

2018

12/2018

• Krásný a klidný advent!

Za tento týden Ágel zvládnul:

- sám ozdobit stromeček, letos už i s hvězdou nahoře
- na Mikulášské šel zvesela do místnosti plné dětí, Mikulášovi a spol. zazpíval Běží liška k Táboru, nechtěl odtud odejít a zůstali jsme jako úplně poslední
- doma se převlíká za Mikuláše
- hltá "Betlémkovské" knížky
- zapaluje svíčky na adventním věnci i všude jinde

Milujeme toto období...

Přejeme vám všem krásné adventní dny a co nejvíc klidu!





[Ángelovy historky](#)

• Pořad České televize Klíč o autismu a dobrovolnictví

Děkujeme moc České televizi, že dává prostor tématu autismu.

Velmi si vážíme spolupráce s AutTalkem.

V dokumentu je krásně zachycený příběh Rádi a jeho tatínka, také proč s Katkou Sokolovou založili nadační fond.

A pak náš příběh s Ángelem včetně dobrovolnictví, kde mluví i naše dobrovolnice Ivana a v záběrech jsou další naše dobrovolnice - Juli a Míša.

Moc všem děkujeme!

[Klíč - Nadační fond AutTalk](#)

11/2018

• Linda Cecavová u nás doma

Linda Cecavová byla naším vzácným hostem.

Byl to pro nás všechny velký svátek, jako vždy, když se vidíme. I když u nás byla naposledy v květnu 2015, Ángel hned věděl, když jsme říkali, že si s ním přijede hrát teta Linda a těšil se. V pokojíčku by s ní vydržel hodiny, v její přítomnosti roztával a jihnul (a to měl zrovna dost náročný den, takže jejich interakce začínala tak, že se celý schoval do deky).



Bylo to vesmírné načasování, protože jsme zrovna potřebovali probrat několik nových věcí a byli jsme vděční za Lindiny tipy. Např že kvůli stavebním úpravám v domě je Ángel smyslově přetížen a možná by pomohla sluchátka, tak jsme mu je hned začali víc nabízet a líbí se mu to.

Linda je takový náš anděl a vnesla nám domů zas víc klidu a pochopení. Vždy si říkáme, jaké štěstí máme, že je tady v ČR někdo s tak bohatými zkušenostmi.

Na návštěvy doma se sice dlouho čeká, ale kdo si počká, ten se dočká. Linda nám také

několikrát pomohla formou telefonické konzultace. Doted' si pamatuju na tu první - to bylo před lety, když mi Ángel dával facky... ten telefonát sám o sobě mě uklidnil a za krátkou dobu ty facky odezněly.

Někdy se nás na setkáních na Lindu ptáte, tak ať máte info i tady:

Lindo, díky, že pomáháš tolika rodinám a dětem.

Moc si toho vážíme a tvoje práce má velký smysl.

Těšíme se zase příště!







[Son Rise Program](#)

• Náročné období aneb škola vděku

Máme teď s Ángelem hodně náročné období, jsou to lekce trpělivosti a vděku. A připomínáme si, že je dobré se soustředit na to všechno, co umí a že je úžasné, že ho máme. (To se nejlíp připomíná v noci, když spí. Tam člověk nepochybuje, že je to dokonalost sama.)

Taky hledáme s manželem u sebe témata, s kterými to může souviset...

A když pak přijde den jako včera, skáčíme nadšením:

- jedl několikrát denně různé věci včetně polívky a řízku (na rozdíl od třeba dne, kdy doslova nesnědl vůbec nic nebo jednu tyčinku nebo pak třeba jednou denně 8 vajíček)

- i my jsme se v pohodě najedli (a ne že s tím má problém, když my jíme)

- hrál si s námi několik hodin v pokojíčku, smáli jsme se, vymýšleli jsme nové hry (kdežto jsou dny, kdy se nám to zdaleka takhle nedaří)

- zamával mi přes sklo, když mě viděl přicházet z práce a pak jsme si řekli ahoj a dali si pusu (v minulých týdnech se vrátili věci z minulosti, že mě vyhazoval ze dveří, když jsem se vracela, křičel nebo mi zase nedovoloval jít do práce)

- svítili jsme, jak bylo potřeba (to taky dělával v minulosti a teď se to vrátilo, že zhasíná, když potřebujeme světlo a naopak)

- ven šel adekvátně oblečený (a ne že jde v tomhle počasí ven v crocsech bez ponožek a jen v triku)
Atd.

Je to škola vděku a připomínka radovat se z každodenních maličkostí a neřešit blbosti.
Ten náš dar :-)





[Ángelovy historky](#)

• Dva roky čteme večer stejnou knížku

Ángel čte z “Pohádek o vílách” vždy nadpis a po přečtení pak jakou pohádku budeme číst další den.

Když přečteme poslední, čte Ángel obsah a čísla stránek.

A zase od začátku.

Což o to, knížka je to nádherná, ale přece jen je spousta dalších.

Mnohokrát jsme zkoušeli navrhnout něco jiného, ale Ángel trvá na vílách. Hledali jsme aspoň jinou knížku o vílách, zda by prošla.

Když manžel přinesl poprvé do postela “Pohádky o sněžných vílách”, Ángel mohutně protestoval, že tuhle knížku nechce.

Přitom je taky o vílách, stejně velká, podobně koncipovaná, také s nádhernými obrázky.

Po určitých vyjednáváních jsme najeli na to, že když dočteme jeho tradiční pohádku, tak čtu z druhé knížky pohádku tatínkovi (Sněžné víly jsou tatínkova knížka) a Ángel taky poslouchá.

A tatínek čte Ángelovi pohádku o Malém princí ve španělštině. Některé večery se nám podaří přečíst takhle všechny 3 najednou, jindy aspoň jednu.

Po dvou letech stejných pohádek je to tedy ohromné rozšíření.

Dříve jsem snila a nemohla se dočkat momentu, až budu číst jednou dětem v posteli pohádky před spaním.

