

Kniha byla vydána ve spolupráci s obecně  
prospěšnou společností Ruka pro život,  
prof. Mgr. Jindřichem Štreitem, dr. h. c.,  
a s laskavou podporou společnosti





Křehká  
každodennost





# Křehká každodennost

---

Příběhy jedinečnosti  
mezi námi



Maxdorf

Kolektiv autorů / KŘEHKÁ KAŽDODENNOST. Příběhy jedinečnosti mezi námi  
© Ruka pro život o.p.s. & Maxdorf s.r.o., 2020 & NADACE T-SOFT ETERNITY  
Photographs © Jindřich Štreit, 2020

**ISBN 978-80-7345-636-8** (Maxdorf s.r.o.)  
**ISBN 978-80-907321-1-7** (NADACE T-SOFT ETERNITY)

## Autoři

### Texty

Lenka Jiráčková ve spolupráci s kolektivem rodičů a opatrovníků

Lenka Jiráčková – editorka

Markéta Pomšárová Židlická – koeditorka

Lenka Jiráčková, Markéta Židlická – redaktorky

### Fotografie

prof. Mgr. Jindřich Štreit, dr. h. c. – p. 14, 18, 23, 24, 26, 30–32, 35, 39, 40, 42, 44, 48, 50, 53, 56–58, 60, 64, 66, 69, 72, 74, 76, 80, 82, 85, 89, 90, 92, 94, 98, 101, 106, 108–129, *fotografie na obálce*

fotografie z rodinných archivů – p. 21, 29, 36, 37, 47, 54, 55, 63, 71, 79, 83, 87, 97

Tomáš Jiráček – p. 11



## Předmluva



Kniha Křehká každodennost je další z knih řady „Mluv se mnou“ NADACE T-SOFT ETERNITY.

Volně navazuje na příběhy onkologických pacientů, pacientů z oddělení dlouhodobé intenzivní péče a na příběhy mladých lidí s Downovým syndromem. Klade si za cíl přiblížit problematiku pacientů s mentálním postižením veřejnosti a pomoci těm, kteří se s obdobnými problémy setkali a hledají radu a podobné osudy.

Je nám ctí, že jsme se mohli na této knize podílet.

*Ing. Michal Vaněček, Ph.D., MBA  
předseda správní rady NADACE T-SOFT ETERNITY*



## Poděkování

Jménem svým a jménem obecně prospěšné společnosti Ruka pro život bych chtěla poděkovat všem, bez jejichž spolupráce a přízně by tato kniha nemohla vzniknout.

Především děkuji autorům samým – rodičům, opatrovníkům a pečujícím, kteří byli ochotni vyprávět a zveřejnit své životní příběhy. Neménší poděkování patří NADACI T-SOFT ETERNITY, jejíž velkorysost umožnila tuto knihu vydat. Zvláště bych chtěla poděkovat panu prof. Mgr. Jindřichu Štreitovi, dr.h.c, nejenom za citlivé fotografie, které pro tuto publikaci pořídil, ale i za nevídanou vstřícnost a profesionalitu v rámci naší dlouhodobé spolupráce. Bohužel zde nelze vyjmenovat všechny, kteří se na vzniku této knihy podíleli, nicméně i jim bych chtěla alespoň touto formou upřímně poděkovat.

Naše organizace si dává mimo jiné za cíl zlepšovat povědomí veřejnosti o aspektech života s mentálním a kombinovaným postižením. Proto jsem nesmírně ráda, že tato kniha mohla vzniknout, neboť je přímým svědectvím osob, pro které výše zmíněné není pouze neurčitým pojmem, ale křehkou každodenností.

*Mgr. Lenka Antonie Janišťinová, ředitelka  
Ruka pro život o. p. s.*





## Úvodní slovo

Po všech těch letech, když se nyní zamýšlím nad tím, co mě ovlivnilo a vedlo k založení Ruky pro život, dostávám se ve svých myšlenkách až do raného dětství, které jsem prožila v malé vesničce na Vysočině. Až v pozdějším věku jsem si začala uvědomovat, jaké úsilí musela moje maminka vynaložit, abychom nepociťovali společenské a ekonomické dopady rozvedené rodiny. Zvlášť poté, když jsem se sama stala matkou samoživitelkou.

Mé první setkání s mentálně postiženým člověkem bylo právě ještě v rodné vesnici, kterou se v jinak poklidný podvečer nesl jeho křik. Byl to chlapec, přibližně stejně starý jako já, jehož jsem s ostatními dětmi čas od času pozorovala přes plot jejich zahrady.

