

# NAŠE CESTA

**Metody práce  
s rodinou  
v rané péči**



**Středisko rané péče SPRP  
České Budějovice**



---

**AUTOŘI TEXTŮ:**

**Středisko rané péče SPRP České Budějovice:** Mgr. Kateřina Doskočilová, Mgr. Terezie Hradilková,  
Mgr. Marie Modlitbová, Mgr. Martina Papoušková, Mgr. Andrea Sitařová, Mgr. Jana Tušilová

**Středisko rané péče pro jihočeský region:** Mgr. Barbora Žáková

**Rodiče – současní a bývalí klienti středisek rané péče**

**ODBORNÁ GARANCE:**

Mgr. Terezie Hradilková

Vydalo Středisko rané péče SPRP České Budějovice v listopadu 2012.

*Publikace je vydána s finanční podporou Nadace Sirius  
v rámci projektu „Spolu doma i v komunitě“.*



**ISBN:**

---

---

## **OBSAH**

Úvod

Raná péče v systému podpory rodiny v ČR

- I. Jaké má raná péče v České republice místo?
- II. Jak raná péče funguje?
- III. Proč podpora rodiny?

Radujeme se z maličností

Jsme spolu

Naše cesta s Haničkou

Žijeme normálně

Otevřená rodina

Vysvětlivky

---





---

## ÚVOD

Milé čtenářky a milí čtenáři,

tato publikace si dala za úkol seznámit vás se situací rodin těch nejmenších dětí s postižením a s tím, jak jim v jejich roli může pomáhat služba raná péče.

Kdo lépe může o této situaci vypovídat, než sami rodiče? Proto stěžejní obsah publikace tvoří výpovědi maminek, které otevřeně vypráví o tom, jak prožívaly narození svých dětí, jejich první roky života, své pocity, radosti i starosti.

První kapitola představuje ranou péči jako sociální službu pro děti s postižením ve věku do sedmi let a jejich rodiče. Zaměřuje se na podporu rodiny, kdo v ní hraje jakou roli a jaké metody a postupy má pracovník v rané péči pro rodiče k dispozici.

Vývoj dětí s postižením a způsoby, jak jej podpořit – tedy metody stimulace a terapie – jsou v první kapitole zmíněny jen okrajově. Není to proto, že by byly pro ranou péči málo důležité. Naopak, v každodenní praxi a působení poradkyň rané péče v rodinách je vývoj dítěte nejčastější téma. Je to proto, že úkolem této publikace není předložit přehled odborných postupů, ale seznámit čtenáře s tím, jak starost o rozvoj dítěte s postižením ovlivňuje rodinu, její každodenní život a její postavení v místě, kde žije a ve společnosti.

Rozsahem a významem zásadní je druhá část publikace, ve které budete mít jedinečnou příležitost přeciť si vyprávění maminek, za jejichž otevřenost a ochotu nechat nahlédnout do svého soukromí jim patří obdiv a dík. Seznamují nás s příběhy svých dětí, s tím, co rodiče dětí s postižením prožívají, co potřebují a jak jim v tom pomáhá raná péče. Příběhy jsou doplněny komentáři poradkyň rané péče, které v rámci své profese rodiny doprovázely a zajišťovaly pro ně potřebnou podporu a pomoc.

Věříme, že vám, čtenářům, publikace přinese nejen mnohá vysvětlení, ale že v ní najdete i nové možnosti, jak být rodinám dětí s postižením chápajícími sousedy, kamarády a kolegy a jak využít setkání s nimi pro obohacení vlastního života.



## ARANÁ PÉČEV SYSTÉMU PODPORY RODINY V ČR

### I. Jaké má raná péče v České republice místo?

Mezinárodní je termín raná péče (frühförderung, early intervention, rane intervencije, skorá intervencija, раннего вмешательства...) používán pro opatření a programy – terapeutické, vzdělávací a socializační – směřované k dětem s postižením či ohrožením vývoje v období prvních let života, do nástupu do předškolního či školního zařízení.

Od poloviny 80. let minulého století začaly tyto programy v Evropě i v Americe zahrnovat i podporu celé rodiny dítěte s postižením či ohrožením. Později se přímo staly součástí programů pro pečující osoby a systému podpory rodiny. A to zejména v souvislosti s odklonem od ústavní péče o děti s postižením, posilováním schopností a zodpovědnosti rodičů a vznikem komunitních a terénních služeb.

V Evropě se tak zodpovědnost za programy rané péče, ruku v ruce s právními úpravami těchto programů, přesouvala ze zdravotnictví do meziprofesionální spolupráce či přes vzdělávací až do sociální oblasti. A to v souvislosti s iniciativami Mezinárodní zdravotnické organizace (WHO), s mezinárodními úmluvami a rozvojem evropského sociálního modelu.

V České republice, kde vznikaly profesionální programy rané péče v devadesátých letech, byla již raná péče koncipována v souladu s výše uvedenými trendy a zkušenostmi ze zahraničí a směřována k rodině, jako soubor opatření podporujících nejen dítě s postižením, ale celou rodinu. Ve spolupráci rodičů a odborníků z oblasti speciální pedagogiky, sociální práce a zdravotnictví se rozvíjela procesionální raná péče, zřizovaná nestátními neziskovými organizacemi. Pro udržení a rozvíjení kvality služby vznikly principy a standardy rané péče, které plně odpovídají standardům kvality sociálních služeb.

V České republice završil úspěšně snahy o obhajobu významu a důležitosti sociálního modelu rané péče Zákon o sociálních službách č. 108/2006 sb., který upravil ranou péči jako jednu ze sociálních služeb a směřuje ji k rodině. Novela z roku 2009 vymezuje poté ranou péči důsledněji i místem poskytování jako službu převážně terénního charakteru (tím se rozumí poskytovanou přímo v rodině, domácím prostředí):

*„...Raná péče je terénní služba, popřípadě doplněná ambulantní formou služby, poskytovaná dítěti a rodičům dítěte ve*



*Terénní služba – poradkyně jezdí za rodinami domů*

*věku do 7 let, které je zdravotně postižené, nebo jehož vývoj je ohrožen v důsledku nepříznivého zdravotního stavu. Služba je zaměřena na podporu rodiny a podporu vývoje dítěte s ohledem na jeho specifické potřeby.“*

Zdálo by se tedy, že právní úpravou mají rodiče v České republice, kterým se narodí dítě s postižením, zaručenu odpovídající profesionální pomoc a podporu.

Přesto, jak se dočtete v příběžích této publikace, čeká děti i rodiče na jejich cestě mnohá úskalí a trápení.

Ta jsou výzvou pro odborníky ze zdravotnictví a sociální oblasti a jejich rychlou spolupráci, především pro systém sociálních služeb a jeho financování. Odhodlání, vytrvalost a láska, s kterou rodiče překonávají překážky, nám mohou být tou nejlepší inspirací a poučením.

## **II. Jak raná péče funguje?**

### **Kdo se může stát klientem rané péče**

Rodina (v zastoupení rodičů či zákonných zástupců) dítěte s postižením v raném věku, maximálně do sedmi let věku dítěte.

### **Kdo ranou péčí poskytuje**

Kvalifikované a školené profesionální pracovníce, které jsou zaměstnány ve středisku rané péče. Síť organizací poskytujících ranou péči pokrývá celou Českou republiku, jednotlivá pracoviště se specializují podle druhu postižení dítěte. Jsou střediska zaměřená na rodiny dětí se zrakovým a kombinovaným postižením, sluchovým a kombinovaným postižením, mentálním a polybovým postižením nebo dětí s nerovnoměrným a ohroženým vývojem. Zřizovateli středisek rané péče jsou převážně nestátní neziskové organizace.

### **Jakým způsobem je raná péče poskytována**

Důležité je vědět, co si představit pod pojmem **terénní služba**. Znamená to, že poradkyně rané péče jezdí za rodinami



Konzultace v rodině – dítě je ve svém prostředí

domů a že většina činností probíhá v domácním – přirozeném – prostředí dítěte. Rodiče mohou získat podporu služby již od narození dítěte, závisí to na tom, jak vás se jim informace o rané péči dostane, zda získají informaci o středisku rané péče již v porodnici, od dětského lékaře nebo od příslušné sociální pracovnice. Pro každou rodinu je určena jejich poradkyně, která jim poskytuje službu, provází je, zprostředkovává jim kontakt na další odborníky ve středisku či na další služby, jezdí k nim na konzultace domů pravidelně v dohodnutých termínech zhruba jednou za měsíc až dva, po dobu několika let.

Základní formou rané péče je tedy **konzultace v rodině**. Ta umožňuje individuální přístup a „šit služby pro každou rodinu na míru“. Má to význam pro všechny zúčastněné – rodiče nemusí dítě nikam vozit a cestovat za pomoci a opouštět jeho sourozence, dítě není unaveno cestou, je ve svém prostředí a projevuje se spontánně, poradce může reagovat s ohledem na situaci, prostředí a možnosti rodiny.

### **Konzultace v rodině – dítě je ve svém prostředí**

Další individuální formou je **doprovázení rodičů** k lékaři a do dalších institucí a **vypracování zpráv** a podpůrných vyjádření pro konkrétní rodinu či odborníky.



*Hračky a pomůcky vozí poradkyně na konzultace domů*

dítěti vyrobit či koupit. Součástí půjčovny bývá i **knihovna literatury**, článků a filmů pro rodiče. Hračky, pomůcky i literaturu vozí poradkyně většinou na konzultace domů nebo si je mohou rodiče zapůjčit ve středisku, pokud tam přijdou na ambulanci program či seminář.

Někteří zřizovatelé rané péče vydávají a distribuují pro rodiče vlastní **informační časopis**.

Rodiče potřebují i setkání s jinými rodiči či s odborníky, aby mohli sdílet zkušenosti a informace, proto střediska organizují pro doplnění individuálních konzultací i společné aktivity: **semináře s odborníky, setkání a dílny pro rodiče a týdenní kurzy pro rodiny**.

Většina středisek rané péče provozuje **půjčovnu speciálních hraček a pomůcek**. Děti je využijí jen v určitém období, nebo se brzy ukáže, že je pro ně vhodná jiná pomůcka. Půjčovna je rodiči velmi využívána, nemusí tak dítěti kupovat často nákladné hračky a pomůcky a umožňuje poradkyním vyzkoušet s dítětem širokou škálu možností, pro rodiče jsou často hračky inspirací, co

Dnes je již standardem, že pracoviště provozují **webové stránky**, jejichž velká část je určena rodičům – ať již zájemcům o služby, tak i jejich uživatelům. Odpovídá tomu i zvyšující se procento rodičů, kteří se dozvědí o službě právě z webových stránek či se prostřednictvím internetu se střediskem rané péče spojí a požádají o službu.

## S čím rodinám raná péče pomáhá

Pro rodiče nabízí raná péče informace, odbornou pomoc a poradenství při zvládnání péče o dítě s postižením a jak ji spojit s výchovou dalších dětí. U miminek a dětí, které se nevyjadřují řečí, potřebují rodiče pomoc při porozumění dítěti a jeho potřebám a rozvinout vzájemnou komunikaci. Pro rodiče je důležité mít informace o postižení dítěte, porozumět jim a naučit se, jak mohou dítěti pomoci v jeho rozvoji.

Raná péče nabízí rodičům psychologickou podporu při zvládnání zátěže a vyrovnáváním se s novými situacemi, speciální postupy pro rozvíjení dítěte se specifickými potřebami a kontakty na další rodiče v podobné situaci. Důležité je ocenění a povzbuzení,

které se rodičům zejména v prvním období nedostává a je tolik potřeba pro překonávání obtíží a překážek. V neposlední řadě je to společné hledání nových možností, otvírání a plánování budoucnosti a vyjasňování si cílů pro dítě s postižením i celou rodinu. Často se rodiče obrací na poradce, aby jim pomohli v komunikaci s širší rodinou, sousedy, přáteli i s odborníky nebo jak si říci o pomoc a další služby ve své obci a okolí.

Pro děti nabízí raná péče speciální postupy, stimulaci a terapie, které pomáhají zvyšovat možnosti dítěte a překonávat omezení plynoucí z postižení; také hračky a pomůcky, které dítěti přinášejí podněty, zaujmou jej a provokují jeho reakce. Prostřednictvím hry, která je pro děti přirozenou činností, pomáhají poradkyně dítěti získávat nové podněty a rozvíjet jeho schopnosti.

Raná péče nabízí rodičům i dětem soustředit se na jejich možnosti a to co jde, spíše než na omezení a to, co nejde.



*Raná péče nabízí podporu, odbornou pomoc a poradenství*

### III. Proč podpora rodiny?

Máme-li odpovědět na tuto otázku, musíme znát **situaci rodiny dítěte s postižením**.

První chvíle a roky života dětí bývají pro rodinu radostným obdobím, kdy starosti s péčí a výchovou dětí pomáhají překonat uspokojení z naplnění rodičovské role, společná péče o dítě, radosti z každodenních pokroků a projevů dítěte, plánování budoucnosti, oceňování a sdílení radosti s širší rodinou, přáteli, známými a kolegy.

Život rodiny, které se narodí dítě s postižením, bývá oproti tomu změněn starostí, obavami a požadavky, vyplývajícími z péče o dítě.

Výpovědi maminek v této publikaci jen potvrzují, že je sdělování diagnózy chvílí, kterou odborníci dosud nezvládají, a která bývá provázena neuváženými radami typu „dejte dítě do ústavu“ „nekažte život sobě ani svým ostatním dětem“. A tak rodiče často nezískají podporu ve chvíli, kdy ji nejvíce potřebují a mohou být navíc traumatizováni tím, že odborník, autorita, jim radí v rozporu s jejich postoji, city a potřebami.

#### **Rodiče dětí s postižením během zjišťování diagnózy dítěte:**

- zažívají starost, strach, smutek – tedy prožívají emoce, které jim brání prožívat radost z rodičovství
- dostávají mnoho negativních informací o dítěti, které mohou vztahovat na sebe
- chybí jim často informace pro rozhodování
- jsou vystaveni fyzickému a psychickému vypětí
- objevují se nové nároky na čas a finance
- mají méně času pro společné trávení volného času.

Proto se rodiče často cítí pro roli nepřipraveni, cítí pochybnosti o sobě a vlastní schopnosti situaci zvládat, mají obavy z budoucnosti a žijí „ze dne na den“. Hledání pomoci a podpory mohou vyhodnotit jako další aktivitu, která by spotřebovala jejich čas a síly.

#### **A co sourozenci?**

Cesty rodiny v obtížné situaci se účastní i zdraví sourozenci, ať chtějí, nebo ne. Dítě s postižením bývá v rodině přednostně opečováváno, má určitá privilegia a sourozenci jsou nuceni mu přenechat větší díl pozornosti rodičů. Řada psychologů vyzorovala, že právě děti, které vyrůstají se sourozencem s postižením, mohou v pozdějším věku trpět psychickými problémy různého druhu - např. úzkostmi, depresemi, poruchami chování, výchovnými problémy nebo narušeným vztahem k sourozenci. Tyto obtíže mohou mnohdy přetrvávat až do dospělosti. Sourozenci se potýkají nejen s výzvami vlastního života, ale i s těmi, které se přidávají díky postižení jejich sestry či bratra. Mnohdy jsou jejich problémy (pocity zanedbávání, přehlížení, ukřivdění) opomíjeny, neboť zdánlivě jim „nic není“.

## Co sourozenci potřebují?

- po narození dítěte s postižením upřímné a pravdivé vysvětlení toho, co se stalo, způsobem, který odpovídá věku zdravotního sourozence
- odpovědi na otázky – ujištění, že mohou za rodiče kdykoliv přijít, když budou chtít něco vědět
- potřebují vědět, že tu pro ně rodiče jsou: poslouchají je, respektují jejich pocity, oceňují jejich snahu, přijímají jejich chyby
- dostatek času, který jim rodiče věnují individuálně – vědomí, že jsou stejně důležití, jako dítě s postižením. Každé dítě chce být někdy středem pozornosti, vyžaduje výlučnou pozornost rodičů, kteří se pro jednou zajímají pouze o ně, jejich pocity, záliby, zkušenosti.
- uchránit je pocitu, že jsou za sourozence s postižením zodpovědní – zdůraznění rozdělení rolí dětí – rodiče, přestože mohou pomáhat a společně, jako rodina situaci zvládnou.
- pozornost odborníků pracujících s rodinou.

## Potřeba podpory vlastních sil a zdrojů rodiny

Zejména pokud rodiče nemají s problémem dítěte předchozí zkušenost a narození dítěte s postižením nečekaly, hledají často bolestně ke svému „jinému“ dítěti vztah a často jej musí obhajovat před širší rodinou a odborníky<sup>1</sup>.

Časté hospitalizace dítěte a matky a potřeba intenzivní péče o dítě, dojíždění na vyšetření a návštěvy odborníků vedou navíc ke změnám dosavadních rolí v rodině: matka je vytížená péčí o dítě s postižením, starost o domácnost a sourozence musí zajistit otec nebo prarodiče a příbuzní. To klade zvýšené nároky na každodenní chod rodiny a prožívání všech jejích členů a vyčerpává rychle jejich přirozené zdroje.

To jsou odpovědi na otázku, proč potřebuje rodina podporu a spolupráci všech, kteří péčí o dítě a rodinu mají ve své působnosti tak, aby rodina mohla plnit své funkce.

