



**Společnost
pro ranou péči**

ČASOPIS SPOLEČNOSTI PRO RANOU PÉČI ČÍSLO 1/2013

V KOSTCE



**OSOBNOSTI
A RANÁ PÉČE** str. 5

RANÁ PÉČE VE SVĚTĚ str. 7

**UKÁZKY NÁPADŮ
A NOVINEK** str. 10

STŘEDISKA SPOLEČNOSTI PRO RANOU PÉČI

Společnost pro ranou péči zřizuje střediska poskytující preventivní sociální službu rané péče, a to:

SPOLEČNOST PRO RANOU PÉČI

Klimentská 2, 110 00 Praha
TEL.: 777 234 036, **E-MAIL:** centrum@ranapece.cz

KOMU JSOU NAŠE SLUŽBY URČENY:

– rodinám s dětmi se zrakovým postižením od narození do 4 let a rodinám s dětmi s kombinovaným postižením od narození do 7 let

KDE NAŠE SLUŽBY POSKYTUJEME:

– na území hl. města Prahy a ve Středočeském kraji

STŘEDISKO RANÉ PÉČE SPRP ČESKÉ BUDĚJOVICE

Kněžská 8, 370 01 České Budějovice
TEL.: 385 520 088, **E-MAIL:** budejovice@ranapece.cz

KOMU JSOU NAŠE SLUŽBY URČENY:

– rodinám s dětmi se zrakovým a kombinovaným postižením od narození do 7 let

KDE NAŠE SLUŽBY POSKYTUJEME:

– na území Jihočeského kraje, Kraje Vysočina (okresy Pelhřimov a Havlíčkův Brod)

STŘEDISKO RANÉ PÉČE SPRP BRNO

Nerudova 7, 602 00 Brno
TEL.: 541 236 743, 777 234 134, **E-MAIL:** brno@ranapece.cz

KOMU JSOU NAŠE SLUŽBY URČENY:

– rodinám s dětmi se zrakovým a kombinovaným postižením od narození do 7 let

KDE NAŠE SLUŽBY POSKYTUJEME:

– na území Jihomoravského kraje, Kraje Vysočina (okresy Jihlava, Třebíč, Žďár nad Sázavou, Havl. Brod) a ve Zlínském kraji (okresy Uherské Hradiště, Zlín)

DETAŠOVANÉ PRACOVNÍSTĚ PRO KRAJ VYSOČINA: STŘEDISKO RANÉ PÉČE SPRP BRNO

Dolní 165/1, 591 01 Žďár nad Sázavou
TEL.: 774 240 234, **E-MAIL:** brno@ranapece.cz

STŘEDISKO RANÉ PÉČE SPRP OLOMOUČ

Střední Novosadská 52, 779 00 Olomouc
TEL.: 585 222 921, 775 583 359, **E-MAIL:** olomouc@ranapece.cz

KOMU JSOU NAŠE SLUŽBY URČENY:

– rodinám s dětmi se zrakovým postižením od narození do 4 let a rodinám s dětmi s kombinovaným postižením od narození do 7 let

KDE NAŠE SLUŽBY POSKYTUJEME:

– na území Olomouckého kraje, Zlínského kraje (Zlín, Kroměříž, Holešov, Bystřice pod Hostýnem, Valašské Meziříčí, Valašské Klobouky, Vsetín, Vizovice, Otrokovice) a Pardubického kraje (Králíky, Žamberk, Lanškroun, Moravská Třebová, Svitavy, Česká Třebová, Ústí nad Orlicí, Vysoké Mýto, Litomyšl, Polička)

DETAŠOVANÉ PRACOVNÍSTĚ PRO ZLÍNSKÝ KRAJ: STŘEDISKO RANÉ PÉČE SPRP OLOMOUČ

Burešov 4886, 760 01 Zlín
TEL.: 773 623 403, **E-MAIL:** olomouc@ranapece.cz

STŘEDISKO RANÉ PÉČE SPRP OLOMOUČ, REGIONÁLNÍ CENTRUM PRO PODPORU A PROVÁZENÍ RODIN DĚTÍ S TĚLESNÝM, MENTÁLNÍM A KOMBINOVANÝM POSTIŽENÍM

U Botanické zahrady 4, 779 00 Olomouc
TEL.: 774 734 035, **E-MAIL:** olomouc2@ranapece.cz

RANÁ PÉČE

KOMU JSOU SLUŽBY RANÉ PÉČE URČENY:

– rodinám s dětmi s tělesným, mentálním a kombinovaným postižením, včetně dětí s PAS

KDE NAŠE SLUŽBY POSKYTUJEME:

– na území Olomouckého kraje

SAS PRO RODINY S DĚTMI

KOMU JSOU SLUŽBY RANÉ PÉČE URČENY:

– rodinám, které převzaly dítě do pěstounské péče na přechodnou dobu
– rodinám, které převzaly dítě do pěstounské péče
– rodinám, které jsou v evidenci uchazečů o pěstounskou péči
– rodinám, které pečují o dítě s ohroženým vývojem

KDE NAŠE SLUŽBY POSKYTUJEME:

– na území Olomouckého kraje

STŘEDISKO RANÉ PÉČE SPRP OSTRAVA

Havlíčkově nábřeží 38, 702 00 Ostrava
TEL.: 596 112 473, 774 242 736, **E-MAIL:** ostrava@ranapece.cz

KOMU JSOU NAŠE SLUŽBY URČENY:

– rodinám dětí se zrakovým postižením od narození nejvýše do 7 let
– rodinám dětí s kombinovaným zrakovým postižením od narození nejvýše do 7 let
– rodinám dětí s ohroženým vývojem v oblasti zrakového vnímání v důsledku nepříznivého zdravotního stavu od narození nejvýše do 7 let

KDE NAŠE SLUŽBY POSKYTUJEME:

– na území Moravskoslezského kraje

WWW.RANAPECE.CZ

Vážení a milí rodiče, pěstouni, příznivci a donátoři,

dostává se vám do rukou první číslo časopisu „V kostce“, který bude vycházet v ročních intervalech a jehož cílem je být příjemným informátorem o dění v naší organizaci, přinášet novinky týkající se péče o děti s postižením v raném věku v České republice i ve světě a informovat také o novinkách v příslušné legislativě. Bude vás vtahovat do příběhů rodin, které mají osobní zkušenost s výchovou dítěte s postižením.

Dovolte mi nejprve malou rekapitulaci nejdůležitějších období v rozvoji rané péče v České republice a pár slov o historii Společnosti pro ranou péči. V České republice vznikaly programy rané péče již v devadesátých letech, raná péče byla koncipována v souladu s trendy, které přesouvaly ranou péči ze zdravotnictví, školství do sociální oblasti. Tyto snahy byly završeny zákonem č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, který upravil ranou péči jako jednu ze sociálních služeb a směřuje ji k rodině. Novela z roku 2009 vymezuje ranou péči důsledněji i místem poskytování jako službu převážně terénního charakteru.

Historie Společnosti pro ranou péči je více než dvacetiletá, ale její kontinuální tradice sahá před rok 1989. Někteří z jejích pracovníků byli již kolem roku 1984 aktéry prvních dobrovolnických aktivit pro rodiny dětí se zrakovým postižením. Společnost pro ranou péči poskytovala ranou péči nejprve v Praze a v Brně, v roce 1994 vznikla pracoviště v Ostravě, v Olomouci a Českých Budějovicích. Společnost pro ranou péči, o. s., zaštitila tato střediska od roku 1997.

V roce 1991 byla navázána spolupráce s Perkins School for the Blind ve Watertownu na předměstí Bostonu; v rámci této spolupráce je raná péče v ČR soustavně a dlouhodobě podporována nadací Hilton Perkins International (nejen finančně, ale hlavně odbornými materiály, které byly poskytnuty k překladům, a také dosud trvající opakovanou možností účasti pracovníků rané péče na odborných stážích přímo v bostonské škole). Odborníci z české rané péče už pro tuto nadaci nejsou jen pouhými příjemci pomoci, ale stali se i spolupracovníky v projektech nadace pro další rozvojové programy podporující rozšíření a kvalitu rané péče v zemích, jako je např. Bulharsko, Slovensko, Anglie, Turecko, Ukrajina.

Společnost pro ranou péči je členem Mezinárodní rady pro vzdělávání a rehabilitaci osob se zrakovým postižením (ICEVI), aktivně se zapojujeme v sekci Raná péče, Evropa.

Spolupracujeme také s Institutem pro ranou péči v Grazu. Institut jako jedna ze 3 škol v Rakousku a jediná ve Štýrsku vzdělává na univerzitní úrovni poradce rané péče a je garantem kvality rané péče. Rozvíjíme spolupráci s denním centrem pro rehabilitaci dětí a mládeže Mali dom, který sídlí v Záhřebu v Chorvatsku.

Ve spolupráci s Katedrou aplikovaných psychických aktivit FTK UP Olomouc organizujeme pravidelně mezinárodní konference pracovníků v rané péči v Olomouci, obsahem je výměna informací a zkušeností v oblasti rané péče v České republice a v Evropě.

Společnost spolupracuje s nejvýznamnějšími neonatologickými, oftalmologickými a neurologickými pracovišti v ČR a podílela se na vytváření standardů rané péče a standardů kvality sociálních služeb. Tyto normy jsou od roku 2000 pro všechny zaměstnance závazné.

Program „Provázení“, který v rané péči realizujeme, je oceňován veřejností v ČR – opakovaně byl prezentován v médiích (televizní pořady Klíč, Sama doma, Čas pro rodinu, Zaplnit bílá místa), získal ocenění Výboru dobré vůle – Nadace Olgy Havlové za vynikající realizaci projektu a ocenění televizního pořadu Řád Paprsku.

Raná péče – terénní sociální služba, kterou poskytujeme, působí proti umísťování dětí do ústavů a institucí mimo bydliště a rodinu. Pomoc nabídnutá rodičům v době, kdy je postižení nebo ohrožení dítěte zjištěno, pomáhá překonat jejich pocit bezradnosti, izolace a tím přispívá i k setrvání dětí v rodině, zvyšuje vývojovou úroveň dětí se zdravotním postižením, a tak zároveň zvyšuje i jejich šance na integraci do běžných zařízení (předškolních a školních) v místě bydliště. Umožňuje dítěti maximálně využít jeho potenciálu a rozvíjet vlastní schopnosti v přirozeném prostředí rodiny, vrstevníků a domova v širším smyslu. Tím jsou naplňována práva dítěte (podle Listiny základních práv a svobod – právo dítěte vyrůstat v rodině a ve svém přirozeném prostředí).

Služba poskytovaná Společností pro ranou péči koresponduje s obecnými cíli sociální služby v České republice i v Evropské unii. Cíle, kritéria a průběh služby jsou v souladu s Národním akčním plánem sociální integrace, s dokumenty Rady Evropy, které se týkají péče



a vzdělávání dětí od narození do osmi let věku a sociálních služeb pro fyzicky nebo mentálně postižené děti. Pomáhá naplňovat Úmluvu o právech dítěte OSN, ke které se naše republika hlásí od roku 1991.

Spoluprací s odborem pro rodinu MPSV, prezentací rané péče, listopadovou kampaní pro odbornou i laickou veřejnost s názvem „Týden rané péče“, prezentací systému péče o hendikepované děti v České republice na půdě Poslanecké sněmovny, prezentací rané péče na ideové konferenci ODS zaměřené na podporu rodiny a adresné dávky se Společnost pro ranou péči aktivně zasadila o změnu systému péče o děti. Naše aktivity byly úspěšné a v roce 2012 byla přijata novela zákona o sociálně-právní ochraně dětí – a to je další krok k tomu, aby systém péče o ohrožené děti v České republice nabral nový směr ve prospěch dětí.

Na závěr rekapitulace našich malých úspěchů mi dovoluji velké poděkování.

Děkuji všem zaměstnancům SPRP za jejich velké pracovní nasazení, redakčnímu týmu za vznik prvního čísla časopisu „V kostce“, všem rodičům za jejich příběhy.

Děkuji všem donátorům, příznivcům a spolupracovníkům za podporu naší organizace, za podporu námi poskytovaných služeb.

Časopisu „V kostce“ přeji hodně čtenářů, nám všem přeji hodně zdraví a sil do dalších dnů.

Pavla Matyášová

předsedkyně Společnosti pro ranou péči

OBSAH

04 | RANÁ PÉČE SE PŘEDSTAVUJE
05 | OSOBNOSTI A RANÁ PÉČE
06 | PŘÍBĚHY Z RODIN
07 | RANÁ PÉČE VE SVĚTĚ
08 | TÝDEN RANÉ PÉČE

09 | ODBORNÁ TÉMATA
10 | UKÁZKY NÁPADŮ A NOVINEK
11 | KDO NÁS PODPORUJE
12 | PLACENÁ INZERCE

V KOSTCE – OBČASNÍK SPOLEČNOSTI PRO RANOU PÉČI

Redakce: Společnost pro ranou péči, Klimentská 2/1203, 110 00 Praha, centrum@ranapece.cz, www.ranapece.cz, listopad 2013
Jazyková korektura: Kristina Mezníková | **Grafická úprava:** David Najbrt (chuchvalec@seznam.cz) | **Tisk:** INPRESS a.s.

Raná péče se představuje



Následující řádky jsou stručným shrnutím základních informací o rané péči a o způsobu poskytování této služby.

Raná péče je podle zákona 108/2006 Sb. službou sociální prevence. Je určena dětem s postižením (nebo dlouhodobě nepříznivým zdravotním stavem) a jejich rodinám. Pomáhá k překonávání nepříznivé sociální situace, která ze zdravotního postižení dítěte vyplývá. Uživatelem služby (klientem) je celá rodina.

Poskytováním rané péče pomáháme našim klientům zorientovat se v situaci, která se dotýká každého člena rodiny. Rodiče podporujeme v jejich snaze o pochopení specifických potřeb dítěte. Provázíme je obdobím vyrovnávání se se skutečností, že nová situace zasahuje nečekaným způsobem do fungování celého rodinného systému i do potřeb jeho jednotlivých členů. Společně s rodiči hledáme cesty k podpoře vývoje dítěte v těch oblastech, které jsou jeho zdravotním postižením zasaženy.

Terénní charakter služby umožňuje odborníkům dojíždět za klienty do jejich domovů – dítě tak není vystaveno zbytečnému stresu z cestování a pobytu v cizím prostředí, poradkyně má možnost lépe porozumět specifikům dané rodiny a účinněji přizpůsobovat svou práci prostředí, ve kterém dítě vyrůstá.

Kdo může být klientem rané péče? O poskytování této služby mohou požádat rodiče, kteří se starají o dítě raného věku, jehož vývoj je ovlivněn nebo ohrožen dlouhodobě nepříznivým zdravotním stavem nebo postižením. Žadatelem mohou být oba rodiče, jeden z rodičů nebo jiná dospělá osoba, které bylo takové dítě právní cestou svěřeno do péče.

Jak zájemce o službu postupuje? O možnosti využívat ranou péči by se měli rodiče dozvědět souběžně s informací, že se u dítěte objevil takový zdravotní problém, který by mohl mít negativní vliv na další vývoj dítěte. S nabídkou služby rané péče rodiče většinou seznámí přímo lékař, který vyhodnotil zdravotní stav dítěte. Významnou roli v informování rodičů mohou sehrát také pracovníci sociálních odborů a úřadů práce nebo rodiny, které si prošly podobnou zkušeností. Řada informací je k dohledání na internetu. Následné rozhodnutí, zda rodina o službu požádá nebo ne, je pak pouze na rodičích.

Každý poskytovatel rané péče má vymezenu nejen „cílovou skupinu“ (podle toho, s jakým druhem postižení dítěte umí jeho odborníci pracovat), ale i územní působnost (podle toho, jak daleko jsou pracovníci za klienty schopni dojíždět). S žádostí o poskytování rané péče se tedy rodiče v případě zájmu obracejí přímo na

konkrétního poskytovatele služby – podle svého bydliště a podle toho, jaké zdravotní postižení bylo u jejich dítěte zjištěno.

Služba pak může být rodinně poskytována po dobu, než dítě s postižením „vyroste“ z raného věku – tedy od jeho narození (případně od zjištění jeho zdravotního postižení) maximálně do dovršení sedmi let věku. Pro poskytovatele rané péče jsou v rámci celého procesu poskytování služby závazné standardy kvality sociálních služeb.

O průběhu služby – tj. o obsahu jednotlivých konzultačních návštěv, konkrétních formách podpory, stejně jako o četnosti kontaktů rodiny s klíčovými pracovníky (poradcem rané péče) – spolurozhoduje klient. Vše se řídí potřebami dané rodiny a individuálním plánem poskytování služby. Na sestavení rámcového individuálního plánu a na jeho pravidelné aktualizaci spolupracují s poradcem rané péče rodiče dítěte (případně jiná pečující osoba) – stanovují si cíle, kterých by chtěli za pomoci služby dosáhnout.

Za poskytování základních forem rané péče klienti nic neplatí. Finanční prostředky na zajišťování této vysoce odborné sociální služby se snaží poskytovatelé získávat z řady různých zdrojů. Další informace najdete na www.ranapece.cz.

Ivana Kudelová, SPRP Brno



Jak to vidí Jiří Sedláček

Bývalé i současné aktivity ostravského herce Jiřího Sedláčka jsou poměrně rozsáhlé; různými formami se věnuje především divadlu, znají jej také televizní diváci, nejen jako herce, ale i v úloze průvodce několika populárními magazíny různého zaměření. Výrazně se věnuje práci s hlasem, od účinkování v literárních večerech a prezentace poezie přes dabing až k rozhlasové činnosti. Už méně známé je to, že také skládá písničky, hraje na kytaru a zpívá a již několikrát neváhal tohoto svého talentu využít, jak říká, pro dobrou věc.

Kdo tě někdy viděl hrát v divadle nebo sledoval populární cykly Zahradu je hra nebo Pod pokličkou, musí potvrdit, že kolem sebe dokáže šířit pozitivní atmosféru a navíc bavit lidi. Jak to vidíš, jaké místo má v životě humor?

Humor je dar. Velký dar, který nám byl dán. Je to lék, který zabírá jak po kapkách, tak po celých barelech. Záleží na situaci. Pro mě je v životě dost klíčový. Od pozitivního pohledu na svět přes úsměv a spontánní smích po důležitý „nadhled“ nad sebou samým, což umožňuje nebrat se příliš vážně. Když se totiž nedokáže člověk zasmát sám sobě, je na nejlepší cestě k tomu, aby se stal „směšným“.

OSOBNOSTI A RANÁ PÉČE

Nejsi jen herec, ale pokud vím, i textař a muzikant. Jak se to stalo, že jsi začal spolupracovat se Společností pro ranou péči a už několikrát ji podpořil svými hudebními vystoupeními na benefičním koncertě v Ostravě?

Já už to jednou řekl – že i lidé se zrakovým postižením mají své představy a sny. A že na nás je, abychom jim pomáhali jejich sny uskutečňovat. Pokud se o to alespoň nepokusíme, pak nás bude pronásledovat pocit vlastní slepoty z netečné lhostejnosti. Proto rád vystupuji na benefičních koncertech této organizace. Je to to nejmenší, čím mohu za sebe na dobrou věc přispět...

Co je z tvého pohledu pro rodiče, kterým se narodí dítě s vážnými zdravotními obtížemi, důležité, co jim může pomoci tuto situaci zvládat?

