

2020

12/2020

• Děkujeme všem, kteří nás podpořili v roce 2020!

Děkujeme za vše dobré, co rok 2020 přinesl:

Děkujeme všem rodinám a rodičům, kteří jsou s námi v kontaktu, ať už na měsíčních setkáních, skupinách, rodinných víkendech, individuálních konzultacích, školeních atd. Toto byl náš nejčinnější rok s největším počtem akcí (včetně nového online formátu).

Děkujeme hlavně všem úžasným dětem, že přišly do našich rodin a že nám svítí na Cestu (i do nás).



A ohromný dík všem našim partnerům, sponzorům, dobrovolníkům, asistentům a přátelům, kteří nám fandíte a podporujete nás finančně i jinak!
Bez vás bychom nemohli dělat to, co nám dává takový smysl.

Děkujeme především těmto organizacím: Auttalk, Kolpingova rodina Smečno, Naděje pro rodinu Praha - Via Cordis, Atairu Authentic Leadership, Aqua Angels, PartyLite, I love Hummus, Albarelo, Optika Anděl, Bohemia Golf Society.

Dále děkujeme mnoha lidem dobré vůle: Andy Newman, Sirshar Qureshi, David Urie, Kateřina Sokolová, Jan Sokol, Karolína Puttová, Barbora Kňazková, Renata Mrázová, Tania le Moigne, Martina Březinová, Radka Dohnalová, Lucie Záleská, Jitka Holá, Pavla Vedralová, Ivana Sankot, Pavel Kramar atd.

Nesmírně si vážíme vaší podpory!

Pokud byste nás chtěl ještě někdo jakkoli finančně podpořit (jednorázově nebo pravidelnou měsíční částkou), toto je účet našeho spolku Autismus jako dar:

115-5445330267/0100.

Rádi Vám vystavíme potvrzení o daru, abyste si částku mohli odečíst z daní.

Kdybyste nás chtěli podpořit jinak než finančně, můžete nám napsat na:

barbora@autismusjakodar.cz

Děkujeme mockrát!

Přidáváme nějaké fotky z tohoto roku, snad je z nich patrná radost ze setkávání a sdílení...

Přáli bychom si, aby se každá rodina měla kam obrátit a o koho se opřít - aby žádná rodina nebyla sama - protože když nás je víc a držíme se za ruce, jde všechno líp a rodiče i děti jsou spokojenější a šťastnější.



• Přejeme klidný advent

U nás už poletuje anděl.

Milujeme advent, už jsme se vrhli na výzdobu a díky tomu že máme umělý stromeček, tak i na něj. Celý ho zdobil Ángel. Poslední roky je to vždy taková naše slavnost. Svíčky, prskavky, ozdoby, vánoční formičky. A první várka perníčků.

Přejeme vám všem krásný a klidný adventní čas.

(Ve středu 18-20 hod máme online setkání Jak provést naše děti adventem - kdybyste se chtěli přidat, tak se prosím registrujte na: barbora@autismusjakodar.cz)



- **Tipy na knihy k adventu z prosincového setkání**

Moc děkujeme všem a hlavně Ivě Bečvářové za duchaplné adventní setkání - bylo to krásné pohlázení pro duši.

Byli jsme tak nadšení, že jsme hned vyrobili jablíčkové svíčky a prošli se s nimi spirálou pro SVĚTLO.

Vím, že jste se někteří nestihli připojit, tak jako minule posíláme aspoň tipy na doporučené knížky (viz taky fotka na konci):

**Jakob Streit: Svatý Mikuláš
Vánoční zpěv andělů**

“Naším úkolem je nabrat si právě v tuto dobu co nejvíc SVĚTLA - abychom ho měli dost na celý rok - pro sebe i pro naše děti.”

“Je noc tmavá a na ní první hvězda vstává,
v noci září na nebi, ve dne lidem světlo dává.”

Ať máme tedy všichni spoustu SVĚTLA v našich domovech i srdcích!



- **Náš první on-line víkend pro auti rodiny ve spolupráci s Kolpingovou rodinou Smečno**

Máme velkou radost, že se to povedlo... ještě před rokem bychom si mysleli, že on-line

víkend je úplný nesmysl... ale to jsme netušili, jak s námi zatočí korona. Takže zlatý on-line! A mohly se k nám přidat další rodiny, které by do Smečna z různých důvodů stejně fyzicky nemohly.

Dokonce jsme zažili on-line vyznání lásky jednoho našeho úžasnýho kluka a jeho žádost o ruku jedné naší krásné slečny.



Ještě od některých maminek:

“Jak máme všichni stejné děti, tak vy víte, co my prožíváme, i s těmi záchvaty to máte podobné. Takhle to nemůžu s nikým rozebrat, jen tady s vámi. Mně se tím uleví, že v tom nejsme sami.”

“V tomhle světě je málo opravdových přátel a mám ohromnou vděčnost za tuhle skupinku i za to, že jsme to schopni dát takhle online.”

“Je to pokrok, že vám chtěl syn ukázat nějaké jeho oblíbené věci nebo co nakreslil... tenhle víkend byl pro mě kulturní obohacení, obzvlášť když teď nikam nemůžeme chodit.”

“Ohromně jsem si tenhle víkend odpočinula. Včera večer po programu jsem se přistihla, jak se usmívám, což se mi poslední dobou moc nedaří. Jsem ráda, že jsme to téma stresu tak

rozvinuli, protože je jasné, že nás to všechny provázelo, provází a provázet bude, a prostě je dobré na to pohlížet i pozitivně.”

Těšíme se na další setkávání s podobně laděnými rodinami.



Ještě přímo z facebooku Kolpingovy rodiny:

10. adventním okénkem nahlédneme do domácností rodin, které pečují o děti s autismem. Díky manželům Chuecos si tyto rodiny mohly společně užít online víkend.

