

# (K)OUKEJ

Časopis vydává EDA cz, z. ú.

1. ročník 1/2016

**Téma:**

**Nikdy  
v tom nejsme  
sami**



[www.eda.cz](http://www.eda.cz)



## Aplikace EDA PLAY TOBY

### SLEDOVÁNÍ DĚJE, JEDNODUCHÝ DOTYK

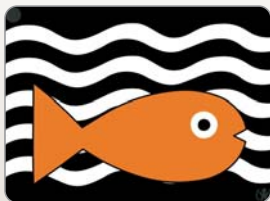
Pomocník pro rozvoj zrakových dovedností u nejmenších dětí.

Aplikaci EDA PLAY TOBY  
stáhnete ZDARMA  
na iTunes App Store.

Projekt je realizován za pomoci  
Nadačního fondu Českého rozhlasu  
ze sbírky Světluška.



FREE



## Aplikace EDA PLAY PAULI

### PŘÍBĚH JEDNOHO DNE, JEDNODUCHÝ DOTYK NA OBRAZOVKU

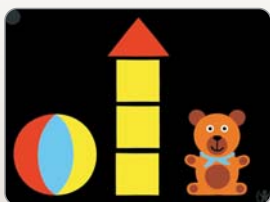
Vytvořeno na míru dětem s kombinovanými a zrakovými vadami, vhodné i pro děti s centrálním postižením zraku. Tak jednoduché, že i děti s omezenými dovednostmi jemné a hrubé motoriky zažívají při hře radost z úspěchu.

Aplikaci EDA PLAY PAULI zakoupíte  
na iTunes App Store za 2.99 USD.

Aplikace byla vyrobena s podporou  
Nadačního fondu GSK.



\$2,99



## Aplikace EDA PLAY

### 4 ÚROVNĚ OBTÍŽNOSTI ÚKOLŮ, 4 ÚROVNĚ VZHLEDU OBRÁZKŮ

Pomáhá dětem se zrakovými vadami trénovat zrak a dětem s motorickými vadami trénovat jemnou motoriku. Vizuální i zvukové zpracování aplikace podporuje koordinaci pohybu, oka a ruky.

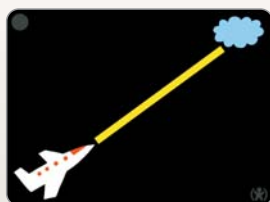
Aplikaci EDA PLAY zakoupíte na iTunes  
App Store za cenu 4.99 USD.

Vývoj aplikace EDA PLAY podpořila  
Nadace Vodafone Česká republika.



Nadace  
Vodafone  
Česká republika

\$4,99



Všechny aplikace jsou určeny pro iPad. Veškerý výnos z prodeje aplikací je použit na poskytování služeb EDA cz, z. ú. Aplikace vznikly ve spolupráci odborníků v oblasti zrakové stimulace a péče o děti se zrakovými a kombinovanými vadami z neziskové organizace EDA cz, z. ú. a digitálního studia Sugar And Ketchup.

[www.edaplay.cz](http://www.edaplay.cz)



SugarAndKetchup





## Úvodník

Právě jsme se vrátili z pobytového kurzu pro rodiny v Lučkovicích, jako bychom načasování přesně naplánovali právě k tomuto číslu časopisu, který jsme nově pojmenovali (K)Oukej.

Letos jsme začali inovovat nejen název, ale trochu jsme změnili celou koncepci časopisu. Obohatili jsme rubriku Nejen pro sourozence, v hlavním tématu s názvem Nikdy v tom nejsme sami jsme shromáždili články a rozhovory z mnoha spolupracujících organizací a oslovili jsme různé podpůrné skupiny a další zdroje. Vznikla tak bohatá síť a pestrá mozaika všech možných uskupení, která mohou podat pomocnou ruku, nabídnout otevřenou náruč, naslouchat, nabídnout možnost sdílení, podpořit, zachytit, lobbovat...

Plánujeme zmiňovat i témata, která budou zajímat nejen čtenáře z řad klientských rodičů rané péče, ale i ty, kteří již „vyrostli“ z rané péče a využívají služeb SPC nebo je zajímá Linka EDA. Vznikla nově také minirubrika o hře, kam plánujeme přidávat další díly s konkrétními nápady.

Inspirativní čtení přeje

Alice Pexiederová  
šéfredaktorka,  
poradkyně rané péče

## Obsah

<b>Téma / Nikdy v tom nejsme sami</b>	<b>4</b>
Někam patřit	4
Sami vzácní, spolu silní	4
Facebookové skupiny	6
Facebooková skupinka s názvem „Vrozená katarakta – šedý zákal“	7
Různé podoby setkávání rodičů	8
Náš život s Rett syndromem	9
Klub Rané péče Diakonie	10
„Já nejsem infekční, mám jen ichtyózu.“	11
Klub rodičů – děti s handicapem	12
UCHO Kdyně	13
Podej nám ruku	15
Porozumění Litvínov a Mateřské centrum Klubíčko	16
Podpůrná skupina rodičů ve stacionáři Mateřídouška	18
Naše pobyty	19
Musím se s nima kamarádit?	21
Pomoc laických poradkyň	21
Nedoklubko, podpora pro rodiče nedonošených dětí	22
Podpůrná skupina pro jednoho člověka a plánování budoucnosti aneb Zkušenosti z Britské Kolumbie v Čechách	24
Naše „srazíky“ aneb neformální setkávání	26
Asociace rodičů a přátel dětí nevidomých a slabozrakých v ČR	27
Lučkovice 2016 ve zpětném zrcátku	28
Lučkovice 2016	29
Pobyt Lučkovice 2016	30
Psychologická podpora rodičům tváří v tvář aneb „Krizovka“ v EDOVI (i doma)	31
Proč zavolat na Linku EDA?	32
První školní rok SPC EDA	33
<b>Nejen pro sourozence</b>	<b>34</b>
Nejen pro sourozence	34
Co potřebují sourozenci dětí s postižením	34
Rozhovor s Nikčou	37
Les	38
<b>Tipy, pomůcky, odkazy</b>	<b>39</b>
Využití osobního asistenta v domácím prostředí	39
Sežeňte si dobrovolníka – ale jak na to ?	41
Vánoční besídka v Pink Crocodile	43
Nové aplikace inspirované dětmi	44
Hra	45
Grant	46

### (K)Oukej

EDA cz, z. ú.  
Trojská 2/387, 128 00 Praha 2  
Tel/fax : 224 826 860  
Mobil: +420 724 400 820  
e-mail: info@eda.cz  
www.eda.cz

Šéfredaktorka: Alice Pexiederová  
Redakční rada: Alice Pexiederová,  
Kateřina Silovská, Jana Vachulová,  
Jana Ježková, Anna Kubeschová,  
Martina Králová  
Jazykové korektury: Jana Vachulová,  
Milan Holeček

Vydavatel: EDA cz, z. ú.  
Náklad: 1 000 ks  
Foto na titulní straně: archiv EDA cz, z. ú.  
Zlom: PRODTP, studio@prodtp.cz  
Tisk: Artron, s. r. o., www.artron.cz  
evidenční číslo periodického tisku: MK ČR E 22508



## Někam patřit

Tenhle experiment jsem poprvé zažila v roce 1993 na kurzu vedeném paní profesorkou Mary Schuh z univerzity v New Hampshire; kurz byl zaměřen na začleňování dětí s postižením do vzdělávání.

Prostřednictvím tohoto experimentu nám paní profesorka chtěla umožnit zažít alespoň na chvíli pocity člověka, který je vyřazen z běžně strukturované společnosti.

Vezměte si čistý papír A4 a namaľujte na celou plochu čtyři soustředné kruhy.

A teď si je začněte vyplňovat. Do nejvnitřnějšího malého kruhu napište sebe a své nejbližší – děti, rodiče, partnera, sourozence apod. – zkrátka ty, se kterými úzce sdílíte v současné životní etapě svůj nejvnitřnější život.

Do dalšího mezikruží vepište lidi, kterým můžete hodně svěřit, kteří jsou vám natolik blízcí, že si svůj život bez nich umíte těžko představit; takové, s kterými můžete sdílet například i to, když vám to v nejvnitřnějším kruhu blízkých neklape (nejlepší přátelé, oblíbení příbuzní, důvěryhodní známí ...).

Do třetího mezikruží napište všechny, kteří tvoří jakousi nepostradatelnou a živou kulisu vašeho každodenního života (spolupracovníky, sousedy, širší okruh známých, skupinky přátel např. z chatové osady, sportovního oddílu, farnosti, svépomocného sdružení, hospodské party, bývalé spolužáky...).

Zkrátka všechny, kteří přirozeně zalidňují váš svět.

A nakonec do největšího, obvodového mezikruží napište lidi, kteří jsou placeni (státem, obcí nebo přímo vámi) za to, že vám poskytují nějaké služby (lékař, knihovnice, kadeřník, automechanik, prodavačka, pošťák, učitel v autoškole, rehabilitační pracovník, učitelé vašich dětí apod.).

Pokud žijete v běžných okolnostech a v prostředí, do kterého přirozeně patříte, určitě máte všechny kruhy víceméně rovnoměrně zaplněné, žádný z nich není prázdný.

A teď se na svůj vyplněný obrazec podívejte ještě jednou a představte si, že byste měli ve svém životě kolem sebe pouze osoby napsané v nejvnitřnějším kruhu a pak až ty v největším obvodovém mezikruží. Prostřední dvě mezikruží by byla zcela prázdná... Skutečně se pokuste odmyslet si ze svého života všechny ty konkrétní lidi i skupiny lidí,

které jste tam vyplnili. Jak by vám asi bylo? Jak se cítíte, je-li váš život vymezen pouze úzkou rodinou a placenými profesionály, byť by jejich přístup k vám byl sebelidšestější?

Popsaná situace se může týkat nejen člověka s postižením, který se pohybuje stále jen ve speciálním prostředí. Stejně tak může být „vyprázdněný“ od běžných zážitků a běžného prostředí i život celé rodiny, která se za účelem dokonalé péče o dítě uzavře jen do koloběhu terapií, stimulací, diet. V něm se pak postupně mohou ztrácet sourozenci, manželé, přátelé...

V tomto čísle našeho časopisu se pokusíme předestřít zkušenosti rodin, které usilují o plnost všech svých životních kruhů, aniž by rezignovaly na dobrou péči o dítě. Posuďte sami, jak se jim to daří a který způsob se líbí právě vám.

*Jana Vachulová,  
poradkyně rané péče, metodička*



## Sami vzácní, spolu silní

**Rozhovor s Bc. Annou Arellane-sovou, předsedkyní České asociace pro vzácná onemocnění**

**Aničko, můžeš nám představit vaši organizaci?**

Posláním České asociace pro vzácná onemocnění (zkráceně ČAVO) je

sdužovat organizace pacientů se vzácnými onemocněními i jednotlivé pacienty, zastupovat jejich zájmy a posilovat povědomí o specifické problematice vzácných onemocnění mezi odborníky ve zdravotnictví, představiteli státních i mezinárodních institucí a veřejnosti. Většina našich členských organizací funguje jako dobrovolná sdružení, která založili a řídí sami nemocní nebo jejich blízcí. Je to dáno malým výskytem těchto onemocnění v běžné populaci: onemocnění je definováno jako vzácné, pokud postihuje méně než pět osob

z každých 10 000, (tj. méně než 1 pacient na 2 000 jedinců). V současné době známe více než 8 000 různých vzácných onemocnění.

Mezi nejdůležitější cíle ČAVO patří prosazování zájmů pacientů se vzácnými onemocněními ve zdravotnictví a posilování povědomí odborné i laické veřejnosti o této problematice. Snažíme se pacientům se vzácným onemocněním zlepšit přístup k informacím, léčbě, diagnostice i dalším zdravotním službám, podporovat vědecký i klinický výzkum v oblasti vzácných onemocnění

a v neposlední prostřednictvím sociálních služeb, vzdělávání a dalších forem podpory zlepšovat kvalitu jejich života.

### Jak a proč ČAVO vznikla?

Na jaře roku 2011 byla hrstka nás, zástupců patientských organizací (jako je například Debra, která pomáhá pacientům s nemocí motýlích křídel, Občanské sdružení META pacientů se střádavými onemocněními, Klub nemocných cystickou fibrózou a Asociace muskulárních dystrofií), svolána do motolské nemocnice. Impuls vzešel od odborníků, kteří viděli, že v zahraničí vznikají podobné zastřešující organizace a že je potřeba mít podobnou organizaci i u nás. Ze vzájemných rozhovorů vyplynulo, že ačkoliv máme různé diagnózy, problémy máme všichni stejné a pouze společnými silami máme možnost dosáhnout nějaké změny. Mezi tyto problémy patří pozdní či chybná diagnostika onemocnění, nedostupnost odborné zdravotní péče a příslušných léků pro vzácná onemocnění, tzv. orphan drugs. Velkým problémem pacientů se vzácným onemocněním je propadávání sítí sociálních dávek a výhod kvůli neznalosti posudkových lékařů a sociálních pracovníků. A v případě, že pro dané onemocnění neexistuje patientská organizace, trápí pacienty také omezená možnost sdílet zkušenosti s podobně nemocnými. V březnu 2012 jsme tedy založili ČAVO a vypracovali poslání organizace, zformulovali společné zájmy a cíle. Krátce po jejím založení jsme se stali členem Mezioborové skupiny pro vzácná onemocnění při Ministerstvu zdravotnictví ČR, která má za úkol tvořit a koordinovat plnění Národního akčního plánu pro vzácná onemocnění. Už v roce 2010 totiž vláda podepsala Národní strategii pro vzácná onemocnění na léta 2010–2020, která definuje, jaké jsou problematické oblasti na poli vzácných onemocnění a jak by měly být řešeny – například včasná diagnostika, správná a dostupná léčba, sociální problematika osob se vzácným onemocněním atd.

### Jak jsi spokojená s průběhem plnění Národního akčního plánu?

Když to řeknu otevřeně, tak bychom si představovali mnohem rychlejší postup v jeho plnění. Bohužel z důvodů časté výměny zaměstnanců minister-

stva na všech úrovních realizace akčního plánu pokulhává. My se samozřejmě snažíme, aby spolupráce s patientskými organizacemi byla výraznější, aby tyto organizace měly rozhodovací pravomoci zakotvené v české legislativě. To se zatím úplně nedaří, ale věřím, že svítá na lepší časy. Zatím se mohou patientské organizace účastnit připomínkového řízení při schvalování zákonů, za což jsme velmi vděční, nicméně stále si myslíme, že jejich pravomoc by měla být větší.

### Povedlo se vám za dobu existence ČAVO dosáhnout nějakého viditelného pokroku v chápání vzácných onemocnění u odborné i laické veřejnosti?

Domníváme se, že ano; podle posledního průzkumu veřejného mínění se situace o trochu vylepšila v porovnání s rokem 2014. Z výsledků aktuálního průzkumu agentury STEM/MARK vyplývá, že velká část populace je o existenci vzácných onemocnění informována a chápe, že takové onemocnění trápí pacienty celý život. Čtyři pětiny veřejnosti se domnívají, že vzácným nemocem by měla být věnována stejná pozornost jako jiným onemocněním. Většina lidí si přitom myslí, že pacientům se vzácným onemocněním se nedostává stejné péče, jakou dostávají lidé s ostatními chorobami. My se samozřejmě v souladu s Národním akčním plánem neustále snažíme o zviditelňování problematiky vzácných onemocnění a máme k dispozici spoustu nástrojů, které jsme vymysleli.

### Myslela jsem, že řekneš „máme k dispozici spoustu peněz“...

To bohužel zatím nemáme, ale třeba se situace časem zlepší. Jedním z těchto nástrojů je projekt Včasná diagnostika – obrovským problémem pacientů se vzácným onemocněním totiž je, že trvá velmi dlouho, než dojde ke stanovení správné diagnózy. V rámci projektu se snažíme stanovení diagnózy urychlit. Nabízíme Help linku, tedy informační a konzultační emailový kontakt s adresou [help@vzacna-onemocneni.cz](mailto:help@vzacna-onemocneni.cz), na který se mohou obrátit jak lékaři, tak nemocní či rodiče malých pacientů. Do tří dnů na otázky zareaguje některý z odborníků na vzácná onemocnění.

Ve spolupráci s našimi odbornými garanty jsme vydali a distribuovali mezi lékaři plakátky s informacemi o vzác-

ných onemocněních a jejich nejčastějších příznacích – mnoho z uvedených příznaků samozřejmě patří i k běžnějším onemocněním, ale rádi bychom, kdyby lékaři v první linii při stanovování diagnózy alespoň pomysleli na to, že by se mohlo jednat o vzácné onemocnění. Plakáty máme dva – jeden s příznaky, které by mohly poukazovat na vzácné onemocnění u dětí, druhý s příznaky u dospělých. Vzácná onemocnění se totiž v nezanedbatelné míře mohou projevit až v průběhu života. Jsme si vědomi toho, že zdravotníci jsou v současné době zcela zahlceni informacemi, proto nespolehneme jen na tiskoviny, ale chodíme přímo za lékaři. Rodiče nemocných dětí i sami pacienti se vzácným onemocněním tak přednášejí v rámci jejich postgraduálního studia, spolupracujeme i s 2. lékařskou fakultou UK v rámci výuky mediků.

Když už se bavíme o našich aktivitách, ráda bych ještě jednou zmínila naše odborné garanty. Lékaři z FN Motol, paní doktorka Kateřina Kubáčková, onkoložka se specializací na vzácná nádorová onemocnění, a pan profesor Milan Macek ml., genetik, podporují naši organizaci od samého začátku. Jsou to velice obětaví lidé, kteří se naší problematikou zabývají ve svém volném čase. A nejsou to jen oni dva, v řadách lékařů existuje mnoho odborníků zapálených pro věc, kteří se snaží, aby se péče o nemocné s vzácným onemocněním u nás zlepšila.

### Vaše organizace je členem Eurordisu, evropské společnosti, která sdružuje zastřešující organizace pro vzácná onemocnění. Jak si stojí naše patientské organizace ve srovnání se světem?

Já myslím, že u nás je situace srovnatelná se zahraničím. Samozřejmě některé země jako Francie, Itálie, Německo nebo Španělsko jsou v této oblasti velmi vyspělé a máme se od nich čemu přiučit nejen co se týká patientských organizací, ale třeba fungování sociální sítě. Ale celkově si nestojíme špatně. Pacienti, jejich rodiče nebo zástupci se postupně učí patientské advokacii, učí se, jak za sebe bojovat, jak dát o sobě vědět. Ono to není vůbec jednoduché, jde o nesmírně různorodou činnost – musíte znát nejen svoji diagnózu, ale také se umět orientovat v zákonech, v sociální problematice, vědět, kam jít, na koho

se obrátit o pomoc. Máme ale pozitivní zkušenost, že když si jdou pacienti aktivně za svým, ať už s podporou patientské organizace nebo v případě velmi vzácné diagnózy sami, mohou skutečně něco změnit a většinou tím pomohou nejen sobě, ale i ostatním. My v asociaci jim pak můžeme poradit, jak postupovat, jak založit patientskou organizaci, velmi rádi je uvítáme ve svých řadách.

**Ty ses k aktivitám ČAVO nedostala náhodou, sama máš velké zkušenosti s péčí o dítě s diagnózou vzácného onemocnění...**

Když mému dítěti diagnostikovali cystickou fibrózu, začala jsem se okamžitě zajímat, co je to za nemoc, jestli ji má ještě někdo jiný, jestli neexistuje organizace sdružující pacienty s tímto onemocněním – a objevila jsem Klub nemocných cystickou fibrózou. Zapojila jsem se do jeho činnosti, postupně se dostala do výboru klubu a později do ČAVO. V Klubu CF se samozřejmě angažuji stále, jen tam řešíme trochu jiné věci než v asociaci – takové, které se zcela konkrétně týkají cystické fibrózy: jak zařídit, aby i u nás byly pojišťovnamí hrazené léky, které už ve světě jsou k dispozici, jak ještě lépe informovat o cystické fibróze veřejnost, snažíme se pomáhat jednotlivým pacientům, podporovat je.

**Co tobě jako rodiči nemocného dítěte kdysi nejvíc pomohlo?**

Pocit, že v tom nejsem sama, že se mohu obrátit na své spolubojovníky, že máme skvělé lékaře, kteří se nám věnují. Oporou mi byl Klub CF a přátelství s rodiči stejně nemocných dětí – tam si chodím vždy pro radu a podporu. Vel-

kou roli ale samozřejmě v tomto boji hraje dobré rodinné zázemí...

Rodičům, u jejichž dítěte byla diagnostikována nějaká vážná, třeba i vzácná choroba, strašně moc držím palce, protože začátky jsou vždycky těžké. Já osobně považuji za „velkou kliku“ už to, že se dozví správnou diagnózu, což v případě vzácných chorob bývá mnohdy běh na dlouhou trať. Když byla sdělena diagnóza nám, tak se mi vlastně tak trochu ulevilo, jelikož jsem už mohla nějak efektivně pomoci. Existence patientské organizace pro jejich diagnózu je také obrovské plus. Poznáte rodiny, které bojují stejně jako vy, získáte cenné informace a nebudete hned na začátku dělat zbytečné chyby. Bohužel, při existenci více než 6 000 vzácných diagnóz je tato představa dost nereálná. I proto ČAVO vzniklo, aby mohlo být takovou patientskou organizací pro ty, kdo vlastní organizaci nemají.

**Na co jsi v poslední době pyšná, co se vaší organizaci podařilo?**

Skvělá věc je, že se nám podařilo zakotvit termín „vzácná onemocnění“ a „léčivý přípravek pro vzácná onemocnění“ do české legislativy. Je to taková první cihla, na které můžeme dál stavět a vymezovat nová pravidla. Hodně se třeba snažíme o péči organizovanou v centrech. Chceme, aby se tady ustavila centra pro vzácná onemocnění s vysoce specializovanou, multidisciplinární péčí. Pacienti by měli k dispozici nejen lékaře, ale i psychologa, sociálního pracovníka, rehabilitačního pracovníka, dietní sestru apod. Podobná centra u nás fungují de facto, ale ne de iure, přitom jejich existence je součástí Národního akčního plánu. Doufáme, že

příští zasedání Meziresortní a mezioborové skupiny přinese nějaké změny. Co se naopak povedlo, to je spuštění webu [vzacni.cz](http://vzacni.cz). Tato stránka přináší pohledy na vzácné diagnózy pomocí příběhů samotných pacientů. Dvakrát do měsíce přinášíme nový příběh člověka se vzácnou diagnózou.

**Ke všem dosaženým cílům blahopřeji a děkuji za rozhovor!**

*Jana Ježková,  
koordinátorka projektu*



**Bc. Anna Arellanesová**  
předsedkyně

České asociace pro vzácná onemocnění (ČAVO) [www.vzacna-onemocneni.cz](http://www.vzacna-onemocneni.cz)

členka výboru

Klubu nemocných cystickou fibrózou  
[www.cfklub.cz](http://www.cfklub.cz)

## Facebookové skupiny

Na Facebooku jsem členem dvouskupin, které mi opravdu pomáhají: Rodiče postižených dětí a lidi s postižením spojíme se a Život s epilepsií. Mezi Rodiče postižených dětí jsem se připojila poté, co ke zrakovému postižení tehdy půlročního syna přibýly další diagnózy – změny na mozku. Tehdy mi asi začalo docházet, že nemám normální dítě, že

máme dítě s postižením. Bylo pro mě těžší a těžší vidat stejně staré zdravé děti, jak se začínají plazit, jak se dívají na své maminky a jak na ně reagují. Přijetím do skupiny Rodičů postižených dětí se mi otevřely oči; už jsem nebyla jediná, která má dítě s postižením, ani jediná, jejíž nedonošené dítě bude mít celoživotní následky. Na začátku pro mě byla skupina hlavně psychickou podporou, ale časem jsem získávala různé tipy a triky v péči o našeho synka a nyní i občas radím jiným maminkám v podobné situaci.

Když se v říjnu u synka projevila epilepsie, nemoc, které jsem se velmi obávala, jako první jsem se chtěla spojit s jinou maminkou tak malého dítěte s epilepsií. Zároveň jsem ale měla strach, že se dozvím samé hrůzy... Dostala jsem tip na skupinu Život s epilepsií, ale dlouho jsem se bála se přihlásit. Epilepsie pro mne totiž byla velkým strašákem, a tak jsem se bála, co se dozvím. Když jsem později našla odvahu do skupiny vstoupit, opět mi to velmi pomohlo – i když jsou některé informace a zkušenosti bolestné.

Je zvláštní, že vždy, když řeším nějaký problém, tak v jedné nebo druhé skupině najdu aktuální nový dotaz jiné maminky s úplně stejným problémem. Například před pár týdny jsem se hroutila kvůli nechutenství, pravděpodobně způsobenému antiepileptiky, a v jeden den na-



psaly dvě maminky příspěvek se stejným problémem. Nejen že opět zjišťuji, že v tom nejsme sami, ale s maminkami si předáme tipy, co ještě zkusit.

Nyní se chystáme poprvé do lázní, poměrně narychlo, a tak se opět obrácím na ostatní rodiče ve skupince. Hned



vím, co si máme sbalit, jak to v lázních chodí, a také to, že tam zrovna začalo chumelit.

Kromě těchto dvou skupin nám ještě velmi pomohla skupina Nosíme děti. Místo kočárku raději používáme nosítko nebo šátek; všude jezdíme autem a je jednodušší navázat dítě do nosítka než skládat těžký kočár, proto jsem už déle než rok v „nosící skupině“. Letos na podzim jsem zjistila, že mít šátkové nosítko s dlouhými popruhy není do sychravého podzimu vůbec praktické – nosítko jsem měla pořád uválené. Obrátila jsem se tedy na skupinu Nosíme děti s prosbou o pomoc – zda by nám někdo nezapůjčil praktičtější nosítko. Členky skupiny se nám místo toho složily na nové přezkové nosítko, jedna paní nám přes něj ušila zateplenou kapsu, aby bylo synkovi teploučko, další mu ušila capáčky, jiná poslala hračku... Spousta z nich nám napsala krásné vzkazy a drží nám palce.

Díky těmto skupinám se už necítíme tak sami.

Daniela Česalová

## Facebooková skupinka s názvem „Vrozená katarakta – šedý zákal“

Tato skupinka byla založena v roce 2015 třemi členkami: Adélou, Šárkou a Pavlínou. Jedná se o skupinku maminek a tatínků, jejichž děti se narodily s vrozenou kataraktou (šedým zákallem). Skupinka má v současné době 36 členů, ale postupně se rozrůstá. Každý člen má po přijetí do skupiny jednu povinnost, a to vložit fotku svého dítěte s popisem diagnózy.

O skupince se většina z nás dozvěděla díky letáčku, který je vyvěšený v Motole na lůžkovém oddělení oční ambulance, případně od ostatních již aktivních členů. Letáček plánujeme nyní nově vyvěsit i na očním oddělení ve Fakultní nemocnici v Brně, Černá Pole. Naše facebooková stránka není veřejná,



takže všechny fotky a příspěvky mohou vidět pouze členové skupinky.