## Kdo může/má rodiny podporovat?

Vyspělé společnosti mají na všech svých úrovních stanoveny jednak povinnosti, jednak vytváří možnosti, jak rodiny podporovat. Nabízíme přehled (ne úplný výčet), co na které úrovni je zajišťováno:

**Stát** – stanovuje strategie a priority pro sociální a prorodinnou politiku, právní úpravu, systém sociálních služeb, podmínky financování a kvality služeb

**Kraj** – mapuje stav a potřeby cílových skupin obyvatel, plánuje a financuje zabezpečení základní sítě služeb a pomoci rodinám, zajišťuje dostupnost a koordinaci zdravotní, sociální a vzdělávací oblasti.

**Místní úroveň** – město, obec – zprostředkovává nebo zajišťuje pomoc a služby pro rodiny v těžké situaci, podporuje programy a organizace zajišťující služby a neformální pomoc pro ohrožené skupiny lidí, zajišťuje sociálně-právní ochranu dětí.

<sup>1</sup> V této publikaci se setkáte s příběhy rodin, které narození dítěte s postižením nečekaly. Mezi rodinami v rané péči jsou i takové, které zjistily postižení dítěte již před narozením či dítě s postižením přijaly do náhradní rodičovské péče.



**Poskytovatel služeb** – poskytuje služby rodinám, obhájuje práva uživatelů služeb, zajišťuje kvalitu služeb, poskytuje zpětnou vazbu obci, kraji a státu o tom, jak je pomoc účinná.

Přehled služeb, které by měly zajišťovat podporu pro rodiny s dítětem s postižením v České republice<sup>11</sup>:

- raná péče (sociální služba)
- jesle (zdravotnická zařízení)
- respitní péče (sociální služba)
- sociální poradenství (sociální služba)
- aktivizační služby pro rodiny (sociální služba)
- denní a týdenní stacionáře (sociální služba)
- osobní asistence (sociální služba)
- mateřské školy (školství)
- pedagogická asistence (školství)
- ústavní výchova (kojenecké ústavy – zdravotnický resort, ústavy sociální péče – sociální resort, dětské domovy a diagnostické ústavy – školský resort).

**Uživatelé služeb a podpory** – rodiče/pečující osoby – vychovávají děti a pečují o ně, jsou členy či partnery týmu služby, obhájují práva a potřeby dětí, vytváří svépomocné skupiny a organizace rodičů, iniciují vznik služeb a projektů, dávají zpětnou vazbu poskytovatelům, obcím, krajům i na státní úroveň o účinnosti systému pomoci a služeb pro děti a rodiny.

**Neformální, přirozené zdroje a sítě** - širší rodina, přátelé, sousedé, kolegové, dobrovolníci, komunity, farmosti, svépomocné skupiny rodin apod. Zajišťují péči o děti, jejich výchovu, vyměňují si zkušenosti, pomáhají rodičům, vypomáhají při péči o děti, získávají a sdílí potřebné informace.



Rodiče jsou součástí týmu rané péče

<sup>11</sup> Jedná se o služby, které odpovídají úpravě sociálních služeb aktuální v době sestavení publikace, a která se může změnit s právní úpravou sociálního systému.

## Podpora rodiny v rané péči:

Již samotný způsob poskytování rané péče v České republice je „rodinu podporující“, protože:

- klientem rané péče je celá rodina
- rodiče jsou členy týmu rané péče, jsou vnímáni jako partneři a respektováni jako odborníci na výchovu svých dětí
- služba se odehrává v přirozeném prostředí rodiny – doma.

Podpora rodiny je jedním ze tří programových pilířů rané péče:

- podpora rodiny
- podpora vývoje dítěte
- podpora komunity, osvěta a vzdělávání.

## Metody podpory rodiny

Nejlepším způsobem, jak pomoci dětem, je **posílení celé rodiny**. Sebevědomí a pocit kompetence rodičů ovlivňuje představu dítěte o sobě samém. (Na tyto obecné potřeby se u rodin s dětmi s postižením často zapomíná, v popředí zájmu odborníků stojí pouze potřeby „speciální“, plynoucí z postižení dítěte.)

Pracovníci rané péče proto zjišťují potřeby jednotlivých členů rodiny i rodiny jako celku, vyhodnocují je společně s rodiči, pomáhají jim vybrat to, co je pro ně v dané chvíli nejdůležitější, plánují s nimi, čeho chtějí dosáhnout prostřednictvím této služby. Tento přístup posunuje rodiny z pasivní role příjemce informací a instrukcí do role partnerů v průběhu rané péče. Naslouchání rodičům, upozorňování na jejich schopnosti a oceňování toho, jak své dítě podporují, jsou jednoduché a velmi účinné.

Smyslem podpory rodičů je nikoliv zastoupit je v péči o dítě, ale **podpořit vlastní síly a zdroje** rodiny, pomoci rodině orientovat se v nové situaci a rozšířit okruh možností, znalostí a dovedností všech jejích členů. Jen tak se postupně sama dovede vypořádat jak s krizovými a jedinečnými situacemi, vyplývajícími z ohrožení jejího člena, tak i s každodenními starostmi a fungováním rodiny. To jí umožní prožívat radost a uspokojení ze společného života a naplňovat přirozené funkce rodiny.

Úkolem pracovníků v rané péči je v tomto ohledu podporovat intuitivní rodičovství a respektovat tradice a výchovný styl rodiny, vybavit rodiče dostatkem informací, dovedností a postupů, které jim umožní pečovat o dítě s postižením a zajistit jeho maximální všestranný rozvoj.

Znamená to i dobře plánovat a načasovat službu, včetně jejího časového ohraničení, protože **úkolem podpory rodiny je připravit rodinu na fungování bez rané péče**. K tomu je třeba nabízet rodičům i další služby a dostupnou pomoc tak, aby o ní rodiče dovedli sami rozhodovat.

Co čeká pracovníky rané péče v oblasti podpory rodiny?

- zjistit její situaci a její potřeby a společně s nimi je vyhodnotit
- domluvit se s rodiči, co z jejich očekávání může řešit raná péče, konkrétní pracoviště, konkrétní pracovníci

- dojednat, kdo další může poskytnout pomoc případně ji zprostředkovat
- koordinovat péči o dítě a rodinu s dalšími službami a institucemi
- naplánovat službu, stanovit s rodiči cíle a kdo co do kdy udělá
- zprostředkovat kontakt s jinými rodiči v podobné situaci
- věnovat pozornost a podporu oběma rodičům a sourozencům, případně dalším členům domácnosti nebo členům rodiny, kteří se na péči o dítě s postižením podílí
- pomoci rodičům informovat jejich sousedy, přátele kolegy o jejich dítěti a situaci, případně získat neformální podporu v obci a komunitě, ve které žijí
- poskytovat rodičům informace a postupy, které potřebují
- při doporučení a návčiku stimulace dítěte dbát na možnosti a situaci rodiny, na její síly a priority.

### Co patří k dovednostem pracovníka rané péče v oblasti podpory rodiny?

- naslouchání
- vedení rozhovoru
- individuální plánování s rodiči
- podpora intuitivního rodičovství
- poradenství
- informování a vzdělávání rodičů
- otevírání nových témat
- podpora vztahů se širší rodinou, sousedy, komunitou
- podpora komunikace a porozumění s odborníky
- komunitní princip podpory - tedy využívání dostupných a běžných zdrojů a služeb
- podpora svépomoci mezi rodiči
- udržení profesionálních hranic
- umění komunikace s rozhněvaným rodičem
- neposkytování nevyžádaných rad

### Celospolečenský význam podpory rodin dětí s postižením:

Nedostatek podpory rodičů je zřejmě jedním z hlavních důvodů, proč je stále ještě Česká republika na prvním místě v počtu umístěných dětí v ústavech. Proto se systémem podpory rodiny a dostupností rané péče může stát účinným nástrojem **prevence umístování dětí do ústavů**. Rozhodnutí rodičů umístit dítě do ústavu často vyplývá z nedostatku podpory z okolí, z nejistoty rodičů, z jejich bezradnosti či nedůvěry ve vlastní schopnost poskytnout dítěti potřebnou „speciální“ péči.

*Mgr. Terezie Hradilková,  
zakladatelka profesionální služby rané péče v ČR*



---

## RADUJEME SE Z MALIČKOSTÍ

Ráda bych vám vyprávěla v odstupu čtyř let náš příběh o tom, jaké to bylo, když k nám přišel na svět druhorozený syn s těžkým kombinovaným postižením. Jaké byly naše začátky, očekávání, výhry a prohry, co jsme cítili a prožívali, jak se vyvíjel a vyvíjí náš vztah k synovu postižení, našemu okolí, lékařům, odborníkům a také – což může být překvapující – jak se vyvíjí vztah našeho okolí k nám samým.

Byla bych ráda, kdybyste, stejně jako my, uvěřili, že život s postižením není trest, ale výzva a především také šance, jak zažít spoustu krásných zážitků a prožitků, které by nás jinak dozajista minuly, nebo bychom jim nevěnovali významnou pozornost. Postižené dítě nám nabízí „kouzelné brýle“, přes které můžeme získat životní nadhled, nový pohled v oblastech nám dosud neznámých, brýle, přes které uvidíme své přátele, rodinu a nejbližší okolí v ostrém světle bez příkras. **Život s postiženým dítětem je cenný dar, který je vykoupený sebeovládáním, nekonečnou trpělivostí, slzami bezmoci a lítostí, ale především mořem lásky a sebepoznáváním.**

Záleží jen na nás, jak se k takové situaci postavíme. **Život je jen z deseti procent to, co se nám stane a z devadesáti, jak na to reagujeme.**

### Vybral si dobře

Chtěla bych se podílit o příběh našeho Honzika. Narodil se do spokojeného manželství dvou lidí majících těsně před třicátkou, počkal si, až sestřičce budou tři roky, aby toho rodiče neměli najednou příliš. Celá naše rodina se na Honzika moc těšila, byl toužebně očekávaný, na pohlaví nám nezáleželo – jak se říká: „Hlavně, aby byl zdravý“.

Já, ani můj manžel Michal jsme neměli žádné zážitky či zkušenosti s postiženými lidmi. V našem okolí se nikdo takový nevyskytoval, příběhy lidí s postižením jsme znali jen z televizních dokumentů. Zdály se nám vzdálené, ale kupodivu nikdy jsem si neřekla, že nám se to stát nemůže. Stejně tak jsem si byla jistá, že pokud by nás něco podobného potkalo, se vším se popereme se ctí. Taký jsem ale netušila, jak moc psychicky náročné ty začátky jsou. Možná jsme je měli ještě o něco těžší než ostatní, o to rychleji jsme si uvědomili, které věci jsou podstatné a které nedůležité.

Během mého druhého těhotenství jsme se museli vypořádat s úmrtím velmi blízké osoby a také s náhlým chronicky nevyléčitelným onemocněním naší dcerky Michalky, které ve třech letech během 3 týdnů nečekaně a velmi rychle vypadaly veškeré vlasy. Ty nekonečné týdny v závěru těhotenství s Honzíkem, kdy jsme čekali na výsledky veškerých možných krevních testů při pátrání po příčině, nás měly jen připravit na zkoušku daleko těžší. Během jednoho měsíce jsme měli z culikáté treperendy holohlavou holíčku s diagnózou totální alopecie, což je chronické neléčitelné onemocnění bez známé příčiny a bez efektivní léčby. Více než ztracené vlasy nás trápila příčina, avšak další zdravotní výsledky dopadly více než dobře, a tak jsme zamáčkli slzu, oddychli si a sponky a gumičky do vlasů darovali kamarádce.

Mé těhotenství bylo jinak v pořádku, byla jsem hlídána trombofilička s Leidskou mutací (s každodenní injekční aplikací léku na ředění krve a dobrý průtok pupečnickem), cítila jsem se dobře, příliš jsem nepřibrala, všechny výsledky vycházely na jedničku, rodila jsem v termínu. Osmihodinový porod probíhal celkem svižně, Honzík měl výborné Apgar skóre<sup>1</sup>, měřil 48 cm, vážil 3,25 kg. Všechno bylo v nejlepším pořádku a čtvrtý den mě pouštěli z porodnice domů. Myslela jsem si, že to nejhorší mám za sebou.

## Tušila jsem, že není všechno, jak má být

Honzík byl na rozdíl od Michalky velmi nespokojený, neustále mručel, velmi málo jedl, byl netečný a spavý. Na váze ale přibíral a lékařka na něm neshledala nic, co by vybočovalo z normy.



*Celá rodina se na Honzika moc těšila*

Honzík nebyl velký jedlík, ale 12. den po porodu začal odmítat mateřské mléko úplně a během několika málo hodin se jeho stav dramaticky zhoršil. Začal mít epileptické křeče<sup>2</sup> a zástavy dechu. Rychlou sanitou nás převáželi na JIP do okresního města a odtud během hodiny na neonatologii do Českých Budějovic, která se na pět týdnů stala naším útočištěm a kde Honzík vyhrál svůj boj o život proti zákeřné Escherichia Coli bakterii. Naše tehdejší diagnóza byla bakteriální meningoencefalitida<sup>3</sup> v novorozeneckém věku. Honzík se nakazil zřejmě při porodu. Deset dní byl syn v kritickém stavu a to je hodně dlouhá doba na to, abychom si uvědomili, co je důležité a co není. Postupně se synův stav zlepšoval, byla jsem přijata k pobytu s ním, učil se znovu přijímat potravu ústy (přisát už se zpět nedokázal). Byl neustále monitorován na jakési křeče na mozku, procházel různými vyšetřeními, na která byl odnášen a přinášen zpět. Lékařským vysvětlením jsme sice přikyvovali, ale s našimi znalostmi jsme jim jen těžko mohli porozumět. Na naše dotazy, zda bude mít Honzík nějaké trvalé následky, jsme dostávali jen neurčitě odpovědi, že nějaké postižení tam zřejmě bude, do jaké míry – to se ukáže časem a dalšími vyšetřeními. Spíše nás utvrzovali v přesvědčení, že to nebude až tak zlé. Možná se báli, že pokud bychom věděli pravdu, mohli bychom jej zavrhnout a dát do ústavu. Dnes s odstupem času vím, že nám nemohli říci, do jaké míry uvidí, uslyší nebo bude motoricky postižený. Věděli však, že synovi Escherichia Coli bakterie zničila téměř 70 % mozkové tkáně, že tedy postižení nebude malicherné. Mohli nám ušetřit dva měsíce času, kdy jsme se podle výsledků dalších vyšetření propadali psychicky níž a níž, kdy se každá naděje na zlepšení proměnila ve zklamání.

Asi by bylo zbytečné popisovat sáhodlouze naše další trampoty, proto je zkrátím jen na ty nejdůležitější fakta. Honzíkovi se po týdnu po propuštění z neonatologie začala zvětšovat a vyklenovat na hlavice fontanela (měkké místo mezi lebečními švy), tudíž jsme byli znovu hospitalizováni na Dětské klinice v Českých Budějovicích s tím, že synovi bude voperován V-P shunt<sup>4</sup> sloužící k odvodu mozkomíšního moku do dutiny břišní. Protože první operace nebyla úspěšná, měli jsme infekční komplikace a spáleniny po dezinfekci, ocitl se Honzík během svého půlročního života celkem čtyřikrát na operačním sále, 4 měsíce dostával nepřetržitě injekčně antibiotika, potýkal se s nástupem těžkých epileptických záchvatů a každý den jsme zažívali nová adrenalinová dobrodružství, co se týče jeho zdravotního stavu. Opravdu „klika“ byla, že vzhledem k tomu, že Honzík musel být v od bakterií oprostěném prostředí, ležela jsem s ním na oddělení dětské onkohaematologie. Michalka se tam cítila alespoň jako mezi svými. Bez vlasů tam byly všechny děti bez výjimky. V tomhle drsném prostředí se rodí přátelství vybroušená diamanty. Pokud jsou některé životní zkušenosti nepřenosné, pak tyto mezi ně rozhodně patří.

### **Co mi velmi chybělo v počátcích**

Když jsme procházeli různými diagnózami, postrádala jsem lidské vysvětlení celé situace. Lékaři jakoby předpokládali, že jsme absolvovali alespoň dva ročníky lékařského studia, oháněli se neznámými termíny a pokud jsme se cíleně nedotazovali, mluvili mlhavě a oklikou. Jediné, co kladně hodnotím, je sdělení o stavu mozkové tkáně našeho syna, protože lékaři na onkologii umí sdělovat nepřiznivě zprávy. Velmi si cením upřímnosti a zájmu, který nám tehdy poskytli.

### **Nechcete ho dát do ústavu?**

Během nemocničního pobytu se mě jeden lékař zeptal: „Víte, on bude hodně postižený. Ta prognóza není moc dobrá. Nechcete ho dát do ústavu? Ne? Výborně, tak tady ho máte…….“ A odešel. Dál už jsme ho nezajímali. A já jsem stála jako opařená. Jak si vůbec dovilil se na něco takového zeptat? A to je všechno? Co si máme počít? Byli jsme v začátcích opravdu bezradní. Nikdy jsme postižené dítě nevychovali, netušili jsme, jak začít.

Jedinou cestu, jak jsme mohli proniknout například do tajů problematiky V-P shuntu a přidružené DMO<sup>5</sup>, nám nabídnul internet. Šťastnou shodou náhod se nás ujala maminka třech dětí, z nichž jedno mělo podobný osud (s tříletým náskokem) a dnes jsou z našich rodin báječní přátelé. Každoročně se navštěvujeme, ačkoli nás dělí 200 kilometrů, zažíváme krásné společné chvíle a vzájemně si pomáháme.

