

SPOLEČNĚ NAJDEME NEOBJEVENÉ RADOSTI



Středisko rané péče EDUCO Zlín z.s.

◀ 2020 ▶



SPOLEČNĚ NAJDEME NEOBJEVENÉ RADOSTI

„Ten největší dar, který můžete dát svým dětem, je vaše vlastní štěstí.“
(Abraham – Hicks)

Cílem této publikace je podpořit informovanost o dostupné péči pro rodiny s dětmi se zdravotním postižením ve Zlínském kraji.

Publikace je určena rodičům pro lepší orientaci v době, kdy se dostávají na rozcestí a nevědí, kudy kam.

Tímto materiálem rodičům nabízíme získání základních informací o různých typech zdravotního postižení dítěte a seznámení s krátkým konkrétním příběhem či postřehy rodičů dětí s postižením. Kapitoly uzavírají kontakty na odborníky a zařízení, kde mohou rodiče získat další informace.

Obsahem publikace je mimo jiné i seznámení se samotnou službou raná péče, která je v České republice nabízena středisky fungujícími na platformě nestátní neziskové organizace nebo jako součást Charity či Diakonie.

Středisko rané péče EDUCO Zlín z.s. (zapsaný spolek) – je oficiální název organizace, který v této publikaci pro snadnější orientaci budu označovat jen EDUCO.



Evropská unie
Evropský sociální fond
Operační program Zaměstnanost

Tato publikace vznikla v rámci projektu
Raná péče ve 21. století CZ.03.2.63/0.0/0.0/17_071/0007648
díky podpoře Evropské unie a státního rozpočtu, Evropského sociálního fondu,
Operačního programu zaměstnanost.



Věnováno vám rodičům, kteří s láskou a trpělivostí pečujete o své děti a neúnavně hledáte jejich dosud neobjevené radosti. Přejeme vám, aby toto hledání mělo vždy úspěch a přineslo úsměv na tváři celé vaší rodině.

OBSAH

1	●	PŘEDMLUVA AUTORKY	5
2	●	RANÁ PÉČE – CO TO JE A KDO JI TVOŘÍ?	6
		Co tedy je raná péče?	9
		Středisko rané péče EDUCO Zlín z.s.	11
		Další poskytovatelé a jak vybrat tu správnou ranou péči	18
3	●	POHLED OČIMA ZAKLADATELKY SPOLEČNOSTI PRO RANOU PÉČI V ČR	20
4	●	PŘEDČASNĚ NAROZENÉ DĚTI	21
		Jen pár základních informací	21
		A co tedy dělat, aby obavy, úzkost a strach vystřídala naděje, víra a optimističtější pohled do budoucna?	22
		Kde hledat podporu a pomoc	23
		Pohled očima vedoucí lékařky Ambulance rizikových novorozenců a kojenců Krajské nemocnice T. Bati ve Zlíně – MUDr. Barbary Tesařové	24
5	●	DĚTI SE SMYSLOVÝM POSTIŽENÍM (zrak, sluch)	25
		Děti se zrakovým postižením	26
		Kde hledat podporu a pomoc	26
		Děti se sluchovým postižením	27
		Kde hledat podporu a pomoc	28
6	●	DĚTI S KOMBINOVANÝM A MENTÁLNÍM POSTIŽENÍM	35
		Kde hledat podporu a pomoc	35
7	●	DĚTI S PORUCHOU AUTISTICKÉHO SPEKTRA	37
		Kde hledat podporu a pomoc	43
8	●	DĚTI S OPOŽDĚNÝM VÝVOJEM A JINÝMI SPECIFICKÝMI POTŘEBAMI (děti bez diagnóz, ADHD, poruchy řeči)	45
9	●	KONTAKTY NA ODBORNÍKY VE ZLÍNSKÉM KRAJI	49
10	●	ZÁVĚR	55

1 PŘEDMLUVA AUTORKY

„Existují pouze dva druhy odkazů, které můžeme dětem předat. Jedním z nich jsou kořeny, tím druhým jsou křídla.“

Hodding Carter

Rodičovství je nádherný úsek života, který je provázen nejprve radostným očekáváním, pak spoustou zážitků se všemi emocemi, které lidský život nabízí, a v neposlední řadě potom vnitřním naplněním každého rodiče, který s obrovskou láskou přivádí své děti na tento svět. Ovšem jak už to bývá, člověk miní, život mění. A tak se občas stane, že se některá cesta malinko zaklikatí, zasypou ji menší či větší překážky a rodina se octne v místě, které není tak idylické, jak si rodiče představovali. Je potřeba odstranit překážky nebo hledat jinou cestičku a ne každý si hned ví rady. Tak se to může stát i v případě, když se narodí dítě s postižením nebo se nějaké nesrovnalosti a překážky začnou objevovat během vývoje dítěte.

Právě tyto nenadálé situace, které mohou vytvořit překážky na cestě správného vývoje dítěte, dokáží poradci rané péče společně s rodiči zdolávat. Pomáhají hledat jiné cesty, na kterých pak objevují menší nebo větší radosti – a že jich tam je!

Ve Středisku rané péče EDUCO Zlín z.s. jsme se rozhodli, že vám připravíme základní mapu, abyste se mohli lépe orientovat a hledat ten správný směr. Aby vám rodičům bylo s dětmi veselo a lehce v každém společně prožitém dni, měsíci, roce, no prostě po celý život. My s vámi i vedle vás moc rádi půjdeme kus cesty a budeme vašimi průvodci s láskou i odborností nám vlastní.

Jana Čelůstková, poradce rané péče a metodik

2 RANÁ PÉČE – CO TO JE A KDO JI TVOŘÍ?

**maminka
Petříka**

Raná péče byla pro mě takovým průvodcem v jiném, nepoznaném světě. Nasměrovala nás tam, kam jsme potřebovali: nabídla odbornou pomoc, kontakty, spoustu praktických informací. Užitečné bylo zásobování materiály a pomůckami, které syna posunovaly v psychomotorickém vývoji, i seznámení s jinými rodinami. Pro mě byla raná péče vždy povzbuzením. EDUCO = POMOC



Nejsrozumitelnější a nejvýstižnější odpověď mohou dát právě ti, kteří se se službou raná péče již setkali nebo setkávají, a to jsou RODIČE.

Položila jsem v některých rodinách stejné otázky a dostaly se mi různé odpovědi, o které se s vámi v této publikaci ráda podělím. Moc si vážím otevřenosti a ochoty maminek i tatínků a také sourozenců báječných dětí – Adámka, Lidunky, Rendy, Petříka, Andulky, Michálka, Lucky, Jarečka, Aleška, Terezky a dalších, kteří se rozhodli vám, co nevíte, říci: CO JE RANÁ PÉČE, v čem jim pomohla, čím jim byla užitečná a co si vybaví, když slyší tohle slovní spojení.



maminka Lidunky

Získání informací, jak postupovat na sociálce, u doktorů, celkové nasměrování, které z dané situace - „pojmenování zdravotního stavu dítěte“ - vyplývalo. Díky pravidelným návštěvám v rodině jsem se nemusela zdržovat sháněním hraček k rozvoji dítěte. Setkávání rodičů s psychologem, vyjádření podpory a povzbuzení. Učila jsem se vidět životní situaci novými očima, přijmout ji a jít dál.

Na EDUCO jsme byli nasměrováni dětským lékařem, oslovili jsme ho také z důvodu, že sami bychom nevěděli, co dělat a jak začít. Život se začne ubírat jiným směrem a vy potřebujete vědět, že je to dobré.

A co se mi vybaví, když slyším RANÁ PÉČE? Velká energie pramenící z pozitivního přístupu zaměstnanců EDUCO, důvěra a podpora, společné chvíle, a hlavně vidím dceru, její začátky a všechno pěkné, co mohla díky organizaci EDUCO prožít a my s ní.

Od Lidunky a jejích rodičů dostalo EDUCO k narozeninám moc milou básničku:

„Blahopřání posílám, EDUCO,
k 10. narozeninám,
za to, že nás rády máte a rodičům pomáháte.
Každá teta úkol má, když ho splním – pochvala.
Drží pěsti, podporují, u úřadů zabojují,
vidí naše pokroky, za měsíce, za roky.
A že vaší práce pro nás velice si vážíme,
do dalších let díla s dětmi
hodně štěstí přejeme.“

rodiče Terezky

Milé EDUCO, rádi bychom Vám za celou naši rodinu poděkovali za všestrannou pomoc a podporu, kterou jsme od Vás pět let dostávali. Od chvíle, kdy proběhla první návštěva, jsme cítili velkou úlevu, že máme po svém boku někoho, na koho se můžeme vždy obrátit, kdo nám poradí, pomůže a dodá důvěru. Nikdy nebudeme moci dost poděkovat Tereziččině poradkyni Janě, které vděčíme za spoustu dobrých rad, za vynalézavost v hledání cest, jak usnadnit procvičování a učení se novým dovednostem. Také za její vždy pozitivní náhled a zejména za její laskavý vztah k naší dceři, zahrnující důslednost, ale i připravenost přizpůsobit se situaci a v případě nouze vyřešit úkoly i v domečku pod stolem.

Velmi si vážíme rovněž možnosti zúčastnit se přednášek o změnách příslušné platné legislativy, setkání s odborníky, seznámení se s různými terapiemi a v neposlední řadě také setkání v rámci akcí EDUCO s dalšími rodinami, které řeší podobné problémy. S vděčností a poděkováním, že jste nám poskytli to, co by nám bez Vaší pomoci velmi chybělo.

Tolik zatím z úst nebo z pera těch, kteří byli nebo stále ještě jsou v centru dění - v EDUCO.



CO TEDY JE RANÁ PÉČE?

**maminka
Lucky a Jardy**

Ze začátku bylo pro mě nejdůležitější to, že někdo pomáhá mým dětem, a proto jsem vás oslovila. Asi před třetí návštěvou jsem zjistila, že se ne děti, ale já těším, až přijdete. Pokaždé, když jsem se setkala se známými nebo kamarády, musela jsem vysvětlovat, proč je moje dítě takové, proč nedělá tohle, ale tamhleto. Pak jste přišla vy a já nemusela nic říkat, přesně jste věděla, co a jak, brala jste Jardu a Luci takové, jací jsou, a já mohla otevřeně mluvit. Jste obrovská pomoc pro rodiče v tom nejzmatenějším období, kdy neví, co a jak bude, kdy ještě pořádně netuší, co jejich dětem je, kdy se strašně bojí budoucnosti. Mně jste dala strašně moc jen tím, že jste k nám přišla, a krom toho, děti vás milují.

Chtěla jsem pro své děti vše, co se dalo, potřebovala jsem v tu chvíli něco udělat. Někdo mi poradil vás a já to zkusila. Víím, že jsem udělala dobře. Protože vás znám a víím, co vše děláte, tak se mi při slovech RANÁ PÉČE vybaví OBROVSKÁ POMOC pro rodiče.



DEFINICE SLUŽBY RANÁ PÉČE

Raná péče je ukotvena v Zákoně č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, v novele z r. 2009.

„Raná péče je terénní služba, popřípadě doplněná ambulantní formou služby, poskytovaná dítěti a rodičům dítěte ve věku do sedmi let, které je zdravotně postižené, nebo jehož vývoj je ohrožen v důsledku nepříznivého zdravotního stavu. Služba je zaměřena na podporu rodiny a podporu vývoje dítěte s ohledem na jeho specifické potřeby.“

Jde o preventivní sociální službu pro rodiny dětí s postižením od narození do sedmi let.

Charakteristické pro službu raná péče především je, že se zaměřuje na sociální začlenění dítěte a rodiny. Převážná většina aktivit se odehrává v přirozeném prostředí dítěte – doma.

Hlavní myšlenkou a cílem služby raná péče je podpořit rodiny v možnosti žít svůj vlastní život tam, kde žijí a tak, jak chtějí.

S organizacemi poskytující ranou péči spolupracují odborníci také ze zdravotnictví, školství a dalších sociálních služeb. Poradce rané péče často předává rodičům kontakt například na psychologa, logopeda, fyzioterapeuta či vhodné školské zařízení. Rodiny díky této spolupráci odborníků získávají komplexní odbornou podporu.

“Raná péče je důležitou součástí rozvoje dovedností, sociálních schopností a sebeobsluhy u dětí s postižením. Je hodnotným zdrojem informací a pomocník pro rodiče. Považuji za velmi důležité, aby se rodičům, kterým se narodí dítě s postižením, dostalo adekvátních informací o rané péči, především od praktických lékařů pro děti. Rodiče, kteří spolupracují s ranou péčí se lépe orientují ve vývojových možnostech dítěte, vědí, jak s dětmi pracovat a znají možnosti sociální podpory pro rodiny. Ve své praxi sleduji velký rozdíl mezi dětmi, které mají podporu poradců rané péče a těch mimo ni, v chování a dovednostech dětí.” Mgr. Terezie Štokrová, klinický psycholog, psychoterapeut

“Raná péče přináší naději rodičům, což se pozitivně odráží také na dětech. Děti, které projdou ranou péčí, jsou lépe připraveny pro vstup do školního prostředí a díky realizovaným aktivitám rané péče (například TOD - Tým okolo dítěte) získá vzdělávací organizace komplexnější informace o dítěti a přechod na školní docházku je tak pro dítě více přirozenější, plynulejší a nenásilný.” Mgr. Pavlína Frdlíková, ředitelka, Základní škola Otrokovice



STŘEDISKO RANÉ PÉČE EDUCO ZLÍN Z.S.

Zakladatelkou a ředitelkou EDUCO je od jeho vzniku Ing. Dagmar Machová. Ta, i když je na pozici manažerky organizace, má velké srdce a vše, co dělá, dělá pro rodiny s dětmi. Je obrovskou oporou celému týmu EDUCO a organizace tak má možnost se dále rozvíjet.

