



Blíží se letní prázdniny, čas odpočinku, prostor pro nabrání energie a přeladění po náročném roce, který nám všem příliš v osobním setkávání nepřál. I když si mnohé rodiny lebedily v možnostech být spolu, šetřit čas, věnovat se více sobě navzájem, vše trvalo příliš dlouho, okolnosti a nařízení se měnily nečekaně náhle, než aby se na ně dalo připravit. Máme za sebou velký trénink flexibility.

V tomto čísle Zpravodaje vás opět zveme ke znakování – ať už na náš web nebo na podzimní znakovací kurz. Představujeme službu Lifetool, která vám může předvést a zapůjčit pomůcky pro podporu komunikace.

Studentce na jarní nezkrácené praxi se podařila spousta práce. Jak naši službu viděla a co ji praxe přinesla, to se dozvíte v několika jejích článcích.

Dále nabízíme několik tipů a zkušeností z rodin k podpoře pohybu chodců začátečníků i k rozvoji komunikace dětí, které by volné fotky využily spíše jen k manipulaci.

Znáte možnosti datové schránky? Pokud ji ještě nemáte, třeba vás naše články o ní inspirují k jejímu založení stejně jako naši dobrovolnou korektorku.

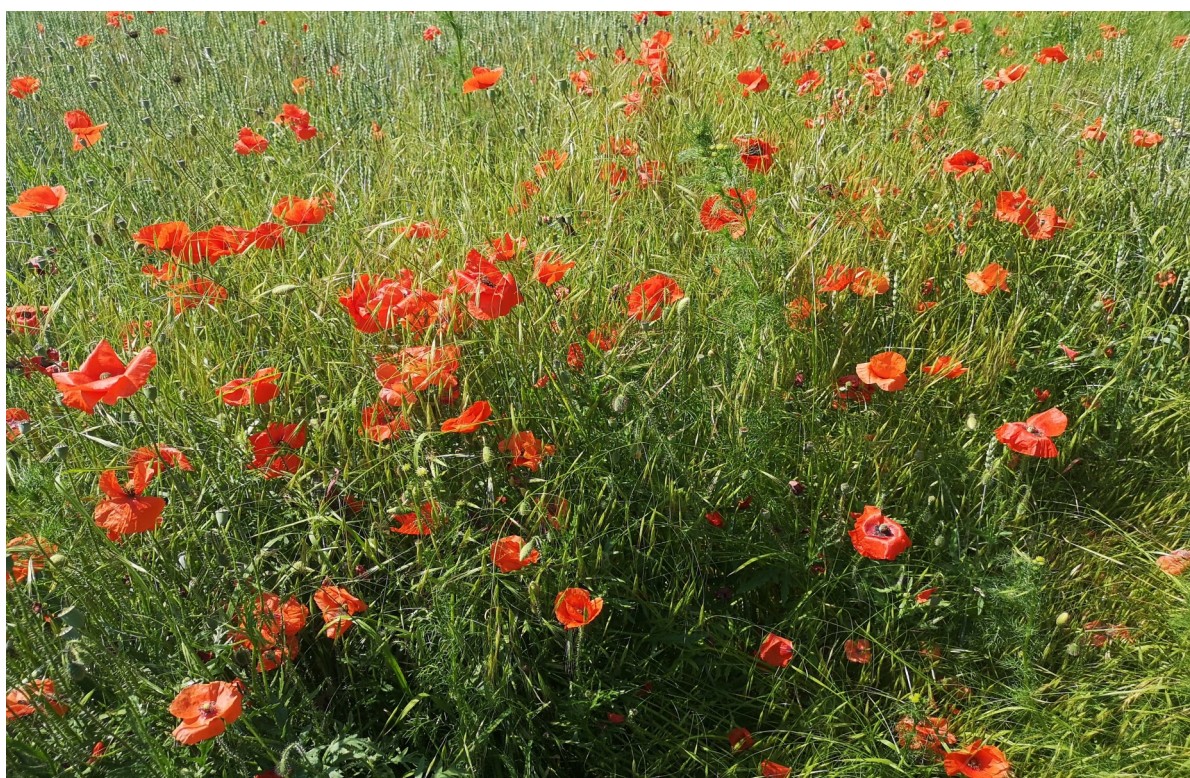
A ještě v závěru tu máme zkušenosti a informace, které pomohly markantně změnit a obohatit jídelníček.

Nechte se inspirovat!

Za celý tým přeju

hezké a pohodové léto!

Alice Pexiederová, poradkyně rané péče a redaktorka Zpravodaje



NOVINKY Z RANÉ PÉČE

- [JARNÍ ZNAKOVACÍ NÁLADA](#) (STR. 3)

PŘEDSTAVUJEME

- [NÁVŠTĚVA V LIFETOOLU](#) (STR. 4)

INTEGRACE JE LEGRACE

- [DANEČEK NA ZÁKLADNÍ ŠKOLE](#) (STR. 6)

DOBROVOLNICTVÍ, PRAXE

- [MÁ PRAXE V RANÉ PÉČI DIAKONIE](#) (STR. 7)
- [VYJÁDŘENÍ RODINY K PRAXI](#) (STR. 8)

POMŮCKY V PRAXI

- [NAŠE ZKUŠENOSTI S UPSEE](#) (STR. 9)

ZKUŠENOSTI Z RODIN

- [PROČ PRÁVĚ DOMÁCÍ VZDĚLÁVÁNÍ](#) (STR. 10)
- [ZALOŽTE SI DATOVOU SCHRÁNKU](#) (STR. 12)
- [MÉ ZKUŠENOSTI S „DATOVKOU“](#) (STR. 13)
- [DATOVÁ SCHRÁNKU SNADNO A RYCHLE](#) (STR. 13)
- [„VŠECHNY NEMOCI ZAČÍNÁJÍ VE STŘEVĚ...“ ANEB JAK JSME SE PUSTILA DO EXPERIMENTOVÁNÍ V KUCHYNI](#) (STR. 14)

SAMODOMO

- [KOMINICAČNÍ DESKA](#) (STR. 16)

RECEPT

- [ČOKOLÁDOVÝ DORT Z KOKOSOVÉHO MLÉKA](#) (STR. 17)

KONTAKTY (STR. 18)

JARNÍ ZNAKOVACÍ NÁLADA

Znáte to, s jarem se nám všem chce ven, začít a zažít něco nového... A tak přicházíme s další várkou znakovacích básniček a písniček. Opět je naleznete na našem webu v sekci pro klienty pod známým heslem.

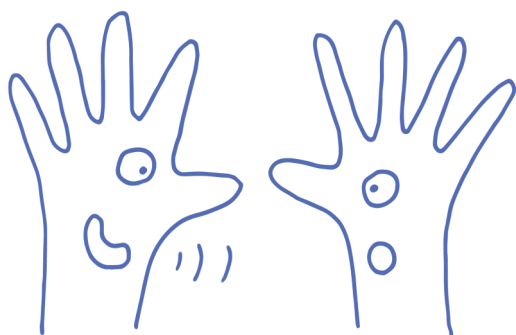
Letošní jaro je trochu divoké – ozvěny hučícího větru jsou autentickou kulisou. Dvě básničky jsou natáčené na planině nad Náchodem, nahlédnout můžete i do hradecké kanceláře. Poznáte, kde byla natočena zbylá videa?

Nově přibyly (také k zimní porci básniček) texty, věříme, že vylepšení oceníte.

S jarním uvolněním vám půjde znakovat určitě mnohem líp! A třeba vás přiměje přihlásit se na podzimní znakovací kurz, který se (jak věříme) bude konat 2. – 5. září 2021. Pozvánky dostanete e-mailem v červnu.

