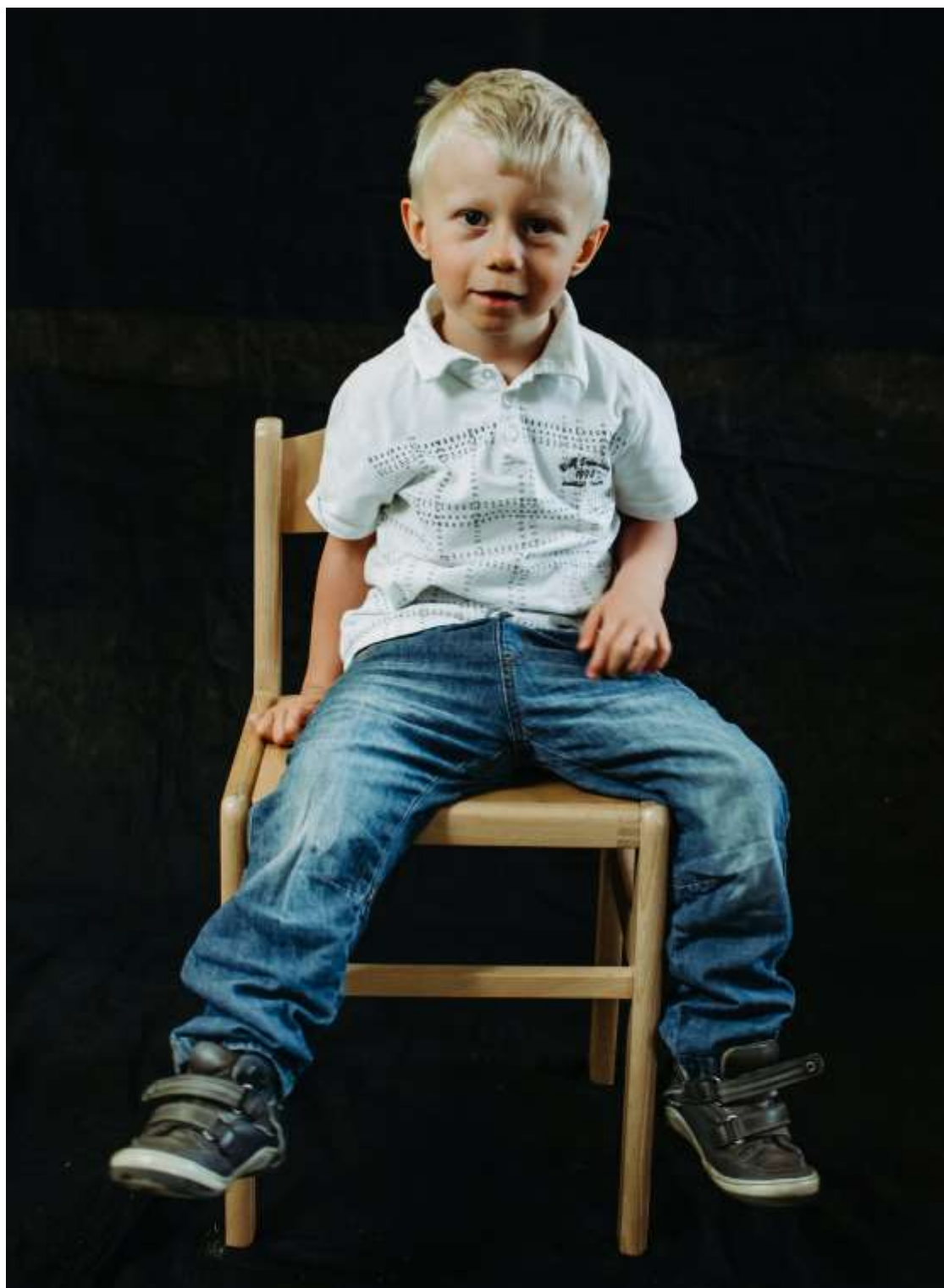


**WILLÍKŮV
(PRAVIDELNÝ)
OBČASNÍK**

2021



Vážení a milí přátelé,

zdravím Vás u příležitosti dalšího čísla našeho Občasníku, který tentokrát mapuje rok 2021.



To byl zase rok, co říkáte? Už začátek stál za to: lockdown, zavřené školy, obchody, restaurace, divadla. Pokračovalo to v březnu omezením volného pohybu na katastr obce, posléze okresu. O rouškách a testování už ani nemluvě. Nikdy bych nevěřila, že se něčeho takového na začátku 21. století dožiju. A přesto... Dlouho jsme čekali na vakcínu, ale ani vakcinace bohužel tu potřebnou TEČKU za pandemií nepřinesla.

V době, kdy píšu tyhle řádky, končí měsíc listopad a epidemicky se nacházíme na prahu dalšího nouzového stavu a nikdo netuší, co nás v příštích týdnech a měsících čeká.

My ve Willíkovi jsme se na nový režim pokusili adaptovat tím, že jsme řadu našich aktivit jsme převedli do online prostoru: uskutečnili jsme řadu přednášek přes Zoom a naše děti si spolu přes stejnou platformu skoro každý týden povídaly. Na konci jara, o prázdninách a na podzim se povedlo uskutečnit i několik pobytů a osobních setkání. Uvidíme, jak se bude situace vyvíjet dál, plány máme velké: jako ostatně vždy:-)

Děkuji všem, kteří v tom jedou s námi. Přeji nám pevné zdraví a nervy, budeme to i nadále potřebovat.

Ať je rok 2022 rokem návratu do normálu!

Hanka Kubíková

Aktivity konce roku 2020 a roku 2021

- Prosinec 2020: předvánoční besídka, tentokrát netradičně v přírodě.
- Leden 2021: zahájení pravidelných ZOOM setkání Willíků.
- Leden: přednáška Wandy Urbanové: Dítě s Williamsovým syndromem z pohledu praktického lékaře a přednáška Lenky Hrnčířové: Životní cesta jedince s Williamsovým syndromem.
- Únor: přednáška Lenky Hrnčířové: Možnosti dalšího rozvoje dětí s Williamsovým syndromem a přednáška Ireny Marušincové: Představení Feuersteinovy metody.
- Únor: Den vzácných onemocnění a Veronika Jarmichová jako jeden z hlavních aktérů v kampani ČAVO.
- Březen: přednášky Lenky Hrnčířové: Vzdělávání jedinců s Williamsovým syndromem a přednáška Moniky Židkové: Chvála pohybu s Monikou a Bonifácem.
- Duben: zapojení do mezinárodního výzkumu o úzkostech a rodinné pohodě, který iniciovala univerzita v britském Durhamu. Přednáška Moniky Židkové: Přetrvávání primárních reflexů u dětí s Williamsovým syndromem.
- Duben: v Česku se začínají očkovat proti koronaviru první lidé s Williamsovým syndromem starší 16 let, kteří spadají do ohrožené kategorie pacientů.
- Květen: článek v časopisu Rock&Pop o dětech s Williamsovým syndromem od Anny Neuwirthové
- Květen: měsíc Williamsova syndromu, internetová kampaň Seznamte se s námi!
- Květen: NGO market: Hana Kubíková - účast v podcastu Mluvme spolu o Williamsově syndromu a rodina Hábova natočila svépomocí nový spot o této diagnóze.
- Květen: přednáška Davida Svobody: Speciální sourozenec. Víkendový pobyt maminek v Kutné Hoře, pobyt dětí na Slapech.
- Květen: otevírá se možnost očkování pro pečující osoby.
- Červen: cyklovíkend tatíneků a tábor tatíneků s dětmi.
- Červenec: možnost očkování proti Covidu pro děti od 12 let.
- Červenec: letní tábor dětí v Pošumaví.

Aktivity roku 2021

- Červenec - srpen: rekondiční pobyt na Slovensku organizovaný slovenskou Spoločnosťou Williamsovho syndrómu a pobyt několika rodin ve Skryjích.
- Září: podzimní pobyt v Podmitrově, oslava 15 let existence spolku Willík.
- Září: účast na Pediatrickém kongresu s mezinárodní účastí v Hradci Králové (Wanda Urbanová, Verunka Jamrichová a Justýna Svobodová).
- Říjen - listopad: začíná vznikat letošní číslo Willíkova občasníku
- Listopad: online setkání rodičů malých dětí s Williamsovým syndromem.
- V plánu: prosinec: Mikulášské besídky v Čechách a na Moravě.

Mikulášská besídka U třech habrů

Využili jsme chvilkového uvolnění před Vánoci („mezi dvěma vlnami covidu“) a uspořádali Mikulášskou besídku pod širým nebem. Cílem bylo poutní místo u studánky U třech habrů ve Vysokém Újezdě. Platná epidemická opatření ve stupni 3 jsme dodrželi, nikdo se nenakazil a setkání jsme si užili - i s ohněm, cukrovím a Mikulášem. Děkujeme Lence Jamrichové a celé její rodině za zprostředkování a organizaci.

- Hana Kubíková -



VERUNKA ROZDÁVÁ RADOST NA POTKÁNÍ



Poslední únorový den se již tradičně slaví jako Den vzácných onemocnění. U příležitosti toho letošního Dne vyšlo speciální číslo Zpravodaje České asociace pro vzácná onemocnění. Tentokrát se autoři zaměřili nejen na samotné pacienty se vzácným onemocněním a jejich rodiny, ale také na ty, kteří jim pomáhají zvládat život s nemocí: „Nejsou to jen lékaři, ať už vysoce specializovaní, nebo místní. Jde o lidi nespočtu profesí, od osobních asistentů, učitelů ve školách, fyzioterapeutů, logopedů, muzikoterapeutů, po pracovníky rané péče, center provázení, hospiců a paliativních týmů nebo patientských organizací“.

Měli jsme tu čest být u toho a využít tak příležitosti zviditelnit Williamsův syndrom – toto vzácné onemocnění bylo totiž letos vybráno jako „vzorové“, a to na příkladu Verunky Jamrichové. I v dnešní nelehké době se podařilo zmobilizovat Verunčín „podpůrný tým“, a tak si ve Zpravodaji můžete přečíst nejen Verunčín příběh z pera její maminky Lenky, ale i pohledy specialistů, kteří s Verunkou spolupracují nebo v minulosti spolupracovali. Najdete tu tak rozhovory s muzikoterapeutkou, s asistentkou ze školy, s ředitelkou základní školy, ve které byla Verunka integrovaná, s ortodontistkou, poradkyní rané péče, lékařkou z motolské rehabilitace, nechybí ani pohled Willík jako patientské organizace z pera předsedkyně Hany Kubíkové.

Tuto část s laskavým souhlasem ČAVO přetiskujeme:

„Jak jste se s Verunkou a jejími rodiči seznámili?“

S Jamrichovými jsme se seznámili v září 2009, kdy na adresu spolku Willík přišel e-mail od Verunčiny mamin-

ky Lenky. Verunce bylo v té době dvacet měsíců, diagnózu Williamsův syndrom měla potvrzenou cca od svých prvních narozenin. Spolek Willík tehdy existoval třetím rokem a spolupracovali jsme zhruba s deseti až patnácti rodinami. Podařilo se mi s Lenkou poměrně rychle domluvit návštěvu a za pár dní jsem se ocitla u nich doma v Chýni, malé vesnici za Prahou. Lenka už měla nastudované webové stránky našeho spolku, přivítala tištěné materiály, které jsem ji přivezla, aby mohli informace o tomto vzácném onemocnění předat i širší rodině nebo ošetřujícím lékařům. S Lenkou a Václavem jsme probrali také aktivity spolku Willík a to, jak by se do nich mohla rodina Jamrichových zapojit a setkat se tak i s dalšími rodinami. Netrvalo dlouho a celá rodina dorazila na první víkendové setkání a okamžitě zapadla do naší willíkowské komunity.

Co jste s Verunkou a jejími rodiči nejčastěji řešili?

Můj syn Bartoloměj, který má také diagnózu Williamsův syndrom, je asi jen o rok a čtvrt starší, než Verunka, navíc se ve Willíkovi shodou okolností objevilo více dětí v podobném věku, takže jsme všichni prakticky ve stejné době řešili (a řešíme) podobné problémy. Byly to především zdravotní aspekty Williamsova syndromu – většina lékařů, ke kterým naše děti chodily, se s touto diagnózou nikdy nesetkala, takže bylo na rodičích vše nastudovat a ohlídat: neprospívání, opožděný vývoj, potíže s jídlem a konzumací pevné stravy, kardiovaskulární problémy, citlivost na hluk, ortopedické vady atd.