„Tento rok je pro nás všechny jiný, a protože nám bylo líto, že se nemůžeme scházet fyzicky, vymysleli jsme online víkendové setkání. Přípravy byly rozsáhlé a obavy z realizace velké, ale nakonec to bylo setkání s rozmanitým programem, abychom zaujali i děti s PAS a jejich sourozence. Setkání obohacené o pohádky, převleky, obrázky a třeba i právě upečené perníčky.

Celý víkend byl věnovaný tématu, který většinu rodin denně trápí: „Stres a jak se s ním vypořádat.“ Od paní lektorky jsme získali cenné tipy na různé techniky, snad se nám podaří uvádět je do každodenní praxe. I virtuální atmosféra dokázala být krásná. A navíc jsme mohli ve skupině přivítat i maminky, které by na osobní setkání do Domu rodin ve Smečně jet nemohly, protože jejich děti nedokáží přespávat mimo domov v cizím prostředí. Všem zúčastněným rodinám moc děkujeme za důvěru a odvahu vrhnout se do nového konceptu a už se těšíme na další setkávání a sdílení.

Ještě bych ráda odcitovala jeden ze vzkazů, které nám poslala jedna pečující maminka: Letošní rok nám toho hodně vzal, ale to nejcennější, co mi dal, je Smečno a vy všichni. Přátelé, bez kterých by ten letošní rok byl o mnoho těžší. Vaše přítomnost mě vždy nabízí neskutečnou energii.“

11/2020

• **S jakou školou/školkou máte dobrou zkušenost?**

V poslední době se na nás obrátilo několik rodičů, jestli neznáme nějaké dobré školy/školky v Praze i jiných městech.

Pojďme se inspirovat navzájem.

Na facebooku najdete příspěvek z 15.10.2020, kde jsme prosili rodiče, aby napsali, s jakými zařízeními mají/měli dobrou osobní zkušenost. Sešly se nám různé pozitivní zkušenosti. Můžete se přidat nebo kouknout do komentářů, pokud by vás zajímaly různé tipy.

Za nás s Ángelem doporučujeme mateřskou školu Duha v Praze Košířích, tam byl Ángel dva roky a máme odtud skvělou zkušenost.

A poslední roky jsme v domácím vzdělávání pod školou Březová a tam to máme stejně - jsme maximálně spokojeni.

Jestli budete mít chuť sdílet vaše pozitivní zkušenosti, bude to inspirace pro rodiče, kteří zrovna hledají školu, budou se třeba stěhovat apod.

Děkujeme.



[Školka / Škola](#)

• **Po Špindlu v návlecích (Pravý domácí časopis)**

Děkujeme moc Pravému domácímu časopisu, že je zajímaví naše jedinečné děti a jak se s nimi žije.

S Ángelem jsme byli na takové společné dovolené poprvé a do teď vzpomínáme na různé zážitky a ještě víc na nové kamarády.

Extra velký dík organizacím Auttalk a For Help – Autismus z.s., že takové akce dělají! Mají cenu zlata!

Po Špindlu v návlecích

aneb Kouzlo sdílených radostí... i starostí



Text: Barbara Churecos



Přijíždíme se synem do Špindlu. Zastavíme u hotelu a na mě se v tu ránu vyříti rozzářený kluk v mimořádném tričku. Objímá mě tak silně, že skoro padám. Pak přibíhá krásná blondatá slečna a ptá se mě, jaké mám číslo telefonu a jestli si můžeme hned psát. Co dítě, to zábavný originál! Miluju je všechny! I tu jejich bezprostřednost a čistou radost... Obojí jsem s nimi mohla sdílet na týdenním pobytu s autistickými rodinami.

Na takovou akci jsme se synem vyrazili letos poprvé. Na životě s našimi vyjmečnými dětmi je krásné to, že se nedá

níc moc naplánovat předem a každý den je dobrodružství. Obzvlášť když jedete do nového prostředí, budete spát v cizím pokoji, setkáte se s neznámými lidmi a budete se účastnit nějakého společného programu. Prostě vůbec jsem netušila, co očekávat...

Celkem nás v Krkonoších bylo sedm rodin. Podle mě je to optimální velikost skupiny vzhledem k tomu, že každé dítě je „jinak jiné“ a každé potřebuje hodně pozornosti. Větu „Teto, koukni se na mě!“ jsem během společných dní slyšela v různých obměnách skutečně nesčetněkrát.

Přežit začátek!

První výlet nás všechny prověřil. Jeli jsme lanovkou na Medvědin a pak následoval výtlap. Tam jsem pochopila, že sedm rodin je opravdu maximální počet! „Kdy už tam budeem?“

[Celý článek k prohlédnutí](#)

• Setkání a odkazy od Lindy Cecavové

Děkujeme Lindě a všem, kteří jste se včera připojili, za vaši účast i krásnou zpětnou vazbu:

“Úžasný. Spousta věcí mi docvakla.”

“Konečně někdo, kdo chce dětem porozumět, a ne je stavět do latě”.
“Úplně s Lindou rezonuju, je to balzám na duši.”
“Z Lindy jde úžasný klid a láska k autíkům.”
“Určitě mám co zlepšovat, ale jdu asi po správné cestičce.”
“Moc děkuju za velmi přínosné setkání.”
“Bylo to úžasné, mnoho nových informací a potvrzení si některých vlastních zkušeností.”
“Moc děkuju. Byla to pro mě velká inspirace.”

A mnoho dalších.

Milá Lindo, moc ti děkujeme za takový příliv pozitivní energie!

