



Pomáháme rodinám pečujícím o dítě s mentálním, pohybovým či kombinovaným postižením nebo s ohroženým vývojem v raném věku v Praze, Středočeském, Plzeňském a Ústeckém kraji.

Vážení rodiče, vážení příznivci rané péče,

za chvíli skončí rok 2012. Teprve až se na jeho konci zastavíme, budeme moci bilancovat.... Ještě ledacos můžeme napravit, ledacos pokazit. Za sebe zatím mohu říci jedině, a to se dozajista do konce roku nezmění: rok 2012 je rychlý, rychlejší než ostatní. Z ledna je najednou prosinec! Úsek tak pocitově krátký, že není těžké, dokonce ani pro člověka, který dost zapomíná, vybavit si, co se vlastně dělo.

leden: studená sprcha přiznané nuly v dotacích od Magistrátu hl. m. Prahy vinou kombinovaného pochybení naší organizace a učitele

únor: snaha o napravení situace, vysvětlování všemožnými způsoby na všechny strany

březen: pokračování téhož, svítá naděje, rychlé to ale nebude

duben: postupně přicházejí přísliby finančních příspěvků ze strany obcí, Plzeňský kraj nás – alespoň částečně – podporuje

květen: Středočeský kraj dotaci nepřiznal, bezmocný vztek, že je všem všechno jedno

červen: pobyt rodin - prima občerstvující pohoda a tříletý grant od Magistrátu!

červenec a srpen: nevláčíme starosti, ale těžké batohy po různých koutech světa

září a říjen: otevíráme kancelář v Sušici, další finanční prostředky na realizaci služby se pomalu scházejí

listopad: a scházejí se další, vypadá to velice slušně, otevíráme kancelář v Děčíně prosinec: cítíme se jak křečci v běhacím kolotoči...

prosinec je právě teď... takže s tím lze ještě něco dělat, že? Jdeme na to!

Děkujeme za podporu v uplynulém roce a přejeme vám vše dobré do roku 2013!

Za celý tým rané péče
Alena Kunová



Autismus—kdysi Rain Man a dnes moderní diagnóza?

K rozhovoru s paní Perchtou Kazi Pátou jsme si sedly na zem - kolem nás líně lezla želva, paní Pátá balila výrobky pro charitativní bazar a přitom se živě rozovídala nejen o autismu a své nadaci Autismo MiMundo.

Máte tři děti, z nichž nejmladší má autismus. Co pro vás bylo v nejbližších týdnech po stanovení diagnózy nejtěžší?

Jednoznačně odchod manžela a otce mých dětí. Nebyla to diagnóza sama, ani reakce okolí, ale to, že jsem zůstala prakticky na vše sama - bez partnerovy opory i bez financí.

Měl Váš muž pocit, že nějakým způsobem selhal?

Nevím, on prostě dlouhodobě zastával názor, že postižené dítě bere zdravým sourozencům to, co potřebují, že narušuje jejich vývoj. Když se takové dítě narodilo jemu, byl to z jeho strany logický a pragmatický krok. Já sama jsem pocity selhání a chyby vůbec nepociťovala...

Dnes působíte velmi vyrovnaně, jak vnímáte reakce okolí? Setkáváte se s nepochopením či odmítnutím?

S tím nemám problém. Možná je to dáno mou povahou, ale zjistila jsem, že opravdu není důležité, co si o vás nebo vašem dítěti ostatní myslí. Samozřejmě se někdy snažím předejít konfliktním situacím na veřejnosti a Matýskovu situaci aspoň naznačím, ale ne vždy je na to čas a lidé to pochopí. Víím, že některým rodičům se stává, že považují jejich dítě za nevychované či rozmazlené, ale já například vidím svou prioritu ve spokojenosti a zdravém

Zprávy ze západu, aneb co nového v Sušici

V Sušici se od minulého vydání Zpravodaje událo mnoho... Úplně nejdřív nám vykradli kancelář, vzápětí jsme ji otevřeli a nakonec ji vybavili báječnými hračkami a pomůckami. Ale popořádku...



K vykradení kanceláře došlo první říjnový týden, jen krátce po tom, co jsme tam pořídili počítač a laminovačku. A hádejte, co se ztratilo? Ano, přesně.... Jen malou útěchou je, že pachatele chytli a v těchto dnech probíhá soud. Stejně máte vztek, o to větší, že na vině bylo (mnou) nedověřené okno...



hračkárna před a po akci...



