



ZPRAVODAJ

ÚVODNÍK

1/2023

Milí čtenáři,

když píšu tento úvodník, panuje ještě zima a my doufáme, že až Zpravodaj vyjde, bude už jaro. Zima bývá náročná velkými změnami počasí, poslední léta i výkyvy teplot, které s sebou nesou nároky na různé způsoby vrstveného oblékání. Dále přicházejí změny v rámci školního roku, různé prázdniny, zimní školy a školky v přírodě. Věříme, že s přípravou jde leccos zvládnout a ještě si to i užít.

V tomto čísle Zpravodaje přinášíme ohlédnutí za dotazníkem spokojenosti se službami Rané péče Diakonie. Překvapilo vás v něm něco?

Dále se vracíme ke vzdělávání – kurzu bazální stimulace, věříme, že přináší zajímavé poznatky nejen konkrétním poradkyním, ale jejich prostřednictvím právě i vám, klientům naší služby, nebo vás navnadí k vlastnímu absolvování takového kurzu.

V rámci představování týmu jsme se zastavili v kanceláři středočeských poradkyň. Dotazy zodpovídá Adéla Závorková, která svou práci poradkyně kombinuje s prací v lesní MŠ a vzájemně tyto dvě profese skvěle propojuje.

Opět zařazujeme ohlédnutí za četbou odborné literatury nejen z naší knihovny.

Navštívili jsme terapeutické centrum ESDM, kde pracují na podpoře rozvoje dětí v raném věku. Ohlas přidáváme.

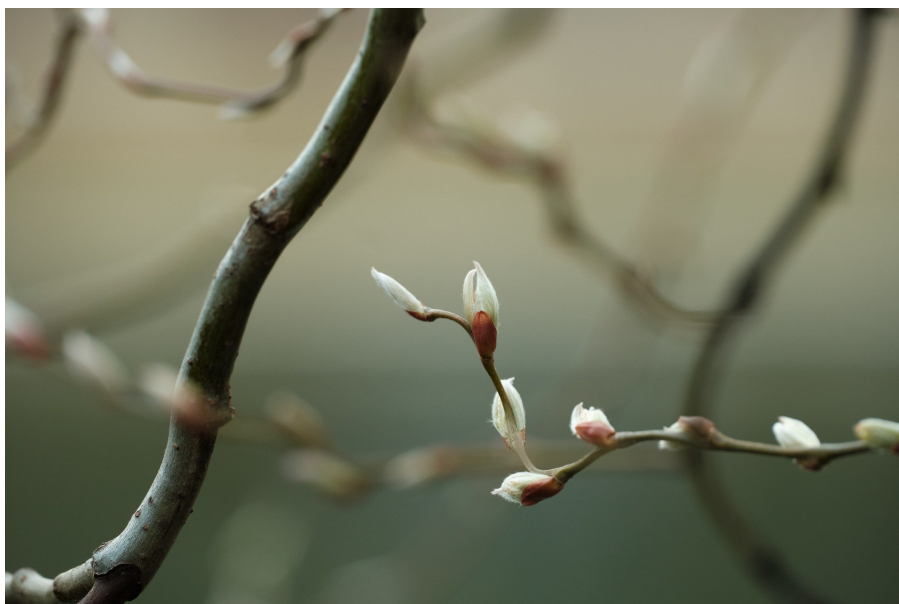
Z rodin přinášíme zkušenosti s tréninkem nácviků konkrétních ošetření a také ze zákroků ve zdravotnických zařízeních. Možná tímto článkem vyvoláme diskusi na toto téma a výměnu zkušeností. To bychom rádi.

Ze „samodomo“ výroby vybíráme tipy na hmatový chodníček a také na závěsné houpačky ze šátků na nošení dětí.

Často probíraným tématem během ukončování spolupráce s mnoha rodinami bývá život po rané péči. Výhledy do budoucna jsou často mlhavé. Díky našemu miniseriálu nabývají tyto životní perspektivy konkrétnějších obrysů.

Příjemné a inspirativní čtení přeje

Alice Pexiederová, poradkyně rané péče



NOVINKY Z RANÉ PÉČE DIAKONIE

- [VYHODNOCENÍ DOTAZNÍKU SPOKOJENOST KLIENTŮ SE SLUŽBAMI RANÉ PÉČE DIAKONIE 2022](#) (STR. 3)

VZDĚLÁVÁME SE

- [KURZ BAZÁLNÍ STIMULACE](#) (STR. 4)

PŘEDSTAVENÍ ČLENŮ TÝMU

- [NÁŠ TÝM — ADÉLA ZÁVORKOVÁ](#) (STR. 5)

PŘEČETLI JSME

- [SLZY RANÉHO DĚTSTVÍ](#) (STR. 6)
- [PRŮLOM V AUTISMU](#) (STR. 7)
- [MŮJ SYN NENÍ RAIN MAN](#) (STR. 8)

PŘEDSTAVUJEME

- [NA NÁVŠTĚVĚ V CENTRU ESDM PRAHA](#) (STR. 9)

ZKUŠENOSTI Z RODIN

- [„KDYŽ MALÉ DÍTĚ ZALEHNOU DVĚ SESTRY, PAMATUJE SI TO CELÝ ŽIVOT“ ANEB JE AUTISTICKÉ DÍTĚ SPOLUPRACUJÍCÍ S LÉKAŘEM SCI-FI?](#) (STR. 10)

SAMODOMO

- [CHODNÍČEK](#) (STR. 13)
- [HOUPAČKA ZE ŠÁTKU NA NOŠENÍ \(NEBO JINÉ DLOUHÉ LÁTKY\)](#) (STR. 14)

JAK SE ŽIJE PO RANÉ PÉČI

- [ROZHOVOR S MARKÉTOU A RADIMEM KOHOUTKOVÝMI](#) (STR. 16)

[KONTAKTY](#) (STR. 18)

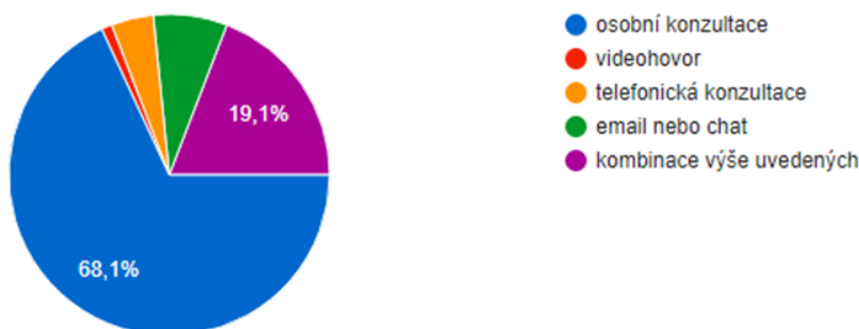
VYHODNOCENÍ DOTAZNÍKU SPOKOJENOST KLIENTŮ SE SLUŽBAMI RANÉ PÉČE DIAKONIE 2022

Děkujeme všem 94 rodinám, které vyplnily on-line dotazník zjišťující kvalitu poskytované služby Rané péče Diakonie. S výsledky dotazníku budeme i nadále pracovat, vaše zkušenosti, postřehy a návrhy jsou proto velmi cenné.

Potěšilo nás, že jako rodiče oceňujete konzultace v domácím prostředí, ale podle uvážení využíváte i další, distanční formy, případně jejich kombinaci.

Jakou formu kontaktu s poradkyní nyní nejčastěji využíváte ?

94 odpovědí



Počet využívaných konzultací se liší, nejčastější odpovědí na optimální počet bylo 4 – 12 konzultací ročně. Individuální možnost navýšení počtu bude jedním z okruhů, jímž se budeme v týmu zabývat.

