



Foto: Michal Růžička, MAFFRA

# Se syndromem je dobré žít jako s přítelem

Každá nemoc má svůj důvod a člověka ovlivní. Záleží jen na vás, zda kladně, zdůrazňuje pacientka s Treacher-Collins syndromem postihujícím obličej.



**Tereza Blažková**  
redaktorka MF DNES

Když se narodila, lékaři odhadovali, že se nedožije dvou let. Letos oslavila Eva Dojčarová 32. narozeniny. „Život s TCS je pestrý a má v sobě určité výzvy. Člověka formuje,“ myslí si.

## Co je vlastně Treacher-Collins syndrom?

Je to dědičné onemocnění genetického původu, kdy je nejvíc postižena oblast obličeje. Často chybí lící kosti. Oči jsou typicky sešikmené, zapadá brada, větší nos. Většinou nejsou správně vyvinuty ušní boltce, s čímž je spojena porucha sluchu. Pacienti mívají rozštěp patra, tudíž jsou časté problémy s dýcháním, se stravou a s mluvením.

## Jedná se tedy o vady zevnějšku?

Tento syndrom je spojen vyloženě s estetickou stránkou, tedy s vadami v obličeji, a s tím jsou spojené případné obtíže. Tak to bylo i u mě.

## Tušila vaše matka v těhotenství, že je něco špatně?

Vůbec. Zjistilo se to až po porodu. Bylo to hned vidět. Nikdo ten syndrom neznal, nikdo nevěděl, co s tím. Prognóza lékařů byla, že se nedožiji dvou let.

## Rodiče byli zdraví, je to tak?

Je. Lékaři tehdy spekulovali, z čeho by to mohlo být. Sestry jsou zdravé. Rodiče měli negativní genetické testy. Dělal se i rentgenové snímky obličejů, podle nichž lékaři naznačili, že by otec mohl být nositelem genetické informace. Ale nebylo to nikdy potvrzené. V roce 1986 také vybuchl Černobyl. V té době byla mamka s dědou na dovolené poblíž. Takže se uvažovalo i o tomto vlivu. Ale dodnes se důvod neví.

## U rodičů jste ale po narození nevyrostala.

Nevěděli, co se mnou. Nebyli informováni. Báli se té péče a jestli to zvládnou. Asi si úplně netroufali. Přesně ani

nevím, co se stalo. Víím jen, že se nemohli úplně shodnout. Takže mě dali do kojeneckého ústavu.

## Byli jste v kontaktu?

Ano, každý týden za mnou jezdili. Nebyli ale schopni se o mě starat v domácím prostředí, báli se. Ústav s rodiči řešil veškeré zákroky. Kolem čtvrtého roku mě pak chtěli adoptovat nějakí lidé z Prahy, ale nakonec si mě osvojili babička s dědou.

## Z matčiny strany?

Ano. Babička šla do předčasného důchodu a převzala mě do plné péče. Kontakt s rodiči byl ale neustálý. Bydli jsme ve stejném městě a viděli se denně. Jezdili se mnou k doktorům, protože babička s dědou neměli řídičský průkaz ani auto. Ale hlavní úloha, starost a péče o dítě, byla na prarodičích.

## Takže měli vlastně prohozené role?

Přesně tak. K našim jsem jezdila na víkendy. Nejezdili se kočárkem úplně na veřejnosti, nevěděli, jak se k tomu postavit. Tehdy nebylo běžné, že by se někdo doma staral o handicapovaného příbuzného. Všichni byli v ústavech.

## Jak na tu dobu vzpomínáte? Jak vás okolí přijímalo?

U dětí ve školce, které mě znaly, jsem ani nevnímala, že jsem jiná. Ale když jsme šli třeba na hřiště nebo do parku, tak to už jsem viděla, že se na mě dívají. Vypadala jsem jako kluk, měla jsem i vlasy nakrátko. To mi vadilo nejvíc. Ani mi tak nevadilo, že jsem jiná, ale spíše to, že říkali: To je škaredý kluk.

## Jak to u vás bylo se školní docházkou?

Úplně normálně. Prarodiče se ke mně snažili přistupovat co nejnornálněji to šlo. Kladli na to obrovský důraz. A i proto to dnes beru tak, jak to beru.

## Nebyla jste uvolněna ze školy?

To v žádném případě. Ale museli se mnou hodně pracovat. Hlavně z hlediska mluvy, protože to byl největší handicap. Chodila jsem od čtyř let na logopedii k paní učitelce, která se mi hodně věnovala, a díky ní jsem pak mohla jít na normální základní školu.

## Abychom to uvedli na pravou míru, vy jste se narodila nedoslýchavá, že?

Ano, bez ušních boltců, jen s lalůčkou. K tomu jsem měla rozštěp patra, zapadlou bradu, sešikmené oči a nedostatek kostního podkladu pod očima.

## Dnes je na vás syndrom poznat minimálně. Kolik operací za tím stojí?

To už ani nepočítám. Dvacet určitě.