Nově přijatí členové mají možnost si přečíst již vložené příspěvky. Na stránce se doposud probíralo několik témat, například: zraková stimulace, výroba hraček, problémy s dáváním kontaktních čoček, cvičení s brýlemi, průběhy operací, podávání kapiček, žádosti na Světlušku, okluze, raná péče atd.

Pokud budu mluvit za sebe, jsem moc ráda, že jsem tuto skupinku lidí našla. Díky nim jsem se dokázala s postižením dcery srovnat a hlavně našla sílu bojovat. Již několikrát jsem žádala na stránce o radu a případné zkušenosti ostatních, vždy jsem obdržela několik nápadů, rad či inspirací, jak se s daným problémem

vypořádat. Držíme se vzájemně takřka „nad vodou“. Navíc jsme zavedli zápis vyšetření či operací našich dětí do záložky „události“. Díky tomu víme, zda se třeba v nemocnici ve stejném termínu zrovna s někým nepotkáme.

V letošním roce plánujeme společnou dovolenou někde na chatě v horách, abychom se mohli konečně potkat osobně. Doufám, že to vyjde co nejvíce členům a budeme mít možnost se více poznat.

Pokud máte děti, které mají také vrozenou kataraktu, přidejte se k nám. Stačí si nás vyhledat a zaslat žádost o přijetí, budeme se těšit na další nové členy.

Lucie Veselá

**Doplnění od dalšího člena skupiny:**

Já jsem získal informaci o facebookové skupině Vrozená katarakta z nástěnky ve FN Motol. V prosinci 2015 jsem byl asi patnáctý člen. Nyní je 37 členů a stále přibývají – většinou maminky s malými dětmi. Je možné si tam popovídat o všem možném, co tato

zraková vada „dělá“ a jak se s ní nejlépe vypořádat.

Drží se zde palce, podpora je úžasná. Každý ví, o čem mluví. Tématem jsou také státní příspěvky, slevy, které je možné využít, levnější přípravky...

Předáváme si informace, které snad nikdo nikde jinde nevyhledá a my jako

rodiče bychom se nikdy běžně nespřátelili. Nenašli bychom k sobě cestu.

Myslím, že založit toto seskupení byl výborný nápad, který je snad ještě u zrodu. Plánujeme setkání dětí s rodiči, výlety, pobyt na chatě.

Miloš Koudelka

## Různé podoby setkávání rodičů

Vzhledem k tématu časopisu jsem se rozhodla vyzpovídat (svoji) klientskou maminku, která navštěvuje setkávání s ostatními rodiči nejen v rámci služby rané péče EDA, ale také v rámci dalších sdružení či organizací. Přišlo mi velmi zajímavé, že si paní Magda Paloušová cestu za lidmi se zkušeností se stejnou zdravotní diagnózou dětí našla sama. Je zajímavé a užitečné dozvědět se více o jejím hledání podpory v rámci setkávání s jinými rodiči v podobné situaci. Čím konkrétně je taková podpora důležitá?

**Vím, že prvopočátečním zdrojem informací byl pro vás internet; proč, chci se zeptat, jak to, že právě on?**

První místo, kde hledám informace o čemkoli, je internet.

**Na internetu ale čelíme riziku zkreslených, neobdobných, syrových informací...**

Je důležité hledat informace správně – na odborných stránkách, v článkách od specialistů, lékařů a odborníků. Na druhou stranu na různých diskuzních fórech, kam svoje názory, myšlenky či rady píšou laici, člověk může také nasbírat cenné informace trochu jiného druhu. Ty mohou pomoci jak psychologicky, tak mohou nasměrovat, kam se v určitých situacích obrátit. Popřípadě vnuknout nové nápady, jak si ulehčit život s dítětem s postižením, ať už jde o nějaké pomůcky, rady s úřady či zařízeními, které je možné navštěvovat.



**Po jakých informacích konkrétně jste pátrala?**

Ohledně naší Elišky hledám informace na internetu neustále. Začalo to v podstatě ještě předtím, než jsme získali diagnózu. Protože se nám „nepozdávalo“, jak se Eliška vyvíjí (i přesto, že nás neurolog stále ujišťoval, že je Eliška v pořádku, že má jen svoje pomalejší tempo vývoje), „googlili“ jsme, co jí může být; ještě před výsledky z genetiky jsme s manželem trochu tušili, že bude mít právě Angelmanův syndrom, a toto tušení se nám potvrdilo.

Proto jsme hledali všechny možné informace ohledně Angelmanova syndromu. Na českých stránkách jsme toho moc nenašli, tak jsme se zaměřili na americké stránky. Nejprůnosnější nakonec pro nás byla facebooková skupina Angelman syndrome foundation, která má téměř 18 000 členů. Rodiče či odborníci, kteří se starají o děti (a vlastně i dospělé) s tímto syndromem, zde sdílejí svoje fotky, videa s pokroky svých dětí. Vidíme, čeho všeho vlastně může naše Eliška dosáhnout. Zároveň

si členové skupiny radí a psychicky se navzájem podporují.

Nedávno vznikly takovéto skupinky na Slovensku a v Česku; mají dohromady přibližně 50 členů. Navzájem se někteří osobně známe, protože jsme ještě před vznikem facebookové skupiny „Naše andělské děti“ zorganizovali slovenské i české setkání rodin s Angelmanovým syndromem. Bylo to neskutečně přínosné a velmi milé, protože jsme osobně potkali rodiče a „andělské děti“ různých věkových kategorií. Od těchto setkání jsme téměř v každodenním kontaktu a jsme jedna velká „Angelmanova rodina“.

Ještě je jedna zajímavá skupina na facebooku, která se jmenuje „Rodiče postižených dětí a lidí s postižením, spojme se“.

**Děkujeme za tip. Jaké další stránky vás oslovily a proč?**

Vlastně naše první cesta vedla na stránku <http://angelman.cz/>, kde byl kontakt na zakladatelku spolku angelman.cz, kterého jsme momentálně také

členy, a který natočil pro Českou televizi reportáž o Angelmanově syndromu. Zakladatelce jsme telefonovali, jakožto první osobě, která má dítě s tímto syndromem, a přes ni jsme se dostali k dalším dvěma pražským rodinám s těmito dětmi. Jsme s nimi v přátelském vztahu, jednou za čas se setkáváme a podnikáme společné aktivity.

**Setkávání s lidmi v podobné situaci pořádáme i v EDOVI, zkusila jste se zúčastnit? Co jste získala nebo získáváte?**

Setkání maminek v EDOVI se účastním velmi ráda; stejně tak jako na setkání rodin s Angelmanovým syndromem i tam si navzájem radíme. Můžeme si postěžovat, popovídat si, zároveň je o naše děti velmi dobře postaráno. Díky těmto setkáním jsem našla i spřízněnou duši v podobě maminky s handicapovaným chlapečkem, v podstatě s podobným osudem. Ve stejné době jsme otě-

hotněly a naše druhé děti jsou stejně staré. Společně navštěvujeme lázně, chodíme na kroužky s miminky, navštěvujeme se, podnikáme společné aktivity a mám ji velmi ráda.

**Uvažujete o pobytovém kurzu EDA? Co očekáváte?**

Chtěly bychom se účastnit i pobytu, který EDA organizuje, protože si myslím, že to bude velmi přínosné jak pro nás, tak pro naše dětičky. Společně si oddychneme a načerpáme nové síly, které při péči o děti zcela nezbytně potřebujeme.

**Doporučila byste i ostatním rodičům sdružovat se? Jak? Osobně nebo přes internet? Každý máme svou míru otevřenosti vůči ostatním...**

Chápu, že ne pro každého je lehké se otevřít a sdílet svoje trápení. Takovýmto lidem vždy doporučuji Linku EDA, která je anonymní.

Pro nás je kromě rodiny, která nám je obrovskou podporou (v našem případě jen psychickou, protože bydlí 400 km daleko), důležité obklopovat se lidmi, kamarády a rodiči s podobnými osudy, protože nejhorší na světě by bylo být na všechno sám.

I maminky se zdravými dětmi mají potřebu se socializovat, a pro nás s dětmi s určitým handicapem je to o to důležitější, protože nás je o mnoho méně, a proto se musíme hledat, abychom si navzájem situaci uměli ulehčit, podpořit se a eventuálně spoluorganizovat aktivity s dětmi.

**Děkujeme paní Paloušové za chuť sdílet zkušenosti i „zisky“ ze setkávání s dalšími rodinami. Věříme, že si každý najde svůj způsob kontaktu s ostatními rodinami, který pro ně bude přínosný a příjemný.**

*Tereza Vísnerová, poradkyně rané péče*

## Náš život s Rett syndromem

V březnu 2015 byly naší dceři Evince dělány genetické testy na Rett syndrom. Od neuroložky MUDr. Aleny Zumrové z Motola jsme dostali kontakt na Rett Community (RC) – spolek rodičů a přátel dívek s RS (Rettovým syndromem; [www.rett-cz.com](http://www.rett-cz.com)). Obratem jsme kontaktovali předsedkyni spolku Mgr. Lenku Kohoutkovou, která nám s velmi lidským přístupem poskytla prvotní podporu v naší nové životní situaci. V květnu organizovala jarní setkání rodin dívek s RS v Integročním centru Zahradka na Praze 3, kde jsme se o této nemoci mohli dozvědět více a osobně poznat i několik rodin. Upřímně musím přiznat, že to byl pro nás šok, vidět více holčiček s RS a my, stále v očekávání výsledků genetických testů, se mohli na vlastní oči přesvědčit o stejných stereotypch (neustálé mnutí ručiček) jako má naše dcera. V IC Zahradka začala spolupráce s RC, hlavně s paní Lenkou Kohoutkovou, která sama dělá asistentku dívence s RS. Týden po tomto setkání nám potvrdili diagnózu Rett syndrom. Telefonní číslo Lenky Kohoutkové bylo v tomto období u nás doma vedeno jako



„horká linka“. Dotazů kolem RS bylo víc než dost. Ochotně mi zodpovídala mé nekončící otázky, poradila s veškerou administrativou kolem vyřízení všech dávek a průkazky ZTP/P a v neposlední řadě řekla spoustu povzbudivých slov nám rodičům, kteří se musejí smířit s tím, že mají těžce postižené vytoužené jediné dítě.

V červenci 2015 jsme jeli na respite (odlehčovací) pobyt na Zámeček Hodonín, kde se sešlo celkem 15 rodin dívek s RS. Když jsem jakžtakž vstře-

la informaci, že máme postižené dítě, myslela jsem, že mě již nic nepřekvapí. Ale už první minuty v Hodoníně jsem polykala slzy. Vidět tolik holčiček s RS pohromadě mi podlomilo kolena.

Jen maminky postižených dětí tuší, co se ve mně odehrávalo. Velkou oporou byl manžel a hodně mi pomohlo mluvit s ostatními rodiči, užitečných informací není nikdy dost. Mluvili jsme hodně i s Lenkou Kohoutkovou, a protože Spolek rodičů a přátel dívek s RS je nezisková organizace, probírali jsme

i veškeré možnosti, jak RC finančně pomoci. Navrhla jsem, že se pokusím uspořádat charitativní bowling, jehož jsem velmi aktivní hráčkou za tým Pražské šunky 2. ABL pražské ligy. První turnaj „Charita bowling pro Rett Community“ se uskutečnil dne 7. 2. 2016 na herně Xbowling Žižkov, Praha 3, tentokrát i za podpory Nadace Divoké husy. Tato nadace nám zisk z turnaje zdvojnásobila, takže jsme vydělali úctyhodných 120 000 Kč, které budou použity v létě na odlehčovací pobyt v rekreačním zařízení Vyhlídka Blansko. Toto je krásný příklad vzájemné spolupráce a podpory, která mezi naší rodinou a Rett Community vznikla, a doufám, že bude nadále pokračovat.

*Vlasta Eidernová*



## Klub Rané péče Diakonie

Klub Rané péče Diakonie vznikl celkem spontánně. Aktivita a podpora rané péče mi byly dlouho blízké už proto, že sama mám dcerku se speciálními potřebami a po dobu sedm let jsem byla s poradkyněmi v úzkém kontaktu. Velmi si cením celkového přístupu této služby a nesmírná psychická podpora a poradenství ve všech směrech mi s manželem pomohly překonat první roky nelehké péče o dcerku. V rámci této spolupráce jsme dokonce byli vybráni pro natáčení Českou televizí do pořadu Tep 24 jako rodina využívající služeb rané péče.

Během této doby jsem měla možnost pracovat na částečný úvazek pro zahraniční firmy, až jsem se dopracovala k docela zajímavé pozici. Bohužel se má filozofie a přístup začaly rozcházet s nově nastavenými procesy a postupy vedení. Navíc jsem v posledních dvou letech začala řešit vážný zdravotní stav svých rodičů. Vlivem všech okolností a svého osobního přesvědčení jsem dala v práci v prosinci výpověď. Již předtím jsem však kontaktovala Ranou péči Diakonie a nabídla svou výpomoc jako dobrovolník.

Již na našem úvodním setkání, kdy jsme řešili, jak bych mohla pomoci, jsem se zmínila, že předávání zkušeností ze strany rodiče dalším rodičům s podobným osudem je mi nejbližší. Chápu, jaké to je, když se narodí miminko, kde bude potřeba jiná péče. Hlavně jako novopečený rodič, pro kterého už je samotné rodičovství naprosto novou rolí, se náhle ocitnete v situaci plné otázek a nejistot.



Za těch devět let s Moničkou jsme prošli různými terapiemi, metodami, podpůrnými činnostmi, pomůckami apod. a některé z nich by mohly zaujmout další rodiče, kteří jsou na samém začátku té nelehké cesty.

S poradkyněmi jsme se dohodly, že založíme klub pro rodiče využívající služeb rané péče Diakonie. Oslovila jsem tedy různé organizace, jejichž aktivity či činnosti souvisejí s péčí o děti s postižením. Párkrát do roka budeme organizovat besídky s hosty z těchto různých oblastí, a tím nabídneme rodičům další podněty a metody, jak přispět vývoji dětí. Členství v tomto Klubu Rané péče Diakonie je zcela dobrovolné a besídek se mohou účastnit i samotné poradkyně, aby mohly předat informace rodičům, kteří se nemohli zúčastnit. Rozhodla jsem se kontaktovat ty organizace, jejichž metody dcerce výrazně zvýšily kvalitu života. Mezi vybranými

oblastmi jsou: koncept Bazální stimulace, rehabilitace ve speciálním oblečku TheraSuit, canisterapie a psí pomocník v rodině, osobní asistence pro dítě, speciální pomůcky a další.

Začátkem března jsme v prostorách Rané péče Diakonie na Barrandově přivítali prvního hosta, paní Mgr. Vilmu Chmelařovou, Dis., která nám představila koncept Bazální stimulace i s odbornou ukázkou metod, které jsme si na sobě hned mohli vyzkoušet. Jednalo se o speciální masáž a polohování dítěte do zklidňující pozice.

V Rané péči Diakonie jsme se dohodli, že větší část organizace Klubu budu mít na starost já; s poradkyněmi

jsem ale v častém kontaktu. Scházíme se v prostorách na Barrandově, kde ladíme další podrobnosti samotných besídek a kde se akce i konají. Rodiče si tak zároveň mohou prohlédnout zázemí, odkud k nim poradkyně pravidelně dojíždějí na konzultace.

Tato nová činnost mne velmi naplňuje, mám pocit, že má smysl; zároveň se mohu setkat s dalšími rodiči a sdílet zkušenosti. Věřím, že Klub Rané péče Diakonie bude velkým přínosem pro všechny zúčastněné.

Petra Rohovská

## „Já nejsem infekční, mám jen ichtyózu.“

Máma. Bezplatný provoz. Nepřetržitá pomoc. Takhle nějak funguje nejstarší a po staletí nejspolehlivější firma na světě. Že to zní příliš neosobně? Tak přidejme emoci. Máma. První naše nadechnutí. Nepřetržitě bezpečí. Nevyslovitelná láska. A něco pro matematiky. Jeden a jedna jsou najednou tři. Vyřešte rovnici o jedné neznámé – upozornění: Bude vám trvat přibližně devět měsíců, než pochopíte, že veškeré rovnice a poučky jsou platné vždy jinak – protože na světě neexistují dva stejní lidé. Paní Kadlecová je originál. Její manžel Marian je originál. Jejich syn Martin je originál.



Trvalo jim mnohem déle, než vyřešili tu nejjednodušší a přitom – teď už vědí – nejjednodušší rovnici jejich života. Než spojili jeden bod s dalším, aby vznikl most, po kterém k nim přejde dítě, uplynulo mnoho dní a přišlo mnoho bolesti. Na počátku byl biologický syn ženy, která ho s nálepkou „nechtěný novorozenec s ichtyózou“ odložila. Genetické onemocnění kůže. Ichtýóza. Nevyléčitelné. Při jejím nejhorším typu se dítě nedožije dospělosti. V adopčním řízení Kadlecovi – jako každý neplod-

ný pár – chtěli zdravé dítě do jednoho roku. Takhle to měli nastavené v hlavě. Dokud si je ale nevybral Martínek. Dva body, které se spojily. Chcete to vystihnout jednou větou? Z Hanky Kadlecové Maminkou. Dvěma slovy? Přeměna. Přerod. Viděla ho – a stala se Maminkou – v Tom okamžiku, který nepřenesete, jako zkušenost, kterou nevyslovíte, protože na to slova nejsou – ne, že by neexistovala, ale nejsou dostačující. Všechn ten byrokratický proces ustáli. Martínek si odvezli domů. Domov.

Kadlecovi. Rodina. Najednou slova dávají význam, protože je žijete. Vstáváte tři, obědváte u rodinného stolu, díváte se na pohádky, učíte se vzájemnému respektu, pochopení, souznění. Myslím, že tady bych teď se slovy skončila, kdyby si Kadlecovi adoptovali zdravé dítě. I oni společně vstávají, pak ale dvě až tři hodiny pokud možno šetrně odstraňují nadbytečnou kůži po celém tělíčku pomocí ostrých čocěk, promazávají v podstatě nepřetržitě celý den, aby předešli bolestivým ranám a nadměrnému



olupování, čistí oči, uši, věnují péči nehtům, vlasové pokožce, dbají na to, aby se Martínek nepřehřál, protože nemá termoregulaci... Na každou část celodenního procesu jiný druh krému, kapiček, sprejů. Ale ano, zvládají to! Zvládli byste to také, pokud by to bylo součástí vaší cesty, pokud byste vyplakali tolik slz za každé nepovedené těhotenství – a pak by k vám po nich připlul dvouletý chlapec. Vybral si je. A vše, co dělají, dělají tak přirozeně a automaticky, protože to dělají s láskou a vděčností. Vím to, protože jsem také součástí jejich Příběhu. Nebo, chcete-li, oni se stali součástí toho Mého. Po tom, co Kadlecovi nově nastalou situaci po osvojení zvládli – rozhodli se postavit další most. A nechali po něm přejít další nemocné děti. Založili **Spolek Ichtyóza**, do kterého v současné době patří 12 rodin. Spolek se skládá z několika dobrovolníků a společně se snažíme

zajistit materiální podporu a psychickou pomoc dětem s ichtyózou. Podotýkám, že ichtyózu nemám, a že ani ostatní, kteří se podílí na pomoci, nejsou nemocní. Jen nám není lhostejné, jak se žije jinde, jiným. Je to jednoduché – pochopit, proč pomáháme. Není jednoduché pomoc zajistit. Několikrát za rok rozesíláme dětem balíčky s množstvím krémů, které jejich rozpočet na dva až tři měsíce výrazně sníží. Měsíční péče o nemocného ichtyózou vyjde na 20 tisíc. Za dva roky se podařilo nasbírat přes 250 kg potřebných produktů – tím už naplníte malou dodávku. V rámci Spolku Ichtyóza pořádáme besedy na školách, společná setkání, dětské dny, jsme v neustálém kontaktu s deseti rodinami v České republice a se dvěma na Slovensku, provozujeme facebookové stránky otevřené všem, kteří stojí o informace, radu či pomoc. náš web [www.ichtyoza.cz](http://www.ichtyoza.cz) funguje jako roz-

cestník – je možné se aktivně podílet na pomoci nebo pomoc a podporu najít. Do budoucna bychom rádi sehnali co nejvíce sponzorské pomoci a rozšířili počet dětí, kterým můžeme pomoci cíleně.

Všechno, co se v životě Kadlecových událo, mělo smysl. A my všichni ho vidíme v pozornosti a péči, kterou poskytujeme dále. Díky odloženému nemocnému novorozenci se stala Hanka Maminkou, šťastnou ženou, která chce pomoci tam, kde můžou smysl najít ostatní rodiny.

Když čtyřletého Martínka potkáte, podá vám ruku a řekne – „**Já nejsem infekční, mám jen ichtyózu**“. Se stejnou vřelostí a radostí podáváme i my ruku všem, kteří o ni stojí. A uvítáme pomoc kohokoliv, kdo by se na našem záměru mohl sponzorsky podílet.

Hanka Kadlecová

## Klub rodičů – děti s handicapem

**... prostě a jednoduše: aby bylo co dávat, musí být z čeho**

**Společnost Hornomlýnská, o. p. s., poskytuje pomoc rodinám pečujícím o děti s handicapem poskytováním dvou registrovaných sociálních služeb, a to ambulantní odlehčovací služby a terénní osobní asistence. Naše služby se zaměřují na děti z Prahy a Středočeského kraje ve věku 2 až 15 let. Již dlouhodobě se snažíme rodinám pomoci nejen takto, ale především lidským a přátelským přístupem, mnoho rodin k nám chodí dlouhodobě, a často je tak bereme jako přátele a rodinu. Známe jejich potíže, ale i radosti, mrzí nás, když se dětem přitíží, a těší nás, když se jim daří.**

V tomto duchu pořádáme i velké akce jako Zahradní slavnost či Mikulášskou nebo Vánoční besídku, kdy se můžeme všichni setkat a pověselt se a na chvíli zapomenout na problémy běžného dne. Právě atmosféra těchto

akcí nás inspirovala k otevření Komunitního, integračního a volnočasového centra Filipovka, kde bychom rádi propojili celé Jižní Město II.

Když jsme plánovali program centra, bylo ihned jasné, že bychom rádi poskytli aktivity i „našim rodičům“, protože to nejsou jen děti, které potřebují pomoc a podporu. Není snadné pečovat o děti se speciálními potřebami a není snadné vždy najít energii, které je v této situaci potřeba skutečně hodně. Proto jsme se v rámci Komunitního centra rozhodli zorganizovat „Klub rodičů – děti s handicapem“. Oslovili jsme Veroniku Bařinovou, maminku Tomáška. Veronika si nás svým energickým a otevřeným přístupem skutečně získala a jsme přesvědčeni, že je to ta pravá osoba, která na skupinách pomůže pečujícím osobám, rodičům otevřít témata, která nemají zpracovaná, témata veselá i smutná, a pomůže jim najít v sobě další energii. Věříme, že pro rodiče bude také velkou výhodou, že po dobu konání skupiny je možné přihlásit jejich děti do odlehčovací služby.

**„Klub rodičů – děti s handicapem“ probíhá každou třetí středu v měsíci. Více na [www.centrumfilipovka.cz/klub-rodicu-deti-s-handicapem](http://www.centrumfilipovka.cz/klub-rodicu-deti-s-handicapem)**  
Cena: 250 Kč (cena bude dále rozdělena dle dalších aktivit)

- pro každého, kdo se chce v milém a přátelském prostředí potkat s dalšími rodiči a osobami, které pečují o dítě s handicapem
- pro každého, kdo chce začít sdílet vše, co v běžném prostředí sdílet nechce nebo nemůže
- pro pečující osoby, které nechtějí být na vše samy
- pro každého, kdo i v těžké situaci chce sám na sobě pracovat, relaxovat a umět si odpočinout

Přihlášení dítěte do **Odlehčovací služby** přes sociální pracovníci Mgr. Michaelu Pošvářovou – telefon: 733 710 402, e-mail: [posvarova@hornomlynska.cz](mailto:posvarova@hornomlynska.cz).

Více informací ohledně **Komunitního centra Filipovka**: Bc. Iveta Klingenhoferová, telefon: 733 710 401, [filipovka@hornomlynska.cz](mailto:filipovka@hornomlynska.cz).

Více informací ohledně skupiny „**Klub rodičů – děti s handicapem**“ a přihlášení u Veroniky Bařinové [veronika.barina@gmail.com](mailto:veronika.barina@gmail.com).

Veronice, zakladatelce Klubu, jsme položili několik otázek:

**Co vás vedlo k založení aktivity „Klub rodičů – děti s handicapem“ pro matky, otce a ostatní vychovatele?**

Jako matce dítěte s postižením mně osobně asi nejvíce chyběla po narození syna Tomáška s Downovým syndro-



mem „záchranná síť“ ve formě chápajících lidí, se kterými bychom se vzájemně podporovali v akceptaci sama sebe jako plnohodnotné bytosti.

### Jak to myslíte?

Pochopitelné je, že veškerá pozornost rodiče a institucí je zaměřena na dítě, zvláště když má handicap, a od pečující osoby (matky, otce, prarodičů) se vyžaduje tak nějak samozřejmě naprostá sebekázeň a uvědomění.

Velmi vzácně se uvažuje, či spíše neuvažuje, o psychohygieně a prevenci syndromu vyhoření, který při tomto 150% nasazení téměř vždy přijde a průběžně číhá na každém rohu... Co je syndrom vyhoření, to není nutné popisovat.

Musím vám do toho skočit, promiňte, ale váš Tomášek byl ještě jako čtyřdenní miminko operován, takže je jasné, že víte, o čem mluvíte. Tak prosím pokračujte...

...spíše než syndrom vyhoření si z této doby pamatuji na pocit bezmoci. Znáte ty chvíle, kdy byste si se svým nemocným dítětem nejraději roli vyměnili? Ale nemůžete, musíte jen trpělivě vyčkat a dát tomu čas.

Chcete tím asi říci, že si málokdo uvědomuje, že tato bezmoc a tyto pocity mohou postihnout i tzv. dobře fungující rodinu – prostě jen proto, že na zvládnutí takovýchto situací je třeba spousta energie, ale nemáme nevyčerpatelné zdroje...

Ano. To je to, co jsem měla na mysli. A právě proto bychom o ně měli pečovat

vat vzájemnou podporou, umět používat a nalézt pro každého z nás ty nejvhodnější techniky a prostředky.

Proto se pokusíme společně, i za přítomnosti odborníka na péči o lidské duše, klást si otázky a nalézat odpovědi na vše, co nás trápí, tíží, ale i zajímá a inspiruje.

