Pomáháme si navzájem

Příběh Matýska a jeho maminek Nikoly a Ivany

Jsme rodina
Je pátek, 28. května 2021, nejkrásnější den našeho života. S Ivkou držíme našeho čerstvě narozeného Matýska. Je to ten nejúžasnější uzlíček na světě. Odteď se všechno mění, cítím závazek. Je tak křehký, závislý na naší lásce a péči. Jsme tak šťastné, že je zdravý. Nic víc nepotřebujeme. Každý obdivuje jeho stříbrně bílé vlásky, kterými své obdivovatele a obdivovatelky naprosto okouzluje. Je výjimečný!

Všechno je jinak
Je konec srpna, léto pomalu končí. Matýskovi jsou tři měsíce. Jdu procházkou k naší paní doktorce na tříměsíční kontrolu. S lehkým krokem, s úsměvem. Matýsek krásně prospívá a roste. Během pár minut je ale vše jinak. Srdce mi buší, brečím, ruce se mi třesou. Nemohu přemýšlet, hlava mě bolí ze všech myšlenek, jedna přes druhou, tisíce otázek. Jako bych stála mimo tělo. Jsem zahlcena emocemi, paralyzovaná strachem. Chtěla jsem jen jediné, aby byl Matýsek zdravý. Volám ihned Ivce a sděluji jí tu strašnou zprávu. Paní doktorka si na běžné kontrole všimla, že Matýsek nefixuje očičkama předměty, a to znamená, že musíme podstoupit různá oční vyšetření. Najednou chodíme z vyšetření na vyšetření, čekáme dlouhé hodiny. Matýskovi je diagnostikován albinismus II. stupně. Pomalu zjišťujeme, co vše tato vzácná vada přináší za omezení a komplikace do života. Od té doby dáváme na Matýska velký pozor, musíme chránit jeho citlivou pokožku a vlásky před sluncem, neboť má nedostatek melaninu. Závažnější problém ale představují oči. Matýsek má 8 dioptrií a potýká se rovněž s nystagmem (rytmickým kmitavým pohybem očí). Od té doby nosí dětské brýličky. Co teď dál?

Drží nás nad vodou
Po jednom z vyšetření se od paní doktorky dovídáme o organizaci EDA, která pomáhá rodinám s dětmi se zrakovou vadou. Chvíli váháme, zda si říct o pomoc. Další krize nás ale donutí zvednout telefon. Hned po první návštěvě víme, že lepší krok jsme nemohly udělat. Nikdy nezapomenu na naše první setkání s poradkyní Janou. Absolutně nenastal žádný šok z našeho „netradičního" rodinného uspořádání, následoval jenom úsměv, vřelost, empatie, tolerance, nadhled. To vše jsme najednou získaly. Začínáme s ranou péčí spolupracovat a během chvíle se nám opět mění svět, tentokrát k lepšímu, protože na to vše už nejsme samy.
Jana je studnice znalostí, zná toho tolik ať z oblasti psychologie, speciální pedagogiky, tak sociální práce či medicíny. Ihned ví, jak s Matýskem pracovat, jak jej zaujmout vzhledem k jeho zrakovému postižení. Má pro něj vždy připravené zajímavé hračky a pomůcky. Při každé návštěvě Jany Matýsek doslova „rozkvete". Nesedí v koutku, ale má mnoho podnětů. Je radost sledovat, jak poznává svět kolem

sebe. Čas, který s Janou trávíme, je pro nás vzácný. Máme prostor se na cokoliv zeptat, říct si, jaký zvolíme další postup v péči o Matýska. Od té doby je všude s námi. Jana se stává součástí našeho života a je i vzácným „přítelem na telefonu".

Je před námi ještě dlouhá cesta

Pomalu si uvědomujeme, že naše cesta je teprve na začátku. Děti jako náš Matýsek zatím nepotřebují příliš mnoho detailů při hře, a tak se může zdát, že je vše vlastně v pořádku. Jsme ale připravováni na to, že se situace bude měnit, až Matýsek půjde do školky, a především do školy, kde bude potřebovat asistenci.
Přeci jenom se ale cítíme jinak, máme větší sebedůvěru. Vím, že to zvládneme dobře. Máme velkou oporu v Janě, která nás bude provázet na naší cestě. Teď již víme, že jsme v těch nejlepších rukách.

Jsme v tom spolu

Je opět květen, Matýskovy první narozeniny. Jako rodina za sebou máme jedno z nejnáročnějších období vůbec. V tu chvíli, kdy o tom všem přemýšlím, co vše nás za poslední rok potkalo, dostane se mi do ruky časopis Koukej. Ihned mě zaujme zpráva ohledně špatné finanční situace služby rané péče. Cítím smutek. Tolik potřebná pomoc rodinám, aby zvládly co nejlépe péči o dítě s postižením, a ani dnes rodiny nemají jistotu, že ji budou moci využívat a nebudou na všechno sami. Co s tím můžeme udělat? Jak můžeme pomoci? Najednou nás napadne uspořádat oslavu i pro EDU. Rodinu prosíme, aby si místo dárků Máťovi zakoupili charitativní pruhovaná trička s obrázky zvířátek z aplikace EDA PLAY, a tím přispěli na pomoc nejen Matýskovi, ale i dalším dětem. Na památku se necháváme všichni vyfotit v tričkách od EDY a nemůže chybět ani pořádný zrakově stimulační dort. EDA tak získal významné místo v našem rodinném albu a zůstane tímto navždy v našich vzpomínkách na Matýskovy první krásné narozeniny.

„EDA každoročně bojuje o to, aby mohl poskytovat tolik potřebnou službu rané péče všem nejmenším dětem a jejich rodinám, kteří o ni požádají. Financování rané péče je dlouhodobě ze strany státu nedostatečné a musíme část rozpočtu (přes 30 procent) získat sami. To s sebou nese i omezení kapacity a rodiny dětí s postižením musí na pomoc kolikrát čekat i několik měsíců. Ztrácí tak drahocenný čas, který nemají. Například u albinismu, kterým trpí Matýsek, se během vývoje mohou objevit závažné komplikace. Je proto důležitá dlouhodobá péče a systematická práce s dítětem. Všech našich dárců si proto velmi ceníme a děkujeme jim za to, že díky jejich příspěvkům můžeme pomáhat těm, kteří to nejvíce potřebují," popsala situaci Petra Mžourková, ředitelka organizace EDA, která v Česku pomáhá rodinám nejmenších dětí se zrakovým či kombinovaným postižením už více než 32 let.