Navzdory nepříznivé události jsme kancelář slavnostně otevřeli hned vzápětí, v pondělí 22. října. Vzhledem ke skromným prostorům jsme neorganizovali nic velkolepého, sešli jsme se v malém kruhu milých lidí. Kromě našeho týmu a ředitele střediska Jakuba Suchela,

se zúčastnily pracovnice sociálního odboru města Sušice a kolegyně ze dvou dalších sušických pracovišť Diakonie ČCE. Největším úskalím slavnosti se tak ukázal být příliš velký počet záruků, které jsem nechala vyrobít; to ale spravily balíčky „s sebou“.

A nejlepší na konec. Před prázdninami jsme vyhlásili sbírku hraček s cílem vybavit sušickou půjčovnu pro klientské rodiny z Plzeňského kraje. V té době to bylo – vzhledem k tomu, jak dopadly dotace pro Plzeňský kraj – jediné řešení. Mnoho klientských rodin na výzvu zareagovalo a díky tomu je půjčovna jak má být, v podstatě se sešlo vše potřebné.

Občanské sdružení UCHO věnovalo sbírce hraček pro naše pracoviště celý jeden víkend. Hraček se sešlo tolik,

že zaplnily dvě celé Škody Fabie a přitom žádný dárcem neodcházel s prázdnou. Kromě perníčku si každý odnášel los, na který mohl vyhrát některou z hodnotných cen. Takže tímto moc děkujeme předsedkyni sdružení Lence Ticháčkové a jejím milým spolupracovnicím Marušce, Lídě a Andrejce. Na fotky ze sbírky se můžete podívat na webu organizace UCHO www.ucho.obectlumacov.cz.

Kromě toho bychom moc rádi poděkovali i paní Míše Lengálové, která zorganizovala sbírku hraček na svém pracovišti a rodinám Zítových, Jamrichových a Kubíčkových za věnování hraček do sušického pracoviště z vlastních zdrojů.

Pavla Skalová

A co sever?

My na severu jsme také nezažili a pilně otevřeli.

Díky finanční podpoře Nadace Sirius se nám podařilo pronajmout a zařídit kancelář, ale hlavně jsme mohli přijmout novou posilu pro Ústecký kraj. Vstřícný krok udělal Magistrát v Děčíně a pronajal nám prostory v pečovatelském domě v Bynově za velice vlídnou sumu.

Vlídná cena nám ale přinesla spoustu práce i úskalí. Což například znamenalo, že naše okna nešla vůbec otevřít (a potom zase zavírat) a na zavedení internetu jsme čekali do dneška.

Postupně se nám podařilo naši malou „kancelářičku“ vybavit a mohlo proběhnout slavnostní otevření. My jsme se sešli v plném počtu sedmi poradkyň, dále pan ředitel Jakub Suchel s pracovnící PR.



Otevření se zúčastnili také zástupci města, děčínský sbor Diakonie ČCE a spolupracující fyzioterapeutky. Za rodiny nás přišla podpořit malá Elenka s maminkou a babičkou.

Páska tedy byla přestřižena (panem ředitelem), symbolickým šampaňským bylo přituknuto a můžeme začít – tedy pokračovat v práci pro „naše“ rodiny.

Bára Jiráková
Pavla Těhníková



Rok 2012 nás vítal chmurnými předpověďmi zmaru a zániku – světa i sociálních služeb.

Nadějí a činorodostí proti skepsi - ohlédnutí za uplynulým rokem

V některých okamžicích jsme byli v pokušení jim podlehnout – každoroční obava z výše přidělené dotace, narůstající počet neuspokojených žadatelů o službu z Prahy a posléze i Středočeského kraje, dlouhodobé přehlížení potřeb klientů i uživatelů ze strany Středočeského kraje nám věru na optimismu nepřidávaly. Přesto, zpětný pohled na uplynulý rok přináší veskrze radostný pohled. Vždyť v tomto roce se nám podařilo:

- Zřídit a slavnostně otevřít dvě nová pracoviště
- Rozšířit náš tým o další poradkyni – „specialistku“ na Ústecký kraj
- Navázat nové plodné pracovní vztahy se vstřícnými odborníky, úředníky a politiky
- Prosadit ranou péči jako jednu z priorit v mnoha komunitních plánech
- Uspořádat tři hojně navštívené přednášky – o integraci, autismu a sociálních dávkách