Sdíleli jsme spolu kontakty na lékaře a specialisty a také se snažili vypořádat se s nevstřícným sociálním

systémem a problémy se získáním příspěvku na péči a průkazu osoby se zdravotním postižením. S postupem času se přidaly otázky kolem vzdělávání – Verunka nastoupila, stejně jako můj syn, do běžné základní školy, takže jsme s Lenkou často konzultovaly otázky asistence, individuálního vzdělávacího plánu, komunikace se školou, pomůcek atd. Jak děti rostou, objevují se další témata – např. sport a volnočasové aktivity: díky Verunce začal například náš Bartoloměj lyžovat – předtím mě nikdy nenapadlo, že by to mohl zvládnout (a nakonec jsme v roce 2000 zorganizovali historicky první willíkouský lyžařský kurz). Je ale potřeba myslet i na další věci: dospívání a sexuální výchovu, pomalu začínáme shánět informace o možnostech podpory v dospělosti apod. Je super, když má člověk možnost tohle všechno probrat s někým, kdo je ve stejné situaci.

Co by se mělo změnit, aby se lidem s Williamsovým syndromem žilo lépe?

Obecně je asi nutné říct, že česká společnost stále ještě neumí přijímat jinakost. Pro řadu lidí je těžko představitelné, že by lidé s postižením, zejména s mentálním, mohli žít stejně, jako jejich zdraví vrstevníci – chodit do běžných škol, navštěvovat kroužky či sportovní oddíly, v dospělosti s nějakou podporou pracovat, nebo třeba samostatně bydlet. Projevilo se to v kampaních proti inkluzi i ve chvíli, kdy se např. řeší možnost výstavby nějakého bydlení pro osoby s postižením a v daném místě se začínou hromadně podepisovat petice snažící se tomu zabránit. Je to asi proto, že většině lidí chybí osobní zkušenost, snad se to do budoucna změní, až

doroste generace, která už takové děti jako spolužáky ve škole či základní škole zažila.

A co by se mělo změnit konkrétně pro lidi s Williamsovým syndromem?

Bylo by skvělé, kdyby rodiny měly větší podporu – kdyby potřebné sociální služby (osobní asistence, respitní služby, tranzitní programy, podporované bydlení apod.) existovaly a byly dostupné i mimo Prahu a velká centra, kdyby děti měly v dosahu terapie, které potřebují a rodiny za nimi nemusely, stejně jako za mnoha lékaři a specialisty, dojíždět desítky ba stovky kilometrů. Všem Willíkům bych přála, aby mohli dobře žít ve své komunitě, byli přijímáni rodinou, sousedy, školou i širším okolím a aby měli šanci najít si kamarády a uplatnění v životě.

Co si vybavíte, když na Verunku pomyslíte?

Vybavím si blondatou dívku, která se díky své společenské povaze dokáže s každým seznámit a skamarádit (a její maminka z toho pak vytěží spoustu veselých historek), slečnu, která navzdory svým hendikepům hraje na piano a sviští na sjezdovkách líp než řada zdravých dětí (a rozhodně líp než já). Verunka je moc šikovná, pro mnoho rodičů dětí se stejnou diagnózou je vzorem a příkladem toho, co může dítě s Williamsovým syndromem, které má podporu v obětavé a milující rodině a podporujícím okolí, zvládnout. Moc držím palce, aby ji všechno vycházelo i v budoucnu.“

Hana Kubíková



Hana Kubíková je předsedkyní spolku Willík, který sdružuje rodiče dětí s Williamsovým syndromem. Cílem spolku je kromě zvyšování informovanosti mezi odbornou i laickou veřejností hlavně podpora rodin – organizuje společná setkání a rekondiční

pobyty, odborné přednášky a semináře, vydává spolkový časopis. Spolupracuje také s Evropskou asociací Williamsova syndromu i sesterskou společností na Slovensku.

V elektronické podobě najdete Zpravodaj se všemi rozhovory na stránkách České asociace pro vzácná onemocnění, konkrétně na této adrese: https://vzacna-onemocneni.cz/images/dokumenty/Zpravodaj_CAVO/cavo_zpravodaj_2021_01_web.pdf.

Pravidelná ZOOM setkání



Už z průběhu roku 2020 bylo jasné, že to s osobními setkáními nadále nebude tak snadné, jak jsme si všichni přáli. A proto jsme se rozhodli využít nabízejících se technologií a pokusili se začít setkávat virtuálně, přes platformu Zoom.

Skvěle na tuto možnost zareagovaly zejména děti, a tak jsme se velmi rychle začali pravidelně společně potkávat - každé úterý v podvečer bylo 2021 vyhrazeno malým a větším Willíkům. Ukázali jsme si dárky od Ježíška, probrali jsme novinky ze školy i z rodiny, občas někdo zazpíval, vyprávěl pohádku apod. Dozvěděla jsem se tak například, že Quido chce být popelářem, Kačenka bude mít útulek pro kočky, Maarten bude zahradníkem, Venda

bude prodávat a rozvázet bubny, Kája bude léčit zvířata, Vanessa bude prodávat auta. Ti starší nám také prozradili své původní profesní sny: Martin chtěl být vědcem - ornitologem a Pavel kuchařem, ale teď by to nejraději vyměnil za astronoma:-) Měli jsme radost, že se mezi nás podívaly děti, které na setkání moc často nejezdí (Radim, Kája, Lukáš), nebo to mají opravdu daleko (Maarten z Lucemburska).

Jak koronavirově přituhovalo, začali se na Zoomu scházet i rodiče, byť ne v takové frekvenci jako děti. U sklenky vína či sektu jsme jednou či dvakrát měsíčně probrali aktuální možnosti očkování, zdravotní potíže našich dětí i nás samých, předali jsme si tipy na výlety v rámci katastru obce a vzájemně se v těch náročných dobách podporovali.

Zoom setkání pokračují i ve druhém pololetí 2021 - děti se vidají každý první úterý v měsíci, nově se začali potkávat rodiče malých Willíků, kteří potřebují informace, sdílení i kontakty na další rodiny, které řeší podobné problémy. Konkrétní termíny setkání a odkazy na připojení najdete ve facebookové skupině spolku Willík a také na webových stránkách Willíka v sekci Nadcházející akce. Budeme rádi, když se občas připojíte, abyste byli v obraze, příp. když pošlete nápady, čemu se v online prostoru společně věnovat.

- Hana Kubíková -



Výsledky mezinárodního výzkumu týkajícího se Williamsova syndromu a Covidu-19

Jak se rodiny dětí s Williamsovým syndromem vyrovnaly s první vlnou pandemie COVID-19?

cheers



Williams Syndrome & Reach

Celosvětově se zúčastnilo 424 rodin s dítětem s WS.

Děti byly ve věku 1 až 56 let.
Matky odpovídaly v 80 % případů.



Tato zpráva je součástí [mezinárodní studie](#), které se zúčastnilo více než 10 000 rodin s dětmi se speciálními vzdělávacími potřebami a postižením. Rádi bychom poděkovali všem účastníkům.
Další informace naleznete na adrese: www.specialneeds covid.org.

Hlavní obavy jedinců s WS



- Nemožnost potkávat se s přáteli
- Méně příležitostí k oslovení ostatních
- Ztráta jejich rutiny

Hlavní obavy rodičů o své děti



- Méně příležitostí k sociální interakci
- Zdraví a možné onemocnění COVIDem-19
- Ztráta přístupu do instituce (např. školy)

Úrovně úzkosti dětí

Osoby s WS pociťovaly v souvislosti s pandemií zvýšenou míru úzkosti a jejich míra úzkosti byla vyšší než u ostatních diagnostických skupin.



Několik postřehů

- 84 % rodičů hlásilo uzavření škol nebo institucí - 75 % jedinců s WS bylo najednou doma ve srovnání s 10 % před pandemií.
- Jedinci s WS se obtížně vyrovnávali se svou úzkostí a častěji se dopouštěli repetitivního a agresivního chování než před pandemií
- Zdá se, že dětem s WS pomohlo zavedení rutiny a izolování od nejhorších informací o COVID-19.

Závěry

- Úzkost rodičů se snížila, pokud měli jasno o situaci a získali finanční a odbornou podporu.
- Děti profitovaly z toho, že se zaměřily na pozitivní aspekty a zavedly rutinu do každodenního života.
- Tato studie zdůrazňuje důležitost podpory rodin a dětí s WS ze strany lékařů zabývajících se duševním zdravím, jejímž cílem je pomoci rozšířit a zdokonalit repertoár strategií vyrovnávání se se situací.



UNI
FR

UICL

fernUni.ch
UniDistance.ch

FN-NF

FEWS
European Federation
Williams Syndrome

Seznamte se s námi!

V rámci května, měsíce Williamsova syndromu, jsme letos realizovali facebookovou kampaň, která měla za cíl představit jednotlivé děti a mladé lidi s Williamsovým syndromem. Ukázat, že mají své vlastní koníčky a zájmy, nahlédnout do jejich tajných snů týkajících se budoucího života a pracovního uplatnění. Willíci, jsem moc ráda, že Vás mám za kamarády!

- Hana Kubíková -







Williamsův syndrom

JUDENKA, 3 ROKY

... MÁ RÁD VÝLETY A ZVÍŘATKA, PŘEDEVŠÍM
... MÁ RÁD MORČATKA, PEJSKY A KONEJ



Williamsův syndrom

MILÁNEK, 13 LET
... RÁD SPORTUJE,
ZÁVODÍ
V ATLETICE,
JEZDÍ NA KOLE
A NA FREESTYLE
KOLOBĚŽCE
MILUJE PÍSKOTY
A PRIBINÁČEK



Williamsův syndrom

JOE, 10 LET
... MÁ RÁD
ROBOTY,
AVENGERS,
NEJRADEJ
HULKA



Williamsův syndrom

LUKÁŠ, 16 LET

FASCINUJE HO VŠEČNO, CO SE TOČÍ. MILUJE RYCHLÁ
SPORTOVNÍ AUTA. VŠAPNU HLEDÁ VŠUDE KOMBAINY
A SNAŽÍ SE DOSTAT DOVNITŘ A PROJET SE. MILUJE
VŠECHNY STROJE A DONUTÍ LIDI SPUSTIT I TAKOVÝ
STROJ, O KTERÉM SI MYSLELI, ŽE HO UŽ NIKDY NEPUSTÍ.



Williamsův syndrom

KUBA, 15 LET

... MILUJE ŽELEZNICNÍ
PŘEJEZDY, NÁRADÍ
A SEKAČKY
Z HOBBYMARKETŮ.
AŽ BUDE VELKÝ,
BUDE SEKAT TRÁVU
ZAHRADNÍM
TRAKTÚREM



Williamsův syndrom

VOJTBĚK, 7 LET

... MÁ VELKÝ TALENT UDĚLAT BINEC BEHEM PÁR MINUT.
MÁ RÁD VLÁČKY, MOTOROVÉ PILY, INJEKCE, ROŠNIČKY,
VÝFUKY, KUKAČKY, CYRČKY A ČMEJÁKY.



Williamsův syndrom

MARKÉTKA, 9 LET

... MILUJE PAVOUKY, PLOSTICE, KOČKA, KONE. RÁDA
ZPÍVÁ A TANČUJE. VOLNÝ ČAS RÁD VÍDEO ALBY
TUŽKOU A SLEDOVÁNÍM OHŇOSTROJŮ NA YOUTUBE.



BARTOLOMĚJ, 14 LET

... NEJRADEJ SLEDUJE ČÁRY NA
OBLOZE. MÁ RÁD KOMBAINY, MYČKY
AUT, STĚRAČE, FOTÁKY A VÝTAHY.
NA VÝLETECH JSOU NEJLEPŠÍ LANOVKY
A VLAKY.

Williamsův syndrom



NINA, 5 LET
... MILUJE
ZVÍRATA,
HLAVNĚ PSY
(ZNÁ SNAD
VSECHNY
JEJICH
PLEMENÁ)
A VEŠKEROU
PODMORSKOU
HAVĚT.

**Williamsův
syndrom**



Williamsův syndrom

LINDA, 14 LET
... MÁ RÁDA HUDBU A ZVÍRATA, HLAVNĚ SVOU
MALU FENKU.



Williamsův syndrom

ŠIMON, 15 LET
... MÁ RÁD ROZTÁČENÍ KOL A ZVUK VRNÍČÍ
PŘEHÁZOVAČKY, BAVÍ HO TĚPRAČKY A SUŠÍČKY.
NEMÁ RÁD, KDYŽ NĚKDO KŘÍČÍ A PLÁČE, TO SE PAK
DRŽÍ ZA UŠI.



Williamsův syndrom

KLÁRKA, 10 LET
... RÁDA ZPÍVÁ,
TANČÍ, HRAJE
NA KLÁVESY
A PLAVE.
NEJEDNÁ
BAŠTÍ SPAGETY,
A MILUJE
KOČKY A DALŠÍ
ZVÍRÁTKA.