Zároveň jste nám někteří psali, že vás mrzí, že jste se nemohli připojit.
Pro vás aspoň info & odkazy, které Linda sdílela:

- Lindin facebook Rozvoj HROU-terapeutická hra pro děti s autismem
- web: www.rozvojhrou.cz
- v angličtině stránky Son Rise Programu www.autismtreatmentcenter.org
- kniha Průlom v autismu – Raun Kaufman
- kniha od Barry Neil Kaufman: SON-RISE Zázrak pokračuje
- knihy od Temple Grandin (také existuje film)
- kniha v angl. Arthur Fleischmann: Carly´s voice

Další on-line setkání bude ve středu 2.12., brzy přidáme detaily.

Hodně radosti a štěstí všem



10/2020

- Naše dobrovolnice Eirini v médiích

Příběh naší dobrovolnice Eirini zaujal i Hostivický měsíčník, a my jim tak moc děkujeme za zveřejnění. Je krásné, když cítíte, že vám fandí ve městě, kde bydlíte. Před časem vyšla v Hostivickém měsíčníku výzva, ať se přihlásí potenciální dobrovolníci i ti, co by dobrovolníky uvítali. Odepsala jsem a pak se u nás objevila Eirini. Nejen že chodí k nám domů, ale byla s námi i jako asistentka na víkendů pro vícero auti rodin. Sice říká, že se potkala s andělem, ale pro nás je tím andělem ona. Díky, Eirini!!!

P.S. Na posledním měsíčním setkání jsme se bavili o tom, jak sehnat dobrovolníky - tak toto je jedna z možností - nějaká tiskovina v místě/městě/regionu, kde bydlíte. V minulosti už nám Hostivický měsíčník otiskl jeden článek o tom, že hledáme dobrovolníky. Sice se nám na něj nikdo neozval, ale stejně si moc vážíme jejich vstřícnosti.

[Eirini - Moje setkání s andělem](#)

• Další ocenění pro dokument Autismus jako dar

Víme, že se opakujeme, a je to dost neuvěřitelné, ale náš kamarád Pepa sklidil opět další ocenění za dokument Autismus jako dar, tentokrát je to 1. místo ve studentském filmu na Střekovské kameře 2020. Moc gratulujeme!!!

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

• Ángel s dobrovolnicí Barčou teď a před 7 lety

Barča byla jednou z našich dvou prvních dobrovolnic, s kterými jsme rozjížděli dobrovolnický program.

Chodila k nám tři roky, Ángela měla kolikrát i u sebe doma na hlídání nebo na výletě. Pak čekala miminko... a ještě jedno, dodělala si speciální pedagogiku s logopedií, sem tam jsme se všichni viděli a včera byla po čtyřech letech zase s Ángelem v pokoji.

Přinesla jeřabiny a navlékali korále, aby se proměnili na jeřabinové panáčky. Ángel spolupracoval a my jen zírali, jak spolu vypadali od první minuty šťastně. Navázali na vše, co bylo předtím po dobu těch tří let do jejich vztahu vloženo... Ángel po dvou hodinách vyběhl z pokoje a chlubil se nám, jaké má korále a že jsou s Barčou ti panáčky, dokonce se nechal ochotně vyfotit, což se neděje moc často.

A Barča nám dnes napsala: "Ještě jednou díky za včerejšek. Já si to tak užila! A Ángelek - ty brdo! V mých očích byl ve srovnání s tím, na co jsem byla zvyklá dřív, úplně mega flexibilní! A ty dialogy, co jsme vedli. Krása. Je úžasný."

Díky, Barčo!

Jsme tak vděční za naše dobrovolníky! Spoustu lidí z dřívějšíka jsme po cestě s Ángelem nějak poztráceli, ale zrovna díky dobrovolníkům máme pořád velkou rodinu a spoustu radosti.

P.S. Na první fotce “jeřabinoví panáčky” včera a na druhé (z 23.10. 2013) asi měsíc poté, co začala Barča dobrovolničit.





9/2020

• **Setkání ohledně HANDLE s Paulem Baptie**

Děkujeme za tak ohromný zájem o Handle a tolik vašich otázek a Paulovi za tak zajímavé téma i tu legraci a praktické ukázky.

Máme velkou radost, že se připojovali nejen rodiče, ale také pedagogové a asistenti ze školek a škol.

Jak jsme říkali - a píšu to i kvůli těm, co se z nějakého důvodu nemohli připojit - můžete se obrátit přímo na Paul Baptie a přihlásit příp. na nějaký jeho kurs.

Moc se nám líbí přístup Handle - jemný, laskavý, láskyplný, dítě netlačíme, ale hledáme způsoby, jak hravou, zábavnou formou dělat jemně to, co je potřeba - ve správný moment, kdy je tomu dítě otevřeno.

Právě přístupem nám připadá Handle velmi podobný Son Rise Programu a hezky se nám to kombinuje.

Mějte se krásně a citlivě k dětem i sami k sobě!

P.S. Motivována jsem teď pila víno vlnitým brčkem (zasvěcení vědí) a s Ernestem jsme si tu rytmicky tleskali do dlaní a do stehen... jak vám šlo čištění zubů poomaaaluuuu?



• Naše dobrovolnice Ivana Sankot získala Křesadlo

Jsme plni zážitků z dnešního slavnostního večera předávání ocenění Křesadlo dobrovolníkům a Ivance děkujeme za její velké srdce a 5 let, kdy pomáhá nejen našemu Ángelovi.

Ángela jsme chtěli nechat hlídat, ale nikoho jsme nesehnali, takže tam byl dnes s námi. Byli jsme připraveni jít s ním někam ven nebo odejít dřív, ale mile nás překvapil. Všechno zvládnul, očividně se bavil a Ivance dal dokonce i gratulační pusu. Největším jeho zážitkem byl luxusní výtah, kterému říkal “královský” a pak koukal, že tam bylo tolik fotografů a

blesků.

Moc děkujeme organizaci HESTIA a všem, kteří tam pracují, že už 19 let takto oceňují skvělé lidi a zviditelňují dobrovolnictví.

(Mimochodem dobrovolnictví prý prodlužuje život a funguje proti depresi...)

