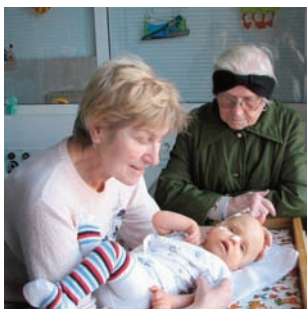


Adélka byla bráškovu nablízku po celou dobu, kdy byl doma, když zrovna nemusel být v nemocnici. Adélka rostla a dvojče Tomášek zůstával kvůli své nemoci malinký a křehounký. Přesto maminka Adélce nijak nebránila, aby se k Tomáškovu tučila, hladila ho a chovala – Adélka tak přirozeně rozvíjela svůj vztah k bráškovu a byla mu, myslím, moc dobrou a milující sestrou. Adélka nebyla nijak vyloučena ani z plánování rozloučení s Tomáškem, ani ze společného vzpomínání na něho.

Je velice důležité, abychom při péči o nemocné děti nikdy nezapomínali na jejich zdravé sourozence. Pozornost a podporu potřebují i zdraví bráchové a sestry, a stejně tak babičky a dědečkové – a vůbec všichni, kdo jsou nemocnému dítěti nablízku a koho se situace nemocného dítěte nějak dotýká.



Tomášek s babičkami...



...a s Adélkou.

Chtěla jsem na příkladu Tomáškovy maminky jen ukázat, jak jsou rodiče schopní a šikovní zařídit si mnoho i velmi nesnadných věcí sami a po svém – a nepotřebují k tomu od nás okolo naší režii nebo dobré rady: stačí naše lidská a účastná přítomnost a povzbuzení, aby se osmělili vzít své záležitosti do vlastních rukou a všechno udělali podle svého.

K dětem, které k nám jezdí, a k jejich rodičům máme velmi osobní vztah – jak říká sestra Frances Dominika, zakladatelka prvního dětského hospice na světě, Helen House v Oxfordu: dětský hospic, to je vlastně rozšířené přátelství. Často si uvědomujeme, že toto vyjádření není vůbec obrazné, ale naprosto přesné a odpovídající realitě. Jsme velmi vděční, že i v civilizovaném světě plném norem, standardů a odborníků na všechno, můžeme takové „institucionalizované přátelství“ rodinám nabízet. A moc děkujeme Vám všem, kdo nás podporujete, protože díky Vám si můžeme takovou lidskou službu dovolit.

Za Nadační fond Klíček Vás zdraví
a na setkání při oslavách dvacátého výročí Klíčku
se s Vámi na viděnou těší

Markéta Královcová

Markéta Královcová

P. S.

I k dnešnímu Svižníku jsme si dovolili přiložit složenku – budeme Vám velmi vděční, pokud se rozhodnete naši práci podpořit. Více informací o nás a naší práci najdete na internetu na stránkách www.klicek.org a www.detivnemocnici.cz



Vydal © Nadační fond a Sdružení Klíček, září 2011.
Malejovice 22, 285 04 Uhlířské Janovice; tel. 775 204 109,
tel./fax: 327 544 043, e-mail: klicek@klicek.org;
web: www.klicek.org; www.detivnemocnici.cz;

Bankovní spojení: KB, pobočka Praha-východ, č.ú. 21130111/0100



www.detivnemocnici.cz

SVIŽNÍK / NA SKLONKU LÉTA 2011



Zpravodaj Nadačního fondu a Sdružení Klíček

Milí přátelé,

srdečně Vás po delším čase zdravíme z posázavské vesnice Malejovice, kde krok za krokem budujeme dětský hospic a kde má zázemí všechna naše další nadační práce.

4. října to bude přesně dvacet let, co byla v Praze naše organizace zaregistrovaná. Na měsíc říjen jsme proto naplánovali několik setkání, abychom mohli narozeniny Klíčku společně oslavit. Pozvánku najdete na samostatném lístku, který je přílohou dnešního Svižníka. Součástí oslav bude i Den otevřených dveří v dětském hospici v Malejovicích, naplánovaný na neděli 9. října. Milou společností nám (mj.) bude Jaroslav Hutka, který do Malejovic přijede zahrát a zazpívat. Budete si moci prohlédnout také nově rekonstruovaný „domek na návsi“ (viz obrázek), který, jak doufáme, už letos v zimě přivítá své první obyvatele. Podrobnější program našich oslav i Dne otevřených dveří najdete na webových stránkách www.klicek.org.

