

(K)OUKEJ

Časopis vydává EDA cz, z. ú.

2. ročník 2/2017



Téma:
Kdo stojí vedle mě

DĚTSKÝ PROGRAM

PIPER

TOM 5 Streeer

FROGGO



Nejlepší výběr pro naše zákazníky

CORZO Xcountry

TOM 4 Classic

JACKO Clipper

DIXIE 4 Plus

TAMPA



DYNAMOLK

TOM 5 Streeer CSI

CARROT 3

Lehátko do vany OTTER

RUBY



PATRON Bohemia a.s.
Českolípecká 3419, 27601 Mělník
Tel.: +420 315 630 120
<http://www.patron.eu>

help centrum
zdravotnické potřeby

patron®
creative in care

Yolanda Maleman
Ellen van den Broek
Ans van Eijden

ROSTEME HROU
Vývoj a podpora hry dětí
se zrakovým postižením



eda

Organizace EDA cz, z. ú. vydala odbornou publikaci

ROSTEME HROU

Vývoj a podpora hry dětí
se zrakovým postižením

Kniha je určena rodičům dětí, poradcům rané péče, speciálním pedagogům, asistentům, studentům pedagogiky a všem, kteří si rádi hrají a zajímají se o specifika hry dětí se zrakovým postižením.

Na knihu navazují další materiály: **Škála vývoje hry**, která nám pomůže přesně zařadit současný stav vývoje hry dítěte, a **Pracovní sešit**, který je nástrojem k tvorbě plánu podpory vývoje hry.



Knihu i další materiály lze objednat na e-mailu: info@eda.cz nebo tel.: 724 400 820. Cena knihy je 295 Kč, Škála vývoje hry 235 Kč a Pracovního sešitu 255 Kč.



Vážení a milí čtenáři,

asi neustále dostáváte mnoho informací, co byste všechno mohli dělat, co ještě využít, koho ještě poznat, kam ještě dojet, co si pořídit. Valí se toho na vás spousta ze všech stran.

Vybíráte, co pro vás a vaše dítě bude to nejvhodnější, plánujete, jak to sladit, abyste vyhověli všem členům rodiny a na nikoho nezapomněli. Hledáte skulinky, jak si udělat také čas pro sebe, pro svoje vztahy a načerpání či obnovu svých sil.

Možná ale máte také pocit, že je toho na vás moc, že jste v tom sami, že je na vás navalena velká zodpovědnost a kupa práce. Zjišťujete, že si povídáte už jen s lidmi v podobné situaci, protože si myslíte, že vám nikdo jiný nemůže rozumět. Určitě jsou pro vás velmi důležití a mohou být zdrojem praktických nápadů, projevují velkou míru pochopení danou podobnou životní zkušeností, můžete ji s nimi sdílet.

Jak se však vaše přirozené blízké okolí dozvídá o tom, jak vám je a čím žijete? Možná vás vidí unavené, v jednom kole, rozběhané a neoslovitelné.

Zkuste udělat malou změnu a podělte se s nimi o své pocity, řekněte jim, co a jak děláte, co vás těší, nebo čeho se naopak bojíte, co vás štve i co se vám daří – a také co byste si přáli. Vaše otevřenost napomůže otevřenosti vašeho okolí, třeba se pak lépe najdou zdroje pomoci, a tím i čas pro vás. Je to vše propojené, začít je však možné jedně u sebe.

Ať se vám podaří první drobný krok – další budou určitě následovat.

Inspirativní čtení vám přeje

*Alice Pexiederová, poradkyně rané
péče a šéfredaktorka časopisu*

Obsah

Téma / Kdo stojí vedle mě	4
Podporu nabízet i přijímat	4
Nezůstaňme v izolaci	9
Když se soudržnost znásobí	11
Stát se rodičem je velká věc	15
Dcery, matky, babičky	18
Léčba prababičkou	21
Moji andělé	21
Jak dosytit svůj zdroj	23
Tipy / Pomůcky	30
Firefly by Lecky	30
Rozhovor s Markem Mertlem, konzultantem a servisním technikem firmy Otto Bock ČR, s. r. o.	33
Novinky ve světě pomůcek	37
Na čem si stojím...	39
Informace o předplatném	39
Nejen pro sourozence	40
Trocha galerie nikoho nezabije... naopak pobaví!	40
Seriál o hře	41

(K)Oukej

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

Vydavatel: EDA cz, z. ú.
Náklad: 500 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

Šéfredaktorka: Alice Pexiederová
Redakční rada: Alice Pexiederová,
Jana Vachulová, Jana Ježková,
Anna Kubeschová, Martina Králová
Jazykové korektury: Jana Vachulová,
Hana Pelešková





Podporu nabízet i přijímat

Na následujících řádcích bych chtěla představit Lenku Vaňkovou. Lenka je maminkou dnes již osmiletého Štěpána s kombinovaným postižením, třináctiletého Jakuba a čtrnáctileté Terežky a je velmi inspirativní ženou. Je stále plná energie, otevřená novým nápadům a myslí na lidi okolo sebe. Lenka dokázala a stále dokáže být zdrojem, důležitou osobou nejen pro své blízké. Ve svém životě si však vyzkoušela i druhou roli, tedy situace, kdy sama pomoc svých blízkých potřebovala.

Když jsme s kolegyněmi z redakční rady připravovaly téma a podklady pro podzimní číslo časopisu (K)Oukej zaměřené na téma důležité osoby pro rodinu, podpora z okolí atd., ve stejné chvíli jsme si s kolegyní Janou Vachulovou vzpomněly na Lenku. Každá z nás z trochu jiného důvodu, nejspíš proto, že jsme ji každá poznala v jiné životní etapě. Ačkoli jsme obě dvě působily jako poradkyně rané péče v její rodině, známe ji každá jinak, a dokonce jsme za ní jezdily každá jinam.

Při našem dnešním povídání bych chtěla její příběh poodkrýt čtenářům. Jak ji znám, je totiž člověkem, kterého jen tak něco nerozhází, a i když se kolem ní všechno mele, boří, neztrácí humor, zatne zuby a při tom všem ještě stáhá pomáhat a rozdávat naději s dobrou náladou okolo sebe. Je pro mnoho lidí ze svého okolí, toho současného i minulého (ke stěhovací části se ještě dostaneme), velmi inspirujícím člověkem, a proto by myslím bylo vhodné

se podělit o to, kde bere energii a co je jejím zdrojem.

Poznali jsme se v srpnu roku 2011 při první společné konzultaci v Kadani, máme tedy šestileté výročí od našeho seznámení. U vás doma jsi čekala ty se Štěpánkem, který byl v té době dvouletý a kvůli kterému ses na ranou péči obrátila. Kromě Štěpíka byli doma také oba starší sourozenci, Terežka a Kubík. Vzpomínáš si na

počáteční kontakt s ranou péčí a na naše první setkání?

Vzpomínám si na první setkání, které jsem se snažila co nejvíce oddálit. Štěpánek v té době hodně špatně reagoval na lidi. Netoleroval cizí lidi. Víím, že jsi mě tehdy uháněla s termínem společné schůzky, kterou jsem neustále odkládala, ale pak už mi to bylo takové hloupé, jak jsem se snažila vymlouvat; bylo mi jasné, že schůzka by měla proběhnout asi do nějakého termínu, takže jsem postupně s odhodláním souhlasila, ať přijedeš. Dodnes si pamatuji, když jsi k nám přišla, že jsme od prvního okamžiku cítily, tedy já, že naše spolupráce bude skvělá, že jsme podobné krevní skupiny, podobných záměrů, ty těch odborných a já těch „ztrěštěných“. Štěpánek byl najednou klidný a užíval si tvé péče. Nával informací, možností, rozšíření individuálního plánu – to bylo pro nás něco super. Byla jsi pro nás stejně jako později i Lucka s Janičkou a ostatní tvé kolegyně jako strážní andělé, na které jsme se mohli kdykoli obrátit. Ale sama víš, jak naše setkávání probíhala, že mnohdy čin byl rychlejší než pouhá myšlenka!

O rané péči mi tehdy řekla naše paní neuroložka a doplnila informaci, že se nemám bát do rané péče zavolat. Zpočátku jsme měli poradkyni paní Hradilkovou ze Společnosti pro ranou péči. V srpnu 2011 došlo ke změně a ze SPRP jsme dostali kontakt na vás. Do Trojické jsem zavolala, u vás se mnou hned vlídně komunikovali. Poté ses nám ozvala ty a domlouvaly jsme si konzultaci, a pak už to jen jelo. No tedy jelo, jak už jsem uváděla výše, snažila jsem se to do posledních chvil oddalovat. Mé obavy byly ovšem úplně zbytečné. Štěpa si tě ihned zamiloval, jakož i ostatní členové rodiny, a my jsme věděli, že tato spolupráce bude senzační. Informací náhle byla spousta a my jsme byli moc šťastní, že v tom nejsme sami, že je tu někdo, kdo nám chce podat pomocnou ruku. Takový anděl, který vám ukazuje, kterou cestou se vydat, aby to mělo efekt hlavně pro dítě, ale nejen pro něj, i pro celou rodinu.

Ať se to týká půjčování hraček na stimulaci zraku, na rozvoj motoriky, různých rad a nápadů, po všech stránkách je to prostě báječné. Vždy, když se nám blížil termín konzultace, tak jsme se všichni moc těšili na spoustu nápadů, které nám poradkyně doporučí, na

to, jak ukážeme, co Štěpánek dokázal, či ne, a prostě všechno v klidu probereme, případně změníme.

Určitě velkým přínosem pro nás bylo také naše setkání rodičů v rané péči, kam jsme vzali naše nové přátele z Kadane. A všem se nám tam moc líbilo. Nešlo jen o nové informace, ale také o poznání nových lidí s podobným osudem, o chvilku odreagování a čas „mít chvilku pro sebe“. Ti, co vědí, mi dají určitě za pravdu, že toho času moc není.

Naše konzultace bývaly pestré, někdy dlouhé, střídaly jsme konzultace pouze se Štěpánkem a jindy i s Terkou a Kubou, protože to byli – a zdá se, že dodnes jsou – akční starší sourozenci. Ať jsem přivezla jakoukoli pomůcku, obvykle jste ji do příště měli vyrobenou vlastními silami a děti často stíhaly vyrábět ještě pomůcky pro nás, poradkyně, nebo tvořit příspěvky do dětské rubriky našeho časopisu. Ty jsi v té době také nezahálela. Stíhala jsi péči o Štěpánka, o rodinu a k tomu jsi v Kadani zakládala s kamarádkami, dalšími maminkami, občanské sdružení Limity, které velmi brzy po zahájení činnosti začalo nabízet jiným rodičům s dětmi s postižením poměrně bohatý program. Mimo zajištění chodu Limitů jsi sháněla prostor i finance k provozu a byla jsi kontaktní osobou pro rodiče, kteří se rozhodli k nákupu pomůcek a hraček pro své děti a chtěli požádat nadace o finanční příspěvky. Máš představu, kolik žádostí jsi doplnila, zkontrolovala či kolik dětí jsi podpořila svou snahou, radou? A jak k tomu všemu vlastně došlo? Kdy jsi zjistila, že se budeš orientovat v těchto tématech?

Ráda bych zmínila, že když jsem jela poprvé do lázní, potkala jsem tam maminku Petru, která nám nezasvěceným vyprávěla, jak na to, když potřebuješ o něco požádat nadaci. Já jsem tehdy jen tiše poslouchala a sbírala bohaté informace, i když jsem si pro sebe říkala, že bych se nikdy nemohla „ponížit“ k tomu, abych někoho žádala o peníze. Vzápětí, po návratu z lázní domů, jsem si na maminku Petru vzpomněla, protože jsme se Štěpánkem museli řešit Vojtův rehabilitační stůl, který byl jen částečně hrazen pojišťovnou, a já potřebovala sehnat 24 000 Kč, což by náš rodinný rozpočet s pěti členy tenkrát hodně zasáhlo. Tím vlastně odstartova-

la má éra s nadacemi, zjišťování, na co která nadace přispívá apod. Maminka Petra z lázní byla mou velkou inspirací. Po založení o. s. Limity Kadaň, kde jsem od počátku byla na postu místopředsedy, se na mě obraceli rodiče z lázní, přátelé přátel apod. s žádostí o pomoc, jak sepsat odvolání nebo žádost na nadaci, ať na kompenzační, nebo rehabilitační pomůcku. Jak se říká, tamtamy fungují rychle. A já jsem za to byla nesmírně ráda. Hodně mě to naplňovalo. Když se nad tím zamyslím, tohle téma nebylo v rámci Limitů jako oficiální nabídka. Přes Limity mě lidé znali, ale tato forma podpory už byla spíše moje osobní aktivita. Nabídka pomoci tomu, kdo ji v tu chvíli potřebuje. Žádostí proběhlo opravdu hodně. Vždycky jsem se smála, že v nadacích museli poznat, kdy jsme se Štěpánem v lázních, protože po našem návratu se obvykle strhla celá lavina žádostí.

Ty jsi v lázních kromě cvičení a procedur se Štěpou ještě po večerech mimo vyrábění pomůcek sepisovala s rodiči žádosti?

Tak nějak to bylo. Nejvíce žádostí bylo na iPady a kočárky, tehdy od firmy R 82, které nebyly vůbec hrazené pojišťovnami.

Myslela jsi taky na sebe a na Štěpánka? Víím, že jsi byla spokojená s kočárkem Kimba od firmy Otto Bock ČR, ale Štěpán přeci jen rostl, všichni okolo si chválili nové kočáry. Co ty na to?

Když jsem psala rodičům žádosti na kočárky Stingray, setkávala jsem se s odezvami typu: Když jsi vytvořila tolik žádostí, nechceš ten kočárek i pro Štěpánka? Jelikož se zdálo, že Štěpa byl kousek od chůze, váhala jsem, zda to není zbytečné. Nakonec jsem se ale rozhodla, že do toho půjdeme také. Předpokládali jsme, že jeden kočárek zůstane ve školce a jeden budeme mít doma; a až ho nebudeme potřebovat, darujeme ho.

V té době museli být ve firmě R 82 celkem nadšení z takového odbytu kočárků, proběhlo vaše osobní setkání?

Při předávání kočárku pro nás jsem se tehdy setkala s pracovnící R 82, která byla moc ráda, že mě poznává, protože o mně všude slyší. A padla otázka, zda nechci pracovat pro firmu R 82.

A ty jsi to nevzala...?

Ne. Vysvětlila jsem jí, že si to ponechám dobrovolně tak, jak to je. Když můžu, tak pomůžu, nic nuceného. Docházelo tedy i k vtipným událostem. Nicméně potvrdila, že byl opravdu znát zmíněný nárůst zájmu o kočárky. Dnes by to asi už tak znatelné nebylo, protože jsou již částečně hrazené.

A o jakých počtech žádostí se tady bavíme?

Když to shrnu, tak žádostí o kočárky proběhlo asi tak okolo osmdesáti (od Chebu až po Ostravu) a žádostí o příspěvek na iPady bylo asi kolem třiceti. Řešili jsme také potíže, kdy pojišťovny nechtěly hradit rehabilitaci pro dítě, takové žádosti jsme také psali; nebo jsme se snažili o navázání spolupráce s lékaři a pojišťovnami vůbec. Takovou zkušenost jsme měli i my, když jsme se stěhovali ke Slanému. Zjišťovali jsme možnosti rehabilitace pro Štěpánka. Bohužel, paní doktorka, která cvičí s dětmi s postižením jako jediná ve Slaném, nedokázala za poslední tři roky přesvědčit pojišťovnu (zrovna tu naši) o možnosti spolupráce a úhradě výkonu.

To nezůstalo jen tak, vid'?

Samozřejmě jsem se s paní doktorkou setkala a řekla jí, že je vždy dobré, aby pojišťovnu oslovil přímo člověk, kterého se situace týká. Nebudu zacházet do detailů, ale dopadlo to pro všechny strany dobře. Pojišťovna uznala, že syn nemůže být rok a půl bez rehabilitace, což byla právě doba, po které bychom mohli přejít k jiné pojišťovně. A paní doktorka dostala smlouvu jak pro nemocné, respektive děti s postižením, tak i pro zdravé děti do 18 let.

Pro mě jsi byla a stále jsi člověk, který má vždy vlídné slovo a nějakou povzbudivou hlášku pro kohokoli ze svého okolí, kdo zrovna smutní, má pocit, že nic nevychází atd. Dokážeš si vzpomenout, jak to bylo tenkrát možné? Kde jsi brala tolik síly v tom svém akčním období? Co tě „nakopávalo“?

Špatně se to vysvětluje... V té době jsem řešila partnerský vztah, který nebyl úplně ideální, do toho své onemocnění, které gradovalo každým rokem, a já se musela během chvíle smířit i se svým handicapem (to jsem ještě nevěděla, že bude doživotní). Nechtěla jsem svými starostmi zatěžovat své rodiče,

kterí se také potýkali se zdravotními problémy. Věděla jsem, že tuto etapu musím a chci nějak překonat, hlavně kvůli Štěpánkovi, který mě v tu dobu nejvíce potřeboval. Potřebovala jsem cítit, že mě někdo potřebuje, že mohu být nápomocná, užitečná. Samozřejmě potřebná a užitečná jsem a budu vždy pro své děti, ale potřebovala jsem se, jak se říká, někde najít, dělat něco smyslu-

jsme mu tenkrát vystrojovali dětskou svatbu se vším všudy (koláčky, kytice, svatební dary). S maminkou jsme tam otevřeli téma, zda nezvažovala pro Filipa pořídit invalidní vozík. Jako samoživitelka se obávala vysoké ceny, doplatku, ale pak kývla na mou nabídku, že pozvu do lázní pracovníky firmy Otto Bock ČR, aby Filípkovi vozík zaměřili. Vše proběhlo, s doplatkem se poda-



plného; však ty určitě víš, o čem mluvím. A tohle bylo ono. Ten první pocit, když to vyšlo, vše odstartoval – a pak už to bylo takové spontánní, šlo to už úplně samo. Dodávalo mi to sílu vše okolo překonat a zvládnout.

Dostávala jsi zpětnou vazbu od ostatních rodičů, byla pro tebe důležitá?

Ano, zpětná vazba byla téměř vždy. Rodiče mě informovali, co vyšlo a co ne. Nevyšly snad jen dvě žádosti na kočárky, jinak téměř vše. A pro mě byl tenkrát nejmotivnější zážitek se sedmiletým Filípkem, kterého jsme poznali v lázních. Filípek je klučina s deformovanými dolními končetinami, nosil ortézy do bot a skákal na berličkách. Delší vzdálenosti bohužel neušel. V lázních

la žádost na nadaci a po dvou měsících jsme udělali „sraz lázeňáků“ v Podkrusnohorském zooparku. Tam za mnou Filípek přišel a řekl mi: „Leni, moc ti děkuju, že jsi mi pomohla sehnat vozík a já můžu s vámi do zoo a se školou na výlety...“, a když tohle řekne sedmileté dítě, neubráníš se slzám dojetí. A to je prostě to „ono“, co mě nakopávalo a nakopává a z čeho já si беру sílu pro všechno ostatní. Nebo když jsi poznala jinou maminku, která se svým dítětem nikam nechodila, kromě rehabilitace a lékařů, a najednou se začala pravidelně objevovat v Limitech. Co mě také hodně inspirovalo, bylo setkání rodičů v EDOVI, kam jsme vyrazili jako naše rodina a kde jsme se potkali s rodinou Pěti. Tehdy jsme se vzájemně s rodiči

různě seznamovali, říkali si svá jména; většina lidí sdělovala, že jsou z Prahy – a náhle někdo řekl: „My jsme z Kadaně!“ A to byl pro mě šok, nebyli jsme u vás jediní „Kadaňáci“! A to vlastně byl ten počátek našeho nápadu, že nás taková setkání baví a chtěli bychom je i tady na severu. Jedno jste nám v Kadani uspořádali vy z EDY, ale my jsme chtěli častěji, tak jsme se museli snažit

otázka: „A nevadilo by vám, paní Vaňková, kdybych váš kontakt předala paní Ježkové z České televize? Ozvala by se vám a probrala s vámi podrobnosti.“ Samozřejmě se ráda stavím různým výzvám a tady to nemohlo být jinak. Po úvodním telefonátu mi ale zmizel úsměv z tváře, když jsem si představila, jak jedu sama se třemi dětmi do Prahy na Kavčí hory. Ale nakonec i tehdy vše

Tak i v náročných situacích může být veselo. Dodnes se přeci spolu smějeme tomu, když jsem po tobě chtěla v nemocnici na JIP zapojit nabíječku od mobilního telefonu do zásuvky, protože jsem si přes všechny hadičky a napíchlé jehly nemohla dosáhnout za hlavu. Říkala jsem ti, že je úplně jedno, kam ji zapojíš – a ty jsi hrůzou ztuhla, když z asi dvanácti zásuvek byla volná jedna jediná. A tam jsme si začínaly tykat.

No jasně, to bylo na oslavu tvého znovuzrození!

Naše první stěhování bylo za novým partnerem, u kterého jsme žili asi rok a půl. Bylo to hodně zajímavé období hlavně pro Štěpánka, který měl vlastně nový mužský vzor. Najednou byl v rodině chlap, který s ním hodně cvičil, masíroval ho, dělal mu orofaciální stimulaci, a Štěpán ho naprosto respektoval, poslouchal na slovo. Štěpán se hodně motoricky posunul, měl kolem sebe stimulující prostředí, mohl vyběhnout ven na zahradu apod. Samotný Štěpánův pokrok pro mě byl velkou motivací a pomáhal mi v době, kdy jsem musela více řešit sebe a své zdraví. V té době začal Štěpánek i chodit. A tím, že měl možnost trávit čas venku, experimentoval sám se sebou, vlastně se rehabilitoval na trávě a tak. Potom přišla etapa rozchodu a mého rozhodování, zda se mám vrátit zpátky na sever, nebo zůstat tady v okolí. A protože Štěpán byl už přijat do školy na Kladně, rozhodla jsem se zůstat a nevracet se. A to, že budeme žít právě tady ve Slaném, ovlivnila jen dopravní dostupnost do Kadaně, abychom se mohli navštěvovat s Terezkou (Tereška zůstala bydlet s tatínkem v Kadani, Jakub žije se mnou a se Štěpánkem). V té době jsem ještě nevlastnila řidičák, takže jsem byla odkázaná opravdu jen na autobusové a vlakové spojení. Ale jsem moc ráda, že i vztahy s expřítelem dodnes fungují. Se Štěpánkem se milují a já nikdy nechci jejich poutu bránit. Navždy budu vděčná za to, co bývalý partner do Štěpána dokázal dát. Na tuhle etapu života budu ráda vzpomínat, stejně jako na všechny ostatní. Každá životní etapa totiž člověku něco dá. A před našim dalším stěhováním se všechno zase nečekaně samo poskládalo. Pár týdnů před sbalením věcí u expartnera jsem se zastavila na náměstí ve Slaném u stánku s kosme-



sami. Moje zdroje jsou tak vlastně všude okolo mě. Někdy jsou to zdánlivě maličkosti a člověk nečeká, že ho daná situace povzbudí. Vzpomínáš, jak jsi přijela na jednu z konzultací a vyprávěla jsi nám, že jsi byla v pořadu Pomáhejme si a jak probíhalo jeho natáčení ve studiu?

