

Je tomu několik měsíců, co jsem se rozhodla začít fotit soubor o maminkách s handicapem. Dnes bych ráda napsala o tom, co mě k tomu vedlo a trochu více napsala o své nemoci. O tom, jaké to je, být Myastenikem.

To, co mě přímo vedlo k tomu, abych jej začala fotit, byl nepříjemný komentář jedné zdravotní sestry (která ironií osudu sama má 2 děti), která mi řekla doslova: „*Kdo s touhle diagnózou přivede sobecky na svět dítě?*“

Tento komentář mě srazil na kolena na několik dní a popravdě, i dnes, kdybych tu ženskou potkala, nejradši bych jí jednu vlepila. Ale tato bolest mě dovedla do dalších vzpomínek na spoustu lidí, kteří měli potřebu se vyjádřit k mému životu a posuzovat můj zdravotní stav. Zjistila jsem ale, že nejsem jediná a že i ostatní s jakoukoli nemocí zažívají to samé. Dalo by se říct, že se předsudky k nemoci dělí na dva tábory. Ten první tábor usnul v historii někde v období za minulého režimu, kdy byli postižení odsouváni na okraj společnosti, do ústavů a nebylo jim dovoleno fungovat, jako normální lidé. Protože to nebyl člověk, kterého chtěli ve společnosti vidat. Společnost pro ně byla jen pro zdravé a „normální“ jedince (s čímž má naše společnost problém dodnes nejen v otázce handicapovaných). Bylo to motivováno politicky. V případě 2. světové končili ještě hůř.

Ano, je štěstí, že žijeme v dnešní době, kdy nám za nemoc nehrozí smrt ani odsunutí na okraj společnosti. Přesto tento model tady fungoval tak dlouho, že pro mnohé je problém, že i handicapovaní chtějí žít normální život. Chtějí chodit ven, cestovat, mít rodinu a děti, užívat si života. Jako každý jiný. Společnost si stále ještě nezvykla.

Často tento pohled vídám u zdravotníků, zvláště u těch, kteří jsou přepracovaní. Proč? Inu, ona zdravotní sestra, která mi řekla, že jsem sobec, totiž pracuje na Gerontopsychiatrii. Což je psychiatrie pro seniory. Sestra měla pravděpodobně jednu, možná dvě zkušenosti s Myastenii. Která nejen že u každého vypadá úplně jinak, ale mění se i s věkem. Je logické, že žena v produktivním věku na tom nemusí být tak špatně, jako sedmdesátiletá babička, které se už přidružily i potíže s věkem a pak té sestře přijde, že toto onemocnění je příliš těžké na to, aby vůbec mohl mít někdo s Myastenii děti.

