

UNIVERZITA KARLOVA V PRAZE
LÉKAŘSKÁ FAKULTA V HRADCI KRÁLOVÉ
ÚSTAV SOCIÁLNÍHO LÉKAŘSTVÍ ODDĚLENÍ
OŠETŘOVATELSTVÍ

Příloha k bakalářské práci

Těžká životní situace a její zvládnání - péče o handicapované dítě

protokoly rozhovorů

Autorka práce: Kamila Vlasáková

Vedoucí práce: prof. PhDr. Mareš Jiří, Csc.

2011

CHARLES UNIVERSITY IN PRAGUE
MEDICAL FACULTY OF HRADEC KRALOVÉ
INSTITUTE OF SOCIAL MEDICINE
DEPARTMENT OF NURSING

Attachment to the bachelor's thesis

Difficult life situation and its handling – handicapped child care

Records of interviews

Author: Vlasáková Kamila

Supervisor: prof. PhDr. Mareš Jiří, Csc.

2011

Přehled rozhovorů a krizových křivek

	str.
1. rozhovor č.1 s otcem Míši	4
2. rozhovor č.2 s matkou Míši	26
3. rozhovor č.3 s matkou Hanky	51
4. rozhovor č.4 (vedený dohromady) s matkou a otcem Aničky	75
5. rozhovor č.5 s matkou Alenky	98
6. rozhovor č.6 s otcem Alenky	119
7. Přehled krizových křivek	133

Rozhovor č. 1 s otcem Míši

Mohl byste mi něco říci o sobě? Věk, kolik let jste ženatý, kolik máte dětí, jak a kde bydlíte, co děláte, jak jste na tom se zdravím a jestli jste věřící?

„Narodil jsem se v roce 1946, mám tři sourozence, rodiče mi již zemřeli. Jsem mechanikem a během let jsem pracoval na montážích se zdravotní technikou, dělal jsem mistra v obrobě, vedoucího zásobování ve výzkumném ústavu, technického pracovníka v, odkud jsem šel do důchodu. Ženatý jsem 35 let s jednou ženou, se kterou mám dvě děti. Dcera, která má 32let, je zdravá a má dva syny, čtyřletého a ročního, také jsou zdraví. Já sám se cítím celkem zdravý, pouze mám vysoký tlak a užívám léky, jinak jsem žádné závažné zdravotní problémy v životě neměl. Mám dvaadvacetiletého syna, který je nemocný. Když mu bylo 1,5 roku, odoperovali mu zhoubný mozkový nádor. Chvilí nechodil, nyní mu zbylo částečné ochrnutí na levé straně a malé mentální postižení. Žena s ním byla celých 19 let doma a plně se mu věnovala, za což si jí velmi vážím, obdivuji ji a děkuji jí za to. Bydlíme se synem a manželkou v jednom městečku, kde jsou kolem lesy. Postavili jsme tam dům, ale stále není hotovo, pořád je co dělat, co vylepšovat. Dcera bydlí se svojí rodinou jinde, ale blízko. Jsem věřící, ale velmi špatný, do kostela pravidelně nechodím.“

Doufám, že to nebude pro vás příliš bolestivé, vyprávět mi příběh vašeho života od narození Míši, přes začátek jeho onemocnění až do současnosti?

„Míša se narodil v květnu roku 1988, vážil 3,20 kg a měřil 48 cm, byl zdravý, jeho vývoj byl normální. Až kolem 1,5 roku jsme začali pozorovat nějaké změny, ale nepřisuzovali jsme to nějaké nemoci. Běžné kontroly u pediatra také nic neobjevily. Kolem března roku 1990 začal občas zvracet po ránu. V dubnu už po ránu zvracel častěji a byl takový apatický a spavý, ale během dne se to vždy upravilo. Poslední týden v dubnu to už bylo o hodně horší, vždy ráno zvracel, byl apatický, spavý a přestal chodit, hůře ovládal levou nohu. Jezdili jsme s ním po lékařích, ale nikdo nám nepomohl, každý to bagatelizoval. V nemocnici na pohotovosti, když už nechodil, tak ho ani nechtěl lékař vidět a poslal nás domů. My jsme už měli strach, prosili jsme souseda pediatra, aby se na něj podíval, ale manželka dostala pouze vynadáno, že vlezla na jeho pozemek a psi by jí prý mohli pokousat. Nepodíval se na Míšu, musel jet pro dceru na angličtinu, a ani nám nenabídl ať přijdeme později, jenom řekl, že máme jet na pohotovost.

Ale my jsme právě z ní přijeli. Nakonec jsme se přes tchýninu známou dostali do nemocnice a už nastal zásadní obrat. Zjistila se diagnóza a už se to všechno rozjelo. Měli jsme smůlu, že docházelo k další prodlevě vlivem květnových svátků. Jedna lékařka v nemocnici mi říkala, že kdybychom přišli dřív, tak nemusel mít tak rozsáhlé postižení. Nemohla uvěřit, že ten stav mohl některý lékař tak podcenit. Jsem vděčný ženě, že celou tu léčbu dokázala s Míšou absolvovat. Že to bude špatné jsem se dozvěděl vlastně poprvé náhodou, přicházel jsem k nemocnici a zrovna ze sanitky vystupovala sestřička s Míšou v náručí a plakala, věděl jsem, že byli na CT. Když jsem to viděl, už jsem věděl, že to nevěstí nic dobrého. Záhy byli převezeni na neurochirurgii a po operacích, první se nepovedla, na onkologii. Chodil jsem je navštěvovat, měl jsem na povel dceru, které bylo 13 let a chodil jsem do práce, která byla také náročná. Bylo to těžké období, bojovali jsme, aby Míša přežil. Dbali jsme na zdravou výživu, jezdili jsme po léčitelích, abychom maximálně podpořili Míšův organismus v boji s nemocí. Dělali jsme všechno možné i nemožné, aby vše dobře dopadlo. Radovali jsme se z dílčích vítězství, například že Míša může jít na další kúru chemoterapie, že dokázal obnovit krvinky. Celé to období léčby a dalších pěti let bylo pro mne velmi psychicky náročné, neboť nám řekli, že se považuje za vyléčení teprve, když přežije pět let od ukončené léčby. Během těch let jsme občas dostali parte některého dítěte, které se léčilo v tu dobu co Míša, nebylo to vůbec povzbudivé. Přešlo pět let a napětí povolilo. Život pokračoval. Jezdilo se do lázní, do Nového Města na Moravě, cvičit Vojtovu metodu, chodilo se na kroužky, stále se něco trénovalo, nacvičovalo, učilo, aby se Míša mohl vyvíjet co nejlépe. Byly problémy se zařazením Míši do kolektivu. Lišil se, děti ho nechtěly mezi sebe a on se tak chtěl kamarádit. Když už byl větší, chodily k nám děti na počítač, jako že jdou za Míšou, on měl radost, ale my jsme věděli, že jdou na ten počítač, který neměli doma. Občas se nám něco ztratilo. Když se ztratil mobil, a pak jsme dokonce zjistili, že Míša jim dává peníze z kasičky, že prý to potřebují, museli jsme to zarazit. Nyní máme problémy s Míšovou důvěřivostí. Nedávno přivedl domů nějakého bezdomovce, že prý nemá na vlak. Tak jsem mu dal na ten vlak a spolu s Míšou čekáme, že peníze vrátí, jak slíbil. Mohu to alespoň výchovně použít.“

Jaké byly podle vás zlomové okamžiky v průběhu těch let?

„Začátek nemoci ten byl krušný. Člověk se ptal, proč on a ne já, nebo někdo jiný. Ukončení léčby bylo mírné zmírnění napětí.“

Nástup do školy, kdy nastaly problémy se sžíváním se s ostatními dětmi. Pět let po ukončení léčby, kdy jsem si řekl, tak je z toho venku. Byla to úleva.“

Kdy prožíváte okamžiky naprosté beznaděje a smutku?

„Naděje umírá poslední, v období nejistoty se člověk živil jen nadějí, zaplat' pánbůh, nikdy jsem naději neztratil. Byl jsem zoufalý, když se čekalo, jak to dopadne po těch operacích. Když nám řekli „tři dny jsou kritické, pět dní je kritických“ to bylo tvrdé. Pořád jsme čekali, jestli přežije. A potom během léčby a až do Míšových 8 let, kdy uplynulo pětileté období, které, jak nám řekli, když přežije, tak je vyhráno.“

Kdy prožíváte okamžiky štěstí v souvislosti s Míšou?

„Když dopadly dobře operace, když uplynulo kritických 5 let. Když se Míša přivine. Když měl rozzářené oči u vánočního stromečku.“

Jak jste reagoval na Míšovu nemoc a jak jste ji hodnotil na začátku, „v poločase“ a nyní?

„Když jsem viděl tu sestru plakat, tak jsem věděl, že to je špatné. Posléze se to potvrdilo. Nikdy jsem ale neztratil naději. Spokojený také nejsem. Říkám si, co bude dál. Je mu 22, touží mít někoho rád, a aby jeho měl někdo rád. Bojím se, že bude trpět. Mám starosti, kdo se o něj bude starat. Má sice sestru, ale ta má svojí rodinu.“

Odborná literatura hovoří, že pečující rodiče o postižené dítě procházejí určitými fázemi:

- 1. fáze šoku**
- 2. fáze zloby, vzpoury, vzteku, záště**
- 3. fáze uklidnění, smlouvání, vyjednávání.**
- 4. fáze deprese, smutku, lítosti**
- 5. fáze smíření, akceptace. Můžete to potvrdit?**

„Ano, u mě probíhaly všechny fáze. Ptal jsem se proč? Ptal jsem se za co? Vyjednával jsem s Bohem. Měl jsem deprese, nyní je ve mně někdy spíše lítost.“

Smířil jsem se se skutečností, ale ne se stavem, stále bojujeme, aby se zlepšil.“

Když došlo k akceptaci, ulevilo se vám, měl jste více sil?

„Ne, k úlevě nedošlo. Ulevilo se mi vždy, když přežil to kritické období, když se něco naučil, když byl nějaký pokrok, když jsem si mohl odpočinout s manželkou na dovolené, měl jsem více sil.“

Máte názor, že manželství je jako spojené nádoby, že když jednomu není dobře, třeba po manželské hádce, tak ani druhý nejásá a není „happy“?

„Ne, záleží na nátuře, jak kdo bude reagovat.“

Znáte jistě mnoho manželství s postiženým dítětem, vydržela většina manželství nebo spíše ne?

„Většina manželství je rozvedených a na postižené dítě matka zůstala sama. Muži nevydrží, nepřijmou, že mají postižené dítě. Je ale také pravda, že život se ženou, která má postižené dítě, je velmi těžký. Jsem rád, že jsme to zvládli.“

Byli jste si oporou, spolupracovali jste spolu, obviňovali jste se, hádali jste se?

„Všechno, ale hlavně u nás došlo ke stmelení, máme společný zájem.“

Proč to vaše manželství vydrželo? Jaký je váš názor, byla vaše láska větší než je běžné, nebo měl byste manželce „vyleštit svatozář“ nebo ona vám?

„Máme oba větší zodpovědnost k dětem. Já si vážím ženy, že to všechno s Míšou vydržela, to nebyla maličkost. „A já mám „trnovou korunu,“ že jsem to vydržel s nimi.“

Jaké vlastnosti jsou předpokladem pro přežití manželství v zátěžových situacích?

„Zodpovědnost a tolerance.“

Jak to hodnotila a hodnotí širší rodina, přátelé, známí, pomohli vám?

„Jako neštěstí a přáli si, aby Míša přežil. Všichni se nám snažili pomáhat.“

Jak zhodnotíte své zdraví před Míšovým onemocněním a nyní?

„Před začátkem Míšovy nemoci jsem byl zdravý, cítil jsem se dobře. Nyní se cítím samozřejmě fyzicky hůře, jsem starší a posledních 5 let mám vysoký tlak a užívám léky, přišla na to paní doktorka při preventivní prohlídce.“

Myslíte, že byste byl zdravější, kdyby byl Míša zdravý? „Nevím, spíše ano.“

Jak odpočíváte? Sportujete? Chodíte do společnosti? Zachováváte řád?

„Moc neodpočívám, špatně spím. Sportuji prací kolem baráku. S přáteli se téměř pravidelně stýkáme, snažím se zachovávat řád.“

Jakou známku si dáte za zdravý životní styl?

„Asi za 3. Nekouřím, neopíjím se, přiměřeně se hýbu, jím nezdravě, mám nadváhu, neumím moc relaxovat, ale poslední léta jezdíme pravidelně 2x ročně na dovolenou.“

Jakou máte povahu? „Jsem spíše klidnějšího založení.“

Jak řešíte problémy?

„Snažím se vše řešit klidně, ale vytrvale. Problém беру jako výzvu.“

Jaká je u vás doma většinou atmosféra?

„Dělná, ale snažíme se, aby nebyl zbytečný zmatek a byl klid, to také toho člověk více udělá.“

Vlivem péče o nemocné dítě vám vznikaly některé potřeby, které nemohly být plně uspokojeny. Jaké to byly?

„Sociální opory, informací, spánku, odpočinku, jistoty, zdraví, humoru, klidu, sex. potřeby.“

Mohl byste vyjmenovat faktory, které vám komplikovaly zvládnání všech povinností a problémů spojených s péčí o Míšu?

„Úřední šiml, nemají vlastní zkušenost, rozhodují nekompetentně. Občas odmítavý postoj k Míšovi ze strany škol.“

Byl to i sociální systém, který obrazně řečeno házel klacky pod nohy nebo pouze jednotlivci?

„Já si myslím, že systém. Trvalo dva roky než bylo odvolání vyřízeno na ministerské úrovni, tehdy žena nedostávala žádný příspěvek. V úřední místnosti jsme byli 10 minut a příspěvek jsme dostali se slovy :, To už máte dávno mít.“

Jak jste zvládal, když se nahromadily kromě Míši ještě další problémy a povinnosti? Vysvobodil vás jeden problém od druhého? Myslím tím, že se člověk nemohl v myšlenkách tak tím závažnějším problémem zaobírat, nebo vás ten souběh spíše drtil?

„Opravdu v práci, když jsem měl problémy, tak jsem se odreagoval od Míšovy nemoci.“

Prosím ještě o faktory, které vám usnadnily péči o Míšu?

„Pomoc druhých, rodina, přátelé, zdravotníci, léčitelé a Ten nahoře.“

Splnily se vám představy o životě, nebo jste je musel hodně modifikovat?

„Nesplnily.“

Jak nemoc Míši ovlivnila váš život a život vaší rodiny? „Zásadně, tak na 80%.“

Jak jste si to představoval v čase?

Na začátku: „Nevěděl jsem, co bude, říkal jsem si, ať je třeba zahradníkem, ale ať přežije?“

„V poločase“: „ Doufal jsem, že tréninkem a neustálým opakováním se Míša všechno naučí. Každý nový pohyb byla veliká radost a povzbuzení. Tu mentální stránku jsem tolik nevnímal.“

Nyní: „Přemýšlím o budoucnosti, o operaci ruky a další rehabilitaci, o učebním oboru košíkář, kde by rehabilitoval celoživotně. Říkám si, co bude až tady nebudeme my, postará se o něj jeho sestra, bude chtít, bude mít sílu a možnost? Co s ním bude, je takový důvěřivý, najde si partnerku, která ho bude mít ráda? Jsou to neveselé myšlenky.“

Jste spokojený nyní? „Ne, jsem smířený.“

Mohl byste mi říci vaše tři přání, která jste měl na začátku Míšova onemocnění a která máte nyní?

Na začátku: „To bylo jednoznačně, aby přežil, aby měl co nejmenší následky, a aby nám všem sloužilo zdraví.“

Nyní: „Aby nám všem sloužilo zdraví, aby byl Míša šťastný a aby Míša našel partnerku, která ho bude mít ráda. Aby na něj dohlédla dcera, když tady nebudeme.“

Čeho si vážíte? „Zdraví.“

Čeho se bojíte? „Nemoci.“

Jaký je váš výhled do budoucnosti?

„Krátkodobý, přesvědčit dceru, aby se starala o Míšu.“

Co byste ve svém řešení problémů změnil?

„Nic. Víc cvičit už nešlo, Míša plakal a křičel bolestí. Kdyby to šlo, tak bych více tlačil na lékaře, aby nedošlo k prodlení na začátku nemoci.“

Co poradíte ostatním rodičům, s čím mají počítat, na co se mají připravit, co mají dělat, aby vydrželi, co rozhodně nemají dělat?

„Obrnit se trpělivostí, zachovat si radost a optimismus, naučit se žít s tím problémem. Musí počítat s tím, že jejich dítě nebude všude vítané, ale musí vydržet bojovat, neztratit naději a věřit ve zlepšení. Uvědomit si, že to dítě za to nemůže, a proto všechno vydržet, umět si odpočinout a nabrat nové síly. Rozhodně nesmí dávat dítěti najevo, že je postižené víc než je potřeba. Je nutné k němu zachovávat úctu, ale to neznamená, že mu neřeknu, že je hloupé, když dělá hlouposti. Aby vydrželi spolu, ve dvou se to lépe táhne. Při problémech ať se poradí i s psychologem.“

Lze najít něco pozitivního v prožívání těžké životní situace?

„Ne, ale možná by nebyl Míša tak šťastná nátura jako je.“

Obohatilo vás to? „Ne.“

Lze vůbec ve zdraví přežít dlouhodobou péči o postiženého člověka, když je navíc pečovatel zainteresován citově?

„Lze, se životním optimismem, fyzickými dispozicemi a lidmi, kteří vám pomohou, když je potřeba, aby jste mohli nabrat síly.“

Zvládl byste to sám? „Ne“.

Na kolik procent jste to zvládal sám?

Začátek: 20%, poločas: 20%, nyní: 20%.

Není jednodušší, a pro život a zdraví záchovné, dát takové dítě do ústavu a chodit ho navštěvovat?

„Není, hlodalo by vás svědomí, je to ale pohodlnější zbavit se zodpovědnosti.“

Může člověk, který pečuje o nemocného zemřít z přetížení ?

„Ano.“

KRIZOVÁ KŘIVKA (KK) PSYCHICKÉHO STAVU

Zachycuje psychický stav v hodnotách od -5 do +5. Je otcem Míši vypracována v čase a na základě chronologicky seřazených životních zlomů a krizí pozitivních i negativních, které jeho psychický stav ovlivňovaly a ovlivňují od zjištění nemoci dítěte až doposud. Jednotlivá časová období se zlomy byla přiblížena doplňujícími otázkami. Délku časového období si určoval otec Míši sám, podle vzpomínek a vybavených pocitů. Na závěr byly zodpovězeny závěrečné otázky, které mají vše shrnout a přiblížit současný stav. (Krizová křivka je umístěna v přehledu KK.)

SEZNAM JEDNOTLIVÝCH ZLOMOVÝCH OKAMŽIKŮ

(U některých zlomů jsou uvedeny dvě či více hodnot psychického stavu. Je to tehdy, když dojde k náhlému vychýlení KK a záhy k jejímu návratu nebo ustálení většinou na mírnější hodnotě. Také občas dochází ke sdružení více událostí v jednom časovém období a je rodičem udáván jako jeden zlom.)

0. Kdy: 1998, hodnocení psychického stavu: +5

„Velká radost po narození zdravého syna Míši.“

1. Kdy: 4. až 5. měsíc/1990, hodnocení psychického stavu: -5

„Začátek nemoci, tři týdny života v nejistotě, co Míšovi je a následně zjištění diagnózy-zhoubný mozkový nádor. Potom následovaly operace.“

2. Kdy: 1990-1991, hodnocení psychického stavu: -3

„Roční období po operacích, kdy Míša absolvoval roční léčbu. Nejprve ozařování a potom chemoterapii.“

Otázky (1990-1991)

a) Jaké byly vaše pocity fyzické?

„Po fyzické stránce jsem se cítil dobře, pouze v období chemoterapie, která trvala rok, jsem se v noci hrůzou budil, zda Míša dýchá.“

b) Jaké byly vaše pocity psychické? Co vám běželo hlavou?

„Velmi špatné, měl jsem pocity strachu, hrůzy, úzkosti, beznaděje, co bude. Byl jsem zoufalý. Nástup byl postupný, nejdříve jsme měli strach, co to je. Lítili jsme po doktorech, ti to zlehčovali. Jezdili jsme i po léčiteli. Po CT nastala naprostá beznaděj. Když ho ta sestra nesla a tekly jí slzy, tak jsem si říkal: „To je v háji, to je špatné“. To jsem klesl až na samé dno. Po operacích, když se zachránil z nejhorsího, tak nastalo uvolnění, to vylezlo asi na -3. To se udržovalo během celého roku té léčby. Žili jsme neustále ve strachu a napětí, zda bude

moci pokračovat v chemoterapii, zda se doplní krvinky. Když by se nedoplnily, tak by byl konec léčby a umřel by, jak jsme viděli u jiných.“

c) Co zhoršovalo váš psychický stav?

„Zásadně zhoršila můj psychický stav: Nemoc Míši. Verdikty lékařů, např.: „Když přežije 3 dny, 5 dnů tak je naděje. Když zvládne chemoterapii, tak máme skoro vyhráno. Vyléčený ale bude, když přežije 5 let.“ Každý telefonát kvůli výsledkům krvinek mezi chemoterapií, to byly hrozné nervy, byl jsem zoufalý. Každá očekávaná kontrola u lékaře. Když Míša plakal a křičel, když mu bylo špatně.“

d) Co zlepšovalo váš psychický stav?

„V období beznaděje jsem se živil jenom nadějí, tu jsem naštěstí nikdy úplně neztratil. Manželka, která byla se synem v nemocnici, já jsem za nimi každý den jezdil. Provedená operace, každá zdárně absolvovaná dávka léčby ozařováním a chemoterapie. Každá obnovená krvinka mě povzbudila. Ukončená chemoterapie, to byla úleva. Každá kontrola u lékaře, která dopadla dobře. Když Míšovi nebylo špatně, když se smál. Práce mi pomáhala snížit úzkost, na chvíli jsem na nemoc zapomněl. Dcera mi velmi pomohla, když mi odpověděla v den operace Míši: „Tati, to bude dobré, Míša to vybojuje.“ To mě povzbudilo, když i to dítě věřilo v úspěch. Modlitba, prosil jsem Boha o pomoc. Velmi nám pomohli léčitelé, za kterými jsme jezdili stále. Jeden Míšovi dodával sílu při operaci přes fotografii. Bude se vám to zdát možná naivní, ale lékaři nám říkali: „On se tak statečně drží, to jsme tady ještě neměli.“ Abychom zvýšili Míšovu imunitu, tak jsme se také zaměřili na zdravou výživu. Ta činnost mně také dodávala naději a snižovala úzkost. Také mi hodně povzbuzoval zájem a pomoc přátel a kolegů z práce. Snažili se získávat různé informace. Jeden kolega mi řekl: „My se za vašeho Míšu modlíme a nemyslete si evangelíci také.“ Když jsem se zeptal, jak je to možné. Tak odpověděl, že ani nevím, jak jsem oblíbený. To mě hodně potěšilo. Někdy stačí zájem a člověku se udělá lépe. Já jsem si toho moc vážil.“

a) Co jste vědomě dělal pro zlepšení svého psychického stavu?

„Tenkrát nic.“

b) Co jste dělal nevědomě pro zlepšení svého psychického stavu?

„Chodil do práce, modlil jsem se za Míšu, jezdil za nimi do nemocnice, sháněl různé informace, jezdil po léčitelích, staral se o dceru, pracoval kolem baráku, setkával se s přáteli.“

c) Co dělalo okolí?

„Zdravotníci, příbuzní, přátelé, spolupracovníci i neznámí se nám snažili pomoci slovem i činem.“

3. Kdy: 1991, hodnocení psychického stavu: -2

Úspěšný konec léčby chemoterapií a nástup do lázní - začátek rehabilitace.

Otázky (1991-1995)

a) Jaké byly vaše pocity fyzické?

„Cítil jsem se dobře, pouze jsem byl unavený a nevyspalý.“

b) Jaké byly vaše pocity psychické? Co vám běželo hlavou?

„Strach, úzkost, beznaděj a bezmoc trochu polevily, ale byly tam. Žít se musí, chodit do práce se musí, starat se člověk musí, ale někde to tam je. Člověk s tím žije, s tou hrozbou, protože má ty hrozné zkušenosti. Člověk si říká: „Snad to bude dobré.“ Při léčbě chemoterapií se do šesti neděl musí obnovit krvinky, když ne, tak se ukončí léčba, to bylo šílené napětí. Ten chlapec, který tu léčbu absolvoval s Míšou a byl na tom lépe, vždy o týden dříve se mu obnovily krvinky, tak po roce od úspěšného ukončení léčby náhle zemřel. Přišlo nám parte, a to těch případů bylo víc, neboť jsme byli v kontaktu s ostatními rodiči nemocných dětí. Pocity úlevy, radosti a štěstí jsem měl také. Začalo období tréninků a cvičení, každý sebemenší pohyb byl velký úspěch a důvodem k radosti a naději, že se bude Míšův stav normalizovat.“

b) Co zhoršovalo váš psychický stav?

„Každé parte dítěte, které přišlo nás rozhodilo, věděli jsme, že není vyhráno. Stav Míši – každý pláč, křik např. při cvičení, každá odchylka od normy. Očekávané kontroly u lékařů a možné negativní verdikty.“

c) Co zlepšovalo váš psychický stav?

„Vše, co zvyšovalo naději na normalizaci stavu. Každá dobrá zpráva od lékařů. Každý pohyb, co Míša udělal, z lázní mi to telefonovala žena každý den. Když Míšovi zčervenaly tváře, že je spokojený. Práce, kam jsem musel chodit, starost o dceru, práce kolem domu, setkání s přáteli. Modlitba, aby byl zdravý.“

d) Co jste vědomě dělal pro zlepšení svého psychického stavu?

„Nic.“

f) Co jste dělal nevědomě pro zlepšení svého psychického stavu?

„Modlil jsem se. Sháněl jsem pořád nějaké informace. Navštěvoval léčitele. Vozil ženu s Míšou po RHB a do lázní. Chodil jsem do práce. Staral se o dceru. Pracoval kolem domu. Setkával se s přáteli.“

g) Co dělalo okolí?

„Všichni se nám snažili pomáhat a povzbuzovat. Většina práce ale byla na nás. Žena neúnavně trénovala s Míšou.“

4. Kdy: 1995, hodnocení psychického stavu: - 1,5

„Vstup do školky, kam ho museli na půl roku vzít. Bylo to Míšovo šťastné období, byl natrénovaný v sebeobsluze a s dětmi si rozuměl, stačil jim po mentální i fyzické stránce, i když neovládal levou ruku a hůře chodil. Do školky ho nechtěli vzít, báli se ho, lišil se, bylo s ním více práce.“

5a. Kdy: 1995, hodnocení psychického stavu: -2

„Nástup Míši do školy, v jeho osmi letech, v místě bydliště. Prvních pět let to bylo dobré, měl hodné učitelky. Pouze se hůře sžíval s dětmi, nebraly ho, moc se lišil. To si prodělal hlavně Míša. Také ho nechtěli brát do kroužků, tajili je před námi.“

5b. Kdy: 1996, hodnocení psychického stavu: -2

„Konec pětiletého období po ukončené léčbě chemoterapií – to byla velká radost./+3/ Vzali Míšovi ZTP/P, manželka byla dva roky bez prostředků, nemohla jít do práce, ledaže bychom dali Míšu do ústavu. Musela si platit sociální a zdravotní pojištění. To byl velký tlak na mne zabezpečit rodinu. /-4/“

5c. Kdy: 1998, hodnocení psychického stavu: - 2

„Navrácení Míšovi ZTP/P až po ministerském odvolání. (+3).S pomocí přátel právníků jsme se dva roky odvolávali, až Míšovi ZTP/P vrátili se slovy: „Vy to máte dávno mít, co tady děláte.“

Otázky (1995-1998)

a) Jaké byly vaše pocity fyzické?

„Cítil jsem se dobře, pouze jsem byl unavený a nevyspalý, asi přiměřeně k námaze.“

b) Jaké byly vaše pocity psychické? Co vám běželo hlavou?

„Psychika se držela tak na -2 i přes pozitivní i negativní výkyvy. Člověk se nemůže dlouho radovat, jinak by zvlčel. Cítil jsem pocit trvalého napětí a zodpovědnosti za rodinu. Také pocit bezmoci proti lidem, kteří zastupují stát. Bylo mi nepochopitelné, jak mohou nevidět tu jeho nemohoucnost. Vždyť se nedokázal ani pořádně sám obléci, nedokázal sám dojít do školy, protože si nepamatoval cestu, jak měl ten mozek poškozený ozařováním. Také jsem cítil lítost z toho odmítání Míši dětmi i některými kantory.

Pocity radosti, štěstí a úspěchu také samozřejmě byly, při pokrocích, které Míša dělal. Ty nám dodávaly stále naději a vědomí, že děláme dobře, že se to bude postupně normalizovat.“

c) Co zhoršovalo váš psychický stav?

„Odmítání Míši od spolužáků, špatně se s nimi sžíval, lišil se, špatně se pohyboval, myslelo mu to pomaleji, zapomínal. Děti jsou někdy kruté. Odmítání od některých učitelů. Jedna kantorka nám řekla, že sem nepatří, že není normální, byla to kantorka z dramatického kroužku. To nás mrzelo, chtěli jsme trénovat paměť, Míšu to tam bavilo. Když byl smutný. Nekompetentnost úředníků, když nám vzali ZTP/P, to nám zase říkali, že je normální, že vlastně žádnou pomoc nepotřebuje. Byli jsme jako v pasti.“

d) Co zlepšovalo váš psychický stav?

„Stálé zlepšování Míšova stavu, pomalé, ale vytrvalé. Žena, která vytrvale a nezdolně s Míšou trénovala pohyblivost i učení. Práce, tam jsem se odreagoval. Přátelé, kteří nám pomohli vypracovat odvolání. Setkávání se s přáteli. Modlitba, již jsem se tak nemodlil jako ze začátku, ale občas jsem do kostela zašel. Navrácení ZTP/P.“

e) Co jste vědomě dělal pro zlepšení svého psychického stavu? „Nic.“

Co jste dělal nevědomě pro zlepšení svého psychického stavu?

„Setkával jsem se s přáteli. Chodil jsem do práce. Relaxoval jsem kolem baráku. Modlil jsem se.“

f) Co dělalo okolí?

„Manželka vytrvale trénovala s Míšou. Lékaři, RHB pracovníci, psychologové nás podporovali ve vytrvalosti. Přátelé nám pomáhali sepisovat odvolání. Dcera nám pomáhala. Sociální systém nás drtil.“

6a: Kdy:1999, hodnocení psychického stavu: -2

„Nástup na druhý stupeň základní školy do ústavu. (-2).Nástup byl dramatický, nechtěli ho tam, chtěli ho dát do zvláštní školy.“

Ale my jsme nechtěli, když už jsme vybojovali první stupeň a Míšův mozek se neustále zlepšoval, chtěli jsme mu dát další šanci a dále držet a zlepšovat paměť. Mají tam také dobrou RHB a tu také Míša potřeboval.“

6b. Kdy: 2000, hodnocení psychického stavu: -2

„Výměna vedení ve škole a poměry se uklidnily. Míša mohl v klidu dokončit základní školní docházku. Byla to úleva, zklidnění a radost (+4).“

7. Kdy: 2000, hodnocení psychického stavu: -2

„Samostatné ježdění MHD, to bylo velké vítězství a radost.(+3) Našel si kamarádku, která je autistka, ale jízdni řády má „v malíku“, tak ta ho některé trasy naučila.“

8a. Kdy: 2000, hodnocení psychického stavu: -1,5

„Míša se spolehlivě naučil používat mobil. To byla velká radost ale hlavně pomoc, když se ztratil.(+4)“

8b. Kdy: 2000, hodnocení psychického stavu: -1,5

„Míša se ztratil doma v blízkosti školy, při trénování orientace a paměti.(-3) Naštěstí nás zavolal mobilem a my jsme ho našli podle jeho informací, dokázal nám popsat místo, kde se nacházel. Ten mobil je vynikající věc, ušetřil nám mnoho nervů při trénování samostatnosti. Ovšem, když si Míša zapomene zapnout mobil po vyučování a my se nemůžeme dovolat, tak to je zoufalství.“

9. Kdy: 2001, hodnocení psychického stavu: -1,5

„Změna mého zaměstnání. (-3) V rámci rušení podniku jsem musel přejít pár let před důchodem do jiného zaměstnání. Tam jsem opravdu chodil nerad, byly tam špatné vztahy. Naučili mě tam těšit se na důchod, celých 7 let jsem byl v kanceláři bez oken, nadřícení byli dost nepříjemní, naštěstí někteří spolupracovníci byli výborní, jinak bych to snad nevydržel.“

10a. Kdy: 2003, hodnocení psychického stavu: -1,5

„Ukončení základního školního vzdělání a nástup do Praktické školy v ústavu. (+2).Měli jsme radost, že Míša má ukončené základní vzdělání a je trochu samostatný, to bylo vítězství. Nyní nás čekala Praktická škola zaměřená na sebeobsahu. Měli jsme dobré vyhlídky, již jsme se nemuseli tolik učit na čas a ve stresu natrénovat určité množství učiva.“

Otázky (1999-2003)

a) Jaké byly vaše pocity fyzické?

„Cítil jsem se dobře, žádné zdravotní problémy jsem neměl.“

b) Jaké byly vaše pocity psychické? Co vám běželo hlavou?

„Psychika se postupně zlepšovala s nadějí na normalizaci Míšova stavu. Pocity štěstí a radosti byly, když se vyměnilo ve škole vedení a situace se zklidnila, když si našel kamarády a začal částečně jezdit sám, když ukončil ZŠ. Přesto pod povrchem stále sedí pocit napětí a zodpovědnosti. Člověk si říká : „Co zase bude?“ Pocity beznaděje, zoufalství a bezmoci byly minimální, ale vždy vyvstávaly když Míšu nechtěli, když ho chtěli dát do zvláštní školy, když se ztratil nebo když si nezapnul mobil. Když jsem musel změnit zaměstnání, to psychice také nepřidalo, byl jsem bezmocný, musel jsem vzít místo co bylo, nemohl jsem být bez výplaty a dlouho vybírat.“

c) Co zhoršovalo váš psychický stav?

„Zdravotní stav Míši, hlavně jeho špatná paměť. Odmítání Míši ve škole, když jsem si to uvědomil, tak to nepřidalo na radosti, brali nám naději na zlepšení. A tu jsme měli v tom trénování a základní škola nás nutila k výkonům. Moje práce se špatným pracovním prostředím a vztahy.“

d) Co zlepšovalo váš psychický stav?

„Manželka, která vytrvale trénovala s Míšou, je absolutně spolehlivá. Pokrok Míši ve všech směrech, ukončení školy. Práce kolem domu. Problémy v práci odváděly mou pozornost od problémů s Míšou. Setkávání s přáteli. Dovolená se ženou a sbírání hub. Vyhlídka oddechu po ukončení ZŠ.“

e) **Co jste vědomě dělal pro zlepšení svého psychického stavu?**

„Modlil se.“

f) **Co jste dělal nevědomě pro zlepšení svého psychického stavu?**

„Plnil povinnosti - pracoval kolem domu. Setkával se s přáteli. Začali jsme jezdit 2x ročně na dovolenou, vždy, když začínají prázdniny, jede Míša na tábor s bezvadnými lidmi, vždy se tam těší, a my se ženou můžeme vyrazit sami, to je odpočinek.“

g) **Co dělalo okolí?**

„Přátelé se s námi ještě stýkají. Manželka neúnavně trénuje s Míšou. Lidé v organizacích, které pomáhají handicapovaným jsou hodní, Míša je s nimi rád. Na tábory se těší.“

10b. Kdy: 2003, hodnocení psychického stavu: -1,5

„Nástup do Praktické školy v ústavu (+2). To bylo hezké tříleté období, měli hodnou a zkušenou kantorku, něco se naučil, těšil se do školy, měl tam kamarády, chodil do kroužků, jezdil do lázní a na tábory. Stále se vyvíjel a zlepšoval, chodil také do tanečních.“

11. Kdy: 2006, hodnocení psychického stavu: -1,5

„Dostal se do hudební skupiny. (+2) Je to skupina postižených, ale vedena profesionálním způsobem, mají zkoušky 3x týdně a o víkendech většinou vystupují. Jezdí i do zahraničí. Míšu to velmi baví a my, když ho vidíme, jak hraje, tak máme obrovskou radost.“

12. Kdy: 2006, hodnocení psychického stavu: -1,5

Narodil se mi 1. vnuk a je zdravý. (+4)

13. Kdy: 2006, hodnocení psychického stavu: -1,5

Míša úspěšně ukončil praktickou školu a nastoupil do jiného spec. ústavu na obor keramické práce, kde trénuje levou ruku. (+4)

14. Kdy: 2008, hodnocení psychického stavu: -1,5

Narodil se mi druhý zdravý vnuk. (+4)

15. Kdy: 2008, hodnocení psychického stavu: -1,5

Dožil jsem se důchodu. (+3)

16. Kdy: 2008, hodnocení psychického stavu: -1,5

„Míša je velmi důvěřivý, podepsal smlouvu bez našeho vědomí na koupi masážního křesla za 60000,- Kč. Naštěstí to šlo zrušit.“ (-2,5)

Otázky (2003-2008)

a) Jaké byly vaše fyzické pocity?

