

2019

12/2019

• Setkání organizátorů rodičovských skupin

Děkujeme AutTalk, že nás vzali pod ochranná křídla a propojili s dalšími organizacemi, které dělají rodičovská setkání. Měli jsme první společné setkání v Café AdAstra a bylo to super, navzájem jsme sdíleli a inspirovali se. Další by mělo proběhnout na jaře.



• Krásný advent a Vánoce

Přejeme vám kouzelný, požehnaný adventní čas plný lásky a klidu (jak jen to jde). Ángel letos adventní období prožívá zas o trochu víc než před rokem. Více zpíváme a posloucháme koledy, pověsil na stromček sám všechny ozdobičky, mluví a všímá si, že advent je o radosti a klidu. Poprvé také dovolil, abychom každý týden zapálili jen jednu adventní svíčku.

Ať máte i Vy Vánoce veselé a co nejvíc v pohodě.



- **První pilotní víkend pro rodiny s dětmi**

S Ernestem jsme o něčem podobném snili už pár let, ale nebyl čas, místo, podpora... a

teď se vše nějak zázračně sešlo.

S některými jsme se sešli již v pátek 6.12., někteří přijeli přímo až v sobotu 7.12. ráno, kdy bylo už od rána hlídání pro děti a program pro rodiče. Bylo možno jet jen na otočku na sobotní program nebo i přespat.

Za nás to bylo super, moc děkujeme!!!

Z ohlasů účastníků...

Děti:

“Bylo to tak nádherné, že pořád vzpomínám, až jsem se z toho rozbřečela.”

“Tu su vsetci statni.”

“Takové lidi bych přesně v životě potřebovala, protože když budu potkávat dobré, pozitivní lidi, tak nemusím být ohrožená a mohu si život pohodlně užívat.”



Rodiče:

“Vidím, že v tom nejsme a nezůstaneme sami.”

“Bylo to pro mě hezké zastavení a uvědomila jsem si, že moje dítě má ohromný potenciál a má světu co dát.”

“Připomněla jsem si, že chci pracovat na sobě a svém postoji.”

“Tohle mě jen utvrdilo, že věci děláme dobře a že pokud chceme změnit děti, musíme změnit sebe.”

“Je tu atmosféra porozumění.”

“To souznění s ostatními mi dává lepší náladu a energii jít dál.”

“Jsem na této cestě ráda, s pokorou a láskou, a tahle nádherná skupina rodičů mi pomáhá čelit nástrahám zvenčí.”

*(*jedno dlouhé poděkování dáváme na konec příspěvku)*



Moc děkujeme všem rodičům, že měli odvahu jít s námi do testovacího víkendu! Díky za vaše pozitivní nastavení.

Moc děkujeme všem, kdo pomáhali s hlídáním dětí (nevěřili byste, jak je náročné sehnat zkušené hlídačské tety k auti dětem), děkujeme také těm, kdo pomáhali na místě s dalšími potřebnými činnostmi a velký dík za focení!

Moc děkujeme Domu rodin za krásné, klidné místo a za ohromnou vstřícnost. Děkujeme mockrát organizaci Auttalk, že nás podporujete v pořádání rodičovských setkání.

Děkujeme všem partnerům, zejména Albarelo, I love Hummus, PartyLite, Olymptoy. Díky vám to bylo ještě příjemnější a vymazlenější.

Zrovna pracujeme se zpětnou vazbou účastníků, abychom zjistili, zda něco podobného opakovat, v jaké podobě, kdy...

Měli jsme trochu obavu, aby nás Ángel nechal s ostatními rodiči... ani jsme o něm nevěděli! Hlídačské tety (většina jsou naše současné či bývalé dobrovolnice) ho zahrnuly takovou pozorností a láskou, že byl naprosto spokojený. A teď mi tu vykřikuje, že příště pojedeme do Smečna na 14 dní.

Ještě jednou moc všem děkujeme za krásný víkend a přejeme klidné adventní dny.

Poděkování (od Hanky Brodníčkové)

Měly jsme teď takové složitější období. V důsledku určitých událostí musela Bára přerušit studium. Místo radostného a nadšeného dítěte jsem měla doma smutného člověka, který začal pochybovat o světě, o smyslu života a o tom, jestli může věřit lidem. I já jsem vlastně začala pochybovat... Ne o Báře a jejím potenciálu, ale o tom, jestli si

může se svou odlišností najít smysluplné místo ve světě, kde se někteří lidé autismu bojí a vnímají ho jako 'nemoc' nebo jako 'problém'.

Ale "co tě nezabije, to tě posílí" není pro mě jen prázdné klišé... Už mnohokrát jsem se přesvědčila, že to, co zpočátku vypadalo jako katastrofa velkého formátu, bylo ve skutečnosti "blessing in disguise"...