Nenapadlo by mě ovšem, že si na to počkám tolik let (první roky o to Ángel vůbec nestál, pak třeba dovolil koukat se na jednu stránku, ale nesměli jsme číst ani otáčet stránky), netušila bych, že budu číst jednou třeba i čárové kódy, název vydavatelství a jméno odpovědné a technické redaktorky... a že to bude tak dlouho jedna knížka stále dokola.

A přesto jedno velké haleluja. Je to jinak, než jsem myslela, ale zaplať pánu Bohu za to.



[Ángelovy historky](#)

• Tip na knihu: Můj syn není Rain Man

“Můj syn je zázrak. Je to můj zázrak...

Chtěl bych, aby lidé uviděli toho úžasného kluka, který někde uvnitř čeká, aby mohl zazářit...

Někdy přece stačí jen to, že jsme...

Nechci, aby to byl příběh o autismu. Chci, aby to byl příběh o malém chlapci, který má autismus - a to je rozdíl...”

“Chtěl bych s tebou dvakrát procestovat svět. Jednou abych ho viděl.

A podruhé, abych ho viděl tvýma očima.”

Citace z knihy Můj syn není Rain Man od Johna Williamse.

Nádhera, co chytá za srdce. Spousta lásky a dojemnosti. Historky, které připomínají ty naše s Ángelem. Slzy. Skoro až terapeutické a léčivé čtení...



[Odkazy](#)

10/2018

• Doporučujeme knihu “Řvi potichu, brácho” od Ivony Březinové

Přečteno jedním dechem (a mnoho slz prolito).

Tak trochu terapeutické čtení (protože to připomíná tolik našich příhod). Psáno jako příběh, prý pro čtenáře od 10 let, ale spíš pro kohokoli, kdo se o autismus zajímá.

Čte to třeba Ángelova 12letá sestřenice a její 9leté sestře to předčítá její maminka (díky ní jsme se ke knížce dostali).

Ta menší prý po četbě jedné pasáže prohlásila, že je ráda, že má Ángela za bratrance, že se od něj určitě hodně naučí.

Dokonce se do knihy pustil i manžel a ten si jen tak něco v češtině nepřečte. Možná dobrý tip i pro ty, kteří mají sourozence s autismem (včetně Aspergera).

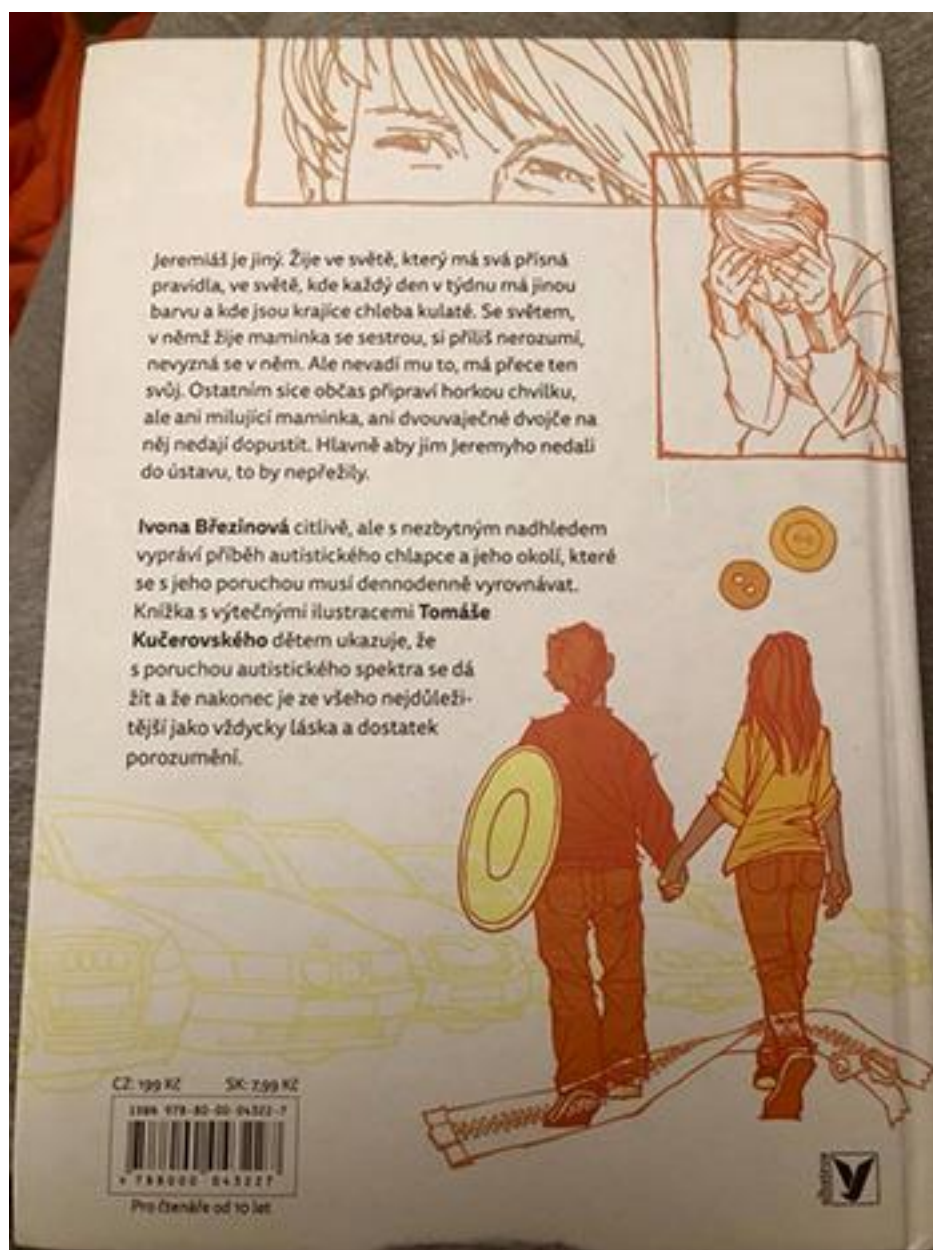
Ivona Březinová

Ilustrace Tomáš Kučerovský

Řvi potichu, brácho

ALBATROS

pasparta



[Odkazy](#)

• Velké měsíční setkání o dobrovolnictví s AutTalk

Již několik let děláme měsíční setkání pro rodiče, učitele, dobrovolníky a kohokoli, kdo se zajímá o autismus.

