

Čtením tohoto časopisu podpoříte **K|o|n|t|o|B|a|r|i|é|r|y**

2/2022

můžeš

Časopis pro ty,
kteří se
nevzdávají

ZNOVU NA VÝPRAVY:

Nové kolo pro Jiřího

(s. 49–51)



9 771803 890006

02

Naše řešení inspirojí k aktivnějšímu životu



Přesuny z postele na vozík, do vany, sprchy nebo na toaletu mohou být jednodušší, než si myslíte. Stropní systémy od VECOMU vám to umožní důstojně a bez námahy.

Obrat'te se na nás a my vám nezávazně navrhne'me řešení.

- > Šikmé schodišťové plošiny
- > Schodišťové sedačky
- > Stropní systémy
- > Vertikální zdvižné plošiny
- > Schodolezy a rampy

Pomůžeme vám také s vyřízením příspěvku na zvláštní pomůcku s možností financování i celé kupní ceny.



vecom[®]

NAŠE ŘEŠENÍ INSPIRUJÍ

Bezplatná infolinka:

800 100 659

www.vecom.cz

Pohyb je život

ŠTĚPÁN BENEŠ
šéfredaktor



Pohyb není pro lidi s fyzickým postižením věcí samozřejmou. Začít to může už přesunem z postele na vozík, se kterým potřebují pomoc, pokračovat pak třeba nutnou asistencí i při běžných cestách po městě za tím nejnütnější. I ty aktivnější pak zastaví schody do budovy i do tramvaje, o impulzivním nápadu vyrazit si s batohem vlakem na čundr si pak mohou nechat jen zdát. Místo spontaneity nastupuje plánování, volání, zařizování a někdy i krizový management, to když na jedné z mála možných tras vypadne autobus nebo nejede výtah do metra. Nade vším pak nesmí chybět pomoc těch, kteří můžou.

Na několik rozměrů pohybu a cestování lidí s postižením jsme se v aktuálním čísle podívali i my. Kolega Radek Musílek vyzkoušel hned v úvodní reportáži cestu samotného vozíčkáře do Varšavy, s fotoaparátem jsme se byli podívat na již sedmém ročníku ojedinělé výpravy lidí na elektrických vozících Electric Eccentric a také na tábore o.p.s. Země lidí, která organizuje akce pro děti s postižením. Podívejte se s námi!

Nevynechte ale ani další stránky zářijového vydání. Najdete na nich zajímavé rozhovory se zmocněnkyní vlády pro lidská práva Klárou Laurenčíkovou nebo Alenou Arellanesovou, předsedkyní České společnosti pro vzácná onemocnění. Vyzkoušeli jsme také přístupnost nabíjecích stanic pro elektromobily pro lidi s postižením – překvapivé výsledky hledejte na str. 34. V rubrice Aktivně pak představujeme poměrně novou a atraktivní sportovní disciplínu pro zájemce s postižením – parabadminton.

O pohyb zkrátka není v tomto vydání nouze. Nechte se inspirovat a až jej dočtete, půjčte jej svým známým či kolegům nebo ho jen nechte ležet tam, kde by mohl povzbudit další.

Přeji vám příjemné – a aktivní – podzimní dny. ◉



strana 6–10

Do Varšavy na vozíku:
**Jak se s postižením
cestuje vlakem**



strana 14–17

Život v pohybu:
Na tábore Země lidí o.p.s.



strana 18–21

Klára Laurenčíková:
I nejslabší musíme slyšet



strana 34–36

Auto – Moto:
**Jsou nabíjecí stanice
pro elektroauta bez bariér?**



strana 40–43

Město plné historie:
Cheb (skoro) bez překážek



strana 52–56

Ukotvená v dokumentu:
**Rozhovor s režisérkou
Dagmar Smržovou**



CIHLAFEST 2022

Již 23. ročník sbírkové akce Cihla, který pořádá na podporu plnohodnotného života lidí s mentálním postižením organizace Portus, podpořil 6. srpna také CIHLAFEST 2022.

V prostorách chráněného bydlení Fara nedaleko Slapské přehrady vystoupila spolu s ostatními také kapela BeneBend komunity L'Arche Benediktus z Chotěboře, v které hrají a zpívají lidé s postižením spolu s asistenty. ◦

Více o organizaci a sbírkové akci na www.akcecihla.cz a www.portus.cz.

Foto: Miroslav Lédl



Dobrodružství na kolejích

Cestování vlakem má řadu předností. Pro reportéra na vozíku mezi ně patří i to, že s pravděpodobností blížící se jistotě bude mít o čem psát. Vyzkoušeli jsme prázdninový výlet z Prahy do Varšavy a o zážitky rozhodně nebyla nouze.

Text: RADEK MUSÍLEK
Foto: MILAN JAROŠ A AUTOR

Původně jsme v redakci chtěli otestovat možnosti lůžkových vozů při cestování po Evropě. Komu by se nelíbilo večer usnout a ráno se probudit na vysněném místě? Nápad však hned v zárodku utřela informace z tiskového odboru Českých drah, že náš národní železniční dopravce bohužel žádnými takovými vozy s bezbariérovým přístupem nedisponuje.

Rozhodnutí tak nakonec padlo na běžný spoj do Varšavy. Jednak z Prahy existuje přímé spojení bez přestupů a jednak se devět hodin dá vydržet. Zejména když se můžete pohybovat se svým vozíkem, svobodně si dojít na toaletu a nemusíte sedět pouze na sedadle, jako tomu bývá v letadle (kterým byste však za stejnou dobu doletěli do New Yorku).

POJEDU?

Vědom si, že coby nechodící musím o svoji cestu požádat alespoň 48 hodin před odjezdem, aby dráhy můj záměr schválily, začal jsem

jednat raději už čtrnáct dní předem. S trochou dějového předbíhání prozradím, že i to bylo skoro málo. Cestování má být dobrodružství, ale nemělo by asi spočívat v otázce, jestli vůbec někam pojedete...

Nejprve jsem si osobně u přepážky na pražském Hlavním nádraží vybral spoj a požádal o přepravu. Stále trpím představou, že s živými lidmi se domluvím lépe než s on-line aplikacemi. Rovnou jsem zakoupil i jízdenky s místenkami v naivní představě, že žádost o schválení přepravy je pouhá formalita. Po dvou dnech mi přišel e-mail, že cesta se zamítá. Problém je prý na polské straně, která negarantuje zpáteční cestu, protože nebude zařazen bezbariérový vůz. Po telefonu jsme tedy s operátorem vybrali jiný zpáteční vlak, tentokrát už s přestupem v Ostravě, a podali další žádost o přepravu. Peníze za jízdenky mi byly vráceny s doporučením, ať si další nekupuji, dokud nebudu mít v ruce potvrzovací e-mail.

Letní cestování vlakem s jedním batůžkem má svůj půvab.





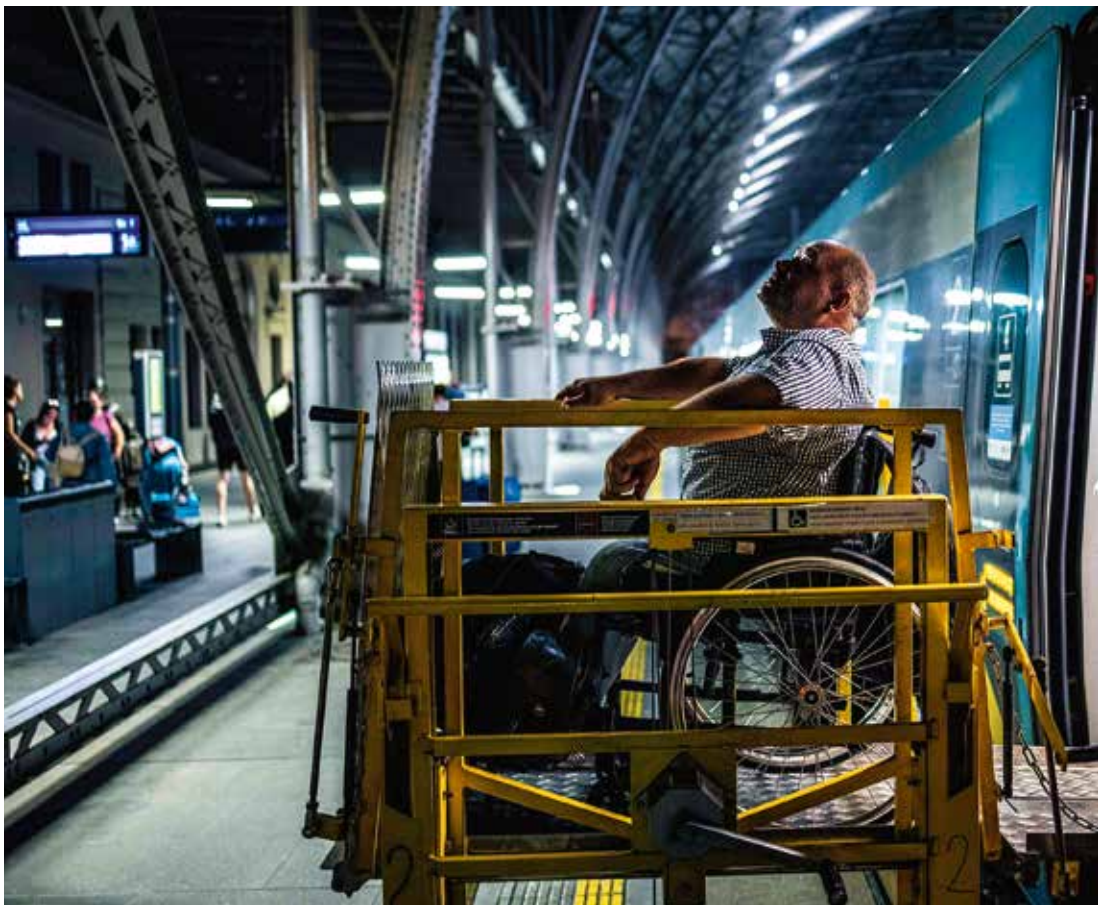
Po týdnu marného čekání mi došla trpělivost. Znovu jsem zhlavil telefon a osobně navštívil Hlavní nádraží. U přepážky i v aparátu se mi vždy dostalo vlídného chápatvého přístupu s dávkou politování. Potvrzení však bylo s odkazem na polskou stranu stále v nedohlednu. Prý mám vydržet, protože „Poláci si dávají vždycky na čas“. Po sérii urgencí mi sedmnáct hodin před odjezdem konečně přišlo potvrzení, byl pozdní večer. Na dlouhé vybírání a ověřování bezbariérovosti ubytování nezbyl čas, rychle jsem si tedy přes Booking.com rezervoval hotel Mercure poblíž varšavského centrálního nádraží a doufal v nejlepší.

ŠTASTNÝ ZAČÁTEK DOBRODRUŽSTVÍ

Na „hlavák“ jsem vyrazil metrem v dostatečném předstihu, aby byl čas zakoupit jízdenku. Rychlík EC 117 Silesia měl nakonec deset minut zpoždění a informační tabule do posledních chvílí váhala s oznámením, na kterém nástupišti zastaví. Když se nakonec rozsvítilo číslo 4 s dovětkem sever, zaplesal jsem, a to i proto, že na tento peron vede výtah, nikoliv táhlá rampa. U vlaku už čekala posádka a vesele mě přivítala slovy, že už si mysleli, jestli jsem si cestu nerozmyslel. Po všech peripetích s potvrzením bylo o skutečně absurdní nápad.

Byl jsem uveden do speciálního klimatizovaného kupé s třemi sedáčkami, sklápěcím stolečkem a dvěma místy pro vozíčkáře s možností připoutání bezpečnostními pásy. Po celou dobu jsem měl toto vše pouze sám pro sebe. Po druhé odpolední se vlak rozjel, letním žářem rozpálená krajina za oknem svižně ubíhala, stejně tak i čas, který jsem si krátil spánkem a prací na notebooku. Ten se dal připojit nejen do zásuvky, ale především na bezplatnou wi-fi.

Několikrát mě navštívil stevard z jídelního vozu s nabídkou občerstvení. Občas se na kus řeči stavil také milý průvodčí. Prozradil mi, že vlak pojedje nejrychleji a nejplynuleji v úseku mezi Katovicemi a Varšavou, kde Polsko vybudovalo velmi



Všechny plošiny byly vždy včas připraveny na můj příjezd i odjezd.

kvalitní trať. Mnohem víc mě ale zaujalo sdělení, že na jedné straně mého speciálního vagonu nefunguje posuv dveří k zabudované hydraulické plošině, takže musím doufat, že Poláci ve Varšavě zastaví na správné straně. Jinak mě ven nedostanou, protože jinými dveřmi můj mechanický vozík neprojde. Tolik tedy ke klidně ubíhající cestě. Vše ostatní naštestí funguje, včetně dveří na toaletu či již zmíněné klimatizace. Později se ukáže, že to nelze vždy považovat za samozřejmost.

Po sérii urgencí mi sedmnáct hodin před odjezdem konečně přišlo potvrzení, byl pozdní večer. Na dlouhé vybírání a ověřování bezbariérovosti ubytování nezbyl čas, rychle jsem si tedy přes Booking.com rezervoval hotel Mercure poblíž varšavského centrálního nádraží a doufal v nejlepší.

Před přejezdem hranic se vyměnila posádka a lokomotiva. S českým územím ale bohužel zmizela také wi-fi. Polský průvodčí byl rovněž milý a pozorný, což se dá říct i o úplně všech následujících. S příchodem soumraku mi nabídl rozsvícení světla, jehož ovladač byl moc vysoko. Prostřednictvím své představy o polském jazyce, která odpovídá spíše všeslovanskému dialektu zahrnujícímu i češtinu, slovenštinu a ruštinu, jsem ho požádal, zda by „mohl pan zvonit do Varšavy, bo dverže na pravo jestou vylamane a neznam, na ktуре platformě bendžeme stat“. Ujistil mě, že už tak učinil. A skutečně! Přesně podle jízdního řádu jsme krátce po jedenácté večerní zastavili – na té správné straně nástupišť podzemního centrálního nádraží.

U vlaku se mé osoby ujal zaměstnanec ochranky a doprovodil mě až před budovu, kde mi ukázal i cestu



Ve vlaku můžete zůstat na svém vozíku a užívat si jistý cestovní komfort. Pokud vše funguje...

jsou v drtivé většině nízkopodlažní. Vyzkoušel jsem i krátkou jízdu metrem. Na rozpisu stanic není značena bezbariérovost, ale to může být proto, že (podle mých zdejších přátel s postižením) jsou prý přístupné všechny. Jedinou potíž tak představují zbývající soupravy sovětského typu. Ty mají od nástupiště nejen větší mezeru, ale i několika-centimetrový výškový rozdíl, který nekompensuje žádný nájezd. Nastupování do převládajících moderních souprav je o poznání snazší.

Pohyb i na větší vzdálenosti je tak po Varšavě v zásadě bezproblémový. Horší je to s přístupností menších obchodů. Do velké většiny z nich vede alespoň jeden schod. To platilo i pro předzahrádku restaurace s tradičními polskými pokrmy na Starém Městě. Obsluhující slečna v tradičním kroji však situaci vyřešila a ochotně jeden ze stolků sundala z dřevěného pódia na ulici. Za oběd zahrnující guláš s bramborovými kopytky (kostky připomínající chuť krokety), jedno malé pivo a kávu na ulici, odpovídající svou polohou centru Prahy, zaplatíte 61 zlotých, tedy 335 Kč.

Označení Staré Město je v tomto případě dost specifické. Původně historická čtvrť byla poničena při

dobývání města nacisty v roce 1939, aby pak následně prakticky zcela podlehla zániku po porážce epického povstání roku 1944. Po válce však byla znovu postavena, za což si vysloužila zápis na seznam světového kulturního dědictví UNESCO.

Odkazů na povstání najdete po celém městě řadu. Patří k tragickým kapitolám polských dějin a pro místní obyvatele jde o významnou událost. V době mé návštěvy byly odkazy ještě viditelnější – odehrávala se krátce po 1. srpnu, na nějž připadá výročí začátku. I ta nejmenší pietní místa v podobě pamětních desek na domech zdobilo množství květin, svíček a stuh v červenobílých národních barvách.

ZPÁTKY NA KOLEJÍCH

Krátkou cestou na nádraží při zpáteční cestě mě provázely doznívající myšlenky na pohnutou minulost a její souvislost se železnicí. Pochmurné asociace ještě přizívilo množství válečných uprchlíků z Ukrajiny, kterých centrálním varšavským nádražím musely projít a stále procházejí tisíce.

Ze zadumání mě vytrhla ryze praktická starost o moji vlastní přepravu. Příslušník ochranky,

k hotelu. Ten byl vzdálen asi pět minut chůze a měl pro mě přichystaný – naštěstí – vzorně bezbariérový pokoj za cenu 950 zlotých za dvě noci, což odpovídá přibližně pěti tisícům korun českých. Není to sice nejlevnější možné ubytování, ale zato přímo v centru a s určitou jistotou kvalitních služeb pro vozíčkáře.

BEZBARIÉROVĚ ZA STÁLE ŽIVÝM POVSTÁNÍM

Druhý den jsem vyrazil na procházku po turisticky nejvyhledávanějších místech Varšavy. Z hlediska cestovatele na vozíku je nejpodstatnější informací, že jde o velmi rovinaté město. Během asi šestikilometrového okruhu jsem nenarazil na jediný kopeček, u kterého bych se zapotil.

Na všech přechodech byly nájezdy, často nechyběly ani vodící linie pro lidi se zrakovým postižením stejně jako zvuková signalizace na semaforech. Tramvaje a autobusy

který mě sám aktivně oslovil s nabídkou pomoci, zjistil, že chybím na seznamu avizovaných osob „niepelnosprawnych“, a tak mi jen poradil, kudy se dostat k mému vlaku. Opravdu se mnou počítají? Kolem zpátečního spoje přece bylo nejvíc nejistoty při rezervaci. Na informační grafické tabuli u nástupiště chyběl u mého vagonu symbol vozíčkáře. Uklidnil mě až příchod zřízence s nájezdovou plošinou několik minut před příjezdem soupravy.

Opět jsem dostal vlastní kupé, tentokrát dokonce s ovládacími prvky světla a klimatizace v mém dosahu. Byly mi však málo platné. Větrání obstarávalo jen pootevřené okénko, chlazení nefungovalo. Stejně jako elektronické ovládání dveří na toaletu, s nimiž mi ostrou fyzickou silou pomohl až prodavač občerstvení.

Pokud jsme tedy neuháněli vyšší rychlostí, sluneční žár vyráběl teplotu vzduchu 39 °C, o čemž mě provokativně neustále informoval displej na chodbičce. V ní se vestoje pařila také jedna starší řádová sestra a ukrajinská rodina s dětmi. Nikdo z nich neměl odvahu vstoupit do mého prostoru, přestože na ně přes sklo musely doslova křičet dvě prázdné sedačky. S díky se osmělili, až když jsem otevřel dveře a vyzval je, ať se jdou posadit.

Čas mi tak ubíhal konverzací se zvědavým šestiletým klučinou Timofejem, který seděl na klíně své šestnáctileté sestry Aljony. V Katovicích všichni vystoupili. A dobře udělali. Až do Bohumína jsme víc stáli, než jeli. Teplota ve vlaku rostla stejně jako napětí, jestli stihnou přestup na pendolino v Ostravě. Když se po střídání posádek objevil bodrý český průvodčí, informoval mě, že pendolino má také zpoždění, takže by to mělo klapnout. Navíc mě v rámci urychlení vyloží v Ostravě-Svinově, nikoliv na původně plánovaném Hlavním nádraží. A že kdyby náhodou dorazilo o něco dřív, dostali povel, aby počkali.

Nakonec to nebylo potřeba. Dokonce jsem ani nemusel měnit nástupiště. Dáma, která mi přišla asi-



Čekání na varšavském centrálním nádraží vám může zpříjemnit nápoj z rukou robota.



Varšavské metro je bezbariérové.



Mrakodrap z dob stalinismu je ikonickým symbolem města.



V centru vyrostly i velmi moderní výškové budovy.



Vzpomínky na varšavské povstání jsou stále živé.

stovat s plošinou, prozradila, že o den dřív bych určitě v Ostravě na náklady Českých drah nocoval. Rychlík se zdržel celých 200 minut! Důvodem jsou přeplněné tratě, na nichž probíhá rekonstrukce, někdy v kombinaci s technickými závadami.

Do Prahy jsme nakonec dokázali dorazit s pouhými dvaceti minutami zpoždění. Plošina byla připravena, a tak už jsem se chystal vše zdárně odškrtnout. Pomyslnou tečku za vlakovým dobrodružstvím jsem však nenapsal já, nýbrž výtahy v centrální hale Hlavního nádraží. Oba nejbližší nefungovaly.

Dobré pocity však nakonec převládají. Ukázalo se, že do Varšavy to vlakem zvládne i vozíčkář bez doprovodu. To hlavně díky vstřícnosti lidí přítomných v konkrétních situacích. Jen je to chvilkami trochu napínavé... ◦

Ohře 2022

Electric Eccentric je cestování ve volné přírodě, chcete-li trampování, určené pro lidi s největším pohybovým omezením, kteří k životu používají elektrický vozík. Vozíčkáře doprovázejí pomocníci na kolech a koloběžkách. Výpravy se konají každé léto už od roku 2016.

Text: VÁCLAV UHER (Electric Eccentric)
Foto: MILAN JAROŠ

V termínu 3.–7. 8. 2022 se uskutečnil již 7. ročník výpravy s 55 cestovateli, 17 na elektrických vozících. Za tři dny jsme ujeli 100 km, a to z Františkových Lázní do Karlových Varů. Organizátorem akce byl spolek Lenox.

Po předchozích letech, kdy jsme projeli části jižní Moravy, Třeboňska, Valašska, Jeseníků a Podyjí, jsme se poprvé vypravili do regionu západních Čech. Zvolili jsme trasu, která pohodlně splňovala důležité podmínky pro jízdu na elektrických





vozcích – dostatek bezpečně sjízděných cyklostezek bez frekventovaných silnic, přijatelný profil trasy bez kopcovitého terénu a v přijatelné míře bezbariérové kempy nacházející se od sebe v rozumné vzdálenosti.

Všichni účastníci byli rozděleni do tří skupin, které pod vedením vedoucích trampovaly samostatně. První den, 4. srpna, jsme navštívili například malé německé město Hohenberg včetně stejnojmenného hradu. Bylo to vůbec poprvé, kdy jsme překročili hranice naší země. Viděli jsme také přírodní rezerva-

Bez pomoci přátel, kteří vozíčkáře doprovázejí, bychom se neobešli. Pomocníci vozíčkářům asistují s bezpočtem úkonů, se stavěním stanů, přesuny z vozíků do spacáků a na vozík, zapojováním do nabíječek, s oblékáním, hygienou a sebeobsluhou v průběhu jízdy.

ci SOOS, kterou si vozíčkáři mohli bezpečně projet po zpevněných, dřevěných stezkách. Při cestě zpět do kempu někteří účastníci navštívili

centrum města Františkovy Lázně, které je také příjemně bezbariérové.

