



ZPRAVODAJ

ÚVODNÍK

4/2021

Vážení a milí čtenáři,

zdravíme vás na konci roku, v čase deště, mlhy, sněhu a krátkých adventních dnů. Všichni už se těšíme na více světla a přinášíme si ho do svých domovů aspoň v symbolické podobě svíček, více myslíme na to, abychom si vytvořili klid a pohodu. To se však bohužel mísí s únavou a vyčerpáním, nejen ze stále aktuální pandemické situace, která však každodenní situace umocňuje.

Přinášíme další číslo našeho Zpravodaje a doufáme, že vás osloví a inspiruje.

Neobsahuje sice tipy, jak rychle načerpat energii, ale přesto nabízí informace, které vám mohou zoriento-
vat se v některých tématech či situacích.

Komunikační deníky je možné ztvárnit různým způsobem, konkrétně i kresbou. Díky pohledu na svět z perspektivy syna vznikly i krásné knihy Doma a Venku. Více se dozvíte v rozhovoru s výtvarnicí Alicí Nikitinovou.

Pro odlehčení rodinám je možné sáhnout po home-sharingu. Už jste o něm slyšeli?

Cílený pohyb mnohým z nás přináší potěšení a odpočinek. Kolegyně nabízí svůj zážitek se cvičením Kum nye.

Spolupráce je užitečná na všech frontách, co vzešlo ze spolupráce se studenty pedagogických škol na Praze 6, můžete „ochutnat“ i u vás doma během konzultací.

Každé Speciálně pedagogické centrum funguje trochu jinak. Tentokrát vám představíme SPC Štíbrova.

Albi Kouzelné tužky a knížky jsou poslední dobou velmi oblíbené. Díky doporučení z rodiny jsme objevily i Kouzelné samolepky, nabízíme tipy, jak je využít. Dále přinášíme nápady na knoflíkové pomůcky a domeček, který může být klidným útočištěm na hraní i odpočinek.

Sdílíme zkušenost s příměstským táborem, organizovaným Fakultou tělovýchovy a sportu. Díky němu spolu mohou pobýt na jednom běhu děti se speciálními potřebami i třeba jejich sourozenci.

Na závěr přidáváme recept na mlsání v podobě batátové „nutelly“.

Spokojený a klidný závěr roku
a hodně zdraví a štěstí

přeje celý tým Rané péče Diakonie.

*Alice Pexiederová, redaktorka Zpravodaje
a poradkyně rané péče*





Přejeme vám, abyste vstoupili do nového roku 2022 se zpěvem na rtech.

VZDĚLÁVÁME SE

- [KONFERENCE S VÝHLEDY](#) (STR. 4)

INFORMUJEME

- [ZMĚNY V ZÁKONECH OD 1.1.2022](#) (STR. 5)

PŘEČETLI JSME, VIDĚLI JSME

- [DOMA A VENKU - rozhovor s výtvarnicí a maminkou Alicí Nikitinovou](#) (STR. 6)

PŘEDSTAVUJEME

- [NÁVŠTĚVA ERGOTERAPIE V IC ZAHRADA - ZAHRADA JIŘÍHO TRNKY](#) (STR. 9)
- [SPC ŠTÍBROVA](#) (STR. 10)
- [VÍTE, ŽE HOMESHARING MŮŽETE VYUŽÍT I VY?](#) (STR. 12)
- [ZKUSTE KUM NYE](#) (STR. 13)

DOBROVOLNICTVÍ, PRAXE

- [SPOLUPRÁCE SE VYPLÁCÍ](#) (STR. 14)

POMŮCKY V PRAXI

- [KOUZELNÉ SAMOLEPKY](#) (STR. 15)
- [KNOFLÍKOVÁ VÁLKA](#) (STR. 17)

SAMODOMO

- [DOMEČEK PRO JIŘÍKA](#) (STR. 18)

ZKUŠENOSTI Z RODIN

- [VZPOMÍNÁNÍ NA PRÁZDNINY - TÁBOR PŘI FTVS](#) (STR. 19)

RECEPT

- [BATÁTOVÁ PODZIMNÍ „NUTELLA“](#) (STR. 21)

[KONTAKTY](#) (STR. 22)

KONFERENCE S VÝHLEDY

Letošní konference občanského sdružení Autistik nám poskytla dvojí výhled. Ten reálný na jedna z nejkrásnějších míst Prahy, ten druhý se dotýkal kvality života osob s poruchou autistického spektra (PAS).

Přednášející, belgická autorka a specialistka na PAS, paní **Hilde De Clercq**, se ve svém příspěvku zabývala historií názorů na autismus od 40. let minulého století, kdy byl poprvé Leo Kannerem a Hansem Aspergerem vědecky popsán, až do dnešní doby.

Prezentovala nejen posun v diagnostice, pojmosloví, ale zejména v přístupech, které v dnešní vyspělé společnosti akcentují kvalitu života, zahrnující toleranci, adaptaci (zejména nás tzv. neurotypických) a přijetí osob s PAS do běžného života.

Paní De Clercq klade znepokojivé otázky – je autismus postižení, hendikep, porucha?

Odpovědi jsou nejednoznačné u samých osob s poruchou autistického spektra – někteří diagnózu vítají, mohou se s ní identifikovat, jiní ji odmítají jako nálepku. Ještě provokativnější je otázka: Kdo je v životě šťastnější? Člověk s tzv. lehčí formou autismu, např. Aspergerovým syndromem, či někdo, kdo má kromě PAS i omezení v kognitivní oblasti, tedy v poznávacích schopnostech?

Na žádnou z těchto otázek nelze jednoduše a jednoznačně odpovědět, protože odrážejí jak situaci konkrétního jednotlivce, tak i směřování většinové společnosti. A vlastně se netýkají výhradně osob s PAS, ale nás všech – se zjevným hendikepem či bez něj.

Na počátku byla řeč o výhledech a ty jsou ve výsledku optimistické. **Protože ačkoliv je autismus diagnózou s mnoha tvářemi, společenské trendy přinášejí naději na změny k lepšímu.** Pro ilustraci svého tvrzení dokládám alespoň následující posuny:

- od představy léčení k otázce kvality života,
- od představy omezení k akcentování silných stránek,
- od vyloučení k inkluzi,
- od expertní podpory k podpůrné síti (rodina apod.),
- od specifické skupiny (ghetta) k zařazení do společnosti.

Pokud si ke zmíněným trendům, dobré vůli, informační i mentální otevřenosti dosadíme i vědomí, že ačkoli poctivě hledáme, nikdy nemůžeme mít úplnou jistotu (ve smyslu „patentu na rozum“), máme dobré předpoklady ke změně kvality života nejen osob s PAS.

Moc bych si přála, aby tuto cestu s námi vyšlapávalo co nejvíce z nás.

Veronika Strenková, poradkyně rané péče



ZMĚNY V ZÁKONECH OD 1.1.2022

Chtěli bychom vás seznámit se změnami v zákonech, které budou platné od 1.ledna 2022. Zde pro vás vybíráme pouze ty, které se týkají dětí s postižením v domácí péči.