- Zorganizovat další pobyt rodin – tentokrát v Poslově Mlýně u Doks
- Zopakovat tradiční znakovací kurz a nabídnout novou variantu – pobytový dvoudenní kurz znakování pro celé rodiny v Júnově statku
- Být u vzniku samostatných rodičovských aktivit – setkávání absolventů znakovacího kurzu, setkávání rodin z Plzeňského kraje v Chodské Lhotě, setkávání rodin z Ústeckého kraje v Jílovém u Děčína i jednorázových akcí rodin sobě pro radost a potěchu
- Zažít lidskou soudržnost a ochotu pomoci během charitativní sbírky hraček pro ranou péči v Tlumačově

A jsme rádi, že všechny dobré zprávy Vám může i nadále přinášet náš Zpravodaj, který právě slaví své první narozeniny.

Veronika Strenková

vývoji mého syna. Tomu se snažím podřídit naše společné návštěvy restaurace a obchodů.

Můžete uvést nějaký příklad?

Jednou jsme třeba byli v restauraci, kde se Matyáš rozhodl jíst pod stolem. Panu číšníkovi se to moc nezamlouvalo, zprvu nás nechtěl ani

obsloužit. Nakonec celou situaci pochopil a zvládl jsme ji všichni poměrně elegantně. Vyžaduje to ovšem trochu neobytnosti... Někdy chtěl Matyáš zase přílohu na zvláštním talíři, jinak by to prostě nesnědl. Snažím se mu co nejlépe

pomoc tak, aby mohl fungovat v tom našem světě.

Kde jste se naopak setkala s pozitivním přístupem, s něčím, co Vás povzbudilo?

Určitě u Matýska ve školce. Když tam začal chodit, tak jsem rodiče seznámila s jeho diagnózou, nastínila jsem specifika a zvláštní potřeby, která Matyáš má. Bylo pro mne velice těžké postavit se před rodiče zdravých dětí a vykládat, že můj syn je jiný. Dolehla na mne ta samota, uvědomila jsem si bolest, opuštěnost. Přišlo mi jako bych žebřala... Ti rodiče se však zachovali úplně bezvadně.

Podpořili Vás ve Vaší snaze integrovat Matyáše do běžné školky?

Naprosto! Všichni chtěli pomoci, vysvětlovali dětem, ptali se mně ve školce, děti se o něj staraly. Rodiče si opravdu dali práci jim celou situaci vysvětlit. Děti pak Matýska braly mezi sebe - a dnes ve škole je to vlastně stejné. Často ho podporují, říkají mu: „Jsi dobrý, dneska jsi hrál výborně!“ A přitom jsem si všim-

la, že mezi sebou se tak nechválí...

Takže integrace mu vlastně pomohla i přesto, že v období školky ještě Matyáš vůbec nemluvil?

Ano, myslím si, že integrace je výborná věc pro všechny zúčastněné, nejen pro děti s postižením. V dnešní době se tolik hraje na materialismus, kdo má čeho víc, kdo dražší boty, a tady najednou děti vidí zranitelnost; vidí člověka, který potřebuje pomoc. Až se bojím, aby mi ho moc nerozmazlily.

Myslíte tím, že v nich Matyášova slabost vyvolává solidaritu?

Vzájemná pomoc určitě učí děti solidaritě. Myslím, že je to podobné jako s náboženstvím, které učí člověka jakési mravní odpovědnosti. Někteří rodiče jsou materiálně založení, hodně pracují a není moc prostor přemýšlet o duchovních hodnotách, ať je vnímáme v jakémkoliv smyslu. Spolužák, který potřebuje pomoc, pro

ně může být novou zkušeností mezilidských vztahů. Někdy mi to připadá jako z pohádky Dařbuján a Pandrhola - ti, kteří žijí především pro materiální hodnoty,

mají tendenci si všechno koupit – zaplatit třeba všechny doktory světa, aby dítě uzdravili. Až teprve později se dostávají ke zjištění, že svět funguje tak trochu jinak...



Autismus—kdysi Rain Man a dnes moderní diagnóza?

3. část rozhovoru s paní Perchtou Kazi Pátou

Autismus—kdysi Rain Man a dnes moderní diagnóza?

3. část rozhovoru s paní Perchtou Kazi Pátou

Jaké je vlastně dnes ve společnosti povědomí o autismu?

