

**WILLÍKŮV
(PRAVIDELNÝ)
OBČASNÍK**

2022



Vážení a milí přátelé,



rok 2022 se chýlí ke konci. Někteří z nás říkají „díkybohu“, jiní jsou zase spokojeni s tím, co se jim letos podařilo a co třeba jejich děti zvládly. Každý to máme jinak, a to je vlastně dobře.

Rok 2022 byl opět speciální: velkou covidovou vlnu ze začátku roku vzápětí vystřídala válka na Ukrajině a energetická krize, což přidělovalo vrásky mnoha z nás.

Zároveň nám ale rok 2022 přinesl, alespoň co se týče aktivit Willíka, jakýs taký návrat do normálu. Podařilo se nám uskutečnit jarní i podzimní setkání Willíka, v létě si děti poprvé vyzkoušely být týden nebo dva bez rodičů na historicky prvním willíkovském táboře, proběhl několikrát odložený mezinárodní tábor FEWS v Norsku i další naplánované akce (česko-slovenský rekondiční pobyt na Slovensku, týden tatínků s dětmi v Lužických horách, otcovský cyklovíkend, relaxační víkend maminek a další). Jsme za to rádi, společná setkání patří k základním aktivitám spolku Willík, a ta letošní byla po covidové nejistotě moc milá a příjemná.

Děkuji všem, kteří nás letos podpořili - zejména našim táborovým vedoucím, asistentkám, lektorům, terapeutům, dárcům, sponzorům i aktivním rodičům a sourozencům. Díky, přátelé, že vás máme!

Ať se daří i v roce 2023!

Hanka Kubíková

Aktivity roku 2022

- Prosinec 2022 - ve Svatém Jáně pod Skalou se uskutečnila venkovní mikulášská besídka.
- Celý rok - první úterý v měsíci zoom Willíků a nepravidelně zoom pro rodiče.
- Leden 2022 - lyžařský pobyt Willíka na Lipně.
- Duben - přednáška Mgr. Kristýny Černé na téma Raná logopedická péče pro děti s Williamsovým syndromem.
- Duben - víkendový pobyt maminek v Táboře.
- Duben - hýbeme se s aplikací ČEZu Pomáhej pohybem s cílem získat body pro projekt Podpora Willíků - PODAŘILO SE!
- Květen - Hana Kubíková přednáší na pozvání Somatopedické společnosti o Vzdělávání dětí s Williamsovým syndromem účast na konferenci Diagnostické dny 2022 v Jedličkově ústavu v Praze.



- Květen - jarní setkání Willíka v Želivi (seminář s terénní učitelkou, focení na kalendář, Zvířata ze statku, cvičení s trenérem Lumírem, maškarní bál)
- Červen - tradiční akce v podobě cyklovíkendu tatínků.
- Červenec - historicky první tábor Willíka v Úborsku v Pošumaví.
- Červenec - Wandě Urbanové vychází v časopise Česko-slovenská pediatrie - číslo 4/2022 - článek Pacient s Williamsovým–Beurenovým syndromem v ordinaci dětského lékaře.



Aktivity roku 2022

- Červenec - slovensko-český pobyt na Slovensku ve Svatém Jáně.
- Srpen - tradiční tábor tatínků s dětmi v Lužických horách.
- Srpen - do Norska na kemp FEWS odjíždějí Verunka, Martin, Tomáš a Pavel spolu s Martinou a Lenkou.
- Září - podzimní pobyt Willíka v Pluhově Žďáru (kapela Mašinka, muzikoterapie a harmonizační lůžko, terénní učitelka, výlety a kravín!)
- Vychází brožura Williamsův syndrom: Pokyny pro pedagogy.
- Říjen - mezinárodní konference Williamsova syndromu v Římě s účastí Wandy Urbanové a Ivana Hospodára, online příspěvek Lenky Hrnčířové o zaměstnávání osob se zdravotním postižením v ČR.
- Říjen - výlet do Housova mlýna v Táboře.
- Listopad - spolupráce s pedagogickou fakultou Technické univerzity v Liberci, přednáška pro studenty o vzdělávání dětí s Williamsovým syndromem (Hana Kubíková).
- Listopad - přednáška o vztazích a sexuální výchově (Mgr. Šimáčková z organizace Nebuď na nule)
- Listopad - adventní Olomouc willíkovských maminek, Mezinárodní bazar v Lucemburku.
- Prosinec - Mikulášská besídka

Mikulášská besídka ve Svatém Jáně

Mikulášská besídka roku 2021 byla tentokrát poněkud chaotická - den před jejím konáním jsme se dozvěděli, že na vybraném, zamluveném a na obecním úřadě ohlášeném místě U tří habrů u Vysokého Újezda se besídka konat nemůže. Zákaz vyslovili zdejší myslivci, kteří v okolních lesích ve stejný den dopoledne honili černou zvěř a nemohli zaručit naši bezpečnost.

Díky skvělé Lence Jamrichové se besídka mohla přesunout do Sv. Jáně pod Skalou, do amfiteátru nad zahradou svatojánské koleje. I přes zmatky se nás na místě sešlo dost (včetně několika nových tváří - zdravíme Julinku!) a prožili jsme tu spolu příjemné odpoled-

ne. Ochutnávalo se cukroví, na ohni jsme si opekli buřty, i pár koled zaznělo. Dorazil také vyhlášený Mikuláš se svou družinou, který poté, co několikrát vyslechl říkanku o Mikulášovi, který ztratil plášť (a Mikuláše, která stejným způsobem přišla o sukni), všechny děti raději rychle obdaroval.

Za krásné dárky pro naše děti v podobě knížek, puzzle a stavebnic děkujeme naší patronce Martině Drijverové, která se kvůli karanténě nemohla dostavit osobně. Za občerstvení děkujeme Jamrichovým a všem maminám, které se podělily o své zásoby napečených dobrot.



Lyžařský pobyt na Lipně

V roce 2021 nám plánovaný lyžařský pobyt Willíka překazila covidová opatření, a tak jsme nemohli dočkat zimního pobytu na Lipně. Po předloňské zkušenosti jsme se všichni modlili, abychom se dočkali zasněžených hor. Tohle přání se nám splnilo, a tak náš pobyt mohl na novém místě začít. K ubytování jsme využili malý penzion Jája, kde se postupně sešlo šest willíkovských rodin. Celého pobytu se účastnili Kuba Kreník, Bartoloměj Hruš, Veronika Jamrichová, Quido Žídek a Marek Hospodár, kterého ve středu vystřídal Lukáš Akрман. V sobotní podvečer jsme udělali obhlídku sjezdovek na Lipně a zjistili tak možnosti lyžování. I když lyžařské středisko Lipno je poměrně drahé, mile nás všechny překvapilo, že v tomto středisku myslí na hendikepované sportovce a ceny pro ně jsou velmi příznivé. V neděli jsme se všichni dopoledne vydali na lyže. Nejvíce se všem líbila sjezdovka Jezerní, kde v tomto období bylo dostatek prostoru na velké oblouky našich dětí. Někteří vydrželi lyžovat až do odpoledne, někdo to zabalil už po dvou hodinách. Společně jsme se sešli u večere zpět v penzionu. Po večeri se někteří věnovali školním povinnostem, a potom jsme hráli různé společenské hry. V pondělí jsme začali objevovat zbytek sjezdovek a lanovek v areálu. V úterý jsme lyžovali pouze dopoledne

a po obědě jsme využili laskavé nabídky našeho podporovatele Ing. Bořivoje Vágnera a šli si užít odpoledne do aquaparku ve Wellness hotelu Frymburk. Všichni si zaplavali ve vnitřním i venkovním bazéně, nebo využili sauny a vířivky. Moc děkujeme! Součástí areálu byl i Podmořský svět, který nás úplně nadchl. Ve středu si část výpravy udělala výlet do zasněženého okolí Lipna – navštívili jsme naučnou stezku Olšina vedoucí kolem zasněženého stejnojmenného rybníka a také novou rozhlednu na Dobré vodě. I když bylo hodně pod nulou, byla to parádní procházka. Čtvrtek a pátek jsme opět strávili z velké části na sjezdovkách. Páteční večer jsme využili k procházce po lipenské maríně, která vypadala v bílém sněhovém kabátě úžasně. V sobotu jsme se sbalili, rozloučili a vydali se zpět do svých domovů. Musíme moc pochválit všechny děti za jejich lyžařské výkony a velké zlepšení.

Na závěr bychom chtěli moc poděkovat rodině Kreníků za organizaci celé akce a objednávku naprosto dokonalého počasí se sněhem a sluníčkem, a také vedení Wellness hotelu Frymburk za parádní odpoledne v aquaparku.

Tereza a Lenka Jamrichovy



Relaxační pobyt maminek v Táboře



Jarní relaxační víkend maminek nás tentokrát zavedl do jihočeského Tábora. Sestava byla sice trochu menší než obvykle (opět zářadoval covid), program byl ale přesto nabitý.

Už v pátek jsme si cestou z vlakového nádraží prohlédly revitalizovanou hráz rybníka Jordán a prošly se i zdejší botanickou zahradou. U zdejšího gymnázia nás zaujala originální socha místního rodáka herce Jiřího Herzána. Další zastávka: vyhlášená cukrárna Mocca café a zdejší báječné zákusky a zmrzlina. Historickým centrem jsme se pak přesunuly do našeho ubytování v penzionu Betty, v klidné vilové části města, kde se k nám připojila budějovická část výpravy. Odpoledne začalo trochu krápat, takže byl cíl jasný: vzhůru do tábořského Muzea čokolády a marcipánu! Čekal tu na nás například čokoládový Jarda Jágr, pes Gump ze stejnojmenného filmu, Mr. Bean i se svým medvídkem. Z čokolády nebo marcipánu byl ale i obrovský dýmající vlak, maketa tábořského náměstí nebo celá řada známých pohádkových postavíček. Poučily jsme se o výrobě čokolády a také ji v tekuté formě ochutnaly. Po večeri jsme se pak vydaly za kulturou, a sice do kina na film Poslední závod. Bylo to mrazivé...

Sobotu jsme věnovaly poznávání města a okolí, počasí nám vysloveně přálo. Dopoledne jsme se prošly údolím Lužnice po turistické cestě až k Harrachovce, odtud jsme se pak po druhé straně řeky vrátily a navštívily půvabné poutní místo a klášter Klokoty. Další velkou zastávkou byl zážitkový skanzen Housův mlýn s filmovou zbrojnicí. Dostalo se nám zajímavého výkladu, mohly jsme se podívat do tematicky vyzdobených pokojů zdejšího penzionu i vyfotit se v historické zbroji. Velmi se nám tu líbilo, a proto si jsme hned naplánovaly podzimní návštěvu s našimi dětmi. Poslední aktivitou soboty byla prohlídka tábořského podzemí, která byla trochu náročnější, protože se jí spolu s námi zúčastnilo mnoho rozjařených návštěvníků akce Tábořský Festival Vína. Večer už jen našťestí zasloužilý odpočinek a povídání.

Na neděli jsme si objednaly prohlídku vily Hany a Edvarda Benešových v nedalekém Sezimově Ústí, kterou spravuje Úřad vlády. Bylo to rozhodně zajímavé. Poslední den pobytu přinesl výrazné zhoršení počasí, takže nás tentokrát tolik nemrzelo, že společný čas končí. Však to také nebyl pobyt poslední:-)

Seznamte se s námi!

Květen je měsícem Williamsova syndromu. I letos jsme se pokusili představit děti a dospělé s Williamsovým syndromem, tentokrát s cílem ukázat, jak si vedou ve sportu či v hudbě. Kampaň proběhla na facebookových stránkách spolku Willík (<https://www.facebook.com/spolekwillik>) a také na webu <https://www.spolekwillik.cz/>.

Zároveň vítáme i témata na příští rok - co by vás o Willíčích zajímalo? Napište nám!



Williamsův
syndrom



Jakub, 26 let. Rád hraje divadlo,
miluje hudbu a velkou
společnost kolem sebe...

Nina, 6 let.
Nejráději jezdí
na koloběžce,
chodí na
plavání a do
Sokolů.



Williamsův syndrom

Mathias, 15 let. Rád
zpívá a má fakt
přehled, co právě
frčí za pecku v rádiu.



Williamsův syndrom

Milda, 14 let.
Rád jezdí na
koloběžce
a závodí
v atletice.



Williamsův syndrom

Laura, 15 let.
Ráda lyžuje,
jezdí na
kole, bruslí,
plave a hraje
bowling



Williamsův syndrom

Jakub, 16 let. Rád
plave, lyžuje nebo
jezdí na koloběžce.



Williamsův syndrom

Bárt, 15 let. Rád
lyžuje, plave a jezdí
na výlety (vlakem
nebo lanovkou).



Williamsův syndrom

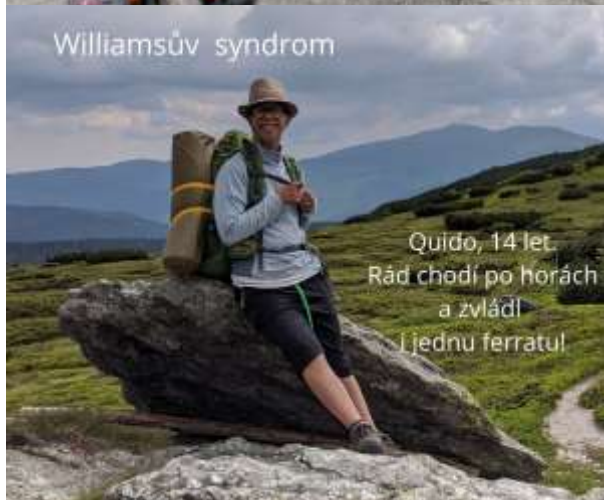
Matyášek, 3,5 roku.
Rád jezdí na
odrázedle a řídí své
elektroauto.