NIKOLAS, 15 LET
... MÁ RÁD REKLAMY, HLEDÁ SI JE SÁM NA
TABLETU. JINÉ DĚTI VYHLEDÁVÁ HLAVNĚ
JAKO POZOROVATEL. POSLOUCHÁ RÁD
HUDBU, ALE NESNÁŠÍ TLESKÁNÍ.

Williamsův syndrom



**Williamsův
syndrom**

SAMUEL, 4,5 ROKU
... MILUJE KOLA – JÍTA NA DÁLKOVÉ OVLADÁNÍ
A ZVUKOVÉ HRAČKY. BOJÍ SE HLUKU.



**Williamsův
syndrom**

VAŠEK, 19 LET
... CHTĚL BY
HRÁT NA BICI
A TAKÉ BICI
NASTROJE
PRODÁVAT.



ROZÁLKA, 13 LET
... MÁ RÁDA
KOČKY, SKLÁDÁ
PUZZLE,
POSLOUCHÁ
HUDBU,
VADÍ JÍ
BALŮNKY
A VELKÝ HLUK.

Williamsův syndrom



Bublínkový 20. květen, den Williamsova syndromu





Neoficiální jarní pobyt v Želivi

Náš letošní jarní pobyt se vzhledem ke Covid situaci konal zcela neorganizovaně.

V květnu se několik Willíkovských rodin rozhodlo, že přeci jen vyrazí se svými dětmi trochu na vzduch a do přírody a zajeli na naše oblíbené místo Na Kocandu do Želivi. Celkem se sjelo 8 rodin. Celý program jsme realizovali venku na hřišti při míčových hrách nebo jsme výletovali po okolí na místech, které jsme zde ještě nenavštívili.

Nejzajímavější byl výlet do Haškovy Lipnice, kde jsme se vydali hledat Národní památník odposlechu, který se nachází v zatopených lomech nedaleko města. Téměř třímetrový reliéf představující obří ucho, nos a ústa vytesala skupina kameníků jako připomínku špiclování za bývalého režimu. Všichni nadšeně šlapali, dokonce i Nikolas, pro kterého je chůze dost náročná, protože došlapuje jen na špičky. Nakonec jsme ušli cca 6km celkem náročným terénem.

Po večerech jsme si tradičně vyměňovali zážitky

a zkušenosti z období lockdownu a plánovali jsme, co bychom mohli dělat, až začneme žít zase normálním životem. Jeden návrh přišel přímo od majitele rekreačního střediska pana Mičky, který se v době lockdownu soustředil na vybudování rehabilitačního centra v areálu penzionu Na Kocandě. V zrekonstruovaném objektu vznikly rehabilitační jednotky s vířivkou, masážními stoly, také prostorná tělocvična na společné pohybové aktivity.

Rádi bychom využili krásných prostor a kvalifikovaného personálu a uspořádali zde týdenní rehabilitační pobyt na jaře 2022 (zamluvený termín je od pátku 06. 05. 2022 do pátku 13. 05. 2022). Pokud Vás tato nabídka oslovila, neváhejte nás kontaktovat, abychom zajistili kapacitu pro terapie a ubytování (pište na e-mailovou adresu: zdenek.kratina@spolek-willik.cz).

- Lenka Jamrichová -

Relaxační pobyt maminek v Kutné hoře



Na konci května se už začalo konečně rozvolňovat, a tak jsme si s několika willíkovskými maminkami a dalšími spřátelenými dušemi řekly, že si zasloužíme trochu klidu. A ten jsme se vyrazily nalézt do Kutné Hory.

Užily jsme si tam dva prima dny. S průvodkyní Hedou jsme si prošly město a seznámily se se všemi zdejšími památkami, relaxovaly jsme ve zdejší krásné zahradě Jezuitské koleje, která je plná moderních soch a různých příjemných zákoutí. V sobotu jsme se přesunuly do Sedlce, kde jsme si prohlédly katedrálu a zdejší světoznámou kostnici. Protože pohyb nám v uplynulých měsících dost chyběl, vyšláply jsme si na rozhlednu Kaňk, která nás překvapila tím, že na vrchol samotné rozhledny vede výtah.

Kulturní choutky zcela uspokojila návštěva GASKu (Galerie Středočeského kraje), který sídlí v prostorách zrekonstruované barokní budovy bývalé Jezuitské koleje. Obdivovaly jsme moderní umění i zdejší nápadité herny pro děti. Na závěr jsme si nechaly největší kutnohorskou atrakci, chrám svaté Barbory, památku UNESCO.

Nevynechaly jsme ani gastronomické zážitky, vč. návštěvy muzea čokolády. Shodly jsme se na tom, že podobné aktivity budeme muset realizovat častěji, vždyť jen v Česku je ještě tolik míst na objevování. Maminky, přidejte se k nám!

- Hana Kubíková -

Cyklovíkend tatínků a spřátelených gentlemanů

Každoroční prodloužený cyklovíkend willíkovských tatínků se letos konal první červnový týden. Tradiční základnou pro výlety se opět stal jeden z penzionů v Kostkách u Hamru nedaleko Třeboně.

V pátek po první jízdě vedoucí po osvědčených cyklotrasách Rožmberk - Stará Hlína se grilovalo a zprovozňovalo pивní chlazení, což kvůli různým velikostem hadiček byl technický oříšek, naštěstí jsme sehnali po okolních hospodách všechny potřebné redukce a mohlo se čepovat pivo jako křen.

V sobotu jsme zamířili směr Jindřichův Hradec. Tato trasa se jela poprvé a čekalo nás na ní mnoho krásných míst s lesy, loukami, rybníky a občerstvovacími zastávkami. Potkávali jsme i jiné cyklo-dobrodruhy a cyklo-rodiny s dětmi. Cestou jsme jeli krátký úsek i po dálkové cyklotrase Praha - Vídeň, o které neměla většina z nás ani ponětí. Jeden z účastníků výletu, tatínek Zity Matouškové, vyprávěl jak tuto trasu celou projel a prodloužil ji až do Bratislavy. Všichni jsme hltali jeho vyprávění o této dobrodružné jízdě.

V Lásenici jsme si dali oběd, udělali společné foto a při pohledu na meteoradar jsme se zhrozili. Valila se na nás pořádná bouřka, proto jsme cestu na Jindřichův Hradec

odložili na příští rok a zamířili zpět na základnu. Předpověď se vyplnila, v lese u Mirochova udeřila bouřka plnou silou. To jsem byli už rozděleni na více skupin. Ta největší našla azyl a suché místo v jedné chatě pro lesní dělníky. Podél její zdi přibývali noví a noví cyklisté a různé rodinné výpravy, když tu najednou někdo zjistil, že je možné do chaty vejít a schovat se. Setkala se tam různorodá partička lidiček, kterou průtrž mračen s víchřicí spojila dohromady. Přítomní hráli různé hry a některé maminky i pohodlně kojily. Když déšť zmírnil, nastal čas na návrat kolem Losiho blata, Staňkovského rybníka a rybníka Hejtman.

Tomáš Kratochvíl jako jediný Willík expedice nezklamal a jezdil všechny výlety.

V neděli jsme vybrali krásných 3000 Kč do pokladny spolku Willík a vyhodnotili víkend jako zdařilý s najetými cca 120 km. Budeme se těšit napřesrok.

Díky všem zúčastněným za krásnou akci.

- František Hába -



Podcast a spot Mluvme spolu



Veletrh neziskových organizací, NGO Market, se letos vzhledem k situaci přesunul celý do online prostoru. Využili jsme toho ke zvýšení povědomí o Williamsově syndromu, a to hned dvěma kanály:

- vznikl Podcast z cyklu Mluvme spolu, kde byla hostem předsedkyně Výkonné rady spolku Willík Hana Kubíková. Pustit si ho můžete tady: <https://spoti.fi/2MVpqBC>
- rodina Hábových se uvolila natočit spot o Willíkovi a Williamsově syndromu. Z profi natáčení ve studiu se nakonec vyklubalo natáčení na telefon svépomocí, které bylo následně upraveno a sestříháno. Moc díky Hábovým, že se toho ujali, byla to tentokrát opravdu „akce za všechny prachy“, výsledek je ale fajn, posuďte sami: <https://youtu.be/viRv-Asz9Vc>

Víkend pro děti v Loutí na Slapech

V pátek 11.6. jsme se po dlouhé době potkali, Justýna, Mára, Kuba a Vašek v Praze, odkud jsme měli namířeno na víkend do Rabyně, do rekreačního zařízení Loutí na Slapské přehradě. Při čekání na autobus se k nám připojila Bára a doprovázela nás po dobu celého pobytu.

Po příjezdu do rekreačního zařízení jsme se ubytovali a vyrazili na procházku. Během prvního dne jsme viděli krásné okolí a dostali informace, co všechno nás tu čeká a na co se můžeme těšit. Všichni jsme zde byli poprvé. V sobotu ráno pro nás přijel autobus a vyrazili jsme na celodenní výlet. První cesta vedla do Vysokého Chlumce na prohlídku skanzenu, poobědvali jsme v trávě a cestou k autobusu jsme navštívili obchod, kde si každý koupil nějakou drobnost. Při zpáteční cestě do Loutí byla naplánovaná zastávka na koupání u vodní nádrže Slapy na pláži Měřín. Bylo krásné odpoledne, voda sice trochu studená, ale většina z nás neodolala a krásně jsme si koupání užili. Pozdě odpoledne jsme se vraceli do Loutí, kde už byla připravená večere, procházka a diskotéka až do večerky. V neděli dopoledne jsme vyrazili na nedalekou koňskou farmu do Nedvědí, kde měli všichni možnost se svézt na koni. Po návratu z farmy nás již čekal oběd a také autobus, který nás odvezl zpátky do Prahy. V Praze už stáli nedočkaví rodiče a také přišla i dobrá zpráva, Bára s námi jede na tábor, Bára je prostě už naše.

- Hanka Dvořáková -



Tábor tatíneků s dětmi v Lužických horách



Už několikrát se daří držet tradici, že na začátku prázdnin odjíždí několik willíkovských tatíneků se svými dětmi na „tábor“ (rozuměj, místo bez maminek). O tom, jak to dopadlo letos, píše Zdeněk Kratina:

I v roce 2021 se nám podařilo uspořádat letní tatínkovský tábor na chatě v Dolním Podluží. Letos se nám trochu rozrostl počet táborníků. Krom stálých účastníků (Zdeněk s Nikolasem, Fanda s Kubou a Zdeněk s Tomášem) se poprvé tábora sice na kratší dobu, ale přesto zúčastnil Ivan se synem Markem a David s dcerami Vanessou a Laurou. Během týdne se nás tedy sešlo celkem 11. A to na poslední chvíli bohužel musel odříct Aleš s Danem, který se na tábor těšil celý rok.

Počasí nám přálo skoro celý týden, mohli jsme si tedy naplánovat výlety jak jsme chtěli. Letos konečně došlo na dlouho odkládaný výlet a to na prohlídku horské pevnosti v Německu. Čekala nás krásná procházka okolo hradeb pevnosti s výhledem do širokého okolí. A množství zajímavých expozic, vše bylo naštěstí i s českým popisem. Takže jsme se mohli dozvědět spoustu informací. Cestou zpět na „základnu“ jsme ještě zastavili na zmrzlinu, která se „náhodou“ nacházela u Panské skály.

Jedním z výletů, díky přání Jakuba, který miluje zoologické zahrady, byla návštěva malé, ale hezké ZOO Hoyerswerda. Pro většinu dětí byl největším lákadlem samozřejmě tygr. Pro tatínky byl zajímavým zvířetem pštros, ke kterému jsme si mohli vlézt do výběhu a v těsné blízkosti se s ním vyfotit. Nevím, kdo měl v tu chvíli větší strach.

Od několika lidí v mém okolí jsem dostal tip na výlet, který nešlo nevyužít. A to návštěvu malebného Kryštofova údolí, kde se nachází hned několik zajímavostí. Nás kromě orloje vybudovaného z bývalé trafostanice zaujal hodně Novinský železniční viadukt.

Posledním zajímavým výletem byla návštěva nedalekého města Rumburk a prohlídka Loretánské kaple. Občas to chce samozřejmě si odpočinout a na přání našich dětí jsme samozřejmě nesměli vynechat návštěvu bazénu v Liberci, kde se všichni pěkně vyřádili na skluzavce a tobogánu, až nám z toho vždy pěkně vyhládlo. Celý týden jsme se samozřejmě pokoušeli zdokonalit ve stolním tenise, zahráli si pétanque i jiné hry.

