

I děti s těžkým postižením můžou dokázat úplně VŠECHNO!

MOŽNÁ SE VÁS TOHLE TÉMA DOTÝKÁ, MOŽNÁ PŘÍMO NE. RODINY S DĚTI S TĚŽKÝM KOMBINOVANÝM POSTIŽENÍM VĚDÍ SVÉ. NAŠTĚSTÍ MĚLA A MÁ SPOUSTA Z NICH MOŽNOST POTKAT DAGMAR HERRMANNOVOU, DÁMU S VELKÝM D. A VELKÝM SRDCEM.

PŘIPRAVILA: LENKA ČOPÁKOVÁ

Nejenze pomáhá takovým rodinám v Česku, ale organizuje podobnou pomoc a sama pomáhá i v Africe a Asii. A přednáší. A vytváří učebnice. A řídí výzkumy... a je máma. Jak tohle všechno stihá jeden člověk v jednom životě?

Tak jak to vidíte vy? Stiháte všechno, co byste chtěla?

Pro mě je, kromě rodiny, to, co dělám zároveň i životní náplní. Pokud se vše dobře zorganizuje, jde všechno skloubit, nejen rodinu a práci, ale taky velmi důležitý odpočinek. Je potřeba se naučit nestresovat a taky se hodně smát.

Co vás vlastně vedlo k tomu, že jste založila mateřskou a základní školu pro handicapované děti?

Když jsem se vrátila ze zahraničí, kde jsem dřív pracovala a kam stále jezdím, začala jsem v Praze pracovat jako terapeut pro děti s kombinovaným postižením. Měly jsme ještě se dvěma kolegyněmi program „Bobříci“, kam dojížděly děti nejen z Prahy. Chodily tam ty s opravdu velmi těžkým postižením se svými maminkami, které viděly, jak terapie dětem pomáhají, ale zároveň často nemohly pro ně najít školu a školku, protože je málo i speciálních škol, které takovému dítěti přijímají. Spousta z nich končí na „domácím vzdělávání“, což je pro celé rodiny opravdu velká zátěž. Proto vznikla pro tyto děti v roce 2011 naše školka a škola. Trvalo téměř dva roky ji zaregistrovat a téměř tři, než jsme našli budovu.

Kdybyste měla udělat sondu do českých rodin s dětmi s kombinovaným postižením, co je největší a nejčastější problém, který je trápí a který řeší?

Myslím, že stále nedostatečná podpora od státu, jak služeb, tak prostředků. Péče o děti s kombinovaným postižením je nesmírně časově, psychicky a finančně náročná. Musí navštěvovat pravidelně až několik druhů terapií týdně, potřebují spoustu zdravotních pomůcek, často nákladnou medicínu, lázeňské terapeutické pobyty, asistenty...

A kde vy osobně tedy vidíte mezery?

Myslím, že náš stát je velmi vyspělý a o děti, jaké máme třeba u nás ve Smiling Crocodile, by se měl umět postarat. Nicméně za mnoha zeměmi vyspělé Evropy v tomto poněkud pokulháváme. V zemích EU dostávají zařízení, jako je naše, někdy i 16x více peněz, než zařízení



Mgr. DAGMAR HERRMANNOVÁ
Zakladatelka a ředitelka MŠ a ZŠ pro děti s kombinovaným postižením SMILING CROCODILE, o.p.s., řídí mezinárodní projekty v Asii a Africe, je světově uznávanou odbornicí na problematiku neslyšících a kombinovaných postižení a oblasti kochleárních implantací. Vytvořila koncept rozvoje vzdělávání odborníků International Rehabilitation Academy a další. Chystá se založit dětský hospic. Je maminkou tří adoptovaných dětí, hovoří šesti světovými jazyky včetně znakové řeči. Více na smilingcrocodile.org



Celosvětová kampaň
#becauseIhearIlive
pomáhá neslyšícím
dětem nejen v Africe
a Asii...



FOTO: ARCHIV DAGMAR HERRMANNOVÉ

u nás. Spousta velmi těžce postižených dětí je v České republice pořád na „domácím vzdělávání“. Jejich rodiče pak mají velmi omezenou možnost pracovat a také pečovat o sourozence nebo si prostě jen odpočinout. Speciální pedagog s vysokou školou má jen o trochu vyšší plat než třeba prodáváč v supermarketu nebo butik. Máme hodně co zlepšovat v tomto směru.

A vy tomu zlepšování pomáháte seč vám síly stačí...

My bychom bez velmi silného fundraisingu (jak funguje, se dočtete na fundraising.cz, pozn.red.) na některé profese a provoz našeho zařízení nemohli vůbec fungovat. Děti, které vzděláváme, mají tak těžké postižení, že potřebují každý svého asistenta a společně několik různě zaměřených terapeutů. Bez jejich pomoci se vůbec neobejdou. Fundraisingová pomoc vykrývá právě tyto asistenty a terapeuty, které naše (i jiné postižené děti) nutně každodenně potřebují. A právě to by měl stát hradit se samozřejmostí.

Můžou si vůbec pomoci i samotné rodiny s postiženými dětmi navzájem?

Třeba tím, že spojí síly a tlačí na stát, aby změnil systém podpory, sdružují se v různých organizacích. A velmi funguje i vzájemná psychická podpora.

A věnuje se někdo třeba zdravým sourozencům těžce handicapovaných dětí?

Málokdo si uvědomuje, jak velká psychická zátěž je to pro zdravé sourozence. Postižené děti často zabírají více času a energie svých rodičů než zdraví sourozenci. Navíc, od určitého věku, na zdravé sourozence může začít doléhat zodpovědnost za nemocného bratříčka nebo sestříčku a péči o něj. I proto se snažíme podporovat celé rodiny. Sourozenci „krokodýlků“ se mohou účastnit našich rodinných akcí, integračních programů nebo se účastnit našich příměstských letních táborů. Mají také k dispozici, stejně jako jejich rodiče, naši psychoterapeutku pro případ, že by si potřebovali o svých dětských starostech popovídat.