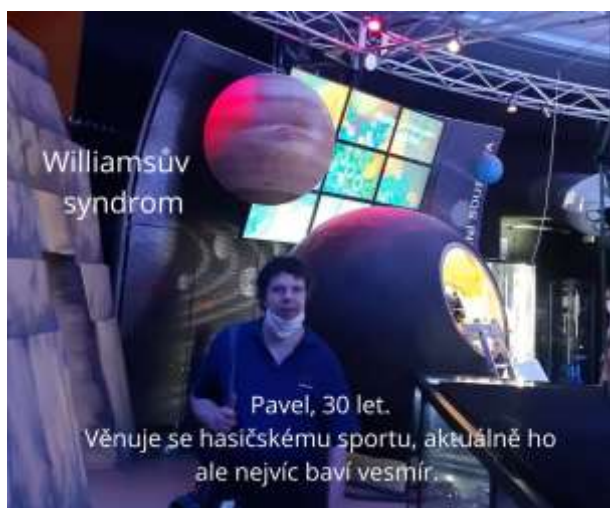


Williamsův
syndrom



Williamsův
syndrom





Jarní víkendový pobyt v Želivi



Letošní pobyt na Kocandě v Želivi byl plný kontrmelců... Původní plán byl využít zdejší nově vybudované rehabilitační středisko a strávit tu s našimi dětmi celý týden. Měnil se kvůli tomu i zvolený termín, sháněli jsme lékařské zprávy a doporučení, vymýšleli zajímavý program na sedm dní, aby se nakonec chvíli před odjezdem ukázalo, že z týdenního rekondičního pobytu nebude nic. Inu, pan majitel Mička... A tak jsme přijeli alespoň na tradiční prodloužený víkend (nakonec v termínu 19.- 22.5.2022), byť i to se neobešlo bez lapsů - Havelkovi dorazili z Ostravy omylem o víkend dřív...

Nakonec jsme si to ale v Želivi tradičně užili. Alespoň na chvíli dorazilo rekordních 22 rodin, poprvé jsme se potkali na živo s malým Vašíkem, Laurou a s Rádou. V pátek jsme oslavili Den Williasova syndromu. Hned ráno jsme hromadně vyrazili na hrad Orlík u Humpolce. Zřícenina je pěkně udržovaná, většina z nás vylezla i na vyhlídkovou věž, společně jsme se vyfotili. Následovala zastávka v Humpolci, kde jsme si prohlédli centrum a prošli si místní trhy. Po obědě měly děti program s asistentkami, cvičily jógu, nafotilo se i několik bublinkových fotek. Velkým zážitkem pak pro naše willíkovské pubertáky bylo cvičení a hry s Lumírem Kunzem, cvičitelem taekwonda. Zajímavý program měli ale i rodiče, za kterými až z Náchoda dorazila terénní učitelka Petra Dočkalová. Povíдали jsme si o tom, co znamená učit se a co si pod slovem učení představujeme. Poznamenali jsme si i pár pěkných citátů: "I ten nejtěžší úkol v životě zvládneme, když si ho promyslíme." "Někdy se nám ani nezdá, že máme vlastně tolik možností." Večer následoval táborák, který ovšem záhy přerušila impozantní bouřka, která nás docela zaschočila, protože ani jedna meteorologická aplikace s ní nepočítala. Inu, meteorologie. Zbytek večera tedy proběhl již pod střechou.

V sobotu dopoledne měla Petra Dočkalová individuální konzultace s rodinami, řešily se otázky pravo-levé orientace, denní režim, nastavení času, hledaly se důvody, proč jsou vlastně rodičovské pokyny důležité a k čemu děti některé návyky a znalosti využijí. Dorazil Ivan Hospodár, který nám předvedl svou novou aplikaci na učení slov prostřednictvím QR kódů. Všichni si mohli zkušební verzi

nainstalovat a prakticky vyzkoušet. Celý víkend probíhalo fotografování na kalendář a pro radost - Bára Wellens s tím měla opravdu hodně práce a moc ji děkujeme. Vyfotit se přijeli třeba Kuba Mrvka, nebo Šimon Hradský, které jsme už dlouho neviděli. Téma fotek bylo: "Věc, kterou mám rád, věc, se kterou si rád hraju" - a rekvizity byla opravdu překvapivě: Kačenka se vyfotila se svou sbírkou masek, Vanesska si přivezla velký buben, u kluků zvítězily sekačky na trávu, objevoval se ale i fotbalový míč, knížky a tablety. Vyvrcholením sobotního dopoledního programu byla návštěva paní Olgy Němcové a jejího Zvěřinec na statku. Poutavé vyprávění o zvířátkách, představení mnoha zvířat na živo, možnost focení - třeba s hadem, surikatou, králíkem, prasátkem, kachnou, slepicí, psem, ovci nebo kozou. Byla to paráda. Odpoledne si pro děti připravila program muzikoterapeutka Věra Korhoňová, naši dobrovolníci z řad sourozenců pro děti sestavili hudební kuličkodráhu Xyloba, která zaznamenala velký ohlas.

Rodiče si udělali členskou schůzi spolku Willík. Na pořadu dne bylo shrnutí minulých aktivit, plány do budoucna, finance, volba nové Výkonné rady, představení nové brožury Williamsův syndrom – pokyny pro pedagogy. Příští období bude spolek vést Výkonná rada ve složení: Hana Kubíková - předsedkyně, Zdeněk Kratina - místopředseda, Lenka Jamrichová, Monika Židková a Monika Jeřábková - členové, Olga Kreníková náhradník. Sobotní večer byl vyvrcholením pobytu, konal se totiž maškarní bál, hudbu pouštěla dýdžejka Terka. A masky se dětem opravdu vydařily, podívejte se na fotky.

V neděli dopoledne se někteří z nás vypravili do blízkého kláštera Želiv na prohlídku - prošli jsme se historií okolí kláštera, několik rodin zašlo i na speciální prohlídku prostor bývalé psychiatrické léčebny. Tím byl program definitivně vyčerpán. Poděkování patří zejména Lence Jamrichové za komunikaci s asistentkami a Zdeňkovi Kratinovi za tentokrát opravdu náročnou organizaci ubytování. Děkujeme i všem lektorům a dobrovolníkům, kteří pomohli udělat tenhle víkend tak skvělým, jakým nakonec byl.



Rozhovor s Vaškem

Ahoj, jmenuju se Vašek Rohlena a je mi 20 let. Bydlím v Ústí nad Orlicí, je to hezký město, máme tam obchody a mám tam hodně kamarádů. Chodím do školy, do speciální školy, teda do dvouleté praktické školy. Učíme se tam angličtinu, pracovní činností - sejeme semínka, zaléváme. Tak se učíme vařit. Uměl bych uvařit palačinky s Nutellou. Moje nejoblíbenější jídlo jsou těstoviny, vrtule. Učili jsme se i prát a žehlit. Jaké mám koníčky? Můj koníček je probírat své oblíbené věci: fotbal, stará řemesla a techniku. Chodím ven, na hřiště s kamarádama, bavím se a mám se dobře. Mám přítelkyni Lauru Martincovou, chodí se mnou do školy, ale bydlí v Sobotnici. Můj nejoblíbenější sport je fotbal, hraju ho s kamarádama, koukám se na něj v televizi a dříve jsem hrál za Libchavy. Mám taky zvířátko, psa, Jack Russell teriéra, jmenuje se Kyra Rohlenová, je to můj niňánek. Čím chci jednou být? Chci být bicistou (asi teda bubeníkem) a perkusionistou, chci hrát na bicí a na perkuse. Už to trénuju, chodím do hudební školy Jaroslava Kociána, mám tam paní učitelku Lindu Gregarovou, ta mě učí hrát na bicí soupravu. Jak se mi líbí v Želivi a co tu dělám? Na setkání Willíka se kamarádím se všema Willíka, je to tu super, prožíváme tu všelijaká dobrodružství, prostě je s náma legrace, jsme takoví šaškové, rádi se předvádíme. Já se tu houpu na houpačce, povídám si, jsem tu rád. Co budu dělat v létě? Pojedu do Neratova do Orlických hor za kamarádama a budu výletovat s mamkou a s Willíkama pojedu na tábor.



Rozhovor s Vanesskou



Ahoj, já jsem Vanesska Jouklová, těší mě. Je mi 12 let a deset a půl měsíce, bude mi 13. Bydlím v Trutnově, to je v Krkonoších. Mám spoustu sourozenců: bráchu Erika, sestru Nelču, sestru Kristýnu a sestru Laurinku.

Chodím do školy do Diakonie, do šesté třídy. Ve škole mám nejradši matematiku s kalkulačkou. Mám ráda hudbu, ráda bubnuju s Petrem Šušorem na Willíkovi. Až budu mít narozeniny, tak je uspořádáme s mým synovcem dohromady. A bude tam bubnování s Petrem a soutěže vymyslím, těším se. Kromě bubnování mě baví srandy. Ještě nevím, čím bych chtěla být.

Na Willíkovi je to super, nejvíc si povídám s Quidem a s Vaškem. Nejvíc mě bavily zvířátka, hladila jsem si křepelku, hadů jsem se nebála, ale na krk jsem si je nedala. A bavilo mě cvičení s Lumírem, ukazovali jsme si boxování. Už to umím, boxovat. A taky se mi tady líbí spaní.

Vendy a Vanessky se na pobytu v Želivi ptala Hanka Kubíková

S Willíky na kolech

Ve čtvrtek 9.6. jsme se opět po roce vrátili do apartmánu v obci Hamr-Kosky. Po pozdně odpoledním příjezdu a ubytování se již tradičně zahájilo první grilovačkou masných dobrot (dovoz od českobudějické větve) a jiných laskomin dovezených ze západu (žatecký dodavatel).

První den v sedlech bicyklů byla naplánována cesta do cca 35 km vzdáleného Jindřichova Hradce. Průjezd náměstím, prohlídka zámku (zvenčí) a okružní jízda kolem rybníku Vajgar. Po celou dobu cesty se František s Ondrou špičkovali o tom, který je zdatnější na kole. Během zpáteční cesty se nedaleko od místa ubytování, po vzájemné dohodě, oddělila menší skupinka (Ondra, Fanda, Petr a Zdeněk), která se rozhodla přidat si asi o 20 km navíc. Skoro v cíli tohoto nášupu přišla vhod koupel v nedaleké pískovně. Do osvěžující vody vlezli s nadšením samozřejmě všichni, tedy až na Fandu...

Druhý den jsme navštívili tradiční místo našich cyklotoulek: Třeboň. Prohlídka Třeboně byla zahájena návštěvou Bistra u Kapra svačinkovou konzumací rybích salátů, rybí polévky a kapřích hranolek. Pokračovali jsme prohlídkou nádherného pivovaru REGENT.

Při návratu na naši základnu jsme mimo jiné navštívili

malou Medovou hospůdku v Mirochově, kterou vlastní a provozují moc milí lidé. Paní domácí nám slíbila domácí kulajdu na druhý den, ale bohužel my druhý den odjžděli domů, takže máme již malý plán na příští rok – objednáme si předem a stavíme se tam.

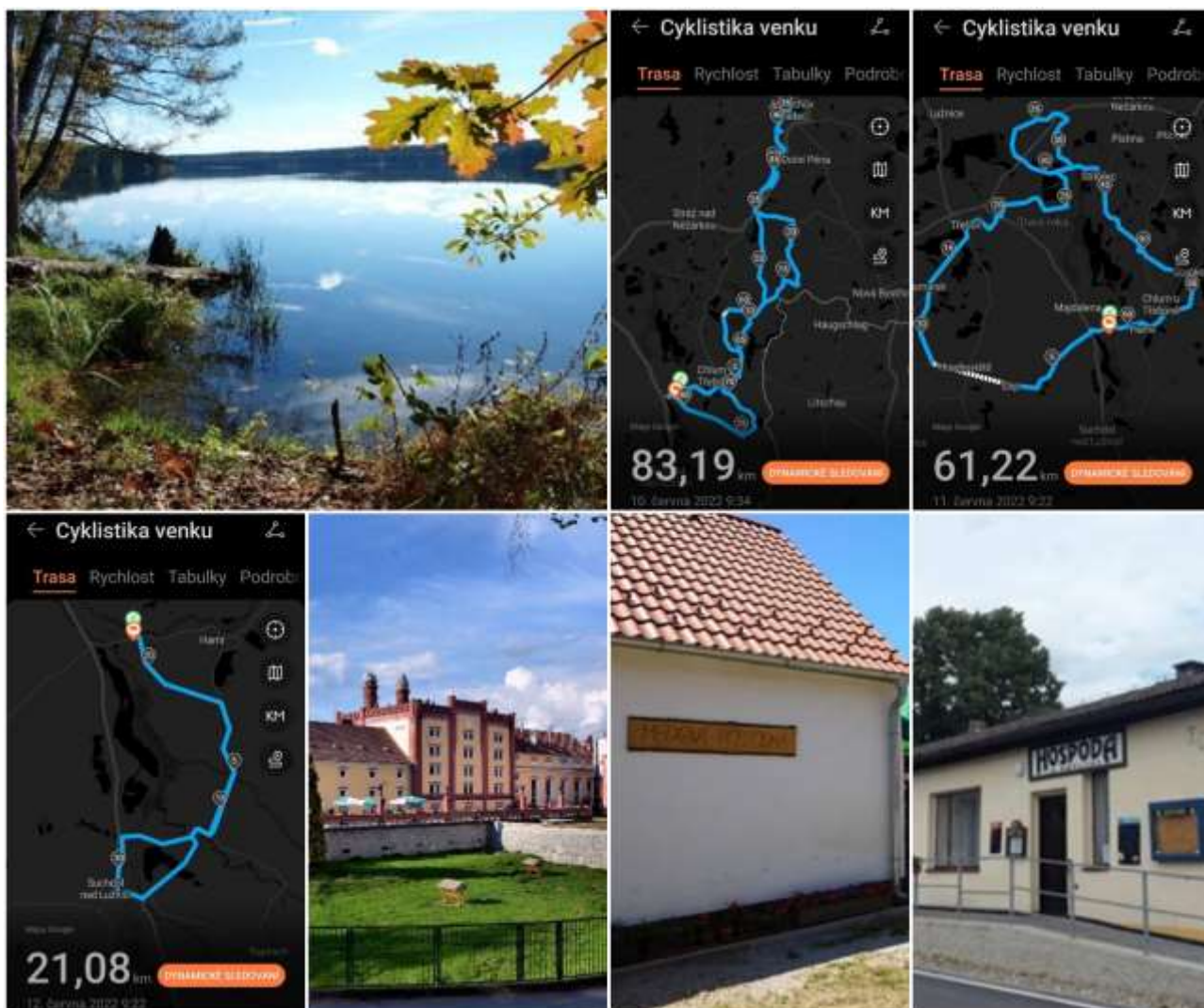
Také dnes trio Ondra, Zdeněk a Petr skočili do plavek a hurá na koupel v pískovně.

