

raná péče

Časopis vychází ve spolupráci

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

4. ročník **2/2014**

téma:

**Tatínkové
a mužský
pohled**

www.ranapece.eu





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



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

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

Matoušova 406, 460 07 Liberec

Mobil: +420 724 400 832

Tel.: +420 485 109 564

Bankovní spojení: 240844675/0300

Účet je vedený u ČSOB



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

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

Tomanova 5, 301 00 Plzeň

Mobil: +420 724 400 815

Tel.: +420 377 420 035

Bankovní spojení: 240903241/0300

Účet je vedený u ČSOB



**eda
raná péče**

Raná péče EDA, o.p.s.

Trojická 2/387, 128 00 Praha 2

Mobil: +420 724 400 820

Tel.: +420 224 826 860

Bankovní spojení: 241046261/0300

Účet je vedený u ČSOB

www.ranapece.eu



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

www.aprp.cz



Mapa působnosti

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

● **STŘEDISKO PLZEŇ**

● **STŘEDISKO EDA PRAHA**

Úvodník

Při naší práci přímo v domácnostech klientských rodin se velmi často setkáváme s maminkami. Tatínci na konzultacích bývají přítomni také, někdy přímo, ale většinou tak, že se o nich mluví – jak se jim daří, jaký mají na co názor, co s dětmi nebo celou rodinou podnikli, co zajistili a podobně. Jsou nesmírně důležitou součástí rodin. Jejich prožívání je však odlišné od toho ženského a maminkovského.

V tomto čísle časopisu Raná péče přinášíme hlavní téma věnované mužům (i od mužů a o mužích), tedy mnoho různých mužských pohledů na situaci v rodinách; jak tatínkům co funguje a jak co dělají, jak si rodiče dělí role a vzájemně se doplňují. Tentokrát jsou v hojně míře zastoupeny i názory a zkušenosti odborníků.

Není však v našich silách obsáhnout toto téma v maximální šíři a na vydání další knihy neaspírujeme. Zajímavá kniha „Otcové“ již vyšla (viz rubrika Recenze).

Možná je váš pohled úplně jiný nebo máte jiné zkušenosti. Přesto doufáme, že čtení v tomto čísle pro vás bude zajímavé a třeba si řeknete: „Aha, tak to je inspirace.“ Nebo: „Tak tohle taky pozoruj, zkusím na to brát ohled.“ Také bychom si přáli, aby články podnítily hovory – ať už u vás doma, mezi kamarády a kamarádkami nebo mezi přáteli.

Uvidíte sami.

Inspirativní čtení přeje

*Alice Pexiederová,
poradkyně rané péče
(Raná péče EDA)
a šéfredaktorka*

Obsah

Aktuality a informace	4
Vážení přátelé, příznivci, rodiče,	4
Letní setkání v Plzni	4
Dotazníky pro tatínky	5
Slavné osobnosti nasedly na tříkolky a podpořily Ranou péči EDA	6
Kouzelnické letní setkání	7
Setkání u dobrovolných hasičů	7
Máme dítě s postižením, ale máme se na koho obrátit	7
Díváme se společně III.	8
Pracoviště pro Královéhradecký kraj	8
Tyflopedické minimum	9
EDŮV úspěšný rok	9
Téma / Tatínkové a mužský pohled	10
„Dost“ dobrý otec	10
Táta přítomný či nepřítomný	11
Muži nechtějí být v ofsajdu!	12
Táta... a ostatní lidé	15
Rozhovor s jedním tátou	17
Rodina mého kamaráda	18
Nevidomý otec	20
Emma a my	21
Aby rodina zůstala držet při sobě	22
Den je na rodičovské dovolené najednou krátký	24
Neděle je pro rodinu	25
Moje úloha jako muže v rodině s dítětem s postižením	26
Náš tatínek	27
Muži mého života	28
Tátou na plný úvazek	29
Lázeňská idylka	30
Narodil se Šimon, a jak to bylo dál...	31
Jak jsem poznal EDU	32
„Chytit vítr“ aneb s tátou na kole	33
Pomůcky a hračky	33
Knihy a DVD	36
Pro sourozence	37
Kalendárium	38
Poděkování	39

Raná péče

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

Šéfredaktorka: Alice Pexiederová
Redakční rada: Kateřina Čechlovská, Helena Špačková,
Alice Pexiederová a Kateřina Silovská
Jazykové korektury: Jana Vachulová, Milan Holeček
E-mail: casopis@ranapece.eu
Vydavatel: Raná péče EDA, o. p. s.
Náklad: 900 ks
Foto na titulní straně:
archiv rodiny Kuldanovy
Zlom: PRODTP, studio@prodtp.cz
Tisk: Artron s. r. o., www.artron.cz
evidenční číslo periodického tisku:
MK ČR E 20501



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



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



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

Vážení přátelé, příznivci, rodiče,

naše Středisko pro ranou péči Liberec, o. p. s., si v tomto roce připomíná 20 let od svého vzniku. Je to důvod k oslavám, ale i čas k zamyšlení, hledání rezerv, hledání možností zvýšení kvality služeb a zajištění rovného přístupu ke všem službám rané péče rodinám v Libereckém, Královéhradeckém a Ústeckém kraji, kterým službu poskytujeme.

Pro rodiny dětí se zrakovým a kombinovaným postižením žijícím ve vzdálenějších obcích Královéhradeckého kraje byly ambulantní služby organizované v Liberci hůře dostupné. Tento nedostatek jsme dosud řešili v rámci poskytování konzultací poradců a dalších odborníků přímo v rodině dítěte.

Dlouhodobě jsme ale zvažovali zřízení ambulantního pracoviště, které

by zkrátilo cestování rodinám v Královéhradeckém kraji, a zvýšilo tak jejich možnost navštěvovat ambulantní programy. V tomto úmyslu nás velmi limitovaly potřebné finanční prostředky na zřízení a udržení pracoviště. Dalším negativním faktorem v našem rozhodování byla trvalá nepřízeň Magistrátu města Hradec Králové, který služby rané péče rodinám dětí se zrakovým a kombinovaným postižením nikdy finančně nepodpořil.

Po zjištění zájmu rodin navštěvovat ambulantní programy jsme se rozhodli s finanční podporou Nadace Českého rozhlasu – sbírka Světluška, Nadace Leontinka a darů sponzorů ambulantní pracoviště v Královéhradeckém kraji otevřít, a zajistit tak stejnou dostupnost služeb všem klientským rodinám. Následovala náročná programová, provozní a personální příprava a výběr lokality, která by nejlépe vyhovovala svojí dostupností klientům z celého kraje.

Je mi potěšením oznámit, že 15. září 2014, v roce 20. výročí svého založení, začalo Středisko pro ranou péči Liberec poskytovat služby v novém pracovišti v Hradci Králové na adrese třída Edvarda Beneše 1549.

Věřím, že zajištěním lepší dostupnosti ambulantních programů přispějeme k dalšímu zkvalitnění našich služeb a nabídka ambulantních programů doplní terénní program podpory vývoje dítěte a podpory rodiny v Královéhradeckém kraji.

Srdečně zvou všechny příznivce, spolupracující a návazné organizace, lékaře, rodiče a zvědavce na Den otevřených dveří, který se bude konat v prostorách nového pracoviště dne 27. 11. 2014.

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

Letní setkání v Plzni

V sobotu 7. 6. proběhlo po roční přestávce další letní setkání klientských rodin plzeňského střediska. Jako v předchozích letech nám zapůjčila sousedící 44. Mateřská škola prostory své zahrady, za což chceme velice poděkovat. Počasí nám přálo, a tak si děti i rodiče mohli užít příjemné slunečné odpoledne. Jako hosty jsme na letošní setkání pozvali firmy R82 a Otto Bock, které se zabývají vývojem a výrobou speciálních rehabilitačních pomůcek. Rodiče

si mohli pomůcky vyzkoušet a získat od zástupců firem odborné informace. Setkání se povedlo, rodiny si navzájem vyměňovaly rady a zkušenosti a my, pracovníci Střediska pro ranou péči Plzeň, jsme měli radost, že je o tyto akce mezi rodinami zájem. Proto jsme se rozhodli v příštím roce pořádat kluby rodičů, aby se rodiny mohly setkávat častěji. Na závěr ještě jedno poděkování firmě Coca-Cola, která nám poskytla spoustu nápojů, aby celé odpoledne nikdo neměl žízeň.

Kateřina Silovská, koordinátorka



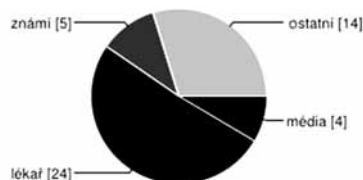


Dotazníky pro tatínky

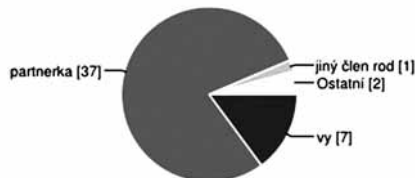
Uveřejňujeme pro vaše zamyšlení výsledky průzkumu v rodinách rané péče EDA, který se uskutečnil po internetu v průběhu srpna a září. Vrátila se nám celkem třetina dotazníků, což je už docela velký počet. Děkujeme za spolupráci.

Možná se v některých odpovědích „najdete“, možná také vůbec ne. Věříme, že nejen pro tatínky je zajímavé vědět, jak to vidí ostatní. Rádi bychom přitáhli vaši pozornost k tématům, na která jsme se tatínků ptali:

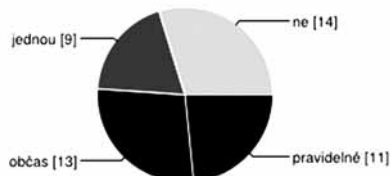
1. Jak jste se dozvěděli o existenci rané péče?



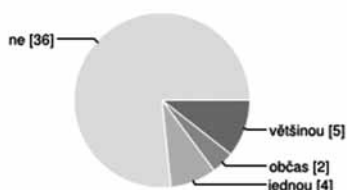
2. Kdo z vaší rodiny oslovil ranou péčí?



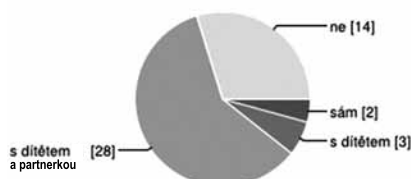
3. Účastníte se aktivně konzultací?



4. Proběhla některá konzultace bez přítomnosti další osoby (tedy pouze vy, dítě a poradkyně)? Jak často?



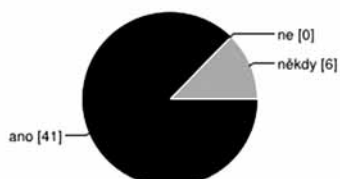
5. Měl byste zájem o konzultaci s poradkyní rané péče:



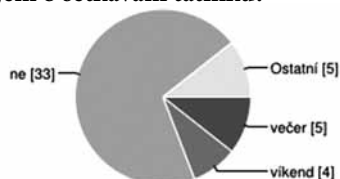
6. Pokud nemáte zájem, můžete říci proč?

pracovní vytíženost –	16	34 %
vracím se pozdě domů	2	4 %
je to „ženská“ záležitost	0	0 %
partnerka si to nepřije	1	2 %
nenapadlo mě to	1	2 %
je to pro mě psychicky	1	2 %
příliš náročné	4	9 %
ostatní		

7. Hovoříte doma o konzultacích po jejich proběhnutí?



8. RP pořádá setkávání rodičů, kam chodí převážně maminky. Měl byste zájem o setkávání tatínků?



9. Pokud byste měl zájem o setkávání tatínků, jaký program byste navrhoval?

Vybrali jsme několik odpovědí:

- V prostoru rané péče – konzultace týkající se ryze praktických věcí, které musíme řešit doma či venku s dětmi s postižením, popřípadě na úřadech někdy s evidentně handicapovanými úředníky.
- Mimo prostory rané péče – nejlépe spojené s nějakou aktivitou a relaxací (kuželky, šipky atd.).
- Novinky v péči, možnosti sponzor-

ské spolupráce s ostatními subjekty, novinky v právní oblasti – zákony, vyhlášky, ...

- Diskuze.
- Grilování s dětmi.

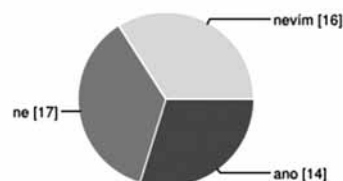
10. Měl jste někdy pocit, že je toho na vás ohledně situace v rodině tak moc, že byste vše nejraději řešil únikem (např. odchodem od rodiny)?



11. Jak řešíte náročné situace nebo pocity bezradnosti?

relaxace s kamarády	18	38 %
sportovní aktivity	19	40 %
kulturní akce	3	6 %
větší pracovní nasazení	8	17 %
komunikace s partnerkou	23	49 %
koníčky – zájmové aktivity	16	34 %
odborná pomoc	3	6 %
víra	3	6 %
sdílení s jinou osobou	7	15 %
ostatní	5	11 %

12. Využil byste v případě odbornou pomoc: rodinného terapeuta, psychologa, psychoterapeuta?



pro časopis Raná péče sestavila
Alice Pexiederová



Slavné osobnosti nasedly na tříkolky a podpořily Ranou péči EDA

OSOBNOSTI
NA TŘECH KOLECH
2 0 1 5

Třetího listopadu jsme slavnostně pokřtili charitativní kalendář „Osobnosti na třech kolech“. Projekt již potřetí vznikl ve spolupráci organizace Raná péče EDA se známým fotografem Jiřím Šourkem. Křest se uskutečnil pod záštitou Amerického centra, jež hostilo velké množství známých tváří, které se nechaly pro tento kalendář vyfotografovat na tříkolkách. Hlavním patronem projektu byl již tradičně kardiolog a sběratel starých motocyklů pan profesor Jan Pirk. Charitativního křtu se účastnila mistryně světa v aerobiku Olga Šípková, herečka Květa Fialová či zpěvačka Juwana Jenkins. Nechyběla ani herečka Renata Visnerová-Prokopová se synem Edou a Arnošt Goldflam.

„Jsme velice rádi, že se nám podařilo získat tolik skvělých osobností, které se na celém projektu podílely, a to bez nároku na honorář,“ říká ředitelka Rané péče EDA Petra Mžourková.

Obdivovatelé desetibojaře Romana Šebrleho, herečky Anny Polívkové či snowboardistky Evy Samkové budou mít možnost zakoupením kalendáře s jejich fotografiemi zároveň přispět na dobrou věc. Raná péče EDA charitativní kalendář vydává na podporu své činnosti již třetím rokem. Veškerý výtěžek bude použit na poskytování služeb Rané péče EDA v souladu s jejím posláním.

Při příležitosti křtu proběhla premiéra nového dokumentu „Pomozte nám vidět... mámu a tátu každý den“, který se zabývá otázkami, co je raná péče a kam se obrátit v případě, narodí-li se rodičům dítě s postižením.

Dokument vznikl za podpory Ministerstva zdravotnictví.



Objednávky na kalendář přijímáme na:
paha@ranapecce.eu
nebo tel.: +420 224 826 860.

Cena kalendáře „Osobnosti na třech kolech“ je 250 Kč.

Kalendář si lze vyzvednout osobně na naší adrese: Raná péče EDA, Trojická 2/387, Praha 2, 120 00 nebo jej rádi zašleme na vaši adresu za poštovné ve výši 99 Kč.

*Irena Boušová,
specialistka marketingu a PR*

Kouzelnické letní setkání

Je každoroční tradicí, že se poslední srpnovou sobotu v prostorách Jedličkova ústavu schází klientské rodiny libereckého střediska. Jako obvykle byl pro děti nachystaný bohatý odpolední program plný zábavy, čar a kouzel. Rodiče zase měli chvíli času na to sdílet své radosti i starosti s ostatními rodiči či poradkyní.

Celý areál zahrady se zaplnil nejrůznějšími disciplínami a hrami pro děti. Čekala na ně houpáčka, pexeso, bobřík odvahy, hmatový koutek, slalom a na chvíli se z nich stali i ti nejlepší cukráři. Za každou úspěšně zvládnutou disciplínu dostaly děti razítko a na závěr si mohly vybrat zaslouženou odměnu. Letošní letní setkání se neslo v kouzelnickém duchu. Svůj kouzelnický um nám ukázal ve svém představení kouzelník Marcolli. Další kouzelné předsta-

vení pro děti si připravil i Marek Sýkora. Následoval výběr nejlepší masky, tančování a rozdávaly se i perníkové medaile. Nezapomnělo se ani na krájení krásného dortu s čarodějnicí, který nám přivezla rodina Jedličkova. Tímto bychom chtěli ještě jednou poděkovat za výborný a nádherný dort.

I přestože nedlouho po začátku akce začalo pršet a program se musel přesunout do vnitřních prostor, nenechal si nikdo zkazit náladu a pokračovalo se v zábavě. Mezi všechny návštěvníky se vešla i mnohá zvířátka. Děti se mohly pomazlit se psy, pohladit si morče či dokonce nakrmit holuba. Počasí se nakonec umoudřilo a došlo i na pečení buřtů a zpívání u ohně.

Za provázení celou akcí a moderování děkujeme herečce Barboře Kubátové. Děkujeme i všem rodinám, které podpořily letní setkání svou přítomností, a těšíme se na další rok.

*Kateřina Melenová,
poradkyně rané péče*



Setkání u dobrovolných hasičů

Sbor dobrovolných hasičů Praha-Písnice pozval třináctého září klientské rodiny Rané péče EDA na Hasičský den pro celou rodinu.

Akce se konala pod záštitou starosty Městské části Praha-Libuš Mgr. Jiřího

Koubka. Děti si mohly vyzkoušet výhled z hasičských vozů – jak z kabiny, tak i ze střechy, sestřelovat kuželky srolovanou hadicí, stříkat z malých vodních hadic na plechovky. Dobrovolní hasiči nám také ukázali, jak se využívají hydraulické nůžky a kleště. Větší děti i tatínci si vyzkoušeli přilby a další části výstroje.

Věděli jste, že plná výstroj dobrovolného hasiče váží okolo 25 kilo?

Helena Špačková, koordinátorka



Máme dítě s postižením, ale máme se na koho obrátit

Informace o projektu Sirius

V současné době se informace o rané péči stále ještě nedostávají ke všem rodičům s dítětem se zdravotním postižením včas. Hledali jsme proto nové cesty, jak tuto situaci zlepšit.

Počátkem září tohoto roku jsme díky Nadaci Sirius zahájili projekt,

jehož cílem je zajistit včasnou podporu pro rodinu a dítě v období zjišťování diagnózy a adaptace na zdravotní postižení dítěte. Připravujeme intenzivní informační kampaň pro zdravotnická pracoviště, která budou naše služby doporučovat případným klientům.

Zřízením a provozováním telefonické a chatové krizové linky s celostátním působením nabídneme rodičům možnost získat dostatek důležitých informací a zároveň krizovou intervenci, na niž bude navazovat ambulantní a terénní psychologická pomoc pro klientské rodiny Rané péče EDA.

Jsmo si vědomi, že rychlost a úspěšnost adaptace dítěte a jeho rodiny na zdravotní postižení je pro jeho další život klíčová. Realizací projektu Máme dítě s postižením, ale máme se na koho obrátit usilujeme o to, aby rodiče z každé nemocnice, porodnice, rehabilitačního zařízení atd. odcházeli s vědomím, že na těžkou životní situaci, v níž se ocitli, nejsou sami – a zároveň s kontakty na ty, kdo jim v tomto období mohou pomoci.

*Marcela Dohnalová,
koordinátorka projektu Sirius*



Díváme se společně III.

Již potřetí podpořila Nadace Leontinka projekt našeho Střediska pro ranou péči Plzeň, který byl zaměřen na pořízení pomůcek. Díky příspěvku jsme mohli zakoupit speciální testy ke zjištění binokulárního vidění u dětí v raném věku, a to TNO test a Lang – test I.

Dále jsme zakoupili řadu dalších

pomůcek, které jsou nezbytné pro kvalitní posouzení zrakových funkcí. Každé dítě je jiné, a tak je potřeba volit pomůcky individuálně a na míru právě pro ně. Máme teď tedy na výběr z celé řady multifunkčních a didaktických pomůcek, vkládaček, kuličkových drah a dětských knížek.

Touto cestou bychom chtěli poděkovat Nadaci Leontinka za dlouhodobou podporu našich projektů.

*Jitka Kravcová,
poradkyně rané péče*



Pracoviště pro Královéhradecký kraj

V rámci lepšího zpřístupnění služby rané péče našim klientům na území Královéhradeckého kraje jsme se rozhodli zřídit v Hradci Králové nové pracoviště Střediska pro ranou péči Liberec.

Po návštěvě několika prostor jsme nakonec vybraly prostory III. Polikliniky na třídě Edvarda Beneše. Tyto prostory budou sloužit pro ambulantní formu stimulace zraku, jednání s ro-

dinami, setkávání rodin, semináře pro rodiče, individuální konzultace s odborníky pro podporu vývoje dítěte (muzikoterapie, logopedie, Bobath terapie apod.). O jednotlivých programech budou rodiny včas informovány.

Rozhodnutí rozšířit službu na území Královéhradeckého kraje vyšlo ze současné poptávky z řad rodičů i z vize Střediska zkvalitnit a zintenzivnit možnost podpory rozvoje zrakového vnímání a podpory rodin dětí se zrakovým a kombinovaným postižením.

Od 15. 9. 2014 jsou prostory k dispozici všem rodinám žijícím v Králové-

hradeckém kraji. Každý čtvrtek v měsíci bude vyhrazen pro ambulantní formu stimulace zraku pod vedením našich instruktorů. Každá rodina má navíc možnost prostory využívat individuálně se svojí klíčovou poradkyní.

Provozní doba:

Čtvrtek 9–16 hod

Ostatní dny dle dohody 8–17

Adresa:

třída Edvarda Beneše 1549,
Hradec Králové, 500 12

Telefon: +420 724 400 832

Dostupnost: MHD – autobusy čísla 9, 18, 25, 27 zastávka Benešova

27. 11. 2014 se bude v nových prostorech konat Den otevřených dveří, na který jste všichni srdečně zváni.

*Kateřina Kosová, poradkyně rané péče,
instruktorka stimulace zraku*



Tyflopedické minimum

Druhý týden v září byl pro poradkyně rané péče ve znamení vzdělávání v oblasti tyflopédie. Raná péče Eda zorganizovala kurz tyflopedického minima, kterého se účastnily i kolegyně z Liberce, Plzně a Českých Budějovic.

Kurz byl koncipován jako dvoudenní a během těchto dvou dnů se nám jako lektorky kurzu představily PaedDr. Jana Vachulová a Mgr. Lucie Magerová z RP EDA a PaedDr. Terezie Kochová, předsedkyně sdružení Asociace rodičů a přátel dětí nevidomých a slabozrakých.

První den byl zaměřen na tyflografiku a sebeobsluhu dětí se zrakovým postižením. Druhý den jsme teoreticky ochutnaly něco ze sportu a sportovních her nevidomých dětí a dospělých. Závěr kurzu nám nabídl opravdu silný zážitek – projít se po nábřeží s klapkami na očích. Jen s pomocí bílé hole a doprovodné osoby jsme nakonec všechny přežily i přechod pro chodce a tramvaje svištěcí přímo vedle chodníku.

Lektorkám i organizátorům vřelé díky!

