

DOTEKY

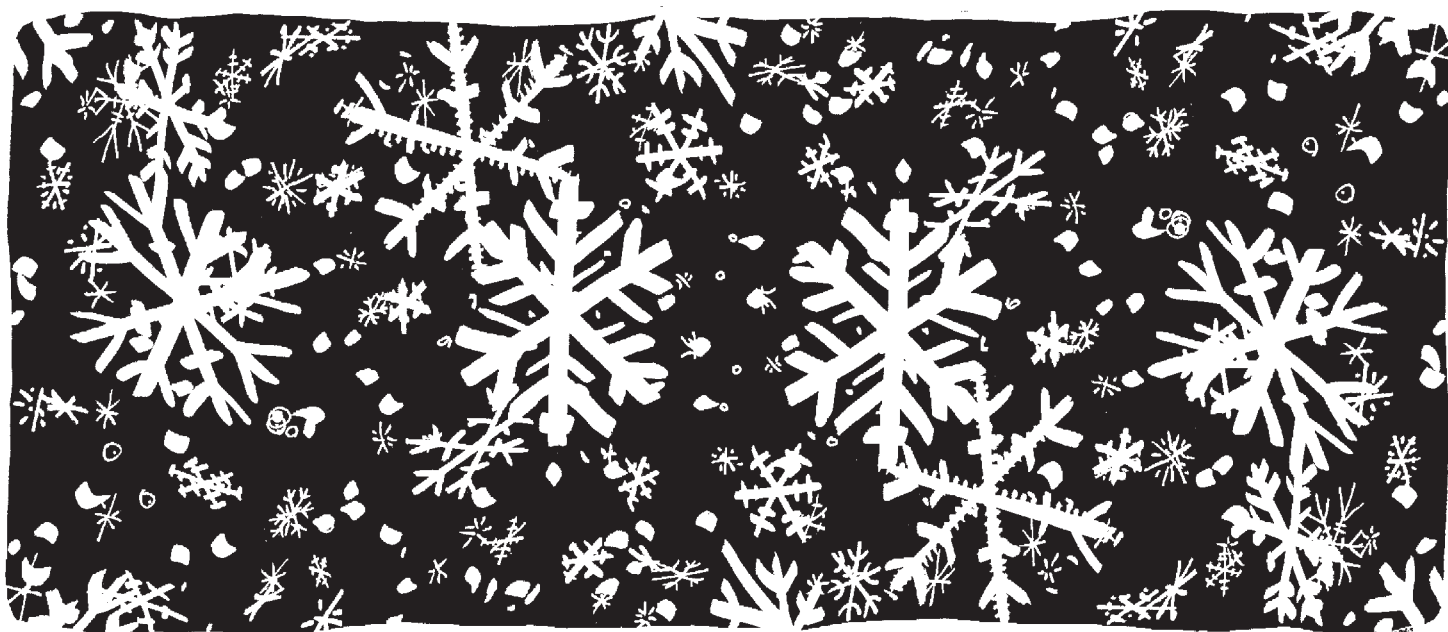
57
2008



LORM

SPOLEČNOST PRO HLUCHOSLEPÉ
SOCIETY FOR THE DEAFBLIND

BULLETIN LORMU - ZIMA



• VERŠE • SLOVO ŠÉFREDAKTORA • ZPRÁVY Z LORMU •
ROZHOVOR • PRÁVNÍ PORADNA • ZDRAVÍ • HAF •
INFORMACE • OSOBNOSTI ZE SVĚTA HLUCHOSLEPÝCH •
ZE SVĚTA • SPOLEČENSKÁ KRONIKA • ZÁLIBY (HOBBY) •
VZKAZY MOUDRÝCH • RECEPTY

5 • CENY HIERONYMA LORMA ROZDÁNY...

13 • BUĎTE SOLÍ ZEMĚ... (ROZHOVOR – 2.ČÁST)

19 • ZÁKON O KOMUNIKAČNÍCH SYSTÉMECH
NESLYŠÍCÍCH A HLUCHOSLEPÝCH OSOB

32 • KONFERENCE O USHEROVU SYNDROMU V POLSKU



OBSAH ČÍSLA 57

ZIMA 2008

VERŠE – Kdybych...	3
SLOVO ŠÉFREDAKTORA	4
ZPRÁVY Z LORMU	
Ceny Hieronyma Lorma rozdány na víkendové konferenci o.s. LORM.	5
Chvíle, na které se nezapomíná	6
Okénko do Hradce Králové: Den otevřených dveří v novém Poradenském centru.	8
Okénko do Brna: Kůzlátka v LORMu	9
Okénko do Jindřichova Hradce	10
Naši dobrovolníci: Dobrovolnictví v LORMu	11
ROZHOVOR – Budte solí země... (2. část)	13
PRÁVNÍ PORADNA	
Zákon o komunikačních systémech neslyšících a hluchoslepých osob.	19
Valorizace důchodů od 1. ledna 2009	22
Euroklíč	22
ZDRAVÍ	
Příčiny hluchoslepoty: Battenova choroba	24
HAF – Pes, přítel člověka – zvláště když je vodící	27
INFORMACE	
Vyhlášen 5. ročník literární soutěže „Internet a můj handicap“ ..	29
Lékaři se učí operovat oči na simulátoru virtuální reality	30
OSOBNOSTI ZE SVĚTA HLUCHOSLEPÝCH	
Moravský průkopník péče o hluchoslepe	31
ZE SVĚTA	
Konference o Usherovu syndromu v Polsku	32
Exkurze do Jihobavorského zařízení pro zrakově postižené a nevidomé	34
SPOLEČENSKÁ KRONIKA	36
Rozloučení	37
ZÁLIBY (HOBBY)	
Léčivé a aromatické byliny – Vanilka je nejen koření, ale i orchidej	41
VZKAZY MOUDRÝCH	42
RECEPTY – Vánoční cukroví pro diabetiky	43

*Jste-li okouzleni krásou barev, zvuků,
neděkujte tomu štěstí přede mnou,
raději podejte mi bez rozpaků ruku,
abych šla s vámi a ne za stěnou.*



VERŠE

Kdybych...

Kdybych byla spisovatelem, napsala bych krásnou esej o přátelství,
co znamená nepočítat, co kdo dáti má.
Kdybych byla malířem, temné a něžné barvy na velkém obraze by prozradily,
co mi život vzal a také daroval.
Kdybych byla sochařem,
vytesané sousoší přátel by přetrvalo věky.
Kdybych byla básníkem,
mé verše by zastavily i odcházející kroky.
Kdybych byla skladatelem,
vřelé tóny hudby by přesahovaly cit, který slovy nelze vyjádřit ...
Ale protože jsem obyčejný člověk,
mohu napsat jen rčení, že:
„Přátelství je jako skleněná číše.
Sevřeš a dlaň ti pořežou střepy,
rozevřeš a vyklouzne ti...“

Václava Turková

Cena Hieronyma Lorma 2008
Cena odborné poroty - 1. místo



SLOVO ŠÉFREDAKTORA

Milí čtenáři!

Je konec listopadu roku 2008, ani se nestačíme divit, jak rychle uplynul. Po nádherných a neobvykle teplých dnech babího léta se teprve nyní venku rapidně ochladilo a zdá se, že brzy nastane zima. Blíží se rovněž čas adventu s výpravami dobráckých Mikulášů s dárečky pro hodné dětičky, doprovázených milým andělem a houfem rozpustilých čertíků. K tomu jistě patří i horečné předvánoční přípravy na nejkrásnější svátky v roce. Na svátečně vyzdobených stolech se v mnohých domácnostech mezi sladkými dobrotami objeví i voňavé a křupavé vanilkové rohlíčky. S vanilkou, tropickou orchidejí a údajně nejjemnějším kořením světa, se můžete seznámit v našem seriálu o léčivých a aromatických bylinkách.

Hlavním tématem tohoto zimního čísla Doteků jsou zprávy, reportáže a postřehy z průběhu Víkendové konference a 8. Valné hromady o.s. LORM, spojené s vyhlášením výsledků 2. ročníku literární a výtvarné soutěže o Cenu Hieronyma Lorma. Tato mimořádně zdařilá akce byla za hojné účasti a značného zájmu veřejnosti uspořádána ve dnech 7. až 9. listopadu 2008 v hotelu Jehla ve Žďáru nad Sázavou. Do úvodní rubriky VERŠE tentokrát zařazujeme vítěznou báseň, které byla udělena Cena odborné poroty. I všechny další vítězné příspěvky budeme v Dotecích postupně zveřejňovat. Dále si přečtete některá fakta o životě Antonína Špičky, ředitele brněnského Ústavu pro nevidomé. Tento vynikající průkopník péče o hluchoslepé byl také nadšeným tvůrcem a propagátorem jedné z českých verzí Lormovy dotekové abecedy.

Starý rok se chýlí k definitivnímu konci a nový už nesměle přešlapuje za dveřmi. Kéž nám přinese naději i neochvějnou víru v lepší zdraví, v další příjemná setkání a nová přátelství s dobrými lidmi. Ať vás v nadcházejícím nevlídném zimním období nezaskočí silný mráz, přívaly sněhu ani ledovka! Nepřipouštějte si kvůli těmto zrádným nástrahám žádné chmury a překonávejte je s veselým úsměvem ve tváři a světlem v duši! Radostné prožití vánočních svátků a šťastné vykročení do nového roku, hodně životního opti-

mismu a ještě více dobrého počtení, případně příjemný poslech z CD- ROMu, upřímně přeje

váš Zdeněk Sedláček

ZPRÁVY Z LORMU



Ceny Hieronyma Lorma rozdány na víkendové konferenci o.s. LORM

Tvůrčí osobnosti z řad hluchoslepých přebíraly v sobotu 8. listopadu během slavnostního večera ceny za svoji uměleckou tvorbu. Vyhlášení výsledků 2. ročníku soutěže o Cenu Hieronyma Lorma proběhlo na Víkendové konferenci sdružení LORM, ve Žďáru nad Sázavou.

Hlavní cenu, krásnou dřevěnou sochu ptáka od řezbáře Pavla Slámy, za 1. místo v kategorii poezie převzala hluchoslepá Václava Turková za svoje dílo *Kdybych...* Porota složená z odborníků a spisovatelů dále udělila v kategorii próza 1. místo Viktorovi Sedlářovi za povídku s názvem *Přátelství, to není fráze*. Vedle Ceny odborné poroty byla předána vítězům i Cena veřejnosti na základě hlasování, které probíhalo v průběhu celého října na webových stránkách www.lorm.cz. Největší počet elektronických hlasů v kategorii poezie získala Marie Doležalová za svoji báseň *Chtěla bych znovu, tak jako v dětství*. V kategorii próza mělo u veřejnosti největší úspěch dílo s názvem *Sen o přátelství* od Marcely Peterkové. Letos se v soutěži sešlo mnoho krásných uměleckých děl, dokonce počet přihlášených příspěvků v kategorii próza se oproti předchozímu ročníku ztrojnásobil. Hodnocení pro porotu nebylo vůbec jednoduché, kvalita děl roste, porotci nakonec museli o vítězích jedné z kategorií rozhodnout až v rámci druhého kola.

Sdružení LORM na své konferenci zpřístupnilo všechny přihlášené básně a povídky, které si mohli návštěvníci doprovodné výstavy přečíst ve zvětšeném černotisku a Braillově písmu. Výtvarné výrobky zde byly rovněž vystaveny a právě samotní účastníci akce rozhodli hlasováním o vítězi výtvarné soutěže. Velký keramický hrnek s plastickým logem si za 1. místo odvážela domů Jaroslava



Kolářová za kolekci vyšívaných obrázků s motivem ptáčka, fialky a vlčího máku. V rámci doprovodného programu si mohli účastníci vyzkoušet na připravených rámech tkaní a zapojit se do tvorby společného díla na téma „Přátelství“. Na webových stránkách www.lorm.cz lze najít fotografie šťastných autorů při přebírání cen spolu s vlastními literárními příspěvky a celkovými výsledky.

Sobotní dopolední program konference byl věnován 8. Valné hromadě o.s. LORM. Z celkového počtu 169 členů se jí účastnilo prezenčně 57 osob, korespondenčně 37 osob, celkem tedy 94 osob (56 % z členské základny). Předsedou sdružení byl znovu zvolen Pavel Nepraš, ostatními členy Výkonné rady na další dva roky jsou Mgr. David Berenreiter, Mgr. Jitka Hlaváčová, Mgr. Irena Honzáková a Dagmar Prošková. Dozorčí rada byla zvolena ve složení Stanislava Kníchalová, Ing. Miroslav Küblbeck a Eva Slánská. Dozorčí rada si za svého předsedu zvolila Ing. M. Küblbecka.