Tentokrát jsme měli velké setkání spolu s organizací AutTalk, jimž děkujeme za organizaci i příjemnou spolupráci.

Hlavním tématem bylo dobrovolnictví - proč mít dobrovolníky, jak je najít, jak zaškolit, jak si je udržet.

Myslíme si, že dobrovolnictví v oblasti autismu má smysl a získávají všechny strany - ten,

kdo má autismus i rodiče/rodina i dobrovolníci. A je jedno, jakou metodou pracujeme.

Kromě AutTalk patří speciální dík všem našim dobrovolníkům, kteří k nám během těch 5 let, co pracujeme s dobrovolníky, přišli - obzvlášť Míše, Juli a Ivaně, které na akci nádherně sdílely svoje zkušenosti a zodpovídaly otázky z publika. Kéž by co nejvíc rodin našlo skvělé dobrovolníky a děti tím pádem nové kamarády!





[Měsíční setkání](#)

9/2018

• Článek ATYP magazínu o dobrovolnictví v oblasti autismu

[Dobrovolník pro dítě s PAS je vzácný, snažíme se to změnit](#)

[Odkazy](#)

• Ángel jde do 3. třídy

Jsme velmi spokojeni s domácím vyučováním při škole Březová, takže tady pokračujeme v další třídě. Ángel navíc stále prohlašuje: “Já nechci do školy. Mě by tam děti sežraly.” Říká, že se chce učit doma.

Velký rozdíl mezi prázdninami a školou nemáme, spíš jsme v létě jen víc venku a na výletech, a máme méně dobrovolníků, ale za to víc času s kamarády. Učení pokračuje prázdniny neprázdniny. Hlavně knížky, příběhy, pohádky, mapy, tvoření všeho druhu a malování.



Velkou událostí byla návštěva planetária.

Naše příprava trvala několik týdnů. Nejdřív viděl ve městě plakáty na film Polaris. Pak jsme domů přinesli brožurku, kterou si se zájmem prohlídnul, ale jít nikam nechtěl. Po pár dnech jsme našli na youtube krátkou ukázkou, u které jásal, ale stejně říkal, že se na to podívat nepůjdeme. Po pár dalších dnech každodenního shlédnutí ukázky na youtube konečně řekl, že by chtěl jít. A byl to obrovský zážitek.



Chvílemi to bylo sice trochu mimo Ángelovu komfortní zónu: vysoká hlasitost představení, že si zakrýval uši... velká koncentrace lidí... jet na autíčkách na Marsu a Měsíci se nejdřív bál a dlouho jsme čekali, než se odhodlal to zkusit a jediné spolu.

Zůstali jsme překvapivě dlouho a nakonec trpělivě vystál frontu na projížďku po Marsu i Měsíci.

O medvědovi a tučňákovi se stále bavíme a prohlížíme obrázky, a taky o planetách, raketách, severním a jižním pólu, gravitaci.



Krásné rozšíření obzorů.

Líbilo se mu tam tak hodně, že jsme tam byli podruhé s jeho sestřenicemi, a brzy se chystáme znovu.

Nadšeně se vrháme do dalšího školního roku a těšíme se, co přinese.

[Škola](#)

• **Ángel vypráví, jak se k nám dostal**

“Ángelek byl dušička v nebíčku, měl křídýlka, ale ty šly pryč (se mu schovaly) a Ángelek

padal z nebe pomalinku jako lísteček a spadnul na travičku, ale neumřel. A pak jsem šel k tobě do břicha.”



[Ángelovy historky](#)

8/2018

• **Ángel poprvé s kravatou jako pan pilot**

“Jsem jako pan pilot,” Ángel září a tváří se vítězoslavně. Poprvé má kravatu, nosí ji denně a prohlíží se vždy dlouho v zrcadle. S tatínkem si hrajou na piloty.

K tomu historka před pár měsíci:

Chodíme po letišti.

Ángel: “A tamhleten pán s provázek bude asi pan pilot.”

To říká mnohokrát. Moc nechápeme, co myslí.

Pak u babičky.

Ángel, rozzářeně, s očima upřenýma na fotku dědy: “Dědeček Jára má provázek jako pan pilot!”

Až díky dědovi jsme teda pochopili, že provázek = kravata.



[Ángelovy historky](#)

• Šok za šokem

Nejdřív ráno velká stříhací akce - nehty i vlasy zároveň. Už se tomu skoro nechce věřit, jak tohle všechno byl dřív takový veliký problém a třeba vlasy jsem mu mohla stříhat jen ve spánku.

Pak šok na našem oblíbeném koupališti - tolik lidí jsem tam nikdy nezažila a já sama chtěla utéct... Ale Ángel trval na tom, že tam půjdeme.

Jsem si říkala, že po hodině bude mít dost... byli jsme tam několik hodin až do zavíračky. Očividně si to užíval. Zpíval mi tam, dělal akrobacii s kruhem, ve vodě se potápěl, házeli jsme si s míčem, plavali.

V jednu chvíli se rozhlédl kolem sebe a s úsměvem řekl: "Dneska je to koupaliště krásně barevný." (To si chci zapamatovat, až někde bude pro mě až moc lidí, si říct, že to je krásně barevný).

Vždy si tam dává hranolky. Dnes jsem mu to rozmlouvala, protože tam byla šílená fronta... hranolky byly a taky asi 50 minutové čekání ve frontě, kde byl v klidu, povídali jsme si, smáli se a objímali.

A pak jsme jeli ještě nakoupit a tam byla nějaká promo akce a Ángel se vrhnul do dalšího bazénu, jen tentokrát tam byly místo vody míčky, a zase dost dětí, lidí, ruch...