Ano, na horké chvílky ve studiu s nevyočitatelným Petrem Vackem se jen tak zapomenout nedá. A trochu jsem vám to tehdy zavařila, když se mě moderátor ptal, jestli mám ve svém okolí rodinu, ve které je dítě s postižením, které má starší sourozence, a jak to takoví sourozenci vnímají.

Ano, já tě se zájmem poslouchala, ale vůbec jsem nečekala, že padne

dobře dopadlo. Česká televize přijela s celým týmem za námi a zážitek jsme měli nejen my, ale i naši sousedé, když se v Kadani ČT objevila.

Asi po dvou letech od našeho seznámení jsme vzájemný kontakt na chvíli přerušily. Pokračovaly jste ve spolupráci s novou poradkyní a společně jsme se opět setkaly asi po roce, kdy přišel na řadu Štěpánkův nástup do mateřské školy. Víš, že jsi v té době hodně řešila svůj zdravotní stav. Nebylo to určitě lehké období. Navíc bylo plné změn, stěhování, náročná operace, změna životního rytmu i rodinné sestavy. Ty jsi i tohle nesnadné období zvládala. Změnily se nějak tvé zdroje? Co tě podrželo tentokrát?

tikou Oriflame, kterou jsem z minulosti již znala, a seznámila jsem se tam se Stáňou (Stáňa se nyní připojuje k našemu rozhovoru). To byl velmi zásadní okamžik. Byly jsme potom v kontaktu kvůli nějakým objednávkám a postupně jsme se o sobě dozvěděly mnoho informací, mimo jiné, že máme podobnou nemoc a jsme skoro stejně invalidní a máme všeobecně hodně společného. Tak vzniklo naše kamarádství, které záhy přerostlo v pevné přátelství. Hledala jsem bydlení a zakrátko se „náhodou“ uvolnil byt v tomto domě, což mi samozřejmě dala Stáňa ihned vědět – a byly jsme si zase o kus blíže. Takže i při stěhování byla Stáňa jedním z lidí, kteří mi velmi pomohli, a už s tím nepřestala.

Já se trošku obávám tady před tebou říci, že nastalo nějaké „stabilizační“ období, protože tady může být do týdne všechno úplně jinak (při minulé konzultaci jste bydleli v prvním patře a dnes jste přestěhovaní ve třetím, zase Stáně blíž). Koho máš kromě Stáni okolo sebe teď? Směřuju vyprávění mimo jiné i k tomu, jak se stane, že jdeš na punkový koncert?

To se stane tehdy, když si člověk myslí, že by nikdy na punkový koncert nešel. Bydleli jsme tady asi necelý půlrok a začali jsme sbírat víčka pro Štěpánkův rehabilitační pobyt. Vytvořili jsme letáčky, které jsme mimo jiné rozmístili i v domě, a tím vlastně sousedé začali mít více informací o Štěpánovi. A jednou jsme se setkali se sousedkou Kačenkou a jejím manželem Erikem z druhého patra. Kačka se zájmem pozorovala od vchodu, jak nutím Štěpána chodit po schodech za ruku, takové to „drž se“ a „zvedej nohu“ a tak. Postupně jsme se dali do řeči a Katka s manželem Erikem si všimli, že Štěpán dělá pokroky, že se snaží. Po pár týdnech udělali první krok, když přišli za námi (říkali, že museli chvíli překonávat ostych, že jim bylo trapně a hloupě, my jsme jim dneska opravdu vděční, že přišli, vůbec by mě nenapadlo, co předtím řešili, protože teď máme báječné vztahy) s původním nápadem natočení videa o Štěpánkovi a možnosti získání nějakých financí apod. A protože my jsme ochotní k leccemu, souhlasili jsme. Nakonec z toho všeho vznikl nápad, kdy Katka oslovila několik kapel, které by zahrály na punkovém festivalu, který Katka s Erikem organizují. Vše od začátku



dělali s úmyslem vybrat peníze na Štěpovu rehabilitaci. Podařilo se uspořádat festival, na kterém zahrálo sedm kapel. A přestože punk do té doby nebyl můj šálek kávy, koncert jsme si všichni maximálně užili. Štěpánek se odmítl hnout od pódia a ochotně pózoval při fotografování. Všechno bylo dokonale zařízené, fungovalo. A protože festival United Fest for Helps měl úspěch všeobecně, s velkou pravděpodobností se z něj stane tradice. Naši kamarádi mají sami dvě děti, ale podpora Štěpánovi je pro ně tolik zásadní a důležitá, že už přemýšlejí o dalších akcích, které by mohli uspořádat. Vybralo se 15 000 Kč, a my jsme tak mohli letos v létě, díky jejich úžasnému nápadu a podpoře, podstoupit rehabilitaci v kosmickém oblečku. Tohle jsou ti naši důležití lidé v okolí. Štěpán si prostě dokáže nějakým způsobem získat lidi okolo sebe, ani nevím jak. A my jsme poměrně otevření, rádi poznáváme nové lidi.

Stáňa, co vás navedlo k tomu se s Lenkou a její rodinou dát dohromady?

Prostě se to stalo. Asi jsme si blízké nějakým svým nastavením. Já bych řekla dobráci, kteří chtějí pořád pomáhat, a i když něco nedopadne, stejně se budou snažit příště znova. Zjistili jsme, že se opravdu v leccems doplňujeme a můžeme se na sebe spolehnout. U nás je to vzájemné. Když potřebuju s něčím pomoci já, nebo potřebuju podpořit, Lenča je tu pro mě – a naopak. A samozřejmě velmi brzy vzniklo silné citové pouto ke Štěpánkovi.

Lenko, děkuji, že ses podělila o svůj příběh, společné vzpomínání a vyprávění bylo velmi příjemné.

Martina Králová, poradkyně rané péče a vedoucí SPC EDA, a Lenka Vaňková, bývalá klientka rané péče a současná klientka SPC EDA

Nezůstaňme v izolaci

Naše dítě není zdravé, má postižení, závažný zdravotní problém nebo se jen z nějakého důvodu nevyvíjí úplně „normálně“. Toto jsou různé formy tolikrát opakované skutečnosti, že je „něco jinak“. Přijetí této definitivní skutečnosti bývá jedním z nejtěžších rodičovských úkolů, probíhá mnoho let a nikdy není vlastně tak úplně definitivní. Po prvotním šoku a dalších obvyklých fázích (popření, hledání viníka,...) ale začínáme jako rodiče zase fungovat. V prvním období se zaměřujeme primárně na získání co největšího množství informací. Hledáme na internetu, scházíme se dalšími rodiči, vyptáváme se lékařů a dalších odborníků, stáváme se často odborníky na diagnózu svého dítěte. Získané informace napřeme do mnohdy až nadlidského úsilí dítěti pomoci, minimalizovat důsledky jeho základní diagnózy a jeho postižení co nejlépe kompenzovat. Cvičíme, zkoušíme diety, jezdíme do lázní, chodíme na logopedii, trénujeme zrak i sluch, motoriku jemnou, hrubou i orofaciální, používáme znaky a piktogramy, kreslíme zážitkové deníčky a vytváříme strukturovaný denní program.

Skoro vše, co s dítětem v průběhu dne děláme, je nějak „speciální“ a odborné. Mnohdy nejsme schopni od tohoto úkolu, který jsme si sami uložili, ani na chvíli odstoupit a prožívat běžné rodinné situace běžným způsobem. Nemáme čas jako partneři jeden na druhého, jako nedůležité odsouváme potřeby našich dalších dětí, nedovolíme si žádný volný čas sami pro sebe a „jen tak“. Pokud naše snaha nese ovoce a dítě se vyvíjí podle optimistického scénáře, jen nás to upevní v přesvědčení, že to je díky našemu úsilí. Pokud je vývoj naopak pomalejší nebo jen minimální, snažíme se svou energii ještě znásobit, někdy až groteskním způsobem.

Maminka bystré, zcela neslyšící holčičky, u které nebylo možné sluch žádným způsobem kompenzovat, dostala na ukázkou od poradkyně rané péče „týdenní kalendář“, který by holčičce usnadnil orientaci v průběhu denních a týdenních aktivit a činností. Maminka se při příští konzultaci své poradkyni pochlubila, že už kalendář zavedla. Nebyly tam ovšem nakresleny činnosti zajímavé pro dítě, ale terapie, které ona sama s dcerkou v průběhu dne měla zvládnout, na některý den jich měla naplánovaných až osm! Zčásti nevěřící a zčásti zoufalý pohled poradkyně maminka nechápala.

Popsaný scénář není tak úplně neobvyklý a vede k extrémní sociální izolaci rodin, které neodkážou odstoupit od té-

matu postižení dítěte a pro které bývá jedinou přijatelnou sociální skupinou společnost jiných rodin s dětmi s postižením, pokud možno stejného typu, jaké má to jejich. S rodiči zdravých dětí se přestanou stýkat, nemají si s nimi o čem povídat, často se bojí srovnání vývoje jejich a svého dítěte. Připraví se o podporu příbuzných i o přirozenou pomoc kamarádů a známých.

Skutečnosti, že se jako rodiče v první fázi zaměřujeme téměř výhradně na podporu dítěte a na řešení jeho zdravotních problémů, a že proto zapomínáme na podporu sebe jako rodiny, na hledání zdrojů pomoci a na budování svého sociálního okruhu, si je velmi dobře vědoma právě raná péče. I proto je cílem všech poskytovatelů rané péče, jak se dočteme například na stránkách Asociace pracovníků v rané péči, z. s., www.aprp.cz, podpora rodiny a podpora vývoje dítěte.

V následujících dvou bodech se krátce zamyslíme nad tím, jak budovat a udržet svoji rodinnou podpůrnou sociální síť. Jakými konkrétními kroky můžeme jako rodiče dítěte s handicapem ovlivnit postoje našeho okolí, a nepřipravit se tak o mnoho přirozených zdrojů podpory pro nás i pro naše dítě. Ve skutečnosti ale popsaná doporučení v první řadě pomohou nám rodičům přijmout dítě takové, jaké je. Právě toto přijetí nám pak umožní chovat se vůči širšímu okolí otevřeně, vstřícně a bez obav z ostrakizace a odmítnutí. Pokud jsme my sami

s handicapem dítěte v zásadě vyrovnáni, nebudeme se bát pohledů okolí, budeme na tázavé pohledy umět vstřícně a věcně reagovat, aniž bychom si je vykládali jako útok na nás nebo na dítě. Naše přijetí handicapu v dlouhodobé perspektivě umožní sebezpřijetí dítěti samému.

Neskrývejme problém sami před sebou ani před svým okolím

Největší (protože nejiracionálnější) hrůza v lidských bytostech vyvolávají neznámé situace a nepojmenovaná nebezpečí. V neznámé situaci se neorientujeme, a nemáme proto nejmenší představu, co máme dělat, jak reagovat a co nás čeká.

Rodiče často popisují, že pro ně období před pojmenováním diagnózy jejich dítěte bylo emocionálně nejnáročnější. Jakmile byl problém vysloven a pojmenován nahlas, mohli začít hledat informace, doptávat se a zaměřit se na pomoc dítěti a podporu jeho vývoje. Dokud byla diagnóza nejasná, nemohli dělat nic; to v nich vyvolávalo obrovskou úzkost.

Maminka holčičky s progresivní vadou sluchu a zraku a možným mentálním postižením říká: „Já se nakonec vyrovnám s čímkoli. Natálka je naše a bude naše s jakoukoli diagnózou. Ale potřebuju vědět, co nás čeká. Rozumím tomu, že se to v tuto chvíli nedá přesně říct, ale mně by stačilo, kdyby mi pan doktor

z genetického oddělení řekl nějaký rámec. Nejlepší možná varianta bude vypadat takto a nejhorší možná varianta bývá tato. Budu pak připravena na všechny možnosti a zvládnout je. Tahle nejistota je ale hrozná.”

Pokud takto vnímáme neznámou situaci my jako rodiče, úplně stejně ji pak vnímá naše okolí. I oni se cítí nejistí, handicap našeho dítěte je emocionálně znejistuje, třeba i proto, že jim připomíná, že nikdo nemá „právo na zdravé dítě“ a že v podobné situaci se mohou ocitnout i oni. Nedokážou odhadnout, zda je možné s námi o problému mluvit, zda pro nás postižení dítěte není tabu. Chodí proto kolem nás po špičkách nebo se nám raději úplně vyhnou.

Zásadní proto je, jakmile my sami překonáme první šok po sdělení diagnózy, sdělovat důležité informace ve vhodných situacích našemu okolí, zejména našim blízkým příbuzným a kamarádům. Důležité jsou ale naše signály i pro sousedy a lidi, které potkáváme na ulici. Náš pohled a postoj totiž zcela zásadně ovlivní jejich pohled na nás i na dítě a jejich postoj k nám.

Maminka chlapečka s viditelně deformovanou hlavičkou i obličejem nedokázala několik měsíců vyjít na ulici, pokud nebyl Kryštůfek zakrytý a schovaný v kočárku. Vysvětlovala to tím, že i takhle na ni její okolí divně kouká a že není zvědavá na hloupé komentáře.

Zkusme si ovšem představit situaci, kdy rodina z naší vesnice nebo ulice má miminko, které několik měsíců důsledně zakrývá před našimi pohledy. V té situaci nemůžeme v roli „okolí“ reagovat přirozeně, v podstatě cokoli uděláme (přechod na druhou stranu ulice, pohled stranou, rychlé mrknutí, zda miminko dnes nezahlédneme, dotaz na sousedku, co se v rodině děje, banální rozhovor o počasí), si maminka vyloží špatně a jako namířené proti ní. Kdo z nás bude mít v podobné situaci odvahu maminku pozdravit, otevřeně se zeptat, jak se má její dítě, a na miminko v kočárku se usmát? A jak by ona sama tuto přímou otázku vnímala? Pravděpodobně jako další útok okolí.

Vliv postoje rodičů na okolí je výborně vidět třeba u dětí s Treacher-Collins syndromem. Některé formy tohoto syndromu sebou nesou výrazně deformovaný obličej, protože děti nemají vytvořeny lícní kosti, mívají deformované boltce a nosí kostní sluchadlo. Jejich problém nelze přehlédnout. Pokud ale jejich rodiče reagují

otevřeně a nesnaží se své dítě před zraky ostatních skrývat, reakce okolí se během několika málo setkání promění od po-kradných pohledů na dítě po úplně normální komunikaci s ním i s jeho rodiči. Lidé po chvíli uvidí za jiným tvarem obličeje konkrétní dítě, které je šikovné, roztomilé, přátelské a komunikativní – a začnou se k němu jako k takovému chovat.

Uvažujme a mluvíme o dítěti i o své rodině také v jiných souvislostech než pouze v kontextu jeho postižení

Role rodiče dítěte s postižením není snadná a je pro nás na začátku obtížné se v ní najít. Předchozí bod popisoval rodiče, kteří o postižení svého dítěte nemluví vůbec nebo minimálně.

Někdy se ale překlápíme do druhého extrému a se svým okolím (někdy i s partnerem) nemluvíme prakticky o ničem jiném, často vnímáme i dítě výhradně prizmatem jeho handicapu. Zase tím ovlivňujeme pohled okolí na nás i na dítě. My sami působíme, že jsme se dítěti na-prosto obětovali – a také, že nás nic jiného než jeho postižení vlastně nezajímá, protože na nic jiného nemáme čas ani energii. Budíme dojem, že samo dítě nemá osobnost samu o sobě, ale že je de facto „svojí diagnózou“. Naše okolí pak ale logicky bude mít dojem, že s dítětem nedokáže komunikovat, že je nelze přibrat do žádných společných aktivit s kamarády, že nám nemohou nabídnout jeho pohlídání, protože je „příliš speciální“.

Rodiče zcela neslyší sedmileté Elišky, která měla v prvních letech života další zdravotní problémy (srdeční vadu, dýchací obtíže, problémy s rovnováhou a opoždění motorického a sociálního vývoje), ale byla to přitom velmi milá a nadprůměrně inteligentní holčička, neměli mnoho let nikoho, kdo by byl ochoten Elišku pohlídat. Výjimečně se jim podařilo dát ji na odpoledne k prarodičům. Neměli možnost jít spolu večer do divadla nebo si udělat volný víkend. Když jsme situaci probírali a já jsem se ptala na možnost domluvit si s blízkými přáteli občasnou vzájemnou hlídací výpomoc, tatínek pronesl: „Kdo by chtěl hlídat takový soubor diagnóz?“ Bylo v tu chvíli zbytečné jej upozornit na to, že se srdcem, dýcháním, rovnováhou a motorikou již jeho dcerka v podstatě nemá problém. Jeho pohled na dítě ale ovlivňoval pohled okolí – a hlídat soubor diagnóz si skutečně nikdo netroufl.

Rodiče desetiletého Davidka s velmi těžkým kombinovaným postižením, ležícího, s epilepsií a s velmi omezenou komunikační schopností, nikdy nepřerušili tradici společných dovolených s přáteli. Každý rok navštíví jednu evropskou metropoli, chodí po památkách a výstavách, navštěvují dětská hřiště i kavárny. Ostatní dospělí i děti Davidka mnoho let znají a pro rodiče není problém chlapečka na půl dne „udat“ kamarádům a udělat si výlet jen ve dvou. Kamarádi zvládnou plenky i krmení, všichni jsou poučeni, co dělat, kdyby Davidek dostal epileptický záchvat. Po dobu dovolené rodiče „šidí“ cvičení Vojtovou metodou s rozumným vysvětlením, že těch pár dní za to stojí a že prázdniny potřebují oni i Davidek.

Důležité je mít na paměti, že přijetí skutečnosti, že naše dítě není stejné jako ostatní, je dlouhodobým procesem, který nelze tak úplně uspěchat. Současně je to ten nejdůležitější a nejtěžší úkol, který před nás postižení našeho dítěte postavilo, těžší, než veškeré specializované terapie a nácviky. Nezůstávejme s ním sami, sdílejme jej a pracujme na něm spolu se svými blízkými a přáteli. Prospěje to nám, jim i našemu dítěti.

Iva Jungwirthová,
poradkyně rané péče a psychologka



Iva Jungwirthová
poradkyně rané péče a psychologka

Pracuje v Centru pro dětský sluch Tam-tam, o. p. s., mimo rané péče se věnuje psychologické diagnostice a poradenství pro rodiny dětí zdravých i se sluchovým postižením. Je autorkou knih, které vycházejí v nakladatelství Portál: Pohodoví rodiče – pohodové děti (2009), Mezi školkou a pubertou (2013) a Dítě se sluchovým postižením v MŠ a ZŠ (2015).

Když se soudržnost znásobí



Jaké to je žít v rodině, kde si lidé pomáhají, navzájem se poslouchají, reagují na své aktuální potřeby? Co to znamená, když můžete kdykoli vytočit telefonní číslo a mluvit s člověkem, který si poslechne vaše trápení, smutky, nebo s vámi sdílí radost a nadšení z úspěchu? Padáte-li dolů s pocitem, že už více nezvládnete, ale nedopadnete, protože cestou vás podrží silné ruce těch, kteří jsou vám blízcí. Chtěla bych vám vyprávět příběh. Možná vám to bude připadat příliš pohádkové, ale věřte mi, tento příběh je opravdový.

V Litvínově žijí Alena a Jiří Helebrantovi, rodiče Aleny a mladší Petry. Rodiče obě dcery vedli ke vzájemné podpoře, sdílení svých radostí i starostí a sami šli a jdou dodnes příkladem. O pár kilometrů dál žijí Josef a Hana Bělinovi, také rodiče, pro změnu dvou synů, Martina a staršího Petra. I oni vedou své chlapce k tomu, aby táhli za jeden provaz, viděli nejen sebe, ale i druhé a dokázali nabídnout pomoc tam, kde je potřeba. Jak už to v příbězích bývá, jednoho dne se Alena setkala s Martinem. Nedávno oslavili desetileté výročí od svého prvního setkání. Obě rodiny se seznámily, čas od času navštívily, a když bylo potřeba, vzájemně si pomohly. Po čase se narodila Alenka, dnes již pětiletá slečna a velká starší sestra. Babičky a dědečkové, tety a strejdivé mají z Alenky radost a všichni společně se začínají těšit z informace, že Alenka bude mít sourozence – a dokonce dva...

