



Petra, Monika a Pavel Rohovští. Monička v závěsném aparátu cvičí svalstvo nožiček. Táta se jí po návratu z práce hned ujal.

Monika je ráda ve společnosti. I když nemluví, umí dát najevo, co se jí líbí (nebo nelíbí).

Pavlu Skálovou ze Střediska rané péče Diakonie ČČS Monička už dávno zná.



# I Monika se může smát



Pavla Skálová má barevného panáčka. Možná se Monika pokusí se ho dotknout.

**Monička si ráda hraje. Ale ještě radši se dívá, co s hračkami dělají dospělí. Šťastně výská, ale slovy své nadšení vyjádřit neumí.**

**H**račky musí být barevné a ještě lepší je, když svítí a vydávají zvuky. To Moniku stoprocentně zaujme. Umí se pro hračku i natáhnout, jinak ale nedokáže ve třech a půl roce chodit, nepláží se, nelezí, nemluví. Přesto vypadá šťastně. Má totiž skvělé rodiče.

Zhruba ve třech měsících Moniččina věku se ukázalo, že se nerozvíjí tak, jak by měla. V devíti měsících ukázalo neurologické vyšetření, že má Monika atrofii mozku – některé jeho části se nevyvíjejí dostatečně. Bohužel šlo jen o první z diagnóz. Ta poslední hovoří o mitochondriální chorobě. K příznakům

patří degenerativní onemocnění mozku, srdeční svaloviny i kosterních svalů. Monika si proto nemůže jen hrát, musí také cvičit. Sice ne moc dlouho, protože přílišné namáhání ji nesvedčí, ale posilovat svaly musí.

### Zvířátka miluje a ta jí za to pomáhají

„Jezdíme jednou týdně na koníky – na hiporehabilitaci. A jednou týdně je v odlehčovací službě v Centru Filipovka, kam Monička několikrát týdně chodí, canisterapie, tedy pejsek. Monička zvířata miluje. Domů jsme pořídili akvário a na rybičky také reaguje úžasně,“ popisuje Moniččina maminka Petra Rohovská aktivity své dcery.

Hodně Rohovským pomohlo Středisko rané péče Diakonie ČČE. „O existenci rané péče nám řekla paní doktorka Šixtová v nemocnici v Krčči,“ říká Petra Rohovská. „Neváhala a hned je kontaktovala. Dostala nás na starost Pavla

Skálová a od té doby se nám věnuje. Pomohla nám vyznat se, na co máme a nemáme nárok nebo kdy o co požádat. Ne každý lékař nebo sestra tyhle věci zná. Moc mi pomohly rady ohledně pomůček a jaké hračky kupovat, aby Moničce vyhovovaly v tom stadiu vývoje, ve kterém je. Nezanedbatelná je samozřejmě psychologická pomoc.

Překvapivě se může zdát, že se Petra Rohovská chystá do zaměstnání. „Řekla jsem si, že by bylo dobré začít něco dělat a neuzavírat se jen do světa péče o dítě. Uvažuji o částečném úvazku, což se s péčí o Moničku skloubit dá. Mám výhodu, že můj manžel je super a s dcerkou mají úžasný vztah.“

### Rodiče Moniky jsou velcí bojovníci

Rohovští to určitě zvládnou. Jak totiž sami říkají: „Život není zadarmo. Je také o tom, že v něm člověk musí něco bojovat.“

## ZA JÍMAVOSTI K TÉMATU

Redaktorka »Rytmu života« Ludmila Anežka Kašparová navštívila rodinu, kde žije postižená Monička. Poznala její rodiče a zjistila, že **statečnost** je pro ně každodenní záležitost. A vůbec se nelitují.



\* Internetová stránka Moniky Rohovské, [www.monikarohovska.cz](http://www.monikarohovska.cz). \* Středisko rané péče Diakonie ČČE, tel: 235 518 392, e-mail: [ranapece@diakoniep13.cz](mailto:ranapece@diakoniep13.cz), [strediskorp@volny.cz](mailto:strediskorp@volny.cz). \* Více na [www.rana-pece.cz](http://www.rana-pece.cz). Další poskytovatelé rané péče: [www.asociace-ranapece.unas.cz](http://www.asociace-ranapece.unas.cz). \* Č. účtu: 0127747339/0800.