDŘICHEM (CH: Dušana Chrzová, J: pan Jindřich)

CH: Zajímá by mne váš životní příběh. Máme k tomu takovou metodu. Poprosila bych vás, jestli byste mně nenakreslil čáru svého života. Jak si představujete, jak ten váš život probíhal.

J: Na ten papír?

CH: Ano, na ten papír. Jakkoliv můžete.

J: Jako přímkou a na tom události?

CH: Můžete to zpracovat jakkoliv, to nechám naprosto na vás. Co vás první napadne, tak to dělejte.

J: Vy ste se trefila do mé slabé stránky, protože hrozně rád kreslím, myslím vizuálně. A ten můj život...at udělám co udělám bude to zkratka. Víím, že asi začnu tak nějak náhodně. Myslím si, že ve dvaceti letech...můžu úplně cokoliv nebo to musí být čára?

CH: Můžete dělat cokoliv.

J: Tak bych vzal dvacet. Když mi bylo dvacet, tak...ještě bych to namaloval takhle, možná od 14 do 18 to byla největší krize, zdravotní. Ukončil sem devítiletku, začal sem chodit na gympl což znamenalo jezdit vlakem. Vlak byl dva kilometry od bydliště, což znamenalo utrpení – buďto obtížně autobusem nebo trochu líp na kole. Ale protože sem byl hodně nemocnej, tak to kolo moc ne. To byla asi taková největší krize. V osmnácti mi rodiče koupili auto. To byla obrovská investice – invalidi přispěli a koupili mi trabanta. Takže od osmnácti let to bylo docela dobré. Dělal sem dálkově gympl. Můžu říct, že k tomu životu postiženého to auto jsou v podstatě nohy. A nejen nohy – jakýsi vylepšení celkové životní situace, životních podmínek. Ve dvaceti sem se dostal na vejšku, na kterou sem vůbec nechtěl – na počítače. To bylo 1974 a do té doby o počítačích nikdo nic nevěděl. A mně doporučili počítače, protože to byl obor kterej sem byl schopnej dělat. Tam sem po první zkoušce dopadl velice špatně, asi sem měl velkou další krizi. Uvědomoval sem si, že nedostanu už další šanci.

CH: Jaká to byla vysoká škola?

J: Strojní a elektrotechnická v Pardubicích. No a tam sem se setkal ve vědecké knihovně s dvěma klukama který taky nechtěli tu školu dělat. Byli to synové kazatele a nějak nás to sblížilo, takže to byl další impuls chodit do sboru Církve bratrské. To mne nesmírně pozvedlo. V této fázi sem opakovaně myslel na sebevraždu. Měl sem vyhlídnuté místo na hřbitově, měl sem takové melancholické představy to skončit. Myšlenky nakonec (kreslí na papír)...tady sem si říkal – zkusím to s tou vírou, když to vyjde, vyjde, když nevyjde... Měl sem v těchto dobách i lásku takovou...takový okouzlení, který nebylo úplně nejšťastnější. Ztrácel sem ideály. Říkal sem si – to asi je normální, že se vemem a že ona bude mít milence a já jí to budu prostě tolerovat. Ale nerad sem se vzdával těch svých ideálů. Mí rodiče nevycházeli nejlíp mezi sebou, takže taková nějaká touha po krásným vztahu který sem doma neprožil, po klidný domácnosti, to byla. A to, co mne právě v té rodině toho kazatele šokovalo byly krásný vztahy v rodině. A celkově to na mne dýchlo že tohle je svět, který bych mohl prožít. To, co sem už opouštěl. A tam sem...v církvích bývá takový zvyk, že se vytahují na Nový rok takový veršičky a já sem si vytáhl myslím žalm 34 nebo 37. Jeden z nich, teď to neřeknu. „Těš se v osud dnů a dá tobě žádosti srdce tvého.“ V tu chvíli když sem to viděl, tak se mne to ohromně dotklo a to, co sem prožíval bylo mojí touhou. Holka, hezkej vztah. V situaci těch mejch krizí to bylo jasné, že je to téměř nemožný. Ale někde v hloubce sem cítil, že je to možný. Že to Bůh chce dát. Pak sem se po deseti letech oženil a ženatěj sem 19 let a můžu říct, že to prožíváme – to, co sem...po čem sem toužil. Tak teď můžu říct, že nějak se naplňuje to všechno. Z těch obrovských krizí kdy se řešilo, jestli budu plést košíky nebo co budu dělat. Ani sem nedoufal, že v pěti letech vystuduju vejšku, ale byl sem zase s věřícíma kamarádama pak na koleji...nějak mne to posilovalo že jsem dokonce začal cvičit, což si myslím, že bylo taky velice důležitý čimž sem začal cvičit. Předtím sem se ke cvičení nedokázal sebrat. V okamžiku, kdy sem si stoupl tak o to víc na mne dopadalo, že nejsem zdravěj. A těžkosti, slabost, depky mne vždycky odrovnaly. Tak sem se s tím nějak vypořádával, modlil sem se za to a cvičil sem. Tak jako přišla víra, o kterou sem se předtím pokoušel a nikdy to nevydrželo, tak teď tady to vydrželo. A stejně to tak probíhalo i s tím cvičením a dokonce i s učením. K mému překvapení sem pořád věřil a pořád cvičil a pořád sem se učil, což bylo...a další velké překvapení, že sem dokončil v termínu tu školu. A takže z těch všech bouří sem se nakonec oženil, měli sme první dítě. A protože sme měli veliký obavy zda má nemoc je dědičná, tak sem prošel testama. Byl jsem veden s myopatií. Můj neurolog mi říkal, že není pochyb že jí mám, já sem o tom ale pochyboval, protože mí přátelé myopatii z lázní vypadali jinak, měli jiné problémy. Ale vysvětlili mi, že je víc typů myopatií a že jí mám. O myopatii sem věděl, že je nebezpečí dědičnosti. Taky sem pak měl jednu velkou lásku se sestřičkou v lázních – měli sme se brát. Tak díky jejím přátelům jsem se dostal do Prahy, do Krče, kde asistent – zakladatel elektromyogramu u nás myopatii vyloučil. Diagnóza byla nejasná, dotaz na dědičnost – odpověď nejasná. Nemělo by tomu tak být. Ten vztah nakonec přeci jenom krachnul, ale krátce na to jsem začal chodit s mou ženou. Takže do otázky dětí sme měli rok a půl starou, velice bezpečnou diagnózu, že nemusíme mít strach. Přesto sme se o to velice zajímali, protože manželka je zdravotnice, její příbuzenstvo sou zdravotníci. Já sem dva roky dělal příjímačky na medicínu a můj zdravotní stav mě moc nezajímá. Pak sme měli druhé dítě - Martina. To se nám po třech letech trochu nezdálo – byl velice tenký. Ale on byl velice tenký od porodu a naši přátelé doktoři nás...téměř rodinný přátelé nás ubezpečovali, že je všechno v pořádku. Dětská lékařka měla podobně astenickou dcerku a ta nás ubezpečovala, že se nemusíme bát. Pak sme měli další dvě děti, protože všechno bylo