Celý den byl zakončen v nedalekém rekreačním zařízení. Někdo si dal večeri, pívko a zpět na barák. Jiné zlákal písničkový večer a setrval s místní partičkou déle.

V den odjezdu se ještě vyrazilo na kratší vyjíždku do Suchdola nad Lužnicí. Poté už jen balení a cesta domů. Rozlučkový oběd byl v Klikovské Hospodě u kapličky, kterou jsme si předem vyhlédli cestou na kole. Dostali od nás na stránkách kladnou recenzi za moc dobré jídlo.

Za celý ten pobyt jsme najeli přibližně 150 km.

Ondra Jack Zdychynec



Historicky první letní tábor pro Willíky



V červenci 2022 se uskutečnil první samostatný letní tábor Willíka. Konal se v Úborsku v Pošumaví, v penzionu U Jandů, který známe z předchozích integračních pobytů se spolkem Sdružení harmonie těla a ducha. Celkem se jednoho nebo dvou týdnů tábora účastnilo 22 dětí, z toho 17 dětí a mladých lidí s Williamsovým syndromem ve věku 7-32 let, dvě děti měly jiné diagnózy (Downův syndrom a epilepsii), k tomu je nutné připočítat ještě 3 zdravé sourozence. Krom českých dětí na tábor přijel i Lucemburčan Maarten a ze Slovenska dorazil Maxík s bráchou Markem a tatínkem Markem. Mezi dětmi bylo pár zkušených tábornických harcovníků (např. Verunka, Lukáš, Kuba Krenik nebo Kuba Jeřábek), většina dětí byla ale na podobné akci bez rodičů poprvé. Na povel mělo celý tábor celkem pět instruktorů, včetně zdravotníka výpravy, jako záloha se v místě pobytu vyskytoval slovenský tatínek Marek.

Příprava tábora probíhala řadu měsíců dopředu, kdy jsme konzultovali program, probírali zdravotní omezení a diety dětí, vymýšleli jsme přesuny a dopravu a řešili všechny právní a administrativní záležitosti s pořádáním podobné akce spojené. S rodiči se uskutečnilo setkání na pobytu v Želivi a následně v červnu online setkání přes Zoom, kde se probíraly všechny možné eventuality. Rodiče vyplňovali dotazníky o zdravotním stavu a připravovali "návod k dítěti" - co dítě baví, co mu vadí, co rádo jí, jaká na něj platí odměna apod. Domluvili jsme se na konceptu tábora bez mobilních telefonů (výjimku měli jen dospělí Willíci), pro komunikaci

jsme založili WhatsApp skupinu, kde jednotliví vedoucí denně zveřejňovali fotografie a informace o tom, co se který den dělo. Tábor vedla Bára Novotná, zdravotnicí byla Radana Ryndová, dalšími vedoucími pak Hanka Dvořáková, Kamila Ryndová a Lukáš Salvét. A právě s nimi jsme si po skončení tábora povídali.

Na tábor jste se jako vedoucí intenzivně připravovali, se spolkem Willík spolupracujete už poměrně dlouho, na řadě pobytů jste působili jako dobrovolníci, Willíky tak vcelku dobře znáte. Jaké jsou první dojmy? Co vás na táboře překvapilo? Ať už pozitivně nebo negativně?

Hanka: Dojmy po předání dětí? Super, zvládli jsme to, nikomu se nic nestalo, doufám, že se dětem líbilo. Budou chtít jet i příští rok? No, jako vedoucí se máme co učit, ale jo, bylo to super. Já ani nevím co mě překvapilo, určitě nějaká ta překvápka byla, ale teď opravdu nevím.

Bára: První dojmy jsou převážně pozitivní. Určitě, jak už zmiňuje Hanka, bylo to hlavně o získávání zkušeností a poučení se z nich. Ale jako náš první společný počín to bylo určitě super.

Radka: Jak už napsaly holky, první dojem byl velmi dobrý, doufám, že se všem dětem líbilo. Překvapilo mě, jak to zvládly i děti, které byly na takové akci úplně poprvé.

Jaký program jste pro děti připravili? Co děti nejvíc bavilo? A jak jste rozvíjeli jejich osamostatňování, což byl jeden z hlavních cílů tábora?

Hanka: Řekla bych, že program byl pestrý, snažili jsme se zaměřit na samostatnost. Ráno začalo stláním postele a úklidem pokoje. Při jídle bylo potřeba si říct, jak velkou porci jídla chci, odnést si jídlo na stůl, uklidit si po sobě ze stolu, roztrždit nádobí a zbytky jídla. Po pár dnech to pro děti nebyl vůbec žádný problém. Dělali jsme si ke svačině vaječnou pomazánku, ovocný salát a jablčný závin, děti to bavilo a bylo vidět, kdo doma pomáhá více a kdo méně, hlavně se nám to ale moc povedlo. K těmto „nutnostem“ jsme měli i jiné aktivity, cvičení, sportování, výlety, různé tvoření anebo jsme si jen tak povídali. Samozřejmě nemohla chybět párty a diskotéka za podpory pana Jandy staršího. A co děti nejvíce bavilo? Já bych řekla, že si tam každý našel něco.

Bára: Program byl určitě různorodý. Jak už zmínila Hanka, naše primární zaměření bylo na samostatnost. Každé ráno si musely děti poklidit na svých pokojích – ustlat postele, vynést odpadky, porovnat si věci ve skříni, když bylo potřeba, tak i zamést. Během jídel si musely vždy říct, jakou porci, případně, co by chtěly. Po dojetí si potom po sobě musely uklidit ze stolu. Některé svačiny si dokonce musely připravit samy. Kromě zmiňovaného ranního rituálu si děti mohly vyzkoušet třeba přišívání knoflíků a vázání tkaniček. V rámci tábora jsem s některými dětmi dělala také část mé bakalářské práce, kdy si děti mohly vyzkoušet například práci s penězi nebo nácvik chování v různých sociálních situacích. Jinak samozřejmě měly spoustu dalších akti-

vit, ať už to bylo cvičení, různé hry a soutěže, tvoření nebo výlety. Některé dny nemohla chybět ani párty nebo koukání na pohádku. Každé dítě si určitě mohlo najít něco, co ho bavilo. Úspěch ovšem měly také neplánované akce typu bagrování s panem Jandou, focení ve sportáku nebo vířivka.

Radka: Pro děti jsme měli připravený různorodý program, ať už pohybové či míčové hry, pár rehabilitačních cvičení nebo aktivity na zlepšení samoobsluhy a paměti. S dětmi jsme trénovali přišívání knoflíků a zavazování tkaniček, některé se u toho sice vztekaly, ale jakmile se jim to úspěšně povedlo, tak z toho měly velkou radost a chodily to všem ukazovat, jak jsou šikovné. Každé ráno si musely všechny děti upravit postel, některým to ze začátku nešlo, ale postupem času si každý našel svůj „grif“ a postup na ustlání postele, který jim nejvíce vyhovoval, a pak to již zvládaly. Myslím si, že se dětem líbilo společné čtení, které probíhalo každý večer buď u někoho na pokoji, nebo na terase, kterou jsme měli k dispozici. Hlavně měly radost z toho, že naučily Marka hrát Prší. I když ze začátku prohrávaly, nakonec se to obrátilo v jejich prospěch.

Jak jste zvládali přesuny vlakem, pobyty na plovárnách?

Hanka: Na plovárně jsme byli celkem třikrát, dvakrát vlakem a jednou auty. Řekla bych, že děti rády cestují vlakem, zastávka byla na znamení, takže jsme na vlak mávali, což nebyl problém. Přesun z nádraží na plovárnu byl pěšky asi 1,5 km, takže jsme se příjemně prošli a odměnou bylo téměř prázdné koupaliště se slanou vodou v Janovicích nad Úhlavou. Do Nýrska bohužel žádný spoj



Tábor v Úborsku - pokračování



nebyl, ale dětí bylo méně, tak jsme vyrazili auty. Počasí nám přálo a koupaliště bylo dost plné. Když jsme takto vyrazili k vodě, tak jsme si vezli i oběd - ten byl formou pikniku. Děti byly skvělé, ukázněné a doufám, že i spokojené.

Bára: Přesuny vlakem děti zvládaly na jedničku. Vždy si ve vlaku dokázaly najít nové kamarády. Zastávka v Úborsku je kousek od penzionu a na plovárnu je to z vlaku v Janovicích asi 1,5 km, což je krásná procházka, kterou děti bez problému zvládaly. Na plovárnu jsme odjížděli vždy během dopoledne a oběd jsme měli formou pikniku – rohlík s paštikou, sýrem, salámem nebo marmeládou, ke svačině perník a jablko. Doufám, že si to děti vždy užily, za mě bylo vždy vše skvělé.

Radka: Děti perfektně zvládly přesun vlakem. Pokaždé, i byť to byla krátká jízda, se tam daly do hovoru s jinými cestujícími. Podařilo se nám, že jsme nikdy nic nezapomněli. Jednu jízdu na plovárnu jsme děti převáželi autem, tak měly možnost kontrolovat řidiče, jestli jezdí podle předpisů. Cestou děti komentovaly písničky, které hrály v rádiu – některé měly úspěch, jiné schytaly kritiku.

Jaká byla komunikace s námi rodiči před táborem a během tábora, co bychom měli zlepšit?

Hanka: Komunikace byla dobrá, manuály na jedničku, vybavení dětem také dobré, já myslím že na poprvé super, pro příště budeme náročnější a přísnější na rodiče (smích) :-). Určitě se nějak musíme domluvit ohledně pošty pro děti, to bych řekla, že je důležité (některé děti dostávaly pohlednici každý den a jiné jen jednu či dvě za

týden a bylo jim to líto), stejně tak i způsob příjezdu rodičů pro děti po prvním turnusu (aby příjezd nenarušil program). Pak už jen nějaké drobnosti, co ulehčí naši práci, např: rozlišit ručník na plovárnu od ručníku na koupání, pohledy a peníze v samostatném podepsaném pouzdru, podepsaná peněženka, ale to jsou jen drobnosti.

Bára: Komunikace byla na výbornou. Jsou však věci, které budeme muset ještě doladit, ale souhlasím s Hankou, byly to spíše drobnosti.

Radka: Taky souhlasím.

Co se u dětí osvědčilo a co byste změnili, kdybyste věděli dopředu to, co víte teď?

Hanka: Na každé dítě platí něco jiného a každé potřebuje něco jiného, i když jsou to všichni Willíci. Nedá se říct coby kdyby. Každý z vedoucích máme nějakou tu zkušenost s táborem, ale takhle samostatně asi všichni tu první. Myslím si, že tábor se nám všem povedl a jako vedoucí se máme ještě co zlepšovat a učit se.

Bára: Vzhledem k tomu, že jsme všechny tři pořádaly takou akci poprvé, je určitě spousta věcí, na kterých je potřeba zapracovat. Co se týče dětí, nejde nic zobecnovat. Souhlasím s Hankou, že na každého platí něco jiného.

Radka: Určitě bylo fajn, že skoro každé dítě aspoň jedna z nás už viděla a zažila, jak se chová. I do budoucna by asi bylo fajn zachovávat pravidlo, že na tábor jede především dítě, který se zúčastňuje akcí Willíka během roku, kde se s námi může potkat – a my

ho vidět „v akci“.

Jak náročný byl tábor pro instruktory Kamilu a Lukáše, kteří s Williky byli poprvé?

