

(K)OUKEJ

Časopis vydává EDA cz, z. ú.

4. ročník 2/2019

Téma:

**Každá
rodina je
jedinečná**

www.eda.cz

 **eda**

(!) Byla u vašeho dítěte zjištěna závažná diagnóza?

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

(?) Chcete se s někým poradit?

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

Krizová Linka EDA je tu pro vás!

Volejte, pište nebo chatujte každý pracovní den od 9 do 15 hodin.



9–15

Linka EDA:
800 40 50 60
Chat EDA:
www.eda.cz
E-mail:
linka@eda.cz



Každý pracovní den od 9 do 15 hodin se můžete obrátit na zkušené konzultanty, kteří vám poskytnou nejen pochopení a podporu, ale také řadu praktických informací a užitečných kontaktů. Mimo uvedenou dobu pracovníky Linky EDA zastihnete prostřednictvím e-mailu: linka@eda.cz.



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



Organizace EDA cz, z.ú. vydala odbornou publikaci

ROSTEME HROU

Vývoj a podpora hry dětí se zrakovým postižením

Yolanda Moleman
Ellen van den Broek
Ans van Eijden

ROSTEME HROU
Vývoj a podpora hry dětí
se zrakovým postižením



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



Na knihu navazují další materiály:

Škála vývoje hry, která nám pomůže přesně zařadit současný stav vývoje hry dítěte,

a **Pracovní sešit**, který je nástrojem k tvorbě plánu podpory vývoje hry.

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



Vážení a milí čtenáři,

dostává se vám do rukou číslo časopisu (K)OUKEJ, které je věnováno rodině.

V úvodní části časopisu vám přinášíme sdílení a rozhovory o zakládání rodin a síle rodinného zázemí. O své zkušenosti se s námi podělili tatínkové, maminka i babička. Následuje téma spojené s rodinami náhradními. Do pocitů a významných chvil, mnohdy nelehkých, v životech pěstounských rodin můžete nahlédnout ve dvou příbězích a zároveň se dozvědět, jakým způsobem lze uchovat vzpomínky dětem, které přicházejí do svých nových rodin až nějakou dobu po narození.

V kapitole Nebýt na vše sám se dočtete o rodinné terapii a rodinném poradenství, seznámíme se se sympatickou faráškou a terapeutkou a připomeneme činnost spolku Péče bez překážek, který se zasazuje o zlepšení dostupnosti odlehčovací služby.

Na následujících stranách vám přinášíme několik možností, jak naložit s volným časem. Společně navštívíme Národní zemědělské muzeum, kde EDA příští rok oslaví 30 let fungování služby rané péče u nás. O tipy na výlety nejen na Šumavě se s námi podělila paní Lenka a naše koordinátorka Zuzka představuje zajímavou hru, kterou si můžete ve volném čase zahrát.

Nechybí ani pravidelná rubrika Recenze, do které jsme pro vás zařadili dvě knihy.

V závěrečné kapitole Nejen pro sourozence můžete společně s Cyrilem upéci zajímavý dezert a vyluštit několik úkolů s obrázky z našich aplikací.

Rodina a vše, co s rodinou souvisí, je téma, které by mohlo být obsahem několika čísel nejen časopisu, ale celých knih. Věříme, že náš vhled do vybraných témat vás osloví, potěší nebo inspiruje.

Přejeme vám pevné rodinné zázemí a mnoho šťastných rodinných zážitků.

Příjemné čtení přeje

*Martina Králová,
šéfredaktorka časopisu*

Obsah

Téma / Naše rodina	4
Jak se to stane, že máme rodinu	4
Budeme rodina	6
Tatínek na rodičovské dovolené	6
Rozhovor s tatínkem	8
Vnoučata nás nabíjejí neskutečnou energií	9
Téma / Náhradní rodina	10
Je nádherné pomáhat těm, kteří pomáhají	10
„EDA zachránil lidský život“	11
Život v kufříku – hmatatelné vzpomínky mají klíčový význam	13
Téma / Nebýt na vše sám	14
Rodinná terapie vs. rodinné poradenství	14
Rodina pohledem farášky a terapeutky	16
Rodina pečující o dítě s postižením a odlehčovací služby	17
Téma / Pro volný čas	18
Návštěva v zemědělském muzeu	18
Jak jsme trávili prázdniny	20
Hra pro celou rodinu – Olá	21
Recenze	22
Speciální sourozenci	22
(Ne)obyčejný kluk	22
Nejen pro sourozence	24
Pečeme s Cyrilem	24
Tipy na společné hraní	25

(K)OUKEJ

EDA cz, z. ú.
Filipova 2013/1, Praha 4, 148 00
Tel/fax : 224 826 860
Mobil: +420 724 400 820
e-mail: info@eda.cz
www.eda.cz

Vydavatel: EDA cz, z. ú.
Náklad: 600 ks
Foto na titulní straně: archiv EDA cz, z. ú.
Zlom: PRODTP, studio@prodtp.cz
Tisk: RETISK - Robert Remiš, retisk@volny.cz
evidenční číslo periodického tisku: MK ČR E 22508

Šéfredaktorka: Martina Králová
Redakční rada: Martina Králová, Jana Ježková,
Petra Slavičková, Klára Janečková,
Magdaléna Kostecká
Jazykové korektury: Jana Vachulová,
Jana Ježková, Ludmila Nentvichová.



Jak se to stane, že máme rodinu

Petr se narodil předčasně, což před více než čtyřiceti lety mívalo téměř vždy osudové následky pro zrak. I když se jinak ze všech nástrah ohrožujících tak malinké miminko nakonec dostal a stal se z něho vytrvalý a houževnatý kluk, kvůli úplné slepotě pro něj tenkrát neexistovala jiná možnost vzdělávání než nástup do speciální školy pro nevidomé. A tam jsem se s Petrem jako studentka a později i začínající učitelka setkala – chodil asi do sedmé třídy. Tehdy tam byla drtivá většina dětí internátních, a to často i těch, které žily v relativní blízkosti Prahy. U Petra to bylo jinak – jednak chodil denně domů, ale jeho maminka dokonce ve škole pracovala jako hospodárka školní kuchyně.

Petr se jako dítě školou povinné několikrát zúčastnil letních táborů pro nevidomé, které dosud pořádá Tyfloturistický kroužek (www.facebook.com/tyfloturistak). Nejen o tom jsme si při setkání po létech povídali na surfařském soustředění na Bezdrevu, zatímco nedaleko se sportovního programu zúčastnily dvě Petrovy dcery.

Pracovala tvoje maminka ve škole pro nevidomé už dřív, nebo si tuhle práci zajistila kvůli tobě?

Původně jsem tam byl na internátě. V září 1978 nastala tzv. „vychovatelská krize“, bylo málo vychovatelů a vedení školy rozhodlo, že Pražáci budou jezdit denně domů. To z dnešního hlediska bylo určitě správné, logisticky to ale pro naši rodinu bylo dost obtížné. Jezdili jsme do školy z Braníka, a to znamenalo hodinu cesty ráno a hodinu odpoledne. Táta pracoval v Holešovicích, mamka u Budějovické, občas pomáhala babička. Mamka hledala práci blíž, a když se v lednu 1979 naskytla možnost uvolněného místa ve škole, vzala ho.

Jak jsi vnímal, že na rozdíl od spolužáků máš mámu pořád „za sebou“? Lišilo se to s tvým věkem?

Jako dítěti mi ten fakt, že jsme tam byli spolu, byl někdy trochu nepříjemný, z dnešního pohledu rodiče si ale myslím, že jsme to zvládli docela dobře. Máma si udržovala vcelku odstup, zas tak moc mě, myslím, nehlídala; a já



jsem se mezi dětmi snažil svoji pozici uhájít. S věkem se to spíš lepšilo. Jedno krátké období, kdy mi bylo krušnější, jsem zažil na začátku páté třídy, kdy jsme se spolužákem Tomášem přešli na II. stupeň – bylo nás v jedné skupině devět kluků od páté do deváté třídy. Kluci mi začali dávat najevo, že mám protekci, ale nějak nakonec ani sami nevěděli, v čem... Mně z toho bylo smutno, s mámou jsem to moc neřešil, protože jsem nevěděl, jak by mi v tom mohla pomoci. Pan vychovatel si vzal kluky tehdy stranou a se všemi, včetně mne, situaci podrobně probral. Kluci pochopili a mně se ulevilo. Spolužák Láďa se tehdy přidal na moji stranu a z toho mezi námi vzniklo velké přátelství, které trvá doteď.

Je pravda, že jsem byl vcelku bezproblémový, a tak ani učitelé nemívali moc důvodů si na mne stěžovat. Máma pak vydržela ve škole ještě dlouhých třicet let po mně, až do r. 2009; prostřední školy měla ráda, srostla s ním, takže jí pořád stálo zato tu dálku z Již-

ního Města jezdit. Myslím, že kolegové i děti ji měli taky většinou rádi.

Měl jsi někdy období, kdy bys býval chtěl raději zůstat se spolužáky na internátě? Vnímáš teď v dospělosti nějaký rozdíl mezi nimi a těmi z vás, kteří jste žili v rodině?

Internát jsem zažil od školky do konce první třídy. Po večerech se mi tu často stýskalo po mamce, tátovi, sěgře a babičce, kterou jsem taky miloval a která to se mnou uměla. V první třídě jsme zavedli, že jsem chodil domů ze středy na čtvrtek, po vzoru spolužáka Tomáše, který takhle spával u svojí pražské babičky a dědy. To bylo pro mne lepší. Od druhé třídy jsem si tedy pravidelně denní večery doma spíš užíval. S dětmi jsem se stýkal hlavně ve škole, a pak se svými bratrance. Ten starší jednou dětem na pískovišti, kde jsme spolu byli, sděloval: „On Petr nevidí, nese to dobře, ale moc mu to nepřipomíněj...“. Vrstevníky v domě a na sídlišti, kam jsme se přestěhovali, jsem neznal. Až pak ke

konci základky jsem občas na chvílku zatoužil si internát zase zkusit. Pochopil jsem, že ty děti jsou v leccém samostatnější, protože prostě musí. Tohle se nám doma zas tak moc nedařilo. A tak když byl nějaký výlet nebo zajímavá sobotní akce, občas (dvakrát, třikrát do roka) jsem ve škole přespál.

Myslím, že jsem měl jako Pražák dost pevné a dobré domácí zázemí, v praktických věcech jsme ale mohli jít určitě dál, to mi do určité míry chybí dodnes. Do puberty jsem hodně chtěl být samostatný, pak jsem na nějakou dobu rezignoval a pak zase bojoval. Byly ale děti, které to měly určitě složitější. Internát je většinou trochu víc zdrsnil, otužil, ale zase leckdo z nich na něj dneska nadává, že právě neměl to pevné zázemí – jejich rodinné vazby byly asi křehčí. My z Prahy jsme zase měli dětství a středoškolská léta bezstarostnější, měli jsme větší klid a pohodu ke studiu.

Představoval sis jako dítě nějak svoji dospělou budoucnost? Jak?

Představu o dospělosti jsem měl trochu mlhavou. Co se týče povolání, chtěl jsem učit hudbu, a vlastně jsem se na to těšil. V tomhle byly ty představy poměrně reálné – splnilo se mi to. O praktickém životě jsem ale moc páru neměl, a tak převažovala spíš naivita – jak to všechno docela dobře půjde, jak si najdu hodné děvče... děti by byly fajn... Až skoro kolem třicátky jsem zjišťoval, že je to všechno složitější, ale nevzdal jsem to. Leccos z toho se mi splnilo, naštěstí, ale je to věčný boj. Sám se sebou, s časem, protože jsem prostě pomalý, i když plánovat umím dobře. Někdy také s lidmi okolo. Ale pořád mám dost velkou kliku.

Vidíš nějakou souvislost svého současného fungování jako manžela a táty dvou dcer s tím, jak to v tvém dětství fungovalo u vás doma?

Souvislost s fungováním doma dneska a tehdy tam je, ale leccos je teď jinak. Genderové role v domácnosti se značně posunuly. Navíc u nevidomých je to ještě komplikovanější o to, že jsou věci, které si sám neuděláš vůbec – řízení auta, malování, celková pohybová pružnost a reaktivita jsou většinou menší. Musíš být větší pedant na pořádek doma. Ale pokud mají vztahy fungovat zdravě, nutí tě to aspoň někdy uvařit nebo jít s dětmi na hřiště, nakupovat. Doba se hodně zrychlila a máme co dělat, abychom



jejímu tempu vůbec stačili. Před třiceti, čtyřiceti lety byl chlap v kuchyni vzácností. Dneska už mladá generace kluků a mužů docela vařit umí. Ještě před deseti lety jsem byl jako táta na hřišti výjimka, a jako nevidomý doslova „sídlištní exot“. Nevadilo mi to. Chtěl jsem dceři Báře dát maximum, co jsem mohl a uměl. Laťku jsme si pomalu posouvali při samostatném chození ven, akcemi společně s dobrovolníky a samozřejmě s rodinou. Dneska už je takový stav mnohem běžnější. V tomhle mne manželství a rodičovství posunulo – už se moc nebojím venkovních aktivit, i když se ne všechno podaří. Třeba nakupuju vcelku běžně v supermarketech, ať si tam na nevidomé zvykají. V tom spočívá integrace a je potřeba ji posouvat na obou stranách. Bojujeme třeba o kvalitní zvukové majáčky v nákupním centru Chodov, abychom se tam jako nevidomí mohli „plácát“ trochu koordinovaněji. Chodím s mladší dcerou (druhá třída) občas do školy, žena sama také učí a všechno by to prostě ani nestihla. Já mám dopoledne volněji a je to příležitost být s dcerou chvíli přes den. Večer přicházím z práce pozdě.

