

## Milí rodiče a příznivci rané péče,

dnes, kdy píše tento úvodník, je – přestože ještě léto – venku hodně sychravo. V takových dnech pozorují, jak lidé reagují na změnu teploty svým oblečením. Někdo změnu prostě nebere na vědomí a ven vyrazí v tričku. Co na tom, že je o dvacet stupňů méně? Vždyť je léto! Je jim asi zima, ale cítí se letně. Jiní neváhají a zabalí se do svetrů a kabátů, žehrají na krátkí se dny a do myslí se plíží podzimní chmura.



Až dostanete náš podzimní zpravodaj do ruky – či spíše na vaše monitory – bude už podzim i astronomicky, tedy s plným právem na déšť, vítr, chlad. Aniž byste museli oblékat kraťasy, budete mít pocit krásně letní..... Náš Zpravodaj je totiž plný ohlédnutí za létem a vyhlížení toho dalšího. Uvidíte! [Alena Kunová](#)

## Konference pracovníků v rané péči

Prázdniny skončily a raná péče zahájila školní rok velkou akcí – v Olomouci proběhla 3. Konference pracovníků v rané péči.

Tradičně ji uspořádala Společnost pro ranou péči Olomouc ve spolupráci s Katedrou aplikovaných pohybových aktivit FTK UP, v jejichž prostorách v Neředíně se konference také konala. Cílem bylo setkání pracovníků v rané péči a rodičů, vzájemné obohacení se o zkušenosti a poznatky z oboru.

Program probíhal během tří dnů: 11. - 13. 9. 2013. Podařilo se nám zhlédnout většinu příspěvků – a stálo to za to. Vyslechli jsme přednášky od odborníků ve svém oboru – jako první promluvil MUDr. Lumír Kantor, předseda České neonatologické společnosti, který shrnul problematiku předčasných porodů u nás. Mě osobně zaujalo také povídání z jiného prostředí – od koní. Paní fyzioterapeutka Šárka Smíšková dokázala nadchnout svým živým vystoupením o hipoterapii. Jako odborník na chirofonetiku se zde úspěšně prezentovala Veronika Strenková z našeho střediska.

Vyslechli jsme si také množství zajímavých kazuistik, velmi působivý byl příběh prezentovaný samotnými rodiči. Popsali svou náročnou cestu od seznámení se synovou diagnózou (dětský autismus), přes hledání možností jak mu pomoci, až po realizaci programu Son-Rise pro Honzika.

V sobotním pozdním odpoledni se již tradičně konal *Otevřený seminář aneb velká kávová přestávka*. Vzniklo šest míst pro diskusi na různá témata, každý se zapojil podle svých zájmů a formou workshopu probíhala půlhodinová debata. Jedním z témat přispěla i naše poradkyně Pavla Skalová. Nakonec shrnutí – už přede všemi, takže si každý mohl odnést závěry ze všech témat. K příjemné atmosféře přispěla voňavá káva a výborné domácí koláčky.

Paralelně proběhl ve vedlejší místnosti bazar nápadů – jednotlivá střediska nabídla ke zkouknutí své výrobky a vychytávky – a každý dobrý nápad, jak vyrobit podnětnou pomůcku pro rozvoj našich dětiček se cení. Stejně jako tipy, kde se dají zajímavé hračky sehnat.

Velkým tématem na konferenci byl také iPad – je vidět, že mnoho rodičů se snaží při rozvoji svých dětí uplatnit moderní techniku. Raná péče Eda zde představila jimi speciálně vyvinutý program pro děti se zrakovým hendikepem, který lze najít ke stažení za mírný poplatek na jejich stránkách.

Program optimisticky zakončila paní Jaroslava Kromerová z Krajského úřadu Moravskoslezského kraje. Mluvila o důležitosti spolupráce mezi jednotlivými středisky rané péče navzájem a hlavně jejich společného působení vzhledem ke krajům. Prohloubení spolupráce s uděliteli dotací je jistě velkým přáním všech raných péčí u nás, proto nás potěšilo, že zde začíná probíhat a doufejme, že už bude jen líp.