K vrcholným momentům konference, které se zúčastnilo 74 osob z řad členů, klientů, odborníků a dobrovolníků, bezpochyby patřilo vystoupení divadélka Lormos. Skupina hluchoslepých herců a terénních sociálních pracovníků z Brna a Olomouce představila nadšenému publiku svoji novou a velmi vtipnou zpěvohru „O kůzlátkách“.

Petra Zimermanová, ředitelka o.s. LORM

Chvilé, na které se nezapomíná!

Když v roce 2006 o. s. Lorm - Společnost pro hluchoslepé vyhlásilo literární a rukodělnou soutěž o Cenu Hieronyma Lorma, nevěřila jsem sama sobě, že bych to zvládla. Moje zvědavost však dovede mé rozhodnutí ovlivnit a já se opravdu přihlásila.

Při konferenci a valné hromadě, konané v listopadu ve Žďáru nad Sázavou v hotelu Jehla, byly vyhlášeny i výsledky soutěže. Vůbec jsem toho nelitovala, že jsem se přihlásila jak do soutěže, tak i na konferenci! Byly to dva kouzelné večery a dny, kde jsem se mohla při všech radostných chvílích ještě seznámit i s pracemi našich hluchoslepých přátel. Jejich literární i rukodělné práce mne velmi zaujaly, byla jsem ráda, že jsem se mezi ně také zařadila!



Vzpomínky na tyto krásné chvíle první celostátní soutěže hluchoslepých lidí jsou stále živé, ale již nám probíhá druhé pololetí roku 2008 a nás čeká další radostné setkání hluchoslepých lidí, na první Lormolympiádě ve Sněžném na Českomoravské vysočině!

Jsme dvě přítelkyně z Vysočiny, obě Marie, vítáme tuto možnost přátelského setkání, ale naše mysl se okamžitě plní strachem, zvědavostí i otázkou! Nebudou dvě škobrtající babky směšné na hřišti?

Rozhodla to za nás terénní pracovnice Eva Paulíková! Svědomitě probrala naše možnosti i naše domácí aktivity, pak s úsměvem prohlásila: „Nemáte se čeho bát, zazpívejte písničku o dotykové abecedě i přátelský rozhovor.“ Její klid nás zbavil strachu, do výrazové tvorby jsme se přihlásily. Příjezdové srdečné uvítání pracovníků Lormu nám proměnilo strach v radost již jen z toho, že vůbec jsme přihlášené!

Nu a jak to dopadlo? Domů jsme si s radostným překvapením i velkým dojetím odvážely diplomy s prvním místem! S tímto diplomem i keramickým hrníčkem, k této soutěži vyrobeným, bychom nejraději chodily spát! Nedivte se! Vždyť první místo v soutěži se nezískává často!

Naše mnoha chorobami pochroumané sebevědomičko se začalo opět probouzet, obě jsme se bez dlouhého rozmýšlení přihlásily i do druhé literární a rukodělné soutěže o Cenu Hieronyma Lorma. Výsledky soutěže byly opět vyhlášeny u příležitosti konference a valné hromady ve Žďáru nad Sázavou v hotelu Jehla. Malá vzdálenost, a tím i snadnější cestování, nám umožnilo, že jsme mohly prožít mezi přáteli z Lormu všechny ty krásné chvíle, které se objevovaly na každém kroku a snad i každou minutu. Vždyť v sobotu odpoledne, po dopoledních volbách, jsme byli přivítáni v divadélku Lormos na představení o čtyřech kůzlátkách. Byl to pro všechny opravdu zážitek velmi krásný, děkujeme všem hercům, že nás přesvědčili, co vše může hluchoslepý člověk dokázat! Zdeně Jelínkové patří náš dík i obdiv za její práci pro toto divadélko!

A přišla chvíle vyhlášení vítězů soutěže! Soutěžících proti roku 2006 bylo mnohem víc ve všech kategoriích. Tiché očekávání, čí jméno bude v jakémkoli pořadí vysloveno, vystřídal potlesk pro každého, kdo byl pozván k převzetí ceny.



Myslím, že jsme měli všichni radost za všechny, kdo na žebříčku hodnocení získal první, druhé či třetí místo! Těm, kteří dostali o pár hlasů méně, určitě všichni přejeme, aby v příští soutěži to byli oni, kdo budou pozváni pro Cenu Hieronyma Lorma – Cenu odborné poroty nebo Cenu veřejnosti!

Protože každá hezká pohádka má svůj začátek i konec, tak i ta naše pohádka v podobě konference, valné hromady, divadélka Lormos, vyhlášení vítězů se chýlí ke konci. Pozor! Ještě na nás, jak to v každé pohádce bývá, čeká slavnostně a bohatě prostřený stůl s večeří! Tak si k tomu všichni přitukneme na zdraví s číší šampusu a dáme se do hodování! Ale tím to ještě nekončí, přece nikdo z nás neodolá příjemné živé hudbě? Tak nás naši průvodci vyzvou i k tanci.

Je neděle a je tu loučení, všichni si přejeme šťastný návrat domů, slibujeme opětné shledání a vymýšlíme nové prvky k další soutěži pro příští rok!

Za všechny ty krásné chvíle, jež jsme prožili, určitě všichni děkujeme všem pracovnícím a pracovníkům Lormu, kteří s tím měli mnoho starostí i práce.

*Na další shledání se těší
Doležalová Marie a Váňová Marie*

OKÉNKO DO HRADCE KRÁLOVÉ

Den otevřených dveří v novém Poradenském centru

V pondělí 1. prosince otvíráme v Hradci Králové své osmé poradenské centrum. Nové centrum sídlí ve Wonkové ul. 1143 v prostorách místního úřadu práce. Pravidelně každé pondělí si sem mohou mezi 9. až 17. hodinou osoby se souběžným postižením zraku a sluchu různého stupně, tedy s hluchoslepotou, přijít pro pomoc a radu, například ohledně výběru kompenzační pomůcky či z oblasti sociálně právní. Ve zbývajících pracovní dny si mohou objednat bezplatné služby terénní pracovnice přímo v místě bydliště. Zájemci o problematiku hluchoslepoty jsou hned 1. prosince zváni na Den otevřených dveří v Poradenském centru v Hradci Králové.

Poradenské centrum LORM Hradec Králové
Wonkova 1143, 502 00 Hradec Králové
4. podlaží, přístup: výtahem do 3. patra, číslo dveří 438
Poradní den: pondělí 9.00 – 17.00



Objednání terénních služeb

Bc. Zuzana Krajáková, terénní sociální pracovnice
Mobil: 774 760 328
E-mail: hradeckralove@lorm.cz
Web: www.lorm.cz

OKÉNKO DO BRNA

Kůzlátka v LORMu

Vážení a milí čtenáři,

ti z vás, kteří neměli možnost sedět v hledišti některého z představení zpěvohry „O kůzlátkách“ v podání divadelního spolku Lormos, přijměte nyní laskavě mé pozvání k nahlédnutí do pracovní dílny lormáckého divadélka.

Když jsme se koncem jara minulého roku poprvé sešli u nás v brněnském poradenském centru rozhodnutí „dělat umění“, většina přítomných neměla ani minimální reálnou představu, o co vlastně doopravdy jde, natož pak jak a zdali vůbec to půjde. A ono to šlo, i když pravda zpočátku poněkud ztuha a zdlouhavě. Dokonce tak zdlouhavě, že jsme během zkoušek na divadlo stihli ještě nacvičit a odprezentovat komponované vánoční pásmo nejen na klubu v Brně, ale i v Olomouci. A nedlouho po něm spatřila světla ramp i naše první veršovaná zpěvohra „O Červené Karkulce“. Ó, to bylo slávy! Takový úspěch jsme ani ve snu nečekali.

Vlak se rozjel a bylo potřeba přidat páry. V červnu tohoto roku obdrželi všichni herci - 5 hluchoslepých klientů o.s.LORM a 3 pracovnice tamtéž opět veršovaný autorský scénář s názvem „O kůzlátkách“. Proběhly čtené zkoušky a během prázdnin měl každý člen divadélka za úkol se dokonale se naučit text zpaměti.

A taky že naučil. Tedy naučili – všichni, neboť s další hrou vstoupila do souboru stoprocentní disciplína, jinak též



základ (všeho) úspěchu. No, vstoupila možná není úplně vystihující termín, ale to není podstatné, prostě zde byla a plnila skvěle svůj úkol. Již žádné vynechávání zkoušek, nedochvilnost, neznalost textu, ale stoprocentní zodpovědnost, kázeň, tolerance, nesmírná pracovitost. Výsledek: mnohem textově, pěvecky, muzikantsky a pohybově náročnější divadlo bylo připraveno k premiérovému představení za dva měsíce, a to jsme se scházeli jednou týdně, „čisté práce“ tak 2 hodiny!

A herci? Nebudu si dělat iluze, že mě po celou dobu příprav bezhlavě milovali, zvláště když můj sytý baryton duněl multifunkčním sálem v ÚSP v Chrlicích jak na vojenských manévrech, co, milé kolegyně??? Ale ten výsledek, ten při vší skromnosti – čtenáři prominou – ten opravdu stál za to. Sice jsem se obsadila jen do menší role jednoho z kůzlátek, ale zahrála jsem si nejvíc ze všech: s vlkem Janem Pavlíčkem, sestrami – kůzlátky Lenkou Sarkoziovou, Janou Dopitovou a Zdenou Krásovou, houbařkou Marcelou Lazeckou, mámou kozou Janou Brožkovou a tátou kozlem Mirkem Klemrou. Všechny jejich role jsem zas a znovu prožívala s nimi, trnula, aby jim nevypadl text, děsila se, aby neškobrtli v neznámém prostředí improvizovaných jevišťátek, snad po sté se smála stejným, přesně nacvičeným, a přece pokaždé jiným a originálním výstupům... Byli (jsme) šťastní z potlesku, z rozesmátého publika, z gratulací, z radosti v sobě a kolem nás.

Co dodat? Jen tak dál, přes strážně a nepřízeň osudu se rvát a bojovat.

Zdena Jelínková

OKÉNKO DO JINDŘICHOVA HRADCE

Vážení čtenáři Doteků, milí Lormáci!

Právě jsem doposlouchala Doteky 55/08. Pro mě to bylo teprve druhé číslo čtvrtletního zvukového bulletinu, protože jsem klientkou Lormu od února 2008. Moc se mi líbí obsah časopisu i jeho zřetelné načtení. Můžeme se zde dozvědět zprávy z Lormu, informace z oblasti právní, různé rady a recepty.



Z obsahu letního čísla jsem se nejvíc těšila na báseň a dva příspěvky z pobytu na tandemových kolech. Z básně a vyprávění je zřejmé, že se ve Slavonicích sešla výborná parta hluchoslepých lidí různého věku a také průvodců, kteří si navzájem dobře rozuměli. Všichni účastníci tohoto, a myslím si, že i dalších pobytů, se obohatili o spoustu krásných zážitků a poznali nové přátele.

Po vyslechnutí vyprávění o tomto pobytu jsem začala přemýšlet o účasti na zimním pobytu. Ač moc lyžovat neumím a na běžkách jsem stála naposledy před 13 lety, tak bych chtěla jet, abych prožila týden plný pohody a zážitků.

Musím přiznat, že patřím k lidem, kteří potřebují do všeho postrčit. A tou, která to dokáže, je moje „dobrá víla“, jak já říkám Mgr. Evě Paulíkové. Společně s ní jsem si na internetu „prohlédla“ fotografie z minulého lyžařského pobytu a ona mi je doprovodila slovem. Pak teprve padlo rozhodnutí, že pojedou. Nebýt Evy, tak bych si Doteky nikdy neposlechla, protože jsem neměla MP3 přehrávač, který jsme spolu vybraly. Výběr se vydařil, MP3 má výborný zvuk. Eva mi za tu krátkou dobu, co jsem její klientkou, moc pomohla, a to všechno za ono kouzelné slůvko „děkuji“.

A jak já mohu pomoci o.s. LORM? Zatím tak, že říkám všem známým, jak dobré služby mi jsou poskytovány, a žádám je o zaslání DMS zprávy. Také já při doplňování kreditu do mého mobilu nezapomenu poslat DMS, protože jsem přesvědčena, že takto získané peníze jsou použity pro nás klienty, třeba právě na zimní pobyt 2009.