Občas se vyjadřuješ o roli táborů pro nevidomé v nasměrování tvého života...

No, ano, to říkám už skoro třicet let, trvám na tom pořád a s věkem se mi to potvrzuje. Pospolitost kolem táborů byla pro mne úžasná. Bylo to zdravé pro-

středí a vy jako vedoucí jste i rozumně podporovali, abychom se tak trochu vzájemně hecovali a přitom se zároveň učili jeden druhému pomáhat. To je zvlášť dneska moc důležité. Vyjít nejenom sám se sebou, i když i to dá fušku, ale také s okolím, v práci, doma... Bylo hodně praktických věcí, které bychom doma těžko sami začali dělat – třeba krájení a mazání chleba, základy vaření, úklid a mnohé jiné – třeba i zacházení s ohněm. Bez táborů a aktivit, které na ně navazovaly, bych se nejspíš neoženil a nezaložil rodinu, protože bych v tomhle zůstal víc životním teoretikem.

Děkujeme Petrovi, že se s námi podělil o svou neopakovatelnou životní zkušenost!

Rozhovor uskutečnila Jana Vachulová, poradkyně rané péče a metodik

Zájemcům o téma „rodičovství nevidomých“ můžeme zapůjčit z knihovny EDY brožuru vydanou sdružením Okamžik „Nevidomí rodiče a jejich zkušenosti“ (autoři: Kateřina Kavalířová, Vít Liška a Jana Vondráčková, fotografie: Eliška Rafajová). Brožura je také ke stažení ve formátu PDF včetně fotografií na webových stránkách Okamžiku:

www.okamzik.cz/main/okamzik/Publicace/Nevidomi_rodice.html

Budeme rodina

První myšlenka, která mi prolétla hlavou, když se na těhotenském testu objevily 1. 6. 2016 dvě čárky. A až téměř uchopitelný pocit bezpečí a klidu. Na den o rok později jsme se stali rodinou i papírově. V dobrém i zlém, ve zdraví i v nemoci. Se žvatlajícím kojenkem v náručí jsme netušili, že tyhle sliby budeme brzy žít docela naostro. Zbytek Jeníkova prvního roku života mám tak trochu v mlze. Uzavřeli jsme ho šestnáctou hospitalizací v Motole a verdiktem, že nádorové buňky stále bují. Ve 4 měsících byl Jeníkovi diagnostikován retinoblastom. Roztomile šilhal. To nevinné šilhání se v rámci dnů proměnilo v hroznou diagnózu zhoubného nádoru oční sítnice. Přesunuli jsme se ze začátku léta u vody na kliniku dětské onkologie. O pár měsíců později přišly výsledky genetických testů, Jeník má RB1 mutaci genu, žádána z buněk v jeho těle se neumí bránit nádorovému bujení, ba naopak ho bude podporovat. U mutace jsou často ložiska v obou očích, spíše vzácně tomu tak není. Dodnes mám někde v zádě v hlavě schovanou tabulku, kdy jsou

jaké karcinomy rizikové a jak vysoká je jejich pravděpodobnost.

Jeník dnes

Jeníkovi je teď něco málo přes 2,5 roku. Je to blondatý, usměvavý chlapec s velkou radostí ze života. Nádorové bujení se zastavilo. Právě oko kouká jen periferií. Aktuálně podstupuje další vyšetření kvůli podezření na epilepsii a všechny časté kontroly a rizika jsou během dlouhou trať, ale máme se. Máme se, že se máme. Nejtěžší je pro mne žít s nejistotou, co bude. Pravděpodobnost, že se NĚCO rozjede, je u Jeníka mnohonásobně větší než u běžné populace.

Učíme se s tím žít, přijmout tu nejistotu a nechat věci plynout, jak jsou. Na jaře Jeník třeba rád srovnával dlažební kostky, pražské ulice jsou celé polorozpadlé, tak měl docela co dělat :-). A já, zvyklá žít v poklusu, se tak učím žít tady a teď. Nechat věci plynout.

Jsme rodina

Ta, do které jsem se narodila, muž, kterého jsem si vzala, ta, kterou jsem si sama vybrala. Na konci dne je myslím jedno, zda-li vám v žilách koluje stejná krev, ale jestli vidíte stejnou cestu před sebou. Já si bez nich všech svůj život představuji

nedovedu. Bez cest za námi do nemocnice, procházek s Jeníkem, dlouhých telefonátů a lásky. Tě, o které si vždycky neříkáme, ale která tam vždycky je. Rodina je štít, díky kterému všechny ty věci méně bolí. Ta obrovská bolest, když je sdílená, se rozpadne na trochu menší kusy. Naše rodina mi dává sílu věřit. V dobré konce, v dobro v lidech. V to, že jsme si to těžké teď vybrali a bude dobře. Máme pouto, které v mých očích nemůže nic přetrhat. Sami sebe a Jeníka. Se kterým probíráme úklid hraček, ale třeba i klimatické změny, protože i když nám se na chvíli svět zastavil, ten okolo se točí dál.

Nepovedený vtip by mohl začínat: „Když si budete chtít vyzkoušet sílu své rodiny, pořídte si onkologicky nemocné dítě...“

Pamatuji si svůj až ledový klid v průběhu akutní léčby a jak jsme s mužem společně fungovali jako dokonale namazaný stroj. To, co jsme museli, bylo naprosto jasně dané. Nikdo vás ale nepřipraví na zvláštní prázdno, jež nastane v momentu, kdy akutní fáze pomine. A jak máte žít. Znovu bezstarostně. Jako rodina. Jedna smečka, jedna rodina.

*Michaela Ištván,
maminka Jeníka*

Tatínek na rodičovské dovolené

Helenka a Marianka jsou sestřičky, které vyrůstají se svými rodiči v Praze. Obě mají stejnou genetickou vadu způsobující kataraktu (šedý zákal). Helenka má navíc glaukom (zelený zákal) a Marianka má rozštěp patra. Po narození mladší Marianky se jejich tatínek rozhodl, že s nimi stráví několik měsíců na rodičovské dovolené. V následujícím rozhovoru nám sdělí, jaké to pro něj bylo.



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

Jsme čtyřčlenná rodina. Máme 2 holčičky (2,5 roku a 8 měsíců), obě

s vrozenou kataraktou a po několika operacích. Bydlíme v bytě v Praze, relativně v centru. Do nejbližšího parku to ale máme asi jen 50 metrů. Rádi chodíme po Praze, jak po centru, tak třeba po

parcích. Máme rádi taková ta zapadlá místa, která ovšem s přibývajícím lidmi stále ubývají. Kromě Prahy rádi jezdíme na chalupu na Vysočinu nebo na chatu kousek za Prahou, kde se většinu času snažíme trávit venku a třeba v lese.

Co byste řekl o sobě? Kde pracujete?

Pracuji jako programátor ve švýcarské firmě. Sice bych raději pracoval pro českou firmu, ale v posledních letech velmi oceňuji firemní kulturu švýcarské firmy, kde je standard, že rodina je na prvním místě před prací a práce přesčas je vnímána jako něco naprosto mimořádného. Kromě práce rád s kamarády nebo kolegy zajdu občas na pivo, na nějaký ten sport nebo třeba horskou túru (nic extrémního). Sport v televizi a fanouškovství mi ale nic moc neříkají.

Co děláte ve svém volném čase? Jak se odreagováváte od práce a od péče?

Toto je největší úkol, který mám teď před sebou. Za poslední rok jsem si nenašel moc času na sport a celkem



se to projevuje na mém zdraví a vitalitě. Největší výzva je přijít domů z práce tak, abych i v týdnu viděl holčičky, než půjdou spát, ale přitom si ještě potom nebo předtím našel čas na nějakou sportovní aktivitu (nebo jinou formu odreagování).

Co vás vedlo k rozhodnutí být na rodičovské dovolené?

Důvodů byla celá řada. Mimo jiné očekávání, že vzhledem ke kataraktům u obou dětí to nebude úplně snadné. Ale hlavní motivací byl asi fakt, že podobná příležitost se už znovu pravděpodobně nenaskytne, zatímco do práce budu nejspíš chodit ještě nějakých 40 let.

Jak jste byl spokojený s rozhodnutím být na rodičovské dovolené? V čem byste to doporučil ostatním tatínkům?

Rozhodnutí bych rozhodně neměnil, pouze při zpětném pohledu bych se snažil si to ještě víc užít. Hlavní přínos spatřuji v tom, že jsem si vyzkoušel úpl-

ně jiné fungování než v práci a že jsem se hodně sžil s holčičkami. Taký nemám problém se teď o ně kdykoli postarat a nijak mě to nestresuje.

Nyní jste se vrátil do zaměstnání. Jak jste si zvykl na pracovní režim a péči o své dcery? Musel jste ho nějak přizpůsobit?

V práci jsem získal určitý nadhled. Co to znamená z dlouhodobého hlediska, to je zatím těžké říct, ale řekněme, že mě teď spousta relativně nepodstatných věcí nechává mnohem více v klidu. Problémem je určitá ztráta flexibility, někdy dříve bylo fajn zůstat v práci o 2 hodiny déle a rozdělanou práci dodělat, teď většinou z práce pospíchám hned, jak to jde. Výhodou je, že práce nemá nohy, nikam neuteče. Děti by ale mohly.

Jak náročná je péče o vaše dcery a jaké jsou?

To nejsem schopen objektivně posoudit, nemám srovnání. Řekl bych ale,

že zatím jsou obě holčičky moc hodné. Starší je občas poněkud náladová a mívá tak slabší chvíle, to je potom náročnější. Samozřejmě je zde navíc péče o oči a různá cvičení na oči. To ale považuji za součást hraní s dětmi, zde je pouze specifické zacílení.

Jaká největší přání v současné době máte?

Byl bych rád, kdyby nepřišly žádné další větší komplikace týkající se zdraví holčiček, ale samozřejmě i zdraví manželky a mě. A dál bych se nějak dobře popasoval s rozdělením času mezi práci, rodinu a sebe, jak jsem již zmínil v odpovědi na třetí otázku. Ono to s tím zdravím ostatně souvisí. To by myslím stačilo, všechno ostatní mi v dnešní bezpečné a pohodlné době přijde relativně jako banalita.

Jste hrdý na to, co jste vše zvládl v roli tatínka?

Takhle jsem nad tím nikdy nepřemýšlel, ale asi docela ano. Každopádně budu se dál snažit nejlíp jak umím a zvládám.

Co byste vzkázal jiným tatínkům, kteří se dostali do podobné situace?

Udržet si pozitivní přístup, být v klidu (na to jsou děti hodně citlivé) a snažit se si to co nejvíce užít.

Chtěl byste doplnit ještě něco, o čem jsme nemluvili?

Možná bych doplnil, co mi přijde/přišlo nejtěžší: Jsem docela typický chlap v tom smyslu, že jsem zvyklý se plně věnovat jedné věci a snažit se ji dělat co nejlépe. Jinými slovy nejsem moc dobrý v multitaskingu, přesněji ve schopnosti rychle přepínat mezi jednotlivými činnostmi. A v tom péče o malé děti do značné míry spočívá. Proto musím uznat, že péče o děti (navíc obě na jednou) pro mne je a vždy bude svým způsobem náročnější než pro manželku. Tudíž velký obdiv k mé manželce a ke všem lidem, kteří péči o děti zvládají lépe než já.

*Ptala se Klára Janečková,
poradkyně rané péče*

Rozhovor s tatínkem

Na poslední konzultaci jsme se bavili o trojkolce pro Jiříka. Jaký máte vlastně vztah ke sportu?

Rád jezdím na kole, závodně jsem hrál i florbal. Jen za poslední rok jsem se k tomu nedostal. Sport mám moc rád.

Děláte něco z toho i s Jiříkem?

Rád bych, hledáme vhodnou trojkolku, model, který by mu nejvíc vyhovoval. Prý jsou vhodné od tří let. Jinak zatím chodíme na procházky k rybníku krmit kačenky, na hřiště na houpačku, na které se už krásně drží oběma rukama.

Všimla jsem si, že máte doma pěkně rozdělené role, co všechno je na vás?

Snažím se hlavně, aby měla maminka čas na Jiříka, na cvičení a tak, takže chodím třeba na nákupy a taky rád vařím. Obstarávám i administrativní věci jako nadace, žádosti, vyjma lékařů, protože maminka je zdravotní sestřička, takže tomu rozumí.

A kdy je váš čas pro Jiříka? A kdy se Jiříkovi věnujete vy?

Mám třísměnný provoz, takže nejčastěji ráno a večer. Když mám víc dní volna, stihnu mezi tím i rehabilitaci...

Jak se díváte na tradiční rozdělení rolí?

