

Zajištění sociálních služeb v Olomouckém kraji ve vztahu k potřebám rodin s dětmi s tělesným, mentálním a kombinovaným postižením

Vymezení cílové skupiny

Každým rokem se v Olomouckém kraji narodí 80 novorozenců s porodní hmotností pod 1500 g. Jednotkou neonatologické intenzivní péče ve Fakultní nemocnici v Olomouci projde okolo 300 novorozenců (dle neonatologů, pediatrů - MUDr. Lumír Kantor PhD., MUDr. Jan Hálek), tj. dětí předčasně narozených, s nízkou porodní hmotností, dětí po komplikovaném porodu, dětí po prodělané infekci při porodu, dětí s vrozenými vývojovými vadami (v roce 2009 se narodilo 245 dětí s vrozenou vývojovou vadou v Olomouckém kraji, UZIS) či dětí po prodělané hypoxii. U těchto dětí se vývoj neubírá správným směrem, dochází k opoždění psychomotorického vývoje, k postižením v oblasti rozumových dovedností, k závažným postižením zraku a sluchu, dětské mozkové obrně, poškození mozku. Tyto závažné zdravotní problémy a jejich následky se v Olomouckém kraji týkají přibližně 200 z celkového počtu rizikových novorozenců za rok. U takto ohrožených dětí je velmi důležitá především včasná a správná diagnóza, snaha o prevenci a terapii rizikových stavů, dlouhodobé sledování dítěte a správné prognostické zhodnocení jeho stavu a především pravidelná, dlouhodobá a kvalitní práce s dítětem.

V Olomouckém kraji je každý rok nově diagnostikováno několik desítek dětí, u kterých hrozí vzhledem k vážné zdravotní komplikaci rozvoj závažného tělesného, mentálního, sensorického nebo kombinovaného postižení. Zdravotní péče o tyto děti je zajištěna ambulantními i ústavními zdravotnickými zařízeními v kraji. Centrem dlouhodobé ambulantní péče je zdravotní péče zajišťována v úzké spolupráci mezi příslušným praktickým lékařem pro děti a dorost (PLDD) a spádovým pracovištěm neonatologie, dětské neurologie nebo psychiatrie.

Terminologie mentálního postižení

Označení mentální postižení se váže na následující tři kritéria:

1. člověk má inteligenční koeficient (IQ) nižší než 70 – 75;
2. má vážná omezení ve dvou nebo více adaptivních schopnostech potřebných v každodenním životě ⇒ tedy komunikaci, péči o sebe sama, rodinném životě, sociálních schopnostech, volném čase, péči o zdraví, sebekontrolu, vzdělání (čtení, psaní, základy matematiky (uplatnění v komunitě a práci);
3. tento stav trvá od dětství, vymezeného jako věk 18 a méně (AAMR 1992).

Adaptivní schopnosti jsou hodnoceny v přirozeném prostředí daného jedince vzhledem ke všem aspektům jeho života. Osoba s omezenou intelektuální činností, která není omezena v oblastech adaptivních schopností, nemusí být diagnostikována jako osoba mentálně postižená.

Výskyt mentálního postižení

Průměrně jde zhruba o 3 – 4 % populace (The Arc 1982), počet obyvatel v Olomouckém kraji byl k 31. 12. 2010 sumarizován na 641 681 osob.

Mentální postižení je desetkrát běžnější než mozková obrna a postihuje 25x více lidí než slepota (Batshaw, 1997). Mentální postižení přetíná hranice rasy, etnika, vzdělání, společnosti a ekonomického zázemí. Vliv mentálního postižení se mezi lidmi velmi liší, stejně jako se liší rozpětí schopností mezi lidmi, kteří mentálně postižení nejsou.

Mimořádný význam má pro lidi s mentálním postižením podpora v rozvoji dovedností. Pokud je dostupná raná péče, vyhovující vzdělání, příprava na zaměstnání a další podpůrné služby v dospělosti, může mnoho lidí s mentálním postižením vést nezávislý život v běžné společnosti.

Příčiny mentálního postižení

Mentální postižení může být způsobeno jakoukoli okolností, která narušuje vývoj mozku před narozením, během porodu nebo v raném dětství. Je známo několik stovek příčin, ve třetině případů se příčinu nedaří zjistit. Nejrozšířenější je Downův syndrom, fetální alkoholový syndrom a syndrom fragilního X.

