

rozhovor měsíce

Krédo Marie Zouharové zní: Vydržíme třikrát tolik než si myslíme

Rozhovor se ženou, která může jiným ukázat cestu

BOSKOVICE – Na konci roku 2012 odešla zakladatelka a vedoucí boskovického charitativního zařízení Betany Marie Zouharová do důchodu. A to přesto, že se s ní život nikterak nemazlil a odpočívat už potřebovala.

„Vydržíme třikrát tolik, než si myslíme, hlavně se nelitovat, život jde dál,“ říká se smíchem. Tak ji ostatně zná většina lidí. Akční, usměvavou, starostlivou. „Byly ale i chvíle, kdy jsem brečela na chodníku,“ odhaluje opačnou stránku života. Dnes už se na řadu věcí může dívat s nadhledem. Jednak proto, že hodně dokázala a druhak proto, že má - tak nějak - vystaráno.

■ **Na Bělé stojí dům, který jste si vymyslela, postavila, je v něm zařízení, které jste založila.**

Ale já už jsem předala Betany pod nová křídla.

■ **Tak mi o Betany povězte. Kde se tady vzalo?**

Mám postiženou dceru, která chodila do letovického stacionáře Agapé. A rodiče v podobné situaci se ptali, proč z Boskovic se děti musí vozit do Letovic. Tehdy jsme začali hledat možnosti, kde by v Boskovicích mohl takového zařízení vzniknout. Tehdejší představitelé města se sice k problému stavěli pozitivně, ale jen do té míry, že ho podpoří. Nebyl objekt, nebyla možnost financování, tak jsme se se samosprávnou linií rozloučili. A v té době se rodině Mensdorff-Pouilly vrátil objekt na Dukelské 12, kde bývala mateřská škola pro děti s vadami očí. Nikoho tehdy nenapadlo, že bychom mohli založit občanské sdružení, nebyly zkušenosti. A tak jsme se obrátili na oblastní charitu v Blansku, která v té době už fungovala. Rodina MP byla k našemu záměru vstřícná a prodala nám objekt za symbolickou cenu korunu. Jednání se odehrávala v roce 1994 a v březnu 1995 se tady začalo pracovat. Zpočátku šlo jen o minimální stavební úpravy, ale od té doby se zařízení stále rozšiřovalo, rekonstruovalo a přizpůsobovalo lidem s postižením.

■ **Tedy rok 1995. S kolika lidmi jste začali?**

Se šesti mentálně postiženými. Zaměřili jsme se na klienty, kteří ukončili povinnou docházku do základní školy. I v té době to bylo tak, že každý musel projít základní docházkou, ale co potom. Ty děti byly naučeny nějakému životnímu stylu, že ráno vstaly, někam šly, někde se učily, vrátily se domů. Maminka, rodiče, mohli být zaměstnaní. Teď najednou vyšlo najevo, že takový člověk nemůže být sám doma.

■ **A chyběly stacionáře...**

Projektovali jsme to právě pro tuto skupinu lidí. Jak je rozvíjet, kde a jak by mohli uplatnit své zájmy i své přednosti, protože každý z takových lidí má svou přednost, kterou může rozvíjet a obohacovat tak ostatní.



■ **To už je vlastně 17 let. Ten záměr se podařil?**

Nejstarší náš klient má přes 40 let. Ale my jsme se vydali ještě jinnam. Když jsme zrekonstruovali celý objekt, zjistili jsme, že nemáme obsazené všechny prostory a nabídli jsme je zvláštní škole. Ta totiž byla bariérová. Vzniklo detašované pracoviště. Zařazují se sem děti, které potřebují individuální péči, vesměs na vozíku nebo ty, které mají problém s pobytem ve velkém kolektivu.

Jsmo rádi, že ta třída tedy je, protože ti naši starší uživatelé se stávají takovými jejich staršími bratry a mohou jim pomáhat v řadě záležitostí tak, jak je to v rodině. Ono to právě vypadá, když společně někam jdeme, že nestárneme, protože to se tak nějak promísí, že tam máme mladší, starší, nejstarší.

■ **Jak vznikl název Betany?**

To vymyslel profesor Pros. Přišel s několika nápady a jedním bylo slovo betany. „Víte, já to spojuju se slovem Betánie, kde rád pobýval Ježíš. Je to ale počestněné,“ říkal. Dobře se to vyslovuje, dobře pamatuje, dobře vyteleskává.