Druhý den nás čekala nejdelší trasa výpravy, a to do tábořiště Dronte v Sokolově. Cesta dlouhá 45 km vedla výhradně po cyklostezce Ohře, která vede půvabnou krajinou, její hladký povrch dodává jízdě komfort, a snižuje tak riziko nehody. Každý rok s sebou bereme i nezkušené jezdce, kteří v osobních životech dostatek příležitostí k cestování nemají. Proto je bezpečnost jízdy velmi důležitá. Pro případ technických nebo zdravotních po-



SLOUPEK Jaroslava ŠTURMY

Je září...

Po příjemném letním zvolnění a možná i lenošení se zase všichni scházíme ve školách, na pracovištích i v zázemí domovů. Je to jakoby nový začátek poté, co jsme si vybrali svůj time-out. Daleké výhledy na vzdálené kopce jako výzva k tomu, abychom se k nim vydali tak, jak jsme, se svými zátěžemi, ale i se svými zdroji. Chvilke k tomu, abychom se rozhlédli, s kým se můžeme vydat na cestu, protože spolu se to táhne lépe. S druhými zjišťujeme, že nejsme sami, kteří nesou svá břemena a své úkoly. Máme přirozenou tendenci považovat ty svoje těžkosti za větší, než je tíha těch, co nesou druzí. Někdy bychom možná byli překvapeni tím, že všechny mají svou váhu a tíhu. Jen způsob, jakým je nesou, může být pro nás inspirující, a nakonec i my můžeme být zdrojem nových řešení pro ty druhé.

A tak bych rád na prahu nového ročního období povzbudil sebe i nás všechny z rodiny „Můžeš“ k odvaze a k naději. Vždyť podzim není jen časem plískanic, ale též plodů v zahradách a nových počátků. Možná přijde sníh a mráz, ale i ty přechkáme v dělném společenství, když dokážeme ve chvílích stmívání zahlédnout i příslib světla a rád života, do něhož je utištěno poznání, že po noci přichází den, po zkoušce úleva a naděje klíčí ze semínek, která jsou zdánlivě ztracena v půdě. A tak si přejme, abychom v hloubi pod ulnami, které nás někdy nesou a jindy se v nich zmltáme, pocítovali zrnska naděje, třebaže se musí teprve rozvinout. Pracujme tedy pro naději.

Věř mi, že Můžeš!

Obtíže zmůžeš.

Jsi na to sám? Přítel pomůže a ty je přemůžeš! ●

Autor je klinický a poradenský psycholog, člen Rady Konta Bariéry.



tíží byl připravený doprovodný vůz s nájezdovou plošinou.

Bez pomoci přátel, kteří vozičkáře doprovázejí, bychom se neobešli. Pomocníci vozičkářům asistují s bezpočtem úkonů, se stavěním stanů, přesuny z vozíků do spacáků a na vozík, zapojováním do nabíječek, s oblékáním, hygienou a sebeobsluhou v průběhu jízdy. Pro každého pomocníka není problém najít práci, na kterou se cítí a která odpovídá jeho schopnostem. Pro předposlední den výpravy byla připravena trasa dále po stezce Ohře ze Sokolova do Svatoš-

ských skal nedaleko Karlových Varů. Délka trasy byla podstatně kratší než v předchozích dnech, a tak jsme měli více času pro odpočinek a dobíjení v restauracích po cestě. Závěrečný večer jsme strávili v přilehlých prostorách Restaurace Svatoš, která se nachází přímo pod skalami.

Za šest let trampování jsme ujeli přes 900 km, našich výprav se zúčastnilo přes 30 vozičkářů a 120 pomocníků. Děkujeme všem za podporu a těšíme se, že i v následujících letech budeme moci společně dělat z ležáků jezdce. ●

Země lidí

Mají svoje rodiny, práci a další závazky. Přesto podstatnou část svého volného času věnují pořádání akcí pro děti s postižením. Taková charakteristika by se dala použít odhadem na tisíce lidí po celé republice. Zavítali jsme mezi několik z nich, kteří se sdružují pod hlavičkou obecně prospěšné společnosti Země lidí.





Text: RADEK MUSÍLEK

Foto: MILAN JAROŠ

Většina akcí, které Země lidí v průběhu roku pořádá, je nějakým způsobem spojená se sportem a pobytem v přírodě. Největší z nich je týdenní letní tábor. Právě na něj jsme zavítali, abychom takřkajíc nasáli atmosféru. Ta byla od prvních okamžiků velmi příjemná, a to díky osazenstvu i místu samotnému.

Chatkový tábor u obce Buková v krajině Novohradských hor je obklopen lesem a velkým chovným rybníkem. Trochu napínavý příjezd po rozblácené polní cestě nám dal připomenout, že si máme vážit slunečného počasí, protože počátek tábora a jeho příprava se prý nesly ve znamení deště. Pokud jste někdy tlačili vozík v rozmáčeném terénu, netřeba asi vysvětlovat, jak velkou radost mělo z hezkého počasí všech patnáct organizátorů a dobrovolníků.

RODINNÝ PODNIK

Areál patří pražskému Jedličkovu ústavu a školám, do nichž chodí řada z přítomných devětadvaceti dětí. Rovněž ne jeden z dospělých v „Jedli“ pracuje nebo s ní měl v minulosti něco společného. Platí to jak o Janu Janyškovi (37), tak o jeho manželce Kamile (34), kteří stojí v čele Země lidí. S tímto příjmením se nejen na táboře setkáte vícekrát. „Jsme tak trochu rodinný klan,“ směje se Honza a poukazuje tak na fakt, že do pevného zakládajícího jádra patří také jeho bratr Jakub (36) s manželkou Kristýnou (34). Nehledě na to, že funkci táborového zásobovače přijal jejich otec Břetě a z dovezených surovin bravurně vaří Kamilina maminka Alena Chroboková. A komu by ten příbuzenský výčet dosud nestačil, tak mezi vedoucími najdete ještě bratry Kamily a Kristýny.

Stylově to všechno podtrhává skutečnost, že legenda celotáborové hry byla letos vystavěna na základě pohádky Tři bratři. Takže hned u vstupní brány potkáváme kouzelné bytosti, u nichž se postupně zastavují členové čtyř týmů rozdělených po-



Všechny akce Země lidí se nesou v duchu pospolitosti.

dle vlastnoručně barevně nabitkových triček.

Pestré je nejen oblečení, ale i složení účastníků. Základem jsou děti s různými tělesným a kombinovaným postižením od šesti do osmnácti let. Někdo je na vozíku, někdo nikoliv. Mezi nimi jsou ale i děti bez postižení. Někdy jde o starší sourozence „klientů“, další jsou potomky organizátorů či dobrovolníků. Nechybějí ani děti z domoviny, kde Jan s Kamilou žijí, nebo děti jejich přátel. Kamila vysvětluje, jak všechno vzniklo: „Já a Honza jsme pracovali v Jedli, kde už jsme nějakou dobu pořádali pro děti různé mimoškolní aktivity. Občas ale bylo administrativně a organizačně složité zařídit, aby se mohli zapojovat i lidé odjinud. Když se tehdejšímu řediteli ozval sponzor projevující zájem něco takového podpořit, sám donátor a přítel Karel Koranda přišel s iniciativou, abychom si založili neziskovku. Stalo se tak v prosinci 2010. Naší premiérou byl víkendový turnaj v boccie. A už následující rok jsme se vrhli do pořádání letních táborů. Ke spolupráci jsme pochopitelně oslovovali hlavně svoje rodiny, přátele a spolužáky z vysoké školy.“

OD NADŠENÍ KE ZKUŠENOSTEM

Název sdružení byl inspirován stejnojmennou knihou od Antoine de Saint-Exupéryho a hezky odkazuje na to, že organicky vzniklo společenství lidí – svět vzájemně propojených různými osobními vazbami postavený na dobrovolnictví a zápalu pro věc. Někdo se zapojil třeba jednorázově, jiní nárazově, další vytvořili zhruba dvacetičlenné pevné jádro. Zjevnou motivací je radost z práce s dětmi. „Fungovalo a stále to funguje taky jako seznamka svého druhu. Vzniklo nám tu postupně hned několik partnerství,“ podotýká Jakub, který se jako jeden z mála jmenovaných neživí pedagogickou profesí.

Začátky ovšem nebyly jen radostné. „Při pořádání prvního tábora jsme doplatili na svoji mladickou nezkušenost. Překypovali jsme nadšením, ale vybrali si naprosto nevhodné tábořiště v podobě chatové osady plné bariér. Bylo nás jen šest a ke všemu brutálně lilo. Děti se myly v rybníce a vůbec to byla celkově taková punková jízda,“ vzpomíná Honza. Jeho švagrová Kristýna ho s úsměvem doplňuje: „Když jsme se vrátili, prospala jsem v kuse dvacet čtyři hodiny. Mamka mě chodila kontrolovat, jestli vůbec ještě žiju. Dodnes na to všichni vzpomínáme a v hlavách už máme jen ta pozitiva.“

Na chvíli sice zavládl pocit, že si ukousli moc velké sousto a už nikdy to nebudou opakovat. Jenže děti byly nadšené. A jejich rodiče vlastně taky. Takže jakmile odezněla únava, elán se vrátil. Začalo osobní hledání lepších tábořišť. Přes několik dalších míst nakonec došli k tomu současnému, kam jezdí už pět let. A brzy po startu postupně začaly přibývat i další akce v průběhu roku, většinou víkendové – rafty, cyklistické výlety, lyžování na horách i rybaření. Svěho času probíhaly i víkendové akce s výlety, ale z těch už sešlo. „Současnou nabídku aktivit považujeme za ideální za aktuálních podmínek. Nemáme v plánu něco přidávat. Začínali jsme jako studenti, pak přišla práce, mnohým z nás už i rodiny,“ konstatuje Kamila, jejíž dva synové zatím běhají někde kolem.



Hry a fantazie jsou hlavní náplní všech táborů.

RADOST I PRO RODIČE

S příchodem péče o vlastní potomky přišlo ještě hlubší pochopení toho, co pořádání takových táborů či výletů znamená pro rodiče, kteří na ně své ratolesti posílají. Péče o dítě dokáže být velmi vyčerpávající, což u těch s postižením platí v určitých přípa-

Máme hodně pravidelných účastníků. Někdo jezdí třeba jen na tábor, jiní se zapojují téměř do všeho. Nováčky každopádně vezmeme nejprve na nějakou menší akci, abychom se navzájem poznali, než se vypraví na tábor. Někdy se stane i to, že se nakonec rozhodne nejít.

dech několikanásobně. Mít možnost svěřit ho do rukou zodpovědných vedoucích, z nichž mnozí mají profesionální přípravu i zkušenosti, je k nezaplacení. Stejně jako zážitky, které by si tyto děti odjinud jen těžko odnesly. Na rovinu se tak dá říct, že jde o ideální formu respitní péče. Podle Kamily se ovšem v poslední době zvětšuje vůle běžných základních škol brát na mimoškolní akce i žáky s postižením.

Zájemci se rekrutují hodně z řad žáků Jedličkova ústavu a škol, někdo získá kontakt přes známé nebo internet (www.zemelidi.cz). „Máme hodně pravidelných účastníků. Někdo jezdí třeba jen na tábor, jiní se zapojují téměř do všeho. Nováčky každopádně vezmeme nejprve na nějakou menší akci, abychom se navzájem poznali, než se vypraví na tábor. Někdy se stane i to, že se nakonec rozhodne nejít,“ popisuje proces Kristýna.

CHTĚLO BY TO PHOTOSHOP

Díky sponzorům a podporovatelům je všechno cenově dostupné, i když rodiče za děti platí. Dobrovolníci mají pobyt a stravu zdarma. „Jsme vděční za podporu od lidí, jako je náš Karel ‚Mecenáš‘ Koranda, ale i od organizací, jako je Nadace Jedličkova ústavu a samotný Jedličkův ústav a školy. V prvních dvou případech jde o podporu finanční, v tom třetím se jedná o zázemí a dopravu. Základnou je nám Komunitní centrum Hrubého. K dispozici máme také Ford Transit,“ vypočítává nezbytnosti fungování Honza.

Ačkoliv jsme se snažili svou přítomností narušit zažitý chod tábora co nejméně, pozornosti dětí jsme pochopitelně neušli a velmi rychle jsme se stali součástí dění. Jeden z chlapců se živě zajímal o práci fotografa Milana. Pochlubil se, že se učí s Photoshopem, a vypytał se, zda to s ním umí i on. Pak si nechal ukázat na displeji fotoaparátu pořízené fotky, které okomentoval slovy, že to asi bude chtít ještě trochu upravit. Snad se mu bude konečný výsledek líbit. Nám se každopádně v Zemi lidí líbilo velmi. ◉

I nejslabší musíme slyšet

S Klárou Šimáčkovou Laurenčíkovou, vládní zmocněnkyní pro lidská práva, o životě v důstojné společnosti, budování mostů i léčivé osobní všímavosti.

Text: RADEK MUSÍLEK

Foto: MILAN JAROŠ

Angažujete se na mnoha frontách – od inkluze přes seniory, ochranu dětí, pomoc lidem s postižením až po problematiku Romů i rovnosti žen a mužů. Vynechal jsem něco při výčtu vašich témat?

Určitě k nim lze přidat ještě aktuální otázku příchozích z Ukrajiny a zranitelných skupin mezi nimi, které potřebují větší pozornost a míru podpory. Zapomenout nesmíme ani na další národnostní menšiny a práva cizinců. V roli vládní zmocněnkyně je toho ještě mnohem víc. Stále se seznamuji s novými věcmi, například s různými pracovními skupinami. Teď zrovna přicházím z jedné, o jejíž existenci jsem donedávna neměla tušení – zabývá se tematikou hrobů. Ono to možná působí bizarně, ale jde o velmi důstojné téma nakládání s opuštěnými hroby zejména sudetských Němců. Potomci těchto zemřelých mají přece právo, aby bylo místo posledního odpočinku jejich předků v přijatelném stavu a měli možnost jej navštívit.

První měsíce jsou jistě především seznamovací, ale jaké z nich převažují pocity?

Začátek byl hodně intenzivní. Najednou se musíte zabývat a seznamovat

s tématy, která jsou vám sice ideově blízká, ale nemáte s nimi hlubší zkušenosti. Taky se učím nové komunikaci s médii. Najednou jsem pro ně svým způsobem člen vlády, takže dostávám i dotazy, které se netýkají přímo mé agendy, a jde o věci mimo můj vliv. Stále chci být konstruktivně kritická, ale už nejsem ten hlídací pes z nezisku. Jsem teď členem party, a proto musíme hrát jako tým.

Mým úkolem je přemostění mezi vládou a skupinami, kterých se konkrétní lidskoprávní otázky přímo týkají. Koordinuji také meziresortní spolupráci u některých témat, například ochrany práv dětských pacientů, lidí se speciálními potřebami, lidí se zdravotním postižením, seniorů a podobně.

Úvodní setkání s panem premiérem bylo velice milé. Je znát, že lidskoprávní otázky jsou mu blízké a záleží mu na nich. Moje pozice není nějakou nutnou formalitou. Vedeme uvnitř vlády konstruktivní jednání a hledáme společné cesty, takže cel-

kově mám ze společné práce velmi dobrý pocit.

Býváte na zasedání vlády?

Mohu být přizvána, pokud se projednává něco, k čemu vydávám stanovisko nebo podklady. Není to tedy pravidelná účast. Kdybych měla zájem, mohu o svou přítomnost sama požádat.

Nemáte strach, že je to hlavně úřednická práce?

Není tak moc, jak se může zdát. Mým úkolem je přemostění mezi vládou a skupinami, kterých se konkrétní lidskoprávní otázky přímo týkají. Koordinuji také meziresortní spolupráci u některých témat, například ochrany práv dětských pacientů, lidí se speciálními potřebami, lidí se zdravotním postižením, seniorů a podobně. Snažím se co nejvíc zapojit lidi z praxe, kterých se vše bezprostředně týká.

Aktivně se podílím na práci v několika vládních radách, výborech a pracovních skupinách, například v Radě pro rovnost žen a mužů, dále pro osoby se zdravotním postižením, národnostní menšiny či lidská práva, Výboru pro práva starších lidí či práva dítěte. Organizujeme tiskové



konference, někdy i společně s kolegy z vlády. Můžu jmenovat například tiskovku pro děti z Česka a Ukrajiny, do které se samy děti aktivně zapojily. To byla vůbec první tisková konference vlády takového formátu u nás. Využívám také mezinárodní dny k upozornění na některá důležitá témata. V ostatním čase musím pochopitelně připravovat program činnosti, různé podklady a procesování úkolů, které z jednání vzešly.

Nepletou si lidé vaši funkci s ombudsmankou?

Dost často ano, ale už se to zlepšuje. Těžiště působnosti veřejného ochránce práv je ve zlepšování vztahu mezi občany a státní mocí. Od veřejnosti přijímá podněty odkazující se na konkrétní případy, na jejichž základě může provádět nezávislá šetření. Následně může usilovat o nápravu zejména pomocí neformálních prostředků a návrhů. Má pozice je mnohem blíže poradním orgánům vlády.

Co považujete za svůj hlavní cíl?

Přispívat ke společnosti, kde může každý žít důstojný život a mít možnost volby, zda a jakou formu podpory k tomu využije. Chci, aby bylo téma lidských práv součástí veřejného a politického dialogu. Musíme si uvědomit, že je přece právem všech žít ve společnosti, která je fér ke každému. Nikdo neví, kdy se ho může začít týkat něco, co se ho dřív přímo nedotýkalo, ať už osobně, nebo skrze někoho blízkého.

Jaká by podle vás byla stručná zpráva o stavu lidských práv v České republice?

Záleží na tom, s kým se budete srovnávat. Příchozí z Ukrajiny, kteří se ve své domovině zabývají pomocí lidem s postižením, jsou nadšení z našich podmínek. Ale když pojedete například do Skandinávie, uvidíte, že i my se máme stále co učit. Je důležité se radovat z dosažených pokroků a úspěchů namísto častého negativního narativu. Ovšem zároveň v úsilí o změnu nepolevovat a dál se posouvat. Jsme na cestě změny, vidím však stále spoustu výzev.

V čem například vidíte výzvy?

Například v tom, že stále příliš rozhodují o kvalitě vašeho života výchozí podmínky, kde a komu jste se narodili. Dnes už mnozí lidé s tělesným postižením mohou vést aktivní plnohodnotný život. Jenže to neplatí pro ty, kteří žijí v nějakém odlehlejší regionu mimo větší město nebo jejich rodina není tak úplně funkční či při síle, to se na situaci zásadním způsobem pode-



Klára Šimáčková Laurenčíková (*1979)

Narodila se v Mostě. Na Pedagogické fakultě Univerzity Karlovy vystudovala obor speciální pedagogika a jejím zájmem se stalo inkluzivní vzdělávání. Tomu se mimo jiné věnovala jako ředitelka odboru pro rovné příležitosti ve vzdělávání po svém nástupu na ministerstvo školství. Vedla rovněž oddělení sociálně-právní ochrany dětí na ministerstvu práce a sociálních věcí. Spoluzakládala Českou odbornou společnost pro inkluzivní vzdělávání. Je členkou několika výborů a správních rad neziskových organizací, které se věnují ochraně lidských práv nebo pomoci ohroženým skupinám obyvatel, dětí a lidí se zdravotním postižením.

V roce 2019 byla vyznamenána Nadací Olgy Havlové za prosazování kvality a otevřenosti vzdělávacích systémů a za aktivitu v oblasti transformace systému péče o ohrožené děti.

Má dvě děti, žije v Praze.

píše. Máme sice různé služby a formy podpory, můžete však narazit na jejich nedostupnost. Řada lidí je dlouhodobě ve stresu a žije v nedůstojných podmínkách na hraně kapacit, a to spolu se svými blízkými, kteří o ně pečují. Ti jsou často bez adekvátní déletrvající podpory, což může mnohdy ohrožovat i dlouhodobá partnerství. To všechno proto, že nezbytné služby a další podpora nejsou v dosahu.

Chci, aby bylo téma lidských práv součástí veřejného a politického dialogu. Musíme si uvědomit, že je přece právem všech žít ve společnosti, která je fér ke každému.

Sním o základní dostupnosti sociálních služeb, která by byla garantovaná, tak jako je tomu například u dostupnosti zdravotnických záchranných služeb. Jsem vděčná za pokroky, jakým byl verdikt Ústavního soudu, který dal za pravdu muži, jenž odmítal tlak ze strany Jihočeského kraje, který se jej snažil přimět k ústavní péči, protože v jeho bydlišti nebyla dostupná služba osobní asistence. Verdikt jednoznačně říká, že absence služby nikoho neopravňuje k vyvíjení tlaku k opuštění života ve vlastním domácím prostředí. Naopak je třeba spolupracovat se samosprávami, aby službu zajistily. Všichni máme základní potřeby, jako je pocit bezpečí, důstojnosti, sebeuplatnění a začlenění do společnosti. To by nemělo být upíráno nikomu bez ohledu na to, co to komplikuje.

To ovšem něco stojí...

V tomto jsem nekompromisní. Na tyto základní lidské potřeby se peníze najít prostě musí. Dokázali jsme, a dodávám, že je to dobře, najít zdroje na situaci kolem covidu, teď kolem války na Ukrajině. Je o našich prioritách, zda dokážeme najít prostředky



na lidská práva. I když rozumím, že nejde všechno hned.

Občas se ozývají hlasy, že na pomoc cizincům peníze najdeme, ale třeba právě sociální služby by je potřebovaly také. Není daleko ke zjednodušujícím zkratkám na výroky proti uprchlíkům...

Lidé, kteří mají pocit, že jejich starosti vláda nevidí a neřeší, zaujmají radikální postoje. Nejlepší prevencí je citlivá sociální politika a komunikace. Vysvětlovat, že vynakládáme maximální úsilí ke kompenzaci drahých energií a že systematicky pomáháme začleňování uprchlíků. Ukazovat příklady dobrého soužití s příchozími z Ukrajiny. Pak nebude důvod, aby byli lidé frustrovaní a nadávali třeba na pomoc Ukrajině. Obecně je důležité naslouchat obavám všech

a vést při tom klidný a konstruktivní dialog. Prostor musí dostat obě názorové strany. Ovšem máte pravdu, že někdy narazíte na limity vzájemného porozumění. Já například už před lety úplně rezignovala na internetové diskuse. I když si stokrát opakujete, že si nebudete brát osobně, co tam zazní, nelze si neodnést duševní šrámy. Na druhou stranu přibývá jedinců i institucí vážících si diverzity – pestrosti životních pohledů, které s sebou přinášejí skupiny s odlišnými životními zkušenostmi a jinou perspektivou.

