



Vážení a milí čtenáři,

máme tu babí léto, pomalu o sobě dává vědět i podzim. Krásné počasí a spoustu zábavy si ještě užily klientské rodiny a poradkyně na znakovacím kurzu. O jeho průběhu i o tom, jak ho kdo vnímal, si můžete přečíst hned z kraje tohoto čísla našeho Zpravodaje.

Velkou novinkou z naší Pomůckovny je rozšíření možností využití vozíku značky Benecykl, a to o zimní výbavu. Máme velkou radost a sdílíme tuto informaci zavčas, abyste si mohli promyslet, kdy ho vyzkoušíte, a případně i zarezervovat.

Do rukou se nám dostala nádherná kniha *Svobodná hra*, proč je tak zajímavá, se dozvíte v článku rubriky Přečetli jsme.

Nenavštívili jsme osobně sice žádnou další službu nebo organizaci, ale vybrali jsme pro vás dvě, se kterými spolupracujeme a rádi bychom vám je představili. Jedná se o Péči bez překážek a Pečuj doma; již názvy napoví, čemu se věnují, i když každá jinak.

Někdy je potřeba velké kreativity, aby se naše pomůcky do rodin dostaly, svědčí o tom i „bojovka“ s fotonavigací.

Člověk se někdy těžko odhodlává k aktivitám, o kterých nemá moc představu, jak probíhají. Možná se už delší dobu odhodláváte vypravit se do lázní. Jak to konkrétně funguje a co můžete využít v lázních Klimkovice, se dozvíte ve Zkušenostech z rodin. Dále sdílíme tip na úplně novou aplikaci, která by mohla pomoci dětem rozšířit možnosti komunikace.

Na závěr přidáváme tip na vlastní rukodělnou výrobu – červíky v jablku.

Hodně radosti a inspirace nejen při čtení našeho Zpravodaje přeje

*Alice Pexiederová, poradkyně rané péče
a redaktorka Zpravodaje*



NOVINKY Z RANÉ PÉČE DIAKONIE

- [ZNAKOVACÍ KURZ](#) (STR. 3)
- [BENECYKLY I DO SNĚHU ANEB HURÁ NA BĚŽKY](#) (STR. 6)

PŘEČETLI JSME

- [SVOBODNÁ HRA](#) (STR. 7)

PŘEDSTAVUJEME

- [PÉČE BEZ PŘEKÁŽEK](#) (STR. 8)
- [PEČUJ DOMA](#) (STR. 12)

POMŮCKY V PRAXI

- [„BOJOVKA“ ANEB PŘEDÁNÍ POMŮCKY DOBRODRUŽSTVÍM](#) (STR. 14)

ZKUŠENOSTI Z RODIN

- [PLAVU SI ANI NEVÍM JAK, VŽDYŤ NEMÁM SLOVA, NEMÁM ZNAK ... POVÍDÁNÍ O TOM, JAK JSME U NÁS DOMA ZAČALI ZNAKOVAT](#) (str.15)
- [JEDEN MĚSÍC V LÁZNÍCH KLIMKOVICE](#) (STR. 18)
- [JAK POMOCI DĚTEM S NARUŠENOU KOMUNIKAČNÍ SCHOPNOSTÍ K LEPŠÍMU DOROZUMÍVÁNÍ?](#) (STR. 22)

SAMODOMO

- [ČERVÍCI V JABLKU](#) (STR. 23)

[KONTAKTY](#) (STR. 24)

ZNAKOVACÍ KURZ

Hurá! Kurz proběhl a vydařil se! Nemůžu si odpustit radostné zvolání, obzvlášť v době, kdy se plány často musí měnit kvůli covidové situaci. A ještě k tomu jsme se mohli vyhřívat ve slunci babího léta. To se pak znakuje vlastně samo.

Letošní kurz byl podruhé prodloužen o jeden den a myslím, že se tahle podoba znovu osvědčila. Ve čtvrtek před večerí jsme tak společně začali rozehrávat ruce a prsty prvními znaky a pustili se do prvních básniček a písniček. Překvapilo mě, jak jde znakování v davu samo. Zapojení všech bylo úžasné – díky němu jsme mohli odhodit ostych, který je někdy překážkou v prostředí, kde nikdo jiný neznakuje. Navečer jsme si pak vždycky povídali – o komunikaci vůbec, proč znakovat, co na to logopedie, o dalších způsobech podpory porozumění, a samozřejmě byl i čas na povídání ne(z)řízené. Vedle společných bloků měla také každá rodina čas na individuální rozhovor s logopedkou Martinou Sádovskou.

Na začátku jsem se trochu obávala, že z kurzu budu „usezená“ – ale kdepak! Veronika Strenková, Zuzka Sýkorová a Martina Sádovská, které kurz pořádají už několik let, mají program opravdu zmačnutý. Znako-

vání probíhá ve třech blocích, každý je po půlhodině – takový čas, který je zvládnutelný jak pro dospělé, tak pro děti (a u nich především doufáme, že si znakování oblíbí). A pak je vždycky čas na procházku a protažení těla. Jedna z procházek dokonce vede do pivovaru.

Pohádku *O Koblížkovi* jsem se za ty čtyři dny myslím naučila bezvadně a věřím, že i rodiče mají stále v paměti Koblížkovy repliky a písničku (a třeba si je doma s dětmi i občas připomenou). Na co jsem se však moc těšila, byly pohádky ztvárněné účastníky. Všem patří velké díky a ještě jeden potlesk! Vymýšlení vlastních znaků mi přijde jako skvělá aktivita, která může být zábavná pro celou rodinu. Když se znaky ještě zapojí do pohádky, chcete sedět v publiku! Doufám, že i všichni ostatní si tak odnesli zkušenost, že znakovat může být někdy prostě opravdu legrace.

Ještě jednou děkuji organizátorkám a všem rodinám, které se kurzu zúčastnily, za krásný a obohacující pobyt!

Adéla Závorková, poradkyně rané péče



ZNAKOVACÍ KURZ — OHLASY Z RODIN

Dobrý den,

chtěla bych moc poděkovat za skvělou organizaci znakovacího kurzu. Čtyři dny utekly jako voda a program byl dobře vyvážený. Znakování nám s manželem lezlo samo do hlavy a i tříletý Timík s DS začal už na kurzu znakovat. Byli jsme rádi, že se zvládl soustředit vždy potřebnou dobu, díky písničkám a básničkám, které se opakovaly denně, a následovala vždy pauza na odpočinek. Bylo vidět, jak se Tim rychle učí. A užili jsme si spoustu legrace při hraní pohádek.

Krásný zážitek jsme měli i díky možnosti procházek po okolí a povídání s ostatními rodinami. Odjeli jsme naprosto nadšení a doma si nadšení udržujeme, protože hned druhý den Timík začal sám vytvářet věty ze znaků, které se naučil. Například, že slyší psa za rohem. Ukázal na sebe a na ucho a řekl „haf haf“ a ukázal kde.

Moc děkujeme,

Ivana, Mikuláš a Tim Melenovi



ZNAKOVACÍ KURZ — OHLASY Z RODIN 2

Ahoj všem, kteří zvažujete účast na příštím znakovacím kurzu.

Musím napsat, že jsem měla trochu obavy, člověk neví, co ho čeká, ale já i děti jsme si užívaly každý den. V kolektivu jde znakování lépe a člověk nemá čas se stydět. Byla to přirozená součást dne. Bylo příjemné, že děti mohly běhat kolem, nemusely sedět, když se jim nechtělo znakovat. Náš Honzík je totiž stále v pohybu. Děti nezačnou znakovat za čtyři dny. Ale já určitě můžu. Znakování je docela přirozené a intuitivní. Jen se ho člověk nesmí bát a naučit se ho používat v běžném životě. Jedině tak dítě začne vnímat, že komunikovat může i jinak, i když neumí mluvit. Syn na znakování hezky reaguje a myslím si, že nám to oběma do budoucna ušetří čas, nedorozumění a zbytečné otázky typu nevím, nerozumím. Příroda kolem areálu je krásná. Za nás můžu jen doporučit. Organizace celého kurzu byla úžasná.

Velké díky všem.