■ **To slovo je tedy vytvořené, není to nic z historie?**

Existuje Bethany přímo v Jeruzalémě, ale Betany je uměle vytvořené.

■ **Jak se název má správně užívat.**

Cítím, že je nesklonný, ale lidé ho skloňují. Slyším často třeba v Betaně a podobně.

Vždycky jen Betany. Je to důležité i proto, že se nikdy neudělá chyba.

■ **Jak to bylo v roce 1994, kdy se rodilo Betany, ve společnosti. Jak vnímala postižené, jejich potřeby?**

Vznik takových menších zařízení do 30, 40 lidí vnímám velmi pozitivně. Jak víte, nastupuje dnes systém rozvolňování velkých útavů, dochází k tomu, že by měly časem zaniknout a být nahrazeny malými zařízeními do 50 lidí. Mám pocit jakoby se to převzalo z Anglie, protože tam před řadou let k takové deinstitutionalizaci došlo. V té době jsem vyslechla několik přednášek o tom, jaká byla nevole majoritní společnosti - v naší ulici najednou bude dům, kde jsou postižení, psaly se petice. Až se to zavedlo, najednou bylo všechno jinak. Noví sousedé najednou začali odmetat sněh, nabízel služby. Ale na druhé straně také, jak bylo důležité ty postižené naučit žít, protože oni znali jenom rozkrojený chleba, nedokázali se orientovat v obchodech.

Tehdy jsem si uvědomila, jak jsou taková malá zařízení důležitá, protože toto se všemi můžeme navčivovat. Můžeme s nimi chodit do divadel, na koncerty, do obchodů. Třeba tři naši uživatelé byli na přednášce v knihovně o čaji a už se domluvila přednáška

v Betany. My ale jezdíme i do velkých obchodů. Tím se naši klienti dostávají do společnosti a společnost se s nimi učí žít.

Na začátku jsme měli obrovské problémy. Když jsme šli do města, byly obavy, že by něco mohli vzít - přišel přece někdo jiný, než jsme my! A pak se to najednou odbouralo a naši uživatelé už chodí sami nakupovat. Momentálně jednám s Kauflandem. Tam nemají vozíky pro vozíčkáře. Není přece možné, aby si takový nakupující dal košík na klín a natahoval se ještě po zboží. Mít v košíku něco zmrzlého, to by se asi nikomu nelíbilo.

■ **Jak je to v současnosti?**

Udělal se velký pokrok. Už tím, že společnost tyto lidi vnímá. Nemusí to být vždy pozitivně, ale vnímá. Tu situaci už si musí zpracovat ten postižený sám.

Společnost se posunula hodně. I když já neustále bojuji a mám nesku-tečný problém s toaletami ve městě. Je totiž povinnost, když se nově staví a rekonstruují veřejné budovy, aby tam byla toaleta pro lidi na vozíku. A ona tam je. Je velká, je tam umyvadlo, jsou tam madla, ale problém je v tom, že všechny tyto toalety se dělají pro osoby, které se dokážou z vozíku samy přesunout. Ale zabývá se někdo otázkou, kolik je ve společnosti lidí, kteří chtějí chodit do společnosti, vyřizovat si své věci, ale nedokážou se přesunout z vozíku na toaletu a potřebují další osobu, která jim pomůže? Zde narazíte na problém, že ten záchod je osazen tak, že na jedné straně je 15 centimetrů od zdi a tam nemáte šanci, když tomu člověku pomáháte, obejít tu toaletu tak, abyste mu účinně pomohla.

■ **Tedy - záchody jsou - ale špatně udělané.**

My když někam vyjíždíme, musíme si předem prověřit, jak to tam v tomto směru vypadá. Protože to je velká, zásadní potřeba pro ty lidi.

■ **Zdá se, že jsme pozdíli v oblasti jakési osobní hygieny. Skoro se zdá, že tyto záležitosti veřejnost nechápe jako důležité. Jak řeší osobní hygieny v domácnostech nepohyblivých? U projektantů v domácnostech nežijí vozíčkáři?**

My řešíme několik problémů. Ten člověk je hendikepovaný proto, že je hendikepovaný. Podruhé je hendikepovaný proto, že je na vozíku nebo se špatně pohybuje. Nestačí, že nemůže používat všechny dopravní prostředky jako jiní, že ho tam musíme dovést, donést. A další hendikep je, že nemůže jít na záchod. Proč máme ty lidi stresovat? Proč, vždyť to je degradace postižených!

