

## Milí rodiče a příznivci naší rané péče,



*Pomáháme rodinám pečujícím o dítě s mentálním, pohybovým či kombinovaným postižením nebo s ohroženým vývojem v raném věku.*

*v Praze  
ve Středočeském kraji  
v Plzeňském kraji  
v Ústeckém kraji*

je pro mne těžké napsat úvodník k poslednímu zpravodaji v roce a vyhnout se přitom klišé přání toho lepšího a ještě lepšího a úplně nejlepšího. Situaci neulehčuje ani to, že v úprku času se mi zdá, že jsem podobná slova četla, v podobném smyslu psala, a snad i vyslovovala zcela nedávno... přitom to bylo to před rokem.

V tomto Zpravodaji trochu bilancujeme (rok 2014),

trochu oznamujeme (novinky), hodně děkujeme (dárcům a jiným podporovatelům), zveřejňujeme ohlasy, lákáme a nabízíme (znakovací kurz: 2014, 2015).

Následující přání zní trochu babičkovsky, a přestože jsem si vědoma, že je píši za celý generačně různorodý tým poradkyň, jdu do toho: přeji vám hodně běžného mámoství a tátovství, do nějž patří legrace, řádění

s dětmi, hledání hranic a limitů, usměrňování; také přeji, abyste si nevyčítali rodičovské chyby, protože i ty k výchově patří; a abyste měli dost síly a odvahy k těžkým rozhodováním, které vás třeba čekají. Abyste se s dětmi přes všechny nástrahy osudu měli dobře.

To vám přeji,  
to vám přejeme!

**Alena Kunová**

## Tak jsme si to zase spočítali, aneb rok 2014 v číslech

Tak jsme si to zase spočítali....aneb rok 2014 v číslech

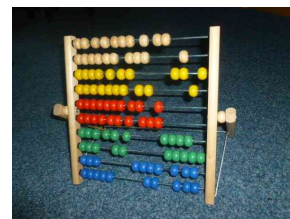
S čísly se setkáváme a potýkáme celý rok. Každý úřad, jehož prostřednictvím se dostáváme k financím, chce nějaká - smutnou a komplikace přinášející skutečnost je, že každý počítá něco trochu jiného. A nám pak nezbyvá nic jiného, než pilovat schopnost výkaznictví... Co na nás prozrazují výkazy tohoto roku?

Od začátku roku našich služeb využilo 202 rodin formou pravidelné spolupráce, a v 58 rodinách

jsem poskytl jednorázovou konzultaci (zpravidla se jedná o čekatele na službu nebo o bývalé klienty). S 50 rodinami jsme spolupráci ukončili, s dalšími 53 ji navázali. Celkem jsme vykonali v rodinách 855 konzultací (přeloženo do ptydepe jednoho z úřadů, kterým data předkládáme, 3200 intervencí).

Přímou prací s klienty jsme strávili 4287 hodin, na cestách za nimi 1228 hodin. Přes 1400 hodin jsme navíc věnovali dalším činnostem nezbytným pro to, aby to v průběhu konzultací i mezi nimi „šlapalo“; za tímto číslem se tak skrývá výroba pomůcek, různá telefonická a e-mailová jednání ve prospěch klientů, shánění

potřebných informací či příprava setkávání a pobyť rodin.



Ve zbývajících téměř 4000 hodinách práce je pak skrytá různá administrativní práce, ale i povinné vzdělávání nebo supervize.

Takže toto jsou naše účty roku 2014!

S přáním krásných Vánoc a šťastného nového roku

**Pavla Skalová**



## *I v letošním roce naši službu podpořilo mnoho lidí, kterým chceme poděkovat:*

### **DÍKY ZA DAROVÁNÍ HRAČEK, POMŮCEK A KNÍŽEK DO PŮJČOVNY**

Pošmourným, Jermanovým, Kubíčkovým, Sladkým, Vítovým, Hortovým, Sandholzovým, Moravcovým, Hudákovým, Eršovým, Vojtěchovým, Rosovým, Zuzce Panuškové, Jirsákovým, Návojevým, Brichtcínovým, Ormistonovým, Veselým, Lhotským, Leškovým, Lubovským, Strejcovým, Sirotňákovým, Martineczovým, Lengálovým, panu Pavlu Šrutovi, Help centru PATRON a dalším.