Prostě na našem táboře není čas na nudu. A zážitků bylo za týden opravdu hodně. Týden utekl moc rychle, říkali jsme si, že bychom možná zvládli i čtrnáct dní. Už teď jsme si do našeho táborového zápisníku zapsali tipy na výlety na příští rok. Určitě jsme v Dolním Podluží nebyli naposledy.

- Zdeněk Kratina -

Tábor Willíků v Úborsku



V sobotu 10. 7. 2021 jsme již tradičně vyrazili na Integrační tábor pořádaný sdružením Společenství harmonie těla a ducha z.s. (SHDT). Kromě zkušených táborníků Verunky, Kuby J. a Hanky tentokrát vyrazili také Kačka H., Kuba K., Lukáš A. a jako nová vedoucí já. Ve 12:30 se před budovou sdružení v Praze na Hradčanech začala scházet početná skupinka dětí i dospělých. Po naskládání všech věcí a nástupu účastníků do přistaveného autobusu jsme mohli konečně vyrazit na cestu směr Penzion U Jandů v Úborsku, kde se náš tábor již tradičně odehrával.

Po příjezdu na místo nás čekalo vybalování. Verunka se ubytovala v pokoji s Kačkou a kluci (Kuba J., Kuba K. a Lukáš) dostali pokoj spolu. Společně s nimi jsme měli na stejném patře pokoj také my, jejich vedoucí – Hanka, Radka a já. Po vybalování zbyl ještě nějaký čas na pár seznamovacích her a úvodní večerní program.

V průběhu dalšího dne jsme všichni byli rozděleni do týmů. Náš tým se jmenoval Větrníci a pracovali jsme dohromady s týmem Dešťovky. Dostali jsme oranžové stužky, abychom poznali, že k sobě patříme. Během zbytku dne jsme pracovali na naší týmové vlajce a pokřiku.

V dalších dnech jsme se po ránu pořádně protáhli cvičením pod vedením Radky a pak se rozprchli na různé aktivity – na výběr byla výtvarka, hraní různých her nebo třeba tančení. Verunka s Kačkou měly od prvního dne v jejich aktivitě jasno, chtěly tančit. Velkým překvapením bylo, že v dalších dnech se

k holkám postupně přidali všichni kluci. Společně s vedoucí Bubu tak nacvičovali vystoupení na poslední večer tábora.

Během tábora jsme byli také na spoustě výletů. Nejhezčí výlet byl ke Skalnímu jezírku u Pocinovic. Do Pocinovic jsme se svezli z Úborska vlakem (byla to jen jedna zastávka) a pak jsme se vydali pěšky směrem k jezírku. Po cestě jsme se dozvěděli, že pokud budeme dostatečně potichu, možná uvidíme i víly, které u tohoto jezírka žijí. Přes veškerou snahu jsme víly bohužel nezahledli, ale i tak to u jezírka bylo moc pěkné. Po svačině, kterou nám pan Bílek přivezl, jsme se vydali zpátky do tábora. Tentokrát jsme šli celou cestu pěšky. Po cestě proběhlo pár běžeckých závodů, a tak nám výlet pěkně ubíhal.

Kromě výletů a tančení jsme si vyzkoušeli pár míčových her, vybíjená měla úspěch, dokonce náš tým, Větrníci, vyhrál ve všech jeho utkáních. Jako další jsme si vyzkoušeli přehazovanou, ta nás moc nenadchla, ale alespoň jsme pořádně fandili ostatním týmům. Zakončením přehazované byl souboj vítězného týmu Slunečníků a vedoucími. Všichni jsme fandili Slunečníkům tak usilovně, že se jim vedoucí podařilo drtivě porazit.

Během teplejších dnů jsme využili i bazén, který je součástí penzionu.

Večery jsme trávili různými způsoby. Probíhala promítání filmů, hrály se hry nebo se tančilo. Předposlední večer jsme úspěšně absolvovali stezku odvahy

a na závěrečný večer si děti připravily několik vystoupení – tančily, vyprávěly, vytvořily různé kvízy, ale také zpívaly. Jeden večer se konal koncert skupiny Adix. Na koncertu proběhla také taneční soutěž, kterou vyhrála Verunka se svým tanečním partnerem Tomem.

Ani jsme nevěděli jak a byl konec tábora. Rozloučili jsme se všemi novými kamarády, které jsme na táboře potkali a vydali se na cestu domů. Tábor jsme si všichni užili a těšíme se, až společně opět něco podnikneme.

- asistentka Bára Novotná -

A jak si tábor užily děti?

Olga Kreníková se účastníků zájezdu zeptala:

- 1) Co se ti na táboře líbilo?
- 2) Co tě tam bavilo nejvíc?
- 3) Měla/měla jsi tam kamarády?
- 4) Co se ti tam nelíbilo?

Kuba Jeřábek:

- 1) Nejvíce se mi líbil klid, žádné sekání, štekání.
- 2) Diskotéka, výlety
- 3) Ano, kamarádku Palomu a Nikolu.
- 4) Nic, snad jen, že nepřijel kamarád Pavel.

Kačenka Hábová:

- 1) Nejvíce si mi líbily diskotéky, kluci, spaní a masáž.
- 2) Bavilo mě tancování a hudba.
- 3) Byli tam všichni kamarádi.
- 4) Nelíbily se mi dlouhé procházky a když někdo z kluků křičel.

Kuba Kreník:

- 1) Nejvíce se mi líbilo tancování a výlet vlakem.
- 2) Plavání v bazénu
- 3) Měl jsem na pokoji Lukáše a Kubu, vedle Kačku a Verunku.
- 4) Moc mě nebavilo cvičení.

Lukáš Akrman:

- 1) Nejvíc se mi líbila vířivka, bazén, výlety.
- 2) Hry a diskotéky.
- 3) Ano, měl jsem tam hodně kamarádů.
- 4) Nic.

Veronika Jamrichová

- 1) Nejvíce se mi líbily výlety.
- 2) Nejvíc mě bavily diskotéky a taneční vystoupení, které jsme nacvičovaly.
- 3) Měla jsem tam kamarády: Páju, Martina, Aničku, Palomu a všechny Willíky a hrozně se mi po nich stýská.
- 4) Nevím, mně se tam líbilo úplně všechno.



Letní česko - slovenský pobyt ve Vysokých Tatrách

Letošního letního rekondičního pobytu českého Willíka a slovenské Společnosti Williamsovo syndrómu se zúčastnilo sedm českých rodin. Po dvouleté „covidové“ pauze jsme se sešli v nádherném prostředí Vysokých Tater nedaleko Tatranské Lomnice. Byl to náš již třináctý oficiální pobyt, který jsme společně prožili s našimi slovenskými přáteli. Historii společných setkání a vzpomínky na ně moc pěkně shrnuje Výročný spravodaj SWS, který jsme všichni dostali.

Hned po příjezdu nás okouzila příroda a čistý vysokohorský vzduch, na místě našeho pobytu v minulosti stávalo sanatorium pro léčbu tuberkulózy a plicních nemocí. Před 100 lety se zde léčil dokonce Franz Kafka, nedaleko hotelu je pomníček připomínající slavného spisovatele a jeho zdejší pobyt.

Na uvítanou naše Willíky čekalo překvapení v podobě modrého „williamsáckého“ trička se superhrdinou, připomínajícího „superschopnosti“ lidí s WS:-). A po příjezdu všech známých i nových kamarádů z různých koutů Slovenska a Česka mohl pobyt s bohatým programem a pestrými aktivitami začít.

Společnost Williamsovo syndrómu (SWS) existuje již 30 let a v duchu oslav tohoto výročí celý pobyt probíhal, a to dokonce za účasti slovenských médií a populární zpěvačky Zuzany Smatanové. Zuzka se během několika dnů zúčastnila společného programu, povídala si, zaspívala, fotila se s námi a rozdávala podpisy. Hlavně pro její slovenské fanoušky to byl velký zážitek. Na velkolepou výroční oslavu SWS přijela natáčet Televize JOJ. Po oslavě jsme si pochutnali na výborném „narozeninovém“ dortu a s programem „Zaži Tatry“ jsme mohli pomocí virtuální reality a speciálních brýlí „procestovat“ celé Tatry.

Televize natáčela také na našem společném výletu pozemní lanovkou ze Starého Smokovce na Hrebienok, kde se našel i čas na „práci“-). Zapojili jsme se totiž do dobrovolnického projektu „Čistenie Tatier“ a na turistické trase z Hrebienku na Rainerovu chatu sbírali odpadky po nepořádných turistech. Z obou akcí pak byla ve večerních televizních novinách vysílána téměř dvouminutová reportáž nazvaná „Mimoriadne vzácní turisti“. A prostor k vyjádření dostali i někteří z Willíků!:-).

Během pobytu jsme také podnikli společný výlet z Tatranské Lomnice dvěma navazujícími kabinkovými lanovkami na Skalnaté pleso a následně procházku na Skalnatou chatu.





Jindy jsme zase, rozdělení do tří skupin, postupně absolvovali zajímavou prohlídku loveckého zámku Hohenlohe v Tatranské Javorině, který je národní kulturní památkou v majetku státu a prezidenti Slovenské republiky ho využívají k reprezentačním účelům. Někteří z nás prohlídku zakončili malým občerstvením v nedalekém hotelu Montfort s úžasným panoramatickým výhledem na Belianské Tatry. Škoda jen, že nám zrovna nepřálo počasí a výhledy byly zčásti skryté v mlze.

Také jsme se tak trochu vzdělávali:-). Navštívili nás zástupci Speciálních olympiád Slovenska včele se sympatickou paní ředitelkou. Na přednášce se střídaly zajímavé informace, zážitky a videa ze závodů a tréninků hendikepovaných sportovců různých věkových kategorií. Povzbuzující videa a pozdravy sportovcům natočila řada známých osobností z celého světa, my z Česka jsme zaregistrovali hlavně fotbalového brankáře Petra Čecha. Se zaujetím jsme vyslechli vyprávění naší kamarádky, mladé dámy Simonky ze SWS, která má za sebou bohatou sportovní kariéru a jako účastnice Speciálních olympiád mnohokrát reprezentovala Slovensko v zahraničí. Získala řadu medailí ze závodů v plavání a lyžování. Dlouho vyjmenovávala všechny země, které díky sportování navštívila, byly mezi nimi dokonce USA nebo Jižní Korea. Simonka je tou správnou motivací pro děti, její budoucí následovníky z řad SWS.

Jeden z večerů jsme si užili prázdninovou atmosféru u táboráku a ochutnali vlastnoručně na ohni opečené dobroty. Další večer byl vzpomínkový. Ve společenském sále se na plátně promítala videa ze slovenských setkání, které za těch 30 let proběhly. Vzpomínky mířily také k našim milým kamarádům, kteří již bohužel nejsou mezi námi....

Kdo chtěl, mohl během pobytu udělat něco pro zdraví a dobrou kondici. Naše děti a mládež absolvovaly fyzioterapeutickou masáž a všichni mohli navštěvovat profesionální lekce jógy vedené maminkou Monikou ze SWS. V hotelu jsme měli k dispozici plavecký bazén (jen pro otužilé:-), bowling, stolní tenis, posilovnu, dětskou hru. Trochou toho sportování bylo nutné vyvážit opravdu vynikající hotelovou kuchyní:-). Děti si mohly užívat zábavu a výtvarné činnosti s animátorkami, takže se našel i volný čas pro rodiče.

Uteklo to jako voda a přišel poslední den, kdy nás ještě stihl navštívit člen horské služby se psím „záchranářem“. Večer proběhla bohatá tombola, ve které vyhráli všichni:-). A na rozloučenou samozřejmě nesměla chybět DISKOTÉKA!

Moc děkujeme Slovenské společnosti Williamsovoho syndrómu. Děkujeme všem, kteří se aktivně podíleli na organizaci a programu pobytu. Děkujeme také všem laskavým dárcům za sponzorské dary. Všichni společně doufáme, že příští rok se opět ve zdraví sejdem a tento skvělý zážitek si zopakujeme. Třeba zase v jiném krásném koutu Slovenska.