Naladění na dítě je určitá matčina dovednost, ale tradičním dělením se neřídíme, spíš se snažím, aby ty věci dávaly smysl. Třeba kvůli financím si dokážu představit, že bych šel na rodi-

čovskou dovolenou. Je v pořádku role vyměnit, když to dítě zvládne. I krmení a přebalování jsem dělal vlastně vždycky. Dřív jsme s partnerkou bydleli u rodičů a sestry se dvěma synovci a tam jsem pomáhal už s malým miminkem. Držet se tradičních rolí striktně nedává smysl, vždycky jde o to se domluvit.

Co to vlastně pro vás znamená být tatínkem?

Jiřík je moje dítě. Jsem rád, že s ním můžu být, zvláště, když vidím, jak moc nás potřebuje. Dává mi to radost, je to důležitá součást mého života.

Zmínil jste, že pracujete v třísměnném provozu, bylo to tak už před Jiříkem?

Těsně před narozením Jiříka jsem změnil práci a teď jsem za to moc rád, protože mi to umožňuje jezdit ke všem lékařům s partnerkou. I na cvičení, kde jsem tedy spíš pozorovatel, ale i tak jsem za to rád. Nejen že tím mohu partnerku psychicky podpořit, ale v situaci, kdy je pro ni náročné všechny ty informace a nové cviky vstřebat, to pak můžeme společně rozebrat. Někdy cvičení i natáčím. Díky tomu pak vím, co se dělo, a můžu se doktorů ptát na to, co mě zajímá. I když by mi to partnerka přetlumočila, stejně dostanu úplnou informaci, jen když tam jsem.

Často jste také na našich konzultacích, co vám to přináší?

Vše, co mě zajímá, informace. Někdy si i píšu poznámky, třeba když dostaneme nějaké konkrétní doporučení. Hodně užitečné pro nás je, že se setkáváte i s jinými rodinami a můžete nám zprostředkovat jejich zkušenosti, napří-

klad s pomůckami. Dáváte nám inspiraci a náměty, které by nás třeba nenapadly...

Kdo další z vaší rodiny je vám oporou?

Nejvíc tchyně, maminka přítelkyně. Pracuje ve zdravotnictví, přistupuje k naší situaci s určitým nadhledem. Člověk se pak netopí jen v emocích, ale vidí i způsoby řešení. Přítelkyně se jí taky může vypovídat. Několik dní v týdnu bývá v Praze, takže s ní máme nejčastější kontakt.

Co pak pomáhá vám?

Já si občas popovídám s kolegy v práci. Jeden kolega má také syna s poškozením mozku, moc se nevidáme, ale uvažuji, že bychom i tohle probrali.

Vy jste ranou péčí kontaktovali až v pozdějším věku dítěte, na začátku to pro vás určitě nebylo jednoduché. Co vám pomohlo stát se tím optimistickým tatínkem, kterého dnes znám?

Také jsem si prošel šokem, čekal jsem zdravé dítě. Zpočátku jsem si nepřipouštěl, co se stalo. Nejvíc mi pomohla otevřená komunikace s přítelkyní, byli jsme na to spolu. A také to, že je zdravotní sestra, takže hned věděla, co se vlastně děje, i když to bylo zároveň o to náročnější – uvědomovala si veškerá rizika. Hned na začátku nás odeslali do centra komplexní péče, kde nám byli oporou. Ukázali nám, co je třeba udělat, dali nám vidinu řešení. Řekli nám ano, děje se to, ale dá se s tím něco dělat.

Kdybyste měl předat nějaké poselství tatínkům, kteří jsou teprve na začátku této cesty, co byste jim řekl?

Nebát se a neutíkat. Zkusit se do všeho kolem dítěte ponořit, protože tak to člověk nejlépe zvládne. Snažit se pochopit, co se děje, a soustředit se na to, jestli se s tím dá něco dělat. Nezapomínat, že jsme prostě lidi a ne jenom lidi, co se starají o dítě s postižením. Rodiče jsou stále partnery a mají své zájmy. Je důležité si je nezakázat. Dítě potřebuje rodiče, ne jen pečovatele.

Jak to děláte?

Občas vypneme. Přemýšlíme nad "flákací" sobotou jednou za tři týdny, kdy nebude vadit, že se jednou necvičí a ty nejnáročnější věci se berou míň vážně.

*Připravila Aneta Bučková,
poradkyně rané péče*



Vnoučata nás nabíjejí neskutečnou energií

Poradkyně rané péče Aneta Bučková ráda využila možnost zeptat se paní Hanky, babičky dvojčat, na její roli vůči mladé rodině, na to, co ji jako babičku těší a jak v každodenním životě prožívá vztah s oběma vnoučátky.

Představte nám, prosím, svoji rodinu – co je pro ni charakteristické?

Máme takovou normální, hezkou rodinku. Rodinní příslušníci se vzájemně podporují, sdílejí spolu radosti i starosti, mají se rádi. Jsem babička dvojčat, chlapečka a holčičky.

Jak jste se dozvěděla o diagnóze svého vnuka a jaké pro vás bylo období, které pak následovalo?

Hned po vyšetření jsme dostali zprávu o vrozené vývojové vadě oka. Bylo nám řečeno, že vnuk očičko zřej-

mě od narození nepoužil a že se neví, jestli jej vůbec používat začne. Měli jsme o vnoučka velkou starost. Po dalším vyšetření bylo potvrzeno, že očičko používá, ale je potřeba ho léčit. Podařilo se vám naučit rodiče nenásilnou metodou používat okluzor (zakrývání oka) tak, že vnouček ho bez problémů přijal. Jedno z jeho prvních slov bylo „brrryle“ (krátce a s drčivým er). Rozlišuje, kdo je má a kdo je nemá.

Jak často jste v kontaktu s vnoučaty a co vás spolu baví dělat?

S dětmi se vidáme minimálně jednou týdně. Velmi je baví procházky za zvířátky do lesa nebo koukat se na stavební stroje. Chodíme rádi i na dětská hřiště. Využíváme také zahrádku, kde mají absolutní volnost, a jezdíme společně do krásné přírody na chalupu. Děti rády „čtou“ v knížkách. Jsou vesele a vynalézavé, nabíjejí nás neskutečnou energií.

Je patrné, že jste rodině velkou podporou; s čím vším vlastně pomáháte? A je naopak něco, kde už je prostor čistě maminčin?

Jednou týdně bereme děti na celý den k nám domů a občas pomáháme s hlídáním. Pomáháme i s doprovodem

k lékaři. Jsme k dispozici, když je třeba pomoci.

Ovlivnila vás nějak péče o ně, je něco, co vám dala nebo vzala?

Pro každého, a hlavně pro nás důchodce, je to jistě pokračování smyslu života. Pokud jsou děti zdravé a šťastné, jak je tomu v našem případě, je obzvlášť jejich přítomnost pro nás maximálně potěšující. Užíváme si je i díky jejich empatii a hlavně jejich radosti z pomazlení. Rozhodně nás to nijak neomezuje.

Co pomáhá právě vám zůstat tak stabilní oporou rodině?

Hlavně naše vztahy v rodině, přístup syna i snachy k nám a jejich absolutní snaha a starost o výchovu dětí. Děti jsou báječné a nabíjejí nás energii při každé návštěvě. Je úžasné sledovat jejich pokroky.

Jste hrdá na to, jak jste zvládla roli babičky?

Na vnoučata jsme se s dědečkem moc těšili a jsme hrdí na naši mladou rodinku a naše milé děti.

I proto jsme rádi, že jim můžeme pomoci, a také se o to snažíme.

Jaká největší přání v současné době máte?

Vyhlížíme další měření zraku vnuka a doufáme v pozitivní vývoj. Okluzní terapie se daří, vnuk je moc šikovný. Také si moc přeju, abychom měli stále hodně sil si vnoučátka užívat.

Co byste vzkázala jiným babičkám, které se dostaly do podobné situace?

V momentě, kdy jsme začali postižení zraku řešit, jsme si uvědomili, že je to poměrně časté onemocnění. Také z příbuzenstva nám chodily povzbuzující příběhy s dobrým koncem. Doporučuji nepropadat panice, vývoji dítěte spíše prospěje klid a pohoda nežli napětí.

Chtěla byste doplnit ještě něco, o čem jsme nemluvily?

Vnuk je velice šikovný, brýle vnímá jako něco přirozeného. V jeho aktivitách ho neomezují. Brání si je a často to vypadá, jako by na ně byl i pyšný. Děkuji za pomoc s okluzorem, to byl významný zvrat v naší situaci.

Rozhovor připravila Aneta Bučková, poradkyně rané péče



Je nádherné pomáhat těm, kteří pomáhají

Na barevné dece v útulném pokoji se neklidně vrtí droboučká holčička. Při každém hlasitějším zvuku sebou trhne, někdy se i rozpláče. I její očka zrychleně těkají po okolí a není jasné, jak rozumí světu, který vidí okolo sebe. Na první pohled vypadá téměř jako novorozenec, ale podle lékařských zpráv jsou Kristýnce už čtyři měsíce. Její neutěšený zdravotní stav je důsledkem silného alkoholismu maminky v těhotenství a následujících abstinčních příznaků a zdravotních komplikací u holčičky samotné.

Avšak žena, s kterou se společně nad holčičkou skláníme, je neobyčejně klidná a vyzařuje z ní velké pochopení. Způsob, jakým se holčičku snaží uklidnit, je jemný, ale zároveň pevný. Atmosféra v pokoji nemá nic společného s prostředím, jaké bychom očekávali v domácnosti závislého člověka. Stal se snad po narození Kristýnky zázrak?

Pěstoun na přechodnou dobu

To, čemu by se asi opravdu dalo říci zázrak, nevzniklo samo od sebe ani snadno. Jmenuje se to „pěstoun na přechodnou dobu“ a paní Lucie je jedním z nich. Díky této profesi je možné desítkám ohrožených dětí ročně zajistit hned po narození přijímající prostředí, v kterém žijí do doby, než se pro ně najde náhradní rodina nebo než situace jejich vlastních rodičů dovolí návrat do rodiny původní.

Jak sděluje paní Lucie, úlohou pěstounky na přechodnou dobu však není pouze zajistit Kristýnce klidné místo, kde by přečkala do rozhodnutí o zatím nejisté budoucnosti. Těch několik měsíců je obdobím, kdy lze ve správnou dobu podpořit rozvoj nejrůznějších smyslových, pohybových i poznávacích dovedností holčičky. Paní Lucie i její manžel, který ji v její roli výrazně podporuje, už mají několikanásobné zkušenosti s přechodným pěstounstvím; vědí, že možnost promyšleně, všestranně a důsledně se věnovat dítěti na samém počátku je luxusem, který se ale z dlouhodobého hlediska určitě vyplatí – ať už se dítě vrátí do původní rodiny nebo odejde k náhradním rodičům.



Kde se tu vzal EDA?

Kristýnka má – kromě dalších diagnóz – i opožděný vývoj zrakových funkcí. Znamená to, že různé zrakové dovednosti (třeba schopnost přenést pohled z jednoho předmětu na druhý, sledovat pohyb předmětů, sáhnout po tom, co vidí) je u ní potřeba cíleně rozvíjet a podporovat. Proto se pěstouni obrátili na EDU – poskytování rané péče pěstounům je pro službu rané péče čím dál častější situací. Od rané péče v běžných biologických rodinách se ale přece jenom trochu liší.

Co je pro EDU jinak?

Pěstouni na přechodnou dobu jsou na dítě s nejrůznějšími problémy připraveni. Pro EDU je v této počáteční fázi možné si s pěstouny velmi rychle a věcně vyjasnit, jaký je stav vidění dítěte a jak ho ihned začít rozvíjet. Není tu počáteční období šoku, smutku, hledání viníků – Kristýnka je u paní Lucie a jejího muže právě proto, že na sebe vzali úkol pomoci dalšímu ohroženému dítěti, které k nim přichází.

Od začátku naopak víme, že Kristýnčin pobyt v této rodině je časově ohraničený a není jisté, kolik času jí paní Lucie a její muž budou moci věnovat. Z toho vyplývá určitý tlak na to, aby se všechno dařilo co nejrychleji – ale to právě takto ohroženým dětem vždycky

nejde... Máme proto s paní Lucií domluvené návštěvy nejméně každé čtyři týdny a snažíme se motivovat Kristýnku novými nápady a činnostmi, aniž bychom na ni příliš tlačili.

Vzájemný respekt

Pěstouni na přechodnou dobu jsou lidé, kteří osobnostně musí být intuitivními rodiči, ale zároveň jsou to profesionálky s velkými znalostmi vývoje dítěte. Povinně procházejí neustálým vzděláváním a jejich práce se svěřeným dítětem není nahodilá.

Kdo by si představoval, že pěstoun na přechodnou dobu si užívá jedno miminko za druhým a tráví čas procházkami s kočárkem a na pískovišti, dokud se pro malého chlapečka nebo holčičku nenajde definitivní náhradní rodina, hluboce by se mýlil. Ano, každodenní život dětí v přechodné pěstounské péči by se pokud možno neměl lišit od života jiných batolat jejich věku. Pěstouni však na rozdíl od biologických rodičů mají mnoho dalších povinností souvisejících s aktuální situací i budoucností dítěte. V případě Kristýnky jsou to ne vždy jednoduché kontakty s její maminkou, která se podrobuje léčbě a neztrácí naději, že by se k ní holčička ještě mohla vrátit, ale zároveň i s jiným žijícím tatínkem, který také projevuje zájem a je v současné době v lepší situaci

než maminka; na život otce – samozivitele si však netroufá... Zároveň pěstouni, pokud jde o miminko s tak těžkým startem do života, jaký měla Kristýnka, absolvují s dítětem po celou dobu péče zvýšené množství lékařských vyšetření a terapií. Nějaký čas zabere i tvorba pravidelných zpráv o dítěti pro orgán sociálně – právní ochrany, který péči o dítě sleduje, a vytváření deníkových záznamů, díky kterým se bude Kristýnka

moci v dospělosti co nejvíce dozvědět o svém raném dětství. Cílem pěstounů na přechodnou dobu je dát holčičce v období, které u nich stráví, maximum pro dobrý start do života, ať se bude v budoucnu odvíjet kdekoli a jakkoli.