Zapojení všech členů je hodně důležité...

To určitě. Jsem ráda, když vidím, jak děti u nás i v zahraničí, kde pomáháme, prospívají. Jsem na ně pyšná, co všechno dokážou, i na jejich statečné rodiče. Věřím, že děti s postižením mohou dokázat všechno, jen se jim musí trochu pomoci. Proto máme rozsáhlý integrační program, jezdíme na hory, máme kapelu, se závodními vozíčky jezdíme štafety na Pražském půlmaratonu, vydáváme časopis, zapojujeme děti co nejvíce do běžného života, máme multikulturní dny a každý rok dokonce nacvičujeme muzikál.

Půlmaraton, muzikál... to zní neuvěřitelně! Sama jste maminkou tří dětí, které jste adoptovala. Prozradíte, proč jste se rozhodla pro adopci?

Ano, mám tři adoptované děti, teď už jsou to teenageři. Mohla bych mít biologicky vlastní děti. Když ale pracujete s dětmi v dětských domovech a vidíte i děti bez rodičů ve světě, v rozvojových zemích, kam často kvůli projektům jezdím a s dětmi pracuji přímo tam ve slumech, na ulicích... myslím, že by napadlo leckterou ženu, že chce těm dětem pomoci i jinak než terapeuticky. Moje děti jsou pro mě tím nejdůležitějším, co v životě mám. Jsem ráda, že nás osud propojil. »

A osud vás propojuje i s dětmi v Africe a Asii, kam směřujete svoje pracovní a charitativní aktivity, řídíte i několik mezinárodních projektů a výzkumů...

Pracuju už deset let pro jednu mezinárodní firmu, která vyrábí pro neslyšící pomůcky. Budujeme systém vzdělávání a infrastrukturu těchto odborníků na místech, kde je potřeba. Rozvíjíme centra pro tyto děti. A Smiling Crocodile je moje charitativní činnost. Kromě České republiky působíme ještě v Asii a Africe, kde podporujeme terapie, péči a integrační program pro neslyšící děti, které žijí na hranici chudoby.

Celosvětově v tom pomáhá i vaše integrační kampaň.

Ano, v zahraničí je to kampaň #BecauseIhearLive. Její součástí je i stejnojmenná píseň, kterou pro nás se svým bratrem složil zpěvák Milan Peroutka, náš ambasador. Písnička funguje už třetím rokem jako mezinárodní hymna neslyšících a je nazpívána v jedenácti jazycích a natočena ve dvanácti zemích světa. Pomocí hudby se dá osvěta šířit velmi dobře, protože hudbě a klipům každý rozumí. Program kampaně bude i letos pokračovat v různých mezinárodních médiích, na koncertech či konferencích. V dubnu jsme například měli už zcela vyprodaný charitativní koncert ve městě Lilongwe v Malawi pro 1600 diváků. Kvůli koronaviru jsme ho museli přesunout na jiný termín.

Vy ale pomáháte i jinak. Vytvořila jste koncept International Rehabilitation Academy, podle kterého se už vyškolovalo na 5000 terapeutů, učitelů i rodičů po celém světě...

Je to koncept devíti intenzivních vzdělávacích modulů, které školí odborníky – učitele, terapeuty, ale i rodiče, jak pracovat s neslyšícími a kombinovaně postiženými dětmi. Koncept je hlavně pro země, kde je takových odborníků jinak málo, kde třeba neexistuje ani výukový program, například speciální pedagogiky na místních univerzitách.

Jste světově uznávaná odbornice na problematiku neslyšících, specialistka na kochleární implantáty, přednášíte na konferencích po celém světě – může vás v tomto oboru ještě vůbec něco překvapit?

Nechci vůbec tvrdit, že jsem uznávaná odbornice, i když mám za sebou určitě přednášky na více než 100 mezinárodních konferencích a workshopech. To ale nic neznamená. Já se učím stále od odborníků v různých zemích i od dětí, se kterými tam pracuji, sdílíme své zkušenosti. Jsou mojí velkou inspirací a myslím, že se všichni máme třeba od rozvojových zemí co učit. Kolik se toho dá zvládnout i v nejtěžších podmínkách, které tam děti, rodiče a i odborníci mají. Mám k nim velký respekt, obdiv a cítím velkou pokoru.

To se určitě přenáší i do vaší práce v Čechách. Chystáte se vybudovat i dětský hospic...

U nás ve Smiling Crocodile často vidíme, že někdy i dlouhé měsíce před koncem života nemohou těžce postižené děti trávit doma a odcházejí v nemocnicích, v prostředí, které je pro ně cizí, mezi lidmi, které neznají. Rodiče s nimi často ani nemohou zůstat na pokojích, pokud jsou děti třeba na oddělení ARO. Chceme i těmto dětem a jejich rodinám poskytnout co nejvyšší kvalitu života, jak to jen lze, a to za přítomnosti jejich rodiny, kamarádů, oblíbených učitelů a terapeutů a v prostředí, které důvěrně znají a mají ho rádi. O to se teď snažíme a doufám, že se to brzy podaří... ✕

Osvěta se dá šířit
dobře pomocí hudby.
Písničkám a klipům
každý rozumí...



Prostřednictvím kampaně
#Nakrmkrokodyla
můžete pomoci penězi
na vybavení tříd,
terapeutických místností,
na vybudování hřiště,
na nové speciální pomůcky
pro více žáků. Více
na smilingcrocodile.org