„EDUCO jsem založila původně jako malé centrum pro rodiče s malými dětmi. Centrum pomáhalo rodičům řešit menší i větší problémy s jejich dětmi. Programy si rodiče platili.

Jelikož se o službu zajímalo čím dál více rodin, jejichž děti měly zdravotní postižení, přetvořili jsme centrum na ranou péči. A tak se EDUCO stalo tím, čím je dnes – bezplatnou odbornou pomocí a podporou pro rodiny s dětmi se zdravotním postižením ve Zlínském kraji. Kromě samotných konzultací v rodinách, které jsou stěžejní náplní, nabízíme rodinám také víkendové pobyty vedené odborníky, dále pořádáme setkání rodiny a odborníků u jednoho kulatého stolu (tzv. Tým okolo dítěte), organizujeme pro rodiče vzdělávací semináře i neformální setkání. Považujeme za důležité, aby rodiny s těmito dětmi měly k dispozici nejen bezplatnou odbornou podporu, ale aby se díky působení rané péče nastavila situace v rodině tak, aby se cítili dobře všichni její členové, a to jak v domácím prostředí, tak mimo něj.“



Ještě než představím samotné EDUCO, dovolím si přidat se k výpovědím rodičů a podělím se s vámi o svůj pohled „**Proč já a raná péče**“.

V EDUCO jsem letos v r. 2020, kdy slaví své 15. narozeniny, již 14 let. Začínala jsem po střední škole v dětském domově, pro nedostatek míst v mateřské škole, která byla mým snem od dětství. Tam jsem se začala potkávat s dětmi se zdravotním postižením a postupně jsem zjistila, že tyto děti mají v sobě obrovskou sílu, vnitřní energii a mnohdy i neobjevený potenciál. Pustila jsem se do studia speciální pedagogiky a ta mi dala možnost posunout se o kousek dál – do Dětského centra na Burešově ve Zlíně, jehož součástí byla speciální mateřská škola. Zjistila jsem, že to je ta cesta, která mě začala bavit a naplňovat, protože má mnoho možností, odboček, zajímavých zákoutí. Stále jde dopředu, je různorodá a nesmírně obohacující. Měla jsem velmi podporující vedení, které mi kromě školy nabízelo možnost rozvíjet se ve specializovaných kurzech. Tak jsem se pustila do poznávání výjimečností autistického spektra, Downova syndromu, kombinovaných vad a všeho, co s tím souvisí. A na této cestě jsem začala potkávat úžasné děti s velmi pestrými specifiky, velké bojovníky, kteří překvapovali svou snahou a chutí poznávat vše nové nejen mě, ale mnohdy i své rodiče. Začali jsme se vzájemně obohacovat a já jsem zjistila, že to má velký přínos i pro mé dvě děti – taková přidaná hodnota je pro jejich život hodně cenná. Pro mě byly důležité i kontakty s rodiči mých svěřenců a práce postupně s celou rodinou. K tomu mi pomohly specializované kurzy. Byl to kurz Portage, který je zaměřen nejen na dítě, ale na celou rodinu a na podporu rozvoje celkového psychomotorického vývoje v domácím prostředí. A jak už to tak bývá, v té době přišla nabídka stát se součástí týmu nově vznikajícího Střediska rané péče EDUCO Zlín, kterou jsem celkem bez váhání přijala. Znamenalo to sice doplnit si znovu vzdělání – o sociální pedagogiku, ale proč nepřijmout výzvu! Mé děti už byly dospělé a já jsem cítila, že se mi tak doplní další dílek do „profesní skládačky“ a zároveň že se dostanu zase blíže k dětem a jejich rodičům. Protože jsem měla srovnání z práce s dětmi v zařízení i při ambulantní individuální práci, tak jsem si také velmi brzy uvědomila ten rozdíl, když přijedete za dítětem domů. Po postupném vybudování důvěry najednou zjistíte, co všechno se dítě chce, snaží a může naučit. Navíc je to podpořeno i otevřeným sdílením s rodiči - radostí, úspěchů, někdy i bolístek v běžném rodinném životě. Bez vzájemné důvěry to opravdu nejde. Někdy přijde jako jiskřička hned, někdy si ji budujeme déle, ale zase mě to naučilo naslouchat, vnímat jejich potřeby, nehodnotit, nekritizovat, ale být jejich průvodcem na společné cestě právě za těmi radostmi. Práce se mi stala více než posláním.

Už téměř 38 let mě naplňuje, a proto jsem přijala nabídku podělit se o své zkušenosti v této publikaci. Ano, zkušenosti za ty roky mám, ale věřte mi, pořád je něco nového. Nebráním se stále se něčemu novému učit a postupně to i předávat svým kolegyním. Ale jednu velkou zkušenost jsem získala už dávno a tou ukončím svou zповěd'.

Poradce rané péče je tu pro vás, nabízí podporu a pomoc v širokém rozsahu, provází vás na cestě s vaším dítětem – **ale největšími odborníky na své dítě jsou jen a pouze jeho rodiče.** Na to nezapomínejte.

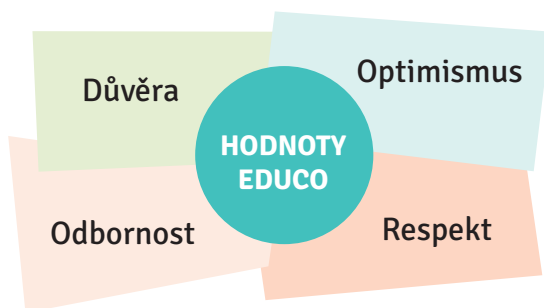


A teď už se konečně pojďme podívat na to, kdo je a co nabízí Středisko rané péče EDUCO Zlín z.s.

Fungování v organizaci, jako je EDUCO, je nikdy nekončící proces rozvoje, zdokonalování, péče a především udržování všeho toho, co se za 15 let fungování podařilo vytvořit.

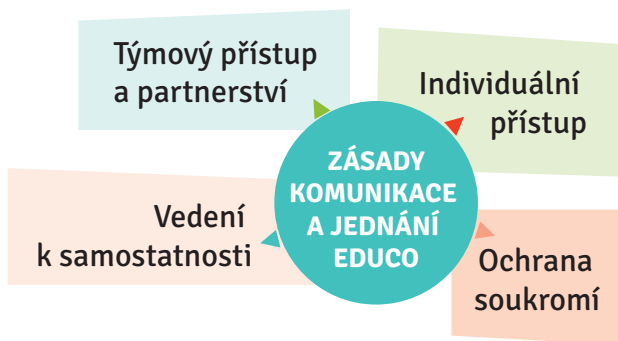
HODNOTY

Jsou naše základní a hluboká přesvědčení, která v organizaci sdílíme, stavíme na nich a rozvíjíme je ve všem, co děláme. Necháváme se jimi vést při rozhodování a volbách, které naše práce vyžaduje.



ZÁSADY

Tyto zásady EDUCO ctí a uplatňuje obecně v jednání a komunikaci, tedy vůči klientům, jejich rodinám, úřadům, partnerům, dárcům a podporovatelům, zaměstnancům apod.



POSLÁNÍ

Posláním EDUCO je poskytovat odbornou pomoc a podporu rodinám s dětmi se zdravotním znevýhodněním od narození do 7 let věku dítěte. Dětem a rodinám pomáháme v jejich přirozeném prostředí s cílem posílit jejich samostatnost a nezávislost na sociální pomoci. Působíme ve Zlínském kraji.

CÍLE

- ▶ Dosáhnout co největšího možného rozvoje schopností a dovedností dětí v přirozeném domácím prostředí.
- ▶ Provést rodiny v období nepříznivé situace a dovést je k jejich samostatnosti.
- ▶ Poskytovat prvotřídní službu rané péče v souladu s precizně nastavenými standardy kvality a dalšími metodikami a nástroji kontroly kvality služby, včetně jejího pravidelného vyhodnocování.
- ▶ Zvýšit informovanost a povědomí o službě raná péče.

CÍLOVÁ SKUPINA

Cílovou skupinou EDUCO jsou rodiny s dětmi od narození do 7 let věku, které mají zdravotní postižení nebo obtíže ve vývoji, a to: děti s mentálním, tělesným, kombinovaným postižením, s autismem nebo děti předčasně narozené (i v kombinaci se smyslovým postižením, pokud smyslové postižení není pro jejich vývoj určující).

POSKYTOVANÉ SLUŽBY

- ▶ Podpora rodin, provázení rodin v období raného věku dítěte
- ▶ Podpora vývoje dětí, praktické a odborné rady pro práci, hru a komunikaci s dětmi, metodické vedení rodičů
- ▶ Půjčování hraček, didaktických a kompenzačních pomůcek, odborné literatury
- ▶ Sociálně-právní poradenství, školské poradenství, pomoc a doprovod při jednání s úřady a institucemi
- ▶ Zprostředkování kontaktů (rodina, instituce, odborní pracovníci)
- ▶ Společné aktivity (semináře pro rodiče, setkání rodin)
- ▶ Tým okolo dítěte (TOD) – mezioborové setkání rodiny a odborníků u jednoho kulatého stolu. Díky tomuto setkání je rodině nabídnuta pomoc při řešení aktuálních situací. Tým může být zaměřen na společná řešení všeho, co rodinu trápí. Může se jednat například o podporu vývoje dítěte, nastavení výchovy, zkonzultování zařazení dítěte do předškolních či školních zařízení. V takovém případě se společně s rodiči nastavují podmínky nástupu dítěte do zařízení tak, aby to bylo pro dítě bezpečné a příjemné. Tým okolo dítěte se setkává na předem

zvoleném místě (EDUCO, školka apod.). Členy týmu jsou rodiče dítěte a odborní pracovníci z resortu školství, zdravotnictví a sociálních služeb, kteří jsou s rodinou v kontaktu. Na setkání TOD jsou všichni členové na stejné horizontální úrovni a vše směřuje k podpoře rodiny. Rodiče si volí, koho si přejí na TOD mít, a stanovují si cíl, na který bude setkání zaměřeno. Setkání provází facilitátor – člověk, který sleduje naplňování cíle, hlídá čas (1,5 – 2 hodiny) a především udržuje bezpečnou atmosféru setkání pro rodiče tak, aby se jim dostalo odborných a cenných rad.

www.ranapecezin.cz/TAC

Tady najdete ke stažení knihu TAC pro 21. století, kterou vydalo EDUCO v roce 2019 pod záštitou autora Petera Limbricka. Je velmi čtivá a celá je věnována metodě TOD.

Služba raná péče je poskytována bezplatně profesionálními poradci rané péče.



Středisko rané péče EDUCO Zlín z.s.

Chlumská 453, 763 02 ZLÍN

Tel.: 739777 729, e-mail: ranapece.zlin@volny.cz

www.ranapecezin.cz

EDUCO přejeme:

EDUCO dostalo k 10. narozeninám přání od paní učitelek Danky a Květy z mateřské školy v Chropyni.

- E**lánu na 365 dnů v každém roce
- E**nergie nevyčerpatelné množství
- D**ialog přátelský, otevřený, vstřícný
- D**íky za každý úspěšný krůček ve vaší práci
- Ú**směv na tváři i v srdíčku každý den
- U**znání finanční i celospolečenské
- C**estu bez kamení, výmolů a zbytečných objížďek
- C**enné vztahy v týmu i mimo něj
- O**chotu okolí dostatečně vás podporovat
- O**div zasloužený – MY SMEKÁME!





DALŠÍ POSKYTOVATELÉ A JAK VYBRAT TU SPRÁVNOU RANOU PÉČI

Dostupnost rané péče je opravdu po celé republice. Tato služba je realizována prostřednictvím **49 registrovaných poskytovatelů, ve 14 krajích České republiky**. Pracovníci rané péče dojíždějí v daném kraji za rodinami až 150 km. Jednotliví poskytovatelé se dělí jednak podle cílové skupiny, ale i podle regionu. Celorepublikovou působnost má raná péče pro děti s vadami sluchu Tam-tam a pro děti s nervosvalovým onemocněním Kolpingova rodina Smečno.

Ostatní poskytovatelé jsou zaměřeni na děti se zrakovými vadami, na děti s autismem a na děti stejné cílové skupiny, jakou má EDUCO – děti s mentálním, kombinovaným postižením a děti s autismem. Sám poskytovatel si určí, na koho bude orientovat službu, a na to je pak zaměřeno vzdělání poradců rané péče.

Jsou regiony – právě jako Zlínský kraj, kde působí současně více poskytovatelů rané péče, kteří vzájemně spolupracují a doplňují se tak, aby byla stále rozvíjena myšlenka a cíl rané péče – nabízet rodinám takovou podporu a pomoc, aby mohly žít svůj vlastní život tam, kde žijí a tak, jak chtějí.

Ještě by zde měla zaznít informace, jak je to vlastně s **financováním služby raná péče**, když převážná většina poskytovatelů vznikla a působí jako nestátní neziskové organizace.

Za ranou péčí jako preventivní sociální službu neplatí rodiče (ani poskytovatelé za ni nesmí vybírat od rodičů poplatek). Je financována z veřejných prostředků formou státní dotace z kapitoly MPSV pro registrovaná zařízení rané péče. Od roku 2014 udělují dotace poskytovatelům kraje, celorepublikově působícím organizacím poskytuje dotace MPSV. (Hradilková, 2018) ¹

Tato dotace je však v řádu cca 60 % celého rozpočtu. Zbylou část rozpočtu si jednotliví poskytovatelé musí dorovnat pomocí žádostí na jednotlivá města a obce, kde službu poskytují. Dále pak oslovují firmy a individuální dárce, pořádají benefiční akce a píší projekty na různé nadace či fondy. Následnou realizací těchto projektů mimo službu raná péče poté získávají finance na činnost svého střediska.