v pořádku. Mezitím sem se stal kazatelem a biskup nás přeložil do Prahy. To bylo v roce 1994. A tady přišla série šoků – jednak sem si uvědomil, že děti stále hůř chodí do schodů. Ani sem nic neřikal a pak si toho všimla i manželka a šli sme na sérii vyšetření, které byly nesmírně deprimující. Jedna z prvních diagnóz byla degenerativní onemocnění míchy. Pak sme se naštěstí dostali do Motola k paní neuroložce, která celý ten náš případ brala z takového šťastného a optimistického konce. Je zajímavé, že ta předchozí neuroložka byla sama handicapovaná a mám pocit, že ona už to viděla – jak se říká prizma, ze své zkušenosti. Viděla, že já sem na tom podobně jako ona a v podstatě to neřešila dál. Kdyžto ta druhá paní doktorka ta řešila tím stylem – raději povzbudit, když to bude horší tak to stejně řešit budeme, ale co když to není tak? A ten její postoj nás velice povzbudil. Jejím zasloužením sme se dostali do nemocnice Na Karlově kde nás viděl docent. Teď si nevzpomenu na jeho jméno, ale ten nás zase na druhou stranu velice zkažil. Manželce vysvětlil, že děti budou dělat cokoliv ať bude cvičit nebo nebude – skončí v korzetu, protože mají myopatii stejně jako ji mám já. A celkově sme odcházeli velice zdeprimovaný, protože jako by podtext... taková ta atmosféra, která ještě tam byla (ticho). Velice deprimující. Měli sme dojem, že pan docent tam exceluje před svitou sestřiček a doktorek a že je mimo. Že je mimo, že vůbec... že to zase vidí svým pohledem, i když sme viděli, že mnoha různým lidem pomohl a dobře. Tady sme měli dojem, že neodhadl. Pak sme se po letech dostali na genetiku, což bylo taky velice důležitý – profesorka Seemanová, které sme zase nějak padli do oka. Naopak – v dobrém slova smyslu. Ona se pak jaksi nad standart svých povinností zasadila, že vyřídila v Berlíně u profesora Kafmanna že přijme naši DNA. Tam se podařilo přesně určit jakou máme diagnózu. Opravdu sme neměli všechny ty diagnózy špatné – předchozí a zjistilo se, že máme chorobu, kterou máme – Engelmann camurati. Toto zjištění bylo v roce 2002. A nesmírně důležitý bylo datum únor 2000 kdy sem já v podstatě dochodil. Když sem si nemohl stoupnout na pravou nohu a díky jinému doktorovi, se kterým sme se velice sblížili, kterému imponovalo, že chodím do věznic byt' nemůžu pořádně chodit, který naopak řekl, že byl sám vězněm. Takže sme se sblížili natolik, že bych řekl, že se zase nestandardně zasadil aby se na tu pokusili o korekci. Takže já sem byl od února v roce 2000 až do května 2001 v neschopnosti, přes půl roku po nemocnicích, čtyři měsíce na vozíku. Ale ve té době, kdy už sme řešili s paní profesorkou Seemanovou, to už sem chodil. A pro ni a pro tu neuroložku to byl jasný důkaz, že nemám myopatii – protože mi přibývaly svaly, vyvíjel sem se výrazně jinak. Takže si myslím, že i tato skutečnost byla takovým momentem, proč i ta paní profesorka nás víc informovala.

