

Péče o dítě s vývojovou dysfázií a prvky chování PAS. Kde hledat pomoc?



Gabriela Kašparová

Odhadovaná doba čtení 4 minuty

„Tušíte, že je něco jinak, přestože okolí nic nevnímá. První emoce jsou zničující – od pocitu zoufalosti, rozčílení, po láskyplné odhodlání dítěti pomoci. Přijetí té změny, jinakosti a vlastního očekávání od života je první krok k tomu jít dál,“ říká Žaneta Mihališin, maminka 5leté Miriam s diagnózou středně těžké vývojové dysfázie s prvky sebepoškozování a chováním směřujícím poruchám autistického spektra (PAS).

Miriam byla vytouženým děťátkem po prvním neúspěšném těhotenství. Termín porodu Žanetě vycházel na poslední semestr před obhajobou závěrečné práce na vysoké škole. V prvním půlroce života Miriam se Žaneta nezastavila – škola, domácnost a nová role maminky pro ni byly stresujícím obdobím. Když měla dcera rok a čtvrt, myslela si, že má asi nadané dítě. Celou hodinu si totiž dovedla navlékat korálky, měla hlubokou soustředěnost pro tvorbu, byla bez plenek.

Mateřskou intuici potvrdila diagnóza

„První silná intuice, že něco bude jinak, se dostavila v roce a půl. Dcerka nechápala dvoufázové úkoly, začala ztrácet pozornost, neotáčela se na jméno. Silně jí vadila voda na vlasech a obličej, zůstávala pohledem mimo sebe. Vadili ji hlasité zvuky, byla dezorientovaná ve známém prostředí. Nepamatovala si mé sdělení a její reakce nebyly přiměřené situaci. Nejbližší okolí nic nezaznamenalo, radili vyčkat do 3 let, co řekne pediatr.

Na pravidelné kontrole u pediatra v dotazníku pro autismus se z 10 otázek potvrzovaly 4. To pro lékaře nebylo nic zásadního a měla jsem tomu dát ještě čas. Odcházela jsem

rozhořčená. Stejně tak mě vytáčely názory, že jako maminka prvního dítěte nemám zkušenost rozeznat jeho zralost, že nejsem zkušená máma,” vzpomíná Žaneta.

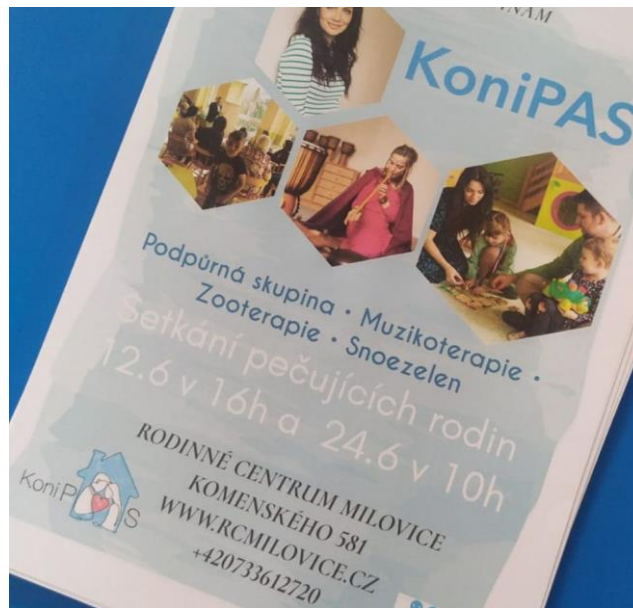
Silná mateřská intuice hnala Žanetu hledat informace, až se dopracovala k výrazu vývojová dysfázie. Protože pediatr žádanku na vyšetření ke klinickému logopedovi nevypsal, oslovila klinického logopeda sama a vyšetření proběhlo v prostředí domova. Díky celostnímu posouzení mohli s podpurnými technikami a terapiemi začít už ve 2,5 letech.



Znakování (Baby Signs) dceru rozmluvilo

S manželem si sice před porodem povídali o tom, co by se stalo, kdyby dítě mělo vývojovou vadu, ale s realitou vůbec nepočítali. V té době byla na světě už i druhá dcerka. Ta harmonizovala skutečnost, že byla zdravá, pozitivní a při všech návštěvách u odborníků a rozvojových terapií byla pro Miriam později jakousi jistotou v neznámém prostředí.