### **Už jste zavolali ranou péči?**

A právě tato maminka se nás jednou kolem půlnoci (protože jindy na internet čas nebyl) zeptala: „A už jste zavolali ranou péči? Oni jsou dobří, pomohou.“ – dodnes si pamatuji tu situaci. Natolik byla pro nás důležitá. Honzíkovi byly tehdy 3 měsíce. Nesmál se, nereagoval, zdálo se, že nevidí ani neslyší, nepoužíval ruce, ležel strnule jako prkno a o jídlo se hlásil mlaskáním – to byl jeho jediný projev. Znal jen vyšetření sondy a jehly, Vojtovu metodu<sup>6</sup> - cvičení a maminčinu náruč v ukradených chvilkách volna. Dle lékařské prognózy měl zůstat ležák, bez projevu citů, paměti a jakékoliv perspektivy.







nakontaktovaly nás na odborníky, nabídly a informovaly nás o různých léčebných a podpůrných terapiích. S každou návštěvou do nás vřily novou dávku optimismu a nadšení do další práce. Významně pomohly v utváření vztahu mezi námi, Honzíkem a širším okolím.

*Proto, aby každodenní práci rodiče zvládali, potřebovali informace, trpělivé naslouchání, ocenění, zpětnou vazbu, a to byl velký úkol rané péče- tedy podpora rodiny vedle podpory vývoje dítěte. Otec si přál účastnit se konzultací s poradkyní, proto jsme jejich termíny vybírali s ohledem na jeho pracovní povinnosti. V rámci podpory rodiny jsme společně otevřeli např. tato témata: zvažování vlastních sil rodiny, hledání pomoci v okolí, potřeba odpočinku, trávení volného času a zastupitelnosti maminky, ale i sourozenecká otázka a dělení pozornosti mezi obě děti. K poslední jmenované tématu rodiče přistupují se zvláštní pozorností - pro starší dceru Michalku např. pořádají „Míša den“, kdy má rodiče vyhradně pro sebe a Honzík je zatím v péči babičky. Michalka Honzika přirozeně přijímá a má ho ráda, zapojuje ho do společných aktivit, ráda asistuje při stimulaci zraku, ukazuje mu hračky, vypráví mu pohádky. Honzík na ni hezky reaguje, dokáže ho zklidnit, rozpovídat, či rozesmát. Většina rodičů v podobné situaci předpokládá, že v budoucnu se o dítě s postižením budou starat právě jeho sourozenci. Líbí se mi, že rodiče Honzika s tím nepočítají automaticky. Chtějí, aby případná budoucí péče o Honzika byla výsledkem samostatného rozhodnutí Michalky, nikoli pouze splněním jejich přání.*



*Hry s Michalkou - důležitá součást Honzíkova života*

*přes 50 km vzdálený denní stacionář pro klienty s kombinovaným postižením v Českých Budějovicích, kam rodiče dováželi Honzika jednou týdně. Díky Honzíkově dobré adaptaci na nové prostředí zažili rodiče pocit úlevy, že péči o něj zvládnou i lidé mimo rodinu.*

## **Nejsme na to již sami**

A především – objevili jsme další, nový, velmi důležitý pocit – souznění lidí plujících na jedné lodi. Díky rané péči jsme získali mnoho pro nás cenných přátel, se kterými se vzájemně podporujeme.

Jak jde čas, cítíme, že nás postupně vedou k samostatnosti, probudili v nás sílu bojovat za synova práva, dodali nám v začátcích odvahy jít si za svým a my jsme té šance využili. Dnes už syn neabsolvuje jediné

vyšetření bez naší přítomnosti, nepodstupuje jiná vyšetření, než nezbytná. Lékařům klademe dotazy tak dlouho, dokud nezískáme srozumitelnou a uspokojivou odpověď. Pokud se nám nelíbí rozhodnutí úřadů, podáváme odvolání.

Raná péče nám dala možnost poznat přátele, se kterými jsme instinktivně vytvořili samopodpůrnou skupinu založenou na opravdovém přátelství. S čímkoliv se na sebe vzájemně obrátíme, pomůžeme si navzájem.“

*Od počátku spolupráce také Honzíkovým rodičům pomáhalo sdílení s ostatními rodinami. Zúčastňovali se pravidelných setkání s dalšími rodinami, které se ocitly v podobné situaci. Navíc aktivně vyhledávali další kontakty na internetu. Následně odjela na týdenní kurz pro rodiny pořádaný Společností pro ranou péči, získala osobní kontakty a soustředila kolem sebe několik dalších rodin, se kterými vytvořila svépomocnou skupinu. Rodiny jsou již v kontaktu i mimo ranou péči, vzájemně se podporují a předávají informace, řeší aktuální problémy a tráví společně volný čas.*

Postupně se učíme samostatnosti, abychom, až ranou péči v sedmi letech opustíme, byli připravení. Oko je zrcadlem duše a Honzík nám dovolil poznat hned několik lidí s tím nejkrásnějším pohledem na světě.

## Dnes

Z velké části se prognózy lékařů o našem synovi vyplnily: dnes čtyřletý Honzík je opravdu ležák, neudrží ani hlavu, má DMO kvadruparézu<sup>11</sup> a neplohodnotně používá pravou ruku. Má těžkou nekompenzovanou epilepsii s každodenními záchvaty, neslyší na levé ucho, má kortikální poškození zraku<sup>12</sup> a výpadek zorného pole<sup>13</sup> vlevo. Nemůže být nikdy očkován a má poruchu stravování se ztrátou sacího reflexu. Jí pouze teple ohřátou mixovanou stravu. Péče o něj je tedy celodenní a mimořádně náročná. Mohlo by se zdát, že Honzíkův zdravotní stav je neutěšený, ale věřte, že bez stimulace, rad poradkyň ze Střediska rané péče, pomůček, hraček a terapií by Honzíkovy smysly nebyly na takové úrovni, jako jsou dnes.

To, co nám lékaři neřekli, je to, že postižené dítě nám může dát stejně tak mnoho potěšení a lásky, jako dítě zdravé, neřkuli mnohem více, protože každá nová dovednost je výsledkem i několikaletého úsilí. O to více si jí dovedeme vážit.

Po čtyřech letech v rané péči je Honzíkova rodina udělala obrovský pokrok. Má dostatek informací, orientuje se v nabídce sociálních služeb ve svém okolí, umí si vybrat vhodné terapie. Nepotřebuje již konzultace s poradkyní každý měsíc. Naopak sama organizuje společná setkání s dalšími rodinami, poskytuje rané péči pozitivní zpětnou vazbu ochotou podílet se o svůj příběh ve prospěch prezentace služby při medializaci, akcích pro veřejnost, či na seminářích pro státní správu a odborníky. Všechny své zkušenosti ze života s Honzíkem rodiče publikují na webových stránkách [www.honziksana.estranky.cz](http://www.honziksana.estranky.cz). Jejich postřehy jsou



**Rodinný portrét vznikl v roce 2010 na kurzu pro rodiny v Lutově**

*inspirací nejen pro další rodiny, ale i pro odborníky zajmající se o situaci rodin dětí s postižením. Honzíkova rodina je stále klientem Střediska rané péče, máme před sebou ještě dva společné roky. Mamin-ka se vrátila do zaměstnání, Honzík od září nastoupí do přípravného stupně speciální školy s denní docházkou. Náš velký dík patří Honzíkově rodině za možnost nahlédnout do jejich života a být částečně jeho součástí.*

Náš syn jako by věděl, že se za něj pereme ze všech sil. Zpřijemňuje nám svou přítomností každý nový den. Je to pohodové, zářivé, neustále se usmívající sluníčko, které nás každý den hladí svými hřejivými paprsky lásky. Nedali bychom ho za nic na světě. Není nikdo, komu by na něm záleželo víc.

Náš syn nás v mnohém obohatil, dal nám ten největší dar na světě: každou krásnou chvíli v životě si dnes dokážeme opravdu vychutnat. Užíváme si víc podzimní procházky, společný oběd, užíváme si pouštění draka i návštěvu bazénu – každá, byť obyčejná chvíle, kdy je naše čtyřčlenná tlupa pohromadě, je nám vzácná.

Náš Honzík obohatil nejen nás, ale probudil to lepší i v lidech v našem okolí. V našem malém pohraničním městečku přátelé a známí uspořádali několik dobrovolných sbírek k tomu, abychom mohli zlepšit Honzíkovy životní podmínky. Tyto aktivity pro nás byly nečekaným, ale velmi milým překvapením. Více než finančních darů si vážíme spontánnosti, podpory a solidarity, kterou nám děti i dospělí z našeho okolí ukázali. Jsme rádi, že v Nové Bystřici žije tolik lidí se srdcem na dlani.

Náš přístup k synovu postižení měl svůj vývoj. Dnes již dávno nebojujeme proti větrným mlýnům, ale to neznamená, že jsme rezignovali. Pouze Honzíkovo odlišnost jednoduše respektujeme a učíme se ji akceptovat. Snažíme se žít život jako všichni ostatní, s maximálním využitím kompenzačních pomůcek. Užívat si TUHLE chvíli, nic si nešetřit na později.

A když radosti není dosti - radujem se z maličkosti!

*Příběh Honzíka a jeho rodiny napsala Honzíkova maminka Lucie Šánová během listopadu 2011.  
Doprovodnými komentáři doplnila poradkyně rané péče Jana Tušlová.*



*Dokážeme si opravdu vychutnat každou hezkou chvíli.*

---

## JSME SPOLU

### Budeme mít holčičku

Že se nám narodí holčička, jsme se dozvěděli po 3D ultrazvuku v Českých Budějovicích, kam jsme jeli kvůli podezření na problém s ledvinami. Po vyšetření nám oznámili, že s ledvinami je vše v pořádku a že budeme mít s jistotou holčičku. To jsem úplně plesala radostí. Tatínek chtěl samozřejmě kloučka, ale teď, když se už Verunka hýbe a mluví, je to tatínkův miláček.

Porod byl rychlý a bez problémů. Prožívala jsem ho dobře. Verunka se vlastně narodila za 1,5 hodiny po protržení plodových obalů. Měla jsem radost, když mi malou dali do náruče. Pak ale přišel šok a rána.

U Verunky jsme od narození pozorovali, že jí očička pocukávají, „nejiskří“, že se za námi netočí a že nás „neberou“. Stále jsme doufali, že se to srovná. Četli jsme, že do půl roku, se očička „ustalují“. Nechtěli jsme si připustit, že by tam něco bylo. Ani nás to nenapadlo. V rodině žádné problémy s očima nemáme kromě brýlí u babiček, které je nosí kvůli staří. Takže to pro nás byl veliký šok. Pořád jsme doufali a doufáme, že ji časem pomůžou, aby aspoň trošku viděla.

### Rok v nejistotě

V půl roce jsem tu nejistotu nevydržela a chtěla jsem vzít Verunku na oční do Votic, kam jsem měla jet se starším synem. Mezi tím jsme šli k dětské lékařce a ta se nás zeptala, proč jsme jí to už neřekli dříve. Já jsem ale spoléhala na ni, že má zkušenosti a praxi. Pak nás odeslala na oční do Votic, odkud nás poslali do Prahy na Karlák<sup>14</sup>, kde mají lepší vybavení a více zkušeností. První oční vyšetření tedy Verunka podstoupila ve Voticích, ale nedozvěděli jsme se diagnózu ani nic konkrétního, jen že sítnice je na svém místě a že by prý bylo potřeba speciálnější vyšetření na Karláku.

V Praze naměřili Verunce silné dioptrie, skoro 10 dioptrií, a dostali jsme brejličky. Samy doktorky čekaly, jestli se do roka něco nezlepší. Prý se stává, že kvůli vývoji oka se do roka po nošení brýlí může zrak změnit. A my jsme doufali, že se to zlepší. Ale bohužel se to nestalo... Konečnou diagnózu nám sdělili až po roce na Karláku. Že opravdu nevidí, že se nic nezměnilo a nereaguje ani s brýlemi, jak si mysleli.

Když jsme se diagnózu po roce dozvěděli, partner říkal, že se snad ani neměla narodit, že je to pro ni utrpení, že bude odříznutá od světa. Říkala jsem mu, že nevidomí se vlastně všechno naučí, že se třeba orientují po Praze líp než já, když tam přijedu. Že se naučí, jak se pohybovat, vnímat, prostě všechno. Teď už se na to dívá jinak, když vidí, že je s Verunkou zábava, že už se s ní dá i povídat, tak ji zas bere jinak. S malou jsem nejvíce já, vidím, jaký za rok udělala pokrok. Teď vidíme, že všemu rozumí, že se hýbe, že její vývoj jde dopředu. Je s ní zábava a legrace. Teď už to prožívá jinak i partner. Je to její miláček.

## Víme, jak to s Verunkou je

I když by se s tím nedalo nic dělat, mrzelo mě, že nikdo z lékařů nevyšloviil diagnózu dříve a neinformoval nás. Verunka se narodila v tábořské porodnici. Třeba už tam se dalo poznat, že oči nereagují tak, jak je to obvyklé. Lékařka má velikou praxi, sloužila již při narození Honzika (pozn. starší syn z prvního manželství), ale také nic nepoznala. Myslím si, že už po porodu bylo něco vidět, možná se dalo pozorovat, že chybí pohyb očíček, ale nevím, těžko říct. Ale asi bychom s tím stejně za tu dobu nic nenadělali.

Dá se říct, že rok jsme žili v nejistotě a teď teprve víme, jak to s Verunkou je. Stále máme novou naději. Četli jsme teď na internetu, že v USA probíhá výzkum a zjišťují se možnosti operace (pozn. genová terapie). Tak se třeba i dočkáme. Byli jsme i u kartářky, která nám řekla, ať věříme. Clověka to nejprve bolelo, ale Verunka je moje štěstí, беру to, jak to je a mám ji moc ráda. Možná ještě víc, protože se jí člověk víc věnuje, víc jí chce pomoci, aby byla soběstačnější, aby nebyla odkázána jenom na mě.

*Verunce byla diagnostikována Leberova kongenitální amauroza<sup>15</sup> až v 1 roce života.*

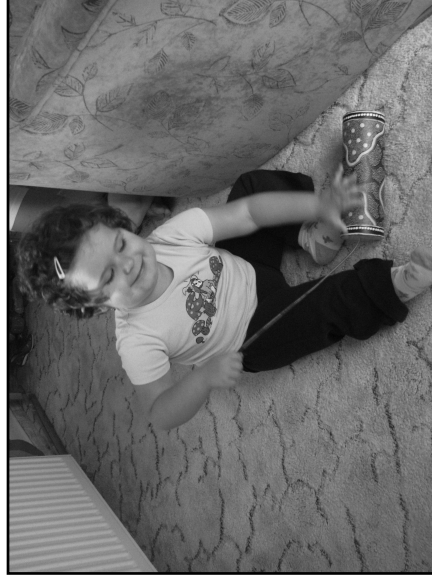
## Máme kontakt na ranou péči

První kontakt na ranou péči jsme dostali od paní doktorky z Karláku. Nejprve jsme dostali kontakt na středisko v Praze, kam jsme podle místa bydliště spadali. Teď už jsme se od mé maminky přestěhovali a bydlíme ve vesničce v jižních Čechách. Proto nás odkázali na budějovické Středisko rané péče s tím, že jste stejně hodní a šikovní jako oni. Pak jsme se telefonicky domluvili a přijeli jste na první schůzku a dál jsme to rozvíjeli spolu.

*V červenci volala maminka do Střediska rané péče SPRP v Praze. Sdělila, že by potřebovala pomoc se svou roční holčičkou, protože zjistili, že nevidí a kontakt dostali od oční lékařky. Do rodiny (domů - ještě v Praze) jela poradkyně rané péče a předala informace o službách rané péče.*

*Další setkání - vstupní posouzení potřeb celé rodiny a posouzení zrakových funkcí Verunky probíhalo již ve Středisku rané péče SPRP České Budějovice (z důvodu přestěhování rodiny do jižních Čech). Po zjištění potřeb rodiny a Verunky byla rodina přijata do péče na dobu neurčitou.*

Raná péče nám moc pomohla ve vyřizování formulářů, zorientování se v sociální oblasti (na sociálce nám vlastně neposkytli žádné informace a rady), vysvětlili a ukázali, jak máme pracovat s hračkami a jak s Verunkou postupovat. Jak a proč zapojit hmatové a zvukové podněty. Naváděli jste nás, jakým směrem se ubírat a čím ji povzbuzovat, abychom se s Verunkou k něčemu dopracovali. Takže pomoc rané péče pro nás byla a je prospěšná! Díky návštěvám poradkyň mám možnost



*Verunka při hře*

se “vypovídat“, protože mají pochopení a znalosti prostředí dětí s postižením. Prostě člověka pozitivně naladí a není v tom sám. A je nám dobře.

Z počátku šlo více o individuální sociální práci mne poradkyň s rodičem (maminkou). Na prvních konzultacích jsme se vzájemně seznamovaly (poradkyň, maminka, Verunka), domlouvaly se, co je potřeba a kdo, co může udělat – sestavovaly jsme společně individuální plán. Verunka přijímala cizí osoby s pláčem a i maminka potřebovala získat důvěru, aby se otevřela a milovala více o svých potřebách. Verunka nerada přijímala nové věci, některých materiálu se nechtěla vůbec dotýkat, měla strach z přemísťování i ve známém prostředí.



*Verunka při činnostech, které přispívají k rozvoji hmatu*

Maminka chtěla nejdříve pomoci s rozvojem pohybu Verunky. V té době se Verunka přetáčela z lehu na zádech na břicho a zpět. V těchto polohách si i hrála. Jednak jsme tedy na konzultacích pracovali s možnostmi využití gymnastického míče, nafukovacího válce, nácvik šikmého sedu, využití krablu<sup>6</sup> apod. Poradkyňe rané péče musí mít znalosti a dovednosti v podpoře pohybu dítěte a v polohování, ale nejsou kvalifikované fyzioterapeutky: proto jsem doporučovala rodičům navštěvovat fyzioterapeuta. Rodina si proto vyžádala doporučení u svého pediatra a začali na cvičení docházet.