Kdyby Bára neměla přerušeno, určitě by nás nenapadlo jet na víkend do Smečna, na akci pro rodiny s autistickými dětmi. A nezažily bychom ten zázrak... Nikdo neřešil Bařiny odlišnosti a to, jak zvládne dospělost. Nikdo nepoukazoval na to, že by měla být vedena k větší samostatnosti (ostatně- vzhledem k tomu, že byla v přijímajícím prostředí, byla maximálně samostatná - stejně jako kdekoliv, kde se cítí zcela v bezpečí...). Byla vnímána jako šikovná, zajímavá a talentovaná. Lidé se s ní bavili a brali ji vážně. A Bára to samozřejmě vnímala - vždyť právě intenzivní vnímání a prožívání je její deviza a prokletí zároveň...

A tak jsem po dlouhé době viděla totálně šťastnou Báru. A zažila jsem Báru, která nadšeně prozpívala celý večer. To, že se na víkendu sešlo více hudebníků a hudebních sympatizantů, to byl prostě takový těžko uvěřitelný bonus.

Jak to vyjádřila sama Bára: "Přesně takovéhle lidi bych v životě potřebovala. Když budu potkávat dobré a pozitivní lidi, tak se nebudu cítit ohrožená a budu si moci užívat život."

A i když odjezd oplakala (ano, z takového zážitku a od takových lidí se těžko odjíždí), konečně už zase vidí 'světlo na konci tunelu' (což je samozřejmě pro vlak velmi důležité - zasvěcení pochopí).

A tak děkujeme komunitě 'Autismus jako dar' za krásný dar v podobě tohoto víkendu.

11/2019

• **Adventní setkání ve Smečně s hlídáním dětí a s možností přespání v sobotu 7.12.**

Rádi bychom vás pozvali na velké adventní setkání v sobotu 7.12. ve Smečně v krásném prostředí Domu rodin (i s hlídáním dětí)

- pro ty, co chcete víc než jen dvouhodinové klasické měsíční setkání
- pro ty, kteří bydlíte daleko a nevyplatí se vám jet jen na 2 hodiny
- pro ty, kteří nemáte hlídání pro děti nebo chcete být celá rodina pohromadě
- pro ty, kteří si chcete udělat pohodovou sobotu mezi podobně laděnými lidmi a kde se na vás nikdo nebude dívat špatně kvůli tomu, že vaše dítě lítá nebo křičí nebo dělá cokoli "divného"

Prostě taková hezká relaxačně prožitková sobota s programem pro dospělé a hlídáním pro děti.

Sobotní program včetně oběda bude díky podpoře AutTalk zdarma (moc děkujeme!).

8.30 - 9.30 registrace

9.30-16.00 program

16.00-17.00 loučení a odjezd (pro ty, co nejsou ubytovaní)

Program bude zahrnovat seznámení, sdílení, zážitková cvičení, otázky&odpovědi, tematické bloky dle zájmu. Chvilími budeme dospělí i děti společně.

Z pátku na sobotu i neděli bude možnost přespát (omezená kapacita). To už bude sice nutno uhradit, nicméně Dům rodin nám pro tento víkend vyšel vstříc a nabízí zvýhodněné ceny (moc děkujeme!).

Registrovat se můžete na emailu barbora@autismusjakodar.cz, sem můžete směřovat i případné dotazy.

Na setkání jsou zváni všichni, kdo se zajímají o autismus a Son Rise Program, ať už rodiče, učitelé, asistenti, dobrovolníci či potenciální dobrovolníci, příbuzní dětí a lidí s autismem apod.

Těšíme se na Vás!

Barbora a Ernesto

• **Martin Selner (Autismus & Chardonnay) byl hostem posledního setkání**

Bylo to tak moc fajn, že jsme zapomněli fotit a pár fotek se zbytkem hostů ulovili až

poté...

Byl to večer vtipný, jako jsou Martinovy příspěvky na facebooku a knihy, ale asi ještě mnohem víc hluboký a moudrý, protože se s námi Martin dělil o svoje dojmy, příhody a pozorování ze života se svými klienty.

Včetně toho co dělá při agresí nebo když někdo nechce spolupracovat či když mu někdo venku utíká.

Myslím, že jsme si tam všichni pro sebe našli něco zajímavého a přínosného. Martin napsal už 2 knihy: Autismus & Chardonay a nedávno vyšel druhý díl. Kdybyste si od něj třeba chtěli něco přečíst. A pracuje na další knize...

P.S. Další akce bude 7.12. ve Smečně - adventní setkání tentokrát i s dětmi (hlídání zajištěno) a možností ubytování.

Těšíme se na vás!





• Zima, sliny a bordelová terapie

Pepa Dvořák natočil další filmeček o Ángelovi (v rámci My Street Films). Během několika minut se nejen že dozvíte, jak je to s tou zimou a slinami, ale taky proč - Ángelovými slovy - “pokojíček nefunguje”.

Doporučuji jako terapeutický prostředek pro všechny, kteří si myslí, že mají doma bordel. Pepo, moc díky!

Doufám, že tahle etapa bude brzy za námi a díky tvému filmečku se budeme všemu už jenom smát!