Eva, Davídek a Honzík



V rubrice ZKUŠENOSTI Z RODIN na [str. 15](#) se s vámi podělí úspěšná absolventka loňského kurzu o své pokročilejší zkušenosti se znakováním doma.



BENECYKLY I DO SNĚHU ANEB HURÁ NA BĚŽKY

Benecykly (speciální sportovní kočárky určené zejména do terénu) jsou hojně využívány – zvláště v době dovolených. Díky nim se můžete dostat do přírody i s děťátkem, které se zatím samostatně nepohybuje nebo ještě neujde delší vzdálenosti, lze je užít i k vyložení sportovním aktivitám jako např. inline bruslení či cyklistice. Vzhledem k tomu, že je jejich součástí i fixační vestička nebo je lze doplnit například o ortézu pro sed, vyhovují dobře také potřebám dětí s těžším kombinovaným postižením.

Díky finanční podpoře [Nadačního fondu Veolia](#) ve výši 20 000,- Kč a velkorysosti firmy [Benecykl](#), která následně poskytla slevu, jsme teď možnosti kočárku ještě rozšířili. Dokoupili jsme příslušenství, které umožňuje použít kočárek i na sněhu, například při procházkách v hlubším sněhu či při běhkování. Nově tedy máme pro vás na zapůjčení tzv. saňosety

(lyžičky na kola) a skisety (lyžičky na kola s tažnými tyčemi pro běžkaře).

Takže plánujete-li v zimě výjezd na hory a máte starost, jak byste to s děťátkem zvládli, zkuste využít některý z našich vylepšených Benecyklů. V Pomůckovně jsou k dispozici hned čtyři: tři [Benecykly Kozlík Baby](#) pro nejmenší děti do 4 let a jeden [Benecykl Kozlík Junior](#) pro děti starší.

Kočárek a příslušenství si můžete rezervovat stejně jako další pomůcky prostřednictvím své poradkyně.

Moc se těšíme na sdílení vašich nových zkušeností s Benecyklem a přejeme krásné zimní zážitky!

<https://www.youtube.com/watch?v=rCpk7RpTj4I>

Pavla Foster Skalová, poradkyně rané péče



Nadační fond
VEOLIA

benecykl

SVOBODNÁ HRA

**Svobodná hra, Justina a Petr Danišovi,
nakladatelství Smart Press, 2020**

Hra je nejdůležitějším nástrojem dětí k poznávání a uchopování všech souvislostí světa. Jejím prostřednictvím se děti učí, jak fungují předměty, které je obklopují, „osahávají“ si vztahy mezi lidmi, poznávají svou roli v sociální skupině, hra pomáhá i překonat a zpracovat obtížné momenty v životě dítěte. Význam hry ve vývoji dětí je dávno znám a její důležitost byla mnohokrát doložena odbornými studiemi, přesto však bývá v běžném životě její význam často podceňován. Vždyť jde přece jen o hru!

Knížka *Svobodná hra* Justiny a Petra Danišových, která vyšla letos na jaře v nakladatelství Smart Press, by se klidně mohla (a měla) stát biblí všech rodičů, pedagogů i dalších osob, které přicházejí do kontaktu s dětmi a záleží jim na jejich zdravém vývoji.

Knížka přibližuje hru z mnoha různých pohledů. V první části vymezuje hru teoreticky, pojednává o jejím přínosu pro děti, definuje jednotlivé druhy hry. Zabývá se proměnami hry v historii, neopomíná ani její podoby a funkci v mezních situacích – např. v době otroctví či holocaustu.

Velká část je věnována herní deprivaci, která nastává v případech, kdy je dětem znemožněno si hrát, ale i v případech, kdy je hra svázána příliš pevnými hranicemi a pravidly. Všechny vyspělé průmyslové společnosti mají tendenci děti – ze strachu o jejich bezpečí – ve spontánní hře omezovat. Např. se ukazuje, že místa, kde si ještě před dvaceti lety hrály bez dozoru děti sedmileté, dnes smějí navštěvovat až děti desetileté. Dospělí často odmítají připustit faktor rizika ve hře, i když právě ten je pro zdravý rozvoj dětí velmi důležitý. Herní deprivaci s sebou může přinést i příliš dlouhá doba strávená u různých druhů obrazovek a monitorů. Autoři knížky si v těchto místech kladou otázku, zda je naše společnost k potřebám dětí skutečně tak vnímavá, jak se tváří.

Další kapitoly pojednávají o rozmanitých podobách svobodné hry – tedy takové, kterou si děti koncipují a organizují samy. Víc než polovina knížky je pak zaměřena na praktické nápady, jak podporovat dětskou hru, jak a kdy do ní vstupovat, aniž bychom ji z pozice dospělých narušili, jak pracovat s rizikem

a nebezpečím, které jsou přirozenou součástí určitých typů her, nalezneme tu popis konkrétních her, tak jak je autoři zachytili u svých čtyř dětí. Lákavé jsou samotné názvy kapitol v této části: Kaluže. Sníh. Led. Tma. Boj. Bláto. Proutí atd. Knížka navíc obsahuje spoustu fotografií, které slouží jako ilustrace, ale i jako inspirace, jak se do svobodné hry pustit.

Loučím se citátem ruského dětského psychologa L. S. Vygotského, kterým je celá kniha uvedena:

„Ve hře dítě vždy překračuje svůj věk, překračuje své běžné chování. Ve hře se dítě chová, jako by samo sebe o hlavu přerostlo.“

Přeji vám i sobě, abychom si nikdy nezapomněli hrát!

Pavla Foster Skalová, poradkyně rané péče



PÉČE BEZ PŘEKÁŽEK

*V rámci této rubriky představujeme spolek **Péče bez překážek**, který jsme tak úplně nenavštívili, ale od počátků sledujeme jeho činnost a jsme „v kontaktu“. Pro naše klientské rodiny také s oblibou využíváme různé nabídky spolku (např. webináře či poradenství s fyzioterapeutkou). Doptali jsme na počátky jeho činnosti, ale i na současnost.*

V rozhovoru se opět objevuje zhmotnění reality: Bez rodičů dětí se speciálními potřebami „to“ nejde, jsou hnacím motorem veškerého vývoje v sociálních službách (nejen podporou ve vývoji vlastních dětí), bez nich (a speciálních pedagogů) by kdysi těžko vznikla samotná raná péče. S přispěním rodičů se derou na „světlo světa“ další sociální služby, například díky Péči bez překážek bohatší nabídka odlehčovacích služeb, dále Homesharing Děti úplňku.

Občas slyšíme otázku: Co bude, až nebudeme mít ranou péči, kdo se o nás „postará“, kdo nám poradí, kdo nás bude podporovat, jaká je návaznost v systému sociálních služeb? Není... a bez vyjádření a jasné obhajoby potřeby těchto služeb a vytrvalosti zúčastněných by ani nevznikala. Bez aktivních rodičů a zapálených lidí pro věc to opravdu nejde...

Organizace Péče bez překážek vznikla z volného uskupení maminek, které se znaly přes ranou péči, později se k nim přidali i další rodiče.

Několik let jsme se pravidelně scházely u kávy a sdílely každodenní starosti i radosti týkající se (nejen) našich dětí se zdravotním znevýhodněním. Jak děti rostly, stále častěji se v našich hovorách objevovalo téma chybějících odlehčovacích služeb. Z legrace jsme debaty často končily větou: „My si to snad budeme muset založit samy.“ Byla to trochu nadsázka, ale jak čas běžel a pořád nic se nedělo (žádné služby nevznikly a ani se nikde nemluvilo o tom, že by měly vzniknout), tak nám postupně začalo docházet, že situace se sama od sebe asi nezmění a že pokud nějakou změnu chceme, budeme pro to muset začít něco dělat.

Jak jste se do toho pustili, jak jste získali první granty?

(Tady měníme rod, protože víme, že za spolkem stojí také mnoho mužů, kteří se aktivně věnují podpoře jeho činnosti.)

Na konci léta 2017 vyhlásil Nadační fond AVAST (od 1. 1. 2021 ABAKUS nadační fond) grantovou výzvu pro svépomocné rodičovské skupiny, která byla jako šitá nám přímo na míru. Napsali jsme projekt zaměřený na vytvoření informačního webu pro rodiče dětí s postižením a na zmapování odlehčovacích služeb. Nečekali jsme, že bychom mohli uspět, ale stalo se a grant jsme dostali.