*Krásná
nová střecha...
prostorná
jímha...*



*...úplně nová
hluboká
saudna...
← senný pes
David.
→ Vidíte ho?!*

Probíráme se v těchto dnech velikým množstvím fotografií a vzpomínáme, kolik se toho za uplynulých dvacet let stalo – a kolik se toho stalo jen za tři roky, které uběhly od posledního vydání Svižníka! Kolik trápení se k nám přiblížilo, kolik naděje jsme viděli klíčit a kolik se toho v mnoha rodinách za tu dobu změnilo!

V uplynulých třech letech jsme několikrát stáli před vážným rozhodnutím, co dělat v době, kdy se nám povážlivě nedostávalo financí. (I vydání našeho občasného zpravodaje Svižník jsme pro vysoké náklady s jeho rozesláním postupně odsouvali...) Pracujeme bez státních dotací a na pokrytí svých nákladů si těžko můžeme nějak vydělat – a tak jsme plně závislí na podpoře svých dárců. Nechceme ale ukončit ani jednu z oblastí své práce, a proto jsme snížili rozpočet, zpomalili postup rekonstrukce domečku na malejovické návsi, ztenčili pracovní úvazky, částečně omezili provoz našeho hospicového domu. Můj muž se dokonce na čas vrátil k ne zrovna udržitelnému modelu, kdy si našel další zaměstnání: aby ušetřil Klíčku na své mzdě, začal jezdit v nedalekém Kolině jako řidič MHD. Podobně jsme před dvaceti lety začali: abychom se mohli věnovat nadační práci, vydělávali jsme si na živobytí v jiném zaměstnání – tehdy jako redaktori v novinách.

Zatím se nám podařilo, i když za nemalých obětí, všechny oblasti práce Klíčku zachovat při životě. Dál se staráme o malou a stále přeplněnou rodičovskou ubytovnu v motolské nemocnici v Praze, pořádáme letní tábory, podporujeme společné pobývání rodičů s dětmi v nemocnicích, na dětském oddělení v Městské nemocnici v Ostravě zaměstnáváme tři herní specialistky, pokračujeme ve vzdělávání herních specialistů, staráme se o náš první respitní a hospicový dům v Malejovicích a o jeho hosty a postupně rekonstruujeme druhý dům, který našim hostům poskytne lepší zázemí; stále máme non stop telefonickou poradenskou linku pro rodiče hospitalizovaných dětí (a nejen pro ně) a provozujeme půjčovnu pomůcek pro ošetřování vážně a nevyčleřitelně nemocných dětí v prostředí jejich domova. Naše práce se během let pěkně rozrostla – a to bychom přitom rádi všechny její oblasti časem ještě rozšířili!

Mezi občasně hosty našeho malejovického domu patří v posledních třech letech i Lukáš se svou maminkou Petrou. Mají to do Malejovic ze svého domova bezmála 200 kilometrů, ale protože pro ně není vůbec snadné najít někde místo, kde by si mohla maminka trochu od náročné péče o Lukáše odpočinout, váží čas od času dlouhou cestu k nám do Posázaví – tady svou doslova non-stop asistenci u svého syna alespoň na chvíli může přenést na jiná bedra.



Na snímku vlevo, v chládku kousek od táborové jídelny, sedí obdivuhodná máma Petra a obdivuhodný mladý muž, její dnes už čtrnáctiletý syn Lukáš. Nikdo z nás, kdo jsme se v Malejovicích kolem Lukáše pohybovali, není schopen zvládat péči o něho tak bravurně, jako jeho máma. A nikdo z nás nemá možnosti svého těla tak omezené, jako Lukáš. Umíte si představit, že byste se sami třeba nemohli ani poškrábat na nose nebo otočit z jednoho boku na druhý? Během tábora jsme my dospělí žasli, jak rychle si ostatní děti zvykly na Lukášova omezení a s jakou samozřejmostí pak přijaly třeba to, že je Lukáše potřeba držet na klíně, pokud nemá být stále ve svém speciálním kočáru nebo sedáku.

Prostřední fotografie zachycuje atmosféru na břehu kalné Sázavy těsně před naloděním do raftu: Lukáš a jeho rodiče se blíží k plavidlu, povzbuzováni MUDr. Jiřím Košťálem (s pádly) v roli lodivoda.

Na obrázku vpravo Lukáše zrovna drží tábornice Jana, a v krásném klobouku, sedící na svých berličích, s ní tráví malou lesní siestnu náš poměrně častý host Jirka. Mimochodem, Jirka se naučil své berle ovládat tak dokonale, že díky nim nejen chodí, ale i běhá! V jedné táborové hře, při které se běhalo v lese, dokonce zvítězil!

Jak Lukáš roste, je čím dál nesnadnější ho nosit – tak, aby to pro něho bylo pohodlné, a aby současně ten, kdo ho nese, chvíli vydržel. Rádi bychom pomohli najít výrobce nějakého nosítka – s kočárem se přece jen všude člověk nedostane, a Lukáš je člověk velmi zvědavý a podnikavý, takže by se tím rozšířily jeho možnosti.

Další tři táborové fotky připomínají táborový pobyt nejmenšího táborníka, malého Tomáška, o kterém jsem psala ve Svižníku v létě 2008. Rok nato v létě nám Tomáška jeho rodiče na pár dní svěřili, a vypravili se po mnoha letech na společnou zahraniční dovolenou se svými dalšími dvěma dětmi: Adélkou (dvojčetem Tomáška) a starším Fandou. Po návratu z dovolené pak strávila maminka s Tomáškem a Adélkou u nás celý táborový pobyt. Vloni a letos už na tábor přijela jen s Adélkou – Tomášek vloni v zimě umřel.



Zpráva o jeho odchodu z tohoto světa připadala některým lidem z okolí Tomáškovy rodiny jako úleva – péče o něho byla totiž tak náročná a vysilující, že to v mnoha lidech vyvolávalo pochybnosti o její smysluplnosti. Maminka dostala po Tomáškově smrti od některých blízkých lidí dobře míněné rady, aby se například co nejrychleji zbavila všech Tomáškových věcí... „Začala jsem probírat skříně, ale jak beru Tomáškovy věci do rukou, třeba jeho prádlo, ke všemu musím vonět a všechno mi Tomáška připomíná. Neumím si představit, že bych to vyhodila do popelnice...“ volala nám Tomášková maminka pár hodin potom, co Tomášek umřel. A za několik dalších hodin se vydala i s Adélkou k nám do Malejovic – starší syn František byl tou dobou zrovna se školou na lyžařském výcviku na horách a manžel pracoval v sousedním městě, a tak se maminka s Adélkou vydaly za společností lidí, kteří jejich Tomáška dobře znali.

Povídali jsme, vzpomínali, a Tomášková maminka začala plánovat rozloučení. Najednou jakoby se jí zase vrátila síla a rozhodnost, díky nimž se o Tomáška mohla několik let starat doma. Spolu s Adélkou vytvořily nové oznámení o Tomáškově odchodu a pozvání na rozloučení s ním. Na rozdíl od neosobního černobílého parte, které vzniklo jaksi automaticky v pohřební službě, bylo toto nové oznámení velmi osobní a barevné, s Adélčinou kresbou Tomáška, s několika krásnými Tomáškovými fotkami a s maminčím textem pro Tomáška na rozloučení – dostala jsem svolení Vám Adélčin obrázek i maminčin text přetisknout (a protože je obrázek krásně barevný, po delším váhání jsme se kvůli němu rozhodli vytisknout celé toto číslo Svižníka barevně).

Adélka byla v tu dobu ještě předškoláčka, takže se pod obrázek jen podepsala, ale její ústní popis obrázku byl tak pěkný, že jsme jej přepsali a k obrázku přidali.



ADÉLKA

„Přijďte v sobotu se podívat za naším Tomáškem, jak umřel. Na obrázku jsou léky, ručník, Tomášek v postýlce, Adélka, jak si zkouší korunku, sluníčko, který se podobá, když svítí na vlasy, zlatu, vokno, druhý vokno, zem, je to v kuchyni, tam má Tomášek postýlku.“

Tomášku, mám Tě ráda!“



A maminčino vyznání pro Tomáška:

„Bylo to šest let plných strachu, bolesti, beznaděje, také odloučení, probdělých nocí, skřipání zoubků, zklamání, paniky, ale také šest let naplněných radostí, zázraky, úsměvy, breptáním, potěšením z Tomáškových projevů, ze stisku jeho ručičky, z jeho pískání na sluníčku...Tomášku, děkujeme Ti, žes byl s námi. Chybíš nám.“

Tomášek byl milovaný a opečovávaný, a i když své mamince nikdy nemohl nic říci, a i když mnozí lidé pochybovali i o tom, jestli svou mámu vůbec vidí a vnímá (ona si tím ale byla naprosto jistá!), jejich pouto bylo velmi silné a nelišilo se vlastně od pout, jaká mají jiné mámy se svými dětmi. A já věřím, že až se se svou maminkou Tomášek zase setká, padne jí kolem krku a řekne jí, co ona stejně ví: že jí má moc rád.

Adélka během těch pár dnů, které u nás s maminkou před Tomáškovým pohřbem strávila, často o Tomáškově mluvila, i o tom, že umřel. Chtěla si také stále dokola hrát na to, že její panenka umřela. Bylo moc dobře, že ji nikdo neokřikoval a že ve své vrstevnici, naší ceři Markétce, našla pro takové možná trochu nezvyklé hraní společnici.