

raná péče

Časopis vychází ve spolupráci

4. ročník 1/2014

Střediska pro ranou péči Liberec, o.p.s., Střediska pro ranou péči Plzeň, o.p.s. a Rané péče EDA, o.p.s.

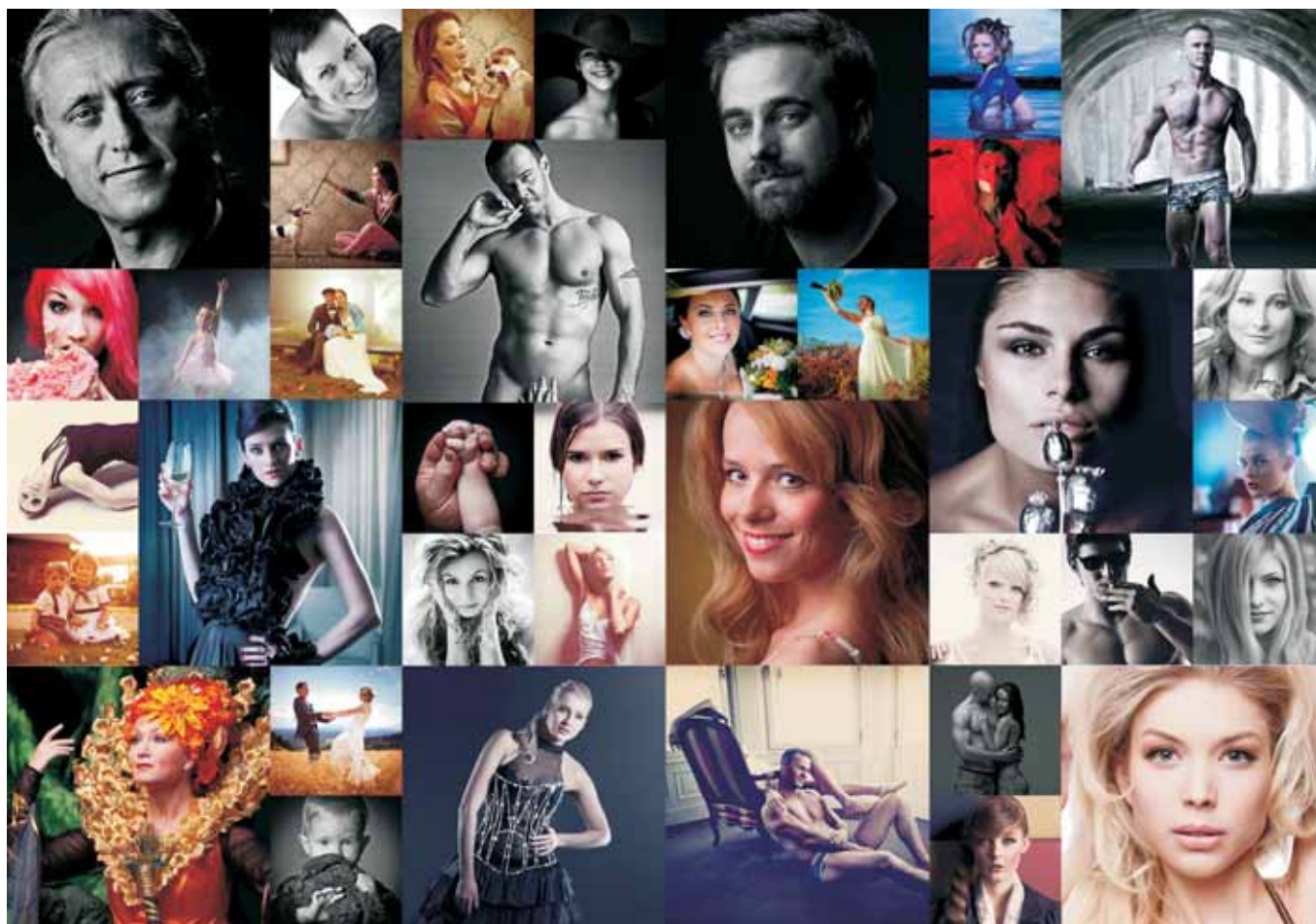


téma:

Čas pro sebe – čas pro druhé

www.ranapece.eu





MARTIN KOUBEK
FOTOATELIÉR
COW-BACK

PORTRÉTNÍ, MÓDNÍ,
SVATEBNÍ FOTOGRAFIE

WWW.COW-BACK.CZ
JABLONEC N.N.
+420 724 74 54 23
KOUBEKJBC@SEZNAM.CZ

Yolanda Moleman
Ellen van den Broek
Ans van Eijden

ROSTEME HROU
Vývoj a podpora hry dětí
se zrakovým postižením



Raná péče EDA, o.p.s. 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.



Knihu můžete objednávat na e-mailu: praha@ranapece.eu
nebo tel.: 724 400 820. Cena knihy je 295,- Kč.
[více informací o knize naleznete na str. 5 tohoto časopisu]

Úvodník

Oddechnout si, užít si něco příjemného, i když naši nejbližší mají starosti a různá trápení – smíme si to vůbec dovolit? Možná jste již někdy slyšeli prastarou moudrost: měj rád druhého jako sám sebe. Pro mnoho lidí je to těžko srozumitelná výzva s nádechem sobeckosti. Zkusili jste se však na ni někdy podívat úplně obráceně? Zeptali jste se sami sebe, jestli váš vztah k těm nejbližším může být zdravý a užitečný, když o sebe vůbec nepečujete a dlouhodobě se pohybujete na pokraji svých sil? Nad tímto tématem se zamýšlí číslo časopisu, které právě dostáváte do ruky. A jsou to zamyšlení velice otevřená, upřímná a odkrývající nejhlubší pocity autorů. Všem, kteří byli ochotni se s námi podělit o to, jak se učili a naučili čerpat síly k dalšímu pečování, děkujeme!

A ještě něco – mít čas pro sebe a pečovat o sebe nemusíme vždycky jen v exotických krajích, u moře nebo v drahém wellness centru. I vycházka s přáteli za město, krátký výlet do nejbližších hor, zaběhání si v parku nebo návštěva koncertu může být zdrojem pozitivní energie. Každý sám nejlépe ví, co mu pomůže a čím si udělá radost. Péčí o sebe opravdu projevujeme vztah ke svým blízkým – abychom pro ně pak měli více síly a trpělivosti.

Mějte rádi sami sebe!

*Jana Vachulová,
poradkyně rané péče
a metodik*

Obsah

Aktuality a informace	4
20. výročí založení Střediska pro ranou péči Liberec	4
Hodnocení služby, aneb jak ji vnímáte vy	4
EDA roste nejen hrou	5
Nástup do zaměstnání po rodičovské dovolené	6
Prezentace Střediska Plzeň	6
Vernisáž výstavy fotografií z činnosti libereckého Střediska	7
Informačně zážitková akce „Všechno jde, i když trochu jinak“	8
APLA Praha otevřela nové respitní pobytové zařízení	8
Na kolečkách do světa	9
Odlehčovací služba a osobní asistence v Centru služeb FILIPOVKA	10
Téma / Čas pro sebe – čas pro druhé	13
A co ti nevidomí vlastně dělají	13
Co je to respitní péče?	14
Je mi špatně, co s tím?	15
Rozhovor	16
Pokračování rozhovoru s optikem Ivanem Vymyslickým	16
Dovolená u moře	17
Rozhovor s MUDr. Petrem Vackem, dětským neurochirurgem	18
Rozhovor s psychologkou a psychoterapeutkou Zuzanou Kocábovou	19
Děti a rodiče	22
Kdo z nás by neměl rád relax?	22
Odpočívám při zdobení dortů	23
Zkušenost rodiny s osobní asistencí	23
Povídání o cestování a odpočívání s Kateřinou Kaufmanovou	24
Přijímám své dítě takové, jaké je	25
Proč jsme Ranou péči potřebovali	25
Respitní pobyt ve Strančicích	27
Rozhovor s klientskou rodinou o respitní (odlehčovací) péči	28
Sociální automobil	28
Útěk k háčkování	29
Odpočinek obnovuje životní sílu aneb vysněná dovolená	29
Zatím nemáme žádné hranice	31
Zkušenost s rehabilitačním pobytem v ADELI Centru v Piešťanech	31
Pomůcky a hračky	32
Knihy a DVD	36
Kalendárium	37
Pro sourozence – nejen	38
Poděkování	38

Raná péče

časopis vychází ve spolupráci
Střediska pro ranou péči Liberec, o.p.s.,
Střediska pro ranou péči Plzeň, o.p.s.
a Rané péče EDA, o.p.s.
www.ranapece.eu

šéfredaktorka: Alice Pexiederová
redakční rada: Kateřina Čechlovská, Helena Špačková,
Alice Pexiederová a Kateřina Silovská
jazykové korektury: Jana Vachulová, Michaela
Heidlerová
e-mail: casopis@ranapece.eu
Vydavatel: Raná péče EDA, o.p.s.
Náklad: 750 ks
Foto na titulní straně:
Martin Koubek Cow-Back
Zlom: PRODT, studio@prodt.cz
Tisk: Artron s. r. o., www.artron.cz
evidenční číslo periodického tisku:
MK ČR E 20501



Středisko pro ranou péči Plzeň, o.p.s.
Tomanova 5, 301 00 Plzeň
tel/fax: 377 420 035
e-mail: plzen@ranapece.eu



Raná péče EDA, o.p.s.
Trojická 2/387, 128 00 Praha 2
Tel, fax : 224 826 860
Mobil: +420 724 400 820
e-mail: paha@ranapece.eu



Středisko pro ranou péči Liberec, o.p.s.
Matoušova 406, 460 07 Liberec
Mobil: 724 400 832
Tel.: 485 109 564, Fax: 485 115 060
e-mail: liberec@ranapece.eu

20. výročí založení Střediska pro ranou péči Liberec

Ráda bych se s vámi podělila o významnou událost v historii Střediska pro ranou péči Liberec. Od jeho vzniku uplynulo 20 let.

Za 20 let se mnoho změnilo. Středisko v průběhu své existence dvakrát změnilo název, měnil se i zřizovatel, kterým byla původně Česká unie nevidomých a slabozrakých, od roku 1998 do roku 2010 pak Společnost pro ranou péči.

Změnila se i cílová skupina. Středisko na žádost Libereckého kraje rozšířilo svoji působnost a od roku 2005 zajišťuje programy rané péče nejen pro rodiny vychovávající dítě se zrakovým a kombinovaným postižením, ale i pro rodiny s dětmi se znevýhodněním v oblasti pohybové, mentální a pro rodiny pečující o dítě s poruchou autistického spektra.

Zlomovým rokem v historii Střediska byl rok 2011, kdy se naše organizace s pozmeněným názvem Středisko pro ranou péči Liberec vydala na cestu samostatného fungování jako obecně prospěšná společnost.

Z malého pracoviště rané péče, které vzniklo jako jedno z prvních pracovišť rané péče v České republice, je nyní středisko, které ročně poskytuje podporu a pomoc 200 rodinám s dětmi s postižením, zajišťuje programy, které provázejí rodinu i dítě, podporují dítě ve vývoji a pečující rodinu v její snaze svoji roli zvládnout a vést běžný život.

Chtěla bych poděkovat všem, kteří s námi ušli kus cesty, přátelům, příznivcům, donátorům, bez nichž by Středisko nemohlo být významnou organizací v poskytování sociálních služeb. Chtěla bych poděkovat všem zakladatelům, spolupracovníkům, bývalým i současným,

kteří zajistili profesionalitu a vysokou odbornou úroveň rané péče.

Dovolte mi, abych vyjádřila velkou úctu rodinám, které pečují o dítě s postižením. Společným cílem rodin a rané péče je, aby dítě s postižením mohlo vyrůstat ve své rodině, aby mohlo žít v místě, kde se narodilo, navštěvovat předškolní a později školní zařízení, vyrůstat v běžném prostředí s takovou podporou, kterou potřebuje. Doufám, že programy rané péče, které Středisko zajišťuje, pomáhají rodinám k tomuto cíli směřovat.

*PaedDr. Alexandra Bečvářová,
ředitelka Střediska pro ranou péči Liberec*



Hodnocení služby, aneb jak ji vnímáte vy

Hodnocení služby, tzn. zpětná vazba od klientských rodin, je zásadní součástí naší služby.

Každoročně realizujeme rozhovory s rodiči, jejichž cílem je zjistit, jak služba z pohledu rodiny funguje, zda je tím, co rodina potřebuje, a zda jsou rodiny se službou spokojené. Zjišťujeme, zda jsou naplňovány potřeby, očekávání a cíle rodiny, co jim služba přináší a jaký má dopad na rodinu. Zároveň má rodina možnost vyjadřovat své připomínky a podněty ke zlepšení kvality poskytování služby.

V každé rodině se takový rozhovor uskutečňuje jednou za 2–3 roky. Ročně těchto rozhovorů přímo v rodinách proběhne cca 16, část z nich jsou rozhovory v průběhu služby a část při ukončení služby.

Z rozhovorů v průběhu služby uskutečněných v roce 2013 vyplývá, že pro rodinu je nejdůležitější porozumět postižení jejich dítěte a naučit se s danou situací žít, pochopit ji a pracovat s ní. K nejčastějším očekáváním patří získání informací, rad, možnost zapůjčení pomůcek s ukázkou, jak s nimi pracovat, ale i možnost si popovídat a psychická opora: „Psychologická pomoc, srovnat se s tím, dá se s tím žít.“ „Informace, jak se k tomu postavit.“

Rodiče se shodují, že služby plní jejich očekávání a za nejužitečnější považují půjčování pomůcek, profesionální přístup, odborné rady, pocit, že na to nejsou sami: „Pocit, že za námi někdo stojí, že na to nejsem sama.“, a to, že poradkyně dojíždí přímo k nim domů: „Dojede k nám domů, přiveze hračky, řekne, na co se zaměřit, ve které fázi jsme, co už umí, kam dál jít, poradí mi tady doma.“

Hodně rodičů také oceňuje změny v rodině díky využívání služeb rané

péče: „Účast tatínka na akcích, viděl, že nějaké možnosti jsou, nějak to půjde.“ „Změnil se přístup celé rodiny.“ „Jsme odvážnější, víme, jak na to správně jít, nebát se zeptat.“

Někteří rodiče by uvítali více seminářů s odborníky a více setkání rodin: „Více besed pro rodiče, informace od odborníků.“

Konzultace v rodinách probíhají nejčastěji v rozmezí 1,5 měsíce a délka konzultací je cca 2 hodiny. Na poradkyních rodiče nejvíce oceňují umění komunikovat s dítětem, jejich znalosti, pozitivní přístup a umění naslouchat: „Už ode dveří působí pozitivně.“ „Můžu si s ní popovídat.“ „Rozumí si s dětmi, (...) jsme s poradkyní spokojeni.“ A na závěr rodiče dodávají: „Díky vám víme, že nejsme jediná.“

*Miroslava Bartošová,
ředitelka Střediska pro ranou péči Plzeň*

EDA roste nejen hrou

V říjnu minulého roku jsme s koleyněmi navštívily nizozemskou organizaci Visio v rámci týdenní odborné stáže, kde nám byla nabídnuta dlouhodobá spolupráce. Na základě této dohody a našeho zadání jsme začali pracovat na překladu knihy nizozemských autorek ANS VAN EIJDEN, YOLANDY MOLEMAN a ELLENY VAN DEN BROEK o vývoji a podpoře hry dětí se zrakovým postižením. A nebyla to práce snadná. 116 stran překladu, odborných a jazykových korektur, pořízení vhodných fotografií, sazba, grafika... – a to vše za 4 měsíce.

Začátek roku 2014 nebyl tedy pro nás jednoduchý. Odměnou nám ale je první rozsáhlejší publikace, kterou naše organizace, s finančním příspěvkem nizozemské nadace Visio International, vydala. Knihu „Rosteme hrou, vývoj a podpora hry dětí se zrakovým postižením“ jsme slavnostně pokřtili a uvedli na trh 11. dubna 2014 v Maďarském institutu v Praze. Kmotrou knihy se stala významná česká oftalmoložka MUDr. Anna Zobanová, které jsme při této příležitosti poděkovali za její dlouhodobou podporu rodin dětí se zrakovým postižením a dlouholetou spolupráci s naší organizací.

Téhož dne se v Maďarském institutu konal seminář „Příprava dítěte se zrakovým postižením a jeho rodičů na vyšetření u oftalmologa, případně na další zákroky týkající se diagnostiky a léčby očí“, který vedly nizozemské lektorky Ans van Eijden a Yolanda Moleman. Semináře se zúčastnilo 50 odborníků ze zdravotnictví, speciálního školství a sociální



oblasti. Na základě zjištěných skutečností i sdílených zkušeností vznikne brožurka, která bude rodičům i odborníkům průvodcem při přípravě na vyšetření dítěte u očního lékaře i při vedení tohoto vyšetření. Vydání brožurky finančně podpoří Ministerstvo zdravotnictví.

Ale zpět k naší knize. „Rosteme hrou“ přináší ucelený přehled, jedinečný v České republice, o vývoji hry a její podpoře u dětí s postižením zraku, dětí nevidomých a dětí s kombinovaným postižením. Čtivou formou si můžete přiblížit jednotlivé fáze vývoje hry, seznámit se s tím, jaké zvolit hračky, jak přizpůsobit herní podmínky a prostor, jak podpořit společnou hru dospělých a dětí s postižením zraku i bez něj.

Knihy je určena rodičům dětí s postižením zraku a dětí nevidomých, poradcům rané péče, speciálním pedagogům, asistentům dětí, zdravotníkům, kteří s dětmi s postižením zraku pracují, ale také všem, kteří se o tuto problema-

tiku zajímají. Knihu můžete zakoupit v Rané péči EDA, po předchozí telefonické domluvě, za 295,-Kč. Můžeme vám ji také zaslat dobírkou. Objednávat můžete na telefonním čísle 224 826 860 nebo mailem paha@ranapece.eu.

Budu moc ráda, když se kniha stane nejen součástí vaší domácí knihovny, ale také praktickým průvodcem při hře s dětmi.

Vrátím-li se k názvu tohoto článku, nezbyváá než s radostí konstatovat, že výše uvedené akce – mezinárodní stáž, odborný seminář i překlad a vydání knihy – svědčí o neustálém růstu aktivit Rané péče EDA, a to jak na poli odborném, tak v oblasti public relations a samofinancování. Doufám, že tento trend bude i nadále pokračovat. Děkuji všem podporovatelům, kteří nám v této nesnadné cestě pomáhají.

Petra Mžourková,
ředitelka Rané péče EDA





Nástup do zaměstnání po rodičovské dovolené

Přinášíme dva ohlasy ze setkání rodičů v Rané péči EDA na téma **Nástup do zaměstnání po rodičovské dovolené**, které proběhlo ve středu 12. 2. 2014.

„Jelikož je to pro mne více než aktuální téma, neváhala jsem ani chvíli, když tato nabídka přišla. A to přestože jsem se s Ranou péčí EDA v Praze seznámila teprve v pondělí ten samý týden.

Posluchačů (maminek) se sešlo tak akorát a role přednášejících se zhostily dvě příjemné slečny z GE Money Bank, které sice na první pohled nevypadaly na to, že by o dané tématice, vzhledem ke svému mladí, mnoho věděly, ale opak byl pravdou. Během tří hodin se přednášející dotkly všech témat, o které posluchačky projeví zájem, a informace o psaní životopisu dle posledního trendu nebo o místech, kde se práce hledá nejlépe, byly skutečně vyčerpávající. V závěru sezení byl prostor pro zájemce a jejich otázky, čehož nejedna maminka využila a svým dotazem přispěla k přiblížení vysněné práce ostatních spolusedících.

Pokud i ostatní posluchačky odcházely z tohoto semináře tak nadšené a plné energie se s tím poprat jako já,

je velká šance, že k pracovním pohovorům půjdeme s menší trémou a lépe připraveny než kterýkoli jiný uchazeč. Tímto Rané péči EDA, potažmo paní Kubeschové, děkuji za možnost se této akce zúčastnit.

Vzhledem k tomu, že u psaní těchto řádků mi asistuje mladší dcera Alžběta, která se semináře účastnila taky, nedá mi to nepoděkovat také ochotným dámám, které se staraly o všechny děti, které s sebou maminky přivedly. Díky nim a jejich velmi milé péči vše proběhlo v klidu a s úsměvem.“

Klára Franková

„Setkání bylo vedeno Bc. Lucií Rypáčkovou a Lucií Kollertovou z GE Money Bank, které svou profesionalitou dokázaly navodit velmi příjemnou a uvolněnou atmosféru. Na setkání jsme se dozvěděly, jak správně sestavit a formulovat životopis včetně motivačního dopisu, který je velkou a důležitou

součástí CV. Velmi jsem ocenila tištěný materiál (CV, motivační dopis), který jsme měly k dispozici a na kterém jsme společně s ostatními maminkami hodnotily správnou formulaci textu, co je a není vhodné uvádět do životopisu, a poté vedly diskusi k danému tématu. Díky skvělé atmosféře byla i příležitost rozvíjet naše všetečné dotazy.

Myslím, že nejen mně dalo toto Setkání rodičů spoustu nových informací a pocit, že s ranou péčí zvládneme vše.

Mé velké díky patří všem poradkyním z rané péče, které setkání zorganizovaly a které se, spolu s Jitkou Chludilovou a Adélou Šmahelovou z GE Money Bank, staraly po dobu setkání o naše zlatíčka.

Zároveň moc děkuji naší malé Mariannce, protože díky ní mám možnost poznat tak úžasné lidi a maminky z rané péče.

Těším se na další setkání rodičů.“

Markéta Zavůrková



Prezentace Střediska Plzeň

Ve čtvrtek 21. listopadu 2013 bylo Středisko pro ranou péči Plzeň, o. p. s. přizváno k účasti na odborném programu Regionálního semináře, který pořádalo Neonatologické oddělení Fakultní nemocnice Plzeň spolu s Lékařskou fakultou Univerzity Karlovy v Plzni a Českou lékařskou komorou Plzeň – město pro lékaře a sestry věnující se péči o novorozence. Za naše středisko prezentovala poradkyně rané péče a instruktorka stimulace zraku Jitka Kravcová příspěvek s názvem „Role



rané péče při podpoře vývoje dítěte“. Lékaři z FN Plzeň, a to hlavně z neonatologického oddělení a Oční kliniky, měli připravené prezentace na témata „Výsledky neonatologické péče v roce 2012“ a „Centrální zrakové postižení“. Na závěr semináře byly prezentovány tři kazuistiky o dětských pacientech s kombinovaným postižením, kteří byli v péči FN Plzeň a Střediska pro ranou péči Plzeň, o. p. s. Touto cestou bychom chtěli poděkovat celému neonatologickému oddělení FN Plzeň, Oční klinice a rehabilitačnímu oddělení FN Plzeň za dlouhodobou podporu a milou spolupráci.

V letošním roce v pondělí 13. 1. jsme uskutečnili seminář u nás ve středisku pro studenty Církevní střední odborné školy Spálené Poříčí. Naše poradkyně studentům vysvětlily činnost a zaměření Střediska rané péče Plzeň a předvedly, jaké typy pomůcek při své práci používají. Studentům ukázaly zrakově stimulační pomůcky, např. Lite Scout a různé typy světelných panelů nebo hmatové a zvukové pomůcky, např. zvukové pexeso a hmatové obrázky. Studenti si tak mohli vše sami vyzkoušet.

Kateřina Silovská, koordinátor



Vernisáž výstavy fotografií z činnosti libereckého Střediska

Dne 3. 3. 2014 proběhla v Krajské vědecké knihovně v Liberci slavnostní vernisáž výstavy fotografií z činnosti Střediska pro ranou péči Liberec, pořádané při příležitosti dvacetiletého výročí vzniku Střediska. Ředitelka Střediska Alexandra Bečvářová shrnula v úvodním proslovu dvacetiletou historii Střediska, poděkovala zástupcům kraje a města za podporu služby a vyjádřila úctu rodinám dětí s postižením. Po hudební vložce ocenila služby Střediska maminka osmiletého Vojtíška, bývalá klientka paní K. Mertová, k jejímu poděkování se připojila i paní Z. Kratinová, maminka triadvacetileté Adélky. Ke slavnostní atmosféře vernisáže přispěla svou hrou na kytaru paní M. Lehotská, maminka Vojty a učitelka hudby na ZUŠ, která věnovala Středisku jako poděkování závěrečnou romanci.