[Zima, sliny a bordelová terapie](#)

10/2019

• Výzva ke spolupráci organizací z oblasti autismu

Díky iniciativě AutTalku se konalo setkání několika organizací z oblasti autismu a bylo to tak dobré, že bude další.

[Výzva ke spolupráci v textu dole.]

Máme z toho velkou radost, protože svět s autismem je plný emocí a všichni mají štědře naloženo - a proto je super táhnout za jeden provaz.

Protože nás konec konců všechny spojuje, že chceme pro lidi s autismem hodně lásky a jen to nejlepší...



Příspěvek organizace AutTalk:

Minulý týden proběhlo první setkání, na kterém se sešli zástupci organizací, které se věnují autismu a které mají chuť si vzájemně pomáhat, táhnout za jeden provaz. Myšlenku setkání jsme se snažili zachytit v následujícím textu:

Počet autistů se odhaduje na 200.000 a nadále roste. Příčiny vzniku autismu jsou stále do určité míry nejasné. V komunitě, které se autismus osobně dotýká, panují ostré debaty o tom, kdo je a kdo není opravdu autista, kdo je na tom lépe a kdo hůře, kdo to má snadné a kdo opravdu trpí, kdo si zaslouží pomoc a kdo na autismu vydělává a tak dále. Došli jsme k závěru, že neustálé vymezování se je vyčerpávající a nikomu k ničemu nepomáhá. Naopak věříme, že - neexistuje jedna jediná správná cesta pro všechny a jsme přesvědčeni, že každý z nás, rodiče, autisti i zástupci organizací, dělá v každé situaci to nejlepší, co umí, s informacemi, které má v danou chvíli k dispozici.

- setkáváním, sdílením zkušeností a respektující debatou můžeme nacházet cesty, po kterých můžeme jít společně - společnými silami můžeme dosáhnout víc než každý zvlášť.

Chceme hovořit o autismu a možnostech spolupráce, protože věříme, že vzájemný respekt, ohleduplnost a empatie může zlepšit situaci a postavení celé komunity a přinést více radosti do života autistických organizací, rodičů i samotných autistů.

Děkujeme všem, kdo přišli a moc si přejeme, aby se konalo další. Jste organizace, které má blízko k autismu a ztotožňujete se s textem výše? Napište nám na info@auttalk.cz a přidejte se k nám. Výzva ke spolupráci zůstává otevřená.

Ve poslední řadě mockrát děkujeme Hergetova Cihelna za velkorysé poskytnutí kouzelného prostoru horní lounge, laskavé přijetí a skvělé občerstvení.



9/2019

• Nová dobrovolnice Bára jak sestra

Naší nové dobrovolnici Báře je 18, takže by klidně mohla být Ángelovou starší ségrou. Možná i proto to mezi nimi kliklo hned od začátku.

Toto je první rok, kdy k nám noví dobrovolníci přišli i před a během léta a jsme za to moc vděční.

I když všichni víme, že to nejsou Ángelovi rovnocenní kamarádi, protože po nastudování principů Son Rise Programu se např. mnohem víc napasovávají oni na Ángela než opačně, tak pro Ángela to kamarádi jsou. Mluví o nich, když u nás nejsou, a těší se na ně. Pro nás mají cenu zlata.

Baru, díky!

Přímo od Báry:

“Vzhledem k tomu, že mě autismus a psychologie obecně zajímá, hledala jsem kde a jak bych mohla tento zájem využít. K Son-Rise jsem se nakonec dostala přes kamarádku a už když jsem si poprvé pročítala web, připadalo mi to super. Závazek chodit dvakrát týdně mě sice trochu děsil, ale pak jsem si řekla, že se aspoň trochu naučím si plánovat čas a šla jsem do toho.

Ze začátku jsem byla hrozně nejistá, nikdy jsem nevěděla, co si můžu v jaké situaci dovolit, ale zároveň mi bylo hrozně nepříjemné “nedělat nic”, i když to třeba bylo to, co Angelek chtěl. Navíc mě nijak zvlášť nelákala představa dávat své emoce najevo tak nahlas. Postupně se mi ale daří se uvolnit, ponořit se do dané situace a prostě si hrát. Bez dotěrných myšlenek, bez nenápadných pohledů na hodinky.

Dřív jsem si často říkala, že na lidi dokážu zapůsobit dobře, i když se třeba sama úplně skvěle necítím. Angel mi ale postupem času ukázal, že jeho jen tak neošálím. Kdykoliv se během hraní přesunu být jen na chvíličky myšlenkami někam jinam, mám pocit, že to vycítí a také se stáhne trochu víc do sebe. Jedna z věcí, které mě tedy SR a návštěvy u Angelka učí je být v přítomnosti, užívat si co je teď a tady. Přiznávám, pořád ještě mi to nejde tolik, kolik bych chtěla, ale rozhodně cítím jisté zlepšení, přestože k Angelkovi chodím teprve měsíc.”





