

(K)OUKEJ

Časopis vydává EDA cz, z. ú.

5. ročník

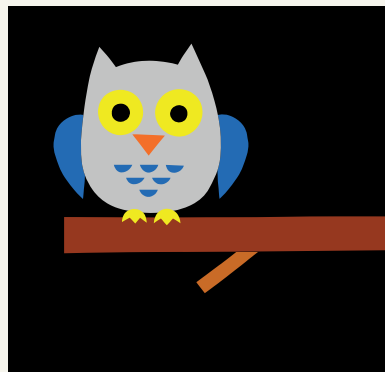
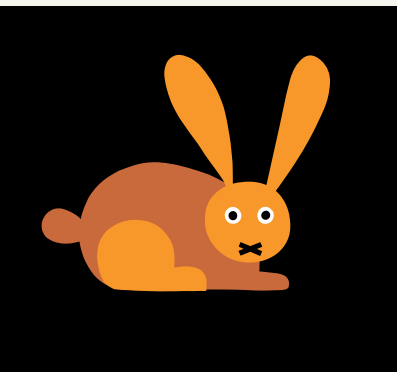
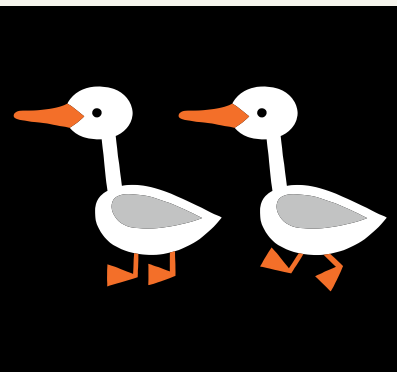
Mimořádné vydání / Prosinec 2020





Dobrodružství se zvířátky v aplikacích i na papíru

V nabídce aplikací pro rozvoj zraku a jemné motoriky najdete novou hru EDA PLAY TOM, která vaše děti zabaví i v papírové podobě pracovních listů.



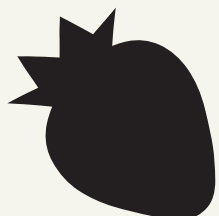
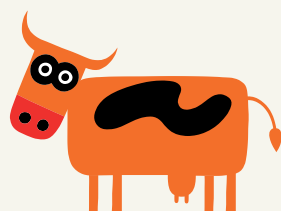
Co se děje na dvorku a co se děje v lese?

Aplikace EDA PLAY TOM se ovládá jednoduchým dotykem na displej tabletu. Děti mohou objevit, co se skrývá za keřem v lese, sledovat zajíce, jak skáče přes pařezy nebo lístečkem probudit hlemýžď. Na dvorku se také děje plno zajímavých věcí! Jednoduchým dotykem děti opraví kolo u traktoru, učešou koně nebo nakrmí prasátko.



EDA PLAY TOBY a TOM

Nová hra EDA PLAY TOM volně navazuje na EDA PLAY TOBY, aplikaci, v níž se část úkolů odehrává automaticky, bez dotyku, a jiné reagují na dotyk dítěte. Některá zvířátka mohou děti znát už z EDA PLAY TOBY, třeba psa nebo ovečku. Ve hře EDA PLAY TOM je potkají znovu, ale v jiných situacích. V EDA PLAY TOM jsou i zcela nová zvířata, například jelen a veverka. Vše o nové hře najdete na www.edaplay.cz/eda-play-tom



Hrajeme si společně

Poradkyně rané péče z EDY vždy myslí na celou rodinu. Mezi pracovními listy na www.edaplay.cz/aktivita najdete nové úkoly pro děti předškolního věku, ale také tipy na společnou hru se sourozenci, při které se určitě zabaví i rodiče nebo prarodiče. Inspirace ke společným hrám v průběhu roku přidáváme, proto se vyplatí navštěvovat webovou stránku s pracovními listy opakovaně a sledovat zda nepřišlo něco nového. Mezi novinkami najdete kartičky s přiřazováním barevného obrázku ke stínu nebo úkoly umístěné do prostředí lesa, rybníka a dvorku, při kterých se mohou děti vyřádit spolu s postavkami zvířátek.



Co se dobře nosí?

Pokud chcete podpořit služby od EDY pro rodiny dětí s postižením, podívejte se na www.eshop.eda.cz. Najdete zde charitativní předměty s obrázky zvířat, která můžete znát z aplikací nebo pracovních listů. Za podporu děkujeme.



Vážení a milí čtenáři,

připravili jsme pro vás další číslo časopisu (K)OUKEJ, tentokrát zcela mimořádné.

Rok 2020 byl pro nás všechny rokem nelehkým. Pandemie COVID 19 ovlivnila náš běžný život. Hledali jsme nové způsoby spolupráce, improvizovali, objevovali v sobě síly k překonávání vznikajících překážek.

Přes tuto náročnou situaci jsme se snažili si společně s vámi připomenout velké výročí vzniku rané péče v ČR. Možnosti společných oslav a setkávání byly značně omezené, ale na vzpomínání a vyprávění bylo času dost. V rané péči se toho ale za ta tři desetiletí odehrálo tolik, že bohužel nelze vše zaznamenat na stránky časopisu (K)OUKEJ. A to přestože toto číslo vychází jako mimořádné jak počtem stran, který se přiblížil devadesáti, tak celobarevným tiskem.

První dvě kapitoly jsou tvořeny množstvím zajímavých rozhovorů. Na úplné začátky poskytování rané péče zavzpomínaly kolegyně, které stály u vzniku této formy podpory v rodinách. O své zkušenosti se podělily i ty, které se do rané péče po různých přestávkách vracely, a některé, které vedly tým poradkyň v minulosti i nyní. S blízkými spolupracovníky jsme si povídali o tom, co nám naše vzájemná spolupráce přináší a jak se v průběhu třiceti let proměnila.

Třetí kapitolu časopisu jsme věnovali EDOVI, který je zřizovatelem naší služby v posledním desetiletí. V úvodním rozhovoru s paní ředitelkou Petrou Mžourkovou se dozvíte základní informace o fungování této neziskové organizace a v dalších článcích paní ředitelka představuje EDU v širších souvislostech.

Ve čtvrté části časopisu jsme vzpomínali s klienty bývalými i současnými, někteří klienti a spolupracovníci nám poslali i svá přání. Samozřejmě jsme nevynechali ani tipy na literaturu a rubriku pro sourozence.

V časopise se můžete dozvědět, jaká by měla být poradkyně rané péče – na třetí straně obálky vám takovou ideální poradkyni představuje sestřička chlapce se zrakovým postižením.

Tvorba mimořádného čísla byla velmi pestrá. Je opravdu neuvěřitelné, kolik se toho za „pouhých“ třicet let odehrálo, dokázalo, zdokonalilo, proměnilo... A to vše díky nadšení a pevné víře těch, kteří se nevzdávají.

Milí čtenáři, přeji vám, aby i vás ten „příběh třiceti let“ oslovil.

Martina Králová,
šéfredaktorka časopisu

Obsah

Téma / Začátky rané péče v Česku	4
Jana Vachulová	7
Terezie Hradilková	12
Markéta Skalická	14
Yvonna Lucká	16
Martina Herynková	18
Vedoucí v rané péči	20
Téma / Spolupracují s námi	24
Asociace rané péče České republiky	24
MUDr. Anna Zabanová	25
Centrum zrakových vad	26
Asociace rodičů a přátel dětí nevidomých a slabozrakých v ČR	32
Nadace a nadační fondy	34
Téma / EDA cz, z. ú.	37
Petra Mžourková	37
Krizová Linka EDA	40
Pohádka o e-shopu	41
Půjčovna pomůcek	43
Brožury	47
Historie zpravodaje a časopisu	48
Aplikace a pracovní listy – myslíme na děti i na rodiče	50
Soutěž Zlatý banán	54
Speciálně pedagogické centrum EDA, z. ú.	56
Téma / Vzpomínky na ranou péči	59
Obyčejný život Zdeňka R.	59
„Tohle nikdy dělat nebudu“	61
„Nikdy se nenechat odbýt, děláte to přece pro své dítě!“	62
„EDA mne naučil přistupovat k Nikolce bez ohledu na diagnózu.“	63
Ukázat správný směr	64
Vaše vzkazy a přání pro EDU	66
Recenze	69
Jak bacit bacila	69
Poznávej dotykem – Na venkově	69
Moje malé příběhy Montessori	70
Rosteme hrou	70
Dosahování, lezení, chůze – dejme se na cestu!	71
Učíme se společně	72
Malíček	73
Nejen pro sourozence	74
Když z rané péče nevyrostete	74
Velká síla malé sestřičky	79
Jak jsme pekly dort pro EDU	80
Nakupování	81

(K)OUKEJ

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

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

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



Začátky rané péče v Česku:

Za rodinami jsme jezdili vlaky a domlouvali se korespondenčními listy

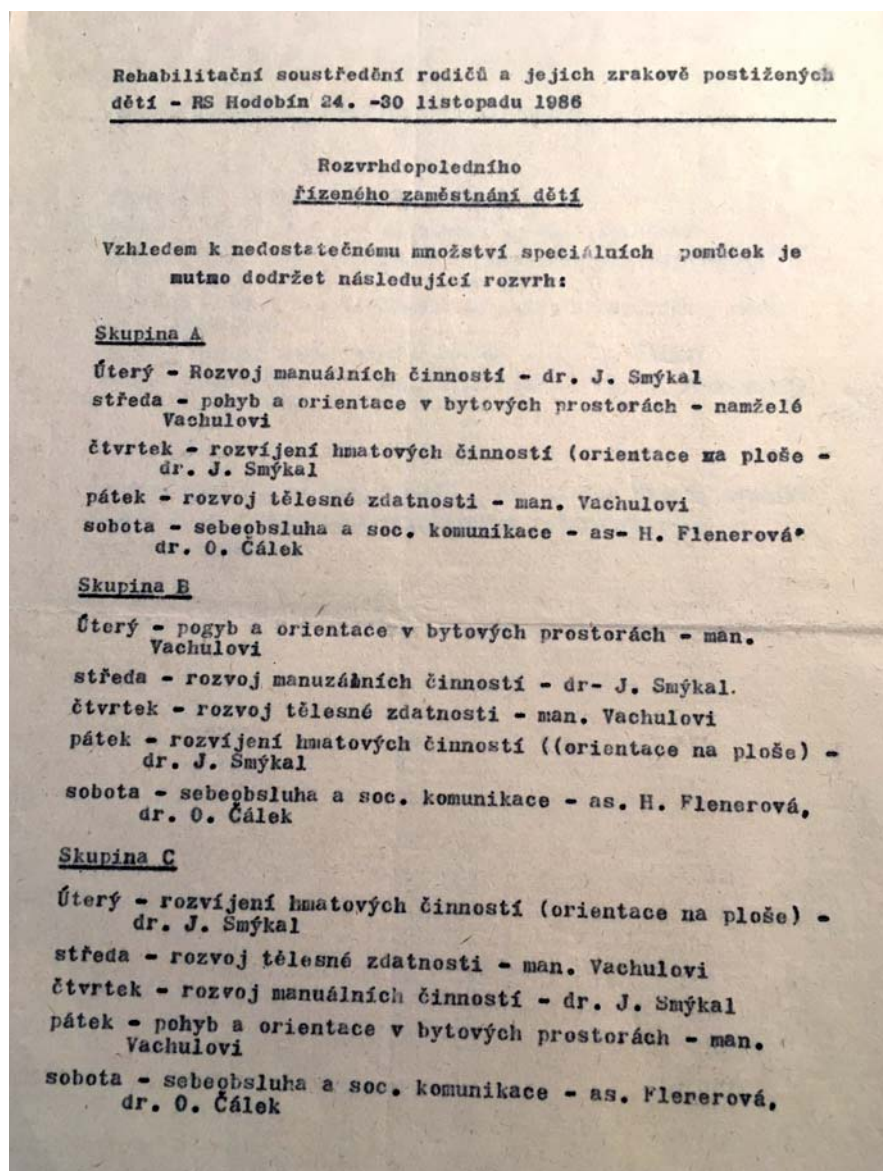
O rané péči v Česku, respektive tehdy ještě v Československu, se dá oficiálně hovořit od roku 1990. To ale neznamená, že by nebyla potřebná již mnohem dříve. A tak ve skutečnosti sahají kořeny této služby nejmenším dětem a jejich rodinám až hluboko do 70. let. U samých počátků tehdy stála i současná poradkyně EDY Jana Vachulová.

„Myslím, že začátky bývají větší, ale to už k prosazování něčeho nového asi patří. Zároveň jsou také krásné, protože vzniká nějaká nová kvalita. V našem případě nová služba, která v tehdejší republice opravdu nikdy předtím neexistovala,“ začíná vyprávět Jana Vachulová, která už od roku 1979 coby studentka speciální pedagogiky pracovala s nevidomými dětmi.

I přes historicky dobrou kvalitu vzdělávání nevidomých, které fungovalo na našem území už v dobách Rakousko-Uherska, neexistovala systematická odborná podpora jejich rodin. Rodiče, kterým se narodilo dítě s těžkým postižením zraku, se museli spokojit pouze s informací, že jejich dítěte se po nástupu do mateřské školy ujmou odborníci.

Změny se začaly rýsovat někdy kolem roku 1977. První vlnou byla aktivita PhDr. Josefa Smýkala v Brně, který rodiče zval na občasné konzultace do speciální mateřské školy pro nevidomé.

„Stále však šlo výrazně o pedagogické zaměření na dítě, o úkolování rodičů, ve velké většině o práci s dětmi bez kombinovaného postižení, pouze s postižením zraku. Teprve týdenní pobyty pořádané v polovině osmdesátých let Komisí rodičů a přátel zrakově postižených dětí při tehdejší Svazu invalidů již zahrnovaly celou rodinu, i když programy bývaly oddělené – s dětmi pracovali pedagogové nebo studenti, ve stej-



Program soustředění rodin v Hodoníně u Kunštátu

vali pedagogové nebo studenti, ve stejnou dobu měli rodiče přednášky dalších odborníků. A potom jsme najednou viděli i to, že také rodina jako celek potřebuje podporu, aby situaci zvládla a aby ty správné věci, kterými se dá dítěti užitečně pomáhat v rozvoji, vůbec měla sílu dělat,“ vzpomíná Jana Vachulová, která v té době působila jako oddílová vedoucí a později jako učitelka ve škole pro nevidomé v Praze na Hradčanech. Jako dobrovolnice se navíc už tehdy zapojovala do práce s rodinami.

I přes určitý posun šlo stále jen o izolované aktivity, které ani zdaleka nepokrývaly potřeby celé cílové skupiny. Na těchto pobytech, které v podstatě navazovaly i na první domácí konzultace v rodinách, pracovali studenti speciální pedagogiky. V Čechách je odborně vedli asistentka Helena Flenerová a psycholog PhDr. Ol-

dřich Čálek z Pedagogické fakulty UK, na Moravě pak PhDr. Josef Smýkal, ředitel školy pro nevidomé v Brně.

Velkou pomocí při kontaktování rodin byla spolupráce tehdejšího Oftalmopedického ústavu, předchůdce nynějšího Centra zrakových vad Motol. Stálými členkami prvního týmu rané péče byly dvě jeho pracovnice, psychologka Yvonna Lucká a naše současná kolegyně v EDOVI Markéta Skalická, tehdy Tatarová.

„Z tohoto zdroje jsme dostávali kontakty na rodiče jednotlivých dětí. Návštěvy v rodinách se konaly v dvouměsíčních intervalech v rámci výzkumného úkolu Ministerstva zdravotnictví týkajícího se pohybového vývoje dětí,“ popisuje Jana Vachulová dobu těsně před opravdovým mezníkem v profesionalizaci rané péče v Československu.



Ten nastal krátce po Sametové revoluci, 3. prosince 1989. Tehdy se ze Svazu invalidů jako první skupina lidí s postižením oddělili zástupci nevidomých a založili vlastní nezávislou organizaci, Českou unii nevidomých a slabozrakých. Ta vzápětí převzala pod svá křídla pražské i brněnské aktivity pro rodiny dětí s postižením zraku, takže v letech 1990 až 1997 pro ně již provozovala sedm poradenských pracovišť – středisek rané péče. Od roku 1998 pak převzala jejich zřizování Společnost pro ranou péči, jejíž ředitelkou byla Terezie Hradilková.

Takto raná péče pro rodiny dětí s postižením zraku fungovala až do roku 2010, kdy se osamostatnila pracoviště v Praze, Plzni a Liberci. A právě kontinuálně fungující pražské pracoviště, ve kterém stále působí tři kolegyně z původní zakladatelské generace – Markéta Skalická, Martina Herynková a Jana Vachulová – slaví v roce 2020 třicáté výročí své činnosti – nyní v rámci neziskovky EDA cz, z. ú.

Stejně pestré jako samotná historie rané péče byly i zážitky prvních poradkyň v terénu. Psal se rok 1990 a o vybavení, jaké mají k dispozici dnes, se jim



Manželé Smýkalovi a manželé Vachulovi, 2014

ani nesnilo.

„Zpočátku jsme měli k dispozici stůl a telefonní linku v jedné z kanceláří České unie nevidomých a slabozrakých v Haštalské ulici v Praze, poté se naše pracoviště usídlilo ve dvou malých místnostech v přízemních prostorách v Thámově ulici v pražském Karlíně. V malíčkém kumbálku vznikal základ naší půjčovny hraček a pomůcek, která nyní čítá několik set položek. Z tehdejšího pražského pracoviště jsme vyjžděli do rodin po celých Čechách. Auto jsme neměli, takže se jezdilo buď vlaky a au-

tobusy nebo díky podpoře České unie nevidomých a slabozrakých nás do rodin vozilo jejich auto s řidičem,“ vybavuje si Jana Vachulová tehdejší podmínky začínající terénní služby pro rodiny.