Výstavu otevřel spolu s ředitelkou Střediska K. J. Svoboda, náměstek primátorky pro školství, kulturu a sociální péči. Pozvání na vernisáž přijaly také zástupkyně libereckého kraje, Mgr. J. Šebková, vedoucí odboru sociálních věcí, Bc. J. Navrátilová z oddělení sociálně právní ochrany dětí a Mgr. I. Vedralová, vedoucí oddělení sociální práce.

Fotograf M. Koubek zachytil a zdokumentoval na svých fotografiích

v průběhu roku práci s dětmi při konzultacích v domácím prostředí i při ambulantních programech, vznikly ale také krásné umělecké snímky, například podané dětské ručky, zachycující téma pomoci.

Záštitu nad výstavou fotografií převzali hejtman libereckého kraje pan Martin Půta a náměstek primátorky pro školství, kulturu a sociální péči K. J. Svoboda.





Informačně zážitková akce „Všechno jde, i když trochu jinak“

Na doprovodné akci vernisáže, která probíhala v knihovně od 9 do 16 hodin, měli návštěvníci možnost seznámit se s prací Střediska a s poskytovanými službami a prohlédnout si stimulační pomůcky a speciální hračky používané pro děti s postižením. Představeny byly také specifické metody práce s dětmi s poruchou autistického spektra. Na osmi zážitkových stanovištích si mohl každý na vlastní kůži vyzkoušet, jaké to je, vykonávat běžné denní činnosti s brýlemi simulujícími zrakové vady, jak komunikují lidé s poruchou autistického spektra, s narušenou komunikační schopností nebo s kombinovaným postižením, či si se škraboškou na očích prohlédnout reliéfní obrázky nebo zahrát hmatové pexeso. V sále bylo možné shlédnout filmy *Bludný kořen* o problematice dětského autismu, film *Eliška* – příběh hluchoslepe holčičky a film o programu stimulace zraku *Kuk*.

Velký zájem o akci byl tradičně ze strany škol.

Kateřina Čechlovská, poradkyně rané péče



APLA Praha otevřela nové respitní pobytové zařízení



Sdružení pomáhající lidem s autismem APLA otevřelo v Praze pobytové respitní zařízení, které je zaměřeno na poskytování odlehčovacích služeb rodinám, pečujícím o dítě s poruchou autistického spektra (PAS). Služby se poskytují všem bez nároku na sociálně přijatelné chování dítěte i bez nároku na jeho schopnost přizpůsobit se kolektivnímu způsobu života.

Zařízení Vila APLA funguje již od loňského roku. Důvodem vzniku zařízení je pomoci či odlehčit rodinám, jejichž dítě, vzhledem k specifiku svého postižení, často nemá jinou možnost strávit víkend či týden mimo domov bez rodičů.

Jak bylo již řečeno, tuto službu mohou využívat i děti a dospělí s těžšími problémy v chování.

Program a režim pobytů je nastaven tak, aby co nejvíce kopíroval jed-

nak běžný život člověka bez handicapu a jednak život klienta tak, jak je na něj zvyklý z domácího prostředí. V rámci objektu vznikla i domácnost pro 2 klienty s autismem jako celoroční pobytové zařízení.

Objekt najdete v areálu Psychiatrické léčebny Bohnice, Praha 8.

Více také na www.praha.apla.cz

*Martina Vaňkátová,
poradkyně rané péče*



Na kolečkách do světa

Čeští vozičkáři mohou při plánování dovolené už od roku 2012 využívat služeb speciální cestovní kanceláře Bezbatour. Agentura v současné době nabízí asi padesát zájezdů po celé republice. Samozřejmostí je bezbariérové ubytování. Cestovní kancelář garantuje, že nabízená místa osobně prověřují její pracovníci, a to v čele s jejím ředitelem.

Nejvyhledávanějšími destinacemi jsou jižní Čechy, Šumava a Lipno, přátelské k hendikepovaným je i Českosaské Švýcarsko. Vozičkáři si v těchto lokalitách mohou užít příjemné výlety do přírody.

Bezbatour nabízí také zájezdy do zahraničí. Zatím prý jako nejpohodlnější destinace pro hendikepované klienty vychází Španělsko.

Bezbatour má zajištěné financování ještě do dubna, a to z programu Praha Adaptabilita. Dál už se o sebe musí postarat sama.

Představujeme vám Bezbatour přímo v rozhovoru s jejím ředitelem Michalem Pragerem:

Můžeš se nám na začátku trochu představit?

Co o sobě říct? Od narození jsem na vozíku, protože mi v jednom roce diagnostikovali svalovou atrofii. Moje máma však vždycky chtěla, abych žil aktivním životem a nelitoval se. Po studiích v Jedličkově ústavu jsem absolvoval Metropolitní univerzitu Praha v oboru veřejná správa. Od roku 2006 jsem pracoval v o. s. Asistence, kde jsem pomáhal dalším lidem s postižením žít běžným životem. Také jsem vedl na Magistrátu hl. m. Prahy pracovní skupinu pro Prahu bezbariérovou a otevřenou, v níž jsme se snažili odstraňovat bariéry ve veřejné dopravě a prostoru. V roce 2009 jsem založil Pestrou společnost, o. p. s., v níž jsem v roce 2012 spustil projekt bezbariérové cestovní agentury Bezbatour.

Byl to tvůj nápad realizovat projekt cestovní kanceláře?

Ano. Agentura je můj splněný sen, vždy jsem chtěl cestovat bez bariér a rád bych svůj sen splnil i ostatním vozičká-



řům a jejich rodinám. Vedly mě k tomu vlastní neúspěchy při cestování. Jel jsem do Beskyd do hotelu, který měl dokonce nějaký certifikát bezbariérovosti. Finální zjištění bylo fakt šilené. Kromě schodu z výtahu a velmi špatně řešeného pokoje byl hotel u hlavního tahu na Žilinu a jezdil tam jeden kamión za druhým. Potom jsem zjistil, že cestovní kanceláře zaměřené na lidi na vozíku jsou ve světě běžné, a rozhodl se takovou službu zavést i v ČR.

Jak to vlastně probíhá, jezdíš na každé místo ty sám?

Na většinu ano, ale už mám i vyškolené kolegy, kteří to zvládnou také. Máme na to zpracovanou podrobnou metodiku, aby opravdu každý z našich stránek zjistil, co potřebuje. Pokud je u detailu zařízení na www.bezbatour.cz značka „Ověřeno BezbaTour“, znamená to, že tam někdo od nás byl a ručíme za poskytnuté informace.

Nabízíte něco zajímavého i pro rodiny s dítětem s postižením?

Samozřejmě. Kromě bezbariérovosti sledujeme i vyžití pro rodiny s dětmi. Koukáme, jestli je tam dětský koutek, hřiště, bazén apod. U našich zařízení najdete jednoduché piktogramy, podle kterých se jednoduše zorientujete. Také je možné se obrátit přímo na naše pro-

dejce, kteří vám ochotně poradí a vyberou s vámi vhodnou lokalitu.

A na jakou lokalitu nás pozveš letos v létě?

Naší TOP destinací tohoto léta je jistě Menorca. Tento ostrov nabízí kromě možnosti se „válet“ u moře i zajímavé možnosti na výlety po okolí, kde je bohatá fauna i flora. Není to takový ten typický přímořský resort s obrovskými hotely a masou lidí. V září pak plánujeme první výjezd bezbariérovým autobusem do Chorvatska. Z tuzemska mohu směle doporučit Lipno, které je velmi dobře bezbariérové a nabízí dětem i vozičkářům mnoho aktivit. Za podívanou však jistě stojí i zbytek Šumavy nebo například České Švýcarsko. Na Slovensku pak finalizujeme podmínky spolupráce s hotely v Piešťanech.

Lenka Bártová





Odlehčovací služba a osobní asistence v Centru služeb FILIPOVKA

Aby mohli rodiče pečující o dítě s postižením načerpat nové síly a energii, je třeba jim zajistit volný čas k odpočinku a volnočasovým aktivitám. A každý rodič si nejvíce odpočine jen v tom případě, že si bude jist, že je o jeho dítě stoprocentně postaráno a že mu kromě přítomnosti rodičů nebude nic chybět. Pokud se však jedná o dítě s těžším či velmi těžkým postižením, tak se hlídání pro takové dítě shání velmi těžce. A to nemluvě o tom, že v takovém případě pouze hlídání nestačí.

Rodiče dětí s postižením mohou pro načerpání sil nebo pro získání času k zajištění svých osobních záležitostí využít například Centra služeb FILIPOVKA, známého pod dřívějším názvem Klub „Hornomlýnská“, který v sociální oblasti funguje již přes deset let. Nabízí službu osobní asistence a dále provozuje na Jižním Městě v Praze odlehčovací službu. Na podrobnosti se zeptám vedoucí Mgr. Lucie Kocarové, která nám službu více přiblíží.

Co si mohou představit pod pojmem odlehčovací služba?

Jedná se o ambulantní sociální službu, která pomáhá rodičům s péčí o dítě s postižením a je poskytována v Centru služeb FILIPOVKA. Jak už vyplývá z názvu, jde tedy o odlehčení rodičům, kteří si potřebují odpočinout a podpořit v rozhodnutí vychovávat dítě s postižením v domácím prostředí.

Jedná se tedy o pouhé hlídání těchto dětí?

To určitě ne. Zakládáme si na tom, že kromě hlídání se dětem dostane kvalitní péče zaměřená na rozvoj motoriky, komunikace, samostatnosti, sociálních dovedností a dalších aktivit, na kterých se domluvíme s rodičem při sestavování individuálního plánu jeho dítěte. Rodič získá volný čas pro sebe a zároveň zajistí pro své dítě odbornou péči, zprostředkuje mu zajímavé akti-

vity, sociální kontakty a vytvoří vhodné podmínky pro další rozvoj.

Jakým způsobem rozvíjíte tyto oblasti?

Nabízíme například speciální masáže (kraniosakrální osteopatii, Bowenovu terapii, aromaterapeutické masáže), canisterapii, bazální stimulaci, interaktivní dotykovou tabuli se spoustou programů určených pro rozvoj komunikace i zrakovou stimulaci, psychorelaxační místnost s vyhřívanou vodní postelí a různými barevnými světly pro rozvoj zraku a spoustu dalších zajímavých didaktických a rehabilitačních pomůcek.

Pro koho je vaše odlehčovací služba určena?

Naším klientem se může stát dítě s různým stupněm či typem zdravotního postižení, podmínkou je věk 2–10 let a trvalé bydliště v Praze či Středočeském kraji.

Týká se to i dětí s těžkým postižením, kde je třeba velmi specifická péče?

Ano, máme zde několik dětí s nejruznějšími těžkými syndromy a velmi specifickými potřebami, takže po zaškolení rodičem se jim dostane od odborných asistentek individuální péče dle přesných instrukcí.

Co musí rodič udělat pro to, aby jeho dítě mohlo navštěvovat odlehčovací službu?

Stačí kontaktovat sociální pracovníci odlehčovací služby (733 710 402, vesela@hornomlynska.cz), která se s rodičem domluví na dalším postupu, či zaslat kontaktní formulář, který naleznete na našich internetových stránkách. Poté

následuje osobní schůzka v prostorách odlehčovací služby, kde jsou rodiči podány co nejpodrobnější informace. Má zde možnost prohlédnout si prostory, kde děti tráví čas, a sám se pak rozhodne, zda je služba pro jeho dítě vhodná.

Co dítě v odlehčovací službě čeká?

O dítě je po dobu, kterou v odlehčovací službě zůstává, komplexně postaráno, a to jak co se týká základních potřeb, tak i po stránce výchovně vzdělávací, rozvojové apod. Odborné asistentky vyplní jeho čas strávený v odlehčovací službě dle konkrétních představ rodiče.

Kdo se u vás o svěřené děti stará?

O děti se v odlehčovací službě starají odborně vyškolené asistentky, které mají praxi v oboru a potřebné vzdělání. Navíc díky tomu, že má jedna asistentka na starost v jednu chvíli jen dvě děti, je možné se kvalitně postarat i o děti s velmi těžkým postižením.

Zajišťujete také stravu?

Stravu nezajišťujeme, a to zejména proto, že každé dítě má jiné specifické požadavky na stravu (různé alergie, krmení sondou do žaludku, mixovaná strava, nutrimy apod.). Rodiče dětem jídlo připravují doma a asistentky jim ho poté jen připraví dle potřeb či instrukcí od rodiče.

Kdy je odlehčovací služba uživatelům k dispozici?

Odlehčovací služba je klientům k dispozici každý pracovní den od 8.00 do 17.00, a to dokonce i po dobu školních prázdnin, což rodiče našich uživatelů velmi oceňují (v tomto období je odlehčovací služba plně vytížena).



Takže fungujete na podobném principu jako MŠ?

Ano, jistá podobnost zde je. Rozdíl je v tom, že si rodič může libovolně navolit, kdy dítě do odlehčovací služby přivede a kdy si jej vyzvedne, vždy dle jeho aktuálních potřeb. Dále pak u nás nefunguje klasický denní režim jako v MŠ, jelikož každé dítě má jiné potřeby (denní režim tedy určuje sám rodič ve spolupráci s odbornými asistentkami). Z hlediska školského systému odlehčovací služba nespadá mezi školská zařízení.

Respitních center je určitě hodně, co nejvíce rodiče oceňují právě u vás?

Rodiče u nás oceňují především individuální přístup k dítěti (jedna asistentka se stará maximálně o dvě děti), dále pak celoroční provoz služby a v neposlední řadě flexibilitu a přizpůsobivost individuálním požadavkům každého rodiče. Dále pak často oceňují to, že přijímáme děti již od druhých narozenin, a také si velmi chválí nabízené specializované aktivity, které jsou v rámci služby zcela zdarma (především canisterapii, masáže, psychorelaxační místnost a interaktivní tabuli).

Jaké jsou přínosy přímo pro rodiče dítěte?

Rodiče získají čas pro sebe, mohou načerpat nové síly, zařídit si potřebné záležitosti či se věnovat dalším členům rodiny. Rodiče nás využívají i v případě, že chtějí skloubit péči o dítě a nástup do zaměstnání.

Kolik to vše stojí?

Platí se pouze za využití hodiny služby, a to 90 Kč za hodinu. Další nadstandardní aktivity jsou v ceně, navíc se tedy již nic nehradí.

Kde se rodiče mohou dozvědět více?

Další podrobnosti a fotografie naleznou na www.hornomlynska.cz nebo na facebooku www.facebook.com/hornomlynska.cz, případně na níže uvedených kontaktech.

Odlehčovací služba očima rodičů:

„Odlehčovací služba mi přinesla v životě obrovskou pomoc a úlevu.“

„Pro nás rodiče je to velká pomoc a opravdu nám to alespoň na chvíli

li odlehčí od každodenního koloběhu kolem péče o naši nemocnou dcerku. Během té volné chvíle jsem se mohla na půl úvazku vrátit do práce anebo si jen tak v klidu něco přečíst či se na okamžik zastavit a provětrat si hlavu.“

V případě, že je pro rodiče organizace náročné se do prostor odlehčovací ve Filipovce dopravovat nebo už jejich dítě navštěvuje MŠ, ale potřebuje osobní podporu, existuje možnost využití služeb osobní asistence. Ta totiž nabízí službu asistence v místech, která určí rodiče. O této službě si ráda promluví s Mgr. Jitkou Citriakovou, vedoucí služby osobní asistence.

Rozumím tomu správně, že služba osobní asistence probíhá jinde než v sídle centra služeb FILIPOVKA?

Služba osobní asistence jako terénní služba reaguje na potřeby rodin a poskytuje jim asistenci v takovém místě a v takovém rozsahu, jaký si rodina určí a jak potřebuje. Osobní asistenci poskytujeme v domácnosti, při doprovodech, v mateřských a základních školách běžného i speciálního typu. V centru služeb FILIPOVKA je rodinám a osobním asistentům k dispozici vedoucí služby a terénní sociální pracovnice, na které se můžou rodiče i zájemci o službu obrátit s vlastními dotazy.

Jak u vás mohou rodiny získat pro své dítě osobního asistenta?

Rodiny za námi mohou přijít do centra služeb FILIPOVKA, kde jsme v pracovní dny od 8:00 do 17:00 dle předchozí domluvy. Mohou také volat na číslo 272 657 590 nebo napsat na e-mail citriakova@hornomlynska.cz.

Když nás rodina kontaktuje, ptáme se, jak by si asistenci představovala, tzn. kde, kdy, v jakém časovém rozmezí by měla asistence probíhat, a my na základě těchto informací rodině vyhledáváme vhodného asistenta. K získání těchto informací nám slouží kontaktní formulář, který je rodině zaslán. Ke stažení je také na našich webových stránkách www.hornomlynska.cz nebo je s rodinou osobně vyplněn přímo v našem centru.

Může si rodina osobního asistenta vybrat sama, nebo je jí asistent přidělen?

Rodina se na výběru asistenta může podílet a má rozhodující právo říci si,



zda je s naším vytipovaným asistentem spokojená a chce s ním zahájit spolupráci. V některých případech k nám může přijít i rodina již s asistentem, se kterým spolupracuje. Smlouva s rodinou je podepisována až po vzájemné domluvě všech stran.

Jak probíhá seznamování asistenta s rodinou?

Seznamování rodiny s asistentem má na starosti terénní sociální pracovnice, která rodinu v momentě, kdy pro ni máme asistenta, kontaktuje a domlouvá si s ní osobní schůzku, na které rodině asistenta představí. Účelem osobní schůzky je, aby rodina asistentovi sdělila, jaké jsou její představy o asistenci, její cíle a potřeby. Rodina se poté vyjádří, zda je s výběrem asistenta spokojena. Pokud ano, je zahájena spolupráce a podepsána smlouva.

Kdo je osobní asistent, komu svěřují rodiče své děti?

Osobní asistenti u nás v centru služeb FILIPOVKA jsou kvalifikovaní a odborně vzdělaní pracovníci, kteří jsou individuálně vybíráni pro konkrétní dítě. Osobní asistent je často dítěti oporou a přítelem, a to při všech činnostech,



ve kterých potřebuje pomoc druhých. Osobní asistent podporuje dítě se zdravotním postižením tak, aby mělo možnost a motivaci k maximálnímu rozvoji podle svých individuálních schopností, a usiluje o jeho přirozenou integraci. Velkou výhodou osobní asistence je to, že dítě může zůstat v přirozeném domácím prostředí, chodit do školky či školy a být v kolektivu zdravých vrstevníků, se kterými se může zapojovat do nejrozličnějších činností, a vzájemně se tak od sebe mohou všichni učit.

Potřebuji asistenci ve škole, mohu využít službu osobního asistenta? Jaký je rozdíl mezi osobním asistentem a asistentem pedagoga?

Asistent pedagoga je zaměstnanec školy a rodině ho zajišťuje škola. Většina škol však svého asistenta pedagoga nemá, proto se na nás často obrací rodiny s požadavkem asistence ve škole. Osobní asistent může s jejich dítětem do školy či školky docházet a být mu při výuce nápomocen. Asi zásadní rozdíl je v tom, že oproti asistentovi pedagoga je služba osobní asistence ze zákona službou placenou. Naše služba má nejnižší možnou sazbu, a to je 90 Kč za hodinu a 45 Kč za každou započatou půlhodinu. Službu osobní asistence mohou rodiny hradit z příspěvku na péči.

Dojede váš asistent kamkoli? I mimo Prahu?

Naše organizace poskytuje osobní asistenci všem rodinám dětí se zdravotním postižením ve věku 3–15 let, které mají trvalý pobyt v Praze a také ve Středočeském kraji. Obracet se na nás mohou tedy i rodiny žijící mimo Prahu.

Jak se osobní asistent s dítětem dopravuje? Můžou po asistentovi rodiče vyžadovat jízdu osobním automobilem?

Osobní asistenti nejčastěji využívají MHD, vlakovou a autobusovou dopravu. V případě, že se asistent rozhodne s dítětem dopravovat vlastním nebo zapůjčeným osobním vozem, veškerou zodpovědnost přebírá rodina.

Kde všude může pro představu osobní asistence probíhat?

Osobní asistent může být s dítětem v domácnosti, kde mu zajišťuje komplexní péči, dále pak může probíhat ve školce, škole (běžného i speciálního



typu), kterou dítě může navštěvovat právě díky osobnímu asistentovi, který ho podporuje a pomáhá mu ve výuce. V neposlední řadě může asistent dítě doprovázet na různé kroužky, hřiště, nebo ho převézt, doprovodit z místa na místo, jak bude rodina potřebovat.

Co všechno můžu jako rodič od asistenta chtít?

Asistent dítěti poskytuje podporu při sebeobsluze, kdy mu dle potřeby pomáhá se stravou, hygienou, podporuje ho v jeho celkovém rozvoji, zprostředkovává dítěti kontakt s vrstevníky, pracuje s ním na základě jeho individuálních potřeb. Osobní asistent dítě nejen hlídá, ale snaží se ho také rozvíjet a vzdělávat s ohledem na jeho individuální potřeby a možnosti. Osobní asistent vždy pracuje na základě přání dítěte a rodiny.

Je služba osobní asistence nějak časově omezená?

Naše služba osobní asistence funguje nepřetržitě 24 hodin od pondělí do neděle, a to i během prázdnin a svátků. Rozsah asistence závisí na potřebách rodiny a na domluvě rodiny s asistentem.

Jak dlouho mohu službu využívat?

Smlouvy s rodinami podepisujeme vždy na jeden kalendářní rok. Po vypršení doby platnosti smlouvy má rodina možnost smlouvu prodloužit. Rodina má také právo smlouvu ukončit kdykoli během roku.

Je nějak omezen počet asistentů, které mohu využít?

Počet asistentů v jedné rodině není omezen. Záleží na tom, co od asistence rodina očekává, a to se pak snažíme skloubit s možnostmi našich asistentů,

avšak preferujeme asistenci, která je dlouhodobějšího charakteru.

V čem mi může osobní asistence ulehčit? Co mohu díky osobní asistenci získat?

Díky osobní asistenci může rodič navštěvovat zaměstnání, může si zařídit potřebné věci na úřadech, může si nakoupit či se věnovat svým koníčkům, na které mu při náročné péči o dítě s postižením nezbývá moc času. Potřebnou energii může rodič čerpat s vědomím, že je o jeho dítě dobře a odborně postaráno.

Osobní asistence očima rodičů:

„Díky osobní asistenci může syn navštěvovat mateřskou školu, my jsme získali pro sebe trochu času a syn má nové zkušenosti.“

Děkuji oběma vedoucím za jejich čas a trpělivost při představení služeb, které mohou být rodičům, díky zajištění péče o jejich dítě s postižením, oporou ve výchově a v organizaci času jak volného, tak toho pracovního.

V případě, že byste chtěli položit další otázky, na něž jste zde nenalezli odpověď, obraťte se přímo do Centra služeb FILIPOVKA prostřednictvím těchto kontaktů:

Kontakty:

Centrum služeb FILIPOVKA
Filipova 2013, Praha 4
Tel.: 271 910 328
E-mail: info@hornomlynska.cz
WWW: www.hornomlynska.cz
FB: www.facebook.com/hornomlynska.cz

*Tereza Visnerová,
poradkyně rané péče*

A co ti nevidomí vlastně dělají

Část názvu jedné knížky mi s malou úpravou přišel jako vhodný název pro článek, který vám zprostředkuje trávení volného času a způsoby relaxace mých kamarádů, kteří jsou nevidomí. V životě si každý užijeme dost spěchu i stresu, je však dobré si najít chvíli, během které se budeme věnovat jen sobě a odpočívat a nabírat vnitřní sílu do dalších dní. Jsem velice ráda, že vám mohu předat vyprávění těchto 3 lidí, kteří mi ve svých článcích odpověděli na otázky – Jak trávíte volný čas? Jak relaxujete? Co vám pomáhá k tomu, abyste si odpočinuli, odreagovali se? Či co byste ještě uvítali, aby bylo zpřístupněno vám, jakožto osobám se zrakovým postižením?

První vyprávění je od Kačky s Honzou, mladého manželského páru žijícího v Brně, a druhé vyprávění je od Aleše z Olomouce.

Katka a Honza společně:

Dvakrát týdně chodíme na trénink futsalu pro nevidomé, který nás připravuje o volný čas i některé víkendy, kdy na turnajích, tuzemských i zahraničních, hrajeme za Avoy MU Brno.

