

Kateřina Kavalírová, Vít Liška, Jana Vondráčková



NEVIDOMÍ RODIČE A JEJICH ZKUŠENOSTI

Těhotenství, porod a péče o dítě do 3 let

NEVIDOMÍ RODIČE A JEJICH ZKUŠENOSTI

Těhotenství, porod a péče o dítě do 3 let

Okamžik © 2015

Foto Eliška Rafajová © 2015

ISBN 978-80-86932-42-2



PODĚKOVÁNÍ

Děkujeme všem, kdo přispěli ke vzniku této publikace, zejména čtyřem rodinám, které nám poskytly rozhovory a umožnily pořízení ilustračních fotografií. Také děkujeme dalším zrakově postiženým rodičům, jejichž autentické zkušenosti jsme využili v textu brožury.

Vydání této publikace finančně podpořily:

Ministerstvo zdravotnictví České republiky



RWE Česká republika a.s.



Projekt je realizován s pomocí nadačního příspěvku
„Nadačního fondu Českého rozhlasu ze sbírky Světluška“



Nadační fond
Českého rozhlasu

OBSAH

Úvod	7
------------	---

1 PLÁNOVÁNÍ RODIČOVSTVÍ A OBDOBÍ TĚHOTENSTVÍ

Plánování rodiny	9
Období těhotenství	11
Praktická příprava na příchod miminka	14

ZE ZKUŠENOSTÍ RODIČŮ SE ZRAKOVÝM POSTIŽENÍM

CO HODNOTÍTE JAKO NEJTĚŽŠÍ PŘI ZVLÁDÁNÍ RODIČOVSKÝCH ÚLOH V POROVNÁNÍ S TÍM, JAK TO ASI MAJÍ VIDÍCÍ RODIČE?	17
CÍTLA JSTE V OBDOBÍ TĚHOTENSTVÍ ROZDÍL V PŘÍSTUPU LÉKAŘŮ (OPROTI PŘÍSTUPU K VIDÍCÍM MATKÁM)? CO VÁM VADILO A CO BY VÁM NAOPAK POMOHLA?	18

2 NEVIDOMÁ MAMINKA V PORODNICI

Porodnice, porodní asistentky a doly	19
Jak nejlépe pomoci nevidomé mamince	22

ZE ZKUŠENOSTÍ RODIČŮ SE ZRAKOVÝM POSTIŽENÍM

JAK K VÁM PŘISTUPOVALI ZDRAVOTNÍCI V DOBĚ PORODU A PŘI PRVOTNÍM NÁCVIKU PÉČE O DÍTĚ?	24
---	----

3 PÉČE O KOJENCE DO 1 ROKU

Alternativní postupy při péči o kojence	25
Vývoj kojence, zdraví a nemoc	37
Kojenec a vodící pes	40

ZE ZKUŠENOSTÍ RODIČŮ SE ZRAKOVÝM POSTIŽENÍM

JAKÉ ALTERNATIVNÍ POSTUPY, KOMPENZAČNÍ POMŮCKY NEBO SLUŽBY JSTE PŘI PÉČI O DÍTĚ VYUŽILI?	42
---	----

JAK JSTE ŘEŠILI PŘESUNY/CESTOVÁNÍ S MALÝM DÍTĚTEM A BÍLOU HOLÍ, PŘÍPADNĚ VODICÍM PSEM?	43
---	----

BYLA VAŠE KOMUNIKACE S KOJENCEM V NĚČEM JINÁ, NEŽ JE TOMU U VIDÍCÍCH RODIČŮ?	44
---	----

4 PÉČE O BATOLE OD 1 ROKU DO 3 LET

Batole doma.	45
Batole na procházce	47
Vývoj batolete a jak jej podpořit	50

ZE ZKUŠENOSTÍ RODIČŮ SE ZRAKOVÝM POSTIŽENÍM

JAK JSTE ZAJISTILI BEZPEČNOST POHYBUJÍCÍHO SE DÍTĚTE?	57
---	----

SETKALI JSTE SE JAKO NEVIDOMÍ RODIČE S PŘEDSUDKY? CO BYSTE VZKÁZALI TĚM, KTERÍ ZASTÁVAJÍ NÁZOR, ŽE BY LIDÉ SE ZRAKOVÝM POSTIŽENÍM NEMĚLI MÍT DĚTI?	58
--	----

CO BYSTE VZKÁZALI JINÝM NEVIDOMÝM RODIČŮM NEBO TĚM, KTERÍ RODIČOVSTVÍ PLÁNUJÍ?	59
---	----

NĚKOLIK NÁMĚTŮ PRO VIDÍCÍ ČTENÁŘE.	59
---	----

ROZHOVOR: Zuzana a Petr.	60
-------------------------------	----

ROZHOVOR: Milena a Jaroslav.	67
-----------------------------------	----

ROZHOVOR: Pavla a Michal	77
--------------------------------	----

ROZHOVOR: Kateřina a Ondřej	87
-----------------------------------	----

SLOVNÍČEK VYBRANÝCH POUŽITÝCH POJMŮ.	96
---	----

Vážení čtenáři,

už jste se někdy setkali s publikací zabývající se stejným tématem? Pravděpodobně ne. A přece pojednává o základním lidském právu – totiž právu na vlastní rodinu. Ještě v druhé polovině 20. století někteří odborníci doporučovali nevidomým ženám sterilizaci a zdravým partnerům lidí se zrakovým postižením ukončit s nimi vztah, aby nepřišlo na svět postižené dítě. Ani v dnešní době nejsme jako lidé se zdravotním postižením zcela ušetřeni takovýchto názorů, i když už jsou širší a odbornou veřejností odmítány.

Zveme vás tedy k seznámení s tématem, které zpracovalo naše Poradenské centrum, jehož pracovníci se s nevidomými rodiči setkávají stále častěji. Hlavní část odborného textu zpracovala prakticky nevidomá speciální pedagožka PhDr. Kateřina Kavalírová, sama matka dvou dětí. Abychom shromáždili maximum názorů a zkušeností samotných potenciálních nebo skutečných nevidomých rodičů, uspořádali jsme anketu, jejíž otázky a odpovědi doprovázejí jednotlivé kapitoly. Text jsme rozdělili do tematických celků zahrnujících období rozhodování o rodičovství a těhotenství, čas radostné události, tedy samotné narození dítěte, a období péče o kojence a batole. Čtenářsky vděčné těžiště naší publikace obsahuje čtyři rozhovory s nevidomými rodiči, jejichž každodenní život je zachycen také na fotografiích. Pro zvýšení praktické hodnoty jsme brožuru doplnili tipy a doporučeními pro zdravotníky i samotné nevidomé rodiče, náměty k zamyšlení pro vidící čtenáře a malým slovníčkem použitých pojmů.

V této publikaci se zabýváme rodičovstvím lidí zcela či prakticky nevidomých a těžce slabozrakých. Pojmem „nevidomí“ označujeme ty rodiče, kteří ve svém každodenním životě využívají především kompenzační smysly – tedy sluch a hmat. Ne vždy to znamená, že vůbec nic nevidí. Někteří z nich ještě mohou rozeznat světlo a tmu, či dokonce rozlišovat zrakem barvy. Pojmem „slabozrací“ pak označujeme ty, kteří v každodenním životě používají především zbytkový zrak a pro které jsou tedy důležité vizuální prvky jako zvětšení nebo barevný kontrast.

Po našich publikacích „Váš nevidomý pacient“ a „Praktická pomoc lidem ztrácejícím zrak“ tak obohacujeme spektrum informací a praktických postupů pro zdravotnický personál a předáváme lidem se zrakovým postižením zpracované, jinak těžko dostupné informace. Jsme také přesvědčeni, že čtenáři z řad nejširší veřejnosti budou potěšeni realistickým přístupem a radostí vycházející z rodičů, kteří nám své zkušenosti v rozhovorech svěřili. Pokud se s námi budete chtít podělit o dojmy a postřehy, uvítáme vaše reakce na e-mailu poradna@okamzik.cz.

Příjemné čtení vám přeje

Miroslav Michálek, (nevidomý) ředitel spolku Okamžik



1 PLÁNOVÁNÍ RODIČOVSTVÍ A OBDOBÍ TĚHOTENSTVÍ

PLÁNOVÁNÍ RODINY

Narození dítěte je jedním z nejvýznamnějších mezníků v životě rodiny či páru. Zejména narození prvního potomka s sebou přináší mnohé změny – jeden z rodičů, zpravidla matka, opouští své zaměstnání, aby mohl pečovat o dítě, mění se finanční situace rodiny, koníčky obou rodičů, ale i denní režim. Narození dítěte vnáší do rodiny novou radost, ale také odpovědnost a starosti.

Nejinak je tomu i v případě lidí se zrakovým postižením. I oni chtějí pečovat o děti a vést rodinný život. V praxi se setkáváme s páry, v nichž je jeden z rodičů vidící a druhý má zrakové postižení různého stupně, ale i s páry, v nichž mají oba rodiče zrakovou vadu. V současné době přibývá právě párů, v nichž jsou oba rodiče zrakově postižení, a to i párů, kdy jsou oba partneři zcela nevidomí. Tito lidé se při plánování rodičovství kromě běžných otázek obvykle zabývají ještě následujícími tématy:

➤ **Samostatnost** – co zvládne nevidomý či slabozraký rodič sám, které činnosti se bude muset naučit s pomocí vidící osoby a v čem bude potřebovat pomoc druhých?

Jak bude s malým dítětem cestovat, jaké nové trasy se bude muset naučit a kdy bude potřebovat doprovod vidícího průvodce? Bude moci cestovat také s vodícím psem?

➤ **Zdroje pomoci** – na koho se mohou rodiče spolehnout? Mají k dispozici příbuzné, kteří budou ochotní poradit či pohlídat? Mají přátele, kteří jsou také rodiči a budou jim předávat své zkušenosti? Mají ve své blízkosti jiné rodiče se zrakovým postižením, kteří se s nimi podělí o praktické zkušenosti?

➤ **Dostupnost služeb** – jaké (sociální) služby mohou rodiče využívat v místě bydliště?

➤ **Vybavení** – jaké běžné vybavení a kompenzační pomůcky budou rodiče při péči o dítě potřebovat?

➤ **Dědičnost zrakové vady** – může dítě zdědit zrakové postižení a jak se na tuto skutečnost mohou rodiče připravit?

Lidé se zrakovým postižením mají stejné právo na založení rodiny jako kdokoli jiný. Přesto se však v určitých situacích mohou setkat s různou mírou nesouhlasných postojů, ať už od lidí blízkých nebo lidí neznámých. Rodiče by se měli na tuto situaci připravit, aby je potom příliš nezaskočila.

SHRUTÍ

PRO RODIČE SE ZRAKOVÝM POSTIŽENÍM



Než začnete plánovat rodinu, zkuste se zamyslet nad následujícími otázkami:

- Jak jste samostatní v prostorové orientaci a sebeobsluze, co zvládáte sami a v čem potřebujete pomoc vidících?
- Kdo vám může s péčí o dítě pomoci (příbuzní, přátelé)?
- Jaké služby budete potřebovat a jak jsou tyto služby pro vás dostupné?
- Jaké vybavení a pomůcky budete potřebovat a kolik to všechno bude stát?
- Je vaše postižení dědičné? Pokud ano, jste připraveni na možnost, že vaše dítě zdědí zrakovou vadu?

Dědičnost zrakového postižení

Jedním z faktorů ovlivňujících plánování rodičovství u nevidomých a slabozrakých je míra rizika dědičnosti zrakového postižení. Pokud chtějí rodiče znát míru rizika dědičnosti zrakového postižení, mohou využít poradenské služby některé **instituce zabývající se genetikou**. Někdy jsou tato centra součástí velkých nemocnic. Vyhodnocení genetického vyšetření může trvat mnoho měsíců, proto je třeba začít řešit tuto otázku s dostatečným předstihem.

V první fázi obvykle rodiče obdrží obsáhlý **dotazník**, v němž je zjišťována rodinná anamnéza. Jsou zde uvedena všechna onemocnění a postižení, kterými

trpí rodiče a jejich nejbližší příbuzní (otec, matka, sourozenec). Odborníci na základě vyplněného dotazníku doporučí případná další vyšetření nebo stanoví míru rizika dědičnosti. V některých případech jsou rodiče rovnou odesíláni na další vyšetření – krevní testy.

I když nezřídka bývá dědičnost zrakového postižení u jednoho nebo obou rodičů prokázána, nevidomí či slabozrací lidé se přesto rozhodnou pro založení rodiny. V takovém případě se mohou dostatečně **připravit na příchod dítěte se zrakovým postižením**. Oftalmolog jim jistě zodpoví jejich otázky týkající se zrakové vady, vysvětlí jim, kdy je jí možné u dítěte diagnostikovat, jakým způsobem je možné

ji v současné době korigovat, popř. jim sdělí další informace. V neposlední řadě jim také může předat kontakt na další instituce, které jim mohou být nápomocny při výchově dítěte se zrakovým postižením (Společnost pro ranou péči, Raná péče EDA, Středisko pro ranou péči Liberec a Středisko pro ranou péči Plzeň).

Je třeba mít na paměti, že nic není definitivní. Míra dědičnosti je ryze informativní údaj a stejně jako se zdravým rodičům může narodit dítě s postižením, mohou nevidomí rodiče přivést na svět zcela zdravé dítě.

OBDOBÍ TĚHOTENSTVÍ

Návštěvy lékaře v těhotenství

V těhotenství čekají ženu mnohá **vyšetření**. Přehled zde uvedených vyšetření je spíše orientační. Nelze říci, že jsou tato vyšetření povinná, ale obecně se má za to, že lékař je ženě nabídne, dostatečně ji o nich informuje a žena má možnost je přijmout, nebo odmítnout. Není-li tedy vyjádřen přímo nesouhlas, předpokládá se, že žena s daným vyšetřením souhlasí.

Nevidomá maminka by si měla uvědomit, že v průběhu těhotenství bude absolvovat **různé návštěvy lékaře** na různých místech. Podle toho je vhodné zvolit taková lékařská zařízení, která budou pro matku dobře dostupná.

Nejčastěji bude nastávající maminka navštěvovat **těhotenskou poradnu u svého gynekologa**, nejprve jednou za čtyři týdny, ke konci těhotenství častěji. Pokud nemá maminka k dispozici pravidelně asistenta či dobrovolníka, který ji k lékaři doprovodí,

bude vhodné, naučí-li se zvládnout cestu (trasu) samostatně, v čemž jí může pomoci buď k tomu vyškolený pracovník (např. z Tyfloservisu), nebo někdo z rodinných příslušníků, přátel či jiných vidících osob.

Nevidomé mamince určitě pomůže, bude-li se moci **blíže seznámit s prostředím ordinace** i dalšími prostorami. Sestra či kdokoli jiný z personálu může maminku provést, ukázat jí, kde si lze v čekárně odložit oblečení, kde se nachází toaleta, kde jsou kabinky pro převlečení a jak jsou zařízeny (umístění háčků, židle). Dále je vhodné ženu informovat, zda se má zout již před vstupem do ordinace nebo až v kabině.

Komunikace mezi zdravotnickým personálem a nastávající maminkou by měla probíhat s respektem a porozuměním. Lékař i sestra by však měli být více popisní, vysvětlovat ženě, co ji čeká, předem popisovat úkony, které budou provádět či další vizuální podněty. Pracovníci by se měli snažit vytvořit takové prostředí, v němž se nebude nevidomá matka ostýchat se na cokoli zeptat. Na druhou stranu se však nemusí obávat ani lékař hovořit s maminkou o jejím zrakovém postižení, zeptat se jí, „jak vidí“ a co by jí pomohlo.

Je vhodné, má-li maminka možnost **seznámit se s uspořádáním vybavení v ordinaci**, s rozmístěním různých předmětů v prostoru. Může si také osahat gynekologické křeslo či lehátko, aby se mohla sama správně položit. Pro nevidomou ženu není v této situaci asi nic horšího než lékař nebo sestra, kteří ji ve snaze pomoci téměř násilím zatlačí na vyšetřovací křeslo.

Součástí těhotenských vyšetření jsou také **ultrazvuky**, které může, ale také nemusí, provádět ošetřující gynekolog. Někdy je třeba na ultrazvuk dojíždět do větší nemocnice či vybrané porodnice. I to je vhodné zvážit při výběru gynekologa, maminka se může rovnou zeptat, jaká vyšetření provádí lékař přímo v ordinaci a na která bude muset dojíždět do jiných lékařských zařízení.

Součástí těhotenských prohlídek jsou i některá **jednorázová vyšetření**. Okolo 27. týdne těhotenství čeká nastávající maminku orální glukózotoleranční test, který zjišťuje, zda žena netrpí těhotenskou cukrovkou. Toto vyšetření je obvykle prováděno v laboratořích. Opět je tedy třeba si zjistit, kde se nachází nejbližší laboratoř a jak se na místo dostat. Dále by měla matka navštívit svého praktického lékaře a stomatologa. Součástí těhotenských testů je i natočení EKG.

Výběr porodnice

Zpravidla od dvanáctého týdne těhotenství se nastávající matka registruje v některé z porodnic. Výběr porodnice bývá mnohdy velmi zvažován. Maminky mají různé představy o průběhu porodu – některé preferují pokud možno co nejpřirozenější porod, jiné by rády epidurální anestézii. Nežádá se stává, že je matkám se zrakovým postižením z důvodu zrakové vady na základě porady s oftalmologem indikován císařský řez.

Maminka se zrakovým postižením by opět měla mít na paměti dobrou dostupnost porodnice, neboť sem bude dochá-

zet již měsíc před porodem na pravidelné kontroly jednou týdně.

Výhodou malých porodnic je obvykle menší anonymita, maminka má možnost navázat osobnější vztah s personálem. Také interiér menších nemocnic bývá přehlednější na prostorovou orientaci. Výhodou velkých nemocnic je často zase komplexnost služeb. Potřebuje-li maminka či novorozenec péči dalších odborníků, může nalézt vše pod jednou střechou. V případě rizika dědičnosti zrakového postižení může dítě ještě v porodnici vyšetřit oftalmolog. Nevýhodou velkých komplexů je anonymita a špatná přehlednost prostoru. Nelze tedy obecně říci, zda je lepší ta či ona porodnice. Mnoho lidí dá na zkušenosti přátel a známých, ale i to může být zavádějící. Každý má jiné potřeby a jiné představy.

Kurzy předporodní přípravy

V období těhotenství může žena či oba rodiče navštěvovat kurzy předporodní přípravy, kde se seznámí s průběhem porodu. Na kurzech se rodiče také dozvídají, jak pečovat o miminko, včetně praktického nácviku. To může být užitečné zejména pro rodiče se zrakovým postižením, kteří nemají ve svém okolí nikoho, kdo by jim poradil. Specializované kurzy předporodní přípravy určené rodičům se zrakovým postižením příležitostně nabízí organizace Tyfloservis. Těhotenstvím a porodem může rodiče individuálně provázet také dula nebo porodní asistentka (viz 2. kapitola).

TIPY PRO ZDRAVOTNÍKY

SPOLUPRÁCE SE ZRAKOVĚ POSTIŽENOU MAMINKOU

➤ Navázání kontaktu

Vidíte-li v čekárně nevidomou nastávající maminku, navažte s ní kontakt. Můžete se jí zlehka dotknout, aby věděla, že hovoříte právě s ní, a zeptat se jí, zda něco nepotřebuje, či od ní získat potřebné informace. Do ordinace ji pak už volejte jménem. Pokud nemá doprovod, nabídněte jí ho při vstupu do ordinace vy.

➤ Orientace v neznámém prostředí

Pomozte mamince se zorientovat v neznámém prostředí. Slovně jí popište, jak vypadá čekárna, kde jsou umístěny věšáky, kde se může posadit. Ukažte jí, kde jsou toalety, kabinky na převlékání a další prostory. Při popisování prostředí není vhodné používat ukazovací zájmena (tady, támhle), neboť žena zpravidla nevidí, kam ukazujete. Při popisování prostředí se snažte být co nejvíce konkrétní: „Po vaší levé ruce je věšák na kabáty. Po vaší pravici se nachází lavice, kam se můžete posadit. Dveře do ordinace jsou naproti vám.“

➤ V ordinaci

Stejným způsobem popište mamince také ordinaci. Upozorněte ji především na záludné překážky, jakými jsou otevřená okna, skleněné výplně dveří i skříněk, všechny zavěšené předměty či překážky v úrovni hlavy, na zemi natažené kabely, předměty uprostřed místnosti a další.

➤ Komunikace

S nastávající maminkou hovořte jako s kýmkoliv jiným – tedy s respektem a porozuměním. Dejte jí prostor, aby se mohla bez ostychu zeptat, pokud jí není něco jasné. Naopak ani vy se neostýchejte zeptat, co všechno žena „ukouká“, jaký je stupeň jejího zrakového postižení, abyste se mohli lépe vcítit do jejich potřeb. Při popisu vyšetření řekněte pacientce, co ji čeká, jak bude vyšetření provedeno, zda může být bolestivé, jak dlouho bude trvat. Při ultrazvukových vyšetřeních popisujte, co je vidět na obrazovce. Pokud je to možné, obrázek mamince zvětšete či vytisknete, aby si jej mohla v klidu také prohlédnout. Snažte se být srozumitelní – mluvte česky, nikoliv v latinských diagnózách, číslech a zkratkách.

➤ Doprovázení

Potřebujete-li pacientku někam dovést, netlačte ji před sebou, jako když stěhujete almaru, nabídněte jí rámě. Bude se zlehka dotýkat vaší paže a půjde o krok za vámi. Nechte ji, aby si mohla vybrat, z které strany se do vás zavěsí. Místo k sezení jí ukážete tak, že na opěradlo židle položíte ruku.

➤ Čas

Pamatujte, že život se zrakovým postižením je časově náročnější. Je-li třeba, aby pacientka absolvovala některá speciální vyšetření u jiných odborníků či v jiných zdravotnických zařízeních, informujte ji o tom s dostatečným předstihem, aby si stihla sjednat doprovod či se naučit novou trasu. Také můžete ženě na začátku těhotenství říci, jaká vyšetření bude třeba absolvovat, v jakém časovém horizontu a u jakých odborníků.

PRAKTICKÁ PŘÍPRAVA NA PŘÍCHOD MIMINKA

Na příchod miminka je třeba se řádně připravit i po stránce praktické. Rodiče se zrakovým postižením by si pro tuto činnost měli ponechat větší časovou rezervu, aby měli možnost se seznámit s potřebným vybavením pro kojence, kterých je na trhu skutečně mnoho. Ideální je, mají-li přátele s malými dětmi, kteří jim mohou některé vybavení půjčit či alespoň ukázat – nevidomí rodiče si je mohou osahat a vyzkoušet si, jak by se jim s ním pracovalo.

Rodiče se zrakovým postižením by měli vždy **zvažovat nejen potřeby miminka, ale také své možnosti**. Pokud rodiče zjistí, že na některé věci nestačí, mohou využívat nejrůznější služby. Proto je vhodné se předem informovat, jaké (sociální) služby lze využívat v místě jejich bydliště (průvodcovská služba, nácvik péče o dítě, kurzy předporodní přípravy, dobrovolnické programy). S mapováním služeb v okolí bydliště jim pomohou pracovníci poraden určených lidem se zrakovým postižením. Více informací lze nalézt v publikaci „Adresář poskytovatelů sociálních a jiných služeb pro osoby se zrakovým postižením“, kterou vydal Okamžik v roce 2014.

Některá řešení nemusí být ideální, ale budou kompromisem mezi potřebami rodičů a dítěte. Připomeňme, že všechno napláňovat nelze – některá miminka budou ráda spát schoulená v šátku, jiná dají přednost postýlce. Každé miminko je jiné – to, co výborně fungovalo u prvního dítěte, může být druhému nepříjemné.

Kromě běžného vybavení (kočárek, postýlka, oblečení) mohou rodiče zvážit pořízení některé kompenzační pomůcky (ozvučené pomůcky – teploměr, váha, hodiny, čtečka hlasových etiket, elektronický zápisník). Ačkoliv se dosud bez ní obešli, s příchodem malého dítěte bude třeba některé situace řešit rychle, bez zbytečných prodlev. Také je třeba počítat s náklady na pořízení vybavení pro kojence a zjistit, na jaké příspěvky či dávky mají rodiče nárok. Rodiče se zrakovým postižením nepobírají žádné specifické dávky související s péčí o dítě vzhledem k jejich zrakovému postižení.

Pokud není v rodině běžným zvykem, že **každá věc má v domácnosti své místo**, je vhodné si tento zvyk osvojit. S miminkem už nebývá čas hledat, kde jsou aktuálně čisté pleny či náhradní oblečení. Pro maminky se zbytky zraku lze pro ukládání věcí používat různé barevné krabice, koše či bedýnky. Velmi praktické jsou také nástěnné či rohové kapsáře. Krabice si nevidomí a slabozrací rodiče mohou označit dle svých potřeb hmatovými či vizuálními prvky. Je však nutné, aby zavedený systém dodržovali i ostatní (vidící) členové domácnosti. Věci, které budou rodiče používat často (několikrát denně), by měly být dobře dostupné (pleny, vlhčené ubrousky, bryndáky, kojenecké láhve, dudlíky), aby byly po ruce, nejlépe tak, aby se daly snadno vyndat jednou rukou (v druhé bývá často miminko).

Rodiny, v nichž jsou oba partneři zrakově postižení, mohou **zvážit, zda by neměl zkontrolovat miminko pravidelně (1-2 x týdně) někdo vidící**. Může tak rodiče upo-

zornit na problém, který je možné odhalit pouze zrakem (změna barvy pokožky, zanícené oči).

Rodiče mají několik možností, jak tuto otázku řešit. V prvé řadě nejspíš zapátrají ve vlastních zdrojích, zda by mohli využít pomoc příbuzných a přátel. Ideální je, mají-li dotyční již rodičovskou zkušenost. Mohou se společně domluvit na pravidelných návštěvách.

Někdy se ale může stát, že nikdo vhodný není na blízku. Pak musí rodiče začít lovit ve vodách různých institucí. Je možné využít dobrovolníka, který bude rodinu pravidelně navštěvovat. Je však třeba připomenout, že dobrovolník v žádném případě nepřebírá odpovědnost ani za miminko, ani za jeho zdravotní stav. Je-li

v blízkosti pediatr, lze se s ním domluvit na častějších návštěvách – nad rámec běžných návštěv poradny.

Kromě vidících pomocníků není špatné mít v záloze **spřátelené nevidomé rodiče**, kteří pomohou v praktických otázkách týkajících se péče o miminko. Poradí, jaké pomůcky jim pomohly s ohledem na zrakové postižení, nebo zapůjčí vhodné hračky (označené knížky). Mohou rodičům ukázat některé postupy, které se jim osvědčily.