Příčiny mohou být roztříděny následovně:

Genetické podmínky

Jsou následkem abnormality genů zděděných po rodičích, odchylek při spojování genů nebo jiných genových poruchách způsobených během těhotenství infekcemi, příliš velkým osvitem rentgenovými paprsky nebo jinými faktory. S mentálním postižením se pojí více než 500 genetických chorob. Jde například o PKU (fenyketonurii), ojedinělou genovou poruchu, někdy také zmiňovanou jako vrozenou poruchu metabolismu, protože je způsobena vadným enzymem. Downův syndrom je příkladem poruchy chromozomů. K chromozomálním poruchám dochází sporadicky a jsou způsobeny přílišným množstvím nebo přílišným nedostatkem chromozomů, případně změnou struktury chromozomu. Syndrom fragilního chromozomu X je ojedinělá genová porucha nalézající se na pohlavním chromozomu a je hlavní zděděnou příčinou mentálního postižení.

Problémy během těhotenství

V roce 2010 se 7,7 % živě narozených dětí narodilo s nízkou porodní hmotností (pod 2 500g). Větší podíl dětí s nízkou porodní hmotností je vždy pozorován u dívek (8,5 %) než u chlapců (6,9 %). Tento podíl narůstá postupně již několik let. Ještě v roce 2000 se s nízkou porodní hmotností narodilo méně než 6 % dětí. Tento jev je způsoben více faktory. Narůstá počet dětí narozených po umělém oplodnění, počet dětí narozených z vícečetných porodů a zvyšuje se průměrný věk matek při porodu. Stále větší podíl žen má tedy rizikové předpoklady k předčasnému porodu. Také lékařská věda, postupy a přístroje jsou na takové úrovni, že se leckdy podaří zachránit děti narozené ve 26. týdnu těhotenství nebo i dříve. Zvyšuje se podíl matek jiné než české národnosti a např. osoby asijského původu jsou v průměru menšího vzrůstu a jejich děti se rodí s nižší průměrnou porodní hmotností.

Užívání alkoholu nebo drog těhotnou matkou může způsobit mentální postižení dítěte. Poslední výzkumy prokázaly, že také kouření zvyšuje nebezpečí mentálního postižení. Mezi další nebezpečí patří podvýživa, některé látky znečišťující prostředí a některá onemocnění matky během těhotenství, jako například toxoplazmóza, cytomegalovirus, zarděnky a syfilis.

Problémy při porodu

Přestože mozek dítěte může poškodit jakýkoli stav nezvyklé zátěže, nedonošenost a nízká porodní váha (k předčasnému porodu dochází v 6 – 8 % těhotenství), těžké protražované porody předpovídají vážné problémy častěji než jakékoli jiné podmínky.

Problémy po porodu

Dětské nemoci, jako například černý kašel, plané neštovice, spalničky či získaná meningitida a encefalitida, mohou poškodit mozek. Poškození mozku nastává také při úrazech, například úderem do hlavy či při tonutí.

Chudoba a kulturní omezení

Mentální postižení potkává i děti ze sociálně slabých vrstev následkem podvýživy, nedostatečné hygieny, nedostatkem lékařské péče. Děti ze znevýhodněných oblastí mohou být také kulturně omezeny v mnoha společenských a každodenních zkušenostech, kterých se dostává jejich vrstevníkům. Výzkumy ukazují, že tento nedostatek stimulace může vést k trvalému poškození a může se stát příčinou mentálního postižení.

Terminologie tělesného postižení

Tělesné postižení je vadou pohybového a nosného ústrojí, tj. kostí, kloubů, šlach i svalů a cévního zásobení, jakož i poškození nebo porucha nervového ústrojí, jestliže se projevuje porušenou hybností. Patří sem také všechny úchytky od normálního tvaru těla a končetin.

Tělesné postižení může být vrozené nebo získané v průběhu mimoděložního života. Vrozené vady vznikají poruchou vývoje plodu zpravidla během prvních týdnů gravidity. Příčinou získaných vad může být úraz, hormonální poruchy, zánětlivé nebo degenerativní onemocnění mozku a míchy, zánětlivé onemocnění pohybového a nosného aparátu aj.

Tělesný handicap má tu nevýhodu, že omezuje pohyb, je často zřetelný a někdy se jeví pro nepřipraveného pozorovatele jako neestetický. Problém samostatného pohybu může znamenat izolovanost a z toho plynoucí následující obtíže: problémy se sebeobsluhou, život bez kamarádů, problémy v bytě, potíže komunikační, obtíže s dopravou, společenské, mít partnera, zařadit se do společnosti, mít práci, odpovídající finanční zabezpečení atd.