Průkaz OZP

Krajská pobočka Úřadu práce má povinnost **90 dní** před koncem platnosti průkazu osoby se zdravotním postižením písemně informovat jeho držitele o končící platnosti tohoto průkazu. (Nyní si končí dobu platnosti průkazu musely rodiny hlídat samy.)

Zvyšuje se částka, kterou lze odečíst ze základu daně z příjmu,

- za **druhé dítě**, které je držitelem průkazu ZTP/P, na **44 640 Kč/rok**,
- za **třetí a další dítě**, které je držitelem průkazu ZTP/P, na **55 680 Kč/rok**.

(Částka **30 408 Kč /rok** za **první dítě** s průkazem ZTP/P se nemění.)

Toto zvýšení vyšlo v platnost již v červenci 2021 a lze ho uplatnit zpětně od 1.1.2021.

DOPORUČUJEME UVÁDĚT DÍTĚ S PRŮKAZEM ZTP/P NA POSLEDNÍM MÍSTĚ.

Příspěvek na zvláštní pomůcku

O **příspěvek na pořízení motorového vozidla a speciálního zadržného systému** (speciální autosedačky) může žádat i osoba s postižením:

- **autistické poruchy s těžkým funkčním postižením, s opakovanými závažnými a objektivně prokázanými projevy autoagrese nebo heteroagrese přetrvávajícími i přes zavedenou léčbu.**

Lucie Černíková, sociální pracovníce



DOMA A VENKU- rozhovor s výtvarnicí a maminkou Alicí Nikitinovou

Narození dítěte se speciálními potřebami může být výzvou a inspirací i ve vaší profesi – přesvědčte se!

Nedávno vyšly v nakladatelství Meandr vaše dvě autorské knihy Venku a Doma. Je zřejmé, že vycházíte ze své vlastní rodičovské zkušenosti. Jak se na nich „podepisuje“?

Knížky původně vznikaly jako didaktické pomůcky pro syna. Romko dlouho nemluvil ani neukazoval, tak jsem mu chtěla udělat knížku s věcmi, o které projevoval zájem, abychom si o nich mohli povídat.

Když byl malý, vypadal, že okolní svět moc nevnímá, ale bavily ho dveře, lampy, lavy atd. Když dostal hračku, tak ji odhodil a hrál si s krabicí. Tak jsem začala vyrábět obrázky. Ale byla jsem dost pomalá, Romko se mezitím naučil ukazovat, a než jsem knížku dodělala, předvedl mi, že rozumí spoustě věcí a ví toho dost i o světě venku. Potom začal vyžadovat básničky o určitých věcech. Ukazoval třeba na lampu a naléhal „la-la“. Když se mi podařilo něco vymyslet, byl velmi spokojený.

Pak nastala fáze, kdy jsme spolu chodili na vycházku, už bez kočárku, Romko měl raději město než hřiště. Pořád ještě nemluvil, používal jen pár jednoduchých slabik, ale znakovali jsme. (Naučili jsme se to na kurzu u vás v rané péči). V té době jsme byli pořád spolu a já jsem byla na něj úplně napojená, abych rozumě-

la, co chce říci. Romko projevoval velkou fascinaci některými věcmi. Nějakou dobu jsme museli dlouho stát před každou garáží, jindy jsme se každý den chodili dívat na mlýnské kolo, pak jsme chodili po stejné ulici a dlouho stáli před každými dveřmi a říkali si, co tam za nimi asi je. Všechny ty věci mi tedy hluboko utkvěly v hlavě a měla jsem i chuť je zaznamenat.

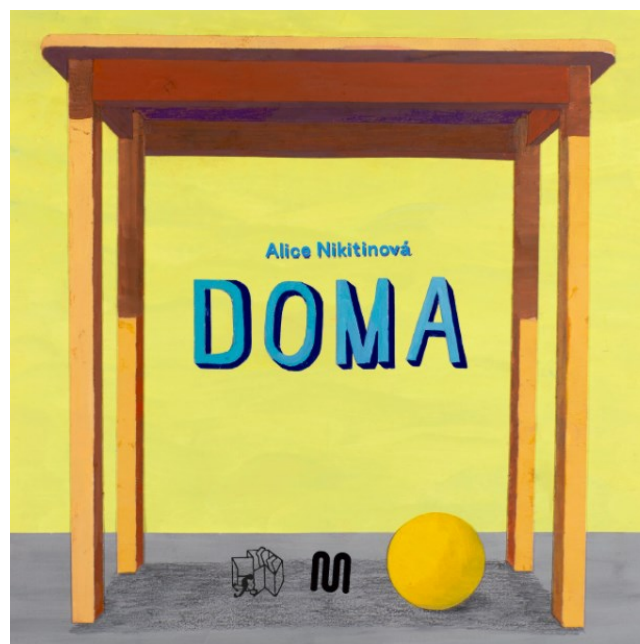
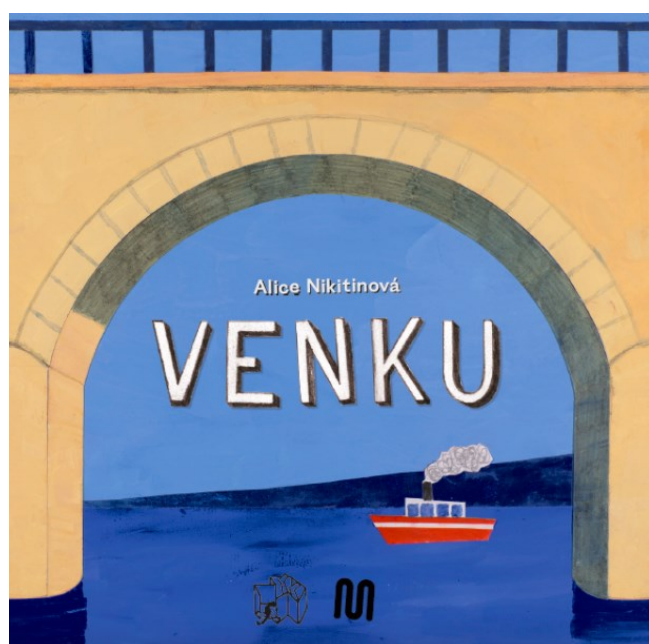
www.meander.cz/edice-2/venku

www.meander.cz/novinky-podzim-2021/doma

Mezi nápadem a realizací je často dlouhá cesta, jak to probíhalo ve vašem případě?

S jakým ohlasem se váš nápad potkal u nakladatele? Jaký to byl vlastně proces? Mohla byste ho čtenářům trochu přiblížit?

Když už jsem měla více hotových obrázků, napadlo mě, že možná by se mohly hodit i dalším dětem. Zároveň jsem trávila hodně času s Romkem nad dětskými knížkami, vybavila se mi moje vlastní fascinace knížkami v dětství a zatoužila jsem po ilustrování. Rozeslala jsem svoje ilustrace do několika nakladatelství, ale nikdo se mi neozval. Za nějakou dobu mi vyšel rozhovor v Art Antiques, kde jsem se zmínila, že bych se ráda věnovala ilustraci dětských knih. Pamatuji si, že bylo dost náročné se po mateřských letech vůbec začít soustředit na psaný text.



