



V KOSTCE

**TÝDEN RANÉ PÉČE
UŽ PODESÁTÉ!** str. 6

**O NEONATOLOGII
I SENÁTORSKÉM KŘESLE
S LUMÍREM KANTOREM** str. 8

**JAK PROBÍHÁ FUNKČNÍ
VYŠETŘENÍ ZRAKU
V NAŠICH STŘEDISCÍCH?** str. 10



SPOLEČNOST PRO RANOU PÉČI A JEJÍ REGIONÁLNÍ STŘEDISKA

SPOLEČNOST PRO RANOU PÉČI, Z. S.

Klimentská 2, 110 Praha 1
Tel.: 774 734 035; e-mail: predsedkyne@ranapece.cz

PRACOVISŤE PRAHA

Klimentská 2, 110 00 Praha 1
Tel.: 777 234 036; e-mail: centrum@ranapece.cz

KOMU JSOU NAŠE SLUŽBY URČENY:

- rodinám dětí se zrakovým a kombinovaným postižením od narození do 7 let a rodinám dětí s mentálním, tělesným a kombinovaným postižením a PAS od narození do 7 let

KDE NAŠE SLUŽBY POSKYTUJEME:

- na území hl. města Prahy, ve Středočeském a Karlovarském kraji

STŘEDISKO RANÉ PÉČE SPRP, POBOČKA BRNO

Nerudova 7, 602 00 Brno
Tel.: 541 236 743, 777 234 134; e-mail: brno@ranapece.cz

PRACOVISŤE ŽDĚR NAD SÁZAVOU

Dolní 165/1, 591 01 Žďár nad Sázavou 1
Tel.: 774 240 234; e-mail: brno@ranapece.cz

KOMU JSOU NAŠE SLUŽBY URČENY:

- rodinám (rodičům či pečujícím osobám) s dítětem se zrakovým postižením ve věku od narození do 7 let
- rodinám (rodičům či pečujícím osobám) s dítětem se zrakovým postižením v kombinaci s dalším zdravotním postižením ve věku od narození do 7 let
- rodinám (rodičům či pečujícím osobám) s dítětem s ohroženým vývojem v oblasti zrakového vnímání v důsledku nepříznivého zdravotního stavu ve věku od narození do 7 let

KDE NAŠE SLUŽBY POSKYTUJEME:

- na území Jihomoravského kraje, Kraje Vysočina (okresy Havlíčkův Brod, Jihlava, Třebíč, Žďár nad Sázavou) a Zlínského kraje (okresy Uherské Hradiště, Zlín)

STŘEDISKO RANÉ PÉČE SPRP, POBOČKA ČESKÉ BUDĚJOVICE

Čechova 164/1, 370 01 České Budějovice
Tel.: 385 520 088, 777 234 032; e-mail: budejovice@ranapece.cz

KOMU JSOU NAŠE SLUŽBY URČENY:

- rodinám s dětmi se zrakovým a kombinovaným postižením od narození do 7 let
- rodinám s dětmi s ohroženým vývojem v oblasti zrakového vnímání v důsledku nepříznivého zdravotního stavu od narození do 7 let

KDE NAŠE SLUŽBY POSKYTUJEME:

- na území Jihočeského kraje, Kraje Vysočina (okresy Pelhřimov a Havlíčkův Brod)

STŘEDISKO RANÉ PÉČE SPRP, POBOČKA OLOMOUC

REGIONÁLNÍ CENTRUM PRO PODPORU A PROVÁZENÍ RODIN DĚTÍ
SE ZRAKOVÝM A KOMBINOVANÝM POSTIŽENÍM
Střední Novosadská 356/52, 779 00 Olomouc
Tel.: 777 234 035; e-mail: olomouc@ranapece.cz

PRACOVISŤE ZLÍN

CENTRUM PRO PODPORU A PROVÁZENÍ RODIN DĚTÍ SE ZRAKOVÝM
POSTIŽENÍM
Burešov 4886, 760 01 Zlín 1
Tel.: 770 131 315; e-mail: eva.novotna@ranapece.cz

KOMU JSOU NAŠE SLUŽBY URČENY:

- rodinám se zrakovým a kombinovaným postižením od narození do 7 let věku dítěte

KDE NAŠE SLUŽBY POSKYTUJEME:

- na území Olomouckého, Zlínského kraje v ORP Zlín, Kroměříž, Holešov, Bystřice pod Hostýnem, Valašské Meziříčí, Valašské Klobouky, Vsetín, Vizovice, Otrokovice a na území Pardubického kraje v ORP Králupy, Žamberk, Lanškroun, Moravská Třebová, Svitavy, Česká Třebová, Ústí nad Orlicí, Vysoké Mýto, Litomyšl, Polička

STŘEDISKO RANÉ PÉČE SPRP, POBOČKA OLOMOUC

REGIONÁLNÍ CENTRUM PRO PODPORU A PROVÁZENÍ RODIN DĚTÍ
S TĚLESNÝM, MENTÁLNÍM A KOMBINOVANÝM POSTIŽENÍM
U Botanické zahrady 828/4, 779 00 Olomouc
Tel.: 774 734 035; e-mail: olomouc2@ranapece.cz

RANÁ PÉČE

KOMU JSOU NAŠE SLUŽBY URČENY:

- rodinám s dětmi s tělesným, mentálním a kombinovaným postižením včetně dětí s PAS a ohroženým vývojem od narození do 7 let věku

KDE NAŠE SLUŽBY POSKYTUJEME:

- na území Olomouckého kraje

SOCIÁLNĚ AKTIVIZAČNÍ SLUŽBY PRO RODINY S DĚTMI

KOMU JSOU NAŠE SLUŽBY URČENY:

- Služba je určena zletilým osobám, které pečují o dítě v podmínkách nepříznivého rodinného a sociálního prostředí. Pečující osoba může být: matka, otec, prarodiče, teta, strýc nebo jiný člen biologické rodiny dítěte, ale také pěstoun nebo osoba v evidenci.

KDE NAŠE SLUŽBY POSKYTUJEME:

- na území Olomouckého kraje, zejména na území města Šternberka a Lipníka nad Bečvou

STŘEDISKO RANÉ PÉČE SPRP, POBOČKA OSTRAVA

Havlíčkov nábřeží 2728/38, 702 00 Ostrava
Tel.: 774 567 236, 774 242 736; e-mail: ostrava@ranapece.cz

KOMU JE SLUŽBA URČENA:

- rodinám s dětmi se zrakovým postižením do sedmi let věku
- rodinám s dětmi s kombinovaným postižením do sedmi let věku (příčemž postižení je také v oblasti zrakového vnímání a je převažující nebo pro dítě určující v daném období jeho vývoje)
- rodinám s dětmi do sedmi let věku, kde je vývoj dítěte v oblasti zrakového vnímání v důsledku jeho nepříznivého zdravotního stavu ohrožen

KDE NAŠE SLUŽBY POSKYTUJEME:

- na území Moravskoslezského kraje

WWW.RANAPECE.CZ

Milí rodiče, příznivci a podporovatelé,



dostává se vám do rukou další číslo našeho časopisu, na kterém se podílel tým lidí Společnosti pro ranou péči napříč celou republikou. Odborníci i rodiče zde mohou najít postupy a metody naší práce v jednotlivých oblastech podpory vývoje dítěte, například jak probíhá funkční vyšetření zraku v našich střediscích a jak vyhodnocujeme kvalitu poskytovaných služeb. Pro

střednictvím rozhovoru se seznámíte s čestným radním naší Společnosti, lékařem a politikem MUDr. Lumírem Kantorem, který nás provází skoro od samého vzniku. Zajímavý je také rozhovor s psychologkou Michaelou Mrowetz, která dlouhodobě podporuje orientaci péče na bonding a attachment, ranou a láskyplnou vztahovou vazbu a kojení v pokročilejším věku dítěte dle doporučení WHO, dále kojení sourozenců a dětí s vývojovým postižením. Představíme vám i další silné příběhy rodičů dětí s postižením, ale

i tipy a vychytávky pro rodiče a jejich děti, včetně sourozenců.

Chci připomenout jednu událost, kterou máme čerstvě za sebou, a to je 5. konference pracovníků v rané péči, kterou organizovalo naše olomoucké pracoviště. Finančně ji podpořili a také se jí účastnili zástupci Olomouckého kraje, MPSV, Nadačního fondu Avast a Nadace rozvoje občanské společnosti. O oboru rané péče diskutovalo okolo 120 účastníků z 35 organizací z České republiky, Rakouska i Slovenska. Účastníci měli možnost vyslechnout odborné přednášky, předat si i sdílet zkušenosti ze své práce na konkrétních kazuistikách. Nejcenější zpětné vazby se všem dostalo od matky, která po pěti letech ukončuje službu rané péče. Její poděkování, doporučení, postřehy a zhodnocení byly nenahraditelné.

Dovolte mi na závěr upozornit na letošní desáté jubileum naší celorepublikové kampaně Týden rané péče,

kteřá se intenzivně věnuje informovanosti a osvětě. Každoročně se snažíme spojit na týden naše síly, rozšířit dopad osvěty, ale posílit také sebe navzájem. Raná péče je obor relativně mladý. Měla by být odborně i kapacitně připravena podpořit rodinu i dítě, ale musí přijít včas. Není nic důležitějšího, než když dítě, třeba i díky rané péči, nakročí kvalitně do života.

Budeme velice rádi, když se k nám během letošního Týdne rané péče připojíte a pomůžete nám tak oslovit odborníky a veřejnost. Rádi bychom společným úsilím představili nebo připomněli službu rané péče a pomohli tak šířit myšlenku rané péče do všech domovů a ordinací lékařů.

Děkuji vám všem za přízeň a podporu, všem zaměstnancům Společnosti za jejich pracovní nasazení a nám všem přeji poklidné a dobré dny.

Pavla Matyášová
předsedkyně Společnosti pro ranou péči

OBSAH

04 | PÁR SLOV O RANÉ PÉČI
05 | CO SE DĚJE
06 | TÝDEN RANÉ PÉČE PODESÁTÉ
08 | ROZHOVOR S LUMÍREM KANTOREM
10 | JAK PROBÍHÁ FUNKČNÍ VYŠETŘENÍ ZRAKU
12 | KVALITA SLUŽBY RANÁ PÉČE
13 | 5. KONFERENCE PRACOVNÍKŮ V RANÉ PÉČI
14 | POVÍDÁNÍ S PSYCHOLOŽKOU

16 | TÉMA: SOUROZENCI
18 | JAK PROBÍHÁ DIAGNOSTIKA GENETICKÝCH ONEMOCNĚNÍ
20 | RANÁ PÉČE VE SVĚTĚ
22 | PŘÍBĚHY RODIN
24 | NÁPADY (NEJEN) PRO RODIČE
26 | ŽIVOT S HENDIKEPEM
27 | PODPORUJÍ NÁS

V KOSTCE – ČASOPIS SPOLEČNOSTI PRO RANOU PÉČI

Redakce: Vladimíra Salvetová, Kristina Mezníková (km) **Vydává:** SPRP, z. s., Klimentská 2, 110 00 Praha, centrum@ranapece.cz, www.ranapece.cz, listopad 2017 **Grafická úprava:** David Najbrt (chuchvalec@seznam.cz) **Ťisk:** Ethics, s. r. o.

Raná péče není ranní péče

I když služba raná péče funguje v České republice už více jak 25 let – a to opravdu není málo – spousta lidí stále netuší, co si pod tímto pojmem představit. Možná se jim, vzhledem k záluďnostem českého jazyka, vybaví spíš ranní péče, tedy hygienické úkony a šlechtění se před zrcadlem po ránu. Raná péče však obnáší zcela jiné aktivity.

→ DĚTI S HENDIKEPEM

Služba raná péče je určena rodinám s dětmi se zdravotním postižením nebo dětmi, jejichž vývoj je v důsledku jejich nepříznivého zdravotního stavu ohrožen.

→ RANÝ VĚK

Jak už název vypovídá, raná péče je služba poskytována rodinám s dětmi v raném věku, tedy do sedmi let. Mimochoodem právě raný věk hraje ve vývoji dítěte zcela zásadní roli. V prvních třech letech života dítěte jsou kompenzační možnosti mozku tak obrovské, že umožňují rozvinout určité náhradní mechanismy i u dětí, které mají v některé oblasti vývoje vážný hendikep.

→ SOCIÁLNÍ SLUŽBA

Službu rané péče vymezuje zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, a rodinám je poskytována zdarma.

→ K RODINÁM DOMŮ

Jedná se převážně o terénní službu (doplňnou ambulantní formou), což znamená, že poradkyně rané péče dojíždějí přímo do rodin a poskytují rodičům poradenství a potřebnou podporu ve známem a bezpečném prostředí jejich domova.

→ KONKRÉTNĚ TO PROBÍHÁ...

Poradkyně rané péče jezdí do rodin dětí s postižením či ohroženým vývojem a dávají rodičům potřebné informace, poradí, jaký přístup a způsob výchovy a péče zvolit, abych vyhovoval potřebám konkrétního dítěte. V přirozeném domácím prostředí dítěte ukážou rodičům, jak mohou schopnosti dítěte rozvíjet a stimulovat jeho vývoj a jak mohou s dítětem komunikovat. Zapůjčí také vhodné hračky,

pomůcky, literaturu. Mohou rodičům rovněž předat důležité kontakty a doporučení – na jaké odborníky se rodina může obrátit nebo kde a jak žádat potřebné kompenzační pomůcky, jaké navazující služby jsou v daném regionu k dispozici a podobně.

→ SPOLEČNOST PRO RANOU PÉČI

Společnost pro ranou péči je jedním z nejvýznamnějších poskytovatelů služeb rané péče v České republice. V současnosti působí v 10 krajích a svá střediska a pracoviště má v Brně, Českých Budějovicích, Olomouci, Ostravě, Praze, Zlíně a Žďáru nad Sázavou. Soustředí se především na podporu rodin se zrakovým a kombinovaným postižením, olomoucké pracoviště pomáhá i rodinám s dětmi s mentálními postižením a je zde poskytována také sociálně aktivizační služba.

Profesionální a kvalitní službu rané péče můžeme našim klientským rodinám poskytovat nejen díky naší více než 25leté praxi v této oblasti, ale především díky neustálému nastavování a precizování využívaných postupů a metod. Vycházíme přitom z potřeb konkrétních rodin, ze zkušeností dalších etablovaných poskytovatelů rané péče i z nejnovějších poznatků v souvisejících oborech.

Kromě našeho hlavního poslání, kterým je poskytovat kvalitní službu rané péče potřebným rodinám, se věnujeme také řadě vzdělávacích

a osvětových činností. Pořádáme každoroční celorepublikovou kampaň Týden rané péče, jsme organizátorem Konference pracovníků v rané péči, podílíme se na aktivitách volných sdružení poskytovatelů rané péče v jednotlivých krajích. Při své činnosti úzce spolupracujeme s celou řadou odborníků a specializovaných pracovišť, ať už se jedná o Českou neonatologickou společnost, perinatologická centra, novorozenecká oddělení nemocnic, oftalmologická, neurologická a pedagogická centra, školy, školky a podobně. Spolupracujeme se zahraničními partnery a jsme členem Mezinárodní rady pro vzdělávání a rehabilitaci osob se zrakovým postižením (ICEVI). Podílíme se i na tvorbě a změnách systému péče o děti, jejichž vývoj je z nejručnějších důvodů ohrožen. Spolupracujeme s příslušnými odbory Ministerstva práce a sociálních věcí a informujeme státní správu o problematice rané péče a aktuálních potřebách rodin pečujících o dítě s postižením.

Při tom všem nezapomínáme na jednu z hlavních věcí, a to že „domov je doma“. Všechny děti mají právo vyrůstat v rodině, a proto klademe velký důraz na to, aby děti mohly zažívat přirozené a láskyplné prostředí domova a aby jejich rodiče dostali včas nezbytné informace a odbornou pomoc a nemuseli se uchýlovat k umístění dítěte do ústavu.

V roce 2016 jsme prostřednictvím svých pracovišť podpořili celkem: 574 klientských rodin, z toho 458 rodin s dětmi se zrakovým a kombinovaným postižením, 116 rodin s dětmi s tělesným, mentálním a kombinovaným postižením, 29 rodin využívalo sociálně aktivizační službu.

Očima lékaře...

Statistické údaje týkající se úmrtnosti novorozenců a kojenců v ČR přesvědčivě dokládají, že patříme k zemím, které mají tento významný demografický ukazatel jeden z nejnižších v rámci Evropy, ale i světa. A to i přesto, že se u nás rodí relativně velký počet dětí předčasně. I laická veřejnost ví, že pro tyto novorozence je zatížité označení, že jsou to děti nedonošené-nezralé. Ano, přichází na svět skutečně s různým stupněm nezralosti svých orgánů (zejména plic, mozku, zažívacího ústrojí, smyslových orgánů) a pro jejich další harmonický vývoj sehrává významnou úlohu nejen stupeň a rozsah zdravotní péče poskytované záhy po narození, ale také péče následná, kdy je dítě již v domácích podmínkách. Objektivně je třeba dodat, že ne všechny zdravotní hendikepy, které tyto děti od útlého harmonický vývoj sehraje významnou úlohu nejen stupeň a rozsah zdravotní péče poskytované záhy po narození, ale také péče následná, kdy je dítě již v domácích podmínkách. Objektivně je třeba dodat, že ne všechny zdravotní hendikepy, které tyto děti od útlého

zaměřena také na jeho rodinu. Forma poskytované pomoci je velmi komfortní, neboť pracovníci rané péče zcela běžně navštěvují rodiny pečující o dítě se zdravotním postižením doma a dokáží poradit a zajistit nejen péči odbornou, ale také rozsáhlé spektrum služeb dalších, jako je pomoc ve sféře sociální nebo le-gislativní. Pracovníci se tak stávají v pravém slova smyslu partnery rodiny s cílem, aby zdravotní postižení dítěte bylo minimalizováno, aby rodina jako celek byla plně funkční a kompetentní v rozvíjení jeho duševního a pohybového vývoje a aby došlo u dítěte i k jeho optimálnímu sociálnímu začlenění. Jako dětský lékař s téměř 40letou praxí se domnívám, že činnost SPRP je nenahraditelná a ocenění hodná a měla by ještě více proniknout do mysli odborné veřejnosti, neboť je to jedna z činností, která umožňuje dětem se zdravotním postižením a jejich rodinám překonávat mnoho zdánlivě nepřekonatelných překážek.

Prof. MUDr. Zdeněk Doležel, CSc., Pediatrická klinika Lékařské fakulty Masarykovy univerzity a Fakultní nemocnice Brno



Půlmíle pro ranou péči

Večer 23. 9. 2017 žilo Brno akcí, při které si přišli na své všichni příznivci běhání. Dorazili totiž na Noční běh – 5|10 mil Brnem. Akce měla i charitativní rozměr a účastníci mohli podpořit brněnské středisko rané péče. A to dvojnásobem: buď registrací na hlavní závod jako běžec za ranou péči, nebo účastí na nesoutěžním běhu Půlmíle pro ranou péči. Na bezbariérovou trasu dlouhou půl míle, tedy cca 805 metrů, se zaregistrovalo 17 rodin a 18 jednotlivců, ke kterým se ale přidali další na místě. Závodních běhů se za ranou péči účastnilo 40 běžců. Děkujeme všem, kdo navzdory tmě a chladnému počasí přišli, mimo jiné několika našim klientským rodinám. Potěšila nás i podpora Mgr. Petra Hladíka, náměstka primátora města Brna, který s dcerou Anežkou vyrazil s nadsledem na trasu Půlmíle i přesto, že po návštěvě několika brněnských hodů nedopatřením dorazil v lakýrkách. Za zmínku také určitě stojí, že jako druhý dorazil do cíle našeho charitativního běhu poslanec Mgr. Jiří Mihola, Ph.D., a to v těsném závěsu za svým synem. Díky vstřícnému postoji organizátorů, spolku běžců Maraton Brno, získá brněnské středisko příspěvek ze startovného ve výši 22 000 Kč na službu rané péče pro naše klientské rodiny – moc děkujeme! Výrazně nás podpořila firma Red Hat Czech, s. r. o., která uhradila 10 zaměstnancům startovné. Poděkování patří také firmám MORAVIA PROPAG, s. r. o., dm drogerie markt, s. r. o., Billa, spol. s r. o., a Divadlu Radost, jež poskytly dárky pro naše běžce. Byl to skvělý zážitek a věříme v pokračování příští rok!