### S jakými tématy do skupinového setkávání vstupujete vy osobně, Veroniko?

Osobně se dlouhodobě zabývám tématem pozornosti, která je mnohdy nadbytečná a nechápající; ze strany pomáhajících je věnována pochopitelně dítěti, na matku, potažmo rodiče se systematicky moc nemyslí. Přitom právě zde je nechtěně a nevědomky zakomponován „pocit viny“ a srovnávání, hodnocení a konfrontace s očekáváním svým, nejbližších či okolí... a naše vnitřní nastavení na tzv. „normální chování“ v „normální rodině“. Je zde neustále přítomný zesílený tlak pozornosti okolí, kdy dítě s postižením je středem zájmu nejenom vizuálního, ale i úvah... co se stalo, proč, jak a zač... Mnohdy je matka podvědomě, někdy i vědomě, odsuzována jako viník.

Vaše zkušenosti budou jistě přínosem pro všechny... vyrovnáváte se s touto situací téměř pět let...

Lehce člověk může nabýt dojmu, že to má zpracované, ale to vůbec neznamená, že to netrvá. Moje zkušenost je hlavně ta, že tímhle přístupem si připravujeme sílu na to, až se zase dostaví pocit dna (a ten chodí, ne, že ne). Mám pak k dispozici zažité techniky

a v rezervoáru nasbíranou dostatečnou zásobu energie, jak se od toho dna zase odrazit.

Cílem úvah, které směřovaly k založení klubu, je zabezpečit dítěti láskyplnou, přijímající a bezpečnou náruč vyrovnané (sama se sebou) maminky a spokojeného, chápajícího tatínka, prostě rodičů, kteří o sebe pečují preventivně („až jednou“ může být pozdě).

Bc. Iveta Klingenhoferová,  
manažerka KC Filipovka



### Veronika Bařinová

Maminka čtyřletého Tomáška (Downův syndrom), působí jako asistentka fyzioterapeuta a canisterapeut ve společnosti Centrum hiporehabilitace Mirákl, o. p. s., ([www.chmirakl.cz](http://www.chmirakl.cz)). Vystudovala léčebnou pedagogiku a sociální terapii. V současné době studuje Sociální práci se zaměřením na komunikaci a aplikovanou psychoterapii, zároveň je v psychotherapeutickém výcviku (Daseinsanalyse). V rámci psychoterapie se věnuje individuální, skupinové i rodinné terapii, především s využitím koní, a dalšímu výzkumu v tomto oboru. Jejím největším koníčkem je již více než dvacet let transpersonální astrologie.

[www.centrumfilipovka.cz](http://www.centrumfilipovka.cz)

## UCHO Kdyně

Rodinu Ticháčkovu jsem poznala bezmála před sedmi lety; naše pracoviště kontaktovali krátce po narození Silvinky, která má Downův syndrom. Maminka Lenka si po nějakém čase přibrala ke své mateřské roli i roli spoluzakladatelky a předsedkyně spolku UCHO, a já se tak stala přímým svědkem rodící se organizace, která měla již od začátku v centru pozornosti děti se speciálními potřebami

i jejich rodiče. Je moc příjemný pocit sledovat, jak se UCHO stále rozvíjí a hledá další a další cesty, po kterých by se mohlo vydat. Těší mě to o to víc, že se to celé odehrává na Domažlicku, kde je zatím o podobné aktivity nouze.

Jak vlastně UCHO vzniklo a co bylo impulzem k jeho založení?

Ucho vzniklo na jaře 2012 na základě domluvy čtyř maminek na mateřské dovolené. V Tlumačově, na malé vsi, nebylo moc co s dětmi dělat, tak jsme si založily UCHO. To byl první důvod.

Vlastně se to všechno upeklo při jednom večerním sezení u kávy. A jak to tak bývá, slovo dalo slovo – a protože nám bylo jasné, že nejvíce času asi budu mít do budoucna já, vzhledem k tomu, že do původního zaměstnání jsem se vrátit nemohla a se Silvinkou jsem si to tenkrát ani neplánovala, tak mě děvčata zvolila za předsedu, tenkrát ještě občanského sdružení. Začaly jsme pořádat různé kreativní dílničky pro malé i velké a byly nadšené z toho, že se nám daří je obsazovat. Sice jsme neměly vlastní prostory, ale mohly jsme si od obce zapůjčit sál v Kulturním domě, takže se to vždycky nějak uděla-



lo. Druhým důvodem bylo vlastně moje „nicnedělání“. A abych si zachovala na dlouhé mateřské zdravý rozum, potřebovala jsem dělat něco jiného, než být jen doma s dětmi.

Po roce činnosti UCHA jsme se rozhodly, že chceme něco víc, než jen naše „volnočasovky“. Začaly jsme hledat informace z oblasti sociálních služeb, práce s dětmi s postižením a podobně. To, co nás přivedlo k činnostem s dětmi s postižením, nebyla jen má dcera, jak by se zdálo, ale spolupráce s ranou péčí. Jednou jsme pořádaly v UCHU sbírku hraček pro nové pracoviště rané péče, a tak jsme si povídaly, jak kde co funguje pro děti s postižením, nebo spíš

nefunguje – a už to bylo. Nápad byl tu a my šly za ním.

**Když jste vzpomněla sbírku hraček pro naše pracoviště, mě zase napadla výtvarná dílnička, kterou jste pro nás několikrát uspořádali v rámci pobytu klientských rodin. I z toho je jasné, že aktivity, které UCHO nabízí, jsou velmi široké; mohla byste je představit trochu podrobněji?**

UCHO nabízí volnočasové aktivity pro děti, dospělé i seniory v podobě různých kreativních dílen jako je například „marcipánování“, drátování, tvoření z hmoty fimo a mnoha dalších materiálů; dále pak pořádáme různé vzdělávací kurzy, semináře, přednášky. Teď nám zrovna běží počítačový kurz, měli jsme přednášku o poruchách příjmu potravy, chystáme se nahlédnout do alternativní a augmentativní komunikace apod. Pořádáme také pochod pro rodiče s dětmi v rámci oslav Dne dětí, tradicí se stala Vánoční prodejní výstava v Tlumačově, ve spolupráci s obcí vítáme nové občánky... Vždycky se snažíme, aby naše aktivity byly otevřené pro všechny.

Již rok provozujeme Centrum Ouško ve Kdyni, kde se nejen konají některé ze zmiňovaných dílniček a kurzů, ale kde také vzniklo stabilní zázemí jak pro celý náš spolek, tak i pro spolupracující organizace. Proběhlo zde setkání

klientských rodin Rané péče Diakonie, k podobnému účelu bude Ouško využívat Raná péče Tamtam.

Novinkou je, že od dubna 2016 jsme oprávněny poskytovat řádně registrovanou sociální službu. Konkrétně jde o Sociálně aktivizační službu pro seniory a osoby se zdravotním postižením, cílovou skupinou jsou děti od 1 roku do 15 let s mentálním nebo kombinovaným postižením. Jde o službu ambulantní, v rámci této služby probíhá i naše tzv. „předškolička“, kdy se u dětí více zaměřujeme na prohloubení a upevnění dovedností a znalostí potřebných při nástupu do školy. V souvislosti s činnostmi s dětmi s postižením nabízíme i možnost půjčování knih z naší odborné knihovny, poradenství, podporu a pomoc v různých náročných situacích, do kterých se mohou rodiny s dětmi s postižením dostat.

Náš záber je opravdu široký. Pokud by se někdo chtěl detailně podívat, co jsme již zvládly, celou naši cestu od počátku nalezne na webových stránkách spolku [www.uchozs.cz](http://www.uchozs.cz).

**V souvislosti s předchozí otázkou mě samozřejmě napadá i téma financování. Tak tedy, z čeho své aktivity zajišťujete?**

S penězi je to složité, stejně jako ve většině neziskových organizací. Je jich prostě málo. Prostředky se snažíme



získávat z různých grantů a dotačních titulů, dále prostřednictvím finančních darů jak od jednotlivců, tak od některých firem z okolí. Ale není to vždy jen věc financí. Občas se najde sponzor, který místo peněz věnuje např. zbytky z domácích prací, látky, knihy... Je to různé. A není nic, co bychom nedokázaly v Centru Ouško využít - vyrábět se dá ze všeho.

**Ještě bych se zeptala, čím vám dělá UCHO největší radost a co vás naopak v souvislosti s ním trápí.**

Největší radost mi asi dělá UCHO tím, že chce žít, že se nechce vzdát ničeho bez boje, i když to v dnešním byrokratickém světě není někdy úplně jednoduché. Jsem ráda, že se vyvíjí, dokáže nabídnout stále něco nového. Radost mi dělají děvčata, se kterými spolu-

pracuji v UCHU. Jsou akční, kreativní, prostě fajn. Bez nich by to nešlo. Co mě trápí, že je nás na naší činnost docela málo. V současnosti má UCHO sedm registrovaných členů, plus samozřejmě externí spolupracovníky, bez kterých by nemohlo fungovat Centrum Ouško.

**Jaké jsou vaše plány do budoucna?**

Největším plánem do budoucna je udržet naši Sociálně aktivizační službu pro děti se zdravotním postižením, udržet ji samozřejmě v co nejvyšší kvalitě, případně ji rozšířit i o formu terénní.

Důležité je pro nás udržet i činnost i aktivity spojené se spolkem UCHO v rámci „volnočasovek“ a akcí pro všechny věkové kategorie a propojovat rodiny dětí se speciálními potřebami s ostatními. Rozhodně se budeme snažit lépe a efektivněji získávat i finanční pro-

středky tak, aby mohla být řádně oceněna i práce lidíček, kteří se podílejí nejen na sociální službě v Centru Ouško, ale i na chodu a činnostech spolku UCHO. Uvidíme, co přinese čas.

*Ptala se Pavla Skalová,  
poradkyně – Raná péče Diakonie*

#### Kontakt

Centrum Ouško  
Masarykova 11  
345 06 Kdyně

[www.uchozs.cz](http://www.uchozs.cz)  
[uchozs@seznam.cz](mailto:uchozs@seznam.cz)  
tel.: 723 463 479, 724 503 952

## Podej nám ruku

Spolek Podej nám ruku vznikl z iniciativy rodičů dětí s postižením v Klatovech koncem roku 2012. Tou dobou zde (kromě terénní rané péče) chyběly zdravotně i společensky zaměřené aktivity směrem k rodinám s malými dětmi s postižením předškolního a raného školního věku.

Vzájemný kontakt rodičů vedl spolek Podej nám ruku k myšlence vzniku klubu, kde by se rodiče s dětmi mohli pravidelně scházet, sdílet své zkušenosti, poskytnout si vzájemnou psychickou podporu. Aktivně rozvíjet potenciál svých handicapovaných dětí, navazovat na terapie, které děti absolvují při lázeňských a rehabilitačních pobytech. Při aktivní účasti na komunitním plánování s představiteli města a stávajícími poskytovateli sociálních služeb nám došlo, že nikdo rozšiřovat služby směrem k našim dětem nebude. Klub jsme otevřeli v březnu 2014.

Jako první jsme do klubu zakoupili dětský MOTomed. Finanční prostředky jsme získali sportovně charitativní akcí „Kilometry podaných rukou“, kdy jsme se díky obrovskému počtu účastníků dostali do povědomí veřejnosti.



S dětmi chceme dobře pracovat a v naší oblasti nejsou odborníci s dostatečnou zkušeností i vzděláním, proto zveme terapeuty k nám a učíme se. Již tradicí se u nás staly víkendy s muzikoterapií, odpoledne s logopedií a nyní přibyla ergoterapie. Při pravidelných setkáních pak s našimi dětmi pracujeme a pokračujeme v rozvíjení jejich potenciálu.

Organizujeme společné výlety, vyhledáváme akce pořádané jinými organizacemi, které jsou cíleny na zdravou společnost, a účastníme se jich. Na vánočních a velikonočních trzích v Klatovech a okolí prodáváme výrob-

ky, které mamky vytvoří, ale vedle prodeje i seznamujeme širokou veřejnost s naší činností. Ukazujeme problémy, ale i radostné stránky života naplněného péčí o postižené dítě.

Vzhledem k tomu, že naše děti navštěvují povětšinou speciální školu nebo jsou vzdělávány doma, nemá tak docela možnost vytvářet zdravé vztahy se svými vrstevníky. Protože ze strany společnosti je snaha o navazování kontaktu s našimi dětmi minimální, rozhodli jsme se vzít ji do vlastních rukou. Navázali jsme spolupráci se školní družinou, která k nám do klubu



dochází. Některé děti se s našimi znají ze školky. A aby naše setkání byla příjemná a děti na sebe jen tak nekoukaly, připravíme vždy nějaké tvoření. Zdravé děti jsou zvědavé a ptají se.

My pečlivě zvažujeme, jak odpovědět, nelhat, vysvětlit. Vidíme, že problémem ve vzájemné komunikaci nejsou děti, ale my, dospělí – je na nás, abychom jim k ní dali příležitost.

Na základě konzultací s odborníky pořizujeme do klubu pomůcky, které si následně mohou rodiny zapůjčit domů. Pro rodiny – i nespolkové – je vše zatím zdarma. Finanční prostředky získáváme hlavně z dotací a od nadací, z prodeje našich výrobků a v malé míře z darů.

Máme za sebou druhý ročník „Letního randevú aneb všechny děti pojďte si hrát“. S Diakonií jsme se podíleli na organizaci akce „Den pro rodinu“. I my jsme podali pomocnou ruku a uspořádali charitativní bazar pro nedonošené děti. Při akcích se snažíme propojovat svět zdravých a handicapovaných. To vše za co nejnižších nákladů.

Očekávání, která jsme měli při zakládání spolku, se bohužel nenaplnují tak, jak bychom si přáli. Jedno z našich očekávání bylo, aby se naše děti i naše rodiny integrovaly do zdravé společnosti. Iniciativa ze strany společnosti je minimální. Ani očekávání, že se rodiny dětí s postižením chytanou

příležitosti a zapojí se do aktivní činnosti klubu, není naplňováno.

A proč to děláme? Protože život činný je opravdový život – a my chceme s našimi postiženými dětmi plnohodnotně žít. Jsme připraveni podat pomocnou ruku rodině, která začíná svou životní etapu v péči o takové dítě. V našem spolku proti ničemu nebojujeme, ale hájíme práva svých dětí a rodin. Po nabytých zkušenostech už od společnosti neočekáváme kroky naším směrem. Jdeme jí vstříc sami.

*Dana Vachtlová*

[www.podejnamruku.cz](http://www.podejnamruku.cz)



## Porozumění Litvínov a Mateřské centrum Klubíčko

Naše organizace byla založena na Mostecku v roce 2001 rodiči pečujícími o děti znevýhodněné zdravotním postižením a jejich přáteli. Od letošního roku neseme nový název: Porozumění Litvínov, z. s.

Zaměřujeme se na zajišťování doplňkové péče pro své členy v oblastech volnočasové a rodinné rehabilitace. Snažíme se o to, aby i rodiny s handicapovanými členy měly možnost na Mostecku trávit svůj volný čas aktivně a činně. Mohly si mezi sebou vyměňovat zkušenosti a navazovat mezi

sebou nová přátelství. V současné době takto sdružujeme asi 50 rodin.

V roce 2004 se nám v Litvínově podařilo svépomocí vybudovat vlastní klubové prostory – Mateřské centrum Klubíčko. Tyto prostory jsou částečně bezbariérové, a tak je mohou navštěvo-

vat i rodiny s imobilními dětmi. Pracují v něm zkušení pedagogové a nabízí aktivity i pro děti s těžkým kombinovaným postižením.

MC Klubíčko rodinám s handicapovanými dětmi nabízí příležitostné hlídání dětí, dopolední hrátky pro nejmenší



(batolata) v rámci mateřského klubu, odpolední zábavné programy, zájmové kroužky a kluby, praktické dílny, canisterapii, prvky hipoterapie (jízdy na koních), příměstské tábory, pobytové akce pro rodiče s dětmi, zájezdy. Rodiče si u nás mohou půjčovat také odbornou literaturu, hračky, kompenzační pomůcky. Mohou využívat sociálně právního poradenství.

Děti mají možnost si v našem MC uspořádat i narozeninové oslavy a pozvat si na ně své kamarády.

Klubové prostory jsou navíc přístupné i veřejnosti, čímž se snažíme umožnit znevýhodněným dětem přirozenou cestou setkávat se i se zdravými vrstevníky a částečně se integrovat. Dáváme našim rodinám příležitost nežít v sociální izolaci, podílet se na komunitním životě v regionu. Obě skupiny se pak u nás učí vzájemně poznávat své potřeby, tolerovat se, být k sobě ohleduplné a pomáhat si. A to se nám opravdu i daří naplňovat. Naše MC Klubíčko má ve městě výbornou pověst. Aktivitu rády navštěvují rodiny se zdravými i handicapovanými dětmi. Rodiny jsou u nás spokojené. Řada z nich mezi sebou navázala hluboká přátelství a podle svých možností si pomáhají jak mezi sebou, tak i mateřskému centru. Z toho máme upřímnou radost a doporučujeme to i ostatním mateřským centrům vyzkoušet.

Sídlíme ve staré vile se zahradou v Litvínově ve Studentské ulici 750. Více se o nás dozvíte z našich webových stránek na: [www.os-porozumeni.cz](http://www.os-porozumeni.cz). Najdete nás také na facebooku: Porozumění Litvínov, z. s.

*Bc. Miroslava Ondová, předsedkyně spolku a vedoucí MC Klubíčko.*



## Přidáváme příběhy několika rodin, které Klubíčko navštěvují.

Jsem maminka nyní sedmiletého syna Michala s kombinovaným postižením: má dětskou mozkovou obrnu, deformitu hrudníku, autismus a spoustu dalších diagnóz.

O Mateřském centru Klubíčko jsem se dozvěděla od kamarádky a od synova roku (v té době se pouze plazil) jsme spolu začali centrum navštěvovat v rámci mateřského klubu.

Od roku a půl s ním paní Ondová (vedoucí mateřského centra) začala individuálně pracovat. Připravovala ho pro nástup do stacionáře. Učila ho pracovat u stolečku. Snažila se rozvíjet jeho pracovní a hygienické návyky. To mu velmi pomohlo. Při nástupu do stacionáře pak neměl žádné adaptační problémy.

Oceňuji jak individuální přístup paní Ondové k synovi, tak i integraci syna mezi zdravé vrstevníky.

Nyní Klubíčko navštěvujeme v odpoledních hodinách, kdy zde probíhají pro starší děti zájmové kroužky a kluby. Dále velmi oceňuji možnost půjčování pomůcek, odborné literatury, rehabilitačního stolu a podobně. Taktéž i pořádání příměstského tábora, hipoterapie a pobytu pro tyto naše děti.

S Klubíčkem i nadále budu aktivně spolupracovat, jelikož mi velmi pomáhá ve všestranném rozvoji syna a možnosti si vyměňovat zkušenosti s ostatními rodiči postižených dětí. Navíc jsem zde i získala na zkrácený úvazek zaměstnání (od září 2012 zde pracuji jako klubová pracovnice), při kterém zvládám i návštěvy všech lékařů, kteří mají syna v péči. Toho si velmi vážím. I já sama mohu být někomu dalšímu prospěšná.

Za sebe a spoustu dalších maminek jsem velmi ráda, že naše mateřské centrum existuje. Že i děti s postižením mohou v našem regionu navštěvovat volnočasové zařízení, které je na ně připravené. Bere je takové, jaké jsou. A naše děti jsou zde spokojené.

*Jana Černá, Most*

Jsem maminkou sedmnáctiletého chlapce Jeníka a sedmiletých dvojčat Barborky a Julinky. Jeník má dětskou mozkovou obrnu s těžkým mentálním postižením. Dále má problémy se srdíč-

kem a s růstem, nyní se léčí formou aplikace růstového hormonu.

S Jeníkem jsem v jeho třech letech začala navštěvovat Speciální pedagogické centrum v Litvínově. Zde probíhaly školní nápravy a přístup byl individuální. V této době jsem se zde setkala s Bc. Miroslavou Ondovou, která nabízela v rámci svého sdružení Porozumění společné aktivity s jinými rodiči s postiženými dětmi. Vzhledem k nízkému věku syna a úplné neznalosti dané diagnózy mi toto setkání pomohlo jak z odborného hlediska, tak z lidského. Během času jsem přivítala, když Porozumění otevřelo své vlastní prostory se zahrádkou. Otevřely se nové kroužky pod dohledem zkušených učitelů a přibýlo mnoho nových akcí, kde se my rodiče můžeme setkat a vyměňovat si důležité informace. Nadále mě potěšilo odborné poradenství a vybavenost prostorů, které jsou přizpůsobené našim dětem.

Před sedmi lety se nám narodila zdravá dvojčátka – holčičky – a naše první kroky k integraci batolat do společnosti byly právě v mateřském centru Klubíčko. Každý týden jsme chodily na celé dopoledne, kde si holky hrály, malovaly, zpívaly a seznamovaly se s hudebními nástroji. Opět to považuji za velmi přínosné pro vztah mezi matkou a dítětem.

Nyní s dcerami a hlavně synem navštěvujeme odpolední kroužek výtvarné výchovy. Děti si převezme pedagog s asistentem a já mám čas si popovídat s ostatními rodiči. Dále se pravidelně zúčastňujeme akcí pořádaných mimo pravidelné kroužky (hipoterapie, příměstský tábor, ozdravné pobyty, maškarní, čert a Mikuláš...). Oceňuji kreativitu Bc. Miroslavy Ondové a její neustálé sebevzdělávání v oboru.

S Porozuměním chci i nadále spolupracovat a vzhledem k pomoci, která mi byla poskytnuta, jsem se rozhodla vlastní pomocí se podílet na běhu sdružení. Momentálně jsem členkou rady a revizní komise. Konám tak dobrovolně a velmi ráda, protože vím, že činnost takového spolku má velký smysl.

*Štěpánka Mikešová, Litvínov*

Jsem maminkou dvou zdravých dětí, čtyřleté Laury a tříletého Kryštofa. Do MC Klubíčko chodím s dětmi teprve třetím rokem. Píši záměrně teprve,



protože se mi zdá, že většinu maminek a dětí znám už strašně dlouho. Troufám si napsat, že s většinou z nich bychom na sebe na ulici nenarazily. A pokud ano, nevzniklo by nikdy mezi námi přátelství. Našla jsem totiž v Klubíčku dvě kamarádky, které mi ukázaly zase trochu jiný svět, než je ten můj, a jsem za ně strašně ráda.

Pamatuji si, jak jsem byla šťastná, když mi kamarádka oznámila, že můžeme přijít poprvé do Klubíčka. V té době se na přijetí čekalo, protože o MC byl neskutečný zájem. MC Klubíčko totiž předcházela skvělá pověst, která se šířila celým Litvínovem. Velké množství maminek vědělo, o čem je řeč, když se řekne Klubíčko. Upřímně musím napsat, že jsem byla dost překvapená, když jsem tam přišla poprvé. Překvapení bylo milé, protože v centru vládla taková pohoda, klid a mír, který člověk potřebuje, když je na mateřské a stále se za něčím honí a někam spěchá. Aspoň tak to vnímám já. Tam totiž musíte být s dětmi na 100 % – nikam neodbíháte, nic neřešíte, nespěcháte a hrajete si s nimi. Děti se naučí, že jsou i jiné děti, které mají své potřeby – smějí se, ale i pláčou, hrají si s hračkami, které právě ony potřebují, a tak se o ně musí umět podělit. Pak jsou tam i jiné maminky a vy sledujete, jaké ony

řeší problémy, protože na rovinu – ženy jsou upovídané a matky na mateřské obzvlášť. Mají konečně možnost popovídat si o tom svém drobečkovi, svěřit se s trápením, které je tíží a které by třeba manžel nepochopil, protože by bylo pro něj malicherné. A tak vás tato setkání nabíjejí novou energií, vyvádějí vás ze začarovaného kruhu problému, který má řešení, a vám je najednou dobře.

Nesmím opomenout, že tu příjemnou atmosféru také vytváří paní Mirka Ondová, která MC vede. Jí patří největší dík, protože bez ní by centrum nebylo tak výjimečné. Ona tam totiž není jen proto, aby nás do centra pustila, ale stoprocentně se dětem po celou dobu věnuje. Jeden týden pro ně připravuje malování, při kterém děti vyrábějí zajímavé výrobky a vždy si je odnesou domů. A druhý týden zve paní Procházkovou, s kterou děti zpívají za vlastního doprovodu hudebních nástrojů a klavíru. Také v herně, kde je bazének s míčky a klouzačka, hrající domeček a trampolína, se děti vyřádí. Když je pěkně, chodíme na zahradu a děti opět skáčou na trampolíně nebo jezdí na odrážedlech a nejen ti nejmenší si hrají ve velkém pískovišti. Paní Mirka je neskutečně kreativní. Vymýšlí pro děti plno odpoledních aktivit – maškarní ples s čertem a s Mikulášem, pálení čarodějnic,

velikonoční a vánoční dílnu, slavnost k ukončení školního roku. Také zve zajímavé lidi na besedy a pořádá různé rukodělné dílny – tkaní, malování na hedvábí, výrobu keramiky aj.

Dopoledne mají do centra přístup děti jak zdravé, tak děti s postižením. Právě o ně paní Ondová pečuje, aby si jejich maminky mohly aspoň na chvíli odpočinout od tak náročné práce. Paní Mirka s dětmi formou hry rozvíjí jejich schopnosti a my, ostatní maminky, s obdivem sledujeme, co všechno tyto děti zvládnou. I tímto je Klubíčko velkým přínosem – člověk si uvědomí, jaké malichernosti někdy řeší, a že si neváží toho nejcennějšího, čím je zdravý. Protože se s dětmi handicapovanými vidáme i na odpoledních akcích, nejsou tyto děti pro moje zdravé děti ničím neobvyklým a dívají se na ně jako na všechny ostatní. Neřeší jejich handicap, nedívají se na ně se strachem, neposmívají se jim. Nemají k tomu totiž důvod. Tyto děti jsou jim rovnocennými partnery.

Závěrem chci napsat, že do Klubíčka chodíme moc rádi a děti se do něj vždy těší. Všem maminkám bych doporučila nějaké mateřské centrum navštívit, už jen proto, aby viděly, jak různí a zároveň stejní lidé a děti jsou.

*Eva Frýbová, Litvínov*

## Podpurná skupina rodičů ve stacionáři Mateřídouška

V Chodově a v Sokolově v Karlovarském kraji působí již od roku 1990 služba denního stacionáře. Od roku 2007 je součástí organizace Denní centrum Mateřídouška, o. p. s., která poskytuje ještě službu sociálně terapeutických dílen. Ve stacionáři se již asi patnáct let schází skupina rodičů, kteří vzájemně sdílejí své starosti a problémy, vzájemně se podporují a předávají si rady a informace. A také se společně snaží prosazovat, co je potřeba, aby zlepšili život svých dětí i svůj



vlastní. V neposlední řadě zkoušejí nové věci a možnosti, jak složité situace řešit. Více nám k tomu řekla paní Marie Primasová, jedna z maminek, „koordinátorka“ skupiny.