Každá rodina se v rámci služby setkává primárně se „svojí“ poradkyní, asi 60 % respondentů bylo či je v aktivním spojení s naší sociální pracovnící Lucií Černíkovou. Povědomí o zázemí poradenského týmu rodiny mohou získat kromě odkazů své poradkyně také osobně na první konzultaci nebo třeba na znakovacím kurzu. Návrh na doplnění týmu o klinického logopeda ani výhledově slíbit nemůžeme, o pes-

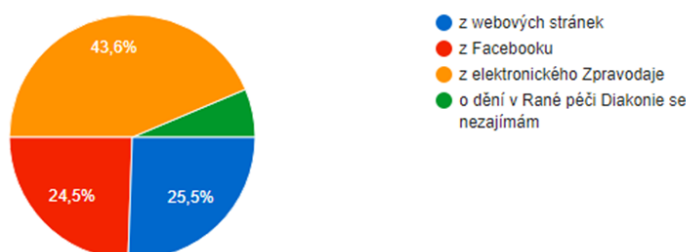
trost kvalifikací a zaměření jednotlivých poradkyň však budeme usilovat dál.

Velmi variabilní odpovědi byly zaznamenány u otázky, v čem RP Diakonie rodině nejvíce pomohla v posledním roce. Výčet pokrýval prakticky celou nabídku rané péče – od psychické podpory přes různé formy a podoby odborného poradenství.

Ocenili jsme, že většina rodičů ví, kde hledat postupy a pravidla pro poskytování rané péče, a máme radost, že přes 70 % respondentů čte (třeba jen občas) náš Zpravodaj!

Z jakého zdroje se dozvídám nejčastěji o dění v Rané péči Diakonie?

94 odpovědí



Dotazník vám budeme posílat každý rok, proto prosíme, vyplňte ho i v roce 2023.

Veronika Strenková, poradkyně rané péče; Anna Musilová, vyhodnotitelka dotazníku

KURZ BAZÁLNÍ STIMULACE

*V listopadu jsme s kolegyní Vlastou absolvovaly třídní kurz zaměřený na koncept **bazální stimulace**.*

Bazální stimulace je koncept podpory, péče a vedení pro lidi, kteří vzhledem ke svému zdravotnímu stavu mají omezené či narušené vnímání, komunikaci a pohyb. Tento koncept je hojně využíváný jednak u pacientů po poranění mozku v nemocnicích, u seniorů v pečovatelských domech, ale i dětí nedonošených a jinak zdravotně znevýhodněných. Zde [odkaz](#) přímo na stránky, kde je možné se více seznámit s historií, východisky a také si prohlédnout nabídku pracovišť, které s konceptem bazální stimulace pracují.

Celé tři dny byly nabitě řadou praktických zkušeností jednak lektorky Heleny Dvořákové, která s konceptem pracuje ve Vojenské nemocnici v Praze, ale také bylo velmi cenné poslouchat kolegyně z řad pečovatelek z domovů pro seniory, z nemocnic a jiných raných péčí. U bazální stimulace nezáleží na tom, zda pracuje s malým děťátkem či starým člověkem, protože tento koncept je postaven na *individuálním vnímání* daného člověka a intenzivním *vnímání jeho aktuálních potřeb*.

Stimuly nabízené v bazálně stimulující péči jsou na úrovni **somatické, vestibulární a vibrační**. Zkusíme se zaměřit na několik tipů, které kurz nabízel a které by mohly být pro vás užitečné.

Somatická stimulace pracuje s naším největším orgánem, a to s naší kůží. Zde se pracuje především s dotekem, který je jedním z nezákladnějších prvků mezilidské komunikace. Spadá sem jednak rehabilitační cvičení, techniky různých koupelí, masáží a polohování a jeho možné varianty. [Zde](#) možnost vidět na YouTube. Dále lze čerpat z knížky [Bazální stimulace od Lindy Friedlové](#).

V masážích bylo důležité dodržovat postup od hlavy směrem k nohám. A buď se šlo po chlupu, což je považováno za masáž zklidňující, kterou je vhodné provádět u dětí dráždivých, hyperaktivních, se spasmami. Nebo lze naopak masírovat proti chlupu –



tyto masáže jsou považovány za osvěžující a jsou vhodné pro děti s nízkým svalovým napětím, hypotonické, které potřebují aktivovat.

Vestibulární stimulace pracuje s pohybem člověka. Každý pohyb člověka je doprovázen změnou rovnováhy. Zde je kladen důraz na vertikalizaci a změnu zorného úhlu člověka, který často leží. Ve vestibulární stimulaci se hojně pracuje s houpavými pohyby dopředu dozadu a do stran, které mají na člověka uklidňující vliv. Velmi se nám líbila technika, která je moc hezky nazvaná *technika ovesného klasu v ovesném poli*.

Vibrační stimulace napomáhá uvědomit si pospolitost celého těla, vnitřní stabilitu a tělesné hranice. Vibrace nám přináší do těla stimuly, které pracují s celým tělem i s vnitřními orgány. Při vibrační stimulaci je možné využít řadu pomůcek, např. vibrační zvířátka, masážní strojky, tibetské mísy, ale i ruce a hlas pečovatele. Vibrační trubice a válce jsou k dispozici v naší Pomůckovně.

Kateřina Cingl, poradkyně rané péče



NÁŠ TÝM — ADÉLA ZÁVORKOVÁ

Asi většinou znáte z konzultací u vás doma jen svou poradkyni, z prvního setkání si možná vybavujete ještě její kolegyni, z telefonu nebo při předávání pomůcek v kanceláři na Barrandově potkáváte naši koordinátorku, z mailového nebo telefonního poradenství k sociálněprávní tematice naši specialistku na tento obor.

Rozhodli jsme se, že se vám budeme postupně trochu více představovat, abyste viděli, kdo za prací, která se k vám dostává prostřednictvím naší služby, stojí.

Začali jsme představením dvou pražských poradkyň, posunuli jsme se za hranice hlavního města, do jedné z našich „detaší“, teplické kanceláře, a nyní se vracíme do Prahy, na Barrandov – na pracoviště středočeských poradkyň.

Štafetu předává Bára Jiráková a ptá se:

Jak tě napadlo pracovat zrovna jako poradkyně rané péče?

Než jsem nastoupila do týmu poradkyň rané péče, pracovala jsem v lesní mateřské školce jako průvodkyně a zároveň jsem učila angličtinu, převážně dospělé. Na práci poradkyně mě kromě jiného tedy lákalo, že je to práce s dospělými i s dětmi. Taky jsem se těšila, že to bude práce tematicky blíže mému studiu, dokončovala jsem totiž při rané péči také studium psychologie.

V lesní školce pracuješ částečně doted'. Propojuješ nějak tato dvě zaměstnání?

Je to tak, část týdne trávím stále v lesní školce. Myslím, že na obě místa přináším něco z toho druhého zaměstnání. Například ze školky znám různé básničky a písničky, které pak můžeme s kolegyněmi natáčet s doprovodem znaků. A ty pak můžeme dále využívat pro naši práci i jako inspiraci pro rodiny. Pozoruji tam dětskou hru, uvědomuji si také důležitost rytmu – dne, týdne, roku. V rané péči jsem se zase například naučila, na kolik možných způsobů se dá hrát pexeso. Taky se myslím učím hodně přemýšlet o jednotlivých krocích, které k nějaké dovednosti vedou. To mě hodně baví.

Co tě ještě na práci poradkyně baví, vedle pexesa?

