



Olga Joklová, laureátka Ceny Olgy Havlové 2015:

„Usmívejte se na sebe!“



Letošní Cenu Olgy Havlové získala Olga Joklová (30). Jmenovkyně paní Olgy Havlové a Olga po své mamince, která o ni pečuje. Náhoda? Spíš ne! Všechny tři se totiž shodně vyznačují neobyčejně pevnou vůlí a nezdolnou vnitřní silou. „Stojíme v první bojové linii,“ komentuje maminka dceřinu nemoc, s níž zápasí. Olinka se totiž narodila s nemocí motýlích křídel (Epidermolysis bullosa). Její kůže je jemná a zranitelná jako křídla motýlů, ale její duše je obdivuhodně krásná, volná a třepotavá. Jako motýlí let v letním dni!

● **Tušíte, Olgo, proč si nemoc vybrala právě vás? Má to něco společného s dědičností, se souběhem nějakých konkrétních podmínek, či jde jenom o hru paní Náhody?**

Tato nemoc je genetická, ale zase můj starší bratr, který umřel ještě před mým narozením, byl i přesto zdravý. Ten úděl padl na mě spíše náhodou. Vadný gen měli oba má rodiče.

● **Můžete pro lidi, kteří se ještě s touto vzácnou nemocí nesetkali, popsat, čím vším vás „motýlí křídla“ trápí, co vás bolí, omezuje a trápí?**

Bolí mě úplně všechno. Obzvláště v posledních měsících se vše rychle zhoršuje. Mám rozsáhlé rány po celém těle a některé roní vodu v takové míře, že mě na přelomu

listopadu a prosince 2014 málem připravily o život kvůli silné dehydrataci. Tvoří se mi puchýře na všech místech těla, i v ústech a jícnu, proto již nemůžu polykat ani vlastní sliny a jsem odkázána dva roky na hadičku PEG, která vede přímo do žaludku. Rozpadají se mi zuby, od narození mi srůstají prsty na ruku i na nohu, takže jsem v posledních letech odkázána na invalidní vozík a nemohu manuálně pracovat ani v domácnosti. Mívám často záněty spojivek a jiný tvar vnitřních orgánů.

● **Jak vám mohou pomoci lékaři, když jde o chorobu zatím nevyléčitelnou?**

V dnešní době už je široký výběr ošetřovacích materiálů, které netraumatizují pokožku tak, jak se to dělo před 10–20 lety, kdy byly jen ty nejobyčejnější gázy a ještě jsme je museli prát. Také jsou postupy na rozšíření jícnu, ty ale, bohužel, nejdou dělat donekonečna, protože motýlí jícen je jizvami křehký a může prasknout, což už se mi také při balonkové dilataci stalo. A taky pomáhá přístup personálu zdravotnických zařízení, který se neuvěřitelně změnil. Naše nemoc je tak vzácná, že prostě na některé věci jsme největšími odborníky my, pacienti a jejich blízcí, a lékaři i sestry to uznávají a probíhá komunikace.

● **Lidé s nemocí motýlích křídel nachází podporu také u neziskových organizací, je to tak?**

Samozřejmě základní neziskovkou je charitativní organizace Debra ČR, z. ú., která zase navazuje kontakt s jinými nadacemi, a takto nám dohromady všichni pomáhají. (Olga už nezmiňuje, že s maminkou spolupracují s Debrou 11 let. Olinka aktivně pomáhá jako dobrovolnice šířit osvětu kolem této nemoci, a právě za tuto činnost jí byla udělena Cena Olgy Havlové – pozn. red.).

● **O vašich bolestech už něco málo víme, i když tvrdit, že se do nich může jiný člověk vcítit, by bylo troufalé. A co vaše radosti? Co vyvolává vaše úsměvy?**

V poslední době máme s mamkou plyšovou rodinu a imitujeme jejich hlásky ☺. Jinak vlastně miluju život, ač je tak těžký. Nad oknem mám ptačí hnízdo, na stěně u postele výtvary svých přátel, mám ráda hudbu, filmy, knížky, zajímavosti z přírody, cestování a naše přátele, kteří jsou opravdoví a právě teď nám pomáhají, volají, nabízejí mamce hlídání, protože už nemůžu být sama.

● **Donesou „motýlí křídla“ nemocného až k přátelům? Kde jste je našla: mezi zdravotnickým personálem, nebo to jsou**



Otázka na maminku Olgy:



Olince je 30 let a celou dobu ji doma ošetřuje. Jak obtížné bylo zvládnout tuto situaci a zůstat s dcerou doma? Jak jste to řešila například finančně?