Později, když jsem sama pracovala s mentálně handicapovanými, jsem se ocitla před jiným plotem a znovu pozorovala. Tentokrát maminku, jejíž příběh mi dodnes dává sílu jít dál, pomáhat lidem, kteří si sami pomoci nemohou. Je to příběh matky, které se narodil syn s Downovým syndromem. Ač své dítě velice milovala, po naléhání ze strany manžela se jej vzdala. Často jsem tuto ženu vídala, jak se přes tento plot dlouhé hodiny dívá na svého syna.

Mým snem je, aby tyto a jim podobné ploty mohly jednou úplně zaniknout. Tento cíl se promítá i do vnitřní filozofie naší obecně prospěšné společnosti Ruka pro život.

*Mgr. Lenka Antonie Janišťinová, ředitelka*



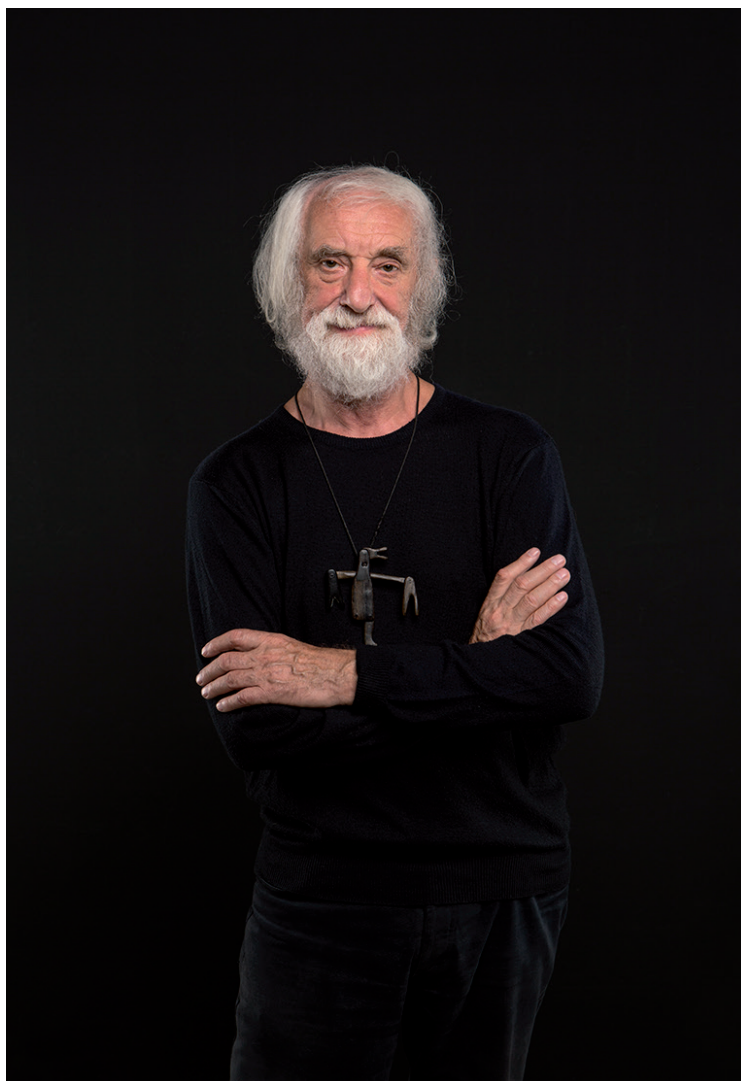
# O společnosti Ruka pro život



Obecně prospěšná společnost Ruka pro život byla založena v roce 2006. V rámci snahy nabízet ucelený komplex sociálních služeb provozuje denní stacionáře v Praze, Brně a Litomyšli. Poskytuje sociální služby lidem se středně těžkým až těžkým mentálním a kombinovaným postižením, včetně osob s poruchou autistického spektra a případně dalšími poruchami v oblasti hybnosti, smyslového vnímání a s projevy problémového chování. Jedná se o osoby s vyšší mírou potřebné podpory.

Posláním společnosti je reálné uplatnění myšlenky rovnosti a sounáležitosti ve vztahu k těmto jedincům. Uživatelům služeb pomáhá začlenit se do společnosti, žít co nejsamostatněji a podle vlastních představ.