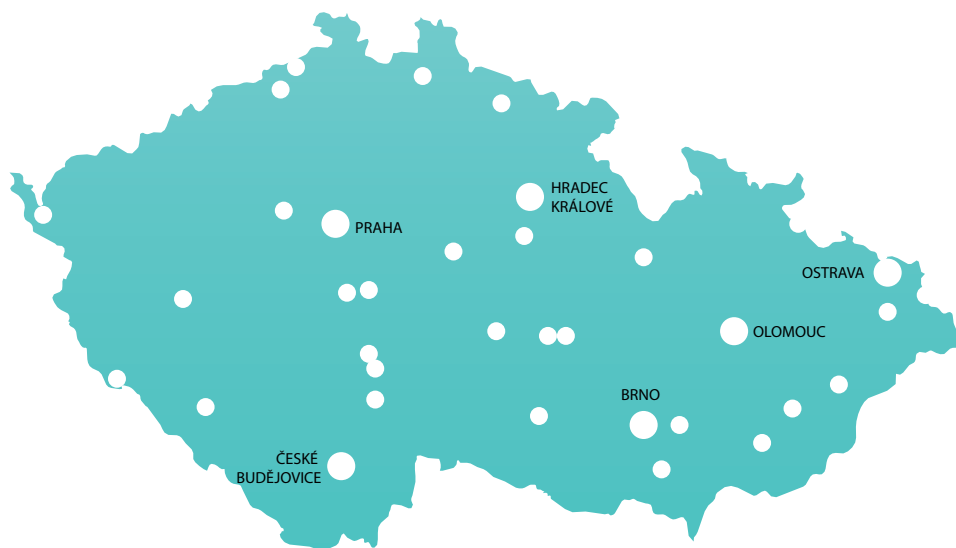
A kdo vlastně přímou péčí rodinám a dětem poskytuje? Jsou to poradkyně rané péče, které jsou ve smyslu zákona sociální pracovnice nebo pracovnice v sociálních službách. Jsou to absolventky vysokých a vyšších odborných škol se zaměřením na speciální nebo sociální pedagogiku.

Podle cílových skupin jsou pak poradkyně vybaveny dalšími odbornostmi – jako je zrakový či sluchový terapeut, odborník se zaměřením na bazální stimulaci, na podporu rozvoje komunikačních dovedností dítěte, podporu dětí s poruchou autistického spektra a spousta dalších. Mimo těchto zaměření se poradkyně velmi dobře orientuje ve znalostech záko-

nitostí vývoje dětí od narození do sedmi let, ve znalostech procesu a organizace kvalitní služby. Kromě toho umí naslouchat, sdílet a vést rozhovor s dětmi i dospělými. Je nezbytné, aby uměla řídit auto, vyrábět hračky a pomůcky, organizovat společná setkání rodin a různé semináře pro rodiče. Dále aby dokázala doporučit a předat vhodný kontakt na další odborníky, nadace či firemní dárce – opět s tím vědomím, že to vše bude ku prospěchu rodin v rané péči. A úplně nejlépe umí dovést každou rodinu k samostatnosti a k nezávislosti na službě rané péče.

JAK TEDY VYBRAT TU SPRÁVNOU RANOU PÉČI?

Na stránkách www.ranapece.vcasnapomocdetem.cz najdete podrobnou mapu všech poskytovatelů rané péče. Po zadání cílové skupiny nebo svého bydliště můžete najít a také vybrat pracoviště rané péče právě pro své dítě. Pokud si nebudete jisti, tak neváhejte oslovit kteréhokoliv poskytovatele ve vašem kraji a ten vás po vyslechnutí moc rád nasměruje na pracoviště, které právě vám dokáže pomoci.



„Přiznávám, že jsem se do podpory rodin zamilovala a ranou péčí byla několik desetiletí pohlcena. A to nejen já, ale i má rodina i nejbližší známí. Nebyly to však vědecké výzkumy, které by mě vedly k přesvědčení, že raná péče je nejúčinnější způsob, jak prospět dítěti s postižením a jeho rodině na počátku jejich životní cesty. Byli to rodiče.

V 70. letech si ředitel školy pro nevidomé děti v Brně všiml bezradnosti rodičů a zval je do školy, aby jim poradil. V 80. letech, za devatero horami a devatero řekami v Praze, studenti pod vedením svého nevidomého pedagoga začali s poradenstvím pro rodiče nevidomých dětí. Přišlo to prostě a nenápadně: Doprovázeli jsme PhDr. Oldřicha Čálka při jeho výzkumných cestách za rodiči nevidomých dětí. Během návštěv v rodinách se na nás rodiče obraceli s tisícem a jednou otázkou. Ta poslední bývala: A přijedete zase? My jsme se učili na otázky odpovídat a jezdili jsme.

Po dobrovolnických začátcích jsme ranou péči profesionalizovali s nástupem demokratického režimu, který umožnil zakládání nových nestátních zařízení: poraden, stacionářů, integrovaných školek... a také rané péče.

Ve světě, dnes i v České republice, je raná péče rozšířeným programem pro rodiny dětí s postižením. Přesto je u nás poměrně málo známá nejen mezi veřejností, ale i mezi odborníky a rodiči. Snad je to tím, že se odehrává v soukromí domovů a jen zřídka se dostane do popředí zájmu médií.“ (Hradilková, 2018)¹

Nejen cesta zakladatelky Společnosti pro ranou péči Mgr. Terezie Hradilkové začínala na dobrovolnické úrovni. Ze zkušenosti vím, že nejedna poradkyně se k této práci (která se mnohdy stane posláním) dostala přes dobrovolnickou pomoc. Když si člověk tuhle práci „osahá“ při víkendových pobytech s rodinami nebo hlídáním dětí na různých akcích, mnohdy to v něm zaseje to správné semínko, které mu ukáže cestu, kam se vydat na profesní dráze.

Od roku 1990 se raná péče začala rozvíjet nejprve v Poradnách pro rodiče nevidomých a slabozrakých dětí v Praze a Brně, za podpory Ministerstva zdravotnictví. Postupně přibývala střediska rané péče i pro další postižení a také v dalších krajích a městech po celé republice. Od roku 1997 začalo financovat ranou péči Ministerstvo práce a sociálních věcí a teprve v roce 2006 byla raná péče legislativně zakotvena.

Pokud by někdo z vás měl chuť ponořit se hlouběji do problematiky rané péče, mohu knihu T. Hradilkové jen doporučit.

4 PŘEDČASNĚ NAROZENÉ DĚTI

Jen pár základních informací

Předčasně narozené děti jsou ty, co se narodily dříve než tři týdny před vypočteným termínem porodu, to znamená, že těhotenství ženy trvalo méně než 37 týdnů. Porodní hmotnost miminka bývá ve většině případů nižší než 2 500 gramů. Šanci na život si v dnešní době však vybojovávají i děti, které se narodily po 24. týdnu těhotenství a vážily jen 500 až 700 gramů.

Předčasně narozené děti však k tomu, aby přežily, potřebují speciální prostředí a náročnou péči na novorozeneckých jednotkách intenzivní a resuscitační péče. Jejich nezralé orgány nemohou samostatně bez pomoci zvládat dýchání, udržování teploty, trávení a všechny ostatní funkce.

Maličká miminka jsou umísťována do inkubátoru nebo vyhřívaného lůžka, které jim nahrazují mámino břicho. Při problémech s dýcháním jim pomáhají ventilátory, pro nitrožilní výživu slouží žilní katetry, žaludeční sondou se podává výživa přímo do žaludku v období, kdy dítě ještě samo nezvládá sání a polykání.

Takové předčasně narozené dítě je pro mámu, tátu a celou širší rodinu velmi stresující zátěžovou situací. Život celé rodiny bývá od základů změněn požadavky, které vyplývají z péče o předčasně narozené dítě. Kromě problémů, které s sebou nese samotná krizová situace, vznikají některé zcela specifické problémy:

- ▶ Žena je předčasným porodem postavena do role, na kterou ještě není připravena, proces fyziologických změn probíhajících v těhotenství není přirozeně ukončen.
- ▶ Narození dítěte neprovází obvyklá radost a oslavné rituály.
- ▶ Maminka často trpí pocity viny, že nebyla schopna dítě donosit.
- ▶ Maminka může mít obavy z toho, že nebude dobrou mámou, z reakce partnera, příbuzných, známých.
- ▶ Maminka se na několik měsíců přesouvá do nemocnice za svým dítětem, prožívá pocity izolace, bezmoci, úzkosti.
- ▶ Role tatínků je také extrémně náročná. Pracují, případně pečují o další děti a své nedonošené dítě vidí jen občas a na krátkou dobu. Očekává se od nich podpora, a přitom často nemají jak a kde vyjádřit své starosti a obavy.

A co tedy dělat, aby obavy, úzkost a strach vystřídala naděje, víra a optimističtější pohled do budoucna?

- ▶ Důvěřovat a naslouchat lékařům – a nebát se ptát se na vše.
- ▶ Naučit se požádat o pomoc své nejbližší.
- ▶ Učit se trpělivosti a postupně vytvářet pevnou vazbu MÁMA-TÁTA-DÍTĚ. Nezralé miminko potřebuje čas, péči a lásku.
- ▶ Podporovat tatů v návštěvách v nemocnici – vést jej k dotýkání se miminka, nošení ho v náručí, v šátku, mluvení na miminko.
- ▶ Předčasně narozené miminko více než ostatní potřebuje zdravou a silnou mámu, která mu pomůže překonat všechna úskalí, která s sebou život přináší. Proto je nezbytné, aby maminka myslela i na sebe – měla by naslouchat sobě i svým instinktům, odpočívat, když dítě spí.
- ▶ Sdělení diagnózy je pro rodiče zpravidla první kapitolou příběhu, který budou se svým dítětem prožívat mnoho let. Mělo by proběhnout za přítomnosti obou rodičů, případně jiné blízké osoby. Prostředí by mělo být klidné, pohodlné a rodiče by se tam měli cítit bezpečně. Velký důraz by měl být kladen na pochvalu maminky, na její ocenění. Lékař by měl poskytovat pravdivé informace a měl by být připraven na rozhovor s rodiči, na vysvětlování a sdílení jejich pocitů. Je moc dobře, když lékař podporuje intuitivní rodičovství hledáním pozitivních stránek v každodenním bytí s dítětem. Je naprosto v pořádku, když se rodiče nebrání pustit své emoce a projdou si všemi fázemi šoku, úzkosti a lehké krize. Pokud mají vzájemnou oporu mezi sebou, ale i od odborníků, tak se rychleji a lépe s celou situací vyrovnají a posílí to nejen je, ale i jejich vztah k dítěti.



Kde hledat podporu a pomoc

- ▶ **Ambulance pro rizikové novorozence a kojence**, Krajská nemocnice T. Bati Zlín, MUDr. Tesařová Barbara – tel. 577 552 918
- ▶ **Pediatr** – dětský lékař, kterého si rodiče vyberou buď podle místa bydliště, případně na základě referencí od známých, jiných rodičů apod.
- ▶ **Fyzioterapeut** – rehabilitační pracovník, který může dítě provázet již od narození. Kontakt na něj vám nabídne pediatr nebo v případě potřeby se nebojte si o něj říct.
- ▶ **Raná péče** – o službu mohou rodiče požádat od narození dítěte – na základě doporučení neonatologa, pediatra, fyzioterapeuta aj.

Nabídka literatury a webových stránek, které by mohly být také oporou

(knihy jsou dostupné k zapůjčení v EDUCO – pro klienty zdarma)

- ▶ MÁME DOMA MIMINKO DO DLANĚ – I. Janáčková, J. Dort, E. Dortová a kol., 2016
- ▶ NÁROČNÉ MATEŘSTVÍ – M. Vágnerová, 2009
- ▶ BABY MOTÝLÍ MASÁŽE – M. Křížková, Dis., 2018
- ▶ NĚŽNÁ NÁRUČ RODIČŮ – E. Kiedroňová, 2005
- ▶ NARODILO SE PŘEDČASNĚ – M. Dokoupilová, B. Fišárková, L. Novotná a kol., 2016
- ▶ www.nedoklubko.cz
- ▶ www.malemimi.cz
- ▶ www.babymotylimasaze.cz
- ▶ www.wellnessdrobci.cz





Pohled očima vedoucí lékařky Ambulance rizikových novorozenců a kojenců Krajské nemocnice T. Bati ve Zlíně – MUDr. Barbary Tesařové

Středisko rané péče EDUCO Zlín zahájením své činnosti a svou náplní práce velmi užitečně naplnilo místo v další následné péči pro rodiny s dětmi, kde to „nejde tak lehce“, jak všichni očekávali. Současný společenský trend ukazuje, že přibývá manželských a partnerských párů, které z různých důvodů vyhledávají pomoc center asistované reprodukce. Díky zdokonalování péče neonatální intenzivní medicíny roste počet nezralých dětí, které přežívají a jsou propouštěny z nemocniční péče domů.

V současnosti se počet nezralých dětí (s porodní hmotností menší než 1500 g), které se rodí v rámci ČR, pohybuje nad 7 %. Tyto děti jsou zatíženy větší morbiditou a vyžadují komplexní následnou péči (medicínskou – neurologickou, alergologickou, rehabilitační, oční, psychologickou, foniatrickou, logopedickou, speciálně pedagogickou...). Je to obrovská zátěž pro rodinu a společnost, nicméně mělo by být snahou všech pomoci těmto rodinám v péči o dítě, které si nese do dalšího života nějaký handicap, aby se mohlo zařadit do kolektivu a do společnosti, socializovat se, aby se mohlo učit a vzdělávat na své mentální úrovni. Nezbytným předpokladem úspěšnosti takového snažení je jeho co nejvčasnější zahájení, a právě tady je místo střediska rané péče. Stále více rodičů, klientů, je nakloněno takové pomoci a spolupráci, protože velmi často cítí, že už se dostávají na hranici svých fyzických a psychických schopností, „nápadů“, mnohdy se začínají objevovat vyhořelé partnerské neshody v názoru na problém péče a výchovy handicapovaných dětí.

