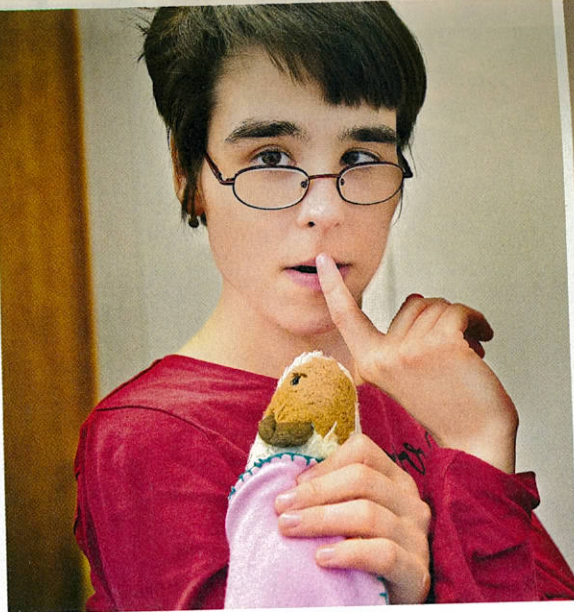


společný projekt organizace Ruka pro život a fotografa Jindřicha Štreita má přiblížit svět mentálně handicapovaných



Tak trochu

Jsou nápadní, přitahují pozornost, mají tak trochu jiný svět. V minulosti byli odkázáni na život v úplné izolaci. Dnes se díky mnoha organizacím a projektům lidé s mentálním postižením začleňují do společnosti. Přesto je co zlepšovat.

TEXT MICHALA JENDRUCHOVÁ

Jen v České republice žije více než milion lidí s různými formami zdravotního postižení. „Naše společnost oceňuje inteligenci a výkon, a v tom nemohou konkurovat lidem bez postižení. Ale mohou nabídnout jiné věci a i mezi nimi se najdou talentovaní jedinci,“ podotýká Xenie Dočkálková ze Společnosti pro podporu lidí s mentálním postižením, která letos oslaví padesáté výročí svého založení.

Podle ní kolem handicapovaných lidí stále panuje mnoho předsudků, například že necítí bolest, jsou hypersexuální, neuvědomují si svoje postižení. Xenie Dočkálková tyto mýty vyvrací: „Většina má lehké postižení a dobře si uvědomují různá omezení, která z jejich postižení vyplývají, například v oblasti seznamování a partnerských vztahů. Někdy narážíme na názor, že rodiče, kteří se starají o mentálně postižené dítě, takovému dítěti neměli dovolit se narodit. Ale kdo nám dává důvod si myslet, že lidé s postižením nemají právo na život?“

Její slova potvrzuje také Lenka Janišťinová, ředitelka neziskové organizace Ruka pro život, která poskytuje sociální služby lidem s mentálním a kombinovaným postižením včetně poruch

autistického spektra. Ruka pro život poskytuje své služby formou denních stacionářů v Praze, Brně a Litomyšli.

„Lidé nemají osobní zkušenost a někteří mají předsudky, že postižení jsou zlí, že je mohou nějak ohrozit. Jako velký mýtus také vnímám tvrzení, že naši klienti jsou jako velké děti. Jsou to lidé, kteří sice mají snížené rozumové schopnosti, avšak obrovské životní zkušenosti. Mohou se mnohé naučit. Potřebují odborný, individuální a láskyplný přístup, aby mohli vést hodnotný život. Stále však nemají patřičnou pozornost naší společnosti. Potýkají se s nepříznivou finanční situací a jejich rodiny i oni sami často žijí v izolaci s vidinou nejasné budoucnosti. Pro osoby s těžkou formou postižení a poruchou autistického spektra stále neexistuje nabídka sociálních služeb, které by jim mohly zajistit dostatečnou podporu a zabezpečit všechny potřeby,“ poukazuje Lenka Janišťinová. Právě to byl důvod, proč před dvanácti lety založila neziskovou organizaci, která by byla pomocnou rukou pro takový život. Ať už pro samotné handicapované, či pro jejich blízké.