Jak jste si představovali, že budete fungovat jako organizace, co bylo vaším cílem?

Při psaní grantu jsme vůbec neřešili, co bude následovat a jak budeme fungovat jako organizace. Trochu naivně jsme si mysleli, že založením spolku se nic moc nezmění. Že se dál budeme scházet „u kafe“ jako dosud, jen možná častěji a s konkrétní představou, co se bude řešit. Hlavně jsme se těšili, že konečně začneme realizovat věci, o kterých jsme do té doby jen mluvili.

Chtěli jsme za prvé web, kde by pečující rodiče našli na jednom místě všechny potřebné informace a mohli sdílet své zkušenosti ze života s dítětem s postižením a za druhé dostupné odlehčovací služby, kam bychom mohli s důvěrou svěřit naše děti. Také jsme chtěli podporovat pečující rodiče, aby se jim lépe pečovalo. A to nejen o své dítě se zdravotním znevýhodněním, ale také o sebe.

Koncem roku 2017 jste tedy založili rodičovský spolek Péče bez překážek. Co se událo potom?

Realita byla samozřejmě složitější, než jsme čekali, a často jsme byli překvapení, kolik času a energie nás stálo řešení zdánlivě jednoduchých záležitostí. První rok (2018) jsme připravovali web, došlo k částečné obměně týmu, učili jsme se, jak společně fungovat, když má každá rodina trochu jiný režim a osobně se vidíme jen zřídka – to je proces, který probíhá vlastně dosud. V prvním roce také několik z nás navštěvovalo kurz *Sebeobhájci lidí s postižením*, který byl zcela zásadní pro další směřování naší činnosti. Od začátku jsme věděli, že chceme dostupné odlehčovací služby, ale až tento kurz dal našemu přemítání jasnější obrysy a strukturu.

Na jaře 2019 jsme realizovali výzkum o dostupnosti odlehčovacích služeb. Se získanými daty jsme nejprve oslovili Ministerstvo práce a sociálních věcí, ale pak jsme dospěli k závěru, že v našem případě bude efektivnější soustředit se přímo na pražský magistrát. Navázali jsme proto spoluprací s týmem pražské radní pro sociální oblast, Mgr. Mileny Johnové. Tak začala naše aktivní advokační činnost, v rámci které lobbujeme za dostupné odlehčovací služby.

Co nyní Péče bez překážek dělá a jaké máte plány do budoucna?

Asi největší část naší činnosti se točí kolem **advokačních aktivit** – snažíme se aktivně ovlivňovat situaci kolem vzniku nových odlehčovacích služeb

v Praze. Chodíme na prohlídky vytipovaných prostor pro odlehčovací služby, komunikujeme s politiky a úředníky a se stávajícími i budoucími poskytovateli odlehčovacích služeb. Některé naše členky jsou zapojené do pracovních skupin na úrovni magistrátu i v městských částech, kde žijí, a snaží se, aby potřeby rodin dětí s postižením byly zohledněny ve strategických dokumentech.

Kromě advokační činnosti nabízíme pečujícím rodičům **kurzy a semináře**, například kurz kinestetické mobilizace, kde se rodiče učí, jak manipulovat s nepohyblivým dítětem (jak ho polohovat, přemisťovat), aby neublížili sobě ani jemu.

V neposlední řadě organizujeme také **plavání pro děti s postižením** a od letošního roku nabízíme na webu možnost **individuálního online poradenství s fyzioterapeutkou**, která má dlouholetou praxi s dětmi se zdravotním znevýhodněním a navíc je sama matkou dítěte s DMO.

Plány spolku jsou hodně ovlivněné našimi omezenými časovými možnostmi, takže se soustředíme na řešení problémů, se kterými máme osobní zkušenost a které nás nejvíc pálí. Vzhledem k věku našich dětí začneme poměrně brzy řešit problematiku osamostatňování dětí se zdravotním znevýhodněním a nabídku sociálních služeb pro mladé dospělé. Už teď mapujeme situaci v denních stacionářích pro děti s postižením po ukončení povinné školní docházky.



Máte v rámci spolku nějak specificky rozděleny role?

Na začátku jsme dělali víceméně všichni všechno. V průběhu času se to však vykrystalizovalo z části podle toho, co bylo potřeba, a z části podle osobních preferencí každého z nás (advokacie, správa webu a sociálních sítí, fundraising, organizování kurzů, psaní grantů atd.) Stále se však snažíme o to, aby jednotlivé aktivity nebyly závislé jen na jednom člověku a byla možná zastupitelnost v případě, že dítě onemocní nebo nastane jiná neočekávaná situace v rodině. Uvědomujeme si, že společně dokážeme mnohem víc, než kdybychom lobbovali za vznik odlehčovací služby jako jednotlivci. Takto máme s kým sdílet dílčí úspěchy i prohry, máme se na koho obrátit, když potřebujeme poradit nebo pomoci, případně když je potřeba si rozdělit práci – zkrátka na to nejsme sami.

Nyní vím, že se hodně věnujete tématu odlehčovací služeb. Kdy se objevilo a v čem vidíte jeho důležitost?

Jak už bylo řečeno výše, nedostatek odlehčovací služby byl impulsem pro založení našeho spolku. Z vlastní zkušenosti i z mnoha výzkumů víme, že dlouhodobá péče o dítě s těžkým zdravotním znevýhodněním je náročná a vyčerpávající. Bez pravidelného odpočinku dochází u pečujících osob rychleji k psychickému i fyzickému vyhoření. A jak se postarám o své ležící dítě, když sama budu mít zdravotní problémy? Já přece nechci, aby moje milované dítě

skončilo v nějakém velkokapacitním ústavu! Proto je důležité myslet na to, že je potřeba se v péči o dítě vystřídat. Ať už mi pomůže někdo z rodiny, oslovím někoho ze známých či sousedů nebo mám štěstí a najdu vyhovující odlehčovací službu.

Na druhé straně existuje ještě jeden pádný důvod, proč dítě s postižením od raného věku zvykat na to, že o něj pečuje i někdo jiný než matka (nebo nejbližší příbuzní). Jde o socializaci dítěte. U zdravých dětí se to většinou děje zcela automaticky – díky školce, škole, volnočasovým aktivitám, letním táborům apod. Ale pro děti s postižením je nabídka takových aktivit velmi omezená, a tak v průběhu času dochází spíše ke stále silnější fixaci dítěte na matku (pečující osobu) a obráceně.

Před nějakou dobou jste vytipovali konkrétní prostor Prahy 10, který se přetváří z nebytového na bytový, spolupracujete s magistrátem na přípravě odlehčovací služby pro děti. Kde jste brali inspiraci? Co bude dál?

Trochu bych to upřesnila. Nemáme ambice a ani není v našich silách hledat vhodné prostory pro poskytování odlehčovací služby. To je úloha magistrátu a jednotlivých městských částí, protože oni mají nejlepší přehled o vhodných nemovitostech ve své správě. My „jen“ prezentujeme potřeby rodin dětí s postižením a snažíme se, aby byly zohledňovány při plánování rozvoje sítě sociálních služeb i při vzniku nových služeb.



O záměru otevřít odlehčovací službu na Praze 10 jsme se oficiálně dozvěděli v létě 2019 na schůzce s pražskou radní Mgr. Milenou Johnovou. Podle plánu měla nová odlehčovací začít fungovat již v roce 2020. To se ale nestalo. Koncem roku 2020 jsme proto opakovaně kontaktovali zástupce Prahy 10 i magistrátu s dotazem, proč se otevření odlehčovací služby tak oddaluje, a nakonec jsme zjistili, že problém je v rozdílných názorech na nutnost rekolaudace prostor z nebytových na bytové. K zásadnímu posunu došlo začátkem roku 2021, kdy se našemu spolku podařilo získat právní stanovisko, které jednoznačně potvrzuje nutnost rekolaudace prostor na bytové. Následně jsme iniciovali schůzku všech zapojených subjektů (MHMP, Praha 10 i DC Paprsek), kde se řešily již zcela konkrétní kroky, které měly vést k co nejrychlejšímu otevření služby.