Rodiče se zrakovým postižením se také mohou přihlásit do **e-mailové konference nevidomých rodičů** (spravuje oddělení Digitalizace a technické podpory SONS ČR), kde získají cenné zkušenosti či se podělí o zkušenosti vlastní.

SHRNUTÍ

PRO RODIČE SE ZRAKOVÝM POSTIŽENÍM



Následující otázky by měly pomoci budoucím rodičům při přípravě na příchod miminka a usnadnit jim první dny péče o novorozence.

- **Kde a v čem bude miminko spát?** Někdo chce mít miminko co nejbližší u sebe, jinému nevádí, když dítě spí od začátku ve vlastním pokoji. Každopádně je však vhodné, aby cesta k miminku byla přímá, bez zbytečných překážek. Není příliš praktické vybíhat několikrát za noc k miminku po příkrém schodišti.
- **Jak budete přebalovat?** V současné době je k dispozici celá řada přebalovacích pomůcek – od jednorázových podložek až po přebalovací pulty. Čím blíže je dítě u země, tím bezpečnější jsou případné pády. Na druhou stranu o něj ale může nevidomý rodič „zakopnout“. Je praktické mít pomůcky pro přebalování



(čisté pleny, mast, ubrousky, podložky, příp. koš na použité pleny) po ruce – na místě, kde se bude miminko přebalovat nejčastěji.

- **Jak a kde se bude miminko koupat?** Také pomůcky pro koupání by měly být na jednom místě. Jednotlivé mycí prostředky (emulze, oleje, krémy) označte hmatovými či vizuálními prvky, aby nedošlo k jejich záměně.
- **Jak budete s miminkem cestovat?** Je vhodné si předem rozmyslet, zda dáte přednost nošení v šátku či nosítku, nebo zda budete jezdit s kočárkem. Jízda s kočárkem a bílou holí bude asi vyžadovat určitý cvik a možná není zcela od věci se párkrát projet pouze s prázdným kočárkem. Kočárků je na trhu také celá řada, záleží na vkusu a potřebách rodičů. Kočárek si předem vyzkoušejte, a to i v kombinaci s bílou holí či vodicím psem. Zkuste se s ním jen tak projet, zjistěte, jak je těžký, jak je stabilní, jak zvládá nerovnosti, zda se s ním snadno manipuluje.
- **Jak budete třídit a ukládat kojenecké oblečení?** Zejména nevidomým rodičům pomůže, budou-li mít jednotlivé kusy oděvů označeny hmatovými značkami. Oblečky lze roztřídit do krabic dle velikosti. Miminko velmi rychle roste a první „vlna“ vyřazování může přijít už po šestinedělí. Abyste pak nemuseli lovit v záplavě oblečení tu správnou velikost dupaček, je vhodné si ještě před narozením dítěte vše roztřídit do krabic dle velikostí a v krabicích pak ještě dle druhu. Výborné pomůcky pro třídění oblečení nabízí obchodní dům IKEA; využít můžete různé přihrádky, jimiž lze rozdělit šuplíky v prádelníku, či nejrůznější koše a krabice, do nichž lze ukládat oblečení ve skříni. Krabice lze označovat buď různými hmatovými prvky, popiskami v Braillově písmu i pomocí čtečky hlasových etiket (viz níže), nebo barevně odlišnými prvky a popiskami ve zvětšeném písmu.
- **Co všechno ještě bude miminko potřebovat?** Je vhodné si vybrat autosedačku, pomůcky pro krmení či kojení a další potřeby dle životního stylu a potřeb rodiny.

ZE ZKUŠENOSTÍ RODIČŮ SE ZRAKOVÝM POSTIŽENÍM CO HODNOTÍTE JAKO NEJTĚŽŠÍ PŘI ZVLÁDÁNÍ RODIČOVSKÝCH ÚLOH V POROVNÁNÍ S TÍM, JAK TO ASI MAJÍ VIDÍCÍ RODIČE?

„Naše dítě bylo velmi akční, živelné, bylo třeba jej neustále hlídat, chodit za ním a sledovat, co dělá, kde co bere, a každou situaci hodně promýšlet a předvídat, co by se mohlo stát tam či onde, co může provést, vymyslet a tak. Bylo to opravdu náročné a moje pozornost byla v té době rozdělena ve dvě. Jednou polovinou jsem neustále poslouchala dítě, co dělá, kam jde, co bere, a druhou sledovala ostatní okolí, poslouchala, co mi kdo říká, co se kolem děje a co mám dělat. Připadala jsem si jako schizofrenik a večer padala do postele totálně vyčerpaná bez síly přijímat jakékoliv další podněty. I pohyb venku byl díky živosti dítěte, mezi rokem a dvěma, velmi složitý a mrzelo i šťvalo mě zároveň, že bez cizí osoby nemůžeme jít sami na hřiště či tak. Situaci zachraňovaly naše oblíbené a pravidelné procházky za ručku. Naštěstí s věkem dítěte tyhle bariéry postupně padají a věřím, že s věkem školní docházky postupně odezní.“

„Spoustu věcí jsem nemohla dělat společně s dcerou, např. jezdit na kole, hrát míčové hry a podobně, kontrola úpravy zevnějšku, upozornění např. na špatné držení těla, okřiknout při kousání si nehtů a jiných zlozvyků...“

„Nemohla jsem v raném dětství popisovat věci v okolí, chybějící vizuální kontakt mi někdy způsoboval a dosud způsobuje ne zcela adekvátní reakci na určité problémy, např. při nějakých konfliktních situacích především v pubertě dcerky.“

„Nejnáročnější mi připadá dohled nad dítětem, které ještě samo nemá dostatek zkušeností a rozumu, ale je již schopné samo běhat a cokoli si podat a je manuálně a fyzicky zručné.“

„Někdy mě šťve boj s časem. Věci, které bych s autem zvládla za dvacet minut, mi pěšky a s dítětem na zádech trvají dvě hodiny a ještě jsem z toho někdy fyzicky utahaná. A určitě je náročné to, že člověk musí myslet na víc věcí – to, co vidící zkontroluje zrakem, musí mít nevidomý v hlavě a někdy dochází kapacita.“

„Vždycky jsem věci dělala pomaleji než ostatní a v péči o dvě malé děti to bylo znát. Odměřit a namíchat mléko jsem po třech letech zvládala během pěti minut, na začátku to byl ale složitý proces minimálně na půl hodiny. Protože nevypadám slepá, návštěvy, prarodiče a i manžel velmi často přestěhují věci a já ztratím hodiny a hodiny hledáním. Když jde o něco nutného pro miminko, vznikne z toho stresová situace. (...) Nejtěžší, jako u všeho jiného, byl a je vždycky sociální kontakt. Snažila jsem se navštěvovat klub pro maminky s batolaty, abychom měli nějaké nové podněty a zkušenosti, ale nebyla jsem tam přijímaná. Bylo také několik nehezkých výroků o tom, jak se někdo, kdo nevidí, osmělí na to, být maminka.“

CÍTLA JSTE V OBDOBÍ TĚHOTENSTVÍ ROZDÍL V PŘÍSTUPU LÉKAŘŮ (OPROTI PŘÍSTUPU K VIDÍCÍM MATKÁM)? CO VÁM VADIL A CO BY VÁM NAOPAK POMOHLA?

„Necítila jsem žádný rozdíl v přístupu ke mně, snad jsem se setkala pouze s pochybnostmi, jak zvládnu péči o dítě.“

„Ano, rozdíl v přístupu byl. Pomohla by lepší komunikace, aby poslouchali, co jim sděluji, a aby opustili mylné představy o slepotě.“

„Od lékařů, které jsem již dříve navštívila, nikoli, pouze jednomu lékaři se při odběru plodové vody velmi rozklepaly ruce, když mu sestra sdělila, že jsem nevidomá. To však byla spíše úsměvná historka, ostatní lékaři i sestry byli vždy velmi vstřícní a na žádné problémy jsem nenarazila.“

„Hned od začátku těhotenství jsem narážela na nedůvěru obvodní gynekoložky, poté i lékařů v nemocnici, kam jsem docházela na vyšetření. Za projev nedůvěry považuju i to, že mé těhotenství bylo bráno jako rizikové, ač probíhalo naprosto normálně.“

„Hrozně mi vadila v porodnici nedůvěra, protože si všichni myslí, že když je člověk nevidomý, je asi úplně blbý. Někdy mě i štválo to, že když jsem šla na kontrolu s asistentkou, většinou mluvili s ní, jako bych byla vzduch.“

„Co bych zlepšila: větší informovanost lékařů o problematice nevidomých a zlepšení jejich přístupu k nim.“

„Všichni byli vlídní, milí a ochotní. Občas mě trochu nemotorně doprovázeli, takže bych uvítala proškolení personálu v oblasti doprovázení zrakově postižených.“

2 NEVIDOMÁ MAMINKA V PORODNICI

PORODNICE, PORODNÍ ASISTENTKY A DULY

O výběru porodnice jsme se zmínili již v předchozí kapitole. Pouze připomínáme, že v porodnici se těhotná žena obvykle registruje od dvanáctého týdne těhotenství. Nevidomé maminky by měly dobře zvážit **dostupnost porodnice**, neboť v posledním měsíci těhotenství sem budou docházet na pravidelné kontroly. Maminky se zrakovým postižením se také mohou informovat u zdravotnického personálu, zda mají **zkušenosti s nevidomými rodičkami**. O své zkušenosti se s nimi také jistě rády podělí jiné nevidomé maminky, např. prostřednictvím e-mailové konference určené rodičům se zrakovým postižením.

Maminky zvažují výběr porodnice s ohledem na své **představy o průběhu porodu**. Některé si přejí např. родit do vody, což ne všechny porodnice umožňují. Některá zařízení také neumožňují vstup dětí na oddělení šestinedělí – starší sourozenec tak nebude mít možnost navštívit maminku ani nového bratříčka či sestřičku. Porodnice někdy nabízejí informační schůzky pro budoucí maminky, na nichž je možné zjistit všechny potřebné informace.

Budoucí rodiče mohou v současné době využívat **služby duly či porodní asistentky**.

Duly jsou speciálně proškolené pracovníce, které provázejí rodiče po celou dobu těhotenství, během porodu a v období šestinedělí. Nemají zdravotnické vzdělání, proto jsou spíše psychickou a emocionální podporou či praktickým rádčem. Sdružovány jsou v profesních organizacích nebo pracují jako samostatné osoby.

Porodní asistentky – na rozdíl od dule – mají zdravotnické vzdělání, mnohdy bývají zaměstnány ve zdravotnických zařízeních, ale mohou pracovat i samostatně. Stejně jako dula poskytuje porodní asistentka služby rodičům po dobu těhotenství, během porodu a v období šestinedělí, kdy pomáhá pečovat i o novorozence.

Duly i porodní asistentky se snaží, aby porod mohl probíhat podle představ nastávající maminky, a aby měli rodiče dostatek informací. Jsou pro rodiče důvěrnými osobami, s nimiž mohou navázat osobní vztah. V porodnicích mohou být také styčným bodem mezi zdravotnickým personálem a rodiči. Některé duly a porodní asistentky nabízejí i další služby – cvičení či plavání těhotných, laktční poradnu, plavání kojenců a podobně.

Výhodou dule a porodních asistentek je, že mohou navštěvovat rodiče přímo v jejich domácím prostředí. Mohou jim tak pomoci při přípravě domácnosti na pří-

chod miminka, při výběru vhodných kojenec-
neckých potřeb a v období šestinedělí jim
ukážou, jak pečovat o kojence. Individuální
přístup je velmi vhodný právě pro rodiče
se zrakovým postižením, kteří se mohou
s doulou či porodní asistentkou domluvit,
jaké služby od ní budou potřebovat a zda
je bude doprovázet během porodu.

Porodní plán

Nastávající maminky si čím dál častěji
připravují tzv. porodní plán, v němž sepiší
svá přání a požadavky týkající se porodu.
Porodní plán si může maminka sestavit
sama, s pomocí duly či porodní asistent-
ky nebo na kurzu předporodní přípravy.
Porodní plán je užitečnou pomůckou také
pro zdravotnický personál, někdy může
posloužit i jako informovaný souhlas s ně-
kterými zákroky.

Porodní plán by měl obsahovat základní
údaje o rodičce (jméno, bydliště, rodné
číslo), dále stručné shrnutí, jaké má rodič-
ka představy o porodu, jaké by při něm
chtěla používat pomůcky (vana, balón),
jakým způsobem by chtěla родit (poloha).
Neměl by zde však chybět ani krizový
plán – jaký druh anestezie má být použit
v případě nutnosti provedení císařského
řezu. Pokud si maminka nepřeje, aby ně-
které úkony byly provedeny, může to také
uvést v porodním plánu (klystýr, nástřih,
vyholení).

Porodní plán dává prostor nevidomým
maminkám, aby zde uvedly své specifické
požadavky, vyplývající z jejich zrakového
postižení, např. jak se budou seznamovat
s prostředím, jak si představují první
kontakt s miminkem (zda si jej chtějí hned
po narození osahat), kdo je bude dopro-
vázet. Zdravotnický personál pak bude
lépe vědět, jak mamince pomoci a jak jí
co nejvíce usnadnit pobyt v porodnici.

Porodní plán je vhodné konzultovat s lé-
kařem nebo zdravotními sestrami předem,
aby rodička věděla, jaké jsou možnosti
porodnice. V případě sporných otázek je
třeba pokusit se najít kompromisní řešení.
Pokud se nepodaří dospět k výsledku, kte-
rý budou obě strany schopny akceptovat,
bude vhodné vybrat si jinou porodnici.

Porodní plán je určitě užitečnou pomůc-
kou, nicméně opět připomínáme skuteč-
nost, že některé věci zkrátka naplánovat
nelze. Během porodu se může přihodit
celá řada předem nepředvídatelných udá-
lostí. Není proto špatné upustit od porod-
ního plánu, pokud se maminka rozhodne,
že některé věci chce přeci jen jinak. Někdy
je navíc třeba reagovat rychle, neboť mat-
ka či dítě mohou být v ohrožení zdraví či
života. V takovou chvíli je hlavní prioritou
zdraví rodičky a dítěte bez ohledu na po-
rodní plán.



SHRNUTÍ PRO MAMINKY SE ZRAKOVÝM POSTIŽENÍM

Zamyslete se nad svými potřebami

PRIORITY

- Co je pro vás během porodu nejdůležitější?
- Bez čeho se neobejdete?
- Co naopak v žádném případě nechcete?

POROD A JEHO PRŮBĚH

- Kdo bude u porodu?
- Přítomnost mediků?
- Způsob porodu?
- Pomůcky během porodu (míč, žebřiny, vana, hudba, aromalampa)?
- Souhlas či nesouhlas s některými zákroky – klystýr, holení, nástřih, tišení bolestí?
- Krizový plán – v případě císařského řezu způsob anestezie (spinální, epidurální či celková)?

NOVOROZENEK

- Jak se budete seznamovat s miminkem?
- Chcete jej přiložit na břicho hned po porodu – umyté či neumyté?
- Chcete jej přiložit ihned k prsu?
- Budete mít dítě po porodu na pokoji u sebe?
- Pupečník – nechat či ustříhnout?
- Natáčení či fotografování miminka?



SPECIFICKÉ POŽADAVKY S OHLEDEM NA ZRAKOVÉ POSTIŽENÍ

- Seznámení s prostředím – kdo vás bude doprovázet, jakým způsobem vám má personál popsat prostředí, chcete navštívit oddělení ještě před porodem?
- Pokoj – jste připravena si připlatit za nadstandardní pokoj, chcete být na pokoji sama či s jinými maminkami, bude s vámi pobývat v nemocnici i partner, má být vlastní sociální zařízení přímo na pokoji, má vám být jídlo donášeno na pokoj či se budete stravovat ve společné jídelně?

JAK NEJLÉPE POMOCI NEVIDOMÉ MAMINCE

Tipy pro dobrou spolupráci se zrakově postiženou maminkou uvádíme v první kapitole. K nevidomé mamince by měli zdravotničtí pracovníci přistupovat bez předsudků a s respektem. Některé maminky se zrakovým postižením se setkávají s **nedůvěrou dětských sester**, které si nedovedou představit, jak může nevidomý člověk pečovat o dítě, a tudíž nechtějí novorozence svěřit do péče maminek. Tato obava však pramení z neznalosti problematiky života se zrakovým postižením a mnohými maminkami je vnímána jako diskriminace. Sestry by měly mít možnost s maminkami hovořit o způsobu péče o novorozence během pobytu v porodnici. Věříme, že při oboustranné vůli bude jistě nalezeno uspokojivé řešení – např. maminka bude mít dítě u sebe, bude ale používat monitor dechu a srdeční aktivity. Maminka může sestře ukázat některé pomůcky, které jí při péči o novorozence mohou pomoci, nebo postupy, které používají

nevidomí a slabozrací rodiče. Sestra zase může mamince pomoci v situacích, kdy novopečené mamince chybí dostatečná zkušenost.

Některým maminkám se zrakovým postižením je indikován z důvodu zrakové vady **císařský řez**. Doporučení k tomuto zákroku by měl vydat oční lékař, pokud lze předpokládat, že porod by mohl nepříznivě ovlivnit zrakovou vadu (vizus) rodičky. O průběhu a rizicích císařského řezu by měla být maminka dostatečně informována, aby mohla podepsat informovaný souhlas. Po konzultaci s anesteziologem se dále rozhodne pro některou z forem anestezie – celková či neuroaxiální (spinální, epidurální). O výhodách, nevýhodách a rizicích jednotlivých způsobů ji bude informovat anesteziolog.

Před nástupem do porodnice obvykle maminka obdrží celou řadu **dokumentů a formulářů**, které je třeba prostudovat a následně podepsat. Je vhodné, bude-li mít maminka k dispozici tyto materiály s dostatečným předstihem, aby si je mohla v klidu prostudovat s kompenzačními

pomůckami. Některým maminkám může pomoci, obdrží-li dokumenty v elektronické podobě (e-mail, stažení z webových stránek). Materiály je možné nechat vytisknout v Braillově písmu v některé z organizací poskytujících služby osobám se zrakovým postižením. V průběhu pobytu v porodnici je třeba maminku o všem důležitém informovat, zásadní informace vyvěšené na nástěnce si nevidomá maminka nepřečte.

Bude-li třeba vyplnit některé formuláře s maminkou během pobytu v porodnici, měl by jí je někdo předčítat, aby se s nimi seznámila a mohla je s čistým svědomím podepsat či nepodepsat.

Během pobytu v porodnici čeká maminku obvykle také **instruktáž péče o novorozence**. Dětské sestry maminkám ukazují, jak mají miminko přebalovat, koupat, jak mu mají čistit uši či ošetřovat pupečník. Tato instruktáž probíhá obvykle v malých skupinkách, kdy sestra předvádí postup

přímo na novorozenci. Pro maminky se zrakovým postižením je vhodnější forma individuální, kdy sestra mamince ukáže, jak dítě přiložit k prsu, jak jej přebalovat nebo koupat. Maminka by měla mít možnost si osahat potřebné pomůcky. Sestra by měla všechny úkony slovně popisovat, aby se maminka naučila správný postup. Poté by měla maminku nechat, aby si vše vyzkoušela sama, a pouze ji korigovat v případě nesprávného postupu.

Instruktáž v porodnici je jen vzhledem do péče o novorozence. V porodnicích je navíc úplně jiné vybavení a pomůcky (pro nevidomé maminky někdy zcela nevyhovující), než jaké má maminka k dispozici doma. Pro některé nevidomé maminky je užitečnější, navštíví-li je v domácím prostředí dula, porodní asistentka nebo pediatr a ukáže jim vše v praxi – v prostředí, které dobře znají a kde mají k dispozici vše, co potřebují.

SHRNUTÍ PRO ZDRAVOTNICKÝ PERSONÁL JAK POMOCI NEVIDOMÉ MAMINCE V PORODNICI

- Dokumenty a formuláře, které je nutné před porodem a během pobytu v porodnici prostudovat a podepsat (informační materiály, souhlas se zákrokem), připravte po dohodě s nevidomou maminkou v pro ni přijatelné podobě a předejte jí je s dostatečným předstihem, aby měla možnost se s nimi v klidu seznámit.
- Domluvte se s maminkou, zda chce mít dítě po porodu u sebe a jakým způsobem o něj bude pečovat. V případě potřeby se domluvte, jakou pomoc bude při péči o novorozence potřebovat. Pokud máte pochybnosti, zda maminka zvládne péči o novorozence, pohovořte si s ní a nechte si ukázat, jakým způsobem s dítětem pracuje. Jistě vám ukáže alternativní postupy nebo kompenzační pomůcky, které používá.
- Instruktáž péče o kojence provádějte s nevidomou maminkou individuálně. Všechny činnosti slovně popisujte. Nechte maminku, aby si vše osahala nebo prohlédla zblízka a následně vyzkoušela samostatně.

ZE ZKUŠENOSTÍ RODIČŮ SE ZRAKOVÝM POSTIŽENÍM

JAK K VÁM PŘISTUPOVALI ZDRAVOTNÍCI V DOBĚ PORODU A PŘI PRVOTNÍM NÁCVIKU PÉČE O DÍTĚ?

„Všechno bylo úplně přirozené a tak, jak jsem si to představovala. Personál mi vyšel vstříc ve všem, v čem jsem potřebovala.“

„Personál porodnice byl perfektní až na to, že mi dceru nechtěli nechávat na pokoji, když jsem tam neměla nikoho vidícího, což bych určitě chtěla změnit. A to věčné dokazování, kolikrát se chodili dívat, jak přebaluji, a pořád nějak nevěřili.“

„Co se týká péče o mě, jak při porodu, tak po porodu, nemohu si na nic stěžovat. Daleko horší už byl přístup dětských sestřiček. Když jsem chtěla ukázat koupání miminka, sestřička mi nechtěla moje vlastní dítě dát vykoupat, myslela si, že mi bude stačit, když mi to jen popíše a dceru bude koupat sama.“

„Co se týká samotných porodníků a jejich přístupu, nemohu si na nic stěžovat. Přistupovali ke mně hezky, bez problémů, vše mi vysvětlili, popsali a vždy jsme se na všem, co bylo třeba, domluvili. Ani na šestinedělí jsem se nesetkala s nijak negativním přístupem. Velmi nespokojená jsem však byla s přístupem většiny sestřiček na novorozeneckém oddělení a stejně tak i lékařů. Projevovali k nám velkou nedůvěrou, kladli mi otázky typu: Jak poznám, že je dítě pokakané. Jak poznám, že je láhev plná, či prázdná atd. A dokonce na mě poslali v porodnici na pokoj jejich místní sociální pracovníci, která se mě ptala na různé otázky. Nakonec jsme si s ní ale dobře porozuměli, poradila mi ještě ohledně různých doplateků. Nedůvěru ze strany lékařů to však bohužel neprolomilo.“

„Péče a chování ženských sester a lékařů bylo velmi milé a určitě se snažili chápat mou situaci. Přístup dětských sester byl plný předsudků vůči nevidomé ženě matce. Určitě by vylepšilo situaci, kdyby byla oboustranná komunikace. Já jsem trpělivě vysvětlovala, ukazovala, ale bylo to marné. Pokývali a nic se nezměnilo.“

„Lékaři a sestry u porodu byli bezchybní, přestože se do té doby s nevidomou rodičkou nesetkali. Při nástupu do porodnice přijímající lékař ihned instruoval sestru, aby mne provedla po oddělení a vše mi ukázala. Při nácviku péče o dítě byly zpočátku sestry trochu bázlivé a nejisté a nevěděly, jak některé věci ukázat, ale brzy jsme se domluvily a vše bylo v pořádku. Pomohlo i to, že většinu věcí jsem věděla z Tyfloservisu.“

„Lékaři a sestry z ambulance i z šestinedělí byli skvělí, taky anesteziologové byli báječní. Akorát neuměli správně doprovázet, ale nechali se „proškolit“. Dětské sestry byly naopak úplně tragické. Nejprve mi nechtěly nechat dítě na pokoji a chtěly, abych si ho vyzvedávala, jen když u mne byla vidící návštěva. Taky nácvik byl k ničemu, protože nebyly schopny vše slovně komentovat. U druhého dítěte už jsem si vydobyla, že budu mít dceru na pokoji u sebe – ale opět se to neobešlo bez výhrad.“

3

PÉČE O KOJENCE DO 1 ROKU

ALTERNATIVNÍ POSTUPY PŘI PÉČI O KOJENCE

Při narození prvního dítěte jsou rodiče plni očekávání a mnohdy mají také obavu, aby péči o kojence zvládli. Někdy se až příliš snaží dělat vše správně. Nejinak jsou na tom rodiče se zrakovým postižením. Kromě obvyklých otázek mohou mít strach, jak si poradí v situacích, kdy je nezbytná zraková kontrola, kdo jim poradí v nečekaných náročných situacích. Neexistuje jediná správná cesta a správný postup, každý z nás je jiný, každému vyhovuje něco jiného. Také každé miminko je jiné, a proto je důležité spíše navázat vřelý vztah se svým dítětem, snažit se mu porozumět, pochopit jeho komunikaci, než číst spousty odborných publikací o výchově a rodičovství. I když i v nich lze nalézt mnoho užitečných rad.

V této kapitole **nabídneme postupy, které mohou usnadnit rodičům se zrakovým postižením péči o kojence.** Níže uvedené postupy vycházejí z osobních zkušeností nevidomých a slabozrakých rodičů a jsou ověřené praxí. Někomu možná nebudou vyhovovat a nalezne si vlastní cestu, pro jiného budou užitečnými pomocníky.

Spánek

Zejména v prvních měsících života bývají miminka ještě dost spavá. Probouzí se především na krmení. Bdělé okamžiky se stále prodlužují a zhruba od půl roku již kojenci spávají obvykle jen jednou, dvakrát denně.

Je vhodné odlišit denní a noční spánek. Pro **noční spaní** volí většina rodičů postýlku, kterou mohou umístit jak v ložnici, tak v dětském pokoji. Důležité je, aby místo s postýlkou bylo dobře dostupné, neboť maminka bude pravděpodobně vstávat i několikrát za noc. Někteří rodiče nechávají spát miminko ve své posteli, což je sice velmi praktické pro noční kojení, dětem se pak ale nechce do vlastních postýlek.

Pro **denní spánek** lze využít různá polohovací lehátka, kočárek nebo koš na kolečkách, který můžeme snadno přemisťovat.

Pro zrakově postižené rodiče může být pro denní spánek velmi vhodná **závěsná kolébka hacka** (čti haka) – látkový vak zavěšený u stropu. Na rozdíl od nízkých lehátek nehrozí, že o ni rodič zakopne či šlápne na dítě. Hacka se může příjemně pohupovat a dítě z ní zároveň nevypadne (samozřejmě pouze do věku, kdy dítě začne z hacky samo vylézat).