Maminka vzpomíná:

„Alenka měla tři roky. Na „mimiňáky“ jsme se moc těšili. Chodila jsem každé dva týdny na kontroly. Mezi 30. a 31. týdnem těhotenství jsem přišla na další kontrolu a hned mi bylo jasné, že se něco děje. Člověk to pozná, když pan doktor stále jezdí na jednom místě a tak. Pak mi po chvíli oznámil, že to není dobré, že jedno miminko má ucpaný průduch, zůstává mu v hlavičce mozkomíšní mok a je v ohrožení. Dozvěděla jsem se, že mám jet na vyšetření do Ústí, kde celou situaci zhodnotí specialista. Naštěstí se mnou byla má sestra, která mě podržela. I když zpětně vím, že jsem na ni v tu chvíli nebyla moc hodná. Odvezla mě za Martinem, partnerem, a společně jsme obvolávali termíny na speciální vyšetření apod. Na vyšetření jsme jeli hned druhý den. Na velkém ultrazvuku se bohužel vše potvrdilo. Byli jsme z toho pochopitelně špatní. Hodně náročné bylo, že všichni okolo chtěli vědět, jak jsme na tom, co se děje, a to bylo šílené. Napsala jsem tehdy SMS, ve které jsem vysvětlila, že jedno miminko je na tom moc špatně a že až budeme vědět víc a budu mít sílu o tom všem komunikovat, dám vědět. A tu jsem rozeslala. Reakce byly různé. Někdo moje rozhodnutí respektoval, někdo ne a stále volal, a když se nevyptávali mě, šli s tím za mou sestrou, pro kterou to také nebylo snadné, a ona to přesto zvládala, nedávala nic znát. Celkově jsme kolem sebe ale měli mnoho podpory, čehož



si moc vážím. Pro nás a nejbližší rodinu to bylo hodně psychicky náročné období. V té době bylo fajn, že Alenka chodila do školky a hodně péče zastali babička s dědou Bělinových, kteří byli v důchodu; chodili pro Alču do školky a naši zase fungovali o víkendy. A nešlo jen o hlídání; mamka uvařila, když bylo potřeba něco zařídit, vyzvednout, pomohli. Před Alenkou jsem se snažila držet, ale jasně, že mě viděla s vlhkýma očima. To jsem samozřejmě neplakala, ale měla alergii nebo jsem se zrovna píchla do oka. Do toho všeho jsme ještě rekonstruovali byt. Hodně si cením i toho, že moji nejbližší respektovali mě a moji náladu. Můj tatínek se zachoval výborně, když se mě po jedné kontrole ptal, co a jak, a já jsem nebyla schopná odpovědět. Nenaléhal, neutěšoval, jen řekl, „Tak běž, dodělej si tu místnost vzadu... nemusíš o tom teď

mluvit...“ V ničem se nepitval. To jsou takové detaily, které člověk vidí a ocení až později. Má sestra byla neuvěřitelně statečná, protože krátce po mně také otěhotněla, a vlastně přesto, že sama si zasloužila pozornost, se mnou prožívala mou nejistotu. Kdykoli jsem potřebovala, byla tu pro mne a ta podpora byla obrovská. S maminkou jsem si volala i několikrát denně a na některá vyšetření jezdila s námi. Bylo to pro ni moc těžké, ale zvládli jsme to všichni společně. Podporu jsem měla i v kamarádkách.

Dilemata

Po zjištění celkové situace jsme museli řešit náročné otázky o životě a smrti našich dvojčátek. Museli jsme se rozhodnout, zda těhotenství ihned ukončit, ohrozit vývoj a zdraví Zuzanky a pomo-



níkovou krev apod., ale to, co pro mě v tu chvíli bylo zásadní, a myslím si, že je to velké téma, o tom nic. A rozhodovací situace pokračovaly. Museli jsme odpovídat na otázky, zda Vítkovi poskytnout standardní, základní péči nebo nadstandardní, zároveň se v tu chvíli řešilo dárcovství orgánů. Jeden lékař z nás byl v šoku, že nic podobného nezažil, nicméně kolega, na kterého nám dal kontakt a který se nás ujal, byl opravdu profesionál, jednal s námi moc hezky. Všechno jsme si vysvětlili. Krátce, asi dva dny nato, došlo k situaci, která s námi vlastně tehdy začloulala, ale dneska ji už opět bereme s nadhledem. Zavolali nám, že by potřebovali játra. To zní šíleně, co? Je to pravda, bylo to „hustý“, ale ono to tak prostě je. Akorát že děti ještě byly schované, nenarozené. Člověk věděl, že to tak chce, ale pak když to přišlo doopravdy, byly to emoce. V takovou chvíli technika a centrální registry fungují velmi rychle. A to je samozřejmě dobře. Funguje to tak, že pokud se rozhodnete k případnému dárcovství orgánů před porodem, prochází se registr pouze ve státě, kde žijete. Až když by se opravdu narodilo miminko, které by záhy zemřelo, potom se teprve obvolávají i ostatní státy. Myslím si, že osvěta na téma darování orgánů, včetně možnosti zařazení do programu, by měla být větší a téma by nemělo být tabu. I když je člověk v příšerné krizi, psychické zátěži, to může opravdu hodně povzbudit. Vítko jsme samozřejmě moc chtěli. Hladili jsme s tatkou břicho a povzbuzovali ho, ať bojuje. A ten statečný bojovník nás slyšel!

Porod

Podářilo se nám počkat do 36. týdne. Byla jsem sledována v Ústí, proto jsem potřebovala родit tam. Stresovala jsem se i tím, že když to na mě přijde nějak nevhodně, musím se dostat co nejbližší k Ústí, protože spádově jsem patřila do Mostu. Tomu se dneska také smějeme. Naštěstí k žádné překotné jízdě nedošlo. O porodu se rozhodlo při jedné z posledních kontrol, kdy se četly míry „mimiňáků“ a najednou po rozměrech 40 cm, 42 cm přišlo opět sousloví „mimo tabulky“.

Rodit jsem tedy musela císařským řezem a být při smyslech, aby lékaři měli co nejvíce času, což bylo hodně těžké. Raději bych byla všechno zaspala.

ci Vítkovi, anebo kvůli Zuzance porod co nejvíce oddálit..., aby alespoň jeden z nich byl zdravý. Jak ubíhal čas, na kontrolách ultrazvukem začala paní doktorka při měření hlaviček dětí vyslovovat sousloví „mimo tabulky“. Vzhledem k tomu jsme se rozhodli pro zdraví Zuzanky. Přirozený porod po tomto rozhodnutí nebyl možný.

Ukazovalo se, jak moc je to s Vítkem špatné. Nikdo nechtěl dělat konkrétní závěry, ale začali jsme se smířovat s možností, že po porodu Vítek nebude, nebo pokud přežije porod, je tu možnost, že bude pouze schránkou bez emocí.

V této chvíli mi hodně pomohla kamarádka Danča, když jako jediná nahlas vyslovila myšlenku, jestli nás napadlo se zamyslet nad darováním orgánů. Já jsem to téma v hlavě měla, ale pojmenovat nahlas jsem to do-

kázala až poté, co s tím přišla Danča. I Martin o tom přemýšlel nejprve sám. A zajímavé bylo, že ve chvíli vyslovení začalo toto téma přicházet i z okolí. Někdo se bál nám to říci, někdo přemýšlel, jak to říci. Přesto, že to bylo a je citlivé téma, tak mě to tehdy hodně psychicky pomohlo. Pro nás bylo absolutně pochopitelné, že když máme Alenku a narodí se Zuzanka, tak když to s Vítkem bude špatné, pomůžeme někomu dalšímu. Co mě překvapilo, a vlastně to vnímám jako poměrně velký nedostatek ve zdravotnictví, že když jsem čekala v ordinacích, nikde nebyla žádná brožura nebo letáček o darování orgánů. Přála bych si, aby s námi o tom promluvil nějaký odborník. Proč nenavést lidi na to, že jsou tu i tyto možnosti. Do ruky se mi dostávaly prospekty, za jakou částku si můžu schovat pupeč-

Vítek

Když se Vítek narodil, slyšela jsem jej plakat, ale neviděla jsem ho. Lékaři nám to nedoporučili, říkali, že to nebude hezký pohled. A já jsem potřebovala sílu pro Zuzanku. Ale ten okamžik, když mi ho odnesli, jsem vnímala hodně silně a museli mne něčím uklidnit. Vítek šel po týdnu na operaci, která dopadla velmi dobře. Operace byla řešena jako endoskopická III. ventrikulostomie, a nemuseli tedy zavádět ani shunt. Den po operaci jsme ho s Martinem poprvé viděli. Martin byl hodně statečný. Dal mi čas. Já jsem se odvážila na Vítku zeptat až třetí den po porodu. A když mi řekl, že jsou z Vítky všichni pať, protože nic speciálního nepotřebuje, sám dýchá, pije apod., sáhla jsem poprvé po tabletce. Bylo toho na mě prostě moc. Držely mě naše holky. Doma Alča a v porodnici Zůza, takže jsem prášky odmítala – na co být utlumená, když pro ně potřebuji fungovat. Ale tohle byl okamžik silnější než já.

Podpora

V nemocnici mě chtěli podpořit přítomností psychologů. K tomu bych ale potřebovala malý manuál. Netušila jsem, že když přijde psycholog za pacientem (to jsem se dozvěděla asi rok poté), vyčkává, až začne pacient mluvit jako první. Já jsem byla trpělivá a čekala, co mi přijde říci. Mohla jsem si tak ušetřit aspoň půlhodinu trapného ticha, kdy jsem si v duchu říkala, kdy konečně začne, ať už začne, proč přišla, když mi nemá co říci, apod. No, viděli jsme se jednou. Alespoň se teď zasměju při vzpomínce, jak jsme tam na sebe koukaly. Martin,

má sestra, babičky, dědové a celá rodina byli nejlepšími terapeuti. Já jsem nepotřebovala slyšet, že jsem statečná, že to dávám atd., stačil pohled a obejmutí.

Když jsem Vítku poprvé držela, byl celý mokrý. Můj slzavý vodopád totiž zastavit nešel. U postýlky jsme vyplácali celou dezinfekci. On byl odmala tak krásný! Potom, co jsem se vrátila zpátky na svůj pokoj, už na mě sestřička čekala s tabletkou. A to bylo podruhé a naposledy, kdy jsem něco spolkla. Byl to jiný zážitek, ale taky silný.

Doma

Když nás z porodnice propustili, jeli jsme domu se smíšenými pocity: radost ze Zuzanky, která s námi jela, a smutek, že Vítek nejede. Zuzka to odnesla tím, že byla málo kojená, nervy pracovaly. Doma jsme měli čas a prostor vlastně hezky zabydlet Zuzanku a začít zvykat Alenku. Holky si na přivítanou daly dárečky a u naší Alči přes poníky šlo všechno, i ubytovat mladší sestřičku. Postupně k nám chodila rodina, kamarádi apod. Vlastně jsme příchod dětí zvládli s kolaudací bytu. Všechny jsme poprosili, aby se věnovali nejprve Alence a teprve potom Zuzce. Takže Alenka všemu velela a byla spokojená.

Co dál?

Nastal čas rozhodování, co dál s Vítkem. Pořád u nás panoval strach a obava, jak to s Vítkou bude dál. Lékaři byli skeptičtí, sdělovali diagnózy, strašili epileptickými záchvaty, febrilními křečemi apod. A ten strach, že by se něco doma

přihodilo, byla by u toho Alenka, ten byl moc silný. Proto jsme se rozhodli pro kojenecký ústav v Mostě. A tím, že jsme tam Vítku umístili dobrovolně, jsme za ním mohli kdykoli jet a kdykoli se rozhodnout, že si ho vezmeme domů. Za Vítkou jsme jezdili obden a jezdili jsme tam všichni. Babi, dědové, sestry rodina, švagr, kamarádi, vzali jsme tam i Alenku. Její reakce byla naprosto úžasná. Když Vítku viděla, pronesla: „To je můj bráška? Ten má ale velkou hlavu,“ pohládila ho, dala mu pusku a šla si hrát. V necelém půl roce jsme si Vítku vzali domů dvakrát na sobotu, abychom si vyzkoušeli, zda všechno zvládneme. A zjistili jsme, že všechno zvládáme. Vítek přijal náš režim a rytmus a prostě jsme se rozhodli, že už bude žít s námi. Vůbec jsme netušili, že to bude moci proběhnout tak rychle. Vítek byl s námi v podstatě ze dne na den. A zajímavé je, že od té doby, co Vítek přišel domů, se i Zuzanka výrazně uklidnila.

Pozornost pro každého

Alenka měla takové krátké období, kdy si začala vynucovat pozornost, objevovaly se teploty, bolesti břicha, ač všechna vyšetření byla v pořádku. Bylo tedy jasné, že jde o projevy psychického rázu. Tak jsme odstartovali naše „programy“ – každý s někým a někdy sám. To znamená, že já s Alenkou pravidelně trávíme čas jen spolu. Jdeme do kina, na „zmrzku“ nebo jinam a jsme jenom spolu. Potom tráví čas s babičkami a dědečky, různě – s oběma, s každým zvlášť atd. Ale pozornosti má, myslím, dostatek. Babi s dědou vyzvedávají Alenku i ze školky. Zuzanka už také dokáže být s babi a dědou sama nebo je jen se mnou. To zase tehdy, když dědeček Bělina jede s Vítkem cvičit. Vlastně se u nás i péče o Vítku rozdělila a já vím, že kdyby bylo potřeba, má kdo zasuplovat. Děda zvládá naše kontroly u lékařů, cvičení, trénuje ho a vyrábí pro Vítku pomůcky. Druhý dědeček je zase rozmazlovací. Vítku hlídá a hraje si s ním. Babičky jsou samozřejmě také báječné. Děda to vnímá i tak, že když má přijet EDA, je dobré se někdy věnovat jen Vítkovi, a tak se nabídne, že půjde se Zuzankou ven. Jindy zase chci, aby tady byli oba, Vítek i Zuzka.

Když byl Vítkovi a Zuzance jeden rok, dostali jsme se úplnou náhodou k nové, pro nás nejlepší fyzioterapeutce na světě, Petře Lohniské. Petra byla prv-



ní, kdo nás vůbec někam pořádně nasměroval a neříkal nám, že víc už dělat nejde. Zařídila nám změnu neurologa a začali jsme chodit k – opět pro nás nejlepší – paní neuroložce na světě, MUDr. Ladislavě Rennerové, která nás odeslala k dalším odborníkům, jako jsou: fyzioterapeuti s vyhovujícím cvičením, ergoterapeutka, dětská psycholožka, ortoped. Poslala nás na speciální oční vyšetření do Prahy a doporučila nám EDU.

Jde všechno

A teď s odstupem dalšího roku je to tak, že jde všechno! Vítkovi a Zuzance jsou dva roky. Péče o ně se účastní celá rodina. Vítek i navzdory prognózám je moc šikovný a dělá velké pokroky, nad kterými všichni žasnou. A když vyjede-

me celá rodina v létě na dovolenou nebo se sejdem na Štědrý den u stolu, je nás opravdu všude plno.

Beru to tak, že dneska si nesmíme nic vyčítat. Víme, proč jsme vše udělali tak, jak jsme to udělali. V tu chvíli to pro nás bylo správné.

Velké poděkování celé rodině a přátelům, MUDr. Janu Wohlgemuthovi, Dis. Kateřině Rauscherové, Neurochirurgické klinice Univerzity J. E. Purkyně, Krajské zdravotní, a. s. – Masarykově nemocnici v Ústí nad Labem, o. z., Kojeckému ústavu Most, Petře Lohniské, MUDr. Ladislavě Rennerové, EDA cz, z. ú. – Mgr. Martině Králové.

Martina Králová, poradkyně rané péče a vedoucí SPC EDA

Příběh rodin Helebrantových a Bělinových jsem poznávala po částech, při společných konzultacích. S každým novým rodinným zážitkem jsem se více a více podívovala nad soudržností a jednotou všech členů rodiny. V dnešní době je tolik podpory pohromadě velkou vzácností.

A protože obě dvojčátka po obědě pravidelně spí tři hodiny, dopřála nám skutečně dost času ke vzpomínání. Vyprávění paní Aleny bylo poutavé. Společně jsme se zasmály, ale také (nenápadně) utíraly oči.

Ať i na vás dýchne láska, síla a spolupráce, kterých je v této rodině opravdu mnoho.

Stát se rodičem je velká věc

– tak ohromná, že je to někdy na jednoho moc



V předchozí větě se skrývá množství radosti, ale i starostí, každodenní služba – tzv. 24/7 – tedy 24 hodin, 7 dní v týdnu tu jsme pro naše dítě. Zpočátku je to maraton, později už je to spíš trať s překážkami (první samostatné počiny ve školce a škole) a nakonec je to orientační běh, kdy se snažíme porozumět našemu pubertákovi. Já jsem teď ve fázi maratonské, protože mám doma půlroční miminko. Miluju ho, každý pokrok je důvod k nadšení, a i ty méně příjemné úkony patří k láskyplné péči.

Jenomže!

Život se obrátil naruby a je snadné zapomenout na sebe, protože ten mrňousek velmi dobře ví, jak upoutat naši pozornost. Nejlepší obranou proti tomu je samozřejmě čas, který můžeme sami strávit se sebou a můžeme vypnout tu automaticky nastavenou pohotovost. Já mám to štěstí, že moji rodiče sami od sebe přicházejí s nabídkou hlídání a malou si rádi půjčují. Manžel si už tatínkovské působení osahal, osmělil se a hlídání zvládá s přehledem. Jeho rodiče byli zpočátku opatrní, ale na svou hlídací premiéru, která se blíží, se velmi těší. Moje abnormálně vitální babička již hlídala několikrát a vysloužila si za to opravdu spoustu miminkovských úsměvů.

Když o tom někomu vyprávím, slýchám často: „Ty se máš!“ Nebo: „Ty se nebojíš malou půjčit?“ Ano, mám se, že je dost těch, kterým mohu říct o pomoc. Ne, nebojím se. Tihle lidé vychovali mě (nebo mého muže) a odvedli zdařilý kus práce, proč bych se měla bát půjčit jim svého drobce? Důvěřuju jim a jsem přesvědčená, že budou jednat podle svého nejlepšího vědomí a svědomí. Může dojít i k legračním okamžikům – opačně nalepené plínka, tatínek vyčerpanější než miminko... A kdyby přece jen hrozil nějaký průšvih, v dnešní elektronické době není takový problém se kdykoli spojit.

Myslím, že je to přínosné oboustranně, společně stráveným časem se přece budují vztahy! Že bude s babičkou a dědou něco jinak? Jasně, že mateřský ochranný instinkt funguje a mně běží hlavou všelijaké scénáře. Pak si ale vzpomenu na svoje dětství, u babičky a dědy to fungovalo jinak než u nás doma a to k těm návštěvám prostě patřilo – a ačkoli jsem u nich byla nejšťastnější vnučka, stejně jsem se vždycky nejvíc těšila na mámu a tátu. To už tak příroda prostě zařídila.

Na závěr se vám svěřím ještě s jednou myšlenkou – když dovolíte druhým podělit se o tu radost z malého človíčka, odměnou vám bude návrat do doby „před“, kdy byl veškerý čas světa jen váš. Nezapomínejte sami na sebe, protože i tím můžete být vzorem pro své dítě. Uvidí totiž, že zvládáte mít hezky fungující vztahy k druhým, ale také i sami k sobě, a to se během života často hodí, nemyslíte?

Helena Sklenářová



Strach a vděčnost u jednoho stolu...



Příběh rodiny, příběh síly, pokory, vděku a strachu. Příběh rodiny, která pochází z mé rodné hroudy, příběh rodiny, která se učí rvát s nepřítelem, který má silnější zbraně a nehraje fair play.

„Chodili spolu z čisté lásky a 17 jim bylo let – a do té lásky bez nadsázky se vešel celý širý svět.“

Slova známé písně nám uvádějí příběh, který byl v začátku velkou láskou, která pořád pokračuje, jen už se nevznáší na růžovém obláčku, ale brodí se blátem, prochází roklími a někdy bojuje s větrnými mlýny.

Ale vraťme se na začátek: Roman s Marcelou se seznámili před patnácti lety a vydali se na dlouhou cestu. Jak to z velké lásky bývá, narodil se syn Ondrášek. Svět byl najednou veselejší a lepší. Přestěhovali se do domu po prarodičích v Pozlovicích a užívali si života jako rodina. Přestože byl dům postaven v první polovině 19. století, naplňoval je pocit spokojenosti – domeček, u něho dvoreček – a ten klid. Prostě nesrovnatelné s panelákem; vznikly tak ideální podmínky „pořídit“ Ondrovi sourozence. Když se dozvěděli, že čekají miminko a bude to s největší pravděpodobností holčička, připadalo jim zase všechno mnohem krásnější a radost byla nepopsatelná. Zdálo se, že lépe už snad být nemůže.

Ale karty se najednou otočily

Marcele vážně onemocněla maminka a nemoci bohužel podlehla. Plynoucí čas rány kapánek zahojil a o měsíc později přišla na svět Karolínka. Tady poprvé splývaly protichůdné pocity: obrovská bolest a štěstí.

Karolínka rostla do krásy – blondaté vlásky a neustálý úsměv. Nic nenasečovalo tomu, že by měla mít později nějaké potíže. V průběhu vývoje a při kontrolách u pediatra si rodiče prvně všimli, že je Kájka pomalejší, ale nechali tomu volný průběh. Nikoho nenapadlo, že by se mohlo dít něco vážného. Rodina čekala další dítě. V těhotenství se objevilo velké riziko trizomie 21, 13 a 18. Rodičům bylo sděleno, že se miminko může narodit s nějakým postižením. Procházeli řadou vyšetření, ale testy žádnou genetickou vadu nepotvrdily. Poté se narodila další zdravá dcera Michaelka.

Asi tři měsíce po Michaelčině narození rodina navštívila kvůli Karolínce neuroložku. Ta jim sdělila, že budou řešit závažný problém. Poprvé bylo vysloveno slovo mukopolysacharidóza. To dlouhé slovo rodičům zpočátku znělo jako nějaký druh cukrovky. Na ten okamžik, kdy se dozvěděli, co to slovo opravdu znamená, co je to za druh nemoci, jaký je její průběh, její následky, na ten nelze zapomenout. Nejhorší představy se staly skutečností a noční můrou tehdy, když bylo stejné onemocnění prokázáno i u Michaelky. V ten den se kompletně rozplynuly iluze a sny o budoucím životě dcer. Onemocnění, které bylo holčičkám dia-

gnostikováno, není léčitelné, průběh je velmi náročný. Onemocnění vám mění a bere děti opakovaně – začíná obyčejným zakopáváním, zapomínáním naučených věcí, pokračuje nespavostí (řádově až několik let), velkou hyperaktivitou, devastováním okolních věcí, mnohdy zvýšenou agresivitou. Děti končí na plenách, s tracheostomií a na PEGu. Všechno se „semele“ za velmi krátkou dobu. Nemoc nemáte pod kontrolou, nedá se vyléčit.