„Cítil jsem se zdravě, pouze při jedné z preventivních prohlídek mi lékařka zjistila vysoký tlak.“

b) Jaké byly vaše psychické pocity?

„Mám stále pocity zodpovědnosti, úzkosti a obavy, co bude dále. Pocity beznaděje, že to nebudu moci ovlivnit, byly menší. V tomto období bylo více důvodů k radosti a štěstí.“

c) Co zhoršovalo váš psychický stav?

„Míšův handicap mě stále udržuje v napětí. Říkám si, co bude, i když se snažím být optimista. Dělí neúspěchy, např. když Míša nemůže něco najít, nebo něco ztratit. To je každou chvíli něco jiného. Mé zaměstnání, než jsem odešel do důchodu, mě také zbytečně připravovalo o nervy. Velkým problémem je Míšova důvěřivost.“

d) Co zlepšovalo váš psychický stav?

„Vytrvalost manželky v trénování Míši. Míšovo zlepšování se v samostatnosti i v motorice. Vystupování s hudební skupinou. Přátelé se kterými se stále stýkáme. Nastoupení do důchodu. Práce kolem zahrady a domu. Narození vnuků. Úspěšné ukončení praktické školy a nástup na další školu. Dovolené s manželkou.“

e) Co jste vědomě dělal pro zlepšení psychického stavu?

„Jezdil jsem na dovolené. Užíval léky na vysoký tlak.“

g) Co jste dělal nevědomě pro zlepšení svého psychického stavu?

„Plnil jsem povinnosti, pracuji kolem domu, občas hlídám vnuky. Setkávali jsme se s přáteli. Dokonce jsme začali chodit jednou měsíčně tančit – to je úžasný relax. Modlil jsem se. Na dovolené sbírám houby - to je radosti, když něco najdu.“

h) Co dělalo okolí?

„Přátelé nás neopustili. Žena vytrvale trénuje s Míšou. Kantoři ve škole a v kroužcích jsou perfektní a pomáhali nám. Míša byl spokojený a stále se zlepšoval.“

17a. +17b. Kdy: 2009-2010 hodnocení psychického stavu: -1,5

Současný stav:

17a) „Nyní Míša bude končit obor keramické práce, to je pozitivní. Líbí se mu tam, ale má tam drobné problémy se 2 spolužačkami. Je tam vcelku spokojený“

17b) „Hlavní problém nyní máme s jeho umístěním v dalším oboru – košíkář. Tento obor by byl vynikající z hlediska trénování pohyblivosti levé ruky. V..... ústavu ho však už nechtějí, že prý je moc nesamostatný a obtěžuje pana vrátného se zavázáním zimních bot. Normálně má boty na suchý zip, ale vzhledem k tomu, že je na levou stranu postižený musí mít kvalitní boty, aby mohl slušně chodit.“

My jsme tento rok nemohli sehnat vhodnou botu na suchý zip. Ráno mu ty boty zavážeme my, rozváže si je ve škole sám. Ale na konci vyučování si tkaničku nedokáže utáhnout. Proto žádá někoho okolo. Jednou dokonce požádal paní ředitelku. Nevěděli jsme, že to bude takový problém.“

Otázky – souhrn

a) Když si vzpomenete na svůj psychický a fyzický stav na začátku nemoci vašeho dítěte a dnes, můžete to porovnat? Cítíte se dnes hůře nebo lépe?

„Fyzicky se cítím hůře, mám vysoký tlak. Psychicky se cítím lépe.“

b) Jaké jsou vaše psychické pocity? Co vám běží hlavou?

„Bohužel Míša je postižený i mentálně, je velmi důvěřivý a může kdykoliv něco podepsat. Tak si říkáte a ptáte se, co bude, až tady nebudu. Svěprávnost mu sebrat nechceme, protože doufáme, že se to ještě vylepší. Má sestru, postará se o něj? Dohlédne na něj? Bude mít na to sílu a možnosti? Má přece svojí rodinu.“

Pocity napětí a strachu zůstávají. Radost a pocit úspěchu mám samozřejmě také z vybojovaného Míšova nynějšího stavu, vždy když si vzpomenu jak to bylo beznadějně.“

c) Kdy vám bylo nejhůř?

„Jednoznačně na začátku při operacích.“

d) Kdo vám byl oporou?

„Manželka, Bůh, dcera, zdravotníci, přátelé.“

e) Kdy docházelo ke zlepšení vašeho psychického stavu?

„Vždy když se zlepšil Míšův zdravotní stav, když se zvětšila naděje na normalizaci stavu. Po operaci, po chemoterapii, po pěti letech od léčby, při každém zlepšení pohybu, paměti.“

f) Kdy docházelo ke zhoršení psychického stavu?

„Na začátku při zjištění nemoci. Vždy při dramatických verdiktech lékařů nebo čekání na ně. Při zhoršení zdravotního stavu Míši, když plakal, křičel např. při cvičení.“

g) Co se vám osvědčilo pro zlepšení psychického stavu?

„Modlitba, práce, přátelský rozhovor, odpočinek, pomoc druhého, humor a optimismus.“

h) V čem jste čerpal naději?

„Ve všem, v každém malém zlepšení, v každé podpoře, v přírodě, v Bohu, v sobě“.

i) Co bylo nejtěžší?

„Udržet si naději a zdravý rozum, nehádat se se ženou pro hlouposti, neposlouchat uštěpačné poznámky na úradech, že jsme žebráci a že chceme na nemoci dítěte zbohatnout.“

j) Co vám říkali odborníci?

„Předpověděli nám to, co je nyní realita, že následky budou. Vždy nás ale povzbuzovali v boji.“

k) Proč je váš psychický stav v této úrovni?

„Mám stále opodstatněnou naději na zlepšení, ale také cítím určitou hrozbu po těch zkušenostech.“

Seznam zlomových okamžiků otce Míši

číslo	kdy	událost	hodnocení psych. stavu
0.	1988	Narození zdravého syna Míši	+5
1.	duben + květen 1990	Začátek nemoci – zhoubný mozkový nádor	-5
2.	1990-1991	Roční léčba	-3
3.	1991	Konec chemoterapie, nástup do lázní	-2
4.	1995	Vstup do školky	-1,5
5a.	1995	Nástup do školy	-2
5b.	1996	Konec pětiletého období – vyléčení (+3) Míšovi vzali ZTP/P (-4)	-2
5c.	1998	Vrácení leg. ZTP/P (+3)	-2
6a.	1999	Nástup do školy v.....ústavu (-2)	-2
6b.	2000	Výměna vedení ve škole (+4)	-2
7.	2000	Samostatné ježdění s kamarádkou MHD (+3)	-2
8a.	2000	Míša umí používat mobil (+4)	-1,5
8b.	2000	Míša se ztratil (-3)	-1,5
9.	2001	Má změna zaměstnání (-3)	-1,5
10a.	2003	Ukončení základní školy (+2)	-1,5
10b.	2003	Nástup do praktické školy v ústavu (+2)	-1,5
11.	2006	Hraje v hudební skupině (+2)	-1,5
12.	2006	Narodil se mi 1. vnuk (+4)	-1,5
13.	2006	Ukončení praktické školy a nástup do ústavu (+4)	-1,5
14.	2008	Narození 2. vnuka (+4)	-1,5
15.	2008	Dožil jsem se důchodu (+3)	-1,5
16.	2008	Míšova důvěřivost – podepsání smlouvy (-2,5)	-1,5
17.	2009-2010	Současný stav	-1,5
18.	srpen 2010	Budoucnost s nadějí očekávaná (+3)	

Rozhovor č. 2 s matkou Míši

Mohla byste mi něco říci o sobě, věk, kolik let jste vdaná, kolik máte dětí, vnoučat, jak a kde bydlíte, co děláte, jak jste na tom se zdravím a jestli jste věřící?

„Narodila jsem se v roce 1953, mám tři sourozence, rodiče mi již zemřeli. Vyučila jsem se elektromechaničkou a potom jsem pracovala v oboru, dohromady 20 let. Vdaná jsem 35 let s jedním mužem, mám dvě děti. Dcera, které je 32let, je zdravá a má dva syny, čtyřletého a ročního, jsou zdraví. Já sama se cítím zdravá a žádné závažné zdravotní problémy jsem v životě neměla. Mám dvaadvacetiletého syna, který je nemocný. V 1,5 roce mu odoperovali zhoubný mozkový nádor, chvíli nechodil, nyní mu zbylo částečné ochrnutí na levé straně a malé mentální postižení. Byla jsem s ním 19 let doma. Od září 2009 pracuji v jedné nadaci, velmi mě to baví. Bydlíme se synem a manželem v městečku, kolem jsou lesy. Postavili jsme tam dům a máme zahradu, takže pro Míšu je to výborné. Dcera bydlí se svojí rodinou jinde, ale blízko. Věřící nejsem.“

Doufám, že to nebude pro vás příliš bolestivé, vyprávět mi příběh vašeho života od narození Míši, přes začátek jeho onemocnění až do současnosti?

„Míša se narodil v květnu roku 1988, vážil 3,20 kg a měřil 48 cm, byl zdravý, jeho vývoj byl přímo učebnicový. Až kolem 1,5 roku jsme začali pozorovat, že je méně pohyblivý, přisuzovali jsme to tomu, že hodně jedl a že má „těžký zadek“. Teprve zpětně jsme si řekli, že to bylo k té nemoci. Kolem března roku 1990 začal občas zvracet po ránu. V dubnu už po ránu zvracel častěji a byl vždy takový apatický a spavý, ale během dne se to vždy upravilo. Poslední týden v dubnu to už bylo o hodně horší, vždy ráno zvracel, byl apatický, spavý a přestal chodit, hůře ovládal levou nohu. Navštívili jsme několik lékařů, s diagnózou viróza a penicilínem jsme se vrátili domů. Naštěstí za mnou přišla moje maminka a když uviděla Míšu, zjistila že i špatně ovládá levou ruku a řekla: „To není normální, on musí být hodně nemocný.“ A odešla za svojí kamarádkou zubařkou. Která řekla, že to je mozek a domluvila nám vyšetření u své kamarádky v nemocnici. Jeli jsme tam, kde nás paní doktorka vyšetřila a protože byl pátek, tak nás pozvala na pondělí k přijetí. A začalo důkladné vyšetřování, odběry krve, různé vyšetření a rentgeny.“

Nakonec se přišlo na to, že má Míša nádor v pravé polovině mozku. Přeložili nás na neurochirurgii. Na operaci jsme museli čekat, neboť byly květnové svátky. Míšovi bylo čím dál hůře, zvracel, byl apatický, ale stále plakal, mě se zdálo, že musí mít velké bolesti. Bylo mi řečeno, že mozek nebolí. Byly to dva dny a noci hrůzy. Stále jsem ho chovala, měla jsem od něj úplně poškrábaný krk. Nakonec dostal epileptický záchvat a upadl do bezvědomí a museli mu odpouštět mozkomíšní mok. Po svátcích šel na operaci, ale vlivem odpuštění moku, se změnily poměry v hlavě a operatéri nemohli najít nádor. Čekali jsme až se doplní mozkomíšní mok a na operaci šel 17.5.1990, kdy odstranili celý nádor z pravé poloviny mozku. Byl veliký jako pingpongový míček. Během pobytu na neurochirurgii se potvrdilo, že to je zhoubný nádor. Byli jsme přeloženi na onkologii a odtud posléze na normální oddělení, neboť na ozařování hlav se specializoval prof. Chodounský. Míšu ozařovali 28x. Na oddělení jsme kromě víkendů leželi celé prázdniny. Po ozařování jsme chodili na chemoterapii. Měli jsme 10 dávek. Mezi dávkami jsem byla s Míšou doma, ale musela jsem hlídat KO (krevní obraz). Bylo to náročné, neměli jsme telefon, musela jsem vždy, když Míša usnul vyběhnout k sousedce, která má telefon a zjistit hodnoty KO. A zavolat je do nemocnice panu doktorovi, který mi řekl, jestli půjde na další kúru. Pořád jsme trnuli, jestli se KO upraví a Míša bude moci jít na další dávku chemoterapie. Po cytostatické léčbě, která trvala asi rok, jsme asi v jeho 3,5 letech odjeli do lázní. Byla to opravdu úleva, cítila jsem se jako v ráji, opečovávali tam Míšu i mě. Míšovi tam po dlouhé době opět zčervenaly tváře. V lázních se vždycky velmi zlepšil pohybově i v učení, když tam chodil do školy. Ta je tam totiž výborná. Když přijel domů, tak ve škole vždy byli překvapení, co je schopen se naučit. Do lázní celá léta jezdíme 2x do roka. Po operaci se Míšovo onemocnění vyvíjelo takto. Byl ochrnutý na levou polovinu těla, nechodil, špatně mluvil, měl tiky a měl epileptické záchvaty. Do sedmi let užíval Biston. Po ozařování začal chodit špatně, ale začal. Cvičila jsem s ním každé ráno, v poledne a večer Vojtovu metodu, kterou jsem se s ním celá léta jezdila několikrát do roka učit a procvičovat do Nového Města na Moravě. Mimo to jsme chodili ještě na normální RHB a stále něco trénovali, mluvení, sezení, chození, oblékání, psaní atd. Míšova pohyblivost i mluva se zlepšovala, chodí velmi dobře, sice má speciální ortopedickou obuv, ale to nevadí. Dokonce opakovaně chodí do tanečních, není to sice tanec dokonalý, ale o to radostnější, baví ho to a stále se zlepšuje. Mluví úplně normálně. Největší potíže má s levou rukou, tu nedokáže plně používat a má ji stále pokrčenou. Jeho problémy po opravdu agresivní léčbě, aby přežil, jsou také mentálního rázu. Nedokáže se soustředit, je to sice lepší než v dětství, ale stále je to problém.

Má velmi špatnou paměť, zapomene kam co dá, při učení jsou tím pádem velké problémy. Je velmi spavý, usíná i při vyučování, velmi snadno se unaví, je to sice lepší než v dětství, ale např. výlety a množství km musíme dávkovat. Vlivem ozařování byla porušena tvorba některých hormonů v mozku a Míša si od 7 let každý den musí píchnout do nohy růstový hormon. Také užívá Euthyrox na štítnou žlázu a mužský hormon testosteron v tabletách. Před několika lety se mu opět objevila epilepsie a začal užívat Timonil 300. Také má vysoký tlak a asi 5 let užívá Prestárium 5mg a Orcal. Když byl malý, tak jsme také navštěvovali různé léčitele. Byla jsem s ním doma a věnovala jsem se mu plně. Do školky a do kroužků ho nikde nechtěli, lišil se, byl a je velmi hovorný a společenský, možná to je kompenzace za to, že jsem s ním byla většinou jenom já. Ale nakonec jsme před školkou sehnali zpívání a malování, byly tam skvělé kantorky. Do školky ho nakonec vzít na půl roku museli, bylo to jeho šťastné období, byl natrénovaný a v sebeobsluze ostatní děti i předběhl i mentálně jim stačil. Po krátkém boji ho vzali do základní školy v místě bydliště, kam chodil do páté třídy. Začal se více lišit a začaly problémy mezi dětmi, měl ale dobré kantorky, které ho naučily číst, psát a počítat. Náš denní režim byl škola, příchod, cvičení, úkoly, kroužky (hudebka, malování, od šesté třídy chodí 2x týdně plavat) a dle potřeby návštěva u lékařů a RHB. Velký problém bylo a je učení, drilem jsme museli vše zvládat, stále jsme opakovali. Nyní počítá lépe než já. Ale pro ilustraci - vůbec nemůže číst např. pohádky nebo příběhy i když už je paměť lepší, neboť na konci neví, co bylo na začátku. Vlivem té špatné paměti byl problém dějepis a zeměpis. V češtině a matematice se dosahovalo drilem výsledků. Základní školu opustil po páté třídě a šel do ZŠ speciálního ústavu. Bylo to na základě účelově vypracovaného posudku, aby musel školu opustit buď do zvláštní školy nebo do speciálního ústavu. Lišil se a bylo s ním moc práce. Po 14 dnech ho chtěli z ústavu vyhodit, že prý se tam nehodí, chodil, sice špatně ale chodil, a také „kecal“, na to nebyli zvyklí, tam jsou většinou všichni na vozíku. Měli jsme štěstí, ve speciálním ústavu došlo k výměně ředitele a situace se uklidnila. Míša tam úspěšně dokončil ZŠ a pokračoval tam v Praktické škole zaměřené na domácnost. Trénoval tím sebeobsluhu. Měli skvělou kantorku, nezprotivila jim učení, něco je naučila a měli výborný kolektiv. Nyní chodí do jiného speciálního ústavu na obor Keramické práce, hodně ho to baví a trénuje i levou ruku. Míša chodí hrát do hudební skupiny 2x týdně 3 hodiny a o víkendu mají vystoupení. Stále chodí 2x týdně plavat a 1x týdně na zpívání. Do 17 let jsem ho všude vozila. Potom jsme začali postupně využívat Sdružení asistence, aby se začal trochu osamostatňovat.

Také tomu pomohl trochu mobil a kamarádky, které ho naučily některé trasy po městě. Pro mně je to úleva, vždyť mohu chodit do práce na půl úvazku, je to úžasné, baví mě to a ještě dostanu výplatu.“

Jaké byly podle vás zlomové okamžiky v průběhu těch let?

„Určitě začátek nemoci, pochopila jsem koncentrák. Na onkologii jsem byla v té skupině ve které šlo kdykoliv o život. Občas tam někdo umřel. Lázně, tam nastala po tom roce a půl vůbec první úleva, kdy mu poprvé od začátku nemoci zčervenaly tváře a já si mohla trochu oddechnout, neboť s ním cvičil také někdo jiný. Nástup do školy, kdy nastaly problémy s učením a se sžíváním s ostatními dětmi i když kantorky dělaly, co mohly, ale tajily před námi například zájmové kroužky ve škole, abychom ho tam nedali. Co já jsem se s ním jen najezdila na kroužky do města, aby byl mezi dětmi a mohl se rozvíjet. Špatně jsem to snášela, to odmítání. Nástup v šesté třídě do spec. ústavu, když nás tam nechtěli. Naše rodina byla úplně v rozkladu. Očekávali jsme pomoc a oni nás také nechtěli. Bylo to těžké období, ale vybojovali jsme to, zlou ředitelku odvolali a nastoupil tam nový ředitel, který má ty děti rád a chce jim pomoci. Doba, od kdy Míša začal sám nebo s asistentem jezdit po městě a můj nástup do práce.“

Kdy prožíváte okamžiky naprosté beznaděje a smutku?

„Když nevím, kde je Míša. Myslím že je ztracený a nepamatuje si nic. To jsou mé nervy, z běžné situace udělám drama. Když nemůže něco najít a já nevím, kam to dal.“

Kdy prožíváte okamžiky štěstí v souvislosti s Míšou?

„Když ho vidím hrát v orchestru. Když nic nezapomene. Naučila jsem ho letos v lázních lyžovat. To bylo vítězství! Když jsem ho viděla brázdit sjezdovku.“

Jak jste reagovala na Míšovu nemoc a jak jste ji hodnotila na začátku, „v poločase“ a nyní?

„Vždy jsem si uvědomovala vážnost situace, neboť spolupracovníkovi zemřela dcera na mozkový nádor krátce před onemocněním Míši. Rána ale nepřišla náhle, ale po kapkách.“

Už když jsme běhali po četných lékářích v začátku nemoci, tak jsem si říkala vzhledem k příznakům, snad nemá to samé, co dcera spolupracovníka. Na onkologii byla naděje na nezhooubnost nádoru brána také po kapkách, občas tam někdo zemřel a já jsem cítila, že se to týká i mně. Co jsem si neuvědomovala na začátku a přišla jsem na to až mnohem později, byla možnost mentálního postižení. Během celého průběhu Míšova onemocnění si stále uvědomuji nutnost stálého trénování jak v oblasti fyzické, tak v oblasti mentální. Musíme jít dál stále. Ta práce má pozitivní výsledky, stále se zlepšuje. V oblasti mentální nám dělá starosti Míšova důvěřivost, aby něco nepodepsal. Již podepsal kupní smlouvu na masážní křeslo za 60000 Kč. Naštěstí jsme to mohli zrušit. Svěprávnost zatím má a doufáme že mu bude moci zůstat, že dozraje. Pro jistotu mu nedávám s sebou občanský průkaz.“

Odborná literatura hovoří, že pečující rodiče o postižené dítě procházejí určitými fázemi:

- 1. fáze šoku**
- 2. fáze zloby, vzpoury, vzteku, záště**
- 3. fáze uklidnění, smlouvání, vyjednávání**
- 4. fáze deprese, smutku, lítosti**
- 5. fáze smíření, akceptace.**

Můžete to potvrdit?

„Ano, u mě probíhala fáze 1 + 2 + 5. Šok byl pozvolný. V té fázi zloby, tak to jsem dlouhou dobu vůbec nikoho nelitovala. Akceptovala jsem to tak, že jsem si řekla, že musím, nic jiného nezbývá.“

Když došlo k akceptaci, ulevilo se vám, měla jste více sil?

„Ne, k úlevě nedošlo, říkala jsem si, že musím jít stále dál. Ulevilo se mi např. v lázních nebo když Míša začal jezdit sám.“

Máte názor, že manželství je jako spojené nádoby, že když jednomu není dobře třeba po manž. hádce, tak ani druhý nejásá a není happy ?

„ Asi ano. My oba jsme stresováni konflikty.“

Znáte jistě mnoho manželství s postiženým dítětem, vydržela většina manželství nebo spíše ne?

„Absolutní většina manželství, která znám, je rozvedených a na to postižené dítě matka zůstala sama a je ráda, když otec alespoň posílá nějaké peníze.“

Byli jste si oporou, spolupracovali jste spolu, obviňovali jste se, hádali jste se?

„Samozřejmě, ale hlavně jsme spolupracovali.“

Proč to vaše manželství vydrželo? Jaký je váš názor, byla vaše láska větší než je běžné, nebo měla byste manželovi „vyleštit svatozář“ nebo on vám ?

„My nejsme ani jeden z rozvedeného manželství, měli jsme vzor. A jsme konzervativní, představa hledat si někoho jiného, to ne. Naše láska nebyla větší, to asi nebyla, ale manželovi bych měla vyleštit tu svatozář.“

Jaké vlastnosti jsou předpokladem pro přežití manželství v zátěžových situacích?

„To nevím. My už jsme byli starší, já jsem zůstala bez problémů doma a neměla jsem dojem, že mně utíká život. Což v mladším věku může být problém a vyvolávat konflikty. Manžel děti miluje, zodpovědně vydělával peníze a v období pobytů v nemocnici a lázních se vzorně staral o starší dceru. Jenom nám trochu uteklo plynulé vzdělání dcery, neboť v období její volby povolání jsme měli plnou hlavu Míšova nádoru a léčby. Měla to složitější, nejdříve se vyučila a teprve potom si dodělala maturitu.“

Jak to hodnotila a hodnotí širší rodina, přátelé, známí, pomohli vám?

„Jako neštěstí a přáli si aby Míša přežil. Všichni se nám snažili pomáhat. Pouze mě bylo líto, že děda říkal, chlapi nepláčou a nepřišel za Míšou do nemocnice, který se na něj těšil. Asi se bál, že bude plakat.“

Jak byste zhodnotila své zdraví před Míšovým onemocněním a nyní?

„Dobře, cítila a cítím se spíše zdravá. Zlobí mě nyní trochu kolena.“

Myslíte, že byste byla zdravější, kdyby byl Míša zdravý?

„Nevím, zatím jsem docela zdravá, asi ano.“

Jak odpočíváte? Sportujete? Chodíte do společnosti? Zachovááte řád?

„Prací. Dříve pouze rehabilitací s Míšou jsem sportovala. Posledních 5 let, díky tomu, že muž hlídá a věnuje se Míšovi, chodím 2x týdně na tenis, rekreačně s kamarádkami jezdím na kole nebo chodíme na výlety. V zimě lyžuji. Snažím se dodržovat řád.“

Jakou známku si dáte za svůj životní styl?

„Dnes tak za 2, sportuji, nekouřím, snažím se redukovat váhu a být optimistická. Dříve by to bylo za 4, kouřila jsem ještě před 5 lety a nesportovala jsem.“

Jakou máte povahu?

„Jsem trochu nervák, snažím se vše stihnout a dělat pořádně, to většinou nejde. Jinak to posoudit neumím. Snažím se být optimista.“

Jak řešíte problémy?

„Bojuji, říkám si, že musím. Těžko se vyrovnávám s prohrou.“

Jaká je u vás doma atmosféra?

„Doufám, že převážně přívětivá, klidná. Sebekriticky musím přiznat, že dusno většinou dělám já, když není vše, jak si představuji.“

Mohla byste vyjmenovat faktory, které vám komplikovaly zvládnání všech povinností a problémů spojených s péčí o Míšu?

„Já sama, někteří učitelé, ze začátku to zásadně zkomplikovali lékaři a trochu smůla v podobě květnových svátků a dále také občas úřady při vyřizování žádostí.“

Byl to i sociální systém, který obrazně řečeno házel klacky pod nohy, nebo pouze jednotlivci?

„Jednotlivci systém tvoří. Je to tak na polovinu, někdy nám pomohli, někdy nám hodili ten klacek. Museli jsme bojovat.“

Jak jste zvládala, když se nahromadily kromě Míši ještě další problémy a povinnosti? Vysvobodil vás jeden problém od druhého, myslím tím, že se člověk nemohl v myšlenkách tak tím závažnějším problémem zaobírat, nebo vás ten souběh spíše drtil?

„Mně to spíše drtí.“

Prosím ještě o faktory, které vám usnadnily péči o Míšu?

„Muž, rodina, lázně, RHB, psychologové v ústavu, někteří učitelé, přátelé.“

Splnily se vám představy o životě, nebo jste je musela hodně modifikovat?

„Plány jsem měnila, ale člověk dostane, co si zaslouží.“

Jak nemoc Míši ovlivnila váš život a život vaší rodiny?

„Můj na 90%, rodiny na 80%.“

Jak jste si to představovala v čase?

„Na začátku to jsem si nic radši nepředstavovala, to jsem jenom doufala, že přežije.“

V poločase, že bude soběstačný.

Nyní mám stále vizi, že té soběstačnosti dosáhneme a dcera na něj bude pouze trochu dohlížet.“

Vlivem péče o nemocného syna vám vznikaly některé potřeby, které nemohly být uspokojeny.

Jaké to byly?

„Informací, jistoty, pomoci, spánku, odpočinku, času, úspěchu, seberealizace, naděje, soběstačnosti, radosti, ekonomické jistoty.“

Jste spokojená nyní?

„Ano, Míša se zlepšuje.“

Mohla byste mi říci vaše tři přání, která jste měla na začátku Míšova onemocnění a která máte nyní?

„Na začátku to bylo jednoznačně, aby přežil, aby měl co nejmenší následky, a aby nám všem sloužilo zdraví.“

Nyní : aby nám všem sloužilo zdraví, aby mně šel při tenise backhand, aby Míša neblbnul s erotikou a nekupoval masážní křesla za 60 000Kč.“

Čeho si vážíte? „Zdraví.“

Čeho se bojíte? „Že mi odejdou kolena a nervy.“

Jaký je váš výhled do budoucnosti?

„Pro mne, co nejdéle chodit do práce a hrát tenis. Pro Míšu, co nejdéle chodit do školy, aby se trénovala a zlepšila paměť, kolem prázdnin jde na operaci s levou rukou, tak aby se ta její pohyblivost zlepšila a mohl se jít učit košíkářem, to by potom byla bezvadná celoživotní RHB, a neustále trénovat soběstačnost.“

Co byste ve svém řešení problémů změnila?

„Intenzivněji bych s Míšou rehabilitovala a nekouřila, dříve bych začala sportovat.“

Rady pro ty, co stojí na začátku?

„Nevzdávat se, nedávat hned dítě do zvláštní školy, dát mu čas a být trpělivý, ať říká každý jakkoliv pesimistické prognózy.“

Nechat si udělat více psychologických posudků během času a od více odborníků. Snažit se získávat, co nejvíce informací o tom, co usnadní péči a život, a na co je nárok. My jsme třeba nevěděli, že můžeme dostat velký kočár a vozili jsme Míšu ve vozíku, který byl neskladný do auta. Hodně jsem se s ním nadřela. Nejlepší je narazit na sociálního pracovníka, který upřímně poradí na co všechno je nárok a pomůže to vyřídit. Ale tak to bohužel nefunguje, i když by mělo. Sociální pracovníci jsou bohužel tlačeni minimalizovat náklady systému. Informace lze také získat od zkušenějších rodičů s postiženým dítětem např. v lázních, ve škole, v nemocnici atd. chce to být komunikativní a nestydět se. Také více pečovat o sebe, odpočívat, pěstovat si zájmy a relaxovat.“

Lze najít něco pozitivního v prožívání těžké životní situace?

„Ano. Člověk si seřadí hodnotový systém a váží si klidu.“

Obohatilo vás to?

„ Ano. Získala jsem nové poznatky, naučila jsem se cvičit Vojtu. Naučila jsem se trpělivosti. Mám plno nových přátel. Dostala jsem díky svým získaným znalostem místo v nadaci. To snad už stačí.“

Lze vůbec ve zdraví, přežít dlouhodobou péči o postiženého člověka, když je navíc pečovatel zainteresován citově?

„Musí.“

Na kolik procent jste to zvládala sama?

Začátek: 90%, poločas: 70%, nyní: 50%.

Zvládla byste to sama? „Ne“.

Není jednodušší a život a zdraví zachovné, dát takové dítě do ústavu a chodit ho navštěvovat?

„Není, každý normální člověk nebude šťastný, bude si to vyčítat.“

Může člověk, který pečuje o nemocného zemřít z přetížení? „Nevím, spíše ano.“

KRIZOVÁ KŘIVKA PSYCHICKÉHO STAVU

Zachycuje psychický stav v hodnotách od -5 do +5. Je matkou Míši vypracována v čase na základě chronologicky seřazených životních zlomů a krizí pozitivních i negativních, které její psychický stav ovlivňovaly a ovlivňují od zjištění nemoci dítěte až doposud. Jednotlivá časová období se zlomy byla přiblížena doplňujícími otázkami. Délku časového období, kdy odpovídala si určovala matka Míši sama, podle vzpomínek a vybavovaných pocitů. Na závěr byly zodpovězeny závěrečné otázky, které mají vše shrnout a přiblížit současný stav. (Krizová křivka je umístěna v přehledu krizových křivek.)

SEZNAM JEDNOTLIVÝCH ZLOMOVÝCH OKAMŽIKŮ

(U některých zlomů jsou uvedeny dvě či více hodnot psychického stavu. Je to tehdy, když dojde k náhlému vychýlení KK a záhy k jejímu návratu nebo ustálení většinou na mírnější hodnotě. Také občas dochází ke sdružení více událostí v jednom časovém období a je rodičem udáván jako jeden zlom.)

0.Kdy: 1988, hodnocení psychického stavu: +5

Velká radost po narození zdravého syna Míši.

1.Kdy: 4+5/1990, hodnocení psychického stavu: -5

Začátek nemoci.

„Tři týdny života v nejistotě s myšlenkami co Míšovi je a následně zjištění diagnózy zhoubný mozkový nádor. Potom následovaly operace. Byla jsem vždy s ním hospitalizovaná.“

2.Kdy: 1990-1991, hodnocení psychického stavu: -4

Roční období po operacích, kdy Míša absolvoval roční léčbu. Nejprve ozařování a potom chemoterapii.

Otázky: (1990-1991)

a) Jaké byly vaše pocity fyzické?

„Po fyzické stránce jsem se cítila dobře, pouze v období operací jsem cítila knedlík v krku ani jsem nemohla brečet a při čekání na lékařská rozhodnutí se mi hodně potily dlaně. Také jsem měla rozdrápaný krk od Míši, když jsem ho chovala a on trpěl, tak se mě křečovitě držel. Během chemoterapie, která trvala rok, jsem se v noci hrůzou budila, zda Míša dýchá, to jsme se střídali s mužem. Moc jsme se nevyspali. Pocit zoufalství také bolel.“

b) Jaké byly vaše pocity psychické? Co vám běželo hlavou?

„Měla jsem pocity strachu, hrůzy, úzkosti, beznaděje, co bude, byla jsem jako ve snách. Fungovala jsem jako automat, nejvíce v nemocnici na onkologii. Byla jsem zoufalá. Říkala jsem si : „Musíš!“ Naštěstí nástup byl postupný, nejdříve jsme měli strach, co to je. Lítali jsme po doktorech, ti to zlehčovali. Jezdili jsme i po léčitelích. Po CT nastala naprostá beznaděj, a na onkologii jsem poznala koncentrák. Občas tam někdo zemřel. Naštěstí zpráva, že to je zhoubné přicházela postupně, po kapkách. Nějak jsem se na to připravila, že jsem se pak nesložila a mohla jsem bojovat. Po operacích, když se zachránil z nejhoršího, tak nastalo uvolnění, to vylezlo asi na -4. To se udržovalo během celého roku té léčby. Žili jsme neustále ve strachu a napětí, zda bude moci pokračovat v chemoterapii, zda se doplní krvinky. Když by se nedoplňily, tak by byl konec léčby a umřel by, jak jsme viděli u jiných.“

c) Co zhoršovalo váš psychický stav?

„Zásadně zhoršila můj psych. stav nemoc Míši. Když mu bylo špatně, věděla jsem, že trpí „jako zvíře“, dva dny mě škrábal před operacemi bolestí na krku, nakonec ztratil vědomí. To byla taková beznaděj, že mě to bolelo, bylo mě na skočení z okna. Oni mě řekli, že mozek nebolí a já viděla, že ano. Verdikty lékařů, např. : „, Když přežije 3 dny, 5 dnů tak je naděje. Když zvládne chemoterapii, tak máme skoro vyhráno. Vyléčený ale bude, když přežije 5 let.“ Každý telefonát kvůli výsledkům krvinek mezi chemoterapií, to byly hrozné nervy, byla jsem zoufalá. Každá očekávaná kontrola u lékaře. Když Míša plakal a křičel, hlavně při cvičení, cvičila jsem s ním 3x denně.“

d) Co zlepšovalo váš psychický stav?

„V nemocnici, když jsem se mohla vyplakat, cigareta, rozhovor s jinými rodiči, kávička, telefonát bylo jedno s kým. Když se mnou promluvil zdravotník neoficiálně, manžel, když předstíral optimizmus. Když Míša usnul a netrpěl. Když se Míša usmál a neplakal. Když ho pochválili, že je silný a statečný. Když pochválili mě, že s ním dobře cvičím. Provedená operace, každá zdárně absolvovaná dávka léčby ozařováním a chemoterapie. Každá obnovená krvinka, mě povzbudila. Ukončená chemoterapie, to byla úleva. Každá kontrola u lékaře, která dopadla dobře. Když Míšovi nebylo špatně. Práce kolem Míši mi pomáhala snížit úzkost, také jsem si říkala: „Musíš“. Modlitba, prosila jsem Boha o pomoc i když jsem nevěřící. Také mě pomohli léčitelé. Abychom zvýšili Míšovu imunitu, tak jsme se také zaměřili na zdravou výživu. Ta činnost mně také dodávala naději a snižovala úzkost. Také mě hodně povzbuzoval zájem a pomoc příbuzných, hlavně mé matky a přátel.“

e) Co jste vědomě dělala pro zlepšení svého psychického stavu?

„Tenkrát nic zdravého. Uklidnila mě cigareta a káva.“

f) Co jste dělala nevědomě pro zlepšení svého psychického stavu?

„Pečovala o Míšu, sháněla informace, setkávala se s ostatními rodiči postižených dětí. Každá aktivita směřující ke zlepšení stavu mě dodávala naději a sílu. Říkala si : „Musíš“ .

g) Co dělalo okolí?

„Zdravotníci, příbuzní, přátelé, spolupracovníci i neznámí se nám snažili pomoci slovem i činem.“

3. Kdy: 1991, hodnocení psychického stavu: -3

Úspěšný konec léčby chemoterapií a nástup do lázní - začátek rehabilitace.

Otázky:(1991- 1995)

a) Jaké byly vaše pocity fyzické?

„Cítila jsem se dobře, pouze jsem byla unavená a nevyspalá, ale to se v lázních spravilo, o Míšu také začal pečovat někdo jiný a o mne také. Mohla jsem si odpočinout.“

b) Jaké byly vaše pocity psychické? Co vám běželo hlavou?

„Strach, úzkost, beznaděj a bezmoc trochu polevily, bezprostřední nebezpečí smrti zdánlivě pominulo. Nastoupilo sledování pokroků Míši v motorice a to trvá do dnes. Střídaly se pocity radosti, uspokojení a zklamání podle toho, jak to Míšovi šlo.“

c) Co zhoršovalo váš psychický stav?