Všem dobrovolníkům MOC gratulujeme a děkujeme! Těm dnes oceněným i všem ostatním.

A jak říká Ivanka: “Dobrovolnictví je dar pro všechny zúčastněné. Péče o autistické dítě mi přinesla drahocennou zpětnou vazbu o sobě samé, která mi změnila život.”





- **Rozhovor s Lenkou Linhartovou (nejen o knize Císař ve světě) v Nočním mikrofóru**

O knížce Císař ve světě jsme zde psali už několikrát. Tady je odkaz na rozhovor v Českém rozhlase na Dvojce s autorkou knihy - Lenkou Linhartovou - nejen o knize, cestování s tříletým Kryštofem v Thajsku, ale o Lence tak nějak holisticky - i o její práci, cestování, životě.

Je tam tak MOC cítit, jak Kryštůfka s manželem milují v té jeho originalitě.

Díky moc, Leni, za inspiraci!



[Poslechněte si rozhovor](#)

• **Rozhovor s panem Zimčíkem – ředitelem škol Březová**

S domácím vzděláváním ve škole Březová máme tu nejlepší zkušenost a pana ředitele i naši paní učitelku máme moc rádi. V dětství jsem prohlašovala, že chci být učitelkou, takže si vlastně plním svůj sen (i když jinak, než jsem tenkrát myslela). Třeba máte někdo menší děti a zvažujete, jak je učit, tak toto je jedna z možných cest. Rozhovor s panem ředitelem v Pravém domácím časopisu nechává nahlédnout do jeho filozofie a přístupu k dětem.

[Celý rozhovor zde](#)

8/2020

• **Pozvánka na běh na podporu autistických rodin RUN AUT**

3.9. se stejně jako loni běží závod na podporu autismu.

Loni to bylo super! Skvělá atmosféra!

My teda nejsme s Ernestem zrovna týpci na běhání a skoro jsme u toho vypustili duši, ale i navzdory tomu se letos chystáme znovu.

Co by člověk neudělal pro podporu těch našich dětí, že jo?

Ernesto prý bude povzbuzovat a hlídat Ángela a já se hodlám zas vydat na trať... neběhám ale vůbec, můj "sport" je sem tam pár minut na koloběžce nebo trocha jógy... takže hledám podobně běžecky naladěné duše, které by vyrazily v pomalé skupince.

Spíš prostě taková společenská událost, kde jen tak mimochodem uběhneme & ujdeme 4 km v krásném parku.
Když tak se ozvěte...

A jestli běháte, tak tím líp!
Mimochodem se dá “závodit” i tak, že “jen” zaplatíte startovné, ale neběžíte vůbec.
Prostě to celé můžete podpořit různými způsoby - každý sobě na míru.

Děkujeme organizaci Auttalk a organizátorům za tak hezkou akci!!!

• **Setkání 16.9. s Paulem Baptie a metodou Handle**

Ve středu 16.9. (18-20 hod) vás zveme na další setkání - tentokrát už zase fyzické, ale bude možné se připojit i online.

Hostem bude Paul Baptie (online), který představí metodu Handle a bude odpovídat na vaše otázky.

Handle kolem nás krouží už několik let a už dlouho s ním sympatizujeme, ale teď konečně jsme se do něj sami víc ponořili, takže máme i osobní zkušenost. (Fotky jsou právě z návštěvy Paula u nás.)

Paul je v této oblasti opravdu expert a má zkušenosti se spoustou dětí.

A prospět může Handle nejen dětem, ale i rodičům.

“HANDLE (holistický přístup k neurovývoji a efektivitě učení) je neurovývojová terapie, která se snaží organizovat nervový systém, omezit stres a podpořit proces učení prostřednictvím organizovaného pohybu a stylu interakce. HANDLE může pomoci lidem s autismem a jinými neurovývojovými odlišnostmi v jakémkoli věku.

Je také vhodný pro ty, kteří chtějí lépe spát, lépe se soustředit, být klidnější, zlepšit svou paměť či koordinaci.”

Registrovat se můžete do 14.9. na adrese barbora@autismusjakodar.cz. Uvedte prosím, zda se připojíte online nebo zda přijdete fyzicky (setkání bude v Praze na Andělu).

Těšíme se na vás!

• **Videorozhovor s námi a Andělou Kinclovou (Mateřská mě ne-BAVÍ)**

Děkujeme Anděle Kinclové & Mateřská mě ne-BAVÍ za moc milé popovídání.

Anděla má kromě andělského jména 3 děti, z toho - jak sama říká - “jednoho úžasného autistika” a toho nejmenšího má během rozhovoru často v náručí, což se nám moc líbilo.

Z toho, co nám Anděla napsala: “Díky vám jsem narazila na metodu Son-Rise a vůbec na přístup, že autismus je Dar. Díky tomu se můj náhled na syna, autismus celkově i na sebe samu úplně změnil a převrátil a jsem za to tolik vděčná. Autismus mi díky tomu vůbec nevadí, vidím jeho dary a obdivuhodnost lidí, kteří ho mají.”

Rozhovor je hezky strukturovaný. Otázky jsou vidět na obrazovce, tak se můžete kouknout třeba jen na ten kousek, co vás zajímá.

Přejeme nám všem, ať nás mateřská baví (ať už jsou naše děti jakkoli staré, protože na mateřské budeme s těmi našimi dětmi svým způsobem možná celý život).

Videorozhovor zde: [Mateřská mě ne-BAVÍ](#)

7/2020

• Letní rodinné víkendové setkání

Máme velkou radost. Ve spolupráci s Kolpingovou rodinou Smečno a organizací Auttalk jsme si moc užili víkendový pobyt v Domě rodin.

Moooooc děkujeme všem skvělým asistentkám (pod vedením naší zkušené Ivany Sankot), které byly s dětmi, když jsme měli program pro rodiče.