Držme si palce a hlase se!

*Veronika Strenková a Zuzka Sýkorová,
poradkyně rané péče*



ZIMNÍ ZNAKOVÁNÍ

[zimní znaky](#)



[básničky](#)

- [SNĚHULÁK](#)
- [JEŽEK V ZIMĚ](#)
- [JEZDILI ZAJÍCI](#)

[písničky](#)

- [POSTAVIL JSEM SNĚHULÁKA](#)
- [VRABČÁK](#)
- [SNĚŽÍ, SNĚŽÍ](#)

JARNÍ ZNAKOVÁNÍ

[jarní znaky](#)



[básničky](#)

- [JARO, JARO!](#)
- [KONVALINKA](#)
- [VELIKONOČNÍ](#)
- [HODY, HODY](#)
- [PRO BABIČKY](#)

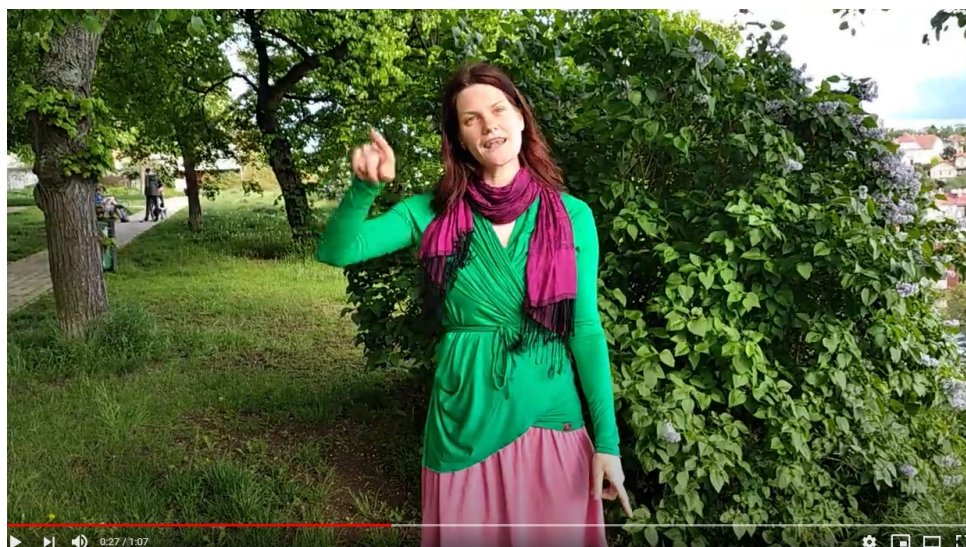
[písničky](#)

- [TRAVIČKA ZELENÁ](#)
- [SLUNÍČKO V KOČÁŘE](#)
- [PŘIVOLÁVÁNÍ SLUNÍČKA](#)
- [JARO](#)

Znakování je hravé – každý může tentýž text pojmout po svém – přesvědčte se

- [V TEPLÉM VZDUCHU \(KEŘ\) – verze 1](#)
- [V TEPLÉM VZDUCHU \(KEŘ\) – verze 2](#)

Z webu www.rana-pece.cz



Ukázka písničky [SLUNÍČKO V KOČÁŘE](#)

NÁVŠTĚVA V LIFETOOLU

V dubnu jsem se byla v rámci praxe podívat s pěti poradkyněmi Rané péče Diakonie na službu Lifetool. Ocitly jsme se ve velmi přátelském prostředí. Navíc tam byla spousta zajímavých pomůcek pro alternativní komunikaci! Jaké pomůcky jsme viděly, popíšu níže, ale pro začátek bych ráda představila službu Lifetool.

Lifetool je sociálně aktivizační služba, která funguje v rámci celé České republiky. Vlastně jde o odborné poradenství spojené s půjčováním pomůcek. (seznam pomůcek lze najít na jejich [webových stránkách](#))

Cílovou skupinou jsou především lidé se zdravotním handicapem od věku tří let, kterým by pomůcka usnadnila komunikaci. Kolegové z Lifetoolu nejdříve pomůžou s výběrem vhodné pomůcky a potom buď přijdou za vámi domů, kde si ji vyzkoušíte a dozvíte se k ní potřebné informace, nebo můžete přijet k nim do kanceláře v Praze. Pomůcka vám bude propůjčena na určitou dobu (např. tablet na 14 dní), abyste zjistili, zda vám vyhovuje, a to vše zcela zdarma. Služba také nabízí pomoc se žádostí na příspěvek na nákup tzv. zvláštní pomůcky.

Lifetool nabízí hodně pomůcek, ale zmíním se jen o několika konkrétních. Nejzajímavější pro mě byly pomůcky pro alternativní ovládání počítače pomocí

očí nebo úst. Pro **ovládání počítače pohybem očí** se používá tenký, delší senzor, který položíte na notebook, poté ho stačí nastavit tak, aby snímal vaše oči. Takže kurzor se pohybuje pomocí pohybu vašich očí a potvrzení provedete tak, že se budete delší dobu dívat na daný objekt. **IntegraMouse**, neboli ovládání počítače pohybem úst, je vlastně ovládání myši pomocí „ovladače“, který si vložíte do úst. Pohybujete s ním jako brčkem ze strany na stranu a podle toho se pohybuje také kurzor na obrazovce.



IntegraMouse, foto: Lifetool Linz



Foto z webu Lifetoolu

Dále jsme viděly i různé **aplikace** na tablet (konkrétně iPad) jako jsou *GoTalk Now* (aplikace, ve které můžete vytvářet komunikační stránky, k nimž přidáváte obrázky nebo vlastní audionahrávky), *Little Digits* (aplikace na výuku čísel) a *Lifetool aplikace*. Přehledné grafy dostupných aplikací pro iPad a Android vypracoval CallScotland, který nám také doporučili v Lifetoolu. Tyto grafy jsou pouze v angličtině a týkají se anglických aplikací, ale na stránkách Lifetoolu jsou odkazy na užitečné aplikace dostupné také v českém jazyce— odkaz [ZDE](#)

Mimo tyto pomůcky jsme měli možnost se seznámit s **Power Link**, což je deska s ovladači, pomocí kterých můžete zapnout např. fén a mixér. A také se speciálními **tlačítky** různých velikostí a materiálů. Pomocí jednoho tlačítka jsme rozsvítily lampu nebo rozpohybovaly robotické hračky.

Služba Lifetool má hodně co nabídnout. Doufám, že se bude stále rozvíjet. Návštěva této služby mi hodně dala a měla jsem skvělou možnost se seznámit s mnoha pomůckami pro alternativní komunikaci.

Kristýna Vobořilová, studentka



GoTalk Now

DANEČEK NA ZÁKLADNÍ ŠKOLE

Daneček má dva mladší sourozence a společně žijeme v menší obci. Z mého pohledu má naprosto ideální velikost pro integraci dítěte s DS. Je zde MŠ a jedna devítiletá ZŠ.

Dáňa chodil do běžné MŠ, kde byl oblíbený, a z ní pak pokračovalo 22 dětí společně do naší školy. Pan ředitel byl vstřícný a dohodli jsme se, že oba uděláme maximum, aby vzdělávání proběhlo co nejlépe. Ohromnou výhodou bylo, že s dětmi přecházela ze školky i paní asistentka, kterou má Dáňa moc rád a ona jeho. Přechod byl velmi hladký. Jsou sehraný tým.