*Dalším požadavkem rodičů na konzultacích bylo rozvíjet ostatní Verunciny smysly – tedy hmat, sluch, chuť, čich a rozvoj prostorové orientace. Bylo třeba najít cesty, jak zprostředkovat Verunce okolní svět, který nemohla vidět.*

*Rodiče se díky pravidelným rituálům podařilo dobře nastavit denní rytmus u Verunky. Verunka tak ví, kdy je např. čas jídla, hraní, procházky, koupání a spaní.*

*Velmi oceňuji Veruncinu maminku za její intuitivní přístup. Citlivě reaguje na Verunciny projevy, sama má spoustu nápadů, jak si s Verunkou hrát, jak jí zprostředkovat svět a podpořit v dalším vývoji. Je pro mne radost a inspirace tyto interakce sledovat a matku nadále v intuíci podporovat a nenarusovat ji nevyžádanými radami.*

## **Společné prožívání**

S partnerem jsme toto období prožívali společně. Stále mě to bolelo a vlastně to bolí stále. Protože pro dítě bych udělala všechno, i kdybych jí mohla ze svých očí dát, aby alespoň něco viděla. Bylo období, kdy jsem naši situaci špatně psychicky zvládala, stresem jsem přibývala. Teď ale vidím, jak je Verunka šikovná, i když je to pracnější a člověk musí být trpělivý, protože vše nám zabere více času. Teď ji vnímám jako vidící, prostě ji neberu jako nevidomou. Už s ní prožívám lásku a štěstí, snad ještě větší. Je to můj mazel.

Máme ještě Honzika. Tomu bude 12 let, jsou tedy s Verunkou od sebe o 10 let. Když jsme s Honzíkem probírali, co je Verunce, bylo mu jí líto. Chtěl jí sám pomoci, aby viděla a je pro něj těžké pochopit, že to nejde.

*Na konzultacích byl někdy přítomen starší bratr Verunky, který se do konzultace aktivně zapojoval. Podporovala jsem ho v činnostech s Verunkou a zajímala se i o něj (co rád dělá, co jej zajímá, kde bude na prázdniny apod.). S maminkou jsme často mluvily o sourozencích a jejich roli, když je v jejich rodině sourozenec s postižením. Hledaly jsme spolu možnosti a hranice společného a individuálního. Maminka si uvědomuje, že bratr má svoje starosti, zájmy a povinnosti, nechce ho zatěžovat přílišnou péčí o Verunku. Bratr s Verunkou pomáhá (rád si s ní hraje), na druhou stranu mu matka dává prostor, aby se rozhodl, zda si s ní chce hrát nebo, zda si chce užívat zábavu se svými kamarády.*

Moji mamku (pozn.Verunky babičku) to taky hodně bolelo. Taky říkala, že se neměla narodit, ale teď se s tím už šžila a vidí, že je Verunka šikovná a už ji bere. Ten největší bol vlastně už přebol. Už jsme se s tím šžili všichni i tety a strejdivé a Verunku berou. Akorát to dětské okolí je problém. Děti si neuvědomují, že Verunka nevidí a třeba jí podávají hračku a ona o hrače neví a nereaguje. Děti se jí straní a nehrají si s ní. Prostě to neznají. Neví, jak si s ní hrát a jak komunikovat. Než si na to okolí zvykne, tak to bude asi déle trvat, protože mnohdy ani dospělí nevědí, jak se k ní mají chovat.



*Verunka při činnostech, které přispívají k rozvoji hmatu*

*Dalším častým tématem v rodině bylo, zda by se Verunka měla pohybovat spíše v okruhu dětí s postižením či zdravých dětí. Pro život rodiny a dítěte je důležité neztratit kontakty se sousedy a známými v místě jejich bydliště, být součástí komunity. Rodiče potřebují i setkání s rodiči, kteří jsou ve stejné situaci a vychovávají dítě s postižením. Hledala jsem proto možnosti, jak podpořit obě situace.*

Širší rodina naše těžkosti prožívá s námi. Ptají se, co Verunka a jak pokročila. Bavi se o Verunce i v práci, snaží se o její nemoci zjistit další informace a možnosti pomoci či léčby. Shání a půjčují nám CD a DVD, aby Verunka mohla poslouchat různé pohádky a písničky.

## **Reakce okolí mě bolí nejvíc**

Lidí se nestraníme, ale často se nám stává, že okolí neví, jak má reagovat. Stále narážíme i na lékaře, kteří neumí pracovat s nevidomými lidmi, hlavně s malými dětmi. Neumí nám nijak poradit. Nevěděli, jak Verunku učít chodit, aby při pohybu na mě nebyla tak fixovaná. Nedokázali poradit, jak k ní přistupovat, jak ji naučit, aby se odpoutala a začala chodit v prostoru sama. I při vyšetření si to neuvědomují. Verunka se v ordinaci



bojí a pláče, jen co si sedheme na lehátko. Ví, že se něco bude dít. Tak ji na to musím připravovat dopředu, aby věděla a neměla strach. Ale lékaři to často nechápou. Také třeba při nakupování měla období strachu. Jen co jsem ji posadila do nákupního košíku, začala neuvěřitelně brečet. Reakce okolí mě bolí nejvíc. Lidé to často glossují, že je to rozmazlená fracek. To mě bolí nejvíc. Spousta lidí odsoudí, aniž by cokoli věděli. Já si říkám, kdybyste neviděli, taky byste se také báli v cizím prostředí.

*Je důležité, aby rodina našla způsob, jak své okolí informovat o postižení Verunky a o své situaci. Lidé se často bojí, jak s rodiči, sourozenci a s Verunkou mluvit, zda dát najevo své pocity. Často je to poprvé, kdy se s dítětem s postižením setkávají a nemají pro tuto situaci zkušenosti. Vznikají tak často obavy a ostych na obou stranách. Proto, aby se tyto situace rodiče naučili zvládat, potřebovali trpělivě naslouchání, ocenění, a posílit sebedůvěru, v neposlední řadě zkušenosti poradkyně rané péče s tím, jak to zvládali jiní rodiče.*

## Dnes

Díky Verunce jsme o nic nepřišli. Jsme šťastni, že ji máme. Já jsem se naučila být mnohem trpělivější. Dříve jsem byla z práce z obchodu zvyklá, že musí vše létat a běžet.

*Ve dvou letech Verunky jsme na půli cesty v rané péči. Cíle rodičů a zaměření konzultací je podobné jako na začátku, jen s ohledem na pokroky ve vývoji Verunky. Verunka se začíná samostatně pohybovat ve známém prostředí sunutím po zadečku nebo úkrokem kolem nábytku. K pohybu využívá pevně dané orientační body. Přijímá nově nabízené předměty, poznává jejich vlastnosti. S okolím začíná komunikovat slovy, zatím se vyjadřuje se ve třetí osobě.*

*S rodiči máme před sebou hodnocení dosavadního individuálního plánu, zvážení, co se povedlo, co funguje a co bude třeba dál – tedy domlouvání dalších cílů naší spolupráce.*

## Největší přání

Náš největší přání je, aby Verunka aspoň trochu viděla. Myslím tím, aby rozeznala alespoň obrysy nebo pohyb. Aby měla jednodušší orientaci. Nejvíc bych ji ale přála, aby viděla nás všechny, a všechno okolí, kytičky, barvy a mohla nás poznat nejenom po hlase a po hmatu. Myslím si, že o tohle vše jsou nevidomí ochuzeni. Nedokážu si představit, jak lidi a věci vnímají. A pak bych si ještě moc přála, aby měla k sobě menšího sourozence, aby si měla s kým doma hrát. Aby měla k sobě sestřičku nebo brášku, který ji bude i pomáhat v dětském rozvoji. Honzík už je puberták a má samozřejmě jiné zájmy. A hlavně bych si přála zdraví pro nás všechny. Teď ještě Verunce zjistili nějakou vadu na srdíčku. Nevím, co to bude znamenat, říkám si, aby to potom hlavně nevadilo možné operaci (pozn. myšleno genetickou terapií). Také prý uvidíme, jak bude srdíčko reagovat, až začne chodit a běhat. Tak tam zase jsou další obavy.

*Příběh Verunčiny rodiny byl zpracován na základě rozhovoru s její maminkou Dagmar Kubátovou na přelomu listopadu a prosince 2011. Komentáře doplnila poradkyně rané péče Marie Modlitbová a Martina Papoušková.*

## NAŠE CESTA S HANIČKOU

### Naše rodina

Jmenuji se Karla a bydlím se svoji rodinou v Českých Budějovicích. Nejmladší členkou naší rodiny je Hanička, o které vám chci vyprávět. Jsme úpiná rodina s celkem 4 dětmi, nejstaršímu synovi je 21 a dceři 19 a jsou z manželova prvního vztahu, další dceři je 7 a je z mého prvního vztahu a potom je nejmladší Hanička 4,5 roku. Já jsem profese zdravotně sociální pracovnice, své povolání jsem vykonávala jen několik let. Od roku 2002 jsem mimo obor a od narození první dcery se věnuji péči o děti. Manžel je manažer ve společnosti, která se zabývá nezávislým finančním poradenstvím.

### Chtěné a milované miminko

Naše Hanička se narodila v dubnu 2007 jako neplánované, ale chtěné a milované miminko. Protože moje předchozí těhotenství bylo rizikové, měla jsem trochu obav, ale vše probíhalo dobře. Proto jsme také jeli na velikonoční svátky navštívit naši babičku do Ostravy, byla jsem tehdy v sedmém měsíci těhotenství. V úterý po svátcích se Hanička narodila, neplánovaně a překotně, sotva jsem stihla dojet sanitkou do porodnice. Přišla tedy na svět o dva měsíce dřív a velmi nečekaně. Naštěstí vše proběhlo bez komplikací. Hanička překonala počáteční obtíže a po deseti dnech ji sanitka převezla na novorozenecké oddělení do nemocnice v Českých Budějovicích. Byl to jen malinký uzlíček vážící kolem 1700 g, ale už tehdy byla velká bojovnice. Domů jsme si ji mohli vzít koncem dubna, ale vzápětí se Hanička do nemocnice vrátila se zápallem plic, který ji ohrožoval na životě.



*Chtěné a milované miminko*

zvládl. Napodruhé jsme si ji odváželi domů s nadějí, že teď už to bude jenom lepší. Začaly jsme spolu cvičit podle Vojty, aby vše dohnala, a dařilo se.

### Přestala se smát

Naše radost trvala jen několik měsíců. Najednou se Hanička začala měnit, přestala se smát, reagovat, objevily se první záškuby a stáčení očí. V říjnu jsme spolu nastoupily do nemocnice v Českých Budějovicích. Při nástupu k hospitalizaci jsem se od neuroložky poprvé dozvěděla diagnózu Westův syndrom<sup>17</sup>. Dva dny předtím jsme byly s Haničkou na pravidelné neurologické kontrole (vzhledem k jejímu předčasnému narození byla od narození v péči neurologa i fyzioterapeuta). Na kontrole se paní doktorce něco nezdálo, ale řekla jen, že musíme okamžitě nastoupit do nemocnice na vyšetření a hospitalizaci. Byl to velký šok, i když



ku. Ze závěrů funkčního vyšetření zraku vyplynulo, že Haniččino zrakové vnímání je velmi omezeno. Hanička byla schopná se podívat na zrakové podněty, pokud byly spojené se zvukem a s pohybem. Krátkým pohledem reagovala na černooranžovou stimulační desku z 50 cm. Reagovala na hlas zpozorování. Oční kontakt sama nenavazovala. Mírně natočila za podnětem hlavu i oči. Po předmětech cíleně nesaňala, ale na dotyk reagovala úchopem. U Haničky byly pozorovány bloudivé pohyby očí a nystagmus<sup>19</sup>. Oči neustále přivírala.

Po důkladném vyšetření Haničky v prostorách Střediska začala poradkyň a instruktorka dojíždět za Haničkou k nám domů. Vysvětlila mi, co znamená Haniččina oční vada – centrální zraková vada<sup>12</sup> a atrofie zrakových nervů<sup>20</sup>, co mohou dělat a jak jí pomáhat. Radily jsme se, jak vybavit hrací koutek, jaké používat hračky a pomůcky a jak s nimi pracovat. Mohla jsem si půjčovat stimulační hračky a speciální pomůcky i odborné knihy. Tak začala naše spolupráce se střediskem, která trvá dodnes.

*S maminkou jsme se domluvili na tom, že se stanou klienty Střediska rané péče SPRP České Budějovice a další činnosti budou probíhat na konzultacích doma. Na další konzultaci jsme se domluvili zhruba po měsíci, dále po šesti až 8 týdnech. Maminka dostala nabídku všech služeb a doporučení ke stimulaci zraku Haničky – jak, kdy, kde, jak dlouho, jaké pomůcky a činnosti jsou vhodné, jak upravit prostředí.*

## Našla jsem si přátele

Středisko rané péče se stalo naší velkou oporou. Můžeme s naší instruktorkou řešit většinu problémů a otázek, které se týkají Haničky a celé rodiny. Velmi nám pomáhala paní psycholožka, která byla také součástí týmu střediska. Zúčastňujeme se pravidelných akcí pořádaných střediskem, jako jsou mikulášská setkání nebo pobyty rodin. V loňském roce jsme se začali scházet s ostatními klienty střediska na pravidelných setkáních rodin SRP, kde máme možnost si popovídat, relaxovat, vyměňovat si informace a sdílet své starosti i radosti. Díky středisku jsem našla i přátele, kteří sdílejí s námi stejný osud rodičů s postiženým dítětem. Spolupráce se střediskem je pro mě osobně velká opora a jistota. Víím, že mám na koho se obrátit, pokud se něco stane nebo potřebuji pomoc a radu. Je to velmi uklidňující pocit, že na své problémy nejsem sama a to platí i v době, kdy se zrovna nic významného neděje. Mám se na koho obrátit a to je velká pomoc. Přála bych všem rodičům, kteří jsou v podobné situaci, aby se jim dostalo stejné pomoci jako nám. Dále mi samozřejmě nejvíc pomáhá můj manžel, děti a moje vira. Také rodiče jsou nám oporou podle svých možností.



*Všichni se věnujeme muzice – na kurzu pro rodiny*

Na každé konzultaci má maminka připravené otázky týkající se vývoje a zdraví Haničky: „Jak dlouho bude schopná se ještě vyvíjet a co ještě se bude schopná naučit? Zda chápe význam obrázků? Zda správně postupují při jejím rozvoji? Jak vnímá okolí Haničiny projevy? Jak reagovat na vztek Haničky? Kam bude chodit do školky a do školy?...“ Často mluvíme o obavách a pocitech, smutcích i radostech maminky a dalších členů rodiny.

U maminky oceňuji, jak se naučila orientovat ve velkém množství informací a umí z nich vybrat. Že má nejen mnoho nápadů, jak pracovat s Haničkou, ale že má sílu a trpělivost je realizovat. Ukazuje mi, kolik nových hraček a pomůček pro Haničku sama udělala.

## Umí si hrát sama

Nejdůležitější události v životě Haničky proběhly během jejího prvního roku života, její předčasná narození, vážné zdravotní komplikace a protahovaný pobyt na nedonošeneckém oddělení v Českých Budějovicích. Očkování, které pravděpodobně odstartovalo vznik Westova syndromu, léčba kortikoidy a pobyt v nemocnici v Českých Budějovicích a v Praze Motole na konci roku 2007. Hospitalizace v Praze přispěla k nalezení správné kombinace léků, které Hanička bere s malými změnami dodnes. Díky tomu se podařilo epilepsii dostat pod kontrolu. Následky mnohočetných záchvatů ale navždy Haničku změnily, její mozek je nevratně poškozen. Přesto udělala Hanička za svůj život nemalé pokroky. Když jí byl 1 rok, byla to ležící holčička, která jen velmi málo reagovala na podněty, skoro nic neviděla, nemluvíla, nesmála se, nepohybovala. Teď ve svých 4,5 letech udělala významné pokroky. Umí sedět na zemi, tuleněním se dostane k oblíbené hračce, umí mluvit, zná pasivně spoustu slov, říkanek a básniček, velmi ráda opakuje. S pomocí brýlí rozezná a pojmenuje několik desítek obrázků. Umí si hrát sama, velmi ráda poslouchá písničky a pohádky. Velmi důležité pokroky udělala i při jídle a pití, naučila se pít z lahvičky a nyní zkoušíme i pití z hrnečku, naučila se kousat tuhou stravu. Největší zálibou poslední doby se stal dotykový počítač i-Pad, který Hanička pomáhá s rozvojem zrakového vnímání, jemné motoriky i slovní zásoby. Hanička má ráda svoji sestřičku Kájinku, která si s ní hraje a lumpačí. Ráda si hraje také s ostatními členy rodiny i s tetami z rané péče, když k nám přijdou na návštěvu.

Z pohledu rodiny byl určitě první rok Haničina života velkým mezníkem pro ně samotné i pro Haninku. Její postižení jí ztěžovalo a stále ztěžuje poznávat okolní svět a orientovat se v něm. Pro rodinu to znamenalo naučit se hledat cesty, jak jí pomoci přiblížit okolní svět. Jejich svět se tak na čas zúžil



Haničiny pomůcky ke stimulaci zraku vyrobené maminkou

na prostředí domova a návštěvu zdravotnických zařízení, na cvičení s Haničkou, na její stimulaci, na zajištění financí pro rodinu a na to, aby mohli trochu fungovat jako rodina.