Honza Sokol z organizace AutTalk nás přijel nejen osobně pozdravit, ale ještě se nám s Helenkou postarali o krásný večerní hudební program se spontánní diskotékou pro malé i velké.

Třešinkou na dortu byla oslava krásných narozenin jedné naší slečny.



Největším komplimentem jsou asi dotazy dětí “Kdy pojedeme znovu?” a vyjádření několika maminek, že svoje dítě už dlouho neviděli tak šťastné.

A ještě od jedné maminky: “Jsem nadšená. Hledala jsem dlouho a konečně jsem našla. Je mi krásně a nechce se mi domů. Myslela jsem, že jsem svými postoji a názory “vadná” a zjistila jsem, že jsem v pořádku!!”

Tak nějak... Pro nás s Ernestem to byla velkolepá oslava odlišností všech našich dětí i nás dospělých.



Mooc ještě jednou děkujeme Kolpingově rodině Smečno a organizaci AutTalk - bez vás bychom takovou akci nemohli zažít - a také děkujeme našim partnerům lifefood.cz a SONNENTOR. A nejvíc děkujeme všem těm našim dětem - že je máme a že jsou tak bezva (a že nás seznamují s dalšími prima lidmi...)



• Nová odlehčovací služba ve Smečně?

Kdo by nepotřeboval někdy pomoci?

Máme radost, že pro autistické rodiny vznikla nová odlehčovací služba.

O Domě rodin ve Smečně jsme tu už několikrát psali.

Teď lze ovšem kromě pobytů a víkendů nově využívat také odlehčovací službu - buď přímo v Domě rodin nebo i doma (do 40 km od Smečna).

My jsme pro Ángela už využili a byli jsme spokojeni my i Ángel.

Info v příloženém letáčku, kde najdete i kontakt.



ODLEHČOVACÍ SLUŽBA

Po rozvolnění vládních opatření týkajících se koronavirové pandemie spouštíme naplno novou sociální službu ODLEHČOVACÍ SLUŽBA pro rodiny s dětmi se zdravotním postižením. Služba je přednostně poskytována dětem s poruchou autistického spektra a nervosvalovým onemocněním s dg. spinální muskulární atrofie (SMA) a Duchennova muskulární dystrofie (DMD), ve věku od 3 do 15 let.

Odlehčovací služby jsou uživatelům poskytovány formou ambulantní v Domě rodin ve Smečně nebo formou terénní. Terénní odlehčovací služba je poskytnuta uživateli v jeho domácím prostředí.

Provozní doba je od pondělí do pátku
v čase od 8 do 16 hodin.

Cena služby je v pracovní dny - 120 Kč/hod, ve dnech
pracovního klidu - 130/hod.

Službu objednávejte na:
martina.stranska@dumrodin.cz

V Domě rodin ve Smečně můžete využít i nabídku ubytování pro celou Vaši rodinu včetně stravy a užít si vlastní relaxaci, zatímco se postaráme o Vaše dítě se zdravotním postižením.

Rodiče dětí s autismem mohou požádat o finanční příspěvek 5000 Kč na pobyt včetně pečování našeho partnera nadací AutTalk .

Více na <https://auttalk.cz/cs/hledam-pomoc/financi/>

6/2020

• Ángelovy hlášky – co je porcelán?

“Porcelán znamená, že se tam dá nějaká porce.”

“Já nesnáším vajíčka, protože jsem savec.”

“Maminko, ty jsi hubená žena!”

My se doma asi nikdy nebudeme nudit.

Navíc kromě hlášek Ángela zažíváme stále něco veselého i tak, např.

Manžel se vrátí z nákupu:
“Koupil jsem vajíčka.”
Vyndává věci v kuchyni.
“Měli orgány.”
“Cože????!!!!”
(Orgány jako organic... :-))



• **Představujeme vám novou dobrovolnici Eirini**

Dobrovolníci jsou takové naše prodloužené ruce... naše rozšířená rodina.

Naše nejnovější dobrovolnice Eirini je z Řecka a je maminkou 3 dětí. Bydlí ve stejném městečku jako my.

V našem místním měsíčníku byl jednou článku o dobrovolnictví, a prý ať se přihlásí ti, kdo chtějí dobrovolničit, i ti, co by ocenili nějakou pomoc.

Napsala jsem jim o nás a že hledáme dobrovolníky k Ángelovi.

Zanedlouho se vynořila Eirini... usměvavá, pozitivní, přátelská... Má krásnou češtinu, a když si náhodou s Ángelem kvůli jazyku nerozumí, tak to vůbec nevadí, protože mnohem důležitější než jazyk, je vnímavost, citlivost a radost. Toto už máme ověřeno díky několika dobrovolníkům, kteří třeba česky vůbec nemluvili.

Eirini nám poslala email, z kterého jsem měla slzy v očích. Někdo (cizí) k vám chodí ve svém čase, investuje svoji energii, spoustu nadšení a lásky, nedostává za to od vás žádné peníze a ještě říká, že dárek jsme dali my jí. A v karanténě se svojí dcerou ušili pro Ángela roušku s Wall-E a Evou, což je jeho oblíbený pohádkový příběh.

Zde s jejím svolením zveřejňuji (a pod jejím textem to příp. najdete v češtině).

Mockrát děkujeme Eirini, Hostivickému měsíčníku i místní dobrovolnické iniciativě!





“My acquaintance with little Angel and his family happened by chance. The answer to my question 'how can I help children in need in our community' came from a lady in the volunteer group in Hostovice by another question: would you like to help an autistic boy?

Autism is a word (and a world) that I knew only from books and chats with friends who have kids in the autistic spectrum.

Neither have worked with one nor have heard of SonRise program before. Despite this fact, I said yes, I would love to have the opportunity to help a child who seems helpless in our conventional world.

Volunteering with Angel is like going on a hike trip to a mountain top. We take one step at a time, sometimes we tripple over or we run up, we take a rest and sit down or we go off the path.