Baví mě, že když děti používají symbolickou hru, můžeme dělat z mouchy velblouda a naopak. Mířím tím k tomu, že mě baví dívat se na věci různými způsoby, přemýšlet, jak a co spolu souvisí. A hlavně mě

baví, že člověk musí být v přemýšlení pružný. Už jsem zmínila hledání jednotlivých krůčků, které vedou např. k nějaké dovednosti. Zvažování toho, kde zrovna jsme a co je další možný směr. Nebývá většinou jen jeden. Těší mě hledat způsob, jak se dobře setkat s dítětem i dospělým, kde jsou naše průsečíky.

A když nejsi v rodinách na konzultaci, v kanceláři nebo na cestě, čemu se ráda věnuješ?

Jsem ráda venku. Vlastně jakkoli. Taky mě rekreačně baví lezení, takže když je venku hezké počasí, ráda vyrazím do skal. Pořád se bojím, ale naštěstí mám trpělivé kamarády. Teď v zimě mě taky lákají hory. A večery s knížkou. Nejradši mám ty, co je „zhltnu“ naráz.

Odpovídala Adéla Závorková, poradkyně rané péče



SLZY RANÉHO DĚTSTVÍ

Aletha Solterová, nakladatelství TRITON

Kdo z nás někdy nebyl smutný, zoufalý, znejistělý, podrážděný nebo vztekly, když slyšel usedavě plakat malé dítě? Zvláště v poslední době, kdy se už obecně nedoporučuje „nechat dítě vyřvat, aby si posílilo plíce“, a spíše převládá pocit, že když dítěti uspokojíme všechny jeho potřeby, nemá vlastně důvod k pláči. Když tedy naše dítě pláče, děláme něco „špatně“, jsme „špatnými“ rodiči...

Kniha Slzy raného dětství americko-švýcarské dětské psycholožky Alethy Solterové nám přibližuje další pohled na dětský pláč a vzdor. Dokazuje na neurobiologickém podkladě, že obě zmíněné emoce jsou přirozené mechanismy, jimiž se z těla dítěte (ale i nás, dospělých) vyplavují stresory (pocity zmatku, úzkosti, strachu, bolesti, ztráty apod.), a mají tedy veskrze pozitivní smysl a účinek.

Naopak, pokud tyto úlevné emoce potlačujeme, stres se v těle hromadí a může do budoucna vést ke snížení sebedůvěry dítěte, příp. k rozvoji nežádoucího chování či vývojovým poruchám (autorka zmiňuje např. rozvoj hyperaktivity).

Podle autorky dítě dokáže plakat (ve smyslu uvolnit se) pouze v chápajícím, láskyplném prostředí – proto si často děti nechávají pláč a vztek na doma... Vyzdvihuje svého času ceněnou i zatracovanou metodu pevného objetí jako místa, kde se dítě může v klidu a bezpečí vyplakat, vyvztekat a následně uvolnit.

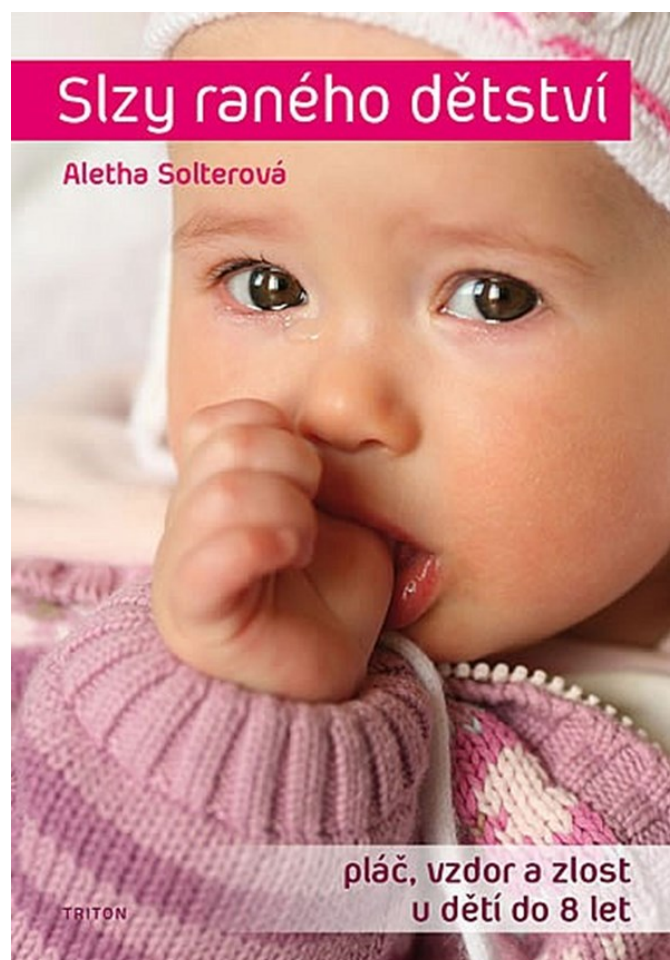
Jako rodiče či pečovatelé se ovšem většinou snažíme dětskému pláči zabránit nebo jej různými způsoby utišit, a dítě si tak vytváří tzv. kontrolní mechanismy. Mezi ně může patřit návyk na kojení, i když dítě nemá hlad, cucání palce či vyžadování dudlíku, návyk na oblíbený předmět apod. Solterová vysvětluje, jak rodičovské či dětské kompenzace (spojené s kojením, pohybem nebo smyslovou stimulací – cucáním, dotýkáním se oblíbené hračky) brzdí přirozenou potřebu dítěte vyplavit nahromaděný stres.

Stres a jeho zpracování do vývoje dítěte patří a nemůžeme mu zcela zabránit. Můžeme však vědomě pracovat na tom, aby se mohl co nejdříve přirozeně rozpustit. Opustíme-li neefektivní zažitá způsobu jednání (nechat dítě se svou probíhající emocí o samotě, metodu odměn a trestů, odvádění pozornosti

či snahu o okamžité zastavení emoce), přijmeme pocity, otevřeme milující náruč, stanovíme jasné hranice (sloužící jako nárazník a spouštěč vzteku, pláče) a poskytneme dítěti bezpodmínečnou lásku, umožníme podle autorky dětem vyrůst v emočně a sociálně zralé dospělé.

V knize vše vypadá jednoznačně, jednoduše – skutečnost je ovšem vždy nekonečně složitější a různorodější, zvláště u dětí se speciálními potřebami. Přesto ji jako východisko z bludného kruhu nebo jen jako inspiraci můžete využít i vy. Když jsem knihu v roce vydání (česky 2016) půjčovala jedné mamince, po přečtení mi řekla, že kdyby si ji mohla přečíst dříve, ušetřila by si řadu trápení. Knihu si můžete vypůjčit v naší knihovně.

Veronika Strenková, poradkyně rané péče



PRŮLOM V AUTISMU

Raun K. Kaufman, nakladatelství CITADELA

Kdo z rodičů, pedagogů a dalších odborníků, kteří přišli do kontaktu s dětmi s PAS (poruchou autistického spektra), nikdy neslyšel o metodě Son Rise? Zřejmě jen málo z nás...

Raun Kaufman byl jako dítě diagnostikován jako autista. Díky metodě, kterou při práci s ním vyvinuli jeho rodiče (celý příběh je popsán v knize [Son-Rise: Zázrak pokračuje - Barry Neil Kaufman](#)), se z autismu zcela vyléčil, dnes vede přednášky a semináře po celém světě. Jeho kniha je zatím nejucelenějším přehledem o základech metody Son Rise, rozhodně v českém jazyce.

Kniha popisuje základní východiska a principy metody založené na přesvědčení (a doložené výzkumy), že autismus je reverzibilní stav – tedy že se se dá vyléčit. Raun Kaufman v ní popisuje na základě svého příběhu a dalších kazuistik, jakými způsoby práce s dítětem a změn v osobním nastavení pečujících lze k dospět k vyléčení nebo alespoň k výrazným pokrokům ve vývoji dítěte.