Pro poradkyni rané péče je setkání s takovými partnery radostí a vzájemným obohacením. K paní Lucii i k dalším pěstounům chodíme s vědomím, že EDA má co nabídnout v oblasti podpo-

ry vývoje vidění u jim svěřených dětí. Zároveň ale také s vědomím velké úcty ke všem znalostem, které paní Lucie s manželem a další pěstouni proměňují v hojení dětských osudů.

Pro EDU je ctí být při tom.

*Jana Vachulová, poradkyně
rané péče a metodik*

„EDA zachránil lidský život,”

**tvrdí pěstounka
malého Kubíka. Příběh
odprezentuje v soutěži
neziskovek Zlatý banán**

Devatenáctiměsíční Kubíček to na světě nemá lehké už od narození. Možná dokonce už před ním, protože kdo ví, jak je miminko v břiše matky, která užívá drogy, kouří a pije alkohol. Snad i to byl důvod, proč tolik pospíchal ven a narodil se předčasně coby uzlíček s váhou sotva půldruhého kila. Po měsíci na přístrojích ale zdárně přibíral, a tak mohl opustit porodnici. Protože se ho ale biologická matka zřekla, láskyplnou náruč chlapeček našel u dočasných pěstounů – manželů Jurových.

Nejkrásnější miminko

„Bylo to to nejkrásnější miminko, které v porodnici vůbec bylo,” vzpomíná s úsměvem na tváři paní Jitka, která se na chlapečka přišla podívat ještě pár dní před tím, než si ho směla odnést domů. O Kubíčka se měli starat nejdéle jeden rok, než pro něj úřady najdou adoptivní rodiče.

První měsíce nasvědčovaly tomu, že plán bez problémů vyjde. Kubíkův zdravotní stav se zlepšil, odezněly všechny abstinční příznaky po těhotenství zatíženém užíváním pervitinu a miminko hezky prospívalo.

Když ale uplynul už čtvrtý měsíc Kubíkova života a chlapeček se stále nepřetácel na bříško, nesnažil se komunikovat s okolím a v podstatě stále jen ležel v postýlce bez známek vývoje, pěst-



tounští rodiče i dětská lékařka si začali dělat starosti. Následující neurologická a oční vyšetření pak bohužel obavy potvrdila. Kubíček má CVI, tedy kortikální postižení zraku.

Poškození zraku a motoriky

„To velmi zjednodušeně znamená, že oko vidí, ale mozek nedokáže informace zpracovat. Navíc Kubík nedokázal používat pravou stranu těla – věci si podával výhradně levou ručičkou, hlavičku otáčel jen doleva. Na očním také zjistili, že špatně vidí. Dostal pět dioptrií. Začali jsme také cvičit Vojtovu metodu, aby se jeho mozek vytréboval a Kubík používal obě strany těla. V tom mu moc pomohl můj sedmdesátiletý táta. Jako trpělivý dědeček s ním třeba i půl hodiny denně

cvičil: „Kubo, pravá ruka – bum, bum do stolu a Kubo levá ruka bum, bum. Prostě, aby ten mozek naučili, že tělíčko má i pravou ručičku,” vysvětluje pěstounka Jitka Jurová s tím, že Jakub ani ve svých devatenácti měsících ještě sám nesedí ani nestojí a stále se v noci často budí.

„Ní méně dělá velké pokroky, a to každý den. Moc hezky mluví, na svůj věk je opravdu šikovný. Sám vám třeba řekne, že chce ke snídani chlebiček s máslem a rajčátko. Jen ta jeho motorika je pomalejší. On bude chodit a běhat, ale třeba až ve třech letech. Ale bude,” popisuje chlapečkův stav paní Jitka.

Za pravdu jí dává také poradkyně EDY Martina Herynková, která s rodinou začala spolupracovat v době, kdy bylo Kubíkovi 6 měsíců.

„Při prvním setkání bylo pro Kubu obtížné navázat zrakový kontakt, delší dobu se zrakem soustředit na to, co sledoval. Zrakem reagoval krátce, bylo třeba dát mu dost času, počkat na reakci. Při vstupním vyšetření zrakových funkcí Kubu kolegyně zraková terapeutka vyslovila podezření na centrální postižení zrakových funkcí. Začínalo se projevovat i pohybové opoždění a rodiče začali s Kubou rehabilitovat. V rámci celkové podpory Kubova vývoje jsme rodinu navštívili i s kolegyní z týmu, fyzioterapeutkou Lucií Gregorovou; rodiče pak byli na konzultaci k pohybu i u nás v EDOVI a v nejbližší době se do rodiny vypravíme opět s kolegyní společně,“ vzpomíná Martina Herynková na komplikovanou situaci, ve které se tehdy chlapeček nacházel. Díky intenzivnímu cvičení s odborníky a péči svých pěstounů ale podle ní udělal Kubík opravdu významné pokroky.

„Dnes, kdy je Kubovi 19 měsíců, jsou jeho zrakové reakce výrazně lepší; zajímá se o vše kolem sebe, má pěkný oční kontakt a má výborný přehled o tom, co se kde v prostoru kolem něj nachází. Když si s něčím hraje, s něčím manipuluje, hezky se na své ruce současně i dívá, propojuje tedy koukání s hmatem,“ raduje se poradkyně s tím, že pěstounská rodina Kubíka se teď může zaměřit na zvládání Kubíkových špatných nálad a vztekání v cizím prostředí a bez maminky na dohled.

„Doufám, že i toto se bude v souvislosti s Kubovými rozvíjejícími se pohybovými schopnostmi a s tím, jak se Kuba krásně rozmluvil, brzy měnit k lepšímu.“

Protože je Kubíček ještě příliš malé dítě, lékaři jsou zatím v předběžných soudech zdrženlivější. Jisté ovšem je, že Jakubův zrak se zlepšuje a chlapeček už nenosí tolik dioptrií jako dřív. A díky soustavnému cvičení se zlepšují i jeho pohybové schopnosti.

Kubu nikdo nechce

Přestože se vše v rámci možností vyvíjelo zdárně, příběh Jakuba a Jurových nedopadl tak, jak bylo původně zamýšleno. Kubíček po roce neodešel k adoptivním rodičům a nejspíš už ani neodejde. Když se totiž úřady dozvěděly o chlapečkově zdravotním stavu, Jurovým sdělili, že rodinu pro Kubíčka coby „postiženého“ prostě nenajdou, navíc nejspíše i proto, že má částečně romský původ.



Před Jurovými proto stálo těžké rozhodnutí, na které dostali jediný týden.

„Z úřadu přišla v lednu informace, že Kubíka jako polovičního Roma s postižením nikdo adoptovat nebude, a my se máme do jednoho jediného týdne rozhodnout, jestli zůstane u nás, nebo půjde do ústavu. Jako ženská a matka jsem prostě to dítě nemohla odnést, položit někam do postýlky a odejít. To prostě ne...známá zdravotní sestra mě varovala, že z něj v ústavu bude ležáček. Kudy jsem chodila, tudy jsem plakala. Ta tíha, že máte rozhodnout o dítěti, o člověku... naštěstí pomohla rodina a společně jsme se rozhodli, že Kubík zůstane u nás,“ popisuje Jitka Jurová těžké období, které jí podle jejích slov připravil laxní a alibistický přístup úřadů.

Dnes už je Kubík po rozhodnutí soudu několik měsíců právoplatným členem pěstounské rodiny, která obývá hájenku u lesa nedaleko Bakova nad Jizerou. A bez nadsázky lze říct, že tito obětaví lidé chlapečkovi dali životní šanci.

„Potřebovali jsme pomoc. Takovou tu lidskou, že někdo o tom problému ví a mluví s vámi. EDA byl jediný, který tu pro nás byl. Paní Herynková napsala krásnou zprávu paní soudkyni o tom, jak se o Kubu staráme, že potřebuje cvičit, že potřebuje tu milující rodinu kolem sebe. EDA nám pomohl zachránit dětský život, který by jinak byl tak beznadějný a smutný.“

Kubíkův příběh a Zlatý banán

Protože EDA je na této cestě s Jurovými, bude jejich příběh reprezentovat naši organizaci v soutěži o příběh roku spolehlivých neziskovek Zlatý banán, kterou pořádá Asociace veřejně prospěšných organizací České republiky.

„Posláním soutěže je dát prostor neziskovým organizacím se Značkou spolehlivosti, které mění život k lepšímu. Značku spolehlivosti uděluje Asociace veřejně prospěšných organizací a je zárukou pro dárce i veřejnost, že veřejně prospěšná organizace řádně a transparentně hospodaří se svěřenými prostředky a má přiměřené provozní náklady. K takovým patří i EDA a já jsem ráda, že činnost naší především našich poradkyň bude prezentovat právě tento příběh rodiny Jurových a jejich Kubíka, který je plný naděje,“ dodává ředitelka EDY Petra Mžourková.

Vyhlášení výsledků soutěže bude 14. ledna 2020 v pražské Malostranské besedě společně s udělováním Neziskovky roku Nadace rozvoje občanské společnosti.

*Připravila Evelyn Kulišková,
PR specialistka*

 **SPOLEHLIVÁ**
VEREJNĚ PROSPĚŠNÁ ORGANIZACE

Život v kufříku – hmatatelné vzpomínky mají klíčový význam

Ráda si povídám s lidmi. Při čekání na děti před školou k tomu mám mnoho příležitostí. Při jednom takovém setkání jsem vyprávěla mamince spolužačky mého syna o EDOVI, neziskové organizaci, ve které pracuji. Na oplátku jsem se dozvěděla, že paní Martina Opava pracuje na zajímavém projektu Život v kufříku. Ten je už čtyři roky jediným charitativním celorepublikovým projektem, který pomáhá uchovávat vzpomínky odloženým miminkům, a to v podobě unikátních dětských kufříků.

Listujete někdy rodinnými alby nebo se probíráte krabicí hraček, se kterými jste si hráli jako malí? Pocity lásky a soukromosti, které u těchto „hmatatelných vzpomínek“ cítíme, jsou pocity, které nám přinášejí odpovědi na otázky: Odkud pocházím? Kam patřím? Kdo jsou moji blízcí? Kdo vlastně jsem? Tyto odpovědi by nikdy nedostalo 500 dětí, které každoročně zůstávají ihned po narození opuštěny v porodnicích po celé ČR.

Myšlenka projektu a vše s ním související mě natolik nadchlo, že jsem se rozhodla požádat paní Martinu o rozhovor, a zprostředkovat tak informace i vám, čtenářům časopisu (K)OUKEJ.

Martino, jak jste vůbec na myšlenku kufříků pro odložené děti přišly?

Osud tomu chtěl, abych se během svého těhotenství setkala se staniční sestřičkou z Vinohradské nemocnice Michaelou Chmelařovou, která mi o problematice odložených dětí poprvé řekla. Pak už stačilo jen potkat tu pravou spřízněnou duši, která do charitativní práce půjde se mnou.

Ano, vaše kolegyně Iva Říhová je spoluzakladatelkou nadačního fondu, je to tak? Kde jste se poznaly?

Poznaly jsme se ještě v našich původních zaměstnáních a hned jsme si

padly do oka. Iva má neuvěřitelnou energii, drive a tah na branku. Věděla jsem, že když do toho půjdeme společně, uděláme maximum.

Od myšlenky k celorepublikovému projektu je ale dlouhá cesta, můžete nám ji v kostce popsat?

Myšlenka, iniciativa, nápad...to je krásná věc. Bez exekutivy je však k ničemu. My obě jsme nastaveny na jasné výsledky, nikoliv slova. Od založení Nadačního fondu jsme se rozjely po republice a za běhu se všemu učily. Pronikly jsme do byrokracie našeho sociálního i zdravotního systému a nestačily se divit. Svou urputností jsme se dostaly k prvním sponzorům a odtud hned do několika porodnic. Dnes funguje projekt již ve 45 porodnicích v ČR.

Co to tedy přesně znamená, že projekt funguje? Co si mám pod tím představit?

To znamená, že v případě, že je v naší spolupracující porodnici odloženo dítě (včetně odložení do babyboxu), automaticky mu zdravotníci připravují náš kufřík. Kufřík i s celou výbavičkou je majetkem dítěte a kamkoliv od tohoto momentu půjde (ať už k pěstounům na přechodnou dobu, do kojeneckého ústavu či adoptivní rodiny), kufřík půjde s ním.

Co vše najde dítě v kufříku?

Do kufříku patří památníček se všemi informacemi ze dne narození (váha, délka, barva vlásků, očí, jméno...). Kromě památníčku patří do kufříku také fotoalbum s prvními fotografiemi miminka, první pletený obleček, dudlík, lahvička, ručně vyráběná hračka, někdy i výtisk novin z daného dne či osobní přání ošetřujících zdravotníků.