V létě s kamarády rádi sjedeme nějakou tu řeku a v zimě si zabězkujeme. A když je s kým, rádi odlovíme i nějakou tu geokešku, případně navštívíme folkový festival. A v plesové sezóně si rádi společensky zaplesáme. Pravidelnou dávku emocí si užijeme při sledování výkonů českých sportovců, z čehož pro nevidomé je nejlépe sledovatelný tenis, u kterého mají diváci nařízeno mlčet, takže máme přehled o tom, kde se zrovna nachází míček. Když se tedy člověk rozhodne zajít se na něj podívat naživo, stačí jen znát svou orientaci vůči kurtu.

Katka:

Hodně volného času věnuji vedení skautského oddílu – ať už přípravě nebo samotným akcím. Také si ráda přečtu pěknou knížku, případně ušiji waldorfskou panenku.

Relaxuji poslechem hudby nebo při posezení s přáteli. Nově se snažím sklá-

dat origami, běhat a rozpoznávat hlasy ptáčků. Kuře na talíři poznám dávno, i když nepípá. Relaxuji ráda i ve vodě, ale protože špatně plavu, často to skončí ležením na vodě. Když má člověk ponořené uši, může si úplně odpočinout od okolního světa.

Když mě někdo nebo něco rozčílí, k manželově radosti se uklidňuji pečením buchet či jiných pochutin. Taky si zpívám, ale většinou, když manžel není doma.

Honza:

Pro mě má pohyb velmi důležitou roli. Jak říká Katka, od té doby, co běhám, se se mnou lépe žije. Neumím si vybrat, které roční období mám nejradši, připadá mi, že je to vždy to aktuální. Každé má svůj půvab a dá se provozovat nějaký sport – od windsurfingu přes cyklistiku a lezení po běžky. A běhat se dá pořád.

Také jsem oprášil koníčka z dětství a všem kolem ukazují kouzlo radioamatérství. Konečně, i to je sport – závodit se dá jak na úrovni posluchače, tak aktivně navazováním spojení.

Má práce je moje hobby a tak si mozkové závity udržuji roztažené sledováním moderních trendů v informatice, programováním a logickými hrami a hlavolamy.

Když si chci odpočinout, asi nepřekvapí, že sáhnu po knize nebo hudbě. Mám moc rád přírodu, ta také člověka zklidní. A protože jsou ptáci akusticky velice vhodná zvířata, propadl jsem ornitologii. Začínáme se s Katkou pokoušet o origami, je to skvělý trénink soustředění.

Na vypláchnutí každodenního stresu se ukázal jako velice vhodný běh.



Aleš Příborský:

Jsem prakticky nevidomý se zbytky zraku. Jo, volného času mám dost, když bohužel nepracuji, a tak se jej snažím perspektivně využít. Mám spoustu zájmů a koníčků, které mi zabírají moře času, a sám si kolikrát říkám, že nemám vůbec čas se poflakovat, ale občas se flákat a takto si odpočinout je dobré. Takže cestování je tím prvním velkým koníčkem. Další je sport a kultura a příroda. Hodně rád se toulám spolu s kamarády či rodinou po koutech naší vlasti a také vyjždím, když je možnost, i do ciziny. Mám štěstí, že mám hodně kamarádů, se kterými mohu takto poznávat krásy světa. Sport je, myslím si, potřeba dělat, když má člověk zdravý pohybový aparát, protože nás udržuje v kondici. Já například běhám, plavu, chodím a tančím. Takže i v tom sportu je zahrnuto cestování, když například jedu na závody v běhu s trasérem.

Kultura, tak v tom zahrnuji obecně setkávání s kamarády, ať už v kavárně či hospodě, nebo v hledišti divadla či kina. No a i s tancem je spojen nejen sport, ale i kultura, protože jsem členem jednoho baletního souboru v Olomouci s názvem Balet Globa. Je to takový soubor, kde jsou lidi s handicapem i bez něj a naši baletní profi mistři pomocí terapie psychobalem a baletem, jak naše tančení specifikují, nám ukazují, co vše jde pohybem, a tedy tancem, dosáhnout. Bonbónkem pro nás je, že nacvičené choreografie poté předvádíme před publikem v divadle, a tak máme i šanci okusit prkna, co znamenají svět. Ještě i něco dalšího by se našlo, co dělám, a třeba i to, že rád poznávám nové lidi, a tak se kolikrát na svých cestách spontánně seznámím se zajímavými lidmi. Když bych se měl zmínit, jak relaxuji, tak asi tím, že si zajdu někam s přáteli a je jedno, kam. Hlavně když mám kolem sebe blízké lidi, tak je jedno, zda jdeme zrelaxovat do sauny, na bazén, do hospůdky či jen tak se projít do lesa. Samozřejmě, že asi každý má chvíli, kdy chce být sám, a tak to mám i já, a to jsem klidně i celý den zalezlý doma a klidně i jen tak ležím či si pustím nějaký film a poslouchám jej nebo něco hledám na netu. Pokud mám nějaké trable, tak se seberu a jdu do okolních lesů, které dobře znám a mohu tam jít i sám. Příroda je tak kouzelná, že se tam člověk uvolní a přemýšlí o životě. Pokaždé se tam krásně odreaguji od okolních věcí



a starosti jsou hned pryč, či tak banální, že se člověk diví, proč se jimi trápil. Ani nevím, co bych potřeboval, aby bylo ještě speciálně zpřístupněno pro mě jako nevidomého. Možná některé věci, co se týká studia nevidomých, jako jsou různé speciální publikace a podobně. Já žiji plnohodnotný život, a to díky svému přístupu ke svému zrakovému problému. Prostě jsem jej přijal jako nezvratný fakt a snažím se i přes tento problém pomáhat dalším lidem v rámci svých možností. Jednak díky své povaze mám mnoho přátel a našťástí i rodinu,

která mi pomáhá. Díky moderním elektronickým pomůckám, jako je počítač s hlasovým výstupem či mobilní telefon, můžu být v kontaktu s okolním světem, a to mi hodně pomáhá i v mých zmíněných aktivitách. Nejvíce bych ale chtěl vyzvednout naše spoluobčany, kteří mi zatím vždy pomohli, pokud jsem na ulici, v obchodě či jinde pomoc potřeboval. Mnoho se již v tomto ohledu zlepšilo a kolikrát, když se pohybuji bez průvodce, jen s bílou holí, mi lidé sami nabídnou pomoc. Ano, občas se najde blbec, který je nějak zahořklý či

jinak naštvaný na svět, ale s tím holt nic nenaděláme. Velkou silou a možností vidím v tom, že se prostě nebojím zeptat a jsem docela komunikativní tvor, a to mi hodně ulehčuje život slepce.

Mockrát děkuji Katce, Honzovi i Alešovi za jejich čas a a za to, že se s námi podělili o svůj způsob trávení volného času, relaxace a odpočinku.

*Kateřina Kosová,
poradkyně rané péče*

Co je to respitní péče?

Je dobře, že se v dnešní době, na rozdíl od časů minulých, o lidech s postižením mluví poměrně často. Už méně se ale hovoří, zejména v laické veřejnosti, o nelehké situaci těch, kteří jsou pro tyto osoby jediným kotvením v jejich životě. O situaci rodičů, prarodičů, mnohdy i sourozenců, tedy všech zainteresovaných pečujících členů blízké i širší rodiny. Jejich každodenní obětavá práce je nesmírně náročná. Jsou to lidé, kteří se v drtivé většině případů museli vzdát své vlastní práce, osobního života, kteří často zapomínají sami na sebe, protože stále myslí na druhého. Situace jim často ani nic jiného nedovoluje.

Ještě méně se mluví o tom, jak silně jsou tyto pečující osoby ohroženy, zejména v souvislosti se sociální izolací a také velmi nebezpečným fenoménem, jakým je syndrom vyhoření. Tato problematika se v současnosti skloňuje především v souvislosti s vysokým pracovním i osobním nasazením osob v pomáhajících profesích. Je však potřeba si uvědomit, že rodinní příslušníci, pečující trvale o dítě s postižením, jsou syndromem vyhoření ohroženi stejně tak, ne-li více. Na rozdíl od profesionálně pomáhajících nemají možnost supervize, často si nemohou o svých běžných problémech ani obyčejně promluvit s někým dalším, jejich pracovní doba je nepřetržitá a nároky, které jsou na ně kladeny (často jimi samotnými), jsou velmi vysoké. A v tomto životním kolotoči se lehce zapomene na to, že mají, jako každý jiný člověk, své potřeby,

zájmy a sny, že nejsou neomylní a jejich fyzické a zejména psychické síly nejsou neomezené.

V těchto souvislostech můžeme velmi kladně hodnotit trend současnosti, jakým je co největší podpora rodin, pečujících o své děti s postižením doma. Dnes již existuje řada sociálních služeb, které jim mohou v péči pomoci. Jednou z těchto sociálních služeb, která se rodičům nabízí, je odlehčovací neboli respitní péče (druhou stranou je však otázka její dostupnosti, která nemusí být vždy ideální).

Respitní péče v České republice je jakožto sociální služba legislativně zakotvena v zákoně o sociálních službách č. 108/2006 Sb. Slovy tohoto zákona je respitní péče, tzv. odlehčovací služba, poskytovaná osobám, které mají sníženou soběstačnost z důvodu věku, chronického onemocnění nebo zdravotního postižení, o které je jinak pečováno v jejich přirozeném sociálním prostředí. Cílem služby je umožnit pečující fyzické osobě nezbytný odpočinek. Do činností, poskytovaných v rámci respitní péče, spadá:

- pomoc při zvládání běžných úkonů péče o vlastní osobu,
- pomoc při osobní hygieně nebo poskytnutí podmínek pro osobní hygienu,
- poskytnutí stravy nebo pomoc při zajištění stravy,
- poskytnutí ubytování v případě pobytové služby,
- zprostředkování kontaktu se společenským prostředím,
- sociálně terapeutické činnosti,
- pomoc při uplatňování práv, oprávněných zájmů a při obstarávání osobních záležitostí,
- výchovné, vzdělávací a aktivizační činnosti.

Zjednodušeně lze říci, že náplní práce osobních asistentů v respitní péči je vykonávání těch úkonů v souvislosti s péčí o dítě s postižením, které jinak vykonává trvale pečující osoba, nejčastěji rodiče. V těch okamžicích mají rodiče možnost věnovat se svým aktivitám, odpočívat či vyřizovat si své záležitosti. Způsob využití nabízeného volného času je čistě na jejich rozhodnutí.

Podle výše zmínovaného zákona o sociálních službách existují tři formy poskytování respitní péče. Jsou to služby pobytové, kdy pečující osoba umístí osobu v péči na delší časový úsek do zařízení, kde je o ni kompletně postaráno (např. 14 dní), služby ambulantní, kdy je osoba v péči do zařízení umístěna přes den, a terénní, kdy pracovníci odlehčovací služby docházejí přímo do přirozeného sociálního prostředí uživatele.

Nakonec je nutno také zmínit jednu méně pozitivní skutečnost, a tou je, že odlehčovací služby spadají do kategorie služeb poskytovaných za úhradu. Jednotliví poskytovatelé si mohou stanovit výši úhrady sami, maximálně však do výše dané zákonem. Pro představu můžeme uvést, že například maximální výše úhrady za poskytování odlehčovacích služeb činí 85 Kč za hodinu podle skutečně spotřebovaného času nezbytného k zajištění úkonů.

Organizací, které poskytují respitní péči dětem, není v České republice mnoho.

Seznam poskytovatelů v krajích působnosti našich pracovišť najdete jako přílohu k tomuto číslu časopisu na našich webových stránkách.

Gabriela Čavojská, poradkyně rané péče



Je mi špatně, co s tím?

K Ivaně Dvořákové mě dovedly pozitivní ohlasy okolí na její terapeutickou práci. Rozhodla jsem se tedy, že ji oslovím a požádám o článek do našeho časopisu o tom, jak nám může právě psychoterapeut pomoci v situaci, kdy vnímáme naši životní realitu jako nějak tíživou, bolavou.



Důvody, proč lidé vyhledávají pomoc lékařů, jsou různé. Mají však jednu společnou linku. Nemají jim dobře a potřebují pomoc, kterou si v tu chvíli neumí obstarat sami. Bolí je hlava, zub, žaludek, mají zlomenou nohu nebo prst. A dělají správně. Od toho tu lékaři přeci jsou. Nemají přeci žádná ostuda dojít si spravit zub, když se kazí. Naopak! Paní lékařka i okolí pochválí za zodpovědný přístup ke svému zdraví.

Jenže my nejsme jen fyzické tělo. Prožíváme, cítíme, máme emoce. A to od toho fyzického nejde prostě odpárat. Jsme jedno a to je potřeba vzít jako fakt. Pamatujete si, jak vás bolelo břicho před nepříjemnou zkouškou? Jak jsme se potili před písemkou? Jak jsme skoro viděli tlouct své vlastní srdce, když jsme šli na první důležité rande? Tělo jsme my, a když neslyšíme jinak, tělo promlouvá skrze tělesné příznaky. Jak to máme ale s tím, když si uvědomíme, že bolí duše? Nebo dokonce když je zlomená? Psychoterapii nebo psychologické poradenství vyhledávají právě ti, kteří potřebují pomoc s psychickými potížemi. Jenže tady bývá často háček. Sama ze své praxe vím, jak se někteří mí klienti nejprve ošívají přijít. Aby mě někdo neviděl. Aby se někdo nedozvěděl, že sem chodím. Aby se o mě neříkalo, že jsem cvok nebo duševně nemocná! Co by si o mě řekli? A já se ptám: „Kdo by si řekl? Jak by si to řekl? Z čeho mám strach, že by se pak stalo?“ Odpověď nechť si zkusí najít každý sám.

Nedávno u mě seděla uplakaná maminka, která potřebovala pomoc se svým pubertálním synem. Důvody, s kterými přišla, se zpočátku syna vůbec netýkaly. Popisovala nespavost, napětí a neschopnost koncentrace v práci. Plakala a bála se, že dostane kvůli chybám,

které dělala, výpověď. Během sezení však vyšlo najevo, že hlavní potíž je pubertální syn, který rodičům „pěkně topil pod kotlem“. Jádro problému se objevilo a práce dostala najednou jiný směr. Mamince se v průběhu sezení zjevně ulevilo, ale nastala další potíž. Byla zjevná: „Takže teď už jsem regulérně cvok a psychouš, když chodím k vám“. Styděla se jednoduše za to, že selhala. A hlavně, bála se, že ji tak bude označovat její okolí. V tomto případě měl příběh dobrý konec. Maminca pochopila i díky kolegyni v práci (která se jí později svěčila, že chodila sama na terapii), že ostudu přežije a že vlastně žádná nebyla. Potíže se synem za ni nikdo neodžil, ale měla sílu jim čelit, pochopit některé souvislosti, které s sebou takový věk nese, naučila se na ně jinak nahlížet. To by sama asi těžko zvládla, protože někdy je prostě potřeba potíže alespoň na chvíli k někomu odložit. Tím je chvíle se nadechnout, nabrat sílu, na potíže se podívat „trochu z vrchu“. Pak se přeci jen hledá návod na to, co s nimi, snáz. Tomu všemu psychologická pomoc slouží.

Kladu si otázku, kde se vzala obava z toho, že lidé, kteří potřebují psychologickou pomoc, se bojí, že budou označováni jako něco méněcenného, horšího. Odpověď neznám, ale pozoruji (naštěstí), že se časy mění. Na západ on naší země začíná být normální, že tak, jak my máme svého zubaře, svého obvodního lékaře, tak tam mají svého psychologa. Stejný princip. K lékaři jdu, když mi není dobře fyzicky. K psychologovi jdu, když mi není dobře „na duši“. A že zlomená duše bolí daleko víc než zlomená noha, mi ti, kteří něco podobného zažili, potvrdí. Nemusí to být zrovna nějaký těžký traumatický zážitek, který nás do péče psychologa přivede. Stačí

malý psychický šrám, který se nehojí, bolí a otravuje život. Psychické šrámy se kolikrát hojí špatně právě i proto, že nejsou vidět. Nejsou vidět? Nebo je vidět nechceme, nebo se stydíme, že „kňouráme“ kvůli takovému malému psychickému „škrábanečku“? Kolikrát už jsem slyšela z úst klientů: „mě to je takové trapné, jdu vlastně s takovou prkotinou, když tady slyšíte určitě hroznější věci a já zabírám možná místo někomu, kdo má vážnější potíže...“. Nemá větších nebo menších potíží. Tak si jdu pro léky na angínu a nestydím se, i když kamarádka zrovna leží se zápallem plic.

Život přináší různé situace a různá úskalí, na která nemusíme být vždy dobře připraveni. Některá období v životě jsou prostě těžká. Zvládnout je a unést dá obrovskou námahu. Zvlášť, když na ně nejsme dostatečně připraveni. A mezi námi – na něco se prostě připravit nedá. Vzpomínám na jeden sympatický mladý pár. Přišli s tím, že se asi chtějí rozvést, protože jim to vůbec neklape a že to byl asi omyl, když se brali. Vše vycházelo skoro jak v pohádce a najednou, rok po narození jejich holčičky, nastal obrat. On měl pocit, že ho přestala mít ráda. Ona měla pocit, že není dost dobrá, když to nezvládá tak, jako dřív. On měl pocit, že ho zradila, že je dobrý jen pro to, aby vydělával peníze. Ona měla pocit, že se mu stejně nemůže líbit, když má kila navíc po porodu. On měl pocit, že se o něj vůbec nezajímá. Ona měla pocit, že ona jeho vůbec nezajímá. Ona měla pocit, že nemá čas vůbec na sebe. On měl pocit, že ona neví, co chce. Začarovaný kruh. Přišli si pro radu. Tu nedostali. Přišli však na to, že narození miminka je krásná, ale hodně těžká věc. A tak jako jsme se učili jezdit na kole, musíme se naučit zvládat i jízdu životem. Místo zázračné rady nebo pilulky – práce. Práce sami na sobě. Učit se spolu mluvit o nových věcech. Sdělovat si nové pocity, mluvit o věcech tak, jak je cítí. Nezraňovat toho druhého. Přijmout i to, že můžu mít i jiné pocity než jen radost z milovaného miminka. A že to není nic špatného, když se objeví pocit, že prostě nezvládám a že už nemůžu, když už třetí noc nespím. A že není ostuda požádat o pomoc. Radu si dokázali najít sami. Nebáli se pojmenovat věci takové, jaké jsou. Život chce odvahu, ale někdy je potřeba ji pomoci najít. A není to lehká práce, to uznávám.



Některá období v životě jsou těžká a některá ještě těžší. Každá krize vztahu má velkou šanci na úspěch, chtějí-li ji řešit obě strany. Jsou však situace, kdy do zaběhlého rytmu života vstoupí nemoc, postižení. Bohužel, i to k životu patří. Není to lehké. Je to těžké, zátěžové, vyčerpávající. K příběhům ze své praxe přidám ještě jeden s dobrým koncem. Nechci vytvářet iluzi, že vše se v dobré obrátí, ale mám pocit, že dobré konce (když je umíme vidět :-)) jsou velkou nadějí právě pro chvíle, kdy nám není do zpěvu ani do skoku. Před několika lety mě vyhledala na doporučení psychiatricky mladá maminka. Slovo maminka odkazuje k tomu, že měla dítě. Miminko se však nenarodilo zdravé. Prognóza uzdravení nula. Naopak stoprocentní jistota, že dítě bude postižené doživotně, a to s omezenou schopností se o sebe postarat. Spokojený život s milovaným manželem naplněný radostným očekáváním se zhroutil během pár dnů. Přišel šok. To přeci není možné. Proč zrovna my? Ne to musí být omyl! Některá léčba přeci musí existovat!!! Čí to je vina? Moje? Tvoje? Jak bude vyrůstat? Děti se mu budou smát. Co mám dělat? Další a další myšlenky a otázky vířily v hlavě té mladé ženy. Všichni jí říkali, musíš být silná. To teď musíš zvládnout, musíš se postarat. A moc nebreč, to chlapi neradi vidí. A tak se starala, zvládala, neplakala a byla jak stroj. Jednoho dne

se však stroj zadrhl a nešlo to dál. Když neslyšíme, co nám říká duše, řekne nám to tělo. A milé tělo vyplo. A tak jsme přes tělo začaly rozplétat emoce, které byly utěmované a zazděné někde hluboko pod starostlivou fasádou. Bylo toho hodně a trvalo to dlouho. Šrám na duši byl velký a hluboký. Postupně se však rána vyčistila a mohla se začít hojit. Do té doby nebylo místo pro to, co život může uzdravit a dělat lehčím. Obvyčejný smích, radost z maličkostí i velkých věcí, sdílení hezkých chvil, humor, legrace. I když každý z nás je jiný, jsou věci, které platí obecně. Některé věci se musíme naučit přijmout takové, jaké jsou, protože i to k životu patří. Nikdy bychom ale neměli ztratit sami sebe. Nezakazovat si pocity. Nejsou dobré nebo špatné. Jsou naše a jsou tím nejpravdivějším, co k nám promlouvá. Porozumět jim je cesta k tomu, jak s nimi pak naložit. Dlužím vám dobrý konec. Dítě se neuzdravilo, žije však spokojeně v rámci svých možností. Naštěstí žijeme ve společnosti, kde nemoc nebo postižení neznamená zůstat doma v koutě. Mladá maminka žije život se svým milovaným manželem, a i když mají velké starosti, o kterých se leckomu ani nezdá, nezapomínají se smát a radovat. Psychiatrickou pomoc již nepotřebuje.

Příběhů, které jsem potkala, ale i sama zažila, bych mohla psát stovky. Možná by někdo našel paralelu se

svým vlastním příběhem. Jistě by to bylo poučné. To ale není účelem tohoto článku. Mým cílem bylo připomenout, že duševní zdraví je stejně tak důležité jako fyzické. A že je fajn to vědět. A že není slabost starat se o to, jak nám je, nýbrž zodpovědnost. Vůči sobě i ostatním. A někdy je to i velký kus odvahy přiznat si, že to či ono je prostě teď nad mé síly. Ale že existuje cesta k tomu, aby se život prožil, nikoli přežil. A ta cesta je cesta sama k sobě a tu člověk může s pomocí najít. Stačí si o pomoc jen říct. Čím dřív, tím líp. Všem přeji hodně odvahy.

Ivana Dvořáková

Autorka je psycholožka, psychoterapeutka, lifecoach. Zaměřuje se zejména vztahovou problematiku a řešení psychosomatických potíží. Poskytuje individuální, párovou a rodinnou terapii. Původně vystudovaná ekonomka, která se přes personální práci dostala k psychologii. Vede vlastní psychoterapeutickou poradnu v Jablonci nad Nisou a pracuje také na psychosomatické klinice v Praze. Vyučuje na Pražské vysoké škole psychosociálních studií a je lektorkou sebezkušenostního výcviku. Více na www.terapie-id.cz.

Marta Singh,
poradkyně rané péče

(Rozhovor)



Pokračování rozhovoru s optikem Ivanem Vymyslickým, tentokrát je středem zájmu okluzní terapie

Ptala se Martina Králová . První část byla publikována v časopise Raná péče 1/2013.

U jak nejmenších šilhajících dětí jde začít s okluzí?

Obecně: čím dříve je započaté řešení poruchy vývoje vizuálního systému, tím lépe. Okluze je jedním ze standardních řešení, kde je snaha posílit slabší oko a tím zabránit vzniku tupozrakosti – funkční poruše vidění oka. Je dobré (v závislosti na věku dítěte) posílit okluzi ještě nějakým očním tréninkem a celý proces zlepšit. V ČR máme výborně vzdělané ortoptistky.

A kdy nejpozději jde provádět okluzi? Pomůže okluze, i když se s ní začne až ve 3 nebo 4 letech?

Základní vývoj vizuálního systému dítěte je ukončen cca do 6 let. Čím dřív,

tím lépe, čím později, tím je předpoklad dobrého výsledku slabší. Ale vždy má smysl něco podniknout. Každé dítě je individuální.

Jaký nejdelší časový úsek by mělo mít dítě okluzi během jednoho dne?

To je složitá odpověď a je to silně individuální. Zde je potřeba se spolehnout na zkušenost oftalmologa a doporučení. Rozhodně nehrozí, že by došlo k poškození dobrého oka.

Jak lze řešit, když dítě prostě okluzor dlouhodobě nepřijímá?