*Anna Kubeschová,
poradkyně rané péče*



EDŮV úspěšný rok

Blíží se vánoční svátky a konec letošního roku, což mi nahrává k bilancování. Rok 2014 byl, tak jako obvykle každý rok, hektický. Opět plný nejistot, zda nám výše státních dotací postačí na financování rané péče. Hlavní město Praha a Pardubický kraj naši službu hradí čím dál méně; naopak je vidět, že Středočeský a Ústecký kraj ji podporuje. My se ovšem nevzdáváme a kromě jednání s úředníky připravujeme nové projekty, které naší organizaci pomohou k samofinancování. Jedná se např. o vydání knihy Rosteme hrou, vydání zrakově stimulačního pexesa nebo nabídku akreditovaných vzdělávacích kurzů. Také jsme letos získali podporu nadace Sirius na vzdělávání a osvětu odborné veřejnosti o tématu rané péče a v příštím roce se chystáme zahájit naprosto nový projekt Krizové telefonní a chatové linky pro

rodiče dětí s postižením s celorepublikovým dosahem. Máme dvě nová videa, která představují ranou péči odborníkům i veřejnosti. Nesmím zapomenout na charitativní kalendář Osobnosti na třech kolech, který pro nás opět naftil pan Jiří Šourek. Zapojili jsme se také do mezinárodní spolupráce s Člověkem v tísní. Naše poradkyně byly vzdělávány kolegy v Kosovu a následně čtyři kosovští pedagogové strávili týden na stáži u nás. Pokračuje spolupráce s nizozemskou organizací Visio International. Díky jejich podpoře se naše poradkyně mohly vzdělávat v oblasti rozvoje hry dětí se zrakovým postižením.

Výčet našich aktivit by mohl být ještě delší, ale já bych se ráda zaměřila na rok příští.

Rok 2015 pro nás bude rokem slavnostním. Po celý rok budeme oslavovat 25. let poskytování profesionální rané péče. Naše pražské pracoviště bylo, společně se Střediskem rané péče

v Brně, prvním, které začalo ranou péčí rodinám v České republice poskytovat. Chystáme tedy řadu akcí a projektů, kterými připomeneme důležitost a přínos naší služby pro rodiče dětí s postižením v raném věku. Doufám, že budete slavit společně s námi.

*Petra Mžourková,
ředitelka Rané péče EDA*





„Dost“ dobrý otec

Tohle je můj táta aneb význam otce v rodinném systému

Před pár dní jsem na procházce lesem potkala dva asi tříleté chlapce, kteří si, zatímco maminky povídaly na lavičce, hráli opodál s klacíky nejspíš na dřevorubce. „Můj táta má takovou sílu, že by klidně sám useknul támhle ten strom,“ povídá jeden. „Můj tatínek by useknul támhle ten,“ přidává se druhý a ukazuje na vysokou jedli v dálce. „Můj táta by useknul i támhle ten,“ vybírá ještě mohutnější strom ten první a pak se dlouhou chvíli překřikují, či táta by porazil největší strom, neboť má větší sílu. Celé to setkání mě tak nějak rozesmálo. Vzpomněla jsem si na svoje zapálené sdělování paní učitelce ve školce, že „můj táta se nebojí ani toho největšího bejka“. Stal se z něho jeden z těch typů výroků, které patří do archivu rodinných vzpomínek. Heinz Kohut (rakousko-americký psycholog, který sympatizoval s psychoanalytickým výkladem našeho psychického vývoje), popsal toto období našeho vývoje jako velmi důležitý mezník, kdy prostřednictvím idealizovaného rodiče získáváme vlastní pocit důležitosti a vyrovnáváme se jeho prostřednictvím třeba i s tím, čeho se bojíme. Velmi často, nezávisle na pohlaví dítěte, tuto roli idealizovaného rodiče zastávají právě tatínci.

Matka i otec se v rámci procesu naší

výchovy vzájemně doplňují, aby celý rodinný systém tvořený vzájemnými vztahy byl v rovnováze. Pro dítě je velmi důležité být svědkem vzájemných interakcí obou rodičů, sledovat, jak spolu komunikují, jak společně řeší problémy a jak se, každý odlišným způsobem, k dítěti vztahují.

„Táta mi koupil motorku, je sice starší, ale my ji s tátou opravíme a až budu moct, budu na ní jezdit,“ chlubil se mi nedávno můj čtrnáctiletý synovec. Zrovna jsem si říkala, jak moc je podobný mému bratrovci (jemuž obvykle volám, když se mi doma něco rozbije). Otcové jsou, kromě toho, že mohou předat určité dovednosti, svým synům především vzorem, odkazem k chování, které je žádoucí v konkrétních situacích, i způsobům řešení konfliktů a nakládání s emocemi.

Otcovství – jak na ně nahlížíme a jak ho prožíváme

K současnému pojetí významu otcovské role vedla ale z historického hlediska poměrně dlouhá cesta. Postoj k otcovství se měnil v souvislosti se společenskými a ekonomickými změnami zhruba v posledních dvou stoletích. V minulosti převládaly názory, které prosazovaly význam matky jako pečující osoby v našem psychickém vývoji, tématu otcovství se velká pozornost nevěnovala. Tradiční pojetí otcovské role odkazuje především k roli živitele rodiny. Otec byl v tomto pojetí často „přísný“ a dětem emočně (a mnohdy vzhledem ke své vytíženosti i fyzicky) vzdálený, ale (i přestože mohl být



fyzicky nepřítomný) platil za důležitou rodinnou figuru s velmi silnou pozicí, mnohdy za tvůrce rodinných pravidel a soudce těch, kteří je porušili. Otce jako postavu, k níž se dítě vztahuje pro naplnění emočních potřeb, začínáme vnímat až v posledních desetiletích a toto vnímání souvisí s kritickými postoji k tzv. „kultu mateřství“. Kult mateřství s sebou nesl právě již výše zmíněné přeceňování mateřských instinktů a s tím související podceňování rodičovských kompetencí otců. Sama se domnívám, že v současné době existuje „v praxi“ mnoho různých modelů otcovství, které oscilují na škále od tradičního až k modernímu pojetí. Pravděpodobně „nejobvyklejší“ jsou tzv. „angažovaní tatínkové“. Angažovaný otec na sebe nepřebírá úlohu matky, ale spolu s ní se na péči o dítě podílí. Přitom ale plní stále funkci živitele rodiny, nikoliv však už výhradního, jak bylo obvyklé pro tradiční rodinu. Dnes už je pro nás přirozené uznat, že tatínkové se mohou k dítěti vztahovat stejně citlivě a dát mu stejnou péči jako maminky, a přitom si zachovat do určité míry „tradiční“ mužskou identitu. Také je společností přijímán a kladně hodnocen fakt, že otcové mohou zažívat v procesu péče o dítě vlastní osobní naplnění.

Možná, že jsme si to dříve nemysleli, ale tatínkové to nemají lehké. Co tato role pro muže znamená a jak ji prožívají? Ptala jsem se několika mužů, kteří jsou otcové a zastávají v různém pojetí otcovské role.

Pan Lukáš má dospívajícího syna – studenta a dospělou vdanou dceru, která je sama maminkou ročního chlapečka. O svém otcovství vypráví jako o velké životní zodpovědnosti. „Záleželo mi na





tom, aby z mých dětí vyrostli slušní lidé. To, že jsem tátou, tak nějak předurčovalo moji potřebu chránit děti před tím, aby jim bylo ublíženo, a společně s jejich matkou jim zajistit klidné a šťastné mládí. Doufám se nám to povedlo. A co mi to přineslo? Musel jsem se starat, to znamená, že jsem se musel uklidnit a být zodpovědnější, tedy se vzdát některých věcí a činností, které jsem dělal jako svobodný a bezdětný. V minulosti jsem si občas říkal, že je to docela dřina.“

„To, že jsem se stal otcem, pro mě byla jedna velká životní změna,“ říká pan Jan, otec dvou kluků v pubertě. „Přineslo mi to nový pohled na život a změnilo mi to priority.“ Jan má se svými syny blízký, kamarádský vztah, v němž je ale autoritou. „Jsem nadšený,

když vidím, jak se jim daří. Třeba mi pomáhají stavět seník a já mám radost z toho, že dokážou rychle odkoukat, jak na to. A když se jim nedaří, třeba ve škole, ten mladší má dyslexii a dysgrafii, snažím se je podržet. Říkám jim – kluci, to nevádí, to půjde. A když dělají blbosti, klukoviny, prostě chování, které odmítám, řeknu jim: kluci, tak to teda ne, zlobím se na vás. Za tohle se na vás zlobím, tohle chování odsuzuju. I když se na vás ale teď zlobím, vždycky vás budu mít rád, protože jsem váš táta.“

Pan Richard mi vyprávěl o vztahu se svou, dnes již dospělou, dcerou s postižením: „Víte, nejdůležitější je láska a její projevy. Já s Klárou jsem nakonec vycházel (když to vezmu se vším všudy) ze všech dětí celkově nejlépe. A se vši dětskorodičovskou a rodičovskodětskou láskou, hlavně, dokud byla menší. A když začala vyrůstat a postupně dospívat (což nastalo, jako vše u ní, poněkud opožděněji a také možná trochu déle jí to trvalo), vycházeli jsme se vzájemným uznáním a úctou. Skoro až s neobyčejně dojemně vysokou úrovní takového vztahu.“

Povídání s těmito tatínky o jejich rodičovství mi do určité míry potvrdilo moji domněnku týkající se vztahu dětí a otců. Nakonec není důležité, jestli jste ryze moderním, spíše tradičním nebo angažovaným otcem, ani to, nakolik naplňujete současný všeobecný rodičovský ideál. Péče o dítě a jeho výchova je vždy velmi jedinečným setkáním dítěte a rodiče, potažmo celého rodičovského systému, do něhož si přináší-

me svůj dosavadní životní příběh i individuální očekávání. Většinou nám velmi záleží na kvalitě tohoto vztahu, a to naši nejbližší obvykle velmi dobře vnímají; dovedou rozpoznat, jak moc jsou pro nás důležité.

Otec je důležitou součástí rodiny jako systému, do něhož obvykle velmi přesně zapadá, protože jej spoluvytváří. Díky jeho přítomnosti je rodina v rovnováze. Úloha otce ve výchově dětí a podpoře jejich psychického vývoje je tedy významná, (spolu)zodpovědná, ale také s sebou nese neobyčejný prožitek, který je neopakovatelný.

Jak říkají shodně všichni tatínci, které jsem oslovila: „Stojí za to být otcem.“

*Mgr. Marta Singh,
autorka je speciální pedagog
a psychoterapeut, rok pracovala jako
poradkyně rané péče*

*Více o ní na
www.respekton.cz/poradci-a-terapeuti*



Táta přítomný či nepřítomný

Nedávno jsem v jednom z českých celostátních deníků četl článek, který poukazoval na fakt, že 44,5 % populace v ČR si myslí, že pro výchovu dětí není třeba druhého rodiče, a tento názor zastávají více ženy než muži. Polovina žen si myslí, že k výchově dětí není třeba muž. Roli mužské figury v životě dítěte prý zastane děda či učitel (kterých pohříchu není mnoho), trenér či skautský vedoucí. Určitě se na výsledku tohoto průzkumu nějakým způsobem odra-

žila zkušenost svobodných matek a potřeba vyrovnat se s tím, že v rodině otec chybí. Odhlédneme-li od toho, že svobodné matky je třeba skutečně ocenit za jejich úsilí samy vychovat dítě, je třeba se zeptat, zda je možno souhlasit s tím, že otec není pro výchovu dítěte potřeba či že jej může nahradit jiná mužská figura v životě dítěte?

Názor, že muž není k výchově potřeba, se ve světě objevil již někdy v padesátých letech minulého století. Není to tedy myšlenka nová, ale je to snad již myšlenka opouštěná. Od nepřítomných tátů, kteří svoji roli vnímali v rovině

živitele, se trend posouvá k době tátů přítomných, aktivních. A tento trend, jak ukázal výzkum Podoby otcovství (2010), se projevuje už i u nás. Tátové z mladší generace jsou aktivnější a více zapojení do péče o děti než byli jejich otcové. Pro větší dokreslení měnícího se trendu zmíním třeba jen to, že 10 % mužů je rozhodnutých nastoupit na rodičovskou dovolenou, pokud se jim narodí dítě, což ukázal výzkum agentury Mediaresearch pro projekt Táta na plný úvazek Ligy otevřených mužů (LOM). Ve světě proběhlo v posledních desítkách let mnoho průzkumů ukazujících na důležitost podílu otce na výchově dítěte a srovnávajících, jaký vliv má na dítě, je-li táta aktivně přítom-



ný v životě dítěte. Za všechny pozitivní dopady zmíním to, že děti aktivních otců jsou sebevědomější, vykazují lepší schopnosti řešit problémy, mají lepší sociální vlastnosti, cítí se bezpečněji jak po fyzické, tak emocionální stránce, snadněji rozlišují dobré a špatné, mají pozdější sexuální zkušenosti a mají pestřejší vnímání světa díky tomu, že se setkávají jak s ženským, tak s mužským pohledem na dění kolem sebe.

Pokud se teď, jakožto otec, děsíte, jaké aktivity budete muset vymýšlet, abyste byl aktivním otcem, a dal tak svému dítěti větší naději na spokojenější život, tak vězte, že není třeba vymýšlet nic závratného. Popravdě někdy prostě stačí být přítomný. Prostá přítomnost je totiž velice důležitá – není třeba jen netradičních zážitků, ale jen „být spolu“. Měl jsem to štěstí, že jsem jako malý kluk měl aktivního tatů, a vím, jak cenné pro mne byly společné „obyčejné“ chvíle s ním. Nevzpomínám si na nějaké extrémní společné zážitky. Táta si přizpůsoboval pracovní dobu našim potřebám, vypravoval nás do školy, jezdili jsme spolu celá rodina na výlety, hráli jsme s tátou fotbal, ale také mne podržel, když jsem udělal nějakou lumpárnu. Byl a je v mém

životě. A já se snažím být tím samým pro své dvě dcery.

A jsou nějaká specifika v roli otce? V LOMu poukazujeme na tři důležité úlohy otce v životě dítěte. Používáme pro snadnost zapamatování zkratku 3A – Autonomie, Autorita, Agrese. Otec posiluje v životě svého dítěte autonomii. Tátové dnes již běžně přestřihávají pupeční šňůry a později pomáhají s pomyslným přestřiháváním pupeční šňůry v případě, že matky mají ke svým dětem příliš pečovatelský přístup. Tátové jsou častěji těmi, kteří usilují o to, aby dítě šlo poprvé samo do školy či na nákup, a měli by být těmi, kdo podporují děti k větší samostatnosti. I třeba tím, že nepoužívají u matek tak časté „to jsme se pěkně postavili“, ale spíše „to ses pěkně postavil“, a pomáhají jim tak uvědomit si jejich autonomii.

Další úlohou otce je autorita. Matky přináší do života dětí pocit bezpodmínečného přijetí, tátové učí děti, jak zacházet s hranicemi. Otec by také měl být tím, který je důsledný ve stanovování pravidel a vyžadování jejich dodržování. Poslední „A“ je pro agresii. Děti se rády různě pošťuchují, perou a zkoušejí svoji sílu. Není nic špatného, když se dítě s tátou tu a tam pošťuchuje; dítě tak

poznává svoji sílu a učí se s ní nakládat. Zároveň táta dává dítěti jasná pravidla pro tyto bitvy a opět vyžaduje jejich dodržování.

Ve všech těchto oblastech je důležitá vzájemná spolupráce a respekt mezi otcem a matkou. Výchova dítěte není soutěž, ale spolupráce a vzájemná podpora dvou, pro dítě nejdůležitějších lidí. A dítě potřebuje oba přístupy – jak mateřský, tak otcovský.

Vrátím-li se k výzkumu, který jsem v úvodu citoval, tak lze souhlasit s tím, že roli otce může částečně nebo úplně zastoupit jiný mužský vzor. Tátové ale mají většinou k výchově větší motivaci než jiní muži, protože otcovství je pro muže v životě stejně důležité jako pro ženy mateřství. Vždyť 93 % z otců souhlasilo ve výzkumu Podoby otcovství s výrokem, že narození dítěte je to nejkrásnější, co je v životě potkalo. A to by se mělo odrážet v tom, že tátové jsou aktivně přítomní v životech dětí.

*Bc. Lukáš Talpa,
manažer projektů Táta na plný úvazek
a Patron Liga otevřených mužů kvalita
života + dobrodružství + solidarita*

Muži nechtějí být v ofsajdu!

Ve své praxi se setkávám s paradoxem. Navzdory obecnému tvrzení, že muži opouštějí rodiny dětí s postižením, mohu tvrdit pravý opak. Drtivá většina dětí s poruchou autistického spektra bez rozdílu věku, které jsou v mé přímé péči, vyrůstají v kompletních rodinách. Nesmírně si vážím všech mužů, kteří poskytují zázemí své ženě a dětem.

Láska

Sám jsem otcem dvou dcer ve věku 6,5 a 14 let, proto budu čerpat z vlastní zkušenosti. Dále ze zkušeností z mé pracovní pozice psychologa Speciálně pedagogického centra pro klienty s poruchami autistického spektra v Ostravě-Zábřehu. Za základní dílo psychologie vztahů v rodině považuji

Knihu o rodině autorky Virginie Satirové (<http://knihy.abz.cz/prodej/kniha-o-rodine-2>).

Do mé péče přicházejí rodiny devastované a traumatizované diagnózou autismus. Péči o dítě přebírá matka a centrem zájmu se stává dítě s autismem. Vše se točí kolem něho. Není čas na TEBE, na MNE, na NÁS. Nejsem si jist, jestli rodiče dětí s autismem získávají informace o dopadu diagnózy autismus na fungování jich samotných (na MNE), na partnera (na TEBE) na jejich vztah (na NÁS). Máma a táta tvoří manželský pár. Jsou to architekti rodiny, kteří budují, mění své naděje, očekávání. Překonávají společně překážky. Vstupem do manželství svůj život obohacují. Doufají ve značné zlepšení své situace po svatbě. Tyto sny jsou součástí architektury rodiny, kterou manželé společně zakládají. Věřím, že vstupují do manželství s Láskou, s citem, který nemůžeme uzákonit, který existuje nebo ne. Láska přichází bez příčiny. Z této Lásky dvou lidí čerpá dítě svoji energii pro svůj růst,

a to včetně dítěte s poruchou autistického spektra bez rozdílu funkčnosti. Všechny dvojice někdy narazí a klopytnou v životě. Včetně mne a mé ženy. Všechny mají nějaká trápení, zklamání, nedorozumění. Jestli se přes to přenesou, to opět záleží na procesu, který mezi nimi existuje, tj. každodenní život podpořený vzájemnou Láskou, úctou k partnerovi a k sobě samému. O Lásku je třeba pečovat, vyživovat ji. Dopřát jí světlo a vláhu. A to každý den. Nechci, aby Láska mezi dvěma lidmi vymizela. Nechci, aby vymizela vůbec!

Pravidla

Naš život se řídí pravidly, které jsme si přinesli ze svých rodin. Naši rodiče, prarodiče nám kdysi například řekli: „Muži nepláčou“ nebo: „Muž se umí vždy správně rozhodnout“ nebo: „Muž nikdy nesmí ukázat bolest“, „Muž nesmí před kamarády ukázat lásku ke své ženě, ke svým dětem“. Mohl bych pokračovat v dalších „nebo“. Tato zděděná rodinná pravidla v rámci mužských skupin



určených výhradně pro muže, kteří vychovávají dítě s autismem, společně transformujeme do jiných pravidel, která budou lépe vyhovovat sebeúctě konkrétního táty či muže. Tedy například: „Za určitých podmínek a okolností mohu plakat.“ Každý má právo udělat změnu. Změna je možná. Někdy je třeba riskovat. Sám o tomto pravidlu něco vím, protože jako bývalý policista jsem nechtěl plakat před kolegy v době záplav v roce 1997, nechtěl jsem plakat, když jsem viděl poprvé Schindlerův seznam. Zpětně si uvědomuji výraznou bolest hlavy v té době. Dnes si dovoluji plakat – při narození dcer, při repríze Schindlerova seznamu, když se loučím se psem. Je to v pořádku a hlavně mne nebolí hlava.

Více si tak vážím sebe, dávám najevo, jak mi uvnitř je. Naplňuji, tak svůj vlastní „hrnec sebeúcty“. Chci, aby to tak měli i muži, kteří jsou v kontaktu se mnou. Je to můj zážitek, který ovlivnil moji rodinu.

Představy a očekávání

Muži chtějí být se svými dětmi, bez ohledu na to, má-li jejich syn nebo dcera autismus nebo ne. Chtějí být se svými dětmi, ale podle sebe. Chtějí si s nimi hrát, malovat, sportovat. Nechtějí příliš, aby ženy tyto mužské aktivity korigovaly a cenzurovaly.

Závěr

Muži nejsou osvobozeni od nároků, které na ně klade výchova dětí s autismem. V průměrné rodině do jisté míry uniknou každodenním starostem, protože velkou část dne tráví v zaměstnání. Práce zajistí mužům svobodu, která je pro ženy v domácnosti nedostupná, a muži tak získávají alternativní zdroj životní síly. Nicméně i oni sdílejí se svými ženami pocit frustrace, ztráty, viny a vzteku, i když své emoce mohou dávat mnohem méně najevo. Často mají starost o své ženy, jsou stresováni zvýšenými finančními nároky své rodiny, vyplývajícími ze speciálních potřeb dítěte. Ženy často svému muži (otci svých dětí) nenechávají dostatek prostoru v péči o dítě. Muži-otcové mohou být takto ve vztahu k dítěti znevýhodněni.

Naděje

Mám naději, že otcové budou více vyjadřovat Lásku k sobě, k partnerce, k dětem. Nebudou se stydět Lásku



projevit. Mám naději, že otcové budou více se svými dětmi tak, jak potřebují. Mám naději pro všechny ženy, matky, že se budou těšit z kontaktů a vztahů otců-mužů s jejich dětmi, budou pozorovat jejich hru a naslouchat vyprávění o jejich dobrodružstvích.

Příběhy a výpovědi z mé praxe:

Autentická výpověď muže, který vychovává chlapce s Aspergerovým syndromem. Aktuální věk je 11 let, chlapec navštěvuje běžnou základní školu.

Klady:

- + Neustále se učím nové věci, protože syn se každou chvíli zajímá o něco nového (dinosauři, fotbalová a hokejová liga, politické strany, prezidenti, ruský jazyk, státy světa atd.), a abych si mohl alespoň trochu zachovat tvář rodiče jakožto autority, která toho hodně ví, tak si čím dál častěji musím zjišťovat informace.
- + Naučil jsem se mu velmi přesně a jasně říkat, co má udělat, protože jsem zjistil, že jakákoliv nepřesnost nebo nejasnost je vždy pochopena a provedena tím nevhodným způsobem.
- + Pochválit někoho, když je potřeba – z pěti špatných věcí si vybrat tu nejmenší špatnou a za tu ho pochválit je těžké, ale jinak by se nedalo chválit pravděpodobně za nic – i když vždy jsou výjimky.

Zápory:

- Je smutné, pokud se člověk od dítěte nedočká toho, že by mu řeklo, že ho

má rádo, přišlo a přitulo se... a taky vím, že pokud se to někdy v budoucnu stane, tak je to proto, že mu někdo řekl, že se to dělá, a ne proto, že to tak cítí.

- Je téměř neuvěřitelné, jak může být těžké někoho naučit si správně umýt vlasy nebo vyčistit zuby. I přes spoustu vysvětlování a ukazování to třeba chvilku dělá správně, ale za pár vteřin je to opět špatně.
- Je dost těžké si představit, co se bude dít, až bude dospělý, protože nevím, jak by mohl mít třeba řidičský průkaz, samostatně žít. A myslím, že pro něj bude hodně těžké si udržet nějaký vztah.
- Jeho sourozenci ani vrstevníci si s ním nechtějí hrát, protože všechny hry si upravuje tak, aby byl nejlepší a vyhrával, a když si s ním nikdo nehraje, tak mu to ani nevádí, protože si může někde zalézt a myslet si na své věci.
- A v neposlední řadě je nesmírně vyčerpávající vysvětlování okolí stále dokola, že i když syn vypadá jako ostatní děti, uvažuje jinak než většina z nich a věci, které můžou někomu připadat jako nevychovanost nebo provokace, nedělá úmyslně.

Přestože původní záměr byl napsat stejně kladných i záporných věcí, tak se mi to nepovedlo. Důležité ale je, že ho máme všichni rádi a věříme, že pokud ho povedeme správně a budeme ho i přesto, že nás bude někdy nenávidět, tlačit k tomu, aby dokázal v tomto světě fungovat s ostatními lidmi, bude spokojený.