V červenci 2021 proběhla úvodní schůzka paní ředitelky DC Paprsek se zájemci o službu z řad rodičů dětí s postižením. Od září 2021 měly začít probíhat individuální schůzky se zájemci o službu. Otevření pobytové odlehčovací služby bylo v plánu v termínu říjen/listopad 2021. Bohužel jsme se koncem srpna dozvěděli, že rekolaudace se z technických důvodů opět odsouvá...

Paní ředitelka DC Paprsek se však domluvila s MČ Praha 10 na pronájmu prostor ve stávajícím stavu a otevře v něm se svým týmem odlehčovací službu v ambulantní formě.

Co to přesně znamená, že bude služba dočasně poskytována jako ambulantní?

Odlehčovací služba může fungovat v různých formách: ambulantní (o dítě s postižením se postará tým pracovníků v prostoru, který je k tomu uzpůsobený, ale bez možnosti přespání), pobytová (péče

o dítě včetně přespání) a terénní (pracovník dochází přímo k vám domů a pečuje o dítě tam).

To, že bude odlehčovací služba v Praze 10 nejdříve poskytována jako ambulantní, znamená, že bude fungovat jen přes den, bez možnosti přespání.

Není to ideální stav podle našich představ. Na druhou stranu je k dispozici několikaměsíční období, které mohou rodiče využít pro postupnou adaptaci dítěte na nové prostředí a na vzájemné seznámení dítěte a personálu odlehčovací služby.

Kdy se odlehčovací služba spustí a jak bude fungovat?

V současné době to vypadá, že by mohla být otevřena od listopadu 2021 a bude fungovat nejen ve všední dny, ale i o víkendech. Rodiče, kteří by chtěli mít o službě aktuální informace, mohou sledovat buď web www.pece-bez-prekazek.cz a fb stránku našeho spolku www.facebook.com/pece.bez.prekazek nebo se mohou obracet přímo na DC Paprsek.

Co byste ještě na závěr chtěli ostatním rodičům dětí s postižením sdělit?

Pečujte o sebe, ať zvládnete dlouhodobě pečovat o své dítě! Setkávejte se s ostatními pečujícími rodiči. A když to situace v rodině jen trochu umožní, zajímejte se o dostupnost a kvalitu sociálních služeb, které potřebujete. Situace ve vaší obci se pravděpodobně sama od sebe nezlepší – je třeba být aktivní.

Děkujeme za milý rozhovor!

*Za tým spolku Péče bez překážek odpovídala
Magdalena Tomášková,*

ptala se Alice Pexiederová, poradkyně rané péče

PEČUJ DOMA

Od počátku roku naše služba a váš program funguje pod stejným střediskem Diakonie ČCE, konkrétně Střediskem celostátních programů a služeb (SCSP), ještě ale nebylo moc příležitostí se poznat. V minulém čísle jsme představili službu Lifetool, kde bylo na návštěvě pár kolegů spolu se studentkou na praxi, tentokrát oslovujeme projekt Pečuj doma.

Jak byste svůj projekt Pečuj doma představili našim klientským rodinám?

Náš projekt Pečuj doma vznikl před sedmi lety. Naším hlavním cílem je podpora laických pečujících, kteří se starají o své blízké. Mohou to být stárnoucí rodiče, nemocný partner nebo třeba děti s postižením. **Nabízíme poradenství, vzdělávání, prostor pro sdílení a individuální provázení.**

Význam a počet pečujících roste zároveň s tím, jak stárne naše populace. Bohužel tomu neodpovídá jejich ocenění a přístup naší společnosti, i když se mnohé postupně mění k lepšímu. Snažíme se proto podpořit pečující v jejich nelehké roli a pomáháme zmírnit jejich izolaci.

Podstatné je, že naše aktivity mohou využít pečující z celé ČR a jsou pro ně zdarma. Bez obav se jich tedy mohou účastnit i zájemci z oblasti rané péče.

Jak váš program probíhá?

Možností mohou zájemci využít hned několik. Od pondělí do pátku je v provozu **bezplatná linka 800 915 915**, která funguje vždy od 9 do 20 hodin, případně je možno napsat e-mail na adresu poradna@pecujdoma.cz. Pečující mohou také osobně navštívit naše **poradenská místa v jednotlivých krajích** nebo se přihlásit na některý z našich **akreditovaných kurzů** zaměřených na péči z oblasti ošetřovatelství, fyzioterapie, komunikace, péči o člověka s demencí či v závěru života. Pořádáme také **pravidelná setkávání v podpůrných skupinách**, kde mohou pečující sdílet své příběhy, zkušenosti, obavy i pocity. Některé skupiny se věnují práci se stresem, relaxaci, pohybu nebo prevenci vyhoření.

V současné době jsme většinu kurzů i skupin převedli do online podoby, takže se jich mohou pečující účastnit prostřednictvím internetu přímo ze svého domova. Kromě poradkyň fungují v rámci našeho

projektu také zkušení lektoři, odborníci v oblasti sociálních služeb a psychoterapeuti. Vydáváme též **praktické příručky a instruktážní videa**, která jsou volně přístupná na našich webových stránkách www.pecujdoma.cz. Zde je také k dispozici unikátní **mapa podpory s přehledem dostupných služeb** souvisejících s problematikou pečování v jednotlivých regionech ČR, například pečovatelské nebo odlehčovací služby, osobní asistence nebo půjčovny pomůcek. Naší poslední novinkou je **Nouzový plán péče**, pomocí kterého mohou pečující preventivně nahlásit své zástupce, kteří je v akutních případech zastoupí.

Na jaké kurzy se mohou pečující těšit?

Pro pečující budou na podzim dál probíhat kurzy a skupinová setkání formou online a případně také prezenčně. Bude záležet na vývoji pandemické situace. Nabízená témata budou zahrnovat například používání léčivých bylin nebo Bachových esencí při péči, využití plodů přírody v kuchyni, tvořivé dílny, první pomoc, dále proběhne kurz na téma prevence týrání a vydírání a seminář ve spolupráci se Sdružením ochrany spotřebitelů. Nebudou chybět ani kurzy zaměřené na trénování paměti, krátké relaxační techniky nebo skupinové setkání zaměřené na péči o pečujícího. Prezenčně plánujeme arteterapii pro rodiče dětí s postižením v Plzni a muzikoterapii v Jihočeském kraji. Na další nová témata se zaměříme podle zájmu našich pečujících, jejich potřeby jsou pro nás při plánování kurzů rozhodující.

Jak vidíte, naše nabídka je opravdu pestrá, stačí si vybrat a zaregistrovat se na: www.pecujdoma.cz/kurzy-a-akce/.



Na podzim bude též připravena sada nových praktických videí zaměřených na rehabilitaci po cévní mozkové příhodě.

Pokračovat budou též oblíbené individuální konzultace **Kafe s Míšou**, ve kterých se naše zkušená kolegyně Michaela Lengálová věnuje každé pondělí od 17 do 20 hodin neformálnímu popovídání a podpoře tam, kde je potřeba. Stačí napsat e-mailem na adresu kafe@pecujdoma.cz a rezervovat si místo v online kavárně.

Našimi klienty jsou rodiny s dětmi do 7 let, jaké kurzy nebo programy můžete nabídnout přímo jim?

Tito zájemci si mohou vybrat z výše uvedeného přehledu. Určitě mohou také využít **Kafe s Míšou**. Ve spolupráci s organizací **Klára pomáhá** proběhnou online semináře na téma doprovázení, na které se mohou přihlásit i rodiče, kteří přišli o dítě nebo případně potřebují v této oblasti poradit nebo podpořit. Z připravovaných skupinových setkání „Péče o pečujícího“ by je mohly zajímat témata psychohygiena, timemanagement, případně další.

V zimě jsme se s kolegyní i některými rodiči účastnili online semináře s ergoterapeutkou. Chystáte se zvát další odborníky ze souvisejících oborů?

Rozhodující je zájem a poptávka pečujících z jednotlivých regionů ČR, případně se vracíme k tématům, o která je největší zájem. Musíme také dodržet náplň našeho projektu. V této fázi pokračujeme s nabídkou akreditovaných kurzů, které vedou zkušení lektoři z různých oborů. Kromě ošetřovatelství, zásad komunikace a správné manipulace je v poslední době zájem o doprovázení v závěru života. Určitě proběhnou též online kurzy fyzioterapie a základy první pomoci.