Tak zde je to o motivaci dítěte a dohledu rodičů. Je těžké poradit něco, co bude



100% fungovat. Hlavně se nesmí dítěti nikdo smát nebo to kritizovat. Může mít okluzor panenka nebo medvídek, nebo také chvíli rodič při hře na piráty.

Od kdy jsou vhodné, zda vůbec jsou vhodné laserové operace oka?

To je zapeklitá otázka. Je třeba rozlišit, zda je to operace laserem rohovková nebo jiná, která léčí problémy způsobené cukrovkou apod.

Laser má velmi široké využití. Takže nutno rozlišit, zda je to refrakční chirurgie nebo léčebná.

Asi nejčastěji se sám setkávám s operacemi laserem refrakčními. Operaci lze provést v okamžiku, kdy oko dokončí svůj růst, což je podle různých studií mezi dvacátým až třídvacátým rokem života. Nedoporučuje se dříve, protože

jakmile oko odoperujeme a poté se ještě nějak pohne, tak se opět objeví dioptrie. Takže opravdu v případech refrakční vady až u dospělého člověka, kdy je oko v růstu již stabilní.

Rohovka a oko se přirozeně brání změně, která se udělala. O těchto věcech se tolik nemluví, ale spokojenost či nespokojenost zákazníků se samozřejmě projeví. Když se brýle odstraní, vidění přesto nemusí být tak ostré, může být lehce rozostřené. Můžou se objevovat barevné duhy atd. Spokojenost závisí hodně od toho, co si člověk od operace slibuje, co očekává, jak ostře a kvalitní vidění potřebuje. Záleží to i na emočním nastavení člověka.

Děkujeme za odpovědi!



Dovolená u moře

Rodina Kubátova – Lankova má dvě děti, dvojčata Aničku a Davidka. Anička se svou rodinou jsou našimi dlouhodobými klienty. Mají za sebou několik pobytů s Ranou péčí EDA, o.p.s., pobyty v lázních apod. Koncem června 2013 se společně se svými kamarády vydali autem k moři. Poprvé s dětmi. Jeli do Itálie k severnímu Jadranu.

Paní Lanková, jak jste došli k nápadu vydat se na dovolenou do zahraničí?

S manželem jsme o tom nějaký čas uvažovali, ale báli jsme se cesty. Kamarádka byla ten spouštěcí motor, který vyslal impuls, abychom vyrazili.

Čím vás kamarádka přesvědčila?

Kamarádka je zdravotní setra a neviděla problém, který by nám měl bránit vydat se s dětmi do zahraničí, a to nám dodalo odvalu. Aničce a Davidkovi bylo v té době 5 a půl roku.

Když jste se balili na cestu, brali jste něco speciálního?

Léky jsme brali s sebou, složení bylo klasické, to, co si běžně berete na dovolenou. Aničce její stravu do sondy. Uzavřeli jsme běžné cestovní pojištění a z Motola z neurochirurgie



jste měli vystavenou kartičku (mezinárodní formát) s typem shuntu, který má Anička. Pokud jde o PEG, tak mám zkušenosti, vzali jsme náhradní gastrostomické sondy, které měním Aničce sama. Nechali jsme si připojit auto na odtah a řekli jsme si, že pokud by byl větší problém, tak okamžitě jedeme do mů.

Jak děti snášely cestu?

Anička celou cestu spala a bráška taky. Vyjžděli jsme okolo 23:00 hod., což doporučuji. Cesta nám trvala asi 12 hodin, a to počítám i dopravní zácpy v Itálii, do kterých jsme se dostali.

Jaké jste zvolili ubytování?

Bydleli jsme v apartmánech 1+1, které byly kousek od pláže i od centra, v klidné oblasti. Ubytování našla kamarádka, naší podmínkou byla bezbariérovost (Anička nechodí), což bylo splněno, byli jsme v přízemí. Cena byla příznivá, kontakt na cestovku ráda předám.

Jak jste řešili stravování?

Nějaké suroviny jsme si vezli s sebou, něco jsme koupili na místě a taky jsme si našli svůj oblíbený podnik – pizzerii, kde byli ochotní, nebyl problém udělat místo u stolu pro kočárek. Jídelní lístek měli i v češtině, což nás potěšilo.

Jak jste trávili čas, jaký byl váš program?

Máme rádi, když se něco děje, takže jsme si udělali pěší výlet do přírodního parku. Anička i Davidkovi se tam moc líbilo. Bylo zrovna po dešti, takže foukal vítr, což obě děti milují, a pak šumění moře. Davidkovi se tam ještě moc líbil takový „hřbitov“ mořských živočichů, přivezli jsme si sušeného malého kraba a sépiové kosti pro africké šneky a zebříčku. Když počasí dovolilo jít na pláž, všechny 4 děti (2 byly kamarádky) jsme dali do nafukovacího člunu a taťkové s nimi najížděli na vlny. Anička si to moc užila, smála se, jak se to pod ní vlnilo a voda stříkala. Projeli jsme se vláčkem, a opět musím upozornit na to, že nebyl žádný problém rozebrat kočárek, dát ho do kufru vláčku a vyrazit. Nikdo nebyl nervózní, počkali na nás a vše probíhalo v klidu.

Přestože nám počasí úplně nepřálo a moře bylo docela studené, Anička byla z cachtání nohou v moři nadše-



ná. Velmi pozitivní bylo, že se Anička odhlehla, ¾ roku neměla velkou rýmu a vlastně zatím ani nemá. Davidka bavila hra s pískem. Lidi na pláži byli fajn, neokukovali nás, chovali se normálně, přirozeně. Řekla bych, že jsou tam zvyklí na lidi s handicapem, patří do jejich života, nejsou někde v ústraní. Několik italských rodičů tam bylo i se svými postiženými dětmi, potkávali jsme je na pláži. Když se Anička ztratil dudlík, ochotně pomohli s hledáním a našli :-)

Vydáte se znovu s dětmi někam do zahraničí?

Ano, už jsme byli na prodlouženém víkendu v Německu. Jen chci povzbudit rodiče. Naše Anička nechodí, nesedí, sama nejí, má zbytky zraku, a i tak si to užila a my taky. Nebojte se!!!

Děkuji paní Lankové za rozhovor a za to, že se s námi podělila o své zkušenosti, a celé rodině přeji hodně společných cestovatelských zážitků.

Andrea Hrušková, poradkyně rané péče

Rozhovor s MUDr. Petrem Vackem, dětským neurochirurgem

V minulém čísle našeho časopisu jsme otiskli rozhovor s dětskou neuroložkou na téma hydrocefalus, ze kterého vyvstala celá řada dalších otázek směřovaných spíše na neurochirurga. Požádali jsme tedy o rozhovor dětského neurochirurga MUDr. Petra Vacka z Fakultní nemocnice Plzeň, aby nám přiblížil hydrocefalus a jeho léčbu.

Jaké jsou nejčastější příčiny hydrocefalu, jaké jsou „rizikové skupiny“?

V hlavě je neustálá cirkulace mozkomíšního moku, kterého se u dospělého člověka vytvoří cca 0,5 l denně, u dítěte je to méně adekvátně jeho velikosti. Pokud dojde k poruše vstřebávání nebo neodtékání mozkomíšního moku, vzniká hydrocefalus.

Příčinou bývá krvácení do mozgových komor, infekce nebo vrozená



vada, např. Dandy-Walker syndrom. Rizikovou skupinou jsou především nezralí novorozenci, kteří jsou náchylní ke krvácení do mozgových komor nejčastěji 4.–5. den života. U těchto dětí se pak v určitém procentu hydrocefalus rozvine.

V čem spočívá léčba hydrocefalu?

Léčba se volí podle typu hydrocefalu, pokud je překážka v komorovém systému, lze jej řešit endoskopicky –

vytvoří se komunikace jinde a není nutné zavádět drenáž. To jde v případech, kdy příčinou hydrocefalu je nějaká vrozená vada. To je ale minimum případů.

Většinou se hydrocefalus řeší zavedením drenáže, která odvádí mozkomíšní mok buď do břicha, a pokud to není možné, tak do srdce.

Jaký je rozdíl mezi drenáží – shuntem a rezervoárem – portem, kdy se který používá?

Dítě se k neurochirurgovi většinou dostává v době, kdy ještě nelze provést definitivní řešení, tzn. drenáž, a to z důvodu infekce, krve v mozkomíšním moku nebo nedostatečné váhy.

Musíme tedy provést „dočasný řešení“, a to je právě rezervoár. Rezervoár je malá komůrka, ze které jde katétr do mozkové komory a ten se 1–2 x denně punktuje. Zhruba 15% dětí se podaří vyléčit pouze rezervoárem, když se mozkomíšní mok vyčeří, přestane být hydrocefalus aktivní a není potřeba zavádět žádnou drenáž.

V opačném případě se po vyčeření mozkomíšního moku ještě čeká na dobu, kdy dítě váží alespoň 2 kg, aby se mohlo provést trvalé řešení, což je zavedení drenáže (shuntu).



Od kterého věku je možné operaci provádět?

Jakmile dojde k hromadění mozkomíšního moku, je nutné operovat okamžitě, tedy i novorozence.

V čem spočívá příprava na operaci?

Příprava na neurochirurgickou operaci je stejná jako u všech ostatních operací. Zásadní je, že péče o děti musí být multioborová, na přípravě se tedy podílí pediatr, neonatolog a anesteziolog.

Jak operace probíhá, jak dlouho trvá?

U endoskopie se udělá otvor na hlavě, kterým se prostrčí endoskop a tím se udělá perforace (otvor) v místě, kde je to potřeba. U drenáže se dělá vstup vzadu na hlavě, kam se umístí komůrka s katétre a ten vede přes ventil dále. Ventil určuje přepouštěcí tlak celého systému. Katétr pak vede pod kůží do břišní dutiny nebo se vypreparuje žíla na krku a tou se katétr svede do srdce. Jak endoskopie, tak zavedení drenáže trvá cca 45–60min.

Zavedení portu je podstatně rychlejší, trvá to asi 10–15min.

Jaká jsou rizika operace?

Při každé operaci hlavy jsou rizika velká, protože se pohybujeme v mozku. U operací endoskopických jsou všechny výkony navigovány, aby se rizika snížila na minimum. Naopak zavedení drenáže je z pohledu neurochirurgie poměrně jednoduchý výkon,

ale největším rizikem je zde infekce. Jakákoli infekce drenáže znamená, že se musí vše vyndat, znovu zavést pouze rezervoár a znovu zavádět drenáž po úplném vymizení infekce. Proto se při zavádění drenáže musí dodržovat na operačních sálech mimořádná ochranná opatření. Všechny komponenty jsou potaženy antibiotiky a minimalizuje se počet osob na sále.

Jak dlouho trvá rekonvalescence po operaci a jak často a dlouho musí pacient docházet na kontroly?

Rekonvalescence po operaci je poměrně rychlá. Pokud jsou pacienti hospitalizováni jen z důvodu zavedení drenáže, odchází do 1–2 týdnů domů, pak přijdou jen na vyndání stehů. Kontroly jsou první rok po operaci časté, zhruba po dvou měsících, a postupně se interval prodlužuje, až dochází na kontroly jednou za rok.

Kdy je nutná reoperace?

Pokud se endoskopie podaří dobře a vše funguje jak má, není reoperace nutná. U drenáže dochází k reoperacím v případech, že se ucpe katétr nebo ventil, když se objeví infekce nebo když je nutné katétr v břišku prodlužovat. Velké procento dětí ale prodlužování drenáže nepotřebuje, a to i přestože již katétr nemají vsunutý do dutiny břišní, tak mozkomíšní mok odtéká, jak má. Pokud drenáž nedělá problémy, tak se na ni nesahá. V případech, že je potřeba katétr prodloužit, provádí se klasická operace, při které se vyndá konec katét-

ru z břiška a přes spojku se na něj napojí druhý katétr, který se pak vsune zpět.

Jaká je prognóza tohoto onemocnění?

U včas a dobře léčeného hydrocefalu je prognóza dobrá. Zhruba 50% dětí nemá žádné následky, záleží na tom, zda k hydrocefalu mají nějaká další postižení či deficity. Pokud se hydrocefalus neléčí, dochází k poškození mozku velkým tlakem, a tím pak k mentálním deficitům. Na zvýšený tlak velmi citlivě reagují i zrakové nervy a jejich utlačení může dojít k oslepnutí.

Jsou nějaká omezení pro osoby se zavedeným shuntem?

Osoby se zavedenou drenáží žádná omezení nemají. Mohou dělat prakticky cokoli – sportovat nebo létat letadlem. Nejsou pouze vhodné kontaktní sporty jako je například box.

Jak může zavedení shuntu ovlivnit zrakové funkce?

Kterých mozkových center se shunt může dotýkat?

Drenáž se nesmí dotýkat žádných center v mozku. Při zavádění katétu vybíráme místa, kudy ho můžeme vpíchnout přes tzv. němé zóny v mozku. Na zrakové funkce tedy může mít vliv pouze neléčený hydrocefalus.

Velmi Vám děkujeme za poskytnutí rozhovoru.

Jitka Kravcová, poradkyně rané péče

Rozhovor s psychologkou a psychoterapeutkou Zuzanou Kocábovou

Se Zuzanou Kocábovou jsem se seznámila přes její lektorskou činnost jako frekventant jednoho z psychoterapeutických výcviků, které vede. Zaujala mě její dovednost ptát se, vést terapeutický rozhovor. Později jsem zjistila, že máme několik společných témat, která se vztahují k práci poradkyně rané péče – tak

například později vznikl v našem Středisku pro ranou péči Liberec Klub rodičů na téma „Zlobivé dítě“, kde Zuzana přednášela pro rodiče. Když jsem pak Zuzku oslovila se žádostí o rozhovor, tak přestože je velmi pracovně vytižená, ochotně souhlasila.

Zuzko, mohla bys, prosím, na úvod povědět pár slov o sobě, aby měli naši čtenáři představu o tom, kdo jsi a co děláš?

Aktuálně pracuji na pediatrii v Motole, kde jsem primárně členem nefrologického týmu, který se věnuje

dětem se selháním ledvin a dětem, které potřebují transplantaci ledviny.

Ale jinak pracuji pro celou pediatrii, kde se starám o děti s různými somatickými onemocněními, děti s psychosomatickými obtížemi nebo děti s jinými psychickými problémy. Externě pracuji taky tady (v GI system jako výcvikový terapeut psychoterapeutických výcviků v systemickém přístupu – pozn. aut.) a už asi 2 roky pravidelně spolupracuju s Centrem rodinné inspirace v Praze, kde dělám přednášky pro rodiče.

Co je to za přednášky?

Většinou jsou obecně zaměřené – třeba jako když jsem měla u vás před-



nášku na téma neklidné dítě. Nebo teď nedávno to byly například milníky psychomotorického vývoje.

Působí to na mě jako aktuální témata pro rodiče, kteří se nějak blíž zajímají o podporu vývoje svého dítěte.

Ano, jedná se o projekt – organizátoři měli nějakou svoji představu, jaká témata by tam chtěli mít, a my jsme to s kolegyní propojily s našimi tématy, která nám jsou blízká. Já tak přednáším o neklidných dětech, o úzkosti, o psychomotorickém vývoji do šesti let. Anebo třeba o traumatických událostech v rodině. Kolegyně pak má například téma děti a internet, rodičovské výchovné styly nebo školní zralost. Většinou je to pro mě moc příjemný – maminky se tam můžou sejít a popovídat si o tom, co je trápí a jak to mají ony, ptát se na to, co je zajímavé. Tak jak to bylo u vás (na Klubu rodičů – pozn. aut.).

Mám pocit, že právě tady máš možnost nahlédnout do toho, co rodiče prožívají ve svojí rodičovské roli, a setkat se s tím prostřednictvím sdílení.

To ano. Vesměs jsou to ale rodiče, kteří mají zdravé děti. U nás na oddělení na druhou stranu potkávám nejčastěji rodiče, kteří mají nějak dlouhodobě chronicky nemocné děti. Ale i tam mezi sebou hodně svoje starosti sdílejí. Je hezký vidět, jak když už jsou tam delší dobu, tak už se znají, scházejí se a popovídají si o svých starostech. A pak si třeba i volají z domu a vzájemně se podporují. To se mi zdá užitečný hlavně v tom, že někoho mají, kdo je podporuje a rozumí jim. Protože hodně často jsou izolovaní. Když má člověk dlouhodobě nemocné dítě, tak je pro něj obvykle problém se dostat někam mimo a ta nemocnice, bez ohledu na to, jak je to tam někdy opravdu hodně psychicky náročný, pro někoho může být taky trochu společenská událost.

No ale na druhou stranu to má ale i svou negativní stránku v tom, že se pak rodiče mezi sebou někdy baví hlavně o nemocnici – navzájem si sdělují, co je čeká, jaký mají vyšetření, a rozebírají to. Je fakt, že tak mají konečně někoho, kdo jejich problémy zná a neděsí se třeba při slově transplantace, ale je pak někdy obtížné vnášet tam i jiná témata, aby si od nemocnice taky trochu odpočali. No



ale když se jim to daří nějak vyvážit – je spousta maminek, kterým se to daří a zvládají to dobře –, tak je tohle setkávání hodně užitečné.

Ale jsou taky rodiče a v podstatě i děti, kteří se neradi druží s ostatními nemocnými, protože je to značuje jako „nemocné“. Neradi třeba slyší, jak je na tom druhý špatně, protože těžce nesou, že by se to mohlo stát i jim. Mají pocit, že takto by z toho nemocničního kolotoče nikdy nevypadli, a mají spíš potřebu bavit se o jiných věcech. Myslím si, že „družení“ s ostatními nemocnými nemusí být cesta pro každého. Pro někoho je to důležitý a pak jsou skvělé třeba svépomocné skupiny nebo patientské organizace a někdo se tomu raději vyhne a hledá jiné způsoby.

To je asi hodně o individuálním prožitku každého jednotlivce s tím, že i potřeby lidí jsou různé.

Přesně, to je stejné, jako když jsme se bavily o lidech s psychózou – někdo moc chce do nějaké pomáhající organizace a druhý se tomu naopak brání. A brání se třeba i invalidnímu důchodu, protože má pocit, že by měl nálepku „psychotik“.

A co si myslíš, že může být nejvíc zatěžující pro rodiče dětí s nějakým zdravotním problémem? Co si představuješ, že taková rodiče prožívají?

Ono je to hodně různý. Ale o čem si tak s rodiči, hlavně maminkami, hodně povídáme, to je někdy ubíjející stereotyp. Ta monotónnost dne, když dítě opravdu vyžaduje 24 hodinovou péči. To je pak hodně náročný. Každý ráno vstát, dělat stále ty stejné věci, být v podstatě 24 hodin v práci a starat se o dítě. A navíc má často táta v tomto omezenou možnost, jak pomoci. Musí zajistit rodinu, protože doma má ženu, která nemůže chodit do

zaměstnání, dítě, které často potřebuje speciální péči někdy náročnou na organizaci i finance. To pak už často nezbyvá tolik času podílet se tolik na chodu domácnosti a máma je na to sama. Když nemá nikoho – tady se hodně osvědčují babičky a další lidi, kteří můžou v tomhle pomoci –, tak je to hodně problematický. Je v tom utopená a nemůže si z té situace ani odskočit. Někdy pomáhá, když se rodičům podaří aspoň na chvíli v průběhu týdne vyměnit nebo nějak jinak zajistit, aby si ten, kdo se o dítě celou dobu stará, mohl „odskočit“.

Máš na mysli výměnu s partnerem?

Například. Nebo si najít hlídání, pokud to finanční situace dovolí – to myslím, že hodně pomáhá. To pomáhá často i maminkám na mateřský. Když po těch několika měsících, kdy žijí jen dítětem, mají možnost si jít třeba dvakrát týdně zacvičit nebo změnit téma s kamarádkou.

Tady mě napadá, že pro maminky může být mnohdy těžké dítě jakoby opustit, i když jen na chvíli. Někdy bývá obtížné svěřit dítě, o které pečují 24 hodin denně a znají nejlíp jeho potřeby, někomu jinému, třeba i tátovi.

To je pravda. Proto je dobrý, pokud si berou někoho na hlídání – a to se maminkám z toho, co slyším, hodně osvědčuje – se s tou dotyčnou nejdřív neformálně sejit, popovídat si, ujistit se, že jsou podobně naladěné, že jí můžou věřit a že si s tím dítětem rozumí, případně ji vidět s dítětem ve společné interakci.

S hlídáním tatínky pak mám takovou opakující se zkušenost – to je hrozně zajímavý – mámy přijdou s dítětem do nemocnice a teď se začnou děsit, jak to ten táta zvládne sám doma. A on to ale překvapivě obvykle zvládne.

On to vždycky „dá“, jo?

Já mám tu zkušenost, že to ti chlapi nějak dají, třeba s pomocí babičky nebo někoho jiného, a třeba ne tak „dokonale“ podle představy té mámy, ale zvládnou to. Takový ty strachy maminek, že děti i s mužem shnijou ve špíně nebo hladu, se obvykle nenaplní, vždycky si nějak poradí. Když se musí, tak to nějak jde. Často se stává, že maminky ty chlapy v tomhle trochu podceňují.

Tak teď jsi sama tak přirozeně přešla k tomu, na co jsem se Tě chtěla zeptat dál – zajímalo mě, co Tě napadá, že by mohlo pomoci rodičům, kteří vychovávají dítě vyžadující nějakou dlouhodobou zvláštní péči, vypnout a odpočinout si. Je ještě něco, co Tě napadá kromě využití pomoci blízkých nebo pomoci nějakých profesionálních služeb?

Tady jsem ještě nezmiňovala odlehčovací pobyty – to mi připadá jako velmi užitečná služba.

Já mám možnost pozorovat to v tom mikrokosmu nemocnice, kde někdy vidím, že ta máma hrozně moc chce být u dítěte, třeba 24 hodin denně. Je s ním v tom pokojíčku a bojí se jít i na oběd nebo se někam projít. Někdy čas se to dá vydržet, ale když to trvá delší dobu a ta máma pak funguje opravdu bez jídla, bez procházky, bez podpory, bez jakéhokoli prostoru, kde si oddechne, to už se nedá ustát. Někdy je moc těžký si to dovolit, překonat ten strach z toho, co se stane, když tam zrovna nebudu, nebo pocity viny, že bych tam měla být a všechno zvládnout. Případně překonat ty představy o tom, že první je to dítě a pak se teprve můžu starat o sebe. Je potřeba hledat si aspoň chvilky, kam můžu včlenit péči o sebe. V nemocnici se snažíme motivovat ty mámy, co jsou u nás delší dobu, aby se s někým, třeba jen na 1 den, vystřídaly – i třeba jen na 1 odpoledne. Ať má maminka prostor si trochu odpočinout.

Mám pocit, že vůbec to dovolit si odpočinek, tu možnost vypnout a vyvážit tím aspoň trochu ten svůj den, vnímáš jako jednu z nejdůležitějších věcí.

Přesně tak. Moc obdivuju maminky, které umí skloubit péči o dítě, celou rodinu i sebe. A že to řada z nich i v tak náročné situaci nějak umí! Starat se dítě

s těžkým postižením 24 hodin denně, snažit se ho různě stimulovat, hledat způsoby, jak se společně porozumět, když třeba nemluví, a ještě si najít čas pro sebe, to je velké umění.

A napadají Tě v tomhle kontextu třeba nějaké recepty pro rodiče, jak předcházet vyčerpání nebo jak obecně pečovat o sebe a o svoji duševní rovnováhu?

Každý potřebuje pro to, aby nabral energii, něco jiného. Kromě té možnosti udělat si čas pro sebe může být důležitý, aby si na sebe udělali čas i partneři vzájemně. Řada maminek mluví o tom, že pokud se podaří čas od času strávit společný čas s partnerem, pak je to vždycky hodně nabije a pomůže to i jejich vztahu. Najednou je tady prostor pro to bavit se s partnerem i o trochu jiných věcech než o těch, které souvisí s péčí o dítě.

A to je další věc – mít někoho, s kým si popovídám taky o něčem jiném než o tom, co se děje s dítětem.

Zuzko, ty jsi mimo jiné taky psychoterapeut, napadá Tě, jak a kdy může pomoci psychoterapie?

No myslím si, že psychoterapie může pomoci ve chvíli, kdy máma (nebo kdokoliv jiný z rodiny) začíná mít pocit, že je toho na ni hodně, a cítí, že je nutné něco změnit.