„Každé parte dítěte, které přišlo nás rozhodilo, věděli jsme, že není vyhráno. Stav Míši – každý pláč, křik např. při cvičení, každá odchylka od normy. Očekávané kontroly u lékařů a možné negativní verdikty.“

d) Co zlepšovalo váš psychický stav?

„Vše, co zvyšovalo naději na normalizaci stavu. Každá dobrá zpráva od lékařů. Každý pohyb, co Míša udělal, když byl klidný a spokojený. Když klidně spal. Když neměl epileptický záchvat. Když Míšovi poprvé v lázních zčervenaly tváře, to jsem měla velkou radost. Když jsem sehnala kroužek malování a zpívání s výbornými kantorkami. Práce kolem Míši. Zahradničení - to jsem relaxovala.“

e) Co jste vědomě dělala pro zlepšení svého psychického stavu?

„Pracovala na zahradě, kouřila, pila kávu to mě uklidňovalo.“

f) Co jste dělala nevědomě pro zlepšení svého psychického stavu?

„Jezdila s Míšou 2x ročně do lázní. Sháněla jsem pořád nějaké informace. Sháněla jsem zájmové kroužky pro Míšu, kde by ho chtěli. Navštěvovala léčitele. Stále jsem vyvíjela nějakou činnost – péče o Míšu – cvičení, ježdění na RHB, na Vojtovu metodu do Nového Města na Moravě, práce na zahradě.“

Setkávala jsem se s přáteli, nové jsem našla, převážně rodiče postižených dětí, vyměňovali jsme si zkušenosti.“

g) Co dělalo okolí?

„Všichni se nám snažili pomáhat a povzbuzovat. Většina práce ale byla na nás. Já jsem trénovala s Míšou, muž vydělával peníze a měl na povel dceru, ta nám také pomáhala. Babička, moje maminka, nám také pomáhala, když bylo potřeba, tak hlídala.“

4. Kdy: 1995, hodnocení psychického stavu: - 2,5

„Vstup do školky. Tam ho museli na půl roku vzít. Bylo to Míšovo šťastné období, byl natrénovaný v sebeobsluze a s dětmi si rozuměl, stačil jim po mentální i fyzické stránce, i když neovládal levou ruku a hůře chodil. Do školky ho nechtěli vzít, báli se ho, lišil se, bylo s ním více práce. Naštěstí chodil již před tím na zpívání a malování, kde byly výborné kantorky.“

5a. Kdy: 1995, hodnocení psychického stavu: -3

„Nástup Míši do školy, v jeho osmi letech, v místě bydliště. Prvních pět let to bylo dobré, měl hodné učitelky. Pouze se hůře sžíval s dětmi, nebraly ho, moc se lišil. Také ho nechtěli brát do kroužků, tajili je před námi.“

5b. Kdy: 1996, hodnocení psychického stavu: -3

„Konec pětiletého období po ukončené léčbě chemoterapií – to byla velká radost./+3/ Radost z přežití nám zkazili ze sociálky, když nám vzali Míšovu ZTP/P, já jsem byla dva roky bez prostředků, nemohla jsem jít do práce, ledaže bychom dali Míšu do ústavu. Musela jsem si platit sociální a zdravotní pojištění. To byl velký tlak na muže zabezpečit rodinu. /-4/“

5c. Kdy: 1998, hodnocení psychického stavu: -3

„Navrácení Míšovi ZTP/P, až po ministerském odvolání. (+3) A současně se zhoršil zdravotní stav mé maminky, (-3,5). Dostala mozkovou mrtvici, zase se rozpochovala, mohla být doma sama, pouze jsme se se sourozenci střídali v každodenní kontrole a zabezpečení jídla, úklidu, léků atd. S pomocí přátel právníků jsme se dva roky odvolávali, až Míšovi ZTP/P vrátili se slovy : „ Vy to máte dávno mít, co tady děláte.“

Otázky:(1995-1998)

a) Jaké byly vaše pocity fyzické?

„Cítila jsem se dobře, pouze přiměřeně unavená.“

b) Jaké byly vaše pocity psychické? Co vám běželo hlavou?

„Psychika se školou a povinnostmi spadla na -3 a držela tam i přes pozitivní a negativní výkyvy. Byla jsem ve stresu z učení do školy s Míšou, stále jsme něco trénovali doháněli, do toho jsem nechtěla zanedbat RHB. Cítila jsem pocit trvalého napětí z toho jak to všechno stačíme. S Míšou jsme museli kvůli té paměti neustále všechno opakovat „do padnutí“. To bylo náročné na čas. Ještě ta moje nemocná maminka, to také byla povinnost. Dost mě to drtilo, nevěděla jsem, kam dřív skočit. Byla jsem zoufalá, když při stém zopakování zase nevěděl, to jsem toho chtěla nechat a dát ho do zvláštní školy. Říkala jsem si :„Je to zbytečné, mořím ho i sebe zbytečně, učitelka má pravdu mezi normální děti nepatří.“ Také jsem cítila lítost z toho odmítání Míši dětmi i některými kantory. Někdy se mi chtělo plakat. Pocity radosti, štěstí a úspěchu také samozřejmě byly, při pokrocích, které Míša dělal. Ty nám dodávaly stále naději a vědomí, že děláme dobře, že se to bude postupně normalizovat.“

c) Co zhoršovalo váš psychický stav?

„Jak to učení šlo Míšovi těžko a jak stále zapomínal, to jsem byla někdy zoufalá. Maminčina nemoc. Odmítání Míši od spolužáků, špatně se s nimi sžíval, lišil se, špatně se pohyboval, myslelo mu to pomaleji, zapomínal. Děti jsou kruté. Odmítání od některých učitelů. Jedna kantorka nám řekla, že sem nepatří, že není normální, byla to kantorka z dramatického kroužku. To nás mrzelo, chtěli jsme trénovat paměť, Míšu to tam bavilo. Když byl smutný. Když nám vzali ZTP/P, těžkosti s financemi.“

d) Co zlepšovalo váš psychický stav?

„Stálé zlepšování Míšova stavu, pomalé, ale vytrvalé. Práce na zahradě, tam jsem se odreagovala. Přátelé, kteří nám pomohli vypracovat odvolání. Setkávání se s přáteli. Podpora některých kantorů a zdravotníků v pokračování nastartovaného směru péče. Navrácení ZTP/P.“

e) Co jste vědomě dělala pro zlepšení svého psychického stavu?

„Kouřila jsem a pila kávu a pracovala na zahradě.“

‘f) Co jste dělala nevědomě pro zlepšení svého psychického stavu?

„Setkávala jsem se s přáteli. Pečovala jsem o Míšu a maminku- činnost mě dělala dobře. Sháněla jsem stále nové informace.“

g) Co dělalo okolí?

„Manžel byl vytrvale optimistický a vydělával peníze. Lékaři, RHB prac., psychologové nás podporovali ve vytrvalosti. Přátelé nám pomáhali sepisovat odvolání. Dcera nám pomáhala. Soc. systém a někteří učitelé nás drtili.“

6a: Kdy:1999, hodnocení psychického stavu: -3

„Nástup na druhý stupeň základní školy do ústavu. Na základě zmanipulovaného psych. posudku, Míšovi v páté třídě doporučili odchod ze základní školy v místě bydliště, do zvláštní školy nebo do ústavu. Nástup tam byl také dramatický, nechtěli ho tam, chtěli ho dát do zvláštní školy. Ale my jsme nechtěli, když už jsme vybojovali první stupeň a Míšův mozek se neustále zlepšoval, chtěli jsme mu dát další šanci a dále dříť a zlepšovat paměť. Mají tam také dobrou RHB a tu také Míša potřeboval.“

6b. Kdy: 2000, hodnocení psychického stavu: -2,5

„Výměna vedení ve škole. Poměry se uklidnily, Míša mohl v klidu dokončit základní školní docházku. Byla to úleva, zklidnění a radost (+4)“.

7. Kdy: 2000, hodnocení psychického stavu: -2,5

„Částečně samostatné ježdění MHD, to bylo velké vítězství a radost. Našel si kamarádku, která je autistka, ale jízdni řády má „v malíku“, tak ta ho některé trasy naučila, jezdila s ním. Mně se trochu ulevilo, když sám ve městě přešel na plavání.“ (+3)

8a. Kdy: 2000, hodnocení psychického stavu: -2,5

„Míša se spolehlivě naučil používat mobil. To byla velká radost ale hlavně pomoc, když se ztratil.“ (+4)

8b. Kdy: 2000, hodnocení psychického stavu: -2,5

„Míša se ztratil doma v blízkosti školy, při trénování orientace a paměti. (-3) Naštěstí nás zavolal mobilem a my jsme ho našli podle jeho informací, dokázal nám popsat místo, kde se nacházel. Ten mobil je vynikající věc, ušetřil nám mnoho nervů při trénování samostatnosti. Ovšem, když si Míša zapomene zapnout mobil po vyučování a my se nemůžeme dovolat, tak to je zoufalství.“

9. Kdy: 2001, hodnocení psychického stavu: -3

Zhoršení zdravotního stavu maminky a následné její úmrtí. (-4)

„Maminka dostala další mozkovou mrtvici, které během půl roku podlehla. Na chvíli se vrátila již nemohoucí domů, nemohli jsme se o ní dostatečně postarat. Dali jsme jí do LDN blízko nás, každý den jsem za ní chodila, ale stejně si to vyčítám. Kdyby byla doma a já s ní intenzivně cvičila, možná by to nešlo tak rychle.“

10a. Kdy: 2003, hodnocení psychického stavu: -2

„Ukončení základního školního vzdělání a nástup do Praktické školy v ústavu. (+3) Měli jsme radost, že Míša má ukončené základní vzdělání a je trochu samostatný, to bylo vítězství. Nyní nás čekala Praktická škola zaměřená na sebeobsahu. Měli jsme dobré vyhlídky, již jsme se nemuseli tolik učit na čas a ve stresu natrénovat určité množství učiva.“

Otázky: (1999- 2003)

a) Jaké byly vaše pocity fyzické?

„Cítila jsem se dobře, jenom jsem byla přiměřeně unavená.“

b) Jaké byly vaše pocity psychické? Co vám běželo hlavou?

„Psychika se postupně zlepšovala s nadějí na normalizaci Míšova stavu, zhoršila jí ale nemoc maminky a její následná smrt. Stále mám výčitky svědomí, že jsem mohla dělat více.“

Nějak se lépe domluvit se sourozenci, oni ale říkali :, Ty jsi doma, ty máš čas a neviděli tu práci s Míšou.“ Pocity štěstí a radosti byly, když se vyměnilo ve škole vedení a situace se zklidnila, když si našel kamarády a začal částečně jezdit sám spíše s kamarádkou. Pocity napětí, beznaděje, zoufalství a bezmoci byly, když Míšu nechtěli, když ho chtěli dát do zvláštní školy, když se ztratil nebo když si nezapnul mobil, když nám nešlo učení a nemohli jsme to stačit. Když ukončil ZŠ, to mi spadl kámen ze srdce.“

c) Co zhoršovalo váš psychický stav?

„Zdravotní stav Míši, hlavně jeho špatná paměť. Nemoc a smrt maminky. Stálý dostih s časem. Odmítání Míši ve škole, když jsem si to uvědomila, tak to nepřidalo na radosti, brali nám naději na zlepšení. A tu jsme měli v tom trénování, a základní škola nás nutila k výkonům.“

d) Co zlepšovalo váš psychický stav?

„Kvalitní a hodní učitelé Míši. Pokrok Míši ve všech směrech, ukončení školy. Míša začal sám jezdit na tábory pro handicapované. Práce na zahradě. Setkávání s přáteli. Pochvala a podpora od zdravotníků a kantorů. Dovolená s mužem a sbírání hub. Vyhlídka oddechu po ukončení ZŠ. Optimismus mého muže.“

e) Co jste vědomě dělala pro zlepšení svého psychického stavu?

„Kouření a káva. Práce na zahradě. Dovolená s mužem.“

f) Co jste dělala nevědomě pro zlepšení svého psychického stavu?

„Stále jsem vyvíjela nějakou činnost – péče o Míšu a maminku. Setkávala jsem se s přáteli.“

g) Co dělalo okolí?

„Přátelé se s námi stýkali. Lidé v organizacích, které pomáhají handicapovaným jsou hodní, Míša byl s nimi rád. Na tábory se těší. Někteří učitelé nám pomáhali, někteří nás deptali.“

10b. Kdy: 2003, hodnocení psychického stavu: -2

„Nástup do Praktické školy v..... ústavu (+2).Přestala jsem kouřit a začala opět hrát tenis. To bylo hezké tříleté období, měli hodnou a zkušenou kantorku, něco se naučil, těšil se do školy, měl tam kamarády, chodil do kroužků, jezdil do lázní a na tábory. Stále se vyvíjel a zlepšoval, chodil také do tanečních.“

11. Kdy: 2006, hodnocení psychického stavu: -1

„Dostal se do hudební skupiny. (+2) Je to skupina postižených, ale vedena profesionálním způsobem, mají zkoušky 3x týdně a o víkendech většinou vystupují. Jezdí i do zahraničí. Míšu to velmi baví a my když ho vidíme, jak hraje, tak máme obrovskou radost“.

12. Kdy: 2006, hodnocení psychického stavu: -1

„Nastoupila jsem do zaměstnání na půl úvazku (+4)“

12a. Kdy: 2006, hodnocení psychického stavu: -1

„Narodil se mi 1. vnuk a je zdravý. (+4)“

13. Kdy: 2006, hodnocení psychického stavu: -0,5

„Míša úspěšně ukončil praktickou školu a nastoupil do ústavu ... na obor Keramické práce, kde trénuje levou ruku. (+4)“

14. Kdy: 2008, hodnocení psychického stavu: -0,5

„Narodil se mi druhý zdravý vnuk. (+4)“

15. Kdy: 2008, hodnocení psychického stavu: -0,5

„Míšu jsem naučila jezdit na sjezdovkách. (+3)“

16. Kdy: 2008, hodnocení psychického stavu: -0,5

Míša je velmi důvěřivý, podepsal smlouvu bez našeho vědomí na koupi masážního křesla za 60000,- Kč. Naštěstí to šlo zrušit. (-2,5)

Otázky: (2003-2008)

a) Jaké byly vaše fyzické pocity?

„Cítila jsem se zdravě, pouze začínám mít problémy s koleny.“

b) Jaké byly vaše psychické pocity?

„Toto období bylo z těch lepších, pocity napětí, strachu, beznaděje a zoufalství byly minimálně, pouze když se Míša ztratil nebo si zapomněl zapnout mobil. V tomto období jsem měla více důvodů k radosti, štěstí a pocitu uspokojení sama se sebou. Pořád nekouřím a pravidelně hraji tenis. Přibyl jeden negativní pocit a to stud. Jak již je Míša velký a občas se chová dětinsky, nebo něco zapomene, když jsme někde ve společnosti tak se cítím trapně. Sice si to zakazují, ale pocitům nezabráním.“

c) Co zhoršovalo váš psychický stav?

„Míšův handicap mě stále udržuje v mírném napětí. Jsem pořád mírně ve střehu. Dílčí neúspěchy, např. když Míša nemůže něco najít, nebo se něco ztratí. To je každou chvíli něco jiného. Velkým problémem je Míšova důvěřivost a dětinskost.“

d) Co zlepšovalo váš psychický stav?

„Optimismus manžela. Míšovo zlepšování se v samostatnosti i v motorice. Vystupování s hudební skupinou. Přátelé se kterými se stále stýkáme. Že jsem vydržela nekouřit. Práce na zahradě. Narození vnuků. Úspěšné ukončení praktické školy a nástup na další školu. Dovolené s manželem.“

e) Co jste vědomě dělala pro zlepšení psychického stavu?

„Jezdila jsem na dovolené. Nekouřím a snažím se sportovat. Chodím pravidelně s kamarádkami na výlety, nebo jezdíme na kole. Začala jsem chodit do práce.“

f) Co jste dělala nevědomě pro zlepšení svého psychického stavu?

„Starám se o Míšu a hlídám vnuky. Setkávala jsem se s přáteli. Dokonce jsme začali chodit jednou měsíčně tančit – to je úžasný relax.“

g) Co dělalo okolí?

Přátelé nás neopustili. Kantoři ve škole a v kroužcích jsou perfektní a pomáhali nám. Míša byl spokojený a stále se zlepšoval.

17a. +17b. Kdy: 2009-2010, hodnocení psychického stavu: -0,5

Současný stav:

„Nyní Míša bude končit obor Keramické práce, to je pozitivní. Líbí se mu tam, ale má tam drobné problémy se 2 spolužačkami, které ho mírně šikanují. Ostatní s ním kamarádí. Je tam vcelku spokojený. Hlavní problém nyní máme s jeho umístěním v dalším oboru – Košíkář. Tento obor by byl vynikající z hlediska trénování pohyblivosti levé ruky. V ústavu ho však už nechtějí, že prý je moc nesamostatný a obtěžuje pana vrátného se zavázáním zimních bot. Nevěděli jsme, že to bude takový problém.“

18. Kdy: 8/2010, hodnocení psychického stavu: +4

Budoucnost s nadějí očekávána.

„Má se podrobit operaci levé ruky, která by mu měla umožnit lepší pohyblivost.(+4)“

Otázky – souhrn:

a) Když si vzpomenete na svůj psychický a fyzický stav na začátku nemoci vašeho dítěte a dnes, můžete to porovnat? Cítíte se dnes hůře nebo lépe?

„Fyzicky se cítím hůře, bolí mě kolena. Psychicky se cítím lépe.“

b) Jaké jsou vaše psych. pocity? Co vám běží hlavou?

„I když je to všechno mnohem lepší, jisté napětí a úzkost stále mám, pocit studu mám také, i když si ho zakazuji, přece nezačnu Míšu izolovat. Bohužel Míša je postižený i mentálně, je velmi důvěřivý a může kdykoliv něco podepsat. Tak mu alespoň nedáváme občanku.

Svéprávnost mu sebrat nechceme, protože doufáme, že se to ještě vylepší.

Radost a pocit úspěchu mám samozřejmě také z vybojovaného Míšova nynějšího stavu, vždy když si vzpomenu, jak to bylo beznadějně. Trochu mě kazí radost situace v ústavu, ale snad to vyřeší boty na suchý zip, nějaký sponzorský dar a na toho košíkáře ho příští rok vezmou.“

c) Kdy vám bylo nejhůř?

„Jednoznačně na začátku při operacích, když jsem ho viděla trpět a nemohla mu pomoci a nikdo mi to nevěřil.“

d) Kdo vám byl oporou?

„Manžel, dcera, zdravotníci, učitelé, plavčík, přátelé, lidé ze Sdružení asistence a dalších organizací, které organizují akce pro handicapované.“

e) Kdy docházelo ke zlepšení vašeho psychického stavu?

„Vždy když se zlepšil Míšův zdrav. stav, když se zvětšila naděje na normalizaci stavu.

Po operaci, po chemoterapii, po pěti letech od léčby, při každém zlepšení pohybu a paměti. Když ukončil ZŠ a Praktickou školu. Když vystupuje s hudební skupinou. Když nic neztratí nebo nezapomene. Když nás profesionálové zdravotníci nebo kantoři pochválí, že to děláme dobře. Když sjede sjezdovku v lázních.“

f) Kdy docházelo ke zhoršení psychického stavu?

„Na začátku při zjištění nemoci. Vždy při dramatických verdiktech lékařů nebo čekání na ně. Při zhoršení zdravotního stavu Míši, když trpěl, když plakal, křičel např. při cvičení. Když nás odmítali ve škole, v kroužcích. Když se ztratil nebo něco zapomněl vyřídit.

Když něco marně hledá. Když se chová ve společnosti nevhodně. Když si nemohl něco zapamatovat do školy.“

g) Co se vám osvědčilo pro zlepšení psychického stavu?

„Dříve odejít na cigaretu, dnes odcházím na tenis. Také jsem si říkala :„ Musíš.“ Když se za Míšu stydím, tak si říkám :„ V televizi se někdo producíruje nahatý a vůbec se nestydí, on je nemocný, tak proč se stydíš.“ Nějaká činnost. Přátelský rozhovor, posezení s kávičkou, odpočinek, někdy i spánek s práškem na spaní, samostatná dovolená bez Míši, výlet s kamarádkami, pochvala a pomoc od druhého, humor a optimismus. Jednoznačně mě pomohlo zaměstnání na půl úvazku. To doporučuji, celý úvazek je moc, to je na zešílení, to se nedá stihnout. Kdybych to věděla, jak mi to pomůže, tak hledám něco menšího dříve. Člověk získá sebevědomí a pocit uspokojení z dobře vykonané práce, což potvrdí výplata. To se při sebelepším trénování s postiženým dítětem nezíská, protože nikdy nebude vynikající výsledek, nikdy to nebude úplně normální. Vždy bude úsilí daleko větší než výsledek našeho snažení.“

h) V čem jste čerpala naději?

„ V každém malém zlepšení, v každé podpoře u zdravotníků, u léčitelů, v každém vlídném slově, v přírodě, v sobě.“

ch) Co bylo nejtěžší?

„Překonávat beznaděj v sobě. Používat zdravý rozum. Vytrvat.“

i) Co vám říkali odborníci?

„Předpověděli nám to, co je nyní realita, že následky budou. Vždy nás, ale povzbuzovali v boji.“

j) Proč je váš psychický stav v této úrovni?

„Máme stále velkou naději na zlepšení a snažím se být optimistka.“

Seznam zlomových okamžiků matky Míši

číslo	kdy	událost	hodnocení psych. stavu
0.	1988	Narození zdravého syna	+5
1.	duben, květen 1990	Začátek nemoci, dg.zhoubný mozkový nádor	-5
2.	1990-1991	Roční léčba	-4
3.	1991	Konec léčby a nástup do lázní	-3
4.	1995	Vstup do školky	-2,5
5a.	1995	Nástup do školy	-3
5b.	1996	Konec pětiletého období – vyléčení (+3), odebrání ZTP/P (-4)	-3
5c.	1998	Navrácení ZTP/P (+3), zhoršení zdravotního stavu maminky (-3,5)	-3
6a.	1999	Nástup doústavu	-3
6b.	2000	Výměna vedení ve škole (+4)	-2,5
7.	2000	Samostatné ježdění s kamarádkou MHD(+3)	-2,5
8a.	2000	Míša umí používat mobil (+4)	-2,5
8b.	2000	Míša se ztratil (-3)	-2,5
9.	2001	Zhoršení zdrav. stavu a úmrtí maminky(-4)	-3
10a.	2003	Ukončení základní školy (+3)	-2
10b.	2003	Nástup do praktické školy ústavu, přestala jsem kouřit a začala jsem hrát tenis (+2)	-2
11.	2006	Hraje v hudební skupině(+2)	-1
12.	2006	Zaměstnání na 1 úvazku (+4)	-1
12a.	2006	Narození 1. vnuka (+4)	-1
13.	2006	Ukončení praktické školy a nástup do ústavu..... (+4)	-0,5
14.	2008	Narození 2. vnuka (+4)	-0,5
15.	2008	Naučila jsem Míšu jezdit na sjezdovkách (+3)	-0,5
16.	2008	Míšova důvěřivost – podepsání smlouvy (-2.5)	-0,5
17a.17b.	2009 – 2010	Současný stav	-0,5
18.	2010	Budoucnost s nadějí očekávaná (+4)	

Rozhovor č. 3 s matkou Hanky

Mohla byste mi něco říci o sobě, věk, jste vdaná, kolik máte dětí, jak a kde bydlíte, co děláte, jak jste na tom se zdravím a jestli jste věřící?

„Narodila jsem se v roce 1957, mám jednu sestru, která v roce 1985 emigrovala i s rodinou do Austrálie. Rodiče již nemám. Byli rozvedení. Otec zemřel v padesáti letech na úraz el. proudem, a maminka také v padesáti letech na rakovinu, bylo to po emigraci sestry, zůstala jsem sama s Haničkou. Otec Hanky je restaurátor, chodili jsme spolu asi jeden rok, chtěli jsme se vzít, dokonce si zakoupil oblek, „což mi dodnes vyčítá, že vyhodil peníze za oblek“. Žili jsme spolu ještě do jednoho roku Hanky, potom jsem od něj odešla do uvolněného bytu po sestře. Na Hanku platí celou dobu pouze to, co mu bylo vyměřeno. Já jsem vystudovala ekonomii a před porodem jsem pracovala jako ekonomka. Po porodu jsem musela zůstat doma s Hankou, abych se jí mohla věnovat a ona se optimálně rozvíjet. Finančně jsme na tom byly vždy velmi špatně, neboť kromě alimentů a sociálních dávek jsem nepobírala nic. Někdy jsem pomáhala některým kamarádkám, ale to velmi omezeně, neboť jsem byla plně vytížená péčí o dceru. Zhruba od r. 2004 jsem zaměstnaná jako vychovatelka ve škole na půl úvazku. Práci ve svém oboru již neseženu, neboť je nyní vše jinak a já jsem se nemohla věnovat svému vzdělávání současně s péčí o dceru, na to nebyl čas, ani síla, ani myšlenka. Bydlíme s dcerou v bytě 2+1 v Praze. Hanka má svůj pokoj. Moje zdraví je docela dobré, pouze po úraze, který jsem měla před 6 lety, mě bolí obě ruce. Zalévala jsem kytky u Hanky v pokoji a spadla jsem. Chodím stále na RHB, nabízeli mi operaci, ale já jsem odmítla, neboť předpoklad, že se zbavím bolesti je 50%. Jsem nekuřák. Věřící nejsem.“

Doufám, že to nebude pro vás příliš bolestivé, vyprávět mi příběh vašeho života od narození Hanky až do současnosti?

„Hanka se narodila v létě r.1984 předčasně v 7. měsíci, ačkoliv nebylo proč, nebylo důvodu. Lékaři se nedohodli proč. Nebyl důvod, já jsem byla zdravá, na dovolené. Jeden říkal, že jsme asi špásovali, ale o tom bych musela vědět. Druhý říkal, že to je bouřkou, která byla. Je pravda, že nás do porodnice přijelo tenkrát sedm. Mně odtekla voda a ještě jsem tam 21 dnů ležela, potom jsem porodila.“

Teprve před šesti lety, když jsem spadla při zalévání kytek a pochroumala si rameno, mám s ním problémy dosud, mi fyzioterapeutka při úvodním vyšetření najednou řekla: „Vy jste měla problémy donosit dítě?“ A já jsem málem spadla ze židle, hned jsem se jí zeptala, jak to ví. Ona odpověděla, že to vidí. Prý mám nakřivo pánev. Domluvily jsme se, že to bylo způsobeno zlomenou klíční kostí při porodu, když mě tahali za ruku, a proto mám tu pánev nakřivo. Normálně to není vidět, protože já hodně cvičím. Musím říci, že mně na jednu stranu spadl kámen ze srdce, že jsem nezavinila ten předčasný porod, ale na druhou stranu nemusel padat, vždyť jsem to byla pořád já, kdo jí nedonosil. Těhotenství probíhalo normálně, občas mě bolelo břicho, říkala jsem to 2x gynekoložce, ale ta říkala, že to je normální. Když se děvče narodilo, tak jí hned helikoptérou odváželi do nemocnice, kde měli speciální inkubátor. Mně asi raději neřekli, co a jak. Tři dny jsem nevěděla, kde je. Lékařka mě říkala, že může být i v Ostravě. Třetí den, ale lékařka vytelefonovala, kde je. Já jsem ležela v nemocnici týden. Když mě pustili, tak jsem hned běžela za Hankou. Tam mně stále říkali: „No to víte u takhle nedonošeného dítěte, to je vážné. Nejprve musí dýchat plíce, potom se musí dobře vyvinout mozek a nakonec sítnice.“ Opakovali to při každé návštěvě, neříkali to protivně, byli milí, ale já vnímala: „Vy jste ho nedonosila.“ Já jsem se dívala z okna a říkala si: „Ty mně něco povídej, já ho budu mít na starosti.“ Chodila jsem tam 2 měsíce a nosila odstříkané mléko, ten poslední měsíc mě tam vzali k ní. Pořád mě opakovali: „No to víte, tak nezralé dítě, to nevíme, jak se vše vyvine.“ Všimla jsem si, že tam stále chodí oční lékařka, tak jsem si tam na ní počkala a zeptala jsem se jí: „Proč?“ Odpověděla mi, že takové malé děti mohou mít postižený zrak, ale jak hodně, to mě neřekla. Já jsem věděla, že děti nosí brýle, ale že to může být až takové to jsem nevěděla. Neřekli mi to ani při propuštění a to už to věděli, dali mi pro ní kapičky do očí. Chodili jsme tam s ní na kontroly. Před vánocemi 22.12. se Hance udělal u oka takový výron, já jsem zavolala do nemocnice, ale bylo mi řečeno, že paní primářka tam už není, ať jdu na nejbližší dětskou pohotovost. Tak jsem šla na polikliniku. Hanku si vzali dovnitř a najednou slyším: „No to je neštěstí, taková hezká holčička a je slepá.“ Já jsem si říkala: „O kom to mluví?“ Přece jenom to člověk zaznamenal a když jsem jí dávala do fusaku, tak se mi třásla ruce a i když tam byl výtah, tak jsem šla ty 4 patra pěšky a domů jsem také dojela tím kočárem pěšky. Celou dobu jsem si říkala: „Co tím myslela, o kom to mluvila?“ Když jsem přišla domů, tak jsem jí rozbalila a zkoušela jsem rukou, jestli na ní reaguje. Když přišel Pavel domů, tak se hned svlékl a pozorovali jsme jí spolu. Zdálo se nám, že si pozoruje ručičku. To asi byla ta sítnice ještě trochu přilípnutá, potom odskočila úplně.

Říkali jsme si, to se spletli, ale po vánocích 6.1. jsme hned šli za paní asistentkou do nemocnice a ta nám řekla, že opravdu nevidí, a že nám to neřekli hned proto, že se to může někdy trochu upravit. Do nemocnice jsme dále chodili na kontroly, nejdříve po 14 dnech a potom po měsíci. Já jsem měla vždy sepsaný papírek s dotazy, jak co dělat. Například jestli jí můžeme říkat : „Podívej se na koníka?“ Paní asistentku jsme asi udolali a ona nás poslala do Ophthalmopedického ústavu. Tam nám řekli: „Pracujte s tím, co máte, berte to, jak to je, nestane se žádný zázrak.“ Tím jsem se vždy řídila. Tam jsem také chodila s papírkem, asi mě také měli dost. Začínali tam tu ranou péči, já chodila s Hankou tam a oni chodili k nám. Maximálně jsme se snažili rozvíjet to, co je, brali jsme ji jako zdravou, rozvíjeli jsme ji hlavně zvukem a hmatem, chodíme i do divadla a na výstavy, popisují jí vše. I tatík s ní někdy chodil, ale jak on to má přes to „výtvarno“, tak byl asi zklamaný, zkrušilo ho to asi víc. V roce 1985 emigrovala moje sestra do Austrálie i s rodinou, získala jsem po nich byt. Po jednom roce společného života s otcem Hanky jsem odešla do bytu po sestře, když nebyl doma, zrovna restauroval v Krumlově. Musela jsem se tam vyskytnout, abych ten byt získala. Nepřišel za mnou a Hankou. Jeho verze je, že mě vyhodil. Byli jsme v kontaktu, ale lišíme se v názorech na výchovu, myslí si, že je Hanka moc kritická. On je sobec. Nyní se s ním nestýkám, Hanka také moc ne. Občas jí napíše kousavý mail: „Nezdárná dcero, ani se svému otci neozveš“. Docela se to Hanky dotklo. Na Hanku platí to, co mu bylo vyměřeno. Jinak nic navíc. Ani jeho matka, Hančina babička, jí nikdy nic nedala, ale druhým vnoučatům dává. Ona Hanku neuznává. Docela mě vadí, že já řeším, jak zaplatit Hance školní výlet, on tvrdí, že nemá peníze a jede na dovolenou do Francie. V 5 letech šla Hanka do školky při slepecké škole. Začala nám starost, ráno vstávat a dojít do školky, jinak se jí tam líbilo. Chodila tam 2 roky, ten první rok byla hodně nemocná, to se „promořila“. Dále pokračovala ve slepecké škole v první a druhé třídě. Potom byla integrovaná ve třetí, čtvrté a páté třídě v základní škole evangelické bratrské, kde vyučující byli věřící. Chovali se tam k ní výborně, dokonce se se spolužáky a učiteli ještě stýká. Po páté třídě se dostala na gympl. Po půl roce ale musela odejít, protože nestačila. Dávali tam důraz na samostatnost a bez těch očí to nešlo. Dnes, když už jsou rozvinuté počítače a hlasové výstupy, tak to by zvládla. Snahu tam měli, ale nevěděli jakým způsobem. Musela se vrátit do slepecké školy. Šla do jiné slepecké školy, ale v rámci reorganizace tu školu zrušili a tak opět přešla do té původní školy. Vlivem odkladu a studiu na gymnáziu vychodila ZŠ téměř v 18 letech. Po deváté třídě složila zkoušky na čtyřleté slepecké gymnázium. Na to má hrozné vzpomínky.

Chodila tam 3 roky a musela ze zdravotních důvodů odejít. Ve 20 letech se psychicky zhroutila. Měla manickou fázi bipolární afektivní poruchy. Nemusela spát, byla hovorná, ve tří se sprchovala, stále něco organizovala. Vyvolávacím momentem byl vztah s chlapcem, který si způsobil ztrátu zraku ve 24 letech a ta škola. Kamarádka kantorka mě řekla: „Sedni si a piš, proč ta škola je speciální?“ Já nikdy nenapsala. Říkala jsem, když se podepíšu, tak Hanu zničej, a když zhroucená odešla, tak jsem potřebovala sílu na jiné věci. Deptalo jí tam, že neměli lépe uzpůsobené prostory pro nevidomé. Nápisy ve slepeckém písmu po mém urgování sice udělali, ale ne u kliky jak se to dělá správně, ale nahore. Také nevedli vidící spolužáky, aby pomáhali těm úplně nevidomým. Hana neustále po škole bloudila. Raději nešla celý den na záchod, protože tam netrefila. Já jsem jí musela ukazovat, kde co je. Odchytila nás tam kantorka a co, že tam děláme. Když jsem jí řekla, že Haně ukazuji, kde co je, tak se jí to nelíbilo. Jednou Hana šla při zdi, aby trefila a shodila nějaký obrázek z nástěnky. Viděla to zástupkyně a strašně jí vynadala, že jim tam ničí ty nástěnky. Ať jde dělat bachaře a ne kantorku! Jednou měli suplování a přemísťovali se do jiné třídy, Hanka, tam ale netrefila a nikdo ze spolužáků jí nepomohl. Kantorka to zjistila až na konci hodiny. Když našli Hanu ve třídě, tak jí vynadala, že nepřišla do vyučování. Hanka se rozbředla, že tam netrefí. Poslední kapkou byl ten vztah s tím klukem, přivodil si úraz očí sám, byl také velmi nevyrovnaný. Přišel do třídy jako nový, Hanka se s ním začala kamarádit, potom chodit, on se s ní chtěl vyspat, ona se bránila. On jí začal říkat, že je blbá, pronásledoval jí po ulicích a pokřikoval na ní. Ve škole s ním seděla v lavici. Nechtěli je rozsadit. On viděl jenom v tom úhlu a Hanka tam měla zásuvku k počítači a prodlužovačka nešla použít kvůli bezpečnosti. Nakonec upadla do té mánie. Já jsem nemohla nic dělat, to se na to koukáte, jako na film. Byla jsem bezradná, nakonec jsem zavolala kamarádce, která mě poradila a domluvila vyšetření a přijetí v centru psychiatrie. Tam Hance pomohli, dávali jí léky, byl tam pravidelný režim a vycházky, ležela tam 6 týdnů. Po měsíci byla normální, já jsem tam chodila každý den. Když jí propustili, tak zůstala přes rok doma. Do gymnázia se už nevrátila, nechtěla se ani s nikým ze spolužáků a kantorů až na jednu profesorku rozloučit, když jsme tam šly na závěr podepsat nějaké papíry. Po tom roce rekonvalescence se připravila během poměrně krátké doby na přijímací zkoušky na konzervatoř, které udělala. Tři neděle jí připravovala jedna studentka, Hanka se opravdu vybičovala k výkonu. Mně se podařilo na to sehnat peníze. Nyní studuje zpěv a kytaru. Je v pátém ročníku a baví jí to. Na kytaru se vlastně začala učit kvůli frajerovi.

Jak v létě jezdíme na dovolené pod stan, tak se tam večer u ohně zpívá a hraje na kytaru. Hrál tam takový kluk a Hanka chtěla také, tak jsem jí ještě na devítiletce přihlásila na kytaru. Ve druhé třídě ve slepecké škole sice měla povinný klavír, ale to jí učitelka řekla, že je nevdělavatelná a klepala jí přes prsty, ani jí nechtěla vzít do sboru. Tím jí vše zprotivila. Dobře to dopadlo, nyní je spokojená na konzervatoři, jen aby příští rok zvládla tu maturitu. Učí se dobře, neměl by být problém, pouze ty nervy s tím, aby se nezhroutila. Kantoři jí doporučují, aby po maturitě šla studovat do Brna Historii hudby. Má dobrou paměť a baví jí to. Navíc v Brně ta škola má výborné zázemí pro nevidomé. Doufám, že to vše dobře dopadne, musíme být optimisté.“

Jaké byly podle vás zlomové okamžiky v průběhu těch let?