Jsme skupina rodičů, kteří se seznámili ve stacionáři Mateřídouška v Chodově ([www.opschodov.cz](http://www.opschodov.cz)), kam vozíme naše děti.

Scházíme se už asi patnáct let, možná i více. Na každé schůzce je to různý počet rodičů, protože třeba všichni nemůžou ten daný den. Děláme si schůzky asi tak jednou měsíčně ve stacionáři, kde máme k dispozici od paní ředitelky varnou konvici, abychom si mohli udělat kafe nebo čaj. Právě na těchto schůzkách si mezi sebou sdělíme různé informace, které se však na úřadech nedozvíte, probereme různé problémy, které naše děti mají. Také si sdělíme přístup úředníků při různých žádostech a navzájem si poradíme.

Společně se také snažíme prosazovat zájmy nás a našich dětí. Zrovna nyní se například chystáme na krajský úřad do Karlových Varů na konferenci, kde bude pan Krása z Národní rady osob se zdravotním postižením ČR.



Před časem jsme tu měli na návštěvě paní ministryni Marksovou. Schůzku jsme měli kvůli chybějícím financím na sociální služby a také proto, že podle nás ministerstvo upřednostňuje ústavní služby před denními zařízeními. Když paní ministryně viděla stacionář, slíbila dofinancování a svůj slib splnila. Byly jsme rovněž zapojeni do projektu zaměřeného na podporu plánování budoucnosti a zakládání různých forem podpůrných skupin pro lidi s postižením.

Všem rodičům, kteří navštěvují nějaké zařízení, bych doporučila se takto scházet. Jednak se dozvíte různé informace, jednak nejste sami na řešení různých problémů – a to je velice důležité. Víte, že se na někoho můžete obrátit o pomoc. Založit takovou skupinu není vůbec těžké, prostě se rodiče domluví, že by si spolu mohli pro-

mluvit, dát kávičku a popovídat si. My také občas jdeme na nějaký výlet, když máme děti ve stacionáři, abychom se při těch starostech, které postižení našich dětí přináší, trochu odreagovali. Naposledy jsme byli ve Vintířově na bowlingu (odtud je i fotografie). Moc jsme si to užili.

Václav Štrunc,  
poradce rané péče

## Naše pobyty

**Díky pobytům rané péče EDA jsme poznaly spoustu rodin a lidí se „začarovanými“ dětmi (s handicapem). Na setkání rodičů v Praze jsme se z velké části nedostavili, protože to máme z ruky. S velkou radostí jsme navštívili dvě akce, které jsme si moc užili, díky programu jsme potkali známé i nové tváře.**

**Na každém dalším pobytu jsme začali poznávat nové rodiny. Některé z nich nám přirostly k srdci a začali jsme se s nimi stýkat i v soukromém životě. Začali jsme plánovat, co podniknout, kam na výlet, co by se líbilo našim dětem a tak.**

Na prvním pobytu v hotelu „Bára“ jsme poznali Míšu Morákovou se synem Honzíkem, když tam byli s tatškou. Po celou dobu pobytu jsme se jen míjeli. Uplynula nějaká doba a na facebookové stránce jsem uviděla fotografii psa. Hned jsem poznala, že patří Morávkům. Přidala jsem si tedy Míšu do přátel a ona mou žádost přijala. Občas jsme si napsaly pár řádků.

A opět nastal čas pobytu s ranou péčí, náš druhý. Napsala jsem tedy Míše, zda na pobyt pojedou. Bohužel mi přišla negativní odpověď. Tentokrát se nechystali. Snažila jsem se ji, nakonec úspěšně, přemluvit k absolvování pobytu. Když se tak stalo, domluvily jsme se, že tatky necháme doma. Moc jsme si celý pobyt užily. Celý program byl opravdu super a skvěle jsme se všichni bavili. S Míšou jsme si konečně mohly pořádně popovídat z očí do očí.

Poté jsme se domluvily, že bychom mohli podniknout něco společného – první naší akcí byl Den pro zdravotně postižené na Matějské pouti v Praze. Jedná se o jeden den v roce, kdy děti a lidé s hendikepem a dětských domovů mají vstup i atrakce zdarma. Byl i doprovodný program, který si moc užily naše děti i my dvě.

Smutné na tom všem je, že vřdycy, když s Davidkem někoho poznáme, zaručeně pochází z druhé strany republiky. Proto nějaké časté srazy nejsou možné, a to hlavně kvůli náročné cestě, která by trvala i několik hodin. Proto vítám, když se některé akce pořádají blíž k mému domovu. Například výlet do Zoo ve Dvoře Králové, který pořádala raná péče EDA společně s GE Money Bank. I přes to, že Míše a její rodině trvala cesta asi pět hodin, při které i zabloudili, Honzík s Davidkem si výlet náramně užili.

Dále jsem s Davidkem absolvovala lázeňský pobyt v Hamzově odborné léčebně Luže-Košumberk. Tam jsme poznali další rodinku, Růžu Poborskou



se synem Františkem. Jednoho dne jsme je potkali na chodbě, když šli na jednu z procedur. Zaujalo mě to, že František jel na tříkolce a měl na sobě speciální vestičku. V té době se totiž Daviděk ješ-

tě neudržel v sedě, vestička by mu moc pomohla. Daly jsme se tedy do řeči. Po zbytek pobytu v lázních jsme se s Růžou míjely. Je dost složité zapamatovat si všechny osudy lidí, jména, tváře a odkud je znáte, když se svým dítětem trávíte spoustu času po nemocnicích apod.

Blížil se další z pobytů, náš čtvrtý v Lučkovících. Měla jsem zabaleno a na sociální síť jsem pověsila fotografii se všemi kufry a věcmi, které jsme měli s sebou sbalené. Připadala jsem si, jako bychom se měli stěhovat. Hned k fotografii přibýlo několik komentářů, a to od Míši a Růži. Růža psala, že si mě našla přes někoho z mých přátel, které mám na sociální síti. Shodou okolností nám dali s Růžou pokoje hned vedle sebe. Takže jsme si užívali od rána do večera. Fanda totiž u nich v koupelně hulákal a Daviděk mu na to stejným hulákáním odpovídal. Oba se navzájem doplňovali. Pobyt byl úžasný. Poprvé tam Daviděk dovolil, aby se k němu někdo cizí přiblížil, a to jen díky iPadu. V jeho případě je to opravdu výjimka. S Honzíkem od Míši trávil spoustu času, rád je i navštěvoval. S ostatními maminkami jsme si skvěle popovídaly a vyměnily si spoustu užitečných informací. Moc nám pomohla psychická opora, kterou jsme jedna v druhé měly. Život s našimi „výjimečnými“ dětmi není jednoduchý.

Od tohoto pobytu jsme parta nerozlučných šesti: Míša se synem Honzíkem, Růža se synem Františkem a já – Monika – se synem Davidkem. Všichni jsme se sprátelili nejen za pomoci sociálních sítí, ale i v reálném životě. Snažíme se navzájem povzbuzovat v těžkých chvílích a předávat si užitečné rady. Stále jsme v kontaktu a snažíme se ty druhé pobavit historkami, kterými nás naše ratolesti pobavily či co zase vyvedly za lumpárnu. Poštou si posíláme dárečky a hračky pro kluky. Neustále plánujeme,



kam bychom mohli zajet, kde se sejít a co by bylo super podniknout. V našem případě není lehké se sejít a hlavně vymyslet, kde či co mít v plánu. Vše musíme uzpůsobit našim dětem. Každý z nich má jiný hendikep a to, co se bude líbit Davídkovi, se nemusí líbit Františkovi či Honzíkovi a naopak. Snažíme se najít nějaký kompromis a prozatím nám to vycházelo.

Moc se nám všem líbil „Park Mirakulum“, který se nachází v Milovicích. Je to venkovní park na obrovském prostoru s množstvím vyžití pro jakékoliv dítě. Důležitým faktorem je, že když má Davídek všeho a všech plné zuby, vždy může někam zalézt, kde si dá od všeho oddech. Kluci naprosto milují nafukovací trampolínu, na které se vždy pořádně vydovádí. Nepohrdnou však žádnou atrakcí, i vzhledem k jejich hendikepům. Vždy, když je vidím, jak jsou šťastní, jsem šťastná i za ně. Jejich úsměvy mě hladí po duši.



Růža s Františkem nám udělali obrovskou radost, když se přijeli podívat za mnou a Davídkem na jeden z pobytů. Přivezli nám s sebou podomácku vyrobené dobroty a plody z jejich zahrádky.

Koncem roku 2015 jsme si s Davídkem udělali menší výlet. Navštívili jsme Míšu s Honzíkem u nich doma. V plá-

nu bylo, že u nich přespíme. Měla jsem velké obavy z toho, že Davídek u nich nebude chtít být. Kvůli autismu špatně snáší změny a nevydrží nikde dlouho. Občas jsem nucena odejít domů i z míst, která dobře zná, například od babičky. Představa, že se začne vztekat a pohybovat po bytě jako neřízená střela, v bytě, kde je nevidomý člověk (manžel Míši), byla hrozná. Návštěva se povedla a z jedné noci byly hned dvě. Honzík i Davídek si přes všechny své odlišnosti našli k sobě cestu.



Jsem docela akční člověk a ráda podnikám různé věci. Chci, aby si Davídek i přes svou odlišnost všechno zkusil, stejně jako ostatní děti. Víím, že některým věcem absolutně nerozumí, ale všechno s ním absolvuji a užívám si každou minutu. Všechny chvíle, které



spolu prožíváme, od návštěv památek (hrad Karlštejn, kostnice), přes zábavní centra (Tongo, Bejbiště), kulturní akce (Muzikál Tři mušketýři, výstavy, festivaly, kina, koncerty – The Tap Tap) až po poutě, lyžování, jízdu na kole, aquaparky, plavání, kempování, bruslení a mnoho dalších věcí, si vše snaží-



me užít plnými doušky. I přes všechny diagnózy, kterými byl Davídek už mnohokrát titulován, jsme stihli prožít nespočet zážitků a nezapomenutelných okamžiků. I přes těžkou mentální retardaci či Davídkovy nálady, kdy se během pár minut jeho nálada otočí o 180°, se nebojíme s ním prožívat „obyčejný život.“

Občas kolem sebe vídám lidi, kteří na mě koukají divně jen proto, že jsem vzala hendikepované dítě někam, kam se to podle nich nehodí (např. zámek). Občas to na mě dolehne a trápí mě to, ale proč by mělo? Vždyť tito „výjimeční“ lidé jsou mezi námi a jsou součástí naší společnosti. Nedokážu pochopit, že i v dnešní době dokážou lidé zesměšňovat a urážet druhé a pohrdat jimi jen proto, že jsou odlišní.

Nic nás nedokáže odradit od toho, abychom si užívali společné chvíle. Milujeme svého syna nade všechno na světě a jen proto, že je odlišný,



nepřestaneme. Jen díky němu jsem potkala spoustu úžasných lidí, kteří mě dokážou nabít pozitivní energií a povzbudit mne ve chvílích, kdy už mi síly docházejí.

Monika Flégrová



## Musím se s nima kamarádit?

Vždy jsem se divila, proč se třeba zdraví motorkáři. Jenom proto, že ten druhý má taky motorku? Nebo dokonce vozičkáři, někteří se vůbec neznají, ale volají na sebe ahoj. Proto mě nikdy ani nenapadlo, že bych se měla s někým kamarádit jen proto, že má také dítě s postižením. Vrcholem by bylo, kdyby na sebe navzájem volali na pískovišti nazdááár. A ten trapas, kdyby ten druhý nakonec neměl dítě se zrakovým postižením, ale jenom kluka, co si hraje na piráty.

Moje uvažování bylo ale příliš jednoduché. Sdílení má opravdovou sílu. A je jasné, že člověk má k někomu, kdo má stejný osud, problém nebo třeba jen koníček mnohem blíží. A u rodičů dětí s postižením to určitě platí mnohonásobně. Kamarádky, se kterými jsem se seznámila na své více než desetileté cestě s dítětem s postižením, jsou mimořádné. Jen jim dokážu říct, že se pokáždé bojím, když Elišku hlídá někdo nový, protože ona mi nic neřekne, jen s nimi se bavím o budoucnosti našich dětí



a jen jim řeknu, že se dcera často vykáká do vany a já to pak vyhazuji bábou do písku do záchodu.

Teď budu citovat svoji vzdělanou kolegyni: „Výzkum ukazuje, že rodiče, kteří sami mají dítě s postižením, se dále stávají altruističtějšími. Přijímali pomoc od ostatních, a proto následně také více myslí na ty ostatní.“ A to je určitě pravda. Že by to byl důvod, proč pracuji v EDOVI právě já? Vlastně moje kamarádky, co mají ty naše zakleté děti, jsou dárkyněmi EDY, nebo pomáhají jiným způsobem. Nebylo těžké je přesvědčit, nabídly se. A to platí i o mnoha našich klientských rodinách.

Pamatuji se také na své první setkání rodičů v rané péči, kde se mi ulevilo už jen proto, že se nikdo ničemu nedivil. Nedivili se, proč nemluví, nedivil se nikdo, proč nesedí, a dokonce ani proč nekouká. Z těchto setkání vznikají také krásná přátelství, což vidím i na rodinách, které na akce EDY chodí teď.

Děkuji Evě od Paulinky, Ole od Ališi a Markétě od Kristýnky za to, že to spolu můžeme sdílet a pak je nám líp, protože se to prostě nestalo jen nám.

*Lenka Bártová,  
maminka Elišky  
a fundraiserka EDY*

## Pomoc laických poradkyň

Rodiče, kterým se miminko narodilo náhle a příliš brzy, se cítí zmatení, zdá se jim, že trápení a nejistota nikdy neskončí. Bojí se doufat a věřit, že bude lépe. Ptají se: „Proč zrovna nám? Co jsme udělali špatně? Jak jsme tomu mohli zabránit? Jsme dobrými rodiči?“

Často rodičům pomůže, když se někomu svěří se svým bolem, když se dozví, jak si s těmito pocity poradili jiní. Jak jiné maminky zvládly toto náročné období, jak se učily být oporou svému miminku. Podobné pocity si prožilo mnoho rodičů na začátku cesty

předčasně narozených dětí. Některé z maminek odrostlejších „předčasňátek“ rády nabízejí podporu a prostor pro společné sdílení a povídání o mamince a jejím dítětku.

Laické poradkyně Nedoklubka procházejí školením, supervizí, aby uměly rodičům správně poradit, aby příběhy a bolest, které vyslechnou, uměly samy dobře zpracovat a vyhodnotit, aby zvládly poradit ony samy anebo maminku navedly na odbornou pomoc. Aby dokázaly účinně pomáhat a svým přístupem rodičům nevědomky neuškodily, procházejí laické poradkyně semináři (kojení, psychomotorický vývoj, první pomoc u dětí, krizová intervence) a psychologickou supervizí.

Laická poradkyně má na stránkách Nedoklubka svůj příběh, fotografii dítěte předtím a nyní. Má založenou svoji e-mailovou adresu na seznamu a stanoví si dvě hodiny v týdnu, po které bude na mailu moci odpovídat novým maminkám. Má podepsanou dobrovolnickou smlouvu na laické poradenství a etický kodex.

Tyto „ordinační hodiny“ jsou více méně na ochranu soukromí laické poradkyně, odpovídat samozřejmě může laická poradkyně, kdykoliv bude moci. Jde spíš o to, aby se nenašel někdo, kdo by laickou poradkyni zahltil. Každý musí vědět, že i maminka – laická poradkyně má nějakou svou hranici.

Každá laická poradkyně prochází i supervizí s psychologkou. V případě, že si „neví rady“, může se obrátit na Míšu Lískovcovou, hlavní laickou

poradkyni, případně na další „mamušky“. Anebo může maminku odkázat na krizové linky či psychologa v místě jejího bydliště.

Laické poradkyně se setkávají dvakrát do roka, účastní se různých seminářů, využívají psychologickou podpo-

ru, krizovou intervenci. (16. dubna 2016 „mamušky“ proškola vyškolená lékařka neonatoložka z Plzně, paní MUDr. Dortová, spolu s manželem, skvělým lékařem neonatologem MUDr. Dortem, a neméně skvělou zkušenou psychologkou Mgr. Denisou Vrbovou.)

Laické poradkyně „mamušky“ Nedoklubka najdete: [www.mamypromamy.blogspot.cz/p/poradenstvi.html](http://www.mamypromamy.blogspot.cz/p/poradenstvi.html).

Andrea Dohnalová,  
Nedoklubko, z. s.



## Nedoklubko, podpora pro rodiče nedonošených dětí

S laickou poradkyní Kamilou Juříčkovou a koordinátorkou Martinou Tuháčkovou jsme si povídali nejen o Nedoklubku. Pro koho tu tato organizace je, jak pomáhá, ale i o tom, co je osobně přivedlo k pomoci ostatním rodičům nedonošených dětí a jak je v jejich práci pro Nedoklubko ovlivňuje osobní zkušenost.

KJ: Nedoklubko je pro mě srdečná záležitost. Před čtrnácti lety, kdy se můj syn narodil, neexistovala podobná forma podpory a možnost sdílet své zkušenosti, což mi tehdy velice chybělo. Pociťovala jsem takovou prázdnotu, když jsem si nemohla s nikým povykládat nebo načerpat tolik potřebné informace, jak se vyvíjely jiné děti narozené předčasně ve stejném týdnu a se stejnými obtížemi. Přestože jsme měli úžasnou péči lékařů a celého personálu Městské nemocnice Ostrava (MNO), tato možnost sdílení a čerpání informací mi velice chyběla. Po mnoha letech

jsem v televizi shlédla rozhovor s předsedkyní Nedoklubka a s koordinátorkou projektu Mámy pro mámy Míšou Lískovcovou, bylo to u příležitosti Dne předčasně narozených dětí před čtyřmi roky. A to byla ta chvíle, kdy jsem měla možnost vyplnit to prázdné místočko a zapojit se do úžasného projek-

středky pro dotisk knihy Vítejte, kulíšku. V mé práci mi již pomáhá také můj syn Daniel, který mi pomáhal při realizaci putovní výstavy „Dítě nedonošené nerovná se postižené“ nebo při vyzvedávání a následném předávání dárečků v nemocnicích v rámci projektu Mámy pro mámy.



tu pomoci rodinám předčasně narozených dětí; být nápomocna v době, kdy se rodiče vyrovnávají s touto nečekanou situací, na kterou není nikdo připraven.

Myslím, že právě osobní zkušenost a potřeba sdílení je dominantní pro mou práci. Ať již to je při rozhovoru s rodičem, který podobnou situaci aktuálně prožívá, nebo při prezentaci práce Nedoklubka s cílem získat finanční pro-

MT: Začnu naším příběhem, ze kterého je zřejmé, proč jsem dnes aktivní v Nedoklubku. Dnes by již nikdo nepoznal, že před třemi a půl lety se naše holčičky narodily předčasně s váhou pod 1 000 g. Naš příběh začal jako u mnohých, a to komplikacemi s otěhotněním. Po několika letech se na nás konečně usmálo štěstí a namísto jednoho miminka jsme čekali rovnou dvě.

Do 22. týdne těhotenství se vyvíjelo vše podle plánu, poté u plodu A začala unikat plodová voda. Nakonec jsem rodila v týdnu 27+3, holčičky se naštěstí podařilo zachránit a u mě zjistili, že u plodu A zarůstala placenta do dělohy, což způsobovalo odtok plodové vody a počáteční infekci. Bohužel se děloha při porodu musela odstranit. V jeden okamžik jsem se musela vyrovnávat s předčasným porodem a stresem, jestli nám holčičky přežijí, a současně s tím, že již nebudeme mít další děti. Agátka měla porodní váhu 970 g a porodní délku 38 cm, Beátka měla porodní váhu 990 g, porodní délku 38 cm. Z nervového zhroucení mě zachránilo to, že jsem se snažila za každou cenu neztratit mléko. To bylo to jediné, co jsme pro ně mohli v daný okamžik udělat. Každá kapka jim mohla zachránit život a zmírnit následky předčasného porodu. U holčiček se naštěstí brzy podařilo stabilizovat dýchání, infekce se vyléčila antibiotiky a začaly dostávat mléko po pár mililitrech sondou do žaludku. V porodnici celkem strávily dva a půl měsíce. Denně jsme je spolu s manželem jezdili klokánkovat a vozili jim mlíčko. Nakonec byly propuštěné z porodnice ve 36. týdnu s váhou Agátka 2 085 g a Beátka 2 435 g.

A následky? Beátce se nezavřela tepenná dužej, její stav se po půl roce zhoršoval, začala ztrácet na váze a byla často unavená. Nakonec musela jít v roce na operaci. Agátka neměla bohužel takové štěstí, narodila se se 4. stupněm krvácení do mozkových komor. Její diagnóza je pravostranná hemiparéza, což je spastická forma dětské mozkové obrny (má ochrnutou pravou polovinu těla). Dnes, když si hraje s ostatními dětmi, tak nikdo nepozná, že má nějaké postižení, ale samozřejmě ještě máme co dohánět a nemůžeme polevovat v rehabilitaci.

Po porodu jsem se dozvěděla, že existuje Nedoklubko, a přečetla jsem si pár článků na webových stránkách, které mi pomohly si uvědomit, že v tom nejsme sami. Takto se narodí každé desáté dítě, což je opravdu velké číslo. Obdivovala jsem celý tým Nedoklubka, že po všem, co sami prožili, mají sílu předávat dál svůj příběh, a pomáhat tak v těžkých chvílích ostatním maminkám. Když bylo dvojčatům dva a půl roku, rozhodla jsem se také zapojit a pomáhat dalším maminkám, které se ocitnou ve stejné situaci. Vybrala jsem si porod-

nici ÚPMD v Podolí, kde jsem rodila. Na oddělení RES se o nás skvěle starali a ráda se tam vracím.



**Co vaše práce pro Nedoklubko obnáší? Jak vypadá? Jak zhruba dlouho se jí věnujete?**

MT: Přes rok jsem koordinátorkou v ÚPMD v Praze-Podolí, kam pravidelně nosím dárčky pro maminky, které mají předčasně narozená miminka na oddělení RES/JIP. Dárčky pro nás vyrábí různé spolky nebo další maminky či babičky. Především se jedná o pletené nebo háčkové čepičky, botičky a svetříky. Sehnat tak maličké čepičky je dost těžké, proto maminky oceňují, že jim je někdo uplete; také si je berou jako vzpomínku na pobyt v nemocnici. Dále Nedoklubko vydává terapeutické knížky, které jsou na oddělení k dispozici, kalendáře a další podpůrné materiály.

KJ: Mimoto, že jsem laickou poradkyní, jsem v poslední době hledala další způsoby, jak být pro Nedoklubko užitečná. Vedení spolku pracuje s neuvěřitelným nasazením. Mou snahou je pomáhat především v oblasti následné péče, ve které se dobře profesně orientuji. Podařilo se mi navázat velmi dobrou spolupráci s paní primářkou neonatologie MNO MUDr. Renátou Poláčkovou, která je velmi nakloněna právě takové formě pomoci, kterou Nedoklubko nabízí. Se všemi vrchními sestrami neonatologie MNO jsem se setkala v prostředí mateřské školy, ve které pracuji, jelikož je velmi zajímavé, jak se s „kulíšky“,

o které se intenzivně staraly, dále pracuje. Již druhým rokem se mi podařilo na počest Mezinárodního dne předčasně narozených dětí zorganizovat nasvětlení Obchodního centra Forum Nová Karolina v Ostravě purpurovou barvou.



Nedoklubko ráda prezentuje veřejnosti na různých akcích, např. na charitativní akci v Opavě, kterou zorganizovali přátelé rodičů malého Matyáška; měla jsem tam také možnost nabídnout k prodeji knihy vydané Nedoklubkem.



**Co od vás rodiče nedonošených dětí mohou očekávat? Kde na vás dostanou kontakt (pokud si ho sami nevyhledají)? S čím se na vás mohou obracet a jak? Co pro rodiče můžete konkrétně udělat?**

KJ: Být laickou poradkyní znamená, že jsem ochotna si s rodiči, kteří se na mě obrátí, povykládat, ale především je vyslechnout a dle svých možností jim poradit.

Vyčerpávající nabídka webových a facebookových stránek Nedoklubka a také snaha našeho spolku o předání knihy Vítej, kulíšku každé mamince zdarma přímo na neonatologii přispívá k tomu, že si rodiče vyhledají potřebné informace sami a telefonicky nás kontaktují jen výjimečně. V Ostravě mají rodiče také jedinečnou možnost si osobně povykládat s mou kolegyní Helenou Valou, která je zároveň majitelkou



obchodu Pro dvojčátka. Dostává se do bližšího kontaktu s řadou maminek již před porodem a je pro ně v těžké době velmi blízkým člověkem a dárce. Také si u ní mohou koupit pro děti oblečení příslušných velikostí, které v jiných obchodech nenaleznou. Část výtěžku z prodeje obchodu Pro dvojčátka odvádí jako dar právě Nedoklubku.

MT: Kdokoliv se na mě může obrátit, pokud má zájem podporovat maminky s předčasně narozenými dětmi tím, že mi předá vlastnoručně vyrobené dárky, které poté zabalím a předám na oddělení. Kontakty na jednotlivé oblastní koordinátorky jsou uvedeny na webových stránkách projektu Mámy pro mámy [www.mamypromamy.blogspot.cz](http://www.mamypromamy.blogspot.cz).

Z čeho čerpáte energii, co vám pomáhá? Jakou roli v tom hraje podpora rodičů s podobnou životní zkušeností?

KJ: Hlavním zdrojem energie pro tuto dobrovolnou práci je především

můj syn, protože právě na něm vidím, že vše, co uděláte v tom těžkém a často beznadějně vypadajícím období, se v následné době mnohonásobně zúročí. Jeho příběh si můžete přečíst na stránkách Nedoklubka, příběhy: 34+ Daniel Juříček. Jen bych chtěla dodat, že z něj roste skvělý, velmi ctižádostivý a cílevědomý kluk, který miluje sport a je v něm velmi úspěšný.

Ráda bych ale především vyzdvihla skvělou práci hlavních koordinátorek Nedoklubka – Andrey Dohnalové, Michaely Lískovcové, Edit Holé a především předsedkyně Lucie Žáčkové. Já jsem šťastná, že tady pro všechny jsou a že jim mohu alespoň malinko pomoci.

MT: V Nedoklubku je skvělý tým maminek, které si celým procesem již prošly, ale i ženy, které zatím své děti nemají nebo je mají narozené v termínu, ale chtějí pomáhat těm, které toto štěstí neměly. Při každém společném setkání zde panuje úžasná atmosféra a mám radost, když slyším, kolik jsme

rozdaly dáreků a potřebného materiálu do nemocnic a jaké jsou zpětné reakce od maminek, které se v daný moment nacházejí v těžké životní situaci. Také mne těší zájem lékařů a sester v nemocnicích, kteří náš projekt podporují. Věřím, že naše práce má smysl, o čemž mě také přesvědčilo setkání rodin s předčasně narozenými dětmi na Žofiňce, které se konalo v listopadu.