Kromě probíhajících aktivit připravujeme na podzim sérii seminářů pro zaměstnance ze sociálních odbo-

rů na úřadech. Chceme je takto seznámit s problematikou laických pečujících. Vzhledem k tomu, že tyto akreditované kurzy budou probíhat v různých regionech České republiky, předpokládáme, že tím napomůžeme ke zlepšení přehledu sociálních pracovníků o roli pečujících a najdeme nové cesty ke vzájemnému propojení.

Napadá mě, že s návštěvou podpůrné skupiny mohou být spojeny velké obavy, „co mě tam asi čeká“. Můžete zmínit, jak takové setkání probíhá, co mohou rodiče očekávat, co mohou získat?

V současné době probíhají podpůrné skupiny většinou online. Do budoucna se setkávání budou kombinovat – online i prezenčně. Obávat se opravdu není čeho, skupiny probíhají v příjemně naladěném duchu a jejich hlavním cílem je povzbuzení a podpora pečujících. Aby věděli, že v tom nejsou sami, že se mohou podělit o své zkušenosti, radosti i strasti. Probíhají jednou za měsíc v různých regionech.

Před každým propojením vyzýváme účastníky, aby se sami ozvali s tématy, která je nejvíc „pálí“ nebo s čím potřebují poradit a co akutně řeší. Někdy probíhá setkání i na předem stanovené téma. Vše, co se ve skupině probírá, je pouze interní záležitost. Kdo není zrovna naladěn na komunikaci, může jen poslouchat a sdílet daný časový prostor s ostatními. Skupiny jsou zaměřeny nejvíc na problematiku péče o starší generaci (rodiče, prarodiče), nicméně mohou se přidat i pečující o děti s postižením. Máme dostatek témat, která mohou být zajímavá i pro ně.

Děkujeme za rozhovor, plný zajímavých informací!

Odpovídaly Renata Dohnalová, Magdaléna Grünbecková z Pečuj doma,

ptala se Alice Pexiederová, poradkyně rané péče



Pečuj doma
care at home

„BOJOVKA“ ANEB PŘEDÁNÍ POMŮCKY DOBRODRUŽSTVÍM

Začátek června byl pro všechny tak trochu začátkem aspoň trochu normálního života jako před covidem: otevřely se školky, školy, lidi se mohli víc potkávat... A do osobních setkání jsme se pustili i my v rané péči, proto se diář rychle zaplnil cestami za rodinami. Už někdy v květnu jsme mluvily s jednou maminkou, s níž přes řeku bydlištěm takřka sousedíme, že jí předám pro holčičku silikonové senzorické „placky“ – možná je znáte. Koncem května jsem je od jiné rodiny dostala zpět. Ale – jak je předat z levého vltavského břehu na pravý a neztratit přejezdem přes

pražský nebo kralupský most říu času? Přemýšlely jsme.... Klecansko-roztočtí přívozníci jsou sice prima, ale už nám jednou pomohli dopravovat z břehu na břeh vozík od firmy Benecykl pro jinou rodinu, tedy jejich dobroty nechceme zneužívat... A pak jsme to vymyslely! Využila jsem skutečnosti, že syn s kamarádem opravuje na pravém vltavském břehu starý dům. Kluci nafotili instruktážní fotky, ilustrující, kam „placky“ ukládají.

Alena Kunová, poradkyně rané péče

Vypadalo to takhle:



A takhle to dopadlo!



PLAVU SI ANI NEVÍM JAK, VŽDYŤ NEMÁM SLOVA, NEMÁM ZNAK...

POVÍDÁNÍ O TOM, JAK JSME U NÁS DOMA ZAČALI ZNAKOVAT

V březnu roku 2017 se nám narodil druhý syn, Jáchym. Bylo to spokojené, zvědavé miminko. Pravda, trochu samotářské, kolikrát nevyžadoval ničí pozornost i po dost dlouhou dobu, ale přisuzovali jsme to jeho introvertní povaze. Jak Jáchym rostl, začaly se postupně objevovat některé další varovné signály – neukazoval, oční kontakt navazoval jen nahodile, nenapodoboval, se sdílenou pozorností a porozuměním to bylo rovněž všelijaké a, až na pár citoslovcí, vůbec nemluvil.

Prvního odborníka jsme vyhledali, když bylo Jáchymovi dva a čtvrt roku. Tehdy jsme si mysleli, že vše za pár měsíců dožene. Jak bláhové byly naše představy. Všichni specialisté jen krčili rameny a poté pokaždé konstatovali, že teprve čas ukáže, jak se synova diagnóza vyvrbí.

Kdo to sám na vlastní kůži nezažil, nikdy nepochopí zoufalství rodiče, který se nemůže dorozumět se svým vlastním dítětem. Celých dlouhých tři a půl roku neexistoval mezi naším synem a světem, který ho obklopoval, žádný komunikační kanál, který by spolehlivě fungoval. Jáchymovy projevy nespokojenosti se omezovaly na vzteklé házení vším, co mu přišlo pod ruku, nebo na křik a pláč. My rodiče jsme zkoušeli všechno možné – od zjednodušené, pomalé mluvy až po kartičky s obrázky, ale nic z toho pořádně nefungovalo. Od znakování nás zrazoval jak speciální pedagog, tak klinický logoped. Upozorňovali nás, že dítě, které se uchýlí ke znakování, se ho pak obtížně vzdává ve prospěch řeči, která je na učení obtížnější.

Po třech a půl letech vzájemného nepochopení mi došla trpělivost a řekla jsem si, že i přes riziko oddálení synova rozmluvení raději vyzkouším znakování, než denně zažívat stres a frustraci z toho, že nejsem schopna se se synem domluvit ani na základních věcech, natož s ním jít v klidu nakoupit, cestovat MHD, procházet se po ulici, navštívit dětské hřiště či lékaře.

Se znakováním jsme se poprvé seznámili koncem roku 2020 na kurzu znakování, pořádaném Ranou péčí Diakonie a Střediskem rané péče Sluníčko. Následně jsme se jím zabývali a stále ještě zabýváme v rámci Aplikované behaviorální analýzy

(ABA), kterou jsme začali se synem praktikovat zhruba ve stejnou dobu. Začátky byly velmi pozvolné, nijak jsme na syna netlačili. K naší velké radosti přijal Jáchym znaky rychle za své a jejich počet utěšeně narůstal. Za necelých deset měsíců si osvojil stovku znaků, jejichž prostřednictvím si je schopen požádat o věci či aktivity, které ho zajímají, nebo pojmenovat věci kolem sebe. Tím nastal obrovský zlom nejen v Jáchymově životě, ale v životě celé naší rodiny. Získali jsme efektivní nástroj na sdělování svých přání a potřeb, čímž se výrazně zredukovalo synovo doposud velmi časté problémové chování, jehož základ tkvěl právě v neporozumění a v neschopnosti sdělit své potřeby svému okolí.

Počáteční euforii ale brzy vystřídalo zjištění, že se znakováním to nebude tak jednoduché, jak jsme si, my rodiče, zpočátku představovali. Učit se vytvářet systém znaků je jako učit se jakýkoli jiný cizí jazyk, i když trochu atypický.