Základem je teze, že autismus je porucha sociálních vztahů, všechny další projevy jsou sekundární a podružné. A že tedy posunu můžeme docílit jedine prostřednictvím navázání vztahu. Základem sociálního

života je komunikace – jí je v knize věnována samostatná kapitola. Pro mě je diskutabilní praxe, v níž děti s autismem jsou vedeny výhradně k verbální komunikaci, ale rozhodně je to podnět k zamyšlení. A k němu mají inspirující knihy vést...

Autorovo naladění je prorodičovské, často v knize vzdává hold svým rodičům, ujišťuje rodiče, že oni jsou pravými odborníky na své dítě a že změna přichází skrze ně. Právě důvěra v rodiče, v jejich sílu, schopnosti a empatii je z mého pohledu nejpůsobivějším přínosem knihy.

Rodičovské schopnosti se musejí kultivovat – autor nabízí možnosti, jak zůstat „svěží a kreativní“, flexibilní a otevřený ke zkoušení nového, jak se učit měnit zažité postoje. Každou kapitolu končí krátkým shrnutím a odkazem na [své webové stránky](#), v nichž je daná „lekce“ více rozvedena (s možností zvolit tituly ve slovenštině).

Některé čtenáře může odrazovat autorův styl a neprofesionální překlad, ale základní myšlenka v nás po přečtení jistě zůstane. Zda bude růst nebo zůstane jako semínko v hlíně, záleží už jen na nás.

Obě knihy si můžete půjčit v naší knihovně.

Veronika Strenková, poradkyně rané péče



MŮJ SYN NENÍ RAIN MAN

John Williams, nakladatelství EDIKA

Knížka Můj syn není Rain man je příběhem otce a syna; jejím autorem je britský stand up komik a zároveň táta chlapce s diagnózou PAS.

O autismu bylo napsáno mnoho knih; je-li tato v něčem jiná, je to lehkost i vtip, se kterými je napsaná, aniž by život s dítětem s PAS zlehčovala. Autor se zde dotýká takových témat, jako je cesta za diagnózou (včetně dlouhého období jejího popírání), náročnost chování dítěte s autismem, dlouhé a málem bezvýchodné hledání odpovídající školy („My jsme běžná zvláštní škola. Myslíme si, že by se vašemu synovi lépe dařilo v autistické škole.“) či terapie, skloubení profese s péčí o syna, sdílí i zkušenost s vlastní psychiatrickou diagnózou. To vše je proloženo každodenními příhodami, které zároveň nejlépe život autora a jeho syna ilustrují.

Kromě toho nás autor nechává nahlédnout i do svých vnitřních úvah o svém vztahu k synovi, nabízí

širokou škálu emocí, které ho doprovázejí. Sdílí pocity beznaděje, když se dlouho nedaří najít školu, zlost na nepochopení okolí, únavu a vyčerpání („Spí vaše dítě jen pět hodin denně? I vy klikaři, to naše jen tři.“), ale i radost z každého úspěchu, který je potká, či pocit hrdosti, když se synovi něco podaří.

J. Williams píše: „Můj syn je zázrak. I přes veškeré obtíže, nebo možná právě díky nim, je nejlepší na světě. I kdybyste nasbírali všechny diamanty v Mineraftu, nezískali byste takový poklad, jakým je on. Ale samozřejmě vím, že to vidím ze svého pohledu. Jen bych si přál, aby mu lidé dali šanci. Aby se povznesli nad některé zdánlivě podivné rysy, nedostatky nebo výbuchy. Aby nad tím mávli rukou a uviděli toho úžasného kluka, který někde uvnitř čeká, až budu moct zazářit. Právě z toho důvodu jsem chtěl povědět náš příběh.“

*Knížku přečetla Pavla Foster Skalová,
poradkyně rané péče*



NA NÁVŠTĚVĚ V CENTRU ESDM PRAHA

Na začátku ledna jsme s několika kolegyněmi mohly navštívit centrum [ESDM Praha](#), které poskytuje terapii dětem nejen s autismem, ale i s opožděným vývojem v různých oblastech. Popovídaly jsme si s jeho pracovníci a také jsme přihlížely dvěma terapiím.

V centru ESDM nabízejí terapeuticko-intervenční program, který v sobě integruje několik přístupů (Denver Model, Pivotal Response Training) a aplikovanou behaviorální analýzu (ABA). Program zahrnuje intenzivní terapii i vzdělávání rodičů. Spolupráce může být různě častá, nicméně ideální je setkání třikrát týdně – určitě zpočátku při nastavování spolupráce a rozprůdění celého programu, který spočívá v podpoře dítěte dle jeho vývojové úrovně v různých oblastech.

Jedním ze základních principů terapeutického programu centra ESDM je pozitivní motivace, učení musí být pro dítě zábavné a zajímavé. Terapeutky využívají vhodné nastavení prostředí a situací, které přirozeně vytvářejí příležitost ke komunikaci. Například: hračky nejsou volně k dispozici, ale uklizené mimo dosah dítěte, dostává je vhodně nabídnuty. Společně s dítětem se věnují senzoricko-sociálním rutinám. Tyto činnosti se vyznačují vzájemností a střídáním. Komunikace probíhá prostřednictvím slov, gest nebo mimiky. Dítě se u těchto aktivit baví, učí se soustředit svou pozornost na dospělého. Při těchto aktivitách často vznikají první komunikační pokusy dítěte (první slovní přiblížení, první gesta), zároveň pomáhají dítěti regulovat emoce. Představte si například: hru na schovávání, písničky s pohybem (kolo, kolo mlynský,...), hry s prsty (vařila myšička kašičku, leze, leze po železe), napodobování zvířat při běhání po místnosti. Všechny činnosti dítě může zažívat jako úspěšné, vždy upevňuje stupeň dovedností, kde se nachází, podle plánu se postupně učí novým věcem. Vždy následuje určité zobecnění a také přenos do dalšího prostředí, tedy domů. Dítě se také učí pracovat s různými terapeuty, aby získalo větší toleranci ke změnám a nebylo vázané jen na jednu terapeutku a její osobní přístup a energii.

Centrum rovněž nabízí možnost pracovat přímo s rodičem ve stejném čase, kdy je dítě na terapii. Je

to příležitost pro rodiče, jak vypořádat, co dítě preferuje, jak se k němu připojovat a následovat ho, jak udržet dovednosti, které dítě během terapie získá.

Před zahájením terapie rodiče vyplňují obsáhlý dotazník zaměřený na chování, dovednosti a projevy dítěte, pak následuje vstupní dvouhodinové vyšetření.

Terapie obsáhne různé oblasti vývoje dítěte. Minimální doporučená doba terapie jsou tři měsíce, maximální dva roky. Tato terapie je zaměřená na děti raného věku přibližně od prvního roku a obsáhne práci s dětmi do maximálně 4-5 let (vývojového věku). Po dohodě s terapeutem je za určitých podmínek možno využít i spolupráci na dálku.

Velmi obohacující pro nás jako poradkyně rané péče bylo absolvovat náhled terapie, měly jsme možnost pozorovat opravdu rychlé pokroky a změny v chování dítěte a velmi příjemnou pozitivní atmosféru, která se promítla do všech zúčastněných.

Terapie vychází z ABA terapie, ale nevyužívá vnějších odměn. Postupuje velmi rychle, nabízí nejmenší formu pomoci, kterou dítě potřebuje, a využívá odměn sociálních. Velký důraz je kladen také na výběr dítěte, jeho spolurozhodování, co se bude během padesátiminutové terapie dít, s čím si bude hrát nebo co bude dělat, podporuje střídání rolí (teď ty, pak já, pak...) Dítě se učí aktivity dovést do konce. K tomu se využívá znak „hotovo“.