Děkujeme za rozhovor i za vaši práci pro ostatní rodiče předčasně narozených dětí, ať se vám dále daří!

*Ptala se Alice Pexiederová,  
poradkyně rané péče*

Ještě více o aktivitách Nedoklubka se dozvíte na [www.nedoklubko.cz](http://www.nedoklubko.cz).

## Podpůrná skupina pro jednoho člověka a plánování budoucnosti aneb Zkušenosti z Britské Kolumbie v Čechách

V Kanadě, v provincii Britská Kolumbie, mají velmi zajímavé a dlouhodobé zkušenosti s vytvářením podpůrných skupin pro lidi s postižením a jejich rodiny. Cílem je, aby každý člověk a každá rodina měli kolem sebe pevnou síť blízkých lidí, na které se mohou spolehnout a kteří si mezi sebe rozdělí mnoho malých úkolů tak, aby společně zvládli řešit důležité věci. Velmi důležité je, že tito lidé dlouho a dobře znají dotyčného člověka s postižením, jeho přání,

potřeby, to, jak komunikuje, co má rád, co naopak nemá rád apod. a on zná dobře je. Skupina existuje vždy pro jednoho konkrétního člověka a řeší jeho situaci. V Kanadě existují organizace, které se specializují pouze na podporu vzniku těchto skupin. Mají na to metodiky, zaměstnávají lidi, aby pomohli při tvorbě těchto skupin, a mnoho lidí se do těchto aktivit zapojuje také dobrovolně. Mnoho organizací bylo založeno rodiči lidí s postižením. Pro vznik a fungování podpůrných skupin nejsou potřeba žádné zvláštní zákony a často ani finanční prostředky. Některé mají oficiální statut (registrují se jako určitý druh organizace) a spravují například majetek člověka, pomáhají mu hospodařit s financemi nebo ho podporují při rozhodování o důležitých věcech v jeho životě, pomáhají mu zajistit asistenci apod. Některé skupiny fungují neoficiálně, neformálně. Samotní členové podpůrných skupin jsou vždy dobrovolníci, jsou to blízcí lidé, účast v podpůrné skupině je pro ně často příležitostí k setkání

a prohloubení přátelství nejen s člověkem s postižením, ale s dalšími lidmi v jeho okolí. Samozřejmě zde nadále působí různé sociální služby, osobní asistence, denní stacionáře apod. Členové podpůrných skupin neposkytují člověku s postižením osobní asistenci ani jinou službu. Jsou to jeho přátelé, kteří s ním tráví čas.

V České republice je možné také vytvořit skupiny také vytvářet. Mohou mít různé pravomoci: spravovat majetek, pomáhat hospodařit s penězi, podporovat člověka při rozhodování, zajišťovat a koordinovat potřebné sociální služby a podobně. My, skupina přátel Adila, jednoho takového člověka s postižením, jsme se rozhodli takovou podobnou skupinu založit. Rozhodli jsme se k tomu využít nového právního nástroje zasazeného v novém občanském zákoníku. Jedná se o tzv. **Opatrovnickou radu**. Tato rada je primárně zamýšlena jako kontrolní orgán, který dohlíží na výkon opatrovnictví opatrovníkem. Může tedy chránit člověka omezeného ve svéprávnosti, kterého by chtěl někdo zneužívat. My jsme se



ale rozhodli ji založit i z jiného důvodu – právě jako podpůrnou skupinu. Scházíme se pravidelně, asi jednou za tři měsíce, k oficiálním poradám a prodáváme potřebné věci a otázky, které trápí a zajímají našeho kamaráda Adila i jeho maminku, opatrovnici. Sdílíme důležitá témata a povídáme si o nich. Především pak plánujeme potenciální budoucnost, která by nastala v případě nemoci nebo nedej bože úmrtí maminky a opatrovnice v jedné osobě. My, co Adila známe, víme, že by pro něj byl pobyt v ústavu, kam by zřejmě musel jít, peklem. Proto se snažíme vytvořit takové prostředí, udělat takové kroky a vytvořit takovou podpůrnou síť, aby k tomu nikdy nemuselo dojít. To všechno plánujeme a radíme se o tom společně ve skupině při setkáních opatrovnické rady. Opatrovnická rada funguje zatím zhruba rok. Dále v textu vám přinášíme rozhovor s opatrovnici a s členy opatrovnické rady, ve kterém popisují svojí zkušenost s fungování rady jako takové, i jako podpůrné skupiny.

**Jak vidíte fungování opatrovnické rady? Myslíte, že je to užitečná věc, případně proč?**

**Dáša (maminka a opatrovnice):** Největší trauma všech rodičů, kteří se starají o své postižené dítě, je, co bude, až tu oni nebudou. Proto jsem přivítala vytvoření opatrovnické rady. Tvoří ji moji nejbližší přátelé, ve které mám důvěru a kteří syna dobře znají. Domlouváme se, mimo jiné, hlavně o budoucím uspořádání Adilova života, až tu nebudu. Hledáme, rozhlížíme se, zjišťujeme možnosti, které by přicházely v úvahu, aby Adil žil podobný život, na jaký je zvyklý. V tom všem mi rada pomáhá a já doufám, že v budoucnu najdeme přijatelné řešení.

**Alena (členka opatrovnické rady):** Znáám Dášu a Adila dlouho. V minulosti mě párkrát napadlo, že pokud by Dáša nebyla, budu muset NĚCO udělat, aby měl Adil šanci přežít a žít dál svůj život. Jen jsem neměla jasnou představu, CO bych vlastně udělala já a moje rodina a jak bychom to koordinovali s ostatními kamarády Dáši a Adila. Opatrovnická rada nás, kamarády Dáši a Adila, formálně spojila. Pravidelné schůzky, na kterých probíráme možnosti a možné problémy, přispívají k tomu, že případná budoucí pomoc dostává jasnější, konkrétnější a koordinovanější podobu.

**Vašek (člen opatrovnické rady):** Myslím, že takovéto skupiny jsou velmi důležitá věc, která může hodně pomoci řešit důležitá témata a potenciální složité situace v životě rodiny. Důležitá část je i plánování budoucnosti zejména v oblasti rozvíjení vztahů, což je přínosné, i když budoucnost třeba ani nenastane v těch nejobávanějších scénářích. Navíc je to celé moc příjemné a je přitom i zábava. Osobně se mi nejvíce líbí ta myšlenka, že dobré a fungující vztahy v rodině i s okolím jsou základem pro dobrý a – jak se říká – „kvalitní“ život. Zdá se, že se taková ta primární pospolitost, běžný kontakt s lidmi v okolí, trochu vytrácí. A já věřím tomu, že to je nezbytná součást života, která se někdy trochu ztrácí za hesly jako integritace, služby, podpora apod.

**V čem vidíte možné nevýhody, pokud je vidíte?**

**Dáša:** Nevidím žádné nevýhody.

**Alena:** Žádné nevýhody mě zatím nenapadají. Myslím, že rada by měla mít aspoň tři členy. Věřím, že v případě potřeby dokáže naše tříčlenná rada vymyslet, co dál, a že nikomu z nás nepůjde o prosazení vlastního názoru, ale o nalezení optimálního řešení daného problému. Podstatné je, aby si všichni členové rady rozuměli a aby se dokázali domluvit.

**Vašek:** Nevýhody ne. Možná spíš rizika. Viděl jsem například skupinu, která se scházela proto, aby její členové prosadili svá přání na úkor a v rozporu s přáními člověka s postižením. Za tímto účelem by skupiny neměly vznikat. Dovedu si představit podpůrné skupiny pro rodiče, rodinu, ale to je podle mě něco jiného. Samozřejmě se může stát,

že se řeší nejlepší zájem člověka, jak ho vidíme my, jeho okolí, a který může být snadno v rozporu s tím, co si přeje samotný člověk. Tady může být užitečné si uvědomit, že podstupováním přiměřeného rizika se člověk vyvíjí a učí. Každý si může vybavit svůj život a uvědomit si, kolikrát okolí dobře vědělo, co je pro něj nejlepší, a jestli se podle toho řídil – a jak on zase nejlépe věděl, co je nejlepší pro lidi v okolí.

**Čeho si na setkáních nejvíce ceníte?**

**Dáša:** Zájmu všech členů rady o hledání možností řešení situace do budoucnosti. Cením si zejména přátelství a snahy pomoci. A vždy platí, že víc hlav víc ví. A přestože jsme sami, vzniká pocit, že přeci jen sami nejsme.

**Alena:** Dáša to řekla přesně tak, jak to cítím i já. Nemám k tomu co dodat.

**Vašek:** Plně souhlasím. Možná ještě dodám, že si cením dobré nálady a humoru, i když se řeší důležitá témata. Ale objevují se samozřejmě i obavy, pochybnosti, diskutování a podobně, a to je také dobře.

**Doporučili byste takovou skupinu vytvořit i jiným lidem a rodinám?**

**Dáša:** Určitě. Myslím, že mnoho rodičů, kteří jsou na tom stejně jako já, nemají ponětí o možnosti založení opatrovnické rady. Já měla štěstí, že jsem potkala Vaška, který celou radu rozběhl a na základě znalostí z předchozí práce nám pomáhá a radí. Myslím, že všeobecně je málo informací v tomto směru.

**Alena:** Určitě bych to také doporučila. Jak jsem řekla už na začátku, forma opatrovnické rady je důleži-



tá nejenom pro člověka, kterému má v budoucnosti pomoci, ale i pro kamarády, kteří mu chtějí pomoci, ale v rozhodující chvíli vlastně nevědí, co konkrétně udělat. A jak řekla Dáša, víc hlav víc ví. Důležitý je také fakt, že opatrovnická rada je oficiální orgán evidovaný u soudu, a názor opatrovnické rady má tedy potřebnou váhu.

**Vašek:** Určitě ano. Myslím, že pokud se to podaří rozběhnout a funguje to dobře, nemůže to uškodit. Myslím, že by měly existovat organizace, které by pomáhaly takové skupiny zakládat a udržovat v průběhu let, které by sdílely informace, propojovaly

skupiny a lidi mezi sebou, dělaly osvětu a podobně. Hodně informací o prvních pokusech v této oblasti, včetně metodik a rozhovorů s lidmi z Kanady, je možné najít ve výstupech projektu citovaného níže v poznámce.

*Václav Štrunc, poradce rané péče*

*Více informací o situaci v Kanadě i v jiných zemích a tomto tématu je možné nalézt ve výstupech projektu „Modely podpory pro rozhodování lidí s mentálním postižením“, reg. č. Z.1.04/5.1.01/77.00025, který realizovala organizace Instand ve spolupráci s Ligou lidských práv a zahraniční organizací MDAC. Výstupy projektu jsou dostupné na stránkách těchto organizací.*



## Naše „srazíky“ aneb neformální setkávání

Scházíme se zhruba jednou za dva měsíce v nějaké kavárně v centru, tak, aby to bylo co možná nejlépe dostupné ze všech koutů Prahy. Děti necháme doma napospas tatínkům, babičkám či jiným hlídacím osobám, abychom se mohly nerušeně bavit. Dáme si něco dobrého a hlavně se do sytosti vypovídáme.



### A jak to všechno začalo?

Úplně na začátku byl pobyt s ranou péčí EDA. Jak už jsem dříve vícekrát psala – rozhodnutí jet s neznámými rodinami na týden do Krkonoš nebylo lehké, ale pozitivní důsledky tohoto rozhodnutí zažívám vlastně dodnes. Mimo jiné jsme se tam seznámili s rodiči, kteří měli děti s postižením v podobném věku jako my, a řešili tudíž podobné problémy – krmení, slintání, rehabilitační pomůcky, lázně atd. Takže když jsem pak po pobytu přišla na večerní setkání rodičů, už jsem si tam nepřipadala tak ztracená, jako předtím. Bylo zkrátka na co navazovat. A protože jsme tenkrát na setkání nestihly všechno probrat, přesunuly jsme se s několika dalšími maminkami do nedaleké restaurace. Vzpomínám si, že jsme si svorně objednaly česnečku a horkou čokoládu a že

jsme toho večera našly ještě mnoho dalších podobností v našich dosavadních životních cestách.

Naše neformální setkávání nenahrazuje terapeutické skupiny, koučink či odborné poradenství. Předáváme si „jen“ osobní zkušenosti a zážitky, povídáme si o našich zálibách, o cestování (s dětmi i bez dětí), bavíme se o věcech, které pro nás představují noční můry – malá dostupnost respitní péče; co bude s našimi dětmi, až se o ně nebudeme moct starat, atd. Pěstujeme ale také svůj vlastní černý humor; zkrátka sdílíme život, jaký je. A v tom je zřejmě ten nejhlubší smysl našich „srazíků“ – sdílení radostí a starostí s lidmi, kterým nemusím nic vysvětlovat, protože stejně jako já své děti nade všechno milují, i když péče o ně je někdy náročná až k zbláznění.

**Možná se i přesto ptáte, k čemu může být takové klábosení dobré?**

Máte pravdu, témata se často opakují a vracejí, někdo se nechá ostatními inspirovat, jiný si jde svou cestou. Některé problémy zůstávají nadále otevřeny, jako kdyby ani žádné řešení nebylo, jiné se časem nějak vyřeší a to, že jsme je mohly s někým sdílet, na to nemělo žádný vliv. Z mého pohledu však leží význam našich „srazíků“ někde jinde. Kromě toho, co jsem již psala výše, bych ještě pár osobních postřehů zmínila. Výčet jistě nebude úplný – během psaní tohoto článku mě postupně napadaly další a další důvody, proč mě „srazíky“ baví a co mi vlastně přináší – ale pro inspiraci a pochopení to jistě bude stačit.

Zpočátku byla pro některé z nás výzvou už jen představa vyrazit si někam

bez dítěte. A večer! V době večere, koupání, složitého čištění zubů či dvouhodinového uspávání! To, co bylo napoprvé téměř nepředstavitelné, se časem stává běžnou součástí našeho života. A už to je ohromná věc. Odpoutávání se od dítěte s postižením může být složitější proces než od zdravého dítěte, ale je stejně nutný. Další přínos vidím v poznání, že v té složité životní situa-

ci nejste sami. Zní to jako banální fráze, ale není. Dokonce můžete dojít k přesvědčení, že i když jste si někdy pomysleli, že váš osud je ten nejhorší, tak jsou lidé, s nimiž byste ani za nic neměnili. A v neposlední řadě si pravidelným setkáváním a postupným bližším seznamováním bezděky kolem sebe vytváříme sociální síť vztahů, která nás může v nelehkých chvílích podržet.

Takže pokud si myslíte, že by se vám něco podobného také líbilo, neváhejte a vypravte se na pobyt nebo alespoň na setkání rodičů! To, že si padnete do oka s dalšími rodiči, vám sice nikdo dopředu slíbit nemůže, ale alespoň to zkuste. Chce to jen trochu (u někoho možná trochu víc) odvahy a trpělivosti.

*Magdalena Tomášková*

## Asociace rodičů a přátel dětí nevidomých a slabozrakých v ČR

Výčet důležitých aktivit pro rodiny by nebyl úplný, kdybychom nezmínili celostátní sdružení Asociace rodičů a přátel dětí nevidomých a slabozrakých v ČR. Jeho historie sahá až do roku 1997, od svého vzniku sdružovalo především rodiny dětí, které přes těžké postižení zraku chodily do běžných škol od mateřských po vysoké nebo se věnovaly náročnějším volnočasovým aktivitám. Začátky sdružení jsou spjaty se

jmény dvou maminek a jednoho tatínka – Dagmar Dvorské, Hviezdoslavy Novotné a Jana Růžičky. V posledních letech vede Asociaci Terezie Kochová, která ve své osobě spojuje zkušenosti tety dvou nevidomých neteří s odbornou erudicí speciální pedagožky.

Asociace pořádá každoročně čtyřdenní setkávání pro rodiny a pedagogy dětí se zrakovým postižením v integrovaném vzdělávání. Organizuje pro ně kvalitní kurzy výuky prostorové orientace, vydává elektronický Zpravodaj se spoustou užitečných informací z oblasti školství, pomůcek, výstav přístupných nevidomým apod. Dále Asociace provozuje Knihovnu hmatových knízek, která zdarma poštou půjčuje čtenářům se zrakovým postižením z celé ČR dětské knížky s hmatovými ilustracemi. Knihovní fond je každoročně obohacován o nové tituly díky tomu, že Asociace

organizuje soutěže tvůrců hmatových knih v rámci ČR Tactus.cz a aktivně spolupracuje i s mezinárodní soutěží Tactus. Unikátem knihovny je velká kolekce tzv. „předmětových pohádek“, které jsou vynikajícím předstupněm k povzbuzení zájmu nevidomých dětí o pozdější samostatnou četbu a také užitečnou formou podpory rozvoje hmatu. Další důležitou pomocí pro rodiny a školy je půjčování pomůcek, hmatových her apod.

Velikým přínosem Asociace je vzájemné propojování rodičů, dětí, učitelů... Zájemci o aktivity Asociace se mohou informovat na webu [www.asociacerodicu.estranky.cz](http://www.asociacerodicu.estranky.cz) a [www.tactus.wz.cz](http://www.tactus.wz.cz)

*Jana Vachulová, poradkyně rané péče*



## Lučkovice 2016 ve zpětném zrcátku

Na konci každého kurzu pro rodiny se snažíme pomocí dotazníku vyzvědět od účastníků, jak hodnotí právě proběhlý týden a co by nám doporučili do budoucna. Letos se nám sešlo dvanáct vyplněných dotazníků – všem za ně velmi děkujeme. Zde je stručné vyhodnocení.

Rodiče mohli nejprve z několika možností vybrat, co pro ně bylo při rozhodování o účasti nejdůležitější – co bylo tím cílem, kvůli kterému do Lučkovic přijížděli. Na prvních třech místech rodiny jmenovaly:

- 1/ vzájemné setkání, výměna zkušeností a nápadů mezi rodinami,
- 2/ prožití radosti ze společných her s dítětem,



- 3/ informace a nápady od poradců a pozvaných odborníků; setkání s ostatními dětmi a možnost zažít své dítě v jejich kolektivu.

A můžete si porovnat, co zúčastněné rodiny posléze vnímají jako nejpřírodnější už po skončení kurzu:

- 1/ možnost setkat se s jinými rodinami, jejich těžkostmi a radostmi,
- 2/ možnost zažít skvělé lidi z EDY,
- 3/ spoustu nových zážitků,
- 4/ možnost zažít bowling poslepu.



(Jednotlivě se objevily i velmi osobně laděné odpovědi jako „společný pobyt celé rodiny, který iniciovalo naše dítě s postižením“ nebo „že naše dítě zvládlo střídání heren“.)

Všech dvanáct rodin se vyjádřilo, že si užily společné hry s dítětem. Jmenovitě nejvíce zaujaly:

- 1/ senzopatické hry,
- 2/ hry na hřišti,
- 3/ bazén.

Dále rodiče jednotlivě jmenovali zpívanky, dopolední programy v hernách, prostorovou orientaci, hipoterapii, canisterapii a večerní programy.



Co se týče konkrétních situací, v kterých získaly nové zážitky a zkušenosti, rodiny jmenují relaxační program, tanec s dítětem v šátku, reflexi chování dítěte od různých rodičů i poradkyň, každodenní střídání heren,



radly k výrobě pomůcek, bližší poznávání světa nevidomých, diskusi týkající se lidí s postižením, která vznikla mezi sourozenci, intenzitu programu, který „probudil“ dítě ...

Jednoduše zařízený objekt vyhovoval všem; na dotaz, zda by chtěly větší komfort, případně i za cenu mírné bariérovosti, osm rodin odpovědělo záporně, třem je to jedno a jedna neodpověděla. Jako jediný zápor objektu uvedla jedna rodina zimu v noci.

Deset rodin by na kurz chtělo jet příští rok znovu, jedna neodpověděla a jedna si není jista, zda by to zvládla vzhledem k plánovanému nástupu maminky do práce.

Určitě se budeme věnovat doporučením pro příští rok, kterých se také pár sešlo. Každý vyplněný dotazník je osobitý, děkujeme za upřímné a velmi konkrétní vyjádření. Jedno z nich, od starší sestry klientské holčičky, nás obzvlášť pobavilo a potěšilo:

„Ahoj vedení, nechtělo se mi sem, ale je to tu super :- ) Příště bych jela ráda znova! Růženka“

*Zpracovala Jana Vachulová*

**Přinášíme dva pohledy  
na týdenní pobytový kurz:**



## Lučkovice 2016

Naše tříčlenná rodina se letos poprvé zúčastnila pobytu s ranou péčí EDA v Lučkovících. Máme sedmnáctiměsíčního syna Jáchyma s kombinovaným postižením a s ranou péčí spolupracujeme už rok. Naše poradkyně, Dagmar Kukačková, nám pobyt velmi doporučovala, protože jsem se chtěla seznámit s jinými rodinami s dětmi se zrakovým postižením.

Měsíc před tímto pobytem jsme se se synem vrátili z lázní, na pobyt jsme se tudíž těšili i proto, že jsme jeli tentokrát všichni tři, včetně manžela. Chtěli jsme načerpat nové nápady, jak našeho synka rozvíjet, jaké pomůcky mu vyrobit, poznat starší děti a vidět, jak se ony vypořádaly se zrakovým handicapem; ale také si odpočinout. Mým tajným přáním bylo, aby se i manžel inspiroval v tom, jak s Jáchymem pracovat, tedy



aby ta každodenní zraková stimulace a rehabilitace nebyla jen na mně.

Naše očekávání se splnila na tisíc procent! Program byl nabitý, ale zároveň připravený tak, že jsme si opravdu odpočinuli a načerpali energii. Dopo-

ledne se pracovalo ve skupinách sestavených podle věku a schopností dětí, program poradkyně vždy perfektně přizpůsobily potřebám našich dětí. Během dopoledních skupin jsme se seznámili snad se všemi poradkyněmi rané péče,



což bylo taktéž skvělé. Každá z nich měla pro nás nějakou skvělou radu, jak se synkem pracovat, doporučila ověřený trik z praxe a předala nám své zkušenosti s dětmi s podobným postižením.

Odpolední programy byly vymyšlené stejně bezvadně jako ty dopolední. Nejvíce nás oslovila senzopatická hra, kdy jsme se se synkem zapatlali od hlavy k patě vlastnoručně vyrobenou jedlou modelínou, a příprava sushi.

Večerních programů zaměřených na rodiče, seznámení se mezi sebou, se jako jediné dítě zúčastnil náš syn. Ostatní děti hlídaly zkušené studentky, náš Jáchym ale chodí spát až s námi. I tak jsme si večery užili a připadali si jako na parádní dovolené.

Během pobytu jsme navíc využili možnosti konzultace s fyzioterapeutkou. Strávili jsme s ní více než hodinu a bylo to opět skvělé. Po návratu z lázní se nám nedaří najít fyzioterapeuta, se kterým bychom si opravdu sedli, takže setkání s paní Donátovou bylo jako balzám na duši. Dále jsme požádali zrakové terapeutky, aby po půl roce u Jáchymka provedly vyšetření zrakových funkcí, a my se ujistili, že Jáchymek dělá pokroky.

Kromě pracovníků EDY musím ale pochválit i svého muže. Přestože je opravdu velký introvert, zapojil se do



programu, komunikoval s ostatními účastníky a zároveň se věnoval synkovi, a tím upevnil jejich vztah. To, že si pobyt i on užil, asi nejlépe vystihuje, jak skvělá atmosféra byla. Pomyslnou třechničkou na dortu bylo, že se v Lučkovících výborně vaří.

Moc děkujeme, že jsme se pobytu mohli zúčastnit, a doufáme, že to nebylo naposled.

*Daniela Česalová*

## Pobyt Lučkovice 2016

Na pobyt jsem odjížděla se smíšenými pocity. Měla jsem strach z nového i z toho, jak se moje dcerka, která je mimochodem velmi temperamentní holčička, aklimatizuje v neznámém prostředí a mezi tolika cizími lidmi. Zároveň jsem si říkala, že by to mohla být skvělá příležitost, jak se seznámit s rodiči, kteří to taky nemají zrovna jednoduché, a třeba i dostat odpověď na některé své nejasnosti a otázky.

Už od prvního dne po seznávacím večeru mi bylo jasné, že se nám nebude chtít domů. Každý den byl pro nás super zážitkem. Dopoledne jsme byli ve skupinkách a každý den jsme se věnovali jiné aktivitě (relax, hmat, muzika, pohyb). Pokaždé jsme si skvěle popovídali s rodiči a poradkyněmi k danému tématu nebo vyrobili nějakou

stimulační pomůcku. Moc se nám líbily i odpolední programy, kde jsme byli všichni pohromadě, například terapie s pejsky. Úžasná pro mne byla i možnost využít konzultaci s paní fyzioterapeutkou a posouzení zrakových funkcí.

Mé počáteční obavy byly zbytečné; strach už první den opadl. Na všechny své otázky a nejasnosti jsem dostala odpověď. Poznala jsem skvělé a úžasně silné lidi. Karolínka se výborně aklima-

tizovala a dokonce i doma svůj temperament zmírnila. A hlavně jsme si obě celý týden užily, odpočinuly si a na chvíli vypadly z každodenního kolotoče. Mně osobně to neskutečně pomohlo.

Tímto chci celému týmu EDA poděkovat, že nám bylo umožněno na pobytu být a prožít skvělý týden.

*Nikola Šormová  
a Karolínka Vávrová*



# Psychologická podpora rodičům tváří v tvář

## aneb „Krizovka“ v EDOVI (i doma)

Tématem tohoto čísla časopisu jsou (podpurné) skupiny – formální, neformální. EDA cz je jednou z těch formálních. Od listopadu roku 2014 nabízíme kromě služby rané péče i psychologickou pomoc pro rodiče. Služba, které nepřesně říkáme občas „krizovka“, je určena všem uživatelským rodinám, respektive rodičům, kteří o ni požádají – svého poradce nebo přímo nás.

Po roce a půl se na stránky časopisu vracíme s prvními komentáři a zkušenostmi. Důvodů, proč nás klienti oslovují, je mnoho. Zpravidla se necítí dobře, potřebují s někým hovořit (a rodina či přátelé už své možnosti vyčerpali, nebo je klienti nechtějí obtěžovat). Tématem rozhovoru bývají často děti, o které rodiče pečují. Ale také sourozenci, partnerské a rodinné vztahy, vlastní pocity a potřeby pečujících či proces přijetí dítěte s postižením.