[Dobrovolníci](#)

8/2019

• **Rozhovor s Pepou Dvořákem na SEZNAMZPRAVY.CZ** (autor dokumentu Autismus jako dar)

A kromě TV SEZNAM ještě SEZNAMZPRAVY.CZ - gratulujeme, pane režisére!!!

[Celý rozhovor – zde](#)

[Odkazy](#)

• **Rozhovor na iprima.cz nejen o dobrovolnictví**

Děkujeme našim dobrovolníkům - tady především Míše a Pepovi, kteří v tomto rozhovoru také odpovídají na otázky.

V úvodu článku to vypadá, že to nebyla procházka růžovou zahradou, ale na místě je spíš přítomný čas, nikoli minulý.

Máme teď ve všech směrech mnohem lepší období než třeba loni, ale to jsme si hrábli na dno... a i teď přináší každý den momenty skvělé a radostné, ale i náročné.

Že vnímáme Ángela jako dar a učitele bezpodmínečné lásky a že i na autismus jsme se rozhodli dívat jako na dar, to ovšem stále platí. Stejně jako to že dobrovolníci nám ohromně pomáhají a tím pádem máme svůj okruh blízkých duší a vyhýbáme se tak izolaci v rámci společnosti.

Rozšiřovat myšlenku dobrovolnictví v “auti” rodinách nám dává velký smysl a moc děkujeme za tento rozhovor.

[Celý rozhovor – zde](#)

[Odkazy](#)

• Máme novou dobrovolnici Hanku

Máme novou dobrovolnici - úžasnou Hanku. Již cca po měsíci zvládla být s Ángelem několik hodin a my jsme mohli s manželem na rande - na akci AutTalku. Stále dokola děkujeme za inspiraci ohledně dobrovolnického programu - že Ángel má spoustu kamarádů a zažívá mnoho radosti.

Od Hanky:

Pokud cítíte, že vás dobrovolnictví láká, nebo o něm přemýšlíte jste voláni. Proč přesně ví ten, kdo Vás volá, Vy se to budete dozvídat postupně. Já se například díky Angelkovi více a více učím, jak můžu být v každém okamžiku vděčná za to, co je, a že to mohu procítit mnohem mnohem více, než jsem zvyklá. A zároveň mám na paměti, že v příští sekundě může být vše jinak, a tak se učím přijmout změnu co nejrychleji a být rázem vděčná za něco jiného, co zrovna je. Učím se, kdy raději „jen být spolu“, v plném přijetí toho bytí, bez mých myšlenek, že by něco mělo být jinak, nikoliv „něco dělat“. Učím se, kdy naopak raději „něco dělat“ a vytvořit nám oběma možnost, abychom díky tomu zažili pořádnou porci zábavy. Učím se, jak být citlivější, jak se k Angelkovi připojit a jak mu umožnit, aby se připojil ke mně, bude-li chtít, a taky jak být citlivější k sobě. Učím se, jak nechtít, a koukám se na to, jak moc vlastně pořád něco chci, a taky se učím jak chtít, ale neočekávat. Učím se, jak přijmout „ne“ a jak si nebrat věci osobně, protože osobní vůbec nejsou. Učím se, jak láskyplně nastavovat hranice, i jak se propojit a užívat si ten pocit, že jsme oba dva prostě boží. A nejlepší na tom všem je, že během každého setkání si mě Angelek z něčeho vyzkouší (zůstaň tady a nehýbej se... opravdu tu můžu jen tak trpělivě stát s důvěrou, že on ví, proč to chce a na nic nemyslet?) a když to zvládnou, dá mi odměnu (pomazlí se se mnou, ukáže mi oblíbenou hračku, pozve mě do pokojíčku, ...).

Pravda je ta, že Angelek ví víc než my, a troufám si tvrdit, že stejně tak to je i u ostatních dětí s autismem. SonRise program mi přijde úžasný a autismus vnímám opravdu jako dar. Dar, který pokud s pokorou přijmu a s odhodláním budu procházet zkouškami, které pro mne jsou připraveny, tak mne i moje okolí obohatí nezměrně (již se děje). A já děkuji Angelkovi, Barboře a Ernestovi, že mi to umožňují!



[Dobrovolníci](#)

7/2019

• **Rozhovor pro TV SEZNAM s Pepou Dvořákem, autorem dokumentu Autismus jako dar**

Studentský dokument Autismus jako dar, který Josef Dvořák natočil ještě v rámci studia na Slezské univerzitě v Opavě, zaujal díky netradičnímu pohledu na autismus v Evropě i za oceánem. Dokument sleduje česko-venezuelskou rodinu Chuecos, která svého – dnes už jedenáctiletého – autistického syna Angela vychovává metodou Son-Rise program.

Režisér Josef Dvořák se s rodinou Chuecos znal ještě před tím, než se o ní rozhodl natočit dokument. Patřil do skupiny dobrovolníků, kteří se Angelovi pomocí metody Son-Rise věnují. Zjednodušeně se jedná o terapii hrou – dospělí se s dítětem zavrou do „herny“ a tam se snaží napojit na jeho svět a zároveň mu otevřít ten svůj.