V případě trvalého postižení je důležitá asi láska a trpělivost. Pevné nervy a síla. A kus hrdinství. Není totiž ojedinělé, že spousta lidí – zejména mužů – z takové těžké životní situace zbaběle uteče. Tam, kde je nějaká naděje, je důležitá víra. Víra a přesvědčení, že vše nakonec dobře dopadne. Dostali jsme v tomto ohledu taky jednu lekci. Jeden ze synů se narodil předčasně, neměl dostatečně vyvinuté plíce a musel být v inkubátoru. Ale nakonec všechno dobře dopadlo. A proto si o to více vážím všech rodičů, kteří takové štěstí neměli, a přesto dokážou svou těžkou životní zkoušku zvládat, a jak jsem se na vlastní kůži přesvědčil – dokonce se i usmívat. Klobouk dolů!

Pokud vím, máš velkou rodinu a jsi pracovně vytížený. Jaký je vlastně tvůj životní styl?

Snažím se nacházet v tom shonu a pracovním vypětí harmonii. Dávat věci do vzájemného souladu. Zní to jako absurdita, ale je to jediná šance, jak nezkolabovat a zůstat stále „čerstvý“. Protože chci v práci odvádět co nejlepší výkon, věnovat se dalším aktivitám a rodině, tak si uvědomuju, jak je stejně důležité i umět odpočívat. Mými dobrými pomocníky jsou relaxace, meditace, klid, spánek, radost, pohoda, hudba... Někdo volí „aktivní“ odpočinek, mě zase osvěží i krátkodobý „gaučing“.

Děkuji ti za rozhovor.
Vladimíra Salvetová, SPRP Ostrava



Ivo Šmoldas

Jakožto věkovitý již jedinec, aspirující tudíž spíše na péči pozdní, dozvěděl jsem se o péči rané až příčiněm náhody. Řečená náhoda měla ladnou podobu koordinátorky českobudějovického střediska Lídy Matašovské, rodačky ze vsi, v níž poslední dobou reziduju. Seznáv od ní, v čem raná péče spočívá a jak účinně pomáhá odstraňovat klacky, které zlomyslný osud pořouchle hází pod nohy zdravotně, zejména zrakově postiženým dětem a jejich rodinám, usoudil jsem, že takto přínosné činění si věru zaslouží co možná nejvíce podpořit. Obávám se ovšem, že má, povytce slovní, ba žvanivá podpora byla a je ku prospěchu více mně samotnému. Na několika setkáních s pracovníky rané péče i s dětmi a rodinami, kterým pomáhají, jsem totiž nasál nemálo životního optimismu, zejména od skvělých kluků a holek, absolventů rané péče, kteří tam skvostně muzicírovali a kteří vzdor svému hendikepu vládli obdivuhodným humorem i odvahou do života natolik záviděníhodnou, že svým zrakovým i jiným nedostatečností parádně vytřeli zrak.

Ivo Šmoldas, patron českobudějovického střediska



Goldflamovi nás podporují

Moje žena Petra a já jsme trochu nedůvěřiví.

Někdy je těžké rozpoznat mezi tolika aktivitami ty důležité, podstatné, užitečné a prospěšné.

Tady jsme ale opravdu váhat nemuseli. Středisko rané péče a jeho činnost je něco, co má hluboký smysl a kde člověk s podporou váhat nemůže.

Neváhejte taky, buďte tak laskaví, prospektujte opravdu dobré věci!

Arnošt a Petra Goldflamovi

Přinášíme vám několik příběhů rodin, které vychovávají dítě s postižením. Příběhy sepsali sami naši klienti a otevřeně v nich popsal nejruznější boje, strasti a těžké chvíle, kterými jejich rodiny procházely a procházejí. Dočteme se o tom, jak se rodiny vyrovnávaly s těžkou diagnózou dítěte, ale také kdo jim byl v těžkých chvílích oporou a kde našli pomoc a radu. Usilujeme o to, aby právě Společnost pro ranou péči byla tím, kdo včas podá pomocnou ruku a poskytne podporu, odbornou pomoc i důležité informace rodinám, které pečují o dítě s postižením.

Velmi si vážíme odvahy a otevřenosti, se kterou rodiny promlouvají o svých těžkých osudech. Věříme, že příběhy těchto několika dětí a jejich rodin pro vás budou v mnoha ohledech inspirací a povzbuzením.

Honzík

Dobrý den, dovolte mi, abych se vám představila. Jmenuji se Iva a chtěla bych se s vámi podělit o svůj příběh a o příběh mého syna Honzíka. Těhotenství i porod byly bez komplikací. Honzík se narodil v termínu 8. 2. 2007. Vážil 3700 g a měřil 51 cm.

Jeho vývoj byl v pořádku. Chodil ve 13 měsících a byl živější dítě. Takový malý „neposeda“. Do 3 let jsem si ničeho jiného ve fyzickém a psychologickém vývoji nevšimla. Pomalejší byl v řeči, ale každý mi říkal, je to kluk, ti bývají pomalejší. Jinak byl zdravý klučina.

V únoru 2010, kdy Honzíkovi byly 3 roky, začal chodit do školky. Ještě než jsme nastoupili, ptala jsem se dětské doktorky, jestli není něco špatné s řečí. Doktorka mi řekla, že se ve školce rozmluví. Mateřskou školku přijal velice dobře, ale byl často nemocný.

V březnu 2010 po jednom onemocnění dostal doma svůj první epileptický záchvat. Bylo to něco strašného. Myslela jsem si, že mi umře. Zůstal mi nehybně ležet na zemi. Po zvednutí byl celý napjatý. Jak jsem ho držela v náručí, měl křeč v pravé ruce, oči v sloup a nereagoval.

Zavolala jsem manžela, který si ho vzal, a já volala záchranku. Vtom Honzík začal i modrat. Manžel ho zkusil bouchnout do zad a z Honzíka vypadl kousek jídla od snídaně a probral se. Záchranka nás odvezla do nemocnice, kde nás přijali pro podezření na epilepsii. Poté se každý doktor chodil ptát, co se stalo, a dokonce řekli, že se jen dusil, že to epilepsie není, ale nechali si nás na pozorování. Honzík odpoledne v nemocniční herně dostal druhý záchvat a už kolem nás běhali. Hned nás vezli na CT a oční pozadí. Druhý den natočili EEG, kde byly generalizované epi aktivity. Potom nás propustili domů. Dostali jsme léky, které zabíraly. Měla jsem strach, že Honzík nebude s epilepsií moci dál chodit do školky, ale nechali si ho tam a byli poučení na základě informací z nemocnice.

V květnu 2010 jsem se rozvedla a na podzim 2010 jsme se odstěhovali od manžela do pronajatého bytu a na vše zůstali sami. Honzík dostal za tři čtvrtě roku od prvního epi záchvatu opakovaný epileptický záchvat. Dokonce jeden i ve školce, ale vše jsme zvládli a Honzík dál docházel do školky.

V zimě 2010 začal nátlak ze strany školky, že Honzík neumí věci, co jiné děti zvládají, a že je hyperaktivní. Záchvaty byly dva do měsíce, což bylo docela v pohodě. Bývá to i horší....Honzíkovi změnili léčbu. Byl po ní ale plačtivější a emočně labilní. I přesto záchvat přišel do 14 dnů a zase nám dali nové léky. Honzíkovi tyto léky zabíraly. Na čas byl v pořádku až na nějaké nachlazení.

V lednu 2011 jsme začali chodit kvůli značně opožděnému řečovému vývoji na logopedii.

V únoru 2011 jsme na upozornění školky byli na vyšetření v pedagogicko-psychologické poradně pro nápadnost ve vývoji a oblasti chování.

V květnu 2011 jsme pro častější Honzíkovy záchvaty museli na dovýšetření na magnetickou rezonanci a na návštěvu psychologů. Byli jsme proto hospitalizováni v nemocnici. Z těchto všech vyšetření, která jsme od února museli absolvovat, jsem se dozvěděla, že je Honzík opožděný ve vývoji. Ve 4 letech byl v oblasti mentálního vývoje 20–22 měsíců, jemná a hrubá motorika 23–25 měsíců a v řeči 15 měsíců. Dominují projevy autistického spektra a rysy ADHD.

Po hospitalizaci v nemocnici dostal Honzík do týdne 2 epi záchvaty. S neuroložkou jsem se domluvila, že chci znát názor jiného lékaře. Proto nás naše neuroložka odeslala do nemocnice v Praze. V červnu 2011 jsme tedy s Honzíkem odjeli do Prahy do Thomayerovy nemocnice v Krči. Nic nového nám neřekli. Jen navýšili léky. Během této hospitalizace začal Honzík z ničeho nic padat. Doktoři nevěděli, proč najednou Honzík padá, že snad jsou to epi záchvaty. Udělali Honzíkovi genetické vyšetření syndromu fragilního X–chromozomu. Podle výsledků bylo vše v pořádku a byli jsme propuštěni domů.

Začala jsem hledat speciální školku, protože do normální MŠ, kterou navštěvoval, již chodit nemohl. Nejprve jsme navštívili školku logopedickou, ale tam s mentálním opožděním Honzíka vzít nemohli. Už jsem nevěděla co dál, ale paní z této školky mi moc pomohla a dostali jsme se do speciální školky, do které Honzík chodí od podzimu 2011 a kde je moc spokojený.

Na podzim 2011 dostávám výpověď v práci. Říkám si, jak to s Honzíkem vše zvládneme? Honzík začal chodit do spe-

ciální školky, o které jsem se už zmínila. Ze začátku jsou problémy, nechce se mu do školky a pláče. Musí si ale zvyknout a vím, že se ve školce hezky a velmi dobře starají. Potřebuje péči logopedických pedagogů, které se mu tam dostává. Tímto děkuji našim paním učitelkám a zdravotním pracovnícím.

Vše se velmi zhoršuje. Vracíme se na noc k plenám. Přes den si zatím Honzík ještě řekne. Začíná se hrozně vztekat, když mu něco nejde tak, jak by chtěl. Možná si uvědomuje své nedostatky. To, co uměl, je najednou pryč. Sám se už ani neobleče, nenají. Začal hrozně slinit. To ani jako miminko nedělal.

Měla jsem velkou radost, když se díky návštěvám logopedie zlepšil v řeči. I paní logopedka to viděla a chválila nás. Slovní zásoba se mu od května 2011 rozrostla na 100 slov a začínal používat dvouslovné věty. Bohužel, jak se Honzík začal zhoršovat, tak i slova pomalu ubývala. Nyní sotva řekne „mami“. Dorozumívá se jak malé dítě skřeky anebo žvatláním. Někdy ani nepochopím, co se mi snaží říct.

V listopadu 2011 jsme byli na pravidelné kontrole u neurologa. Naše paní doktorka měla podezření na neurodegenerativní onemocnění a odeslala nás proto na vyšetření do nemocnice v Praze–Motole.

V prosinci 2011 se Honzík stále ve vývoji zhoršuje. Jednou, byla to neděle, se mi za celý den neudržel na nožkách, celý den proležel v posteli, kde jsme si hráli a četli a prohlíželi knížky. To má velmi rád. Taký se rád dívá na pohádky o mašinkách. Nejvíc se mu líbí o mašince Tomášovi. K večeru už na tom byl lépe. Nevěděla jsem ale, co se mohlo stát.

Druhý den už byl v pořádku úplně a šel do školky. Já se stavila za naší paní doktorkou na neurologii, abych se jí zeptala, co se stalo. Paní doktorka mi dala zprávu, kterou posílala do nemocnice v Motole. Také zprávu, že nás nemocnice bude kontaktovat písemně k hospitalizaci, a kontakt na nemocnici, ať se s nimi domluví.

S nadějí jsem jela s Honzíkem do motolské nemocnice v Praze, kde mu znovu udělali magnetickou rezonanci a potvrdili neurodegenerativní onemocnění. Do té doby jsem doufala, že to nebude tak hrozné, ale pak jsem se psychicky zhroutila. Nevěděla jsem, jak se s tím mám smířit. Co budu dělat? Ošetřující doktorka vám začne vysvětlovat, že když mu začne oduírat bílá kůra mozková, že může i UMŘÍT. Je to strašné, když vám zdravé dítě najednou onemocní. Pořád si říkám, proč zrovna já? Neprožila jsem si už dost 2.

Po tomto zjištění mi lékařka řekla, že Honzíkovi musí udělat další vyšetření. To vyšetření, co mi moje mamka rozmlouvala – lumální punkci. Řekla jsem si, že musím zjistit, proč se Honzík pořád zhoršuje a čím to je. Nedala jsem se odradit, i když jsem se s mamkou kvůli tomu pohádala. Nevěděla jsem, jestli Honzík vydrží 24 hodin po zákroku jen ležet, ale zvládl to. Zatím to byl jen začátek všech vyšetření.



Nevěděla jsem, co nás ještě čeká. Lumbálka dopadla dobře. Vše je metabolicky v pořádku. Udělali nám všechna možná vyšetření, ale vše v normě. Ještě jsme byli na genetice, kde dělali různé odběry, ale na nic nepřišli.

Po návratu z nemocnice v zimě 2012 přestal Honzík sám chodit. Chodí jen s pomocí, a to velmi špatně. Při chůzi se opírá pouze o špičky prstů. Kdybych ho pustila, tak okamžitě spadne. Doma leze jen po čtyřech, i když s pády. Je velmi neohrabaný, proto jsme museli pořídit helmičku proti pádům. Ta mu schová skoro celou hlavičku. Pojišťovna nám ji schválila. Přestal sám jíst. Musím ho krmít jak malé miminko. S řečí je to také špatné. Pořád hrozně sliní. Stále se pokoušíme o to, aby chodil na záchod, ale hrozně se vztekal. Proto má plenky už na celý den.

V lednu 2012 jdu s výsledky na neurologii a také proto, že Honzík přestává chodit. Podala jsem návrh na pojišťovnu kvůli kočárku. Paní doktorka mi ukázala několik typů kočárků, ale na každý se něco doplácelo. Vybrala jsem kočárek Major Buggy, protože byl bez doplatku a s kompletním příslušenstvím. Kočárek nám schválili. Byla jsem šťastná. Honzík se přece jen pronese, váží 18 kg. Těšila jsem se, až bude teplo, jak budeme chodit na procházky a výlety.

V dubnu 2012 jsme jeli na kontrolu do Prahy–Motola. Stále nikdo neví, proč se vývoj zhoršuje. Trvá ale podezření na neurodegenerativní onemocnění z okruhu dědičných metabolických poruch. Proto nám ošetřující lékařka v motolské nemocnici objednávala vyšetření na metabolické poruchy ve VFN v Praze, které podstupujeme v květnu 2012. Honzíkovi zde udělali kožní biopsii a metabolické vyšetření. Další dlouhé čekání na výsledky. Také dělali vyšetření očního pozadí, kde je nález

mírné atrofie terčů a makulopatie. To se ale ještě musí dovýšetřit v Olomouci. Dále nás posílají na rentgen ruky. Svědčí pro opožděný kostní věk. Závěr neurologického vyšetření je: výrazná PMR s regresem ve vývoji, paleocerebelární syndrom, hypersalivace, centrální kvadruparéza, epilepsie, rozvoj spasticity až rigidity.

V červenci 2012 si jedeme pro výsledky. Mám strach, ale konečně snad budu vědět, jak na tom Honzík je a co nás čeká. Pan doktor mi řekl, že jsme s bývalým manželem měli špatný gen, který Honzík má, a proto je na tom tak špatně. Však sama vidím, jak se chová a jak na tom je. Hrozné je, když se podívám nazpět, kdy chodil, byl zdravý. Mám slzy na krajíčku. Co mě teď čeká? Jak se vyrovnat s tím, že je jiný? Nikdo vám neporadí. Smířit se s tím nedá, jen naučit se s tím žít. Z výsledků kožní biopsie se dovídám, že máme vzácnou a zatím neléčitelnou nemoc. Má hrozný název – neuronální ceroidlipofuscinóza II. typu, ale je ještě třeba dalších odběrů, aby upřesnili průběh nemoci. Má více podobných, takže další čekání na výsledky.

Učím se žít s nemocným dítětem. Potkalo nás to nejhorší, co mohlo, a vybralo si to právě Honzíka. Každý mi říká, jak jsem silná, že by to nezvládli. Když jsem ale sama, tak brečím a říkám si, že to nezvládnou. Ale musím, jsem tu přece pro něj. Nejvíc mě potěší, když se na mě podívá a usměje se. Je to moje sluníčko a dodává mi energii a sílu bojovat.

Růžovou budoucnost nemáme, ale pořád bojuji a snažím se pro Honzíka udělat všechno, co je možné a v mých silách. Víím, že žije ve svém světě, ale dokud nějak vnímá, komunikuje a má z něčeho radost, tak jsem šťastná.

Prosím, jestli někdo máte takovou nemoc, ozvěte se. Budu ráda a děkuji.

Iva a Honzík

Románek

Po šesti letech končí naše spolupráce se Střediskem rané péče. Jsme rádi, že jsme mohli jejich služeb využívat tak dlouho, a kdyby to bylo možné, využívali bychom tyto služby rádi i déle.

Náš syn se jmenuje Románek. Dnes je mu sedm let, ale když si vzpomenu na jeho narození a začátky toho všeho, co nás pak potkalo, je to, jako by to bylo včera. Všichni rodiče postižených dětí to jistě sami dobře znají. Jaký byl tedy náš příběh...

Mé první a zatím poslední těhotenství probíhalo bez problémů. V sedmém měsíci při běžné kontrole paní doktorka konstatovala, že miminku nejdou pupeční šňůrou živiny. Odeslala mne do nemocnice. Tam lékaři rozhodli o okamžitém císařském řezu a ještě ten den byl Románek na světě. V tu chvíli jsme netušili, co nás čeká. Vše bylo nové, rychlé a zvláštění.

Následoval dvouměsíční pobyt na neonatologii, během kterého si Románek prožil své. Asi pět dní po narození měl velké problémy. Bylo mi řečeno, že příštích 48 hodin bude kritických a že přežití je nejisté. Během té doby jsem k němu nesměla, nevěděla jsem, co se děje, a byly to nepopsatelné, trýznivé a nekonečné hodiny mého života. Románek je ale velký bojovník a od začátku bojoval o to, být tu s námi. Tekutinu, která se mu z neznámých důvodů vytvářela kolem srdce, ledvin a plíc, se

Do tří let jsme cvičili 3-4× denně

nakonec lékařům povedlo odsát a Románek přežil. Pak se vše zlepšilo. Během pobytu absolvoval dvakrát transfuzi. Před odchodem domů ještě podstoupil operaci oboustranné tříselné kýly, kterou si v nemocnici vybrečel. Na JIP byly sestry úžasné a pečlivě se o ty drobečky staraly. Pak ale, když děti už nepotřebují intenzivní péči a nemohou ještě ani k maminkám na pokoj, převázejí je na jiné oddělení. Tam byly sestry jiné. Na jejich péči opravdu nevzpomínám v dobrém. Pak ale konečně mohl být na pokoji se mnou a bylo lépe. Domů jsme odcházeli s tím, že syn bude o dva měsíce opožděný, ale o postižení nebyla řeč. V nemocnici nám všem říkali, že nedonošené děti mohou být vývojově opožděnější oproti zdravým dětem. Mohou mít i problém s hyperaktivitou, zrakem apod. Říkali nám, že asi 4 % z nedonošených dětí mohou být postižené. Nejvíc jsou prý ohrožené děti, u kterých došlo ke krvácení do mozku. Ale to nebyl náš případ. Obavy z dalšího vývoje jsme měli, ale nic takového nás nenapadlo.

Co se týká diagnózy, tak po celou dobu na oddělení ultrazvuková vyšetření hlavičky ukazovala ztrátu bílé mozkové hmoty. V šedé mozkové hmotě jsou prý uložena nervová centra a v bílé mozkové hmotě jsou uloženy dráhy, které vedou impulzy. Pan doktor říkal, že se Románkovi ztrácí bílá hmota. Přirovnal to k černé díře ve vesmíru. Prázdné místo po bílé hmotě prý zaplní mozkomíšní mok. Při propouštění naše diagnózy byly IRDS – syndrom respirační tísně novorozence (po porodu byl na umělé plicní ventilaci) – a cystická periventrikulární

leukomalácie (poškození bílé mozkové hmoty).

Od začátku pobytu v nemocnici docházela na pokoje rehabilitační sestra a začala nás učit, jak cvičit Vojtovu metodu. Právě od tohoto cvičení jsme očekávali, že pomůže obnovit nebo vytvořit dráhy v bílé mozkové hmotě. S Románkem jsme na neonatologii chodili ještě asi rok na kontroly. Pak nás odkázali už jen na naši neuroložku.

Asi osm měsíců po narození jsme už věděli, že něco není v pořádku. Vývoj zaostával postupně o víc než o dva měsíce. Ale neuroložka odmítala cokoli upřesnit. Prý až v roce života se diagnostikuje DMO. Takže jsme to sice věděli, ale nevěděli. V roce se tedy objevila tato diagnóza.

Kontakt na Středisko rané péče jsme dostali v deseti měsících právě od neuroložky s tím, že pomáhají rodičům předčasně narozených dětí. Tak jsme se dostali do jejich péče. Po funkčním vyšetření zraku byla zjištěna centrální porucha zraku.

Do dvou let trpěl Románek na neobjasněné horečky. Dětská lékařka nás vždy odeslala do nemocnice, tam zjistili zvýšené zánětlivé parametry, nasadili antibiotika a tak to šlo každých čtrnáct dní až měsíc opakovaně. Příčina těchto potíží nebyla zjištěna. Od dvou let máme od tohoto klid. Horečky přestaly. Od té doby ale pro změnu dojíždíme na kontroly do Prahy na oddělení dědičných metabolických poruch. Od Románkových dvou let – po absolvování svalové biopsie a lumbální punkce – tam bádají a snaží se objevit dědičnou metabolickou poruchu, kterou podle nich syn trpí. Prý se u mnoha dětí diagnostikovaných jako DMO nejedná o DMO, ale o různé dědičné poruchy. O tom je pan doktor přesvědčený i u Románka. Z toho důvodu nám zatím nedoporučovali další děti. Prý by na 25 % mohlo být nemocné i další dítě. Pokud by diagnózu potvrdili, jednalo by se o pravděpodobnost až 75 %. Bohužel dodnes neobjevili, co hledají.

Poté, co nám bylo sděleno, že naše dítě vlastně nikdy nebude jako ostatní děti, to bylo moc těžké. Pokud mám mluvit za sebe, myslím, že zvyknout si na to se nedá nikdy, i když se člověk snaží. Do Románkových tří let jsem nemohla vidět jiné děti. Stačilo být chvíli v čekárně u lékaře nebo jít parkem. Pořád jsem brečela. Říkala jsem si, proč zrovna my. Proč musí být Románek tak nemocný. Nikdy se o sebe nepostará. Přála jsem si, aby byl zdravý. Ne kvůli sobě, ale kvůli němu.

Do tří let jsme cvičili 3–4x denně, do toho po třech hodinách krmení. Do toho každou chvíli v nemocnici. Život byl samý stres a starosti. Byly chvíle, kdy jsem si říkala, proč to Románek vůbec přežil, proč musel být takový bojovník. Kdyby tenkrát nepřežil, nemuseli bychom se tu teď ani my, ani on trápit. Říkala jsem si, že ze života bude mít jen trápení. On toho do tří let moc nedělal. Byl zcela závislý na nás. Nenechal se pochovat ani od babiček nebo dědečků, natož od cizích lidí. I to bylo vlastně hodně stresující. Nemohla jsem se od něj ani hnout. Jakmile byl sám, brečel. Vůbec hodně brečel. Vyžadoval neustále něčí přítomnost. Asi to souviselo i s jeho vadou zraku, díky které dodnes nevidí do dálky. Jen jakousi bublinu kolem sebe. Tak se sám asi necítil bezpečně. Ve třech letech se to změnilo. Začal být společenější, vnímat rodinu, začal se po mentální stránce postupně neustále rozvíjet. V té době jsem přestala poctivě cvičit Vojtovku. Jeho život přestalo být jen cvičení,

krmení a spaní. Najednou asi mohl začít vnímat svět kolem sebe. Nevím. Každopádně od té doby máme život veselejší, Románek nás dodnes neustále překvapuje malými drobnými pokroky.

Románek je drobný chlapec vážící v sedmi letech 10,5 kg. Diagnóza zní DMO – spastická kvadruparéza (a předpokládaná dědičná metabolická porucha). Nesedí, nechodí, nemluví. Pohybuje se plazením. Levá strana těla je postižena více. Jak bylo zjištěno při funkčním vyšetření zraku, má také centrální poruchu zraku. Nevíme, jak vlastně vidí. Do dálky moc nevidí, ale jinak rozpoznává obrázky a věci kolem sebe. A právě s poznáváním jeho schopností a dovedností nám velmi pomohla spolupráce se Střediskem rané péče. Od začátku jsme využívali půjčování pomůcek. Díky tomu se ukázalo, co je a co není schopen Románek provést, co chápe a co ne. Už samotné funkční vyšetření zraku bylo důležité. Bylo důležité vědět, že např. ukazovat mu ptáky na nebi nemá smysl, že věci blíž k sobě vidí. Nejen to. Práce s ním se pak dala přizpůsobit jeho potřebám a i v běžném životě se pak mohl lépe rozvíjet. Díky činnostem, které jsme měli možnost díky středisku postupně zkoušet, jsme zjistili, jak na tom Románek je, a učili se s ním pracovat. Románek dnes rozumí, co se po něm chce. Moc se snaží splnit úkoly a má radost z každé práce. Samozřejmě je motoricky omezený, úkoly může zvládat jen v rámci svých možností.

Nebýt Střediska rané péče, žádný lékař ani nikdo jiný by takto celkově Románka neznal a nepomohl nám v jeho vedení a učení. Za to všechno moc děkujeme. A nejen za to. Moc nám pomáhaly informace o pomůčkách a o změnách zákonů. Vlastně jen díky spolupráci se střediskem máme speciální kočárek, sedačku, lehátko a vozík za kolo. Tyto informace jsme získali pouze odtud. Nikdy nám například neuroložka nenavrhla žádnou pomůcku. Jen když jsem přišla s tím, na co potřebuji poukaz, napsala to. A to jsem ještě musela vědět kódy. Zrovna tak brýle. Tři roky jsme chodili k dětské oční doktorce. Pak nás poradkyně informovala o speciálním očním pracovišti v Praze a možnosti se tam objednat. Udělali jsme to a hned po první návštěvě jsme měli brýle. Tady roky nic. I díky tomuto pracovišti víme zase něco více o tom, jak Románek kouká, proč šilhá apod. Díky rané péči jsme už ve dvou letech požádali o příspěvek na péči. Pokud byl kdykoli problém s tím, že se něco změnilo, nebo jsem nevěděla, jak postupovat, obrátila jsem se na poradkyni a využila její zkušenosti z praxe a z jiných rodin. Zkrátka pro nás jako rodiče je raná péče jakousi oporou a pomocnou rukou ve chvíli, kdy si nevíme rady. A to nám teď bude opravdu velmi chybět.

Já nejsem člověk, který moc vyhledává společnost. Setkávání rodin jsme ze začátku vůbec nevyužívali. Chodili jsme pouze na vánoční setkání. Ale to pro nás bylo vždy příjemné. Až asi poslední rok jsme využili možnosti společných výletů s jinými rodiči a zúčastnili se také setkání o Bobath konceptu. Moc se nám to líbilo a říkala jsem si, proč jsme nejedzili už dřív. Ale člověk asi potřebuje k určitým věcem dojít sám. Podle toho, jak se cítí. Dřív jsem na to asi neměla, necítila bych se tak dobře, ale pak zřejmě přišel čas, kdy to šlo samo. Škoda pro nás, že až tak pozdě, když už musíme spolupráci ukončit.

Málem bych zapomněla na to, že nebýt rané péče, neměli bychom pro Románka iPad.

Zaštítili naši žádost pro nadaci a tím nám umožnili iPad získat. Za to jim rovněž patří náš velký dík, protože tak máme další možnosti posunout se s Románkem zase dopředu.

Mně osobně naše poradkyně ukázala cestu k synergetické reflexní terapii a tím moc pomohla v mém hledání jiné cesty, než je dríl Vojtovy metody. Dnes, po změně rehabilitační pracovnice, se snažíme Vojtovu metodu cvičit šetrněji, doplňujeme tapingem, masážemi, vzduchovými dlahami apod. Já doufám, že to mně i Románkovi přinese klidnější způsob rehabilitace a celkově větší klid v rodině.

V neposlední řadě byla poradkyně jakousi „vrbou“. Často si vyslechla naše osobní a rodinné problémy a starosti. Každá rodina s postiženým dítětem prožívá spoustu těžkých okamžiků, řeší spoustu problémů, překonává

Mareček

Milí čtenáři časopisu, oslovila mě poradkyně rané péče s prosbou o napsání našeho osudu s druhorozeným synem. Starší syn má 9 let, celé první těhotenství bylo v pořádku a narodil se zdravý syn. Ovšem s druhým těhotenstvím to bylo jiné. Nyní jsou synovi dva roky a dodnes mi dělá potíže o tom hovořit. Víím, že se říká, že sdělená radost je dvojnásobná a sdělené trápení poloviční. Někdy jsem měla pocit, že snad napíšu celou knihu o svých pocitech. Nyní mám napsat článek o našem osudu a stále se tomu vyhýbám. Ráda si čtu časopis rané péče a častokrát zamáčknu slzu v oku nad osudy druhých rodin. Nechci nikoho z vás čtenářů rozlítostnit, ale dodat energii a odvahu bojovat s přiděleným osudem, nevzdávat se a hlavně věřit a doufat v lepší nastávající období.

Ty malé dětičky mají v sobě velkou sílu a potřebují dostávat spoustu mateřské lásky, která jim pomáhá nejvíc. Člověk najednou zjistí, jak moc síly v sobě musí najít, a několikrát si sáhne na opravdové dno a musí se vzpamatovat a postupně dostat ze sebe maximum, aby byl přínosem pro své vlastní dítě.

Ve 29. týdnu těhotenství jsme se dozvěděli, že není vše v pořádku. Po genetickém vyšetření mi zjistili získanou toxoplazmózu v těhotenství. Lékaři mi naordinovali léčbu a ve 33. týdnu těhotenství se nám nečekaně narodil náš Mareček (1890 g a 42 cm).

Bylo to pro nás velmi náročné období. Nechtěla jsem nikoho vidět jen proto, aby se mě někdo neptal na zdravotní stav syna, jelikož nad tím byl dlouho velký otazník, jak se vše bude vyvíjet. Navíc slova „neboj, to bude dobré“ byla pro mě prázdná a nic neříkající. I opačná velmi soucitná reakce mě uvnitř burcovala a říkala jsem často, že si to musíme „vybojovat“ sami a nikdo mi kromě odborníků stejně nepomůže. V tomto pro mě velmi plaktivém období mě nejvíc držel nad vodou starší syn, před kterým jsem se musela ovládat a snažit se usmívat a hlavně být velkým optimistou. Negativním zprávám i lidem jsem se vyhýbala obloukem. Měla

mnoho překážek. Někdy se daří věci řešit lépe, někdy hůře. Ne vždy je to lehké, ale vždy pomůže, když se člověk může s problémem někomu svěřit, případně se poradit. Pokud o to člověk stojí, je možné přes poradce získat kontakt na odbornou pomoc. Nevím, jak bychom to všechno bez pomoci rané péče zvládali.

Na závěr naší spolupráce jsme ještě absolvovali funkční vyšetření zraku. To mi opět otevřelo oči. Zjistila jsem, že Románek sice nevidí moc do dálky – to se nezměnilo, ale zblízka „ukoukal“ tak malé obrázky, až jsem tomu nemohla věřit. To je pro mne důležité v další práci s Románkem. Ten začal chodit do školy a teď s paní učitelkou hledáme společnou cestu, jak s ním pracovat.

Tímto bych za naši rodinu chtěla opravdu moc poděkovat všem zaměstnancům Stře-

jsem pocit, že když o tom mluvím, byť jen s rodinou, tak se mi jako matce psychicky přitíží. Velmi mi pomohla kniha od Louise L. Hay Miluj svůj život.

Nerada vzpomínám na ta těžká období, kdy člověk jen doufá, musí věřit a nesmí ztrácet naději, že se vše v lepší obrátí. Často si říkám, jak jsem ráda, že jsem si mohla s prvním synem užít mateřskou dovolenou opravdu jen s těmi běžnými starostmi, co mají všechny matky zdravých dětí, a mohla se radovat z každého dne. Mareček nám přinesl do života absolutně jiný pohled na svět. Přehodnotili jsme naše názory a také pochopili to nejdůležitější slovíčko zdraví, které člověk vnímá, až když se zdraví nedostává...

Trápí nás poškození zraku v důsledku vrozené toxoplazmózy. V 5 měsících věku syna nám sdělila lékařka, že zrak je poškozen a změny jsou nevratné a že Mareček bude mít celoživotní hendikep zraku. Dala nám do ruky letáček a řekla, ať se obrátíme na Středisko rané péče. Tento moment jsem velmi obřečela a měla jsem pocit, jako by mi vrazili kudlu do zad. Každý chce pro dítě to nejlepší, tak jsem nemeškala a hned kontaktovala ranou péči. Domluvili jsme si návštěvu a byli jsme šťastni, že se něco děje a máme nový přísun informací. Naše poradkyně je anděl. Velmi ti děkujeme, naše teto Lucie! Je to sluníčko, které rozdává spoustu energie a důležitých rad. Dnes jsem šťastná a moc děkuji celému Středisku rané péče, že vůbec existuje a tolik pomáhá rodičům a dětem, které to potřebují.

Najednou jsem zjistila, že nemáme doma vhodné hračky ani knížky pro děti s postižením zraku. I v obchodech byl problém něco šikovného pořídit. Říkala jsem si: v této době, kdy jsou plné regály různých zbytečností, tak je problém sehnat třeba samolepicí papír nebo tapetu výrazných barev. Některé šikovné hračky jsou také cenově hůře dostupné a navíc je to otázka pouze krátkodobého použití. Ano, troufám si říct, pojetí hračky platí pro zdravé děti. Pro děti s postižením zraku jsou to velmi důležité pomůcky, které je vhodné často

diska rané péče v Českých Budějovicích. Jmenovitě Martině Papouškové za to, že to se mnou vydržela a že si s Románkem tak rozuměla. On ji už při první návštěvě přivítal pusinkou. To mluví za vše. Dále moc děkuji Petře Samcové a její kolegyni, které s námi spolupracovaly při zmiňovaném funkčním vyšetření zraku. Bylo to podnětné dopoledne. Ale děkuji i paní Matašovské a všem ostatním, kteří se podílejí na přípravě všech aktivit a chodu střediska. Přála bych vám dostatek finančních prostředků pro vaši záslužnou práci, aby i v této nelehké době byla vaše péče dostupná pro všechny, kdo ji potřebují. Moc děkujeme!

obměňovat a jejich pestrostí tak přispět k rozvoji dítěte. Častokrát mi bylo hodně líto např. v čekárně u lékaře, když jsem viděla ostatní miminka, jak se v náručí maminek smějí na dálku na ostatní, na svět kolem sebe... Mareček viděl dlouho jen tak na 30 cm. Moc nám pomohl půjčený prosvětlovací box z rané péče. Vyrobili jsme se starším synem spoustu obrázků, nakoupila jsem i průhledné barevné fólie a stimulovali jsme zrak několikrát denně. Ušila jsem stimulační obrázky se suchými zipy, polepovali jsme různé krabičky, tuby od alobalu s nasypávanými různými zrnyk aj. Výroba pomůcek je časově velmi náročná, přesto jsem si stále říkala, že chci udělat maximum. Také jsem pořídila různé korálky a lesklé papíry, stahovací stužky, co se používají na dárky aj. Současně jsme cvičili jako většina dětí Vojtovu metodu. Zřejmě z těch lesklých podnětů a cvičení se projevily epi záchvaty. Tak jsme vše vyrobené lesklé a třípytivé zrušili a začali cvičit Bobatha.

Postupně jsme překonávali různá období, kdy jsme byli vděční za sebemenší pokrok ve vývoji motorickém i zrakovém. Často mě trápilo a trápí, jak to bude dál. Najednou člověk zjistí, že si při těchto myšlenkách nestihne naplno užít přítomnost.

Nyní Mareček sbírá ze země malinká smetíčka a už vidí z okna ven, že jde někdo po ulici nebo že jede auto. Zvládá pár jednoduchých slovíček, snaží se sám oblékat i stravovat. Je veselé, šťastné dítě. Jak přesně vidí, se dozvíme, až nám to bude moci říci sám. Jak říká pan primář z očního, je lepší s nějakou vadou vyrůstat než ji v životě získat.

Milí rodiče, přeji vám všem mnoho sil a energie prát se s přiděleným osudem. Odměnou pro vás bude úsměv vašeho dítěte a postupný pokrok.

Děkuji nejen Středisku rané péče, ale také všem lékařům a specialistům, kteří se dětem věnují s láskou, pochopením a současně dodají rodičům energii. Bez nich bychom to nezvládli!

Děkujeme Besednjakovi

Česko-rakouská spolupráce

Raný věk je důležitým obdobím ve vývoji dítěte a vědecké poznatky z mnoha rozličných oborů to potvrzují. Raná péče je oborem stále mladým, přestože její historie čítá již 30 let, a je oborem dynamickým a rozvíjejícím se. Stále ještě můžeme hovořit o profesionalizaci rané péče, hledání společného evropského paradigmatu a porovnávání konceptů v různých zemích. Spolu s profesionalizací jde ruku v ruce i mezinárodní výměna informací, pořádání internacionálních kongresů a sympozií a vyvíjení nových metod a forem podpory rodiny dítěte s postižením v raném věku. Raná péče je v České republice legislativně ukotvena jako sociální služba, ale v praxi se jedná o obor interdisciplinární. Jeho pilíře jsou (speciální) pedagogika, sociální práce a medicína.

Držet krok s vědeckým poznáním tří samostatných vědních oblastí je náročný úkol. Poznatky z těchto pilířových odvětví tvoří základ samostatného, svěbytného a pracovně specifického oboru rané péče. Mezinárodní spolupráce je nezbytná pro výměnu zkušeností a rozšiřování obzorů. Příkladem dlouhodobé spolupráce na

poli rané péče je kooperace rakouského Štýrska a Společnosti pro ranou péči v Čechách. Především Středisko rané péče v Českých Budějovicích a středisko rané péče Mosaik z Grazu udržují pravidelný kontakt. Došlo na společná výměnná setkání, jak v Grazu, tak v Českých Budějovicích. Kolegyně z Rakouska se účastnila v minulých letech i Týdne pro ranou péči, který se v České republice pořádá pravidelně. Spolupráce dále pokračuje i s Institutem pro ranou podporu, který je institucí vzdělávající na univerzitní úrovni budoucí poradce rané péče ve Štýrsku. Spolupráce a výměna zkušeností se pak odráží i v kvalitě poskytované péče v obou zemích.

Poradce – pracovník v rané péči – však musí disponovat nejen hlubokými znalostmi vývoje dítěte a jeho odchylek, ale především musí být vyzrálou osobností se stabilním charakterem. Rodiny, s nimiž se v rané péči setkáváme, jsou vždy jedinečné svým náhledem, svou životní zkušeností, svými postoji. Přesto je určité věci spojují – boj o vlastní dítě, jeho zdraví, životní kvalitu a především spokojenost. Přímalá práce v rodině vyžaduje

důvěryhodné, odpovědné a profesionální vystupování. Takzvané „soft skills“, neboli měkké dovednosti, jsou protipólem odborných znalostí, které lze získat výukou ve škole nebo studiem odborné literatury. Pracovník rané péče musí být odolný vůči stresu a psychické zátěži, musí být komunikativní, naslouchající, sociálně empatický. Tyto a další vlastnosti potřebuje k tomu, aby mohl doprovázet a podporovat rodinu v těžké životní situaci.

Na pracovníka v pomáhajících profesích jsou kladeny vysoké nároky ve všech aspektech jeho práce. Mezinárodní spolupráce v interdisciplinárním oboru, jako je raná intervence, podporuje kvalitu poskytovaných služeb, rozšiřuje jejich repertoár, kreativnost a orientovanost na rodinu. Česko-rakouské přátelství pokračuje dále. Kolegyně i ostatní zájemci z Čech jsou srdečně zváni do Grazu v říjnu 2013 na mezinárodní kongres rané péče s názvem Silný rodič – silné dítě, který se bude zabývat podporou rodičovských kompetencí.

Za Institut rané podpory v Grazu (www.shfi.at)
Mgr. Jitka Barlová

Anestezie?

Mnoho dětí, které jsou v naší péči, musí během života podstoupit (velmi často i opakovaně) vyšetření, popř. operační výkony, s nimiž je spojena nutnost použití anestezie. Oslovlili jsme proto MUDr. Hynka Fialu z FN Olomouc, Kliniky anestezie a resuscitace, abychom mu položili nejčastěji se opakující otázky vás – rodičů. Pokud budete mít zájem, můžete se s dalšími dotazy obracet na adresu: hyfa@seznam.cz.

Co je to anestezie, jaké jsou typy anestezie?

„Anestezie je otrava organismu...“ Ale vážně: Anestezie je znečistnění. Tedy takový postup, který vede k zabránění vnímání bolestivých a nepříjemných pocitů a prožitků. Umožňuje provádění bolestivých vyšetření a operací. Podle způsobu provedení je možno znečistnění rozdělit na celkové (narkóza) a místní (lokální). V případě celkové anestezie se opravdu jedná o otravu. Kontrolovanou, řízenou a bezpečnou otravu látkami působícími na vědomí a proces přenosu a vnímání bolesti. Lokální anestezie využívá látek, které jsou schopny zablokovat vedení vzruchu nervem (tedy bolesti, vnímání tepla a chladu, jemných taktilních vjemů), a tím zabránit jejich vnímání. Zároveň může zablokovat i odstředivé motorické impulzy (omezení nebo znemožnění pohybu anestetizované oblasti, např. končetiny). Podáváním anestezie se již několik desítek let zabývá specializovaný obor – anesteziologie a specializovaní lékaři – anesteziologové, kteří mají k ruce vysoce specializované sestry.

Celková anestezie

K uvedení nemocného do celkové anestezie se užívá řada látek s různým mechanismem účinku. Jsou nitrožilní – podávají se do žíly (celková anestetika, léky tlumící bolest – analgetika, léky ovlivňující vědomí a vnímání – sedativa), nebo inhalační – podávají se inhalací (plyny a páry těkavých tekutin). K umožnění provedení některých operačních výkonů je nutno podat svalová relaxans, látky blokující nervosvalový přenos, a tedy schopnost pohybu. Po podání kombinace těchto látek dochází často k ovlivnění základních životních funkcí (především dýchání). Proto je nutno je nahradit – např. dýchání umělou plicní ventilací. Anesteziolog vlastně nahrazuje integrační a řídicí funkci mozku, obrazně řečeno za svého nemocného dýchá, vnímá a cítí. Nemůže vše důležité postihnout svými smysly, a proto je nedílnou součástí anestezie monitorace životních funkcí: oběhu (krevní tlak, pulz, EKG, ...), dýchání (množství kyslíku a oxidu uhličitého v krvi, spirometrie, ...) a dalších.

Kombinace zkušeností anesteziologa, moderních léků, vyspělé techniky a monitorace je zárukou bezpečné anestezie. Díky nim jsme schopni „uspát“ kohokoliv, samozřejmě s mírou rizika odpovídající přidruženým komplikujícím onemocněním.

Lokální anestezie

K místnímu znečistnění se používá řada látek – lokálních anestetik, které, jak je uvedeno výše, blokují cestu vzruchu nervem. Podle místa, kde je vedení přerušeno (místa aplikace anestetika), rozlišujeme infiltrační a svodnou anestezii. Infiltrační anestezii zažil téměř každý. Je to ono známé „umrtvení“ umožňující například zašití a ošetření drobné rány. Při svodné anestezii podáváme anestetikum k nervu nebo nervovému kořenu a „umrtvíme“ celý region, který je nervem zásobován (ruku, nohu, dolní polovinu těla). U dětí je zpravidla kombinována s celkovou anestezí nebo určitou mírou sedace (zklidnění).

Jak velkou zátěží pro organismus dítěte je?

Anestezie, především celková, je samozřejmě určitou zátěží. Organismus si musí poradit s odbouráním anestetik. Ale musíme si uvědomit, že narkóza není sama pro sebe – umožňuje provedení operace. A operace je vlastně těžkým poraněním, které zatěžuje organismus daleko více.

Souvisí druh použité anestezie a doba trvání s následnou rekonvalescencí dítěte po operačním výkonu?

V zásadě ne. Ve chvíli, kdy je nemocný probuzen z narkózy, je velká část anestetik z jeho těla již vyloučena. Zbytek je vyloučen v poměrně krátké době. Jsou však situace, kdy některé z anesteziologických technik lokální anestezie mohou odstranit bolest (analgezie) a tím nejen zvýšit komfort nemocného, ale i umožnit časnou rehabilitaci po operačním výkonu, a tedy i rychlejší rekonvalescenci.

Jaké negativní následky může mít anestezie na dítě, lze jim předejít nebo je zmírnit?

Každý invazivní výkon, každé podání léčiva může být komplikováno, může mít nežádoucí účinky. Anestezie samozřejmě není výjimkou. Nekomplikovaná narkóza však nemá negativní následky. Nejsou popisovány ani po opakovaných narkózách. Jednou z nejčastějších komplikací, kterou mnoho z nás zažilo na vlastní kůži, je pooperační nevolnost a zvracení. Do určité míry se mu dá předejít vhodnou volbou způsobu anestezie a volbou anestetik. Lze rovněž preventivně podat léky proti zvracení. I další komplikace jsou poměrně časté: bolesti v krku, svalové bolesti, ..., jiné jsou



vzácné, některé raritní. Předcházení komplikací je jedním z našich cílů, některým však při nejlepší vůli předejít nejde a pak je na erudici a šikovnosti anesteziologa je promptně vyřešit.

Jak může rodič přispět k co nejlepšímu přípravě dítěte před anestezí?

Především dodržovat pokyny ošetřujících lékařů, ev. anesteziologa. Pokusit se dítěti vhodnou formou vysvětlit, co jej čeká, a zmírnit tím jeho strach z neznámého.

Může být přítomen rodič při zahájení anestezie a buzení dítěte?

Záleží na zvyklosti pracoviště. Ve FN Olomouc se přítomnosti rodiče nebráníme, pokud to není na škodu – některé děti vše nesou statečněji, pokud jsou samy. Již na oddělení před anestezí je dětem (ale i dospělým) podáno léčivo, které je zklidní a většinou zajistí i ztrátu paměti na vše kolem „uspání“. Tomuto postupu se říká premedikace.

Týden rané péče®

je kampaň pořádaná Společností pro ranou péči. Už pětkrát se veřejnost mohla setkat s jejím logem – autem přijíždějícím k domečku – a mottem „Domov je doma“. Každoročně se do kampaně zapojují i další poskytovatelé rané péče po celé České republice. Jsme rádi, že podzimní dny můžeme zpříjemnit nejen veřejnosti a klientům, ale také sobě. Do Týdne rané péče vkládají pracovníci středisek mnoho nápadů, organizačních schopností a sil. Díky nim jsme každý rok vidět o něco víc. Posuďte sami v minigalerii a také na stránkách www.ranapece.cz/index.php/cs/tyden-rane-pece.html.



A pokud se týká buzení: přestože je anestezie ukončena již na operačním sále a nemocný je „vzbuzen“, vliv anestetik přetrvává ještě po předání na oddělení nebo dospáváci pokoj. S velkou částí dětí operovaných ve FN Olomouc jsou rodiče a jsou tedy přítomni i jejich úplnému probuzení.

Je nutné odložit plánovaný výkon z důvodu nízké hmotnosti dítěte?

Pokud je dítě operováno na specializovaném pracovišti dětské chirurgie, je ARO oddělení vybaveno pro anestezii malých dětí. U nás běžně provádíme anestezie u novorozenců, ve spolupráci s neonatologym jsme schopni podat anestezii i novorozencům s hmotností pod 3000 g. Pracoviště specializovaná na tyto novorozence rutinně podávají anestezii i jim (příkladem je dětská část Kliniky anesteziologie a resuscitace FN Praha Motol). Každý operační výkon však má optimální dobu provedení, některé vyžadují i optimální hmotnost dítěte a to může být důvodem k odložení plánovaného výkonu na dobu, kdy je této hmotnosti dosaženo.

Je vhodné použití spinální nebo epidurální anestezie u dětí a v jakém případě?

Spinální a epidurální anestezie (a paravertebrální blokáda) jsou techniky svodné anestezie, kdy je lokální anestetikum (popř. v kombinaci s analgetikem) podáno do prostorů v páteři, kde ovlivní nebo úplně zablokuje vedení bolestivých podnětů v nervových kořenech (to jsou vstupy nervů do míchy). Jsou to bezpečné techniky běžně používané i u dětí. Vhodná je jejich kombinace s celkovou anestezii, kdy zajistí optimální tlumení bolesti nejen během operace, ale i po ní. Jako pooperační analgezie je často používána i technika se zavedením katétru (velmi tenké hadičky) umožňující kontrolu bolesti po dlouhou dobu.

Je možno si v současné době připlatit na použití „kvalitnější“ anestezie a snížit tak riziko výskytu nepříjemných stavů po anestezii (zvracení, ...)?

Odpověď je stručná: Ne, pokud se jedná o výkon hrazený ze zdravotního pojištění. Na naší klinice se však snažíme každému

podat optimální anestezii, tj. anestezii odpovídající charakteru operačního výkonu a celkovému zdravotnímu stavu nemocného. A k optimální anestezii patří i předcházení a léčba komplikací, mezi něž patří i zvracení po anestezii, jak jsem uvedl výše.

Jaký časový odstup je nutný mezi jednotlivými operačními výkony vzhledem k použité anestezii?

Optimální je nepodávat celkovou anestezii v době, kdy ještě nejsou vyloučena léčiva podaná během předchozí narkózy, neboť může dojít ke kumulaci (nahromadění) anestetik. Celková anestezie v této době je dodávána jen v nezbytném případě např. chirurgických komplikací. Lokální anestezie není takto omezena, lze ji podávat opakovaně, ovšem s ohledem na maximální dávky lokálních anestetik. Celkovou anestezii s odstupem více hodin lze samozřejmě také podávat opakovaně, výjimkou nejsou případy denně anestezovaných nemocných (např. popálených).

Dětská mozková obrna (DMO)

Co je to dětská mozková obrna?

Definice zní nejčastěji takto: „Dětská mozková obrna je dlouhodobé neprogresivní postižení hybnosti a postury způsobené poškozením vyvíjejícího se mozku v perinatálním, perinatálním a časném postnatálním období.“

Jak nepřímo vyplývá z uvedené definice, nejde o přesně definované jednoduché onemocnění, ale spíše o zastřešující termín, který se používá k označení mnoha různých stavů s odlišnými projevy, průběhem a faktickými omezeními pro pacienta, které mají různou tíži a příčiny.

Podrobnější charakteristika vyplývá z rozboru termínu DMO:

OBRNA:

Pacienti trpící DMO mají trvalý problém se zajištěním pohybu a polohy těla. Mohou mít problém s chůzí, během, sportovními aktivitami, ale také s udržením se v sedu, ve stoji, potíže s uchopováním, psaním, mluvením, polykáním – tedy prakticky v každé oblasti, kde je potřeba použít aktivní pohyb či udržet rovnováhu. Obtíže mohou mít různé vyjádření a závažnost. (DMO se u některých pacientů projevuje „jen“ jako zhoršená kvalita chůze nebo dokonce běhu s nižší výkonností, na druhou stranu jsou někteří pacienti pro neschopnost provedení jakéhokoliv cíleného pohybu a udržení polohy odkázáni zcela na pomoc druhých a použití speciálních pomůcek.)

MOZKOVÁ:

Problémy s pohybem a zajištěním držení těla jsou způsobeny poškozením mozkových center, která tyto funkce ovládají. Toto poškození je v případě DMO neměnné.

(Nepatří sem tedy potíže, jejichž příčinou je porucha funkce páteřní míchy, periferních nervů nebo svalů. Také sem neřadíme onemocnění spojená s postupným progresivním poškozením mozku – například některá dědičná metabolická onemocnění nebo mozkové degenerace.)

DĚTSKÁ:

K poškození mozkových center dochází v době, kdy je mozek nezralý a teprve se rozvíjí, tedy ještě v době před narozením, kolem porodu nebo v určité době po něm. Příčiny poškození, stejně jako jeho rozsah se u každého pacienta liší.

Dětská mozková obrna není infekční ani přenosná. I když se její projevy s vývojem mozku, nervů, svalů a kostí zejména v útlém věku mění, nejde o progresivní ani přechodné onemocnění. Ačkoliv bývá zachycena v raném věku, jde o stav, který trvá celý život.

(DMO se často zaměřuje za jiné onemocnění – infekční obrnu – poliomyelitidu – která se u nás po zavedení celoplošného očkování prakticky nevyskytuje. Zvláště laickou veřejností často používané spojení „po obrně“ není tedy příliš smysluplné ve spojení s DMO, protože – jak již bylo uvedeno – jde o stav, který trvá celý život.)

DMO je bohužel poměrně často doprovázena i poruchou jiných funkcí mozku, které se přímo netýkají jen motorické oblasti: rozsahu a kvality pohybu a polohy těla. Může jít o poruchu psychických funkcí (mentální opoždění, poruchy chování, pozornosti, poruchy učení), poruchy zraku nebo sluchu, zvláště některé formy jsou častěji doprovázeny epileptickými záchvaty. Jinak řečeno, dětská mozková obrna

není nemocí v pravém slova smyslu, ale jde o následek nějakého onemocnění nebo příčiny, které způsobily poškození nezralého mozku. Příčina tak může být různá, nedostatek kyslíku v děloze nebo při porodu, infekce, toxické látky, léky...

Druhou důležitou známkou DMO je to, že poškození mozku je sice trvalé a nenapravitelné, ale nezhoršuje se. To DMO odlišuje od některých jiných onemocnění, u nichž dochází například díky chybné genetické informaci k postupnému zhoršování schopností dítěte, k vývojovému regresu.

I když samo poškození mozku nepokračuje a je trvalé, stav dítěte se mění podstatně, což souvisí s jeho vývojem. Jinými slovy, i částečně poškozený mozek se vyvíjí a dozrává, obdobně jako mozek zcela zdravý. Tento vývoj je však jiný, odlišný. Důležitou vlastností syndromu DMO je jeho variabilita. Ta se projevuje jak v různé tíži, tak v různosti jeho projevů. Následky onemocnění jsou extrémně různé. Některé děti jsou schopny se normálně zařadit do běžného života a nejsou nijak nápadné, jiné jsou po celý život odkázány na pomoc druhých.

Velmi často se plete DMO s dětskou obrnou, poliomyelitidou, což je obávaná virová infekce postihující míšní nervové buňky a způsobující často trvalé hybné následky. Proti této dětské obrně se u nás úspěšně očkuje (vakcína je perorální – na lžičku) a díky této prevenci se u nás už léta nevyskytlá!

VÝSKYT:

Asi nejlépe je sledován výskyt tohoto onemocnění ve Švédsku, kde trpí dětskou mozkovou obrnou asi jedno dítě ze 400.

U nás tento výskyt přesně neznáme, ale není důvod se domnívat, že bude příliš odlišný.

PŘÍČINA:

Jak už je uvedeno v úvodu, dle definice mohou být příčinou DMO různé patologické stavy, které poškozuji nezralý mozek a působí tedy před porodem, v době kolem porodu nebo brzy po něm.

PROJEVY:

Jak opět vyplývá z definice, DMO je vždy projevem NEMĚNNÉHO poškození mozku. Jde vždy o mozek NEZRALÝ, který se vyvíjí, proto jsou projevy onemocnění měnlivé v čase. Vývoj jednotlivých forem je tedy také postupný a vyhraňuje se teprve během určitého časového období. (Například – téměř polovina budoucích „spastiků“, tedy dětí s extrémně zvýšeným svalovým tonem, který je významným způsobem omezuje v pohybu, má v prvních měsících života svalový tonus naopak nízký. Klasické projevy této elasticity se v tomto období nevyskytují.)

ROZDĚLENÍ:

Projevy DMO jsou velmi pestré, a proto byla vždy snaha je třídit a rozdělovat do jednotlivých forem. Tyto klasifikace jsou četné a nejednotné. Uvádíme proto jedno z nejčastěji užívaných:

I. Spastické formy

(Spasticita se vyznačuje výrazným zvýšením svalového tonu, který má typický „pružný“ charakter, a výskytem některých zvláštních reflexů.)

- a) hemiparetická
- b) diparetická
- c) kvadruparetická

II. Dystonicko–dyskinetická forma

III. Mozečková forma

IV. Smíšená forma

JEDNOTLIVÉ FORMY:

I. Spastické formy

a) Spastická infantilní hemiparéza (dnes tvoří asi 15 % z DMO)

Vyznačuje se postižením končetin na jedné straně těla. Poměrně často lze u této formy DMO nalézt při zobrazení mozku nějaké asymetrické ložisko postižení (cévní nebo jiné anomálie, zánětlivé změny atd.). Poměrně často je tato forma provázena epilepsií, asi polovina dětí nemá mentální postižení.

b) Spastická infantilní diparéza (dnes nejčastější forma DMO, asi 40 %)

Jde o oboustranné spastické postižení dolních končetin, pravidelným nálezem je ale i méně výrazné postižení končetin horních. Častou příčinou je postižení mozku u předčasně narozených dětí krvácením nebo jako následek poruch jeho prokrvení. Stupeň postižení velmi kolísá, některé děti mají normální intelekt, dosahují relativně dobré chůze a zjistí se u nich jen lehké odchylky při neurologickém vyšetření, některé jsou naopak velmi závažně postiženy mentálně i pohybově.

c) Spastická infantilní kvadruparéza (20 %)

Nejtěžší forma DMO, pohybové schop-

nosti zůstávají na úrovni novorozence, horní končetiny bývají vždy hůře postiženy než dolní. Pravidlem bývá také závažné mentální postižení. Může být následkem těžké porodní asfyxie.

II. Dystonicko–dyskinetická forma (10 %)

Je spojena s neschopností správné organizace a koordinace hybnosti a udržování polohy. Velmi často je spojena s četnými, vůli neovlivnitelnými pohyby končetin, které ruší nebo úplně znemožňují cílený pohyb. Tyto pohyby mohou mít různý charakter.

Častou příčinou jsou komplikace předčasněho porodu, perinatální asfyxie, dnes u nás vzácnou příčinou je postižení určitých částí mozku při novorozenecké žloutence. Asi 25 % má epilepsii, u části dětí může být normální intelekt, ale pohybové schopnosti jsou téměř vždy vážně narušeny.

III. Mozečková forma (asi 10 %)

Tato forma je typická poruchou koordinace pohybů, je typická neobratností a snížením svalového napětí. Příčiny jsou různé, často se sdružuje s mentálním opožděním.

IV. Smíšená forma

Část dětí stížených DMO nelze zařadit do výše uvedených obrazů, zejména pro kombinaci příznaků jednotlivých forem (spasticita + mimovolní pohyby atd.). Často se jedná o pacienty velmi závažně postižené. Zdá se, že těchto dětí relativně přibývá na úkor jiných forem onemocnění.

DIAGNOSTIKA:

Diagnózu DMO stanovujeme na základě anamnestických údajů a klinického vyšetření (dlouhodobá, ale nezhoršující se porucha hybnosti). Ostatní vyšetřovací metody slouží k objasnění příčiny onemocnění a k vyloučení jiných, zejména pomalu se rozvíjejících onemocnění, jejichž klinický obraz může být na první pohled velmi podobný.

Zobrazovací metody: ultrazvuk u malých dětí – přes otevřenou velkou fontanelu, magnetická rezonance, CT – počítačová tomografie, laboratorní a takzvaná elektrofyziologická vyšetření (tedy hlavně EEG vyšetření ke zjištění přítomnosti epileptických vln), genetické, oční, ušní vyšetření atp.

LÉČBA:

Nutně se dotýká lékařských a nelékařských oborů, je dlouhodobá a náročná.

1. Rehabilitační péče – fyzioterapie:

Dlouhodobá, celoživotní, dle formy a prognózy. I při rehabilitační terapii platí, že by měla být šitá na míru každého dítěte. U nás velmi populární a známá je reflexní terapie dle Vojty. Je to terapie velmi účinná, nevyžaduje spolupráci dítěte. Prof. Vojta, proslulý dětský neurolog, v ní vypracoval velmi účinný nástroj pro léčbu hybných poruch. Velkou výhodou metody je její propracovanost, přesnost a návaznost na jeho diagnostický systém. Její relativní nevýhodou je však poměrná náročnost – hlavně pro rodiče a okolí. Domnívám se však, že je zejména u některých forem DMO a v útlém věku metodou

nenahraditelnou. Samozřejmě existují i jiné rehabilitační systémy, známá je například metoda Bobathova. K rehabilitační péči v širším slova smyslu patří také její různé formy a doplňky, jako je balneoterapie, vodoléčba, hipoterapie a tak dále.

2. Léky: Spíše jako doplněk, v indikovaných případech je léčena spasticita místně podávanými injekcemi botulotoxinu, které přechodně způsobí obrnu, a může se tak zlepšit hybnost končetiny. Zkouší se i podávání léku Baclofen, který uvolňuje svalové napětí – celkově, nebo i lokálně – pomocí pumpy přímo do páteřního kanálu.

3. Ortopedické výkony: Jsou poměrně často prováděny v určitých fázích onemocnění, je nutno zachovávat multidisciplinární pohled a indikovat je se zřetelem k prognóze a stavu pacienta. Opět se dá obecně říci, že pokud se ortopedický výkon – zejména jde opět o pacienty se spasticitou – indikuje včas, je možno jej provést „jen“ na měkkých tkáních – jedná se o prodloužení šlach či částečné protěti svalů (zpravidla se jedná o oblast kyčelního kloubu). Je tak často možno předejít výkonům náročnějším – na kostech či kloubech. Proto je zejména pro pacienty s některou ze spastických forem DMO nutná pečlivá dispenzarizace (pravidelné sledování) zkušeným ortopedem.

4. Neurochirurgické výkony: U indikovaných pacientů je možno zvážit provedení tzv. selektivní zadní rhizotomie (SDR), která může redukovat elasticitu dolních končetin a snad i zlepšit hybnost na končetinách horních. Nejedná se o metodu novou, ale v současné době prožívá určitou renesanci. U nás se provádí na dvou pražských pracovištích, s různými výsledky. Je nutno zdůraznit, že se jedná opět jen o metodu doplňkovou.

5. Nutná je i další specializovaná péče – oční – zraková stimulace a rehabilitace, ORL, ergoterapie, logopedie, augmentativní komunikace, sociální rehabilitace, lázeňská péče aj. Stručnost tohoto výčtu naprosto neznamená podružnost významu zejména nelékařských oborů v péči o děti s DMO. Jejich podíl je nepominutelný a zásadní.

Závěr:

Dětská mozková obrna zůstává i přes velký rozvoj nových diagnostických a terapeutických možností závažným problémem. Nedá se očekávat, že by se její výskyt v nejbližších letech snížil. Je však nutno poskytnout dětem i jejich rodinám veškerou možnou a dostupnou péči. Stejně jako v případě jiných onemocnění, tak zvláště v tomto případě je rozhodující SPOLUPRÁCE medicínských a nemedicínských oborů na jedné straně a péče „šitá na míru“, tedy INDIVIDUÁLNÍ přístup, na straně druhé. Jen tak můžeme dítěti a jeho okolí nabídnout komplexní péči, která umožní minimalizaci případných zdravotních a sociálních omezení a jeho začlenění do běžného života.

MUDr. Jan Hálek, FN Olomouc
Dotazy: halekj@fnol.cz

Střípky Bobath konceptu pro rodiče dětí se speciálními potřebami

zkrácená verze, celý článek na stránkách www.bobath-poradna.cz a www.ranapece.cz

Rodiče dětí se speciálními potřebami jsou vystaveni obrovskému tlaku. Nikdo z nás by si asi dobrovolně nevybral být rodičem dítěte, které má již od raného dětství potíže se základními funkcemi, jako je krmení, hra, pohybové dovednosti. Nicméně pokud jste se již v této roli ocitli, jistě hledáte všechny dostupné informace, jak vašemu dítěti co nejvíce pomoci, v už tak napnutém časovém rozvrhu se snažíte plnit rady lékařů, terapeutů a dalších odborníků. Asi se sami sebe občas ptáte, jestli jste terapeut, nebo rodič a kde na to máte brát čas a energii?

V tomto článku se zaměřím na děti s diagnózou dětská mozková obrna, jelikož se jedná o nejčastější hendikep se spoustou přidružených problémů, se kterými rodiče potřebují poradit.

Jsem ergoterapeutkou a jediným certifikovaným lektorem Bobath konceptu v oblasti ergoterapie v České republice. Za svou 12letou praxi jsem se setkala se spoustou léčebných metod. S ohledem na své zkušenosti a také podle míry popularity této metody ve světě si dovoluji říct, že nejkompexnější je Bobath koncept manželů Bobathových.

Bobath koncept se nezabývá „pouze“ pohybovou stránkou dítěte, ale také tím, jak své dítě máte zvednout a chovat (handling), komunikovat s ním, zaplohotovat ho, krmit, jakou polohu a způsob hry vybrat, aby co nejlépe využilo svůj potenciál, jak upravit prostředí, aby dítě bylo schopno co nejlépe fungovat, a v neposlední řadě jak s ním „cvičit“. Cvičení je záměrné v uvozovkách, protože v rámci Bobath konceptu se cvičení odehrává formou hry nebo ve funkčních aktivitách, které dítěti dávají smysl a rodičům také. Výše zmíněné už tedy cvičením je, ale pouze pokud to provádíte správně a elimi- nujete patologické (nesprávné) pohybové

vzory a patologické strategie vašeho dítěte, které může používat, například když si chce sáhnout pro hračku, podívat se na vás, najít se. To vše se děje pod taktovkou „senzorického (smyslového) vnímání (integrace)“, které nás odlišuje jeden od druhého a tím pádem nás činí jedinečnými.

Nemáme pouze základních pět smyslů, jako je zrak, čich, hmat, sluch a chuť, ale také šestý smysl pro vnímání rovnováhy – vestibulární systém, který nás informuje o tom, jak rychle a kterým směrem se pohybujeme v prostoru. Posledním je sedmý smysl – propriocepce. Propriocepce, neboli hluboké čítí, jsou senzory umístěné v našich šlachách a kloubech. Informují nás o poloze, v jaké se naše tělo nachází, aniž bychom se museli podívat, jestli máme například nohu nataženou, nebo skrčenou, a v neposlední řadě nás informují o tom, jestli se naše tělo hýbe, či ne.

Všechny tyto smysly náš mozek neustále „bombardují“ informacemi a na základě těchto informací, které náš mozek zpracuje, jsme schopni adekvátně reagovat na danou situaci. Pokud informace z našich smyslů mozek nezpracuje správně, nazývá se tato porucha poruchou sensorické integrace a reakce na daný podnět – dotyk, tlak, po-

hyb, zvuk, specifická textura jídla, zrakový podnět a vůně – nebude adekvátní. Problémy se sensorickou integrací jsou velmi časté u dětí s dětskou mozkovou obrnou, autismem, u různých syndromů a mnoha dalších diagnóz.

Hra

Hra je pro děti nejpřirozenější činností. Skrze hru se učí manipulovat s předměty, rozvíjejí svoji představivost, navazují kontakty s vrstevníky.

U dětí s DMO, ale nejen u nich, je důležitá poloha, ve které si hrají, a také s čím a jakým způsobem si hrají. Výběr vhodné polohy a hraček je jednou z domén ergoterapie. Není totiž vůbec jedno, z jakého materiálu je hračka vyrobena, jak je těžká, jak barevná a jaký vydává zvuk. Nyní narážím na informace o smyslovém vnímání – sensorické integraci – zmíněné na začátku tohoto článku.

Děti, které mají potíže zaregistrovat tlak, potřebují hračky těžší. Děti s přecitlivělostí na dotyk potřebují hračky z materiálu, který je jim co nejméně nepříjemný, a zároveň je důležité případné nepříjemné pocity vybalancovat tlakem – propriocepce. Takto docílíme postupné adaptace na nepříjemné vjemy.

Důležité je také, jak je hračka barevná a co je za ní. Mnohem lépe jsme schopni vidět věci, které mají jasnou barvu a jsou v kontrastu s pozadím.

Jednou z nejdůležitějších věcí je ale kreativita při hře. Nemusíte mít pocit, že doma nemáte vhodné hračky. Můžete po-

obr. 3



obr. 4



obr. 5



obr. 6



užít věci, které dítě zajímají – staré ovladače od televize, hrnce a podobně. Hračky můžeme také různě adaptovat. Pokud má dítě problém hračku uchopit, můžeme mu pomoci tak, že na hračku nalepíme suchý zip a jeho druhou část přilepíme na podložku. Hračka tak nikam neuteče a dítě tak má mnohem více pokusů, aniž byste vy museli hračku vracet na původní místo. Můžete si vyrobit tričko se suchými zipy a hračky si přilepit na sebe. Nebo můžete hračky zavěsit na provázek nebo gumíčku. Trefovat se do zavěšené hračky je pro děti skvělá zábava. Malé dítě může hračku jen sledovat, větší se může pokusit do ní trefit anebo můžete dělat závod, kdo se trefí vícrát. Vzhledem k tomu, že máte jen dvě ruce, je důležité si pomoci, jak jen to jde, a hru adaptovat vzhledem k mentální úrovni dítěte.

Děti s DMO mají motorický hendikep, mentálně ale na tom mohou být velmi dobře, často i lépe než děti zdravé a neměli bychom je degradovat na nižší úroveň, než ve skutečnosti jsou. Vždy je možné najít způsob, jak překlenout propast mezi slabou motorikou a inteligencí.

Některé děti potřebují více času na reakci při hře. Naše tempo, kterým děláme věci, by v tomto případě mělo jít stranou. Reakce dítěte může trvat i několik vteřin. Některé děti potřebují čas zpracovat to, co vidí, naplánovat si pohyb, který pro ně není automatický, a zareagovat. Nedostatek času na reakci bývá častou chybou, kterou vidím nejen u rodičů, ale i u terapeutů. Pokud dítě nezareaguje hned, může nám to dát mylný pocit, že danému úkolu nerozumí nebo o něj nejvíce zájem, čímž mu vezmeme možnost se projevit.

Na obrázcích č. 1 a 2 vidíte možnosti, jak jednoduše upravit pozici pro hru bez nákladných pomůcek. Stará pneumatika vypodložená měkkou pěnou, vyřiznutý dřevěný špalek nebo sedátko z desek mohou být alternativou, jak získat variabilitu sedu pro vaše dítě. Možnosti využití starých pneumatik je spousta, třeba na houpačku. (obr. 3 a 4)

Hra je přípravou pro budoucí život vašeho dítěte. Schopnost manipulovat s věcmi, schopnost rozhodovat se, s čím si bude hrát a jakým způsobem, to vše má vliv na procvičování jeho motorických schopností, na rozvoj inteligence a v neposlední řadě na jeho sebevědomí. Všechny tyto nabyté zkušenosti zúročí v pozdějším věku třeba pro ovládání počítače, ve škole, při kontaktu s vrstevníky, popřípadě pro ovládání mechanického či elektrického vozíku. Pociť být nezávislý na druhých se nedá ničím vykompenzovat.

Krmení – úprava lžice, kelímku na pití

Pozice, v jaké dítě krmíme, má přímý vliv na způsob, jak dítě potravu přijímá a zpracovává. Nejdůležitější je pozice pánve a trupu. Pokud pánev dítěte není ve střední pozici, veškeré segmety nad ní, tedy trup a hlava, budou namáhavě kompenzovat špatnou pozici pánve. Hlava tak často může být v záklonu, což zvyšuje riziko vdechnutí potravy a také snižuje schopnost stáhnout potravu ze lžice.

Důležitý je výběr samotné lžice. Měla by být mělká a neměla by být v přední části špičatá. Neměla by být širší, než je šířka jazyka dítěte.

Pokud dítě zkouší jíst samo, je možno mu lžici upravit jednoduše třeba pomocí omotávkna na kolo, kterou rozšíříme úchop,

nebo propíchnout squashový míček. Ten je výborný v tom, že jeho guma je dostatečně silná a lžice v ní neklouže – viz obr. 5. Nebo lze použít drát obalený pěnovým materiálem, který se dá zakoupit v prodejnách pro kutily. Ten se dá tvarovat, takže s ním můžeme obmotat lžici a zároveň ruku dítěte. Docílíme toho, že lžice mu nebude z ruky vypadávat.

Na obr. 6 pak vidíte výrobu kelímku s výkrojem pro nos, který usnadňuje pití bez záklonu hlavy.

Celková péče o dítě se speciálními potřebami je časově náročná a na samotné cvičení často nezbyvá čas ani energie. Ale pokud péči a aktivity provádíte správně, může být celých 24 hodin denně pro vaše dítě svým způsobem „cvičením“, které má obrovský význam především v tom, že vše se odehrává ve smysluplných aktivitách, a pro dítě je tak mnohem jednodušší se z těchto aktivit něco naučit. Bobath koncept poskytuje 24hodinovou péči.

Informace, které se vám dostaly do ruky, by neměly být návodem, protože každé dítě je jiné a vyžaduje individuální přístup. Pokud si nevíte rady, nejste si jisti způsobem provedení a cítíte potřebu konzultovat již naučené nebo se dozvědět něco nového, můžete se s důvěrou obrátit na poradnu NDT-Bobath v Brně. Kontakt najdete na stránkách www.bobath-poradna.cz.

Petra Mikesková
Bobath lektor, ergoterapeut

Použitý obrazový materiál je z knihy Davida Wernera Disabled Village Children. A Guide for Community Health Workers, Rehabilitation Workers, and Families.



obr. 2



Povídání s dětským lékařem

Prof. MUDr. Jaroslav Slaný, CSc., pracuje jako primář dětského oddělení Městské nemocnice Ostrava. Od roku 1982, kdy absolvoval Lékařskou fakultu MU v Brně, se věnuje dětským pacientům a zasazuje se o to, aby péče o děti byla komplexní a kvalitní. Neustále se vzdělává a nabyté znalosti a zkušenosti rád předává dalším prostřednictvím aktivní účasti na kongresech a konferencích, publikováním v odborných časopisech a členstvím ve vědeckých radách řady univerzit. Významná je také jeho pedagogická činnost – podílí se na profesní přípravě budoucích lékařů a dalších odborníků (sociálních pracovníků, zdravotních sester). V loňském roce se pan profesor stal patronem Střediska rané péče SPRP Ostrava, čímž se nastartovala další spolupráce. Nyní jsme pana profesora požádali, aby se s námi podělil o své názory a nové trendy v pediatrii a péči o děti s postižením.

S jakými potížemi a komplikacemi se na vás nejčastěji obrazení rodiče dětí s postižením?
Většinou je to problematika koordinace mezi jednotlivými složkami, které o dané dítě pečují – oblastí zdravotnickou, sociální a školskou.

Je podle vás v současné době screening zrakových vad u dětí v předškolním věku dostatečný? Co by se mělo změnit?
Snad by se nic měnit nemuselo, jen kdyby se vykonávalo vše tak, jak má...

Jakým směrem se ubírá současná pediatrie? Na co byste veřejnost rád upozornil?

Pediatrie se za poslední tři desetiletí stala výrazněji „ambulantním“ oborem – došlo, a to je v pořádku, k zásadnímu poklesu hospitalizací dětí, a když, tak s možností pobytu jejich doprovodu během hospitalizace, a také k výraznému zkrácení doby pobytu dítěte v nemocnici – to je dobrý trend, protože dítě má stonat tam, kde je mu nejlépe, tedy doma. Ne vždy však první linie péče o dítě sleduje tento trend – protože odeslat dítě do nemocnice je vždy snazší nežli ho sledovat a léčit ambulantně... Z hlediska edukace absolventů v oboru trvá, bohužel, nedobrá situace rozdělení oboru na „praktickou“ pediatrii a „klinikou“, nemocniční... To je anomálie, která vznikla začátkem 90. let, a ukazuje se, že by pro další existenci oboru mohla být velmi rizikovou...

Co vás v současné pediatričce praxi nejvíce těší?
Jednak onen trend léčit dítěte doma, a nikoliv v nemocnici, dále pak farmakologické možnosti, které přináší vědecký pokrok a vývoj v medicíně (srovnajme např. léčbu astmatu dříve a dnes...).

Co byste přál svým malým pacientům? Co podle vás potřebují?
Dítě potřebuje především hodně lásky, ale ne té „opičí“ či té rozmazlující, ale skutečný DOMOV se vším všudy... Ale bohužel dnes rodiče zahrnují děti drahými, značkovými věcmi, nevedou je správnými cestami v rámci jejich výchovy, nedávají jim sami dobrý příklad, nemají na ně dostatek času...



Jaká je hranice, kde končí lékařská péče a mohla by navázat sociální služba rané péče?
Obě tyto služby by měly vždy postupovat v součinnosti, jako pediater jsem nikdy přesně neodděloval oblast medicínskou od psychosociálního kontextu...

Co bylo motivem k tomu, že jste se stal patronem Střediska rané péče SPRP Ostrava?
Protože činnost, kterou pracovníci Střediska vyvíjejí, je vysoce potřebná a prospěšná.

Kde při svém náročném povolání čerpáte energii, jak relaxujete?
Je toho více – hudba, divadlo, příroda, literatura, výtvarné umění...

Děkuji za rozhovor a přeji hodně úspěchů v další práci i v soukromém životě.

Irena Assis dos Santos, SPRP Ostrava

Projekt dále přispěje ke zkvalitnění řízení a práce organizace prostřednictvím přijetí fundraisera/PR manažera na poloviční úvazek. Tento pracovník zpracuje chybějící PR strategii, jednotný vizuální manuál, systém individuálního dárcovství a bude se podílet na dalších úkolech vyplývajících ze strategického plánu organizace na období 2012–2014, čímž by mělo dojít k zajištění finanční stability organizace prostřednictvím drobných finančních dárců.
Podpořeno v Programu švýcarsko-české spolupráce.
Pavla Matyášová, SPRP Olomouc

1 Cyklokočárek

Patříte-li mezi aktivní rodiče, kteří rádi jezdí na cyklovýlety se svými dětmi, máme pro vás tip na cyklokočárek. Cyklokočárky Dandy vyrábí česká společnost, jejímž hlavním cílem je pohoda, bezpečí a komunikace s dítětem. Kočárek se ke kolu připevňuje místo předního kola, a tak se z kola stane stabilní trojkolka. Po odpojení z kola lze kočárek použít jako běžný sportovní kočár. Hlavní výhodou cyklokočárky je, že si v něm dítě vezete před sebou – jste s ním v kontaktu, máte ho pod dohledem a můžete s ním komunikovat. Dítě je v kočárku zajištěno pětibodovým bezpečnostním pásem, má dokonalý výhled a vše z první ruky. Malou nevýhodou je, že se kolo po připojení kočárku chová trochu jinak, proto budou první kilometry trochu nezvyklé. Kočárek je možné si vyzkoušet nebo i zapůjčit na dovolenou nebo výlet. Více na www.cyklokocarky.com.

Hana Janurová, SPRP Brno

2 Další nápady na zrakovou stimulaci:

1. Rozvojové kartičky pro miminko WeeGallery, černobílá kolekce
<http://www.capavrana.cz/rozvojove-karticky-pro-miminko-weegallery-cernobila-kolekce>

2. Samolepky na zeď
<http://www.lepeeto.cz/cs/goods/28-pro-miminka>

3. Aplikace do mobilu
Najdete je v obchodu Google Play a všechny jsou zdarma.
Focus Book, Baby View Lite, Happy Baby, Art of Glow, My Baby Firework, Baby Rattle
Petra Samcová, SPRP České Budějovice



1



2

UKÁZKY NÁPADŮ A NOVINEK

3 Světlohraní – magická sada

Nedávno, když jsem hledala tipy na hračky pro jednu ze svých rodin, jsem narazila na tuto zajímavou věc. Jedná se o sadu samolepicích pláten, čtverečků, šablon a magické světelné tužky. To vše dohromady dělá světelné obrazce, které září ve tmě. Může to být výrazný zrakový zážitek nebo to může napomoci lépe vnímat a rozpoznávat nějaké konkrétní namalované tvary či obrázky. Sada obsahuje i samostatné svítící obrázky, které lze ve tmě vyhledávat v prostoru.

Hmatové obrázky

Dobrý tip pro děti s těžkým poškozením zraku nabízí firma Hračky Míša. Autorka těchto hraček paní Michaela Šámalová vyrábí za dobré ceny kartičky s hmatovými obrázky. Kartičky a jiné pomůcky pro vnímání hmatem naleznete na www.hrackymisa.cz.
Lucie Rainerová, SPRP Brno

4 Kde můžete nalézt zajímavé informace nebo si jen popovídat:

1. Portál spokojené děti
www.spokojenedeti.cz/

2. Na Facebooku – Postižené děti a jejich rodiče
www.facebook.com/pages/Postižené-děti-a-jejich-rodiče
Petra Samcová, SPRP České Budějovice



3

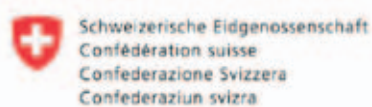


4

„Zvládneme to!“

Středisko rané péče SPRP Olomouc, Regionální centrum pro podporu a provázení rodin dětí s tělesným, mentálním a kombinovaným postižením, získalo ve 3. výzvě Blokovaného grantu Nadace Partnerství určeného neziskovým organizacím 2 280 510 Kč na projekt „Zvládneme to!“.

V rámci projektu dojde v r. 2013 ke zvýšení kapacity poskytované služby rané péče rodinám s dětmi s tělesným, mentálním a kombinovaným postižením o dalších 30 rodin prostřednictvím dvou odborných poradců, čímž dojde k uspokojení poptávky klientských rodin až na počet 60 rodin v rámci celého Olomouckého kraje.



SPRP Praha děkuje

Společnost pro ranou péči, pracoviště Praha, děkuje Nadačnímu fondu Českého rozhlasu za darování krásného moderního nábytku do nově zařízené místnosti pro stimulaci zraku. Stejně tak děkujeme za poskytnutou dotaci na program stimulace zraku ve výši 100 tis. korun pro rok 2013. Pracoviště SPRP Praha děkuje za podporu také Nadaci Leontinka. Na rozjezd pracoviště jsme obdrželi již v loňském roce dotaci ve výši 100 tis. korun, pro rok 2013 90 tis. korun. Děkujeme také za vyjednání zapůjčení dvou kusů iPadů pro využití v rodinách dětí se zrakovým postižením.

Nápady pro rodiče a děti

Náplní práce každého poradce rané péče je samozřejmě podpora rodin s dětmi s postižením a dojíždění k nim. Každé konzultaci v rodině ale předchází příprava – uvažujeme, jaké pomůcky s sebou vzít, k čemu všemu je u konkrétního dítěte využijeme, zda hračka dítě zaujme a co s její pomocí budeme rozvíjet a trénovat. Občas se ale stane, že si nevíme rady, nic z hraček a pomůcek, které máme ve středisku, se nehodí. Všechno možné už jsme vyzkoušeli a chtělo by to něco nového – nějaký nápad. To potom hledáme inspiraci na internetu, sbíráme tipy od kolegyně a snažíme se být kreativní. Právě tato potřeba nás vede k tomu, že si ve středisku mnohé pomůcky vyrábíme. Možná vás napadne, že dnes už se dá snad všechno koupit. Výběr hraček a také speciálních pomůcek pro děti je v posledních letech opravdu velký a kvalitní, některé hračky–pomůcky se ale dosud koupit nedají nebo je jejich cena výrazně vyšší, než kolik by stála výroba „po domácku“. S výrobou pomůcek nám ve Středisku rané péče v Ostravě pomáhají šikovní studenti, kteří přicházejí na praxi, a také zruční brigádníci. Zde si můžete udělat obrázek o tom, jak tyto výtvary vypadají, a možná zjistíte, že jejich výroba není vůbec složitá. Zajímavé pomůcky můžete najít např. na webových stránkách www.oskola.cz, www.autismus-a-my.cz, kde je možné nakoupit nebo se jen nechat inspirovat. Rady pak načerpáte také na www.dobromysl.cz/pomucky. Máte-li doma předškoláka, podívejte se na www.doskoly.cz nebo www.predskolaci.cz.

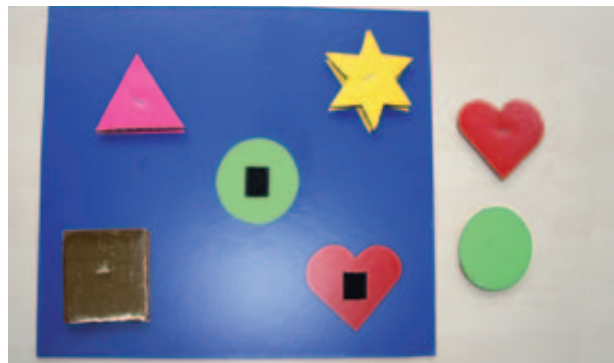
TIP Č. 1

Kousek kartonu polepíte tapetou, přidáte samolepicí suché zipy – podložka je připravena. Dřívka (např. z nanuků) natřete různými barvami a na jednu stranu opět nalepíte suchý zip. Pomůcka je vhodná k nácviku přiřazování barev, orientace v řádcích, přesné koordinace pohybu ruky, podporuje systematickou práci.



TIP Č. 2

Karton polepíte tapetou, z různobarevných samolepicích tapet (nebo barevných papírů) vystříhnete tvary – vždy 2 od každého, jeden nalepíte na podložku, druhý na tvar vystřižený z dalšího kartonu. Na každý tvar nalepíte suchý zip. Poslouží k nácviku tvarů a barev, orientace na ploše.



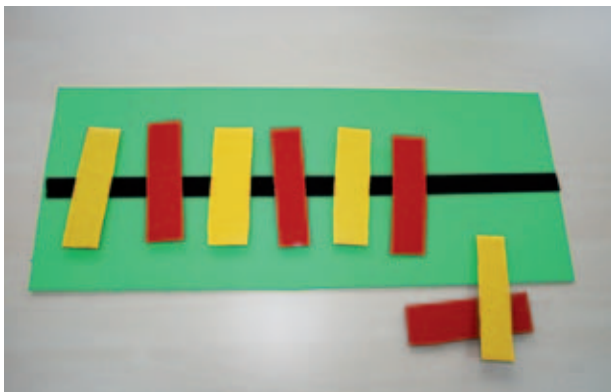
TIP Č. 3

Na čtvrtku nalepíte tapetu a rozdělíte ji na půl pruhem výrazně barevné lepicí pásky. Na levou polovinu nalepíte černobílý obličej, části obličeje obkreslíte a polepíte černou tapetou. Upevníte na pravou stranu na pruh suchého zipu. Podobně můžete vytvořit např. celou postavu.



TIP Č. 4

Postup bude stejný jako u obrázku číslo 1, místo dřívky však použijete obdélníky z kartonu polepené dvěma barvami tapet. Při hře ponechte na podložce vzor, první dva obdélníky, a vysvětlíte, jak pokračovat dál.



TIP Č. 5

Krabičku rozdělíte na několik částí a každou vylepíte jinak barevnou tapetou. Do každé části umístíte kelímek. Dítě může třdit tvary, pomalované kamínky, kuličky apod.



TIP Č. 6

Barevný papír zalaminujete nebo vložíte do tvrdé fólie, přeložíte na půl a fixem nakreslíte okénka na pravé polovině. Oblíbené obrázky zalaminujete a rozstříhnete, opatříte suchými zipy a umístíte na obě poloviny. Zbývá jen správně obrázek složit.



Irena Assis dos Santos, SPRP Ostrava

UKÁZKY NÁPADŮ A NOVINEK

Naše cesta

Společnost pro ranou péči vydává v rámci programu „Osvěta a vzdělávání“ literaturu pro rodiče i odborníky. Nejnovějším přírůstkem je publikace „Naše cesta – metody práce s rodinou v rané péči“, která byla vydána Střediskem rané péče SPRP České Budějovice s finanční podporou Nadace Sirius v listopadu 2012. Stěžejní obsah knihy tvoří výpovědi maminek, které otevřeně vyprávějí o tom, jak prožívaly narození svých dětí, jejich první roky života, své pocity, radosti i starosti. Za jejich otevřenost a ochotu nechat nahlédnout

do jejich soukromí jim patří obdiv a dík. Seznamují nás s příběhy svých dětí, s tím, co rodiče dětí s postižením prožívají, co potřebují a jak jim v tom pomáhá raná péče. Příběhy jsou doplněny komentáři poradkyň rané péče, které v rámci své profese rodiny doprovázely a zajišťovaly pro ně potřebnou podporu a pomoc. Okrajově jsou zde zmíněny i způsoby, jak podpořit vývoj dětí s postižením – tedy metody stimulace a terapie. Hlavním úkolem této publikace však není předložit přehled odborných postupů, ale seznámit

čtenáře s tím, jak starost o rozvoj dítěte s postižením ovlivňuje rodinu, její každodenní život a její postavení v místě, kde žijí, a ve společnosti. Věříme, že čtenářům publikace přinese nejen mnohá vysvětlení, ale že v ní najdou i nové možnosti, jak být rodinám dětí s postižením chápajícími sousedy, kamarády a kolegy a jak využít setkání s nimi pro obohacení vlastního života.

Zájemci si knihu mohou koupit na pracovištích SPRP za 120,- Kč.

Jana Tušlová, SPRP České Budějovice

Pečetění zubů

Ráda bych vás seznámila s možností pečetění prvních zoubků. Pro mnohé z vás to nebude nic nového a ostatní tuto možnost možná využijí. Po zkušenostech se zuby u svých dvou synů a obrovskými potížemi při proezávání u nejmladšího (má nízký práh bolesti) jsem se rozhodla pro preventivní zapečetění stoliček. Nejmladší syn Petřík má kombinované postižení, nyní jsou mu dva roky, ale vývojově jsme na čtyřech měsících. Nedovedla jsem si představit ošetření eventuálních kazů nebo váčků. Proto po domluvě se zubní lékařkou jsme počkali, až se prožezou stoličky, a nechali je zapečetit. Toto ošetření je neinvazivní (bez vrtání), kdy se do rýhování stoliček nanáší samotvrdnoucí směs a zároveň se tím ploška zubu. Nanáší se v tenké vrstvě, takže nevadí při skusu. Tímto by se mělo zabránit kazivosti. Při preventivních prohlídkách se pečetidlo může „domáznout“. Samozřejmě se zoubky musí pravidelně čistit. Jiný postup je u trvalých zubů, kde se používají materiály, které se vytvrzují speciální lampou. Na toto ošetření je nutná dokonalá suchost v ústech a určitá doba na vytvrdnutí plomby, takže u nás by to zřejmě muselo být s lehkým uspáním. Bez toho by ošetření nebylo možné. Ráda bych tímto poděkovala MUDr. Michaelu Kulkové za vstřícnost, se kterou našeho Petříka ošetřuje.

Petra Christianová, maminka Petříka



Postel na míru

Myšlenka na stavbu nové postele pro našeho Matýska vznikla poté, co nám povyrosl a nevešel se do své dětské postýlky. Při projektování postýlky jsme museli řešit několik nestandardních problémů. U Máti je, kromě jeho postižení, největším problémem luxace všech velkých kloubů. Je ležícím dítětem, prakticky neohne nožičky v kolenou a kyčle má do pravého úhlu k tělíčku. Proto jsme vymýšleli postýlku, která by splňovala hlavně Matýskovy požadavky na pohodlí a byla i praktická. Potřebujeme totiž mít 24 hodin denně k dispozici odsávačku. Zkrátka jsme chtěli, aby měl Matýšek svůj útulný koutek, když nemůže mít pokojíček. Díky vynikající spolupráci se Střediskem rané péče a díky jeho poradkyni paní Slámové jsme načrtli, jak bychom si postýlku představovali, a promysleli, jaké prvky by měla mít. Výrobu jsme zadali jednomu šikovnému panu truhláři, který díky svým zkušenostem doladil detaily a poradil s výběrem materiálů na postýlku i materiálu matrace pro celodenně ležící dítě. Postýlka má oboustranně polohovatelný rošt a celý vrchní díl postele je vyroben z masivu, aby Matýšek nedýchal pojívkou směsí z dřevotřísky. Pod postelí jsou tři prostorná šuplata, kde máme již zmiňovanou odsávačku, hračky a rehabilitační pomůcky. Matrace je vyrobena z materiálu, který splňuje normu pro celodenně ležící pacienty. Díky zkušenostem a ochotě milých lidí má Matýšek nádhernou a prostornou postel, splňující vše, jak jsme si to přáli. A k tomu ještě šetří i naše záda, protože se k Matýskovi díky výšce postele nemusíme sklánět. Postel je dost prostorná, takže není problém si za něj lehnout a přitisknout ho k sobě, když to syn, třeba při záchvatu, potřebuje. Tato postel nám umožňuje pohodlněji pečovat o Matýska a věnovat se mu podle jeho potřeb.

Jiřina Tlustošová, maminka Matýska

Stropní pojezdy

stropní zvedací a transportní zařízení Roomer

Stropní pojezdy jsme začali řešit v červnu roku 2012. Na doporučení maminek podobně postižených dětí, jako je Lucinka, které již měly s pojezdy zkušenosti, jsme zvolili firmu ERILENS, s. r. o. Na konci června přijel projektant pan Vořechovský, který vše zaměřil a do dvou měsíců poslal náš projekt. Poté se vše tak trochu pozastavilo. Od 1. 1. 2012 byl zrušen příspěvek úřadu práce na tuto pomůcku a měl fungovat systém výpůjčky, který však nefungoval. K naší velké radosti byl schválen nový zákon s platností od 1. 12. 2012, a tak jsme se do toho pustili. Nejdříve posouzení zdravotního stavu naší Lucinky, doložení dvou nabídek od konkurenčních firem, souhlas vlastníka nemovitosti s instalací a následné rozhodnutí, kterým nám byl přiznán příspěvek 90 % z pořizovací ceny.

Ve dnech 11.–13. 2. 2013 nám firma pojezdy namontovala, a tak se bez problémů a velké námahy dostaneme s Lucinkou do koupelny, přes chodbu do obývací kuchyně a do postýlky v ložnici. A to vše bez jakéhokoliv bourání.

Na fotkách vidíte, jak to u nás vypadá, když přejíždíme z místnosti do místnosti. Je to velice jednoduché. Zvedací kazeta Roomer 5200 má dva aktivní popruhy. Na jednom

popruhu je zavěšena kazeta, když přijede k další místnosti, vytáhneme druhý popruh, zahákneme ho do distančního popruhu, který je v kolejnici v druhé místnosti. Na zvedací kazetě přepneme páčku a ovladačem zapneme zvedání nahoru. Kazeta se zhoupne pod futry, vycvakneme původní popruh a můžeme pokračovat v jízdě druhou místností.

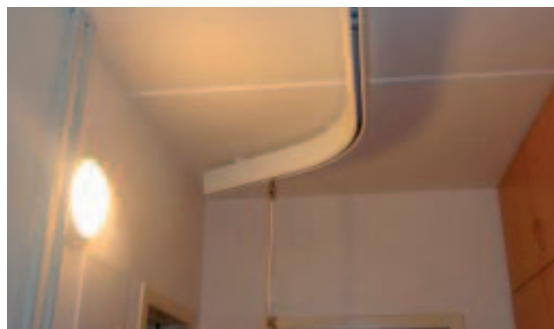
Uvažujete o stropních pojezdech?

V první řadě kontaktujte firmu ERILENS, s. r. o., kde vám zdarma udělají návrh řešení a zajistí vše potřebné na jednání s úřady. Veškeré informace o stropním zvedacím a transportním zařízení Roomer i kontakty najdete na jejich internetových stránkách www.erilens.cz.

Rodinám, které nemají dostatek vlastních prostředků, mohou úřady práce snížit doplatek 10 % až na pouhý 1 tis. Kč. Roomer je tedy dostupný i pro rodiny bez prostředků, které nemají možnost financování 10% spoluúčasti.

Více zde: <http://luckasukova.webnode.cz/kompenzacni-pomucky/stropni-pojezdy/>

Rodina Sukova, klienti SPRP České Budějovice

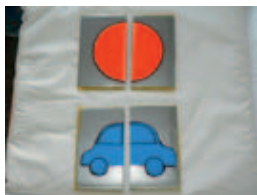
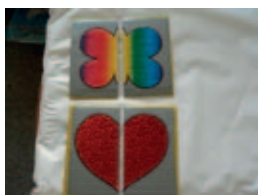


Vyrobené pomůcky – ukázka

Více zde: www.haninka.com/news/vyrobenepomucky/

První puzzle

Jednoduché, hmatové rozdílné velké obrázky, symetricky stejné.



Látková knížka

První mnou zhotovená knížka, z různých druhů látek. Z jedné strany je obrázek a z druhé určitý symbol.



Pejsek a kočička

Pohádka o pejskovi a kočičce. Jednoduché hmatové obrázky. Můžete se obrátit přímo na maminku, která může vyrobit obrázky i pro vaše dítě (pokud jí to čas dovolí) – www.haninka.com.

Rodina Matláškova, klienti SPRP České Budějovice



Tip z rodiny

Na konzultaci u Vanesky mne zaujaly pěkné černočervenobílé nálepky zvířat, které měla na krabíčkách a deskách. Maminka mne odkázala na stránky www.lepeeto.cz, kde zakoupila nejen tyto nálepky, ale i černobílé karty s různými motivy zvířat pro nejmenší.

Hanka Janurová, SPRP Brno



UKÁZKY NÁPADŮ A NOVINEK

Tipy na zajímavé knihy

Miriam Stoppardová – Učte své dítě

Eva Kiedroňová – Rozvíjej se, dítěátko

K. E. Allen, L. R. Marotz – Přehled vývoje dítěte

Knihy vycházejí z vývojové psychologie. Jsou v nich obsažena doporučení, jak objevovat a rozvíjet schopnosti dítěte.

Donna Heiner – Učíme se dívat (příručka pro rodiče dětí s těžkým zrakovým postižením)

Zde najdete náměty na činnosti, postupy a obstarávání pomůcek pro děti, které mají (mohou) mít schopnost orientovat se zrakem. Moc šikovná příručka s praktickými návody.

Lilli Nielsenová – Učení zrakově postižených dětí v raném věku

Přehledná kniha o vývoji dítěte s těžkým zrakovým nebo kombinovaným postižením. Poskytuje konkrétní náměty, činnosti a postupy, které vedou k aktivaci a stimulaci dítěte. Jedná se o postupy jednoduché, náročné a takové, které nevyžadují nákladné speciální pomůcky.

Dana Krejčířová – Vývojová psychologie

Kniha poskytuje komplexní pohled na problematiku psychického vývoje jedince.

Dotýká se všech důležitých vývojových dovedností v každé fázi vývoje člověka.

Kazi Pátá Perchta – Mé dítě má autismus I a II

Příběh maminky, její rodiny a malého Matyáška, který má autismus. Maminka zde popisuje každodenní situace, které s Matyášem prožívá. Popisuje, jak se potýká s jeho výchovou a jaký postoj zaujímá k Matyášovi rodina a okolní společnost.

Jana Makovcová – Maminko, nezpívej

Je to současný a skutečný příběh. Jana Makovcová popisuje rané dětství svých synů i to, jak vnímá svět kolem sebe její autistický syn. Čtivou formou seznamuje čtenáře s životem rodičů vychovávajících „začarované“ děti. Je to příběh o mateřské „dovolené“, lásce a naději. Kniha napsaná s nadhledem a humorem není určena jen rodičům a příbuzným postižených dětí, nepochybně osloví i ty, kteří mají děti zdravé. Autorka obdržela ocenění „Cena VZPO za publicistické práce zaměřené na problematiku zdravotního postižení“. Kniha **S rukama na uších** je inspirována texty, které Jana Makovcová publikovala na svém blogu, a dějově navazuje na autorčinu prvotinu Maminko, nezpívej. První kniha byla především o postižených dětech, druhá kniha je také o jejich rodičích.

Walter Strassmeier – 260 cvičení pro děti raného věku

Soubor námětů a činností pro aktivní podporu vývoje dítěte ve věku od narození do 5 let. Hry a cvičení umožňují také zjišťovat vývoje

vou úroveň dítěte v nejrůznějších oblastech, jako je jemná a hrubá motorika, vnímání, řeč, myšlení, sociální vývoj. Podle cvičení zjistíte, ve které fázi vývoje teď dítě je, následující cvičení vás navedou, kam lze dítě dál posouvat a co s ním dále zkoušet. Báječné je, že ačkoli byla kniha dlouho vyprodána, udělali teď dotisk a je opět k dispozici.

A tento tip je od maminky z konzultace:

Jana Bezděková – Učíme naše dítě mluvit aneb Řečová výchova dítěte od narození do sedmi let

Autorka Mgr. Jana Bezděková je zkušená klinická logopedka s bohatou praxí. Její kniha je nejen o výslovnosti, ale o všem, co s ní souvisí a co ji podmiňuje. Komplexně popisuje tělesný, duševní a citový vývoj dítěte od narození až po nástup do školy, co mu prospívá a co škodí a jaká je přítom role rodičů. Radí, co dělat, když není cokoliv v pořádku, a vede rodiče k tomu, aby dokázali svému potomkovi co nejúčinněji pomoci. Řečovou výchovu pojímá nejen jako prostý nácvik správného mluvení či trénink mluvidel, ale především jako výchovu dítěte v osobnost schopnou se prosadit v životě. Kromě rad vychází autorka vstříc rodičům i bohatou přílohou nejrůznějších cvičných textů – písniček, říkanek, pohádek a grafických her.

Ve všech střediscích rané péče je k dispozici rozsáhlá knihovna jak s odbornou literaturou, tak i s knihami pro děti (říkankové, písničkové, obrázkové). Kniha je možné po domluvě s poradkyní zapůjčit. Poradkyně rády pomohou i s případným výběrem.

Zubní aparát INFANT Trainer

Ráda bych vás seznámila s pomůckou, kterou nám doporučila naše logopedka Mgr. Dvořáková, která působí v centru Arpida České Budějovice.

Jsou to „silikonová rovnátka“, která umožní i dětem s postižením, aby se jejich chrup a skus vyvíjel co nejlépe. Konkrétně náš pětiletý syn si neustále cucá palec, dýchá ústy, často sliní, jazyk má příliš vepředu a také má otevřený skus. Stravu přijímá pouze mixovanou. Kvůli dumlání palce získávají zuby špatné postavení v ústech a horní ret se zkracuje, rádi bychom se tohoto vyvarovali u stálého chrupu. Přiznejme si, že vzhled je – především u našich postižených dětí – velmi důležitý a společností jsou „normálně“ vypadající děti lépe akceptovány.

Narušený vývoj čelisti a tváře u dětí může mít za následek stěsnání zubů a neatraktivní tvář. Měkká strava, dudlík, dumlání palce, používání dětských kelímků, lahví a dýchání ústy – to vše může vést k narušení vývoje tváře a zubů. V davných dobách člověk přijímal tuhou stravu, nepoužíval dudlíky a neměl dětské pohárky. Důsledkem byly správně vyvinuté čelisti, rovné zuby, široké a přitažlivé tváře.

INFANT Trainer má tyto hlavní funkce:

- aktivní a jemná stimulace obličejových a žvýkacích svalů
- aktivně u dítěte cvičí správné postavení jazyka, polykání a dýchání
- podporuje správný vývoj a postavení zubů

Uvedený INFANT trainer je vhodné používat nejlépe formou hry, optimální doba použití je 2krát denně 10–20 minut, později i přes noc, pokud je to možné.

Výrobce: Myofunctional Research

Uvedenou pomůcku můžete najít na stránkách firmy www.beldental.cz, existuje ve dvou velikostech, cena je cca 1 000,- Kč. Pokud byste měli o uvedenou pomůcku zájem, doporučovala bych vám kontaktovat již zmíněnou logopedku, která vám může pomoci jak s výběrem či objednávkou pomůcky, tak i praktickými radami ohledně orofaciální stimulace a tréninku jídla a pití.

Lucie Šánová, www.honziksana.estranky.cz





Jiří Suchánek

ředitel Nadace OKD

Mezi významné donátory Střediska rané péče v Ostravě patří Nadace OKD, která podpořila už řadu našich projektů, a vzájemná spolupráce trvá už pět let. Zřizovatelem a hlavním dárcem nadace je firma OKD, jediný producent uhlí v České republice. Více o nadaci, která od svého vzniku v roce 2008 podpořila na 1400 veřejně prospěšných projektů především v Moravskoslezském kraji a rozdělila mezi žadatele 240 milionů korun, prozradí v rozhovoru ředitel nadace Jiří Suchánek.

Vaše nadace je největší nadací v Moravskoslezském kraji a zároveň jednou z nejvýznamnějších nadací v ČR. Co ještě vás charakterizuje?

Naše nadace je hodně sociálně zaměřená. To znamená, že se věnujeme sektoru mediálně nepříliš populárnímu a podporujeme neziskové organizace, které pomáhají potřebným a zlepšují úroveň sociálních služeb. Snažíme se být prореgionální nadací a podporujeme projekty zejména v těžebních oblastech a přilehlých regionech s ohledem na danou cílovou skupinu, což je případ právě Střediska rané péče, které působí v Moravskoslezském kraji.

Co je v hledáčku vaší nadace, na jakou oblast se zaměřujete – místně i tematicky?

Jsem přesvědčen o tom, že nadace naší velikosti by měla stát rozkročená nad neziskovým sektorem a poskytovat poměrně široké výzvy. Naše čtyři hlavní výzvy jsou tedy široce definované, od kultury přes sociální péči po podporu evropských projektů a ekologických aktivit. Podporujeme také více zacílené projekty, např. program Sídliště žije, který je zaměřen na zlepšení života lidí na sídlištích, nebo program Srdcovka, v němž pomáháme organizacím, ve kterých aktivně působí zaměstnanci OKD i zaměstnanci ostatních dárcovských firem naší nadace. Právě v těchto „minigrantech“ a aktivním zapojení zaměstnanců vidím velký potenciál do budoucna – za celý investovaný milion podpoříme 40–45 projektů a uděláme tak spoustu radosti. Dalším rozvojovým projektem, který bych chtěl zmínit, jsou

Zážitky bez bariér, který volně navazuje na naši dlouhodobou podporu chráněných dílen a podporu integrace hendikepovaných lidí do pracovního procesu. V tomto projektu jde o zlepšení přístupu zdravotně postižených lidí ke kultuře a sportu, např. aby areály, ve kterých se kulturní a sportovní akce konají, byly bezbariérové (příkladem je festival Colours of Ostrava nebo festival Štěrkovna Open Music v Hlučíně, Jánošíkův dukát...). Další doprovodnou aktivitou, kterou si tak trochu hýčkáme, je náš bezBAR – tedy bezbariérový bar, kde obsluhují barmani a barmanky na vozíčku. bezBAR je putovní, jezdí tedy po různých akcích, převážně v létě, ale např. i v prosinci jsme s bezBARem podnikli cestu na bruslení do Orlové. V současnosti pracujeme také na projektu vzdělávání pracovníků neziskových organizací v oblasti komunikace, fundraisingu, marketingu apod., v oblastech, ve kterých se zástupci neziskovek mohou často cítit nejistí. Jak je vidět, máme velmi široký záběr.

Projekt Střediska rané péče SPRP Ostrava „Dítě patří domů“ byl v minulém roce oceněn Cenou Nadace OKD, což nás velmi potěšilo a povzbudilo do další práce. Jak úspěšný byl rok 2012 pro vás a vaši nadaci? Ocenil také někdo vás?

Musím podotknout, že cena, kterou ostravské Středisko rané péče získalo, je udělována na základě hlasování veřejnosti, a myslím, že lidé ocenili nejen samotný projekt, ale hlavně dlouhodobou práci Střediska ve zdejší regionu – a my z toho máme upřímnou radost. Také naše nadace

získala v loňském roce některá ocenění, obdrželi jsme např. prestižní ocenění VIA BONA od Nadace VIA za dlouhodobou podporu chráněných dílen. Dařilo se nám i s novým programem Sídliště žije, který získal ocenění TOP Filantrop od platformy Byznys pro společnost. Stejný projekt byl oceněn i stříbrnou EFFIE, což je cena udělovaná za efektivitu reklamních kampaní. Těší nás i drobnější ocenění našich výročních zpráv. Takže loňský rok byl v tomto směru určitě úspěšný a plodný.

Jaký je pro nadaci rok 2013?

Prostředky, kterými naše nadace disponuje, jsou samozřejmě odvislé od toho, jakých ekonomických výsledků dosahují naši dárcové, zejména OKD. Vzhledem k tomu je náš letošní rozpočet oproti loňskému roku poloviční a rok 2013 se tak ponese hlavně ve znamení efektivit. Naše nadace se v tomto roce zaměří především na podporu Karvinska, Ostravska a Frýdecko–Místčka, ve kterých má firma OKD a naši další dárci své aktivní provozy. V minulých letech šlo 80 procent veškerých rozdělovaných prostředků do celého Moravskoslezského kraje, letos půjde těchto 80 procent pouze do tří zmíněných okresů. Cílem tohoto opatření je, aby geograficky nejbližší organizace nepocítily výrazný, či zničující úbytek finančních prostředků. Částka, kterou naše nadace rozděluje, je však stále velmi slušná, věříme tedy, že neziskový sektor naši pomoc ocení, přestože v některých případech bude možná menší.

Říkal jste, že jste v roce 2012 získali hned několik ocenění. Co myslíte, že je základem vašeho úspěchu?

Myslím, že jedním z hlavních důvodů našich úspěchů je transparentnost. Jsem přesvědčen o tom, že Nadace OKD je nejtransparentnější firemní nadací v republice – vzhledem k tomu, jaké informace uvádíme v našich reportech a jak vysoce transparentní je způsob udělování grantů. Stále se učíme, ovšem zapálení a kvalita lidí v nadaci i kolem ní je velmi důležitá a na výsledku je to znát.

Ze své zkušenosti vím, že je o vaší nadaci slyšet a je také vidět, v souvislosti s tím mě zajímá, jak se k vám dostal panáček a tužka, kteří se objevují na vašich webových stránkách, na letáčích apod.

Máte určitě na mysli Pantušku... Tedy naše nadační logo – panáčka se zelenou tužkou. Původním logem naší nadace byla pouze zelená tužka, která nám však připadala poněkud neosobní. Proto pánové z agentury Bison & Rose, která stála u vzniku grafické identity nadace, vymysleli panáčka, který je namalován černým uhlím a nese zelenou tužku. Tužka symbolizuje psaní projektů a následná splněná přání. Jméno Pantuškoví vymyslely samy děti na dětském dnu v Karvině a nyní je s námi Pantuška už pátým rokem.

Váš tým působí velmi zaujatě pro svou práci, vyzařuje z vás nadšení. Co vám osobně pomáhá uchovávat si toto zaujetí?

Naše práce probíhá ve vlnách: nejdříve nápor grantů, pak realizace projektů. Výhodou naší práce je spolupráce s mnoha zajímavými neziskovkami, které dělají báječné věci. Pro mě osobně je velmi osvěžující a radostné, když se mohu účastnit nejrůznějších doprovodných nadačních akcí, které mi nejen zpestřují denní rutinu, ale které mě i dobíjejí. Právě naši žadatelé nám často svou práci dodávají potřebné nadšení a energii. Teď se například všichni těšíme na La Putyku do Gongu. Mnoho sil mi dodává také moje rodina a v neposlední řadě se dobívám také sportem – při tenisu.

Máte nějaký svůj vzor, model, kterému byste se chtěl přiblížit?

Snažím se dívat se okolo sebe a vnímat názory lidí, se kterými v nadaci spolupracuji. Mnozí z mých spolupracovníků jsou pro mě

inspirací, např. Miroslav Kundrata z Nadace Partnerství v Brně, nyní už bývalá předsedkyně správní rady nadace Petra Mašínová nebo např. Pavlína Kalousová z platformy Byznys pro společnost, ale raději bych zůstal i nadále sám sebou.

Já osobně mám taková období, kdy mě intenzivně provází nějaká nová myšlenka – v poslední době si například silně uvědomuji, jak cenné je prožívat každý přítomný okamžik a nebýt v něm jakoby už o krok napřed někde v budoucnosti. Máte aktuálně také nějaký svůj osobní „objev“, něco, co vás obohatilo?

Baví mě pozorovat, jakým směrem se vyvíjí má životní cesta, a dávat si jakési milníky. Do svých třiceti let jsem hodně cestoval, od Číny přes Španělsko po USA, ať už pracovní, nebo pro potěšení. Loni jsem se oženil a tím hlavním milníkem je teď pro mě rodina a naše 15měsíční dcera. Vyměnil jsem cestovatelský životní styl za klidnější rodinný život. Co však vnímám jako velké štěstí, je to, že máme krásné zdravé dítě, zejména když se při své práci setkávám s mnoha lidmi, kteří podobné štěstí se svými ratolestmi nemohou prožívat naplno.

Ještě se vrátím k prozaickým věcem. Jak se vám daří získávat nové dárcy?

No, jde to ztuha. Jelikož jsme firemní nadace, daří se nám získávat prostředky od firem spřízněných s firmou OKD – jde např. o RPG Real Estate, OKK KOKSOVNY, Green Gas DBP, AWT a další. V poslední době se nám podařilo začít spolupraci také s Českou spořitelnou, která však nepřispívá do nadačního rozpočtu, ale kofinancuje s námi projekt řízení a marketingu neziskových organizací, který se právě rozjíždí, a lidé ve vedeních neziskovek, kteří se chtějí zlepšovat, se do něj budou moci zapojit. Nadace OKD i Česká spořitelna přispějí sty tisíci korun. Taková spolupráce je jednou z mála cest, jak dělat fundraising pro firemní nadaci.

A máte i soukromé dárcy – fyzické osoby?

Soukromí dárci přispívají na konto nadace, když pořádáme nějakou veřejnou sbírku, např. formou benefičního koncertu. V posledních dvou letech jsme pořádali dva koncerty a vybrali jsme od 120 tisíc do 300 tisíc korun na podporu konkrétních organizací, což je poměrně hezký výsledek. Dále máme



asi tři, čtyři soukromé dárcy, kteří stojí blízko nadaci (byli dřív např. členy správní rady apod.) a nechtějí být jmenováni.

Co byste chtěl vzkázat čtenářům našeho časopisu?

Vzkázal bych lidem, kteří mají doma zdravé dítě, ať si toho váží a ať neřeší věci, které jsou často zbytečné. Chtěl bych také vyjádřit radost nad tím, že existují organizace, jako je např. i Středisko rané péče, které jsou nápomocny lidem, kteří takové štěstí neměli a jejichž dítě musí čelit nějakému druhu postižení. Věřím, že Středisko rané péče se bude moci i nadále co nejvíce věnovat své hlavní činnosti – péči o rodiny dětí se zrakovým a kombinovaným postižením – a méně se starat o shánění finančních prostředků, děláni vlastní propagace, vyplňování stohů papírů a další činnosti, které zdržují od pořádné práce.

To si přejeme i my, děkuji za rozhovor.

**Ptala se Vladimíra Salvetová.
Více informací o Nadaci OKD:
www.nadaceokd.cz
www.facebook.com/NadaceOKD**



Barbara Hucková

ředitelka Nadace Leontinka

Proč si Nadace Leontinka vybrala právě osoby se zrakovým postižením?

Nadace Leontinka je firemní nadace, byla založena Jindřichem Lukavským, úspěšným podnikatelem, který má dnes již patnáctiletou dceru Leontinku, jež se narodila s vadou zraku a nikdy neuvidí na jedno oko. Pan Lukavský tedy prošel tím vším, čím procházejí ostatní rodiče dětí se zrakovou vadou – stresem, nejistotami, návštěvami lékařů, setkáváním s jinými rodinami. Rozhodl se, že chce pomáhat, ale že také chce vidět, kam jdou peníze, které věnuje, jakým způsobem se může tato pomoc organizovat, a chtěl s touto prací seznamovat také své spolupracovníky. Byla tam tedy důležitá osobní zkušenost.

Co mohou rodiče dětí se zrakovým postižením od nadace žádat a jak?

Nadace Leontinka pomáhá v rámci každoročního výběrového řízení, jež bývá na jaře. Na našich webových stránkách jsou formuláře i informace, co je třeba doložit k těmto žádostem. O příspěvek mohou žádat jednotlivci, rodiče nezletilých i organizace, které vykonávají sociální službu a pomáhají zrakově postiženým dětem a studentům do věku 25 let. Organizace mohou žádat o příspěvek na pořádání rekondičních pobytů, táborů, zajištění kurzů či samotné poskytování sociálních služeb. Žádají i nemocnice o příspěvek na nákup přístrojů. Co se týká rodin, ty si mohou žádat o příspěvek např. na hmatové knížky, na osobní asistenci, technické vybavení nebo jeho dofinancování. Rodiny, které jsou v sociálně tíživé situaci, si mohou zažádat o příspěvek na pomůcky ke stimulaci zraku. V tomto případě je vhodné využít také doporučení poradců rané péče. My sami pak také s poradci konzultujeme potřeby těchto rodin a snažíme se pomoci tam, kde je to

nejvíce potřeba. Je důležité zmínit, že rodiče mohou žádat i mimo grantové řízení. Jednou měsíčně se schází správní rada a ve chvíli, kdy se jedná o urgentní potřebu, řeší se případ operativně (např. u osobní asistence).