Z našich zkušeností vyplývá, že jedním z nejobtížnějších kroků pro rodiče je rozhodnout se a požádat o první setkání. Velmi oceňujeme 37 rodičů, kteří tento krok učinili. Celkem jsme s klienty strávili 137 hodin. Z našich statistik vychází, že průměrná konzultace trvá hodinu a půl. Vždy se snažíme čas přizpůsobit aktuálním potřebám rodiny, nicméně standardní doba konzultace je 1 až 2 hodiny. Ze zkušenosti víme, že (až na výjimečné situace) po dvou hodinách už jsou zpravidla energetické, verbální i fyzické možnosti obou stran vyčerpány a nabízíme další setkání. Své služby poskytujeme jednorázově i opakovaně, služba je časově omezená. To znamená, že nemůžeme aktuálně poskytovat dlouhodobou pravidelnou terapii (tedy více než 13

setkání). Pokud jste někdy v minulosti využili služby psychologické podpory a pomoci a po nějaké době cítíte potřebu s někým hovořit, je ale v pořádku se znovu ozvat.

Konzultace probíhají nejčastěji v místě bydliště rodičů, podle potřeby také v nemocničních zařízeních nebo v sídle EDOVI. Všechny možnosti mají své výhody a nevýhody. Rozhodnutí, kde se budeme setkávat, je na rodičích. Abychom mohli svou práci dělat dobře a kvalitně a aby vůbec byla naše služba využívána tak, jak má, je důležité, aby si rodiče dětí, které vyžadují pozornost (což je celkem přirozené), zajistili hlídání (nebo abychom setkání domluvili na dobu, kdy dítě spí). Je zkrátka třeba, abychom měli možnost s rodiči v klidu hovořit. Dalším důvodem je, že někdy je prostě obtížné nebo nevhodné hovořit o sobě, svých prožitcích před dítětem. Asi nejtypičtějším příkladem je potřeba mluvit o tom, že někdy rodiče cítí vztek, třeba i na své dítě, nebo lítost, smutek (což se stává a je běžné ve všech rodinách). A v tom případě je

vhodné, aby rodiče měli možnost své pocity probrat upřímně, bez náznaků, bez ostychu a dávání si pozor na to, co říkají a jak, aby to jejich dítě neslyšelo a neporozumělo.

### Co vlastně klientům nabízíme?

- psychologickou pomoc a podporu
- krizovou intervenci
- psychologické poradenství
- provázení těžkým životním obdobím
- přípravu na náročnou událost (např. jednání u soudu, operační zákrok dítěte)

Pokud to naše časové možnosti dovolí, snažíme se jezdit s poradkyněmi i na první návštěvy do rodin, které žádají o službu rané péče. Své služby budeme nabízet i na pobytu EDOVI.

*Za tým krizových interventek  
Andrea Nondková, psychoterapeutka  
a vedoucí linky EDA*





## Proč zavolat na Linku EDA?

Čtvrtého března Linka EDA oslavila první narozeniny. Už více než rok se snažíme nabízet služby rodinám a pečujícím o děti s postižením, závažnou diagnózou či nemocí. Během toho prvního roku jsme díky důvěře našich klientů měli možnost slyšet nebo číst jejich příběhy, odpovídat na dotazy, provázet naše klienty.

**Ti, kteří nás kontaktovali, ve svém životě učinili jeden důležitý krok – začali pečovat o sebe.**

Rodiče dětí s nemocí či postižením jsou výjimeční v mnoha ohledech: vysokou mírou nasazení, množstvím energie a sil, se kterými pečují o své děti. A také nedostatkem času na sebe, své potřeby (psychické, fyzické či sociální) nebo samotou – to vše je častým důsledkem velké obětavosti a nasazení. Je celkem pochopitelné a přirozené, že když pečující dlouhodobě žije v náročné situaci, nezbyvá mu na jeho vlastní potřeby čas, energie ani chuť. Je překvapivé, co jsou rodiče a pečující schopni zvládnout a vydržet. Odolnost a schopnost zvládat se může stát pastí ve chví-

li, kdy se taková náročná situace stane normou, tj. ve chvíli, kdy už zátěž trvá tak dlouho, že je to vlastně normální. Pro zdravé pečujících to však normální není. Dlouho lze brát na dluh, bohužel někdy si tělo či psychika vybere úroky v podobě psychické nepohody či potíží (nespavost, ztráta schopnosti prožívat a zažívat pozitivní věci, deprese, atd.) či tělesné (různé psychosomatické obtíže).

Mnoho pečujících se (i díky své schopnosti adaptovat se na náročnou situaci a vydržet) domnívá, že jim ještě není tak špatně, aby potřebovali pomoc zvenčí. Případně cítí ostych si o pomoc říci, zavolat nebo napsat, protože už pro ně je běžné veškerou svou energii věnovat svému dítěti či dětem. Těm z vás, kteří máte pocit, že ještě nejste v tak těžké situaci, ale cítíte se občas unaveni, osamoceni, bezmocní a máte potřebu své pocity sdílet, nabízíme své služby. Hovořit o svých pocitech, představách a zklamáních je někdy obtížné, hovořit o svém prožívání s anonymním člověkem-profesionálem však může být také úlevné. Z naší zkušenosti víme, že „jen mluvení“ mnoha lidem pomáhá. Často nejdříve potřebujeme pojmenovat, co se s námi děje, pochopit, jak nám je, abychom mohli hledat způsob, jak by nám mohlo být líp. Na celostátní Linku EDA vám nabízíme podporu a provázení v aktuální životní situaci,

bezpečný prostor pro sdílení prožitků, o kterých se těžko mluví, pomoc při hledání možných východisek z akutní krize, základní sociálně právní poradenství a kontakty na navazující služby. Nabízíme i další bezplatnou celorepublikovou službu – zprostředkování telefonické konzultace nebo e-mailového poradenství s lékařem nebo odborným specialistou (to však nelze zprostředkovat anonymně).

To, že vám není dobře, že nemáte s kým hovořit, že jste rozzlobení, smutní atd. je stejně dobrým důvodem volat, jako to, že chcete žádat o informace o nových službách, způsobech léčby či rehabilitace. Nebojte se zavolat, vyzkoušet, jaké to je. Snazší je to ve chvíli, kdy o tolik nejde. Pokud čekáte, až je vám opravdu špatně, jste pak zranitelnější; v tu chvíli je ještě těžší udělat první krok – volat do neznáma.

### Stručně slovy faktů o Lince EDA:

V prvním roce nás klienti zkontaktovali v 340 případech (telefon, chat i email). Naším nejčastějším volajícím je žena, matka dítěte v předškolním či mladším školním věku. Poslední dobou však více volají i muži a také pomáhající profesionálové.

*Za tým Linky EDA Andrea Nondková,  
vedoucí a metodička Linky EDA*

**(!) Byla u vašeho dítěte zjištěna závažná diagnóza?**

**(\*) Pečujete o dítě po úrazu nebo s postižením?**

**(☹) Cítíte se sami?**

**(?) Chcete se s někým poradit?**

LINKA EDA je určena všem pečujícím (rodičům, blízkým, odborníkům), kterých se týká téma dětí se závažnou diagnózou, po těžkém úrazu nebo s postižením.



**9 – 15**

**Linka EDA: 800 40 50 60**  
**Chat EDA: [www.eda.cz](http://www.eda.cz)**  
**E-mail: [linka@eda.cz](mailto:linka@eda.cz)**

## První školní rok SPC EDA

**Speciálně pedagogické centrum EDA zahájilo svou činnost na začátku školního roku, v září 2015. Má za sebou větší část prvního školního roku jako žáci prvních tříd v základní škole. I pro nás – pracovníky SPC EDA – je tento rok velmi pestrý. Přináší nové zážitky, zkušenosti, radosti i starosti.**

Zakladatelem SPC EDA je Raná péče EDA (nyní EDA cz, z. ú.). Spojuje nás nejen název EDA, ale v současné době i několik společných klientů. Za těch pár měsíců naší spolupráce můžeme začít tuto situaci hodnotit jako velmi užitečnou a fungující. Naše činnosti se doplňují, podporují, kontakt s rodinami, poradkyněmi rané péče a speciálními pedagožkami se zdá vyhovující pro většinu zúčastněných. Přestože SPC bylo zřízeno Středočeským krajem zejména proto, že v tomto kraji SPC pro děti a žáky s vadami zraku dosud chybělo, naše klientela se rozrůstá napříč několika kraji. V současné době poskytujeme poradenské služby intenzivně v Praze, Středočeském a Ústeckém kraji, několik žáků podporujeme také v Jihočeském, Královéhradeckém a Pardubickém kraji. Spolupracujeme s dětmi, žáky, studenty, jejich rodinami a pedagogy v běžných mateřských, základních a středních školách, ale i ve školách, kde se vzdělávají žáci podle rámcového vzdělávacího programu pro základní školu speciální dle I. i II. dílu.

Velkou radost nám dělají úspěchy žáků ve školách i důvěra, se kterou se na nás obracejí rodiče a odborníci, kteří se podílejí na vzdělávání našich žáků.

Zatímco podzimní období pro nás bylo obdobím velkých začátků a bylo vzhledem k rychlému nárůstu zájemců o službu dosti hektické, s přibývajícím měsíci jsme se kromě informování o službách SPC a intervencí u našich klientů věnovali také psaní projektů, shánění finančních prostředků na provoz a mzdy SPC, ale také na vybavení odbornými pomůckami. Rádi se s vámi podělíme o své úspěchy. Díky podpoře Nadačního fondu Českého rozhla-

su ze sbírky Světluška a Nadace Leoninka můžeme stále vyjíždět do terénu, konzultovat přímo ve školách, školách, vypůjčovat si služební automobil a poskytovat naši službu individuálně klientům podle jejich potřeb. Podpora od GE Money Bank nám umožnila zakoupit pomůcky určené slabozrakým a nevidomým žákům. Naše SPC jsme vybavily několika školními pomůckami, hmatovými hrami, pomůckami pro ambulantní práci s klienty a v současné době objednávané pomůcky pro zrakovou stimulaci. Věříme, že se podaří zúčastnit se i dalších projektů a naše pracoviště vybavit ještě více.

Velmi si ceníme nejen spolupráce s našimi kolegyněmi z raných péčí, ale také z ostatních speciálně pedagogických center v regionech, kde působíme, se zdravotnickými zařízeními, zrakovými terapeuty a psychology, se kterými tvoříme mnohdy důležitý tandem při zařazování žáků do vhodného typu vzdělávacího zařízení.

Většina z vás ví, že jsou plánovány změny v souvislosti s novým školským zákonem a vyhláškou upravující vzdělávání dětí, žáků a studentů se speciálními vzdělávacími potřebami, které nabývají účinnosti k 1. 9. 2016. Proto se snažíme získat co nejvíce konkrétních informací o těchto změnách, účastníme se odborných besed a školení právě na téma nové legislativy a jejího dopadu do

reality a o novinkách vás budeme průběžně informovat.

Ani přicházející jaro pro nás není důvodem k odpočinku, ba naopak, současné období je pracovníce SPC „poutá“ zejména k pracovnímu stolu a diagnostickým nástrojům. Během jara podávají ředitelé škol žádosti o zřízení funkce asistenta pedagoga pro své žáky, dokládají počty integrovaných žáků a tato situace se neobejde bez doporučení poradenských zařízení. Příprava dokumentů pro jednoho žáka znamená vystavení hned několika dokumentů.

Jedná se o Doporučení k zařazení žáka se speciálními vzdělávacími potřebami (tzv. doporučení k integraci), Doporučení ke zřízení funkce asistenta pedagoga, Odborný posudek a Zprávu z vyšetření doplněnou o Přílohy k doporučeným činnostem a doporučeným pomůckám pro vzdělávání. S trochou nadsázky lze říci, že jde o hektické období nejen pracovníků SPC, ale i jejich klávesnic a tiskárny.

Během letních prázdnin nebudeme zahálet; kromě ambulantních služeb, které budeme poskytovat, bychom se chtěli věnovat i výrobě nových pomůcek a pracovních listů, ale také odpočinku a nabírání sil na nový školní rok.

*Za tým SPC EDA  
Martina Králová, vedoucí SPC*



## Nejen pro sourozence

Rozšířili jsme pro vás rubriku věnovanou nejen sourozencům. Nyní neobsahuje jen tip na hraní či vyrábění, ale přinášíme také rozhovor s Nikčou, která je nejstarší ze tří sourozenců.

V článku Co potřebují sourozenci dětí s postižením se dočtete o základních potřebách podle konceptu dvojice terapeutů Pesso-Boyden, připomeneme si, na co bychom neměli zapomínat v kontextu života s dítětem, které potřebuje často více péče než jeho zdravý sourozenec. Dozvíte se, jak sourozencům můžeme pomoci naplňovat jejich základní potřeby



## Co potřebují sourozenci dětí s postižením

Ať chceme či nechceme, každého z nás během života ovlivní mnoho důležitých faktorů. To, jací jsme, ovlivňují kromě genetické informace získané od našich předků i zážitky, situace, ve kterých se ocitneme, role, které na sebe během života bereme, a konstelace, jejichž jsme součástí. Jednou z takových konstelací, která formuje naši osobnost, prožívání a životní směřování, je konstelace sourozenecká. Jinak prožívá dětství a je do života vybaven jedináček, jinak nejmladší nebo nejstarší ze sourozenců. O tomto zajímavém fenoménu se můžeme dočíst v mnoha publikacích (např. Leman, K.: Sourozenecké konstelace, Portál 2012). Relativně málo je toho ale napsáno o tom, jak člověk ovlivní to, že jeho sourozenec má závažné tělesné, mentální nebo kombinované postižení nebo je vážně nemocný. Převážná většina odborné pozornosti je věnována dítěti s postižením, a tak o tom, co prožívají jeho zdraví sourozenci, víme jen málo. Můžeme se ptát, jaké to vlastně je – být

**bratrem nebo sestrou dítěte s postižením? Co jim toto sourozenectví v životě bere a co dává? Co je pro ně náročné a co jim pomáhá? Jak jejich role ovlivní jejich osobnost a jejich životní směřování? A hlavně, co potřebují od nás dospělých (rodičů, příbuzných, učitelů, vychovatelů, sousedů, lékařů, psychologů...), aby mohli prožít smysluplný život s pocitem plnosti a vyrovnanosti?**

Sourozencům dětí s postižením se obecně věnuje méně pozornosti. Žijí tak velmi často ve stínu svých sourozenců vyžadujících usilovnou péči a podporu rodičů. Každý z nás má určitou kapacitu fyzických a psychických sil, nejinak je tomu u osob dlouhodobě pečujících o dítě postižené. V této konstelaci je pak náročné vnímat potřeby ostatních členů rodiny, najít prostor a čas pro sebe, partnera a ostatní děti. Sourozenci dětí s postižením většinou vědomě či podvědomě chápou a přijímají potřebu rodiny dát postiženému dítěti maximum toho, co je možné. Aby ulevili rodičům, často na sebe berou roli bezproblémového dítěte s cílem neztěžovat už tak náročnou rodinnou situaci. Za svou bezproblémovost a ochotu rodičům pomáhat bývají rodiči často i oceňováni, čímž se jejich postoj více a více posiluje. Ne všichni sourozenci však volí tuto strategii. Nedostatek pozor-

nosti naopak některé děti podvědomě vede k „problémovému“ chování, kterým se snaží pozornost rodičů obrátit k sobě. Za tímto chováním mohou být skryty také pocity osamocení, studu za sourozence, viny za jeho postižení, pocity odpovědnosti za sourozence a vnímání tlaku rodičů na to, aby jako ti zdraví byli úspěšní.

Sourozenectví s postiženým bratrem nebo sestrou jinak vnímá batole, předškolák, mladší a starší školák, adolescent a dospělý sourozenec. Výraznou zátěžovou etapou pro každé dítě je bezesporu okamžik narození mladšího sourozence s postižením nebo okamžik, kdy se postižení projeví například po úrazu. Celá rodina prochází procesem vyrovnávání se se závažnou diagnózou, který je doprovázen mnoha emocemi. Dítě vidí utrápené a smutné rodiče, cítí jejich stres a trápí se tím, že jim nemůže pomoci. Může být také zklamané ze sourozence samotného.

V batolecím a předškolním období, pro které je u dětí typický egocentrismus (neschopnost vnímat svět z pohledu druhého), může sourozenec špatně snášet konkurenci bratra nebo sestry s postižením (zejména pokud je zdravý sourozenec mladší). Není schopen brát ohled na jeho jinakost a může ho rozčilovat nemožnost si se sourozencem hrát a spolu s ním objevovat svět.

Sourozenec v mladším školním věku bere postižení sourozence realisticky jako určitou danost. Akceptuje

sourozence takového, jaký je, tak, jako přijímá danost všeho kolem sebe.

Ve středním školním věku se stává pro děti čím dál důležitější skupina vrstevníků. Dítě posuzuje ostatní podle sama sebe. Pro snazší porozumění ostatním u něj vyvstává potřeba stejnosti. Tu však jeho sourozenec s postižením může jen těžko naplnit. Zdravého sourozence tento fakt může oddálit ve vztahu s postiženým bratrem nebo sestrou a v jeho postoji k němu se mohou objevit ambivalentní pocity a myšlenky.

V době dospívání se mění postoje a způsob hodnocení světa. Dospívající se vymezuje vůči rodině i vůči svému sourozcovi s postižením. Adolescent je zranitelnější a méně stabilní ve svých postojích, což se obvykle odráží na jeho vztahu a postoji k postiženému sourozcovi. V tomto období více než v jiném se může za sourozence stydět. Zdraví sourozcovi se mohou cítit extrémně zahanbeni, pokud mají postiženého sourozence doprovázet, nebo když se jich na něj někdo ptá. Mají obavy z toho, co by řekli spolužáci, z předsudků a odmítnutí.

U dospělých sourozenců se objevuje starost o budoucnost sourozence s postižením, až se o něj nebudou moct postarat rodiče. Pro většinu zdravých sourozenců je nepřijatelná představa, že by jejich postižený sourozenec trávil život v ústavní péči. Cítí za sourozence zodpovědnost, což ovlivňuje například i výběr jejich životního partnera (podstatným kritériem se stává schopnost a ochota partnera akceptovat jejich sourozence), ale i povolání (sourozcovi si častěji volí povolání v sociálně-psychologické oblasti) může ovlivňovat i založení vlastní rodiny (obava z narození vlastního dítěte s postižením).

Pro zvládnutí faktu, že mají postiženého sourozence, je pro děti důležitý přístup jejich rodiny k řešení problematických situací, to, jak je rodina prožívá, jak její členové vzájemně komunikují a jak se navzájem podporují. Rodiče se v takových rodinách svým přístupem ke svým zdravým a nemocným dětem pohybují mezi dvěma polaritami. Jedním krajním extrémem je zaměření veškeré pozornosti na postižené dítě s tím, že zdravý sourozenec je upozaděn nebo dokonce významně zahrnut do péče o bratra nebo sestru s postižením. Druhým krajním extrémem je zaměření pozornosti na zdravého potom-

ka. Rodiče mohou podvědomě toužit po vynahrazení strádání a potíží spjatých s postiženým dítětem. Mohou tak zdravé dítě zatěžovat vzhledem k jeho věku a schopnostem nereálnými nároky a požadavky. Podle tuzemských i zahraničních výzkumů prožívání zdravých sourozenců negativně ovlivňuje úzkostná výchova, nespravedlivý přístup k postiženému a zdravému dítěti, potlačené emoce, trápení, bezmoc a stres rodičů, příliš častá povinnost starat se o sourozence a malá informovanost o postižení sourozence. Pro dítě jakéhokoli věku je náročné období dospívání jejich postiženého sourozence. Je pro ně náročné pochopit a přijmout zvýšenou dráždivost a změny v sourozencově chování, které jeho dospívání přirozeně doprovázejí. Jako velmi zátěžové prožívají období zhoršení sourozencova zdravotního stavu, pobyt v nemocnici a obavy o jeho zdraví a život.

K tomu, abychom mohli zdravému dítěti pomoci dobře se cítit v rodině s postiženým sourozcem a dát mu dobrý základ pro jeho další život, vede cesta přes pochopení jeho potřeb. Na lidské potřeby se lze podívat z různých úhlů pohledu. Srozumitelný a zároveň mně velmi sympatický přístup k lidským potřebám vypracoval americký manželský pár Albert Pesso a Diana Boyden (oba byli původně tanečníci). Jejich přístup se nazývá Pesso Boyden System Psycho-motor (PBSP). Jde o humanisticky zaměřený psycho-terapeutický směr určený k sebepoznávání, vyrovnávání se s osobní historií a nacházení hlubšího smyslu a radosti v životě. Podle A. Pessa a D. Boyden má každý člověk pět základních vývojových potřeb, a to potřebu místa, péče, podpory, ochrany a hranic. Každá z těchto potřeb je ve vývoji člověka naplňována zvenčí (od pečujících osob)



nejprve na konkrétní rovině, posléze na rovině symbolické. Pokud jsou vývojové potřeby dostatečně a ve správném

čase zvenčí naplněny, může si člověk zážitek jejich naplnění zvnitřnit. Může tak být v dalším životě schopen sám si tyto potřeby naplnit nebo zajistit zdroje jejich naplňování. Vzhledem k tomu, že žijeme v reálném a nikoli ideálním světě, není možné v dětství tyto potřeby naplnit beze zbytku. Důležité je, aby dítě nezůstalo zcela bez sycení těchto potřeb. Tyto potřeby mohou být naplňovány nejen rodiči, ale i dalšími osobami, které jsou s dítětem v dobrém vztahu. V dospělosti je možné nenaplněné potřeby dosytit prostřednictvím psychoterapie.

Pojďme se nyní podívat na jednotlivé potřeby v kontextu života zdravého sourozence. **Potřeba místa** je naplňována již v děloze maminky dítěte, posléze v náručí rodičů a vytvořením příjemného prostoru pro hraní a odpočinek dítěte (dítě má svou postýlku, židličku...). Symbolicky je tato potřeba naplňována tak, že rodiče mají své dítě ve svém srdci, myslí na něj, vidí ho takové, jaké je, a dávají mu zprávu, že je v pořádku a milované. Pokud se člověku dostane naplnění této potřeby, může se pak v životě cítit tak, že má své místo ve světě i sám v sobě. Co udělat pro co nejlepší naplňování této potřeby u zdravého sourozence? Sytit potřebu místa můžeme mimo jiné tím, že se budeme zdravé dítě snažit skutečně vidět, vnímat a zrcadlit jeho pocity, myšlenky a vlastnosti, že nebudeme vyzdvihovali pouze vlastnosti spojené s péčí o postiženého sourozence nebo s výkonem. Velmi mu pomůžeme, když v něm uvidíme dítě, nikoli pečovatele, když si s ním budeme hrát, sdílet zážitky. Není však důležitá kvantita společných zážitků, ale jejich kvalita. Pro dítě je velmi důležité, aby své místo nacházelo i mezi vrstevníky. Potřebuje dostatek kamarádských vztahů a volnočasovou aktivitu, která bude jen jeho a ve které se bude cítit dobře.

Další je **potřeba péče, výživy a sycení**. Potřeba krmení je na konkrétní rovině naplňována již v děloze, posléze kojením a krmením, ale také doteky, houpáním, hlazením. Na symbolické úrovni jde o sycení láskou, pozorností, zájmem, oceněním a informacemi. Člověk, který zažil v dětství dobrou péči, může se v dospělosti cítit naplněný a umí si zajistit sycení svých fyzických, emočních a kognitivních potřeb. Sourozen-



ci dětí s postižením potřebují kromě výše zmíněné péče jasné a věku přiměřené informace o postižení sourozence. Potřebují zájem rodičů o jejich myšlenky a pocity. Potřebují zejména přijetí svých pocitů. K tomu jim může dospělý pomoci tím, že o pocitech s dítětem otevřeně mluví, vyjádří mu pochopení, může mu říci, jak to má s těmito emocemi on a ostatní lidé, co mu pomáhá atd. Pokud se u zdravého sourozence delší dobu objevují silné pocity viny za nemoc sourozence, pocity studu a vzteku vůči okolí nebo vůči sobě, je možné vyhledat pomoc dětského psychoterapeuta. Vyrovnat se s takovými pocity není jednoduché ani pro dospělého, který má na rozdíl od dítěte vyvinuté rozumové schopnosti a řadu životních zkušeností. Psychoterapeut může dítěti kvalifikovaně pomoci se s těmito jeho pocity vyrovnat a obnovit víru v sebe sama.

Další vývojovou potřebou je **potřeba ochrany**. Každý člověk je ve své podstatě křehký, děti jsou však zranitelné mnohem více než dospělí. Malé děti potřebují ochránit před všemi nebezpečnými vlivy (nejprve v děloze, pak v náručí rodičů, vytvořením bezpečného prostoru). Rodiče vytvářejí dítěti ochranný štít a zároveň ho učí rozeznat, co je bezpečné a co nebezpečné, adekvátně reagovat na nebezpečné situace a předcházet jim. Pokud je potřeba ochrany u dítěte dostatečně sycena, dokáže se pak v dospělém životě ochránit, rozpoznat nebezpečí a poradit si s ním. Sourozenec dítěte s postižením potřebuje nasycit potřebu ochrany stejně jako jiné děti. Rodiče

mu mohou pomoci zejména tím, že ho nebudou přetěžovat péčí a zodpovědností za sourozence. Zdraví sourozenci potřebují pomoc i s vyrovnáváním se s reakcemi okolí, které nemusí být vždy příjemné. V tomto velmi dobře působí příklad rodičů a to, když děti mohou sledovat a následně napodobovat jejich strategie zvládání těžkostí a vnímat jejich postoj k nim.

Čtvrtou vývojovou potřebou je **potřeba podpory a opory**. Podporou v konkrétní podobě je působení proti zemské přitažlivosti. V děloze dítě nadnáší plodová voda, po narození jsou děti nošeny, houpány, později v rámci her nadhazovány a drženy za ruku při prvních krůčcích. Na symbolické rovině potřebuje dítě podporu a povzbuzení ve svém snažení, při hledání svých nadání a talentů a přiměřenou podporu ve své samostatnosti. Lidé, kteří měli v dětství dobře sycenou potřebu podpory, si ji v dospělosti dokážou zajistit a umí přijmout pomoc od ostatních. Sourozenci dítěte s postižením můžeme pomoci nasycit tuto potřebu tím, že ho naučíme vyjadřovat jeho potřeby a pocity, vytvořením podpůrných vztahů v rodině i mimo ni (širší rodina, kamarádi, podpůrné skupiny pro sourozence dětí s postižením). Jako podpora funguje vnímání rodičů jako vzoru ve zvládání těžkých situací, ale například i v péči o sebe, otevřená komunikace, rodinná jednota, další zdraví sourozenci v rodině, v dospívání a v dospělosti partneři zdravých sourozenců.