V terapii občas slyším, že rodiče mají pocit, že o některých věcech je pro ně obtížné s partnerem mluvit. A potřebují někoho cizího k tomu, aby si srovnali myšlenky. Někdy může pomoci i párová terapie – například posílit vztah nebo i otevřít témata, o kterých se zdánlivě nedá mluvit, i když máme pocit, že je to důležité.

Psychoterapeut taky může pomoci hledat cesty, jak se třeba aspoň trochu přiblížit tomu žít ten často zmiňovaný „normální“ život. Terapeut neřekne rodičům, co mají dělat. I kdyby to udělal, tak si myslím, že by to úplně moc nefungovalo. Třeba zdánlivě jednoduchá rada „běžte si odpočinout s partnerem někde na večeri do restaurace“ je sice fajn, ale kéž by to fungovalo takto jednoduše. Terapie spíš může pomáhat hledat vlastní zdroje, aby se situace dala nějak zvládnout.

V terapii může být taky prostor pro práci se sourozenci nemocných dětí. Ti jsou někdy v rodině tak trochu na okraji díky tomu, že musí rodiče hod-

ně energie věnovat nemocnému sourozenci. Většinou ti sourozenci vnímají, že máma na ně nemá tolik času, jako máma od Pepíčka, který je zdravý, a nějak to taky po svém chápou. Ale je pro ně obtížné to přijmout. A tady může být užitečná rodinná terapie, která může pomoci hledat způsoby, jak to udělat, aby se i sourozencům dostal potřebný díl pozornosti a péče.

Psychoterapeut obecně nemůže změnit fakt, že dítě je nemocné, ale může pomoci najít cesty, jak fungovat navzdory všem omezením. A ty jsou pro každého různé. Většina rodin má v sobě velké zdroje, díky kterým dokáží po svém zvládat i takto těžkou situaci, a v terapii je důležité je spolu s nimi objevovat a posilovat.

Otázky kladla Marta Singh, poradkyně rané péče



Zuzana Kocábová

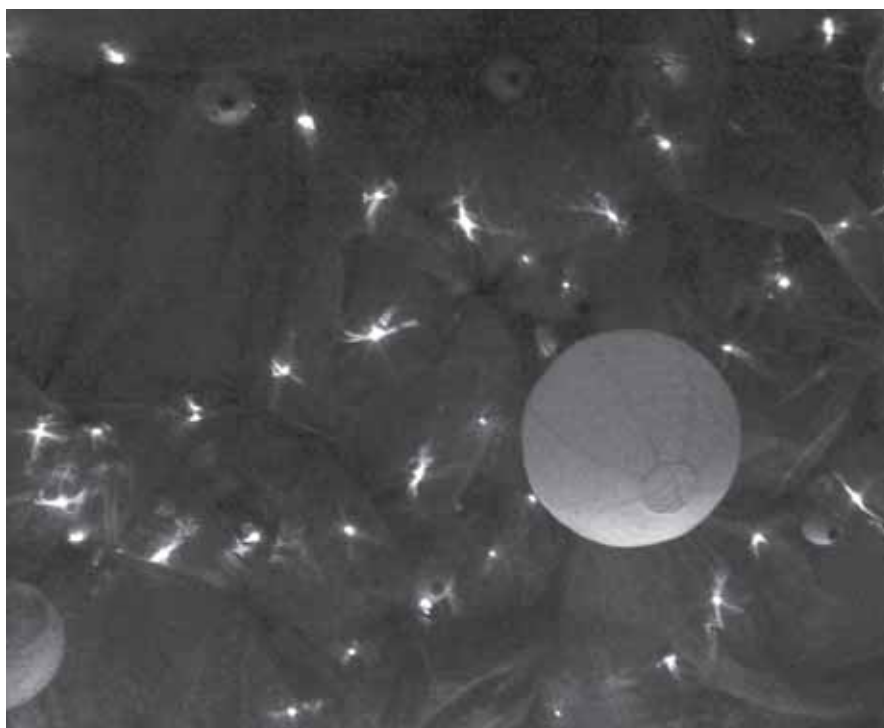
Je klinická psycholožka a psychoterapeutka. V minulosti pracovala jako psycholožka na oddělení pro psychotická onemocnění v PL Opava a externě pak v Poradně pro rodinu a mezilidské vztahy. Nyní pracuje na Pediatrické klinice FN Motol, kde se stará zejména o děti s chronickým onemocněním ledvin a děti po transplantaci ledviny. Věnuje se také diagnostice a terapii psychosomatických onemocnění. Současně je lektorem systemicky zaměřeného psychoterapeutického výcviku.

Kdo z nás by neměl rád relax?

Bez ohledu na to, zda máme děti zdravé či s postižením, čas od času si přejeme jen tak lenořit. Vypnout. Vypustit z hlavy veškeré starosti a věnovat se pouze sami sobě. A v případě rodičů dětí s postižením by to mělo platit dvojnásob. Vždyť kdo jiný by nás zastal? Každý den, každou hodinu, každou minutu. Myslím, že spousty maminek se se mnou ztotožní, když nad otázkou „Jak relaxuješ, kde si dobíjíš baterky?“ pouze tápou ve své mysli a nenapadá je žádná kloudná odpověď. I já na tom byla obdobně. Veškerý můj čas patřil pouze dětem. Ať už to jsou naše autistická dvojčata nebo jejich starší, zdravý bratr. Každý z nich vyžaduje jiný přístup, každý z nich potřebuje něco jiného a přitom všichni potřebují hlavně lásku. A teď se, maminko, rozkrájej! Nervozita a následná beznaděj, jestli to, co pro své děti děláme, je vůbec k něčemu dobré. Jestli má smysl to všechno, co pro naše děti podstupujeme? Jak se je snažíme vést jejich trnitou cestou a vychovávat. Před rokem jsme se s manželem zúčastnili pobytu pro rodiče dvojčat s PAS. Mezi tamními odborníky byl pan psycholog. Chlap jako hora. Člověka by napadlo, že z tohoto pána musí mít každý, ať chce nebo nechce, přirozený respekt. A přitom je to skvělý odborník a pohodový člověk.

Do dnešního dne si pamatuji jeho slova. Pronesl: „Na prvním místě je matka, protože když je v pohodě matka, jsou v pohodě i děti a pak samozřejmě i otec.“ A tak jsem začala myslet víc na sebe. Zjistila jsem, že čím mám víc „práce“, tím méně přemýšlím nad otázkou, proč se to všechno stalo právě nám. Žádná máma se nesmíří s tím, že právě její dítě je postižené. A u nás jsou to děti hned dvě. Můžeme se s tím vším jen naučit žít.

Takže můj život nabral úplně jiný směr. Nejprve jsem začala chodit pravidelně do posilovny a těžkou dřinou ze sebe dostávala všechnu tu tíhu. Následně jsem přešla k běhu. Znáte někdo jinou lepší metodu, jak si spolehlivě vyčistit hlavu? Já ne. K běhu jsem přidala squash. Zkrátka sport se stal mou každodenní drogou.



Někdy, když odvezu nejstaršího syna na trénink, sednu si jen tak do auta, pustím rádio a bezmyšlenkovitě pozoruji projíždějící auta a chodce míjející se na chodnících. V hlavě úplně vzduchoprázdno. Až by si nezasvěcený člověk mohl ťukat na čelo a říkat si „no jo, blondýna“.

Po nocích pak brouzdám po internetu a hledám stránky s piktogramy, které by mohly být pro naše děti srozumitelnější než ty stávající a jasně by jim připomínaly věci, děje nebo pocity, které by nám chtěly sdělit. Pak už jen stahuji, tisknu, laminuji, stříhám a lepím metry suchého zipu. Když si to tak vezmu, i my máme svůj stereotyp, který je tak typický právě pro autisty.

Čas od času nastane chvíle, kdy už nepomáhá nic. Děti jsou v záchvatech, nechtějí pracovat ani dělat činnosti, které již uměly. Nic se nedaří. Nevyvíjí se tak, jak by mělo, a vše, co udělám, mi připadá naprosto nesmyslné a zbytečné. V těchto chvílích mi pomáhá těžká fyzická práce. Za necelé dva roky, kdy se učím žít s diagnózou našich dvojčat, umím nejen štukovat, malovat a lepit tapety i stropní desky, ale nový pokoj jsem klukům navrhla úplně sama. S manželem jsme jej následně zrealizovali. Další moje „deprese“ se podepsala na stropě. Vytvořila jsem doma dětem osvětlenou noční oblohu, na které se okolo malých planetek převalují temné a nadýchané mraky. Mým zatím posledním místem,

kde vypínám a věnuji se osobní terapii, se stala koupelna. Manžel si nejprve myslel, že mám v plánu úklid. Jaké však bylo zděšení, když... Hnusná, paneláková koupelna to už dlouho potřebovala. Nejprve jsem ji seškrábala na panel a pak přišla řada na obkladačky. Víte, jak se vám uleví s kladivem a majzlíkem v ruce? Nádhera. Každý holt relaxujeme po svém. Pro každého má toto slovo jiný význam. U mě je to práce. Možná je to tím, že než přišla naše dvojčata na svět, byla jsem workoholik.

*D. Linhartová,
maminka dvojčat s autismem*

Odpočívám při zdobení dortů

Je těžké po celodenní námaze a soustředění najít aktivitu, u které bychom se odreagovali. Po různých pokusech jsem našla dvě, u kterých si odpočinu nejvíce. První je pečení dortů a druhá úprava fotek.

Pečení dortů je spíše aktivní odpočinek, ale vždy se najde nějaká příležitost na upečení alespoň malého dortíku a nápadů na zdobení je také hodně. Vyrábím si vlastní potahova-

cí hmotu, která všem nejvíce chutná, krásně se s ní pracuje a fantazii se meze nekladou. Naposledy jsem dělala pro známou svatební dort, ze kterého jsem měla trochu strach, ale nakonec dopadl nad očekávání, a pro kamarádku figurku Pepka námořníka, u které jsem ani nevěřila, že to dokážu, ale povedla se a z toho jsem měla velikou radost.

S pečením jsem začala asi před půl rokem a s postupem času se zdokonaluji. Na internetu se dá najít mnoho návodů, rad a inspirací, díky kterým se učím novým věcem a nacházím tam také inspiraci na zdobení.

Úpravu fotek mám spíše jako uklidňující prostředek. Jelikož mě baví fotografování a u některých snímků je potřeba občas nějaká úprava, tak jsem se začala učit upravovat fotky. U některých fotek stačí jen upravit červené oči, u jiných jsou úpravy větší. Nejlepší je, když je tma, svítí jen počítač a mně se před očima mění vzhled fotografie.

To je pro mě ten pravý odpočinek, u kterého mohu vypustit myšlenky z celého dne.

*Iveta Jedličková,
maminka Evičky*



Zkušenost rodiny s osobní asistencí

Verunce byly necelé dva roky, když rodina začala přemýšlet o možnosti využít služeb osobní asistence. Maminka v té době cítila, že by si nejen ona, ale i celá rodina potřebovali „ulevit“. Každý den měli přesný režim a nebyla možnost, aby maminku někdo zastoupil. Rodina má zkušenost se dvěma osobními asistentkami. První asistentku si rodina zajistila soukromě a druhá byla přes občanské sdružení Hewer.

Doporučení a následně i kontakt na první asistentku dostala maminka od své známé. Asistentka byla velmi vstřícná. Byla ochotna účastnit se rehabilitace, naučila se Vojtovu metodu, a jak maminka sama říká: „V té době jsme potřebovali plnohodnotný zástup“. Asistentka

se zajímala o různé druhy vzdělávání, např. o znakovou řeč, kterou se i naučila, a dokonce byla ochotná trávit s rodinou i dovolené. Její pomoc pro maminku znamenala obrovskou úlevu, celá rodina nabyla pocit svobody a hlavně cítila i významnou psychickou podporu.

V současné době využívá rodina služeb občanského sdružení Hewer. Na začátku spolupráce si rodina zadala požadavky na osobní asistentku a rozsah služeb, o které měla zájem. Rodina si také stanovila aktivity, které by asistentka měla dělat (osobní hygiena, cvičení, trénování chůze...). Sdružení pak mohlo vybrat kompetentní asistentku. Do rodiny se přišly představit dvě asistentky a rodina měla možnost výběru. Zástupce sdružení spolu s maminkou poté sestavili tzv. časové plány (kolikrát týdně chce rodina využívat služeb, jak dlouho...). Osobní asistenci je možno využívat také o víkendech nebo ve večer-

ních hodinách, ale tyto požadavky musí být nahlášeny s dostatečným předstihem. V současné době využívá rodina osobní asistenci zejména v mateřské škole. Jediný nedostatek, na který maminka upozornila, je počet hodin, který může jejich osobní asistentka měsíčně odpracovat. Dle jejích slov: „Naše osobní asistentka je vedena na úřadu práce a může odpracovat pouze omezený počet hodin, ale nevím, zda to takto mají všichni asistenti v organizaci.“

Celkově má rodina velmi dobré zkušenosti s osobní asistencí. Jak říká maminka: „Je důležité „sednout si“ s asistentem hlavně po lidské stránce a důležitý je samozřejmě také pěkný vztah k dítěti. Na našich asistentkách vždy bylo a je vidět, že je to pro ně víc než jen „práce“.

*Michaela Kolínková,
poradkyně rané péče*

Povídání o cestování a odpočívání s Kateřinou Kaufmanovou

Po delší době jsme se potkaly s bývalou klientskou maminkou a „vyměnily“ jsme poskytnutí rozhovoru za využití programu Boardmaker k vytvoření obrázků pro rozšíření slovní i obrazové zásoby Karolíny.

Rodiče se často ptají, jak mohou cestovat letadlem s dítětem, které samo nesedí, jak se přesouvat mezi různými místy bez vlastního auta. Jak to děláte vy?

Děti do dvou let mohou cestovat letadlem na klíně dospělého, pro starší děti je možné použít autosedačku. Ta má být homologovaná pro použití přímo v letadle, na trhu existuje jedna jediná. Letecké společnosti ji však nenabízí k půjčení. Je tedy třeba si zajistit vlastní. My jsme zkrátka používali autosedačku, kterou jsme jinak měli v autě. Nyní cestujeme bez ní, protože je naše dcera již velká, kratší let kolem dvou hodin zvládne v běžném sedadle. Manžel však seděl vedle ní a jistil ji vlastní rukou.

(Pozn. red.: Informace ČSA, jak cestovat s dětmi, najdete zde: http://www.csa.cz/cs/portal/info-and-services/services-csa/spec_pece_sub.htm. Dále je možné využít speciálních popruhů CARES – Kids Fly Safe Airplane Safety Harness: <http://theportable-baby.com/caresflysafe.html>)

S kočárkem nikdy nebyl problém, i když nemá běžné rozměry. Můžete s ním jet až ke „Gate“, kde vám ho obsluha letadla naloží a po přistání opět připraví k použití. Vždy jsme se potkali s velmi vstřícným personálem.

Cestovali jsme vždy s cestovkou a psali jsme jim sami od sebe prohlášení, že s námi jede dítě s postižením.

Je také možné si s cestovkou předem domluvit placenou službu odvoz z letiště, abyste nemuseli mít strach, že budete dlouho čekat na letišti, než vás autobus zaveze do vašeho hotelu. Není to vůbec problém, auto pro nás již bylo nachystáno, když jsme prošli odbavovací halou.



Jak jste se vybavili, vozili jste si s sebou vlastní jídlo pro děti?

Jezdíme do různých destinací. Z hlediska jídla byl asi nejrizikovější Egypt, kde jsme však bydleli ve velmi evropsky vybaveném hotelu, takže jsme neměli vůbec strach cokoli sníst.

Dětské jídlo jsme si s sebou nevozili, Karolínka nikdy neměla problém zvládnout jídlo nakrájené na kousky, takže jsme si vždy poradili s běžnou stravou. Jedli jsme tedy místní jídlo a nic speciálního jsme s sebou nebrali. I tak jsme měli hodně zavazadel.

Jak jste si vybírali, kam pojedete? Máte nějakou oblíbenou cestovku?

Vždy pro nás byla důležitá blízkost pláže, protože s kočárkem není možno jet dlouho po písku. Taký pro nás bylo podstatné, jestli je možné využít bazén s vyhřívanou vodou (pro spastické dítě není vůbec příjemné a možné být ve studené vodě).

Pokaždé jsme jeli s někým jiným, nemáme žádnou jedinou oblíbenou cestovku.

Cestujete i jinak organizovaně?

Využili jsme nabídku naší fyzioterapeutky a předloni jsme s ní a něko-

lika dalšími rodinami vyjeli na pobyt s programem, který byl zaměřený na fyzioterapii a logopedii. Jely celé rodiny, celkem tam bylo pět dětí s omezením. S námi (já a dvě dcery) jela naše asistentka Iveta, se kterou již 4 roky spolupracujeme.

Cestujete také běžně autem, jak Karolínka cesty zvládá?

Cesty autem jsou v pohodě, Karolínka je na auto zvyklá od mala. Zvládá cesty 7–8 hodin bez potíží.

Nyní je bez plén, tak musíme zastavovat častěji a udělat si přestávku i na jídlo a protažení, což vůbec pomáhá zvládat cestování.

Karolínku baví poslouchání pohádek, to jí cestu ukrátí. Co také velmi pomáhá, je pouhá přítomnost mladší dcery Emičky, kterou velmi miluje. Je úplně blažená, když ji jenom může sledovat, co dělá.

Kdo, co vám pomáhá se o Karolínku starat a zvládat každodenní nasazení?

Hodně se s manželem v péči střídáme. On dobíjí baterky tím, že na pár dní odjede na svoje akce. Mě pomáhá to, že mě může vystřídat, zastoupit. Pomáhá nám už také několik let naše asistentka Iveta. Zatím je jediná, kdo Karolínce rozumí a umí se o ni postarat se vším všudy. Karolínka u ní zvládne i přespat. To nemůže jinak ani u prarodičů, protože jí nerozumí, což je pro Karolínu frustrující. Moc tomu, že to tak je, nerozumí a neumí si s tím poradit. Emičku by si rádi půjčovali na víkendy, ale využíváme to jen, když se



to opravdu hodí, protože Karolíně je to líto, že Ema je pryč a ona ne.

Taky mi poslední dobou vyhovuje, že se scházíme s dalšími maminkami a na střídačku si vymyslíme program, co budeme společně dělat. Je to pro mě výborné vybočení ze stereotypu. Důležité je to dostatečně dlouho předem naplánovat, abychom setkání vůbec mohly uskutečnit.

Výborné jsou také pobyty s hippoterapií, jezdíme opakovaně do Krkonoš a na prodloužené víkendy. Mimo ježdění je připraven i program pro děti, a tak vím, že během dne budu mít čas a klid i pro sebe a o děti bude dobře postaráno. Taky se tam nemusím starat o vaření a úklid a spolu s dalšími rodiči si můžeme vzájemně vypomocet.

Hodně mi pomáhají vyhlídky na takové mimořádné aktivity, a tak je možné dobu mezitím s každodenní rutinou dobře zvládnout. Co je také ještě velmi příznivé, že Karolína nyní mnohem lépe zvládá změny, takže nyní je cestování a změna prostředí společná radost.

*Ptala se Alice Pexiederová,
poradkyně rané péče*

Přijímám své dítě takové, jaké je



Premýšlela jsem, zda je vůbec adekvátní, abych na toto téma něco přispěla. Ano, možná máme diagnostikovaný autismus a s jedním z našich dětí je těžká domluva, ale dá se říct vůbec, že máme dítě s postižením? Žijeme si normálním životem, a když vidím nebo čtu jiné příběhy, přijdou mi naše „problémy“ opravdu titěrné na to, abych je směla někde ventilovat. Náš syn má totiž slabou formu autismu, a tak si říkám, že je to vlastně pohodička. Trochu rozumí, když porozumí, tak udělá, co mu řeknu (tedy dle nálady, jako každé dítě), občas má strach ze všeho, co je trošku jiné, občas má afektové stavy, kdy se sebezpoškozuje, ale co, je to prostě on a dá se to hezky v pohodě zkombinovat i se souži-

tím s mladším sourozencem a společnými aktivitami.

Co nás nejvíc nabíjí a našemu Daníkovi nejvíc prospívá, je pobyt v přírodě. Stačí nám kousek trávy, jeden strom, pár kamínků a klacíků a zvládneme kdykoliv, kdekoliv a cokoliv, protože ho to uklidňuje. K této naší soukromé terapii, při které si i já češu pocuchané nervy a vytěšňuji všední trable, často patří i zvířata jakéhokoliv druhu, pěkná hudba a dobré jídlo – pokud zrovna trefím to, které Daník pozře. Vzhledem k tomu, že se snažíme chodit i mezi děti, nepohrdneme v horším počasí i některým mateřským centrem nebo hernou, což už pro mě tedy moc relaxační není, protože mám strach, aby Daník někomu omylem neublížil nebo někdo jemu, což ho vždy zasáhne až do jeho nejhlubší dušičky. Přesto mezi děti chodí moc rád, takže i to se dá zařadit do „nabíjecí“ aktivity, protože on je šťastný, a tudíž já jsem spokojená. Zvládáme s velkou přípravou i výlety. Pro Dana je to náročné, ale změna prostředí v souhrnu nakonec prospívá všem.

A jak to máme s tou pomocí. V poslední době nám hodně pomohla naše paní dětská doktorka, která je vždy oporou a také nás včas poslala tam, kam



měla, a proto jsme mohli začít brzy spolupracovat se Střediskem rané péče tady v Liberci. Spolupráce je víc než přínosná, protože Dan dělá obrovské pokroky ve vývoji, a já proto věřím, že se nám už další komplikace vyhnou obloukem. Prarodiče máme bohužel prakticky nefunkční vzhledem k jejich zaměstnání, takže jsem na kluky víceméně sama s každodenní večerní podporou svého manžela. Nestěžuji si, užívám si to a miluji to a neměnila bych. A věřte nebo ne, jsem ráda, že nás potkalo to, co nás potkalo, protože to prověřilo nejen nás jako rodiče, ale také okolí. Tím jsem zjistila, že spoustu lidí k životu nakonec vůbec nepotřebuji, pokud neberou nás a naše děti takové, jací jsme. A tak si užívám i to krásné a odlišné, co nám každý den přináší.

maminka Danečka

Proč jsme ranou péči potřebovali

Zákon definuje ranou péči jako terénní sociální službu, spadající do služeb sociální prevence, která je poskytována dítěti a rodičům dítěte ve věku do 7 let, které je zdravotně postižené. Takto ve stručnosti shrnuje těch šest let, co k nám docházeli, pomáhali nám zvládat péči o dceru, rozvíjet její schopnosti,

navázat nové sociální vazby, získat sebevědomí a jinak žít spokojeně náš život.

Poměrně brzy po porodu naší první a zatím jediné dcery Adélky v květnu 2005 se zjistilo, že s ní není všechno v pořádku. Vystřídali jsme tři pražské nemocnice a trvalo přes čtyři měsíce, než jsme se vůbec dostaly domů. Diagnózu jsme dostali hodně, kromě jiného hluchoslepotu, hypotonická forma dětské mozkové obrny a hypoventilace (tzn. závislost na kyslíkovém přístroji). Je fakt, že čtyři měsíce v nemocnici se

na člověku podepíšu, v dobrém i zlém. Kromě jiného vidí, že mnoho dětí je na tom hůř. A ocení, že už je samozřejmé, že je maminka hospitalizována i s dítětem. Asi už pomalu vytěšňuji to špatné, tehdy to byl šok, trauma, velký stres, narodila se nám holčička s kombinovaným postižením, ale život jde dál.

O rané péči jsem se dozvěděla už v motolské nemocnici, když nám přišla paní doktorka Moravcová z centra zrakových vad udělat funkční vyšetření zraku. Měli jsme velké štěstí, že si na

nás udělali čas hned, ale tak to v životě občas bývá. Adélčino pravé oko bylo v normě, jen ho odmítala používat. Hurá. Půjčili nám mnoho kontrastních hraček a vysvětlili nám, jak stimulovat zrak, tou dobou to vypadalo, alespoň pro mě, že budeme v nemocnici napořád. A dostala jsem také letáky všech tří pražských raných péčí. Pro zrakově postižené, pro sluchově postižené a pro ostatní :-). Po návratu z nemocnice na to ale prostě nebyl čas.