Uspěchaná doba a zvýšený tlak na výkonnost jedinců pak vydělují rodiny z „normálního“ života. A právě možnost konzultací a návštěv terénní služby je tím, co rodiny hledají, potřebují, vítají.

Od roku 1996 pracuji na novorozeneckém oddělení KNTB, a.s., Zlín a od roku 1999 jsem převzala vedení Ambulance rizikových novorozenců a kojenců. Jsem velmi ráda, že v roce 2005, kdy Středisko rané péče EDUCO Zlín zahájilo svoji činnost, mě pracovnice oslovily a měla jsem možnost se úzce seznámit s jejich prací a nabízenými službami. Ze svého pohledu mohu konstatovat, že rodiny, které se staly jejich klienty, jsou velmi spokojené, a za sebe bych byla ráda, aby jich mohly pojmout ještě podstatně více.

MUDr. Barbara Tesařová, zástupce primáře novorozeneckého odd. KNTB Zlín

5 DĚTI SE SMYSLOVÝM POSTIŽENÍM (ZRAK, SLUCH)

Děti se zrakovým postižením

Narození dítěte se zrakovou vadou nebo později zjištěná těžká zraková vada dítěte působí rodičům nemalé starosti. Vyvolává také přirozenou touhu podniknout vše pro to, aby kojenec viděl. Zjištění těžké zrakové vady způsobuje mnoho bolestných chvil. Rodiče jsou vystaveni množství nepříjemných otázek svého okolí a zpravidla na doporučení lékaře začnou hledat pomoc. Ta přichází od středisek rané péče, která mají v naší republice mnohdy působnost ve více regionech. Je to z důvodu mnoha specifík tohoto zdravotního znevýhodnění, která potřebují především zrakové terapeutky a specialisty na podporu rozvoje zraku, ale i specifické pomůcky.

EDUCO zrakové terapeutky nemá, ale pokud je to nezbytné, poskytujeme kontakty na pracovníky rané péče v Olomouci a v Brně, kteří do Zlínského kraje zajíždějí a pracují s rodinami také v domácím prostředí. Jsou situace, kdy rodina může využívat i souběhu dvou raných péčí, kde pak poradci pracují podle předem stanovených pravidel – zrakový terapeut se věnuje rozvoji smyslu (zraku) a poradce EDUCO poskytuje všechny ostatní služby. Všechna střediska rané péče se snaží vždy maximálně podporovat rodinu jako celek a hledat cesty k rozvoji dítěte tak, aby byla rodina co nejméně zatížena cestováním při hledání pomoci u jednotlivých odborníků.

Pro rodiče je velmi náročné smířit se s informací, že jejich dítě má zrakovou vadu. Velmi mnoho vykonají tím, že nezvratnou situaci berou jako nevyhnutelný fakt a zaměří se na vytvoření přirozených podmínek jak ve výchově dítěte v kruhu rodiny, tak i ve styku dítěte s okolím. Je dobře, když na dítě kladou jen takové požadavky, které dítě vedou k aktivnímu poznávání prostředí a k samostatnému překonávání překážek. Dítě by mělo přicházet do styku se všemi předměty a jevy prostředí, se kterými se setkávají všechny ostatní děti. Neměl by být vynechán ani styk s celou škálou společenských situací a nároků, jejichž zvládnutí na ně působí pozitivně. Pochopení důsledků těžké zrakové vady se u rodičů projevuje aktivním výchovným působením bez škodlivého rozmazlování a nevhodného stavění dítěte do výjimečných pozic uprostřed rodiny. Dítě by nemělo poznat, že jeho zraková vada působí rodičům nadměrné starosti. Zároveň nezdravě působí nekritická láska

k dítěti, která je nepřírozeně omezuje ve všech životních situacích a vyúsťuje v nesprávné hodnocení dovedností a vlastností dítěte.

Důležité je především nezaměřovat své úsilí k ideálu navrácení zraku, jestliže rodiče zjistili u odborného očního lékaře, že taková možnost pro jejich dítě neexistuje, ale plně se soustředit na jeho specifickou výchovu a hledání všech pramenů informací. Zrakově postižené nebo nevidomé dítě netrpí svou vadou či slepotou, není z ní nešťastné, pokud k tomu není přivedeno rodiči. Pokud připustíme, že zraková vada dítěte je pro rodiče neštěstím, potom je třeba připomenout, že pro dítě je jen jednou z velkých životních překážek.

Těžce zrakově postižené dítě potřebuje ke svému zdravému duševnímu i tělesnému rozvoji kolem sebe jiné děti. Nemělo by však mít mezi nimi zvláštní postavení. Budou dítěti pomáhat, ale ponechají mu iniciativu všude tam, kde to jeho postižení dovolí.

**SOS**

Kde hledat podporu a pomoc

- ▶ **SPRP Brno** – brno@ranapece.cz
- ▶ **SPRP Olomouc** – olomouc@ranapece.cz
- ▶ **MUDr. Pavlína Prymusová** – zrakový terapeut v Očním centru Vidum, Opava, e-mail: optika@vidum
- ▶ **MUDr. Stanislav Červenka** – Městská poliklinika Otrokovice, tel. 577 921 854

Nabídka literatury a webových stránek, které by mohly být také oporou

- ▶ ČASOPIS (K)OUKEJ – vychází 2x ročně
- ▶ ROSTEME HROU – Y. Moleman, E. Broek, A. Eijden – Eda, o.p.s.
- ▶ www.ranapece.cz
- ▶ www.ranapece.blogspot.cz - naleznete zde řadu nápadů, které vám mohou být inspirací
- ▶ www.nadaceleontinka.cz
- ▶ www.svetluska.net
- ▶ www.vidum.cz
- ▶ www.eda.cz/cz/pro-rodice/eda-play/ - aplikace pro trénink zraku a jemné motoriky
- ▶ www.eda.cz/cz/pro-rodice/eduv-svet/ - elektronický zpravodaj s tipy na hračky a aktivitami pro děti (vychází 4x ročně)



Děti se sluchovým postižením

Stejně jako zrakové postižení dítěte rodiče zaskočí, tak i postižení sluchu je zpravidla situace, o které se rodiče dozvědí po narození dítěte. Každému rodiči trvá různě dlouhou dobu, než se s touto skutečností vyrovná a než ji přijme a začne hledat pomoc. V první řadě by to měl být pediatr, kdo nabídne první kontakt na odborníka, který zajistí podrobné vyšetření sluchu. Ten rodičům vysvětlí důsledky sluchového postižení a možnosti jeho kompenzace a také jim pomůže hledat následnou pomoc.

V České republice je zavedeno celoplošné screeningové vyšetření sluchu už v porodnicích, což umožňuje diagnostiku sluchových vad u nejmenších dětí. Tak už několikaměsíční miminka mohou mít sluchadla, což umožňuje rozvoj komunikace s dítětem od nejranějšího věku.

Pomocí a podporou rodinám s dětmi se sluchovým postižením se stává služba rané péče s celorepublikovou působností - Centrum pro dětský sluch Tamtam. Má dvě pobočky - pro Čechy v Praze a pro Moravu a Slezsko v Olomouci. Ta nabízí služby i rodinám ve Zlínském kraji.

Raná péče Tamtam má také svá specifika a nabízí hračky i kompenzační pomůcky, které nemohou nabídnout poradkyně rané péče EDUCO. I v tomto případě může rodina v odůvodněných případech využívat souběhu dvou raných péčí (stejně jako u dětí se zrakovým postižením). Podle závažnosti sluchové vady se pak společně dohodnou rodiče s poradkyněmi na dalším postupu opět tak, aby bylo primárně ošetřeno smyslové postižení a současně i další potřeby rodiny.

Rodiče by se měli dozvědět, že nejvíce jsou sluchovým postižením ovlivněny dvě oblasti, od kterých se odvíjí další vývoj dítěte – a to:

- ▶ **Komunikace** - dítě s těžkým sluchovým postižením nevnímá sluchové vjemy (zvuky) nebo je vnímá do různé míry omezeně. To se týká zvuků, které se vyskytují kolem něj, a především mluvené řeči, kterou se dorozumívá jeho blízké i širší okolí.
- ▶ **Příjem informací** - pokud je narušena oblast komunikace, ztrácí dítě možnost, jak získávat informace. Když nedostane možnost náhradní komunikace, nenastartuje se jeho jazykový vývoj a je tím ohrožen i vývoj rozumový. Nezískává také informace o tom, jak funguje svět okolo něj, jak fungují vztahy, jaké jsou mezi věcmi souvislosti. Je tak narušen i jeho rozvoj v oblasti sociální a emoční, v oblasti vztahů s lidmi. Jinými slovy, pokud dítě nemá k dispozici jazyk, kterým by se mohlo vyjádřit a prostřednictvím kterého by mohlo přijímat informace, je ohrožen jeho celkový vývoj.

Další důležitou informací pro rodiče je dozvědět se, jak stimulovat zbytky sluchu a jak kompenzovat sluchové postižení – zda budou dostatečná sluchadla nebo lékaři zvolí kochleární implantát. Technickou kompenzací sluchové vady dítěte a sluchový trénink je potřeba kombinovat s rozvojem komunikace. Navázání komunikace s dítětem a její rozvoj je dokonce důležitější, jak již bylo zmíněno.

A v tom, jak rozvíjet komunikaci s dítětem i v případě sluchového deficitu, může právě být nápomocna raná péče Tamtam. Jejich poradci jsou odborníci na komunikaci s využitím gest, znaků, předmětů, fotografií či obrázků a jejich středisko má k dispozici opět spousty kompenzačních pomůcek, aplikací a nových technologií, zaměřujících se na alternativní i augmentativní komunikaci.



SOS

Kde hledat podporu a pomoc

- ▶ **Raná péče pro Čechy** – ranapececechy@tamtam.cz
- ▶ **Raná péče pro Moravu a Slezsko** – ranapemorava@tamtam.cz
- ▶ **MUDr. Pavel Kukla** – ORL ambulance Městské polikliniky Otrokovice, 577 932 657

- ▶ **MUDr. Dagmar Vodičková** – ORL ordinace Zlín – Malenovice, 577 103 077
- ▶ **MUDr. Monika Turnová** – ORL odd. Krajské nemocnice T. Bati Zlín, 577 552 725

Nabídka literatury a webových stránek, které by mohly být také oporou

- ▶ DĚTSKÝ SLUCH – časopis, který vydává 4x ročně Centrum pro dětský sluch Tamtam
- ▶ DÍTĚ SE SLUCHOVÝM POSTIŽENÍM V MŠ A ZŠ – I. Jungwirthová, 2015
- ▶ CVIČENÍ A HRY PRO DĚTI SE SLUCHOVÝM POSTIŽENÍM - J. Roučková, 2011
- ▶ JAK SE DOMLUVIT S KOJENCEM A BATOLETEM: KOMUNIKUJEME PŘIROZENÝMI ZNAKY A GESTY – T. Vasilovčík Šustová, 2008
- ▶ MOJE DÍTĚ NESLYŠÍ? – brožura s prvními informacemi pro rodiče – vydala Federace rodičů a přátel sluchově postižených, 2018
- ▶ www.idetskysluch.cz – informační portál
- ▶ www.infocentrum-sluch.cz – informační centrum rodičů a přátel sluchově postižených
- ▶ www.tamtam.cz

Centrum pro dětský sluch Tamtam vymyslelo, připravilo a vyrobilo už tři mobilní aplikace pro děti: Medvěd – Znakujte s Tamtmem, Znakujte s Tamtmem, Znakujte s Tamtmem – Pexeso



Z hlediska vývojové psychologie se jedná o rodiny s dětmi, u kterých je vývoj kognitivních funkcí (myšlení, řeč, paměť, pozornost, učení) v raném věku v různé míře v jednotlivých oblastech mimo normu. Vývoj těchto dětí je celkově pomalejší a nevyrovnaný. A vzhledem k možným poruchám svalového napětí (hypotonie/hypertonie) se obtížně rozvíjí i pohyb: otáčení, plazení, lezení. Dítě je tak omezeno v samostatném objevování svého okolí, v experimentování s pohybem a vlastním tělem. Mnohdy se stává, že děti s mentálním a kombinovaným postižením jsou závislé na péči druhé osoby po celý život.

Ale z vlastní zkušenosti mohu říci, že tyto děti dokáží neskutečně obohatit život všech pečujících, jsou svou nezměrnou vůlí neskutečnými bojovníky, kteří o své místo na tomto světě bojují opravdu jako lvi.

Myslím, že právě teď je vhodný okamžik na jeden velmi silný příběh, jehož součástí jsem měla tu čest být. A musím přiznat, že až po jeho přečtení jsem si uvědomila, jakou váhu má raná péče v tomto systému a jak se vlastně s dětmi i jejich pečujícími – rodiči, prarodiči, tetami a dalšími příbuznými – vzájemně obohacujeme.

Tak se pojďme začít:

Marie a Andulka

Byla jednou jedna malá nemocná holčička, která neměla ráda návštěvy, točila se k nim zády, nikdy si je neprohlédla, prostě ji nezajímaly. Chodila za ní také jedna „cizí paní“, ale holčička se k ní chovala stejně. Já tady nejsem, máte smůlu!

Cizí paní chodila pravidelně, holčičku pohladila, povídala jí a chtěla si s ní hrát.

Trvalo dva roky, než se k ní holčička přestala točit zády a koutkem oka se podívala, kdo že to přišel. Hrál si jen se svou pletenou kočičkou a jiné hračky ji nezajímaly, nebyla ochotná je ani vzít do ruky. Zdály se jí „moc plastové, dřevěné, chlupaté, těžké, velké“ a nevím, co ještě. Nesáhla na ně.