-

- Hana Stryková -

Dopis od Martina



Milý Občasníku

Dnes Ti chci psát o tornádu, které nás postihlo. Začalo to 24.6. o půl osmé večer. Ničilo to všechno, co mu přišlo do cesty: domy, zahrady, vinohrady, odnášelo to tašky ze střech, rozbíjelo dny, přerušovalo to elektrické vedení. Úžalo to život šesti lidem, mezi nimi byla i má bývalá spolužačka ze školky. Celé měsíce jsme uklízeli zahrady, opravovali co se dalo, měli jsme u nás hasiče, policii, náčelníkem službu. Měli jsme u nás i dobrovolníky, všichni pomáhali jak se dalo. Několik měsíců po tornádu se začalo všechno vracet do přirodního stavu. Umřel nám náš pes Cyril, bylo mu na náct let. Nyní máme kocourka, jmenuje se Lesť, to znamená v islandštině vlák, protože ho našli u koleje. Už zase začínáme zkoušet s naším mnáškým sbírem koledy, už se těším, až budeme rozslupovat. Tak, a to je všechno. Už se těším na to, až se někde setkáme. Na shledanou

MARTIN

Dopis od Pavla: Planety sluneční soustavy a můj život v covidu

Ahojky,

všechny Willíky zdraví pozorovatel noční oblohy Pavel.

Jestlipak víte, co se děje na obloze v nočních hodinách? To je téma, které mě nejvíc zajímá. Moje první nadšení bylo návštěva v Praze v nejmodernějším planetáriu, které znám od základní školy. Už je to hodně let, co jsem tam byl poprvé, ale minulý rok jsem tam byl znovu. Byl to největší zážitek, který mě tak dostal, že mě to nedalo a pustil jsem se do nového koníčku. Nejdříve bylo nutné něco se naučit o planetách, tak jsem hledal, kde na internetu začít. Poslouchal jsem různé přednášky na YouTube. Nejvíc jich bylo z pražského Planetária. Taky jsem se ptal svého kamaráda, s čím začít. Bylo mi řečeno, že nejprve je nutné nastudovat přednášky, aspoň ty základní informace. Minulý rok jsem k Vánocům dostal největší dárek, který mě potěšil: dalekohled. Měl jsem velikou radost. Občas se podívám s dalekohledem na naši chalupě, kde je krásný výhled na oblohu. V poslední době sleduji vesmír a noční oblohu také pomocí aplikaci

v tabletu.

Je to neuvěřitelné, co se děje na nebi nebo ve vesmíru. Každý ví, že jsou vidět tečky na obloze. To jsou planety a také hvězdy a mlhoviny. Každý den nejdříve vyjde Slunce a k večeru Měsíc. Bez dalekohledu se ale člověk neobejde. Sice je vidět Měsíc, který každou noc krásně svítí, ale také se zvětšuje a oddaluje a přibližuje se od Země. Taky jsem málem zapomněl, že jsou souhvězdí a také se každý den mění poloha planet. Je to tím, jakou mají dráhu a jestli jsou vzdáleny od země nebo jsou blízko země naší planety. Jestli pak víte, jak se planety jmenují?.

A co se nového děje u mně? S mojí přítelkyní Kateřinou budeme skoro rok spolu. Máme se hodně rádi, občas k nám domů přijede. Měli jsme spolu hodně akcí o letních prázdninách. Hodně se mi líbilo s ní být, a když se s ní sejdu, tak je mi fajn a jsem rád, že jsem ji poznal. Je to moje štěstí.

Ze Středokluk zdraví Pavel



Výlet do pražské zoo

Při loučení na táboře jsme si řekli společně s Radkou a Bárou, že s dětmi vyrazíme do ZOO. Bára je naše už z Loutí a Radka je naše od tábora, tak proč ne. Pátek 20. srpna byl ten správný den pro ZOO. Ráno jsme s Bárou vyzvedly Verunku a Kubu na Zličíně a všichni jsme vyrazili směr Holešovice. Cestou přistoupila Radka, na Florenci jsme vyzvedli Lukáše a hurá do ZOO. Každý z nás měl přání vidět nějaké to zvíře, takže cesta byla jasně daná. První velká zastávka byla v Údolí slonů. Měli jsme krásný výhled na početné stádo slonů a naší pozornosti neunikla peroucí se mláďata. Dále jsme pokračovali k pavilónu šelem a plazů okolo žiraf, kde hlídkovala rodinka surikat a kde jsme si dali malou svačinu a vyrazili k průchodu klece s papoušky, kteří kolem nás létali, až jsme slyšeli, jak jim šustí křídla. Další zastávka byla u plameňáků a pak už jen vystát si frontu do pavilónu šelem. Čekání ve frontě stálo za to, dorazili jsme právě v době krmení a byla to velmi zajímavá podívaná. Po šelmách následoval poslední pavilon, pavilon goril. Tady se našťastí krmení opozdilo a my mohli sledovat gorilí rodinku, jak dlouho jsme chtěli. Přání všech byla splněna a my mohli náš výlet pomalu zakončit chutným obědem a zpáteční cestou autobusem do Holešovic.

- Hanka Dvořáková -

Nejstarší český Willík Tomáš

Ahoj,

jmenuji se Tomáš, v lednu mi bude 49 let a mám syndrom Williams-Beuren.

Narodil jsem se v Havířově a teď bydlím už 33 let v Ostravě.

To, že jsem "zvláštní", věděli rodiče, už když jsem byl batole, kdy mi navíc byla diagnostikována vrozená srdeční vada. Po mnohatýdenních vyšetřeních v bývalém Výzkumném ústavu pediatrikém v Brně rodiče pochopili, že do normální školy chodit nebudu. Přesto jsem navštěvoval normální mateřskou školu. Přesnou diagnózu nám lékaři sdělili až poté, co jsem podstoupil genetické testy. To bylo v roce 2000 a mně bylo 27 let.

Chodil jsem do zvláštní školy, kde jsem se naučil číst, psát a počítat. Škola mě moc nebavila, ale 10 ročníků jsem zvládl, jak nejlépe jsem uměl.

Jako každé dítě jsem si prošel běžnými nemocemi, naštěstí nic vážného. Okolo čtyřicátého roku mi byla diagnostikována plicní hypertenze, se kterou bojuji dodnes.

Od roku 1994 až do loňského roku jsem pracoval jako dělník v tiskárně, kde jsem to měl moc rád. Kvůli narůstajícím zdravotním problémům zapříčiněným výdutí aorty jsem, bohužel, musel podstoupit operaci a do práce jsem se už vrátit nemohl. Operace dopadla i přes obavy lékařů výborně, mám novou chlopuš s náhradou aorty a hlavně ŽIJU!

Bydlím s rodiči v rodinném domě s velkou zahradou a jsem tady moc spokojený. Mám rád společnost, vyhledávám stále nové známosti, jsem přátelský a vynález jménem mobilní telefon mi udělal velkou radost:-)

Co mě baví nejvíc, je rozebírání - a to opravdu čehokoliv. Rodina a sousedi mi nosí starou elektroniku, domácí spotřebiče a podobně a já trávím hodiny jejich rozebíráním. Rád si prohlížím časopisy a ještě raději z nich vystřihávám obrázky, které se k nelibosti rodičů



válí po celém mém pokoji. A taky rád párám ponožky a nesnáším visačky na oblečení - to pak mamka šílí, když je "mistrně" ustříhnu i s kusem látky...

Rád se dívám na televizi, poslouchám písničky a surfuji na internetu - a to vše zvládnou klidně najednou, ať to stojí co to stojí. Sestra s oblibou říká, že jsem dáreček... A víte co? Já si to myslím taky:-)

Všechny Willíky moc zdravím a přeji vše dobré.

Tomáš

Knižní tipy pro nejmenší



Problémy s jídlem (knižní tipy)

Keith E. Williams, Laura J. Seiverling / Děti vybíravé v jídle. Základní postupy pro rodiče dětí nejen s PAS

Máte doma dítě vybíravé v jídle? Rádi byste rozšířili omezený jídelníček svého dítěte, ale nevíte, jak na to? Pak je tato kniha určena právě vám.

Tato ucelená příručka je určena rodičům dětí vybíravých v jídle a postupy zde uvedené lze použít jak u dětí se speciálními vzdělávacími potřebami (jako např. s autismem, mentálním hendikepem), tak i u běžných dětí. Cílem je naučit děti jíst široký sortiment výživově hodnotných potravin.

Kniha vychází z předpokladu, že pokud jsou děti motivované k tomu ochutnávat a sníst malé porce nových pokrmů a jsou k tomu vedeny opakovaně a s důsledností, naučí se daný pokrm přijímat, zahrnou ho do svého běžného jídelníčku a mnohdy si ho i oblíbí. Rady autorů, jak si poradit s vybíravostí v jídle u dětí jsou podloženy letitou praxí a doloženy případovými studiemi a odkazy na výzkumná data z této oblasti. Kniha ukazuje cestu, jak zlepšit rodinné stolování, popisuje faktory, které je třeba brát v úvahu při volbě vhodné intervence, a uvádí strategie, které lze použít, chceme-li upravit chování dítěte.

Ve druhé části knihy představují autoři konkrétní strategie k obohacení dětského jídelníčku. Je zde krok po kroku vysvětleno, jak postupovat a jak danou strategii případně upravit na míru dítěti, aby rodiče byli ve svém snažení co nejúspěšnější. Rodiče si tak mohou zvolit takový postup, který nejlépe vyhovuje situaci v rodině. V závěru knihy na-



jdou čtenáři formuláře ke sběru dat, zapisování odměn a jídel, a smlouvu o chování, kterou lze použít u starších dětí.



Rodolfo Castillo Morales: Orofaciální regulační terapie

Orofaciální regulační terapie argentinského lékaře Castillo Moralese je specializovanou reflexní metodikou pro oblast úst a obličeje, zaměřuje se na činnost obličejových svalů, polykání a řečový projev. Publikace podává ucelený pohled na orofaciální komplex, jeho fungování za fyziologických okolností i při výskytu patologií u jednotlivých onemocnění (např. Downův syndrom, dětská mozková obrna). Podrobně se zabývá fyziologií sání, polykání a žvýkání. Srozumitelně s pomocí ilustrací a fotografií provází diagnostickým procesem a především terapií, včetně používání ortodontických pomůcek. Cílem orofaciální terapie je rozvíjení svalové hybnosti a aktivování svalových skupin, které jsou nutné pro správné fungování oblasti úst a obličeje. Terapie je velice užitečná především u pacientů, kteří nedovedou vědomě efektivně spolupracovat s terapeutem. Pomáhá například stimulovat sání u kojenců s orofaciálním postižením, zlepšuje polykání u klientů s těžkým mentálním postižením, rozvíjí řeč u dětí s Downovým syndromem. Kniha je určena pro fyzioterapeuty, logopedy, pracovníky ústavů sociální péče, rehabilitační lékaře, stomatology a ortodontisty.

Podzimní pobyt v Podmitrově

Letos v září jsme se konečně sešli na regulérním setkání po více než roce. Zamířili jsme do osvědčeného Podmitrova, kde to máme rádi a kde už tušíme, co čekat.

Tohle setkání ale bylo jiné než ty ostatní, slavili jsme totiž 15 let existence Willíka! V létě 2006 se v motolské nemocnici sešlo z iniciativy neuroložky MUDr. Neuschlové šest rodin, které měly doma děti s Williamsovým syndromem. A tak vznikl Willík, sdružení rodičů a přátel dětí s Williamsovým syndromem, posléze přejmenovaný na Willík - spolek pro Williamsův syndrom, z.s. Při konzumaci obrovského dortu, který zajistila Olga Kreníková, bylo nač vzpomínat.

Krom vzpomínání jsme ale samozřejmě žili přítomnými okamžiky. Od roku 2008 s námi spolupracuje bubeník Petr Šušor, který na našem setkání tentokrát nemohl chybět. Bubnování pod širým nebem mělo skvělou atmosféru a nejen děti si ho užily.

Naše skvělé asistentky: Hanka, Radka, Bára a Martina si rozebraly děti, na které čekala Laser game, hraní s obrovským míčem Kin-Ballem, tvoření i procházka po okolí a na hrad Mitrov. Zapojili se i starší sourozenci, kteří už vědí, jak s Willíky pracovat a fungovat. Všem patří velký dík.

Veronika Kratinová se ujala fotografování na kalendář pro rok 2022, výsledek můžete vidět na vedlejší stránce (děkujeme!). Pavel Švec fotil rodiny na přání

v interiéru a také se to moc povedlo.

S rodiči jsme řešili aktuální otázky a plánovali věci příští, zejména unikátní akci, kterou chystáme na příští rok: historicky první samostatný letní tábor Willíků, který by se měl konat v červenci 2022 v Úborsku nedaleko Nýrska v Pošumaví. Budeme se moc těšit a doufáme, že vše vyjde.

Co jsme dělali dál? Wanda Urbanová pokračovala ve svém výzkumu zubů dětí s Williamsovým a její přenosný skener neměl čas si odpočinout. Ivan Hospodár zase zkoušel techniku z čínské medicíny, která by měla umět snížit tlak. Vydali jsme se i na procházky po okolí - brodění se potokem Bobrůvka bude patřit do zlatého fondu willíkovských historiek, podívali jsme se ale také k blízkému zámku v Mitrově, který slouží jako Domov seniorů.

