Vážený pan

Ing. Andrej Babiš, předseda vlády České republiky

Vážená paní

Dipl. - Pol. Jana Maláčová, MSc., ministryně práce a sociálních věcí

Ostrava 24. června 2019

**Vyjádření k prospěšnosti služby rané péče pro rodiny dětí s hendikepem v raném věku**

Vážený pane premiére, vážená paní ministryně,

obracíme se na Vás prostřednictvím poskytovatele služeb rané péče a předáváme Vám tímto naše vyjádření k potřebnosti služby rané péče pro nás jako rodiče dítěte s hendikepem.

Služba rané péče nám přináší mnoho informací, poznatků a dělí se s námi o zkušenosti ostatních rodin s výchovou hendikepovaných dětí.

Jelikož jsme oba rodiče zdraví a ani v blízkém rodinném kruhu a ani v kruhu známých neznáme rodiny, které vychovávají dítě s postižením, bez pomoci rané péče bychom byli plně odkázaní na pomoc už tak vytíženého zdravotnictví, které se ale především specializuje na osoby bez postižení. Zejména z tohoto důvodu je pro nás pomoc a podpora rané péče klíčová.

První informace a kontakt na ranou péči jsme obdrželi záhy poté, co nám primář oční kliniky oznámil, že naše dcerka je nevidomá a že šance na vidění zde není. Tudíž lze předpokládat, že o prospěšnosti rané péče je přesvědčen i ten nejkvalifikovaněji personál našeho zdravotnictví. My jsme se přesvědčili o podstatnosti služby rané péče již na prvních setkáních, jelikož jsme postupně obdrželi odpovědi na otázky, které nám pediatr a ani riziková ambulance nezodpověděli.

Dle našeho mínění je vývoj a výchova v raném věku dítěte velice podstatná pro utváření zdravého charakteru, integrity, možnosti rozvoje a pozdější zařazení do společnosti.

S pozdravem

Dávid Bendík a Klára Kurejová, rodiče 10měsíční Viktorie

Vážený pan

Ing. Andrej Babiš, předseda vlády České republiky

Vážená paní

Dipl. - Pol. Jana Maláčová, MSc., ministryně práce a sociálních věcí

Ostrava 21. června 2019

**Vyjádření k prospěšnosti služby rané péče pro rodiny dětí s hendikepem v raném věku**

Vážený pane premiére, vážená paní ministryně,

obracíme se na Vás prostřednictvím poskytovatele služeb rané péče a předáváme Vám tímto naše vyjádření k potřebnosti služby rané péče pro nás jako rodiče dítěte s hendikepem.

**Co nám služba rané péče přináší?**

Nejprve bych Vám chtěla představit svého syna Jáchyma. Má 1 rok a narodil se s oboustrannou kataraktou. Že něco není v pořádku, si všimli lékaři hned v porodnici druhý den při kontrole, kdy se jim po nasvícení do očí, nevybavoval červený reflex. Já absolutně nevěděla co se děje, a všichni mě přesvědčovali, že se to stává, že se některým dětem vybaví později. Ok, snad. Následovala prohlídka očního lékaře ještě v porodnici, kdy paní dr. nám vypsala žádanku do FN v Ostravě-Porubě. Tam proběhlo pro mě opravdu nepříjemné vyšetření, kdy mi poté pan primář řekl, že malého čeká krušné období, operace a mnoho dalšího, a že máme být trpěliví. Oplakala jsem to. Taky kdo by ne, při pohledu na svého syna bezprostředně po vyšetření a ta nevědomost, co nás čeká….(viz foto 1)…

V tu chvíli šla naše psychika značně dolů. Jen díky mé rodině, skvělým lékařům a odborníkům z rané péče se vše zlepšuje. Nebýt jich, Jáchymek by zcela jistě neviděl. Je tolik věcí, na kterých mě raná péče upozornila. Co dělat, jak to dělat správně, na co si dát pozor, jak to v současnosti vypadá, které pomůcky jsou pro něj nejlepší. Prostě jak z toho minima vytěžit maximum, a to nemluvím o psychické podpoře. Navíc je možné navštívit jejich sezení, kde se člověk seznámí s dalšími rodinami, které si prožívají podobné problémy co my. Člověk ví, že na to není sám, a třeba vidět rodiny, které si prošly něčím podobným co my, a vidět, že to vše, co děláme, mělo a má smysl i do budoucna, a to dítě je díky jejich starostlivosti a péči šťastné, spokojené a hlavně zdravé, je pro nás opravdu nejvíc. Člověk je díky těmto lidem stále namotivován a inspirován dalšími kroky. Jak mi jedna maminka řekla: „Víte, doktoři říkali, že je malý na to, aby spolupracoval s doktory, ani se nehnul a vydržel celé vyšetření tak, jak oni potřebují.“ Maminka se však nedala, usilovně cvičila, radila se s ranou péčí a kluka připravila na vyšetření, které ve svých 2 letech vydržel bez sebemenších problémů a díky tomu nemusel pod úplnou narkózu… a prý, že to nejde. Velká inspirace. Nemluvím o tom, kolikrát nám poradili, na co máme nárok, jak se na jednotlivé věci připravit apod. Naše poradkyně je jako náš člen rodiny. Malý se i díky ní nebojí dalších lidí, jelikož jsme měli období, kdy brečel, jen když někoho slyšel. Pro nás je tým z rané péče nepostradatelnou součástí a neradi bychom o ně z jakéhokoliv důvodu v současnosti přišli.