Děkujeme olomouckým organizátorům za zdařilou organizaci a už teď se těšíme za dva roky na další setkání! [Bára Jiráková](#)

## Červeňák pro ranou péči

Máme nové auto! Od června jezdíme „červeňákem“ Toyotou Yaris, kterou jsme získali díky finanční pomoci dárců – Kovošrot Group a.s. Děčín, Konto Bariéry a soukromých dárců. Všem moc děkujeme.

V pondělí 16. září 2013 jsme červeňáka konečně pokřtili šampaňským i vydatným deštěm. Doufáme, že nám bude dobře sloužit a i vy jeho služby oceníte. *Pavla Těhniková*



## Elektromobil Peugeot

Raná péče střediska Diakonie ČCE v Praze - Stodůlkách má možnost po celé září užívat pro práci v terénu elektromobil zapůjčený od skupiny ČEZ. Každodenní využití elektromobilu pomůže zároveň k otestování elektromobility v běžném provozu.

*„Pro nás je podstatné za klienty jezdit. Denně navštívíme 12 domovů, kde rodinám pomáháme zvládat péči o jejich malé děti s postižením. Najedeme tak běžně 500 kilometrů denně, ve čtyřech krajích ČR, z toho bezprostředně kolem Prahy zhruba 150 kilometrů. Úsporu na nákladech samozřejmě vítáme,“* říká Jakub Suchel, ředitel Diakonie ČCE v Praze – Stodůlkách.

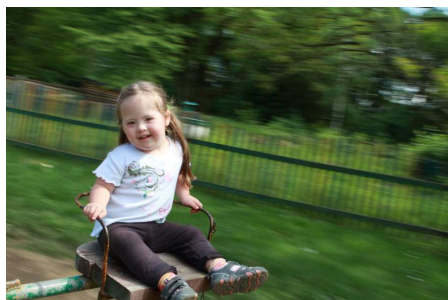
Cílem pilotního projektu je navrhnout a otestovat komplexní řešení elektromobility jako služby, která kombinuje veřejnou dobíjecí síť s dodávkami elektřiny v rámci speciálního tarifu a postupně nabídne infrastrukturní řešení pro domácnosti i firmy, případně v kombinaci s dalšími doplňkovými službami a produkty. V rámci pilotního projektu je provozováno 40 elektromobilů po celé ČR.

*„Projekt Elektromobilita Skupiny ČEZ je mimo jiné zaměřen na sběr zkušeností z provozu elektromobilů. Chceme zjistit, kde všude je tato doprava využitelná, co s sebou nese za požadavky a kde má případné slabiny. Denní péče s dojížděním za klienty je další oblastí, která má potenciál pro rozvoj této dopravy. Proto vítáme spolupráci s Diakonií“* dodává Pavel Cyrani.



## Dítě jako úkol i učitel

Hladinu veřejného mínění v minulých měsících rozčeřila polemika týkající se případného rušení kojeneckých ústavů a umístování dětí, které jsou



z velké části nějakým způsobem znevýhodněné, do péstounské péče. Ukázalo se, že zatímco o výhodách výchovy zdravých dětí v rodinném prostředí dnes

snad už nikdo nepochybuje, o rodinné výchově dětí s postižením panuje stále celá řada předsudků, založených většinou na prosté neznalosti. Co na to lidé s přímou zkušeností? O své postřehy se podělila Veronika Strenková, pracovnice rané péče a Tomáš Hečko, otec malého dítěte s postižením.