Plán je tvořen spolu s rodiči, záleží, jaká témata jsou důležitá pro ně, aby mohli všichni zažívat pocit naplněnosti a úspěšnosti. Za důležité terapeuti považují brzké zahájení terapií.

V tuto chvíli má centrum ještě k dispozici dopolední termíny terapií.

Pro starší děti centrum nabízí program rozvíjení a zvládání emocí tzv. Strategie zvládání emocí pro děti do 8 let (4 až cca 9 let), více [ZDE](#). Na [blogu centra](#) se dozvíte více podrobností a najdete tam i různé typy a doporučení, která můžete realizovat také doma.

Alice Pexiederová, poradkyně rané péče



„KDYŽ MALÉ DÍTĚ ZALEHNOU DVĚ SESTRY, PAMATUJE SI TO CELÝ ŽIVOT“ ANEB JE AUTISTICKÉ DÍTĚ SPOLUPRACUJÍCÍ S LÉKAŘEM SCI-FI?

„Když malé dítě zalehnou dvě sestry, pamatuje si to celý život,“ říká titulek v časopise Respekt (z října 2020), který uvozuje rozhovor s primářem dětského oddělení nemocnice v Havířově. Když jsem si tento rozhovor nedávno četla, uvědomila jsem si, že takovýto přístup k dětským pacientům není bohužel vůbec ojedinělý.

Mám pětiletého neverbálního syna na autistickém spektru. Musím zaklepat, těší se dobrému zdraví, a tak se jeho kontakt s lékaři omezuje na pravidelné preventivní prohlídky u zubaře, neurologa a psychiatra. Nedávno však v tomto směru došlo ke dvěma výjimečným událostem. Jednak měl syn jít v rámci genetického vyšetření poprvé v životě na odběr krve, a jednak se mu udělal menší zubní kaz, který si odmítal nechat standardně ošetřit od své zubařky, a tak bylo potřeba ošetření na specializovaném pracovišti v analgosedaci. V obou případech probíhalo vyšetření na dětském oddělení ve velké nemocnici, kde se specializují na děti se speciálními potřebami. Ačkoli synovu diagnózu tamější zdravotníci znali, jejich přístup byl nadmíru zarážející. Spěch, nervozita, nátlak, nečekané, silné doteky bez předchozího upozornění, žádné vysvětlení, jak bude vyšetření probíhat, jednání s dítětem z pozice síly... Odběr krve nakonec neproběhl, protože poté, co zdravotní sestra synovi nečekaně silně stiskla předloktí a bez předchozího upozornění mu na něj začala stříkat dezinfekci, se syn natolik vylekal, že odmítal nadále setrvat v ordinaci. Reakce zdravotní sestry byla taková, že si zavolala na pomoc dva silné muže, kteří

měli syna během odběru držet. Takové zacházení jsme ovšem s manželem odmítli, a tak k odběru nedošlo. Podobnou zkušenost pak bohužel máme i se zubním ošetřením v analgosedaci, které navíc dopadlo natolik tristně, že jsme byli nuceni zaplatit nemalou částku na soukromé zubní klinice, aby synovi nekvalitně zaplombované zuby opravili.

Tyto dvě nedávné nepříjemné zkušenosti mě **přivedly k zamyšlení, v čem tedy vězí zakopaný pes. Jsou opravdu pacienti se speciálními potřebami odsouzeni k méně kvalitní, někdy i rizikovější zdravotní péči jen kvůli jejich diagnóze?** Na tuto otázku jsem nenašla jednoznačnou odpověď. Čím jsem si však jistá, je fakt, že mnoho „speciálních“ pacientů by bylo za určitých podmínek schopno absolvovat leckteré vyšetření standardním způsobem (rozuměj bez fyzického násilí či celkové anestezie). Aby k tomu mohlo dojít, muselo by se však v českém zdravotnictví ledasco změnit. Děti s diagnózou PAS by nesměly být automaticky nálepkovány jako zcela nespolupracující, a tudíž standardně neošetřitelní pacienti. Rodiny dětí s PAS by musely mít možnost si předem **nacvičit lékařská vyšetření** (spadá do kompetence např. ergoterapeuta). Zdravotnický personál by musel mít alespoň základní povědomí o autismu, jeho projevech a způsobu komunikace s autistickými pacienty. A v neposlední řadě by měli být rodiče dětských „speciálních“ pacientů zdravotníky **považováni za partnera**, který může významně přispět k dobré spolupráci mezi dítětem a zdravotníkem, a ne za obtěžující hmyz.



Dle popisu výše nevypadá stav českého zdravotnictví ve vztahu k dětským pacientům na autistickém spektru nijak povzbudivě, ba naopak. **Co s tím jako rodiče autistických dětí můžeme udělat?** Ač se to na první pohled nezdá, ledasco podniknout můžeme. Můžeme jít zdravotníkům naproti a **ukázat jim, že i naše „speciální“ děti dokážou, dle svých možností, při lékařských vyšetřeních spolupracovat.**

V první řadě je velmi důležité **najít lékaře**, který nemá tendenci nálepkovat pacienty, který je trpělivý, ochotný naslouchat rodiči, a který má chuť vymýšlet a zkoušet nové postupy. Takového lékaře je velmi obtížné najít, ale časová investice do jeho hledání se opravdu vyplatí. Pokud totiž takového lékaře najdete, máte z poloviny vyhráno.

Druhá polovina úspěchu pak **záleží na nás rodičích**. I my se musíme obrnit trpělivostí, disciplínou, a hlavně vírou v úspěch. Věříme-li, že s dítětem dříve či později vyšetření nacvičíme, výrazně vzrůstá pravděpodobnost, že se tak opravdu stane. V ideálním případě by nám rodičům měl se samotným nácvikem pomoci odborník, tedy ergoterapeut, zaměřující se na dětské pacienty. Takových ergoterapeutů je však v ČR žalostný nedostatek a ještě se z nich zdaleka ne všichni těmito nácviky zabývají. Ani v tomto případě však nemusíme klesat na mysli, protože mnohé se dá nacvičit v domácím prostředí za pomoci selského rozumu a toho, co dům dal. Vždy je potřeba si dopředu od zdravotníka nechat detailně popsat, jak bude dané vyšetření probíhat. Co bude mít během něj lékař na sobě (rouška, rukavice apod.), jaké nástroje při tom bude používat, jak dlouho vyšetření potrvá, jaká spolupráce bude od dítěte požadována apod. Teprve poté se můžeme zamyslet nad tím, jak takové podmínky doma co nejvěrněji nasimulovat, a následně můžeme zahájit samotný nácvik.

Já jsem takto se synem **nacvičovala** již výše zmíněný odběr krve. V lékárně jsem si koupila injekční stříkačku podobné velikosti, do které se měla krev odebírat, a jehlu. Její ostrý konec jsem ztupila pilníkem na nehty. Ze začátku měl syn ze stříkačky s jehlou velký respekt a nesměla se k jeho ruce přiblížit ani na 20 cm. Zahájili jsme proto intenzivní nácvik. Několikrát denně jsem stříkačku k synově paži přiblížila vždy o pár milimetrů blíže a poté postupně prodlužovala dobu setrvávání stříkačky v dané vzdálenosti. Své požadavky jsem stupňovala hodně

pomalou, abych v maximální míře omezila pravděpodobnost, že budou jednotlivé nácviky neúspěšné. Za každý úspěšný pokus (tedy téměř každý pokus) byl syn vždy pochválen a bohatě odměněn jeho oblíbenou pochutinou, kterou nedostával za nic jiného, než za úspěšné pokusy při nácviku. Čím blíže se mohla injekční stříkačka k ruce přiblížit a čím déle mohla v této vzdálenosti setrvat, tím větší byla odměna. Výsledkem bylo, že po měsíci nácviku neměl syn nejmenší problém nechat si ztupenou jehlu přiložit k loketní jamce a nechat ji tam po dobu několika minut lehce přitlačenou. Poté jsme do nácviku ještě zařadili všechny kroky, předcházející samotnému odběru a ty, které se dějí po něm – pumpování paží, desinfikování místa vpichu, přitlačení tampónu na místo po vpichu a zalepení místa náplastí.