**Co by se stalo, kdybychom službu rané péče neměli k dispozici?**

Stalo by se toho asi hodně. Nejenže bych si nebyla jistá, jestli to co dělám, dělám správně, natož jestli vůbec to, jakým způsobem cvičíme, mu naopak neubližuje. Raná péče jak jsem se již zmínila výše, nám pomáhá dělat věci správně, ukazují nám jak se synem pracovat, na co se zaměřit. Pomáhají nám i psychicky, když zrovna nemáme „svůj den“, oni nás vždy podpoří, v tu chvíli vím, že to co děláme, má cenu. Nemluvím o tom, kolik pomůcek nám půjčují. Kupovat tohle všechno, tak se za prvé nehneme z místa a za druhé by to bylo i finančně nákladné. Mohla bych pořád nakupovat další a další pomůcky, jelikož je třeba věci obměňovat, aby to splnilo účel. Navíc bych si ani nevěděla rady, co vše je vhodné koupit a co ne. To je jedna z dalších věcí, kterou oceňuji na rané péči. Zároveň jsou zde profesionálové, jejich návštěva a všechny činnosti, které dělají, jsou nedocenitelné. Jsem si jistá, že jen díky včasné péči lékařů a díky lidem z rané péče, kteří za námi dojíždějí přímo do našich domovů, je možné docílit toho, o co nám všem jde, a to docílit efektivně skvělých výsledků.

Všechny osoby z rané péče jsou lidé se srdcem na správném místě, opravdoví odborníci, kteří vědí přesně co dělat. Bez nich by to opravdu nebylo to pravé ořechové. Jsou to lidé, kteří pro nás žijí a snaží se našim rodinám pomoci nejvíce, co to jen jde. S ranou péčí tak nějak vím, že jsme nic nezanedbali, že si nemusíme vyčítat, jestli něco šlo udělat lépe nebo ne, a to je to co potřebujeme slyšet. Není nic krásnějšího než slyšet chválu, že malému něco opravdu jde nadmíru, a že to je jen díky našemu správnému přístupu. Sami s manželem uděláme vše pro to, aby i nadále raná péče fungovala.

S pozdravem

**Lucie a Michal Tomanovi, rodiče ročního syna Jáchymka**

****

**Obr. 1 Jáchymek po prvním vyšetření Obr. 2 Jáchymek po první operaci** **Obr. 3 Jáchymek v současnosti**

**PS: I díky rané péče z původních +29 dioptrií jsme na +26.**

Vážený pan

Ing. Andrej Babiš, předseda vlády České republiky

Vážená paní

Dipl. - Pol. Jana Maláčová, MSc., ministryně práce a sociálních věcí

Ostrava 4. června 2019

**Vyjádření k prospěšnosti služby rané péče pro rodiny dětí s hendikepem v raném věku**

Vážený pane premiére, vážená paní ministryně,

obracíme se na Vás prostřednictvím poskytovatele služeb rané péče a předáváme Vám tímto naše vyjádření k potřebnosti služby rané péče pro nás jako rodiče dítěte s hendikepem.

Raná péče se pro nás stala velkou oporou, jak po psychické stránce, tak hlavně při vývoji naší dcery Nelinky. Dává nám mnoho důležitých rad a informací, např. jak stimulovat zrak, jaké pomůcky jsou nejvhodnější, tyto pomůcky, které jsou nákladné, nám také zapůjčují. To, že nás poradkyně navštěvují pravidelně u nás doma, pomáhá naší dceři rozvíjet se v jejím prostředí.

Kdyby nám raná péče nemohla nadále pomáhat, netušíme, kde bychom měli brát další informace

k rozvíjení Nelinky, jaké pomůcky používat, jak rozvíjet další smysly.