Pro dnešní poradkyně pak zní poněkud exoticky, že raná péče fungovala i bez mobilů či GPS a řada rodin dokonce neměla ani pevnou linku.

„Kdo si dnes umí představit domlouvání konzultací pomocí korespondenčních lístků? Cestování jen podle papírového autoatlasu, případně tištěného vlakového jízdního řádu, který se

Jana Vachulová s nevidomými dětmi na putovním táboře, Českosaské Švýcarsko 1981





Terezie Hradilková

S Terezií Hradilkovou si povídala a vzpomínala Martina Králová.

Terezo, můžeš se s námi podělit o vzpomínky, kdy ses s ranou péčí potkala a co tě k tomu vedlo?

Mám-li zavzpomínat na začátek profesionální „Poradny pro rodiny dětí nevidomých a slabozrakých“, vybavím si setkání nás tří, respektive 1,45 úvazku, v první kanceláři. Židle, křeslo a stůl, na kterém byla papírová krabice s kartičkami asi třiceti rodin. Psací stroj. Bylo to někdy na jaře 1990 a jako vždy jsme se bavily o tom, ke komu která z nás pojede, o potřebách dětí, rodičů, co vzít s sebou... V kanceláři jsme moc času netrávily, byly jsme zvyklé být na cestě a v domácnostech rodin, které nás potřebovaly (pokud to umožnila situace v našich rodinách, měly jsme tenkrát dohromady tak 6–7 dětí). Mně ještě nebylo ani 30 let. Nově jsme řešily, jak se bude naše pracoviště jmenovat, kolik času můžeme práci věnovat, jak si rozdělíme zodpovědnosti, jak se budeme domlouvat a spolupracovat s dalšími odborníky, co zapisovat na psacím stroji a co v ruce... Na administrativu jsme si teprve zvykaly.

Co jste v době zakládání rané péče měly za sebou?

V roce 1990 již 6 let dobrovolnického poradenství pro rodiny s dětmi se zrakovým postižením.

Byly jsme **tým**, vlastně multidisciplinární tým. Speciální pedagožky Jana Vachulová, Terezie Kochová a já jsme se znaly z pražské internátní školy pro nevidomé, kde Jana pracovala jako učitelka a s manželem Robertem vedli tamní oddíl dětí, my s Terezií jsme pomáhaly jako vedoucí. Se sociální pracovnící Markétou Skalickou a psycholožkou Yvonnou Luckou jsme se poznaly během spolupráce na výzkumném úkolu.

Měly jsme **praxi** a zkušenosti se zájmovou činností pro děti z internátní školy a v rámci účasti na týdenních po- bytech pro rodiny dětí se zrakovým postižením, organizovaných pod Svazem invalidů. Nejcennější zkušenosti z terénní práce jsme získaly ze spolupráce



s psychologem Oldřichem Čálkem na jeho výzkumném úkolu. Zpočátku jsme jej jako studentky doprovázely k rodinám domů, po celých Čechách, později jsme ve volném čase dojížděly samy za rodiči, kteří si přáli poradit.



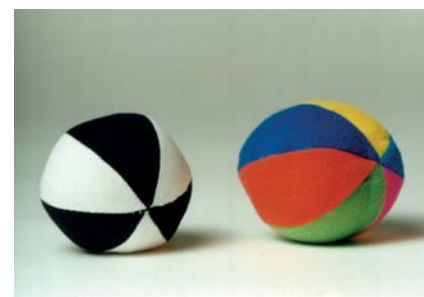
Měly jsme **učitele**. I v minulém režimu bylo možné se setkat na pedagogické fakultě se vzdělanými a nadšenými odborníky. Hodně jsme se naučily od ředitele školy pro nevidomé Josefa Smýkala, který od roku 1977 vedl poradnu pro rodiče nevidomých a těžce slabozrakých dětí raného období. Ta se v roce 1990 spolu s naší pražskou poradnou stala základem budoucí sítě. Absolvovali jsme i studium neoficiální: samostudium zahraniční literatury (kterou nám vozili a posílali známi) nebo domácí přednášky psychologa Zdeňka Matějčka.

Měly jsme **podporovatele** – již v roce 1989 nás finančně podporovalo družstvo Spektra, kde pracovalo několik našich nevidomých přátel a rodičů dětí se zrakovým postižením. Propláceli nám cestovné a částečný úvazek zdravotní sestry (500 Kč měsíčně), která nám dělala administrativní podporu.

Měly jsme **klienty** – děti s postižením zraku a jejich rodiče, se kterými jsme se seznámily během dobrovolné činnosti nebo kterým sociální pracovnice doporučila se na nás obrátit.

Co přinesl rok 1990?

Jako první se profesionalizovaly v roce 1990 dvě poradny pro rodiče zrakově postižených dětí: v Praze (z naší skupiny dobrovolníků okolo Oldřicha Čálka) a v Brně (z poradny ředitele školy pro nevidomé Josefa Smýkala). Zřízení se ujala nově vzniklá Česká unie nevidomých a slabozrakých, která se již během revoluce oddělila od Svazu invalidů a pohotově začala poskytovat profesionální služby pro celé věkové spektrum lidí se zrakovým postižením v celé republice. On to vlastně pro nás nebyl začátek, protože jsme s dětmi se zrakovým postižením a jejich rodiči již spolupracovali, spíš to byla zásadní změna v podmínkách. Díky novému režimu jsme dostaly možnost realizovat a rozvíjet profesionálně (to je legálně a za plat) činnost, kterou jsme díky podpoře našich rodin a známých mohly dělat do té doby dobrovolnický a velmi omezeně. Získaly jsme zázemí provozovatele a první dota-



ci od Ministerstva zdravotnictví, mohly jsme využívat služební auto s řidičem, nakoupit první hračky a pomůcky, jezdit na stáže do zahraničí, dávat ministerstvu návrhy na změnu zákona.

Změnily se potřeby rodin nebo způsob poskytování péče?

Tak jistě, je toho mnoho, co se změnilo. Já považuji za nejdůležitější to, že jsme změnily svůj přístup, že jsme opustily pedagogické působení na rodiče. Přestaly jsme je učit, co mohou a mají pro své dítě s postižením zraku dělat, a naučily se přístupu sociální práce: naslouchat potřebám rodičů a dětí i celé rodiny a nabízet jim, jak je naplnit tam, kde žijí. Do práce poradkyně tak mimo rodinu vstoupila i místní komunita a práce s okolím rodiny. Tak, aby rodina byla přijata za nedílnou součást společnosti a aby se komunita podílela na její podpoře. Potřeby rodin se, myslím, v zásadě nemění, pokud jde o oblast péče o dítě s postižením, rozšiřování možností jeho rozvoje a hledání způsobů, jak se s postižením dítěte vyrovnávat. Mám radost, když vidím, jak se mění požadavky rodičů: z původního očekávání výkonu dítěte se začínají zajímat, jak společně trávit čas, jak zažívat radost, sportovat, rozumět si navzájem... Před třiceti lety byli rodiče uzavření, nevěděli, co mohou pro své dítě udělat, byli zahlcení latinskými diagnózami a ochromení doporučeními typu „dejte dítě do ústavu“, „počkejte, co řeknou odborníci“... často postižení dítěte skrývali nejen před sousedy a komunitou, ale i před širší rodinou. Co se mění zásadně je to, jak si rodiče umí říct o podporu, ochota sdílet své zkušenosti s ostatními a vzájemně se podporovat, jejich otevřenost vůči rodině, sousedům a komunitě, podíl zodpovědnosti na odborné péči o dítě a potřeba obhajovat sociální začlenění dítěte. Tím se rozšiřuje práce poradkyní o pomoc rodičům při obhajobě a uplatnění práv jejich a dítěte. Aby dítě chodilo do místní

školy a školy, aby rodiče získali odlehčovací služby apod.

Měla jsi jako poradkyně oblíbenou pomůcku, s kterou jsi jezdila do rodin?

Mne spíš bavilo vymýšlet s rodiči v kuchyni, v obýváku nebo na zahradě, co dítě zaujme a jak mu pomoci objevovat v prostředí, které ho obklopuje. Pamatuji si, že Péta rád lehával v kuchyni u dveří, otevíral je a smál se, když bouchaly o sporák. Verunka nepouštěla z ruky svůj kartáč na vlasy a s rodiči jsme slavili, když jej poprvé vyměnila za panenku. Šárka mě poznala podle vůně, později podle náramku, Marek miloval traktory a Radek se bál šlapat bosou nohou po trávě... Ke speciálním hračkám mám rezervovaný přístup. Ale pamatuji si, jak jsem měla ráda naši první „výšetřovací“ sadu a jak jsem ji pyšně používala: vojenská baterka s vyměnitelnými barvami, černobílý míček na niti, zubařská baterka, deska s černobílou šachovnicí.

Působila jsi i jako metodik služby. Za třicet let došlo v poskytování služby rané péče k mnoha proměnám. Je něco z minulosti, k čemu by stálo za to se vrátit?

Spíš než se vracet, tak se držet zásad: že jsme služba pro celou rodinu a máme být rodičům partnery a naslouchat jim, že stěžejní místo rané péče je v terénu – v domácím prostředí rodiny. Nové přístupy a metody v pomáhajících profesích jsou těmto postojům nakloněny. Pro mne jsou těmi nejužitečnějšími plánování zaměřené na člověka, systemický přístup a mezioborová spolupráce. Proto jsem o metodách používaných v oboru na závěr své kariéry v rané péči sestavila s několika kolegyněmi publikaci.

A určitě považuji za důležité, aby se poradkyně rané péče více věnovaly umění rozhovoru s rodiči a komunikaci s dětmi než hračkám a pomůckám. Mám někdy pocit, že za tou přemírou materiálu, který se nakupuje a vozí do rodin, vykukuje právě pedagogický přístup a nejistota v kontaktu s rodiči.

S profesionalizací rané péče a úsilím o posílení jejího místa v odborném poli je spjato i mnoho nebezpečí. Pálí mě jedno – a to je jazyk. Raná péče jako mladý obor by mohla jít příkladem v tom, jak se vyhnout profesnímu žargonu, používání zkratk, cizích slov, jak být srozumitelný... A když si tak čtu

články na webech a sociálních sítích, mrzí mě, že to tak úplně není.

A co bys popřála rané péči do dalších let?

No právě: aby se držela svých zásad a vyhnula se všem nebezpečím.

A ještě něco?

Moc děkuji těm prvním kolegyním, že před třiceti lety nezůstalo u dobrovolnictví a že jsme se pustily do profesionální služby. A všem rodičům, kteří mi dali svoji důvěru. Moc jsem se toho od nich naučila.

Rozhovor s Terezií Hradilkovou vedla Martina Králová, poradkyně rané péče a vedoucí SPC EDA



Mgr. Terezie Hradilková

Vystudovala pedagogickou fakultu UK a patřila ke skupině lidí, kteří poskytovali dobrovolnickou pomoc rodinám dětí se zrakovým postižením během studií v polovině osmdesátých let. Vedla první profesionální pracoviště rané péče v Praze (od roku 1990) a organizaci poskytující ranou péči pro rodiny dětí se zrakovým postižením – Společnost pro ranou péči (1997–2010). Zde pracovala jako poradkyně rané péče, metodička a ředitelka. Získala stipendium mezinárodní asociace Ashoka pro sociální inovace. 25 let se zabývala rozvojem a kvalitou rané péče v ČR a v zahraničí. V současné době publikuje o rané péči (Analýza situace rané péče v ČR, Praxe a metody rané péče v ČR) a věnuje se řízení změn v sociálních službách – deinstitucionalizaci.

Zdroje:

www.ranapece.cz/30let/historie
Praxe a metody rané péče v ČR: Průvodce sociálním modelem. Terezie Hradilková, kol. Portál 2018





še na škodu – taková roztříštěnost, příliš mnoho názorů a rad, pro rodiče i dítě to bylo vlastně dost náročné.

Ale nasazení poradkyně bylo úžasné, třeba k dítěti, které mělo zrovna narozeniny, přišla v šaškovském kostýmu.

Tak to jsme ještě nezavedly, můžeme se nad tím zamyslet. Také jsi dva semestry studovala ve Švédsku.

Bylo to bakalářské studium oboru „Low Vision“ na pedagogické vysoké škole. Ohledně rané péče jsem se tam už tolik nového nedozvěděla, bylo to



Markéta Skalická na kurzu Y. Lucké a L. Koberleho, Janské Lázně, 2008

Yvonna Lucká

Pro popis životní reality používá slova jako třeba „smečka“ a „soucitná nápomocnost“. Nejen svým způsobem přemýšlení, ale s ním souznějící osobností ovlivnila první generace poradkyň rané péče v ČR jako dlouholetá supervizorka několika týmů.

My v EDOVI máme to štěstí, že PhDr. Yvonna Lucká byla spolupracovnicí při zrodu rané péče pro rodiny dětí se zrakovým postižením už od samého začátku.



Zleva: Anna Janyšková, Martina Herynková, Gerti Jaritz, Markéta Skalická

zaměřené dost na práci s dospělými, na kompenzační pomůcky. Ale viděla jsem tam plnou integraci dětí se zrakovým postižením – všechny děti jsou v běžných školách, jen děti s těžkým kombinovaným postižením mohou být ve speciální škole. Všechny speciální školy pro děti se zrakovým postižením, až na jedinou, která zůstala zachována pro děti s těžším kombinovaným postižením, se proměnily ve velká speciálně pedagogická centra, která podporují děti v integraci. Obdivovala jsem velmi flexibilní přidělování optických pomůcek – ve specializovaném centru si ji člověk vyzkouší a hned si ji odnese – žádné obhánění lékařů a úřadů, čekání na

předepsání a schválení. Mají také specialisty na úpravu prostředí – přijdou ke klientovi domů, navrhnou vhodné osvětlení, barevnost a podobně, místní úřad schválí rozpočet...

Také měli v té době pro nás ještě dost nedostupné pomůcky. Přivezla jsem si ze Švédska autobusem jako velkou vzácnost vyřazenou televizní lupu. Nebo například novinku ohledně používání barevných filtrových skel do brýlí u různých typů vad. Napoprvé mě to zarazilo, když jsem viděla ve škole dítě ve slunečních brýlích, které si zároveň svítilo na práci lampičkou.

Helena Janoušová, poradkyně rané péče



Měla jsi v rodině někoho nevidomého, že tě právě tento obor zaujal?

To bylo úplně jinak, vlastně je to příběh neformální inkluze z dob, kdy se takové slovo ještě ani zdaleka nepoužívalo. Moje maminka učila v „lidušce“ na Praze 7, kde bylo v rámci učitelského sboru zaměstnáno docela hodně nevidomých a slabozrakých učitelů hudby. Někteří měli děti se stejným postižením. Byly přibližně stejného věku jako já. Škola pořádala různé akce pro zaměstnance, nejvíc si pamatuji každoroční výlety parníkem; společnost nevidomých dětí i dospělých pro mne byla tedy od dětství úplně přirozená. Vzpomínám si i na drobné vtípky, které ale nikoho neurážely... A tak když jsem studovala psychologii a od začátku jsem věděla, že se chci zaměřit na děti, věděla jsem, že mezi ně samozřejmě patří také děti se zrakovým postižením. Studium jsem končila už s třetím dítětem na cestě, takže po mateřské jsem pak hledala nějaký menší úvazek; objevila se možnost nastoupit jako školní psycholožka ve škole pro slabozraké děti v Koperníkově ulici na pražských Vinohradech. Ve stejném zahradním areálu tehdy sídlil i Oftalmopedický ústav (předchůdce Centra zrakových vad Motol). Jeho tehdejší primář MUDr. Stanislav Rodný mi byl nesmírně nápomocný – mohla jsem být při očních vyšetřeních dětí a seznamovat se s důsledky různých diagnóz na jejich vnímání světa.

Učitelé z mateřské i základní školy mi umožnili prosedět hodiny a hodiny při výuce, měla jsem příležitost s dětmi být i na internátě, chodily si se mnou popovídat i ty pražské, které na internátě nebydlely. Tak se dalo zajistit, že jsem psychologická vyšetření jednotlivých dětí nepsala od stolu, a umožňovalo mi to vlastně i určitou formu sociální práce.

Takhle ses tedy setkala se školními dětmi – a kde ses nakonec potkala s rodinami těch nejmenších?

Kolem roku 1982/3 se uvolnilo místo školní psycholožky na škole pro nevidomé na Hradčanech, což bylo deset minut od mého bydliště. A tam jsem po nějaké době začala být jako psycholog zvana k setkáním s rodinami dětí kolem dvou let, organizovaným pracovníci tamější MŠ Jiřinou Sýkorovou. Smyslem zvaní rodin na půdu školy bylo jakési instruování rodičů, jak mají své děti vést tak, aby byly co nejlépe připravené



na nástup na Hradčany. Tahle setkávání mi připadala hodně užitečná; brzy jsem si ale začala uvědomovat, že i ve dvou letech dítěte je na spoustu věcí už pozdě... Někteří rodiče se na mne ještě obraceli individuálně – většinou to byli ti, kteří na nástup svého dítěte do školky neměli moc chuť spěchat, možná i cítili naše aktivity jako nějaký nátlak, aby nám dítě co nejdříve svěřili, což neprožívali pozitivně. Zároveň ale chtěli výchovu nevidomého dítěte co nejlíp zvládnout. Byli takoví „probudilejší“, sháněli si informace, pomůcky... Tak jsem byla vlastně ráda, že mi škola kontakt s nimi mlčky tolerovala.