Co se týče vědomostí, šel Dáňa do školy dobře připraven. Již znal většinu písmen, měl přečtený Lincův slabikář, trochu počítal, znal čísla a rozuměl počtu do pěti. Znal pojmy jako menší, větší, stejně, číselná řada... A to vše jeho sebevědomí ve škole moc pomohlo. Od přibližně dvou a půl let navštěvuje logopedii, ostatní aktivity pro jeho rozvoj s ním dělám sama. Absolvovala jsem několik kurzů, např. Matematika Netty Engels, Rozvoj kognitivních funkcí, získala jsem mnoho rad z Ovečky, FIE (Feuersteinovo instrumentální obohacování), z přednášek ze společnosti Down Syndrom CZ atd. Ušetříme spoustu času tím, že nemusíme dojíždět, a nyní v čase distanční výuky se nám moc hodilo, že se mnou odmala rád pracuje. Učíme se víceméně každý den, je potřeba vše neustále opakovat a procvičovat.

Do školy chodí Dáňa rád, moc se mu tam líbí, ačkoliv

nám to „covidový“ rok všelijak narušuje, pořád to funguje moc dobře. Vždy přijde z té „své party“ jak vyměněný a je šťastný. Často prosí, aby mohl v družině ještě chvíli zůstat, a pak vypráví zážitky, co spolu s dětmi dělal.

Kromě skvělé paní asistentky má i báječnou paní učitelku, která ho má ráda, je ohromně laskavá a má bohaté pedagogické zkušenosti. Všem dětem často vysvětluje, že každý jsme jiný, ale že je to v pořádku a dobře. Ve třídě je 27 dětí. Zatím se nestalo, že by Dáňa musel opustit třídu a učit se někde mimo. Výuku má stejnou s ostatními, v klasifikaci asi občas paní učitelka přimhouří očko.

Poslední měsíc už začíná být tempo výuky pro Dáňu poměrně vysoké, vše je třeba ještě v klidu společně projít a zažít. Některé děti mu vědomostně ujíždějí, ale jejich vztah to z mého pohledu nenarušuje. Uvidíme, jak to bude fungovat dál. Každopádně musí na tom, aby zvládl látku, velmi makat, ale určitě se to vyplatí.

Když jdeme po ulici, potkáváme milé lidi, kamarády ze školy. S každým se můžeme pozdravit, protože se známe už pár let, řešíme podobné problémy, děti si hrají spolu na hřišti – a to naše rodina z této vesnice původně ani nepochází. Ted' se tu cítíme moc dobře a oba mladší sourozenci budou pokračovat ve stejné MŠ i ZŠ, kde už to známe.

maminka Danečka Tereza



Daniel první den ve škole

MÁ PRAXE V RANÉ PÉČI DIAKONIE

Jmenuji se Kristýna Vobořilová a jsem studentkou 2. ročníku oboru Sociální a charitativní práce na Jihočeské univerzitě. V této době pro mě bylo obzvlášť těžké najít nějakou praxi. Většinou mne všude odmítali, ale v Rané péči Diakonii se mě skvěle ujali a Veronika Strenková mi naplánovala úžasnou praxi, která byla různorodá, vyzkoušela jsem si spoustu nových věcí, se kterými jsem předtím nepřišla do styku.

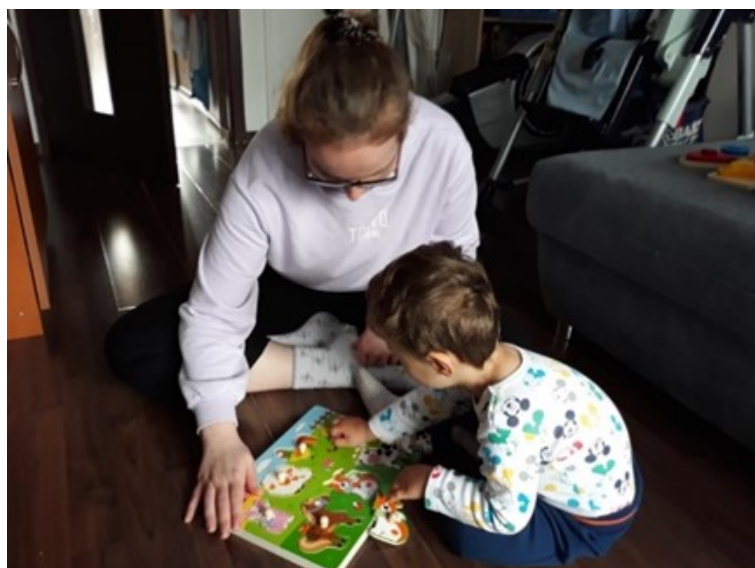
Má praxe částečně probíhala v kanceláři na Domažlické (párkrát i na Barrandově) a částečně v klientské rodině. Náplní této stáže bylo vyrábění pomůcek, také jsem se účastnila odborných porad (díky tomu mám lepší představu o průběhu supervize), učila se základům alternativní komunikace, poslechla si průběh mapujících rozhovorů, pomáhala v klientské rodině, účastnila se konzultací v rodinách, dozvěděla se více informací ohledně dávky sociálního zabezpečení pro děti se zdravotním postižením (tato „nalejvárna“ od Lucie Černíkové byla pro mě velmi přínosná a rozhodně se mi bude hodit při studiu) a také jsem měla možnost se seznámit se službou Lifetool. I přes všechna omezení to byl pestrý program.

Co mi praxe dala? Na tuto otázku bych odpověděla: „Všechno, co mohla Raná péče Diakonie nabídnout.“ Chápu, že provoz této sociální služby je omezen během pandemie, ale i tak odcházím nabitá zkušenostmi a znalostmi a jsem moc ráda, že má stáž proběhla právě zde, v tak přátelském a ochotném prostředí.

Celkově tato praxe předčila má očekávání. Upřímně jsem si díky této stáži oblíbila práci s rodinou. A co vím, třeba v budoucnu budu pracovat v podobné službě nebo dokonce zde. Uvidíme, kam mě ještě mé cesty zavedou.

Na závěr bych tímto chtěla z celého srdce poděkovat týmu Rané péče Diakonie a rodině Říhových, u kterých jsem mohla část praxe absolvovat. Na tuto praxi jen tak nezapomenu! A vždy na ni budu ráda vzpomínat.

Kristýna Vobořilová



VYJÁDRĚNÍ RODINY K PRAXI

Když mě naše poradkyně Veronika kontaktovala s tím, zda by si u nás mohla jedna studentka udělat část praxe, neváhala jsem ani minutu. Přišlo mi to jako zajímavá zkušenost, zároveň motivace zkoušet s Tomáškem nové věci a zdokonalovat jeho schopnosti. Hned při prvním setkání jsem věděla, že to klapne. S Kristýnou jsme se sedly i po lidské stránce, a tak do naší rodiny hned po pár dnech skvěle zapadla.

Tři týdny utekly jako voda a já si troufám říci, že to bylo obohacující pro obě strany. Kristýna mi pomohla nejen s péčí o Tomáška, vyrobila několik skvělých

pomůcek, pomohla mé sedmileté dceři s online výukou, ale díky ní se mi vrátila chuť se do toho zase opřít. Vymýšlet s Tomáškem nové aktivity, oprášit znakování a být zkrátka zase trochu akčnější a zapálenější. Tomášek Kristýnu od prvního dne skvěle přijal a za tři týdny se naučil aktivně používat dva nové znaky, což beru jako velký úspěch. Bylo to zkrátka moc fajn a já tímto děkuji za zprostředkování této zkušenosti.