### **DÍKY ZA...**

**finanční podporu** rodině Kubíčkových, paní Lence Sternal, panu Radomilu Dočekalovi; **za natočení a výrobu znakování** „Mám dvě ruce na povídání“ panu Juraji Hudákovi; **za znakování písniček, básniček a pohádek** paní Taťjaně Medvecké, a **za znakování slovní zásoby** paní Zuzaně Sýkorové.

**Obcím** Bělá pod Bězdězem, Beroun, Byšice p/B., Čelákovice, Děčín, Dobříš, Horažďovice, Hýskov, Koloveč, Kralupy nad Vltavou, Králův Dvůr, Krupka, Kyškovice, Lysá nad Labem, Rokycany, Roudnice nad Labem, Rtně n/B., Stráž, Štětí, Unhošť, Varnsdorf, Volduchy, Strančice, Zemětice-Čelákovy, Žebrák, městským částem Praha 4, Praha 5, Praha 8, Praha 9, Praha 10, Praha 12 a **krajům** Pra-



ha, Středočeský kraj, Plzeňský kraj, Ústecký kraj.



### **DÍKY DOBROVOLNÍKŮM**

**za pomoc v klientských rodinách** slečně Miriam Batlové a paní Janě Kopecké; **za roli webmastera** panu Václavu Kuno-  
vi; **za úpravu prostor půjčovny rehabilitačních pomůcek na Suchém Vršku** panu Aleši Černíkovi.

Poděkování a vděčnost za podporu patří panu faráři spolupracujícího dejvického evangelického sboru panu Petru Hudcovi.

**Všem veliké díky!**

## Znakovací kurz a ohlasy od vás...

Letos v září prožila část našich  
klientských rodin v Bělči nad



Orlicí víkend plný  
znakování. Znakova-  
cí kurz je pro nás již  
tradiční (první kurz  
proběhl v Praze v  
roce 2008), od po-  
čátku ho vede Zuza-  
na Sýkorová, nyní  
poradkyně rané péče  
v pardubickém stře-  
disku rané péče -  
proto již druhým ro-  
kem zveme na kurz nejen na-

še, ale i "pardubické" rodiny.  
Letos se kurzu zúčastnilo  
devět rodin.

Během programem nabitého  
víkendu jsme se naučili nejmé-  
ně 120 znaků, 10 básniček  
doplňných znaky a 4 znakova-  
né písničky. Kromě toho jsme  
blíže poznali i jiné metody al-  
ternativní komunikace, získali  
řadu nápadů na pomůcky,  
dozvěděli se více o podpoře  
vývoje řeči od klinické logoped-  
ky Julie Šulcové, která nám  
kromě odborných znalostí moc

pomohla zpěvem a hrou na  
kytaru.

Našli jsme si čas i na procház-  
ku do lesa, kolem rybníka a do  
bělečského pivovaru. Některé  
rodiny nám po víkendu napsaly  
své ohlasy, přečtěte si je,  
a třeba se příště vypravíte  
s námi. Termín je už znám: 2. -  
4. 10. 2015, místo pobytu zů-  
stává, pozvánky dostanete  
v průběhu května.

Veronika Strenková

### Poprvé na znakování...

**Na znakovacím setkání jsem  
byla poprvé se svým osmimě-  
síčním synkem. Nejprve jsem**



**byla zaskočená množstvím  
informací (samozřejmě velmi  
přínosných a praktických),  
nakonec jsem odjížděla s  
pocitem, že si mám z čeho  
vybrat a záleží jen na mně,  
jak s tím naložím. Kurzu se  
nedalo nic vytknout, organi-  
zátorky to měly všechno  
skvěle poskládané a propoje-  
né. Nezbyval čas na odpoči-  
nek, ale to asi nikdo od in-  
tenzivního kurzu neočekává  
:) Nejvíce jsem ocenila prak-  
tické procvičení všech znaků,  
a to několikrát, takže na kon-  
ci kurzu jsem uměla, co jsme  
probrali. S Matesem moc  
děkujeme a těšíme se na  
příští setkání.**

**Mirka**

## Víkend plný překvapení

**Co nás na znakovacím setkání  
překvapilo?**

1. Krása Bělče nad Orlicí. Vonící  
podzimem les, krásný rybník,  
veliký zelený areál Tábora J. A.  
Komenského, a vše ani ne 10  
minut od Hradce Králové. Byli  
jsme nadšení a hned jsme se  
zasnili, jak se tam budeme  
vracet v zimě na běžky, a v létě  
na kolo...