Odkud všechen obsah kufříků berete?

Snažíme se o to, aby každý kufřík byl jedinečný. Stejně jako každé miminko a každý životní příběh. Proto je i každý pletený obleček a ručně vyráběná hračka originál. Vyrábějí nám je dobrovolníci z celé republiky a posílají je k nám do sídla fondu.

Promiňte, ale musíme se znovu zeptat: Proč je obsah kufříků i kufřík sám tak důležitý?

Každé dítě má právo na informace o svém příchodu na svět. O tom, ja-

ké bylo počasí, kdo byl u porodu, kde, kdy a jak porod probíhal, který den to přesně byl atd. Tím, že dítěti tyto vzpomínky uchováujeme, že si s tím dáваме práci, že na něj myslíme, mu zároveň vysíláme vzkaz: Máme tě rádi. To zvládneš. Věříme v tebe. A toto ujištění o vlastní hodnotě, právu na lásku a péči je pro dítě vyrůstající mimo svou biologickou rodinu naprosto klíčové.

Má tedy kufřík význam jen pro děti vyrůstající mimo vlastní biologické rodiny?

Kufřík má význam pro každého z nás. V roce 2017 jsme začali školit na základních školách preventivní program nazvaný Život a já. Jedná se o „prevenci kufříku“ – tedy hodinový workshop s dětmi mezi šesti a deseti lety, kde se pomocí her a vizualizací snažíme s dětmi přenést do budoucnosti a zjistit, po jaké rodině touží ony samy, až budou dospělé. Zjistili jsme, že mnohé děti vlastně ani neznají svůj životní příběh. Neví, kdy a jak se narodily, co poté následovalo, nikdo jim „výbavičku“ z dětství neschoval a ony si doslova nemají na co sáhnout. O svých vzpomínkách se většinou bojí hovořit a je cítit, jak jim chybí základní komunikační linka uvnitř rodiny. Ačkoliv jsou tedy vychovávány v biologické rodině, cítí obrovskou nejistotu a strach z budoucí role rodiče. To je samozřejmě velmi špatné a my se snažíme dětem i rodičům kufřík představit jako nástroj k povídání si, pomůcku ke společnému trávení času a hlavně truhličku osobních přání a pokladů.

Doporučily byste tedy kufřík vzpomínek všem dětem?

Doporučily bychom jej úplně všem. Já sama mám tři kufříky. Jeden svůj, kde mám pár černobílých fotografií z dětství, rukavičky po mé milované babičce, první valentýnku, prstýnek od prvního kluka a pár dalších drobností, které prostě nikdy nevyhodím. V druhém a třetím mám přáníčka, obrázky a výtvary svých dětí. Mám tam jejich první přání ke Dni matek – pohled na ně mne vždy dojme. Často si kufříčky otvíráme, společně si věcičky prohlížíme a povídáme si o nich. Děti to chápou jako výlet do minulosti, ale zároveň se je tím snažím vést k respektu k sobě navzájem i k věcem po jejich předcích.

Martino, co nyní aktuálně připravujete a jak se můžeme zapojit i my ostatní?

Prosím, sledujte naše facebookové stránky, sdílejte naše články a pomozte nám povědomí o významu vzpomínek rozšířit dále do společnosti. Pokud umíte plést či háčkovat, budeme rády za výrobky, které můžeme vložit dětem do kufříků. Pokud jste úspěšný podnikatel, budeme vděčné za jakýkoliv finanční příspěvek. Aktuálně je totiž získávání finanční podpory náš nejtěžší úkol. Nejsme financovány státem, tudíž si musíme skutečně veškeré prostředky najít samy.

V současné době již „kufříkuje“ pětáctýřicet porodnic v ČR a cílem zakladatelek, Ivy Říhové a Martiny Opava, je zapojit všech šedesát největších českých porodnic, aby žádné odložené dítě neztratilo svůj příběh. Od začátku projektu již darovaly více než devět set kufříků.

Vše o projektu najdete na www.zivotvkufriku.cz

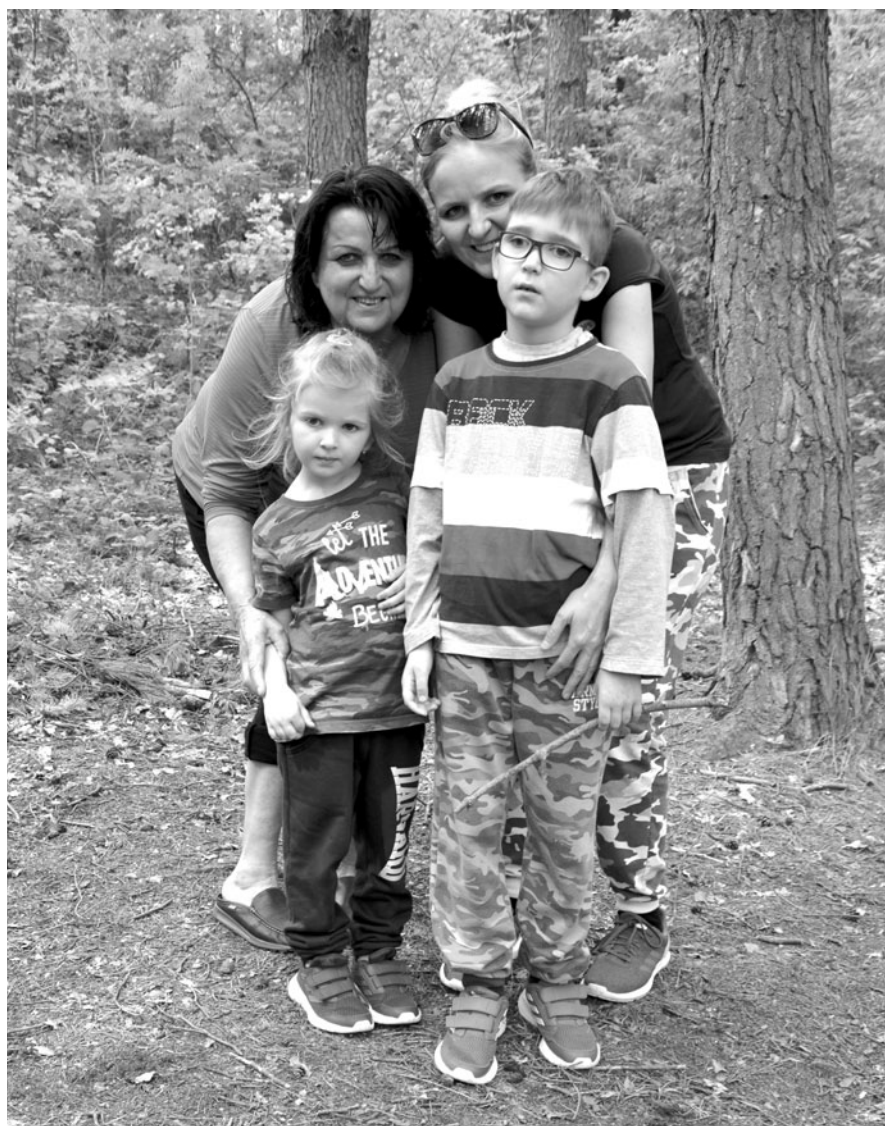
*Připravila Zuzana Malá,
koordinátorka*



Rodinná terapie vs. rodinné poradenství

Když se rodinná atmosféra zhorší vlivem narušené komunikace, může se to výrazněji projevit u jednoho z členů rodiny. Takový příběh začíná třeba u praktického lékaře, kam si jde maminka dvou dětí pro léky, které by jí ulevily od bolesti zad. Psychosomaticky orientovaný lékař se pak může začít ptát na dobu, kdy se potíže zhoršily a kdy vůbec začaly. Pokud by se ukázalo, že problémy se zády začala pacientka mít ve stejné době, kdy se přestala cítit dobře v rámci rodiny, může jí lékař doporučit psychoterapii: individuální, skupinovou, rodinnou, případně návštěvu rodinného poradce. V rámci individuální psychoterapie je možné prozkoumat, co může klientka změnit u sebe, aby se napětí zmírnilo. Někdy by ale více pomohlo, kdyby za odborníkem šla celá rodina, protože dynamickým interakcím, které v rodině probíhají, nemusí daná žena dobře rozumět a špatné komunikační rámce se napravují složitěji. Spíše než o nápravě mluví psychoterapeuti o změně úhlu pohledu jednotlivých členů rodiny v terapii. Rodinná terapie nebo rodinná psychoterapie je jednou z odborných služeb, které slouží k navrácení stavu spokojenosti v rodině.

Jak už bylo řečeno, stav disharmonie se může projevit psychosomatickými obtížemi u jednoho člena rodiny, výchovnými problémy jednoho ze sourozenců nebo jiným projevem, který



nemusí na první pohled zdaleka souviset s chodem rodiny. Rodinní psychoterapeuté jsou psychologové s akreditovaným sebezkušenostním výcvikem v rodinné psychoterapii. Většinou je rodina vedena více než jedním psychoterapeutem. Pokud psychoterapeut ne-

má smlouvu s pojišťovnou, bývá služba zpoplatněna.

Rodinná terapie používá jiné techniky než je krizová intervence nebo sociální poradenství. Klientem rodinné terapie není jednotlivec, ale celá rodina, tedy každý, kdo do rodinného

systemu spadá. To může být také nový partner jednoho z rodičů nebo třeba rodinný přítel či dokonce zvíře – domácí mazlíček. Podle informací na webu www.sancedetem.cz je popsána rodinná terapie takto:

„Rodinná terapie je oblastí, metodou a koncepcí psychoterapie, která se zabývá rodinnými problémy. Snaží se pomáhat je překonat a dosáhnout takového fungování rodiny, se kterým jsou její členové spokojeni. Jde o speciální terapeutický přístup, který se pokouší navodit prospěšné změny v narušené rodinné skupině psychologickými metodami. Představuje specifický léčebný přístup – vedle individuální a skupinové psychoterapie.

Cílem rodinné terapie je podnítit změny pohledu rodiny na daný problém, na sebe samu, vyvolat změnu způsobu komunikace a interakce mezi jednotlivými členy. V důsledku těchto změn může rodina znovu nalézt své vnitřní síly k řešení.“

Zdroj: <https://www.sancedetem.cz/cs/hledam-pomoc/rodina-v-problemove-situaci/problemy-v-rodine/rodinna-terapie/co-je-rodinna-terapie-a-rodinne-poradenstvi.shtml>

Kde najít dobrého rodinného terapeuta? Na webu Společnosti rodinných a systemických terapeutů lze vyhledat psychoterapeuta podle kraje působnosti.

Vedle rodinné psychoterapie existuje odborná sociální služba rodinné poradenství, která je poskytována v rámci sociálních služeb, tudíž je možné ji využít bezplatně. Služba je poskytována formou sociálně-právního poradenství nebo metodou krizové intervence.

V Praze funguje například Poradna pro rodinu, manželství a mezilidské vztahy. Další kvalifikované psycho-



logy a poradce lze najít přes Asociaci manželských a rodinných poradců na www.amrp.cz. Dle Zákona o sociálních službách č.108/2006 Sb. je poradna poskytovatelem odborného sociálního poradenství – poskytuje odborné poradenství jednotlivcům, párům a rodinám v závažných životních situacích, do nichž se může dostat každý kvůli nečekaným změnám a zvýšeným nárokům života. Kdy tuto službu využít? Důvody ke kontaktování poradny jsou například:

- nedorozumění a hádky
- odcizení ve vztahu
- rozhodování o rozvodu a porozvodovém uspořádání rodinných záležitostí
- vyrovnávání se s tím, že mne partner opustil
- sociálně právní problémy rodiny
- problémy soužití více generací
- vztahy mezi rodiči a dospívajícími dětmi
- podezření na nevěru, odhalení nevěry a žárlivost

- nesoulad povah a zájmů
- volba životního partnera
- problémy se seznamováním
- rodičovská bezradnost při výchově dětí
- problémy vztahů v rodinných firmách
- řada dalších rodinných, manželských, partnerských i individuálních problémů

(Zdroj <https://www.csspraha.cz/poradna-pro-rodinu-manzelstvi-a-mezilidske-vztahy>)

Důležité je vědět, že do poradny je možné přijít individuálně, pokud se jeden z manželského nebo nesezdaného páru zdráhá otevírat se cizí osobě nebo službě nedůvěřuje. Dále stojí za zmínku informace, že tyto poradny dokážou nabídnout i mediační službu. Ta slouží hlavně jako nesoudní řešení úprav poměrů vůči nezletilým dětem; zároveň může nabídnout i asistovaný styk dětí s rodiči.

Pro rodiny s dětmi se speciálními potřebami funguje vedle služeb rané péče také možnost využít krizovou Linku EDA, která funguje v pracovní dny od 9:00 do 15:00. Jedná se o službu, která je určena jednotlivcům z rodiny, ale téma fungování nebo komunikace v rodině může být zakázkou, s kterou jednotlivec přichází. Zároveň zde může klient dostat kontakty na návazné služby, tedy i rodinné poradce či terapeuty. Zájemci mohou zdarma volat na 800 40 50 60 nebo chatovat přes web www.eda.cz.

Klienti rané péče EDA mají možnost využít služby poradců psychologické podpory, což je služba využívající techniky krizové intervence. Více se do-



zví od svých poradkyň rané péče nebo na Lince EDA.