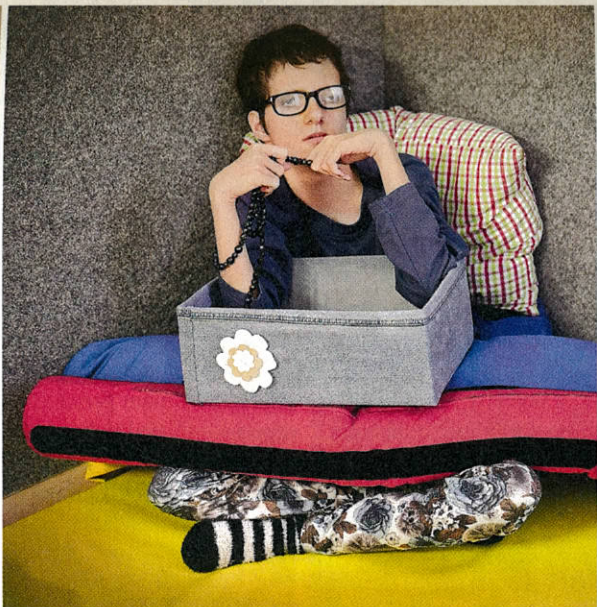
Našli jsme tři odvážné rodiny, které byly ochotny podělit se o svůj příběh. ■

Vojta

Život se má užívat takový, jaký je

JEDNADVACETILETÝ VOJTA VRCHOT MÁ STŘEDNĚ TĚŽKÉ MENTÁLNÍ POSTIŽENÍ, SÁM SE NEPOSADÍ, NENAJÍ, NEOBLÉKNE. PŘESTO SE DOKÁŽE RADOVAT ZE ŽIVOTA.

Ještě jedenáct týdnů měl Vojta Vrchot odpočívat v mamčině břiše, rozhodl se však svou cestu na svět uspěchat. Narodil se skoro o tři měsíce dříve a komplikace na sebe nenechaly dlouho čekat. Hned po porodu začal krváčet do mozku. Krvácení bylo rozsáhlé a verdikt lékařů nejistý. „Propouštěli nás z nemocnice s tím, že se to každopádně někde odrazí,“ vzpomíná Vojtova maminka Anna na dobu před jednadvaceti lety. Osud byl neúprosný, Vojta je tzv. jezdec, jak zasvěcení říkají lidem na vozíčku. Sám se není schopen posadit, potřebuje, aby ho druzí krmili, oblékali a pomáhali s hygienou. Má středně těžké mentální postižení, nečte, nepíše, nepočítá.



jiný život

„Tehdy se ve mně mísily rozporuplné pocity, vztek, beznaděj, lítost. Brzy je však vystřídal odhodlání bojovat. My se prostě nevzdáme,“ vrací se Anna na začátek Vojtova příběhu a horlivě dodává, že právě tento přístup celou rodinu zachránil před pocity hořkosti a sebelítosti. „Vyburcoval mě k velké aktivitě. Začal nekonečný koloběh vyšetření, stimulací, lázní, každodenního pravidelného pohybového, zrakového, logopedického cvičení. Den za dnem, bez nároku na cokoli, jen s nadějí, že dělám maximum...“

