



Míšův příběh

Ticho, které mluví - život se syndromem Dravetové očima Míšova osobního asistenta.

Syndrom Dravetové je vzácné a závažné neurologické onemocnění, které člověka provází celý život. Jak vypadá každodenní realita dospělého muže s těžkým postižením a co znamená být mu nablízku? Osobní asistent vypráví příběh Míši – příběh ticha, nečekaných záchvatů, ale i jednoho doteku, na který se nezapomíná.

Klient, o kterého se starám, se jmenuje Míša. Je mu jednatřicet let a žije se syndromem Dravetové, těžkým mentálním postižením a poruchou autistického spektra. Já jsem jeho osobní asistent. Ne odborník od stolu, ale člověk, který s ním sdílí běžné dny, ticho, napětí i malé zázraky.

Každodenní realita bez slov

Míša nemluví. Se světem komunikuje jinak – pohledem, dotykem, změnou dechu, smíchem, pohybem ruky. Naučit se mu rozumět je proces, který nikdy úplně nekončí. Každý den se učím znovu.

Chodí přibližně jako roční dítě. Jeho chůze je nejistá, pomalá a velmi riziková, protože epileptický záchvat může přijít kdykoli – i během pohybu. Musím být neustále nablízku, připravený zachytit pád, chránit hlavu, uklidnit tělo, které najednou přestane poslouchat. Míša je inkontinentní a plně odkázaný na pomoc druhé osoby při hygieně, oblékání i jídle. Jsou to věci, o kterých se moc nepíše, ale tvoří podstatnou část reality těžkého postižení.

Co je syndrom Dravetové

Syndrom Dravetové je vzácné, závažné genetické onemocnění, které se obvykle projeví už v prvním roce života těžkými epileptickými záchvaty. Nejčastěji je způsoben mutací genu SCN1A. Důležité je zdůraznit, že tato mutace vzniká náhodně – není dědičná a nijak nesouvisí s chováním rodičů v těhotenství nebo po narození dítěte. Rodiče za vznik onemocnění nenesou žádnou vinu.

Onemocnění ovlivňuje vývoj mozku, motoriku, komunikaci i chování. U většiny lidí se syndromem Dravetové přetrvávají potíže po celý život a vyžadují nepřetržitou podporu a dohled.

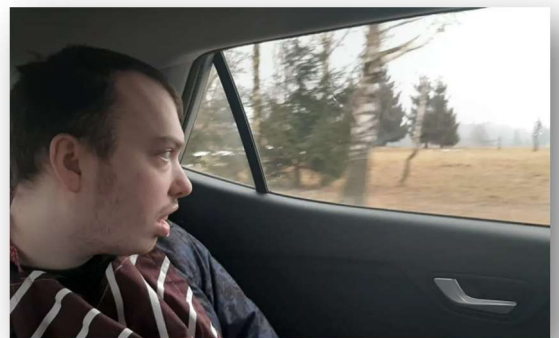
Autismus a epilepsie, která neodpouští

Epileptické záchvaty jsou nevyzpytatelné. Přicházejí při chůzi, při únavě, při teplotě nad 37 °C, ale paradoxně i při silné kladné emoci. Radost, těšení, vzrušení – to vše může být spouštěčem.

Je těžké vysvětlit, jaké to je, když vidíte člověka, kterého máte rádi, a víte, že i hezký okamžik může skončit záchvatem. Radost se tu mísí se strachem a neustálou ostražitostí. Autismus u Míši znamená hlubokou potřebu bezpečí a stálosti. Stejný režim, stejné rituály, stejné cesty. Jakákoli změna může vyvolat neklid, který neumí vyjádřit slovy, ale celým tělem. Mým úkolem je být jeho kotvou. Udržet klid, zpomalit svět kolem něj a být připravený zasáhnout ve vteřině.