Cizí paní už nebyla tak cizí, už to byla jenom „paní“. Povídala si s babičkou, usmívaly se na sebe, a když si děvčátko poprvé sedlo samo, málem obě plakaly radostí. Paní dál nabízela hračky, vymýšlela hry a celé návštěvy si hrála na koberci, jen aby měly k sobě holky blíž a mohly zkoušet, jak si hrát.

Uběhly další dva roky, z trpělivé paní se stala „teta“! Tolik času, energie a lásky nedává kdokoliv, to umí jen tety z naší rodiny. Tak máme novou tetu. Holčička si začala pomalu hrát, zkoušela sahat na nabízené hračky a občas překvapila pohledem do očí, podanou ručkou, splněním malinkatého úkolu. Teta měla vždy obrovskou radost, babička se usmívala a holčičku to všechno dohromady hrálo u srdíčka.

Jednoho dne si sama stoupla na nožky. Výhra v Sazce je proti tomu nic! Všichni se radovali a teta jí gratulovala jako velké vítězce.

Když před spaním slyšela, že přijde „EDUCOVÁ teta“, smála se a tleskala ručkama! To bude zábava! A akce s ostatními dětmi třeba v Pohádkovém lese, prostě super teta! Je tak důležité mít kolem sebe lidi, kteří rozumějí tomu „jinému světu“, ve kterém žijí právě takové děti!

Brzy bude holčičce sedm roků a ze všeho nejvíc na světě by si přála, aby „teta EDUCOVÁ“ dál chodila na návštěvy, dál si u nás hrála, aby ji někdo zkrátka pohlídal, aby se holčičce neztratila. Prožily spolu kus života a je moc důležité tento kontakt neztratit. Snad se jí toto přání splní, i když ho nemůže říct nahlas, protože je to zakletá holčička a mluví jen očima a jen s lidmi, kteří v nich umí číst! O to víc si umí takového dárku vážit, ten není v žádném obchodě a nedá se ničím nahradit.

Všichni si moc přejeme, aby EDUCOVÉ tety mohly těm „zakletým“ dětem rozdávat radost, pomoc a rodičům pomáhaly držet hlavu nad vodou, když to nejvíc potřebují. Ony to vážně umí a my jim za to děkujeme z celého srdce. Naděje někdy dělá divy!

A zůstaňme ještě chvíli v té samé rodině a podívejme se, jak ranou péči vnímá ještě jedna dospělá osoba, která je nedílnou součástí rodinného systému a byla vždy přítomna návštěvám Andulky a „EDUCOVÉ tety“.

Alena M.

Na začátku spolupráce jsem netušila, co od rané péče vlastně čekat. Někdo cizí k nám bude chodit, bude nám radit, co a jak máme dělat a jak zacházet s NAŠÍM dítětem, a ještě vlastně svým způsobem cizí člověk naruší naše soukromí.

Za dobu, kdy k nám domů dochází poradkyně rané péče, musím říct, že nejde jen o tu „radu, jak přistupovat k rozvoji dítěte“. I když je to věcí hlavní a už si neumím ani představit, že to někdy bylo jinak. Poradce rané péče a jeho práce má ještě další, naprosto nepostradatelné rozměry.

Pro mne osobně se „naše“ poradkyně stala naší rodině rádcem, terapeutem, kamarádkou a tetou v jedné osobě. Těžko hledat správná slova, jak tohoto speciálního člověka nazvat.

Raná péče poskytuje obrovský rozměr lidský, ale i neuvěřitelně široký záběr znalostí.

Postupem času si také víc a víc uvědomuji, jak velké nároky na poradce klade jejich práce a hlavně já jako klient. Čekáte od nich pochopení, musejí být nejen skvělým posluchačem, ale musejí umět naslouchat aktivně a také vás jemně navést na správnou cestu. Musejí se trefit do nálady, situace a schopností dítěte, ale nejen jeho, také jeho celé rodiny. Poradce musí být vlastně také diplomat, učitel, kamarád, zároveň musí znát informace ze spousty oborů a navazující problematiku. Myslím tím znalosti speciálních přístupů k dítěti, problematiku sociálních dávek, pořizování a použití pomůcek až po systém podání žádostí u některých nadací. Dokonalá znalost služeb v okolí, nabídky rehabilitací a dalších možností je téměř neuvěřitelná. K mnohým informacím bychom se velmi dlouho a někdy i těžko dostávali, nebýt naší úžasné terapeutky rané péče. Je spousta oblastí, u kterých nás ani nenapadlo, že je potřeba je řešit, natož jak, nebýt včasného upozornění naší rádkyně.

Čeho si opravdu velmi cením, je i to, že se u nás nestříдалo více lidí, ale máme stejnou poradkyni po celou dobu. Každému samozřejmě vyhovuje něco jiného. Jsou děti, kterým vyhovuje změna a nový přístup, a pak jsou ty druhé, jako to naše, které si dlouho a těžko zvykají na jakoukoliv změnu, novou osobu, prostě cokoli, co je jinak nebo není podle jejich představ, které bohužel neumějí vyjádřit. Bohatě jim stačí už i změna pomůcek. :) Občas jsme si nějakou pomůcku museli i „nechat“ mnohem déle, než bylo plánované. Napřed si na ni malá zvykala, pak byla teprve ochotná s ní cokoli dělat a nakonec si ji natolik zamilovala, že nebyla ochotná ji opustit. A přesně tohle všechno s úsměvem zvládají a chápou poradkyně rané péče. Jsou jedněmi z mála lidí, kteří chápou vaše potíže, chápou vaše dítě, jeho jinakost a nepřístupují k ní jako k oné „jinakosti“, ale úplně normálně.

Je jasné, že tuto práci je třeba dělat celým srdcem, protože jinak je to na ní hrozně znát. Kvalita i pocit z ní je okamžitě jiný, pokud tam ta lidská stránka a zapálení nejsou. Opravdu smekám před lidmi, kteří jsou schopni se takto dnes a denně rozdávat dětem a jejich rodinám.





Tahle kapitolka by mohla být velmi obsáhlá – stejně tak, jak je obsáhlý sám název.

Ale nejdůležitější je informace, že i tyto děti (jako ostatně všechny s mnoha různými zdravotními komplikacemi) mají svá specifika a své limity. Ale jejich největší a nejsilnější silnou stránkou je chuť být tady s námi, učit se a získávat informace, jak to jen nejlépe jde. A také dělat radost nejen svým rodičům a blízkým, ale také všem, kdo o ně pečují. Tedy terapeutům, fyzioterapeutům, poradcům, logopedům a nakonec i lékařům. Děti s mentálním a kombinovaným postižením mají mnohdy velkou schopnost nápodoby, jsou bezprostřední, bezelstné, ale nesmírně houževnaté a v dosahování i těch nejjednodušších cílů urputné. Dokáží zvládnout mnohdy i nemožné – jen když dostanou šanci, podporu, ale hlavně náležitě ocenění. To je ta hnací síla – pochvala, motivace, která jim dává radost z každého sebemenšího úspěchu.

Vím, že každý rodič si přeje, aby jeho dítě bylo ještě lepší než on sám. Když ale přijmeme fakt, že každý malý krůček může podpořit další velký krok a z maličkostí se rodí velké věci, tak si můžete být jisti, že i děti s mnoha zdravotními komplikacemi mohou dosáhnout velkých cílů. Stačí, když cítí, že my dospělí jim věříme a dokážeme se s nimi radovat.

Na jedné pracovní cestě v Holandsku jsme viděli nádherné obrazy malované mentálně postiženými lidmi. V restauraci nás obsluhovali lidé s mentálním handicapem a kuchařem byl mladý muž s Downovým syndromem. A jak ten byl hrdý na pochvalu přede všemi!

Tak jim pojdme důvěřovat, doprovázet je na jejich cestě a uvidíte, že často dokáží mnohem více, než píší odborné knihy o mentálním a kombinovaném postižení.

Samozřejmě, že to nechci nijak zlehčovat, ale právě raná péče může být v této oblasti hodně nápomocná.

Chcete vědět jak?

- ▶ Poradkyně dokáží dát rodině dostatek informací o možnostech podpory, kontakty na fyzioterapeuty, logopedy a další odborníky k podpoře vývoje dítěte.
- ▶ Dávají rodičům praktické návody na hru, učení a výchovné přístupy v běžném životě rodiny a dítěte.
- ▶ Poradkyně jsou zpravidla tou první psychickou oporou pro rodiče a dokáží přirozeně reagovat na potřeby všech rodinných příslušníků, kteří se různými způsoby vyrovnávají s danou skutečností. Umějí naslouchat, dokáží sdílet radosti i starosti, hledat a pojmenovávat zpravidla ty silné stránky společného života rodiny s dítětem s kombinovaným a mentálním postižením.

Na závěr kapitoly jedna související citace.

Peter Limbrick ve své knize „TAC pro 21. století“, o které jsem se zmiňovala v kapitole o EDUCO, velmi výstižně popisuje, jakou formu podpory by měly dostávat děti s kombinovaným postižením a specifickými potřebami.

„Zasazuji se o to, aby novorozenci a malé děti s komplexními potřebami měli pro potřeby svého efektivního vývoje vytvořeny takové vývojové a vzdělávací programy, které:

- ▶ *nejsou ve vzájemném rozporu*
- ▶ *se vzájemně podporují a tvoří koherentní a prolínající se proces*
- ▶ *jsou plně konzistentní se všemi dalšími aktivitami dítěte a ostatních lidí, kteří si sdíletem hrají a pracují s ním*
- ▶ *nepřehlcojí dítě ani rodinu svým množstvím a komplexností*
- ▶ *nenutí dítě k tomu, aby si muselo zvykat na větší počet odborných pracovníků, kteří s ním mají pracovat, než kolik je mu příjemné“* (Limbrick, 2019) ²





SOS

Kde hledat podporu a pomoc

- ▶ **Středisko rané péče EDUCO Zlín z.s.** - ranapece.zlin@volny.cz
- ▶ **Auxilium o.p.s.** - rana.pece@auxilium.cz
- ▶ **Rehabilitační stacionář Zlín** - StacionarNivy@zlin.eu
- ▶ **Dětský domov, Mateřská škola, Základní škola a Praktická škola Zlín** – iveta.blahusova@ddskolyzlin.cz
- ▶ **Mateřská škola Klubíčko Tlumačov, s. r. o.** – skolka.klubicko@gmail.com
- ▶ **Základní škola a Mateřská škola Kroměříž, F. Vančury** - msazskm@msazskm.cz
- ▶ **Základní škola a Mateřská škola Uherské Hradiště, Šafaříkova** – alena.mazurkova@zsmssuh.cz
- ▶ **Dětské centrum, p.o.** – sociálně aktivizační služby – sas@dclzin.cz
- ▶ **Speciálně pedagogické centrum Zlín (Lazy)** – lenka.mikulaskova@ddskolyzlin.cz
- ▶ **Speciálně pedagogické centrum Zlín (Středová)** – spc@skola-spc.cz
- ▶ **Speciálně pedagogické centrum Kroměříž** - kromeriz.spc@msazskm.cz

Nabídka literatury a webových stránek, které by mohly být také oporou

- CO DĚTI POTŘEBUJÍ NEJVÍC – Z. Matějček, 2015
- CO, KDY A JAK VE VÝCHOVĚ DĚTÍ – Z. Matějček, 2013
- MASÁŽE DĚTÍ A KOJENCŮ – J. Hašplová, 2015
- HRY PRO MAMINKY S DĚTMI – J. Hanšpachová, 1987
- VESELÉ HRY S MALÝMI DĚTMI – J. Hanšpachová, 1999
- HRY A ČINNOSTI PRO VÝVOJ DÍTĚTE S POSTIŽENÍM – S. Newman, 2004
- DĚTI Z PLANETY D.S. – O. Strusková, 2000
- ODHALTE POKLAD U SVÉHO DÍTĚTE – J. Prekopová, G. Huther, 2008
- POHODOVÍ RODIČE – POHODOVÉ DĚTI – I. Jungwirthová, 2015
- JAK BÝT DOBRÝM RODIČEM – J. Prekopová, 2002
- CVIČÍME S KOJENCI A BATOLATY – I. Dolínková, 2012
- PRŮVODCE DĚTSKÝM SVĚTEM – I. Špaňhelová, 2008
- HRA VE VÝVOJI DĚTÍ V PRVNÍM ROCE ŽIVOTA – D. Sobotková, J. Dittrichová, 2006
- PODPORA RODINY – O. Matoušek, H. Pazlarová, 2014
- POSÍLENÍ RODINY – K. Berg, 2013
- ROZVOJ HRUBÉ MOTORIKY U DĚTÍ S DOWNOVÝM SYNDROMEM – P. C. Winders, 2009
- ROZVOJ KOGNITIVNÍCH FUNKCÍ DÍTĚTE S DOWNOVÝM SYNDROMEM – J. Jarošová, 2015
- BAZÁLNÍ STIMULACE (pro pečující, logopedy a speciální pedagogy) – K. Friedlová, 2007
- www.sancedetem.cz
- www.reha2015.cz
- www.centrum-acko.cz
- www.podaneruce.cz
- www.logo-psycho.cz
- www.olivy-os.cz
- www.klinickalogopedie.cz
- www.complextherapy.cz
- www.babysings.cz
- www.benjamin.cz
- www.logoped.cz
- www.nekky.cz
- www.logopediecervenkova.cz
- www.aktivnezivotem.cz



7 DĚTI S PORUCHOU AUTISTICKÉHO SPEKTRA

**maminka
Naděňka**

Za nejužitečnější považuji pro nás hlavně to, že díky rané péči v tom nejsme sami. Dali jste nám jednu velmi důležitou věc, a to jistotu, že někam patříme. Bez toho jsme byli ztracení. A v kontaktu s okolím, které naši problematiku nezná, jsme vlivem jejich předsudků propadali pocitům, že jsme špatnými rodiči. Ukázali jste nám cestu.