V následujícím seznamu najdete další informace o tématu rodinné terapie a rodinného poradenství a možnosti, kde hledat dané odborníky:

- Co je rodinná terapie: <https://www.sancedetem.cz/cs/hledam-pomoc/rodina-v-problemove-situaci/problemy-v-rodine/rodinna-terapie/co-je-rodinna-terapie-a-rodinne-poradenstvi.shtml>
- Společnost rodinných a systemických terapeutů: www.soft-zs.cz
- Seznam certifikovaných rodinných poradců: www.soft-zs.cz/akreditace/terapeuti
- Služba rodinného poradenství: www.csspraha.cz/poradna-pro-rodinu--manzelstvi-a-mezilidske-vztahy
- Asociace rodinných a manželských poradců: www.amrp.cz
- Kniha: Chvála V., Trapková L.: Rodinná terapie psychosomatických poruch. Portál, Praha 2004
- Kniha: Loucká, Pavla; Trapková, Ludmila; Chvála, Vladislav: Žena a muž v rodině. Vyšehrad, Praha 2014 (+video o knize) <https://www.youtube.com/watch?v=whprSrYLDQ>
- Kniha o psychosomatice: Honzák R.: Psychosomatická prvouka. Vyšehrad, Praha 2017

*Mgr. Tereza Visnerová
poradkyně rané péče, krizový intervenent*



Byla u vašeho dítěte zjištěna závažná diagnóza?

Pečujete o dítě po úrazu nebo s postižením?

Chcete se s někým poradit?

Krizová Linka EDA je tu pro vás!

Linka: 800 40 50 60
Chat: www.eda.cz
E-mail: linka@eda.cz

PO-PÁ 9-15
ZDARMA www.eda.cz



Psychologická podpora rodičům

Nabízíme:

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

www.eda.cz



Psychologickou podporu rodičům poskytují:

Mgr. Andrea Nondková
t: +420 724 400 837
e: andrea.nondkova@eda.cz

Mgr. Tereza Visnerová
t: +420 724 400 816
e: terez.visnerova@eda.cz

EDA cz, z. ú.
Filipova 2013/1
148 00 Praha 4

www.eda.cz

Rodina pohledem farářky a terapeutky

Jednoho dopoledne mi přišla zpráva s fotkou od méj dobré kamarádky. „Koukej, o kom zrovna čtu,“ stálo v ní. Na fotce se na mě přes většinu obálky časopisu usmívala moje milá Martina Viktorie Kopecká, velmi netradiční farářka. Žena, která nás připravovala před vstupem do manželství a zanechala ve mně nesmazatelnou stopu. Široký úsměv jsem automaticky opětovala, což je u setkání s Martinou typické. Její úsměv je totiž vřelý, upřímný,

ale hlavně nakažlivý. Kamarádce jsem odepsala, ať si užije příjemné chvíle, že čtení o Martině bude určitě stát za to. Od toho dne jsem se usmívala často, protože s Martinou Viktorií vycházel jeden rozhovor za druhým. Byla v časopisech, v rádiu, v internetových pořadech. A není divu, že se o ni začala společnost více zajímat; má totiž velmi široký záběr činností a svým charismatem si získá snad každého, bez ohledu na vyznání.

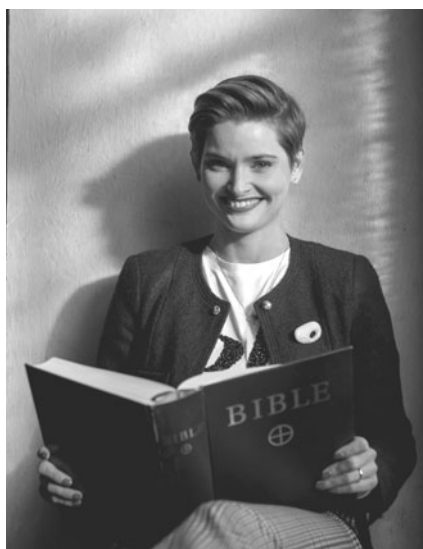
Martina je farářkou Církve československé husitské a působí v kostele sv. Mikuláše na Staroměstském náměstí. Zároveň je od konce roku 2014 členkou výkonné rady Světové rady církví (World Council of Churches) a předsedá jednomu z jejích poradních orgánů (ECHOS). Za svou ekumenickou činnost byla papežem Františkem vyzna-

menaná pamětní medailí. Kromě teologie vystudovala i speciální pedagogiku a psychologii, věnuje se rodinné terapii a v současnosti dojíždí do libereckého LIRTAPSu na výcvik v rodinné terapii psychosomatických poruch. Píše blog Deník farářky, který je plný jejích pocitů, myšlenek a přání. Snad každý by si řekl, že na jednoho člověka, především drobnou mladou ženu, je toho až dost. A přesto se za jménem Martina Viktorie Kopecká skrývá víc. Umí krásně zpívat (což se jí pro její bohoslužby hodí), zajímavě povídat, trpělivě vyslechnout a především zahrnout okolí svým klidem, pozitivním myšlením a úžasnou životní energií.

Proto když jsme se v EDOVI rozhodli věnovat další číslo časopisu rodině, rozhodla jsem se znovu si přečíst příspěvky na Martinině blogu. Věděla

jsem totiž, že kdykoliv se na něj vrátím, najdu tam nejen její nové příspěvky, ale i svůj nový pohled na ty z nich, ke kterým se často vracím. To je na jejím blogu, kázání i sdílených myšlenkách to skvělé – nesou neměnné poselství, které k vám ale různě promlouvá podle toho, v jaké životní fázi se zrovna nacházíte. Po přečtení několika jejích příspěvků jsem narazila na její komentář pro slovenský Deník N. A jedna jeho část do tohoto čísla myslím rozhodně patří:

„Smyslem není uniformita, ale mnohost v jednotě, která ve své rozmanitosti dokáže přežít na hraně působení nerovnovážných sil. Objevili se problém u jakékoliv části celku, ovlivňuje celý systém. Onemocní-li jeden člen rodiny, přenastaví se chování všech ostatních, byť i jen „trochu“ anebo „neuvědoměle“, snad „náhodou“. Rodina, ten unikátní a vzácný, křehký systém, kde každý disponuje jinými dary, vklady a požadavky, je příkladem mikrokosmu v celém širém vesmíru bytí. Žít v rodině znamená neustále vyladovat zvukový chaos, který má potenciál hudby. Hudby, symfonie, která dokáže zaznít ve chvíli,



kdy každý vnímá každého, sladí se s přirozeným metronomem vztahů, trpělivě poslouchá a sám zahraje právě ve chvíli, kdy je to harmonicky potřeba... Rodina má tvořit bezpečný prostor pro realizaci každého z jejích členů s podporou všech ostatních, k zájmu všech. Rozmanitost a schopnost přežít i s odlišnostmi je důkazem vyspělého systému, který výjimečnost neodsoudí k záhubě, ale

pomůže jí k plnému uskutečnění. Každý z nás má ve svém pomyslném kruhu života svou úlohu, kterou za něj nemůže a nesmí převzít nikdo jiný. Mámy ať jsou mami a tátové zůstávají táty, rodiče ať dovolí dětem být dětmi. Právě takové prostředí je pro život další generace tím nejdůležitějším. Tím, co ukotvuje do země, aby nový kmen a celý strom mohl slídit a jednou také nést své plody. Avšak žádný systém není dokonalý, společenství, přátelství i vztahy se rozpadají, modifikují a přirozeně vyvíjí. Systém, který by naprosto dokonalý byl, přestává být živý a životodárný. A tak je třeba den za dnem být vědomě přítomni ve vztazích k druhým i sám/sama k sobě. Až snad jednou, možná zítra nebo za roky, před námi rozkvetne jednota vlastního i kolektivního vědomí.“

Martino, děkuji ti za tvou moudrost a nadhled a doufám, že se zase někdy potkáme. Když ne v kostele, tak aspoň na kafi.

*Připravila Magdaléna Kostecká,
poradkyně rané péče*

Rodina pečující o dítě s postižením a odlehčovací služby

Možná patříte mezi rodiče, kteří na jaře tohoto roku vyplňovali dotazník „Význam dostupnosti odlehčovacích služeb pro rodiče dětí s postižením (0–18 let)“. A možná vás zajímá, jak to dopadlo.

Z výzkumu vyplývá, že odlehčovacích služeb je velmi málo – 67 % pečujících rodičů nemá zkušenost s žádnou odlehčovací službou (více než třetina rodičů dokonce žádnou odlehčovací službu nezná) a 65 % pečujících rodičů by uvítalo dostupné odlehčovací a asistenční služby.

Kompletní výsledky najdete na internetových stránkách spolku Péče bez překážek (www.pece-bez-prekazek.cz/dokumenty).

O výsledcích dotazníkového šetření jsme informovali jak Ministerstvo prá-

ce a sociálních věcí ČR, tak Magistrát hlavního města Prahy. Velmi nás překvapilo, že odpovědní úředníci mají jen mlhavou představu o tom, co obnáší péče o dítě s postižením, s jakými problémy se pečující potýkají a jaká konkrétní opatření by nám mohla pomoci.

Zlepšování dostupnosti odlehčovacích služeb považujeme za podmínku udržitelnosti dlouhodobé domácí péče. Odlehčovací služby jsou však také důležitým nástrojem k osamostatňování dítěte s postižením. Dítě potřebuje opakovane zažívat, že se o něj může dobře postarat i někdo jiný. A právě tyto zkušenosti mohou být zcela zásadní pro situaci, kdy o něj náhle nebudete moci pečovat (zablokujete si záda nebo musíte kvůli nějakému jinému zdravotnímu problému do nemocnice atp.).

Protože máme osobní zájem na co nejrychlejší zlepšení situace, začali jsme zjišťovat, jakým způsobem můžeme my jako rodiče přispět ke zlepšení dostupnosti služeb, které potřebujeme. Dozvěděli jsme se, že o nedostupnosti služeb máme informovat vedoucí sociálních odborů příslušných obcí (nebo městských částí) a také odpovědné po-

litiky a úředníky na krajských úradech.

Pokud vám tedy odlehčovací nebo jiná sociální služba chybí, je nutné dát o tom vědět! Odpovědní politici a úředníci to chtějí slyšet přímo od nás, pečujících rodičů. Pošlete jim i Vy žádost o odlehčovací službu! Vzor žádosti – včetně návodu, jak ji napsat a kam ji poslat – naleznete na stránkách spolku Péče bez překážek (www.pece-bez-prekazek.cz/zadost-o-socialni-sluzbu)

Za tým Péče bez překážek Dana Kuldanová a Magdalena Tomášková



Tradiční zemědělství, přírodní jevy nebo vaření si v zemědělském muzeu užijí děti zdravé i s hendikepem

Pokud přemýšlíte, kam vyrazit s dětmi v Praze i za nepříznivého zimního počasí, zvažte návštěvu Národního zemědělského muzea na Letné. Na své si totiž nepřijdou jen milovníci klasických zemědělských strojů, ale i děti se díky interaktivním expozicím seznámí s tradičními způsoby hospodaření, poznají zákonitosti přírodních dějů a na střešní terase uvidí plodiny, které známe jen z výrobků v prodejnách zdravé výživy.

Návštěvníci poznají, jak se dříve žilo a hospodařilo

Hned v přízemí narazíte na prostor pojmenovaný „Jede traktor“. Je zde mnoho traktorů a traktůrků, dva z nich si můžete prohlédnout zblízka, osahat si je a posadit se na ně. Nejmenší děti se mohou projet na plastovém traktůrku po vyznačené trase, která vede mezi exponáty skutečných traktorů. Práci bagristy si vyzkouší na trenažéru bagru.

V expozici zemědělství je názorně předvedeno, jak žili a hospodařili naši předkové. Modernímu člověku, který žije ve městě a pohybuje se hlavně autem nebo městskou dopravou, je jistě dobré připomenout, jak lidé dříve svůj život přizpůsobovali ročním obdobím a jak se jejich běžný den a práce měnily v průběhu roku.

Zážitkem pro děti i dospělé je model krávy v životní velikosti, kterou si můžou „podojit“. Nahlédnout lze do chlévku s ovečkou, ve zdech jsou instalovány šuplíky s různými druhy semen a nástrojů. Nechybí ani vycpaniny do-



mácích zvířat, jejichž výhodou je, že si je děti prohlédnou opravdu zblízka.

Vyzkoušet si můžete práci myslivce

V oddělení myslivosti vás zaujme možnost přiřadit zvuky zvířat k obrázkům nebo krmení či lov zvířete na interaktivní tabuli. Expozice rybářství kombinuje živé ryby v akváriu s modely, na kterých si lze prohlédnout detaily zvířat.

V oddělení gastronomie uvidíte, jak se vařilo v různých epochách naší historie. Expozici „od ohniště k mikrovlnné troubě“ vás provedou kresby pejska a kočičky. S dětmi si můžete zahrát na nákup – místní obchůdek je vybaven mnoha modely potravin, košíky i kasou. Bylinky a koření můžete zkusit poznat čichem, jiné potraviny jen pomocí hmatu.

Putování po muzeu doporučujeme zakončit na střešní terase, kde jsou zá-



hony, travnaté plochy a včelí úly. V tuto roční dobu jsou už záhony připraveny na zimu, ale i tak stojí za to se na střechu vypravit, protože je odtud opravdu nevšední výhled na celou Prahu!

