

## Šťastná holka

Všechno se dařilo. Dětství šťastné jak z čítanky, nejdřív na jižní, později na severní Moravě. Vždycky ji obklopovala láska rodiny i krása okolní přírody. Na co si pomyslela, to jí šlo, byla krásná, chytrá, atraktivní a vzdělaná. Splnil se jí její sen - vlastně několik. Dostala se na lékařskou fakultu a hned v prvním ročníku se zamilovala do svého budoucího manžela. Po dokončení studií se vzali, našli si byt v Brně, a jak už to tak v pohádkách bývá, narodil se jim korunní princ, hezký a silný chlapeček. Šťastná holka, pomyslíte si možná trochu závistivě. Hned v porodnici se dozvěděla, že není všechno, jak by mělo být. Chlapcova očička nejsou v pořádku, ačkoliv dítě je vyvinuté a donošené. Ještě v porodnici provedli první z devíti zákroků, které měly prospět chlapcovu vidění. Patrně prospěly, protože dítě má vrozený glaukom a narodilo se slepé. Teď je pod stálou kontrolou, něco vidí a je schopno se vzdělávat bez asistenta. "Je možné, když uhodí z čistého nebe blesk, že by ničím neotřásl? Jak jste vy a vaše rodina přijali skutečnost, že dítě je tak vážně nemocné už v kojeneckém období?"

"V porodnici jsem nemyslela na nic jiného, než jak prospět svému dítěti. Oba - manžel i já - jsme lékaři, a tak to víte - všechno jsme chtěli vědět, všechno nás zajímalo. Chlapeček byl nádherný, hned jsme si ho zamilovali, ale ten strach o něj byl opravdu všude ve mně. Nevím, jak bych ten šok dokázala zvládnout, kdybych v manželovi neměla tak silnou a spolehlivou oporu. Byl pořád s námi, když ne fyzicky, tak aspoň jeho láska s námi byla. Stále jsme byli po nemocnicích, chvíli doma a pak zase nějakou dobu na vyšetřeních, operaci, rekonvalescenci. Táhlo se to donekonečna." "Jak celou tu okolnost přijala rodina - babičky, dědečkové, příbuzní?"

Mladá maminka se zamýšlí a pak odpovídá:

"Všichni nás podporovali, i když ze začátku se jedna z babiček trochu bála, aby našemu chlapci nějak neublížila nebo aby si on sám neublížil. Musela jsem jí do celého problému postupně zasvětit, aby dítě přehnaně neochraňovala, ale zase na druhou stranu, aby bylo postaráno o jeho bezpečí. U téhle babičky nyní žijeme v jednom domě a všechno se docela pěkně ustálilo. Máme se spolu dobře a vycházíme si vstřícně."

Maminka malého prince vypráví s profesionální důkladností všechno o synově vývinu, o tom, jak se dodatečně zjistilo, že kromě těžké zrakové vady má další komplikaci - poruchu cévního systému. V důsledku tohoto postižení dochází někdy i k poruchám motoriky, výpadkům vědomí a myšlení. Chlapec je velmi inteligentní, ale komplex všech zdravotních poruch vede k tomu, že možnosti jeho

duševního i fyzického rozvoje jsou ovlivněny aktuálním průběhem nemoci.

Mohlo by se zdát, že "šťastná holka" už asi není tak šťastná, jak se ze začátku jevila. Závistivci si oddychnou, ti soucitnější zesmutní. Jenže já vidím, že takhle to není. Ta šťastná holka se nějakým zvláštním řízením osudu dovede všem bolestem statečně postavit a odolávat útokům nepříznivých okolností.

"Jak to, že to zvládáte a nehroučíte se? Vždyť jste musela opustit své vysněné povolání. Chtěla jste pomáhat, ale teď jste se synem sama odkázána na pomoc lékařů i jiných odborníků. Neštvete vás to? Neprožíváte to jako křivdu?"

Směje se a záporně kroutí hlavou. "Kdepak. Když jsem šla na mateřskou, byla jsem připravena na to, že stejně chci být s dítětem hodně dlouho doma a případně mu brzy pořídit sourozence, abychom nevychovávali jedináčka. Tím, že se všechno stalo poněkud složitější, museli jsme s druhým dítětem počkat, až bude syn z nejhoršího venku. Má teď sestřičku, na kterou se těšil a kterou má moc rád. Ta je úplně zdravá. Dostal ji v době, kdy už chodil do mateřské školy a mně se trochu ulevilo v celodenní péči o něho."

"Dala jste ho do internátní školky pro děti se zrakovou vadou?"

"Ne, to nebylo třeba. Chodila jsem si pro rady do Speciálně pedagogického centra, kde se starají o děti s vadami zraku. Doporučili nám zkusit mateřskou školku v místě našeho bydliště. Nebylo tam moc dětí a paní učitelka i paní ředitelka nám hodně fandily. To víte, je to skoro vesnice, i když blízko Prahy, a tak tam není takový nával. Já jsem si tam vzala na starost keramický kroužek. Myslím, že i tohle dost přispělo k dobrým vztahům se školkou. Teď tam mám dceru, zatímco syna vozím do Prahy do speciální školy."