Doma začal koloběh krmení, cvičení, návštěvy lékařů. Asi toho bylo moc, pamatuji si, že jsem zavedla pravidlo jen jedna návštěva u lékaře denně, jen čtyři návštěvy u lékaře týdně, a že to všichni akceptovali. Potom týdenní kontrolní hospitalizace, zda se nám daří. Doma kyslíkový koncentrátor a střídání u dcery ze začátku dvacet čtyři hodiny denně, protože náš měřič saturace kyslíku v krvi neměl akustický alarm. Nechápu, jak se to dá vydržet. Pomáhaly nám obě babičky. Jinak jsem nevládala nic. Žádné návštěvy, žádné kamarádky, nic.

Asi v půl roce jsme se pomalu začali dávat dohromady – kyslík se přidával jen na usnutí, lékaři už nás také nechtěli všichni vidět najednou, začal zbývat čas na ostatní věci, dokonce jsme vyjeli na skoro týdenní dovolenou – vybrala jsem první týden bez návštěvy lékařů (přelom listopadu a prosince). Nastoupila jsem do práce na 4 hodiny týdně, abych úplně nevypadla, hlídala nám babička. Při jedné vánoční návštěvě mi kamarádka dala kontakt na paní Skalovou z Diakonické rané péče ve Stodůlkách, a tak jsme se nakonec i my stali klienty rané péče.

Adélka nepoužívala oči a na očním u ní pouze konstatovali slepotu a stimulaci zraku vůbec neřešili, tak jsme po poradě s Diakonickou ranou péčí požádali o funkční vyšetření zraku ve středisku rané péče pro děti se zrakovým postižením. Já jsem tehdy nabízený přestup z jedné rané péče do jiné odmítla, i když vlastně nevím proč. Kvůli operaci srdce jsme se na funkční vyšetření zraku dostali v roce a půl a hned poté jsme přešli k rané péči pro děti se zrakovým postižením. Tyto rané péče spolu spolupracují, naše poradkyně, stará i ta nová, se znaly a naše fungování v rané péči se v podstatě nezměnilo. A začal se řešit zrak. Paní poradkyně nás objednala na oční vyšetření k paní doktorce Zobanové, která umí pracovat s dětmi s kombinovaným postižením. Dodnes

tam chodíme a jsem velmi ráda. Začala jsem také docházet do rané péče na setkání maminek, které bylo přibližně jednou měsíčně. Tehdy to byl můj první kontakt s ostatními rodiči, zjištění, že v tom nejsme sami. Ze setkání s rodinami s trošku staršími dětmi člověk vidí, že se to všechno dá zvládnout. Kromě toho nabere spoustu informací kde, kdo a jak rehabilituje, vzdělává se atd. Jaké brýle, jaké hračky, kam do lázní, jaké další terapie pomůžou, co před vámi tají úředníci. Plus pokračovaly pravidelné návštěvy u nás doma, vždy tak jednou za měsíc přišla naše poradkyně si poslechnout, co se děje, přinesla nějaké nové pomůcky na vyzkoušení, poradila, pomohla.

Člověk si udělá představu, co se dá, co se nedá, jaké hračky a pomůcky si koupit, jaké ještě ne. Myslím, že nám toto ušetřilo hodně peněz, na začátku jsem měla pocit, že musíme vyzkoušet úplně všechno, co kdyby, několik metod jsme zkusili, ještě větší spoustu nejruznějších pomocných metod i nadějí na zázrak jsme nestíhali a já kvůli tomu špatně spala. Prostě hlavně nic nezanebat. Tyto nejistoty je ale třeba někde konzultovat, čas běží hrozně rychle, zkušenosti nejsou, a všichni, kdo jsme citově zainteresovaní na svých dětech, pro ně uděláme vše. Dnes už vím, že u mé dcery, která dobře snáší rehabilitaci Vojtovou metodou, je třeba hlavně cvičit, občas je možné něco vyzkoušet, ale nesmí to být na úkor Vojtovky. Prostě proč nahrazovat terapii, která pomáhá, něčím jiným. Každodenní Vojtovka je monotónní, ubíjející a je fakt, že mě to asi štválo víc než Adélku, ale myslím, že bez ní bychom nebyli tam, kde jsme. Prodavačů naděje na zázrak bylo vždy hodně, vždy se něco objevilo, za půl roku byli nahrazeni jinými. Jsem moc vděčná, že pro tyto naše úlety mají poradkyně pochopení.

Naší poradkyně jsem mimo jiné hodně vděčná za to, že nám vysvětlila, že naše Áda nevládá dělat dvě věci najednou. Tzn. při zrakové stimulaci musí být napolohována tak, že nepoužívá žádný jiný sval :-). Prostě jen pohne okem :-). Vypadá to naprosto samozřejmě, ale na to bychom bez zkušeností a rady rané péče sami přicházeli hodně dlouho a ztratili bychom drahocenný čas. Adélka dostala brýle, pro začátek sedm dioptrií. Potřebujete-li vědět, jaké brýlové rámečky se dávají malým dětem a v jaké optice mají velký výběr, rozhod-



ně se můžete obrátit na ranou péči. Společně s ranou péčí a paní doktorkou jsme zvládli i naši světloplachost, ze začátku jsme se sluníčku hodně vyhýbali, dnes už zvládá pobyt na slunci pomocí kšiltovky nebo kloboučku.

Naše paní poradkyně nám vždy přinesla nějaké hračky nebo pomůcky na zrakovou stimulaci. Některé byly jednoduše vyrobitelné, některé byly drahé, vždy ale byly vybrány tak, aby Adélku rozvíjely. Ty, co se nejvíce osvědčily, jsme si koupili nebo vyrobili. Ušetřili jsme hodně tápání, peněz i prostoru. Někdy jsme byli sami překvapeni, co naše dcera zvládne, když se jí věří.

Raná péče pro své klientské rodiny organizuje jednou ročně týdenní pobyty. Je to příležitost setkat se s ostatními rodinami s postiženými dětmi, navázat přátelství, dozvědět se další zkušenosti, tentokrát bezprostředně – doslova bez prostředníka, naší poradkyně. Několik (desítek) klientských rodin stráví týden v příjemném rekreačním zařízení, celou dobu je zde nabízen různý program. Vše, přes dopolední aktivity zrakové stimulace v malých skupinkách, odpolední procházky, program pro zdravé sourozence, večerní hry, přednášky a tvoření nebo jen pokec nad sklenkou vína. Prostě každý si mohl vybrat, každý měl jiné očekávání, cíle, a přesto snad všichni odjížděli spokojeni. Svědčil o tom veliký zájem o tyto pobyty.



My se dostali dvakrát, ve dvou a ve třech letech. Asi nejvíc vzpomínám na „videotréning interakcí“ – asi půlhodinové natáčení Adélky na video, kde byla naprosto zřetelně přistižena, že si umí pustit hudební hračku. Prostě jí vždy upadla hlavička na správné místo. Ale protože vše v jejím podání trvalo hrozně dlouho, naživo si toho nikdo nevšiml a považovala jsem to za náhodu.

Ve třech letech postupně začnou děti chodit do školky, všichni ví, kam mají jít k zápisu. Dozví se to na pískovišti, chodí denně kolem své školky atd. Takhle ale nefunguje vzdělávání postižených. Musím ocenit přístup naší paní poradkyně, která mi, když jsem ještě před třetími narozeninami dcery začala panikařit, co dál, vysvětlila vzdělávací systém i naše konkrétní možnosti. Navštívila s námi dva dětské stacionáře, vysvětlila mi význam Speciálních pedagogických

center (i když je často jen formální), poradila mi, kam za dobrým a zkušeným psychologem. Díky tomu se nám podařilo najít pro Adélku místo v denním stacionáři a dnes nemám pocit, že jsme něco zanedbali. Školy, školky a stacionáře v Praze jsou docela plné a když se zmešká ten správný věk, nezbude než dítě vozit přes celou Prahu každý den sem a tam.

I všechny naše ostatní dnešní mimoškolní aktivity začaly informací z rané péče. Buď přímo od poradkyně nebo od ostatních rodin. Tak dodnes chodíme plavat, na hipoterapii.

Kromě toho všeho nám poradci rané péče pomohli pochopit systém sociálního zabezpečení. Odpovědní úředníci většinou nepomohou a práci si dost zjednodušují. Asi se to nedá takhle paušalizovat, někteří byli vstřícní, ale naši agendu měli na starosti tři různí úředníci ve třech růz-

ných patrech úřadu a všichni vyřizovali jen konkrétní požadavky, na úřadě není nikdo, kdo by poradil, které konkrétní požadavky po nich máme chtít. A raná péče pomůže, nejen na začátku, ale i při všech změnách systému, a těch bylo za posledních osm let opravdu dost.

Naše spolupráce s ranou péčí nám pomohla včas řešit mnohé problémy, které nás jako rodinu s malým postiženým děckem zaskočily. Dala nám pocit, že se dá vše zvládnout, pomohla nám získat sebevědomí, že i rodina s postiženým dítětem může žít hezký život. V mnoha ohledech jiný, ale hezký. Pomohla nám, aby těch oblastí, ve kterých je náš život odlišný, bylo co nejméně. S ranou péčí mám pocit, že jsme nic zanedbali, že to prostě nešlo udělat o moc lépe :-)

A to k životu potřebuji.

Alena Kruisová

Respitní pobyt ve Strančicích

Rodina Toníka využívá nabídku úlevového pobytu pro děti v Dětském centru Strančice. O tom, co tato služba pro rodinu znamená, jsme si povídaly s maminkou paní Janou Šnapkovou.

Kdy se k vám informace o možnosti pobytu ve Strančicích dostala?

Byla to úplně výborně načasovaná informace od kamarádky, byli jsme právě ve fázi, kdy jsme hledali nějakou formu úlevy a odpočinku a chtěli jsme vyrazit na víkend bez Toníka. Do té doby byl Toník občas přes noc u rodičů, ale hledali jsme ještě další možnosti. Bylo mu čtyři a půl roku a už byl dost těžký na zvedání mými rodiči.

Jaké to bylo poprvé?

První noc jsem moc nespala, dělala jsem si starosti, jak to tam zvládl, a hned ráno jsem zavolala, abych zjistila situaci. V telefonu mě okamžitě uklidnili, říkali, že je Toník v pohodě a má se fajn.

Tato informace mi pomohla, abych taky mohla být více v klidu.

První pobyt trval tři dny, byl to návrh pracovníků a mně se to zdá-

lo hodně dlouhé, ale nakonec jsem jim musela dát za pravdu, že doba pobytu byla tak akorát. S Toníkem se mohli dobře seznámit a poznat ho v různých situacích a jemu to dalo možnost se v Dětském centru dobře aklimatizovat.

Vím, že ho sice nechávám „u cizích“, což u mě vzbuzovalo obavy, ale vidím, že je tam vždy spokojený, poznám to na něm okamžitě.

Jaké je to nyní?

Nyní dávám Toníka do Strančic s klidným srdcem a vím, že je o něj dobře postaráno. Každý den tam volám a ptám se, jak se Toníkovi daří, což je důležité pro moji pohodu. Využíváme této možnosti, když jedeme třeba pod stan nebo na hory se starším synem, a nebo jsme s manželem vyrazili sami dva na prodloužený víkend, což pro nás bylo nesmírně důležité.

Byli jste se tam předem podívat, nebo vám stačila informace z webu?

Nejprve jsme se tam jeli podívat, nedokázala jsem si takový typ zařízení představit a bylo pro mě důležité nejprve všechno vidět a setkat se s lidmi, kteří tam pracují. Byla jsem nadšená jejich přístupem, všichni na mě působili sympatickým dojmem, byli vstřícní. Prostředí je příjemné, čisté. Centrum

se nachází hned u lesa a za pěkného počasí děti tráví hodně času venku, kde jsou na zahradě různé atrakce jako třeba trampolína.

Dále pro mě bylo důležité, že v tomto zařízení pracuje také zdravotnický personál a je tam i lékař. Toník je sice bez léků, ale kamarádka toto centrum využívá pro svou dceru, která má epilepsii, léky bere a ví, že si tam umí poradit i po zdravotní stránce, jsou velmi zorientovaní.

Udělat první krok je asi nejzásadnější, jsem ráda, že jsme nezůstali jen u přemýšlení, jaké by to bylo, ale že jsme se tam rozjeli podívat a že jsme to vyzkoušeli.

Jak je to finančně náročná služba?

Cena je velmi překvapující: 130,- na den včetně stravy, takže finance nejsou na překážku něco takového vyzkoušet. Fungují pro děti do 6 let, jsou tam na ně perfektně připraveni a zařízení.

Toto centrum všem doporučuji!

Více info o Dětském centru Strančice najdete <http://www.ddstrance.cz/detsky-domov-strance/annonce-zarizeni/>

Děkujeme za odpovědi.

Alice Pexiederová, poradkyně rané péče



Rozhovor s klientskou rodinou o respitní (odlehčovací) péči

Klientská rodina z Prahy využívá druhým rokem respitní péči. Téměř čtyřletý Martínek je chlapec s autismem a zrakovou vadou. Položila jsem pár otázek, týkajících se využívání této služby.

Paní Kabrnová, jaký druh odlehčovací služby využíváte a jste s ní spokojeni?

Osobní asistenci zprostředkovanou APLA, doposud máme ty nejlepší zkušenosti.

Co se změnilo od doby, kdy jste s odlehčovací službou začali?

Marta si užívá radosti, které by mu byly při našich standardních procház-

kách odepřeny. Těžko bych s ním tak často cestovala přes půl Prahy za krmením kachen, na výlety na nádraží, oblíbené projížďky metrem apod. Zvyká si na nová místa, na cestování, je „otranější“.

Jak často a na kolik hodin denně službu využíváte?

Dvakrát týdně na 1,5–2 hodiny.

Jak Martínek vychází s paní asistentkou a jak si na ni zvykal?

Měli jsme štěstí, hned při první návštěvě spolu skákali na trampolíně, po třech týdnech už ji vyloženě vítal.

Vím, že máte čerstvě v rodině miminko, využíváte teď respitní péči více než dřív či máte pocit, že je teď více potřeba?

Ani ne, využíváme ve stejném rozsahu. Zatím zvládáme.

Máte pocit, že je tato služba finančně náročná?

Rozhodně je cena více než příznivá, přesto je v celkovém objemu za měsíc

položkou v rozpočtu, se kterou je třeba již kalkulovat. Ale je to služba „k nezaplacení“.

Chtěli byste využívat respitní péči do budoucna více?

Možná, uvidíme, také v závislosti na tom, zda bude Marta v příštím roce přijat do školky.

Kdybyste měli doporučit ostatním rodinám jakoukoli formu odlehčovací služby, doporučili byste ji?

Určitě. Nejde o to, dítě někam „odložit“. Ale přiznejme si, že každý z nás ocení chvíli, kterou může využít pro sebe, ať už si v té době urovná byt nebo myšlenky nebo vyjde „na rande s manželem“.

Děkuji moc!

*Martina Vaňkátová,
poradkyně rané péče*

Sociální automobil

Vzhledem k tomu, že se mi díky Středisku pro ranou péči v Liberci podařilo od září 2013 umístit syna do nultého ročníku speciální školy, musela jsem začít řešit jeho dopravu. Syn totiž nesnese cestování hromadnou dopravou, krom jiného. Zpočátku školního roku jsem jej vozila na kočáře pěšky, ale s blížící se zimou a nemalou vzdáleností školy od našeho bydliště jsem byla postavena před otázkou, jak to budu řešit přes zimu.

Byly jen dvě možnosti, a to buď přes zimní období syna do školičky nevodit, nebo sehnat nějaký odvoz (příspěvek na pořízení automobilu mu nebyl přiznán ani na odvolání). Synova učitelka mi říkala, že kdysi takto nějakého chlapec ještě jako osobní asistentka vozila, a tak jsem se obrátila na organizaci, kterou mi doporučila, a měla jsem velké štěstí. Na pobočku právě měli dostat velké auto, a tak nám a dalším chlapcům, kteří již chodí do jiné školy, mohli dopravu poskytnout. Ti jsou už starší, takže je řidiči vozí samotné, já svého syna při přepravě doprovázím. Služba je

to sice placená, takže průkazka ZTP/P, která synovi a mně v MHD umožňuje cestovat bezplatně, je nám v dané situaci v podstatě k „ničemu“, ale jsem za tuto možnost moc ráda, protože takhle by syn nemohl chodit mezi děti ani dvakrát do týdne, jak zatím chodí. Řidiči, kteří nás vozí, jsou velmi milí a k dětem

se chovají moc hezky, takže člověk nemá ani nepříjemný pocit, jaký mnohdy rodiče jakkoliv handicapovaných dětí na veřejnosti zažívají. Tato služba mi opravdu moc pomohla a doufám, že ji budu moci využívat i v budoucnu.

klienti rané péče



Útěk k háčkování



Jsem matkou skoro sedmiletého chlapečka s kombinovaným postižením. Péče o něj je velmi náročná, jak psy-



chicky, tak i fyzicky. To fyzicky myslím opravdu vážně, protože už je to pěkně cítit, jak je těžký.

Už před synovým narozením jsem se věnovala vyšívání a háčkování. Chvilí po narození syna a oznámení jeho diagnózy jsem se k těmto činnostem opět vrátila. Teď už jenom háčkuji, protože vyšívání je časově náročnější.

Háčkování mi umožňuje na chvíli na všechno zapomenout. Teď už vymyslím a háčkuji hračky a pomůcky i pro syna a vždy mi udělá velikou radost, když se mu líbí. Inspiraci hledám na internetu a tam prezentované nápady ve mně vždy vyvolají touhu vyzkoušet něco nového.

Háčkování je pro mě nejenom zábava, ale mám i dobrý pocit z toho, že může druhým udělat radost.

klientka rané péče

Odpocínek obnovuje životní sílu aneb vysněná dovolená

“Lidem prospívá dopřát duši čas od času uvolnění. Odpocínek obnovuje životní sílu a veselá nálada prázdnin rozežene každý smutek.”

Seneca Lucius Annaeus

V roce 2012 se nám narodila naše holčička – Angelinka. Moc jsme si ji přáli a těšili se na její příchod, ale nepředstavovali jsme si, co všechno nás čeká po jejím narození. Děvčátko se narodilo v termínu, doktoři vyvolávali porod pro její nízkou váhu, prý jí samotné by síly nestačily. V porodnici mi sdělili, že holčička má oba palečky sevřené v dlaních, ale že se to prý stává u malých dětí a není se čeho obávat. Pro jistotu nás poslali na ortopedii a tam zopakovali to samé.

Tři měsíce byl klid. Angelinka sice špatně papala a pomalu přibírala, ale vypadala jako obyčejné miminko, velmi klidné a spokojené. Od 4. měsíce jsem si začala všimnout, že holčička neprojevuje moc zájem o okolí, o hračky, ani nás, rodiče, moc nevnímala. To se mi samozřejmě nelíbilo. Četla jsem spoustu názorů na internetu, jak se chovají děti, ale informací je tolik, že jsem se raději obrátila na odborníky. Neuroložka nás



objednala k dalším vyšetřením, které se protáhly až do 1,5 let dítěte. Za tu dobu jsem byla vyčerpaná psychicky, fyzicky i celkově. Ten neustálý boj o její stav a očekávání výroků doktorů... fuj, ani na to nechci vzpomínat. Nakonec konkrétní diagnózy jsme se nedočkali, stanovili jen, že Angelinka má psychomotorickou retardaci, ale příčina, důvod?... Ten nikdo nestanovil a možná ani nestanoví...

Na jednu stranu to těší, ale na druhou Angelinku nemohou léčit medikamentózně bez konkrétní diagnózy. Tak cvičíme Vojtu, Bobatha, dvakrát ročně jezdíme do Janských Lázní, které jí vždy prospěly. Jsme klienty Rané péče EDA pro vadu zraku a také klienty rané péče Tamtam pro vadu sluchu.

Angelinka se neustále posouvá vpřed, sice jí to trvá, ale pomalu se zlepšuje, a my se radujeme z každého, i malého zlepšení.

Ten psychický nátlak zatěžuje celou rodinu. Za celé 2 roky jsme s manželem nikde nebyli sami tak, abychom mohli úplně vypnout a pročistit si hlavu. Zdálo se nám, že svět je zlý, proč my máme takové dítě, co jsme vlastně udělali tak špatného?... Teď už to nebude dobrý, teď už pořád budeme nuceni se starat o dítě a nebude to tak, jak u ostatních. Já jsem měla neustálé obavy ohledně cvičení dle Vojty, když se to náhodou nepovedlo třikrát zacvičit, tak mě to velmi trápilo, měla jsem výčitky svědomí a sama sebe tím trápila...

Rádi s manželem cestujeme, poznáváme svět, nové kultury, nová jídla. A těšili jsme se, jak to budeme dělat společně. Ta naše situace nás úplně znechutila ke všemu. Člověk ani nemá chuť někam jezdit, když jsou doma takové starosti. Ale i přes to jsme se rozhodli, že prodloužíme léto a pojedeme v listopadu někam do exotiky. Kamará-



di často jezdí do Thajska a vždy si to zařizují sami (přes cestovku to vychází velmi drah), inspirovali nás a sdělili nám potřebné informace: kde a jak je výhodné koupit letenky, jak cestovat v samotném státě a tak dále. Netrvalo to dlouho, koukli jsme na net a objednali letenky, které zrovna byly v akci. 29. října jsem jela s Andělkou do lázní na dva týdny, pak mě vystřídal babička. Byla jsem klidná, že o malou bude postaráno. Babička sice dělá spoustu věcí po svém, ale vychovala mě a ségru, malá byla pod dohledem doktorů, tak jsem s klidnou hlavou odcestovala na vysněnou dovolenu.

Dovolená byla naplánována na 18 dnů, což není málo, tak jsem byla zvědavá, zda to vůbec bez Angelinky vydržím. V každém hotelu byl internet zdarma, nebyl problém kdykoliv se spojit a zeptat se, zda je vše v pořádku. Ale těch zážitků bylo tolik, že jsem ani neměla čas se informovat, zda v lázních je vše v pořádku a zda malé nechybíme. Asi nám přál i osud a babičce se vypnul skype. Ztratili jsme spojení a bylo to asi dobře, protože při každém kontaktu jsem jen myslela na to, zda jsem udělala dobře, že jsem nechala malou samotnou.

Trochu o Thajsku... V Bangkoku jsme strávili 3 dny, ale někomu, kdo nerad chodí po památkách, by stačily i dva. Je to velmi rušné město, ale zajímavé svou kulturou a celkovým životem. Město připomíná velkou tržnici, kde se využívá každý roh a každé volné místo k prodeji čehokoliv. Thajci jsou velmi zruční lidé, nebojí se práce a zřejmě dřou od rána do večera celou sezónu, aby se uživilí pak celý zbytek roku. Je to milý národ a velmi vstřícný, ne tolik vtíravý jako například v Egyptě nebo Turecku. Z Bangkoku jsme přeletěli do Phuketu, kde jsme si mohli užívat sluníčka na plážích. Když jsme se chystali na cestu, tak mi každý říkal, jak je to tam levné, nevěřila jsem, ale opravdu je to tak. Pro informaci: V Bangkoku jsme spali v tříhvězdičkovém hotelu za 250 Kč pro dva na noc. Úžasná cena!!! Byly tam některé minusy, jako starší nábytek, koupelna, metro hned u hotelu, ale čisto (což je důležité) a taky za tu cenu?

Phuket má krásné pláže, spoustu zajímavých obchodů a spoustu turistů. Asi to bude oblíbená zóna pro cestovatele, pro ty, co mají rádi rušný život v noci, zábavu, extravaganci. Z Phuketu jsme cestovali lodí na ostrov Koh Phi

Phi, kde byla úžasná pláž s bílým písekem a dalo se i šnorchlovat a pokochat se podvodním světem. Bylo to velmi romantické místo. Vzpomněli jsme s mužem na mládí, chodili jsme večer na jídlo, masáž a jen tak jsme odpočívali, nic moc tam dělat nešlo, je to maličký ostrůvek asi 8 na 7 km.

Dále jsme zase pluli lodí do městečka Krabi, které bude vyhovovat milovníkům přírody. Poprvé jsme viděli opičky v přírodě, spoustu ostrůvků v moři a pískovcové skály. Příroda na Krabi byla nejlepší. Klima v celém Thajsku je tak úžasné, že jsme za celou dobu pobytu nepocítili únavu. A to jsme stále cestovali. Teplota se tam pohybuje mezi 29–31 °C bez velkých výkyvů, vlhkost vzduchu 70 %. Divila jsem se ze začátku, že tam jedou starší lidé a mladé rodiny s miminko, ale pak už mi to bylo jasné. Klima vyhovuje všem.