I say 'we' because every session with little Angel is a blessing for me too. Every time I go into the playroom, I find myself immersed in his world amazed by him, his thinking and actions. I am learning to refrain myself from the need- as an adult- to teach and direct him. I am learning to listen, sit back and observe, let him take the lead. Be a child for a while. Let him invite me into his play.

There are many 'oh-I-could-have-done-it-different' moments and there are many more 'Bravo! I-see-YOU-can-do-it!' moments.

No matter what, every time I leave our playroom I feel Angel and I made a small step forward towards the top.

We taught each other something.

I am (and I know that Angel is too) looking forward to reaching the top, look around with delight and amazement and be part of that wonderful world.

Thank you Barbora and Ernesto for giving me this special gift to be part of that amazing journey.”

“Moje setkání s Ángelkem a jeho rodinou bylo náhodné.

Odpověď na otázku 'jak můžu pomoci dětem v naší komunitě' přišla od paní ve skupině dobrovolníků v Hostivici, která se mě zeptala: 'chtěla byste pomáhat chlapci s autismem?' Autismus je slovo - a svět, který jsem znala jen z knih a z hovorů s přáteli, kteří mají děti na autistickém spektru.

Nikdo s žádným takovým dítětem nepracoval, ani neslyšel o Son Rise Programu. I tak jsem řekla ano - ráda bych využila příležitost pomoci dítěti, které se zdá v našem konvenčním světě bezradné.

Dobrovolničení s Ángelem je jako jet na výlet na kole na vrchol hory. Jedeme kousek po kousku, někdy se zasekneme nebo zrychlíme, pak si odpočineme a sedneme nebo se zas vydáme na cestu.

Říkám 'my', protože každé setkání s Ángelkem je požehnáním i pro mě. Pokaždé když jdu do herny, nořím se do jeho světa a jsem v úžasu z něho, z jeho myšlení i chování.

Učím se zdržet se dospělácké potřeby učit ho a řídit ho.

Učím se naslouchat, sedět a pozorovat, nechat ho převzít vedení. Být na chvíli dítětem.

Nechat ho, ať mě přizve do svojí hry.

Je mnoho momentů 'ó-mohla-jsem-to-udělat-jinak' a mnohem víc momentů 'Bravo! Ví-m-že-to-zvládneš'.

Ať se děje cokoli, pokaždé když z herny odcházím, cítím, že jsme s Ángelem udělali malý krůček směrem na vrchol. Každý jsme jeden druhého něco naučili. Těším se (a vím, že Ángel taky), až se dostaneme nahoru, a pak se rozhlédnu s radostí a nadšením, a těším se, že budu součástí toho báječného světa.

Děkuju, Barboro a Ernesto, že jste mi dali tento speciální dárek, kdy mohu být součástí této úžasné cesty.”

5/2020

• ATYP magazín: Sebekoučinkové otázky pro každé období (nejen koronavirové)

Jsem na sebe hodná?

Co pro sebe můžu dnes udělat?

Jak můžu dostat do každého dne aktivně aspoň trochu radosti?

Jak si dnes společně užít legraci?
Za co jsem dnes vděčná?

Děkujeme ATYP magazínu!
Celý článek na tomto odkazu.

Jsem na sebe hodná?
Co pro sebe můžu dnes udělat?
Jak můžu dostat do každého dne aktivně aspoň trochu radosti?
Jak si dnes společně užít legraci?
Za co jsem dnes vděčná?

Děkuju ATYP magazín!

[Sebekoučink do každého období](#)

• **Pravý domácí časopis o nás před 5 lety a teď**

Děkujeme Pravému domácímu časopisu, který zveřejnil článek o Son Rise Programu a naší cestě s Ángelem už před 5 lety.

V nejnovějším čísle Pravý domácí časopis je taky trochu o nás s Ángelem, tak jsem při té příležitosti vyhledala ten starší časopis... četli jsme si to tady a vzpomínali... díky fotkám vidíme, jakou cestu už Ángel ušel, jak působí mnohem přítomnější a jsme vděční, že už se třeba neschovává venku do koše.

Dáváme to sem, protože tam byl hezky shrnut Son Rise Program - co to je, hlavní principy a jak začít.

Někteří jste se nás na podobné otázky ptali, tak se to bude možná někomu hodit.

Děkujeme dobrovolníkům na fotce i všem dalším, kteří s námi ty roky jdou společně! Každý jste vložil/vkládáte významnou puzzličku do Ángelova života i života naší rodiny.

Požehnan autismem

100+
Barbara Chomová



Barbara s jejími dětmi a manouškami. Její manžel má autismus a v současnosti je v péči zdravotníků.

Od malčka byl Angel muž a nikdy se choval trochu zvláštně. Jeho máť šel na základní školu a pak na střední školu. Když jeho rodiče došli ke třetímu stupni, začal se chovat jinak. Jeho rodiče se rozhodli, že ho nechají doma a že se s ním budou starat sami. Když jeho rodiče došli ke třetímu stupni, začal se chovat jinak. Jeho rodiče se rozhodli, že ho nechají doma a že se s ním budou starat sami.

Je to velmi těžké a každý má jiné zkušenosti. Každá rodina je jiná a každý člověk je jiný. Každá rodina je jiná a každý člověk je jiný. Každá rodina je jiná a každý člověk je jiný.

Je to velmi těžké a každý má jiné zkušenosti. Každá rodina je jiná a každý člověk je jiný. Každá rodina je jiná a každý člověk je jiný. Každá rodina je jiná a každý člověk je jiný.

Je to velmi těžké a každý má jiné zkušenosti. Každá rodina je jiná a každý člověk je jiný. Každá rodina je jiná a každý člověk je jiný. Každá rodina je jiná a každý člověk je jiný.