Naše děti tradičně zajímala zdejší zvířata, krom prasat, králíků, kachen a slepic se tu letos vyskytoval i jelen se stádem laní. Bartoloměj nadchl přítomné kluky svou strunovou aku-sekačkou trávou, kterou dostal k narozeninám, vypadá to, že v několika rodinách bude Ježíšek muset vyrazit na nákupy do OBI.

Děkujeme všem zapojeným za organizaci a budeme věřit, že se i nadále budeme moci potkávat a vídat. Těšíme se na další setkání.

- Hana Kubíková -



Focení na kalendář pro rok 2022 v Podmitrově



Pediatrický kongres v Hradci Králové

Na sklonku roku 2019 se nám podařilo navázat spolupráci s profesorem MUDr. Janem Leblem, CSc., přednostou Pediatrické kliniky 2. LF UK a FN Motol. Pan profesor se rozhodl podpořit naši snahu o rozšíření informací o diagnóze Williamsův syndrom mezi odbornou veřejnost, zejména mezi praktické lékaře pro děti a dorost, a stal se garantem našeho plánovaného vystoupení na Česko-slovenském pediatrickém kongresu, který se měl konat v září 2020 v Hradci Králové. Ze známých důvodů byl kongres nakonec na poslední chvíli zrušen a celý program, včetně našeho vstupu Meet the patient (Seznamte se s pacientem) byl přesunut na rok 2021.

Byli jsme zvědaví, zda epidemická situace dovolí konání kongresu v roce 2021, nakonec jsme ale měli štěstí a podařilo se.

Ve čtvrtek 23. září 2021 jsme se tak vybaveni certifikáty o očkování a potvrzeními o negativních PCR testech potkali v Hradci Králové: z Prahy přijela MUDr. Wanda Urbanová s Verunkou a Lenkou Jarmichovými, z Pardubic dorazila Justýna Svobodová s dědečkem a z Liberce Hanka Kubíková.

Náš vstup neměl úplně nejlepší čas a ačkoliv jsme se snažili pozvat na akci i pediatriky našich dětí, účast lékařů a zdravotnických pracovníků byla poznamenána i aktuální epidemickou situací. Všechny přítomné jsme každopádně vybavili tiskovými materiály a letáky o Williamsově syndromu a spolku Willík.

Úvod semináře obstaral profesor Jan Lébl, kterému za jeho podporu velmi děkujeme. Hana Kubíková následně představila spolek Willík a jeho aktivity

a poté předala slovo MUDr. Wandě Urbanové, která přednesla informačně nabytou prezentaci věnovanou zdravotním aspektům Williamsova syndromu a roli praktických lékařů pro děti a dorost v péči o pacienty s touto vzácnou diagnózou.

Následně jsme na pódium pozvaly dvě hlavní aktérky, naše slečny s Williamsovým syndromem, Verunku a Justýnku. Bylo zajímavé sledovat, jak obě dívky přepadla před neznámým publikem tréma, a jindy tak upovídaná děvčata odpovídala na otázky nejraději jednoslovně. I přes nervozitu se jim podařilo přítomným sdělit pár zásadních informací o věku, bydlišti, sourozencích, o tom, čím by chtěly v dospělosti být, nebo jestli hrají na nějaký hudební nástroj. Ovšem zazpívat společně písničku se nám nepodařilo - příště budeme muset něco secvičit:-) Publikum se ale i tak dobře bavilo a pevně věříme, že jim setkání s pacientem s Williamsovým syndromem nadobro uvízlo v paměti, což bude užitečné zejména v případě, pokud se jim do péče dostane nějaký nový Willík.

Děkujeme panu profesorovi Léblovi za podporu a možnost prezentovat Williamsův syndrom na tak prestižní akci, jakou byl právě Pediatrický kongres s mezinárodní účastí. Moc si toho vážíme.

Rozšířenou verzi prezentace MUDr. Urbanové najdete v podobě natočené online přednášky na YouTube: <https://youtu.be/U4V1rb9ror8>. Anotaci přednášky, která vyšla ve sborníku kongresu, najdete níže.

- Hana Kubíková -

Anotace přednášky, aneb co by měl každý pediatr vědět o Williamsově syndromu:

Úvod: Williamsův syndrom (také Williams-Beurenův syndrom) je multisystémové postižení způsobené delecí 1,5-1,8 miliónů párů bází obsahujících 26-28 genů dlouhého raménka chromozomu 7 (pruh 7q11.23). Místo delece postihuje především gen pro syntézu elastinu. Mezi typické rysy patří charakteristická dysmorfie obličeje (elfí obličej) spolu s hvězdovitým vzorem na duhovkách, postižení kardiovaskulárního systému, neprospívání, poruchy metabolismu kalcia, opožděný psychomotorický vývoj a lehká až střední mentální retardace. Vzhledem k široké škále obtíží vyžaduje péče o tyto pacienty pravidelné kontroly u dětského lékaře i u mnohých specialistů.

Cíl: Přehledně prezentovat specifika péče o dítě s Williamsovým syndromem.

Vlastní sdělení: Vybrané kazuistiky poukazují na širokou škálu symptomů charakteristických pro děti s Williamsovým syndromem. Nejčastěji se jedná o vrozené vady kardiovaskulárního systému (supraventrikulární stenóza aorty, stenóza plicnic, elastinová arteriopatie), obtíže s příjmem tuhé stravy, specifické rysy v obličeji, psychomotorická retardace a v některých případech rekurentní hyperkalcemické epizody. Proto by těmto dětem neměly být podávány preparáty obsahující vitamín D (např. Vigantol). Po zjištění diagnózy je vhodné zavést pravidelné monitorování růstu dle specifických percentilových grafů spolu s hodnocením psychomotorického vývoje. Je žádoucí pravidelné sledování krevního tlaku, renálních funkcí, hladin vápníku, glukózy a TSH. Ošetřující lékař by měl aktivně pátrat po srdečních šelestech, skolióze, kloubních či jiných obtížích a dle nálezu zvolit následnou péči v odborných ambulancích.



Přednáška: Dítě s Williamsovým syndromem v ordinaci praktického lékaře

FNKV
Stomatologická klinika 3. LF UK Praha

Dítě s Williamsovým syndromem v ordinaci PLDD

MUDr. Wanda Urbanová, Ph.D.
Mgr. Hana Kubíková²; MUDr. Jana Pelánová^{2,4}; MUDr. Jana Malíková, Ph.D.⁵

Stomatologická klinika FNKV a 3. LF UK Praha
Představení spolku pro Williamsův syndrom - Vojka
Oddělení neurofyzologie sluchu, Ústav experimentální medicíny AV ČR
a Ordinace PLDD MUDr. Jana Pelánová
Pediatrická klinika 2. LF UK a FN Motol

Covidový rok 2020 nám názorně předvedl, že i v našem spolku bude nutné začít využívat také jiné formy komunikace, než jsou jen vzájemná setkání. A tak jsme na sklonku roku 2020 zakoupili licenci pro využívání aplikace ZOOM, která nám umožňuje potkávat se navzájem v online prostoru.

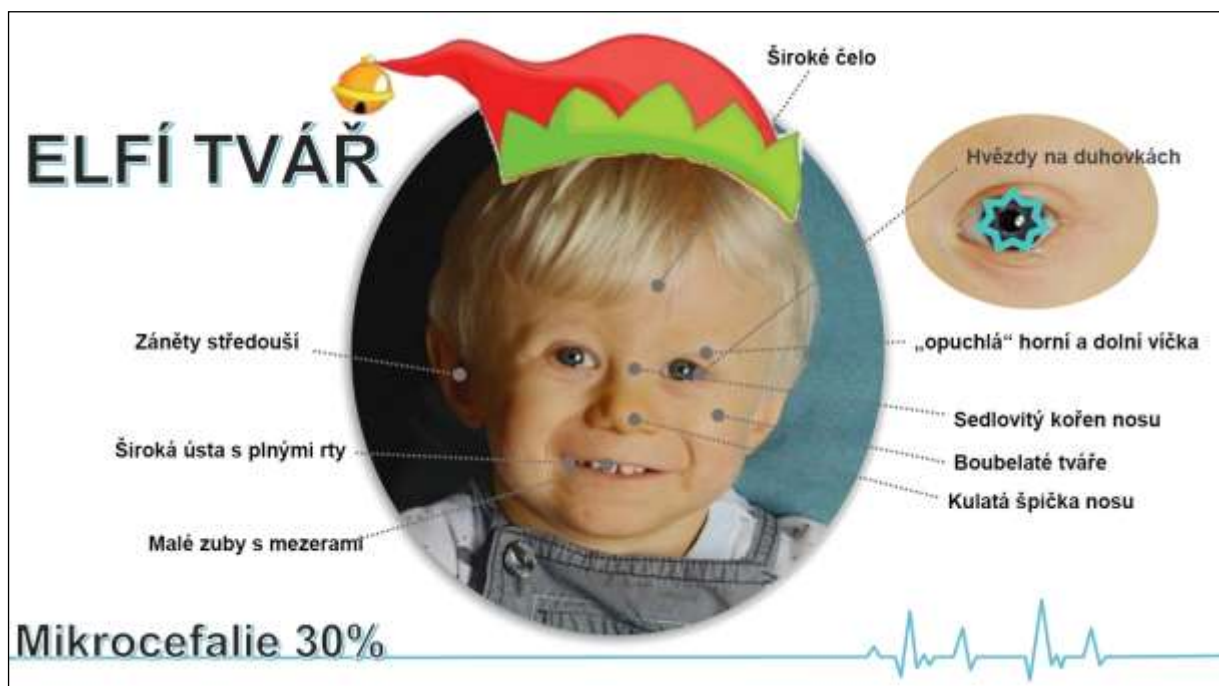
První akcí, která se přes ZOOM uskutečnila, byla přednáška MUDr. Wandy Urbanové s názvem Dítě s Williamsovým syndromem v ordinaci praktického lékaře pro děti a dorost. Přednáška byla původně plánována pro Kongres česko-slovenské pediatrie, který se měl konat v září 2020, ale kvůli koronaviru

byl nakonec zrušen. Wanda se ve své přednášce věnovala zdravotním aspektům Williamsova syndromu a tomu, co je nutné z hlediska prevence u dětí a mladistvých s touto diagnózou sledovat. Tuto přednášku můžeme považovat za jakýsi úvod do tématu, doporučujeme shlédnout zejména novým rodičům a snažíme a také ošetřujícím lékařům našich dětí.

Přednášku najdete na YouTube na této adrese:

- <https://youtu.be/U4V1rb9ror8>

- Hana Kubíková -



Přednáška: Životní cesta jedince s Williamsovým syndromem

Lenka Hrnčířová je speciální pedagožka, která učí na pedagogické fakultě Masarykovy univerzity v Brně, a zároveň je sestrou Tomáše Kratochvila, mladého muže s Williamsovým syndromem. Pro cyklus willíkovských online přednášek si v zimě a na jaře 2021 připravila několik velmi důležitých témat věnovaných zejména vzdělávání. První z těchto seminářů měl název Životní cesta jedince s Williamsovým syndromem a uskutečnil se na konci ledna 2021.

Lenka se věnovala všem životním etapám, které na jedince s Williamsovým syndromem (a také na jeho rodiče) čekají - narození, kojeneckému a batolecímu věku, vývoji v předškolním a školním věku, pubertě i dospělosti.

Ve své prezentaci se zaměřila na možnosti rozvoje dětí v jednotlivých etapách vývoje, povídali jsme si o tom, jak vybrat správnou školu, Lenka představila sociální služby a organizace, které mohou pomoci. Velký prostor byl věnován i životu v dospělosti a podpoře, kterou Willíkovi potřebují - při hledání práce, při



řešení otázek bydlení nebo při trávení volného času.

Byli jsme velmi rádi, když se s námi o své zkušenosti podělily maminky dvou dospělých mužů s Williamsovým syndromem, paní Jendelová a paní Škojcová.