## Kdy byla úplně první?

Asi ve třech měsících s rozštěpem patra. Každý rok pak byla minimálně jedna.

## Tím pádem jste velkou část dětství prožila v nemocnici?

Ano. Není to ale pravidlo. Mám středně těžké postižení. TCS je ale hodně variabilní. Někdo se narodí tak, že jen nemá uši a je nedoslýchavý, ale jinak to na vizáži nepoznáte. Někdo naopak nemůže ani dýchat bez tracheostomie.

## Je běžné, že člověk s mírou vašeho postižení vypadá po třicítce téměř jako člověk bez syndromu?

Záleží na každém. Má nejlepší kamarádka trpí stejnou nemocí. Měla od-

mala podobné symptomy. Ale její rodiče ji nechtěli tolik vystavovat operacím a zasahovat do vzhledu. Má to dodnes nastavené jinak než já. Ale spolu jsme byly na implantaci kostního sluchadla Baha, na kterou si ona sama netroufala. Spolu jsme prožily i odstranění ne moc povedených plastik uší a nahrazení silikonovými epitézami, které vypadají k nerozeznání od živých uší.

## Kdy jste absolvovala poslední operaci?

Před dvěma lety. Byla to reoperace nosu a průduchů. Pořád je co vylepšovat. Když to jde, proč toho nevyužít.

## Když se vrátím k vašemu dětství, po základní škole jste chtěla být zdravotní sestrou?

Mě to ke zdravotnictví vždy táhlo. Byla jsem od dětství zvyklá na nemocniční prostředí. Sestrou jsem ale být nemohla kvůli sluchové vadě. Tak jsem zvolila zdravotního laboranta.

## Slyšela jsem, že lidé s vašim syndromem bývají velmi inteligentní. Jak vás poslouchám, je to pravda.

Z toho, co se o pacientech ví, to tak vypadá. Jsou navíc přátelští, komunikativní a hodně otevření. Většinou se ničeho nebojí. Tím jsou jiní. Mají ten dar a sílu díky tomu syndromu. Je jen malé procento těch, kteří jsou uzavření.

## Čím to je?

Hlavně výchovou. Jak se k tomu daná rodina postaví. Pokud to vezme jako výzvu a s dítětem pracuje jako s normálním, neschovává ho, chodí s ním do společnosti a věnuje se lékařské péči, pak není problém.

## Před čtyřmi lety jste založila internetovou stránku Život se syndromem. Její předchůdkyni už v roce 2007. Co vás k tomu vedlo?

Představte si, že je vám dvacet, hledáte partnera a máte na krku v pytlíčku krabičku, která drátem vede k čelence, díky které slyšíte. Nic moc estetického. Takže jsem na internetu hledala možnosti nových sluchadel a také informace o syndromu. A nikde žádné nebyly.

## Ani cizojazyčné?

Našla jsem jednu německou oficiální stránku. Jinak nic. Lékaři také neměli zkušenost. Takže mě napadlo vytvořit stránku, napsat svůj příběh a informace, které vím. A doufala jsem, že se někdo ozve.

## A ozval?

Asi za půl roku právě ta nejlepší kamarádka. Shodou okolností studovala také v Brně. Dokonce jsme se předtím párkrát potkaly v šalině, ale nikdy jsme se neoslovily. Postupně se pak ozývali i další. Snažila jsem se předávat informace a kontakty na lékaře. Pak mi napsala Eliška Hladová, která má dnes tříletou dceru s TCS a kvůli ní založila pobočný spolek BeTCS. Teď úzce spolupracujeme.

## Vím, že od pátku mají probíhat akce v rámci Mezinárodního týdne rovnosti tváří.

Ano. Je to iniciativa mezinárodní aliance Face Equality International, která sdružuje organizace z celého světa. Patřím sem zástupci onemocněním postižených vzhled. Za Českou republiku je BeTCS jediným zástupcem. V rámci toho týdne proběhne příští středu v mnoha městech Piknik všech tváří, kde se sejdou rodiny nejen s TCS, ale i s jinými onemocněními nebo postiženími ovlivňujícími vzhled. Například s rozštěpy rtu, s popáleninami, s onemocněním kůže a podobně. Cílem toho týdne je odbourat předsudky vůči jinému vzhledu.

## Když se vrátím k názvu vašich internetových stránek, jaký je podle vás život se syndromem?

Je pestrý a má v sobě určité výzvy. Člověka formuje. S tím syndromem žijete od malička do dospělosti. Neustále. Záleží jen na vás a vaší rodině, jak se k tomu postavíte. Jestli s tím budete žít jako s přítelem, nebo jako s nepřítelem. Každá nemoc má svůj důvod a člověka ovlivní.

## Myslíte kladně?

Tak to cítím.

## Jak bojovala o svou tvář Od narození přes školu a imatrikulaci až do dospělosti (na snímku s neteří)



EVADOJČAROVÁ