CH: Hm, hm. Přerušeni hovoru – telefon.

CH: Nemohl byste mi ještě jednou zopakovat tu neobvyklou diagnózu?

J: Engelmann – camurati, autodominantní syndrom. A jsou typy jedna a dvě – mám pocit, že máme typ jedna. A za posledních padesát let se na internetu popisuje dvě stě devět případů a my teda sme další čtyři. A v naší republice sme sami. A je zajímavé kde se ta nemoc vyskytuje – v Japonsku, Izraeli, trošku v Rakousku a pak v Indii. Nemoc spočívá v tom, že dlouhé kosti v prostředku začnou zhytňovat, někdy se ohnou. Zbyteční je pak i v lebce, provází to svalová ochablost, takže i na internetu píšou že tato nemoc byla pro tu svalovou ochablost mylně diagnostikována jako myopatie nebo dystrofie – což byl i můj případ. Pomoc je, jsou kortikoidy, které mírní bolesti. Tyto bolesti si myslím že vedly v mém případě, v ohnutí kostí. A byl to i pro nás impuls, abychom přes velké obavy ty kortikoidy nasadili i dětem. A vidíme, že potom se jim ulevilo – že dovedou si víc hrát, jsou radostnější. Určitá míra bolesti pominula. Jsou s tím spojená rizika – já mám pocit, že mi padají vlasy, jsem asi rok takovej rozechvělej, někdy mi padají věci. Když sme řešili jak se zachováme, tak ti naši přátelé doktoři z různých oborů, bylo jich asi sedm, se lišili v názorech přibližně tak napůl – zda-li ano či ne. Ale jak jsme se o to zajímali dál, tak nakonec se všichni přiklonili ať to zkusíme. Z různých důvodů. Ať už třeba z toho důvodu - když to nezkusíme, Němci nám nepomohou. Protože když se vás zeptají za rok, jaké máte výsledky a vy řeknete nezkusili jsme to, bude to špatný. Ale nakonec všichni z různých důvodů se přiklonili k tomu to vyzkoušet sem to začal brát sám, rodina mě začala pozorovat co se bude dít. Pak to začal brát Martin, František a nakonec Evička. O Evičku měla manželka největší obavy, jako o holčičku. Bereme prahové minimální dávky a já sám mám pocit, že ten rok jsem nebyl nemocný. Že takový ty opakovaný, neustálé nemoci dutin, to je nesmírně deprimující. Protože jsem se snažil cvičit a sotva jsem něco nacvičil, tak jsem onemocněl, což byl neustálý koloběh, neustále deprimující. V tom vidím zlepšení, já to přičítám těm kortikoidům. Vyplachuju si ale i dutiny řapíkem, což mně velice pomáhá a myslím si, že i to je velice důležitý – jak člověk za ty roky zjistil co. Co mi prospělo, co mi neprospívalo. Děti začaly ty léky brát v průběhu jara letošního roku, protože diagnózu nám určili vloni, v srpnu. A potom během září to byla medikace. A protože nikdo si nechtěl vzít na svědomí. Když už kortikoidy tak jaké a jaké dávky. Nakonec i ta paní profesorka udělala zpět dotaz do Berlína a tam je navrhl. Mně to bylo velice podezřelý, proč navrhují léky, které se vyrábí u Prahy. Tak jsem se díval na internetu a zjistil jsem, že ten Triancinolon, který bereme, se vyrábí čtyřicet let po celém světě, úplně po celém světě. Nacházel jsem stránky, které nebyly zobrazitelné protože byly japonsky nebo čínsky. No a pak si manželka vzpomněla, že ho před dvaceti lety taky dávali pacientům. Takže já jsem pak zjistil, že už v mém dětství jeden doktor na dětské klinice před čtyřiceti lety měl podezření na tu samou nemoc. A dokonce mi dal i stejnou medikaci – kortikoidy a anabolika. Ty anabolika se už dneska nedávají. To byla asi náhoda.

CH: Hm. Chtěl byste ještě něco dodat, říci?