Irena Jelínková, Středisko rané péče SPRP, pobočka Brno



Rodiny se potkaly na týdenním kurzu



Načerpat informace, vyzkoušet nové metody a cvičení zaměřené na rozvoj dítěte, ale také na chvíli změnit prostředí, vydechnout, poznat nové lidi, navázat kontakty a přátelství... To vše je smyslem pravidelného týdenního setkání našich klientských rodin. V roce 2017 se uskutečnilo koncem května, opět v krásném prostředí Vysočiny, v hotelu Svratka. A zúčastnilo se ho celkem 16 rodin s dětmi se zrakovým či kombinovaným postižením z celé republiky. Kurz svou náplní doplňuje komplexní nabídku

rané péče spočívající především v práci v přirozeném prostředí dítěte, tedy přímo v rodině. „Odborná práce poradců se soustředí zejména na vedení rodičů dětí. Pro rodiče je důležité mít informace o postižení, porozumět jim a naučit se, jak dětem přes jejich hendikep maximálně pomoci v rozvoji. Naši terénní poradci v průběhu roku k rodině jezdí zpravidla jednou za měsíc až jednou za dva měsíce dle individuální potřeby. Kurz je tak jedinečnou příležitostí, jak si během krátkého souvislého

čas osvojit velký objem podpůrných činností,“ říká vedoucí kurzu Tomáš Vyskočil. V rámci dopoledních programových bloků si klientské rodiny SPRP pod vedením kvalifikovaných poradkyň mohly vyzkoušet činnosti zaměřené například na podporu rozvoje v oblastech motoriky, prostorové orientace nebo sebeobslužných činností. Dopolední program pak nabízel další aktivity, ke kterým se rodiny běžně nemusí dostat, třeba muzikoterapii, canisterapii nebo speciálně uzpůsobené hodiny plavání. Rodiče si mohli také vyzkoušet pomůcky, které jsou pro děti s postižením mnohdy nezbytné, ať už jde o polohovací sedačky, vozíky, či dětské brýle. Vedle různorodého a inspirativního programu ocenili účastníci i prostor pro vzájemné sdílení, předávání rad a zkušeností mezi rodinami. Projekt byl realizován za pomoci Nadačního fondu Českého rozhlasu ze sbírky Světluška za nadační příspěvek 190 000 Kč.

Marie Kaletová, Středisko rané péče SPRP, pobočka Olomouc



Video s Romanem Zachem

Brněnské středisko rané péče natočilo s několika klientskými rodinami rozhovory, kde sdílí své zkušenosti s ranou péčí, v čem konkrétně jim a jejich dětem pomohla. Rozhovory jsou doplněny záběry z klubu rodičů a pobytového kurzu pro rodiny. Jako průvodce ve spotu vystupuje populární herec Roman Zach, který rané péči fandí. Vznikl tak velmi pěkný materiál, který využijeme k oslovení firemních dárců. Děkujeme zapojeným rodinám i všem ostatním, kdo se na jeho tvorbě podíleli. Spot můžete zhlédnout na stránkách střediska www.ranapece.cz/brno.

Irena Jelínková, Středisko rané péče SPRP, pobočka Brno



nadační fond avast

Helena Kolmanová, Středisko rané péče SPRP, pobočka České Budějovice

Týden rané péče je tu už podesáté!!!



Letošní jubilejní desátý ročník osvětové kampaně Týden rané péče vede k retrospektivnímu pohledu na minulé ročníky. Celospolečenské vnímání života člověka s postižením se za tuto dobu posunulo více směrem od tolerance k respektu a uznání práv na normální život uprostřed běžné populace, lokální komunity. Přesto však potřebě osvětových kampaní ještě neodzvnilo. Nadále se objevují silné diskuse nad tématy ukončení ústavní péče o ty nejmenší děti ve věku do tří let, znovu se argumentuje prokazatelně falešnými vědeckými názory, stále ještě je nutné bojovat za terénní podpůrné služby.

Motto Týdne rané péče *Domov je doma* je tedy stále ještě aktuálním tématem, a také letošní kampaň (mimoходом se sloganem *Život v souvislostech*) má hluboký význam. Cílem je seznámit veřejnost i odborníky s přínosem terénních služeb, které podporují rodinu v jejím přirozeném prostředí, reagují na aktuální, individuální potřeby jejích členů a aktivují lokální systém podpory. V uplynulých letech se Týden rané péče vždy zaměřil na některé z aktuálních témat a tento cíl vyjadřoval svým sloganem. Zmínit můžeme například slogany *Mít dobrý start* nebo *Nikdy není příliš brzy*, které upozorňovaly

na potřebu zahájit službu rané péče včas, ihned po zjištění faktu postižení nebo rizika jeho vzniku, aby služba mohla působit preventivně a efektivně. Slogan *Krok za krokem. Provázíme rodiny již 25 let* odkazoval v roce 2015 na čtvrtstoletí existence sociální služby rané péče a do kampaně se tehdy zapojilo 24 pracovišť z celé České republiky. V Týdnu rané péče, který tradičně probíhá v první polovině listopadu, se konají přednášky, workshopy pro studenty i veřejnost, výstavy fotografií, charitativní koncerty i divadelní představení. Můžete navštívit střediska rané péče během dnů otevřených dveří, probíhají kulaté stoly, mezioborová setkání odborníků i zajímavé programy pro rodiče a děti.

V roce 2017 začíná Týden rané péče 6. listopadu a končí v neděli 12. listopadu. Podrobný program i další informace naleznete na <http://trp.ranapece.cz/>.

TÝDEN RANÉ PÉČE – POHLED SMĚREM DO MINULOSTI

2016

- slogan *Nikdy není příliš brzy* upozorňoval na důležitost včasného zahájení služby, tak aby se rodině dítěte s postižením dostalo pomoci neodkladně
- zapojilo se 23 pracovišť rané péče
- kampaň podpořilo mnoho známých osobností, z herců Pavel Liška, Josef Poláček nebo Jiří Sedláček, z politiků například poslankyně Helena Langšádlová, dále sportovec, mistr světa ve vodním slalomu Vavřinec Hradilek nebo primář Novorozeneckého oddělení Thomayerovy nemocnice v Praze doc. MUDr. Jan Janota, Ph.D.
- do kampaně se zapojila také Nadace rozvoje občanské společnosti, největší grantující nadace v České republice

2015

- slogan *Krok za krokem. Provázíme rodiny už 25 let* se snažil poukázat na to, že služba rané péče během čtvrtstoletí pomohla již stovkám rodin
- zapojilo se 24 pracovišť rané péče z různých regionů České republiky
- u kulatého stolu v Olomouci se nad tématem „Multidisciplinární spolupráce při práci s rodinami s ohroženým vývojem se zdravotním postižením v Olomouckém kraji“ setkali dětská lékařka z oboru neurologie, neonatologie, pediatrie a genetiky a dále pak zástupci dětských center, poskytovatelů sociálních služeb, speciálně pedagogických center a pracovníci OSPODu
- záštitu nad tímto ročníkem převzala ministryně práce a sociálních věcí Michaela Marksová a Asociace krajů České republiky

2014

- smyslem sloganu *Mít dobrý start* bylo přesvědčit veřejnost, že raná péče má nezastupitelné místo v podpoře dětí s postižením v prvních letech života a že včasná podpora má zásadní vliv na kvalitu celého budoucího života dětí i celé rodiny
- zapojilo se 27 pracovišť rané péče
- proběhla například vernisáž výstavy fotografií Patrika Pavlačka nazvané „*Domov je doma*“ – fotografie zachycovaly běžný život rodin s dětmi s postižením

2013

- slogan *Raná péče je spolupráce!* dal charakter kampani i jednotlivým akcím
- ke kampani se přihlásilo 19 pracovišť rané péče
- prezentace služby rané péče probíhala například v ulicích Sokolova, Karlových Varů, Chebu; oslovili jsme veřejnost s anketou zaměřenou na informovanost obyvatel zmíněných obcí v oblasti rané péče
- v Ostravě proběhl benefiční koncert pro ranou péči

2012

- motto *Domov je doma*
- zapojilo se 16 poskytovatelů rané péče
- v pořadu České televize *Sama doma* vystoupila ředitelka SPRP Martina Dunděrová a také ředitel odboru pro rodinu a sociální práva dětí MPSV Miroslav Macela, který převzal nad kampaní záštitu
- v Praze proběhl seminář s Františkem Koukolíkem „Oči, srdce, maminka“ – o vývoji mozku nejmenších dětí zdravých i hendikepovaných, o tom, jak se učíme mluvit, jak vazba matka–dítě citově „napíše“ lidi na celý další život...

2011

- motto *Domov je doma*
- zapojilo se více než 10 středisek rané péče
- na Pedagogické fakultě Masarykovy univerzity představily pracovnice našeho brněnského střediska službu rané péče studentům speciální pedagogiky
- zážitkové semináře pro studenty proběhly také na středních a vysokých školách v Českých Budějovicích

2010

- motto *Domov je doma*
- zapojilo se 22 subjektů poskytujících ranou péči
- ve většině středisek proběhla anketa na téma *Co je to raná péče?* Podařilo se získat odpovědi od 2320 dotázaných! Výsledky ankety byly následující:
 - že raná péče je neplacené očkování novorozenců zabraňující vzniku epidemie, si myslelo 599 dotázaných;
 - 133 respondentů zvolilo odpověď: raná péče je pěstování zdravé zeleniny ještě před začátkem jarní sezóny;
 - správnou odpověď, že raná péče je sociální služba pro rodiny dětí s postižením v raném věku, vybralo 1588 dotázaných.

Anketa sloužila nejen k tomu, aby se zjistilo, jaká je informovanost veřejnosti o rané péči, ale i ke zvýšení povědomí o službě – respondenti dostávali informační letáky.

- kampaň měla značný dosah především díky médiím: o Týdnu rané péče informoval Český rozhlas, Česká televize i regionální média; více než 65 000 lidí se podařilo oslovit prostřednictvím spotu v kinech

2009

- motto *20 let na cestě* mělo připomenout 20 let existence rané péče jako profesionální služby pro rodiny dětí s postižením, která jim pomáhá v náročné životní situaci – díky podpoře rané péče mohou rodiče vychovávat své dítě doma a nemusejí se uchýlovat k jeho umístění do ústavu, jak se to běžně na doporučení lékařů ještě před 20 lety dělávalo
- vedle besed pro středoškoly na téma, jaký je život rodin s dětmi s postižením, proběhl například kazuistický seminář pro studenty Filozofické fakulty Karlovy univerzity

2008

- motto *Do práce jezdíme domů* mělo přiblížit terénní charakter služby, kdy poradkyně rané péče dojíždějí do rodin dětí s postižením
- všechna pracoviště SPRP odpovídala během celého týdne na telefonické a e-mailové dotazy k rané péči
- vyvrcholením celého týdne byl Absolventský koncert v Praze, na němž zahrály také děti z rodin, které ranou péčí využívaly

Jitka Barlová, pracoviště SPRP Praha



JAK NA TÝDNY RANÉ PÉČE VZPOMÍNÁ AUTORKA KAMPAŇE?

Bavilo mě to, hrozně! Vymýšlet a zkoušet nové formy akcí, stát v Tesco a povídat si s lidmi o rané péči, nechat jim mezi nákupem vyzkoušet si kvalitu zraku nebo sluchu se speciálními hračkami a na počítačovém programu, vyprávět studentům o rané péči, dávat na web příběhy rodičů... Proč týden rané péče? Iniciační myšlenkou bylo soustředit síly a energii na propagaci a osvětu na jeden týden v roce. Připravit se a dát do toho všechno – nové nápady, invenci pracovníků, chuť podporovatelů, příběhy a vzkazy klientských rodin, čas a materiály pro média. Raná péče je terénní služba a s její propagací a šířením vždycky byla a je potíž. Jednak sponzoři a příznivci nemohou přijít do centra a přesvědčit se, co se v rané péči děje (pracovnice jsou za klienty v jejich domovech), jednak při terénní práci se obtížně organizují propagační a osvětové akce na ulici nebo pro veřejnost. Kampaň, která se postupně rozrostla z jedné pořádající organizace na 27, aspiruje připoutat pravidelně zájem médií a veřejnosti a nabídnout jim esenci toho, co je raná péče, a možnost do ní nahlédnout během jednoho týdne v roce.

Terezie Hradílková, autorka konceptu a prvních ročníků kampaně, ředitelka SPRP do roku 2010

O neonatologii i senátorském křesle s Lumírem Kantorem

„Jsem vděčný, že jsem u toho mohl být,“ shrnuje svůj popis obrovského rozvoje oboru neonatologie za posledních 25 let primář Novorozeneckého oddělení Fakultní nemocnice v Olomouci a také senátor MUDr. Lumír Kantor, Ph.D. Nemůžeme nezmínit, že je také členem Čestné rady Společnosti pro ranou péči. Povídali jsme si s ním nejen o práci lékaře, při níž zachraňuje ty nejmenší z nejmenších, ale i tom, jak lékařské poslání koresponduje s rolí politika...



V oboru neonatologie působíte téměř dvacet pět let. Jak se za tu dobu péče o novorozené a předčasně narozené děti proměnila?

S neonatologií jsem mohl prožít jedno z nejhezčích období mého života. Začínal jsem jako pediater v Přerově v roce 1990, o tři roky později jsem nastoupil do olomoucké nemocnice jako neonatolog. Během tohoto času se kvalita péče o nejmenší děti zcela zásadně proměnila. Vůbec tím ale nechci říct, že by péče o novorozence v šedesátých, sedmdesátých, osmdesátých letech minulého století byla nedostatečná či pasivní. Byla tak aktivní, jak umožňovala doba. Lékaři dělali, co se dalo v rámci tehdejších možností. Neměli k dispozici přístroje – například když jsem do Olomouce nastoupil, používal se na oddělení inkubátor získaný prostřednictvím poválečné pomoci organizace UNRRA. Spousta věcí byla vyrobena svépomocí, což by dnes už nebylo možné.

Řadu dětí se tehdy zachránit nepodařilo...

Ano, úmrtnost byla vysoká. Když jsem začínal, umřelo nám za rok 60–80 dětí, z celého kraje. V současnosti se nám nepodaří zachránit okolo 6–10 dětí ročně. To je obrovský rozdíl. V České republice úmrtnost živě narozených dětí (od 0. do 28. dne) činí asi 1,5 promile, dříve dosahovala i 10 promile. Když nám dnes umře dítě, je to mimořádná věc. V dobách mých profesních začátků jsem za noc pochoval třeba dvě děti. Bylo to psychicky opravdu náročné. Přemýšlel jsem tehdy, zda to vůbec stálo za to, celá moje dlouhá cesta k vysněné škole, k vysněné profesi, abych pak byl svědkem takových situací. 90. léta v našem oboru byla zasvěcena právě snižování úmrtnosti. Díky výborné spolupráci tehdejších primářů, například porodníků profesora Štembery a Velebila a neonatologů pana profesora Plavky a Zobana, a ministerstva zdravotnictví se podařilo najít finanční zdroje a postupně jsme

budovali ucelený systém perinatální péče. Dnes u nás funguje 12 perinatologických center intenzivní péče.

Daří se tak zachraňovat děti, které by v minulosti zřejmě nepřežily, ale zároveň přicházejí i myšlenky, zda je to opravdu v zájmu toho kterého dítěte. Předčasně narození s sebou nese i možnost závažných zdravotních komplikací, postižení...

Díky moderní technice a novým metodám mohou dnes přežít i děti s porodní váhou kolem 500 gramů. Asi polovina dětí s porodní váhou pod 1000 gramů je bez hendikepu. Samozřejmě v této souvislosti vyvstává celá řada otázek. Má smysl zachraňovat tyto děti? Má smysl život s velmi těžkým psychomotorickým postižením nebo slepotou? Odpovědi na ně vůbec nejsou jednoznačné. Ani pro mě. Hledám je stále. V roce 1999 jsem vydal knihu nazvanou Otázky, kde se k těmto tématům vyjadřovala celá řada osobností, kterých si vážím, – z nejrozumnějších oborů. Vydání publikace bylo součástí mého vlastního hledání odpovědí. (Pozn. red. Kniha je volně ke stažení na <http://www.lumirkantor.cz/otazky/>)

V péči o předčasně narozené děti ve Fakultní nemocnici v Olomouci aplikujete řadu inovativních postupů a metod. Ať už se jedná o bazální stimulaci, klokáňování, pouštění nahrávek s hudbou či hlasem maminky, nebo možnost sledovat děti v inkubátoru on-line... Co je smyslem těchto opatření a jak na ně děti reagují?

Zhruba okolo roku 2010 nastala v našem oboru další etapa. Vedle lékařské péče zaměřené především na zdravotní stav miminka se začala do popředí dostávat vazba mezi dítětem a maminkou, tatínkem. Cílem je pokud možno individualizovaná péče, kdy se snažíme pracovat s celou rodinou. Mimochoodem právě nedostatečné vnímání důležitosti kontaktu děťátka s maminkou nám bylo vytýkáno už v 90. letech. Tehdy ale umíraly ročně desítky dětí a prioritou bylo snížení tohoto skóre. Všechno má svůj čas. Dnes už víme, že podpora citové vazby mezi rodičem a dítětem je stejně důležitá jako

dostatek živin nebo správné léky. Do středu zájmu zdravotníků se tak dostává i kontakt dítěte s maminkou a vlastně celou rodinou. Tím, že předčasně narozeným dětem pouštíme hlas maminky nebo umožníme rodičům a prarodičům, aby prostřednictvím kamery mohli dítě kdykoli vidět, se snažíme vztah dětí s rodiči prohloubit. A rodiče i další členové rodiny tyto možnosti velmi vítají.

Jak to řešíte prakticky – mají lékaři a sestry na oddělení při náročné práci kolem dětí prostor věnovat se také rodičům, kteří prožívají velmi náročnou životní situaci, komunikovat s nimi?

Musím říct, že na našem oddělení panuje velmi dobrá atmosféra a většinu členů týmu jejich práce opravdu baví. A to je také hlavní důvod, proč můžeme realizovat všechny projekty zaměřené na upevnění vazby mezi dítětem a rodiči. Vzpomínám si na případ, kdy rodiče přišli s tím, že by své těžce nemocné dítě chtěli nechat umřít doma. Tehdy ještě v Olomouckém kraji nefungovala paliativní péče pro děti. Byl jsem rozhodnutý za nimi jezdit, do 40 kilometrů vzdálené obce, ale potřeboval jsem k sobě ošetřovatelku. Přihlásilo se šest ochotných sester. Bez nároku na honorář. Mnozí dnes vnímají hlavně chyby zdravotníků a o druhé straně mince nemají ani tušení.

A spolupracuje vaše oddělení také se službou rané péče?

S ranou péčí spolupracujeme v Olomouci systematicky už přes dvacet let. Byl jsem dokonce u vzniku Společnosti pro ranou péči a dlouhá léta jsem členem její Čestné rady. Za tuto dobu jsem byl svědkem vzestupu i některých pádů, a dalších vzestupů Společnosti a mám velkou radost z toho, co raná péče za 25 let své existence dokázala. Že stále funguje jako důležitý pomocník rodin, do kterých se narodilo dítě s postižením a je jim v náročné situaci oporou. Mimochoodem současná předsedkyně Společnosti Pavla Matyášová pracovala na začátku své profesní dráhy jako staniční sestra na našem oddělení.

Vedle role primáře zastáváte od roku 2016 i funkci senátora. Dají se tyto dvě časově náročné pozice skloubit?

Je to náročné, především s ohledem na rodinu, ale jde to. V nemocnici jsem si snížil úvazek, ale úplně opustit profesi lékaře jsem nechtěl. Vedle rodiny je to hlavní smysl mého života. A navíc, podle mého názoru je pro senátora výhodné mít i „druhou“ práci. Získává tak potřebný odstup.

V Senátu jste členem Výboru pro zdravotní a sociální politiku. Na co se zaměřujete?

Rýsuji se mi asi tři základní okruhy, ve kterých se jako senátor chci angažovat. Jednak oblast zdravotnictví, jednak školství – jsem přece „Kantor“ a také učím na Lékařské fakultě Univerzity Palackého v Olomouci. A pak sociální problematika. Mnoho zkušeností v této sféře jsem mohl získat i díky spolupráci se Společností pro ranou péči.

A podařilo se vám během působení v Senátu dosáhnout v těchto oblastech nějakého úspěchu?

Ke konkrétním úspěchům počítám například prosazení protikuřáckého zákona nebo zákona o vzdělávání zdravotníků, který zachovává jednotné vzdělávání pro všechny pediatri (tedy nikoli odlišné pro praktické dětské lékaře a pro pediatri v nemocnicích). Nedávno jsem podpořil právní zakotvení mobilních hospiců. Jsem také členem národní rady pro screening onemocnění nebo Rady vlády pro seniory a stárnutí populace. Pole mé působnosti je široké. Co bych si ale přál, je zavedení jasných pravidel pro domácí porody. Od roku 1989 nedošlo v této oblasti k žádnému posunu a osobně mě to velmi tíží. Stojí zde proti sobě dvě skupiny se zcela protichůdnými názory a mezi nimi zeje nepřekonatelná propast. Dosud není nikde definována například zodpovědnost rodičů nebo povinnost porodních asistentek vést dokumentaci. Chybí reálné údaje o počtu domácích porodů, často se vše děje formou „partyzánské“, kdy porodní asistentky říkají, že šly náhodou kolem a rodiči paní zrovna volala o pomoc... Ta lež v současném

systému mě trápí. Věřím, že se mi podaří zasadit se o nastavení jasných pravidel. A přímou ukázkově je zde patrná role senátora: může fungovat jako prostředník komunikující se všemi zainteresovanými skupinami, a pomoci tak dojít ke konsenzu.

Práce lékaře je bezesporu náročná, ovšem může být velmi naplňující. Jak je to s prací senátora? Naplňuje vás?