Přes slzy nevidíte a vidět nechcete

Ve chvílích, kdy ztrácíte vše, na čem záleží, ještě nelze vnímat okolí a podporu. Vaším věrným přítelem je strach, který přišel bez pozvání. Vztek a zlost s vámi cloumá a nelze se jim ubránit. Prosíte. Smlouváte.

Po určité chvíli, kdy se přestanete trochu zlobit sami na sebe a i na sebe navzájem a také na všechny další, se můžete na-dechnout a rozhlédnout se. V prvních chvílích měli rodiče pocit, že kolem není nikdo. Nikdo, kdo by jim rozuměl. Nikdo, kdo by jim uměl pomoci. Okolní rodina – babička, dědečkové, sourozenci – potřebovala také svůj čas na vstřebání informace. Ale zůstali. Snažili se tu pro rodinu být, jak nejlépe uměli. Pomohli s úklidem, pohlídali staršího Ondru. Prořídli i přátelé, ale objevili se ti opravdoví, ti, kteří dokázali poslouchat, utěšit a podat pomocnou ruku.

Nové impulzy

Po roce ode dne sdělení diagnózy se rodina odvažila vyhledat jiné rodiny, které pečují o děti se stejnou diagnózou. Otevřel se jim nový svět. Rodina se setkala s někým, kdo chápe, rozumí,

nesoudí a nehodnotí. Společnost pro mukopolysacharidózu, která podporuje právě tyto rodiny, se stala součástí jejich života. Najednou se začala objevovat naděje. Naděje a vděk, že v tom nebudou sami. Přišla nová přátelství a noví lidé. Věci se začaly obracet k lepšímu – zkušenější rodiče ukazovali cestu, radili. Co pomáhá a s čím naopak neztrácet energii. Rodina se stala alespoň na chvíli normální, běžnou. Nebyli konfrontováni s požadavky, které nejsou schopni naplnit. Nemuseli vysvětlovat, proč nedokážou uklidnit svoje děti, proč děti neustále běhají, proč ve svém věku mají ještě dudlík a vezou se v kočárku. Mohli volně dýchat. Tato zkušenost dodala rodině ztracenou víru a sebevědomí. Uvědomění, že to s podporou dokážou. Postupně začali řešit bydlení a přizpůsobení života těžce nemocným dětem.

Bylo potřeba upravit starý domeček k bezbariérovému užívání, kde by měl svůj vlastní prostor i Ondra, zdravý sourozenec. Plány se daly do pohybu. Manželé Michalíkoví, kteří založili Společnost, oslovovali dárce, nadace (Život dětem, Pomozte dětem, Wine for help), firmy (Lukrom, Gelur) i obyčejné lidi včetně „lidí z dědiny“. V místě bydliště uskutečnila Římskokatolická farnost Luhačovice veřejnou sbírku. Spojením sil všech okolo se podařilo vybrat nečekaně vysokou částku a ze starého domu se postupně stává dům, který je bezpečný a umožňuje rodině zvládat každodenní péči. Rodiče tak mají šanci pečovat o své dcery tak dlouho, jak bude třeba.

Ohlédnutí na trati

Když jsem se rodiny ptala, co bylo důležité v začátku, tak mi řekli, že největší podporou a motivací jsou rodiče dětí, kteří jdou podobnou cestou. Kterí je přijali a přijali i jejich děti. Vědomí, že i jiní rodiče pečují, bojují, žijí. Vrátila se jim sebedůvěra a mohou se lidem podívat do očí. Ne hrdě, ale hrdinně určitě.

Příběh začal první slokou, a jak i život píše příběhy sám, tak i poslední sloka: „Tak jeden mladík s jednou slečnou se spolu octli na trati. Kéž dojedou až na konečnou, kéž na trati se neztratí.“

Mgr. Petra Tomalová, Ph.D.,
Centrum provázení



Dcery, matky, babičky

**„Ať se rozhodneš jakkoli, ve mně budeš mít oporu.“
„Společně to zvládneme.“
„Mám tě ráda.“**

To jsou věty, které by chtěla slyšet od své vlastní maminky asi každá máma, která čeká dítětko s postižením nebo se jí už narodilo.

Starat se o děti s jakýmkoli handicapem nebo závažnou nemocí rozhodně není procházka růžovým sadem. Tato životní zkouška často prověří a zatíží řadu vztahů, nevyjímaje ten s vlastní matkou. (Nejen) maminky postižených dětí potřebují k tomu, aby péči o postižené dítětko fyzicky a psychicky zvládly, podporu. I když jsme dospělé a umí-

me si poradit v řadě životních situací, na všechno připravené být nemůžeme. V nitru každé ženy je ukryta malá holčička, která v těžkých situacích potřebuje obejmout, ujistit, že je milovaná a že má důvěru svého okolí. Vztah matky a dcery je jeden z nejsložitějších vztahů vůbec. Už od doby puberty máme tendenci vnímat na svých matkách hlavně nedostatky a zůstat v zajetí různých domnělých i skutečných přikolí, která jsme s ní během života zažily. Pochopit vlastní mámu a přijmout ji takovou, jaká je, je důležitým krokem k přijetí sama sebe. Často se k tomu přiblížíme až ve chvíli, kdy se samy staneme māmami a se svými dětmi prožíváme to, co naše mámy s námi. Až tehdy můžeme opravdu docenit, co pro nás dělaly a dělají. Alespoň částečně pochopit jejich chování a uvažování. Jaké to ale vlastně je stát se babičkou kloučka nebo holčičky s postižením? Jak se žije ženám, jejichž dcera je vystavena takové těžké zkoušce? Jaké to v nich vzbuzuje pocity a co potřebují? A jak to ovlivňuje vztah s jejich dcerami?

Mnoho žen se na roli babičky těší, ale nemusí tomu tak být vždy. Přijmout novou životní roli, roli babičky, může být někdy i docela těžké. To, jak se to ženě podaří, závisí na mnoha okolnostech. Hodně důležité je, zda se cítí spokojená se sebou jako ženou a se svým dosavadním životem. Pokud tomu tak není, může se stát, že se v době narození vnoučat snaží dohnat, co do té doby nestihla, a realizovat svoje dlouho odkládaná přání a touhy v úplně jiných oblastech života, než je „babičkovství“.

I pro ženy, které se na roli babičky těší, může být zpráva o tom, že její dcera čeká miminko, zdrojem neočekávaných emocí, kladných i záporných. Vedle radosti mohou nastávající babičky cítit i strach, jak vše jejich dcera (pro ně často stále jejich malá holčička) zvládne, jestli budou dobrými babičkami, jestli to budou umět. Tyto emoce nabudou tisícinásobně na intenzitě, když se nastávající babička dozví, že její vnouče možná nebude úplně zdravé, že bude mít třeba i velké omezení ve svém vývoji. Asi málokterá zpráva je pro ni bolestnější než tato.

Přijmout postižení – jak to zvládnout

Přijmout fakt postižení vlastního vnoučete je náročný proces, který má

své fáze – od prvotního šoku, přes zapojení řady obran – hlavně popírání, vzteku a hledání viníka, přes jakési vnitřní smlouvání až po postupné smíření se a přijetí postižení jako životní reality. Máma a její dcera procházejí tímto procesem různým tempem. Ačkoli mateřství má v sobě velký potenciál matku a její dospělou dceru sblížit, stres a odlišnosti v procesu vyrovnávání se s postižením mohou mezi nimi vyústit v konflikty, nedorozumění a neschopnost vnímat situaci očima té druhé. Je přirozené, že ve stresových a náročných situacích se chováme jinak než obvykle. Prožíváme řadu intenzivních emocí, anebo možná naopak žádné emoce necítíme. Základními instinktivními reakcemi všech lidí



na velký stres jsou zmrznutí, útok nebo útek. Tuto reakci si většinou nemůžeme svobodně zvolit. Je zakódována v našich instinktech. A tak se může stát, že matka své dceři nedokáže nějakou chvíli být oporou, že bude sama potřebovat čas, aby prvotní šok zvládla. Ve chvílích, kdy se vyrovnáváme s něčím takto bolestným, pomáhá, když můžeme zaujmout aktivní přístup, mít přístup k informacím a sdílet svoje trápení s někým, kdo nám je ochoten naslouchat a vše s námi sdílet. Důležité je se se svými pocity a myšlenkami neuzavírat před světem a mluvit o nich. Může to být těžké, ale je to rozhodně dobrá cesta.

Jak babičky mohou pomoci

Nejedna babička děťátka, které má postižení, tráví hodně času přemýšlením nad tím, co by její dceři a vnoučátku pomohlo. Babičky se často trápí a shánějí informace o možnostech léčby děťátka a úlevy pro dceřinu rodinu. Při svém

hledání se mohou obrátit například i na Linku EDA. Ta je k dispozici každý pracovní den v roce a umí poskytnout kvalifikovanou a zároveň lidskou podporu a pomoc (nejen) babičkám dětí s postižením. Zde mohou, často vůbec poprvé, otevřeně mluvit o svých pocitech, pojmenovat vše, co je trápí, a spolu s konzultanty Linky hledat, co dál. Mnohé babičky volají i opakovaně, aby si mohly promluvit a aktuální situaci, o tom, jaké to pro ně je. Hledají kontakty na různé zdravotní, sociální a školské instituce, které jim mohou pomoci. A často jsou to právě babičky, které Linku EDA zprostředkují i svým dcerám, a zajistí jim tím další zdroj jejich podpory.

Velkou otázkou pro většinu žen v roli babičky děťátka s postižením je, zda a jak moc se zapojovat do péče o ně. Zde velmi záleží na rodičích dítěte, babičce a dalších podpůrných osobách, jak se vzájemně domluví. Jak rodiče, zejména matka, tak babička by se měli zamyslet a průběžně revidovat, co dokážou a chtějí zvládnout. Zodpovědnost za péči a výchovu je vždy na rodičích. Pomoc ostatních je velmi důležitá a babičky mohou být pro rodiny dětí s postižením opravdu velkou oporou. Každá žena v roli babičky by si ale měla sama určit, jakou má vzhledem ke svému pracovnímu a osobnímu vytížení a zdravotnímu stavu kapacitu dceři pomáhat. Forem podpory je mnoho a zamyšlení se nad tím, která jí je nejbližší a co je pro ni těžce představitelné, je zcela zásadní.

Co dcery ocení

Neocenitelnou podporou je kromě přímé péče o vnoučátko i upřímný a zároveň nehodnotící zájem o dceru a její starosti, vyslechnutí, vyjádření naděje, nabídnutí pomoci a vyčkávání, zda ji dcera bude chtít využít, sdělování vlastního názoru s respektem k názoru dcery a vytvoření si dobrého přijímajícího vztahu s děťátkem. Podporou je i samotný fakt, že babička tu prostě je a vytváří zázemí mladším členům rodiny. Babička je pojítkem mezi mladou generací a generacemi předků. Její zkušenosti a znalost rodinné historie mohou dceři a její rodině dát pocit dobrého zakořenění ve vlastních životech a potřebný nadhled. Pokud je babička spokojená sama se sebou a daří se jí žít pro ni uspokojivý život, může být pro dceru výraznou psychickou oporou, inspirací

a nadějí, že i ona může být ve svém životě přes všechny nepříznivé okolnosti spokojená.

Na co si dát pozor

Péče o dítě s postižením je náročný běh na dlouhou trať, při kterém by měly všechny zúčastněné osoby myslet na zdroje své podpory. Nejínak je tomu i u babiček. Nežřídka slyším o babičkách, které se rozhodly dceři pomáhat téměř až do svého vyčerpání. Vzácností není ani to, že se rodina rozhodne péči o dítě kompletně na babičku přesunout. Pro babičku je někdy velkou výzvou uvědomit si a uahjit své hranice a plně se neobětovat. Babička by měla mít na zřeteli péči o svou psychickou a fyzickou kondici, své koníčky, přátele a vše, co ji naplňuje a dělá jí radost. Měla by pro sebe hledat zdroje podpory, myslet nejen na druhé, ale i na sebe.

Když babička chybí

Může se však stát, že babička pro svou dceru po narození vnoučete s postižením nemůže nebo nechce být k dispozici. To je pro dceru vždy velmi bolestná zkušenost. Pokud vztah nefunguje a dcera nemůže (a pravděpodobně asi ani ve svém dětství a dospívání nemohla) dostávat od své matky podporu, péči a lásku, tak vědomě či nevědomě strádá. Mnohem hůře pak může svoji lásku a péči předávat svým dětem. S pomocí partnera, prarodičů z jeho strany, přátel, terapeuta a dalších se může snažit alespoň částečně dosytit své potřeby přijetím a opor. To pomáhá i pochopit důvody chování matky. Dost často se totiž mezi generacemi předává vzorec nenasycení vztahových potřeb mezi matkou a dcerou, takže naše matka nedokáže podporu dávat, protože ji sama nedostala. Osobně věřím v to, že v transgeneračním přenosu takovýchto vzorců chování a vztahování se má každá generace velký potenciál ke změně a růstu.

Příležitost

Každý vztah, tedy i vztah matky a její dospělé dcery, která je sama matkou, se vyvíjí a zároveň se v něm opakují stále stejné scénáře. Matka s dcerou jsou si v různých životních etapách různě blízké nebo vzdálené. Mateřství vede dospělou dceru ke vzpomínkám na



již dávno zapomenuté situace a pocity z dětství. Ženu v roli babičky vede mateřství její dcery k rekapitulaci jejího života a její role matky, jak ji zvládla nebo nezvládla se svými dětmi. Je to pro ni šance, jak pracovat na vztahu s dcerou, a šance dát vnoučeti to, co v roli matky své dceři v dětství dát nemohla nebo nedokázala. Za vzájemný vztah jsou odpovědné jak matka, tak dcera. Narození dítěte zdravého nebo s postižením je pro ně obě výzvou a zároveň nadějí k jejich osobnímu a vztahovému zrání.

Pro matky:

- Mluvte spolu o dítěti, jeho zdravotním stavu, potřebách, možnostech terapie, vývoji do budoucna.
- Sdílejte spolu pocity, obavy, ptejte se na názor, ale zachovejte si svou svébytnost a kompetence.
- Nabídněte babičce možnost účasti na péči o vnouče, pokud o to bude stát, ale nenuťte ji k tomu.
- Ujasněte si společně svoje a její kompetence a zodpovědnost.
- Naučte se říkat si o pomoc, když ji potřebujete, a citlivě, ale rozhodně ji odmítat, když o ni nestojíte.
- Mluvte citlivě, ale otevřeně o tom, co vám v matčině chování pomáhá a co vám vadí.
- Případné nevyžádané rady si zkuste nebrat osobně, ale jako projev zájmu nebo starosti; je jen na vás, zda se jimi rozhodnete řídit.
- Oceňte svou matku za to, co pro vaši rodinu dělá, dejte jí najevo, že je důležitým členem rodiny.
- Zkuste se podívat na situaci i jejím pohledem, pomůže vám to pochopit její chování, které ve vás může vyvolávat různé negativní pocity.

Pro babičky:

- Naslouchejte, nehodnoťte a oceňujte.
- Respektujte rozhodnutí a výchovný styl své dcery a jejího muže.
- Nechtějte po své dceři, aby byla ve všem stejná jako vy.
- Nabízejte pomoc, ale nenuťte ji.
- Dávejte rady, jen když vás o to dcera požádá.
- Nesnažte se v její rodině přejímat zodpovědnost ani moc.
- Snažte si vytvořit láskyplný vztah s vnoučaty a dceřiným partnerem.
- Věnujte se i sama sobě a svým zálibám a vztahům, které vám jsou oporou a dávají vám chuť do života.

Literatura:

- Poncet-Bonissol, Y.: *O matkách a dcerách*. Portál, Praha 2015
- Matějček, Z.: *Rodičům dětí s vážným mentálním postižením*. Státní zdravotní ústav: Nakladatelství české geografické společnosti, Praha 2000
- Jarolímková, M.: *Mami, budeš babička*. www.psychologie.cz/mami-budes-babicka/, 2014

Mgr. Ing. Markéta Benešová,
dětská psycholožka a terapeutka



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 EDA cz. 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.

Léčba prababičkou

V devadesátých letech jsem jezdila v rámci služby rané péče do rodiny, kde se maminka sama starala o chlapečka s velmi těžkým kombinovaným postižením. Davídek byl ležící, krmený sondou. Nebylo snadné poznat, kdy je mu opravdu dobře, případně co jej trápí. Navíc kvůli stavu jeho mozku nebylo jisté, zda případné tišící prostředky mohou skutečně působit tak, jak běžně mají.

Péče o Davídka byla opravdu náročná a atmosféra v domácnosti byla jejím odrazem.

A pak jsem jednou přijela a všechno bylo jinak. Byt byl jakoby prosluněný; v rohu obývacího pokoje, kde Davídek trávil většinu dne, seděla na štokrdlátku velmi stará paní v šátku s růžencem v ruce. Maminka mi ji představila jako svoji devadesátiletou babičku, Davídkovu prababičku. Ta se po následující dva roky stala dalším členem této malé domácnosti. A věřte nebo ne, přinesla do ní klid a pohodu. Jak mi maminka popsala, prababičino kouzlo spočívalo v neuvěřitelném nadhledu nad celou situací. Prababička

neměla na Davídka žádné nároky, pouze vůči němu projevovala velkou lásku, nezátíženou lítostí. Sama toho během svého života zažila hodně a nyní už věděla, že každý má svůj osud, který prožívá den za dnem. Brala Davídka – jako jediná z široké rodiny – takového, jaký byl. Přestože objektivně s Davídkem nijak nepomáhala a naopak sama už nějakou pomoc potřebovala, byla mamince až do své smrti ohromnou psychickou oporou.

Přeji vám všem, abyste ve svém okolí také objevili takové kouzelné babičky nebo dědečky – i kdyby zrovna nebydli s vámi, i každé setkání s nimi bude osvěžením.

*Jana Vachulová,
poradkyně rané péče*

Moji andělé

Nikdy nevíte, kdy je potkáte, a ani to, že jsou kolem vás... nemají křídla.



Nevíte o nich, ale oni jsou vám přesto nablízku. Zjistíte to a oceníte ve chvílích, kdy se vám zhroutl celý svět, máte pocit, že to prostě „nedáte“, v minutě přemýšlíte, co bude dál, co vás a vaši rodinu vlastně čeká...

Ta chvíle potkala i mě a moji rodinu. Jsem maminkou dnes dvouapůlleté holčičky Laurinky, která má diagnostikované vzácné onemocnění – Charge syndrom. Jde o závažné kombinované smyslové postižení a dcera vyžaduje mimořádnou soustavnou celodenní péči. Laurinka má mnohočetné vrozené vývojové vady – srdce, zraku, sluchu, poruchy příjmu potravy – má voperovaný PEG-J a tracheostomii. Její psychomotorický vývoj je velmi opožděn. Ve chvílích, kdy mi lékaři sdělili diagnózu s podezřením na tento syndrom, se mi zhroutl a rázem zastavil svět. Netušíte, co bude dál. Internet mi v prvních dnech spíše „dopomohl“ k tomu, aby se moje obavy, strach, úzkost a následně deprese prohloubily. Potvrdilo se vše, co souviselo s komplikacemi vývoje naší očekávané holčičky. Byla to nepopsatelná bezmoc a dost často jsem se psychicky hroutila. Věděla jsem, že v tom nejsem sama, tatínek Laurinky prožíval každopádně také hrozné chvíle, nemohl dát najevo, že ho to trápí, ale věděla jsem to. Byla



jsem na dně a v hlavě jsem měla neustále jednu jedinou otázku, na kterou jsem nenacházela odpověď, ani vysvětlení... PROČ?

Strážný anděl – mamka

Ve své rodině jsem našla tu největší oporu ve své mamce. V těch nejtěžších chvílích, ubrečená a téměř neschopná souvisle mluvit, jsem volala právě jí. Bylo pondělí 5 hodin ráno a já už prostě nemohla dál. Byla tu pro mne. Můj **strážný anděl**, který umí naslouchat, vyslechnout, podpořit, poradit, podat pomocnou ruku. Má nade mnou vždy ochrannou moc. A je při mně prostě pořád, neopouští mě a nenechává mě v tom nikdy samotnou.

Vesmírný anděl – Martina

Můj druhý anděl, který se v mém životě od narození dcery objevil a přišel mi podat nejen pomocnou ruku, dodat sílu, ukázat jiný úhel pohledu na věc, případně nastínit nové možnosti, se mi představil v podobě naší poradkyně z rané péče EDA. Martina Králová je pro mne sluníčko s těmi nejmocnějšími paprsky. Její píle, snaha a ochota pomoci jakýmkoliv způsobem překonávat nelehké překážky, které nám život nadělil, je až obdivuhodná. Již několikrát nejen mně, ale i celé naší rodině moc, moc pomohla. Nejen na počátku naší nečekané těžké životní situace, kterou bylo zjištění vzácného onemocnění naší dcery, ale i následně poté, kdy mne několik měsíců trápily deprese, obavy, strach a ztráta síly a postupně jsem se ocitla na pomyslné hranici, že „takový“ život prostě žít nechci, a chtěla jsem to s naší dcerkou skoro už vzdát. Další pomoci od naší poradkyně se nám dostalo například při sepisování odvolání u určení stupně závislosti na pomoci jiné osoby; nebo třeba když nám doslova v šibeničním termínu dokázala vytelefonovat a zařídit pro naši dceru zdravotní pomůcku, která v té době ještě nebyla u nás v ČR vůbec v nabídce, natož k prodeji, ale my jsme během několika dní potřebovali odeslat fakturu nadací, která nám přislíbila tuto pomůcku uhradit. O její pomoci a podpoře, které se nám od ní dostalo, bych tu mohla psát ještě dlouho. Martina Králová je neuvěřitelně pozitivní člověk, který mi

jako jeden z mála lidí dokáže „dobít baterky“, dodat potřebnou sílu jít dál a věřit, že bude zase líp. A věřte, nebo ne, ono to tak vždycky je! Těším se na každé další setkání s ní, protože vím, že čas strávený s ní bude vždy plný dobré nálady, pohody a smíchu. A ten přeci léčí! Martina je takový můj **vesmírný anděl**.