„Předčasný porod. Potvrzení, že je Hanka slepá. Nástup do školky, kdy nastaly povinnosti, to jsme musely vstát a dojet do té školky v 8 hodin. Nástup do školy ani ne, to tam byla zvyklá, ve škole prospívala dobře, byla šikovná a chytrá. Zlomem byla vždy špatná atmosféra ve škole, nevládné chování, to nás vždy zničilo. 1+2 třída ve slepecké škole byla dobrá. 3-5 třída v Evangelické bratrské byla výborná. Osmileté gymnázium bylo také dobré i když musela odejít, s některými spolužáky a kantory se stýká i nyní. 6 třída ve slepecké škole, to bylo špatné. V 7. třídě po sloučení slepeckých škol to bylo opět dobré. Nástup do gymnázia pro nevidomé to nastalo zlé období, které vyvrcholilo ve třetím ročníku bipolární afektivní poruchou a hospitalizací. Když se uzdravila a nastoupila na konzervatoř.“

Kdy prožíváte okamžiky naprosté beznaděje a smutku?

„Beznaděj jsem prožívala, když byly problémy ve škole a nebylo kam s ní. Když musela po gymnáziu dochodit základku a vracela se do slepecké školy, tam to bylo špatné. Když není jiná možnost, tak to byla beznaděj. Po devítce jsem jí dala zase na gymnázium pro nevidomé, člověk neměl žádný výběr. Bylo to tam pro ní děsivé. Neměli to vůbec vybavené pro slepé. Bylo tam víc dětí, které viděly a měly jiné problémy, s těmi není tolik práce. Navíc další dvě děti, které neviděly byly na internátu. Ty internátní drží pohromadě. Hanka je chodila navštěvovat, ale byla tam nějaká omezení, musela se hlásit a tak podobně. Ještě k tomu ten nový spolužák a nakonec se Hanka psychicky sesula. Další beznaděj bylo její zhroucení. Když se něco děje s mozkiem, tak to je hrozné, když byla v té mánii, člověk byl bezradný, bezmocný, vůbec mi nedocházelo, co se děje. Já jsem se jenom koukala jako na film, jako by to nebyla realita. Bylo to nad moje chápání. Seděla jsem a hlavu v dlaních. Nakonec jsem

zavolala kamarádce, která mi poradila a zařídila přijetí do nemocnice, kde jí pomohli. Měla být přijata, já jsem měla velký problém, jak jí dovezu do nemocnice. Auto nemám a komu jsem měla říci. Vymyslela jsem to tak, že když náhodou začne být neklidná v tramvaji, tak na příští zastávce vystoupím a nastoupím až se uklidní. Ona byla třeba v klidu, ale najednou si třeba klekla, nebo začala zpívat, nebo něco jiného dělat. Z toho jsem měla obavy. Při cestě jsem seděla naproti ní, cesta proběhla v klidu, byla klidná. Já jsem byla tak ráda. Šla jsem tam odtud a byla jsem, jako by mě někdo praštil do hlavy. Měla jsem ale dobrý pocit, že jsem udělala pro věc maximum. Začali jí léčit. Chodila jsem tam každý den, nejdříve byla mimo a hodně utlumená, postupně se to zlepšovalo. Nejdříve to měla popletené asi po měsíci byla normální.“

Kdy prožíváte okamžiky štěstí v souvislosti s Hankou?

„To bude těžké. Když se uzdravila. Když se dostala na konzervatoř.“

Jak jste reagovala na Hančin handicap a jak jste ji hodnotila na začátku, „v poločase“ a nyní?

„Já jsem tomu nevěřila, říkala jsem si, že v nějakém středisku nemohou nic vědět, potlačila jsem to. Po tom, když nám to řekla paní docentka, tak to jsme cítili smutek a měli strach, co bude. Seděli jsme s Pavlem támhle v zahradě a brečeli jsme. Brečím ze vzteku, z bezmoci a ze strachu co dělat, ne jak to zvládnou. Snažili jsme se řídit radou, kterou jsme dostali v Ophthalmopedickém ústavu: „Pracujte s tím, co máte, berte to jak to je, nestane se žádný zázrak.“ Tak co, jinak byla zdravá, smála se, byla chytrá, pak už to bylo dobré. Extrémně se neliší od zdravých, nikdy jsem jí nepoměrovala s vidícíma. Já jsem jí všude vláčela s sebou, neměla jsem ji komu svěřit. Byla vždy aktivní, do všeho se hrnula, všichni okolo byli pomalejší. Nyní je šikovná, sice „mrcha líná“, ale když chce, tak to umí, nebo když není zbytí. A ještě mi to klidně řekne: „Mami udělej to, já bych to udělala, ale když jsi tady, tak nemusím.“

Odborná literatura hovoří, že pečující rodiče o postižené dítě procházejí určitými fázemi:

- 1. fáze šoku**
- 2. fáze zloby, vzpoury, vzteku, záště**
- 3. fáze uklidnění, smlouvání, vyjednávání**

4. fáze deprese, smutku, lítosti

5. fáze smíření, akceptace.

Můžete to potvrdit?

„Šok to je, ani ve snu mě to nenapadlo. 2. fázi jsem neměla, to mi připomíná kolegyně. Prý jsem říkala :„Přeci nebudu ostatním dětem vydloubávat oči.“ 3. fázi jsem asi také neměla, nevím. 4. fáze, to občas přijde, smutek, lítost, otázka :„Proč já?“. Ale není to fatální. 5. fáze smíření, to ano, to bylo jako druhé, jinak to nejde.

Znám maminky, které to nepřijaly. Jedna se hoča zřekla. Jedna se utopila i se slepým miminkem ve vaně. To byla rodina, která měla první dceru zdravou, druhý byl chlapec spolužák Hanky, který neviděl. Měl se jim narodit třetí chlapec, který měl vidět, ale neviděl a maminka se utopila i s ním. Nedávno zemřel otec, asi na infarkt. Tak zůstala sestra se slepým bratrem, ten je po internátech. Když jsem chodila za Hankou do nemocnice, a procházela kolem jednotlivých postýlek a inkubátorů, tak se mi líbila jedna holčička, která vypadala jako normální miminko. Když jsem tam potom ten třetí měsíc mohla být s Hankou, tak jsem se na ní ptala, byla také nedonošená a již skoro roční, mohla být už dávno doma, ale maminka se jí zřekla. Tatínek a babička jí chtěli, nakonec si jí vzala domů i maminka. Hanka se s ní setkala později ve slepecké škole. Holčička sice trochu viděla, ale byla opožděná, možná kdyby rok neležela v nemocnici, ale pracovalo se s ní, tak mohla být normální. Tam na to nebyl čas, sestřičky jí sice vozily v kočárku, ale to nestačí. Další matka se dala na buddhismus. Lidi to řeší různě, a to nemluvím o tom, že se ty manželství rozpadnou a, „roztrhaj“ ty děti různě od sebe, jak jim to vyhovuje. Hanka má kamarády na internetu a nedávno mi říkala, jestli bychom nemohli pomoci jejímu slepému kamarádovi, kterému vlastní matka vyčítá, že kvůli němu přišla o partnera. Otec si našel jinou. Je to hrozné, co má takový sedmnáctiletý chlapec dělat. Naštěstí je na internátu, my nemůžeme dělat nic, jenom s ním být v kontaktu, aby nebyl sám. Já ,co znám rodiče, kteří mají postižené dítě z důvodu předčasného porodu, tak by byli nyní v 90% raději, kdyby se děti uměle neudržovaly při životě. Já bych Hanku nedala, ale ona jenom nevidí, tam kde jsou kombinované vady, tam to je náročnější. Člověk to nemůže soudit. Smíření je potřeba co nejdřív, když to člověk nepřijme, tak je to špatné. Popírání a schovávání to nejde. Hančin tatík by s ní nešel, kdyby měla hůl. Já se nestydím, pouze někdy, když na nás všichni v tramvaji koukají, tak je pozdravím. Hanka se potom ptá, koho jsme potkaly. Já odpovídám, že nikoho, ale že zdravím tramvaj. To mám, ale spíš vztek.

“Když došlo k akceptaci, ulevilo se vám, měla jste více sil?”

„Po smíření se mi trochu ulevilo, ale nejvíce se mi ulevilo po tom, co mi to řekla ta fyzioterapeutka před 7 lety, že mám křivou pánev, že jsem nepotratila vlastní vinou. Ten pocit viny tam byl někde zasunutý. To ze mě spadlo, i když kousek tam ještě zůstal, nosila jsem jí já.“

Máte názor, že manželství nebo vztah jsou jako spojené nádoby, že když jednomu není dobře třeba po hádce, tak ani druhý nejásá a není „happy“ ?

„Ano, ve vztahu není žádné vítězství, konflikt má vždy dopady na oba dva.“

Znáte jistě mnoho manželství s postiženým dítětem, vydržela většina manželství nebo spíše ne?

„Většina manželství a vztahů nevydrží, nedá se to unést.“

Byli jste si oporou, spolupracovali jste spolu, obviňovali jste se, hádali jste se?

„Ano, byli jsme si oporou než jsme se rozešli. Později, když už jsme nebyli spolu, tak máme každý jiný názor na výchovu. On říká, že je moc sebevědomá, že jí moc dovolím. Ale protože se nepodílel aktivně, tak nemohl moc do výchovy zasahovat.“

Proč ten váš vztah nevydržel?

„Nebyli jsme se schopni domluvit, jiskřilo to. Máme rozdílné povahy. Hanka to nebyl hlavní důvod. Aby to vydrželo, tak bychom museli zapojit víc rozumu a ne emoce. Museli bychom se chovat racionálně. To jsem si neuměla představit, že budeme třít nouzi s bídou, že nebudu moci jít do zaměstnání, a nyní že nenajdu práci ve svém oboru. To bych si ten rozchod rozmyslela. On Hance dává 1600 Kč a jinak nic, ani k narozeninám ani k vánocům, je sobec. Ani jeden z nás, ale nevstoupil do manželství, oba jsme zůstali svobodní.“

Jaké vlastnosti jsou předpokladem pro přežití manželství v zátěžových situacích?

„Rozum.“

Jak to hodnotila a hodnotí širší rodina, přátelé, známí, pomohli vám?

„Nejvíce nám pomáhal Pája, to byl svobodný švagr mé sestry. Ten má Hanku rád, jezdil s ní dokonce na školy v přírodě jako doprovod. Dále nám pomáhali mí kamarádi a kamarádky, od nich jsem někdy dostala i peníze, věděli, jak na tom jsme. Rodiče již nemám, maminka než zemřela, tak podle sil se snažila pomoci. Sestra je v Austrálii, pouze si dopisujeme. Rodina ze strany otce Hanky nám nijak nepomáhá. Její otec se aktivně zapojoval, když jsme byli spolu, ale po našem rozchodu se zajímal ještě ze začátku a postupně to opadalo.“

Jak zhodnotíte své zdraví před narozením Hanky a nyní?

„Cítila jsem se zdravá. Nyní jsem stále zdravá, ale už stará.“

Myslíte, že by jste byla zdravější, kdyby byla Hanka zdravá?

„Nevím, spíše ano.“

Jak odpočíváte? Sportujete? Chodíte do společnosti? Zachovááte řád?

„Sportuji dříve 3x týdně, nyní 7 let 5x týdně a snažím se chodit do společnosti. Snažím se zachovávat řád i dostatečně spát. Jsme „vyznavači spánku“, když se spí tak se spí. Dokonce, i když jsme měly jít na očkování, tak jsme přišly o 2 hodiny později, protože Hanka spala.“

Jakou známku si dáte za zdravý životní styl?

„Asi za 2. Nekouřím, neopíjím se, přiměřeně se hýbu a snažím se být optimistka a jezdíme pravidelně na dovolenou.“

Vlivem péče o nemocnou dceru vám vznikaly některé potřeby, které nemohly být uspokojeny. Jaké to byly?

„Svobody, naděje, úspěchu, pomoci, humoru, radosti, práce, sociálního postavení, seberealizace, spánku, uznávání sebe sama, jistoty, lásky – pozitivní vztah, sex. potřeby.“

Jakou máte povahu? „Jsem spíše extrovert a snažím se dělat vše přesně.“

Jak řešíte problémy?

„Snažím se vše vybojovat, problém беру jako výzvu, ale dokážu se i přizpůsobit.“

Jaká je u vás doma většinou atmosféra? „Většinou pozitivní.“

Mohla byste vyjmenovat faktory, které vám komplikovaly zvládání všech povinností a problémů spojených s péčí o Hanku?

„Byla jsem na vše sama, nemohla jsem jít do práce, nemohla jsem si odpočinout. Nedostatek peněz a času. Negativa ze strany školy. Občas nepochopení ze strany úřadů.“

Byl to i sociální systém, který obrazně řečeno házel klacky pod nohy, nebo pouze jednotlivci?

„Na sociálce jsme se setkaly většinou s pomocí, pouze párkrát jsme se setkaly s nepochopením. Chodím, ale na sociálku s vyhláškou v ruce. Po jedné takové návštěvě mi bylo z toho večer těžko, protože jsem se ze stresu přejedla. Vyspala jsem se z toho a ráno jsem umyla okna. Začalo krásně svítit sluníčko, to mi zvedlo náladu. Najednou někdo zvoní, byla to kontrola ze sociálky. Prohlédli si Hančin pokoj a odešli. Při příští mé návštěvě byla úřednice jako vyměněná. Já jsem z toho byla překvapená. Jindy zase se mi zeptala, proč nekoupím Hance ten počítač sama. Když jsem se ptala z čeho, tak mi řekla, že takových je mnoho. Já jsem jí řekla, ať mě seznámí s někým, kdo je na tom jako já, bez rodičů a dalších ochotných příbuzných pomoci, že si nechám poradit, jak chodit do práce a starat se o slepé dítě současně. Nikoho takového neznala. Nyní zase budeme žádat o nový počítač, tak jsem zvědavá jak to dopadne.“

Jak jste zvládala, když se nahromadily kromě Hanky ještě další problémy a povinnosti? Vysvobodil vás jeden problém od druhého, myslím tím, že se člověk nemohl v myšlenkách, tak tím závažnějším problémem zaobírat, nebo vás ten souběh spíše drtil?

„Jsem nějak za ty roky naučená to zvládat.“

Prosím, ještě o faktory, které vám usnadnily péči o Hanku?

„Pomoc druhých, přátelé, zdravotníci, ale většinou jsem na vše byla sama. Nejvíce nám pomáhal ten Pája, svobodný švagr mé sestry. Když byly peníze, tak mi zásadním způsobem pomáhaly. Mohla bych koupit Hance nový počítač a nemusela bych se stresovat na sociálce. Mohla bych jet na dovolenou a zaplatit si chatičku a nebýt ve stanu. Zaplatit si někoho na hlídání, nebo si dopřát něco jiného. Jak jsme jezdily pořád pod stan, tak Hanka ve školce neuměla jíst příborem a odpověděla paní učitelce, že z ešusu se špatně jí příborem. Bylo by bývalo dobré, mít někoho spolehlivého, kdo by mi pomohl, babička, kdyby byla.“

Splnily se vám představy o životě, nebo jste je musela hodně modifikovat?

„Nesplnily, takový život jsem si nepředstavovala, že bude tak těžký, to jsem nevěděla, nikdy mi to nepřišlo na mysl.“

Jak postižení Hanky ovlivnilo váš život a život vaší rodiny?

„Zásadně, na 100%.“

Jak jste si to představovala v čase?

Na začátku: „Nejdříve jsem tomu nevěřila, úplně jsem to popřela. Dále jsem se stále řídila radou, kterou nám dali v Oftalmopedickém ústavu: „Pracujte s tím, co máte, berte to, jak to je, nestane se žádný zázrak.““

„V poločase“: „Pracovala jsem plně na všestranném rozvoji Hanky, byly vidět výsledky. Věděla jsem, že tréninkem a vytrvalostí se Hanka všechno naučí.“

Nyní: „Přemýšlím o budoucnosti, vidím to pozitivně. Udělá maturitu a bude moci jít do Brna studovat dějiny hudby. V Brně je fungující centrum pro nevidomé, že to nebude zase tak dobré jak se povídá, to vím. Jenom, abych byla zdravá a mohla jí pomoci.“

Jste spokojená nyní?

„Ale jo, chtěla bych být jenom mladší, zdravá a mít nějaké peníze.“

Mohla byste mi říci vaše tři přání, která jste měla na začátku po Hančině narození a která máte nyní?

„Na začátku při narození, aby měla špičatý nos, pihy a zrzavé vlasy, že bude chytrá a zdravá bylo jasné. Blesklo mi hlavou:„ Škoda, že to je holka, bude rodit.“ Realita mě vyvedla z omylu. Potom jsme si přáli, aby to dobře dopadlo.

Nyní : Aby byla zdravá, aby dostudovala, aby se uměla o sebe postarat, až já „zaklepu bačkorama“. Nejhorší strašák je, aby důstojně dožila, aby nežebrala, aby jí nikdo nezneužíval.“

Čeho si vážíte? „Moudrosti.“

Čeho se bojíte? „Že nebude mít důstojný život.“

Jaký je váš výhled do budoucnosti?

„Mizerný, živoření. Co můžu dělat, nikde na mě nečekají. V „samošce“, to bych zešilela. Fyzicky, to již nemůžu, tak jenom sousedům venčit psa. Ve škole jsem vychovatelka, baví mě to, ale na uživení to není. Bavilo by mě starat se o nějaké dítě, nebo starou osobu. Ve svém oboru se již neuplatním, ujel mi vlak.“

Co byste ve svém řešení problémů změnila?

„Kdybych věděla, že budeme třít bídu s nouzí, tak bych určitě neodešla ze vztahu. Museli bychom se nějak domluvit. Šla bych dříve do práce, musela bych mít ale někoho, kdo by mi pomohl, někoho spolehlivého. Taková babička by byla nejlepší. Vzhledem k Hance bych byla víc trpělivá, nebyla bych tak kritická, více bych jí povzbuzovala. Obecně, ale to neovlivním, by byla dobrá větší finanční pomoc od státu či otce. Je také dobrá tzv. úlevná péče, když je člověk pořád kolem toho dítěte, tak si musí odpočinout. Já jsem vždy večer, když Hanka usnula, jenom seděla a koukala do zdi nebo z okna, nebyla jsem schopna ani mluvit, bolely mě úplně čelisti z toho celodenního mluvení. Vystřídání je potřeba pro samotný odpočinek, aby se člověk nezhroutil, ale také pro samotný vztah s dítětem. Dítě má změnu, potřebuje také jiné úhly pohledu a lépe se potom rozvíjí.

Člověk také obnoví psychické síly, a při té výchově „ho tak snadno nezabije.“ Člověk získá odstup a není tak křečovitý. Faktická, fyzická pomoc je velmi důležitá. Hanka nepotřebovala v 6ti letech přebalovat, ale jsou děti, které to potřebují. 24 hodin kolem dítěte, to je náročné. Je potřeba se vyspat, odpočinout, aby člověk mohl vůbec fungovat dál. To by měl pomoci stát.“

Co poradíte ostatním rodičům, s čím mají počítat, na co se mají připravit, co mají dělat, aby vydrželi, co rozhodně nemají dělat?

„Něco si přečíst o problematice, hledat informace u odborníků, ale i v rodičovských organizacích. Vidět východisko, nejlépe starší dítě. Přijmout to, co nejdříve, nevěřit v zázrak. Pracovat s tím, co je. Myslet i na sebe, odpočívat. Jít dříve do zaměstnání. Nepropadat trdomyslnosti, nevzdávat to, nemyslet, že to je katastrofa, neházet flintu do žita“.

Lze najít něco pozitivního v prožívání těžké životní situace?

„Ano, určitě, získala jsem nadhled na žití. Změnily se mi hodnoty.“

Obohatilo vás to?

„Ano. Dovedu oddělit důležité od nedůležitého. Možná by to člověka naučil život stejně, ale bylo to určitě rychlejší. Vážím si víc toho, že mám 2 hodiny klidu a mohu si sednout a vypít kávu a nemusím být ve střehu.“

Lze vůbec ve zdraví přežít dlouhodobou péčí o postiženého člověka, když je navíc pečovatel zainteresován citově?

„Ano, ale člověk musí mít předpoklady v sobě, musí mít vůli. Někdo také nepřežije, nevyrovná se s tím, ale to jsem už říkala o té mamince, která spáchala sebevraždu i se slepým miminkem.“

Zvládla byste to sama a na kolik procent? „Ne“.

Začátek: 90%, poločas: 90 %, nyní 90%

Není jednodušší a život a zdraví záchovné, dát takové dítě do ústavu a chodit ho navštěvovat?

„Pro mne není. To bych zešílela, nebyla by jako moje. Nebylo by to lepší, bylo by to martýrium. Mám známou, která dala dítě do ústavu, protože bylo větší a agresivní a už ho nezvládali. Vybírali ústav, jezdili od ústavu k ústavu. Nic špatného neudělali, neměli jiné východisko a přesto to špatně nese.“

Může člověk, který pečuje o nemocného zemřít z přetížení ? „Ano.“

KRIZOVÁ KŘIVKA PSYCHICKÉHO STAVU

Zachycuje psychický stav matky Hanky v hodnotách od -5 do +5 na základě chronologicky seřazených životních zlomů a krizí pozitivních i negativních. (Krizová křivka je v přehledu KK.)

SEZNAM JEDNOTLIVÝCH ZLOMOVÝCH OKAMŽIKŮ

(U některých zlomů jsou uvedeny dvě či více hodnot psychického stavu. Je to tehdy, když dojde k náhlému vychýlení KK a záhy k jejímu návratu nebo ustálení většinou na mírnější hodnotě. Také občas dochází ke sdružení více událostí v jednom časovém období a je rodičem udáván jako jeden zlom.)

0. Kdy: 1984, hodnocení psychického stavu: 0

„Akutní příjem do porodnice, otekla mi plodová voda. Nebyl důvod, byla jsem zdravá a na dovolené, ale byla bouřka. Lékaři mi nikdy neřekli proč. Ležela jsem tam 3 týdny a teprve potom jsem porodila.“

1. Kdy: 1984, hodnocení psychického stavu: -5

„Předčasný porod dcery Hany v 27 týdnu těhotenství. Byla odvezena helikoptérou do jiné nemocnice. Tři dny jsem nevěděla kde je. Týden jsem ležela na porodnici

. Po propuštění jsem dva měsíce jezdila do nemocnice s odstříkaným mlékem. Dcera bojovala o život. Třetí poslední měsíc před propuštěním mě přijali k ní. “

2a. Kdy: 1984, hodnocení psychického stavu: 0

„Propuštění z nemocnice domů. Mysleli jsme si, že máme vše špatné za sebou a že je zdravá.“

2b. Kdy: 1984/12 hodnocení psychického stavu: 0

„Při návštěvě dětské pohotovosti s Hankou, jsem slyšela z ordinace, že Hanka je slepá. Nevěřila jsem tomu, říkala jsem si, žena nějaké pohotovosti to nemůžou vědět. Ale po vánocích jsme šli hned do nemocnice.“

Otázky: (období: r.1984)

a) Jaké byly vaše pocity fyzické?

„Po fyzické stránce jsem se cítila dobře, i poporodní stav byl dobrý, měla jsem i přes pouhé odstříkávání dost mléka. Pouze, když jsem slyšela na pohotovosti, že Hanka je slepá, tak se mi třáslы ruce.“

b) Jaké byly vaše pocity psychické? Co vám běželo hlavou?

„Do porodu celkem dobré, ale potom to bylo velmi špatné, měla jsem pocity strachu, co bude. Měla jsem výčitky svědomí, že za předčasný porod můžu já. Když mě říkali o tom, že to je vážné, tak jsem to vnímala jako, že říkají: „Tys ho nedonosila.“ Při každé návštěvě v nemocnici mi opakovali, že takhle nedonošené dítě, že to je vážné. Musí se nejdříve vyvinout plíce, potom mozek a nakonec sítnice. Já jsem se dívala z okna a říkala si: „Ty mně něco povídej, já ho budu mít na starosti.“ Při propuštění strach opadl, věřila jsem, že bude zdravá. Trochu jsem měla strach i když jsem slyšela na pohotovosti, že Hanka je slepá, ale to jsem tomu nechtěla věřit, úplně jsem to vytěsnila.“

c) Co zhoršovalo váš psychický stav?

„Zásadně zhoršilo můj psych. stav předčasné narození dcery a její následný vážný stav, její boj o přežití. To, že jsem nevěděla, kde je. Neustálé opakování o vážnosti stavu.“

d) Co zlepšovalo váš psychický stav?

„Moc si to již nepamatuji, ale fyzická aktivita. Dobrý průběh léčby v inkubátoru a následné propuštění domů. Její normální vývoj.“

e) Co jste vědomě dělala pro zlepšení svého psychického stavu?

„Tenkrát nic.“

f) Co jste dělala nevědomě pro zlepšení svého psychického stavu?

„Starala jsem se o Hanku.“

g) Co dělalo okolí?

„Zdravotníci léčili, s otcem Hanky jsme se podporovali, příbuzní, přátelé, spolupracovníci se nám snažili pomoci alespoň slovem.“

3a) Kdy: 1985/1, hodnocení psychického stavu:-5

„6.1. jsme hned šli za paní asistentkou do nemocnice, která nám řekla, že Hanka opravdu nevidí a že nám to neřekli, protože se to mohlo ještě upravit.“

3b) Kdy: 1985/7, hodnocení psychického stavu:-5

„Sestra s rodinou emigrovala do Austrálie.“

3c) Kdy: 1986/7, hodnocení psychického stavu: -3

„Zemřela mi maminka na rakovinu.“(-5)

3d) Kdy: 1986/ 8, hodnocení psychického stavu: -3

„Odešla jsem od otce Hanky do bytu po sestře.“ (-4)

4) Kdy: 1989/ 11, hodnocení psychického stavu: 0

„Přišla sametová revoluce, měla jsem velkou radost.“ (+4)

Otázky: (období: 1985 - 1989)

a) Jaké byly vaše pocity fyzické?

„Žádné fyzické problémy jsem neměla , pouze večer, po celodenní péči o Hanku jsem byla unavená a umluvená, bolely mě až čelisti.“

b) Jaké byly vaše pocity psychické? Co vám běželo hlavou?

„Když jsme se to dozvěděli od paní asistentky v nemocnici, tak jsme potom brečeli na zahradě, cítili jsme smutek a strach co bude. Já většinou brečím ze vzteku, z bezmoci a ze strachu co bude, ne jak to zvládnou. Strach, smutek, úzkost beznadějí a bezmoc postupně trochu polevovaly, jak jsme se dozvídali co dělat. Rozhodující informace jsme dostali v Ophthalmopedickém ústavu: „Pracujte s tím, co máte, berte to jak to je, nestane se žádný zázrak.“ Brali jsme ji jako zdravou, začali jsme pracovat na její výchově. Pomáhali nám z Centra rané péče. Emigrace sestry a úmrtí maminky mě také nepřidaly, ale čas a pokroky Hanky a v roce 1989 sametová revoluce mou psychiku postupně stabilizovaly.“

c) Co zhoršovalo váš psychický stav?

„Emigrace sestry, úmrtí maminky, rozchod s otcem Hanky, nedostatek financí.“

d) Co zlepšovalo váš psychický stav?

Smíření se se stavem a přijetí ho. Vše, co zvyšovalo naději na normalizaci stavu Hanky a získání soběstačnosti.

Každý pokrok a úspěch. Každá rada, informace jak pokračovat. Každá pomoc.

e) Co jste vědomě dělala pro zlepšení svého psychického stavu?

„Cvičila.“

f) Co jste dělala nevědomě pro zlepšení svého psychického stavu?

„Přejídala se.“

g) Co dělalo okolí?

„Maminka dokud mohla pomáhala, potom jsem musela spoléhat sama na sebe. Z Centra rané péče nám pomáhali. Kamarádky a kamarádi mi pomáhali.“

5) Kdy: 1989, hodnocení psychického stavu: - 1

„Nástup do školky při speciální škole pro nevidomé, kam chodila 2 roky. Nastaly nám povinnosti, ale jinak se jí tam líbilo. První rok, ten promarodila.“

6) Kdy: 1991, hodnocení psychického stavu: -1

„Nástup do školy do první třídy. Nic se nezměnilo, chodila do 1. a 2. třídy do speciální školy pro nevidomé.“

7) Kdy: 1993, hodnocení psychického stavu: +4

„Nástup Hanky do integrace v normální škole. Chodila od 3. do 5. třídy do Základní školy Evangelické Bratrské. Bylo to jedno z nejkrásnějších období Hančiny školní docházky.“

8) Kdy: 1996, hodnocení psychického stavu: -1

„Zkoušky na osmileté gymnázium, to byl stres. Brali 20 dětí. Když se tam dostala byl to úspěch. Byli tam ochotní a vstřícní, ale neměli žádné zkušenosti s vyučováním nevidomých. Hanka musela odejít, dnes, když jsou počítače s hlasovým výstupem, tak by to zvládla.“

9) Kdy: 1996, hodnocení psychického stavu: - 4,5

„Přechod do speciální školy pro nevidomé. Když Hanka nestačila na gymplu, nevěděla jsem, kam s ní, byla to beznaděj. Do původní slepecké školy, jsem nechtěla, neboť když odešla ve 3 třídě, tak tamní kantoři nebyli moc nadšení, proto jsem jí dala jinam, ale to byla chyba, tam to byla hrůza. Nechtěla tam chodit, ráno jí bylo špatně, brečela, měla teploty. Musela jsem jí vzít doučování aby se vůbec něco naučila.“

10) Kdy: 1998, hodnocení psychického stavu: +3

„Sloučení speciálních základních škol, Hanka přešla a tam jí nad očekávání přijali velmi dobře. Bylo to opět její hezké dvouleté období.“

11) Kdy: 2000, hodnocení psychického stavu: -4

„Nástup do gymnázia pro nevidomé. Velmi špatné období, ve škole jsou velmi špatné podmínky pro nevidomé. Ve třídě není dobrý kolektiv, vidoucí nepomáhají nevidícím.“

12) Kdy: 2002, hodnocení psychického stavu: -5

„Hančino zhroucení a její hospitalizace na psychiatrii. Vygradovaly neutěšené poměry ve škole a vše bylo potencováno Hančiny vztahem s novým spolužákem, který si přivodil úraz očí sám, byl také velmi nevyrovnaný. Přišel do třídy jako nový, Hanka se s ním začala kamarádit, potom chodit, on se s ní chtěl vyspat, ona se bránila. On jí začal říkat, že je blbá, pronásledoval jí po ulicích a pokřikoval na ní. Ve škole s ním seděla v lavici. Nechtěli je rozsadit. On viděl jenom v tom úhlu a Hanka tam měla zásuvku k noteboku a prodlužovala nešla použít kvůli bezpečnosti. Nakonec upadla do té mánie. Já jsem nemohla nic dělat, jenom se na to koukat.“

13) Kdy: 2002, hodnocení psychického stavu: -4

„Můj úraz – zhmožděná ruka, následky mám ještě nyní a prý se jich nezbavím. Pozitivní bylo to, že fyzioterapeutka mi řekla, že mám křivou pánev na základě zlomené klíční kosti při porodu, a tím bylo způsobeno, že jsem nedonosila Hanku.(+1)“

14) Kdy: 2003, hodnocení psychického stavu :(-1)

„Získání mé nové práce na půl úvazek ve škole. Začala jsem dělat vychovatelku.(+4)“

15) Kdy:2004, hodnocení psychického stavu: +4

„Hanka udělala zkoušky na konzervatoř a přijali jí.“

16) Kdy: 2010, hodnocení psychického stavu: +3

Současný stav

„Stav nyní je velmi uspokojivý, Hanka je celkem zdravá, lékař uvažuje o vysazení medikace protože Hanka neměla žádnou novou ataku. Baví jí studium na konzervatoři a chystá se na maturitu. Já chodím do práce na půl úvazku.“

Otázky: (období: 1989 -2010)

a) Jaké byly vaše pocity fyzické?

„Cítila jsem se dobře, pouze po tom úraze v roce 2002 mám bolesti pravé ruky a nejhorší je, že začíná bolet i ta levá, protože jí přetěžuji. Chodím stále na rehabilitaci. Když byla malá, tak večer, když usnula jsem byla tak umluvená, že jsem si užívala ticha a koukala do zdi nebo z okna. Únava, ta byla někdy veliká, říkám tomu „únava oudů veškerých“, že jsem nemohla ani umýt nádobí.“

b) Jaké byly vaše pocity psychické? Co vám běželo hlavou?

„Zasmušilost, smutek, strach, hrůza, co bude. Výčitky svědomí, bezmocnost, bezradnost. Stav, nevím jestli to je apatie, když měla tu mánii, tak mi vůbec nedocházelo, co se děje a já jsem jenom na to koukala jako na film, seděla jsem a hlavu jsem měla v dlaních. Pocit štěstí, radosti,vítězství. Mé pocity a psychický stav se odvíjel od stavu dcery Hanky. Když se mi zhoršuje psychický stav, tak jsem zasmušilá, hůř se mi řeší všechny problémy, odsunují problémy, nechce se mi něco dělat.“

c) Co zhoršovalo váš psychický stav?

„Jednoznačně stav dcery Hanky. Když na ní nebyli hodní ve škole, ať spolužáci nebo kantoři. Když jsem nevěděla kam s ní. Když jsem jí viděla na psychiatrii, to bylo hrozné, jak byla úplně mimo. Nemoc, nedostatek peněz.“

d) Co zlepšovalo váš psychický stav?

„Pohyb, chodím pravidelně cvičit. Dobrý stav Hanky, její úspěch, pokrok, větší samostatnost. Dostatek financí, dobrá kniha, návštěva výstavy, kina, starý film, dovolená v termálních lázních na Slovensku, výlet na kolech v Maďarsku.“

e) Co jste vědomě dělala pro zlepšení svého psychického stavu?

„Chodila jsem cvičit, dříve 3x týdně, nyní 5x týdně. Byla jsem vždy rychlá a musela jsem se nějak vybit. Nastoupila jsem do práce. Jezdila na dovolenou. Setkávala se s přáteli.“

f) Co jste dělala nevědomě pro zlepšení svého psychického stavu?

„Večer jsem se přejídala, vyhledávala další informace pro zlepšení stavu, pracovala s Hankou, každý pokrok mě povzbudil.“

g) Co dělalo okolí?

„Pomáhali mi pouze kamarádky a kamarádi, někdy mi dali i peníze, když jsem neměla. Otec Hanky se někdy ozval, ale nemohla jsem se na něj spolehnout. Nejvíce pomáhal Kája, švagr mé sestry, ten jezdil s Hankou i na školy v přírodě. Nikoho na koho bych se mohla úplně spolehnout nemám.“

Otázky – souhrn:

a) Když si vzpomenete na svůj psychický a fyzický stav na začátku nemoci vašeho dítěte a dnes, můžete to porovnat? Cítíte se dnes hůře nebo lépe?

„Fyzicky se cítím hůře, po úraze mě bolí již obě ruce, chodím na rehabilitaci. Psychicky se cítím lépe, vidím posun k samostatnosti.“

b) Jaké jsou vaše psych. pocity? Co vám běží hlavou?

„Nyní optimistické, doufám, že udělá maturitu a bude studovat v Brně historii hudby.“

c) Kdy vám bylo nejhůř?

„Když byla ve škole na základce a bylo jí vždy, než šla do školy, špatně. Potom když se na gymplu zhroutila a měla máni. Ze začátku to bylo hrozné jí vidět na té psychiatrii, jak je mimo a utlumená. Nejhůř mi bylo vždy, když jsem byla bez naděje, bezradná a nevěděla, co dělat, jak to bude, neměla jsem žádnou jistotu.“

d) Kdo vám byl oporou?

„Na začátku otec Hanky, maminka než zemřela, sestra než emigrovala. Potom už jenom kamarádky a kamarádi. Nejvíce kamarádka psycholožka a Pája. Také někteří kantoři a lékaři.“

e) Kdy docházelo ke zlepšení vašeho psychického stavu?

„Vždy když se zlepšil Hančin zdrav. stav a když se zvětšila naděje na větší samostatnost a normalizaci stavu. Pocit jistoty byl, když jsem měla peníze.“

f) Kdy docházelo ke zhoršení psychického stavu?

„Jednoznačně vždy při problémech, které byly ve spojitosti s Hankou, ať zdravotní nebo ve škole. Při mé nemoci, když si uvědomím, že jsem na vše sama. Když se nedostává peněz.“

g) Co se vám osvědčilo pro zlepšení psychického stavu?

„Fyzická aktivita, dostatek peněz, pokroky, posun k samostatnosti, odpočinek, jídlo, dobrá kniha, starý film, jízda na kole, termální lázně, koncert, společnost.“

g) V čem jste čerpala naději?

„Ve vizi Hančiny možné samostatnosti.“

ch) Co bylo nejtěžší?

„Uvěřit, že může samostatně fungovat, že to není bezvýchodná situace, sice nevidí, ale je vzdělavatelná.“

i) Co vám říkali odborníci?