Tak milí Lormáci, na společné setkání s vámi na Kuklíku se těší

Marcela Peterková

NAŠI DOBROVOLNÍCI

Dobrovolnictví v LORMu

Jsem studentkou druhého ročníku speciální pedagogiky na Masarykově Univerzitě v Brně. V prvním ročníku nám tento obor nabídl základy všech typů postižení. Už tehdy se mi zalíbila oftalmopedie a chtěla jsem se tímto směrem orientovat. Do druhého ročníku si volíme specializace ze



dvou „pedií“, které jsme v prváku absolvovali. Bohužel oftalmopedie v nabídce nebyla. Byla jsem tedy na vážkách. V tu dobu jsem se dozvěděla, že na fakultě proběhne přednáška o hluchoslepotě od „nějakých“ paní z organizace LORM. Už jen ze zvědavosti jsem se této přednášce účastnila. Přednáška se týkala sbírky v rámci Červenobílých dnů. Měli jsme možnost se této sbírce účastnit, a tak pomoci. Už několikrát jsem se podobných akcí účastnila na střední škole v Opavě (Mraveneček apod.), tak jsem si řekla, proč to nezkusit i v Brně?

V průběhu této sbírky jsem se o hluchoslepých lidech a celé společnosti dozvěděla více než z přednášek v rámci školy. A právě přísun těchto informací a to, že nám byly podávány od odborníků, ze kterých číší, že opravdu vědí, o čem mluví, a dnes a denně s těmito lidmi pracují, rozhodlo, jakou specializaci si tedy zvolit: surdopedii.

V rámci hledání praxe, kterou máme povinnou jsem se obrátila právě na LORM a byla jsem „přijata“. Účastnila jsem se nácviku divadla a byla jsem unešená. Nadšená, překvapená a hlavně se mi to moc líbilo. Dále jsem zjistila, že můžu dělat osobní asistenci. Tato příležitost mi přišla lákavá. Jednak je to obrovská zkušenost pro mě samotnou a jednak právě v osobním kontaktu mám možnost klienty Lormu poznat nejvíce. Takže jsem této příležitosti také využila a opět jsem byla potěšena.

Než jsem se poprvé měla setkat s klienty společnosti LORM (ať už v rámci nácviku divadla nebo později před první asistencí) byla jsem vyděšená. Nevěděla jsem, co mám čekat. Jací to jsou lidé? Co když udělám něco špatně? Řeknu něco špatně? Obě Zdenky z Brněnského Lormu mě však přesvědčovaly, že se nemusím ničeho bát, a měly pravdu. Dneska se na každou další příležitost těším a zatím mě nikdy nic nezklamalo.

Chtěla bych se v Lormu angažovat po delší dobu a také spolupracovat s lidmi s vadou sluchu či zraku i nadále. Možná i v mém budoucím zaměstnání.

Veronika Grygarová

ROZHOVOR

Bud'te solí země... (2. část)



Panuje všeobecně uznávaná tichá dohoda, že o věku dámy se nahlas nemluví. Výjimky jsou tolerované pouze v případech, kdy chceme dotyčné připomenutím nějakého jejího životního jubilea projevit úctu. Úctu jejímu charakteru, jejím činům. Bylo by proto neodpustitelné nezmínit se o jubileu paní Jiřiny Fučíkové: 2. listopadu oslaví osmdesáté narozeniny!

Přátelé na vás prozradili, že ráda cestujete. Co vás k výpravám „za hranice všedních dnů“, kam zve reklamní slogan, láká nejvíc?

Nové poznatky, tak by se to dalo říci obecně. To je moje touha trvalá, stále něco nové poznávat.

Kam nejdál vás tahle touha přivedla, nebo co se stalo vašemu srdci nejbližší?

Kdybych měla začít úplně od doby, kdy možnost cestovat byla velmi omezená a také chyběly finance, tak poznávání začalo v nejbližším okolí. Až později, když se pootevřela vrátka hranic a alespoň socialistické státy byly k nahlédnutí, snažila jsem se dostat dál prostřednictvím podnikových zájezdů. Protože jsem se na gymnáziu učila francouzštinu a tenhle jazyk se mi velmi líbil, toužila jsem dostat se do Francie a uvidět Paříž. Když to skutečně bylo možné, byl to myslím devadesátý rok, a přijeli jsme se zájezdem na okraj Paříže a uviděla jsem Seine, tekly mi slzy radosti... Francie je pořád moje láska a ráda se tam, když můžu, vracím.

Nejdál jsem byla v Izraeli. Tam možná motivací bylo v rodině prožité náboženské cítění. Já jsem sice věřící člověk, ale nejsem bigotní, spíš mám sklon k ekumenismu. Tedy k pochopení každé cesty, která vede člověka k něčemu vyššímu, lepšímu. Nejsem nepřátelská k žádnému lidskému přesvědčení a do Izraele mě to lákalo, protože to bylo první ověření literárních a výukových poznatků z Bible.

Návrat k tomu, co vám předali prarodiče?



Ano. Seznámit se s biblí je velice cenný poznatek. Je třeba projevít snahu porozumět rozdílu mezi Novým a Starým zákonem, je třeba uvědomit si, v jaké době ty základní knihy vznikaly a pro koho vznikaly.

O Izraeli i Francii jste jistě hodně věděla, o kultuře, umění, hudbě, určitě jste se tam na mnohé těšila...?

První dojem je nadšení, euforie. Konečně jsem tady! Konečně vidím to, co jsem viděla jen na obrázcích, o čem nám vyprávěla profesorka francouzštiny! Mohu si to ohmatat, mohu si sáhnout na Eiffelovku. Byla jsem šťastná...

Vždyť jste se na to taky načekala!

Od šestnácti let. Chodila jsem sice do jazykové školy na francouzštinu, pak ale přišlo zaměstnání, maminka onemocněla, takže nebylo možné na nic dalšího pomýšlet. Teď jsem pyšná, když přijdu do obchodu a poprosím prodavačku, že chci tento sýr, že se domluví.

Vidíme i v tomhle vaši důslednost, poctivost v přípravě na přednášky, které pro Lormáky připravujete. Je to dědictví systematickosti vašeho bývalého zaměstnání?

Myslím, že základ k tomu byl už v rodině. Tatínek byl velice precizní člověk. Co dělala precizně maminka, byly ruční práce, pletení, vyšívání a háčkování. Tomu mě učila, to tehdy patřilo k tomu, co by dívka měla umět, a tam je potřeba být přesný, každá chybička je hned vidět.

Hranice poznávání máte hodně široké.

Přeju si, aby mi to vydrželo. Bojím se toho, že projevy stáří jsou neodvratné. Zastavím se na téhle úrovni a budu vždycky dobře vidět, slyšet, budu se vždycky dobře pohybovat? Ne! A vyrovnání se s tím je zlé. Proti tomu musí člověk v sobě bojovat a říci si: Pořád to ještě jde! Pořád ještě poznám stromy, květiny, lidi kolem sebe, mám možnost vcítit se do jejich problémů. To je při průvodcovství důležité.

Kdy a co vás přivedlo mezi brněnské nevidomé a hluchoslepé?

plynáren, byla do zaměstnání přijata na telefonní ústřednu nevidomá paní. Její pracovní místo patřilo do odboru, kde jsem i já pracovala. A můj šéf rozhodl, že dává mně za úkol pomáhat řešit její pracovní problémy. Trošku jsme se sblížily a tato paní mně ukázala život nevidomých. Sama na sobě i na svých přátelích, celý jejich rodinný život.



Z počátku toho seznamování byl na mé straně ostych. Tak jak tomu u zdravých lidí bývá. Teprve postupně se s tím dovedete, neříkám vyrovnat, ale pochopit toho člověka a začít se mu obdivovat. Ale ani to se nemá přehánět. Jsou to lidé, kteří mají svoje problémy, svoje lidské strážně, někdy i chyby. A každý nevidomý některé životní momenty prožívá jinak. Musí, není zbytí. Byla jsem té paní vděčná za poznání toho jiného, zatím vzdáleného světa. Moje maminka byla tělesně postižená, postižení oční jsem si musela zkoušet. Když jsem šla do důchodu, paní tam ještě pracovala. A já jsem vyslovila přání pracovat v nějaké charitě. Že lidé s postižením jsou mi blízcí, a že bych se mohla zúčastnit práce pro nevidomé v právě zřízené Společnosti pro nevidomé a slabozraké v Praze.

Tehdy vznikl SONS.

Ano. A bylo mi řečeno, že tam že hledají průvodce a pomocníky a že v Brně je pobočka. Tak jsem řekla ano. Zkusím nejdříve, jestli to zvládnou psychicky. Je trošku rozdíl mezi zrakově a tělesně postiženým člověkem. Jako prvního klienta jsem dostala pána, který měl nemocnou manželku v nemocnici a potřeboval ji navštěvovat. Takže jsem ho doprovázela. Pán byl příjemný, zábavný, jeho paní, i když byla nemocná, byla taky milá a příjemná. Jako druzí klienti byli manželé Bízovi. V té době si Boženka zlomila ruku, ani ne za rok onemocněl její manžel, takže jsme ho navštěvovaly v nemocnici, a to představovalo starosti kolem nemoci, posléze s doléčením, rekonvalescencí, potřebou navštěvovat lékaře... Postupně se objevovali další zájemci, už se o mně ve společnosti nevidomých trošku vědělo, už mně mohli zavolat, že by mě potřebovali.

Můžete říci, kolika lidem, kteří prošli vaším životem, jste takhle pomáhala?

I když to nebyli každodenní klienti, bylo jich třicet.



Kolik času vám tehdy zbývalo na sebe?

Na koncerty vždycky čas zbyl. Klienti postupem času ubývali, odcházeli – a podle toho, jak hluboko se zaryli do srdíčka, tak hluboké po nich zbyly šrámy... Jako třeba Radka. Doprovázela jsem ji na chemoterapii a tam jsme si vykládaly, když jí ta tekutina, která ji měla zachránit, po dobu pěti až šesti hodin kapala do žil. Ostatní pacienti tam seděli, četli si, sledovali televizi, nějakým způsobem se mohli zabavit. Nevidomý ležící člověk, připoutaný těmi hadičkami téměř k nehybnosti, nemá vůbec žádnou možnost. Tak jsme si povídaly, zabavilo to, odpoutalo pozornost. Prožily jsme spolu hodně krušných i nadějných chvil, kdy ošetřující lékař řekl: „A ono se nám to zlepšilo! Už tam nic nevidím. Je to výborné!“ A pak najednou přišel prudký zlom. To mne hodně zasáhlo. V letošním roce mi odešli tři klienti – ale Boženka všechny vynahradí!

*My víme, že jste nabídla bydlení u sebe doma manžel-
skému páru...*

Ano, s paní, která mě seznamovala s nevidomými, bydlíme v jednom domečku. Ona a její manžel mi vytvořili rodinné zázemí, které já už ve vlastní rodině nemám. Je to opora, navíc manžel paní Milušky je nesmírně zručný, takže pomáhá s údržbou domečku.

*Dá se povědět, že jste mezi nevidomými a hluchoslepými
našla svoji druhou rodinu?*

Přesně tak. Já je beru jako členy své rodiny, je to pěkný vztah.

*Kterou vlastnost člověk potřebuje mít ve své vnitřní
„výbavě“, aby uměl pomoc nabídnout tak, že ji lidé přijí-
mají bez studu povinných vděčností?*

Myslím, že nás to učil pan profesor Jesenský: „Sympa-
tie ano, empatie ne!“ Pochopení, vstřícnost, to všechno je
v pořádku, ale respektovat jeden druhého.

*Účastníte se různých lormáckých akcí. Vydáváte se na ně
pouze jako průvodce – dobrovolník, nebo jsou pro vás ta
setkání něčím přitažlivá?*

Já jsem na lormáckých setkáních získala nové poznat-

ky. Lormova abeceda byla a je dodnes pro mne zajímavá, i to co se týká sociálního rozhledu. Doplnující program je vždycky něčím zajímavý a pochopitelně zařazování poznávacích zájezdů je přímo věcí mého srdce.



Ale vy se těch akcí účastníte také aktivně!

Pokud mi někdo řekne, abych něco připravila, tak ráda.

Máte k tomu bohatou kartotéku informačních materiálů. Jak s nimi pracujete, jak je obohacujete?

Řadím si je abecedně podle míst. Bude tam asi dost těch kartiček... Je třeba je doplňovat. Všechny materiály, který na cestách získám, shromažďuju a čerpám z něj. Poznávací činnost zájezdovou jsem nejdříve dělala pro zaměstnance plynárny, potom to přešlo na důchodce i na nevidomé, také s nimi jsem byla na několika takových zájezdech. Dělam to od sedmdesátého šestého roku.