Kamila: Na pobytu s Williky jsem nikdy nebyla, ale pár jsem jich poznala na táboře od jiného sdružení. Hodně mi o nich vyprávěla Radka, která s nimi na pobytu či výletě už byla. Takže jsem trochu věděla, do čeho půjdu. Náročné pro mě bylo akorát to, když v jeden moment na mě mluvilo víc dětí nebo když každé dítě chtělo se mnou hrát jinou karetní hru. Bylo to ale celkově moc fajn, děti byly skvělé.

Lukáš: Vůbec jsem netušil do čeho jdu. Jsem člověk, který jde do všeho po hlavě. Když mi Kamila volala, jestli bych s ní nejel na tábor pro Williky, řekl jsem jí, že když mě dostane z práce, tak klidně pojeďu, i když jsem o nich moc nevěděl, ale vše mi bylo za pochodu vysvětleno. Každý den se mnou chtěly hrát fotbal a to nejlépe od rána do večera, což bylo pro mne po pár dnech trochu náročné, jelikož se zdály neunavitelné, ale po poledním klidu jsme nabrali novou sílu a mohli si dát další kolo. Byla to pro mě nová zkušenost a s dětmi jsem si to moc užil.

A co za rok? Bude další ročník? A pokud ano, čemu byste se chtěli věnovat?

Hanka: Příští rok bychom rádi tábor zopakovali, když okolnosti (finance, zdraví, covid apod) dovolí a věnovat bychom se chtěli finanční gramotnosti. Jak se dají peníze vydělat, kolik co stojí, co je důležité koupit a co může počkat, ale jsou to zatím jenom plány v hlavě, všechno

může být za rok úplně jinak. Jinak chtěla bych poděkovat za důvěru a toleranci, jestli nebylo vše podle vašich představ a zároveň se omluvit za případné ztráty nebo jiné zmatky při balení. Myslím si, že bychom ocenili zpětnou vazbu a vaše připomínky k táboru i nápady na další rok.

Bára: Pokud to půjde, tak bychom rádi tábor zopakovali, však už je také domluvený termín. A jak už zmínila Hanka, nejspíš bychom se tentokrát věnovali finanční gramotnosti, tedy že za penězi je nějaká práce a že vše něco stojí. Ale bude to určitě chtít ještě doladit.

Radka: Když to půjde, rády bychom to znovu zopakovaly. Termín už vlastně máme (*poznámka: opět Úbor-sko a penzion U Jandů, v termínu od 22.7.2023 do 5.8.2023*). Jak píše Hanka a Bára, tak bychom se chtěly zaměřit na finanční gramotnost. Ale třeba nás napadnou i jiné téma.

Děkujeme všem instruktorům a vedoucím (Báře, Radce, Hance, Kamile a Lukášovi) za odvalu tábor realizovat a za skvělé provedení, Markovi Smižanskému za pomoc a podporu a místě, panu Jandovi a veškerému personálu penzionu U Jandů za skvělé zázemí. Těšíme se na příští rok!

A zpětná vazba od rodičů a dětí?

Co se vám líbilo na organizaci tábora?

- WhatsAppová skupina, do které nevstupovali rodiče, jen vše pozorovali. Různorodost aktivit (bagrování, sportovní vůz)
- Minimální administrativní zátěž, bezvadný přístup všech vedoucích, ochota řešit komplikace a problémy, vstřícnost, na čem jsme se domluvili, to platilo, flexibilita, komunikace.
- Vše pečlivě připravené a naplánované, průběžná informovanost prostřednictvím fotografií.
- Vše, nebyl jediný problém s organizací. Odjezd a příjezd vlakem byl super nápad.
- Poriadok.
- Vše dopředu naplánované.
- Aktivity, celkový koncept tábora.
- Vše bylo dobře zařízené.

Co se nejvíce líbilo na táboře vašemu dítěti?

- Vířivka, sauna, diskotéky
- Bazén, výlet, bagrování
- Míčové hry, bazén, diskotéka
- Diskotéky. Bagr p. Jandy. Sportovní auto Lukášova tatínka. Výlety.
- Ako povedal Maximko: Honey a myslel tým Hanku. Že mohol byť medzi svojimi Willikmi a vôbec všetko bolo fajn, aj cvičenia a masáže sa ešte veľmi páčili
- Bagrování, tancování, plavání
- Diskotéka, koupání, hraní her
- Plavání, tancování, vaření, čtení s holkama
- Čas strávený s kamarády, výlety, koupání
- Hraní fotbalu s klukama, povídání si s kamarády, živá hudba.....
- Vířivka, plavání, jídlo (více jsme z Nikiho nedostali)
- Disco, bagrování, zábava s kamarády
- Děti se dokázaly přizpůsobit.

Slovensko 2022 - Liptovský Ján

Letošní léto přálo cestování, a tak se několik českých rodin vypravilo na tradiční týdenní pout na Slovensko, který pořádala slovenská Společnost Williamsova syndrómu. Pobyt se uskutečnil v termínu 24.7.2022 - 31.7.2022 v hotelu Avena v Liptovském Jáně, přičemž ale několik českých rodin se rozhodlo pro ubytování mimo hotel, ať už z důvodu klidu, vyřešení různých diet (bezlepková strava a strava pro diabetika), příp. možnosti vzít s sebou na dovolenou pejska. Celkem tak na Slovensko dorazilo pět českých rodin (s Willíky Maartenem, Verunkou, Kubou J., Bártem a Kubou K.) a doplnilo tak početnou slovenskou skupinu.

Počasí bylo během týdne proměnlivé, přesto jsme však ať už společně nebo individuálně podnikli několik výletů do okolí: lanovkami jsme dobyli Chopok, vzpomínali jsme na dávné pobyty v Žiarské dolině v hotelu Spojár a došli (či vyjeli) na Žiarskou chatu, prohlédli jsme si Liptovský Mikuláš (včetně působivé synagogy nebo Galérie Ilusia). Nevynechali jsme ani blízký Liptovský Hrádok, nebo trochu vzdálenější, ale o to zajímavější Kvačianskou dolinu. Turistické zajímavosti nabídl i samotný Liptovský Ján - park MINI Slovensko s miniaturami slovenských památek a krásnou modelovou železnici nebo místní regionální muzeum. Originálním cílem našich procházek pak bylo také termální koupaliště Kaďa - podle pověsti se po koupeli ženy cítily mladší, netrápily je žádné bolesti a v tanci byly nezdolné - tohle místo jsme nemohli zejména my maminky vynechat.

Co se týče programu, tak celý týden probíhalo školení Nadace Orange v rámci projektu Online je můj bezpeč-

ný kamarád, kdy se slovenští Williamsáci učili za účasti rodičů či asistentů obsluhovat darované notebooky a zejména se připojovat k online setkáním přes aplikaci Discord. Nabyté zkušenosti mohli všichni přítomní hned vyzkoušet - a tak proběhlo online setkání s těmi, kteří se kvůli covidu nebo rodinné situaci nemohli zúčastnit pobytu v Nízkých Tatrách osobně. Jeden z tatíků, pan Jaroslava Abaffy, připravil také seminář o bezpečnosti na internetu a přítomným rodičům pomohl s nastavením jejich telefonů, tabletů a notebooků.

O zábavu se staraly animátorky ze společnosti KIDS-FUN, v nabídce byla oblíbená jóga pod vedením Moniky Smižanské a také možnost navštěvovat hotelový bazén. Již tradicí byl sportovní den pod vedením Karola Drápáka. Doktorka Katarína Jariabková vedla seminář k publikaci Pokyny pro pedagogy, která byla přeložena do češtiny a vydána v papírové podobě díky spolupráci obou společností, české a slovenské.

Hoďně se diskutovala budoucnost, možnosti dalších pobytů v příštích letech, velké přípravy provázely také účast obou výprav, české a slovenské, na tábor FEWS v Norsku, který byl po dvou letech odkladů naplánován na srpen. Celý pobyt byl zakončen diskotékou a společnou konzumací obrovského dortu.

Děkujeme za možnost se zase po roce potkat, vyměnit si zkušenosti a popovídat si nejen o životě s Williamsovým syndromem. V Liptovském Jáně byl letos v červenci svět ještě v pořádku...



Jak jsme se měli v Norsku?



Mezinárodní setkání Willíků v letošním roce proběhlo v norském Frambu ve dnech 15. – 20.8. 2022. Jedná se o zařízení v Norsku, které primárně slouží jako vzdělávací a setkávací centrum pro pacienty se vzácnými onemocněními. Zajišťuje komplexní podporu pacientů a jejich rodin. Usiluje o to, aby lidé se vzácnými onemocněními mohli žít co nejvíce v souladu se svými vlastními předpoklady, přáními a potřebami. Nachází se nedaleko od Osla v blízkosti jezera, uprostřed zeleně a lesů.

Campu se účastnilo přibližně 70 účastníků z různých zemí Evropy. Českou republiku reprezentovali Veronika Jamrichová, Pavel Jendele, Martin Škojec, Tomáš Kratochvíl a jako doprovod Lenka Hrnčířová a Martina Michalová. Ano reprezentovali, čtete dobře. Jsme vždy tým, řekla bych velmi sešlá a letos jsme měli i vlastní dresy, které navrhla Tereška Jamrichová, sestra Veroniky.

Jak jsem již psala, Frambu je uprostřed lesů, koncipováno původně jako rehabilitační centrum pro dětské pobyty, tábory. Aspoň mě se vybavily vzpomínky, když jsem jako dítě na takové tábory jezdila. Takže by se dalo říci, že program byl i tak pojat. Jako celotáborová hra. Byli jsme rozděleni do skupin, vždy dvě země dohromady, plnili jsme úkoly a střídali se ve tvoření zábavy pro ostatní. Každé skupině byl přiřazen jeden pracovník z Frambu, který nám s plněním pomáhal.

Jedním z úkolů, který jsme si dost užili, bylo natočit krátký film. Výsledkem toho je dokument složený ze všech krátkých filmů všech skupin. My jsme zvolili scénář, kdy naši Willíci se stali průvodci po Frambu skrze

lekcí angličtiny. Představili jsme postupně celé Frambu a učili diváky anglická slovíčka popisující místo, kde se právě nacházíme. Byla to fakt legrace.

Dalším úkolem bylo sestavit asi dvacetiminutový program a pobavit ostatní účastníky při večerním setkávání. Setkávali jsme se všichni každé ráno a každý večer ve společenské místnosti. Ráno jsme zahajovali malou písečkou a taneční rozvíčkou a večer pak předváděli svá vystoupení. Náš program jsme zahájili krátkým videem o České republice, naučili jsme diváky dva české jazykolamy, zazpívali jsme, zatančili mazurku a pak každý vybral jednu písničku českého interpreta a vyzvali jsme všechny k tanci společně, prostě disko:-)

Mne Frambu opravdu příjemně překvapilo svým vybavením a zázemím, ke kterému, kromě ubytovací kapacity, jídelny, společenské místnosti, tělocvičny, lezecké stěny, heren, hřiště, výukových a terapeutických místností, patřil i bazén. Ten jsme velmi hojně využívali. Mohli jsme si zaplavat každý den a voda byla tepá. Mohli jsme si zaplavat i v jezeře, ale toho využilo jen málo otužilých jedinců a z nás to nebyl nikdo. Přesto jsme si jezero užili na šlapadle. Také jsme měli táborák, který nesmí na správném táboře rozhodně chybět, grilovalo se a vůbec norská kuchyně nám velmi chutnala.

Nemalou součástí programu byli další doplňující aktivity jako kvíz, tvoření, lekce tance, karaoke a volný čas, kdy se všichni navzájem bavili, poznávali se a společně se smáli. Pracovníci Frambu nám byli stále

k dispozici s velkým nasazením, profesionalitou a entusiasmem. Program byl opravdu nabitý a ve volném čase jsme se nebáli nechat našim svěřencům trochu svobody „bez dozoru“ a oddechnout si.

Poslední den jsme si užili výlet do Osla, kde jsme mohli nakoupit dárečky, dali jsme si zmrzlinu a viděli výměnu stráží u královského paláce. Celý pobyt byl večer zakon-

čen oblíbenou diskotékou.

Věřím, že jsme si to všichni moc užili a bylo doma co vyprávět. Nadšení doprovodu bylo také veliké a vedlo nás k nápadu uspořádat takové setkání i u nás v České republice. Je to velká výzva, přesto doufám, že to je možné a budu ráda, když se to podaří.

Martina Michalová

D
O
P
I
S

O
D

M
A
R
T
I
N
A

Milý občasník

Tak Ti píšu, že se mi v Norsku moc líbilo, organizátoři Tábora byli úžasní, přátelští, líbily se mi aktivity, které jsme měli každý den, dokonce i výlet do Osla byl pěkný, byli jsme na nákupu, reideli jsme, i slavnostní střídání stráží u královského paláce. Jídlo bylo úžasně, každý den jsme měli něco jiného, bylo velmi chutné. Aktivity se mi líbily, plaval jsem v bazénu, hráli jsme různé hry. Bude se mi po Norsku stýskat, je to nádherná země. Věřím však, že se do Norska ještě podívám. Budu se těšit na český tábor na Šumavě. Mějte se hezky a buďte na shledanou. Martin

1.11.2022

Tábor tatínků s dětmi

Nedokáží si již představit prázdniny bez našeho týdenního pobytu tatínků s dětmi. Začalo to před lety z iniciativy Fandy Jeřábka, v Malejovicích, na táboře, který tu pravidelně pořádá Nadační fond Klíček. Fandovi tenkrát nestačil vlastní syn a přibral si ještě pár dětí z Čech a Slovenska. Po několika letech jsem se k němu vždy na pár dní přidal i já s Nikolasem, následovali nás pak Zdeněk Tůma s Tomášem.