„Vždy mne povzbuzovali v boji. Pouze jednou se mě zeptali, kdy jí dám do ústavu.“

j) Proč je váš psychický stav v této úrovni?

„Je to asi mým založením, jsem optimistka. Mohla bych být ufňukaná a ukřivděná, ale to nejsem. Hanka se také dobře vyvíjí a je nyní v pohodě, má dobré studijní výsledky.“

Seznam zlomových okamžiků matky Hanky

číslo	kdy	událost	hodnocení psych. stavu
0	1984	Akutní příjem do porodnice	0
1.	1984	Předčasný porod (po 3týdnech) v 27. týdnu těhotenství	-5
2a.	1984	Za 3 měsíce propuštění z nemocnice domů	0
2b.	prosinec 1984	Návštěva dětské pohotovosti – Hanka je slepá	0
3a.	leden 1985	Hanka opravdu nevidí	-5
3b.	duben 1985	Emigrace sestry	-5
3c.	červenec 1986	Úmrtí maminky (-5)	-3
3d.	srpen 1986	Odchod od otce Hanky (-4)	-3
4.	listopad 1989	Sametová revoluce (+4)	0
5.	1990	Nástup do speciální školky	-1
6.	1991	Nástup do 1. třídy	-1
7.	1993	Hanka integrována v normální škole	4
8.	1996	Zkoušky na osmileté gymnázium	-1
9.	1996	Přechod zpět do speciální školy pro nevidomé	-4,5
10.	1998	Sloučení dvou slepeckých ZŠ	3
11.	2000	Nástup do gymnázia pro nevidomé	-4
12.	2002	Hančino zhroucení a hospitalizace na psychiatrii	-5
13.	2002	Můj úraz – dobrá zpráva o porodu (+1)	-4
14.	2003	Má nová práce (+4)	-1
15.	2004	Hanka přijata na konzervatoř	4
16.	2010	Současný stav	3

Rozhovor č. 4 s rodiči Aničky

Mohli byste mi něco říci o sobě, věk, kolik let jste manželé, kolik máte dětí, vnoučat, jak a kde bydlíte, co děláte, jak jste na tom se zdravím a jestli jste věřící?

Matka :

„Narodila jsem se v roce 1939, mám 5 sourozenců, jsou zatím zdraví, rodiče mi již zemřeli. Maminka v 57 letech na rakovinu pankreatu a otec na mozkovou mrtvici v 98 letech. Narodila jsem se na venkově, v rodině sedláka, jako nejstarší ze sourozenců, tatínek hospodařil sám i za totality. My jsme museli hodně pomáhat, neexistovalo říci to nejde, já nemůžu. Do družstva ho donutili vstoupit až 70letech. Já jsem chodila na gymnázium a potom na nástavbu elektro, jinam mě z kádrových důvodů nevzali. Já jsem měla v posudku , že otec brzdí socializaci vesnic a že jsem z buržoazní rodiny, protože otec koupil dceři piáno. Vdávala jsem se jednou ve 22letech, byla jsem celkem zdravá. Mám tři syny, narodili se v letech 1962, 1964, 1967 a měla jsem jednu dceru ta se narodila v roce 1969 a zemřela v roce 1988. Synové jsou zdraví, dcera byla velmi postižená měla mikrocefalii a kraniostenózu. Do práce jsem nastoupila až když bylo Aničce téměř 10 let. Dělal jsem hospodářku v ústavu kam jsme jí umístili. Po několika letech mě propustili a já si musela hledat novou práci, pracovala jsem v jednom výzkumném ústavu až do roku 1989, kdy jsem šla do invalidního důchodu kvůli depresím. Začala jsem být poměrně často nemocná po prvním porodu po nástřihu hráze, kdy jsem začala mít problémy s konečnickem. Dělal se mi neustále píštěle, také jsem měla zauzlení střev a museli mě operovat, jednou jsem měla také mimoděložní těhotenství. V roce 1988 jsem měla poprvé strašné deprese, musela jsem být hospitalizovaná v nemocnici. Velmi mi pomohli, ale na kontroly chodím dál a užívám léky. Během manželství jsme bydleli společně s rodiči ve větším bytě, potom jsme si koupili domek, který jsme spláceli. Pomohli nám příbuzní a měli jsme půjčku. Nyní bydlíme v příměstské obci v bytě 3+1 již sami. Děti s rodinami bydlí blízko. Manželství nám vydrželo, příští rok to bude 50 let. Jsem římskokatolického vyznání.“

Otec:

„Narodil jsem se také na vesnici, ale v rodině mlynáře v roce 1936, mám 4 sourozence. Moji rodiče již zemřeli. Matka zemřela na mozkovou příhodu v 79 letech a otec po operaci kýly v 82 letech. Já jsem se vyučil zahradníkem a potom večerně si dodělal stavební průmyslovku. Většinou jsem pracoval jako projektant. Nyní jsem v důchodu. V mládí mě trápil revmatismus a později žaludeční vředy, ale začal jsem užívat áloi, která mi pomohla. Nyní mám hypertenzi, minulý rok jsem měl drobnou mozkovou příhodu, která je bez následků. Jsem věřící.“

Doufám, že to nebude pro vás příliš bolestivé, vyprávět mi příběh vašeho života od narození Aničky, přes zjištění jejího onemocnění až do současnosti?

(Vyprávěla převážně matka Aničky, otec občas upřesňoval data a doplňoval některé informace.)

„Anička se narodila v říjnu 1969, jako mé čtvrté dítě. Vážila 2,5 kg a měřila 45 cm, byla to hezká holčička s černými vláskama. Nikdo nic nevěděl, normálně mě propustili z porodnice. Doma hodně spala, ale když jsem jí kojila tak hodně plakala. Také po jídle zvracela. Přibírala nerovnoměrně. Když jsem si ztěžovala dětskému lékaři, tak mě poslal do nemocnice. Tam jí vyšetřoval lékař, který mně řekl: „Já na ní nic nenacházím, teď běžte domů a věnujte se jí, doma jí bude lépe než tady. Zeptejte se vašeho lékaře, co na ní viděl?“ Tak jsme šli domů a já jsem se jí snažila nakrmit. Když jsem se potom ptala pana doktora, tak mi řekl, že jí chvilka modraly ručičky a nožičky. Ve třech měsících jsme byly na RTG kyčlí a tam se mě paní doktorka zeptala jestli má v pořádku hlavičku, že má hodně vykloubené kyčle jako mají děti s poškozením hlavy. Ta mě poslala na dětské oddělení. Tam jí dělali plno vyšetření. Nemohla jsem tam být s ní, to tenkrát ještě nebylo. Anička se tam hodně rozstonala, chtěla jsem si jí vzít domů, ale paní doktorka mě říkala, ať se doma věnuju ostatním dětem, že ona nebude nikdy zdravá. Tak jsem jí tam nechala, ale Anička byla pořád špatná, tak jsem je zase prosila, ať mi jí dají domů. Dali mi jí, byla strašně zesláblá, možná si mysleli, že tam zemře. Já už jsem jí nekojila, ale snažila jsem se jí nakrmit, strašně vždycky zvracela. Když jí propustili, tak mi řekli diagnózu kraniostenóza a mikrocefalie, udělali tam opravdu kompletní vyšetření. Ale my jsme hledali nějakou pomoc. Byli jsme také na klinice prof. Hennera, kde nám dali nějaké injekce na podporu růstu mozku, po půl roce začala žvatlat slabiky a byla celkově lepší. Naučila se i paci paci.“

Injekce dostávala asi půl roku, potom už nebyly, tak byla léčená pouze vitamínama. Po chřipce to ale zase zapoměla. Když jí byl necelý rok, tak jsem jela domů na venkov, abych jí vylepšila. Dávala jsem jí domácí mléko, vajíčka, zeleninu. Dostala tam zase vysoké horečky, musela jsem s ní jet do nemocnice. Tam když viděli, že se krmí jenom z flašky a tím hrozným způsobem, že se jí to lije do krku, neměla totiž polykací reflex, tak si mě tam nechali. Mohla jsem si jí tam krmit, dostala se z toho. Tamní primář se znal s primářem z jedné lázní a kvůli té těžké luxaci mě tam s ní poslali. Anička tam byla měsíc, ale mě si tam už nenechali. Anička tam strašně plakala, vždy když se někdo přiblížil k postýlce. Za měsíc jsem si jí mohla vzít domů a já jsem šla na kontrolu k té paní doktorce na ortopedii, jak na to přišla. Ta mě říkala, že plakala, protože měla ty nožičky hodně utažené v tom strojku. Tak jí to předělala, a musela být bez vyndání v tom strojku do dvou let. Pořád jsem jí ošetřovala v tom strojku. Vždy jsem si jí podložila plínkou a umyla jsem jí. Také dostala zánět středního ucha, nakonec měla napadenou i kost a musela být v nemocnici. Plakala, bolelo jí to. Protože jí neuměli nakrmit, tak jsem tam denně dojížděla jí krmit. Ve dvou letech, když se vyndala z toho strojku, tak se úplně klepala, bála se, byla tak na ten strojek fixovaná. Ve třech letech si sedla a naučila se lézt v sedě. Odstrkovala se ručičkama. Nikdy nepromluvila, pouze když jí nic nebolelo, tak radostně vejskala. Někdy i v noci, tatínek se musel odstěhovat, aby se vyspal, já jsem se s tím nějak smířila a vyrovnala. Na neurologii nám také v tu dobu řekli, že už tam nemusíme chodit, že není žádná naděje na uzdravení, že funkce zdravé mozkové tkáně klesla. V tu dobu nám také říkala paní doktorka, ať si dáme žádost o ústav, abychom měli nějakou jistotu, až nebudeme moci se o ní starat. Když budeme nemocní nebo staří. Tak jsem s ní byla u komise, ona velmi hezky vypadala, a lékaři mě tam říkali, vždyť ona je jenom opožděná, to dožene. S Aničkou jsem chodila na RHB Vojtovou metodou, u nás to uměla jenom ta sestra. Tam mě také poradili, abych požádala o příspěvek, když jsem zůstala doma. Brala jsem tenkrát 300 Kč. Ve třech letech se naučila stát. To, když jsme otevřeli u stolu pivo, vždy přilezla a postavila se a to pivo pila ze skleničky. To jediné polkla a pila, ostatní se jí muselo lít do krku. S jídlem byl velký problém. Muselo se jí to lít do krku, a to ještě ráno, když se probouzela a večer když usínala, aby o tom moc nevěděla. Jinak přes den jsem do ní nic nedostala, to se bránila. Pila přes den pouze kyselé mléko a pivo. Zajímalo jí když dávali večerníčka, tak na toho panáčka se dívala a radostí vejskala, ale když byla pohádka, tak to jí už nezajímalo. Každý rok jsem s ní jezdila na venkov, tam se mi jí podařilo vždy vykrmit.

V jejích 7 letech jsem byla s dětmi na prázdninách na Vysočině a krásně jsem jí vykrmila. Vypadala krásně, zdravě, ale dostala veliký epileptický záchvat, byla v bezvědomí. Odvezli jsme jí do nemocnice, tam jí nasadili antiepileptika, která musela od té doby brát. Já jsem si říkala, že jsem jí dala pěkně dohromady, a přesto to bylo špatné. Od té doby občas nějaký epileptický záchvat měla, ale nikdy tak velký. V této době, když si uměla stoupnout, tak vydržela stát u umyvadla a hrát si se špuntem, nebo chodila kolem umyvadla, ale hlavně ležla. Když něco chtěla tak si tam dolezla. Když jí bylo 9 let tak se naučila otevírat dveře a kroutit s plynem. To už byl nejmladší syn také ve škole. Dokud byl doma, tak si s ní hrál, to byla spokojená. Já jsem jí potom vždy brala na nákup. Měli jsme takový velký kočár, když jsem se zastavila s někým, tak radostí vejskala, ale když jsme se rozloučili, tak se vztekala. To jsem si uvědomila, že potřebuje společnost. Zrovna se nám naskytla možnost, otevíral se nový ústav pro takhle nemocné děti a mě nabídla paní ředitelka, že tam můžu dělat hospodářku. Já jsem měla radost, že Anička bude mít společenství a já tam budu blízko ní. Trošku jsem se zklamala, neboť tyhle více poškozené děti, které nechodily, byly celý den v postýlce a vůbec se nerozvíjely. Já jsem domluvila, aby pro ně udělali hernu. Tam je potom dávali na hodinu denně. Anička měla radost, protože tam bylo umyvadlo a mohla si hrát se špuntem. To si pamatovala. Já jsem bývala v práci přes čas, brávala jsem si jí do kanceláře, to měla ráda. Na víkend jsem jí vozila domů, když jsme se blížily domů, tak to už poznávala a vejskala. Nebo když jsem šla po chodbě a s někým jsem mluvila, tak to také vejskala. Něco poznala, ale mluvit se nenaučila. Od svých necelých deseti let byla v tom ústavu, co nejvíc jsme si jí brali domů, když to nešlo, tak za ní jel alespoň jeden z nás. V tom roce 1988 za ní manžel chtěl jet, ale volali z ústavu, že mají karanténu, abychom nejezdili. Karanténu měli ještě další týden a v neděli večer nám přišel telegram, že umřela. Měli tam střešní průjem, nevěděli si s ní rady a poslali jí do nemocnice. Řekli nám, že umřela na tu chřipku. Asi na odvodnění nebo epileptický záchvat. Anička zemřela 3.12. 1988, to jsem já byla špatná. Starali jsme se toho roku na jaře 24 hodin denně o těžce nemocnou tetičku, tři měsíce než v květnu zemřela. Byla jsem z toho vyčerpaná a dostala těžké deprese. Když Anička úplně nečekaně zemřela, tak jsem musela jít sama zařizovat pohřeb a byla jsem v depresi, byla to hrůza. Já jsem se vždycky snažila v depresi něco dělat. Anička byla drobná, moc nevyrostla, měřila 120 cm, když zemřela. Když byla Anička malá a potřebovala jsem jí mít na zahradě, tak jsme koupili v roce 1977 na dluh dům se zahradou i s nájemnicí, byla to již stará nemocná paní.

Tenkrát dům stál 130000 Kč. 60000Kčs nám dal tatínek, 30000 Kčs byla půjčka od podniku a 30000 Kčs půjčka od známých. Vše jsme spláceli na jeden plat. Pěstovali jsme slepice a králíky, Anička měla ráda, když se něco hýbalo. Také se ráda houpala na houpačce, to jí obvykle houpala naše nájemnice, já jsem mohla zatím něco dělat. Také jí hodné zpívala, hlavně Holka modrooká, Anička to potom uměla vyvejskat a měla s toho radost. Naší nájemnici jsme také dosloužili. Také u nás byli rodiče manžela, než zemřeli. Během těch let jsem musela odejít z ústavu, byl tam potom problém ve vztazích a nejmladší syn začal být hodně nemocný, měl zápal plic a pohrudnice. Lékařka mi říkala, že se mu musím více věnovat. Musela jsem si najít méně časově náročnou práci. Našla jsem jí ve výzkumném ústavu. Známa lékařka mě říkala, abych nechala převézt Aničku do severních Čech, kde byly řádové sestřičky a péče o děti byla daleko aktivnější a lepší. Tam nechali ty pohyblivé zdravější děti běhat mezi těmi nepohyblivými. Dnes se tomu říká integrace. Ta lékařka tam měla postiženého syna a také tam pracovala. My jsme ale neměli auto a bylo to daleko. Tak jsme Aničku nechali, kde byla a brali si jí co nejvíce domů. Kluci se o ní dokázali postarat, dokázali jí přebalit, nebo jí brali na hřiště, když hráli fotbal. Zaparkovali kočár u hřiště a ona měla radost, jak běhali a jásala. Také jsme měli štěstí s výchovou kluků, my jsme s nimi nemohli jezdit na výlety, starali jsme se o Aničku. Oni chodili tajně k Saleziánům a tam se jim věnoval jeden kněz. Jezdili na výlety i do zahraničí a lezli po horách. To bylo výborné. U toho dědečka byli zase vychovávaní prací. Oni z toho měli i radost, děda měl traktor, ten jim na poli půjčil. Dědeček byl velmi výkonný do 85 let, to ještě jezdil na kole. Do 75 let hospodařil na polích, ty mu bolševici jednou sebrali a dali mu jiné zaplevelené. On je vyčistil a hospodařil dál, ale když to udělali podruhé, tak už řekl ne a začal psát kroniku. Dokonce šel na kurz Švabachu, aby ho uměl číst, když pátral v matrikách. Pak si zlomil postupně nohy a to už bylo horší. Se sestrami jsme se střídali a jezdili tam. Zemřel v 98 letech v roce 2009. Nyní je to takové klidnější, snažíme se pomáhat panu faráři ve farnosti, má velkou zahradu. Také se snažíme pomáhat dětem, dokud ještě můžeme něco předat.“

Jaké byly podle vás zlomové okamžiky v průběhu těch let?

„Zjištění diagnózy. Pobyt v lázních a špatný stav Aničky po pobytu. Epileptický záchvat Aničky. Každé zhoršení zdrav. stavu Aničky, stačila chřipka. Jezdili jsme po bylinářích-Paseka, páter Ferda, Dr. Kamenická, k ní jezdil i Husák / poslední komunistický prezident/.

Snažili jsme se dělat bylinný kůry, bylo s tím hodně práce. Podařilo se nám těmi bylinami, že tolik nestonala. Byla odolnější. Opakované matčiny operace pístěle po nástřihu při porodu (celkem 6x) a mimoděložní těhotenství v roce 1977, babička s dědečkem se o Aničku starali. Dědeček se jí naučil krmit. To bylo ulehčení, protože si málokdo věděl s Aničkou rady, hlavně s jejím krmením. 1975 - Koupení domku na dluh. 1979- nástup Aničky do ústavu a matky do práce. Další operace matky pro zauzlení střev v roce 1980. Každý problém s ostatními dětmi, nemoce, problémy ve škole, nejstaršího syna vyhodili ze školy, protože měl dlouhé vlasy, prostřední syn dělal maturitu až na podruhé, nejmladší kradl v samoobsluze, museli jsme ho dát do školy k dědovi, aby byl pryč od party. Nevíme jestli to pomohlo, zlobil i tam, utíkal. Výborně se učil, nakonec vystudoval konzervatoř, jenom ta jeho puberta nám dala zabrat. Nejstarší syn se také chytl party, která fetovala a pila alkohol. Probral se z toho šokem, jednou byli opilí a jeden jejich kamarád, byl to jedináček, se utopil. A oni na to přišli až druhý den, jak byli zřízení. Nevěděli vůbec jak a kdy se to stalo. Policie je zavřela na dva dny. My jsme nevěděli, co se stalo, kde je. Naštěstí toto období dospívání jsme přežili, kluci dostudovali, oženili se, mají rodiny a dobře se o ně starají.“

1988 – péče o tetičku a po jejím úmrtí následovala matčina velká deprese s hospitalizací na psychiatrii.

1988/12 – náhlé úmrtí Aničky.

1998- 2009- zvýšená péče o dědu na venkově.“

Kdy jste prožívali okamžiky naprosté beznaděje a smutku v souvislosti s Aničkou?

Matka: „Při zhoršení zdravotního stavu Aničky, např. při epileptickém záchvatu.“

Otec: „Na těch prázdninách to jsem byl ve stresu, uháněli jsme do nemocnice. Nejvíce to odnesla žena, ta s ní byla nejvíce. Mě vadilo, když jí něco bolelo, například ty ouška, pořád jsme jezdili na ušní, nakonec měla infekci v kosti.“

Kdy jste prožívali okamžiky štěstí a radosti v souvislosti s Aničkou?

Otec: „Když jsem jí viděl šťastnou, když radostí vejskala. Když jedla maliny, ty jí chutnaly. Než Anička zemřela, tak jsem měl sen. Viděl jsem dívčí hlavu s blond'atými vlasy a šťastným výrazem v tváři. Vztyčil jsem se na posteli a obraz zmizel. To byl pocit štěstí vidět andělskou tvář. Za tři dny zemřela. To byl můj nejsilnější šťastný zážitek s Aničkou.“

Matka: „Každou chvíli, protože každá její malinká radost či pokrok byla naší radostí. Jak se k ní kluci hezky chovali, ona je měla ráda. Vnímala lásku.“

Jak jste reagovali na Aničky nemoc a jak jste ji hodnotili na začátku, „v poločase“ a nyní?

„Na začátku, tak do půl roku jsme tomu oba moc nevěřili. Ona nejdříve jenom nejedla nebo zvracela a plakala. Když jsme se vrátily z té nemocnice, tak jsem se začala smířovat s tím, že nebude normální. Že to bude tak špatné, to jsme netušili. Postupně naděje, že bude zdravá klesala. V polovině to bylo jasné, že zdravá nebude. Při úmrtí, to byl šok.

Nyní jsme smířeni, věříme, že je v nebi. Jak říkal při pohřbu pan farář, kdo jiný už by měl být v nebi.“

Odborná literatura hovoří, že pečující rodiče o postižené dítě procházejí určitými fázemi: 1. fáze šoku

2. fáze zloby, vzpoury, vzteku, záště

3. fáze uklidnění, smlouvání, vyjednávání

4. fáze deprese, smutku, lítosti

5. fáze smíření, akceptace.

Můžete to potvrdit?

„Ano. Šok byl postupný, nejdříve jsme nic nevěděli. 2. a 3. nebyly, ani jsme to nebrali jako neštěstí, říkali jsme si :„ Koho Pán Bůh miluje toho křížkem navštěvuje.“ A že postižené dítě bude anděl. Pomalu jsme se smířovali, doufali jsme, že když se jí budeme věnovat, tak se bude dobře vyvíjet.“

Když došlo k akceptaci, ulevilo se vám, měli jste více sil?

„Ano, ulevilo se nám. Se silami to nesouviselo.“

Máte názor, že manželství je jako spojené nádoby, že když jednomu není dobře, třeba po manželské hádce, tak ani druhý nejásá a není „happy“ ?

„Ano.“

Znáte jistě mnoho manželství s postiženým dítětem, vydržela většina manželství nebo spíše ne?

„My známe, spíše ty, kteří vydrželi.“

Byli jste si oporou, spolupracovali jste spolu, obviňovali jste se, hádali jste se?

Otec: „Spíše jsme spolupracovali.“

Matka: „Tatínku ty jsi na mě křičel.“

Otec: „No, kdo na to měl mít nervy. V roce 1970 jsme byli v psychologické manželské poradně, tam jsme se spíš vypovídali.“

Matka: „Snažili jsme se, aby slunce nezapadlo nad naším hněvem.“

Proč to vaše manželství vydrželo?

„Jsme věřící, máme stejný názor na svět a život. Víme, že to je příprava na věčnost. Byli jsme dva na nesení křížů, tím jsme byli odolnější.“

Jaké vlastnosti jsou předpokladem pro přežití manželství v zátěžových situacích?

„Víra, umění přijmout kříž, tolerantnost, trpělivost, nadhled, citlivost a empatie. Dětské lékaři by měli manžele s vážně nemocným dítětem směřovat k psychologovi.“

Jak to hodnotila a hodnotí širší rodina, přátelé, známí, pomohli vám?

„Snažili se nám pomoci. Pomohli.“

Jak byste zhodnotili své zdraví před narozením Aničky a nyní?

Matka: „Měla jsem problémy s pítstějí po porodu, ale jinak jsem se cítila dobře. Nyní mám deprese a užívám antidepresiva.“

Otec: „Měl jsem problémy se žal. vředy ale aloe mě pomohla. Nyní mám hypertenzi a jsem, ač to není vidět po CMP.“

Myslíte, že byste byli zdravější, kdyby byla Anička zdravá?

„Ano.“

Jak odpočíváte? Sportujete? Chodíte do společnosti? Zachovááte řád?

„Dříve jsem sportovali málo, nebyl čas. Nyní každý den cvičíme. Pracujeme na zahradě, lyžujeme, sprchujeme se studenou vodou každý den, zachovááme řád, snídáme nastrohané ovoce, jako první jídlo, společně se modlíme, každý den chodíme na mši svatou, chodíme do křesťanského společenství, jíme zdravě.“

Jakou známku si dáte za svůj životní styl?

„Dáme si oba nyní za 2, ale nebylo to tak vždy. Upřednostňovali jsme plnění povinností a na své zdraví, odpočinek a regeneraci sil jsme si neudělali čas. Nyní jsme už nemocní, začali jsme pozdě ale přece. Ono to, šest dnů pracuj a sedmý den odpočivej, má smysl. Také příkázání :„Pomni abys den sváteční světil. „ nás nabádá ke zklidnění. V kostele to člověka přímo nutí se zamyslet. My tam vždy nabíráme psychické síly, odcházíme povzbuzeni.“

Vlivem péče o nemocnou dceru vám vznikaly některé potřeby, které nemohly být uspokojeny. Jaké to byly?

Matka: „Spánek, odpočinek, pomoci- sociální opory, ekonomické jistoty, sociální postavení, jistoty.“

Otec: „Spánek, odpočinek, pomoci - sociální opory, ekonomické jistoty, potřeba informací, sexuální potřeby.“

Jakou máte povahu?

Otec: „Jsem spíše extrovert a trochu výbušnější, hned se rozčílím. Snažím se vše mít v pořádku a vše stihnout. Snažím se být optimista.“

Matka: „Mám klidnější povahu, ale také se snažím vše udělat pořádně. Byla jsem optimista, ale nyní s tou depresí bojuji a snažím být optimista také.“

Jak řešíte problémy?

Otec: „Bojuji, ale dokážu se i přizpůsobit.“

Matka: „Také bojuji.“

Jaká je u vás doma atmosféra?

„Nyní již klidná, někdy až moc. Žijeme již sami.“

Mohli byste vyjmenovat faktory, které vám komplikovaly zvládání všech povinností a problémů spojených s péčí o Aničku?

„Hlavně zhoršení zdravotního stavu Aničky, ale i nemoci dalších členů rodiny. Např. mé operace, synovy zápalý plic...., špatné lidské vztahy, výchovné problémy s ostatními dětmi.“

Byl to i sociální systém, který obrazně řečeno házel klacky pod nohy, nebo pouze jednotlivci?

„My jsme o nic zvláštního nežádali, vždy jenom na doporučení lékaře, a nikdy jsme problémy s úřady neměli.“

Jak jste zvládali, když se nahromadily kromě Aničky ještě další problémy a povinnosti? Vysvobodil vás jeden problém od druhého, myslím tím, že se člověk nemohl v myšlenkách tak tím závažnějším problémem zaobírat, nebo vás ten souběh spíše drtil?

„Nás ty další povinnosti spíše drtí.“

Prosím ještě o faktory, které vám usnadnily péči o Aničku?

„To, že jsme byli na to dva, víra, stejné názory, děti, příbuzní, dobré lidské vztahy, zdravotníci, RHB, přátelé, ústav, jedním slovem pomoc.“

Splnily se vám představy o životě, nebo jste je museli hodně modifikovat?

„Plány jsme museli přizpůsobovat.“

Jak nemoc Aničky ovlivnila váš život a život vaší rodiny?

Matka: 40%

Otec: 30%, **Rodina:** 40%

Jak jste si to představovali v čase?

„**Na začátku** jsme tomu nevěřili. Potom nám řekla Dr. Kamenická že nebude chodit, ale že možná bude moci jít do zvláštní školy.“

„**V poločase** jsme chtěli , aby byla co nejvíce spokojená a šťastná.“

„**Nyní** věříme, že je v nebi.“

Jste spokojení nyní? „Ano.“

Mohli byste mi říci vaše tři přání, která jste měli na začátku onemocnění Aničky a která máte nyní?

„**Na začátku** to bylo jednoznačně, aby byla zdravá, a aby i nám všem sloužilo zdraví. Potom jsme také chtěli svůj domek, aby Anička mohla být na zahradě.“

Nyní : „Aby byly děti a vnoučata zdraví. Aby nás nikdo nemusel obsluhovat, abychom byli co nejvíce soběstační. Abychom se nedočkali špatných konců, abychom splnili Boží vůli. Aby Tadeáš konečně našel dobré zaměstnání. Aby nám prodali hrob.“

Čeho si vážíte?

„Zdraví, dobrých lidských vztahů. Měli bychom si vážit všeho, co nám Bůh dává a děkovat za to.“

Čeho se bojíte?

„Špatných konců. Trápení. Že nesplníme Boží vůli.“

Jaký je váš výhled do budoucnosti?

„Výhledy si neděláme.“

Co byste ve svém řešení problémů změnili?

Matka: „Víc se věnovat klukům. Snažila bych se obecně o lepší komunikaci.“

Otec: „Snažil bych se být trpělivější. Hledal bych lepší práci. Dohlédl bych, aby žena více odpočívala. Hledali bychom lepší ústav, kde by se Aničce lépe věnovali, například u sestřiček. Nebo bychom jí do ústavu nedávali a hledali jinou formu pomoci například školku nebo nějaké hlídání, kde by mohla více komunikovat s druhými lidmi ne jenom s námi.“

Rady pro ty, co stojí na začátku?

„Nevzdávat se, nespoléhat jen na své síly. Vyhledat pomoc. Zapojit více do péče ostatní členy i širší rodiny, děti a přátele, aby se tím vychovávali, dobrý skutek nikomu neublíží. Vytvořit si společenství. Komunikovat, nebýt uzavřený. Vyhledávat nové informace o problému. Nedělat závěry, že to je beznadějně. Důvěřovat ve vůli Boží, že co Bůh činí, dobře činí. Přesvědčili jsme se o tom mnohokrát. Také více pečovat o sebe, odpočívat, pěstovat si zájmy a relaxovat. Snažit se o zdravý životní styl, nepoškozovat si zdraví.“

Lze najít něco pozitivního v prožívání těžké životní situace?

„Ano. Člověk přehodnotí pořadí hodnot. My jsme lépe zvládli i problémy s kluky.“

Obohatilo vás to? „Ano.“

Lze vůbec ve zdraví přežít dlouhodobou péči o postiženého člověka, když je navíc pečovatel zainteresován citově?

„Podle závažnosti postižení, podle doby, jak dlouho se pečuje. Jestli se člověk může s někým vystřídat a odpočinout si, vyspat se. Musí být pomoc, jinak člověk padne.“

Na kolik procent jste musel/a vše zvládat sám/a?

Matka: Začátek: 80%, poločas: 80%, nyní: 50%

Otec: začátek: 50%, poločas: 40%, nyní: 50%

Zvládl/a byste to sám/a? „Ne“.

Může člověk, který pečuje o nemocného zemřít z přetížení?

„Ano.“

Není jednodušší a život a zdraví zachovné, dát takové dítě do ústavu a chodit ho navštěvovat?

„Podle toho, jak to člověk bere. Když se chce toho dítěte zbavit, a odloží ho tam, tak ano. Když, ale chce tomu dítěti pomoci, aby mělo více podnětů a mohlo se lépe ve společnosti rozvíjet, tak ne. To časté přejíždění a transporty dítěte do ústavu a zpět člověka uondají. Nejlepší asi je takový školkový systém a mít možnost získat asistenta. Nyní to jde. Za nás to nebylo.“

KRIZOVÉ KŘIVKY PSYCHICKÉHO STAVU

Zachycují chronologicky životní zlomy a krize, pozitivní i negativní, které psychický stav matky a otce Aničky ovlivňovaly od zjištění nemoci dítěte. (Krizové křivky jsou v přehledu KK.)

SEZNAM JEDNOTLIVÝCH ZLOMOVÝCH OKAMŽIKŮ

(U některých zlomů jsou uvedeny dvě či více hodnot psychického stavu. Je to tehdy, když dojde k náhlému vychýlení KK a záhy k jejímu návratu nebo ustálení většinou na mírnější hodnotě. Také občas dochází ke sdružení více událostí v jednom časovém období a je rodičem udáván jako jeden zlom.)

0.Kdy:1969 hodnocení psychického stavu: oba: +5

Narození údajně zdravé Aničky.

1a.Kdy: 1969, hodnocení psychického stavu: Matka -2,Otec:-1

„První sdělení nepříznivé situace na ortopedii ve třech měsících při kontrole kyčelních kloubů a následná hospitalizace v nemocnici s konečnou a jak se časem ukázalo i pravdivou diagnózou- kraniostenóza a mikrocefalie, luxace kyčelních kloubů, vrozená srdeční vada- neuzavření srdeční přepážky, ta se časem uzavřela. Hned po narození Aničky se objevily první problémy s přibýváním a zvracením po jídle. Kontroly u lékařů nic neobjevily, až ta lékařka na ortopedii. Vyhledávali jsme pomoc i jinde, nemohli jsme tomu uvěřit. Jezdili jsme po lékařích i léčitelích. Snažili jsme se Aničce pomoci.“

1b. Kdy: 1969, hodnocení psychického stavu: Matka -2

„Operace matky - opět řezaný konečník. V letech 1965 – 1969 byla píštěl v konečníku operována 7x. Píštěl vznikla po prvním porodu v roce 1962 při nastříhnutí hráze od té doby dělá stále potíže.“

2a. Kdy:1971, hodnocení psychického stavu: Matka: -3, Otec: -3

„Sdělení lékaře, že již nemusíme chodit na neurologii, neboť naděje na uzdravení Aničky už není. Funkce zdravé tkáně mozku klesla. To jsme tomu již uvěřili. Přesto jsme se snažili dál, aby Anička co nejlépe prospívala a rozvíjela se, chtěli jsme vykřesat z minima maximum. Chodili jsme na RHB , jezdili po léčitelích a lékařích dál, co kdyby se někde něco objevilo.“

2b.Kdy: 1971, hodnocení psychického stavu: Matka: -3

„ Smrt mé maminky. Pečovala jsem také o dvě předškolní děti sestry, která se nejvíce z nás starala o mojí umírající maminku.“

2c. Kdy: 1971 – 1972, hodnocení psychického stavu: Matka: -3

„Další mé operace píštěle konečníku.“

3a.Kdy: 1975,hodnocení psychického stavu: Matka: -1,Otec: -1,5

„Stabilizace stavu, přijmutí a smíření se se stavem Aničky. Koupení domku se zahradou na dluh.“

3b. Kdy: 1975, hodnocení psychického stavu: Matka: -1, Otec:-1.5

„Pouť do Čenstochové, Aničku hlídal dědeček.(+4) (+4)“

4a.Kdy: 1976, hodnocení psychického stavu: Matka: -3,Otec:-2,5

„Anička dostala na venkově velký epileptický záchvat,byla v bezvědomí. Jeli jsme rychle do nemocnice. Začala užívat pravidelně antiepileptika.“

4b. Kdy: 1977, Hodnocení psychického stavu: Matka: -2

„Mimoděložní těhotenství. Bylo mi hodně špatně, Anička to vycítila a vylezla za mnou na gauč a celý obličej mi olízala.“

5a. Kdy: 1979, hodnocení psychického stavu: Matka:-1,5 Otec:-1

Umístění Aničky do ústavu a nástup matky do zaměstnání tamtéž.Začala pracovat v ústavu jako hospodářka.

5b. Kdy: 1978-1985,hodnocení psychického stavu: Matka:-2, Otec: -2

„Začátek výchovných problémů se syny, které nastoupily s jejich pubertou. Prošli tím všichni. Byly to problémy s krádežemi, porušováním školního řádu, alkoholem,vězením, drogami i neuděláním maturity v řádném termínu. Bylo to sedm těžkých let“

5c.Kdy:1981, hodnocení psychického stavu: Matka: -2, Otec:-3

„Další moje(matka) operace, tentokrát zauzlení střev. Bylo to způsobené tím mimoděložním těhotenstvím a srůsty.“

6.Kdy:1983,hodnocení psychického stavu: Matka: -2,Otec:-2

„Anička měla velký epileptický záchvat na dovolené. Jeli jsme do nemocnice, již vlastním autem.“

7.Kdy:1986,hodnocení psychického stavu: Matka(+3)-1,Otec(+3)0

Uzdravení nejstaršího syna po sérové žloutence.(následek drog)

8.Kdy :1987, hodnocení psychického stavu: Matka: 0, Otec: 0

„Žení se nejstarší a prostřední syn. Okamžiky klidu, smíření a normalizace stavu.“

9.Kdy: 1988/1.- 5. , hodnocení psychického stavu: Matka-3, Otec:-1

Celodenní péče o umírající tetičku, období nevyspání a únavy.

10a.Kdy: 1988/5, hodnocení psychického stavu: Matka-4, Otec:-3

Úmrtí tetičky a následné psychické zhroucení matky Aničky. Období mánie střídaly silné deprese, musela být 2 měsíce hospitalizovaná na psychiatrii. Od té doby s depresemi bojuje stále. I při depresi se snaží něco dělat, užívá stále mnoho léků.

10b)Kdy: 3.12.1988, hodnocení psychického stavu:Matka: -3, Otec: +0,5

Náhlé úmrtí Aničky na infekčním oddělení, kam byla přivezena s průjmovým onemocněním. Rodičům bylo řečeno, že zemřela na střevní chřipku. Otci se tři dny před úmrtím Aničky zdál sen, kdy viděl krásnou dívčí tvář plnou štěstí. Je přesvědčený o tom, že to je Anička, jako anděl.