Ani se nedostavila žádná špatná nálada později doma (to bývalo, když už to venku zvládnul dobře, ale že toho bylo na něj moc, jsme zjistili z jeho chování později).

Takový nádherný (pozitivně) šokový den, dříve nemyslitelný. Ty hodiny a hodiny Son Rise Programu se vyplácejí...

[Ángelovy historky](#)

• Ohlédnutí za 2. třídou

Jsme velmi vděční za domácí vzdělávání, které nám umožňuje pracovat s Ángelem dle jeho tempa, zájmů a motivace, a v momentech jeho pozornosti, navíc v klidném a pozitivním prostředí.

I když se Ángelova spolupráce stále zlepšuje, přesto je náladový a je schopen učit se cokoli pouze v konkrétních okamžicích či intervalech, jinak se vzteká nebo oponuje či nás ignoruje.

Velkou výhodou domácího vzdělávání je, že se můžeme učit stále a všude, a že si může věci osahat a vidět na vlastní oči, protože abstraktní koncepty jsou pro něj stále obtížné. Snad úplně nejdůležitější pro nás je, že ho učení baví! (Ve chvílích, kdy je tomu otevřený - kdy nám dává zelenou.)



A aby ho to bavilo co nejvíc, stále hledáme způsoby, aby učení bylo zábavou a radostí. Aby to taky bavilo i nás.

Chválíme ho za jakýkoli pokrok a za každý pokus něco zkusit.

A myslíme si, že naučit se číst, psát, počítat by bylo super, ale je spousta dalších věcí,

které je dobré trénovat a rozvíjet.

Nově např. Ángel pomáhá s nošením nákupu, zapojuje se víc v kuchyni, třeba při uklízení nádobí, pomáhal při vrtání skříňky (sám vrtal). Stále nadšeně vykrajuje perníčky a dává plech do trouby.

Je mnohem zručnější s nůžkami a nožem. Skládá nově poměrně komplikované dráhy pro mašinky na základě obrázku.

Pohyb venku a cestování všemi dopravními prostředky je mnohem snadnější, Ángel je trpělivější a ohleduplnější vůči dalším lidem a dětem.

Začíná taky lépe chápat koncept minulost - budoucnost, dokáže vyprávět o něčem, co se stalo, a těšit na to, co bude.

Tohle je přirozené pro mnohem menší děti a nemusí se to učit, ale pro nás je to tak trochu jako další zázrak.



Děkujeme ZŠ Březová a panu řediteli Zimčíkovi, že tento způsob vzdělávání existuje.

Pro naši rodinu je to TOP.

[Škola](#)

- **Video – Ángel párkrát viděl, jak se tatínek trápí se sekačkou a dostal inspiraci**

<https://www.youtube.com/watch?v=Fh-8kR499eM>

7/2018

- **Ángelova první oškrábaná brambora**

Brala jsem to jako řečnickou otázku, jestli chce škrábat brambory se mnou a málem jsem upadla, když se k tomu hrnul.

Sice si to dělal po svém a škrabku i tipy, jak bramboru bezpečně oškrábat jednoznačně odmítnul, ale povedlo se a krev netekla...

Jen si stěžoval, že moje brambory jsou kulatý, kdežto jeho je hranatá.

To je teprve asi potřetí, co jí brambory pečené v troubě. Jsme rádi za cokoli nového, co sní. Protože z věcí, co dřív jedl, najednou prý: těstoviny nemám rád, lososa už nemám rád, bramborovou polívku už taky nemám rád... a pak to říká o spoustě jídel, ovoci a zelenině, které ani nikdy neochutnal... je to tak trochu zázrak, že pořád roste a vypadá zdravě.





[Ángelovy historky](#)

6/2018

• Komentář od “Krkavčí matky” k videu Autismus jako dar od našeho dobrovolníka

Kdybychom všichni přistoupili na myšlenku, že jsme divní, bylo by podle mě na světě hej.

Jenže společnost se dělí na lidi normální a nenormální.

A ti normální definovali, co je normálnost.

A tihle samozvaně normální lidi se snaží ty nenormální opravit.

Raduju se z každé snahy tenhle koncept rozbít.

Krátký dokument "Autismus jako dar" ukazuje, že než se snažit "rozbité" lidi opravovat, je lepší do jejich světa vstoupit a snažit se mu porozumět.

Děkuju, Barbora Chuecos, že sdílíš váš rodinný příběh.

Má to obrovský přesah i pro lidi, kteří ve svém okolí autistu nemají.

<https://www.youtube.com/watch?v=VX37JNByrsk>

• Naději máme vždycky aneb lepší vztahy

U Ángela to vypadá na další vlnu všímání si druhých a prohlubování vztahů. Lepší vztahy s babičkami a dědou – po těch všech situacích z minulosti jsou tohle naše každodenní zázraky. K babičkám se tulí sám od sebe, chce si zahrát plážový tenis s dědou, víc a víc si chce hrát se sestřenicemi.



Se sestřenicemi jsme teď byli poprvé na společné týdenní dovolené. To, že vylovil opakovaně šnorchl z dvoumetrové hloubky, bylo velké překvápko. Nicméně ani tak nejde o to potápění, jako o to, že se přidal k holkám a chtěl to dělat jako ony. Už ne vždy se musí jeho empatické sestřenice přidat k němu, někdy se prostě přidá i on k nim.

Poprvé se stalo, že večerní pohádku o vílách jsem nečetla já, ale Anička. Když si holky dělaly úkoly do školy, Ángel si k nim sednul a kreslil. A jídlo mu nemusím nabírat jen já, někdy jde ochotně i s někým jiným. Vypadalo to (jen) jako krásná dovolená u moře, ale pro Ángela to byla spíš intenzivní škola společenských dovedností.

Pro mě v každém případě dovolená snů... dřív bych si na takovou cestu s Ángelem a dalšími dvěma dětmi netroufla.



To samé dítě, které dřív ostatní lidi a děti ignorovalo, vráželo do nich, vystrkovalo je z domu a křičelo, babičku bouchnul, nešel se k babičkám pomazlit... Toto sdílíme hlavně pro rodiče, které se svými dětmi prožívají něco podobného a může to vypadat, že není světlo na konci tunelu.