Sám Dvořák se shoduje s rodiči Angela a autismus vidí jako dar. „Je to možnost, jak koukat na svůj život a na sebe nějakým jiným způsobem, skrze autistické dítě, které vám nastavuje nějaké zrcadlo, abyste se chovali nějak jinak,” popisuje svou zkušenost s Angelem.

Přiznává ale, že najít si k Angelovi cestu nebylo jednoduché, protože ze začátku jej odmítal. „On má svým způsobem dar, vycítit z lidí nějakou auru, je to jeho asi šestý smysl. Vycítí něco, co člověka trápí a vy si s tím musíte začít pracovat, ten problém v sobě zpracovat a otevírat se. Když chcete, aby se otevřel on, vy mu musíte jít také naproti.”

V rozhovoru režisér mimo jiné prozrazuje, jak těžké bylo dokument natočit, co si s Angelem navzájem předali a jak se dá metoda Son-Rise využít při výchově zdravých dětí i v běžném životě.

[Celý rozhovor – zde](#)

[Odkazy](#)

• **Miminek se Ángel bál a teď taková něha**

Miminek a malých dětí se Ángel dřív bál, a obzvlášť když se ozýval pláč, tak z nich byl nervózní. V posledních 2 týdnech byl s malými a plačícími dětmi několikrát a vše v pohodě. Tady obzvlášť něžné momenty s miminkem naší bývalé dobrovolnice Míši.



[Ángelovy historky](#)

[Odkazy](#)

• Od naší nové dobrovolnice Dany

Proč chodím za Ángelkem?

Poslouchala jsem v rádiu rozhovor maminky Ángelka o své práci a synovi, který má autismus. Její vyprávění mně úplně pohltilo, celý rozhovor jsem si znovu přehrála. Potom jsem našla informace na webu a přišla na jejich pravidelné setkání.

O dobrovolnictví jsem nic nevěděla ani jsem neplánovala být dobrovolnicí. A pak jsem se najednou ocitla u nich doma a bylo to.

Docházím za Ángelkem už 2 měsíce a každá návštěva je jiná. Vždycky však velmi pro mě inspirující. Někdy si hrajeme, jindy čteme, vyrábíme odpadky, nebo jen tak koukáme z okna, maluju úplně stejné obrázky přesně podle pokynů Ángelka, a nad každým několik minut nadšeně debatujeme, jako kdybychom ho viděli poprvé. Na první pohled to vypadá, že dobrovolník rozvíjí a zprostředkovává svět venku Ángelkovi, ale posléze zjistíte, že je to možná obráceně. Začínáte vnímat svět jinými očima, zažíváte čistou radost, opojení z Ángelkovských pusinek na nos, ale také zoufalství, když se vám nedaří navázat s Ángelkem žádný kontakt. Zjistíte, že vám Ángelek nastavuje zrcadlo o tom, jaké je vaše aktuální vnitřní nastavení. Jste-li ochotní na sobě pracovat a každou návštěvu si sami pro sebe rozklíčovat, budete se cítit najednou šťastnější, radostnější a více v pohodě. Když říkám známým, co dělám, začínám slovy: „Mám teď nového kamaráda, je mu 11 a je to autista.“ Minule na zahradě Ángelek: „Chtěl bych být tvým kamarádem“, a protože většinou vše říká několikrát, ještě se smíchem dodá: „Já ti pořád říkám, že bych chtěl být tvým kamarádem!!!“

Když jsem přišla poprvé, Ángelek nezdravil, ani jsem nesměla říkat ahoj.

Naposledy se stalo něco neuvěřitelného. Při odchodu najednou slyším: „Ty mě máš moc ráda, tak mi dej pusu!“

Nevěřila jsem svým uším, tak to ještě zopakoval. Už mezi dveřmi jsem pak zaslechla: „Až přijedu z Máchova jezera, tak zase přijď.“

Co se změnilo za tu dobu u mě? Třeba to, že jsem poprvé v životě ochotná vůbec něco o sobě zveřejnit, nebo že jsem dala výpověď v práci.



Dobrovolníci

- Rozhovor pro ATYP magazín: Autisté nám pomáhají

https://www.facebook.com/atypmagazin/posts/922644151404588?ref=embed_post

Odkazy

6/2019

- Video o autismu a dobrovolnictví - pro dobrovolníky

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

Toto je poslední ze 3 videí ze série o dobrovolnictví. Děkujeme AutTalk a všem našim současným i minulým dobrovolníkům a těšíme se na všechny budoucí. A co z toho ti dobrovolníci mají? Poslechněte si vyprávění Ivany, Julie a Míši...

Odkazy

• Video o autismu a dobrovolnictví - příběh podnikatelky Ivany

Může být dobrovolnictví v autistické rodině přínosem pro podnikatele nebo zaměstnance firem?