Terminologie kombinovaného postižení

Kombinované, sdružené vady představují taková postižení, která jsou kombinací dvou a více různých vad nebo poruch u jediného člověka. Jedná se o tak různorodou skupinu znevýhodnění, že prakticky není možné vytvořit jednotný klasifikační systém, a dokonce není ani ustálená terminologie používaná při deskripci případů takto handicapovaných osob: používají se pojmy kombinované postižení, postižení více vadami, vícenásobné postižení apod.

Kombinace několika druhů postižení bývají často zapříčiněny genetickými anomáliemi, někdy se projevují formou souborů mnoha příznaků ⇒ tedy syndromů (Downův syndrom, Turnerův syndrom atd.) Primární postižení bývá u některých jedinců velmi obtížné stanovit (Slovník, 2007, s. 147).

Co prožívá rodina, ve které se narodí dítě s mentálním, tělesným, nebo kombinovaným postižením?

Rodina, ve které se narodí dítě se zdravotním postižením, se ocitá v krizové situaci, neví, jak novou situaci řešit, jaké má možnosti, práva, taktéž se ocitá ve složité sociální situaci (nezřídka se stává, že jeden z rodičů musí zůstat s dítětem doma ještě po rodičovské dovolené, postižení dítěte zvyšuje finanční nároky rodiny na kompenzační pomůcky, úpravu bytu apod.).

Rodiče dítěte s postižením často nevědí, jak si se svým dítětem hrát, jaké hračky či pomůcky jsou pro dítě nejvhodnější. Jaké mají možnosti fyzioterapie či jiných terapií, které by přispěly k rozvoji celkového psychomotorického vývoje dítěte. Neorientují se v možnostech, jak s dítětem komunikovat, pokud má dítě narušenu komunikační schopnost, nevědí, jaké možnosti alternativní komunikace jsou dostupné a jakou alternativu pro dítě zvolit.

V krizi se ocitá i partnerský vztah rodičů dítěte s postižením, partneři často zaměřují svoji pozornost především na dítě, veškerý čas i energii věnují péči o dítě a na partnera jim již nezbyvá čas. Pokud partnerský vztah rodičů již před narozením dítěte s postižením nestál na stabilních základech, může se v této krizové situaci problém ještě zvýraznit. Rodiče jsou vyčerpaní, často nevědí, jaké zdroje podpory je možné využít přímo v jejich okolí.

Pokud mají rodiče i dítě bez postižení, změnami prochází taktéž vztah rodičů k tomuto zdravému dítěti – objevují se dva modely chování rodičů k dítěti bez postižení. Buď mají rodiče přehnané nároky na dítě, které musí splnit veškerá jejich očekávání, dítě se musí chovat dospěleji, než mu na jeho věk přísluší, očekává se od něj bezchybné plnění veškerých úkolů a povinností nebo ve druhém extrému dítě bez postižení zanedbávají (i nevědomě), protože péče o dítě s postižením je natolik náročná, že na zdravého sourozence jim již nezbyvá čas.

Zjištění, že dítě má nějaké postižení, bez ohledu na jeho závažnost, je pro rodiče i celou rodinu značným otřesem jejich postojů a představ. Celý rodinný život je ovlivněn – přebudovává se soustava hodnot, mění se denní rozvrh i plány do budoucna. Toto všechno se stává pro rodinu novou mimořádnou zátěží, se kterou se rodiče, sourozenci a ostatní nejbližší vychovatelé dítěte musí co nejdříve vyrovnat.

Dítě potřebuje od nejranějšího věku přívod podnětů z okolí v přiměřeném množství, kvalitě i časovém sledu, taktéž potřebuje vhodnou dávku citových podnětů, aby si mohlo vytvořit pevný, intimní vztah ke svým vychovatelům. Taktéž je pro dítě nezbytný pocit životní jistoty, který mu svou citovou angažovaností poskytují jeho nejbližší vychovatelé (rodiče). Pokud rodiče sami sebe nepovažují za kompetentní vychovatele, nejsou si jisti svými schopnostmi v péči o dítě, neví, jak by o dítě měli správně pečovat, nejsou schopni si zajistit dostatek zdrojů podpory a pokud se také partnerský vztah ocitá v krizi, je nevyhnutelné, že dítěti tyto potřeby nebudou schopni naplnit.