Přednášku najdete na YouTube na této adrese:

- <https://youtu.be/omN1rYYAhN8>

- Hana Kubíková -

Silné a slabé stránky

- společenská a přátelská povaha – bývají oblíbení zejména u dospělých,
- empatie, zdvořilost,
- mluvit začínají později, ale mají až na výjimky výborně vyjadřovací schopnosti (převažující ovšem nad porozuměním!),
- plynulý a zřetelný mluvený projev, bohatá slovní zásoba,
- paměť na zvuky a slova,
- dlouhodobá paměť na informace,
- nadání pro hudbu a rytmus,
- dobrá paměť na obličej

X

- problémy ve zrakově-prostorové orientaci,
- problémy s jemnou a hrubou motorikou – často plynou z ortopedického omezení,
- impulzivita, ale ne vždy hyperaktivita,
- problémy s vizuální pamětí,
- soustředěnost na detaily, uniká jim celkový koncept,
- problémy s abstraktními pojmy/problémy s abstraktním myšlením,
- obtížné zpracovávání neverbálních informací,
- velmi častá, až obtěžující konverzace na oblíbené téma,
- zvýšená citlivost na zvuky – některé zvuky mohou dítěti způsobovat až bolest,
- vyšší výskyt problémového chování (emoční poruchy, psychiatrické poruchy, afekty, úzkostnost, frustrace)

Přednáška: Možnosti dalšího rozvoje dětí s Williamsovým syndromem

V ZOOM přednáškách pro rodiče jsme pokračovali také v únoru. Mgr. Lenka Hrnčířová nám online zopakovala svou přednášku, kterou „naživo“ přednesla na setkání Willíka v penzionu Metuje v Teplicích nad Metují na podzim 2019: „Možnosti dalšího rozvoje dětí s Williamsovým syndromem“.

Lenka se věnovala všemožným službám a terapiím, které existují a které je možné se svým dítětem vyzkoušet. Do diskuse se zapojili také rodiče, kteří sdíleli své zkušenosti s tím, jaké terapie s dětmi navštěvují, co jim pomáhá a co mohou ze své zkušenosti doporučit.

Bohužel, řada terapií a možností rozvoje je omezena regionálně, ne vše je dostupné po celé České republice, navíc se situace na trhu i dynamicky mění. Je ale každopádně užitečné mít přehled o tom, co



existuje a co můžete zkusit. Přednášku najdete tady: <https://youtu.be/Li0nem9XHck>

- Hana Kubíková -



SNOEZELEN

RANÁ
PÉČE



služby a programy poskytované ohroženým dětem / dětem se zdravotním postižením



systém plánování rané péče



zdarma

Přednáška: Představení Feuersteinovy metody

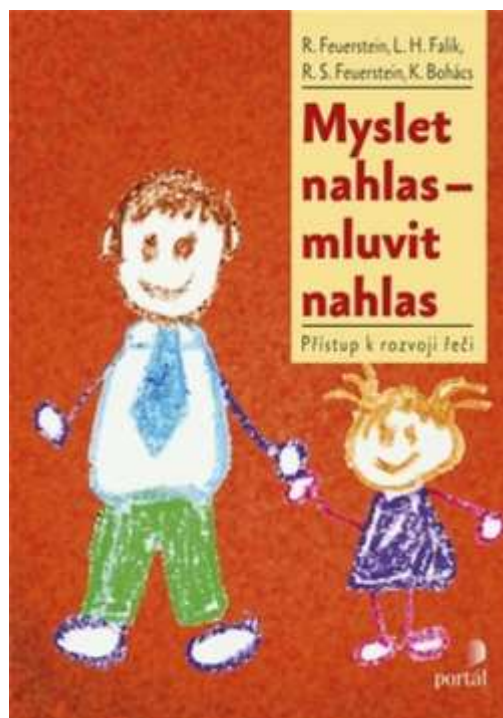
Na konci února 2021 jsme se věnovali jedné z metod, kterou je možné úspěšně rozvíjet nejen děti s Williamsovým syndromem.

Feuersteinova metoda Instrumentálního obohacování učí životně důležité, nicméně často přehlížené dovednosti jak se učit. Lektori metody prostřednictvím zprostředkování připravují žáka na úkol a vedou ho tak, aby se maximálně rozvíjel žákův učební potenciál. Lektora vždy zajímá JAK a PROČ řeší úkol právě tímto způsobem, učí ho postupovat systematicky, shromažďovat potřebné informace, umět je vyhodnocovat, zasadit je do širšího kontextu a využítí nejen tady a teď, ale i v dalších životních situacích.

Mgr. Irena Marušincová, lektorka Feuersteinovy metody a maminka dítěte se speciálními potřebami, nám ve své přednášce vysvětlila, co to vlastně Feuersteinova metoda instrumentálního obohacování je a jak se v jejím rámci pracuje. O své práci s Kubou Kreníkem nám podrobněji poreferovala v článku uveřejněném v loňském čísle Willíkova občasníku, na který zájemce o metodu také odkazují.

Přednášku najdete tady: <https://youtu.be/Li0nem9XHck>

- Hana Kubíková -



ZOOM SEMINÁŘ SPOLKU WILLÍK

PŘEDSTAVENÍ FEUERSTEINOVY METODY

Mgr. Irena Marušincová

středa 24. 2. 2021
v 18 hodin

přihlašovací údaje
hana.kubikova@spolek-willik.cz

Přednáška: Vzdělávání jedinců s Williamsovým syndromem

V březnu 2021 jsme se v našich online přednáškách věnovali Williamsovu syndromu zabývající vzděláváním. Mgr. Lenka Hrnčířová nám představila vzdělávací strategie, které fungují na lidi s Williamsovým syndromem a zaměřila se i na český vzdělávací systém.

Inspirací k přednášce, která byla z důvodu obsáhlosti rozdělena na dvě části, byla kniha irské psychologičky Fionnuala Tynan: WISHeS - Williams Syndrome: Holistic Educational Strategies. Fionnuala Tynan se lidem s Williamsovým syndromem a jejich vzděláváním dlouhodobě a intenzivně věnuje, tato kniha tak patří mezi základní zdroje informací pro pedagogické pracovníky (učitele, speciální pedagogy, vychovatele, asistenty).

Uvažovali jsme, že knihu přeložíme pro potřeby českých rodin, nicméně bylo by to poměrně komplikované a finančně náročné. Naštěstí se ale našlo jiné řešení - britská Nadace

Williamsova syndromu (WSF) vydala v letošním roce obsáhlé Guidelines for Educators (Pokyny pro pedagogy), které z této irské publikace vycházejí. Nadace Williamsova syndromu svolila k překladu do českého jazyka za podmínek, které jsme schopni splnit. Na překladu do češtiny se tak aktuálně intenzivně pracuje a pokud vše dobře půjde, měl by spatřit světlo světa v roce 2022.

Lenčiny přednášky „Vzdělávání jedinců s Williamsovým syndromem“ najdete na adresách:

- <https://youtu.be/ykoL4gUPD7c>
- <https://youtu.be/s9zC4ymwhIU>

- Hana Kubíková -



ZOOM PŘEDNÁŠKA SPOLKU WILLÍK VZDĚLÁVÁNÍ JEDINCŮ S WILLIAMSOVÝM SYNDROMEM I + II

Mgr. Lenka Hrnčířová

první část 8.3. 2021 v 17 hod,
druhá část 15.3.2021 v 17 hod

PŘIHLAŠOVACÍ ÚDAJE
HANA.KUBIKOVA@SPOLEK-WILLIK.CZ

Přednášky:

- **Chvála pohybu s Monikou a Bonifácem**
- **Přetrvávání primárních reflexů u dětí s Williamsovým syndromem**

V březnu a v dubnu 2021 jsme se na online willíkovských přednáškách začali více věnovat otázkám souvisejícím s vývojem pohybového aparátu našich dětí s Williamsovým syndromem. Mgr. Monika Žídková, zkušená fyzioterapeutka a také maminka čtrnáctiletého Quida, si pro nás připravila dvě samostatné přednášky.

Ta první, Chvála pohybu s Monikou a Bonifácem (pro upřesnění, Bonifác se jmenuje ona kostra z obrázku), se týkala správného vývoje dětí od narození do dospělosti, ze zaměřením na odchylky, které je možné pozorovat u našich dětí.

Druhá přednáška: Přetrvávání primárních reflexů u dětí s Williamsovým syndromem, pak byla, jak již název napovídá, věnována primárním reflexům, což je téma, kterým se Monika dlouhodobě zabývá a na které provádí i výzkum. Více si o této problematice můžete přečíst

v článku, který Monika Žídková napsala do loňského čísla Willíkova občasníku.

Záznamy přednášek najdete zde:

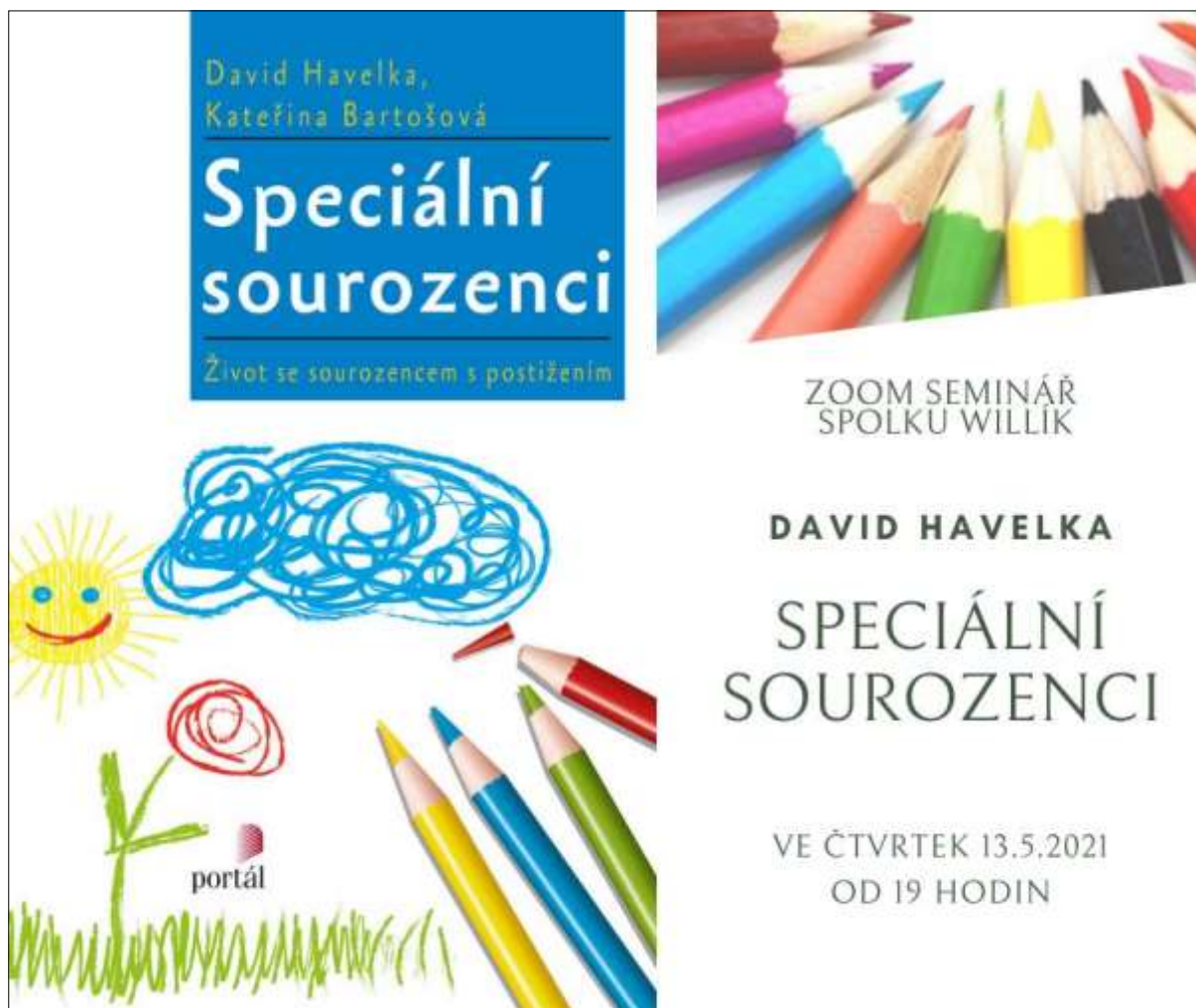
- <https://youtu.be/Pu8qVrPK2-4>
- <https://youtu.be/M27ERKnOu04>

V této souvislosti ráda tlumočím Moničinu prosbu: pokud máte své děti s Williamsovým syndromem vyfotografované v pozicích, o kterých se v první přednášce hovoří (leh, pozice na břicho, lezení, plazení, stoj atd., věk cca 0 - 3 roky), bude moc ráda, pokud jí je pro výzkumné potřeby pošlete na adresu monika.zidek@gmail.com. Děkujeme.