Přebalování

Pro přebalování je vhodné mít k dispozici jedno místo, kde budou po ruce všechny potřebné pomůcky – pleny, mast, vlhčené ubrousky. V patrovém domě je lepší mít přebalovací koutek v každém poschodí.

V současné době je na trhu celá **řada přebalovacích pomůcek** – od přebalovacích pultů až po nepromokavé podložky. Výhodou pultů je, že se rodič nemusí ohýbat, navíc mají prostor na ukládání pomůcek. Vzhledem k tomu, že přebalovací pulty bývají poměrně vysoké, je nutné dítě neustále kontrolovat – pro nevidomého rodiče to znamená mít s ním neustále fyzický kontakt, tudíž má volnou jen jednu ruku.

Velice praktické je přebalování na zemi na nepromokavé měkké podložce. Dítě z ní nemůže spadnout, na druhou stranu musí jít o klidné a bezpečné místo. Pomůcky pro přebalování je pak vhodné umístit do pojízdných šuplíků či vozíků, které lze snadno přemístit.

Rodiče si mohou vybrat, zda budou používat **látkové či jednorázové pleny**. Výhodou látkových plen je, že je lze používat opakovaně, navíc moderní látkové pleny není nutné žehlit a lze s nimi snadno manipulovat. Nevýhodou je jejich prvotní vysoká pořizovací cena. Jsou k dostání v mnoha provedeních – od klasických čtvercových plen až po pleny kalhotkové, které jsou všity přímo do svrchních kalhotek. Pro nevidomého rodiče může být nepřijemné a nepraktické čištění a praní špinavých plen.

Pleny jednorázové jsou nenáročné na údržbu – použít a vyhodit. Bohužel je

nelze ekologicky likvidovat. Určitě jsou ale praktickým pomocníkem.

Vhodnou pomůckou pro přebalování jsou také **jednorázové podložky**. Nevidomý rodič nemusí řešit, zda něco zamažal či nikoliv. Prostě jen vyhodí použitou podložku.

Tam, kde vidící rodiče používají zrak, nevidomí musí využívat kompenzační smysly – hmat, čich, sluch. Nejinak je tomu i u přebalování. Nevidomému rodiči nezbývá než si sáhnout, a následně důkladně očistit miminko i sebe. Vzhledem k tomu, že některá přebalování mohou být poněkud kalamitní, není špatné umístit přebalovací koutek poblíž koupelny.

Hygiena

V denním režimu kojence hrají důležitou roli rituály – vstávání, krmení, ukládání ke spánku. Takovým rituálem se může stát i koupání.

Opět existuje mnoho různých pomůcek, které lze využívat pro koupání kojence. Některá miminka mají koupání od začátku velmi ráda a radostně při něm vyskají, jiní kojenci si musí na vodu nejprve zvyknout. Koupat dítě lze buď **ve velké vaně s použitím malého lehátka**, na které si kojeneček lehne, nebo v malé vaničce či koupacím kyblíku. Rodič musí s kojencem udržovat neustále kontakt – vidícímu rodiči postačí jej kontrolovat zrakem, nevidomí rodiče by měli mít při koupání dítě stále „na dotek“. Z uvedených pomůcek může být praktický **koupací kyblík**, kdy rodič jednou rukou drží kojence ve vertikální poloze ve vodě a druhou jej snadno omyje. Navíc kyblík nezabírá mnoho místa a lze jej

tedy snadno přenést tam, kde má rodič po ruce další potřebné vybavení – mycí prostředky, osušky, pleny.

Jak již bylo zmíněno, je vhodné, aby jednotlivé mycí přípravky byly **řádně označeny**, ať už zvětšeným písmem, nalepovacím barevným štítkem či popiskem v Braillově písma. Někdy je lze rozpoznat i podle tvaru lahve. Lahvičky se šroubovacími uzávěry jsou pro používání méně praktické než lahvičky s odklápěcími víč-

ky, které se dají otevřít jen jednou rukou.

Teplotu vody se rodič naučí snadno odhadnout pomocí hmatu. Teploměr do vody u nás nabízí prodejny tyflopomůcek, případně jej lze objednat v některých zahraničních obchodech s kompenzačními pomůckami pro osoby se zrakovým postižením. Další možností je využít univerzální bezdotykový teploměr, který ale nemusí být vhodný pro všechny uživatele se zrakovým postižením.

Ze života autorky: Nám se při koupání syna velmi osvědčil koupací kyblík. Používali jsme jej zhruba do šesti měsíců. Dceři se sice v kyblíku také líbilo, ale velmi brzy v něm začala „skákat“ – zapírat se nožkami o dno a pérovat, což z fyziologického hlediska není příliš příznivé, proto jsme ji začali raději koupat na lehátku ve velké vaně, kde byla také moc spokojená.

Kromě koupání je třeba kojenci čas od času ostříhat nehty či vyčistit ouška. Pro **čištění uší** po hmatu jsou praktické smotané čtverečky buničiny či kosmetické tampony, protože s jejich použitím – na rozdíl od vatových štětiček na špejli – má nevidomý člověk v ruce větší cit. Je možné použít i na prst namotaný měkký hadřík.

Stříhání nehtů je bez zraku velmi náročné. Někteří pediatři nedoporučují stříhat nehty kojencům v období šestinedělí, ale až později. I tak je to někdy úkol dosti náročný i pro rodiče vidící, neboť děti se často hemží a stříhání nehtů snášejí dosti nelibě. Je vhodné je proto zaměstnat jinou činností, která upoutá jejich pozornost (kojení, prohlížení obrázkové knihy). Některé přírodní národy nestříhají

malým dětem nehty vůbec, matky jim je v případě potřeby odkousnou. Není to sice ideální řešení, ale není-li na blízku nikdo vidící, kdo by dítěti nehet zastříhl, když si jej zatrhne, je to mnohdy jediná možnost. V pozdějším období, kdy jsou již nehty tvrdší, je lze místo stříhání pilovat pilníčkem.

V období šestinedělí je třeba **ošetřovat pupečník**. Opět je vhodné použít namísto vatových štětiček na špejli hadřík omotaný kolem ukazováku namočený v desinfekci. Tím pak lze opatrně vyčistit pupík i okolí. Během dne je také vhodné zkontrolovat, zda je pupík zaschlý, zda z něj nevytéká hnis či nemokvá a zda není teplejší než okolí. Zde je vhodné použít pouze dobře umyté či vydesinfikované ruce a pupík jednoduše ohmatat.

Zhruba od sedmého až osmého měsíce se dětem začínají prořezávat **první zoubky**. O zuby je třeba se od samého počátku dobře starat. Čištění zubů obvykle miminka snáší dosti nelibě a všemožně se brání. Nevidomí rodiče jistě ocení tzv. prstáčky – měkké zubní kartáčky, které si rodič navlékne na prst a snadno a bezpečně vyčistí dítěti zoubky. Prstáčky je možné koupit v lékárně či některých drogeriích.

Oblékání a oblečení

Nákup dětského oblečení bývá pro zrakově postižené rodiče dosti náročný a obvykle se neobejdou bez pomoci vidících. Pomoci jim mohou jak prodavačky přímo v obchodě, tak i vidící doprovod, ať už se jedná o přátele, příbuzné či dobrovolníky. Opět se vyplatí, má-li vidící doprovod zkušenosti s výběrem dětského oblečení – poradí, jaký druh oblečení je praktický, jaký se pro dítě hodí.

O třídění a ukládání oblečení jsme se zmínili již ve druhé kapitole. Je praktické mít oblečení roztríděné dle velikostí a následně ještě dle druhu. Oblečení, které dítě zrovna nepotřebuje, je možné uložit na místo, kde se nebude plést s oblečením aktuálním.

Je praktické mít dvě sady oblečení: „oblečení domácí“ a „oblečení slušné“.

U domácího oblečení nemusí rodiče řešit drobná znečištění, naopak oblečení slušné se budou snažit udržovat v čistotě (častější praní, používání bryndáků).

Aby nevidomí mohli rozpoznat barvy jednotlivých předmětů – včetně oblečení – používají tzv. **indikátor barev** (Color-test, Colorino). Jedná se o elektronickou pomůcku, která po přiložení k předmětu oznámí jeho barvu.

Také pro **praní** lze využít některé z užitečných pomůcek. Nevidomí často používají párovače ponožek – plastová pomůcka, s níž jsou spojeny ponožky dohromady, takže je následně není třeba třídit. Velmi praktické jsou také pytle na špinavé prádlo, do nichž lze třídit jednotlivé druhy oblečení a následně celý pytel vyprat v pračce. Nevidomí a slabozrací mohou pytle označit hmatovými nebo vizuálními prvky, případně plastovými etiketami pro čtečky hlasových etiket, které jsou voděodolné.

Žehlení bývá ne příliš oblíbenou činností nejen mezi lidmi se zrakovým postižením. V současné době je již k dostání celá řada dětského oblečení, včetně látkových plen, které není třeba žehlit. Oblečení stačí ihned po vyprání pověsit a pak pěkně poskládat.

Ze života autorky: U nás doma se nežehlí nic. Žehličku používáme maximálně k zažehlování dětských korálků. Oblečení nenechávám po vyprání dlouho v pračce, ale snažím se jej ihned pověsit. Oděvy, které se více mačkají (košile, bavlněné mikiny), pověsím na ramínko. Netvrdím, že výsledek je stoprocentní, ale dostačující určitě. A čas, který ušetřím, raději strávím společnou aktivitou s dětmi.

Oblékání není u kojenců zrovna oblíbenou činností, proto obvykle rodičům práci příliš neusnadňují, ale naopak se všelijak zmítají, a ti starší se dokonce pokoušejí o útěk. Opět je praktické a bezpečnější oblékat dítě na zemi na dece, neboť z přebalovacího pultu či pohovky by mohlo v zápalu boje snadno spadnout. Pro nevidomého rodiče je také praktické umístit si všechno oblečení, které chce dítěti obléknout, do menší krabice (nádoby, jiného ohraničeného prostoru), protože děti se často snaží zmocnit jednotlivých kusů oděvů a rodiče pak marně hledají druhou ponožku či rukavici.

Kojení a krmení

Zhruba po dobu prvních čtyř až šesti měsíců bývají děti plně kojeny či krmeny umělou kojeneckou výživou. Kojení je pro nevidomé maminky velmi praktické. Nemusí odměřovat přesnou dávku krmení, dítě si samo určuje, kolik a kdy vypije.

Ne vždy se však kojení daří, a proto musí být někdy mateřské mléko plně či částečně nahrazeno **umělou výživou**. Většina kojeneckých mlék se připravuje tak, že se odměřená dávka prášku zalije převařenou vodou o teplotě 40°C. Rodiče se zrakovým postižením mohou pro odměřování mléka a vody používat speciální odměrky s hmatově či vizuálně zvýrazněnými ryskami či přímo odměrky pro dané množství – oba typy lze sehnat v prodejnách tyflopomůcek SONS (Praha, Olomouc). Řada rodičů využívá na odměření vody i dalších tekutin injekční stříkačky s různým objemem, případně se zářezy na pístu.

Pro změření teploty vody lze použít bezkontaktní teploměr pro nevidomé. Časem se však většina rodičů naučí teplotu odhadnout. Někteří rodiče starších kojenců zalévají mléko odstátou převařenou vodou – při dostatečném promíchání většina umělých mlék nehrudkuje ani při nižší teplotě vody.

Na trhu je k dostání celá řada kojeneckých lahví různě tvarovaných s anatomicky tvarovanými savičkami. Je praktické, má-li v sobě savička zabudovaný zpětný ventil – upustí-li dítě láhev, obsah se nevylije. Na láhev je možné nakreslit konturovací pastou označení pro množství nebo nalepit omyvatelné barevné samolepky.

Zhruba od čtyř až šesti měsíců začínají být děti **přikrmovány běžnou stravou**. Zpočátku se jedná pouze o zeleninu, k níž se později přidává i maso. Dále dětský jídelníček obohatí ovoce, mléčné výrobky, pečivo a další potraviny.

Zpočátku je nutné dětem stravu mixovat, později by měla obsahovat menší kousky, aby se děti postupně učily stravu žvýkat.

Je vhodné děti od mala učit, že u jídla se „neběhá“ – v případě kojenců spíše neleze. Nevidomý rodič si tak ušetří spoustu zbytečné práce navíc s odstraňováním zšlapaných zbytků jídla z kobereců a zbytečné vytírání.

Rozmixovanou stravu je možné dítěti podávat buď v kojenecké lávvi, nebo lžičkou z misky. Práce s kojeneckou lávvi je pro nevidomého rodiče jednodušší, avšak čím dříve začneme s krmením lžičkou, tím snáze si na ni dítě zvykne. Navíc děti, které byly plně kojeny, se tak mohou zcela obejít bez kojeneckých lahví.

Krmení lžičkou je pro nevidomé rodiče i jejich dítě zpočátku velmi náročný úkol. Navíc šestiměsíční kojenec ještě není schopen sedět samostatně v jídelní židli. Kojence lze krmit buď v lehátku (autosedačce), nebo na ruce. Výhodou **krmení v lehátku** je, že má nevidomý volně obě ruce a může si snadno nahmatat, kde má dítě pusinku. Dítě má však volně ruce,

kterými se obvykle snaží zmocnit lžičky či misky s pokrmem. Při **krmení na ruce** má nevidomý sice volnou jen jednu ruku, ale může kojenci lépe přidržet nenechavé ručičky.

Při krmení – obzvláště na cestách – je možné používat bryndáky s rukávky, které chrání oděv kojence. Takových bryndáků je vhodné mít větší zásobu.

Ze života autorky: Obě děti byly plně kojeny do šesti měsíců a obě jsem od začátku krmila lžičkou. Tuto „disciplínu“ považuji ze všech činností souvisejících s péčí o děti za nejnáročnější. Aby se mi děti stále nesápaly na lžičku, kterou jsem je krmila, dávala jsem jim jejich vlastní, kterou si spokojeně štouraly v pokrmu, a zároveň jsem je mohla krmit. Bez nepořádku to sice nebylo, ale alespoň něco snědly a navíc začaly jíst velmi brzy samostatně.

Kojenec, který dokáže sedět samostatně bez opory, už může být krmen v **dětské židli**. Je důležité vybrat takovou jídelní židli, do které bude možné dítě přikurtovat pětibodovými pásy. Dítě by se mělo naučit, že se jí pouze u stolu – resp. v židli. Dříve či později však většina dětí začne zkoušet po židli šplhat, proto musí být velice stabilní.

Cestování s kojencem

Krátké pochůzky i delší cesty jsou běžnou součástí každodenního života. Je třeba zajít na nákup, obstarat něco na úřad. Většina dětí nevydrží příliš dlouho doma, proto je lepší se s nimi vypravit na výlet, na hřiště či na návštěvu k přátelům.

Nevidomí rodiče si musí cestu **důkladně naplánovat**. Při plánování musí promyslet,

kde dítě přebalí, nakrmí nebo jej nechají si pohrát. Zatímco vidící rodič se rozhlédne kolem sebe a snadno najde vhodné místo pro tyto činnosti, lidé se zrakovým postižením je musí znát a vědět, jak se k nim dostat.

S malým kojencem nebudou pravděpodobně nevidomí rodiče vyrazet zcela sami na neznámé trasy. Při prostorové orientaci využívají lidé se zrakovým postižením bílou hůl nebo vodícího psa. Kojence buď vozí **v kočárku za sebou**, nebo jej nosí v různých nosítkách. Ani jedna varianta není ideální, vždy se jedná o kompromis přijatelný pro rodiče, dítě a danou situaci.

Některým slabozrakým jejich zrakové funkce umožňují pohybovat se bez bílé hole, mohou tak používat kočárek, který tlačí před sebou. Měli by však trasu dobře

znát, aby věděli, zda s kočárkem všude projedou a zda se na trase nevyskytují nějaké záležitosti (nebezpečná schodiště, výkopy). Přesto občas přehlédnou nějakou tu nerovnost nebo sloup, je proto vhodné při výběru kočárku obzvláště dbát na odpružení a stabilitu. Kočárek s nafukovacími koly se lépe vyrovná s nerovnostmi než malá plastová kolečka.

Lidé nevidomí, příp. slabozrací se zhoršeným viděním na intenzivním slunku či za šera jezdí s kočárkem tak, že jej táhnou za sebou, druhou rukou si pak „ohmatávají“ terén bílou hůlí či se nechají vést vodícím psem. Tato varianta je sice schůdná, ale pro rodiče ne příliš pohodlná a někdy i fyzicky náročná, proto dávají mnozí rodiče se zrakovým postižením přednost nošení dětí.

V posledních letech se stalo **nošení dětí** takřka módním trendem, nosí maminky i tatínkové, mnoho organizací propaguje nošení dětí jako velmi příznivé pro utváření kvalitního vztahu mezi rodičem a dítětem. Jeho velkou předností je blízkost kojence a rodiče – rodič stále ví, co dítě dělá, a dítě cítí přítomnost rodiče. Daní za dlouhodobé nošení jsou u některých rodičů bolavá záda či klouby, zejména při dlouhodobém nošení starších batolat.

Nošení dětí je velmi praktické i pro rodiče se zrakovým postižením. Malého kojence je vhodné nosit na břicho, starší může být na zádech jako batůžek.

Rodiče si mohou vybrat z široké nabídky ergonomických nosítek, šátků na nošení dětí i krosniček. Není třeba se zde zabývat jejich podrobným popisem, zmíníme jen výhody a nevýhody všech uvedených pomůcek pro nošení dětí.

Výhodou **nošení dětí v šátku** je variabilita. Dítě lze navázat různými způsoby – od pozic pro novorozence až po úvazy vhodné pro batolata. Navíc úvazy je možné střídat, což je příznivé pro zdraví pohybového aparátu rodičů i dětí. Nevýhodou šátku je složitější uvazování – nestačí dítě usadit a jít, je třeba jej důkladně zavázat. Navíc šátky jsou velmi dlouhé, při uvazování venku se tak „ucourají“, což není pro kojence zcela hygienické. Ovšem pro domácí nošení je šátek neocenitelnou pomůckou.

Ergonomických nosítek je k dispozici mnoho druhů. Některá se více podobají šátkům, jsou hodně variabilní a jejich velikost a úvazy se nastavují pomocí různých přezek, uzlů a způsobů zavazování, jiná jsou méně variabilní, nabízejí omezené způsoby nošení dětí (např. pouze na zádech, na boku či na břicho, pouze vertikální nošení). Velkou výhodou nosítek je snadná manipulace – většinou jsou opatřena přezkami (jako batohy), takže stačí dítě usadit a můžeme vyrazit. Nosítka jsou praktická pro cestování hromadnou dopravou.

Krosny lze používat až pro starší děti, které sedí samy bez opory. Jejich výhodou je zavazadlový prostor, do něhož lze dát např. nákup či pomůcky potřebné pro kojence. Dále je velmi praktické, že krosnu i s dítětem lze odložit např. ve vlaku, když dítě spí a my jej nechceme budit. Na cestách ji můžeme také využít místo dětské židličky. Nevýhodou je vysoko posazené těžiště, takže nošení krosny je fyzicky velmi náročné, zejména pro ženy menšího vzrůstu.

Nošení dětí je pro zrakově postižené rodiče velmi praktické hned z několika důvodů. Nemusí tolik řešit, zda jsou trasy bezbariérové, zda s kočárkem projedou či kudy objedou překážku, kterou nelze s kočárkem překonat. Dále má rodič obě ruce volné, tudíž může bez omezení pracovat s bílou holí, vodícím psem nebo obojím zároveň (zejména je-li dítě na zádech). Nevýhodou jsou – jak již bylo řečeno – bolavá záda a navíc nedostatek úložného prostoru. Při cestování s malým dítětem je třeba mít s sebou řadu různých pomůcek – náhradní oblečení, pleny, jídlo, pití, bryndáky. Nabízí se tedy otázka, kam s nimi. K nosítku lze samozřejmě použít tašku přes rameno, což ovšem ještě zvyšuje zátěž na záda.

Na internetu je k dispozici stříh na tzv. **onbag – batohotaška**, kterou lze nosit přes nosítko jako batoh. Má uzavazovací popruhy, které můžeme buď svázat a vytvořit tak tašku přes rameno, nebo protáhnout poutky a zavazadlo použít jako batoh.

Onbag je dost prostorný a jeho součástí je mnoho kapes, což je pro nevidomé velmi praktické. Podobně mohou posloužit také látkové batohy bez pevných zad (prodávané např. v obchodním domě IKEA).

Velmi praktické je také **oblečení pro nošení dětí**. Lze si obstarat bundy, pod které se vejde i dítě – většinou se do zipu zapne široká vsadka, pod kterou se schová miminko. Vsadku je často možné použít pro nošení na břiše i na zádech. Další užitečnou pomůckou jsou dětské kukličky namísto obyčejných čepic, které lze sehnat v teplé i odlehčené variantě. Na rozdíl od běžné čepice si dítě kuklu obvykle samo nesundá.

Na zateplení ruček a nožek je možné používat návleky, které dítěti snadno oblékneme, aniž bychom jej museli vyndávat z nosítka. Vhodným doplňkem pro nošení starších, již chodících dětí jsou návleky na špinavou obuv, které chrání rodiče před znečištěním oblečení.

Ze života autorky: Kdysi jsme v internetovém obchodě Amazon objevili speciální deštník, který – na rozdíl od běžného deštníku – není kulatý, ale na jedné straně protáhlý, aby chránil před deštěm také batoh (v mém případě dítě) nesený na zádech.

Pro deštivé dny jsem využívala i speciální pláštěnku – pončo na nošení dětí, kterou bylo možné použít pro dítě nošené vpředu i vzadu. Její nevýhodou ovšem bylo, že jsem nebyla schopna si ji sama obléknout, když jsem měla dítě na zádech, přestože s nasazováním bund na nošení dětí mám bohaté zkušenosti.

Ať už si nevidomý rodič vybere ten či onen způsob cestování, vždy by měl brát v úvahu jak potřeby kojence, tak své možnosti. Má-li maminka problémy se zády nebo nesmí-li zvedat těžké předměty, bude pro ni pravděpodobně vhodnější kočárek. Vždy je třeba respektovat také potřeby dítěte. Není vhodné používat krosnu pro dítě, které ještě nesedí, nebo nosit dítě ve vertikální pozici bez opory hlavičky, pokud ji ještě nedokáže samo udržet.

Dalšími užitečnými pomocníky pro vícedenní pobyty s malými dětmi mimo domov jsou cestovní postýlky a chůvičky (vysílačky).

Cestovní postýlka nám může na cestách posloužit nejen jako bezpečné místo pro spaní, ale také namísto ohrádky – prostor, kam může nevidomý rodič lezoucího kojence umístit a nemusí se bát, že dítě někde něco převrhne, rozbije či se poraní. Zrakově postižený rodič zatím může v klidu prozkoumat nový prostor. Teprve když zjistí, že je místo bezpečné, může „vypustit“ malého průzkumníka.

Elektronické chůvičky jsou další příjemnou pomůckou. Poskytují rodičům určitou volnost – zatímco dítě večer spí, mohou si rodiče zajít na večeři nebo posedět s přáteli. Zároveň však mají dítě pod kontrolou. Většina elektronických

chůviček bohužel není přizpůsobena pro potřeby zrakově postižených, u chůviček s více funkcemi budou muset nevidomí rodiče provést základní nastavení s pomocí vidících. Poté však již stačí chůvičky zapnout, a tak je mohou používat nevidomí bez další pomoci. Lze ale zakoupit i jednoduché chůvičky, u nichž nastavování není nutné. Slabozrakým rodičům pomůže dobře čitelný, ideálně podsvícený displej, dále si mohou označit tlačítka nalepením barevných etiket, konturovací pastou nebo nesmyvatelnou fixou.

Pokud má nevidomý rodič k dispozici dva mobilní telefony, může používat **speciální aplikace**, které fungují jako chůvička. Mobilní telefon mají obvykle nevidomí uzpůsobený pro své potřeby (hlasový výstup), proto pro ně nebude problém provést příslušná nastavení.

V některých případech (např. v budovách či pro větší vzdálenosti) se lépe než chůvičky osvědčují **vysílačky** (PMR vysílačky s funkcí chůvička), které mají delší dosah a lépe fungují v interiérech. Vysílačky jsou méně citlivé, nelze v nich slyšet – na rozdíl od chůviček – zda dítě pravidelně dýchá, obvykle začínají vysílat, až když dítě pláče. Některá nastavení vysílaček budou muset zrakově postižení opět provádět s pomocí vidících.



SHRNUTÍ

PRO RODIČE SE ZRAKOVÝM POSTIŽENÍM

Třídění a označování předmětů v domácnosti

NEVIDOMÍ

- různé reliéfní prvky (nalepovací bublinky, korálky, tvary vystřižené z vlnité lepenky či pěnové gumy) – lze je snadno připevnit vteřinovým lepidlem, oboustrannou lepicí páskou či tavicí pistolí, vhodné pro označování nádob na potraviny, krabic, šanonů
- konturovací pasta – po zaschnutí tvoří reliéfní stopu, vhodné pro označování tlačítek spotřebičů, stupnic, odměrek
- samolepicí popisky v Braillově písmu vytvořené pomocí speciálních pomůcek (DYMO kleště) pro psaní Braillova písma – vhodné pro označování CD, knih, šanonů, kořenek, konzerv a krabic s potravinami
- čtečky hlasových etiket (PenFriend, Sherlock) – lze s nimi nahrát hlasový komentář k samolepicím nebo plastovým (voděodolným) štítkům, lze s nimi označit prakticky cokoli

SLABOZRACÍ

- nápisy ve zvětšeném písmu vytištěné na samolepicí štítky – lze je použít prakticky na cokoli
- barevně a tvarově odlišné vizuální prvky (z pěnové gumy, vlnité barevné lepenky nebo papíru)
- využívání přirozených vlastností předmětů – různě tvarované a barevné nádoby a obaly (mycí prostředky, potraviny)



VÝVOJ KOJENCE, ZDRAVÍ A NEMOC

Vývoj kojence

Aby kojeneček zdárně rostl a prospíval, potřebuje od rodičů **pozitivní zpětnou vazbu a dostatek podnětů** všeho druhu. Zpočátku bude potřebovat především fyzický kontakt, aby získal pocit bezpečí. Za pár týdnů odmění rodiče prvním úsměvem. I nevidomí rodiče by měli dbát na to, aby s dítětem udržovali oční kontakt.

S dítětem je důležité hodně komunikovat. I když se rodič domnívá, že mu dítě ještě nerozumí, měl by s ním přesto mluvit, zpívat mu a třeba i předčítat. Navíc **verbální komunikace** je u nevidomých rodičů klíčovým prostředkem pro rozvoj dítěte.