Ale díky tomu se ozvalo nakladatelství Meander a dohodli jsme se, že mi knížky vydají. Nejdříve jsem hledala básníka, který by napsal básničky, protože nejsem ani literát, ani pořádná Češka. Ale po několika pokusech bylo jasné, že z toho nic nebude, tak jsem je tedy napsala sama. Romko se mezitím svým způsobem rozmluvil a spousta nápadů je jeho. (Například, že venku je velká tma a v rukávu je malá tma, nebo kam jede tramvaj číslo nula atd.) Básničky ještě naštěstí prošly redakcí Michala Šandy.

V nakladatelství mi dali volnou ruku, i když si stejně jako já byli vědomi toho, že s básničkami je to určité riziko. A pak jsem dodělávala, dopisovala, předělávala, kombinovala, řadila....

Mezi výtvarníky bývá obvyklé, že vedou své děti v raném věku k tvorbě. Často je to i skvělý společný komunikační kanál, dospělí vytvářejí dílo spolu s dětmi a navzájem se inspirují, ovlivňují. Na výstavě v Městské knihovně na podzim 2020 byly k vidění vaše společné koláže. Kdo dává impulz, určuje, co to bude? Jak vaše společná tvorba probíhá?

Romko to samozřejmě neměl s kreslením lehké. Já jsem se strašně těšila, až začne, protože mě vždycky fascinovala dětská kresba. Ale s hypotonií a dyspraxií a dalšími poruchami to není jen tak. Bylo mi to strašně líto, protože jsem cítila, že je tvůrčí člověk, ale nemá moc možností se vyjádřit. Hledala jsem tedy alternativy – začali jsme dělat společné koláže.

Romko si vždycky vybral motiv, vybral si barvy, já jsem mu to pomohla vystříhnout, on to nalepil. Na svém výběru si vždycky trval – vždycky přesně věděl, jakou barvu tam chce mít. Koláže mu dávám do alba, které si s oblibou prohlíží. Mně se ty koláže strašně líbí. Romko tam vždycky vnese něco zcela nečekaného, až se mi z toho tají dech.

Pak se postupně i rozkreslil. Nejdříve jsem mu musela všechno předkreslovat, on to obtáhnul a vybarvil, ale teď už se odvázel a kreslí sám velmi vášnivě, i když drží tužku jako kladivo. Já se ho vždycky zeptám, co to je, napíšu to na kresbu a dám mu to do alba. Motivy jsou často nečekané: Křik, Jak bouchá moře, Jak plavou hovínka pod zem, Tma, Planety ...



Koník a ráno (ráno jsou ta bílá kolečka)



Romko na nafukovacím čmelákoví



Skály v Mnichovém Hradišti, miminko v kočárku a bomba.

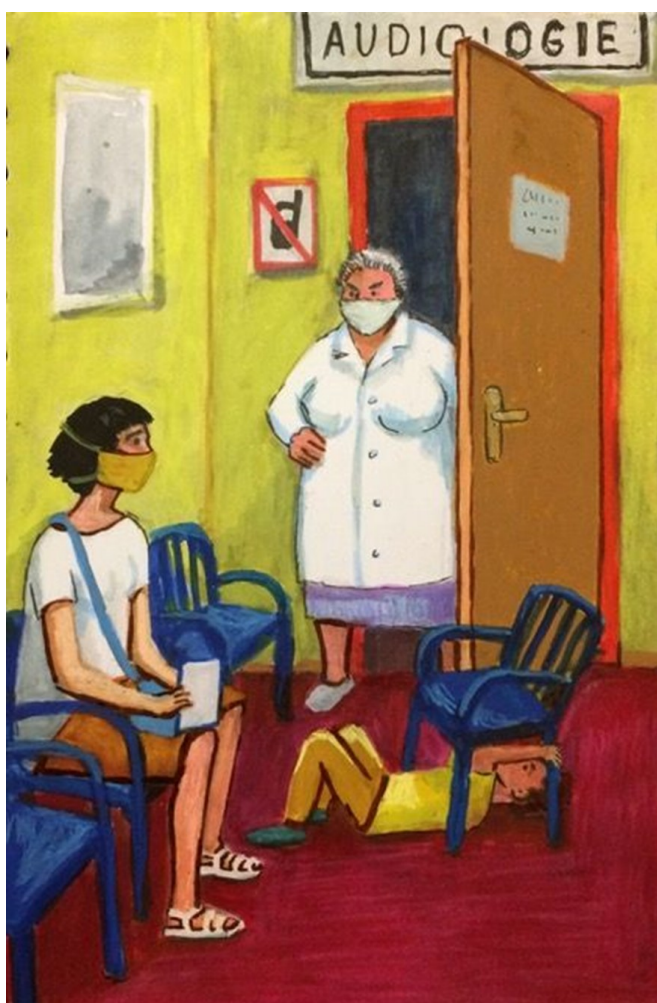
Pro svého Romka kreslíte deník, sdílíte společné zážitky. Co vás vlastně přimělo kreslit deník? Kreslíte ho, protože je vám kresba nejbližším vyjádřením nebo to má jiný důvod? Jak vlastně deník používáte? Co na něm má Romko nejraději, jak ho vnímá on? Měnilo se využití deníku v čase?

O zážitkových denících jsem se dozvěděla také na znakovacím kurzu. Začala jsem je kreslit, protože kresba je mi bližší než fotka. Romko tehdy nemluvil, tak jsme si mohli aspoň trochu vyprávět o tom, co jsme zažili, prostřednictvím těchto deníkových zá-

znamů. Romko si je velice rád prohlížel a po svém komentoval. Občas si je prohlíží ještě teď a všechny události, které jsou tam nakreslené, si pamatuje.

Kreslení deníků posloužilo i jako terapie pro mě, protože jsem zažívala velký stres, stejně jako asi většina maminek dětí s vývojovými obtížemi. Kreslení deníků mi pomohlo odpoutat se od situace a vnímat nás s Romkem jakoby ze strany, jako postavičky nějakého příběhu.

Teď už Romko sám kreslí i mluví (obojí tedy velmi svérázně), a deníky tím pádem ustoupily do pozadí, snažíme se spíš číst příběhy.



A zvědavost nám nedá – jaké máte další literární plány? Můžeme se těšit na další knížky?

Máme s Romkem vymyšlené různé příběhy a postavičky. Prozatím ještě nevím, jestli se to vyklube na svět nebo zůstane v rámci domácího folklóru. Stěžovala jsem si Veronice Strenkové, že Romka vůbec nezajímají pohádky. Poradila mi tedy, ať mu napíšu takovou pohádku, která by obsahovala to, co ho zajímá. Tak jsem začala psát pohádku. Prozatím to moc



nemá hlavu ani patu, ale Romkovi se to líbí a musíme si to pořád číst. Hlavní postavičky jsou Romkovy vymyšlené bytosti, které zažívají různá absurdní dobrodružství v panáckovském městě.

Děkujeme za rozhovor a těšíme se na další kresby, třeba i na pohádku. Jsme pořádně zvědavé!

Ptaly se Veronika Strenková a Alice Pexiederová, poradkyně rané péče

NÁVŠTĚVA ERGOTERAPIE V IC ZAHRADA- ZAHRADA JIŘÍHO TRNKY

Dne 20. 9. 2021 se několik poradkyň vypravilo navštívit Integrační centrum Zahrada (www.iczahrada.cz). Tentokrát s cílem seznámit se blíže s jejich ergoterapeutickým pracovištěm.