2. Věruška a její maminka Pavlí-  
na. Potkaly jsme se ve dveřích  
a na první pohled se nepoznaly.  
Seznámily jsme se, když naše  
holčičky - skoro stejně staré  
a obě vážně nemocné - ležely ve  
stejně nemocnici. Anička na  
pediatrii se zápallem plic, Věrka  
na onkologii. Byla to spíš smut-  
ná setkání, a holky se viděly jen  
jednou na nemocniční chodbě,  
jinak na jiná než svoje oddělení  
nesměly. Teď si konečně mohly  
spolu hrát. Věruška lezla Aničce  
na záda, přetahovaly se o hrač-  
ky. Měly jsme s Pavlínou obrov-  
skou radost, jak naše robátka  
pokročila, jak krásně lezou po  
kolínkách, hrají si, zlobí... Do-  
konce si jedna maminka mysle-  
la, že obě jsou totéž děvčátko -  
obě dvě jsou totiž blondáta, a  
mají DS, a maminky jím dělají  
na hlavičkách účes, kterému se

prý říká „vodotrysk.“

3. Johanka. Naše starší dcerka  
Eva si už první večer našla jen  
o rok starší kámošku - dcerku  
poradkyně rané péče Bány. Jo-  
hanka klidná a soustředěná,  
naše Evička jako neřízená stře-  
la. A přesto, nebo právě kvůli  
tomu, si krásně sedly a celý den  
si hrály venku samy. Běhaly po  
hřišti, houpaly se, hrály si v pís-  
ku, sbíraly a kamenem rozbíjely  
výborné lískové oříšky. My jsme



s Bárou většinou vůbec nevědě-  
ly, kde ty naše holky jsou. A bylo  
to skvělé. V klidném areálu Tá-  
bora J. A. Komenského nic jím  
nehrozilo. Mohly si užít opravdo-  
vé svobody. To je podle mne  
jedná z nejkrásnějších věcí, jaké  
člověk může potkat v dětství  
(kromě bezpodmínečné lásky  
mámy a táty) - svoboda běhat  
a objevovat přírodu a okolí po  
svém.



4. Houby! Ukázalo se, že les kolem Bělče je plný hnědáků, a holky našly i pár opravdických hřibů. Naše rodina byla a vlastně pořád je houbařskou vášní naprosto nedotčená. V Kolumbii jedlé houby nerostou, a v Polsku se sice houbaři hod-



ně, ale mě bohužel nikdo k tomu nevedl. Takže teprve Johančina maminka nám vysvětlila jednoduché pravidlo: když má houba zespoda čárky, vyhodit, kdy má dírečky, je jedlá (pokud to zrovna není zákeřný hořčák). Evička si už dávno neužila tolik radosti, jako u toho spontánního houbaření v bělečském lese. Pořád jen

běhala s náručí plnou hub, tahala nás do lesa, zlobila se, když Johanka nasbírala od ní víc (a hodná Johanka ji uklidňovala, že příště zase ona bude mít více štěstí). Byly to nádherné okamžiky. Je úžasné vidět tolik nadšení v očích dítěte. Už jsme s Evičkou plánovaly, jak si uděláme doma smaženici a houbovou polévku. Jenže jako nezkušenou houbařku mě vůbec nenapadlo, že se houby musí konzumovat hned! Vzali jsme je v krabici domů a až další den jsme zjistili, že se nám zkazily. To ale nevádí, jejich sbírání nám dalo hodně radosti, a to je nejdůležitější.

5. Zajímavé povídání klinické logopedky, paní magistry Julie Exnerové Šulcové. Díky ní a také

díky mnoha rodičům jsme získali spoustu nápadů na šikovné pomůcky a tipy na cvičení pro vývoj řeči. Zalaminované kartičky, knížečky, vytleskávání slov. Vše se nám bude velmi hodit pro práci s Aničkou.



6. Pohádka. Na letním pobytu s ranou péčí v Lučkovcích se nám velmi líbilo zpívané divadlo o třech prasátkách. To jsme ale netušili, že večerní pohádka je vlastně jakousi tradicí na pobytech rané péče. Tentokrát se zpívalo a vyprávělo o Koblížkovi, který utekl dědovi, babičce, zajíčkovi, vlkovi, medvědovi a jen vychytralé lišce nezvládl utéct. A na závěr setkání přišlo ještě jedno překvapení: knížečka s textem pohádky a s použitými znaky, a roztomilé malé koblížky, které pro naše děti vlastnoručně ušila Zuzka Sykorová. Děkujeme! (Evička pořád spí

se svým koblížkem, a pohádku umíme skoro nazpaměť).