Veronika Říhová



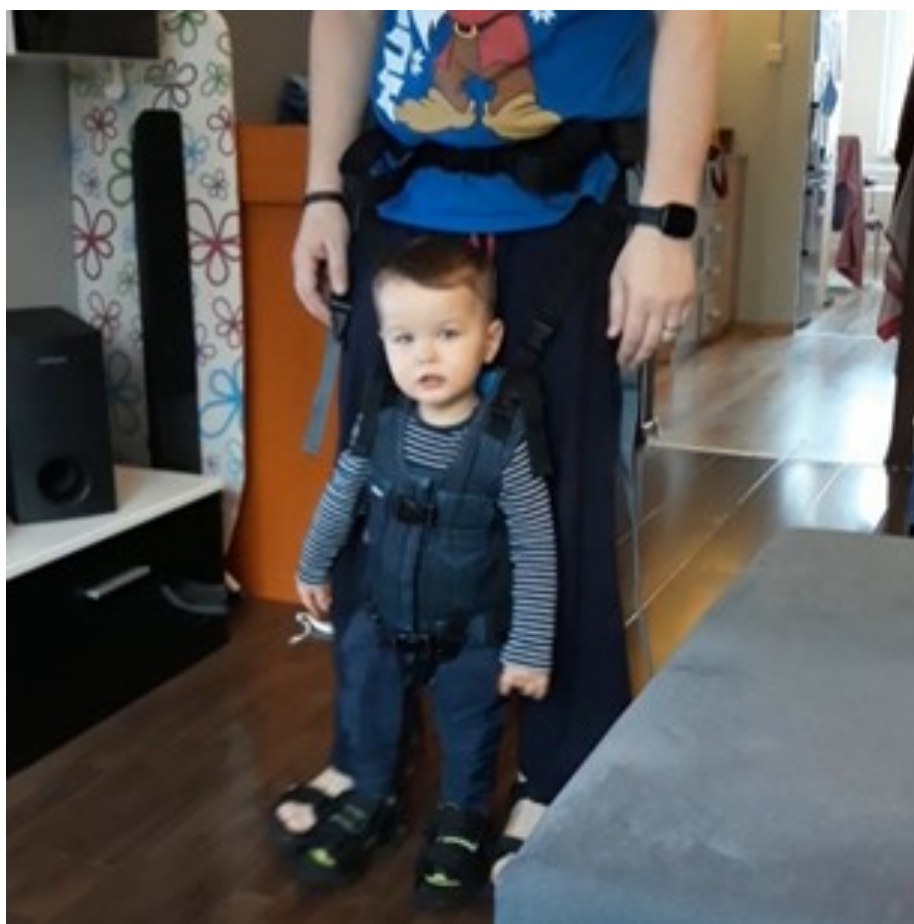
NAŠE ZKUŠENOSTI S UPSEE

Tato skvělá pomůcka se k nám dostala, když bylo synovi asi rok a půl. V tu dobu se Tomášek pohyboval po kolenou ve vzpřímeném kleku a celkem obstojně obcházel nábytek. Se svou lehkou centrální hypotonií ještě nebyl připraven na samostatnou chůzi, přitom bylo vidět, že by opravdu moc chtěl. Párkrát jsem ho zkusila vodit za ruce, i když vím, že je to špatně, a proto jsme s naší poradkyní vymýšlely způsob, jak Tomáškoví umožnit chůzi „správným způsobem“.

Napadla ji pomůcka Upsee, kterou jsem do té doby neznala. Tomáška to od první chvíle nadchlo. Koneč-

ně mohl chodit a uvědomovat si všechny výhody, které samostatná chůze má. Dokonce si o Upsee sám říkal, ukazoval nahoru na skříň, kde jsme ho měli schované. Do dvou měsíců od prvního vyzkoušení udělal Tomášek své první samostatné kroky. Netvrdím, že Upsee je zázračná pomůcka, která každé dítě rozchodí. Tomášek by dříve či později začal chodit i tak. Troufám si však říct, že díky Upsee Tomášek zjistil, jaké je to chodit v prostoru, a tím přišly i první krůčky o pár měsíců dřív.

Veronika Říhová



PROČ PŘÁVĚ DOMÁCÍ VZDĚLÁVÁNÍ

Domácí vzdělávání Bernadetky vyplynulo z přirozeného sledu událostí. Narodila se s diagnózou Downova syndromu. První pomoc přišla už v porodnici, kde jsme začaly cvičit Vojtovu metodu. Od tří týdnů probíhala cvičení orofaciální regulační terapie, pak přišla na řadu logopedie a terapie podporující rozvoj kognitivních funkcí. Postupně přibývaly další aktivity (globální čtení, plavání, paravoltyž, tanečky, kroužek Učíme se hrou), které jí zajišťovaly také setkávání s vrstevníky. Její čtyři starší sourozenci byli pro ni nejen dobrými kamarády, ale i přirozenými terapeuty. Bernadetčin život měl tedy od samého počátku určitý řád. Pravidelná spolupráce Bernadetka-terapeut-rodíč se velmi vyplatila.

Protože se Bernadetka v domácím prostředí velmi dobře rozvíjela a s individuálním vzděláváním na prvním stupni jsem měla již zkušenost, doporučili nám v SPC „individuální předškolní vzdělávání“. Za ten poslední předškolácký rok jsem se cíleně snažila proniknout do jejího způsobu myšlení. Čas, který není předem určený a kdy se může sama zamyslet, sama něco vytvořit nebo objevit, je pro ni nenahraditelný. Ale nejdůležitější bylo poznání, že Bernadetka, aby mohla odkrývat své vnitřní bohatství, potřebuje jako vzduch prostředí bezpodmínečné lásky, přijetí a osobního vztahu, a také mít možnost se přitulit, obejmout, a znovu tak načerpat sílu.

Vzhledem k její větší unavitelnosti, k jejímu malému vzrůstu a křehkosti a k potřebě mít klid na učení, aby se mohla plně soustředit, jsme se rozhodli pro individuální přístup, který pro ni považujeme za nejvíce přínosný. V SPC nám navrhli, abychom Bernadetku v rámci individuálního vzdělávání integrovali od první třídy do běžné ZŠ. Rozhodli jsme se pro minimální výstupy, přičemž horní hranice je u jednotlivých předmětů pohyblivá.

Zásady naší výuky jsou:

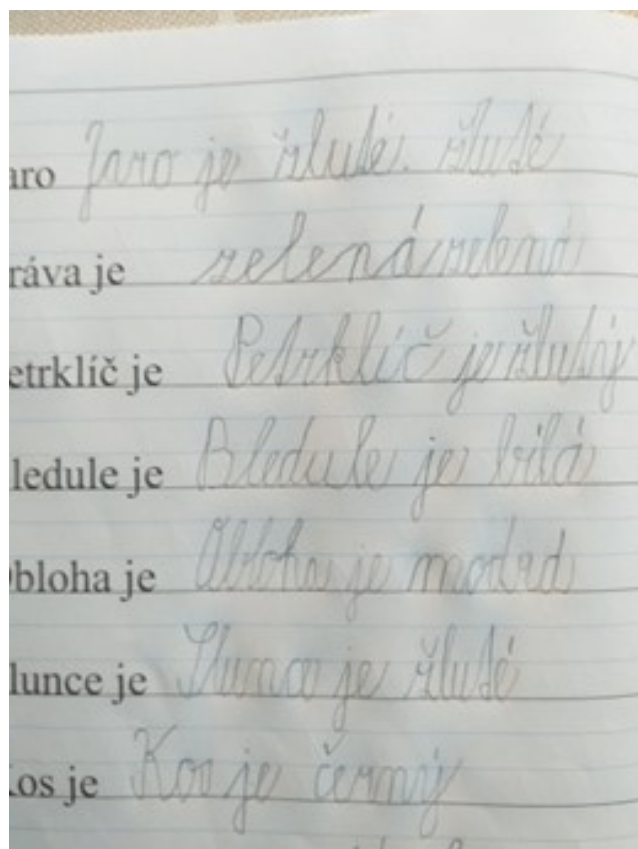
1. Jsme spolu tady a teď, tělem, duší i srdcem.
2. Krok za krokem.
3. Pomohu ti, abys to dokázala.
4. Chybami se člověk učí.
5. Poctivé učení zasluhuje odměnu.