A jak se říká: do třetice všeho dobrého...

Ke svému třetímu jedinečnému andělovi jsem si našla cestu tak trošku sama. A to, když jsem asi týden před plánovaným odjezdem s dcerkou na dvanáctidenní rehabilitační pobyt na Slovensku nabídla své dobré kamarádce Evě, zda by pobyt a rehabilitace na Slovensku nechtěla absolvovat s námi. Eva měla před rokem vážnou autonehodu, strávila dva a půl měsíce v nemocnici, a jak sama řekla, podruhé se narodila a „tam nahoře“ ji k sobě ještě vzít nechtěli. Její andělé ji poslali zpět mezi nás, hlavně z toho důvodu, aby pomáhala druhým. Prozatím po zdravotní stránce ještě není schopna nástupu do práce, tudíž byla na cestu a pobyt s námi na Slovensku nejvhodnější adeptkou i partačkou. Mou nabídku s radostí přijala. Rehabilitace a pobyt s Evčou byl pro mne dobíjející a zároveň i odpočinkový. Evča se během pár dní nejen více sblížila s Laurinkou, ale naučila se o ni i starat, co se zdravotní stránky týče. Tudíž veškerá péče o Laurinku najednou nebyla už jen na mně; kolikrát jsem si mohla i vážně oddechnout a věděla jsem, že o Lauri bude na 100 % postaráno. A té srandy, co jsme si na pobytu společně všechny tři užily, to se nedá ani popsat!

A to byl jen začátek. Na konci května letošního roku se opět konal v Lučkovcích pobytový kurz pro rodiny s dětmi z EDY, na který jsem se neuvěřitelně těšila. Tentokrát jsem plánovala vzít s sebou i staršího syna Adriánka (pět a půl roku). Jenže den před odjezdem jsem musela jet s Laurinkou na pohotovost do Fakultní nemocnice Motol, jelikož neustále z ničeho nic zvracela. Laurinku si v nemocnici bohužel nechali. A já s Adriánkem, který se pobytu už mnoho dní nemohl dočkat, měla následující den odjíždět do Lučkovic. Smutná a s obavami, zda vůbec budeme moci na pobyt přijet, když

máme Laurinku v nemocnici, jsem s napětím očekávala konečný verdikt paní ředitelky rané péče EDA. Máme přijet! Jupí! Hurá! Skálopevně jsem věřila tomu, že tak maximálně do tří dnů si pro Laurinku budeme moci do nemocnice přijet a že alespoň polovinu pobytu tam stráví a prožije s námi. Bohužel tomu tak ale nebylo. Laurinčin zdravotní stav se horšil a já se najednou musela mezi svými dvěma dětmi rozhodnout... Psychicky mě neustále tížilo vědomí, že je v nemocnici naše Lauri úplně sama a že jí musí být strašně smutno. Jenže stačilo vidět Adriánkovy šťastím rozzářené oči a spokojený úsměv, jak si to na pobytu s novými kamarády nejvíce užívá. Přesně právě tohle už tak moc dlouho potřeboval zažít! Laurinčino onemocnění bohužel i pro Adriánka nese spousty omezení. A najednou jsme se nečekaně a neplánovaně stali na kurzu první rodinou, která je vlastně na pobytu bez klientského dítěte. Já osobně jsem se cítila den ode dne hůř, neustále jsem musela na Laurinku myslet, a i když jsem docházela na dopolední i odpolední připravené programy, tak nějak to prostě bez Lauruš nebylo ono. A najednou přišla ta chvíle a dny, díky kterým se Evča stala mým třetím andělem. Nabídla mi, že nastoupí do nemocnice k Laurince jako doprovod, aby tam nebyla sama do té doby, než ji propustí. Nevěřila jsem vlastním uším a chvíli mi trvalo, než jsem to dokázala vstřebat. To, co pro nás udělala, neudělal dobrovolně pro Laurinku ani nikdo z naší nejbližší rodiny; o to víc jsem si toho vážila! Tímto činem se mi Evík zapsal do života jako můj třetí **jedinečný anděl**.

„Přátelé jsou jako andělé, kteří nás zvedají zpátky na nohy, když si naše křídla nemohou vzpomenout, jak se létá.“

Adéla Ficnarová, maminka Laurinky, klientka rané péče



Jak dosytit svůj zdroj

Když děláte práci, která vás baví, máte z ní radost. Energie, kterou vydáváte tam, kde je potřeba, se k vám opět vrací. Někdy jako úsměv, jindy slovem, společnou hrou nebo úspěšným výsledkem projektu. Přesto, i když jste celkově spokojení, někdy zkrátka dojde k nerovnováze. A často velmi snadno. Například strávíte-li, zcela neplánovaně a nedobrovolně, dvě a půl hodiny na dálnici v koloně, spadnete do časové tísně. A blíží-li se konec měsíce, máte smůlu. Chybějící čas se totiž projeví hned vzápětí, protože nemáte kdy vypsát docházku, doplnit všechny možné tabulky, vytvořit statistiky a další záležitosti. V těchto chvílích se energie propadá do „ničeho“ a odtud se bohužel zpět nevrací.



V takové chvíli je nutné povolat záložní zdroj. energii nachytat jinde, ve větší míře a pokud možno na dlouho. Mně se letos v září podařilo energii doplnit (a troufám si říci, že na hodně dlouho) během zážitkového víkendu pořádaného neziskovkou Cesta za snem.

Subterra zážitkový víkend 2017 proběhl předposlední zářijový víkend v Poslově mlýně. Jedná se o pátý ročník víkendu. Vzhledem k velkému zájmu o společné zážitky (letos se sjelo přes 430 účastníků) se akce již druhým rokem konala v areálu Poslova mlýna u Doks.

Víkend plný outdoorových aktivit, které si vyzkouší úplně všichni. Lidé s handicapem i bez. Od pátku do neděle se společně potkávají ti, kteří se svým handicapem žijí již nějakou dobu, s těmi, pro které je handicap v životě něčím úplně novým. Lidé bez handicapu mohou nahlédnout do života lidí s postižením, aby mohli lépe chápat specifika takového života a vidět překážky, mnohdy zbytečné, které lidé s handicapem musí denně překonávat. Máte šanci se přesvědčit, že vozík, protéza ani slepecká hůl nejsou velkou překážkou k mnoha aktivitám.

Víkend je otevřen úplně všem, v jakémkoli věku. Během celého pobytu jsou účastníci rozděleni do několika týmů, které se společně utkávají v jednotlivých disciplínách (rafty, lukostřelba, střelba, cyklistika, discgolf, atletika, baseball a další). Kdo se nestihne unavit během celodenních aktivit, má šanci během večerního až nočního tance. Nejen fyzické síly se měří mezi jednotlivými týmy. Soutěž probíhala i v karaoke týmů za doprovodu živé kapely.

Já jsem se během času stráveného s novými přáteli a kamarády dokonale

odreagovala, zamyslela, unavila a hlavně – nasytila se energií na dlouhé týdny dopředu. Účast doporučuji všem, kdo chtějí něco zažít. Abyste příští „zážitkáč“ či jinou akci pořádanou Cestou za snem nepropásli, mrkněte na:

www.cestazasnem.cz/kalendar-akci

Těším se s vámi příště na viděnou a organizátorům vzkazuji obrovské DÍKY!

Martina Králová, poradkyně rané péče a vedoucí SPC EDA



Rozhovor s Hanou Kubíkovou



Jedenáctiletý Bartoloměj je aktivní a sympatický kluk. Dělá to, co jiní stejně staří chlapci – chodí na libereckou základku, jezdí na kole, plave, lyžuje, má rád letadla na dálkové ovládání. V něčem je ale stejně jedinečný jako jeho seriálový jmenovec Bart Simpson – trpí vzácnou genetickou poruchou, Williamsovým syndromem. Aktivní a sympatický je Bárt pravděpodobně po mamince. Hana Kubíková vedle náročné péče o syna zvládá psát Bártův blog (www.bartolomej.mujblog.info), angažovat se ve spolku Willík, sdružujícím rodiny pacientů s Williamsovým syndromem a v alianci Rodiče za inkluzi předává dál zkušenosti, které doposud načerpala coby rodič dítěte se vzácným onemocněním.

Váš syn se narodil s Williamsovým syndromem – kdy jste zjistili, že vaše dítě má toto vzácné onemocnění? Dá se nějak krátce popsat, jak se toto onemocnění projevuje a jaký má dopad na život dítěte a celé rodiny?

Bártovu diagnózu jsme zjistili relativně brzo. Rodila jsem v pražském

Podolí a už v porodnici bylo jasné, že je možná něco jinak, než by mělo být. Ukázalo se, že Bárt má srdeční vadu, ale protože i já jsem v dětství měla něco podobného, nevěnovali jsme tomu velkou pozornost. Jenže po měsíci se při rutinní kontrole ukázalo, že ta vada je závažná a že se pojí s jednou vzácnou

genetickou poruchou. Z kardiologie nás rovnou poslali na genetiku, kde nám dost necitlivě sdělili, na jakou diagnózu mají podezření. Po předlouhých šesti týdnech čekání se diagnóza potvrdila. Williamsův syndrom je vzácná genetická vada, která se projevuje řadou zdravotních problémů; jedná se hlavně

o srdeční vady, ortopedické obtíže, problémy s jídlem, nadměrně citlivý sluch a mnoho dalších potíží. Hlavní dopad na život dítěte a rodiny má mentální postižení.

Jaká byla vaše reakce na zjištění, že vaše dítě je vážně nemocné?

Když zjistíte, že vaše dítě je nemocné a bude s největší pravděpodobností „jiné“, je to šok. Bolest, popření, bezmoc, agrese, smlouvání, adaptace, všemi klasickými fázemi vyrovnávání se s postižením jsem si prošla – jen jsem tenkrát vůbec netušila, že něco takového je v literatuře popsáno a že je to „klasika“. Před dvěma lety vydalo pražské Centrum provázení publikaci *Jaké to je? ... slyšet o nemoci svého dítěte...* s podtitulem Sociální a psychická podpora rodičů dítěte v domácí péči se závažnou a nepříznivou diagnózou. Když jsem ji četla, tak mi tekly slzy... Od té doby se snažím tuhle příručku „vnutit“ každé nové rodině v našem spolku, hlavně těm rodičům, kteří se diagnózu právě dozvěděli.

Jak na vaši novou situaci zareagovalo okolí? Našel se někdo, kdo vám podal pomocnou ruku, pomohl vám zorientovat se?

Vychovávat dítě s vzácnou diagnózou není jednoduché. V začátcích jsme neměli vůbec žádné informace, nebyly žádné texty v češtině, po zadání Williamsův syndrom z Googlu vypadl jen ve spojení s mentální retardací. Žádný ze specialistů, ke kterým jsme záhy začali se synem docházet, o diagnóze Williamsův syndrom nikdy neslyšel. V té chvíli ale byly pro nás informace klíčové, chtěli jsme vědět, co nás čeká, na co se můžeme připravit, jak s dítětem pracovat a fungovat. Četli jsme zahraniční weby, překládali z angličtiny. V době, kdy se narodil Bartoloměj, také vznikalo sdružením rodičů a přátel dětí s Williamsovým syndromem – Willík (dnešní spolek Willík), zakládala ho tehdy mladá neuroložka z pražského Motola, MUDr. Neuschlová, která kolem sebe shromáždila prvních asi 6 rodin s dětmi s Williamsovým syndromem. Připojili jsme se k nim hned po zjištění diagnózy, tj. na konci roku 2006, a hned se pustili do budování webu, tvorby prvního letáku o Williamsově syndromu, přípravy prvních setkání rodin. Bylo to takové to klasické: hledáš

-li pomocnou ruku, najdeš ji na konci svého ramene... První setkání s ostatními rodiči, kteří vychovávají dítě s touto diagnózou, bylo náročné a stresující, ale postupně velmi úlevné. Člověk si ušetřil spoustu vysvětlování, tihle lidé naprosto chápali, o čem mluvím, když jsem si stýskala, že dítě neprospívá, zvrací, nechce spát nebo jíst. Tohle všechno už si prožili a pořád to měli v živé paměti. A těch témat k diskusi je nekonečné množství – od všemožných zdravotních problémů, přes kontakty na specialisty, vztahy se zdravými sourozenci, komunikace v rodině... Výměna zkušeností a sdílení starostí je vlastně pořád jednou z největších deviz, kterou Willík rodičům nabízí (plus k tomu samozřejmě notnou dávku informací, informačních materiálů, terapií pro děti atd.).

Hodně mi pomohl kontakt s ranou péčí, ke které jsme se dostali, když byl Bartolomějovi rok. Ranou péčí dodnes považuji za jednu z nejlépe fungujících sociálních služeb. Dostalo se mi rad, jak rozvíjet kognitivní i psychosociální dovednosti, poradkyně rané péče nám půjčovala hračky a odbornou literaturu, na klubech rodičů a setkání rodin jsme se potkali s podobně postiženými rodinami z okolí, hodně důležité pro mě byly i semináře a přednášky odborníků. Dodnes jsem s naším centrem rané péče v kontaktu a těší mě, když se občas někde potkáme.

A co vaši nejbližší, rodina, přátelé?

Rodina pro nás samozřejmě znamená podporu, byť i pro prarodiče a další příbuzné bylo velmi těžké přijmout fakt, že Bartoloměj se narodil s genetickou vadou a bude „jiný“. S žádným druhem postižení, natož s mentálním, se nikdo z nás předtím nesetkal. Zní to divně, ale první člověk s postižením, kterého jsem blíž poznala, byl můj syn. Jsem „Husákov dítě“, vyrůstala jsem v 70. a 80. letech, v době, kdy lidé s postižením končili velmi často v ústavech; pokud zůstávali v rodinách, pak přežívali spíš v ústraní. V generaci mých rodičů to nebylo o nic lepší... Všichni se s tím učíme žít a je to práce na celý život.

Dost náročné to bylo s každodenními sociálními kontakty – před narozením Bartoloměje jsem se přestěhovala z Prahy do Liberce a chyběly mi takové ty běžné sociální sítě typu spolužáky ze základky, ze střední či z kroužků. Seznamovat se na pískovišti moc nepři-

cházel v úvahu, začali jsme tedy chodit do jednoho libereckého mateřského centra. Bartoloměj tam pak navštěvoval jedno dopoledne v týdnu i soukromou školičku. Našla jsem tam spoustu skvělých lidí. Velkou podporou nám pak byly asistentky ve školce a teď naše paní asistentka ve škole. Bárt má občas specifické nálady a chování a je potřeba vědět, jak s ním jednat, bohužel ne každého respektuje a poslouchá. Měli jsme ale velké štěstí a povedlo se nám najít lidi, se kterými to fungovalo a funguje skvěle. Když je Bárt ve škole, tak vím, že je v dobrých rukou.

Díky svým aktivitám ve Willíkovi, ale i vlastnímu vzdělávání v otázkách zdravotního postižení a inkluze, a také díky obhajobě práv lidí s postižením jsem se na internetu, na seminářích, konferencích i při dalších příležitostech postupně seznámila s řadou lidí, se kterými bych se asi v běžném životě těžko dostala do kontaktu. Jsem moc ráda, že spoustu z nich mohu počítat mezi své kamarády.

Rodiče pečující o děti s postižením mají někdy pocit, že musejí všechno zvládnout vlastními silami, nechtějí druhé obtěžovat, je pro ně obtížné říct si o pomoc – znáte to i vy?

Říct si o pomoc je samozřejmě pro každého dost složité, i já jsem se s tím dost potýkala a vlastně potýkám pořád. Vždycky jsem se snažila být nezávislá, umět si poradit, nikdy mě nenapadlo, že budu i já potřebovat pomoc. Naštěstí se vždycky našly kamarádky, které mě vyslechly, když jsem se potřebovala vypovídat. Jsem ráda, že se povedlo nastavit režim doma a já můžu jezdit jeden den v týdnu do Prahy do práce, zatímco hlídá tatínek, jsem vděčná, když si moji rodiče vezmou Bartoloměje na víkend a my můžeme vyrazit někam pryč a žít alespoň den dva život jako předtím. Snažím se i hledat pomoc jinde; chtěla bych pro svého syna a pro naši rodinu vybudovat jakýsi kruh podpory, protože stát se může cokoliv a není možné se spoléhat jen sám na sebe a na nejbližší. Před prázdninami jsem si tak například dala inzerát na server hlídačky.cz a zdá se, že se mi podařilo najít dvě skvělé dámy, které dokážou Bárta občas pohlídat a zabavit.

Jste velmi aktivní člověk – předsedáte spolku pro Williamsův syndrom,



píšete blog o životě se svým synem, angažujete se v oblasti inkluze ve školství – to všechno jsou aktivity náročné na čas a energii, co se vám vrací nazpět?

Psát blog, to byla pro mě na začátku především terapie a také způsob, jak sdělit lidem kolem nás, co prožíváme, v čem to máme těžké a co se nám daří. Zvlášť v začátcích, kdy bylo všechno citlivé a emotivní, to byl způsob, jak si zformulovat myšlenky, jak zachytit každodenní běh života na fotkách i v deníkových zápiscích. Dnes už to tolik neprožívám, v současné době je pro mě blog jakousi „externí paměť“, s přibývajícím věkem si totiž už „vůbec nic“ nepamatuji. Zabrousit do vlastní historie, byť je to vlastně jen pár let zpátky, je navíc hrozně zajímavé. Zvlášť, když se zaměřím na něco konkrétního, třeba když jsem pro naši specialistku pro příjem potravy hledala videa, na kterých Bárt (ne)jí. S odstupem času vůbec nechápu, jak jsme některé etapy života mohli vůbec přežít... Potěší mě, když se mi ozývají rodiče, kteří si prošli nebo procházejí podobným příběhem, a říkají mi, jak jim můj blog pomohl zorientovat se, že tu naši inspiraci pro práci s dítětem, informace, které pro ně byly užitečné. Snažím se tu ukázat, že i s dítětem s postižením se dá žít „jakž takž normální život“, že se člověk může radovat z úspěchů, že i dítě s postižením může

překvapit. Zatím jsem se nesetkala s tolik negativní reakcí, že bych uvažovala o tom, že psaní nechám. Spíš se mi nedostává času, a pak příspěvky přibývají nikoliv pravidelně, ale dávkově.

Co se týká dalších aktivit, nejvíce času mi zabírá Willík. Podařilo se nám s ostatními rodiči a dalšími přáteli specialisty vybudovat docela respektovanou patientskou organizaci. Z původních šesti rodin je nás už desetkrát tolik, snažíme se s rodinami komunikovat, máme na FB stránku i uzavřenou skupinu, jednou ročně vydávám časopis Willíkův občasník, spravuji willíkovský web (i když to v poslední době trochu flákám), snažím se získávat finance, připravovat pro rodiny zajímavý program na pravidelných setkáních, rozšiřovat informace o Williamsově syndromu i o našich aktivitách mezi odbornou i laickou veřejností. Těší mě, když se vydaří společný víkend nebo přednáška, když zrealizujeme nějakou výstavu, když jsou spokojeni ostatní rodiče, když mi sestřička na kardiologii vypráví, jak si po večerech listuje v našem časopise a je to pro ni zajímavé čtení. I když je počet členů Willíka relativně malý – Williamsův syndrom je přece jen vzácné onemocnění a počet nových pacientů ročně se dá spočítat na prstech jedné ruky – považuji tyhle své aktivity za velmi důležité a smysluplné.

Kromě Willíka jsem aktivní v alianci Rodiče za inkluzi, což je dobrovolné spojení rodičů, kteří věří ve smysluplnost, užitečnost a realnost společného vzdělávání dětí. Jsem přesvědčená o tom, že lidé s jakýmkoli typem postižení jsou součástí naší společnosti a není možné je žádným způsobem vyčleňovat. Jen tím, že si společnost zvykne na to, že tu takoví lidé jsou, mají nějaké potřeby a sny, se může něco systémově změnit. Rodiče za inkluzi se snaží podporovat rodiče, jejichž děti se speciálními vzdělávacími potřebami se vzdělávají ve školách běžného typu. Provozujeme webové stránky, internetovou poradnu, pořádáme semináře pro rodiče, zveme na ně ale i pedagogy, pracovníky poradenských zařízení, asistenty, zástupce ministerstva školství či zřizovatele škol. Inkluze není po loňské negativní kampani sdělovacích prostředků zrovna populární téma, ale já na příkladu našeho Bartoloměje vidím, jak dobře může společné vzdělávání fungovat i u dítěte s mentálním postižením. Někdy je to dřina, ale jsem přesvědčená, že je to smysluplná cesta. Někdy mám pocit, že jsem si ukousla velký krajíc; naštěstí se zatím pořád daří to nějak vybalancovat, i když mám do budoucna předsevzetí, že se musím začít věnovat víc sobě a svému zdraví.

„Naši“ rodiče občas sdílejí zkušenost, že jim někdo mimo rodinu (kdo třeba nezná průběh onemocnění, a tedy ani limity možností dítěte) ukázal jejich vlastní dítě ve zcela jiném světle, dokázal uvidět nějakou kvalitu dítěte, kterou rodiče nezažili – zažili jste i vy s Bártem něco podobného?

Nevzpomínám si na nějaký zážitek tohoto typu, ale už jsem si ujasnila, že naše děti není potřeba podceňovat. Takhle mi například otevřela oči jedna moje kamarádka a současně maminka z Willíka, která učí svou dceru lyžovat. Když jsme se za nimi jednou byli v Jizerských horách podívat, nabídla mi, jestli by to Bartoloměj nechtěl taky zkusit. Nikdy by mě nenapadlo, že by něco takového zvládl. No a vidíte, s pomocí ochotného a tolerantního lyžařského instruktora začal Bárt sjezdovat a hrozně ho to baví.

*Ptala se Jana Ježková,
koordinátorka osvěty*



Zážitky z velké zahrady

Poslední květnová sobota letošního roku se stala v pořadí již šestou sobotou, která přináší radost, překvapení, nevšední zážitek a mnoho podnětů k zamyšlení.