Pokud dobře pracujeme s motivací dítěte, stane se to, co se stalo mému synovi. Již několik měsíců odběr krve nenacvičujeme, ale pokaždé, když doma zahlédne cvičnou injekční stříkačku, velmi usilovně se sám od sebe dožaduje nácviku. Vidina velké odměny je u něj stále silným motivačním prvkem i po takto dlouhé době.

Stejně tak můžeme nacvičovat i ošetření u zubaře. Dobré je začít s nácviky preventivně, tedy v době, kdy dítě žádné akutní ošetření nepotřebuje a vše se jen zkouší v klidu a pohodě pro případ, že by v budoucnu nějaké ošetření bylo potřeba. Vždy je dobré si se zubařem dostatečně dopředu vyjasnit, jak bude návštěva vypadat, s jakými nástroji se bude pracovat a jaké budou požadavky na dítě. Poté co nejvěrněji v domácím prostředí nasimulujeme zubařskou ordinaci. Dítě by mělo zvládnout setrvat nějaký čas v pololeže – polosedě. Mělo by rozumět pokynu „otevři pusu“. Mělo by být schopné nechat pusu otevřenou po dobu několika minut. Mělo by si nechat sáhnout do pusy zubařským zrcátkem (doma spolehlivě nahradí např. kovová čajová lžička). Stejně tak by dítěti nemělo vadit prudké světlo, kterým si zubař svítí do úst pacienta (doma k nácviku dobře poslouží čelovka). Pokud je dítě hypersenzitivní na zrakové vjemy, mohou mu pomoci např. sluneční brýle. Při domácím nácviku je rovněž dobré být oblečen stejně jako bude oblečen zubař, tedy např. do bílého pláště, roušky a gumových rukavic. Můj syn si například zpočátku nechtěl nechat od své zubařky sáhnout do pusy. Až po nějaké době jsme zjistili, že na vině jsou modré gumové rukavice, ve kterých ho

zubařka vyšetřuje. Začala jsem tedy se synem provádět domácí nácviky rovněž v modrých rukavicích a za pár dnů už mu vůbec nevadily a bez problému si si jimi nechal sáhnout do pusy. Dále by si dítě mělo nechat potukat na zuby kovovým předmětem (opět dobře poslouží čajová lžička).

Pokud se dítě cítí u zubaře uvolněně a výše uvedené kroky mu nedělají nejmenší problém, je dobré začít preventivně nacvičovat i ošetření zubního kazu. Odsávačka slin se dá částečně napodobit jejich odsáváním injekční stříkačkou. Pro napodobení zubní vrtačky mi dobře posloužil vibrující nástavec elektrického kartáčku a zvuk zubní vrtačky jsem doplnila nahrávkou z internetu. Vadí-li dítěti zvuk vrtačky, mohou pomoci protihluková sluchátka. Matrice (kovové plíšky k ošetření kazů v mezizubních prostorech) se dají v domácím prostředí nahradit luky s dentální nití, kterými se zub „obloží“ ze tří stran.



Jako u jakéhokoli jiného nácviku **je vždy třeba klást si cíle postupně** tak, aby bylo velmi pravděpodobné, že je dítě zvládne splnit a bude tak motivováno k dalším, zase o něco obtížnějším nácvikům. Pro mě osobně je tento moment asi nejobtížnější z celého nácviku. Umět během nácviku odhadnout moment, kdy ze sebe již dítě vydalo své maximum, v největší možné míře ho za to odměnit a okamžitě nácvik ukončit tak, aby v dítěti z nácviku zůstala sladká chuť úspěchu a aby bylo na příště motivováno k další spolupráci. V zajetí nadšení, že se dítěti daří a spolupracuje, rodič lehce nabyde dojmu, že může na dítě klást další a další požadavky, což se do budoucna nevyplácí.

Aby se však dle mého popisu nezdály nácviky příliš jednoduché, ráda bych se podělila o **svoji zkušenost**

s ošetřením našeho syna u zubaře. Se svojí zubařkou má syn velmi dobrý vztah. Ten vznikl především **na základě důvěry**, kterou si u něj postupem času vybudovala. Během ošetření mu nikdy nic nedělá proti jeho vůli, respektuje jeho tempo, vždy syna nechá důkladně se seznámit se všemi nástroji, které mu bude dávat do pusy, ukazuje, co a jak mu bude s těmito nástroji v puse dělat – nejprve to předvede na své ruce, poté na jeho ruce, pak u mě v puse a poté teprve v jeho puse, přičemž syn se při tom dívá do zrcátka, aby měl vše, co se mu odehrává v puse, pod zrakovou kontrolou. K zubařce docházíme preventivně každé dva měsíce. Je to z toho důvodu, aby se mohly nácviky opakovaně provádět nejen doma s maminkou, ale také přímo v ordinaci za účasti paní zubařky. Během nácviku má syn vždy na viditelném místě připravenou odměnu. V jeho případě je to lízátko, které zbožňuje, a které dostává pouze u zubaře. Odměnu dostává po návštěvě zubaře vždy (aby nevznikla frustrace), ale její množství záleží na tom, jak moc při vyšetření spolupracuje. Někdy se musí spokojit jen s malým lízátkem, ale z ordinace může odcházet třeba i se třemi velkými lízátky. Z tohoto důvodu chodí syn k zubaři moc rád. Ve čtyřech letech si nechal standardně ošetřit malý kaz. V pěti letech si nechal opravit dva kazy v mezizubních prostorech, ale u třetího kazu se již ošetření standardní cestou nepovedlo. Ačkoli jsme několik měsíců nacvičovali doma i v ordinaci, syn přestal zcela akceptovat vrčící zubní vrtačku ve svých ústech. Už toho na něj bylo zřejmě příliš. Zbylý kaz proto musel být ošetřen v analgosedaci. S nácviky to však přesto nevzdáváme. Mým snem je, že se můj syn jednou naučí v klidu zvládnout běžné ošetření u zubaře bez nutnosti analgosedace či dokonce celkové anestezie. Nyní, po roce dalších pravidelných nácviků, došlo ke zlomu a syn si opět dobrovolně nechal od naší zubařky vložit vrčící zubní vrtačku do úst. Těžko říci, zda se jedná o první vložku na opětovné cestě ke standardnímu zubnímu ošetření. Mezitím synovi vypadla plomba a je zřejmé, že v nácvicích ještě nejsme natolik daleko, aby bylo reálné, že se zub podaří ošetřit bez další analgosedace. Nedá se nic dělat, nehrouťm se z toho, ačkoli bych se nejraději veškerému nadměrnému zatěžování synovy nervové soustavy v podobě všemožných sedací obloukem vyhnula. **I nadále pokračujeme v nácvicích a já pevně věřím, že se to jednou povede!**

Kristýna Kosinová

CHODNÍČEK

Hmatových chodníčků existuje na trhu celá řada. Není to však pomůcka, kterou si každý hned tak skočí koupit do obchodu nebo vytvoří na zahradě. Rodiny často zvažují, zda bude mít úspěch a hlavně efekt, k čemu bude užitečný. Proto přidáváme inspiraci, jak si tímto tématem poradila paní Kroc.

