

Příběh paní Aleny J. a jejího boje s roztroušenou sklerózou

Jmenuji se Alena J. a toto je můj životní příběh o RS a SPCCH jen tak ve zkratce.

Krátce po narození druhého potomka, dcery Štěpánky jsem začala mít nějaké “zdravotní problémy“. Nejprve velká únava, ztráta stability, šílené točení hlavy, necitlivost v noze a každou chvíli mi něco vypadlo z ruky. Moc jsem to neřešila a vše jsem přičítala vyčerpávající péči a starosti o dvě malé děti. Dcera Štěpánka byla nedonošená, 8 měsíční a syn Fanda byl zase po dvou operacích očí, takže jsem se nenudila, i když se mi manžel snažil ve všem pomáhat. Došlo to tak daleko, že jsem skončila v nemocnici. Po různých vyšetřeních nastal den D, kdy mi byla sdělena diagnosa a ta zněla -roztroušená sklerosa mozkomíšní. Byla drsná, nekompromisní. Vůbec jsem nevěděla, o jakou nemoc se jedná a zda li se nechá léčit. Kdo by se také zajímal o něco, co ho doposud netrápilo. Lékaři nebyli moc sdílní a vstřícní, ať už jsem se zeptala na cokoli, co se týkalo RS, byl totální nezájem cokoliv vysvětlit. Akorát jsem dostala dvou stránkovou brožurku o této nemoci a tím to bylo vyřešené. Jediné co mi řekli, že mi dávají ½ roku než skončím na invalidním vozíku ochrnutá a závislá na pomoci druhé osoby. Pak mě poslali domů s tím, že se již nedá nic dělat jak je nemoc v pokročilém stádiu, než se s tím smířit. Byla jsem z toho vyděšená, zmatená a vydaná napospas nevědomosti. Tenkrát ještě nebyla taková možnost internetu jako dnes.

V této těžké chvíli mi do života vstoupili manželé Bártovi, kteří dělali a dělají pro SPCCH. Tito dva lidé a pak i SPCCH mi zásadně změnili život. Vzali mě na první rekondiční pobyt pořádaný SPCCH. Nejprve jsem měla trošku strach, ale časem jsem zjistila, že to bylo to nejlepší, co mě mohlo potkat. Nejenže mi byla poskytnuta odborná pomoc týkající se otázek o této nemoci, ale také jak se s ní dá bojovat a co pro sebe můžu udělat, abych zase mohla žít celkem plnohodnotný život. Prostě, jak já říkám, byla mi poskytnuta první pomoc. A to pro mě znamenalo zásadní změnu ve všem. Už jsem v “tom“ nebyla sama a měla jsem se vždy na koho obrátit o pomoc či radu. Rodina se snažila, ale nikdo nic pořádně o RS nevěděl a bylo to pro nás všechny moc těžké. Byli jsme rádi, že jsme v této těžké chvíli našli odbornou pomoc na vysoké úrovni díky pracovníkům SPCCH.

Pak už jsem se vždy těšila na každý rekondiční pobyt, i když jsem velmi nerada opouštěla manžela a děti. Vždy to bylo, jako by člověk utekl od kruté reality a dostal se do jiného světa, kde problém RS neznamenal vůbec nic.

Bylo to jako v pohádce.

Pobyty pořádné SPCCH byly vždy perfektní ve všem a to doslova a do písmene.

SPCCH mi též umožnila, abych se i já mohla trochu podílet na pomoci druhým, kteří na tom byli a jsou podobně. Časem jsem si za odborné pomoci pracovníků SPCCH udělala instruktorský kurs. A jako instruktorka pro klienty s RS můžu alespoň trochu splatit ten velký "dluh", který u SPCCH mám. Ráda předávám mě poskytnuté informace, které mi nesmírně pomohli se zase postavit na vlastní nohy. Podělit se o co nejvíce, co jsem já dostala od odborníků se SPCCH.

Tato nemoc mi hodně vzala, ale ještě víc dala a to díky SPCCH. Získala jsem opravdové přátele, dozvěděla se spoustu důležitých informací a to bylo to, co jsem potřebovala nejen já, ale i moje rodina. Prostě víme, kde hledat pomoc či radu.

SPCCH mi také velmi pomohla při vrácení plného invalidního důchodu. Tato nepříjemná záležitost se díky jedné "aktivní" posudkové lékařce dostala od krajského soudu v Českých Budějovicích až k soudu do Prahy. Ale díky obětavým lidičkám ze SPCCH, kteří by se snad i za mě "poprali" se vše vyřešilo v můj prospěch. Sama jsem to řešila ½ roku a oni to vyřešili za 2 hodiny. Je vidět, že v SPCCH pracují jen velmi kvalitní, obětavý a vstřícní lidé.

RS mám přes 16 let a díky všem pracovníkům SPCCH je pro mě život s touto nemocí mnohem snazší. Za vše jim velmi děkuji.

Oni byli ti, kdo mi podali pomocnou ruku v té nejtěžší chvíli a to ovlivnilo můj život a život mé rodiny na vždy. Ale i přes všechny díky, jsem pořád jejich velkým dlužníkem.

Děkuji Alena J.

PS: Je mi nesmírnou ctí, být jedním z klientů SPCCH a věřte, že vím, o čem mluvím.