Ano, to bylo přesně období, kdy se začaly spojovat a vzájemně inspirovat jednotlivé prameny vedoucí nakonec v roce 1990 ke vzniku profesionální rané péče v ČR (práce studentů a dobrovolníků v rámci mimoškolních aktivit s dětmi z hradčanské školy a posléze celé ČR, možnost včasných kontaktů na rodiny díky spolupráci Oftalmopedického ústavu, terénní aktivity v rodinách v rámci výzkumného úkolu ministerstva zdravotnictví, pobytová setkání rodin pořádaná komisí Svazu invalidů, osvětové aktivity školy pro nevidomé v Brně a později i v Praze, teoretické zázemí odborných pracovníků Pedagogické fakulty UK a publikační pile dr. Smýkala). Tomu se ale věnují další články v tomto

čísle. Já teď přeskočím až do doby, kdy jsi poměrně dlouho nejen u nás, ale i na jiných pracovištích rané péče vykonávala roli supervizora. V čem jsou podle tebe týmy rané péče specifické?

V těchto týmech byl zatím vždycky přítomen někdo jako „stařešina“ – člověk, který pamatuje začátky. Takový člověk má do situace úplně jiný vhled, protože si pamatuje dobu, kdy služba vůbec nebyla. Je proto výrazně motivovaný, vidí vše hodně emočně a méně profesně, ale v tom dobrém slova smyslu – například klade velký důraz na dobré vztahy a vzájemnou pomoc členů týmu. Zároveň už ale postupně přicházejí noví lidé, kteří svoji roli vidí především profesionálně a mohou mít i jiné lokty. A to dělá v týmu napětí. To ale není samozřejmě specifické jen pro ranou péči, ale třeba i pro týmy v nově založených školách.

Co bych si ovšem troufla uvést jako specifické právě pro ranou péči, kde je nadstandardně vysoké nastavení pomáhat, je to, že se v oboru podle mých zkušeností lidé dlouhodobě udrží tehdy, pokud sami mají nějaké hodnotové zázemí. Kontakt se zraněnými rodinami není lehký a vydrží při něm lidé, pro které je soucitná nápomocnost a empatie přirozenou součástí jejich světa – a nechci je definovat pouze jako „lidi věřící“, i když tomu tak často je. Podobné nastavení vidím v týmech hospicových nebo týmech na dětských jipkách.





Asociace rané péče České republiky

V rámci ohlžení za 30 lety práce v rané péči si uvědomujeme, jak bylo a především stále je důležité, že se v této oblasti sociálních služeb EDA nepohybuje sám.



Pokud v současné době nahlédnete do Registru poskytovatelů sociálních služeb, zjistíte, že v celé České republice existuje 48 služeb rané péče. To je úctyhodné množství pracovišť! A je samozřejmostí, že komunikace a společné setkávání, sdílení zkušeností, zkrátka dobrá spolupráce mezi těmito pracovišti, je pro každé z nich přínosná.

Proto v roce 2003 vznikla Asociace pracovníků v rané péči, zastřešující organizace a platforma pro společnou práci a setkávání poradkyň rané péče napříč mezi jednotlivými pracovišti.

Z Bulletinu Asociace pracovníků v rané péči z roku 2017 vybírám vzpomínky Jany Fenclové, ředitelky Centra pro dětský sluch Tamtam, na začátku fungování Asociace: „Poměrně intenzivní spolupráce tehdejších poskytovatelů rané péče byla základem pro komunikaci s institucemi a ministerstvy, umožnila formulování základních principů rané péče, dala i rámec základní standardizaci služby. Na přelomu roků 2000/2001 silná lobbistická skupina usilovala o rychlé zařazení rané péče do gesce MŠMT. Museli jsme společně velmi rychle reagovat, oslovit všechny členy vlády, média, uživatele služby, a přestože to byla polemika poněkud vyhrocená, naše spolupráce a jednotný postup napomohly tomu, že se raná péče stala součástí Zákona o sociálních službách. Druhá vzpomínka už je spojená s euforickým začátkem Asociace pracovníků v rané péči v hotelu Pra-

ha, který odpovídal vkusu vládního establishmentu před rokem 1989, a naše přítomnost tam působila poněkud nepatřičně. Vznik společné organizace, která jen potvrzovala předchozí praxi, byl zahájen velmi slavnostně, s bohatým občerstvením včetně labutí z odpalovaného těsta.“

Od roku 2003, kdy byla v hotelu Praha u labutí z odpalovaného těsta zahájena činnost Asociace, uteklo ve všech českých i moravských řekách hodně vody a i Asociace samozřejmě za těch 17 let své existence prošla vývojem.

Zpočátku byly členkami Asociace jednotlivé terénní pracovnice, poradkyně rané péče. Dnes jsou členy jednotlivá pracoviště, každé pracoviště má v rámci společného rozhodování o důležitých otázkách jeden hlas. To z mého pohledu činí fungování Asociace jednodušším a přitom zůstává zachována možnost diskutovat jednotlivé otázky nejprve na jednotlivých pracovištích, kdy má každý pracovník v rané péči možnost vyjádřit se.

Členové Asociace měli v posledních letech snahu svou činnost zlepšit, což vedlo k realizaci projektu Profesionalizace Asociace pracovníků v rané péči, z.s. v letech 2016 – 2018. Členské organizace investovaly čas a námahu do zkvalitnění fungování Asociace: realizace projektu pomohla stabilizovat a posílit fungování členských organizací v regionech. Pomocí výstupů (Kompetence v praxi rané péče a Profil poradce rané péče) pomáhá zajistit srovnatelnou úroveň poskytování rané péče v ČR. Odborná úroveň služby je pravidelně ověřována garančním procesem, umožňuje sdílení dobré praxe a zajišťuje vysokou kvalitu a účinnost služeb.

Členská pracoviště tedy pravidelně procházejí procesem udělování garance kvality. Také EDA je v současné době hrdým nositelem garance kvality udělené ARPČR – Asociací rané péče České republiky. Proces profesionalizace Asociace totiž vedl v roce 2018 mimo jiné i ke změně názvu organizace a jejího loga.

Asociace nabízí poradkyním rané péče i možnost kvalitního vzdělávání, díky spolupráci s nadací rozvoje občanské společnosti (NROS) proběhla řada kurzů „ušitých na míru“ oboru rané péče.

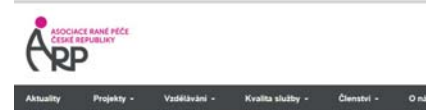
I v období koronavirové krize na jaře roku 2020 byla Asociace partnerem MPSV a pomohla hájit zájmy rané péče v tomto období.



Aktuálně má Asociace 21 členů z celé České republiky. V EDOVI jsme rádi, že jsme s jejím fungováním spjati od počátku, mohli jsme se spolupodílet na jejím vývoji a jsme i v současné době aktivními členy: dvě kolegyně z týmu EDY jsou zapojeny v pracovní skupině k šetření garancí kvality a jedna ve skupině ke koncepci dalšího vzdělávání.

Doufáme, že se ke spolupráci v rámci Asociace přihlásí v budoucnu i další pracoviště rané péče, a říkám si, že přesvědčit je k tomu můžeme jen jejím smysluplným fungováním. Tak snad máme našlápnuto správným směrem.

Martina Herynková, poradkyně rané péče a zraková terapeutka



Asociace rané péče České republiky

Asociace rané péče České republiky, z.s.



MUDr. Anna Zobanová

Významnou osobností, na kterou se obracejí nejen klienti rané péče, ale i poradkyně, je MUDr. Anna Zobanová. Několik otázek paní doktorce položila Markéta Skalická.

Milá paní doktorko, děkuji, že jste si našla chvíli na setkání. Raná péče v České republice letos slaví třicet let profesionálního fungování. Velmi si vážíme toho, že nás po celou dobu provázíte a podporujete. Velmi také oceňujeme, že jste se již v devadesátých letech ujala péče o děti s vícečetnými vadami a dodnes jim věnujete spoustu času a energie. Ráda bych se vás zeptala, jak na devadesátá léta vzpomínáte?

V rámci dětské oftalmologie jsme tehdy čerpali jak ze zahraničních vědeckých zkušeností, tak i z praktických potřeb naší republiky, kde byly jinak nastavené podmínky - bylo nutné vytvořit vlastní systém. Ze začátku jsme potřebovali vychovat dobře kvalifikované pracovníky. Prakticky za pochodu jsme neustále přednášeli, školili nové kolegyně a vytvářeli manuály, tj. doporučené postupy.

První profesionální raná péče u nás vznikla v oblasti péče o děti se zrakovým postižením. Pracovnice jako Terezie Hradilková a Markéta Skalická a další speciální pedagogové vytvořili službu celkové podpory pro rodiny těchto dětí, zejména pak u předčasně narozených a perinatálně ohrožených dětí. Za podstatné považují, že pedagogickou podporu, kterou již dostávali rodiče předtím, rozšířila raná péče o rehabilitaci zraku v raném věku a že vytvořila metodiku stimulace zraku.

Jak jste naši vzájemnou spolupráci vnímala tehdy a jak ji vidíte teď?

Na začátku bylo těžké propojit vaši poradenskou činnost a péči zdravotnickou. I mnozí mí kolegové byli zpočátku k službě rané péče nedůvěřiví. To se za ta léta změnilo - dnes je již raná péče mezi zdravotníky obecně známá a o nutnosti její existence není pochyb. Vytvořil se systém, kdy raná péče tvoří jeden okruh odborníků a druhý okruh



tvoří zdravotníci. Zpočátku se překrývaly jen velmi málo, ale časem došlo k určitému prolnutí, bez kterého by nemohla být péče tak komplexní. Zlepšil se vzájemný respekt mezi oběma složkami společné péče. Vstřícný přístup pak vedl k prohloubení kvality poskytované péče a jejímu individuálnímu přizpůsobení konkrétnímu klientovi. Toto propojení a spolupráce se stále zlepšuje.

Diagnostika i léčba různých vrozených vad se zdokonaluje, a tak i služba rané péče jako významná část rehabilitace může být lépe cílená. Na druhou stranu přibývá dětí s vícečetným postižením a je třeba se postarat o co nejlepší kvalitu jejich života. Nelze snižovat mortalitu (úmrtí) lidí bez snižování jejich morbidit (nemocností).

Jakou vidíte roli poradce rané péče, respektive služby rané péče jako takové, v současnosti?

Role rané péče se za ta léta nezměnila - rodina přichází do rané péče proto, že se stalo něco, co nemůže sama zvládnout. Ta rodina je zraněná a dezorientovaná. Primární rolí rané péče je přijetí rodiny a předání naprosto spolehlivých a profesionálních informací, co je možné pro dítě a s dítětem podniknout. Poradce rané péče může doporučit další odborníky, na které je možno se obrátit v dané lokalitě, a v případě potřeby

pak pomoci vybrat seriózní konzultaci pro druhý názor ještě někde jinde. Současní rodiče se snaží získávat informace z různých zdrojů. Velmi často se obracejí na internet, kam může v současnosti napsat kdokoli cokoli, na zájmové skupiny, hledají snadná řešení. Často dostávají rozporuplné informace a názory, které u nich způsobují chaos, nejistotu. Rodiče, kteří jsou zoufalí a jsou v problematice laičky, se mohou k často klamavým radám a nabídkám upnout, mohou tím však ztratit nejen čas a peníze, ale i uškodit svému dítěti. Měli by mít možnost vyhledaného „odborníka“ důkladně prověřit, zda má příslušné vzdělání, zkušenosti, jaké jsou na něho reference, a v tom jim právě raná péče může poskytnout odbornou sofistikovanou pomoc.

Žádná digitalizace poradenství nenahradí metody založené na osobním kontaktu s rodinou a s klientem. Raná péče se svými poradci je respektovanou kvalifikovanou službou, kde rodiče dostanou fundované informace a rady, předávané srozumitelnou formou, přehledně. Je na nich, zda je příjmou, ale pokud mají k poradci důvěru, získají pocit jistoty, že postupují v péči o své dítě správně a dělají to, co mu bude prospívat.

Paní doktorko, co byste organizacím rané péče popřála u příležitosti jejich výročí?

V této chvíli bychom si měli držet palce, abychom zvládli situaci kolem pandemie, která je hodně těžká; je to situace nová a nevíme, co nás čeká. Čím více se v té souvislosti horší ekonomická situace různých států, tím více se ukrájí z péče preventivní, ale i rehabilitační a věnuje se energie a čas jen čistě základním potřebám.

Tak rané péči přeji, ať vydrží ve svém snažení, ať si udrží stávající kvalifikované pracovníky, ať si jde za svými cíli dál se stejným nasazením a ať se dokáže i nadále prosadit v systému péče o děti s postižením zraku a o jejich rodiny.

Markéta Skalická, poradkyně rané péče a zraková terapeutka





pobyty, kde všichni navzájem sdílejí radosti a strasti integrovaného vzdělávání i rodinného života, rodiče starších dětí předávají těm mladším své zkušenosti, rady a připomínky. Pro samotné integrované děti je pobyt skvělou příležitostí k setkání s nevidomými vrstevníky a vzájemnému sdílení. Dítě s postižením vyžaduje přirozeně zvýšenou péči rodičů. Jeho sourozenci mají ale také své potřeby, i tomu se na setkání věnujeme. Jezdí s námi také pedagogové, kteří integraci řeší často poprvé v životě. Zde mají možnost vyměňovat si zkušenosti se svými kolegy, slyšet o integraci z pohledu rodičů. Na pro-

gramu setkání bývají tradičně zajímavé exkurze, poznávací či sportovní aktivity – pro celou rodinu. Pevnou součástí jsou i odborné bloky pro rodiče a pedagogy. Ty se týkají např. speciálních učebnic či pomůcek, školské legislativy, nabídek nadací, institucí a firem, speciální techniky, prostorové orientace, hmatového vnímání apod. Na tato setkání pak navazuje četná individuální komunikace během roku.

Neziskové organizace velmi často vědí, jaká podpora dotyčné cílové skupině chybí, a právě tu nabízejí. Nejinak je tomu u Asociace. Při nemožnosti či zhoršení vnímání zrakovou cestou je

o to důležitější maximálně využívat ostatní smysly. Podpora hmatového vnímání nám leží na srdci především. Tak jako není možné přeskochit papír a tužku a tištěnou učebnici nebo knížku kvůli tomu, že se bude v životě psát a číst na počítači či mobilu, stejně nevidomé dítě musí dobře ovládat elementární čtení a psaní v Braillově písmu, neboť je základem jeho gramotnosti, a tudíž i jeho budoucího pracovního uplatnění.

Děkujeme za rozhovor i za dlouholetou spolupráci, Jana Vachulová, poradkyně rané péče

Nadace a nadační fondy

Tento rok je pro EDU velmi významný a stejně významná je i dlouhodobá spolupráce EDY s nadacemi a nadačními fondy, které nás podporují.

Našich podporovatelů je mnoho. Na následujících řádcích vám představíme ty, jejichž přání EDOVI dorazila do redakce do uzávěrky tohoto čísla.

SVĚTLUŠKA – Nadační fond Českého rozhlasu



Na otázky odpovídá Mgr. Gabriela Drastichová – ředitelka

1) Je něco, co byste popřáli nebo vzkázali EDOVI a organizacím rané péče v ČR do dalších let?

Jste ostrovem naděje ve chvílích bez naděje, jste záchytným bodem v době nejistoty pro rodiče i děti. A tak EDOVI



a dalším organizacím rané péče přeji, abyste vždy mohli do rodiny přijet v ten pravý čas, aby si k vám rodiče našli cestu v ten správný čas a abyste vždy měli tolik času na své malé klienty, kolik potřebujete vy i oni.

2) Kdo se na vaši nadaci může obrátit?

Světluška Nadačního fondu Českého rozhlasu pomáhá těžce zrakově postiženým k samostatnému životu. O finanční podporu mohou žádat lidé s těžkým zrakovým a zrakovým kombinovaným postižením všech věkových skupin z celého Česka. Světluška podporuje mimo jiné osobní asistenci a odlehčovací služby pro rodiny, které pečují o dítě se zrakovým a zrakovým a kombinovaným postižením, průvod-

covské a předčitatelské služby, nákup a úpravu výukových materiálů pro žáky a studenty, rekvalifikační kurzy a další vzdělávání, nákup kompenzačních pomůcek a proškolení v jejich používání, výcvik vodicích a asistenčních psů



a v neposlední řadě volnočasové a sportovní aktivity. Světluška podporuje také organizace, které zajišťují služby pro těžce zrakově postižené, tedy rané péče, školy, speciálně-pedagogická centra, zodpovědné zaměstnavatele i vývojáře chytrých řešení pro zrakově hendikepované. Více informací o nadačním fondu a formulář žádosti o finanční podporu najdete na svetluska.net.

3) Z čeho máte ve vaší práci největší radost?