11a.Kdy :1989, hodnocení psychického stavu: Matka: 0,Otec: +1

Matka získala invalidní důchod, kvůli depresi. Došlo u ní také ke smíření se s úmrtím Aninky, již to nebylo tak živé.

11b. Kdy: 1989, hodnocení psychického stavu: Matka: 0, Otec:-1

Otec byl na operaci kýly.

12,13,14. Kdy: 1992,1994,1996, hodnocení psychického stavu: Matka:+2, Otec: +2

Zájezdy do zahraničí a poutě.

15. Kdy: 1996, hodnocení psychického stavu: Matka: +2 Otec:+3

Stěhování se do nového bytu.

16. Kdy: 1998- 2009, hodnocení psychického stavu: Matka: (-2) +1, Otec: +2

„Začala intenzivnější starost o dědu na venkově. Již tam s ním musel někdo stále být, ke konci již jenom ležel a byl odkázán na pomoc. Střídaly jsme se u něj po týdnu všechny sestry.“

17. Kdy: 2002, hodnocení psychického stavu: Matka : 0,Otec:-3

Otec měl mozkovou mrtvici, ale vše se vrátilo k normálu.

18.,19.,20. Kdy: 2006,2007,2008 , hodnocení psychického stavu: Matka: +2, Otec:+3

Lázně a dovolené u moře.

21.Kdy: 2009 , hodnocení psychického stavu: Matka:0, Otec:0

Úmrtí dědy na Vysočině. Otec měl hypertenzní krizi, byl v nemocnici. Propustili ho s trvalou léčbou vysokého tlaku.

22. Kdy: 2010/ nyní, hodnocení psychického stavu: Matka : +2, Otec : +3

„Nyní je takové klidné období, oba se těšíme na práci na farní zahradě a na poutě a výlety, které budeme v příštím jarním a letním období podnikat.“

Otázky: souhrn za celé období

a) Jaké byly vaše pocity fyzické?

Matka:

„Po narození Aničky po fyzické stránce jsem se cítila celkem dobře, přiměřeně stavu po porodu. Měla jsem pouze problémy s trávením. Během dalšího období se ale přidaly komplikace s píštělí v konečníku, která vznikla po prvním porodu v roce 1962, byla jsem operována asi 7x. Během let jsem také měla mimoděložní těhotenství a následně také zauzlení střev. V roce 1988, když jsem byla už hodně unavená a nevyspalá při péči o umírající tetičku, jsem se po jejím úmrtí zhroutila. Dostala jsem silné deprese, skončila jsem v nemocnici. S depresemi a únavou bojuji stále, nyní se cítím celkem dobře. I při depresi se snažím pracovat.“

Otec: „Trpěl jsem žaludečními vředy, ale ty jsem si úspěšně léčil tinkturou z Aloe. Kromě mozkové mrtvice v roce 2002 a hypertenzní krize v roce 2009 mě nic dalšího zatím nepostihlo. Užívám prášky na vysoký tlak, občas mě zlobí páteř, jinak se cítím celkem dobře.“

b) Jaké byly vaše pocity psychické? Co vám běželo hlavou?

Matka : „Měla jsem pocity lítosti, smutku, viny, bezmocnosti, beznaděje, úzkosti, napětí. Také jsem samozřejmě s Aničkou prožívala pocity radosti a štěstí, pohody a uvolnění. Anička bylo naše nejbezproblémovější dítě, když to člověk posuzuje s odstupem. Tolik štěstí jsem s ní prožila, ona přinášela jenom štěstí, když se radovala. Její radost byla naše radost. Neradovala se, když jí něco bolelo, ale za to nemohla. To potom nastaly starosti. Ze začátku jsem si říkala, že to není možné, vždyť vypadá normálně, nevěřila jsem tomu. Později docházelo postupně ke smíření se stavem Aninky. Nyní jsem smířená s její smrtí a věřím, že je v nebi.“

Otec: „Kromě pocitů smutku, napětí, strachu, lítosti a zodpovědnosti jsem měl také snížené sebevědomí hlavně v práci, v autobuse jsem se také někdy styděl, když jsem jel s Aničkou. Když trpěla, tak to byla hrůza, to jsem byl zoufalý. Měl jsem i pocity radosti a štěstí, když se

radovala ona. Negativní a pozitivní pocity jsem měl samozřejmě i při výchově a starostech o další děti. Nyní nám starosti a radosti přinášejí i vnoučata. Ze začátku jsem věřil, že bude zdravá, stále jsem hledal nějaké možnosti, jak jí pomoci. Když jsem poznal, že je opravdu postižená, tak jsem stejně stále přemýšlel, jak ten její stav zlepšit, jak jí udělat radost.“

c) Co zhoršovalo váš psychický stav?

„Nemoci všech členů rodiny i vlastní (u matky zásadně psychiku ovlivňuje deprese). Povinnosti – péče o rodinu, o nájemníci, o rodiče a tetičku, péče o děti sestry, z toho vyplývalo, že stále bylo málo času. Pečovali jsme vždy ještě o někoho, kromě vlastních dětí. Vlastní špatné svědomí. Špatná komunikace mezi lidmi- konflikty. Výchovné problémy se zdravými syny – krádeže, alkohol, drogy, vězení, problémy ve škole.“

d) Co zlepšovalo váš psychický stav?

„Víra, mše svatá a modlitba nám pomáhají dosáhnout rovnováhy a snížit úzkost a tlak. Smíření se a přijetí zdravotního stavu dcery. Matce také přináší úlevu pláč. Hledání řešení na poutích, u léčitelů a lékařů, v alternativní medicíně. Když nám někdo účinně poradil, co dělat, jak dosáhnout zlepšení. Když nám někdo pomohl. Návštěva psychologa v manželské poradně. Komunikace s lidmi, s přáteli, v zaměstnání, křesťanská společenství. Pohyb – práce na zahradě. Spánek, odpočinek. Jistotu dodávala myšlenka, že jsme na to dva. Každý pokrok Aničky, její radost. Když se nám podařilo objevit, co jí dělá radost (např. králíci, slepičky.). Při nemoci, když došlo k úlevě. Samozřejmě i úspěchy a radosti ostatních dětí a vnoučat. Jejich radost je naše radost a jejich starost je naše starost.“

Otec: „Mě ještě dělá radost nová informace z alternativní medicíny, např. o vitamínech, když mohu sobě nebo druhým pomoci. Také mě pomáhala jízda autem. Maminka se také vydařila, dělá mě radost, už spolu budeme příští rok 50 let. Když jsem byl mladý a na ženění, tak jsem se modlil, abych dostal hlavně hodnou ženu. Nejkrásnější být nemusí, ale zrzavá také ne. Když jsme se seznámili, tak jsem se po čase dozvěděl, že se jmenuje Zrzavá. Pán Bůh ví nejlépe, co je pro nás dobré.“

e) Co vědomě děláte pro zlepšení svého psychického stavu? Co se vám osvědčilo?

„Dříve jsme se jenom modlili, na víc nebyl čas, ale nyní se snažíme asi tak 15 let o zdravý životní styl. Ráno cvičíme, sprchujeme se studenou vodou, často chodíme plavat. Snídáme

nejdříve ovoce, nepřejídáme se, pracujeme na zahradě, snažíme se dostatečně spát a odpočívat. Snažíme se komunikovat spolu a s ostatními, sdělená starost, poloviční starost. Každý den jdeme na mši svatou. Chodíme do křesťanského společenství, jezdíme na poutě a výlety, do lázní, na běžky. Dodržujeme nějaký řád. Snažíme se být optimisté a ještě užiteční druhým.“

f) Co jste dělali nevědomě pro zlepšení svého psychického stavu?

„Můžeme –li to zpětně posoudit tak jsme zaměstnávali tělo pohybem při práci a mysl jsme zaměstnávali sháněním nových informací o možné pomoci pro Aničku. Světili jsme svátky. Vše, co odvádělo pozornost od problému také zlepšovalo naši psychiku.“

g) Co dělalo okolí?

„Zdravotníci, příbuzní, přátelé, spolupracovníci se nám snažili pomoci. Ale většinu práce a povinností jsme museli zvládnout sami.“

h) Když si vzpomenete na svůj psychický a fyzický stav na začátku nemoci vašeho dítěte a dnes, můžete to porovnat? Cítíte se dnes hůře nebo lépe?

Matka: „Fyzicky se cítím hůře. Psychicky se cítím také hůře, ale to je tou depresí.“

Otec: „Fyzicky se cítím hůře. Psychicky se cítím lépe.“

ch) Kdy vám bylo nejhůř?

Matka: „Při depresi, to je daleko nejhorší než všechny nemoci, problémy, operace. Po úmrtí tetičky, když jsem se zhroutila vyčerpáním. Po úmrtí Aninky, když jsem šla sama zařizovat pohřeb, to se mi také hodně přitížilo. Při péči o mého tatínka, když na mě byl ošklivý synovec. To mě bylo líto a upadla jsem zase do deprese.“

Otec: „Vždy, když byla žena nemocná v nemocnici, např. se zauzlením střev. Když se žena poprvé zhroutila v depresi, to jsem nevěděl, co mám dělat. Byla to hrůza. Když Aninka trpěla a já jí nemohl pomoci.“

i) Kdo vám byl oporou?

Matka: „Byli jsme si oporou navzájem. Bůh a víra. Děti nám pomáhaly a pomáhají. Dědeček, když se naučil krmit Aničku, to byla veliká pomoc. Příbuzní, zdravotníci, ústav, kněží, léčitelé. Snažili se nám všichni pomáhat. Většina práce a zodpovědnosti ale byla na nás.“

Otec: „Nejvíce bylo na ženě, ta byla nejvíce s Aničkou. Ta nejvíce pečovala o všechny. Já jsem většinou vydělával peníze.“

j) V čem jste čerpali naději?

„V Bohu, v modlitbě, na mši svaté, v sobě navzájem, v pomoci a podpoře ostatních, v každém pokroku a radosti Aničky, v tom jak se kluci hezky chovali k Aničce, měli se rádi, ona cítila lásku. V každé maličkosti, v přírodě, v dobrých mezilidských vztazích, v projevené účasti.“

k) Co bylo nejtěžší?

„Vytrvat v dobrém. Zvládnout deprese.“

l) Co vám říkali odborníci?

„Nejdříve nevěděli, neřikali nic. Po zjištění diagnózy věděli, že to bude špatné, i to říkali. My jsme jim ze začátku nevěřili, doufali jsme ve vyléčení, potom ve zlepšení. Mysleli již na začátku v té nemocnici, že zemře, nejspíše hlady, když neměla polykací reflex. Opakovaně nás nabádali, abychom mysleli na druhé děti, že Anička se nikdy neuzdraví. Doporučovali nám od začátku ústavní péči, báli se, že jí tím krmením udusím. Když jsem se o Aničku chtěla starat, tak nás alespoň donutili o ústav požádat, věděli, že nám dojdou síly. Říkali pravdu, síly mě došly, zhroutil jsem se z vyčerpání ne u Aničky, ale u tetičky. Docela jsem vydržela dlouho.“

m) Proč je váš psychický stav v této úrovni?

Matka: „Věříme, že Aninka je v nebi. Když já nejsem v depresi, cítíme se relativně dobře. Děti jsou v pořádku. Bude jaro, začneme pracovat na zahradě.“

Otec: „Důvěřujeme v Boha. Co Bůh činí, dobře činí. Je období klidu.“

Seznam zlomových okamžiků matky Aničky

číslo	kdy	událost	hodnocení psych. stavu
0	1969	Narození údajně zdravé Aničky	5
1a.	1969	První sdělení nepříznivé situace na ortopedii	-2
1b.	1969	Moje operace	-2
2a.	1971	Anička je mentálně postižená – již tomu věříme	-3
2b.	1971	Umírá má maminka	-3
2c.	1971-1972	Další operace pěstěle	-3
3a.	1975	Stabilizace stavu, smíření se stavem Aničky	-1
3b.	1975	Pouť do Čenstochové (+4)	-1
4a.	1976	Epileptický záchvat Aničky	-3
4b.	1977	Mimoděložní těhotenství	-2
5a.	1979	Umístění Aničky do ústavu	-1,5
5b.	1979	Začátek výchovných problémů se syny	-2
5c.	1981	Má operace – zauzlení střev	-2
6.	1983	Epileptický záchvat Aničky	-2
7.	1986	Uzdravení nejstaršího syna (+3)	-1
8.	1987	Svatby synů	0
9.	1988	Celodenní péče o umírající tetičku	-3
10a.	květen 1988	Úmrtí tetičky a má deprese	-4
10b.	prosinec 1988	Náhlé úmrtí Aničky	-3
11a.	1989	Smíření s úmrtím Aničky a můj inval. důchod	0
11b.	1989	Manžel - operace kýly	0
12., 13., 14.	1992 – 1996	Zájezdy do zahraničí	2
15.	1996	Stěhování do nového bytu	2
16.	1998 – 2009	Péče o mého otce (-2)	1
17.	2002	Manžel – slabá mozková mrtvice	0
18., 19., 20.	2006-2008	Lázně a dovolená u moře	2
21.	2009	Úmrtí mého otce	0
22.	2010	Současnost	2

Seznam zlomových okamžiků otce Aničky

číslo	kdy	událost	hodnocení psych.stavu
0.	1969	Narození údajně zdravé Aničky	5
1a.	1969	První sdělení nepříznivé situace na ortopedii	-1
2a.	1971	Anička je mentálně postižená – již tomu věříme	-3
3a.	1975	Stabilizace stavu, smíření se stavem Aničky	-1,5
3b.	1975	Pout' do Čenstochové (+4)	-1,5
4a.	1976	Epileptický záchvat Aničky	-2,5
5a.	1979	Umístění Aničky do ústavu	-1
5b.	1979	Začátek výchovných problémů se syny	-2
5c.	1981	Operace manželky – zauzlení střev	-3
6.	1983	Epileptický záchvat Aničky	-2
7.	1986	Uzdravení nejstaršího syna (+3)	0
8.	1987	Svatby synů	0
9.	květen 1988	Celodenní péče o umírající tetičku	-1
10a.	1988	Úmrtí tetičky a deprese ženy	-3
10b.	Prosinec 1988	Náhlé úmrtí Aničky	0,5
11a.	1989	Smíření s úmrtím Aničky a inval. důchod manželky	1
11b.	1989	Má operace kýly	-1
12., 13., 14.	1992 – 1996	Zájezdy do zahraničí	2
15.	1996	Stěhování do nového bytu	3
16.	1998 – 2009	Péče o dědu	2
17.	2002	Má slabá mozková mrtvice	-3
18., 19., 20.	2006-2008	Lázně a dovolená u moře	3
21.	2009	Úmrtí dědy na Vysočině	0
22.	2010	Současnost	3

Rozhovor č. 5 s matkou Alenky

Mohla byste mi něco říci o sobě, věk, jste vdaná, kolik máte dětí, jak a kde bydlíte, co děláte, jak jste na tom se zdravím a jestli jste věřící?

„Je mi 46 let, sourozence nemám, žila jsem převážnou dobu pouze s maminkou, i když si pamatuji dobu, než od nás otec odešel. Pamatuji si i spory mezi rodiči. Můj velký koníček jsou koně. Dnes mě koně živí. Vystudovala jsem architekturu, před porodem mé druhé dcery jsem pracovala ve svém oboru. Mám dceru, které je 21 let a studuje VŠ. S jejím otcem jsme se nevzali, vychovávala jsem jí sama, pomáhala mi moje maminka. S mým nynějším manželem jsme se vzali před 10 lety. Bydlíme všichni společně v rodinném domě u mé maminky, která je již také hodně nemocná, ale zatím poměrně soběstačná. Každý máme soukromí, pouze je společná kuchyň. Zhruba do roka po svatbě se nám předčasně narodila Alenka. Zdravotně se cítím dobře, s ničím se neléčím a nikdy jsem nekouřila. Před mým druhým těhotenstvím jsem byla také zdravá. Pouze v těhotenství, hlavně před porodem mi bylo hodně špatně, byla jsem spavá a zvracela jsem. Protože jsem byla těhotná s Alenkou v 35 letech, byla jsem brána jako riziková matka a dělali mi amiocentézu. Předčasně jsem porodila za tři týdny po ní. Měla jsem úplně zkaženou plodovou vodu. Bylo mi řečeno, že tam byla pravděpodobně zavlečena infekce, a proto pravděpodobně došlo k předčasnému porodu. Ale na 100% vám příčinu nikdo neřekne. Již bych si to nenechala dělat. Vždyť dítě s Downovým syndromem je také dítě a já bych na interrupci nešla. Po předčasném porodu jsem dostala alergickou reakci na nějaké antibiotikum, prý to bylo dramatické, ale přežila jsem. Věřící nejsem a v žádné církvi nejsem vedená.“

Doufám, že to nebude pro vás příliš bolestivé vyprávět mi příběh vašeho života od narození Alenky až do současnosti?

„Alenka se narodila 21.3.2001 předčasně ve 23. týdnu, pravděpodobně po amiocentéze, kterou mi dělali tři týdny před porodem. Těhotenství jsem špatně snášela, zvracela jsem. Bylo to v zimě, měla jsem i nějaké infekty horních cest dýchacích a ještě mi nebylo psychicky dobře, měli jsme finanční problémy. Ten den jsem šla ráno podepisovat půjčku a již dopoledne jsem začala trochu krvácet.“

Šla jsem hned na gynekologii. Lékař mě prohlédl a poslal domů. Doma jsem odpoledne začala mít bolesti břicha. Večer jsem si všimla, že mají pravidelný charakter, proto jsme v deset večer jeli do porodnice. V porodnici mě nemohli natočit nějaký záznam, asi srdce dítěte. Potom přišla zkušenější sestra a řekla, že rodím. Byl to pro mne šok. Vezli mě v civilu na porodní sál a na druhé zatlačení bylo dítě venku. To hned lékař odnášel pryč. Potom mě uspali a pravděpodobně dělali kyretáž, kvůli té zkažené plodové vodě. Probudila jsem se na jipce celá oteklá. Měla jsem alergickou reakci na nějaké antibiotikum. Prý to bylo dramatické. Ráno kolem desáté jsem ještě nevěděla jestli dítě žije. Až kolem jedenácté mi řekli, že se můžu jít podívat na neonatologii na dceru. Pan primář mě předtím, než jsem přišla k inkubátoru, připravil na nejhorší. Říkal, že je velmi nezralá a neví jestli to přežije a bude zdravá, ale že budou dělat vše co umí. Také mě říkal, že má kolem sebe plno hadiček a že je napojená na ventilátor, který za ní dýchá a výživa a léky proti infekci z plodové vody jí jdou do žíly, abych se nelekla. Byl to opravdu šok, byla strašně malinká a kolem spousta hadiček. Trvale jsem měla obavy, zda neselžou. Nebyla dobrá představa, že bych to měla hlídat já. Byla jsem z porodnice přeložena na běžnou gynekologii, kde jsem užívala antibiotika a postupně jsem oplaskla. Cítila jsem se lépe. Mohla jsem každý den chodit na neonatologii podívat se na Alenku. Zkoušela jsem také odstříkávat mléko, ale to nešlo. Zhruba po 14 dnech jsem byla propuštěna domů. Každý den jsem chodila za Alenkou, bylo to vždy psychicky náročné, projít nemocnicí k tomu inkubátoru, měla jsem vždy strach, jak bude. Občas byl inkubátor prázdný a vždy to byl vážný důvod. Jednou možné krvácení do mozku, podruhé zauzlení střev, nebo septický stav z infekce zlatým stafylokokem v centrálním katetru, ještě má jizvu na noze po té infekci. Za ten půlrok se nám nevyhnula snad žádná možná komplikace, která se může v nemocnici přihodit. Měla postupně 6 operací, první ve čtyřech dnech, kdy jí museli odoperovat neuzavřenou spojku cév u srdce. Potom se přidávali postupně další komplikace, protože byla hodně nezralá. Když jí začali krmit speciálním mlékem, protože nesnášela to kravské, tak se jí zauzlili střeva. Museli jí udělat kolostomii, kterou po čase zase zrušili. Ale střeva se zauzlila opět a muselo se vše opakovat. Ve čtyřech měsících nám řekli, že nevidí. Zkoušeli jí dělat operaci sítnice, ale bez úspěchu. Při jedné operaci jí přilepili k ručičce nějakou sondu a více leukoplast utáhli. Došlo k nedokrevnosti prstů, ty po čase zčernaly a musely se odstranit. Naštěstí jí zůstal zachován hmat a úchop. Má palec a ukazovák. Je to zrovna pravá ruka a ona je pravák. Další napjaté chvíle jsme prožívali, když se postupně odpojovala od ventilátoru.

To se pořád hlídalo, zda nebude apnoická pauza. Inkubátor i vyhřívaný babybox měly čidla, které dýchání hlídaly. Apnoické pauzy měla a na ventilátor se musela opakovaně vracet. Apnoické pauzy měla i doma, to ale stačilo jenom na ní sáhnout. Jeden z radostných okamžiků byl, když jsem si jí mohla pochovat. Měla jsem jenom obavy z těch hadiček, abych něco neutrhla. Domů jsme ji mohli vzít až po půl roce a to na propustku, čekalo se, jak to zvládneme. Měli jsme čidlo na dýchání a instrukce, jak krmit. Dostávala speciální mléko, které dostávají jenom porodnice, v lékárnách vůbec nabylo. To se smíchalo se Smektou a potom ho mohla pít. Z domova jsme chodili na kontroly na neonatologii každý druhý den. Po třech týdnech Alenka dostala opět nějakou infekci a musela být opět přijata do nemocnice. Domů jsme jí definitivně dostali až před vánoci 2001. To jsem už věděla, že to zvládneme, přesto jsme chodili ještě dva roky do nemocnice na kontroly. Také jsme tam chodili na RHB. Tři roky jsme cvičili Vojtovu metodu. Tu s ní cvičily sestřičky i v inkubátoru. Péče doma byla náročná, zapojovala se celá rodina, pomáhala nám také moje maminka. Na jaře roku 2002 nám začali pomáhat z Centra rané péče. Byla to velmi významná pomoc, neboť v období, kdy už nejde o život a již dítě nemusí být v péči lékařů, tak je důležité také vědět, jak s dítětem jednat, aby se co nejlépe rozvíjelo. Z minima vyčíst maximum a nic nezanedbat. To člověk neví, nemá zkušenosti. Poradili nám, jak maximálně působit na Alenku, aby se dobře vyvíjela, cvičili jsme zrakovou motivaci a Vojtu jeden čas dohromady. Také nám půjčovali a doporučovali hračky a různé pomůcky. Hmatových pomůcek je dost, ale říkanek, pohádek a vymyšlených příběhů pro tyhle malé děti je málo. Když člověk používá normální skládačky, říkanky a pohádky, vždy tam něco je, co nevidomé malé dítě strašně špatně chápe a člověku dojdou mozkové buňky, jak pokračovat, jak to dítěti přiblížit. Tím pádem je problém, jak udržet zájem a pozornost dítěte, když tomu nerozumí. Optimálně dlouhé na udržení pozornosti a zájmu nevidomého malého dítěte jsou televizní reklamy. Obecně je problém vymýšlet stále něco, jak dítě zaujmout a motivovat. U nás dvojnásob, neboť Alenka dělá jenom, co chce. V pěti letech šla Alenka do školky do speciální školy pro nevidomé. Snažili jsme se také o integraci. To ale nebylo možné, v běžné školce, kde je 20 dětí v oddělení, na ní nebyl čas. Speciální školka bylo pozitivní rozhodnutí, udělala veliký pokrok a moc se jí tam líbilo. Chodila tam tři roky. Potom přešla do první třídy. Tam se jí také líbilo a dělala pokroky. Má individuální studijní plán, který zahrnuje i sebeobsahu a proto nyní chodí druhý rok do první třídy. Musí si zvykat na nový kolektiv, což je trochu problém, má tam samé kluky, ale snad to zvládneme.

Její vývoj je pomalejší, má problémy s mluvením, hovoří v jiných časech a pádech, hlavně ve vztahu k sobě. Říká například: „Alenka udělala.“ Je ale na vyzvání schopná se sama opravit. Počítá do dvaceti. Braillovo písmo a psaní na „pichtáku“ se ještě neučí. Zatím se pouze připravuje. Šestibod hmatá výborně i s postiženou pravou rukou. Ráda zpívá, na melodie má výbornou paměť. Dokáže reprodukovat písničky velmi přesně. Slova ne, to zpívá svojí rádoby angličtinou, ale melodie je přesná. Chtěli bychom, aby chodila do sboru. Hudební nástroj, vzhledem k jejímu postižení pravé ruky bude obtížnější vybrat. Možná budou vhodné housle, ale až ještě trochu dozraje. Pro její rozvoj je důležité stále opakovat a trénovat. Její soběstačnost a orientace v prostoru, který zná je výborná, chodí sama i po schodech. Co chce, to dokáže. Například, když jí něco chutná, tak to sní sama nebo vypije sama z normálního hrnečku. Jinak doma pije z hrnečku se savičkou a aby měla pestrou stravu a trochu projímavou vzhledem k její zácpě, jí musíme doma dokrmit, protože, když jí to vyloženě nezachutná tak to sama nesní. Také nemá ráda příkazy, to se „šprajcne“ a nic s ní nehne. Doma nerespektuje např. aby byla zticha, naopak si začne povídat pro sebe, začne se předvádět. Ve škole poslouchá a dokonce obědvá sama. Najít něco, co jí udělá radost, co jí zaujme, jak jí motivovat je velmi těžké, protože málo dává najevo emoce. Člověku dojdou mozkové buňky, neví jak má jít dál. Speciální škola nám také velmi pomáhá s lékařskou péčí, mikrobusem vozí děti na pravidelné lékařské prohlídky. Je to velká úspora času i sil. Problém, který nám také zůstal je vyprazdňování, které jí dělá problémy od narození, trpí na zácpy. Vzhledem k operaci střev, kdy jí celkem vzali 40cm tenkého střeva, se ani není co divit. Do dnešní doby, kdy jí je 9 let se vyprázdňuje pouze do plenkových kalhotek v poloze s koleny u hlavy. Raději se nenapije, aby nemusela jít ve škole na toaletu, ale přijde domů vezme si plenkové kalhotky a pročůrá je okamžitě. Řešíme to s psychologem, ale stále se nám to nedaří. Také zkoušíme různé přírodní projímavé přípravky, ale bez významného efektu. Co se týče jídla, to je lepší, jí úplně všechno, od rybiček po krupicovou kaši, ale musí chtít ona. Nic s ní nehne, má svůj rozum. Problém nastane, když má vzít lék. Ten lze podat pouze násilím, kleknout na ní a vpravit jí ho do pusy. Čím rychleji, tím lépe. Chce to nenechat jí vystresovat, to je pak jako „hysterka“, pomůže pouze studená voda. Naštěstí očkování je většinou injekce. Očkování má také ve zvláštním režimu. Je to vše náročné, ale musíme vytrvat. Do zaměstnání ke své profesi jsem se nemohla vrátit, ale na koně jsem mohla chodit. Postupně, tak nějak nenápadně jsem začala trénovat děti v jízdě na koni. Měla jsem již před porodem 4 koně, musela jsem se o ně postarat, je to výborná relaxace, pomohla mi.

Alenku jsem mohla brát s sebou, nebo jí hlídala maminka. Postupně jsem přibírala nové koně i jezdce. Naštěstí manžel byl ochotný se více věnovat Alence a přizpůsobit si svojí práci. Nakonec již několikátý rok pořádáme v létě jezdecké tábory pro děti. Získává i Alenka, neboť je tam také s námi a děti jsou na ní hodné a hrají si s ní. Vždy za prázdniny udělá veliký pokrok, neboť tam má velmi mnoho vjemů. Co se týče mé starší dcery, myslím si, že jí to nijak nepoškodilo, že má nemocnou sestru. Naopak, prospělo jí to. Pomáhá nám, již jako malá se dokázala o Alenku postarat. Nyní studuje speciální pedagogiku. Jediný problém měla s maturitou, tu udělala až na podzim. Další problém, který na nás čeká je chátrající zdraví mé maminky, která nechce jít k lékaři. Průběžným problémem jsou finance, jsme přece jenom trochu omezeni v naší pracovní činnosti. Ale musíme se snažit.“

Jaké byly podle vás zlomové okamžiky v průběhu těch let?

„Celé těhotenství ukončené tím strašným průšvihem- předčasným porodem.

Pobyt v nemocnici, celé to období, kdy byla Alenka na hranici života a smrti bylo strašně stresující. Bylo to jako na houpačce, houpalo se to hrozně. Byly i světlé okamžiky, byli na nás moc hodní, ale podstata byla strašná. Měla asi šest operací, kdy šlo o život, máme doma šestistránkovou propouštěcí stránku.

Propuštění domů, kdy člověk cítil tu zodpovědnost a měl šílený strach. Už nebyl krytý clonou zdravotníků, musel všechno ohlídat sám. Začátek spolupráce s Centrem rané péče. Nástup do školky. Získání finanční podpory v podobě sociálních dávek, to jsme si trochu vydechli.“

Kdy prožíváte okamžiky naprosté beznaděje a smutku?

„Nejhorší je, když se nedokážu vypořádat s něčím, aby mě to dítě poslechlo. Dokáže mě pěkně vystresovat, když je tvrdohlavá. Ze začátku to byly jednoznačně zdravotní problémy. Také bylo velmi stresující to krmení, nemohla dostat normální jídlo. Na jedno krmení bylo 10 pytlíčků Smekty, které se namíchaly do speciálního mléka. Trvalo to naštěstí jenom rok, ale to stačilo. Chození na záchod je velký problém i nyní se vyprázdní pouze do pleny. Je schopna nejít 14 hodin na malou stranu pro jistotu nepije, aby nemusela jít na toaletu.

Doufám, že to vyřešíme, jinak by mohla mít další zdravotní problémy s ledvinami. Schválně ráno nepije, aby nemusela jít ve škole na WC. Je to psychický blok. Čím víc jí tlačíme tím je to horší.“

Kdy prožíváte okamžiky štěstí v souvislosti s Alenkou?

„Relativně dost často, protože ona komunikuje na dost vysoké úrovni, což se ani nečekalo. Ona si dokáže dělat ze mě i legraci. Přesto že je retardovaná, tak dokáže být rovnocenný partner. Je veselá, radostná těch radostných okamžiků je hodně. Radostné chvíle prožívám vždycky, když se dokážu do ní vžít. Když se člověk oprostí od toho, že není stejná jako ostatní. Člověk má pořád výčitky, že se nedokáže k ní přizpůsobit tolik, jak by ona potřebovala. Nedokážu vymyslet, co by ona chápala líp, abych jí mohla leccos přiblížit. To děti na tom táboře dokáží lépe.“

Jak jste reagovala na Alenčin handicap a jak jste ji hodnotila na začátku, „v poločase“ a nyní?

„Začátek byl strašný, to byl šok. Vůbec jsem nevěděla co mám dělat, kdybych byla sama byla bych na sebevraždu. Hrozný, komplet všechno přehodnotit, všechno jinak. Problémy, které předtím byly problémy, tak nejsou. Postupem přišla rezignace a smutek, výčitky, sebelítost. Člověk si říkal :„ Proč já“. Ale nakonec si člověk poradí. Dnes to vidím optimisticky. Tu školu bude dělat, jsou pokroky. Zdravotně je na tom dobře, nechytá našťestí moc chorob.“

Myslíte si, že by bylo lepší kdyby jí nezachraňovali?

„Odpovědět na tyto etické otázky si vůbec netroufám. Odkdy zachraňovat, vždyť do 24. týdne je povolená interrupce. Ta myšlenka, jestli by nebylo lepší jí nezachraňovat mi proběhla na samém začátku. Potom už vůbec ne.“

Odborná literatura hovoří, že pečující rodiče o postižené dítě procházejí určitými fázemi :

1. fáze šoku

2. fáze zloby, vzpoury, vzteku, záště

3. fáze uklidnění, smlouvání, vyjednávání

4. fáze deprese, smutku, lítosti

5. fáze smíření, akceptace.

Můžete to potvrdit?

„Ano, byly. První a poslední byly naprosto jasně. Ty prostřední fáze byly dohromady, to byl takový guláš, který se mlel. Postup nebyl stejný, ale všechny aspekty tam byly.“

Když došlo k akceptaci, ulevilo se vám, měla jste více sil?

„Určitě, dokonce, člověk našel nějaký smysl, a bylo to potom pozitivní. Do smíření to člověk pořád bere, jako že už všechno skončilo, ale potom člověk najde nějakou cestu.“

Máte názor, že manželství nebo vztah jsou jako spojené nádoby, že když jednomu není dobře třeba po hádce, tak ani druhý nejásá a není happy ?

„Ano, to určitě, nikdy tam žádný pocit vítězství není. Ono také žádné vítězství není.“

Znáte jistě mnoho manželství s postiženým dítětem, vydržela většina manželství nebo spíše ne?

„Já to moc nevím, znám pouze jedny rodiče, kteří se rozvedli.“

Jste si oporou, spolupracujete spolu, nebo se spíše obviňujete a hádáte?

„Spíše spolupracujeme, jsme schopni se domluvit a spolupracovat. Ne že bych to chtěla úplně chválit do nebes, ale také to nemohu ztracovat. Je to slušná spolupráce.“

Proč ten váš vztah vydržel?

„Ten vztah je relativně vyvážený. Dokážeme oba ustoupit. Tolerance je důležitá, jsme oba schopní tolerovat i leccos hodně. A brali jsme se již později, byl to vhodný věk. Naše problémy byly spíše ekonomické. Ale to je spirála, člověka to začne všechno utiskovat. Může se tím až poškodit zdraví.“

Jaké vlastnosti jsou předpokladem pro přežití manželství v zátěžových situacích?

„Tolerance, rozum, nejednat rychle, nedělat ukvapené závěry. Postižené dítě je velká zátěž, ale člověk se s tím musí naučit zacházet.“

Jak to hodnotila a hodnotí širší rodina, přátelé, známí, pomohli vám?

„Maminka hodně pomáhala, dokud byla schopná a nesla to strašně špatně. To trauma bylo na všech členech rodiny, starší dcera byla malá, ale ne zase tak malá, bylo jí už 10let. Dnes ví, že bude mít sestru, která bude závislá na ní. Myslím, že to chápe. Pomáhali i rodiče a sourozenci manžela.“

Jak zhodnotíte své zdraví před narozením Alenky a nyní?

„Cítila jsem se zdravá, v těhotenství mi bylo hodně špatně, ale po porodu se můj zdravotní stav dostal rychle do normálu. Nyní jsem poměrně zdravá.“

Myslíte, že byste byla zdravější, kdyby byla Alenka zdravá?

Jistě.

Jak odpočíváte? Sportujete? Chodíte do společnosti? Zachovávejte řád?

„Prací. V práci jezdím na koni. Pokud bych mohla, tak bych dělala zájmové činnosti. Hudba, malování, nestíhám. Občas mě někdo někam vytáhne, na výstavu. Řád zachovávám tak na 60%, ne úplně.“

Jakou známku si dáte za zdravý životní styl?

„Asi za 1. Nekouřím, nikdy jsem nekouřila. Neopíjím se, přiměřeně se hýbu v práci. Snažím se zdravě jíst, neprostydnout. Chodím včas spát. Pouze na dovolenou nejezdím.“

Jakou máte povahu?

„Jsem spíše introvert a snažím se dělat vše přesně.“

Jak řešíte problémy?

„Snažím se vše vybojovat, problém беру jako hozenou rukavici.“

Jaká je u vás doma většinou atmosféra? „Většinou normální.“

Mohla byste vyjmenovat faktory, které vám komplikovaly zvládání všech povinností a problémů spojených s péčí o Alenku?

„Nedostatek peněz. Neznalost předpisů, nečitelnost mechaniky poskytování příspěvků. Hodně administrativy se žádostmi o příspěvky, nemít známé, tak jsem se s tím nepoprala. Naše neznalost v péči o Alenku. To, co jsme se museli naučit nového, jak se starat o to nemocné malé dítě. Jak na něj vůbec šáhnout, jak ho krmit. Instruovali nás v nemocnici výborně. Bylo těžké to všechno vstřebat a naučit se to. Ten Vojta, to je poměrně složité cvičení. Čas, jeho věčný nedostatek. Únava, byly okamžiky, kdy jsem spala nespala. Stále jsem jí hlídala, jak dýchá. I když ona začala poměrně brzy spát v noci.“

Byl to i sociální systém, který obrazně řečeno házel klacky pod nohy, nebo pouze jednotlivci?

„Měli jsme velké štěstí, sice šílená administrativa, ale vstřícný přístup úředníků. Systém složitý, ale slušní lidé, kteří to dost vyváží.“

Jak jste zvládala, když se nahromadily kromě Alenky ještě další problémy a povinnosti? Vysvobodil vás jeden problém od druhého, myslím tím, že se člověk nemohl v myšlenkách, tak tím závažnějším problémem zaobírat, nebo vás ten souběh spíše drtil?

„To je pak těžké, když se to nakumuluje. My máme plus, že druhá babička je čerstvě v důchodu a hodně pomáhá.“

Prosím ještě o faktory, které vám usnadnily péči o Alenku?