Mezi prací lékaře a senátora vnímám jeden zásadní rozpor. Když chci jako lékař prosadit cokoli nového, musím jít opravdu do hloubky. Všechno důkladně nastudovat. Vzpomínám si na to svírání kolem žaludku a kolem srdce, když jsme v Olomouci zaváděli třeba přímé měření tlaku u našich malých pacientů nebo se učili využívat přístroje pro vysokofrekvenční ventilaci... Byly to zcela zásadní věci a my jsme se na ně museli maximálně připravit. V Senátu ale musíme vydat stanovisko k 35 zákonům do měsíce. Není v lidských silách nastudovat takto obširnou problematiku do hloubky – od česko-japonské smlouvy přes EET po stavební zákon... Přesto si ale myslím, že práce senátora má smysl. Jako lékař můžu vnést do diskuse o zdravotnické nebo sociální problematice úplně jiný pohled. Kdyby v Senátu sedělo 81 právníků nebo starostů, nebylo by to dobré. Právě pluralita názorů je velmi cenná.

Vybavuje se mi v tomto smyslu také esej Václava Havla o lékaři a politikovi Františku Krieglovi. Současná generace ho možná nezná. Po celý svůj život stál na straně konkrétních lidí, pomáhal jim, z pozice lékaře i politika, a jako jediný z představitelů československé vlády nepodepsal v srpnu 1968 takzvaný moskevský protokol. Velmi statečný člověk. Pochopil, že zdraví společnosti je také důležité, stejně jako zdraví jednotlivce. Jestliže není zdravá společnost, vznikají sociálně patologické jevy, problémy... V žádném případě se nechci s Františkem Krieglem srovnávat. Jsem ale přesvědčen, že jít do politiky bylo správné rozhodnutí, že tam můžu prosadit dobré věci a být prospěšný.

(km)

Nebojte se využívat různé sociální služby souběžně

Různé sociální služby jsou dostupné ve všech krajích, ale málokdo má povědomí o konkrétních poskytovatelích služeb v jeho okolí. Typy sociálních služeb definuje zákon o sociálních službách č. 108/2006 Sb. (§ 35–70), souhrnné informace o konkrétních službách v jednotlivých krajích jsou veřejnosti dostupné v Krajském informačním systému sociálních služeb (zkratka KISSoS). Každý může využít souběžně i několik služeb.

Společnost pro ranou péči poskytuje službu raná péče a v Olomouckém kraji také sociálně aktivizační službu pro rodiny s dětmi. Tyto dvě služby se skvěle doplňují. Sociálně aktivizační služby poskytují pomoc, podporu a poradenství v rodinách s jedním nebo více dětmi do 18 let, jejichž vývoj je ohrožen kvůli dlouhodobě nepříznivé sociální situaci, a rodina není schopna překonat ji vlastními silami. Kromě

podpory psychomotorického vývoje dítěte poskytujeme rodinám pomoc s řešením dluhů, uplatněním na trhu práce, s uplatňováním práv a třeba i asistenci při vyřizování osobních záležitostí na úřadech. Některým klientům tak nabízíme souběžně rané péče a sociálně aktivizační služby pro rodiny s dětmi, nebo doporučíme poskytovatele služby v místě bydliště klienta. Pokud se rozhodnete využívat různé sociální služby, doporučujeme o tom pracovníky těchto služeb vzájemně informovat, protože se tak zvýší efektivita podpory.

Nebojte se obrátit na vybranou službu. Každý sociální pracovník by vám měl dát základní poradenství, případně předat kontakt na pracoviště, kde se zabývají problematikou, kterou potřebujete řešit.

Marcela Bucháčková, Středisko rané péče SPRP, pobočka Olomouc

Jak probíhá funkční vyšetření zraku v našich střediscích?

Co si pod pojmem funkční vyšetření zraku (FVZ) představit? Slovo vyšetření by mohlo vést k tomu, že se jedná o lékařský úkon, ale není tomu tak. Střediska rané péče jako poskytovatelé sociální služby mají pravomoc dělat speciálně pedagogické vyšetření za účelem zhodnocení aktuální míry zrakových funkcí a schopností dítěte. Jde o to zjistit, jak konkrétní dítě se svou zrakovou vadou skutečně využívá zrak v běžném životě – při hře, při sebeobsluze, při orientaci, při konkrétní činnosti, a určit dosažený stupeň rozvoje zrakových funkcí a dovedností vzhledem k celkovému vývoji dítěte. Vyšetření je nezbytné k tomu, abychom mohli společně s rodinou sestavit konkrétní kroky stimulace zraku nebo zrakového tréninku, které jsou součástí individuálního plánu.



KDO VYŠETŘENÍ PROVÁDÍ

Společnost pro ranou péči má vyškolené poradce, absolventy akreditovaného kurzu MŠMT – Instruktor stimulace zraku (zkratka ISZ), kteří jsou oprávněni funkční vyšetření zraku vykonávat a pracovat se standardizovaným testovým materiálem. Dále jsou podporou rodině a poradci v oblasti stimulace zraku a zrakového tréninku. Spolupracují s oftalmology a zajišťují metodickou podporu poradcům rané péče.

CO K TOMU POTŘEBUJEME

Používáme běžné hračky, popřípadě hračky se zvýšeným barevným kontrastem, speciální pomůcky (světelné panely s příslušenstvím) a standardizovaný testový materiál za účelem zjištění zrakové ostrosti, kontrastní citlivosti a dalších zrakových funkcí. Určitě se u nás nepotkáte s žádným přístrojem,

jaký se používá v ordinacích očního lékaře či ortoptiky. Pomůcky a testy jsou uzpůsobeny konkrétnímu dítěti, a to se zřetelem na věk, zrakovou vadu a dosažené schopnosti v jiných oblastech (jemná a hrubá motorika, kognitivní schopnosti, komunikační dovednosti). Úroveň zrakového vnímání zjišťujeme převážně formou hry a pozorování.

VÝHODY

Jako výhody vnímáme čas, který dáváme rodiči i dítěti. Akceptujeme denní režim dítěte, potřebné přestávky během testování a nemusíme se časem striktně omezovat. Samotné vyšetření je se souhlasem rodiče nahráno na kameru a videozáznam může rodiči sloužit jako instruktáž či pro srovnání reakcí po nějaké době. Instruktorovi slouží jako materiál při psaní zprávy z FVZ. Rodiče si odnášejí doporučení k rehabilitaci zraku – ke zrakové

stimulaci nebo zrakovému tréninku. Poradci pak se zjištěnou úrovní zrakových funkcí a dovedností pracují při sestavování individuálního plánu rodiny.

KDE VYŠETŘENÍ PROBÍHÁ

Obvykle se FVZ odehrává ve speciálně vybavených místnostech jednotlivých středisek SPRP. Ty jsou uzpůsobeny tak, aby co nejméně rozptylovaly děti od podnětů nabízených instruktorkami. Většinou jsou vybaveny světlým nábytkem, některé mají i speciální osvětlení s možností regulovat intenzitu světla dle potřeb, přičemž světlo je rozptýleno do stropu, a tudíž nedochází k oslnění zvláště malých ležících dětí. Okna jsou vybavena roletami či žaluziemi k zatemnění místnosti při práci se světelnými podněty. Každé pracoviště má různé pomůcky k zajištění správné polohy dítěte při vyšetření (speciální židličky, polohovací vaky atd.). Pokud zdravotní stav dítěte neumožňuje jeho převoz do střediska, odehrává se FVZ v domácím prostředí či v nemocničním zařízení po dohodě s rodiči a ošetřujícím personálem.

KDY VYŠETŘUJEME

FVZ probíhá při zahájení služby v rámci vstupního jednání, nebo samostatně cca do půl roku od zahájení služby. Na bezplatné FVZ mají v rámci nabízených služeb nárok všechny klientské rodiny. Vyšetření lze realizovat opakovaně v průběhu poskytování služby rané péče – tzv. kontrolní FVZ – a při ukončení péče. Bezplatně se vyšetřuje v případě výrazné změny zrakového vnímání dítěte nebo dalších skutečností (nastavení potřeb dítěte při nástupu do školky, školy), pokud nestačí konzultace poradce a ISZ.

JAK TO PROBÍHÁ

Před samotným vyšetřením je velice důležitý anamnestický rozhovor s rodiči. Zajímá nás, jak rodiče vnímají schopnosti svého dítěte využívat zrak, jak probíhalo těhotenství, okolnosti okolo porodu, a podrobně se zabírá zrakové onemocnění. Nedílnou součástí komplexního obrázku jsou informace



z lékařských zpráv – oftalmologická, neurologická, rehabilitační apod. Následuje vyšetření, které je realizováno formou hry. Nejdůležitější metodou ke zjištění důležitých informací o schopnostech dítěte je pozorování. Proto využíváme velikou škálu pomůcek a testů. Umožňuje nám to vyšetřit novorozence, dítě, které nekomunikuje verbálně, i dítě s těžkým postižením. Vyšetření může trvat delší dobu, ideální je vyšetřit obě oči (binokulárně) a každé oko zvlášť (monokulárně). Při vyšetření se zaměřujeme na oblasti týkající se vnějších projevů – patří sem například postavení hlavy a specifické pohyby očí při vyšetření, reakce na světlo, zornicový reflex. Dále je to vyšetření samotných zrakových funkcí a dovedností, kam spadá například navázání očního kontaktu, vyhledání objektu v prostoru, přenášení pozornosti, orientace na ploše, sledování ruky při činnosti. Poslední skupinou je oblast kognitivních funkcí, při kterých se zjišťuje rozpoznávání 2D a 3D objektů, orientace ve skupině objektů, grafomotorika.

VÝSTUPY Z VYŠETŘENÍ

Výstupem z FVZ je jednak ústní sdělení výsledků rodičům – zjištění zrakových funkcí, dovedností a vyhodnocení standardizovaných testů použitých u daného dítěte s ohledem na věk a dovednosti. Další část sdělení je zaměřena na konkrétní rady, postupy a pomůcky používané ke zrakové stimulaci či tréninku. Rodiče jsou vybízeni, aby kladli otázky nebo si řekli o dovysvětlení sděleného. Dalším výstupem je písemná zpráva z FVZ, kterou rodič dostává v časovém rozmezí do jednoho měsíce od vyšetření. Zprávu nejčastěji přiváží poradce na první konzultaci a spolu s rodiči znovu prochází a vysvětluje jednotlivé údaje z vyšetření. Rodič ji může nabídnout dalším osobám, kterým informace z FVZ mohou pomoci při rozhodování v dalších postupech léčby. Kromě jména dítěte, věku, který se udává jak gestační, tak u dětí předčasně narozených i aktuální, jsou ve zprávě uvedeny přítomné osoby, místo konání FVZ (středisko či domov) a datum. Podrobněji rozepsáno je sdělení rodičů, kde je přepsáno rodičovo sdělení o vnímání

zrakových reakcí dítěte, co se jim daří a v čem naopak rodiče vnímají u svého dítěte obtíže. Pokud rodič přinese lékařskou zprávu od očního lékaře, je uveden i výpis z této zprávy, tj. zraková diagnóza, velikost předepsaných dioptrií, režim okluzní terapie, popřípadě další léčba. Dále se uvádí jméno ošetřujícího lékaře a datum vyšetření. Ve zprávě z FVZ se popisují podmínky a naladění dítěte při vyšetření, aby bylo zřejmé, v jakém rozpoložení se dítě nacházelo, jak reagovalo na nabízené podněty, v jaké poloze se vyšetřovalo, jaké světelné podmínky byly při vyšetření (standardní, či přítmí), co mohlo ovlivnit ze strany dítěte průběh a výsledky vyšetření (epileptický záchvat, nachlazení, únava, celková nespokojenost). Dále je zapsáno, zda se vyšetřily obě oči dohromady (binokulárně), nebo i monokulárně (každé oko zvlášť), a jak dítě na okluzi reagovalo. Pokud dítě nosí brýle, tak nechybí ani informace, zda se vyšetřovalo s brýlemi, nebo i bez nich, a kolik dioptrií má. Důležitý je rovněž údaj o celkové době vyšetření. Popis jednotlivých zrakových funkcí je nejobsáhlejší částí zprávy. Instruktor u každé zrakové funkce popisuje, jakou pomůcku použil (velikost pomůcky a vzdálenost od dítěte), a zda danou funkcí dítě zvládá, či je pro něj zatím náročná. Pokud se podaří, a je to i předmětem vyšetření, zrakové funkce se popisují u každého oka zvlášť (monokulární vyšetření). Některé výsledky testů se udávají v normované hodnotě pro daný věk. Závěr obsahuje souhrn popsanych zrakových funkcí, dovedností, testů zrakové ostrosti a kontrastní citlivosti. Jde často o pasáž důležitou právě pro lékaře, najdou zde stručné informace o dosažené úrovni zrakového vývoje dítěte s hodnotami zrakové ostrosti a kontrastní citlivosti. Lékař tak získává pomocné informace, aby mohl stanovit diagnózu u složitých onemocnění, či při rozhodování o dalším postupu léčby. FVZ je základem zrakové terapie pro děti, dospělé, seniory i pro osoby po úrazech. Pro rodiče a poradce jsou neméně důležité i doporučení. Týkají se nejčastěji stimulace zraku a zrakového tréninku pomocí konkrétních pomůcek, s vymezením vzdálenosti nabízených podnětů nebo doby přímé práce s dítětem. S FVZ se můžete setkat i v některých zdravotnických zařízeních. Jedná se o součást zdravotnické péče, a tudíž ve smluvních zařízeních je vyšetření hrazeno pojišťovnou a je oprávněn je provádět zrakový terapeut (speciální pedagog, který absolvoval postgraduální studium zrakové terapie). Těchto zařízení je v současné době poskrovnu: dvě oftalmologické ordinace a jedna soukromá v Praze a jedna soukromá praxe v Opavě. **Petra Navrátilová, Středisko rané péče SPRP, pobočka Olomouc**

Pozn. O konkrétních postupech zrakové stimulace a tréninku jsme vás informovali v minulém čísle našeho časopisu V kostce v roce 2016. Pokud jej nevlastníte, požádejte o něj svého poradce.

Kvalita služby rané péče – co a kdo za ní stojí

Služba rané péče funguje v Česku více než 25 let a během té doby se i v rámci Společnosti pro ranou péči (SPRP) vyvíjela. Z počátečního dobrovolnictví se dostala na úroveň profesionální služby definované a uznávané zákonem. Díky dlouholeté praxi a neustálému nastavování postupů a metod má jednotnou kvalitu.

Kvalitu vnímáme jako efektivní dosahování cílů a naplňování potřeb našich klientů. V SPRP proto máme vytvořený systém sledování a řízení kvality. Tento proces odráží názory našich klientů, pracovníků a partnerů, tradici, osvědčené postupy a nové poznatky. Je v souladu s platnou legislativou a současnými trendy.

METODICKÁ PODPORA

Důležitou roli v systému SPRP mají metodici kvality jednotlivých pracovišť, kteří doprovázejí v průběhu poskytování služby rodiny i poradce rané péče.

Péči o poradenské pracovníky, jejich profesní rozvoj a osobnostní stabilitu považujeme v SPRP za zásadní. Metodik kvality podporuje poradce v poskytování služby. Je průvodcem při zaškolování nových členů týmu, pomáhá se zaváděním metod práce a v dalších potřebných oblastech, tak aby poradce dokázal pracovat nejen s dítětem s postižením, ale i s jeho rodiči – s celou rodinou. Poradci rané péče mohou sdílet zkušenosti a odborné znalosti s ostatními členy týmu a vzájemně s nimi spolupracovat. Naši dobrou praxí jsou vzájemné intervize na konzultacích v rodinách. Rodiče tak mohou zažít občasnou spolupráci dvou poradců ve své rodině a napomoci tak vzájemné reflexi mezi kolegy.

Metodik kvality je v kontaktu s rodinami zpravidla při zahájení služby na vstupním jednání společně s dalšími členy týmu. I v průběhu služby má roli ve zjišťování spokojenosti klientů se službou, získává od rodičů zpětnou vazbu na službu po jejím ukončení. **Metodik kvality pracoviště** je pojítkem mezi poradci, klienty a metodiky SPRP (kvality, stimulace zraku a individuálního plánování, kteří zastrešují kvalitu v jednotlivých odbornostech).

Metodik kvality SPRP pak každoročně připravuje zprávu ke kvalitě služby, s níž pracuje vedení SPRP a která vede k rozvoji služby.

ZPĚTNÁ VAZBA OD KLIENTŮ V ROCE 2016 – V ČÍSLECH I SLOVECH

V roce 2016 jsme prostřednictvím šesti pracovišť poskytovali služby rané péče celkem 545 rodinám. V téže roce 110 rodin službu ukončilo a se 148 novými rodinami byla služba zahájena.

Pro zajištění kvalitní služby pro rodiny je pro nás velmi důležité získat od rodičů zpětnou vazbu a další podněty. K tomu využíváme průběžné telefonické rozhovory s klienty během roku (zpětná vazba celkem od 60 rodin – 11 % z celkového počtu rodin), hodnocení služby při jejím ukončování (zpětná vazba celkem od 79 rodin – 72 % z celkového počtu ukončení).

Jednou za pět let probíhá šetření u všech klientů pomocí dotazníků pro rodiče (Evropský dotazník spokojenosti klientů rané péče EurllyAid) a rok 2016 byl právě rokem zjišťování spokojenosti klientů. Výsledky dotazníkového šetření byly porovnávány s výsledky z roku 2011. V roce 2011 bylo rozesláno 450 dotazníků, vráceno 93 (21 %). V roce 2016 pak bylo osloveno 421 klientů, vráceno 178 dotazníků (42,28 %). Z číselných údajů lze vyvodit vyšší zájem rodin o sdělení jejich názoru. Výsledky výzkumu pomocí dotazníku EurllyAid potvrdily i to, že kvalita služby se oproti roku 2011 zlepšila – klienti jsou více spokojeni.

Informace získané prostřednictvím dotazníků konzultuje vedoucí/metodik na pracovišti osobně s klíčovými poradci rané péče dané rodiny, dále na poradách či supervizích pracoviště. Výsledky slouží k formulaci doporučení

směřujících ke zlepšení kvality služby a k propojení cílů uživatelů s cíli služby a pracoviště. Při zjišťování zpětné vazby se zaměřujeme především na zmapování oblasti podpory rodiny a podpory vývoje dítěte. Zajímá nás zejména očekávání od služby na jejím začátku, přínos rané péče pro vývoj dítěte, přínos pro rodinu nebo vliv služby na kontakty rodiny se sociálním okolím. Sledujeme vyjádření k frekvencím a obsahu konzultací, ke spokojenosti s poradcem rané péče, k možnosti podat stížnost a k ochraně soukromí. Podrobněji jsou zjištěny zaznamenány ve zprávě o kvalitě, kterou mají k dispozici všechna pracoviště SPRP. V souhrnu lze vyvodit, že rodiče vnímají ranou péči pozitivně, hodnotí ji kladně. Žádná z oslovených rodin nevyužila možnost stížnosti na službu či poradce. Často by rodiče chtěli mít kontakt na službu dříve – již v porodnici nebo při zjištění postižení či ohrožení vývoje jejich dítěte. Rodiče získávají představu o službě brzy po prvním kontaktu, to znamená dobře vedené informační konzultace a vstupní jednání. Rodiče velmi kladně oceňují svého poradce, změna u nich vyvolává obavy. K této situaci docházelo poměrně často a rodičům ji pomohlo zvládnout, pokud byli o této skutečnosti informováni dopředu, proběhla minimálně jedna konzultace za přítomnosti obou poradkyň a došlo k osobnímu předání rodiny do péče nové poradkyně. Rodiny využívají v průběhu služby širokou nabídku v oblasti podpory vývoje dítěte i podpory rodiny. Rodiče umí vyjádřit kladné hodnocení, zároveň umí upozornit i na věci, které jim ve službě nevyhovovaly.

Martina Papoušková, Středisko rané péče SPRP, pobočka České Budějovice

SLOVA NĚKTERÝCH RODIN, KTERÉ SLUŽBU VYUŽÍVALY:

„Potřebovala jsem pomoc, byla jsem v koncích.“ „Byla jsem v šoku ze situace.“ „Bylo náročné smířit se s diagnózou.“ „Chtěli jsme cokoli, bylo to strašné.“

„Vítala jsem individuální plány, vtáhlo mě to do služby, nic mi nepřišlo zbytečné.“ „Co jsme potřebovali, bylo zapsáno v plánech a pracovali jsme na tom.“

„Hlavně komunikace, že se malá naučila mluvit, věří si, nestydí se, můžeme s ní mezi lidmi.“ „Zlepšení pozornosti dcery, začala se dívat, zajímat, zlepšil se i pohyb.“ „Kdybyste k nám nedojížděli, dcera by nikdy neviděla, jak vidí teď. Měli jste zásadní vliv na rozvoj dcery.“

„Už vím, jak na syna a jak být dobrý táta.“ „Větší trpělivost, větší prostor pro dítě.“ „Ponaučení pro mě, pochopila jsem, co syn potřebuje.“ „To, že jsme mohli něco dělat, že jsme jen nelítali po doktorech a nedostávali diagnózy.“ „Stmelilo mě to s dcerou.“

„Jsem silnější, vše jsem zvládla, hlavně se zapojila celá rodina.“ „Díky službě jsme si uvědomili, jak důležité je vytrvat, nevzdát to, ale také i to, že na to nemusíme být sami.“ „Seznámili jsme se s jinými rodinami ze služby.“

„Naše soukromí bylo ze strany rané péče chráněné, informace se objevovaly jen s naším souhlasem.“

„Hodnotím velice pozitivně laskavý přístup poradce k dětem, empatii a psychickou oporu rodičům.“ „Poradkyně u nás v rodině pomohla, svěřuji jí osobní věci, které se dají jen těžko sdílet s přáteli či širší rodinou.“

Děkujeme rodinám za ochotu podělit se o své zkušenosti s ranou péčí. Každá zpětná vazba je pro nás stěžejním podkladem pro zajištění naplnění potřeb rodin v co nejvyšší míře.

