

Matka vzácně nemocného děvčete sundala i obrazy ze stěny, aby pomohla potřebným. Do "EDNIČKY" šetří dětem se zrakovými vadami

Naši dárci jsou lidé, kteří si zaslouží nejen velký dík, ale také velký respekt. Příkladem toho je naše dlouhodobá a pravidelná přispěvatelka Klára Vaňáková. Pracuje jako památkářka a bydlí v pražské Hostivaři. Klára je maminkou dvou dcer. Starší Kačka už je dospělá. Její mladší dcerka Rozárka dostala do vínku tetrasomii. Je to velmi vzácné genetické onemocnění, které se v Česku nevyskytuje, a tak i v Asociaci pro vzácná onemocnění je ve skupině sama. Zkrátka Vzácná mezi vzácnými.

“Z našeho běžného bytu se stalo místo pro setkávání s ranou péčí. Tělocvična s posilovnou a rehabilitační komůrkou, která posiluje ochablé tělo. Věčná škola, která dohání to co se ve škole nestihne a hlavně na co není čas, když Rozárka postupuje tak strašně pomalu. Místem pro pláč, když dochází síly. Místem, kde se pořád hledá pomoc. Místem, kde si bolest podává ruku s beznadějí,” popsala nám jednu situaci Klára.

Kombinované postižení její dcery vyžaduje intenzivní péči celé rodiny.

“Musíme kdeco překonat, musíme kdeco odpouštět a musíme se to snažit zvládnout. Musíme se radovat z toho, co jiní berou jako samozřejmost, musíme přehlížet pichlavé pohledy kdekoho venku. Pohledy těch, co náš příběh Vzácné mezi vzácnými neznají a celé té odlišnosti nerozumí. Ještěže má Rozárka sestru Kačku, která ji chrání, rozumí jí a má ji nadevše ráda. To ona nám umí otevřeně říci, abychom nekřičeli, když dochází síly, to ona umí chválit, když my už nevidíme ten micro pokrok,” dodává Klára, kterou osud skutečně nešetří.

Letos v květnu, poté, co tragicky zahynula její mladší sestra Madlenka, se Klára nakazila novým koronavirem a částečně ztratila sluch. To zkomplikovalo nejen běžný život rodiny, ale také nastaly komplikace s péčí o Rozárku. Najednou byla sama Klára odkázána na pomoc druhých.

“Zaplatili jsme si asistenci, doma se všichni zapojili s plným nasazením. Dnes už je to lepší, naučila jsem se chodit nejen ven, ale i do obchodu, také doprovázím Rozárku po lékařích a na rehabilitace a i ostatní terapie. V září budu mít sluchadla a pak zas bude vše jako dřív. Bez pomoci druhých bychom to nezvládli a dobře to víme! Pomoc nebereme jako samozřejmost a moc si ji vážíme.”

S tímto vědomím se Klára a její rodina snaží pomáhat druhým. Někdy jen tím, že pravidelně volá osamělým babičkám z klubu seniorů v Praze 10. Jindy zas namaže svačinu kolegovi, pro kterého je to velmi složité, neboť po světě chodí od dětství s berlemi. Když ale v červenci přišlo tornádo, Klára zrovna neměla peníze navíc, aby pomohla. Nakonec doma ze stěn sundala tři obrazy a odnesla je do charitativní aukce.

A tato vzácná duše si zároveň vždycky najde způsob, jak přispět na naši službu nejmenším dětem se zrakovým a kombinovaným postižením. Jak sama s úsměvem říká, pravidelně odkládá peníze do EDNIČKY.

“To je pokladnička z papíru. Stojí u mne na stole a když mne popadne „rozpusta“ a svádí mne k rozhazování, tak si to odepru a ušetřené peníze vhodím právě do ní a pak mohu pravidelně pomáhat. Druhým důvodem, proč si vybrat právě EDU cz, z.ú bylo, že sama jsem se potýkala se složitější oční vadou. Vím kolik starostí rodiče dětí mají, když jejich dítě špatně vidí. Je to velmi těžké, být v roli rodiče, který ví, že právě jeho dítě neuvidí ty všechny krásy světa, i když o nich mnohokrát uslyší, ale samo ten krásný obraz neuvidí,” vysvětluje Klára svou motivaci, aby vždycky nějakou tu korunu pro EDU ušetřila.

“EDA každoročně bojuje o to, aby mohl poskytovat potřebnou péči všem nejmenším dětem a jejich rodinám, kteří o naše služby požádají. V současné době ale bohužel není financování naší organizace ze strany státu dostatečné a musíme podstatnou část rozpočtu získávat sami. To s sebou nese i omezení kapacit a rodiny dětí s postižením musí na pomoc čekat. Ztrácí tak drahocenný čas. 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 30 let.