



# Zdraví mých dcer



Marie Kotačková

# Ze života Mariky a Denisy – co nebylo ve filmu

---

## ▶ Rodinný pečující tým

- ▶ Sestěhování dohromady
- ▶ Stěhování na samotu – abychom nerušili spoluobčany
- ▶ Práce v jednom podniku na směny



# Co bylo těžké

---

- ▶ Opakovaně jsme slyšeli, že máme holky dát do ústavu.
- ▶ Holky nemohly chodit do školky a školy.
- ▶ Puberta – holky se neměly rády, epi. záchvaty.
- ▶ Když umřel děda.
- ▶ Musela jsem přestat chodit do práce, manžel musel práci změnit



# Zdraví holek

---

- ▶ Všechny zdravotnické zákroky jsou komplikované.
- ▶ Dělají se v narkóze.
- ▶ Holky byly na komplikované gynekologické operaci.



# Když jsou nemocné

---

- ▶ Hrozně těžko se poznává, když jim něco je.
- ▶ Jakákoliv prohlídka či zákrok jsou složité.
- ▶ Práce a péče je více.
- ▶ K tomu se bojíme, máme o ně strach.
- ▶ Holky jsou nervózní.
- ▶ Denisa sedává u Maričiny postele.



# Co jim nejvíce pomáhá, když jsou nemocné

---

- ▶ Když mají nablízku „své lidi“ – svůj tým
- ▶ Tělesný kontakt, zpěv, humor
- ▶ Posezení v zaparkovaném autě (Marika)



# Moje zdraví, moje pohoda.

---

- ▶ Když mi není dobře, snažím se to schovat
- ▶ Mé zdraví se horší
- ▶ Nemám čas se léčit, jet do lázní
- ▶ Na dovolenou jezdíme zvlášť
- ▶ Společnou dovolenou jsme měli naposledy před 30 lety
- ▶ Na dovolené bez dcer před 42 lety



# Moje vztahy a lásky

---

- ▶ Největší láskou jsou dcery
  - ▶ Jsem ráda, že jsme zvládli se o ně starat doma
- ▶ Můj manžel
- ▶ SPMP v Třebíči
  - ▶ Moje 3. dítě
  - ▶ Moji přátelé
  - ▶ Můj (asi jediný) koníček





# Zdraví a pohoda v týmu

---

- ▶ Zdraví a pohoda našeho pečujícího týmu se odvíjí od zdraví a pohody holek
- ▶ Když jsou holky nemocné, jsme ve stresu.
- ▶ Nemáme na nic jiného myšlenky.
- ▶ Bojíme se.



# Co nám a dcerám chybí?

---

- ▶ Lékaři, kteří by uměli s lidmi s těžkým postižením a autismem komunikovat.
- ▶ Zdravotnický personál
- ▶ Cenově dostupné asistenční služby s kvalifikovaným personálem
- ▶ Odlehčovací služby
- ▶ Bydlení pro lidi s těžkým postižením a autismem



# Z čeho máme strach?

---

- ▶ Stárneme
- ▶ Přišli jsme o jednoho člena týmu (dědečka)
- ▶ Já a manžel máme za sebou několik operací
- ▶ Máme strach, co bude dál,  
kdo nastoupí na prázdná místa v pečujícím týmu



# Otázka na konec

---

- ▶ Mohou lidé s těžkým postižením žít bez lásky?