Praktický příklad role otce chlapce s autismem

Dobrý den, jmenuji se Martin, je mi 38 let, žijeme s celou mojí rodinou v rodinném domku u Žermanické přehrady a náš syn Dominik, kterému je 12 let, je AUTISTA.

Role otce je být hlavou rodiny, i když víc se snažíme zachovávat demokratický přístup. V duši každého táty stále koluje podvědomě, že se synem bude hrát fotbal, hokej, náznaky všelijakých rvaček a pozdější chození na pivo, kde budete probírat druhé pohlaví a těšit se na vnuky. A na tohle vše můžete v roli otce autisty velice rychle zapomenout. Jsou mezi námi i takoví otcové, co od toho všeho zbaběle utečou, nebo se můžete zachovat jako chlap a přijmout to.

Konkrétní příklad je hned zrána, když musíte dbát na to, aby byl vhodně a správně oblečen (mívá dost často oblečené věci naruby), nezapomněl si doma aktovku do školy, nasedl na ten správný autobus do školy, a když se stane, že prší, autobusem se bojí jet a vezete ho do školy tam a zpět autem (pokud ho zrovna nemáte v servise). Dále dbát na to, když končí ve škole dřív a nenavazuje mu časově autobus, zajistit, aby mohl někde přechkat a opět včas dojít na zastávku a aby znovu nasedl na správný autobus (občas se stane, že nenastoupí, protože na zastávce v popelnici ho zaujme obal od počítačové hry a to ho velice zajímá), když nemá u sebe mobil a nezavolá, že mu ujel autobus, máte problém!

Když se stane, že přijede domů tak, jak je uvedeno v jízdním řádu, je to vše super – dokud nezjistíte, že někde zapomněl aktovku, bundu, čepici atd. No, a když je doma i s aktovkou a dalšími osobními věcmi, které ráno měl na sobě, se zeptáte, jak bylo ve škole: vždy odpoví „dobře“ (i když má v žákovské napsáno červeně od třídního učitele „dostavte se do školy, děkuji, Vaše paní třídní učitelka“). A na domácí úkoly můžete volat hned panu asistentovi, protože syn má krátkodobou paměť a na nic si ze školy nepamatuje. Když píšete domácí úkoly, musíte hodně často ho chodit kontrolovat, zda se zrovna nezasnil a nevěnuje se jiným věcem (PC, tablet, encyklopedie atd.). A při učení se konkrétní látky na další předměty to vyžaduje opravdu pochopení AUTISTICKÉHO myšlení – vše mu přeložit do jeho obrazového a hmatatelného myšlení (což vyžaduje



spoustu vašeho osobního času a volna). To, co jsem výše uvedl, je ještě procházka růžovou zahradou proti autistickému záchvatu vyvolanému drobností, jako například: předbíhání dětí na zastávkách do dveří autobusu, neodpověď na pozdrav, příliš hlučné prostředí atd. Dostává se pak do afektu, na který není pěkný pohled, a to jen proto, že si to nedokáže v hlavě správně přeložit a danou sociální situaci, ba i několik let nacvičovanou, zvládnout. A v tom vám známí volají, že máte syna na zastávce a vyvádí jako nějaký rozmazlený fracek a že si ho máme okamžitě přijet zřezat. V tom okamžiku vám stoupne adrenalin v krvi natolik, že po zbytek dne můžete na nějakou domácí přípravu do školy a další program dne rychle zapomenout. Budete mít co dělat, abyste ho uklidnili a celou věc mu pomohli vyřešit. Samozřejmě v okolí z toho vyváznete jako ten nejhorší rodič pod sluncem. Pak, když se vám ho podaří uspat asi kolem jedné v noci, jdete spát s tím, že zítra to absolvujete znovu a znovu, dokud se to syn nenaučí správně.

Jak plyne voda, i náš syn udělá nějaký ten pokrok, i nějaký zanedbatelný, když se třeba naučí předcházet svým afektům (při dešti se jde schovat do školní budovy); sice nemáte vyhráno, ale moc vás potěší, že to, co udělal, bylo velice správné a moudré, a pochválíte ho za to. Jde to ale velice pomalu.

Společně s manželkou hledáme cestu, jak Dominikovi pomoci, a sníme o tom, že snad náš syn Dominik se jednou osamostatní a bude žít plnohodnotný život jako každý z nás.

Co očekává matka dítěte s poruchou autistického spektra od svého muže:

- za prvé zajistit rodinu finančně
- naučit se stejně jako já komunikaci s dítětem a používat v našem případě obrázkovou komunikaci VOKS (výměnný obrázkový komunikační systém)
- měl by vědět, jak dítěti nastavit režim, a umět ho dodržovat a dítě k němu vést, pokud už to samo neumí (tohle po něm chci, pokud jsem doma a zrovna nemám čas nebo dítě



osloví manžela s požadavkem anebo, a to je nejdůležitější, když nejsem doma i třeba na týden; musí umět fungovat, jako bych tu byla...)

- co ale považuju za velmi důležité, je, aby spolu uměli trávit volný čas beze mě, tzn. např. mít jeden společný kroužek bez mé přítomnosti nebo si zajít na hřiště či do ZOO sami a zvládnout to

Vzhledem k tomu, že máme velmi hezký vztah – řekla bych, že bezproblémový –, tak mě napadá, že bych tady měla dopsat, že:

- důležitá je komunikace mezi námi rodiči, musíme se na všem domlouvat, plánujeme spolu a dopředu, pak to oznámíme dceři
- po manželovi chci, aby mi řekl, když má hodně práce, že teď prostě nebude

mít čas se nám moc věnovat (v tomto případě jsem pak v klidu a neplánuji si moc odpočinku:-), ale jsem na to psychicky připravená)

- taky žádám manžela, aby mi občas pomohl s domácností, např. s vařením o víkendu (nemá v tom problém)

Přemysl Mikoláš

Přemysl Mikoláš



Pracuje jako psycholog v SPC pro děti s poruchou autistického spektra (PAS) a poruchami řeči v Ostravě-Porubě a v DDŠ Těrlicko. Spolupracuje s Centrem terapie autismu Praha. Ve své praxi se zabývá mimo jiné komplexní prací s rodinami, vychovávajícími dítě s PAS, vede podpůrné skupiny pro rodiče a prarodiče, pro muže, nabízí individuální péči o zdravé sourozence. Dále vede sportovní kroužek pro děti s PAS a poskytuje canisterapii pro děti a dospívající s PAS. Mezi další odbornou činnost patří také přednášky a školení pro odborníky.

Kontakt:

premysl.mikolas@komondor.cz

Táta... a ostatní lidé

Když jsme se v Rané péči EDA radily, jak pojmem toto číslo časopisu věnované tatínkům a „mužskému pohledu na věc“, vzpomněla jsem si na naši kolegyni, psychologku z Centra pro dětský sluch Tamtam, o. p. s. Ivu Jungwirthovou. Její poradenskou praxí a knihou **„Pohodoví rodiče – pohodové děti“** (Podporujeme vývoj dítěte) toto téma prolíná. Přinášíme výběr úryvků z její knihy. Nechceme text vytrhovat z jeho plynulosti, chtěli bychom jen připomenout roli tatínků a dalších dospělých v rodině. Třeba popisované situace někomu připomenou něco, co zná ze svého okolí. (Knihu vydal Portál v roce 2009. Citujeme s laskavým svolením autorky.)

...,Dítě se rodí doprostřed rodiny. Nerodí se jen mámě, ale i tátovi, sourozencům, babičkám a dědečkům. Všem, kteří se na jeho narození těšili. Fyziologicky je bezprostředně po narození jeho vazba nejužší s matkou, ale jeho sociální svět se postupně začíná rozšiřovat. Ke konci prvního roku života již dítě bezpečně zná „své“ lidi a umí je odlišit od těch ostatních. Umí se také ozvat, když máma potřebuje odejít, a velmi nelibě a hlasitě protestuje,

když je chce pochovat někdo proti jeho vůli. Tuto vývojovou oblast nazýváme socializací a na jejím základě se utváří vztah člověka k lidem okolo. To, zda bude převážně pozitivní, se rozhoduje v prvních měsících a letech života.

Otec je s výjimkou kojení naprosto stejně kvalifikovaný rodič a pečovatelský jako matka, podobně i výrazně starší sourozenci, pokud ovšem chtějí v roli pečovatelského vystupovat. To jsou ti, kteří tvoří rodinu v užším smyslu slova a kteří pravděpodobně sdílejí velmi podobné hodnoty a výchovné důrazy.

Dnešní tátové se na péči o dítě podílejí podstatně větší měrou, než bylo obvyklé u generace našich rodičů, a je to tak dobře. Tatínek, který byl u porodu svého dítěte, sám přestříhl pupeční šňůru a ihned poté ho měl v náručí, se bude chovat jinak než otec, který v roce 1965 viděl poprvé své dítě týden po narození. Muži se dnes účastní předporodních kurzů, navštěvují s kojencem dětskou poradnu, chodí na vycházky, přebalují a uvádějí dítě do dospělého světa, mnohdy bezstarostněji a s větší odvahou než maminky.

Tuto „nahraditelnost“ rodičů je dobré zavést od počátku života s dítětem, abychom nedopadli jako tatínek čtyřleté holčičky, jejíž maminka se na mě obrátila s velmi neobvyklým dotazem: „Je moje dcerka už dost velká na to, abych ji na vycházku půjčila manželovi?“ Dítě není hračka na půjčování, a pokud manžel dosud nebyl shle-

dán dost kompetentní na to, aby se o dítě mohl postarat, co si můžeme myslet o vztahu, jaký k němu jeho manželka má?

... Některé ženy s větší lehkostí a důvěrou svěří dítě na víkend babičce než manželovi. Patříte-li mezi ně, zvažujte o příčinách své nedůvěry. Mohla byste totiž za pár let skončit jako „matka obět“. To je pracovní název pro ženy, stěžující si, že jsou na všechno doma samy, nikdo jim nepomůže, manžel kouká na televizi a děti jsou u počítače. Dříve aktivní babička zestárla a nemá už na pomoc mladým sílu. Pokud předpokládám, že jste si svého manžela vzala s láskou a ráda, asi jste si o něm nemyslela, že je to trouba neschopný se postarat o dítě. Naprostá většina mužů péči o děti zvládne a moc si to společně užijí. Často s větší lehkostí než my. Někdy jim tu lehkost i závidím.

Muži se chovají ke svým dětem jinak než ženy. Více s nimi divočí, jsou při manipulaci s miminko méně opatrní než mámy. Pohupují s nimi a poskakují a vyhazují je do vzduchu. Ve vaně cákají a nebojí se dítěti trochu namočit obličej. Mají méně trpělivosti při krmení. To vše je pro děti velice důležité zažívat. Vyzkouší si, že různí lidé se k nim chovají odlišně, jinak si s nimi hrají, jinak na ně mluví. Pochopí, že ony samy se tomu musí přizpůsobit. Neokřikujeme tatínky vyděšeným hlasem. Nemůžeme-li pohled na tátu řádicího s mrňouskem vydržet, raději se uklidíme z dohledu.



....„S tím, jak dítě vyrůstá, se přirozeně rozšiřuje jeho sociální skupina. Roční dítě si občas babička půjčí na projížďku s kočárkem, dvouleté už stráví u dědečka víkend a tříleté bez obav pošleme s prarodiči na týden na chatu. Kontakt s lidmi mimo nejbližší rodinu je pro dítě velice důležitý. Rozšiřuje jeho sociální „mapu“, učí ho toleranci a také tomu, že doma platí trochu jiná pravidla než u babičky nebo u strejdy. Učíme se i my rodiče; jsme postaveni před fakt, že naše pravidla soužití s dítětem nejsou ta jediná možná a funkční. Učíme se potlačovat potřebu diktovat dalším členům rodiny, jak a co přesně mají s dítětem dělat.

Pokud většinu času s ročním batoletem tráví maminka, je to ona, kdo zná nejlépe jeho režim, kdo umí odhadnout blížící se výbuch nebo ví, jak je nejnáze uspat. To je samozřejmě v pořádku. Neznamená to ovšem, že je tatínek nekompetentní a neschopný se o dítě sám postarat. Udělá to jinak, něco možná zapomene, něco vynechá, na druhou stranu si společný čas oba báječně užijí. Nekažme jim ho přílišným vnucováním svých představ.

Když jsem se chystala na víkend bez dětí, vždy jsem manželovi napsala dlouhé a detailní „denní plány“. Čím krmit, kdy dávat spát, jak často přebalovat. Můj muž tento systém sarkasticky nazýval „děti s návodem“. Díky zcela nepravděpodobné souhře náhod se návod na děti vždy ztratil bezprostředně poté, co jsem se s rodinou rozloučila.

Když si chce žena udělat čas sama pro sebe, jít večer s kamarádkou na víno, přihlásit se na kurz angličtiny nebo odjet na víkend lyžovat, je to naprosto v pořádku. Měla by pak ale ovládnout svoji potřebu průběžně několikrát denně kontrolovat, jak to manžel doma s dítětem zvládá, a místo toho se na něj spolehnout. Několik kontrolních telefonátů typu: „Kde jste? Už jste šli na procházku? A co jsi Evičce oblékl, jen tepláčky? Nebude jí zima? Nezapomněli jste si vzít na procházku plenu?“ hlídače spolehlivě otráví. Stačí se domluvit, že manžel sám zavolá, kdyby něco potřeboval. Jestli zapomněl plenu, bude to muset nějak vyřešit. Pokud nevyrazili na vycházku ve stanovenou dobu, možná si právě spokojeně hrají s plastelínou. Možná nešli na oblíbené hřiště, ale tatínek se jel pochlubit s kočárkem do zahradní restaurace a dal si tam pivo.

Nic se neděje, dokud jsou on i dítě spokojeni a je jim spolu dobře...

Dana dopisuje článek do odborného časopisu. Její muž Petr se všemožně snaží situaci jí usnadnit, a jakmile má chvíli volna, vyráží s půlročním Honzíkem a dvouletou Amálkou ven. Když po dvou hodinách přijdou domů a Petr se ptá, jak se Daně práce dařila, manželka mu vyčerpaným a utrápeným hlasem odpoví: „Skoro jsem se k článku nedostala, nejdřív jsem myla nádobí, pak jsem ti zašila zip u bundy a potom jsem vařila oběd.“ Na Petrovu námitku, že by bylo lepší čas bez dětí využít k psaní a že on by rád s domácností pomohl po návratu, Dana jen trpitelsky pokrčí rameny.

Ženám trpícím „Martovským“ syndromem (podle sester Marie a Marty v Novém zákoně) není pomoci. Potřebují se vždy a všude cítit užitečné a dělá jim dobře pocit nepostradatelnosti a nespokojenosti. Pro manžela ovšem nemá situace dobré řešení, ať udělá cokoli, všechno je špatně. Není divu, že časem rezignovaně skončí u televize nebo zůstává do večera v práci.

Když hlídají tatínkové, mnohdy pozapomenou na obvyklé denní rituály. Mámy pak mají jakékoli vybočení z režimu svým mužům za zlé. Zdá se jim nefér, že ony se s dítětem dvakrát denně dohadují, zda si vyčistí zuby, a otec kartáček bez výčitek zapomene doma. Že ony se úzkostně vyhýbají nezdramým potravinám a tatínek uvaří dvouletému dítěti polévku z pytlíku a druhý den koupí mraženou pizzu. Zkušené maminky v souvislosti s hlídáním dětí tatínky říkají, že je nejlepší se po návratu moc nevyptávat. Že je lepší některé věci vůbec nevědět a spokojit se s tím, „že si to všichni moc užili“.

I malé dítě rychle pozná, co se smí s mámou, jaká pravidla platí s tátou a co si může dovolit u babičky a dědy. Zjistí, že svět a jeho zákony jsou pestré a že musí své chování přizpůsobit prostředí, ve kterém právě teď je. Uvědomí si, že žádné pravidlo neplatí absolutně a že výjimečné porušení platných pravidel nevede ke katastrofě. To vše jsou pro život důležité dovednosti.

Když jsme byli na návštěvě, která patřila do okruhu manželových přátel, vždy jsem velmi citlivě reagovala na první signály únavy dětí a nekompromisně jsem trvala na včasném odchodu domů. Samozřejmě v zájmu mrňouska, je na

první pohled unavený a není dobré ho přetáhnout. Ovšem ve chvíli, kdy jsem byla u svých kamarádů, únavy dětí jsem si buď nevšimla, nebo jsem je u nich dala spát do kočárku na balkon. Najednou to nebyl vůbec žádný problém.

Láďa je tak trochu žárlivec. Na „pozdní“ příchod manželky s dítětem reaguje výbuchem: „No to je pěkný, tohleto. Jdeš v sedm nakupovat a vrátíte se v půl desátý. To je teda výchova tohleto!“

Není nic snazšího, než výchovu dítěte využívat jako zbraň proti druhému rodiči. Neřešme přes děti své vztahové problémy, nevyužívejme jich jako rukojmí. Děti se proti tomu neumí bránit a partnerskému vztahu rozhodně neprospějeme.

Využíváme-li služeb paní na hlídání, můžeme ji do všech detailů zorganizovat. Za její služby jí platíme, a proto si ji můžeme zorganizovat zcela podle našich představ. U prarodičů to tak úplně nejde. Oni netráví čas s vnoučkem pro peníze, ale protože ho mají rádi. Nejsou našimi zaměstnanci. Samozřejmě je dobré se domluvit na několika základních pravidlech. *Do kdy je dítě potřeba uložit? Je na něco opravdu hodně alergické? Jak reagovat, když se batole probudí uprostřed noci s pláčem?* Není však nutné jim naplánovat vše a do nejmenších detailů. Připravíme je tím o svobodu zorganizovat si čas s vnoučkem podle svých představ.

Co tato potřeba organizovat do detailu volný čas dítěte říká o nás samých? Potřebujeme mít nad vším kontrolu? Potřebujeme mít pocit, že bez nás by rodina nefungovala? Dělá nám dobře být nepostradatelné? Řešíme si přes dítě problematický vztah se svojí matkou nebo tchýní? A je to dobře pro dítě?...



Rozhovor s jedním tátou

Přinášíme povídání o mnohých životních změnách v jedné klientské rodině, jak to vše vidí tatínek. Objevuje se zde tykání, protože se s rodinou znám z jiného než pracovního kontextu.



Vím, že jsi sociální pracovník a že jsi pracoval s různými cílovými skupinami v Praze.

Pak jsi ale ochutnal truhlařinu mimo Prahu a mohl trávit více času s rodinou. Nakonec jste se přestěhovali do Pardubic.

Jak to všechno proběhlo a co vás k tomu vedlo? Co se vám honilo hlavou a jak jsi to vnímal ty? Co jste si od bydlení mimo Prahu slibovali? Máte tam zázemí podobně naladěných lidí?

To je hodně široká série otázek :).

Začnu pěkně od začátku, v Praze. Žili jsme se ženou v podnájmu, mým zaměstnáním byl streetwork, cílová skupina děti a mládež Žižkova. Chodíš po Žižkově, navazuješ kontakty s kýmkoli,

kdo vypadá pod jednadvacet, a hledáš témata k rozhovoru s cílem nacházet řešení problémů, kterými žije „normální“ dítě. Takže všech problémů světa :). Práce je to nelehká, časově, fyzicky i psychicky relativně náročná, a odměna za ni není příliš vysoká.

V té době se nám narodila dcera. Krásný impuls do života, který člověku nahraje k přehodnocení některých věcí a s tím souvisejícím změnám. A v té době jsme také zjistili, že jeden z nejefektivnějších nástrojů, jak docílit změny, je prostě se rozhodnout. Jednoduchý. Tak jsme se sebrali a přestěhovali do bytu v Pardubicích, ve kterém jsem vyrůstal. To je pro mě ostatně hodně silná zkušenost – z toho místa jsem odešel do Prahy za studii jako syn, chlapec, a teď se sem po několika letech vracím jako otec, muž.

Důvodů, proč jsme se přesunuli, bylo hodně, ale jeden stojí za zmínku: chtěli jsme poznat, jaké to je, posunout se v místěžití. Naším snem je bydlet dál za městem, tam, kde můžeme bezstarostně vypustit děti ze dveří, je tam les a potok a lišky tam dávají dobrou noc :). A posun do Pardubic se v tuhle chvíli zdál být jako trenažér dobrou volbou.

V Pardubicích žije dost teď již společných známých i kamarádů, skoro celá má rodina, a dokonce se sem přestěhovala i hodně blízká kamarádka Helenky, takže aklimatizace probíhá celkem příjemně. Vypadá to, že to byla dobrá volba.

Měl jsi pocit, že musíš být "živitel rodiny"? Co si pod tím pojmem vlastně představuješ? Nebo z čeho jsi vycházel?

Ten pocit musí mít snad každý kluk, kterému se narodí mimino – alespoň já jsem ho poznal. Hrdost, která s narozením prvního potomka přichází, se v čase střídá s dojetím, propadání zoufalství, překvapením z nového, nedostatkem volného času, obrovskou radostí a spoustou dalších intenzivních prožitků, které předtím člověk poznal jen málokdy. V některých chvílích (a čím dál častěji) si člověk začne uvědomovat, že se opravdu děje něco úžasného, že vzniká ta láskou semknutá skupina lidí, které se říká rodina. A v tom si uvědomím, že jeho role je asi právě ta, o které je řeč – živitel. Už to není ten stav, kdy se nesplněný úkol trestá špatnou znám-

kou do žákovský nebo snížením odměn před vánoci. V téhle chvíli přichází zodpovědnost v úplně jiném smyslu slova, než nás učí všechny instituce.

Ten pocit je nenahraditelný. Jsou to chvíle, kterým rastafariáni říkají „one love“, buddhisté „pravda“ nebo „jednota“, křesťané v těchto chvílích pocítují boha. Jednoduše se podle mě dá nejlépe popsat slovem Lásky. Jsou to ale přesně ty chvíle v životě, které dokud nezažiješ, nepochopíš.

Role živitele rodiny pro mě znamená zasazovat se vši silou o to, aby byla Lásky v rodině přítomná co možná nejčastěji.

Nyní jsi/jste rozběhli podnik Dobré bedýnky. Jak jste k tomu dospěli?

Bylo to celkem jednoduché. Zase přišla chvíle pro uvědomění si, že stačí jedno rozhodnutí :). Nedařilo se mi najít práci, která by naplnila potřeby rodiny. Zjistili jsme, že nám v Pardubicích chybí podobná služba, kterou jsme v Praze rádi využívali, a tak jsme se rozhodli díru na trhu zaplnit sami.

Jak teď jde kombinovat roli táty a podnikatele?

To byla jedna z dalších novinek, která nám přišla do života. Projekt bedýnek jsme spustili ve chvíli, kdy se nám narodilo druhé mimino. Ten stav asi nejde nazvat jiným slovem než masakr. V té době jsem byl tažen dvěma koni na opačné strany – podnik i žena byli současně v šestinedělí :). Nevím jak tu situaci popsat, a radši to nebudu ani zkoušet.

Teď už jsme ale o něco dál v čase a učíme se s tím všichni pracovat. Bez pevné pracovní doby je to extra těžké, ale hledáme způsob, jak oddělit pracovní a osobní čas. Zdánlivě prosté, reálně výstup na velikou horu. **Co je pro tebe jako tátou důležité?**

Těžká otázka. Beru si ji jako průběžný domácí úkol. Za pár let se mě zeptejte znovu, prosím.

Jak trávíš společný čas s dětmi?

Tondovi jsou tři měsíce, takže větší čas tráví s mámou. Náš společný čas by se dal popsat několika citoslovci :).

Violce jsou přes dva roky a přichází do období, kdy chce dělat všechno s námi. Současně už se odpoutala od maminčiny sukně a já se jako táta můžu cítit jako plnohodnotný rodič.



Tak děláme všechno, co se dělat dá – nejoblíbenější zábavou je v současné době chodit se cachtat do bazénu. Je tam většinou spousta dalších dětí a sranda. Už se ale nemůžu dočkat, až si sbalíme batohy a půjdeme na víkend do lesa a taky s kamarády (mými i jejími) na vodu.