■ **Vy hodně cestujete.**

Každý rok chceme s klienty vyjet do nějaké jiné části republiky. Ať poznávají. Vždycky z těchto cest mám obrovskou radost, protože naši klienti se chovají tak společensky a kultivně

vovaně, že by mohlo jakékoliv školské zařízení, které vyjede se svými žáky, závidět. Umí se chovat ve společnosti, ztíží se, dokážou si sami říct, co chtějí, dokážou si sami zaplatit. Samozřejmě nějaká malá dopomoc tam je. Ale já vždycky vidím velký úžas personálu, který říká - takovou skupinu, která takto zapadne do majoritní společnosti, jsme tady ještě neměli. Ale je to tím, že je takto vedeme, že je to učíme.

■ Dokážete to vy a jiní ne?

Dáváme jim totiž nejavo, že to jsou naši partneři. Že to nejsou lidi, kteří jsou někde hluboko pod námi a měli by plnit příkazy, které jim dáme. Tento směr našeho vnímání a vzdělávání našich pracovníků se nám potom vrací právě v těchto záležitostech. Někdy jsme dokonce museli upozorňovat návštěvu - prosím vás, to jsou dospělí lidé, vykejte jim.

■ Srovnejte přístup systému totalitního a současného k postiženým.

Osobní zkušenost byla pro mě velmi těžká, nepřijatelná. Od prvopočátku jsme nechťeli, aby dcera vyrůstala mimo rodinu. A tak Katka chodila do školky a Maruška zůstávala s babičkou. Školky tehdy nebyly upraveny pro takto postižené. Od té doby, co svoje školkové léta trávila s babičkou, má Maruška obrovské zkušenosti s vařením. Ona dnes dokáže říct jakýkoliv recept. Ochutná, a ví, co chybí. Tady jsem si osvědomila, že i člověk, který vypadá, že nerozumí nebo že nechápe, chápe a učí se.

Když musela začít chodit do školy, dostali jsme obsílku a museli na psychologické vyšetření. To byl obrovský šok. Maruška nespolepracovala a psycholog nedoporučil vzdělávání. Já jsem ale byla kategoricky proti, ale už v té době se tu objevila speciální třída. Pomohla mi známá, která v té třídě učila. „Vyzkoušíme to a když to nepůjde, budeme hledat řešení,“ řekla. Tím mi moc pomohla. Začali jsme individuální výukou. A pak už vzniklo Agapé a vlastně jsme měli štěstí v tom, že to tak nějak souznělo s daty mé dcery.

No a pak jsem bojovala o to, proč se musí za psychologem, proč psycholog nemůže za tím dítětem do prostředí, které zná a cítí se v něm bezpečně. Ono se to ale s postupem času vyvíjelo.

■ Jak je to dnes, například s diagnostikou?

Malé děti a školní děti dnes mohou chodit do psychologického centra, které je ve zvláštní škole. Pomáhají nejen dětem, ale i rodičům.

■ Občas se setkávám s tím, že rodiče si stěžují na to, že diagnóza se objeví pozdě. Že dětský lékař jako by neví nebo neodhalí, že dítě může mít nějaké omezení.

Ona ta náprava často může být jen záležitostí nějaké včasné cvičení a podobně.

To je taky problém. Lékaři to třeba poznají, ale nedokáží to té rodině říct. Myslím, že i porodník už pozná, že není něco v pořádku. A ten už by mohl nasměrovat rodinu na ranou péči. Ta chodí do rodin a pomáhá. Ne dítěti, ale rodině. Jak se sžít s tou skutečností, jak vyřešit situaci.

A co dětský lékař?

Ten by měl být natolik vzdělaný, že by to té rodině měl umět sdělit. V klidu, bez svědků, povzbudit je, že nejsou sami, že existuje raná péče. Ne každá rodina to chce, někde to nedokáží přijmout. Je to pak i velký problém v manželském soužití a vede to často k rozvodu.

Ale myslím si, že kdyby raná péče byla víc v povědomí lidí, bylo by dobře. Protože ti, kteří ranou péčí prodou, už ví, že na svůj problém už nejsou sami a že můžou požádat o radu i pomoc.

■ Postižení podle současného trendu v této zemi mají být v rodinách. Jsou pro to u nás vytvořeny podmínky?

Je to ideální stav. Malé dítě, velké dítě, senior. Stále se mluví o terénní péči. Je to výborná věc. Ale - je třeba, aby ta rodina tu pomoc chtěla. Ne každý je schopen připustit, že někdo cizí přijde do domácnosti.