V roce 2018 jsme se rozhodli osamostatnit a našli si chatu v Dolním Podluží, v Lužických horách. Myslím, že to byl dobrý nápad. Některé naše děti potřebují mít svůj klid, režim. Letos jsme tu již byli po páté. Za ty roky se k nám přidalo několik dalších „táborníků“. A začala nám být chata malá.

Během pobytů jsme navštívili mnoho krásných míst a to nejen v Čechách, ale díky blízkosti hranic i v Německu. Letos nás bylo hodně - poprvé se přidal Aleš s Daníkem a Pavel s Petříkem. Rozhodli jsme se jim tedy ukázat naše oblíbená místa. Zajeli jsme se podívat do malé, ale zajímavé ZOO v Drážďanech, navštívili jsme pevnost Konigstein, prošli se Kyjovským údolím. Pro děti byla zajímavá i návštěva bazénu v Liberci i z důvodu, že je vždy spojená s obědem v restauraci v Globusu. Každý večer jsme vždy rádně zhodnotili uplynulý den a naplánovali si výlet na den následující.

Příští rok nás čeká změna. Prostornější chata Mikuláš v Orlických horách a také nová místa k našim každodenním výletům po blízkém i dalekém okolí. Kdyby se chtěl třeba někdo z willíkovských tatínků přidat? Předběžný termín - předposlední prázdninový týden (19.- 26.8.2022). Už teď se těšíme na další společné zážitky.

Zdeněk Kratina



Podzimní pobyt v Pluhově Žďáru



Poslední zářijový víkend jsme vyrazili na nové místo, do penzionu U zámku v Pluhově Žďáru (<https://pluhuvzdar.cz/>). Objevili jsme tu krásný prostor s příjemným majitelem panem Benešem a s personálem vstřícným k našim speciálním dětem.

Program jsme měli nabitý a i když se v něm na poslední chvíli dělaly změny (kvůli onemocnění lektorky covidem nám odpadl seminář o osamostatňování, dopravní problémy zase nedovolily přijet trenérovi Lumírovi), všichni jsme si to na jihu Čech velmi užili.

Program začal už ve čtvrtek večer, kdy první děti mohly okusit muzikoterapii a harmonizační lůžko, které z Arpidy dovezla Dana Pšeničková (resp. rodina Kreníkových – děkujeme firmě Kili za zapůjčení dodávky).

Páteční dopoledne jsme věnovali návštěvě Jindřichova Hradce. Prošli jsme se po městě, navštívili zdejší muzeum Jindřichohradecka se známými Krýsovými jesličkami, někteří pak ještě neodolali a šli si prohlédnout modelovou železnici ve Staré radnici. Podniková prodejna zdejší likérky byla zase poutačem pro tatínky. Mezitím dorazily asistentky, a tak jsme hned po obědě vyrazili za dalším dobrodružstvím, a sice na dohodnutou exkurzi do zdejšího zemědělského družstva, kde nám ukázali fungování moderního kravína.

Odpoledne přijela terénní učitelka Petra Dočkalová, kterou známe z jarního pobytu v Želivi. Povíдали jsme si o vzdělávání, zkoušeli jsme si vyplňovat pracovní listy Feuersteinovy metody instrumentálního obohacování, někteří rodiče využili i možnosti individuálních konzultací – ty ostatně pokračovaly i v sobotu dopoledne. Děti si s asistentkami tvořily a výtvarně se realizovaly. Večer následoval táborák.

V sobotu ráno děti s asistentkami vyrazily na výlet na Červenou Lhotu spojený s hledáním pokladu. Rodiče si udělali diskusní dopoledne, kde se sdílely zkušenosti a novinky, probrali jsme i letní tábor, zahraniční tábor FEWS v Norsku a další plánované akce.

Po obědě nám Jiří Pšenička se synem Vítkem připravili orientační běh, který nás seznámil s vesnicí Pluhův



Žďár. Abychom se navzájem neztratili, vytvořili jsme dvoučlenná rodinná družstva, vždy rodič a dítě. Zapojili se samozřejmě i zdraví sourozenci a kamarádi. Zvítězili jsme všichni. Děkujeme Renatě Bendové za medaile a všem rodičům, kteří dovezli drobnosti (hračky, sladkosti, batohy, reklamní předměty), které posloužily jako výhry.

Odpoledne si děti hrály s obřím míčem Kin Ballem a rodiče ve dvou skupinách postupně navštívili hrad Pluhův Žďár. Průvodce nám byl pan majitel Radim Beneš, který je praprasynovcem československého prezidenta Edvarda Beneše. Jeho vyprávění o postupné rekonstrukci hradu bylo zajímavé a poutavé.

Pobyt jsme tentokrát zakončili velkolepě, a sice koncertem a zábavou, kterou obstarala živá kapela Mašinka z Nedabyle. Ač pro některé děti byla jejich produkce příliš hlasitá, většina dětí a rodičů si zábavu užila a šla spát až hluboko po půlnoci. V neděli začalo pršet, takže jsme se postupně rozjeli do svých domovů.

Pobytu se tentokrát zúčastnilo 15 rodin dětí s Williamsovým syndromem, plus několik dalších sprátelených rodin s dětmi jiných diagnóz (2x Down syndrom, Prader-Willi syndrom a jedno další vzácné onemocnění). Děkujeme našim asistentkám (Hance, Báře, Martině, Míše, Kláře, Nikole, Věře) za entuziasmus a trpělivost, našim lektorům (Daně Pšeničkové a Petře Dočkalové), Jirkovi a Vítkovi Pšeničkovým za orientační běh, majiteli penzionu panu Benešovi, provozní Denise Líkařové a všemu personálu za vstřícnost, Zdeňkovi, Lence, Olze a Hance za přípravu celého pobytu, zaměstnancům zemědělského družstva za čas, dále pak děkujeme rodičům, kteří ochotně zastávali roli taxikářů a stěhováků (Petr Kreník, František Hába). V Pluhově Žďáru se nám moc líbilo a určitě jsme tam nebyli naposledy.

Děkujeme Nadaci ČEZ za poskytnutí nadačního příspěvku ve výši 40 tisíc Kč na projekt s názvem „Podpora Williků“ v grantovém řízení Podpora regionů, který byl využit na tomto setkání (podpora rodin a odborného programu).



Výlet do Housova mlýna v Táboře



V létě 2021 navštívil náš kamarád z Willíka Venda Rohle- na zážitkové muzeum a filmovou zbrojnici Housův mlýn v Táboře. Moc si to tam užil a svou nakažlivou přátelskou povahou zaujal i zaměstnance muzea. Pár výměn na Face- booku a už jsme začali plánovat, že bychom si středověké repliky zbraní přijeli prohlédnout osobně i s dalšími Willí- ky. Při jarním víkendů maminek v Táboře začala myšlen- ka nabírat reálnou podobu, protože jsme se seznámily se sympatickým majitelem panem Petrem Nůskem, který myšlenku návštěvy podpořil. S jeho kolegyní Janou Wol- dřichovou jsme pak probraly konkrétní podobu spolupráce. Největší dík patří Olze Krenikové, která myšlenku výletu do Tábora dotáhla do vítězného konce.

A tak jsme na státní svátek 28. října vyrazili do Tábora. Zhruba polovina účastníků dorazila vlakem, druhá část pak auty z různých koutů republiky. A teta Dana, naše oblíbená muzikoterapeutka, přijela spolu s manželem na kole. Celkem se tu sešlo osm Willíků (Nikolas, Bárt, Verunka, Matěj, Justýna, Kačka, Pavel a Kuba), k nim se ale připojilo ještě mnoho dalších dětí (sourozenců, kamará- dů a spolužáků) a doprovázejících dospělých - takže nás nakonec bylo přes 40. Byli jsme rádi, že za námi přijely i Hanka s Bárou, naše asistentky a vedoucí z letního tábo- ra.

Kolem rybníka Jordán, po krásně upraveném nábřeží a okolo vtipné sochy zdejšího rodáka Jirího Herzána jsme se pěšky přesunuli k Housovu mlýnu, kde na nás čekala už

druhá část výpravy. Rozdělili jsme se na dvě poloviny a postupně se vystřídali ve filmové zbrojnici. Nachází se tu přes 3000 rekvizit ze všech historických epoch, včetně budoucnosti a fantasy světů. Vystavené zbraně a zbroje si zahrály v mnoha velkofilmích, divadelních hrách i muzikálech, některé z nich nosil třeba Tom Cruise nebo Brad Pitt. Slečna průvodkyně nám o tom všem poutavě vyprávěla, všichni jsme si pak zbraně a brnění vyzkoušeli a vyfotili se navzájem.

Po prohlídce filmových rekvizit následoval výborný oběd a poté jsme se přesunuli do Rytířského sálu. Tady na nás čekala přednáška o tom, jak se ve středověku bojovalo s praktickými ukázkami, včetně výstřelu z houfnice (ten tedy proběhl před mlýnem). Děti si poté mohly zahrát si spoustu středověkých her (kuželky, střelba na terč, oblékání zbroje na čas) a také si zkusit opravdový souboj. Šermování s maketami zbraní větši- nu přítomných dětí pobavilo a zaujalo. Dospělí v mezi- době v Krčmě ochutnávali zdejší nabídku horkých ná- pojů, a ti co přijeli vlakem (a tedy neřídili) se pokusili vypít zásoby zdejší vynikající medoviny. Vydařilo se i počasí, takže někteří z nás se stihli i projít městem.

Výlet do Housova mlýna se moc povedl a všichni jsme si státní svátek v Táboře užili. Nezbyvá než poděkovat panu majiteli a skvělému personálu Housova mlýna za moc hezký den, jsme moc rádi, že jsme se k vám mohli podívat.

Mezinárodní konference v Římě



Ve dnech 21. a 22. října se v Římě na Papežské lateránské univerzitě uskutečnila mezinárodní konference "Williamsův syndrom 2022 - klinické, genetické a sociální aspekty". Akci pořádala italská Asociace Williamsova syndromu (AISW), která byla založena v roce 1996 s cílem podporovat vědecký výzkum a šíření informací znalostí, a tím napomáhat lepšímu přijetí a integraci osob s Williamsovým syndromem v rodině, ve škole a ve společnosti.

Konferenci slavnostně zahájil prof. Vincenzo Buonomo, rektor Papežské lateránské univerzity, zdravici pronesl Dr. Leopoldo Torlonia, prezident italské asociace Williamsova syndromu a aktuální slova zazněla také od Piera Francesca Zazy, italského velvyslance na Ukrajině, který je členem italské společnosti, protože má dítě s Williamsovým syndromem. První den konference řídil profesor Giuseppe Merla, profesor molekulární medicíny a lékařských technologií, působící na univerzitě v Neapoli.

Italské asociaci se podařilo získat mnoho zajímavých přednášek - v rámci konference zazněly mimo jiné tyto přednášky:

- Beth A. Kozel, PhD.: Geny modifikující výsledky kardiiovaskulárních onemocnění u Williamsova syndromu
- Dr. Boaz Barak: Nové neurobiologické poznatky o Williamsově syndromu
- Paolo Alfieri: Socio-adaptivní profil u Williamsova syndromu
- Maria Cristina Digilio: Williamsův syndrom: zkušenosti z dětské nemocnice
- Angela Selicorni: Celiakie a Williamsův syndrom
- Denise Corridore: Dentální zdraví u dětí s Williamsovým syndromem
- Barbara Pober: Zdravotní problémy u dospělých lidí s Williamsovým syndromem (hmotnost, diabetes, věk dožití)
- Lorenzo Pitignati: Střevní mikrobiota u WS

Druhý den byl zaměřen na praktické zkušenosti týkající se zaměstnávání lidí s Williamsovým syndromem, příp. s jejich volnočasovými aktivitami v dospělosti.

- Začínalo se představením Sintesi Cooperativa Sociale - sociálního podniku, konsorcia sociálních družstev, které zaměstnává lidi s postižením.
- Zajímavý byl projekt Navo Italia, kdy se na velké plachetnici střídají po týdně party lidí s postižením a absolvují plavbu. Italští Willíci se zúčastní pravidelně od roku 2016, a to spolu se svými zdravými sourozenci, kamarády či spolužáky.

Následovaly přednášky:

- Francesca De Lorenzo: Pracovní zkušenosti a sociální integrace u pacientů s Williamsovým syndromem: projekt Empowerment
- Alex Toselli: Alberto Etico Roma - etický hotel, kde pracují převážně lidé s postižením

Opolední program konference tvořily prezentace jednotlivých zemí, z Brna se za Willíka připojila Lenka Hrnčířová, která přítomné seznámila s českou právní úpravou a příklady dobré praxe při zaměstnávání osob s postižením (Tomáš Kratochvíl, Pavel Jendele, Martin Škojec).

Konference se nakonec za českou stranu na místě zúčastnili Wanda Urbanová a Ivan Hospodár, kteří se reprezentace zhostili velmi zdárně, což dokládá společná fotografie s hlavními hvězdami konference Beth A. Kozelovou a Boazem Barakem (Becharovka předána). Zbytku výpravy, Haně Kubíkové a Lence Hrnčířové, znemožnil účast na konferenci pozitivní test na koronavirus pár dní před odjezdem. Děkujeme Wandě a Ivanovi za účast a zajímavé informace.

