



Evropská unie  
Evropský sociální fond  
Operační program Zaměstnanost



## PŘÍBĚHY RODIN ÚČASTNÍCÍCH SE PROJEKTU MOBILNÍ PÉČE PRO NEFORMÁLNÍ PEČUJÍCÍ



### Ještě jednou VELKÉ DÍKY!

Kačenka se narodila jako zdravé dítě, až ve 4. měsíci se začalo projevovat opoždění ve vývoji oproti jejím vrstevníkům. Od té doby se rozjel koloběh lékařů a terapií. Cca v roce Kačce diagnostikovali sekundární epilepsii s ošklivým nálezem na EEG, nasadili antiepileptika. Pak přibývali diagnózy jako PMR, centrální hypotonie, mikrocefalie, porucha příjmu potravy atd. Před druhým rokem musela dcera podstoupit operaci - fundoplikaci + zavedení gastrostomie/sonda na krmení přímo do žaludku/. Po více než tři čtvrtě roce válčení s jídlem jsme už nemohli jinak a museli přistoupit na lékařské doporučení. Díky tomu jsme pomalu, ale jistě začali konečně rehabilitovat. Do té

doby to bylo jen celodenní krmení a následné zvracení, nebyl absolutně prostor na cokoli jiného.

Postupem času jsme přišli na to, že musíme rehabilitovat mnohem intenzivněji, čili jsme přešli i na pojišťovnou nehrzené terapie a pobyty. Kačenka se stále zlepšuje a dělá nám radost. V roce byla jen ležící dítě. Nyní v sedmi letech si dokáže sama sednout, "jezdí" po zadečku - tak se přemísťuje, zkouší jízdu na tříkolce, s dopomocí chodí, už rok a půl krmíme jen pusou, nyní se snažíme naučit jí i pít a pak konečně necháme gastrostomii vyndat. Mentálně poskočila, je vidět, že všemu rozumí, snaží se vyhovět atd. Pomalu, ale jistě se blížíme svému cíli, věříme, že se Kačenka jednou o sebe dokáže sama postarat.

Chtěla bych moc poděkovat, že naše rodina měla možnost od Vás čerpat grant, opravdu moc nám to pomohlo. Pomoc psychologa si manžel moc chválí a vidím to i já, že je doma klidnější, a už ho jen tak něco nerozhodí i u Kačenky to vše vidí pozitivněji, uvědomuje si, že sice pomalu, ale jde stále dopředu. Mě velmi pomohl nácvik logopedie a fyzioterapie, jsem zase o něco moudřejší a vím jak dobře a cíleně s dcerou pracovat, abychom se zase posunuli o kus dál.

Zejména však musím vypíchnout a moc poděkovat za pomoc pečovatelky. Myslím, že to je jedna z největších pomoci pro pečujícího člověka, když si může dojít v klidu např. k lékaři, vyřídit co potřebuje a ví, že je o jeho dítě dobře postaráno a navíc v domácím prostředí :-). Když má člověk možnost si v klidu vyřídit nutné věci, hned je klidnější a samozřejmě i doma se to projeví, je tam klid a pohoda :-)

Ještě jednou VELKÉ DÍKY! :-)

