**Srdce na srdci**

Před 2,5 roku jsme se poprvé setkali s neštěstím, zoufalstvím, ale i velkou láskou, odhodláním, sílou.

Do našeho života vstoupily Krůčky. Je to kroužek hendikepovaných dětí při DDM Děčín. Tyto děti mají kombinovaní vady, přesto jsou velcí bojovníci.

Pořád se zmiňuji o dětech. Málokdo vidí velikánské úsilí maminek, které je milují celým svým srdcem. Radují se z každého úspěchu, celý život podřídily potřebám svých dětí. Žádná z nich by své dítě nevyměnila. Všechny se snaží, aby jejich dítě bylo spokojené, aby se uplatnilo ve svém životě, aby mělo kamarády, lásku, náklonost.

Je lehké milovat zdravé dítě, ale tyto ženy neřeší, že jejich dítě je “ trochu jiné“.

Rozhodli jsme se věnovat svoje srdce právě maminkám z Krůčků. Toto srdce jim vždy bude připomínat jejich děti, jejichž jména jsou vypsaná na ručně šitých bílých srdíčkách.

Srdíčka jsou doplněná plyšáky. To je znamení naší činnosti, kterou se snažíme podpořit úsilí všech. Sbíráme hračky, plyšáky, knížky a další dětské potřeby, na různých akcích tyto věci prodáváme a výdělek věnujeme na rozvoj našich malých kamarádů.

Příběhy všech dětí jsou silné, na ukázku uvedeme pár z nich

**Elenka (maminka Dita Szymanská)**

Elenka se narodila jako zdravá holčička 4.8.2008. Bohužel její organizmus nezvládl najednou dvě očkovací látky a začátkem 9 měsíce dostala svůj první velký ošklivý epileptická záchvat, který naštěstí přežila. Z veselé živé holčičky jsme měli najednou doma hadrovou smutnou panenku bez života. Úplně se zastavila ve vývoji a co uměla zapomněla . Po 10letech a mnoha a mnoha vyšetřeních, pobytech v nemocnicích a účastí v různých zahraničních studiích nám byla zjištěna diagnoza kandidátn gen HNRNPU, který má bohužel jen přes 70lidí na celém světě. Zde v Čechách si s námi nevědí rady. Dále má Elenka těžké kombinované postižení, pohybovou i mentální retardaci, farmakorezistentní - nekompenzované záchvaty se symptomatickou epilepsie. Léky na epilepsii nezabírají a typy epileptických záchvatu se stále střídají, mění a přibývají. Nastalo období mezi devátým rokem, kdy měla přes 250 epileptických záchvatu denně. Lékaři si nevěděli rady a připravovali nás na to nejhorší. Stal se zázrak a po půl roce se epilepsie umoudřila a my začali opět se vším od začátku. Elenka umí jen pár slovíček (ne ne , mam, no no , ende ....) jinak nemluví, neumí používat ručičky, je na plenách, plně krmená je na úrovni 9-12měsíčního dítka. Vyžaduje 24 hodinovou péči a hlídání hlavně kvůli nevyzpytatelné epilepsii. I když nám lékaři nedávali ani nedávají žádnou velkou naději tak díky intenzivnímu cvičení a terapiím děláme úžasné pokroky. Z ležáčka je to usměvavá veselá dívka, která se sama posadí, přetočí se na bříško, kutálí po svém sudy, s pomocí se postaví, ve speciální chodítku chodí po bytě, za ruce už ujde skoro 1km a s pevným držením dává schody. Za vše si umí krásně zatleskat, zvládá i lumpárny a nádherně se směje. Bohužel v roce 2011 jsme přišla nečekaně o manžela tatínka svých dětí a tak se o vše starám sama. Velkou oporou je mi starší syn. "Víme, že zázraky se dějí a my věříme ." Bojujeme a jakýkoli pokrok a krůček vpřed.