V muzeu oslavíme 30 let rané péče

V roce 2020 si připomeneme 30 let od vzniku služby rané péče v České re-

publice. EDA chystá v rámci oslav několik akcí. Jednou z nejvýznamnějších bude Den pro ranou péči určený nejen klientským rodinám, ale i veřejnosti, který se uskuteční v sobotu 25. dubna 2020 právě v Národním zemědělském muzeu v Praze. Cílem bude seznámit návštěvníky s ranou péčí a ukázat jim, jak poradkyně pracují s dětmi se zrakovým

postižením. Prostory muzea jsme zvolili z toho důvodu, že mnohé exponáty a výstavy mohou být zajímavé a poučné pro všechny rodiny, ať mají děti s postižením zraku nebo děti běžně vidící.

*Martina Nentvichová, PR specialista,
Lucie Magerová, poradkyně rané péče*



Jak jsme trávili prázdniny

Jsme tři, bydlíme ve Středočeském kraji a letní prázdniny trávíme většinou někde mimo domov. Já mám nejraději Šumavu na kole, sedmiletý zdravý Jiřík Třeboňsko na kole a pod hladinou rybníka a tříletému nechodícímu, leč pojízdnému Řišovi je to jedno, hlavně že to drncá. Náš největší hendikep je to, že Říša se musí buď vézt nebo nosit, takže bez určitých kompromisů to samozřejmě nejde. I za těchto okolností se nám ale – myslím a doufám – daří trávit prázdniny k všeobecné spokojenosti.

Nejvíce jezdíme na kole s vozíčkem, který máme poněkud netradičně připojen na kolo zepředu. Není to nic speciálního, jen už se to nevyrobí. Úplně stejnou službu (a v odpojené verzi jako „kočárek“ možná i lepší) vám ale udělá i standardní vozík za kolo. Za ta léta, co na Šumavu jezdíme, tam vybudovali opravdu spoustu cyklotras, díky nimž člověk vůbec nemusí na silnici. Třeba ta ze Srní do Práší je skvělá, okolo Modravy je všude parádní hladký povrch, a ani u Železné Rudy nenarazíte na žádné komplikace (tedy až na ty kopce). Přibyla i spousta nových atrakcí, řada z nich je přístupná i pro nechodící, například vlčí výběh v Srní. Nicméně jsou to hory, takže je potřeba počítat s tím, že úplně všude to s vozíčkem nejde. Na Prášílské jezero musíte nechodící posledních asi 200 metrů vynést, jsou tam velké kameny. Na druhou stranu k jezeru Laka dojedete s kolem pomalu až k hladině. Všeude je spousta informačních center, kde rádi poradí a děti se tam i docela zabaví.

Dalším místem, kam jsme se o prázdninách podívali, byl Moravský kras. Čekala jsem, že to už bude trochu náročnější, protože vozíček nebo kočárek si v jeskyni úplně představit nedovedu. Byla jsem ale velmi mile překvapena; řada jeskyní je vozíčkářům zpřístupněna, zavedli bezbariérové trasy či upravené prohlídky. A když to jinak nejde, nechodícího turistu vám ochotně pomohou se schodů snést průvodci. Takže i na tu lodičku v Punkevní jeskyni se dostanete.

Během prázdnin jsme navštívili ještě řadu jiných míst a musím říct, že snad všude už se na malé děti a turisty s pohybovým omezením pamatuje. Lanovky vyvezou kočárky, v muzeích a hotelech



mají výtahy nebo alespoň rampy, „stezky v korunách stromů“ jsou bezbariérové až nahoru. A všude, skutečně všude

jsme potkali ochotný personál nebo jiné návštěvníky, kteří nám pomohli kočárek poponést, když jiná možnost nebyla.



Co říct závěrem? Nebojte se cestovat s dětmi, které mají postižení. Začněte třeba někde, kde to znáte nebo kde se můžete předem informovat, ať máte „základnu“, ze které budete vyrazet na výlety. Nemějte nereálná očekávání. Na českokrumlovskou věž se s vozíčkem zkrátka nedostanete. (Na dětskou(!) oční ambulanci VFN v Praze ostatně také ne.) Ale věřte mi, že budete překvapeni, kam všude už to jde a bez komplikací, ať dáte přednost okruhu kolem Lipna i s přívozem ve Frymburku nebo industriálnímu Světu techniky v ostravských Dolních Vítkovicích a prohlídce (vyhaslé) tavicí pece zblízka. Sportu a novým zážitkům zdar!

Lenka Mikulcová, Ríša a Jirouš



Hra pro celou rodinu – Olá

Cílem hry je najít pomocí hmatu dřevěné dílky v sáčku, normálně vidící člověk má přes oči šátek. V krabici je jedna dřevěná kostka. Ta má v každé straně vyřezaný jiný geometrický tvar, který musí hráč po hození kostkou nejdříve určit pomocí hmatu bez opory zraku. Hráč určí tvar, který „padl“, a sdělí ho ostatním. Hráči hledají tvar ve svých sáčcích – kdo najde všech 10 dílků jako první, získává kámen vítězství. Vyhrává hráč se třemi kameny vítězství.

Hra je určena až pro čtyři hráče. Je vhodná pro děti od osmi let, rozvíjí jemnou motoriku. Je dodávána v pevném papírovém obalu, který obsahuje:

- 4x sáčky s dílky,
- 1x hrací kostku,
- 12x kameny vítězství,
- 4x šátky (slepky),
- 1x pravidla hry,
- 1x náhradní dílky.

A kdo stojí za touto hrou? Lucie Částková.

Na nápad Lucie přišla na střední škole. „Ve třídě jsem měla nevidomou spolužačku a chtěla jsem jí s něčím pomoci. Zjistila jsem, že neexistuje hra, která by spojovala nevidomé a zdravé lidi, aby se jedni mohli integrovat a druhí získali větší empatii,” vzpomíná

Lucie. Začala tedy uvažovat, jak by svoji poptávku uspokojila sama. A vymyslela pravidla úplně nové hry.

Společenská hra Olá pomůže nevidomým s integrací do společnosti. „Zároveň zdravému člověku umožní vcítit se do prožitků nevidomého. Posláním hry je naučit lidi nebýt „slepý“ k problémům druhých. Na českém trhu není mnoho společenských her pro nevidomé, které by si mohli zahrát dohromady vidomí s nevidomými a být na stejné vlně,” přibližuje svůj projekt Lucie Částková.

Lucie má ještě spoustu dalších nápadů. „Chci vytvořit hru s většími tvary pro mladší děti. Nabízí se také těžší hra pro děti od dvanácti let a do budoucna plánuji vytvořit hru se sociální tematikou.“



Zdroj: https://orlicky.denik.cz/zpravy_region/ola-jedinecny-napad-lucie-pomaha-a-bavi-nevidome-lidi-20180201.html

Hru Olá si můžete koupit na Neviditelné výstavě v Praze či přes www.coplay.cz
Držíme palce, aby hra měla úspěch!

*Zpracovala Zuzana Malá,
koordinátorka*



Speciální sourozenci

Život se sourozencem s postižením

Téma vztahu dětí a jejich sourozenců s postižením zatím není v České republice často zpracováváno, ale začíná být alespoň středem zájmu. Nakladatelství Portál letos vydalo knihu „Speciální sourozenci“ autorů Mgr. et Mgr. Davida Havelky a PhDr. Kateřiny Bartošové, Ph.D. Oba pracují jako psychologové a David Havelka na téma sourozenectví s dítětem s postižením vede přednášky pro odbornou i laickou veřejnost.

V knize najdete témata, se kterými se mnozí z vás jistě setkávají. Přináší informace o specifikách sourozeneckých vztahů, jejich negativech, ale i pozitivních, krátké kazuistiky z praxe - a co jsem asi nejvíce ocenila, v každé kapitole jsou závěrem tipy a triky, „jak na to“.

Zdraví sourozenci dětí s postižením prožívají řadu situací, které jejich specifictví sourozenci přinášejí, ale také pro-

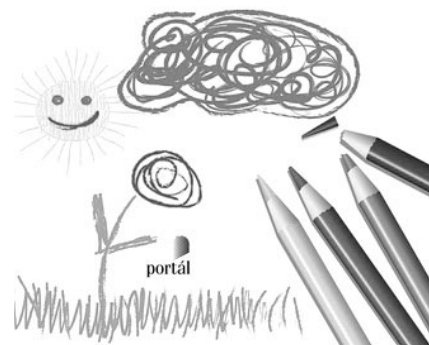
měny v rodinném soužití, změny postojů jednotlivých členů rodiny a jejich každodenního fungování.

Autoři v knize také zmiňují podpůrný program pro zdravé sourozence STEPS (Skupinový terapeuticko-edukační program pro sourozence dětí s postižením), který může předejít jejich možným psychickým problémům.

Publikace Speciální sourozenci je rozdělena do tří hlavních kapitol, kterými jsou: rodina dítěte s postižením, sourozenectví a možnosti podpory zdravých sourozenců. Každá kapitola je dále rozčleněna do dalších podkapitol. Autoři vycházejí z myšlenky, že sourozenecký vztah je mimořádný a je jedním z nejdelších vztahů, které v životě prožíváme. Sourozence si přitom nemůžeme vybrat.

Věřím, že vám kniha pomůže porozumět sourozeneckému vztahu vašich dětí a posílit vztahy ve vaší rodině.

Cituji z knihy: „Přítomnost člena s postižením proměňuje běžnou rodinnou skládku na skládku speciální, zajímavou a náročnou. Skládku, u níž mohou nastat momenty, ve kterých si nejsme úplně jisti, nevíme si rady či potřebujeme pomoci.“



A na závěr autoři říkají: „Rodinný život je jako puzzle, složte si to svoje.“

Přeji vám inspirativní čtení!

Lucie Gregorová,
poradkyně rané péče

(Ne)obyčejný kluk

Autorkou knihy (Ne)obyčejný kluk je americká spisovatelka Raquel Jaramillo, píšící pod pseudonymem R. J. Palacio. Autorka pracovala jako ředitelka nadace a grafička. Během své více než dvacetileté praxe čekala na vhodný okamžik k napsání vlastní knihy. Přání si splnila a její prvotinou je právě román (Ne)obyčejný kluk. K napsání knihy ji mimo jiné motivovala i situace při čekání se synem ve frontě na zmrzlinu, kde zahlédla výjimečnou dívku...

„Jmenuju se August a vypadám trochu zvláštně... ale jinak jsem stejný jako vy.“

August Pullman je desetiletý chlapec se vzácnou genetickou vadou. Jeho

život je poměrně klidný do chvíle, než mu rodiče oznámí, že nastala vhodná doba, aby začal navštěvovat základní školu. Ačkoli se rodiče snaží Auggieho na situaci citlivě připravit, věnují mnoho času prohlídce školy, seznámení s vyučujícími i některými spolužáky, Auggie je nešťastný. Těžce se srovnává s myšlenkou, že bude muset přijít do velké budovy plné cizích lidí, spolužáků, a to jen tak, jak je - bez masky, bez helmy, bez pokrývky hlavy zakrývající celý obličej. Že bude čelit zkoumavým pohledům, šokovaným výrazům či odvracejícím se vyděšeným tvářím. To vše proto, že pro většinu lidí je první pohled na něj děsivý.

V úvodní části knihy je představen August s celou svojí rodinou - matkou, otcem, starší sestrou Olivíí zvanou Via a psem Daisy. Auggieho příchod na svět, několik prodělaných operací a plastik rozštěpu patra, způsob vyrovnávání se se situací a reakcemi okolí je zaznamenáván z pohledu Auggieho i rodičů. Do jisté míry prožívá August do svých deseti let bez-



ZÁSADY PANA BROWNA

ZÁŘÍ

Když máte možnost vybrat si mezi pravdou a laskavostí, vyberte si laskavost. – Dr. Wayne W. Dyer

ŘÍJEN

Vašimi památníky jsou vaše činy. – Nápis na egyptské hrobce

LISTOPAD

Přítel je jako druhé já. – Konfucius

PROSINEC

Audentes fortuna iuvat. Odvážnému štěstí přeje. – Vergilius

LEDEN

Nikdo z nás není ostrov. – John Donne

ÚNOR

Je lepší znát některé otázky než všechny odpovědi.
– James Thurber

BŘEZEN

Laskavé slovo nic nestojí, ale hodně dokáže. – Blaise Pascal

DUBEN

Co je krásné, je dobré, a co je dobré, bude brzy i krásné.
– Sappho

313

ve svých pocitech, zda může svého bratra milovat a zároveň ho vidět jako ostatní lidé. V kapitole „August pohledem klíčovou dírkou” detailně popisuje, jak její bratr vypadá. Via se svěřuje s trápeními ze střední školy i s tím, jak moc by si někdy přála být pro rodiče důležitější než Auggie.

Od třetí části knihy až k jejímu závěru se vypravěči střídají. Slovo dožívají důležití lidé z Augustova okolí, kteří vyprávějí každý sám za sebe o svém vztahu k Augustovi. Zážitky spolužáků Summer, Jacka, Justina a Mirandy jsou proloženy Augustovými poznámkami.