7. Malý Jonášek, který si mě -nevím proč- velmi oblíbil, a přicházel mě jen tak obejmout. Na to jeho vřelé obejmutí dlouho nezapomenu.

### ***A co nás vůbec nepřekvapilo?***

1. Samotné znakování. Asi před rokem a půl už jsem jeden kurz se Zuzanou Sýkorovou absolvovala. A používala s Aničkou asi 5-6 znaků. A jak jsem pozorovala starší Aniččiny kamarády s DS, jak jim znakování jde, věděla jsem také, že to funguje.

Teď se náš repertoár znaků podstatně rozšířil, a znakovat se naučil i tatínek.



2. Nadšení, vstřícnost,

pozitivní energie všech poradkyň rané péče. A skvělí rodiče i jejich šikovné děti, se kterými jsme se během víkendu seznámili. Kontakt s takovými lidmi mi vždycky hodně nabije baterky.

A tak jsem se vrátila domů s nabitými pomyslnými baterkami, spoustou nových nápadů na hraní s Aničkou a hlavně s pocitem, že je teď pro nás znakování mnohem přirozenější než dříve. S Evičkou pořád vymýšlíme nové znaky (třeba znak na přilbu na kolo). A Anička je po nás často opakuje. Aktivně používá znak „jídlo“ (ham). A vůbec hodně si hraje s ručkama. Asi ji správně napadlo, že když dospělí pořád těma rukama nějak mávají, tak přece jenom něco na tom bude...



Stefi Martinez

## Víkend se znakovacím kurzem

V září jsme se společně s naším osmnáctiměsíčním synem Danečkem zúčastnili znakovacího kurzu v Bělči nad Orlicí. Kurz byl veden Zuzkou Sýkorovou a poradkyněmi rané péče. Rozhodli jsme se pro něj, abychom si společně s manželem zažili znakování. Náš Dáňa se narodil s Downovým syndromem



a je pravděpodobné, že mu bude trochu déle trvat, než slovy vyjádří to, co chce; a na to my nechceme jen tak čekat.

Jakmile jsme přijeli na místo, tak jsme odtušili, že se víkend podaří. Areál je velmi pěkný a zcela vyhovuje požadavkům kurzu. Ať se jedná o pěknou společenskou místnost, dětské hřiště, velké písčoviště nebo příjemné pokoje; také jsme ocenili, že jsme dostali dobré jídlo a nic jsme nemuseli vařit.

Program byl velmi nabitý. Bě-

hem dne jsme trénovali bloky znaků a říkanky, děti samozřejmě s námi. O přestávkách jsme chodili na procházky do nedalekého hustého lesa a jednou jsme dokonce vyrazili i na pivko. Během volných chvil si děti pěkně hrály a téměř jsme o nich nevěděli. Každý večer jsme si poslechli krásnou pohádku O Koblížkovi, uložili děti a pak byla připravena přednáška spojená s diskuzí (o znakování a logopedii). Zavítala mezi nás také logopedka Julie Šulcová, která mě uklidnila, že na logopedii je v našem případě ještě čas a poradila důležité odkazy.

I v tomto nabitém programu jsme si dokázali popovídat s ostatními účastníky kurzu a získali jsme zde opravdové přátele. Byl to příjemný čas k povyprávění o cestování, běžných strastech a radostech, ale i o tom, jaké je to mít dítě, které není stejné jako ostatní, o přístupu okolí, lékařů apod.

Cítili jsme se zde opravdu báječně. Domů jsme přijeli absolutně dobře naladěni, plni elánu do znakování a na Dáňu jsme to chrlili ostošest! On byl také po kurzu dost rozdivočený, tak mával rukama jako pošuk. Následující dny mu trochu chyběly dětičky, se kterými dováděl na

kurzu, ale vynahrazovali jsme mu to říkankami a písničkami, které jsme se na kurzu naučili a dostali i domů. Dáňa neustále chtěl, ať prší (znakovací písnička Prší, prší), nebo ať jíme brambory (Koulela se brambora). Z pohádky O Koblížkovi se naučil pěkně prosit, tak to



ted' využíváme k tomu, aby ukázal, když ještě něco chce. Jde to pomaloučku, zatím převážně znakujeme jen my, ale každý nový znak je strašně příjemný. Horší je, že obrovské nadšení opadlo a v každodenní rutině to člověk zas opomíná. Skvělé je, že jsme na kurzu byli oba rodiče a připomínáme to jeden dru-



hému, máme materiály a jen vždy musíme posílit chuť a jít znovu do toho. Již se těšíme na další společnou akci od rané péče Diakonie Stodůlky. Znakovací kurz byla naše první zkušenost a opravdu jsme si to užili. Děkuje!