Tak třeba Ivana Sankot si svůj život bez Ángela nedovede představit. Co když je dobrovolnictví způsob, jak se opravdu zastavit?

V rámci Atypické kampaně představujeme další ze série videí o autismu a dobrovolnictví a děkujeme všem, kteří pomohli tomu, aby vznikla.

<https://www.youtube.com/watch?v=6aMJRLH6vH0>

Odkazy

5/2019

• Rozhovory s lidmi & Pravý domácí časopis – nejen o Ángelovi

Díky moc za možnost mluvit o našem pohledu na život, na štěstí a na autismus, moc si toho vážíme.

Jaký je život s autismem...

Jak se vyvíjel náš pohled na autismus...

Jaké to bude, až bude Ángelovi 31?

<https://www.facebook.com/rozhovoryslidmi/videos/526923894799610/>

• Rozhovor s Barborou Chuecos na Českém rozhlasu 2

Kouzelný rozhovor o lásce, povinnostech, objevování, autismu.

<https://dvojka.rozhlas.cz/manazerka-barbora-chuecos-od-kdy-chapu-autismus-jako-dar-7803472#player=on>

• Video o autismu a dobrovolnictví – pro rodiče

Díky spolupráci s nadačním fondem AutTalk vzniklo v rámci Atypické kampaně několik videí o dobrovolnictví.

Toto je první z nich a je určeno rodičům, kteří pečují o autistické dítě nebo dospělého a uvažují o tom, že by navázali spolupráci s dobrovolníky.

Co to vlastně znamená?

Jaké to je?

Není to na dítě "trochu moc"?

Co musí rodič a dobrovolník vědět a jak to celé funguje?

Znáte ten pocit, když chcete hodit dítě z okna? I partnera?

Jestli jsme někdy cítili beznaděj?

Co děláme, když se plážíme vyčerpáním...

Co máme na mysli tím DAREM? A jak má Ángel dar vytáčet naše knoflíky...

"Už nemůžu... pláču..."

Ángel = zkouška pro vztah... a taky o naší manželské krizi...

Jak přitáhnout dobrovolníky?

Jak nás dobrovolníci drží, když my nemůžeme...

Moc děkujeme AutTalku a všem našim dobrovolníkům - zejména Míše, Juli a Ivaně, které točily s námi - a Pepovi za kamerou.

Držíme palce všem "auti" rodinám!

<https://www.youtube.com/watch?v=i3NabgVDjho>

• Raun (první dítě Son Rise Programu) se oženil!

Raun je první dítě Son Rise Programu. Díky němu a jeho intuitivním, kreativním rodičům celý program asi před 40 lety vzniknul.

Rauna jsme poznali před několika lety na školení v USA. Cestuje a školí po celém světě, nevykazuje žádné známky autismu.

Když jsem ho viděla poprvé, byla jsem dojatá k slzám. Moc dobře jsem si totiž pamatovala snímky z jeho dětství, pasáže z knih a film o jeho životě. Jako malý měl těžkou formu autismu, kýval se ze strany na stranu, roztáčel talíře...

A teď se oženil :-)

Sledovat jeho osud je jako bourat si mozkové bariéry.



4/2019

- **Dokument Autismus jako dar získal speciální ocenění v USA**

Dokument Autismus jako dar, který natočil náš dobrovolník Pepa Dvořák, objíždí filmové festivaly v Evropě i v USA a nyní získal speciální ocenění od Beach Cities Inspirational Film Festival!
Moc gratulujeme!!!



[Dokument je k shlédnutí ZDE](#)

3/2019

• Neuroplasticita?

Už existuje mnoho studií o tom, že se mozek může vyvíjet v průběhu celého života.

Věřme v to nejlepší.

I když to třeba tak nevypadá, věřme v co nejvyšší potenciál našich dětí.

To je práce nás, rodičů.

Existují na to studie - a je to i jasné jen selským rozumem - když budeme dětem věřit a respektovat jejich tempo, vytváříme jim tím prostor, aby chtěly dělat pokroky.



Vypadalo to, že Ángel nebude mluvit.

Slyšeli jsme teorie, že když dítě nemluví v 3 - 4 - 5 letech, tak už prý mluvit nebude.

Ángel začal mluvit v 6 letech.

Na školeních jsme dostali doporučení, ať na něj mluvíme jen česky. Neladili jsme s tím, tak manžel na Ángela dál mluvil španělsky.

Do teď jsme neměli jazyk jako hlavní cíl. Místo toho jsme se soustředili na budování vztahu a důvěry, na oční kontakt a flexibilitu, a obecně aby byla legrace. Teď mluví Ángel česky i španělsky. Není to perfektní, ale v pohodě se domluvíme a pořád se to vyvíjí.

Pořád mu opakujeme, že je moc šikovný a že zvládne všechno, co bude chtít. Že se naučí cokoli, co bude chtít. A když to nepůjde hned, že to nevádí, že je normální, že se to musí opakovat.