Knihy je zpracována velmi čtivou formou pro mladší čtenáře. Příběh je však natolik poutavý, že zaujme i dospělé. A pro ty z vás, kdo nejste nadšení čtenáři, ale spíše diváci, byl Augustův příběh v roce 2017 zfilmován.

Ukázky z knihy:

Str. 76–77 (při pokusu z chemie): „Postupně mi docházelo, že i když si lidé na mě po určité době zvyknou, nikdo se mě nechce dotknout.“ ... „Vzpomněl jsem si na Deník malého poseroutky. Děti v tom příběhu se bojí, aby na fotbalovém hřišti něco nechytly od starého plesnivého sýru. Na naší škole jsem tím starým plesnivým sýrem já. Chovají se ke mně stejně, jako bych měl mor.“

Str. 78: „Halloween je pro mě ten nejlepší svátek na světě. Předčí dokonce i Vánoce. Můžu se obléknout do kostýmu, vzít si masku, chodit venku jako ostatní děti a nikoho ani nenapadne, že jsem nějaký divný. Nikdo na mě nezírá. Nikdo si mě nevšímá. Přál bych si, aby byl Halloween každý den...”

Plan učitel Brown svým žákům každý měsíc představí jednu zásadu. Zásady si můžete přečíst na str. 313–314.

A pokud chcete vědět, co je to „Letní stůl“ a proč u něj může sedět právě August a kamarádka Summer, začtěte se do knihy.

Martina Králová, poradkyně
rané péče a vedoucí SPC

starostné dětství. Vzdělávání je doma, není vystaven kontaktu s vrstevníky. Do té chvíle, než rodiče dostanou „ten nápad“ zapsat Augusta do školy. Průběh nástupu do školy, reakce učitelů a spolužáků, vlastní způsob vyrovnání se s novou situací, přetvářka těch, které jsme považovali za upřímné...

to jsou jen některé myšlenky, které se honí Auggiemu hlavou a které musí nějakým způsobem zpracovat.

Druhá část knihy patří vyprávěčce Vie. Sestra vzpomíná na život před Augustem, na veškerou pozornost rodičů, která se nyní upíná právě k mladšímu bratrovi. Snaží se vyznat

Pečeme s Cyrilem

Tvarohová buchta s povidly

Na těsto potřebujeme:

- 2 hrnky hladké mouky
- 1 hrnek cukru
- 1 hrnek mléka
- ½ hrnku oleje
- 2 celá vejce
- 1 prášek do pečiva

Na tvarohovou náplň potřebujeme:

- 2 tvarohy
- 1 hrnek cukru
- 1 vanilkový cukr
- 1 vanilkový pudink prášek
- 2 celá vejce
- 1 hrnek mléka
- a ještě povidla, já použil sklenici domácích povidel z naší švestky

Postup:

V míse vyšleháme nejdříve vajíčka s cukrem, pak olej, mléko a mouku s prdopečem. (Foto č. 1)

V další míse zpracujeme tekutější náplň – tvarohy, cukr, pudinkový prášek, vejce a mléko.

Na plech vyložený papírem vylijeme polovinu těsta, roztáhneme až do krajů. (Foto č. 2)

Na to vylijeme celou tvarohovou náplň jako druhou vrstvu. (Foto č. 3)

Povidla dáváme na tvarohovou vrstvu malou lžičkou. (Foto č. 4)

Nakonec to celé zalijeme zbytkem těsta. (Foto č. 5)

Můžeme lít jako mřížku.

Dáme pozvolna péct do vyhřáté trouby asi na 160 °C do zlatova.

Buchta je opravdu výborná, tak jsem ji upekl babičce k narozeninám místo dortu.

Ahoj Cyril

Recept připravil Cyril Donát



Foto č. 1

Foto č. 2





Foto č. 3



Foto č. 4



Foto č. 5



Tipy na společné hrani

Jak to vypadá, když se někdo směje? A jak to vypadá, když je někdo smutný? Tentokrát vám přinášíme úkol pro starší i mladší sourozence. Na kartičkách pod textem najdete několik obličejů.

Jsou v řadách. Pozorně si prohlédněte, co na nich je. Popište spolu s dětmi, jakou náladu asi mají a jaké mají účesy. Kdo z vaší rodiny nosí drdol vyčesaný nahoru? Možná i do školky spolu s vašimi dětmi chodí holčička, která nosí dva culíky, a chlapeček s brýlemi.

Kartičky v řadách

V první řadě kartiček vidíme veselý obličej, smutný obličej a medvídku. S dětmi můžete popsat části obličeje a se

staršími dětmi zkusit tipnout, který obličej mezi ostatní nepatří. Je to medvídek, protože znázorňuje zvíře nebo hračku.

První dva obrázky jsou velmi zjednodušené, jsou na nich jen oči a pusa. Právě tvar rtů nám naznačuje, jak se kdo cítí; když se člověk směje, tvoří tvar rtů písmeno U, a když je smutný nebo se mu něco nelíbí, poznáme to také podle tvaru pusy.

V druhé řadě vidíme maminku, holčičku a chlapečka. Kdo z nich nosí brý-



le, a kdo má ježaté vlasy? Kdo si ráno dal práci a vyčesal si drdol? Kde má uši medvídek a kde má uši maminka?

Třetí řada kartiček je připravena na dokreslení. Šikovný sourozenec může dokreslit obličej podle vlastní fantazie.

Stříhej opatrně

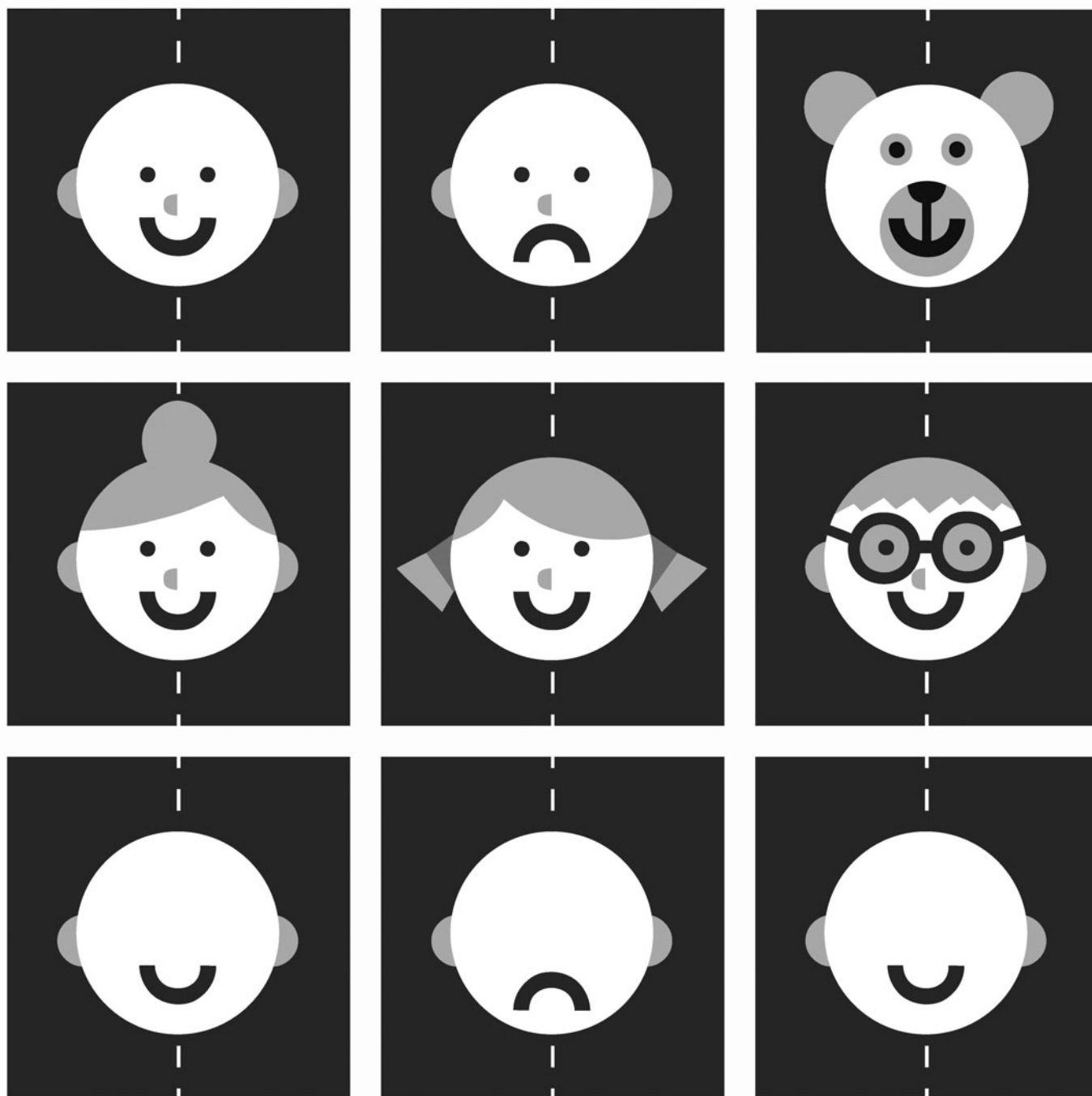
Stránku našeho časopisu můžete rozstříhat na jednotlivé kartičky. Pak skládat řady vedle sebe vždy po třech

tak, aby jeden obrázek mezi ostatní nepatřil. Vyskládáte třeba obličej bez brýlí a jeden z nich brýle mít bude. Nebo dva obličej lidí a mezi nimi bude medvídek. Další kartičky si můžete sami vystříhat z papíru a dokreslit podle vlastní fantazie. Také si můžete vytisknout fotky rodiny a rozstříhat jednotlivě na malé kartičky. Srovnávat, jaký účes členové vaší rodiny nosí nebo jakou mají náladu.

Polovina k polovině

Kartičky také můžete svisle rozstříhnout na polovinu a přikládat k sobě vždy půlku obličej, až najdete tu správnou. S dětmi procvičíte motoriku i pozornost. Další zábavné úkoly na procvičování zrakových dovedností a jemné motoriky najdete na www.edaplay.cz/aktivity. Naše pracovní listy jsou zde ke stažení zdarma.

*Připravila Ivana Bajgarová
a tým EDA PLAY*



Nový kamarád na tričku

Pejska, kachničku, kočku nebo ovečku už určitě znáte nejen z aplikací EDA PLAY, ale i tašek a triček. Mezi zvířecí kamarády přibyl šnek, tedy správně hlemýžď!

EDU a jeho služby pro rodiny dětí s postižením můžete podpořit nákupem pruhovaného trika nebo červeného trika se šnečkem. Ulitu s výrazným červeným bodem si můžete pořídit na černém triku. Na www.eshop.eda.cz máme trička pro celou rodinu.

Pozvěte si do svého šatníku toho nejpomalejšího kamaráda: šneka od EDY!



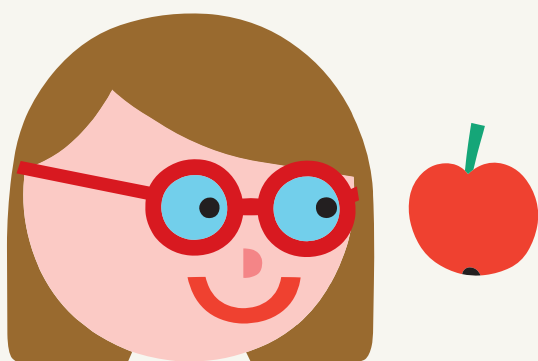
Zábava a procvičování dovedností

Poradkyně rané péče a zrakové terapeutky z EDY připravily zábavné úkoly, které dětem pomohou trénovat zrakové dovednosti a jemnou motoriku.

Pracovní listy si jednoduše stáhnete z webu a vytisknete. Na www.edaplay.cz/aktivity najdete omalovánky, bludiště, vystřihovánky a další.

Zvířátka a postavičky z aplikací EDA PLAY zabaví děti i v pracovních listech!

TIP NA
AKTIVITU
S DĚTMI



Mnoho hezkých dárek najdete na

www.eshop.eda.cz

 **eda**
Pomoc, která je vidět



Pomoc,
která je vidět

**EDA pomáhá rodinám dětí
se specifickými potřebami
zvládat složité životní situace**

- Umíme rozvíjet schopnosti dětí v raném věku
- Posilujeme kompetence a sebevědomí rodičů
- Věříme, že i rodina dítěte s postižením může prožít hezký život



Odborná terénní služba
pro rodiny dětí
se zrakovým
nebo kombinovaným
postižením ve věku
od narození do 7 let.

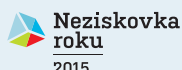
Telefonická linka
a chat pro pečující
o děti se závažným
onemocněním nebo
po těžkém úrazu.



Školské poradenské
zařízení pro děti
se zrakovým postižením
ve věku od 3 do 26 let.



Pracoviště je členem
Asociace rané péče
České republiky
www.arpcr.cz



EDA cz, z. ú.
Filipova 2013/1, 148 00 Praha 4
tel.: +420 224 826 860
e-mail: info@eda.cz

Staňte se součástí EDVY rodiny a pomáhejte pravidelně



Číslo účtu: 5481081309 / 0800

Výši měsíčního příspěvku si volíte sami. Pro potvrzení o daru pište na darci@eda.cz.

Váš pravidelný měsíční příspěvek je jistotou a tím
nejjednodušším způsobem, jak s námi můžete pomáhat.

www.eda.cz