Jak čelit tomu, aby negativní radikalismus ve společnosti nepřevládl?

Základem je všímavost a trocha osobní statečnosti v každodenním životě. Nebýt lhostejný k životům

druhých lidí, myslet na sebe navzájem a zastat se toho, komu se děje bezpráví. I když třeba musíte překonat vlastní strach. Nežít si jen sám pro sebe. Nikdo nezmění celou společnost, ale sečtou-li se jednotlivé dílčí přínosy, může to ostatní inspi-

Sním o základní dostupnosti sociálních služeb, která by byla garantovaná, tak jako je tomu například u dostupnosti zdravotnických záchraných služeb.

rovat a nastane posun pro všechny. Stěžejní je přítom, aby byli slyšet i ti nejslabší a bylo pořád možné otevřeně poukazovat na to, co je špatně. Některé země – jako například Maďarsko – jsou bohužel strašně blízko k tomu, aby o tuhle svobodu přišly. ◦

Klára Laurenčíková říká, že v některých věcech umí být nekompromisní.

Lidé jsou má energie

Kateřina Morozová se narodila s genetickou poruchou, kvůli které může pořádně hýbat jen hlavou. Většinu věcí tak dělá pouze ústy, protože hybnost v dolních a horních končetinách má jen minimální. Biologičtí rodiče ji navíc předali k pěstounské péči. Vede navzdory tomu aktivní a samostatný život.

Text: RADEK MUSÍLEK

Foto: MILAN JAROŠ

Jejího příběhu si všimla média už na střední škole v pražském Jedličkově ústavu před bezmála deseti lety. Když se v jedné televizní reportáži ke stému výročí založení této organizace Kateřina (28) zmínila, že ráda střihá video, přišla nabídka, aby po maturitě vystudovala tento obor na vysoké škole. Filmová akademie Miroslava Ondříčka v Písku následně dostala svému slovu a přijala ji. Vrátila se tak vlastně do svého bydliště, protože ačkoliv přišla na svět v Praze, vyrostla se svými pěstouny právě v tomto jihočeském městě. Když na internetu zadáte Katčino jméno, jistě o ní hned něco najdete. Nás zajímalo, jak se její příběh vyvíjí dál.

UMĚLECKÁ DUŠE

Střih zdárně vystudovala, avšak i přesto, že by si řada lidí mohla mys-

let, že podobně velkorysé nabídky se člověk v její situaci musí chytit, přiznává, že tato profese asi nebude jejím životním posláním. „Je to pro mě aktuálně především koníček. Profesionálem nejsem především proto, že nemám ambice se tím živit. Chybí mi umělecká vize, jakou mají mí kolegové střihači, dělám to jako dobře zvládnuté řemeslo, i když poněkud pomaleji. Technicky zvládám všechno, za což jsem ráda, ovšem svoji budoucnost v tom nevidím. Střihám spíš pro radost. V budoucnu bych třeba ráda nastříhala rodinné video nebo něčí svatbu, ale aktuálně své znalosti využiju spíš při tvorbě instruktážních tutorialů pro svého zaměstnavatele,“ říká Katka.

Zaměstnavatelem jí je společnost Newton Technologies. Na dohodu o provedení práce působí v centru





Veselá povaha
je pro Katku příznačná.

zákaznické podpory. Pracuje z domova a zároveň dojíždí do kanceláře. Prý je ve svém týmu jediná na vozíku. Vlastně se jedná o Katčin první stálý zaměstnanecký poměr, nepočítá-li spíše aktivistickou spolupráci se sdružením Asistence. Nezasťává, že by chtěla vyzkoušet i něco dalšího, včetně uměleckých aktivit. Ráda fotí, pomýšlí na účast v nějakém filmovém komparzu a přihlásila se do modelingové soutěže hledající propagační tváře pro jednu značku módních doplňků. Především se ale snaží zdokonalit ve zpěvu.

Zkrátka ji láká svět v záři reflektorů v různých podobách, ke kterému si kdysi přivoněla v řadách kapely The Tap Tap. „Zkouším to na více frontách a činím pomalé, ale jistě kroky. Ideálně by se mi nakonec mohlo podařit nějakým způsobem propojit zpěv a herectví. Mám moc ráda muzikály. Právě v nich působí Andrea Holá, ke které teď docházím na hodiny zpěvu. Kromě toho jsem v kontaktu s několika dalšími mladými herečkami, zpěvačkami a režiséry. Čekám, jestli se naskytne nějaká vhodná šance, abych se uplatnila. Zatím se tomu hlavně snažím jít naproti,“ líčí s nadšením Katka, jejíž fyzické omezení je sice značné, ale vše dohání svou milou povahou a životním elánem. Míru talentu musí posoudit jiní, ale jiskru v oku a sklon k šoumenství nepostrádá.

RODINA, LIDÉ I VÍRA

Katka ale umí rozhodně zahrát i na vážnější notu. Především v okamžiku, kdy přijde řeč na vyrůstání v pěstounské rodině. „Svoje pěstounské rodiče a sourozence mám moc ráda a jsem jim vděčná za spoustu věcí, o tom není pochyb. Proto bych nerada, aby nevyznělo špatně, když otevřeně přiznám, že se v nějakých slabších chvílích cítím, jako bych nikam nepatřila. I když máme báječné vztahy, někdy člověka zamrzí, když vidí, že mu s nimi chybí podoba nebo

nějaké neuvědomělé prvky chování, které se dědí. S biologickou rodinou nakonec částečně jsem, ovšem vidím se tak jednou za rok s mámou a ségrou. Otce jsem potkala jen jednou. Mluvili jsme i o tom, proč mě odložili. Máma řekla, že se báli, že by se o mě nedokázali postarat. Před časem jsem ségru pozvala na premiéru filmového dokumentu, ve kterém o tom také mluvím. Pak jsem si říkala, jestli to byl dobrý nápad. Každopádně bych to uzavřela tím, že po téhle stránce bych ve svém životě nic neměnila. Potkala jsem spoustu skvělých lidí v pěstounské rodině i mimo ni a vždy jsem svoji energii čerpala z nich,“ shrnuje svoji zповěď Katka.

Zkouším to na více frontách a činím pomalé, ale jistě kroky. Ideálně by se mi nakonec mohlo podařit nějakým způsobem propojit zpěv a herectví. Mám moc ráda muzikály.

Vedle lidí za svůj zdroj energie považuje také Boha, hlásí se k Česko-bratrské církvi evangelické. „Občas se modlím a věřím, že mi vše dobré v životě dává On. Pomáhá mi také překonat těžké chvíle. Víra, ke které mě přivedla rodina, však není nějaká berlička. Jde o součást mého života. Dokonce si troufnu říct, že žiju vcelku ctnostně a mravně, ale určitě mám mezery v pravidelném čtení Písma nebo chození na bohoslužby. Tady v Praze je sleduji jen on-line,“ popisuje mladá žena.

Jednou by podle svých slov ráda založila rodinu a měla děti. „Po rozchodu s přítelem ale už nějakou dobu tohle téma není úplně na obzoru. Takže zatím žiju sama, respektive sdílím byt se sestrou a věnuji se práci a svým radostem,“ dodává Katka.

POSTUPNĚ K SAMOSTATNOSTI

Cesta k samostatnému životu a bydlení nebyla pro Katku úplně snadná.



Ráda by se uplatnila v herectví a zpěvu.

O to víc si současnou situaci pochvaluje. „Při studiích střední školy jsem bydlela na internátě. Když jsem se po vysoké chtěla vrátit do Prahy, našla jsem si místo v Centru pro tělesně postižené Fátima v Čakovicích. Potom přišla na řadu opět Jedle, tentokrát v podobně garsonky pro samostatné bydlení, která byla ovšem jen na rok,“ vypráví o začátku své anabáze.

Pres Asistenci a její projekt Kde domov můj, který byl také medializovaný, pak začala pátrat po opravdovém vyhovujícím bydlení. Ozval

se majitel bytu na Kamýku, kde v nájmě žila tři roky. „Šlo to i díky tomu, že souhlasil, abych si upravila koupelnu,“ říká Katka a pokračuje: „Pak jsem si podala žádost o městský byt. Nakonec mi nabídli bezbariérový byt v Libni. A to je teď už přes rok můj domov.“

Ačkoliv s mnoha věcmi potřebuje pomoci, překvapivě hodně jich zvládá i sama, včetně přesunu na postel či ovládání elektrického vozíku speciálním řízením na ústa. „Spoustu věcí lze už dneska udělat on-line, včetně nákupů. Spolubydlící ségra mi občas něco podá, uklidí nebo připojí vozík do nabíječky. Ráno mi s oblékáním a hygienou přichází pomoci asistentka, totéž večer, případně s obědem, pokud jsem doma sama. Cestu do práce na Pankrác zvládám sama, i když teď mi to poněkud komplikuje dlouhodobá odstávka výtahu na stanici metra Florenc. V práci mi pomůžou kolegové,“ říká s bezstarostností v hlase Katka. Ukazuje tak, že více než na fyzické kondici záleží na přístupu k vlastní situaci. ●

Občas se modlím a věřím, že mi vše dobré v životě dává On. Pomáhá mi také překonat těžké chvíle. Víra, ke které mě přivedla rodina, však není nějaká berlička. Jde o součást mého života. Dokonce si troufnu říct, že žiju vcelku ctnostně a mravně, ale určitě mám mezery v pravidelném čtení Písma nebo chození na bohoslužby.



SLOUPEK Dany ŠTĚRBOVÉ

Život v pohybu

Byla jsem požádána o napsání sloupku s tím, že máme v časopise Můžeš mimo jiné uvolněnější letní téma, a to „život v pohybu“. Pomalu, opravdu pomalu jsem se rozpohybovala k tomu dát se do pohybu (rozuměj psaní sloupku) a připadala jsem si jako želva. Pomalá a loudavá. Při tom mi vytanulo na mysl nedávné povídání mé kolegyně o želvách. Není prý pravda, že želvy jsou pomalé, ale naopak, že umějí rychle běhat a že denně nachodí mnoho kilometrů. To už jsou tedy cestovatelky s krunjřem, pomyslela jsem si.

Netuším, zda chtějí na cestách něco objevovat či se jen tak toulat a vracet se. Je příjemné, že mohou vyrazit. Stejně jako vyrazíte na své cesty lidé, kteří mají vozík a cestují ve všech ročních obdobích, „jako by se nechumelilo“. Toulají se, objevují a navracejí se obohaceni ze svých výprav. Umějí si užít a prožít nové a milé při cestování i na elektrických vozících, což je obdivuhodné. Umějí žít. Takže jsou mi inspirací i v tomto sloupku. Inu, nelze než se v životě rozpohybovat, zapnout v sobě motor a užít si příklad jak z cestovatelů s vozíkem a jejich cest a dobrodružství, tak i ze želu. Nezapomeňme však, že každý máme svoje tempo a někdy svoje bariéry. Překážky, jež si klademe sami na svých cestách v životě. Ale to už by bylo jiné téma. Radostně dopisují loudavým tempem svůj první sloupek, cítím se jako po mnoha kilometrech chůze, nicméně vnitřně klidná a veselejší. Prostě šťastná jako želva. Věřím, že tyto pocity mají ve svém „životě v pohybu“ lidé na vozíku. Umějí překonávat bariéry. Vím to. ●

Autorka je klinická psycholožka, členka Rady Konta Bariéry.



Asociace poskytovatelů sociálních služeb ČR
a Ministerstvo práce a sociálních věcí ČR vyhláší



14. Týden sociálních služeb

3.-9. 10. 22

Nejste
v tom sami

Partneři Týdne sociálních služeb ČR

Armáda spásy v České republice | Asociace veřejně prospěšných organizací ČR | Česká unie neslyšících | Diakonie ČCE | Hlavní město Praha | Jihočeský kraj | Jihomoravský kraj
Karlovarský kraj | Královéhradecký kraj | Liberecký kraj | Město Prachatice | Moravskoslezský kraj | Národní rada osob se zdravotním postižením ČR | Olomoucký kraj
Pardubický kraj | Plzeňský kraj | Slezská diakonie | Statutární město Ostrava | Středočeský kraj | Ústecký kraj | Unie zaměstnavatelských svazů ČR | Zlínský kraj

Mediální partneři



Listy
sociální práce



www.tyden-socialnich-sluzeb.cz

Malé krůčky pro Aničku, velké pro společnost

Je zázrak a veliké štěstí, když se narodí dítě, na které se máma s tátou těší, a když je navíc ještě zdravé, co víc si v té chvíli můžeme od života přát. Také malá vytoužená Anička, která se narodila v roce 2012 Lence a Michalovi Fiedlerovým z Katovic na Strakonicku, měla svět před sebou. Jenže po čtyřech měsících přišly chmury a nejistota.

Text: RADEK GÁLIS
Foto: MILAN JAROŠ

Anička zaostávala ve vývoji za ostatními vrstevníky. Po několikaměsíčních vyšetřeních lékaři zjistili, že na vině je vzácný genetický syndrom na 22. chromozomu jménem Phelan-McDermid, kvůli kterému bude zřejmě opožděná v psychomotorickém vývoji. A že tak patří mezi přibližně 700 dětí, o kterých světová medicína ví.

Prognóza zlepšení je nejistá, ale díky rodičům, rodině, sousedům z Katovic a nyní už i spoustě lidí, kteří se účastní různých benefic a sbírek, a také díky péči v Sanatoriích Klimkovice nebo Centru Hájek u Štáhlav se stav Aničky nezhoršuje, někdy je viditelný i malý posun k lepšímu.

RODIČOVSKÝ ZÁPRAH

Je srpnové odpoledne a na zahrádce rodinného domku na okraji Katovic si na dece hraje několik dětí. Uprostřed sedí desetiletá Anička a vypadá spokojeně. „Anička má ráda vzruch kolem sebe,“ říká maminka Lenka

Fiedlerová (39) a vypráví osud, který by zřejmě nechtěl žádný z rodičů zažít. „Narodila se nám před deseti lety jako zdravé dítě. První problémy se objevily asi ve věku čtyř měsíců, kdy stále nepásla koničky. Odborníci nás odeslali na rehabilitace a na neurologii, kde začalo kolečko různých vyšetření. O diagnóze Phelan-McDermid informací moc nebylo, a když jsem pátrala po podrobnostech, našla jsem jich jen pár v angličtině.“

Díky společnosti pro ranou péči získali rodiče kontakt na rodinu, která žije nedaleko od nich, v Přečíně u Vacova na Prachaticku. Mají syna o tři roky staršího se stejným syndromem. „Maminka mi přeposílala různé informace, takže jsme zjistili, oč se jedná a jak se syndrom projevuje. Na 22. chromozomu může docházet k různým ztrátám, naše Anička má největší z nich. Když jsme se pak dostali na genetiku do Prahy, dozvěděli jsme se, že Anička je zřejmě jediná takto postižená v zemi.“

Kvůli zmíněným ztrátám na chromozomu se tak děti jinak projevují, jinak prospívají a jiný je i jejich následný vývoj. „Přidali jsme se do skupiny rodičů s podobně postiženými dětmi, které ale většinou chodí. Jen naše Anička a ještě další holčička z Kroměříže jsou na vozíčku. Tyhle děti nemluví, některé jsou autistické, a všechny potřebují celodenní péči,“ vysvětluje Lenka Fiedlerová.

Na otázku, jak se změnil manželův život a úvahy o průběhu rodičovství, odpovídá: „Když odborníci zjistili, co Aničce je, bylo jí devět měsíců. Pro nás byla stále malé dítě, které jsme jen museli víc nosit. Když se pak našim vrstevníkům, se kterými jsme se běžně potkávali, narodily zdravé děti, viděli jsme samozřejmě rozdíl. Nosili jsme ji v pohodě tak do sedmi let. Jenže od té doby nám vyrostla, je samá ruka, samá noha, a s ničím aktivně nepomůže a nespolupracuje, naopak je to s ní stále těžší,“ konstatuje.





Lenka Fiedlerová s dětmi Aničkou a Matýskem na dvoře jejich rodinného domu v Katovicích.

„Pro nás se vlastně rodičovství ani nijak nezměnilo,“ přidává se k povídání otec Aničky Michal Fiedler (39). „Nikdy předtím jsme rodiči nebyli a jinou zkušenost s malým dítětem jsme osobně neměli ani neznačili. Postupně jsme se dokázali prát s překážkami, které nám život kladl do cesty, ale stejně bychom se prali i s výchovou zdravého dítěte, které by najednou mělo nějaké zdravotní problémy. Když se nám pak narodil syn Matýšek, viděli jsme, jak velký rozdíl mezi dětmi je, a viděli bychom ho tedy i na Aničce, kdyby se narodila se syndromem jako druhá. Kluk už začal od jednoho roku chodit. Teď jsou mu tři roky, sám se nají, dojde na WC a řekne si, když má hlad nebo žízeň. Nic z toho Anička ani v deseti letech nedokáže. Když přijdu domů unavený z práce, jdu samozřejmě Lence pomoci, protože ji má na starosti celý den. Musíme Aničku přebalit, nakrmit, vykoupat. Jednáme s ní jako s malým miminkem, jenže tohle miminko váží už 25 kilo.“

RADOST Z KLIMKOVIC

Pro rodinu bylo ulehčení, když se dozvěděli, že existují rehabilitační lázně Klimkovice, kde Aničce mohli pomoci. „Ještě jí ani nebyly dva roky, když jsme s ní byli v lázních – dvakrát v Janských Lázních a v Teplicích. Pak jsme se dozvěděli o Klimkovicích, kde začínali se speciálním stabilizačním oblečkem napomáhajícím nácviku motoriky a pohybových aktivit. Začínali jsme v programu, kdy Anička dvě hodiny denně cvičila, ale postupně se tahle doba zkracovala, protože tak dlouhou dobu nezvládala. Nyní jezdíme rehabilitovat do Hájku u Štáhlav nedaleko zámku Kozel, kde s Aničkou dvě hodiny cvičí. Záleží asi i na přístupu personálu a trpělivosti,“ myslí si Lenka.

Terapie představují pro rodinu i zvýšenou finanční zátěž. Cena pobytu v Hájku se pohybuje kolem 60 tisíc korun za dva týdny, zatímco v Klimkovicích asi 35 tisíc za celý měsíc. Díky lázním a rehabilitaci se zdravotní stav Aničky výrazně nezhoršoval, někdy je vidět i malý posun. „V Klimkovicích ji poprvé po-



„Vážíme si pomoci a solidarity našich sousedů,“ říká Lenka Fiedlerová.

stavili, takže se i sama držela u žebřin a dokázala se opřít do nohou. Chvilíčku vydržela stát i sama bez opory. Pokrok nastal díky intenzivnímu cvičení. Byly jí tenkrát čtyři roky a z té chvíle máme legendární fotku. Nyní ji musíme ve stoji držet. Klimkovické lázně měly nevýhodu, že procedury jsou k dispozici, jak je zrovna volno, a podle toho vás někde zařadí. V Hájku se mi líbí, že než jde Anička na hlavní cvičení, čeká ji napřed nahřívání svalů, cvičení, potom následuje masáž na uvolnění svalů, doprovodné procedury, což je ucelenější a má správnou návaznost,“ chválí Lenka a pokračuje: „Anička se díky cvičení a rehabilitaci dokázala postavit, zlepšila se i při

stání s oporou, jednu dobu se snažila i lézt po čtyřech. Jenže asi před třemi lety rychle vyrostla a dostala skoliózu zad. A proto se její stav ubíral zase trochu zpátky. Ale začala se zase plazit, což dělá dosud, a dostane se tam, kam potřebuje. Nedávno jsme jeli vyzkoušet obleček Theratogs, který by jí mohl během dne pomoci se skoliózou.“

SOUSEDSKÁ POMOC

Poněvadž je péče o Aničku i finančně nákladná a zdaleka ne všechno pojišťovna uhradí, peníze shánějí rodiče všelijak. Před několika lety jim nabídli katovičtí sousedé a přátelé pomoc a v prosinci 2015 uspořádali první benefiční akci nazvanou Společně pro Aničku. Lidé přicházeli do místního kulturního domu a za peněžní dar si mohli vybrat z výrobků s vánoční tematikou, které vyrobily děti ze ZŠ Katovice. Na pódiu se pak střídali účinkující s kulturním programem. Zdařilou akci, která pomohla vybrat peníze, pak opakovali v závěru roku v Katovicích ještě několikrát a přidala se

i zábavná dárcovská aukce různých předmětů.

Díky benefici se také rozjela stránka na Facebooku a zřídil se účet, kam lidé směřují své dary. „Lidé začali posílat peníze i mimo konkrétní akce, někteří dárce mají zřízený trvalý příkaz a každý měsíc od nich připutuje určitá částka,“ říká Lenka Fiedlerová. Rodině k prvním krůčkům Aničky pomohl i příspěvek od organizátorů běžeckého seriálu Běhej lesy za noční běh Boleticemi, rozšířený o příspěvek Nadace NOVA, a také z vacovského Fotbalohraní.

„Financemi pomohla také nezisková organizace Nepotřebky z Písku, i proto zatím nežádáme o příspěvek jiné velké známé organizace, jako např. Konto Bariéry, i když bychom možná mohli nebo časem budeme muset,“ přemýšlí Lenka nahlas.

„Děkujeme všem organizátorům, účastníkům a dárčům předvánočních benefičních akcí u nás v Katovicích, jejichž pomoci a solidarity si moc vážíme,“ přidává se Michal Fiedler. „Když jsem se poprvé dozvěděl, co pro nás v rámci svého času organizují, byl jsem překvapený, že o pomoci takhle kamarádsky nezištně přemýšlejí. Víím, že akce a jejich příprava zabere vždycky hodně času, ale byly odrazovým můstkem i pro další pomoc, která se potom nabalila.“

Lenka připomíná, že na Aničku pobírají příspěvek na péči ve 4. stupni a využili i možnosti Úřadu práce, který jim přispěl na auto a zaplatil autoseadačku a schodolez s jejich 10% spoluúčastí, takže ne všechno musí řešit přes zdravotní pojišťovnu.

SOUROZENECKÝ DOPING

Zatímco Anička sedí na dece na prosluněném dvorku rodinného domu, kolem pobíhají další malé děti, mezi nimi i její třiletý bráška. Jaké bylo třeba odvahy rozhodnout se pro další dítě, když první se narodilo se vzácným druhem nemoci, jež trvale ovlivňuje život rodiny? „Byla jsem to tehdy já, kdo druhé dítě nechtěl. Rozhodla jsem se, že se budu věnovat jen Aničce, s kterou to nikdy nebude jednoduché,“ vypráví Lenka.

Každý nám zpočátku říkal, že o nemoci se dohromady moc neví, takže se její zdravotní stav může skokově zlepšit. Pořád jsem proto doufala. Po cvičeních šel zpočátku její vývoj pomalinku dopředu, ale pak se zastavil.