Vy jako ředitelka působíte v Nadaci Leontinka od roku 2007. Co považujete za svůj husarský kousek?

Za svůj husarský kousek považuji, že jsem vůbec přišla do nadace. Předtím jsem vůbec nevěděla, co všechno ta práce obnáší. Teď, po 6 letech, mám pocit, že se stále mám co učit a stále mám té práci co dát. Jeden z mých husarských kousků je z roku 2009, kdy vyvrcholila spolupráce se společností ŠkoFIN a po dlouhodobé spolupráci se podařilo získat důvěru a s ní také 8 vozidel pro ranou péči.

Takže my jsme součástí vašeho největšího úspěchu?

Ano, myslím si, že ano... Stejně jako ŠkoFIN důvěřuje nám, tak my důvěřujeme vám, je to taková propojená nádoba. Fakt, že zmíněná spolupráce trvá již tolik let, je pro mě osobně velmi zavazující.

Kdo je tím nejdůležitějším partnerem?

Je jich samozřejmě více. Je to ŠkoFIN se zapůjčením vozidel. A také náš zakladatel, společnost EXX. Ačkoli nás nepodporuje přímo finančně, pomáhá nám svými kontakty a svou spoluprací. Nesmím zapomenout na banku HSBC, která je také dlouholetým partnerem, a na Nadaci České pojišťovny. Ta nás podporuje v projektu Psi oči, kdy spolufinancujeme výcvik asistenčních psů, a to nejen pro děti se zrakovým postižením. S propagací, inzercí a kreativitou nám dále pomáhá agentura Ogilvy. Díky ní se můžeme každoročně zúčastnit se spřízněnými zrakově

postiženými sportovci takových akcí, jako jsou Primátorky, Jizerská 50 a další.

Jaké máte další plány, kampaně?

Byla bych v této nejisté době ráda, aby se nám podařilo udržet stávající projekty. Přála bych si, abychom pomohli dětem projít dětstvím od rané péče přes školu až po vstup do zaměstnání. Kdyby se to podařilo aspoň u jednoho, budeme spokojeni.

Jak vypadá den ředitelky nadace?

Někdy je úplně úžasný. Zasednete ke stolu, pročtete maily, oslovíte mnoho lidí, máte pracovní schůzku, jdete do nějakého média, na Primátorky, nosíte loď, předáte medaile, dáte zprávu na Facebook, webové stránky, získáte nového partnera nebo vám starý partner řekne, ano, je krize, ale my vám můžeme pomoci....To jsou skvělé dny. A pak je takový den, kdy se nedaří. Někdo vám něco slíbil, vy s tím počítáte a on to už nesplní. To se pak snažíte přicházet za ním dveřmi, oknem, komínem a většinou neúspěšně.

Jak dlouho trvá, než se dostanete k tomu správnému člověku?

Umění fundraisingu je o kontaktech. Je to dlouhá cesta. Někdy záleží na vytrvalosti, někdy na štěstí.

Hrajete golf, když jste u těch kontaktů?

Já sama ne, mám ke golfu platonický vztah. Nevím, jestli je to správné místo na shánění kontaktů, zeptejte se ostatních ředitelů nadací. Já sama jsem si slíbila, že půjdu hrát golf v tom roce, kdy se mi do začátku golfové sezony podaří sehnat pro nadaci 2 mil. Kč. To se zatím nepodařilo, tak musí golf na mě počkat.

**Děkuji za rozhovor.
Martina Dunděrová, SPRP Praha**

Společnost pro ranou péči děkuje

za projevenou přízeň a podporu, a to nejen finanční, následujícím dárcům – krajským úřadům, městům a obcím, nadacím, fondům, firmám i jednotlivcům:

MPSV – Středočeský kraj, Evropský sociální fond a státní rozpočet České republiky za dotaci v rámci Operačního programu Lidské zdroje a zaměstnanost, Nadace Českého rozhlasu, sbírka Světluška, Nadace Leontinka, firma ŠkoFIN, Nadace Charty 77, Konto Bariéry, Nadace Perkins, Nadační fond Advokáti dětem, Studio Ypsilon, LMC, s. r. o., Rotary Club Praha

Individuální dárci: Tomková Jana, Bydžovská Dana, Filipiová Daniela, Karel Jan, Langšádlová Helena, Čížek Štěpán, Matyášová Jitka, Sittek Daniel, Potěra Petr, Stelzerová Zuzana, Zatloukalová Zuzana, Zacha Adam, Greš Petr, Večeřa Zbyněk

Středisko rané péče SPRP České Budějovice

MPSV Odbor soc. služeb a sociální práce, MPSV Odbor rodiny a ochrany práv dětí, Kraj Vysočina, **města a obce:** České Budějovice, Černovice, České Velenice, Jindřichův Hradec, Lišov, Slavonice, Veselí nad Lužnicí, Volyně, Chlum u Třeboně, Lukavec, Nová Ves u Mladé Vožice, Velká Turná

Nadační fond Českého rozhlasu – projekt Znám a umím je realizován s pomocí nadačního příspěvku „Nadačního fondu Českého rozhlasu ze sbírky Světluška“ – částka 250 000 Kč.

Nadace Leontinka – děkujeme Nadaci Leontinka za nadační příspěvek na realizaci projektu Provázení ve výši 100 000 Kč a za zapůjčení vozu Škoda Fabia Combi.

Individuální dárci: Horázných, Kalčíkovi, Kovář Jiří, Šána Michal

Středisko rané péče SPRP Brno

Ministerstvo práce a sociálních věcí prostřednictvím Jihomoravského kraje, Zlínského kraje a Kraje Vysočina, Jihomoravský kraj, Kraj Vysočina, **města a obce:** Brno, Jihlava, Znojmo, Břeclav, Blansko, Pohořelice, Tišnov, Telč, Lomnice, Svatobořice-Mistřín, Újezd, Lovčičky, Radostín, Velešovice, Pyšel, Dolní Rožinka, Strážek, **firmy a organizace:** Nadační fond Tesco, Rotary Club Brno

Nadační fond Českého rozhlasu – projekt je realizován s pomocí nadačního příspěvku „Nadačního fondu Českého rozhlasu ze sbírky Světluška“ – částka 250 000 Kč.

Nadace Leontinka – nadační příspěvek formou dlouholetého zapůjčení osobního automobilu Škoda Fabia Combi a finanční dar.

Středisko rané péče SPRP Olomouc

Regionální pracoviště pro rodiny s dětmi se zrakovým a kombinovaným postižením Ministerstvo práce a sociálních věcí prostřednictvím Olomouckého, Zlínského a Pardubického kraje, **města a obce:** Olomouc, Zlín, Prostějov, Přerov, Rožnov pod Radhoštěm, Mohelnice, Valašská Polanka, Městečko Trnávka, Sobotín, Věrovany, Skalička u Hranic, Dolní Studénky, Rakov, **firmy a organizace:** Nadace prof. Vejdovského, PMS Energo, s. r. o., Otrokovice, Dobré místo pro život, o. s., Společnost Atlant-taxi Olomouc, Tempo Team Prague, s. r. o. – organizátor Olomouckého 1/2Maratonu, Společnost Tempish, s. r. o.

Individuální projekt – „Zajištění dostupnosti vybraných sociálních služeb v Olomouckém kraji“. Financováno dotací z Evropského sociálního fondu a státního rozpočtu České republiky poskytnutou v rámci Operačního programu Lidské zdroje a zaměstnanost.

Nadační fond Českého rozhlasu – projekt je realizován s pomocí nadačního příspěvku „Nadačního fondu Českého rozhlasu ze sbírky Světluška“ – částka 250 000 Kč.

Nadace Leontinka – v roce 2011 poskytla nadační příspěvek formou dlouhodobého zapůjčení osobního automobilu Škoda Fabia Combi.

Středisko rané péče SPRP Olomouc

Regionální centrum pro podporu a provázení rodin dětí s mentálním, tělesným a kombinovaným postižením MPSV – Odbor sociálních služeb a odborné sociální péče, MPSV – Odbor rodiny a ochrany práv dětí, Olomoucký kraj, **města a obce:** statutární město Olomouc, Uničov, Zábřeh na Moravě, Lipník nad Bečvou, Petrov nad Desnou, Suchonice, Prostějov, Velká Bystřice, Bělá pod Pradědem, Přerov, Mohelnice, **firmy:** VNP, s. r. o., zastoupená Ivo Zajíčkem, Kaufland, Česká republika, v. o. s., Vinařství Ilias Pavlov, Hnutí Žebřík, o. s.

Nadace ČEZ – Projekt „Dům je doma“ zaměřený na posílení kapacit pracoviště rané péče pro děti s tělesným, mentálním a těžkým kombinovaným postižením v raném věku (tj. od narození do 7 let) a jejich rodiny na území Olomouckého kraje v roce 2013.

Nadace OKD – Projekt „Společně to zvládneme!“ je zaměřen na zajištění služby rané péče pro děti s tělesným, mentálním a těžkým kombinovaným postižením v raném věku (tj. od narození do 7 let) a jejich rodiny na území Olomouckého kraje. Realizován v letech 2012-2013.

Nadační fond J & T – Díky projektu jsme zakoupili vozík za kolo pro přepravu dětí a nabízíme rodinám jeho zapůjčení.

DOBŘÍ MÍSTO PRO ŽIVOT – za pravidelnou podporu v regionu.

Individuální dárci: Novotná Věra, Pauchová Hana, Rippllová Dana, Válková Marie

Středisko rané péče SPRP Ostrava

Ministerstvo práce a sociálních věcí, Nadace OKD, Nadační příspěvek Nadačního fondu Českého rozhlasu ze sbírky Světluška, sbírkový projekt Pomozte dětem organizovaný Českou televizí a Nadací rozvoje občanské společnosti, Nadace Leontinka, **města a obce:** Ostrava, Opava, Městský obvod Moravská Ostrava a Přívoz, Nový Jičín, Městský obvod Ostrava-Jih, Karviná, Frýdek-Místek, Darkovice, Šenov u Nového Jičína, Hrádek, Bílovec, Orlová, Hať, Tichá, Městský obvod Ostrava-Poruba, Jablunkov, Městský obvod Ostrava-Hošťálkovice, Vendryně, Klimkovice, Třinec, Havířov, Vratimov, Markvartovice, Staříč, Frýdlant nad Ostravicí, Starý Jičín, Odry, Vrbno pod Pradědem, Ludgeřovice, Kozmice, Lichnov, Dolní Benešov, **firmy:** Siemens, s. r. o.

Individuální dárci: zaměstnanci společnosti Ingeteam a. s., Radim Bača, Lucie Dořičáková, Sandra Heinzová, Petr Hlušík, Pavel Orawczak, Martina Šebestová, Radek Šibinský, Věra Šrámková, Mária Vaňková, Igor Vašut, Pavlína Winklerová, Kamila Witoszová



Martina Kaderková

Rozhovor s ředitelkou Nadačního fondu Českého rozhlasu

Kdy byl Nadační fond Českého rozhlasu založen a jaké byly jeho začátky?

Na podzim minulého roku uplynulo 12 let od založení Nadačního fondu Českého rozhlasu a 10 let od vzniku sbírky Světluška. Připadá mi, jako by to bylo včera, přitom uběhla téměř třetina mého života. Začínali jsme tehdy prakticky od nuly. Český rozhlas chtěl pomáhat, dal nám kancelář a něco málo do začátku, avšak peníze na rozdělení potřebným jsme museli získat jinde, od dárců. Bylo třeba získat si především důvěru lidí – partnerů, kteří budou ochotni do toho s námi jít, pak také široké veřejnosti. Myslím, že jsem si ani nemohla umět představit všechny možné překážky. Obrovskou motivací však bylo vidět rozzářené tváře těch, kterým jsme mohli být jen maličko pomoci změnit život k lepšímu. Postupně se mi podařilo Světlušku obklopit lidmi, kteří za námi stojí, věří nám a pomáhají, jak umí.

Proč si Nadační fond vybral za cílovou skupinu právě osoby se zrakovým postižením?

Určitě ne náhodou, Český rozhlas je zvukové médium a při jeho poslechu nejsou lidé s těžkým zrakovým postižením v nevýhodě. Jsou to jedni z nejcitlivějších a nejvěrnějších posluchačů, rozhlas pro ně připravuje řadu pořadů. To, že Nadační fond Českého rozhlasu se Světluškou pomáhá nevidomým, je vyústěním všeho, co již rozhlas pro nevidomé dělal. Kromě toho

v té době neexistovala žádná nadace, která by se specializovala výhradně na pomoc nevidomým.

Kdo je nejdůležitějším partnerem Nadačního fondu?

To není lehká otázka, nabízí se odpověď, že přeci ten, kdo přispívá nejvíce penězi – například česká společnost Herbadent, finanční skupina Axa, Český rozhlas. Nebo patronka Aneta Langerová. Pravda je, že Světluška má okolo sebe mnoho dobrých lidí a vážíme si všech. Žádná pomoc pro nás není samozřejmostí, pro někoho je totiž stejně významné věnovat stokorunu jako pro jiného milion. Pomáhat můžeme díky statisícům lidí z celé České republiky, kteří pravidelně přispívají do sbírky Světluška, chodí do Kavárny POTMĚ, dívají se na náš benefiční koncert Světlo pro Světlušku, přispívají do lucerniček šesti tisícům dobrovolníků během zářijové celorepublikové sbírky Den, kdy svítí Světlušky, posílají DMS nebo si s námi jdou zaběhat potmě do Stromovky. Důležití jsou pro nás všichni, kterým není lhostejný osud jiných lidí.

Co mohou rodiče dětí se zrakovým postižením od Nadačního fondu žádat a jak?

Světluška se lidem s těžkým zrakovým postižením snaží pomáhat na cestě k maximální možné samostatnosti. Společným cílem Světlušky a Společnosti pro ranou

péči je provázet je už od narození, kdy se ve tmě teprve „rozkoukávají“, a podpořit rodiny s dětmi tak, aby nevidomé děti nemusely být umísťovány do ústavů. Formou nadačních příspěvků ze sbírky Světluška pomáháme s pořízením kompenzačních a zrakově stimulačních pomůcek nebo vodičů, asistenčních a canisterapeutických pejsků. Při vstupu do mateřské a později základní i střední školy pomáháme hradit osobní a pedagogickou asistenci a úpravu studijních materiálů. Pomoc směřujeme také mezi nadané malé i velké sportovce a umělce. O tom, jak požádat o nadační příspěvek, najdete více na www.svetluska.net.

Kde vlastně vznikla prvotní myšlenka věnovat svou kariéru pomoci dětem a dospělým se zrakovým postižením?

Vždy jsem si uvědomovala, že žijeme ve společnosti, kde se ne všichni mají dobře, a myšlenka, že budu někdy součástí něčeho, co se snaží tento stav alespoň trochu zlepšit a konkrétním lidem pomáhat, mi nikdy nebyla cizí. Mezi nevidomými mám přátele a když se pak s Českým rozhlasem naše cesty setkaly a vzniklo rozhodnutí, že Nadační fond Českého rozhlasu bude pomáhat lidem s těžkým zrakovým postižením, naplnilo mě to radostí a nadšením, zároveň jsem to ale vnímala jako přirozený vývoj. Nevidomí pro mě vždy byli a jsou velkou inspirací a stále mě přesvědčují o tom, že když jim podáme pomocnou ruku, dokáží velké věci.

Jak vypadá den ředitelky Nadačního fondu? Žádný není stejný... ..

Jak se vaše práce odráží ve vašem osobním životě?

Působení ve Světlušce nejde brát jen jako práci – je to poslání a své poslání si беру všude s sebou. Dnes a denně mám před sebou příběhy a problémy lidí, kteří se na nás obracejí s žádostí o pomoc, a ty nejde odložit v kanceláři a jít domů. Neustále přemýšlíte, jak jim být oporou tak, aby to nebyla jen záplata, ale abychom umožnili konkrétnímu člověku dostat se zase o krok dále. Světluška mě tak stále učí vážit si každodenních maličkostí, pokoře... Díky Světlušce a svým nevidomým přátelům jsem také lépe porozuměla slovům Malého prince: „To nejdůležitější je očím ukryto.“

Co považujete za váš největší pracovní úspěch?

Život se skládá z maličkostí a každý osud, který jsme mohli změnit k lepšímu, je

velkým úspěchem. Na pomoc nevidomým jsme rozdělili neuvěřitelných 100 milionů korun, já však za tou částkou vidím konkrétní příběhy lidí, jejich tváře a uvědomuji si, jak jim mnohdy i malá pomoc dokázala změnit život.

Jaké máte další plány, kampaně?

Rok 2013 je opravdu nabitý. Máme za sebou Noční běh pro Světlušku, kdy 2000 vidících i nevidících běžců nasadilo čelovky a rozsvítilo pražskou Stromovku. Pohled na rozsvícený roj usměvavých lidí byl skutečně kouzelný. Začátkem května zahajujeme sezonu autobusové Kavárny POTMĚ, kde se vaří ta nejčernější káva a o návštěvníky se stará tým nevidomých číšníků. Z Prahy Kavárna POTMĚ co nevidět zamíří přímo k nám do Liberce, Brna, Zlína, Ostravy a dalších koutů ČR – jízdní řád můžete sledovat na našem Facebooku. V září budou v českých městech opět zářit Světlušky, do jejichž lucerniček mohou lidé přispět. Už nyní také

připravujeme benefiční koncert Světlo pro Světlušku, kde spolu s Anetou Langerovou vystoupí vidící i nevidomí umělci a který budete moci 2. listopadu sledovat živě na ČT1 a ČRo1 Radiožurnál. Mimo to se také letos Světluška podělí o radost z kulatého desetiletého výročí. Dokumentaristka Olga Špátová pro tuto příležitost natáčí film, jehož hrdinové jsou lidé s těžkým zrakovým postižením, kterým Světluška posvětila na cestu. Prostřednictvím kampaně k 10 roků se Světluškou chceme poděkovat našim dárcům za to, že pomáhají s námi, a oslovit ty, co nás ještě neznají, aby se přidali. **Přeji Nadačnímu fondu Českého rozhlasu hodně příznivců, donátorů, děkuji za desetiletou finanční podporu a rozvoj stimulace zraku u dětí v České republice a děkuji za rozhovor.**

Pavla Matyášová

Více informací o Nadačním fondu Českého rozhlasu na www.svetluska.centrum.cz



Půjde to!

Společnost pro ranou péči je pro období 1. 1. 2013 – 30. 6. 2015 realizátorem projektu „Půjde to! Příprava rodičů pečujících o dítě s postižením ke vstupu na trh práce“, registrační číslo: CZ.1.04/3.1.02/86.00136.

Projekt sleduje dva hlavní cíle:

1. Zvýšení úrovně sociálních a profesních dovedností potřebných ke vstupu na trh práce u cílové skupiny rodičů dětí s těžkým

zdravotním postižením v 8 krajích ČR. 2. Zvýšení možnosti využívat Sdílenou péči jako přístup k řešení složité životní situace. Cíle jsou naplňovány prostřednictvím 5 klíčových aktivit, jako jsou terénní podpora

osob pečujících o dítě se zdravotním postižením, seberovojové a svépomocné skupiny, odborný kurz Trivium, vzdělávání poradců a vznik informačních podpůrných nástrojů (webových stránek a brožury).



podpořte
nás
DMS
DOMOVJEDOMA
87777



**Společnost
pro ranou péči**

Číslo sbírkového účtu:
244 900 080/0300

www.ranapece.cz