

## **Náš příběh**

Náš syn Ivánek se narodil 1. 5. 2018 jako zdravé a spokojené miminko. První měsíce jeho života probíhaly bez obtíží a nic nenasvědčovalo tomu, že se naše rodina vydá na tak náročnou cestu.

Po prodělání neštovic v devíti měsících však přišla náhlá a výrazná změna. Jako bychom najednou měli jiné dítě. Ivánek začal být extrémně citlivý na zvuky i světlo, uzavíral se do sebe, ztrácel rovnováhu, přestal obcházet nábytek a na dlouhého třičtvrtě roku se vrátil zpět a jenom lezl. Postupně se přidaly problémy se spánkem, trávením, každodenní průjmy, ekzémy a další obtíže, které zásadně ovlivnily jeho vývoj i život celé naší rodiny.

## **Diagnózy a hledání cesty**

V následujících letech byla Ivánkovi stanovena řada diagnóz — porucha autistického spektra (PAS), KISS/KIDD syndrom, těžká vývojová dysfázie, dyspraxie, ADHD, výrazné vývojové opoždění, lehká forma DMO, porucha imunity spojená s alergiemi na lepek, mléčnou bílkovinu, vejce a histamin a také PANS/PANDAS syndrom spojený s neurozánětem mozku.

Každá z těchto diagnóz byla bolestná. Zároveň nás však posouvala dál — k hledání příčin, možností a naděje.

## **Naděje a pokroky**

Po letech hledání jsme začali nacházet naši cestu. Na mezinárodní klinice ve Varšavě jsme absolvovali již čtyři cykly intenzivní neurorehabilitace.

A poprvé začínáme vidět skutečné pokroky.

Postupně se zlepšuje Ivánkova hrubá motorika, oční kontakt, soustředění i porozumění řeči. Začíná tvořit první slova a krok za krokem si vytváří nové nervové spoje. Každý, i ten nejmenší posun vpřed, je pro nás obrovskou nadějí.

## **Proč sdílíme náš příběh**

Navzdory všemu neztrácíme víru. Věříme, že jednou se Ivánek dokáže samostatně najíst, obléct, komunikovat a zapojit se do běžného života. A třeba si jednou i zahrát fotbal se svým tatínkem.

Svůj příběh sdílíme také proto, abychom dodali sílu dalším rodičům, kteří tápou a procházejí s dítětem podobně těžkou cestou.

Vystudovala jsem výživu člověka, poté učitelství a tělesnou výchovu. Když bylo mému synovi pět let, doplnila jsem si také studium speciálního pedagogu.

Se synem jsem již od jeho jednoho roku začala hledat pomoc, objíždět odborníky po celé České republice a zkoušet řadu terapií, které zdravotní pojišťovna nehradí — Feldenkraisovu metodu, Anat Baniel Method, homeopatii, celostní naturopatii, dynamické kraniosakrální terapie a další.

Klasický zdravotní systém mi často odpovídal: „To tak autisté mají.“

Když měl neustále průjmy.

Když se bouchal do hlavy.

Když se ve tři ráno budil a už nedokázal usnout.

Když měl opakované rýmy a kašel.

### **Jenže já nikdy nepochybovala o potenciálu svého dítěte!**

A věděla jsem, že to nejsou projevy, ve kterých bych svého syna chtěla nechat.

Večery jsem trávila u počítače, četla a překládala zahraniční odborné texty a postupně začala chápat souvislosti.

Začala jsem rozumět tomu, že průjmy mohou souviset s propustností střeva, že sebepoškozování může být projevem migrén a skřípnutých hlavových nervů vlivem KISS/KIDD syndromu, že problémy se spánkem i imunitou mohou mít hlubší biologické souvislosti.

Postupně mi začalo docházet, že nestačí řešit pouze symptomy tak, jak je často vnímá náš zdravotní systém. Smysl mi začala dávat zahraniční komplexní péče — propojení nervového systému, odblokování páteře, senzomotorická a orofaciální stimulace, cíleného snižování zánětu v mozku, léčba střeva a správná výživa.

Absolvovala jsem mnoho odborných školení v oblasti neurovývoje, senzomotorické integrace, reflexní terapie, neurovizuální terapie a dalších metod. Především jsem ale poznala, jak tyto přístupy pomáhají mému synovi a jak jsou jeho pokroky skutečně vidět. A právě tady jsem pochopila jednu zásadní věc — mozek je plastický v každém věku. Jen je potřeba vědět, jak správně a efektivně podpořit jeho vývoj.

Díky této osobní i profesní cestě vznikl v rámci zapsaného spolku projekt SENZOcentrum v Břeclavi. Místo, které propojuje odborné znalosti, lidskost, respekt a skutečné porozumění dětem i jejich rodinám.

Dnes bych ráda předávala dál vše, co nám samotným pomohlo — všem rodičům, kteří hledají odpovědi, podporu a naději pro své dítě.

### **Prosba o pomoc**

Jakákoli podpora pro nás znamená možnost pokračovat v terapiích, které dávají Ivánkovi šanci na lepší a samostatnější budoucnost. Tyto terapie bohužel nejsou hrazeny zdravotní pojišťovnou a veškeré náklady musíme pokrývat z vlastních prostředků.

Za jakoukoli pomoc, podporu i sdílení z celého srdce děkujeme.

S úctou a vděčností

maminka Ivánka

Mgr. Lucie Dvořáková