Ale je tam. Naději máme vždycky.

Nevíme proč, ale tyto děti mají prostě svůj čas a svoje tempo. Milovat je takové, jaké jsou..., věřit, že jsou úžasné... netlačit na pilu, ale podporovat je a povzbuzovat... a důvěřovat.

[Ángelovy historky](#)

- **Ángelovy novinky**

- * Ángelito dovolil, abych ho ostříhala, nejen ofinu, ale i vzadu, a zvládnul to v klidu a trpělivě
- * pomohl s nošením nákupu
- * nejdřív se mu na procházku do přírody moc nechtělo, ale pak jsme si to užili
- * točenou zmrzlinu má jednou za uherský rok a náležitě se z ní radoval





To jsou všechno takové normální věci, ale vážíme si jich nesmírně, protože třeba stříhat se dalo dřív jen v noci a na několikrát, kadeřníka do teď odmítá. Nespolupracoval, při nákupu nepomáhal, spíš jsme ho ani s sebou do obchodu nemohli brát, rozhodně nic nenosil. Dlouhé období nechtěl vycházet z domova, ani na žádné procházky. Jednu dobu držel tak přísnou dietu, že nejedl žádný cukr, ani ovoce, takže i tahle zmrzlina bez mléka a jen z ovoce je vlastně pokrok. Zažívat obyčejné, normální věci je SUPER.



Jak hezky napsal manžel u příležitosti Ángelových 10. narozenin: “Pořád nám dává

zabrat! Říkáme mu “velkésousto.cz”. Bůhví jak velké sousto jsme my pro něj... Někdy zoufáme a někdy doufáme, většinou se smějeme, jindy na sebe jen koukáme, ale nikdy to nevzdáváme. Snad to jednou pochopíme! Je to náš největší dar, syn a osobní trenér!”

[Ángelovy historky](#)

• Trailer k dokumentu **Autismus jako dar**

Náš dobrovolník Pepa nás ohromil dokumentem **Autismus jako dar**, který vytvořil jako studijní práci... tento krátký film se dokonce dostal i na soutěžní filmový festival Opavský páv v sekci dokumentárních filmů. Pepovi moc děkujeme, že si vybral zrovna toto téma.

<https://www.facebook.com/DocumentaryAJD/videos/2046005258995025/>

• Odkaz na celý dokument **Autismus jako dar**

Náš dobrovolník Pepa nás ohromil dokumentem **Autismus jako dar**, který vytvořil jako studijní práci... tento krátký film se dokonce dostal i na soutěžní filmový festival Opavský páv v sekci dokumentárních filmů.

Pepa Ángelka dobře zná, protože s ním strávil spoustu hodin - jednak si s ním hrál jako dobrovolník v rámci Son Rise Programu, jednak ho (se svojí úžasnou manželkou a jednou z našich prvních dvou dobrovolnic) mnohokrát hlídali. Patrně i díky tomu je dokument tak krásně i citlivě udělaný - a ještě kreativně a vtipně... Je to taková sonda do našeho každodenního života.

Nám se to prostě moc líbí a Pepovi jsme vděční, že si vybral právě toto téma. Snad se vám to taky bude líbit.

Pepo, mockrát děkujeme!

A opět se skláníme před dobrovolnictvím... nejdřív jsme ho zavrhlí a od té doby, co jsme k němu změnili vnitřní postoj, nám přes naše dobrovolníky do života přichází víc a víc dobra.

<https://www.youtube.com/watch?v=VX37JNByrsk>

4/2018

• Ángel se chtěl učit na kytaru

Toto by mohly být normální fotky o tom, jak táta učí svého syna na kytaru. Pro nás je to celé ale velmi speciální, protože Ángel sám (poprvé) řekl, že se chce učit a nechal si něco vysvětlit.

Trvalo to asi 15 minut, což je u Ángela fakt hoooooodně a pocta tatínkovi, že dokázal celou dobu udržet zájem a legraci.



[Škola](#)

• Má Ángel nějakou dietu? Nebo může jíst všechno?

Ano, má dietu. Když mu bylo 5, měl velké problémy s trávením. Zkoušeli jsme homeopatika, ale nelepšilo se to. Nechali jsme udělat krevní testy na všechny možné alergeny, vše vyšlo negativně. Přesto jsme radši vyřadili lepek, cukr a mléko, nicméně problémy s trávením přetrvávaly. Hrozilo komplikovanější vyšetření se zavedením sondy

do žaludku, což jsme nechtěli. Byli jsme u léčitelů... a nakonec jsme po několika měsících trápení zjistili alergii na sóju. Po vysazení sóji byl Ángel po pár dnech s bříškem v pohodě... a celkově se víc zklidnil, nebyl tak hyperaktivní a začal lépe spát.

Na školeních Son Rise Programu v Americe se o dietách taky mluví a nejlepších výsledků prý dosahují ti, kteří dělají SRP i dietu zároveň. Další výhodou je, že pak začne jíst zdravěji většinou celá rodina. U nás to tak je - díky Ángelovi dáváme mnohem větší pozornost tomu, co jíme, takže i v tomto nám Ángel přinesl do života pozitivní změnu.

[Otázky a odpovědi](#)

• Naše dobrovolnice obdržela Křesadlo

Naše úžasná dobrovolnice Juli dostala Křesadlo!!!

Moc gratulujeme a máme ohromnou radost.

Křesadlo je “cena pro obyčejné lidi, kteří dělají neobyčejné věci”. Je to ocenění pro dobrovolníky od organizace Hestia.

Pozor! Vědecky dokázáno: Dobrovolníci žijí déle a dobrovolnictví pomáhá proti depresi!

Juli: “Nejvíc mě na dobrovolnictví baví, že nepomáhám pouze ostatním, ale i sama sobě.” Ángel má Juli a další dobrovolníky jako nejlepší kamarády, protože kontakt s vrstevníky je pro něj pořád ještě obtížný.