Bez pomoci to nejde

K tomu všemu se starala o tříletou Anežku, které se snažila věnovat naplno, aby se necítila odstrčená. „Přesto byla období, kdy byla na druhém místě.“ Jak říká, bez časté pomoci maminky a sestry by vše jen těžko zvládala. Kdykoliv musela se synem do nemocnice nebo do lázní, vždy ji plnohodnotně zastoupily. Únava všech členů rodiny, která po čase nastala, se později podepsala na vztazích i na Annině zdravotním stavu. Přišla krize, rozvod, syndrom naprostého vyčerpání jak po fyzické, tak po psychické stránce. „Vše jsem dělala na maximum, nedokázala jsem říkat ne. Až tělo selhalo. Na půl roku se mi zastavil život. Dnes chápu, že to bylo nutné zastavení. Změnilo mi mé hodnoty a vztah k sobě samé. Já a mé okolí pochopilo, že jsem

jenom člověk, ne robot. Vzhledem k tomu, že jsem handicap syna vzala jako výzvu poprat se s osudem a jako úkol užít si život, ať je jakýkoliv, tak i okolí bere handicap syna bez negativních emocí a reakcí,“ říká Anna.

Hodně jsem se naučila

Vojta absolvoval běžnou mateřskou školu a docházel do speciální základní školy v Litomyšli. Právě do té, kde Anna již čtrnáctým rokem vyučuje. Ještě před narozením Vojty vystudovala speciální pedagogiku, a tak dnes ve svém zaměstnání zužitkuje praktické zkušenosti ze soužití se synem. Syna připravuje od 13 let na osamostatnění. Dnes Vojta tráví pracovní dny v denním stacionáři Ruka pro život. „Věřím, že jednou také v našem městě vznikne pobytové zařízení rodinného typu pro dospělé osoby s handicapem. Nerada bych v budoucnu úkolovala dceru případnou péčí o něj, neboť má nárok na svůj soukromý život. Proto věřím, že syn osamostatnění

zvládne,“ podotýká Anna s tím, že jednou bude nucena zaplnit vznikající volný prostor a čas sama pro sebe. „Nejtěžší je pochopení, že se člověk nemá obětovat, že jsou také další členové rodiny se svými potřebami,“ říká.

Jak dodává, ve svém životě má velké štěstí na lidi kolem sebe. Nový partner, rodina, přátelé, jejich vstřícnost a podaná ruka jí dodávají sílu. Díky tomu vše skvěle zvládli. „Syn je můj velký učitel. V práci úročím vše, co mne naučil, snažím se předávat poselství rodičům těchto dětí: Dejte jim jen tolik podpory, aby byly co nejvíce samostatné a nejméně závislé na druhých, a přitom si ale žijte i svůj život!“ Na svého Vojtu nedá dopustit. Vždy ji povzbudí jeho radostná nátura, pozitivní humor a schopnost komunikace. „Má velké detekční schopnosti na kvality lidí kolem něho i nás. Navzdory náročné péči máme radostný život. Život s handicapem není o nic horší, ne méně naplněný než běžný život, je prostě jen jiný,“ dodává s úsměvem.

Nenechávám nic náhodě, a tak Vojtu od jeho třinácti let připravuji na osamostatnění.

FOTO JINDŘICH ŠTŘEIT, ARCHIV

Hanka a Honzík

Dvojčata a jejich neobyčejní rodiče

VYCHOVÁVAT DVĚ HANDICAPOVANÉ DĚTI JE PRO MNOHÉ Z NÁS NEPŘEDSTAVITELNÉ.

SVĚTLANA A PAVEL HRBKOVÍ TO ZVLÁDAJÍ SKVĚLE. RODIČE ŠESTADVACETILETÝCH DVOJČAT HANKY A HONZÍKA BY ZASLOUŽILI METÁL.

Světlana Hrbková slavila padesátiny. Přestože je plná energie a svým dětem se věnuje dnem i nocí, přemítá, co bude dál. „Nikdy jsme s manželem nepřemýšleli, že bychom děti někam ‚odložili‘, protože v rodinném prostředí naplněném láskou a dostatkem podnětů je mnohem větší prostor pro vývoj než v ústavní péči. I když dobře víme, že odloučení jednou přijde... Chceme jednou umřít s vědomím, že je o Hanku a Honzu dobře postaráno, že neskončí ‚léčení‘ silnými sedativy v psychiatrické léčebně,“ říká Světlana na adresu dvojčat a vzpomíná na začátek jejich rodinného příběhu. Po studiích ekonomie krátce pracovala jako mzdová účetní, již šestadvacet let je však pečující osobou na plný úvazek. Z osmihodinové pracovní doby se stala doba dvacetihodinová, přesto o ní tvrdí, že je jí zaměstnáním i koníčkem dohromady.