Dobrovolnictví a aktivity různých občanských sdružení mají jisté hranice – především ekonomické. Jak a proč by jejich činnost měl uznávat a podporovat stát?

To závisí na celkové sociální úrovni vedení státu. My lidé „dole“ o tom můžeme těžko rozhodnout, postarat se o své občany je povinnost státu.

Naše terénní pracovnice v Brně Zdena je šťastná, že vás tam má! Lidí, kteří jsou ochotní věnovat svůj volný čas, pomáhat dlouhodobě, přizpůsobovat své časové možnosti někomu jinému, je málo...

Protože vy všichni ostatní máte svou působnost v rodině, potřebují vás děti, vnoučata, případně i sousedé, takže dáváte ze sebe, pomáháte lidem. A já, protože nemám tyto „adresy“, mám rodinu nevidomých a hluchoslepých. Rodinná nezávislost mně to umožňuje v každé době.

V čem shledáváte největší význam existence LORMu?

Jsem ráda, že tato organizace existuje, protože zabrala větší šíři postižení. Ta postižení se většinou diferencovala – nevidomí zvlášť, neslyšící zvlášť. Nevědělo se možná o tom, že existuje kombinace. Kombinace s nějakými těles-



ně postiženými, to je markantní, ale tato postižení jsou téměř skrytá, nezjevná, a že se tato organizace chopila starosti o takto postižené občany, velice chválím.

Říká se o vás, že pro své okolí máte vždycky „po ruce“ laskavý úsměv, že oplýváte smyslem pro humor. Čemu jste se naposledy s potěšením zasmála?

Byly to některé dramaticko umělecké výstupy přímo tady na pobytu. Za každý den, kdy mám možnost se zasmát, jsem ráda, protože se říká, že den, kdy jsme se nezasmáli, je v našem životě ztracený.

Bylo něco ve vašem životě, co zůstalo nenaplněné?

Nikdy jsem si v životě nekladla veliké ambice. Jako mladá bych byla ráda pracovala v lékařství, tam bych moc ráda pomáhala, aby lidé netrpěli těžkými chorobami. Ale možnosti, schopnosti, realita, to všechno bývá v životě mnohem přízemnější. Já si myslím, že platí, co se píše v Bibli: „Budte solí země.“ Takže i když budu jen zrníčkem té soli v zemi, že jsem tady v životě měla co dělat, možná že ještě mám co dělat... Pouze prosím, abych nebyla chápána jako hvězda, ale jako zrnko soli, které má tady v životě svůj smysl.

Slyšeli jsme o vás, že se často vydáváte na cesty nejen po rodné zemi a třeba taky po Francii, ale nejvíc a nejraději že vyhledáváte stezky a pěšinky k lidským srdcím. Co byste si tam přála potkávat nejčastěji?

Snad tu vstřícnost. Nic jinšího. Lásku nejde objevit najednou, i přátelství se musí budovat určitou dobu, ale být k někomu vstřícný v tom okamžiku, kdy se s ním setkám, to vždycky mohu. To mám v sobě a to bych si přála, aby bylo možné potkávat.

Za odpovědi děkuji

Petra Zimermanová a Jan Nouza



Zákon o komunikačních systémech neslyšících a hluchoslepých osob

V letním čísle Doteků (číslo 55) jsme vás informovali o novelizaci Zákona o znakové řeči (zákon č. 155/1998 Sb.). Tehdy scházelo ke konečnému přijetí nového zákona ještě schválení senátem a podpis prezidenta České republiky. Dne 6. října 2008 prezident Václav Klaus podepsal novou Zákona o znakové řeči, jehož nový název zní „Zákon o komunikačních systémech neslyšících a hluchoslepých osob“.

Zákon definuje pojem neslyšící a hluchoslepá osoba, přičemž upravuje používání komunikačních systémů neslyšících a hluchoslepých osob jako jejich dorozumívacích prostředků. Za zásadní přínos zákona lze považovat skutečnost, že umožňuje neslyšícím a hluchoslepým osobám svobodně si zvolit z komunikačních systémů ten, který odpovídá jejich potřebám. Komunikačními systémy se rozumí český znakový jazyk (nahrazuje často užívaný pojem znaková řeč) a komunikační systémy vycházející z českého jazyka.

Zákon vymezuje pojem český znakový jazyk jako „základní komunikační systém těch neslyšících osob v České republice, které jej samy považují za hlavní formu své komunikace“. Český znakový jazyk může být využíván jako komunikační systém hluchoslepých osob v taktilní formě, která spočívá ve vnímání jeho výrazových prostředků prostřednictvím hmatu.

Ke komunikačním systémům vycházejícím z českého jazyka se řadí znakovaná čeština, prstová abeceda, vizualizace mluvené češtiny, písemný záznam mluvené řeči, Lormova abeceda, daktylografika, Braillovo písmo s využitím taktilní formy, taktilní odezírání a vibrační metoda Tadoma:

- Znakovaná čeština - využívá gramatické prostředky češtiny, která je současně hlasitě nebo bezhlasně artikulována. Spolu s jednotlivými českými slovy jsou pohybem a postavením rukou ukazovány jednotlivé znaky, pře-



- vzaté z českého znakového jazyka. Znakovaná čeština v taktilní formě může být využívána jako komunikační systém hluchoslepých osob, které ovládají český jazyk.
- Prstová abeceda - využívá formalizovaných a ustálených postavení prstů a dlaně jedné ruky nebo prstů a dlaní obou rukou k zobrazování jednotlivých písmen české abecedy. Prstová abeceda je využívána zejména k odhláskování cizích slov, odborných termínů, případně dalších pojmů. Prstová abeceda v taktilní formě může být využívána jako komunikační systém hluchoslepých osob.
 - Vizualizace mluvené češtiny - je zřetelná artikulace jednotlivých českých slov ústy tak, aby bylo umožněno nebo usnadněno odezírání mluveného projevu osobami, které ovládají český jazyk a odezírání preferují jako prostředek své komunikace.
 - Písemný záznam mluvené řeči - je převod mluvené řeči do písenné podoby v reálném čase. Pro potřeby hluchoslepých se písenný záznam provádí zvětšeným písmem nebo Braillovým písmem.
 - Lormova abeceda - je dotyková dlaňová abeceda, při které se jednotlivá písmena vyznačují pomocí ustálených pohybů a dotyků prováděných na dlaní a prstech ruky příjemce sdělení.
 - Daktylografika - je vpisování velkých tiskacích písmen zpravidla do dlaně ruky příjemce sdělení.
 - Braillovo písmo s využitím taktilní formy - umožňuje zobrazovat písmena abecedy ustálenými dotyky na dvou prstech jedné ruky nebo více prstech obou rukou příjemce sdělení s využitím kódového systému Braillova písma.
 - Taktilní odezírání - je založeno na vnímání mluvené řeči pomocí odhmatávání vibrací hlasivek mluvčího.
 - Vibrační metoda Tadoma - je založena na vnímání mluvené řeči pomocí odhmatávání vibrací hlasivek, pohybů dolní čelisti, rtů a tváří mluvčího.

Jak již bylo výše řečeno, osoby neslyšící a hluchoslepé mají právo si nejen zvolit takový komunikační systém, který plně respektuje jejich vlastní potřeby, ale také mají právo na vzdělávání s využitím konkrétního komunikačního systému

a na jejich výuku. Díky novele zákona mohou všichni neslyšící a hluchoslepí vyžadovat tlumočení (např. na úřadech, u lékaře atd.) v jimi zvoleném komunikačním systému.

Změny, které vycházejí ze Zákona o komunikačních systémech neslyšících a hluchoslepých osob, mění některé další právní předpisy. Jedná se např. o Správní řád, kdy „neslyšícím uživatelům českého znakového jazyka správní orgán ustanoví tlumočnicka českého znakového jazyka. Neslyšící osobě preferující český jazyk ustanoví prostředníka, který je schopen se s ní dorozumět pomocí komunikačních systémů vycházejících z českého jazyka dle její vlastní volby“. V případě hluchoslepé osoby bude ustanoven prostředník, který je schopen se s ní dorozumět pomocí komunikačních systémů neslyšících a hluchoslepých osob podle její vlastní volby. O ustanovení tlumočnicka nebo prostředníka musí správní orgán vydat usnesení, které se oznamuje pouze osobám, jichž se týká.

Další změna se týká Občanského zákoníku, konkrétně části „dědění ze závěti“.

Zákon již nehovoří pouze o osobách nevidomých a neslyšících, ale i o osobách s hluchoslepotou. „Osoby neslyšící a hluchoslepé, které nemohou číst nebo psát, mohou projevit poslední vůli formou notářského zápisu nebo před třemi současně přítomnými svědky, ovládajícími touto osobou zvolený komunikační systém neslyšících a hluchoslepých osob, a to v listině, která musí být tlumočena do zvoleného komunikačního systému.“ V listině musí být uvedeno, že zůstavitel nemůže číst nebo psát, dále kdo listinu napsal a kdo nahlas přečetl a jakým způsobem zůstavitel potvrdil, že listina obsahuje jeho pravou vůli. Nezbytným krokem je přetlumočení obsahu listiny do zvoleného komunikačního systému neslyšících a hluchoslepých osob (i toto musí být v listině uvedeno). Na závěr všichni svědci musí listinu podepsat.

Drobné pozměňovací úpravy lze nalézt ve školském zákonu, trestním řádu, občanském soudním řádu aj. Změny se týkají především nové možnosti vybrat si komunikační systém dle svých potřeb.





Valorizace důchodů od 1. ledna 2009

Vláda schválila návrh Ministerstva práce a sociálních věcí na zvýšení důchodů od lednové splátky důchodů v roce 2009. Podle tohoto nařízení vlády se důchody starobní, plně invalidní, částečně invalidní, vdovské, vdovecké a sirotčí přiznané před 1. lednem 2009 zvyšují tak, že se procentní výměra zvyšuje o 4,4 % procentní výměry, která náleží ke dni, od něhož se procentní výměra zvyšuje. Výše základní výměry důchodu, která činí 2 170 Kč, se nezmění. V důsledku tohoto zvýšení se od lednové splátky zvýší průměrný vyplácený starobní důchod o 330 Kč, tj. o 3,4 %.

Při zvýšení důchodů od ledna 2009 nedojde ke zvýšení základní výměry důchodu, neboť při mimořádném zvýšení důchodů od srpna 2008 byla základní výměra důchodu zvýšena o 470 Kč (o 27,6 %), aniž by došlo ke zvýšení procentní výměry důchodů. Zatímco srpnové zvýšení důchodů bylo stanoveno pouze podle růstu cen, je podle zákona třeba stanovit zvýšení důchodů od ledna 2009 i podle růstu reálných mezd, a zvýšení důchodů by proto mělo ovlivnit procentní výměru důchodů, která je stanovena podle dosažovaných příjmů.

Převzato a upraveno z www.mpsv.cz

Euroklíč

Jedná se o patentovaný systém, který zaručí zdravotně postiženým lidem, aby se dostali na hygienická zařízení, plošiny, do výtahů a jiných podobných zařízení pomocí jednotného univerzálního euroklíče. Systém již dvacet let funguje především v západních státech EU – v letošním roce je v Evropě již ve 30 zemích registrováno přes 1.000.000 vydaných euroklíčů, umožňujících přístup na přibližně 100.000 sociálních a technických kompenzačních zařízení.

V ČR se dosud o tomto systému spíše jen hovořilo, a ačkoliv Svaz tělesně postižených v ČR byl od roku 1995 jediným distributorem těchto klíčů pro celou ČR, zájem o ně nebyl velký – míst osazených eurozámky bylo jen několik a klíč se dal využít prakticky jen při cestách do ciziny. Obrat by měl nastat po zapojení se do mezinárodního projektu Euroklíč, financovaného Evropskou unií ze strukturálních fondů.

Jak získat Euroklíč?

Euroklíč si může zakoupit každý občan se zdravotním postižením, který je držitelem průkazu ZTP nebo ZTP/P a má trvalé bydliště na území ČR. Cena Euroklíče je 357 Kč včetně DPH.

Adresa: Národní rada osob se zdravotním postižením ČR
Partyzánská 1/7, 170 00 Praha 7

kontaktní osoba: Andrea Brázdová

telefon: 266 753 421; fax: 266 753 424

e-mail: a.brazdova@nrzp.cz



Možnosti zakoupení Euroklíče

- a) osobně
- b) na dobírku – k ceně Euroklíče se připočítává poštovné
- c) na základě dohody je možné předání Euroklíče na smlouveném místě.

