

Masově rozesílaným poplašným zprávám se říká hoax, česky kachna. Těžší z toho, že v lidech vzbuzují pocit strachu či sounáležitosti, což pak podporuje chuť varovat ostatní nebo jim pomoci. Když vám taková zpráva přijde na e-mail, na stránce hoax.cz se dá snadno ověřit, zda nejde o nesmysl, který už dávno někdo vyvrátil. Takovou zprávu pak rozhodně neposílejte dál. A pokud vám ji poslal někdo, koho znáte, zdvořile ho upozorněte, ať se hoax dál nešíří. Průzkumy ukazují, že pokud se do společnosti vypustí dezinformace a následně nápravná informace, zásah je 44 ku 1 ve prospěch dezinformace.

Velká část internetové komunikace se dnes přesouvá z e-mailů na sociální sítě.

Jak se na nich pohybovat bezpečně?

První rovina je komunikační, i v diskusích na síti by se měly dodržovat zásady slušného chování. Lidé si někdy neuvědomí, že jejich chování na internetu je může dohnat v reálném životě a naopak. Druhá se týká dobře nastaveného soukromí, tedy s kým sdílíme svoje příspěvky a koho si přidáváme do přátel. Nemusí v nich být každý, koho jste viděli dvakrát v životě. Kdo je přítel dnes, za pár let být nemusí a může využít to, co sdílíte, proti vám.

V čem dělají lidé na síti největší chyby?

Nástrahy internetu si stále neuvědomuje třeba řada rodičů, kteří dávají na sociální sítě fotky svých miminek. Budují jim tak digitální stopu od dětských let. I dítě má právo na své soukromí a intimitu. Za pár let se může stát, že mu to bude vadit, najdou to spolužáci a budou se mu posmívat. Nepomůže ani to, že si sebelíp nastavíte soukromí a sdílíte něco třeba jen s pěti přáteli. Vždycky si někdo může udělat printscreen a poslat to dál. Nemusí to být ani se zlým úmyslem, jenže pak ztrácíte nad příspěvkem kontrolu. ●

Hlavně přijít včas

Rodina, do které se narodí dítě se zdravotním postižením, se ocitá v situaci, s níž si mnohdy neví rady. V takové chvíli je vnější podpora doslova záchranou. Navštívili jsme Středisko rané péče v Pardubicích, které mezi takové služby patří.

Text: RADEK MUSÍLEK

Foto: JAN ŠILPOCH

U zrodu zdejší služby stála dnešní ředitelka Blanka Brandová. A jak tomu v případě podobných organizací nezřídka bývá, za vším stál osobní příběh. Její dceru postihl ve 13. měsíci kolaps v důsledku nádorového onemocnění na srdci a následné kóma způsobilo dítěti trvalé zdravotní následky. Ona i celá rodina si prošla šokem, ale i následným hledáním vhodné péče. Zjistila tak, že v jejím bydlišti chybějí organizace, které by rodičům v podobné situaci pomohly.

Tak začala Blanka Brandová pracovat na vzniku Střediska rané péče, které v Pardubicích a okolí poskytuje svoje služby už od začátku roku 2003. Nejprve to byly jen tři poradkyně rané péče, postupně se začal rozrůstat počet klientů i zaměstnanců stejně jako oblast, kterou služba pokrývá. Dnes se desítky poradkyň (z toho osm terénních) stará o 120 rodin v celém Pardubickém kraji. Ze své jediné, pardubické centrály váží za svými klienty někdy až stokilometrové cesty.

OD HRAČKY PO FORMULÁŘ

Do rodin poradkyně rané péče dojíždí přibližně jednou za měsíc. Musejí

mít odborné vysokoškolské vzdělání a přinášejí pomoc z širokého spektra oborů – od sociálního a zdravotního poradenství přes podporu na poli pedagogiky a psychologie až po ryze praktické a technické rady. Dokáží zprostředkovat kontakt s odborníky a službami, poradí s výběrem vhodných pomůcek či hraček (jež i půjčují), informují o tom, na co mají děti i rodiče nárok, pomohou v komunikaci s úřady nebo prostě jen vyslechnou, co koho trápí.

Vedle toho Středisko rané péče v Pardubicích zprostředkovává důležitý kontakt s rodinami v podobné situaci. „Zpočátku jsou v tom rodiny opravdu samy,“ vysvětluje ředitelka Blanka Brandová a dodává: „Mouhou být v šoku, hledají cestu, tápou,



Alena Novotná má radost z pokroků, které Eliška dělá.

Středisko rané péče v Pardubicích o. p. s.

- Bělehradská 389, 530 09 Pardubice
- E-mail: stredisko@ranapece-pce.cz
- Tel.: 736 512 613-616
- www.ranapece-pce.cz



propadají skepsi, někdy situaci nezvládají. Často to souvisí s finanční situací rodiny, která je velmi složitá. Rodiče nevědí, na co mají nárok, někdy se ostýchají žádat o finanční i jinou podporu, čelí otázkám a reakcím svého okolí, ocitají se v sociální izolaci. Proto přicházíme my, abychom je podpořili. Důležité přitom je, aby to bylo, pokud možno, co nejdříve.“

Mnoho lidí však na počátku vůbec netuší, kam se o pomoc obrátit. Kdo sociální službu nepotřebuje, ten ji nehledá, dokonce má někdy pocit, že to je něco nevábného, spojeného

Zpočátku jsou v tom rodiny samy. Mohou být v šoku, hledají, tápou. Proto přicházíme my, abychom je podpořili.

se sociálně vyloučenými. „Rodiny se o nás dozvídají různě, někdy od pediatrů a odborných lékařů, jindy si to maminky řeknou mezi sebou například během pobytu v láních,“ sdělila ředitelka Blanka Brandová. Je výhodou, když už pediatr, ortoped nebo třeba neurolog má pacienta využívajícího službu rané péče. Ten pak

ví, co služba ve skutečnosti nabízí a poskytuje, a informuje o tom včas a cíleně další rodiny.

Střediska rané péče napříč republikou se navíc potýkají i s nedostatkem poskytovatelů služeb, ke kterým své klienty potřebují směřovat. Výrazně se nedostává například kapacit respitní péče. Rozdíl v dostupnosti služeb je pochopitelně také závislý na velikosti obce, kde rodina žije. Větší města nabízejí víc možností, na vesnicích zase fungují komunitní vztahy, bohužel se tu také déle drží předsudky. Pro mnohé je



Veronika Čapková s Petrou a již třetím přírůstkem do rodiny Jindříškem.

tak zpočátku těžší vyjít na procházku s postiženým dítětem. „Hodně záleží i na osobnosti rodičů,“ popisuje Martina Petelíková, zástupkyně ředitelky. „Roli hraje, jestli jsou komunikativní nebo extro/introverti. To má vliv na prožívání celé situace.“

DŮLEŽITÁ DŮVĚRA

Snad i na základě zkušeností s okolím se maminky na počátku rané péče často zajímají o podrobnosti ze života poradkyně, která k nim bude docházet. „Výhodou pro naši práci může být osobní zkušenost s péčí o vlastní děti nebo o někoho blízkého s postižením, citlivý způsob komunikace může pomoci při navázání důvěry,“ říká Jana Nováková, terénní poradkyně. Zhruba polovina sociálních pracovníků Střediska rané péče v Pardubicích má pak osobní zkušenost s postižením z vlastní rodiny.

Dalším důvodem počáteční nedůvěry je i přístup mnoha zdravotníků, se kterými se rodina malého dítěte s postižením setkává primárně a nejčastěji. „Je zarážející, s jakým nepochopením lékařů a zdravotníků

se ještě v dnešní době setkáváme. Často rodičům radí, ať dítě odloží do ústavní péče a není si život,“ podivuje se Jana Nováková. „Cílem rané péče je podpořit celou rodinu, aby zvládla nelehkou péči o své dítě vlastními silami. Za šestnáct let poskytování služby jsme podpořili více než 500 rodin s dětmi s postižením a víme pouze o jednom případě, kdy rodina svěřila dítě do ústavní péče. I na takové rozhodnutí má však rodina právo a nikomu nepřislouší ji za to soudit,“ vypočítává Martina Petelíková. „O službu rané péče musí rodiče požádat sami. Ideální je, když ji začnou využívat co nejdříve,“ dodává

Co je raná péče

Jedná se o terénní službu, popřípadě doplněnou o ambulantní formu, poskytovanou dítěti do sedmi let věku a rodičům dítěte, které má zdravotní postižení nebo jehož vývoj je ohrožen v důsledku nepříznivého zdravotního stavu.

Služba je definována v § 54 zákona č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, ve znění pozdějších předpisů. Je zaměřena na podporu rodiny a vývoje dítěte s ohledem na jeho specifické potřeby.

Jana Nováková. To je i případ dvou rodin, podporovaných Střediskem rané péče v Pardubicích, kam jsme zavítali.

VERONIKA ČAPKOVÁ (33) A PETRA (4)

Paní Veronika je původní profesí zdravotní sestra. Přesto její vyprávění dokládá zcela negativní zkušenosti se zdravotníky. Její dceři Petře při porodu kleštěmi způsobili otok, který utlačil krční míchu v oblasti C2. Trvalo několik dní, než se na to přišlo, takže způsobil trvalé následky. Petra ochrnula na celé tělo, dokonce musela být napojena na dýchací přístroj, který má dodnes. „V nemocnici, kde jsem sama dřív pracovala, mě zcela nepokrytě přesvědčovali, ať se o ni raději dál nestarám a pořád za ní nechodím. Prý jsem mladá, jedno dítě už mám a určitě si ještě nějaké další zdravé pořídím,“ vypráví paní Veronika.

Další dítě si skutečně pořídila, ale Petru si v devíti měsících přivezla domů a začala se o ni s manželem starat. Dnes se kolem postele v obýváku rodinného domku na vsi u Pardubic plazí osmiměsíční Jindříšek a kouká na svoji sestřičku, která sice leží s dýchacím přístrojem, ale je nedílnou součástí rodiny. A i když nemůže mluvit, zajímá se o dění kolem sebe, poslouchá audiopohádky a postupně se její stav zlepšuje. „Začala hýbat rukama, už také cítí celé tělo. Pravidelně cvičíme a snažíme se rozpoznat, co nefunguje proto, že jde o důsledek poškození míchy, a co nejde proto, že dlouho nedokázala některé svaly používat,“ říká maminka.

Petru příští rok čeká povinná docházka do posledního ročníku školky. I to rodina řeší s paní Novákovou z rané péče. „Kromě toho nám také půjčili knížky či hračky, pomohli s příspěvkem na mobilitu, řekli nám, na co všechno máme nárok, a sepsali s námi odvolání proti zamítnutí nákupu očního senzoru k ovládání počítače. Taky nám pomohli s novým autem speciálně upraveným i na přepravu dýchacího přístroje,“ vyjmenovává paní Veronika.

Zajímavostí je, že do rodiny dochází kromě Jany Novákové také dobrovolník ze sdružení Konej dobro. Mladý muž, který přijde pomoci, s čím je potřeba.

ALENA NOVOTNÁ (41) A ELIŠKA (5)

Ani paní Alena nemůže hovořit o zrovna nejlepších zkušenostech se zdravotnictvím. Její dcera Eliška má vzácné onemocnění Rettovým syndromem způsobené poškozením genu CDKL5. Na to si ale musela maminka přijít prakticky sama za pomoci internetu. Když její dítě začalo mít ve dvou měsících křeče a silné epileptické záchvaty, nikdo nebyl schopen diagnostikovat původ celého stavu. Až když našla skupinu lidí s těmito dětmi na Slovensku, vše prostudovala a natočila na mobil typické projevy, mohla konečně lékaře přesvědčit, že má pravdu.