Michal naslouchá a usmívá se při tom. „Věděli jsme z odborných vyšetření, že Aniččin zdravotní problém vznikl opravdu náhodně a není dán geneticky žádným z rodičů ani příbuzných. Přesto uplynulo sedm let, než se nám narodil kluk, protože trvalo, než jsme se oba shodli, že se pokusíme o dítě zase,“ svěruje se dvojnásobný otec a manželka souhlasí.

Rodiče jsou zajedno i v tom, že sourozenecký vztah prospívá oběma dětem. „Anička je nyní živější, že má kolem nějakou zábavu, a trošku z nás i spustila stálou pozornost. Nyní ji umí zabavit i Matýsek. Je to živé dítě a má svou sestru rád. Vždycky se po ní shání, a když byla v nemocnici, tak i plakal, že se mu stýská. Vidí, že Anička nechodí, a ptal se mě proč. Vysvětlila jsem mu, že má nemocné nožičky, a proto nosí stále plenky, když si sama nemůže dojít na zá-

chod. Matýsek zatím moc nevnímá, že je Anička jiná než ostatní děti.“

SOLIDARITA RODIN

O nemoci se vzácným syndromem Phelan-McDermid se toho stále zatím moc neví, a nejsou proto ani předběžné lékařské prognózy, jak se bude stav případně s věkem měnit. „Hodně informací a podpory si vzájemně předáváme ve skupině rodičů, která před lety vznikla. Založila ji maminka z Karviné, když zjistila, že dětí je s tímhle vzácným syndromem v České i Slovenské republice víc. Tehdy jich prý bylo asi sedm, zatímco nyní asi 12 až 15,“ vysvětluje Lenka.

V době covidu se mohli rodiče s podobným údělem potkávat jen on-line, letos v létě už plánovali několikadenní společný pobyt, kde si odpočinou a navzájem se podpoří. S dovolenou pomáhá spolek Srdce

na pravém místě. Pomoc uspořádat několikadenní dovolenou je jednou z aktivit, kdy se občanská společnost snaží pomoci neznámým lidem, kteří se potýkají s těžkým osudem. Snaží se i sousedé, přátelé, nejbližší rodina.

Začínali jsme v programu, kdy Anička dvě hodiny denně cvičila, ale postupně se tahle doba zkracovala, protože tak dlouhou dobu nezvládala.

Příběh desetileté Aničky Fiedlerové z Katovic do této mozaiky vzájemné solidarity, ochoty pomáhat a úcty k druhým patří. Přejme si, aby pokračoval i nadále šťastně a aby všichni kolem prožívali život s optimismem a nadějí, že všechno dobře dopadne. I když k tomu bude zapotřebí hodně lásky, trpělivosti, ochoty a finančních sbírek nebo benefic. ●



KOMPLEXNÍ ŘEŠENÍ BEZBARIÉROVOSTI

JSME TU PROVÁS JIŽ
30
LET



schodišťové plošiny - schodišťové sedačky - schodolezy - stropní zvedáky - bazénové zvedáky - nájezdové rampy

Žádný pacient nesmí zůstat bez pomoci

Vzácných nemocí jsou tisíce. Pacientů, kteří některou ze vzácných nemocí mají, jsou u nás ale jen desítky nebo stovky. Před deseti lety jim začala pomáhat Česká asociace pro vzácná onemocnění (ČAVO). Spojuje jak zavedenější patientské organizace, tak jednotlivce, kteří jsou se svou diagnózou sami. Vede ji Anna Arellanesová, která je sama maminkou dnes už dospělé dcery s cystickou fibrózou.

Text: ANNA KUDRNÁČKOVÁ
Foto: MILAN JAROŠ

Jak velký kus cesty za těch deset let ČAVO ušlo? Co všechno se povedlo změnit?

Změnilo se toho hodně. Když jsme začínali, vlastně nikdo moc nevěděl, co vzácná onemocnění jsou. Lidé za tímto souslovím často viděli něco exotického až kuriózního. Třeba onemocnění, kterým se člověk nakazí v dalekých zemích. Dalo dost práce ukázat, že se vzácnými onemocněními je to jinak. Že je mají úplně obyčejní lidé a že problém je v tak obyčejných věcech, jako je nedostatek informací nebo sociální vyloučení.

Dnes už je informovanost veřejnosti lepší?

Změna ve vnímání je zásadní. Dnes mnohem více lidí ví, co vzácné onemocnění znamená. Na potřeby vzácných pacientů začal také pomalu

reagovat zdravotní systém. Sice se všechno děje daleko pomaleji, než bychom si představovali, ale ten rozdíl je rozhodně znát.

Jak složité je o těchto nemocech otevřeně mluvit?

Není nutné, aby se do povědomí veřejnosti dostávaly tisíce jednotlivých vzácných diagnóz. Jde spíš o to, aby si lidé uvědomovali, že vzácní pacienti existují. Lidé se vzácnými onemocněními se často dostávají do izolace, okolí je má třeba za bláznů nebo hypochondry. Specifickým situacím čelí lidé s nemocemi, které na nich nejsou poznat. Třeba mladá žena, která normálně chodí, ale vzácná neurologická porucha způsobuje, že ujde jen velice krátké vzdálenosti. Představte si reakce okolí, když usedá na vozík nebo se z něj zvedne. Nebo si vezmeme naopak diagnózy, které mají viditelné projevy, například deformity v obličejí, a situace, kterým takoví lidé čelí.

Systém péče o vzácná onemocnění by měl být nastavený tak, aby nebyl nikdo opomenut, říká Anna Arellanesová.



Kolik dnes ČAVO zastřešuje patientských organizací?

Spojujeme jak zavedenější organizace, kterých je přes čtyřicet, tak jednotlivce. Těch je nyní asi sto. Myšlenka asociace vychází z přesvědčení, že ačkoli jsou naše diagnózy velice různorodé, mnohé z našich problémů jsou společné. Když má nějaký problém deset lidí, jsou z hlediska celého zdravotnictví vlastně neviditelní. Kvůli deseti lidem se nebude měnit třeba organizace zdravotní péče. My se snažíme pojmenovat problémy, které jsou společné velké části těchto jinak malých skupin pacientů, a najít pro ně společná řešení.



Co pacienti nejvíc pálí? Kvalita péče?

Ano, to je typický příklad. Naše diagnózy jsou málo známé i mezi lékaři a dalšími zdravotnickými profesemi. Pacienti často čelí tomu, že lékaři nevědí, co s nimi. A nedostanou se na pracoviště, která by jim byla třeba schopna pomoci. Roky pak žijí se špatnou diagnózou a neadekvátní léčbou. Víme pochopitelně, že není možné, aby se všichni lékaři seznámili se všemi vzácnými diagnózami. Je jich popsáno mezi šesti a osmi tisíci a s tím, jak postupuje vědecké poznání, jich každý rok přibližně stovka přibývá. Řešením je, aby byla nastavena cesta pacienta systémem

Lidé se vzácnými onemocněními se často dostávají do izolace, okolí je má třeba za bláznů nebo hypochondry. Specifickým situacím čelí lidé s nemocemi, které na nich nejsou poznat.

a aby byla vytvořena síť vysoce specializovaných center pro vzácná onemocnění, kde najdou všichni odpovídající péči. Prosazujeme to velice dlouho a zatím jsme tak v půli cesty. Na začátku letošního roku tato síť formálně vznikla, ale její vznik se ještě nijak výrazně neprojevil v terénu. Jde nám o to nastavit systém

tak, aby žádný pacient nezůstal bez pomoci.

Dají se některá vzácná onemocnění vyléčit?

Naprostá většina vzácných onemocnění je nevyléčitelná, ale kvalitní péče dokáže prodlužovat život, brzdit projevy nemoci, zajišťovat vyšší kvalitu života s nemocí. Je zapotřebí, aby vzácnost diagnózy nebyla hendikepem, ale aby všichni dostali takovou péči, jaká je podle současných vědeckých poznatků možná.

Také diagnostika je mnohdy složitá. Jak dlouho obvykle trvá, než si pacient vyslechne tu správnou diagnózu?

To je různé. Nejlepší je, když se na nemoc přijde už při novorozeneckém screeningu. Dnes se u nás touto cestou diagnostikuje 18 nemocí. Od letoška se pilotují i dvě nové diagnózy, SMA a SCID. Další nemoci mají takové projevy, že je nelze přehlédnout. I u těch je diagnóza rychlá. Někteří pacienti ale žijí bez správné diagnózy měsíce, někdy i roky nebo desetiletí. I těmto pacientům bychom rádi prostřednictvím vysoce specializovaných center pro vzácná onemocnění pomohli, třeba i díky mezinárodní spolupráci.

Dříve se stávalo, že vzácní pacienti jezdili za léčbou do zahraničí. Děje se to ještě?

Léčba vzácných onemocnění vyžaduje vysokou erudici. Určitě nikdy nebudeme mít dost odborníků na všechny vzácné diagnózy, právě proto je nutná mezinárodní spolupráce. To ale neznamená, že by pacient měl jezdit za léčbou, i když i to je někdy nutné. Jde spíš o to, aby specializovaná klinika u nás poskytovala péči podle závěrů mezinárodního konzilia.

Fakt, že si se všemi vzácnými onemocněními neporadí žádný stát, vedl před časem Evropskou komisi k rozhodnutí zavést takzvané Evropské referenční sítě. Ty propojují jednotlivé vysoce specializované kliniky s obdobným zaměřením napříč celou Evropskou unií. Právě rozvoj těchto referenčních sítí nám dává naději na zlepšení kvality poskytované péče.

V poslední době se na některé vzácné nemoci povedlo najít léky. Jde například o cystickou fibrózu nebo achondroplazii. Jsou ale velmi drahé a zatím se předepisují na paragraf 16. Zjednoduší se někdy cesta pacientů k těmto lékům?

Léků na vzácná onemocnění je dnes kolem stovky a donedávna skutečně přicházely k pacientům téměř vždy v režimu výjimky. Pojišťovna tedy na žádost lékaře individuálně posuzovala, jestli jde o jedinou možnost léčby. Je s tím spousta papírování a hlavně nejistota, jestli bude lék schválen, případně jestli bude léčba pokračovat.

Systém se na počátku letošního roku změnil a byl zaveden speciální postup pro léky na vzácná onemocnění. Novou cestou prošel zatím jeden lék na spinální muskulární atrofii. Starou cestu přes výjimky už pojišťovny nechtějí využívat a novou cestu pomalu začínají využívat výrobci, i když ne v takové míře, jak bychom si představovali. To je problém, protože čas běží a léčba se nedá odkládat. Je potřeba, aby diskuse mezi výrobci na jedné straně a úřady (SÚKL) a pojišťovnami na druhé straně začaly co nejdříve, třeba už v poslední fázi před registrací léku. Čekat dva roky na to, aby vám mohl být podán lék, který je pro vaši nemoc schválený, je z pohledu pacienta neúnosné a velmi těžké.

A dostanou se naši pacienti ke stejným lékům jako pacienti na západ od nás?

V některých oblastech máme na-prosto špičkovou péči. V jiných je to o dost horší. Péče totiž často stojí na entuziasmu odborníků. Pokud pro vaši nemoc existují nadšení specialisté, kteří jsou ochotni dát své práci víc, než musí, a vy se dostanete zrovna k nim, můžete mít péči na světové úrovni. Když máte smůlu a k těmto lidem se nedostanete nebo zrovna pro vaši diagnózu zkrátka žádní nejsou, můžete zůstat jaksi na ocet. My jsme ale přesvědčeni o tom, že by žádný pacient neměl zůstat bez pomoci.



Anna Arellanesová

Je spoluzakladatelkou a předsedkyní České asociace pro vzácná onemocnění a zároveň členkou výboru Klubu nemocných cystickou fibrózou. Působí také jako místopředsedkyně Pacientské rady ministra zdravotnictví. Vystudovala Univerzitu Karlovu v Praze a pracuje na Úřadě průmyslového vlastnictví ČR.

Více o vzácných nemocích najdete na www.vzacna-onemocneni.cz/ a <https://vzacni.cz/>

Sama máte osobní zkušenost s cystickou fibrózou. Lékaři tuto nemoc vaší dnes už dospělé dceři diagnostikovali ve dvou letech. Byla to právě pacientská organizace, která vám tehdy zásadním způsobem pomohla?

Ano, díky Klubu nemocných CF jsme získali spoustu cenných informací. Také jsme se seznámili s lidmi, kteří byli v podobné situaci, a mohli jsme spolu sdílet zkušenosti. Tehdy pro nás bylo velmi důležité vědět, že v tom nejsme sami. Neexistovaly žádné léky a prognóza byla velmi nejistá. Měli

jsme štěstí, že právě v našem případě se nedávno našel lék. Vždycky říkám, že v tom neštěstí jsme vlastně měli velké štěstí. Léčba se pro nás našla včas a je velmi efektivní.

Mnozí rodiče dětí se vzácnými onemocněními jsou aktivní v pacientských organizacích. Už před lety jste vedle svého zaměstnání začala pomáhat i vy. Nelitujete?

V žádném případě. Vnímala jsem tehdy velmi intenzivně, jak podstatná pro mě byla pomoc, které se mi v Klubu CF dostalo. Pacientské organizace hrají u vzácných onemocnění velmi významnou roli. Sdílejí informace, zajišťují podporu, pomáhají zajistit péči, zprostředkovávají zkušenosti. To je v prostředí vzácných onemocnění, kde jste odkázáni sami na sebe, na své možnosti a schopnosti, velmi důležité. Navíc jsem poznala mnoho báječných lidí. Když měníte systém, pomáháte mnoha rodinám, které se ocitnou ve stejné situaci, jako byla ta moje. Je pro mě čest pracovat s těmito lidmi. Jsou velmi inspirující a jsou to pro mě hrdinové.

Čeho byste ve své pozici šéfky ČAVO chtěla ještě docílit?

Byla bych moc ráda, kdyby se nám podařilo nastavit systém péče o vzácná onemocnění tak, že nikdo nezůstane opominut. Uslujeme také o to, aby byly léky dostupné všem, kteří je potřebují, a to rychle po registraci. Nakonec mám jedno veliké přání – i když časem přijdou třeba stovky nových léků a lepší se péče, zátěž, kterou vzácná onemocnění přinášejí pacientům i jejich rodinám v každodenním životě, nezmizí. Vzácné nemoci přinášejí obtíže v mnoha různých oblastech: může jít o potíže se vzděláváním, příjmem potravy, pohybem, psychologické problémy. Byli bychom velice rádi, kdyby se podařilo vytvořit jedno místo, kam by se pacienti mohli obracet a kde by mohli získávat informace. V některých evropských zemích taková místa mají a my vnímáme, jak moc takový druh pomoci u nás chybí. Nyní se ho snažíme vytvořit. Držte nám palce, aby se to povedlo. ◉

ŠKODA NEŘÍDIT

Grantový program pro hendikepované zájemce o řidičský průkaz

Získejte více samostatnosti a volnost pohybu. ŠKODA AUTO a Konto Bariéry vyhláší grantový program, který hendikepovaným otevírá cestu k řidičskému průkazu. Příspěvek až 15 000 Kč obdrží ti žadatelé, kteří splní grantové podmínky a budou vybráni komisí složenou ze zástupců ŠKODA AUTO a Konta Bariéry.



ŠKODA
SIMPLY CLEVER



PRO KOHO JE PROGRAM URČENÝ?

Program je určen pro tělesně postižené osoby s průkazem ZTP nebo ZTP/P, které doposud nejsou držitelé řidičského průkazu a jejichž hendikep umožňuje, aby řídili vůz. Více informací a podmínky grantu ŠKODA NEŘÍDIT naleznete na stránkách www.skoda-neridit.cz.



Diakonie
Českobratrské církve evangelické

Asociace poskytovatelů sociálních služeb ČR a Diakonie ČCE
společně vyhláší 10. ročník ocenění

Národní cena sociálních služeb

Pečovatel/ka roku 2022



Chceme ocenit pracovníky sociálních služeb ve 3 kategoriích:

• **Pracovník v sociálních službách (pečovatel/ka)**
v pobytových službách | v ambulantních službách | v terénních službách

• **Sociální pracovník • Manažer roku**

Nominování mohou být pracovníci ze všech druhů sociálních služeb (terénních, pobytových, ambulantních). Návrhy na jednotlivá ocenění mohou zasílat klienti, jejich rodiny a přátelé, spolupracovníci i vedení organizací. Uzávěrka pro podání nominací je 31. října 2022, slavnostní vyhlášení proběhne v lednu 2023 na Novoměstské radnici v Praze.

Nabít elektroauto? Pro vozíčkáře problém

Redakce Můžeš spolu s automobilovou sekcí serveru Aktuálně.cz uskutečnila jednoduchý test. Postupně navštívila více než deset dobíjecích stanic, aby zjistila, jak si s nabitím elektroauta poradí člověk na vozíku. Výsledek není dobrý: V polovině případů by odjel s nepořízenou.

Text: PETR BUČEK

Foto: MILAN JAROŠ A AUTOR

Test ukázal, že projektanti veřejných dobíjecích stanic pro elektromobily nepočítají s tím, že řidičem takového auta může být vozíčkář. Mnohé dobíjecí stanice jsou pro lidi na vozíku těžko přístupné.

Jako testovací vozidlo nám posloužil nejprodávanější elektromobil v Česku, kterým je Škoda Enyaq. Podobně jako u čerpací stanice začíná tankování elektřiny najetím na vyhrazené místo. To však musí být

ještě přesnější než u klasické pumpy. Namísto „pistole“, která propojí stojan s nádrží auta na naftu nebo benzin, je zapotřebí do elektroauta zastrčit elektrický kabel. Ten je těžší než v případě hadic na tekuté palivo a také kratší. Přesné najetí k dobíjecímu stojanu je proto velmi důležité a široký manévrovací prostor je pro vozíčkáře nutností.

Po propojení elektroauta s dobíjecím kabelem musí řidič spustit nabí-



Vozíčkář-řidič potřebuje prostor pro vystupování, na tomto místě ho nenalezl.

jecí proces. Ten je možné nastartovat přiložením čipu od dodavatele elektřiny, druhou možností je využít aplikaci v mobilním telefonu. Nabíjení lze kontrolovat také na displeji nabíjecí stanice, která je však nejčastěji umístěna tak vysoko, že je pro vozíčkáře nepoužitelná. Naštěstí je možné celý proces řídit právě přes mobilní telefon.

Na rozdíl od benzinových pump nemůže handicapovaný při tankování počítat s pomocí obsluhy. Pokud



jede bez spolujezdce, je při dobíjení auta odkázaný jen sám na sebe.

NABÍJEČKY OBKLOPENÉ BARIÉRAMI

Společný test magazínu Můžeš a redakce Aktuálně.cz ukázal, že největším problémem dobíjecích stanic bývají stavební úpravy jejich bezprostředního okolí. Mnoho z nich se nachází na vyvýšeném místě, často za mohutnými sloupky. Kromě toho

projektanti nezřídka na parkovací místa nechávají připevnit žluté parkovací dorazy, aby auta nenarážela do nabíječek. Často navíc chybí dostatek manévrovacího prostoru okolo míst vyhrazených pro nabíjená auta. Všechny tyto okolnosti komplikují nebo úplně znemožňují vozíčkářům dostat se k elektrickému kabelu a k ovládacímu displeji.

Zkouška odhalila nevhodné stavební provedení nabíjecích sta-

nic v polovině případů – například u stanice společnosti ČEZ na pražském Zličíně nebo u nabíječky stejného prodejce elektřiny v Berouně u Kauflandu. Podobně figurant na vozíku neuspěl s přístupem ke kabelu u stojanu Pražské energetiky na parkovišti u berounského obchodu Penny. Ani Lidl na pražském Barrandově nemá pro řidiče na vozíku svou dobíječku dobře přístupnou.

Na rozdíl od benzinových pump nemůže handicapovaný při tankování počítat s pomocí obsluhy. Pokud jede bez spolujezdce, je při dobíjení auta odkázaný jen sám na sebe.

Možnost připojit se k elektřině není však jen výsadou parkovišť u supermarketů. Developeři je zřizují také na nových sídlištích. Vyzkoušeli jsme dvojici takových dobíječek na zličínském parkovišti v sousedství nedávno postavených bytových domů. Překvapivě obstály zcela odlišně, přestože je obě provozuje stejná firma – Pražská energetika. K jedné nabíječce se vozíčkář nedostal, protože stojí na vysokém obrubníku, uprostřed travnatého porostu a obě místa pro elektroauta jsou natěsnaná vedle sebe. Jen o blok domů dále se však nabíječka nachází na chodníku a i řidič na vozíku se k ní dostane přes nízký obrubník nebo po nedařlivém přechodu pro chodce, a akumulátory svého vozidla tak dobije.

NEZBYTNÝ PROSTOR

Dobře v testu obstála také vysokorychlostní nabíječka Ionity na dálnici D5 u Berouna. Kabely má natočené tak, že se k nim vozíčkář dokázal dostatečně přiblížit a na asfaltu mu nestály v cestě ani žluté parkovací zábrany. Na výbornou pak obstály nabíječky v podzemí nákupních galerií, kde vozíčkář nemusí překonávat žádné bariéry.

ŽIVOT / AUTO-MOTO: TEST NABÍJEČEK NA ELEKTROMOBILY

Vysoké obrubníky, žluté dorazy na asfaltu a různé sloupky komplikují vozíčkářům „tankování“ elektřiny.



Nabíjecí kabely nejsou zrovna lehké, naopak. Je zapotřebí síla v rukou.

Pochvala: nabíječky u Lidlu mívají často prostornou uličku mezi místy pro dvě auta. Nejlepší se však nabíjí v podzemních garážích nákupních galerií.



U většiny obchodů Lidl pak potěší ulička mezi dvěma místy pro dobíjení elektromobilů. Takové řešení si lidé s handicapem pochvalují, mezi dvěma zaparkovanými auty skýtají dostatek prostoru pro nastupování a vystupování vozíčkáře a pro samotný pohyb okolo auta. I když zrovna jedno z testovaných míst na Barrandově tuto uličku nemělo. Kousek odtud, ve Velké Chuchli, ale i na dalších parkovištích tohoto obchodního řetězce však ulička k dispozici je.

Když testovací auto zkoušelo natankovat elektřinu u nabíječky společnosti EON u zlíčinského supermarketu Globus, jedno ze dvou obvyklých míst už bylo obsazené. Po zaparkování testovacího Enyaqu se už figurant na vozíku k nabíječce nedostal – prostory okolo auta byly příliš úzké.