Nejvíce se těším z lidských příběhů, v kterých jsme mohli sehrát roli přitele, podporovatele, fanouška i toho, kdo občas záměrně vyvádí z komfortní zóny s cílem posílit samostatnost a odvahu druhého. Těší mě, když vidím, že kolega z Kavárny POTMĚ našel plnohodnotné a smysluplné zaměstnání na otevřeném trhu práce, těší mě, když děláme společnost kamarádovi, který poprvé od ztráty zraku opouští sám domov bez opory manželky. A takových příběhů je celá řada. Jsem vděčná za to, že kolem sebe máme dárce a podporovatele, kteří důvěřují tomu, co děláme, a pomáhají nám tvořit další takové příběhy.

NADACE LEONTINKA



nadace leontinka

Přání pro EDU se ujala Mgr. Barbora Hucková, Ph.D, MBA – výkonná ředitelka

1) Je něco, co byste popřáli nebo vzkázali EDOVI a organizacím rané péče v ČR do dalších let?

Je skvělé, že EDA je už dospělý a jako dospělý se chová – je zodpovědný a pomáhá tam, kde je třeba. Rané péče jsou skvělé organizace, které pracují s dětmi a celými rodinami. Důvěru si vybudovaly díky své profesionalitě, ať tomu tak je i v budoucnosti.

2) Kdo se na vaši nadaci může obrátit?

Nadace Leontinka pomáhá dětem a dospělým se zrakovým postižením již 15 let. Přináší jim světlo do života ve všech důležitých oblastech: Finančně přispívá na ranou péči pro děti od 0 do 7 let, osobní asistenci pro nevidomé, vzdělávání, výcvik asistenčních pejsků, zdravotní péči i technologické pomůcky domů a do škol. Spolupracuje s nemocnicemi a dalšími organizacemi, spolupracuje preventivní screening zraku i výzkum. Velkou energii věnuje také podpoře sportu a hudebních aktivit zrakově postižených a v neposlední řadě šíří osvětu mezi vidícími. O pomoc mohou požádat lidé se zrakovým postižením nebo jejich rodiny, ale také organizace, které se samy o takové klienty starají.

3) Z čeho máte ve vaší práci největší radost?

Největší radost v jakékoli práci je to, že má smysl. Bonusem té naší je to, že častokrát vidíme vývoj k lepšímu. Přirovnala bych práci k tomu, že vám roste před domem strom a každý den vidíte, jak roste, sílí, v horku dává stín, na podzim dává ovoce, ale zároveň je potřeba ho zalévat. Takto s námi "rostou" i naši klienti, například nevidomý Kubík, který je s Nadací od samého jejího počátku – pomáháme mu, aby mohl mít svou osobní asistentku Marušku. Mohli jsme ho tak sledovat od prvních krůčků s bílou holí až po protnutí cílové pásky při prvním běžeckém závodě s trasěrem a sdílet radost z jeho pokroků. Takových příběhů jsou desítky, a to nám přináší radost.

NADACE AGROFERT



Oslovili jsme Ing. Zuzanu Tornikidis, MBC – ředitelku

1) Je něco, co byste popřáli nebo vzkázali EDOVI a organizacím rané péče v ČR do dalších let?

Naším přáním bude prostý vzkaz: velice si vážíme vaší každodenní péče





poprvé zajistit vlastní bydlení pro sebe a své děti, nebo zda jde třeba o příspěvek určité organizaci na úhradu mzdy zdravotnického personálu, který dále pomáhá desítkám klientů v regionech České republiky. Vždy máme radost z toho, když vidíme, že naše práce má reálný dopad na jednotlivce. To je pro nás největší odměnou.

NADACE ROZVOJE OBČANSKÉ SPOLEČNOSTI



Na otázky odpověděla Mgr. Taťána Plecháčková – ředitelka

2) Kdo se na vaši nadaci může obrátit?

Nadace AGROFERT je otevřená podpoře jednotlivců i organizací. Ať už se jedná o rodiče samoživitele, dospělé či děti s hendikepem, sociálně znevýhodněné zájemce o studium nebo třeba vozíčkáře, kteří potřebují pomoci s úhradou nákupu automobilu, který jim umožní dojíždět za vzděláním a prací. Pro organizace vypisujeme řadu grantových řízení – smyslem je podpořit služby v oblasti péče o hendikepované spoluobčany, služby mobilní hospicové a paliativní péče, ale třeba i vzdělávací či volnočasové aktivity pro sociálně vyloučené lokality. Obracet se na nás mohou také hasičské sbory, kterým přispíváme na pořízení vybavení, techniky a udržování hasičských tradic. V neposlední řadě podporujeme také individuální žadatele v širokém spektru oblastí – od příspěvků na pořízení umělých končetin až po biologickou léčbu onkologických onemocnění. Proto je pro zájemce nejlepší nejprve si prostudovat naše webové stránky www.nadace-agrofert.cz, kde si lze vybrat z velmi pestré nabídky našich aktivit.

3) Z čeho máte ve vaší práci největší radost?

Jednoduše z toho, když mají příběhy našich žadatelů dobrý konec. Je jedno, zda jde o maminku samoživitelku, která si díky našemu příspěvku může

NADACE J&T



Slova se ujala Bc. Tereza Hubáčková – odborný pracovník

1) Je něco, co byste popřáli nebo vzkázali EDOVI a organizacím rané péče v ČR do dalších let?

Za celou nadaci a všechny lidi, kteří ji tvoří, bychom vám a všem ostatním raným péčím chtěli hlavně poděkovat za vaši práci. Za váš čas, energii, vůli pomáhat i ve složitých podmínkách financování vašich služeb. Velké díky za schopnost vcítění do nelehké situace rodin, za odbornost a připravenost poskytnout pomoc nejen v nejranější fázi života dítěte. Protože dobrý začátek je důležitým střípkem mozaiky dobrého konce. Vaše práce je nepostradatelná, a proto přejeme nejen vám, ale i rodinám s dětmi, abyste byli vždy tam, kde vás potřebují. Nám všem přeji politickou vůli, která bude usilovat o zkvalitnění systému péče o ohrožené děti.

2) Kdo se na vaši nadaci může obrátit?

Na Nadaci J&T se s žádostí o finanční podporu mohou obrátit jak konkrétní lidé, tak neziskové organizace. Stejně je pro nás téma domov a rodina. Narodit se do rodiny, žít v rodině, a pokud je to možné, strávit v rodině i poslední chvíle života. Svoji pomoc směřujeme především k ohroženým dětem. Pomáháme jak rodinám původním, tak i těm náhradním.

3) Z čeho máte v práci největší radost?

Uvědomujeme si, jak je důležité, aby dítě vyrůstalo v rodině, a proto máme pokaždé velkou radost, když se na příkladech konkrétních příběhů dozvídáme, že naše pomoc má smysl. Těší nás, že se postupně daří – i díky naší podpoře a vzájemné spolupráci s organizacemi, jako je například EDA – zlepšovat systém směrem k potřebám dětí.

Máme radost z milých přání našich nejbližších podporovatelů k letošnímu výročí. Děkujeme a srdečně se těšíme na další společná léta spolupráce.

Lenka Holubcová, fundraiserka



Petra Mžourková

Petra Mžourková stojí v čele EDY od ledna 2011. Kromě úvodního rozhovoru, který se bude týkat EDY obecně, provede čtenáře celou kapitolou s doplňujícími informacemi o EDOVI, jeho službách, nabídce, podělí se o dosažené úspěchy a mnoho dalších. Její komentáře se šifrou PM najdete na začátku každého tématu.



V rané péči se pohybuješ již více než deset let. Vnímáš za tu dobu nějaké proměny v tomto oboru?

V oboru rané péče se pohybují tři náct let a i za takto krátké období vidím, že se velmi proměnila. Především v množství rodin, které se na nás obrazejí s žádostí o pomoc. Je to díky lepší informovanosti o nabídce rané péče, ale také díky možnostem internetu a sociálních sítí. Poskytovatelům se podařilo v rámci celé republiky navýšit kapacity, a tak službu dostane více potřebných rodin. V EDOVI se počet rodin, kterým každoročně pomáháme, ve srovnání s rokem 2007 navýšil o 130. Také se proměnila kvalita služby. Díky ukotvení rané péče v zákoně o sociálních službách a možnostech vzdělávání odborných pracovníků se kvalita služby zvyšuje – s klienty stanovujeme cíle spolupráce a snažíme se, aby raná péče byla co nejefektivnější a šitá na míru potřebám jednotlivých rodin. Také se proměnila skladba odborných pracovníků, kteří se na pomoci rodinám v rané péči podílejí. Novým trendem obecně v sociálních službách je multidisciplinarity týmu; v rané péči tomu není jinak. I proto se v našem týmu v posledních letech zabydlely kolegyně se specializací ve fyzioterapii, krizové intervenci nebo psychologii, nemluvě o zrakových terapeutkách, které jsou už tradičně součástí EDY z důvodu cílové skupiny dětí s postižením zraku. Úplnou novinkou, která souvisí se současnou situací koronavirové pandemie, je nová forma poskytování rané péče. Kromě terénní a ambulantní služby poskytujeme nyní klientům ranou péči i distančně. Jedná se o konzultace zprostředkované např. online přes různé aplikace nebo způsob, kdy klienti posílají videonahrávky. Tuto

novinku máme schválenou i ministerstvem práce a sociálních věcí. Doufáme ale, že se zase co nejdříve budou moci poradkyně rané péče setkávat se všemi svými klienty osobně.

Práci v terénu se věnují poradkyně rané péče. Kdo se poradkyní může stát?

Poradkyně rané péče je odbornou pracovnící, která přímo pomáhá v klientských rodinách. Má vystudovanou většinou speciální pedagogiku nebo sociální práci a kromě obecných informací musí znát mnohem více. Musí se orientovat v mnoha oblastech, protože její působení cílí jak na rodiče, tak na dítě s postižením. Umí poskytnout základní krizovou intervenci, má dobrý přehled v metodách podporujících vývoj dítěte – bazální stimulace, senzomotorická integrace, alternativní komunikace, v případě EDY musí mít znalosti z tyflopédie, ale i z lékařských oborů jako jsou oftalmologie, neurologie, pediatrie a další. Poradkyně se také velmi dobře orientují v sociálním systému a umí doporučit, jaké příspěvky a služby mohou rodině pomoci. Poradkyně má také přehled v nejrůznějších speciálních a kompenzačních pomůckách a umí je doporučit dle individuálních potřeb dítěte. Paleta znalostí a dovedností je tak pestrá a mnohdy i náročná, že se téhle profesi z 99% věnují pouze ženy. Muži se nám na výběrová řízení nehlásí, i když bychom do svého ryze ženského týmu muže přivítali. V poslední době ale mnoho zájemkyň o tuto krásnou, ale i náročnou profesi nemáme. Bohužel to souvisí i s výší mezd, které se obecně v neziskovém sektoru drží na nižší hranici. Mým přáním je, aby se tato situace co nejdříve změnila a abychom mohli své téměř "poklady" patřičně odměnit za jejich těžkou a smysluplnou práci. Naštěstí se toto mé přání daří postupně naplňovat.

Kdo může být klientem EDY?

Klienty rané péče EDA jsou rodiny, kde se narodí nebo vyrůstá dítě s postižením zraku nebo kde postižení zraku doprovází další postižení, jako je např. dětská mozková obrna, epilepsie, metabolické vady, Downův syndrom a jiné. Podporu tedy poskytujeme jak dítěti, tak rodičům, ale případně i sourozencům, prarodičům nebo ostatním členům rodiny. O nabídce rané péče se rodiče dozví u svého lékaře nebo si najdou informace sami na internetu.





Nejnovější součástí EDY je služba krizové Linky EDA. Jakou má historii?

Ani se mi nechce věřit, že to už je tak dlouho – bylo to v roce 2012, kdy se nám jedna naše bývalá klientská maminka svěřila s tím, že možnost anonymní telefonické podpory byla v počátcích péče o dítě s postižením přesně to, co jí chybělo... A do tří let, díky velkému projektu z nadace Sirius, se tenhle její sen stal skutečností. ~ PM

Krizová Linka EDA: řekli si o ni sami klienti

Krizová Linka EDA začala vznikat v roce 2014, první telefonát pak konzultanti Linky vyřídili v březnu následujícího roku 2015. Vzpomíná na to vedoucí služby Andrea Nondková.

„Myšlenka na linku, která by byla k dispozici rodičům pečujícím o dítě s postižením, ohrožením vývoje či s vážnou diagnózou, napadla naši bývalou kolegyni – a původně klientku rané pé-

če – Lenku Bártovou. Přesně takovou službu postrádala. Prostřednictvím do-tazníkového šetření jsme dostali informaci, že i ostatní naše klientské rodiny by takovou linku uvítaly.“

Během půl roku EDA vybral první konzultantky a konzultanty, kteří absolvovali úvodní specializovaný kurz zaměřený na problematiku rodin s dětmi se speciálními potřebami. Ve středu 4. března 2015 poprvé zazvonil telefon. Linka EDA byla tehdy v provozu každou středu a čtvrtek od 9 do 17 hodin díky Nadaci Sirius, která ji finančně zaštitila.

Linka již od začátku nabízela své služby po telefonu i prostřednictvím chatu. Postupně pak zprovoznila i službu telefonické konzultace s některým ze specialistů lékařů – klienti mohli v předem domluveném čase hovořit s pediatričkou, rehabilitační lékařkou, fyzioterapeutkou či výživovou poradkyní. Bohužel tato část služby, byť měla pro mnoho z našich klientů velký smysl, skončila z finančních důvodů v roce 2016 společně s grantovou podporou Nadace Sirius.

Na druhou stranu se v červnu 2016 podařilo rozšířit provozní dobu, a tak je Linka EDA k dispozici svým klientům každý pracovní den od 9 do 15 hodin.

„Pracuji na ní speciální pedagogové, psychologové, sociální pracovníci, psychoterapeuti – absolventi kurzů Telefonická krizová intervence a výcviku v chatu. Náš tým je na poměry ostatních linek důvěry poměrně malý a stabilní. Rádi se potkáváme jak při společném vzdělávání, poradách, tak i ve svém volnu,“ dodává Andrea Nondková.



Stejně jako pro mnoho dalších bylo pro Linku EDA velkou výzvou letošní jaro – zajištění provozu během covidových opatření, nouzového stavu, zavření škol a dalších omezení. Vše se díky velkému nasazení členů týmu Linky EDA podařilo.

„Uvědomili jsme si, že zdraví, obavy, izolace či bezmoc patří mezi témata, se kterými se rodiče dětí s postižením setkávají často a máme s nimi několikaleté zkušenosti. Proto v té době Linka EDA nabídla své služby všem, kterých se dotýkala doba covidová. Mnoho lidí možnost zavolat na Linku EDA využilo. Pomáhali jsme vyznat se v opatřeních či službách. Volali nám lidé v izolaci, bez možnosti vidat své blízké a žít své životy tak, jak byli zvyklí,“ popsala vedoucí Linky EDA s tím, že tato zkušenost vedla k úvahám nad dalším rozšířením působení krizové linky.

Letošní páté výročí svého fungování proto Linka EDA v brzké době oslaví oficiálním rozšířením o další cílovou skupinu. Linka nabídne své služby i těm, kteří se obávají ztráty zdraví nebo zhoršení zdravotního stavu vlivem současné situace nebo dalším onemocněním (či postižením) - ať už jsou ohroženi oni sami nebo jejich blízcí. Chceme tu být například pro hospitalizované pacienty na ARO a JIP nebo jejich rodinné příslušníky.

Andrea Nondková, vedoucí Linky EDA,
a Evelyn Kulišková, PR specialista



Jak vznikla myšlenka mít vlastní e-shop? A kde se berou věci, které se v něm prodávají?

Charitativní předměty máme v nabídce už dlouhou dobu. Jejich prodej se postupně začal zvyšovat, a tak jsme přemýšleli, jak si s tím poradit. Jako nejjednodušší se nakonec zdálo založení e-shopu. Nabídka předmětů se ustálila na tzv. pruhované edici a dalších drobnostech se zvířátky z aplikací EDA PLAY. Výtěžek z prodeje využíváme na dofinancování služeb rané péče a krizové linky a také na rozvoj organizace jako takové. Výběr nových produktů do e-shopu podléhá přísným pravidlům. Předměty musí být užitečné, odpovídat brandu EDY nebo aplikací EDA PLAY a oblečení musí splnit požadavky tak, aby nebylo vhodné jen na zahradu nebo do postele. Máme stále na čem pracovat a stále co vylepšovat. ~ PM

Pohádka o e-shopu

Byl jednou jeden EDA, který chtěl být samostatný. Nechtěl prosit u dveří a každému říkat, že se snaží pomoci hodným lidem. Založil si tedy e-shop a začal prodávat trička, ponožky a jiné hezké věci. Všude kreslil EDA obrázky zvířátek a vodil je na procházku.

Takhle nějak by to mohlo být, ale bohužel nejsme v pohádce.

Myšlenka e-shopu se rodila několik let. Odvahu pustit se do toho a investovat jsme sebrali v roce 2018. Do té doby jsme měli malý sklad - spíše jen pár poliček ve skříni - a prodávali trička na pediatrických konferencích.

Ve chvíli, kdy jsme spustili e-shop, strhla se lavina a naše klientské rodiny doslova bažily po tričku s obrázkem z aplikace EDA PLAY. V té době se také



velmi rozjel prodej na vánočních a velikonočních trzích velkých nadnárodních firem. To nás přinutilo rozšířit sortiment našich charitativních předmětů, a tak být u zákazníků konkurenceschopnější.