J: Já si myslím, že to, co prožívám jako otec, tak bych chtěl připomenout jeden takový dojem nebo nevím, jak to vyjádřit. Bylo to na dovolené, kdy jsem přišel do domku a tam jsem viděl na zemi na chodbě své boty, berlí, boty mé manželky a botičky našeho Dana, to mu byl necelý rok. Jak vidím tady ty troje boty a tu berlí, tím se mi nějak promítly tadyty roky těch krizí a pro mne co znamenalo. Jsem ženatý, mám je. Další zajímavý – něco podobného bylo, když sem poprvé na kole vezl v sedačce své druhé dítě a manželka v sedačce první. To byl zase takový zvláštní dojem, že jsem schopen jet a že jsem dokonce schopen vést dítě. Pak zajímavý chvílky byly, když sám o berlich jsem je učil jezdit na kole. Asi stejnou metodou jako jsem se učil jezdit sám, dal jsem jim co nejniž sedátko a učil jsem je, aby si na to tak zvykli, aby pak co nejmíň padali, protože jsem za nima nemohl běžat. Takže jsem všechny ty děti být nemocné, naučil jezdit na kole. Taky s berlí, což je taky zvláštní. Ještě v době, kdy jsem neměl děti, tak jsem si říkal, co když je to dědičné a co když to dostanou. A co když mi pak řeknou, táto, to jsi nemohl domyslet? Je zvláštní, že teď když se to vlastně stalo, tak že na to děti vůbec nemyslí. Nejenom že mi to neřekli, ale mám pocit, že na to nemyslí. Že v tom klimatu rodiny pro ně, jak oni ho sami hodnotí, velice hezkém to neřeší. Oni srovnávají, v čem žijeme a v čem žijí spolužáci a oni si toho nesmírně váží, že to je tak, jak to je – hezký (ticho). Uvědomuji si třeba, že jsem nechtěl, aby hráli takový ty mordy na těch počítačích, kdy stříká krev proudama. A pak mne mrzelo, když to hrajou, když si to tahají od kamarádů včetně virů, ale pak jsem si uvědomil, když jim to neumožníme, aby to měli v nějakém omezeném měřítku doma a aby sami na vlastní kůži poznali, jak je to hloupý, je to nanic. Tak je to bude táhnout, budou chodit potají. Tím děti dneska hrozně žijou. Samozřejmě se na nich promítá to, v čem žijou, ale na druhou stranu vidím, že srovnávají a že si cení toho životního stylu, který žijeme. Mají velkou část přátel v církvi, což velice vítám, protože když jsem uvažoval o tom, zda-li zvládnou manželství, zda-li zvládnou život, zda-li zvládnou výchovu, tak jsem z toho míval strach. Možná je to má taková, určitý rys osobnosti, že chci mít věci jasné, připravený a pak chci mít klid. Protože vím, že mám málo sil a když jsou věci připraveny, tak se líp plánuje. Takže třeba ještě za svobodna jsem byl trenérem cyklistiky. Když jsem skončil školu, tak jsem osm let plus dva roky programoval. Dokonce na šachtě v ŽÚD a tam jsem měl kamaráda, který měl něco s kyčlema a závodil na kole. Ten mne tak nadchl, že jsem si taky koupil starší závodní kolo a dokonce asi rok jsem dělal nejmenším žákům trenéra. S holí jsem přišel ke kolu a jezdil jsem. Když jsme se vzali s manželkou, tak přítel hledal někoho, kdo by jim ohlídal děti protože to byli profesionální muzikanti a potřebovali zkoušet. Tak jsem hledal, hledal a nikoho jsem nenašel a nabídl jsem se sám, že budu hlídat. Zase s určitým podtextem, jako trénink. Myslím si, že se mi ten trénink vyplatil. Ještě v době když jsem byl svobodný, tak jsem si říkal, v neděli kdy rodina ztuhla u pohádky nebo u televize, tak jsem si říkal, musím se překonat, umýt nádobí. Chci už se oženit, tak musím trénovat (smích). Tak jsem opravdu, opravdu často šel umýt nádobí a dělat takový nepříjemný věci. To mytí nádobí pak v prvních letech manželství bylo jedna z mála věcí, který jsem mohl dělat. A to je také zajímavé, protože abych u toho vydržel, udržel, tak jsem si musel kleknout, hledal jsem způsob jak vstávat u toho škopku. Nakonec jsem zjistil, když si kleknu na jednu nohu, že to vydržím i hodinu, což se mi pak ohromně vyplatilo. Když jsem začal kázat, tak jsem najednou řešil tu situaci znovu. A ta zkušenost z toho mytí nádobí to vyřešila, že jsem pak roky kázal v kleče na jedné noze. Dokonce při jedné konferenci kazatelů jsem si mohl uvědomit, že před nimi musím pokleknout a i povstat, což bylo taky takový (smích). Ono i duchovně to má takový hluboký podtext, protože člověk mnohdy v určité pokoře před Bohem je ochoten přijmout Boží pomoc. Tam, kde má dojem, že je všechno v pořádku, tam je to problém. Vidím třeba teď u Martina, myslím si že je mi velice podobný, a on přijde abych mu poradil třeba matematikou a...ale je přesvědčen, že to umí a že mu do toho kecám. V okamžiku, kdy ač nerad zjistí, že to neumí a pak mi dovolí abych mu poradil. Ale tím, že se na sobě stačí pracovat, tak je to pořad lepší. Takže včera jsme se spolu učili asi čtyři hodiny matematiku, pořad počítal a pořad.

CH: A on je ve kterém ročníku?