Děkujeme moc Juli i všem našim ostatním andělům dobrovolníkům! Jste naše rodina!





[Dobrovolníci](#)

• Štve mě, že má moje dítě autismus? Nebo jsem rád?

“Ale to mě štve, že má moje dítě autismus.”

“Já jsem rád.”

“Proč, prosím Vás?”

“On by měl autismus, i kdybych nebyl rád, tak jsem radši rád.”

Štve nás to nebo jsme radši rádi?

Můžeme si vybrat.



„Ale to mě štve, že prší!“

„Já jsem rád.“

„Proč, prosím vás?“

„Ono by pršelo i kdybych nebyl rád, tak jsem radši rád.“

• Mimoňovská písnička

Hudba a choreografie: Ángel Chuecos

Ángel tvrdí, že ho tuhle písničku naučili Mimoni :)

https://www.youtube.com/watch?v=KYeWz_NAoS0

• Ángel terapeutem?

Terapeut?

Umřel nám náš milovaný kocourek.

Poslední 3 týdny byly docela náročné, protože nejdřív se na týden ztratil, pak se vrátil, ale v šíleném stavu, pak opakovaně veterinu, zkoušení různé léčby atd. Jeli jsme ho pohřbít do lesa na místo, kde máme už předchozí labradorku. Ángel ten den vše zvládal v pohodě.

Vysvětlili jsme mu, že Fouskovo tělíčko dáme do hrobečku k Dášence a jeho dušička šla do nebička a je tam z něj andělíček. Takhle jsme mu to říkali i dřív, když někdo umřel.

Další večer sedíme na gauči a Ángel mi přinesl velký obrázek Fouska. Rozbrečela jsem se a popisovala mu, že jsem moc smutná, že jsem ho měla moc ráda... pořád dokola mi říkal, že Fousek nám umřel, teď je z něj andělíček a můžeme si ho kdykoli zavolat, stejně jako andělíčka dědečka Járy, pejska Dášanky, kočičky Ganeshi, želvy Amálky a králíčka Toníčka. Že nás chrání a můžeme si s nimi kdykoli popovídat. A pořád mi ukazoval tu

Fouskovu velkou fotku.



U toho zkoumal moje oči a komentoval to třeba slovy “Maminko, tobě tečou slzičky.” Nebo “Maminko, ty jsi smutná, ale já jsem veselej.” Byla to asi hodina, kdy jsem se střídavě smála a plakala, byla šťastná, vděčná, smutná a dojatá... pak jsme ještě došli k tomu, že všechny tyhle naše andělíčky namalujeme... malovali jsme další den, a opět ty jeho průpovídky.



A ještě jsme do nebička házeli vzkazy pro všechny ty naše anděly. Byla to pro mě intenzivní terapie. Takhle rychle a krásně jsem se z něčí smrti ještě nedostala. Prostě máme v nebi dalšího anděla. Co všechno nás ten náš kluk učí...

[Ángelovy historky](#)

• Jak jsme slavili Velikonoce

Tyto Velikonoce byly Ángelovy “nejvelikonočtější”.

Zapojil se do zdobení vajíček, takže jsme vajíčka malovali všichni.

Pustili jsme se také do tradičního pečení perníčků a vymyslel, že uděláme velikonoční muffiny = muffin + červená poleva + marcipánové ozdobičky.

Chtěl i pomlázku, ale na Velikonoční pondělí odmítnul někoho vyplácet :-), spíš si s ní hrál jako s nějakou hračkou, běhal s ní a mával, prostě klasická Ángelova kreativita.



3/2018

• **Teal Scott – Jak porozumět autismu**

Citace z videa:

“Když se vám takové dítě narodí, je to zkouška odvahy. Takže jak jste odvážní?... Tyto děti sem nepřišly, aby zapadly do našich škatulek, ale aby nás vytáhly z těch našich... Jsou příležitostí pro každou rodinu, do které přicházejí... Jsou tu, abychom se změnili my... Přišly pomoci naší společnosti... Když se zaměříme na jejich dary a jedinečnost, nejen že tím oni budou šťastnější, ale zároveň my budeme svobodnější...”

<https://www.youtube.com/watch?v=Sl0uwM5Jeal>

• **Proč milujeme koncept dobrovolnictví v oblasti autismu?**

Na fotkách v akci naše Juli.

Podařilo se jí skloubit matematiku (s pomocí oblíbených Mimoňů), výtvarku a ještě cestování a vlajky.

Dobrovolníci nás (rodiče) tak nějak “rozšiřují” - dávají Ángelovi to, co my mu dát neumíme nebo nemůžeme nebo nezvládneme... a tak ho každý z nich seznamuje s kouskem světa tam venku. Vše hravě, v bezpečí domova a s velkou láskou. Děkujeme Juli i všem ostatním dobrovolníkům, kteří byli a jsou v našem životě!



- **Ángel a labradorka Brusinka v denním kontaktu**

Ángel s Brusinkou jsou dojemnost sama, obzvlášť když se Ángel psů venku pořád bojí a Brusinku teď dlouhou dobu ignoroval.

Od té doby, co šla Brusinka do zaslouženého canisterapeutického důchodu, se o ni začal Ángel shodou okolností mnohem víc zajímat.

Denně pro ni děláme piškotkovou cestičku, Ángel jí pak vždy několik piškotů hází, vykřikuje, že si s ní budeme hrát, prohlíží si ji do všech detailů, chce od ní pac a dokonce ji hladí. A když jdeme spát, říká jí dobrou noc.

Brusinka tedy teď canisterapeutuje paradoxně mnohem víc a my máme radost, že ti dva si k sobě našli cestu.





2/2018

• **Na Mezinárodní den Aspergerova syndromu začíná osvětová kampaň Autismus je uvnitř, ne ve tváři**

18.2. se slaví Mezinárodní den Aspergerova syndromu.

S Auttalk, Maappi a Nadačním fondem ATYP zahajujeme osvětovou kampaň “Autismus je uvnitř, ne ve tváři”.