Zjistili jsme, že z Bangkoku jsou velmi levné lety do asijských států. Manželovi to nedalo, a když jsme byli tam, tak jsme letěli na 3 dny do Singapur. (Pro zajímavost zpáteční letenka nás stála 1500 Kč Krabi – Singapur – Bangkok.) No, to bylo něco neuvěřitelného. Jen samotné slovo Singapur spojuje s naprostou čistotou. Tak čisté město jsem nikdy neviděla a lidé byli jiní než v Thajsku, kultura, vzdělanost byla cítit v každém koutku státu, který kdysi dávno byl obyčejnou rybářskou vesnicí. Mají tam 4 úřední jazyky a jeden z nich je angličtina. Tak vám i stará babička může poradit s cestou nebo doporučit nějaký výlet.

Když jsme se vraceli zpět, tak jsme ani nevěděli, co nás nejvíce zaujalo. Bylo toho tolik, že se člověk začal ztrácet. Prostě spousta, spousta zážitků za slušné peníze. Exotické pláže, výlet na slonech, zoo exotických ptáků, noční safari, opičky ve volné přírodě, dobré jídlo, zajímavé kulturní památky a další. Ani si na vše již nevzpomenu.

Kdybychom cestovali s cestovkou, tak na to nikdy nenašetříme. A doopravdy se nám ani nechtělo zpátky. Klidně bychom tam zůstali, jen naši holčičku by nám někdo musel přivést.

Ale všechno někdy končí. Zpět jsme přiletěli 2. prosince, kde všechny sociální sítě bublaly informacemi ohledně pečení cukroví, vánočních dárků, předvánočních šíleností, byla jsem ráda, že jsem z toho vypadla. Miluji vánoce, ale ne ten chaos kolem nich.

3. prosince jsme jeli pro naši holčičku. Moc jsem se na ni těšila, zda mne pozná a jak na nás bude reagovat (měla problémy s vnímáním okolí a lidí). A to byl šok! Když jsem s ní doma celý den, tak mi připadá normální, vlastně jako všechny děti, jen trochu nestihá. Angelinka na nás krátce koukla a odvrátila zrak. Bylo jí to vše jedno, vlastně u babičky jí bylo dobře a bylo vidět, že jí tam nic nechybí. Připadalo mi, že se mstí, že jsme ji vlastně nevzali s sebou. Moc mě to vzalo a málem jsem se tam rozbředla. Dobré bylo to, že jsem se na ni koukla úplně jinými očima a začala vnímat i jiné věci, na kterých bylo třeba pracovat. Najednou jsem měla spoustu nápadů, ... ani nevím sama, kde se to ve mně bralo. Doma mě Angelinka mile překvapila. Všimla jsem si, že začala líp myslet, projevovat zájem o hračky, které předtím spíše ignorovala. A já jsem měla tolik sil a tolik nápadů pro ni a hlavně chuti. Ona to cítila, bylo vidět, jak se snaží, a zdálo se mi, že začala všemu rozumět. Jako kdyby to bylo úplně jiné dítě, než když jsem odjížděla.

Říká se, že matka a dítě jsou propojené do 7 let energeticky. Ale já jsem byla tak vybitá sama, že jsem jí nemohla dát nic. A ona to cítila! Viděla jsem, že to prospělo nejenom nám, ale i jí.

Netrvalo dlouho a dopřáli jsme si další dovolenou. Jeli jsme začátkem února na Slovensko lyžovat. Minulý rok jsme vzali na hory i Angelinku, ale nebylo to ono. Lyžování není válení u moře, člověk tam sportuje, je unavený a s malým dítětem to bylo docela náročné. Zvládli jsme to, ale nebylo to ono... Proto jsme tentokrát, po zkušenostech z minula, zavolali babičku a ona Angelinku s radostí hlídala. Bylo to jen na 5 dnů, ale po návratu nás Angelinka přivítala úsměvem, poznala nás a bylo vidět, že je ráda, že jsme se jí vrátili domů. Já byla šťastná, že má konečně neignorující pohled.

Andělka dělá pokroky, každým dnem je lepší a lepší. Vidím, kolik práce máme ještě před sebou a kolik nás to bude stát úsilí, ale my to zvládneme. Teď už vím jistě, že "lepší je hrst odpočinku než dvojitá hrst tvrdé práce a honba za větrem."

Kristina Braunšlegerová



Zatím nemáme žádné hranice

S Eliškou jsem vždycky zacházela pokud možno tak, jako by ani žádné postižení neměla. Dobře si vzpomínám na jeden letní výlet do hor, kdy jsme s kamarádkou Alenou a její Adélkou doslova vyrvaly těžké zdravotní kočáry s našima holkama přes kořeny do ohromného krpálu a povzbuzovaly se výkřiky: „My se těma našima dcerama omezovat nenecháme!“ a nenechaly.

Mojí Elišce bude v květnu 9 let a musím říct, že zatím jsem mnoho kompromisů v cestování opravdu dělat nemusela. Eli sice nechodí, ale na raftu sedí úplně vpředu a užívá si to cákání a kývání. Na kole jezdí v budce Croozer, kde se rozhodně nadře méně než my, co musíme šlapat.

Když byl Elišce rok, odstěhovaly jsme se na rok do Thajska na ostrov Koh Tao, ani tam nebyl žádný problém. Tyhle naše speciální děti jsou pro ně jako kaž-



dé jiné, nikdo se vás neptá, kdy už bude chodit nebo mluvit, prostě je berou takové, jaké jsou. S kočárkem vám každý pomůže. A cestování nočním vlakem je poměrně pohodlné.

Loňský rok jsme byly ještě s jednou rodinou v Tunisu na Last Minute. Nahlásila jsem předem malou majitelku průkazu ZTP/P, požadavky na výtah a krátkou cestu k pláži. Na pražském letišti už na nás čekal její zaměstnanec, na odbavení nás vzali jako první, a to i do letadla. V letadle se o nás starali skvěle. Jedinou nevyřešenou záležitostí byla cesta autobusem z letiště v Tunisu do hotelu. Elišku jsem musela do autobusu vynést a vozík složili do kufru. Vozík je velmi lehký a skladný, u některých obřích kočárů bych se bála, zda se vejdou. Všechno ale napravil hotel. Měly jsme krásný pokoj a doslova všude protekci. Místní číšníci se Eliš-

ce pořád klaněli, nosili jí ve vozíku až na pláž, rezervovali nám na její jméno místo na večeři a někteří si i odmítli vzít spropitné. Což, jak uznáte, je v takové zemi doslova vzácnost. Eliška dováděla ve vlnách a hrozně se jí tam líbilo. Pro jistotu jsem jí ale dávala nepropustné plavky od Mimiplus a udělala jsem dobře. Výlety do pouště jsme si tedy odpustily, ale všechna ostatní zábava, včetně té večerní, nás nadchla.

Takže za mě a Elišku říkám, že zatím se nám podařilo vždycky všechno vykomunikovat a domluvit k naší plné spokojenosti. I když mám nějaké oblíbené výlety, kam Elišku neberu, třeba festival Colours of Ostrava, který je plně bezbariérový, ale na ten má ještě čas.

Lenka Bártová

Zkušenost s rehabilitačním pobytem v ADELI Centru v Piešťanech

ADELI Centrum je mezinárodní rehabilitační centrum, které se specializuje na péči o pacienty s neurologickými deficity. Nachází se ve známém lázeňském městě Piešťany na Slovensku. Jedním z hlavních okruhů činností ADELI Medical Center je dětská neurorehabilitace. Centrum se stará převážně o děti s neurologickými deficity, způsobenými porodními traumaty. Terapie spočívá ve specializovaných





léčebných procesech, které pochází zčásti z neurologie pro kosmonauty a zčásti z intenzivní medicíny. Léčebný program v rehabilitačním ADELI Centru je sestavený ve formě intenzivních rehabilitačních kurzů s intervalem trvání 2, 3 nebo 4 týdny.

Zkušenost rodiny s rehabilitačním pobytem v ADELI Centru popisuje po rozhovoru s maminkou jejich poradkyně rané péče z plzeňského střediska.

Rodina nejprve kontaktovala ADELI Centrum a požádala o vyčíslení nákladů na čtrnáctidenní rehabilitační pobyt jejich syna. O finanční prostředky na rehabilitační pobyt rodiče požádali Nadaci Charty 77 – Konto Bariéry. Rodina nejprve sepsala svůj



příběh a společně s rozpočtem nákladů na pobyt v ADELI, které činily cca 80 000,-, poslala svou žádost na Nadaci Charty 77. K žádosti bylo nutné doložit kopii ZTP, lékařské zprávy, čestné prohlášení o finanční situaci rodiny a informace o rodině (např. počet sourozenců). Této rodině se podařilo vybrat celou částku během čtyř měsíců.

Maminka následně kontaktovala rehabilitační centrum a domluvila si termín rehabilitace. Vhodné je domluvit si termín pobytu zhruba půl roku dopředu. Měsíc před nástupem musela být částka za rehabilitační pobyt uhrazena. Od počátku měla rodina přiřazenou asistentku, která vyjednávala všechny náležitosti týkající se pobytu, např. požadavky na ubytování (bezbariérovost, koupelna na pokoji) nebo plán procedur. Při příjezdu na Sloven-

sko bylo již vše zařízeno a připraveno pro pobyt. Následovalo vstupní vyšetření, kde byly sestaveny rehabilitační plány. Plány bylo možné s asistentkou měnit tak, aby vyhovovaly režimu dne dané rodiny. Rodina docházela na kyslíkovou terapii, magnetoterapii, manuální terapii, logopedii, kryoterapii, na masáž celého těla a na cvičení ve speciálním obleku ADELI. Cvičení v obleku trvalo zhruba dvě hodiny, kdy se dítěti individuálně věnovali 3–4 lidé. Rodina byla velice spokojena s milým a přátelským kolektivem pracovníků. „Všichni zaměstnanci přistupovali ke každému dítěti velmi individuálně a bylo vidět, že tam byli pro nás“, popsala dojem z pobytu maminka při rozhovoru.

*Za předané zkušenosti děkujeme
rodině Sedláčkové*



Hmatové pexeso

Rodina z plzeňského střediska jako poděkování k ukončení spolupráce vyrobila a věnovala středisku hmatové pexeso. Maminka použila víčka od přesnídávek a různé hmatově zajímavé povrchy, které jsou přilepeny na víčka. Byly použity povrchy jako např. hrubý papír, houbička na nádobí nebo peříčka. S hmatovým pexesem můžeme procvičovat nejen jemnocit, ale i např. hledání „stejných“ dvojic. Tímto rodině děkujeme za nápaditý dárek!

Michaela Kolínková, poradkyně rané péče



Chrániče bot

Pro děti, které rády uhánějí na odražděle, jsou chrániče bot ideální praktickou pomůckou.

Při použití ochranných „nazouváků“ se nemusíte starat o případné poškození svršku bot. Děti si jízdu mohou pořádně užít, aniž byste se strachovaly, jestli neprodrou díry do vlastních bot. Díky suchému zipu se snadno přizpůsobí obuvi ve velikostech 21–28 cm. Jsou měkké, nikde nepřekáží a podle prodejce na podlaze nezanechávají žádné stopy.

<http://www.detske-boticky.cz/doplky-pece-o-obuv/chranic-obuvi-1/big-shoe-care-56455-cervene-ochrann-navleky-na-boticky.htm>

Díky za tip paní Gabriele Šalkové

Alice Pexiederová, poradkyně rané péče



Kouzelná hůlka

Musím říct, že je to opravdu skvělá věc. Mariannce tím krásně stimulujeme očička i sluch, zároveň je vše formou hry a ne nutností.

Hůlku lze sehnat například v obchodě Dráček <http://www.dracik.cz/prodejny/>. Nebo jinde prostřednictvím internetu <http://www.obchodhracek.cz/produkt/panenky-a-jejich-doplky-lite-sprites/lite-sprites-vila-prisma-kouzeln-hulka-brana-vtm12087-c>

Markéta Zavůrková



Ludanimo

Je hra určená pro děti ve věku 3–6 let. Tádovi ji přinesl Ježíšek a moc se mu líbí. Obsahuje vlastně tři hry: Zvířátka na procházce, Najdi zvířátko, Padající zvířátka. První je podobná "člověče nezlob se" – hra na obíhanou rozvíjí jemnou motoriku, poznávání barev a myšlení. Další hra – na schovávání – rozvíjí paměť a zároveň jemnou motoriku. Poslední hra je balanční, kostky a zvířátka se staví na sebe. Hra Ludani-

mo má i další využití, pomáhá samozřejmě v učení tvarů, barev i zvířátek, zvířátka lze přiřazovat podle obrázku na krabičkách a vymyslet lze i spoustu dalšího. Je perfektní do malých a "tro-

chu nešikovných" ručiček. Užíváme si spoustu zábavy :-). Tadeáš zkouší mě, kam schoval zvířátka, a naopak.

Kateřina Tobišková



Přístroj Bicom Optima

V prosinci roku 2011 se nám ve 36. tt. narodila dcera Sofie. Byla nedonošená, hypotrofičká, a proto jí lékaři provedli mnoho vyšetření a testů s výsledkem DiGeorge syndrom a oboustranné oční kolobomy sítnice.

Již v porodnici jsme dostali kontakt na středisko rané péče, s kterým jsme začali spolupracovat již ve třech měsících věku Sofinky. Také jsme začali navštěvovat spousty lékařských specialistů, jelikož tento DiGeorge syndrom je vyznačován opravdu rozsáhlým spektrem postižení. Všechny výsledky se ukázaly být v normě, až na potvrzení očního postižení a světloplachosti. Bohužel na otázku, jak a co naše dcera uvidí, nám bude muset odpovědět sama.

Sofinka prospívala bez problémů, jen s opožděným vývojem, na který prý má dle lékařů nárok, až do svých prvních narozenin, kdy začala mít dýchací potíže spojené s neustálými oboustrannými bronchitidami, vysokými teplotami a zvláštními vyrážkami na různých oblastech celého těla, kvůli kterým dcera nechtěla jíst ani pít. Během půl roku jsme byly třikrát hospitalizovány na infuzích a kortikoidech.

Dcera neustále brala antibiotika a již tak nízká imunita, kterou se tento syn-

drom především vyznačuje, byla úplně nefunkční a nedokázala takto malé tělíčko ubránit ani před rýmou. Denně, i v domácím léčení, inhalovala, brala kortikoidy a nemohla vůbec do společnosti ostatních dětí. Byli jsme zoufalí a nevěděli si rady, až jednoho dne mi kamarádka náhodou řekla o možnosti léčení pomocí přístroje Bicom Optima, o kterém slyšela. Hlavní cíl této biorezonanční terapie BICOM je osvobození těla od rušivých, patologických vlivů, v míře potřebné k uzdravení a k opětovné aktivaci vlastních obranných sil těla. S pomocí speciální elektroniky a modulační podložky BICOM lze frekvenční vzorky z terapeutické části transformovat do magnetických frekvenčních vzorků. Tímto způsobem pronikají terapeutické frekvenční vzorky skrz každou buňku, každý orgán, každou kost, a tím vytvářejí intenzivní hloubkový účinek. Tato metoda je velice šetrná a nejlepší výsledky má tato terapie především v oblasti alergických nemocí, zejména respiračních a kožních alergií – ekzémů, herpes virů – oparů, astma, ale také virových a bakteriálních infekcí a zánětů.

Neváhala jsem a ihned jsem dceru objednala na nejbližší možný termín. Při terapii byla Sofinka velice klidná, spokojená a dle informací paní magistry přijímala terapii na 100 %.

Terapie ukázala potravinové alergie (mrkev, jablko, banán), zlatého stafylokoky, velkou zatíženost těžkými kovy

z očkování atd., terapie také poukázala na oční vadu a vývojové retardace, které jsme již měli potvrzené od lékařů. Na konci terapie jsme dostali čip, který se po celou dobu terapie nahrával v přístroji, tento čip má v sobě uchované správné nastavení orgánů v těle a má být umístěn v prostoru postýlky do další terapie.

Po terapii Sofinka spala odpoledne asi 5 hodin v kuse a dva dny měla zvýšenou teplotu, jinak žádné negativní reakce nebyly.

Již po týdnu začala vyrážka ustupovat, až úplně vymizela, dušnost ani teploty se neukázaly. Nyní jsou dceři 2 roky a 2 měsíce a po dobu terapií každé tři měsíce je naprosto zdravá bez dýchacích, kožních a jiných problémů.

Nyní si můžeme užívat běžných denních radostí v kolektivu ostatních dětí bez problémů. Celá rodina jsme moc vděčná, že alternativní medicína jde tak dopředu a dokáže tolik pomoci v zoufalých situacích. Také bych ráda poděkovala středisku rané péče za jejich úžasné služby a zkušenosti, díky kterým naší milovanou dceru neustále posouváme dopředu.

Děkuji.

rodina Kerner, Plzeň

Světelná tabulka

V běžné maloobchodní síti jsem zakoupila velmi pěknou hračku značky Crayola s názvem GlowStation. Může sloužit nejen k rozvoji grafomotoriky a k nácviku správného držení psacího náčiní, ale i ke zrakové stimulaci, a tře-



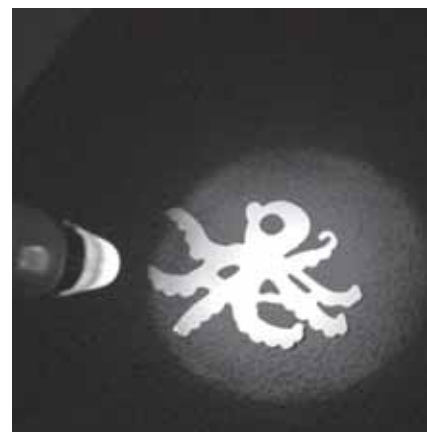
ba pomůže aktivně zapojit sourozence do společné hry.

Ve tmě zanechává světelná tužka na tabulce zářivou světelnou stopu. S použitím přiložených šablon se mohou děti vypravit do mořské říše a poznat známé mořské živočichy. Soubor je možné doplňovat dalšími šablonami (například z foukacích fixů, papírových vkládaček nebo si je vyrobit).

Děti i dospělí dětem mohou obtahovat i další siluety – například ruce, květiny, listy, věci či hračky kolem sebe.

Při denním osvětlení světelná tužka zanechává naopak stopu tmavou.

Tato hračka není jedinou, která je na našem trhu dostupná. Velmi pěkné jsou SvětloHraní – Magická sada a SvětloHraní – Magický kufřík, oboje od značky Albi. Dokonalý je i GlowCrazy Doodle Dome i další obdobné nápady



značky Crayola. Stačí zadat do vyhledávače a nebudete vědět, kterou vybrat.

*Hana Piklová,
poradkyně rané péče*

Sofinčin deník

Sofinka začala v září chodit do školky. Vzhledem k její diagnóze (Downův syndrom) jsou její řečové schopnosti opožděné. Mluví sice hodně, ale kvalita je horší. Doma jí rozumíme téměř vše, ale zatím spíše komentuje přítomnost, než že by byla schopná vyprávět, co se stalo.

Dlouho jsme řešili, jak se od ní dozvědět, co dělala ve školce. Na dotaz „co jste měli k obědu“ pravidelně odpovídala, že okurku, a někdy přidala i maso. O tom, jaký měli program, jsme se většinou nedozvěděli nic. Paní učitelka nám navrhla, ať pořídíme blok, kam si budeme vzájemně psát, co se dělo. Tím vznikl Sofinčin deník. Aby byla Sofinka schopná vyprávět o tom, jak jsme strávili odpoledne či víkend, lepíme do deníčku fotky. Občas přidají fotku i paní učitelky. Někdy je to náročné – třeba když se vrátíme z víkendu až v neděli večer a ještě nás čeká stáhnout fotky a dopsat vyprávění. Ale výsledek stojí za to.

Sama Sofinka má svůj deníček moc ráda – často si k němu sedne, listuje si a podle fotek vypráví, co jsme zažili. A my konečně víme, co dělala ve školce.

Gabriela Šalková



Red.poznámka:

Deníčky mohou mít různou podobu, pro některé děti jsou vhodné „hmatové krabice“ s materiály, které se vztahují k proběhlým činnostem, pro jiné bude užitečná forma hmatové knihy nebo listů, kde objekty mohou být připevněny napevno nebo na suchý zip. Další možnou formou bude tabulka s obrázky z Boardmakeru – ať už s předměty a osobami, které jsou pro určité aktivi-

ty zásadní, nebo s obrázky, které tyto aktivity vyjadřují. Další formou je fotografický deníček. Může být s krátkými popiskami nebo s deníkovým záznamem, jak kdo má rád a potřebuje.

V každém případě však deník může napomoci jak ke zlepšení komunikačních dovedností dětí s jejich blízkými, tak i vzájemné komunikaci mezi školkou nebo stacionářem a rodinou.



Doba jedová a jak jí přežít?

Prof. RNDr. Anna Strunecká, DrSc. vydala ve spolupráci s prof. RNDr. Jiřím Patočkou, DrSc. dvoudílnou knihu „Doba jedová“ a „Doba jedová 2“ a na ně navazující třetí díl „Jak přežít dobu jedovou?“.

Oba autoři jsou odborníky v oblastech toxikologie a biomedicíny a mají dlouholeté teoretické i praktické zkušenosti, které v knihách zúročili.

Ve všech publikacích se čtenáři dozví o škodlivých látkách, které nás denně obklopují, ať už v potravinách, nápojích, lécích či potravinových doplncích nebo kosmetice. Dozví se o tom, jak nám jednotlivé látky mohou škodit, kde a v jakém množství se nachází

a jak se jim můžeme vyhnout. Všechny informace jsou nabízeny srozumitelnou a čtivou formou a své si v nich najde každý zvědavý čtenář.

*Jitka Kravcová,
poradkyně rané péče*



Varovné signály očkování

Prof. RNDr. Anna Strunecká, DrSc.,
ALMI 2012

Téma očkování je v současné době velmi diskutované a vznášejí se nad ním celá řada otázek: kdy očkovat, jak a co očkovat, může očkování nějak poškodit zdraví a mnohé další.

A právě tématu očkování se ve své knize „Varovné signály očkování“ věnuje doktorka přírodních věd a bioložka Prof. RNDr. Anna Strunecká. Čtenáři v ní najdou vysvětlení mechanismů imunity a důsledků vakcinace včetně nežádoucích účinků vakcín, které mohou mít velmi negativní vliv na zdraví člověka.

Jednotlivé kapitoly knihy jsou věnovány konkrétnímu věkovému období od novorozenců po seniory a povinným či doporučeným očkováním pro daný věk. Důležitou částí jsou i informace a rady rodičům od praktické lékařky a v neposlední řadě i legislativní část zpracovaná právníkem podle aktuálních úprav zákona o veřejném zdraví.

*Jitka Kravcová,
poradkyně rané péče*





Raná péče EDA

Co proběhlo

9. 11. 2013

Seminář pro rodiče na téma Nástup dítěte s postižením do povinného školního vzdělávání – zápis, odklad, výběr školy, možnosti asistence, pomoc speciálně pedagogického centra – zkušenosti rodičů

14. 11. 2013

Setkání rodičů a dětí v Trojické – konzultační seminář s ergoterapeutkou Mgr. Veronikou Vítovou

14. 11. 2013

Křest charitativního kalendáře – Portréty osobností a historické motocykly

od 18. 11. 2013 do 31. 1. 2014

Výstava portrétů klientů Rané péče EDA "Jsme tu, i když nevidíme" v Novoměstské radnici

20. 11. 2013

Setkání rodičů a dětí v Kadani

4. 12. 2013

Setkání rodičů a dětí – Mikulášská s nadílkou pro děti

4. 12. 2013

Vernisáž výstavy "Jsme tu, i když nevidíme"

16. 1. 2014

Setkání rodičů a dětí – tvoření z fimo hmoty

12. 2. 2014

Setkání rodičů a dětí – profesní poradenství

12. 3. 2014

Setkání rodičů a dětí – zvířátko z plsti

15. 3. 2014

Konference o technologiích pro osoby se specifickými potřebami – prezentace Eda play

9.–11. 4. 2014

Odborné semináře s lektorkami z Holandska

16. 4. 2014

Setkání rodičů a dětí

15.–18. 5. 2014

Pobyťový kurz ve spolupráci s Pestrou společností

17. 5. 2014

Traktorový piknik u Nešporových

19. 5. 2014

Veletrh sociálních služeb na Slunečním náměstí v Praze 13

19. 5. 2014

Den zdraví a sociálních služeb Praha 8

Co se chystá

21. 5. 2014

Veletrh sociálních a návazných služeb, Praha 10, NC Eden

22. 5. 2014

Večerní setkání rodičů

23. 5. 2014

Bambiriáda (22.–25. 5.) v Praze 6 – Vítězné náměstí

29. 5. 2014

Jarmark neziskových organizací na náměstí Míru, Praha 2

9. 6. 2014

Zahradní slavnost Na Habrovce

12. 6. 2014

Jarmark neziskových organizací na náměstí Jiřího z Poděbrad, Praha 3

září 2014

Setkání rodičů a dětí s hasiči z Libuše

15. 10. 2014

Setkání rodičů a dětí

13. 11. 2014

Večerní setkání rodičů

10. 12. 2014

Mikulášské setkání rodičů a dětí

Sledujte Aktuality na našich stránkách www.ranapece.eu/praha/aktuality (změny vyhrazeny).