Tereza, Pavol a Daniel Kurillovi



## Elenka a kosmický obleček

Během letošních prázdnin jsme díky panu primáři Janu Novotnému dostali



možnost vyzkoušet v rámci zkušebního provozu tzv. kosmický obleček. I když ho Elenka měla jen sedmkrát, výsledek se určitě dostavil. Při oblečení kosmického oblečku je vidět, jak by

tělíčko mělo při chůzi i stání správně fungovat. Je to skvělý pocit když vidíte, jak vám dítě s pomocí "krásně chodí." Výsledek u Elenky nebyl vidět hned, ale byla tu cítit

lepší stabilita tělíčka, Elenka začala při chůzi více vnímat svá kolínka (mírné zvedání nožiček při chůzi). Paní fyzioterapeutka Iveta Kodýmová byla skvělá a velmi profesionální, patří jí naše velké díky. Byla to pro nás další úžasná věc, kte-



rou jsme měli možnost vyzkoušet a která nám přinesla posun v tom, jak jít dál.

*Maminka Dita S.*

### **Lázně Teplice v Čechách**

**Kosmický oblek byl původně vyvinut pro kosmonauty dlouhodobě vystavené stavu beztlíže. V podmínkách dětské rehabilitace se však dokáže uplatnit stejně dobře. Stabilizuje postoj, koordinuje chůzi a násobí efekty celého systému lázeňské léčby. Po dlouhodobém zkoumání a zkoušení máme v naší dětské léčebně Nové lázně od 1. 9. 2014 Kosmický obleček jako nový způsob, jak zefektivnit dětskou rehabilitaci. U vhodných dětí tak lze přiřadit k léčebnému programu i tuto metodu, která doplní standardní terapie a je možné, že jejich účinky výrazně posílí. Základním cílem Kosmického oblečku je především korekce chůze.**

**Zdroj:** [www.lazneteplice.cz](http://www.lazneteplice.cz)



## Co nového na našich webových stránkách



V červnovém čísle našeho zpravodaje jsme vás informovali o aktualizaci našich webových stránek. Stále se

snažíme je zdokonalovat, a tak bychom vás chtěli upozornit na nové změny.

Zásadní nedostatek našich „pohyblivých“ stránek byl ten, že nešly otevírat na chytrých telefonech a tabletech. S radostí tedy oznamujeme, že jsme i v tomto doběhli dobu a na titulní stránce máme již překlík na verzi pro chytré telefony. Ta je sice bezobrázková, ale potřebné informace tam naleznete.

V sekci „PRO KLIENTY“ jsme aktualizovali seznam knih, které máme k dispozici k zapůjčení. Pořádili jsme pro vás mnoho zajímavých titulů.

V té samé sekci jsme také změnili formát seznamu pomůcek, které zapůjčujeme. Ten by se měl již oproti původní verzi všem ukazovat v pořádku. V tomto seznamu jsou základní informace o pomůckách. Průběžně tam budeme dávat ještě více údajů a fotografií, také doplníme poděkování konkrétním dárcům.

Dále jsme na základě vašich množících se dotazů vypracovali seznam tipů na pomůcky a knihy, které bychom potřebovali pro naši práci pořídit. Seznam naleznete v sekci „PODPOŘTE NÁS.“

Děkujeme našemu webmasterovi Vaškovi, který nám pomáhá s vytvářením stránek a má s námi velkou trpělivost.

A vám děkujeme za ohlasy a připomínky k našim stránkám a jsme zvědavé na další.

Lucie Černíková

Eva Cencialová

**Přejeme vám šťastné a úspěšné vykročení do nového roku 2015! tým rané péče**



### 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](mailto:stodulky@rana-pece.cz)  
[www.rana-pece.cz](http://www.rana-pece.cz)  
[stredisko-stodulky.diakonie.cz](http://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 Těhnišková

### Sociální pracovnice

Mgr. Lucie Černíková

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