Myslím, že je to u nás velmi dobré. Dřív lidé říkali, „jo to je ten Rain Man,“ a dneska „jo, to je ta moderní diagnóza.“ Už tehdy při naší diagnóze jsem na internetu sháněla vše, co bylo dostupné. Většinu pomůcek



a komunikačních materiálů jsem si pak vyráběla sama – dnes je ráda sdílím s matkami v podobné situaci.

Tím se dostáváme k Vaší nadaci Autismo MiMundo, která pomáhá v zemích Latinské Ameriky. Jak jste se k tomu dostala?

Přes internet! Jednou jsem hledala nějaké informace a seznámila se na webu s matkou z Mexika, která se ocitla v podobné situaci, že ji opustil partner. Uvědomila jsem si, že situace v Latinské Americe je opravdu zoufalá. Začala jsem shánět sponzory, a dnes pomáháme formou hmotných i finančních darů. Nacházím v tom hodně vnitřní radosti.

To je na Vás vidět, pomáháte opravdu s vášní!

S Matýskem se přede mnou otevřel jiný svět. Svět, kde není podstatné, kolik věcí sama přijímám (přeju si, líbí se mi, koupím si), ale naopak kolik dávám dál (pozornosti, radosti, naděje, pomoci). Mám totiž nějak odpozorováno, že čím více dám dál, tím více jsem sama obohacena (tak si přeče dejte tu poslední čokoládu! dodává paní Pátá se smíchem).

Kde jste se tomuto postoji naučila?

Mým životním vzorem byl děda, ten byl vždycky ochotný pomoci druhým. Dával, ale sám neočekával odměnu. I když, já odměnu vlastně dostávám... Matýsek mě, a vlastně všechny kolem sebe, hrozně obohacuje. Je to čistá, bezelstná duše. Před časem se mi stalo, že jsem v kuchyni připravovala dětem večeři a Matyáš mne najednou objal a povídá: „Maminko, já jsem tak rád, že jsem se ti mohl narodit. Víš, já jsem se strašně moc chtěl narodit v týhle rodině.“ Málem jsem upustila věci z ruky – to mi říká můj syn, který ještě před pár lety vůbec nemluvil! Pochopíte, s takovým dítětem opravdu nemohu říct jinak, než že jsem velmi šťastná.

Pro některé rodiče postižených dětí to může znít trochu provokativně...

Ale já to tak skutečně vnímám a dokonce vidím, že to druhé často povzbuzuje a inspiroje. Proto tak ráda přijímám pozvání k přednáškám a podpoře neziskových organizací - vždy mne těší, když mohu předat něco z toho, co jsem sama zažila. Možná je nějak geniálně vymyšleno shůry, že jsem do takové životní situace byla postavena právě já se svým temperamen-tem a přístupem k životu. Zdá se mi, že každému je dáno jen tolik, kolik unese.

To mi přijde velmi příhodné. Mnozí by na Vašem místě možná propadli skepsi a vlastní bezmoci.

Díky Matýskově postižení jsem se potkala s tolika dobrými lidmi, kteří mě mnohokrát povzbudili a podpořili. Dnes mám zase radost, když mohu něco udělat já. Těší mne, když se druzí lidé snaží pomoci. Často se stane, že někam přijdu se svým příběhem, a ten lidi vytrhne z běžných věcí - kanceláře, telefonu, starostí, co nového si koupí... Moje situace tak přirozeně provokuje otázku, jestli potřebujeme všechno to, čím se obklopujeme. Mnozí pak začnou sami kreativně vymýšlet, jak by se ještě dalo pomoci, a to mne opravdu fascinuje. Je úžasné, že jsme každý jiný a můžeme se zapojit tam, kde jsme a tím, co umíme.

Zdá se, že paní Pátá je mladá žena, která stojí nohama pevně na zemi. Občas taky mrkne směrem vzhůru, aby zkontrolovala směr a intenzitu větru - a tomu záhy podřídí své další kroky. Pro své okolí je andělským poslem, ale nikoliv andělem. Už jste snad někdy slyšeli, že by andělé kouřili?

Adéla Muchová

středisko Diakonie v Praze Stodůlkách

Raná péče Diakonie ČCE

středisko v Praze 5 - Stodůlkách
Vlachova 1502
155 00, Praha 5 - Stodůlky
tel: 235 518 392
e-mail: stodulky@rana-pece.cz
www.rana-pece.cz
stredisko-stodulky.diakonie.cz
č.ú. 6015-0127747339/0800

Poradkyně rané péče

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

Sociální pracovnice a koordinátorka

Mgr. Lucie Černíková

e-mail: prijmeni@rana-pece.cz