Podklady pro zakoupení Euroklíče

Průkaz ZTP nebo ZTP/P. Při prodeji Euroklíče s Vámi bude vyplněna Evidenční karta Euroklíče.

V průběhu roku 2009 by se měly dotované Euroklíče v rámci projektu začít distribuovat zdarma. Projekt by měl probíhat v následujících krajích: Středočeském, Karlovarském, Královéhradeckém, Pardubickém, Moravskoslezském, Plzeňském, Zlínském a postupně v dalších.

Kde se dá euroklíčem odemknout?

Pilotní fáze projektu projektu Euroklíč probíhá již nyní ve Středočeském kraji a je do ní zapojeno také Ministerstvo práce a sociálních věcí, Ministerstvo dopravy, České dráhy, Svaz obchodu a cestovního ruchu ČR a společnosti Ahold, Baumax, Globus, Kaufland, Tesco, Asociace hotelů a mnoho dalších. Jen za loňský rok bylo ve Středočeském kraji nainstalováno 47 eurozámků ve 43 institucích. Odemknout si Euroklíčem bude možné i na sociálních zařízeních nádraží například v Kladně, Benešově, Vlašimi, Zruči nad Sázavou nebo Poděbradech. Kompletní seznam všech dosud nainstalovaných zámků v ČR je uveřejněn na portálu Národní rady osob se zdravotním postižením (www.nrzp.cz) a bude umístěn i na stránky STP v ČR (www.stp.cz).



ZDRAVÍ

PŘÍČINY HLUCHOSLEPOTY

Battenova choroba

Battenova choroba je pojmenována po britském dětském lékaři, který ji jako první popsal v roce 1903. Tato choroba, jež je také známa jako Spielmeyer-Vogt-Sjorgen-Battenova choroba, je nejběžnější formou skupiny poruch nazývaných neuronové ceroid-lipofuscinózy (NCL).

Ačkoliv Battenova choroba je obvykle považována za formu NCL projevující se v dětství, nyní se stala termínem zahrnujícím všechny formy NCL. Formy NCL jsou rozlišovány dobou počátku propuknutí choroby, mají stejnou základní příčinu, vývoj i finální stádia, ale jsou geneticky rozdílné. V průběhu času postižené děti trpí zhoršením mentálních schopností, chápání, postupující ztrátou zraku a hybných schopností. Nakonec takto nemocné děti oslepnou, zůstanou upoutány na lůžko, nejsou schopny se dorozumět. V současné době Battenova choroba končí vždy fatálně, tedy smrtí. Nemoc není nakažlivá a zatím proti ní neexistují žádná preventivní opatření.

Jaké jsou tedy formy neuronové ceroid-lipofuscinózy? Známe čtyři hlavní typy NCL, včetně dvou forem, jež se začínají projevovat dříve v dětství, velmi ojedinělá je forma objevující se až v dospělosti. Příznaky jsou podobné, ale jsou zjevné v různém věku a rozvíjejí se na rozdílnou úroveň:

Choroba Santavuori - Haltia: začíná mezi 6. měsícem až druhým rokem života a velmi rychle se zhoršuje a postupuje. Postižené děti přestávají prospívat a mají mimořádně malou hlavu (microcephalus). Dále jsou typické krátké, prudké svalové kontrakce. Počáteční známky této poruchy zahrnují opožděný psychomotorický vývoj s postupným zhoršováním motorických funkcí či záchvaty. Tato infantilní forma má nejrychlejší postup a děti se nedožívají ani 10. roku.

Choroba Jansky - Bielschowsky: začíná mezi 2. až 4. rokem věku, typické první příznaky jsou ztráta svalové koordinace a záchvaty spolu s postupným zhoršením

mentálních schopností. Tato forma choroby také rychle postupuje a končí smrtí ve věku 8 až 12 let.

Battenova choroba: začíná se projevovat mezi 5. až 8. rokem života, prvotními příznaky jsou postupující zraková ztráta, záchvaty, poruchy hybnosti (nesouměrnost pohybů, špatná koordinace, narušení chůze a řeči). Tato forma NCL nepostupuje tak rychle, končí smrtí kolem dvacátého roku života, ale někteří postižení jedinci se mohou dožít i více než třiceti let.

Kufova nebo Parryho choroba: obecně začíná před 40. rokem života, její příznaky jsou mírnější a nezpůsobuje úplnou slepotu. Ačkoliv věk, jehož se postižené osoby dožijí, je různý, tato forma NCL nijak zásadně nesnižuje předpokládanou dobu života.

Četnost výskytu: Battenova choroba - NCL je relativně vzácná, výskyt je odhadován na 2 - 4 z 100.000 porodů. Choroby patřící do této skupiny byly zaznamenány po celém světě. Ačkoliv je neuronová ceroid-lipofuscinóza klasifikována jako vzácné onemocnění, často některá forma napadne více než jednu osobu z rodiny, jež nese defektní gen.

Dědičnost: dětské formy NCL jsou autozomálně recesivní poruchy, to znamená, že k jejich manifestaci dojde pouze tehdy, pokud dítě zdědí dvě kopie defektního genu, jeden od každého rodiče. U osoby, jež má pouze jeden defektní gen (nositel), nedojde k propuknutí onemocnění, ale může tento gen přenést na své děti. Čili neexistují nedotčení nositelé genu.

Příčiny: příznaky Battenovy choroby - NCL jsou spojeny s nahromaděním látek, zvaných lipopigmenty, v tělesných tkáních. Tyto lipopigmenty jsou vyrobeny z tuků a proteinů. Lipopigmenty se vytváří v buňkách mozku, očí, kůže, svalů a mnoha dalších tkání. Uvnitř buněk se tyto pigmenty ukládají a vytvářejí různé tvary. Shluky pigmentů lékaři hledají právě při diagnostikování Battenovy choroby.

Diagnostika: protože jedním z primárních příznaků je ztráta zraku nebo jeho zhoršení, Battenova choroba - NCL by měla být jedním z prvních podezření při vyšetření očí. Oční lékař může odhalit ztrátu buněk v oku, jež se projevuje u tří dětských forem Battenovy choroby. Nicméně, protože ztráta očních buněk se projevuje i u dalších očních chorob,





NCL nemůže být diagnostikována pouze na základě tohoto vyšetření. Oční lékař by měl dítě s podezřením na NCL odeslat k neurologovi.

Diagnostické testy pro NCL

Kožní a tkáňové vzorky: lékař vyšetří vzorky tkáně pod el. mikroskopem, silné zvětšení tohoto mikroskopu pomáhá nalézt typická tělíka NCL. Tato tělíka je možno nalézt v nejrůznějších tkáních včetně krve.

EEG: zaznamená el. proudy v mozku pomocí speciálních náplastí umístěných na hlavě. Lékař může najít struktury v mozku, jež dávají podnět k záchvatům.

Elektrická studie očí: test obsahující vizuálně evokované odpovědi (VER) a elektroretinogram (ERG) může zviditelnit různé oční problémy obvyklé při NCL.

Snímky mozku: zobrazení může pomoci lékaři hledat změny ve vzhledu mozku. Nejběžněji užívaná metoda zobrazení mozku je počítačová tomografie (CT) a magnetická rezonance (MR), jež místo rentgenového záření využívá pro diagnostiku NCL magnetické pole a rádiové vlny.

Ověření enzymů: nejnovější metoda pro diagnostikování Battenovy choroby je zkouška přítomnosti enzymů, kdy se sleduje určitý chybějící lysosomální enzym (lze použít pouze pro diagnostikování dětských forem NCL). Jde o rychlý a snadný diagnostický test.

Léčba: Do dneška neexistuje léčba, která by byla schopná zastavit či zvrátit průběh a symptomy Battenovy choroby. Nicméně záchvaty mohou být omezeny či kontrolovány léky proti křečím a další zdravotní problémy jsou řešeny tehdy, kdy se objevují. Využití fyzioterapie a ergoterapie napomáhá pacientům udržet všechny funkce (mentální, psychické, fyzické) co nejdéle.

Sdružení na podporu a výzkum Battenovy choroby umožňuje postiženým dětem, dospělým a jejich rodinám sdílet zkušenosti a zážitky a žít co možná nejvíce hodnotným životem.

*Pro Doteky z anglického jazyka přeložila
Zdena Krásová*

PES, NEJVĚTŠÍ PŘÍTEL ČLOVĚKA – ZVLÁŠŤ, KDYŽ JE VODICÍ



Díl devátý – poslední loučení s Arámkem

Tento díl se mi velmi špatně píše, protože se mi před očima odehrává celý jeho život. Jak jsem zaslechl, ten psí je až šestkrát rychlejší než lidský, tak to velmi rychle uběhlo, čas je neúprosný a nedá se zastavit, jenom se za ním poohlédnout...

Arámek po získání titulu mistra dostával - a to dost často - epileptické záchvaty doma i venku. Záchvat dostal i na tramvajové zastávce a lidé mi nemohli nijak pomoci, já z toho byl špatný, protože jsem nemohl pomoci jemu, bylo to hrozné. Na jaře 2007 jsem mluvil s ředitelkou výcvikového střediska v Jinonicích paní Jasenovcovou, která se mě mimo jiné ptala, zda nechci psa a já na to odpověděl, že až tak za dva roky. Tehdy jsem netušil, jak osud všechno urychlí.

Má paní si všimla, že Arámek špatně močí, že nemůže zvednout nohu, dřepěl jak fenka. Naložili jsme ho do auta a jeli na veterinu. Pan veterinář ho ošetřil, ulevil mu, dal prášky a nám se zdálo, že se Arámek trochu zlepšil. Ale opak byl pravdou.

Znovu jsme startovali auto a veterinář, jak psa uviděl, nebyl nijak nadšený. Položil Arámka na pojízdný stůl, udělal rentgen páteře, ultrazvuk a že výsledky budou následující ráno. Na snímcích páteře bylo vidět, že je tam nález na třetím a čtvrtém obratli, pátý a šestý byl už zasažený také, ani silné léky nepomohly. Náš veterinář je dobrý člověk a vynikající lékař, staral se o Arama téměř 9 let, přesto jsem nechtěl uvěřit a obrátil se ke konzultaci ještě na dalšího odborníka. Ten však jen potvrdil tu strašnou zprávu.

Jak píše tento díl, je mi velmi smutno, vzpomínám s úctou na psího kamaráda s velkým srdcem. Smutný den nastal. Mám ho natrvalo vrytý v mé paměti: 8. 10. 2007. V pondělí už Arámek nevstal.

Dával jsem mu kousek sýra s utěšujícím lékem asi deset



centimetrů od hlavy, a jak víte, labradoři jsou nenažraní psi, ale Arámek se nemohl ani otočit, museli jsme mu pomoci se zvednout. Věděli jsme, že ho vidíme naposled. Udělali jsme poslední fotky, nastartovali auto a jeli k panu doktorovi. Po konzultaci s veterinářem jsme Arámka dali na stůl - ani se nebránil, přitom zvedací stůl nesnášel, pokaždé ho museli přidržovat tři lidé, teď tam ležel tak sám a jenom se na mě díval, jakoby mi v duchu říkal: „Neboj, bude to dobré“ a pan doktor mu dal injekci ...

Odešel velmi rychle, bez trápení, už ho nic nebolí.

V minulých dílech jsem psal, jak mám výbornou tchýni Jarku a tchána Pepu. Nabídli mi, že Arámek může být pochován na jejich zahradě. Podle zákona můžete totiž psa pohřbít pouze na soukromém pozemku.

Víte, nejhorší pro mě bylo vykopat hrob pod jabloní. Pak žena vzala bílé prostěradlo a šli jsme k autu. Zabalil jsem ho a vzal do náruče, vůbec jsem necítil jeho váhu a posledních deset metrů jsem nesl Arámka sám. Bylo to strašné. Manželka dala k Arámkovi svoji mikinu, aby tam nebyl sám. Tchán Pepík vlastnoručně natrhal kytici a dal to mojí ženě, ať ji dá na hrob. Poděkoval jsem tchánovi a tchýni za ARÁMKA a slíbil, že až bude nový pes, první cesta povede za Arámekem.

Nový pes se jmenuje Pedro - jak ta žvýkačka, ale to napíši až v posledním díle nazvaném Pedro.