J: V devátém. Myslím si, že i to je určitý rys té nemoci, kdy prostě se nemůžete srovnat s tím, že to nejde. Já myslím, že jsem podobné pocity řešil taky. Martin odcházel utahaně, dokonce jsem mu řekl, a to je zase to kde jsem byl tenkrát, mě pomáhalo ve studiu, že jsem cvičil. Kdybych nebyl cvičil, asi bych se nemohl ani učit a on nepřekonal tu bariéru, aby cvičil. A i s tím učením je ohromně na začátku a vlastně dohání resty, on toho má tolik. Ten nejstarší Daniel už se přes to dostal. Ten už pracuje sám. Ale ten Martin bych řekl, že z toho mustu má takový velké problémy a že si myslím, že když v tom věřejším postupu vytrvá, tak že na tom bude dobře. On má vlastně před sebou taky obrovskou změnu, že skončí devítku a bude muset být schopen dělat nějakou školu. Tak zatím mluví o ekonomce, myslím si, že mu to sedne. Ale to znamená jezdit a myslím, že to nezvládne. I proto jsme radši, že bydlíme na Černém mostě, že je to všechno blíž k tomu metru. Takže on to cítí, ono ho to tíží. Ale myslím si, že je naděje že to zvládne. Měl i problémy...určitý, měl to ztížený i tím, že vlastně zjara byli poprvé v lázních. Doktor, kteří tam byli, měli na věc svůj názor a nakonec dovolili po velkých tahanicích, že manželka byla s dvěma dětmi, ale Martin byl sám. A v podstatě celé lázně promarodil, což ho myslím nějak zdeptalo. Dostal se do obrovských problémů ve škole, měl asi 7 zkoušek po prázdninách, ohromně ztratil. Teď už máme zkušenost, že příští rok máme a musíme žádat o to, aby byli společně. On zrovna začal brát kortikoidy a zrovna právě možná tam nachytl všechny onemocnění. Léčili ho antibiotikama a prostě to musela manželka vědět jak je zdeptaně, jak brečí, jak se trápí, jak strádá, jak se vytrácí. Pro ni samotnou to byl šok a velkej. A ona pak byla na neschopence s nervama, brala prášky. Ale myslím si, že část deprese bylo i z příběhů těch dalších

lidí se kterými se v Jablonci setkala. Evička se tam dokonce i líbilo. Ale myslíme si, že už víme jak to řešit. V Jablonci mají izolaci, kde je mohou ubytovat a my víme, že příští pobyt budeme vyžadovat tu izolaci, aby se to neopakovalo. Protože ono se v tom obrovském kolektivu těch dětí těžko udrží ochrana proti těm nemocem, takže i manželka byla tam nemocná a ostatní matky pochytovaly všecko možný, protože ve té obrovské kumulaci je to problém. Já se teď nadechnu (klient požaduje přestávku 5 minut).

CH: Můžete pokračovat v našem rozhovoru?

J: Ano. Je někdy zvláštní, když někam přijdeme a máme problémy s mobilitou, když jdeme třeba žádat a o příspěvky, tak cítíme a vidíme takové to obrovské jakoby nevyřčené nepochopení mých dětí. Ale my sami víme, jak všechno to probíhalo a i z toho zvlášť, že nejstarší Daniel je zdravý, teoreticky zdravý, jeho DNA je v pořádku. A je to zvláštní, že to tak proběhlo, že tam ta doba, kdy se táto nemoc projevuje bývá možná, nebo tak jsme to viděli u dětí okolo třetího roku, kdy vlastně Martínek, druhý po Danovi, patnáct měsíců po něm Martin, pak další dvě děti a pak se to vlastně projevilo všechno naráz.

CH: Hm.

J: Já mám dojem, že lékaři jsou na obrovských rozpacích, protože já jim dávám informace, ale i to, že jsem schopen přečíst ty nesmírně kusé zprávy, které jsou na internetu. Je třeba zvláštní, když já mluvím o sobě, ale ono to ohromně souvisí s dětmi. Když mne operovali, tak to jediné, to úžasné co ortopedi udělali, že když jsem přišel na ORL na Bulovku, tak pan primář se vysmál svému kolegovi v Příbrami a naznačil mi, co si o něm myslí a že on, pražský pan primář mě dá do kupy. Když mne propouštěl, tak byl nesmírně rozpačitý, protože mne do kupy nedal. Podobnou situaci udělali ortopedi. Vysmáli se kolegům, že nejde o onemocnění svalů, ale o onemocnění kostí, což pro ně byl impuls mne operovat, jinak by mne neoperovali. Kdyby brali vážně i lehký diagnózy, tak by na mne zasáhli. Ale pak když udělali histologii kostí, které mi vyřízli a mohli kosti srovnat, tak zjistili, že ta kost je prostě zdravá. Takže ty obrovské rozpaky s tím, že mne pak taky nakonec propouštěli bez čehokoliv v ruce. Víím, že při propouštění se mne pan profesor ptal, jestli jsem neměl v životě problémy s čepicema. Já jsem skutečně měl problémy s čepicema, protože mne jedna rozezlená prodavačka po vyzkoušení všech největších velikostí vyhnala. A on mě pak vysvětlil, že jedním z těch projevů je velká hlava. Je ale zvláštní, že ne všichni mají toto. Tak opravdu to působilo, dalo by se říct, že bolestivě. Když ještě dřív jsem přišel někam s berlema a teď přivedu své děti, tak ten poradce jsem já. Ale člověk se většinou nemůže hájit a nemůže vysvětlit proč má čtyři děti a často jsem se děsil, jak to zvládnem. Když je manželka někdy nesmírně vyčerpaná, tak říká – měla jsem poslechnout toho a toho a mít dvě. A pak, když si trochu odpočine, tak říká – bylo by mi smutno bez těch dvou dalších. A setkal jsem se i s názorem přátel, kteří třeba hodnotili Daniela, nejstaršího, a jeden názor mne překvapil, že má v sobě určitý odraz určité krásy, vnitřní. A oni to vysvětlovali tím, že musí řešit situaci se třemi sourozenci, že musí být schopen jim pomoci. Takže my jsme se třeba dozvěděli, že když měl odvést Martina do školy a byl špatný čas, takže vzal Martina na záda, aktovky na prsa a odnesl ho do té školy. On je velice uzavřený a asi by to těžko vyjádřil - jak to prožívá. Ale nějak to určitě prožívá, že jeho sourozenci jsou na tom jinak. Myslím si, že hodně prožívá to, jak je na tom Martin, ten je mu nejbližší. Tam vysloveně myslím, že musí cejtit, že on může na akce s přáteli a Martin nemůže. Protože by to nezvládl. Protože je nemocnej, nebo protože jdou na výlet na tři dny do hor a Martin nemá šanci, nebo když jedou spolu, tak Martin má svůj program. Tak jako jsem to míval já. Ale já už jsem měl auto, což bylo nesmírně cenné.