Spolupráce se studenty - FP TUL

V listopadu 2022 se na Technické univerzitě v Liberci, na Fakultě pedagogické, katedře sociálních studií a speciální pedagogiky, uskutečnily dva speciální semináře s Mgr. Hanou Kubíkovou, předsedkyní Výkonné rady spolku Willík – spolku pro Williamsův syndrom a zároveň matkou 16letého chlapce s Williamsovým syndromem. V rámci předmětu Reflexe speciálněpedagogické praxe, který vede PhDr. Kateřina Thelenová, Ph.D., tak měly studentky druhého a třetího ročníku speciální pedagogiky možnost dozvědět se více o vzácných onemocněních, Williamsově syndromu a možnostech vzdělávání lidí s touto diagnózou.

V úvodu semináře Mgr. Kubíková seznámila přítomné s definicí vzácného onemocnění a představila některé více známé diagnózy. Věnovali jsme se otázkám podpory lidí se vzácným onemocněním, problémům, které souvisejí s diagnostikou a možnostmi (či nemožnostmi) léčby, zajímavá byla pro studentky otázka novorozeneckého screeningu, který je schopen zachytit několik vzácných chorob, na které v současnosti již existuje léčba. Studentky dostaly k dispozici i odkazy na další zdroje informací, zejména stránky České asociace pro vzácná onemocnění a odkaz na projekt vzácní.cz.

Další část semináře se věnovala Williamsově syndromu. Zabývali jsme se vznikem tohoto genetického postižení, četností výskytu, zdravotními aspekty, mentálním postižením a jeho dopady do vzdělávání. Mgr. Kubíková představila odbornou literaturu, která se této oblasti věnuje, včetně nejnovější publikace Williamsův syndrom: pokyny pro pedagogy, která byla přeložena z anglického originálu

a vyšla v letošním roce. Jako praktický příklad pak posloužil syn Bartoloměj a jeho vzdělávací cesta od mateřské, přes běžnou základní školu a praktickou školu, až do aktuální školy speciální. Studentky se mohly zeptat na rozdíly v přístupu pedagogů, na spolužáky, na možnost účasti na mimoškolních aktivitách, příp. další věci související se vzděláváním lidí s mentálním postižením/speciálními vzdělávacími potřebami.

Poslední část vystoupení se pak věnovala podpoře rodin vychovávající dítě s Williamsovým syndromem prostřednictvím spolku Willík, který Mgr. Kubíková již několik let vede. Byly představeny aktivity pro rodiče a samotné děti s Williamsovým syndromem, aktivity v oblasti zvyšování povědomí o diagnóze mezi odbornou i laickou veřejností i mezinárodní spolupráce. Studentky obdržely časopis Williamsův Občasník, který spolek vydává a dostaly i odkazy na další zdroje v podobě webových a facebookových stránek spolku. Prezentace byla doplněná několika videi, studentky budou mít prezentaci k dispozici v rámci svého e-learningového vzdělávacího systému.

Pro studentky bylo setkání s reálným člověkem se zkušeností se vzácným onemocněním zajímavé, aktivně se vyptávaly na podrobnosti související se vzděláváním. Součástí semináře byla i nabídka zúčastnit se některého z pobytů spolku Willík v roli dobrovolníků – osobních asistentů, což by jim umožnilo získat větší vhled do problematiky a také splnit požadavky na odbornou praxi během studia. Budeme se těšit na další spolupráci.

Chceš zažít něco nového?

Vycházíš dobře s dětmi, a to i s těmi "trochu jinými"?

Potřebuješ praxi?

Pojeď na víkend s Willíky, dětmi s Williamsovým syndromem a jejich rodinami!

Duben 2023
nebo
říjen 2023

Hledáme asistenty!

www.spolek-willik.cz

... a co když je to dítě vzácné?

Vzácná onemocnění, Williamsův syndrom a rodinná, každého z nás blíže z praxe

Spolek Willík, který pomáhá dětem s Williamsovým syndromem a jejich rodinám

Zoom seminář: Raná logopedická péče

Mgr. Kristýna Černá, vystudovaná logopedka a zároveň maminka sedmileté Ninušky, si pro nás připravila přednášku, ve které se věnovala Rané logopedické péči u dětí s Williamsovým syndromem. Přednáška byla tentokrát určena zejména rodičům těch nejmenších dětí, o své zkušenosti s jídlem a mluvením se ale mohly podělit i „služebně starší“ členové Willíka.

Kristýna svůj výklad rozdělila podle věku. V kojeneckém období, kdy se mnoho dětí potýká se svalovou hypotonií, je třeba věnovat pozornost kojení (poloha, opora hlavy, gastroezofageální reflux), krmení z láhve (výběr lahvičky, dudlíku a umělého mléka) a rehabilitaci (Vojta, Bobath).

V batolecím období jsme řešili témata jako je tuhá strava (krmení ze lžičky), hypersenzitivita nebo naopak hyposenzitivita úst, zvýšený dávkový reflex, pití z hrnečku, používání brček.

Předškolní věk přináší u dětí s Williamsovým syndromem další výzvy: nesprávná poloha jazyka, nestabilní čelist, vývoj řeči, opožděný psychomotorický vývoj, přidružené potíže.

Dozvěděli jsme se také, kam se obrátit pro další rady (raná péče, SPC, klinický logoped, klinický psycholog), příp. jaké pomůcky vyzkoušet (kousátka, logovibrátory,



kartáčky, lžičky, inspiraci hledejte například na www.kousak.com).

Své cenné zkušenosti ortodontistky a zubařky přidala i Wanda Urbanová. Přednáška vyvolala velkou diskusi mezi rodiči, kteří sdíleli své bohaté zkušenosti z této oblasti.

Záznam semináře si můžete pustit na: https://youtu.be/TQ6_I585pxs

Zoom seminář: Sexualita a vztahy lidí s mentálním postižením (úvod do tématu)



Začátkem listopadu proběhl druhý letošní odborný seminář pro rodiče, tentokrát věnovaný Sexualitě a vztahům lidí s mentálním postižením.

Vedla ho pro nás Mgr. Hana Šimáčková, předsedkyně spolku Nebuď na nule (<https://www.nebudnanule.cz/>). Seminář částečně navázal na již absolvovaná setkání s Mgr. Petrem Eisnerem, přinesl ale celou řadu nových poznatků a informací, a to zejména rodičům, kteří se s touto problematikou setkali poprvé. Celkem se nás

sešlo před monitory více než patnáct, a to jak z českého Willíka, tak i ze slovenské Spoločnosti Williamsovoho syndrómu.

Zabývali jsme se fyzickými projevy sexuality, pohlavností, intimitou, tělesnou integritou, tím, jak prostředí, ve kterém lidé s mentálním postižením žijí, ovlivňuje jejich vztahy, probrali jsme i několik kazuistik a příkladů z praxe. Dostalo se i na dotazy rodičů a sdílení zkušeností.

Seminář s ohledem na citlivost tématu nebyl nahráván.

Možnosti individuální podpory:

PORADNA SPMP

Petr Eisner

poradce v oblasti sexuality a vztahů

poradna@spmpcr.cz

770 626 202

Poradna pro oblast sexuality a vztahů lidí se zdravotním postižením v Královéhradeckém kraji.

Mgr. Hana Šimáčková

poradkyně

hana.simackova@nebudnanule.cz

Lucemburský mezinárodní bazar



Druhý listopadový víkend se uskutečnil v Lucemburku Bazar International, na kterém bylo 65 stánků, které reprezentovaly svou zemi. Každý stánek prodává výrob-

ky a jídlo typické pro svou zemi. Výtěžek z této jedné z největších akcí v Lucemburku jde na různé organizace, které si každý stánek vybere. Český stánek si letos vybral Willíky, z čehož jsme měli ohromnou radost. Na stánku jsme prodávali české pivo (a prodalo se ho skoro 700 l!), guláš, bramboračku, bramborový salát s řízky, sekanou, chlebíčky, výborné české koláče, nechyběla ani becherovka a různé české výrobky od krtečka po slaměné panenky včetně. Tento rok byla rekordní návštěvnost 42.000 návštěvníků. A už se těšíme na konečnou částku, která poputuje letos Willíkům! Finanční tohoto projektu by měly pomoci v realizaci rekondičních pobytů v roce 2023.

Díky moc za organizaci: Czech stand at Bazar International a paní Jari Kroupa, se kterou jsme celý projekt dlouhodobě připravovali (kvůli covidu se poslední dva ročníky Bazaru nemohly uskutečnit).

Bára Wellens



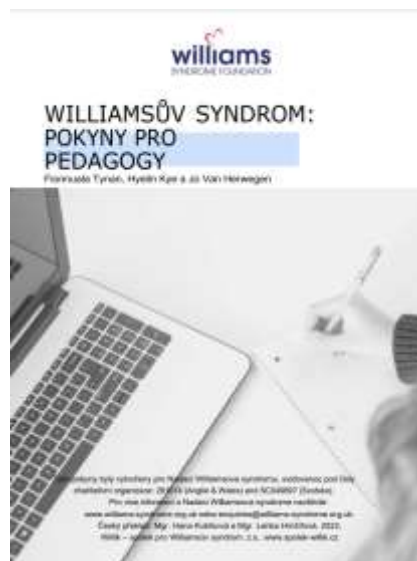
Williamsův syndrom: Pokyny pro pedagogy

V roce 2021 vyšla ve Velké Británii příručka Williams syndrome: Guidelines for educators. Autory tohoto manuálu, který je určen pedagogickým pracovníkům, jsou Fionnuala Tynan, Hyelin Kye & Jo Van Herwegen.

Prostřednictvím FEWS (Evropské Asociace Williamsova syndromu) byl materiál zpřístupněn jednotlivým národním členským asociacím.

Začátkem letošního roku se tuto příručku podařilo přeložit do češtiny (Mgr. Hana Kubíková, Mgr. Lenka Hrnčířová), a tím pádem dát k dispozici i českým uživatelům – rodičům dětí s Williamsovým syndromem a pedagogům, kteří tyto děti vzdělávají.

Díky slovenské Spoločnosti Williamsovho syndrómu se podařilo brožuru vytisknout v papírové podobě, což umožní její další šíření. Děkujeme. V elektronické podobě je možné brožuru najít na webových stránkách spolku Willík.



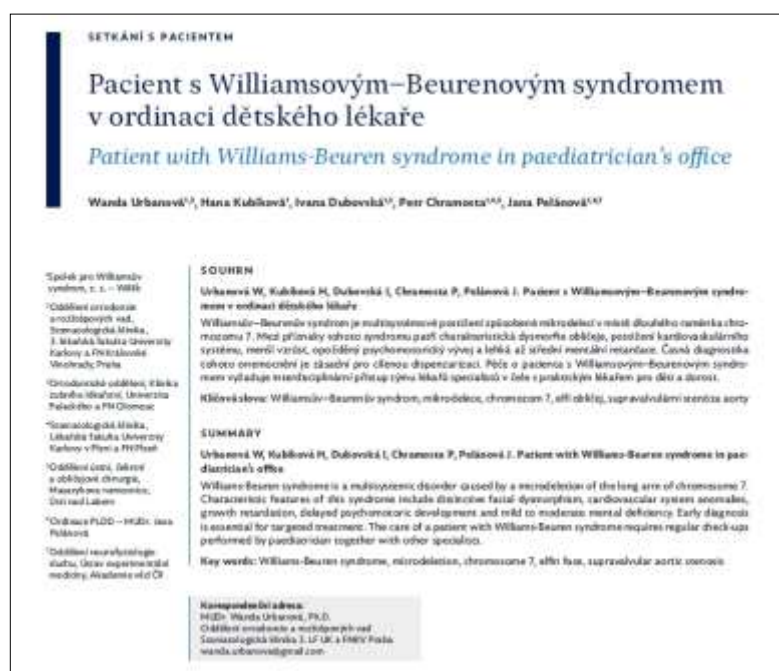
Česko - slovenská pediatrie: Pacient s WS v ordinaci dětského lékaře

V časopise Česko-slovenská pediatrie vyšel letos v létě přehledový článek MUDr. Wandy Urbanové a kolektivu autorů s názvem Pacient s Williamsovým syndromem v ordinaci dětského lékaře.

Věříme, že tento článek bude dobrým zdrojem informací pro praktické lékaře pro děti a dorost a že základní informace

o diagnóze poskytne i rodičům dětí s tímto syndromem.

S laskavým svolením profesora MUDr. Jana Lebla, CSc., který je šéfredaktorem časopisu Česko-slovenská pediatrie, bylo možné článek umístit na webové stránky Willíka.



Vzdělávání dětí s Williamsovým syndromem

Většina rodičů si uvědomuje, že vzdělávání je pro budoucnost jejich dětí velmi důležité, což samozřejmě platí i u dětí s Williamsovým syndromem. A tak jsem se rozhodla zmapovat, jaká je aktuálně situace - do jaké školy děti chodily či chodí, jakou mají ve škole podporu, jak funguje výuka a co mimoškolní aktivity - existují a mohou se jich naše děti účastnit? Zajímalo mě, jak fungovala výuka během koronaviru, jak se škola s distančním vyučováním vyrovnala. A jestlipak školy dávají důraz na samostatnost dětí? A co rodiče? Mají představu, co děti zvládají? Jaké jsou plány rodičů do budoucna? Aby to bylo čtení pestré, požádala jsem o odpovědi na tyto otázky maminky, jejichž děti chodí do nejrůznějších typů škol - běžných, speciálních i alternativních. Můžete si tak přečíst příběh Lukáše, který je na střední waldorfské škole, Veroniky, která chodí na základní školu praktickou, Matěje, který navštěvuje běžnou školu, Miška, který se učí ve waldorfské základní škole, a Kačenky, která je žákyní Montessori školy. Tak inspirativní čtení!