IC Zahrada je denní stacionář pro děti s těžkým kombinovaným postižením a děti s poruchou autistického spektra od šesti let. Nachází se kousek od naší pražské kanceláře.

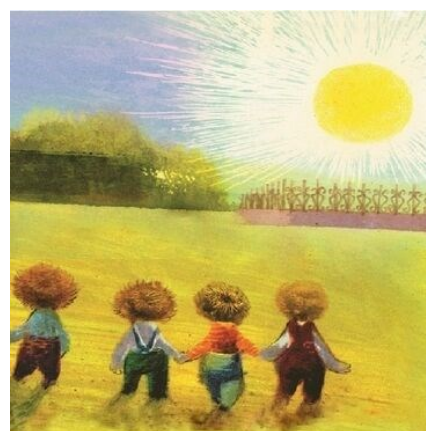
Velkou předností tohoto zařízení, jehož zřizovatelem je Praha 3, je příjemné, hravě vyzdobené prostředí budovy uprostřed pohádkově laděné zahrady s rukopisem Jiřího Trnky. Neméně důležitým rysem je úzká spolupráce profesionálů různých odborností pracujících ve prospěch dětí i jejich celých rodin (speciální pedagogové, fyzioterapeuti, ergoterapeuti, soc. pracovníci atd.) To vše dohromady vytváří milé, domácky laděné prostředí.

Ergoterapeutka Jana Náhlá nás provedla budovou i okolím a ukázala nám prostory, kde probíhají ergoterapie. Pro klienty IC Zahrada pořádají mimo jiné dvakrát do roka setkání se zástupci výrobců a distri-

butorů kompenzačních pomůcek, kde rodiče mohou získat nové informace a vyzkoušet si pomůcky, do kterých jejich děti dorůstají.

Ergoterapeutická kapacita je zpravidla vyplněna jejich vlastními klienty, ale je možné zkusit štěstí a zavolat, zda aktuálně má nějaký ergoterapeut kapacitu i na externí klienty. V současné době se žádný ergoterapeut nezaměřuje na senzorickou integraci.

Vlasta Spilková, poradkyně rané péče



SPC ŠTÍBROVA

Ve čtvrtek 4. 11. 2021 jsme se v naší kanceláři v Domažlické ulici sešly s kolegyněmi z SPC Štíbrova (www.stibrova.cz) při přátelském neformálním rozhovoru o možnostech vzájemné efektivní spolupráce.

Ujasnily jsme si, že v některých oblastech odborného poradenství i podpory rodiny se naše nabídka překrývá a že budeme hledat způsob, jak spolupracovat, aby rodiny měly jasno, co od koho mohou získat. Doufáme, že to povede ku prospěchu včasného poskytování naší služby novým žadatelům. Vše samozřejmě na individuální bázi s tím, že jsme si vědomy toho, že každá rodina potřebuje jinou míru podpory. Uvidíme, jak se nám představu podaří spolu s vámi naplnit.

Děkujeme kolegyním, že si na nás udělaly čas, podělily se s námi o své zkušenosti a představy a taky za spoustu dobrot, které napekly a přinesly.

Veronika Strenková, poradkyně rané péče



Ještě přidáváme několik odpovědí na naše otázky, které jsme položily kolegyním z SPC Štíbrova:

Komu je vaše SPC určeno, kdo se na vás kdy může obrátit?

Naše SPC je určeno pro děti s mentálním a kombinovaných postižením, především pro děti s Downovým syndromem, v jejichž podpoře máme dlouholetou tradici. Často jsou našimi klienty děti s opožděným psychomotorickým vývojem nebo v kombinaci s opožděným vývojem řeči. Obrátit se na nás mohou jak rodiče dětí, kteří teprve vybírají vhodnou mateřskou školu a chtějí poradit, tak i rodiče dětí, kteří již školku či školu navštěvují, a ukázalo se, že potřebují naši podporu.

Mohou se na vás obracet i rodiny s dětmi, u kterých ještě není stanovena diagnóza? Od kolika let?

Ano, rodiče dětí, u kterých ještě není stanovena diagnóza, se na nás obrazejí poměrně často. Vždy se snažíme, pokud je to možné, se o dítěti již při prvním telefonickém kontaktu dozvědět co nejvíce, především ze zprávy odborných lékařů a klinických psychologů. Pokud rodina žádnou lékařskou zprávu zatím nemá, je možné poskytnout jednorázovou konzultaci, popř. jednorázové psychologické vyšetření přímo v našem centru. Na jeho základě je pak možno lépe stanovit, jaké SPC nebo PPP bude pro

dané dítě nejvhodnější. Někdy se samozřejmě stává (především u velmi malých dětí), že ani na základě vyšetření není jasné, jakým směrem se bude vývoj dítěte ubírat. V tom případě se snažíme doporučit školské poradenské zařízení, o kterém se domníváme, že bude schopné dítěti poskytnout ty nejvhodnější služby, nebo si dítě převezmeme do péče s tím, že do budoucna je možný přestup dítěte do vhodnějšího zařízení. Vše dopředu konzultujeme s rodiči.

S jakými žádostmi se na vás rodiče obrazejí?

Rodiče potřebují nejčastěji poradit se zařazením do vhodné mateřské, základní či střední školy. Kontaktují nás rodiče, kteří teprve přemýšlejí o vhodném předškolním či školním zařízení, i ti, kteří své dítě již v MŠ či ZŠ umístěné mají, ale potřebují řešit jakýkoliv problém související s docházkou do běžných mateřských či základních škol. Často je to na doporučení pedagogů zmíněných škol. Provádíme vyšetření školní zralosti, na jehož základě většinou doporučíme odklad školní docházky, posuzujeme požadavky pedagogů MŠ a ZŠ na doporučení asistenta pedagoga či jiných podpůrných opatření. U těch, kteří již jsou našimi klienty, vydáváme Doporučení ke vzdělávání žáků se speciálními vzdělávacími potřebami, ve kterých nastavujeme vhodná podpůrná opatření, vzdělávací programy. Rodinu doprovázíme celým procesem vzdělávání.

Naše služby rané péče a vaše služby SPC se někdy prolínají, doplňují, někdy by se mohly i dublovat. V čem rodinám s dětmi s postižením nebo nepříznivým vývojem konkrétně může pomoci vaše pracoviště?

Naše centrum je zaměřeno na provázení rodin v rámci vzdělávacího procesu, doprovázíme tedy děti od raného věku do dokončení školního vzdělávání. Jak bylo uvedeno, vydáváme Doporučení ke vzdělávání, posuzujeme školní zralost, provádíme speciálně pedagogickou diagnostiku (v našem SPC nebo přímo školkách a školách) a psychologická vyšetření. Po celou dobu se snažíme rozvíjet dítě tak, aby se cítilo úspěšné, a společně s rodiči, školkou či školou hledáme cesty, jak tyto představy naplnit.

Jaká jsou vaše specifika?