Plánujeme mimo jiné články a na duben - měsíc autismu - výstavu fotografií...

Mnohokrát nám někdo o Ágelovi řekl: “To nemůže být autismus... vždyť vypadá normálně”.

A my si kolikrát říkali “Tak jo, my vám ho na pár dní půjčíme”...

18.2.

AUTISMUS

JE UVNITŘ, NE VE TVÁŘI

Na Mezinárodní den Aspergerova syndromu zahajujeme osvětovou kampaň

ATAP
magazin
časopis pro děti a mládež

Aut  Talk
Nadační fond Kateřiny Sokolové

 maappi


AUTISMUS
jako dar

18.2.

AUTISMUS

JE UVNITŘ, NE VE TVÁŘI

Na Mezinárodní den Aspergerova syndromu 18. 2. zahajujeme osvětovou kampaň

Mnoho lidí si myslí, že autismus je vidět. Autisté se ještě dnes setkávají s tím, že jim mnozí – někdy dokonce i odborníci – nevěří, že jsou autisté. Myslí si totiž, že autismus lze vyčíst z tváře. Kvůli tomu pak symptomy autismu vnímají jako arogantnost, nevychovanost nebo třeba rozmazlenost... Podle toho pak s autisty také jednají. A o rodičích či jiných pečujících osobách si myslí, že nezvládají výchovu, nedávají hranice, nejsou důslední a pouze rozmazluji.

Aby autisté pomohli v osvětě a svými tvářemi dokázali, že autismus vidět není, nechali se vyfotit pro kampaň Autismus je uvnitř, ne ve tváři. Každý z nich se setkal s názorem, že autismus musí být přeci patrný z tváře nebo že nejsou autisty, když nevypadají „divně“. Věty, které si vyslechli od okolí, si budete moci přečíst u fotografií. Na snímcích budou děti, dospívající a dospělí, kteří prezentují autistické spektrum. Kampaň bude od 18. 2. pokračovat tematickými články v on-line magazínu ATYP a 2. dubna, na Světový den porozumění autismu, vyústí výstavou a brožurou Autismus je uvnitř, ne ve tváři. Sledujte aktuality na webu on-line magazínu ATYP a sociálních sítích pořádajících organizací.

Kampaň připravují: NF ATYP, ATYP magazin, NF AutTalk, Autismus jako dar, značka Maappi

Nemůžete být autista.

Já jsem viděl Rain Mana, a ten vypadá jinak.

Lékař: Nemůžete být autistka.

Studujete vysokou školu, jste hezká
a udržujete oční kontakt.

Takový pěkný chlapec,
to nemůže být autista.

Učitelka: A co je na ní jako v nepořádku?

Vždyť vypadá normálně.

Autisty jsem viděl.

Vy nevypadáte jako oni.



- Jak se Ángel (ne)orientuje

Ángel se stále moc neorientuje v prostoru.

Dříve to bylo mnohem horší, všude venku jsme ho bedlivě hlídali, protože byl schopen v cukru letu změnit směr a jít někam jinam. Jednou se nám takhle ztratil v supermarketu a byla to perná chvíle... našli jsme ho úplně jinde, u jiných regálů.

Takže od té doby, co mluví, stále vymýšlíme různé hry, aby si upevnil svoje jméno a adresu a celkově aby věděl, kde je. Pletou se mu názvy zemí i měst... náš dům oslovuje jménem našeho městečka, prostě má v tom všem trochu hokej.

V poslední době miluje aplikaci Google Earth a kromě zkoumání celého světa taky s tatínkem studují zeshora náš dům, naši ulici, jak se k nám dostat z autobusové zastávky apod. Tak snad mu časem vykrystalizuje, jak to všechno je...

Na videu je kromě jiného vidět, jak doma přeskakujeme mezi češtinou a španělštinou.

<https://www.facebook.com/watch/?v=2077247192503663>

[Ángelovy historky](#)

• Dopisy pro autistické děti – "Ty můj andílku"

Jak se chovat k dítěti, které tvrdí, že je z Marsu, a ani není vaše

Víte, že Atyp magazín zveřejňuje dopisy rodičů pro jejich dítě s autismem? Už jsem si jich tam přečetla několik a jsou to pro mě na Atypu jedny z nejoblíbenějších a nejdojemnějších příspěvků.

Když se mi to tak líbí, tak jsem si řekla, že taky přispěju... A to jsem ani nevěděla, že to má prý terapeutické účinky.

Tady dole kopíruji více info z Atypu a moc se těším, až si přečtu další.

Jsme všichni na jedné lodi, a i když je to (někdy) hodně náročné, ty naše děti prostě milujeme.

Můžete poslat Vaši fotku nebo lze i anonymně, záleží na Vás.

Atyp: "Projekt dopisů a básní pro mé autistické dítě není jen tak. Má terapeutický podtext.

Sbírka dopisů a básní pro mé autistické dítě se rozrůstá.

I vy můžete získat knihu Léčba koněm /nakl. Portál/ nebo Nikola Tesla (Nakladatelství Jota). Stačí zaslat text a my Vám ji pošleme.

Budeme rádi, když k nám k tomu pošlete fotku Vás s Vaším dítětem. Bude to tak autentičtější a o to silnější. Děkujeme."

ATYP magazín najdete na webu a facebooku.

Ty můj andílku,

přišel jsi jak dar z nebes. Mockrát díky, že sis vybral za rodiče právě nás. Jsi čistá láska. Pomáháme si, učíme se a léčíme se navzájem.

Díváš se na svět jinak a jsem vděčná, že se můžeme dívat s Tebou.

Vím, že všechno je, jak má být, a že jsi sem přišel, abys náš svět obohatil a prozářil.

S Tebou má život větší smysl, větší hloubku a zažívám větší lásku.

Z celého srdce Ti za všechno děkuju a přeju, ať žiješ

svůj život na plno – ať už to znamená cokoli...

Těším se na všechna naše další dobrodružství!

Mám Tě moc ráda

a vždy jsem tu pro Tebe.