Pak je to otázka finanční. Hodinová sazba je ze zákona 100 korun. Když budu potřebovat asistenci, je třeba zvažovat, na kolik hodin.

Další problém - pečovatelská služba končí v 16 hodin, ze zákona neposkytuje službu o víkendech. To by ty rodiny nejvíc potřebovaly. Odjet na víkend, do divadla, odpočinout si. Existují odlehčovací služby, třeba charita už takovou má. Ale všechno se to točí kolem peněz. Z vlastní zkušenosti vím, že když jsem potřebovala jet na víkend, odpočinout si, byla jsem schopná ty finanční prostředky dát. Nemůžu to ale dělat každý víkend.

Terénní služba je dobrá věc, ale měla by být dostupná, i finančně. Člověk, když bere 8 tisíc příspěvku na péči, si nemůže službu vůbec uhradit, když bude žít sám. Je nucen jít do nějakého zařízení, které dostává dotace a tím ta služba bude i pro něho přijatelná. No a taky je pravda, že je málo poskytovatelů. Ti, kteří už tu jsou, navíc nechťejí připustit konkurenci.

■ Boskovice mají svoji správu sociálních služeb, která potřebné služby poskytuje. To nestačí?

Stačí i nestačí. I toto zařízení se neobejde bez dotací města. Každý nový poskytovatel si může také požádat o dotaci, těžko jí ale vzhledem k rozpočtu města dostane. Ale je třeba si uvědomit, že příspěvek na péči je tu proto, aby si postižený mohl vybrat tu službu, která je mu poskytnuta lépe. V Boskovicích není konkurence, zvláště pokud jde o pečovatelskou službu.

■ Jaký ideál byste si představovala pro svou dceru?

Byla by v domečku, kde by byli tři čtyři lidé a byla tam zajištěna odpovídající služba. Byli by tam jako v rodině. Přitom by to bylo společenství, které by si dokázalo řešit volný čas, zájmy a podobně.

Zkušenosti jsem udělala i s maminkou, která žila sama. Tvrdila, že všechno zvládá. Já jsem ale měla potřebu jakéhosi dohledu. Když jsem jí nabídla, že jí zajistím alespoň obědy. Se zlou jsem se potázala. Vnímala to jako svou degradaci. Pak se to uvolnilo a nakonec byla ráda, těšila se, že v poledne za ní někdo přijde. Ten člověk jí jídlo ohřál, počkal, až je dojí, povyládal si s ní. Najednou zjistila, jak to

je fajn. A bylo to i tak, že já jsem byla doma a vedle v pokoji byla maminka s pečovatelkou a povíдали si. Babička vzpomínala na své mládí nebo si četla knížku.

Někdy prolomit to, že si člověk přizná, že potřebuje pomoc, je velmi těžké. Prosím, pomoz mi. Tady vidím největší problém lidí, kteří se dostanou do životní situace, kdy říkají - já to nezvládám, ale o pomoc si nedokážou říct.

■ Tito lidé zřejmě očekávají pomoc od rodinných příslušníků.

Ta rodina pak bere jako selhání, že se nedokáže postarat o maminku, tatínka a musí žádat cizího o pomoc. Tady je zřejmě největší problém v myšlení lidí. Možná se obávají, že budou pomluveni za to, že maminka pomáhala s dětmi a oni se teď nedokážou postarat a musí požádat cizí...

■ Protože peníze by možná i byly...

Taky jsem se to musela naučit. Já jsem zpočátku myslela, že od toho jsem tu já, abych své děti poskytovala péči. Jen já jí udělám nejlíp, jen já to umím. Musela jsem se od toho oprostit. Jednak tu nebudu, ale i já chci mít svůj život a jeho podstatou není padat na hubu. Potřebuju mít sílu na to, abych zajistila pomoc, kterou ráda zaplatím.

■ Jak jste zvládala tu svou životní situaci - zaměstnání, velká rodina, dům, a povinnosti generální.

Mým velkým pomocníkem byla Katka - dvojče Marušky. Mami, neblázní, nebraň se té pomoci, zařídí ji. Můžeš dohlédnout, aby byla dobrá. Když se ti nebude líbit, řekneš to.

■ Vaše osobní zkušenost může pomoci řadě rodin v nových krocích a rozhodnutích. Jsou tací, co se zatvrdí a řeknou - já nic nepotřebuju, zvládnou to sám. Ptal jsem se kdysi mě maminky - prosím tě, a když už nebudeš moci, co budeš dělat? A ona mi nedokázala odpovědět.