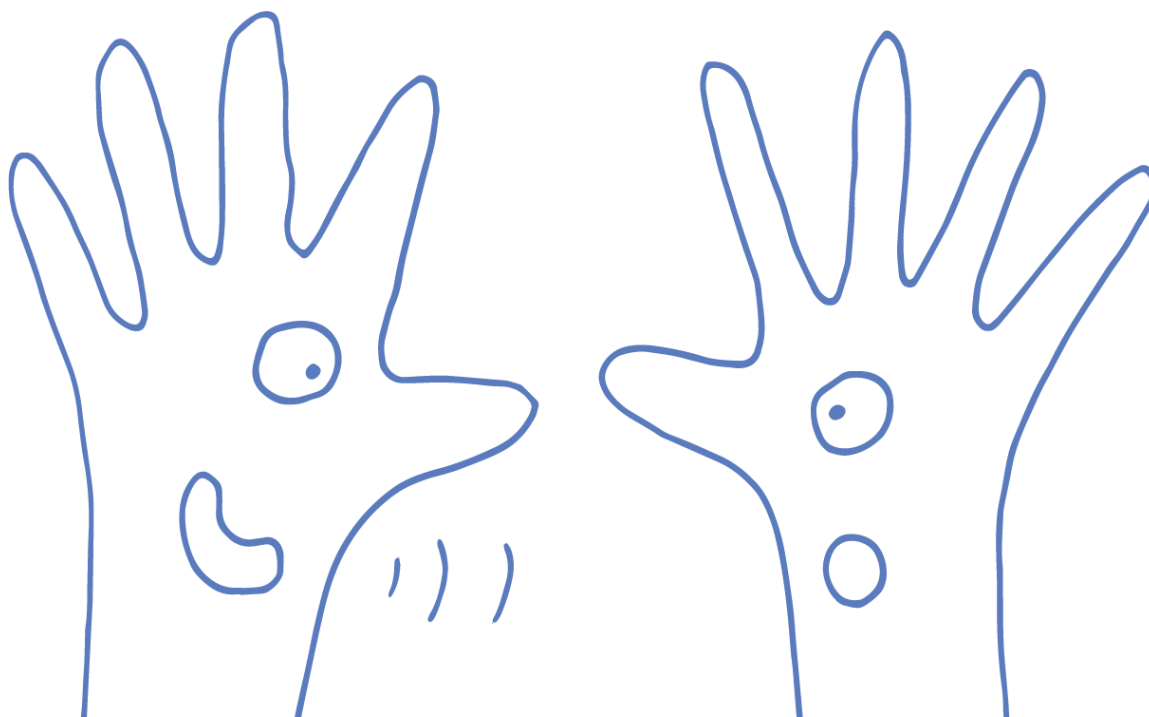
Co se týče specifík znakování, musím nejdříve zmínit jeho náročnost na pohybovou imitaci. Ta sice logicky vyplývá z jeho podstaty, ale člověka zvyklého na verbální komunikaci může přesto zaskočit. Některé znaky se liší pouze drobnými nuancemi, které člověk bez zkušenosti se znakováním jen těžko postřehne, a proto je potřeba mít stále oči na stopkách. Ani to však není člověku moc platné, když na vás třeba dítě znakuje uprostřed tmavé noci, že má žízeň, nebo když vedete dítě za ruku po přechodu pro chodce, a ono vám chce něco nutně sdělit, ale nemůže, protože ke znakování potřebuje obě ruce. To byly situace, kdy jsem intenzivně pocítila limity znakování.

S narůstajícím počtem znaků se musí rodič potýkat s dalším svízelem – jaký znakový systém zvolit. Pro český jazyk jich totiž existuje vícero. Většina z nich je ale určena pro dospělé jedince, u kterých se již předpokládají značné imitační dovednosti, které ale nemůžeme předpokládat u čtyřletého dítěte se speciálními potřebami. Z tohoto důvodu jsme museli ustoupit od jazykové univerzálnosti (schopnost domluvit se s dalšími uživateli) a uchýlit se ke znakům šitým Jáchymovi na míru. V důsledku tohoto rozhodnutí se z nás rodičů stali vedle uživatelů znakování i jeho spolutvůrci.

Abychom podobu jednotlivých znaků nezapomněli, museli jsme vytvořit jakýsi **obrázkový slovník**, do kterého zapisujeme každý nový znak spolu

s popisem a fotografiemi jeho provedení. Neustálá aktualizace takového znakového slovníku je sice časově náročná, nicméně velmi důležitá. Jednak se tím vyvarujeme situací, že budeme mít pro dvě různé věci stejný nebo hodně podobný znak a jednak je takový znakový slovník užitečnou pomůckou pro kohokoli, kdo se potřebuje s Jáchymem dorozumět, a to i v situacích, kdy není po ruce rodič tlumočník. Zde mám na mysli především rodinné příslušníky, paní učitelky v mateřské škole a všechny specialisty, kteří s dítětem pracují za nepřítomnosti rodičů.

Nejbližší rodinní příslušníci si znaky většinou osvojí rychle vzhledem k nutnosti jejich každodenního používání. K tomu bych ráda poznamenala, jak jsem byla příjemně překvapena tím, jak snadno a s jakým nadšením se učí znakovat sourozenci dětí se speciálními potřebami. Po návratu z kurzu znakování, na kterém paradoxně náš Jáchym z důvodu nemoci nebyl, ale zúčastnil se ho jeho starší bráška Tonda, mi tento nejstarší syn, tehdy předškolák, bez mrknutí oka a bez jakékoli nápovědy předvedl celý soubor znaků, který se na kurzu vyučoval. Zdá se, že lektorky znakování z rané péče dokáží velice dobře zaujmout své publikum, a za to jim patří velký dík. Složitější je to s širší rodinou, která se s dítětem vídá jen příležitostně a nemá tedy možnost si repertoár znaků dostatečně upevnit. Zde se nám osvědčil jakýsi výcuc nejpoužívanějších znaků, aby si s Jáchymem mohla „popovídat“ třeba babička.



Prubířským kamenem v rámci znakování jsou však především specialisté z různých oborů a mateřská školka. My měli to štěstí, že v té Jáchymově nám vyšel pedagogický sbor vstříc. Pravidelně si od nás nechávají emailem zasílat Jáchymovy nově osvojené znaky (a to jak v podobě výše zmiňovaného slovníčku, tak v podobě videí). Pokud ve školce naopak potřebují zavést nový znak, obrací se na nás a společně se poté na jeho podobě domlouváme. Dokonce si trůfám tvrdit, že ochota pedagogů znakovat by bylo nyní jedno z rozhodujících kritérií, podle kterých bych v případě potřeby vybírala pro Jáchyma novou školku. Tato ochota totiž, bohužel, zdaleka není ve všech státních školkách samozřejmostí. Znakování se specialisty už je pak třešničkou na dortu. Bez ohledu na to, zda se to týká speciálního pedagoga, logopeda, foniatra, ergoterapeuta či klinického psychologa si asi dovede každý odpovědět na otázku, zda se dítěti spolupracuje lépe s člověkem, který se s ním dorozumívá prostřednictvím společného komunikačního kanálu nebo s tím, který ho zahrnuje otázkami a úkoly, aniž by mělo dítě možnost se k nim jakkoli vyjádřit. My osobně máme v tomto ohledu velice dobrou zkušenost s ABA terapeutkou, se speciální pedagožkou a i na logopedii to vypadá, že se budou alespoň některé Jáchymovy znaky používat. Je to ale běh na dlouhou trať. Mám dojem, že velké množství specialistů nemá s takovýmito dětmi prakticky žádnou, nebo jen velmi malou zkušenost, a význam komunikace prostřednictvím znakování

často podceňují. V takovém případě pak mnohá vyšetření a terapie neprobíhají tak, jak by bylo žádoucí.

O znakování by se dalo napsat mnoho, nicméně cílem tohoto textu není vyčerpávající výčet všech jeho pro a proti. **Chtěla jsem pouze upozornit na některé aspekty znakování coby rodič neverbálního dítěte. I když tomu už tak vlastně úplně není.**

Jsou tomu asi dva měsíce (necelý rok od zahájení znakování), co začal Jáchym ve svých čtyřech a půl letech některé znaky doprovázet počátečními slabikami daných slov. Nevím, zda se vyplnilo to, před čím nás odborníci varovali, totiž že se znakováním Jáchymův nástup řeči oddálil. Jisté však je, že mu nyní znaky velice pomáhají ve vybavování si jednotlivých hlásek a slabik a při jejich artikulaci. Je až neuvěřitelné, že s rukama v klíně Jáchym kolikrát požadovanou hlásku nezopakuje, ale doprovodí-li ji pohybem znaku, hláska z něj jakoby mimoděk vyjde. Zatím tedy jen tiše přihlížíme tomuto pro nás malému zázraku a tajíme dech, zda se v blízké budoucnosti dočkáme i prvních slůvek.