*„Je tady samozřejmě možnost umístění v ústavu.“ Ta věta je snad v povinné výbavě všech lékařů v českých porodnicích a zazní pokaždé, když s novorozencem není něco zásadně „v pořádku“. Slyšeli ji i rodiče dnes dvouleté Anežky, která se narodila s Downovým syndromem. „Oproti mnoha jiným rodičům jsme měli štěstí, paní doktorka nám tuto informaci sdělila velmi ohleduplně a pozitivně. Přesto nabídka ústavní péče nechyběla,“ popisuje situaci otec Tomáš. „Neváhali jsme ani vteřinu, tato alternativa vůbec nepřipadala v úvahu. A i když to zpočátku nebylo lehké, nikdy jsme nelitovali a nelitujeme.“*

Nemoci či postižení zde byly vždy a odedávna je lidé prožívali se svými nejbližšími, v kruhu své rodiny, s podporou těch, kteří si slíbili vzájemnou podporu „v dobrém i ve zlém“. Dnes je vše jinak. Narození dítěte s postižením je vykresleno jako jedna z největších životních tragédií, lékařská věda se mu snaží všemožně zabránit a pokud k němu dojde, část společnosti považuje za jediné správné řešení odložení dítěte do ústavu. „Právě proto, že jsem se v této situaci ocitl, si nedovolím soudit nikoho, kdo se rozhodl pro umístění dítěte do ústavní péče. Jistě existují postižení, která jsou nad síly rodiny. V mnoha případech je ale taková volba zbytečná a rodina je jedinou správnou a přirozenou volbou. To se ale dozvídáte postupně. V prvním okamžiku máte jen tu všeobecně tradovanou informaci, že váš život právě skončil. Byl bych rád, kdyby se to změnilo,“ popisuje své pocity Tomáš.

Narození dítěte s postižením může potkat kohokoliv z nás. Svě o tom ví Veronika, která poskytuje podporu přímo rodinám, které děti s postižením vychovávají. *„U nových rodičů přicházím do prostředí, ve kterém rodina právě prochází velkou zkouškou.“* Rodinám trvá adaptace na novou situaci a její zpracování různě dlouhou dobu a jako každá životní zkouška samozřejmě prověří pevnost každého vztahu. Někteří partneři ji nemusejí zvládnout, pověsti o zvýšené rozvodovosti rodin vychovávajících postižené děti se ale nezakládají na žádných faktech. Rozpadají se rodiny, které by to pravděpodobně potkalo i v jakékoliv jiné obtížné situaci. *„Ovšem ve chvíli, kdy se rodiče dostanou z první fáze šoku a vezmou novou situaci jako svůj životní úkol, je napůl vyhráno,“* dělí se o své zkušenosti Veronika.

Proč bychom vlastně jako společnost měli integraci postižených dětí v rodinách podporovat? Především je nejlepší šancí pro dítě, aby naplnilo maximálně svůj potenciál. Pro rozvoj jsou obvykle klíčové první tři roky života a právě během nich láskyplné prostředí rodiny nabízí nejaktivnější stimulaci, vzory chování rodičů a sourozenců a neustálou pomoc a podporu. S takovými základy pak dítě v dospělosti vždy dosáhne lepších výsledků než jeho méně šťastný vrstevník



v ústavní péči. *„V rodině vidíme někdy až neuvěřitelný pokrok dětí nejen v rozumové nebo dovednostní oblasti, ale také při rozvoji jejich socioemočního potenciálu, který pak zvyšuje kvalitu celého jeho života,“* podotýká

Veronika. Děti vychovávané v rodinách tak mají později větší šanci na samostatnost a seberealizaci.

Ačkoliv je to pro mnohé lidi nepochopitelné, rodiny vychovávající postižené děti často mluví o pozitivním vlivu této okolnosti na ně samotné. *„To, že jsme to zvládli, nás ohromně posunulo dopředu. Mám pocit, jako bychom dnes byli připravení skoro na všechno,“* komentuje to Tomáš. *„Když jsme se se ženou brali, říkali jsme si, že náš společný život bude výjimečný. Ted’*

víme, že jsme měli pravdu. Zní to trochu jako černý humor, ale není.“ Rodiny často uvádějí, že změnily k lepšímu svůj žebříček hodnot a že lépe rozeznávají, co je v životě nedůležité a naopak (a dokáží si pozitivní chvíle lépe užít). Rodinná situace je sice logisticky náročnější a nese s sebou jistá omezení, při správném vedení je ale současně obohacující pro rodiče i sourozence, pro rozvoj jejich smyslu pro odpovědnost, rodinnou soudržnost a empatii. Dítě či dospívající s postižením, který se každodenně poměřuje se svým omezením, může působit na všechny kolem jako pozitivní vzor.