**Martínek (maminka Martina Ekrtová)**

Martínek se narodil 1.7.2017 a nic nenasvědčovalo tom, že by neměl být zdravý. Bohužel ani sedmičky v jeho datu narození mu štěstí nepřinesly a Martínek strávil skoro polovinu svého dosavadního života po nemocnicích.Ve 4. měsíci, po druhé očkovací dávce se u Martínka objevily epileptické záchvaty. Při následné hospitalizaci bylo také zjištěno na základě magnetické rezonance nedovyvinutí mozečku, vermis a corpus callosum (spojnice mezi hemisférami). Po mnoha dalších hospitalizacích v Ústí nad Labem, Krči a nakonec Motolu, byly diagnózy upřesněny a popsány. Kromě jedné z nejhorších epilepsíí (westův syndrom), difusní atrofizaci mozečku, a hypoplazii corpus callosum, byla u Martínka ještě zjištěna atrofie očních nervů a lehká suprakochleární vada sluchu ASSR, GER. Z důvodu poškození mozečku se u něj také projevila těžká centrální hypotonie, což znamená, že Martínek je jako hadrová panenka a nedokáže ani udržet hlavičku. Hypotonie je v této chvíli pro Martínka největším problémem.

Martínek se nevyvíjí a v této chvíli je u něj vývoj v regresi a dle odhadů doktorů, se asi ani vyvíjet nezačne. Stále je na úrovni patologického novorozence a z důvodu smyslových vad je pro něj i vnímání okolí velmi těžké. Atrofie očních nervů je nenávratná a bohužel v této chvíli nevíme, jestli a co bude kdy vidět. Momentálně na nic moc nereaguje a získat si jeho pohled či fixaci na hračku je velmi těžké. Kromě toho, že má poškozený oční nerv má také problém vyhodnotit a uvědomit si, co vlastně vidí a to se právě týká i sluchu.

**Martinka (maminka Zuzana Kochová)**

Martinka je šestiletá holčička, která do dvou let byla zdravá. Nebo se tedy tak zdála. Martinka se přestala vyvíjet. Ve čtyřech letech zjistili doktoři středně těžké mentální postižení a oční vadu. Martinka miluje zvířata, vodu a tanec. Má svého asistenčního pejska. Dochází na canisterapii, logopedii, ergoterapii a rehabilitace. Vše ji moc pomáhá se dále vyvíjet.

**Šimon (maminka Iveta Holubová)**

Šimon se narodil v roce 2008 po bezproblémovém těhotenství. Když mu byl rok, maminka naléhala na lékaře, aby podstoupil hlubší vyšetření. Pozorovala, že jeho vývoj není standardní. Lékaři nejprve matku vůbec neposlouchali, ale po naléhání dostali doporučení do Thomayerovy nemocnice v Praze, kde Šimon podstoupil nejrůznější vyšetření, od odběru krve až po svalovou biopsii z lýtka. Na základě těchto vyšetření byla rodině sdělena Šimonova diagnóza NARP syndrom (mitochondriální onemocnění) a svalová hypotonie. Toto onemocnění je velmi vzácné.

Po sdělení diagnózy doktoři oznámili rodině i nepříjemnou okolnost, že Šimonovi zbývá rok a půl života. Nyní je Šimonovi 11 let a je velký bojovník, který boří mýty a hodnoty v tabulkách doktorům, jež se tímto typem postižení zabývají. Prognóza je však velmi nejistá. Šimon potřebuje 24hodinovou péči. Rodina pochopila, že musí bojovat, a to za každou cenu. Sebemenší pokrok co Šimon dokáže je velký dar.

Momentálně Šimon chodí do Speciální školy v Ústí nad Labem, kde speciální pedagogové pracují na Šimonově špatné hrubé i jemné motorice, řeči, pohybu a jiných dovednostech. Dále se rodina snaží, aby byl co nejvíce pohybově zdatný, především v chůzi, proto se Šimonem minimálně jednou ročně podstupují měsíční pobyt v lázních Klimkovice, kde jsou součástí Klim-Therapy.

Šimon v současné době podstupuje i terapie jiného druhu jako je hipoterapie a delfinoterapie.

Šimon miluje zvířata a jízdu na koních. Výlety do přírody, kde se s rodiči stal jeho největším koníčkem geocaching. Miluje vodu a jízdy na tobogánech. Každý den se probouzí s úsměvem a ten mu vydrží celý den a je to největší odměna, kterou rodině může dát.

Celkem v „našem“ kroužku Krůčky je 24 dětí s podobnými osudy. Řekněte, kdo víc si zaslouží srdce od nás?