S láskou a vděkem,

Tvoje maminka

Napsala Barbora
pro svého
9letého syna
na autistickém
spektru

ATAP
magazin
časopis pro lidi s jinakostí



[Ángelovy historky](#)

1/2018

• PŘICHÁZÍME V MÍRU (záznam celého večera) již na youtube

V první půlce Ángel (převážně běžající), v druhé půlce Matěj a jeho mapy.

Byl to krásný a veselý večer, děkujeme!

Extra poklona před Jaroslavem Duškem, který nejen že tohle všechno podporuje a dává těmto večerům jedinečnost, lehkost a humor, ale on fakt tyhle děti i dospělé s autismem miluje a ze srdce jim fandí. Ještě že ho tady máme!

Děkujeme.

<https://www.youtube.com/watch?v=LXV7c8XdW0E>

• Cestovní perličky

Cestování s Ángelitem je MNÓÓÓHÓÓÓKRÁT snadnější než dříve... přesto se samozřejmě vždy vyskytnou zajímavé situace.

Pár perliček z posledních dní:

1) “Ne, na tu paní se nepodívám!” Prohlásil na letišti, když paní kontrolovala jeho pas...

2) Cestovali jsme do Brazílie, což je hodně dlouhá cesta, tak jsme přestup v Portugalsku využili jako zastávku a celou tu délku si trochu rozložili. Poté co Ángel už půl dne nejedl, i když jsme mu dali asi pátou možnost co sníst, prohlásil: “V Portugalsku jíst nebudu.” To jsme trochu zkoprněli, protože v Portugalsku jsme spali 2 noci, a Ángel má nejnáročnější stavy právě, když má hlad...

3) Metrem už nepojedeme. To jsme mu vysvětlili, když jsme opouštěli metro. Metro bylo to hlavní, co chtěl v Lisabonu zažít, takže jsme několikrát přesedli a užívali si to. Jenže! Navečer se spustil obrovský liják, zrovna jsme byli na nějakém obrovském náměstí, kde nebylo, kam se schovat, takže jako nejlepší řešení bylo vrátit se metrem. Těžko přijatelné pro Ángelka, když jsme mu přece předtím řekli, že metrem už nepojedeme...



Nicméně na druhou stranu je teď už spousta věcí samozřejmostí - sám celou dobu chodí (nemusíme ho nosit), sám se připoutá (dřív mohutně protestoval), v letadle v klidu sedí (neběhá po celém letadle), většinu věcí si nechá v klidu vysvětlit (a nemá už velké záchvaty vzteku ani křiku).

A jak prohlašuje - “cestování mám rád”.





[Ángelovy historky](#)

• **Kraťounké video z pořadu Přicházíme v míru**

Děkujeme za pozvání do pořadu Přicházíme v míru. Poznat takhle zblízka Michala Roškaňuka a Jaroslava Duška byl zážitek. Ángel byl v divadle poprvé, teda podruhé, protože Michal nás tam vzal několik dní předem, aby se s Ángelem seznámil a všechno mu tam ukázal.

Ángel říká, že se mu v divadle líbí. Ale že se mu nelíbí tma (kde seděli diváci), že se mu líbí světlo (kde jsme seděli my). Většinu času proběhal, což se mu očividně líbilo, určitě i to, že neběhal sám.

Jsme rádi, že jsme byli společně právě s Hoškovými, protože je už delší dobu sledujeme a moc jim držíme palce.

<https://www.youtube.com/watch?v=LXV7c8XdW0E>

• **Trénování flexibility v Brazílii**

Ángelovi proudí v žilách z 50% jihoamerická krev, takže je tu vlastně doma. Největší motivací jsou tu pro něj vodopády, tukani a papoušci, zmrzlina açaí a pak klasika - běh a skákání.



Je to pro něj další skvělé cvičení flexibility: nové impulzy, nová místa, noví lidé, nové chutě... to jídlo je asi největší výzva. A pak to že často vypadává elektřina nebo voda kvůli bouřkám, takže se třeba sprchoval za svitu svíčky a malovali jsme u baterky, prostě jinak než doma.

Vidíme, že je to pro něj někdy náročné, ale často na takovýchto cestách (nebo po návratu domů) dělá vývojové skoky a naučí se spoustu nových věcí. Většinu dne září a směje se a prý má Brazílii rád.



Pobavil nás prohlášením, že umí portugalsky (naučil se říct ahoj a jak se máš a s óbr úsměvem to říká párkrát denně místním).

Našel venku nějaká ptačí pírka a hraje si na indiána, měl velikou radost z ananasů, které jsme našli ve volné přírodě a obzvlášť u vodopádů poskakuje po kamenech a stezkách s takovou lehkostí, jak kdyby byl Mauglí.



Vše zvládá moc dobře. Venku, v autě nebo na pokoji to pak vyrovnává “izmováním” - skáče, poskakuje, běhá, opakuje mnohokrát stejná slova, věty, zvuky, třepe rukama... má skvělý seberegulační systém.

A dodržujeme rituály a jeho oblíbené činnosti jako každý večer pohádku z jeho knížky o vílách, hraní s mašinkami, pečení perníčků... Posíláme vám sluníčko, vodopády, opičky, divoké ananasy a hodně radosti.

[Ángelovy historky](#)

• “Maminko, ty jsi princezna”

I když slova nejsou jediným způsobem komunikace, přála bych všem maminkám, jejichž děti (zatím) nemluví, aby zažily něco podobného...

S ne-slovní komunikací máme bohaté zkušenosti. Tenkrát jsme si říkali, ok, nemluví a možná nikdy mluvit nebude, ale bereme a milujeme ho i tak, v každé jeho verzi.

O to sladší to teď je a o to vděčnější jsme.

Ángel je náš učitel trpělivosti a lásky.

Že jsem princezna, už mi řekl mnohokrát, nejlépe když mám dlouhou sukni nebo šaty.

Poslední dobou spolu v tom princeznovém opojení i trochu tancujeme a zpíváme. Je to velká radost.

<https://www.facebook.com/watch/?v=2064211427140573>

[Ángelovy historky](#)