5. konference pracovníků v rané péči se zaměřila na diagnostiku

Mezinárodní setkání pracovníků v rané péči pořádá Společnost pro ranou péči (SPRP) pravidelně co dva roky. V roce 2017 se uskutečnilo v Olomouci, a to od 13. do 15. září pod záštitou senátora MUDr. Lumíra Kantora, Ph.D. Ústředním tématem konference byla diagnostika v rané péči.

Do Olomouce dorazili zástupci přibližně 30 poskytovatelů rané péče z České republiky, Slovenska a Rakouska, celkem se sjelo více než 100 účastníků. „Příspěvky, které na konferenci zazněly, byly zaměřeny především na diagnostické metody v rané péči, a to jak na včasný záchyt dětí, které mají v určité oblasti svého vývoje závažnější problém, tak i na posouzení schopností dětí se specifickými potřebami v průběhu jejich vývoje,“ říká předsedkyně SPRP Pavla Matyášová. Například diagnostice dětí s poruchou autistického spektra se ve svém vstupu věnovala Romana Straussová z Centra Terapie

Autismu, o nástrojích pro hodnocení sluchového vnímání a komunikačních schopností dětí promluvil Radka Horáková z Pedagogické fakulty Masarykovy univerzity v Brně. Kolegyně z olomouckého střediska pak prezentovaly metody práce při vyhodnocení psychomotorického vývoje dítěte při vstupu do služby rané péče.

„V průběhu konference jsem si znovu uvědomila a utvrdila se v názoru, jak důležitá je spolupráce a propojování mezi jednotlivými odborníky. Každý z nich rozumí té které oblasti do hloubky, umí provést kvalitní diagnostiku, terapii nebo podporu. Aby ale mohla být pomoc účinná, musí probíhat v kontextu celkové situace dítěte a rodiny, odborníci musí komunikovat s rodinou a dalšími členy podporujícího týmu,“ říká vedoucí ostravského střediska rané péče Vladimíra Salvetová. Inspirativní byly i příspěvky kolegyně z rakouské organizace Chance B poskytující

služby rané péče ve Štýrsku. Vedle prezentace intervenčního přístupu FLIP zaměřeného na podporu rodin nedoslýchavých nebo neslyšících dětí informovaly o systému a fungování rané péče v jejich regionu.

Konference poskytla mimo jiné i příležitost k diskusi, sdílení dobré praxe, vzájemnému obohacení. „Jedná se o důležité setkání kolegů, kteří svou práci podporují rodiny dětí s postižením. Předávání zkušeností velkou měrou přispívá k posílení kvality služby. Raná péče je poměrně mladým oborem a je potřeba jej správně uchopit nejen v oblasti garancí financování či metod práce, ale i v oblasti adekvátního vzdělávání pracovníků,“ dodává Pavla Matyášová.

Konferenci finančně podpořil Olomoucký kraj, Nadace rozvoje občanské společnosti, Nadační fond Avast.



Dát mamince a dítěti šanci, aby se do sebe zamilovaly



Klinická psycholožka a psychoterapeutka Michaela Mrowetz se ve své praxi věnuje problematice vztahu matky a dítěte a dlouhodobě usiluje o to, aby na matku a dítě bylo v předporodní, porodní a poporodní péči pohlíženo jako na nedělitelnou jednotku. S ostravským střediskem rané péče spolupracuje už několik let jako supervizorka poradkyň a jako přednášející se účastnila také zářijové Konference pracovníků v rané péči. Při té příležitosti mluvila také o tom, jak podpora vztahové vazby mezi matkou a dítětem může být posilujícím zdrojem k přijetí jakéhokoliv dítěte, tedy i dítěte s určitým hendikepem či odlišností.

V souvislosti s podporou pevné a láskyplné vazby mezi matkou a dítětem často hovoříte o důležitosti takzvaného bondingu. O co se jedná?

Bonding je velké téma a dalo by se o něm napsat několik mnohastраниčkových knih... Samotné slovo „bonding“ znamená v překladu lepení nebo připoutání. Před narozením je maminka ke svému dítěti „přilepena“ automaticky – zajišťuje veškeré jeho biologické potřeby. Ovšem dítětko potřebuje být na maminku „nalepeno“ i po zrození, tak aby maminka mohla přirozeně a v co největším komfortu jeho potřeby zajišťovat i nadále.

Proces bondingu v sobě nese celou řadu aspektů, biologický, psychologický, imunologický, spirituální... Nelze proto zjednodušit budování vztahové vazby mezi matkou a dítětem pouze na jejich fyzický kontakt krátce po porodu, jak se to často děje, a říct, jak dlouho by měl tento kontakt trvat. Takhle jednoduché to opravdu není. Bonding není jednorázová záležitost v době porodu. Čím více ale dítě a matka ve vzájemném kontaktu podpoříme, tím více jim ulehčíme start do života a následné situace spojené s výchovou, které jsou mnohdy nelehké.

Co se děje, když je toto křehké budování vazby mezi maminkou a jejím dítětem z různých důvodů narušeno – například zdravotními komplikacemi jednoho z nich?

Vazba mezi matkou a dítětem vzniká už během těhotenství nebo třeba i před početím, když maminka na miminko myslí, přemýšlí nad jeho jménem... Situace při zrození je ale velmi specifická a pro danou dvojici neopakovatelná. Je velmi ovlivněna hormonálními procesy obou dvou, zrozené matky a zrozeného dítětko, a když spolu nejsou, tak vznikají komplikace v dalších faktorech vazby. Díky jedinečnému fungování hormonů probíhá při porodu ono „nalepování“ nejbouřlivěji, nejintenzivněji, nejsplavněji. Je to jako zamilování. Když maminku s dítětkem spojíme co nejdříve po narození, dáváme jim nejlepší šanci zamilovat se do sebe.

To je hezky řečeno. A může se stát, že se maminka „nezamiluje“?

Ano, to se může stát. Časem si na dítětko zvykne. Vždyť jsou i sňatky z rozumu, kdy spolu lidé žijí třeba padesát let. A nemusí to jejich život výrazněji kvalitativně ovlivňovat. Když ale řešíme ve vztahu nějaké věci a vzpomeneme si, že jsme byli zamilovaní, lépe nalézáme řešení, jsme tolerantnější, máme krásné vzpomínky na společný život... Příroda nám takto nabídla obrovskou pomoc a dala matkám i dětem šanci, aby to spolu zvládly.

A existují možnosti, jak laicky řečeno napravit to, co bylo – z různých důvodů během těhotenství, porodu, těsně po porodu, narušeno?

Je zajímavé, že se mě všichni ptají na napáchané škody. Novináři, maminky...

Možná máme mnozí z nás pocit, že jsme ty škody zažili...

Pak to svědčí o tom, že separování jsme byli, několik generací. Řada lidí tvrdí, že s žádnými důsledky. Ale pro mě to, že se mě každý nejdříve ptá na škody napáchané při budování vztahu mezi matkou a dítětem, je potvrzení faktu, že zřejmě škody vznikaly. I když racionálně je mnoho lidí popírá. Rozumím tomu, chtějí přežít. Je velmi těžké si selhání v tomto směru přiznat, obzvlášť když jsme je třeba sami zopakovali na vlastních dětech. Je lehčí říct, že to důležité nebylo.

Tak to vezmeme z opačné strany. Jistě máte ve své praxi i pozitivní zkušenosti.

Za mnou si lidé chodí spíš stěžovat. Ale samozřejmě pokud za mnou přijde žena preventivně a žádá podporu už v těhotenství, nebo i dříve, a chce vědět, jak to má zařídit, aby se do svého dítěte „zamilovávala“ co nejlépe, tak jsem svědkem i krásných příběhů.

A jak je to s budováním vazby u dětí, které mají nějaký závažný hendikep?

Existuje bezpočet výzkumů, amerických, izraelských, německých, hovořících o tom, že pokud už před narozením víme o hendikepu dítěte a umožníme mamince a dítěti ihned po narození kontakt, všechno jim pak jde spolu lépe. A to včetně přijetí obličejových poškození dítěte, která jsou údajně nejhůře akceptovatelná. Právě v těchto případech je vzájemný kontakt nesmírně důležitý. Vzniká tak obrovská šance, že se maminka na dítětko dobře naváže a přijme je, jaké je. Pevná vztahová vazba posiluje schopnost soužití s dětmi, které nejsou v normě, které se vyvíjejí jinak či mají určité odlišnosti.

A v případě, že se hendikep prokáže až po porodu či ještě později?

O to důležitější je vazbu správně navázat. Kontakt kůže na kůži neuvěřitelně zvyšuje hladinu oxytocinu, takže když se mamince sděluje diagnóza, měla by dítě držet na sobě, dotýkat se jeho kůže, kojit ho... Informace pro ni bude akceptovatelnější, nebude natolik traumatická.

Pokud se hendikep dítěte objevuje až postupem času, prožívají rodiny dlouhé a velmi náročné období nejistoty, obav, nepojmenovaného strachu. Co je podle vás důležité v těchto chvílích?

Podpora maminky, co největší kontakt s dítětem, eliminovat péči cizích lidí. Pomoc pro rodinu. Třeba i ze strany rané péče – tedy podpora celé rodiny tak, aby se dokázala s těžkou situací vyrovnat. To je mimo chodem i hlavní důvod, proč s ranou péčí spolupracuji. Funguje totiž na principu nepřebírat kompetence matky, ale posílit ji, aby potřebné kompetence získala, a rodina zvládla situaci vlastními silami.

A jaká je role tatínka?

Tatínek je druhý za maminkou. Takže je důležité podporovat tatínka, aby podporoval maminku.



Je podstatný i kontakt dítěte s tatínkem, když maminka má zdravotní komplikace, je v nedobré psychické stavu a podobně?

Říkají o mně, že jsem ortodoxní. Jsem. Viděla jsem i velmi psychicky nemocné ženy, které když byly podpořeny, tak nějakým způsobem vždycky byly schopné o dítě se postarat. Byť se třeba jen na dítě dívaly a dotýkaly se ho. Pokud žena dojde na hranici svých sil, pak je potřeba převzít její úlohu, než se bude moci vrátit. Vytvářet druhou pevnou vazbu je také velmi důležité, ale ne aby to bylo namísto matky. Společnost dnes matkám nabízí na péči zástupné osoby. V dospělosti pak ale lidé velmi často řeší, kam se svým rodičem, jak se o něj postarat.

Pokud rodiče nezajistili potřebnou péči svým malým dětem, ty posléze odmítají zajistit péči svým stárnoucím a nemohoucím rodičům...

Ano, tohle je v současnosti naprosto standardní terapeutické téma nejen v České republice. Společnost posiluje izolaci jednotlivých členů – malé děti do školky, velké do školy, dospělí do práce, staré do domovů důchodců, umírající do nemocnice. Nedávno jsem mluvila se ženou, která prožila úmrtí svého desetiletého dítěte s postižením. Říkala, jak to pro ni bylo těžké, protože nikdy nikoho neviděla umírat. Že by to pro ni bylo snazší, kdyby už měla určitou zkušenost z rodiny, třeba s babičkou, kterou by doprovodila. Pomohlo by jí to, aby dobře doprovodila svoje dítětko...

V tomto smyslu mě napadá, že pro některé matky může být velmi těžké i narození dítěte. Ve svém okolí žádné děti nemají...

Dnes rodí ženy, které miminko v životě nedržely v náručí. Poprvé to svoje. Nemají žádnou zkušenost s dítětem, což je dáno izolací, kterou jsem už zmiňovala. Pokud byste žila se svými tetami a sestřenicemi, které porodily jedno, dvě děti, tak byste zajistě zkušenost měla.

To je ale společenský model, ke kterému se asi nedá vrátit...

Já si myslím, že osvědčené věci si máme nechat. Lidé v izolovaných, institucionalizovaných systémech šťastni nejsou. Narůstá procento sebevražd, psychických onemocnění...

Asi si spíš neumím představit model soužití více generací v jednom bytě například...

Stačí kontakt. Neznamená to doslova spolu, všichni v jednom bytě. Jde o to, aby generace spolu byly v kontaktu. Aby za ženou, která se vrátí domů z porodnice, někdo přišel a uvařil jí hrnec polévky. Ne, že jí deset kamarádek nabídne povozit kočárek, aby ona si mohla tu polévku uvařit. Dostáváme se tak opět k podpoře maminky a týká se to i maminek dětí s odlišností. Uvařme jí tu polévku a pomozme jí, aby se ona naučila tu polévku vařit i s dítětkem. Pomozme jí, aby cokoliv uměla dělat se svým dítětkem. (km)



Pohádka o zrození rodiny

Kniha, kterou Michaela Mrowetz vydala ve spolupráci s grafičkou a ilustrátorkou Veronikou Hajdyla, nese podtitul Moudrá průvodkyně pro děti a rodiče. Pomocí jednoduchého příběhu a akvarelových obrazů předkládá dětem i jejich rodičům zdravý životní příběh od láskyplného početí přes společný život s prenatálními dětmi až po jejich narození do otevřeného a bezpečného prostředí rodiny. Kniha chce dětem a jejich rodičům předat poselství, že rodičovství je posvátný, ale také obyčejný proces. Vydalo ji nakladatelství DharmaGaia v roce 2016, objednat ji můžete na www.dharmagaia.cz

Mám bráchu, mám ségru...

aneb Jak se žije sourozencům dětí s postižením



Narozením dítěte s postižením se mění životní situace rodiny od samého základu. Jedná se o událost, která zasáhne strukturu i fungování celé rodiny v její maximální hloubce i rozsahu, mění každodenní realitu, současnost i budoucnost. Důsledky narození dítěte s postižením se odvíjejí postupně a někdy jsou jim mylně připisovány všechny události (většinou především ty negativní), které se v rodině odehrají. Výzkumy však ukazují, že narození dítěte s postižením může mít i pozitivní dopad na rozvoj osobnostních charakteristik dalších členů rodiny. Podívejme se na situaci sourozenců obecně. Příchodem mladšího sourozence na svět se mění i pozice staršího dítěte v rodině. Ztrácí na svém postavení jedinečnosti, musí se naučit dělit o pozornost rodičů i dalších osob, bude srovnáváno. Starší dítě se někdy lépe, někdy hůře vyrovnává s novou situací a volí různé strategie k sebeprosazení. Ať už je situace v rodině jakákoli, ovlivňují ji různé faktory. Těžko bychom hledali dvě naprosto stejné rodiny, kde probíhaly procesy stejně. S nárůstem speciálních potřeb jednoho ze sourozenců roste i časová náročnost při jejich uspokojování. Po narození zdravého

sourozence je péče o novorozence také velmi intenzivní, avšak jedná se o časově ohraničené období, kdy je miminko zcela závislé na péči okolí. Postupně však jeho kompetence rostou a narůstá jeho samostatnost, lze pozorovat pokroky a postupně odpoutávání se od pečující osoby. Rozdílná situace je, pokud závislost jednoho dítěte na péči rodičů přetrvává dlouhé roky nebo i po celé dětství dalšího sourozence. Každodenní péče o dítě s postižením vyžaduje mnoho času. Často na jeden úkon navazuje krátce úkon druhý, po krmení přichází přebalování, podávání léků, rehabilitační cvičení, masáže nebo návštěva lékaře. Potřeby staršího sourozence jsou v takovéto situaci lehce přehlédnutelné, nebo mohou být i vědomě odsunuty do pozadí, především pokud se se vším musí vypořádat pouze jeden rodič bez další pomoci. Přestože výzkumy potvrzují, že ovlivnění každodenního života intaktního dítěte (bez hendikepu) prokazatelně souvisí s druhem a mírou postižení jeho sourozence (Hackenberg 1992, s. 108), nemůžeme sestavit žebříček diagnóz dle závažnosti a tím i míry rizika zátěže intaktního sourozence. Riziko

leží především v časové, ale i kvalitativní dostupnosti rodiče pro zdravé dítě. Jako zásadní se tedy jeví společně strávený čas.

Jak se sourozenec dítěte s postižením s celou situací vyrovná záleží na mnoha okolnostech. Některé faktory nelze měnit, například pořadí narození dítěte s postižením. Pokud jde o mladšího sourozence, více péče rodičů je z počátku přirozená záležitost a dítě zůstává v rodinné hierarchii na místě, které mu náleží. Nicméně starší sourozenec o to hůře a dlouhodobě může vnímat ztrátu pozornosti rodičů. Pokud je dítě s postižením prvorozené, může být v některých rodinách mladšímu sourozenci přisuzována od počátku role tahouna. Záhy může svými kompetencemi převýšit staršího sourozence, zaujme jeho místo v rodinné konstelaci, mohou na něj být kladeny neúměrné nároky. Obecným rizikem, kterému jsou vystaveny sourozenci dětí s postižením, je předčasné přijímání neúměrné odpovědnosti a rolí, jež jim nepřísluší. Často jsou to právě sourozenci, kteří jsou v nepřítomnosti matky schopni zastat veškerou pečovatelskou činnost, obsloužit dýchací přístroje či podat jídlo sourozenci PEG sondou. Těmto úkonům se ze strachu, aby neudělali něco špatně, vyhýbají někdy například prarodiče nebo jiné pečující osoby. Je jen přirozené a nutné, aby i hlavní pečovatel, například matka nebo otec, měl chvíle volna a relaxace a stejně tak přirozené je, že se i sourozenec podílí na chodu domácnosti i péči o bratra či sestru s postižením. Rozhodující je však míra a hloubka odpovědnosti. Především v rodinách s jedním rodičem lze lehce překročit hranici a sourozenec se stává rovnocenným partnerem při rozhodování, jsou s ním diskutována závažná rozhodnutí například o operacích, je ponecháván zcela sám při podávání léků a jiných situacích. Odborně hovoříme o parentifikaci.

Jiným, avšak stejně nevhodným modelem je snaha chránit zdravé dítě před vlivy sourozence s postižením natolik, že se z onemocnění stává rodinné tabu. To se mnohem častěji stává, pokud je postižení sourozence relativně skryté, lehčí stupeň mentálního postižení, epilepsie nebo jiného onemocnění. Tabuizace postižení vede k sociální izolaci rodiny. Rodina se vzdává většiny aktivit, výletů, dovolených, sportovních i kulturních akcí, aby docházelo k co nejmenší konfrontaci se speciálními potřebami jednoho z dětí. Sourozenec tak automaticky

přichází o mnohé životní zkušenosti, nesmí si například vodit návštěvy vrstevníků domů. Tabuizace tématu postižení vede i k tomu, že se dítě obává klást otázky, které ho přirozeně napadají. Mnoho dětí se trápí zbytečným strachem, zda on sám nemůže onemocnět jako jeho bratr či sestra nebo zda jeho sourozenec brzy zemře. Důsledkem je nepřehledná situace v rodině, netransparentní chování, které může být především dětmi špatně interpretováno a vyhodnoceno. Často vede k vytvoření pocitů viny, studu a agreivity. Naopak otevřená komunikace v rodině vytváří přehledné prostředí. Postupným dotazováním dostávají rodiče možnost dávkovat informace adekvátně věku a postižení

jednoho z dětí se stává přirozenou součástí života rodiny. Intaktní dítě mu nemusí věnovat přemíru pozornosti ve vlastním duševním životě. Postižení tak ze života rodiny nemizí, ale dostává vyhraněné místo. Psychický vývoj sourozence může probíhat harmonicky, může osobnostně růst, a dokonce profitovat z náročné životní situace, kterou narození sourozence s postižením dozajista je. Mohlo by se zdát, že vyrůstání se sourozencem s postižením znamená samá rizika. Nezapomínejme však, že každá rodina je jiná, každá volí jiný přístup a jiné strategie vyrovnávání se s faktem postižení. I každé dítě je jiné a opět má své vlastní mechanismy, jak se se zátěží vyrovnává. Při vzájemném

naslouchání, otevřené komunikaci a respektu ke každému členu rodiny se vždy najde cesta k naplnění individuálních potřeb jednotlivých dětí i rodičů. Z výpovědi dospělých sourozenců dětí s postižením lze vysledovat mnohé pozitivní efekty.

Grossman (1972) ve své studii poukazuje na to, že z mnohých vyrostou tolerantní, sebekritičtí lidé schopní entuziasmu. Většinou jsou okolím hodnoceni jako zralé osobnosti s velkou mírou odpovědnosti a sociálního chování. Neexistuje jediný správný návod vhodný pro každou rodinu a každého sourozence. Můžeme se však pokusit o shrnutí, které může každodenní situace ulehčit.