Postupem času se náš e-shop snažíme více profesionalizovat. Stále pracujeme na úpravách a aktualizaci stránek, posíláme našim zákazníkům společně s objednanými věcmi děkovaný dopis a letáček EDA. Doufáme, že si ho přečtou, řeknou o rané péči sousedovi, známému. Naše raná péče se tak dostane do většího povědomí a ve chvíli, kdy je to nejvíce potřeba, se dostane právě k těm, kteří naši službu potřebují.

A to je přesně to, proč jsme v prvo-počátku začali vyrábět trička s potis-

kem. Chceme dostat informaci o rané péči mezi lidi, kteří by ji potřebovali nejvíce - protože raná péče je velmi důležitá právě v raném věku dítěte.

Náš veliký cíl (a zatím takové tajné přání) je právě to, abychom nebyli závislí na státu a našich dárcích. Rádi bychom se uživilí sami, třeba zrovna díky e-shopu.

A pokud by to bylo jako v pohádce a mohli bychom si něco přát? Bylo by to právě to, aby naši službu rané péče nikdo nepotřeboval, ale všichni o ní věděli. A když už nás někdo přece jenom potřebuje, aby se k němu poradkyně z EDY dostala včas.

Zuzana Malá,
koordinátorka





Při pohledu do dnešní půjčovny hraček se nechce věřit tomu, že dříve byla pouhou skříní s několika pomůckami vyrobenými doma. Jak je možné, že teď půjčovna zabírá dvě místnosti a regály i police se prohýbají pod množstvím věcí?

Půjčovna pomůcek se za dobu své působnosti v EDOVI velmi proměnila. Pomůcek máme mnohem více a díky široké nabídce na trhu jich máme i velmi pestrá paleta. Je to dáno dvěma hlavními faktory; prvním je relativně snazší získávání financí na pomůcky než na cokoli jiného – dárce, ať už je to nadace nebo firma, rád nakupuje konkrétní věci. Druhým faktorem růstu počtu položek v půjčovně je téměř dvojnásobná poptávka po pomůčkách mezi klienty. S navýšením kapacity klientů totiž souvisí i postupné zvyšování počtu poradkyň rané péče, které pro „své“ rodiny potřebují více pomůcek. Naši chloubou je také elektronická evidence hraček, která, i přes počáteční technické i provozní problémy, zpřehledňuje celou půjčovnu, a usnadňuje tak půjčování pomůcek rodinám. ~ PM

Půjčovna pomůcek

Dostala jsem za úkol zavzpomínat, jak to bylo u nás s půjčovnou hraček. Na samém začátku si pamatuji na pár políček v malé komoře, kde se krčilo několik hraček vyřazených z jakési zru-

šené školky (i když na druhou stranu to byly krásné dřevěné navlékačky, desky s vkládacími čudlíky a hříbečky, velká dřevěná auta...). Tenhle malý skládek pomůcek měla na starosti naše tehdejší kolegyně Tereza Kochová (rozhovor s ní si také můžete přečíst na jiném místě tohoto čísla). Už na začátku jsme měli snahu mít v hračkách a pomůčkách nějaký systém. Tu snahu máme dodnes – jen původně bylo na každé hračce ručně napsané číslo, zatímco teď už je většina hraček a pomůcek opatřena čárovým kódem a půjčovnu plnou regálů naplněných od podlahy ke stropu by neměly opouštět jinak než po odpínutí čtečkou. Během celých třiceti let je část pomůcek výsledkem invence a vlastní práce poradkyň, studentů, dobrovolníků nebo rodičů (například většina předmětových a hmatově ilustrovaných pohádek, desky s předměty na suchý zip, manipulační desky, černá lepenka s výraznými barevnými obrázky, ozvučené míčky, hadi z víček a mnohé další). Další velkou skupinou jsou pomůcky profesionálně vyrobené EDOVI na míru na základě znalostí poradkyň o celkové podpoře vývoje dětí - zrakově stimulační desky, světelné panely s bohatým příslušenstvím, zvonivé molitanové míče, „Little Roomy“ (koutky se zavěšenými stimulačními předměty) –

můcky, které se na trhu objevují, chodí pro inspiraci i na veletrhy hraček a zajišťuje, že jsme vždy připraveny, když se objeví sponzor ochotný nám na rozšíření a obnovu půjčovny přispět. A kolegyně Aneta Bučková se stará, aby se s novými hračkami co nejdříve seznámily všechny poradkyně, aby každý přírůstek dostal svůj čárový kód a také své stálé místo v regálech půjčovny.

Možná je dobré také připomenout, že EDA vlastní i mnohé rehabilitační pomůcky, jejichž krátkodobým zapůjčením můžeme pomoci rodině se rozhodnout, zda bude užitečné se snažit takovou pomůckou pro své dítě dlouhodobě získat od pojišťovny, úřadů nebo nadací.

Dodnes se v naší půjčovně najde pár kousků, které možná ještě pamatují náš první kumbálek – nebo jsou přesnými kopiemi těch někdejších a stále slouží. Ráda bych vám některé takové evergreeny představila. Vybírám hlavně takové, které jsme samy vyráběly nebo nechaly vyrobit, a můžete se jimi tedy inspirovat k vlastnímu tvoření i vy doma.

Suchozipové desky

Tato deska je vyrobena z tenké překližky nebo kartonu velikosti cca 30 x 40 cm, polepená samolepicí tape-
tou – můžeme zvolit bílou, černou ne-



tedy pomůcky, které většinou nikde jinde než v rané péči nepotkáte. Velké množství pomůcek, hraček a knížek je však také zakoupeno z běžné nabídky e-shopů a obchodů. Vždy ovšem kupujeme pouze to, co je nějak užitečné, stimulační, aktivizační, prostě "chytřejší" než hromady plastových neužitečností na jedno použití, kterých jsou bohužel plná běžná hračkárství. Kolegyně Lucie Magerová průběžně hlídá zajímavé po-

bo jakoukoli jinou barvu. Na desku jsou nalepeny tři pruhy měkké strany suchého zipu. Ostrohu část suchého zipu našijeme na drobné plyšové hračky, nalepíme na kostky, geometrické tvary z kartonu a podobně – a můžeme začít trénovat koordinaci oko – ruka, orientaci v ploše, úchop. Hračka dítěti neutíká při náhodném doteku, volbou různého kontrastu mezi pozadím a hračkou můžeme měnit obtížnost úkolu, a když



Vydáváme také časopis (K)OUKEJ a Zpravodaj. Jak vnímáš tento způsob předávání informací?

Pro klienty, ale i pro další zájemce z řad odborné i laické veřejnosti vydáváme již řadu let tištěný časopis (K)OUKEJ. Dvakrát ročně redakční tým v čele s šéfredaktorkou Martinou Královou (a dříve Alicí Pexiederovou) intenzivně pracuje na obsahu daného čísla časopisu, který je vždy zaměřen na jedno téma; výsledkem je ucelený přehled k danému tématu, plný zajímavých rozhovorů, informací, recenzí, tipů a doporučení. Za každým vydaným číslem časopisu stojí obrovské odhodlání šéfredaktorky a velký kus práce všech poradkyň a ostatních pracovníků, kteří se na jeho tvorbě podílejí. Na každé další číslo se velmi těším a zůstávám v úžasu, co vše EDA dokáže. Časopis pak vhodně doplňuje elektronický zpravodaj, jehož pečlivou šéfredaktorkou je Lucie Gregorová. Zpravodaj zasíláme všem klientům a předplatitelům časopisu. Čtyřikrát do roka dostanou čtenáři do mailových schránek informace o novinkách v EDOVI, tipy na pomůcky a hračky, ale také na organizace a služby podporující rodiče dětí s postižením.

Obě dvě periodika vnímám jako důležitou součást EDY. Jsou významným nástrojem nejen pro informování o tom, co se právě v EDOVI děje a co EDA chystá, ale jsou i odborným vhladem do poskytování služeb pro rodiny dětí s postižením a do možností a forem pomoci a podpory pro ně. A i když je za tvorbou obou periodik obrovská práce nad rámec běžných činností, věřím, že nejen já, ale i odborní pracovníci vidí v jejich vydávání smysl, že klienti a další čtenáři mají časopis i zpravodaj rádi a těší se na nová čísla stejně jako já. ~ PM



Historie zpravodaje a časopisu

Právě držíte a čtete časopis, což není v rané péči žádnou novinkou. Provází ji již dlouhá léta, ale ne vždy vypadal právě tak, jak ho nyní vidíte. V rámci oslav třiceti let jsme nahlédli i v této oblasti do minulosti. A jaká tedy byla?

Myšlenka předávat rodinám informace v nějakém pravidelném konceptu se rodila dlouho, ale samozřejmě bylo potřeba, aby se sešli ti správní a akční lidé, kteří myšlenku učinili skutečností.

A tak se v roce 1992 objevil první „časopis“ rané péče – Zpravodaj ROLNIČKA. Vydávalo ho pražské středisko rané péče, později pak neměl jednu stálou redakci, protože ve vydávání Rolničky se jednotlivá střediska rané péče střídala. Také ovšem ještě neměl podobu časopisu tak, jak ho držíte v rukou nyní. Jednalo se o klasicky „podomácku“ namnožené černobarevné listy sešité sešívačkou. Svými zkušenostmi a postřehy do něj přispívaly poradkyně a vedení středisek, různí odborníci, učitelky mateřských škol, ale hlavně zde sdíleli informace rodiče navzájem.

Tato podoba vydržela Rolničky do konce roku 2003. Následně došlo ke změně její podoby – ze sešitých listů

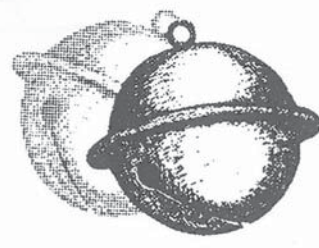


se změnila na skutečný časopis, jehož titulní desky byly vždy na jinak barevném tvrdém papíře a s nějakou fotkou. Tisknuta byla stále černobíle a vycházela čtyřikrát do roka. Obsah byl rozdělen do pravidelných rubrik – Akce, Zprávy a sdělení, Hračky, Pomůcky a nápady, Informace, Z rodin, Inzerce.

Další změna nastala v roce 2011, kdy spatřila světlo světa Raná péče – společný časopis Středisek pro ranou péči Liberec, Plzeň a Praha. Jeho vzhled byl již velmi podobný současnému časopisu (K)OUKEJ – titulní stránka už byla barevná, na lesklém pevném papíře. Jeho frekvence se změnila na dvě čísla za rok – na jaře a na podzim. Postupně se časopis transformoval a kromě pár pravidelných rubrik je vždy každé číslo zaměřeno na určité konkrétní téma. Kromě odborných příspěvků v něm dodnes najdete zkušenosti a příběhy z rodin.

V roce 2016 došlo k další změně, a to k transformaci časopisu Raná péče na nynější (K)OUKEJ – se zachováním celkové koncepce. Vydavatelem je již pouze EDA.

Pravidelný zpravodaj nezmizel, takže ale prošel změnami – od roku 2011 místo Rolničky putoval do rodin Zpravodaj Střediska pro ranou péči Praha a jeho distribuce začala být elektronická. Během roku 2011 se ustálil do současné podoby, na kterou jste zvyklí, a vychází čtyřikrát ročně pod názvem Zpravodaj rané péče EDA. Hlavním cílem zůstává informovat rodiny o tom, co se děje v organizaci, o no-

	
ROLNIČKA	
ZPRAVODAJ PRO RODIČE	
SPOLEČNOST PRO RANOU PÉČI	
VYDALO STŘEDISKO RANÉ PÉČE PRAHA	
HAŠTALSKÁ 27, 110 00 PRAHA 1	
TEL.: 224 826 860	
E-MAIL: PRAHA@RANAPECE.CZ	
BANKA: ČSOB A. S., PRAHA 1, Č. Ú.: 126905243/0300	
č.42, prosinec 2002	
<i>Krásné, bílé, voňavé a cinkající Vánoce všem dětem, jejich rodičům, babičkám, dědečkům i tetičkám, pejskům i kočičkám! Šťastný, zdravý a veselý nový rok 2003!</i>	
Obsah	
AKCE.....	2
INFORMACE	4
DĚTSKÉ LÉČEBNY PRO VAŠE DĚTI	4
DALŠÍ TIP NA ZASÍLÁNÍ PLEN	5
ZAČÍNÁME ČISTIT DĚTEM ZUBY	5
ODBOBNÉ INFORMACE – NEDONOŠENÉ DÍTĚ	6
KURZ O AUTISMU PRO RODIČE	7
NOVĚJŠÍ TITULY PRO DĚTI VE ZVUKOVÉ KNIHOVNĚ	7
NOVÁ BEZPLATNÁ LINKA PORADENSTVÍ PRO ZDRAVOTNĚ POSTIŽENÉ	7
ZAJÍMAVÁ KNIŽKA	7
PSÍ USNADŇUJÍ KONTAKTY	8
HRAČKY A POMŮCKY	8
TIP PRO RODIČE ZVÍDAVÝCH DĚTÍ, KTERÉ ZAJÍMAJÍ I SLOŽITĚJŠÍ OBRÁZKY	8
TÉMA: VODA	9
BUDE ZIMA, BUDE MRÁZ, RUCE A NOHY NEZEBOU NÁŠ!	10
NÁPADÍČEK	10
RELAXAČNÍ ČI POLOHOVACÍ VAKY	11
NĚKOLIK ŘÍKANEK S POHYBEM	12
POHÁDKA PRO PUSINKU	12
ELEKTRICKÝ POLOHOVATELNÉ LŮŽKO ELOFLEX	13
VEZMĚTE MĚ DO NÁRUČE A CHVILKU SE SE MNOU DOMA PROCHÁZEJTE KOLEM DOKOLA	14
VÁNOČNÍ TVOŘENÍ	14
NÁPADY NA STIMULAČNÍ HRAČKY	15
SOCIÁLNÍ STŘÍPKY	16
ZAMYŠLENÍ (O SOUROZENCÍCH)	17
Z RODIN A ŠKOLEK	19
AHOJ ROLNIČKÁŘI!	19
VĚCI VELKÉ BÝVAJÍ VĚTŠINOU DOCELA JEDNODUCHÉ	19
ORECHOVÝ SVÍČNÍK	19
SYNA NECHTĚLI DÁT DO ÚSTAVU, ŠKOLKU SI MUSELI POSTAVIT SAMI	20
KOČÁREK NEBO VOZÍK	21
NÁPAD PRO STIMULACI (NEJEN) OČÍČEK NAŠICH DĚTÍ	22
DOBŘÁ VĚC SE PODÁŘILA	22
MALOVÁNÍ	23
INZERCE	24
PODĚKOVÁNÍ	24

Strana 1

vinkách, návodech a tipech na hračky a pomůcky, a předávat zkušenosti z jiných rodin.

Zpravodaj je – na rozdíl od časopisu – aktuálnější, může rychleji reagovat na novinky, umožňuje snadné prokliky na související stránky; naopak v tištěném časopise se snažíme uveřejňovat komplexnější a nadčasovější materiály, takže jeho tematická čísla postupně vytvářejí malou odbornou knihovničku, použitelnou v horizontu více let.

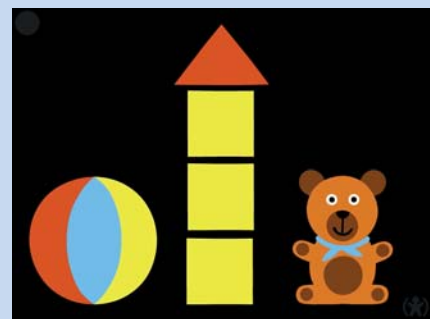
A jelikož celý tým EDY ví, jak rádi se dozvídáte různé informace, tipy, návody a zkušenosti, určitě budeme v tomto dlouholetém úsilí dále pokračovat, budeme se snažit vám stále přinášet aktuální informace, psát návody, sdílet zkušenosti z rodin i od odborníků a snad i rozdávat radost.

Jana Jelínková,
poradkyně rané péče



Pauli, Toby, Elis a Tom, co mají společného?

Nejen, že jsou to krásná jména, za kterými jsou skutečné příběhy a skutečné děti s postižením zraku nebo kombinovaným postižením, ale jedná se zde především o názvy jednotlivých aplikací EDA PLAY, které vznikly právě na základě potřeb těchto jednotlivých dětí: Pavlíny, Elišky, Tobiášky a Tomášky. Již od roku 2013 pracujeme na vývoji jednotlivých aplikací a rozhodně se nechystáme přestat – v současné době tvoří rodinu EDA PLAY již pět samostatných aplikací. Tyto aplikace jsou nejen skvělý nástroj pro trénink zraku a jemné motoriky u dětí s postižením, ale také nástroj fundraisingový a propagační. EDA PLAY se stahuje i ve světě a v současnosti pracujeme na možnostech větší propagace. To vše by nebylo možné bez naší bývalé fundraiserky Lenky Bártové, která přišla s nápadem na vytvoření první aplikace, bez Ivanky Bajgarové, která je naší neúnavnou dobrovolnicí a projektovou manažerkou, bez Lukáše Urbánka, ilustrátora aplikací a tvůrce zvířátek a dalších předmětů, bez kterých by aplikace nebyly tak nápadité, a v neposlední řadě také bez odborné spolupráce našich zrakových terapeutek a poradkyň rané péče. Aplikace EDA PLAY jsou takovým malým zázrakem a bez nich už si EDU ani nedovedu představit.



Rodina aplikací EDA PLAY pomáhá dětem s postižením trénovat zrakové dovednosti a jemnou motoriku. Dětem pomáháme objevovat svět nejen hrou na tabletu, ale i pomocí úkolů v pracovních listech.