V tento den se totiž opět konalo Traktorové setkání v Rohozci u Kutné Hory pořádané manželi Nešporovými, rodiči Martínka a Dominička – dvou kluků, kteří od narození vnímají svět bez zraku.

Když se zamyslím nad původním nápadem celé akce, která je rok od roku známější, oblíbenější a profesionálnější, šlo o zpřístupnění dopravních strojů a techniky těm, kteří nemají vzhledem ke svému různému handicapu nebo oslabenému zdraví možnost si je prohlédnout a zjistit, jak funguje a vypadá stroj, který potkávají na ulici nebo ve svém okolí. Je neuvěřitelné, že původní plán a myšlenka celé akce se nikam nevytratily, naopak, stále plní svůj záměr.

Traktorové setkání mám možnost nahlédnout z více stran

Veliký smysl této akce vnímám jako speciální pedagožka a poradkyně rané péče pracující s rodinami s dětmi se zrakovým a kombinovaným postižením. Ti, kteří na setkání jedou poněkoličkáte, se od ledna ptají, kdy asi přijde pozvánka a zda by se již měli hlásit, těší se půl roku předem na nové zážitky a celkovou vlídnost a pohodu. Kdo na setkání ještě nebyl, má různá očekávání, která jsou, jak plyne z pozdějších rozhovorů, obvykle splněna měrou vrchovatou.

Rodiče odjíždějí z akce spokojeni, že bylo postaráno o celou rodinu, bývají překvapeni, že i oni sami si mohli leccos vyzkoušet, položit všetečné otázky apod. Někteří přirovnali setkání v Rohozci k pouti: „To je nejhezčí pouti, jakou jsme kdy zažili, děti nemusí stát fronty na atrakce, je to tady bezpečné a ty koláče a buchty...“

Atmosféra, která na velké zahradě v Rohozci panuje, je jedinečná. Z ohlasu rodičů je patrné, že velmi oceňují i vlídné prostředí, kde nikdo nikoho nehodnotí, neposmívá se, nezjišťuje proč, co a jak? Děti se nepředbíhají, snad se jen překřikují; to když padají slova nadšení

a údivu. V podstatě lze sledovat, jak se v takovém prostředí mohou „integrovat“ rodiče, kteří se dosud setkávali ve svém okolí s rozpačitým přijetím v kolektivech nebo i nepřijetím. Rohozecké setkání může být předstupněm toho, jak vykročit mezi nové, neznámé lidi, navázat kontakty a dopřát pozornost i sobě. Velký význam má náš společně strávený čas i pro sourozence dětí s postižením. Mají možnost na jednom místě potkat další děti, které mají podobné nebo naopak zcela jiné potíže jako jejich sourozenec a zároveň se seznamují s jinými bráchy a sěgrami, kteří mají v rodině také roli zdravého sourozence. Děti



svou bezprostředností a velkou dávkou kreativity dokáží během chvíle vytvořit spoustu zajímavých situací. Kromě toho, že samy absolvují připravené soutěže apod., myslí právě i na ostatní děti a vymýšlí možnosti, např. jak bráčku či ségru dostat na lano: „Tak Míša bude držet ruce, já zvednu nohy a ty hlídej vozík a buď pořád u nás, blízko a Kubíčku, ty se pohoupáš na tom laně...“ Ve stínu pod stromem si zodpovídají navzájem otázky, které jsou pro ně důležité, jako „Proč má to vaše mimino tu hadičku?“ nebo „Tvoje ségra nebude chodit nikdy?“ A také si zcela obvykle sdělují, jak jim chutnal oběd či kolikrát už jeli na čtyřkolce.

Jako klient

Z role doprovodu dítěte (klienta) na tuto akci oceňuji perfektní organizaci již od příjezdu. Máme přesnou instrukci kudy vjet na parkoviště, kde se nás okamžitě ujme milá osoba a vybere vhodné parkovací stání s ohledem na velikost vozu (ano, i když přijedeme dodávkou) a čas předpokládaného odjezdu (i když nedokážeme na otázku, kdy odjedeme,

odpovědět). Děti můžeme na zahradě bez obav vypustit v prostoru na trávě, kde se samy mohou zabavit. V podstatě z kterékoli části zahrady na ně vidíme, a když se nám náhodou ztratí nebo se vydají na cestu tam, kam nemají, není třeba se příliš obávat, vždy se najde někdo, kdo zabráni ztrátě či katastrofě. Na zahradě mají totiž všichni dospěláci oči otevřené a neřeší v danou chvíli, kdo je a kdo není „jejich“, ale spíše jak přispět k tomu, aby si to ten i druhý užil na maximum.

V neposlední řadě děti nadchne i okamžik odjezdu, ač se ho všichni snažíme oddálit, jak to jde. Na závěr děti obdrží dárek na cestu a není ledajaký. Každý rok jde o napěchovanou tašku, kdy děti s úsměvem tahají jednu drobnost za druhou a neskutečně se radují. A pozor, dárek získáte i tehdy, když vám na poslední chvíli něco zabráni se traktorového setkání zúčastnit. Pak dárek přiveze váš pošťák.

Organizátoři

Asi nejkrásnější je pro mě lidská stránka celé akce. Protože oba rodiče

Nešporovi i jejich kluky Martu a Domču už nějakou dobu znám, velmi si vážím toho, že i přes mnoho svých starostí dokáží myslet na ostatní. I na lidi tam někde daleko.

V dnešní uspěchané době je přítomnost s nimi a u nich opravdu přítomným okamžikem. Zastavíte se a nasáváte jejich sílu, odhodlání a srdce, které je skutečně a upřímně otevřené. Jejich nadšení a odhodlání, s kterým připravují každé další setkání už dlouho dopředu, je obdivuhodné. Zatímco pro většinu z nás setkání končí odjezdem z parkoviště, zahrada se dává do pořádku ještě pár dní, možná týdnů poté. O tom, jaký „záhul“ je vítat na své zahradě kolem 250 lidí, snad netřeba psát. Fyzické vyčerpání, ale i stres z toho, aby vše klaplo, na nic se nezapomnělo,... Petra s Martinem však zatnou zuby a jedou. Dokonce je podezírá z toho, že v okamžiku, kdy utrou pot z čela a konečně se vyspí, se i oni začnou těšit na příští rok.

U našeho společného letního táboráku už obvykle padají nápady, co se příští rok udělá jinak a jak.



Také dobrovolníci dělají atmosféru

Na společném setkání u Nešporů si vážím i neopakovatelné atmosféry. Ačkoli zde strávíte celý půlden, nepotkáte nikoho, kdo by se mračil nebo nebyl dobře naladěný. Všichni, kdo vozí děti na čtyřkolkách i ve strojích, jsou trpěliví, dobře naladěni a také si užívají neuvěřitelný den. A zvládají to v jakémkoli počasí. Setkali jsme se za deště a zatažené oblohy, letos pro změnu za plného slunce a teplot mířících nad číslo třicet. O obsluze v jídelním stanu platí totéž. Snaží se splnit jakékoli přání, ať s ohráním vlastní donesené mixované stravy pro dítě, nebo speciální velikostí hrnku na kávu tak, jak ji máte rádi. Dobrovolníci, kteří připravují soutěže a hry pro děti, jsou připraveni na každého, kdo přijde, a věnují mu svou pozornost.



Co dodat závěrem?

Děkuji všem členům rodiny Nešporů za to, že „to všechno“ vždy vydrží. Děkuji za naše klienty, děkuji i všem přátelům rodiny za to, že všem dávají příležitost být méně zahleděni do sebe a pustit k sobě více druhých lidí, a děkuji všem za sebe samu, za to, že jsem je poznala a cítím se u nich „jako doma“. A děkuji za to, že jsou takoví, jací jsou. Myslí na tolik lidí okolo sebe a šíří svou původní myšlenku každým ročníkem dál a dál. Podporují děti s handicapem v zapojení do běžného světa, k vytváření jejich reálných představ, které jsou tolik důležité, aby v tomto světě mohly uspět. Zároveň umožňují i dětem zdravým podívat se na svět trochu jinak, třeba se zavřenýma očima. Podporují ohleduplnost a empatii v nás všech, kdo se tu setkáváme, ať je nám pět, nebo padesát let. Nejkrásnější na tom je, že každý z nás si něco odnese a můžeme to ve svém okolí pustit dál. A tak se ta myšlenka setkání a dobrá nálada vlastně šíří stále dál a já věřím tomu, že se nemůže ztratit. Že se někde tyto energie zase setkají, ještě více posílí a opět se rozutečou o kus dál. Jsem ráda, že jsem se stala součástí toho celého...

Děkuji

za SPC EDA a EDA cz

Martina Králová, poradkyně rané péče a vedoucí SPC EDA



Pomůcky od firmy Firefly by Leckey se v EDOVI intenzivně využívají od letošního jara. Během našeho pobytu pro klientské rodiny v Lučkovících byly v permanentním provozu. Dle zájmu o jejich půjčování se stávají velmi oblíbenými. Firma Otto Bock ČR, s. r. o. nám v létě další produkty z této řady zapůjčila, za což velmi děkujeme. Nyní máme „v oběhu“ několik pomůcek; čekací doba na vypůjčení se tak mohla výrazně zkrátit a naopak prodloužit doba k jejich vyzkoušení. Postupně se s námi rodiny dělí o zkušenosti s používáním pomůcek. Ohlasy rádi rozšiřujeme mezi ostatní zájemce.

GoTo Seat

Lehká přenosná sedačka, kterou lze využít téměř kdekoli. GoTo Seat usnadňuje denní úkoly. Lze ji připevnit k nákupnímu košíku, na dětské houpačky apod. Díky podstavci je dobře využitelná i při hře apod. Sedačku je možné využít také při cestě letadlem. Lze k ní objednat dva druhy opěrky hlavy (standardní nebo anatomicky tvarovanou).

Rodiče Emičky:



„Sedátko GoTo Seat ve velikosti 2 jsme měli zapůjčené v červnu 2017 pro naši čtyřletou dcerku Emu, se kterou jsme se rozhodli poprvé absolvovat dovolenou v zahraničí. Sedátko báječně vyřešilo mou hlavní obavu – jak ji udržet sedět na sedadle v letadle přes 2,5 hodiny. Přestože sedátko není cer-

tifikované pro použití v letadle, palubní personál to vůbec neřešil. Sedátko jsem díky dlouhým popruhům připevnila k sedadlu, Emu do sedátka a přes to ještě klasický bezpečnostní pás. Dále jsme sedátko využili každý den do hotelové restaurace, kde nám díky němu odpadlo tahání kočáru. Sedátko jsme připevnili k židli a Ema mohla s námi být u stolu. Také na návštěvě u kamarádů jsme nemuseli mít Emu stále na klíně, ale spokojeně seděla na židli a měla přehled o dění kolem. Sedátko šlo připevnit i na golfky, takže díky němu v golfkách Ema seděla bezpečněji a pevněji. Přestože je Emička hubenější, hrudní pás šel dobře stáhnout. Ze sedátka jsme byli opravdu nadšení, je lehké a snadno přenosné, proto jsme se ho po důkladném vyzkoušení a tak pozitivních zážitcích rozhodli Emičce pořídit.“

Rodina Sisáková s Jakubem:



GoTo Seat je speciální sedátko pro upevnění nesedících dětí, které zdaleka předčilo naše očekávání. Je velmi lehké a dá se připevnit pomocí popruhů v podstatě kamkoliv. Díky pevnému vyztužení se sedačka nikde neohýbá a děti mají pevnou oporu v zádech. Mohou tak být blíže běžným činnostem, které by jinak nezvládly. Například sezení na židli, na houpačce, v nákupním vozíku. Nám se velice osvědčila v lázních, kde jsme si půjčili klasickou tříkolku s úpravou na uchycení nožiček. Kubovi se najednou otevřel nový svět možností pohybu. Začal trénovat nohy pro něj zcela neznámým způsobem a hlavně se mohl (s pomocí) začlenit mezi ostatní děti.“

Využití je opravdu všestranné. Například v klasickém kočárku, v cyklosedačce nebo cyklovozíku, v krosně, v letadle, v autě v některých zemích (např. v Asii, kde není povinná autosedačka). Další nápady a inspirace, jak GoTo Seat a další výrobky použít, najdete na www.fireflyfriends.com.

Playpak

Přenosná polohovací souprava pro nejmenší. V lehké tašce Playpaku je obsaženo celé centrum aktivit. K dispozici jsou suchozipové válce, podložky a peloty navržené zdravotnickými odborníky, které lze mnoha různými způsoby pospojovat. Umožňují vám s dětmi procvičovat již v raném věku polohy tvořící optimální základ pro rozvoj dalších schopností. Playpak je nejen praktický, ale i hezký vypadá. Nepřipomíná klasické rehabilitační vybavení a nebudete s ním budit nežádoucí pozornost.

Maminka Lenka s Daníkem:



„K zapůjčení jsme měli i podložku Playpak. Je úžasná na různé polohování. Jelikož Daník je už dost velký, dokázal se z pozice na boku vysoukat, ale poloha na kolínkách ho občas motivovala zvednout hlavu, a posiloval tím krční a zádové svaly.“

Scooot

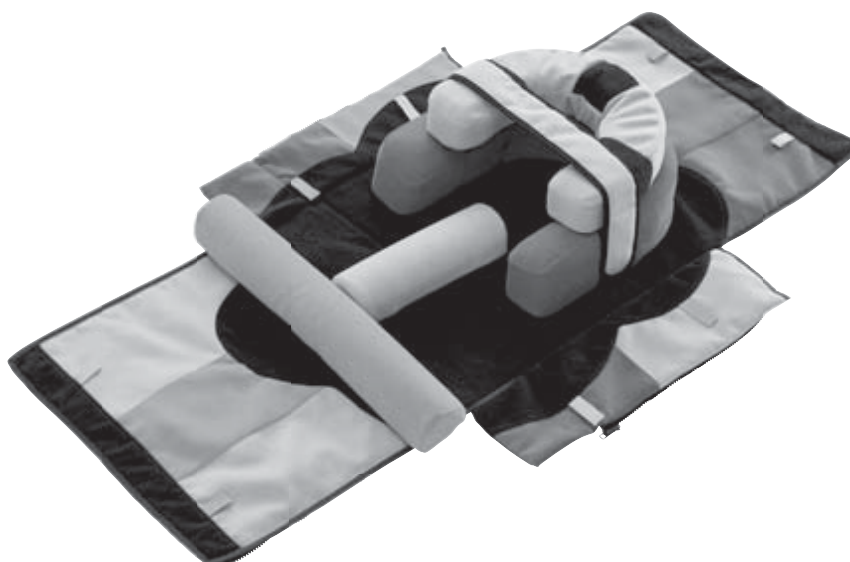
Rehabilitační jezditko „tři v jednom“ (sedačka Scooot, plazítko Crawl a jezditko Ride) nebo „dva v jednom“ (sedačka a jezditko).

Plazítko Crawl – dítě se zkouší samo pohybovat, při zdvihání hlavy posiluje svaly krku a ramen.



Sedačka Scooot – umožňuje dětem sedět vzpřímeně a pohybovat se pomocí nohou. Stabilita trupu a pánve dítěte je podporována pánevním pásem a zádovou opěrkou. Ruce jsou tak volné pro manipulaci s předměty a jejich zvedání, pro hru a prozkoumávání okolí.

Jezditko Ride umožňuje dětem jezdit po podlaze otáčením velkých koleček. Pro dítě je takový pohyb zábavou, a nenásilně tak posiluje trupové svalstvo. Může poznávat okolí nebo se zapojovat do hry s ostatními dětmi. Používání jezditka zlepšuje prostorové vnímání, kognitivní, smyslové a komunikační schopnosti.



Anatomická zádová opěrka – slouží k dodatečné podpoře, možné „obejmutí“ celého trupu. Když z ní sejmete boční vedení, zůstane jednoduchá, ale mimořádně pohodlná zádová opěra. Praktická a veselá pomůcka pro použití doma, ve školce i na rehabilitaci, k prozkoumávání bezprostředního okolí.

Jolana Kopejsková – vedoucí rané péče – Kolpingova rodina Smečno:



Děkujeme rané péči EDA za půjčení vozíku Scooot. Raná péče Kolpingova rodina Smečno je zaměřena na rodiny s dětmi s nervosvalovým onemocněním. Malá síla takto nemocných dětí nedovolí hned tak nějaké kolečko roztočit. Proto jsme hledali možnost pomůcku Scooot vyzkoušet, než si ji pořídíme do svého vozového parku. Organizace EDA nám vyšla vstříc a ochotně pomůcku zapůjčila. Jelikož působíme na celém území ČR, vozík projel za tuto dobu republiku křížem krážem. Děti červenožlutou formuli nadšeně zkoušely, a i když není pro všechny vhodná, zážitek z jízdy vykouzil úsměv na tváři dětem i dospělákům.

Splashy

Přenosné koupací sedátko, které usnadňuje pobyt dítěte nejen ve vaně. Sedátko lze využít i během hry. Díky možnostem nastavení zádové opěrky je možné najít opravdu vyhovující polohu pro dítě (od vzpřímeného sedu 106° až do sklonu dozadu na 140°). Pěnové peloty i pásy (tříbodový nebo pětibodový) je možno velmi snadno nastavit tak, jak je třeba. Splashy lze rozložit či složit do vodorovné polohy. Výhodou je nejen povrch, příjemný na dotek a snadno udržitelný v čistotě, ale i váha (4,1kg).

Maminka Lenka s Daníkem:



„Od rané péče EDA jsme získali možnost zapůjčit si lehátko Splashy od Firefly. Lehátko je vhodné jak do vany, tak i pro sezení na zahradě, při hraní, sledování televize.“

Převážně jsme ho využili při koupání, protože syn Daniel ve vaně vleže často dostává epileptické záchvaty a vsedě nikoliv. Jen pro nás nebylo moc praktické mytí přes pětibodové pásy, tak jsem musela Daníka kvůli umytí intimních partií a zad odepnout. Ale přesto je to velmi šikovný pomocník, který zabere minimum místa.“

Upsee

Pomůcka pro děti s poruchou motoriky, která umožní zažít pohled na svět ze stoje a postupně zatěžovat dolní končetiny. V souhře s dospělým dítě vyzkouší chůzi.

Skládá se z dětského postroje, kyčelního pásu pro dospělé a společných sandálků.



Maminka Lenka s Daníkem:

„Měli jsme možnost zapůjčit si „chodítko“ Upsee. Zprvu jsem k němu měla jakýsi negativní postoj, ale dospěla jsem k názoru, že zkusit se má vše. Jelikož syn Daniel má těžké kombinované postižení a je ležící, tak „aplikace“ byla docela složitá, ale za pomoci druhé osoby to šlo skvěle. A ten pocit, že Daník „stojí, chodí“, byl k nezaplacení. Najednou ožil, výskal, máchal rukama a byl z něj úplně někdo jiný. Upsee jsme pojali jako formu zábavy a hry. Na nějaké dlouhé chození a pilování chůze to pro nás není, ale pro osoby, které jsou na tom po zdravotní stránce (nebo spíše fyzické a psychické) lépe, je to „pecka“, kterou mohu vřele doporučit.“

Sisákovi s Jakubem:



„Upsee je pomůcka pro trénování „chůze“ pro děti, které třeba i jen leží. Celá konstrukce se připevní pomocí popruhů na tělo dospělého a dítě oblečené ve speciální vestě se k němu připevňuje. V závislosti na možnosti chůze u dítěte se pak mohou použít sandály obuté dospělou osobou, které mají prostor pro nohy dítěte; to pak může chůzi nosiče kopírovat.“

Pro handicapované dítě může být tento pohyb velice náročný a ne každé to vydrží. Kuba byl od začátku velice nadšený a vydržel chodit dlouho. Po nějakém čase už to začal brát jako cvičení a ne vždy se mu chtělo chodit. Pokud je ale v dobré náladě a má dost sil, zvládne s námi i chůzi po zahradě, do lesa, má rád chůzi po schodech. Vidí svět z jiné perspektivy, nemusí jen sedět nebo ležet.

Nevýhodou tohoto postroje na chození je to, že je to dost fyzicky náročné pro toho, kdo s dítětem chodí. A asi další nevýhoda je, že se dítě musí pomocí popruhů správně nastavit; pokud se v nošení střídá více osob, tak se to musí dělat pokaždé, což nemusí být dětem vždy úplně příjemné.“

Rodina Kasalova s Justýnkou:



Obdivuhodné je vytrvat

Sedmiletá Justýnka je nejmladší člen naší domácnosti, kterou dále tvoří její tři starší sestřičky a táta s mámou. Naše Justýnka je jedinečné dítě, které nám mnoho dává, stejně jako všechny naše dcery. Její omezení je dáno vrozenou vývojovou vadou mozku. Je nevidomá, ležící, potřebuje neustálý dohled. Mezi její současné nejlepší výkony patří samostatný sed a radost z pohybu – jízda na koni, chůze s dopomocí a pobyt ve vodě. Proto jsme po dvou letech trénování stoje s oporou začali společně se speciální školkou Pink Crocodile trénovat krůčky v chodítku Medicco. Justýnka ale nehodlá upustit od svého špatného stereotypu (ručičky u pusy). Ten jí výrazně brání při trénování chůze, v hipoterapii i při vypracovávání domácích úkolů ze školy. Musíme se neustále snažit jí ruce uvolňovat (např. použitím nafukovacích dlah) a je to pro nás nyní nejdůležitější úkol. To je důvod, proč jsme chodítko Medicco na chvíli opustili.

Úplně náhodou jsem na internetu viděla video s chodítkem Upsee. Díky Mgr. Martině Králové jsme si ho hned mohli vypůjčit a byli jsme nadšeni. Přes dvojité botičky je Justýnka těsně připojena k chodícímu člověku: mohou se jít jednoduše projít, bez kočárku, bez nějakého „stroje.“ Jdeme všichni společně, Justýnku může v Upsee vzít nejen rodič, ale i sestřička. (Dokonce to velikostně vychází líp.) Děti s Justýnkou dokonce šplhají po prolézačkách nebo se houpají na houpačce. Všichni si užíváme společnou radost. Je to dar, který za chvíli už nebude možný (Justýnka vyrostne), a proto je tak vzácný.