Pro vztah s dítětem je také velice důležitý **fyzický kontakt**. Nevidomí rodiče mohou navíc využít svůj zbystřený hmat a naučit se např. masáže vhodné pro kojence, které se mohou stát součástí denních rituálů. Starší kojence zase určitě pobaví říkadla doprovázená pohybem.

Zhruba okolo třetího až čtvrtého měsíce dokáže kojeneček držet předmět v ruce, když mu jej do ní vložíme, později si nabízené předměty bere sám. Kromě hraček, určených pro kojence, miminka ráda prozkoumává obyčejné předměty, které lze najít v každé domácnosti – hřeben, vařečka, plastový hrneček.

Starší kojenci mají rádi **hračky interaktivní, barevné, vydávající zvuky a s různými povrchy**. Pro rodiče se zrakovým postižením jsou pro společné hraní s dítětem velmi vhodné hmatové knihy, které v sobě mají začleněny nejrozličnější prvky – rolnič-

ky, šustítka, hrubý povrch. Zvukové hračky vytvářejí akustický ruch, který může být pro některé nevidomé nepříjemný, na druhou stranu díky hračce má rodič o kojenci neustálý přehled.

Již od útlého věku, zvláště v domácnosti nevidomého, je vhodné **děti učit, že každý předmět má své místo** – svůj domeček. Sedící či ležoucí kojeneček klidně může pomáhat při úklidu hraček, určitě zvládne s pomocí rodiče hračky ukládat do bedny. Čím dříve u dítěte začneme s úklidovými návyky, tím dříve si na ně zvykne a bude považovat úklid za samozřejmost. Vyhneme se tak zbytečnému dohadování se staršími dětmi. Je však třeba být od útlého dětství důsledný, např. trvat na tom, že před jídlem, spaním nebo přesunu k jiné činnosti musí být uklizeno. Pro ukládání hraček se pro malé děti dobře hodí průhledné plastové boxy na kolečkách, dítě vidí, co v nich má za hračky, a navíc se s nimi dobře manipuluje. Rodiče se zrakovým postižením je mohou snadno označit dle svých potřeb.

Děti mají obvykle rády **předčítání krátkých básniček** z leporel či jiných knih. Nevidomý rodič si může leporela s pomocí vidícího označit popiskami v Braillově písmu či si přepsat celá říkadla. Do obrázkových knih si může vlepit krátký popis obrázku v Braillově písmu, nejlépe na průhledné pásce.

Praktickou pomůckou pro ty, kteří neovládají Braillovo písmo (zdaleka ne všichni lidé se zrakovým postižením ho dokážou aktivně používat) jsou čtečky hlasových etiket, které umožňují nahrání hlasového komentáře k samolepicím štítkům

nebo plastovým čipům. Některé čtečky umožňují záznam i několikahodinového komentáře. Nevidomý rodič si tak může říkadla namluvit a etiketu vlepit přímo do lepopřelky.

Rodičům slabozrakým obvykle postačí seznámit se s knihou předem – dříve než s ní začnou pracovat s dítětem. Je třeba se zorientovat v knize, zjistit, kde se nachází text a prohlédnout si obrázky, aby si o nich mohli s dítětem vyprávět.

Zhruba od šestého měsíce **se kojenci „dávají do pohybu“** – zpočátku se plazí či valí sudy, poté se naučí lézt po čtyřech a následně si stoupnout. Tak dospějí postupně až k prvním krůčkům. Nejen

nevidomí rodiče by měli projít – ideálně prolézt po čtyřech – byt a zjistit, jaké nástrahy na jejich dítě čekají. Nebezpečné jsou zejména odkryté elektrické zásuvky, kabely, skleněné plochy, nechráněná schodiště. Nevidomým rodičům mohou pomoci ohrádky, kam umístí dítě ve chvíli, kdy jej nemohou „sledovat“, což pro nevidomého znamená, že s ním buď nemohou udržovat fyzický kontakt, nebo jej neslyší. Rodiče se zrakovým postižením totiž děti kontrolují nejčastěji sluchem. Podle šramotu tak poznají, co dítě právě dělá, a když je příliš dlouho ticho, vědí, že je třeba dítě najít. Ticho obvykle značí klid před bouří.

Ze života autorky: Pro zajištění elektrických zásuvek jsou vhodnější zásuvky s clonkou než pouze záslepky. Záslepka totiž zabezpečí pouze prázdné zásuvky. Můj malý syn však velmi brzy přišel na to, že je možné spotřebiče ze zásuvek vypojet, což také s radostí činil a s ještě větší radostí se pak snažil je opět zpátky zapojovat. Proto jsme všechny dostupné zásuvky i prodlužovače vyměnili za ty s clonkou.

V domácím prostředí lze **dítě ozvučit rolničkou** připevněnou na oděv dítěte pomocí klipu – je možné použít klip na dudlík, nebo rolničku jen přivázat ke kšandám, na botičku nebo jinak upevnit.

Velmi praktické jsou také **zábrany na schody**, které lze umístit i místo dveří mezi jednotlivými místnostmi. Rodič tak může ponechat dítě samotné v místnosti, aniž by ji dítě mohlo opustit, a zároveň dobře slyší, co dítě dělá.

Ze života autorky: Pro zajištění otevírání oken a balkónových dveří jsme používali zamykací kliky, jimiž lze nahradit kliky běžné. Pak už jen stačí dobře uschovat klíč.

Další užitečnou pomůckou jsou **zarážky na šuplíky a dvířka skříněk**, které brání jejich otevření. Většina zarážek je poměrně účinných a děti se je naučí otevírat teprve tehdy, když už mají dost rozumu a dokážou pochopit, proč nemají skřínky otevírat. „Neškodné“ šuplíky však můžeme nechat bez zarážek a dopřát tak malým objevovatelům trochu dobrodružství.



TIPY PRO RODIČE SE ZRAKOVÝM POSTIŽENÍM PREVENTIVNÍ OPATŘENÍ

V mnoha případech je pro rodiče se zrakovým postižením snazší situaci předcházet než řešit následné problémy:

- Pokud vás trápí nejistota, zda má dítě na sobě čisté oblečení, můžete jej převlékat pravidelně bez zjišťování, zda se zrovna něčím zašpinilo.
- Některé lahvičky na mléko a dětská pítka nelze i při nejlepší péči vždy dokonale umýt, proto je dobré je pravidelně obměňovat, eventuálně pořídit dražší lahvičku složenou ze dvou dílů, která se umývá snadněji.
- Používejte kvalitní kojenecké potřeby, které jsou certifikované, můžete se o nich dozvědět např. z časopisu D-test nebo v různých spotřebitelských poradnách.

Nemoc a prevence

Součástí zdravotní péče o kojence jsou pravidelné **návštěvy dětské poradny**. Rodiče docházejí s dítětem k pediatrovi pravidelně – zpočátku jednou za měsíc, později se intervaly prodlužují. Lékař dítě zváží, změří, prohlédne a pohovoří s rodiči o jeho vývoji. Později lékař rodičům poradí při zavádění příkrmů a v případě jakýchkoliv obtíží je odešle na odborná vyšetření. Pediatr také provádí povinná i nepovinná očkování.

Zásady pro komunikaci s nevidomými rodiči byly zmíněny již v předchozích kapitolách, proto zde jen připomínáme některé body.

Lékař by měl komentovat všechna vyšetření, která dítěti provádí, aby rodič věděl, co se děje. Rodič by se neměl ostýchat ptát, pokud si neví rady, a lékař trpělivě vysvětlovat. Společně s rodičem se bude snažit najít optimální řešení. Lékař např. může kojenci v případě potřeby předepsat lék s vhodnější aplikací (čípky namísto sirupu či kapek).

Pokud potřebuje lékař od rodiče písemný souhlas s některým úkonem, měl by jej rodiči buď přečíst, nebo mu jej předat v písemné podobě a ponechat mu čas, aby se s dokumentem mohl lépe seznámit a prostudovat si jej s pomocí kompenzačních pomůcek (digitalizace textu, optické pomůcky, elektronické lupy).

Mezi časté obtíže, které kojence obvykle trápí, patří nadýmání (koliky) a obtíže spojené s růstem zubů. Pro tyto případy je vhodné mít doma **prostředky první pomoci**. V lékárnice pro kojence by určitě neměl chybět ozvučený teploměr, ideálně dotykový, který měří rychle a spolehlivě.

V současné době je již většina léků na krabičce označena názvem v Braillově písmu. Není však od věci doplnit ještě informaci o datu spotřeby. Slabozrakým rodičům pomůže označení léků ve zvětšeném písmu (tlustou fixou).

Kromě teploměru s hlasovým výstupem by v lékárně neměly chybět léky na snížení horečky – ideálně ve formě čípků, jejichž aplikaci zvládnou po hmatu snadno i nevidomí rodiče. Dále je vhodné mít nějaký desinfekční prostředek a pomůcky pro ošetření drobných poranění – polštářková náplast (praktičtější je už nastříhaná), obvaz, sterilní gáza.

Důležitou součástí lékárníčky je také odsávačka hlenů. V posledních letech se velmi rozšířily odsávačky, které se připevní k vysavači. Jsou velmi účinné a rychlé. Otázkou je, zda je manipulace s nimi praktická také pro rodiče se zrakovým postižením. Nevýhodou je, že je třeba mít stále po ruce vysavač, který pak překáží. Jako alternativu lze použít odsávačky balónkové či hadičkové, s nimiž zvládne pracovat po hmatu i rodič zcela nevidomý, neboť bojuje pouze s kojencem a nemusí řešit navíc obsluhu vysavače.

Všichni rodiče musí řešit situaci, kdy je třeba kojenci podat lék či vitamíny v podobě kapek. V případě, že se jedná o jednu kapku, mohou si ji rodiče kápnout na čistý

prst a dítě ji slízne. V případě více kapek, které se následně ředí, lze využít plastový kelímek. Kapky padající do prázdného kelímku lze dobře slyšet. Potom se kapky naředí tekutinou, aby dítě vše bezesbytku vypilo. Pro odměření tekutých léků, jejichž odměrka by nebyla pro zrakově postiženého rodiče vhodná, lze opět využít injekční stříkačky o různém objemu nebo se zářezy na pístu.

Stejně jako dospělí mohou kojenci onemocnět běžnými i závažnějšími chorobami. Dlouhodobé zdravotní problémy či abnormality ve vývoji dítěte by měl **při pravidelných návštěvách poradny** odhalit pediatr. Rodiče by se však neměli bát zeptat, pokud se jim něco nezdá. Lepší je se ptát než něco zanedbat. V některých případech mohou rodiče problém konzultovat s lékařem či sestrou i telefonicky.

Rodiče by měli mít po ruce **kontakt na další zdravotnická zařízení**, která je třeba kontaktovat v naléhavých případech – pohotovost, dětská chirurgie, příp. další. Rodiče si mohou kontakty přepsat do podoby, která jim bude nejlépe vyhovovat (Braillovo písmo, zvětšené písmo), aby je měli v případě potřeby rychle k dispozici.

KOJENEC A VODICÍ PES

Příchod kojence do domácnosti je změnou nejen pro její lidské členy, ale i pro čtyřnohé pomocníky. S příchodem (zejména prvního) dítěte pes obvykle ztrácí určité postavení ve smečce. Novopečený rodič má méně času se psovi věnovat, protože je zaměstnán péčí o kojence, a pes může začít žárlit. Je proto důležité, aby si majitel

vodicího psa našel každý den alespoň krátkou chvíli na společnou činnost se psem. Stačí vyběhnout před dům a společně si pohrát s míčkem či se přetahovat o uzel – dělat spolu něco, co má pes rád.

Po příchodu z porodnice je vhodné, aby si pes kojence očichal – seznámil se s ním a přijal jej tak do „své“ smečky. Některým psům může zpočátku vadit dětský pláč. Je proto vhodné umístit pelech tak, aby byl na klidném místě, dále od dítěte.

Vodicí psi nebývají agresivní, obvykle jsou dobře vycvičení a uposlechnou povel. Přesto není vhodné nechávat malé děti se psem o samotě. Dětské ručky jsou ne-nechavé a psí trpělivost není nekonečná. Může dojít ke zbytečnému konfliktu mezi dítětem a psem, popř. i úrazu.

Od začátku učíme dítě, že psí pelech je tabu, že se do něj neleze, ani jej nelze používat jako domeček pro hraní. Dítě i pes se musí naučit vzájemnému respektu.

Někteří psi mají tendenci si přivlastňovat kojenecké hračky. Zde je třeba důsledně zasáhnout, psa pokárat a jasně dát najevo, že tyto věci mu nepatří. Pes by měl mít k dispozici hračky vlastní. Stejně tak by se dítě mělo naučit je psovi nebrat.

Problémem mohou být misky se žrádlem a vodou. Většina malých dětí ráda ochutná psí granule a bohužel některým z nich i zachutnají. Misku s krmivem je proto vhodné umístit tak, aby se k ní lezoucí kojenec a posléze ani batole nedostali. Při žrádle je vhodné psa zavřít, aby jej dítě nerušilo. Na vodu použijeme keramickou misku, která je těžká, a dítě ji nepřevrhne.

Některá plemena – např. retrívři – jsou nesmírně „žravá“, doslova sežerou, na co přijdou. Proto nelze v domácnosti nechávat na stole jídlo bez dozoru. Navíc tito psi se velmi brzy naučí, že na dětech lze vyloudit mnohé dobroty, či je dokonce dokáží zcela bezostyšně okrádat o suché rohlíky či kukuřičné křupky. I proto je vhodné, aby dítě jedlo pouze v židlička. Psa v tu dobu můžeme „odložit“ na místo, a pokud neposlechne, zavřeme jej do jiné místnosti.

Péče o kojence a vodicího psa zároveň je někdy trochu náročná, nicméně pro děti i rodiče velmi přínosná. Děti se naučí, jak se chovat ke zvířatům, a nevidomý rodič se s příchodem potomka nemusí vodicího psa vzdávat.

ZE ZKUŠENOSTÍ RODIČŮ SE ZRAKOVÝM POSTIŽENÍM

JAKÉ ALTERNATIVNÍ POSTUPY, KOMPENZAČNÍ POMŮCKY NEBO SLUŽBY JSTE PŘI PÉČI O DÍTĚ VYUŽILI?

„Při přípravě mléka se mi moc osvědčily injekční stříkačky, měla jsem jednu na 60 ml, na pístu jsem měla udělané zářezy ve 20 a 30 ml. Stříkačkou jsem si dávkovala potřebné množství vody na mléko. Měla jsem i stříkačku na 150 ml, ta se výborně hodila, když už dcera pila větší množství mléka. Při teplotě jsem používala a dodnes používám mluvící teploměr.“

„Vanička na židlích nebyla to pravé ořechové, v lepší výšce byla na stole, kde jsem se do toho mohla víc opřít. A když už malá seděla, tak jsem začala využívat otočné sedátko do vany s přísavkami, tak je dítě v bezpečí, sedí a mám volné obě ruce.“

„Mám vidícího manžela, rodiče i on mi pomáhali s nákupy, vše kolem malé jsem si dělala sama, abych věděla, kde co mám. Když začala být pohyblivější, asi kolem 4. měsíce, přebalovala a oblékala jsem ji na dece na zemi. Jen střihání nehtů a čištění uší malé prováděla známá paní – zdravotní sestra.“

„Nákup oblečení je pro mne vždycky složitý, nejvíce nakupuju jednou do roka, když mám u sebe svoji maminku. Ona mi v tom pomáhá. Plánuji a dělám seznamy, co budeme potřebovat, a pak s tím musím žít. Ojedinele manžel něco kupuje, když je nejhůř. Také jsme dětské oblečení vyměňovali s kamarádkami. Peče o oblečení je pro mne těžká jen v žehlení. Nikdy jsem žehlení rychle nedokázala, takže většinou se musím snažit kupovat oblečení, které žehlení nepotřebuje.“

„Při podávání vitamínu D v kapkách jsem si kápala na prst, který jsem dala miminku ocucat, další léky měly vždy přibalenou stříkačku, na které mi manžel udělal zářezy na odměření potřebného množství. Pokud bylo třeba odpočítat kapky, řada lidí používá kelímek, ale pokud je potřeba jediná kapka, je někdy problém ji potom z kelímku dostat. Kápala jsem si raději na čistou dlaň a dcera kapku slízla, protože jí lék chutnal. Na ponožky a drobné kousky prádla jsem si ušila ze zbytků záclon sáčky, abych je nemusela hledat v pračce a mezi prádlem a nepoztrácela se.“

„Na koupání jsem používala kyblík, který mi připadal bezpečnější, protože dítě má hlavu stále nad vodou a jednou rukou jsem s ním byla stále v kontaktu. Dětské oblečení jsem měla půjčené nebo nakoupené na burzách, ještě před narozením dítěte jsem ho roztřídila do krabic dle velikosti, takže jsem vždycky akorát přinesla ze sklepa další krabici a jinou tam odnesla. S výběrem mi pomáhaly buď přímo prodavačky, nebo na burze jiné maminky. Náročné (a otravné) pro mě bylo zavádění příkrmů. Nepoužívala jsem kojeneckou láhev, od začátku jsem krmila lžičkou, takže mrkev, brokolice i řepa byly všude. Děti ale začaly jíst brzy samy, sice byl nejprve všude nepořádek, ale bylo to menší zlo, než se s nimi přetahovat o lžičku a (ne)trefovat se jim do pusinek. Zhruba od roka a půl už jedly poměrně čistě samostatně. Velmi se mi osvědčily – zejména na cestách – zástěrkové bryndáky, s rukávy.“

JAK JSTE ŘEŠILI PŘESUNY/CESTOVÁNÍ S MALÝM DÍTĚTEM A BÍLOU HOLÍ, PŘÍPADNĚ VODICÍM PSEM?

„Nosila jsem a nosím v nosítku, takže přesuny nebyly problém. I orientace s holí takto jde v pohodě. Pokud to šlo, zabezpečila jsem si někoho vidícího, pokud ne, šli jsme prostě sami.“

„Manžel šel s vodicím psem a já za ním táhla kočárek za sebou. Nebo jsem využila doprovod vidící osoby.“

„Sama jsem nejezdila, jen s doprovodem, ze začátku chodila paní doktorka k nám domů, abych nemusela.“

„Bílou hůl jsem nosila jako sociální a dopravní značku. Když jsem přišla ke křižovatce nebo k nebezpečnému místu (díry po výkopech, větvičky přes chodník), otočila jsem kočárek a táhla jsem jej na chvíli za sebou s intenzivnějším použitím hole.“

„Po celou dobu, kdy bylo třeba dítě nosit, jsem používala Manducu, asi od roka a půl už dcera chodila většinou všude sama. Kočárek jsem používala pouze na spaní přes den doma nebo na zahradě. Pokud jsem cestovala autobusem, používala jsem spíše hůl než vodicího psa, protože s dítětem a zavazadlem už bylo poměrně dost věcí, které bylo třeba někam umístit, a v úzkých uličkách meziměstských autobusů plných cestujících už je pes spíše překážkou.“

„Během prvních šesti měsíců jsem dítě nosila na břiše, poté na zádech. Měla jsem i bundu a mikinu na nošení – celoroční oděv, takže jsem miminko nemusela ani nijak zvlášť oblékat. Sedící děti jsem pak nosila také v krosně, jejíž výhodou je úložný prostor – mohla jsem si vzít věci sebou, ale je to dřina a patnáctikilové dítě už člověk tak snadno na záda nenahodí.“

BYLA VAŠE KOMUNIKACE S KOJENCEM V NĚČEM JINÁ, NEŽ JE TOMU U VIDÍCÍCH RODIČŮ?

„Komunikace je určitě jiná. Vím, že dcera ví, že já nevidím, a snaží se mi kolikrát pomoci třeba tím, že ručičkou ukáže.“

„Jediné, co bylo při komunikaci jiné, že místo zraku jsem používala a používám hmat. Dceru jsem určitě více kontrolovala, co právě drží v ruce, co si strká do pusy.“

„Jiná byla možná v tom, že naše dítě vědělo dobře, s kým má navazovat oční kontakt a s kým naopak ne. Takže s vidícími lidmi ho navazovalo v pohodě, ale se mnou např. ne a využívalo hlasových projevů.“

„Od malička jsem dceři říkala, že mám nemocná očička a že mi musí vše podat, ukázat. Do obrázkových dětských knížek jsem si lepila braillovské popisky, abychom si mohly ukazovat. Vždy jsem obrázky předem procházela s vidícím.“

„Je to jiné, to jistě. Hodně jsem na ni mluvila, ukazovala ozvučené hračky, bylo mi líto, že nevidím, když se usmívá. Ona byla ale velice společenská a komunikativní.“

„Musela jsem se svižně a vědomě snažit dělat oční kontakt, obzvláště při krmení. Jde to, ale musím na to neustále myslet a je to pro mne vyčerpávající.“

„Sama nemohu samozřejmě plně navazovat oční kontakt, ale vím, kde má dítě obličej, mohu používat mimiku a od určitého věku už lze poznat, jak asi dítě reaguje.“

4 PÉČE O BATOLE OD 1 ROKU DO 3 LET

Zhruba okolo prvního roku dochází u kojence k významným posunům ve vývoji. Dítě se pokouší o první krůčky, říká první slůvka a s přibývajícím věkem se začíná pozvolna odpoutávat z rodičovské náruče. Zpočátku se ještě drží poblíž rodičů, ale vzdálenost se stále prodlužuje. Na konci batolecího období (okolo třetího roku) již většina dětí zvládne nástup do mateřské školy spojený s odloučením od rodičů.

BATOLE DOMA

Péče o batole je pro zrakově postižené rodiče obzvláště náročná. Právě v tomto období se totiž dítě začíná osamostatňovat. Rádo se vzdaluje od rodičů, aby

mohlo samo objevovat svět doma i venku. Přitom však ještě nemá dostatek zkušeností, aby mohlo odhadnout, na co stačí a co už je nad jeho síly. Rodič musí být stále ve střehu, což je pro rodiče se zrakovým postižením velmi náročné, mnohdy je nezbytná pomoc vidících.

Roční dítě se už většinou dokáže samostatně postavit a obcházet nábytek. Zde je třeba především **zajistit nábytek, který by mohl na dítě spadnout** nebo který by na sebe mohlo strhnout. Jde o různé komody, skříňky – zvláště pokud mají prosklená dvířka – nebo neukotvené zásuvkové kontejnery, které se po vysunutí zásuvek samy převrhnou.

Ze života autorky: Když bylo mému synovi asi rok a půl, převážil se na něj neukotvený zásuvkový díl od kuchyňské linky. Syn otevřel první dva šuplíky a celá skříňka se převážila a spadla na něj. Kolem poletovaly přístroje, kuchyňské nože a další nebezpečné nástroje. Naštěstí vyvázl bez zranění, všem nám spadl kámen ze srdce.

Stojící dítě dosáhne samozřejmě výš než ležoucí kojenec, proto je třeba **zajistit zásuvky a skříňky i ve vyšších sférách**. Navíc děti velmi rády šplhají do závratných výšek, a pak nedokážou slézt dolů. Nebezpečné pro ně mohou být žebříky

paland, police v knihovně, židle u stolu. Vynalézavé děti si samostatně přemisťují nábytek, navrší na sebe několik židlí a po takto zhotoveném „schišti“ se dostanou, kam potřebují.

Ze života autorky: Pamatuji si, jak kdysi můj tehdy dvouletý syn přivezl k prádelníku drátěné šuplíky na kolečkách, ze kterých si šikovně zhotovil schodiště, po němž vylezl nejen na prádelník, ale ještě na velkou plastovou krabici. Poté na mě z výšky téměř metr a půl nad zemí volal o pomoc.

Další nebezpečí představují **ubrusy a dečky**, za které dítě zatáhne a vše je rázem na zemi. Dítě se tak může snadno opařit horkým nápojem, který stál na stole. Pro rodiče se zrakovým postižením je nejjednodušším řešením ubrusy vůbec nepoužívat.

Nejlepším opatřením pro toto období je **mít dítě stále pod kontrolou**. Je praktické mít v každé místnosti bytu či domu krabici s hračkami, aby mohlo být dítě stále s rodiči a nenudilo se. Aby měl nevidomý rodič o dítěti přehled, opět si jej může ozvučit rolničkou. V případě, že je v domácnosti také vodící pes, je třeba použít pro dítě rolničku s odlišným zvukem, aby se zrakově postiženým rodičům nepletli. Pokud rodič potřebuje dítě bezpečně umístit, může použít buď ohrádku (ale pozor, dříve či později se z ní dítě naučí prchat), nebo si jej vzít na záda do nosítka či šátku a některé práce tak mohou rodič a dítě vykonávat společně.

Od začátku dítě učíme, že některá místa jsou tabu. S dvouletým dítětem už se dá poměrně snadno domluvit, co se smí a co nikoliv. Děti už většinou dobře rozumí zákazu, někdy jej však přesto porušují – zkoušejí pevnost hranic. Zde se opět vyplácí důslednost.

Během batolecího období dítě pozvolna **přechází na běžnou stravu**. Dítě se snaží

samostatně najíst. Zpočátku je toto jeho snažení spíše ke škodě než k užitku, ale čím dříve dítě začne jíst samostatně, tím dříve se to naučí.

Pro krmení dětí a později samostatné jídlo jsou velmi vhodné jídelní židličky. Jak již bylo řečeno, židlička by měla být stabilní, také omyvatelná a praktický je i pultík, na který lze umístit dítěti jídlo. Aby nevidomý rodič nemusel po každém jídle vytírat, stačí dát pod židličku staré noviny a ty pak vyhodit. Pultík lze většinou od židličky celý oddělit a omýt. Pro starší batolata, která už odrůstají dětským jídelním židličkám, jsou velmi vhodnou náhradou rostoucí židle. Jedná se o speciální stabilní židle, které mají nastavitelnou výšku sedátka a stupátka – dítě tak při jídle neklátí nohama. Výhodou je, že na nich děti mohou bezpečně stolovat spolu s ostatními členy rodiny u velkého stolu a není třeba se obávat, že spadnou (jako když je vypodložíme polštářem). Rostoucí židle navíc dětem vydrží prakticky až do chvíle, kdy dorostou do běžných židlí. Jsou vhodné i jako židle k psacímu stolu pro starší školáky.

Během batolecího období se dítě **naučí pít z hrnku**. Pro začátek a na cesty jsou vhodná pítka se zpětným ventilem, z nichž nápoj při převrnutí nevyteče. Později můžeme dítěti nabídnout hrnek s pítkem bez

zpětného ventilu. Dítě se s jeho pomocí naučí regulovat množství tekutiny. A to už je jen malý krok k pití z běžného hrnečku. Pro děti jsou velmi praktické hrnky široké, s těžkým dnem, které nelze tak snadno převrhnout. Nácvik pití z běžného hrnku může ze začátku významně podpořit např. podávání nápoje při koupání ve vaně.