Chodníček se dá využít na různé aktivity, které pomáhají rozvíjet motoriku, hmatové vnímání, rovnováhu, řeč i komunikaci. Při pohybu *aktivuje receptory na chodidle či dlaních*, které předávají informace do centrální nervové soustavy. Jednotlivé části chodníčku mají povrch z různých materiálů, takže dítě může nohama nebo i rukama vnímat jejich strukturu a další vlastnosti materiálů – měkkost, pevnost, hrubost a další. Předměty na povrchu mají také různé barvy a tvary nebo vydávají při doteku různé zvuky. Nejlépe mohou děti chodníček vnímat boso nebo si ho mohou prohlížet i rukama. Pokročilejší a odvážnější chodci mohou chodníček zdolávat i se zavázaným očima. Stejně tak je možné poznávat i rukama, jaký je na jednotlivých částech použitý materiál.

Jaký materiál lze pro tvorbu „samodomo“ chodníčku využít? Často se nabízí uplatnit, „co dům dal“, nebo se inspirovat při nákupu v obchodě s domácími potřebami. Na podklad poslouží karton z větších krabic, ale je možné použít i textilní koberec či jiný pevný

textil. Na jednotlivé části můžeme využít např.:

- korkové špunty
- fazole
- bambulky
- rohožku
- prádelní šňůru
- víčka od PET lahví
- dřevěné kolíčky na prádlo
- bublinkovou folii
- houbičky na nádobí
- drátěnky
- zavírací pytlíček naplněný gelem
- velké knoflíky
- šišky
- těstoviny (vrtule)
- eurodesky – kancelářské obaly
- oblázkové kamínky
- polystyrenové výstelky

zajímavé mohou být různé obaly, například od deodorantů

Připevňujeme lepidlem vhodným pro dané materiály nebo může posloužit i tavná pistole. Některé předměty můžeme přišít.

Jiřík má nejraději část s fazolemi. Rodiče pozorují velké soustředění při chůzi a zlepšování rovnováhy.

Alice Pexiederová, poradkyně rané péče



HOUPAČKA ZE ŠÁTKU NA NOŠENÍ (NEBO JINÉ DLOUHÉ LÁTKY)

Nosící šátek jsme začali využívat jako houpačku u třetího dítěte. Na hřištích bývají nanejvýš dvě, a tak jsme jednou batole vyndali z šátku a ten navázali na břevno, aby se mohly houpat všechny tři děti zároveň.

Znovu jsme tuto houpačku využili za lockdownu, který jsme zčásti prožili v horské chalupě s trámy u stropu. Děti si houpačku nesmírně oblíbily, jen jsme dlouho nemohli přijít na to, jak ji upevnit doma na strop. Manžel nakonec našel řešení v podobě zavrtaných ok, do kterých navlékl řetězové rychlospojky. Ty propojil sešitou horolezeckou smyčkou a závěs pro šátek byl hotový. Šátek nebo jiná dost dlouhá a nosná textilie se provlékne a sváže jednoduchým uzlem.

Houpačky jsme nakonec vzhledem k tomu, že máme čtyři děti, pověsili dvě, a zatím se neomrzely. Děti je využívají k uklidnění i stimulaci, šplhají po nich, zkouší různé pozice při zavěšování... Možnosti využití jsou téměř nekonečné a houpačka je doma, a tedy stále k dispozici.

Technické upřesnění:

Závěs je upevněný na [kotevním šroubu s okem](#).

Do něj je provlečena [řetězová rychlospojka](#).

Oka jsou zašroubována asi 55 cm od sebe. My máme dřevěný strop, takže jsou zašroubována do předvrtané díry. Do betonu je třeba použít horolezecké skoby jako například [tato](#).

Po vyvrtání je třeba zajistit je [lepidlem](#). Může to být trochu náročné, protože lepidlo bude mít tendenci ze stropu kapat.

Šátek visí na **sešité horolezecké smyčce** v délce kolem 1 m jako je třeba [tato](#). Délka může být různá podle konkrétní výšky místnosti.



Samotný šátek je běžný **nosicí šátek pro miminka v délce okolo 4,5 m**. Lze použít jakoukoliv látku v této délce, výhoda šátku je v tom, že je poměrně nosný, nevytahuje se a látka je pevnější než běžné tkaniny. Také šířka bývá dostačující pro pohoupání a dobře se z ní váže uzel. Jedna z našich houpaček je z kvalitního šátku s příměsí vlny, takže je stále měkká a dost pružná, druhou jsme udělali ze šátku, který nabízí Lidl, a který se dá v bazarech jako je vinted.cz koupit za 100 - 200 Kč, což je cena podstatně nižší než je nová kupovaná látka v metráži, a vyhovuje stejně dobře. Jde o [tento šátek](#).

Poznámka k délce šátku: spodek houpačky je vzdálen od podlahy tak, aby se v něm čtyřleté dítě mohlo houpat samo opřené o hrudník. Starším dětem tato výška vyhovuje k samostatnému pohoupání a skýtá dostatečnou rezervu například pro vis hlavou dolů.

Přesná délka se dá jednoduše upravit, nicméně nedoporučuji, aby byl šátek o moc kratší. Výhodnější je delší, který lze zkrátit, než příliš krátký.

Marie Beslon



ROZHOVOR S MARKÉTOU A RADIMEM KOHOUTKOVÝMI

Rozhovor s Markétou a Radimem Kohoutkovými, rodiči tří dcer; téma našeho povídání souvisí hlavně s prostřední Májou.

Navazujeme na rozhovor z předchozího čísla o tom, jak se žije po rané péči. Berte to však trochu s nadsázkou: Časově to souhlasí, protože si budeme povídat o období po možnosti využívání rané péče, ale fakticky to neodpovídá, protože rodina Kohoutkových ranou péči nikdy nevyužila, dozvěděli se o ní příliš pozdě a mezitím si našli jiné „průvodce“ a mnoho toho objevili sami na vlastní pěst.

Můžete nám Máju a její sestry představit?

Mája je dnes dospělá slečna Marie (22 let), studuje druhým rokem střední školu [Praktickou školu dvouletou](#) v Uhřetěvsi spolu s dalšími čtyřmi studenty. Má dvě sestry, starší Kateřinu (24 let) a mladší Barboru (11 let). Všechny holky jsou naše, od malička jsou vedeny k pospolitosti. Bára s Májou ráda hraje pexeso a všechny mají společnou velikou lásku ke zvířátkům.

Naše rodiny často zajímá, co bude dál po rané péči, kterou je ze zákona možno poskytovat rodinám maximálně do sedmi let věku dítěte. Vy jste s Májou žádnou ranou péči nestihli ani využít.

Kdo vám pomáhal se zorientovat a nasměrovat do školy, a vůbec do školských zařízení?

Jak jste se rozhodovali, vybírali? Jakou MŠ, školu jste vybrali?

Vybrali jsme nejbližší MŠ od našeho bydliště, byla to běžná školka, do které chodila Kačka (starší sestra Máji). Tam Mája díky Kačce a ochotě paní učitelek tolerovat Májiny potřeby fungovala jeden rok, ale bylo jasné, že další rok Mája bude muset jít do speciální školky (kvůli mluvení, logopedii, nácviku sebeobsluhy a celkově pomalejšímu tempu). Ve čtyřech letech jsme začali navštěvovat Janu Šarounovou v Centru alternativní a augmentativní komunikace (nyní **SPC pro děti a mládež s vadami řeči**), která nám hodně pomohla a pomáhá dodnes orientovat se v možnostech vzdělávání. Základní školu jsme si nechali doporučit od paní ředitelky MŠ speciální, do které Mája chodila.

Jak probíhala a probíhá výuka ve škole?

Mája začala první třídu v autistické třídě formou strukturovaného učení. Řeč a komunikace, psaní a čtení nahlas se rozvíjely pomalu, a tak jsem se rozhodla 2. a 3. ročník Máju vzdělávat doma (2 dny v týdnu).