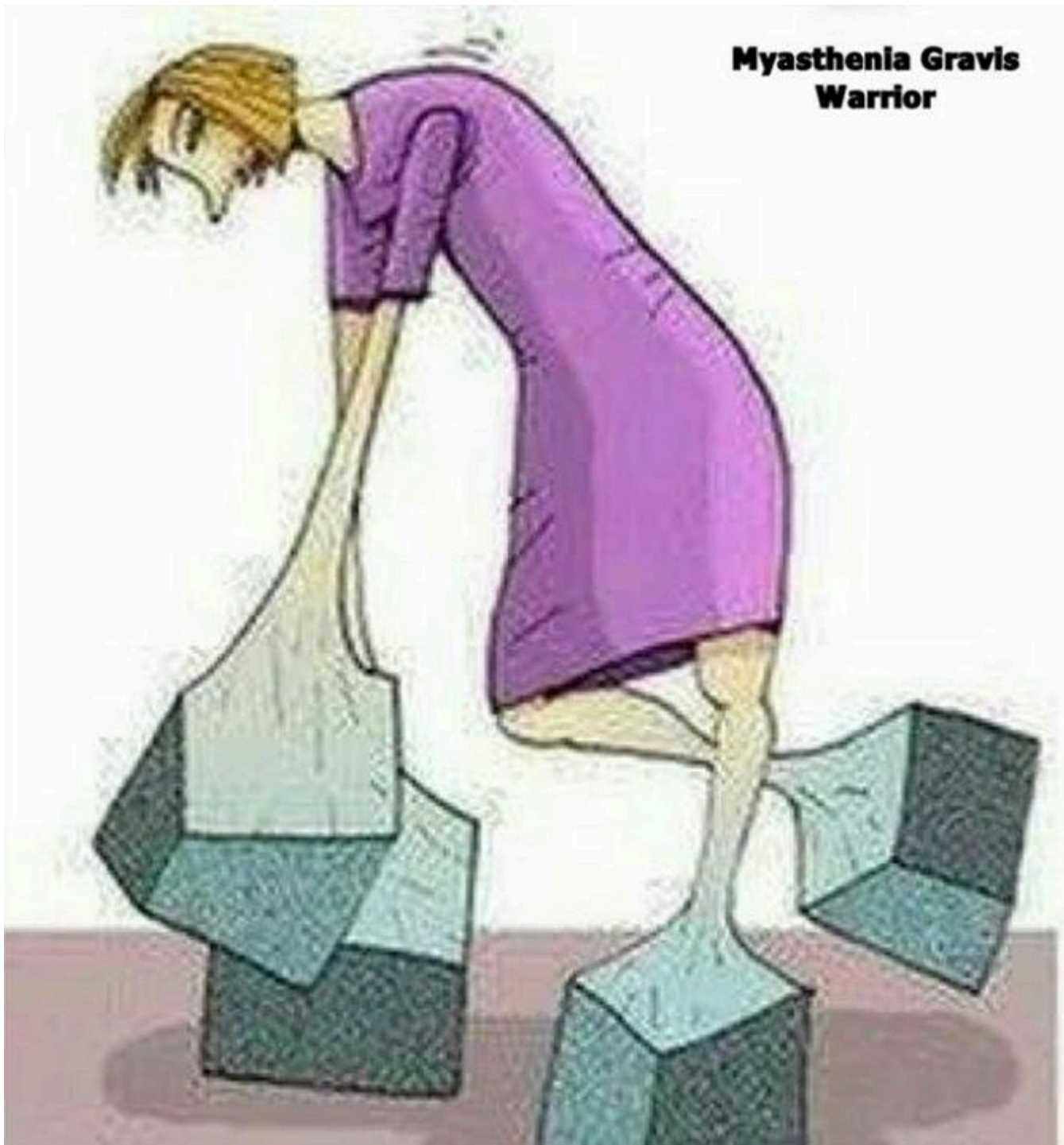
Druhým táborem jsou lidé, kteří naopak nemoc zlehčují.

Říkají: „*Ty jsi simulant. Přeháníš. Já tohle zvládám levou zadní. Já jsem schopna o Vánocích upéct 10 kilo cukroví a ty nejsi schopná ani uklidit kuchyň?*“

Toto zaznívá většinou od našich blízkých – rodiny, přátel, známých. Týká se to většinou nemocí, které nejsou vidět na první pohled a které nejsou známé. Nikdo by si totiž nedovolil, říct například někomu po infarktu, že simuluje. Protože všichni ví, co to znamená, a že ho to může zabít. Říct ale „*Mám tu a tu nemoc, (zazní nějaký latinský název), musím se šetřit, na tu nemoc můžu umřít*“, je pro ně mnohem méně pochopitelné. I přesto, že je spousta programů, které se snaží veřejnost seznámit s neznámými nemocemi, ne každý je mentálně schopen to pochopit. Protože nemoc není vidět. Dotyčný nikdy nezažil nic horšího než chřipku a ani popis symptomů moc nepomůže, protože si to prostě neumí představit.

Ale i přesto bych ráda napsala pár zkušeností, jaké to je, mít Myastenii. Protože napříč různých lidí s touto diagnózou, si téměř každý Myastenik vyslechl, že je simulant. Ať už holka, co chvíli jede na vozíku a chvíli jde pěšky, tak holka která byla ležák a simulantem ji nazvali sami lékaři, protože sjela po posteli na zem. Já sama si to vyslechla mnohokrát, přišla

díky tomu o pár kamarádů, kteří mi nevěřili a než se zjistilo, co mám za nemoc, mě toto tvrzení málem stálo život.



Názorná ilustrace, jak se člověk s Myastenii cítí. Jakoby mu začaly kamenět ruce a nohy.

Všechno začalo na jaře, když mi bylo 14 let. Chodila jsem tehdy na imunoterapii. 2x týdně mi dávali injekce s alergeny. Ten den po aplikaci se ale stalo něco divného. Spolužák do mě z legrace strčil a já se svalila na zem a nebyla schopná se zvednout. Od té doby se mi začaly objevovat příznaky. Začala jsem vidět dvojité, špatně se mi chodilo. Jakoby mi začaly tuhnout a kamenět nohy. Den ode dne se můj stav zhoršoval. Začalo se stávat, že jsem měla problém

dojít na zastávku a po cestě jsem častokrát upadla. Většinou jsem byla schopna se zvednout a pokračovat dál.