V čem je to jiné, když jste všichni pohromadě?

Mám pocit, že když jsme pohromadě celá rodina, můžu se víc věnovat Tondovi, který potřebuje často kojít, a jinak je hodně s Helenkou.

A vůbec, celá energie rodiny začne tak pěkně cirkulovat a pohybovat se mezi všemi. Začne to být vždycky o něco větší šrumec, ale to jsou ty chvíle, kdy se objevuje ta posvátná sounáležitost, kterou jsem nazval Láskou. Často to také vnímám ve chvílích klidu – třeba když jdu spát jako poslední, všichni ostatní už spí, a já se jen kochám, koukám na ten spící klid a nemůžu uvěřit.

Máš pocit, že děláš věci jinak než Helenka? Jak?

Samozřejmě, že dělám věci jinak. Třeba vaření. To je hrůza, co já předvádím. A to máte furt něco.

Co tě s dětmi nejvíc baví?

Kromě té srandy, co si s nimi člověk užije, rozhodně vnímat jejich dětstnost. Děti vědí. Někde jsem slyšel citát: „Blázni, děti a opilci to umí.“ TO je přesně to tajemné, to, na co se všichni ptají starých mistrů a myslitelů. A nám se stačí otočit k dětem. TO mě baví. :)

Co naopak vůbec nikdy s dětmi neděláš a dělat nebudeš... a co bys chtěl a zatím k tomu nedošlo...

Nikdy neříkej nikdy. Jednoduchý, pro někoho hloupý, ale pro mě pravdivý přísloví. „Moje děti nikdy nebudou...“ – hloupost.

Rád bych došel do stadia, kdy dokážu své děti podporovat ve všem, co budou z vlastní vůle dělat. Víím, že

cesta je k tomu dlouhá a složitá a že u nich uvidím spoustu svých chyb, které se v nich zobrazí, a bude mě to štítat. Že budu mít možná jinou představu o tom, co je správně a co ne, co by měly a neměly dělat. Ale rád bych, a to je moje rodičovské předsevzetí, dal svým dětem svobodu v co možná nejširším smyslu slova.

*S Vladimírem Bláhou si po mailu
povídala Alice Pexiederová,
poradkyně rané péče*



Rodina mého kamaráda

Ondru a jeho rodinu jsem poznala ještě v době svých studií na střední škole, kdy jsem jako dobrovolník pracovala s dětmi s postižením. Jako asistentka jsem začala jezdit s Ondrou na letní tábory. Tehdy obyčejné dobrovolnictví přerostlo v neobyčejné přátelství.

Narození Ondry proběhlo s komplikacemi a následná diagnóza zněla kvadruparetická forma dětské mozkové obrny. Ačkoli má Ondra těžké tělesné postižení a nemluví, jeho intelekt poškozený není. Péče jeho rodičů, Marie a Pavla, byla příkladná. Věnovali se Ondrovi 24 hodin denně, postavili dům, vychovali tři děti a zajistili jim vzdělání a budoucnost. Letos v létě ovšem Pavel podlehl následkům tragické autonehody. Jak Marie vnímá 23 let společné výchovy a péče o těžce postiženého syna a jak vidí roli otce a manžela?



Když se vrátíme úplně na začátek, když se Ondra narodil, co pro tebe bylo nejdůležitější?

Na začátku byl pro mě Pavel hlavně psychickou oporou, každý den nás navštěvoval v nemocnici a absolvoval s námi každé vyšetření u doktora. I když byl po noční směně, jel s námi ráno k doktorovi a nikdy neřekl – to je hrozný. Prostě to bral jako věc, která musí být. Nicméně i tak jsem první roky zastávala péči o Ondru já sama. Nemůžu říct, že by se Pavel nestaral – on celý život žil pro rodinu. Tenkrát

mi ani nepřišlo, že by pro mě byl tak velkou oporou. To vidím až dnes, co všechno pro nás udělal.

Je ještě něco, čím tě Pavel podpořil?

Pavel by nastartovaný hlavně fyzicky. Zvládl chodit na směny do práce, postavil dům, postaral se o zahradu. Poslední roky byl i v radě města. Věděla jsem, že zastává spoustu práce kolem. Pavlův příjem byl pro nás velice důležitý, já jsem na Ondru dostávala velice málo peněz. Nemohli jsme si dovolit, aby



Pavel ohrozil svou práci tím, že bychom se střídali v péči a bral si paragrafy na Ondru. Celých 15 let života Ondry vlastně vydělával on.

Jak ovlivnilo narození Ondry váš soukromý život?

První, co mě napadá, je výrazný zásah do oblasti našeho intimního života. Ondra s námi spal v ložnici a někdy to opravdu nebylo lehké – Ondra se často budil, byl velmi dráždivý a kňouřal. Co se týče společně stráveného času a dovolených, tak jsme po narození Ondry společně dvakrát vyrazili na dovolenou, ale zjistili jsme, že to pro nás nemá cenu. O Ondru jsme se museli starat stejně jako doma a vlastně jsme si to úplně neužili. Neustále tady narážíme na otázku resipitní péče, která je u nás nedostatečná. Jedinou možnost, kterou mám, je poslat Ondru dvakrát do roka s dobrovolníky na letní tábor.

Jak probíhaly první roky života s Ondrou?

Jak už jsem zmiňovala. Veškerou péči jsem zastávala já. Byla jsem s Ondrou 24 hodin denně. Dělali jsme všechno společně, byl na mě hodně fixovaný a velice dlouho nám trvalo – asi 15 let – než jsme přestříhli tu pomyslnou pupeční šňůru. Pavel mezitím chodil do práce a měl plno práce jinde. Nikdy se od Ondry nebo ode mě neodtahoval, nebál se o Ondru postarat i přes jeho těžké postižení, ale neměli jsme rozdělené role. Všichni lékaři a terapeuti nám říkali, ať tatínek cvičí, když je doma, ale u nás to tak nikdy nebylo. Posun nastal až ve chvíli, kdy jsem začala jezdit za

prací do Rakouska. A tehdy jsem cítila, že je to tak správně, že je to dobře a ty síly a ten dosavadní deficit v péči se vyrovná. Jinak bych byla na Ondru vždycky sama.

Nechtěla jsi někdy, aby se Pavel víc podílel na péči o Ondru, o domácnost?

Asi chtěla, ale já jsem viděla, že má práci jinde. Takže jsem vzala všechnu práci a péči o Ondru na sebe. Vzdala jsem se práce a veškerý čas jsem věnovala dětem. Ano, taky jsem mu vyčítala, že se o děti málo stará, že by mohl uklidit, ale to je prostě běžný život. Bez ohledu na to, jestli vychováváte dítě s postižením nebo zdravé. I když je samozřejmé, že dítě s postižením si žádá více vašeho času.

Nepřemýšlela jsi nad tím, že byste si v té péči rozdělili určité role?

O rozdělení rolí slyším ze všech stran, ale když jeden z rodičů chodí do práce a jeden je doma, tak ta hlavní role vždycky zůstane na tom, co je doma. Nikdy to nebude vyrovnané. Vždycky bude pro toho člověka s postižením jedna osoba hlavní v péči a pak kolem budou vedlejší. Ale to, že je to osoba vedlejší, neznamená, že je nepodstatná. Zlom nastal, když jsem pak začala jezdit do Rakouska, tak ať chtěl nebo nechtěl, přešla péče na něj. Sám na mě viděl, že mi práce svědčí, že jsem odpočinitější a mám více sil. Proto mě v práci podpořoval a umožnil mi jezdit třeba na týden v měsíci do zahraničí do práce. A veškerou práci kolem Ondry zastal. Díky jeho podpoře jsem si mohla po 21 letech

dodělat školu a najít si práci ve svém oboru na částečný úvazek v zahraničí.

Bavili jste se někdy o tom, jak situaci kolem Ondry zvládáte, jak se cítíte?

Ne, nikdy. Ale shodli jsme se na tom, že si Ondru necháme a nedáme ho do ústavu, i když jsme věděli, jak těžké jeho postižení bude. K tomu jsme nepotřebovali žádné diskuze – to byl nevyslovený fakt. Oba už jsme byli těmi událostmi kolem stažení tak do sebe, že na povídání nebyl čas. Ze začátku jsem chtěla o všem mluvit a rozebírat situaci, ale Pavel na tohle nebyl a já jsem postupně zjistila, že nemá cenu ho do toho tlačit. Pavel byl čistý realista a scházelo mu pochopení pro to, co já mu říkám.

S Pavlem jste vychovali tři děti. Bylo někdy vidět, že by se k Ondrovi choval jinak?

Ne, to neexistovalo. Pavel se choval ke všem stejně bez rozdílu. I když to pro něj bylo na začátku těžké. Já jsem měla tendence se k Ondrovi chovat jemněji a brala jsem na něj větší ohledy, protože byl jako malý hodně dráždivý a celkově jsem na něj měla jiná měřítká. Pavel taková měřítká neměl. Jediná výjimka, která mě napadá, je ta, že jsem nesnesla, aby třeba Ondru jen výchovně plácnul přes zadek.

Vyskytl se někdy u Pavla problém, když měl pečovat o Ondru?

Pavel se všechno naučil bez nějakých výrazných problémů. Když jsem začala jezdit do Rakouska do práce, musel si Ondra na tátu zvyknout a odpoutat se ode mne. Pár let to trvalo, než Ondra řekl, že je táta stejně dobrý jako já. Ze začátku byl problém i s komunikační knihou, přes kterou Ondra komunikuje. Když jsem přijela po týdnu domů, Ondra mi o všem vyprávěl a Pavel se divil, proč to Ondra neřekl i jemu, ale nerozuměl si s ním tak dobře jako já. Těmi roky se to postupně srovnalo.

Jsem si vědoma toho, že jsem na Ondru přenesla veškerou svou sílu a energii a Pavel tím rozhodně první roky trpěl. Jak to cítil poslední roky, nemůžu říct.

S maminkou Ondry si povídala Kateřina Melenová, poradkyně rané péče





Nevidomý otec

Bývalý ředitel školy pro nevidomé v Brně PhDr. Josef Smýkal vytvořil Tyflopeditický lexikon – encyklopedii významných osobností, které mají něco společného se světem nevidomých. Výčet činností Jiřího Mojžíška v tomto lexikonu je úctyhodný a sám by stál za samostatný článek (první nevidomý programátor v Čechách, nadaný hudebník, sportovec...) Vzhledem k tématu tohoto čísla však ocituji z Tyflopeditického lexikonu dvě věty, které v kostce shrnují nejméně 10 let jeho života: „Zvláštní ocenění si však zaslouží, že od novorozeneckého věku vychovává svého syna, protože manželka při porodu zemřela. Nezůstal u toho sám, ale řídil se radami zkušených maminek.“

Kolik let je nyní tvému synu Honzovi?

Tady to půjde rychle: čtyřicet.

Představoval sis od mládí, že budeš jednou otcem? Souvisely tyto tvé představy nějak s tím, že jsi nevidomý?

Od útlého dětství jsem měl k malíčkým dětem vztah výrazně negativní. Obvykle řvaly, a když zrovna ne, lidským jazykem se s nimi komunikovat nedalo – a prostě nevěděl jsem, co s nimi.

Z duše mi byly později protivné scény – „Strejda přijel! Dej mu pusinku!“

A dítě našpulilo pusu a čekalo, co já, případně mi na obličej připláclo dudlíka, kterého zrovna mělo v puse.

Děti starší, to bylo něco jiného. V nějaké osmé – deváté třídě jsem strávil spoustu času s klukama z řekněme páté – šesté třídy, učil jsem je třeba dělat píšťalky a povídali jsme o všem možném... myslím, že jsme si užili všichni.

Mirka byla na vozíku, ty jsi nevidomý. Mluvili jste někdy o obavách, že by vaše dítě nemuselo být zdravé?

Samozřejmě. Na vozík se dostala kolem čtrnácti po ozařování, kterým prošla. Nepodařilo se tenkrát dokonale vykrýt páteř a mícha to odnesla. A tahle skutečnost se mohla na dědičné informaci taky docela slušně podepsat. A tak jsme o dětech moc neuvažovali. Ale

když už do jiného stavu přišla a genetici řekli, že to zas tak beznadějně nevypadá, ... „Tak jo, bude miminko.“

Dovedeš si ještě představit, jak jsi tehdy uvažoval, když Mirka zemřela a Honzika jsi měl v porodnici?

To, že Mirka přestala být, byl samozřejmě průšvih. Ale o tom snad ani povídat nebudeme. Byl tu Honzík a vnímal jsem jako naprosto samozřejmé, že se o něho budu starat. Ne proto, že bych cítil jakési otcovství, ani proto, že byl něčím, co zbylo po Mirce. Prostě jsem se dostal do situace, kdy tu bylo miminko, o které je třeba nějak pečovat, a já byl ten nejbližší člověk, který to mohl dělat. A tak jedem, uvidíme, jak to půjde. Jestli to někdy vzdám, může se to samozřejmě stát, to se uvidí. Ale zatím se nic zlého neděje. A je to přece úžasná šance vyzkoušet si naplno spoustu věcí. Ne jenom tak, jako když se experimentuje s dětmi cizími na krátkou chvíli, ale fakt naplno. No řekněte, kdy se k něčemu takovému mužský dostane.

Jaký byl postoj vedení porodnice k tvému plánu, že si Honzu chceš vzít sám domů?

Než jsem poprvé za asi třidenním Honzíkem do porodnice šel, zavolal jsem kamarádce, která měla asi čtrnáctidenní miminko, že bych si potřeboval vykoupat nějaké dítě, kdyby se mě v porodnici ptali, jestli to umím. Koupel proběhla, malý Martin přežil, i Lidka vydržela, a já mohl jít a třeba i ukázat, co umím. Při té první návštěvě mi Honzík jenom ukázali, když přišla řeč na to, kdy si ho můžu odvézt, poprosil mě pan doktor, ať počkám přes víkend, po kterém se vrací z dovolené pan primář – tuším Plavka – a domluví se s ním. Sám tak lehce nadhazoval kojenecký ústav, „aspoň pro začátek.“ A v pondělí jsem tedy šel znovu s dvojí variantou. Buď mi Honzu normálně dají, nebo podepíšu revers. Pan primář byl třída, mluvil se mnou jako s běžným, obyčejným člověkem. Mimo jiné povídá: „A jak budete odměřovat množství vody na Feminar?“ „Třeba injekční stříkačkou na jedno použití“, povídám. „Fajn“, on na to, „už ji mám pro vás připravenou.“ No paráda! Ne? Potom přinesli Honzík a pan primář povídá: „Mám dojem, že by potřeboval přebalit.“ A taky že jo, a nebylo to jenom počurání. Nikdy



předtím jsem to sice nedělal, ale věřil jsem tomu, co rukama umím. Dostat Honzík z plínky nebyl problém, potom jsem si ho vzal na pravou ruku a držel proti tělu tak, abych měl levou volnou na mytí nad umyvadlem. Když jsem si Honzík bral na ruku a převracel ho lehce na bříško, čekal jsem, že se mi hlavičkou opře někde nad loktem. Ale ono nic. Trošku jsem mu změnil polohu, abych ucítil i pohyb hlavičky, ale zase nic. A tak tam šáhnou levačkou a Honzík držel hlavičku nadzdvíženou. „No dobrý!“ říkám si. „Bude to jednodušší, než jsem čekal.“ Umytého Honzu jsem zase zabalil a pan primář se optal, kdy si dítě odvezu. Potlačil jsem chuť říct, že hned, a domluvili jsme se na další den.

No a naše dětská paní doktorka? Zrovna tak skvělá jako pan primář. Když měla cestu kolem, zastavila se, aby nám ušetřila výlet na středisko, a nahlas nikdy nepochybovala o tom, jestli situaci zvládnou.





V úryvku z Tyflopedického lexikonu se píše, že ses řídil při Honzově výchově radami zkušených maminek. Jak ses s takovými maminkami zkontaktoval? Co jsi od nich potřeboval vědět a čemu se naučit?

Tak teď tedy popravdě: Od zkušených maminek jsem informace prakticky nesháněl, dostával jsem je jen tak mezi řečí, když se povíдалo.

Co se týká míchání Feminaru a později Sunaru, myslím, že dobře namíchat epoxydovou nebo jinou vícesložkovou pryskyřici je nesrovnatelně obtížnější – a to jsem dělával běžně.

Mám dojem, že jsem dokonce nepřečetl ani žádnou knihu o vývoji a výchově malých dětí. Ne že bych si myslel, že všechno vím. Ale právě hledání způsobů, jak na co jít, to je to nejkrásnější. A když se lidi strašně divili, že i vařím, povídal jsem: „No, mě to chutná a Honzík nemá srovnání.“

Měl jsem tu výhodu, že mi Honzu „nekazil“ ani vidící partner, ani časté návštěvy prarodičů. Bylo pro něj tedy samozřejmé, že když jdeme spolu ven, že se drží za ruku a neběhá sám, pro mě bylo zase jasné, že když chce prolézt křovím, prolezu tam s ním. „Na volno“ začal běhat, až bylo jisté, že se mi na zavolání ozve. Obrázky v běžných knížkách mi ukazoval tak, že mi na ně pokládal ruce, leckdy jsme třeba v tramvaji litovali o tom, „co je támhle to červené venku?“

Myslím, že spoustu situací jsem řešil dost nestandardně, ale využíval jsem všeho, co jsem uměl, a ať se ty maminky, prosím, neurazí, jejich postupy staví na něčem jiném. V žádném případě neříkám, že jsou horší. Prostě jsou jiné.

Byl jsi vlastně možná jedním z prvních otců na rodičovské dovolené. Co tě na tom nejvíce bavilo?

Asi právě to hledání, jak se dají věci dělat bez zrakové kontroly. Vymýšlet, jak se dá v noci urychlit míchání mlíka, když od večera namíchané v termosce by nebylo čerstvé, proč miminka při koupání nebo těsně po něm křičí, jak zajistit, aby mi Honzík nestrkal pacičky do misky s kaší.

Byly chvíle, kdy jsi měl o Honzu strach nebo kdy jsi měl pocit, že něco v jeho výchově nezvládneš?

Psychicky jsem nezvládl chození na pískoviště. Ale věřím, že zrovna tohle Honzu doživotně nepoznamenalo.

Ale dejme si trochu hororu: Se známými a asi sedmiletým Honzíkem jsme se vydali do Chorvatska k moři. Všecko probíhalo v pohodě, a tak jsme se jednou vydali pěšky jenom já s Honzou do přímořského letoviska, kde jsme už jednou byli. Byly tam kolotoče, stánky s leccím dobrým a jiná podobná kultura. Cesta vedla nejdřív podle moře, později se pomaloučku odchylovala od břehu a pokračovala lesem. Ta pobřežní vedla pořád kolem vody, ale nebyla už tak pěkná. Honza přišel s tím, že on půjde podle vody a já tou druhou cestou a že na sebe budeme volat.

Chvilí jsme tak šli, cesty se pomaloučku vzdalovaly od sebe a najednou se mi Honza přestal ozývat. Vrátil jsem se na rozcestí, šel kousek tou Honzovou cestou, ale on nikde, jenom vlny narázející na skalnatý břeh. Zkoušet ho hledat, jestli se mu něco nestalo, je bez zraku pitomost. Vrátil jsem se zpátky a povídám té naší známé, tak a tak. Upřímně řečeno, ona byla tak trochu

čarodějnice – doma má virgulí víc, než je v běžné domácnosti šroubováků. Chvilí byla zticha a pak povídá: „Počkej tak hodinku, mám dojem, že se nic zlého neděje.“

Počkal jsem, a byla to hodinka opravdu hodně dlouhá a ani trošku příjemná. A na jejím konci se objevil spokojený Honzík, kterého přivezla místní policie. Prostě, když mě přestal slyšet, zrychlil, aby už byl u těch kolotočů, vždyť jsme se přece ráno domluvili, že tam půjdeme. Došel tam, chvilí mě tam hledal, potom si ho všimli tamější policisti. Pochopili, že se ztratil, ukázali mu pár obrázků, on poznal náš hotel, a tak ho tam zavezli. Před hotelem ho vysypali a zase odjeli. Asi to tam takhle bývá běžné.

A máš nějakou hodně veselou vzpomínku z Honzíkova dětství?

Povídá jednou Honza:

„Tady jsou obrovské štafle. Jak pro trpaslíka.“

„Snad jako pro obra,“ na to já.

„Ne. Pro trpaslíka. Obr by došáh.“

Je něco, co bys ještě chtěl o svém otcovství říct?

Mrzí mě, že v době, kdy jsem o miminko Honzika pečoval, se ke mně nedostalo nic o nošení dětí v šátku. Určitě bych Honzu tahal jak kočka kotata úplně všude. Do koupelny, na nákup i do dílny. Ale co naděláme, teď už bych ho neunes.

S Jiřím Mojžíškem rozmlouvala Jana Vachulová, poradkyně rané péče

Rozsáhlejší verzi rozhovoru najdete na webu Rané péče EDA

Emma a my

Malá Emma chodí do školky a oba rodiče do práce. V období, kdy rodina spolupracovala s ranou péčí, se rodiče v zajištění celodenní péče vystřídal, dva a půl roku zůstal s Emmičkou doma tatínek, zatímco maminka chodila do práce. Pan Zhibo na tuto dobu vzpomíná:

Emmička má těžké kombinované postižení. Nemluví, nechodí, nenakrmí se a nezvládá hygienu. Jelikož začíná být docela těžká a proneše se, tak je fyzicky náročné se o ni starat. Máme tu výhodu, že o ni pečujeme společně, že jsme na to dva.

Také je někdy frustrující, že si neustále strká ruce do pusy a slintá. Naštěstí chodí Emmička druhým rokem do speciální školky, od nového školního roku dokonce přímo v místě bydliště. To je pro nás obrovská úleva; k tomu

ještě využíváme možnosti odlehčovací služby, například si platíme hlídání a podobně. Možná nejnáročnější je pro nás v současné době to, že Emmička se v noci často budí a opravdu strašně křičí a nevíme proč, jelikož nekomunikuje.

Na začátku nám ze všeho nejvíce pomohla raná péče v Liberci a rehabilitace. Myslíme si, že bylo také klíčové zjištění naší poradkyně, že Emmička má problémy se zrakem. Pomohla nám zajistit výbornou oční lékařku, která byla schopná a trpělivá a předepsala





Emmě brýle. Pro nás udělala raná péče opravdu maximum, tímto bych jim chtěl poděkovat. Nevím, co ještě bych mohl očekávat. Byly tam pro nás na začátku v těch nejtěžších chvílích a podporovaly nás, než začala dcera chodit do školky. Od té doby v kombinaci s ostatními všemožnými terapiemi dělá naše dcera, byť malé, ale stále pokroky. V současné době nám nejvíce pomáhá školka.

Nemůžeme říci, že by naše dcera nějak zvlášť ovlivnila naše partnerství, spíš si vzájemně pomáháme. Je pro nás důležité, aby ten druhý měl čas sám pro sebe a možnost „ventilace“.

Svoji ženu nejvíce podpořím tím, že jsem jí oporou a že jí nechám i prostor pro její koníčky a záliby. Také si myslím, že je důležité, aby se žena dokázala odpoutat od svého postiženého dítěte a dělala i něco pro sebe. Manželka chodí

do práce, a to určitě také pomáhá, protože se dostane mezi lidi.

Co se týká péče o dceru, tak děláme oba všechno, včetně krmení, přebalování, hygieny atd. Domácí práce zastává spíše manželka, ale pomáhám.

Jaké to bylo zůstat s Emmou doma „na plný úvazek“? Jak to ovlivnilo vaši rodinu? V čem pomohlo manželce?

Bylo to velice náročné a pro mě to byla obrovská zkušenost, hlavně v tom, že jsem si uvědomil, jak je náročné být doma se zdravým dítětem, natož s postiženým.

Velice rád s dcerou blbnu a chodím ven na procházky.

Naštěstí ve svém okolí nemám špatnou zkušenost a mám v rodině oporu. Dle mého názoru vynakládá stát určité prostředky, které nám zjednodušují každodenní život. A ještě se musím zmínit, že nám často pomohly i nadační fondy a také kamarádi a spoluobčané z našeho města.