Nikdy jsem nelitovala

„S oblibou říkám, že jsem jen obyčejná matka dvou neobyčejných dětí. Dá se říci, že vlastně téměř vše, co dělám, celkový režim dne (a mnohdy i nocí) jsem přizpůsobila potřebám a zdravotnímu stavu dětí,“ říká. Hanka a Honzík se narodili předčasně, s nízkou porodní váhou a krvácením do mozku. Oba mají těžkou mentální retardaci a atypický autismus, Honzík epilepsii, Hanka dětskou mozkovou obrnu, výrazné poruchy chování a další diagnózy. Oba vyžadují 24hodinový dohled a dopomoc téměř při všech běžných úkonech. Hanka je mladá žena s myšlením malého dítěte. Své plyšové morče Vítko téměř nepouští z ruky. Ráda poslouchá pohádky a veselé písničky různých žánrů, miluje svoji babičku Věru, skákání na balonu, jízdu na tříkolce a vycházky do přírody. Honzík je dospělý muž s duší pětiletého dítěte. Od malička vyniká ve skládání puzzle (300 ks bez předlohy), rád kreslí. Má rád knihy o Mašince Tomášovi

a o přírodě. Velmi rád chodí do hvězdárny, do divadla na balet a muzikály, do kavárny, do lesa a lenožit na zahradní houpačku.

Od narození Světlana a Pavel s dětmi několikrát denně cvičili Vojtovu metodu, navštěvovali nespočet specialistů a doufali, že mnohé doženou časem. Bohužel se tak nestalo. Naopak. Přidaly se první Honzíkovy těžké epileptické záchvaty s dlouhým bezvědomím, Hančiny zvláštnosti v chování a náročné ortopedické operace. „Postupem času jsme zjišťovali, že vše bude jinak, a objevily se první otázky proč? A jsme schopni to vůbec zvládnout?“ vzpomíná Světlana. Museli se vypořádat s problémy s umístěním do speciální školy, do denního stacionáře, ale řešili i potíže v soužití s ostatními.

Divní rodiče divných dětí

Nejtěžší je, když vidím, že moje děti trpí, a nemůžu jim pomoci. Honzíkovo deprese a Hančiny afekty, při kterých se kouše do ruky, bouchá do hlavy a řve...“ říká Světlana. Proto, že jsou tolik jiní, museli před třinácti lety řešit vyhrocenou situaci. Opustit byt a přestěhovat se do rodinného domu se zahrádkou. „Na to, že jsem divná matka od divných dětí jsem si za ta léta už zvykla. Po tolika letech jsme s manželem natolik ‚jiní‘, že v podstatě žijeme v izolaci. Naštěstí nyní máme velmi tolerantní sousedy. Obrovským štěstím je, že mám úžasného muže, který s námi zůstal, zajišťuje nás po finanční stránce a s péčí mi pomáhá.“

S manželem sníme o nerušeném spánku, odpočinku a společné dovolené.