Poslední vývojovou potřebou dle BPSP je **potřeba limitu**. Každé dítě

potřebuje zažívat svoji sílu a schopnost ovlivňovat sebe a vnější svět. Zároveň však potřebuje okusit i to, že vše má své hranice, že ono samo není všemocné a že nic není nekonečné. V děloze dítě zažívá limity prostoru, který má k dispozici, po narození je jeho potřeba limitu nejlépe naplnitelná uspokojováním jeho základních potřeb (může tak prožít to, že uspokojením potřeby skončí nepříjemné pocity – např. hladu). U starších dětí je třeba dát hranice jejich pudovým silám a usměrnit jejich energii (zejména v období vzdoru). Je třeba odlišit vytvoření limitu od trestání. Dítě potřebuje zažít, že jeho rodiče ustojí jeho agresi a vztek bez odmítnutí a zavržení. Láskyplně limitované dítě vyrostle v dospělého, který nemá strach ze svých vnitřních sil a umí je dobře využívat. Sourozenec dítěte s postižením potřebuje stejně jako jiné dítě zakoušet své limity. Můžeme mu k tomu pomoci tím, že s ním sdílíme a zpracováváme jeho agresi a negativní pocity vůči sourozenci, sobě i světu. Pomůže mu stanovení jeho povinností v péči o sourozence a pomoci v domácnosti, ale zároveň i ohraničení a dodržování těchto povinností a pravidel. Pro sycení této potřeby, ale i pro dobrý vztah mezi sourozenci, je důležité dělat vše pro to, aby sourozenci vnímali přístup rodičů k zdravému i nemocnému dítěti jako spravedlivý.

Mít bratra nebo sestru s postižením nepřináší jejich sourozencům jen těžkosti a náročné situace. Je to také příležitost



k růstu a osobnímu rozvoji. Kvalitativní výzkumy prováděné u nás i v zahraničí ukazují, že život s postiženým sourozencem přináší životní zkušenosti vedoucí k nesobeckosti, toleranci, sociální citlivosti, respektu k hodnotě druhých lidí a k uvědomění si významu rodinných vazeb. Zkušenost být sourozencem dítěte s postižením poskytuje netradiční prožitky, nadhled, schopnost přijmout rozdílnost, emoční obohacení, motivaci k zvládání různorodých životních situací, zodpovědný přístup k povinnostem, zvýšený pocit osobní odolnosti a duchovní růst.

Markéta Benešová

#### Zdroje:

- Kohoutová, L.: Závěrečná zpráva z výzkumu Vnímání postiženého sourozence, Internet: <http://iss.fsv.cuni.cz/ISS-132-version1-kohoutova.pdf>
- Širínek, J.: PBSP - úvodní text, určený zájemcům o metodu, Internet: <http://www.pbsp.cz/texty/txtsir1.htm>
- Šamánková, M. et al.: Lidské potřeby ve zdraví a nemoci: aplikované v ošetrovatelském procesu, Praha, Grada Publishing 2011, ISBN 978-80-247-3223-7
- Štěpánková, M., Blatný, M.: Život se sourozencem s mentálním postižením: kritické momenty, zdroje zvládnutí a osobní růst in Československá psychologie, roč. 53, č. 3 (2009), ISSN 0009-062X
- Vágnerová, M.: Současná psychopatie pro pomáhající profese, Praha, Portál 2014, ISBN 978-80-262-0696-5
- Vágnerová, M.: Sourozenci postiženého dítěte in Speciální pedagogika, roč. 9, č. 1 (1999), ISSN: 1211-2720, Internet: <http://dspace.specpeda.cz/handle/0/1103>



#### Mgr. Ing. Markéta Benešová

Dětská psycholožka a terapeutka. Pracuje ve speciálně pedagogickém centru pro děti s poruchami řeči a v soukromé mateřské škole, má vlastní terapeutickou praxi zaměřenou na pomoc dětem, dospívajícím a jejich rodičům a je součástí týmu konzultantů Linky EDA. Ve své práci s dětskými i dospělými klienty vychází z konceptu humanisticky zaměřených terapií, zejména Gestalt terapie, využívá prvky muzikoterapie, arteterapie, herní terapie a sandplay.

## Rozhovor s Nikčou

Nikčo, představíš se nám trochu? Kolik ti je let? Kam chodíš do školy?

Ahoj, je mi 15 let, chodím do prvního ročníku na obchodní akademii.

Když nejsi ve škole nebo doma, kde bychom tě mohli najít? Máš nějaká oblíbená místa a činnosti, kde trávíš čas, když máš volno?

Našli byste mě určitě někde venku s mými kamarády. Ráda chodím často do kavárny, kina a také ven na procházky. Nebo také ráda jezdím na vyjížďky na mém pennyboardu, kde se odreaguji a pročistím si hlavu.

Jaké to je být nejstarší ze tří sester? Máš nějaká privilegia? Nebo naopak povinnosti, které mladší ségry nemají? Určitě je spousta výhod, ale i nevýhod.

Privilegia podle mě nemám, furt ty mladší děti mají méně povinností než já. Třeba už jen základní povinnosti doma.

Máš třeba nějakou pravidelnou povinnost v péči o sestry? Vyzvedávání ze školky, vodění na kroužek...?

Určitě nemám. Většinou je to tak, že se nabídnu sama, že jednu z holek vyzvednu ze školky nebo je pohlídám.



Teď budu možná trochu osobní: pamatuješ si ještě okamžik, kdy se Mariannka narodila? Jak jsi vnímala atmosféru, která v té době ve vaší rodině byla? Jaké to bylo pro tebe?

Poté, co se Mariannka narodila, to bylo dost náročné. Nevědělo se, co jí přesně je, jaký bude její zdravotní stav a tak. Ale my jsme vždy Mariannce věřili, věděli jsme, že stejně bude ta nejsilnější holčička a že bude vše v pořádku.

Máš nějakou nejlepší kamarádku, které můžeš říct úplně všechno?

Ano mám, známe se vlastně od páté třídy základní školy a hodně blízké si jsme už skoro třetím rokem. Říkáme

si opravdu všechno. Přestože se pohádáme, tak vždy se usmíříme a poté si všechno říkáme.

Pro rodiče bývá někdy jednou z nejtěžších zkoušek osobní síly, když se jich sousedé nebo kolegové ptají na nově narozené miminko... Málokdo hned umí říct: „Narodila se nám holčička, ale není úplně zdravá“. Řešila jsi něco podobného sama, třeba ve škole? Strach, že se tě spolužačky zeptají na nově narozenou sestru, budou zvědavé a ty nebudeš vědět, co odpovědět...

Řešila, nastalo to třeba v situaci, kdy se moji spolužáci ptali na to, jaká

je, komu je podobná a i na to, jaké má oči. Nebo třeba v situaci, kdy se mě ptali, proč nikam na sociální síť nedávám svoji nejmladší sestřičku. Ale že bych měla strach, to ne. Nikdy bych se za Mariannku nestyděla. Ano, není zrovna příjemné říkat, co Mariánnce je, ale strach si povídat o tom, jaká je, opravdu nemám.

Vím, že Mariannku zbožňuješ a že jsi také její veliký ochranitel. Máš nějakou naučenou větu, kterou používáš, když se někdo nakloní nad kočárek, který vezeš, a řekne: „A co pak to má ta chudinka s očičkama?“

Naučenou nemám, ale pokaždé řeknu něco ve smyslu, že nemá úplně zdravá očička. Nějak to s nimi neprobírám. Mariánnka není chudinka, takže na ty lidi, co ji tak nazvou, nereaguji. Nestojí mi za to, abych jim říkala nějaké podrobnosti.

**Být sourozencem dítěte s postižením je určitě všeobecně náročnější role než být „prostě jenom sourozencem“ (i když i to dá někdy zabrat). Často je pro rodiče velmi náročné rozdělit čas a pozornost spravedlivě mezi všechny děti. Dokázala bys říct, jestli to, že vyrůstáš – dospíváš vedle Mariannky, má pro tebe i nějaké výhody?**

Myslím, že ne. Naši rodiče nás berou všechny stejně. Stejně jako tak, že my, jako naše rodina, Mariannku nepovažujeme za dítě s postižením. Takže se k ní chováme úplně stejně. Všichni dostáváme stejnou pozornost rodičů.

**Myslíš, že tě to třeba ovlivní i do budoucna, až si budeš vybírat povolání?**

Když jsem si vybírala střední školu, tak jsem chtěla vyzkoušet i školu fyzio-

terapeuta nebo něco spojeného s dětmi. I teď bych chtěla mít nějakou spojitost do budoucna s dětmi.

**Je něco, co bys nám ráda řekla na závěr?**

Na závěr bych vám řekla, že nezáleží, jak máte postiženou třeba sěru nebo bráhu. Pořád je to váš sourozenec, kterého budete neskutečně milovat i přes to, že bude mít jakékoli postižení...

*Ptala se Anna Kubeschová,  
poradkyně rané péče*

## Les

Ve starém čísle časopisu Skaut jsem narazila na dvě nápadité hry do lesa, které se výborně hodí pro sourozence, ale zabaví určitě i jedináčka. Smyslem her je trávit s dětmi co nejvíce času venku, v lese, chodit ven za každého počasí a pobyt na čerstvém vzduchu si ozvláštnit pokaždé něčím novým.

### Zrcadlo:

Vezměte si s sebou na procházku zrcadlo. Čím větší, tím lepší, jen pozor, abyste ho unesli. Zrcadlo se stane vaším třetím okem, pozorujte svět skrz něj. Dejte si ho těsně pod oči a sledujte, co se děje na obloze. Pak si ho dejte nad hlavu a najednou si všimnete, co se všechno děje pod vašima nohama. Můžete se také dívat za sebe – je to jako být v posledním vagónu Orient Expressu. Zkuste si navzájem ukázat, co vás nejvíce zaujalo.

### Poklady:

Vážně se dají najít! Ale potřebujete pokladolovku. Nejlépe zlatou. Vyrobite ji tak, že natřete zlatou barvou létající talíř. Pak ho s tajemným výrazem dejte dětem a vysvětlíte, že tahle kouzel-



ná věc umí najít neuvěřitelné věci. Stačí hodit, podívat se, kde přistane, a pak pod ní hledat poklad. V létě to může být malá květinka, v zimě neobvyklý kámen, pod sněhem schovaný list nebo peříčko... Můžete si navzájem říci, proč je ta či ona věc poklad.

*Anna Kubeschová,  
poradkyně rané péče*



# Využití osobního asistenta v domácím prostředí

Povídala jsem si se třemi členy jedné své klientské rodiny – maminkou, tátou a osobním asistentem jejich dcery Zuzky, Slávkem. O využití osobní asistence ne jako doprovodu do předškolního nebo školního zařízení, ale jako pomocníka přímo doma, v rodině.

Jak člověk dospěje k rozhodnutí, že pro jeho dítě je lepší trávit čas v klidu domova, s osobním asistentem, než ve speciální školce? Jak se takový asistent hledá a jak se vybírá? A dá se pracovat z domova, když ve vedlejší místnosti slyšíte smích nebo pláč své dcery?

Povídání s maminkou:

Představíte nám vaši rodinu? Jak a kde žijete, co je pro vaši rodinu charakteristické?

Bydlíme ve vícegeneračním domě na okraji Prahy společně s mými rodiči, babičkou, sestrou s rodinou a početnými domácími mazlíčky. Takže je člověk málokdy sám, je tu poměrně živo :)

Co byste řekla sama o sobě? Pokud vím, máte velmi atraktivní zaměstnání a vaše jméno často slyším v závěrečných titulcích filmů a seriálů... Co přesně vaše práce obnáší a jaká je vůbec „práce u filmu“?

I když je mé vzdělání zcela odlišné, už od začátku kariéry jsem se začala pohybovat v produkci a dabingu, až jsem to dopracovala na dramaturga dabingu. Ve zkratce jsem taková „šťou-ra“, která ještě před výrobou samotného dabingu kontroluje správnost textu, návaznost, výslovnost, vtipy, prostě završí práci překladatelů a úpravců textů. Pro mě je to práce jako každá jiná, ne každého může bavit.

Co vás baví, když zrovna nepracujete nebo se nevěnujete dceři?

V sezoně jsem doslova posedlá výrobou domácích marmelád a sirupů a v letos v zimě jsem snad po několika letech zase otevřela knihu. Kromě toho jsme Zuzance pořídili na letní bydlení bezbariérovou chalupu, takže máme o zábavu postaráno na hodně dlouho...

Jaká je vaše dcera Zuzka? Pamatujete si na okamžik, kdy jste si definitivně uvědomila, že Zuzka bude vždycky jiná než ostatní? Takové to přiznání si, že „to nedožene“...

Zuzanka je Zuzanka. Už od narození nebyla úplně podle tabulek a jakési první uvědomění přišlo někdy kolem půl roku věku, kdy jsme ještě vůbec netušili, co vše je před námi.

Zuzce už byly tři roky, měla by tedy věk na to, pomalu se zabydlet v nějaké mateřské školce; uvažovali jste někdy o tom? Jaká byla pro a proti při rozhodování?

O školce či stacionáři jsme samozřejmě uvažovali. Zuzanka ovšem bohužel špatně snáší přítomnost většího počtu lidí, taková zátěž u ní vyvolává záchvatové stavy, takže nějaké zařízení zatím nepřipadá v úvahu. I když zátěž statečně trénuje.

Většina maminek dětí s postižením se bojí, že přijdou o své zaměstnání. Bojí se, že neseženou ve třech letech dítěte školku, kde by se o jejich potomka dobře postarali, a že zaměstnavatel situace rád využije, aby s matkou ukončil pracovní poměr. Prošla jste si něčím podobným? Měla jste někdy strach, že kvůli Zuzce už nebudete moci dělat svou práci?

Moje práce je mým velkým koníčkem a prakticky jsem nepřestala pracovat celou mateřskou, stačí mi vlastně jen počítač, internet a klid, ale když došlo na rozhodování, co dál po třech letech, bylo to najednou těžké. Měla jsem ale štěstí, že mi zaměstnavatel vyšel vstříc a můžu dál pracovat na zakázku z domova, protože jakýkoli pevný úvazek je pro mne zatím nepředstavitelný. I když jsem měla práci víceméně jistou, papír s podepsanou výpovědí z práce snů se mnou stejně docela zamával.

Vím, že nakonec jste situaci vyřešili poměrně nestandardně, ale vlastně velice chytře! Místo abyste sháněli

asistenta, který půjde se Zuzkou do školky, pořídili jste si asistenta přímo k vám domů. A vy tak máte čas na svou práci. Kdy vás poprvé napadlo využít osobního asistenta, a přizvat ho tak vlastně do své rodiny?

Zuzance byly necelé dva roky, když jsem začala pociťovat, že tímto tempem mi brzy dojdou síly. Chtěla jsem se také začít víc věnovat práci, vrátit se trochu do starých kolejí. Zásadní bylo připustit si, že s tím potřebuju pomoc. Po zralé úvaze nám vyšla jediná možnost – Zuzanka potřebuje někoho, kdo s ní bude trávit „zcela běžný den“ a já se budu moct víc věnovat práci a třeba i sobě.

Jak se takový asistent shání? Když sháníte asistenta pro dítě do školy nebo školky, vycházíte z předpokladu, že si musí hlavně dobře porozumět s dítětem, ale takhle v podstatě hledáte dalšího člena rodiny, je to tak? Někoho, kdo bude dobře vycházet se všemi v rodině. Takového kamaráda, strýčka nebo tetu... Je to vůbec reálné?

Hledali jsme po známých i po internetu a než jsme potkali Slávka, uběhlo asi půl roku. Najít někoho takového, aby zapadl do rodiny, není snadné, ale měli jsme štěstí.

Vy jste tedy někoho takového našli, vlastně jste se tak nějak našli navzájem. Jak přesně to momentálně funguje? Máte nějaký pravidelný rozvrh hodin?

Máme pravidelný rozvrh hodin. Slávek chodí třikrát až čtyřikrát týdně tak, abych zvládla odpracovat necelý půl úvazek, nebo nás doprovází na různá vyšetření, kde se hodí každá ruka.

Máte asistenta – muže. Dokáží si představit, že to může být velikou výhodou, třeba v situaci, kdy je potřeba dítě často zvedat a nosit. Napadá vás ještě nějaká výhoda, proč je právě pro vaši rodinu, potažmo Zuzku, přínosem asistent – muž?

Musím říct, že nás nikdy nenapadlo Zuzance hledat cíleně asistenta – muže. Když se k nám pak Slávek poprvé přišel podívat, odpověď byla hned jasná: Zuzanka je na chlapy...

Předpokládám, že osobního asistenta hradíte z příspěvku na péči – jako byste platili třeba soukromou ma-

teřskou školu. Rodiče by určitě zajímalo, jak velkou část z příspěvku na asistenta měsíčně věnujete?

Zuzanka pobírá 4. stupeň příspěvku na péči a zhruba tři čtvrtiny částky věnujeme na asistenta.

**Povídání s tátou:**

Pro lepší představu našich čtenářů (a čtenářek!), a při pohledu na váš biceps, se nemohu nezeptat – co rád děláte ve volném čase? Kde a jak ho nejčastěji trávíte?

S rodinou, v přírodě a v posilovně :)

Je svalová hmota a síla výhodou i jindy než v létě u bazénu nebo při stěhování nábytku? Cítíte se tak více fit?

Rozhodně se cítím víc fit, je to tak nějak styl mého života.

Napadá mě, že byste měl ideální předpoklady pro to, cvičit se Zuzkou Vojtovou metodu, určitě by neměla šanci se z vašeho sevření vysmýknout. Cvičil jste s ní někdy?

Zuzanka Vojtovu metodu cvičit nesmí, protože jí vyvolává záchvaty. Její rehabilitace je spíš jemná a Zuzanka cvičí s maminkou, asistentkou Bárou a na speciálním plavání. A se mnou aktivně odpočívá v přírodě při procházkách za oblíbenými stromčky.

Vím, že hodně pracujete. Změnil se nějak váš pracovní režim od té doby, co se vám narodila Zuzka? Musel jste ho nějak přizpůsobit? Třeba pracovat víc, abyste rodinu lépe uživil – nebo naopak méně, abyste byl více doma?

V podstatě ano. Před rokem jsem změnil práci, abych mohl trávit více času s rodinou. Mám to blízko domova a nepracuji na směny, takže jsem se stal králem večerního koupání.

Co jste říkal nápadu, přizvat do rodiny pro Zuzku osobního asistenta? Byla to věc, která procházela nějakou „rodinnou radou“? Nebo takovéto věci necháváte spíše na rozhodnutí manželky?

Dobrý nápad, bylo to nakonec jediné rozumné řešení, s manželkou jsme to hodně probírali. Finální rozhodnutí bylo ale nakonec na Zuzance a její reakci na někoho nového.



Dokážete si představit, že by se role někdy obrátily, vaše žena by pracovala mimo domov a vy byste pracoval z domova – se Zuzkou a Slávkem ve vedlejší místnosti?

Ne, nedokážu si představit, že by mě bavilo se živit kancelářskou prací. Jsem zvyklý se hýbat.

Přemýšleli jste někdy, že byste Slávka využili, nechali ho doma se Zuzkou a šli s manželkou třeba na pivo?

Slávka jsme už několikrát využili i na večerní nebo víkendové hlídání. A občas pohlídá i babička.

Poslední otázku si nemohu odpustit. Máte krásnou ženu, nežálíte někdy na to, že tráví velkou část dne s jiným mužem?

Ne, v zaměstnání by taky byla ve styku s jinými muži...

**Povídání se Slávkem:**

Slávku, vím, o vás, že máte dlouholetou zkušenost s prací s dětmi s postižením. Je to i vaše původní profese?

Původně jsem se vyučil jako kuchař-číšník, pak vystudoval management provozů a absolvoval několik tisíc hodin psychoterapeutických výcviků.

Jak se to stalo, že jste se „našel“ v práci s dětmi? Co byl ten okamžik, kdy jste si uvědomil, že to je to, co chcete dělat?

Také jsem byl dítětem a říkal jsem si, že nebudu „takovej dospělej“. Že bych se někde našel a nebo nenašel, to se říci nedá. Nepřemýšlel jsem nad tím. Téměř

nikdy jsem si nehlídal práci – prostě za mnou přišli a nějakou mi vždy nabídli... nebo vnutili. Tak jsem „přišel“ ke svému prvnímu klientovi – neuměl jsem říci ne. Dělal jsem, co jsem dělal, všichni byli spokojení a mám pocit, že jsem dělal, co jsem dělat měl. A ten pocit mám dodnes. Život je mi vzácný na to, abych ho promrhal prací. Nepracuju, dělám to, co mne baví.

**Máte kromě asistování Zuzce ještě nějaké další zaměstnání? Nebo další rodinu, s kterou spolupracujete?**

Bývám ještě s jedním klientem a jeho rodinou. Je to chlapec s autismem. Dost se od dětí naučím. Oni toho také nejvíce vědí. Ještě nestihli zblbnout světem a lidmi.... no, a taky jsem jednatelem v nějaké „technické televizní firmě“.

**Jak jste se o rodině Zuzanky dozvěděl a čím to byl nápad, zkusit se Zuzkou pracovat přímo v rodině?**

Zuzánkovic jsou kamarádi s rodinou, kde trávím svůj čas s klukem s autismem. A mne není těžké k něčemu „uvrtnat“. Stačí pronést něco o tom, že to je výzva, odvaha nebo že je možné, že to nezvládnou. A je to. Jsem takovej jednoduchej. Když mne někde posílají a můžu, tož jdu.

Když jsem vás na jedné mé konzultaci viděl, jak si se Zuzkou hrajete, jak jí rozumíte a jak se navzájem vnímáte, měla jsem pocit mimořádné propojenosti. Podaří se to vždycky? S každým dítětem?

Většinou jenom s dětma. Dospělí jsou velcí herci a dost se bojí.

Je to tak, že kdybyste na začátku cítil, že si se Zuzkou „nesednete“, spolupráce by se prostě nerozvinula?

Ta cesta je tam vždy. A stejně si to musíte odšlapat. Tady a teď... a nebo někdy později jinde, ale bude to vždycky podobné. Utíkat se nedá. Sednout nebo nesednout... lidi jsou si jasně daný... a z dobrých důvodů.

**Stalo se vám to někdy? Že byste se snažil najít k dítěti vztah, ale prostě by to nešlo?**

To se mi nikdy nestalo, ... si myslím. To bych si snad pamatoval. Vztahy k lidem nehledám. Ony tam prostě jsou. Nemusí se tvořit. Je to spíše objev než tvorba.

**Co vás nejvíc na práci asistenta Zuzky baví? Co je vaše silná stránka – a máte i nějakou slabou?**

Na práci mne nejvíce baví, že to není práce. Moje silná stránka je, že jsem pořád děčko... no... slabá..., těch je..., třeba ta, že se často míchám mezi dospělé.

**Je v péči o Zuzku něco, na co si netroufáte a na co voláte na pomoc maminku?**

Troufám si na všechno, ale na některé činnosti volám maminku... ,ne proto, že bych si netroufal, ale protože

je to prostě jednodušší. Třeba nachystat Zuzance postel na spaní. Vždy je přichystaná a právě minulý týden jsme přišli a nebylo povlečeno a nachystáno nic. Poradil bych si s tím, ale maminka to bude mít během pár minut. Já bych to hledal po skříních a trvalo by mi to déle. Takové praktické věci.

**Uživí vás asistování?**

Je to všechno docela složitá otázka. Odpověděl bych vám většinou zcela jinak, ale asi bych zůstal nepochopen. Takže odpovídám stroze a povrchně. Mne to užívá. Ale myslím, že nejsem běžný vzorek populace.



**Co budete dělat, až vám Zuzka odroste, nastoupí třeba do školy a nebude vás potřebovat?**

Mě je v pondělí fakt jedno, co bude v úterý. To je možná to, proč se máme s dětmi rádi. Ono je vždycky lepší, když si můžete hrát s někým, kdo tam je. Kdybych byl v pondělí myšlenkami v úterý, k čemu by to bylo?

*Ptala se Anna Kubeschová,  
poradkyně rané péče*

## Sežeňte si dobrovolníka – ale jak na to ?

„Dobrovolník je člověk, který ve svém volném čase bez nároků na finanční odměnu dává své znalosti, schopnosti a energii ve prospěch lidí, kteří to potřebují. Dobrovolník může být jakýkoli člověk starší 15 let bez ohledu na vzdělání či zaměstnání. Dobrovolník má právo si zvolit dobrovolnickou činnost, délku trvání i četnost schůzek... Dobrovolnická činnost nepřináší jen pomoc druhým lidem, ale je i obohacením pro samotné dobrovolníky. Mohou touto cestou získat nové přátele, kontak-

ty, zkušenosti, prospěšně strávit svůj volný čas, objevit v sobě nový tvůrčí potenciál.“  
(ze stránek [www.fokusvysocina.cz](http://www.fokusvysocina.cz))

Následující příběh se odehrává v časovém úseku téměř dvaceti let. Na jejich počátku jsme končili poskytování služby rané péče u rodiny nevidomého Jakuba. Loučili jsme se ve chvíli, kdy byl Kuba ve své čtyřčlenné rodině sice ten nejmladší, ale všechno se točilo kolem něj. Jeho chování bylo obtížně srozumitelné, diagnóza „autismus“ ještě v podstatě neexistovala... V průběhu dalších let jsme při letmých kontaktech sledovali, jak se rodina postupně zmenšovala – Kubova sestríčka se vdala, tatínek se postupně vzdaloval, přestože součástí Kubova světa zůstává. A k původním Kubovým diagnózám se nakonec přidal

právě ten autismus. Jediné, co se za celá léta nezměnilo, je absolutní nasazení Jakubovy maminky.

Proto nám udělala na sklonku roku 2015 radost zpráva z Dobrovolnického centra Fokus Vysočina: „V letošním roce opět vyhlásilo Zastupitelstvo Kraje Vysočina anketu Skutek roku, jejímž účelem je zviditelnit dobrovolné aktivity. Také Dobrovolnické centrum FOKUS Vysočina mělo mezi nominovanými svého zástupce. Byla jím paní Pavla Teznerová z Chotěboře. Pavla se věnuje dobrovolnictví již od srpna roku 2013; zapojila se i do Programu Kamarád, v rámci kterého i po celý rok 2014 navštěvovala hendikepovaného pětadvacetiletého Jakuba v domácím prostředí. Jakub má těžké kombinované postižení, slepotu obou očí, autismus, nemluví, sám nechodí, velmi nerad navazuje kontakty s lidmi. Potřebuje pomoc naprosto ve všech běžných každodenních

činnostech, které jsou i fyzicky náročné, žije pouze s matkou. Pavla dochází za Jakubem několikrát za měsíc, hlavně ve dnech, kdy si chlapcova matka potřebuje vyřídit osobní záležitosti. Jakub sice nemluví, ale rozumí mluvenému slovu, Pavla zase rozumí jeho vyjadřování mimoslovními prostředky. Poznává z mimiky jeho obličej, pohyby rukou a hlavy, zda rozumí, že je spokojený, nebo naopak nespokojený. Pavla na něj dohlédne, dopomůže mu se sebeobslouhou, ale pomáhá i s běžnými záležitostmi, jako jsou nákupy či pochůzky po městě. Za FOKUS Vysočina Pavle velice děkujeme za její dobrovolnickou činnost a blahopřejeme k získanému ocenění! Iveta Krčálová, DiS., koordinátorka dobrovolníků FOKUS Vysočina.“

Začali jsme se zajímat o tuto dobrovolnici – a přes Kubovu maminku jsme na ni dostali kontakt. Včetně informace, že dobrovolnice paní Pavla vlastně patří do příbuzenstva... A tak jsme měli zase o téma více pro naše dotazy.