Dalším důležitým úkolem ve vývoji batolete je **odplenkování**. O tomto tématu byla napsána celá řada knih, maminky jej ustavičně probírají v internetových diskusích a snaží se najít tu nejefektivnější cestu. Někteří rodiče děti pravidelně vysazují na nočník, jiní je ponechávají vlastnímu osudu a věří, že dříve či později se odplenkují samy. Pro odplenkování je na trhu opět mnoho pomůcek.

Je třeba si uvědomit, že pro odplenkování musí být dítě fyziologicky zralé, musí vydržet se suchou plenou alespoň dvě hodiny. Obvykle se děti odplenkávají mezi druhým a třetím rokem. Dále dítě musí vědět, co po něm chceme. Proto je důležité posazovat dítě na nočník ve chvíli, kdy lze očekávat, že vykoná potřebu (po probuzení, po jídle).

Nevidomí rodiče jistě ocení pro období odplenkování tréninkové kalhotky a pleny – obojí není nutné zapínat, stačí je stáhnout a po vykonání potřeby opět natáhnout. Dítě se tak může obsloužit na nočníku samo.

Praktické jsou stabilní nočníky. Navíc, když nočníky po podlaze kloužou, některé děti je začínou používat jako odrážedlo a snadno tak vytrousí obsah.

Některé děti chodí raději na záchod. Aby dítě mohlo samo vylézt na toaletu,

je možné mu k záchodové míse přistavit malou stoličku či stupátko, které by opět mělo být stabilní a protiskluzové. Aby dítě nepropadlo záchodovým prkénkem, lze použít buď redukci, která se položí přes záchodové prkénko, nebo dvojité prkénko s integrovaným dětským prkénkem, které si dítě samo sklopí.

Děti samozřejmě učíme, aby si řekly, potřebují-li na záchod. Nevidomí rodiče navíc učí dítě, aby hlásilo, když dojde k nehodě, a ukázalo místo, které je potřeba uklidit.

BATOLE NA PROCHÁZCE

Okolo osmnáctého měsíce již většinou batolata chodí. Je vhodné nechávat děti co nejvíce chodit. Čím dříve se dítě rozchodí, tím dříve bude moci nevidomý rodič odložit kočárek či nosítko. Zpočátku bývají vycházky s batoletem nekonečně dlouhé, trpělivost však brzy přinese ovoce. S dvouletým dítětem již lze bez problémů ujít 2–3 km, což většinou pro běžné pochůzky stačí.

Aby se mohl nevidomý rodič s dítětem bezpečně pohybovat na ulici, je třeba jej od samého začátku **učit ukázněnosti**. V určitých situacích je nezbytné, aby dítě šlo za ruku (při přecházení vozovky, u silnice s hustým provozem, v místě, kde se pohybuje mnoho lidí). Některé děti se zpočátku vzpírají, je-li však rodič neústupný, přijmou toto pravidlo jako návyk. Naopak na cestách, které nevidomý rodič dobře zná a ví, že se zde nemůže dítěti nic přihodit, může mít batole dostatek prostoru pro volný pohyb.

Další důležitou dovedností, kterou je vhodné dítě naučit, je **ozvat se na zavo-lání**. Nevidomý rodič se tak může snadno dozvědět, kde se dítě nachází. Tuto dovednost je možné dítě naučit tak, že s ním budeme hrát doma hru: ptáme se „Kde je Anička?“ a poté, co dítě najdeme, řekneme: „Tady je!“ Dítě se velmi brzy naučí samo odpovídat.

Další dovedností, která usnadní zrakově postiženým rodičům pohyb s dítětem na ulici, je **pravolevá orientace**. Již dvouleté dítě umí snadno rozlišit vlevo a vpravo (koneckonců říká se, že pes má inteligenci

zhruba dvouletého dítěte a jak známo, vodící pes ví bezpečně, kde je vlevo a kde vpravo). Dítě se zároveň učí chodit po pravé straně chodníku, aby se tak vyhnulo protijdoucím chodcům a nepletlo se jim pod nohy.

Aby měl nevidomý rodič při pobytu venku nad dítětem kontrolu, může jej opět **ozvučit**. Rodiče mnohdy používají již zmíněné rolničky, které dětem připevní na obuv. V rušném prostředí však zvuk rolničky zaniká, navíc někdy může být rušivý, když dítě stále zvoní.

Ze života autorky: Kdysi se mi velmi osvědčilo ozvučovat děti pomocí bezdrátového domovního zvonku. Děti nosily zvonek v batůžku na zádech, zatímco já měla v kapse tlačítko. Děti tak nezvonily neustále, ale pouze když jsem se potřebovala ujistit, kde se právě nacházejí. Využívali jsme jej zejména při procházkách po lese či na dětských hřištích, kde se děti stále u něčeho zastavují a postávají, takže rolničky by (v klidovém stavu) nebyly slyšet.

Slabozrací rodiče mohou dítě označit reflexní vestou. Možná jim však postačí pouze výrazné oblečení – čepička v reflexní barvě, výrazná šálka, batůžek. Velmi vhodné jsou také reflexní prvky, které lze dítěti buď našít, nebo nažehlit na oblečení. Na slunečním světle či pod lampou výrazně září.

Některí zrakově postižení mají zhoršené vidění za šera či za tmy. Přestože

za denního světla jsou schopni dítě na ulici bez problémů kontrolovat zrakem, zimní podvečerní vycházka pro ně může být velmi náročná. Zde **je možné dítě označit světelným prvkem**. Je možné použít např. malé přívěsky s LED diodou, které svítí dostatečně silně a dlouho vydrží. K dostání jsou i dětské boty, kterým svítí podrážky, nebo svítící tkaničky do bot.

Ze života autorky: Za zimních večerů jsem si děti osvětlovala červenou cyklistickou „blikačkou“. Připevnila jsem ji dětem na batůžek nebo kapuci bundy. Děti jdoucí přede mnou mi tak zároveň ukazovaly cestu.

Velmi oblíbenou zábavou batolat je **jízda na odrážedle**. Mladší batolata jezdí na plastových odrážedlech, jejichž velkou výhodou pro rodiče se zrakovým postižením je hlučnost. Nevidomý rodič bezpečně ví, kam se malý motorista řítí. Starší děti jezdí rády na odrážecích kolech, na nichž se nejprve musí naučit držet rovnováhu. Některá kola jsou rovněž opatřena ruční brzdou.

Při jízdě na odrážedle by měl rodič vyžadovat poslušnost ještě důsledněji než kdekoli jinde. Nevidomý rodič nemůže kontrolovat jedoucí dítě a předvídat tak za něj případná nebezpečí. Proto musí dítě skutečně poslouchat a respektovat pravidla dohodnutá s rodičem – např. zastavit, když na něj rodič zavolá, jezdit přiměřeně z kopce, sám zastavit před přechodem pro chodce.

Ze života autorky: Velmi se nám osvědčilo dětské odrážedlo FirstBike, na němž syn zdolal desítky kilometrů. Používali jsme ho od dvou do pěti let a patnáctikilometrový výlet nebyl problém. Hlavní výhodou tohoto kola je nízká hmotnost. Navíc místo předního kola lze vložit lyži a z kola se tak rázem stane malý sněžný skútr.

K dětským radostem patří rovněž **návštěvy různých institucí a zařízení, nabízejících různé formy zábavy**. Takovými místy jsou např. zoologická zahrada, dětské hřiště, koupaliště, pouťové atrakce, cirkus a další. Děti mají návštěvu těchto zařízení velmi v oblíbě, rodiče už méně a pro rodiče nevidomé se návštěva zoologické zahrady může stát téměř noční můrou.

Od samého začátku je třeba učit děti při jízdě na odrážedle **používat přilbu**. I z plastové motorky může dítě nebezpečně spadnout a udeřit se do hlavy, navíc nevidomý rodič je nestihne zachránit. Nejen slabozrakým rodičům, ale také kolemjdoucím pomůže, bude-li mít dítě na sobě reflexní vestu.

Je vhodné, aby se rodiče se zrakovým postižením vydávali na trasy, které dobře znají a vědí o nich, že jsou bezpečné. Nevhodné jsou cesty vedoucí podél rušných vozovek. S plastovými motorkami je možné vyrazit např. do lesoparku či po sídlišti, s odrážecím kolem se můžeme pustit i do přírody – lesní a polní cesty, louky. Je až s podivem, kolik kilometrů dokážou děti zdolat na odrážecím kole, můžou tak společně s rodiči vyrazet i na delší výlety.

Nevidomí rodiče se obvykle nevydávají na výše zmíněné akce bez doprovodu vidících. Zejména s mladším, avšak již běžajícím batoletem se návštěva dětského hřiště či koupaliště stává doslova adrenalinovým sportem. Se starším batoletem se již většinou lze domluvit na dodržování určitých pravidel. Rodiče slabozrací většinou nevyužívají tolik pomoc vidících osob a do některých aktivit se pouštějí s dětmi samostatně.

Na akcích, kde se pohybuje větší množství lidí a hrozí, že by se dítě mohlo ztratit, pomohou nejen rodičům se zrakovým postižením **tzv. ztracenky – náramky**, které nosí dítě na ruce a na nichž je uvedeno jméno dítěte a telefon rodičů. Ztracené dítě se tak dříve dostane ke svým rodičům. Ztracenky mohou být buď jednorázové (podobné náramkům, jaké dostávají např. účastníci hudebních festivalů či pacienti některých nemocnic), nebo pro více použití – ty jsou opatřeny speciální přezkou, kterou děti samy nedokážou rozepnout.

Nevidomí rodiče, kteří chtějí mít jistotu, že jim dítě skutečně neuteče, mohou použít **dětské kšíry**. Dítě má okolo hrudníku a přes ramena upevněn speciální postroj, ke kterému je připnuto vodítko. Některé kšíry jsou opatřeny dokonce samonavíjícím vodítkem, takže se dítě „nezamotá“. Kšíry jsou také velmi praktické, pokud má rodič – a to i rodič vidící – s sebou více batolat.

I přes veškerá opatření jsou některé akce s malými dětmi pro nevidomé rodiče velmi náročné. Opět platí, že při výběru společných činností by měli rodiče uvážit jak potřeby dítěte, tak své možnosti. Pokud je pro ně návštěva koupaliště stresující, je lepší se jí vyhnout a vydat se raději do lesa. Nevidomí rodiče nemusejí mít výčitky svědomí, že svým dětem nenabízejí stejné vyžití jako rodiče zdraví. Vždyť ani vidící rodiče nemohou svým dětem dopřát vše, co by chtěli, ať už z důvodů finančních, časových nebo kvůli špatné dostupnosti.

VÝVOJ BATOLETE A JAK JEJ PODPOŘIT

Oblíbené činnosti batolat

Mezi oblíbené činnosti batolat patří **společné čtení**. V kapitole Péče o kojence jsme nastínili možné způsoby práce s leporely a dětskými obrázkovými knihami. Zhruba okolo druhého roku jsou již děti schopny vnímat i delší prozaické příběhy.

Slabozrací rodiče mohou dětem předčítat s využitím optických či elektronických kompenzačních pomůcek pro čtení. Je však vhodné, aby se s knihou předem seznámili, prohlédli si obrázky, aby si o nich mohli spolu s dětmi povídat. Rodiče také mohou předčítat digitalizovaný text z tablety či počítače. Pro někoho může být ku příkladu lépe čitelný bílý text na černém pozadí. V takovém případě je však vhodné, aby mělo dítě k dispozici i knihu tištěnou. Digitalizované knihy obvykle neobsahují obrázky, a právě ty děti nejvíce zajímají.

Rodiče nevidomí mohou předčítat dětem knihy v Braillově písmu nebo je dětem pouštět ve zvukové podobě. K dostání je celá řada kvalitních dramatizací dětských knih a příběhů. Aby poslech skutečně nahradil společné čtení, měli by rodiče poslouchat spolu s dětmi, dávat jim možnost ptát se na věci, kterým nerozumějí, mít spolu kontakt.

Ze života autorky: Přestože dnes už není běžné, že zrakově postižení čtou pomocí optických pomůcek, mně se osvědčily nejvíce – jsou malé, skladné a především použitelné kdekoli. Jen těžko bych si vzala stolní kamerovou lupu s dětmi do postele a prohlížela si tak s nimi knihy. A právě společné povalování v posteli s obrázkovými knížkami patří k našim oblíbeným činnostem, kdy jsme si s dětmi tolik blízci.

Hra batolete se postupně mění **od manipulace s předměty po cílenou činnost**. Zpočátku dítě pouze přemísťuje předměty odněkud někam. Dvouleté dítě už si dokáže hrát „na něco“. Některé děti se rády starají o panenky a plyšáky, jiné dávají přednost hře s auty a letadly.

Oblíbenými hračkami se stávají **puzzle a vkládačky**. Pro menší děti jsou vhodnější dřevěné, které jsou odolnější. Vkládačky a puzzle s menším množstvím dílků si mohou nevidomí rodiče označit prostřednictvím různých hmatových prvků – u vkládaček označí stejným prvkem dílek a místo, kam dílek patří (ne vždy je lze umístit podle tvaru).

Slabozrakým rodičům pomůže, budou-li dětem vybírat takové skládanky, které pro ně budou dobře viditelné – budou dostatečně kontrastovat s pozadím, spíše jednoduché bez zbytečných detailů.

Mezi oblíbené hračky patří také **stavebnice** – většina dětí si velmi oblíbí Lego Duplo, které je dostatečně velké, dobře se s ním pracuje a je barevné. Další vhodnou stavebnicí může být KAPLA (dřevěná stavebnice s hranoly), Clemmy (gumové kostky, které lze skládat na sebe či na podložku) či stavebnice Quercetti (nabízí celou řadu kvalitních plastových stavebnic pro batolata, s nimiž mohou velmi snadno pracovat i nevidomí rodiče).

Starší batolata se začínají zajímat o **jednoduché společenské hry** – pexeso, domino. Rodiče si je mohou označit hmatovými či vizuálními prvky nebo použít hry určené pro děti se zrakovým postižením – rodiče je tak nebudou muset dále upravovat, a přitom jsou vhodné i pro běžnou hru vidících. Starší děti si je navíc mohou vyzkoušet zahrát poslepu s klapkami.

Opět je třeba děti učit, že každá **hračka má své místo**. Pokud si děti hrají s hračkami, které se skládají z více částí, učíme je, aby hračku uklidily ihned po skončení hry, aby se jednotlivé dílky nezatoulaly.

Většina malých dětí velmi ráda tvoří. Jejich **tvoření** je spontánní, nezatížené kritickým pohledem dospělých. Na internetu i v knihách lze najít mnoho nápadů pro tvořivé činnosti s batolaty.

Batolata ráda kreslí a malují – a to nejen po papíře, ale i po nábytku, zdech i po sobě. Je proto vhodné ukládat výtvarné potřeby z dosahu batolat. Pro tvoření je ideální místo s omyvatelnou podlahou. Malé děti totiž velmi rády tvoří na zemi. Pro rodiče se zrakovým postižením bude praktické, naučí-li se děti, že tvoří pouze na místě k tomu určeném (v kuchyni, v pracovně). Při tvoření používáme zástěru či staré tričko a po skončení učíme dítě po sobě pomůcky uklidit.

Děti rády **kreslí**. Zpočátku jsou to spíše jen čmáranice, z kterých se postupně vyloupnou první auta, stromy, hlavonožci a později třeba i naše rodina. Nevidomí rodiče mohou označit pastelky hmatovými prvky, aby mohli děti učit barvy. Malým batolatům vyhovují velké formáty. Chceme-li zabránit, aby děti počmáraly stůl, nejjednodušší je jej celý pokrýt balicím papírem, na kterém mohou tvořit.

Další oblíbenou činností je **modelování**. V nabídce je celá řada modelovacích hmot v různých barvách a provedeních. Většina z nich je i zdravotně nezávadná, takže dítě přežije bez újmy na zdraví i menší ochutnávku.

Ze života autorky: Má dvouletá dcera mi začala sama od sebe předměty, které si nemohu prohlédnout zrakem, přibližovat tak, že mě k nim dovede a položí mi na ně moji ruku. Také si všimla, že při chůzi čas od času zakopávám, takže se snaží hlásit překážky, ačkoliv zatím příliš nemluví.

Časem se z vidících dětí stanou **užiteční pomocníci**. Zrakově postiženým rodičům mohou pomoci zejména v neznámém prostředí při orientaci v prostoru. Děti se tak učí odpovědnosti a samostatnosti. Jen je třeba hlídat, aby se pomáhání drželo v určitých mantinelech, bylo pro děti spíše užitečnou hrou a nestalo se otravnou povinností. Nevidomí rodiče nemohou děti tolik kontrolovat, děti se více rozhodují samy za sebe. Dříve se tak učí odhadnout své možnosti, v mnoha situacích si musí poradit samy.

Pro **malování** vodovými barvami dobře poslouží kelímky na vodu proti rozlití, které lze sehnat ve výtvarných potřebách. Víčko kelímku je tvarováno jako trychtýř s otvorem uvnitř. Pokud naplníme kelímek po rysku, při převrnutí zůstane voda uvnitř. Rysku si mohou nevidomí i slabozrací rodiče označit příslušnými prvky.

Batole a nevidomý rodič

Malé děti mají obvykle velmi rozvinutou **schopnost empatie**. Velice brzy začnou vnímat zrakové postižení svých rodičů. Leckdy pak překvapí svou vynalézavostí, s jakou přibližují svým nevidomým a slabozrakým rodičům vizuální podněty.

Někteří zrakově postižení rodiče mají zkušenost, že jejich vidící děti jsou opatrnější, mají méně úrazů – děti lépe odhadují své možnosti a nepouštějí se do věcí, které jsou nad jejich síly.

Vidící děti jsou pro nevidomé rodiče samozřejmě velkými pomocníky, někdy však dochází i **k situacím, kdy dítě vědomě zneužívá zrakového postižení rodičů** a toho, že jej rodič nemůže kontrolovat. Tímto obdobím prochází většina dětí, testují pevnost nastavených hranic a někdy je i překračují.

Ze života autorky: Můj syn měl v batolecím věku období, kdy sbíral ze země různé nečistoty a strkal si je do pusy. Když jsem šla zjistit, co má v ruce, smítko rychle zahodil a tvářil se, jako by se nic nestalo. Dobře věděl, že zahozené smítko nedokážu najít.

Rodič s těžkým zrakovým postižením nemůže dítěti **zprostředkovat některé vizuální podněty** – zejména pokud je v neznámém prostředí venku i v interiéru. Proto je vhodné, aby dítě mělo možnost **pravidelně se setkávat s vidícími dospělými**, kteří mu budou odpovídat na jeho všetečnou otázku „Co to je?“

Rodiče slabozrací **mohou použít některou kompenzační pomůcku**, kterou si vzdálený předmět přiblíží – optické pomůcky, digitální fotoaparát. Existují dokonce aplikace pro mobilní telefon nebo tablet, které nevidomému popíší obrázek, který právě vyfotil (např. TapTapSee nebo CamFind).

Ze života autorky: Když se moje děti ptají na ulici, co to je, ptám se náhodných kolemjdoucích, jaké zajímavé objekty se nachází v našem okolí. Obvykle se dopátráme toho, co děti zajímá.

Vidící lidé se často ptají zrakově postižených, **jak vnímají barvy**. Velká část nevidomých a slabozrakých dokáže barvy rozpoznat nebo si je alespoň představit. Pokud lidé mají zachovány zbytky zraku a netrpí poruchou barvocitu, rozpoznávají barvy bez problémů stejně jako lidé vidící. Mnozí nevidomí mají zkušenost s barvami z doby, kdy viděli lépe a barvy ještě dokázali rozeznat. Jen velmi malá část zrakově postižených nemá o barvách žádnou konkrétní představu. Pro rozeznání barev jednotlivých předmětů používají lidé se zrakovým postižením výše zmíněný indikátor barev.

S pomocí indikátoru barev mohou nevidomí rodiče učit i své děti rozpoznávat

barvy. Navíc v současné době je na trhu celá řada didaktických hraček právě pro osvojení znalosti barev, které si nevidomý rodič může s pomocí vidícího označit braillovými popiskami nebo štítky pro čtečku hlasových etiket.

Rodičovství bez zraku je v některých situacích náročnější; činnosti trvají déle, rodič si musí pamatovat více informací a někdy se setkává s nepochopením a předsudky ze strany vidících. I přes všechny překážky však mohou nevidomí a slabozrací rodiče zažívat pocit radosti a uspokojení ze svých ratolestí a vychovávat šťastné a spokojené děti.



TIPY

PRO RODIČE SE ZRAKOVÝM POSTIŽENÍM



- Zvažte důkladně všechna možná nebezpečí, která na dítě v domácnosti číhají, a domácnost odpovídajícím způsobem zabezpečte také s ohledem na sníženou možnost vizuální kontroly.
- Ve výchově buďte důslední, zejména při úklidu hraček a dalších věcí, dodržování pravidel při pohybu venku i doma.
- Podporujte dítě v jeho verbálních projevech od raného věku.
- V neznámém prostředí nebo ve stresujících situacích využijte pomoci vidících.
- Situaci vám ulehčí, budete-li dítě vést k samostatnosti v jídle, odplenkování, chůzi, oblékání a dalších činnostech.

ZE ZKUŠENOSTÍ RODIČŮ SE ZRAKOVÝM POSTIŽENÍM JAK JSTE ZAJISTILI BEZPEČNOST POHYBUJÍCÍHO SE DÍTĚTE?

„Zásuvky jsme zajistili krytkami, šuplíky a skříňky zajistili pásky ze suchého zipu proti otevření. Dcera byla odmalinka klidná, pokud jsme spolu byli venku, držela se mě za ruku a nikam neutíkala. Pokud jsme byli v mateřském centru, případně, pokud spolu jdeme na hřiště, dávám jí rolničku na botu, abych měla přehled, kde zrovna je.“

„Naučila jsem se rozeznávat všechny pohyby podle zvuku. Uměla jsem rozeznat i z druhé místnosti, s kterou hračkou si dítě hraje a co s ní dělá.“

„Jen co začalo naše dítě ložit, vyklidili jsme mu jeden pokoj tak, aby se nemělo o co zranit, zabezpečili nebezpečné věci, jako např. přivázali sušák na prádlo k topení, aby na dítě nespádl, a tam si mohlo dítě volně ložit a hrát si. Pokud bylo třeba něco udělat, pobýlo v ohrádce, kde se mu ale nelíbilo, tak v případě nutnosti, jsme ho dali na chvíli do chodítka, kde si chvíli pojezdilo, než jsem udělala, co je třeba, a mohlo mě i dobře pozorovat, co dělám. Pokud bylo dítě hodně malinké a chtělo samo ložit, dělali jsme to tak, že jsme ložili s ním a hlídali, co bere. Ze stolů jsem odstranila všechny ubrusy a nebezpečné předměty. Kšírky mě nepřitahovaly, proto jsem zhruba do dvou let volila pouze chůzi za ruku. Až po druhém roce jsem teprve vnitřně začala cítit, že je čas začít dítě pouštět samostatně v místech, kde nejedí auta a je to bezpečné.“

„Syn byl velmi pohyblivý a rychlý. Tedy jsme spolu lezli, učili se vylézat a slézat bezpečně z gauče atd. Lezl na skříňky, po šuplících na linku a tam zkoumal, vše, co objevil. Byla jsem stále někde poblíž.“

„Zrušili jsme ubrusy, z obývací stěny vymontovali ze spodních dílů sklo, odstranili police, uklízeli boty do botníku. Hodně se dbalo na úklid, žádné cukřenky, vázy a dostupné drobnosti. Prostě jsme odstranili všechno, co by na dítě mohlo spadnout nebo co by na sebe mohlo dítě strhnout.“

„V místech, kde bylo bezpečno (les, park, hřiště), se děti pohybovaly samostatně, pokud se na zavolání ozvaly. Dokud toho nebyly schopny, nosily v batůžku bezdrátový zvonek, který jsem v případě potřeby spustila, a dítě mi zapípalo. Nepoužívala jsem rolničky, které nevidomí často používají, protože by se mi pletly se psem.“

SETKALI JSTE SE JAKO NEVIDOMÍ RODIČE S PŘEDSUDKY? CO BYSTE VZKÁZALI TĚM, KTEŘÍ ZASTÁVAJÍ NÁZOR, ŽE BY LIDÉ SE ZRAKOVÝM POSTIŽENÍM NEMĚLI MÍT DĚTI?

„Od prvopočátku, kdy se nevidomým rodičům narodí dítě, zajímá veřejnost, jestli je dítě zdravé. Sledují jeho vývoj a vás víc než zdravé rodiče. A to až do dospělosti dítěte.“

„Občas se setkáváme s tím, že když něco dítě neumí, či není vše v pořádku, tak si lidé myslí, že je to proto, že nevidíme, ale nikdo už neřeší problém dál či hlouběji a to mě mrzí. Vždyť naše dítě není např. jediné, které nejedí na kole, trochu má obavu z vody či tak. Naopak ale umí spoustu jiných věcí, které jeho vrstevníci neumí. Vždy mě bodne u srdce, když slyším frázi typu: ‚No, to je proto, že vy nevidíte.‘

„Paní v trolejbusu si postěžovala, že: ‚to je svět, slepá má děti a vidící je mít nemůže.‘ Takovým zlým lidem se nedá nic rozumného vzkázat. To chce začít od sebe z vlastního nitra, jen vlastním pochopením můžou dospět tam, kde dnes nejsou.“

„Jednou mě někdo zastavil na ulici a zeptal se mě, jak si dovoluji mít děti a risknout, že by ode mne chytly genetickou oční vadu. To je pouhá šikana a nezaslouží si odpověď.“

„Těm, co tohle říkají, bych vzkázala, že kolikrát se dítě u nevidomé maminky má lépe než u vidící, má to sice těžší, ale je to fajn. A ať se podívají na sebe, jak by bylo jim, kdyby jim někdo zakazoval mít děti.“

„Rodiče se zrakovým postižením mohou být stejně dobrými – i lepšími – rodiči, než jsou zdraví rodiče. Předsudky vždy byly a budou, to je součást života, jen zkušenost je může odbourat.“

„Osobně jsem se s tímto názorem nikdy nesetkala. Ale co takovým lidem vzkázat, snad jen to, aby nesoudili něco, o čem mnoho nevědí. To, že si sami něco nedovedou představit, ještě neznamená, že to nejde.“

CO BYSTE VZKÁZALI JINÝM NEVIDOMÝM RODIČŮM NEBO TĚM, KTEŘÍ RODIČOVSTVÍ PLÁNUJÍ?