Čelit pak musela velmi skeptické prognóze. „Když se konečně ve dvou a půl letech diagnóza potvrdila, vlastně se mi ulevilo. Konečně jsem věděla s jistotou, jak máme s Eliškou pracovat, co můžeme čekat. Hodně mi pomáhá kontakt s komunitou na Slovensku. A přestože má Eliška mentální retardaci, nechodí a špatně vidí, dělá pokroky. Je vidět, jakou radost jí například udělal počítač, který

může ovládat zrakem (systém Tobii). Taky záchvaty se výrazně omezily. Těžko říct, co bude dál. Ale vím, že jsou děti, které se i s Rettovým syndromem naučily chodit,“ říká paní Alena.

V červenci 2014 se stala jednou z prvních klientek Jany Novákové. Na ranou péči ji nasměrovali v pražské Thomayerově nemocnici. „Do té doby jsem neměla ponětí, že něco takového je. Musela jsem si to hledat na Googlu,“ vzpomíná paní Alena, která je ve vyhledávání informací neobyčejně schopná. „Konečně bylo

Cílem rané péče je podpořit celou rodinu, aby zvládla nelehkou péči o své dítě vlastními silami.

s kým mluvit o každodenních problémech a podělit se o své nejistoty, například jestli změnit lékaře. A člověk byl také zaskočený, do té doby jsme například neřešili pomůcky. Dostali jsme informace o různých dávkách a příspěvcích, začali jsme víc plánovat, co bude možné zařídit. Užitečné bylo i nasměrování na odborníky docházející do centra v Pardubicích. Netušila jsem, že mi neurologoped poradí s krmením. Fajn jsou také rodinné společenské akce,“ vypočítává paní Alena. ◦



Blanka Brandová
- zakladatelka
a ředitelka
organizace



SLOUPEK Jiřiny ŠIKLOVÉ

Staří lidé, médiá a stát

Náš postoj k veřejnosti, předpisům a informacím ovlivňují nejen naše znalosti či profese, ale i náš věk. Každý člověk vědomě či podvědomě sám sebe přiřazuje buď k mladým revoltujícím či hledajícím svoje místo, nebo ke střední generaci, která musí obstát, vydržet a udržet se a reprodukovat to, co zná. A pak je tu věková skupina lidí starých, kteří tuší, že jejich zde vyměřený čas je omezen a dalších velkých změn se nedožijí. Znovu začít již není možné, proto se v jejich řadách již nerodí revolucionáři, noví kritici „šturmující“ na barikády, ale ti, kteří mlčí nebo sledují takové články a informace, které převážně potvrzují to, co si oni sami myslí. Ani nemají rádi přílišnou kritiku vůči současnému, neboť chtě nechtě jsou si vědomi, že na společnosti, ale i chybách, které ji formovaly, se i oni sami nějak podíleli. Přímě či nepřímě, třeba jen tím, že klidně žili. Není to nějaký konzervativismus stáří, jak se obvykle uvádí, ale spíše postoj těch, kteří chtějí s relativně klidným svědomím to, co se děje, neměnit, ale jen dožít. Proto v článcích a knihách vnímají a dalším předávají především informace, které potvrzují, že to, co žijete, je dobré a třeba i „jedině možné“. Z textu vyzvedávají to, co potvrzuje skutečnost, neboť postavit se proti tomu, co kolem vidíte a slyšíte, na to již nemají ani sílu, ani čas. Kritikou by se stavěli proti tomu, na čem se také podíleli. Proto staří lidé především vyhledávají, pamatují si a opakují jiné informace, jiné zprávy než generace mladší. Platí to po celém světě, asi ve všech typech kultur. ◦

Autorka je socioložka, předsedkyně Správní rady Nadace Charty 77.