Aplikace a pracovní listy – myslíme na děti i na rodiče

„Víme, že rodiče se snaží pro své dítě udělat to nejlepší. Stejně tak v našem týmu se snažíme udělat ty nejlepší hry a pracovní listy s úkoly tak, abychom dětem pomohli s rozvojem dovedností a rodičům najít vhodně a odborně připravené úkoly. V pracovních listech i v aplikacích vycházíme ze znalostí poradkyň rané péče a specialistek na rozvoj zrakových dovedností z EDY. V týmu máme grafiky, kteří pracují ochotně na každé úpravě. I když po nich chceme změny opakovaně, mají dobrou náladu, která se do her i pracovních listů vtiskne. Vymyslet líbivý úkol není těžké, ale zpracovat ho tak, aby se dal použít pro rozvoj zrakových dovedností nebo jemné motoriky, to chce odborný dohled z EDY. Stává se, že úkoly a ilustrace mnohokrát upravujeme, než společně najdeme konečnou podobu. Ale grafici Honza a Honza a Tomáš jsou dobře nalaďeni vlastně neustále a autor ilustrací Lukáš hýří nápady po celou dobu, co na EDA PLAY pracujeme.“

První kroky k aplikacím jsme udělali v roce 2012 a první hru jsme představili rodičům a dětem o rok později. Občas nahlédneme také do úkolů a ilustrací, které schváleny nebyly nebo byly vymyšleny a zatím čekají na realizaci. Tereška, Lucka a Martin se zabývají herními principy a ozvučením. Programátor Jakub je nám vždy k dispozici – baví ho chytrá a funkční řešení a je rád, že může pracovat na tom, co pro rozvoj dovedností

u dětí s postižením funguje. A já jako koordinátor vývoje aplikací a přípravy pracovních listů mám obrovský archiv, který často procházím a využívám souvislostí mezi jednotlivými úkoly i pro otextování pracovních listů na web edaplay.cz. Jsem v kontaktu s autory zahraničních recenzí. Vím, že na všechny doléhá nejistota z letošního vývoje ve světě, ze všech těch omezení a nových anti-Covid pravidel. I když mezi sebou máme dodržovat bezpečnou vzdálenost, snažíme se být rodinám v Česku i v zahraničí blízko, byť prostřednictvím aplikací a úkolů na webu,“ říká Ivana z týmu EDA PLAY.

„Tým EDA PLAY tvoří zhruba deset lidí, někteří časem odejdou k jiným projektům nebo do jiných organizací, ale i tak jsme s nimi nadále v kontaktu. Na info@edaplay.cz nám můžete napsat vzkaz, poslat obrázek, ale třeba i kritiku ke hrám a úkolům v pracovních listech. Každá připomínka nás zase trochu posune v myšlenkách na to, jaké úkoly vymyslíme do budoucna.“

Víte, že:

První propagační předmět s obrázky z aplikací EDA PLAY bylo pexeso, ve kterém jsou obrázky na černém pozadí tak, aby poskytovaly dostatečný kontrast.

První trička se zvířátky v pružících jsme na sobě měli při představení aplikací EDA PLAY TOBY a PAULI v roce 2016.

Pexeso i trička si stále můžete zakoupit na webu eshop.eda.cz, a podpořit tak služby EDY pro rodiny dětí s postižením.

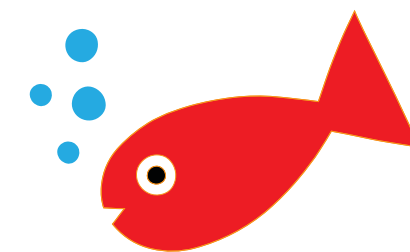
V aplikaci EDA PLAY PAULI je kočka Lily a v EDA PLAY ELIS pes Sam. Obě zvířata skutečně existují a patří holčičkám, po kterých jsou aplikace pojmenovány.



Jak vytvořit zvířecí kamarády

Kamarádi pro děti se zrakovým postižením musejí být dostatečně výrazní

Vymyslet svět aplikací EDA PLAY nebyla záležitost jednoho týdne. Šlo o pečlivou, dlouhodobou činnost. Pod vedením zrakových terapeutek z EDY jsme určili, jakých pravidel se musíme držet. Používat černé pozadí, pomalý děj, obrázky srozumitelných tvarů a výrazných barev. Ilustrace jsme oprostili od zbytečných detailů.



Vedle zvířecích kamarádů vznikly další obrázky: holčička, chlapec, babička, děda; aplikacemi EDA PLAY burácejí motory auta, traktoru nebo letadla. Motivy nejsou nahodilé, jde o zobrazení toho, co nás dennodenně obklopuje, a tak jsou v aplikacích i slunce, hvězdy na obloze, bota nebo vejce.

Pomáháme dětem objevovat svět

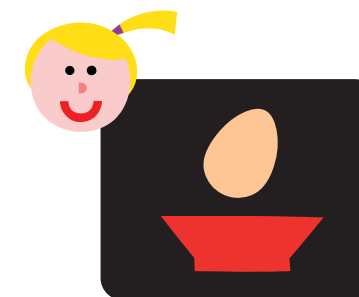
Do děje v aplikacích záměrně zapojujeme to, s čím se děti mohou doma setkat: hrnce, vařečky, aktivity jako pečení nebo praní. Tyto činnosti se dají doma velmi jednoduše napodobit, ať už hrou v dětském pokojíku nebo při skutečných domácích pracích. Tipy na to, jak dětem pomoci objevovat svět i mimo tablet, najdou rodiče na www.edaplay.cz/tipy.



Kdo je největší hvězda?

Myslíme na každé zvířátko jako na kamaráda

Děj v aplikacích musí být natolik zajímavý, aby přitáhl i pozornost dětí s kombinovaným postižením. Přitom musí být atraktivní i pro děti s lehčí zrakovou vadou. Pejsek a koza jsou nezbedové, kočka je hebká, ráda spí, ale jakmile vidí klubíčko vlny, dotkne se ho. Jedním z nejoblíbenějších obrázků je zvířecí hračka – žlutá kachnička. Mezi každodenní činnosti, do kterých se děti rády zapojují, patří vaření kaše k snídani v EDA PLAY PAULI; rády se také přičiní při holení dědova plnovousu v EDA PLAY ELIS.



Kamarádi, kteří jsou dobře vidět

Zvířátka z aplikací mají svoji roli také v pracovních listech, které jsou zdarma ke stažení na www.edaplay.cz/aktivita.

Pokud vám nějaké oblíbené zvířátko v aplikacích nebo v pracovních listech chybí, napište nám na info@edaplay.cz, pravidelně nabídku pracovních listů rozšiřujeme.



Víte, že:

Nejvíce barevných podob má kočka, která je v aplikaci EDA PLAY TOBY oranžová, v EDA PLAY TOM si hraje s klubíčkem, v aplikaci EDA PLAY je dokonce zelená a musíte ji najít na dvorku mezi dalšími zelenými obrázky, v aplikaci EDA PLAY PAULI je šedomodrá (inspirací zde byla skutečná kočka Lily) a na taškách a tričkách v eshop.eda.cz ji můžete znát ve fialové podobě.

Dvou barevných verzí se dočkal i pes, v aplikacích EDA PLAY TOBY a EDA PLAY je červený, v aplikaci EDA PLAY ELIS je černobílý (inspirací je skutečný pes Sam, který patří Elišce, po které se hra jmenuje).

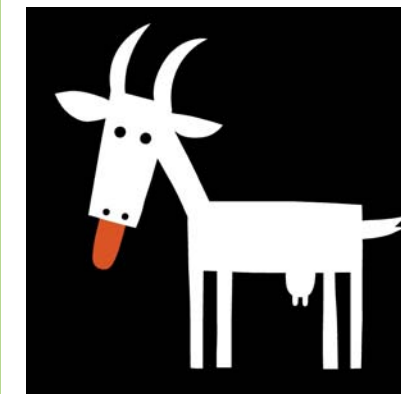
Modrý motýl se proletí po obrazovce v aplikaci EDA PLAY TOBY a ve hře EDA PLAY TOM se napije sáčkem nektaru z květiny.

Ve výskoku a v sedu jsou v aplikacích žába a zajíc, oba jsou ve skocích přeborníci. V EDA PLAY TOM skáče zajíc přes pařezy a žába loví mouchu. V dalších hrách žába vyskočí z krabice.

Zvířátka v hrách také hodně jedí, dokonce i to, co by jíst neměla. Nezbedný pes Sam vyskočí v EDA PLAY ELIS na stůl a sní večeři, myš, která spořádá vše, co potká, si v EDA PLAY TOM pochutná dokonce na několika syrech. Pak je pěkně tlustá.

Oblíbená žlutá kachnička je původně hračka do vany, se kterou si hraje Eliška v EDA PLAY ELIS. Ve hře musíme dávat pozor, aby Eliška ve vaně nesežral krokodýl.

V každé aplikaci, kterou vydáváme, je Simulátor zrakových vad. Jednoduchým Źuknutím vyberete zrakovou vadu a přes fotoaparát můžete snímat okolí tak, jak svět kolem sebe vidí dítě se zrakovou vadou.





miluji linku na bílém papíře a nad ní barevný puntík.“

Není náhodou požadavek na jednoduchost dost složitý? Není ti líto, když musíš ilustraci zbavit detailů?

„Není. Hlavně není ta jednoduchost samoúčelná, a to mám rád. Jak jsem říkal, mám rád jednoduché obrázky.“

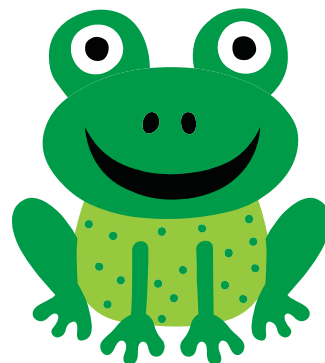
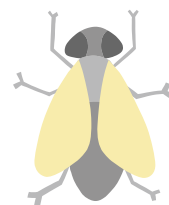
Jak zpracovat psa a ovci tak, aby byli jednoduše nakreslení, ale pořád to byly naše ilustrace EDA PLAY – zvířecí kamarádi? Jak se tváříš na to, když musíš obrázky opakovaně upravovat, než se najde jejich finální podoba?

„Přijďte ke mně do ateliéru a já vám to moc rád předvedu. Budu obrázky předělávat klidně celý příští rok, když

budu vědět, že to má důvod. Poznámky a připomínky z EDY jsou vždycky skvělé a na místě. Bez poradkyň rané péče z EDY by to nikdy nebyl takhle kompaktní a funkční svět. Děkuji a těším se na jakoukoliv příští výzvu.“

Lukáš Urbánek, autor ilustrací pro EDA PLAY, autor dětských knih, tatínek a dobrodruh, milovník jízdy na kajaku.

Do týmu EDA PLAY přináší Lukáš energii a dobrou náladu, na jejíž vlně se vezou všechna nakreslená zvířátka. Právě jeho psa, kachničku, kočku, ovečku nebo žabku můžete najít na charitativních předmětech od EDY nebo přímo na stěnách pracoviště na pražském Chodově.



EDA získal několik ocenění, vyhrál soutěže. Co pro neziskovou organizaci vlastně znamená být spolehlivá, tedy „mít značku spolehlivosti“?

Každý z nás má rád, když ho někdo pochválí nebo ocení jeho práci. Pochvala a ocenění jsou motivačními faktory a hnacím motorem pro další práci. A protože práce v neziskové organizaci je naplňováním poslání, které v případě EDY směřuje k podpoře a pomoci rodinám s dětmi s postižením, je pochvala a ocenění potřeba dvakrát – nejen pro management, ale i pro ostatní pracovníky. Vždyť přece i v neziskových organizacích pracují obyčejní lidé a ne nějací svatí; práci odvádějí stejně kvalitně jako v komerčních firmách, ne-li kvalitněji. I proto se občas přihlásíme do nějaké soutěže, abychom zkusili štěstí a přesvědčili se, že v EDY děláme svou práci dobře a že je to vidět. V roce 2013 jsme získali ocenění Žihadlo za nejlepší veřejně prospěšnou reklamu (videospot

k aplikaci EDA PLAY). V roce 2015 jsme získali ocenění Neziskovka roku v kategorii středních neziskovek. Ocenění Neziskovka roku bylo pro nás největším dárkem k 25. výročí existence rané péče v ČR a bylo zároveň potvrzením, že EDA ve své práci neustrnul a je stále se rozvíjícím profesionálním týmem. V roce 2016 jsme se stali, v rámci Cen Fóra dárců, vítězem kategorie Výzva pro charitativní merchandising. Díky tomuto prvenství jsme mohli spolupracovat na projektu DOBRO.ZOOT. Dalším a zatím posledním oceněním je potom druhé místo v soutěži Zlatý banán za rok 2019. Je to soutěž o nejlepší příběh roku, který mění život k lepšímu.

Služba rané péče je dlouholetým držitelem Garance kvality, kterou uděluje Asociace rané péče ČR. Garance je potvrzením toho, že naplňujeme přísná kritéria kvality poskytovaných služeb rané péče. Velmi významná je pro nás ale i Značka spolehlivosti, kterou jsme od Asociace veřejně prospěšných organizací ČR obdrželi v roce 2015 a od té doby ji každoročně úspěšně obhajujeme. Značka spolehlivosti je zárukou pro dárce i veřejnost, že EDA naplňuje své poslání a řádně hospodaří se svěřenými prostředky.

Všetchna výše zmíněná ocenění, garance i Značka spolehlivosti jsou pro EDY i pro mne významná a jsou utvrzením toho, že svoji práci děláme správně, že jdeme správným směrem, že naplňujeme své poslání. Mně osobně potom přináší jakési naplnění mé práce, motivují mě k dalšímu rozvoji a profesionalizaci organizace. ~ PM

Soutěž Zlatý banán

Do soutěže Zlatý banán se EDA přihlásil poprvé a hned slavil úspěch. Druhé místo v soutěži neziskových organizací se Značkou spolehlivosti získal s příběhem rodiny Jurových. Pěstounům, kteří do rodiny přijali Kubíčka, opuštěné miminko s centrální poruchou zraku, naše poradkyňe pomáhají už řadu měsíců. Za tu dobu udělal chlapeček neuvěřitelné pokroky. A my jsme rádi, že se tyto dobré zprávy dostaly do širšího povědomí právě díky výhře EDY v soutěži. Pokud čtete pravidelně náš časopis (K)OUKEJ, příběh rodiny Jurových už znáte z čísla 2/2019.

Jana Vachulová, poradkyně rané péče



Neziskovka roku 2019

ZLATÝ BANÁN

SPOLEČNÝ SLAVNOSTNÍ VEČER NEZISKOVKA ROKU A ZLATÝ BANÁN / 14. 1. 2020

Neziskovka roku 2015

SPOLEHLIVÁ
VEŘEJNĚ PROSPĚŠNÁ ORGANIZACE

ASOCIACE
VEŘEJNĚ
PROSPĚŠNÝCH
ORGANIZACÍ ČR





Vše o historii rané péče EDA a osobnostech, které k ní patří, uvádíme v tomto čísle časopisu opravdu velmi podrobně. Neměli bychom ovšem zapomenout na to, že v organizaci má raná péče mladšího brácha – Speciálně pedagogické centrum EDA.

Založit SPC EDA byl trochu šílený nápad. Na začátku nebylo kromě neurčité představy vlastně nic. Jak velkým riskem je založení soukromého školského poradenského zařízení? Zalitovala jsi někdy, že jsi k tomu dala svolení? A jak vnímáš SPC EDA dnes?

Šílené nápady a riskování mi byly ještě před pár lety velmi blízké. Myslím ale, že založení SPC v roce 2014 bylo tou poslední šileností, do které jsem se vrhla. Nebýt Martiny Králové, jejího nadšení a ujišťování, že to zvládneme, bylo by to celé ještě mnohem horší. SPC je školské poradenské zařízení a nese s sebou – proti sociálním službám, ve kterých jsem se pohybovala jak ryba ve vodě – mnoho specifik a jinakostí. Bylo nutné vést spoustu jednání s úřady, doslova si vybojovat místo na slunci. To nám nakonec poskytl Středočeský kraj, ale znamenalo to založit další neziskovou organizaci, registrovat ji ve školském rejstříku a najít vhodné sídlo. Museli jsme splnit mnoho přísných kritérií a v prvním roce fungování úspěšně projít školskou inspekci. Museli jsme si poradit s velmi malou finanční podporou od MŠMT a získat dárce z řad nadací, firem

i individuálních dárců. Museli jsme nastavit vnitřní pravidla a podmínky, přijmout zaměstnance, abychom v září 2015 mohli začít poskytovat služby klientům. Za šest školních let jsme pomohli již cca 360 dětem a v současnosti jich máme v evidenci 240. Kromě mého malého úvazku ředitelky a statutárního zástupce jsou v SPC další tři speciální pedagogy, včetně úvazku vedoucí a sociální pracovnice. Společně tvoří skvělý tým, který se vzájemně doplňuje, podporuje a pracuje na plné obrátky. Personální stabilita, kvalita týmu, naplněná kapacita a velký zájem o služby je pro mě jakousi zárukou toho, že fungování SPC má smysl. A i když jeho financování je, i přes navázání dlouhodobé spolupráce s některými nadacemi, stále nejisté a každoročně mi přiděluje nějaké ty vrásky, jsem dnes ráda, že mladší brácha EDY žije a že pomalu roste a osamostatňuje se. Za to patří velké díky Martině Králové – Martino, je to především tvá obrovská zásluha a doufám, že tvé nadšení a vytrvalost ti vydrží ještě dlouho! ~ PM

Speciálně pedagogické centrum EDA, z. ú.