„Těm, kteří rodičovství teprve plánují, to, aby se na ně alespoň trochu připravili, aby si předem dobře rozmysleli, co je čeká a zda mají potřebné schopnosti a dovednosti na to, aby vše zvládli. Zda nejsou odkázáni především na pomoc okolí, ale jsou schopni většinu věcí zvládnout sami. Život s dítětem je pro nevidomé nejen radostný, láskyplný a krásný, ale někdy i náročný a někdy trochu komplikovanější. Je potřeba vlastní vynalézavosti a snahy, aby dítě vyrůstalo v běžných podmínkách a netrpělo nedostatky svých rodičů. A také by si měli odpovědět na otázku, proč vlastně dítě chtějí. Jestli mají rádi děti, chtějí kompletní rodinu nebo jim jde třeba o panenku na hraní, aby se doma nenudili nebo jen o to dokázat sobě nebo okolí, že to zvládnou. Ale pokud už děti mají nebo se z nějakého důvodu rozhodli je mít, pak ať se nenechají odrazovat okolím. Ať se obrní trpělivostí a tolerancí i vůči lidem, kteří jim nebudou tak docela rozumět a napomáhat, a řídí se vlastním rozumem, citem a schopnostmi. Ale také ať nepodlehnu iluzi dokonalosti, až je budou jiní obdivovat a vychvalovat do nebeských výšin.“

NĚKOLIK NÁMĚTŮ PRO VIDÍCÍ ČTENÁŘE

- Lidé se zrakovým postižením mají právo na rodičovství a nejsou horšími rodiči jen proto, že nevidí.
- Nespojíte všechny problémy dětí s tím, že jejich rodiče jsou zrakově postižení. Malé děti bývají někdy špinavé nebo mají rozbité koleno, bez ohledu na to, zda rodiče vidí či nikoli.
- Pokud chcete rodiči se zrakovým postižením pomoci, zeptejte se ho, zda pomoc potřebuje, a pokud ano, jakou formou. Pokud začnete (byť s dobrým úmyslem) bez vysvětlení manipulovat s ním nebo s jeho dítětem, dostáváte jej do nepříjemné situace, protože neví přesně, co se děje.
- Pokud chcete navázat kontakt s dítětem rodiče se zrakovým postižením, komunikujte nejprve s rodičem.
- Nedávejte dětem nevidomých a slabozrakých rodičů žádné sladkosti, hračky či jiné věci bez vědomí jejich rodičů.
- Nelitujte děti kvůli zrakovému postižení jejich rodičů, obvykle vnímají postižení jako běžnou součást rodinného života.

ROZHOVOR

Zuzana a Petr

Zuzana: 42 let, nevidomá, vzděláním pracovník v sociálních službách, nyní na rodičovské dovolené. Pracovala ve Středisku výcviku vodících psů v Jinonicích, mezi její koníčky patří knihy.

Petr: 42 let, prakticky nevidomý, vyučený, pracuje na Neviditelné výstavě.

Dcera Žanetka: 2 a 1/4 roku, bez zrakového postižení.

Žijí v menším městě za Prahou. Mají dva vodící psy.

Začali bychom u období plánování rodičovství a těhotenství. Chci se zeptat, jestli hrálo vaše zrakové postižení při plánování rodičovství nějakou roli?

Zuzana: Myslím si, že kdyby Péťa děti hodně nechtěl, jak to někdy ty chlapi maj, tak nevím, jestli bych do toho šla. Bez jeho podpory bych do toho asi nešla.

Zvažovali jste možnost, že by mohla zdědit Žanetka zrakovou vadu po vás?

Petr: Vlastně ne, protože já to mám po úrazu od čtrnácti a Zůza to má z inkubátoru.

Cítila jste, Zuzko, v období těhotenství nějaký rozdíl v přístupu lékařů k vám na rozdíl od přístupu k vidícím maminkám?

Zuzana: Normálně mě brali. Myslím, že jedna doktorka se ptala, jak to budeme zvládat. Ale jinak vůbec. Jediné, co bylo v porodnici nepříjemné, že dětské sestry trochu s člověkem jednají, abych tak řekla, jako s pitomcem, který není schopný se postarat o dítě. Když jsem šla na šestinedělí, tak mi dětské sestry řekly, že mi Žanetku dají, až přijde Petr. Měli představu, že hodně vidí a že u nás vlastně bude fungovat on. Ale vrchní sestra byla naprosto úžasná. Ta to tam zmákla všechno úplně perfektně. Dokonce uvažovali o tom, že by tam byl se mnou i pes. Na což jsem jim řekla, že raději ne, že bych to nemusela zvládnout.

Petr: Nám vlastně zařídili, že jsme mohli být spolu na pokoji opravdu celých těch pět dní. Doktorka u porodu byla taky profesionál. Když se Žanetka narodila, sestřička ji vzala a dávala ji paní doktorce, ale ta řekla: „Tady je tatínek, tak ji dejte tatínkovi.“ A pak mě vedla k Zuzce, abych jí Žanetku ukázal.

Zuzko, prošla jste před porodem nějakým přípravným programem?

Zuzana: Chodili jsme na předporodní kurz k Apolináři, ale nepřišlo mi, že bych se tam zase tolik dozvěděla. Ještě jsem chodila do Tyfloservisu, kde mi nejvíc pomohlo, že přivedli maminku s malým miminkem, což bylo skvělé, zkoušela jsem si ho třeba přebalit a tak. A ona mi i hodně věcí řekla.

Vy vlastně máte oba zrakové postižení, hledali jste předem nějaké možnosti vizuální pomoci při péči o dítě?

Zuzana: Protože jsou vedle rodiče, tak třeba s ostříháním nehtů nebo odměřením kapičky vitamínů problém nebyl. Ale snažila jsem se, aby to bylo co nejmiň. Říkala jsem si, že když už jsme do toho šli, tak když vyloženě nejde o život, zkusíme toho zvládnout co nejví sami.

A jaké máte zkušenosti s přístupem zdravotníků v době porodu a potom při náviku péče o dítě?

Zuzana: Spíš my jsme museli přemýšlet, jak co budeme dělat, a oni když viděli, že to nějak zvládneme, tak to tolik neřešili. Některé sestry se snažily, ale v zásadě moc nevěděly, jak nám s čím pomoci. Třeba mi nedokázali poradit s kojením. Doma jsme si museli zavolat laktační poradkyni, která nám aspoň částečně pomohla.

Přejdeme do období, kdy byla Žanetka v kojeneckém věku. Jak jste prakticky zvládali péči o kojence?

Zuzana: Přijde mi, že se všichni bojí, co miminko, ale to je úplná paráda. Přebalíte ho, obléknete, nakrmíte, umyjete, popovídáte si s ním, pomazlíte ho a je to. Nic zvláštního v tom není. Pokud je dítě zdravé, tak je to fakt úplně jednoduché. Když měla vyrážku, tak jsem s ní vyrazila k doktorovi, ten mi řekl: „Dáme jí tohle a tohle,“ a bylo to. Zpočátku jsem musela odstříkávat mateřské mléko a dávala jsem jí také Nutrilon, to se dává stejně jako různé kapky a sirupy třeba stříkačkami.

Jak jste třeba řešili koupání, přebalování...

Zuzana: Ve vaničce jsme měli lehátko, protože když na něj dítě položíte, nemusíte mít strach, že se něco stane. Některé děti jsou hodně živé, to je pak i přebalování těžší, ale Žanetka, když byla malinkatá, tak byla taková hodnoučká. Ale pokud máte dítě na přebalovacím pultu, to se od něj člověk vůbec nesmí hnout. Všechno musíte mít připravené, pořád mít kontrolu a zvlášť, když je to třeba hodně živé dítě, tak pořád rukama kontrolovat, jinak je to průšvih jako hrom.

A cestování s malým dítětem...

Zuzana: Na chození ven s miminkem jsme nejprve zkoušeli kočár, jezdili jsme s ním asi do 3,5 měsíců. Bylo to naprosto strašné, protože v jedné ruce jsem měla kočár, v druhé psa. Kočár jsme měli těžký, dostali jsme ho, dodnes lituju, že jsme si ho nevybrali sami.



Petr: Naši psi ale rychle pochopili, že máme za sebou kočár, a hlídali a opravdu si i nadcházeli, abychom jsme se s kočárkem všude vešli. Většinou jsme jezdili ve dvou, takže to šlo.

Zuzana: Třeba na eskalátory bych sama nešla. Takže jsme pak začali nosit, asi od čtvrtého měsíce. V Tyfloservisu jsme zkoušeli šátek, dokonce mi ho i půjčili. S šátkem mi to ale nešlo, takže jsem přešla na nosítka. Do nosítka dítě prostě hodíte a jdete. Tím pro mě začala svoboda, protože jsem si naložila děťátko do nosítka, vzala jsem si psa a už jsme mazali.

Narazili jste na nějaké problémy při komunikaci s lékaři, například s pediatrem?

Zuzana: Když jsme měli jít na kontrolu kyčlí, hrozně jsem se bála, že mi přitom budou dítě třeba brát, ale přišla jsem s dítětem až do ordinace, stála jsem u ní, když ji prohlíželi, všechno probíhalo bez problémů.

Měli jste pocit, že byla komunikace s Žanetkou v kojeneckém věku nějak jiná, než je tomu u vidících rodičů?

Petr: Určitě jsme na ni daleko víc sahali. Zdravá máma se podívá do postýlky a vidí, jestli třeba spí. My jsme na ni museli sáhnout.

Zuzana: Myslela jsem si, že bude větší problém ukazování věcí v prostoru. Dítě ale rychle zjistí, že ukazování nefunguje, takže začne samo říkat, co je co.

Petr: Nebo na to položí ruku, nebo nám to dá do ruky. S tím začala hodně brzo. Když k nám jezdila Zuzka (asistentka), tak si spolu často prohlížely knížky. Vždycky, když tady byl někdo vidící, tak si ho ulovila a chtěla po něm takové to: „a co je tohle a tohle“. Žanetka miluje prohlížení reklamních letáků a chce, aby jí pořád někdo říkal, co je co.

Zuzana: A teď už půjde na den do školky, aby s ní malovali, učili ji barvy a aby měla kontakt s dětmi.

Je ještě něco, u čeho potřebujete vizuální pomoc někoho druhého?

Petr: Taková klasická pomoc je nakupování oblečení na dítě. Je výhoda, když můžete nakupovat od známého, třeba si nechat poradit nebo si oblečení půjčit na vyzkoušení.

Měli jste v bytě něco speciálního, například co se týká bezpečnosti?

Petr: Měli jsme dvě postýlky a jedna byla pohyblivá, abychom měli Žanetku pořád u sebe. Nikdy jsme nepoužívali ohrádku ani nic podobného. Co se s Žanetkou teda nedá moc dělat, je vaření, máme spíš dopředu připravené jídlo a jenom ho ohříváme, aby na něco nesáhla.

A co mimo byt, když už začínala Žanetka chodit...

Zuzana: Sama chodila zásadně za ruku. To je do dneška. Když jsme jenom spolu, tak běhání na volno nepřipadá v úvahu. Využívali jsme také zahradu. Na hřiště jsou důležití dobrovolníci, tam s ní sama nemůžu. I s rolničkou může vběhnout někomu pod houpačku.

Je možné říct, co je pro vás náročnější při zvládání rodičovství oproti vidícím rodičům?

Zuzana: Třeba ji často převlékám, protože člověk nemá kontrolu nad vším, co se někde zamaže. Mívám sebou hodně věcí do zásoby. Krmení bylo ze začátku, když Žanetka seděla na klíně, dobrý. Horší potom je, když už dítě sedí vedle. Naštěstí Žanetka moc nekroutila hlavou a časem se už vždycky trochu nahnula a brala si jídlo ze lžičky sama.

Co je pro vás osobně nejtěžší?

Zuzana: Pro mě určitě hřiště a podobně. Někdy je mi líto, že ji nemůžu sama vzít třeba do zoo, vždycky musíme mít někoho s sebou. To je pro mě absolutně nejtěžší, protože já bych s ní jinak cestovala ještě víc.

Petr: Musí se to podřizovat ostatním, jak mají čas. Je fajn, že můžeme kdykoli vyrazit aspoň na zahradu, pořídili jsme jí pískoviště a trampolínu.

Můžete říct, jaké služby vám v těhotenství nebo potom v rodičovství pomohly?

Zuzana: Především dobrovolníci. Zkoušela jsem se ptát v rané péči, jestli nemají obrácené služby, tedy pro nevidomé rodiče se zdravým dítětem, ale to bohužel neexistuje.

Petr: A hlavně, všechny služby jsou stažené do velkého města. Takže v Praze je to dobré, ale okolí už je na tom hůř. A někde dál už si pak musí více méně poradit sami. Co bude problém, až bude Žanetka větší a bude chodit do školy, určitě úplně všechno nezvládneme. Třeba opravování domácích úkolů, psaní, to budeme muset vyřešit buď s pomocí někoho tady v okolí, dobrovolníka nebo nějak s pomocí učitelů. Je to stejné jako s učením barev a podobně.

Zuzana: Důležitý bude začátek, aby měla stejné šance jako všichni ostatní.

Petr: Žanetce by s tím pak mohla pomoci třeba družinářka, ale z toho budeme zase vyřazení my jako rodiče. A my bychom u toho chtěli být, aby Žanetka měla pocit, že to také děláme s ní.

Setkáváte se, jakožto nevidomí rodiče, s nějakými předsudky okolí?

Zuzana: Stalo se mi, že jsem šla s Žanetkou v nosítku a nějaká ženská začala někomu říkat – ani to neříkala přímo mně – jak je možný, že jí to dítě nechají. Udělalo se mi zle, musela jsem zastavit a chvíli jsem nebyla schopná ani najít schody. Hodně lidí má tendenci vám třeba pochválit dítě: „no, ty jsi taková krásná a šikovná holčička“ a máte pocit, jako kdyby za tím říkali „maminku máš úplně blbou“.



Petr: Nebo mají tendence začít se bavit s dítětem a vás z toho úplně vyšachovat. To je to samé jako se psem. Občas se stane, že Žanetka se třeba začne vztekat a někdo z okolí nám do toho zasáhne a my vůbec nevíme, co se v tu chvíli děje. Třeba začnou dítěti cpát bonbóny, aby bylo hodné.

Měli byste nějaký vzkaz pro lidi, kteří zastávají názor, že by lidi se zrakovým postižením neměli mít děti?

Zuzana: Že jsme normální lidi, kteří mají stejné potřeby jako oni, jenom nevidíme. Že nepochybně nějakou pomoc potřebujeme a zrakové postižení určitě člověka nějak omezuje. Jsme ale inteligentní a většina lidí, když potřebujeme pomoc, tak si o ni umí říct.

A na závěr, co byste vzkázali nevidomým, kteří se chystají na rodičovství?

Petr: Ať si uvědomí, že to je opravdu záhul a že dítě není na chvíli. Ale je to i o tom, že to dítě vás posune někam jinam.

Zuzana: Hodně záleží, jaké má kdo možnosti. Je možné využívat pomoc i víc než my, ale podle mě má být člověk samostatný, pokud to jde.

ROZHOVOR

Milena a Jaroslav

Milena: 49 let, nevidomá, sama o sobě říká, že je nejstarší nevidomá maminka v České republice. Vystudovala Střední ekonomickou školu pro nevidomé, pracovala jako spojovatelka, nyní v domácnosti.

Jaroslav: 61 let, nevidomý, vystudoval Gymnázium pro mládež s vadami zraku, 35 let pracoval jako programátor, nyní pracuje jako korektor.

Dcera Dianka: 4 a 1/2 roku, bez zrakového postižení.

Žijí v Praze.

Hrálo u vás při plánování rodičovství nějakou roli vaše zrakové postižení?

Milena: Ne, vůbec ne. Člověk žije se slepotou celý život, a co přinese, to přinese.

Ani jeden z vás nemáte dědičnou zrakovou vadu, je to tak?

Milena: Ne, nemáme. Dědičnost jsme ale řešili a taky jsme se báli, protože už jsme starý pár, řekněme si to, jak to je. Já jsem šla na vyšetření plodové vody a musím vám říct, že jsem se bála hodně, aby to nebyl nějaký malér. Byli jsme kvůli tomu až ve Strašnicích. Byl tam ale úžasný primář, který nám nesmírně přál, a bylo vidět, jak to s náma prožívá. Říkal, jak se mu jako pár líbíme a že bude na ten vzorek dávat osobně pozor.

Paní Mileno, jakou jste měla zkušenost s přístupem lékařů během těhotenství obecně?

Milena: Já bych řekla, jak kde. Já jsem v době těhotenství několikrát v nemocnici ležela. A ležela jsem v Motole a ležela jsem v Podolí. Takže se to dalo porovnat. V Motole, ne že by nebyli hodní nebo dobří, ale tam je to tak obrovské a mají tolik práce. To je hangár a taková velkovýrobní dílna dětí a maminek, že to lékaři vůbec nestíhají. Kdežto Podolí je klidnější, je tam málo maminek, hlídají si, aby nebyli přetížení. Takže čas na ty maminky, ty sestry a ten klid byl o poznání lepší.

Během těhotenství jste tedy strávila nějakou dobu v nemocnici...

Milena: Já jsem těhotenství ze začátku snášela hodně špatně. Mohla jsem sníst tak dva, tři rohlíky denně a to ještě s velkou bídou a tím, jak jsem se nemohla uživit, tak mě museli napojit na infuze.

Co byste během pobytu v nemocnici uvítala od zdravotnického personálu?

Milena: Stabilní personál. Třeba sanitářky, které vám nosí jídlo anebo obstarávají věci, ty se strašně střídají. Vždycky musíte znovu vysvětlovat, co potřebujete. Je tam furt někdo neznámý, člověk se s tím nemůže sžít. Ale hlavně, co bych potřebovala, je možnost jít si s někým aspoň jednou denně nakoupit do nemocniční kantýny. Když nemáte návštěvu, tak tam není, kdo by vás doprovodil. A chodit po Motole a hledat kantýnu poslepu, to bych nikomu nepřála.

Prošla jste nějakým vzdělávacím kurzem během těhotenství?

Milena: My jsme měli soukromou dula. K porodu mě nakonec nevedla, ale udělala mi předpřípravu všeho. Dula mi řekla, jak bude probíhat porod, co to je porodní plán a co můžu po lékařích chtít. Hlavně nás ale naučila všechny hmaty, jak se drží miminko, jak se přebaluje. Každému bych doporučila mít dula. I když třeba nejde za těch finančních podmínek do toho porodu, protože to je finančně náročné, opravdu můžu říct, že když je to svědomitá, dobrá dula, tak tu rodičku předpřipraví, i když tam nakonec u ní nesedí. Jdete tam pak s větším klidem. A potom s náma hodně spolupracoval Tyfloservis. Ti k nám párkrát přišli a hodně mi toho ukázali z toho, co jsem ještě nevěděla, třeba jak řešit výbavičku a co budeme potřebovat pro miminko. Učila jsem se na figurantovi, na vycpaném miminku. Držení, kojení, polohy a tak.

Vy sama jste se nějak prakticky připravovala?

Milena: Proseděla jsem celé dny a noci u internetu a furt si psala seznamy, co bude potřeba, kolik čeho a vůbec taková ta teoretická příprava.

A co se týče vybavení tady v bytě?

Milena: To proběhly veliké změny. Všechno se muselo udělat předem, aby potom žádné stavební zásahy při miminku nebyly. Celý pokoj se zařizoval, aby byl maminkovsky miminkovskej. Taky se pořád něco dokupovalo, třeba výběr kočárku byl zajímavý. Vybrat slepecky dobrý kočárek, to je opravdu rébus, protože spousta by jich bylo dobrých, ale třeba se špatně rozkládaj. Takže jsme měli vyhlídnutý šíleně drahý kočárek a já jsem zjistila, že se poslepu vůbec nedá skládat. A pak se vám tam objevil prodáváč nebo technik a ten si vzal tu prodavačku jakoby k ruce a říká: „Hele, ale vždyť jsou nevidomí, oni to potřebujou mít co nejjednodušší.“ A ukázal na kočárek, který vyhověl na 100%, úplně ve všem.

Máte pocit, že jste výbavu museli řešit víc než vidící rodiče?

Milena: Museli jsme brát ohled na tu slepotu. Třeba overaly, aby byly celé propínací, ne aby se do toho nasouvaly nožičky jako do pytle. Žádné košilky, ale bodyčka.

Pořídili jste si nějaké nové kompenzační pomůcky?

Milena: Teploměr. Ten se sem tenkrát ještě nedovážel. To Jarda inicioval dovoz lékařského čelního infra teploměru z Anglie. A na základě jeho požadavku, že ho chce dovézt, se tady začal prodávat. Jinak já jsem kojila, takže žádný další pomůcky třeba na mlíko jsme nepotřebovali. Láhve jsme měli až od roka na čaj a to bez dudlíku, rovnou s pítkem. Sunary, láhve, vyvařování, vstávání k mlíku a podobně jsme vůbec neřešili.

Hledali jste ještě před porodem nějakou možnost vizuální pomoci?

Milena: My jsme na tom byli ještě hůř. Nám to přímo nakázali. Dostala jsem těhotenskou cukrovku a lékařka, která mě měla na starosti, taková velmi rázná paní, prostě prohlásila, že nám dítě domů po porodu nedá, dokud nezajistíme dostatečný dozor v prvních šesti týdnech vidomou osobou aspoň jednou denně. Aby to někdo garantoval. A hnala to tak daleko, že to vyžadovali i pediatři později po porodu. Takže jsme hledali organizace, poskytující pečovatelské služby, které by vůbec takové podmínky byly schopny splnit.

Jaroslav: Samozřejmě nebyly to služby orientovaný na mimina, ale osobní asistence, s tím, že je vítaná zkušenost s dětmi u asistentů.

A našli jste organizaci Hewer...

Milena: ...která nám poskytla asistentku. Kdyby to tak nebylo, šla bych do kojeneckého ústavu, kde by mě učili, dokud by mě oni sami neuznali za způsobilou a nepustili s dítětem domů. Jiní mají třeba maminku, takže to neřeší, protože řeknou, k nám bude chodit maminka a oni už se o to nestarají.

Vy jste říkala, že jste nakonec rodila v Podolí. Co pro vás bylo důležité při výběru porodnice?

Milena: Motol byla velkovýrobna, kdežto tam byl klid. I na odděleních mají dvojité dveře do chodeb, takže kdyby se něco dělo na chodbách, tak vy v pokoji máte klid. I s dítětem. Jarda mi zaplatil nadstandard, to pro mě bylo taky důležitý. Pro mě bylo lepší, že jsem sama a že vím, kde mám věci, když spíme, spíme, když dítě nespí, nespíme. Jestli jsou tři ráno, nikomu to nevadí.

Jakou jste měla zkušenost s přístupem zdravotníků v době porodu?

Milena: Já jsem dostala preeklampsii, to už pak musí dítě rychle ven. Jarda byl nakonec ten, kdo vítal dceru na světě, já jsem sladce spala v narkóze. Nedala jsem si píchnout epidurál, protože jsem se bála, že už se nerozhejbu, takže jsem se nechala uspat, vydali Dianku a Jarda čekal v předsáli a vítal Dianku na světě.

Jaroslav: V Podolí vycházejí otcům velmi vstříc, pustili mě do předsáli porodního sálu. No, a jen co Dianku umyli, tak mi ji dali na nahý břicho kvůli bondingu.

Milena: No, a Jarda s ní byl tu hodinu a něco, než jsem se probírala, a choval ji, nosil, držel, povídal. Já jsem pláč své dcery slyšela až z diktafonu v devět večer, když mě Jarda zavolal.

Takže s péčí v době porodu i s následnou péčí potom jste byli spokojení....

Milena: Naprostá spokojenost. Za prvé ke mně docházela porodní asistentka Monika, která se specializuje na zdravotně postižené maminky. Původně mě měla rodit, to ale nevyšlo, tak mi dělala přímo v mém pokoji celou průpravu, koupání, oblékání, prostě tyhle novinky. Byla přímo zaměstnankyní Podolí a to jsou neocenitelné zkušenosti, když má na vás porodní sestra čas.

Pojďme teď k období, když jste se vrátili z porodnice domů.

Milena: My jsme se vrátili hrozně pozdě, protože Dianka měla třikrát návrat žloutenky. Z porodnice mě vezla ta porodní asistentka Monika svým autem. Ona mi vlastně pomáhala, protože jsem potřebovala i vyřídit úřady. Stále bděla nad náma. No, a taky jsme nasmlouvali Hewer, přišla vedoucí Heweru, přišel ještě nějaký pán a sepsali jsme celou smlouvu, jak to bude probíhat. To bylo ještě v porodnici.

Tak, a teď teda doma...

Milena: Musím říct, my jsme se u Dianky opravdu poctivě střídali, každý dvě hodiny. Táta tenkrát nechodil do práce, takže jsme si mohli zavést tenhle systém. To jediné nás zachránilo, jinak bysme padali od únavy úplně mrtví. Ten první půlrok byl hrozně těžký období.

K vám domů začali v tu dobu docházet z Heweru...

Milena: Ano, prvních sedm týdnů každý den, tři až čtyři hodiny denně.

A jak jste to řešili s přebalováním, koupáním...

Milena: Společně. Tatínek většinou koupával, ale uměl i přebalovat.

A v čem vám byla nápomocná ta osobní asistence?

Milena: Na všechno, co je venku. Od nákupu, přes kočárky, všechny aktivity, co je potřeba. Rozhodně do ordinací, protože tam je plno maminek, dětí, vyznáte se jen částečně a všechno musíte dělat rychle. S Hewerem jsme ukončili spolupráci v březnu a rozhodli jsme se, že půjdeme cestou stabilní asistence, se kterou se sžijeme i jako rodina. Měli jsme známou, která mě už kdysi doprovázela, je to maminka s dcerou, té bylo tenkrát 18. Zkusili jsme to a vidíte, zůstali jsme spolu dodnes. Oni z toho mají určitý příjem a my zase potřebnou péči, kterou potřebujeme hlavně venku.

Já se zeptám právě na ty přesuny venku. Jakým způsobem jste je s malým dítětem řešili?

Milena: Výhradně s asistencí. My už jsme fakt starší, my potřebujeme tu jistotu a já jsem v takové chvíli ráda, že mám Dianku v asistenci vidomé osoby. Táta, to je jinej machr. Ten chodí s Diankou sám. Ale já teda i díky sluchové vadě nemohu.

Jaroslav: Ale ještě si s ní netroufnu třeba jet do města.

Takže když byla Dianka miminko, tak byla v tom hlubokém kočárku, který vezl...

Milena: Který vezl vždycky někdo vidomý, a já jsem se držela a šla jsem s bílou holí.

Takže v současné době, když jdete ven vy, tak jdete vždycky s někým dalším, a tatínek chodí s Diankou sám.

Jaroslav: Ještě s ní nechodím do obchodáku k Albertu, protože ona bere věci z regálů, že jo, ale třeba do cukrárny, do pekárny, do školky. K doktorovi, k zubaři.