Strategie na podporu zdravého vývoje intaktního sourozence:

- Snažte se o poklidnou a přátelskou rodinnou atmosféru.
- Dejte dítěti pocit přijetí a důležitosti, není to o kvantitě, ale kvalitě času stráveného s ním.
- Nechte intaktní dítě vyjadřovat jak pozitivní, tak negativní emoce vůči sourozenci s postižením. Pokud bude moci své pocity svobodně vyjádřit, budou ho o to méně zatěžovat v myšlenkách, v jeho vnitřním světě.
- Mluvte s ním, nechte ho mluvit o vlastním strachu z postižení, nemoci, později o strachu z hledání partnera či odpovědnosti za sourozence s postižením.
- Aktivně mu naslouchejte. Dokud bude mít pocit, že tu jste pro něj, překoná všechny negativní ataky okolí.
- Ukažte dětem, že si v situaci víte rady, a pokud nevíte, umíte pomoc vyhledat a přijmout. Poskytnete jim pocit bezpečí a naučíte je na cíl orientovanému jednání.
- Neodpírejte dětem informace o postižení sourozence. Odpovídejte pravidelně na jejich otázky adekvátně jejich věku. Nemusíte je zahlcovat medicínskými podrobnostmi, více se zabývejte projevem a důsledky, které dítě může samo pozorovat. Vezměte si na pomoc dětskou knihu, která se postižením zabývá (pokud je k dispozici).
- Udělejte si čas, kdy se věnujete intaktnímu dítěti samostatně. Vědomě kontrolujte, že dodržujete termíny, které jste sami sobě stanovili, aby se výpadky nezměnily v dlouhé období.
- Nechte děti být dětmi. Nevyžadujte po nich pochopení pro situaci dítěte s postižením nad jejich možnosti. I intaktní dítě může mít své rozmary. Dejte jim občas přednost, jsou voláním „já jsem tu přeci taky“.
- Ponechte intaktnímu dítěti právo na soukromí a soukromé vlastnictví. Pokud sourozenec s postižením nechápe pravidlo, že některé věci mu nepatří, ochraňujte právo na soukromí vašeho intaktního dítěte vy sami. Věci intaktního dítěte nepůjčujte bez jeho souhlasu a zabraňte jejich používání.
- Buďte předobrazem pro vaše intaktní dítě. Vaše jednání je modelem pro jeho vlastní přístup k postižení sourozence. Pokud mu budete předkládat jisté vystupování a otevřenost jednání, bude se i ono cítit v komunikaci se světem jistě. Pokud budete fakt postižení skrývat, dítě nabyde dojmu, že se jedná o něco, za co je nutné se stydět.
- Umožněte vašemu dítěti dostatek kontaktu s vrstevníky či jinými skupinami dětí, rozšíří to jeho životní zkušenosti. Pokud to budete považovat za potřebné, umožněte mu kontakt s ostatními sourozenci dětí s postižením. Sdílení zkušeností a vzájemné pochopení mu umožní lépe se vyrovnat s každodenní zátěží.
- Nezapomínejte, že ani vztahy mezi dvěma sourozenci bez postižení neprobíhají vždy harmonicky. Konflikty jsou normální, je potřeba hledat účinné strategie řešení.
- **NEJSTE ŠPATNÝ RODIČ.**

Jitka Barlová, pracoviště SPRP Praha

Zdroje a doporučená literatura:

Achilles, I. (1997). *...und um mich kümmert sich keiner – Die Situation der Geschwister behinderten Kinder*. München.
 Achilles, I. (1995). Was bei Geschwistern behinderter Kinder anders ist. *Psychologie Heute*, 8, 40–43.
 Görres, S. (1987). *Leben mit einem behinderten Kind*. München: Piper Verlag.
 Hackenberg, W. (1992). *Geschwister behinderter Kinder Jugendalter – Probleme und Verarbeitungsformen*. Berlin: Marhold.
 Hackenberg, W. (2014). *Geschwister von Kindern mit Behinderung oder schwerer chronischer Erkrankung*. Hamburg: Diplomica.
 Kallenbach, K. (1994). *Väter schwerstbehinderter Kinder*. Berlin, Waxmann.
 Kasten, H. (1993). *Die Geschwisterbeziehung. Band 2: Spezielle Geschwisterbeziehungen*. Göttingen: Hogrefe.
 Karaffarová, E. (2007). Strategie zvládání u dospívajících s telesným postižením. *Psychológia a patopsychológia dieťaťa*, 42, 2007, 3, 214–228.
 Kasten, H. (1997). *Die Lebenssituation von Kindern und Jugendlichen mit behinderten Geschwistern. Literaturübersicht und Bericht über eine Expertenbefragung*. Bamberg.

Kasten, H. (2001). *Geschwister – Vorbilder, Rivalen, Vertraute*. München: Ernst Reinhardt.
 Kasten, H. (1993). *Die Geschwisterbeziehung. Band 1 und 2*. Göttingen.
 Kriegl, H. (1993). *„Behinderte“ Familien? Wien*.
 Seifert, M. (1989). *Geschwister in Familien mit geistig behinderten Kindern*. Bad Heilbrunn: Verlag Julius Klinkhardt.
 Seifert, M. (1990). Zur Situation der Geschwister von geistig behinderten Menschen – Eine Studie aus ökologischer Sicht. *Geistige Behinderung*, Heft 2, 100–109.
 Seifert, M. (1997). Was bedeutet ein geistig behindert es Kind für die Familie. *Geistige Behinderung*, Heft 3, 237–250.
 Sobotková, I. (2004). Rodinná resilience. *Československá psychologie*, 48, 233–246.
 Grossman, F. K. (1972). Brothers and Sisters of Retarded Children: An Exploratory Study. *Psychological Bulletin*, 103, 5–26. Syracuse, NY: Syracuse University.
 Vágnerová, M. (2008). *Psychopatologie pro pomáhající profese*. Praha: Portál.

Jak probíhá diagnostika genetických onemocnění



Genetické onemocnění vzniká na základě změny v genetické informaci. Tato změna:

- může vznikat nově (vyskytuje se pouze u nemocné osoby),
- je zděděná od jednoho z rodičů – tzv. dominantní typ dědičnosti, kdy je 50% riziko výskytu této choroby pro potomky nemocné osoby,
- nebo je zděděná od obou rodičů – tzv. recesivní typ dědičnosti, kdy rodiče jsou zdraví přenašeči a pro další sourozence pak může být 25% riziko výskytu takové choroby.

PRŮBĚH GENETICKÉHO VYŠETŘENÍ A JEHO VÝZNAM

Vyšetření genetické choroby je vždy nejlepší provést u takto nemocné osoby. Vlastní vyšetření začíná genetickou konzultací s lékařem specializujícím se na lékařskou genetiku. Genetik, stejně jako i jiný lékař, se podrobně zajímá o potíže daného pacienta, jestli užívá nějaké léky, jakou má práci apod. Mnohem podrobněji se ale zajímá o to, jestli se nějaké onemocnění již v rodině vyskytlo, kolikrát, u kterých osob, v jakém věku, a sestavuje tak rodokmen. Na základě analýzy rodokmenu se pak snaží určit, jaký je pravděpodobný typ dědičnosti daného onemocnění

v případě tělesně nebo duševně postižených dětí se často jedná v podstatě o určení přesné diagnózy. I toto však může mít pro rodiče i pro pečující lékaře velkou cenu – u pacienta je možné posoudit jeho prognózu, není nutné dělat další diagnostické testy, rodiče získají odpověď na otázku „proč“, a jaké je riziko opakování pro dalšího potomka. I v případě zvýšeného rizika však v dnešní době existují možnosti, jak se výskytu takového onemocnění u dalších dětí vyhnout – ve spolupráci s některým specializovaným centrem pro asistovanou reprodukci je možné provádět genetické testy u embrya ještě před jeho zavedením do dělohy matky (tzv. preimplantační genetická diagnostika). Možnosti genetických testů jsou v dnešní době poměrně rozsáhlé. Výběr vhodného a správného testu však záleží na konkrétní nemoci i na tom, jestli je nutné jej provést v těhotenství nebo až po porodu. Bohužel dodnes je spousta genetických onemocnění nevyléčitelných.

GENETICKÁ VYŠETŘENÍ V TĚHOTENSTVÍ

Vyšetření v těhotenství je omezeno zejména tím, jestli víme, o jaké onemocnění se máme zajímat, nebo pátráme po častých vadách. Mezi nejčastější vrozené vady patří chromozomální vady, které se mohou u dítěte objevit i bez toho, aby takovou vadu měl v rodině někdo předtím. Nejčastější chromozomální vadou je trizomie 21. chromozomu, tzv. Downův syndrom. V těhotenství se proto snažíme u všech těhotných žen provést test, který dokáže posoudit riziko výskytu Downova syndromu a dalších častějších vad. Takovýmto vyšetřením je tzv. 1. trimestrální screening. Ve své podstatě se nejedná o genetický test, screening totiž kombinuje předpokládané riziko vzhledem k věku těhotné ženy, ultrazvukové vyšetření, krevní vyšetření a rodinnou anamnézu. Pokud screening dopadne pozitivně, genetik těhotné ženě v průběhu genetické konzultace vysvětlí, že je zvýšené riziko výskytu některé ze sledovaných vad, že se může jednat o falešně pozitivní výsledek, a jak je možné jednoznačně zjistit, jestli je plod skutečně postižen danou chorobou, nebo nikoliv – v naprostě většině případů to znamená provedení odběru choriových klků nebo plodové vody s genetickým testem (vyšetření tzv. karyotypu plodu, popř. další typy testů). I když jsou takového typu odběrů v rukou zkušeného lékaře relativně bezpečné, některé ženy se jich mohou z různých důvodů hodně obávat. Tyto těhotné ženy mohou využít nový krevní odběr, ze kterého se provede již vlastní genetický test – jedná se o tzv. neinvazivní prenatální testování (NIPT, např. TRISOMY-test, Panorama apod.), kdy se testují 3 nejčastější vrozené vady (Downův, Edwardsův a Patauův syndrom) a pohlaví plodu. Tento

typ testu se svou spolehlivostí velmi těsně blíží spolehlivosti vyšetření z plodové vody, není ale stoprocentní. Pokud se ultrazvukem u plodu odhalí přítomnost vývojové vady, tak NIPT není vhodným testem, vhodné je provést vyšetření přímo celého karyotypu z odběru plodové vody. Odběr choriových klků (CVS) nebo plodové vody (AMC) se jako první volbu doporučuje zvážit i v dalších případech:

- Pokud je jeden z rodičů přenašečem chromozomální vady, tak hrozí zvýšené riziko opakovaných potratů nebo narození postiženého dítěte. Z odběru CVS nebo AMC se pak provede vyšetření karyotypu plodu a je možné zjistit, jestli je plod v pořádku, nebo hrozí riziko narození postiženého dítěte.
- Pokud je jeden z rodičů postižen chorobou, u které je 50% riziko přenosu na dítě. Důležité je, aby u tohoto rodiče již byla zjištěna genetická změna, která je odpovědná za jeho onemocnění – po přítomnosti této změny se pak u plodu cíleně pátrá.
- Pokud jsou oba rodiče zdravými přenašeči – typickým příkladem je přenašečství cystické fibrózy (CF), kdy takovíto rodiče mají 25% riziko narození dítěte s CF. Z odběru např. CVS je tak možné zjistit, jestli plod bude trpět CF, nebo ne.

GENETICKÁ VYŠETŘENÍ PO PORODU

Po porodu, v dětství nebo v dospělosti máme v dnešní době poměrně velké množství genetických testů a jejich výběr se odvíjí od důvodu k testování. U všech novorozenců se provádí novorozenecký screening zaměřený na častější metabolické vady, které je možné léčit. V případě positivity je možné provést DNA analýzu zaměřenou na konkrétní gen, např. gen pro CF nebo fenylketonurii, chorobu javorového sirupu a další. V případě narození tělesně postiženého dítěte se pátrá i po genetické příčině. Pokud

má genetik hned podezření na konkrétní syndrom nebo chorobu, tak se provede cílený genetický test – v případě, že dítě vykazuje známky např. Downova syndromu, provede se vyšetření karyotypu (zcela základní genetické laboratorní vyšetření). Při nález nadpočetného chromozomu č. 21 je potvrzena diagnóza Downova syndromu. Mnohem častěji ale nemusí být diagnóza hned jasná, protože nemusí být vyjádřeny všechny podstatné příznaky. Také se mohou příznaky několika chorob vzájemně překrývat. V tomto případě se volí běžný postup, kdy se nejprve vyšetří karyotyp. Genetické odchylky nemusí postihovat pouze celé nebo velké části chromozomu pozorovatelné v mikroskopu. Může docházet i k drobnějším výpadkům nebo zmožením genetické informace, které sice nemusí být vidět v mikroskopu, ale přesto jsou významné pro zdraví. K zachycení takovýchto odchylek je pak nutné použít vyšetření s vyšší rozlišovací schopností, jakou mají např. aCGH nebo MLPA. V případě výskytu mentálního zaostávání bez dalších závažných tělesných vad, a jedná-li se o chlapce, je na místě provést i test k vyloučení FRAXA syndromu. Tento syndrom je totiž nejčastější příčinou prosté mentální retardace u chlapců. V průběhu vývoje může dítě neprospívat a postupně zaostávat v růstu. U těchto dětí se pátrá po různých příčinách jako např. hormonálních (např. poruchy působení růstového hormonu), gastroenterologických (např. celiakie) a dalších. Mezi možné související genetické poruchy může patřit již zmíněná CF a dále některé vady pohlavních chromozomů jako Turnerův syndrom nebo porucha související s SHOX genem – tyto vady opět není problém laboratorně otestovat. Neprospívající dítě ale může být opakovaně nemocné, mít opakovaně i poruchy vědomí a zaostávání v celkovém vývoji. U takovýchto dětí je pak často podezření na vrozenou poruchu metabolismu. Těchto

poruch je velké množství a úspěšná diagnóza závisí na přítomnosti nebo chybění různých dalších příznaků. Velmi důležité je i biochemické vyšetření dítěte (z krve, moči a často i krevní skvrny), které může nasměrovat správným směrem a následně lze vybrat správný genetický test (DNA analýzu konkrétního genu) k potvrzení předpokládané diagnózy. U některých dětí se může časné po porodu, v průběhu prvních 2 let nebo později zjistit porucha sluchu. Pokud se nejedná o postižení v důsledku vrozené infekce, tak se často může jednat o geneticky podmíněné onemocnění. Nejčastější příčinou dědičné poruchy sluchu jsou mutace v genu pro connexin 26, rodiče jsou zdravými přenašeči. DNA analýza této formy je široce dostupná. Existuje však větší množství genetických poruch, které vedou k poruše sluchu, a až na malé výjimky bylo jejich genetické testování donedávna prakticky nedostupné. Tato situace se však poslední dobou mění a začíná být dostupné testování poměrně širokého spektra dědičných poruch sluchu. Podobný vývoj v možnostech genetických testů je vidět i pro část dědičných poruch zraku jako např. retinitis pigmentosa, okulkutární albinismus, některé mikroftalmie a další. Vždy se najdou pacienti, u kterých není možné určit přesnou diagnózu klinicky ani pomocí běžných genetických testů. U nich je pak možné uvažovat o vyšetření podstatně většího množství genetické informace (tzv. „klinický exom“), vždy však až po důkladném zvážení klinickým genetikem. Genetické vyšetření tedy podstatným způsobem pomáhá nejen určit přesnou diagnózu a najít odpovědnou genetickou změnu, ale může napomoci k účinné prevenci nebo léčbě. Kvalifikovaný a zkušený lékař hraje ve stanovení diagnózy nejdůležitější a klíčovou roli.



FETMED, ambulance Centra pro fetální medicínu a klinickou genetiku

V našem zdravotním zařízení zajišťujeme široké spektrum genetických vyšetření:

- V těhotenství provádíme I. trimestrální screening a kontrolní ultrazvuky plodů. Pokud je to nutné, tak provádíme potřebné odběry (krev, choriové klky, plodová voda, buňky stěry) k zajištění genetických testů, jako je např. vyšetření karyotypu, popř. NIPT dle přání těhotné ženy, dále pak přenašečství cystické fibrózy nebo jiných dědičných chorob.
- Po porodu provádíme genetickou konzultaci a následně genetické testování pro děti s různým typem postižení, jako jsou např. různé typy vrozených vývojových vad, zaostávání ve vývoji/psychomotorická retardace, poruchy autistického spektra, poruchy růstu. Dále můžeme pomoci v genetické diagnostice dědičných metabolických vad a širokého spektra dědičných poruch sluchu a zraku. Naše péče se neomezuje pouze na děti, genetické konzultace poskytujeme i dospělým osobám – ať již pro výskyt dědičné choroby, nebo vrozené vady v rodině, nebo u nich samotných, jako je např. podezření na dědičné nádorové onemocnění apod.

MUDr. Marek Godava, Ph.D.
FETMED, Centrum fetální medicíny a genetiky

Toulání po USA s Fulbrightovým stipendiem

Milí čtenáři, ráda bych se vám nejprve představila, poté i trochu pochlubila. Jmenuji se Eva Černíková a jako poradkyně rané péče jsem pracovala v olomouckém středisku necelé čtyři roky. A s čím se vám chci pochlubit? Svou sice krátkou, ale velmi obohacující cestou do USA.

Vše začalo na podzim 2015, kdy přišel e-mail s nabídkou Fulbrightova stipendijního programu pro odborníky z neziskového sektoru. Cílem stipendia je podpořit rozvoj neziskového sektoru u nás a načerpat zkušenosti od amerických kolegů. Popisovat všechno papírování, reference od kolegů, hodiny strávené hledáním programu, který by mě přijal, vyplňování mnohastránkové přihlášky, vypracování projektu v angličtině, ústní pohovor a test z anglického jazyka by zabralo celý prostor časopisu, proto vám řeknu jen výsledek, který asi tušíte – byla jsem vybrána:-) Na samotný pobyt jsem však čekala víc jak rok, než jsem zajistila všechna víza, zdravotní dokumentaci a než byl ten správný čas opustit mé klienty na několik měsíců. Do USA jsem tedy odjela na začátku roku 2017. Většinu pobytu jsem strávila v hlavním městě státu Florida Tallahassee, kde se nachází i Floridská státní univerzita (Florida State University), která je v hodnocení mezi sty nejlepšími státními univerzitami ve Spojených státech. Právě zde probíhá výzkum a rozvoj programu rané intervence zaměřený na podporu a koučink rodičů dětí s postižením (Family Guided Routines Based Intervention and Coaching). Tento program byl hlavním důvodem, proč jsem se rozhodla do Ameriky vypravit, a pravděpodobně i důvodem, proč mě na Fulbrightovo stipendium vybrali. Více se o tomto přístupu dočtete na následující stráně.



Americký fotbal



Trochu zvláštní Vánoce na Floridě



Opravdu jsem zasadila strom...

Na univerzitě jsem působila ve výzkumném středisku, které se vedle vzdělávání studentů zabývá diagnostikou dětí s poruchou komunikace a poruchou autistického spektra a nácvikem sociálních a jiných dovedností u těchto dětí. Pracovníci centra rovněž jezdí přímo do rodin, svou práci s klienty natáčejí na video a poté analyzují. Na základě analýzy vyvíjejí nové programy a přístupy ať už pro práci s dětmi, nebo pro práci s rodiči v rámci rané péče.

Já jsem během tří měsíců svého stipendijního pobytu s údivem poznávala jejich práci a studovala materiály. Navíc jsem se i na krátkou dobu vrátila zpět do školy a navštěvovala přednášky renomované profesorky Juliann Woods, která je jednou ze stěžejních osobností věnujících se rané péči pro děti s poruchou komunikace v USA a která mě po celou dobu pobytu hostila. Jedním z nejsilnějších profesních zážitků byla účast na národním summitu odborníků věnujících se rodinám a dětem raného věku nazvaném Starting Ahead. Staying Ahead („Začít s předstihem, zůstat v předstihu“). Jednalo se o první ze série odborných setkání zaměřených na problematiku týkající se dětí raného věku. Hlavním tématem byla podpora dětí v prvních pěti letech života ve všech oblastech, které se k tomu vztahují, jako je lékařská péče, právní ochrana, podpora pro rodiče a pečovatele, možnosti rané intervence.

Dalším mým pracovním dobrodružstvím bylo školení poradců rané péče. A protože se tohle setkání konalo ve státě Iowa, čekal mě i vnitrostátní let ze slunné Floridy do zmrzlého severního státu. Dvoudenní školení bylo věnováno programu Family Guided Routines Based Intervention and Coaching

zmiňovanému výše. Americké poradkyně můj příspěvek o rané péči v České republice zaujal. Nejvíc skvěle jim však přišlo to, že máme nárok na tři roky rodičovské dovolené (zatajila jsem jim, že to mohou být až čtyři roky, aby jim to nebylo líto :-)). Po školení následovaly dva dny, které jsem strávila výjezdy do rodin s americkými kolegyněmi, a měla jsem tak možnost vidět aplikaci jejich programu v praxi. A moje zjištění? Práce poradkyně rané péče je stejná všude na světě!:-) Potkávají nás ty samé těžkosti, sdílíme ty samé radosti. Ačkoliv pracujeme podle jiných přístupů, naše cíle a víze jsou si velmi podobné...

A co ještě jsem během pobytu v USA dokázala?