Nedostatečně dimenzovaná parkovací místa jsou tak vedle vysokých obrubníků, často umístěvaných dorazů namontovaných do asfaltu, těžkých a nepříliš dlouhých kabelů i vysoko umístěných displejů překážkou pro nákup elektroauta u lidí s postižením, především se to týká vozíčkářů. „O nevhodném řešení dobíjecích stanic pro lidi s handicapem se ví. Jakožto úpravce vozidel pro lidi s postižením jsme členy mezinárodní organizace European Mobility Group a naší prioritou je změnit podobu dobíjecích stanic, aby byly použitelné pro vozíčkáře,“ říká na závěr František Malina, výkonný ředitel společnosti Hurt. Podle něj i mezi lidmi s postižením už přibývá majitelů elektrovozidel. ◻

Už zase létá po Mostě

Hrál závodně florbal, s kamarády se proháněl na koloběžce po U-rampě. Pak ale Láďa Slapnička jednoho dne přišel ze školy – a už se nepostavil na nohy. Důvodem byl zánět míchy. Po dvou letech už je ale zase plný elánu a i díky Kontu Bariéry se může na vozíku s přídatným pohonem prohánět venku jako dřív.

Text: RADEK MUSÍLEK

Foto: MILAN JAROŠ

V bytě jednoho z mosteckých paneláků mě Láďa (16) přivítal tykáním a s bezprostředností, jakou pochytil během rekonvalescence v komunitě lidí po úrazu páteře. Oba jsme přece na vozíku, tak jaképak formality.

Bez rozpaků a otevřeně se baví o praktických otázkách plynoucích ze svého postižení. Na první pohled by se zdálo, že se bez problémů přenesl přes několik těžkých let, která má za sebou. Tatínek Ladislav (55) a nevlastní maminka Monika (45) však nezastírají, že tomu tak ještě

Rodina je Láďovi velkou oporou a občas ho musí tlačit i do věcí, které se mu tak úplně nechtějí.





Láďa se učí všem vozíčkářským dovednostem, včetně jízdy po zadních kolech.

nedávno nebylo a úzkostné stavy se u Láďi občas objevují dodnes. Sice říká „nejsem žádný invalida a dá se žít i takhle“, ale zároveň stále doufá, že jednou bude znovu chodit.

NACHLAZENÍM TO NEBYLO

Čtrnáctý červnový den roku 2020 si budou všichni tři nadlouho pamatovat. „Ráno jsem šel normálně do školy, ale když jsme absolvovali běžný test na covid, nějak se mi udělalo nedobře od žaludku. A jelikož mě břicho bolelo čím dál víc, poprosil jsem, jestli bych mohl zavolat domů a odejít. V baráku jsem ještě vyšel do třetího patra, udělal si pití, ale na záchodě už se mi podlomily nohy a rozbolelo mě celé tělo,“ líčí Láďa.

„Myslela jsem si, že někde prochládl a teď se do něj pustila horečka,“ vzpomíná Monika Slapničková, která pracuje jako terénní pečovatelka, a pokračuje: „Jenže pak na mě volal, že mu spadla noha z postele a nejdě zvednout! Byl v panice. Volali jsme doktora, který se ptal, jestli může hýbat prsty. To ještě šlo, ale po desáté hodině dopoledne už nevstal. Radili nám, ať ho přivezeme autem

do nemocnice, ale jeho stav se tak zhoršoval, že jsme zavolali záchranku. Její posádka pochopila závažnost situace a přivolala vrtulník, který Láďu transportoval do nemocnice v Ústí nad Labem.“

Do prostředí „kvadrroušů“ a „paroušů“, jak si mezi sebou říkají lidé s kvadruplegií a paraplegií, pronikl Láďa během rehabilitačních pobytů v Kladrubech, Košumberku a Parapleti. Našel tam nové přátele i chuť vrátit se ke sportu.

Následovala lumbální aplikace antibiotik přímo do páteře a transport do pražského Motola, kde Láďa dostal plazmaferézu, což je metoda čištění krve. Lékaři poznali autoimunitní onemocnění a mohli s ním začít bojovat. Podle pana Slapničky tak jeho synovi zachránili ruce, protože v určitý moment mu začaly ochabovat už i horní končetiny. Ty se nakonec postupně dostaly do normálu, takže Láďa je dnes ochrnutý „jen“ od pasu dolů. A sám si dobře uvědomu-

je, jaké měl svým způsobem štěstí, protože se zdravou horní polovinou těla zvládá spoustu věcí sám. „Znám kluky kvadrrouše a fakt je lituju,“ nezastírá svůj pohled.

O přesné příčině nastalé situace lze pouze spekulovat. Tatínek ale říká, že necelý rok před touto událostí zemřela Láďova maminka a pouhé čtyři dny před ochrnutím ještě dědeček. Nelze se tak ubránit dojmu o vlivu psychického tlaku na mladou dospívající duši, který se projevil tělesně.

REHABILITACE I LENOŠENÍ

Do prostředí „kvadrroušů“ a „paroušů“, jak si mezi sebou říkají lidé s kvadruplegií a paraplegií, pronikl Láďa během rehabilitačních pobytů v Kladrubech, Košumberku a Parapleti. Našel tam nové přátele i chuť vrátit se ke sportu. „Za to jsem moc ráda. Doma začal podléhat určitému psychickému rozkladu. Chyběl mu režim. Lenošil, vstával v jedenáct a nechtěl cvičit,“ říká Monika Slapničková, která si zároveň posteskla, že i když jinde maká, doma rehabilitaci stále šidí.

Výkony přitom musela a stále musí podávat i ona a tatínek, profesí řidič v dole Bílina. „Během prvního půlroku jsem za klukem a s ním najezdil přes sedm a půl tisíce kilometrů autem.“ Ve svém voze dokonce během Láďova pobytu v Motole měsíc přespával na parkovišti, protože kvůli protiepidemickým opatřením nemohl v nemocnici přebývat. Uvnitř mohl být jen jako návštěva. Personál mu umožnil alespoň se umýt a osprchovat.

Dnes už všechno vypadá optimističtěji. Láďa od září nastoupil do deváté třídy, kterou měl o rok odloženou. Nevadí mu ani, že musel změnit školu, protože ta původní nestihla vybudovat výtah. Poněkud se prý změnila i parta kamarádů, s nimiž se teď venku prohání. A to slovo není přehnané, protože díky přídavnému elektrickému pohonu, jenž si mohl díky Kontu Bariéry pořídit, létá doslova jako vítr. Zažívá tak samostatnost, jakou kluk v jeho věku potřebuje. Je za to velmi vděčný a děkuje Kontu Bariéry za podporu, která zahrnuje i příspěvek na pobyt v Parapleti.

SPORT A POMOC DRUHÝM

Svou energii Láďa hodně investuje také do sportu. Vrátil se k oblíbenému florbalu, hraje a dvakrát týdně trénuje s vozíčkářským týmem Vi-

kings Most. Láká ho představa, že by se na střední školu přesunul do Prahy, kde by se mohl při studiu věnovat sportu ještě intenzivněji a měl by to blíž do Paraplete. Už teď se těší, jak si časem pořídí řidičák a auto, aby byl ještě mobilnější a samostatnější.

Ovlivněn zkušeností, kterou si prošel, uvažuje o škole, jež by ho nasměrovala k pomoci lidem s podobným životním příběhem. Přemýšlí nad sociální činností nebo dokonce nad medicínou – po vzoru primáře Jiřího Kříže z motolské spinální jednotky. „Určitě se jednou chci stát peer mentorem, co předá své zkušenosti dalším lidem po poranění míchy,“ říká Láďa, přestože ví, že sám zkušenosti ještě sbírá, a zároveň věří, že vozík jednou přece jen odloží.

Když se na závěr našeho setkání loučíme na parkovišti před domem, nasadí sluchátka, pustí si muziku a vyrazí neohroženě za kamarády. Mihne se přitom kolem překvapeného souseda z paneláku. Ten vyjádří přítomnému tatínkovi jisté obavy o jeho zdraví. Připomíná to scénu z filmu Už zase skáču přes kaluže, kde se po vsi prohání na tříkolce s ručním šlapáním mladý hrdina ochrnutý po obrně a splaší povoz pana faráře: „Přece se říká, že se nemůže pohybovat? Co by asi dělal, kdyby byl úplně zdrav?“ ◊



Se svým pohonem může samostatně vyrážet za kamarády a zase se vracet domů.



Znovu vydáváme oblíbený časopis Můžeš

Najdete v něm informace a rady z oblasti sociálních a zdravotních služeb, informace o nových pomůckách, o novinkách ve zdravotnictví a v občanské společnosti. Hodně se dozvíte i o práci Konta Bariéry, o zajímavých osudech klientů.

Bezplatně můžete časopis dostávat až do své schránky, jednoduše si o něj napište do redakce na info@muzes.cz.

Pokud se vám obsah bude líbit a rozhodnete se naši práci podpořit, můžete přispět formou jednorázové DMS ve tvaru **DMS KONTOBARIERY 30**, **DMS KONTOBARIERY 60** nebo **DMS KONTOBARIERY 90** na telefonní číslo 877 77 nebo přispět jakoukoliv finanční částkou přímo na účet Konta Bariéry č. ú. 17 111 444 / 5500 s variabilním symbolem 62933. **Děkujeme!**

Nové číslo vyjde každého čtvrt roku.

Město plné historie

„Když se podívám do pohnuté historie Chebu, myslím si, že je to svým způsobem nešťastné město, ale žije se mi tu celkem dobře,“ shrnuje zdejší rodák Kristián Jelínek. Ačkoliv nejezdí přímo na vozíku, bezbariérovost je pro něj kvůli omezené pohyblivosti důležitým tématem. Společně se svým tatínkem Štěpánem nás po své domovině provedl.





Text: RADEK MUSÍLEK

Foto: MILAN JAROŠ

Cheb je nejzápadnějším okresním městem naší republiky s přibližně třiceti tisíci obyvatel. Leží na řece Ohři jen pět kilometrů od hranic s Německem, což do značné míry formovalo jeho historii i tvář. Z architektonického hlediska to dokládá především zdejší hrad a takzvaný Špalíček, ikonický soubor jedenácti hrázděných domů z 13. století na náměstí Krále Jiřího z Poděbrad. Tento symbol města je stejně známý jako událost, o níž slyšel snad každý školák, který dával jen trochu pozor při hodinách dějepisu – v Chebu byl roku 1634 zavražděn vojevůdce a svého času nejvlivnější muž Českého království Albrecht z Valdštejna.

Na tuto i další historické události odkazuje časová osa vetknutá do dlažby pěší zóny v centru Chebu, kde začínáme naši procházku městem. Kristián (18) ji absolvoval za pomoci elektrického kola, které používá ke svému pohybu. Chodit sice dokáže, ale i s pomocí hole ujde jen krátkou vzdálenost. Důvodem je vzácné dědičné onemocnění s názvem mukopolipidóza III. typu. „Je to střádavé onemocnění. Především do měkkých tkání se mi ukládají lipidy a různé škodlivé látky. To vede ke kosterním změnám a bolestem. Rovněž mám osteoporózu, artrózu a problémy se



V nejužším místě uličky mezi Špalíčkem se dva vozíky sotva vyhnou.



Kolem chrámu sv. Mikuláše a sv. Alžběty není povrch ideální.

srdcem,“ popisuje ve zkratce svůj handicap Kristián.

Coby introvert je velmi rád doma, ale zároveň dokáže být komunikativní, hodně cestuje a vede zajímavý život. Momentálně tráví nejvíc času v Praze, kde studuje třetí ročník oboru sociální činnost v Jedličkově ústavu a školách. Vedle toho se na reprezentační úrovni věnuje stolnímu tenisu, s nímž už viděl hezký kus světa, včetně například Argentiny, odkud si přivezl i turnajové první místo. Zbývá-li čas, neodolá také rekreační střelbě z různých druhů zbraní.

MÍSTY JEN S POMOCÍ

Jelikož je Cheb vcelku kopcovitý a historické centrum plné dlažebních koster, velmi se mi coby vozíčkáři hodila pomocná ruka Kristiánova tatínka Štěpána (56), který nemálo přispěl nejen svými svaly, ale také postřehy.

Oba se shodnou, že v oblasti bezbariérovosti udělalo město největší pokrok v uplynulých deseti letech. Hned na několika místech mi ukázali budovy, kde si Kristián ještě z dětství pamatuje schody, ale dnes už je zde nájezd. Bohužel to však není případ nově vzniklého Retromusea, které nás cestou zaujalo. Do vstupu vedl ale jen jeden schod, jenž by se dal snadno vyřešit. Uvidíme, zda si náš návrh vezmou provozovatelé k srdci. Nájezdová rampa naopak nechyběla do nedalekého chrámu sv. Mikuláše a sv. Alžběty, ačkoliv její sklon vyžaduje pomoc chodícího doprovodu. Stejně jako okolní terén.

Když už je řeč o nájezdech, na chodnicích většinou nechybějí, ale narazili jsme na tradiční nešvar českých měst. Někteří řidiči si nevšimnou nebo nerespektují jejich přítomnost, pokud nejsou přímo součástí přechodu pro chodce. V tomto konkrétním případě jsme sice s potěšením kvitovali existenci bezbariérových veřejných toalet za budovou Městského úřadu Cheb, jenže jedno z vozidel nám svou přítomností zhatilo přístup (nejen) k nim.

LEPŠÍ STANDARD

Soudě z krátké prohlídky a vyprávění panů Jelínkových se vlastně dá



Centrum města je hezky opravené, ale dlažba je stále dlažba...

řít, že Cheb v oblasti bezbariérovosti nijak zvlášť nevybočuje z reality podobně velkých měst v České republice. Veřejný prostor se postupně zlepšuje, ale stále musíte počítat s tím, že menší obchody, restaurace a další podobná místa často „zdobí“ nějaký ten schod. Přesto tvrdí, že většina potřebných služeb je dostupná. Nechybí nemocnice s rehabilitací ani přístupné divadlo, bazén nebo kino.

Rekonstrukcí nedávno prošlo i místní nádraží, takže vlakovému spojení se světem nic nebrání. Staví

zde i Pendolino, takže přibližně za hodinu a čtvrt můžete být v Plzni, za dvě hodiny a dvacet minut v Praze. Městskou hromadnou dopravu zajišťují autobusy, které jsou podle jízdního řádu nízkopodlažní, ale podle Kristiána to prý na některých místech hatí nepříliš vyhovující zastávky. Podle svých slov preferuje ježdění autem a těší se na řidičák i vlastní vůz.

„Když to řeknu čistě subjektivně, moc lidí s postižením v Chebu nepotkávám ani se tu s nikým neznám. Řekl bych, že s nabídkou sociálních

Soudě z krátké prohlídky a vyprávění pánu Jelínkových se vlastně dá říct, že Cheb v oblasti bezbariérovosti nijak zvlášť nevybočuje z reality podobně velkých měst v České republice.

služeb, práce nebo volnočasových aktivit to není žádný zázrak. Vím o zapsaném spolku Joker, který se věnuje hlavně zaměstnávání a poskytuje i nějaké služby třeba v podobě asistence. A také tu působí pobočka Centra pro zdravotně postižené Karlovarského kraje, kde jsem si nedávno půjčoval vozík,“ popisuje své zkušenosti Kristián.

PO STUDIÍCH DO SVĚTA?

Pohled do katalogu sociálních služeb, který má město Cheb na svých stránkách, je trochu optimističtější. Vedle výše zmíněného jistě nelze opomenout ani aktivity místní Farní charity, Sdružení tělesně postižených Západočeského výběžku, Sportovní klub vozíčkářů Západočeského regionu či pobočku SONS. Zbylé sociální služby se soustředí především na seniory. V domovech jim určených nechybí ani několik bezbariérových bytů.

Nemůžeme zapomenout ani na otázku vzdělávání. V Chebu nechybí základní škola zaměřená na žáky se speciálními vzdělávacími potřebami, najdete zde i bezbariérově přístupné gymnázium nebo Ekonomickou fakultu Západočeské univerzity. Kristián si po nepřijemných peripetích na jedné chebské základní škole a v prvním ročníku pražského jazykového gymnázia Amazon vybral pražský Jedličkův ústav a školy, kde by měl za necelé dva roky maturovat.

Co bude dál, ještě neví. Rád by se věnoval studiu psychologie a žil v některé ze skandinávských zemí. Nezapře tak svoje svátctví a rozhled. Ale jak sám zároveň říká: „Kdo ví? Možná nakonec zůstanu v Praze, nebo dokonce i v Chebu.“ ◉



Kristián se netají svým duchovním založením.

Velké auto pro malou Báru

Barunka přišla na svět s dětskou mozkovou obrnou, ovšem díky svědomitému přístupu rodiny a komplexní rehabilitaci dělá pokroky. Péči by mělo usnadnit nové auto, na které přispěje Konto Bariéry.

Text: RADEK MUSÍLEK
Foto: MILAN JAROŠ

V třicátém čtvrtém týdnu těhotenství lékaři zjistili, že má Barunka (3) kolem krku omotanou pupeční šňůru. Hrozila hypoxie, co nejrychleji se tedy rozhodli pro porod císařským řezem. Nedostatek okysličení si však přesto vybral svou daň. Diagnóza zněla dětská mozková obrna a epilepsie.

„Počáteční predikce nebyly moc dobré, ale zdá se, že situace bude lepší, než se původně očekávalo. I když Barunka je ještě malá a těžko říct, jak všechno bude. Fyzicky byla nejvíc zasažena funkce dolních končetin, takže nechodí. Všímám si i trochu horší motoriky rukou, ale nejde o nic zásadního,“ říká maminka Lucie (34), která nechce přesně uvést svou profesi, ovšem lze prozradit, že je tak trochu z oboru, takže má do vývoje svojí dcery i odborný vhled. Nehledě na znalost užitečných kontaktů a provázanost různých aktivit. Rovněž tatínek Jiří (34) je oborem poměrně blízko, takže část péče o svou ratolest mají rodiče podchycenu doslova profesionálně.

SPOLEČNÁ RADOST

Není divu, že k radosti okolí dělá viditelné pokroky. „Sice je ve vývoji poněkud pomalejší, ale naučila se sedět s oporou a velmi se zlepšila v plazení, při kterém se potýká se spazmy v nožičkách. Ještě větší posun vnímám v mentálním vývoji, přestože lékaři v souvislosti s takzvaným Westovým syndromem nevyloučili ani možné mentální postižení. Pomohlo k tomu i vysazení některých léků, které ji asi poněkud tlumily. Barunka je velmi zvědavá, rozumí nám, vyžaduje pozornost, žvatlá a říká: Co to je? Miluje písničky a různé říkanky. Je s ní legrace, po počátečních těžkých chvílích si užíváme společné radosti,“ říká optimisticky laděná Lucie.

Řeč společně trénují s pomocí pravidelné logopedie, tělo cvičí hned několika metodami. Zpočátku šlo o známou „vojtovku“, pak začali praktikovat koncept Bobath a Feldenkrais. K této formě rehabilitace se rodiče dostali přes tatínka jednoho chlapečka s podobným postižením. „Barunce to vyhovuje nejvíc v kontextu toho, že je někdy senzorycky přecitlivělá. Ještě stále jí totiž zůstaly některé novorozenecké reflexy, které v tomto věku už mají vymizet. Do-





Barunka dělá pokroky a je s ní zábava.

konce jsme měli možnost absolvovat kurz přímo v Německu. To bývá obvykle finančně dost náročné. My ale měli štěstí, že si Barunku vybrali jako ukázkové dítě, na kterém ostatním demonstrovali, jak se má cvičit. Nepopírám, že bychom tam ještě někdy rádi jeli. Byl to i moc hezký výlet na pěkné místo nedaleko Mnichova u jezera pod Alpami," vzpomíná paní Lucie a dodává, že nesmí zapomenout ani na hipoterapii, kterou má její dcerka ve velké oblibě.

KDYŽ JE AUTO NEZBYTNOST

Rodina žije v jihomoravské vesnici. Pravidelně za terapiemi dojíždí do Brna a Prahy, občas také na rehabilitační pobyty do Bohuslavic. K tomu se pochopitelně hodí vyhovující vozidlo, jež pojme veškeré nezbytné pomůcky, které mimo jiné zahrnují i speciální polohovací kočárek. „Někdy mi pomáhá maminka, do Prahy mě zase vozí tchyně. Do naší současné fabie se se všemi těmi věcmi sotva vejdem. Jsme velmi vděční za podporu od Konta Bariéry, díky němuž budeme moci pořídit novou prostornou Toyota Proace City. Ušetří mi spoustu energie se vším tím skládáním,“ těší se maminka Lucie.

Uvědomuje si, že Barunka je ještě malá, ale s přibývajícím věkem bude péče o ni fyzicky čím dál náročnější: „Už teď mě občas bolí záda... Víím, že musím začít cvičit, a hlavně to do budoucna řešit.“ Vyhovující nové auto je tak prvním z praktických kroků, které je potřeba udělat vedle nezbytné péče o rozvoj dcery samotné. Časem také dojde na úpravu patrového rodinného domu, v němž rodina žije.

LIDSKÁ ZKUŠENOST NENAHRADITELNÁ

Pokud jde o život na vesnici, do něhož někdy přichod dítěte s postiže-

ním zasáhne víc, než je tomu ve velkém městě, Lucie si nijak nestěžuje. „Přestože jsme se přistěhovali teprve krátce před narozením dcerky, okolí přijalo naši situaci dobře. Zatím je malá a nepoutá pozornost. Necítíme se nějak stigmatizováni nebo sociálně izolováni, i když do místní komunity moc zapojení nejsme. Rodiny i přátele máme jinde, ale máme

Přestože jsme se přistěhovali teprve krátce před narozením dcerky, okolí přijalo naši situaci dobře. Zatím je malá a nepoutá pozornost.

od všech velkou podporu a jsme v kontaktu, včetně malých dětí, což je určitě fajn,“ konstatuje s potěšením mladá žena. Momentálně je plně oddána péči o svou první ratolest, ale nevylučuje, že časem přibude Barunce bratr nebo sestra.

Zároveň si velmi pochvaluje služby rané péče. „Je to skvělá věc. Pravidelně k nám jezdí. Od začátku nám moc pomáhali a patří jim za to velký dík,“ říká paní Lucie, která rozhodně patří mezi lidi, jimž nedělá problém najít si samostatně informace. Přesto zjistila, že nejužitečnější rady získá osobně přímo od konkrétních lidí. Vedle rané péče a dalších odborníků jsou tak užitečným zdrojem také rodiče v podobné situaci.

Přesto se s Barunkou zatím přímo nezapojili do organizací sdružujících komunitu kolem dětí s podobným postižením. „Covid nám přibouchl dveře k akcím pořádaným ranou péčí, tak snad už to teď bude lepší. V příštím roce bych ráda zkusila zapojení Barunky do mateřské školy, aby přišla víc mezi děti,“ prozrazuje svoje plány Lucie. Vyhlédla si speciální školku v nedalekém okresním městě, vzdálenou jen asi deset minut jízdy autem. O důvod víc, proč se bude nový motorizovaný pomocník hodit! ●

Barunka je velmi zvědavá, rozumí nám, vyžaduje pozornost, žvatlá a říká: Co to je? Miluje písničky a různé říkanky. Je s ní legrace, po počátečních těžkých chvílích si užíváme společné radosti.

Přitažlivost opeřeného míčku

Badminton je nejrychlejší raketový sport. Hráč musí mít postřeh, hbitost a výbornou kondici. Přitažlivosti opeřeného míčku neunikl ani parabadminton, i když jeho nástup u nás nebyl vůbec snadný.