Ruka pro život v Brně dále provozuje pobytovou službu pro osoby s poruchou autistického spektra v kombinaci se středně těžkým až těžkým mentálním postižením, případně i přidruženým fyzickým handicapem. Denní stacionář v Litomyšli nabízí nad rámec výše zmíněné cílové skupiny i zázemí pro seniory.



# Život má mnoho rovin

Říká se, děti jsou velká radost. Prožil jsem čas v několika rodinách s mentálně handicapovanými dospělými potomky a cítím obrovskou úctu vůči jejich rodičům. Za jejich nekonečnou trpělivost, za jejich sílu a obrovské nasazení. Nevím, jestli bych na jejich místě dokázal prožít jeden den, a oni tak žijí řadu let, v neustálém napětí, téměř bez nároku na odpočinek. Každý den prožívají na jedné straně radost, na druhé však utrpení, velký boj a velké citové vypětí. Jejich trpělivost s jejich postiženými potomky je neuvěřitelná. Neuvěřitelná!

Jsmo zvyklí reagovat rychle. Tady se však musí jednat úplně jinak. Tady musíte být v klidu, pohodě, jakmile zvýšíte hlas, uděláte nějaký pohyb, který „děti“ nečekají, tak se celá rodina na celý den doslova rozsype. A já jsem si uvědomil, že lidé, kteří toto prožívají, jsou andělé mezi námi. Andělé na této zemi. To, co zažívají oni, by vydržel jen málokdo.

Obdivuji také lidi, kteří se o mentálně postižené starají v sociálních zařízeních. Pozitivní nálada a přátelská atmosféra, která panuje v zařízeních, jež jsem navštívil v rámci spolupráce s obecně prospěšnou společností Ruka pro život v Brně, Litomyšli a v Praze, jsou obdivuhodné. Pozoroval jsem tam také úctu k druhému. Asistenti těmto lidem vykají a chovají se k nim velmi krásně, jemně, s veškerou vážností. Uvědomil jsem si, jak je toto důležité.

Organizací, které se starají o mentálně postižené spoluobčany, konkrétně o lidi s poruchami autistického spektra, je v současné době u nás velmi málo. A zaslouží si velkou úctu. Proto si velice vážím paní ředitelky Ruky pro život paní Lenky Janišťinové. Když jsem byl osloven, abych fotografoval v tomto sdružení, neváhal jsem ani na vteřinu.

S mentálně postiženými lidmi pracuji více let. I zde to byla báječná vzájemná spolupráce. Jsou to krásní, bezelstní lidé, od kterých se můžeme mnohému naučit...

*prof. Mgr. Jindřich Štreit, dr. h. c.*









Příběh Petry

J sme manželé Marcela a Jiří, již v důchodu, bydlíme v Brně. Petra měla bratra, který tragicky zahynul při výkonu vojenské služby, tehdy Petře byly tři roky. Její nevlastní bratr ji má moc rád, navštěvuje ji, a když je třeba, občas pohlídá.

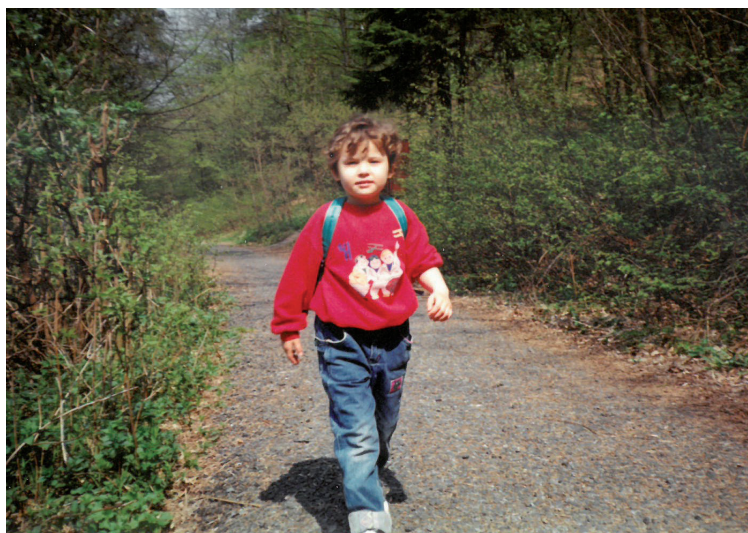
Pěťa se narodila v březnu 1989. Na svět přišla císařským řezem (podle mého soudu nebyl porod v pořádku, lékař k operativnímu zákroku přistoupil příliš pozdě). Bylo mi třicet sedm let. Během těhotenství jsem nebyla nemocná, naopak, krásně jsem ho prožívala. Po porodu mi bylo řečeno, že mám zdravou dceru. Teprve později jsme zjistili, že to bylo jen zdání. Petra se zpočátku vyvíjela jako každé zdravé dítě. Napodobovala zvířátka, naučila se jednoduchá slova... Byla ale málo pohyblivá, nelezla a chodit začala až v roce a půl. V poradně jsem od paní doktorky slýchala: „Ta se ještě nachodí, ta se ještě namluví...“ A následovaly příklady dětí, které byly také opožděné. A tak jsme čekali, až to přijde.