Autismus, nebo porucha autistického spektra? Mnoho lidí nad tím často kroutí hlavou a ptá se: „Jak je to vlastně správně?“ Samotný pojem autismus zahrnuje velmi rozsáhlé spektrum. V praxi se ale častěji používá pojem poruchy autistického spektra – PAS. Toto spektrum zpravidla zahrnuje děti, které nemluví, jsou uzavřené do sebe, ale i děti velmi šikovné, prahnoucí po pohlázení, objemutí.

Ony jsou to děti v mnoha ohledech VÝJIMEČNÉ a JEDINEČNÉ a obvykle se na první pohled neliší od svých vrstevníků.

V literatuře o autismu se píše o lidech nebo osobách s PAS. Já si ale dovolím zůstat u pojmu děti - protože celá tato publikace je o dětech a našimi klienty jsou také děti (a jejich rodiny).

Děti s poruchou autistického spektra mají obtíže ve třech oblastech, často označovaných jako **triáda postižení**:

- ▶ Sociální interakce – obtíže ve vnímání druhých
- ▶ Sociální komunikace – obtíže v oblasti porozumění, v učení se, v užívání mluveného slova a v neverbální komunikaci
- ▶ Rigidita myšlení – obtíže v reakcích na změny a schopnosti myšlení v obecných pojmech

Obtíže v této triádě se mohou v chování projevovat v odlišné míře. Autismus je vrozená neurovývojová porucha, která se zpravidla vyskytuje u chlapců čtyřikrát častěji než u dívek.

O autismu by se dalo rozepsat na mnoho stran, v mnoha souvislostech, s popisováním mnoha různých projevů, což ale není záměrem této publikace. V současné době je na trhu nespočet odborných knih, které se této problematice podrobně věnují.

To, co je potřeba vyzdvihnout, je samotná **diagnostika autismu**. Ta se za posledních pár let dostala i v ČR na velmi vysokou úroveň a já osobně doporučuji rodinám obrátit se na specializovaná diagnostická pracoviště, která mohou rodičům vyvrátit nesprávné domněnky a poskytnout opravdu odbornou pomoc a rady.

Mezi první orientační vyšetření, které může odhalit možné příznaky PAS, je screening PAS u dětí v 18 měsících věku. Ten mají k dispozici dětské lékaři, kteří by měli rodičům dát nabídku případné další pomoci.

Potom přichází na řadu raná péče s nabídkou různých specifických metod vyvinutých pro práci s dětmi s PAS. Zpravidla začíná nabídkou **Intervenční metody O.T.A.** - autorky Romany Strausové, dále je to metoda **Strukturovaného učení**, prvky **Behaviorální terapie**, **Senzorické integrace**, **Handle přístupu**, prvky programu **SonRise**, prvky **Rozvoje hrou** – autorky Lindy Cecavové, dále pak **Alternativní a augmentativní komunikace** a **spousta doplňkových terapií**, které podporují rozvoj dětí s PAS.

To, co je od začátku **nejdůležitější při výchově a rozvoji dětí s autismem** či jen jeho rysy, je zaměření na jeho **sociální stránku** – na vztahy s okolím, s lidmi. A to právě z důvodu, aby se kvůli nepochopení ostatních dítě nezačalo uzavírat do sebe a netvořilo si svůj svět. Je potřeba dát mu najevo, že jej přijímáme takové, jaké je, se všemi výjimečnostmi. Když dítě zjistí, že se k němu dokážeme připojit, buduje si k nám i ostatním postupně důvěru a pak je mnohem snadnější vést jej ke hře, k napodobování našich činností a k ochotě jít s námi i **do vzájemné komunikace**.

Jakmile dítě začne napodobovat gesta a jednoduché znaky, tak se postupně dostáváme k tomu, že nám začíná rozumět. A když se mu od nás dostane za sebemenší úspěch velká pochvala, jásání nebo třeba i malinká odměna, tak jen posilujeme jeho motivaci vyzkoušet to znovu a znovu.

A od posílených **sociálních dovedností** (interakce s druhou osobou, zájem o okolí a lidi, oční kontakt, sdílení radosti, efektivní komunikace, zaměřování pozornosti, respektování hranic a přirozená hra) se můžeme postupně posouvat dál v učení. A i to učení jde dál pomocí hry, ale hlavně s druhým člověkem, v přirozeném prostředí a v momentě, **KDYŽ CHCE ONO SAMO.**

A vůbec není důležité ani nezbytné, aby dítě sedělo za stolem. My u nás v rané péči hodně pracujeme a hrajeme si na zemi, pobíháme, povídat si umíme i na trampolíně, a to se dětem s autismem líbí.

Nám se zase líbí, že si děti s námi chtějí hrát a komunikovat. A rodičům se určitě nejvíce líbí, že právě jejich dítě s autismem je spokojené, veselé, nebo i nazlobené, ale oni vědí proč. Děti si dokážou nějakým způsobem říct, co chtějí či nechtějí.





Pár dalších odpovědí rodičů na otázky

1. Co považujete pro sebe na rané péči za nejužitečnější?

Zklidnění sama sebe v počáteční „panice“ a nejistotě, kdy jsme nevěděli, co bude dál. Považuji to za velmi důležité v péči o Renečka, protože jen klidný, srovnaný rodič, který se má na koho obrátit (= na EDUCO), může svému dítěti pomoci v rozvoji. (maminka)

2. Řekněte mi jednu věc, v čem vám raná péče pomohla.

Naučila nás vyrovnat se s realitou a Renečkovým postižením. (tatínek)

3. Proč jste oslovili Středisko rané péče EDUCO Zlín?

Na doporučení kamarádky - psychologky Mgr. Terezky Štokrové. (maminka)

4. Co byste na naší službě ještě uvítali?

Možnost návaznosti péče po sedmém roce věku dítěte. (maminka)

5. Co se vám vybavuje, když slyšíte spojení RANÁ PÉČE?

Je lepší o dítě pečovat dříve a tím ho víc naučit, než pozdě a nenaučit ho vlastně skoro nic. (starší bráška Kristian, 11 let)



**maminka
Adámka**

Služba raná péče probíhající v domácím prostředí dítěte pomáhá rodinám s dětmi s určitým postižením vyrovnat se s handicapem svého dítěte. Paní Jana, která k nám jezdila, mně vždy ve všem poradila. Jak s přístupem k Adámkovi v určitých nečekaných situacích v jeho chování, tak i ve vztazích ve školce, SPC, s asistentkou, poradila mi i ohledně vyřízení příspěvku na péči. Když k nám paní Jana začala jezdit, Adámek skoro vůbec nemluvil - jen jednoslovně, nezvládl vytvořit větu. Grafomotoricky byl neobratný, neuměl držet tužku, jen tak čmáral po papíře. Pokynům nerozuměl, nereagoval na ně. Byl dost nesoustředěný, hyperaktivní, nevydržel v klidu u žádné činnosti, práce. Neuměl se obléknout, sám najíst, neuměl pít z hrníčku.

Díky radám a pomůckám z EDUCO se Adámek začal pomalu rozvíjet. Postupem času se rozmluvil, má sice problémy se skloňováním slov, rozpoznáním jednotného a množného čísla ve spojení ve větě, ale vytvoří větu, řekne si, co potřebuje. Komentuje pohádky, pořady v televizi, umí povykládat pohádku dle piktogramů, zvládne dějovou posloupnost, popsat obrázek. Zlepšilo se i porozumění, reaguje na pokyn, jen někdy je potřeba danou situaci znovu vysvětlit nebo položit otázku jinak. Dokáže se i lépe soustředit na práci, vydrží sedět u rozdělané činnosti a tu dokončit. Zlepšila se i sebeobsluha, naučil se pít z hrníčku, jíst příborem, sám se obléknout. Zlepšil se i po stránce grafomotoriky.

EDUCO pro nás bylo obrovským přínosem ve vývoji našeho dítěte. Výhodou služby je, že probíhá v domácím prostředí, na které je dítě zvyklé. Se službou jsme byli velice spokojeni, paní Jana byla milá, vstřícná, Adámkovi se vždy věnovala maximálně.





rodiče Míši

Za nejužitečnější pro nás považují hlavně to, že díky rané péči v tom nejsme sami. Propojili jste nás s dalšími rodinami, které mají podobné a dost často stejné starosti. Dali jste nám jednu velmi důležitou věc, a to jistotu, že někam patříme. Bez toho jsme byli ztraceni. A v kontaktu s okolím, které naši problematiku nezná, jsme vlivem jejich předsudků propadali pocitům, že jsme špatnými rodiči. Ukázali jste nám cestu.

Oslovili jsme ranou péčí, díky správným známým, od kterých jsme se dověděli, že vůbec existuje. Byli jsme si jisti, že přesně to pro Míšu potřebujeme, abychom mu pomohli ulevit od všech problémů, které ho trápily... Noční děsy, nespavost, záchvaty vzteku, žádná komunikace atd.

Vybavuje se mi toho hodně. Třeba všechny skvěle strávené víkendové pobyty, které nám dodávají víru v sebe sama a radost z toho, že co pro naše děti děláme, děláme dobře. Měli jsme nejmilejší poradkyni rané péče, která pro nás byla mnohem víc než jen poradkyně. A nekompromisně patří do rodiny. A pak taky jedinečné a neopakovatelné zážitky. Třeba projekt Percipio a památka v podobě plakátků, které nám to budou připomínat napořád. Co pro nás znamená slovní spojení raná péče? Vybaví se mi vlídnost a láska, se kterou s námi všichni v rané péči jednali. Obětavost a 200% nasazení pro nás udělat první poslední.



SOS

Kde hledat podporu a pomoc

- ▶ **Zuzana Masopustová, Ph.D.** – poradenství pro rodiče dětí s PAS a jinými problémy ve vývoji tel. 774 099 624, zuzanamasopustova@gmail.com – BRNO
- ▶ **Soukromá klinika LOGO, s.r.o.** – jedno z mála diagnostických zařízení v České republice, které provádí diagnostiku testem ADOS – tel. 543 420 666, logo@logoped.cz – BRNO
- ▶ **Mgr. Alena Střelcová** – klinický psycholog, tel. 571 818 372, 608 718 236, strelcova@nemocnice-vs.cz – VSETÍN
- ▶ **PhDr. Kateřina Thorová, Ph.D.** – diagnostika poruch autistického spektra katerina.thorova@nautis.cz, tel. 606 729 672 (asistentka) – PRAHA
- ▶ **Barbora Havelková**, asistentka střediska, objednávání k diagnostickému vyšetření PAS - diagnostika.nautis@nautis.cz, tel. 606 729 672 – PRAHA
- ▶ **PhDr. Tereza Soukupová, Ph.D.** – klinický psycholog vč. PAS, tel. 221 715 226, psychologie.revolucni@gmail.com - PRAHA

Nabídka literatury a webových stránek, které by mohly být také oporou

- ▶ PRŮVODCE RODIČŮ DĚTÍ S PAS – R. Straussová, M. Knotková, 2011
- ▶ ROZVOJ SOCIÁLNÍCH DOVEDNOSTÍ U DĚTÍ S AUTISMEM – V. Čadilová, Z. Žampachová, 2017
- ▶ OBRÁZKOVÝ SLOVNÍK – R. Straussová, M. Hradská, 2014

- OBRÁZKOVÝ SLOVNÍK SOCIÁLNÍCH SITUACÍ PRO DĚTI NEJEN S PAS – R. Straussová a kol., 2017
 - OBRÁZKOVÝ SLOVNÍK SPRÁVNÉHO CHOVÁNÍ – H. Zobačová, 2017
 - SEBEOBSLUŽNÉ A PRAKTICKÉ DOVEDNOSTI – V. Čadilová, Z. Žampachová, 216
 - KAŽDÝ JSME JINÝ – F. Bleach, 2014
 - ROZVOJ VERBÁLNÍHO CHOVÁNÍ – M. L. Barbera, T. Rasmussen, 2019
 - 101 TIPŮ PRO RODIČE DĚTÍ S AUTISMEM – A. Miller, T. C. Smith, 2016
 - NÁCVIK SEBEOBSLUHY A SOCIÁLNÍCH DOVEDNOSTÍ U DĚTÍ S AUTISMEM – D. S. Jacobs, D. E. Betts, 2013
 - AUTISMUS - příručka pro rodiče – Alan Yau, 2016
 - AUTISMUS od A do Z – V. Šporclová, 2018
 - HRY A ZÁBAVNÉ ČINNOSTI PRO DĚTI S AUTISMEM – J. Moor, 2010
-
- | | |
|--|--|
| <ul style="list-style-type: none"> ► www.autismus.cz ► www.autismus-screening.eu ► www.mujautismus.cz ► www.terapie-autismu.cz ► www.autistickedite.cz | <ul style="list-style-type: none"> ► www.cta.cz ► www.saak-os.cz ► www.praha.apla.cz ► www.rozvojhrou.cz |
|--|--|



DĚTI S OPOŽDĚNÝM VÝVOJEM A JINÝMI SPECIFICKÝMI POTŘEBAMI (DĚTI BEZ DIAGNÓZ, ADHD, PORUCHY ŘEČI)

„Přijměme naše dítě jako úžasnou, jedinečnou bytost, včetně jeho dobrých stránek i jeho handicapu. Nikdo není dokonalý, díky různorodosti a odlišnosti se učíme větší citlivosti a náš svět je tak pestřejší, barevnější.“ (Fitznerová, 2010) ³



Tak jako kapitola o mentálním a kombinovaném postižení by mohla obsahovat velkou spoustu informací a vyjmenovaných diagnóz, tak i tady bych se mohla rozepsat velmi zešířena.

Stále mám však na paměti, že chceme touto publikací podat základní informace o tom, s jakými zdravotními či jinými komplikacemi svých dětí se obracují rodiče na ranou péči, komu pak raná péče poskytuje pomoc a podporu, a především na koho a kam se mohou

rodiče obrátit. Odborné literatury a odkazů na internetu, kde si mohou ti, co chtějí, načíst spoustu odborných termínů, přesné diagnózy i prognózy, je velké množství. Takové knihy jsou rodičům k dispozici v knihovně EDUCO. Zapůjčení je pro klienty EDUCO zdarma.