Velkým specifikem našeho centra je již zmíněná specializace na děti s Downovým syndromem, pro které kromě standardní péče pořádáme také pravidelné setkávání maminek s nejmenšími dětmi. Tyto skupinky organizujeme dvakrát měsíčně a jedná se o neformální potkávání rodičů s dětmi. Co se týče

péče o stávající klienty, pracovnice našeho centra se snaží minimálně jednou za rok navštívit každé dítě ve školce či škole, aby viděly, jak dítě funguje v přirozeném prostředí, v každodenním kontaktu s dalšími dětmi.

Víme, že organizujete jednou ročně setkávání pedagogů z MŠ, kde jsou děti, které máte v péči, integrovány. Co taková setkání přináší? Od kdy je pořádáte?

Metodická setkání pořádáme již zhruba 15 let. Zve-me na ně pedagogy a asistenty pedagogů z mateřských školek „našich“ dětí. Jedná se o přátelská setkání, na kterých mají pedagogové možnost vzájemně sdílet své problémy a těžkosti, a zároveň je jim nabídnuta odborná metodická pomoc spolu s oceněním a povzbuzením do jejich další práce. Každý rok se věnujeme jednomu tématu, které zvolíme na základě zájmu pozvaných pedagogů. V minulosti jsme se věnovali např. tématu asistentů pedagoga, komunikaci s rodiči dětí, výstupy předškolního vzdělávání atd.

Romana Ryšavá, SPC Štíbrova



VÍTE, ŽE HOMESHARING MŮŽETE VYUŽÍT I VY?

(pro rodiny s dětmi s poruchou autistického spektra v Praze a blízkém okolí)

Možná uvažujete o tom, jestli a jak by se i někdo jiný než vy, rodiče, zvládl postarat o vaše dítě, trávit s ním čas... A slyšeli jste o homesharingu?

Pokud o něm chcete vědět víc, doptejte se své poradkyně rané péče. Tým homesharingu totiž hledá další rodiny, které by se do programu chtěly přihlá-

sit, a obrátil se na nás s prosbou o zprostředkování informací. Rádi je předáme!

Můžete se také podívat na www.detiuplnku.cz/cs/homesharing a www.homesharing.cz, nebo se ozvat na mail tereza.neradova@detiuplnku.cz.

Alena Kunová, poradkyně rané péče

CO HOMESHARING PŘINÁŠÍ?



DĚTEM

přináší prospěšné životní zkušenosti v novém prostředí, které se pro ně postupně stává známým a bezpečným místem. Přirozeně si tak budují novou síť vztahů, získávají nové zkušenosti a dovednosti. Mají svůj vlastní svět bez rodičů, který potřebují stejně jako zdravé děti.



RODIČŮM

nabízí odpočinek a odlehčení od náročné každodenní péče. Umožňuje jim zařídit si běžné věci, nebo se věnovat dalším dětem. Předchází vyhoření, posiluje rodinné vztahy i celkový zdravý vývoj rodiny. A navíc rodičům dodává naději a ukazuje, že na to vše nejsou sami.



HOSTITELŮM

přináší příležitost proniknout do světa lidí se zdravotním znevýhodněním. Posiluje schopnost empatie, tolerance a trpělivosti, učí oceňovat jinakost. Dává pocit prospěšnosti a smyslu, obohacuje život novými zážitky. Hostitelé navíc přirozeně vytvářejí komunitu, účast v projektu tedy potenciálně přináší i nová přátelství.



MÍSTNÍ KOMUNITĚ

nabízí možnost aktivně a přirozeně podporovat lidi s postižením, a celkově tak zvyšovat povědomí o jejich potřebách a životním stylu. Pomáhá měnit zaběhnuté způsoby uvažování a péče o lidi s mentálním, kombinovaným či jiným postižením.

Převzato z <https://homesharing.cz/co-je-homesharing/>

ZKUSTE KUM NYE

Každý z nás občas potřebuje vypnout, zpomalit, dostat se do kontaktu sám se sebou. Mně se to podařilo jednoho sobotního dne ve spořilovské sokolovně.

Třeba i vás jednoduché léčivé umění osloví...

Kum nye je původní tibetská léčivá jóga „přepsaná“ do západního jazyka. Zahrnuje celkem 115 jednoduchých, ale různorodých cviků pro začátečníky i mistry. Smyslem není dokonalost pohybu, nýbrž pěstování vřelosti a všímavosti, plné vnímání přítomného okamžiku.

Pojem vychází ze dvou slov – kum značí tělo a nye znamenající masáž ve smyslu vnitřní masáže těla.

Cvičení působí na několika rovinách – na tělesné rovině uvolňuje fyzické napětí, na duševní úrovni uvolňuje psychické bloky a na rovině duchovně-existenciální se může přiblížit k otázkám smyslu a hodnoty našeho života... Fyzická cvičení doplňuje zpěv manter (působí léčebná vibrace zvuku), dechová cvičení a automasáž.

Cvičení probíhá ve velmi pomalém rytmu, umožňuje silnější kontakt s vlastním prožitkem, možnost uvědomit si, co se vlastně ve mně odehrává, kde mám své bloky. Představu si můžeme udělat například srovnáním zkušenosti při jízdě autem, na kole či pěší chůzi v téže krajině... Jde o cvičení nesoutěživé, neboť zaměření na (budoucí, minulý) výkon zabraňuje vnímání přítomného okamžiku.

Pro mě osobně bylo zpočátku pomalé tempo v maximálním soustředění namáhavé – a to léta cvi-

čím jógu. Objevná zkušenost bylo umění počkat, „až se pohyb sám projeví“... A samozřejmě sebezkušenost – tedy učit se pozorovat, vnímat, to vše bez hodnocení.

Podle kum nye (ale i buddhismu) jsou totiž situace, které se nám dějí, neutrální – nejsou tedy špatné či dobré, znaménko jim připisujeme jen my sami. Ideálním cílem je pak dosažení štěstí, které není podmíněno vnějšími okolnostmi. A abychom cíle dosáhli, respektive se k němu přiblížili, musíme se naučit soucítit sami se sebou, přijmout své limity. A na to nemusíme být praktikujícími buddhisty. Inspirace a povzbuzení ale nikdy neuškodí, zde máte některé z možných zdrojů:

Literatura - Kum nye – www.databazeknih.cz/knihy/tibetska-lecebna-relaxace-kum-nye-112882

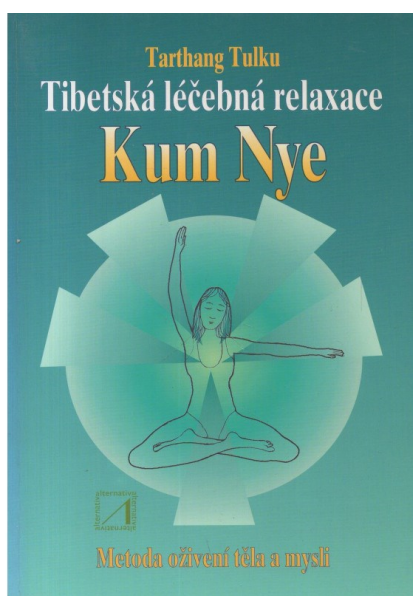
Zážitkové semináře – <https://heliocentrum.cz/psychiatricka-ambulance/kurzy/kum-nye>
- MUDr. Babiakovou mohu vřele doporučit.