(druhá strana kazety)

J: Jedna z prvních zkušeností, kdy Martin jel s dorostem, to znamená s Danielem a ostatními byla ta, že my jsme si vyjednali blízko dovolenou a odvezli jsme ho alespoň jednu cestu. A pak jsme si telefonovali, zase je tady obrovská výhoda mobilů. Tím, jak je tu zase další náročnost, tak on se rozbřečel, když nám telefonoval, že zase nemá kamarády. Zjistil, že nemůže jít s ostatními na procházku, že nemůže hrát tenis, že velká část aktivit pro děti je pohyb, sport a on to nemůže. Odešel někam a byl sám. Myslím si, že než se s tím vyrovnal, než si to srovnal, než si uvědomil, že s realitou se musí vypořádat. Víím, že já, když jsem na tom býval velice zle psychicky, tak se mi opravdu stávalo, že jsem často potkal slepce a nebo bezdomovce, tak mne to jako sebralo. Je to lepší být tím nemocným, to jsem si říkal sám pro sebe. Samozřejmě Evička mi někdy pobřečí, že má nohy jaký má, chtěla by být hezká, nosit sukně jako holky. Holky dovedou být potvory ve škole, kolikrát se jí smějou. Ale oni se smějí i tomu zdravému Danovi, říkali mu že je kostelní krysa, protože jsem farář. A Evě se smějou, že chodí blbě a...ale díkybohu zase děti řeší ten velký přelom, jsou nadaní mnoha věcech. Teď asi budu hodně mluvit o tom Martinovi, protože ten teď končí řeší ten velký přelom. Tak jako Daniel zvládal spoustu věcí, byl obrovským motivem pro ostatní, že se třeba začal učit, nebo že si uklízel. Tak ty ostatní děti motivuje a tím že, že to řeší teď končí Martin, jako první nemocný, tak zase vlastně prošlapává cestu pro ty dva a o to více se mu snažím mu pomoci, protože já jsem to prošlápl pro něj, když to řeknu takhle. Myslím si, že z těch čtyřech on je na tom momentálně nejhůř. On toho musí nejvíce zvládnout. Když to zvládne, pomůže i těm dalším. Moc rád si spolu povídáme, když třeba jedeme autem. Vzal jsem ho před měsícem do věznice na koncert. Tím, že je dobrý muzikant, že hraje na bicí, tak v té skupině, kterou mají má nezastupitelné místo, což je taky úžasný. Má fakt svoje místo a dokonce on má doma bicí, splněný obrovský sen. Dokonce i pan učitel, teď je už skoro náš rodinný učitel v hudebce, protože je u něj už naše třetí dítě, tak zrovna ho učí teď na bicí. Takže on může mít jistotu,

kerou jsem neměl tak úplně já v rodičích, i když dělali co mohli. Tak může mít o to větší jistotu že myslíme na to, že až mu bude 18, takže dostane auto...že si myslím, že to maj natolik těžký, že...a uvědomuju si, že i na to trápení reagují lidi všelijak, některé to motivuje k tomu nejlepšímu, dát prostě to nejlepší. Pak to utrpění jako vyprodukuje krásný charaktery, ale někteří jsou pak ještě horší. Je s nimi hromně práce, ale čím jsem starší, tím si víc uvědomuju, že tohle nemůžu řešit během večera. Zkracuju pracovní úvazky, máme naději, že nam přispějou v péči o osobu blízkou i na Martina. To je další oblast žádostí, kde se to už prolomilo, už se nám nevysmívají u komisí. Když jsme před roky žádali na Evičku, tak z milosti nám to dali na rok.

CH: Hm.

J: Já mám takový pocit, že to může být celkově možná samej limit. Tady máme tendenční přehled, mám pocit, že se celkově zlepšuje postoj společnosti k invalidním lidem. Že se i tady trošku možná šoupl ten okruh nápadů, kde ta situace je lepší.

CH: Hm.