Díl desátý – Pedro

Lidé, kterým odešel pes a teď čekají na nového, mi dají za pravdu, že pejsek je pro vás ochotně připravený kdykoliv a kdekoliv bez ohledu na čas. Já jsem to viděl na svojí rodině, která samozřejmě byla připravena pomoci mi v mé nové situaci (musel jsem se naučit trasy – prostorovku - do školky, obchodu a jiné). Pomáhala mně Borůvka (Barbora Hluchníková) z LORMu, její trpělivost a dobrá nálada mně velmi pomohla, proto bych jí chtěl touto cestou poděkovat. Jsem bez vodícího psa a mám pocit osobního i životního omezení, a tak čekám netrpělivě na nového, který bude dělat zkoušky až koncem února či začátkem března. Je to dlouhý čas pro člověka, který s pejskem celých devět let pracoval mezi lidmi.

Těším se na den, kdy mi bude nový pes předán.

PEDRO, tak se jmenuje můj nový pes, je čistokrevný labrador, má čokoládovou barvu a co je hlavní - má stejné oči jako měl Arámek.

První cesta, jak jsem slíbil, povede do míst, kde odpočívá Arámek, abych mu představil psího pubertáka, jeho následovníka. Bude to dlouhá cesta, musím připravit mladého pejska na to, aby byl tak dobrý, jako byl Arámek.

A závěrem, milí Lormáci i čtenáři, slibuji, že budu psát do Doteků o psích lumpárnách a dalších vylomeninách dál a nebudu na to sám.

V poradenském centru o.s. LORM u nás v Ostravě máme každý pátek „lormácký sraz“ - chodí sem i lormáci, kteří mají také vodící pejsky, a tak mi slíbili, že i oni budou psát do našeho časopisu.

Zdraví Vás z krásné zelené Ostravy

Lada Holba a nový pes Pedro



INFORMACE

Vyhlášen 5. ročník literární soutěže Internet a můj handicap

Co znamená internet pro lidi se zdravotním postižením, jak ovlivňuje či může ovlivnit jejich život? Napište o svých zkušenostech a přihlaste se do literární soutěže Internet a můj handicap, kterou již popáté vyhlásila sdružení BMI, Křižovatka.cz a AISO. Na účastníky čekají hodnotné ceny, výsledky budou vyhlášeny na konferenci INSPO 14. března 2009 v Kongresovém centru Praha.

Soutěžní práce může mít rozsah maximálně 600 slov. Autoři by v ní měli vyjádřit na základě vlastní zkušenosti, jak jim internet pomáhá vypořádat se se zdravotním postižením. S ohledem na motto Března - měsíce internetu 2009 „Internet je dobrý sluha, ale špatný pán“ (konference INSPO je jednou z hlavních akcí BMI) je možné zaměřit příspěvek tematicky také tímto směrem. Při hodnocení se bude přihlížet jak k literární úrovni textu, tak k obsahové zajímavosti. Do soutěže nebudou přijaty práce, které byly





přihlášeny v předcházejících ročnících, jejich autoři se však mohou zúčastnit soutěže s novým příspěvkem.

Vítězové získají hodnotné ceny (mobilní telefon, elektronika, encyklopedie, software, filmy na DVD atd.), jejichž seznam bude uveden na stránkách Helpnetu v rubrice INSPO. Zde jsou již zveřejněny všechny texty, které přišly do prvních čtyř ročníků literární soutěže. Zvláštní ceny udělí redakce časopisů *Můžeš* a *Vozíčkář*.

Soutěžní práci opatřenou poštovní i elektronickou adresou je třeba poslat v elektronické podobě nejpozději do 16. února 2009 na adresu info@helpnet.cz. Přihlášením do soutěže vyjadřuje autor souhlas s tím, že jeho dílo může být bezplatně zveřejněno ve sborníku konference INSPO, na portálu Helpnet.cz a popřípadě v dalších médiích, kterým budou nejlepší příspěvky poskytnuty.

Převzato z www.helpnet.cz

Lékaři se učí operovat oči na simulátoru virtuální reality

Lékaři si mohou mnohem rychleji a lépe nacvičit postup složitých očních operací na simulátoru, který vytváří virtuální realitu. Vyzkouší si i velmi obtížné mikrochirurgické zákroky na oku nanečisto a mohou zopakovat bez rizika ty, které nemají dokonale zvládnuté.

Tento projekt probíhal v Pražském centru virtuální oftalmochirurgie ve Fakultní nemocnici Motol a porovnával nové formy výcviku s klasickými. Bylo prokázáno, že takový výcvik znamená pro účastníka velký nárůst jeho mikrochirurgických dovedností, snížení pracovního stresu a omezení rizik pro pacienta.

V průběhu dvou let absolvovalo výcvik mikrochirurgie 160 lékařů, 374 studentů lékařství z 1. a 2. lékařské fakulty Univerzity Karlovy a 187 studentů fakulty biomedicínského inženýrství. Výsledky projektu vedly přední české oftalmochirurgy k doporučení, aby tento způsob výcviku byl zařazen do systému celoživotního vzdělávání. Oční chirurgie patří k lékařským oborům s nejrychlejším vývojem.

OSOBNOSTI ZE SVĚTA HLUCHOSLEPÝCH



Moravský průkopník péče o hluchoslepé

Mezi výjimečné osobnosti péče o hluchoslepé v českých zemích nesporně patří i Antonín Špička, ředitel Ústavu pro nevidomé v Brně. Stejně jako Aquina Anna Sedláčková v Hradčanském ústavu pro nevidomé se A.A. Špička zabýval systematickou péčí o hluchoslepé, pro které adaptoval na český jazyk německou verzi Lormovy dotekové abecedy.

ANTONÍN ALEXANDR ŠPIČKA se narodil dne 21. prosince 1872 v Březnici u Příbrami jako syn tesaře. Jelikož otec pocházel ze Křtin u Brna, brzy se celá rodina stěhovala zpět na jižní Moravu. Obecnou školu A.A. Špička navštěvoval v Doubravníku u Tišnova, později absolvoval učitelský ústav v Brně.

Po dvouletém působení v Kloboukách u Brna nastupuje v roce 1895 jako učitel do Brněnského ústavu pro nevidomé děti a mládež.

Ještě v profesi řadového učitele projevoval mimořádnou aktivitu, a to jak při vytváření speciálních učebních pomůcek pro těžce zrakově postižené žáky, tak i v teoretické oblasti, kterou později uplatnil zejména v poměrně rozsáhlé publikační činnosti.

Přes své mimořádné pedagogické dovednosti se A.A. Špička vždy projevoval jako člověk neobyčejně skromný. Z lásky k nevidomým a hluchoslepým dětem dovedl mnohé obětovat. V období první světové války byl přinucen svou práci v ústavu přerušit, jelikož v budově byl zřízen vojenský lazaret. V tu dobu vyučuje české a bulharské osleplé vojáky ve vídeňském ústavu a později i polské ve Lvově. Za pobytu na Haliči (Podkarpatské Rusi) se naučil rusky. Po ukončení válečných událostí neotálí a ihned se vrací do brněnského ústavu, kde se od ledna 1919 stává jeho ředitelem.

A.A. Špička nečerpal pouze z tehdejších tradic výchovy nevidomých, nýbrž rozvíjel další možnosti, které mu poskytovaly konkrétní situace, a snažil se z nich vytěžit maximum. S obrovským zaujetím a láskou se věnoval třem



hluchoslepým chovankám ústavu. Pro ně adaptoval do českého jazyka německou verzi Lormovy dotekové abecedy. A.A. Špička ji vytvořil pro potřeby ústavu a pro vzájemnou lepší orientaci nevidomého společníka na ruce hluchoslepečého jedince. Základním postavením obou rukou byl proto jejich neustálý kontakt. Z téhož důvodu se A.A. Špička rozhodl místo pouhých doteků užívat mírné stisky, a to především u obtížněji identifikovatelných hmatů. Lormova doteková abeceda se tehdy mimo brněnský ústav v českých zemích ještě příliš nerozšířila a časem se na ni zapomnělo. Obnovení se dočkala až v roce 1993, kdy byla též propracována do současné podoby.

Po několikaměsíční nemoci odchází A.A. Špička počátkem roku 1934 na trvalý odpočinek a uchyluje se do ústraní. Zasloužilého odpočinku si přesto užívá ještě dlouhých 24 let. Umírá dne 28. srpna 1958 ve věku nedožitých 86 let.

Antonín Alexandr Špička patří mezi nejvýznamnější osobnosti speciální pedagogiky v českých zemích. Jeho celoživotním odkazem je spojení praxe s teorií výchovy a vzdělávání těžce zrakově postižených. Ohromnou měrou bezesporu totéž platí i v případě péče o hluchoslepečé děti, pro které se stal na dlouhá desetiletí nedostižným vzorem.

Zdeněk Sedláček



ZE SVĚTA

Konference o Usherovu syndromu v Polsku

Ve dnech 25. – 27. září 2008 jsme se spolu s Lenkou Veverkovou zúčastnily konference o Usherovu syndromu. Konference se konala ve Varšavě a byla uspořádaná pro země východní Evropy. Program připravily a vedly Mary Guest a Marilyn Kilsby z anglické organizace Sense, jejíž součástí je od roku 1983 poradenské centrum pro osoby s Usherovým syndromem. Cílem konference bylo zvýšit osvětu týkající se tohoto syndromu, vyměnit si zkušenosti mezi účastníky a připravit program, který bychom mohli v našich zemích uskutečňovat. Statistiky udávají, že Ushe-

rův syndrom, který je jednou z příčin hluchoslepoty, má na světě 10 lidí z 250 000 obyvatel. Je charakterizován sluchovým postižením, progresivním onemocněním sítnice a v některých případech poruchami vestibulárního ústrojí, jež je centrem rovnováhy. Na základě klinických charakteristik je v současné době Usherův syndrom dělen na tři typy, ale genetické výzkumy pokračují a zřejmě se v blízké budoucnosti dočkáme ještě přesnějšího rozlišení tohoto syndromu. Obecně lze říci, že se jedná o dědičné postižení, jehož prvotním příznakem je postižení sluchu. Dítě se narodí s lehčí, střední nebo těžší vadou sluchu, případně se jedná o vrozenou hluchotu. Později, obvykle mezi 10. až 20. rokem věku, se objevují i obtíže se zrakem, které vyvolává pigmentosa sítnice. Zpočátku dochází ke zhoršenému vidění za šera a postupně se projevují i důsledky degenerace sítnice zužováním zorného pole. Postižený člověk začíná přehlížet některé objekty, naráží do nich a objevuje se zhoršená adaptace zraku při přechodu ze světla do tmy a naopak. Rozsah a dosah degenerace sítnice nelze jednoznačně určit, neboť případ od případu se může lišit. Někteří lidé mají zbytky zraku zachované po celý život, jiní ztrácí zrakovou ostrost již v průběhu života. Je prokázáno, že z celkového počtu osob s vadami sluchu má 50% lidí obtíže se zrakem. Nejedná se pouze o Usherův syndrom, ale příčinami mohou být i jiné vady, z nichž největší zastoupení mají vady refrakční, které se dají snadno kompenzovat dioptrickými brýlemi. Polská lékařka Hana Sedliecká se vyhledáváním osob s Usherovým syndromem mezi dětmi s vadami sluchu zabývá již několik let. Vymyslela vlastní metodu, která jí pomohla odhalit ve dvou varšavských školách pro děti s vadami sluchu dvě děti ze sta, u nichž potvrdila výskyt Usherova syndromu. Včasná diagnostika má obrovský význam pro přizpůsobení speciálně vzdělávacího programu dětem.

V České republice se nyní ocitáme na začátku cesty vyhledávání osob s Usherovým syndromem. Při depistáži hluchoslepých osob bychom chtěli využít také zkušenosti polské lékařky a zaměřit se na děti s vadami sluchu. Před námi stojí úkol získat učitele speciálních škol, ušní i oční lékaře pro spolupráci při zahájení tohoto programu. Uvítali bychom také, pokud byste se nám přihlásili i vy, kdo máte





zkušenost s Usherovým syndromem, a to buď ve svém poradenském centru nebo přímo na e-mailovou adresu lenka.veverkova@lorm.cz. Děkujeme. Vaše zkušenosti budou pro tuto budoucí práci velmi užitečné.

Václava Turková

Exkurze do Jihobavorského zařízení pro zrakově postižené a nevidomé

Od středy 15. do soboty 18. října 2008 se 3 hluchoslepí Moraváci zúčastnili exkurze do Mnichova, a to do Jihobavorského zařízení pro zrakově postižené. Cesta z Brna trvala celý den, takže večer jsme po příjezdu dostali večeři a šli spát. Ale přece jen jsme si mohli s několika zdejšími obyvateli a pracovníky tohoto zařízení popovídat. Ve čtvrtek jsme měli program zaměřený na teoretické i praktické zkušenosti z oblasti prostorové orientace a samostatného pohybu pro zrakově postižené u nás, v Německu a ve Španělsku.