„Pro mě to byla obrovská zoufalost a strach z neznáma, co s ní bude. Zda bude mluvit, co s ní v životě bude, jak velkou bude potřebovat pomoc. Naši komunikaci odstartovalo znakování. Přestože byla mluvící, nevyhledávala hlasité zvuky ani kolektiv dětí. Mně znakování doslova bavilo a bylo pro mě zdrojem inspirace i jemné práce s dítětem za podpory kartiček, vizualizace a gest rukou. Zpětně tvrdím, že nám Miri znakování rozmluvilo a pomohla i kraniosakrální terapie. První harmonizování bylo velmi emocionálně intenzivní a úspěch přineslo už za tři dny. Do té doby dcera nepromluvila. A pak najednou řekla ‚mama‘. Slyšet její hlas nám vehnalo slzy do očí,” vzpomíná Žaneta.



Vzájemné sdílení je léčivé

Brzy si uvědomila, že je důležité nebýt na vše sám. „Že je nutné mít v okolí přijetí, přátele, další rodiny, které řeší podobná témata. Lékaře, kteří vidí téma hlouběji a vítají seberozvoj rodiče jako stavební kámen. To mi vnuklo myšlenku zkusit zajistit spektrum potřebných služeb na jednom místě. Návaznost logopedické školky a školy, místo, kde se může rodič společně s dítětem rozvíjet,“ popisuje.

Rodina se přestěhovala do Milovic. Přestože Žaneta už byla v kontaktu s rodinami s dětmi s dysfázií a autismem, tak stále měla silnou potřebu komunitu rodičů rozšířit, založit vlastní komunitu rodin.

Největší přidanou hodnotou v podpůrných setkáních je bezprostřednost a autenticita. Vzájemné sdílení je léčivé. A to nejen pro dospělé, ale i pro děti, které si spolu na setkáních hrají, čerpají nová poznání. Vizí do budoucna je i vybudování zázemí speciální – alternativní školky, kde se mohou tyto děti lépe integrovat. Zázemí dětem, kterým nevyhovuje běžná norma školního systému, přesto nespádají do speciální školky či školy a mohou tak především zažívat svůj úspěch.

Se svou myšlenkou se obrátila na **Rodinné centrum v Milovicích**. Tehdy již **skupina KoniPAS** existovala, ale výhradně pro rodiče dětí s PAS. Se zakladatelkou Bárou, maminkou autistických synů, se shodly zpřístupnit KoniPas všem zájemcům z řad rodičů dětí s jakoukoliv speciální potřebou podpory. Aby za terapiemi nemuseli místní dojíždět především do Prahy, vznikla současně Zooterapie, Muzikoterapie a Snoezelen.

„Osobně jsem vnímala jako výhodu propojit můj záměr otevřít skupinu rodičům znevýhodněných dětí se zkušenostmi Báry. Cítila jsem, že sdílení rodičů, bez rozdílu závažnosti a náročnosti péče o dítě s diagnózou, je pro ně samotné léčivé na duši. Nikdo na takovou situaci ani v ní nechce být sám. Mít zázemí komunity rodin vnímám pro rodiče jako klíčové pro jejich rozvoj i podporu,“ říká Žaneta.

Proměňuje vizi ve skutečnost

Žaneta si přála zajistit dostupnost odborníků na jednom místě. Vesmír jí začal přihrávat ty správné lidi. Seznámila se s další členkou KoniPASe, získala prostor. S energií sobě vlastní vytvořila první letáčky o tematických setkáních. Návštěvnost byla mizivá, na letáčky nikdo nereagoval.

„Někdy v březnu letošního roku jsem oslovila M.arter se žádostí o propagaci. Dostala jsem možnost zviditelnit se článkem na blogu. Při telefonickém rozhovoru s redaktorkou blogu Gabrielou jsme se ale od obsahu článku odklonily k brainstormingu o tom, jak KoniPAS propagovat, jak svou roli tvůrkyně komunity uchopit.

Po hodinovém rozhovoru jsem před sebou měla asi 10 oblastí, kroků a směrů, kam se ubírat. Začít se na KoniPAS dívat jako na firmu, na Start-up. Nečekat na tvorbu webu jako na zázrak, ale začít aktivně využívat sociální sítě – Facebook, LinkedIn, a cíleně navazovat kontakty s lidmi, rodiči, kteří řeší podobné problémy. Výsledkem bylo propojení s Domovem Mladá, kde se mi naskytlo široké pole spolupráce.