Během prvního roku života došlo k výraznému zhoršení zdravotního stavu, ale přesto se stále vyvíjí. Začala být mnohem vnímavější k podnětům z okolí a poznávat prostředí doma i jinde. Oblíbila si zvuky a hlavně lidský hlas a za oblíbeným natáčela hlavu. Byla spokojená ve společnosti lidí. Reagovala pláčem na odejmutí oblíbené hračky. Po hračkách sahala, dávala si je do pusy, bouchala do nich. Začala si hrát se svým hlasem a naučila se několik slabik. Na požádání udělala paci, paci. Zrakem rozlišila kontrastní černobílé obrázky, sledovala pohyb kontrastního předmětu a cíleně po něm sahala. Udržela hlavku a začala se přetáčet z břicha na záda.

V dalších letech její vývoj nebyl vždy plynulý a souvisel s jejím zdravotním stavem. Zhruba ve třech letech se u ní začaly objevovat dyskinézy<sup>21</sup> a Haniččin stav se zhoršil. Začala být více unavená, navazovala méně oční kontakt. Dělatlo jí obtíže vyslovit známé slovo a uvědomovala si to. V této době se moje pozornost více zaměřila na podporu maminky.



*Jarní den Haničky a Káji s tulipány*



*Podpora pohybového vývoje – Hanička s pomůckou Wingbo*

## **S Haničkou máme stále co dělat**

Hanička musí stále překonávat nějaké překážky a obtíže. Nutné je pravidelné cvičení fyzické i zrakové, nácvik dovedností, motoriky, řeči, poznávání zvuků, obrázků apod. Od malinka má také problémy s přijímáním jídla a pití. Dlouho jsem Haničku kojila, nechtěla přijímat žádné jiné tekutiny. Velmi pomalinku se učila jíst ze lžičky. Hodně nám pomohla orofaciální stimulace<sup>9</sup>. Hanička dodnes velmi málo jí a pije. Pije pouze jeden druh šťávy a v jídle dává stále přednost sladkým kaším. Proto má také problémy s vyprazdňováním a chronickou zácpou, kterou se snažíme řešit s odborníky.

## **Záleží na lidech**

Poznala jsem, že vždy záleží na lidech a hodně věcí se dá vyřešit, když je dobrá vůle. Poznala jsem, že jsou úředníci kompetentní

a také ti druzí. Přivítali bychom více informací přímo od odborníků. Mnoho důležitých věcí si musíme vyhledat sami díky internetu nebo ze zkušenosti jiných rodičů. Odborní lékaři často nevědí o nových výzkumech, metodách léčby, nemají mnoho času vyslechnout naše těžkosti a zápasy. Jednotliví odborníci spolu pořád málo spolupracují, hájí většinou svoje odborné zájmy. Tato vzájemná spolupráce funguje v málo zařízeních. Pracovníci úřadu jsou často málo erudovaní, potom je těžké se obrátit o pomoc na někoho, kdo o dané věci ví více než rodič.

*Během necelých pěti let jsem byla v rodině celkem 38 krát. 5 krát využila maminka možnosti konzultace ve středisku. Na některé konzultace byl přizván další odborník – psycholog nebo pracovník z rané péče zabývající se problematikou dětí s poruchou autistického spektra. Maminka měla zájem setkávat se s dalšími rodinami ve stejné životní situaci. A pro mnohé z nich se stala velkou oporou. Rodina se zúčastnila pobytu pro rodiny s dětmi. Rodiče s Haničkou a starší sestřičkou pravidelně docházejí na setkání pro rodiny. Některých byla maminka iniciátorem – dala podnět k realizaci setkání, například setkání s odborníkem na cranosakrální terapii, na problematiku sociálních dávek, setkání na téma, jak pracovat s iPadem.*

## Učím se radovat z malých věcí

Také jsem přišla o klidný spánek, o část zdraví a volný čas. Obavy mám hlavně o zdraví svoje a svého manžela, abychom byli schopni zvládat vše potřebné pro naše děti a pro Haničku.

Přijali jsme všichni Haničku do naší rodiny takovou, jaká je. Naučila jsem se a stále se učím radovat se z malých věcí, nedívat se mnoho do budoucnosti. Přestala jsem se trápit představou, jaká by teď byla Hanička velká, že by chodila do školky, uměla zpívat, běhala a jezdila na kole apod. Jsem moc ráda, že s ní mohu být doma, dát jí co nejvíc podnětů, věnovat se jí, jak nejlépe mohu. Vzájemně jsme se semkli jako rodina, poznali jsme, co v nás je a že se můžeme navzájem o sebe opřít v těžkých chvílích. Já jsem zjistila, že jsem schopna pro Haničku vyrobit pomůcky, které potřebuje. Hledám na internetu důležité informace a ty se snažím využívat v péči o dcerku.

*Hanička se stále učí novým dovednostem. Má zájem o dění kolem sebe. Komentuje zvuky a častoto je opakuje, doplňuje konce básniček. Poznává velké množství obrázků a rozliší je ze dvou a některé pojmenuje. Sama se posadí a lehne si. Má své oblíbené hračky, o které si řekne. Umí dát najevo, že už něco nechce a naopak svůj zájem. Její pozornost je velmi proměnlivá a je často unavená. Má ráda společnost lidí a má i chvíle, kdy nevnímá okolní svět a pak si povídá, hraje s oblíbenou hračkou, poslouchá oblíbené písničky.*



Portrét Haničky, Káji a maminky vznikl na kurzu pro rodiny

---

*Dvakrát týdně dochází do stacionáře v místě bydliště.*

### **Nemůžeme mít všechno**

Naučilo nás to, že nemůžeme mít vždy všechno, protože Hanička hodně věcí nemůže, na spoustu míst se nedostane, nemůže být doma sama apod. Naučili jsme se žít klidný život a vážit si toho, že se máme.

*Moje cesty domů k Haničce a k její rodině jsou zdrojem obdivu k celé rodině – k mamince jako zdroji nápadů, energie pro ostatní rodiny, k tatínkovi, který sám rodinu zajišťuje po finanční stránce, ke Káje, která se vyrovnává s mnoha těžkostmi ve vlastním životě a vedle toho i s roli sestry postižené Haničky a k Haničce – je to – sluníčko, hodně upovídané, která bojuje s nepřízní osudu velmi statečně.*

*Letos byla rodina na společné dovolené na Vltavě na lodi i s Haničkou.*

*K pátému roku narození Haničky vytvořila rodina webovou stránku, kde se podílí o svůj a Haničky příběh.*

*Příběh Haničky a její rodiny sepsala  
maminka Karla Matlášková během listopadu 2011.  
Doprovodnými komentáři doplnila poradkyně rané péče Andrea Sitařová.*



## ŽIJEME NORMÁLNĚ

### Nemyslela jsem si, že se něco děje

Při každých Jáchymových narozeninách si na ty začátky vzpomenu. Mezi dětmi máme velké rozdíly, Pavlík je o 11 let starší a Eliška o 13. Jáchym měl být takový mazánek. Vždycky jsme chtěli toho třetího, ale pamatovali jsme si na ty začátky s malým miminkem na vesnici bez auta a telefonu. Po dvou dětech jsem se vrátila do práce, a tak se mi zpět na mateřskou hned nechtělo. Netušili jsme, jak se vše změní. Když jsem byla těhotná s Jáchymem, bylo mi už 37 let. Dětem přišlo, že jsme blázní, že budou mít ještě malého brácha. Když jsem byla v jiném stavu, působilo to už jinak, přirozeně. Jáchymek byl plánovaný, všechno bylo dobré, těhotenství výborné a všichni jsme se strašně těšili. Narodil se v budějovické porodnici bez jakýchkoli komplikací, manžel byl u porodu. Všechno bylo v pořádku, porod v termínu, prostě paráda. Když už byl venku, byl dobrý, jen mi přišlo, že moc neplakal, ale spíše fňukal. Děťátko mi hned nedali, říkali, že se špatně adaptuje, a že ho budou muset dát na chvíli do inkubátoru. To byl Pavlík taky, tak jsem z toho neměla žádný stres. To až potom. Pořád mi totiž Jáchymka nepřinašeli, ani druhý den a to už mi bylo líto. Nemyslela jsem si ale, že se děje něco závažného. Možná dokonce deset dní jsem si neuvědomovala, že by mohlo být něco špatně. Nakonec jsme zůstali v nemocnici 7 týdnů.



Jáchymek

### Přišel mi jako úplně normální dítě

Po porodu šel Jáchym ihned na JIPku, byl hodně zahleněný. Narodil se v noci, hned jak jsem ráno druhý den vstala, šla jsem se na něho podívat a to mi přišel jako úplně normální dítě. Pral se s nimi, stále ho odsávali. Pak měl i žloutenku, tu ale měla Eliška i Pavlík, tak jsem tomu nepřikládala velkou váhu. Že špatně dýchá, mi oznámil primář, ale říkal, že si myslí, že to bude v pořádku. Pak jsem šla „bydlet“ nahoru na neonatologii a stále jsem myslela, že ale žloutenka není tak hrozná. Věděla jsem, že se v těžkých případech vyměňuje krev. No a druhý den už mu krev vyměňovali. Bylo to velice rychlé, akutní, druhý den po porodu. To jsem ještě ale netušila, jak rizikový je to zákrok. Bylo to divné. Stále mi ho nedávali, uplynulo 7 nebo 10 dní.

### Řešili to beze mě

Pokud byly tehdy nějaké signály, tak to neřešili se mnou ale s tátou (můj tatínek je doktor), což mě docela naštválo. Vyhýbali se kontaktu se mnou. Bylo mi už jasné, že se něco děje. Nechtěli mě s tím trápit. Byla jsem v úplné nevědomosti. Řešili to beze mě. Pak měl jít ještě Jáchym na magnetickou rezonanci, to mu byl

asi týden. Vůbec nevím, jak mu ji dělali. Byl prý hodný. Když mu ji totiž dělali později, nevydržel být v klidu a musel být v narkóze. Nevím tedy, jak to tehdy proběhlo. Musela jsem se sama zeptat, jaké byly výsledky. Nakonec přišel dětský lékař a říkal, že vypadá jako zločinec, že to všichni vědí, jen já ne. Že chtěl primář nejprve mluvit s mým tátou, ale on si myslí, že bych to měla vědět dříve já. Situaci mi popsal dosti drsně. Magnetická rezonance vypadá hrozně špatně, mluvil o malém množství bílé hmoty a o stále větší spotřebě kyslíku. Že to může dopadnout zle, a že mám pokud možno ještě ten den svolat rodinu. Jeho sdělení se odehrávalo přímo na oddělení JIP za přítomnosti sestry. Ještě asi v 10 hodin večer se tam sešel manžel a moji rodiče. Přijel totiž primář z Prahy a říkal, že si myslí, že to život ohrožující stav není. Ale špatné to je. Místní dětský lékař říkal, že asi umře. A já si myslěla, že má jen málo železa. Ptala jsem se ho, co kdyby neumřel? A on mi dost nevybíravě odpověděl: „Jaký by to mělo smysl!“ A pak se to roztočilo...

Nejhorší bylo, že byl Jáchym stále v inkubátoru, neměli jsme spolu žádný kontakt, nemohla jsem ho ani pochovat. Stejně to pak vlastně bylo dalších asi 5 týdnů, kdy mi ho nepůjčili. To bylo pro mě šílený. Jáchym tam byl smutný a sám.

## **Bála jsem se ptát**

Hned nás poslali do Krče na neurologii. V té době jsem vůbec nechápala, když nám říkali, že je to špatné, že se s jeho zdravotním stavem se nedá nic dělat a zároveň říkali, že budou rehabilitovat. Ale nedokázali mi vysvětlit, co budou rehabilitovat. Dále se řešilo, jestli má nebo nemá epilepsii a další pro mne tehdy podružné věci. Nasadili léky, kterých jsme se později těžko zbavovali. Dělali tam plno dalších vyšetření.

Možná by mně v tu dobu pomohlo, kdyby alespoň se mnou někdo promluvil.

Těžké pro mne tehdy bylo číst si lékařské zprávy nebo se na něco zeptat. Čekala jsem totiž nějakou bombu, se kterou se budu muset nejdřív vyrovnat. Chodila jsem na vyšetření a bála jsem se ptát. Nebo vyšetření vycházela opravdu dobře, (i EEG<sup>23</sup>), jen stav Jáchymka tomu neodpovídal. Také jsme byli na ultrazvuku (ještě ho dělali přes hlavičku) a doktorka říkala, že nevidí nic, co by tam bylo nepatřičného. Na stejném vyšetření v Budějovicích byl nález zcela jiný. Měli jsme dva rozdílné výsledky paralelních vyšetření. Byly to pro nás falešné naděje. Posléze jsme byli přijati v nemocnici Ke Karlovu, aby zjistili, zda se nejedná o metabolickou vadu. Nic tam neobjevili. Absolvovali jsme opakované kontroly. V 8 měsících tady Jáchym podstoupil opakovaně magnetickou rezonanci a najednou bylo vše v pořádku. Pochybovali jsme tedy, zda byl první snímek dobře technicky provedený. Řekli jsme si: „konec dalším vyšetřením a necháme toho, nemají pro nás smysl“. Vlastně diagnóza je DMO<sup>5</sup>. Já ji ale neuznávám, je to hrozně široký pojem a v podstatě si myslím, že žádnou diagnózu nemáme.

*Jáchym je osmiletý chlapec s vážným postižením v oblasti pohybu a zraku, zároveň má potíže s porozuměním a s běžnou komunikací. Převážnou část dne leží nebo sedí s oporou. Vydřzí to zpravidla pouze krátkou dobu. Nejradyěji se stále nosí v náručí maminky. K přepravě mu slouží vozík, ale nejradyěji se vozí v Kozlíku<sup>23</sup>. Neotočí se na břicho, ale dokáže otočit hlavu a trup za podnětem, pokud ho v okolí něco zaujme. Na začátku spolupráce s ranou péčí neudržel v rukou hračku ani jiný předmět. Jeho diagnóza*

---

*hovoří o kvadruparetické<sup>11</sup> formě DMO, omezující hybnost dolních i horních končetin. Některé další lékařské zprávy hovoří o vrozené vývojové vadě mozku a sekundární epilepsii.*

## **Konec dalším vyšetřením**

Posléze jsme byli také hospitalizováni v Motole, Jáchym totiž nejedl a museli jsme sondovat přes pusinku. Když jsem ho dostala domů, bylo mu 7 neděl a kojení už nešlo. Zkoušela jsem odšťikávat mléko a dávat ho do pusinky. Nevím ale, zda mu to tam jen nestékalo. Nejhorší bylo, že se v nemocnici řešilo základní onemocnění. Ale měli jsme plno dalších věcí, které pro nás byly skoro důležitější – že nejedl, byl hrozně zahleněný, epilepsie a další. Bylo to takové všelijaké. Kolem roku jsme se nějak dostali do Motola kvůli sluchu. Výsledek týdenního pobytu zněl, že podle přístrojů neslyší a podle mapky slyší. No ale pozitivní bylo, že tam zjistili, že Jáchyma stále sondujeme pusinkou a už dávno má mít zavedený PEG<sup>24</sup> do břicha. Tady nám to nikdo neřekl, to bychom do něj dodneška strkali trubičku. Hned nás objednali na operaci. Při zároku se přidružil ještě zápal plic a náš pobyt se prodloužil na pět týdnů. Bylo to těžké a složité období. Byla jsem stále po nemocnicích s Jáchymem, doma starší děti, které nebyly s manželem sehrány, protože manžel do Jáchymova narození pracoval v Praze. Moje mamka se jim snažila pomáhat.

Zhruba ve dvou letech Jáchym opět prodělal velké kontrolní vyšetření na neurologii, opět v Motole. Nic zde stejně nezjistili a lékaři náš případ uzavřeli jako vrozenou vývojovou vadu. Pro mne to už není v tuto chvíli důležité. Nevidím v tom smysl.

## **Opět v nemocnici**

Zhruba před 3 lety (Jáchymovi bylo 5 let a měl již zavedený PEG), jsem poprvé byla bez Jáchyma sama mimo domov. Jely jsme s dcerou do Rumunška. Když jsme konečně našly signál, volala jsem domů a zjistila jsem, že jsou opět v nemocnici s ucpaným PEGem. Ale díky této blbě náhodě zjistili, že má Jáchym reflex, jídlo se mu neustále vracelo do pusinky a stále ublíkával. Hltan má ve špatném stavu a musí trpět opakovanými záněty. Mohlo by to mít špatný konec a musí se to vyřešit. Proto jsme asi po půl roce absolvovali velkou operaci, při které Jáchymkovi udělali fundoplastiku. To znamená, že mu u závěru žaludku udělali „límeč“ a jídlo se mu již nevrací zpátky. Při té příležitosti mu také zavedli jiný PEG. Máme tam výměnnou stomii, takovou trubičku, kterou můžeme vyndávat podle potřeby sami. Když se např. ucpe, tak ji sami vyměníme a zastrčíme. Je to mnohem lepší. Před tím stále blinkal, báli jsme se, že něco vdechne. I s bříškem jsme měli problém, když se to náhodou ucvalo, museli jsme okamžitě do nemocnice. Takže teď máme trubičky doma a vyměníme ji, když je třeba. Hrozně nám to pomohlo. V nemocnici nám říkali, že by se z neurologického hlediska měl zdravotní stav dořešit. Rok od roku si říkáme, že tedy podstoupíme další komplexní neurologické vyšetření. Ale nechce se nám. Nevíme totiž, jak by nám pomohli.