*pan Zhibo,
tatínek Emmičky*

Aby rodina zůstala držet při sobě

Rozhovor s Lukášem Kuldanem, tatínkem šolačky Miši a téměř čtyřletého Martinka s kombinovaným postižením.

Dovolte mi, abych připomněla zážitek, který vlastně stál u zrodu celého tohoto čísla časopisu *Raná péče* věnovaného vám – tatínkům... Šlo o náhodu, kterou by nikdo nečekal. Na pobyt pořádaný Ranou péčí EDA tehdy přijelo dvanáct rodin. V posledních letech většina rodin jezdí s tatínky. Stalo se, že dva z nich s překvapením zjistili, že se sice docela dobře znají z práce, ale neměli vzájemně ani tušení nejenom o tom, že zde budou trávit společně týden, ale ani o tom, že oba vychovávají malé dítě s postižením.

Přemýšlela jsem tehdy, jestli by se to mohlo stát dvěma maminkám? Těžko říci s jistotou, ale přece jen mi to přijde málo pravděpodobné. Co vy na to jako jeden z té dvojice?

Dle mého názoru i pozorování mají muži tendenci sdělovat především své úspěchy a pozitivní zážitky. Muži se při běžném hovoru většinou nebudou „chlubit“ starostmi v osobním životě. I já v zaměstnání řeším s kolegy především pracovní záležitosti nebo své zájmy z oblasti techniky. Naopak ženy mezi sebou daleko častěji sdílejí své emoce a citové otřesy, vývoj a budoucnost svých dětí.

Požádala jsem vás, abyste si přečetl knihu *„Otcové“*. V ní jsou i tato dvě vyjádření tatínků dětí s postižením:

Str. 14: „Pro nové otce bývá užitečné hovořit s dalšími otci dětí se speciálními potřebami.“

Str. 15: „Kdybych měl zvolit jednu oblast, která pro mne byla

důležitá, byla to podpora zvenčí, porozumění okolí a hlavně setkání s jinými otci.“

Nikdy jsem cíleně nevyhledával příležitosti hovořit s dalšími otci dětí s postižením, jsem zvyklý být co nejvíce samostatný, soběstačný, a hlavně jsem tak trochu introvert; ale po překonání mírných obav ze setkání jsem našel témata, která jsou společná především otcům, např. způsoby skloubení zaměstnání a aktivit s dítětem, speciální pomůcky a technická řešení pro děti.

A jak je to teď?

Jsem schopný hovořit s otci o dětech a jejich problémech a potřebách, stále ovšem nemám potřebu vyhledávat cíleně kontakt. Stále spoléhám především sám na sebe a svou rodinu, neočekávám pomoc a podporu zvenčí – vhodná a nečekaná pomoc a podpora pak potěší, ale nehroutním se, když nepři- chází. Shánění potřebných informací o pomůckách, terapiích, zkušenosti ostatních rodičů má na starosti žena, která si najde čas a informace čerpá



z internetu nebo od ostatních rodičů při setkáních na rehabilitacích, plavání nebo akcích Rané péče.

Na pobyt jste jako celá rodina (rodiče a dvě děti) jeli hned další rok podruhé. To jsme už všichni věděli, že nejen máte kvalitní fotoaparát, ale dokonce velmi brzy po návratu z pobytu jste schopen všem zúčastněným rodinám věnovat krásně zpracované cédéčko plné fotografií. Trochu jsem vás „podezírala“, že skrýt se za objektiv je pro vás způsob, jak se „ulít“ z programu ve skupinkách s dětmi a ostatními rodiči ... To se ale vůbec nepotvrdilo; programu jste se účastnil vždy, když jste nebyl povolán fotit někde jinde :-). Co vás na programu zaměřeném na podporu sebemenších projevů tří dětí s kombinovaným postižením drželo?

Na rozdíl od běžného každodenního „zaměstnaného“ života jsem si dobu pobytu vyhradil hlavně pro Martínka, můj čas měl patřit převážně jemu. Tam jsem získal možnost jej nerušeně sledovat při činnostech nápaditého a zajímavě připraveného programu, pracovat s ním, vzít si z života s postiženým dítětem to pozitivní – radost ze hry, zvědavé poznávání okolí a podnětů, nikoli pouze ostatní potřebné a méně příjemné zážitky – vyšetření či rehabilitace. Doma se snažíme občas věnovat pozornost intenzivně pouze Martinovi a jindy zase pouze Míše (dcerka), abychom ji ujistili, že není pouze omezo-
vána potřebami svého sourozence.

Jste jako rodina několik let klienty Rané péče EDA. Při konzultacích vaší poradkyně Lucie je přítomna většinou vaše žena. Máte představu, co společně řeší? Povídate si s manželkou o tom? Máte potřebu nějak ovlivňovat, o čem se na konzultacích bude hovořit?

Po návštěvě poradkyně se manželky vyptávám, co společně řešily. Zají-
mají mne nápady na hračky, pomůcky. V případě potřeby si s manželkou před konzultací zformulujeme dotazy např. ohledně práce a hry s dětmi, informací o dalších vhodných pomůckách.

S Martinem je jistě nutné navštěvovat i různá vyšetření, kontroly, ale třeba i provádět doma rehabilitaci. Jaká je v tom vaše role? Kdo a proč to všechno u vás v rodině koordinuje?

Má role v terénu je především řidič. Většinou se snažím usnadnit manželce cestování s Martinem a vozit je autem, a pokud to mé časové možnosti dovolí, i jít na vyšetření. Termíny návštěv lékařů plánuje žena, jelikož má stabilnější a předvídatelnější časový plán než já v zaměstnání, a já se v rámci možností účastním. Doma jsem zkoušel provádět rehabilitaci, ale objevil se problém v časové koordinaci, neboť vhodný okamžik na rehabilitaci je u nás velice krátký a nepravidelný – Martin musí být dostatečně dlouhou dobu po jídle a nesmí být unavený.



Kdybyste měl vyjmenovat tři věci, které vám v životě dělají největší starost, co by to bylo?

Samozřejmě mám především starost o zdraví svých blízkých, starost o vývoj Martina a jeho prognózy. Další přirozená starost je o ekonomické zajištění rodiny, jelikož manželka pečuje o Martina a není zaměstnaná. A v neposlední řadě starost o to, aby

rodina zůstala držet při sobě a nadále dobře fungoval partnerský vztah s manželkou.

A největší radost?

Největší radostí jsou chvíle pohody, kdy jsme jako rodina spolu. Rodina je pro mne prioritou číslo jedna. Dále mám radost z pokroků dětí a jejich dobré nálady. A také mi dělají radost splněná přání a sny, mé nebo jiných, ať již materiálního charakteru nebo jiné.

Jak neúčinněji relaxujete?

Když mám čas a možnost se věnovat jednotlivě dětem, kdy na nás nečekají žádné povinnosti, ale pouze chvíle na hraní, mazlení, povídání. Užívám si každý okamžik. Další účinný způsob relaxace je, když máme zajištěné hlídání obou dětí a můžeme se s ženou třeba projít po městě, zajít si do kina – těch chviliek je málo, ale jsou velice cenné a důležité.

Myslíte si, že jste díky Martinovi už v životě zažil něco, co byste jinak nepoznal?

Určitě jsem díky Martinovi změnil pohled na svět, přehodnotil priority v životě. Již dříve jsem měl možnost poznat rodiče postižených dětí, když jsem působil jako praktikant a později vedoucí na táborech s postiženými dětmi a jejich rodiči. Nyní já sám zažívám pocit být rodičem postiženého dítěte a mnoho všedních aktivit vidím jinak – jsou nové výzvy, nové problémy k řešení, ale i radosti z elementárních pokroků a úspěchů.

Měl jste možnost přečíst si knihu „Otcové“, která obsahuje vyjádření mnoha tatínků nacházejících se v podobných situacích jako vy. Můžete zde uvést alespoň jednu větu z ní, která dokonale vystihuje i vaše pocity?

Myslím si, že pro mne a i mnohé jiné muže je příhodná věta: „*Kdybychom jen uměli sdílet věci, které máme zasunuty ve svém nitru.*“ Víím, že sdílet své pocity pomáhá, ale i přesto je vždy problém je vyjádřit. Je třeba nebát se toho, že budu jen někoho obtěžovat svým „stěžováním“.

*Ptala se Jana Vachulová,
poradkyně rané péče*



Den je na rodičovské dovolené najednou krátký

Rozhovor s Markem Vlachem, tatínkem roční Leontýnky.

V knize „Otcové“, kterou zmiňujeme i na dalších stránkách tohoto časopisu, najdeme toto vyjádření: „Muži jsou individualističtější a soutěživější. Někdy se stáhnou a hledají samotu. Nalézají útěchu v aktivní činnosti a soustředí se na budoucnost, zatímco matky jsou zaměřeny na „tady a teď“.

Při čtení tohoto úryvku se mi vybavil právě začátek naší vzájemné spolupráce...

Tehdy to vypadalo velmi podobně jako při první návštěvě v mnoha dalších rodinách, které mají zájem o službu Rané péče EDA: přišla jsem po telefonické domluvě k vám domů, byli jste tam oba s manželkou. O Leontýnčině diagnóze věděla nejvíc ona. Na následujících konzultacích měla na mne vždycky připravené hodně praktické otázky. Zatímco už detailně řešila třeba způsob krmení Leontýnky, vy jste stále znovu promýšlel, proč a jak došlo k jejímu zrakovému postižení.

Po několika konzultacích se však ve vaší rodině změnila situace a stal jste se otcem na rodičovské dovolené. Měla jsem neobvyklou možnost sledovat „v přímém přenosu“, jak intenzivní kontakt s každodenními nejobyčejnějšími potřebami Leontýnky způsobil obrovskou změnu ve vašem vnímání. Při konzultacích jste mi výstižně a s velkým zájmem popisoval Leontýnčiny pokroky a bylo vidět, jak jste s ní naladěný na stejnou vlnu. Když se vrátím k úvodnímu citátu, začali jste spolu fungovat „tady a teď“.

Byl váš nástup na rodičovskou dovolenou jen okamžitým řešením situace, nebo jste už někdy předtím o podobné variantě s manželkou uvažovali? Pokud ano, tak proč?

O této variantě jsme uvažovali už při plánování přírůstku do rodiny,

hlavně z důvodu pracovního zařazení a vytížení manželky. Po zjištění handicapu u Leontýnky nám to přišlo jako nereálné. Vzhledem k nastalým okolnostem v zaměstnání však byl můj nástup na rodičovskou dovolenou jedním z řešení.

Jste si sám na sobě vědom té změny, kterou jsem zmínila na začátku rozhovoru?

Ta změna je velká. Rodičovská dovolená není vůbec „dovolená“. Kromě každodenních radostí přibýly i každodenní starosti.

Změnil se nějak Váš přístup k Leontýnce od té doby, co s ní trávíte celé dny?

Snažím se vcítit do jejího života s handicapem, ale také se snažím ji zapojovat do všech každodenních činností.

Čtenáři by měli vědět, že nejste pouze otcem, který v době, kdy je manželka v práci, pohlídá dítě... Od vaší ženy vím, že ji po návratu ze zodpovědné a náročné práce ve zdravotnictví čeká uklízení bytu a dobrá večeře. Co vám na celodenní péči o domácnost, dvě dospívající dcery, roční téměř nevidomou Leontýnku a zázemí pro pracující manželku připadá nejpřekvapivější, co jste nečekal, když jste se pro tuto životní změnu rozhodl?

Asi nejvíce mě překvapilo, jak je najednou den krátký. Také jsem nečekal, že se pustím do činností typu pečení, žehlení, mytí oken – a že mě to začne i bavit.

Jak se ke změně v organizaci domácnosti staví Leontýnčiny starší sestry?

Obě starší sestry se snaží hodně pomáhat a společně tvoříme sehraný tým.

Kdysi jste se zmínil, že si občas pro sebe píšete deník. Souvisí nějaká jeho část s příchodem Leontýnky do vaší rodiny? Mohl byste se o ni podělit s čtenáři časopisu Raná péče?

Není to tak docela deník, spíš životní příběh, který jsem začal psát, když jsem se s manželkou poznal. Snažil jsem se zachytit sílu emocí spojených s početím, těhotenstvím a příchodem

Leontýnky na svět. Po jejím narození ale nezbývá na psaní mnoho času.

Měl jste možnost si přečíst knížku „Otcové“. Můžete z ní vybrat nějaký úryvek, který vás zaujal, a říci, čím vás oslovil – ať už jde o to, že s citovaným výrokiem souzníte, nebo vás naopak provokuje k nesouhlasu?

„Otcové se také dokáží starat. I my jsme emocionální. I my potřebujeme být opečováváni a i my jsme schopni pečovat.“ Sám bych tento úryvek nenapsal lépe. Manželka do mě vložila velkou důvěru a dodává mi obrovskou podporu. Jsem rád, že mohu být tátou na plný úvazek.

Máte potřebu poznat další tatínky dětí se zrakovým postižením? Jak byste si takové setkání představoval?

V současné době potřebu setkávat se pouze s tatínky nemám, ale rád se zúčastňuji akcí typu „Traktorové setkání“ atd.

A teď otázka pro vaši ženu, paní Jaroslavu Veverkovou: Výchova Leontýnky je teď hodně v rukou tatínka. Jak to vnímáte?

Občas mě přepadá pocit provinilosti. Že je na něm nejen výchova Leontýnky, ale i obou starších sester a chod celé domácnosti. Ale když vidím, jak si to užívají, tak mě to zase přejde. Jsem na něj pyšná, jak to bravurně zvládá.

Máte pocit, že vy byste dělala něco jinak než manžel?

Asi bych byla o malinko přísnější a důslednější.

Ptala se Jana Vachulová, poradkyně rané péče



Neděle je pro rodinu

Vyslechnuto na zahradě u Nešporů, o své otcovské myšlenky se s námi podělil Martin Nešpor, tatínek dvou nevidomých kluků – šestiletého Martina a tříapůlletého Dominika – a manžel Petry Nešporové.

Když jsme tenkrát s vámi začínali, tak to byla věc Péti – my jsme tenkrát hrozně bojovali i sami se sebou, vůbec jsme nevěděli, co se s námi děje, tady koupený polozbořený dům a Marta na světě a pan doktor v nemocnici řekl: „Nevidí! Další.“ Já tam tehdy u toho nebyl, tam byla Péťa se švagrem... dá se to říct tisíci různými způsoby, ale „pan kapacita“ řekl: „Nevidí! Další.“ Dvuměsíčního prcka měla v ruce. Takže to s námi začloulalo hrozně moc, vůbec jsme nevěděli, co dělat. Prostě hrozný – velké dluhy, hypotéka, nemocný prcek, nejistota v práci... Rok se u nás doma vlastně nemluvílo... komunikace mezi námi byla, ale jen minimální. Bydlet bylo kde, ale vlastně jsme bydleli ve stodole. V mojí původní rodině žádná opora nebyla, a já nejsem z těch, kdo by někde brečel o pomoc – já prostě všechno držím v sobě. Péťa, ta se potřebuje vybouřit, ale já, i kdyby se kácel svět, tak ho nechám skáčet do sebe. Jak jsme tady tohle stavení koupili, tak z kamarádů se stali známí, kontakt přestal být. I když jsme za nimi jezdili, přece si nebudeme stěžovat, kazit návštěvu. Tam, odkud pocházím, mám svůj kopec, kam chodím odjakživa, v létě v zimě – když je mi hezky, tak tam jdu, protože je mi hezky, když je mi špatně, tak protože je mi špatně... Tohle Péťa vždycky věděla. Je tam pohled na moji rodnou vesnici; teď už tam nejezdíme, ale kopec je tam pořád – když jedu okolo, tak se tam stavím. A tady jsem si ho udělal támhle, jak byla stodola, na té hromadě písku – tam je teď můj kopec...

Ale v tu dobu jsem to všechno nějak neřešil, prostě jsme si nepovídali – a to je špatně, nepovídat si. Teď si povídáme o každé maličkosti. Ale tehdy toho bylo strašně moc. Změnil jsem práci, začal jsem podnikat, ještě i ty finanční okolnosti... Petula uvařila, vyprala, šli jsme spát, ale nemluvílo se.

Pak se trochu víc komunikovat muselo. Jak se cvičila ta Vojtova metoda, prcek brečel na stole, Péťa brečela nad ním, neudržela ho, tak jsem ho musel držet já – a tak jsme brečeli všichni tři. A nějak se to potom trochu zlomilo. Ale pomalu. Jeli jsme někam na návštěvu a vypadali jsme jako suprový pár, idylka – ale přijeli jsme domů a nic. Každý si udělal tu svoji práci. Vůbec jsme nevěděli, co bude. Vůbec ne. Moji rodiče zájem neměli – od osmnácti jsem pořád slyšel „Chceme vnoučka!“, a teď jsou tu dva kluci a nic... Zato babička Běta, prababička kluků – úžasný človíček! V životě nikde nepřespala; tu museli třeba i o svatbě večer odvézt domů, na její postel. Ale co se Marta narodil, tak jsem ji vždycky přivezl třeba na sobotu a neděli, měla tady svoji postel! Úplně v pohodě. Každý se divil – prostě zlatíčko... Bydlela s mojí tetou a strejdou, ti se pokaždé divili – „Babi, ty přespíš?“ Takže to se úplně obrátilo. Babička ale už není... dej jí Pánbůh, ať se jí v nebeské knihovně dobře daří.

My bydlíme na vesnici, tady se celkem všechno ví. Lidi většinou vědí, jaký máme problém, ale vím, že se často báli zeptat – je nějaká pomoc, není? – aby mně nějak neurazili. Já jim říkám, ptejte se – co chcete vědět, prostě se na to zeptejte. A tak už se někdy ptají – a člověku se někdy rozbuší srdce, ale nerozbrečíme se... Byl to ten první rok, kdy jsme tu byli noví, přistěhovali, nikdo o nás nic nevěděl, a přišel pan starosta; my jsme mu zaplatili popelnici, a on nás přišel přivítat do vsi – přišli oficiálně, i s místostarostou. Šlo to postupně – začali jsme tady stavět, takže jsme budovali, nikam jsme nechodili, takže já do práce, Péťa doma – tady ani není kam jít. Už tady bydlíme šest sedm let, a dodneška tady znám třeba jednu třetinu lidí... hodně času v práci, práce doma, občas je tu sice ve vsi nějaká zábava, ale když nemáme hlídání... Starosta je úžasný člověk – někdo si třeba na něco stěžuje, to je jako všude, ale my si nestěžujeme – myslím, že pro tu obec dává, co může, pomáhá, i spoustu věcí pro obec vybíhá, zařídí. Myslím, že o nás vlastně moc neví, protože nejsme „stěžovatelé“ – ale kdykoliv obec od nás něco potřebovala, tak jsme i vypomohli (protože máme nějakou tu stavební techniku), třeba formou brigády nebo práce, a zase pomáhá i on nám. Prostě tak to na vesnici je.



Spousta cizích lidí dává našim klukům svoji lásku. Rozbil se motor, byl tu automechanik, a ten by se byl na hlavu postavil a odstrkoval rukama, jen aby kluci měli radost. Nás si vůbec nevšímal, padesátiletý chlap... byl tu pak čtyři hodiny, přijel s celou svojí rodinou a nemělo to konce. A úplně cizí člověk!

Raná péče je velká pomoc. Stalo se, co se stalo, po dvou měsících jsme začali jezdit po nemocnicích; jsme z vesnice, Prahu neznáme – takže velká pomoc je i asistence u doktorů. Já jsem v práci, tak s nimi jet nemůžu, ale Raná péče je doprovodí. Největší průšvih třeba byl, když jsme měli být s Martou někde na čas v Praze, on se někde poblíknal – a přitom měl být v klidu, najedený, napitý a někde něco předvádět třeba na preferenčním vyšetření. Já na mrtvici, že vyšetření špatně dopadne, Petula, že ho musí převlíknout, jídlo s sebou, a co Marta předvede někde v cizím prostředí? Zatímco když je doma, tak se chová přirozeně. A jestli to není ekonomické? No, tak budeme připlácet na benzín...





Protože ten prcek se chová doma úplně přirozeně.

Martin už je starší, tak si teď z poslední doby vzpomínám na dva pobyty se speciálně pedagogickým centrem. Tam jsme byli jako otcové poprvé dva, podruhé jsem byl jak růže v trní sám. Tátové většinou přivezli rodinu a pak odjeli a zas si pro ně přijeli. Nebo některý z nich občas přespál, ale přes den měl jiný program, takže s rodinou vlastně nebyl. Ty maminky na mně spíš tak nějak koukaly, co tam vlastně dělám... Většinou Péťa byla na programu se starším Martínkem a já jsem za nimi někde popojížděl s Domčou v kočárku.

Máme čtyřkolku, a tady asi deset kilometrů odsud jsem si udělal takovou trať, abych nehuntoval lesy (nemám to rád, jsem původem, jak se říká, z JZD, proč bych měl jezdit po polích, po lesích) – a tak jezdíme na své louce. Jak ten švec v Pyšné princezně si šel zazpívat do cizího království, tak já skočím na čtyřkolku a jedu tam, hodinku si zablbnu, jedu zas zpátky – prostě relax.

A dvakrát za rok jsou závody, a tam musím být, to je můj svátek. Peťula s klukama je u známých, co tam k nim jezdíme, a já jsem na té stráni od rána do večera, celý od bláta... A to je můj relax! A myslím, že teď už i společný – kluci už mají taky svoje čtyřkolky, jednu elektrickou, druhou benzínovou. A jinak ten náš „motor“, ten je tady doma – tady se buduje, Marta je teď v období, kdy pořád chce se mnou něco dělat. On i jeho vrstevníci ve školce už vyrostli, chce dělat to samé jako já. Tak jsme přivezli rozbitou ještěrku a spolu ji spravujeme. Já jsem vzadu u motoru a on mi šlape na spojku, opravdu jak starý chlap – protože to je potřeba, to je práce pro dva. A montujeme houpačku. To je naše relaxace pro všechny – Peťula to vymyslí, nakoupí, my to s klukama namontujeme. Prostě žijeme tady. S klukama je to těžké – kdybychom jeli někam na hory a tam někde chodili, to jim nic nedá. Když mi Marta tady na stavbě podrží prkýnko, tak mu to dá víc než nějaký výlet.

Před pár lety jsme se rozhodli, že neděle budou jen pro rodinu. (A co se začalo přistavovat, tak i soboty.) Ale doopravdy, ty neděle, to už vědí i ti zákazníci, co se k nim vracíme – jojo, ty neděle, to ty nemůžeš! Je to těžké – když člověk podniká, tak zákazníci chtějí, abych pracoval sedm dní v týdnu, ale i rodina něco potřebuje. Ale zase když jednou někomu odřeknu, podruhé nepřijde. Tak je člověk mezi mlýnskými kameny, protože vydělávat se musí. A tak uhájit si neděli je těžké, někomu se to nedá vysvětlit. Těm, co mně ještě neznají, řeknu, že už něco mám, že je to plné. Nikdo nepochopí, když budu dlouze vysvětlovat, že chci být s rodinou, protože on potřebuje dělat v tu neděli, když je od pondělka do pátku v práci.

Zaznamenala Jana Vachulová

Moje úloha jako muže v rodině s dítětem s postižením

Našemu synovi Honzíkovi je 6 let a má diagnostikovaný středně těžký až těžký autismus a mentální retardaci. Máme ještě dceru Terezku, které je čerstvě osm. Tereza je šikovná holka, talentovaná na mnoho věcí, zvědavá a občas paličatá. Honzíkův autismus mimo jiné znamená, že nikdy nevíte, co se stane za minutu. Co Honzík rozbije, pokreslí, shodí, rozháže, rozlije nebo umaže. Jestli někam neuteče nebo jestli nedostane záchvat křiku. Není to ale jen tohle. Honzík je zároveň jedno z nejroztomilejších a nejmilejších dětí na světě.