Jako bývalá personalistka jsem vykročila do neznáma neziskových organizací. Podařilo se nemožné a KoniPAS žádá Ministerstvo práce a sociálních věcí o financování podpůrné skupiny za spolek Maminky dětem. Chtěla zbych to však měnit a zapsat KoniPAS jako spolek a realizovat zprovoznění dalších zdravotních služeb,” říká Žaneta.

Jde si svou cestou

Cesta rodiče je proces rozvoje a sebepoznání od momentu narození dítěte. Rodič zdravého dítěte se neumí dostatečně vcítit do situace rodiče, který takové štěstí neměl. Žaneta je dřič, má svůj sen a v Miri silnou motivaci – pomoci nejen jí, jak nejlépe dokáže.

Čas rozděluje mezi rodinu a domácnost, práci (je zaměstnaná na HPP v mateřské školce), koordinaci podpůrné skupiny, práci pedagoga v dětské skupině.

Kladete si jako já otázku, jak to tato mladá usměvavá žena, matka 2 malých dětí všechno zvládá? Kdy má čas na sebe? Na to mi s úsměvem a pevným pohledem do očí odpověděla: *„Uvědomila jsem si že mám upřímnou radost z růstu druhých. Setkávání se s rodinami mne obohacuje. Žiju víc přítomným okamžikem. To co dělám, mi dává smysl a cítím se naplněna, to mi dává sílu jít dál.”*

Zároveň dodává: *„Ne vždy se mi vše daří podle představ. Nemocnost dětí, téměř žádné hlídání, manžel by taky dal přednost trávit čas jinak, než by mě stále viděl sedět u počítače. Je to velmi těžké najít si čas na cokoli zvláště s malými dětmi. Jak se říká „vymezit se“, prosadit u partnera a rodiny podporu pro moji vizi. Troufnu si tvrdit, že každá máma je „multipotencionálka“ – však, co všechno každá zvládáme každý den! Postupně, jak děti rostou, jsme víc a víc systematictější a vlastní seberealizace při rodině je obrovský kus práce na sobě sama. Na podpoře mého manžela si velmi vážím jeho důvěry ve mne, v mou vizi. A abychom mohli více času trávit společně, tak mne již i aktivně podporuje, například na nedávné*

Slavnosti rodin v Milovicích se organizačně zapojil do charitativní tomboly. Pro oba je to něco nového, vzájemně podporující.“



Žaneta dokazuje, že Rodičovská není brzda, když nechcete!

Za M.arter jsem se na osobní pozvání Žanety účastnila akce Slavnosti rodin v Milovicích. Byla to komorní akce plná zábavy. Děti i dospělí se opravdu vyřádili a nebylo snad jediného účastníka, který by si nekoupil lístek do tomboly, zvláště, když vyhrával úplně každý. Synovi jsem sice plyšového dinosaura nevyhrála, ale v rámci networking jsem mohla prezentovat činnost M.arter místním organizacím. Naše náhodné setkání s Žanet je vzájemně obohacující. M.arter nepřímým mentoringem odhalil potenciál Žanety jít si za svým snem a Žaneta tak na své cestě dokazuje, že *Rodičovská není brzda, když nechcete* a dokonce ani s dítětem, které si po celý život ponese na svých zádech pomyslný batůžek KoniPAS.

Kdo je Žaneta Mihališin



Žaneta vystudovala Vyšší odbornou školu a Střední školu managementu a pracuje jako přímý pedagog – vychovatel v Milovicích. Je šťastně vdaná a s mužem pečují o dvě děti. Před mateřskou pracovala jako HR, zkoušela i podnikat, cestovala, poznávala různé kultury. Nyní se jí schopnost zorientovat se, pro ní v nové situaci či prostředí, hodí při sestavování týmu podpůrné skupiny KoniPAS.

Ráda naslouchá životním příběhům. Je milovnicí výzev, změn a bezprostřednosti. Motivaci hledá v hudbě, pozvávání nových kultur, ráda maluje a tančí.

Rodičovskou dovolenou vnímá jako cestu rodiče sebepoznáním, školou intuice a obrovské vytrvalosti, nauce vytrvalosti i přežití. Děti jsou jejími průvodci i studnici inspirace ke vzdělávání, učení, poznávání.

Kontakt:

- Email: zanetahromova@gmail.com
- Facebook: [KoniPAS](#)
- LinkedIn: [Žaneta Mihališin](#)

Ilustrativní grafiku k článku vytvořila [Lenka Jeníková](#). Fotky vznikly ve spolupráci s Brand fotografkou [Kateřinou Ceralovou](#).