SPC EDA je školské poradenské zařízení, jehož činnost je definována Vyhláškou č.72/2005 Sb., o poskytování poradenských služeb ve školách a školských poradenských zařízeních (v platném znění předpisů), dále zákonem č. 561/2004 Sb., v platném znění (Školský zákon) a Vyhláškou č.27/2016 Sb., o vzdělávání žáků se speciálními vzdělávacími potřebami a žáků nadaných.

Činnost SPC probíhá od 1.9.2015. Jde o zařízení soukromé, což znamená, že od zřizovatele (Středočeský kraj) získává pro provoz nižší normativ než státní zařízení. Z toho vyplývá, že většinu financí na provoz a veškeré finance na vybavení pomůckami je nutné získat vlastními silami.



SPC EDA jsme založili ze dvou hlavních důvodů. Ve Středočeském kraji nebylo zřízené SPC pro děti s vadami zraku. V tomto kraji vždy poskytovala službu pražská SPC, jejichž kapacita však neuspokojovala poptávku. Druhým a pro nás hlavním cílem bylo založit zařízení, ve kterém budeme moci pracovat s klienty individuálně, dle jejich skutečných potřeb, a to i když půjde o činnost nadstandardní a ne pouze definovanou platnými právními předpisy.

V praxi to znamená, že s rodinou nepracuje pouze jeden pracovník, ale podle potřeby celý tým. Klienty doprovázíme v náročných životních situacích, které mohou vzniknout náhle a neočekávaně. Stává se nám, že někdy doplňujeme či spíše suplujeme činnost jiného poradenského zařízení, které z kapacitních důvodů klienta odmítne. Vycházíme však ze zkušeností našeho



zakladatele – rané péče EDA – a pokračujeme nadále v principu „být rodině oporou“.

Klienty SPC jsou děti, žáci a studenti se zrakovým postižením, které podporujeme v docházce do běžné školy v místě bydliště nebo do škol speciálních. Provádíme diagnostickou činnost, vyhotovujeme zprávy a doporučení, stanovujeme stupně podpůrných opatření apod.

Velmi početnou skupinou jsou klienti se zrakovým a kombinovaným postižením, které máme často v tzv. „do-



plňující“ péči s dalším poradenským zařízením. Spolupráce dvou SPC probíhá z důvodu, že rodina se často obrátí na SPC v místě bydliště, kde se věnují dětem s kombinovaným postižením. Obvykle v týmu tohoto SPC chybí tyfloped. Proto tuto roli vykonáváme my. S takovými dětmi pracujeme nejčastěji v terénu formou podpory vývoje zraku. Doporučení vhodných činností





„Nikdy se nenechat odbýt, děláte to přece pro své dítě!“

Rodina Flégrova pochází z východních Čech, z malé vesničky Prachovice, a vyrůstají v ní dvě děti – třináctiletý David a tříletá Káťa. Maminka Monika je nyní na rodičovské dovolené, ale doma by byla i tak. Pečuje totiž o osobu blízkou, kterou je právě syn David.



Jaké životní okolnosti vás do EDOVY přivedly?

K EDOVI nás přivedla péče o syna, který na svět přišel s hned několika vrozenými vadami včetně té oční. Úplně poprvé jsme se s EDOU setkali, když Davidovi bylo 9 měsíců. To jsme po návštěvě očního lékaře dostali brýle a také kontakt na EDU. Stačil jeden telefonát, vyplnění papíru a asi po měsíci k nám dorazila „teta“ Markéta.

Jak vypadala spolupráce s poradkyní?

Díky EDOVI jsme se dozvěděli mnoho věcí: jak pomoci Davidkovi nejen v rozvoji jeho pohybu, ale také jak ho motivovat k tomu, aby koukal. Díky



EDOVI jsme se také dostali do Prahy k paní doktorce Zobanové. Za to moc děkujeme! A také za tu spoustu nápadů na výrobu pomůcek, za půjčování pomůcek i hraček – to pro nás bylo opravdu nezbytné. Teta Markéta nás dokonce doprovázela k paní doktorce, to bylo taky úžasné. Věci, na které bych se sama nezeptala, ona doplnila; a moc nás podporovala. V neposlední řadě s námi zašla do školky, aby paním učitelkám poradila, jak s Davidkem pracovat. To se ukázalo jako skutečně užitečné.

Jaký pokrok jste mohli u Davidka pozorovat?

Začátky byly těžké, ale člověk se to časem naučí. Určitě velké pokroky byly v pohybu a v rozvoji zraku.

Vzpomněla byste si na ty okamžiky, kdy pro vás bylo důležité mít nablízku někoho, kdo vaší situaci rozumí?

Bylo to vlastně úplně ve všem. Když jsem potřebovala jakoukoli radu, vždycky jsme se mohli obrátit na poradkyni – a ona, když sama nevěděla, tak nám určité informace dokázala dohledat. A nejen ona, ale i ostatní poradkyně v EDOVI jsou úžasné! Co ale pro nás bylo nejdůležitější, to je vědomí, že v tom nejsme sami a máme někoho, kdo nám poradí a podrží nás, když to zrovna není jednoduché. Díky EDOVI jsme také získali úžasnou kamarádku Míšu Morávkovou, kterou jsme poznali na jednom z pobytů. Sice jsme od sebe přes půlku republiky, ale navštěvujeme se a trávíme spolu dovolenou. Podporujeme se ve věcech týkajících se našich dětí. Nebýt EDOY, tak jsme se neseznámily.

Jak dostupná je v Česku raná péče z vašeho pohledu – tedy z pohledu rodiny, která ji potřebovala?

Určitě by si služba zasloužila větší finanční podporu, aby poradkyně mohly pomáhat více rodinám.

Co byste vzkázali a poradili rodinám s dítětem s nějakým postižením, které jsou teprve na začátku? V systému služeb se nevyznají a začínají hledat, jak svému dítěti zajistit co nejvyšší život?

Důležité je ptát se na všechno, co vás napadne. Nebát se říct si o pomoc; a hlavně – člověk se nesmí dát a nechat se odbýt. Dělá to přece pro své dítě! A tohle své dítě také musí brát takové, jaké je. Z lidí a okolí si zkrátka nic nedělat.

Monika Flégrová



„EDA mne naučil přistupovat k Nikolce bez ohledu na diagnózu. A tak jsme došli mnohem dál, než kdokoli předpokládal.“

Jitka Peterková z Chomutova se v jednadvaceti letech odstěhovala do Jeseníků a o čtyři roky později se stala maminkou nyní už skoro dvanáctileté slečny. Až do šesti měsíců byla Nikolka zcela běžné miminko. Pak ale přišly komplikace...

„Zpočátku to vypadalo spíše na rehabilitaci, ale objednání trvalo dlouho, a tak jsme se na pořádné vyšetření dostali až kolem Nikolčina jednoho roku,“ vzpomíná paní Peterková. Protože Jeseníky tehdy nenabízely žádnou péči v oblasti, kterou holčička potřebovala, paní Jitka s dcerou často zůstávaly v Čechách. To se ale časem podepsalo na vztahu s tatínkem Nikolky, až se nakonec rodiče rozešli.

„Nyní žiji sama s Nikolkou v Chomutově, s jejím tatínkem vycházím dobře. Byť se navštěvujeme, tak si Nikolku nikdy sám nevzal. A ani nedokážu posoudit, zda by to zvládl. Veškerá péče je na mně,“ dodává maminka Jitka, ještě než padne první otázka samotného rozhovoru.

Jaká byla vaše cesta do EDOY?

Nejprve jsme si prošly řadou vyšetření. Lékaři sdělili, že Nikolka trpí delecí 15. chromozomu, což je typické pro Prader-Willyho syndrom a Angelmanův syndrom, byť nám nebyl potvrzen ani jeden. Nicméně stav Nikolky spíše odpovídá Angelmannovu syndromu. A diagnóza pokračovala: centrální hypotonický syndrom, epilepsie, těžká mentální retardace a oční vada. Poté trvalo dalšího půl roku, než jsme s dcerkou začaly pořádně pracovat. Hledaly



jsem, jak a kde by se Nikolka mohla posouvat dále. Když jí byl rok a půl, začaly jsme s rehabilitacemi, prvními lázněmi a postupně jsme měnily oční korekci, protože Nikolka měla zpočátku sedmičky dioptrie a šilhavost. Na astigmatismus pak přišli až v EDOVI.

Jak vypadala spolupráce s poradkyní?

S EDOU jsme začali spolupracovat kolem Nikolčiných dvou let, kdy nastoupila do denního stacionáře. Tam jsme se potkaly a velmi spřátelily s jinými maminkami, což bezvadně trvá dodnes, ale také jsem se tam dozvěděla o rané péči EDA. A pak už to mělo docela rychlý spád. Zkontaktovala jsem pracoviště, poradkyně za námi přijela



la a začala výborná spolupráce. EDA nám hodně pomohl „odstartovat“ život s postižením a následně se také naučit žít a pracovat s oční vadou. Začátky samozřejmě pro žádnou rodinu nejsou jednoduché; a ještě mezi tím se musíme smířit s osudem, jaký vás potkal.

Spolupráci s EDOU považuji za velmi důležitou, co se týká vývoje dítěte. I když důvodem našeho setkání byla oční vada, dostalo se nám velmi rozsáhlého spektra pomoci. Celý tým EDY je naprosto úžasný a od samého začátku nás provázela stejná poradkyně. Když pak Nikolka povyroستla a vzhledem k věku a školní docházce už nebyla klientem rané péče, přešla do Speciálně pedagogického centra EDA. V současné době si již dovoluji říct, že z dlouhodobé spolupráce, což je dnes skoro 10 let, vzniklo skvělé přátelství.

Vzpomněla byste si na ty okamžiky, kdy pro vás bylo důležité mít nablízku někoho, kdo vaší situaci rozumí?

V dnešní době se péče o děti s postižením a kvalita jejich života zlepšují. Je spousta zařízení, ať už vzdělávacích či rehabilitačních, a řekla bych, že i postoj společnosti se zlepšil. Otázkou však zůstává, jakým směrem se chce vydat rodina. Spousta rodin se „smíří“ s tím, jaký osud mají, a prostě žijí dál. Pak jsou rodiny, které samozřejmě nevědí, jak na to všechno, ale udělají vše, co se jim doporučí. A pak jsou rodiny, které do toho jdou naplno a mají snahu naučit se víc, než je nezbytně nutné. Já jsem zpočátku nevěděla, co vůbec bude, jestli to zvládnou, na koho se obrátit, a navíc jsem si pořád nechtěla připustit, že Nikolčin zdravotní stav je dlouhodobý či vlastně trvalý. EDA a jeho poradkyně pro mě byli v této fázi jedinými pomocníky!

Poradkyně Martina nám pomáhala s výběrem pomůcek, některé nám přivezla domů k zapůjčení. Radila mi, kam se obrátit s žádostí o pomoc a jak ji vypsat – ať už se to týkalo úřadů nebo nadací. Pomáhala nám i v jednání se vzdělávacím zařízením a jinde, třeba v rámci intenzivních rehabilitací.

Jak dostupná je v Česku raná péče z vašeho pohledu, tedy z pohledu rodiny, která ji potřebovala?

Takovou spolupráci jako EDA bohužel neposkytne ani vzdělávací zařízení, i když je děti navštěvují častěji. Pro mě je velmi důležité, že mi někdo ro-





Vaše vzkazy a přání pro EDU

Jako klienti jsme se Štěpánkem službu využívali cca pět a půl roku a od prvního okamžiku jsme si veškeré péče neskutečně vážili. V momentě, kdy jsme se cítili úplně na dně, nevěděli, kam dříve, a především jsme netušili, co vše nás kvůli kombinovanému postižení čeká, „přiletěli k nám andělé“ z rané péče a začali nám ukazovat tu správnou cestu, kterou se vydat.

Byli pro nás nejen odborníky na svých místech, ale především druhou rodinou, rozuměli přesně našim pocitům. Pokud se rozhodujete, zda využít služby rané péče, neváhejte a určitě se na ně obraťte.

Ještě jednou děkujeme celému týmu rané péče za jejich dlouholetou starostlivost a pomoc v nelehkých dobách. Rádi na vás vzpomínáme.

*S láskou a úctou Lenka a Štěpánek
Vaňkovi, bývalí klienti rané péče
a současní klienti SPC EDU*



Raná péče – dvě slova, která mně mnoho pomohla. S ranou péčí jsem se seznámila už v jejím počátku, bezmála před třiceti lety. Po narození syna se brzy zjistilo, že je prakticky nevidomý. Co teď budu dělat, říkala jsem si. Doma jsme byli tři. Já, dcera Martina a syn Míša se zrakovým postižením. Dobrá duše, Drahuška Kolářová ze Sdružení zdravotně postižených (takový byl tehdy název or-

ganizace, která sídlila v našem městě), sama maminka nevidomého chlapce, mi tehdy předala kontakt na ranou péči. Pak už to byla jen chvilka a pomoc byla nablízku. Usměvavá teta Martina, která nám poslala korespondenční listek, kdy za námi přijede autobusem do Strakonice, a poté dojížděla pravidelně. Dcera, žákyně druhé třídy, si vždy vynutila volno, aby mohla s tetou Martinou také pobýt. Tenkrát se jí zrodil v hlavě nápad, že by také jednou chtěla být tou tetou, která bude jezdit s hračkami za dětmi. Své přání dotáhla do cíle, dnes jezdí do rodin jako poradkyně rané péče a já jsem pyšná máma.

Jana Králová, bývalá klientka rané péče



Raná péče pro mě znamenala podporu, pomoc a doprovázení v nelehké životní situaci celé rodiny. Mohla jsem se lépe orientovat ve vhodných léčebných metodách a kompenzačních pomůckách pro dítě s dětskou mozkovou obrnou. Také mi pomohlo předávání důležitých informací v sociální oblasti, třeba na co má naše rodina nárok. Velmi významná pro mne byla psychická podpora ze strany poradkyně. Tato spolupráce mne také ovlivnila v mém profesním nasměrování do oblasti sociálních služeb. Za pomoc ze strany organizace rané péče, která už tenkrát v 90. letech existovala, jsem velmi vděčná.

*Martina Janečková, bývalá
klientka rané péče*



Edo, už je ti 30 let, pomáháš dětem lépe vidět svět, i mně jsi pomohl, za to ti děkuju, tvé třicáté narozeniny taky oslavuju, už jsem s tebou deset let a nebojím se poznat svět.

Mějte se krásně, Anička Kužníková



Milý EDO, přejeme vše nejlepší k 30. narozeninám. Jsme moc rádi, že Tě máme, a těšíme se na další dlouhá léta s Tebou. Jsi skvělý, protože pro Tebe pracují jen ti nejlepší.

Brýdovi

Neziskovce EDU přejeme ke krásným kulatým narozeninám spoustu nových nápadů a pomůcek pro naše úžasné dětičky. A abys s námi tady, EDO, byl alespoň dalších 30 let a měl ty skvělé poradkyně, které vždy pohladí po duši.

*To vše ti přeje tvoje
klientská rodina – Měrkovi*



Jak nejlépe vystihnout slovy, co doopravdy znamená EDA?

Zamyšlení klientské rodiny

Co třeba činnost nebo péče, kterou není okamžitě vidět a která vyžaduje hodně, opravdu hodně času? Například lékař tento tolik potřebný čas nemá...

Pro rodinu, které se narodí dítě s vrozenou vadou, nastává mnoho změn v tom, jak ji vnímá okolí. Může se stát, že přátelé, pokud to sami nezažili, ani přes veškerou snahu nepochopí, jak

se rodiče dětí s postižením cítí. Často se tedy ani po svěření přátelům nedostává pocit úlevy. Poradkyně z EDY jsou empatické, uvedenou vlastnost mají všechny, se kterými se setkáte...

Pomoc EDY je cílená. V dnešní uspěchané době si často rodiče nevšimnou, že je možné např. použitím nějaké kompenzační pomůcky či speciálním cvičením usnadnit dítěti i sobě život. EDA pomáhá odkrýt překážku, kterou dítě sice zdolává, ale stojí je to příliš mnoho úsilí. Rodiče si až následně mohou uvědomit, že některé neobvyklé situace možná souvisí s očním či jiným zdravotním problémem dítěte.

Setkání, probíhající s poradkyní v rodině, nelze nahradit setkáním v cizím prostředí, např. v kavárně. Doma se dítě, matka či otec nemusí ohlížet na okolí. Dítě je uvolněné, hraje si, je možné pozorovat jeho přirozené chování a odvodit, co momentálně pro svůj rozvoj potřebuje. Poradkyně přistupují ke každému indi-

viduálně, podle jeho potřeb. Jsou zde pro děti a zároveň pro rodiče – to je velká přednost služby rané péče.

Na období s ranou péčí EDA navazuje vzdělávání... Speciálně pedagogické centrum EDU provází rodinu při nástupu dítěte do mateřské školy, na školu základní i do jiných vzdělávacích zařízení. Pro děti i rodiče je velkým přínosem, že se jim i nadále dostává odborné péče.