J: Daniel se zvrhnul po mně, trošku, i když možná ještě víc, než to vypadalo, protože teď mluví o tom, že bude misionář. Ale alespoň si dá říct v tom smyslu, že je lepší když bude umět to, co je mu velice blízký. V Bibli je verš v tom smyslu „pomoz dětem najít jejich cestu a oni pak po ní půjdou až zestárnou“. Jinak řečeno, taková inspirace pro rodiče – pomozte najít dětem to, co umějí (nesrozumitelné). A u toho nejstaršího jsem věděl od dětství, že ho táhnou počítače a díky němu jsem se o počítače znovu začal zajímat, abych mohl odpovídat na jeho otázky, až nakonec to studuje na škole, která má nejlepší pověst v celé republice. Já sám si uvědomuju že tam, kam bych se nedostal sám, tam se dostanu pomocí počítač. Takže počítač je černá můra pro mnoho lidí (nesrozumitelné). Takže nakonec i já jsem rád, že jsem se k nim nějak vrátil, nějak že je potřebuju. Daniel bere vážně i to, že studuje misie, byla taková že často misionáři šli s něčím praktickým. Buďto učili hospodářství nebo stavitelství a nebo tam šli jako učitelé či lékaři. Já mám pocit, že ta informatika je momentálně v naší společnosti něčím podobným.

CH: Hm, hm, hm.

J: Člověk má spousty otázek. Když znám svět jako vězeňskej kaplan, když vím, jak vypadá svět z tý zlý a ošklivý stránky a ten svět vidíme i z novin, v televizi a když si člověk uvědomuje, do čeho ty děti půjdou...(nesrozumitelné).

CH: Hm.

J: Snažili jsme se, aby děti žily v prostředí, kde nebudou žít ve vědomí, že jsou postižení. Ono je to u postižených ještě jinak. Myšlenkově jsou někde jinde, ve stylu myšlení mají mnohdy i víc než zdravý, schopný lidi. Já jsem se musel v životě moc často zabývat otázkou, v čem to je, kde je to, že člověk jaký je. Protože jsem viděl třeba lidi nesmírně nemocný, hroudičky, teď byli obklopeni partou a přáteli a třeba chlapi jako hory to byli jedna velká depka. Tak jsem si uvědomil, že není všechno ta síla toho svalu a zdraví. A že lidi ještě musej velice děkovat Bohu, aby v nás sledoval čím to je, jak to udělal, kde je, v čem jsou úspěšný, co by se dalo zlepšit. Myslím, že i na spoustu věcí jsem přišel, spoustu věcí jsem se naučil, i to je ohromně důležitý a kdybych byl zdravěj, tak to je nedostatečný. I tady je zajímavý, když takhle konfrontujeme nebo srovnáváme svy životní postupy s manželkou, tak v době, kdy ona byla mladší, mne mnohem míň chápala, protože neměla náhled. Ale jak přibývá k tomu mému věku, byt' jsem o 4 roky starší než ona, když se připočte ta tíže těch nemocí tak jsem třeba byl v nějakém desetiletém předstihu a po těch deseti letech manželství v podstatě v té situaci kde jsem byl já dřív, kdy se ráno probudí a musí sebrat sílu a musí vstávat, ale nemá vždycky radost a nemá vždycky chuť. A to jsem ještě nedopověděl, co jsem chtěl říct, že určitou sílu jsem viděl i v tom, že přátelé mi doplní i to, co já nemám, takže ještě když jsem byl svobodný, tak jsem věděl, že budu moct jet s partou třeba na hory a že já budu chodit a manželka s nima bude jezdit, že mohu být v jiné situaci, jiné hodnoty, jiný život. Ve vězení jsem zjistil, že často i nejtvrďší kluci, když jsme se po letech, měsících sblížili víc, tak mi řekli, jaký pro ně byl šok, když odešla od nich máma nebo táta a myslím si, že pro mne Bůh znamená to, že asi bylo i přirozené, že jsem se stal farářem. Možná, že nějak podobně to prožívá i ten nejstarší. To si pak člověk uvědomí, že musí velice vybírat o co bude usilovat, co bude žít, co bude mít jednou...jedno je ohromně osvobozující - že se můžeme modlit za všechno. Počítám s boží pomocí. Myslím si, že to trápení, a tak jsem to tak kolikrát i prožíval, že sebou přináší o to větší boží požehnání, proti kterému by se člověk mohl postavit, kterým by člověk mohl opovrhnout (delší pauza). Uvědomuju si, že jsou v člověku síly, které mu snadno přerostou přes hlavu. Takže nakonec mě celá ty záležitost, když sem si tak v životě maloval takovou tu svou cestu života taky a křížovatky, kdy jsem se rozhodoval proto či proto, takže nakonec jsem tam kde jsem. Tak nakonec jsem hrozně rád, že to takhle Bůh udělal. Kolikrát jsem si říkal, kdybych žil znova, jestli bych šel stejně, ale asi jo. Samozřejmě bych se pokoušel vyvarovat blbostí v tom smyslu. Když ji udělám, tak se nejdu zastřelit, ale prostě připustit, že jsem ji udělal. Což pro mne bylo hrozně těžký (ticho). Tak se lidi strašně uzavírají do svých věznic, do svých ulit, neprojeví se ve společnosti a jsou radši doma, ale není jim tam dobře. A myslím si, že ke spoustě ulit jsem se dostal a i ty ulity toho handicapu. Mohl jsem se dostat před lety do Koreje a mohl jsem si uvědomit, jak hodnoty, který máme my, tam vůbec nemusí být hodnotou. A jak zkušenosti a citění krásna tam je vnímáno úplně jinak. Pak si člověk uvědomí, že spousty trápení je zbytečného (ticho). A to mne zase vede, jak je strašně důležitý jak člověk jedná, jak se chová, jak se vnímá, jaký má životní názor. Mně se kolikrát stalo i ve věznicích na celách, že někdy