Vyučování začínáme kolem 8. hodiny a končíme kolem 13. hodiny. Odpoledne jsou náplní už jen krouž-

ky a kvečeru odměna, například hry, pohádka nebo zajímavý film. Bernadetka si oblíbila mít předem naplánovaný program, chce vědět, jak bude den probíhat a na co se může těšit. Úkoly si zapisuje do kalendáře, a pokud si něco zapíše, tak to pro ni platí a dokáže se překonat, i když se jí do toho právě nechce. Má velkou schopnost přenášet to, co se naučila, do praktického života a je velkou pomocnicí v kuchyni při vaření, při práci na zahrádce, a hlavně při nákupech. Bernadetka dokončuje třetí třídu ZŠ a druhým rokem chodí do hudební školy, kde se učí se hrát na flétnu především lidové písničky a tancovat.

Hlavním motivem učení pro ni nejsou známky, ačkoli jedničky s hvězdičkou za správně vypracované cvičení ji vždycky opravdu potěší. Bernadetka nemusí porovnávat své výkony s ostatními a má možnost zažívat úspěch. Její projevy spontánní radosti a nadšení z toho, že na něco přišla úplně sama, patří k nezapomenutelným zážitkům.

Domácí škola je i obrovská úspora času a sil, které by ztratila cestováním. Pokud sedí u stolu, tak pracuje. Odpočívá mimo své „pracovní území“, nejlepší přestávky jsou venku.



Individuální vzdělávání je však také činností namáhavou, mimo jiné tím, že je zároveň školou trpělivosti, sebeovládání a překonávání se, jak pro žáka, tak i pro učitele. Jsou dny, kdy se práce nedaří. Vyžaduje se i práce mravenčí. Kladem je zase dostatek času k pochopení a prohlubování probírané látky. Je třeba být stále otevřený novému způsobu vysvětlování, pokud se ten původní neosvědčil. Rozhodně se nejedná o rutinu, nýbrž o tvůrčí a někdy fascinující práci. Každé dítě se učí a chápe jedinečným způsobem. Nápady, jak se něco nového naučit, přicházejí často teprve během výuky. Jde o týmovou práci: učitel-žák, a také žák-učitel. Velmi důležitá je podpora rodiny, manžela a sourozenců.

Největší odměnou za práci s Bernadetskou je pro mě to, že se za mou námahu dokáže mnohonásobně odvděčit, například tím, že pracuje s mimořádným nasazením a ochotou, a to vše doprovází svými vtípky a nakažlivým smíchem. Často přemýšlím o tom, odkud bere takovou chuť do života, že jí má na rozdávání. Práce s ní se tak proměňuje v radost a potěšení.

Radka Klišová



ZALOŽTE SI DATOVOU SCHRÁNKU

Asi se shodneme na tom, že pobíhání po úřadech či poštách není nic příjemného. Přitom v dnešní době již lze většinu věcí zařídit z tepla svého domova. Pokud máte zařízenou datovou schránku, tak můžete veškeré žádosti či doplňující dokumenty posílat přes ni. Také veškeré dopisy z úřadů vám budou přicházet do ní a nemusíte si pro ně chodit na poštu. (Zprávy jsou v datové schránce uloženy 90 dní, proto doporučujeme si je stáhnout a uložit)

Založení datové schránky je velmi jednoduché a používání ještě jednodušší. Vše je ZDARMA.

Jak si zařídit „datovku“

1. ZASTAVTE SE NA CZECH POINTU

Většinou se nachází na úřadech či poštách. Budete potřebovat pouze *občanský průkaz nebo pas*.

2. PODEJTE ŽÁDOST

U přepážky podepíšete jednoduchou žádost.

3. PŘIJDE VÁM POTVRZENÍ

Založení vám potvrdí e-mailem s návodem k přihlášení.

4. PŘIHLASTE SE

Na mojedatovaschranka.cz se poprvé přihlásíte.

Více najdete např. na www.chcidatovku.cz

Videa: [Jak si založit datovou schránku](#), [Výhody datové schránky](#)

Článek [Je dobré pořídit si datovou schránku? Pro a proti v devíti bodech](#)

O praktické zkušenosti s datovou schránkou se s námi podělily i poradkyně Zuzana a klientská maminka Kristýna.

Myslíme si, že pořízení datové schránky je užitečná věc. Doufáme, že i tyto řádky rozptýlí vaše případné obavy a navnadí vás si datovou schránku pořídit.