„Hlavní je smířit se s nastalou situací. Finance nebyly, stát neuznával tuto chorobu jako zdravotní postižení, do pěti let Olgy jsem pracovala doma a po nocích. Po roce 1990 se situace mírně zlepšila, ale pokaždé jsme s dcerou žádaly o výjimku nebo zmírnění tvrdosti zákona. České zdravotnictví, díky obrovské osvětové kampani, má informace o naší nemoci, vstoupilo ve známost EB centrum. I v okresních či krajských nemocnicích se najdou lékaři, kteří jsou ochotni naslouchat a pomáhat. Většina nemocničního personálu se učí pracovat s motýlky a nepřístupovat k nim rutinně. Je to věc osobního zájmu a přístupu. Dříve jsme začínaly tím, že jsme praly použité obvazy. Díky neziskovkám máme veškeré potřeby – obvazy, masti, výživu apod. – zajištěné. Samy bychom to finančně nezvládly.“

Poděkování při Ceně Olgy Havlové 2015 získali

● v kategorii Dárci:

Café de Paris, zastoupené Pavlem Culkem, přispívá po léta na program Senior cestou Benefičních koncertů dobré vůle, které pořádá Advokátní kancelář Kocián Šolc Balaščík

Vít Melichar z ČSOB Privat Banking – dlouholetý dárcem, přispívá na nákup zdravotnických pomůcek lidem se zdravotním postižením

Blanka Seidlová – dlouholetá dárkyně VDV

RNDr. Jiřina Šaléná – spolu se zesnulým manželem byli pravidelnými dárci od založení VDV

Ing. Emanuel Šíp – velkorysý přítel a podporovatel VDV

● v kategorii Spolupracovníci:

Emma Rónová, Astrosat Media, s. r. o. – redaktorka, propaguje VDV v médiích

Bohumila Fetterová z Nížboru u Berouna – učitelka, dlouhá léta zásobuje VDV a jeho prodejní galerie obrázky, které malovaly děti s handicapem

Jana Jílková – redaktorka, propaguje zdravotnické projekty VDV

Anna Freimanová – dokumentaristka z Knihovny Václava Havla, spolupracuje na akcích týkajících se památky Olgy Havlové

Linda Kaucká – zástupkyně ČSOB pro oblast společenské odpovědnosti firmy

● v kategorii Vynikající projekty:

Jiří Herynek – Ergotep, družstvo invalidů Proseč, za projekt „Ergotep pro žáky i pedagogy“

Bc. Jiří Krejčí – ředitel obecně prospěšné společnosti TRÍ, Čerčany, provozovatele hospicové péče ve Středočeském kraji

Jaroslava Jůzová – Alzheimercentrum Prácheň, o. p. s., zakladatelka Prácheňského sanatoria, které se za léta rozrostlo do sítě 9 specializovaných zařízení na péči o klienty s Alzheimerovou chorobou a s ostatními typy demencí

Mgr. Vendula Kalusová – předsedkyně zapsaného spolku Na svobodě, který poskytuje pomoc a podporu lidem po výkonu trestu, za projekt „Domov jako hodnota“

Petr Pašník, DiS. – lektor pro ovládání počítače hlasem, člen týmu Polovina nebe, o. p. s., s celorepublikovou působností

Ing. Bc. Hana Vojtová – ředitelka Domova seniorů Mistra Křišťana v Prachaticích, lektorka konceptu Smyslové aktivizace podle Lore Wehner – vzdělávacího programu pro pracovníky v domovech pro seniory

Nominace na Cenu Olgy Havlové 2015

Do 17. dubna 2015 zasílali jednotlivci a organizace nominace na Cenu Olgy Havlové, jež se každoročně uděluje osobnosti, která navzdory svému zdravotnímu postižení pomáhá ostatním znevýhodněným. Do druhého kola nominací postoupilo šest návrhů:

Václav Fanta, Mg.A. 75 let, zrakové postižení, Praha

Umělecký fotograf, který spoluzakládal Katolickou nadaci pro nevidomé, založil pěvecký sbor nevidomých Vokál a nyní pomáhá v agentuře R MEDIA při tvorbě charitativních kalendářů.

Olga Joklová, ml. 30 let, nemoc motýlích křídel, Jihlava

Dobrovolnice neziskové organizace DEBRA ČR, která pomáhá zkvalitňovat životy pacientů s „nemocí motýlích křídel“. Několik let se podílí na osvětové kampani o tomto málo známém onemocnění.