Ale vše bylo jinak. Petra zapomněla vše, co se naučila. Začala být hyperaktivní. Nevydržela v klidu stát, začala slinit (bláhově jsem si myslela, že jí rostou zuby). Těkala očima, přestala mít zájem o hračky. Krátce před třetími narozeninami jsem si všimla červených flíčků mezi prstíky. V té době zřejmě naplno propukla její choroba. Ze dne na den si začala silně mačkat prsty na rukou a celý den nedělala nic jiného. Krom toho začala silně skřípat zuby. Paní doktorka mě ujišťovala, že vše bude v pořádku, že vše dožene. Doporučila nám různá cvičení a Vojtovu metodu. Když však tento stav přetrvával, tak nás poslala na neurologii.

V tu dobu jsem pochovala syna, který zemřel s vědomím, že má zdravou sestru. Přišla jsem tam celá v černém, protože jsem byla ve smutku. Po vyšetření na neurologii nám lékařka oznámila, že se asi jedná o Rettův syndrom. Že o té chorobě moc neví, ale asi se na ni brzy umírá, a že se ještě musí podívat do odborné literatury. Co to pro nás znamenalo, jistě nemusím popisovat. Bylo to zkrátka zdrcující. Díky podpoře manžela, mých i jeho rodičů, kteří to vzali tak, jak to je, jsem byla nakonec schopna to nějak přijmout. Musela jsem, když jsem se podívala na Petru, věděla jsem, že prostě musím.

Po počátečním šoku jsme se obrátili na jiného neurologa. Po Petřině třítydenním pobytu v nemocnici prohlásil, že to nevidí jako Rettův syndrom. Předepsal Petře nějaké léky a řekl, že až půjde do školy, nikdo nepozná, že něco měla. Tento pan doktor sice také neměl pravdu, ale moc pomohl po psychické stránce. Upnula jsem se k jeho tvrzení a uvěřila, že se Pěťa uzdraví. Byly to tři dlouhé týdny, které tam tehdy strávila. Nadosmrti nezapomenu, v jakém stavu mi Petru předávali. Sotva se držela na nohou, jak byla vyzáblá, protože se o ni nikdo nestaral. Zavřeli ji do postýlky s bočnicemi a tam ležela. Dostala pleny (zadek měla do masa opružený), přestože už uměla ukázat, že potřebuje na záchod.





Petra v pěti letech

Ani po roce se však nic nezměnilo. Upnuli jsme se na to, že musíme dělat vše, co jde. V hlavě máte v tu chvíli jedinou myšlenku, ať to stojí, co to stojí, musíte se snažit svému dítěti pomoci. Začnete se tak chytat jakéhokoliv stéb-  
la. Začali jsme tedy chodit k různým léčitelům (spíše šarlatánům), platili spoustu peněz, ale výsledek žádný.

Přes Výbor dobré vůle Olgy Havlové jsme se dostali do pražské nemocnice, kam nás pozvali na vyšetření tehdy je-

dinou magnetickou rezonancí v České republice. Po čtrnáctidenní hospitalizaci ani zde nedovedli přesně určit Petřinu diagnózu. V lékařské zprávě bylo: Rettův syndrom, Angelmanův syndrom nebo špatně vedený porod.

V roce 2000 nám napsala Petřina nynější ošetřující lékařka, která se specializuje na Rettův syndrom, že byl objeven gen, který je příčinou Rettova syndromu, a že se vyšetření provádí ze vzorků krve rodičů a dítěte. V červnu 2003 jsme dostali zprávu, že byla u Petry potvrzena diagnóza Rettův syndrom. V roce 2018 bylo toto onemocnění začleněno do kategorie vzácných nemocí. S tímto syndromem se rodí pouze dívky.