Videa s ukázkami cviků najdete na youtube nebo na facebooku.

A bonbónek na závěr – příběh o tom, že nikdy nevíme všechno: www.youtube.com/watch?v=qjEXjH1g6N4

A protože seminář proběhl v spořilovské sokolovně, nelze končit jinak než Přítomnému okamžiku zdar!

Veronika Strenková, poradkyně rané péče



SPOLUPRÁCE SE VYPLÁCÍ!

Letos v zimě jsme zahájili spolupráci s Vyšší odbornou školou pedagogickou a sociální, Střední odbornou školou pedagogickou a Gymnáziem na Praze 6 (<http://www.pedevropska.cz>).

Studentky se měly přijít podívat k nám do kanceláře a získat hlubší představu o rané péči, než jak ji může zprostředkovat sebelepší výklad učitele. Jenže covidová opatření nám umožnila pouze letmé nahlédnutí prostřednictvím videohovoru.

Spolupráce přesto neusnula. Studentky totiž dostaly od rozumné paní učitelky báječné psychohygienické zadání – každá měla vyrobit nějakou pomůcku, která by se nám hodila při práci v rodinách.

A tak se i stalo. Dostali jsme dvě tašky pomůcek do rodin a navíc našítá koťátka pro příští znakovací kurz. A tím spolupráce nekončí, naopak se rozbíhá – takže se už teď můžeme těšit na další hračky.

Moc děkujeme!

Veronika Strenková, poradkyně rané péče



KOUZELNÉ SAMOLEPKY

Knihy s kouzelnou tužkou od firmy Albi možná znáte. Na trhu existují v podobě encyklopedií i knížek pro batolata a zpěvníků. Jedná se o publikace, které získávají díky „kouzelné tužce“, do které jsou nahrány konkrétní komentáře či písničky, hlasový výstup.

Již před pár lety jsme zaznamenali ohlasy na Kouzelné samolepky od Albi a jejich využití. Ale protože jsme Albi tužky a Albi knížky dlouho neměli k dispozici, neměli jsme si moc dobře představit, jak fungují v širším měřítku. Některé rodiny však byly technicky zdatnější a například místo mluvícího alba, které v naší půjčovně máme, si vytvořily vlastní album s těmito samolepkami a komentář nahrály do vlastní Albi tužky.

Nyní máme pár knih a tužek k dispozici, mezitím však nějaký čas samolepky nebyly k dostání. Ale několik jsme jich dostali darem z klientské rodiny na vyzkoušení. Vytvořily jsme spolu s kolegyní Vlastou Spilkovou a za vydatné asistence „modela“ z našeho příbuzenstva deník na ukázkou s několika možnými způsoby komentování: jednoslovnými, ve větách, v souvětích i s emocionálním zabarvením, s básničkou i písničkou. Rodiny si tak lépe mohou představit,

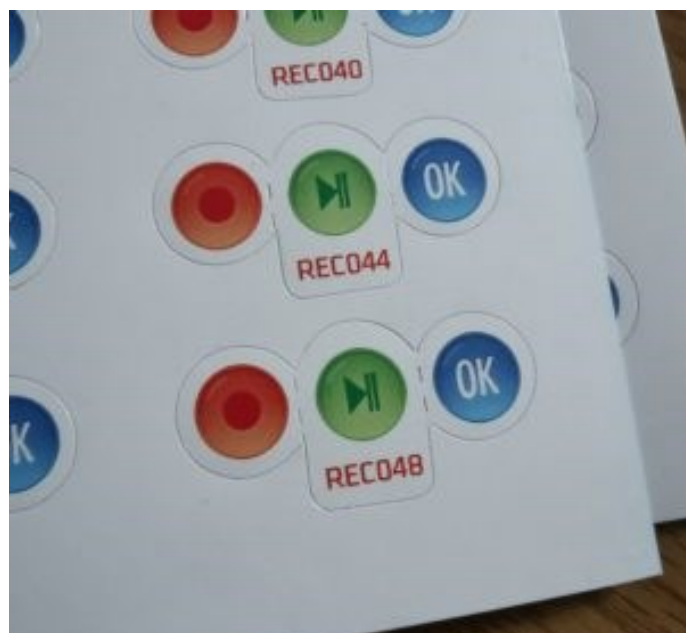
jak hlasové album nebo deník funguje, a zvážit, jaký způsob by byl vhodný právě pro jejich dítě.

Několik tipů:

- Doporučujeme si po nahrání komentáře přelepit tlačítko s nahráváním, aby vzkazy děti omylem nepřehrály šumy.
- Je užitečné nejprve album či deník společně prohlédnout bez kouzelných samolepek, protože mnohé děti odvádí zvuk od obrazu.
- Takto si nemusíte s komentáři vytvořit jen deník či fotoalbum, ale dají se vytvářet i mnohé další materiály – časové schéma dne, kartičky s výběrem činností, pexeso či pracovní listy – vždy je potřeba zvážit, jak by tato pomůcka mohla sloužit právě vám.
- Bližší informace a návod na nahrávání najdete zde: www.youtube.com/watch?v=kYIYY4UzNu8

A co vy, máte již zkušenosti s Albi tužkou? Budeme rádi za sdílení a další inspiraci!

Alice Pexiederová, poradkyně rané péče



Ukázkové fotografie z námi vytvořeného deníku, ke kterým jsme připojili nahrané samolepky:

VSTÁVÁM



SNÍDÁM



ČISTÍM SI ZUBY



HRAJI SI S PÍSKEM



OBĚDVÁM



ČTU SI



JDEME NAKUPOVAT



VLASTA Z RANÉ PÉČE



Např. k této fotce jsme na jednu samolepku nahráli **KOUPU SE**

A na další samolepku namluvili i tuto básničku:

U nás doma ve vaně,
líbí se mi náramně.
Dneska by to vážně chtělo,
umýt řádně celé tělo.
Krček, břicho, nožičky,
hlavu nos a ručičky.
Pak vylezu z vany,
voňavý a vykoupaný.



KNOFLÍKOVÁ VÁLKA

Romko je chlapeček s hlavou v oblacích. A pak se divíte, že je mu jedno, jestli má zapnutý nebo přepnutý knoflík. A k tomu je trochu „nešika“. Romko půjde už za dva roky do školy.

V naší půjčovně hraček a pomůcek (těch, které nenajdete na webu, ale máme je v kancelářích) jsme měli jednu vhodnou pomůcku, další bleskurychle vyrobila kolegyně Alice. A tak Romko mohl hned o víkendu zkoušet, co a jak a kam provléknout.

Maminka Alice se s námi podělila o zkušenost, na jejímž základě kolegyně Alice dotáhne ony narychlo vyrobené pomůcky k dokonalosti.

A co Romka nejvíc zaujalo?

Nejvíce se nám osvědčily malé kousky látky s dírkou a knoflíkem na stužce. Vymysleli jsme si hru, že panáčky jdou spát a Romko musí každého přikrýt dečkou, ale napřed musí každou dečku vyvlíknout z knoflíku. To zafungovalo. Chvilku s tím bojoval, ale nakonec to zvládnul. Když se panáčky vyspali, odevzdali zase dečky Romkovi, a on je zase navlíknul na stužku.