Oni se té otázky i báli. Myslím si, že je to muselo vnitřně trápit, ale tu myšlenku, že budou někdy potřebovat pomoc, nechťeli přijmout. Pak je další situace, že si to uvědomují, ale nechťejí obtěžovat rodinu. Raději budou jít suchý chleba, než si říct o pomoc. A to myšlení lidí by se mělo změnit, měli bychom v tom smyslu na sobě všichni pracovat.

■ Vydala jste se dokonce na dráhu komunální političky. Jistě jste si dala za cíl posunout některé záležitosti právě v sociální sféře.

To sice ano, ale musím říct, že se mi nedaří. To všechno chce čas a sílu a vyjednávací schopnosti. Je to moc složité, snad to teď půjde líp. Podle mého názoru totiž nejde všechny záležitosti ve městě posuzovat jen z komerčního úhlu.

■ Máte čtyři potomky, žili jste ve vícegenerační rodině, což je ideální model, na této zkušenosti jste si mohla prožít všechny možnosti. Musela jste všechno řídit. Jak ten rodinný život fungoval? Zapojovali se sourozenci do pomoci prarodičům, sestře?

Je to případ od případu. Moji rodiče bydleli mimo náš dům, byli velmi samostatní a spíš pomáhali mě. Když

už potřebovali pomoc, musela jsem děti nasměrovat. S rodiči manžela jsme bydleli, tam to vyplývalo z chodu domácnosti. Tam byla společná péče o zahradu, když pak už potřebovali pomoc, byla i švagrová, o to jsme se podělili.

Co se týká Marušky, tam si myslím, že mám velký dluh jako matka. V okamžiku, kdy se mi narodily dvojčata, a pak záhy, když jsem zjistila - ne od lékařů, ale od senzibila, že Maruška bude jiná, jsem jí věnovala velkou část svého času na úkor ostatních dětí, které musely dřív dospět. Velmi na to doplácela právě Katka, Maruščino dvojče, která sice vyžadovala stejnou péči, ale musela být o dva roky starší. To jsem si uvědomila až po čase, kdy Katka se začala věnovat sociální oblasti a jednou psala seminární práci nazvanou Život s postiženou sestrou. Najednou jsem se dozvěděla věci, které šly mimo mě. Předpokládala jsem, že všichni chápou, že musím čtyřikrát denně cvičit s Maruškou, víc ji musím opečovávat. Maruška ale na druhou stranu neměla úlevy, ona ode mě občas těch pár facek dostala taky.

Musela jsem si pak dodělat studium, protože jsem neměla pedagogické a sociální vzdělání, a to jsem třeba na týden odjela. Museli se všichni postarat, holkám bylo 13, starší kluci to zvládali opravdu dobře. Maruška se dodnes nebojí klukům říct o pomoc. Pavel je přítelem na telefon. Pořád je s nimi v kontaktu, volají si.

Určitě byly i chvíle, kdy člověk brečí. Říká si, proč. To je potřeba taky, ale taky potom - jdeme dál.

■ Nebylo to jistě vůbec jednoduché, ale přesto jste vybudovala Betany, hrála jste ve Velenu, vzala na sebe funkce samosprávné i jiné. To znamená, že jste společenský život neopustila.

To se nesmí. Když zůstanete sami, zůstanete sami i se svými problémy. A to je cesta do pekla. Mě třeba pomohlo - Maruška z toho žije dodneška - že jezdila s námi na většinu vystoupení Velenu.

Ano, to by nebyla Marie Zouharová. Do organizace na pomoc popáleným dětem se dostala díky vážnému úrazu dcery Katky, ve Velenu, kde tančil její manžel Ota hrál na housle se syny Tomášem a Pavlem, v radě města bojuje za lepší život postižených ve městě, a kdo ví, co ještě nevíme...

Text a foto: JITKA MELKUSOVÁ

Trio In Camera Caritatis a Olga Jelínková vystoupí pro Betany

BOSKOVICE (tt) – XV. Charitativní koncert pod názvem Pohlazení paní hudby se koná ve čtvrtek 21. února od 18 hodin v evangelickém kostele v Boskovicích. Účinkovat bude trio In Camera Caritatis, které tvoří flétnistka Dana Mimrová, violista Jan Mareček a violoncellista Václav Vomáčka. Společně s triem vystoupí sopranistka Olga Jelínková. Výtěžek bude věnován na činnost boskovického charitativního zařízení Betany.