Středisko pro ranou péči Liberec

Co proběhlo

7. 10.–31. 10. 2013

Výstava sociálních služeb v Jablonci nad Nisou

16. 11. 2013

Klub rodičů s přednáškou Mgr. Zuzany Kocábové na téma „Zlobivé dítě“ aneb o problémech s chováním a dětskou agresivitou

21. 11.–24. 11. 2013

Individuální konzultace s certifikovanou Bobath terapeutkou a logopedkou Mgr. A. Kejíkovou

29. 10. 2013

Informační schůzka týkající se nového programu „Muzikohrátky“.

16. 12. 2013

Adventní klub rodičů, spojený s ochutnáváním cukroví, povídáním, vystoupením kouzelníka i zpěvem vánočních koled

4. 2.–17. 3. 2014

Účast na výstavě Sladění práce a rodinného života ve světě neziskovek v Krajské vědecké knihovně v Liberci

3. 3. 2014

Vernisáž výstavy fotografií z činnosti Střediska k příležitosti 20 let jeho existence. Informačně zážitková akce „Všechno jde, i když trochu jinak“ v Krajské vědecké knihovně v Liberci.

3. 3.–31. 3. 2014

Výstava fotografií z činnosti Střediska k příležitosti 20 let jeho existence.

6. 3.–9. 3. 2014

Individuální konzultace s certifikovanou Bobath terapeutkou a logopedkou Mgr. A. Kejíkovou.

8. – 11. 5. 2014

Účast na workshopu „Zvyšování informovanosti k podpoře fungování systému plánování a financování Sítě sociálních služeb královéhradeckého kraje“ v Deštném v Orlických horách



**14. 5. 2014**

Radní Královéhradeckého kraje pro sociální oblast PaedDr. Mgr. Josef Lukášek se přijede do Liberce seznámit s nabízenými službami a s činností Střediska.

Co se chystá:**30. 8. 2014**

Tradiční letní setkání současných i bývalých klientských rodin proběhne jako obvykle na zahradě Jedličkova ústavu v Liberci.

Středisko pro ranou péči Plzeň, o. p. s.

Co proběhlo:**21. 11. 2013**

Aktivní účast na Regionálním semináři pro lékaře a sestry věnující se péči o novorozence.

22. 3. 2014

Aktivní účast na XXVI. Plzeňských pediatrických dnech.

29. 3. 2014

Odborný seminář pro rodiče na téma „Oční diagnózy v dětském věku“.

23. 4. 2014

Odborný seminář pro pediatriy v Karlovarském kraji.

Co se chystá:**7. 6. 2014**

Letní setkání rodin s doprovodným programem.

září/říjen

Odborný seminář pro rodiče.

25. 11. 2014

Den otevřených dveří.

(Pro sourozence – nejen)



Střílečka pod lavicí

Nedávno jsme doma osvěžili zábavu, kterou jsme s manželem trávili jako děti spoustu času. Ve škole i doma, o přestávkách i tajně při hodinách. Dnešní generace školních dětí ji kupodivu vůbec nezná! Na mobilu se totiž hrát nedá.

Návod a pravidla: List papíru rozdělíme fixou na poloviny. Každý hráč má své herní pole a na něm si pomocí obkreslené desetikoruny vyznačí svoje tanky. Pak střídavě hráči střílejí. Minci si položí na libovolný tank ve svém poli a z něj pak tužkou "vystřelí" tak, aby zasáhly co největší část tanku soupeřova. Když se zadaří a desetikoruna zakryje část tanku, překrytou část si vybarví. Celý vybarvený tank je pak vyřízený, přeškrtně se nebo dramaticky začmárá.



Kdo první zlikviduje všechny tanky soupeře, vyhrál celou bitvu.

Anna Kubešová, poradkyně rané péče

(Poděkování)



S Leontinkou dojedeme daleko

Společným posláním nadace Leontinka a Rané péče EDA je umožnit dětem se zrakovým postižením integ-

raci do společnosti. Nadace Leontinka již dlouhodobě pod vedením své ředitelky Barbary Huckové podporuje především naši terénní práci v rodinách. Dlouhodobým zapůjčením vozu Škoda Fabia Combi a pomocí projektu „Auto není cíl, ale prostředek“, který je určen na provoz tohoto automobilu, jsou naše

poradkyně i u nejvzdálenější rodiny včas. A do Ústí nad Orlicí je to z našeho střediska 174 km – děkujeme!



*Lenka Bártová,
fundraiserka*

Světluška přináší světlo i do Rané péče EDA

V době uzávěrky našeho časopisu bylo již jasné, že NFČR ze sbírky Světluška podpoří 2 naše projekty. Jedním

z nich je týdenní kurz EDA jede s Pestrou pro klientské rodiny obou organizací, jak Rané péče EDA, tak Pestré společnosti, která se zabývá výcvikem asistenčních, vodících a signálních psů. Několik rodin je již dnes klientem obou organizací a když psa nemají, nevádí, mohou si práci se psem nebo canisterapii vyzkoušet a užít si jen během pobytu.

Druhým projektem je Podpora rozvoje zrakového vnímání u dětí s centrální poruchou zrakového vnímání, který byl podpořen skoro v plné výši.

Děkujeme



*Lenka Bártová,
fundraiserka*





Ranou péči EDA v roce 2013 podpořili:

Ministerstvo práce a sociálních věcí

Dotační program Rodina a ochrana práv dětí podpora projektu „Společně pro rodinu 2013“

Ministerstvo zdravotnictví

Podpora projektu „Pobyťtový kurz pro rodiny dětí se zrakovým a kombinovaným postižením 2013“

Podpora projektu „Brožura – příprava na oční vyšetření s dítětem se zdravotním postižením“

Ministerstvo práce a sociálních věcí prostřednictvím krajů

Zdroje 2013	Kapacita klientů	Žádost MPSV	dotace MPSV	% dotace z rozpočtu na kraj
Hlavní město Praha	63	2 193 265	1 700 000	77,51 %
Středočeský kraj	63	2 160 595	1 823 000	84,37 %
Ústecký kraj	30	915 903	1 045 000	114,09 %
Pardubický kraj	10	418 714	250 000	59,70 %
CELKEM	166	5 688 477	4 668 000	82,06 %



Kraje

Hlavní město Praha – víceletý grant – pro rok 2013
Pardubický kraj

Města a obce

Město Benešov
Město Brandýs nad Labem
Město Čáslav
Město Hořovice
Město Kadaň
Město Králův Dvůr
Město Mníšek pod Brdy

Město Most
Město Neratovice
Město Osek
Město Pečky
Město Poděbrady
Město Příbram
Město Roztoky
Město Říčany
Obec Červený Újezd
Obec Chýně
Obec Vlkov pod Oškobrhem
Obec Rohozec
Městská část Praha 1

Městská část Praha 3
Městská část Praha 4
Městská část Praha 8
Městská část Praha 10
Městská část Praha 11
Městská část Praha 12
Městská část Praha 13



Nadace a benefiční akce

Nadační fond Českého rozhlasu ze sbírky Světluška – projekt Podpora rozvoje zrakového vnímání u dětí s centrální poruchou zrakového vnímání a u dětí s vrozenými zrakovými vadami vyžadujícími okluzní terapii, nošení brýlí a kontaktních čoček

Nadační fond Českého rozhlasu ze sbírky Světluška – "Společně" – týdenní kurz pro rodiny dětí se zrakovým postižením
Projekt Čtení pomáhá na terénní službu rané péče, jehož garantem je také Nadační fond Českého rozhlasu ze sbírky Světluška
Nadace VODAFONE podpora projektu „EDA PLAY“
Nadační fond TESCO – finanční dar

Nadace Naše dítě – podpora projektu „Poskytování rané péče pro rodiny dětí s těžkým postižením“

Nadace Leontinka – podpora projektu „Auto není cíl, ale prostředek“

Nadace Leontinka – podpora projektu „Nemluvit neznamená nemyslet 2013“

Nadace Umění pro zdraví – podpora projektu „Výroba hmatových knih“



Nadační fond
Českého rozhlasu



Nadace
Vodafone
Česká republika

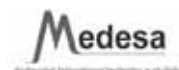


Firmy

ACI – Auto Components International
Art Zoo, o.s.
EPPENDORF CZECH
ESPRIT (FASHION STORES)

Firma KPMG
GE Money bank
GreenSun partners
Letiště PRAHA
LINET, s. r. o.

MEDESA
Pojišťovna GENERALI
SUDOP
TRIVALENT



Individuální dárci**Dary do 5 000 Kč:**

Jana Bonhardová, Radovan Gregor, Michaela Guthová, Alena Hlavinková, manželé Holečkovi, Jitka Nečasová, Martin Šídlo, Magdalena Tomášková

Dary 5 000 Kč - 10 000 Kč:

Zdeněk Beneš, Filip Pleskač, Magdalena Šimková

Dary 10 000 Kč - 50 000 Kč:

Ing. Jakub Hejsek, Paní Kozáková a pan Kratina, Liz Neale

Věcné dary:

ACTIVA

DharmaGaia

Nakladatelství Portál

paní Kopalová, Strojírny Chrástany
Vinice Hnanice

ACTIVA**Trvalý měsíční příkaz:**

Binder Petr, Černá Markéta, Fibír Ivan a Fibírová Petra, Filipec Petr, Ing. Jandík Ivo, Jiráková Lenka, Kafková Markéta, Kalinová Lenka, Kloučková Kateřina,

Kurka Jaroslav (od 12/2013), Marková Lenka, Martínek Miloš, Mašková Petra, Mezzrová Veronika, Minář Jan, Mojžíšek Jiří, neznámý dárce, Nováková Dominika, Optika Anděl s.r.o., paní Vedralová,

Petráň Radek, Poborská Růžena, Potužníková Kateřina, Prouzová Jana, Schaeferová Markéta, Skorníková Kateřina, Swiecicki Irena, Tacnerová Vladislava, Vinter Stanislav, Vondráčková Marcela

Děkujeme těmto lidem a institucím za jejich dobrovolnickou pomoc v roce 2013:

Dlouhodobě spolupracující organizace i jednotlivci:

Petr Hroch Binder – podpora nejen finanční, ale i psychická :)

Mudr. Anna Zobanová – oční specialista na problematiku dětského věku

Vašek Pišoft „Studio Pi“ – grafika a sazba zpravodaje zdarma

Lucie Šuchmová – překladatelka mnoha našich dokumentů do angličtiny zdarma

GE Volunteers – za perfektní dobrovolníky a pravidelné akce pro naše klienty

Česká spořitelna a portál Zapojímse – za nadšené dobrovolníky

DDM MONET Modřany – pronájem prostor divadla Na Cikorce

M-ocean – pomoc při zahradní slavnosti

Unilever – dárky pro naše klienty

Lush – dárky pro naše klienty

Kalendář Osobnosti 2014

Jiří Šourek – fotografování a příprava kalendáře osobností bez nároku na honorář

Osobnosti z kalendáře, které se naprosto bez rozmyšlení a bez nároku na honorář vyfotily do našeho kalendáře – prof. Jan Pirk, prof. Pavel Pafko, Václav Postrá-

necký, Pavel Liška, Arnošt Goldflam, Květa Fialová, Naďa Konvalinková, Gabriela Soukalová, Alice Nellis, Vladimír Šmicer, Zbyněk Frolík a Daniela Písařovicová

Pivnice U sadu – raut včetně zapůjčení skla a porcelánu

Lucie Moravcová – JAWA kolem světa – zpestření programu

Výstava fotografií „Jsme tu, i když nevidíme“

Michaela Hrubá – fotografka

ACTIVA – rámy na fotografie

Jan Sklenička – violoncellista

MHMP – podpora celého projektu finanční částkou

Neviditelná výstava – prostory na Novoměstské radnici

Stanislav Novotný – fotografie z vernisáže

Pomoc rukama:

Pan Ptáček a pan Tůma – kvalifikované opravy hraček

Děkujeme:

Štefan Švec z Boomerag Publishing– za zveřejnění inzerce v časopisu ČILI CHILI

Petr Palme – fotografie ze setkání rodičů

Senior Dům MARTA – pomoc s ručními pracemi

Marek H. – pomoc při zveřejnění inzerátu v časopise ČSA Review

Milan Holeček – korektura našeho zpravodaje

V roce 2014 nás podporuje (k 30. 4. 2014):

Ministerstvo práce a sociálních věcí prostřednictvím krajů**Kraje**

Hlavní město Praha - tříletý grant, pro rok 2014

Ústecký kraj

Pardubický kraj

Zdroje 2013	Kapacita klientů	Žádost MPSV	dotace MPSV	% dotace z rozpočtu na kraj
Hlavní město Praha	63	2 165 849	1 530 000	71 %
Středočeský kraj	63	2 145 404	2 087 000	97 %
Ústecký kraj	30	965 729	965 000	100 %
Pardubický kraj	10	423 694	265 000	63 %
CELKEM	166	5 700 676	4 847 000	85 %



Města a obce

Město Most
Město Pečky
Město Beroun
Město Osek
Město Dobřichovice
Obec Červený Újezd
Obec Horoměřice

Obec Vlčkov pod Oškobrhem
Obec Dolní Zálezly

Nadace a benefiční akce

Nadační fond Českého rozhlasu ze sbírky Světluška – projekt „Podpora rozvoje zrakového vnímání u dětí s centrální poruchou zrakového vnímání

a u dětí s vrozenými zrakovými vadami vyžadujícími okluzní terapii, nošení brýlí a kontaktních čoček“

Nadační fond Českého rozhlasu ze sbírky Světluška – projekt „EDA jede s Pestrou“

Nadace ČEZ v rámci projektu Oranžové kolo – výtěžek z akce

Výbor dobré vůle – Nadace Olgy Havlové

Firmy

VIG Re zajišťovna
Firma KPMG

Individuální dárci

Jaroslav Kučera

Trvalý měsíční příkaz:

100+ Nováková Dominika, Mejzrová Veronika, Petrán Radek, Ing. Jandík Ivo, Potužníková Kateřina, Marková Lenka, Martínek Miloš, Jiráková Lenka,
200+ Filipec Petr, Binder Petr, Kloučková Kateřina, Schaeferová Markéta, Swiecicki Irena, Černá Markéta, Tac-

nerová Vladislava, Minár Jan, Mašková Petra, Prouzová Jana

300+ Mojžíšek Jiří, Vondráčková Marcela, Kafková Markéta, Fibír Ivan a Fibírová Petra, Vinter Stanislav, Kurka Stanislav

500+ Poborská Růžena, Optika Anděl s. r. o. – paní Vedralová

Děkujeme těmto lidem a institucím za jejich dobrovolnickou pomoc v roce 2014 (k 30. 4. 2014):

Dlouhodobě spolupracující organizace i jednotlivci:

Petr Hroch Binder – podpora nejen finanční, ale i psychická
Mudr. Anna Zobanová – oční specialista na problematiku dětského věku
Lucie Šuchmová – překladatelka mnoha

našich dokumentů do angličtiny zdarma
GE Volunteers – za perfektní dobrovolníky a pravidelné akce pro naše klienty
Pan Ptáček a pan Tůma – kvalifikované opravy hraček
Milan Holeček – korektury zpravodaje, časopisu a knihy Rosteme hrou



Středisko pro ranou péči Liberec, o. p. s. děkuje za podporu služeb rané péče v období říjen 2013 – únor 2014:

Ministerstvu práce a sociálních věcí ČR



Krajům:

Provoz sociální služby raná péče byl v roce 2013 finančně podpořen Libereckým krajem.

Provoz sociální služby raná péče byl

v roce 2013 finančně podpořen Královéhradeckým krajem.

Provoz sociální služby raná péče byl v roce 2013 finančně podpořen Ústeckým krajem.

Nadacím:

Nadačnímu fondu Českého rozhlasu, sbírce Světluška na projekt „Zajištění programu stimulace zraku pro děti se zrakovým postižením v rámci služeb rané péče poskytovaných Střediskem pro ranou péči Liberec“, částka 250 000 Kč.

Nadačnímu fondu Českého rozhlasu,

sbírce Světluška na projekt „Podpora vývoje dětí raného věku se zrakovým a kombinovaným postižením“, částka 300 000 Kč.

Nadaci Leontinka a Škofinu, a.s. na projekt „Svítání“, bezplatné zapůjčení auta Škoda Fabia pro služby rané péče.

Nadaci Leontinka na projekt „Pod-

pora terénního charakteru služeb rané péče pro rodiny s dětmi se zrakovým postižením“, částka 100 000 Kč a projekt „Auto není cíl, ale nezbytný prostředek“, částka 60 000 Kč.

Nadačnímu fondu Veolia na projekt „Včas“, částka 50 000 Kč

Nadaci SYNER



Nadační fond
Českého rozhlasu



ŠkoFIN



Firmám a organizacím:

Kompaktu spol. s.r.o. za zapůjčení vozu
dla Renault Kangoo
Jizerským pekárnám, spol. s.r.o. za
věnování 40 000 Kč, které získaly jako
ocenění Nejlepšího výrobku Liberecké-
ho kraje z odvětví potravinářství
Krajské vědecké knihovně v Liberci

Dále děkujeme:

Václavu Povovi
Marii Pickové
Fotoateliéru Cow-back a Mgr. Martinu
Koubkovi
Tiskárně Geoprint s. r. o. a Jiřímu Bílkovi
Firmě Rengl, s. r. o.

cow-back

Středisko pro ranou péči Plzeň, o. p. s. děkuje za podporu služeb

Ministerstvu práce a sociálních věcí ČR
Plzeňskému kraji
Karlovarskému kraji

Nadacím

Nadační fond Českého rozhlasu – sbír-
ka Světluška – 250 000 Kč
Nadace Leontinka
Výbor dobré vůle – Nadace Olgy
Havlové

Městům a obcím

Úřad městského obvodu Plzeň 4
Město Toužim
Obec Losiná
Obec Nová Ves
Město Klatovy
Město Habartov

Obec Staré Sedliště
Obec Vejprnice
Městys Chodová Planá
Město Horažďovice
Obec Volduchy
Město Hrádek

Firmám

Vodárna Plzeň a.s.
Starý pivovar s.r.o.
PilsFree, o.s.
Metro company s.r.o.
Jobs.cz

Soukromým dárcům

Zdeněk Hukr
Rodina Hrdých

**ŠkoFIN**

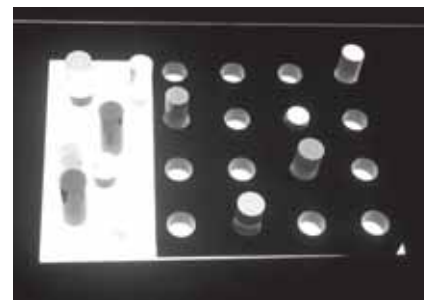
Plzeňské středisko získalo LiteScout

Díky finančnímu příspěvku od nada-
ce Leontinka se našemu Středisku poda-
řilo získat v rámci projektu „Díváme se
společně II.“ světelný panel LiteScout.

Tento panel má speciální typ osvět-
lení, který neoslňuje, a to i při vysoké
intenzitě, a je tedy vhodný pro děti
se všemi typy zrakových vad. Lze ho



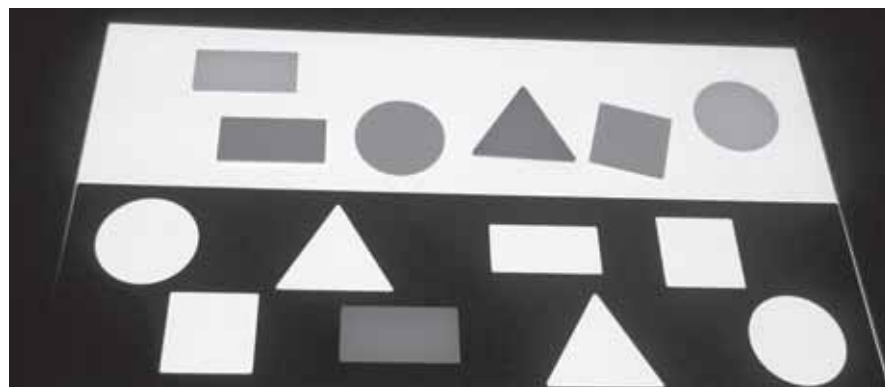
využívat jak ke stimulaci zraku (kterou
lze provádět i bez aktivní účasti dítě-
te, a tím působit na rozvoj zrakových



drah a zrakových center v mozku), tak
ke zrakovému tréninku, kde se již dítě
aktivně zapojuje. Na světelném panelu
mohou děti rozvíjet lokalizaci předmětu
v ploše, koordinaci oko-ruka, tvarovou
představivost, grafomotoriku, poznávání
obrázků a mnohé další. Je tedy důležitým
a díky svému speciálnímu typu osvětle-
ní i nenahraditelným pomocníkem při
rozvoji zrakového vnímání dětí s těžkým
zrakovým postižením.

Tímto bychom chtěli poděkovat
nadaci Leontinka za podporu a dlouho-
dobou spolupráci.

Jitka Kravcová, poradkyně rané péče



TECHNO SPACE

5 A 7 SEDADEL

SPOTŘEBA PALIVA
3,8 l/100 km

PANORAMATICKÉ
CELNÍ SKLO

DOTYKOVÝ DISPLEJ 7"

PANORAMATICKÁ
OBRAZOVKA 12" HD



TECHNOLOGIE A PROSTOR

CITROËN doporučuje TOTAL

PSA FINANCE ČESKÁ REPUBLIKA

NOVÝ CITROËN C4 PICASSO A GRAND C4 PICASSO TECHNOSPACÉ

CRÉATIVE TECHNOLOGIE



Spotřeba a emise CO₂ podle CEE 1999-100 pro nový Citroën C4 Picasso 1.6 e-HDi 90 ETG6 Airdream: 3,8 l/100 km a 98 g/km.



Aplikace EDA PLAY
pomáhá dětem trénovat zrak a jemnou motoriku.

Veškerý výnos z prodeje aplikace je použit na poskytování
služeb Rané péče EDA v souvislosti s jejím posláním.

www.edaplay.cz



eda
raná péče

SugarAndKetchup

Nadace
Vodafone
Česká republika

Download on the
App Store



... a nakonec,
pěkně pohromadě,
kontakty na všechna
naše pracoviště včetně
mapy působnosti.



**Středisko
pro ranou péči
Liberec, o.p.s.**

Středisko pro ranou péči Liberec, o.p.s.

Matoušova 406, 460 07 Liberec

Mobil: +420 724 400 832

Tel.: +420 485 109 564

Bankovní spojení: 240844675/0300

Účet je vedený u ČSOB



**Středisko
pro ranou péči
Plzeň, o.p.s.**

Středisko pro ranou péči Plzeň, o.p.s.

Tomanova 5, 301 00 Plzeň

Mobil: +420 724 400 815

Tel.: +420 377 420 035

Bankovní spojení: 240903241/0300

Účet je vedený u ČSOB



Raná péče EDA, o.p.s.

Trojická 2/387, 128 00 Praha 2

Mobil: +420 724 400 820

Tel.: +420 224 826 860

Bankovní spojení: 241046261/0300

Účet je vedený u ČSOB

www.ranapece.eu



Všechna naše pracoviště jsou členy
Asociace pracovníků v rané péči (APRP).

www.aprp.cz



Mapa působnosti

● **STŘEDISKO LIBEREC**
(v Ústeckém kraji okresy Rumburk,
Varnsdorf a Děčín)

● **STŘEDISKO PLZEŇ**

● **STŘEDISKO EDA PRAHA**