Lucie Černíková, sociální pracovnice

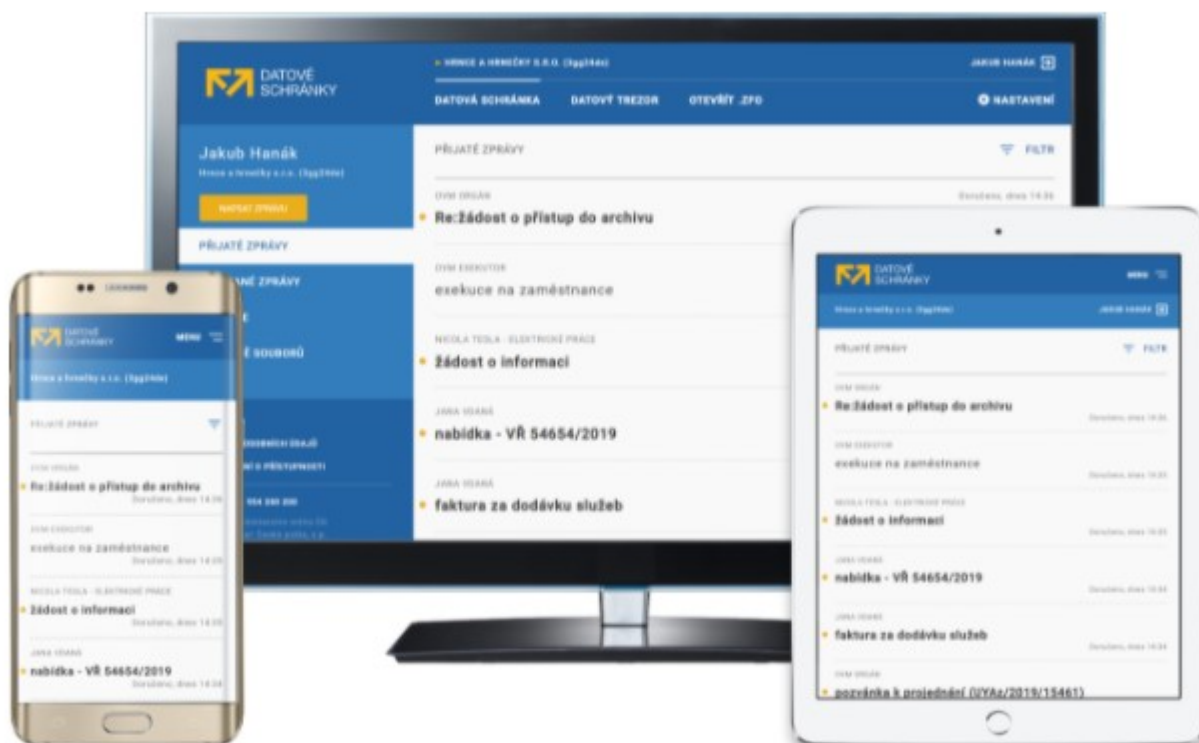


Foto z mojedatovaschranka.cz

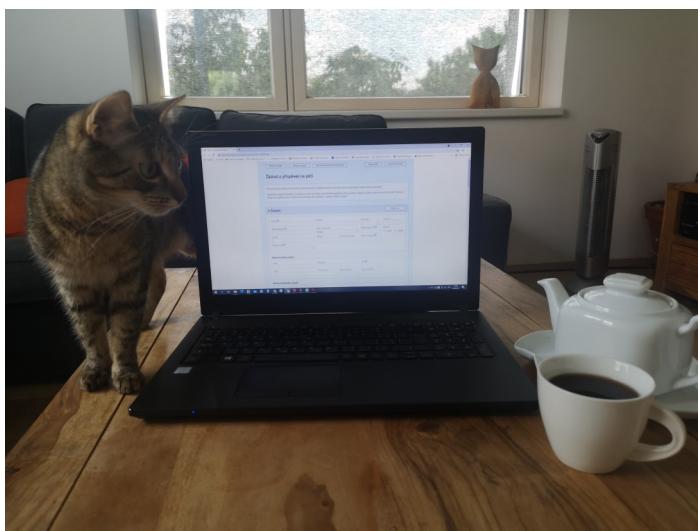
MÉ ZKUŠENOSTI S „DATOVKOU“

Bez datové schránky si už svůj život neumím představit. Mám dvě děti s autismem a s tím se pojí i spousta administrativy a korespondence. Nerada vzpomínám na dobu, kdy jsem datovou schránku neměla a čekala doma na nějaký dopis z úřadu. Většinou jsem pak ve schránce našla upozornění, že přes veškerou snahu mi dopis nemohl být doručen a mám si jej vyzvednout na poště. Pro mě to znamenalo si zařídit a zaplatit hlídání a jít si stoupnout do fronty. Pokud třeba vyřizujete příspěvek na péči, úřad každou chvíli posílá doporučená oznámení, že přerušuje řízení, obnovuje řízení atd. a pro mě byly výlety na poštu logisticky náročné.

Pak jsem raději na úřad práce jezdila osobně, ale čas mi to bralo stejně. Nyní je vše jinak. Do mailu mi přijde oznámení, že mám něco v datové schránce, a během minuty mám dokument.

Nedávno jsem vyřizovala třeba odklad školní docházky pro dceru. Domluvila jsem se se školou na komunikaci přes datovou schránku. Poslala jsem veškeré dokumenty datovou schránkou do školy a škola mi datovou schránkou poslala své schválení. Opět velmi pohodlné jednání. Proto neváhejte si datovou schránku zřídit ještě dnes!

Kristýna Vochočová



DATOVOU SCHRÁNKU SNADNO A RYCHLE

„Dobrý den, já bych si chtěla založit datovou schránku,“ říkám na nejbližší poště s Czech POINT službami milé paní za přepážkou.

Následuje pár jasných otázek a pokynů, jako třeba „Fyzická, nebo právnická osoba?“, „Sem mi napište e-mail, na který vám pošleme přihlašovací údaje, většinou to chodí obratem.“

U jedné otázky jsem se trochu zapotila, úplně tomu nerozumím: „Budete chtít založit v rámci té schránky i ... (pojem pro mě jen málo srozumitelný)? Je to zadarmo a můžete to kdykoli jednoduše zrušit, je to fajn věc.“ Váhám, ale slyším „zadarmo“ a „kdykoli zrušit“, a tak nejistě kývu hlavou, že asi ano, chci.

Už slyším tisk papírů, následuje pár podpisů a za cel-

kových zhruba sedm minut jsem venku. Doma už na mne čeká v počítači e-mail, odkaz, přístupové údaje, změna hesla na nějaké hezké a pro mě snadno zapamatovatelné heslo. (Mělo by ale být zároveň i trochu složitější.) Následuje několik potvrzovacích e-mailů a hotovo!

„Blahopřejeme, právě jste se stali uživatelem Informačního systému datových schránek.“

Byla to rychlovka, pojd'te do toho taky :)

Zuzana Havelková, poradkyně rané péče

„VŠECHNY NEMOCI ZAČÍNÁJÍ VE STŘEVĚ...“ ANEB JAK JSEM SE PUSTILA DO EXPERIMENTOVÁNÍ V KUCHYNI

Již je tomu něco málo přes dva roky, co se u našeho nyní čtyřletého syna Jáchyma potýkáme s podezřením na vývojovou dysfázii a poruchu autistického spektra. Jak to u takovýchto dětí bývá, i náš Jáchym je dost vybíravý v jídle. Syrovou zeleninu prakticky nejí, z ovoce pouze banány a sem tam nějaké to jablko. Snídaně se mu omezily na bílý rohlík s máslem a marmeládou, a kdyby bylo po jeho, jedl by bílé pečivo i k obědu, svačině a k večeři. A pokud by byly rohlíky prokládány Kinder čokoládou, byl by z Jáchyma nejšťastnější strážník pod sluncem... Výrazně méně spokojená jsem však v takových případech byla já, rodič, který chce, aby jeho dítě jedlo alespoň trochu zdravě.

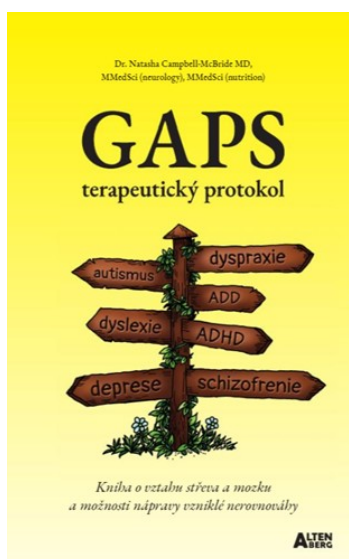
Konečným impulsem pro změnu v synově stravování mi byla kniha od americké lékařky Natashy Campbell-McBride, s názvem **GAPS terapeutický protokol**. Ta v knize velmi pěkně popisuje, jak je fungování mozku ovlivněno činností tlustého střeva. Přestože toto tvrzení může znít na první poslech bláznivě, Campbell-McBride poukazuje, že ne náhodou se nerovnováha střevní mikrobioty často vyskytuje u lidí s neurovývojovými poruchami. Špatně fungující tlusté střevo dále prohlubuje nesprávné fungování nervové soustavy. Rozhodla jsem se proto, že musím jednotvárnou stravu svého syna změnit. Pokud by mohla změna jídelníčku jen trochu zlepšit jeho zdravotní stav, za pokus mi to rozhodně stojí.

To jsem ale zdaleka netušila, jaká úskalí mě v rámci mého rozhodnutí čekají. Pokud se začnete podrobněji zajímat o stravu, doporučovanou osobám s neurovývojovými poruchami, zjistíte, že se jednotlivá doporučení různí natolik, že jedno často protiřečí druhému. Najít z tohoto začarovaného kruhu cestu ven mi trvalo několik bezesných nocí. Nakonec jsem šla cestou pestrosti a přirozenosti a opřela se o skutečnost, že se většina stravovacích protokolů shoduje na škodlivosti rafinovaného cukru a na nevhodnosti lepku a kaseinu. Tyto látky jsou pro zažívací trakt člověka velmi těžko stravitelné a jejich nedokonalé trávení má za následek vznik toxinů negativně ovlivňující fungování mozku, což je zvláště závažné u osob s neurovývojovou poruchou.