Často mu to říkám před spaním. Někdy to nechce slyšet, tak mu to říkám v duchu nebo když už spí.

Mozek je stále neprobádaný a je známo, že využíváme jen pár procent jeho kapacity.

Tak můžeme s našimi dětmi experimentovat, co všechno dokážou.

Taky to tak máte??

Nemáme co ztratit. Maximálně nám pesimisti řeknou, že jsme se zbláznili a že je to k ničemu.

Ale co když je to jinak?

Radši bych využila všechny možnosti, jak svoje dítě podpořit a byla za blázna, než nic nezkusila nebo nadávala na osud...

Nikdy nepřestávejme snít.

Mít velké sny pro sebe i pro naše děti.



[Ángelovy historky](#)

- Maminko, náš život je dneska veselej. Je krásnej.

(Foto-momentka)





[Ángelovy historky](#)

• Dokument Autismus jako dar zaujal v ČR, Evropě a putuje i do USA

Jsme moc hrdí na našeho dobrovolníka Pepu, který vytvořil dokumentární film Autismus jako dar.

Pro nás to vyhrál už tím, že si vybral toto téma a měl s námi při natáčení božskou trpělivost, ale o to víc nás těší, že dostává uznání i z dalších míst.

My hlasujeme, aby dostal Oscara! :-)

Děkujeme moc, gratulujeme a držíme palce!

“Snímek zaujal svojí aktuálností a závažností tématu hned při prvním promítání a dostal se také do programů festivalů v Sarajevu a Lisabonu. Letos film ve své festivalové jízdě pokračuje, zaujal dramaturgii za Atlantickým oceánem a zamíří na dva festivaly do USA, konkrétně v Kalifornii a Alabamě.”

[Celý článek](#)

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

2/2019

• 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 Ángelovi 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.



- Milujeme domácí vzdělávání

Ted' zrovna nasává Ángel za poslední měsíce nejvíc, tak využíváme každou možnou příležitost.

Nejpopulárnější jsou momentálně mapy na iPadu, např. tady na fotce zkoumají Venezuelu.

Pak Polaris, pohádka z Planetária, a v albu má vytištěné fotky, podle kterých si příběh vyprávíme.



A znovu se nám vrátili oblíbení Včelí medvídci, Nemo a Šmoulové.

Nově kromě edukativní stavebnice ClikS znovuobjevil Lego a poprvé se s manželem pustili i do klasiky - Merkuru, vše na rozvoj kreativity a jemné motoriky.

Kromě jeho pokojíčku využíváme každé místo, kde ho to zrovna baví: v posteli, na gauči v obývacíku i v koupelně.

Den, večer, víkend, to je jedno, prostě vždy, když je tomu otevřený.

Hlavně ať je pohoda a legrace.





[Škola](#)

• **Ángel nám ukazuje zimní krásu**

Zimní deníkové momentky:

* Pane Bože, děkujeme za tohle dítě, které nám denně ukazuje krásy Života. Protože nevím, jestli bych jinak - nebýt Ángela - dnes plavala ve sněhu, válela sudy, vleže chytala na jazyk sněhové vločky, seděla takovou dobu ve sněhu a jen tak pozorovala tu zimní krásu jako on...



* Dnes Ángel plně oblečen, jinak většinou jen v mikině, bez rukavic a ještě na

koloběžce... kdy my máme několik vrstev, čepici, rukavice.
Otužilý panáček.

A v lese skoro celou cestu válel sudy.

Paní Zima budiž pochválena!

V zimě totiž často vůbec nechce ven, nechce se oblékat... ale tolik sněhu, to je vzrůšo!





* Taková radost, že s námi chodí Ángel rád do lesa! Byli jsme už víckrát společně všichni tři a jednou dokonce pozdě večer, za tmy. Díky spoustě sněhu bylo ale v lese krásně vidět a celý les byl ponořen do zvláštního magického světla.



[Ángelovy historky](#)

1/2019 • Děkujeme Vám za zpětnou vazbu

Díky, že jste! Děkujeme za setkávání s Vámi, za vaše reakce, komentáře a emaily během roku.



“Je to super a funguje to! Dřív jsme čučeli na telku. Teď čučíme na naše děti.”
(Od maminky, která se radila, proč a jak přestat používat televizi a obrazovky.)

A z jednoho psaníčka, které jsme dostali před pár dny:

“Dobrý den, jsem maminka syna, kterému byl až ve 4. třídě diagnostikován Vysoce funkční Autismus. Do té doby se ve škole hrozně trápil a hrozilo mu propadnutí. Dnes má osobní asistentku a tím se jeho prospěch velice zlepšil. Asi nemusím psát, co jsem si vše vyslechla od druhých lidí... Když jsem se dívala na vaše videa s Anchelem, tak mě to velice zahřálo u srdce a potěšilo.

Jsem věřící a moc se mi líbí, že nazýváte svého syna požehnáním. I pro mne je můj syn požehnáním, i když je mnoho situací, které nezvládám, i díky tomu že jsem na vše sama a mám ještě dceru.