Během snídaně, která se podávala ve formě švédského stolu, nás zaujala informace, že zrakově postižení se v tomto zařízení obsluhují sami. Což jsme bohužel neviděli, protože klienti chodí ve všedních dnech do práce a my jsme přišli po nich. Španělská delegace přijela v počtu sedmi lidí - dvě hluchoslepé dívky, jeden nevidomý, dvě znakoví paní učitelky, jeden tlumočník znakového jazyka, také učitel a jedna tlumočnice z angličtiny.

Naše výprava se skládala ze tří průvodkyň - tlumočnic z angličtiny a němčiny a tří hluchoslepých. Dvě pracovnice jsou z Univerzity Palackého v Olomouci - jedna logopedka a druhá odborná asistentka speciální pedagogiky pro zrakově postižené. Třetí průvodkyně je studentkou čtvrtého ročníku téže univerzity, která slušně ovládá znakový jazyk pro komunikaci s naší účastnicí Lenkou.

O domácích hostitelích se nebudu dlouze rozepisovat - jenom se zmíním o hluchoslepém Manfredovi, který je velice šikovný a nejen že se samostatně pohybuje po známých trasách (do práce, za rodiči 60 kilometrů od Mnichova, domů), ale také sám obývá vlastní byt.

Z dalšího průběhu konference se zmíním o tom, že se

Španělé zabývali tématem, jak si hluchoslepí lidé mohou s pomocí kompenzačních pomůcek nakupovat, pohybovat se v obchodech apod. K tomuto účelu slouží například jakoby zmenšená forma alba do kapsy s fotografií s určitým sortimentem zboží. Což nahrazuje psanou formu seznamu zboží, takže neslyšící se zbytky zraku tak může vidět na obrázek a podle něj nakupovat.



Z německé strany mne zaujaly tyto poznatky: Všeobecně jsme byli informováni, že noví zrakově postižení uchazeči a zájemci s kombinovanými vadami a vozíčkáři se seznamují s prostředím zařízení a učí se samostatnému pohybu a životu. Podle našich průvodců, kteří viděli plánek zařízení, nám bylo řečeno, že v areálu se nachází asi 10 domů. Na vlastní kůži jsme poznali dům s ubytováním, v němž jsme také bydleli. Vedle něj se nacházel další dům s jídelnou, zřejmě i s kuchyní v přízemí. V hořejších patrech těchto domů se nacházejí dílny. Ve třetím domě měli velký sál (něco jako multifunkční sál nebo společenský sál), tam se konala zmíněná konference o prostorové orientaci a samostatném pohybu. Zmíním se ještě o dvou domech - v jednom z nich se nacházela místnost s muzikoterapií, kde jsme si vychutnávali na posteli s vibrační technikou muziku. V druhém domě, který jsme mohli navštívit, byla umístěna takzvaná místnost smyslů. V místnosti měli několik velkých přepravek naplněných různými materiály, například pískem, senem, štěrkem, kamením, papírem, hadry (filcem, vlnou) a tak podobně. V nádobách se nacházely také roztroušené různé keramické výrobky představující zvířátka či věci.

V neposlední řadě se zmíním také o reliéfních linkách z keramiky, které jsou připevněné přímo na stěnách chodeb. Každá chodba má na stěnách kachle s nezaměnitelným a nenapodobitelným tvarem po celé délce chodby. Tak každý nevidomý, který dlouhodobě zná prostředí objektu, ví přesně a jistě, v kterém domě a chodbě se nachází. Zajímavou informací byla rovněž skutečnost, že jak v Německu, tak i ve Španělsku nepoužívají hluchoslepí červenobílou hůl.

Po obědě a dokončení konference jsme navštívili tyto dílny: baličskou, kde probíhá kompletace a balení hotových výrobků, které firmy přivezou na celý pracovní týden. To znamená, že v pondělí přivezou komponenty a v pátek odvezou hotové zabalené výrobky. Tím si pracující zra-



kově postižení lidé zajistí peníze, které mohou použít na jakékoli vlastní aktivity, popřípadě na doplacení ubytování v zařízení. Dále se v zařízení nachází také keramická dílna, pak dílna na třídění a skartaci papírů, tkalcovská dílna, kde nevidomí klienti tkají na tkalcovských stavech koberečky či rohožky, a košíkářská dílna. Dále zde dělají různé výšivky.

Večer jsme jeli společně do bavorské restaurace na večeři a následně jsme se mezi sebou bavili - konverzace byla vedena ve více jazycích. V pátek jsme jeli po snídani do Mnichova sami Češi (6 osob) i s krajankami, které pracují v zařízení. Společně jsme vyslechli výklad o historii Mnichova od místní průvodkyně. Po večeři jsme všichni balili kufry a v sobotu jsme po snídani odjížděli zpět domů. Dojem byl dobrý, škoda, že exkurze byla velmi krátká. Dokonce naše hluchoslepá účastnice Lenka tu chtěla zůstat, jak se jí to všechno líbilo!

Miroslav Klemra



SPOLEČENSKÁ KRONIKA

JUBILEA

V prvním čtvrtletí 2009 oslaví svá životní jubilea tito členové nebo klienti o.s. LORM:

- 50 let – Miroslava Červenková, Praha
- 50 let – Eva Zahradníčková, Brno
- 55 let – Marie Novotná, Chrastava
- 60 let – Jaroslava Kolářová, Chrudim
- 70 let – Jaroslava Nejedlá, Praha
- 70 let – Marie Volfová, Bohumín – Záblatí
- 70 let – Zdena Menclová, Stračov
- 75 let – Pavlína Šimová, Jindřichův Hradec
- 80 let – Bohumil Volf, Bohumín – Záblatí
- 82 let – Marie Bartoňová, Křenovice
- 84 let – Marie Shonová, Praha
- 85 let – Vlasta Maňhalová, Praha
- 85 let – Věra Weberová, Liberec

ROZLOUČENÍ

Rozloučení s Jiřinkou Závodskou

V pondělí 13. října nás navždy opustila paní Jiřina Závodská, dlouholetá členka – klientka brněnské pobočky LORMu.

Když mi tuto zdrcující zprávu den nato sdělovala telefonicky její plačící dcera, nemohla jsem uvěřit, že mluvíme o jedné a téže osobě – vždyť jsme spolu před dvěma dny telefonovaly, Jiřinka si ověřovala datum klubového setkání, byla jako vždy plná optimismu, těšila se, jak se zase všichni sejdeme a popovídáme, to je určitě nějaký omyl, náhodná shoda jmen!

Rozum člověka občas odmítá vzít na vědomí skutečnost, zvláště tak bolestnou. Už nikdy neuslyšíme Jiřinčin rázný hlas, nezanotujeme si pod jejím vedením lidové písničky, nevykročíme společně lesní cestou nadýchat se svěžího vzduchu.

Ale to neznamena, že zapomeneme.

Čest její památce!

Zdena Jelínková

Rozloučení s Marií Řehákovou

V neděli 19. října odešla na věčnost paní Marie Řeháková. Kolik bolesti a žalu, vzpomínek a smutku skrývají tato slova. Nám, kteří jsme Mařenku znali a měli ji rádi, bude už navždycky chybět její jedinečný smysl pro humor, upřímný smích, uznání, které dokázala projevit všem, co si to zasloužili. A statečnost. Neuvěřitelná síla rvát se s nepřízní osudu, bojovat o své místo na slunci do posledního dechu.

Dovolte mi, abych se s Maruškou rozloučila příhodou, která se mi nesmazatelně vryla do srdce.

Místo konání: Hřensko

Akce: pobyt LORMu

Čas: něco malinko nazpátek

Už druhé léto máme to štěstí kochat se nádhernou přírodou Českého Švýcarska. Mnohým lormákům se tady poprvé tak zalíbilo, že se rozhodli přijet znovu, což bylo paradoxně zrodem hororového příběhu, který vám budu vyprávět.





Jaký by to byl výlet do Hřenska, kdybychom se nesvezli po říčce uvězněné z obou stran rozeklaným nepřístupným kaňonem na lodičkách? A protože vloni jsme se plavili jen kousek a mnozí – jak už bylo řečeno – tuto cestu znali, zapátrala vedoucí pobytu, Jíťa Hlaváčová, mezi domorodci a měla štěstí: doporučili nám krásnou turistickou trasu z opačné strany než minule, slabé dva kilometrůky kolem vody mezi skálami, cestička rovná, udusaná a hladká, pro mimina vhodná, pak elá hop na lodě a jedete až do městečka! Juj, to bude paráda, radovali jsme se a těšili, vycházkovou obuv nazuli a mazali k výletnímu autobusu.

Prvních zhruba pět set metrů bylo schůdných, ano, ovšem to, co následovalo, se k udusané stezce nedalo přirovnat ani omylem. Pajdali jsme a klouzali, klopýtali a šmajdali přes balvany sem tam vyztužené řídkým blátíčkem. Nešťastná velitelka zatroubila k ústupu. Marně. Nikdo se nehodlal vrátit, všichni byli odhodláni dorazit k lodím a až potom domorodce zmlátit. Já touto cestou necestou doprovázela Míšu Marešovou, holčinku mladou, jak srnka skákající, strachu ze zlomenin (na rozdíl ode mne) neznající, to se nám to hopsalo! Vlastně všem. Bez rozdílu věku, pohlaví a obsahu peněženek jsme se svorně spojili a rozhodli se zvítězit.

A taky že jo. Povedlo se a první várka už odplouvá, nastupují další a další a ouha – dovídáme se, že jedeme jen část cesty, dále že je říčka nesplavná, takže musíme těch sto metrů přeskotačit po svých, než se zase nalodíme. Míša se na lodičce pustila do velmi hluboké diskuse s Petrou, s níž z důvodu dopátrání se konce zvonce hovoru odpochovala z lodi, a já se nabídla vystřídat Václava Řeháka, zlatého manžela a jedinečného průvodce Marjánky, aby si po náročném úseku trochu vydechnul a hlavně abychom si s Mařenkou mohly poplkat.

Vašek vyrazil před námi, únava začala pomalu sedat na jejich osm křížků... Zpomalit krok a nastolit zajímavé téma, to by v tom byl čert, abychom neušli nějakých pár metrů. Byl v tom čert, ba přímo ďábel, vlastně rovnou sám Belzebub! Určitě to byl on, kdo nakukal Václavovi, že všichni naši před námi – což byli opravdu všichni kromě nás tří a Jiřky Fučíkové s Radkou Novákovou - šli zkratkou vpravo vzhůru, nikoliv vlevo rovně jak vybízel ukazatel směru. Váhám.

Taková rokle? A jak ji zdolal pan Lelek s francouzskou holí? „Na Plzeň, Vávro, na Plzeň,“ hřměl Václav a hnal nás hore strání. Jiřinka sice slabě protestovala, ale i ona podlehla euforii či spíše tvrzení našeho samozvaného vůdce, že jen tento směr je ten kýžený a správný.



Místo horroru: strmá rokle na česko – německé hranici

Akce: boj o přežití

Čas: nekonečno

Jak už je to dlouho, co se mi naposled podařilo zahlédnout dvě starší dámy, kterak po čtyřech ukrajují z nekonečných metrů propasti? Co je s Václavem – jestlipak je na vrcholku a objednává pro nás v hospůdce hektolitry vody? Protože v mojí láhvi je jí už na dně, Maruška si s sebou nenese žádnou. Zlatý začátek, vzpomínám, to to ještě šlo, hlavně proto, že jsme ani v nejčernějších představách netušili, do čeho lezeme. Dělíme se s Marjánkou o příděl zteplalé životodárné tekutiny jako ztracenci na poušti a počítáme: „Jeden, dva, tři, čtyři, pět, odpočinek, napít a znovu, jeden, dva...“. Co číslo, to krok. Ale ne ledajaký – převýšení je obrovské, zvláště jí se musí jevit minimálně dvojnásobné než mně.

Vyprávím vtipy, veselé příběhy z natáčení, chvílemi Mařenku tlačím, chvílemi táhnu, hned zase podpírám, na zadek, na kolena, na čtyři, tady to půjde kousek dokonce po dvou. Zatímco mi moje společnice v pauzách mezi lapáním dechu vypráví humornou historku z dovolené, pokouším se mobilem spojit s Jitkou. Nic. S Petrou. Nic. Není signál, jsme v Německu.

Ježíííši, jak přivolám na pomoc vrtulník, když nemám aktivovaný mobil, ještě že je Marjánka na svůj věk v tak výborné kondici, zklidňuji se částečně a hned ji hlasitě povzbuzuji a chválím. „Ále, Zdeni, v jaképak kondici,“ skromně odmítá statečná žena, „mám už nějaký ten čas voperovaný kardiostimulátor.“ Pokouší se o mě mrtvice. A ten zatracený konec je pořád v nedohlednu.