Už po prvních minutách nám spadla brada, když jsme se dozvěděli, co všechno v této organizaci nabízejí.

Rodiče malých dětí si prý říkali, jestli je téma sexuality a intimity vůbec pro ně aktuální... a pak jsme byli všichni rádi, že jsme se toho tolik dozvěděli, je to totiž velikánské a široké téma.

Zahrnuje třeba témata jako hranice, dotyky, hygiena, kde končí moje tělo atd. Paní lektorka je profi a zároveň zábavná, empaticky reagovala na vše, co jsme ve skupině potřebovali a na co jsme se ptali.

Má ohromné zkušenosti, protože mnoho let pracovala s lidmi s nějakým (i těžkým) handicapem a pro nás je obzvlášť cenná taky její bohatá zkušenost s lidmi na autistickém spektru.

Nejen pro ty, co se z včerejšího setkání omluvili kvůli nemoci nebo hlídání, ale i pro všechny ostatní, kteří by měli o toto téma zájem - Auttalk bude v budoucnu pořádat podobné setkání a my určitě taky.

Stojí to za to, ať máme dítě tříleté nebo třicetileté.

Případně se můžete na Freyu obrátit individuálně.



2/2020

• **Ve středu 11. 3. setkání s organizací Freya**

téma: Sex a vztahy

Kdy: ve středu **11.3. 18.00-20.00 hod**

Kde: v Praze na Andělu

Téma: Sex a vztahy

Máme velkou radost, že si budeme povídat o SEXUALITĚ, intimitě a vztazích, vše přímo zaměřeno na děti/lidi na autistickém spektru - s expertem na toto krásné TABU téma z organizace Freya. Kapacita omezena! Po dohodě s Freyou chceme mít malou skupinu. Registrujte se prosím na emailu barbora@autismusjakodar.cz

„Člověk s postižením má stejné potřeby jako zdravý člověk. První z nich je být uznán a milován takový, jaký je.“ (Sestra Michele Pascale Duriezová)

Info od Freya:

- * Budeme mluvit o tématech sexuality a vztahů, ale je zde i prostor sdílet Vaše témata z této oblasti.
- * Setkání je uzpůsobeno potřebám skupiny pečujících osob, tzn. budeme se bavit o tom, co Vy potřebujete a co Vás zajímá.
- * Pečující osoby mají možnost mluvit o tabuizovaných tématech, o kterých mají obavy jinak mluvit, dostat odpovědi a návody na své otázky a situace.

Možná témata:

- * Sexualita lidí s autismem
- * Jak a kdy komunikovat o sexualitě a vztazích?
- * Respektující sexualita – fyzické a psychické dopady potlačované sexuality na život člověka s PAS
- * Psychosexuální vývoj lidí s mentálním postižením
- * Projevy nenaplněné sexuality a co s tím?
- * Rodiče a jejich vztah k sexualitě svých dětí - 5 fází, kterými si procházejí rodiče, když se jim narodí dítě s PAS
- * Sexuální výchova – edukační pomůcky.
- * Závislost X nezávislost. Kdy vypustíš z hnízda a jak?
- * Sexuální násilí a co s tím?
- * Jak komunikovat o sexualitě mezi sourozenci?
- Co všechno spadá do oblasti sexuality?
Je to například sexuální výchova (rozdíly mezi muži a ženami, téma dospívání, menstruace, výchovy dětí aj), doteky, intimita, blízkost, vztahy, rodina, masáže, sexuální identita, masturbace, pohlavní styk, sexuální projevy a chování společensky tolerované i odsuzované, namlouvání, sexuální touhy, partnerství, láska, rodičovství, důvěra a další.

- Poradenství pro účastníky/účastnice kurzu ZDARMA

Účastnicím a účastníkům kurzů dále nabízíme individuální poradenství k tématům sexuality

a vztahů ZDARMA.

Jsme moc vděční, že se u nás někdo tomuto tématu věnuje. Moc děkujeme organizaci Freya!

Také moc děkujeme organizaci Auttalk, kde nás podporují v organizování těchto měsíčních setkání. A právě díky nim jsme se navíc o Freye dozvěděli.

• Ohlasy na dokument Autismus jako dar

Dostáváme ohlasy na dokument Autismus jako dar, který vznikl už asi před 2 lety. Např. tato zpráva nám udělala radost:

“Dobrý den, velice mě zaujal váš přístup k autismu a musím přiznat i inspiroval. Mám téměř 6ti letého autistu a je to doslova celý váš Angelek. Viděla jsem dokument Autismus jako dar a přiznám se, že jsem o tom takhle začala přemýšlet až po shlédnutí. Úplně jsem změnila pohled na syna, protože váš Angelek je úplně jako ten náš . Ty gesta, ty pohyby i ten pohled. Zatím tedy nemluví, jen opakuje, ale věřím, že to přijde.... Díky vám jsem pochopila, jak mám úžasné dítě. Děkuji moc!!!!!! ”

Přikládáme trailer, příp. u nás v odkazech nebo přímo na youtube je snadno dohledatelný celý dokument (pod názvem Autismus jako dar, 26ti minutový).

<https://www.facebook.com/watch/?v=2046005258995025>

• Inspirativní proslov TEDx Cariny Morillo: Pokud chceme pochopit autismus, nesmíme odvracet pohled

“Jak zvládnout pohledy ostatních lidí?
Jak docílit toho, aby neviděli jen jeho autismus, ale aby viděli jeho?
Není potřeba být expertem, ani nemusíme dělat žádné hrdinské činy, jen musíme být poblíž.
Mějme odvahu podívat se jeden druhému do očí, protože naším pohledem můžeme někomu otevřít celý svět.”