Daniela Kelišová nádorové onemocnění, Praha

Předsedkyně sdružení ALEN (občanské sdružení žen postižených rakovinou prsu), pomáhá nemocným ženám překonat fyzické a psychické obtíže prováze-

ující onkologickou léčbu, prosazuje jejich zájmy a potřeby ve společnosti, stará se o jejich informovanost ohledně léčby, působí v sociální a právní oblasti.

Mgr. et Bc. Milan Linhart 61 let, pohybové a zrakové postižení, Ostrava
Během vojenské základní služby utrpěl těžký úraz s následkem spastické kvadruparézy a praktické slepoty. Je historikem umění, předsedou Klubu českých turistů se zrakovým postižením. Již 25 let působí v ostravských organizacích nevidomých a slabozrakých, podílí se na odstraňování bariér ve veřejném prostoru a na integraci nevidomých lidí do společnosti.

Petr Pašník, DiS. 34 let, dětská mozková obrna, Praha

Čtyři roky pracoval ve Sdružení pro komplexní péči při dětské mozkové obrně, nyní je členem týmu Polovina nebe, o. p. s. – poskytovatelů sociálních služeb, kde se jako IT expert specializuje na hlasové technologie (ovládání počítače hlasem).

Václav Ptáček neslyšící, Praha

Nejstarší lektor českého znakového jazyka v ČR, spoluautor slovníků ČZJ (knížních i na DVD), úzce spolupracuje s Univerzitou v Olomouci, je iniciátorem čtecího zařízení v MHD, které usnadňuje neslyšícím orientaci při cestování.

„Usmívejte se na sebe!“ dokončení rozhovoru

spolupacienti, případně lidé, s nimiž jste se setkala jinak a jinde?

Od malička jsem žila mezi zdravými dětmi, až v dospělosti jsem se začala díky Debře vídat se stejně nemocnými. Ale přátelství není o nemoci, ale o jiskře, o spřízněnosti. Když trochu nadsadím, naše přátelství jsou prostě osud!

● Vy, Olgo, stojíte už řadu let na hranici, za kterou se člověk vstoupit bojí. Je možné se nějak smířit s tím, že jednou ten krok (který čeká každého z nás) budete muset udělat? Kam se vám v této souvislosti zatoulají myšlenky?

Snad celý život vím, že ten můj má určitou mez. Letos jsem ji už překonala třicetinami. Jako dítě jsem se strašně bála smrti a teď se ji snažíme všichni co nejvíc oddálit. Z velké části nechci nechat mamku samotnou, i když

péče o mě je pro ni těžší a těžší a mamka nemládne. Ale jsme spolu intenzivně svázaní na vysoké úrovni. Bojím se, ale ještě stále se mi daří žít, a ne jen přežívat.

● Pomáhá vám víra?

Já vlastně ani nevím. Víra je zvláštní věc. Když mám pocit beznaděje, říkám „Ach, Bože“, ale když potřebuji pomoci, volám mámu.

● Pomáhá vám to, že vy pomáháte ostatním nemocným, kteří kráčí podobnou cestou?

Osvěta a vyšlapávání cestíček v zákonech je seberealizace, kterou bych asi jinak necítila. Je to náročné, ale důležité. I když teď je to těžké den za dnem.

● Přestože vás potkalo to, co vás potkalo, lidé vás oceňují slovy, že jste „bystrá, vtipná, se smyslem pro humor“. Jaký je váš recept na pozitivní vyladění?

Blbnout. Nezůstat v zajatých kolejích konvence. Dělat bezpečné výstřednosti.

● Máte nějakou „vychytávku“ (citát, přísloví, talisman), která vám pomáhá v okamžicích, kdy nemoc útočí s novým náparem?

Mám mámu. Ten, kdo ji zná a pozná, na ni nesmí nikdy zapomenout a vždycky se musí zasmát, když si na ni vzpomene.

● Co byste vzkázala lidem, kteří musí žít s nějakým handicapem?

Handicap je hrůza a není to trest. Čím víc vám naloží, tím víc unesete, a můžete se mu vysmát.

● Chtěla byste dodat ještě něco?

Usmívejte se na sebe. Kdokoli, kdekoli. Pošlete to dál ☺.

Děkuji za rozhovor. ●

Text: Irena Šatavová, foto: Alex Macciani