Třicet let zkušeností, spolupráce s lékaři a dalšími odborníky posunulo EDU do fáze, kdy pomáhá rodinám s dětmi zařadit se plynule do běžného života – tak jako rodiče, kteří nechávají své děti „vylétnout z hnízda...“

Děkujeme vám za týmovou práci, vřelá srdce a skutečnou péči o naše děti a o nás, rodiče. Přejeme, ať má EDA i v těžkých časech dobré podmínky pro pomoc dalším klientům.

Rodina Konečných

Rané péči přejeme ke třicetinám

Společně tvoříme tým okolo rodin. Vzájemně se doplňujeme, spolupracujeme. Děkujeme za přání pro EDU.



Poměrně dlouhou dobu jsem ranou péčí vnímal hlavně v odborné rovině jako důležitého partnera a pomocníka při vyšetřování zrakových funkcí v případech, kdy toto vyšetření v oční ambulanci není možné. Postupem času, s přibývajícími přímými odbornými i osobními kontakty, semináři i zprostředkovanými zkušenostmi mých pacientů a přátel, jsem pochopil i další rozměr této služby. Lidé se srdcem na dlaních mimo svých odborných znalostí dávají druhým poznat, že nad každým mrakem je modré nebe a že nejsou sami. A tento rozměr

považuji minimálně za stejně důležitý jako ten první.

A protože ranou péčí vnímám v ženském rodě, je podle mých měřítek ve velmi atraktivním věku. Přeji všem, ať si své kouzlo udrží, ať nenechají uhasnout entusiasmus, ať naplnění poslání této služby je i naplněním osobním.

*MUDr. Martin Hložánek, Ph.D., FEBO
Přednosta Oční kliniky dětí a dospělých
2.LF UK a FN Motol*

Milý EDO,

vaší práci si velmi vážím a ráda vás rodičům doporučuji. Jste úžasné !!! jste vzdělané !!! jste laskavé. Ať se vám vaše práce daří i v příštích třiceti letech.

Za dětskou neurologii v Kadani i spokojené rodiče MUDr. Marie Klimentová

Moje první vzpomínky na pražské pracoviště rané péče jsou z prosince 1992, kdy jsem se stal výkonným ředitelem České unie nevidomých a slabozrakých, v jejímž rámci tehdy středisko působilo. Vzpomínám si na pracovnice, z nichž některé pracují v EDOVI dodnes. Vzpomínám na

zahájení videoprojektu, seminář Ley Hyvärinen, budování temné komory v Haštalské ulici i na dobu, kdy jsem pracovnice, původně i přes jejich nesouhlas, tlačil k tomu, aby si pro provozování a hlavně další rozvoj založily vlastní samostatnou organizaci. Věděl jsem, že tehdejší SONS, nástupce ČUNS, by podmínky pro rozvoj, který raná péče měla před sebou, nemohla dostatečně zajistit. Těší mě, že další vývoj mi v tomto dal za pravdu a síť služeb rané péče se v dalších letech rozvíjela do dnešní podoby.

Moje přání k výročí a do dalších let bude tradiční, jako bývalo při otevření nových prostor, středisek a projektů:

EDOVI bych přál, aby ho potřebovalo co nejméně klientů. Pro ty, kteří ho však potřebovat budou, nechť je, jako i vždy dosud byl, místem poskytování kvalitních a profesionálních služeb a zdrojem radosti z dosažených pokroků i naděje pro další život. Pracovníci a pracovníkům EDY při tom přeji pevné zdraví a dostatek sil, nadšení i zaujetí.

*PhDr. Milan Pešák, čestný
prezident SONS ČR*





Rubrika nejen pro sourozence

Toto číslo časopisu (K)OUKEJ je věnováno třiceti letům rané péče. A nejenak tomu bude i u sourozenec-ké rubriky. Čekají na vás sourozenec-ké příběhy v několika podáních. Dvě naše

Když z rané péče nevyrostete

Jak je možné z rané péče nevy-růst? To je tak, když jste souroze-nec dítěte s postižením, setkáte se s ranou péčí již v dětství a zno-vu se k ní vrátíte i v dospělosti, jen z té druhé strany. Tento „osud“ potkal dvě naše současné poradkyně, každou v jiném roce a v jiném koutě republiky. Ranou péčí obě poznaly zhruba ve stej-ném věku, byly „velkými“ ségra-mi a doma se pravidelně potkávaly s poradkyní rané péče. O pár let později je cesta zavedla ke studiu speciální pedagogiky. Jejich cesta do EDY už ale byla u každé jiná. Jako „důležité ség-ry“ a „hrdé poradkyně“ se roz-hodly s vámi podělit o to, jaká jejich cesta byla, jak zažívaly ra-nou péčí jako sourozenci a jak ji vnímají nyní, v roli poradkyně. A také o tom, co vše při svých za-čátcích zažily.

Kdy jste se setkaly s ranou péčí po-prvé a jak jste to vnímaly?

Klára

S ranou péčí jsem se setkala již jako dítě ve své vlastní rodině. Když mi bylo 5 let, narodil se můj bratr Martin, kte-rému v kojeneckém věku diagnostiko-vali dětskou mozkovou obrnu. Martin má tělesné i mentální postižení. V jeho deseti měsících k nám začala jezdit raná péče Diakonie ČCE. Na začátku služby jsem byla většinou přítomna na kon-zultacích; vzpomínám si, že jsem se na „tetu“ poradkyni vždy těšila a byla jsem zvědavá, jaké hračky bráškově tentokrát přinese. Později jsem nastoupila do ško-

l kolegyně zavzpomínají, jaké pro ně by-lo být sourozencem v rodině, kam do-jížděla poradkyně rané péče. A jedna současná klientská maminka nám zase povprávěla, jaké je to, když je dětí do-ma víc, a jak i malinká sestřička umí být úžasný sourozenec.

Dále na vás a děti čeká pohádka o pečení dortu pro EDU. Po jejím pře-čtení si můžete společně dort vyrobit

podle přiloženého návodu. Aby vám na dort nic nechybělo, je potřeba ještě dojít nakoupit. S sebou si vezměte naši EDA tašku, kterou si děti mohou vystříhnout společně s dalšími obrázky, a zahrajte si na nákup v obchodě.

*Jana Jelínková,
poradkyně rané péče*



Klára s Martinem

ly a na konzultacích jsem už nebyla tak často. Někdy mě ale mamka kvůli ná-vštěvě poradkyně i omluvila ze školy...

Martina

Mé první vzpomínky na ranou péčí sahají kamsi do roku 1991–1992. Bylo to podobné jako u Kláry. Mám mlad-šího brácha, který je těžce slabozraký. Tehdy jsme se doma seznámili nejen s ranou péčí jako službou, ale i s po-radkyní rané péče Martinou K., dnes Martinou Herynkovou. Co to raná pé-če je, to jsem jako šestiletá asi neřešila. Pro mě bylo důležité, že přijížděla pa-ní Martina, která postupně byla tetou

Martinou – a ačkoli jezdila hlavně za mým bráchem, vždycky si popovídala i se mnou, zeptala se mě, jak se mám, a brala si ode mě obrázky, které jsem jí tak důležitě kreslila. Kromě toho, že jsem byla zvědavá, co má ve svém vel-kém batohu za hračky a pomůcky a co se s nimi dá dělat jiného kromě hraní, jako třeba je bráchovi schovat nebo ho nechat, aby věc poznal rukama, jsem řešila, jestli batoh, se kterým přijela, je dost velký a bude tam toho hodně. Návštěva poradkyně pro mě mimo jiné znamenala nejtít do školy a zůstat do-ma, aby mně, zvědavé ségre, náhodou něco neuniklo.



Stejně jako poradkyně rané péče Martina se mi zamlouvala její sympatic-ká kolegyně, speciální pedagožka paní Moravcová (Dagmar Moravcová), která se s námi potkávala, když začal brácha chodit do školy. (Rozhovor s Dagmar Moravcovou také v tomto časopise). Ješ-tě si vzpomínám, že tým okolo nás do-plnila Markéta Skalická, se kterou jsme se setkávali v Centru zrakových vad.

Jak na toto období vzpomínáte dnes? Jaké to vlastně bylo být sourozen-cem brácha s postižením?

Klára

Na dětství strávené s bráchem vzpo-mínám ráda. Vyrůstali jsme s rodiči a prarodiči v domě na vesnici. Rodiče se nám vždy bezvadně věnovali – jak při společných aktivitách, tak když jsme byli každý zvlášť. Mým rodičům hodně pomáhali také prarodiče. Babička občas pohlídala brácha, uvažila atd. Děda za-se pomáhal bráchovi se sebeobsluhou a chodil s ním na zahradu. Často jsme celá rodina jezdili na různé výlety, např. do zoo, bazénu, aquaparku, na pouť, di-va delní představení pro děti. Také jsme chodili na procházky po okolí, nejdříve s kočárem, později se speciálně uprave-ným trojkolem, na kterém brácha jez-dil. Vždy jsme brácha brali všude, kam jsme mohli, a snažili jsme se, aby si vše vyzkoušel jako zdravé dítě.

Bylo mi pět let, když se brácha naro-dil. Tenkrát jsem si neuvědomovala dů-sledky jeho postižení. Přijímala jsem ho tedy od začátku takového, jaký je, a ani jsem si nedovedla představit, že by byl jiný. Později jsem začala chápat, že prav-děpodobně nebude samostatně chodit, což mi samozřejmě bylo líto, ale časem jsem se s tím smířila. S bráchem jsme si vždy hráli jako běžní sourozenci. Rádi jsme stavěli z kostek a stavebnic, hráli si s vláčky, stavěli puzzle, hráli hry na počítači a četli pohádky. V létě jsme si chodili hrát na písek a v zimě jsme sáh-kovali na kopci, na kterém jsme bydleli. Měla jsem také spoustu kamarádek, kte-ré jezdily k nám domů i se svými souro-zenci, a hráli jsme si všichni společně. Když jsem byla starší a rodiče někdy potřebovali jet, tak jsem občas hlídala brácha doma sama a nemohla jít třeba za kamarády. To ale bylo jen málokdy.

Martina

Jako dítě jsem se těšila na plný ba-toh, ale to, že se s ním Martina vláče-



la z Prahy až do Strakonice autobusem, že ze zastávky musela jít pěkných pár minut pěšky, než dorazila k nám do-mů (a pokud si vybrala spoj, který za-stavil jen na autobusovém nádraží, tak šla pěšky přes celé město), to mi by-lo tenkrát dost jedno; stejně jako fakt, jak vlastně zrušit konzultaci, když jsme s bráchem onemocněli. Doba mobilních telefonů byla totiž v nedohlednu. Dnes je to všechno o dost snazší. Máme k dis-pozici auto, mobilní telefon, téměř ne-přetržitě napojení na on-line svět. Když někde zapadneš nebo zabloudíš, už to není takové dobrodružství jako dříve.

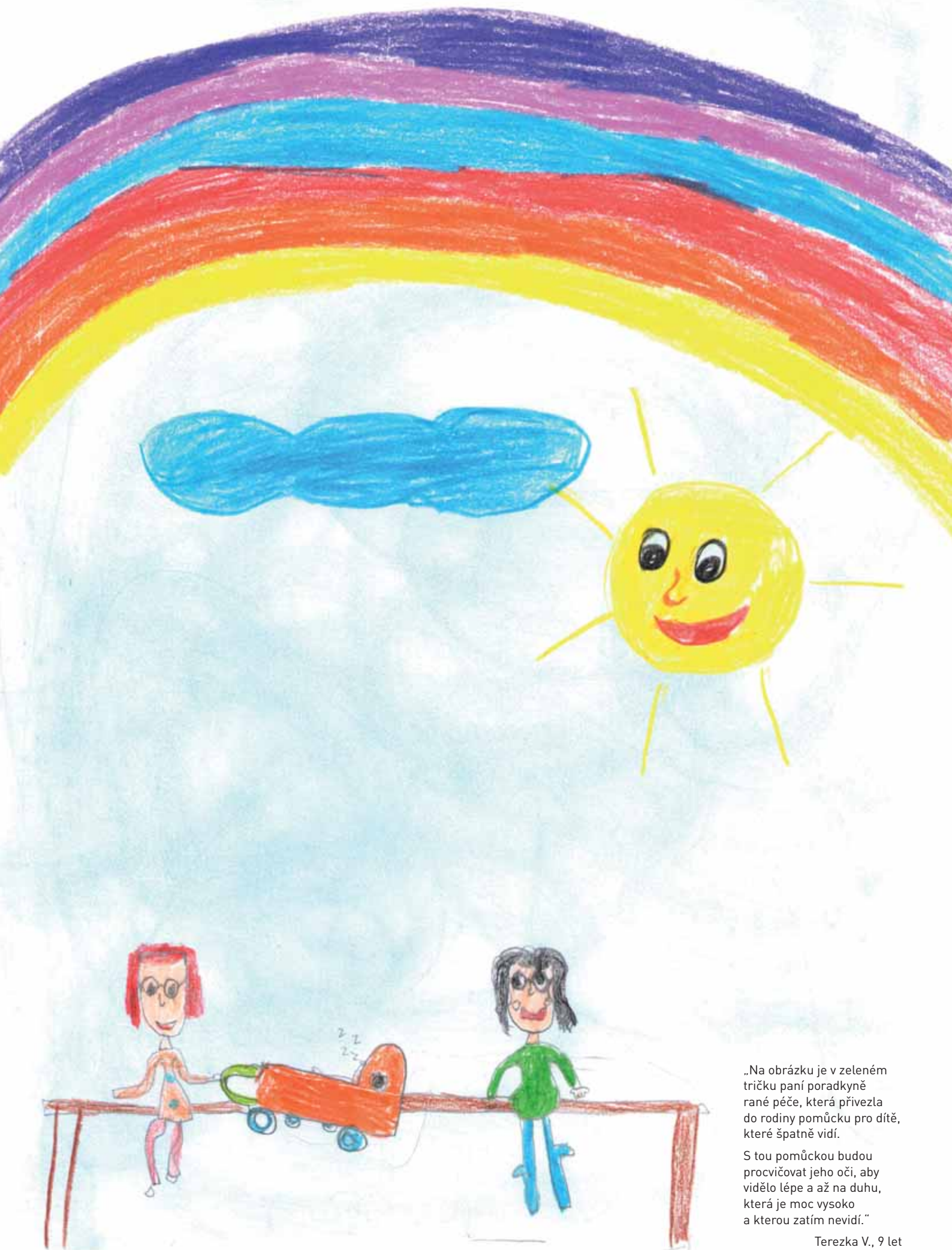
K tvé druhé otázce. No, jaké to je – prostě jsi ségra, v mém případě starší. Takže jsi hodná holka, která pomáhá mamince, stará se o brášku, hlídá bráš-ku a samozřejmě toho má někdy taky pl-né zuby a je pěkně našťavaná, když musí vzít brácha ven i tehdy, když by chtěla jít jen se svými kamarády. Brácha, který si nevidí pod nohy, prostě zakopává, taky má vlastní hlavu a chce „vidět“ to, co ti ukazuje kamarádka. Nebo chceš na kole jezdit v celém parku, ale nemůžeš, pro-tože tam to brácha nezná a do něčeho by narazil. Ale taky to byla vlastně mega výhoda! Když brácha dostal svoji první televizní lupu, která tehdy byla opravdu obrovská, a bylo to v době, kdy ani čte-nářské oddělení městské knihovny ještě nemělo počítač, byla jsem „Někdo.“ To totiž neznal jen tak někdo a neměl jen tak někdo. V dnešní době bych to moh-

la sdílet s ostatními a ti by mě lajkovali, tenkrát jsem tak maximálně mohla udě-lat referát do školy o tom, co je to tele-vizní lupa – a podotýkám, že připojenou fotku na ukázkou jsem nejprve musela ne-chat vyvolat u fotografa na náměstí. Taky jsem se díky bráchovi musela naučit jez-dit na dvojkole – a to byl zážitek. Učila jsem se zatáčet na autobusovém nádraží. Nejprve přes tři uličky nástupišť, postup-ně přes jednu a pak už jsem mohla do provozu. Ale ani brácha to neměl jedno-duché se mnou. Když jsem absolvovala coby prvkačka na vysoké kurz prostorové orientace a samostatného pohybu, chtě-la jsem bráchu ihned učit chodit s bílou holí. Tenkrát mu bylo asi šestnáct. Mé nadšení rozhodně nesdílel a dal najevo, že mu „hodná ségra“ dost leze na nervy. Dodnes mu posílám tipy na pomůcky a akce a někdy to asi dost přeháním, pro-tože pak dostanu odpověď: „Tak to jsem se zasmál...“

Proč jste se rozhodly pro studium speciální pedagogiky?

Klára

Když jsem se na gymnáziu rozho-dovala, jaký zvolit další směr svého stu-dia, věděla jsem, že bych ráda pracovala s dětmi s postižením. Myslím, že mě do určité míry ovlivnila právě přítomnost sourozence s postižením v naší rodině. Začala jsem tedy studovat speciální pe-dagogiku na Univerzitě Karlově. Studi-um mě velmi bavilo – měla jsem mož-



„Na obrázku je v zeleném tričku paní poradkyně rané péče, která přivezla do rodiny pomůcku pro dítě, které špatně vidí.“

S tou pomůckou budou procvičovat jeho oči, aby vidělo lépe a až na duhu, která je moc vysoko a kterou zatím nevidí.“

Tereza V., 9 let



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.

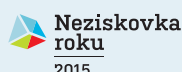
Telefonická linka
a chat pro pečující
o děti se závažným
onemocněním nebo
po těžkém úrazu.



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 EDOVY 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