Aby rodiče byli v plné míře schopni o dítě pečovat, rozvíjet jeho schopnosti a dovednosti v maximální možné míře a současně pečovali i o své vlastní potřeby, je prvotním předpokladem přijetí postižení svého dítěte jako skutečnosti a realistické zhodnocení jeho současného stavu i jeho dalších vývojových možností.

Zdravotní péče ze své podstaty využívá expertní přístup k pacientům, který nepodporuje v rodičích pocit kompetence. Rodiče se ocitají v situaci, se kterou nemají zkušenost, podstatně se mění jejich potřeby a role, a tak často cítí pochybnosti o své rodičovské kompetenci a u jejich dětí je zvýšené riziko zařazení do ústavní péče.

Potřeba sociálních služeb

Velmi důležitou a podstatnou součástí komplexní podpory dětí s postižením a jejich rodiny je raná péče. Služba rané péče je terénní služba poskytující klientům možnost zachování takové kvality života, která by jim umožnila žít v přirozeném prostředí. Tím nejlépe naplňuje obecné cíle sociálních služeb v České republice.

(Středisko rané péče SPRP Olomouc, Regionální centrum pro podporu a provázení rodin dětí s tělesným, mentálním a kombinovaným postižením)

Přijetí dítěte narozeného se závažným handicapem je dlouholetý proces, během něhož jsou rodiče velmi zranitelní a vystaveni stresujícím a traumatizujícím momentům a mnohdy zcela nezvyklým situacím, které vedou k sociální exkluzi (pocit rodičovského selhání, obavy z budoucnosti, psychosomatická zátěž, obtížná sociální a finanční situace, riziko ztráty zaměstnání, absence volného času, rizika partnerského vztahu a rozpadu rodiny). Proto je cílem činnosti pracovníků rané péče poskytovat rodinám dostatek informací, komplex programů a služeb, které umožní minimalizovat následky postižení pro dítě, jeho rodinu i celou komunitu, pomáhají rodičům být kompetentními, nezávislymi a zodpovědnými při výchově a stimulaci jejich dětí v raném věku.

Návaznou službou na službu rané péče jsou nejčastěji školské instituce. V případě integrace dětí s mentálním, tělesným a kombinovaným postižením do běžné mateřské školky je ve velké většině případů nezbytné zajistit dítěti asistenci, a to formou asistenta pedagoga, nebo asistenci osobní (Podané ruce, o.s., SPOLU, o.s., Maltézská pomoc o.p.s., Charita Zábřeh, Charita Šumperk). Rodiče u dětí s těžkým kombinovaným postižením využívají i službu denních stacionářů a další.

Rodiny dále využívají mateřská centra v Olomouckém kraji, sociálně aktivizační služby po rodině s dětmi (Maltézská pomoc o.p.s., Charita Zábřeh), volnočasové aktivity př. SPOLU Olomouc, respitní i paliativní péči využívají v Dětském centru Pavučinka v Šumperku.

Druh sociální služby	Poskytovatel (forma)	Dostupnost
Raná péče	Středisko rané péče SPRP Olomouc	Olomoucký kraj
	Jdeme autistům naproti – Olomouc o.s.	Olomouc
Denní stacionáře	Občanské sdružení na pomoc zdravotně postiženým LIPKA	Prostějov
	DUHA – Centrum sociálních služeb Vikýřovice, p.o.	Šumperk
	Sociální služby města Přerova, p.o.	Přerov
	Občanské sdružení Jasněnka	Uničov
Sociálně aktivizační služby pro seniory a osoby se zdravotním postižením	Charita Zábřeh (ambulantní)	Zábřeh
	Středisko rané péče SPRP Olomouc (i pro rodiny s dětmi s ohroženým vývojem)	Olomoucký kraj
	Maltézská pomoc	Olomouc

Aktuální situace a potřeba

Raná péče pro rodiny s dětmi s tělesným, mentálním a kombinovaným postižením v Olomouckém kraji je poskytována SPRP Olomouc (Regionální centrum pro podporu a provázení rodin dětí s tělesným, mentálním a kombinovaným postižením, U Botanické zahrady 4, Olomouc). Současná kapacita je 20 rodin, která byla naplněna během prvních šesti měsíců působení pracoviště. Kapacita nedosahuje potřebnosti cílové skupiny,

v pořadníku je nyní dalších 6 žadatelů o službu. Předpoklad je navýšit kapacitu minimálně na 50 – 60 rodin.