Co vaše spolupráce s pediatrem v prvním roce?

Milena: Já jsem teda doktorku vyměnila a velice jsem za to ráda. Ona nebyla špatná, ale nějak jsme si nesympatizovaly.

Jaroslav: No, vy dvě jste si nerozuměly, já jsem si s ní rozuměl výborně.

Milena: Jo, přišel kritický moment, kdy jsem si řekla: „A dost.“ Už jsem dál nevydržela určitý přenice, takový ten napnelismus, když si s někým nerozumíte. A dneska jsem spokojená. Udělala jsem změnu a funguje to.

Tak to je fajn. A u specialistů...

Milena: Neurologa jsme zvládli, oční jsme zvládli, to už bylo v pořádku. Trochu se dokorigovávala jemná vada, nedokázala zacílit na kořen nosu. Tak jsme chodili do ortoptiky, tam to cvičili specialisti, aby jí posílili oční svaly. Tam byli dobří.

Jaroslav: Pak proběhlo ve školce oční vyšetření a to už měla v pořádku.

Milena: Nejčastěji jsme byli adepty v dětské nemocnici v Motole, máme to nejbližší. A tam by se hodilo, kdyby byly služby pro nevidomé. Přijdete do Motola a ať už jste dospělý nebo s dítětem, tak prostě nevíte, kam dál. Nemůžete zavolat na nějaké oddělení, jdu na chirurgii a potřebuji tam doprovodit. Tohle chybí.

Abychom uzavřeli ten kojenecký věk. Myslíte si, že vaše komunikace s Diankou byla v tomto věku nějak rozdílná než u vidících rodičů?

Milena: Nechtěli jsme to zanedbat, takže jsme se snažili, ukazovali jsme jí různá chraštítka, snažili jsme se vysledovat, co už vidí. Třeba jsme museli, aby neměla placatou hlavu, dělat rehabilitace. A rehabilitační sestra musela ukázat naší asistentce, jak ji máme cvičit, jak jí má co popotahovat a kde co dělat, aby tu hlavu otočila.

Takže tuhle konkrétní věc dělala asistentka...

Milena: Ano, museli jsme na rehabilitaci natočit video, co po nás rehabilitační sestra chce a jak to máme dělat. A pak si asistentky pouštěly to video a podle toho postupovaly. Ale neměli jsme problém s tou běžnou komunikací. Pořád se mazlíte s dítětem, pořád si s ním hraje, pořád mu do těch ručiček něco strkáte. Prostě ten intenzivní hmatový kontakt, ten byl. Jsou to dva světy, zrakový svět a hmatový svět. Ke mně musí Dianka přijít, podat mi, co má v ruce. Samozřejmě slyšíte ty úsměvy a tak dál. Ale kontakt téma



rukama tam je, řekla bych, snad devadesát procent. Všechno jde přes ruce. Čůraní jde přes ruce, šahám do těch plen, nekoukám, oblečení, sahám na ní, jak je oblečená, co si rozepla. Sahám na ruce, co drží, sahám na pusku, co v ní má.

A myslíte, že se dítě takhle přizpůsobí a je to pro něj běžná věc?

Milena: Určitě, je to vidět teďka ve školce. Musela zpracovat, že ve školce mají všichni oční kontakt, a tohle dělat nemusí. Ale v momentě, kdy je někdo z našich přátel jako my dva nevidomý, tak automaticky vede a ukazuje rukama. To dítě dobře ví, že tady jsou dva světy. Asistentky za ní lítají kde kudy, kdežto já ji mám na kšírách a nepustím.

Je pravda, že tak od roku do těch tří, čtyř let, to je období, kdy se s dítětem moc nedomluvíte.

Milena: Já vám to řeknu, jeden až tři roky, to je to nejhorší období, protože to má dítě mnoho pohybu a málo rozumu. Pak už to je vždycky jenom lepší. Pak se domluvíte.

Takže po třetím roce už jste měla pocit, že to bylo lepší?

Milena: Lepší. Už dva a půl roku je na komunikaci daleko lepší a po třetím je to už úplně s přehledem. A dneska, ve čtyřech a půl, bez problémů.

A jak jste to tedy v období 1–3 roky řešila?

Milena: Když jsem s ní byla sama, tak prostě nepouštět se. Zůstat tady, zůstat u mě, hotovo. Tenhle modus musíte vy zachovat i ve třech letech, prostě jdeš-li se mnou, nepouštíš se, zůstáváš u mě. Neposlechněš? Jdeš si, kam chceš? Vracíme se zpět. Musí to takhle být, když to takhle není, tak potom to dítě neví, kdy vás má poslechnout a kdy ne.

A jak tady v bytě?

Milena: Tady to není problém, vždycky jsme tam, kde je ona a slyšíme ty pohyby. To, co dělá, že někde leze, že něco otvírá.

Dělali jste v bytě nějaké speciální úpravy?

Milena: Rozhodně, šuplíky jsme zajišťovali, dvířka jsme zajišťovali, všechno jsme si tak nějak dělali, aby třeba, když byla ještě roční, si nemohla skřípnout ruce, nedostala se k něčemu ostrému.

A jak s těmi vizuálními podněty v batolecím období...

Milena: To bylo hodně na hračkách. Barevné kostky, barevné knížky, dřevěný skládačky. No, a potom hodně nádobičko, potraviny, to je hodně barevný.

A s tím pomáhaly třeba asistentky...

Milena: Ty pomáhaly v kreslení a barvách. A v pozdějším období jsme zakoupili pro Dianku tablet a tam už jsou přímo programy na omalovánky, může si jich udělat stovky.

A nějaké pročítání knížek...

Jaroslav: To spíš vezme Dianka knížku a vykládá, co je na obrázcích.

Milena: Nebo si vymýšlí nějaký zajímavý děj. To ona je velice ráda, když nám může něco číst. Když byla miminko, měli jsme vlastní uspávací pohádky, které Jarda vymýšlel.

A co jídlo a krmení...

Milena: To je vám zábava. Musíte nahmatat rukou, abyste jí dala lžičku do pusinky a dávat pozor, kdy to dítě otevře a kdy neotevře. Co bude venku a co bude v Diance.

A máte na to nějaký postup nebo figl, který vám pomohl?

Milena: Vysoká židle, protože na to potřebujete obě ruce a ještě i třetí by se sešla. A nebát se dát dítěti samostatnost. On potom přijde věk třeba sedm, osm měsíců a ona už nechce jíst s váma, už chce sama. Tak prostě to tak udělat, i když budou škody. A taky nelítat u jídla, jíme na jednom místě. To jediný je těžký, aby nelítala.

Jaroslav: To by musela mít kolem sebe elektrický ohradník.

A jak to vidíte s oblečením...

Milena: Oblečení máme dělené na venkovní a domácí. Zadní hromádky jsou domácí a přední hromádky venkovní.

A pomáhá vám oblečení třeba asistentka nějak vizuálně zkontrolovat?

Milena: Kontrolujeme to kvůli školce, jestli se nestaly nějaké maléry, aby nebyly pomluvy. To vaše dítě může mít devadesát pět knoflíků utrhaných a nikdo mu nic neřekne a vám taky ne. Ale když má dítě nevidomých rodičů utržený jeden knoflík, tak je to pohroma pro celý sídliště. Na nové oblečení tady máme Berušku, v té se dobře nakupuje. A já permanentně, co rosteme, tak hned vyrazuju a dávám to zase jiné mamince. S tříděním nám pomáhá indikátor barev.

Jaroslav: Dokud Dianka neuměla barvy, teď už nám říká barvy a říká také, jestli je tričko špinavé, nebo ne.

Teď to ještě sesumírujeme. Co zvládáte bez problémů sami a při jakých úkonech potřebujete vizuální pomoc někoho dalšího?

Milena: Sami zvládáme oblečení, jídlo. Rozvoj v mluvené řeči. Nezvládáme psané a grafické projevy, návštěvy divadel, kin a hromadných dětských akcí. Taky jsme pro ni chtěli nějakou aktivitu, takže od pěti měsíců chodí Dianka každý týden plavat do bazénu. Učí se všechny plavecké dovednosti, teď už je tak pokročilá, že je vlastně o rok dopředu, než by měla být.



Jaroslav: Zase, bylo to původně motivovaný tím, aby měla dost pohybu, že s náma ho dost nemá. Tady jde spíš o to, že ty asistentky máme, aby dlouhodobě nezaostávala. Nepokulhávala ve vývoji. Když Dianka nastoupila do školky, tak paní učitelky konstatovaly, že v dovednostech převyšuje svůj věk.

Zeptám se, co pro vás za období, o kterém mluvíme, bylo nejtěžší v rodičovské roli?

Milena: Ten permanentní záprah. Teď mám výbornej život, protože dcera je ve školce a já mám čas. Nejtěžší bylo, že člověk už neměl osobní čas.

A co vám během rodičovství nejvíc pomohlo?

Milena: Že jsme na to dva. To je nejdůležitější. Že jsme dva a že se můžeme na sebe spolehnout.

Jaroslav: Co nejvíc chybí, to je to zázemí, babičky, dědečci a tak. To nemáme a nahrazujeme to asistentkami.

Milena: Chybí to. Já jsem třeba byla na operaci a Dianka onemocněla. A teď táta je v práci a nikdo se vás neptá, jak to vyřešíte.

Takže vám chybí nějaká pomoc asistenčního typu, která by byla nárazová.

Milena: Ano nárazová, na krizové, rychlé situace. Protože průvodce si zavoláte, jenomže tam mají průvodce za dva, za tři dny. Když se něco stane, tak to musíte řešit hned.

S tím souvisí otázka, jaké další služby byste uvítali a jaké vám chybí?

Milena: Asistenci pro školu, domácí úkoly, probírání učiva. Myslí se na postižené děti, ale nemyslí se na zdravé děti nevidomých rodičů. Nepotřebujeme domácího učitele, stačí dobrý dozor pro kvalitní přípravu do školy tak třikrát týdně, protože na tom bude záležet v první i druhé třídě její vývoj.

Co byste vzkázali těm, kteří zastávají názor, že lidé se zrakovým postižením by neměli mít děti?

Milena: Že slepota není pro sraby.

A chtěli byste vzkázat něco jiným nevidomým rodičům nebo těm, kteří rodičovství plánují?

Milena: Ať se toho nebojí, ať se nenechají zastrašovat, že to nezvládnou. Zvládne to každý. Někdo hůř, někdo líp, ale nakonec každý. I mezi náma jsou lidi, který se nechtěj starat, jako mezi vidomýma. Není každý slepec ideální a obětavý rodič, jsou různé povahy s různými přístupy. Ale řekla bych nebát se, nenechat se zastrašovat. Bubáků tady bylo a bude vždycky dost. Odvahu.

ROZHOVOR

Pavla a Michal

Pavla: 37 let, nevidomá, středoškolské studium zakončila maturitou, dříve pracovala jako dealerka jedné české firmy vyrábějící kosmetiku, čisticí prostředky a potravinové doplňky, nyní na rodičovské dovolené.

Michal: 38 let, nevidomý (na jednom oku světlocit), středoškolské studium zakončil maturitou, pracuje jako telefonní operátor navigačního centra. Už několik let pracuje v létě jako průvodce v Kavárně Potmě, kde ho Pavla s Michalkou pravidelně každý rok navštěvují. Bohužel nemohl být přítomný při rozhovoru.

Dcera Michalka: 3 roky, aniridie (nedovyvinuté duhovky – nosí brýle se sedmi dioptriemi a se zatmavovacím filtrem, aby nebyla přesvětlená), na obou očích lehký šedý zákal.

Žijí v Praze.

Hrálo vaše zrakové postižení při plánování rodičovství nějakou roli?

Pavla: Tohle bude jednoduchá otázka, protože u nás se plánovat nestačilo, a musím říct, že jsem byla i radši. Když jsem se to dozvěděla, neměla jsem obavy z ničeho. Měla jsem už vzory ve dvou kamarádkách, u kterých jsem viděla, že se to dá zvládnout bez zraku. A hlavně mám dvě sestry a v té době měla už každá dvě děti, přičemž ta nejmladší měla dvojčata, která se mnou vyrůstala od malinka. Měla jsem obrovskou podporu od mojí mámy. U nás to nejvíc řešila moje babička.

A co třeba možnost dědičnosti zrakové vady, přemýšleli jste o tom?

Pavla: Tak po mě neměla co zdědit, protože já to mám z inkubátoru. Já jsem prostě do toho šla, dítě jsem chtěla a říkala jsem si, že kdybych se měla zabývat tím, že bude něco mít, tak si ho nemusím pořizovat vůbec.

A když jste potom ve třech měsících zjistili, že Michalka zdědila...

Pavla: No, ty duhovky. V porodnici mi řekli, že má oči v pořádku, pak ve třech měsících se dozvím, že nemá dovyvinuté duhovky, za měsíc na to, že ještě nemá dovyvinuté oční nervy, takže toho na mě bylo moc. Ale kdyby neměla vidět, tak bych se toho nebála. Byl to prostě takový první moment, každý měsíc jiné informace, takže to na mě trošičku dolehlo. Já jsem se z toho vybrečela a bylo to dobré. Pak už jsem to brala tak, jak to je.



Chápu, že tohle může být pro rodiče velice těžké...

Pavla: Kdyby mi třeba řekli: „Heleďte, ony se ty oči pořád vyvíjí, může se stát, že se jí to zlepší.“ Ale oni mi jenom řekli, že nebude vidět a že uvidíme za půl roku. Takže to bylo jediný, kdy to na mě dolehlo, ale říkám, to nebylo z toho, že bych se bála.

Cítila jste nějaký rozdíl v přístupu lékařů k vám oproti vidícím rodičům?

Pavla: Ne, musím říct, že vůbec. Všechno mi říkali na rovinu. Žádné rozmlouvání jako, „Jéžiši, a nechcete si to rozmyslet?“ Dokonce jednou, to už jsem chodila do porodnice v Motole na kontroly, jsem tam čekala asi tři hodiny, než na mě přijde řada, a pak paní doktorka prostě řekla, že to v žádném případě, že od téhle chvíle už budu chodit jediné přednostně.

Takže máte pocit, že lékaři byli připraveni spolupracovat s nevidomou maminkou?

Pavla: Já nevím, jestli byli připravení, ale v každém případě to nedali najevo, že třeba připravení nejsou.

Chybělo vám něco jako nastávající mamince nebo chtěla byste něco jinak v souvislosti se zdravotnickým personálem?

Pavla: Jediné, co se mi moc nelíbilo – byla jsem domluvená s doulou, že by bylo dobré si před porodem prohlédnout porodnici a trochu se s nimi domluvit, co bychom si jak představovali. A to teda v Motole pořád odkládali. Nakonec po mém opětovném naléhání mi jeden termín pro tzv. informační schůzku dali, jenže naše Michalka se narodila den před tím jejich termínem, takže jsme schůzku nestihli. Takže aby trochu víc vycházeli vstříc, co se týče tohoto. Nenechávat to na nějakých jejich čtrnáct dní před porodem, ale vyjít z toho, kdy si ta matka řekne, že by to bylo pro ni dobré.

Podle čeho jste si vybírala porodnici?

Pavla: Důvod byl jediný, moje mamka bydlí tři minuty autem od Motola. A šestinedělí jsem trávila u ní, takže aby to bylo blízko a aby za mnou mohla kdykoli a potom i pro nás přijet.

Prošla jste v těhotenství nějakým přípravným programem pro nastávající maminky?

Pavla: Mě na porod připravovala dula. Ta mi říkala co a jak, kdy třeba při kontrakcích dýchat. A doma jsem si zkoušela přebalovat na plyšákově. Ale to jsem si vyzkoušela jednou a zjistila jsem, že na tom není nic složitého. Zaregistrovala jsem se do konference pro nevidomé maminky a tu využívám pořád.

Hledali jste předem možnost vizuální pomoci pro některé situace?

Pavla: Prvních šest neděl jsem byla u mojí mamky a ona se mnou zůstala čtyři dny doma. Po těch čtyřech dnech jsem ji poslala do práce. Řekla jsem jí, že už to všechno zvládnu a že už si jsem naprosto jistá.

Jaké máte zkušenosti s přístupem zdravotníků v době porodu a poté při prvotním nácviu péče o dítě?

Pavla: Mě vlastně odrodila moje dula a zdravotní sestra, doktorka přišla až na poslední kontrakci. Porod byl úplně super a péče o mě také. Ale dětské sestry, to byla katastrofa, tam byl přístup opravdu nic moc. Až po čtyřech dnech jsem se dozvěděla od jedné maminky, že kdo chce ukázat koupání, přebalování a podobně, má možnost napsat se na nástěnku. Jediné, co mi jedna sestřička nabízela, byl kontakt na nějakou sociální službu, tak jsem říkala, že to opravdu nechci.

Takže to vám sestry vůbec neřekly?

Pavla: Mně to vůbec nikdo neřekl. Dozvěděla jsem se to až po čtyřech dnech od maminky, která se mnou byla na pokoji. Hned jsem se tam přihlásila a sestra to pojala tak, že jsme byli na to koupání tři a ona držela Míšu v náručí a říkala: „Teď vám budu ukazovat, jak se koupe dítě,“ a to jsem se teda ohradila a říkám: „Ale já si svoje dítě chci vykoupat sama.“ A ona na to, jestli si to nechci nechat na doma, že mi může dítě spadnout a já nevím, co všechno. Až když viděla, že se opravdu nenechám odradit, tak ustoupila a moje vlastní dítě mi dala do náruče. Když jsem si ji potom i přebalila a oblékla, to už nenamítala vůbec nic, naopak úplně otočila, jak mě hrozně obdivuje.

A třeba kojení, to s vámi v Motole nějak řešili?

Pavla: Byla tam jedna starší sestra a ta mě zkontrolovala, říkala: „Děláte to všechno dobře, ale Michalka je opravdu malá, nemá prostě tolik síly.“ Takže říkala, že důležité je, že budeme obě spokojené, i když budeme na umělém mléku. Ta byla jediná z nich opravdu dobrá.

Jaké alternativní způsoby, pomůcky nebo služby jste používali při péči o kojence?

Pavla: Když se připravuje umělé mléko, všechno se dávkuje pomocí stříkačky. Vidící člověk to normálně nasype a ví, kolik vody tam má dát. Já jsem měla dvě injekční stříkačky, jednu 60 ml a druhou 150 ml a ta 60 ml měla na tom pístu, jak se vytahuje, udělané rysky ve 20 a 30 ml. Pak vlastně po půl roce dostala Míša první virózu, tak jsem koupila odsávačku na vysavač a naučila jsem se s ní odsávat po hmatu. A pak bylo nutné odměřovat sirupy nebo kapky, tak zase stříkačkou. A měli jsme mluvící teploměr na měření teploty.

A jak jste řešili třeba hygienu, přebalování, koupání...

Pavla: Ze začátku jsme měli přebalovací podložku, která měla jakoby trošku vyvýšené tři hrany, aby z toho to dítě nesjelo. V šestinedělí, to jsem vlastně ještě byla u mámy, tak se koupala ve velké vaně. Měla jsem molitanové lehátko, přesně vytvarované, takže jsem věděla, kam se dá hlavička. A Míša ležela na lehátku a já jsem měla obě ruce volné a mohla jsem ji omývat oběma rukama.



A co třeba nákup a údržba oblečení?

Pavla: U mě bylo dobré, že jsem do roka nemusela nic kupovat, ona měla všechno poděděné. V sedmi měsících jsem měla první dobrovolnici od vás, takže to už potom bylo snazší, když jsem potřebovala něco koupit, tak jsem šla s ní. A ona koukla a po každé dobře poradila. Takže to bylo hodně přínosné. V deseti měsících už jsem měla druhou, takže to zase bylo o něčem trošku jiném. Když už jsem měla ty dvě holky, tak už to bylo úplně super.

A co když jste potom s Michalkou chodili k pediatrovi?

Pavla: S pediatričkou jsem měla problém, ona na Míše pořád něco viděla. Hlavně to, že je hubenější, ale s tím já opravdu nic nenadělám. Každou návštěvu se ptala, jestli mi někdo pomáhá, tak jí říkám: „Mám dvě holčiny, každá za mnou jezdí jednou týdně.“ A ona mi řekla: „Tak ji zkuste krmit, až tam budou ony, nebo ať jí nakrmí ony,“ a já na to: „Pokud já do ní nedostanu nic, tak do ní nedostane nic nikdo.“ Ona když řekne dost, tak prostě nejlí.

Takže pediatrička má pocit, že to je ve vás?

Pavla: Když jsme byli v roce a půl na kontrole, tak Míša měla devět kilo. Na to mi řekla, že je podvyživená, a to už jsem se neudržela, tak jsem jí to prostě všechno řekla, že si připadám jak ta nejhorší máma, že se o dítě nepostarám. Ona ve mně vyvolala hrozný stres. Když mi Míša nechtěla jíst, tak já už jsem z toho měla prostě hrůzu. Snad už se to teď trochu zlepší, poslední tříletá kontrola byla úplně v pohodě. Jenom když jsme k ní nesli papíry do běžné školky, chtěla Míšu dát na Hradčany do školky pro nevidomé. Ale já jí říkám: „Z rané péče mi doporučili tuhle školku, byli jsme i na Náměstí Míru ve speciálně pedagogickém centru a tam nám taky řekli, že v pohodě, jen že by bylo dobré, aby měla asistentku.“

Jakým způsobem jste řešili cestování s Michalkou?

Pavla: Do dvou měsíců jsem ji vozila v kočárku s tím, že jsem se naučila jezdit okolo baráku. Kočárek jsem vozila za sebou. Když byly Míše dva měsíce, tak jsem přes konferenci nevidomých maminek od jedné koupila nosítko. Od té doby jsem kočárek používala jenom v přítomnosti vidícího a jinak jsem ji nosila. Dala jsem ji na břicho do nosítka a šly jsme. Měla jsem volné obě ruce a to bylo úplně super, protože jsem mohla rázem do MHD a všude. S kočárkem jsem si netroufla do MHD vůbec. Od sedmnácti měsíců jsem si od téhle samé mamči koupila ještě batolecí nosítko.

Na záda?

Pavla: Taky na břicho. Na zádech mi nošení vůbec nevyhovovalo. Vadilo mi, že na dítě nedosáhnou a nemůžu ji zkontrolovat. Když jsem ji měla na břiše, měla jsem o ní přehled, věděla jsem, co dělá.

Máte pocit, že byla komunikace s kojencem u vás v něčem jiná, než je tomu u vidících rodičů?

Pavla: Je jiná v tom, že dítě je od malička zvyklé na doteky a hodně na mluvení. Když jsem k ní přišla, nejprve jsem se jí dotkla a pak jsem na ni začala mluvit. Co našla na zemi, všechno mi nosila do ruky. Snažila jsem se ji učit, aby se nějakým způsobem zvukově projevovala. Když jsem byla třeba v kuchyni a ona v obýváku a teď jsem jí neslyšela, tak říkám, kde je Michalka, a ona, dokud neuměla mluvit, tak začala kopat nohama nebo plácát rukama do koberce nebo pokud měla nějakou chrastící hračku, tak s ní začala chrastit. Když jí byl rok, tak věděla, jak dělá tygr, to uměla předvést, a tak, když jsem potřebovala vědět, kde je, tak říkám Michalko, jak dělá tygřík, a ona v tu ránu udělala tygra a já jsem věděla, kde je. A pak už se postupně naučila říkat, kde je, takže když jsem řekla: „Kde jsi, Míšo?“, tak řekla: „Tady.“ To už bylo v pohodě. I když se začala více rozmlouvat až ve dvou letech, neměla jsem sebemenší problém se s ní porozumět. Pokud chtěla jíst nebo pít, buď začala mlaskat, nebo mi jednoduše vzala ruku a strčila si ji do pusy. To samé byla zvyklá od mala při krmení. Já si musím rukou zkontrolovat, kde má pusku, v tom byla maximálně trpělivá. Při přebalování jsem jí třeba i třikrát přelepila plenku, než jsem byla spokojená s tím, jak to má být. A my když spolu teď chodíme po ulici, tak když jsme začaly chodit do školky, tak já jsem měla natrénovanou cestu na metro a ona mě naučila svoji. Říká: „Mami, půjdeme tady po tom točitém, tam je taková rampa.“ A já na to: „Míšo, ale já to tudy neznám.“ Nakonec ale říkám: „Dobrý, tak jdeme.“ A najednou jsme byly v metru u schodů, po kterých pak normálně chodíme.

To je teda šikulka.

Pavla: Pomáhá, strašně pomáhá. Jednou jsem byla doma sama a potřebovala jsem pověsit prádlo. Říkám: „Tak nic Míšo, půjdeš se mnou,“ protože jsem měla strach a nechtěla jsem ji nechávat samotnou. Vysvětlila jsem jí, že tady je koš s prádlem a že bude šikovná a bude mi to podávat a já to budu věšet. Pochopila to okamžitě a od té doby jsem ji normálně zapojovala. Prádlo dávala se mnou do pračky, vydávala ho se mnou, v roce a půl se mnou začala vyklízet myčku.

Jak jste zajišťovali bezpečnost Michalky, když jste vyrazili mimo domov?

Pavla: Začala chodit v roce a čtvrt a hned jsme vyrazili, že budeme trénovat venku. Půjčila jsem si od sestry takový ty kšíry, ale ona si je vůbec nechtěla nechat nasadit. Říkám: „Dobře, nechceš kšíry, ale budeš se mě držet za ruku a nebudeš nikde odbíhat.“ A ona se mě od té doby chytla za ruku a nepouštěla se. Když jsme byly třeba v obchodě a potřebovala jsem mít obě ruce volné k placení, říkám: „Míšo, drž se mě za hůlku, ať o tobě vím,“ ona se mě chytla za hůlku, nebo za nohavici, abych ji cítila, a stála. Nedávno začala na Čerňáku, kde to známe, že chce jít sama. A hned se mě pustila a šla přede mnou. Tak říkám: „Ano, dobře, půjdeš sama, ale na zavolání se ozveš, nebo na rohu u silnice, kde jezdějí auta, tak zastavíš.“ A ona došla na roh a zastavila.

Takže v tomhle všechno perfektně pochopila.

Pavla: Ona ví, že jsem v tomhle důsledná. Teď jsme začaly venku jezdit samy na motorce, tak jsem jí dala rolničku na botu, abych o ní věděla. No, a to máme vyřešené tak, že mám přidělané vodítko pro psa k řídítkům a mám ho dostatečně na dlouho, takže ona jede a já vlastně si ji takhle jistím. Nebo když jsme třeba za barákem, tam, kde není silnice, tak jí normálně pustím, ať si jezdí, jak chce.

A když třeba vyrazíte na hřiště, tak to řešíte tak, že s vámi chodí dobrovolnice, nebo nějakí kamarádi, nebo to si troufnete?