Text: MICHAELA ZINDELOVÁ
Foto: ARCHIV KLUBU SHARKS BADMINTON

Každou novou sezonu zahajuje klub Badminton Sharks Brno dvoudenním soustředěním parabadmintonu na kurtech v Sportcentru v Brně-Ivanovicích. Vítá mě Pavla Grycová, iniciátorka tréninkové parabadmintonové skupiny, dynamická akční žena, která dala první impuls k pravidelným tréninkům.

KRŮČEK PO KRŮČKU

Pavla se sama dlouhé roky věnovala závodně házené, pak začala hrát badminton. Často ji na tréninky doprovázel její syn Tomáš. Tomáš stejně jako jeho dvojče Adéla má DMO. Nyní osmnáctiletá dvojčata odmalíčka závodně plavou. Tomášovi se badminton líbil, někdy si s mámou „pinkli“.

Pavla zná dobře úzké mantinely „para“ sportu v moravské metropoli: jen plavání, bowling... Přemýšlela tedy o možnostech změny. Zdraví se při badmintonu pěkně naběhají, ale dá se hrát i s postižením, předpokladem je dobrá horní polovina těla. „Začala jsem pátrat po místě, kde by se parabadminton provozoval,“ začíná Pavla vyprávět příběh o začátcích. „Obvolávala jsem postupně adresy, kde by mohl Tomáš dostat

soukromé hodiny. I když syn nemá ruce stoprocentní, věřila jsem, že by byl hry schopný. Nepochodila jsem, nebyl o to zájem. Většinou jsem dostala odpověď, že s vozíčkáři nemají zkušenosti...“

Nakonec se Pavla dovolala hlavnímu trenérovi a předsedovi klubu Badminton Sharks Brno Tomáši Vovsovi, profesionálnímu trenérovi. „Jako jediný měl odvahu vyzkoušet něco nového a souhlasil s trénováním vozíčkářů. Oslovila jsem maminky z plavání a našla tam dvě zájemkyně o badminton – první tréninky mohly začít. Začalo nabíhat ovšem i kolečko starostí, které jsme museli zvládnout. Nájem kurtu (hned zpočátku nám pomohlo Konto Bariéry), sportovní vozíky, rakety a míčky...“

NEČEKANÁ CESTA DO JAPONSKA

Nakopnutí vzhůru začalo telefonním hovorem. „Po dvou letech trénování nás nečekaně kontaktoval zástupce japonského velvyslanectví,“ zavzpomíná Pavla. „V rámci propagace nastávajících olympijských her v Tokiu 2021 zvali začínající sportovce olympijských sportů na týdenní projekt. Nejprve jsme si mysleli, že se jedná o nějaký omyl, ale nakonec byli opravdu pozváni dvě děti, jejich doprovod a trenér na týdenní pobyt do Tokia. Byla to báječná návštěva, měli jsme mimo jiné příležitost trénovat



a učit se od japonské parabadmintonové reprezentace a samozřejmě poznávat japonskou kulturu!“

Najednou měli Sharks „něco“ za sebou. Pavla seznámila s výsledky cesty do sportovního centra v Tokiu Český badmintonový svaz, Český paralympijský výbor a Český svaz tělesně postižených sportovců. A pohyb dopředu byl brzy znát, klub

Na začátku šlo spíše o zpestření volného času tří dětí na vozíku. Dnes se dá hovořit o závodní skupině.

uspořádal první turnaj a otevřeně soustředění, kde si mohli zájemci parabadminton vyzkoušet. Pomalu se začali přidávat další hráči. „Ozval se Lukáš Šembera, velký talent ve světě motorek, který po úraze skončil na vozíku. Po krátké době vyjel na mezinárodní turnaje. V Česku jsme sice byli pořád sami, ale začínali jsme být pomalu vidět,“ vypočítává Pavla. „Po Japonsku se k nám nabalovali další



kvalitní hráči: Lukáš Kyncl, Honza Matoušek, Luděk Benada nebo Kamil Šnajdar. Dohromady máme nyní devět stálých hráčů. Trénujeme dvakrát týdně, někteří i víckrát, individuálně," dodává.

Postupem času Sharks pokročili i ve znalosti a realizaci turnajových možností. Seznámili se s polskými a vídeňskými parabadmintonovými skupinami a začali vyjíždět na společná soustředění a turnaje. Konečně se dalo uspořádat otevřené mistrovství ČR – v květnu 2023 se chystá v Rousínově už šestý ročník. Pavla vypočítává: „Naše ambice postupně vzrůstaly, dnes se Lukáš Kyncl s Honzou Matouškem účastní velkých mezinárodních turnajů. Po posledním turnaji v Bahrajnu je Lukáš Kyncl ve světovém žebříčku na 41. místě a Honza Matoušek na 63. V současné době se Lukáš připravuje na MS v Tokiu. Od loňska pozitivně pocítujeme příznivé dopady nového gestorství, spadáme nyní pod Český badmintonový svaz. Snahu o založe-

ní parabadmintonové skupiny vnímáme z Ostravy nebo Plzně.“

DALŠÍ SEZONA, NOVÉ PLÁNY

Přihlédnu, jak hráči mění vozíčky, připravují si rakety, míčky. Na kurt se připravuje i nejmladší člen, devítiletý Šimon Král (trpí zvýšenou lámavostí kostí). S malým rozhovorem mu pomáhá maminka. „Tuhle aktivitu jsme se Šimonem našli při návštěvě ortopedie. Ležel tam letáček o parabadmintonu,“ říkájí a Šimon dodá: „Hraju třetí rok, už jsem byl na jednom turnaji, hrál jsem s Lukášem Kynclem a skončili jsme druží!“

Kamil Šnajdar, další z parabadmintonových nadějí, pracuje jako finanční analytik. Hrál už sledge hokej, ale na nové adrese, v Brně, musel hledat jinou disciplínu. „Přijel jsem se podívat na jeden trénink a bylo mi jasné, že badminton je pro mne – paraplegika – správná volba,“ vysvětluje. „Ruce mám i přes omezení míchy zdravé, líbí se mi, že badminton vyžaduje fyzicky nároč-

K začátku sezony patří společné soustředění...

Parabadminton

HISTORIE

První zmínky o badmintonu byly zaznamenány u Inků a Aztéků. Novodobá historie odstartovala v Anglii, ale mezníkem se stala premiéra této disciplíny na olympijských hrách v roce 1992 v Barceloně. U nás se badminton poprvé hrál v roce 1957. Parabadminton se poprvé objevil na paralympijských hrách v Tokiu 2021.

VYBAVENÍ

Raketa za asi dva tisíce korun, oblečení běžné, klubová trička, pohodlné kalhoty. Hráči si platí členské příspěvky, poměrně vysoké jsou náklady na turnaje a mistrovství. Dále je u vozíčkářů zapotřebí sportovní vozík, jehož cena se pohybuje v rozmezí 50 až 130 tisíc korun.

PRÁVIDLA

Hrají sportovci v kategoriích ženy a muži jednotlivci, čtyřhry a smíšené čtyřhry podle kategorie (typu postižení). Klasifikace se dělí na dvě skupiny vozíčkářů, dvě skupiny postižení dolní končetiny, jednu skupinu postižení horní končetiny a jednu skupinu pro hráče malého věku.

KONTAKTY

Badminton Sharks Brno:

Pavla Grycová – 725 048 138

B. O. Chance Ostrava:

B.O.Chance@centrum.cz

Badmintonový klub Kopřivnice:

www.bkkoprivnice.cz

BA Plzeň:

Tomáš Knopp – 777 586 357

SK Badminton Český Krumlov:

Radek Votava – 724 320 839

Nebo přímo u Českého

badmintonového svazu:

www.czechbadminton.cz,

kde také najdete více informací o pravidlech a kategoriích.

HISTORIE CZECH PARA-BADMINTON OPEN 2017–2022 (VIDEO)



ŽIVOT / AKTIVNĚ – PARABADMINTON

ný pohyb, že musím při hře rychle a takticky přemýšlet. Už jsem se zúčastnil několika turnajů, chystám se na otevřené mistrovství v Polsku. V současnosti si z vlastních zdrojů objednávám sportovní vozík. Jeho cena je vysoká, a pojišťovna na něj nepřispívá.“

Trenér Tomáš Voves na závěr sumarizuje dosavadní spolupráci se sportovci s tělesným postižením: „V začátcích jsem bral parabadminton jako výzvu, vycházel jsem z videí dostupných na internetu. Až po dvou letech jsem se dostal na speciální školení v Irsku pořádané Badminton Europe před MS v Koreji. Novými zkušenostmi naživo se pro nás stala návštěva Japonska. Být v národním centru parabadmintonu v Tokiu nám připadalo jako sen. Dnes je parabadminton přirozenou součástí mé trenérské práce s tím rozdílem,



Pavla Grycová se svým synem Tomášem a Šimonem Králem

že každý hráč má odlišné možnosti a potřeby.“

Na začátku šlo podle jeho slov spíše o zpestření volného času tří dětí na vozíku. Dnes se dá hovořit o závodní skupině. „Naši hráči odehráli ME ve Francii a světové turnaje v Bahrajnu, ve Španělsku a v Dánsku. Připravujeme se na další mistrovství Evropy, ale i mistrovství světa. Ke společnému skupinovému tréninku mají vybrání dospělí ještě trénink navíc. Ti s největšími ambicemi trénují i čistě individuálně a součástí přípravy je i posilovna a rehabilitace. Devítiletý Šimon Král navštěvuje i tréninky s klubovými zdravými badmintonisty – i na vozíku je výkonnostně srovnatelný! Kromě vozíčkářů nabíráme i hráče do skupin s postižením horní a dolní končetiny, ale i hráče malého vzrůstu,“ láká na závěr případné zájemce. ●

FLEXiThrone

www.FLEXiThrone.cz
Koprivova@FlexiThrone.cz
telefon: 604 800 716



eThrone12DW

ZOOM 4x4



Lehké skládací elektrické invalidní vozíky eThrone12DW mají díky patentované konstrukci nosnost 150kg a váhu pro naložení jen 16kg.

Vakuform reha vakuové záda umožní dokonalé vytvarování pro správnou oporu.

ZOOM 4x4 ultimativní terénní invalidní vozík.

Široká nabídka modelů lehkých alu skládacích zdravotních kočárků s nosností až 90kg.

Široká nabídka dodatečné výbavy pro přizpůsobení kočárků i eThrone vozíků.

VakuForm



zdravotní kočárky



Raději pracuji rukama

Jiří Kamš (47) se živil jako dřevorubec. Přestože měl zkušenosti a dodržoval bezpečnostní předpisy, přihodil se mu vážný úraz. To, že v jeho důsledku nechodí, bylo vlastně spíše štěstí v neštěstí. Hodně věcí se změnilo, ale dnes vede se svojí rodinou spokojený život v rodinném domku v Týništi nad Orlicí.



Handbike s elektrickým pohonem se stal Jiřího novou vášní.

Text: RADEK MUSÍLEK

Foto: MILAN JAROŠ

Co se onoho lednového dne roku 2015 přesně přihodilo, zná jenom z vyprávění. Výpadek paměti mu z hlavy vymazal dva měsíce života. „Pracoval jsem jako OSVČ v Orlických horách. Občas mi jezdíval pomáhat táta, který byl tou dobou půl roku v důchodu. Působil dřív u městských technických služeb a dohazoval mi u nich místo, ale mě to stále táhlo do lesa. Z jedné zakázky mi zbývaly poslední čtyři stromy. Dva z nich byly buky stojící blízko u sebe. Když jeden z nich začal padat, utrhł silnou větev z toho druhého. Ta trefila mě,“ popisuje dramatickou situaci Jiří. Předpisová helma nezvládla zabránit úrazu hlavy a páteře.

TÉMĚŘ BEZ ŠANCÍ

Tatínek a kolega Radek mu svojí přítomností zachránili život. Zavolali záchrannou službu, která na místo vyslala vrtulník. Ten to neměl v zalesněném terénu snadné s přistáním, ale podařilo se. Jiřího transportoval do nemocnice v Hradci Králové. „Manželka Lenka se z té zprávy zhroutila. Odpoledne za mnou do špitálu dorazil táta, brácha a ještě další lidé. Lékaři mi moc šancí na přežití nepředpovídali. Nakonec jsem se ale probral ze čtrnáctidenního kómatu a začalo moje desetiměsíční přesouvání po nemocnicích a rehabilitacích. Do páteře jsem dostal dvě kovové výtzuže v oblasti Th 6–7, takže ruce mám v pořádku. Hlava se kupodivu spravila bez operace. Ale nepamatuji si nic z Hradce ani následně z Rychnova či Náchoda, i když tam už jsem prý vnímal. Teprve tak od půlky se mi vybavuje pobyt v Liberci, ze kterého mě pak převezli do Košumberku. Vybral jsem si ho, že je to blíž k domovu než Kladruby,“ líčí Jiří, který se do rodného Týniště nad Orlicí vrátil až v říjnu.

Nebyla to ale podle jeho vlastních slov žádná pecka. „Bydleli jsme v prvním patře paneláku. Sice jsme pořídili schodolez, ale doslova všechno bylo na manželce. Hodně



Po návratu z jízdy zatím ještě potřebuji pomoci při přesezení na vozík.

se se mnou nadřela, protože WC a koupelna nešly upravit, tahala mě i do vany. Kromě toho jsem byl bez práce a celé dny zavřený doma. Bylo to psychicky velmi náročné období pro nás všechny. Ale jít k psychiatrovi jsem odmítal, nešla k němu ani Lenka. Nejvíc v pohodě byla mladší dcera. V pěti letech si s tím nijak hlavu nelámala, zatímco ta třináctiletá z toho byla špatná,“ vzpomíná Jiří Kamš.

NOVÝ ZAČÁTEK

I když si váží podpory rodiny a je za ni vděčný, hlavní vzpruhou mu v té době byli kamarádi, kteří se snažili být neustále v kontaktu a někam ho vytáhnout. Tak přešly dva nejnáročnější roky, během nichž si musel

také najít vyhovující lékaře, jimž se svěřil do péče. Ne vždy to vyšlo na první pokus.

Bylo také jasné, že musí vyřešit otázku bydlení. „Tři roky před úrazem jsem našťastí uzavřel dobrou pojistku, takže jsme se nemuseli bát nějakého zadlužení. Zrovna když jsem byl roku 2017 na dalším rehabilitačním pobytu, začalo naše město dražit stavební parcely. Bohužel nám odmítli vyjít vstříc a prodat nám jednu za vyvolávací cenu. Tak jsem začal pátrat jinde a po roce jsme koupili rodinný dům doslova ve vedlejší ulici. Na náš původní panelák dohlédneme ze zahrady,“ ukazuje Jiří, který si v přízemí koupeného domu nechal provést úpravy, především v podobě plošiny na verandu a bezbariérové koupelny



s toaletou. K jeho samostatnosti přispělo i pořízení auta na ruční řízení.

Vedle domácího zázemí přišlo na řadu i pracovní uplatnění. „Jedna kamarádka mě nasměrovala na svého bratrance, který je také na vozíku a vede společnost AB-TIP Borohrádek. Ta se zabývá zaměstnáváním lidí s postižením. Každý den tam na čtyři hodiny jezdím dělat zámky.

Do vedení města k jejich nelibosti docela šiju. Například když jsem si stěžoval, že na nově vybudovaném parkovišti nejsou vyhrazená místa pro vozíčkáře. Poradil jsem se s CZEPA, jak postupovat, a podařilo se mi to prosadit.



Sport a příroda ho vždy lákaly.

Práce z domova u počítače by mě nebavila. Vždycky jsem raději dělal rukama, a navíc se ze mě po úrazu stal extrovert, který chce být mezi lidmi,“ vysvětluje Jiří Kamš.

Oproti prvním rokům se jeho život evidentně značně proměnil k lepšímu. Zbývá mu energie i na jistý občanský aktivismus, kdy se prý snaží tlačit na město, aby se věci na poli bezbariérovosti hýbaly správným směrem. „Do vedení města k jejich nelibosti docela šiju. Například když jsem si stěžoval, že na nově vybudovaném parkovišti nejsou vyhrazená místa pro vozíčkáře. Poradil jsem se s CZEPA, jak postupovat, a podařilo se mi to prosadit. Jinak se mi ale v Týnci žije dobře, já ani manželka jsme se odstěhovat nechtěli. Pocházíme odtud, máme tu rodiny i přátele,“ konstatuje Jiří.

BEZ SPORTU ANI RÁNU

Jedním z výrazných hybatelů k jeho návratu do života bylo pražské Centrum Paraple, kam už pět let pravidelně dojíždí. Vyzkoušel si zde kromě lyží snad všechny sportovní aktivity. Není divu, vždyť celý dosavadní život hrál fotbal, tenis, lyžoval a jezdil na kole. „Najednou jsem přišel o všechno, a to se mi nelíbilo. Začal jsem

dojíždět do Pardubic do posilovny a koukat na hokej, protože fandím Dynamu. Baví mě i boccia. S místními kamarády jsem hrával stolní tenis, což lze i na vozíku, ale po covidu to nějak usnul.“

Našel si ale nového koníčka. V Parapletu se zamiloval do jízdy na handbiku. Už absolvoval několik cyklopobytů, a tak se rozhodl pořídit si domů vlastní stroj. „S tím mi hodně pomohlo Konto Bariéry, za což moc děkuji! Celkem stál 266 tisíc, skrze sbírku mi přispěli jednotliví lidé, Škoda Auto nebo obce z okolí. Moje vlastní město bohužel ne. Já si doplatil 84 tisíc,“ říká Jiří, zatímco vyndává nové kolo z boudičky na zahradě a pokračuje v líčení: „Nasednout už umím sám, ale zpět na vozík zatím potřebuji pomoci. Protože chci manželce šetřit záda, tak raději zavolám sousedovi. Handbike má i elektrický pohon, takže zvládnou ujet ledacos. Zatím mám rekord jen dvacet osm kilometrů, protože bylo moc vedro na něco delšího. Chci jezdit s rodinou nebo kamarády, už jsem se domluvil s jedním z Hradce Králové, že dojedou k němu a pak budeme pokračovat spolu.“

Zbývá tedy jen popřát hodně šťastných kilometrů! ●

Ukotvená v dokumentu

Točí dokumentární snímky už skoro třicet let, mapuje často tabuizovaná témata. Režisérka Dagmar Smržová nedává návod na řešení problému, jde jí především o poukázání na problém a příběh samotný. Stejně jako v jejím zatím posledním dokumentu o handicapované Janě z česko-polského pomezí.

Text: MICHAELA ZINDELOVÁ

Foto: ARCHIV ČESKÉ TELEVIZE, MOLOKOFILMU A ČTK

To už vypadá na vaši celoživotní linii, točit lidské osudy...

Můj první film, absolventský, Čas na člověka, asi o mé orientaci vypovídal. Byl to příběh talentovaného schizofrenika, kterého ničila vážná nemoc, a přesto maloval krásné obrazy, psal knihy. Hledám a točím hrdiny, kteří se navzdory těžkému osudu nevzdávají, a nejvíc se mi líbí, když skrze jejich těžký osud mohou poukázat na nějaký celospolečenský problém.

Studovala jsem FAMU v ročníku Fera Feniče a krátce nato se otevřela Nova – nastoupila jsem tam jako nadšená absolventka do formátu Na vlastní oči. Fakt hezké období. Točili jsme reportáže, které ukazovaly na

viníka, a díky tomu mohl být často skutečně potrestán. To už dnes není většinou možné, devadesátá léta to umožňovala. Byli jsme takoví bojovníci za spravedlnost s kamerou. Pak mě stáhl Fero Fenič do Febia, a myslím si, že hodně let držel žánr dokumentu „nad vodou“. Dělala jsem miniatury, jako např. Jak se žije modelkám, Jak se žije kouzelníkům, Jak se žije fotbalovým rozhodčím, mnoho Genů a Zpovědí, což byly zase příběhy zajímavých osobností, např. Zpověď Heleny Růžičkové, lesbické Nataši, posledního potomka šlechtické rodiny, muže s polovinou těla.

Stopáž filmu pro mě není problém. Vždycky to nějak vychytám. Mám v sobě vnitřní hodiny, jsem po otci







Během natáčení se i cestovalo...

hudebník, a díky muzice, v níž jsem vyrůstala, mi přešel rytmus do krve. Také jsem začínala ve střížně jako asistentka stříhu. Tam jsem se hodně naučila od skvělých televizních stříhačů, Míši Lišky a Hanky Trejbalové. Už tehdy jsem si dokument zamílovala a zůstala u něj. Baví mě osudové přesahy. Ale přece jen, ráda bych si, než v profesi skončím, zkusila natočit i hraný film nebo seriál.

Vaše silné komorní příběhy jsou velmi otevřené. Víte, kdo je sleduje?

Pouštím se často do bolavých záležitostí, moje filmy jsou obtížné od samého tématu, ale přesto se vždy snažím, aby byly i pro většinového

diváka. Do každé tragédie se snažím dostat humor, nalézt ho v příběhu a skrze něj předložit lidem těžkou problematiku, např. Zachraňte Edwardse – o manželích ze Zlína, kteří se rozhodli, že přivedou na svět holčičku s těžkým postižením, nazývaným Edwardsův syndrom, a postarají se o ni tak dlouho, dokud bude třeba. Chtěla jsem poukázat na tlak prenatalní diagnostiky na budoucí maminky, aby při sebemenším podezření absolvovaly potrat. Zvedla se velká vlna ohlasů, pozitivních i negativních. Je bezvadné, když film vyvolá reakce.

Moje filmy milují více ženy než muži. Ale možná je to tím, že se nebojí si je pustit. Otevřou se tématu, nabízeným citům, a potom přivedou do kina nebo k televizi i svého muže. A ten už potom od filmu neodejde, ale sám si ho nepustí. Kolegové mi někdy říkají, že mám víc mapovat problém: třeba záležitost sexuální asistence nebo že žena nemá na chráněné bydlení. Já ale ráda na problém poukazuji zábavně, s emocí a pravdivostí, které si u svých hrdinů vážím. Když už se rozhodnou se mnou spolupracovat, jdou do toho většinou se vším všudy. Navzdory kritice, která nás nemůže minout.

V několika snímcích se zabýváte problematikou sexu, dlouho

Stopáž filmu pro mě není problém. Vždycky to nějak vychytám. Mám v sobě vnitřní hodiny, jsem po otci hudebník, a díky muzice, v níž jsem vyrůstala, mi přešel rytmus do krve.

tabuizovaným tématem. Více se o něm hovoří v souvislosti s lidmi s postižením až v posledních letech.