rozhovor byl tak dobrý, že jsem i mohl vězňům vyprávět a že i já a my máme svý trápení a ta francouzská hůl, kterou s sebou musím mít jinak bych to nezvládl, ale i ta mně nakonec pomohla. Teď myslím i na tu naši známou, Matyldu, která je taky takovým nosným bodem těžce nemocného člověka, který zvládá všechno mnohem líp, udělá mnohem víc práce bez rukou, mnohem, všechno (ticho). Tak.

CI1: Co by jste udělal v životě kdyby jste mohl?

J: Když už jsme, ono je to strašně těžký... asi bych neměl děti. Ale to je zas takový neřešitelný, protože my jsme to nevěděli. Já ve své podstatě takového člověka, který pořád předvídá osud, pořád předvídá to nejhorší tak ja jsem o tom přemýšlel a měl jsem z toho i strach i přes lékařské uklidnění. Možná, že kdybychom to věděli dnes, ale to zas neovlivním jenom já, protože to je otázka manželky. Ale pak nevíte v jaký strom vám vyrostě, protože určitá genetika je nezměnitelná. I přes tu všechnu bolest té nemoci vidíme na dětech své rysy. Takovou radostí i pro manželku i přes to bolestný, nemocný dítě je, že vidí, že Evička je po babičce, po mojí matce a Martínek je po otci, kde všechno se motá, hudební nadání, mé zdraví a jejich zdraví a rodiče to vidí a... Je to zase prostě jakoby v životě prostě dokola, spousty neřešitelných věcí. Ať už třeba neřešitelná, mnohdy neřešitelná kriminalita, špatnosti, ale žije se v tom a dá se v tom najít spousta věcí. Svým způsobem jsem rád, že tu otázku nemusím řešit (ticho). Všechny naše děti mají cit pro tvořivost, že každé to dává jinak. Třeba ten nejstarší Daniel pro toho, má největší radost když sem mu pomohl naprogramovat takovej obecněj prográmeček do kterýho si mohl malovat panáčky, že běhali a lezli a v tom byl úžasně kreativní. František je zase ohromně takovej citlivej v hudbě. Z těch dětí dosáhl největšího stupně ve hře na flétnu. Evička hraje na piáno a Martin na bicí nebo Daniel na kytaru, začal. Myslím si, že jsou taková nápadití. To je to, co nás taky motivuje a není to jednoduchý a víme, že jim můžeme pomoci a tak se snažíme žít v takovým prostředí aby to bylo možný, aby jsme na ně měli čas. Jako kazatel jsem často byl v situaci, kdy nebyl čas. Všechno se vyřešilo, aby čas byl a teď si myslíme, že i díky tomu jsme taková svobodnější, my nebudem cítit ten tlak. A jsem rád, že každé to dítě má nějaký oblastí, kde vyniká. A my se jim snažíme pomoc (ticho). Když jsem býval hodně zaneprázdněný, tak nám pomáhaly holky ze sboru, sestřičky, postaraly se na odpoledne třeba o děti, nebylo toho moc, ale pomohlo to. Rozhodně toho bylo míň, než bychom potřebovali. Potěšilo to, pomohli nám se stěhováním, prostě všelijak, všelijak úsměvem, pohlazením a to člověka taky ohromně motivuje, že jako není sám. Pomáhali mí rodiče jak mohli, ale moje matka se těžko vyrovnávala s tím, že jsem se oženil, ale tím, že jsem byl nemocnej tak jsem byl v jiný situaci a byl jsem její první dítě. Otec sám říkal, že když mne viděl poprvé po léčení v Jablonci nad Nisou, že prožil nervový šok ze kterého se nikdy neprobral protože jsem tam strašlivě spadnul. Matka měla vždycky k doktorům takovou apriorní nedůvěru, mnohým někdy pomohla. Otec když jí povzbuzoval aby těm doktorům věřila a o to horší, pro něj bylo setkání po 2 měsících, kdy otec to první co udělal, že mne vzal do restaurace, tam jsem poprvé v životě pil Píckwick. Dodneška to vidím ty hrnečky a podšálky... Oni s nesmírnou obtíží mne vypiplali a já jsem tam hodně shodil, 10 kilo. To je další kapitola. Často mne doktoři brali jako zvláštní případ. Můj starší bratr vždycky cítil povinnost se o mne starat, neměl ale mnohdy pravdu, ale já myslím, že jsme spolu dobře vycházeli. Dnes máme dobré vztahy. Potřeboval bych si udělat přestávku.

CI1: Skončíme, velice vám děkuji za rozhovor a přeji vám hodně úspěchů.