Vytahuji rozteklou žvýkačku a přenechávám Mařence zbytek vody. Protestuje, tedy vydávám rozkaz. Pít se musí, vedro nás zbavuje posledních sil. Asi tak podvacáté radostně oznamuji blízký cíl, protože vidím kmemy stromů. Mám pocit, že uřeknu-li se takto optimisticky ještě jednou, začne



moje družka v nesnázích hystericky ječet nebo mě rovnou uškrtí. Mluvení bolí, máme ústa vyschlá na troud. Omezujeme se na: „Dobry?“ „Ale jo.“ Každým krůčkem k naději současně trnu hrůzou, jestli nenarazíme na zhroucené postavy některého či všech zbývajících členů našeho vrcholového družstva. Marjánka šlape setrvačností, dostáváme se na hliněnou cestu, s definitivní platností vidím kmeny stromů (mlčím), hliněnka přechází v asfaltku a tato ústí pod překrásným horským hotelem. Zaječím na skupinku sedící na kamenné zídce a udržované při životě zeleninovými zásobami nejmilejší paní Fučíkové. Mařenka se vyděsí, patrně ji napadlo, že jsem se pomátla. Během zlomku vteřiny ze sebe setřásla veškerou únavu a útrapy horolezeckého výstupu, jímž právě prošla, a hrdinně prohlásila před čtyřmi svědky: „ Snad nejste unavení? Já bych to šla klidně ještě jednou.“ Vidím kolem sebe šťastné obličeje, slyším žertování a smích, celé moje nitro prostupuje obdiv nad tím, jak to zvládli, a pýcha. Ano, jsem pyšná, že jsem je znala a znám, a že jsem to mohla zažít s nimi.

Zdena Jelínková

Rozloučení s Olinkou Špinkovou

Ve čtvrtek 23. 10. 2008 odešla paní Olinka Špinková, když právě v tento den skončila její takřka osmdesát let trvající životní pouť. Jak znám Olinku, tedy jak jsem ji znal, dobře vím, že Smrt pro ni nebyla jakási zlá paní, která ji chce o něco připravit, ba právě naopak - spolehlivá průvodkyně, se kterou se jednou každý z nás setká, jí pomohla nastoupit do rozjetého vlaku, který dost možná nikde nestaví, ovšem na onen svět každého doveze. A pak, existuje jisté optimistické hledisko smrti. Co když se tam, v místě, kam odešla, setká se všemi svými blízkými, kteří do obdobného vlaku nastoupili o něco dříve než ona? Když nic jiného, její víra by něco podobného dovolovala. Jako bych to viděl. Olinka sedí v jídelním voze toho prazvláštního vlaku, popíjí svůj oblíbený zelený čaj a usmívá se na své rodiče a syna, kteří na ni už čekají....

Sbohem, Olinko!

ZÁLIBY (HOBBY)

LÉČIVÉ A AROMATICKÉ BYLINY



Vanilka je nejen koření, ale i orchidej

Toto příjemně vonící koření, původem z tropických oblastí Střední Ameriky, je považováno za jedno z nejemnějších. Málokdo z nás však ví, že vanilka patří mezi exotické orchideje, ze které se získávají vonné tobolky, nesprávně nazývané lusky, které se hojně využívají hlavně v potravinářství.

Vanilovník plocholistý (latinsky *Vanilla planifolia*), v literatuře často uváděný jako vanilka pravá, je vytrvalá, ovíjivá bylina s dužnatou hladkou válcovitou tmavozelenou a větvicí se lodyhou, dělenou kolénky. Z kolének vyrůstají ploché a silně lesklé tmavozelené obvejčitě kopinaté ploché listy bez zřetelného žilkování, 8 až 16 cm dlouhé a 3 až 6 cm široké, a bělavé vzdušné kořeny, sloužící jednak k zachycování vlhkosti z ovzduší a jednak k uchycení rostliny ke kmeni stromu nebo k jiné podpůrné konstrukci, po které rostlina šplhá vzhůru. V přírodě dorůstá až několika desítek metrů, přičemž v některých obdobích narůstá lodyha až o metr za měsíc. Rostliny se živí z humusu a jiných trouchnivých zbytků (např. kůry), usazených v úžlabinách větví nebo kmene hostitelského stromu. Květy, tvořené šesti korunními plátky, mají v průměru 5 cm, jsou dlouhé až 8 cm, žlutobílé až bledě zelené, bez výrazné vůně. Plochem je tobolka o průměru do 1 cm a délce 15 až 30 cm, zpočátku zelená, později žloutnoucí a konečně hnědnoucí, vyplněná při zralosti tmavohnědou mazlavou intenzívně vonící látkou, obsahující velké množství drobných černých lesklých semen.

Původně rostl tento druh pouze v tropické oblasti jihovýchodního Mexika a Guatemaly, kde se také pěstoval pro export až do poloviny 19. století. Dnes se pěstuje roztroušeně téměř po celých tropech, zejména na Madagaskaru, odtud pochází polovina světové produkce. Tento druh orchideje v přírodě opyluje jediný druh malých včel, vyskytující se jen ve zmíněné oblasti jihovýchodního Mexika a Guate-



maly. Na vanilkových plantážích, kde tyto včelky nežijí, jsou rostliny nyní opylovány výhradně uměle a pěstují se z řízků, které po přibližně třech letech začínají kvést a dávají první sklizeň. Od objevení vanilky španělskými dobyvateli indiánských říší Aztéků a Mayů však uplynulo 300 let, než bylo možné toto koření pěstovat i jinde na světě. Teprve roku 1841 tehdy dvanáctiletý otrok Edmond Albins na ostrově Réunion, který v té době byl francouzskou kolonií, objevil dodnes používaný způsob umělého opylení. Plody, které normálně zrají asi tři čtvrtě roku, se sklízí ne zralé, někdy již po osmi týdnech, většinou však po pěti až šesti měsících, kdy začínají tobolky žloutnout. Dozrálé totiž pukají a pak hrozí nebezpečí, že by z nich vytekla aromatická hmota, obsahující zejména vanilin. Sklizené tobolky, nazývané v obchodní terminologii lusky, se poté fermentují a suší.

Plody vanilovníku plocholistého byly prokazatelně využívány již předkolumbovskými obyvateli Mexika ke koření různých nápojů a jídel. Její tobolky dovezli Španělé poprvé do Evropy pravděpodobně již v roce 1520 nebo 1521. Znamý historik Francisco Hernandez ve svém spise o historii Mexika, vydaném v roce 1615, ji uvádí pod jejím indiánským jménem *tlilxochitl* („černý lusk“).

Na konci 17. století již byly její plody běžně užívány v Evropě k ochucování čokolády a šňupavého tabáku. V lékařství se dříve užíval sušený plod proti únavě a posílení sexuální aktivity. V současnosti se vanilka hojně využívá jako přísada do sladkých pokrmů, čokolád, perníků, pečiva, vánočního cukroví, pudinků, krému a nepřeberného množství mražených i cukrářských výrobků.

Zdeněk Sedláček



VZKAZY MOUDRÝCH:

Naději máme. Jsem si jist dnes víc než kdykoli dosud. Nemůžeme však čekat, až se tato naděje naplní. Musíme ji naplňovat sami.

Václav Havel

RECEPTY

VÁNOČNÍ CUKROVÍ PRO DIABETIKY



Kokosové marokánky

3 bílky, 35 g ovocného cukru, 45 g sypkého diabetického sladidla, 2 lžičky citrónové šťávy, 170 g strouhaného kokosu, 100 g dia čokolády na ozdobu

Z bílků ušleháme sníh. Postupně přidáme ovocný cukr a diabetické sladidlo, potom vmícháme citrónovou šťávu a strouhaný kokos. Troubu předehřejeme na 150°C. Dvěma lžičkami klademe na plech hromádky. Marokánky pečeme v troubě asi 20 minut. Necháme vychladit. Čokoládu rozdrobíme a rozpustíme ve vodní lázni. Marokánky v ní namáčíme spodní stranou a necháme ztuhnout.

Vanilkové dia rohlíčky

350 g hladké mouky, 1/2 prášku do pečiva, 140 g sorbitu, 125 g másla, 1 vejce, 1 žloutek, vanilková esence

Prosejeme mouku a přidáme prášek do pečiva, smícháme a přidáme sorbit, změklé máslo, vejce, žloutek a vanilkovou esenci. Vše společně smícháme a vypracujeme hladké těsto, které necháme alespoň 2 hodiny uležet. Z těsta nakrájíme malé dílky, které vytvarujeme na malé rohlíčky. Pečeme na vymazaném plechu dorůžova.

Hezké sváteční dny a dobrou chuť

přeje Zdeněk Sedláček

Vybráno z internetového portálu Cukrovkář.cz

DOTEKY. Bulletin o.s. LORM, Zima, číslo 57. Vychází čtvrtletně.
Vydává: o.s. LORM – Společnost pro hluchoslepé, Zborovská 62, 150 00 Praha 5.
Vychází ve zvětšeném černotisku, v Braillově písmu a jako zvuková nahrávka na CD-ROMu.

Sponzorství je vítáno a za sponzorské dary předem děkujeme.

Naše bankovní spojení: Komerční banka Praha Smíchov, číslo účtu: 19-1451940207/0100.
Šéfredaktor: Zdeněk Sedláček, Chlum 55, 264 01 Sedlčany, zdsedlacekdoteky@seznam.cz.
Redakční rada: Zdeněk Sedláček (šéfredaktor), Mgr. Jana Kašparová (metodik),
Mgr. Petra Zimermanová (ředitelka).

Za o.s. LORM: Mgr. Petra Zimermanová, Zborovská 62, 150 00 Praha 5, tel: 257 325 478

Grafická úprava: Michal Vondráček, Tomáš Zach

Sazba a tisk: Fastr typo-tisk, Nad Buďánkami II./13, Praha 5

Náklad: 200 černotiskových výtisků

Tisk a distribuce bodové a zvukové verze: Knihovna a tiskárna pro nevidomé K. E. Macana,
Ve Smečkách 15, 110 00 Praha 1, tel: 222210492, 222211523. Každé nové číslo zvukové
nahrávky se zasílá na novém CD-ROMu. Distributorovi se vrací zpět pouze prázdný poštovní
obal na slepecký tisk pro zaslání nového čísla Doteků na adresu KTN, která je vytištěná na
štítku z druhé strany.

Osoby s hluchoslepotou a se zrakovým handicapem odebírají bulletin Doteky zdarma v rámci informačního
servisu, který je součástí jejich sociální rehabilitace. Celoroční příspěvek pro členy o.s. LORM včetně distribuce
činí 50 Kč. V elektronické podobě je bulletin Doteky bezplatně zasílán na odbory sociální a zdravotní péče.
Doteky v elektronické verzi jsou zasílány všem zájemcům zdarma. Ostatní zájemci z řad veřejnosti (fyzické
nebo právnické osoby), kteří mají zájem o specifické formáty (zvětšený černotisk, Braillovo písmo, zvuková
nahrávka), se z důvodu vysokých výrobních nákladů spolupodílejí finanční částkou: roční předplatné na
Doteky ve zvětšeném černotisku činí za čtyři čísla 400 Kč; v Braillově písmu a ve formátu zvukové nahrávky
činí roční předplatné za čtyři čísla 800 Kč.

Starší i nová čísla bulletinu Doteky jsou zdarma veřejnosti přístupná na bezbariérových webových stránkách
o.s. LORM ve formátech HTML, doc a PDF.

Objednávky přijímá o.s. LORM, Zborovská 62, 150 00 Praha 5, email: admin@lorm.cz.
Časopis je rozesílán na základě objednávky členům LORM a ostatním osobám a organiza-
cím, včetně povinných výtisků. Na <http://www.lorm.cz/cs/doteky/> je k dispozici elektronická
objednávka i ve formátu k vytištění.

Zaslané rukopisy, kresby a fotografie se archivují a vracejí pouze na vyžádání odesílatele.
Uzávěrka příspěvků do čísla 58 (Jaro 2009) je **15. 2. 2009.**



**Doteky vychází s pomocí nadačního příspěvku
Nadačního fondu Českého rozhlasu
ze sbírky Světluška.
DĚKUJEME.**

**o.s. LORM
Zborovská 62
150 00 Praha 5
tel: 257 314 012
tel./fax: 257 325 478**

**REGISTRACE MINISTERSTVA
KULTURY ČR č. E 11000**