A dalším důvodem mého odklonu od odborných termínů je i fakt, že mnoho našich dětí, klientů rané péče, přišlo do služby bez jakékoliv diagnózy. Byly, jsou a budou to děti s opožděným vývojem v několika oblastech – jemné motoriky, řeči, soustředění, grafomotoriky, ale i v sociální oblasti. Přišly za námi se svými rodiči na doporučení známých, někdy i lékařů – bez jakékoliv přesné diagnózy.

Rodiče tak požádali o pomoc, protože jejich malý človíček nebyl ve vývoji tak rychlý jako ten sousedův, nechtěl si hrát s dětmi na pískovišti, vůbec nemluvil nebo byl naopak rychlejší než blesk, ale nic při tom svém překotném pohybu nestihl.

Tak se na ranou péči obracejí rodiče s dětmi s **poruchami řeči** anebo spíše s poruchami **komunikace**. S těmi si během našich domácích intervencí prohlížíme obrázky, ukazujeme na ně a pojmenováváme je zvuky, slabikami, někdy dokonce i celým slovem. A kdo potřebuje, doplní to gestem nebo také svým vymyšleným znakem. Tomu se ráda naučí celá rodina i s poradkyní. Když to stále nejde, všechno si nafotíme nebo najdeme stejné obrázky a tvoříme si alternativní komunikační sešity, proužky, kartičky. Dětem i rodičům je pak hned veseleji, když se všichni společně dokáží domluvit. Pokud je to nezbytné, musejí některé děti na rozvoji komunikace a řeči pracovat ve spolupráci s logopedem.

Další skupinka bez počátečních diagnóz jsou děti rychlé, akční, nic nestíhající, ale zároveň nepolapitelné. Jistě mnozí znáte ty termíny „živé stříbro“ nebo „dítě z hadích ocásků“. Jsou však velmi komunikativní a mají zájem o přísun nových informací. Nezřídka se stává, že tyto děti nakonec dostanou diagnózu - **ADHD**. V podstatě se jedná o nerovnoměrný odlišný vývoj centrální nervové soustavy, ale tahle čtyři písmenka mají své přesné pojmenování. Jde o neurovývojovou poruchu pozornosti s hyperaktivitou. Mezi její základní symptomy patří **nepozornost, impulzivita a hyperaktivita**. Jde o syndrom, který je vrozený a nemůže být ani „nakažlivý“, ani způsobený nesprávnou výživou dítěte. Příčiny tohoto syndromu jsou mnohdy nejasné. Často je syndrom ADHD způsoben nedostatkem kyslíku v období vývoje a zrání CNS, v době těhotenství, v době porodu nebo v raném dětství. Další příčinou jsou i genetické faktory anebo také kombinace mnoha faktorů.

Důležité ale je uvědomit si, že samo dítě tyto obtíže nemůže ovlivnit. Projevy ADHD lze však vhodně zvolenou terapií a výchovným přístupem ovlivnit tak, aby pro dítě ani rodinu nebyly zatěžující.



Syndrom ADHD není prioritou dětí předškolního či školního věku, jak by se mohlo zdát. Základní a první příznaky se mohou opravdu objevit už v raném stádiu vývoje dítěte. Není zde zatím možné ani snadné rozpoznat hyperaktivitu, ale **rodiče si mohou všimnout některých příznaků** (Jucovičová, Žáčková, 2015) ⁴:

V OBDOBÍ NOVOROZENECKÉM A KOJENECKÉM:

- ▶ poruchy biorytmu spánku a bdění
- ▶ zvýšená plačtivost, i když jsou uspokojeny všechny jejich potřeby
- ▶ zvýšený neklid a pohyblivost
- ▶ nerovnoměrný vývoj motorických funkcí (některé děti chodí dříve, jiné zase později, je přeskočena fáze lezení apod.)

V OBDOBÍ BATOLECÍM:

- ▶ nerovnoměrný vývoj motorických a kognitivních funkcí – včetně řeči i grafomotoriky
- ▶ zvýšená živost, pohyblivost, vyšší míra aktivity s nebezpečím úrazů
- ▶ poruchy spánku
- ▶ nepřiměřené chování, zvýšená afektivita

V OBDOBÍ PŘEDŠKOLNÍM:

- ▶ poruchy pozornosti
- ▶ poruchy spánku
- ▶ nerovnoměrné zrání motorických a kognitivních funkcí, které bývají důvodem k odložení školní docházky
- ▶ zvýšená míra aktivity – hyperaktivita
- ▶ zvýšená impulzivita – nebezpečí úrazů
- ▶ zvýšená afektivita a emocionalita
- ▶ sociální a pracovní nezralost

Hyperaktivita nemá jen negativa, ale také svá pozitiva, kterých lze velmi dobře využít, a negativa ovlivnit tak, aby i tyto děti byly v životě úspěšné a šťastné. A právě rodiče ve spolupráci s dalšími odborníky mohou včasným a správným výchovným vedením hyperaktivního dítěte nejen zmírnit potíže těchto dětí, ale některým i předejít. To je především negativní prožívání sebe sama, které vede ke sníženému sebepojetí. Dítě se dostává do „začarovaného kruhu“, kdy kvůli své hyperaktivitě a impulzivitě dlouhodobě prožívá neúspěch, který se snaží kompenzovat upoutáváním pozornosti okolí neadekvátním a negativním způsobem. Správným směřováním dítěte k jeho seberegulaci, vyslovením důvěry v jeho schopnosti, motivací a pochvalou mohou dospělí pomoci přerušit tento „začarovaný kruh“ a otevřít dítěti cestu ke spokojenému životu.

A právě šťastné a spokojené děti mají zákonitě spokojené a šťastné rodiče.



NOVOROZENECKÉ ODDĚLENÍ KRAJSKÉ NEMOCNICE T. BATI ZLÍN

- ▶ Primář oddělení MUDr. Jozef Macko, Ph.D.,
tel.: 577 552 930, e-mail: macko@bnzlin.cz
- ▶ Zástupkyně primáře MUDr. Barbara Tesařová,
tel.: 577 552 918, e-mail: tesarova@bnzlin.cz
- ▶ Ambulance pro rizikové novorozence a kojence
tel.: 577 552 934
- ▶ Horká linka kojení
po-pá 12.00 – 14.00 hod., tel.: 577 552 733, 577 552 723

RANÁ PÉČE VE ZLÍNSKÉM KRAJI**Pro rodiny s dětmi s mentálním, pohybovým a kombinovaným postižením a ohroženým vývojem**

- ▶ **Středisko rané péče EDUCO Zlín z.s.**
Chlumská 453, 763 02 Zlín
tel. 739 777 729, e-mail: ranapece.zlin@volny.cz, www.ranapececzlin.cz
- ▶ **AUXILIUM, o.p.s.**
Nemocniční 945, 755 01 Vsetín
tel. 603 823 293, e-mail: auxilium@auxilium.cz, www.auxilium.cz

Pro rodiny s dětmi se sluchovým a kombinovaným postižením

- ▶ **Centrum pro dětský sluch Tamtam, o.p.s.,** Raná péče pro Moravu a Slezsko
Jungmannova 25, 779 00 Olomouc
tel. 739 642 677, e-mail: ranapecemorava@detskysluch.cz, www.detskysluch.cz

Pro rodiny s dětmi se zrakovým a kombinovaným postižením

- ▶ **Středisko rané péče SPRP Olomouc,** pracoviště Zlín
Burešov 4886, 760 01 Zlín
tel. 775 583 359, 585 222 921, e-mail: olomouc@ranapece.cz, www.ranapece.cz

- ▶ **Středisko rané péče SPRP Brno**
Nerudova 7, 602 00 Brno,
tel. 777 234 034, 541 236 743, e-mail: brno@ranapece.cz, www.ranapece.cz

DĚTSKÝ NEUROLOG

- ▶ **MUDr. Lucie Procházková**
tel. 577 552 830, e-mail: Lucie.Prochazkova@bnzlin.cz, Zlín
- ▶ **MUDr. Jolana Andrýsová**
tel. 577 552 849, Krajská nemocnice T. Bati Zlín
- ▶ **MUDr. Hana Sýkorová**
tel. 774 966 112, e-mail: hanasykorova@seznam.cz, Vsetín
- ▶ **MUDr. Anna Švehláková**
tel. 577 438 266, e-mail: detskaneurologie.zli@seznam.cz, Zlín
- ▶ **MUDr. Pavel Dungl**
tel. 573 343 488, 736 686 574, Kroměříž
- ▶ **MUDr. Jarmila Železná**
tel. 573 332 211, Kroměříž
- ▶ **MUDr. Skrášková Eva**
tel. 572 434 453, Uherské Hradiště

DĚTSKÝ PSYCHOLOG

- ▶ **Mgr. Terezie Štokrová**
tel. 728 315 842, Staré Město u Uh. Hradiště
- ▶ **Mgr. Petra Mandincová**
tel. 575 570 445, Zlín
- ▶ **Mgr. Marek Hajžman**
tel. 775 322 293, Zlín
- ▶ **PhDr. Alexandra Švecová**
tel. 605 158 766, Vsetín
- ▶ **Mgr. Alena Střelcová**
tel. 608 718 236, Vsetín

- ▶ **PhDr. Barbara Koláčková**
tel. 604 267 336, Kroměříž

FYZIOTERAPEUT

- ▶ **Markéta Mikulcová**
tel. 577 552 095, Krajská nemocnice T. Bati Zlín
Vojtova metoda, Bobath koncept
- ▶ **Ambulantní fyzioterapie Nivy Zlín**
tel. 577 210 092
pro děti od narození do 18 let – Bobath koncept

PEDOPSYCHIATR

- ▶ **MUDr. Alena Březíková**
tel. 577 922 056, Otrokovice
- ▶ **MUDr. Jitka Hájková**
tel. 775 751 005, Kroměříž
- ▶ **MUDr. Vlasta Hošková**
tel. 572 551 330, Uherské Hradiště
- ▶ **MUDr. Elena Kašparová**
tel. 573 397 370, Holešov
- ▶ **MUDr. Marcela Bartošíková**
tel. 702 814 115, Kroměříž

LOGOPED

- ▶ **Mgr. Martina Richterová**
tel. 603 930 154, Zlín – Malenovice
- ▶ **Mgr. Adéla Kohelová**
tel. 724 101 016, Žlutava
- ▶ **Mgr. Leoš Kovařík**
tel. 577 552 035, Krajská nemocnice T. Bati Zlín
- ▶ **Mgr. Aleš Reichel**
tel. 576 771 423, Otrokovice

- ▶ **PaedDr. Jitka Ordelt Vařáková**
tel. 733 683 424, Zlín (Poliklinika)
- ▶ **Mgr. Tereza Bláhová**
tel. 731 813 815, Uherský Brod
- ▶ **Mgr. Zuzana Blažková**
tel. 777 804 993, Uherský Brod
- ▶ **Mgr. Zuzana Hellerová**
tel. 573 397 370, Holešov, Kroměříž
- ▶ **Mgr. Martina Pechová**
tel. 773 778 640, Kroměříž

SPECIÁLNĚ PEDAGOGICKÁ CENTRA

- ▶ **SPC Lazy Zlín**
tel. 577 058 252, 736 105 795, 605 977 286, 577 005 804, e-mail: spc@ddskolyzlin.cz
www.ddskolyzlin.cz/spc/
mentální postižení, zrakové postižení, kombinované postižení
- ▶ **SPC Středová Zlín**
tel. 577 241 256, e-mail: spc@skola-spc.cz, www.skola-spc.cz
kombinované postižení, tělesné postižení, PAS
- ▶ **SPC Kroměříž**
tel. 734 684 132, e-mail: kromeriz.spc@msazskm.cz
www.msazskm.cz/o-specialne-pedagogickem-centru
kombinované, mentální, tělesné postižení, PAS
- ▶ **SPC vady sluchu a řeči Zlín**
tel. 778 404 565, 778 404 564, e-mail: logo.zlin@seznam.cz, spc.logo.surdo@seznam.cz
narušená komunikační schopnost, sluchové postižení
- ▶ **SPC Valašské Meziříčí**
tel. 576 809 839, 576 809 843,
e-mail: odstrcilikova@val-mez.cz, spc.sluch.valmez@seznam.cz, www.spc.val-mez.cz
narušená komunikační schopnost, sluchové postižení

SPOLUPRACUJÍCÍ ORGANIZACE A ZAŘÍZENÍ PRO DĚTI

- ▶ **Rehabilitační stacionář Zlín**
tel. 577 210 092, 777 646 825, e-mail: StacionarNivy@zlin.eu, www.stacionar.cz
pro děti od narození do 16 let
- ▶ **Dětský domov, Mateřská škola, Základní škola a Praktická škola Zlín**
tel. 577 005 802, 734 516 187, email: iveta.blahusova@ddskolyzlin.cz,
www.ddskolyzlin.cz
zrakové, mentální, kombinované postižení, PAS
- ▶ **Mateřská škola Klubíčko Tlumačov**
tel. 577 929 011, e-mail: skolka.klubicko@gmail.com
děti s mentálním, kombinovaným postižením, PAS
- ▶ **Základní škola a Mateřská škola Uherské Hradiště, Šafaříkova**
tel. 777 552 866, www.zsmssuh.cz
děti s mentálním, tělesným, kombinovaným postižením, specifickými potřebami
- ▶ **Základní škola a Mateřská škola Kroměříž, F. Vančury**
tel. 573 338 534, 774 342 237, e-mail: msazskm@msazskm.cz, www.msazskm.cz
děti s mentálním, tělesným, kombinovaným postižením, specifickými potřebami, PAS
- ▶ **Mateřská škola Uherský Brod, Obchodní**
tel. 572 634 300, e-mail: msub@uhedu.cz
třída pro děti se specifickými potřebami, PAS
- ▶ **Základní škola Otrokovice, Komenského**
tel. 732 267 668, 734 280 873, e-mail: skola@zvsotr.cz, www.zvsotr.cz
základní škola speciální a přípravný stupeň ZŠ speciální
- ▶ **Základní škola a Praktická škola Zlín**
tel. 577 058 222, 577 058 235, e-mail: jana.gavendova@ddskolyzlin.cz,
katerina.krupikova@ddskolyzlin.cz, www.ddskolyzlin.cz
základní a praktická škola, přípravný stupeň ZŠ
- ▶ **Základní škola Zlín, Středová**
tel. 577 142 747, 604 122 257, e-mail: skola@skola-spc.cz, www.skola-spc.cz
ZŠ pro děti s mentálním, tělesným, kombinovaným postižením a PAS
- ▶ **NEKKY baby club Zlín**
plavání kojenců, kurzy pro těhotné, laktační poradna, cvičení a další programy pro
děti a rodinu ve Zlíně
www.nekky.cz