Hana Kubíková

Lukáš Akrman

Lukáš, 17 let, aktuálně Střední Škola Waldorfská 1. ročník, předchozí vzdělávání: Základní škola praktická, Mníšek pod Brdy.

Podpora ve škole: třídy byly tvořeny z více ročníků, asistent byl pro celou třídu, individuální plán bez jazyků, děti ve třídě vždy do 10.

Výuka – co ho baví: na základce přírodopis, na střední praxe (práce se dřevem a vaření), Co ho nebaví: asi škola jako taková, momentálně ho nebaví šití.

Děti ve třídě: nemá rád hlučné a neposlušné děti, pořád je napomíná a vadí mu, že zlobí paní učitelku. Učitele má všechny rád.

Aktivity mimo výuku: na základce školy v přírodě neměli a jezdili na výlety, do divadla. Teď na střední měli školu v přírodě a mají výlety asi jako běžná škola.

Výuka v době covidu – to byl ještě na základce. Poslali nám po e-mailu, co se má naučit a vypracovat. Nad učením trávil vždy dopoledne, jako by byl ve škole. I já jsem chtěla, aby vstával tak, aby v 8 začal. Končilo se před obědem. Při posledním covidu se občas spojili s paní učitelkou přes messenger a probíhala půlhodinová výuka. Vždy musel mít nad sebou dozor. Jinak nepracuje. Hledá během činností úniky: musí se napít, na záchod atd.

Nácvik samostatnosti, sebeobsluhy – vždy uvádím, aby se Luky nenechal ošálit. Luky jak zjistí, že to za něj někdo udělá či mu dopomůže i s tím co umí, tak neváhá a využije situace :-). Ve škole mu třeba pomáhali na škole v přírodě a pomáhají mu i při výuce. Dodnes je schopný jít ve velkém vedru i v bundě, pokud jí dostane ráno. Vůbec se nedokáže přizpůsobit sám počasí, musí mu to někdo říct. Nevládne si zavázat tkaničky (to jsme vzdali), nazout přeskáče, nebo brusle. Umyje se sám i hlavu, ale někdy ho musíme vrátit, je potřeba stálá kontrola. To samé zuby. Skládání oblečení je také problém. Sám si ustele, ale není to 100%. Neustále si musíme opakovat, kde bydlí, kdy se narodil, moje telefonní číslo. Pokud dlouho neopakujeme, zapomíná. Když ho něco nadchne, tak hledá i na googlu a je schopný se



o tom neustále bavit. Naposledy všechny šokoval, když nám dával přednášku o zdravé výživě a sacharidech. Předpokládám, že si na to za nějakou dobu ani nevzpomene.

Se současnou školu spokojeni jsme moc spokojeni a budeme teď žádat o rozklad učiva druhého ročníku do dvou let, abychom mohli na škole zůstat déle. Původně jsem ho chtěla dát na E obor, ale pak jsem si říkala, že pro něj střední praktická škola bude takový přechod ze základky a na E-obory ho dáme později. Momentálně se kloním k variantě ho dát i příště na střední školu praktickou (jednoletou nebo dvouletou). Při těchto školách lze totiž využít organizace jako je Rytmus – kde mají tranzitní programy pro praktické školy a zařazují děti z těchto škol do praxí. Dítě si řekne, co by chtělo vyzkoušet a tato organizace se mu snaží najít společnost, která by ho tam třeba nechala 4 hodiny v týdnu na praxi. Pokud to z některé ze stran nevyhovuje, nebo dítě chce změnu, tak mu najdou zase něco jiného. Momentálně čekáme, zda nás do tohoto programu zařadí.

maminka Zuzana

Veronika Jamrichová

Veronika, 14 let, aktuálně Základní škola Lužiny Praha (praktická škola).

První stupeň, tj. 1-5. ročník, absolvovala Verča v běžné základní škole Chrášťany u Prahy. Jednalo se o malotřídní školu v sousední vesnici (cca 55 dětí v celé škole). Škola je sice malotřídního typu, ale Veru měla ve třídě 21 dětí a po celých 5 let nebyla třída spojována s jiným ročníkem, jak to běžně v malotřídkách bývá. V Chrášťanech měla Veru ve třídě asistentku pedagoga, kterou jsme pomáhali vybírat (byli jsme přizváni k výběrovému řízení a mohli jsme se vyjádřit k jednotlivým uchazečkám). V druhé polovině 1. třídy asistentku sdílela s dalšími dvěma spolužáky. Po celou dobu měla Veru vypracovaný individuální vzdělávací plán. V první i druhé třídě bývala Veru hodně unavená a v době družiny po obědě, kdy probíhalo společné čtení, mohla ve třídě na zemi na podložce odpočívat a dost často usnula. Od 2. do 5. ročníku jsme využívali služeb pražského Dyscentra (<https://www.dyscentrum.org/>), kam jsme cca 1x měsíčně docházeli na odborné konzultace.

Od 6. ročníku do současnosti navštěvuje Veru ZŠ Lužiny v Praze (<https://www.zsluziny.cz/>)

Ve třídě je 12 dětí, z toho 3 dívky a 9 chlapců. Třídní učitelce pomáhá po celou dobu výuky asistent pedagoga. Ve škole je mnoho kroužků a volno-časových aktivit. V 6. ročníku Veru navštěvovala kroužek vaření, v 7. ročníku divadelní výchovu, kroužek fotografování a hodinu animoterapie. V letošním roce Veru pokračuje v divadelní výchově, animoterapii a nově chodí na keramiku. Loni se v rámci školy účastnila pětidenního turistického zájezdu do Krkonoš na Benecko, kde děti trénovaly lyžování na běžkách. V loňském roce děti navštívily planetárium v Brně, vánoční dílnu na statku za Prahou, dvě divadelní představení a vánoční výstavu v místním kostele.

Ve škole funguje celkem aktivně klub rodičů, který pořádá různá setkání rodičů a dětí, např. lampionový průvod, výlet do Prokopského údolí s opékáním buřtů, výletní jízdu parníkem po Vltavě s programem, projížďku historickou tramvají. Skoro všech aktivit klubu jsme byli přítomni. Pod záštitou školy funguje spolek Rarach, který pořádá mimoškolní aktivity o víkendech a prázdninách. <https://www.rarach.cz/> Letos jsme využily nabídky spolku a vyslali Verunku na přelomu května a června na deset dní k moři do Chorvatska. Veru se v Chorvatsku se spolkem moc líbilo.

Mimoškolní aktivity:

- 1.- 6. ročník muzikoterapie u Mgr. Anny Neuwirthové
- 1. - 5. ročník ergoterapie v nemocnici Motol u Mgr. Petry Dvořákové.
- 3.-5. ročník Tanečky se Zrzečkou
- od 2. ročníku hra na klavír v soukromých hodinách Heleny Thuriové



- 2. - 4. ročník hory se školou (ve 2. ročníku jsem byla jako doprovod s Veru já, další ročníky jela už jen s asistentkou).
- 1. - 4. ročník škola v přírodě za podpory asistentky.
- 4. - 6. ročník tábor se společností: Společenství harmonie těla a ducha z. s., s podporou asistentky.

V době covidu byla Veru v 5. ročníku v ZŠ Chrášťany. Celé období bylo hodně náročné, pokud bych s Veru nebyla doma, nedovedla bych si vůbec představit, jak bychom to všechno zvládli. Výuka probíhala formou zadávání úkolů, které jsme společně doma vypracovávali. Jednou týdně jsme byli připojeni on-line se zbytkem žáků, kteří pracovali s Veru a s asistentkou v malé skupince.

Při druhé vlně covidu už byla Veru v ZŠ Lužiny a on-line vyučování probíhalo každý den dvě vyučovací hodiny a na konci těchto hodin nám byly zadány úkoly, co jsme měli procvičovat. Musím říct, že to bylo také velice náročné, ale paní učitelky byly velice trpělivé a nápomocné.

Se současnou školou jsme moc spokojeni, přestože jsme se přestupu hodně obávali. Veru si nemohla ani školu dopředu prohlédnout, jelikož den otevřených dveří se trefil do covidové uzávěry. Nyní je Veru v 8. třídě a už se budeme muset začít poohlížet, kam budeme pokračovat dál. Zatím nemáme vůbec tušení.

maminka Lenka

Matěj Příbela

Můj syn se jmenuje Matěj, v říjnu mu bude 15 let. Bydlíme v Hranicích, kde náš syn navštěvuje běžnou základní školu.

Nyní dochází do sedmého ročníku, kde je mu velkou oporou asistent pedagoga. Matěj je od prvního ročníku vzděláván dle IVP. Ve vyšším ročníku již nezvládal odborný předmět fyziku, a také druhý cizí jazyk, němčinu, proto byly tyto vyučovací hodiny nahrazeny hodinami speciální pedagogické péče. V těchto hodinách se převážně hravou formou zaměřuje na činnosti z praktického života, nechytí zde čas na relaxaci a odpočinek. Mezi jeho oblíbené předměty patří především anglický jazyk, hudební a tělesná výchova, ale těší se také na hodiny českého jazyka. Zde si myslím, že je to především dáno slabostí pro paní učitelku. Naopak nemá moc rád dějepis a také výtvarnou výchovu, nesnese totiž mít, byť jen na malou chvíli, umazané ruce.

Matěj sedí s paní asistentkou v první lavici. Spolupracují spolu šestým rokem, takže paní asistentka velmi dobře zná jeho silné i slabé stránky. Ve výuce využívají nejrozličnější pomocné tabulky nebo speciální pomůcky. Jelikož má Matěj velmi slabou a krátkodobou pozornost, pracují proto často v jiné prázdné učebně, kde není vyrušován vedlejšími podněty. Je velmi rád středem pozornosti, rád napodobuje své spolužáky, ať v dobrých nebo špatných věcech. Díky svému pubertálnímu období obzvláště opakuje nevhodné zvuky, gesta, slova a vyrušuje ve třídě. Naše paní asistentka je tolerantní a má velkou trpělivost, proto se tyto negativní projevy snaží motivací, či domluvou co nejvíce eliminovat. Na naší škole je kladen velký důraz na spolupráci s rodinou.

V Matějově třídě je 22 žáků, působí zde ještě jeden asistent pedagoga, který je přiřazen k dalším dětem s podpůrným opatřením. S téměř celým kolektivem se Matěj zná již z mateřské školy. Myslím si, že právě díky tomu má své místo ve třídě. Děti mu pomáhají, pracují s ním ve skupině, občas na něj při práci dohlíží. Bohužel, nyní také postupně dozrávají do věku, kdy se jim jeho chování a stále stejné dotazy leckdy nelíbí, dokáží mu to dát najevo. Velkým zážitkem jsou pro Matěje výlety mimo vyučování, kdy má možnost se se svými spolužáky více sblížit, společně si užít spoustu zábavy. Obdivuji paní učitelku i asistentku, že se nebojí vyrazit do neznáma s třídou plnou pubertáků a jedním Willíkem.

Neznám nikoho, kdo by našeho Matěje ve škole neznal. Cestou do školy se zdraví s prvňáčky, ruce si podává s deváťáky J. Velké štěstí jsme měli nejen na paní asistentku, ale také na učitele, obzvláště ty třídní. Našeho syna respektují, akceptují jeho pomalé tempo, neúplné znalosti a dovednosti. Všichni s ním pracují tak, aby mohl zažít úspěch, ale také se naučil zvládat prohru, i když to se zatím moc nedaří. Při nezdaru je potřeba velké motivace a povzbuzení jak ze strany pedagogů, tak rodiny.

Období covidu, kdy byla škola uzavřena, bylo velmi ná-



ročné. Matěj měl distanční výuku jako ostatní spolužáci, ale on – line hodin se po domluvě s vedením školy neúčastnil. Nezvládl by se sám do hodiny přihlásit, pracovat s pokyny pouze přes počítač. Veškeré školní úkoly a povinnosti jsme společně vypracovávali odpoledne, po mém příchodu ze zaměstnání. Dopoledne trávil se starším bratrem, který plnil své školní povinnosti nebo s prarodiči.

Matěj za chvíli oslaví 15. narozeniny, a tak brzy dostane občanský průkaz. Vidíme, jak se jeho tělo pomalu, mění v mladého muže, ale dušička mu zůstává stále stejně krásná, bezprostřední, dětská. Když se ohlédnou zpět, vnucuje se mi myšlenka, zda jsme udělali vše správně. Zaměřili jsme především na vzdělávání, možnost každodenního setkávání, kamarádství, spolupráci se zdravými dětmi, které ho neskutečně posunuly dopředu a Matěj je v jejich světě velmi šťastný. Škola nás stála mnoho sil, odříkání a leckdy i slz. Nyní si uvědomujeme, že jsme nekladli velký důraz na sebeobsluhu a praktický život. Pořád jsme si říkali, možná se i omlouvali, že vše přijde časem samo. Teď vidíme, že ten nejlepší čas je za námi a my máme opravdu co dohánět.