Ale strašně jsem se za to styděla. Tehdy se mi ve výtvarce líbil jeden kluk, chodívali jsme společně na autobus, ale co se začala projevovat nemoc, jsem to vždycky radši odmítla a smutně koukala z okna, jak odchází. Nechtěla jsem, aby mě takhle viděl. Počkala jsem, až odjel a pak teprve šla. Lidé mi někdy říkají, že tu nemoc hraju. Pravda je ale taková, že naopak hraju, že mi nic není. Nemoc je „vidět“ až když je mi opravdu hodně špatně. Samozřejmě jsem si na tento problém stěžovala doktorce, ale ta problém bagatelizovala na jarní únavu a bylo. Nikomu v mém okolí nešlo do hlavy, že by mladá 14 letá žába byla takhle nemocná. Celý problém navíc zhoršoval fakt, že jsem stále chodila na imunologickou léčbu. U Myastenie je jakékoli očkování zakázané a každá další imunoterapie stav zhoršovala. Největší problém byl tělocvik. Mamka mi psala omluvenky, ale jednou nějak nenapsala a bohužel pro mě se zrovna běžel vytrvalostní běh. Nevím, jestli to znáte. Vytrvalostňák probíhá tak, že tělocvikářka pustí kazetu a vy musíte do zaznění gongu přeběhnout na druhou stranu tělocvičny. Kdo to 2x nestihne, skončil. Abyste dostali jedničku, musíte uběhnout 40 kol. Je to úžasná forma mučení, dodnes si ten hnusný gong pamatuju.

Tak tedy zrovna ten den se běžel vytrvalostní běh. Zvládla jsem asi 10 koleček, škobrtala nohama, nohy mi tak tuhly, až to opravdu bolelo. Samozřejmě jsem do zaznění gongu doběhnout nestihla. Tělocvikářka byla vytočená, byť jsem říkala, že mi není dobře, tak řekla, že jsem simulant a po skončení si to dám sólo a prostě to uběhnu. Když jsem se rozbřečela, asi se slitovala, protože jsem nakonec nic běžet nemusela. Co bylo horšího, bylo, že se mi začalo špatně dýchat. Jakoby se člověk chtěl nadechnout, ale zvládne to jen tak na 50%. Holky mi běžely pro Ventolín, který pochopitelně nepomáhal. Zvažovala se i sanitka. Nakonec jsem si směla lehnout na žíněny a udělalo se mi trochu líp stran toho dýchání. Stran chůze bohužel ne.

Dnes už vím, že to, co se stalo, byla Myastenická krize, kterou vyvolal ten extrémní výkon a fakt, že jsem byla asi 3 měsíce bez jakékoli léčby. Myastenická krize může končit i smrtí, řeší se umělou plicní ventilací a pobytem na JIP či ARO s vhodnou léčbou.

Do nemocnice jsem se dostala nedlouho poté, jelikož jsem jednou upadla na ulici a už nezvedla ani hlavu. Tam jsem pobyla asi 3 měsíce, měla za sebou operaci, léčbu kortikoidy atd. Poležela jsem si tam asi 4 měsíce, ale stále jsem byla slabá tak, že mě i roční syn mojí známé dokázal shodit na zem, když do mě strčil. Nakonec se po pár měsících povedlo stav stabilizovat a já byla schopna nastoupit i na střední školu (což bylo asi 5 měsíců nemyslitelné).





Slovensko, 2014

Od té doby se až na pár krizí jakž takž držím. Pro ilustraci posílám jednu „tajnou“ fotku, kde chodím s oporou. Styděla jsem se mít klasické berle, a tak jsem používala nordic hůlky. Je to z dovolené s manželem před 4 lety. Stále mám totiž problém nemoc přiznat. Skrývám ji, co to jen jde a tvářím se, že jsem zdravá, mnohdy se přetáhnu. I proto jsem hodně alergická na tyto dva typy komentářů. Jako bych byla příliš nemocná na normální život (rodinu a děti), a zároveň příliš zdravá na to, aby na mě blízcí brali ohledy (a nechali mě třeba odpočinout, když to potřebuji).

Toto by se mělo změnit, protože krom nemoci musíme bojovat i s předsudky a psychickou bolestí, které z toho plynou. Z rodin, ve kterých jsem fotila, jsem zjistila, že nejdůležitější je opravdu pomocná ruka rodiny – fyzická i psychická. Bez ní se handicapované maminky obejdou jen velmi stěží.