„Rodina, lékaři, zdravotníci, Centrum ranné péče, kantoři a všichni ve škole, psychologové ve škole a konzultace s nimi, babičky, přátelé kteří nás podrželi, známí, stačí i když si máte s kým popovídat. Pomůcky, rehabilitace, léky, mléko, které jsme dostávali, bez toho by to vůbec nešlo.“

Splnily se vám představy o životě, nebo jste je musela hodně modifikovat?

„Musela jsem hodně představy změnit.“

Jak postižení Alenky ovlivnilo váš život a život vaší rodiny?

„Zásadně, na 80% - 90%.“

Jak jste si to představovala v čase?

Na začátku: „Byl šok a bezmocnost.“

„V poločase“: „To jsem chvílemi rezignovala, byla jsem smutná a bylo mi to líto. Říkala jsem :„Proč právě já?“

Nyní: „Od začátku stále chci aby se to zlepšilo rychle, ale ono to jde pomalu. Už je to devět let, ale vidím to optimisticky, Alenka se vyvíjí a já mohu v práci jít také dál, sice ne tam kam jsem chtěla, ale mohu něco vytvářet. Člověk změnil priority, práce není cíl, ale prostředek. Člověk si bere cíle, které jsou dostupnější.“

Jste spokojená nyní? „V zásadě jsem.“

Mohla byste mi říci vaše tři přání, která jste měla na začátku po Alenčině narození a která máte nyní?

„Na začátku jsem si přála aby byla živá, potom aby viděla. Pak abychom se s tím vyrovnali.“

„Nyní, aby dohnala tu ztrátu, kterou má a aby se dále dobře rozvíjela. Abychom neztratily naději, sílu a chuť pokračovat v boji na jejím vývoji. Já stále doufám, že tam žádné mentální postižení není, že je jenom opožděná a že to dožene. Snad si to jenom nenamlouvám. Abychom zvládli finanční problémy, které máme stále.“

Čeho si vážíte?

„Zdraví, optimismu, všech pozitivních vztahů.“

Čeho se bojíte?

„V první řadě nemoci, rozbití vztahů, zhoršení ekonomické situace.“

Jaký je váš výhled do budoucnosti?

„Pokračovat v tom co dělám. Chtěla bych vylepšit, všechny ty budovy, ve kterých jsme. S Alenkou pokračovat v zápase o zlepšování stavu.“

Co byste ve svém řešení problémů změnila?

„Nešla bych na amiocentézu, přestala bych chodit dřív do práce, a vykašlala bych se na ostatní problémy. Nesnažili bychom se tak úporně o integraci, nekládali bychom do toho takové naděje. Snažila bych se víc najít něco z her, co by pro Alenku bylo pochopitelné, jak bych se jí mohla více přiblížit. Kdybych čas mohla vrátit, tak bych také lépe komunikovala s mužem i o ekonomické stránce. Já jsem měla docela benevolentní přístup.“

Co poradíte ostatním rodičům, s čím mají počítat, na co se mají připravit, co mají dělat, aby vydrželi, co rozhodně nemají dělat?

„Vydržet, nenechat se zlomit, snažit se o tom co nejvíc mluvit, co nejvíc to řešit, čím víc o tom člověk mluví, tím dřív se z toho dostane. Tím dřív se smíří. To je asi důležitá rada. Být co nejvíc mezi lidmi, vyvarovat se izolaci, snažit získat informace a poučení o problematice. Nechat si také na druhou stranu nějaký oddech, relaxovat, pohybovat se, žít zdravě. Naprosto se vyhnout návykovým látkám. Snažit se rychle si přehodnotit cíle, aby ty výsledky mohly být optimistické. Já jsem si ještě před těhotenstvím myslela, že budu závodit, tak to jsem opravdu přehodnotila. Já bych to asi přežila, ale okolí by to neslo těžce. Rozhodně se nesmí bát, si dát oddech. Nestydět se za to, že potřebuji vypadnout, že se chci radovat, ale naopak se o to snažit, pak člověk pečuje lépe. Nemít výčitky svědomí, že když odpočívám, relaxuji, nebo něco pro sebe dělám, že tím něco zanedbávám.“

Lze najít něco pozitivního v prožívání těžké životní situace?

„Velmi málo, ale přece jenom člověk přehodnotí svůj hodnotový systém a vezme si z toho poučení.“

Obohatilo vás to?

„Až tak bych to nespécifikovala.“

Lze vůbec ve zdraví přežít dlouhodobou péči o postiženého člověka, když je navíc pečovateli zainteresován citově?

„Já si myslím, že lze, ale to se musí člověk snažit.“ Musel jste vše zvládat sám, a na kolik procent?

Musela jste vše zvládat sama a na kolik procent?

Začátek: 90%, poločas: 70%. Nyní: 70%

Zvládla byste to sama? „Ne“.

Není jednodušší a život a zdraví zachránit, dát takové dítě do ústavu a chodit ho navštěvovat?

„Strašně bych to nechtěla, ale mohou být situace, kdy to jinak nejde. Dovedu si je představit.“

Může člověk, který pečuje o nemocného zemřít z přetížení?

„Ano.“

KRIZOVÁ KŘIVKA PSYCHICKÉHO STAVU

Zachycuje psychický stav v hodnotách od -5 do +5. Je matkou Alenky vypracována v čase na základě chronologicky seřazených životních zlomů a krizí pozitivních i negativních, které její psychický stav ovlivňovaly a ovlivňují od narození dítěte až doposud. Jednotlivá časová období se zlomy byla přiblížena doplňujícími otázkami. Délku časového období si určovala matka Alenky sama, podle vzpomínek a vybavovaných pocitů. Na závěr byly zodpovězeny závěrečné otázky, které mají vše shrnout a přiblížit současný stav. (Krizová křivka je v přehledu KK.)

SEZNAM JEDNOTLIVÝCH ZLOMOVÝCH OKAMŽIKŮ

(U některých zlomů jsou uvedeny dvě či více hodnot psychického stavu. Je to tehdy, když dojde k náhlému vychýlení KK a záhy k jejímu návratu nebo ustálení většinou na mírnější hodnotě. Také občas dochází ke sdružení více událostí v jednom časovém období a je rodičem udáván jako jeden zlom.)

0. Kdy: 2001, hodnocení psychického stavu: -0,5

„ Stav před porodem, těhotenství jsem velmi špatně nesla, bylo mi stále na zvracení, nebo jsem zvracela, také jsem byla nastydlá. byla jsem na amiocentéze, kvůli Downovu syndromu. Ta mi vůbec nepřidala. Začala jsem být spavá, měla jsem tvrdnutí břicha a nechtělo se mi nic dělat. Byla jsem taková apatická. Nyní bych na to již nešla, pravděpodobně byla tím výkonem zavlčena infekce a vyvolán předčasný porod. Také naše finanční problémy mě nenaplňovaly optimismem. “

1. Kdy: 2001, hodnocení psychického stavu: - 4,5

„Předčasný porod dcery Alenky v 23 týdnu těhotenství 21.3.2001. Večer v 10 hodin jsme jeli do porodnice. Porodila jsem Alenku velmi rychle, bylo to na druhé zatlačení. Rychle jí lékař odnesl s dýchacím přístrojem pryč. Mně hned uspali, asi kvůli té zkažené plodové vodě. Probudila jsem se na jipu celá oteklá. Měla jsem alergickou reakci na antibiotika, bylo to prý dramatické. Nic mi nechtěli říci o dítěti. “

2. Kdy: 2001, hodnocení psychického stavu: -4

„ Druhý den ráno kolem 11 hodiny, mně Alenku ukázal pan primář. Nejdříve mě 20 minut připravoval na nejhorší, byl hodný a snažil se, ale stejně to byl šok. Vážila 550gr., hlavičku měla velkou jako citrón. Kolem bylo plno drátů a hadiček, poměr dítě ku drátům, tak to jednoznačně vedly dráty, bylo jich tam tak třikrát tolik. Šok byl zmírněn tím, že to přežila a že dávali naději, malou ale nějakou. “

3. Kdy: 2001/3- 12 hodnocení psychického stavu: -4 -(-2)

„Období pobytu v nemocnici a boje o přežití. Postupně 6 operací a odvykání od ventilátoru. 1. operace bylo uzavření tepenné spojky (Bottalova dučej), 2.+3+.4.+5. operace byly operace střev. 6. operace byla operace očí. Dále se řešily katetrové infekce, strava a

prospívání, zástavy dýchání. Bylo to jako na houpačce. Jednou byla propuštěna domů na zkoušku, docházeli jsme na kontroly po dvou dnech, nakonec, ale s teplotou byla po třech týdnech přijata zpět do nemocnice.“

4. Kdy: 2001/12 hodnocení psychického stavu: -3

„Natrvalo jsme byly propuštěny domů před vánoci 2001 po 8 měsících od narození. Závěr před propuštěním byl, že nevidí ale žije a další vývoj je otevřený. Dostali jsme šestistránkovou propouštěcí zprávu.“

Otázky: (období: 2001 /3 - 2001/12)

a) Jaké byly vaše pocity fyzické?

„Před porodem mi bylo špatně, vyčerpání, neschopnost něco udělat, spavost až apatie, pocity na zvracení, zvracení, tvrdnutí břicha, nachlazení. Po porodu se mi po antibioticích, které jsem dostala na tu zkaženou plodovou vodu, rychle stav zlepšil. Říkala jsem si, že se nemám nárok cítit špatně, když se cítí špatně někdo jiný. Musím něco dělat i když ještě nemůžu. Měla jsem otoky po té alergické reakci, které po třech dnech oplaskly.“

b) Jaké byly vaše pocity psychické? Co vám běželo hlavou?

„Před porodem mi bylo tak špatně, cítila jsem bezvýchodnou situaci, byla jsem jako v bludném kruhu, nevěděla jsem jak z toho ven. Nemohla jsem z toho ven, byla jsem apatická, nic by mě nevyburcovalo. Po porodu to byl šok, cítila jsem hrozný strach, výčitky, proč já nedonosila dítě, proč se to stalo, proč zrovna moje dítě, obviňovala jsem sebe, jestli jsem to nezavinila já. Obviňovala jsem se, proč jsem si nerozmyslela mít dítě v 35 letech. Byl to takový guláš. Hledala jsem naději, nikdy jsem jí úplně neztratila, i po těch operacích jsem věřila, že to Alenka vybojuje. Pro mě nejstrašnější bylo ten 3/4 roku šlapat ty schody na to oddělení. To člověku s každým schodem těžkly nohy. Člověk nevěděl, jestli to děcko bude živé nebo ne. Párkrát se stalo, inkubátor byl prázdný.“

c) Co zhoršovalo váš psychický stav?

„Před porodem můj špatný zdravotní stav. Zásadně zhoršilo můj psych. stav předčasné narození dcery a její následný vážný stav, její boj o přežití. Neznalost aktuálního zdrav.“

stavu dítěte při každé návštěvě. Ty schody na oddělení bylo těžší a těžší vystoupat. Dozvědět se, co se přihodilo za tu dobu, co jsem u ní nebyla, bylo psych. náročné. Člověk měl strach. Ta ztráta kontaktu byla hrozná, ale být tam stále v tom napětí, to by asi člověk neunesl, být tam a koukat se na inkubátor, tam je hrozný pocit bezmocnosti. Ze začátku vám nedovolí ani na to děťátko sáhnout. Potom můžete na něj sáhnout jedním prstem. Myslím si, že bych to neunesla tam být stále, že ta pauza byla pro mě nutná, i když byl zase stresující ten příchod. Možná, že ta absolutní hodnota toho stresu je stejná, ale prožijete si ho různě. Opětovné přijetí do nemocnice dcery při teplotě, po propuštění na propustku domů. Byla doma tři týdny, už jsme si zvykli a zase musela do nemocnice. Bylo smutno a prázdné. Když mi jí vyndali do náruče, to měla 600gr., byla jsem vydešená, všude samá hadička, něco na vás najednou začne blikat různými barvami. Pro mne bylo stresující i pomyslet, co se všechno může porouchat v tom inkubátoru, když jí chovám. Technika sama o sobě jí pomáhala přežít, ale co když se to rozbije, nevěděla jsem, co od těch přístrojů můžu čekat. Nechtěla bych to hlídat, ty všechny alarmy a parametry, je to strašně stresující. Všechny operace, které sice neměly dále poškodit mozek, ale šlo o život. Všechny špatné prognózy – krvácení do mozku, prasknuté tenké střevo, může být slepá a hluchá a všechny další možné komplikace.....Špatná finanční situace a myšlenka, že to vlastníma silama nezvládnu, že se nebudu moci vrátit do práce. Ta nemoc dítěte člověka donutí, přehodnotit všechno a zjistí, že vrátit se do práce prostě nelze. Člověk se té myšlenky na práci nechce vzdát, ale musí. Zjistila jsem co je nutné, co ne, co ještě jde a na co ještě mám čas a sílu. Moc toho nebylo. Také hrálo roli, že když sobě člověk utáhne opasek, tak jedenáctiletému dítěti moc opasek utahovat nemůže. Myšlenky, jak uživíme z jednoho platu dvě děti a jedno tak nemocné dítě, to mi opravdu nepřidalo.“

h) Co zlepšovalo váš psychický stav?

„V první řadě zdravotní personál, který byl po odborné i lidské stránce výborný, dávali mi vždy nějakou naději. Říkali je to velmi vážné, ale je možné, že to bude dobré. Když byl inkubátor prázdný, tak mě hned sestry říkaly, že je na operaci, a bude to dobré. Narkóza, hned po porodu mě vynechali z problému, to nejhorší jsem prospala. Rodina, přátelé, lidé kteří byli okolo, kontakt s lidmi. Zdravotnický personál a rozhovory s nimi. Nevzali mi nikdy naději. Pohyb na vzduchu, sport, týden po propuštění jsem seděla na koni. Zlepšování zdravotního stavu dcery, byly to ale výkyvy.“

i) Co jste vědomě dělala pro zlepšení svého psychického stavu?

„Snažila jsem se dostat do fyzického a psychického dobrého stavu. Začala jsem studovat a udělala jsem zkoušky, abych mohla vstoupit do Komory autorizovaných techniků.

Začala jsem také hned sportovat, vlastnila jsem tenkrát 4 koně. Nic jiného mi ani nezbývalo.

Koně jsem samozřejmě musela zredukovat.“

ch) Co jste dělala nevědomě pro zlepšení svého psychického stavu?

„Starala jsem se o rodinu a již i o maminku, která začala být méně pohyblivá, ale pořád soběstačná.“

j) Co dělalo okolí?

„Všichni se snažili se mnou hlavně komunikovat. Nebyla jsem izolovaná. Rodina, moje maminka, mužovi rodiče a oba bratři se nám snažili maximálně pomoci. Přátelé se snažili přizpůsobit tomu, že Alenka nevidí. Snažili se mi dodat naději. Někdy jsem měla já víc té naděje. S mužem jsme si byli oporou, úplně nejvíc, když jsme Alenku dostali domů. Všechno na nás leželo na obou, muž také moc nespál. V období, kdy jsme ji dostali domů, tak jsme potom chodili stále na kontroly do nemocnice. Také jsme tam chodili na rehabilitaci Vojtovou metodou. Zdravotníci nás podporovali ve vytrvalosti v péči o Alenku. Dávali nám mnoho rad, jak s ní pracovat, aby se dobře vyvíjela, aby vše dohnala.“

5. Kdy: 2002, hodnocení psychického stavu:-2

„Období zlepšení stavu. Do nemocnice jsme už chodili jenom cvičit Vojtovu metodu a dostali jsme se do péče Centra rané péče. Začali jsme se učit, jak s ní pracovat, když nevidí, aby byl vývoj co nejlepší. Učili nás kterým směrem a jak máme bojovat.“

6. Kdy: 2005, hodnocení psychického stavu:+2

„Alenka nastoupila do školky ve speciální škole pro nevidomé. Bylo to velmi pozitivní. Těšila se tam. Líbilo se jí tam, byla tam v pohodě. Udělala veliký pokrok. Fungovala tam i integrace, protože s některými dětmi tam chodili zdraví sourozenci. Byly tam výborné kantorky, které věděly jak s ní mají pracovat. Školka byla výborně vybavená.“

6a. Kdy: 2007, hodnocení psychického stavu: +3

„Jednoznačné úspěchy ve školce.“

7a. Kdy: 2008 hodnocení psychického stavu: +2,5

„Nástup do školy, tam byl mírný propad, musela si zvykat na novou kantorku a jiný kolektiv. Vznikl mírný tlak, musíme se s ní učit. Opakujeme s ní, to co nám paní učitelka napíše. Ale škola jí jde.“

7b. 2009, hodnocení psychického stavu : +3

„Pokroky v první třídě a stabilizace stavu. Ve škole se jí líbí.“

8. Kdy: 2009, hodnocení psychického stavu: +2

„ Nástup do první třídy podruhé, dle individuálního plánu. Mírné zklamání z nového kolektivu, který není pro ní úplně ideální. Její spolužáci jsou jenom chlapi. Na začátku školního roku nechtěla do školy.“

9. Kdy: 2010- nyní, hodnocení psychického stavu :+3,5

„Nyní jsem docela v pohodě. Jsme docela všichni zdraví a Alenka se zlepšuje.“

Otázky: (období: 2002 – 2010)

a) Jaké byly vaše pocity fyzické?

„Žádné vážné fyzické problémy jsem neměla. Občas únava, nevyspání. Kdyby to tak bylo dál, bylo by to dobré.“

b) Jaké byly vaše pocity psychické? Co vám běželo hlavou?

„ Postupné vyrovnání a smíření se se stavem. Člověk změnil úhel pohledu. Lítost, že to nebude nikdy 100%. Radost z vývoje Alenky, člověk má radost i ze zlobení, že zvládla plno věcí, které jsme ani nemysleli, že zvládne. Občas člověk cítí i bezmocnost, když jsou výchovné problémy, např. při Alenčině neposlušnosti a tvrdohlavosti, když si nedá říct. Člověk má i výčitky svědomí a pocity viny co udělal nebo dělá špatně, co zanedbal.“

b) Co zhoršovalo váš psychický stav?

„Puberta starší dcery a její neshody s nevlastním otcem. Nejdříve to bylo obdivování a potom negace. V jejích 14 letech puberta začala a byla naprosto nesnesitelná. Současně Alenka šla do školky. Byl to docela souběh. Rozmazlování Alenky od babičky. Občasné rodinné neshody a konflikty. Nedostatek financí, člověk, nemohl dát starší dceři tolik. Možná to bylo dobře, člověk to ale neví. Pocity viny z toho. Ekonomická krize, dopadá na nás také, pracujeme víc a víc a nikde nic.“

c) Co zlepšovalo váš psychický stav?

„Starší dcera se s tím, že má postiženou sestru velmi dobře vyrovnala, a začala nám pomáhat. Přenesla se přes to mnohem lépe, než jsme čekali. Zlepšování Alenky. Poznání dalších možností a aktivit dobrých k rozvoji. Člověku dojdou nápady a inspirace, s každým tím přestupem do školky, školy došlo k dalšímu novému směřování a nové aktivizaci. Nedocházelo k žádným zdravotním zvrátům. Vše, co zvyšovalo naději na normalizaci stavu, na dohnání opoždění. Každý pokrok a úspěch. Každá rada, informace jak pokračovat. Každá pomoc. Možnost více pracovat, neboť muž se více zapojuje do péče o Alenku, omezil a přizpůsobil svojí pracovní činnost.“

e) Co jste vědomě dělala pro zlepšení svého psychického stavu?

„Snažím se vybudovat si nějakou stálou pozici v práci, nějakou perspektivu do budoucnosti. Snažím se pracovat naplno i jiným směrem než je výchova Alenky. Něčeho dosáhnout. Jestli to dělám správným směrem a jestli se mi to podaří to se uvidí. Vědomě se hlídám, abych se nepřetáhla, abych jedla zdravě, piji kefír. Jím vitamíny, sleduji si pitný režim, snažím se nebýt v zakouřeném prostředí, vyhýbám se alkoholu, snažím se neprostydnout, nekupuji si parádu, ale drahé teplé kvalitní prádlo. Svoje zdraví si snažím naprosto vědomě chránit.“

d) Co jste dělala nevědomě pro zlepšení svého psychického stavu?

„Snažím se užít si život, raduji se z maličkostí, co mám. Raduji se z koně, který sice nemůže skákat, ale může chodit. Je mi to asi vrozené ten optimismus, pozitivní přístup a snažím se ho chránit. Na vysokou školu se mnou chodil kluk, který měl rakovinu, byl už na morfiu, byl

úžasně zábavný, vážil 40 kg, byl holohlavý, umřel na konec. To bych asi nedokázala, udržet si optimismus.“

d) Co dělalo okolí?

„Pomáhalo. Chovalo se ke mně úplně normálně, což bylo úplně nejlepší. Ten kolektiv mladých holek na koních se tak choval i k Alence. Neměl nikdo žádné předsudky. Nikdo mě nijak nelitoval. Ta normalizace je nejzásadnější. Pozitivní také byly sociální příspěvky, nemuseli jsme se o ně hádat a je to určitá jistota.“

Otázky – souhrn:

a) Když si vzpomenete na svůj psychický a fyzický stav na začátku nemoci vašeho dítěte a dnes, můžete to porovnat? Cítíte se dnes hůře nebo lépe?

„Naprosto jednoznačně se cítím nyní lépe fyzicky i psychicky.“

b) Jaké jsou vaše psych. pocity? Co vám běží hlavou?

„Nyní optimistické, doufám že vývoj bude pozitivní. Cítím radost, ale také samozřejmě někdy vztek a lítost. Samozřejmě se to snažíme překonat, je to taková výzva, to překonat.“

c) Kdy vám bylo nejhůř?

„Kolem porodu, kdy se přičetl i ten špatný fyzický stav před porodem.“

d) Kdo vám byl oporou?

„V první řadě rodina. Odborníci. Zdravotníci, RHB, kantoři, pedagogové. Všichni kteří byli kolem, kteří nám něco vysvětlili, postrčili dopředu. Má nevidomá kamarádka, která ač postižená, tak závodí na koni. Trénovala jsem s ní jízdu na koni a Alenku jsem měla na ruce. Důležitá byla setkání s lidmi, kteří ač postižení, tak něco dokázali. Bylo důležité to otevření problému, který mě byl neznámý. Nebyla jsem izolovaná. Když bychom nemohli oba, tak se naštěstí můžeme spolehnout na starší dceru a rodiče a sourozence muže.“

e) Kdy docházelo ke zlepšení vašeho psychického stavu?

„U mě hraje hodně pozitivní roli, že se pohybuji v kolektivu dětí a mládeže. Oni nemají předsudky, přes plno problémů se přenesou lehce. Vždy když se zlepšil Alenčin zdravotní stav a když se zvětšila naděje na normalizaci stavu. Když mě bylo fyzicky dobře.“

f) Kdy docházelo ke zhoršení vašeho psychického stavu?

„Vždy při zhoršení zdravotního stavu Alenky, mého a všech členů rodiny, nyní má problémy moje maminka. Jednoznačně vždy při problémech, které byly a jsou ve spojitosti s Alenkou, její stálé problémy s vyprazdňováním do plen, vlastně jsme jí, když byla na tom speciálním mléku, stále drželi o žízní, aby nedocházelo k průjmům. Asi jsme jí tak nastavili organismus, nyní málo pije a má zácpu. Také stagnace ve vývoji, nebo problémy nyní s kolektivem ve škole, ráno se probudí a někdy škemrá, že nechce do školy. Nebo s chováním, jednu dobu to vypadalo, že bude mít hysterické záchvaty. Když je přetažená a nevyšpalá, tak začne být vzteklá. Má stavy, že nemůže poslechnout například, když potřebujete aby byla zticha, tak to prostě nedokáže, to je těžko překonatelný šprajc. Dříve se také bála tmy. Při konfliktech a zhoršených vztazích. Finanční problémy byly vlivem zdravotních odsunuty do pozadí, což bylo samozřejmě špatně, neboť také pohodu nepřinesou.“

g) Co se vám osvědčilo pro zlepšení psychického stavu?

„Vyhnout se izolaci, bezprostředně v krizi nejdříve všechno rozmyslet. Fyzická aktivita, pokroky, odpočinek.“

h) V čem jste čerpala naději?

„Asi hlavně v sobě a v lidech, že věřím že všichni mají tu sílu jít dál.“

ch) Co bylo nejtěžší?

„Já nevím, myslím si najít správnou míru mezi tím co člověk může zvládnout a cílema, které chce dosáhnout. Nejtěžší je udržet dlouhodobě rovnováhu, aby člověk přežil, aby si uchoval zdraví a psychiku, najít si zábavu a ne na úkor něčeho jiného, aby nezanedbal to co nemá.“

Všechno se nedá stihnout. Pro to dítě je nejdůležitější, aby člověk fungoval co nejdéle, aby najednou nezkolaboval. Důležitá je koordinace.“

i) Co vám říkali odborníci?

„Říkali pravdu, ale velmi opatrně, profesionálně, neuváděli mě do beznaděje a výčitek svědomí. Vždy mne povzbuzovali v boji.“

j) Proč je váš psychický stav v této úrovni?

„Protože na tom cílevědomě pracuji. Vždycky jsem se snažila to nezanedbat.“

Seznam zlomových okamžiků matky Alenky

číslo	kdy	událost	hodnocení psych.stavu
0.	2001	Špatný stav před porodem, finanční problémy	-0,5
1.	březen 2001	Předčasný porod dcery Alenky v 23.týdnu	-4,5
2.	březen 2001	2.den po porodu, viděla jsem Alenku	-4
3.	březen - prosinec 2001	Pobyt v nemocnici, boj o přežití šest operací, zjištění, že nevidí	-4 (-2)
4.	prosinec 2001	Trvalé propuštění domů	-3
5.	2002	Období zlepšení stavu – cvičení, centrum ranné péče	-2
6a.	2005	Nástup do školky pro nevidomé	2
6b.	2007	Úspěchy ve školce	3
7a.	2008	Nástup do školy – povinnosti	2,5
7b.	2009	Pokroky v 1.třídě	3
8.	2009	Individuální plán, 1.třída podruhé	2
9.	2010	Současný stav – Alenka se zlepšuje	3,5

Tabulka 6 - Krize matky Alenky

Rozhovor č. 6 s otcem Alenky

Mohl byste mi něco říci o sobě, věk, kolik let jste ženatý, kolik máte dětí, jak a kde bydlíte, co děláte, jak jste na tom se zdravím a jestli jste věřící?

„Narodil jsem se v roce 1968, mám dva bratry, moji rodiče žijí, jsou celkem zdraví, je tam pouze nějaký vysoký tlak a můj mladší bratr bral drogy. Mám strojní průmyslovku, ale od r. 1988 se živím jako stavební technik. Ženatý jsem 10 let, mám jedno dítě vlastní a jednu nyní 21-letou dceru nevlastní. Bydlíme dohromady v rodinném domě společně s maminkou ženy. Můj zdravotní stav je dobrý, žádné obtíže nemám, ale jsem kuřák již 20 let a mám nadváhu. V žádné církvi vedený nejsem. O tom, jestli je něco, nebo někdo nad námi, tak občas přemýšlím a nevylučuji to.“

Doufám, že to nebude pro vás příliš bolestivé, vyprávět mi příběh vašeho života od narození Alenky až do současnosti?

„Pamatuji si, že to byl pátek, manželce nebylo dobře celý den, ale chtěla to vydržet do pondělka. Večer ve 20 hodin se jí přitížilo a tak jsem jí přemluvil, a jeli jsme do nemocnice, tam ve 22 hodin porodila. Mě poslali domů s tím, že to je potrat. Až druhý den jsem se dozvěděl, že ho drží při životě, ale jestli přežije, tak to je zcela bez záruky. V sobotu jsem tam byl, žena byla oteklá po nějakém léku, byla to alergie. Já jsem si myslel, že to je konec těhotenství a nedělal jsem si žádné naděje. Já jsem ani nevěděl, co se děje. Říkali, že až to bude tři neděle, potom můžeme doufat. Samozřejmě jsem ženě vyčítal, že jsme mohli jet dřív, že by to mimčo mohli na porod připravit, že by to nebyl pro něj takový šok. Také mám za zlé obvodnímu gynekologovi, u kterého žena ten den byla, že nic nepoznal. Vždyť měla bolesti, že nahlas naříkala to se mi nezdálo normální a na bolesti si stěžovala už i dříve. Přes půl roku Alenka ležela v nemocnici. Žena tam chodila každý den, já tak 2x týdně a v sobotu a v neděli. Mně se nastartovaly ty nějaké otcovské pudy, to si dodneška dobře pamatuji, když mi jí dali v té nemocnici do takové autosedačky, ať s ní jdu ven. Tam je takové podloubí, sedl jsem si tam s ní, ona spala a najednou, když jsem si odesdl a dal si cigárko, tak slyším „ehm,ehm,“ bylo to něco jiného než brek. To mně nastartovalo, možná to bylo také proto, že už dýchala sama a byla velká naděje, že přežije. Nepřirostl jsem k ní dříve, asi také proto, že jsem se bál, vždyť těch hadiček tam bylo strašně moc.“

Jak byla malinká, to jsem vnímal špatně. Hlavička se jí vešla do ponožky a loket měla jako propisku. Nechali mě na ní sáhnout, až když byla větší. Když by mi řekli: „Umyjte si jí.“, tak to bych nedokázal, to obdivuji. Když jsme jí dostali domů nastálo, tak to potom bylo už dobré. Nebyly s ní žádné problémy, dobře spala, nemarodila, potom s námi jezdila v autosedačce. Mezi lidmi, tak to se na ní někteří dívají. Na těch očičkách to je vidět. Někdy mě to vadí, ale nestydím se. Když nastoupila do školky a potom do školy, tak to bylo hodně pozitivní. Měli jsme víc času na sebe. Jsou tam profesionálové, kteří vědí, jak s takovými dětmi pracovat. Začala se rychleji rozvíjet. Vypráví si třeba pohádky i sprosté. Má dobrou paměť. Například kousek pohádky: „, Připlavalo h.... a sedlo si na lavičku k víle Amálce. Tamu řekla: „, Ty jsi h.... úplně k ničemu, ty jsi jenom sprosté.“ Takhle si povídá často. Ne, že by je to v té školce učili. Já se vždycky rozčiluji, že je to sprosté, ale ona to říká schválně a baví se tím. Nyní občas přinese ze školy také nějakou novinku, kterou se tam, ale nemusí učit. Něco jde samo.“

Jaké byly podle vás zlomové okamžiky v průběhu těch let?

„Jednotlivé operace – přišli jsme na návštěvu, inkubátor prázdný, a říkali nám například: „, Ona je jenom na operaci srdce.“ Když přišla o články prstů, to mě mrzelo, ty měla v pořádku. Když začala chodit, usínal jsem u televize a najednou se mi zdálo, že vstala a došla si někam. Myslel jsem, že se mi to zdá, ale když se mi to zdálo zase jindy, asi už po třetí, tak jsem si řekl: „, To není možné, vždyť ona chodí a potají.“ Když jsme to s ní trénovali, tak se bála, ale když jsem usínal a ona v té místnosti, kde měla hračky, něco chtěla, tak potají vstala a došla si pro co chtěla. Byla taková potvora. Vlivem Alenčina postižení, jsem musel rapidně omezit své pracovní aktivity. Nejdříve byla doma žena, tak pět let. Zhruba od té školky, to je také 5 let, jsem víc doma já. To musíte přivést, odvézt, a jste pořád limitován nějakým časem. To se nic neudělá. Já jsem byl zvyklý ráno odejít a přijít až večer, jak jsem potřeboval já podle práce. Nyní to nejde. Už vím, že práce kolem dětí je stejně náročná jako každá jiná. Vyzkoušel jsem si to. Kdo říká něco jiného je b..... . Když začala chodit do školky, je tam taková bezvadná paní, že bych chtěl chodit do té školky já také. Škola byla také zlom, ale ne tak veliký, jenom přestoupila v jedné budově k jiné kantorce.“

Kdy prožíváte okamžiky naprosté beznaděje a smutku?

„Určitě mi bylo smutno, když jsem se dozvěděl, že nebude vidět a že není naděje, že se to nezlepší. Úplná beznaděj to, ale nebyla.“

Kdy prožíváte okamžiky štěstí v souvislosti s Alenkou?

„Když jsem s ní, tak to je pozitivní. Když má z něčeho radost.“

Hodnocení na začátku cesty, „v poločase“ a nyní.

Jak jste reagoval na Alenčino postižení a jak jste ho hodnotil na začátku, „v poločase“ a nyní?

„Na začátku to asi víc tragicky, myslel jsem, že nebude moci vůbec fungovat normálně. Nyní si myslím, že trpělivostí a prací se postupně pomalu její stav vylepší. Že bude moci fungovat normálně a že bude mít v životě radost. Mám naději.“

Odborná literatura hovoří, že pečující rodiče o postižené dítě procházejí určitými fázemi :

- 1. fáze šoku**
- 2. fáze zloby, vzpoury, vzteku, záště**
- 3. fáze uklidnění, smlouvání, vyjednávání**
- 4. fáze deprese, smutku, lítosti**
- 5. fáze smíření, akceptace.**

Můžete to potvrdit?

„Ano, určitě. Ten šok tam byl. Ta zloba, ten gynekolog, to také. Třetí fáze tam byla také. Ta deprese to ne, vždyť ona nám dělá radost. Smíření také bylo, asi po třech letech.“

Když došlo k akceptaci, ulevilo se vám, měl jste více sil? „Určitě.“

Máte názor, že manželství je jako spojené nádoby, že když jednomu není dobře třeba po manž. hádce, tak ani druhý nejásá a není happy ?

„Zásadně Ano. Také ale záleží na tom, kdo má poslední slovo. Tomu se víc uleví. U nás musí žena mít poslední slovo, je jedno jestli já jsem ve sklepě a ona v koupelně. Kraus říkal ve svém pořadu, že ženská musí mít poslední slovo, když nemá, tak to je začátek další hádky.“

Znáte jistě mnoho manželství s postiženým dítětem, vydržela většina manželství nebo spíše ne?

„Nemám zkušenost.“

Byli jste si oporou, spolupracovali jste spolu, obviňovali jste se, hádali jste se?

„U nás jsme spolupracovali.“

Proč to vaše manželství vydrželo? Jaký je váš názor, byla vaše láska větší než je běžné, nebo měl byste manželovi „vyleštit svatozář“ nebo ona vám ?

„Protože nemusím mít to poslední slovo já, to je ten hlavní důvod. Nemyslím si, že by naše láska byla větší než ostatních. Asi bychom si měli vyleštit tu svatozář navzájem. Ona je strašně hodná.“

Jaké vlastnosti jsou předpokladem pro přežití manželství v zátěžových situacích?

„Tolerance, nesobeckost, empatie.“

Jak to hodnotila a hodnotí širší rodina, přátelé, známí, pomohli vám?

„Brali to dobře. Pomáhali nám. Rodiče pomáhají stále. Rodiče se zapojovali nejvíc, protože i mohli. Alenka u rodičů si zpívá, chodí s nimi na vycházky. Ale stejně mám takový pocit, že rodiče mají větší radost z těch zdravých kluků bráchy. To není závist, to je spíš lítost. Oni se lépe vyvíjí, více přibírají na váze. Už si nevzpomenou, že ona dříve mluvila. Dokonce říkali, když jsme šli na tu amiocentézu, že se žádným debilem nebudou chodit. Nebylo to nijak zle řečeno, ale mrzí to. Nyní s Alenkou chodí normálně ven.“

Jak byste zhodnotil své zdraví před Alenčíným narozením a nyní?

„Je mi dobře. Zatím nemám zjištěné žádné choroby. Akorát mě zlobí koleno.“

Myslíte, že byste byl zdravější, kdyby byla Alenka zdravá?

„Nevím. Zatím nemám žádné choroby, kromě kolena.“

Jak odpočíváte? Sportujete? Chodíte do společnosti? Zachovávejte řád?

„Sportuji občas, za přáteli chodím také občas, řád zachovávám, protože jsem většinou s Alenkou.“

Jakou známku si dáte za svůj životní styl?

„Dnes tak za 3, sportuji občas, kouřím, potřeboval bych zhubnout.“

Jakou máte povahu?

„Jsem extrovert, a беру vše spíš v klidu. Snažím se být optimista.“

Jak řešíte problémy?

„Snažím se být flexibilní, případně změnit myšlení a problém vyřešit.“

Jaká je u vás doma atmosféra?

„Doufám, že převážně přívětivá, klidná.“

Mohl byste vyjmenovat faktory, které vám komplikovaly zvládání všech povinností a problémů spojených s péčí o Alenku?

„Naše neznalost a nezkušenost. Nikdo nám ale neztěžoval situaci.“

Byl to i sociální systém, který obrazně řečeno házel klacky pod nohy, nebo pouze jednotlivci?

„Nemám žádnou negativní zkušenost. Vždy nám pomohli.“

Jak jste zvládal, když se nahromadily kromě Alenky ještě další problémy a povinnosti? Vysvobodil vás jeden problém od druhého, myslím tím, že se člověk nemohl v myšlenkách tak tím závažnějším problémem zabírat, nebo vás ten souběh spíše drtil?