Podívala jsem se na to téma nejdříve s třemi handicapovanými kluky, v dokumentu Miluj mě, jestli to dokážeš (2016). Tři kluci na cestě za sexem, taková televizní road movie. Ten snímek měl velký ohlas, u nás i na zahraničních přehlídkách. Téma sexuální asistence a toho, co s ní souvisí, jsem otevřela jako první u nás. Ale nechtěla jsem se tím zabývat edukačně nebo poskytovat informace. Chtěla jsem, aby si diváci uvědomili, že i lidé mající nějaký handicap potřebují lásku, něhu, intimitu. Bohužel si myslím, že máme ve všem, co se týče otevřeného přístupu k sexu handicapovaných, co dohánět.

Po uvedení Miluj mě, jestli to dokážeš jsem dostávala řadu ohlasů s žádostmi, že si diváci přejí podobný příběh o dívkách. Dala jsem na facebook výzvu, že bych ráda natočila otevřený příběh s handicapovanou mladou ženou, a ozvalo se mi jich několik. Potom se ozvala Janice „Provokace“ Urbanová z Bernartic. Napsala mi: „Jdu do toho, řeknu všechno, nemám co ztratit!“

Proč jste zvolila právě Janu?

Dojela jsem do jejího bydliště, a najednou se mi v Bernarticích odkrývalo drama, které by si ani Shakespeare nevymyslel. Poznala jsem Urbanovy: matku Martinu, která má dvojčata, mladé krásné ženy, ale obě s postižením. Jedna se narodila s mozkovou obrnou a její stav se postupně tak zhoršil, že se o sebe dnes sama nepostarává, a druhá je od narození nevidomá. Martina, matka, se

Dagmar Smržová (*1966)

Česká režisérka a dramaturgyně. Absolvovala FAMU, obor dokumentární tvorba.

Je režisérkou a autorkou řady dokumentů především pro Českou televizi, natočila dokumentární cyklus o tatíncích na rodičovské dovolené Táta jako máma, s velkým diváckým zájmem se setkaly celovečerní dokumenty Zachraňte Edwardse, Nejtěžší volba nebo Otázky pana Lásky pro HBO. V roce 2016 odkryla tabuizované téma sexuální asistence (Miluj mě, jestli to dokážeš), o tři roky později se k tématu vrátila (Chci tě, jestli to dokážeš). Její snímky získávají festivalová i divácká ocenění u nás i v zahraničí.

Se svým mužem, také dokumentaristou, vychovala tři syny: Josefa, Matěje a Jakuba.



Maminka Martina s hlavní hrdinkou dokumentu, dcerou Janou Urbanovou.

pečlivě stará o jednu z nich, nepohyblivou Janču, za obě by dýchala, ale bohužel zápasí s alkoholem. Sama to ví, ale nedokáže se tomu vzepřít. Je to výkřik bolesti a jejího strachu o život obou dcer, také pláč nad tím, že s holkama zůstala sama, opustil ji jejich otec a nakonec i matka, babič-

ka děvčat. Martina byla pro všechny příliš divoká, stejně tak pro úřady sociální péče. Zůstala na to sama. Přesto vypadá mladistvě, je hluboká a svébytná. Hned při první návštěvě jsem si celou rodinu zamilovala, především pro souvztažnost, komunikaci. Všechno, především pro Janu, dělají jakoby mimochodem. Včetně hygienické péče o tělo, nakrmení, vykoupání, procházky...

Jana je zajímavá mladá žena. Kdyby byla zdravá, jistě by studovala a měla by celou řadu zájemců o intimní vztahy. Bohužel to tak není. Její život je složitý, ale bere vše s pokorou, o všechno slušně požádá, poděkuje. Hned po první návštěvě mi bylo jasné, že dokument Chci tě, jestli to dokážeš má vzniknout právě o této rodině z Bernartic.

Potřebovala jste jistě finance, byly? A jak vypadá běžný natáčecí den?

Dostali jsme je s producentem Milošem Lochmanem z Filmového fondu a potom se přidala i Česká televize, kde se o mně snad už ví, že moje dokumenty, ačkoli bývají kontroverzní, vždy mají tzv. tah na bránu, jsou smysluplné. Natáčecí den je takový, jak se předtím domluvíme s hrdiny. Nic neděláme za jejich zády, nijak je nemanipulujeme. Vycházím vždy z toho, jak lidé žijí, co je zajímavé, s čím bojují, co mají rádi. Protože se ale některé situace, které bych ráda divákům ukázala, odehrály v minulosti, děláme se štábem často rekonstrukce podobně jako v hraném filmu. Hrdinové mých dokumentů se tak často stávají „naturščíky“, tedy přirozenými herci.

Proč vás chytla hodně netypická rodina v Bernarticích?

Nevím, jestli je to netypická rodina. Oni žijí úplně stejně jako my ostatní. Jana je sice zkroutená, ale snáší



svou diagnózu statečně. Zajímá ji všechno, co ostatní mladé lidi. Ačkoli jenom leží, stará se hlavně o ostatní. Jestli se cítí dobře, mají vše, co potřebují, a jak by se mohl změnit jejich život k lepšímu. Nestahuje pozornost na sebe, nechce být zaškatulkovaná mezi handicapované, mozek jí pracuje naplno... A její máma Martina dělá všechno, co ostatní běžní lidé, vaří, peče, uklízí, i když třeba ne tak často (*smích*), nakupuje, stará se o potřeby své dcery.

Zajímavé nebo odlišné je na nich to, že nic nezastírají, ani sobě navzájem, ani svému okolí. Chtějí být pravdivé, vadí jim přetvářka a společenské škatulkování. Ačkoli vědí, že to může být pro ostatní nestravitelné, žijí podle svého – a ty se buď připoj, nebo jdi dál. Ale buď si jist, že když se u nich zastavíš, vždy dostaneš všechno, co je třeba, aby ti bylo dobře. A to je velmi vzácné.

Lidé v běžné populaci bohužel často předpokládají, že když se Jana nemůže hýbat, je také mentálně „mimo“. Oslovují ji Janičko a mají tendenci na ni šišlat. Mluví s ní jako s dítětem. Jana je potom překvapuje svou sečtělostí, sofistikovanou odpovědí a smyslem pro humor, který je jí vlastní. Jana hlavně nechtěla, aby se lidé u filmu nudili, chtěla, aby se smáli a díky tomu pochopili, že i takoví lidé jako ona mají právo na humor, lásku, samostatný život.

Ve filmu je klíčová scéna, kde matka s Janou píšou inzerát na sexuální asistenční službu. Jana si přeje prožít sex a matka je v tom nápomocná...

Jana fakt chtěla prožít ve svém životě fyzickou lásku. U nás jsme v téhle oblasti hodně pozadu, existují zatím asi tři proškolení sexuální asistenti. Chtěla by se milovat jako normální

Hodně proměn ale zřejmě právě film nastartoval: Kateřina se vdala, žije v Praze, maminka si našla nového partnera. On začal tlačit na to, aby Martina nepila. Tak se o to pokusila a doufám, že úspěšně.



S Janinými procházkami venku pomáhá celá rodina.

holka. Tak si dala inzerát. Ozvalo se na něj několik podivných existencí, tak jsme oslovili tři muže, kteří by se sexuální asistencí rádi zabývali z titulu svého vzdělání nebo praxe. Je tam také tantrický masér, díky němuž Jana skutečně zažila orgasmus. Všechno ale ve filmu zůstalo na hraně privátní intimity.

První promítání filmu Chci tě, jestli to dokážeš se odehrálo v bydlíšti Urbanových. Jaké byly reakce?

Napřed ho zhlédla celá rodina, Jana, maminka Martina, babička, známí. Pro mě skutečně těžká chvíle, Martina plakala, když se natvrdo viděla, jak na tom díky alkoholu je... „Musím s tím něco udělat,“ opakovala. Premiéra dokumentu se odehrála v Jeseníku, plný sál Janiných kamarádů, a pak v Praze, kde se po konci dlouho aplaudovalo. Příběh má dob-

rý ohlas, je přijímán s velkou emocí, s nadšením i v zahraničí.

Víte, jak jsou na tom Urbanovi teď? Vnímáte nějaký náznak „happyendu“?

Já lidi nechci měnit, ani to není možné. I když mi věří a sami říkají: Tohle jsem už dlouho chtěla. Hodně proměn ale zřejmě právě film nastartoval: Kateřina se vdala, žije v Praze, maminka si našla nového partnera. On začal tlačit na to, aby Martina nepila. Tak se o to pokusila a doufám, že úspěšně. Moc jí to přeji, protože se mi zdá, že je teď konečně, po dlouhé době, šťastná. Také Jana se snaží osamostatňovat, přesunula se do Prahy k sestře Kateřině, ale chtěla by bydlet sama v nějakém chráněném bydlení, jen s asistentkou. V současné chvíli se hledají prostředky, aby se její přání realizovalo.

Co je nyní před vámi?

Cítila jsem se posledními tématy unavená, a tak jsme s mojí kamarádkou, kreativní producentkou z České televize, našly nový projekt – Muzikantky, který začínám realizovat jako dokumentární cyklus. V totalitě bylo podle mě písničkářství téměř výhradně chlapskou záležitostí. Mužští zpívali o touze po svobodě, o ztraceném kamarádství, o zradě, válce, pravdě a lži. Ale po uvolnění se v posledních desetiletích projevila možnost ženského zpívání. Ženy tvoří o více intimních tématech, o vztazích, mateřství, naději, ztrátě, strachu o druhé a o vášni.

V každém díle plánovaného osmidílného cyklu budou tři muzikantky. Vybrali jsme s odborným poradcem, panem Milanem Tesařem, hudebním publicistou z brněnského rádia Proglas, dvacet čtyři jmen, ale ono jich existuje daleko víc! Jedná se o silný proud jmen, kytaristek, harmonikářek, autorek hudby, textů. Navenek křehké ženy, obklopené dětmi a rodinou... Holky, co zpívají o čase, který ztrácíme, o nemocích, o tom, jak se chováme k planetě a k sobě navzájem. V tomhle čase je postupně oslovuji, domlouvám se s nimi, jezdím na koncerty. ◦

Moc, nemoc i bezmoc

Po turbulentní a varovné době plné tsunami, povodní, požárů a pandemií jsme se ocitli v éře „nemíru“.

Jak ale surfovat proti vlnám nenávisti? Mimo jiné i bezeslovným varováním uměleckých děl. Brání se tak mocní, bezmocní i nemocní.

Text: MICHAELA ZINDELOVÁ

Foto: ARCHIV DOX, JAN SLAVÍK © DOX

V pražských Holešovicích, v Centru současného umění DOX, právě vrcholí dlouho připravované trio výstav. Cyklus zahájila expozice Vanitas, soustředěná na téma smrti a pomíjivosti. Na podzim minulého roku ji vystřídala výstava Nadějně vyhlídky o dětství i jeho problémech. A tu od června nahradila závěrečná přehlídka s tématem moci, nemoci a bezmoci – Ne(Moc). Aktuálně v Doxu všechny příchozí naléhavě oslovuje „finále“ takzvané pandemické trilogie.

Vyostřená optika umělců přizvaných do projektu (Ne)Moc reflektuje unikátní umělecké vize, odpovědi na nekonečný okruh otázek: jaký bude vlastně náš zítřek a co dělat proti všem typům násilí. Podnětem pro tvorbu se stávají třetí říše, nacismus, Rusko, dění kolem něj nebo změny na politické mapě světa. Velmi citlivě, vzdor svým vlastním problé-





mům, vnímají tvůrci současný svět i historii. I když třeba pracují v panice nebo strachu.

Výstava přichozím klade i otázku, kde končí normalita tvůrců a kde začíná „nemoc“ – pokouší se propojit kategorii současného umění s díly art brut. Vedle sebe se tak na stěnách objevuje tvorba nejen duševně nemocných, ale i společenských outsiderů. Prezентuje se řada jmen tvůrců v evropském i zámořském kontextu. Školení i neškolení autoři, někteří s více či méně vážným postižením. A prezentace desítky českých autorů na rozlehlé výstavě se jistě neztrácí. Jsou mezi nimi světově známý Zdeněk Košek nebo začínající student Matěj Hošek.

Autentický umělecký výstavní protest připravil DOX ve spolupráci

se spolkem ABCD, jedna z aktivních kurátorek projektu, Mgr. Ivana Brádková, rok před zahájením výstavy Ne(Moc) po dlouhé nemoci bohužel zemřela.

DVA OSUDY ZA VŠECHNY

U každého vystaveného díla je v Doxu krátký životopis autora, jímavý i značně dramatický. Zastavily jsme se s kurátorkou jen u dvou jmen: rodáka z Duchcova Zdeňka Koška a amatérské výtvarnice z Petrohradu Jeleny Osipovové. Zdeněk Košek byl vyučený typograf, který se věnoval kresbě a olejomalbě. Zajímavý solitér, kterému učarovaly tvary oblaků (sám se považoval za světového meteorologa), koncem 80. let onemocněl schizofrenií. Ještě během života začal svá díla vystavovat.

Teoretička umění a kurátorka Terezie Zemánková poznala umělce osobně a vzpomíná: „Jezdila jsem ho navštěvovat do Ústí, právě od Zdeňka Koška jsme si vypůjčili motto celé výstavy: ‚Nebyl jsem nemocný, byl jsem mocný až moc‘, kterým popsal období, kdy řídil počasí na celém světě. Přátelím se s mnoha český-

mi autory, zastoupenými na výstavě, a jsem moc ráda, že jsem poznala také Jerryho Gretzingera, který přiletěl z USA do Doxu nainstalovat svoji gigantickou mapu.“

Nepřehlédnutelná jsou vystavená díla takzvané babičky opozice, ruské amatérské malířky Jeleny Osipovové (1945), která vystudovala střední uměleckou školu v Petrohradě. Zúčastňuje se aktivně protestů proti agresi na Ukrajině, byla opakovaně zatčena. Originály jejích děl – mnohdy jen kartony vzniklé v prvních měsících tohoto roku – se objevily na výstavě v Praze. I když se obvykle projekty s mezinárodní účastí řeší s významným časovým předstihem, právě u této výtvarnice aktuální atmosféra předhlonila všechny plány.

Ptáme se Terezie Zemánkové, jak se sem vlastně díla Jeleny Osipovové dostala. Odpoví s úsměvem: „Přivezl je kurýr asi dva dny před vernisáží. Kurátor Otto M. Urban je nechal propašovat přímo z Petrohradu, ale ani on neví, kdo je nakonec do Čech dovezl. Víme jen, že tomu odvážlivci hrozilo patnáct let odnětí svobody.“

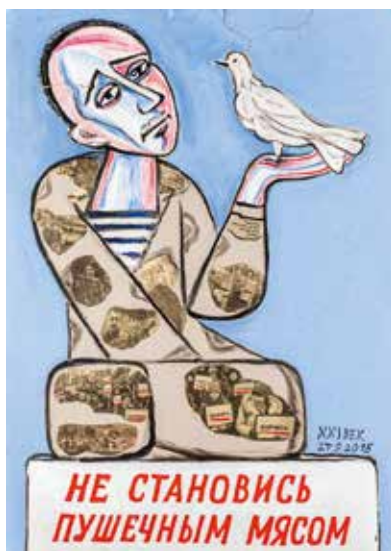
Výstava Ne(Moc)

DOX, Praha 7, Poupětova 1, otevřeno od středy do neděle do 6. 11. 2022, bezbariérový vstup, více na www.dox.cz

Art brut neboli syrové umění je označení pro umělecká díla, která vytvářejí lidé s duševní poruchou nebo jinak vyloučení na okraj společnosti.



Jerry Gretzinger:
Jerryho mapy,
2022



Jelena Osipovová



Carlo Zinelli: Bez názvu

TŘI OTÁZKY PRO... teoretičku umění a kurátorku výstav Terezii Zemánkovou:

Nakolik se původní koncepce Ne(Moci) změnila ve víru společensko-politických okolností?

Projekt (Ne)Moc chtěl původně zkoumat stavy moci a bezmoci, způsobené především psychickou nemocí. Válka na Ukrajině i pandemie covidu a všudypřítomný strach, manipulace a ztráta individuálních svobod s nimi spojené ale změnilu perspektivu – pojmy rozum a šílenství se naplnily novými obsahy. A roli bezmocných obětí může sehrát každý z nás bez ohledu na to, jestli má nebo nemá psychiatrickou diagnózu. Tyto změny se pochopitelně odrazily v celkové koncepci výstavy, v jejím členění do podkapitol a samozřejmě i ve výběru umělců.

Jaký tým kurátorů pracoval na přípravě?

Za DOX to byl jeho šéfkurátor Otto M. Urban, který měl na starosti především současné umělce, za spolek ABCD jsme vybrali tvůrce art brut společně s Natálií Drtinovou. Iničiátorkou celého projektu byla moje kolegyně Ivana Brádková.

Jakou sílu má podle vás výtvarný protest?

Naším cílem nebyl historický exkurz ani moralita. Prostřednictvím zastoupených děl jsme chtěli mocenské choutky hlavně zesměšnit, obnažit jejich patologickou podstatu, ukázat, že touha po moci je vlastně projevem nemoci. Věřím, že právě díla art brut, která se nepřetvařují, jsou autentická, přímočará a zároveň velmi emotivní, dokážou s diváky komunikovat bezprostředně a jejich výpověď má explozivní razanci.

Zdeněk Jirků

Seniorská poradna

Ž

iju si docela poklidný život důchodce, který – nikoli svou zásluhou – nemá tak populární starost dnešních seniorů, totiž hluboko do kapsy. Především proto, že naši synové jsou úspěšnými podnikateli a nejsou lakomí. Takže si s manželkou

můžeme dopřát poněkud větší byt, slušné auto, kvalitní dovolené i sem tam nějakou večeři v dobré restauraci. A ještě jedna věc mi dělá radost – moje žena má dost kamarádek, které neustále vymýšlejí nové a nové akce, jako je třeba závod o nejlepší koláče, pochod kolem známého hradu, pletení nejdelší šály nebo pohár o nejsilnější podprsenku. Všechny tyto blázniviny jsou mužům nepřístupné. Takže pohoda a krásné volné chvíle v křesle s mými knihami a dýmkami s aromatickým tabákem. Tak bylo a mohlo být i nadále, kdyby Klub divoženek, jak si dámy říkají, nepřišel s novou aktivitou.

Založily seniorskou poradnu. Dobře, ale proč si musely uložit povinnost, že každá přivede svého muže nebo jen přítele a lektori poradny ho oznámkují, zda má předpoklady žít se svou divoženkou dál. Musel jsem se tedy zúčastnit. Představte si pronajatou klubovnu místního šachového spolku, deset stejně velkých stolků a za každým z nich bytost s přísným pohledem a zjevným odhodláním když ne zabít, tak alespoň mučit. Až na jednu výjimku všechno ženy neurčitého věku, už dávno módního oblečení a účesů

uzor urabčí hnízdo. Jediný chlap s obrovským předkusem a chrupem uhodným k porcování dálkových kabelů. Hlavní organizátorka mě postrčila k prvnímu stolků a odešla zpět do chodby. Usedl jsem a třičtvrtětunová lektorka zahřměla: „Na každém stanovišti dostanete jednu otázku a my odpověď oznámkujeme od jedničky do desítky. Kdo nezíská aspoň šedesát bodů, bude označen za neperspektivního trubce a jeho partnerce pomůžeme s ukončením vztahu. Pochopil?“ Než jsem se stačil vyjádřit, přišla otázka: „Vyhledal jste někdy kurvu?“ Přiznám, že tohle mě zaskočilo. Ale hora hmoty se podívala tak přísně, že jsem raději pípнул, že ne. To byl první krok k mé katastrofě. Mamutka ukázala vedle a řekla: „Jděte ke dvojce a přestaňte lhát!“

Přesunul jsem se k paní, která určitě celý život pracovala v pohřební službě. Více než smutná tvář na uráscitěm krku a šaty z fundusu hororových filmů o upírech. Ani se na mě nepodívala a četla z papíru: „Perete si svoje ponožky?“ Popravdě jsem řekl, že u nás pere pračka. Vzdechla a dodala: „Zase nic. Přesuňte se na trojku.“ Tam seděl



Ilustrace:
MIROSLAVA KOLÁŘOVÁ ŠULCOVÁ



ten kabeložrout. Vyprskl svou otázkou: „Máte rád krupicovou kaši?“ Kdyby nebylo kapiček jeho slin na mém obličejí, zasmál bych se, takhle jsem musel zaútočit: „Větší pitomost tam nemáte?“ Vycenil zuby ještě víc a okousanou, spíš ohlodanou tužkou ukázal ke čtyřce.

Tam čekala osoba docela normálního zjevu. Ale ten hlas! Skřehotala tak, že se mi okamžitě vybavily husy na babiččině dvorku. „Jak často vypouštíte větry?“ To už bylo jasné, že jsem se ocitl ve výzkumné laboratoři dušeuního zdraví. Přistoupil jsem tedy na jejich hru. „Ve všední dny asi padesátkrát, o víkendu zadržuji.“ Hlas nádražního tlampače odpověděl: „Chyba, to je pokrytectví. Vaše partnerka musí šítet, větry jsou přece skvělou informací o pevném zdraví. Nula bodů.“

Však jsem si kousky dobře pamatoval.

Je možné zavařovat vzduch? Můžou být slepice homosexuální? Umějí některé kočky mluvit lidským hlasem? Čím se léčí člověk nakažený plísňí bramborovou? Mohou být pletací jehlice z gumy? Kolik měsíců nosí smutek praneteř po nevlastním bratranci?

Až do konce to tedy bylo podobné. Pitomé a ještě pitomější otázky a k nim káravé pohledy „expertů“. Kdo vybíral tuhle sestavu viditelně porouchaných mozků? Kdo vůbec přišel na myšlenku založit seniorskou poradnu tohoto pomateného druhu? Těšil jsem se, jak podobnými otázkami zaskočím svoji ženu a doporučím jí, aby raději navštévovala kursy svařování železa nebo jízdy na saních do kopce. Vypadl jsem do chodby a těšil se, jak manželce doslova zakážu celý Klub divoženek pod hrozbou rozvodu. Jenomže ona v chodbě nebyla, zato se tam usmívala velmi sympatická a skvěle oblečená dáma. Jak viděla mou nezakrytou zuřivost, zeptala se: „To byla kravina, co? Já holkám říkala, že se tím jenom ztrapníme. Snad bude víc tak našťvaných mužů, jako jste vy. Kdepak opisovat z internetu, to je cesta do pekla!“ Nemohl jsem než souhlasit. Ale ta krasavice ještě dodala: „Nechtěl byste ten příšerný zážitek spláchnout skleničkou vína?“

Tak jsem s ní šel do blízkého bistra U krvavého kolena, kde jsem nebyl už od odchodu do penze. Hezky jsme si popovídali a domluvili společnou procházku hned na příští den. Doma jsem suše oznámil, že o Klubu divoženek už nechci slyšet, a tiše se těšil na dny příští. Bylo to lepší a lepší. Za čtrnáct dnů jsem se k paní Květě přestěhoval a začal si užívat novou lásku. Se uším ušduy.