Říká se, že kolik jazyků umíš, tolikrát jsi člověkem a o využívání systému znaků to platí stejně, ačkoli je to „jazyk“ dost specifický – vyslovovat se ho učíte pomocí horních končetin, porozumění nacvičujete očima... ale pro mě je to jazyk nejmilejší, protože mi otevírá cestu k mému dítěti. Ať už mě bude napořád oslovovat pomocí znaku, anebo se jednou dočkám i verbálního „maminko“.

Kristýna Kosinová



JEDEN MĚSÍC V LÁZNÍCH KLIMKOVICE

Zvažujete pro vaše dítě lázeňský pobyt a nevíte, co to obnáší? Nebo už jste v lázních byli, ale chtěli byste zkusit jiné, konkrétně Klimkovice? Jsem maminka 2,5 letého Tomáška s centrální hypotonií a dalšími problémy a v následujícím článku popisuji náš měsíční pobyt v [lázních Klimkovice](#) se vším všudy.

První den

V den našeho nástupu (který musel být mezi 9. až 11. hodinou) jsme se nahlásili na recepci budovy B, která je určena dětem (budova A je pro dospělé). Zaplatila jsem poplatek za nadstandard na pokoji, celkem 2 600 Kč, obdržela všechny potřebné kartičky a byli jsme posláni za paní doktorkou na vstupní vyšetření. Platný test na covid jsem měla pouze já, proto jsme ještě před vyšetřením museli do budovy A, kde Tomáškovu udělali antigenní test. Ten jsme pak oba podstupovali pravidelně každý týden. V případě očkování nebo ochranné lhůty po prodělání covidu by tato povinnost odpadla.

Vstupní vyšetření proběhlo u úžasně milé paní doktorky. Ta na základě toho (a lékařských zpráv, které jsem posílala s předstihem) doporučila Tomáškovu jednotlivé terapie. Následně jsme šli za paní na časování procedur. Té jsem řekla, že Tomík po obědě ještě spí, což slíbila, že se pokusí zohlednit. Pak jsme si šli dát věci na pokoj. Bohužel to byl snad nejmenší pokoj, co v lázních je. Z nějakého důvodu jsme dostali bezbariérový pokoj s polohovací postelí (Tomášek je chodící), takže většinu prostoru zabírala postel



a obrovská koupelna. Opravdu jsme měli problém se poskládat a celkově to byla vada na kráse celou dobu pobytu. Jiné pokoje byly i o hodně větší. Měli jsme balkon, který byl však společný pro tři pokoje. Pak jsme šli na oběd a celkově se zorientovat, co a kde nás následující dny a týdny čeká.

Terapie:

Tomášek má centrální hypotonii, špatnou stabilitu a koordinaci těla, opožděný vývoj řeči a je hypersenzitivní. Na základě toho dostal následující terapie.

Fyzioterapie - ILTV/RehaMotion

Na první dva týdny jsme měli připravený program RehaMotion, což byla celkově hodina cvičení denně. Na dva týdny, respektive devět dnů (o víkendu se necvičí), nás stál téměř 10 000 Kč. Cvičilo se v lépe vybavené místnosti, než je klasické cvičení (ILTV). Další dva týdny jsme měli přejít právě na ILTV, což je 30 minut cvičení denně, u nás čtyřikrát týdně. Bohužel Tomášek RehaMotion nezvládal dobře, byla to kombinace častého střídání terapeutů (tří za těch devět dnů), únavy, tlaku a dalších faktorů. Z toho důvodu jsme z ILTV přešli na ILTV senzorické integrace.

ILTV senzorické integrace

Jednalo se o cvičení s prvky ergoterapie, což bylo pro Tomáška jako dělané. Velká místnost s řadou pomůcek, houpaček, bazén s balonky atd. Mnohem víc prostoru pro dítě, terapeutky se zvládaly velmi dobře přizpůsobit i aktuální náladě či únavě.



Ergoterapie

Stejně jako ILTV SI výše, i ergoterapie byla na špičkové úrovni. Zkušené terapeutky, celá řada pomůcek, procvičování různých dovedností a oblastí.

Černý snoezelen

V podstatě ergoterapie ve tmě. Tmavá místnost s řadou světel a svítících pomůcek, například válce s bublinkami a rybičkami, podsvícený písek, ale také zvukových, např. bubny nebo různé zvukové ovladače. Uprostřed místnosti byla síť, kde se Tomášek rád houpal a dostával pomůcky nebo úkoly i při tom.

Interaktivní snoezelen

Hlavním prvkem této terapie je velké plátno na zemi s projektorem, který shora promítá různá prostředí, např. rybník s rybičkami, bubliny nebo listí a po doteku obraz reaguje - bublina praskne, rybička uplave nebo se listí rozhrne. K tomu mají terapeutky připravené různé příběhy a další pomůcky. U Tomáška velmi oblíbená terapie.



Canisterapie

Paní doktorka nám nabídla tuto možnost, že je to jakýsi bonus v Klimkovicích. Tomík se psů hodně bojí, ale řekli jsme si, že to zkusíme. Zvolili jsme skupinovou, protože rád napodobuje jiné děti. A opravdu, poprvé si zvládl sám pejska pohladit.



Motomed

Nácvik šlapání u menších nebo posilování nohou/rukou u větších dětí se zátěží. Tomášek ze začátku vůbec nešlapal sám (to pak za dítě šlape stroj a jemu se jen točí nožičky), ale poslední dny zvládal sám šlapat tři minuty, takže velký pokrok.

Koupele a bazén

Koupele probíhají ve vanách, jsou buď jódobromové nebo bylinkové. Dítě by mělo mít plavky nebo pleny do vody. Bázeň je krásný, vlažná voda a celá řada pomůcek k zapůjčení, včetně rukávků nebo plovacích pásů, není proto nutné vozit vlastní. Koupele jsme měli každý den, bazén dvakrát týdně..

Logopedie

Jedná se o příplatkovou terapii, cena je tuším 470 Kč/30 min, ale při počtu nad pět terapií jsme dostali 20% slevu. Měli jsme dvě paní logopedky a obě úžasné. Jednalo se z mého pohledu o velmi kvalitní terapii, která se rozhodně vyplatila.

Strava

V Klimkovicích jsou celkem čtyři jídelny, dvě raoutové, jedna pro starší děti bez doprovodu a jedna pro standardní program. V rámci příplatkového programu RehaMotion jsme první dva týdny snídali v raoutové jídelně. Na výběr byly vždy uzeniny a sýry, jogurt, ovoce a zelenina, vejíčka a teplé uzeniny na různé způsoby, sladké pečivo, káva a čaj. Po dvou týdnech jsme se stěhovali do jídelny se standardním programem, kde jsem si vybírala ze čtyř možností snídaně. Obědy a večeře jsem celý měsíc vybírala ze tří možností. Pro Tomáška jsem měla částečně mixovanou stravu, tj. snídane měkké a dobře kousatelné (kaše, jogurty, rohlíky s pomazánkou), obědy a večeře s rozmixovaným masem, ale příloha byla v celku. Lze zvolit i zcela mixovanou stravu nebo naopak nemixovanou. V tom případě může dítě vybírat ze dvou jídel od snídaně po večeři, v našem případě to nešlo. Pro Tomáška jsem také dostávala dopolední a odpolední svačinu a druhou večeři (ovoce, jogurty, přesnídávky, občas Brumík nebo podobné pečivo). Jídlo bylo dobré, chutné a vyvážené, jak pro mě, tak pro Tomíka. Jediné, co bych vytkla, je přemíra cukru ve všem – čaje, kaše, sladké jogurty, atd. Ale třeba na pití byly stranou vždy i dvě konvičky hořkého čaje.

S nutriční sestrou je možné domluvit úpravu stravy pro různé alergie, cukrovku apod.

Vyžití pro děti a okolí

V rámci lázní je k dispozici několik herních či dětských koutků s hračkami. Některé byly už v dost dezolátním stavu, ale Tomášek se vždy něčím zabavil. V hale jsou dvě knihovničky s možností půjčit si knížku na pokoj. Dále přibližně dvakrát týdně probíhaly animační programy, které byly opravdu skvělé, měli jsme divadélko, klaunská a hudební vystoupení a kreativní dílničky. Pro děti opravdu vynikající.