- ▶ **Centrum Áčko, p.o., Valašské Meziříčí**
odlehčovací služba pro rodiny s dětmi od 18 měsíců do 26 let
tel. 739 306 865, 720 041 120, www.centrum-acko.cz

- ▶ **Podané ruce – osobní asistence**
tel. 777 011 034, e-mail: osa.zlin@podaneruce.eu, www.podaneruce.eu

- ▶ **Terénní služba rodinám s dětmi, Otrokovice**
tel. 734 435 249, e-mail: aneta.botkova@otrokovice.charita.cz

- ▶ **Dětské centrum Zlín, p.o.**
tel. 730 166 862, e-mail: kp@dczlin.cz, www.dczlin.cz
krizová pomoc pro dítě do 18 let a jemu blízké osoby, pro členy rodiny v krizi

- ▶ **Mgr. Gabriela Šilháková**
ÚP Zlín, Odbor nepojistných sociálních dávek, specialista dávek PnP,
tel. 950 175 144, 602 042 167, e-mail: gabriela.silhakova@uradprace.cz

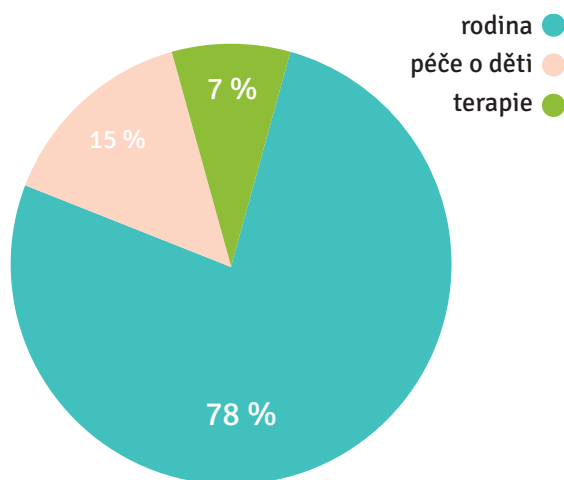
Kontaktů a odkazů na „pomocníky“ v náročnějších dobách pro rodiče je nepřehledné množství a daly by se z nich tvořit samostatné knížky. Některé jsou na konci kapitol, některé jsou v čase proměnlivé – protože konkrétní lidé odcházejí, přicházejí jiní a s nimi se mění samozřejmě i jména, čísla i místa pobytu. Ty aktuální se snaží každá raná péče shromažďovat, aktualizovat, a tak se, vážení rodiče, nebojte obrátit na nejbližší ranou péči a doptat se na kontakt, který hledáte. V rámci své poradenské služby vám zcela jistě poradci rané péče kontakt předají nebo dohledají.

10 ZÁVĚR

Závěrem bych ráda zdůraznila, že je to právě RODINA, která má nezastupitelné místo při podpoře vývoje každého dítěte a RODIČE jsou největšími odborníky na své dítě.

Během své více než třicetileté praxe při práci s dětmi se zdravotním postižením a jejich rodinami se snažím nejen já, ale i mé kolegyně stále hledat nové metody, přístupy a vhodné terapie, které rodičům i odborníkům pomáhají při rozvoji dětí. Ze vzdělávacích seminářů, z dotazování rodičů i z dlouholeté praxe jsme si časem potvrdily, že RODINA je pro rozvoj dítěte ve všech oblastech opravdu nezastupitelná. Odborníci mohou pomoci, nicméně vždy budou mít na dítě sekundární vliv. Dovolila jsem si tuto myšlenku znázornit grafem.

Vliv rodiny na vývoj dětí v souvislosti s terapiemi a službami, které rodiny využívají pro děti

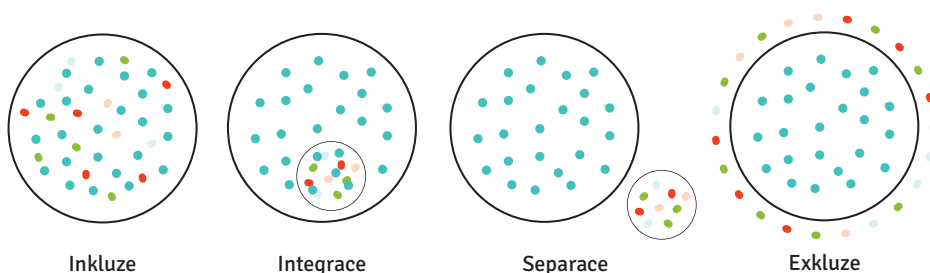


V součinnosti rodiny, lékařů – pediatriů, odborných pracovníků, rané péče a následných služeb (různé dětské skupiny, speciální a podpůrné terapie, předškolní a školní zařízení) pak děti s různými problémy a postižením postupují ve svém vývoji dál a vzhůru. Vždy a u každého dítěte přicházejí pokroky a úspěchy. Tempo si volí každý svoje, nemůžeme být všichni stejně rychlí. Také cíl, tu horní hranici, má každý jinak daleko či vysoko. Ale z osobní

zkušenosti můžu zodpovědně říct, že děti, které jsme doprovázeli za 15 let v naší rané péči EDUCO, byly a jsou silní a houževnatí bojovníci. A že jich bylo! Už se pomalu blížíme k číslu 500 (aktuálně v květnu 2020 je to 487 klientů).

Mají totiž velkou oporu ve svých nejbližších – rodičích. Ti se nechávají vést na cestě jak ranou péčí, tak i dalšími odborníky, od nichž přijímají rady, nápady, doporučení. A tak se i přes počáteční obavy začleňují do společnosti. Vždyť přece **každé dítě**, které přijde na svět, bez ohledu na zdravotní postižení, má právo dostat rovnou šanci na přijetí od svého okolí. Především si **každé dítě zaslouží, aby jej všichni přijali jako neopakovatelnou a jedinečnou bytost**. A to i v případě, že jeho zdravotní postižení bude vždy vyžadovat intenzivní péči – zdravotní, odbornou i pedagogickou.

Začleňování nejen do společnosti, ale i do vzdělávání se v posledních letech hodně posunulo v pozitivním směru až k inkluzi, ale vždy by mělo být posuzováno individuálně a s rozvahou. Z toho vzdělávacího balíčku jsem si vypůjčila poslední obrázky, které mi připadají přehledné.



INKLUZE - Děti s podpůrnými opatřeními se vzdělávají v běžné třídě s ostatními dětmi.

INTEGRACE - Děti mohou s určitou podporou být začleněny mezi vrstevníky, ale nadále vedle sebe existují určité podskupiny.

SEPARACE - Děti, které se mají vzdělávat, jsou rozděleny do zvláštních skupin podle předem stanovených pravidel.

EXKLUZE - Děti s postižením, které jsou vyloučeny ze společného vzdělávání (na základě nařízení nebo nesplnění podmínek – ne vždy opodstatněné).

Na závěr uvádím ještě jeden krátký postřeh maminky dnes již téměř šestnáctiletého chlapce, který byl také se svými rodiči klientem EDUCO.

**maminka
Adámka**

Vzhledem k tomu, že se můj syn narodil značně předčasně a s již jasnou mentální poruchou, byla jsem velmi ráda, že jsem již v nemocnici dostala kontakt na ranou péči EDUCO. Na někoho, kdo nám již z kraje bude nápomocen, kdo nás navede, jak se synem pracovat vzhledem k jeho potřebám. Namotivovali nás a dali nám naději, že může být i lépe. Život s postiženým dítětem je vždy neplánovaný a nasměruje vás ho úplně jiným směrem, než jste chtěli. A proto je velmi důležité mít „po ruce“ někoho, kdo vás za ni vezme či alespoň přidrží a pomůže v tom začátku, kdy jste zmateni, nešťastní a téměř bez informací a zkušeností. Našla jsem v synovi človíčka, se kterým se dá i přes jeho handicap pracovat, hrát si s ním a komunikovat. Syn se zklidnil a naučil se pracovat u stolečku. Dokázal se na nějakou dobu soustředit a spolupracovat. Což jsme ocenili i v následujících letech. Každé setkání pro nás bylo radostí, motivací a nadějí, vstřícný přístup, inspirace, motivace, radost ze společných chvil.



Rodinám tímto ještě jednou moc děkuji za jejich otevřená sdělení, kterých si velmi vážím. Je mi ctí, že jsem je mohla doprovázet na jejich cestě. Všem rodičům přeji, aby vždy měli dostatek trpělivosti, vytrvalosti a velkou dávku klidu a laskavosti pro své děti.

V samotném závěru této publikace bych ráda zmínila, že uvedené informace nejsou vyčerpávající. Snažila jsem se však přenést do publikace své dlouholeté zkušenosti a postřehy, nabídnout odkazy, tipy, kontakty na další odborníky a organizace. Ani ty kontakty nemají trvalou hodnotu, mění se, tak jak se mění lidé na daných pozicích a s nimi někdy i místa, kde je možné tyto odborníky dohledat.

Každá raná péče má na svém pracovišti tyto kontakty aktualizované a stále jí přibývají další, v každém kraji prověřené a osvědčené kontakty.

Nebojte se proto v případě potřeby oslovit ranou péčí telefonem, e-mailem nebo v rámci osobní návštěvy. Troufám si tvrdit, že vždy se vám bude někdo z pracovníků rané péče věnovat, rádi vás vyslechnou a nabídnou vám případnou pomoc nebo jen radu či kontakt.

I po mnohaletých zkušenostech vím, že stále spousta lidí v okolí nemá dostatek informací o službě raná péče. Ani přes intenzivní několikaletou osvětu, pravidelné prezentace, výstavy a akce pro veřejnost se informace nedostávají k některým rodinám včas.

Tak budeme doufat a přát si, aby tato publikace byla dalším „mostem či nabídnutou rukou“ k ještě lepší osvětě služby raná péče.

Pokud vnímáte, že by mohla raná péče pomoci vaší rodině, přijďte a zaklepejte na dveře EDUCO, budete-li chtít, půjdeme kus vaší cesty s vámi.



ZDROJE

POUŽITÁ LITERATURA

1. HRADILKOVÁ, Terezie. Praxe a metody rané péče v ČR: průvodce sociálním modelem. Praha: Portál, 2018. ISBN 978-80-262-1386-4.
2. LIMBRICK, Peter. TAC pro 21.století. Zlín: GRASPO CZ, a.s., 2019.
3. FITZNEROVÁ, Ivana. Máme dítě s handicapem. Praha: Portál, 2010. Rádci pro rodiče a vychovatele. ISBN 978-80-7367-663-6.
4. JUCOVIČOVÁ, Drahomíra a Hana ŽÁČKOVÁ. Máme dítě s ADHD: rady pro rodiče. Praha: Grada Publishing, 2015. ISBN 978-80-247-5347-8.

POUŽITÉ FOTOGRAFIE, OBRÁZKY, SCHÉMATA A GRAFY

Obrazové podklady použité v publikaci pocházejí z archivu EDUCO Zlín z.s. s výjimkou níže uvedených.

Zdroj fotografie ze strany 22: www.unsplash.com (autor Sharon McCutcheon).

Zdroj fotografií ze strany 27: www.pixabay.com (foto vlevo), www.pexels.com (vpravo).

Fotky superhrdinů (str. 39, 41) byly pořízeny v rámci neziskového projektu PERCIPIO 2018, vedeno studenty Univerzity Tomáše Bati ve Zlíně, Fakulty multimediálních komunikací, <http://percipio.cz/2018/>



Evropská unie
Evropský sociální fond
Operační program Zaměstnanost

Tato publikace vznikla v rámci projektu

Raná péče ve 21. století CZ.03.2.63/0.0/0.0/17_071/0007648

díky podpoře Evropské unie a státního rozpočtu, Evropského sociálního fondu,
Operačního programu zaměstnanost.



Středisko rané péče EDUCO Zlín z.s.

Chlumská 453, 763 02 ZLÍN

739 777 729 • ranapece.zlin@volny.cz

www.ranapecezlin.cz

SPOLEČNĚ NAJDEME NEOBJEVENÉ RADOSTI

Autor Bc. Jana Čelůstková

1. vydání, červenec 2020

Jazykovou korekturu provedla Mgr. Olga Šilová

Graficky zpracovala Mgr. Hana Kundrátová

Na tvorbě publikace se dále podílely Mgr. Šárka Štěpáníková a Bc. Petra Hálková, Dis.

Vytisklo GraspO Cz, a.s., ve Zlíně



Posláním střediska je poskytovat odbornou pomoc
a podporu rodinám s dětmi se zdravotním
znevýhodněním od narození do 7 let.
Dětem a rodinám pomáháme v jejich přirozeném
prostředí, s cílem posílit jejich samostatnost
a nezávislost na sociální pomoci.
Působíme ve Zlínském kraji.