

Příběhy z rodin – Středisko rané péče Olomouc – pracoviště pro rodiny dětí s tělesným, mentálním a kombinovaným postižením. Poskytujeme poradenské služby rodinám s dětmi s tělesným, mentálním a kombinovaným postižením v Olomouckém kraji.



Příběh Petříka

Dovolte, abych se podělila o příběh svého syna Petříka, kterému je nyní 7let.

Vše začalo standardně, přišel den, kdy se Petříkovi už nelíbilo v bříšku a tak jsme jeli do nemocnice. Byla jsem přesvědčena, že když jsem ve správný čas, na správném místě, nemusím se bát...bohužel jsem měla smůlu.....

Byl večer, a i když se synovi ozvy na CTG zhoršily, porodník pořád oddaloval císařský řez, až mi praskla děloha. Nakonec musel stejně císařský řez provést, malý měl mou krev v plicích, podařilo se ho oživit a za dvě hodiny letěl vrtulníkem do Fakultní nemocnice v Olomouci. Následky jsou katastrofální... kvadruspastická DMO, farmak rezistentní epilepsie, mikrocefalie, těžká PMR retardace, zaveden PEG nepolyká, chronická bronchitida...

V nemocnici mi řekli, že měl otok celého mozku a že pít z lahvičky nebude. Měl časté křeče a modral... přibyla další diagnóza epilepsie. Po třech týdnech

mohli Petříka převézt do kojeneckého ústavu, kde jsem se ho naučila sondovat a celkově se postarat. Ředitel mi dal seznam pomůcek, které budu potřebovat pro domácí péči, i když mi zároveň řekl, že on by si takové dítě domů nevzal. Do měsíce se mi nejdůležitější pomůcky podařilo sehnat, v té době ještě nebyl internet samozřejmostí, tak jsem byla vděčná za pomoc paní ze zdravotních pomůcek...

Ve třech měsících jsem měla Petříka konečně doma a začal náš společný život. Myslím si, že nikomu nemusím popisovat, že to byl ze začátku docela očistec. Přítel od nás odešel, protože jsem nemohla žít s



člověkem, který se za své dítě stydí. Naštěstí dcera Lenka už byla velká a teď už mi dokáže i Petříka pohlídat. Měla jsem informace, že se dá polykání naučit a jak cvičit Vojtovu metodu.... ale bohužel po magnetické resonanci v roce Petříka mi spadly růžové brýle, řekli mi, že Pět'ovi se tím, čím prošel, uzavřely cesty, které vyživují mozek, a ten mu už neporoste, jen bude zrát...a při nespočetných epileptických záchvatech za den, které se nedaří zvládnout do teď, opravdu nemůžu čekat zázraky. Naštěstí malý aspoň vidí a slyší, tak jsem vděčná za každý úsměv....

Když byly Petříkovi čtyři roky, dala mi kamarádka kontakt na nové pracoviště rané péče v Olomouci, které tam právě vzniklo pro děti s kombinovaným postižením. Zavolala jsem tam, domluvili jsme si schůzku, kde nás příjemně přivítali, svěřili jsme se jim s celým našim příběhem, potřebami a pocity. Od té doby k nám každý měsíc začala jezdit úžasná poradkyně Lenka (jen tak mimochodem, všechny pracovnice jsou skvělé), která Petříkovi vždy dovezla nové hračky, zkoušely jsme, jak na ně bude reagovat a některé jsem malému pak sehnala domů napořád. Vždy jsme se na ni těšili, tak trochu se stala součástí rodiny, mohla jsem se jí svěřit s našimi problémy i radostmi, byla pro nás zdrojem inspirací a taky nás vždy pochválila a povzbudila. Pomohla nám s financemi, když jsme žádali o pomůcky, které pojišťovna neproplácí. Jak Petříka zařadit do školní docházky.

Raná péče taky pořádala spoustu akcí, pro naše nemocné děti, ne všech jsme se mohli zúčastnit, což nás mrzelo, ale to se nedá nic dělat. Je nám líto, že už je Petříkovi sedm let a musíme se s Ranou péčí rozloučit, i když víme, že když budeme mít nějaký problém, že se s ním stále můžeme na ni obrátit, a že nám i tak aspoň radou, či kontakty ráda pomůže.

Zároveň je mi líto, že pro děti s kombinovaným postižením Raná péče v Olomouci neexistovala v době, kdy se Petřík narodil, určitě by naše začátky byly mnohem jednodušší. Rané péči chceme moc poděkovat za to, co pro nemocné děti a jejich rodiče dělají, jste vážně skvělí a moc vám pomáháte!

Vaňkovi