Použitá literatura:

1. Fischer S., Škoda J. :Speciální pedagogika. Edukace a rozvoj osob se somatickým, psychickým a sociálním znevýhodněním. 1. vyd. Praha: Triton, 2008
2. Slowik, J. Speciální pedagogika. 1. vyd. Praha: Grada, 2007
3. Hradílková T., Květinová- Švecová L., Vaculová J.: Raná péče pro rodiny s dětmi se zrakovým a kombinovaným postižením, Praha, Středisko rané péče Praha 1998.
1. Skalická M.:Rozvoj zrakového vnímání, Metodika stimulace zraku a zrakového tréninku v rané péči, Praha SPRP 2003
2. Skalická M.: Rodiče jako nejvíce kompetentní zrakoví terapeuti svých dětí, Praha SPRP 1997
3. Heiner D.: Učíme se dívat, Praha, Česká unie nevidomých a slabozrakých 1995
4. Vágnerová M.: Oftalmopsychologie dětského věku, Praha, Karolinum Praha 1995.
5. Wiener P.: Prostorová orientace a samostatný pohyb zrakově postižených, Praha, Avicenum 1986
6. Zuckoff M. : Naia se smí narodit, Praha, Portál 20

Informativní webové portály

www.dobromysl.cz

> internetový server poskytující komplexní informace o problematice zdravotního postižení - konkrétně různých forem mentálního postižení a autismu - a o integraci lidí s tímto typem postižení do společnosti

www.postizenedeti.cz

> pro rodiče a přátele dětí se zdravotním postižením nebo postižením ohrožených

www.dmoinfo.cz

> sdružení pro komplexní péči při dětské mozkové obrně

www.bazalni-stimulace.cz

> stránky o bazální stimulaci

www.isrt.cz

> Institut synergické reflexní terapie - Renata Vodičková, DiS. - vše o synergické reflexní terapii

www.apla.cz

> asociace pomáhající lidem s autismem - vzdělávání, informace

www.downsyndrom.cz

> společnost rodičů a přátel dětí s Downovým syndromem

www.usmevy.cz

> občanské sdružení pro pomoc lidem s Downovým syndromem a jejich rodinám

www.hiporehabilitace-cr.cz

> Česká hiporehabilitační společnost

www.msmt.cz

> Ministerstvo školství, mládeže a tělovýchovy České republiky

www.mpsv.cz

> Ministerstvo práce a sociálních věcí České republiky

www.ranapece.cz

> Občanské sdružení Společnost pro ranou péči je nestátní organizace, která poskytuje odborné služby a programy ohroženým dětem, dětem se zdravotním postižením a jejich rodinám s cílem eliminovat nebo zmírnit důsledky postižení a poskytuje rodinám, dítěti i společnosti předpoklady sociální integrace, a to se zřetelem na včasnou diagnostiku a následnou péči.

www.uzis.cz

> Ústav zdravotnických informací a statistiky České republiky

Kazuistika rodiny s dítětem s těžkým kombinovaným postižením

Lucie Šánová

www.honziksana.estranky.cz

Ráda bych vám vyprávěla v odstupu čtyř let náš příběh o tom, jaké to bylo, když se nám do rodiny narodil náš 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 rozhled 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 lítosti, ale především mořem lásky a sebepoznáním.**

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.**

Ráda bych vám **vyprávěla o našem Honzíkovi.**

Vybral si dobře, narodil se do spokojeného manželství dvou lidí majících těsně před třicítkou, počkal si, až sestřičce budou tři roky, aby toho rodiče neměli najednou příliš. Celá naše rodina se na Honzíka 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.

Během mého druhého těhotenství jsme se museli vypořádat s úmrtím velmi blízké osoby a také s náhlým chronicky nevléčitelným onemocněním naší dcerky Michalky, které ve třech letech během 3 týdnů nečekaně a velmi rychle vypadaly veškeré vlasy. Během jednoho měsíce jsme měli z „culíkaté treperendy“ holohlavou holčičku 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 hlídaná trombofilička s Leidenskou 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 Appgar skóre, 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 ☺.

Podvědomě jsem tušila, 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.

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 a zástavy dechu. Rychlou sanitou nás převáželi na JIP do Jindřichova Hradce 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 Eschericia Coli bakterii. Naše tehdejší diagnóza byla bakteriální meningoencefalitida 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 které 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 neurčité 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 zařízení sociálních služeb. Dnes s odstupem času vím, že nám nemohli říci, do jaké míry uvidí, uslyší nebo bude motoricky postižený. Věděli však, že synovi Eschericia 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 každá naděje na zlepšení se proměnila ve zklamání.