Přáli bychom si, aby každá rodina měla takovou možnost jako my v této těžké situaci a mohli požádat o pomoc ranou péči, pro nás to bylo životně důležité.

S pozdravem

Mariana Příhodová, maminka 9měsíční Nelinky

Vážený pan

Ing. Andrej Babiš, předseda vlády České republiky

Vážená paní

Dipl. - Pol. Jana Maláčová, MSc., ministryně práce a sociálních věcí

Ostrava 4. června 2019

**Vyjádření k prospěšnosti služby rané péče pro rodiny dětí s hendikepem v raném věku**

Vážený pane premiére, vážená paní ministryně,

obracíme se na Vás prostřednictvím poskytovatele služeb rané péče a předáváme Vám tímto naše vyjádření k potřebnosti služby rané péče pro nás jako rodiče dítěte s hendikepem.

Raná péče nám nejvíce pomohla v počátcích, kdy jsme se dozvěděli o vícečetném postižení naší dcery. Nejdříve jsme u dcery zjistili potíže s pohybem, když jsme je začali řešit, přišli jsme na to, že má problémy i se zrakem – šilhání a špatnou zrakovou ostrost.

Oči jsou velmi důležité pro poznávání světa, a aby bylo dítě motivované se nějak pohybovat, potřebuje co nejlepší zrak. Terapeutky z rané péče mě citlivě vedly a pomáhaly v rozhodování, co mám ve které chvíli dělat, jak řešit problémy s lékaři a nemocnicemi, například když mi oční lékař řekl, že dcera je nevyšetřitelná, a tudíž ji nemůže léčit.

Jedině od rané péče jsem se dozvěděla o cvicích na oči a o tom, že existuje zraková terapie. Díky tomu dnes s dcerou poctivě cvičíme a zraková ostrost se výrazně zlepšila, byť šilhání zatím přetrvává. Jsem velice ráda, že jsem se setkala s ranou péčí, protože u cvičení s očima se nemůže čekat, oči se zlepšují jen do cca 7 let věku dítěte a pak už ne. Pokud bych se dané informace dozvěděla později, výrazně by to poškodilo kvalitu života mé dcery.

Dále jsem rané péči vděčná za různá setkání rodin postižených dětí, poznala jsem jiné rodiny, děti, mohli jsme si předávat zkušenosti a rady a necítila jsem se tak sama.

S pozdravem

Eva Opravilová, maminka 4leté Helenky

Vážený pan

Ing. Andrej Babiš, předseda vlády České republiky

Vážená paní

Dipl. - Pol. Jana Maláčova, MSc., ministryně práce a sociálních věcí

Ostrava 16. června 2019

**Vyjádření k prospěšnosti služby rané péče pro rodiny dětí s hendikepem v raném věku**

Vážený pane premiére, vážená paní ministryně,

obracíme se na Vás prostřednictvím poskytovatele služeb rané péče a předáváme Vám tímto naše vyjádření k potřebnosti služby rané péče pro nás jako rodiče dítěte s hendikepem.

Služba rané péče nám přináší velkou podporu – spoustu rad a poznatků, jak správně pečovat o dítě se zrakovým postižením – a to nejen reálná cvičení, postupy práce, rady, jak upravit domácnost, abychom zlepšili dceřinu orientaci v prostoru, ale hlavně nám zapůjčuje i různé pomůcky, které je možno pravidelné obměňovat a zajišťovat tak stálý zájem pro cvičení a aktivitu dítěte, a tím i Iepší výsledky v pokroku dítěte. Takový rozsah pomůcek a jejich pravidelné obměňování by si běžný rodič mohl jen těžko finančně dovolit – bohužel na úkor výraznějšího pokroku dítěte.

Velmi důležitá je ale i možnost si popovídat s osobou zasvěcenou do problematiky péče o dítě se zásadním zrakovým postižením, která mě nejen vyslechne, ale i odborně poradí, třeba i v systému sociální péče (na co máme nárok, na jakou charitativní organizaci se můžeme obrátit, když jsme zrovna neměli finance na pro nás tehdy velmi drahé brýle se speciálním filtrem pro dceru apod.).

Co by se stalo, kdybychom službu rané péče neměli k dispozici?