- Zasadila jsem strom :)... k příležitosti 70. výročí Fulbrightovy nadace,
- viděla zápas amerického fotbalu,
- projela osmi americkými státy,
- viděla kapustňáky, aligátory a další zajímavé tvory (včetně deseticentimetrového švába u sebe v koupelně),
- snědla hooodně vegetariánských hamburgerů...
- ...a v neposlední řadě jsem během svého pobytu poznávala výhody i nevýhody života v kulturně nejvíc různorodé zemi na světě. I když jsem si potvrdila mnohé stereotypy, které o Američanech máme, musím říct, že jsem ve všech koutech USA potkala jen samé skvělé lidi. Ať už to byli potomci Latinoameričanů, Irů, imigranti ze Srbska či Japonska. Pobyt v Americe byl pravděpodobně tím nejpestřejším „výletem“, který jsem zatím zažila.

Eva Černíková

Učíme se doma, každý den!

Ráda bych vám představila program rané intervence, vyvinutý na Florida State University, s trochu krkolomným názvem Family Guided Routines Based Intervention and Coaching, zkráceně FGRBI. Přístup se opírá o dlouhodobý výzkum profesorky Juliann Woods v rodinách dětí s poruchami komunikace a poruchami autistického spektra.

Pojďme si nejprve přiblížit hlavní znaky rané péče podle tohoto modelu. Intervence je řízená **rodinou** a „ušíťá na míru“ podle názorů, tradic a kulturních zvyklostí rodiny. Má mít pro rodinu a dítě **funkční cíl**, každá dovednost, kterou se dítě učí, proto musí být smysluplná a musí sloužit svému účelu. Cíle intervence jsou plánovány průběžně a vyhodnocovány tak, aby korespondovaly s aktuální situací a zájmy rodiny. Zajímavé je to, že intervence je postavena na **každodenních situacích a aktivitách**, které se díky spolupráci rodiče/pečovatele a poradce rané péče dají proměnit v příležitosti k učení dítěte a podpoře jeho vývoje. Aby byla tato spolupráce poradce a rodičů dítěte efektivní, poradce rané péče působí v rodině jako kouč pro rodiče a poskytuje rodiči takovou podporu, jakou potřebuje. K plnému porozumění tomuto přístupu budeme nicméně muset začít pěkně od začátku: tím, co víme o dětech raného věku a jejich rodičích.

JAK SE DĚTI VLASTNĚ UČÍ?

Výzkumy ukazují, že děti raného věku se nejlépe učí v domácím prostředí, kde to dobře znají, cítí se bezpečně a mají kolem sebe známé osoby, věci. Děti, které se vyvíjejí běžně, se novým dovednostem učí tak, že to rodič ani nepostřehne. Děti se speciálními potřebami k učení potřebují specifickou, dobře zvolenou a naplánovanou podporu svého pečovatele, rodiče. Základ učení je ale i pro tyto děti stejný – známé a bezpečné prostředí + rodič + běžné aktivity, které jsou smysluplné, předvídatelné a opakují se každý den nebo několikrát denně.

RODIČE A UČENÍ

Vědci z Florida State University si uvědomují, že hlavní práce s dítětem spočívá na rodičích, kteří znají své dítě nejlépe a jsou s ním v každodenním kontaktu. Proto se ve výzkumu zabývají také tím, jak vhodně podporovat (koučovat, učit) právě rodiče. Jak už bylo řečeno výše, raná intervence by měla být řízená rodiči (family-guided) tak, aby odrážela jejich hodnoty, cíle, preference a činnosti, které s dětmi dělají každý den.

Zkuste si doma udělat malý test. Řekněme, že se snažíte, aby vaše dítě lépe komunikovalo. Kolik minut denně s dítětem mluvíte, ukazujete mu obrázky, komentujete mu okolí, když jdete na procházku, použítte pohádky, hrajete hry... Je to méně, nebo více, než když jde dítě jednou týdně na logopedii? Poradce rané péče podle přístupu FGRBI podporuje rodiče, aby dokázali využít svůj přirozený potenciál k rozvoji svých dětí. To znamená, aby měli dostatek informací o vývoji dítěte, možných intervencích a technikách podpory vývoje dítěte a zároveň aby s dítětem uměli sami efektivně pracovat tak, aby maximálně rozvíjeli jeho potenciál. To vyžaduje

například cílené pozorování rodiče a dítěte během aktivit, dávání zpětné vazby, poskytování takových informací, které jsou pro rodiče aktuální, stavění na silných stránkách rodičů a jejich zdrojích v okolí.

DENNÍ ČINNOSTI JAKO PROSTOR PRO UČENÍ DĚTÍ I DOSPĚLÝCH

Uvedli jsme vědecké poznatky o učení dětí a jejich rodičů a nyní se podíváme, jak je využít v praxi. Onou praxí jsou právě denní činnosti (daily routines), které rodič s dítětem dělá. Hlavní myšlenka je poměrně jednoduchá: dítě se učí během celého dne při aktivitách, jako je jídlo, koupání, oblékání, ale i na první pohled ne zase tak zřejmých aktivitách pro učení jako přebalování, zalévání květin či příprava jídla... Denní činností, při které lze dítě zároveň učit, může být v podstatě jakákoliv činnost, kterou rodič s dítětem dělá, která má jasný začátek a konec, jasnou posloupnost, dítě v ní má přesně danou aktivní roli a ví, co se od něj očekává. Zároveň se při těchto činnostech využívají známé předměty, hračky nebo pomůcky, které je někdy potřeba upravit podle možností dítěte.

Právě tyto činnosti mají velký potenciál k rozvoji psychomotorického vývoje dítěte a učení rodičů/pečovatelů, jak tento rozvoj podpořit. Rodiče i děti se lépe učí novým dovednostem, protože toto učení je zasazené do známého kontextu jejich domácnosti a jejich života. Například učíme dítě dlaňový úchop s opozicí palce s jeho jídelní lžičkou v kuchyni, když jí s rodiči. Rodiče i děti jsou tak více motivováni, vědí, jaký účel činnosti mají, jaká je jejich role a co bude následovat. Dítě činnosti dobře zná a může se zapojit podle svých schopností až tak, že lžičku nakonec udrží samo. Příjemným bonusem je také fakt, že činnosti opakujeme každý den nebo několikrát denně. Nácvik dlaňového úchopu se tak děje při snídani, obědě i při večeři, ale také když si čistíme zuby kartáčkem, držíme lopatku na písku, pomáháme uklízet pastelky ze stolu.

JEDEN PŘÍKLAD ZA VŠECHNY

Určitě si po takové záplavě odborných informací kladete otázku, jak by tedy probíhala konzultace v rodině podle modelu FGRBI. Bylo by to opravdu tak odlišné od toho, co známe z našeho českého modelu? Pojďme se podívat na jednu konzultaci v americké rodině u tatínka Krise a jeho dcery Kiyah. Poradkyně Peggy obvykle přijíždí do rodiny ráno, když se Kris s dcerou Kiyah chystá do školky. Je to pro oba nejrušnější část dne, kdy musí udělat mnoho úkonů, než odejdou z domu. Je třeba se obléknout, vyčistit zuby, dát Kiyah léky a výživu sondou. Jedním z úkolů, na kterém poradkyně s tatínkem pracuje, je naučit Kiyah posloupnost ranních činností. Společně vytvořili obrázkovou knihu, kde jsou

tyto činnosti popořadě, což Kiyah pomáhá nejen s posloupností, ale také s propojováním obrázků a reálných předmětů, osob a událostí, které jsou kolem ní. Poradkyně učí Krise přímo během těchto aktivit, jak s obrázky pracovat, podporuje ho ve zkoušení nových technik a dává mu zpětnou vazbu, jak se mu to daří a jak na to reaguje jeho dcera. Poradkyně Peg působí v rodině jako průvodce rodičů a jejich dětí. Snaží se o to, aby rodiče byli ti, kdo konzultaci řídí a s dítětem sami pracují. Poradkyně s dítětem pracují jen tehdy, když rodičům techniku ukazují poprvé, a rodiče motivují, aby převzali iniciativu. Tatínek Kris se postupně učí, že všechno, co s dcerou každý den dělá, je možnost pro její učení. I cesta do školky je tak prostor pro rozvoj její hrubé motoriky (chůze v chodítku po různých povrchích), komunikace (ukazování okolí propojené s znakováním a slovním komentářem) i zraku (rozšiřování zorného pole, vyhledávání v prostoru). Tatínek si navíc tento čas i užívá a vymýšlí nové aktivity a způsoby, jak Kiyah zapojit. Je si více jistý jako rodič a to ho motivuje ke zkoušení nových věcí, které Kiyah rozvíjí a učí, nejen cestou do školky, ale i během jiných činností, jako je čtení knížek, krmení psů nebo čištění zubů...

Model FGRBI jistě nabízí mnoho možností, které by se daly využít i v české rané péči. Mě osobně oslovily techniky podpory a koučování, které spolupráci poradce a rodiče mohou zlepšit a zefektivnit. A za efektivní považují také práci během denních činností v přirozeném prostředí a s věcmi a pomůckami, které dítě dobře zná.

Na druhou stranu i tento model rané intervence má svoje limity, které v českém prostředí nejsou uskutečnitelné. Takto strukturovaný program není možné dělat s frekvencí konzultací jednou za měsíc. Stejně jako dítě potřebuje ke svému učení opakování a podporu rodiče, tak rodič potřebuje častější podporu poradce/kouče.

Já osobně jsem toho názoru, že každý model nám může přinést něco nového a pro nás užitečného, my si jen musíme vybrat, co to bude :) Jaký máte názor vy? **Eva Černíková**



FULBRIGHT.CZ

Náš dar, náš osud, Smith-Magenis syndrom...

Motto:
...Jiné je tvé dítě.
Jiné ve svém duševním bohatství,
jiné v rozvoji svých schopností,
jiné ve vztazích ke světu,
jiné ve svém jednání i počínání,
jiné v běžných reakcích.
Je jiné, ale není horší.

Heinrich Behr

Jsou to dva roky, kdy se nám změnil svět a všechno v něm. Narodila se nám dcera Stella. Prvotní štěstí a radost o několik měsíců později vystřídal šok a pocit beznaděje. Od narození měla naše Stellinka oční vadu, oboustranný kolobom, a jelikož ani v jedné rodině nejsou žádné oční vady, požádali jsme dětskou doktorku o genetické vyšetření. O měsíc později jí diagnostikovali Smith-Magenis syndrom. Pro nás a hlavně

i pro lékaře velká neznámá. Nikdo syndrom nezná, Stellinka je cca 13. potvrzeným případem v celé České republice. Pravděpodobnost poškození 17. chromozomu je 1 : 25 000. K nejčastějším příznakům patří porucha spánku, která je vázána na sekreci spánkového hormonu melatoninu (ten bývá vylučován přes den, nikoli v noci), dále poruchy chování – záchvaty vzteku, agrese, úzkost, impulzivnost, poruchy pozornosti, sebepoškozování, mírná až středně těžká mentální retardace. Z fyziologického poškození se uvádějí poruchy zraku, sluchu, kardiologické a nefrologické potíže. Jelikož se jedná o syndrom, není na světě jedince, který by měl stejné projevy jako naše Stella. V tuhle chvíli Stellinka leze, staví se, obchází nábytek, ale nechodí a taky nemluví. Každé dítě je dar a my každý den čekáme, co nám přinese a čím nás obohatí. Dlouhá léta jsem v rámci studia a později i zaměstnání působila v Dětském centru Arpida, pohybovala se v nemocnicích, rehabilitačních ústavech, ústavech sociální péče. Vzala jsem Stellinčinu diagnózu jako fakt a pustila se do boje. Nebyl čas na lítost a jakékoli negativní pohledy. Samozřejmě, že se s tím nikdy já ani manžel úplně nevyrovnáme, jsou dny, kdy to celé na nás padne, ale řídíme se heslem: co tě nezabije, to tě posílí. Můj manžel je pro mě největší oporou, i on celou situaci zvládá skvěle a bez jeho podpory bych se Stellinkou nevládla vše, co zvládám. Děkuji za něho a jeho přístup. Stella nám umožňuje duševně růst a být lepšími, za to jí každý den děkujeme. Ona je pro nás a my jsme pro ni. Poté, co jsme se z různých, zejména zahraničních zdrojů o syndromu něco dozvěděli, objednali jsme dceru k různým specialistům. Zatím má sice jen dva roky, ale jsme toho

názoru, že je lepší, aby byla sledována od samého začátku, a lékaři budou moci posoudit její vývoj a pokroky. Díky nedoslýchavosti navštěvuje ORL – foniatrii, oční oddělení, kde hlídají oční vadu a strabismus, Centrum komplexní péče v Motole, klinického psychologa, psychiatra, kardiologa, nefrologa, logopeda, neurologa a fyzioterapeuta, kde cvičíme Bobath koncept. V pravidelných intervalech k nám dojíždí raná péče, která je pro nás velmi důležitou součástí nastavené terapie, nejen pro Stellinku, ale i nás jako rodiče. Díky podpoře poradkyň rané péče, vyslechnutí, doporučení dalšího možného posunu, zapůjčení hraček se nám vše daří zvládat mnohem lépe. Na každou návštěvu se velmi těšíme a jsme rádi, že takováto služba funguje. Navštěvujeme ergoterapii, muzikoterapii, hipoterapii a snažíme se o alternativní komunikaci, zatím prostřednictvím znakování. Volný čas a společné hry se snažíme koncipovat v duchu Montessori. Nejsem sice zastánce celé myšlenky tohoto pedagogického směru, ale moc se mi líbí podpora samostatnosti a soběstačnosti dětí, hra s pomůckami, které má dítě okolo sebe. To bych řekla, že je pro vývoj dítěte s tímto postižením to nejdůležitější. Na ukázkou přikládám pár nápadů (viz foto). Veškerou inspiraci hledám prostřednictvím internetu – na Facebooku ve skupinách zaměřených na Montessori pedagogiku a na Pinterestu pod názvy Montessori aktivity, aktivity pro děti apod. Ráda bych všechny rodiče podpořila a motivovala, dělejte pro své děti to, co cítíte srdcem, že je správné, nenechte se od něčeho odradit a do spousty věcí dotlačit. Jsou to naše děti a jen my víme, co je pro ně to nejlepší.

Simona Křížová



Doma vyrobené pomůcky pro rozvoj dcery a učící věž pro malé pomocníky nejen v kuchyni, upravené schůdky z IKEA



„Vzácná“ Nikolka... naše malé usměvavé štěstí

Nikolka se narodila o tři týdny dřív, jelikož už v bříšku nerostla. Hned po narození to bylo mimořádné miminko. Kromě toho, že byla malinkatá, měla také na tvářičkách zvláštní výrůstky. Následoval pobyt na JIP, spousta vyšetření a přišla zpráva o podezření na genetickou vadu, která se nakonec potvrdila. Verdikt: Nikolka má velmi vzácnou genetickou vadu – chybí jí část genů na delším raménku 7. chromozomu. Prognóza: velmi nejistá. Na světě je zdokumentováno jen pár případů. V ČR žádný obdobný. Bylo třeba tedy postupovat vylučovací metodou. Následoval doktorský maraton. Základní problém neurologický: centrální hypotonický syndrom. Nikolka má velmi nízké svalové napětí, taková hadrová panenka. Jestli se postaví na nohy, si nikdo netroufí říct. Pořád sebou šila, očka měla v sloup, žádný oční kontakt. Při krmení se velmi často dávila až do bezdeší. Rozhodla jsem se neplakat nad rozlitym mlékem a myslet pozitivně. Je to naše holčička a udělám všechno pro to, abych jí pomohla, a PROSTĚ TO ZVLÁDNEME! Rozhodla jsem neřešit, proč něco nejde, ale JAK TO UDĚLAT, ABY TO ŠLO! Jenže odkud začít, na koho se obrátit, jak s ní pracovat? Prvním krokem byly intenzivní rehabilitace. Na týdenním rehabilitačním programu ve stacionáři jsem se dostala k letáčku rané péče v Ostravě. Po týdnu, kdy jsem si připouštěla, že máme opravdu postižené dítě, jsem zvedla telefon a zavolala. Začala velmi příjemná a užitečná spolupráce. Po úvodní návštěvě nám byla přidělena konzultantka Lucie Bartusková, která mě nadchla svou srdečností a snahou pomoci. Do té doby se na Nikolku všichni dívali zvědavě jako na speciální případ. Lucie se ale na Nikolku dívala jako na šikovnou roztomilou holčičku. Neřešila, co všechno je špatně, ale jak jí a nám pomoci to zvládnout. Hrozně povzbuzující bylo zjištění, že problémy, kterých jsem se bála, mají dnes i díky technice, zkušenostem a studii řešení. Na každou její návštěvu se těšíme. Vždycky nám přiveze nové hračky na zapůjčení, probereme, co se podařilo a zabralo. Diskutujeme o aktuálních problémech a o tom, jak je řešit, nebo si prostě jen tak popovídám s někým milým, kdo je ochotný mě trpělivě poslouchat. Je osvobozující mluvit s někým, komu toto téma není nepřijemné a nedívá se na mě s lítostí a současně s pocitem úlevy, že jeho se to netýká. Přístup Lucie byl vždy citlivý, ale současně pozitivní. Po její návštěvě mám vždycky skvělý pocit. Dostali jsme spoustu zajímavých tipů na to, jak s Nikolku pracovat, které se osvědčily u jiných dětí a pak i u nás. Nedávno jsme zahájili i spolupráci s ranou péčí z Bohumína, která se specializuje na kombinovaná postižení a komunikaci. Konzultantka, paní Rokoszková, je také skvělá a snaží se nám maximálně pomoci. Nikolku jsem bedlivě sledovala a podle toho, co se mi nezdálo, jsem začala vyhledávat specialisty. Jsme teď v péči skvělých lidí, kteří nám hodně pomohli. Nikolce je 18 měsíců a je zhruba na úrovni 6měsíčního miminka. I když pořád musíme všechno trénovat, je to na dobré cestě a Nikolka se zlepšuje. Vzhledem k tomu, že do oblasti jejího výpadku spadá i řečový gen, je vysoké riziko, že se Nikolka nenaučí moc mluvit, číst a psát. Dnes



už díky rané péči vím, že se to dá elegantně vyřešit, a nijak zvlášť mě to netrápí. Začátky byly náročné, ale společně jsme to všechno zvládli a teď, věřím, bude jenom lépe. Bereme život tak jak je, netrápíme se tím, co nemůžeme změnit, a užíváme si to hezké. Podnikáme výlety s Nikolku v kočárku a v poslední době už i v nosítku. Bereme život s humorem, užíváme si ho, myslíme pozitivně a jsme šťastná rodinka, byť trochu zvláštní a vzhledem k Nikolčině raritní vadě vlastně „vzácná“.

maminka Nikolky

Andrejka

Jaký je náš příběh? Před více než dvěma lety se naše 18měsíční dcera Andrejka polila kávou. Po týdnu, kdy ji již probudili z umělého spánku a odpojili z podpory dýchání, se její stav náhle zhoršil a došlo u ní k selhání orgánů, poškození ledvin, srdce. Byla napojena na dialýzu, ventilátor, podporu srdce. Dlouhé týdny bojovala o svůj krátký život a nakonec vyhrála. Po dva a půl měsíce trvající hospitalizaci jsme byli propuštěni z nemocnice. Díky rehabilitacím malá seděla a snažila se stavět na nohy. Sháněli jsme pro ni tu nejvhodnější terapii. Dle neurologa měla axonální polyneuropatii lehkého stupně, kterou měly vyřešit rehabilitace. Bohužel následky jsou daleko větší. Její diagnóza zní středně těžká až těžká mentální retardace a s tím spojené další problémy. Za pár měsíců od propuštění začala Andy docházet do stacionáře a zdejší péče, rehabilitace a terapie jí velmi pomohly. Pak přišla informace o rané péči. To nás utvrdilo v tom, že se snad blýská na lepší časy:-) Dnes jsou to 2 roky od úrazu a diagnóza stále trvá, péče o dceru je velmi náročná, ale žije, a to je to nejdůležitější. Život jde dál a my věříme, že už to bude jenom lepší. A vzkaz pro rodiny, které jsou na začátku: NEVZDÁVEJTE TO, VĚŘTE, ŽE BUDE LÉPE. TO ZVLÁDNETE!

Fojtíkovi

Tipy na pomůcky

GERLY – GELOVÉ PERLY

Gelové perly se dají koupit v květinářství nebo v galanterii a seženete je v různých barvách. Obvykle se používají jako dekorace do vázy s květinami. V rané péči pro ně však máme jiné využití. Jsou trochu slizké, a když se uchovávají v lednici, tak i studené. Pro děti je to zcela nový vjem, něco, s čím se dosud nesetkaly, a mají chuť gelové perly pořádně prozkoumat. Používáme je, když dítě nechce sahat na věci. S perlami se nám často stává, že dítě rozevře dlaň a nechává si proklouzávat kuličky mezi prsty. Prvotní ostych pak úplně zmizí a děti si je užívají. Samozřejmě se může stát, že se dětem tento podnět nelíbí a je jim nepříjemný. I toto je však reakce, a přestože je negativní, tak je super, že dítě umí dát najevo, když se mu něco nelíbí.

Tip: gelové perly se dají prosvítit – stačí je nasypat do průhledné misky nebo krabice a pod ně umístit baterku nebo placaté světlo. Do kuliček se také mohou dát různé předměty a dítě je vyhledává.