## **Náš den se sestával z krmení a cvičení**

Jídlo mě dříve hodně trá pilo, teď už jsme to ale přijali. Stále jsme zkoušeli krmení lžičkou. Když se sondovalo, měla jsem pocit, že ho stále trápím a týrá m. Do toho jsme stále 4x denně cvičili dle Vojtovy reflexní terapie.<sup>6</sup>

Náš den se sestával z krmení a cvičení. Cvičení, hodina krmení, hodina volná a pak zase dokola. Do PEGU normálně vařím a pak jidlo mixuji. V podstatě ji už vše, co my. Ted' už mu tolik do pusinky nedávám, ale ve školce jsou s orofaciální stimulací<sup>9</sup> úžasní. Já mám vždy takové období, na co se aktuálně zaměříme. Zrovna na podzim loni touhle dobou byla v rané péči paní z Motola, která se věnuje bukfaciální terapií<sup>9</sup>. Chvilí jsme to s ní s jáchymem nacvičovali (masirovali a stimulovali) a podařilo se nám, že týden jedl 2x denně celou přesnídávku. Jenže se stává, že znenadání něco vdechne. Pochopila jsem, že tohle není naše cesta, protože potravu plně nespolkne. I když se chvilku zdá, že to funguje, nemusí se to ale vždy povést. Ted' máme pro změnu období, kdy nic nového nezkoušíme, ale myslím, že to má také své místo. Ale když jdeme do cukrárny, už víme, že jáchymek chce trochu šlehačky a to samé je, pokud máme čokoládu. Dáme mu ji do pusinky, neumí ji ale pustit dál, tak to zase vyplivne. Ale je to důležité pro tu chuť. Je těžké vymyslet, jak ho potěšit. Cokoli bychom mu snesli, co by chtěl, ale nevíme a říct si nedovede.

Náš společný začátek byl opravdu hrozný. Musela jsem se vyrovnávat s neočekávanou situací a zachovávat určité dekorum. Byli jsme v nemocnici už 7 týdnů a nic jsem nevěděla. Nebyla jsem si jistá, jestli mi dítě někdy pustí domů. Říkali mi, že hospitalizace bude trvat dlouho, ať si to vyřeším a jdu třeba domů. Sice se mi už stýskalo po starších dětech a domově, ale přece tam nemůžu nechat miminko. Když jsem přijela z Krčce, bylo to už dobré, tam jsme bydleli sice na hlídaném pokoji ale spolu. Netušila jsem, co bude. Měla jsem hroznou představu. Představovala jsem si budoucnost tak, že tady doma na gauči leží ohromné nehybné tělo, okolo kterého běhám. Často se mi to vybavovalo. Nedovedla jsem si představit, že by to mohlo být i jinak, že budeme někdy spolu jezdit na výlety, na kole, na lyžích, že plno věcí půjde přizpůsobit našemu dosavadnímu životu.

## **Některá setkání nejsou jen náhody**

Povzbudivé pro mě bylo setkání se spolužačkou, která také vychovává holčičku s postižením. Jednou jsem jela domů z nemocnice a náhodou jsme se potkaly. Spolužačka za mnou později přišla do nemocnice. Moc mě překvapila. Mám pocit, že některá setkání nejsou jen náhody. Povídala mi, jak je důležité se mu věnovat, mít pocit, že jsme pro něj udělali maximum. Jinak mi nikdo neposkytl žádné pro mě důležité informace.

## **O rané péči jsme dlouho nevěděli**

O rané péči jsme dlouho nevěděli. Vlastně jsme o ničem nevěděli. Lékařka z Vojtova centra byla světlý bod. Navštívila nás už v nemocnici. Přijeli jsme z Krče s tím, že máme rehabilitovat. Jáchym ale nikde nerehabilitoval. Říkala, že je to složité. Zaujala mne, když říkala, že i řeka může mít nějaké brody a mosty. Po domluvě jsme začali cvičit u ní. Chodili jsme k ní každý týden cvičit. Měla jsem pocit, že v té době dělal pokroky, jinak jsem neměla na nikoho žádný kontakt. Později jsem se byla díky té kamarádce podívat v centru pro rehabilitaci osob se zdravotním postižením, které je od našeho bydliště vzdáleno asi 20 km. Ale do té doby byl pro mne tento svět neznámý. Přes nějaké další známé jsem se dozvěděla o alternativních postupech, cvičení a jedna z nich byla synergetická reflexní terapie<sup>25</sup>. Kurz se konal až za rok, ale zjistili jsme, že synergetiku cvičili v dětském stacionáři vzdáleném asi 25 km, tak jsme tam s Jáchymem začali jezdit. A za rok na kurzu jsem se setkala s paní Papouškovou od vás. To bylo jáchymkovi více jak 1,5 roku. Tam jsem se poprvé dozvěděla o rané péči.

*Rodina se na Středisko rané péče SPRP v Českých Budějovicích obrátila v době, kdy bylo Jáchymkovi již 20 měsíců. Do té doby jim nikdo z odborníků nepředal kontakt na naše středisko ani jinou sociální službu.*

*Cesta Jáchymovy rodiny k setkání s ranou péčí nebyla zcela obvyklá. O rané péči se maminka dozvěděla na kurzu synergetické reflexní terapie, kde se náhodou setkala s poradkyní budějovického střediska rané péče. Ta jí poskytla informace o rané péči a dala jí kontakt na středisko nejbliž jejímu bydlišti. Bezprostředně poté proběhla na žádost rodičů první informativní konzultace o smyslu, poslání a službách rané péče přímo v rodině. Protože rodiče projevíli zájem o služby rané péče, následovalo komplexní posouzení potřeb rodiny včetně funkčního vyšetření zraku Jáchyma v prostorách střediska. Výsledky vyšetření byly konfrontovány s potřebami Jáchyma i rodičů a rodina se poté stala klienty rané péče.*



*Rodina s „kmenovou“ poradkyní systematicky pracovala na předem stanoveném cíli, který se*

*v průběhu času přizpůsoboval aktuálním potřebám dítěte i rodičů. Společně s rodinou byl sepsán a praxe viditelně hodnocen individuální plán. Během dalších let bylo rovněž provedeno aktuální funkční vyšetření zraku.*

*Poradkyně rané péče a instruktorka stimulace zraku využívaly metod individuální sociální práce při interakci s dítětem a rodičem. Neméně důležitá byla i skupinová intervence, kdy jsme se zároveň věnovaly Jáchymovi i rodičům.*

## **Normální lidský kontakt**

Pro nás bylo výborné, že jste jezdili sem domů. Protože pro nás byla každá cesta hrůza, museli jsme s ním v autě jezdit dva. V té době totiž nezvládal sedět v autosedačce. (Až teď tak 3 roky jezdí.) Cesty autem nám vůbec nešly a navíc sondování v terénu bylo také dost složité. Také jsem měla plno otázek, které se mi s vaší pomocí začaly odkrývat. Neměli jsme pomůcky, neměli vlastně vůbec nic. A vůbec jsem nic nevěděla. Když jsem měla pochybnosti, neměla jsem se koho zeptat, co a jak s ním dělat. Na území nemocnice jsem se bála zeptat, aby nám nenašli další diagnózu. Měla jsem strach, že ho budou zase zkoumat. Tvářili jsme se, že jsme v pohodě, ale vůbec jsme se tak necítili. Pro nás bylo úžasné, že jsme se na vás napojili. Byla to protiváha zdravotnickému světu. Normální lidský kontakt. Ani sociální dávky jsme neznali. Sehnali jste nám pomůcky. Doktorka, u které cvičíme Vojtovku, nám sice sehnala rehabilitační stůl, ale nic dalšího jsme neměli (např. Jáchymka jsme zpočátku odsávali doma přizpůsobeným vysavačem). Raná péče byla přínosem i pro mne, nejenom pro Jáchyma. Mohla jsem si normálně popovídat, poradit se. U plno věcí jsem nevěděla, jestli to je nebo není normální. Vlastně cokoli jsem chtěla nebo potřebovala, mohla jsem

se na vás obrátit s prosbou. I jak a jaké hračky používat. To mi umožnilo si na věc udělat nějaký názor. Četla jsem si, co má dítě v kolika měsících dělat a umět, ale bylo to spíše ke škodě než užítku. Také bylo moc milé, že jsem měla možnost si přes ranou péči promluvit s psychologičkou. A moc mi pomohlo, že doprovázíte případně i k lékaři a na úřady. Ale už se nebojím a jsme připravená se zeptat i požádat nadaci o pomůcky (už se nám podařily získat 3 věci).

*V době našeho seznamování probíhaly konzultace pravidelně každý měsíc v rodině dítěte. Jáchymek býval často silně zahleněný, neklidný, jeho pozornost byla velice krátká a proměnlivá. Potřeboval proto neustálou náruč maminky, kde se cítil spokojený. Také se často propínal, dostával do se opistotonu<sup>26</sup>. Nenavazoval oční kontakt, předměty fixoval jen krátkou dobu a pouze v určitých směrech. Také nezvládal sledovat kontinuální pohyb objektů (předmětů, hraček nebo osob). Byl krmen pomocí PEGu, ale maminka neúnavně zkoušela i krmení pomocí lžičky, aby neztratil polykací reflex a zažil chutěové vjemy.*

*První konzultace byly zaměřeny podle přání maminky převážně na celkovou podporu vývoje Jáchyma. Konzultace probíhaly v naprosté většině případů doma, kde se Jáchym cítil nejlépe a rodina nemusela nikam cestovat. K jeho podpoře jsme mohli využít domácího prostředí i jeho vlastních hraček a uspořádání domácnosti.*

*Jak je to obvyklé, na každou konzultaci jsem vozila stimulační pomůcky, hračky a měla jsem připravené další aktivity. Pokaždé jsem do rodiny Jela s očekáváním, co se nám podaří s Jáchymkem vyzkoušet a čeho společně dosáhneme. Za pomoci maminky jsme vytvořily individuální plán, na jehož základě jsme pak společně pracovali na podpoře dlouho zvykal, proto bylo nutné ho k aktivitám motivovat, nespěchat a činnosti opakovat. Jeho pozornost byla krátká a kolísavá, bylo nutné ho nepřetěžovat a dávat mu prostor k odpočinku. S maminkou se nám ale dařilo vždy objevit nějakou pomůcku či hračku, na kterou reagoval (lokalizovat a sledovat, změnil se rytmus jeho dechu, projevoval radost, měl snahu předmět uchopit či s ním manipulovat).*

*Při konzultacích jsme se soustředili na pravidelnou stimulaci zraku, kdy jsme zpočátku využívali vysoce kontrastních předmětů a hraček, které bylo třeba často obměňovat. Hledali jsme pro Jáchyma nejoptimálnější vzdálenost, aby na předměty uměl reagovat. Intenzivně jsme se věnovali rozvoji jemné motoriky zaměřené na cílený dotek a úchop. Při cíleném pohybu mívával často ruce zaťaté v pěst, při relaxaci byly dlaně již uvolněné. Využívali jsme světelných, vibračních a zvukových předmětů rozmanité velikosti i materiálu. V oblasti hrubé motoriky jsme zkoušeli rozličné možnosti polohování za pomoci nejrůznějších pomůcek („látkový rohlik“, válečky, „E“). Této aktivitě jsme věnovali podstatnou část našich konzultací. Pro doplnění i uvolnění Jáchyma jsme vkládali prvky bazální stimulace, masáže a buko-faciální stimulace. Tyto aktivity byly doplněny teoretickými informacemi a předáváním kontaktů na další odborníky.*

## **Někteří raději dělají, že ho nevidí**

Máme to někdy složité se vztahem okolí vůči Jáchymovi. Dokud byl miminko, situace byla trochu jiná. Ted si okolí myslí, když vidí kočár, že je Jáchym mimino a spí. Ale on není mimino a už vůbec nespinká. Když to zjistí, tak si s tím vůbec nevědí rady. Někteří raději dělají, že ho nevidí. Stává se nám to i u některých

příbuzných nebo návštěv. Což mě hrozně štve. Kdyby mu řekli: „Nazdar Jáchymel!“, tak bude rád a já taky. Teď jsme byli ve Francii a tam to tak vůbec nebylo, naopak. Každý ho pohladil nebo se mě zeptali, co mu je. Rozhodně je pro mě příjemnější, když se lidé zeptají. Protože všichni víme, na čem jsme. Taky si dopředu říkám, zda vidí, že je dítě postižené nebo není, proto ten případný trapas řeším už předem. Když se třeba děti zeptají svých maminek, proč ten chlapec tak slintá a ony odpoví: „ale mlč“. Chápu ale, že jsou lidé nepřipravení, nevědí, co mají dělat. Já jsem taky nevěděla a nic o tomto světě netušila. Když byl Jáchym malý, chodili jsme tady do školky, aby viděl děti. Ty ho samozřejmě okukovaly. Paní učitelka jim řekla, že má Jáchymek nemocné nožičky a dětem takové vysvětlení stačilo a přijaly ho. Jsem profesí učitelka a vedu kroužek výtvarky pro děti. Jáchyma беру s sebou a děti si už zvykly. Párkrát se zeptaly. Hlavně některým vrtalo hlavou, zda je opravdu možné, aby byl Jáchym starší než někteří z nich. Také naši dobří kamarádi Jáchyma respektují a jezdí všude s námi.

Myslím, že kromě mého muže to nikdo tak nepochopí. Ani naši rodiče to nemohou úplně pochopit, i když si obden voláme. Manžel od začátku Jáchyma bral takového, jaký je. Neměl potřebu situaci měnit. Také starší děti jsou fajn. Během dne ho dokáží pohladit, pokud jsou doma. Právě manžel a děti mi nejvíce pomáhají. Můj muž si zprvu myslel, že se do takových situací děti nezatahují. Ale podle mne to není vůbec pravda. Protože ony v tom také žijí.

## Pomůžou mi praktické věci

Jáchym trochu drží hlavičku. Doteď pravidelně cvičíme Vojtovku, chodíme sami plavat. Plave v neoprenu, protože mu bývala zima. Nějaký cílený pohyb dokáže, ale neotočí se. Plno věcí by chtěl udělat, ale tělo mu to nedovolí. Hodně sociálně vyspěl. Také má rád pejska. Pořídili jsme mu ho kvůli canisterapii<sup>7</sup>. Také spolu vaříme, děláme knedlíky. Nejvíce používáme Kozlíka – jako kočár nebo jako vozík za kolo. Na klasicím vozíku moc nechce být, nechce být totiž přivázaný. Trénujeme a chodíme tady na vsi do obchodu, ale vzpíná se a prská. Nechce tam být. Jsme pak oba zpocení. No a hodně se stále nosí. Používali jsme dlouhou šátek a baby vak, to bylo skvělé. Ale teď už je na něj moc dlouhý. Někdy mě ale štve, že nám nikdo nepomůže - v obchodech, když ho nesu, nebo nás nepustí do výtahu. Lidé říkávají: „to bych si taky nechal libit“....

Letos jsme byli v lázních, i když jsem si původně myslela, že tam 6 týdnů nevydržím. Nemáme totiž moc rádi setkání rodičů - manžel vůbec a já do určité míry. Měla jsem s tím v lázních potíže. Když začnou ostatní rodiče plakat a říkat, jak to mají těžké, mám pocit, že mě to shodí zase zpátky, když už jsme se někam posunuli. Ale je dobré, když se probírají praktické věci, když slyšíte, co, kdy, kdo dělal, když má stejné potíže jako my nebo kde byl. V lázních jsem se vyloženě bála těch večerů u televize. Pak jsem byla ráda, že jsem měla čas jen na Jáchyma a společně jsme si to užili.



*Na výlet jednu samozřejmě také*

Než jsme začali chodit do dětského stacionáře, začala jsem zjišťovat možnosti osobní asistence. První informace jsem získala také přes ranou péči. Nejdříve to nešlo, protože bydlíme mimo Budějovice. Pak jsem někde nechala své telefonní číslo, sami zavolali a domluvili jsme se s Charitou. Jezdí sem pravidelně asistentka na jedno dopoledne v týdně, trvá to asi 3 - 4 roky. Vždycky to je velká pomoc, asistentky jsou skoro členové naší rodiny.