Sny o dovolené

Věk a blížící se důchod na sobě oba manželé znatelně pocítují. Vyčerpání se prohlubuje, přídávají se vlastní zdravotní potíže a tu a tam se jejich stav blíží kolapsu. „Oba sníme o nerušeném spánku, odpočinku a společné dovolené,“ zasní se Světlana s tím, že se s manželem skvěle doplňují a podporují. Jak říká, nikdy nejsou „dole“ oba zároveň, a tak jsou si střídavě jeden druhému oporou. „Najdou se i lidé, kteří vycítí že máme docela náročný život, a jsou ochotní nám pomáhat. A tak naše děti mají úžasnou praktickou lékařku, kadeřníka, optičku, faráře a další a další, kteří nám usnadňují život a bez jejichž pomoci bychom spoustu situací vůbec nezvládli.“

Již pátým rokem rodině také výrazně pomáhá organizace Ruka pro život. „Moc se mi líbí, že nepsaným mottem pečujících asistentů u nás v Brně je: ‚Aby nám tady všem společně bylo dobře.‘ Obě děti navštěvují Denní stacionář na pět hodin denně, čtyři dny v týdnu. Od předloňského roku se postupně snažíme Hanku začlenit do pobytové služby Domov pro osoby se zdravotním postižením,“ říká Světlana a vzkazuje čtenářům: „Jinakost není v naší společnosti moc přijímána. Rozhlédněte se, prosím, zda ve vašem okolí náhodou není někdo, kdo může potřebovat vaši pomoc a podporu. Nebo jen vlídné slovo či úsměv. My jsme s manželem za každý projev upřímného zájmu a pomoci vděční.“



Dvojčata Hanka a Honzík (na fotkách s rodiči) mají těžkou mentální retardaci a atypický autismus, Honzík epilepsii, Hanka poruchy chování

Vzácný syndrom, kterým Jakub trpí, přináší kromě lehké mentální retardace a menšího vzrůstu i nevladatelnou chuť k jídlu



směrech, aby mohl sdílet co nejvíc aktivit s námi a s vrstevníky, i když to vyžadovalo nekonečnou trpělivost.

Zamkněte lednici

Jakub absolvoval speciální waldorfskou školu. V navazující praktické škole se zaměřil hlavně na keramiku, které se dodnes rád věnuje. Dokonce se mohl vyučit v oboru, bohužel kvůli problémovému chování musel ze školy náhle odejít. „Chráněné dílny nebyly vzhledem k charakteru syndromu řešením, zvolili jsme tedy stacionáře. Za těch pár let jich už vystřídal několik, v každém je vždy náročné přizpůsobit prostředí specifickým potřebám vyplývajícím ze syndromu, zejména zabezpečit, aby se nedostal k jídlu, a zvládat emoční výkyvy, které přicházejí náhle,“ podotýká Hana Verichová.

„Doma máme na ledničce i skříňkách zámky, nezamčené ho magicky přitahují a není schopen se na nic soustředit. Kdykoliv jde ven, musí ho někdo z nás doprovázet, protože všude kolem nás je jídlo. Všechny akce, kde se podává jídlo, jsou pro nás noční můrou. Vedle starostí, které převažují, jsou samozřejmě i radostné chvíle, třeba když se Jakubovi něco podaří. „Moc hezky kreslí a koncem loňského roku proběhla výstava jeho obrázků. Nebo když se nám vydaří společný výlet, nebo když přijede nadšený z akce pořádané organizací Ramus, ve které našel kamarády.“

Kde bude bydlet?

Velkou pomocí jsou stacionáře neziskové organizace Ruka pro život, Paprsek a také občasné odlehčovací pobyty. Podporu nacházejí i ve spolku Prader–Willi, kde se setkávají s dalšími rodinami, s nimiž si předávají informace. „Každodenní péče a napětí, zda se zase něco nestane, je vyčerpávající. Vzhledem k tomu, že se musíme s manželem u Jakuba vystřídat, podaří se nám jen výjimečně, když je třeba na táboře, strávit pár dní společně.“

V současnosti řeší formu bydlení, kde by mohl být Jakub se svými vrstevníky. „Pro dospělé s PWS u nás neexistuje bydlení. Ačkoliv se v rámci spolku snažíme iniciovat vznik alespoň jedné domácnosti, nedaří se nám to,“ říká Hana s tím, že i to je důvod, proč se se svým příběhem veřejně světuje. „Zdá se nám důležité, aby se zlepšovalo povědomí o nemocech, kterou je i Prader–Willi syndrom. Není to jednoduché s ním žít,“ dodává. ■

