Příběh Karolínka

Karolínka je naše nejstarší dcera, která oslaví v září tohoto roku už své deváté narozeniny. Doma máme ještě dvě dcery – Gabrielku – 6 let a Terezku - 2 roky. Od zjištění Karolínčiny diagnózy a popravdě už předtím, jsme se snažili naši dceru podpořit ve vývoji jak to bylo možné. Karolínka totiž trpí dětským autismem, ADHD a těžkou mentální retardací. Také má ke svému handicapu přidruženou celiakii a tak má jídelníček omezen jen na bezlepkovou stravu.

Popravdě jsme už toho za skoro devět let zažili mnoho a je dle mě správné, že člověk zapomíná a žije dnešním dnem. Karolínka se narodila jako zdravé dítě a časem došlo k regresi jejího stavu. Přestala žvatlat, zapomněla naučené a úplně nás přestala vnímat. Žila ve svém světě a my nevěděli jak jí opět navrátit zpět. Museli jsme jí dávat mixované jídlo, jelikož přestala kousat a místo komunikace u ní docházelo pouze k afektům a my celé dny jen řešili příčinu afektu a hledali cestu z něj. Spávala tři hodiny v noci a my s manželem jsme se u ní střídali. Jít do cizího prostředí nebo jít „jenom“ nakoupit bylo s Karolínkou nemožné, jelikož jí vadila např. hudba v obchodě, mnoho lidí aj. Tohle je snad a doufám za námi. V době regresu Karolínky jsem už čekala naši prostřední dceru a měla jsem velké obavy, aby se situace neopakovala a Gabrielka netrpěla stejnou diagnózou jako Karolínka. Bylo nám proto doporučeno vyšetření na genetice, kde naštěstí bylo zjištěno, že genetické predispozice nejsou a to co se stalo Karolínce není geneticky podmíněné. To už byla Gabrielka pár měsíců na světe a nám spadl velký kámen ze srdce a toto zjištění byla pro nás upřímně veliká úleva.

Po narození druhé dcery Karolínka svou sestřičku ještě nevnímala stejně jako okolí a nás. Až teď vidíme, jak s nejmladší Terezkou Karolínka navazuje krásný vztah jelikož jsou v některých vývojových směrech na stejné úrovni. Je nádherné vidět jak jí obě sestry ale hlavně ta nejmladší táhne a dokáže zapojit do hry např. stavění kostek a Karolínka spolupracuje a do hry se zapojí. Tohle jsou chvíle, které mě dojímají a jsem ráda, že mám další dvě děti, které za Karolínkou stojí a mají jí stejně jako my rodiče rádi takovou jaká je.

Dnes je Karolínka stále poznamenaná svou diagnózou, ale nezažívá ona ani my takové trápení jako tomu bylo v minulosti. Pokud nedojde k jejímu přetížení, tak spí v noci krásně. Dokáže si už pár znaky a předmětovými kartami říct o základní potřeby (verbálně nemluví, ale začíná opět žvatlat). Je stále dvacet-čtyři hodin na plenách, ale stále se snažíme o její odplenkování. Karolínka vyhledává oční kontakt a je zase v našem světě. Všímá si druhých lidí a světa kolem. Dokáže jíst cokoliv – stále jí krmíme, ale tuhé jídlo nabrané na lžičku si dokáže sama dát do pusy. Sama se dokáže napít z hrnečku a nepotřebuje stále k pití lahev s brčkem. To jsou pokroky, které nás dojímají. Díky intenzivní ergoterapii a fyzioterapii se stále její motorika jak jemná tak hrubá rozvíjí a dokáže s dopomocí se obléct a vysvléct. Předtím toto nedokázala a museli jsme jí oblékat jako malé miminko.

Víme, že za jejími úspěchy stojí všechny terapie na které Karolínka dochází – jak fyzioterapie, ergoterapie, canisterapie, ABA, hiporehabilitace, Snoezelen, terapie v hyperbarické komoře, osobní asistence, sociální aktivitační služba aj. Je toho hodně co s Karolínkou navštěvujeme a pak v domácím prostředí s ní dále cvičíme, ale vidíme stále pokroky v jejím vývoji a doufáme, že se bude nadále posouvat jak to bude jenom možné.