- Hana Kubíková -



Přednáška: Speciální sourozenci



V květnu jsme se věnovali nejen dětem s Williamsovým syndromem, ale také jejich zdravým sourozencům. Průvodcem nám byl Mgr. David Havelka, který pro Willíka před několika lety vedl spolu s Lenkou Hrnčířovou kurs ušitý na míru právě zdravým sourozencům, a který je také autorem či spoluautorem dvou knih, které se tomuto tématu věnují:

- Speciální sourozenci. Život se sourozencem s postižením (Portál, 2019)
- STEPS: Skupinový terapeuticko-edukační program pro sourozence dětí s poruchami autistického spektra (Pasparta, 2020)

Záznam z přednášky je přístupný jen rodičům dětí s Williamsovým syndromem, kteří si mohou napsat o odkaz. Všem ostatním nabízíme cvičení, které si můžete zkusit se svým zdravým dítětem a tipy na inspirační literaturu a filmy na téma speciální sourozenectví.

- Hana Kubíková -

Cvičení: Co je dobrého na sourozenectví? Co se Ti na Tvém sourozenectví líbí?

Někdy pro uvědomění si toho, co máme se sourozencem společné, pomůže i položení jednoduché otázky, nad kterou se můžete s dítětem zamyslet. Někdy se může stát, že dítě nebude nic napadat, proto přikládáme malý tahák, kterým se můžete inspirovat a dát dítěti nápovědu.

Tahák pro rodiče

- Můžeme se jeden od druhého hodně naučit
- Můžeme dělat věci spolu
- Můžeme si spolu užít legraci a zábavu
- Můžeme spolu sdílet tajemství, vtipy, plány
- Můžeme poslouchat příběhy a nápady a sny toho druhého
- Můžeme si vzájemně pomáhat
- Můžeme náročné věci překonávat společně
- Někdy můžeme vypadat podobně, dělat věci podobným způsobem.
- Společně víte, jaká přesně je vaše rodina
- Můžeme se na sebe spolehnout
- Můžeme se vzájemně podporovat .

Inspirativní weby, literatura a filmy

Inspirativní weby:

ČR: <http://www.zvlastnisourozenci.wz.cz/>

Velká Británie: <https://www.sibs.org.uk/>

<https://www.youngcarers.org.uk/>

Německo: <http://www.stiftung-familienbande.de>

Austrálie: <http://siblingsaustralia.org.au/>

Inspirativní literatura:

David Havelka, Kateřina Bartošová: Speciální sourozenci

Julius Bittman, Lenka Bittmannová: A na mě nikdo nemá čas

Fiona Bleach: Každý jsme jiný

Šárka Kárová: Skrytí hrdinové...jak můžete podpořit sourozence nemocných dětí

Odborná literatura – sourozenectví:

Laura Markhamová: AHA rodičovství - sourozenci

Markéta Skládalová: Sourozenci – o spravedlivé výchově

Hans Sohni: Sourozenecká dynamika

Beletrie s tematikou sourozence s postižením:

Alby: Pro koho kvetou stromy

Petra Štarková: Můj brácha tornádo

Ivona Březinová: Řvi potichu, brácho

Petra Štarková: Lukáš a profesor Neptun

Martina Drijverová: Domov pro Martany

Jiří Šedý: Záblesk času

Martina Drijverová: Malé věci, velké věci

Inspirativní filmy se sourozeneckou problematikou:

Bílá vrána

Co žere Gilberta Grapea

RainMan

Benny & Joon

Jmenuje se Sabine

Simonův svět

TED TALK: Faith Jegede

Inspirativní beletrie pro práci s tematikou sourozeneckého vztahu:

Astrid Lindgrenová: Bratři lví srdce

Božena Němcová: Sedmero krkavců

Rocio Bonilla: Sourozenci

Inspirativní filmy Williamsův syndrom/Downův syndrom:

Gabrielle

Embraceable

Burákový sokol

Já taky

Kontakt v případě zájmu o další informace

Mgr. et Mgr. David Havelka, Ph.D.

havelka@ped.muni.cz

Plány na rok 2022?

„Chceš-li pobavit Boha, seznam ho se svými plány do budoucna.“ — Woody Allen

Po zkušenostech uplynulých skoro dvou let nezbývá než souhlasit. Donekonečna řešit aktuální opatření, přesouvat termíny, rušit program, vracet letenky, toho jsme si se Zdeňkem Kratinou užili dost a dost. Moc bychom si přáli, kdyby se tenhle kolotoč podařilo zastavit a vrátit vše aspoň trochu do normálních mezí. Uvidíme.

Co se tedy chystá?

- ♦ Od listopadu 2021 - pravidelné ZOOM setkání rodičů malých dětí s Williamsovým syndromem (zváni jsou ale i ti „služebně starší“ rodiče). Aktuální doba moc nepřeje setkáním naživo, navíc si uvědomujeme, jak je pro rodiče těch nejmenších dětí komplikované někam cestovat - problémy s jídlem, spánkem, dopravou, hlídáním... Tohle by mělo být náhradní řešení: vídat se 1x za 2-3 týdny online a zaměřit se vždy na nějaké téma, které u dětí s Williamsovým syndromem rezonuje: jídlo, spánek, srdeční vady, rehabilitace, sourozenci atd. Uvidíme, jak to bude fungovat. Zachováme také ZOOM setkání dětí - měla by se konat vždy v první úterý v měsíci od 19:30 hodin. Nebude-li situace pro setkávání naživo příznivá, vrátíme se i k online přednáškám. Odkazy pro připojení budou vždy v předstihu na webové stránce, ve facebookové skupině, příp. se o nich dozvíte i z pravidelného e-mailového newsletteru.
- ♦ Prosinec 2021 - Mikulášské besídky v Čechách i na Moravě - ta česká v sobotu 11.12.2021 pod širým nebem U třech habrů ve Vysokém Újezdě, ta moravská o den později, 12.12.2021 v obecním domě v Malenovicích, příp. u Židků na zahradě.
- ♦ Leden 2022 - již 2x posunutý lyžařský kurs Willíků na Lipně. Snad budou skiareály otevřené a bude snít.
- ♦ Květen 2022 - týdenní pobyt Willíků v Želivi na Kocandě. Plánujeme program pro rodiče (semináře, přednášky), hlavním tématem by ale měla být intenzivní rehabilitace našich dětí ve zdejší nově otevřeném rehabilitačním centru (<http://www.fyziokomplex.cz/rehabilitacni-centra/rehabilitace-zeliv>), a to „na pojišťovnu“, na základě poukazu od praktického lékaře. Přihlášky přijímá Zdeněk Kratina.
- ♦ Červen 2022 - pravidelný cyklovíkend tatíneků (9.-12.6.2022) v jižních Čechách, noví tatínkové vítáni.
- ♦ Červenec 2022 - historicky první samostatný tábor pro děti s Williamsovým syndromem. Povedou ho tři naše osvědčené asistentky Hanka, Radka a Bára, bude určen pro cca 15 dětí (Willíků a zdravých sourozenců). Konat se bude 9.7.-23.7. v Penzionu u Jandů v Úborsku. Cena se bude pohybovat kolem 600 – 650 Kč na den a dítě, Willík bude hradit program, materiál, příp. další náklady. Bezlepková strava možná. Klasický táborový program, táborová hra, výlety, koupání, tvoření atd. Informace příp. podá Lenka Jamrichová. Tábor pojede jako pilotní projekt, kdy si vyzkoušíme, zda jsme schopni něco podobného uspořádat a vyhovět všem regulím, které jsou na pořádání dětských táborů kladené.
- ♦ Srpen 2022 - tábor FEWS v Norsku pro 4 teenagery a mladé dospělé lidi s Williamsovým syndromem a 2 dospělé doprovody. Bylo již dvakrát odloženo/zrušeno, uvidíme, zda se tentokrát povede. Účastníci předběžně vybráni.
- ♦ Srpen 2022 - tábor tatíneků s dětmi v Lužických horách (20.– 27.8.2022) - zájemci se mohou informovat u Zdeňka Kratiny.
- ♦ Září 2022 - podzimní pobyt Willíka, tentokrát na novém místě v Pluhově Žďáru v jižních Čechách. Program budeme upřesňovat, termín 22.-25.9.2022.

Krom toho by se určitě měl uskutečnit relaxační pobyt maminek (pravděpodobně na jaře v Olomouci), společný česko - slovenský letní rekondiční pobyt (termín a místo v době uzávěrky nebylo známé) a samozřejmě i Mikulášská besídka, příp. letní pobyt části rodin ve Skryjích. Pokud to vyjde, vyjedeme na Moravu na vinobraní.

Velkým projektem je pak překlad Guidelines for Educators (Pokynů pro pedagogy), které letos vydala britská Nadace Williamsova syndromu (zajišťují Hana Kubíková a Lenka Hrnčířová) - chtěli bychom, aby česky bylo k dispozici v průběhu roku 2022.

Už se těším, jak si jednotlivé položky výše uvedeného budu v průběhu roku 2022 odškrtnávat:-)

Hanka Kubíková

SUPERSCHOPNOSTI LIDÍ S WILLIAMSOVÝM SYNDROMEM



KAŽDÝ Z NICH JE
SUPERHRDINA !

Poděkování

Za finanční podporu děkujeme: Jakubu Adamovi, Marku Mahdalovi, Martině Drijverové, Jiřímu a Daně Klomínských, Ivanu Hospodárovi, Mileně Zárubové, firmě Schiessl, MUDr. Vladimíře Žďánské (Ambulance dětské kardiologie), Hačkajlovým, Petru Ehrenbergerovi, Martině Dědíčkové, Petru Hradskému, Jitce a Fredovi Krzemieňovým, Zdeňce Pikešové, Radkovi Cucovi, firmě Autodíly Bělohlavek, s.r.o., rodině Slavíčkových, Jiřímu Juránkovi, MUDr. Jiřímu Vortelovi, Pavle a Jiřímu Kozákovým, Zdeňku Ondryášovi, Václavu Bílému, Jaromíru Bilavčíkovi, Petru Gregorovi, Adamu Šafránkovi, Renému a Evě Inquortovým, Martině Polesné, Andree Krpcové, Otovi Potlukovi, Antonínu Pechovi, firmě GRAPE SC, a.s., firmě REHABILITACE PLUS, s.r.o., UCTO, s.r.o., Markétě Rendlové, Petře Madarové, Zdeňku Matoušovi, firmě INSIA VIA, s.r.o., Kamile Bejčkové, firmě Wastemat, a Jiřímu Juránkovi. Dále všem, kteří nám zaslali svůj dar po uzavěrce vydání Občasníku.

Děkuji Výkonné radě Willíka za veškeré aktivity a práci pro spolek, jmenovitě pak Zdeňkovi Kratinovi za pevné nervy při organizaci (a rušení) všech pobytových akcí Willíka a za vedení účetnictví, Lence Jamrichové a její rodině za organizaci dobrovolníků, za spolupráci při letošním Dni vzácných onemocnění a při organizaci Mikulášské besídky, rodině Hábových za aktivní přístup a účast při natáčení spotu pro NGO Market, účast na vzdělávání mediků, organizaci pobytu ve Skryjích, Wandě Urbanové za odbornou pomoc ostatním, online semináře, účast na Pediatrickém kongrese a další plánované aktivity, Monice Jeřábkové za organizaci pobytů rodičů, Lence Hrnčířové za její online semináře, aktivity v rámci FEWS a překlady z angličtiny, Monice Žídkové za online semináře, organizaci moravských akcí a inspiraci se cvičením, willíkovským tatínkům za tábor v Lužických horách, Olze Kreníkové za nekonečnou trpělivost při organizaci lyžařského výcviku Willíků a také za zajištění dortu k 15. výročí našeho spolku. Veronice Kratinové děkuji za vyfocení dětí na kalendář. Děkuji našim dobrovolnicím Hance Dvořákové, Báře Novotné a Radce Ryndové za osobní asistenci dětem na táborech, organizaci dětského programu při víkendových pobytech a za odvalu uspořádat pro naše děti opravdový letní tábor. Martině Michalové za účast na našich akcích, tvoření s dětmi a kontakt s ČAVO. Děkuji všem, kteří přispěli článkem či fotografií do tohoto čísla Willíkova občasníku a dále všem aktivním a obětavým členům Willíka za jejich práci pro spolek Willík i pro nás všechny. Díky všem našim příznivcům, kteří v tom „jedou“ s námi.



Willík, spolek pro Williamsův syndrom, z.s.
Drnovská 104/67, 161 00 Praha 6 – Ruzyně
IČO: 270 40 623
č.ú. 35-7591810217/0100

Web: www.spolek-willik.cz
E-mail: info@spolek-willik.cz
www.facebook.com/spolekwillick/

Willíkův občasník – časopis spolku Willík, neprodejné, neprošlo jazykovou úpravou.

Redakce: Hana Kubíková, hana.kubikova@spolek-willik.cz

Toto číslo vychází v prosinci 2021