Když přemýšlím nad svou úlohou muže v rodině s postiženým dítětem, myslím, že v konečném důsledku je v principu stejná jako v rodině se zdravými dětmi. Okolnosti se sice výrazně mění, ale právě v tom je klíč. Udržet stejné hodnoty a principy. Nenechat



okolnosti, aby mou rodinu ničily. Neutěct. Nerezignovat. Postavit se k nové situaci čelem a udržet svoji rodinu zdravou. Chce se mi říct – chlapi, tátové, do toho! Stojí to za to. Kopat do skály je těžké, ale co vykopeme, to už nikdy nezmizí.

Jsem povoláním kazatel a součástí této práce je i služba lidem v manželství. Když to zjednoduším, mohu vidět určitý vzorec. Pokud jsou manželství a rodina

dobře postavené a funkční, tak ho tlaky, konflikty a problémy ještě více upevňují. To zažíváme. Je to jako válka, ale spolu, bok po boku bojujeme proti společnému nepříteli. Pokud ovšem manželství dobře postavené není, tak se to pod tlakem těžkostí projeví. Čím větší tlak, tím zřetelněji jsou vidět základy, na kterých rodina stojí. A pokud základní věci v pořádku nejsou, celá stavba se hroutí. Myslím, že to je důvod, proč se tak velké



množství rodin s dítětem s postižením nebo s jiným podobně vážným problémem rozpadá. Není to nemoc samotná, jen se rychleji a výrazněji projeví slabiny ve vztazích a osobnostní výzvy, které tam vždy byly. A je mi líto všech žen, ale často i mužů, kteří na to všechno zůstali sami. Ne pečovat o člověka s handicapem, ale tohle je tragédie.

Vnímám tedy svoji úlohu především v tom, že budu dobrý manžel a dobrý táta. V tomto pořadí. Rozdělil bych tuto úlohu na tři části. Duchovní, duševní a fyzickou. Duchovní úloha je základ. Patří sem nejzákladnější otázky, jako je smysl života, hodnota člověka, zdroj lásky a přijetí a mnohé další. Odpovědi na tyto otázky pak tvoří hodnoty, které do své rodiny vnáším. Duchovní základ také přináší odpovědi na otázky jako: „Kde na to všechno máme brát sílu?“ a „Jaký to má vůbec smysl?“ Další rovina je duševní. Mohl bych také říci vztahová. Potřebujeme spolu mluvit, sdílet se, zůstat propojení. A to vyžaduje čas, pozorné naslouchání a otevřenost. Vyhodili jsme televizi. Není na ni čas. Hodně toho nachodíme. Hodně mluvíme. Trávíme s mojí ženou mnohé večery sdílením a moje úloha je být v tom všem s ní. Rozumět jí, mnohé věci unést, pomáhat vnášet do každodenních událostí nadhled a nechat jí vidět, co prožívám já. Poslední úloha je fyzická. To je praktická pomoc s domácností, s dětmi. Snažím se, abychom na všechno

byli dva. Vzít děti na procházku, nakoupit, vysát, uklidit, zařídit... Jsou to všechno výzvy, ale přijde mi, že žijeme smysluplnými věcmi, že péče o člověka v nás prohlubuje lidskost. Není tolik času na konzum a komerci a není to špatné. Nakonec jsme za to rádi. Náš život dostal nový rozměr, který je mnohým skrytý.

Na začátku, když Honzíkovy byly dva roky a my v ruce drželi diagnózu „autismus“, to bylo těžké. Zvlášť v tom, že jsme nevěděli vůbec nic a většina institucí autismus řeší až od chvíle, kdy děti mají jít do školy, a to nám přišlo dost pozdě. Tehdy jsme byli vděční za ranou péči v Liberci, kde nám nejen provedli orientační diagnostiku, ale pomohli nám projít i spleť zákonů, sociálních dávek apod., na což by člověk potřeboval samostatnou vysokou školu.

Důležité pro nás potom bylo zorientovat se ve způsobech terapie a vydat se směrem, který odpovídá našim hodnotám. Pro nás to byl program Son-rise, a i v něm jsme byli se ženou spolu. Bylo to náročné, ale zároveň bylo nesmírně vzrušující vstupovat do světa dítěte, které do té doby bylo světu zcela zavřené.

Věřím, že jednoho dne budu moci toto období hodnotit ještě z jiné perspektivy. Do té doby jsme na cestě. Stejně jako mnozí. A není to špatná cesta. Je jiná. A je nesmírně hodnotná a obohacující.

Jan Selněkovič, tatínek Honzy a Terezky

A pohled mé ženy

Sedíme tu s manželem vedle sebe a oba tu něco píšeme a říkáme si, že to sice žijeme, ale ani nevíme, co o tom všem napsat. Já každopádně za sebe musím říct, že nebýt manžela, tak nevím, co by se mnou bylo. On vykřívá - pokud může - časy, kdy já nemůžu. Má nenahraditelné místo v životě Honzíka i Terezky, právě proto, že funguje tak, jak má správný táta fungovat. Ve všem se o něj můžu opřít, vím, že mi nikdy neřekne: nemám čas, mě to nezajímá, už to nemůžu poslouchat. Myslím, že je to naopak: pokud tento problém manželé zvládnou spolu ruku v ruce, tak to jejich manželství neskutečně posílí. Prošli jsme si velmi těžkými časy, kdy jsem si říkala, jak to zvládneme žít, ale když se teď dívám na ten výsledek, tak jedním takovým znakem našeho manželství je, že neřešíme blbosti, nepotřebujeme se o ničem ujišťovat, protože víme, že k sobě patříme. Můj manžel je prostě úžasný a já bych si takového tátu přála pro každé dítě. Není to množstvím času, který s našimi dětmi tráví, ale jeho kvalitou. Vždycky ho zajímá, co mu chtějí říct, i když přijde třeba v 19:30 z práce hodně unavený, pokaždé z nich má radost, a to nejdůležitější je, že vidí dál za Honzíkovu postižení. V jeho lásce nejsou limity a žádná beznaděj. To je asi to, co bych o tom napsala.

*Marie Selněkovičová,
maminka Honzíka a Terezky*

Náš tatínek

Jsme rodiče tří malých dětí – dvojčátek – brzo narozených, kterým je dva a půl roku, a třetího, kterému je rok a půl... Je jasné, že vzhledem k věku a počtu dětí to není vždy procházka růžovým sadem. Já si ale nestěžuji. Máme tatínka – mého manžela, díky kterému vše zvládáme dobře.

Synovi – jednomu z dvojčátek, který je téměř nevidomý, neustále vymýšlí nové a nové vylepšovačky, věcičky a stimulační „hračky“. Je těžké takovému dítěti hračky shánět a já jsem velice ráda, že máme tatínka, který má velkou fantazii. Je to velká výhoda – i já se snažím kolikrát něco vymyslet, ale zkrátka: ne každý tu fantazii má... Manžel, jako

každý tatínek, má spoustu své práce. Náš tatínek má navíc náročné zaměstnání. I přesto ve svém volném čase stimuluje se synem zrak, ale i rozvíjí jeho jemnou motoriku, a to vše formou hry a zábavy. Je to úleva, když vidíte, že máte doma takovou pomoc, a navíc do hry vždy tatka samozřejmě zapojí i zbylé dva brášky. Máme to nakonec tak rozdělené... Já se synem cvičím pohybovou stránku a manžel zase cvičí stimulaci. Jednou týdně si chodím odpočinout do práce, kdy manžel tráví s dětmi celý den a vše zvládá na výbornou.

Vím, že náš tatínek to nemá jednoduché. Věčně nevyspalý po nočních, kdy děti i já od rána křičíme. Stará se nejen o výdělek pro nás všechny, platíme hypotéku (kdo ne), auto, které jsme museli pořídit větší, ale i o zahradu a dal-



ší a další věci. I přesto vše, když může, tak mi pomůže. Sám od sebe myslím, že i rád. Já sama si nemyslím, že můj manžel je dokonalý – nikdo nejsme. V tomto ohledu ho ale jako dokonalého vidím a já mu za to moc děkuji.

*S láskou všem takovým tatínkům,
Š+M+J+M Bejvlovi*



Muži mého života

Jmenuji se Janeta Svobodová a vychovávám s manželem dva syny. Ve svém životě jsem obklopena převážně muži.

Mužem číslo jedna v mém životě se před osmi lety stal můj manžel Jiří (tatínek Jirka). K němu neodmyslitelně patří jeho tatínek (děda Vojta). Po roce manželství se nám narodil první syn Jakub (7 let, brácha Kuba) a po dalších třech letech syn Adámek (4 roky), kterému bohužel do vínku nebylo dáno zdraví. A náš život se otočil v základech.

Díky velké podpoře ze strany mého manžela a jeho rodiny zvládám celou situaci mnohem lépe, přestože je to mnohdy hodně těžké. Základem našeho manželství je víra v Boha a láska, která drží celou naši rodinu pohromadě. Myslím, že je to něco, co nám nemůže nikdo vzít. Velkým hnacím motorem pro mě je, když vidím, jak manžel naše syny miluje bez ohledu na zdraví. Když vidím, jak je objímá a hladí, to je to, co mě nabíjí a nutí jít dál, přes všechny strasti a starosti. Manžel je schopen mě nahradit i na několik dní a o kluky se plnohodnotně postarat. Když jsou s ním, vím, že jsou v dobrých rukou. Když opravdu nemůžu, zastane i domácí práce. Což mě dává možnost si občas odpočinout.

Velké díky také patří dědovi Vojtovi, který pomáhá, jak se dá. Kdykoliv potřebuju pohlídat Adámka nebo Kubu, tak s radostí přijde. Ale nejen, že odседí a počká, než přijdu, ale plnohodnotně nahradí moji osobu. Uvaří, umyje nádobí, kluky napojí a ještě zbude i čas na hraní a výuku Adámka. Dlouhodobě se nám nedařilo cokoli dát Adámkovi do ručičky. Na jídlo nechtěl sahat ani náhodou. Děda s trpělivostí naučil Adámka jíst rukama, což je pro nás obrovský pokrok. A takových maličkostí (obrovských věcí) je více.

Tak nějak jsem představila moji rodinu a svůj pohled na ni a teď přenechám prostor mužům, aby se také vyjádřili:

Děda Vojta

Když se narodil Adámek, tak jako každého prarodiče nás zalila radost při vítání nového člena rodiny. Velký smutek mě zasáhl, když jsem se dozvěděl, že



Adámek nebude úplně v pořádku. První chvíle byly těžké a hlavou probíhaly myšlenky o uzdravení, nebo že bych často jeho handicap převzal na sebe. Postupem času jsem si říkal, že lékařství pokračuje rychle dopředu, tak víra v jeho alespoň částečné uzdravení stále trvá.

Jak mě to v počátcích zasáhlo, s postupem času se člověk s postižením Adámka srovnává, když vidí, jak se mu rodiče věnují. Snažím se jim pomáhat. Myslím, že rodinné vztahy to nijak nenarušilo, i když jsem se někdy uzavíral sám do sebe, ale snažil jsem se to před rodiči nedávat najevo. Proto si myslím, že podpora rodičů s handicapovaným dítětem musí být mnohem vyšší než u rodin se zdravými dětmi. Tato pomoc musí být ale ohraničena tak, aby se nenarušoval chod rodiny, a také tak, aby rodiče měli více času na sebe a odreagování se od starostí, které je každodenně zatěžují.

Času s vnukem se snažím trávit co nejvíce a radost mám z každého, i když malého, pokroku. Čas, který s ním trávím, využívají rodiče k vykonávání prací, které by nebyly schopni s Adámkem vykonávat, nebo k zařizování věcí, které musí na různých úřadech kvůli Adámkovu postižení zajišťovat. Což není při dnešní byrokracii vůbec snadné. Proto si myslím, že by všude měli rodičům vycházet více vstříc a ne je doslova honit z místa na místo, aby dosáhli na to, na co mají nárok. Myslím si, že na všech úřadech mají dost prostoru na to, aby se vše dalo zařídit s lidským přístupem za co nejkratší čas.

Tatínek Jirka

Když jsem se po narození Adámka dozvěděl, že jeho zdravotní stav je špatný, velmi mě to zasáhlo. Moc mě bolelo, když jsem viděl, jak se moje manželka trápí a já s tím nemůžu nic udělat.

Hlavou se mi honila spousta myšlenek, co bude dál a jak to zvládneme. Díky našemu pevnému vztahu a skvělé



péči mé manželky o syna jsem se postupem času začal s diagnózou našeho syna učit žít. Určitě nás to jako rodinu hodně omezilo, jelikož nemůžeme dělat spoustu věcí a jezdit na spoustu míst.

Snažím se s rodinou a oběma syny trávit co nejvíce času a manželce v domácnosti co nejvíce pomáhat, aby si někdy mohla odpočinout. V tom nám také hodně pomáhá moje rodina, abychom s manželkou měli více času sami pro sebe.

Jsem moc rád, že k nám raná péče jezdí a manželce s výchovou našeho syna moc pomáhá a učí ji, jak s ním pracovat.

Na začátku mě pomáhalo, když jsem viděl jakýkoliv pokrok Adámka. Dnes i na začátku mě hodně pomáhala víra v Boha a v naše manželství.



Brácha Kuba

Mě moc mrzí, že je Adámek nemocný. Chtěl bych s ním běhat a pinkat si s balónkem.

Těší mě, když si spolu hrajeme a já kolem něj běhám s balónkem a on se moc a moc směje.

Přál bych si, aby se uzdravil a maminka neměla žádné starosti. Snažím se jí s Adámkem pomáhat, už mu umím sundat boty a bundu a čepici, ale musím dávat pozor, abych mu neublížil a neupadnul na hlavu.

Mám ho moc rád. Je to prima brácha.

rodina Svobodových



Tátou na plný úvazek

Na úvod bych rád uvedl, jak má domácí péče o Klárku začala. Po velmi předčasném porodu a následných děsivých diagnózách byla s Klárkou dva roky maminka. Dvouletou mateřskou jsme zvolili z důvodu nejisté zdravotní budoucnosti dítěte. V období, kdy končila mateřská dovolená matky, jsem přišel o zaměstnání. Manželka dostala šanci vrátit se na svoji někdejší, dobře placenou, pracovní pozici. Navrhla tedy, abych byl nějaký čas s Klárkou já. Dalším důvodem bylo psychické vyčerpání mé ženy; bylo vhodné, aby byla nějaký čas mezi lidmi. Později se ukázalo, že další výhodou, proč bych měl být s Klárkou doma, je domácí rehabilitační cvičení, které se ukázalo jako poměrně náročné.

A nastalo mé učení. Přebalování a s tím spojené líbé vůně mi nedělaly problém, ale oblékání dítěte oblečky, které mají maličkaté knoflíčky a cvočky, se ukázalo pro mne poměrně náročnou záležitostí. Také krmení bylo o neskonale trpělivosti, protože Klárka akceptovala pouze matku, ale prostřednictvím říkanek a jmenování různých zvířátek u každé lžičky se situace časem uklidnila. V té době jsme již věděli, že naše Klárka zůstane pravděpodobně nevidomá a naděje na zlepšení byly mlhavé. A s tím spojená diagnóza spastické DMO nám dělala vrásky na čele větší než naše Jizerské hory. Bylo nutné vymyslet, jakým způsobem si s dítětem hrát a jak ji učit prvnímu poznávání světa atd. Protože jsme již v té době měli kontakt se Střediskem pro ranou péči, začal jsem více spolupracovat a uvažovat tak trochu jako psycholog, terapeut a také jsem začal číst mnoho literatury týkající se našich problémů a kombinovaného postižení.

Nastalo mi ovšem nové, ale přece jen očekávané trápení. Někteří příbuzní a lidé z okolí měli a někteří ještě mají problém s tím, že s dítětem je doma otec. Jistě se doma fláká a chudák manželka vydělává. A pokud jsem si dovolil jít s Klárkou na procházku a dát si v místní restauraci jedno dvě piva, tak to byla



voda na mlýn v typicky českém duchu. Od začátku své domácí péče jsem měl jaksi ješitné pocity, že být s děckem doma jako chlap není moc v pořádku, ale časem jsem celou péči pojal jako zaměstnání s vytvořeným programem a denním harmonogramem dle vývoje dítěte a také dle konzultací s fyzioterapeuty a dalšími odborníky. Také případné hlídání dítěte staršími rodiči nebylo od začátku jednoduché, ale místo skřípání zubů jsem se snažil a snažím vysvětlovat a poučovat. Dnes už to na pár hodin v týdnu celkem jde.

V září jsem jel do léčebny v Košumберку, kam jezdíme asi na měsíc, vystřídat manželku. Vůbec se mi tam nechtělo, mám spoustu práce na našem domku a vůbec, co tam budu dělat. Ale nakonec se mi pobyt líbil a tzv. mě nakopl do dalšího a vylepšeného starání se o Klárku. Když jsem po půl roce přijel s Klárkou znovu do léčebny, pojal jsem tamní pobyt velmi intenzivně. Naučil jsem dítě jíst v sedačce, přidal jsem další nepovinnou terapii, což byla logopedie, s hlavní terapeutkou jsme zařídili vertikalizační stojan a celkově jsem se snažil dostat do hlavy maximum poznání a přístupu. Na týden a půl mne pak vystřídala manželka. Nutno podotknout, že prostředí léčebny a hlavně lidé v ní, ať už personál či rodiče podobně postižených dětí, mne nechávají v dobré a pozitivní náladě, neboť v běžné společnosti tomu tak bohužel není. Byl jsem po pobytu naprosto spokojen a nabitý energií. Doma jsem pak upravil denní harmonogram a po čase jsem zjistil, že je nut-

né si velmi direktivně zajistit od pondělí do pátku klid, tedy že kromě maminky Klárky nechci nikoho v domě vidět, abych mohl denní činnosti zajistit tak, jak je třeba.

V současné době jsem s naší Klárkou zhruba rok a půl a kromě výše zmíněné celoživotní diagnózy je dítě poprvé vážněji nemocné (střevní virus, horečky až 40 stupňů, nespíme) a já jsem nervózní jak pes. Máme nastoupit do specializované školky při Jedličkově ústavu v Liberci, ale dokud nemoc neodezní, nelze jít mezi další děti. Práce na domku stojí, sousedé neustále nechápou, že na ně nemám čas.

Mám čas od času psychiku na dně a stane se, že mi tečou slzy, ale vždy je třeba se zvednout a jít dál. S manželkou se obvykle dobře doplňujeme, samo-





zřejmě se někdy potkáme v únavě oba. Zjišťuji, že mi vyhovuje být vlk samotář a připustit si k sobě jen takové lidi, kteří situaci chápou. Je dobré mít před sebou nějaká pozitiva, tedy jsem velmi rád, že děčko půjde na dopoledne do školky, kde bude mít speciální program. Je nadějně, že dítě není apatické a určitý milimetrový posun kupředu máme. Těším se na další pobyt v léčebně, kde jistě vyladíme další postupy a třeba mi hlavní fyzioterapeutka sdělí alespoň nějaké úspěchy. Pokud se Klárka ve školce chytne, budu moci do práce na částečný úvazek nebo

na stálou brigádu. Úkolů do budoucna je mnoho a snad nám osud bude lépe nakloněn.

A co případně vzkázat chlapům, kteří se ocitnou v podobné situaci? Chlapci, mytí nádobí je pohoda, vaření je radost, když dítě po obědku spí, tak se nějaký ten šroubek stihne namontovat, procházky jsou fajn a žena se určitě někdy vrátí z práce. Jeden večer v týdnu mám po dohodě s manželkou pro sebe a ano, přiznám, jdu na pivo a jsem o.k.

Pavel Bareš



Lázeňská idylka

Blíží se konec týdne, takže je nejvyšší čas (doma tomu pracovně říkáme hochzeit) vymyslet nějaký cíl pro výlet. Město už docela známe a navíc tu máme auto. Najednou zvoní telefon. Jsem trochu překvapený, když se dozvídám, že v sobotu a neděli proběhne zde v Teplicích zahájení lázeňské sezóny. Nějak jsem si toho nestačil všimnout. Je ale pravda, že tu nejsem tak dlouho, aby se to nemohlo stát. Můj syn Damián svoji letošní lázeňskou sezónu již dávno zahájil a já tady jen neplánovaně střídám svoji ženu.



Dobrá, zůstaneme tedy ve městě a sejdem se s přáteli, kteří tady bydlí. V sobotu společně vyrazíme na odpolední program.

V pátek v podvečer jedeme s Damiánem nakoupit pár drobností. Všude probíhají přípravy na zítřek. Staví se stánky a atrakce, některé už fungují. U divadla je chodník zarovnaný paletami s porcelánem. To bude pořádný raut. Zastavujeme se v obchodě s elektronikou. Na širokých obrazovkách televizorů se střídají záběry exotických zvířat. Stačí však pár detailních pohledů do zvířecích obličejů a raději odjíždíme. Kdybychom zůstali déle, asi by syn, ač nechodící, pravděpodobně sám z kočárku utekl.

V sobotu dopoledne je už zahajování lázeňské sezóny v plném proudu. Jedeme se podívat na dobový průvod, jehož vyvrcholením má být svěcení pramenů. Palety s porcelánem se promění

ly v ohromné tržiště. S kočárkem se tam raději nepouštím a místo toho pozorujeme malé mažoretky. Konečně dorazil průvod, shora sledovaný pohotovým dronem. Za zpěvu písní byly dosud suché prameny požehnány a pokropeny. Voda z kroupky však bohužel zůstala i nadále jedinou vodou, která se ten den v Kolostějově kašně objevila. Pokračujeme dále do města. V jednom stánku nabízejí nepřeberné množství pokrývek hlavy. Damián potřebuje kšiltovku, a tak přebírám, zkouším, přebírám, zkouším, ... Konečně je jedna tak akorát a můžeme pokračovat. U zámku se staví jedno z mnoha pódíí, kde budou zítra zajímavé koncerty. Ale už je čas oběda, a tak chvátáme domů, abychom byli připraveni na odpoledne.

Oběd si jako vždy musíme pořádně vychutnat. Hodinka je v tomto směru tak akorát. Ještě převléct a můžeme

vyrazit. Než se vrátím z toalety, Damián spí. Dobrá, trochu si odpočineme. Ukládám se vedle a posílám SMS – přijdeme později. Podobných zpráv jsem pak poslal ještě několik. Damián se probudil po pěkných čtyřech hodinách. Akorát stihneme večeři. Vyrazíme sice pozdě, ale přece. V parku potkáváme přátele na cestě domů. Děti jsou už unavené a rodiče konec konců taky. Poblíž je kavárna, kde je možné si vybrat z desítek druhů kávy. Jsou to už léta, co jsem pil kávu naposledy? Ještě svezení vláčkem, zastávka u poníků a děti jsou zralé do postele. Než společně dojdeme do čtvrti, kde bydlí, je na to i vhodný čas. To my máme naspáno. Sejdeme se zítra před polednem na koncertě u Mušle. Bude hrát kamarádčina oblíbená kapela.

Damián přichází hudbě na chuť postupně. Zatím má v oblíbenějších veselejších melodiích. Někdy stačí pár neveselých tónů a je na čase vyklidit pozice, aby alespoň ostatní z hudby něco měli. U Mušle jsme nakonec zvládli dvě písničky a skončili u poníků. Následující čas oběda se zkrátit nepodařilo, a tak jsme si poslechli jen konec poslední skladby Severočeské filharmonie. Poté následovala přestávka. Ale kdo ví, možná bychom i tak šli zase na poníky. Ale teď už rychle na nádraží, neb dojde na střídání stráží...

Nedá se říct, že by byl někdy náš pobyt v lázních vyložený relax, ale přiznám se, že tentokrát bych tam se synem ještě pár dní vydržel.

Michal Tomášek



Narodil se Šimon, a jak to bylo dál...

S manželem jsme koupili byt, do roka byla svatba a pak jsme se snažili o prvního potomka. Paradoxně před narozením Marečka jsme si pokládali mnoho otázek. Co když bude postižený? Já tenkrát řekla, že to nezvládnu, a on, že se o něj bude starat sám...