Princip pestrosti je protipólem většiny diet, které často akcentují určitý druh potravin na úkor potravin jiných. Princip pestrosti je naopak založen na myšlence, že čím pestřejší bude náš jídelníček, tím menší je pravděpodobnost, že budeme něčeho konzumovat přespříliš. Ti z vás, kdo máte osobní zkušenost s dětmi s neurovývojovými poruchami, se teď asi začínáte usmívat. Moc dobře totiž víte, jak vybíravé tyto děti často jsou. Jak jsem již naznačila v úvodu, i náš syn Jáchym má velmi jasné představy o tom, co bude a nebude jíst, a velmi těžko se těchto představ zříká. V tomto směru se mi osvědčila spolupráce s výživovou poradkyní, která má zkušenosti

s dětmi s PAS. Na základě jejích doporučení jsem začala vybrané potraviny upravovat a maskovat v běžném jídle. Díky tomu se u syna stala například cuketa, dýně, květák, brokolice, čočka, mořské řasy či lněné a chia semínko běžně přijímanou součástí jídelníčku. Musím dát také za pravdu tvrzení, že dítě by mělo pokrm ochutnat alespoň pětkrát, než o něm lze s jistotou prohlásit, že mu opravdu nechutná. Kolikrát jsem se musela přemlouvat, že vytrvám a dané jídlo znovu uvařím, ačkoli mi ho syn během předchozích pokusů vrátil netknuté zpět. Světe div se, u mnohých jídel se syn po několikátém naservírování sám od sebe rozhodl ochutnat a jídlo s chutí snědl.

Princip přirozenosti je založen na snaze vyhnout se průmyslově zpracovaným potravinám, kterých je v současnosti v obchodech, bohužel, drtivá většina. Jejich společným jmenovatelem je minimální obsah živin. Kvůli delší trvanlivosti a optimalizaci technologie výroby jsou tyto potraviny během zpracování z větší či menší části zbaveny tělu prospěšných látek, a tak nás sice nasytí, ale moc nevyživí. Pokud navíc tělo trpí nerovnováhou střevní mikrobioty a tlusté střevo neumí živiny efektivně zpracovat a zužitkovat, přispívají potraviny chudé na živiny k dalšímu zhoršení již tak špatného stavu podvyživených buněk. Z mé kuchyně jsem proto vyřadila veškerá dochucovadla, bujóny v kostce, polotovary atd. a nahradila je doma připravovaným vývarem, čerstvou zeleninou a bylinkami.



O tématu **škodlivosti rafinovaného cukru** toho bylo napsáno tolik, že nemá smysl se o něm dále rozepisovat. Podotknu snad jen, že jeho vyškrtnutí z jídelníčku nemusí rozhodně znamenat konec mlsání. Stejně tomu bylo i v našem případě, nicméně repertoár cukrovinek u nás prodělal zásadní změnu. Synovu milovanou Kinder čokoládu nahradila kvalitní čokoláda veganská a sladíme javorovým sirupem nebo medem. Ale i zde platí, že není med jako med. Například ten v raw kvalitě obsahuje mnohem více tělu prospěšných látek než ten, který je běžně k dostání v supermarketech.

Vynechat ze stravování lepek (látky vyskytující se v pšenici, žitu, ječmeni a částečně i v ovsu) a **kasein** (bílkovina vyskytující se v mléku ve všech jeho podobách – máslo, jogurty, sýry atd.) se může zdát na první pohled velmi problematické. S radostí však mohu konstatovat, že v dnešní době již není problém plnohodnotně nahradit obě tyto látky. Bezlepkový chleba není v obchodech ničím výjimečným, sehnat se dají různé oříškové či jiné bezlepkové mouky a stejně tak nabídka bezlepkových těstovin je velice pestrá (kukuřičné, cizrnové, z červené čočky či hrachu). Máslo se dá pohodlně nahradit přepuštěným máslem (tzv. ghí), kokosovým olejem nebo sádlem, existuje rýžová smetana i různá rostlinná mléka. Zkrátka kdo hledá, ten najde, a já objevuji stále nová zákoutí GFCF kuchyně (gluten free, casein free).

Ke změně stravování se však váže i **spousta dalších otazníků**, které je třeba řešit – např. stravování v rámci rodiny (vařit odděleně nebo pro všechny členy domácnosti stejně dietně), stravování dítěte mimo domov (školky ani školy většinou nejsou schopny zajistit speciální stravu) atd.

Sečteno a podtrženo, **změna ve stravování je moment, který rozhodně ovlivní celou domácnost**. Byla jsem proto zvědavá, jaký efekt bude mít mé úsilí na syna. Má očekávání nebyla nijak veliká, předpokládala jsem, že se nic významně nezmění a moje dušička bude mít klid, že to zkusila, načež se vrátíme zpět k zaběhnutému stravování. Události však nabraly zcela jiný směr. Změny jsem začala pozorovat již po přibližně třech týdnech diety (ovšem v tu dobu jsem je ještě z opatrnosti diety nepřiřítala). Syn jako by začal najednou více vnímat své okolí, začal být duchem více přítomný, bystřejší v učení a výrazně se mu zlepšil oční kontakt. Za celé čtyři roky jeho života jsem nezažila, aby se na mě upřeně se zájmem dí-

val po tak dlouhou dobu jako nyní. Možná si řeknete, že to je jen souhra náhod. Možná je, možná není, těžko říct. Je pravda, že kromě diety se synem doma intenzivně terapeuticky pracujeme, nicméně vše se vším souvisí. Synovo vystoupení z „mentální mlhy“ mě motivovalo natolik, že na dietě zůstává i nadále. Nyní jsou tomu již čtyři měsíce. Zajímavé je, že změny pozoruji i na sobě. Jako kdyby se člověku upravily chutě. Ačkoli já osobně přímo GFCF dietu nedržím, už jen zmiňované omezení cukru a průmyslově zpracovaných potravin má za následek, že mi přestaly chutnat některé pochutiny, kterým jsem dříve holdovala. Chuťové buňky si zřejmě poupravily normu v chutích a vůních. Nedávno si můj nejstarší, šestiletý syn (bez diagnózy, ale velmi konzervativní strávnick) vytáhl z mrazáku domácí nanuk a ptal se mě, kdy uděláme další várku, že mu moc chutnají. Kdyby tak věděl, že právě líže chlorellu (sladkovodní řasa bohatá na vitamíny, minerály a mastné kyseliny) schovanou v rozmixovaném lesním ovoci.

Takže jak jinak ukončit tento text než zvoláním „**Experimentování v kuchyni zdar!**“

Kristýna Kosinová



KOMUNIKAČNÍ DESKA

Komunikační deska je vyrobena pro naši čtyřletou dceru s Angelmanovým syndromem. Jako rodiče jsme si lámali hlavu nad tím, jak se do budoucna s dcerou budeme dorozumívat, protože s touto nemocí je spojena absence řeči a jiné metody komunikace jsou vzhledem k nižším duševním i motorickým schopnostem velmi omezené. Po kratší úvaze padla volba na obrázkovou komunikaci. Dcera ráda vše strká do úst nebo trhá rukama, proto řešení muselo být odolné. Zároveň jsme chtěli, aby to dceru bavilo, protože je velmi hravé a zvědavé dítě a ráda všechno dlouze zkoumá a pozoruje.