*Podpora rodiny:*

*S přibývajícím počtem konzultací se naše aktivita přirozeně přesunula k podpoře rodiny, ale stále se prolinala s podporou vývoje Jáchyma a cíleně se soustředila na aktuální potřeby všech členů. S rodiči jsme se zaměřovali zejména na poradenství. Probírali jsme otázku zdravého odpoutání se Jáchyma od maminky, možnosti jejího odpocínku a realizace vlastních aktivit. Proběhly také konzultace maminky s psycholožkou z týmu pracovníků střediska. Rodina se účastnila odborných seminářů v prostorách střediska a dalších pořádaných aktivit. Také jsme uspořádali společné konzultace s další klientskou rodinou, při nichž si rodiče vyměňovali zkušenosti a rady spojené s péčí o své děti.*

*Kompenzační pomůcky:*

*Také jsme s rodiči probírali různé druhy kompenzačních pomůcek. Bylo potřeba vybrat vhodný speciální kočárek nebo vozík, speciální židličku, ortézu pro sed, botičky, lehátko do vany a další. Dále jsme rodinu seznamovali s možnostmi plavání či canisterapie a informovali jsme je o konkrétních sociálních dávkách a využívání prostředků nadací. Vše bylo doplňováno půjčováním pomůcek, hraček, odborné literatury, katalogů kompenzačních pomůcek atd.*



*Konzultace v rodině - příprava na alternativní komunikaci, práce s předmětovým kufříkem*



*Na vernisáži fotografii během Týdne rané péče*

*V průběhu let naší společné práce se ke zmíněným činostem přidala ještě podpora komunikace Jáchymka - spojováním zvuku s konkrétním obrázkem či předmětem a spojování obrázku s činností. Do náplně konzultací jsme tedy začali zavádět prvky alternativní komunikace<sup>10</sup>. Stále jsme se systematicky věnovali stimulaci zraku (udržení dosavadních zrakových funkcí), podporě jemné motoriky (převážně cíleného pohybu), čichových vjemů a kompenzačních mechanismů dítěte (polohování).*

*Další vývoj Jáchymka:*

*V průběhu let naší společné práce se ke zmíněným činostem přidala ještě podpora komunikace Jáchymka - spojováním zvuku s konkrétním obrázkem či předmětem a spojování obrázku s činností. Do náplně konzultací jsme tedy začali zavádět prvky alternativní komunikace<sup>10</sup>. Stále jsme se systematicky věnovali stimulaci zraku (udržení dosavadních zrakových funkcí), podporě jemné motoriky (převážně cíleného pohybu), čichových vjemů a kompenzačních mechanismů dítěte (polohování).*

*Společně jsme hledali vhodné a dostupné návazné zařízení, možnosti dalšího vzdělávání i zprostředkování osobní asistence.*



## Do školky a do školy

Zhruba kolem 5 let Jáchyma jsem pod tlakem okolí dospěla k názoru, že by Jáchym měl chodit do školky, do stacionáře. Hodně jsem to zvažovala, moc se mi nechtělo. Poprvé jsem tam šla s ním a pak jsem ho tam nechala už samotného. Opět tam pro něho jela rychlá záchranka, sešli jsme se na dětském oddělení v nemocnici. Dobře to dopadlo. Vydrželi jsme to a už to bylo dobré. Do stacionáře chodil jednou týdně, teď už chodí 2x na dopoledne. Jáchym to zvládá střídavě, někdy dobře, jindy propotí šaty. Ale myslím, že změna prostředí je pro něj důležitá, má tam jiné podněty než doma a já také zoufale potřebuji změnu. Myslela jsem si, že to nebude možné, aby Jáchym někam chodil, že ho tam nikdo celé dny nebude chovat a nevydrží ležet. Ale ve škole ho asi opravdu chovali. Teď ve škole nevím, tam je více propoceny. Už se ale nebojím ho tam dávat. Je to veliký pokrok oproti tomu, když jsem si myslela, že ho budu mít doma navždycky. Dřív jsem s ním doma nic neudělala, opravdu jsem ho celé dny jen nosila a stále se choval. Teď to jde, máme také Kozlíka, ve kterém je rád. Takže teď už je normálně zapsán do školy, kam jezdí 2x týdně. Připadá mi, že udělal pokrok i sociálně a že se spolu nějak domluvíme. Když se bavíme o něčem, co zná, tak se mi zdá, že do toho haleká. Že se raduje, když pro něho přijdu nebo když mu řeknu, že přijdu hned, tak to vydrží. Myslím, že si docela rozumíme.

## Žijeme normálně

Od Jáchymova narození se vlastně všechno změnilo a vypadalo beznadějně. Teď mám pocit, že žijeme normálně. Každý v životě něco má. Tenkrát jsem si myslela, že je to úplný konec. Já si opravdu myslela, že se od něho nebudu moci vůbec hnout. Ve srovnání s tím je to teď parádní. Nedávno s námi 14 dní ve Francii stanoval a jezdili jsme s ním na kole. Myslím si, že je Jáchym spokojený, když je s námi. To ostatní není tak důležité. V autoseďadce ale stále dlouho nevydrží. Ale musíme to trénovat i vozík, s Kozlíkem se všude nevejdeme. Také jsem se díky Jáchymovi dostala do úplně jiných sfér, o kterých jsem nevěděla. Třeba jsem objevila Montessori pedagogiku<sup>28</sup> a vrátila se oklikou zpátky k mé profesi. Po absolvování kurzu se mi podařilo, že chodím učit do jednoho Montessori kurzu a také za kolegyně zaskakuji. Začala jsem to chápat jinak a teď, kdybych šla učit, tak na nové a jiné úrovni. Hodně mě tato zkušenost změnila ve výchově. Pochopila jsem spoustu jiných věcí. Asi i na naše starší děti nejíme tak nároční, jak jsme byli. Člověk je spokojený, že jsou zdravé. To je nesmírně důležité. Jáchym některé věci obrátil naruby. Zpočátku jsem s naší novou situací úporně bojovala. Snažila jsem se všemi svými silami něco změnit, náš den byl naplněný rychle po sobě jdoucími aktivitami, psala jsem si, co musím sníst, kolik mililitrů... Bylo to zoufalé, cesta do pekla. Asi 2 roky jsem si psala notýsek, stále nějaké výkony, v podstatě to nedávalo žádný smysl. A výsledek byl stejný, jako když 14 dní ležel. Třeba rok jsme intenzivně cvičili a pak dostal chřipku a bylo to v háji. Je také těžké, že nemám vlastně nikdy volno. Jáchym už během dne nespí. Večer špatně usíná nebo se musí chovat. Neumí zrelaxovat, je v neustálém napětí. V noci spí s námi s manželem v posteli a střídáme se, kdo ho kterou část noci hlídá. Stalo se nám, že si otočil hlavu do polštáře a špatně dýchal. Pořídili jsme mu vlastní postel, ale nezvládá v ní sám spát. Dokonce si myslím, že si i zakazují být nemocná. Někdy jsem hrozně unavená, nemám žádnou zpětnou vazbu, Jáchym velké pokroky nedělá. Nechodím více do práce, nemám svoje peníze, a tak jsem

jako žena v domácnosti. Teď jsem si v Montessori něco vydělala, tak jsem byla moc spokojená. Chtěla a potřebovala bych jít do práce, mezi lidi a mít občas prostor jen pro sebe.

Rodina dnes žije běžný rodinný život i přes 24 hodinovou mimořádně náročnou péči o nejmladšího synka. Vrátili se ke svým cestovatelským zájmům, jezdí společně do zahraničí i pod stan a na hory. To se podařilo díky velké vytrvalosti rodičů, stálému zkoušení a nalezení vhodné kompenzační pomůcky – Kozlíka, která umožnila Kryš-tůfkovi jeho spokojenou přepravu. Rodina se zorientovala v nabídce sociálních služeb, pomůcek a terapií a sama si vybírá konkrétní pomoc, kterou aktuálně potřebuje. Jáchym navštěvuje speciální školu a denní stacionář ve vzdálenosti zhruba 25 km od jejich bydliště a maminka se částečně vrátila do práce.

Jáchym má veliký zájem o nabízené podněty, ale jeho reakce jsou ovlivněny jeho motorickým omezením a spazmy<sup>29</sup>. Na podněty reaguje pohledem, pohybem (jednoduchou manipulací – zmáčknutí, zatažení), výrazem a zvuky. Již v rukou udrží předmět nebo hračku, je schopný dlaněového úchopu. Hračku si ale z jedné ruky do druhé nepřendá. Umí cíleně zapnout spínač bouchnutím či roztočit kolotoč. K cílené



Na výletě

reakci potřebuje dostatečný čas. Je pro něho složité zkoordinovat několik činností najednou. Udělal také veliký pokrok ve zrakových schopnostech, jemné motorice i komunikaci. Už spontánně navazuje oční kontakt, prodloužila se vzdálenost, na kterou je schopný lokalizovat konkrétní zrakový podnět a zvládne přenášet pozornost mezi dvěma předměty. Umí dát najevo své emoce – spokojenost, nespokojenost, radost i únavu. Je ale třeba jeho reakcím správně porozumět. Poskytování služeb rané péče Jáchymovi a jeho rodině bylo ukončeno v sedmi letech jeho věku.

Maminka hovořila o svých zkušenostech s ranou péčí na seminářích o sociální problematice s úředníky kraje i ministerstva. Podělila se s nimi o své pocity i konkrétní formy pomoci, které její rodina získala prostřednictvím rané péče. Také pro mě byla celá Jáchymova rodina velikým přínosem. Při práci jsem měla možnost společně s rodiči zažívat radost, když byl Jáchymek spokojený a reagoval na podněty. Cítila jsem velkou vytrvalost maminky a tatínek mě podněcoval k přemýšlení svými dotazy a komentáři, které mě často nutily podívat se na věci ještě z dalších úhlů pohledu.

## Patří k nám

Starosti mi dělá budoucnost. Zakazuji si ale přemýšlet o tom, co bude třeba za 15 let. Raná péče pro nás byla takovým přechodovým obdobím, než jsme najeli na instituce – školka, škola a stacionář. Až do nich později Jáchym nebude spadat, doufám, že bude něco jiného.

Během osmi let pro nás byly důležité některé skutečnosti, které nás posunuly dál. Jednoznačně to byl Kozlík. Máme ho asi 3 roky, do té doby jsme nemohli nic dělat, nikam se dostat. Jáchymek nechtěl být v kočáru, ani ve vozíku. Ten nám umožnil dostat se ven. Je to bílý mezník, ale je to tak. Potom pro nás byla důležitá osobní asistence, to, že si s ním troufne být i někdo jiný.

Ted' řešíme spíše praktické problémy – hlavně hlídání a zaměstnání. Povedlo se nám ale, že jsme Jáchyma vytáhli ven a snažíme se žít normálně. Setkala jsem se s tím, že maminka bývá s tím postiženým doma a tatínek s tím zdravým, to se mi zdá hrozně. Jáchymek k nám patří a jsem moc ráda, že ho máme. Jáchym je bojovník.



*Zasloužený odpočinek*

*Rozhovor s Jáchymovou maminkou Věrou Dytrychovou proběhl v předvečer jeho osmých narozenin v září 2011.*

*Příběh Jáchymovy rodiny zpracovala a doprovodnými komentáři doplnila poradkyně rané péče Kateřina Doskočilová.*

---

## OTEVŘENÁ RODINA

### Asi se něco děje

Bydlíme v Soběslavi, rodinu tvořím já a další 2 děti. Filípek, tomu je 5 let, má diagnózu autisty<sup>30</sup> a Erička, té je 12 let. Žijeme bez partnera, protože to nějakým způsobem nevyšlo. Takže to musíme zvládat takhle sami.

V průběhu těhotenství jsem samozřejmě chtěla vyloučit všechny možnosti narození dítěte s postižením, protože se jednalo o těhotenství v pokročilém věku. Podstoupila jsem velká vyšetření, od genetického po odběr plodové vody, a všechna vyšetření byla absolutně v pořádku. Taky po narození Filípka jsem měla ze začátku pocit, že jeho vývin je v naprostém pořádku. Až v jeho dvou letech jsem poprvé začala zjišťovat, že se asi něco děje. Byl to ale docela problém, protože dětská paní doktorka nám do 4 let věku Filípka tvrdila, že je vše v pořádku, že se nic neděje, že jsou kluci obecně pomalejší a že vše teprve přijde. Ve 2 letech začal pomalinku říkat některá slova sám od sebe, nikdo ho k tomu nemusel ani vyzývat. No a v těch 2-2,5 letech najednou přestal tato slova říkat, a nakonec přestal mluvit úplně. S paní doktorkou jsme se dohodly, že ho dáme v jeho 3 letech do školky, aby se tam rozmluvil. Tam jsme ho ale skoro celý rok trápili, protože ani ve školce nepochopili, že se něco děje. Takže pak jsem musela sama všude možné shánět jakékoli informace, proč nemluví. Navštívila jsem logopedku v Rolničce a Středisko rané péče pro jihočeský region. Teprve tam jsme zjistili, že pro Filípka normální školka není vhodná. Za celý rok docházení do školky neudělal žádný pokrok, nenaučil se žádné slovíčko navíc, prostě absolutní zástava. Vždycky jsem se učitelů ptala, co nového se s Filípkem děje a oni mi vždy odvětili, že Filípek je ještě takové koťátko. Nikdy jsem se nedozvěděla nic víc. Je pravda, že díky Filípkovi už paní učitelky absolvovaly různé vzdělávací semináře. Myslím si, že kdyby se to opakovalo, tak už jsou schopné říct „Heleďte, asi se něco děje“.

No a když bylo Filípkovi 3 až 3,5 let, to už jsem měla hodně intenzivní pocit, že se něco děje. A až v jeho 4 letech jsem přesvědčila paní doktorku, že opravdu není něco v pořádku, když Filip neříká ani pět slov. Chtěla jsem, aby nás poslala na nějaké vyšetření. Dostali jsme se do Motola do nemocnice, kde už Filípka vyšetřili důkladně a potvrdili, že je to autismus.

*Začala jsem do rodiny docházet jako poradkyně rané péče v necelých 4 letech Filipa. Maminka dostala kontakt na naše středisko rané péče od ředitelky speciálních škol v Rolničce, kam se obrátila po neúspěšném docházení do běžné mateřské školy.*

*U Filipa jsem pozorovala opožděný vývoj řeči, komunikoval velmi málo, řekl několik slov a projevovaly se u něj autistické rysy. Mamince jsem dala kontakt na táborskou organizaci, která pomáhá lidem s autismem.*

*Cílem spolupráce rané péče a rodiny bylo zapojení Filipa do kolektivu, rozvoj komunikace a hledání prostoru pro sestru Eriku. Maminka věděla, čeho chce dosáhnout a byla ochotná cílevědomě a pravidelně s Filipem pracovat. Po třech měsících spolupráce byl Filip na vyšetření a byl mu diagnostikován dětský autismus. Do rodiny jsem docházela jedenkrát za měsíc, Filip se zpočátku soustředil krátkou dobu a činnosti jsme museli často střídat s odpočinkem, ale postupem času se doba soustředění prodlužova-*

la. Zkoušeli jsme různé vkládačky, přiřazování, Filipa hodně bavily básničky s ukazováním, se svojí sestrou je perfektně předváděl. Na podporu komunikace jsme používali obrázky a znaky.

### **Každý si musí najít své místo**

To víte, že to hlavně zpočátku znamenalo pro nejbližší rodinu i okolí spoustu problémů. Lidé si musí nejdřív uvědomit, že se děje něco, s čím se ještě nesetkali, a že běžné metody, co oni používali na své děti, na něj používat nemohou. A než to třeba prarodiče pochopí, to je strašně dlouhá cesta. Nemůžou s ním jednat jako s normálním zdravým dítětem.



*Konzultace v rodině - Filip při činnosti s maminkou a poradkyní*

A pak jsou tu sourozenci takto postižených dětí. Ti to berou velice špatně, hlavně zpočátku a taky pokud jsou starší, to už si uvědomují spoustu věcí. Třeba Erika s ním měla problémy ve škole. Ostatní děti se jí ptaly, proč je bratr debil, proč nemluví. Takže tady byl docela velký problém naučit ji, jak ostatním vysvětlit, co to vlastně ten autismus je. On to bývá problém vysvětlit dospělým, natož pak dětem. Erička se už naučila jim to vysvětlovat, hodně jsme s ní o tom mluvili. Také nám s tím pomohla paní psycholožka Jitka, která byla na pobytu rodin střediska rané péče v Lutové. Ta si vzala Eričku do parády, povídaly si o tom, jaké jsou tam výhody, jaké nevýhody a vysvětlila jí, jak se má před těmito dětmi bránit. V současné době to už je úplně v pořádku, už se tím netrápí. Už neřeší „proč zrovna já mám postiženého brácha, proč je takový, můžu za to já, já musím být ta dobrá, protože brácha je špatný“. Snažila se podávat ty nejlepší výsledky, a když nebyly nejlepší, hned z toho byla zklamaná. Teď je také samozřejmě mnoho záležitostí, které nemůžeme jako normální rodina dělat. Tak například Filípek nezvládá jít do kina a problémy jsou i s dovolenou. Tu si můžeme dovolit, jen když tam budou taky postižené děti, protože Filip má problémové chování a to se ne vždy sledá s pochopením.

Když se Filípek narodil, byla Erička v první třídě. Když se u Filípka projevila autismus, byla ve třetí třídě. Tenkrát jako třída byli úplně nejhorší. Nyní je v 6. třídě a už jsme to našťásti zvládli. Musím tedy říct, že Erika má úplně jiný náhled na svět, takový lepší, což v této společnosti není úplně normální. Děti, které jsou jen konzumní a zajímá je jen to, co dostaly nebo co si někde koupily, je v dnešní době hodně. Erika má ale úplně jiné hodnoty než její vrstevníci, čehož si velmi vážím. Jsem ráda, že to takto vzala. Vůbec jí nevodí pohybovat se mezi lidmi s postižením, naopak říká, že jsou fajn, že jsou hodní.

*V rodině jsem s maminkou hodně řešila i prostor pro sestru Eriku, protože pozornost se hodně soustřeďovala na Filipa a od Eriky se vyžadovalo, že to bude chápat, ale v té době jí bylo 10 let a ona také chtěla mít maminku pro sebe. Nabídla jsem mamince dobrovolnici, která by docházela jedenkrát týdně na dvě hodiny k Filipovi, aby si mohla odpočinout. A za měsíc jsme se domluvily, že by mohly docházet dvě dobrovolnice a jedenkrát týdně by měla Erika maminku na dvě hodiny jenom pro sebe. Velice se to osvědčilo, Erika si našla svoje postavení v rodině a s maminkou mají dobrý vztah. Erice také hodně pomohl společný pobyt rodin, kde bývá program pro sourozence a děti mají možnost si o svých těžkotech popovídat s psycholožkou.*

### **Když se chce, tak to jde, ale někdy je to nad lidské síly**

Filipkovi je nyní 5 let pryč a s ranou péčí spolupracujeme už zhruba 2 roky. Tam mi také poradily (poradkyně rané péče), že opravdu nemá cenu chodit dál do normální školky, takže jsme tam docházku ukončili. Pak začal Filipěk docházet do Rolničky. Musím říct, že raná péče mi pomohla hlavně v tom, že pro mě představovala takový odraz ode dna. Za ten rok v normální školce Filip neudělal nic a pak přišla Barbora z rané péče a už za jeden měsíc se komunikace začala okamžitě zlepšovat. Po měsíci jsme už viděli výsledky, což bylo pro mě úžasný. Raná péče nám také poradila, na koho se obrátit, jaké existují pomůcky a hračky. Jeho totiž normální hračky nezajímají, on si dělá takový svůj vlastní systém, který se mi moc nelíbí, ale musím mu ho nechat. Vidáme se od té doby i s jinými různě postiženými dětmi, takže dcera vidí, že je to normální. To bylo taky strašně velký plus.