Přijmout informaci, že vaše dítě bude těžce mentálně postižené, je krutě bolestné, nepopsatelné. Teď říkám, že je to osud, a potkalo to nás a po nás tu budou další tisíce, kterým se budou rodit nemocné děti, protože to tak bylo a bohužel bude. Musíte se s tím prostě naučit žít. Ano, život se vám změní, změní to vás, všechno je najednou úplně jinak. A v případě Petry to bylo skutečně ze dne na den. Je to tak, jak to má být, ale nikomu bych to nepřála. Přeji si, ať se všem narodí zdravé děti, ať jsou šikovné a chytré. Ať jim to ve škole jde, protože tohle, co zažíváme, je zkrátka smutné. Nedá se to popsat, člověku, který nezažil, jak kruté je, když všechny děti skotačí, a vaše jen kroučí rukama.

Nikdy jsme ani na vteřinu nepomysleli, že bychom Péťu dali do ústavu. Naprosto jsme podřídili svůj život péči o postižené dítě. Přestala jsem chodit do zaměstnání a zůstala s dcerou doma. Manžel musel opustit svoji práci, kterou měl rád, a najít si takové zaměstnání, ve kterém mu umožnili vozit dceru k různým lékařům, na rehabilitace, později do mateřské školy a následně speciální školy Elpis v Brně-Židenicích.

Petře bylo letos v březnu 30 let. Navštěvuje denní stacionář Ruky pro život o p. s., v Brně-Králově Poli. To je čas, kdy si od sebe navzájem odpočínáme. Péťa se dostane do jiného prostředí, s jinými lidmi...

Co se týče samoobslužných činností, je odkázána ve všem na naši pomoc. Nemluví, nikdy si neuměla hrát ani jiným způsobem se zabavit. Nedovede říct, ani jinak dát najevo, že ji něco bolí, což je pro nás velmi stresující. Hlavně to, že nevíme, jak jí pomoci. Ta nevědomost, kdy najednou změní chování. Jako rodič poznáte, že je něco špatně, vidíte tu změnu, ale co jí je, skutečně nikdy nevíte. My se jenom můžeme dohadovat. Když třeba nechce udělat krok, tak si říkáte: „Co je to? Je to křeč?“ A manžel jí nohu masíruje, přestože vlastně vůbec nevíme, jestli její potíže způsobuje noha nebo něco úplně jiného.

Péťa je člověk, který není schopný samostatného života, je vlastně pořád malé dítě. Ona se neobleče, nevysprchuje, nevysvleče. Na toaletu si sice ukáže, ale musíte ji doprovázet. A já nemládnu, takže mám z budoucnosti strach. S manželem jsme zjišťovali, co by nastalo, kdyby se nám něco stalo. Chtěli jsme Petrušce založit účet, aby měla peníze, kdyby náhodou... Bylo nám však řečeno, že nic takového není možné, že ona jako zbavená svéprávnosti nemůže mít žádný účet. Petra má nevlastního bratra, tak doufám a věřím, že kdyby se něco takového stalo, stal by se jejím opatrovníkem. Neznaменá to, že by si ji musel vzít do své rodiny, ale dohlédl by, že jí nic nebude scházet. My máme











nedaleko od našeho bydliště domov pro osoby se zdravotním postižením Ruky pro život, kde jsme v současnosti v pořadníku o umístění. Ale zatím představa, že Petra je vzdálená od nás několik zastávek šalinou (tramvají) a my s manželem sedíme doma a říkáme si: Dostala léky? Je přikrytá? To prostě nejde. Dokud jeden nebo druhý budeme mít zdravé ruce a nohy a bude nám fungovat hlava, tak ji nedáme nikam.

Avšak myšlenky, co bude, až tu nebudu, jsou tady pořád. Někdy je úspěšně zaháním, ale někdy to na mě padne. Jsou to takové stavy sevření, strachu. Strachu, co bude. Co bude, až nebudu moci. Až manžel nebude moci. Jsou to myšlenky, které ochromují.

Mám velkou oporu ve svém muži. Že mi pomáhá, že mě v tom nenechal, že neutekl. Když Petra začala chodit do školky, jezdily tam jenom matky. Byla skutečně výjimka, když muž s nimi zůstal. A když odešel, matky si udělaly řidičák, pořídily auto a byly na to samy. Já jsem zkrátka měla štěstí. Když byla Petra malá, hodně nám pomáhali rodiče tím, že ji pohlídali, a my mohli společně na dovolenou, občas se stýkat se svými přáteli. Teď je vše jinak. K péči o Péťu přibyla péče o maminky (92 a 89 let).