Rodiny dětí s postižením jsou současně nejlepšími advokáty tohoto přístupu a ovlivňují celou komunitu, ve které žijí. „Okolí si často musí poopravit své názory na to, čeho všeho mohou lidé s postižením dosáhnout a jak plnohodnotný život dokážou oni i jejich rodiny žít. To vidím jako největší přínos pro kultivaci celé společnosti ke vzájemné toleranci. Rodiny a jejich děti pro ni dělají ve veřejném prostoru více užitečné práce než většina dospělých,“ komentuje to Veronika.

A v neposlední řadě je zde ekonomické hledisko. Péče o dítě v ústavní péči je vždy násobně dražší, než jeho výchova v rodině. Děti vychovávané v rodinách dosahují navíc v dospělosti lepších výsledků a potřebují méně péče ze strany institucí. Ačkoli jsou takto ušetřené částky ohromné, současná právní úprava odebírá prostředky rodičům, kteří se dětem věnují, takže děti dosahují viditelného zlepšení. Stát tedy trestá rodiny za práci na pokrocích jejich postižených dětí. To, společně s neuspokojivou situací v oblasti integrace dětí s postižením do běžných škol, je zdrojem největších obav a nejistoty rodičů. Vyspělost společnosti a kultury se často poměřuje tím, jak se stará o své nejpotřebnější. Zkusme vycházet vstříc těm, kteří se o postižené starají každý den. Nepotřebují okázalá ocenění nebo pocty – stačí jim pochopení a trocha vstřícnosti.

Veronika Strenková a Tomáš Hečko pro sborník Okruh a střed, 2013/2

## Včasne podaná ruka (ČT)

Dokument České televize o službě Rané péče Diakonie Stodůlky z 22. 9. 2013. Pořad v rámci cyklu Příběhy, které svět nevidí, je ke zhlédnutí na stránkách ČT zde:

<http://www.ceskatelevize.cz/porady/10492787142-pribehy-ktere-svet-nevidi/213562215900003-vcasne-podana-ruka/>



Ve dnech 23. - 25. 10. 2013 proběhne na pražském Výstavišti v Holešovicích 17. specializovaná výstava pro zdravotně postižené NON – HANDICAP.

Vystavovat by zde měli výrobci a dodavatelé rehabilitačních kočárků, vozíků, postelí a matrací, zvedáků, plošin, schodolezů, chodítek, vertikalizačních stojanů, sedaček, ortéz a dalších.

Na jedné ploše tak budete mít možnost získat přehled o těchto pomůckách, vyzkoušet je osobně a vyzpovídat zástupce jednotlivých firem.

Více se dozvíte na této webové stránce <http://www.incheba.cz/veletrh/non-handicap.html>. Po vyplnění formuláře v kolonce O VELETRHU – VSTUPENKA můžete získat vstupenku zdarma.

## Raná péče Diakonie ČCE

v Praze 5 – Stodůlkách  
Vlachova 1502  
155 00, Praha 5  
Tel: 235 518 392  
Email: [stodulky@rana-pece.cz](mailto:stodulky@rana-pece.cz)  
[www.rana-pece.cz](http://www.rana-pece.cz)  
[www.stredisko-stodulky.diakonie.cz](http://www.stredisko-stodulky.diakonie.cz)  
č.ú. 6015-0127747339/0800

## Poradkyně rané péče

Eva Cencialová  
Mgr. Barbora Jiráková  
Mgr. Alena Kunová  
Mgr. Pavla Skalová  
Mgr. Veronika Strenková  
Mgr. Pavla Těhničková

## Sociální pracovnice a koordinátorka

Mgr. Lucie Černíková

Email: [prijmeni@rana-pece.cz](mailto:prijmeni@rana-pece.cz)