Líbí se mi, jak se snažíte vklouznout do světa svého syna. Uvědomila jsem si, jak moc ho tahám do toho našeho a jak se mu nechce. Děláte nádhernou práci plnou lásky nejen pro svého syna, který se jistě vámi cítí milován a v bezpečí, ale i pro druhé lidi. Díky, že jste otevřeli svůj domov i své srdce.

(Zveřejněno se souhlasem maminky)

Když jsme slyšeli, že má Ángel autismus a začali se prokousávat všemi informacemi, a pak když jsme chtěli osobně poznat rodiny na stejné vlnové frekvenci, moc se nám to nedařilo a cítili jsme se sami a hodně “divní”.

Ted' jsme sice stejně "divní", ale sami se už určitě necítíme.

Děkujeme vám všem za podporu a přejeme úžasný nový rok!

• Jaké byly Ángelovy Vánoce?

Byly šťastné a veselé.

Vánoce jsou vždycky trochu detektivka.

Nevíme, co bude a jak bude.

Každé jsou jiné.

Nejdojemnější letošní momenty:

- Ángel si letos rozbalil všechny dárky až na jeden. Ten si hýčkal a mazlil se s ním, dlouho ho držel a nosil a za chvíli zase a druhý den zase... miluje totiž, jak jsou dárky zabalené, takže tahle hnědá krabička s červenou mašlí udělala díru do světa a svým způsobem to byl TOP dárek (co bylo uvnitř, nebylo vůbec důležité)

- nejoblíbenějším dárečkem byla motorka Lego Duplo, kterou jednou viděl v obchodě a napsali jsme o ni Ježíškovi. Září, když si s ní hraje. A pak bublifuk. To je naše stálice. Bublíny bubliny bubliny. Tam se zastaví čas a vstupujeme do magických míst.

- "Maminko, uděláme vánočku!" Trochu mě polilo. Sice máme skvělý rodinný recept, ale při naší dietě se skoro každá ingredience nahrazovala něčím jiným, tak to bylo napínavé. Ángel ji chtěl bez rozinek, bez mandlí a aby byla hnědá. Modlila jsem se ke všem mocným, aby to bylo podobné vánočce, aby to bylo hnědé a aby to jedl - a super. Tu čistou radost a nadšení, co pak ukazuje, to je prostě dojemnost sama.



- Vánoce v širší rodině dopadly taky dobře. Dokonce s pomocí svojí sestřenice rozděloval dárky a nechtěl je všem rozbalovat (což dělal předtím nám doma). Při salvách smíchu mi říkal, ať se nesměju... nechtěl se moc vítat/loučit... ale to už jsme zvyklí.



- Zvládli jsme dvě procházky do lesa a dali tam ptáčkům dobrůtky. A máme i světýlka v oknech - to jsme museli jen pár dní počkat, až to prošlo klidnou cestou.

Letos to byly prostě jedny z našich nejhezčích a nejpokojnějších Vánoc. Snad i u vás...

[Ángelovy historky](#)

• Přejeme všem krásný a láskyplný rok 2019!

Rok 2018 byl pro nás intenzivní, krásný, bohatý a zažili jsme všechny barvy duhy včetně velmi náročných období.

Ať už bude rok 2019 pro nás všechny jakýkoli, ať je v něm co nejvíc krásných a láskyplných chvil a společných nabíjejících zážitků.

Konec a začátek roku jsou pokaždé tak trochu tajuplné a magické, prý andělé makají na plno :-), tak ať nás všechny popráší kouzelným práškem a ať máme teď i v novém roce v sobě co nejvíc vnitřního klidu, síly, trpělivosti a spouuuuustu lásky (na rozdávání i pro sebe)...



• Pár zajímavostí z dovolené

Ángel nosil celý týden dlouhé triko, jedno jaké bylo počasí. Dostali jsme se třeba do hor nad 3,000 metrů a měli jsme svetry, bundy, na některých místech byl sníh, ale on trval jen na triku.



Crocsy do každého počasí a každého terénu! V horách skákal jak kamzík. Pán s pravýma pohorkama jen koulel očima...



Ángel se rozhodl, že tentokrát nechce batoh, ale papírovou tašku. Knihupectví Luxor by

mělo radost.



Příroda nade vše. Hory, písek, voda. To je jeho meditace.



Ángel má strach z lodí a člunů. Tak dostal nafukovací člun a klaplo to, nebál se a řádl ve vlnách.



Dalekohled určený na pozorování nejvyšších hor použil na pozorování slunce - prý mu mávalo.



Znovu jsme se přesvědčili, že i když je cestování náročné - lidi, zvuky, nové situace, nová místa, tak u toho Ángel zároveň nějak ožívá. A určitě nám udělalo dobře, že jsme na týden unikli rekonstrukci domu a byli spolu.

Posíláme sluníčko a přejeme krásné dny!

[Ángelovy historky](#)