A když Romko uložil panáčky, zapnul, co mělo díрку či ouško, mohl jít na ryby (viz foto).

Prostě povedený víkend!

Veronika Strenková, poradkyně rané péče



HOMEČEK PRO JIŘÍKA

Jako rodiče čtyřletého Jiříka, kterému byl diagnostikován dětský autismus, jsme se rozhodli pro Jiříka vytvořit něco, co mu pomůže v rozvoji.

A vytvořili jsme pro něj doma v jeho pokojíčku takový domeček. Domeček a všechno okolo je ručně vyrobené tatínkem a strýčkem Jiříka. Okolo domečku je zelený koberec, který představuje trávu, a uvnitř domečku je koberec hnědý. „Venkovní zdi“ domečku jsou ozdobeny tapetami s břečťanem. Uvnitř domečku se nachází vyvýšená postel a schody k ní. Jiříček tam má svůj gauč, televizi a také stoleček a židličku. Z našeho pohledu je tento domeček pro Jiříka naprosto dokonalý. Je to místo, kde si Jiřík rád hraje. Z domečku se stalo takové útočiště, když chce být Jiřík sám. Zaleze si tam a je spokojený. Chtěli jsme pro Jiříka nějakou motivaci, něco, co bude jen jeho a bude se tam cítit v bezpečí, a to se taky naplnilo. I když je Jiřík autista, je to pořád veselé dítě, které se usmívá. Rád si hraje a objevuje nové věci, které může zkoumat. A také proto jsem se po poradě s poradkyní z rané péče rozhodla napsat tento příběh do zpravodaje. Ať už jako motivaci, nebo inspiraci pro rodiče ostatních dětí. Je to něco neskutečně krásného, když vidím každý nový den pokroky, které Jiřík dělá.

Autisté mají taky právo na život.

Nikola Šustrová, maminka Jiříka



VZPOMÍNÁNÍ NA PRÁZDNINY-TÁBOR PŘI FTVS

Se zářijovým nástupem do školy není občas marné vzpomenout na letní zážitky a zkušenosti, o něž se mohou děti ve škole podělit se svými spolužáky. Pro děti s postižením jsou tyto okamžiky významným prvkem, jak se stát součástí kolektivu a cítit se jako ostatní.

Takovou prázdninovou zkušeností je třeba letní příměstský sportovní tábor pro děti se speciálními vzdělávacími potřebami, pořádaný Fakultou tělesné výchovy a sportu Univerzity Karlovy. Celé léto týden co týden běží při FTVS příměstské tábory pro zdravé děti. Jeden z týdnů je vyhrazen pro děti se SVP, ale i jejich sourozence. Celé těšení na tábor začíná o více než měsíc dopředu, kdy si děti mohou vybrat z jídelníčku na každý den oběd. Rodič dostane podrobný dotazník, kde vyplní všechny potřeby svého dítěte, včetně toho, zda a jak intenzivně k sobě potřebuje dítě asistenta.

Letos tým zkušených vedoucích a odhodlaných asistentů vedený hlavní vedoucí Klárou Daďovou a zdravotnicí Ilonou Pavlovou (příznačně s plackou Ferdy

Mravence) umožnil dětem vžít se do pocitů sportovců, chystajících se na letní paralympiádu v Tokiu. Každý den se věnovali několika sportům všemožně variováním pro potřeby všech účastníků tábora. V rámci poobědové relaxační pauzy si tvořili dresy, čelenky či mávátka pro slavnostní nástup na olympiádě, seznamovali se s japonskými zvyklostmi nebo základy japonštiny.

Rodiče dostávali každý večer elektronicky odkaz na fotky se zprávou, co ten den děti zažily (včetně fotky oběda). Zážitků bylo tolik, že i výřečným dětem vždy fotky připomněly něco, co pro zdravou únavu či mnoho jiných dojmů říci zapomněly.

Chtěla bych moc poděkovat všem, kteří se na chodu tábora podíleli. Dokázali se věnovat stejně nadšeně těm, pro které je tábor primárně určen, i jejich sourozencům, na které rodičům často nezbyvá tolik energie a času. Kéž by takových mimořádných akcí pro děti se SVP bylo více.

Klára Fůsková

ROZHOVOR S JEDNOU Z ORGANIZÁTOREK PŘÍMĚSTSKÉHO TÁBORA KLÁROU DAĐOVOU

Rodičovský pohled na příměstský tábor pro děti se SVP doplňuji i pohledem jedné z hlavních organizátorek tábora a vedoucí Katedry zdravotní tělesné výchovy a tělovýchovného lékařství

UK FTVS Kláry Daďové, které jsem se zeptala na následující otázky.

Kde se vzal nápad zorganizovat tábor pro děti se SVP a kdy to prvně bylo? A jak dlouho běží tábory při FTVS pro „zdravé“ děti?

Příměstské sportovní tábory na FTVS běží už dlouho, myslím, že letos byl osmý ročník. Každé letní prázdniny se tak fakultní sportoviště zaplní na 5-6 týdnů dětmi, které se učí různé sporty. Sama jsem na fakultní tábor posílala vlastní děti a zároveň si říkala, že by bylo skvělé udělat jeden turnus pro děti se speciálními potřebami. Vzhledem k tomu, že náš studijní program aplikované tělesné výchovy (APTV) je na sportovní aktivity jedinců se specifickými potřebami přímo zaměřen a máme s kolegyněmi z katedry s dětskými tábory zkušenost, tak jsem přemýšlela,

jak to zrealizovat. Když se k tomu ještě nabídla jedna studentka, že by chtěla na toto téma psát bakalářskou práci, začalo být jasné, že do toho půjdeme... V roce 2017 jsme udělali takovou pilotní verzi s pěti dětmi a od roku 2018 jedeme naplno.



Foto z <https://pohybproinkluzi.ftvs.cuni.cz/index.php>

V čem se liší organizace akce pro děti s SVP od organizace akce pro „zdravé“ děti?

Ten rozdíl je hlavně v počtu organizátorů a asistentů. Zatímco pro běžnou táborovou skupinu je potřeba jeden vedoucí, tak u nás jsou vedoucí dva, zdravotník a k tomu několik asistentů. Z toho vyplývá, že realizace takového tábora je celkem drahá záležitost. Dále to jsou speciální pomůcky (upravená kola, míče, ...) a také větší hlídání dětí ze zdravotního hlediska – musíme znát všechny kontraindikace, kde má které dítě svá rizika a limity atd.

Odkud berete vedoucí a asistenty, kteří děti táborem provází? Kolik jich je potřeba? Vrací se vám?

Vedoucí se rekrutují z členů naší katedry a našich absolventů, případně zkušenějších studentů. Asistenty nejčastěji poptáváme mezi našimi studenty, protože je to pro ně skvělá praxe. Máme však jako asistenty i studenty, kteří studují něco úplně jiného, a jsou s námi prostě proto, že jim účast na našem táboře dává smysl. Část týmu je neměnná, hodně lidí se vrací, každý rok ale přijde i někdo nový. V tom množství lidí to ani jinak být nemůže.

Podle předem odevzdaných dotazníků tušíte skladbu dětí, přesto se zeptám, jak se vám daří v průběhu tábora sladit různé potřeby dětí s různými typy postižení?