SVÍTÍCÍ STAVEBNICE

Svítilící stavebnice se u nás ve středisku nikdy moc dlouho neohřeje, v rodinách je totiž hojně využívána. Kostičky se po zavaknutí do sebe rozsvěcí. Pro děti je to velmi motivační a často mají tuto hračku jako odměnu, když si nechají nalepenou okluzi – kostičky je natolik uchvátí, že na zalepené oko úplně zapomenou. Se stavebnicí lze trénovat i barvy, je možné nastavit blikání, přechod barev nebo svícení. Můžete ji koupit na internetu, do vyhledávače stačí zadat „Light Stax“.

Lucie Richtrová, Středisko rané péče SPRP, pobočka Brno



TEXTILNÍ SPOJOVACÍ KROUŽKY

Naše pražské pracoviště spolupracuje se švadlenkou, která pomáhá vyrábět nové pomůcky a hračky. Spojovací kroužky jsou vyplněné molitanem, takže jsou měkké a dobře se s nimi manipuluje. Své využití naleznou při polohování, nácviku sebeobsluhy, ale také pro podporu spolupráce obou rukou a prostorové představivosti či orientace.



MOLITANOVÉ KOSTKY

K nácviku úchopu je možné využít molitanové kostky. Manipulace s nimi je snazší než s tvrdými materiály, a při hře tak mohou být úspěšné i děti s obtížemi v oblasti jemné motoriky.

Jitka Barlová, pracoviště SPRP Praha

Bezva knížky pro rozvoj zrakových dovedností



Pro nejmenší a pro děti k podpoře fixace používáme knihu **Hervé Tullet**, která je plná zrcadel, děr a kontrastů, nebo dřevěnou zrcadlovou knihu od **Plan Toys**.

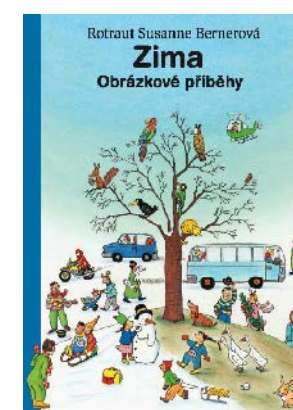
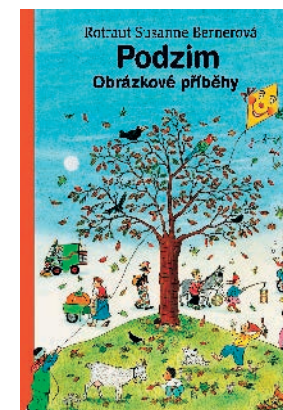
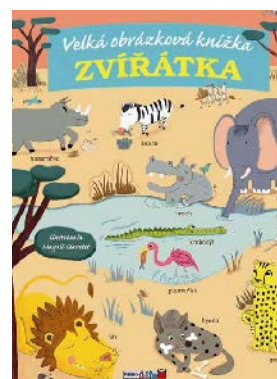
Pro starší děti (1–3roky) k rozvoji jemné motoriky v kombinaci s rozpoznáváním obrázků jsou dobré knížky do ruky z edice MiniPEDIE z nakladatelství Svojtka – **Objevujeme svět!**, **Les**, **Farma**, **Barvy**, **Zvířata**, **Protiklady**...



Pro děti, které potřebují intenzivní zrakový trénink, nácvik orientace na stránce (scanning, tracing), ať s okluzí, nebo bez, využíváme knih s nahloučenými obrázky od autorky a ilustrátorky Rotraut Susanne Bernerové nazvané **Jaro, Léto, Podzim, Zima**. Pomocí ilustrací vyprávějí běžné denní příběhy. S dětmi můžeme vyhledávat detaily, popisovat každodenní situace a vypravovat příběhy postav, které se na stránkách objevují opakovaně.

Pro začínající hledače obrázků doporučujeme **Velkou obrázkovou knížku ZVÍŘÁTKA** ilustrátorky Magali Clavelet z nakladatelství Rebo. Je koncipována tak, že na levé straně jsou izolované obrázky, které vpravo vyhledáváme v komplexním obrázku.

Knížka samá díra – V ZOO nabízí spoustu spleťtých hledacích úkolů. Barevný kroužek prozradí, který otvor na odklápěcích stránkách napoví správné řešení. Pro snazší nalezení odpovědi můžeme obrázek zakrýt děrovaným listem rovnou.



Zdatní hledači a malí cestovatelé si určitě oblíbí **Velkou knížku PRAHA** od Libora Droběného. Jedná se o knihu s dějovými obrázky a drobnými detaily ve výrazném nahloučení. Dítěti můžeme zadat nalezení konkrétního detailu, osoby nebo charakteristické stavby či místa v Praze.

Kateřina Doskočilová, Hana Janurová, Středisko rané péče SPRP, pobočka České Budějovice

(Ne)obyčejný příběh vytrvalosti, odhodlání a odvahy



Na domluvenou schůzku přijel pan Ladislav Holba trolejbusem. Čekala jsem ho na zastávce. Vystoupil spolu se svým vodícím psem, v ruce červenobílou hůl, na zádech veliký batoh. Divila jsem se, cože to nese. Krosnu měl plnou výrobků, které šijou zaměstnanci chráněných textilních dílen provozovaných Charitou svatého Alexandra v Ostravě a které nám přinesl do střediska ukázat. Pan Holba je totiž – mimo celé řady svých dalších aktivit – také prodejcem a distributorem těchto výrobků.

Životní cesta usměvavého a veselého padesátníka nebyla vůbec jednoduchá. Spíš pěkně klikatá a s mnoha překážkami. Je totiž třeba zmínit, že Ladislav Holba je prakticky nevidomý a neslyšící. Všechny nástrahy a obtíže, které mu jeho zdravotní stav přináší, ale překonává s neobyčejnou statečností a obdivuhodným odhodláním. Bere věci tak, jak přicházejí, a těší se ze všeho dobrého, co se kolem něj děje. Narodil se jako zdravé dítě. První podezření, že s jeho sluchem není všechno v pořádku, pojala babička, když na něj jako dvoutletého volala a Láda nereagoval. Tehdy lékaři diagnostikovali ztrátu sluchu okolo 16 procent a v šesti letech dostal pan Ladislav první naslouchátko. „Sluch se mi ale dál zhoršoval, dnes už je ztráta 85 % a mám dvě digitální naslouchadla,“ říká pan Holba. „Když je vypnu, vím, že mluvím, ale obsahu věty nerozumím,“ dodává.

V 18 letech, když se jako branec dostavil k prohlídce, se zjistilo, že má potíže také se zrakem. V noci viděl špatně a přes den se zorné pole zužovalo. Vyšetření prokázala výraznou genetickou vadu zvanou Usherův syndrom – člověk s touto nemocí postupně ztrácí vidění do stran a zorné pole se neustále

zmenšuje. „Představte si, že byste se dívali otvorem velikosti špendlíkové hlavičky – tak dnes vidím, a to pouze za světla. V šeru nevidím vůbec,“ vysvětluje pan Holba. Na vojnu ho tehdy neodvedli. Jako vyučený malíř-natěrač pracoval v oboru jen několik let, kvůli stále se zhoršujícímu zraku ale musel zaměstnání změnit a později odešel do invalidního důchodu. Nemoc ho donutila také ukončit kariéru fotbalového brankáře, jako nadšený sportovec musel opustit hokej, kolo i oblíbené střelení ze sportovních zbraní. „Nejhorší bylo období, kdy jsem už stal jako invalidní důchodce doma. Tehdy už jsem byl ženatý, děti byly malé a rodinná situace nebyla vůbec růžová. Nejenže nám chyběl finanční příjem, ale postrádal jsem i komunikaci s lidmi, aktivitu. Obcházel a obvolával jsem firmy, ovšem bez úspěchu. Velký podíl na tom, že jsem to po opakovaných odmítnutích nevzdal, má moje žena,“ vzpomíná pan Holba. „Potkali jsme se v roce 1987 na plese v Petřvaldu u Karviné. Dodnes si pamatuji přesné datum našeho prvního setkání. Máme spolu dvě dcery, dnes už dospělé, a syna. A jak s oblibou říkám, právě moje žena má největší zásluhu na tom, že se umím sám o sebe bez potíží postarat. Když si mě brala, věděla dobře, do čeho jde a že se můj zdravotní stav bude zhoršovat. Ale podařilo se nám přicházející těžkosti společně překonat,“ dodává pan Holba.

Uplatnění našel pan Holba nakonec jako informační a propagační pracovník Charity svatého Alexandra v Ostravě. Seznamuje zájemce s nabídkou chráněných textilních a stolařských dílen a jen loni prodal výrobky v hodnotě téměř 180 tisíc korun. Věnuje se ale také osvětě. Se svým vodícím pejskem

Ami dnes objíždí mateřské i základní školy, knihovny, domovy důchodců a v rámci svých přednášek seznamuje děti i dospělé s životem hluchoslepých. Mluví o tom, jak mu vodící pes pomáhá s orientací, jaké speciální pomůcky mu pomáhají zvládat běžné situace, když chce třeba zjistit, kolik je hodin nebo když si vaří čaj. Učí děti, a také dospělé, jak s člověkem s hluchoslepotou komunikovat a jak mu například pomoci při přecházení ulice. Jen loni navštívil pan Holba se svým pejskem 111 škol od Českého Těšína až po Nový Jičín. Od roku 2005 pak absolvoval přes 800 přednášek. Černý labradorský retrívr – psi slečna Ami navíc v nedávné době absolvovala canisterapeutický výcvik, takže s ní pan Holba dojíždí do domovů důchodců a věnují se právě canisterapii.

Je patrné, že dnes si pan Holba na nedostatek aktivit stěžovat opravdu nemůže. Vedle svých pracovních povinností se také učí anglicky a věnuje se japonskému karate – je držitelem zeleného pásu a nyní usiluje o fialový. A samozřejmě tráví čas se svou početnou rodinou. „Co mi osud vzal, na dětech mi dal. Nejstarší dcera je operní pěvkyní Národního divadla moravskoslezského, druhá dcera má krásnou rodinu a můžeme se tak těšit už ze tří vnoučátek a nejmladší syn zatím studuje. Když mi bylo osmnáct let a dozvěděl jsem se svou nepříznivou diagnózu, nikdy by mě nenapadlo, jak naplněný život budu žít,“ uzavírá pan Holba. „A co mi nejvíce pomáhalo překonávat těžké chvíle, které samozřejmě přicházely a stále přicházejí a není jich málo?“ přemýšlí pan Holba nad mou otázkou. „Důležité je nezastavovat se a neohlížet se za tou nemocí, to přináší sebelítost a deprese. Velice také pomáhá humor a srandičky. A také různé aktivity, kde potkáváte lidi a kde vznikají přátelství. A největší oporou mi vždy byla má žena a má rodina,“ uzavírá pan Holba.

Během našeho rozvoru ležela Ami pokojně u nohou svého pána. Zvedáme se a také Ami se ihned probírá, připravená doprovázet svého páníčka. Ještě pár fotek, pan Holba nahazuje krosnu na záda a společně se svou čtyřnohou společnicí vyrážejí na další pochůzky. Možná je někde potkáte – jako prodejce výrobků chráněných textilních a stolařských dílen nebo na některé z besed a přednášek. Přála bych vám to, je to krásné setkání...

Kristina Mezníková

Usherův syndrom – jedná se o genetické onemocnění, které je častou příčinou hluchoslepoty. Syndrom zahrnuje vrozenou hluchotu nebo částečnou sluchovou ztrátu se současným očním onemocněním retinopathia pigmentosa. To se projevuje nejprve zúžením zorného pole a noční slepotou, později vede k úplnému oslepnutí.

Kdo nám pomáhá, abychom mohli podporovat rodiny dětí s postižením

Jak asi víte, služba rané péče je rodinám poskytována zdarma – tak ostatně stanoví zákon. Získávat ale dostatek finančních prostředků na zajištění hladkého chodu všech středisek je někdy pořádný oříšek. Zkrátka, aby poradkyně mohly den co den nasednout do aut a cestovat za klientskými rodinami, aby se mohly vzdělávat, měly k dispozici dostatek vhodných pomůcek, aby se informace o rané péči dostaly k rodinám včas, aby o ní věděli lékaři a další odborníci... – to vše vyžaduje nemalé finanční prostředky. Podle analýz jsou náklady na ranou péči pokryty státními příspěvky (tedy krajů a dále měst, obcí či ministerstev) zhruba ze šedesáti procent. Ostatní prostředky musíme získávat jinou cestou. Kromě individuálních a firemních dárců nám velmi pomáhají také nadace a fondy. Všem jim patří velký dík, protože bez nich by to nešlo...

NADAČNÍ FOND ČESKÉHO ROZHLASU, SBÍRKA SVĚTLUŠKA

Významným podporovatelem služeb rané péče pro děti se zrakovým a kombinovaným postižením je Nadační fond Českého rozhlasu prostřednictvím sbírky Světluška. Pomoc ze Světlušky směřuje zejména na realizaci programu stimulace zraku, což je jedna z metod podpory dítěte se zrakovým postižením, a jejím cílem je co největší možný vývoj zraku u dětí raného věku. Další podpora Světlušky v roce 2017 umožnila například zorganizování týdenního kurzu pro klientské rodiny, kde mají rodiče možnost načerpat nové informace, ale i síly, seznámit se s různými formami podpory vývoje svých dětí, ale také navázat nové kontakty a přátelství. Světluška v roce 2017 podpořila Společnost pro ranou péči a její střediska (v rámci jednotlivých projektů) částkou téměř 2 miliony korun. Ředitel Nadačního fondu Českého rozhlasu, sbírky Světluška, Přemysl Filip ke spolupráci podotýká: „Společnost pro ranou péči a lidé v ní jsou v mých očích symbolem jistoty a pomoci pro rodiče, kteří vychovávají dítě se zrakovým nebo i kombinovaným postižením. Jsou tu pro ně ve chvílích, kdy potřebují radu nebo se jen ujistit ve svých pocitech, jindy se třeba podělit o drobné radosti. Jsou nezastupitelní ve své roli pomáhat těmto rodinám i dětem být spolu, a proto s nimi Nadační fond Českého rozhlasu úzce spolupracuje.“



Nadační fond
Českého rozhlasu



NADACE LEONTINKA

Na podporu rané péče pro rodiny dětí se zrakovým a kombinovaným hendikepem a na rozvoj zrakového vnímání dětí raného věku se zaměřuje Nadace Leontinka. Pomáhá nám financovat náklady spojené přímo s poskytováním služby rané péče těmto rodinám, podílí se ale také například na hrazení nákladů na provoz služebních vozidel – dokonce jednotlivým střediskům poskytuje služební automobil formou dlouhodobého zapůjčení nebo hraří splátky úvěru v případě pořízení nového vozu. Jinou formou pomoci z Leontinky je třeba pořízení tabletu do střediska – ten je poté zapůjčován klientským rodinám, nebo třeba speciálního chodítka Upsee. V roce 2017 podpořila Nadace Leontinka Společnost pro ranou péči a její střediska částkou, která v souhrnu přesáhla 1,5 milionu korun. „Raná péče vytváří neviditelnou záchrannou síť pro rodiny, kde se narodilo dítě se zrakovým či kombinovaným postižením – nejenže jim pomáhá přímo v bezpečí domova, ale propojuje je s dalšími odborníky a hledá pro ně ulehčení v obtížné situaci plné otázek a nejistoty. Rodiny s takto malými dětmi jsou velmi zranitelné, potřebují praktickou pomoc a pochopení, a díky rané péči na to nejsou samy. Každý z nás se může dostat do situace, kdy pro něj najednou takováto pomoc bude klíčová – proto ji Nadace Leontinka podporuje již dvacet let,“ říká výkonná ředitelka nadace Barbara Hucková.



nadace leontinka

NADAČNÍ FOND AVAST PODPORUJE KVALITU SLUŽBY RANÉ PÉČE

Díky podpoře Nadačního fondu Avast nabere Společnost pro ranou péči „nový vítr“ do plachet. Právě projekt s příhodným názvem Nový vítr umožní vytvořit strategický plán a organizace bude připravena na řešení slabých stránek. Zároveň budou identifikovány a rozvíjeny silné stránky tak, aby SPRP byla schopna reagovat na náročné podmínky v sektoru sociálních služeb – v oblasti ohrožené vysokým výskytem syndromu vyhoření, fluktuací a náročností povolání tzv. pomáhajících profesí. „Jsme nejstarší a největší poskytovatel rané péče, zakladatel a průkopník oboru, který vždy chtěl reagovat na změny v systému. Uvědomujeme si ale, že i stáří organizace a působení šesti pracovišť v deseti krajích se může projevit jako slabina. Dlouholeté přizpůsobování neustálým změnám v pravidlech poskytování sociálních služeb od zadavatelů při snaze dostat potřebám rodin vedlo k opomíjení vnitřních kapacit a potenciálu organizace. Musíme se znovu věnovat definování společných cílů, úrovní kvality všech pracovišť a způsobům, jak ji doručit až ke všem našim rodinám. Potřebujeme získat nový vítr,“ říká k cílům projektu předsedkyně SPRP Pavla Matyášová. Nadační fond Avast podporuje prostřednictvím konkrétních projektů i jednotlivá střediska rané péče v regionech.



nadační fond avast

NADACE ROZVOJE OBČANSKÉ SPOLEČNOSTI

Nadace rozvoje občanské společnosti (NROS) podporuje ranou péči už mnoho let prostřednictvím několika svých grantových programů. Prvním z nich je program Včasná pomoc dětem, financovaný z prostředků The VELUX Foundations. Zaměřený je na pomoc ohroženým a znevýhodněným dětem do 18 let věku v České republice v oblasti služeb rané péče a v oblasti krizové pomoci. „Jsem moc ráda, že se nám již podruhé podařilo získat finanční podporu od dánské firemní nadace The VELUX Foundations a že budeme moci dalších téměř pět let pokračovat v programu Včasná pomoc dětem. Naše podpora se v tomto období bude týkat nejen přímé práce, kterou poskytují neziskové organizace dětem a rodinám, ale celé oblasti rané péče. Věřím, že se nám ve spolupráci s odborníky podaří realizovat mnoho užitečného,“ říká manažerka programu Alena Sváčková. Druhým programem orientovaným na pomoc ohroženým a znevýhodněným dětem v České republice je charitativní sbírkový projekt Pomozte dětem, který NROS spravuje ve spolupráci s Českou televizí. Díky němu může například budějovické středisko rané péče realizovat projekt Poznat svět kolem sebe. Ten je zaměřený na včasnou podporu vývoje dítěte s těžkým zrakovým a kombinovaným postižením od narození do 7 let věku, ale také dětí extrémně nedonošených. Sběrka Pomozte dětem projekt podpořila částkou 273 542 Kč.

THE VELUX FOUNDATIONS
VILLUM FONDEN X VELUX FONDEN

NROS
Nadace rozvoje občanské společnosti



Včasná pomoc
dětem



VELMI DĚKUJEME ZA PODPORU TAKÉ TĚMTO NADACÍM:



Díky!