„Nedrtí mě to, nějak se to snažím vyřešit.“

Prosím ještě o faktory, které vám usnadnily péči o Alenku?

„Centrum rané péče, to k nám docházeli a ukazovali nám, jak cvičit ty zbytky zraku. Doporučovali pomůcky a hračky, některé nám také půjčovali. To nám hodně pomohlo. Pomoc druhých.“

Splnily se vám představy o životě , nebo jste je musel hodně modifikovat?

„Své představy jsem musel modifikovat. nevěděl jsem, že je život tak složitý, ale na druhou stranu mi to tak přeházelo žebříček hodnot, že některé problémy nevnímám jako problémy a s problémy mohu klidně spát.“

Jak nemoc Alenky ovlivnila váš život a život vaší rodiny?

„Můj na 100%, rodiny na 100%.“

Jak jste si to představoval v čase?

„Na začátku to jsem nic nevěděl. Potom jsem jenom doufal, že přežije.

V poločase i nyní doufám a jsem optimista, že té soběstačnosti pomalu dosáhneme.“

Jste spokojený nyní? „Tak úplně ne.“

Mohl byste mi říci vaše tři přání, která jste měl na začátku Alenčina onemocnění a která máte nyní?

Na začátku: „Chtěl jsem jí dát jedno svoje oko, aby viděla, alespoň jedním okem. Dopídit se o všech možnostech vedoucích ke zlepšení. Aby se to nezhoršilo.“

Nyní: „Aby byla zdravá, aby ten její vývoj vedl k samostatnosti. Abych mohl být co nejdéle jí nablízku – abych byl zdravý. Abychom se dostali do nějaké ekonomické stability. Zhubnout, přestat kouřit.“

Čeho si vážíte? „Zdraví, manželky, jak to bere.“

Čeho se bojíte?

„Tý dnešní společnosti, toho násilí na bezbranných. Přepadnou slepce. Auta, to si vůbec neumím představit, že Alenka někdy přejde silnici.“

Jaký je váš výhled do budoucnosti? „Optimistický.“

Co byste ve svém řešení problémů změnil?

„Dříve bychom začali řešit pleny. Když byla malá, tak nám říkali, že nemá sedět na nočníku, protože má slabá záda. V pěti to nebylo neřešitelné, to nechtěla. Plena jí slouží jako záchod. Včera seděla na nočníku tři hodiny, už jí nenesly ani nožičky, nemohla vstát. Třikrát se za tu dobu vykakala. Nakonec to dokázala. Potřebovali jsme moč k lékaři. Na škole v přírodě to chodila na záchod, ale přijela domů a vrátilo se to zpět. U mých rodičů byla v noci asi jen dvakrát, kvůli plenám. Moje maminka říká, že jsme jí měli dát i přes zadek nebo polít studenou vodou. Ale s tím já nesouhlasím, když nevidí, tak ani neví, odkud jí ten pohlavek přilétne, to bych nemohl. Jinak bych řešil své zaměstnání.“

Rady pro ty, co stojí na začátku?

„Určitě mít na to optimistický náhled, nepropadat panice, získávat informace o všech možných pomocích, odborných, finančních. Upnout se ke společnému cíli a mít víru v dobrý výsledek.“

Lze najít něco pozitivního v prožívání těžké životní situace?

„Určitě se zkvalitní hodnotový žebříček.“

Obohatilo vás to? „Ano, mně to obohacuje pořád.“

Lze vůbec ve zdraví přežít dlouhodobou péčí o postiženého člověka, když je navíc pečovatel zainteresován citově?

„Ano, když přestanu kouřit.“

Může člověk, který pečuje o nemocného zemřít z přetížení ? „Nevím, asi ano.“

Musel jste vše zvládat sám a na kolik procent? „Začátek: 40%, poločas: 50%. Nyní: 70%“

Zvládl byste to sám? „Ne“.

Není jednodušší a život a zdraví zachovné, dát takové dítě do ústavu a chodit ho navštěvovat?

„To si vůbec neumím představit. Ale asi záleží na míře postižení. Když je nehybný, nekomunikuje, nejí normálně, tak je to těžké. To opravdu nevím, jestli přes veškerou lásku bych to zvládl, hlavně když to nemá žádný vývoj, žádné zlepšení.“

KRIZOVÁ KŘIVKA PSYCHICKÉHO STAVU

Zachycuje psychický stav v hodnotách od -5 do +5. Je otcem Alenky vypracována v čase na základě chronologicky seřazených životních zlomů a krizí pozitivních i negativních, které jeho psychický stav ovlivňovaly a ovlivňují od narození dítěte až doposud. Jednotlivá časová období se zlomy byla přiblížena doplňujícími otázkami. Délku časového období si určoval otec Alenky sám, podle vzpomínek a vybavovaných pocitů. Na závěr byly zodpovězeny závěrečné otázky, které mají vše shrnout a přiblížit současný stav. (Krizová křivka je v přehledu KK.)

SEZNAM JEDNOTLIVÝCH ZLOMOVÝCH OKAMŽIKŮ

(U některých zlomů jsou uvedeny dvě či více hodnot psychického stavu. Je to tehdy, když dojde k náhlému vychýlení KK a záhy k jejímu návratu nebo ustálení většinou na mírnější hodnotě. Také občas dochází ke sdružení více událostí v jednom časovém období a je rodičem udáván jako jeden zlom.)

0.Kdy:2001 hodnocení psychického stavu: -3

„Manželce bylo před porodem hodně špatně.“

1a. Kdy: 2001/3 hodnocení psychického stavu: -4,5

„Předčasný porod v 23. týdnu, to jsem nevěděl, co se děje, řekli mi, že to je potrat a poslali mě domů.“

1b .Kdy: 2001/3- 9 hodnocení psychického stavu: -4,5

„Půlroční období v nemocnici, kdy byly operace srdce, mozku, střev a dozvěděli jsme se, že nebude vidět. Potácela se mezi životem a smrtí“.

2.Kdy: 2001/9, hodnocení psychického stavu: -3

„Dali nám jí domů po půl roce.“

3. Kdy: 2001/10 hodnocení psychického stavu:-4

„Návrat do nemocnice. Při teplotách jsme ji museli dát opět do nemocnice, to bylo ošklivé, už jsme si na ní zvykli doma. Nějakou dobu v nemocnici zůstala. Museli jí znovu operovat jizvu na bříšku po stomii.“

4.Kdy: 2001/11 hodnocení psychického stavu: -3

Definitivní propuštění z nemocnice.

„Potom nám jí vrátili, a od té doby nebyla nikdy vážněji nemocná. Byla krmena speciální stravou, ale dobře prosperovala.“

Otázky: (2001-2002)

a) Jaké byly vaše pocity fyzické? *„Žádné obtíže.“*

b) Jaké byly vaše pocity psychické? Co vám běželo hlavou?

„Napětí, beznaděj, lítost. Když přežije tři týdny, tak možná bude žít. Strach a obavy jestli zvládneme péči sami doma, jestli se to nezvrtne. Radost, že přežila a že je doma. Pocit lásky, štěstí. Byl jsem rád, že jsme na to dva, to bylo samozřejmé. Víc mi začalo vadilo týrání zvířat, neviňátek.“

c) Co zhoršovalo váš psychický stav?

„Ty počty operací, že to šlo pomalu, pořád nějaké komplikace. Když musela nazpět do nemocnice. Dušení když jí zaskočilo.“

d) Co zlepšovalo váš psychický stav?

„Když začala sama dýchat. Že přežila, že je doma a je všechno v pořádku. Že to vše zvládneme.“

e) Co jste vědomě dělal pro zlepšení svého psychického stavu?

Promluvil jsem si o tom s někým, s rodinou. Někomu jsem to musel říci. Po zlepšení jejího zdravotního stavu jsem zapil její narození, byla oslava. Shánění informací, jak lépe pečovat o Alenku. Setkání s přáteli. Seberealizace v práci, návrat ke koníčkům, koupil jsem si tágo.“

f) Co jste nevědomě dělal pro zlepšení svého psychického stavu?

„Normálně jsem plnil své povinnosti. Modlil jsem se, když jsem měl strach o Alenku, i když ne v klasické podobě. Byl jsem rád, že jsem otec. Emocionálně jsem zesílil. Jinak jsem se začal dívat na péči o děti i na svět zvířat, mláďat.“

g) Co dělalo okolí?

„Okolí si všímalo, hodnotilo. Rodina a přátelé byli s námi, pomáhali a nabízeli pomoc.“

5. Kdy: 2003 - 2005, hodnocení psychického stavu: -2

„Zařazena do Centra rané péče. Období, kdy se dobře vyvíjela, komunikovala, žádné potíže nebyly. Chodili jsme na rehabilitaci.“

6a. Kdy: 2003, hodnocení psychického stavu: -2

„Omezení pracovní činnosti a všeho. Hůře se splácí půjčky.“(-3)

7a. Kdy:2005, hodnocení psychického stavu: -1

„Nástup do školky, spokojenost s prostředím, lidi fantastický, ani nechtěli žádné peníze, jenom za obědy. Začala lépe komunikovat i před cizími lidmi, nastal veliký rozvoj. Nutnost vožení Alenky do školky, nastala povinnost. Mám rozkouskovaný celý den. Člověk nic nestihne.“

7b. Kdy: 2005, hodnocení psychického stavu: +3

„Mírné zlepšení možnosti zvyšovat intenzitu pracovní činnosti.“

7c. Kdy: od r. 2005 - 2009, hodnocení psychického stavu: -1

„Nutnost omezení pracovní činnosti v létě o prázdninách, nutnost hlídat Alenku.(-2)“

8. Kdy: 2006, hodnocení psychického stavu : 0

„Veliká spokojenost s vývojem Alenky a fantastický přístup lidí ve školce. Velká rozmanitost výchovy, kterou by člověk doma nezvládl. Mají tam prostorovou orientaci, zrakovou rehabilitaci, muzikoterapii a další. Po roce byl výrazný posun k lepšímu.“

9. Kdy: 2007, hodnocení psychického vývoje: +2

„Již umí jíst sama a pokroky ve všech směrech, ve školce se jí líbí. Výborně se orientuje po budově školy. Jela již se školkou na školu v přírodě.“

10. Kdy: 2008, hodnocení psychického stavu: +3

„Nástup do školy. Musela si zvykat na novou kantorku a jiný kolektiv. Musíme se s ní učit. Opakujeme s ní, to co nám paní učitelka napíše. Ale škola jí jde. Ve škole se jí líbí.“

11. Kdy: 2010 hodnocení psychického stavu +3

Současný stav

„Nástup do první třídy podruhé, dle individuálního plánu. Mírné zklamání z nového kolektivu, který není pro ní úplně ideální. Její spolužáci jsou jenom chlapci. Na začátku školního roku nechtěla do školy, ale nyní se stav stabilizoval. Jsme spokojení, dělá pokroky.“

“Otázky:(2003- 2010)

a) Jaké byly vaše pocity fyzické? *„Cítil jsem se dobře.“*

b) Jaké byly vaše pocity psychické? Co vám běželo hlavou?

„Pocit, že nemohu vypustit, to dítě je na mě závislé. Také únava v tom hraje roli. Střídal se pocity většinou radosti, uspokojení a zklamání podle toho, jak to Alence šlo.“

Práci jsem přestal stíhat, to člověku sebere sebevědomí. Velký strach, aby se neudusila, jak nevidí tak jí zaskočilo, byla celá modrá. Opakovaně se jí to stalo asi třikrát.“

c) Co zhoršovalo váš psychický stav?

„Občasné dušení při jídle. Omezení v pracovní činnosti.“

d) Co zlepšovalo váš psychický stav?

„Pokroky Alenky, vše co zvyšovalo naději na zlepšení stavu. Rady a pomoc odborníků – výborná škola. Možnost obnovení pracovní činnosti.“

e) Co jste vědomě dělal pro zlepšení svého psychického stavu?

„To je pořád stejné, přátelé, setkání s nimi, sport – volejbal, kulečnick. Sháněl jsem informace.“

f) Co jste dělal nevědomě pro zlepšení svého psychického stavu?

„Normální život, pořád stejně.“

g) Co dělalo okolí? „Snaží se pomáhat.“

Otázky – souhrn:

a) Když si vzpomenete na svůj psychický a fyzický stav na začátku nemoci vašeho dítěte a dnes, můžete to porovnat? Cítíte se dnes hůře nebo lépe?

„Fyzický stav je setrvalý, bolí mě koleno. Ztloustnul jsem, tím to je. Psychicky se cítím lépe, jsem odolnější vůči stresům jakýmkoliv, řeším to v klidu.“

b) Jaké jsou vaše psych. pocity? Co vám běží hlavou?

„Z Alenky mám radost, naučil jsem se s tím žít. Mě to neděsí, netýrá ta její slepota. Akorát si nedovedu představit, jak se bude pohybovat po čím dál tím rušnějších ulicích, v drsnější společnosti, to vidím, jak to je. To mám obavy, strach. Chtěl bych být jí co nejdéle nápomocen.“

c) Kdy vám bylo nejhůř? „Když se dusila.“

d) Kdo vám byl oporou?

„Žena a její nezdolný optimismus, rodiče.“

e) Kdy docházelo ke zlepšení vašeho psychického stavu?

„Když dochází k pokrokům, tak jsem v pohodě.“

f) Kdy docházelo ke zhoršení psychického stavu?

„Když jsou nějaké rapidní výkyvy, ale nyní je vše dobré.“

g) Co se vám osvědčilo pro zlepšení psychického stavu?

„Změna prostředí, koníček – sport- námaha, změna myšlení- myslet na něco hezkého.“

h) V čem jste čerpal naději?

„V pokroku medicíny. Doufám v možnost operativního řešení v budoucnosti.“

ch) Co bylo nejtěžší?

„Smířit se s tím, že se nikdy nevidíme. Že nikdy nevidí věci, které se mně líbí.“

i) Co vám říkali odborníci?

„Abychom byli mírně optimističtí. Abychom neočekávali převratné změny. Říkali nám pravdu, že se to může zlepšit ale i zhoršit a pomáhali nám radou.“

j) Proč je váš psychický stav v této úrovni?

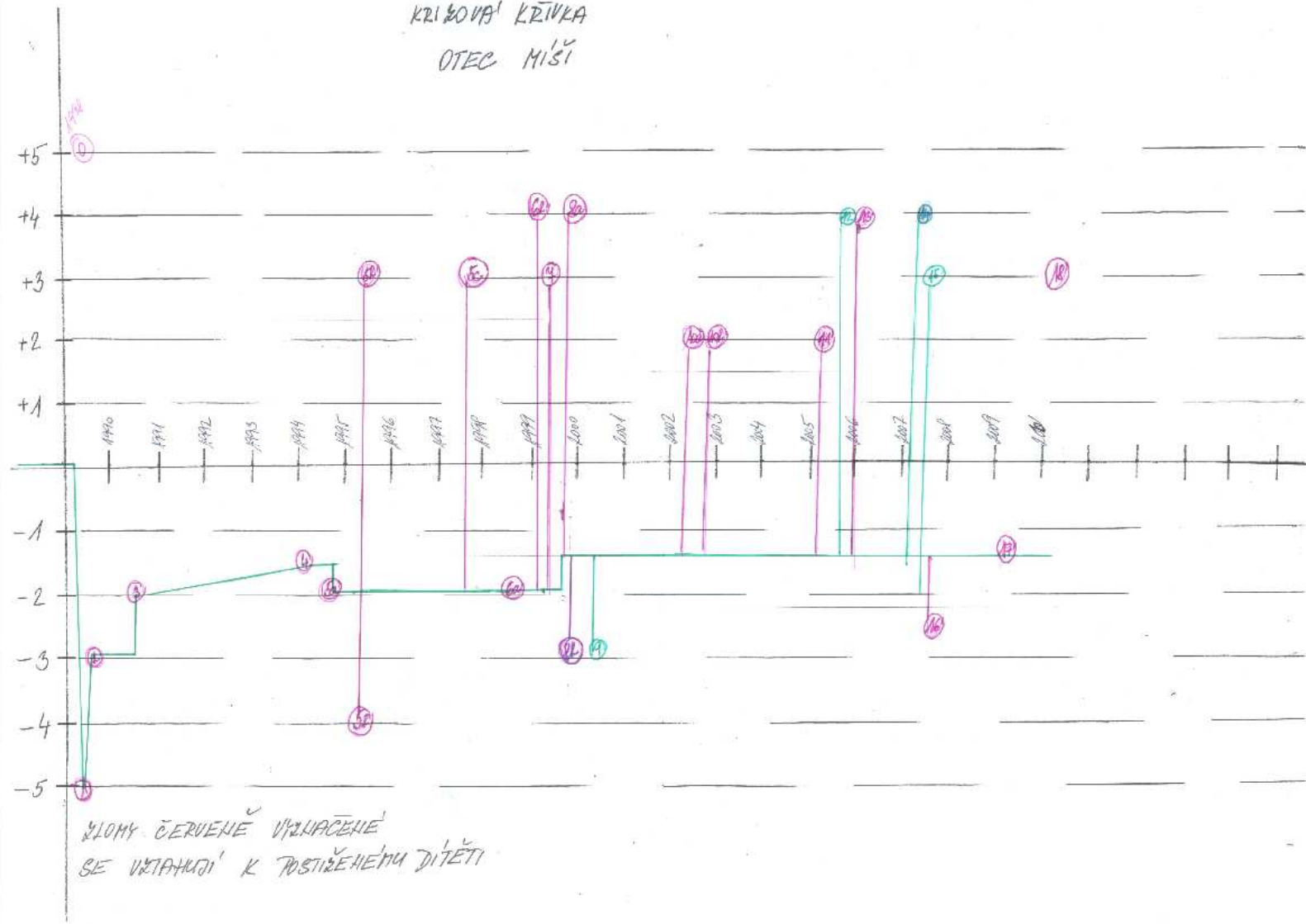
„Protože její stav je stabilní, je vzdělavatelná i v sebeobslužnosti a jsem od přírody optimista a první řekla táta. Ono se to prý snadněji říká než máma.““

Seznam zlomových okamžiků otce Alenky

číslo	kdy	událost	hodnocení psych.stavu
0	2001	Manželce bylo špatně	-3
1a.	březen 2001	Předčasný porod v 23.týdnu	-4,5
1b.	září 2001	Pobyt Alenky v nemocnici	-4,5
2.	září 2001	Alenka poprvé doma	-3
3.	říjen 2001	Alenka zpět v nemocnici	-4
4.	listopad 2001	Alenka opět doma	-3
5.	2003	Zařazení do centra ranné péče	-2
6.	2003	Omezení mé pracovní činnosti (-3)	-2
7a.	2005	Nástup do školky	-1
7b.	2005	Mírné zlepšení intenzity mé práce	3
7c.	2005	V létě omezená pracovní činnost(-2)	-1
8.	2006	Velká spokojenost s vývojem Alenky	0
9.	2007	Velké pokroky Alenky	2
10.	2008	Nástup do 1.třídy poprvé	3
11.	2010	Současnost	3

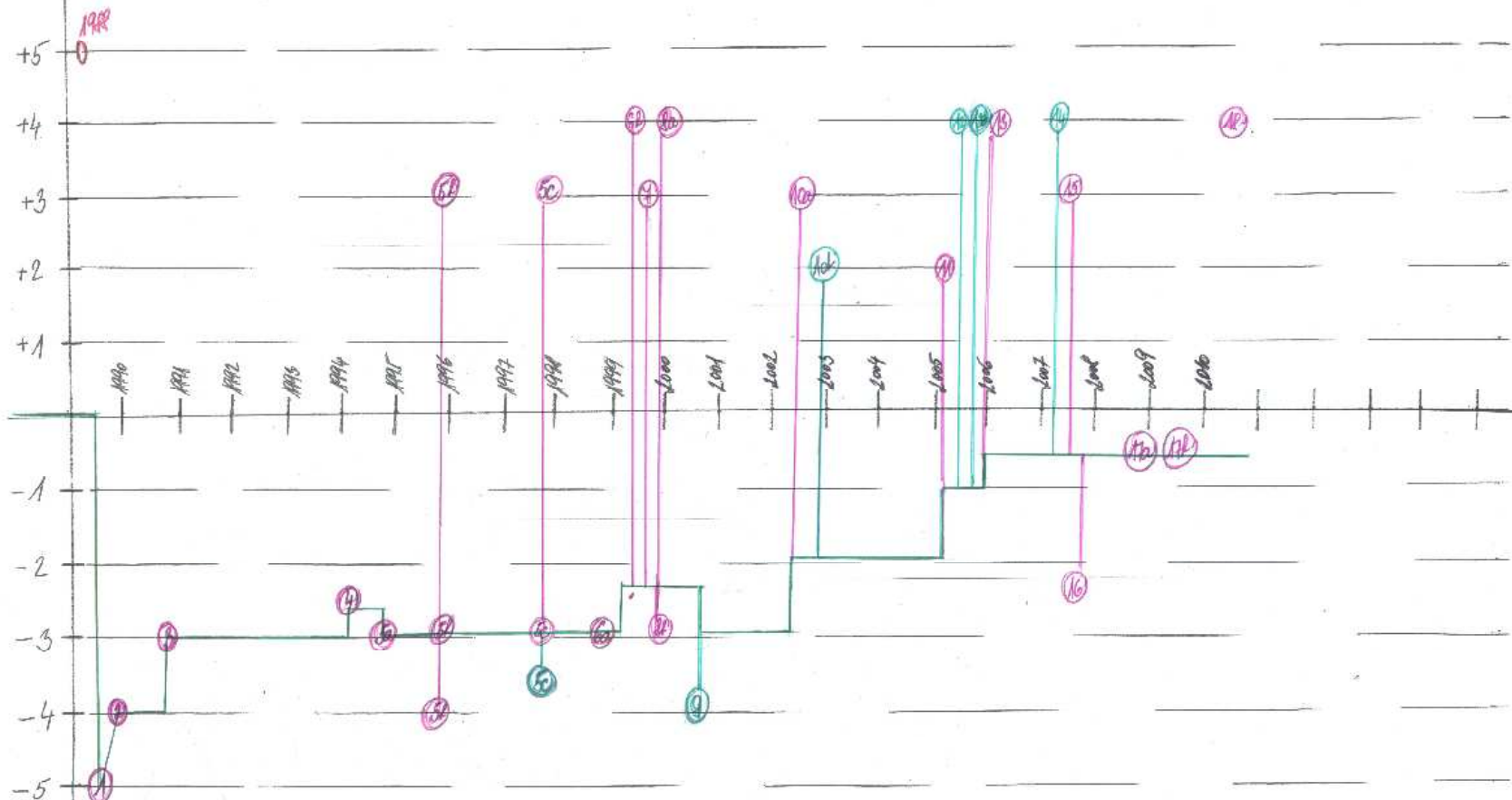
Přehled krizových křivek rodičů

KRIVKOVÁ KŘIVKA
 OTEC MIŠI



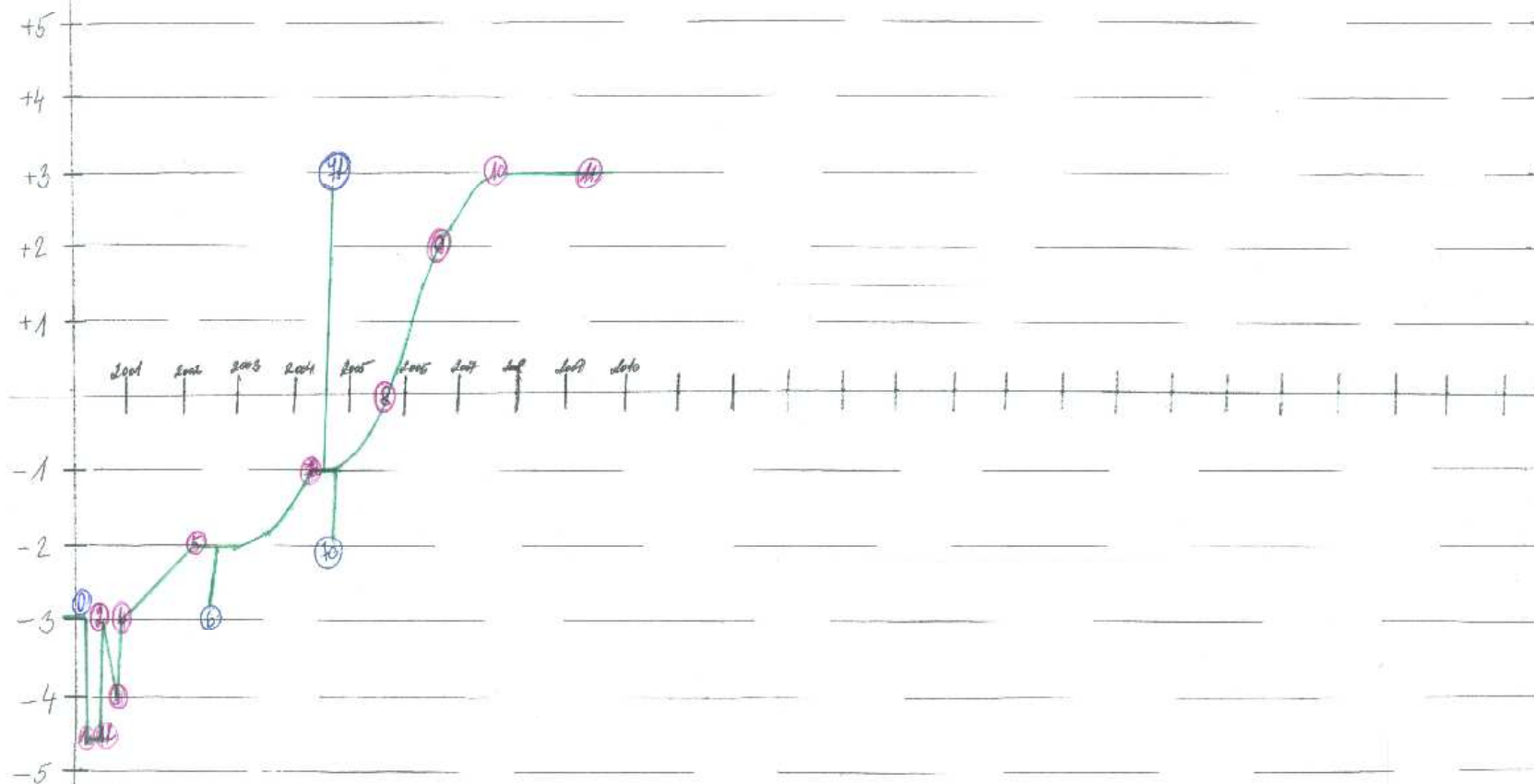
BLOKY ČERVENÉ VYZNAČENÉ
 SE VZTAHUJÍ K POSTŘEHENÉMU DĚTĚTI

KRIZOVÁ KŘIVKA
MATKA MIŠI



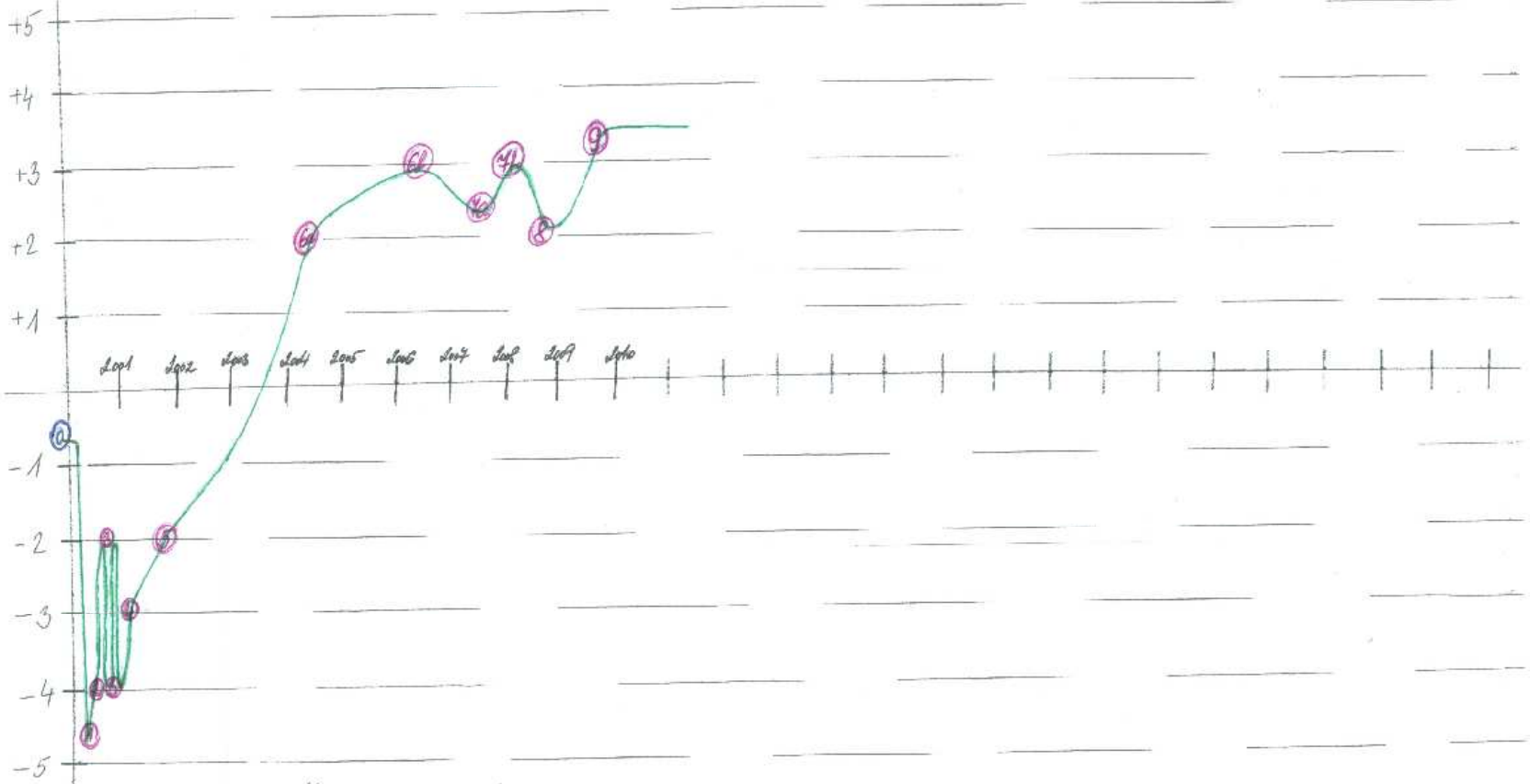
ŠLOHY ČERVENÉ VYKŘIČENÍ
SE VRTAJÍ K ROŠTIŘENÍMU DÍTĚTI

KRIKOVÁ KŘIVKA
OTCE ALEHKY



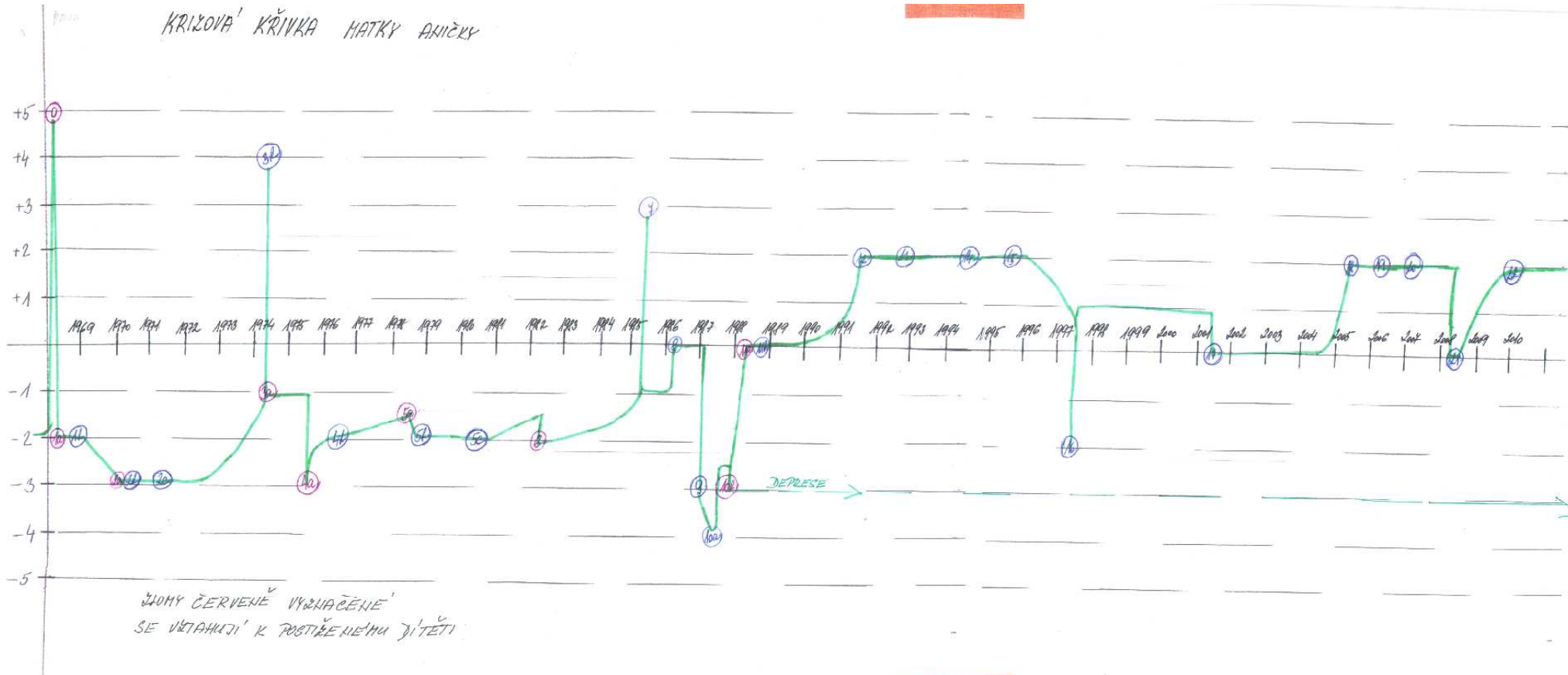
ŽLONY ČERVENĚ VYŠHÁČENE!
SE VŘTAHUJI K POSTIŽENÉMU DÍTĚTI

KRIKOVÁ KŘIVKA MATKY ALEHKY

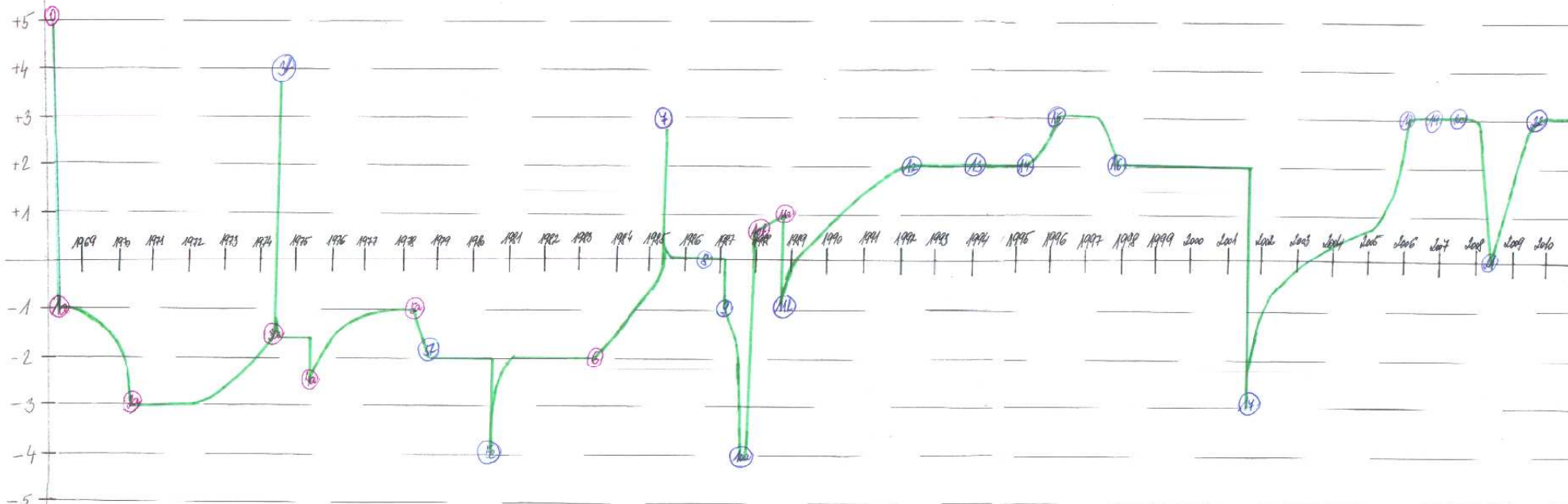


ŽLTOU ČERVENĚ VYKRESILENÉ
SE VZTAHUJÍ K ROBIŽENÉMU DÍTĚTI

KRIZOVÁ KŘIVKA MATKY ANIČKY



KRIZOVA' KŘIVKA OTCE ANIČKY



ŠLOHY ČERVENÉ VYKLIČENÍ SE VĚTAHUJÍ
K POBTIŽENÉMU DÍTĚTI