I když toho víme o dětech předem dost (a to je opravdu potřeba), vždycky musíme pružně reagovat na aktuální stav. Je moc prima, že se nám hodně dětí vrací, a tudíž je známe, ale i tak se mohou během roku třeba zhoršit ve své mobilitě, nebo mohou v mezičase podstoupit nějakou operaci nebo rehabilitační léčbu, která je hodně posune. Proto je potřeba být flexibilní a každou aktivitu v případě potřeby přizpůsobit danému dítěti – a k tomu je potřeba ta asistence. Jinak si myslím, že sladit na 100 % potřeby všech dětí v takové skupině nejde, ale moc se snažíme, aby to bylo co nejlépe optimu.

Jak velký podíl účastníků tvoří sourozenci či kamarádi dětí se SVP? Je tato možnost nabízena od počátku pořádání táborů nebo co vám ji vnuklo?

Sourozenců nebo kamarádů je obvykle menšina, i tak tvoří důležitou složku táborového týmu. Letos jich bylo 5 z celkového počtu 24 účastníků. Máme to tak od začátku, že podporujeme účast sourozenců, samozřejmě s ohledem na celkový počet dětí (kapacita je omezená). Je totiž logické, že rodiče rádi

umístí své děti na jedno místo, protože to znamená jednodušší logistiku. Zároveň je to ale pro sourozence dobrá škola – poznají, že existují i jiné děti se zdravotním postižením, získají zase trochu jiný náhled a v neposlední řadě mohou působit jako pomocníci (třeba pohlídat bráchu, zda si vzal s sebou domů výrobek nebo zda snědl svačinu).

Odnášíte si vy, pořadatelé, z táborů nějaký poznatek (poselství), který vás při jejich chystání primárně nenapadl?

To je těžká otázka. Asi další zkušenost. Ale hlavně máme vždycky radost, když se tábor povede.

Máte nějaké přání (sen), kam byste chtěli tuto akci ještě posunout? Co byste pro to potřebovali?

Všechno je hodně o financích. V letech 2018-2020 jsme byli podpořeni projektem Pohyb pro inkluzi, letos nám pomohla Praha 6 a Vysokoškolský sportovní klub Praha. Takže spíš doufáme, že seženeme nějaké finanční zdroje, aby se všechny náklady pokryly. Nechceme totiž navyšovat cenu tábora.

V článku na webu Univerzity Karlovy zmiňujete, že jste sepsali metodiku pro příměstské sportovní tábory pro děti se speciálními potřebami. Je možné ji poskytnout zájemcům, kteří by podobnou akci chtěli také pořádát?

Metodiku jsme sepsali v rámci výše zmíněného projektu Pohyb pro inkluzi. Chtěli bychom ji na základě dalších zkušeností ještě upravit a pak vydat knižně. Rádi ji však prozatím na vyžádání poskytneme v té původní formě každému, kdo by chtěl takové aktivity organizovat.

Ptala se Klára Fůsková



BATÁTOVÁ PODZIMNÍ „NUTELLA“

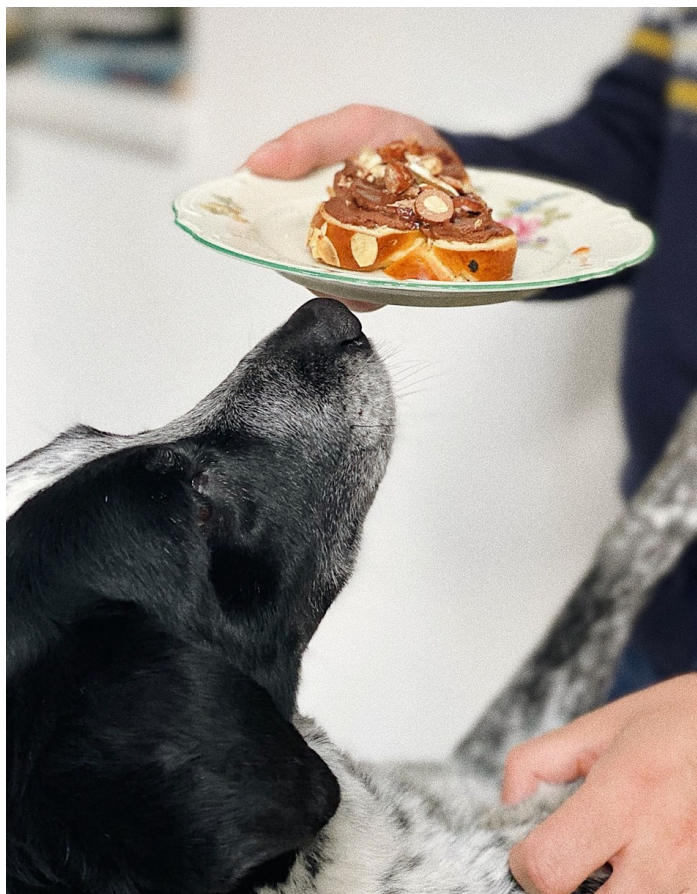
300 g sladkých brambor
 60 g ořechového másla (použila jsem lískooříškové)
 2 lžíce oleje (makový)
 40 g medu
 1 lžička perníkového koření
 špetka soli
 30 g holandského kakaa
 40 g sušeného polotučného mléka
 voda podle potřeby
 med a ořechy na ozdobení

Oloupané batáty nakrájejte na kostičky a uvařte je v páře do měkka (tedy cca 10-15 minut). Horké batáty a všechny ostatní ingredience vložte do misky a tyčovým mixérem rozmixujte do hladka. Přidejte vodu podle potřeby (cca 50 ml, ale záleží na typu brambor). Pokud děláte pomazánku pro dospělé, vodu můžete nahradit rumem.

Pomazánka je skvělá na chlebu, palačinkách, vánočce, jako náplň do dortu, nebo i jen tak lžičkou přímo z lednice.

Josefína Kubínová

K rané péči jsem se dostala před pěti lety jako dobrovolnice u holčičky s Downovým syndromem. Při škole jsem pak začala hlídat chlapečka s vývojovou dysfázií, ke kterému chodím dodnes. V současnosti pracuji v Městské knihovně jako komunitní pracovnice. Ráda vařím – snažím se žít bezobalově, takže často z toho, co zrovna přijde pod ruku. Když je čas, píšu blog o vaření, Josta.life; čas moc není. Nejraději jím dorty, nejčastěji jím ovesnou kaši.



DOBROU CHUŤ!

Copyright © prosinec 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 - Střediska celostátních programů a služeb**

Čajkovského 1640/8

130 00 Praha 3

Ředitel: David Michal

www.scps.diakonie.cz

Vedoucí rané péče:

Mgr. Anna Slováčková

Poradkyně rané péče:

Mgr. Barbora Jiráková

Mgr. Alena Kunová

Mgr. Pavla Foster Skalová

Mgr. Veronika Strenková

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. Kateřina Šmolíková

Mgr. Pavla Těhníková (na RD)

Mgr. Ewa Svoboda (na RD)

Bc. Barbora Kremlová (na RD)

Sociální pracovníce:

Mgr. Lucie Černíková

Koordinátorka:

Petra Dušánková

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.**