Během svého půlročního života se Honzík ocitl celkem čtyřikrát na operačním sále. 4 měsíce dostával nepřetržitě injekčně antibiotika, potýkal se s nástupem těžkých epileptických záchvatů.

Co mi velmi chybělo v počátcích, když jsme procházeli různými diagnózami, bylo 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 lékaři na onkologii, kteří nepříznivé zprávy sdělovat umí. Velmi si cením upřímnosti a zájmu, který nám tehdy poskytli.

Během nemocničního pobytu se mě jeden lékař zeptal: „Víte, on bude hodně postižený. Ta prognóza není moc dobrá. Nechcete ho dát do zařízení sociálních služeb? Ne? Výborně, tak tady ho máte ...“ A odešel. Dál už jsme ho nezajímali. A já jsem stála jako opařená. Jak si vůbec dovolil 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 do tajů problematiky postižení syna, nám nabídnul internet. Šťastnou shodou náhod se nás ujala maminka třech dětí, z nichž jedno mělo podobný osud, která se nás jednou zeptala:

„A už jste zavolali ranou péči? “ 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 cvičení a maminčinu náruč v ukradených chvílích volna. Dle lékařské prognózy měl zůstat ležící, bez projevu citů, paměti a jakékoliv perspektivy.

O rané péči jsme nikdy předtím neslyšeli. Potkali jsme mnoho lékařů, odborníků na svém místě, ale každého zajímal jen „individuální problém“ k vyřešení, ne samotný Honzík jako osobnost, která vnímá a má svůj citový život.

Napsala jsem na ranou péči e-mail s prosbou o pomoc. Bylo nám dovoleno odhalit kouzlo rané péče a mohli jsme se s úlevou schovat pod její ochranná křídla. Přesně tak jsme to cítili. Najednou tu byl někdo, komu na nás záleželo. Někdo, kdo se zajímal o to, jak se cítíme, co právě potřebujeme. Někdo, kdo nás chytil za ruku a převedl bez úhony přes rušnou křižovatku.

Zjistili jsme, že i dítě s takovým těžkým kombinovaným postižením, jako má náš syn, může zažít spoustu krásných věcí a my spolu s ním. Na poradce rané péče se můžeme obrátit téměř s čímkoliv, vždy se snaží fundovaně pomoci, nikdy nás nezklamali.

Náš pobyt pod křídly rané péče má svůj vývoj. V začátcích jsme na ní byli zcela závislí, byli jedini, kteří nás podpořili, poradili, jak zahájit stimulaci zraku, sluchu, motoriky, nabídli stimulační pomůcky, hračky a aktivity, psychicky nás podpořili, pomohli nám s vyrovnáním se s tím, že máme „jiné“ dítě, mohli jsme se jim svěřit s našimi obavami, vztekem i stavy depresí a vždy se nám dostalo pochopení, rady i pomoci. Pomohli nám zorientovat se v sociálních otázkách, v kompenzačních pomůckách, zkontaktovali nás s odborníky, nabídli a informovali nás o různých léčebných a podpůrných terapiích, s každou návštěvou do nás vlili novou dávku optimismu a nadšení do další práce. Významně pomohli v utváření vztahu mezi námi, Honzíkem a širším okolím. 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 odvalu 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 svépomocnou skupinu založenou na opravdovém přátelství. 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.

Z velké části se prognózy lékařů o našem synovi vyplnily: dnes čtyřletý Honzík je opravdu imobilní, neudrží ani hlavu, má Dětskou mozkovou obrnu – formu kvadruparézy a neplnohodnotně používá pouze pravou ruku, má těžkou nekompenzovanou epilepsii s každodenními záchvaty, neslyší na levé ucho, má kortikální poškození zraku a výpadek zorného pole 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 z rané péče, pomůcek, 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 vážít.

Náš syn jako by věděl, že se za něj pereme ze všech sil. Zpříjemňuje 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 chvílka, 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 Honzíkovu odlišnost jednoduše respektujeme a učíme se ji akceptovat. Snažíme se žít život jako všichni ostatní, s maximálním využitím kompenzačních pomůcek. Užívat si tuto chvíli, nic si nešetřit na později.

Zpracovala: Mgr. Pavla Matyášová

Připomínkováno: Pracovní skupinou č. 2 – Osoby se zdravotním postižením