Nakonec jsme se rozhodli pro vlastní výtvar, tzv. komunikační desku. Komunikační deska sestává ze dvou dřevěných desek, do vrchní desky je vyříznuto 16 okének. Do těchto okének jsou vloženy zalaminované fotografie, na kterých jsou vyobrazeny nejčastější denní činnosti (jídlo, pití, spaní, koupání, záchod), záliby (procházka kočárem, poslouchání hudby, sledování pohádek, mazlení), místa (domov, školka), lidé (rodina) a vyjádření naší pochvaly/nelibosti. Každé okénko je otevírací na panty, přičemž na vrchu okénka je vyobrazen piktoqram spojený s daným obrázkem. Tyto piktoqramy jsou rovněž umístěny pod otočným kolem s vyříznutým okénkem, na kterém lze otáčením vybrat vždy jeden konkrétní piktoqram.

Dcera dostala desku jako dárek k Vánocům, tedy nyní ji užívá čtyři měsíce. Zprvu si desky moc nevšímal. Nejvíce jí bavilo točit obřím kolem, které se dá točit stále dokola. Dále jí bavilo otevírat jednotlivá okénka a pozorovat obrázky. Otevírání okének zároveň slouží k procvičování jemné motoriky, protože je nutné přesně umístit prst do vyříznutého otvoru. Následující týdny mnoho pokroků nepřinesly, až jednoho dne bylo otevřené okénko s jídlem. Dali jsme dceři najíst a byla velmi spokojená. Každý večer po sobě následují večeře, koupel a spánek. Jednou, když jsme se Rozálky zeptali, co by chtěla, tak si otevřela okénko s jídlem, koupelnou a postelí, a to přesně v tomto pořadí. Jindy si otevře okénko s pohádkou, někdy zase s písničkou a jindy s mazlením. Nejedná se zatím o systematickou komunikaci, bereme to však jako první vlaštovky komunikace naší dcery směrem k nám. Do budoucna bychom chtěli na těchto základech stavět a postupně je prohlubovat.

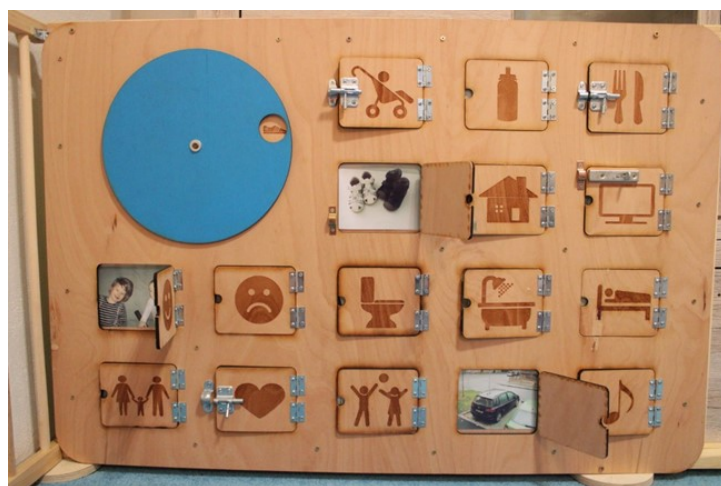
Rodina Eyblova

Komentář poradkyně:

Práci poradkyně rané péče mám ráda kvůli spoustě věcí; mezi ty, které mě baví nejvíc, však patří něco, co bych pojmenovala jako „upgrade“ nápadů. Sama hojně využívám inspirace, které se mi dostává jak od kolegyň, tak i od klientských rodin, a vždycky znova mě překvapí, co všechno se dá ještě vylepšit a posunout dál.

Musím se přiznat, že k nápadu Rozálčiných rodičů jsem ze začátku byla trochu skeptická... Domlouvání se prostřednictvím fotek samozřejmě ano, ale nezaujme manipulace s deskou Rozálku do té míry, že zapomene na komunikaci? Pochopí, že pomocí fotek schovaných za okénky může něco sdělit? Teď už je jasné, že veškeré pochybnosti byly zbytečné. Komunikační deska je cesta, jak Rozálka může užívat obrázkovou komunikaci bez toho, že by musela podléhat puzení dávat kartičky do pusy a okusovat je. Myslím, že komunikační deska je krásný příklad toho, že největšími odborníky na dítě jsou vždycky a jen jeho rodiče, a těším se na to, kam všude nás ještě komunikace s Rozálkou zavede.

Pavla Foster Skalová, poradkyně rané péče



ČOKOLÁDOVÝ DORT Z KOKOSOVÉHO MLÉKA

Dort je ideální na všechny oslavy, vhodný pro vegany, vegetariány i pro bezlepkovou dietu.

Na korpus budete potřebovat:

125 g mandlové mouky (možno nahradit rozmixovanými slunečnicovými semínky, ořechy apod.),

200 g ovesných vloček,

60 g kokosového oleje,

4 lžíce sirupu - javorového / datlového / rýžového nebo třeba pampeliškový med,

špetku soli.

Do čokoládové náplně je třeba:

300 ml kokosového mléka,

125 g hořké čokolády,

1 lžíce sirupu (nemusí být),

1 lžička skořice,

špetka soli.

Na ozdobu můžete použít například čerstvé ovoce, čerstvé lístky máty, strouhaný kokos.

Postup

Nejprve rozpustíme kokosový olej, rozmixujeme vločky a smícháme všechny ingredience na těsto. Namačkáme ho na dno a okraje dortové formy a uložíme do lednice.

Ohřejeme kokosové mléko, aby získalo stejnou konzistenci, přidáme skořici a kousky čokolády, mícháme, dokud není všechna čokoláda rozpuštěná, vyšleháme mixérem. Čokoládovou směs nalijeme na těsto a chladíme v lednici minimálně tři hodiny, ideálně celou noc.

Před podáváním ozdobíme.

Helena Kouwen



**DOBROU CHUŤ A KRÁSNÉ
LETNÍ OSLAVY!**

Copyright © červen 2021 Raná péče Diakonie
All rights reserved.

Redakční práce: Alice Pexiederová

Sazba: Lucie Černíková

Ilustrace: Martin Rybář

Autorka postavičky z titulní

stránky: Galina Miklínová

Pracoviště Rané péče Diakonie:

Machatého 683/10, Praha 5

Domažlická 1159/9, Praha 3

Mírové nám. 19, Horažďovice

Jindřichova 337, Děčín

Kontakt:

tel: 235 518 392

e-mail: info@rana-pece.cz

www.rana-pece.cz

www.facebook.com/RanaPeceDiakonie



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

Čajkovského 1640/8

130 00 Praha 3

www.scps.diakonie.cz

SCPS SLAVÍ 10 LET!

Vedoucí rané péče:

Mgr. Anna Slováčková

Poradkyně rané péče:

Mgr. Barbora Jiráková

Mgr. Alena Kunová

Mgr. Markéta Pekárková

Mgr. Pavla Foster Skalová

Mgr. Veronika Strenková

Mgr. Jana Londinová

Mgr. Kristýna Bezděková

Bc. Alice Pexiederová

Mgr. Helena Řeháková

Bc. Monika Menclová, DiS

Mgr. Zuzana Havelková

Bc. et Bc. Adéla Závorková

Bc. Alexandra Chomiszaková

Mgr. Vlasta Spilková

Mgr. Pavla Těhnišková (na RD)

Mgr. Ewa Svoboda (na RD)

Bc. Barbora Kremlová (na RD)

Sociální pracovnice:

Mgr. Lucie Černíková

Koordinátorka:

Petra Dušánková

Ředitel Diakonie ČCE - Středisko celostátních programů a služeb:

David Michal

Děkujeme paní **Jitce Rohanové** za první korektury textů a **všem statečným přispěvatelům** za chuť se s námi podělit o své zkušenosti.

**NEMÁTE-LI ZÁJEM ZPRAVODAJ DOSTÁVAT, NAPIŠTE PROSÍM VÁŠ POŽADAVEK
NA INFO@RANA-PECE.CZ.**