Pavla: Já potřebuju něco, kam můžeme chodit i samy, aby člověk nebyl závislý jenom na dobrovolnících. Ono je to super, ale i když ten dobrovolník nemůže, tak potřebuju s tím dítětem jít někam ven. A našly jsme si jedno veřejné hřiště u mateřského centra, je to tam pod kamerama a hned vedle je městská policie. Já se vždy posadím na lavičku, Míša dostane opět rolničku na botu a nechám ji, ať si hraje podle svého.

Jak Vaše zrakové postižení ovlivnilo váš přístup k dítěti a třeba výchovné metody?

Pavla: Už nějak od šestnácti měsíců ji učíme, aby si po sobě uklízela hračky. A hlavně, aby nám je nedávala tam, kde je potřeba chodit, jako třeba v kuchyni. I tady, když jdu na zahradu a zakopnu o její kolo, tak prostě jí okamžitě ženu, ať si ho dá na stranu. Když začalo období knížek, označila jsem si je braillem, stejně třeba pexeso. Něco jsem označovala dymopáskou, teď používám i propisovací fólii, protože dymopáska se občas odlepovala.

Jak řešíte aktivity, kde je potřeba vizuální pomoc?

Pavla: Barvičky s ní teďka hodně probírají buď ve školičce, nebo v rané péči. Poradkyně z rané péče nám třeba doveze hračky na procvičování barviček. Já používám Colortest, ale on mi občas nechte ty barvy, co by měl.

Při čem třeba už potřebujete vizuální pomoc někoho druhého?

Pavla: Tak určitě při nákupu oblečení, bot. To je pro mě přece jenom lepší, když to jde někdo vyřídit se mnou. Jinak co se týče jiné péče, tak to si myslím, že zvládneme v pohodě.

Na co třeba využíváte dobrovolnice?

Pavla: Chodím s Míšou do těch velkých heren, kde jsou různé trampolíny a tak. Tak to chodíme s holkama. Třeba do mateřského centra jsme taky nejdřív chodily s doprovodem, pak už jsme začaly chodit i samy a zvládaly jsme to bez doprovodu.

Co z péče o dítě byste hodnotila jako nejtěžší?

Pavla: Pro mě bylo asi nejtěžší, když mi Míša v devíti měsících přestala jíst lžičkou a osm měsíců jsem jí musela připravovat jídlo do lahve.

A z těch úkonů péče?

Pavla: Prostě jednou si člověk to dítě pořídí, tak se od něj očekává, že se o to dítě taky postará se vším všudy. Třeba nehty se bojím stříhat, tak jsme se je naučily pilovat papírovým pilníkem. Čeho jsem se vždycky děsila, je kapání do očí, kdyby to přišlo. Ale tak zvládly jsme kapky do nosu, tak zvládneme i tohle.

Jaké služby vám s péčí o Michalku nejvíce pomohly?

Pavla: Mně určitě pomáhala raná péče a půjčování hraček na stimulaci zraku. No, a pomáháte vy (Okamžik) a samozřejmě i rodina.

A myslíte si, že u nás nějaká služba chybí?

Pavla: Asi by bylo dobré, když dítě dostane z ničeho nic čtyřicítky horečky, tak něco, kam by člověk mohl zavolat a někdo by se přijel podívat, jestli je to třeba na záchranku nebo ne. My jako nevidomí nepoznáme, když to dítě má nějaký problém, když třeba má krev ve stolici nebo v moči. Na to by mohli vynalézt nějakou pomůcku. Naštěstí jsme tohle nemuseli řešit.

Setkali jste se jako nevidomí rodiče s předsudky?

Pavla: Moje babička to hodně řešila. Když se Míša narodila, tak okamžitě chtěla, abych za ní přijela a že mi bude se vším pomáhat. Já říkám: „Babi, všechno se zvládne, nemusíš se bát.“ Loni v únoru zemřela, to je jediný, co mě prostě mrzí, že to teď nemůže vidět. Na ulici, když vás lidi potkají, někdo pomáhá, někdo se zděsí: „Jéžíšmarjá, a jak to zvládáte, já si to nedovedu vůbec představit.“ Tak jim odpovídám, že mnohdy líp než mnozí zdraví, kteří se o ty děti ani nepostarají.

A stává se vám to, že vás třeba osloví cizí člověk na ulici a zeptá se vás?

Pavla: Většinou mezi řečí, když mi pomáhá. Ale co je hrozný, co já nemám ráda, a to se mi stalo zrovna ještě nedávno, když jsme byli v Praze, když ti lidi chtějí pomoci, ale neosloví. To jsme jely k mojí mamce, vystupovaly jsme s Míšou z tramvaje. No, a nějaká paní v dobré vůli mi pomoci, tak jí vzala za druhou ruku a snesla jí z těch schodů, postavila na zem a odešla. Beze slova.

Setkala jste se s někým, kdo by projevoval předsudky vůči vám jako rodiči?

Pavla: Jednou jsme jely s Míšou z bazénu, to jí byl asi rok a půl. A seděly jsme v metru a přišla paní s tím, jak je možné, že jsem tady sama a že bych měla mít doprovod. Vysvětlila jsem jí, že doprovod taky pokaždý nemůže a že se nechci spoléhat jen na doprovod. Tak to bylo asi jediný.

Co byste vzkázala těm, kteří zastávají názor, že by lidé se zrakovým postižením neměli mít děti?

Pavla: Já si myslím, že by neměli mít děti rodiče, kteří se o to dítě ve finále neumějí postarat. A je jedno, jestli ten člověk je nebo není nevidomý, nebo je na vozíku, nebo třeba neslyší. Důležité je, že se o to dítě postará, že mu dá veškerou péči, lásku a všechno, co to dítě potřebuje.

Co byste vzkázala jiným nevidomým rodičům nebo těm, kteří rodičovství plánují?

Pavla: Ať do toho jdou. Nevidomá máma, i když nemá ty oči, tak fungují ostatní smysly, nejvíc asi ruce. Ale pokud mají obavy, že dítěti nedokážou poskytnout vše potřebné tak, jako vidící rodiče, tak je lepší si to dítě nepořídit. Prostě pokud jednou to dítě chci, tak do toho jdu se vším všudy. Já si pamatuju, když se mě všichni ptali, jestli se bojím porodu, císaře, prostě měli takové otázky a já jim říkám: „Ne. Já se nebojím ničeho.“

ROZHOVOR

Kateřina a Ondřej

Kateřina (Katka): 24 let, nevidomá, vystudovala gymnázium, nyní je na rodičovské dovolené, pracuje jako on-line přepisovatelka, mezi její koníčky patří kromě rodiny příroda a literatura. Má vodícího psa.

Ondřej: 30 let, prakticky nevidomý, vystudoval gymnázium a zatím neukončil dvouobor filozofie-etnologie na FF UK, pracuje jako průvodce na Neviditelné výstavě, mezi jeho koníčky patří práce zvukaře, sport a hudba.

Dcera Eliška: 2 a 3/4 roku, bez zrakového postižení.
Žijí v Praze.

Vezmeme to chronologicky. Hrál vaše zrakové postižení při plánování rodičovství nějakou roli?

Ondřej: My jsme to vůbec neplánovali, dokonce jsme se snažili i chránit, což nezafungovalo.

Katka: Ale i kdybychom to plánovali, uvažovali bychom jen o překonávání konkrétních problémů, ne jestli dítě chceme nebo ne.

Ondřej: I kdybych věděl, že dcera má mít po nás zrakové postižení, nehrálo by to pro mě roli.

A vaše zrakové vady jsou dědičné?

Ondřej: Já mám atrofii zrakových nervů, a jestli je dědičná, to se zatím neví.

Katka: U mě to je padesát na padesát – šedý zákal. Ten už je ale dneska řešitelný.

Cítila jste, Katko, nějaký rozdíl v přístupu lékařů k vám na rozdíl od přístupu k vidícím maminkám?

Katka: Neměla jsem žádnou negativní zkušenost ve smyslu: „Jéžiš, vy nevidíte, a budete mít dítě.“ Původně mě chtěli dát na rizikové těhotenství jen proto, že nevidím. Jinak byli velice vstřícní, pan doktor se vždycky ptal, jestli má pro mě někde přijít, což nebylo potřeba. A co se mi líbilo, když jsme byli na velkém ultrazvuku, doktorka nám krásně popisovala, co tam je a co tam není vidět.



Prošla jste nějakým programem specializovaným na mateřství?

Katka: Byli jsme na přípravě před porodem v porodnici, kde jsem měla родit. Věděla jsem, že snad Tyfloservis něco nabízí, ale měla jsem zkušenosti, chodila jsem hlídat mimčo, takže jsem neměla pocit, že bych to potřebovala.

A nezačali jste využívat navíc nějaké služby nebo pomůcky?

Katka: Přihlásila jsem se do elektronické konference nevidomých maminek, kde se sdílí různé tipy, triky a podobně. Chodila jsem tam pro inspiraci.

Ondřej: Koupili jsme drobnosti na hraní, míčky s rolíčkami, taky PenFriend, abychom si mohli popisovat různé věci, Colorino nebo ozvučený teploměr.

Katka: Například novorozence jsme vážili na mluvící kuchyňské váze, na pekáči. Taky jsem přemýšlela, jak si udělat prostor třeba pro přebalování, abych měla všechno po ruce a nemusela nikam odcházet.

Ondřej: My jsme se sem stěhovali v době, kdy jsme už věděli, že je Katka těhotná, takže jsme byt už rovnou zařizovali s tím, že tady bude dítě.

Přemýšleli jste předem o možnosti vizuální pomoci pro určité situace?

Katka: Já jsem chtěla, aby co nejčastěji viděl Elišku někdo vidící, rodina nebo kamarádka, aby zkontrolovali, jestli nemá nějaké nestandardní pupínky, flíčky, co já vím.

Ondřej: Hodně jsme hledali informace na internetu, třeba jak odměřovat pomocí stříkaček kapky, sirupy a takové věci.

Co pro vás, Katko, bylo důležité při výběru porodnice?

Katka: Pro mě bylo nejdůležitější, aby to byla menší porodnice. Nakonec jsme vybrali porodnici, která byla blízko mých rodičů. Chtěla jsem, aby nás měl autem kdo odvézt, a taky jsem potřebovala hlídat psa. Nakonec jsme šli do Jilemnice, horské porodnice, kterou mi doporučila tátova přítelkyně, která tam sama rodila. Chtěla jsem mít porodní místnost pro sebe, se sociálním zařízením, vanou, porodním křeslem, prostorem pro ošetření miminka.

A vaše zkušenosti s personálem porodnice?

Katka: U porodu jako takového to bylo úplně v pohodě. Potom šestinedělí, tam sestry nejdřív samozřejmě byly nejisté, ale potom už profesionální a vstřícné. Nezaznamenala jsem žádný negativní zážitek, že by nás třeba nechtěli pustit domů nebo se vyptávali, kdo nám bude doma pomáhat, jinak že nám to dítě nedají. I takové zážitky lidé mají, ale u nás to bylo v pohodě. U nácviu přebalování a koupání jsem vnímala jako obrovskou výhodu, že už to částečně umím. Bylo dobré mít trochu náskok, a kdo se chystá mít dítě, určitě mu doporučuju, aby si to zkusil někde předem. Ale třeba s koupáním takhle

malinkého dítěte jsem zkušenosti neměla, to nás vyloženě učili. To byla zrovna starší sestřička a byla úplně skvělá, sama říkala, že je vidět, že máme hmat a odhad vycvičený a že to vnímá jako výhodu. Celou dobu byl se mnou v porodnici Ondra.

Ondřej: Hodně nám pomohlo, že jsme měli pro sebe klid, mohli jsme si dojít na sesternu, když jsme něco potřebovali.

Katka: Hlavně Ondra, protože ještě něco málo vidí, chodil pro sestřičky, když bylo potřeba, a já jsem nemusela nikam odcházet, když jsem byla s Eliškou.

Měli jste nadstandardní pokoj?

Katka: Ano, měli jsme i svůj záchod, svou koupelnu. Nechtěla bych přecházet přes chodbu do společné koupelny. Nejdřív nám pokoj ukázali, prošli ho se mnou i s Ondrou. U porodu jsem vůbec nevnímala, jestli vidím nebo nevidím. Komunikovali se mnou úplně normálně.

Přjdeme dál do období péče o kojence. Jaké postupy, kompenzační pomůcky nebo služby jste při péči o dítě využili?

Katka: Spoustu věcí člověk nepozná po hmatu, pro zrakovou kontrolu jsme občas využívali rodiče, ale i dobrovolníky, třeba právě z Okamžiku. Jednou za čas bylo nutné zkouknout, jestli někde není zapraný flek od mrkve nebo něco.

Ondřej: Hodilo se to i při nakupování různých věcí. Naštěstí jsme dost věcí zdědili po známých, takže jsme toho zase tolik kupovat nemuseli.

Katka: U přebalování se mi osvědčilo umývat Elišku pod tekoucí vodou. Je to nejjistější. A všechno musím mít po ruce, třeba při koupání, člověk nemůže nikam odcházet, pořád musím mít dotekem kontakt. Ve všem je třeba mít systém. Ve všem vědět pořadí. Třeba u oblečení – tahle hromádka je jednobarevné, tahle hromádka je barevné, aby nevypadala jak papoušek. Horší je taky údržba, když má dítě na sobě oblečení venku, přijde domů a vidící rodič se na to podívá, jo, to je ještě dobrý. Já to dám radši vyprat, protože to nevím a nechci, aby chodila někde špinavá. Podobně třeba různé láhve na pití, na mléko, já nevidím, jestli tam náhodou nezačíná plíseň nebo něco, tak radši koupím včas novou. Snažili jsme se problémům předcházet. Lidé se ptají, jak jsme třeba řešili opruzeniny. Po každém přebalení jsme preventivně mazali, větrali. Ale opruzeniny člověk pozná, protože kůže je na dotek jiná.

Jak jste to měli s pediatrem a s dalšími lékaři, jaké máte zkušenosti?

Katka: My máme úplně skvělé.

Ondřej: Hledali jsme si recenze a ohlasy na internetu a opravdu, ta doktorka naprosto neměla problém s tím, že nevidíme.



Katka: Ona nedávno přiznala, že se trochu bála, což mě potěšilo, že to řekla. Ale tehdy bych to na ní vůbec nepoznala. A když pak viděla, že nám to jde, začala nám hrozně fandit. Sama vymýšlela, jak na věci poslepu. Třeba vigantol si kápnete na prst, kapka je docela cítit a dítě ji slízne.

Do poradny nebo na očkování jste chodili společně?

Ondřej: Je to jednodušší, protože si můžeme činnosti rozvrhnout.

Katka: Já jsem třeba nesla Elišku v náruči a Ondra mi hledal, kam půjdeme a kam ji potom položím.

Využívali jste nějaké asistenční služby?

Ondřej: Asistence využíváme hlavně na outdoorové aktivity jako hřiště, koupaliště nebo nákupy.

A cestování s dítětem?

Katka: Ondra na známých trasách vozil kočárek, protože před něj trochu viděl. Já jsem nosila nejdřív baby vak, potom ergonomické nosítko na břicho. Samozřejmě nosit nosítko může být namáhavé na záda.

Ondřej: Absolvovali jsme i kurz vázání šátku, ale nakonec jsme se do toho nepustili. S nosítkem máte volné ruce, dítě u sebe, víte co se děje. Jet s kočárkem po eskalátorech, na schody nebo třeba ho vozit za sebou, to bych si spíš netroufl. Nemáte kontrolu, co to dítě dělá.

Katka: Líbila se mi možnost to střídat.

A co komunikace s dítětem v kojeneckém období? Máte pocit, že tam byly nějaké rozdíly oproti vidícím rodičům?

Katka: Hodně jsem musela dávat pozor, kam se dívá, v jakém úhlu jí ukazuju jakou hračku. A nevidím zpětnou vazbu, musím si hlídat, kdy se na mě usměje. Předem jsem si zjišťovala, jak daleko kdy dítě vidí.

Ondřej: Je důležité už od co nejranějšího věku dítě učit, že se má na zavolání ozvat. V pozdějším věku se začne schovávat, začne si uvědomovat, že rodiče nevidí, a že když se neozve, tak oni ho prostě hned tak nenajdou. Aby od začátku vědělo, že když na něj zavolám, že se má ozvat, že to neznamená nějaký problém, ale že prostě jenom chci vědět, kde je.

Katka: Už v nějakých osmi měsících, když mi něco chtěla podat, tak mi třeba opravdu i vzala ruku, otočila mi ji dlaní nahoru, něco mi do ní dala a řekla nějakou slabiku, co to je.

Pro vás byl asi hodně důležitý sluch?

Katka: Určitě. Pokud si zrovna brouká, tak ji přesně lokalizuju, kam kouká, kam je otočená. Podle dechu jsem poznala, že se vzbudila, i když nic neřekla. Slyšela jsem, pak už jsem i nějakým způsobem tušila, že se na mě usmála. Nebo jsem si třeba sáhla nějak lehce na její koutek. Kontrola hmatem se dá vždycky zakamuflovat do blbinek, které s dítětem děláte. Hodně jsem kladla důraz, aby s ní měl Ondra oční kontakt, protože já ho mít nemůžu, a snažila jsem se dávat pozor, abych nebyla v takovém tom zamračeném bezmyšlenkovitém výrazu. Někteří nevidomí, hlavně od narození, mají tenhle problém s přirozenou mimikou.

Ondřej: To mám třeba já. Kolikrát se tvářím úplně jinak, než jak se ve skutečnosti cítím nebo co si myslím. A to dítě to samozřejmě vidí.

Jak jste řešili bezpečnost pohybujiícího se dítěte?

Katka: Já jsem byla pro předcházení jednotlivých vývojových kroků. Takže, než se Eliška naučila lézt na sedačku, tak jsem ji učila slézat. Nebo sporák – nějaké pálí, pálí, to jí bylo úplně jedno. Tak jsem jednou pod kontrolou vzala prstík, aby si sáhla, když chce, tak, aby se jí nic nestalo, jenom aby si zkusila, že to pálí na prstíky, a od té doby byl pokoj. Ve vlastním prostředí nevidím žádná specifika. Já přesně slyším, na co šahá. Přesně vím, který kde otvírá šuplík, co v něm mám, přesně slyším, jaký drží v ruce materiál, jaká to je hračka, protože každá má jinou rolničku nebo jiný zvuk. Venku jsme měli od prvního dne nastavené chození za ruku. Nechceš za ruku, jdeš do kočáru, nazdar. A když s námi byl někdo vidící, tak už třeba na hřišti samozřejmě mohla běhat sama. Sama na hřiště jsem si nemohla vůbec dovolit asi do dvou let, protože ona by mi z něj prostě utekla a já bych to nevěděla. Na hřiště jsme hodně využívali dobrovolníky nebo kamarádku. Nebo jsme šli s Ondrou, ale šli jsme v době, kdy tam nikdo není, brzo ráno, večer nebo přes poledne. Na botu jsme jí dávali rolničku.

Ondřej: Teď už se mě někdy zeptá: „Můžu už jít sama?“. A já jí řeknu, když to jde: „Jo, dobrý, tady už není silnice,“ a pustím ji. Na zavolání se vždycky musí ozvat. Teď už je naprosto hodná. Ale pamatuju si pár situací, kdy jsme třeba šli nakoupit něco do vietnamské večerky a já jsem normálně zaplatil, nakoupili jsme si a šli jsme domů. A teď najednou u vchodových dveří do bytu jsem zjistil, že ona má v ruce trs banánů. Nebo nějakou mrkev. Já jsem si toho vůbec nevšiml, že ona tam něco „ukradla“. Prodavačka samozřejmě nevěděla, jak mi to má říct, takže neřekla nic a my jsme si takhle odnesli domů nějakou zeleninu.

Katka: Před druhým rokem začala sama hlásit: „Maminko, pozor schody a teď je tady sloupek,“ a různě mě začala upozorňovat.

Ondřej: Nedávno jsme šli kolem výkopu. Tak jsem si řekl, že zkusím, co to udělá. A nechal jsem Elišku, jestli mě tím provede. A ona začala být strašně taková důležitá, jako: „Tak táto, teď tady takhle přejdeme přes můstek, a tady jsou ty provázky, tady nemůžeme,“ a tak. Baví ji to, ale člověk to zase nesmí přehánět.

Přejdeme k dalšímu tématu. Jak jste zajišťovali rozvoj a učení tam, kde jsou třeba vizuální podněty?

Katka: Barvy a knížky si popíšu popisky v Braillu nebo průhlednou dymopáskou, buď mi s tím pomůže někdo z rodiny anebo dobrovolníci, nebo si někoho zaplatím. Ale od jednoho roku jsem chtěla, aby s námi byl venku někdo vidící co nejčastěji, aby měla zpětnou vazbu na vizuální okolí. Protože já jí neřeknu: „Hele, támhle letí čáp,“ ona na něco ukáže a já nevím, jestli tam je pták nebo pes. Jednu dobu hrozně řešila, co je pán a co je paní. A vždycky tak někdo šel po ulici a ona: „Pán, pán.“ A to většinou člověk moc nepozná. Teď už ji navádím, řeknu: „Támhle běhá pejsek,“ a ona sama říká, jestli je chlupatý nebo není, co dělá a tak. Je důležité otáčet otázky zpátky proti tomu dítěti, to znamená: „Kde to vidíš, jak to vypadá, co to je?“ A někdy se už zeptám i kolemjdoucích. Jednou řešila, že vidí kachnu vedle metra. A pokaždé, když jsme tam šli, tak: „Jé, kačenka, gagaga.“ Tak jsem zastavila někoho kolem a říkám: „Prosím vás, já mám takový speciální dotaz. Potřebovala bych vědět, jestli tady v dohledu může být nějaká kachna.“ A pán to vzal úplně vědecky a fakt to tam tak prohlížel a říká: „Jé, támhle ji někdo vysprejoval na metro.“

Vy jste říkala, Katko, že už Eliška chodí částečně do školky...

Katka: My jsme ji od dvou let dali do soukromých jeslí jednou týdně na dopoledne, pak dvakrát týdně, jednak i kvůli mně, člověk si rád chvíli odpočine, ale hlavně jsem chtěla, aby měla kontakt s dalšími dětmi a mohla s nimi malovat, vyrábět, tancovat a tak. Jsou teda obecně hodně vstřícní, mám od nich úžasnou zpětnou vazbu, hodně Elišku chválí, že je sociálně mnohem víc vpředu než některé děti.

Myslíte si, že tu chybí nějaké služby pro nevidomé rodiče?

Katka: Když se komukoli narodí nevidomé dítě, tak má možnost půjčovat si různé pomůcky, chodit do herničky, protože spadá pod ranou péči. Pokud mají nevidomí rodiče zdravé dítě, tak nemají možnost obrátit se vůbec na nikoho.

Setkali jste se někdy jako nevidomí rodiče s předsudky?

Katka: Zaujalo mě, jak vidící úplně všechno asociují s tím, že nevidím. Šla jsem s Eliškou do cukrárny a ona se pokecala zmrzlinou a zůstal jí na triku flek. To se dítěti stane, neotočím se a nepoběžím kvůli tomu okamžitě domů. A šel kolem nějaký člověk a hned: „Ona má flek, no jo, vždyť vy nevidíte, tak to je jasné.“ A to mi přijde úplně příšerné.

Co byste vzkázali těm, kteří zastávají názor, že lidé se zrakovým postižením by neměli mít děti?

Ondřej: Aby se nad sebou zamysleli, jestli sami nemají jiný problém, kvůli kterému bychom nemohli zase my jim říct, že by oni neměli mít děti.

Katka: A aby si o tom nejdřív něco zjistili nebo se s někým z nás setkali, než nás začnou soudit.

Chtěli byste něco vzkázat jiným nevidomým rodičům, anebo těm, kteří rodičovství plánují?

Katka: Pevné nervy.

Ondřej: Aby si ze zrakového postižení nedělali hlavu, ale aby si zvážili ve všech ostatních ohledech, jestli na to mají. Energii, prostor, finance, chuť, jestli jejich vztah je v pořádku, jestli mají možnost nějaké pomoci. Aby si zjišťovali dopředu informace, aby věděli, do čeho jdou a potom už se nemuseli zbytečně nervovat.

Katka: Aby neřešili to, že nevidí, ale jednotlivé okolnosti, které to přináší.

Ondřej: Myslím si, že problémům je třeba spíš předcházet, aby je nemuseli zbytečně řešit na poslední chvíli. A pokud člověk ví, do čeho jde, a je si jistý, že to zvládne a že to chce, tak nevidím jediný důvod, proč by nevidomí rodiče nemohli mít děti se vší parádou.

SLOVNÍČEK VYBRANÝCH POUŽITÝCH POJMŮ

bonding – položení novorozence na břicho matky bezprostředně po porodu jako prostředek vytváření úzkého vztahu mezi nimi

Colorino, Colortest, indikátor barev – kompenzační pomůcky pro nevidomé sloužící k zjištění barev

dula – speciálně vyškolená žena, která poskytuje oporu (zejména psychickou) a praktické rady během těhotenství, porodu a šestinedělí

Manduca – ergonomické nosítko pro dítě s možností nošení na břiše, na boku nebo na zádech

ortoptika – specializovaný oční obor, který se zabývá nápravou narušeného jednoduchého binokulárního vidění (vidění oběma očima) malých dětí

PenFriend – čtečka hlasových etiket, kompenzační pomůcka pro nevidomé, pomocí pera lze nahrát na štítek informaci vlastním hlasem

preeklampsie – specifické onemocnění vyskytující se obvykle ve 3. trimestru těhotenství, nebezpečné pro matku i dítě

raná péče – terénní sociální služba poskytovaná rodinám, které pečují o dítě se zdravotním postižením ve věku do 7 let

stimulace zraku – metoda podpory dítěte se zrakovým postižením, jejímž cílem je co nejlepší vývoj zraku

NEVIDOMÍ RODIČE A JEJICH ZKUŠENOSTI

Těhotenství, porod a péče o dítě do 3 let

Autoři: PhDr. Kateřina Kavalírová, Mgr. Vít Liška,
Mgr. Jana Vondráčková

Rozhovory s nevidomými rodiči vedly: Bc. Barbora Hrušková a Bc. Marie Hůrková

Fotografie: PaedDr. Eliška Rafajová

Vydal: Okamžik
Na Strži 1683/40, Praha 4, 140 00
jako svou 57. publikaci
www.okamzik.cz
www.nevidomimezinami.cz

Odpovědný redaktor: Mgr. Marie Matějů

Grafická úprava: Karolína Vaňková

Tisk: Tiskárna Kaliba, spol. s r. o.

1. vydání

Praha 2015

ISBN: 978-80-86932-42-2



www.okamzik.cz

www.nevidomimezinami.cz



Praha 2015