**Paní Pavlo, je to vůbec možné, být dobrovolníkem v rodině, do které vzdáleně patříte? Jaká to může přinášet úskalí a jaké naopak výhody?**

Po pravdě, zpočátku jsem sama v sobě řešila, zda já, teta Jakuba, můžu být registrovaným dobrovolníkem, pracujícím pod neziskovou organizací. Pomáhala bych Jakubovi a jeho mamce i bez označení „dobrovolník“. Ale po dobu tří let, co jsem Jakubovou dobrovolnicí, jsem se nesesetkala s názorem, že by to tak být nemohlo. Výhody jsou hlavně a především ve vzájemné důvěře. Jakubova matka zná člověka, kterému v předem domluvených dnech a čase svěřuje do péče svého syna a dává k dispozici svůj byt, v době své nepřítomnosti, kdy si potřebuje vyřídit osobní pochůzky a návštěvy u lékaře. Jakub je nevidomý, má autismus, rozumí mluvenému slovu, ale nevyvinula se u něj expresivní složka řeči, a tak nedokáže slovy říci, jak se cítí, zda je pro něj nepříjemné zůstat doma s někým jiným než s mamkou. Je na ní maximálně závislý, protože v současné době žijí spolu sami v malém rodinném domku na Vysočině.

**Měla jste s Kubou zkušenosti ještě předtím, než jste se stala jeho dobrovolnicí?**

Jakuba znám od jeho narození, ale v době jeho raného dětství jsme setkávali



jen příležitostně, v té době bydlel s rodiči v Děčíně. Po přestěhování rodiny na Vysočinu jsme se setkávali častěji a intenzivněji. Společně jsme se radovali z každého i sebemenšího pokroku a posunu v jeho vývoji, když v základní škole s Jakubem pracoval pedagog, který uměl splnit cíle výuky bez stresových situací pro dítě i rodiče. S Jakubem jsem se setkávala i v denním stacionáři, kde jsem šest let pracovala jako pedagog.

**Od koho vyšel impuls k tomu, že budete v Kubově rodině dělat „oficiálního“ dobrovolníka?**

Návrh, abych se stala dobrovolníkem, jsem dostala od Bc. Michaely Miřátské, DiS., tehdejší koordinátorky dobrovolníků Dobrovolnického centra Fokus Vysočina (znala mne z doby, kdy jsem pracovala v dětském domově a byla jsem kontaktní osobou dobrovolníků docházejících tam za dětmi). Koordinátorka dobrovolníků se osobně znala s Jakubem a jeho mamkou, která se synovi věnuje 24 hodin denně. Viděla a cítila potřebu umožnit matce občas vydechnout, v klidu si zařídit potřebné pochůzky mimo domov a přitom být v klidu, že je o syna dobře postaráno.

**Musela jste si s Jakubovou maminkou svoji roli nějak více nebo jinak vyjasňovat než na jiných místech, kde jste působila jako dobrovolnice?**

Je to jiné, když jste dobrovolníkem v rámci své rodiny. Jsem ještě dobrovolnicí ženy s DMO, se kterou čteme, povídáme si, zkoušíme různé výtvarné

techniky a navštěvujeme společně besedy, výstavy a koncerty. U ní vstupuji do jejího osobního prostoru na základě její potřeby žít plnohodnotný život. Když jsem v roli Jakubova dobrovolníka, je to více intimní a emoční. Hranice, kdy jsem dobrovolník a kdy teta, je velice tenká a často se stírá úplně. V době, kdy mne Jakubova mamka nechává s Jakubem v jeho osobním prostoru, který je pro jeho autismus zásadní, zcela závislého na mě, samotnou v jejich domku, mi dává obrovskou důvěru, která se vytvářela mnoho let.

**Byla vaše práce s Jakubem pravidelná, nebo jste se s jeho maminkou domlouvala příležitostně?**

Moje dobrovolnické setkávání s Jakubem je příležitostné, domlouvám se s jeho mamkou, kdy ona potřebuje moji výpomoc. Jako teta jsem u nich na návštěvě častěji.

**Jaký máte názor na to, když rodiče (většinou maminky) zvažují, že budou dělat asistenty svým dětem v začátcích školní docházky?**

Na úplném začátku školní docházky dítě vstupuje do nového, neznámého prostředí, do kontaktu s novými lidmi. Přítomnost rodiče bych viděla pozitivně při seznamování s novým prostředím, spolužáky, vyučujícím a asistentem pedagoga. Dítě i rodič by měli možnost získat důvěru a pocit bezpečí v nových situacích. Dlouhodobá role rodiče-asistenta je podle mého názoru pro rodiče více zátěží než přínosem. Rodič potřebuje prostor pro regeneraci svých sil; tím

by mohla být právě doba, kdy je dítě ve škole. Dítě se potřebuje naučit spolupracovat i s osobami mimo vlastní rodinu, je to důležitá součást jeho osobního rozvoje.

**Pokud byste rodičům mohla radit, doporučila byste jim shánět dobrovolníka přes různé organizace (Charita, FOKUS, Diakonie...), nebo stačí prostě hledat mezi lidmi ve svém okolí?**

Určitě bych doporučila využít nabídky organizací zabývajících se dobrovolnictvím. Registrovaní dobrovolníci jsou pravidelně proškolení, pojištěni. Velkým přínosem jsou i supervize, které vede profesionál; pomůže získat nadhled nad problémem, na který jste při své práci narazili. Ideální by bylo

najít člověka z blízkého okolí rodiny, který by se zaregistroval jako dobrovolník u organizace, která se dobrovolnictví věnuje.

**Co vám osobně dává zázemí Dobrovolnického centra FOKUS Vysočina?**

Dobrovolnické centrum mi dává možnost dalšího vzdělávání, např. kurzů první pomoci, přednášek a praktických ukázek, jak pečovat o osoby s různými handicapy a pracovat s nimi. Všichni dobrovolníci jsou pojištěni pro případ, že by se při výkonu dobrovolnické činnosti něco stalo. Každý dobrovolník má možnost osobní supervize a pravidelně se účastní skupinových supervizí, při kterých dostáváme možnost dalšího způsobu nahlížení na situace, se který-

mi se setkáváme při práci dobrovolníka. Supervize je i přemýšlení o věcech souvisejících s danou situací.

**Jak dlouho myslíte, že budete s Jakubem pracovat? Dovedete si představit, že vaše spolupráce skončí, a cítíte se svobodná v tom, kdy takový okamžik zvolit?**

Dobrovolnictví není povinnost, je to vždy o vzájemné domluvě a možnostech dobrovolníka.

Já budu s Jakubem určitě pracovat tak dlouho, pokud mi to zdraví a fyzická kondice dovolí, protože i mne tato setkávání obohacují.

*Jana Vachulová,  
poradkyně rané péče*

## Vánoční besídka v Pink Crocodile

Máme s manželem čtyři dcery. Bydlíme v pražském bytě v paneláku, společně s dědou.

Dvě naše starší dcery navštěvují druhý stupeň ZŠ, třetí je prvňáčkou a nejmladší Justýnka navštěvuje speciální školku Pink Crocodile. Narodila se s vrozenou vývojovou vadou mozku. S tím souvisí i sekundární epilepsie a to, že nevidí.

Justýnce je již téměř 6 let. Všechna důležitá vyšetření a potvrzení diagnóz máme za sebou. Umí jíst i sedět, má židličku i kočárek, skvělé auto pro naši početnou rodinu pořízené z příspěvku od sociálního odboru.

Ale co dál? Chtěli bychom pro naši dceru kamarády, chtěli bychom, aby chodila na nějaké kroužky, aby se zapojila do světa zdravých.

Skvělým krokem k začleňování je naše speciální mateřská škola pro děti s kombinovaným postižením Pink Crocodile. Školka je otevřeným místem pro setkávání. Po dohodě s paní ředitelkou Mgr. Dagmar Herrmannovou jsme do školky pozvali několik spolužáků naší Marušky z 1.A v ZŠ Mohylová.

Mařenka prostředí školky velmi dobře zná, dříve tam chodila – do třídy, která s Justýnkou a dalšími dětmi se speciálními potřebami měla každý den integrační program.

Maruščina paní učitelka má vstřícný postoj k poznávání dětí s hendikepem. Na třídní schůzce mi dala prostor seznámit rodiče se speciální školkou a s nápadem navštívit jejich vánoční besídku. Naše Maruška si vybrala pět spolužáků, oslovili jsme jejich rodiče. Všichni souhlasili, a tak jsme se společně vydali z Lužin do Letňan.

Ve školce předvedla celá speciální třída krásný muzikál Alenka v říši

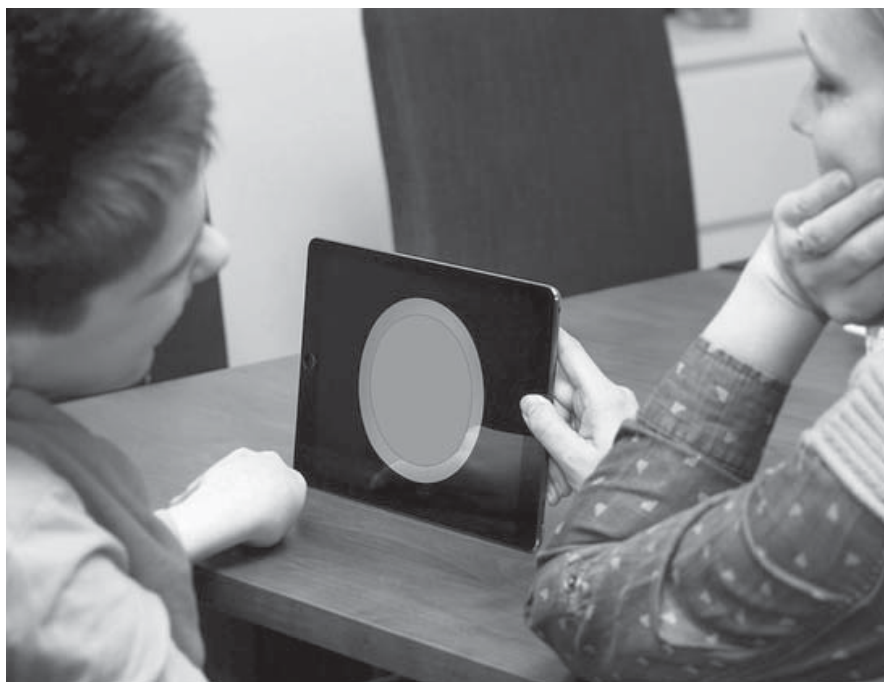
divů, děti tančily s dopomocí nebo na vozíčku. Celá výprava prvňáčků divadlo napjatě sledovala. Cestou domů jsme se ještě zastavili na hřišti. Děti měly z celého odpoledne velkou radost. Ani nevadilo, že musely jet přes celou Prahu. Těší se, že zase někdy pojedou na návštěvu „Růžového krokodýla“.

*Nikola Kasalová*



## Nové aplikace inspirované dětmi

Máme dvě nové aplikace pro trénink zraku a jemné motoriky. KEDA PLAY z roku 2013, která obsahuje úkoly pro zraková a senzomotorická cvičení, přibylly EDA PLAY TOBY a EDA PLAY PAULI. Od 28. dubna 2016 jsou k dispozici na webových stránkách iTunes App Storu. Úkoly a cvičení v nových aplikacích jsou inspirované konkrétními dětmi. Byly navrženy tak, aby vyhovovaly dětem se zrakovým, ale zejména kombinovaným postižením a rozvíjely jejich schopnosti.



Digitální studio Sugar And Ketchup vyvinulo EDA PLAY TOBY a EDA PLAY PAULI ve spolupráci s EDA cz a jeho odbornými garantkami Lucií Magerovou, Markétou Skalickou a Alicí Pexiedarovou, která ke zrodu aplikace podotýká: „I v nových aplikacích do rodiny EDA PLAY jsme uplatnili naše zkušenosti s tím, jak rozvíjet zrakové dovednosti, vytvořit obsah hry tak, aby hra děti zaujala a ty ji dokázaly hrát i přesto, že zaměření pozornosti pro ně může být velmi namáhavé a vysilující.“

Podporujeme přirozenou chuť hrát si a mít radost z dívání se, a tím se učit nové dovednosti.“

„Aplikace EDA PLAY se stala důležitým nástrojem pro samofinancování služeb rané péče... Hry jsou nejen funkční pomůckou pro rozvoj zraku a jemné motoriky, ale také jedním z našich fundraisingových nástrojů. Jsou dostupné celosvětově, vždy obsahují českou a anglickou mutaci. EDA PLAY TOBY poskytujeme zdarma. Každý, kdo si koupí EDA PLAY nebo EDA PLAY PAULI, nás podporuje. Výnos z prodeje plyne na poskytování rané péče našim klientským rodinám. Výnos z aplikace EDA PLAY nám pomáhá financovat tři roky péče o jednu klientskou rodinu,“ doplňuje Petra Mžourková, ředitelka EDA cz.

### Inspirováno dětmi

Než jsme se pustili do vývoje dalších her, zajímaly nás názory rodičů a zkušenosti dětí s aplikací EDA PLAY. Ukázalo se, že EDA PLAY je u dětí oblíbená, využívají ji pravidelně jako pomůcku pro nácvik motorických dovedností a trénink zraku. I díky ohlasům jsme začali přemýšlet o možnosti vývoje dalších her zejména pro děti s centrální poruchou zrakového vnímání a s kombinací zrakového a dalšího neurologického postižení. Tyto děti potřebují jednoznačné zadání úkolů, které pomáhají propojit kognitivní dovednosti se zrakovými představami. Motivovat je k pozornosti nebo aktivitě je velmi náročné. Rádi bychom, aby se nové aplikace staly edukativním nástrojem šitým na míru pro tyto děti.

**Aplikace EDA PLAY TOBY a EDA PLAY PAULI** jsou navrženy tak, aby jednoduchou interaktivní hrou motivovaly dítě ke sledování děje na displeji tabletu a k plnění úkolů. Vizualní i zvukové zpracování aplikace podporuje koordinaci ruky, oka a pohybu. Aplikace nabízí takové možnosti obrazového nastavení a obtížnosti úkolů, aby s ní bez problémů mohli pracovat děti se speciálními potřebami již od sedmi měsíců věku. Splnění úkolu přináší dětem radost ze hry a vede k úspěšnému opakování úkolů, které jim pomáhá rozvíjet jejich schopnost. V hrách jsou jednoduché úkoly, které děti baví, takže dokáží přesvědčit své velmi rychle unavitelné tělo nebo mozek k aktivitě.



Nové aplikace jsou i nspirované konkrétními dětmi – Tobíáškami a Paulinkou. Tobíáškoví a jeho rodině se věnuje EDA cz od šestého měsíce Tobíáška. Rodiče trénují pravidelně formou hry rozvoj zrakových dovedností Tobíka. Spolu s poradkyní rané péče pravidelně konzultují možné způsoby a postupy, jak zrak rozvíjet. Tobík má dobré zrakové dovednosti i přes svou komplikovanou zrakovou vadu. Nyní se učí zvládat používání okluzoru.

„Tobíáškoví je teprve 15 měsíců. Zraková cvičení musí odpovídat jeho věku. Na jednu stranu ho spousta věcí zaujme, ale jen na krátkou dobu, na druhou stranu ještě nezvládne složitější úkony,” svěřili se Tobíášovi rodiče. „Rád si prohlíží knížky s kontrastními obrázky zvířátek, velký úspěch mají různé hračky se zvukovými efekty. Aby jeho zrakové cvičení probíhalo úspěšně, musí nosit brýle a alespoň hodinu denně okluzor. Zpočátku obojí akceptoval, avšak poslední tři měsíce brýle i okluzor odmítá. Aplikace EDA PLAY TOBY pro nás bude dalším možným pomocníkem, jak Tobíáškův zrak stimulovat a zároveň odpoutat jeho pozornost od nasazených brýlí či okluzoru,” říká jeho maminka.

Paulinka a její rodina využívala ranou péči od narození do sedmi let věku. Svalovou spasticitu, která Paulince brání v pohybu, není možné zcela odstranit, ale hrou s iPadem a dalšími rozvojovými pomůckami je možné Pauli motivovat k tomu, aby se o pohyby rukou nebo prsty snažila, i když jí taková aktivita dá velkou práci. „Pauli je dnes už 17 let, i přesto hraje EDA PLAY ráda. Velmi jí vyhovují dotykové úkoly, kte-

ré nevyžadují naprosto přesný dotyk na obrazovku. Ten by nezvládla a byla by zklamaná. Tím, že nová hra není pohybově náročná, nám dává možnost hrát něco, co Paulinka zvládne a z čeho má radost,” dodává maminka Paulinky.

Projekt vzniku aplikace EDA PLAY TOBY je realizován za pomoci Nadačního fondu Českého rozhlasu ze sbírky Světluška.



Aplikace EDA PLAY PAULI vznikla za podpory GSK.



#### Technické informace

Všechny aplikace jsou dostupné ke stažení na internetových stránkách iTunes App Store, a to EDA PLAY TOBY zdarma a EDA PLAY PAULI za 2.99 USD. K dispozici nadále zůstává i původní aplikace EDA PLAY za 4.99 USD. Více informací najdete na [www.edaplay.cz](http://www.edaplay.cz). Veškerý výtěžek z prodeje aplikace EDA PLAY je opět použit pro činnost neziskové organizace EDA.

Irena Kolafa,  
PR & Marketing Specialista

## Hra

Rosteme hrou s podtitulem Vývoj a podpora hry dětí se zrakovým postižením je název knihy holandských autorek Yolandy Moleman, Ellen van den Broek a Ans van Eijden, která vyšla v roce 2014. O rok později k ní přibyla Škála vývoje hry dětí se zrakovým postižením a Pracovní sešit. To vše bylo možné díky organizaci Visio International, která finančně podpořila vznik českého vydání všech publikací. Dále umožnila vyslání dvou autorek knihy, lektorek Ans a Yolandy, do Čech.



Během dvou několikadenních kurzů tu předávaly své zkušenosti a znalosti. Poradkyně dále předávají informace o možnostech podpory vývoje hry klientským rodinám během terénních konzultací doma, v mateřských školách a stacionářích, na pobytech a dalších akcích pracovišť rané péče. O některých zvláštnostech hry dětí se zrakovým a kombinovaným postižením jste si již mohli přečíst ve Zpravodajích EDA cz i v časopise Raná péče, zde budeme tématu hry také pravidelně věnovat pozornost.

#### Proč je důležité si hrát

Dětskou hru považujeme za tak samozřejmou, že si ani neuvědomujeme, co některé děti postrádají, když si nemohou hrát. Děti se zrakovým a kombinovaným postižením potřebují větší pozornost a podporu, například v oblasti motoriky, zrakového vnímání, prostorové orientace nebo rozvoje hmatových dovedností. Procvičování těchto dovedností zabere mnoho času a často se stává, že opomíjíme fakt, že tyto děti si příliš málo hrají a že učit děti si hrát je cílem samo o sobě.

Hra je často definována jako činnost, která nepotřebuje žádný další



vnější účel a cíl. Přesto se jedná o víc než o zábavnou aktivitu. Hra vzniká z potřeby růst, patřit ke světu a svět poznávat. Umění hrát si souvisí s chutí do života a s vitalitou, s potřebou poznávat svět. Hra se vyznačuje neustálými proměnami a napětím mezi očekáváním a překvapením, mezi poznaným a nepoznaným.

Hra má v první řadě **existenční význam**, je to způsob bytí, který je všem lidem vlastní.

Hra je důležitá i pro **kognitivní a funkční vývoj**. Pomocí hry děti poznávají svět, vlastnosti svého těla a vlastnosti předmětů kolem sebe. Díky hře se vzájemně propojují smyslové a motorické funkce, dítě se učí tuto souvislost vnímat, a rozvíjí tak své **motorické dovednosti**.

Hra je důležitá pro **emoční vývoj**: děti ještě neumějí přemýšlet o svých každodenních zážitcích a tak dobře je formulovat jako dospělý člověk, ale umí si hrát. Dítě, které prožije například pobyt v nemocnici, může hrou napodobovat, co zažilo, a tím se i částečně zbavovat napětí. Opakuje dokola situace, které prožije, a může si tak pomocí hry své zážitky uspořádat a pochopit je. Hra umožňuje dítěti i výměnu rolí. Když dítě nejprve coby pacient musí podstupovat nepříjemná vyšetření, může se poté ve hře stát lékařem, ošetřovat panenky, prožít tuto nepříjemnou situaci v roli lékaře.

Malé děti si často hrají vedle sebe a mají radost z vzájemné blízkosti. To je předstupněm ke společnému hraní, k respektování a pochopení druhého. Hra je důležitá pro **sociální vývoj**. Hraním rolí si děti procvičují různé sociální role. Zároveň si tak nanečisto zkoušejí vztahy s druhými a možné reakce na různé situace. Tak si osvojují skupinové normy a pravidla.

Hra je v neposlední řadě důležitá i pro **kreativní vývoj** dítěte: během hry děti musí vymýšlet různá řešení, která se pak ani nemusí realizovat.

**Příště se budeme věnovat fázím vývoje hry, aneb: co nejde přeskočit a jak dětem pomoci hru obohatit.**

*Alice Pexiederová, poradkyně rané péče,  
(korigovala překlad z nizozemštiny  
a redakčně zpracovala materiály  
Rosteme hrou a Škála vývoje hry dětí se  
zrakovým postižením)*

## Grant

Ptáte se, jak obyčejná rodina Eidernových mohla získat grant ve výši 60 000 Kč od společnosti Partners Financial Services, a. s.? Jsem aktivní hráčkou bowlingu, hraju Amatérskou Bowlingovou Ligu (ABL) a pár dobrých známých a kamarádů ví, že máme postiženou dceru Evinku, které v květnu 2015 diagnostikovali Rett syndrom. Jeden letní večer mi zvoní telefon, volá mi Irča Straková, se kterou se vídám na bowlingových turnajích, že má kamaráda Honzu, se kterým je právě na bowlingu. A Honza pracuje ve společnosti, která poskytuje finanční dary zdravotně znevýhodněným osobám; a jestli prý někoho nezná, kdo by měl třeba postižené dítě. Pohotová Irča si vzpomněla na mě a Evičku, Honzu mi předala k telefonu a s ním jsem si dohodla seznamovací schůzku, kde mi podrobně vysvětlil, o co se přesně jedná a za jakých podmínek můžeme grant získat.

Pár dní poté nás Ing. Jan Hejduk ze společnosti Partners Financial Services, a. s. ([www.partners.cz](http://www.partners.cz)) navštívil,

společně jsme vyplnili žádost o finanční dar a já dostala za úkol sehnat všechny přílohy potřebné k žádosti. Není jich málo, musíte doložit lékařské zprávy, kontakty a fotky ze všech terapií, které navštěvujete, kartu ZTP/P atd. Uzávěrka termínu pro podání žádosti byla září 2015. Pár týdnů se čekalo, zda naší žádosti vyhoví. Podmínkou grantu je, že se musí použít na léčebné metody či rehabilitační pobyt. U nás konkrétně to byla hipoterapie (Jezdecký oddíl Zderadice) a část jsme použili na nové pomůcky pro Evičku (iPad, postel).

Dodnes jsme s Honzou v kontaktu, pomohl nám dát do pořádku i rodinné finance a naše každé setkání je ve velmi přátelském duchu. Tímto bych jemu i Ireně Strakové ještě jednou chtěla poděkovat. V dnešní době je to takový maličký zázrak, když jsou na sebe lidi tak hodní. Hlavní je, že mezi námi stále jsou, a já jen mohu rodinám s postiženým dítětem vřele doporučit spolupráci s Partners Financial Services, a. s.

*Vlasta Eidernová*



 **Byla u vašeho dítěte zjištěna závažná diagnóza?**

 **Pečujete o dítě po úrazu nebo s postižením?**

 **Cítíte se sami?**

 **Chcete se s někým poradit?**

**LINKA EDA** je určena všem pečujícím (rodičům, blízkým, odborníkům), kterých se týká téma dětí se závažnou diagnózou, po těžkém úrazu nebo s postižením.



**9–15**

**Linka EDA:**  
**800 40 50 60**

**Chat EDA:**  
**www.eda.cz**

**E-mail:**  
**linka@eda.cz**

**Každý pracovní den od 9–15 hodin se můžete obrátit na zkušené konzultanty, kteří vám poskytnou nejen pochopení a podporu, ale také řadu praktických informací a užitečných kontaktů.**

**Mimo uvedenou dobu pracovníky Linky EDA zastihnete prostřednictvím e-mailu: [linka@eda.cz](mailto:linka@eda.cz).**

**Konkrétní dotazy z oblasti pediatrie, neurologie, oftalmologie, neonatologie, fyzioterapie, výživového poradenství či ergoterapie směrujte přímo na email: [odbornik@eda.cz](mailto:odbornik@eda.cz).**



Linku EDA provozuje  
nezisková organizace  
EDA cz, z. ú.



# Co je raná péče a komu je určena?

Raná péče je odborná terénní služba pro rodiny dětí do 7 let, jejichž vývoj je ohrožen v důsledku předčasného narození, komplikovaného porodu, závažnější zdravotní diagnózy a smyslového nebo fyzického postižení.



**Poradkyně rané péče bude v intervalech 2 – 12 týdnů docházet přímo do vaší rodiny a pomůže vám:**

- porozumět projevům dítěte,
- vybrat pro ně nejvhodnější stimulační hračky, pomůcky a metody,
- co nejlépe využít raný věk dítěte k podpoře jeho maximálního rozvoje,
- vyznat se v tom, jaké důsledky má stav dítěte na každodenní život celé rodiny,
- seznámit vás s možnostmi podpory, na kterou máte jako rodič nárok.

**Služba je  
poskytována  
ZDARMA**

Odborníci vám pomohou zprostředkovat právě takové informace, které mezi jednotlivými lékařskými kontrolami potřebujete, abyste se mohli svému dítěti užitečně věnovat.

Pracoviště rané péče patří mezi služby sociální prevence a existují ve všech krajích ČR. Můžete oslovit kterékoli pracoviště a všude se dozvíte, jaká konkrétní služba může pomoci právě vám.



**Seznam jednotlivých pracovišť najdete v Registru poskytovatelů sociálních služeb [iregistr.mpsv.cz](http://iregistr.mpsv.cz) nebo na [www.aprp.cz](http://www.aprp.cz).**



Pracoviště je členem  
Asociace pracovníků v rané péči (APRP).  
[www.aprp.cz](http://www.aprp.cz)

[www.eda.cz](http://www.eda.cz)



**EDA cz, z. ú.**  
Trojická 2/387  
128 00 Praha 2  
tel.: +420 224 826 860  
e-mail: [info@eda.cz](mailto:info@eda.cz)