"Jste lékařka. Jak hodnotíte lékařskou péči o děti se zrakovým postižením?"

"Jsem hodně zklamaná a našťvaná. Zažili jsme nemocnice v Brně, zažili jsme je i v Praze. Ten přístup lékařů i ostatního zdravotnického personálu se vůbec nedá srovnat. V Brně jsme byli obklopeni upřímným zájmem, sympatiemi a účastí. Lékaři nám vycházeli vstříc, zajímali se o mého syna tak neformálně, jako by to byl jejich příbuzný. Nemyslete si, že to byly třeba naši profesní známí nebo kolegové. Vůbec ne. Úplně cizí doktoři a sestry - jak v porodnici, tak na očním. Neměli s námi nic společného, kromě hlubokého zájmu o osud dítěte.

V Praze - to bylo fakt strašné. Nemocnice - fabrika na "případy". Snad tam ani nevěděli, jak se jmenujeme. Byli a jsme pro ně jen diagnóza. Někdy jsem měla i vážné podezření, že ty věčné operace jsou spíš experimenty a moje dítě pokusný objekt. Proti poslední operaci jsem se vzepřela a vyhledala soukromé oční pracoviště. Rozházela jsem si to se všemi doktory v nemocnici, ale na operaci

jsem syna nedala na doporučení soukromého očního lékaře, který ještě jeho stav konzultoval s jiným odborníkem. Dodnes je můj syn pod důslednou a hlavně lidskou kontrolou a nám se v mnohém ulevilo."

"Nechci nijak zpochybňovat vaše zkušenosti, ale nezdá se vám, že jste příliš nároční rodiče vzhledem ke své lékařské profesi?"

"Není to tak. Ve všech těch nemocnicích a čekárnách jsem se setkávala s rodiči, kteří řešili podobné problémy. Mluvila jsem o tom i s maminkami, se kterými jsem se setkala ve Speciálně pedagogickém centru. Všechny jsme měly stejné zkušenosti: vyhořelí lékaři, nervózní, přepracované sestry, všechno jak na běžícím páse, bez lidského přístupu. Odborná pomoc na úrovni, ale efekt je často zeslaben nebo zcela anulován tím, jak se pacienti v nemocnici cítí, jaká je jim věnována pozornost. Každý přece ví, že psychika může přispět nebo naopak zcela zhatit výsledek operace nebo medicínské léčby. A v pražských nemocnicích jsem to viděla na vlastní oči."

"Je možné o vás pořád říkat, že jste "šťastná holka?"

Upřímně se směje: "No, holka, to už vážně nejsem, třebaže se cítím docela mladá. Ale šťastná jsem. Můj syn má sice dost nejasné perspektivy, ale máme se všichni moc rádi a věříme, že to tak bude celý život. To je asi nejdůležitější. Také mi pomáhá moje víra. Víím, že co žijeme, dává smysl. Je to trochu jako poslání. Je tu dítě, které máte za úkol vychovat, jak nejlépe umíte, poskytnout mu bezpečí, lásku a provázet dětstvím k dospělosti a samostatnosti. A je jedno, jestli je vaše dítě zdravé nebo má zdravotní potíže. Neměnila bych za jiný osud. Takhle, jak to je, je to v pořádku."

"Jak jste spokojená s výukou ve škole?"

"Zpočátku to bylo fajn. Učitelka měla dobré vědomosti nejen v učebních předmětech, ale rozuměla i potřebám dětí se zrakovou vadou, věděla všechno o pomůckách, hledala způsoby, jak dětem pomoci. V poslední době se učitelky několikrát po sobě rychle vyměnily, což pro děti, které mají potíže s adaptací, je na prvním stupni velmi složité. Děti ve třídě, kam chodí můj syn, to nesly dost těžce. Nová učitelka ani nevěděla, jak se zachází s kamerovou lupou a podobně. Navíc jsou teď ve třídě děti, které mají slabší nebo vůbec žádnou vadu zraku. Jsou to děti s poruchami chování, hyperaktivní, agresivní. To mi připadá úplně kontraproduktivní, protože jsou pro ně ti těžce slabozrací snadným cílem k šikaně. Uvažujeme o tom, že budeme muset dát syna do jiné školy, protože do té současné teď nechce chodit. Ani se mu nedivím. Není jediný, kdo tam trpí, některé děti už kvůli těmhle problémům školu změnily."

"Máte čas i pro sebe? Zatím to vypadá, že se hodně staráte o své děti a sebe trochu šidíte."

"No, já ten pocit nemám. Co dělám, to mne naplňuje. Mám ráda

kytky, mám ráda koně, psy. Když to jde, jedeme někam na hipoterapii, starám se o zahradu, věnuji se keramice a dalším zájmům - hudbě, výtvarnému umění. Máme také hodně přátel, někteří nás opustili, ale jiné jsme získali. Myslím si, že přesto všechno, co máme za starosti, je svět dobře zařízen a dá se v něm najít spousta příležitostí k radosti a dobrým vztahům."

A já jen už dodávám své přání - aby se ta šťastná holka nikdy úplně neztratila, a to štěstí, které vyzařuje, aby i ostatním přineslo radost ze života.

Delicie Nerková