Hned u lázní jsou dvě pískoviště s hromadou bábovek a dětské workoutové hřiště pro větší děti. Dále



u lázní začíná lesní stezka, kde je celá řada stanovišť s různými prvky pro děti – vyřezávané sochy zvířat, vláček, auta, různé překážky, kladiny, lehátka, ale i vzdělávací tabule. V pohodě se tam dostanete kočárkem a vozíčkem, cesta je upravená a značená jako vozíčkářská trasa.



Pár slov na závěr

Pokud jste v lázních ještě nebyli a obáváte se, jak to zvládnete, věřte mi, že zvládnete. V Klimkovicích je neuvěřitelně milý personál a vše potřebné máte po ruce. A pokud už jste byli, jen v jiných lázních, myslím, že Klimkovice posunou vaši laťku ještě výše. Osobně mám srovnání s Teplicemi a po Klimkovicích už nechci jinam. Odvezli jsme si opět celou řadu nových tipů a zkušeností a Tomáška to neskutečně posunulo. Navíc je krásné žít měsíc v „normálnosti“. Co tím myslím? Asi každý rodič, který má nějakým způsobem znevýhodněné dítě, zná ty pocity. Na klasickém hřišti vaše dítě vybočuje. Nezvládne to nebo tamto. „Divně“ se chová k ostatním. V obchodě nebo MHD neskutečné scény. Lidi se pohoršeně koukají. Další místo se schody, kam se nedostanete kočárkem nebo vozíkem. V lázních je všechno tohle normální a nikdo vás ani pohledem neodsoudí. Je jedno, že vezete velké dítě v kočárku (a všude se bez problémů dostanete), že dělá scénu v jídelně, že ho tam krmíte PEGem, že mu kapou sliny na hračky. Je to tam totiž úplně normální a každý rodič to nějakým způsobem zná a naprosto chápe. A to je opravdu osvěžující pocit.

KM



 **SANATORIA
KLIMKOVICE**



JAK POMOCI DĚTEM S NARUŠENOU KOMUNIKAČNÍ SCHOPNOSTÍ K LEPŠÍMU DOROZUMÍVÁNÍ?

Tuto otázku řeší spousta klientských rodin a hledají spolu s poradkyněmi rané péče a dalšími odborníky to pro ně správné řešení. Stále více rodin se přeoriento- vává na informační technologie – ke komunikaci vyu- žívají iPady či jiné tablety....

Dobrou zkušenost s novou aplikací nám všem přináší klientská rodina.

Nová verze komunikační aplikace SpeechMate je tu!

Očekávanou novinkou letošního roku je vylepšená komunikační **aplikace SpeechMate**, která je jako jediná v českém jazyce. K dispozici je pro zařízení Android a iOS. SpeechMate je vyvinutá speciálně pro podporu lidí se závažným narušením komunikač- ních schopností nebo uživatele s PAS. Díky svému grafickému zpracování je vhodná téměř pro všechny věkové kategorie. Děti zaujme barevný a explicitní obrázkový vizuál, senioři ocení jednoduchost a přehlednost.

Uspořádaný přehled činností od zájmových aktivit po vyjádření emocí, je rozvržený do tematických bloků, které po rozkliknutí nabízejí konkrétní volby a možnosti pro vyjádření potřeb uživatele. Chrono- logickou volbou piktogramických ikon se jednotlivá slova i s obrázky vkládají do ucelené věty, a to včetně sloves či zájmen. „Bylo neskutečně překvapivé, jak rychle se můj syn naučil používat fráze a věty v aplikaci, které si pomocí obrázků dokázal posklá- dat sám,“ říká maminka tříletého Viktorka, který má vývojovou poruchou řeči.

Cílem je podpořit jedince v komunikaci s okolím a umožnit mu být maximálně samostatný a zapojený do společnosti. Nastavení komunikace lze přizpůsobit uživateli a jeho aktuálním schopnostem. Uživatel může komunikovat pomocí klávesnice, ale i nastave- ných symbolů a vlastních fotek. Aplikace je vhodná do edukačního a terapeutického procesu jako další podpora pro komunikaci klienta.

Zakladatelkou aplikace je speciální pedagožka Mgr. Marcela Levinská, která aplikaci vyvinula ve spolu- práci se Speciálně pedagogickým centrem pro děti a mládež s vadami řeči AAK Praha, na základě kon- zultací s logopedickými odborníky i rodiči dětí

s narušenou komunikační schopností. Díky tomu se aplikace rozšířila o mnohé zásadní funkce pro zajiš- tění a zlepšení komunikace, a stala se tak jednou z nejužívanějších komunikačních pomůcek. Aplikace je již dostupná pro Android zařízení na Google Play a zároveň pro iOS zařízení v App Store pod názvem Speech Mate AAK. Novinky a aktuality se dočtete na www.facebook.com/speechmate.cz nebo na webo- vých stránkách speechmate.cz, případně v tomto [článku](#) na stránkách SPC pro děti s vadami řeči.

PT



ČERVÍCI V JABLKU

Když se do ovoce dostanou červi, moc nejásáme. Přesto jsou ale červíci oblíbení v různých podobách v hračkářském průmyslu nebo při domácí výrobě pomůcek. Jednu vám dnes ukážeme.

Tento nápad jsme našli náhodou na internetu a hned vyzkoušeli.

Je to obměna na různé vkládání, vyndávání, zastrkávání. V této podobě to není tak úplně jednoduché, jako může být vkládání kulatých kolíčků. Červíci jsou placatí, děti tedy budou při hře využívat složitější pohyb ruky a pinzetový úchop na zastrčení do úzké dírky a také budou pracovat s orientací v prostoru, jak červíka správně otočit, dále se uplatní plánování pohybu a představivost. Zkrátka, aby jablko bylo plné červíků, je potřeba komplexní senzomotorická činnost.



Co bude potřeba na výrobu

- krabice s víkem, ideálně plochá (my jsme použili pevnou jednobarevnou krabici od bonboniéry)
- karton
- samolepící tapety (nebo barevné papíry a lepidlo)
- řezák, nůžky, fixa či pastelka

Postup

Vystříhneme tvar jablka, stopky a listu z tapet nebo barevných papírů, nalepíme na víko krabice. Řezákem do plochy jablka vyřízneme úzké rovné otvory. V tomto případě jsme je vytvořili rovnoběžně (pro motoricky složitější hru můžeme dírky orientovat různými směry). Otvory je možno ještě pro zpevnění znovu oblepit proužky tapety (nemusí být).

Červíky (podle šíře otvorů v jablku) si dle své fantazie vystříháme z kartonu, pro zpevnění je polepíme tapetou nebo papírem, vyznačíme základní detaily obličeje. Ten pak může děti nasměrovat, kterou částí červíka zastrčí – zda bude zalézat nebo vykukovat.

Příjemnou zábavu!

Alice Pexiederová, poradkyně rané péče

Copyright © říjen 2021 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

Mírové nám. 19, Horažďovice

Jindřichova 337, Děčín

Kontakt:

tel: 235 518 392

e-mail: info@rana-pece.cz

www.rana-pece.cz

www.facebook.com/RanaPeceDiakonie



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

Čajkovského 1640/8

130 00 Praha 3

www.scps.diakonie.cz

Vedoucí rané péče:

Mgr. Anna Slováčková

Poradkyně rané péče:

Mgr. Barbora Jiráková

Mgr. Alena Kunová

Mgr. Markéta Pekárková

Mgr. Pavla Foster Skalová

Mgr. Veronika Strenková

Mgr. Jana Londinová

Mgr. Kristýna Bezděková

Bc. Alice Pexiederová

Mgr. Helena Řeháková

Bc. Monika Menclová, DiS

Mgr. Zuzana Havelková

Bc. et Bc. Adéla Závorková

Bc. Alexandra Chomiszaková

Mgr. Vlasta Spilková

Mgr. Pavla Těhníková (na RD)

Mgr. Ewa Svoboda (na RD)

Bc. Barbora Kremlová (na RD)

Sociální pracovníce:

Mgr. Lucie Černíková

Koordinátorka:

Petra Dušánková

Ředitel Diakonie ČCE - Středisko celostátních programů a služeb:

David Michal

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.**