Justýnce se při chůzi v chodítku Upsee upevnilo zvedání nohou. Sama pochopila, že má zvednout nohu a posunout ji vpřed. Při trénování chůze bez chodítka jsme museli být dva. Jeden drží dítě a druhý přemlouvá nohu, aby udělala krok. To vyžadovalo velkou trpělivost i sílu. Justýnka může být v chodítku Upsee maximálně 20–30 minut. Nyní, po dohodě s naší paní fyzioterapeutkou Vojtovy metody, jsme objednali na kontrolu na ortopedii. Je nutné důsledně sledovat kyčle a skoliózu. Může se bohužel stát, že ze zdravotních důvodů nebudeme moci chodítko Upsee používat.

Myslím, že i tak to byla výborná zkušenost! Pokud kontrola dopadne dobře,

začneme zkoušet chodítko i s korzetem, který Justýnka nosí ke korekci skoliózy.

Toto chodítko je určitě obohacujícím prvkem v péči o dítě s handicapem, i když může pro někoho představovat zátěž na záda. Je skladné a dá se lehce brát na výlety.

Nikola a Štěpán Kasalovi, případné otázky můžete psát na e-mail: nikola@ucw.cz.

Produkty firmy Firefly by Leckey je nyní možné zakoupit i v České republice u firmy Otto Bock ČR, s. r. o. K dispozici

jsou s českými překlady, dvouletou zárukou a poradenstvím.

Objednání je možné na:

www.mujoyzicek.cz/pomucky-hen-dikepovane-deti/firefly-leckey/

Na stejných webových stránkách jsou k nalezení podrobné informace o jednotlivých produktech a jejich fotografii.

*Martina Králová, poradkyně
rané péče a tyfloped SPC*

Text vznikl ve spolupráci s rodiči.

*Za dodání fotografií a popisu pomůcek
děkujeme firmě Otto Bock ČR, s. r. o*



Rozhovor s Markem Mertlem, konzultantem a servisním technikem firmy Otto Bock ČR, s. r. o.



Marku, ve firmě zastáváš roli konzultanta i servisního technika. Můžeš nám přiblížit, co mají tyto pozice společného a v čem se naopak liší? Jak vlastně vaše práce probíhá a kdy dochází ke vzájemné spolupráci obou pozic?

Konzultant přijíždí do rodiny obvykle s pomůckou, kterou dítě vyzkouší, dochází k prvotnímu zaměření. Konzultant doporučí, jak by ta pomůcka mohla vypadat. Někdy se konzultací účastní i fyzioterapeut, který má svou vizi, co by pro dítě bylo nejlepší, my zase víme,

co dovedou naše produkty. Společně tedy vymyslíme nejvhodnější variantu celkového zaměření. Po úspěšném zaměření se zpracuje a odešle cenová nabídka k rukám klienta nebo zákonného zástupce. Po schválení poukazů jsou zaměřené produkty objednány. Potom ná-

sleduje druhá návštěva konzultanta, při které je produkt předán. Při této návštěvě se pomůcka finálně nastaví, vysvětlíme základní informace k manipulaci, údržbě apod. Dosud role konzultanta. A pokud dochází k nějaké reklamaci (což je u pomůcek dětského programu minimální, ale stát se to může), přijíždí ji potom řešit servisní technik. Nejčastěji jako technici řešíme klasické běžné opravy opotřebovaných součástí vozíků nebo situace, kdy pomůcka přestává vyhovovat, např. při změně zdravotního stavu dítěte. Jako technici jsme schopni obvykle navrhnout nějaké řešení, většinou ve spolupráci s konzultantem, který dělal úpravy.

V současné době zkoušíme variantu, že konzultant bude natolik proškolený a zkušený, že obsáhne všechno. Specifikuje opravu pomůcky a zároveň navrhne úpravu, kterou také provede. Obě pozice se postupně propojí.

Pojďme si říci, jak probíhá taková konzultace k zaměření pomůcky; asi se shodneme na nejčastější trojici, která se v rodinách zaměřuje – rehabilitační židle, kočár a vertikalizační stojan.

Podle toho, o co má rodina zájem, přivezeme pomůcky ukázat. Určitě se pobavíme o základních aspektech každého jednotlivého produktu, co všechno umí, jaká je cena, jeho použití, proč se vůbec používá vertikalizace atd. Tohle všechno jsme schopni vysvětlit. Pak provedeme nastavení produktu. Například u vertikalizačního stojanu bývá užitečné zapojit fyzioterapeuta. Je důležité, aby dítě kvalitně stálo a mělo oporu v rovině, aby se nekrivil hrudník, aby se předcházelo vzniku další vady – kyfózy atd. Při první návštěvě se rodiče dozvědí hodně informací. Zaměření židličky s kočárem je v podstatě rychlé a relativně jednoduché. Vybíráme vhodnou fixaci. Do kočáru se často používá pětibodový pás, který je univerzální. Při potížích se sedem je vhodné využít tříselné kalhotky. U jídelní židličky Squiggles je to většinou standard. Vybíráme velikost sandálků, barvu polstrování a typ hlavové opěrky. Záleží také na stavu kyčlí. Pokud s nimi mají děti potíže, je vhodné rovnou použít tříselný pás, protože díky němu se kyčle dají dobře fixovat. U malých dětí ještě řeším hrudní fixaci. Hypotonickým dětem lze dát hrudní vestičku (tzv. háčko), a když



je dítě aktivní, doporučujeme sternální pelotku. Já se u klientů většinou ptám, co sami chtějí. Pro správné nastavení a zaměření je důležité vědět, jaké mají očekávání apod.

V čem vidíš výhody zaměřování pomůcek doma?

Při zaměřování doma se nemusíme tolik doptávat na prostředí, ve kterém se bude daný produkt pohybovat. Důležitá je například šířka dveří, výtahu, zda jsou v domě schody.

Když se setkáváme v zařízení (jako jsou školy, integrační centra nebo stacionář), rodiče si nemusí umět představit, co všechno je důležité. Někteří přicházejí se seznamem otázek, ptají se a odškrtačují si. My odpovídáme. Jiní si nechávají poradit, v podstatě to celé hodně nechávají na nás. Pak se doptávat musíme my. Pokud bychom to neudělali, mohlo by se stát, že přivezeme pomůcku, která se nevejde do výtahu. A to je pak problém.

V domácím prostředí zaměřování probíhá zároveň klidněji, není se třeba tolik stresovat. Probereme vše důležité a během povídání s dítětem nějakou dobu pomůcku zkoušíme. Rodiče sami vidí, jak je dítě v pomůcce spokojené, porozumí tomu, jak to funguje.

Ano, a potom je jim hodně líto, když pomůcku sbalíte a odjedete...

Pojďme si nyní více povědět o servisu. Jak často by se měl servis pomůcek dělat a u kterých pomůcek je, či není nutná nějaká prevence?

U židliček prevence většinou není potřeba žádná. Pouze je třeba občas

kontrolovat polohovací součásti, které je možné různě nastavovat. Dříve se vše dělalo kličkami, v současnosti se už pomůcky vyrábějí s imbusovými šrouby, čímž se předchází tomu, že by se ztrácely maticky, že by něco padalo atd. Židličky mají při prodeji u sebe standardní vybavení, sadu nářadí, takže prostě klasická údržba – také je třeba udržovat pomůcku v čistotě, speciální promazávání není nutné. Občas pomůže utažení šroubů. Reklamací a oprav u produktů Leckey máme opravdu minimálně.

A prevence u vozíků?

Záleží na typu vozíku. Mechanický skládací vozíček potřebuje základní údržbu. Začíná to nafukováním plášťů (jak u nového, tak u staršího typu). Objevuje se běžný problém – namotávání vlasů na ložiska předních koleček. Pokud se nečistí, vozík hůře jezdí, má horší jízdní vlastnosti. Po čase, jak se práší na rám, při skládání a rozkládání, přepravě z domova, do auta, do školy, ze školy a podobně, dochází k tomu, že se může objevit vrzání. Je to zapříčiněno střetem dvou materiálů, hliníku a plastu. Abychom zamezili vydáváním nepříjemných zvuků, je nutné místa prostříkat, očistit, otírat a opět udržovat vozík v čistotě.

Dnes je výhoda, že vozíky už jsou na takové úrovni, že šroubky se nepovolují, už není třeba je po půl roce dotahovat jako dříve. U pevnorámového vozíku ani rám nevrže, je pevně spojený, takže se jedná jen o kola a kolečka. Vozík se neskládá, takže se nemusí nic mazat. Elektrický vozík vyžaduje také dofukování plášťů. Šroubky je možné

preventivně kontrolovat, ale opravdu drží, protože používáme speciální samosvorné maticky, které se ani při otřesech nepovolují.

Když se objeví „jasná“ závada na vozíku, se kterou si klient sám neporadí, co ho čeká?

Nejprve se vyptáme, o co se přesně jedná. Když jde o mechanický vozík, kde je něco prasklého atd., pomůžeme nám, když je možné poslat fotografii poškozeného dílu. Je to pro nás mnohem jednodušší, protože jsme schopni vzít si s sebou poškozenou součástku, ke klientovi dojet a hned na místě ji vyměnit. U elektrických vozíků, pokud nedojde k nějaké nehodě (klient někde nabourá, něco ohne), se z naší zkušenosti na vozících neobjevují zásadní závady. Obvykle jsou to běžné uživatelské závady a na ty jsme dobře vybaveni. Hlavní součástky „elektrikářů“ vozíme s sebou, takže jsme schopni na poruchu reagovat hned.

Máte nějaký pohotovostní termín, do jaké doby vyjedete za klientem?

Fixní termín není. Snažíme se reagovat nejrychlejším možným způsobem. Vždycky samozřejmě záleží na situaci, kterou vyhodnocujeme individuálně: jaká je povaha závady, odkud klient je, jestli má klient k dispozici náhradní vozík, nebo nemá. Dneska má mnoho lidí druhé vozíky, takže je to svým způsobem v pohodě. Pokud prostě není možné řešit situaci jinak, tak se snažíme vyrazit v rámci jednoho, dvou dnů. Důležité ale je si uvědomit, že i závady na vozíčku je potřeba řešit opravdu včas, tedy se nám rychle ozvat. Když se něco objevuje, nechávat to na poslední chvíli, až když je pozdě. Než totiž proběhne kalkulace opravy, následné schválení atd., což je poměrně velký administrativní kolotoč, je pomůcka opravena.

Pojďme se podívat na téma „repas“. Děti rostou, stane se, že pomůcka náhle nesedí. Pokud se podaří vyřídit novou pomůcku, co se děje s tou původní?

Dojde-li ke změně zdravotního stavu nebo klient vyroste a pomůcka už nevyhovuje, je potřeba změnit příslušenství nebo vyměnit celou pomůcku. Klient konzultuje s lékařem, který musí změnu doporučit. Vysvětlit, proč již pomůcka nevyhovuje atd. Teprve pak

se může předepsat jiná pomůcka. Když produkt nevyhovuje, informace jde na pojišťovnu a ta osloví nás, abychom

očekávají, jaký je zdravotní stav dítěte – s tím pak souvisí vybavení, jaké dítě potřebuje.



produkt stáhli. Pokud nová pomůcka jde zase od nás, tak do rodiny přijede konzultant, rovnou novou pomůcku zaměří, při jejím výdeji odebírá nevyhovující pomůcku a vystaví protokol o stažení. Jednu kopii protokolu dostává klient jako doklad o vrácení a druhou kopii má firma pro pojišťovnu na důkaz, že byl produkt stažen.

Produkty, které jsou po užitné době, se trochu liší. Klient, pokud si sám hlídá užitnou dobu, nás zkontaktuje sám, nebo to uděláme my. Poté uděláme návrh na vyřazení, a pokud pojišťovna pomůcku klientovi vyřadí, rovnou se může zaměřit produkt nový. Pak klasicky pošleme kalkulaci, klient jde k lékaři, který vystaví poukaz, a my při vydání nového produktu stahujeme starou pomůcku, která jde na likvidaci.

Rozhovor budou číst i rodiče starších dětí, které využívají spíše vozíky. Co je důležité při výběru vozíku?

Důležité je se zamyslet na tím, kolik jsou rodiče ochotni investovat. Samozřejmě máme v nabídce vozíky, které jsou plně hrazené pojišťovnou, ale i takové, které jsou s doplatkem. Každý z těch produktů má své plusy a minusy. Plně hrazený vozíček představuje jen základ, není kladen takový důraz na design, na jízdní vlastnosti ani váhu. Zrovna váha je samozřejmě dost důležitá. Důležité je i to, co rodiče od vozíku

Každý produkt má své specifické příslušenství. Toto jsou témata, která s rodiči při konzultaci probereme. Když jedu na zaměření vozíku, dopředu nevím, co klient přesně potřebuje a co očekává. Osvědčilo se mi, že přivezu ukázat základní vozík a zároveň vozík, který je s doplatkem, aby viděli rozdíl a dokázali si to představit. Většinou pookřejí u toho dražšího. I děti samy obvykle volí dražší vozík, protože vidí jízdní vlastnosti i manipulovatelnost. Když jedu do rodiny, kde jde o výběr prvního vozíčku a uživatelé sami nevědí, co chtějí, co mají očekávat, tak jim přivezu ukázat dvě nebo klidně i tři varianty. Pokud chtějí, podělím se o svůj názor, doporučím, ale rozhodnutí je zcela na nich.

Pokud chce klient aktivní vozík, máme dva druhy – skládací a pevnorámový. Zase vozíky ukazují oba dva, protože je celkem obtížné si představit výhody jen teoreticky. Jízdní vlastnosti u skládacího vozíku jsou trochu jiné než u toho pevnorámu. Pevnorámový vozík je svařený, pevný, je tuhý, bytelnější, pevnější. Skládací vozíček nemá tak pevnou konstrukci, protože jeho křížový rám je po rozložení zavaknutý do plastových profilů tak, že při jízdě pocítíte, že rám pracuje. Při vlastním zaměření se snažím předat co nejvíce informací, nespěchat, všechno probrat. Dobrá informovanost je podle



mě velmi důležitá. Když však máme více možností na výběr, rozhodování je o to těžší.

Ve firmě se tvé jméno pojí s tématem individuální stavby – co všechno si pod tím lze představit a jak k tomu vlastně dojde, že se tvoří tak specifický a individuální produkt?

Objeví se klienti, kteří měli zájem o opravdu specifický vozík, někdy to zpočátku vypadá na skoro „kosmický“ produkt, zatím to u nás moc firem dělat nechce. Jde o to pokusit se spojit více věcí dohromady. Například když byl požadavek, aby se děti pohybovaly samy, ale zdravotní stav to nedovoloval, nevyhovoval jim běžný typ vozíku. Nebo když potřebují speciální sedačku atd. Jako výhradnímu distributorovi produktů Leckey se nám osvědčily sedačky Mygo. Takže jsem zkusil spojit naše dva produkty a udělat z nich jeden.

Ale spojit dva produkty nemůže být přece tak jednoduché. Představuji si spoustu elektroniky, ovládací prvky, dotyková tlačítka a další detaily. Jak se tohle vymýšlí?

Marek skromně oponuje, že nejde o nic, co by vymýšlel...

Já se jen snažím využít celý náš sortiment. Máme toho opravdu hodně. Zaměření takového produktu je samozřejmě na delší dobu. Klidně tím lze strávit při první návštěvě až čtyři hodiny. Je nutné vybrat základ produktu čili elektrický vozík. V loňském roce jsme vybírali z našeho nejprodávanějšího modelu, tedy podvozek B600. Jde o nejspolehlivější model s nejlepšími jízdními vlastnostmi. Tím se začíná,

pak následuje výběr správné sedačky. Další podstatnou částí je uvážit, jak bude klient vozík ovládat, zkrátka najít ten správný vyhovující způsob. Máme k dispozici sadu všech našich ovladačů, které zkusíme přímo na místě s dítětem, abychom zjistili, který ovladač bude pro dítě nejvhodnější. Tím získáme hrubý návrh toho, jak bude vozík vypadat, s jakou sedačkou, zda budeme přidávat i stoleček, jak a kde budou umístěna tlačítka. V momentě, kdy toto vymyslíme, musíme si připravit veškeré poznámky, namalovat si nákres. Pak je samozřejmě nutné dát vše dohromady. V této fázi už spolupracujeme i s naším překladatelem a snažíme se vše s přesným popisem předat do oddělení zvláštních staveb v Německu. Což často bývá oříšek. Např. při zaměření u dítěte si obkreslím na karton, jak bude stůl velký, umístěný a kde bude které tlačítko k ovládání podle přesné polohy rukou dítěte atd. Takže to vše potom samozřejmě s komentáři musíme opět v nějakém nákresu předat dál.

Úprav a doplňků jde udělat opravdu mnoho. Záleží na individuální situaci. Například jsme vyráběli pomůcku s možností umístit na vozíček plicní ventilátor, který je napájený přímo ze zdroje vozíku a doplněn speciálním zdvihacím zařízením a židličkou Mygo. Bylo také nutno přidat ovládání pro doprovod a dálkové ovládání pro rodiče, aby mohli vozík s dítětem v případě nouze okamžitě zastavit atd. Každý takový vozík je vlastně něčím specifický. Při horší jemné motorice, kdy dítě neovládá joystick, vymyslíme tlačítka, aby se mohlo dotýkat jednobodově tak, jak je zvyklé a jak to zvládne. Má čtyři tlačítka na stolečku, každé nastave-

né na jiný směr. Vymyslet se dá leccos. Není to úplně snadné a je to běh na dlouhou trať.

Velkou roli asi bude hrát i cena takového individuálního produktu?

Určitě, pouze v jednom případě se nám povedlo vyrobit takový vozík za účasti pojišťovny, která uhradila polovinu produktu. A řádově se bavíme o statisícových částkách. I proto je jasné, že celkové zaměření a sestavení musí být opravdu „top“ a musí naprosto vyhovovat. S tím souvisí i čas sestavení. Uplynou klidně dva až tři měsíce, než se vůbec udělá návrh kalkulace. Další doba je potřeba k tomu, aby si klient sehnal finance. Celková doba od zaměření do vydání pomůcky byla u všech staveb, které jsme dodávali, asi půl roku. Máme svoji vizi, kterou dáme na papír, potom je potřeba za účasti překladatele všechno důkladně předat do Německa, což je také náročné, protože je důležité každé slovíčko. Nákresy, fotky pošleme do Německa. Jejich technici s námi potom komunikují, doptávají se na detaily, dolaďujeme, což trvá řadu týdnů. Když získáme nacenění, pošleme ho našemu klientovi. Pak je na klientovi, jak se vyjádří, jakým způsobem se daří shánění financí. Po zaslání zálohy se začíná realizovat stavba pomůcky – a i tady je potřeba závěrečné důkladné dolaďování. Máme v tom prvenství, zatím nevíme o nikom jiném, kdo by to v Čechách dělal.

Časová náročnost je opravdu velká a odborná náročnost je také poměrně vysoká, je možné to dělat pouze s kvalitním technickým zázemím, znát jednotlivé produkty a v tu chvíli se tomu plně věnovat.

Když se potom takový produkt předává a děti najednou samy „létají“, jsou nadšené, rodiče jsou spokojení. Jejich dítě se může pohybovat samo. Což je pro ně úžasné. Stojí to za to.

V loňském roce se nám podařilo zaměřit a vytvořit čtyři individuální produkty.

Ptala se Martina Králová, poradkyně rané péče a vedoucí SPC EDA

ottobock.

Novinky ve světě pomůcek

– co je nyní možné a jak na to



V roce 1919 založil pan Otto Bock firmu, která již téměř 100 let pomáhá handicapovaným ke kvalitnějšímu životu. Sídli ve dvacetitisícovém městečku Duderstadt téměř ve středu Německa, dceřiné společnosti má ale v 50 zemích světa a zaměstnává více než 7000 lidí. 450 z nich pracuje v několika centrech po celém světě v oddělení výzkumu a vývoje. Tato důležitá divize spolupracuje nejen s výtečnými inženýry, ale i s terapeuti, konečnými uživateli nebo jejich rodiči. Jen díky tomuto propojení jsme schopni vyrábět kvalitní, ale i oblíbené pomůcky – a to jak po funkční, tak i vzhledové stránce. Našimi klienty jsou především lidé po amputaci dolních či horních končetin, lidé používající mechanický nebo elektrický vozík, ale i děti s postižením. Z našeho širokého portfolia výrobků využívají speciální kočárky a polohovací zařízení, jiní individuálně vyráběné ortézy, protetické náhrady končetin či již zmiňované vozíky.

Raná péče EDA a SPC EDA letos na jaře navázala užší spolupráci se společností Otto Bock ČR, s. r. o. a to zejména v oblasti produktů Firefly by Leckey, které nově společnost Otto Bock ČR, s. r. o. zařadila do svého portfolia. Pomůcky Firefly by Leckey se v posledních letech staly velmi oblíbenými u poradkyň i našich klientů (o jejich zkušenostech si můžete přečíst v článku na str. 30).

Díky prohloubení naší spolupráce jsme měli příležitost nahlédnout přímo do sídla firmy a pohovořit se zaměstnanci nejen o distribuci, průběhu zaměřování a servisu pomůcek pro osoby s handicapem dodávaných společností Otto Bock ČR, s. r. o.

Jak na finance

Pro klienty poskytujete kompletní služby. Kromě zaměření a dodání vyhovujících pomůcek se věnujete následnému servisu (o tom v rozhovoru s Markem Mertlem na str. 33) a poradenství o možnostech financování doplatku na pomůcku, spolupráci s nadacemi apod. Tímto poměrně širokým tématem mne provedla paní Radka Palmová, asistentka prodeje dětských pomůcek.

Radko, jak to celé probíhá? V rodinách zažíváme, že situace je mnohdy nejednotná. Jednou přichází vyplně-

ný poukaz přímo lékaři, jindy rodičům apod. Můžeš mne i čtenáře v situaci nějak zorientovat?

Je to opravdu velmi různé. Nejprve náš konzultant zaměří pomůcku, zpracuje tzv. zaměřovací protokol, který ve třech vyhotoveních zasílá rodině. Třikrát proto, že jeden je určen žadateli, další je pro odborného lékaře a poslední pro revizního lékaře. Poté žadatel odnese tento protokol odbornému lékaři, obvykle neurologovi nebo ortopedovi (pozor, ke schválení příspěvku na pomůcku nestačí vyjádření dětského lékaře – pediatra). Odborný lékař musí vypsát poukazy a velmi podrobně a konkrétně zdůvodnit, proč pro dítě



doporučuje pomůcku včetně každého příslušenství zaměřené pomůcky. Dále tyto materiály putují do pojišťovny. Schválí-li pojišťovna příspěvek na pomůcku, zasílá informaci o kladném vyřízení; a zde je to opět různé. Některé pojišťovny zasílají schválené poukazy přímo klientovi, jiné rovnou na naši firmu (nebo na firmu dodavatele pomůcky), jiné zpět lékařům. V případě neschválení zpravidla putuje informace k rodičům, tedy žadatelům (zřídka se stalo, že bylo zasláno odbornému lékaři), kteří mají poté možnost se ve čtrnáctidenní lhůtě odvolat nebo hledat jiné zdroje financování.

Jaké zkušenosti máte s odvoláním?

Odvolání má určitě smysl. K zamítnutí může dojít z mnoha různých důvodů. Při přípravě odvolání je vhodné zejména věnovat pozornost dostatečnému zdůvodnění potřeby pomůcky, a to včetně konkrétního příslušenství (např. abdukční klín apod.), kdy je třeba popsat i to, k čemu ho dítě potřebuje. Lékař obvykle zprávu upřesní a situace může být náhle zcela jiná. Dokumentace se následně s odvoláním odesílá znovu reviznímu lékaři ke schválení.

Jaké možnosti mají žadatelé při financování doplateků na pomůcky nebo celých pomůcek?

Zdravotní pomůcky je možné financovat nejen prostřednictvím úhrady od pojišťovny, ale také ze státních zdrojů. Odbor státní sociální podpory úřadu práce může přispívat na zádržné systémy do automobilu (autosedačky v částce 90 % z celkové ceny), úpravy aut, samotné auto pro handicapované atd. Obrátit se lze také na nadace, firmy či příbuzné a přátele z okolí.

Pokud na zdravotní pomůcku přispěje firma (sponzor), může si částku, kterou přispěla, na konci roku odečíst z daní. Firmy často rády podpoří konkrétní rodinu. Můžou se zúčastnit předání pomůcky a většinou jsou to velmi milá setkání, která udělají radost všem zúčastněným. Pokud rodina najde sponzora, přizpůsobíme se jeho požadavkům týkajících se fakturace. Buď pomůcku fakturujeme přímo sponzorovi, nebo pomůcku fakturujeme standardně zákonnému zástupci, který finance dostal od sponzora na účet. Klient se sponzorem většinou uzavírá darovací smlouvu, jejíž vzor klientům poskytujeme.

A jak je to s hrazením pomůcky příspěvkem od nadace?

Nadace je možné oslovit nejen s žádostí o úhradu pomůcky, kterou nehradí pojišťovna ani úřad práce, ale i v případě, že je pomůcka hrazena jen částečně, a nadace vám tak může pomoci s doplatkem. Společně s poukazy posíláme i vizitku na naši sociální poradkyni, která rodině vysvětlí postup s oslovením nadací na doplatkovou částku. Po obdržení schválených poukazů znovu volám klientům a nabízím možnost oslovení nadací. Podle výše doplatku kolegyně vybere vhodné nadace a popíše postup při jejich oslovení. Tato informace je tak rozsáhlá s velkým množstvím příloh, že ji posílá e-mailem nebo poštou. V žádosti se uvádějí údaje o dítěti (jméno, příjmení, adresa, rodné číslo), popis situace žadatele, který zahrnuje životní, sociální i finanční situaci, včetně informací o zdravotním stavu. Zde je vhodné popsat i další kroky, které podnikáte ke zlepšení zdravotního stavu svého dítěte – rehabilitace, lázeňské pobyty, různé terapie apod. Dále je důležité zdůvodnění žádosti – specifika pomůcky, její výhody pro dítě a vliv užívání pomůcky na jeho vývoj, potřebnost zdravotní pomůcky. Rozpočet na pomůcku zahrnuje celkovou částku, úhradu zdravotní pojišťovny a doplatek, o který žádáte. Přiložíte kopie odborných lékařských zpráv vztahujících se ke konkrétní pomůcce, případné rozhodnutí o zamítnutí žádosti o jednorázový příspěvek, kopii průkazu ZTP, ZTP/P, kalkulaci pomůcky – zaměřovací protokol. Některé nadace vyžadují kopii občanského průkazu, fotografii pomůcky, někdy fotografii dítěte. Po odeslání žádosti je vhodné po nějaké době (cca měsíc) do nadace zatelefonovat a zjistit, zda žádost došla a je v pořádku, případně se zeptat na termín, kdy bude projednána. Posouzení žádosti probíhá v nadacích zpravidla jedenkrát v měsíci. O schvále-

ní žádosti vás nadace obvykle vyrozumí telefonicky nebo rovnou zasláním darovací smlouvy. Důležité je, abyste nám tuto informaci vždy poskytli, protože většinou nadace informují pouze klienty. Bez této informace a kopie darovací smlouvy nebo příslibu nemůžeme přeučtovat částku z klienta na nadaci.

K čemu může dojít, když se rodiče ostýchají požádat např. nadaci o finanční příspěvek a nepodaří se jim shromáždit doplatek včas?

Nadace byly založeny právě proto, aby pomáhaly lidem v těžké životní situaci. Pracují tam úžasní lidé s chutí pomoci. Žádost o finanční příspěvek vždy projednávají zodpovědně, je to jejich práce a nikdy na to nenahlíží jako na něco obtěžujícího. Naše firma se snaží vyjít klientům vstříc, pomůcku klientovi vydáme a na uhrazení doplatku zpravidla nějakou dobu čekáme (víme, že proces oslovení nadací je časově náročnější). Teprve po této době posíláme upomínku a stále nabízíme pomoc s nadacemi. Klient ale musí být aktivní, nadace nemůžeme oslovit my, ale zákonný zástupce. Neznám případ, kdy rodiče oslovili nadace a na doplatek nesehnali prostředky. Chápu, že naši klienti, rodiče dětí se zdravotními problémy, mají spousty starostí s péčí o ně. Oslovení nadací však není časově náročné a hlavně jim ušetří případné komplikace, pokud by zjistili, že pomůcku nemají z čeho uhradit.

Děkujeme za spoustu důležitých a podrobných informací, které našim klientům pomohou zorientovat se v procesech pořizování pomůcek výrazně zlepšujících kvalitu jejich života.

Ptala se Martina Králová, poradkyně rané péče a vedoucí SPC EDA

ottobock.





Na čem si stojím...

Prožitky odcizení části vlastního těla a cesta zpět k původní celistvosti

v knize svěruje se svými existenciálními myšlenkami. Přemýšlí o celistvosti „já“, když je „já“ bez části těla.

Oliver Sacks o své knize říká: „... jako lékař jsem se ještě nikdy předtím neocitl v postavení pacienta, a teď jsem byl současně lékař i pacient. Představoval jsem si, že mé zranění je jednoduché a běžné, a udivilo mě, jaké má následky... Neměl jsem ani tušení, co si s těmito následky počít, a zachvacoval mě strach, že se už nikdy neuzdramím. Ta propast mi připadala hrozná a uzdravení jako zázrak; a od té doby pociťuji hlouběji hrůzu i zázrak, které číhají za životem a jako by byly ukryty pod povrchem zdraví.“

Místy z autorových myšlenek až mrazí, jak jsou skutečné a přímo podané.

Ukázka ze str. 63: „Neboť vše, o čem jsem snil, byla noha – ne-noha. Opakovaně si mi zdálo, že sádrový obvaz je pevný, že mám nohu z křídly nebo sádry nebo mramoru, neorganickou. Seděl jsem na židli, například u večere, nebo na lavičce v parku a vyhříval se na slunci – tyto části snu byly prosté a prozaické, ale ať už jsem dělal cokoli, nikdy to nebylo vestoje nebo při chůzi – a místo nohy jsem měl ten bílý kamenný válec,

pevný a nehybný jako socha. (...) Často jsem snil, že krunýř na noze je dutý, i když ani to není to pravé slovo, ani ne tak dutý, jako absolutně prázdný, křídový obal, pouhá skořápka kolem ničeho, kolem prázdnoty. Někdy to byla noha z mlhy, která si nicméně udržovala svůj nehybný, pevný tvar, a někdy – to bylo nejhorší – to byla noha ze tmy nebo stínu... nebo noha nemožná z ničeho.“

Zajímavé je, že podobné zranění se autorovi stalo ještě znovu o mnoho let později s tím rozdílem, že to nebylo v opuštěných horách, odkud neprchal posunováním se po zemi dlouho sám do civilizace, ale v rušném městském prostředí. Odtud ho sanitka rychle odvezla do nemocnice. Odcizení končetiny v tomto případě nenastalo. V tomto zážitku se opět promítá neurologické fungování našeho těla a ukazuje se, že když lékařský zákrok může nastat téměř okamžitě, tělo nemusí být vystaveno tak nepříjemným a dlouhodobým zážitkům spojeným s necitlivostí a ztrátou koncepcí vlastního těla.

Martina Králová, poradkyně rané péče a vedoucí SPC EDA

Oliver Sacks (1933–2015) byl britský neurolog a spisovatel. V lékařské praxi se věnoval neuropsychologii, byl průkopníkem léčby řady onemocnění. Jeho klientelu tvořili nejčastěji pacienti s neurologickými a psychiatrickými poruchami. Věnoval se mimo jiné zrakovému vnímání, komunikaci i autismu. Jeho knihy v Čechách vydává nakladatelství Dybbuk. Do svých děl vždy vkládal mimo vědecké poznatky a bohaté souvislosti i své vlastní zážitky a zpracovával osobní pozorování a sebereflexe.

Autor se po zranění, které utrpěl v mládí na horách v Norsku, ocitá v roli pacienta. Na vlastní kůži poznává to, o čem v minulosti pouze bádá a přemýšlel. Odcizení části těla. Autor se

Informace o předplatném

Časopis (K)Oukej je zejména určen čtenářům z řad klientů rané péče, SPC, školských zařízení, rodičům dětí s postižením v raném i školním věku; dále odborníkům zajímajícím se o problematiku rané péče, podpory rodiny dětí s postižením, krizové intervence, speciální pedagogiky, sociální práce a vzdělávání (pedagogům MŠ, speciálním pedagogům, sociálním pracovníkům, pediatrům a dalším zdravotnickým pracovníkům).

Každé číslo je zaměřené na určité téma. Na věci se díváme pod různými úhly jak z pohledu pracovníků rané péče, SPC či dalších odborníků, tak z pohledu rodičů dětí s postižením.

Časopis obsahuje i stálou rubriku věnovanou sourozencům dětí s postižením a minirubriku o hře.

Vychází 2x ročně v tištěné podobě.

Předplatné:

Jednotlivé číslo stojí 70,- Kč + poštovné.

Předplatné na rok činí 300,- Kč – v takovém případě obdržíte kromě dvou čísel (K)Oukej navíc i čtyři elektronické Zpravodaje EDA cz, z. ú., které jsou plné nápadů na činnosti s dětmi s postižením, na pomůcky a aktuální aktivity.

Časopis (K)Oukej si můžete objednat domů nebo do své organizace na e-mailu: info@eda.cz nebo na adrese EDA cz, z. ú., Trojická 2/387, 128 00, Praha 2, +420 724 400 820

Trocha galerie nikoho nezabije... naopak pobaví!

Rubrika pro sourozence vám obvykle nabízí nápad na nějaké zábavné tvoření a vyrábění. I tentokrát můžete tvořit, ale ne podle instantního návodu v našem časopisu, ale přímo v galerii. Praha a její galerie jsou totiž více než nakloněny i návštěvníkům předškolního věku. Že mrňata a kočárky do galerie nepatří? Právě naopak!

Tvořivé dílny pro nejmenší aneb inspirovat se vystavenými exponáty povoleno

Pokud ještě chodíte do školky, mamka s sebou všude tahá kočárek nebo nosítko s mladším sourozencem a můžete si udělat výlet v pátek dopoledne, vyrazte do **Galerie hlavního města Prahy**. Tato galerie totiž nabízí prohlídky speciálně upravené právě pro ty nejmenší zájemce o umění. Stačí se domluvit s usměvavou lektorkou Jiřinou, ona vás provede po výstavě, kterou si vyberete, a nakonec si společně

s mamkou nebo tatínkem zkusíte vytvořit vlastní osobité umělecké dílo. Je to zábava a legrace, jakou byste v galerii nečekali!

Vstupné pro vás a bráčku nebo sěgru je za pětikorunu a rodiče za vstup zaplatí symbolických dvacet korun.

Kontakt na lektorku a výtvarnici, která to s dětmi opravdu umí, je:

Mgr. Jiřina Bělohradská

tel. 777 942 275

e-mail: jirina.belohradska@me.com

To nejdůležitější o této galerii a jejích výstavách se dozvíte na stránkách

www.ghmp.cz



Herna přímo v galerii – a ještě k tomu Národní!

Máte pocit, že v galerii se šeptá, našlapuje potichu a dotýkat se nesmíte ani cedulek s nápisem „Nesahat“? Ani omylem. **Národní galerie** má totiž svou vlastní herna pro rodiče s dětmi od 1,5 do 5 let.

Když nějakého dospěláka přesvědčíte, aby vás sem vzal, pohrajete si



Hodně muziky za málo peněz, respektive zadarmo

Teď můj osobní tip na prožití krásného sychravého odpoledne pro zájemce bez rozdílu věku. Do 27. prosince v **Galerii Rudolfinum** potrvá výstava

s předem připraveným výtvarným materiálem a domů si můžete odnést svou malbu nebo kresbu.

Herna je otevřena každou středu a čtvrtek odpoledne a za vstup do ní zaplatíte 60 korun na osobu.

Místem konání výtvarné herničky je Veletržní palác v Praze 7, více se dozvíte na stránkách www.ngprague.cz/herny.

Nervous Trees (Nervózní stromy). Výstava je zcela zdarma, a jakmile na ni jednou vkročíte, nebude se vám chtít zpátky do svých nudných domovů. Její exponáty vám totiž otevřou dveře do světa fantazie, vtipně a hravě převedeného na technické zázraky, o kterých



Hra

Na tomto místě se tradičně věnujeme miniseriálu o vývoji hry dětí se zrakovým a kombinovaným postižením, tedy tomu, jak se hra rozvíjí a co v jejím vývoji nelze přeskočit. Navazujeme na text z minulých čísel časopisu. Typologie hry vychází z práce autorek Yolandy Moleman, Ellen van den Broek a Ans van Eiden, kterou jsme v českém vydání nazvali Rosteme hrou, vývoj a podpora hry dětí se zrakovým postižením.

Tentokrát se zaměříme na **funkční fázi vývoje hry**, která následuje po manipulační a kombinační fázi.

Tato fáze může nastat, až když děti dobře vědí, k čemu věci kolem nich slouží a jak se používají. Pochopení správné funkce předmětů je zásadní podmínkou pro tuto hru. Souvisí s psychomotorickým vývojem dítěte a s jeho pozorovacími schopnostmi. Při této hře chybí ještě moment předstírání – hra na „jako“. Dítě již ví, co je třeba ke stolování, co se dělá, než jde spát, a podobně. V tomto období se projevují rozdíly v projevech chlapců a dívek; výzkumy ukazují, že se to děje hlavně kvůli rozdílné hormonální produkci, i když tento jev může být velmi posílen kulturně i sociálně. Chlapci zpravidla dávají přednost hračkám s pevnými tvary a pohyblivými částmi, dívky spíše měkkým a oblým předmětům, jako jsou panenky a plyšáci. Je ale zajímavé, že chlapci holčičí hračky často odmítají, zatímco dívky si s klučičími hrají rády.

Co můžeme pro rozvoj této hry udělat: (jako vždy) podporovat zábavu při hraní, připojovat se k aktivitám dítěte, ukazovat, spolu objevovat, jak se co dělá.

Nevidomé děti také rády napodobují – například zvuky, které vydává nádobí při vaření. V této fázi mají už k dispozici slova, díky pojmenování je okolí dítěti přístupnější. Nezapomínejme však, že co si dítě nemůže prohlédnout vlastníma rukama, ochutnat, poslechnout, zkrátka zažít na vlastní kůži, to mu uniká nejen z fyzického dosahu.



Některé věci můžeme nevidomému dítěti zprostředkovat pomocí miniatur a slovního komentáře. V tomto období se vytvářejí pojmy a představy. Co dělá králíka králíkem? Je to hebká kůže, dlouhé uši, plyšový však nehýbe čumáčkem. A kde žije? Jak se vaří? Nejde jen o zvedání pokliček... Dospělý pomůže dítěti tím, že aktivity nebude jen vysvětlovat, ale předvede je, zopakuje a bude společně s dítětem prozkoumávat funkce jednotlivých předmětů. Užitečné může být vytváření herních krabic na určitá témata: například kuchyňské nářadí, věci na mytí, zvířata, zahrada.



Slabozraké děti budou také, stejně jako nevidomé, potřebovat, aby se důležité aktivity staly bližšími a přístupnějšími. Pokud mají pochopit, co se všechno děje při nákupu, musejí zblízka zažít celý proces nakupování od vytváření seznamu přes hledání zboží a ukládání do košíku, placení nákupu, až po rovnání do tašek a vybalování doma. Ve vytváření představ jim také pomohou vhodné obrázky, hračky i miniatury. Dobrým pomocníkem, jak poznat fungování světa, jsou také knihy. Ilustracemi mohou být i krabice s těmi předměty, které se v ději či při jednotlivých aktivitách vyskytují.

S dotazy na podporu vývoje hry svého dítěte se obraťte na poradkyně rané péče. Rády pomohou s tím, jak postupovat právě u vašeho dítěte a jak jeho současnou hru obohatit či posunout dále.

Knih **Rosteme hrou** je v EDOVI k zapůjčení (pro klienty) nebo i k zakoupení.

Alice Pexiederová, poradkyně rané péče, redaktorka českého překladu knihy Rosteme hrou



budete doma ještě dlouho diskutovat. Kdo neviděl, neuvěří, ale jen pro vaši představu:

Procházíte obrovskou měděnou „mapou“, vytvořenou ze samých základních desek starých počítačů. Překračujete obnažené dráty tlustých elektrických kabelů a najednou to v jednom koutu mapy ožije. Jedna z desek se probudí k životu, začne komunikovat s vnitřkem vedlejší vysílačky, která se zoufale snaží najít signál naléhavým chroptěním. A vy i děti běháte tou spoustou elektronických střev a hledáte, odkud ten zvuk jenom vychází...?

Nebo vyšplháte na bílou horu vyřezanou z polystyrenu, k svítícímu jukeboxu, na kterém můžete vybrat ty nejlepší „fláky“, které ihned pohltnou celou místnost i všechny návštěvníky. Přes rameno vám při tom bude koukat obrovský muflon

v pantoflích nebo u stropu zavěšená liška v lesklých teplácích Adidas.

No a pak ty pračky. Ty jsou fakt boží!

Nejlepší nakonec, řekl si asi **Křištof Kintera**, autor celé expozice. Do poslední místnosti vás to vcucne a hned tak nepustí. Nemyslela jsem si, že dokážu hodinu hledět na horu vystavenou ze samých starých praček a fascinovaně sledovat chod točících se bubnů. Nikdy nevíte, která se zrovna rozhodne spustit a která nečekaně začne ždímat červený ručník, přestože má dokořán otevřená dvířka...

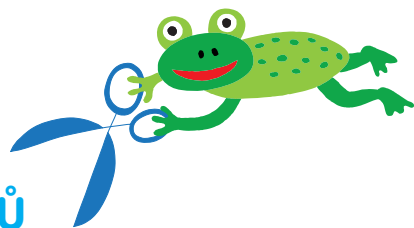
Na nic nečekejte, sedněte na metro nebo na vlak a vystupte až u Galerie Rudolfinum. Slibuji, že nebudete litovat.

*Anna Kubeschová,
poradkyně rané péče*



Co je nového?

OMALOVÁNKY, BLUDIŠTĚ, VYSTŘIHOVÁNKY A ÚKOLY SE SPOJOVÁNÍM SHODNÝCH OBRÁZKŮ



Zvířátka z našich aplikací nyní pomáhají dětem rozvíjet zrakové dovednosti a jemnou motoriku také prostřednictvím pracovních listů.



Jaké úkoly pro vaše děti poradkyně rané péče připravily?

Můžete si vybrat různé verze omalovánek, pomáhat zvířátkům najít cestičku v bludišti, stáhnout si úkoly s postavičkami zvířat k vystřihování nebo ke spojování shodných obrázků. Na webu najdete také nápady, jak doplnit obrázky z rodiny aplikací EDA PLAY aktivním komentářem tak, abychom dětem pomohli k poznávání okolního světa. Přejeme dětem hodně zábavy při rozvíjení zrakových představ a jemné motoriky.



NA WWW.EDAPLAY.CZ/AKTIVITY
NAJDETE NOVÉ PRACOVNÍ LISTY:

1. Vyberte si úkol, který chcete s dětmi plnit.
2. Úkol stáhněte z webu a vytiskněte si ho.
3. Bavte se a přitom rozvíjejte zrak a jemnou motoriku!



VYMALUJ
PASTELKOU



Byla u vašeho dítěte
zjištěna závažná diagnóza?



Pečujete o dítě po úrazu
nebo s postižením?



Chcete se
s někým poradit?



Krizová Linka EDA
je tu pro vás!



linka a chat

800 40 50 60



9 – 15

Linka EDA: 800 40 50 60

Chat EDA: www.eda.cz

E-mail: linka@eda.cz



Linku a chat EDA provozuje EDA cz, z. ú. s podporou Ministerstva práce a sociálních věcí.



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.

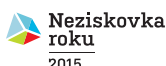


Seznam jednotlivých pracovišť najdete v Registru poskytovatelů sociálních služeb iregistr.mpsv.cz nebo na www.aprp.cz.



Pracoviště je členem
Asociace pracovníků v rané péči (APRP).
www.aprp.cz

www.eda.cz



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