*Filip při hře*

s ním pořád něco dělo, potřebuje neustálou aktivitu, takže jich na něj musí být nasazeno několik. Spolupráce rané péče se školkou je skvělá, navzájem si vyměňují informace např. o komunikaci pomocí piktogramů, takových obrázků. Pomáhá nám v rozvoji Filipka, půjčují nám pomůcky a učí nás, jak ho máme třeba učit barvy.

Spolupracujeme také s organizací pomáhající lidem s autismem. Tam nám třeba radí s nějakým nevhodným chováním a radí nám, jak tyto problémy odstranit. Přece jenom jsou s autisty víc v kontaktu. Jezdíme za nimi do Tábora asi tak jednou měsíčně. Ale raná péče pro nás dělá mnohem víc, vyrábí nám i pomůcky a hračky. Velký problém nastává, když musí člověk něco řešit se sociálními pracovníci, to ale s ranou péčí asi nesouvisí. Člověk je proti sociálním pracovnícům vlastně sám, takový nahý. Člověk by potřeboval někoho, kdo se za něj postaví a řekl jim, že je to opravdu tak, jak to maminka říká. Sociální odbor sledávám jako dost problematický. Je to taková zvláštní rodina, která mi nezapadá do žádné škatulky. Myslím, že nám moc nevěří, protože se s problematikou autismu vlastně nesetkávají.

Těžké je to i s reakcemi veřejnosti. Filipěk je totiž hezký chlapeček, na kterém není vůbec nic vidět, ale působí nevychovaně. Takže dostáváme různé vynadáno, nadávají na něj, na jeho chování. No můžu říct, že někdy jsou ta slova tak ošklivá, že bych je ani neuváděla. Tady nám dost pomohla paní psychologička Jitka. On člověk musí vždycky vyhodnotit situaci, koho máme vlastně za protivníka. Jedna věc jsou takový ty babičky a dědové, kteří mají výchovu již za sebou a domnívají se, že oni by to určitě zvládli, jenom my to neumíme. A potom jsou takový ti přísní kolem 40 let, kteří si také myslí, že by to zvládli. Ke každé skupině těchto lidí se musí člověk chovat jinak. Když jsou to starší rozumní lidi, říkám jim: „Opravdu si myslíte, že by to pomohlo ho zmlátit? Ale ono to nepomůže!“ Snažím se vystupovat slušně, ale ono je to také někdy těžké. Někdy je lepší odejít.

Za tu dobu, co spolupracujeme s ranou péčí, vidím veliký pokrok hlavně v komunikaci. Už je nějakým způsobem schopen říct, co chce a nechce. Normálně by lidé řekli, že to není žádný posun, ale pro mě je to posun obrovský. Takže vlastně takové to vztekání, když jsme byli třikrát za noc vzhůru, kdy křičel, ječel, lital mi po celém baráku, je za námi. A to šlo jen o to, že chtěl obal od DVD, který jsme mu omylem přikryli něčím jiným. A čím víc jsem mu ukazovala: „chceš tohle, nebo tohle“, tak se začal vztekat ještě víc, protože to nebylo to, co on chtěl. Nyní, když se v noci vzbudí, tak se nic neděje, jen třeba nemůže spát. Ted' jsme měli třeba období, kdy jsme od 4 hodin do 6 hodin ráno nespali. Ale už je schopen mi vysvětlit, co chce, jakou hračku nebo čím se chce zabývat. Dobré bylo, když jsem si takhle ráno mezi vánocemi po nočním bdění přispávala a přišla sociální pracovnice a divila se: „já jsem vás vzbudila?“ . Ani jí to nemělo cenu vysvětlovat. Se spaním je to někdy náročné, protože třeba usne na hodinu a pak se vzbudí. To mě pak třeba dloubal do očí, nebo taky jeden čas přepadával z postele. To jsem potom spala v „bojové pozici“, protože mě jednou bouchnul rukou přes nos, až jsem skončila na chirurgii, protože jsem ho měla zlámaný. Ale tohle už jsme taky zvládli.

## S dobrovolníky je život snažší a veselejší

Hodně nám pomáhají dvě dobrovolnice z Rolničky. Což považuji za výborné. Chodí k nám dvakrát týdně odpoledne podle toho, jak mají holky čas. V pondělí chodí Magda a ve středu Lucka. Ty 2-3 hodiny si s Filipkem hrají, nebo se ho snaží něco naučit, podle toho, co mají zrovna v plánu. Takže mezitím, co si s ním hrají, já si můžu třeba umýt nádobí nebo něco uklidit, protože jinak Filipěk do všeho nevhodným způsobem šťourá. Tyhle dobrovolnice jsou pro nás velkou pomocí a musím říct, že Filip je strašně moc miluje. Opravdu. Mají se navzájem rádi. Nebo když jsou nějaké společenské akce, tak se k nám třeba Magda

přidá. Magda nám ho pomáhá hlídat. Když bylo rozsvěcení vánočního stromku, tak šla s námi a 3 lidi jsme ho tam hlídali, protože tam zrovna u toho hráli Maxim Turbulenc, které má on rád a vyvádí.

Teď mám trochu obavy z toho, že už je starší. Když byl ještě malý, tak pro okolí bylo jeho chování víceméně omluvitelné. A čím je starší, okolí jeho chování snáší hůře. Lidé si řeknou: „Vždyť už je to velký kluk!“ Takže vidím, že tohle bude čím dál tím větší problém. Tohle se ale prostě už nezmění. Filipěk bude vlastně neustále vybočovat.

Také jsme přišli o takový normální život, kdy neřešíme takové ty věci, jako kdy půjdeme do kina, protože nemáme hlídání, nikdo nám Filipka hlídat nechce kvůli jeho zvláštnostem v chování. Babička nám ho ohlídá maximálně tak 2 hodiny. Když má někdo normální dítě, tak ho „šoupne“ k sousedům a může si vyrazit ven, třeba na skleničku. Tak tohle to u nás neexistuje, abych si mohla jít na chvílku ven třeba zasportovat. Je ale zase pozitivní to, že jsme potkali a poznali spoustu rodin, kdy ty lidi jsou bezvadný a úplně jiný. Můžete se na ně spolehnout, jsou velmi milí, zavolají vám, co je kde nového. Jsou prostě nějak lepší ty rodiny, kde jsou postižené děti. Máme spoustu nových přátel, kteří za to prostě stojí.

Myslím si, že je důležité, aby se rodina, kam se narodí dítě s postižením, neuzavřela. Důležité je se naopak otevřít. Pokud se lidé uzavrou, tak to není dobré. Vždyť já bych mohla mít úplně jednoduchý život. Mohla bych jít třeba nakupovat bez něj. Doma bych ho někam zavřela, ale takhle jdu na ten nákup s ním. Protože se prostě musí nakupování naučit, i když je to pro něho problém. Samozřejmě se vystavuji tomu, že nám lidé v obchodě vynadají, protože Filip zrovna například nepoděkoval. Mohla bych si žít pohodlněji, ale neudělám to!

*S rodinou se velice dobře spolupracuje, maminka má spoustu energie, na společných setkáních dokáže nadchnout ostatní rodiny do různých aktivit a má stále nové nápady.*

*A Erika si našla kamarády, je velikou podporou mamince, výborně se vyrovnala se svojí situací. S Filipem mají krásný vztah, dovede si s ním hrát, učít ho a dokážou se spolu „vyblbnout“.*

*Filip je spokojený ve škole, pracuje s komunikační tabulkou, sám se snaží komunikovat, hraje jednoduché hry- človeče, nezlob se, domino, pexeso, vybarvuje omalovánky a rád zkouší nové věci.*



*Filipek s maminkou*

*Příběh Filipovy rodiny byl zpracován na základě vyprávění maminky Moniky Strychové v lednu 2012. Doprovodné komentáře napsala poradkyně rané péče Barbora Žáková.*



## VYSVĚTLIVKY

- 1 Apgar skóre – mezinárodně užívaný bodový systém sloužící k orientačnímu posouzení zdravotního stavu novorozence bezprostředně po narození. Bodovou stupnici se hodnotí puls, dech, svalové napětí, reakce na podráždění a barva kůže. Tato kritéria se sledují 1., 5. a 10. minutě po narození.
- 2 Epileptické křeče, epilepsie – záchvatovitě onemocnění mozku; epileptické záchvaty jsou náhlé, opakované a vůli neovlivnitelné. U těžkých forem dochází ke ztrátě vědomí a pohybovým projevům. Může působit destruktivně na činnost mozku.
- 3 Meningoencefalitida – virový zánět mozku a mozkových blan (mening).
- 4 V – P shunt – ventriculo-peritoneální shunt (čti šant); hadička odvádějící přebytečný mozkomíšni mok z mozku do břišní dutiny, kde se rychle vstřebává do krve.
- 5 DMO – dětská mozková obrna; dlouhodobě neprogresivní poškození hybnosti a postury způsobené poškozením mozku v perinatálním, perinatálním nebo časném postnatálním období.
- 6 Vojtova metoda, Vojtova reflexní lokomoce, Vojtovka – rehabilitační metoda, založena na principu využití tzv. reflexní lokomoce, tj. pohybu těla řízeného vrozenými reflexy, ne vůlí. Vychází ze skutečnosti, že v lidském mozku jsou geneticky zakódovány určité pohybové vzorce. Ty se terapeut snaží pomocí vybavení reflexů obnovit. Drážděním příslušných bodů tlakem je možné reflexy jako pohyb vpřed, otáčení, plazení, úchop, vzpřímení a chůzi vyvolat a vyvolat tak aktivitu nejen veškerého kosterního svalstva, ale také svěračů, polykacích a mimických svalů, okohybných svalů a dechových svalů; Vojtův stůl – výškově nastavitelný rehabilitační stůl.
- 7 Míčkování – pomocná fyzioterapeutická metoda, která se využívá při onemocnění dýchacích cest jako doplněk léčby. Technika míčkování je založena na kompresi akupunkturních a akupresurních bodů, při níž se molitanovým míčkem masíruje určitá část těla.
- 8 Ergoterapie – léčebná metoda, jejímž cílem je dosažení maximální soběstačnosti a nezávislosti a tím zvýšení kvality života jedince. Základním terapeutickým prostředkem je využití konkrétní činnosti. U dětí s kombinovaným postižením se ergoterapie zaměřuje také na správné polohování (a tím zabránění sekundárních deformit) a cílenou stimulaci horních končetin k ovlivnění jemné a hrubé motoriky.
- 9 Bukofaciální stimulace, orofaciální stimulace – reflexní cvičení pro oblast úst a obličeje; zaměřuje se na činnost obličejeových svalů, napomáhá polykání, kousání, práci s jazykem, zmiňuje přecitlivělost v ústech a zlepšuje řečové schopnosti.
- 10 Alternativní a augmentativní komunikace (AAK) – pokouší se přechodně či trvale kompenzovat projevy poruchy komunikace (verbální, postižení jazyka i psaní). U dětí s kombinovaným postižením se jedná převážně o náhradu verbální komunikace jiným způsobem – např. komunikaci pomocí trojrozměrných symbolů, piktogramů, obrázků, fotografií či komunikačních tabulek.
- 11 Kvadruparéza – částečná ztráta hybnosti všech čtyř končetin.
- 12 Kortikální / centrální porucha zraku (CVI – Cortical / Cerebral / Central Visual Impairment) – onemocnění mozku (nikoli oka), způsobené poškozením zrakových center v mozku, která zodpovídají za zpracování informací získávaných prostřednictvím zraku. CVI se může projevovat jako postižení dočasné či trvalé a jeho rozsah se může pohybovat od těžkého zrakového postižení až po celkovou slepotu.
- 13 Výpadek zorného pole (skotom) – výpadek periferního vidění nebo jeho části.
- 14 „Karlák“ – Dětská klinika Ke Karlovu v Praze. Prioritou je pediatrická a novorozenecká jednotka intenzivní a resuscitační péče, péče o děti s revmatickými chorobami a diagnostika a léčba metabolických chorob.
- 15 Leberova kongenitální amauroza (LCA), Leberova slepota – vzácná dědičná nemoc, při níž jsou poškozené fotoreceptory v sítnici. Od narození je přítomna závažná porucha zraku. Bývá přítomen i nystagmus<sup>19</sup>.

- 16 Krabler – „ležítiko“ pro děti od firmy Meyra. Zjednodušeně se jedná o pojiždný podstavec, na kterém se dítě opírá o hrud“ a odstrkování mu pomáhá k mobilitě.
- 17 Westův syndrom – těžká forma epilepsie, tedy neurologický syndrom objevující se v kojeneckém věku. Projevu sebleskovými křečemi, poruchami psychomotorického vývoje, mentální retardací a změnami na EEG.
- 18 Centrum zrakových vad (CZV) – jediné zdravotnické zařízení specializované na komplexní péči o zrakové postižené všech věkových kategorií. CZV je součástí FN Motol v Praze.
- 19 Nystagmus – bezděčné rytmické pohyby očí, které můžeme pozorovat v horizontálním či vertikálním směru nebo se projevují krouživým pohybem. Bývá odpovědí na zhoršenou možnost fixace nebo její úplnou ztrátu.
- 20 Atrfie zrakového nervu – onemocnění zrakového nervu, při němž dochází k degeneraci nervové tkáně druhého neuronu zrakové dráhy. Klinicky se projevuje vyblednutím terče (papily) zrakového nervu. Podle rozsahu poškození dochází k různým stupňům zhoršení zrakové ostrosti.
- 21 Dyskineze – abnormální mimovolní pohyby. Obvykle vznikají při postižení extrapyramidového systému mozku tvořeného bazálními ganglii a jejich spoji.
- 22 EEG – elektroencefalografie; vyšetřovací metoda používaná ke sledování elektrické aktivity centrálního nervového systému. Elektroencefalograf je přístroj skládající se ze snímacích elektrod a procesoru. Používá se všude tam, kde lékař předpokládá jinou než normální činnost mozku (např. epilepsie, stav po meningitidě, otrěsech a úrazech mozku).
- 23 Kozlík – vozík, který lze zapojit za kolo nebo ho požívat jako kočárek. Jeho velikou výhodou je, že v něm dítě pohodlně leží. Výrobce je BeneCYKL.
- 24 PEG – perkutánní endoskopická gastrostomie; sonda (hadička), která slouží k podávání potravy přímo do žaludku a zabraňuje úniku potravy mimo žaludek. Jeden její otvor ústí na kůži břicha a druhý v žaludku.
- 25 Synergetická reflexní terapie, synergetika – léčebný koncept určený pacientům s primární poruchou centrální nervové soustavy. Jedná se o kombinaci jednotlivých reflexních terapií aplikovaných současně. Přináší vzájemné ovlivnění účinků jednotlivých technik. Aplikuje se k prevenci či zmírnění poruch centrálního nervového systému.
- 26 Opistoton – nežádoucí (nefyziologické) obloukovité propnutí těla se záklonem hlavy.
- 27 Canisterapie – terapeutická metoda, která využívá pozitivního působení psa (který prošel speciálními zkouškami) na zdraví člověka.
- 28 Montessori pedagogika – alternativní výchovně vzdělávací koncept postavený na nenápadném vedení učitelem pod heslem „pomoz mi, abych to dokázal sám.“ Při výuce se postupuje od konkrétního k abstraktnímu a pro jednotlivé okruhy výuky se užívají speciální pomůcky, které mají usnadnit pochopení nových jevů a přispět k trvalejšímu uchování nově nabytých zkušeností a vědomostí.
- 29 Spasmus – křeč, nefyziologický stav, kdy dochází k nadměrnému nebo dlouhodobému stahu svaloviny.
- 30 Autismus – porucha dětského mentálního vývoje, vrozená porucha některých mozkových funkcí. Projevu se abnormální sociální interakcí, stálými opakujícími se vzorci chování a narušenými komunikačními schopnostmi.





**Středisko rané péče SPRP České Budějovice**

Kněžská 410/8, 370 01 České Budějovice

Tel.: 385 520 088

e-mail: [budejovice@ranapece.cz](mailto:budejovice@ranapece.cz)

[www.ranapece.cz](http://www.ranapece.cz)

Najdete nás také na Facebooku:

Společnost-pro-ranou-péči

**Středisko rané péče SPRP České Budějovice poskytuje terénní služby rané péče, podporu a pomoc rodinám, ve kterých vyrůstá dítě se zrakovým a jiným postižením v raném věku.**

**Vydalo Středisko rané péče SPRP České Budějovice v nakladatelství Vlastimil Johanus**

Náklad: 1000 kusů

Počet stran: 54

Grafika a tisk: Vlastimil Johanus Tiskárna

V textu byly použity fotografie z rodiných archivů klientů Střediska, fotografie autorů J. Tvarooha a A. Motejla a poradkyně rané péče, střediska rané péče pro jihočeský region.

**ISBN:**