Auto jako malý zázrak

Jednou z největších Míšových radostí je jízda autem. Miluje ji. Pohled z okna, plynulý pohyb, monotónní zvuk motoru – to vše ho viditelně uklidňuje. Jsou to chvíle, kdy je uvolněnější, přítomnější, snad i šťastnější. Také procházky venku a sledování okolí má Míša rád. Tyto okamžiky mi připomínají, že i velmi omezený svět může být plný prožitků.



Dotek, na který se nezapomíná

Nejsilnější moment mé práce přišel nečekaně. Jednou mě Míša sám, z vlastní iniciativy, jemně pohladel po vlasech. Nebyla to náhoda, nebyl to reflex. Byl to vědomý dotek. V tu chvíli se zastavil čas. Uvědomil jsem si, že i když nemluví, i když nerozumíme jeho světu úplně, vztah existuje. A je skutečný.

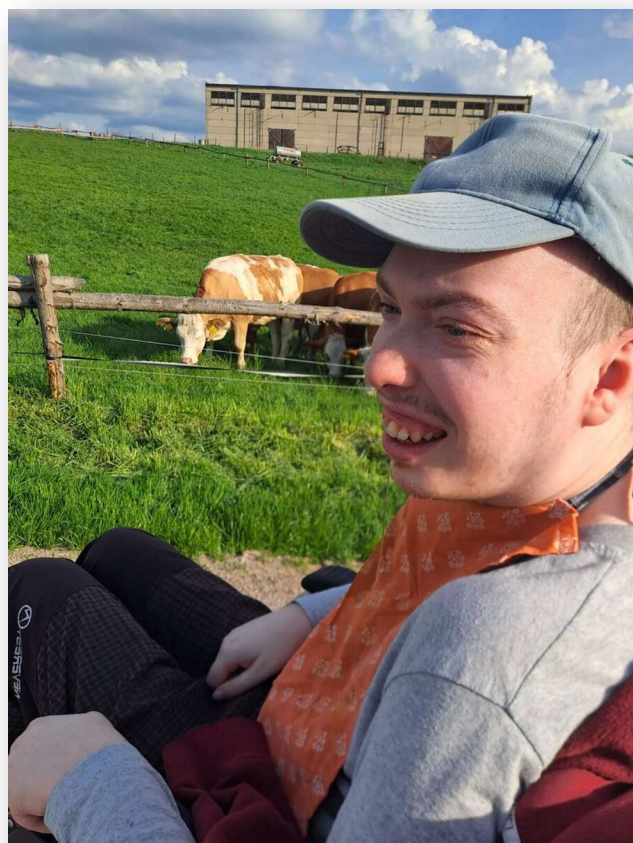
Pohled, který mě změnil

Práce s Míšou mě naučila pokoře. Naučila mě vnímat hodnotu ticha, doteku a přítomnosti. Připomněla mi, že důstojnost člověka nespočívá v tom, co dokáže, ale v tom, že je. Syndrom Dravetové je celoživotní diagnóza. Pro Míšu, pro jeho blízké i pro ty, kdo ho doprovázejí a já jsem jedním z nich. A ten jeden dotek mi bude připomínat, proč tahle práce má smysl.

Proč chceme pomoci?

Péče o dospělého člověka se syndromem Dravetové je dlouhodobá, fyzicky i psychicky náročná a systémová podpora často nestačí. Proto děkujeme za jakoukoli pomoc v našem snažení zajistit Míšovi bezpečnější, důstojnější a klidnější život. Výnos ze sbírky pomůže financovat potřebné kompenzační pomůcky, péči a zázemí, které mu umožní fungovat s menším rizikem a větším klidem.

Ivan Prchal, Míšův osobní asistent



Míšu můžete podpořit osobně na akci:

- ZUŠka hraje a tvoří u Domu Kultury
- Ve čtvrtek 28. 5. 2026 od 16:00
- Na prostranství před Domem kultury

Nebo online na probíhající sbírce na

Donio viz QR kód níže:

