

(K)OUKEJ

Časopis vydává EDA cz, z. ú.

1. ročník 1/2016

„Já nejsem infekční, mám jen ichtyózu.“

Máma. Bezplatný provoz. Nepřetržitá pomoc. Takhle nějak funguje nejstarší a po staletí nejspolehlivější firma na světě. Že to zní příliš neosobně? Tak přidejme emoci. Máma. První naše nadechnutí. Nepřetržitě bezpečí. Nevyslovitelná láska. A něco pro matematiky. Jeden a jedna jsou najednou tři. Vyřešte rovnici o jedné neznámé – upozornění: Bude vám trvat přibližně devět měsíců, než pochopíte, že veškeré rovnice a poučky jsou platné vždy jinak – protože na světě neexistují dva stejní lidé. Paní Kadlecová je originál. Její manžel Marian je originál. Jejich syn Martin je originál.

Trvalo jim mnohem déle, než vyřešili tu nezáladnější a přitom – teď už vědí – nejjednodušší rovnici jejich života. Než spojili jeden bod s dalším, aby vznikl most, po kterém k nim přejde dítě, uplynulo mnoho dní a přišlo mnoho bolesti. Na počátku byl biologický syn ženy, která ho s nálepkou „nechtěný novorozenec s ichtyózou“ odložila. Genetické onemocnění kůže. Ichtýóza. Nevyléčitelné. Při jejím nejhorším typu se dítě nedožije dospělosti. V adopčním řízení Kadlecovi – jako každý neplod-

ný pár – chtěli zdravé dítě do jednoho roku. Takhle to měli nastavené v hlavě. Dokud si je ale nevybral Martínek. Dva body, které se spojily. Chcete to vystihnout jednou větou? Z Hanky Kadlecové Maminkou. Dvěma slovy? Přeměna. Přerod. Viděla ho – a stala se Maminkou – v Tom okamžiku, který nepřenesete, jako zkušenost, kterou nevyslovíte, protože na to slova nejsou – ne, že by neexistovala, ale nejsou dostačující. Všechen ten byrokratický proces ustá-li. Martíнка si odvezli domů. Domov.

Kadlecovi. Rodina. Najednou slova dávají význam, protože je žijete. Vstávajíte tři, obědváte u rodinného stolu, díváte se na pohádky, učíte se vzájemnému respektu, pochopení, souznění. Myslím, že tady bych teď se slovy skončila, kdyby si Kadlecovi adoptovali zdravé dítě. I oni společně vstávají, pak ale dvě až tři hodiny pokud možno šetrně odstraňují nadbytečnou kůži po celém tělčku pomocí ostrých čoček, promazávají v podstatě nepřetržitě celý den, aby předešli bolestivým ranám a nadměrnému



(K)OUKEJ

Časopis vydává EDA cz, z. ú.

1. ročník 1/2016



« Téma / Nikdy v tom nejsme sami »



olupování, čistí oči, uši, věnují péči nehtům, vlasové pokožce, dbají na to, aby se Martínek nepřehřál, protože nemá termoregulaci... Na každou část celodenního procesu jiný druh krému, kapiček, sprejů. Ale ano, zvládají to! Zvládli byste to také, pokud by to bylo součástí vaší cesty, pokud byste vyplakali tolik slz za každé nepovedené těhotenství – a pak by k vám po nich připlul dvouletý chlapeček. Vybral si je. A vše, co dělají, dělají tak přirozeně a automaticky, protože to dělají s láskou a vděčností. Vím to, protože jsem také součástí jejich Příběhu. Nebo, chcete-li, oni se stali součástí toho Mého. Po tom, co Kadlecovi nově nastalou situaci po osvojení zvládli – rozhodli se postavit další most. A nechali po něm přejít další nemocné děti. Založili **Spolek Ichtyóza**, do kterého v současné době patří 12 rodin. Spolek se skládá z několika dobrovolníků a společně se snažíme

zajistit materiální podporu a psychickou pomoc dětem s ichtyózou. Podotýkám, že ichtyózu nemám, a že ani ostatní, kteří se podílí na pomoci, nejsou nemocní. Jen nám není lhostejné, jak se žije jinde, jiným. Je to jednoduché – pochopit, proč pomáháme. Není jednoduché pomoc zajistit. Několikrát za rok rozesíláme dětem balíčky s množstvím krémů, které jejich rozpočet na dva až tři měsíce výrazně sníží. Měsíční péče o nemocného ichtyózou vyjde na 20 tisíc. Za dva roky se podařilo nasbírat přes 250 kg potřebných produktů – tím už naplníte malou dodávku. V rámci Spolku Ichtyóza pořádáme besedy na školách, společná setkání, dětské dny, jsme v neustálém kontaktu s deseti rodinami v České republice a se dvěma na Slovensku, provozujeme facebookové stránky otevřené všem, kteří stojí o informace, radu či pomoc. Náš web www.ichtyoz.cz funguje jako roz-

cestník – je možné se aktivně podílet na pomoci nebo pomoc a podporu najít. Do budoucna bychom rádi sehnali co nejvíce sponzorské pomoci a rozšířili počet dětí, kterým můžeme pomoci cíleně.

Všechno, co se v životě Kadlecových událo, mělo smysl. A my všichni ho vidíme v pozornosti a péči, kterou poskytujeme dále. Díky odloženému nemocnému novorozenci se stala Hanka Maminkou, šťastnou ženou, která chce pomoci tam, kde můžou smysl najít ostatní rodiny.

Když čtyřletého Martínka potkáte, podá vám ruku a řekne – „*Já nejsem infekční, mám jen ichtyózu*“. Se stejnou vřelostí a radostí podáváme i my ruku všem, kteří o ni stojí. A uvítáme pomoc kohokoliv, kdo by se na našem záměru mohl sponzorsky podílet.

Hanka Kadlecová