Od 4. ročníku Mája přestoupila na jinou školu, protože v „autikolektivu“ byl chlapec, který ostatní děti štípal a nešlo s tím nic dělat, jen pochopit, že za to nemůže. Ale Mája z něho byla vyděšená a neuměla to pochopit... Také jsme v nové škole chtěli Máje dát šanci, aby byla mezi komunikativními dětmi, které měly vesměs pouze poruchu „dys“. Mája tam byla moc spokojená, strukturované učení jí nechybělo, a tak začala skupinové vzdělávání v kolektivu pěti dětí, které měly poruchu učení, ale neměly potíže s chováním. Bylo to také díky přístupu paní učitelky. Tehdy jsme pochopili, že vždy ve škole vše závisí na vstřícnosti paní učitelky a vedení školy.

Při přechodu na druhý stupeň se zdvojnásobil počet žáků, začali se střídát vyučující a učebny. Pro Máju to vše bylo příliš náročné. Navíc skladba spolužáků se změnila, děti s „dys“ odešly a přišly děti se sociálním znevýhodněním. Po dvou měsících Mája odmítala jít do školy a do Vánoc jsme museli hledat školu novou. Mája následovala kamarádku, která odešla hned v září, a tak opět našla odvahu chodit do školy. Opět měla vstřícnou paní učitelku a byla šťastná. V této škole je Mája dodnes, pokračuje na střední škole praktické, celkem již devět let. Učí se základním dovednostem pro praktický život, jako je vaření, nakupování, praní, žehlení, uklízení, šití na stroji, vrtání, řezání apod. Před pěti lety jsem se domluvila s vedením školy, že nastoupím jako učitelka a nyní Máju vzdělávám spolu s dalšími dvěma kolegyněmi a jsme spokojené obě.

Vím, že jste se byli podívat i v USA, jak se dělá Son Rise program, jak jste své zkušenosti potom využili v ČR?

Son Rise program jsme začali naplno aplikovat ihned. Vlastně jsme si díky kurzu potvrdili, že naděje a úsilí, které do Máji hodláme vkládat, mají smysl, že se za ně nemusíme stydět. Byla to obrovská psychická podpora rodičů, kterou jsme tolik postrádali. Začali jsme v době, kdy Mája začala s domácím vyučo-

čováním, obojí se doplňovalo. Mája si v prázdném pokoji (herně bez rušivých elementů) zvykla na vzdělávání, komunikaci, interakci s novými lidmi – dobrovolníky, kteří si s ní chodili hrát do jejího prostředí. Po třech letech jsme v terapii zvolnili a Máju jsme začali vtahovat do „našeho“ prostředí a aktivit.

Mája přinesla do vašeho života spoustu změn a impulzů. Markéto, sama jsi se stala speciální pedagožkou, opustila jsi svou původní profesi. Máš tedy skvělou možnost pracovat s dalšími dětmi a využít i spoustu osobních zkušeností. Je to tak? Co z toho ti přijde nejdůležitější?

Mája nám vždy dělala radost, ať už se vyvíjela jakkoli jinak než ostatní děti. O to větší radost jsme z jejích pokroků měli. To, co se nám zdálo smutné, bylo, že ji nikdo jiný za její pokroky neobdivoval. Zdravé dítě všichni chválí a obdivují, i když pro svůj vývoj nemusí vyvíjet žádné extra úsilí, protože to jde „samo“. Máme takové dvě. Mája pro nás byla jako olympionik, který, aby se trochu vyrovnal svým vrstevníkům, musel permanentně trénovat. Dnes si hluboce vážím všech dětí překonávajících handicap a jejich rodičů, kteří je na této cestě doprovází.

Co Mája baví a dělá kromě školy?

Mája dlouho nevěděla, jak si hrát, co dělat ve volném čase. To nás moc trápilo. Dnes ji baví aktivity, které dělala v herně. Například komunikovala prostřednictvím kresby a fotografií. Dnes chodí do [atelieru Barvolam](#), kde maluje a je šťastná, protože ji to baví a je obklopena empatickými lidmi. Ráda také cestuje a prohlíží si fotografie z cest a zážitků. Ráda se stará



o zvířata (kozy, králíky, psa). Chodí do „dívčího klubu“ v komunitním centru Motýlek, kde pod vedením empatických slečen tančí, dospívá a sociálně se zdomkaluje a má kamarádky, po kterých se jí dokonce stýská! Jsme moc vděční, že s námi ráda jezdí na kole a na lyžích, což jsou „naše“ aktivity, do kterých jsme se ji snažili vtáhnout.

Kdy a jak začala s tancováním a malováním? Nyní Mája tvoří velké krásné obrazy velkých formátů, jak malovala, když byla „malá“?

Je to těžké popsat slovy, ale Mája měla problémy s motorikou a dlouho její kresby a pohyby byly jako rozložené. Něco chybělo jako mezičlánek. Postupně se intenzivním a nekonečným opakováním vše začalo propojovat.



Máje tvoříte fotografický deník. Jak ho pak Mája používá?

Deník je výborná pomůcka pro orientaci v čase a pro osvěžení vzpomínek. Mája se ráda vrací na známá místa, rozebíráme prožité situace, chování lidí, reakce Máji na různé situace... Je to nejen vzdělávací pomůcka. Mája ji využívá také při komunikaci s cizími lidmi, aby sdělila, co prožila.

Děkujeme za sdílení zkušeností!

Ptala se Alice Pexiederová, poradkyně rané péče

Copyright © březen 2023 Raná péče Diakonie
All rights reserved.

Redakční práce: Alice Pexiederová

Sazba: Lucie Černíková

Ilustrace: Martin Rybář

Autorka postavičky z titulní

stránky: Galina Miklínová

Pracoviště Rané péče Diakonie:

Machatého 683/10, Praha 5

Domažlická 1159/9, Praha 3

Vídeňská 9, Klatovy

Pod tratí 232, Teplice

Kontakt:

tel: 235 518 392

e-mail: info@rana-pece.cz

www.rana-pece.cz

www.facebook.com/RanaPeceDiakonie

www.instagram.com/rana_pece_diakonie



Jsme součástí **Diakonie ČCE - Střediska celostátních programů a služeb**

Čajkovského 1640/8

130 00 Praha 3

www.scps.diakonie.cz

Ředitel: David Michal

Vedoucí rané péče:

Mgr. Anna Slováčková

Koordinátorka:

Petra Dušánková

Poradkyně rané péče:

Mgr. Barbora Jiráková

Mgr. Alena Kunová

Mgr. Pavla Foster Skalová

Mgr. Veronika Strenková

Bc. Alice Pexiederová

Bc. Monika Menclová, DiS.

Mgr. Zuzana Havelková

Mgr. Adéla Závorková

Bc. Alexandra Chomiszaková

Mgr. Vlasta Spilková

Mgr. Kateřina Cingl

Mgr. Eva Vedralová

PhDr. Kateřina Štinglová

Bc. Sabina Havrilčová

Bc. Daniela Horáčková

Bc. Jana Javorská

Bc. Andrea Šírová, DiS.

Mgr. Pavla Těhnišková (na RD)

Mgr. Ewa Svoboda (na RD)

Bc. Barbora Kremlová (na RD)

Sociální pracovnice:

Mgr. Lucie Černíková

Děkujeme paní **Jitce Rohanové** za první korektury textů a **všem statečným přispěvatelům** za chuť se s námi podělit o své zkušenosti.

**NEMÁTE-LI ZÁJEM ZPRAVODAJ DOSTÁVAT, NAPIŠTE PROSÍM VÁŠ POŽADAVEK
NA INFO@RANA-PECE.CZ.**