

# Odlehčovací služby pro slečnu s genetickým onemocněním



**Spolek Péče bez překážek usiluje o dostupné a kvalitní sociální služby pro rodiny dětí s postižením na území Prahy. Cílem kazuistik je ukázat prostřednictvím příběhů rodin, proč považujeme dostupnost, kvalitu a pestrost sociálních služeb za tak důležité téma a trůfáme si tvrdit i potřebnou součást života pečujících rodin.**

Přinášíme vám poslední kazuistiku v tomto roce, kde popisujeme život rodiny se třemi dětmi, z nichž má jedno vzácnou genetickou vadu. Počtete si, jaké logistické a cestovatelské výzvy je třeba podstoupit, abyste mohli umístit své dítě do odlehčovací služby a dát mu šanci získat nové podněty a zbytku rodiny prostor na sebe navzájem a aspoň nějaké odpočinutí. Děkujeme moc rodině za sdílení jejich příběhu.

## **Charakteristika slečny**

Dívce z Prahy je 15 let a kolem sedmého roku jí byla diagnostikována vzácná genetická vada. Do té doby odborníci předpokládali, že má nejspíš dětskou mozkovou obrnu.

Genetická vada se projevuje jako kombinované postižení. Slečna je na vozíku, nechodí, dovede se plazit, posadí se, ale nepostaví. Rozumí jednoduchým pokynům – odpovídá kýváním hlavy. Nemluví a nevidí, orientuje se hmatem a sluchem. Je plně inkontinentní a používá pleny. Jak shrnuje její maminka: “Potřebuje pomoc se vším, je to veliké mimino.”

Dívka chodí denně do speciální základní školy. O víkendech či o prázdninách využívá rodina odlehčovací služby – ambulantní i pobytové. Jmenovitě služby organizace Hornomlýnská - tzv. Filipovku (ambulantní služba) a Kodymovku (pobytová služba). Tzv. Grébovka provozovaná DC Paprsek nabízí obě formy odlehčení. Na letní prázdniny (na delší, třeba třítydenní pobyty) vozí dceru z Prahy do Stacionáře Cesta Náchod.

## **Jak se rodina ke službám dostala**

Když byly dívce asi 3 roky, maminka se od poradkyně rané péče dozvěděla o ambulantní odlehčovací službě v Hornomlýnské. Nejdřív ji využívali v pracovní dny přes den, pak i o víkendech a teď využívají i pobyty v nově otevřené Kodymovce. Maminka dívky dále vzpomíná: “O Grébovce jsem se dozvěděla asi od Péče bez překážek – před otevřením služby uspořádali informační schůzku pro zájemce v Paprsku v Hloubětíně. Službu jsem hned od začátku začala využívat na sobotu

nebo neděli. Ve chvíli, kdy začali nabízet pobytovou formu, bývala dcera ve službě přibližně jednou měsíčně celý víkend. O Náchodě jsem se dozvěděla od známé v lázních a zkusila jsem, jestli mi dceru vezmou, když jsme z Prahy. Byla tam hodná paní a vzali nás do evidence.”

### **Co využívání odlehčovacích služeb rodině přináší**

Dívka má bratra-dvojče a o rok mladší sestru. Maminka dále pokračuje: “Využívám odlehčovací služby kvůli odpočinku a možnosti věnovat se zbývajícím dětem. Program s dcerou či bez ní je dost odlišný.” Když byla holčička ještě malá, daly se společné výlety skloubit snáz, vyrazili společně na kola nebo na hory. S “náctiletým” dítětem to jde mnohem složitěji - je těžší a má své specifické potřeby.

Čas bez dcery umožňuje rodině trávit volno úplně jinak. Mohou jet někam všichni, mohou jít všichni fandit bráchovi, který hraje fotbal. Nikdo nemusí s dívkou zůstat doma nebo se jí individuálně věnovat u fotbalového hřiště (to je problém zvláště v zimě a ve špatném počasí).

“V poslední době si uvědomuji, že i když nikam nejedeme, prostě si jen odpočineme, načerpáme nové síly. Děti se mohou učit, číst si a doma je klid. Nehrají stále dokola dětské písničky a dceřiny oblíbené hudební zvukové hračky. Já si připadám aspoň na chvíli, že žiju normální život,” uzavírá maminka.

### **Co přináší pobyt ve službách dívky?**

Jak slečna tráví čas v odlehčovacích službách, se maminka dozví jen tehdy, pokud dostane ze služby “výpis” z aktivit. Pak ví, že chodívají na procházky a na hřiště. Dívka poslouchá písničky či hází hračkami, tj. hraje si za spolupráce pečovateli nebo jiných dětí.

“Netuším, co dělá v Náchodě, ale věřím, že se i tam dětem věnují, i když ne tak individuálně jako v Grébovce nebo v Kodymovce. Bonusem Náchoda je, že zde mohu dceru nechat déle než týden, což v Praze nejde. S čím má dcera problém je, že v odlehčovacích službách špatně spí. Ale ona to pak zas dožene, “ dodává maminka s pousmáním.

Dívce přináší pobyty mimo domov nové podněty, pestřeji strávený čas přes den, než kdyby byla doma. Tam maminka uznává, že na ni nemají tolik času, energie a mnohdy ani nálady, aby jí hodiny podávali hračky a ona je mohla zahazovat, nebo se s ní dostali na procházky, které má ráda.“ Jen to spaní pak musí doma dohánět. A možná se jí i stýská po domácích rituálech, na které je zvyklá,” uznává maminka.

### **Jaká jsou úskalí života se službami?**

Náročná je koordinace termínů služeb, často se stává, že termín bohužel není. Snahou je pak nějak skloubit třeba dvě odlehčovací služby. Poslední možností, na kterou také dochází, je zrušit naplánovaný program. Maminka doplňuje: “Všechno se točí kolem dcery, je to strašně svazující. Musím plánovat dlouho dopředu. Když se mi náhodou podaří umístit někam dceru a nemám plán, tak prostě musíme někam vyrazit, i kdyby trakaře padaly, protože nemůžeme čekat na jindy.”

Pro maminku je také svazující, že musí na delší pobyty vozit dceru daleko za Prahu. Zejména letní prázdniny představují vždy velkou výzvu, jak pokrýt volný čas všech tří sourozenců, když mají odlišné potřeby.

Jako u mnohých pečujících rodičů zaznívá i z úst dívčiny maminky obava z budoucnosti: “A už vůbec nevím, co bude, až jí bude 18. To moje oblíbené odlehčovací služby skončí. Takže pevně doufám, že přeci jen něco vznikne. A doufám, že se mi ji vůbec podaří někam umístit, abych s ní nemusela zůstat úplně doma a byla nucena přestat chodit do zaměstnání.”

Závěrem maminka slečny uvádí: “Pro všechno plánování a popisovanou logistiku služeb by se mohlo zdát, že dceru nemáme rádi a pořád se jí zbavujeme - opak je pravdou! Dcera je náš miláček, ráda se s námi směje, je hrozně kontaktní, takový náš mazlíček. Jen si pravidelně potřebuji odpočinout, načerpat novou energii na péči o ni. A zbavit se špatných pocitů, že se nevěnuji zbývajícím dětem.”

Autor: Mgr. Klára Fůsková, Péče bez překážek, z. s.

*Tato kazuistika vznikla v roce 2024 za podpory Ministerstva zdravotnictví České republiky v rámci projektu “Za dostupné a kvalitní sociální služby pro lidi s postižením v Praze”.*



MINISTERSTVO ZDRAVOTNICTVÍ  
ČESKÉ REPUBLIKY