TEDx ve španělštině s anglickými nebo slovenskými titulky. Kdybyste nechtěli/nemohli koukat na video, tak tady je přepis celého textu ve slovenštině:

„Pozri sa na mňa.“

Táto veta zo mňa urobila trénerku očného kontaktu. Som matkou Ivana, má 15 rokov. Ivan je autista, nerozpráva a komunikuje sa prostredníctvom iPadu, v ktorom má celý svoj vesmír slov v podobe obrázkov.

Autizmus mu bol diagnostikovaný, keď mal dva a pol roka. Stále si na ten deň bolestne spomínam. Môj muž a ja sme sa cítili naozaj stratene, nevedeli sme, kde začať. Nebol žiaden internet ako dnes, nedalo sa „googliť“ informácie, takže sme prvé kroky robili čisto intuitívne.

Ivan neudržiaval očný kontakt, prestal používať slová, ktoré už vedel, a nereagoval na meno ani žiadne prosby, akoby slová boli len šum. Jediný spôsob, ako zistiť, čo sa s ním dialo, čo cítil, bolo pozrieť sa mu do očí. Toto spojenie sa ale pretrhlo.

Ako som ho mohla naučiť žiť? Keď som spravila niečo, čo sa mu páčilo, pozrel sa na mňa a boli sme prepojení. Tak som si zaumienila opakovať po ňom, aby sme mali stále viac a viac očného kontaktu. Trávili sme hodiny a hodiny hraním sa na naháňačku s jeho staršou sestrou, Alexiou, a keď sme povedali: „Mám ťa!“ porozhliadal sa po nás a v tom momente som cítila, že je nažive.

Okrem toho držíme rekord v počte hodín strávených v bazéne. Voda bola vždy Ivanovou veľkou vášňou. Pamätám sa, keď mal dva a pol roka, v jeden veľmi upršaný zimný deň som ho vzala do krytého bazéna, pretože aj počas daždivých dní sme chodievali plávať. Boli sme na diaľnici a zle som odbočila. Začal neutíšiteľne plakať a neprestal, až kým som sa neotočila. Až potom sa upokojil.

Ako je možné, že dva a pol ročný nereagoval na vlastné meno, a predsa uprostred dažďa a hmly, kde ja som nič nevidela, poznal presne cestu? Vtedy som si uvedomila, že Ivan má výnimočnú vizuálnu pamäť a že tá bude moja cesta k nemu.

Tak som začala všetko fotiť a učila ho, aký je život, ukazovala som mu ho fotku za fotkou. Dodnes Ivan vyjadruje týmto spôsobom, čo chce, čo potrebuje a tiež čo cíti.

Ale nebol to len Ivanov očný kontakt, na ktorom záležalo. Aj očný kontakt ostatných bol dôležitý. Ako som mohla ľudí priviesť k tomu, aby nevideli len jeho autizmus, ale aby ho videli ako človeka so všetkým, čo dokáže dávať, všetkým, čo dokáže urobiť, vecami, ktoré má a nemá rád, tak ako my ostatní? Ale pre to všetko som aj ja musela dať kúsok zo seba. Musela som nájsť silu nechať ho ísť, čo bolo strašne ťažké.

Ivan mal 11 rokov a chodieval sa liečiť do inej mestskej časti, neďaleko domu. Jedno poobedie, kým som na neho čakala, som vošla do zelovocu, typického miestneho zelovocu s troškou tovaru každého druhu. Kým som nakupovala, prihovorila som sa Josému, majiteľovi. Porozprávala som mu o Ivanovi, že je autista a že by som chcela, aby sa naučil ísť sám po ulici bez toho, aby ho niekto viedol za ruku.

Tak som sa rozhodla opýtať Josého, či by každý štvrtok okolo 14-tej nemohol Ivan prísť a pomôcť mu usporiadať fľaše s vodou na regáloch, pretože zbožňuje usporadúvať veci. Ako odmenu si mohol kúpiť čokoládové sušienky, ktoré sú jeho obľúbené. Bez zaváhania mi povedal „áno“. A takto to šlo rok: Ivan chodieval do Josého zelovocu, pomáhal mu usporadúvať fľaše v regáloch do radu s perfektne zarovnanými etiketami, a vždy spokojne odišiel s čokoládovými sušienkami.

José nie je odborník na autizmus. Nie je potrebné byť odborník na nič alebo urobiť hrdinský čin, aby sme niekoho zapojili. Musíme tam len byť.

Naozaj, žiadny hrdinský čin. Musíme len byť nablízku. A keď sa niečoho bojíme alebo niečomu nerozumieme, musíme sa opýtať.

Budme zvedaví, ale nikdy nie ľahostajní. Majme odvahu pozrieť sa jeden druhému do očí, pretože pohľadom môžeme pre druhého otvoriť celý svet.”

https://www.ted.com/talks/carina_morillo_to_understand_autism_don_t_look_away?subtitles=en

1/2020

• Video “Proč nemůžeš být normální?”

Přece jim nepřistříhneme křídla a nezbavíme jejich jedinečnosti jen proto, že jsou jiní a že na nás ostatní tak zírají...

<https://www.facebook.com/disabiliabili/videos/469661047297718/>

• Video KRÁSNÁ CESTA od Bearse (zakladatele Son Rise Programu)

Zjednodušený překlad:

“Svoje dítě milujete. To je jasné.

Tato láska je palivem, které vám umožní s vaším dítětem začít stoupat na velkou horu.

Bude to jednoduché? No, asi bude potřeba hodně vaší energie.

Bude to rychlé? Ty jo... Kdyby byla nějaká zázračná pilulka, udělal bych všechno, aby to bylo rychlé. Ale pravděpodobně to bude dlouhá cesta. Ale bude to krásné.

Bude to inspirující.

Vytvoří to takové vztahy a spojení v rámci vaší rodiny a s vaším dítětem, že jste nic takového nezažili za celý život.

Udělejte z toho cestu svého života - protože tohle bude cesta vašeho života.”

<https://www.facebook.com/barryneilkaufman/videos/554639818419558/>