Jako první mě napadá, že by dcera nebyla schopna takového pokroku, jakého dosáhla, protože by neměla možnost používat a neustále obměňovat různé pomůcky pomáhající jí cvičit/vycvičit zrak. Zcela určitě bychom jí nebyli schopni včas zajistit speciální brýle, protože nám to tehdy finanční situace nedovolila a my nevěděli, na koho je možno se obrátit, ani že existují organizace, které by nám v naší situaci mohly pomoci. Kdyby mě naše konzultantka neustále nepodporovala a nepovzbuzovala, ať to nevzdávám a nenechám se odradit prvotním neúspěchem, a nepřispěla zajištěním odborného vyšetření a následné zprávy, poskytnutím potřebných informací, nemohli bychom si dovolit každodenně dcerku dovážet do vzdálené oční školky a být schopni dceři neprodleně obměňovat a zajistit brýle podle jejích potřeb (a ne až na ně budeme schopni našetřit).

A v neposlední řadě je tady důležitý fakt: možnost mít se na koho obrátit. Vědět, že je tady organizace, pro kterou nejste jen „další sociální případ“ – jeden z mnoha, ale úplně obyčejná rodina, které se narozením dítěte s postižením ze dne na den změnil svět, ve kterém se najednou musí zorientovat a často neví kudy kam – jak skloubit péči o zdravé i postižené dítě, možnost setkat se s dalšími rodinami v podobné situaci a umožnit si tak předávat vzájemné zkušenosti a třeba potkat i nové přátele.

 To vše pro mě osobně zosobňuje služba rané péče.

Děkuji za Váš čas.

S pozdravem

Michaela Oravová, maminka 4leté Elišky

Vážený pan

Ing. Andrej Babiš, předseda vlády České republiky

Vážená paní

Dipl. - Pol. Jana Maláčová, MSc., ministryně práce a sociálních věcí

Ostrava 4. června 2019

**Vyjádření k prospěšnosti služby rané péče pro rodiny dětí s hendikepem v raném věku**

Vážený pane premiére, vážená paní ministryně,

obracíme se na Vás prostřednictvím poskytovatele služeb rané péče a předáváme Vám tímto naše vyjádření k potřebnosti služby rané péče pro nás jako rodiče dítěte s hendikepem.

Služba rané péče představuje pro naši rodinu nenahraditelnou pomoc v péči o našeho zdravotně hendikepovaného syna. O jeho problémech se zrakem (výrazné axonální léze zrakových drah), které zásadním způsobem ovlivňují jeho vnímání i celkový psychomotorický a mentální vývoj, jsme se dozvěděli zhruba ve třech měsících jeho věku. Měli jsme to štěstí, že jsme takřka okamžitě přišli do kontaktu s poradkyněmi rané péče v Ostravě. Pomohly nám zorientovat se v celé situaci, zjistit co nejvíce o reálném stavu synova zraku, o možnostech a metodách jeho zlepšování, zprostředkovaly nám kontakt na potřebné lékaře-specialisty, fyzioterapeuty i další sociální pracovníky, pomohly nám efektivně komunikovat s úřady při řešení nejrůznějších administrativních úkonů (sepisování žádostí o lázeňské pobyty či při řešení příspěvku na péči), získávají pro nás podrobné informace o možnostech synova budoucího vzdělávání a mnoho, mnoho dalšího, o psychické pomoci pro nás jako rodiče nemluvě. Všechny tyto služby nám raná péče zprostředkovává již déle než rok pravidelně a kdykoliv podle aktuální situace a potřeb našeho syna.

Synův zdravotní stav se za více než rok, během kterého jsme mohli využívat služeb rané péče, zlepšil výrazně a právě raná péče má na tomto faktu naprosto zásadní podíl! Bez její pomoci bychom zbytečně dlouho tápali, jak synovi nejlépe pomoci, nemohli bychom natolik efektivně podporovat jeho vývoj a zrak, nepřišli bychom do kontaktu s doktory, kteří přesně věděli, jak synovy problémy řešit, nevěděli bychom o všech možnostech léčby a sociálních služeb, které nám ve specifické péči o syna neuvěřitelně pomáhají. Bez pomoci rané péče bychom jen stěží doháněli deficit, který synovy zdravotní problémy způsobily v jeho vývoji!

Díky pomoci rané péče můžeme mnohem efektivněji usilovat o to, aby náš syn prožil plnohodnotný život. Aby z něj vyrostl soběstačný, nezávislý člověk, který se bude moci vzdělávat, pracovat, bude moci založit svou vlastní rodinu. Bude plnohodnotným, rovnocenným členem společnosti. To bude obrovské štěstí pro něj, pro nás, ale také pro stát, který bude z jeho zapojení do společnosti jen profitovat! Proto by měl stát, ve svém vlastním zájmu, také co nejvíce podporovat prostředky, které toto zapojení umožní. A raná péče je prostředkem nesmírně efektivním a podporu si neoddiskutovatelně zaslouží.

S pozdravem

Veronika Chmelařová, maminka 20měsíčního Tobiáška z Českého Těšína