Seniorskou poradnu tedy mohu jen doporučit. ◦

Jak si můžu zajistit pomoc a péči

Příspěvek na péči je speciální dávkou podle zákona o sociálních službách č. 108/2006 Sb. Má pomoci v situaci, kdy z důvodu dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu nezvládáte péči o svou osobu a jste závislí na pomoci jiné osoby.

Text: LUCIE MARKOVÁ

Ilustrační foto: ALEŠ ČERNOHOUS

Čtenáři tohoto časopisu většinou dávku již dobře znají, cílem tohoto článku tedy není poskytnout základní informace o příspěvku, ale spíše se zaměřit na situace, kdy se zdravotní stav mění, zhoršuje, nastávají mimořádné okolnosti. A dále pak upozornit na některé povinnosti příjemce příspěvku i nastítnit méně známé podmínky a možnosti péče.

STRUČNÉ SHRUTÍ ZÁKLADNÍCH INFORMACÍ

O příspěvek na péči se žádá na Úřadu práce. Existuje ve čtyřech stupních tzv. závislosti. Při určování stupně je rozhodujících 10 základních životních potřeb, při kterých osoba z důvodu dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu potřebuje dopomoc či dohled.

Rízení probíhá tak, že na základě vaší žádosti proběhne v přírodním prostředí tzv. sociální šetření a následně výše uvedené potřeby posoudí také posudkový lékař, a to na základě dostupných lékařských

zpráv a výsledku sociálního šetření. Následně je určen stupeň závislosti, ke kterému se váže konkrétní výše příspěvku na péči.

Existuje rozdílný způsob posuzování u osob do 18 let věku a u dospělých, u těchto skupin se také liší výše stupňů příspěvku na péči (s výjimkou nejvyššího stupně, který činí pro obě skupiny 19 200 korun). Příjemcem příspěvku je osoba sama, v případě dítěte zákonný zástupce či tzv. zvláštní příjemce příspěvku, ten je stanoven tehdy, pokud existuje rozhodnutí orgánu o svěřením do péče, rozsudek o omezení způsobilosti k právním úkonům či také v situacích, kdy osoba závislá na péči nemůže příspěvek přijímat nebo jej nevyužívá k zajištění potřebné pomoci.

CO KDYŽ SE MI ZHORŠUJE ZDRAVOTNÍ STAV?

Pokud se zhorší zdravotní stav, je možné požádat o zvýšení stupně příspěvku na péči, k tomuto účelu slouží formulář „Návrh na změnu výše přiznaného příspěvku na péči“, který se dá stáhnout i vyplnit on-line. Na webu www.mpsv.cz/web/cz/formulare

najdete také vzor již vyplněného formuláře. Zásadní je kolonka „Požadovaná změna“, zde je dobré uvést argumentaci (zhoršení zdravotního stavu) a tuto argumentaci ideálně podpořit aktuálními lékařskými zprávami, ze kterých změna vyplývá.

CO KDYŽ NESOUHLASÍM S URČENÝM STUPNĚM PŘÍSPĚVKU NA PÉČI?

V rozhodnutí o příspěvku na péči musí být vždy uvedeno, že se proti němu lze odvolat, lhůta činí 15 dní. Zásadní je argumentace, ideálně je dobré obrátit se na některou z poraden, které se věnují vašemu handicapu a mají s opravnými prostředky zkušenosti. Důležité je opřít se opět o lékařské zprávy, případně doplnit další důkazy, které podpoří tvrzení, že vám neuznali veškeré nezvládnuté základní životní potřeby. Neodvoláváte se totiž proti částce příspěvku, ale proti počtu uznaných nezvládnutých potřeb. V případě, že uspějete, je vám vyšší příspěvek vyplacen zpětně.

LZE NĚJAK ZOHLEDNIT, ŽE JSEM NA TOM FINANČNĚ ŠPATNĚ?

Formulář „Žádost o zvýšení příspěvku“ lze vyplnit v případě, jestliže rozhodný příjem společně posuzovaných osob je nižší než dvojnásobek částky životního minima „rodiny“, kde je ale zároveň podmínkou, že handicap má dítě či rodič, který o nezaopatřené dítě pečuje. Nárok na zvýšení tedy nevznikne v domácnosti, kde spolu žijí a hospodaří např. pouze dva dospělí. Zvýšení činí 2 000 Kč měsíčně. Nárok při žádosti o zvýšení dokládáte příjmy jednotlivých osob podle zákona o životním a existenčním minimu.

KDO O MĚ MŮŽE PEČOVAT?

Pečovat o mě může osoba blízká, registrovaný poskytovatel sociálních služeb či tzv. asistent sociální péče (neplést s osobním asistentem, což je zaměstnanec registrované služby „osobní asistence“). Asistentem sociální péče může být fyzická osoba, která není mou osobou blízkou a tuto



Lucie MARKOVÁ



O příspěvek na péči se žádá na Úřadu práce. Existuje ve čtyřech stupních tzv. závislosti. Při určování stupně je rozhodujících 10 základních životních potřeb, při kterých osoba z důvodu dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu potřebuje dopomoc či dohled.

činnost nevykonává jako podnikatel. Může to být tedy např. kamarád/ka, soused/ka anebo osoba, kterou jsem si pro tento účel zajistil a se kterou jsem si dojednal oboustranně výhodné podmínky péče. Zákon o sociálních službách stanovuje, že tato osoba musí být starší 18 let věku a zdravotně způsobilá. Zdravotní způsobilost může posuzovat ÚP v rámci kontroly využívání příspěvku. Za zdravotně způsobilou osobu k poskytování pomoci se nepovažuje osoba, která má sama nárok na

příspěvek, ledaže lékařským posudkem vydaným poskytovatelem zdravotních služeb doloží, že je schopna tuto pomoc poskytovat.

S asistentem sociální péče jste povinni uzavřít písemnou smlouvu o poskytnutí pomoci, která bude obsahovat označení smluvních stran, rozsah pomoci, místo a čas poskytování pomoci a výši úhrady za pomoc. Smlouvu samozřejmě nemusíte uzavírat, pokud o vás pečuje osoba blízká.

Doporučuje se nebyť závislý pouze na pomoci blízké osoby, zvláště, pokud je pouze jedna. V případě nenadálé situace může dojít k tomu, že nemáte zajištěnu odpovídající péči. Také z hlediska fyzického odpočinku či duševní hygieny pečujících osob blízkých se doporučuje kombinace pečujících osob, případně kombinace s registrovanou sociální službou či asistentem sociální péče.

CO KDYŽ MĚNÍM PEČUJÍCÍ OSOBU ČI SLUŽBU?

Jednou z povinností příjemce příspěvku je hlásit změny v poskytovatelích pomoci, slouží k tomu formulář „Oznámení o poskytovateli pomoci“, je to tentýž, který přikládáte k žádosti o příspěvek na péči. Změny je nutné hlásit do osmi dnů ode dne, kdy změna skutečně nastala. Oznámit je třeba i např. rozšíření pečujících osob o další osobu/y či když např. měníte registrovaného poskytovatele sociálních služeb (např. poskytovatele osobní asistence, pečovatelské služby, změna pobytové sociální služby apod.).

MÁM NĚJAKÉ POVINNOSTI VŮČI ÚŘADU?

Pokud jste žadatel o příspěvek, máte povinnost součinnosti při zjišťování nároku na příspěvek, je tedy třeba podrobit se sociálnímu šetření, vyšetření zdravotního stavu, předložit lékařské zprávy, případně doložit další skutečnosti. Dále pak hlásit pobyt v zařízení následně nebo dlouhodobé lůžkové péče a taktéž skutečnost, že jste propuštěni ze zdravotnického zařízení lůžkové péče.

Pokud jste již příjemce příspěvku, máte povinnost písemně hlásit úřadu do osmi dnů „změny ve skutečnostech rozhodných pro nárok na příspěvek, jeho výši či výplatu“. Kromě již výše uvedeného doplňují např. změnu bydliště, změnu bankovního účtu (pokud je příspěvek na něj vyplácen), v případě, že je vám poskytován zvýšený příspěvek o 2 000 Kč měsíčně (viz výše), také dokládat příjem.

Důležitou povinností je hlásit příslušné pobočce ÚP přijetí oprávněné osoby k hospitalizaci či její propuštění z ní, a to do lhůty osmi dnů ode dne, kdy tato skutečnost nastala. Tuto povinnost má osoba samotná (pokud je toho schopna), pečující osoby (osoba blízká či asistent sociální péče), ale i registrovaný poskytovatel sociální služby. Obdobně platí povinnost hlásit úmrtí osoby oprávněné k pobírání příspěvku na péči pečující osobou či sociální službou.

Pokud povinnosti výše uvedené nesplníte, hrozí zastavení výplaty či odnětí příspěvku.

CO KDYŽ SE MI NEDAŘÍ PÉČI ZAJISTIT?

Všechno výše uvedené jsou teoretické informace v případě, kdy je odpovídající péče či služba dostupná, co ale dělat, když není? Co když nemám kolem sebe osoby, které by mi mohly pomoci, a není dostupná ani adekvátní sociální služba?

Neváhejte zapojit do řešení vaší obtížné sociální situace i obecní úřad obce s rozšířenou působností. Jeho povinností ze zákona je řešit tyto obtížné situace a pomoci vám najít řešení, které třeba nebude ideální, ale minimálně by měli mít pracovníci úřadu přehled o službách v jejich územní působnosti a mají také často vhodnější vyjednávací pozice. V konečném důsledku může vaše situace pomoci také jiným, pokud obec na svém území nemá dostatek registrovaných poskytovatelů pomoci, váš kontakt s nimi a upozornění na tuto situaci může v dlouhodobém horizontu pomoci navýšit kapacity těchto služeb. ◉

Veřejný ochránce práv už téměř pět let monitoruje práva lidí s postižením

DOJÍT SI NA ÚŘAD ZAŘÍDIT VŠE POTŘEBNÉ, ZÍSKAT SAMOSTATNÉ NEZÁVISLÉ BYDLENÍ NEBO CHODIT DO BĚŽNÉ ŠKOLY SPOLU S VRSTEVNÍKY. TO JSOU JEN NĚKTERÉ ZDÁNĹIVĚ OBYČEJNÉ SITUACE, KTERÉ MOHOU BÝT PRO LIDI S POSTIŽENÍM SLOŽITĚJŠÍ NEŽ PRO OSTATNÍ.

Text: MGR. MAGDALENA PAULUSOVÁ
Foto: KANCELÁŘ VEŘEJNÉHO
OCHRÁNCE PRÁV



ombudsman
veřejný ochránce práv

Na práva lidí s postižením u nás už od roku 2018 dohlíží veřejný ochránce práv, tedy ombudsman. Česko tak plní své závazky vyplývající z Úmluvy OSN o právech osob se zdravotním postižením.

Tato Úmluva je významnou mezinárodní smlouvou o lidských právech a základních svobodách. Nepřináší žádná nová lidská práva, ale má lidem s postižením zaručit plné uplatnění jejich práv a aktivní zapojení do života ve společnosti. Navazuje na desetiletí práce Organizace spojených národů na změně postojů a přístupu k lidem s postižením. Mezi její hlavní zásady patří respekt k lidské důstojnosti a nezávislosti, zákaz diskriminace, plné zapojení do společnosti, respektování odlišností, rovnost příležitostí, přístupnost, rovnost žen a mužů či respekt k vyvíjejícím se schopnostem dětí a jejich právu na zachování identity. Ačkoliv se Úmluva při jejím důsledném

pročítání a porovnáním s realitou všedních dní může zdát do jisté míry vizionářská, je nutné si uvědomit, že stojí na pevných základech a měla by sloužit jako jasný návod, kterým směrem by se měly změny ubírat.

Česká republika Úmluvu ratifikovala (jinými slovy závazně potvrdila platnost) již v době jejího vzniku. Trvalo však téměř dalších deset let, než přistoupila k vytvoření nezávislého monitorovacího mechanismu, tedy instituce, jejíž povinností by bylo sledovat a průběžně vyhodnocovat, do jaké míry stát Úmluvu naplňuje. Po několikaletých diskusích, kdo a za jakých podmínek by se měl monitorování ujmout nebo jestli by měl vzniknout úplně nový samostatný úřad, svěřili zákonodárci tuto povinnost právě veřejnému ochránci práv.

Součástí Úmluvy je také tzv. opční protokol, který Česká republika podepsala společně s Úmluvou, ale v platnost vstoupil až v září roku



2021. Opční protokol umožňuje, aby smluvní státy uznaly pravomoci Výboru OSN pro práva osob se zdravotním postižením zabývat se stížnostmi jednotlivců nebo skupin jednotlivců na porušení práv vyplývajících z Úmluvy. V praxi to znamená, že se nyní mohou i lidé z Česka obrátit na Výbor OSN se stížností na porušení práv plynoucích z Úmluvy, která se jich přímo dotýká.

MONITOROVÁNÍ PRÁV LIDÍ S POSTIŽENÍM

Ombudsman dohlíží především na to, jestli Česká republika plní své závazky a povinnosti, které jí z Úmluvy plynou. Připravuje proto takzvanou alternativní zprávu o naplňování Úmluvy, kterou stejně jako další monitorovací orgány v jiných státech v pravidelných intervalech zasílá Výboru OSN pro práva lidí s postižením. Výbor OSN pak pravidelně vyhodnocuje situaci v jednotlivých zemích a případně adresuje státu doporučení ke zlepšení situace lidí s postižením na daném území. V České republice nás podání této zprávy teprve čeká.

Další, neméně důležitou náplní práce ombudsmana je ochrana práv



Spolupráce se sebeobhájci

zakotvených v Úmluvě. Ombudsman provádí výzkumy či vlastní šetření a zpracovává doporučení ke zlepšení situace lidí s postižením, která adresuje zejména ústředním orgánům státu, jako jsou jednotlivá ministerstva, Úřad práce ČR, kraje a další. Od roku 2018 se věnoval například dostupnosti a přístupnosti sociálních služeb, přístupnosti dopravy, zaměstnávání lidí s postižením ve veřejném sektoru, naplňování volebního práva a přístupnosti voleb lidem s postižením.

O svých zjištěních a zásadních tématech ombudsman mluví nejen s odborníky, ale snaží se na ně upozorňovat i laiky a samotné lidi s postižením. Proto pořádá konference nebo školení, podporuje mezinárodní dny nebo tvoří přístupné informační materiály týkající se práv lidí s postižením.

Informace sdílí i prostřednictvím facebookové skupiny Práva lidí s postižením, jež má již přes tisíc členů a pravidelných přispěvatelů. Ombudsman také pravidelně vydává bulletin, který čtenáře seznamuje s monitorovací činností. A témata dotýkající se práv lidí s postižením

jsou také obsahem některých dílů z podcastové série Na kávu s ombudsmanem.

Zabýval se v ní například tím, jakou podporu může využívat dospělý člověk, který má ztíženou schopnost právně jednat, nebo řešil způsoby pomoci pro děti s postižením a jejich rodiny.

SPOLUPRÁCE S LIDMI S POSTIŽENÍM A PORADNÍ ORGÁN

Na to, co je potřeba v oblasti práv lidí s postižením zlepšit nebo na co by se měl ombudsman při monitorování zaměřit, ho může upozornit kdokoli. Obracejí se na něj jak jednotlivci, tak organizace hájící práva lidí s postižením. Velmi důležitou součástí monitorování je přímé zapojení samotných lidí s postižením či lidí aktivně hájících práva lidí s postižením, proto ombudsman zřídil poradní orgán. Ten má v současné době 19 členů, kterými jsou lidé s přímou zkušeností nebo zástupci organizací, které poskytují lidem s postižením podporu v naplňování jejich práv. Jedná se o ojedinelou platformu, kde si lidé s různými životními zkušenostmi a postoji vzájemně

naslouchají, sdílejí své zkušenosti a ombudsmana seznamují se svým pohledem na věc.

Poradní orgán se schází zpravidla čtyřikrát až pětkrát ročně a jeho činnost nepřerušila ani omezující opatření vydávaná v souvislosti s koronavirovou pandemií, kdy jeho setkání plynule přešla do on-line prostředí. Zasedání poradního orgánu jsou zaměřena tematicky podle jednotlivých článků Úmluvy. Jako priority pro práci v roce 2022 si členové poradního orgánu zvolili témata vzdělávání, sociální služby a principy reformy zákona o sociálních službách, systém posuzování pro účely jednotlivých dávek, svéprávnost, destigmatizaci lidí s postižením a předsudečné násilí.

CHCETE SE TAKÉ ZAPOJIT?

Chcete podat podnět, upozornit na systémový nedostatek či se jinak zapojit do monitorování práv lidí s postižením? Obráťte se na kohokoliv z odboru ochrany práv osob se zdravotním postižením (<https://www.ochrance.cz/provoz/kontakty/>) nebo se staňte členem facebookové skupiny Práva lidí s postižením. Budeme se těšit na vaše příspěvky.

Autorka je právnička z Kanceláře veřejného ochránce práv, tajemnice poradního orgánu veřejného ochránce práv pro oblast práv lidí s postižením, paulusova@ochrance.cz. ●

Odkazy

- Některé z výzkumů a doporučení naleznete pod následujícím odkazem www.ochrance.cz/vystupy/.
- Jednotlivá vydání bulletinu či díly podcastu jsou volně přístupné k přečtení či k poslechu pod následujícími odkazy www.ochrance.cz/vystupy/bulletin/ a www.ochrance.cz/vystupy/podcast/
- Přidejte se do skupiny Práva lidí s postižením na facebooku



Prázdniny plné pomoci

BOŽENA JIRKŮ
bozena.jirku@bariery.cz



Letošní letní období bylo hodně jiné než předchozí roky. Nevím, jak jste ho prožívali vy, my v nadaci ale docela hekticky. Všechny nás zasáhla válka na Ukrajině, která nikomu nezvedla náladu, a ještě se pořád trochu ohlížíme za covidem a dáváme pozor, abychom se mu vyhnuli.

K událostem za našimi hranicemi nejsme lhostejní. Konto Bariéry vytvořilo i speciální fond na pomoc lidem s handicapem z Ukrajiny, kteří hledají v naší republice dočasné útočiště. Bude krátkodobé, nebo dlouhodobé? Kdo to ví?

Příjemně mě překvapilo, jak se k podpoře těch, které válka zasáhla přímo, postavili naši sponzoři. Speciální fond jsme vytvořili z daru Raiffeisenbank, z Fondu Pražské energetiky, ze sbírky zaměstnanců Ministerstva financí ČR a z darů našich pravidelných přispěvatelů, které jsme oslovili dopisem. Vydali jsme i s pomocí České pošty a odborníků a našich příznivců ze společnosti POFIS vlastní známku, sešitek, s motivem války na Ukrajině, který vytvořili výtvarník Jiří Slíva a polský umělec Piotr Pilka Seik. A protože i náš dlouhodobý partner Philip Morris přidal významnou částku přesahující 5,5 milionu korun, vznikl projekt Vzdělání bez bariér. Z něj financujeme obrovskou šíři potřeb, které jsou spojené se vzděláváním ukrajinských dětí v našich školách. Reagujeme pružně, jak se tyto potřeby vyvíjejí. Na začátku to byly školní tašky, psací potřeby a jiné pomůcky, obědy v jídelnách, platy asistentů, osobních i pedagogických.

K událostem za našimi hranicemi nejsme lhostejní. Konto Bariéry vytvořilo i speciální fond na pomoc lidem s handicapem z Ukrajiny, kteří hledají v naší republice dočasné útočiště.

Podpořili jsme 119 škol částkou přesahující 4,3 milionu korun. To byl školní rok 2021/2022. Nyní jsme vypsalí další výběrové řízení pro školní rok, který začal v září 2022. Žádosti stále přijímáme a už teď je vidět, že budou jiné než ty loňské. Jsme připraveni vyjít školám vstříc.

Práce Konta Bariéry se ale nezastavila. Souběžně s Ukrajinou řešíme problémy a žádosti našich klientů, kterým se také mění potřeby. Zvyšují se ceny všeho, co v životě potřebují, a my na to musíme reagovat. Rozhodně je nenecháme na holičkách!

Těším se na vás u dalšího čtení a věřím, že se samými dobrými zprávami. ◦

Vaše Božena Jirků

Vydává Spolek přátel Konta Bariéry ve spolupráci s Nadací Charty 77

Melantrichova 504/5
110 00 Praha 1
IČ: 62933833

Šéfredaktor:
Štěpán Beneš
e-mail: stepan.benes@muzes.cz

Redakce:
Radek Musílek
e-mail: radek.musilek@muzes.cz

Manažerka redakce:
Veronika Vojtková
e-mail: veronika.vojtkova@muzes.cz
Mobil: 723 026 881

Korektorka:
Martina Čechová

Adresa redakce:
Melantrichova 5, 110 00 Praha 1
Mobil: 725 208 298
Web: www.muzes.cz. E-mail: info@muzes.cz

Nevyžádané příspěvky se nevracejí.

ISSN 1213-8908

Registrováno Ministerstvem kultury:
MK ČR E 6622

Periodicita: 4x ročně.

Toto číslo vychází v září 2022.

Vychází za finanční podpory
Ministerstva zdravotnictví ČR
a Magistrátu HMP.

Art director:
Jiří Bušek

Grafická úprava a sazba:
Jan Bělovský

Tisk:
Grafotechna Print, s. r. o.,
Lýskova 1594/33, Praha-Stodůlky

Rozesílá:
Post Optimal s.r.o.
Toužimská 720, Praha 9 – Letňany

Foto na titulní straně:
Milan Jaroš

Časopis Může vychází s podporou:

 **MINISTERSTVO ZDRAVOTNICTVÍ
ČESKÉ REPUBLIKY**

**PRAHA
PRAHA
PRAHA
PRAHA**

Amálka,
klientka Konta Bariéry

K|o|n|t|o|B|a|r|i|é|r|y

„T|o|n|e|p|ů|j|d|e“

Zapomeňte na předsudky

Handicapovaným můžete pomoci od 50 Kč měsíčně.

Číslo transparentního účtu 17 111 444 / 5500

Více na www.kontobariery.cz

Pomáháme. Vždy. Všem.



ŠKODA HANDY



ŠKODA
SIMPLY CLEVER

Naplno bez bariér s programem ŠKODA Handy

Objevte svět ŠKODA Handy a užívejte si naplno benefity pro držitele průkazů ZTP a ZTP/P. Nejen, že si u nás pořídíte vůz za zvýhodněnou cenu, ale také si ho můžete nechat upravit na míru prostřednictvím partnerských firem API CZ či HURT. Také vám pomůžeme s žádostí o státní příspěvek. Máme pro vás přednostní servis, výhodnější ceny náhradních dílů a příslušenství. Informujte se v autorizovaných centrech ŠKODA Handy na možnost předváděcí jízdy nebo zapůjčení vozu se speciální úpravou pro ruční řízení.

www.skoda-handy.cz

ŠKODA Financial Services

Úvěr. Leasing. Pojištění. Mobilita.

ŠKODA
Handy