Marečkovi byly tři roky – krásné zdravé dítě, vše jsme si s ním užívali naplno. Začal chodit do školky a já do zaměstnání účtovat. Rozhodli jsme se mu pořídit brášku. Já tajně doufala, že to bude Štěpánka – kluci chtěli Šimonka. Moc jsem se nešetřila. Mareček se učil na kole, tak jsem ho různě i s kolem tahala, do práce jsem chodila do poslední chvíle... Jela jsem na pravidelnou kontrolu v 36. týdnu a rovnou sepsat porodopis. Ale dodělat mzdy jsem se už nevrátila. Manžel spal, byl po noční, když mu volali z nemocnice. Byly špatné ozvy, málo plodové vody... A tak byl akutní „císař“. Ještě, že tašku jsem měla připravenou. Jedna sestra mi nandávala punčochy na nohy a druhá mi sundávala náušnice, řetízky, prstýnky – no byl to šrumelec. Kvůli drobčkovu jsem si nechala napíchnout páteř, takže dodnes vidím oči všech, co byli na sále. Ale i slyším toho plačícího mimíška. Vůbec jsem si tenkrát nemyslela, že by něco mohlo být špatně.

Pohled manžela: „Nedovedeš si představit, jak mi bylo, když mi sestra dávala do ruky všechno tvé zlato, věci a řekla, že nic neví, že jsi na porodním sále. Uklidnil jsem se až trochu poté, co jsem viděl pediatričku, jak běží se Šimonkem, utíkal jsem za ní. Když jsem ho viděl, jak je hubený, a ona mi řekla, že budete muset zůstat tak tři týdny v porodnici – měl 2 kg a 44 cm... Neboj, je hubený, ale my si ho vykrmíme...“

Ted, když si na to vzpomenu, klidně bych tam byla rok, kdyby byl zdravý. Z porodnice jsme jeli skutečně přesně za tři týdny. Manžel mi tam byl velkou oporou, každý den za námi chodil a snažil se mne rozesmát, já pořád ve stresu – mléka nebylo moc, Šimoněk byl v inkubátoru u sester, já na pokoji sama, stýskalo se mi po Marečkovi, kterému jsem slíbila, že budu za tři dny doma i s bráškou... Nakonec jsem se rozkojila, Šimoněk krásně přibýval



a vše se zdálo být v pořádku, dokonce i na neurologii. Proto měl klasický scénář očkovaní. Dostal nejprve Synflorix, který jsme mu kupovali kvůli obavám z nemocí oušek, a pak HEXU, která byla již zdarma... Vše zkrátím – máme dětskou mozkovou obrnu, všechny čtyři končetiny, spastická forma s hypotonií trupu a oční centrální poruchou.

Nikdy nezapomenu na vyšetření metabolických vad, které tedy dopadlo dobře, ale jeho průběh nás oba srazil na kolena. Strohý arogantní docent kladl otázky a na každou odpověď mi řekl, že to není pravda, že kdyby to tak bylo, Šimon nevypadá tak, jak vypadá. Že má velmi těžkou formu postižení. To mu byl asi rok a manžel mi tenkrát řekl – v té době si ještě nepřipouštěl, že bude mít handicap – když slyšel ty děsivé prognózy: „Mně bude stačit, že se na nás bude smát.“

Nikdy jsme jeden ani druhý nelitovali, že ho máme. Díky němu jsme poznali opravdové přátele, ale bohužel i ty, kteří si na ně jen hrají. Je pravda, že se nám i změnil okruh přátel tím, jak jezdíme do lázní, kde měsíční pobyt samozřejmě lidi sblíží...

Když se manžela ptám, co mu Šimon vzal, nechce pomalu nic říci, protože by to znělo, jako když si stěžuje... Ale od toho roku, kdy se jeho handicap začal hodně projevovat, nestačil svým vrstevníkům – je to prostě naše velké mimino. Jsme šťastní, že intelekt byl zachován, ale o to náročnější to máme. Vyžaduje neustálou pozornost. Tím, že sám nese- dí, musíme s ním sedět v šikmém sedu,

aby si mohl hrát. Tím, že má oční centrální poruchu, televize ho nezabaví, sledování okolí je mu lhostejné. A tak je to náš neustálý prudič...

Cvičení zůstalo kvůli manželovu zaměstnání jen na mně – po pravdě i kvůli psychice. Lituje ho. Já to беру, že mu to pomáhá. Nyní už cvičíme i bez pláče, když tedy cvičí; jsou dny, kdy se mu cvičit nechce, a to je pak boj. Bylo mu pět let, ale pořád „vojíme“. Manžel mi pomáhá večer – dávají si spolu perličkovou koupel a provádějí chirofonetiku. Já se přes den snažím o centraci kyčlí, hrozí nám operace, zapojuji prvky z Bobatha a vertikalizujeme. Snažíme se i o cílené hlásky – logopedický program. Někdy si říkám, že den by měl mít více hodin...

Oba nás Šimoněk naučil vážit si maličkostí, nerouhat se – vždy může být hůř. Více se radovat z obyčejných věcí, které máme možnost i díky prvorozenému zdravému Marečkovi každý den zažívat. Díky němu máme dvougenerační bezbariérový dům, protože jsme bydleli v panelovém domě, kde nebyl výtah. K dispozici nám je babička, kterou Šimoněk miluje a já mohu díky ní chodit do zaměstnání na zkrácený úvazek. Je toho hodně, co jsme zvládli, a bez Šimonka bychom do toho určitě nešli. Jak podotýká manžel – i velká hypotéka... Já si přijdu jak LVICE ELSA, když neustále někde bojuji za rehabilitační pomůcky či prosím o finanční příspěví na Klim-therapy, která Šimonovi pomáhá. Přijde mi, že jedeme tak na 200 %.

Ale oba dva si klademe otázku: Jak to bude, až my nebudeme nebo až nám dojdou fyzické síly??? Proto mu manžel říká: „Koukej začít makat, ať se o nás postaráš do budoucna ty. Ty náš malý FORRESTE.“

Manžel je dobrovolným hasičem, pomáhá druhým – je to jeho koníček a odreagování. Já se snažím ze dne uzmout hodinu a sportovat, protože nosit čtrnáctikilové miminko je velká fyzická námaha.

Náš sen je vybudovat pro Šimonka rehabilitační bazén. Voda ho uvolňuje, cítí se v ní bezpečně, plave pod vodou. Udělat pro něj prostě co nejlepší zázemí...

Nejsme věřící, ale myslíme si, že ten nahoře ví, komu může takové dítě svěřit, a my tu výzvu přijali. Každé dítě je DAR.

Eva a Radoslav Pačesovi



Jak jsem poznal EDU (psáno v září 2014)



Marek Vachule (vpravo) s nevidomým kamarádem Honzíkem

*„Dobrou noc vám, kterým doma na
oči sen padá..., dobrou noc vám, které
rád mám.“*

Tohle bude pro mě asi navždy ta nejsilnější píseň z dětství – večerka zpívaná na tábořích s nevidomými, na které jsme jezdili již jako batolata. Konkrétně to byly akce oddílu při škole Jaroslava Ježky, který spoluzakládala moje maminka ještě před mým narozením ve škole pro nevidomé na pražských Hradčanech. Tam někde se při hodinách češtiny, matematiky a pak dále odpoledne na schůzkách s dětmi začala mé mamince a jejím kamarádkám a kamarádům rodit v hlavě myšlenka, že s nevidomými dětmi jde přece dělat skoro vše, i když někdy trochu jinak.

A pak jsem se narodil já a nejdřív jsem ten myšlenkový i praktický ústup od segregace směrem k integraci nevidomých v hlavě své maminky skoro zastavil. Postupně přišli na svět i sourozenci, nejdřív bratr a potom sestra.

Sestru tohle téma postupně také pohltilo, ale nejdříve se na samostatnosti dětí podílela tím, že sloužila jako pokusné dětátko pro výuku péče o dítě – byla krmená a přebalovaná nevidomými dětmi právě na zmíněných tábořích.

Mým velkým vzorem v té době byl však především můj táta. Jakožto muž, který vystudoval tyflopédii (*pedagogiku zaměřenou na osoby se zrakovým postižením – pozn. red.*) po elektroprůmyslovce, dokázal posouvat práci s nevidomými do praktických a technických obohacených rovin. Bojovka po lese, kdy se chodí podél provazu, je jistě záj-

mavá, co když ale v lese nebude nic než pípající maják? Každý si musí cestu najít sám – někdo si troufne jít za zvukem přímo, a protože opravdu nic nevidí, tak občas narazí do stromu, ať už holí nebo rukou nataženou před sebe. Někdo si luská prsty, odraz zvuku od stromů slyší a vyhne se jim. Někdo se vydá pozvolna kupředu, a protože slunce příhodně svítí, dokáže rozeznat stíny a také se stromům vyhne. Někdo nakračuje opatrně a pomalu a kombinuje předešlé. Všichni slyší pípání majáku, a tak jdou za ním, i když je někdy dlouhá pauza mezi zvuky a na cestě jsou překážky.

Tak nějak bych pak přirovnal i to, jak jsem začínal chápat první kroky své maminky a jejích kamarádek při objevování rané péče pro ČR. Nejbolestnější byl asi pro mě ten více než měsíc trvající pobyt v Americe. Bylo mi tak 8 let, když máma odjela do Bostonu ve státě Massachusetts do školy pro nevidomé na kurz od nadace Hilton Perkins. Bylo skvělé být tak dlouho doma jen s tátou, ale máma chyběla. Palačinky a krupicová kaše se přejedly, ale nakonec se máma vrátila. A pak si nějak matně pamatuju, že jsme si občas šli k ní do práce zahrát do herny; úplně mi nebylo jasné, jak to, že v „práci“ má máma lepší hračky než my doma.

Ale pak jsem začal v rámci letních prázdnin příležitostně jezdit s maminkou na „poradenské“ návštěvy. Většinou to byly rodiny, kde nevidomé dítě mělo staršího sourozence, podobného věku jako já. A tak jsem zase měl pocit, že raná péče je moc prima. Že se jezdí s plným kufrem zvucících hraček a rozdávají se dětem, a pak se zase jedou posbírat. A pak jsem najednou byl trochu starší a asi mě začaly víc než hračky zajímat starší sestry těch nevidomých kluků a holek, co jsme k nim jezdili.

A jednoho dne jsem dostal nabídku stát se zaměstnancem (brigádníkem) rané péče. Chodil jsem do pražské pobočky v Haštalské ulici uklízet. Postupně se mé uklízení přetavilo na, troufám si říct, libovolnou technickou pomoc. Začali mi říkat „Ferda mravenec – práce všeho druhu“. Postupem času jsem se osobně mohl poznat s mnoha rodinami, které prošly ranou péčí, a především vidět pokroky jejich dětí. Některé z nich mám jako přátele na facebooku, s některými jsem byl příležitostně na vodě nebo je potkal na surfování s nevidomými, kde dělám již 15 let instruktora.

Na dobu, kdy jsem v rané péči v Praze dělal uklízeče, ať už v Haštalské, Klimentské nebo v poslední době i v Trojické, vzpomínám jako na dobu, kdy jsem mohl postupně nasávat a pozorovat obrovské posuny v profesionalitě a nasazení celého pražského týmu a na dálku i ostatních pracovišť po republice. V neposlední řadě jsem byl svědkem mnoha osobních příběhů rodin a v poslední době i obrovského úsilí poradkyň rané péče a jejich blízkých při shánění sponzorů a dobrovolníků při nedostatku prostředků.

Raná péče jako služba je nedoceňitelnou činností, kdy se často poradkyně stávají součástí rodiny. Zároveň z pohledu mne jako syna poradkyně se děti v péči poradkyň stávají někým, o kom se sice doma nemluví, ale na koho poradkyně myslí a o kom stále přemýšlejí. Jak pomoci, co je vhodné dovést a co doporučit... atd.

Momentálně mám již svou rodinu a do Rané péče EDA v Trojické zavítám jen velmi ojediněle, spíše se rád jako pomocník a návštěva účastním s rodinou setkání rodičů nebo zahradní slavnosti konané každoročně na Habrovce. Stále více však přemýšlím o tom, jak bych dokázal zvládnout jako tatínek, kdyby se nám narodilo děťátko se zrakovým postižením, a jak by pro mě asi byla raná péče důležitá.

Díky, mami a táto a vy všichni z EDY, za to, že jsem mohl i mezi vámi vyrůstat v tátů, který si váží každé chvíle se svými dětmi, a to na pozadí pozitivních příběhů o naději a velkém úsilí.

Marek V.
(syn poradkyně rané péče)

PS: Až budete zase potřebovat pomoc, ozvěte se. Rád Rané péči EDA pomohu, pokud to bude v mých silách.





„Chytit vítr“ aneb s tátou na kole

Jarouškovi je teprve rok a už zvládá jezdit s tatínkem na kole.

Má sedačku s oušky, tudíž se může krásně přidržovat a cítí se v bezpečí.

Normálně nemá moc rád změny, neznámý prostor, zvuk nebo pohyb, ale tohle ho děsně baví.

Při jízdě nejspíš nevidí krajinu kolem sebe, ale zato umí skvěle „chytat vítr“ rukama, to je náramná zábava. Možná ho baví i to drncání a kývání, ale to nám řekne časem sám, až se naučí mluvit.

*Rodina Boháčova
a Martina Vaňkátová,
poradkyně rané péče*



Úprava Lopedu

Rodina z plzeňského střediska upravila pro svého pětiletého syna s kombinovaným postižením Loped neboli speciální tříkolku. Loped je již od základu upraven tak, aby vyhovoval potřebám dítěte. Má vyšší řídítka, sedačka je upravená tak, aby fixovala trup, a má speciální balanční kolečka. Rodina

Loped upravila tak, aby Kubík mohl „sám“ jezdit. Tatínek připevnil na zadní část k sedačce řídítka z klasického kola a šňůrou na prádlo spojil klasická řídítka s řídítky od Lopedu. Díky tomu

může kdokoli Kubíka vozit, aniž by mu musel držet „jeho“ řídítka.

*Mgr. Michaela Kolínková,
poradkyně rané péče*



Hmatové textilní hračky

Nedávno jsem se setkala s velmi pěknými ručně vyráběnými hračkami, které rozvíjejí hmat a jemnou motoriku. Jedná se o výrobky, jež nesou registrační značku „Železné hory – regionální produkt“.

Látkové pexeso – je vyrobeno z kanafasu a vyplněno vatelinem. Sada zpravidla obsahuje osm párů obrázků, které jsou malovány barvami na textil a nesou nejčastěji motivy zvířat – lučních, domácích, lesních. Čtverce jsou velmi příjemné na dotyk a vzhledem ke své velikosti a lehkosti se snadno uchopují.

Manipulační hmatové knihy – kniha se rozevře a v ní je prostor pro vkládání, zapínání či přivazování dílů v podo-

bě různých objektů jako jsou zvířátka, plody stromů aj. Jednotlivé části jsou vyráběny z různých materiálů tak, aby byly rozpoznatelné nejen zrakově, ale i hmatově. Každá kniha je originál, tzn. každá kniha je něčím jiná a často vzniká na přání zákazníka.

Pohádka v pytlíčku – pytlíček obsahuje různé tvarované polštářky s obrázky postav, prostředí a hlavních znaků dané pohádky. Polštářky svými rozličnými tvary velmi dobře symbolizují podstatné prvky pohádky. Dítě tedy pohádku nejen slyší, ale může si ji i „osahat“.

Další provedení uvedených, ale i jiných, hraček můžete vidět na internetových stránkách Babiččina Dvorečku Licibořice. Zde jsou také dostupné ke koupi v e-shopu:

www.dvorecek-liciborice.cz

V případě zájmu o koupi je navíc možné domluvit se na konkrétní podobě

výrobků (např. zvětšení čtverců pexesa, zjednodušení obrázků nebo určení, co přesně by mělo být v hmatové knize).

V takovém případě kontaktujte paní Ivu Horákovou prostřednictvím jejího e-mailu: iva.horaku@centrum.cz.

*Michala Bulířová,
poradkyně rané péče*



Trocha inspirace

Tyto dva různé typy závěsů zakoupené v obchodním domě Möbelix za 190 Kč/kus lze využít jako pomůcku na stimulaci zraku, dále pak podporu rozvoje jemné motoriky, nácviku koordinace oko – ruka. Závěsy jsou původně určené jako kryty na lustr. Jednotlivá kolečka jsou z blyštivého materiálu. Dají se zakoupit ve 3 variantách – stříbrno-fialové, stříbrno-černé a celostříbrné. V případě využití jako pomůcky na stimulaci zraku doporučuji ještě podsvícení světlem, efekt se tak zvýší.

*Kateřina Kosová,
instruktorka stimulace zraku*



Zrakově stimulační brýle

Jak upoutat pozornost na obličej, a motivovat tak dítě ke zrakovému kontaktu? Důležité je zajistit, aby obličej byl dostatečně zrakově zajímavý a výrazný. Lze využívat klaunský nos, výraznou rtěnku nebo barevnou čepici. Další pomůckou, která nám v tom může pomoci, jsou zrakově stimulační brýle „domácí výroby“. Staré obruby bez skel lze oblépit barevnými a fosforovými páskami či tapetami nebo alobalem, případně na ně lze nalepit i lesklý řetěz a další komponenty. Fantazii se meze nekladou a vyrobit si je může doma každý.

Jitka Kravcová, poradkyně rané péče



Nápadité hračky

Mé klientské rodiny jsou velikým zdrojem nápadů a inspirací, které velmi ráda posílám dál. Rodiče vyrábějí a vymýšlejí své vlastní hračky a pomůcky, ale také je velmi pečlivě vybírají na svých výpravách do hračkářství.

U rodiny dvojčátek Marušky a Elišky Mihalíkových jsem objevila hned několik inspirací. Mají nové hračky, které se hodí k nácvičení koordinace oko – ruka, k rozvoji jemné motoriky, k roz-

voji představivosti, kreativity a dalších důležitých dovedností.

Jsou jimi balon a žabka z měkčené gumy, které po kontaktu s teplou rukou, nohou nebo třeba obličejem změní barvu jako chameleon. Na balonu i na žabce jsou pak viditelné jinak barevné otisky. Marušku velmi motivují k zapojování pravé ruky i pravé nohy. V této řadě produktů existuje i létající talíř (známý z TV reklamy) a létající kruh. Tyto i následující hračky se dají objednat na internetu na stránkách bejby.net nebo dalších pod názvem Chameleon – zvířátka z dešt-

ného pralesa, Chameleon – létající talíř a Chameleon – létající kruh.

Se stejně velikým zaujetím děti pracují například s aplikací Heat Pad Lite na iPadu.

Ke druhým narozeninám dostaly slečny velmi pěknou hračku – skládačku zvířátek z dílků umělé hmoty. I ta je moc baví a společně s rodiči si s ní užijí mnoho legrace.

*Hana Piklová,
poradkyně rané péče*



Otcové Společná cesta

Paul Schmitt, L.C.S.W.,
Fernanda Armenta-Schmitt, PH.D.

„Od počátku jsem se cítil jako páté kolo u vozu. Někdy jsem si připadal ve své rodině neviditelný. Pozornost vždy byla zaměřena na mou ženu a dítě ... Měl jsem otázku a oni se podívali na mou ženu, aby odpověděla. Měl jsem pocit, že bojuji o to být členem své vlastní rodiny. Nejhorší na tom bylo, že jsem bojoval proti lidem, kteří měli být na mé straně, ve stejném týmu.“

Tato brožura má za cíl oslovit otce otce dětí, které jsou nevidomé nebo mají těžké zrakové postižení. Ovšem jak v předmluvě píše překladatelka Iva Jungwirthová, stačilo by nahradit termín „zrakové postižení“ slovy „sluchové postižení“ a okruh čtenářů by se rozšířil. Nezáleží na tom, jaký má dítě handicap, každá rodina dítěte s handicapem se musí vyrovnávat s podobně nečekanou a tíživou skutečností.

Publikace je společné dílo odborníků a rodin. Hlavním zdrojem informací byli právě otcové. Zde je shrnutí této brožury, které v žádném případě nezachycuje vše, co je v ní obsaženo. O to ani nejde, jde jen o to povzbudit k jejímu přečtení, proto přidávám některé citace tatínků (v publikaci samotné jich najdete mnohem více).

„Otec je v rodině těžko nahraditelný. Jeho role ve výchově je jiná než role matky. Tátové si s dětmi hrají a zacházejí s nimi jinak než maminky. Často dítě povzbuzují k aktivitě, podporují jeho zvědavost. Miminka, která tatínci koupou, krmí, přebalují apod. bývají přizpůsobivější, mají bezpečné sociální vazby. Postoje a chování otce se odráží v emocionální a duševní pohodě dětí i celé rodiny. Bude-li přístup tatínka k dítěti pozitivní, budou ostatní na dítě s velkou pravděpodobností reagovat pozitivně. Tatínek může na dítě přenést svůj optimismus a stejně tak pesimismus. Pevná vazba k tátovi je zdrojem pro vyrovnanější a lépe přizpůsobivé dítě.“

Narození dítěte přináší do rodiny změny. Pokud se narodí dítě se zrakovým postižením, přichází ještě další změny spojené s diagnózou dítěte, které rodinu ještě více zatěžují. Každá rodina se s diagnózou dítěte vyrovnává jinak. Rodiče čeká řada rozhodnutí, která musí udělat, komunikace s odborníky, s nimiž nemají zkušenost, jednání s úřady. Je toho na rodinu zkrátka moc a rodiče se pochopitelně cítí přetížení, neschopní řešit vše, co jim přichází do cesty. Ale i v rámci rodiny každý prožívá tuto situaci jinak. Důležité je sdílet své pocity, mluvit o svých obavách a starostech. K tomu je třeba bezpečné a důvěryhodné prostředí.

Každý hledá podporu jinde. Důležité je najít zdroje podpory, ke kterým se člověk může obracet. Často je užitečné mluvit s dalšími otci dětí se specifickými potřebami, kteří si prošli něčím podobným. Je důležité, aby se otec nebál a nestyděl říci si o pomoc a přijal ji, stejně jako pomoc dává. „Bál jsem se říci si o pomoc, to pro mne bylo opravdu těžké. Styděl jsem se, že to nedokážu zvládnout sám. Chvilí trvalo, než jsem si uvědomil, že moje žena ve skutečnosti potřebuje slyšet, že se cítím stejně mizerně jako ona, že jsem vyděšený a nejistý. Pro nás oba to byla velká změna, když jsem se k ní takto přiblížil.“

Pocity osamocení, viny a následně hledání viníka. Vztahy s partnerkou, porozumění a konflikty mezi partnery, to jsou témata, o kterých se v této publikaci také leccos dozvíte, a to ze zkušeností samotných otců. Dále se dočtete, jak je důležitá přítomnost otce v kontaktu s lékaři, školou a dalšími institucemi. O rodičovských dovednostech. O hře dítěte s otcem, která je pro oba tak důležitá. „Začal jsem si s ním hrát a nic se najednou nezdálo být tak strašné, jak to zprvu vypadalo.“ Dozvíte se o tom, jak je otec pro výchovu dítěte důležitý a nenahraditelný. „Nejprve jsem si připadal ve škole úplně mimo. Kolem mne byly samé ženy. Kamkoli jsem se podíval! Pak jsem se do toho pustil. Nyní máme skupinu otců, která se schází jednou měsíčně. Je báječné vědět, jaké změny jsem prosadil v životě svého dítěte, ve svém vlastním životě i v kvalitě služeb, které naše škola nyní poskytuje.“

Publikaci vydala Společnost pro ranou péči v říjnu 2004.