Jakub

Aby se naučil žít samostatně

JEDNA KU PATNÁCTI TISÍCŮM, TO JE PŘIBLIŽNÝ VÝSKYT VZÁCNÉHO GENETICKÉHO ONEMOCNĚNÍ PRADER–WILLIHO SYNDROMU, S NÍMŽ SE PŘED SEDMADVACETI LETY NARODIL JAKUB. MANŽELÉ VERICHOVI JIŽ ŘADU LET ŘEŠÍ, JAK SVÉMU SYNOVI I V BUDOUCNU ZAJISTIT CO NEJKVALITNĚJŠÍ ŽIVOT.

Ze není něco v pořádku, tušila Jakubova maminka Hana již před porodem „Už v těhotenství mi bylo divné, že cítím málo pohybů. Ale neměla jsem srovnání, protože Jakub byl moje první dítě,“ vzpomíná Hana Verichová na období před sedmadvaceti lety. „Rodila jsem v pátek, po císaři jsem nemohla vstát z postele, dítě mi neukázali. Dostala jsem se k němu až v neděli, a to jen díky sestřičkám. V pondělí přišel lékař a řekl mi, že syn není v pořádku a zkoumají, co mu je. Zachvátil mě smutek, ale zároveň i spousta citu. Jakub byl jako hadrová panenka, nesál, každé krmení bylo nekonečné,“ vzpomíná Hana s tím, že jakmile to jen trochu šlo, začali už v porodnici cvičit Vojtovu metodu, což v té době nebylo běžné.

Nikdo nic nevěděl

Zkušenou lékařku na novorozeneckém oddělení napadlo, že by Jakub mohl mít Prader–Williho syndrom (PWS). Toto genetické onemocnění způsobuje porušená funkce té části mozku, která ovlivňuje náladu, kontroluje pocity, jako je tělesná teplota, bolest, žízeň, ale zejména hlad. Syndrom je obvykle spojen s různou mírou mentální retardace. „To, čemu se nejhůře čelí v každodenním životě, je skutečnost, že člověk s PWS nikdy nemá pocit nasycení, a přitom jeho kalorická potřeba je zhruba o třetinu nižší než u ostatních lidí. Má narušený emoční a psychický vývoj. Je těžké zvládat problémy s chováním, jako jsou záchvaty vzteku, lhaní, agresivita, které narušují soužití s ostatními,“ vysvětluje Hana. „Syn se během různých peripetií a pobytů v nemocnici dostal do péče lékařky Houškové, která se pak o něj starala několik let a byla nám velkou oporou. V době, kdy se syn narodil, bylo totiž o PWS minimum informací. Žádnou rodinu se stejně postiženým dítětem jsme neznali, prvně jsme se s nimi setkali, když Jakubovi bylo dvanáct let,“ podotýká. Po pěti letech přišla na svět zdravá sestřička. „Snažili jsme se Jakuba zapojit do běžného života, naučit ho maximum ve všech

PRADER–WILLIHO SYNDROM

Většina charakteristických tělesných a psychických projevů je způsobena porušenou funkcí střední části mozku – hypotalamu. Je to oblast, která ovlivňuje endokrinní systém, náladu, kontroluje pocity, jako je tělesná teplota, bolest, žízeň ale zejména hlad. Syndrom je obvykle spojen s různou mírou mentální retardace. Člověk s PWS nikdy nemá pocit nasycení, a přitom kalorická potřeba je zhruba o třetinu nižší než u ostatních lidí. Syndrom způsobuje i poruchu emočního a sociálního vývoje a problémy s chováním (záchvaty vzteku, lhaní, agresivita), které narušují soužití s ostatními.