SPOLEČNOST PRO RANOU PÉČI

Hlavní město Praha – grantový program Akce celopražského významu ZSP MHMP v roce 2017 – grant ve výši 55 000 Kč

Úřad práce ČR

Nadační fond Českého rozhlasu, sbírka Světluška – projekt „Spolu 2017– týdení kurz pro rodiny“ je realizován za pomoci Nadačního fondu Českého rozhlasu ze sbírky Světluška, částka 190 000 Kč
Nadace rozvoje občanské společnosti – projekt „Nový vítr“

firmy a organizace: DURABO – Iva Vodáková, Jones Lang LaSalle, s. r. o., Spektra

individuální dárci: Jan Karel, Daniela Filipiová, Jiří Lábus, Anna Čížková, Jan Čížek, Vladimír Tichý, Jana Tomková, Zuzana Zatloukalová, Tomáš Bartoš

PRACOVISTĚ PRAHA

Hlavní město Praha, Středočeský kraj, Středočeský humanitární fond, Karlovarský kraj

Nadace rozvoje občanské společnosti – projekt „Nejste v tom sami“, poskytování rané péče rodinám dětí s PAS, je podpořen Nadací rozvoje občanské společnosti z prostředků The VELUX Foundations částkou 692 448 Kč

Nadační fond Českého rozhlasu, sbírka Světluška – projekt „Lépe vidět svět“ je realizován za pomoci Nadačního fondu Českého rozhlasu ze sbírky Světluška – částka 300 000 Kč

Nadační fond Avast – příspěvek ve výši 297 000 Kč

Nadace Leontinka – projekt „Domov je doma 2017“ podpořen částkou 100 000 Kč, projekt „Raná péče“ podpořen částkou 125 000 Kč

Nadace AGROFERT – projekt „Poskytování odborných služeb rané péče rodinám dětí s postižením“ podpořen z prostředků grantu Děti částkou 100 000 Kč

Nadace AGROFERT – Siemens Fond pomoci – projekt „Poskytování rané péče – pomůcky pro zrakově postižené děti“ – částka 35 000 Kč

městské části a města: Praha 18, Praha 12, Praha 4, Praha 1, Praha 12, Praha 7, Cheb, Mnichovo Hradiště, Karlovy Vary, Milovice, Roztoky, Luby, Bystřice

firmy a organizace: Hummer Centrum, s. r. o. – péče o auta; Ondřej Koblih – dlouhodobé zapůjčení auta; Siemens, s. r. o. – uspořádání dobrovolnického dne; Ersico, s. r. o.; Ing. Pavel Štrobl – šicí stroj; Karolina Vystrčilová Perglová a PIC:DESIGN – zrakové

Společnost pro ranou péči děkuje za projevenou přízeň a podporu, a to nejen finanční, následujícím dárcům – krajským úřadům, městům, obcím, nadacím, fondům, firmám i všem jednotlivcům!

pomůcky; Národní divadlo Praha – vstupenky na představení Vidím nevidím; Choco café – poskytnutí prostor; Simply5, s. r. o.; Pole Heaven, s. r. o.

individuální dárci: Petr Koběrský, Aleš Kreml, Matouš Hora, Petr Potěra, Daniel Siitek, Jan Málek, Monika Maxiánová, Kamila Zdeňková, Helena Langšádlová, Ondřej Koblih, Klára a Luboš Pirklovi, Jan Šebetovský, Michaela Voráčková, Monika Kuchtíková, Zuzana Stelzerová, Adam Zacha, Radek Vokáč, Petr Gřeš, Dalibor Vytlačil, Alexandra Hurtová, Michal Dobiáš, Jan Vrbata

Velmi děkujeme rodině Sádlových, v jejichž domě SPRP sídlí.

dobrovolník: Ondřej Luňáček

STŘEDISKO RANÉ PÉČE SPRP, POBOČKA BRNO

Krajský úřad Jihomoravského kraje, Krajský úřad kraje Vysočina, Krajský úřad Zlínského kraje

města a obce: statutární město Brno, statutární město Jihlava, Boskovice, Břeclav, Bzenec, Bystřice nad Pernštejnem, Dolní Kounice, Hevlín, Hodonín, Hustopeče, Ivanovice na Hané, Kyjov, Luka nad Jihlavou, Mokrý-Horákov, Moravský Krumlov, Náměšť nad Oslavou, Nová Ves, Novosedly, Oslavany, Pohořelice, Slavičín, Sokolnice, Strážek, Šlapanice, Tišnov, Veselý Žďár, Zastávka, Znojmo, Židlochovice

Nadační fond Českého rozhlasu, sbírka Světluška – projekt „Světlo pro rodinu – zraková stimulace“ je realizován za pomoci Nadačního fondu Českého rozhlasu ze sbírky Světluška – částka 410 000 Kč

Nadace Leontinka – dlouhodobé zapůjčení osobního automobilu Škoda Fabia, nadační příspěvek na podporu vývoje dítěte se zrakovým a kombinovaným postižením – částka 225 000 Kč

Nadace rozvoje občanské společnosti – sbírkový projekt „Mám bráchu, ségru...“ je financován ze sbírky Pomozte dětem organizované Českou televizí a Nadací rozvoje občanské společnosti – částka 268 504 Kč

Nadační fond Avast – v rámci programu „Společně do života“ – příspěvek ve výši 367 420 Kč na realizaci projektu „Včas a dobře společně životem“

Nadace AGROFERT – příspěvek ve výši 200 000 Kč v rámci programu „Podpora dětí hendikepovaných mentálně, fyzicky či prostředím, ve kterém vyrůstají“

Nadace ČEZ – příspěvek ve výši 140 000 Kč v rámci grantového řízení „Plníme přání“

firmy a organizace: Red Hat Czech, s. r. o.; Dětská ordinace Javor, s. r. o.; spolek „Tvořivé večery“ Radostín nad Oslavou; Billa, s. r. o.; DM drogerie Brno a Jihlava; MAXPROGRES, s. r. o., Brno; Teplárny Brno, a. s.; STUDENT AGENCY, k. s., Brno; Český filharmonický sbor Brno – vstupenky pro klienty; Aqualand Moravia

individuální dárci, podporovatelé a dobrovolníci: Ing. arch. Eva Beránková; Kateřina Odložilíková; JUDr. Milada Sládečková; Jana Dolečková; Bc. Libor Vajgl; Součkoví; Země, z. s.; Epona, z. s.; Aqualand Moravia; ZOO Brno; SPgŠ Boskovice; Robinson ostrov zábavy; City Park; Pivovar Ježek; Jolana Smyčková; OA, SZŠ a SOŠS Jihlava; H & S Video – Petr Mráz; Markéta Dvořáková; Alžběta Slámová; Žaneta Slámová; Markéta Šenková; Oční oddělení Nemocnice Jihlava

STŘEDISKO RANÉ PÉČE SPRP, POBOČKA ČESKÉ BUDĚJOVICE

MPSV prostřednictvím Jihočeského kraje a Kraje Vysočina, Krajský úřad Kraje Vysočina

Nadační fond Českého rozhlasu, veřejná sbírka Světluška – v roce 2017 pokračujeme v realizaci projektu „Znám a umím“ díky finanční podpoře Nadačního fondu Českého rozhlasu ze sbírky Světluška ve výši 385 000 Kč. Projekt dlouhodobě podporuje program stimulace zraku pro děti se zrakovým postižením od narození do 7 let z celého Jihočeského kraje a Kraje Vysočina.

Nadace rozvoje občanské společnosti, program **Včasná pomoc dětem** – díky finanční podpoře ve výši 571 960 Kč z grantového programu Nadace rozvoje občanské společnosti financovaného z prostředků The VELUX Foundations realizujeme projekt s názvem „Šance vidět svět“

Nadační fond Avast – nadační příspěvek výši 343 800 Kč v rámci programu „Spolu do života“ pomáhá realizovat projekt s názvem „Podpořit vlastní síly“

Nadace Leontinka – děkujeme za nadační příspěvek ve výši 100 000 Kč na rok 2017 a 275 000 Kč na období 2016–2017, dále děkujeme za příspěvek ve výši 85 000 Kč na nákup nového služebního automobilu Škoda Fabia a následnou měsíční splátku úvěru 6 300 Kč a za darování iPadu pro zapůjčování do rodin

Nadace rozvoje občanské společnosti a Česká televize, projekt Pomozte dětem – projekt „Poznat svět kolem sebe“ byl podpořen částkou 273 542 Kč

města a obce: Bošice, Černovice, České Budějovice, Černovice, Čkyně, Čížová, Hluboká

nad Vltavou, Holubov, Hosín, Jindřichův Hradec, Kamenný Újezd, Kaplice, Kostelní Radouň, Lipno nad Vltavou, Lišov, Malenice, Nihošovice, Netolice, Pacov, Písek, Počátky, Strakonice, Třebohostice, Veselí nad Lužnicí, Vodňany, Volyně, Zábोří

finanční dary: A. Schmied, s. r. o.; Ing. Josef Hlavnička – REKO; AVZO Vltava Týn nad Vltavou; Ing. Irena Sedlecká

hmotné dary: Země, z. s. – děkujeme za 19 kusů multisenzorických knih nazvaných Nanoušovy lumpárny pro děti se zrakovým a kombinovaným postižením; rodina Maškových – výroba hudebního klipu pro prezentaci služby; ACTIVA, spol. s r. o. – kancelářské potřeby pro výrobu speciálních pomůcek určených pro program stimulace zraku

trvalé přikazy: Horázných; e-SPECIALITY, s. r. o.

STŘEDISKO RANÉ PÉČE SPRP, POBOČKA OLOMOUC

Regionální centrum pro rodiny s dětmi se zrakovým a kombinovaným postižením

Ministerstvo práce a sociálních věcí prostřednictvím Olomouckého, Zlínského a Pardubického kraje

města a obce: Olomouc, Zlín, Přerov, Prostějov, Hranice na Moravě, Šumperk, Bělá pod Pradědem, Mikroregion Rožnovsko, České Libchavy, Horka nad Moravou, Kvasice, Velký Týnec, Dubicko, Rapotín, Hustopeče nad Bečvou, Hlušovice, Hanušovice, Cholín, Fryšták, Valašské Klobouky, Vizovice, Kvasice, Česká Třebová, Letohrad. Velký Týnec poskytl v rámci programu poskytování dotace pro rok 2017 účelovou dotaci ve výši 10 000 Kč.

Nadační fond Českého rozhlasu, veřejná sbírka Světluška – projekt je realizován za pomoci Nadačního fondu Českého rozhlasu ze sbírky Světluška za nadační příspěvek 330 000 Kč

Nadační fond Avast – poskytl finanční příspěvek ve výši 182 000 Kč

Nadace Leontinka – nadační příspěvek formou dlouholetého zapůjčení automobilu Škoda Fabia Combi a finanční příspěvek ve výši 125 000 Kč

Projekt Rozvoj sociálních služeb v Pardubickém kraji – cílem projektu je zajistit dostupnost vybraných druhů služeb sociální prevence na území Pardubického kraje, pro osoby sociálně vyloučené nebo sociálním vyloučením ohrožené a zvýšit jejich uplatnitelnost ve společnosti a na trhu práce

firmy a organizace: Centrum APA, Univerzita Palackého v Olomouci, Fakulta tělesné kultury, Fakultní nemocnice Olomouc, Dobré místo pro život, BerryBlue Café, RunCzech, Olympia Olomouc, LMC (Jobs.cz, Prace.cz, Práce za rohem), Galerie Moritz

individuální podporovatelé: Ing. Antonín Vyhnaněk, Anna Gazdová, Lenka Hrušová, MUDr. Jan Hálek (dětský neurolog a neonatolog FNOL), MUDr. Lumír Kantor, Ph.D. (senátor), MUDr. Kateřina Špačková, Mgr. Jana Kuncová, DiS.

STŘEDISKO RANÉ PÉČE SPRP, POBOČKA OLOMOUC

Regionální centrum pro podporu a provázení rodin dětí s tělesným, mentálním a kombinovaným postižením

Ministerstvo práce a sociálních věcí prostřednictvím Olomouckého kraje, Podprogram č. 1 a Podprogram č. 2, MPSV – odbor rodiny a ochrany práv dětí

Veřejná zakázka „Sociálně aktivizační služby pro rodiny s dětmi“, projekt „Služby sociální prevence v Olomouckém kraji“, reg. č. CZ.03. 2. 60/0.0/0.0/15_005/0000057 je hrazen v rámci Operačního programu Zaměstnanost z Evropského sociálního fondu a státního rozpočtu České republiky.

města a obce: statutární město Olomouc, statutární město Přerov, statutární město Prostějov, Šumperk, Javorník, Litovel, Zábřeh, Lipník nad Bečvou, Hanušovice, Šternberk, Hranice, Mohelnice, Bohuňovice, Bělá pod Pradědem, Suchonice, Mikulovice, Víkřovice, Ruda nad Moravou, Hlušovice, Opatovice, Leština

Nadace rozvoje občanské společnosti – projekt „Spolu jedeme dál!“ je zaměřen na včasnou podporu vývoje dítěte s tělesným, mentálním a kombinovaným postižením včetně dětí s PAS od narození do 7 let v Olomouckém kraji. Projekt je podpořen Nadací rozvoje občanské společnosti z prostředků The VELUX Foundations

Nadační fond Avast – v rámci projektu dojde ke sdílení dobré praxe na třech setkáních v rámci Volného sdružení poskytovatelů rané péče v Olomouckém kraji

Nadační fond J & T – rodiče získají informace a dovednosti, které jim pomohou zorientovat se v oblasti postižení jejich dítěte a v možnostech stimulace vývoje prostřednictvím kompenzačních a didaktických pomůcek a speciálních hraček, dále okamžitou podporu po sdělení nepříznivé diagnózy a dítě získá individuálně zaměřený, přirozený soubor činností, které mu pomohou maximálně využít svého potenciálu

DIPLOMATIC SPOUSES ASSOCIATION Z. S. – díky finančnímu příspěvku od DSA PRAGUE jsme připravili pro klientské rodiny střediska prodloužený víkendový pobyt v podhůří Králického Sněžníku. THE SECOND WIND – COURSE FOR FAMILIES WITH DISABLED CHILDREN AND CHILDREN WITH PAS. Projekt podpořila i společnost innogy.

Nadace AGROFERT – cílem projektu bylo zajištění dostupnosti služby rané péče pro rodiny s dětmi s tělesným, mentálním a kombinovaným postižením, včetně dětí s poruchou autistického spektra od 0 do 7 let na území Olomouckého kraje





Nadace O2 – děkujeme za finanční podporu 3. ročníku charitativního běhu „Jeden běh nestačí“

NADACE AGEL – díky finančnímu příspěvku jsme zakoupili speciální pomůcku MONO-SKI pro děti s postižením

Občanské sdružení Dobré místo pro život – za pravidelnou podporu v regionu

firmy a organizace:

Stavební firma Vymětal, s. r. o. – dárcé s velkým srdcem: Opravdu velké poděkování patří společnosti Vymětal, s. r. o., jmenovitě panu jednateli Ing. Jiřímu Sedláčkovi, za poskytnutí finančních prostředků rodinám, které vychovávají dítě s postižením v domácím prostředí. Částka 150 000 Kč, kterou se rozhodli věnovat, bude použita na úhradu speciální hraček a pomůcek pro stimulaci dětí s postižením.

Galerie Šantovka, s. r. o.; PREMIERE CINEMAS; Divadlo na Šantovce, o. p. s.; BOWLAND bowling center; LOBSTER Family Restaurant; DECATHLON; JANČO atelier; PAPCEL, s. r. o.; Interiérové studio podlah a dveří, s. r. o.; FARMAS, a. s.; Tiskárna EPAVA Olomouc, a. s.; OLTERM & TD Olomouc, a. s.; Házenkářský klub Tatra Litovel; hokejisté HC Olomouc; NH COLLECTION OLOMOUC CONGRESS; SKI KRALIČÁK, s. r. o.; UBYTOVÁNÍ KRALIČÁK, s. r. o.; BIKE KRALIČÁK, s. r. o.; Výstaviště Flora Olomouc, a. s.; Hypermarket Globus; Restaurant Jizdárna; Josef KVAPIL, a. s.; Kino METROPOL; Honeywell Aerospace Olomouc, s. r. o.; Olomouc CITY; Grundfos, s. r. o.; Lékárna Karlov, s. r. o.; Rossmann – Drogerie Parfumerie; PEUGEOT Artcom Group, s. r. o.; Čerofrucht, s. r. o.; PAMIRO.CZ, spol. s r. o.; APOA, o. s.; NUTREND; Univerzita Palackého v Olomouci; Spektrum potřeb – B. Gátěková; Naše Vinotéka Olomouc; Vlastivědné muzeum v Olomouci; PRO-BIO, obchodní společnost s. r. o.; SŠ technická a obchodní – Domov mládeže; Charita Olomouc;

Arcidiecézní Charita Olomouc; ZOO Olomouc; VRTAL, s. r. o.; Mraveniště, dětský koutek, kavárna Olomouc; PENZION KOLOVNA; Strnadel Engineering, s. r. o.; Fagron, a. s.; Forty's Pizza Olomouc; FLORCENTER, s. r. o.; United Colours of Benetton; Volkswagen Financial Services; Pivovar Chomout; PTÁČEK – pozemní stavby, s. r. o.; GOLF AREA, a. s.; PauliZ Foto; Honza Volf

mediální podpora: Rádio Haná, OLTV.cz Olomoucká televize, Olomoucký deník, Český rozhlas Olomouc, Olomoucké listy

individuální dárci a dobrovolníci: studenti SPŠS, studenti UPOL, Eva Machová, Martina Zahradníková, Erlina Hanelová, Martina Haratková, Veronika Trčková, Romana Schejbalová, Pavel Schejbal, Petr Matyáš, Anna Matyášová, Pavla Plachá, Lucie Plachá, Martin Plachý, Jitka Urbanová, Josef Řepka, Michal Šmerda, Karol Rigó, Marie Hajná, Richard Šrámek, Dagmar Šrámková, Hana Šrámková, Michal Štábl, Petr Koubek, David Kárný, Jana Machová, Aleš Mach, Alice Háková, Jaroslav Háek, Iva Háková, Marcela Mertová, Silva Mertová, Agáta Matoušková, Tereza Strnadlová, Irena Strnadlová, Radmila Juříčková, Radek Krejčířík, Jakub Vysloužil, Zdeněk Vysloužil, Dita Vojnarová, Gábina Nádvořníková, Roman Hora, Lucie Dvořáková, Eva Krajčovičová, Petr Hořava, Michaela Sedláková a Lucie Halířová

Děkujeme všem, kdo nás v roce 2017 podpořili!

STŘEDISKO RANÉ PÉČE SPRP, POBOČKA OSTRAVA

MPSV – Moravskoslezský kraj – poskytnutí dotace ve výši 2 502 000 Kč

města a obce: Baška, Bolatice, Bruntál, Dolní Lutyně, Frenštát p. R., Frýdek-Místek, Havířov, Hrádek, Janovice, Karviná, Kopřivnice, Košařiska, Markvartovice, Opava, Orlová, Ostrava, Ostrava-Hošálkovice, Ostrava-Jih, Ostrava-Poruba, Ostrava-Slezská

Ostrava, Rychvald, Střítež, Studénka, Třinec, Vendryně, Vítkov

Nadační fond Českého rozhlasu, veřejná sbírka Světluška – projekt „Rozvoj zrakového vnímání u dětí se zrakovým postižením“ je realizován za pomoci Nadačního fondu Českého rozhlasu ze sbírky Světluška. Výše nadačního příspěvku činí 330 000 Kč.

Nadace Leontinka – nadační příspěvek ve výši 150 000 Kč na realizaci projektu „Rozvíjíme zrakové vnímání dětí!“, nadační příspěvek ve výši 100 000 Kč na realizaci projektu „Podpora a pomoc rodinám s dětmi se zrakovým a kombinovaným postižením“, nadační příspěvek ve výši 125 000 Kč na úhradu provozních nákladů střediska rané péče

Nadační fond Avast – finanční příspěvek ve výši 124 000 Kč na realizaci projektu „Na cestě k soběstačnosti“

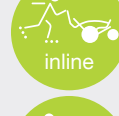
Nadace AGROFERT – finanční příspěvek ve výši 100 000 Kč na realizaci projektu „Provázíme děti s hendikepem“ a finanční příspěvek ve výši 100 000 Kč na realizaci projektu „Rozvíjíme děti s postižením“

Nadace OKD – nadační příspěvek ve výši 100 000 Kč na realizaci projektu „Průvodce ke zlepšení života“, nadační příspěvek ve výši 80 000 Kč na realizaci projektu „Rodičovství s jistotou“

firmy a organizace: Stanley Black & Decker Czech Republic, s. r. o.; ZEMĚ, z. s.; Grafické studio Abrupta

individuální dárci: Danuše Čiščochová, Radim Bača, Sandra Čermáková, Petr Hlušík, Pavel Orawczak, Martina Šebestová, Radek Šibinský, Věra Šrámková, Mária Vaňková, Igor Vašut, Pavlína Winklerová, Kamila Witoszová

dobrovolníci: Tereza Nevřalová, Patricie Kuffová



Speciální sportovní kočárky



0–4 roky

40 kg

100 cm

Kozlík Baby

Sportovní kočárek a vozík za kolo Kozlík Baby je ideální volbou pro aktivní rodiče a jejich děti. Vyznačuje se pevnou konstrukcí, odolnou i pro použití v náročnějším terénu, kam se s běžným kočárkem nelze dostat. Sportovní kočárek za kolo Kozlík Baby byl oceněn jako nejlepší český výrobek v soutěži Bike Brno Prestige 2009.



0–10 let

60 kg

140 cm

Kozlík Junior

Sportovní kočárek a vozík za kolo Kozlík Junior je navržen pro potřeby handicapovaných dětí a jejich rodičů. Na trhu zcela ojedinělý kočárek otevírá rodinám s tělesně postiženými dětmi nové možnosti trávení volného času. Díky pevné konstrukci je vhodný i pro použití v náročnějším terénu, kam se s běžným kočárkem nebo invalidním vozíkem nelze dostat. Kočárky jsou s velkou oblibou používány při množství sportovních aktivit handicapovaných dětí.



10+ let

75 kg

180 cm

Kozlík Max

Sportovní kočárek a vozík za kolo Kozlík Max nabízí všechny přednosti kočárku Kozlík s dostatkem prostoru i pro velké děti. Společných aktivit se proto nemusíte vzdávat ani ve chvíli, kdy Vaše děti vyrostou. Na trhu zcela ojedinělý kočárek otevírá nové možnosti pro aktivní trávení volného času i rodinám s dospělými handicapovanými dětmi.

BENECYKL s.r.o.

Chvalovka 1342/9, 635 00 Brno

mobil: 602 544 966, e-mail: prodej@benecykl.cz

www.benecykl.cz

podpořte nás

DMS

DOMOVJEDOMA 30

na tel. **87 777**



**Společnost
pro ranou péči**

Číslo sbírkového účtu:
244 900 080/0300

www.ranapece.cz

Podpořte nás zasláním DMS ve tvaru **DMS DOMOVJEDOMA 30** na telefonní číslo **87 777**.

Cena DMS je 30 Kč, Společnost pro ranou péči obdrží 29 Kč.

Můžete nás podporovat i pravidelně odesláním trvalé dárcovské **SMS** ve tvaru **DMS TRV DOMOVJEDOMA 30**

na telefonní číslo **87 777**. Každý měsíc vám bude automaticky odečtena částka 30 Kč. Více informací na www.darcovskasms.cz