Andrea Hrušková, poradkyně rané péče



Citujeme z mailu od klientské rodiny,
27. 1. 2014

„Dobrý den, mám k vám prosbičku. Kdysi dávno jste nám půjčovala takovou brožurku, kterou psali tuším tátové od postižených dětí. Psalo se tam, jak spousta lidí nezvládá situaci, když se narodí postižené dítě, jak reagují a vypořádávají se s tím rodiče a příbuzní a jak reaguje okolí. Nevzpomínám si na název, ale vím, že vy a tato brožurka nám s manželem zachránila vztah a začali jsme spolu komunikovat. Nepotřebuji ji pro sebe, ale známá má postižené starší dítě a s manželem mají velkou krizi. Tak jsem o této knížce mluvila a ona mě požádala, zda bych jim ji nepůjčila.“

Srdce táty

Oswaldo Poli
Karmelitánské nakladatelství,
Kostelní Vydří, 2010

Oswaldo Poli je známý italský psycholog a psychoterapeut. Léta se věnuje rodičovství, partnerství a výchově dětí. Kniha pojednává o vztahu otce k dítěti a o tom, jakým způsobem otcové děti vychovávají. Autor se zamýšlí nad tím, co je pro mužský styl výchovy typické

a proč by ho děti měly zažít. Další zajímavá kapitola pojednává o vztahu otců k ženám jakožto k matkám svých dětí. Podle Oswalda Poliho má otec dítěti zprostředkovat určitý pohled na život a probudit jeho „ideální Já“. Kniha vychází z předpokladu, že muži a ženy se od sebe v zásadě liší, a to v oblasti tělesné, duševní i duchovní, a poskytuje praktický návod, jak se stát dobrým otcem.

Mgr. Michaela Kolínková,
poradkyně rané péče



(Pro sourozence)

Pohádka o třech kůzlátkách

Prolog: Pohádka je upravenou verzí pro děti, které – stejně jako moje dcera – nemají v pohádkách rády konflikt, nebezpečí a dramatické okamžiky. V téhle pohádce nejenže se kůzlátka nepotkají se zlým vlkem, ale dokonce vůbec nezůstanou sama doma. Zato maminka je nedůsledná, jak už tak maminky někdy bývají. :-)

Jednoho dne ráno řekla maminka koza svým dětem: „Děti, dnes musím jít nakupovat na trh. Zůstanete doma a budete hlídat naši chaloupku. Nebo chcete jít se mnou?“ „Chceme jít s tebou!“ „S tebou!“ „Jít s tebou!“, volala jedno přes druhé kůzlátka.

„Tak dobře, pojďte tedy se mnou,“ řekla kozí máma. „Ale děti, nechci slyšet žádné loudění a fňukání. Ne, že po mě budete chtít všechno kupovat, na všechno budete mít hroznou chuť, hlad anebo žízeň. Žádné „Kup to aspoň mě, já už to nevydržím!“ A kůzlátka slíbila, že vůbec

nebudou na mamince nic loudit ani že nebudou fňukat. Došla se ještě jeden po druhém vyčůrat a napila se mlíčka, aby na trhu neměla hlad ani žízeň.

A tak všichni šli a šli, až přišli na trh. A tam bylo hezkých a dobrých věcí! Hned u prvního stánku se maminka zastavila, aby koupila mrkev do polévky, a kůzlátka rázem dostala ohromnou chuť na čerstvé zeličko.

„Maminko, maminko, kup nám to zeličko! My na něj máme takovou hroznou chuť! Když nám ho koupíš, tak už po tobě NIKDY nebudeme nic chtít kupovat. To už bude úplně, ale ÚPLNĚ naposled.“ A maminka si řekla: „To jsou teda pacholci, ty moje děti. Sotva jsme přišli k prvnímu stánku, už na mě něco loudí.“ Ale pak si pomyslela, že to zeli je docela levné a hodně zdravé a že to bude vlastně docela dobrá svačinka. A tak řekla dětem: „No tak dobře. Já vám to zeličko tedy koupím. Ale jenom jedno dohromady, hezky se o ně musíte podělit. A teď mi slíbíte, že už po mě na celém trhu nebudete vůbec nic chtít. I kdybyste na to měli bůhvíjakou chuť. Slibujete?“

„Slibujeme! Slibujeme!“ křičela jedno přes druhé kůzlátka. A tak dostala dohromady jednu hlávkou zeli, rozdělila se o ni a moc si pochutnala. A šla s maminkou dál a už vůbec nikde na mamince nic neloudila.

Ale najednou, kde se vzal, tu se vzal, stoupl před nimi stánek se zmrzlinou. A nebyl to stánek ledajaký! Byl to stánek, kde měli zmrzlinu kopečkovou i točenou. Točená byla dvoubarevná vanilkovo-pistáciová a kopečkové bylo nejmíň 10 druhů. Měli: jahodovou a malinovou z pravého ovoce,

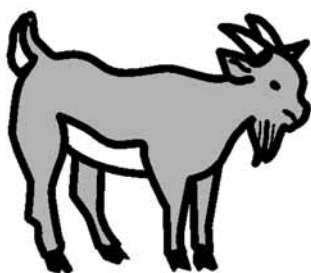
citronovou, extra čokoládovou, oříškovou s karamellem, banánovou a melounovou, a dokonce i šmoulovou!

A kozí máma, když k tomu stánku došli, řekla si sama pro sebe: „To jsem teda zvědavá, jestli to ty moje děti vydrží a nebudou po mě tu zmrzlinu loudit.“ A kůzlátka, když to viděla, tak dostala na tu zmrzlinu tak, ale TAK ukrutnou chuť, že se jim až sbíhaly v tlamičkách sliny. Ale pak si vzpomněla, že něco mamince slíbila. A taky si vzpomněla, jak byla maminka hodná a koupila jim před chvílí zeličko. A tak to ta kůzlátka vydržela a vůbec neřekla: „Mami, mami, kup nám, prosím, ještě tu zmrzku!“ „Prosím, prosím!“ „To zeli se vlastně nepočítá, protože to kdybychom to věděli, že tu bude zmrzka, tak bychom to zeli nechtěli...“ To vůbec ta kůzlátka neřekla, jenom se na tu zmrzlinu podívala a šla statečně dál.

A kozí máma se divila a řekla si: „To jsou teda hodné a slušně vychované děti! To z nich mám radost!“

A jak z nich měla radost, tak jim za odměnu každému jeden kopeček koupila. A ty děti pak každé daly mamince ochutnat a hodně ze svých kopečků líznout.

Anna Kubeschová, poradkyně rané péče





Raná péče EDA

Co proběhlo

15.–18. 5. 2014

Pobyťový kurz ve spolupráci s Pestrou společností.

17. 5. 2014

Traktorový piknik u Nešporových.

19. 5. 2014

Veletrh sociálních služeb na Slunečním náměstí v Praze 13.

19. 5. 2014

Den zdraví a sociálních služeb Praha 8.

21. 5. 2014

Veletrh sociálních a návazných služeb, Praha 10, NC Eden.

22. 5. 2014

Večerní setkání rodičů – kruhové tance.

23. 5. 2014

Bambiriáda

29. 5. 2014

Jarmark neziskových organizací na náměstí Míru, Praha 2.

9. 6. 2014

Zahradní slavnost Na Habrovce.

12. 6. 2014

Jarmark neziskových organizací na náměstí Jiřího z Poděbrad, Praha 3.

29. 8. 2014

Veletrh Praha 1 – Střelecký ostrov.

10.–11. 9. 2014

Kurz Tyflopeditické minimum.

13. 9. 2014

Setkání rodičů a dětí s dobrovolnými hasiči z Písnice.

13. 9. 2014

Babí léto v Bohnicích.

25. 9. 2014

Veletrh sociálních služeb v Praze 12.

30. 9.–1. 10. 2014

Výstava kompenzačních pomůcek SONS v Mladé Boleslavi.

1. 10.–18. 10. 2014

Výstava fotografií v Brandýse nad Labem.

1.–30. 10. 2014

Říjen pro neziskovky v Mostě.

1.–30. 10. 2014

Výstava sociálních služeb v Mělníku.

15. 10. 2014

Setkání rodičů a dětí s povídáním o krizové intervenci s Andreou Nondkovou.

3. 11. 2014

Křest kalendáře na rok 2015 – Osobnosti na třech kolech.

19. 11. 2014

Večerní setkání rodičů – iPady.

Co se chystá

5. 12. 2014

Mikulášské setkání rodičů a dětí.

Setkání rodičů v roce 2015

21. 1., 18. 2., 18. 3. – velikonoční a 15. 4.

17.–24. 5. 2015

Pobyťový kurz.

květen

Den pro ranou péči ve Stromovce.

červen

Zahradní slavnost

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

Středisko pro ranou péči Liberec

Co proběhlo

8. 4.–11. 4. 2014

Prezentace činnosti a služeb Střediska v rámci několikadenního vzdělávacího semináře Královéhradeckého kraje.

1. 5. 2014

Prezentace činnosti a služeb Střediska na akci Májová ochutnávka neziskovek v Jičíně.

9. 5. 2014

Natáčení spotu o činnosti a službách Střediska. Spot bude umístěn na webových stránkách Střediska.

20. 5. 2014

Setkání poskytovatelů sociálních služeb ve městě Nový Bor.

22. 5.–23. 5. 2014

Setkání zadavatelů a poskytovatelů sociálních služeb města Jičín.

30. 5. 2014

Aktivní účast na Festivalu sociálních služeb v Hradci Králové.

11. 6. 2014

Aktivní účast na Dni zdravotně postižených v Jablonci nad Nisou.

11. 7.–12. 7. 2014

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

30. 8. 2014

Letní setkání rodin dětí s postižením.

1. 9.–30. 9. 2014

Výstava fotografií z činnosti Střediska k příležitosti 20 let jeho existence v Knihovně města Hradec Králové.

15. 9. 2014

Zahájení provozu Střediska v nových prostorách v Hradci Králové.

27. 9. 2014

Klub rodičů v Liberci s přednáškou Mgr. G. Čavojské na téma Možnosti plavání dětí raného věku.

25. 9. 2014

Dernisáž výstavy fotografií z činnosti Střediska k příležitosti 20 let jeho existence v Knihovně města Hradec Králové.

27. 11. 2014

Den otevřených dveří v nových prostorách Střediska v Hradci Králové.

Co se chystá:

4. 12. 2014

Adventní klub rodičů v Hradci Králové.

15. 12. 2014

Adventní klub rodičů v Liberci.





V novém pracovišti v Hradci Králové proběhnou v roce 2014/2015 Kluby rodičů s tématy Canisterapie, Chirofonetika a Muzikoterapie, na ně budou navazovat ambulantní individuální a skupinové programy muzikoterapie a chirofonetiky.

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

Co proběhlo:

23. 4. 2014

Odborný seminář pro pediatry v Karlovarském kraji.

7. 6. 2014

Letní setkání rodin.

13. 6. 2014

Den pro sociální služby, Chodov.

23. 6. 2014

Odpoledne pro sociální služby, Sokolov.

Co proběhne:

13. 11. 2014

Seminář ve spolupráci s Centrem léčebné rehabilitace, s. r. o. v Karlových Varech.

25. 11. 2014

Den otevřených dveří.



Ranou péči EDA v roce 2014 podporuje (stav k 15. 10.):

Ministerstvo práce a sociálních věcí prostřednictvím krajů:



Ministerstvo zdravotnictví

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



MINISTERSTVO ZDRAVOTNICTVÍ
ČESKÉ REPUBLIKY

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

Kraje

Hlavní město Praha – tříletý grant, pro rok 2014

Ústecký kraj

Pardubický kraj

Středočeský kraj



Ústecký kraj



Středočeský kraj

Města a obce

Městská část Praha 1

Městská část Praha 3

Městská část Praha 6

Městská část Praha 8

Městská část Praha 10

Městská část Praha 11

Městská část Praha 12

Městská část Praha 13

Městská část Praha 20

Město Beroun

Město Brandýs nad Labem

Město Čáslav

Město Česká Třebová

Město Dobruška

Město Hořovice

Město Most

Město Osek

Město Pečky

Město Říčany

Město Vysoké Mýto

Obec Červený Újezd

Obec Dolní Zálezly

Obec Horoměřice

Obec Vlkov pod Oškobrhem



**Nadace a benefiční akce:**

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

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

Nadace ČEZ v rámci projektu Oranžové kolo

Výbor dobré vůle – Nadace Olgy Havlové

Nadace Sirius

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

Nadace Leontinka – podpora projektu „Nemluvit neznamená nemyslet 2014“

**Firmy:**

VIG Re zajišťovna

Firma KPMG – podpora projektu na tisk charitativního kalendáře

Nadace pojišťovny Generali

Agentura HELAS – výtěžek z dobročinného bazaru

Hasičská vzájemná pojišťovna, a. s.
Český Aeroholding, a. s.

**Individuální dárce:**

Dary do 5 000 Kč: Tomáš Brdička, neznámý dárc, Jaroslav Kučera, Martin Šídlo, MAM prostor (paní Brychtová)

Trvalý měsíční příkaz:

Binder Petr, Černá Markéta, Dneboský Miloš, Fibír Ivan a Fibírová Petra, Fili-

pec Petr, Ing. Jandík Ivo, Jiráková Lenka, Kafková Markéta, Kloučková Kateřina, Kurka Jaroslav, Macková Marcela, Marková Lenka, Martínek Miloš, Mašková Petra, Mejzrová Veronika, Minár Jan, Mojžíšek Jiří, neznámý dárc, Nováková Dominika, Optika Anděl, s. r. o., paní Vedralová, Petrán Radek, Poborská

Růžena, Potužníková Kateřina, Schaeferová Markéta, Skorníková Kateřina, Swiecicki Irena, Tacnerová Vladislava, Vinter Stanislav, Vondráčková Marcela

Děkujeme těmto osobám a institucím za jejich dobrovolnickou pomoc v roce 2014:

Dlouhodobě spolupracující organizace i jednotlivci:

Petr Hroch Binder – podpora nejen finanční, ale i psychická

MUDr. Anna Zobanová – oční specialista na problematiku dětského věku

Lucie Šuchmová – překladatelka mnoha našich dokumentů do angličtiny zdarma

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

Pan Ptáček a pan Tůma – kvalifikované opravy hraček

Milan Holeček – korektury zpravodaje, časopisu

Róbert Kiss Szemán, ředitel Maďarského kulturního institutu – půjčení prostor Institutu na krásném místě v centru Prahy na křest knihy „Rosteme hrou“

a česko-holandský workshop „Příprava dítěte a rodiny na vyšetření u očního lékaře“

Marek Hammerschmied z Boomerang Publishing – zveřejnění inzerátu v ČSA

Review ve dvojčísle červenec-srpen

Otto Kouwen – zhotovení fotografií rodina Stachova – zásobování pomůckami

rodina Neradova – zásobování pomůckami

Tomáš Hruška – osvětová a propagační činnost

Jiří Šourek – fotografie a scénář kalendáře

Jiří Vondráček z Vavřince – profesionální oprava zvonkohry

Zaměstnankyně lékárny MEDIMAX, a. s., Lékárna Na Floře, Vinohradská 134,

Praha 3 – dlouhodobý přísun kbelíčků a nádob, které pro nás obětavě shromažďují a z kterých se v Rané péči EDA a jejich klientských rodinách stávají skvělé stimulační hračky a pomůcky,
Prague College – spolupráce s pedagogy a studenty na vývoji propagačních předmětů.



Prague College





Světluška svítí na cestu i našim rodinám

NFČR ze sbírky Světluška dlouhodobě podporuje náš projekt „Podpora rozvoje zrakového vnímání u dětí s centrální poruchou zrakového vnímání a u dětí s vrozenými zrakovými vadami vyžadujícími okluzní terapii, nošení brýlí a kontaktních čoček“, ale také pobytový kurz pro rodiny, který pořádáme.

Letošní rok byl pobyt trochu jiný, jeli jsme společně s Pestrou společností, která se zabývá kvalitním bezkotočným výcvikem asistenčních psů pro lidi s postižením. Kdo již asistenčního psa má, mohl si ho vzít s sebou, a kdo ne, mohl si práci s chlupatým pomocníkem vyzkoušet.



S Leontinkou za vámi, až domů

Nadace Leontinka přímo podporuje naši terénní službu prostřednictvím projektu „Auto není cíl, ale prostředek“, aby poradkyně mohly dorazit včas na konzultaci i na místa hodně daleko od sídla organizace. Cesta

k naší nejvzdálenější klientské rodině je přes 300 km.

V letošním roce jsme díky nadaci mohli také zakoupit další notebook, a to výkonný a lehký, aby pojmul nejen hromadu informací, ale při konzultacích se příliš nepronesl při cestování městskou hromadnou dopravou. I tak nese poradkyně v „kouzelné tašce“, jak říkají děti, plno zrakově-stimulačních hraček a pomůcek.

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

Ministerstvu práce
a sociálních věcí ČR



Krajům:

Provoz sociální služby raná péče byl v roce 2014 finančně podpořen Libereckým krajem.

Provoz sociální služby raná péče byl

v roce 2014 finančně podpořen Královéhradeckým krajem.

Provoz sociální služby raná péče byl v roce 2014 finančně podpořen Ústeckým krajem.

Městům a obcím:

Statutárnímu městu Liberec
Statutárnímu městu Jablonec nad Nisou
Městu Cvikov
Městu Česká Lípa
Městu Děčín
Městu Dvůr Králové nad Labem
Městu Harrachov
Městu Hejnice

Městu Hodkovice nad Mohelkou
Městu Hrádek nad Nisou
Městu Jičín
Městu Jiříkov
Městu Kamenický Šenov
Městu Osečná
Městu Raspenava
Městu Smržovka
Městu Varnsdorf

Obci Dolní Branná
Obci Košťálov
Obci Kunratice u Cvikova
Obci Levínská Olešnice
Obci Noviny pod Ralskem
Obci Skuhrov

Nadacím:

Nadačnímu fondu Českého rozhlasu, sbírce Světluška, za částku 300 000 Kč na projekt „Podpora vývoje dětí raného věku se zrakovým a kombinovaným postižením“.

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

Nadaci Leontinka za částku 100 000 Kč

na projekt „Podpora terénního charakteru služeb rané péče pro rodiny s dětmi se zrakovým postižením“, za částku 50 000 Kč na projekt „Auto není cíl, ale nezbytný prostředek“, za částku 50 000 Kč na projekt „Vybavení ambulantních prostor pro diagnostiku a rozvoj zrakového vnímání v Královéhradeckém kraji“.

Nadaci SYNER



Nadační fond
Českého rozhlasu



ŠkoFIN



Firmám a organizacím:

Kompaktu, spol s r. o., za zapůjčení vozidla Renault Kangoo.
Akustickým a izolačním stavbám, s. r. o., za finanční dar.

Dále děkujeme:

Václavu Povovi
Marii Pickové
Fotoateliéru Cow-back a Martinu Koubkovi
Tiskárně Geoprint s. r. o., a Jiřímu Bílkovi
Krajské vědecké knihovně v Liberci

Knihovně města Hradec Králové
Firmě Rengl, s. r. o.

cow-back



Středisko pro ranou péči Liberec, o. p. s., realizuje vzdělávací aktivity v rámci projektu „Vzdělávejte se pro růst v Libereckém kraji, č. projektu CZ.1.04/1.1.00/B1.00007“:

- Vzdělávací program Specialista fundraisingu a public relations, č. LLB-MR-94/2013

- Včasná intervence poruch autistického spektra dětí raného věku pro omezení negativního dopadu na rodinu a dítě, č. LLB-MR-69/2013
- Ucelený kurz bazální stimulace pro podporu vývoje dětí raného věku se

zdravotním postižením, č. LLB-MR-46/2014

- Ucelený kurz bazální stimulace pro podporu vývoje dětí raného věku se zdravotním postižením, LLB-MR-47/2014



evropský
sociální
fond v ČR



OPERAČNÍ PROGRAM
LIDSKÉ ZDROJE
A ZAMĚSTNANOST

PODPORUJEME
VAŠI BUDOUCNOST
www.esfcr.cz

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

Ministerstvu práce
a sociálních věcí ČR



Plzeňskému kraji
Karlovarskému kraji



Městům a obcím

Magistrát města Plzně, Odbor sociálních věcí
Úřad městského obvodu Plzeň 1
Úřad městského obvodu Plzeň 2
Úřad městského obvodu Plzeň 3
Úřad městského obvodu Plzeň 4



SOCIÁLNÍ SLUŽBY
MĚSTA PLZNĚ

201::Pilsen

Město Habartov
Město Horažďovice
Město Horšovský Týn
Město Hrádek
Město Klatovy
Město Toužim
Městys Chodová Planá
Obec Ejovice
Obec Losiná
Obec Nová Ves
Obec Staré Sedliště
Obec Staré Sedlo
Obec Vejprnice

Nadacím

Nadační fond Českého rozhlasu – sbírka Světluška – podpora projektu „Přijedeme až k vám VI“, jehož cílem je poskytovat komplexní program stimulace zraku rodinám s dětmi se zrakovým postižením v domácím prostředí, částka 250 000 Kč.

Nadace Leontinka – podpora projektu „Auto není cíl, ale nezbytný prostředek“, částka 50 000 Kč na provoz služebních automobilů.

Nadace Leontinka – podpora projektu

„Svítání“, bezplatné zapůjčení automobilu Škoda Fabia pro zajištění služeb rané péče.

Nadace Leontinka – podpora projektu „Díváme se společně III.“, částka 30 000 Kč na zakoupení speciálních testů a pomůcek ke zjištění zrakových funkcí u dětí v raném věku.

Výbor dobré vůle – Nadace Olgy Havlové – částka 20 000 Kč na vybavení místnosti pro konzultace k rozvoji zrakového vnímání.



Nadační fond
Českého rozhlasu



nadace leontinka

ŠkoFIN



Výbor dobré vůle
Nadace Olgy Havlové

Firmám

Vodárna Plzeň, a. s.
Metro company, s. r. o.

Citroën Česká republika, s. r. o.
PilsFree, o. s.
Jobs.cz

Individuálním dárcům

Rodina Hrdých

PROČ JE DOBRÉ MÍT NA DV ŘÍCH AIRBUMP®?



CITROËN doporučuje TOTAL

Kombinovaná spotřeba a emise CO₂ pro Citroën C4 Cactus: 3,4–4,7 l/100 km, 87–107 g/km.

NOVÝ CITROËN C4 CACTUS S OCHRANOU AIRBUMP®

Nový **Citroën C4 Cactus**, odpověď na otázky dneška. Vzduchové mikrokapsle Airbump® vás ochrání před lehkými nárazy a poškozením karoserie. Tato světová novinka je zároveň originálním designovým prvkem, který umožňuje 21 barevných kombinací.

CRÉATIVE TECHNOLOGIE



CITROËN



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

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

Matoušova 406/20, 460 07 Liberec

Tel.: 485 109 564, 724 400 832

IČO: 287 31 191

liberec@ranapece.eu,

www.ranapece.eu

DEN OTEVŘENÝCH DVEŘÍ V NOVÉM PRACOVÍŠTI PRO KRÁLOVÉHRADECKÝ KRAJ
Čtvrtek 27. 11. 2014, 9.00 – 16.00 hodin

Adresa:

Třída Edvarda Beneše 1549,
Hradec Králové, 500 12
Telefon: +420 724 400 832

Provozní doba:

čtvrtek 9.00 – 16.00,
ostatní dny dle dohody 8.00 – 17.00

Dostupnost:

MHD – autobusy: čísla 9, 18, 25, 27 zastávka Benešova

Přijďte si prohlédnout naše nové pracoviště,

- seznámit se s používaným testovým materiálem a pomůckami na stimulaci zraku a zrakový trénink,
- vyzkoušet si stimulaci zraku v zatemněné místnosti,
- shlédnout videa s praktickými ukázkami stimulace zraku,
- zeptat se na vše, co Vás zajímá.





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



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

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

Matoušova 406, 460 07 Liberec

Mobil: +420 724 400 832

Tel.: +420 485 109 564

Bankovní spojení: 240844675/0300

Účet je vedený u ČSOB



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

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

Tomanova 5, 301 00 Plzeň

Mobil: +420 724 400 815

Tel.: +420 377 420 035

Bankovní spojení: 240903241/0300

Účet je vedený u ČSOB



**eda
raná péče**

Raná péče EDA, o.p.s.

Trojická 2/387, 128 00 Praha 2

Mobil: +420 724 400 820

Tel.: +420 224 826 860

Bankovní spojení: 241046261/0300

Účet je vedený u ČSOB

www.ranapece.eu



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

www.aprp.cz



Mapa působnosti

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

● **STŘEDISKO PLZEŇ**

● **STŘEDISKO EDA PRAHA**