Pořád mi v hlavě zní těch pár slov, které nám pověřila úžasná lékařka na genetickém vyšetření, která nám poprvé naznačila, že by náš téměř tříletý Matýsek mohl mít genetické onemocnění, Williamsův syndrom a to: "Půlka jeho života je ovlivněna geny, ale tu druhou půlku můžete ovlivnit vy, jeho rodina. Tak bojujte!"... a my bojujeme.

maminka Lucie

Miško Derco

Miško, 10 let, Waldorfská základní škola pro děti se speciálními potřebami, 4. ročník.

V škole, ktorú Miško navštevuje, je v triede maximálne 14 detí. V každom ročníku je jedna trieda. V Miškovej triede je momentálne 9 detí, učiteľka a asistentka. Miško zatiaľ nemá individuálny plán, učivo sa prispôbuje tempu každého žiaka. S deťmi sa pracuje na základe metód a princípov waldorfskej pedagogiky.

Miško je v škole, ktorá je pre neho stvorená. Zamerala na rešpektovanie každého jedinca, na rozvoj harmonickej osobnosti, podporu individuality a učenie k samostatnosti.

Vyučovanie nie je rozdelené na 45 min vyučovacie hodiny a ani sa v škole nezvoní. Deti majú prestávku vtedy, keď učiteľka vidí, že sú unavené alebo nesústredené.

Učivo sa delí na epochy, takže dva až tri týždne je učivo intenzívnejšie zamerané na iný predmet – napr. epocha češtiny – dva až tri týždne väčšiu časť denného vyučovania zaberá čeština a menej ostatné predmety.

Miška baví hudobka, čeština, angličtina a ak sa mu darí, tak aj matematika. Nemá predmet, ktorý by vyslovene neznášal. Keďže waldorf podporuje u detí ich talent, pani učiteľka si všimla, jeho muzikálne schopnosti a tak chodí v rámci školy do krúžku ukulele, kde ešte hrá aj na melostu a flétnu. Hra na flétnu je v škole povinná pre každého. Deti sa v škole učia samostatnosti – majú v škole miestnosť zariadenú, ako kuchyňu, kde si napríklad piekli chlieb alebo hranolky. Majú dielne – keramickú, drevársku, tkáčsku a v rámci školy má ešte každá trieda svoju záhradku, o ktorú sa starajú. Takisto sa deti učia samé chodiť do školy aj zo školy domov. Niektorí v našej triede už cestujú sami vlakom, metrom a autobusom. My máme



školu na našom sídlisku, takže Miško chodí polovicu cesty sám. Je trochu bojazlivý a neistý, tak na to ideme pomaly, ale dáme to :-)

Sebeobsluhu zvládne Miško sám – obliekanie, umývanie, upratovanie izby, príprava jednoduchej svačiny. Samozrejme ho jedným okom sledujeme :-)

Spolužiaci v triede sú rôznorodí, ako v každej triede a škole, ale navzájom si rozumejú a spolupracujú.

Aktivity mimo školy prebiehajú úplne normálne, chodí sa do školy v prírode, exkurzie a výlety. Nezaznamenala som žiadny problém s účasťou. Jediný, kto sa školy v prírode nezúčastnil, bol Miško a to kvôli lázním, kedy sa nám bohužiaľ prekryl termín.

Výuka v čase covidu prebiehala online každý deň a myslím, že to pani učiteľka a aj deti zvládali úplne perfektne.

So školou sme nadmieru spokojní a každému ju odporúčam :-). Inak, je to škola štátna a po základnej škole môže žiak pokračovať na 2 ročnej praktickej škole waldorfskej.

Čo sa týka rozvoja Miška, či už samostatnosti, alebo učenia, zatiaľ sme nevzdali nič, postupne sa učí, ale potrebuje svoj čas.

maminka Beáta

Kačenka Hábová

Kače je 13 let a v září nastoupila do sedmého ročníku Montessori základní školy. V této škole je od první třídy, je v inkluzi a po celou dobu docházky má k dispozici asistenta pedagoga na úvazek 40 hodin týdně.

Montessori vzdělávací přístup jsme si vytipovali zhruba tři roky před zápisem do ZŠ. Líbil se nám systém vzdělávání a přijímání žáků bez rozdílu. V této myšlence nás ovšem nepodpořilo naše SPC, které nám sdělilo, že doporučení od nich bude jen pro praktickou školu. S tímto SPC jsme se snažili zhruba rok najít společnou řeč a poté jsme si našli jiné SPC, které bylo ochotno naslouchat našim názorům, respektovat je a podpořit nás.

Měli jsme velké štěstí, protože v době nástupu Kačky do 1. třídy se otevírala nová soukromá Montessori škola, která od nás byla vzdálená jen 25 km. Kačku přijali do první třídy se slovy, že to dělají pro ostatní děti školy a ne jen pro ni. Zastávají myšlenku, že celý život se jejich žáci budou setkávat s lidmi, kteří jsou odlišní a budou se muset naučit s nimi vycházet. Tudíž je zapotřebí, aby se to začali učit už od útlého věku. Dodnes je to ve škole tak, že v každé třídě, krom dětí s poruchami učení a ADHD, je jedno dítě v inkluzi s MR a asistentem pedagoga. Paní ředitelka k tomu ještě s úsměvem dodává, že pevně doufá, až budou jejich žáci pracovat na vrcholových pozicích firem, tak budou ochotni zaměstnat i znevýhodněné pracovníky, protože s nimi budou mít zkušenost ze školy :-). Ve škole mají pro děti v inkluzi speciální název. Nejsou to děti postižené, znevýhodněné nebo hloupé, ale nazývají je „dětmi se specifickým přístupem ke světu“.

Vzdělávání v Montessori škole probíhá ve věkově smíšených třídách. Třídy se nazývají trojročí a vždy jde o tři spojené třídy. Tedy první trojročí = 1 – 3 třída, druhé trojročí = 4 – 6 třída a třetí trojročí = 7 – 9 třída. Kačka je od září ve třetím trojročí, kde se bude krom výuky věnovat i praktickým činnostem, jako je nakupování, sestavování rozpočtu pro nákup, vaření a následný úklid. Trojročí, kterými Kačka prošla, měly v rozmezí 15 – 32 žáků a vždy jí byl ve třídě vytvořen koutek, který odpovídal jejím aktuálním potřebám a nebyl kolem velký ruch a hluk. V ZŠ je podporováno její vzdělávání i aktivity, které souvisejí s praktickým životem (sebeobsluha, péče o prostředí třídy, komunikace s ostatními lidmi, společenské zvyky a tradice, etiketa).

Ve škole se Kačka vzdělává podle IVP (individuálního vzdělávacího plánu, který jí každý rok na míru sestavuje speciální pedagožka ve spolupráci s SPC, třídní učitelkou, asistentkou pedagoga a s námi rodiči). IVP pro další školní rok začíná vznikat zhruba v květnu předchozího školního roku, kdy je v rámci třídních schůzek vyhodnoceno IVT stávajícího roku a všechny zúčastněné strany mají možnost vyjádřit se k jeho naplnění a všechny strany zároveň představí svou ideu a očekávání pro následující školní rok.



Vše je možné během třídních schůzek probrat a naplánovat do posledního detailu, jelikož třídní schůzky v Montessori škole probíhají formou Tripartit, což znamená, že na schůzce je přítomen třídní učitel, dítě a rodiče. Dítě představí svou práci za posledního čtvrt roku školní docházky, ukáže své materiály a pracovní sešity, samo zhodnotí, co se mu daří a v čem by se mohlo zlepšit. Ve stejném duchu pak pokračuje i učitel a rodič má možnost vše připomínkovat, dotazovat se a vznášet požadavky na školu.

Od první třídy se Kačka účastní všech aktivit, které škola nabízí během vyučování a mimo něj. S dětmi chodí plavat, bruslit, na tenis, na lezeckou stěnu, do tělocvičny i do Sokola. Jezdí na školu v přírodě, všechny výlety i na lyžařský výcvik. Má možnost navštěvovat ranní i odpolední družinu a všechny kroužky, které škola nabízí. V mimoškolních aktivitách se zapojila do: hry na flétnu, keramiku, korálkování, turistický kroužek a divadelní kroužek. Individuálně jí škola zajišťuje výuku anglického jazyka, logopedii, bloky muzikoterapie a zdravotní cvičení.

Mimo školu navštěvuje čtvrtým rokem Základní uměleckou školu, kde chodí na sólový a sborový zpěv. V ZUŠ má individuální vzdělávání, nemusí navštěvovat hudební nauku a písně pro výuku jí lektorka z části volí individuálně podle jejího zájmu.

Kačka je ve škole velmi spokojená, má ráda proměňující se třídní kolektiv a různorodost činností, které ve škole dělá a může si sama volit. Píše velkým tiskacím písmem, čte genetickou metodou a ostatní všeobecně vzdělávací

předměty jsou pro ni připraveny ve formě interaktivních projektů. Nejméně oblíbenou má matematiku a početní operace jsou pro ní velký oříšek. V současné době pracuje v rámci matematiky s kalkulačkou a v rámci praktické činnosti se s asistentkou učí nakupování s pomocí aplikace kalkulačky v mobilu.

Ani v době covidu neměla Kačka přerušenu výuku. Každý den měla 1 hodinu individuální práce s asistentkou. Četly, psaly a dělaly příklady z matematiky. 2 x týdně se připojovala na angličtinu, kde byly děti z prvního trojročí a lektorka jí zapojovala do anglických her a písniček. Aby nepřišla o kontakt s dětmi ze svého trojročí, mohla se připojit na kteroukoliv lekci její třídy a poslouchat. 1 x týdně pak byla třídnická hodiny, kde mohlo každé dítě sdílet své starosti, radosti, popřípadě se na cokoli ptát.

Na Montessori pedagogice si nejvíce vážím partnerského přístupu. Káťa má vždy možnost volby a spolurozhodování o svém denním či týdenním plánu i o dění ve třídě. Nikdy jí není nic nařizováno, nejede podle předně nalajnovaného rozvrhu nebo denního plánu. O všech věcech má možnost diskutovat a projevit svůj názor.

Jelikož je Kačka v sedmém ročníku, už jsme zlehka začali se školou i SPC řešit otázku, co bude po ukončení povinné školní docházky na základní škole. ZŠ nám nabídla možnost zůstat ve škole po dobu deseti let a SPC nám k příští návštěvě (jaro 2024) připraví seznam škol v našem okolí, kde by bylo možno se vzděláváním pokračovat.

Jelikož je Kačka velmi společenská a komunikativní, doufáme, že se nám podaří nalézt školu, kterou by mohla navštěvovat a posléze se uplatnit někde v sociální oblasti.

*Možná to zní jako pohádka, ale celé je to o tom, že jsme měli štěstí na třídní učitelku, která je i speciální pedagožkou. Byla s Kačkou v prvním trojročí a pak s ní přešla i do druhého trojročí. I v této škole je několik pedagogů, se kterými nemáme dobrou zkušenost a vzdělávání je boj (neučí Kačku, ale její sourozence). A pokud se u někoho objevila nutková myšlenka, že to musí v soukromé škole stát majlant, tak ráda zveřejním, že školné platíme měsíčně 2.500 Kč + obědy a to je vše. Neplatíme učebnice, sešity, asistenta ani další pomůcky.

maminka Katka

Tomáš Kratochvil píše o své nové práci



PRACUJI V JEDNY FIRME, KTERA SE ZABÝVA SKOLNIMA POMUCKAMA. FIRMA SE JMENUJE UCEBNICE VANICEK. MOJE PRACOVNI DOBA JE 4 HODINY DENNĚ, OD 8.00 HODIN DO 12.00 HODIN. PRACI JSEM NAŠEL POMOCI AGAPA (nezisková organizace AGAPO – Cesta k uplatnění, www.agapo.cz) A SESTRY LENKY.

NA PRACI SE MI LIBI, ZE NENI STEJNA, ALE CINNOSTI, KTERY JA DELAM, JSOU RUZNY. JE TO NAPRIKLAD: POLEPOVANI OBALU, UKLID VENKU, CUDLIKY, ZALIVANI VENKU, VOZENI UCEBNIC, BALIKU. V PRACI MAM VEDOUCIHO A JE TAM I ASISTENCE. V PRACI MAME I ZDRAVOTNIKA, JE TAM OD TOHO, ABY MOHL POSKYTNOUT PRVNI POMOC (AT SE JEDNA O VAZNA CI LEHKA ZRANENI, NEVOLNOSTI, KOLAPSY, VYCERPANI, UNAVY, POPALENINY, ZHORSENI ZDRAVOTNIHO STAVU). ZDRAVOTNIK TAKY RESI, CO DAL A MONITORUJE AKTUALNI SITULACI NA MISTE (VENKU A NEBO PRIMO V BUDOVE).

MOJE PANI VEDOUCI JE TAM OD TOHO, ABY ME KONTROLOVALA, JESTLI JSEM VCAS V PRACI. VZDYCKY JE POTREBA SE ZEPTAT, CO BUDU DELAT NEBO KAM PUJDU, JESTLI VSICHNI JSOU V PORADKU, JESTLI TY PRACE JE HODNE, AKORAT ANEBO MALO. PAN ASISTENT ANEBO PANI ASISTENTKA MI DOPOMAHAJI S TIM, CO JA SAM NEZVLADNU - AT SE JEDNA ODVOZ NA PALETE, NALOZENY RUZNY VECI, KTERY JSOU TEZKY, VEN NEBO DO SKLADU. S KOLEGY VYCHAZIM DOBRE, KDYZ JE NEKDY

PROBLEM, ZEPTAM SE BUD KOLEGU ANEBO PANI VEDOUCI, ABY MNE PORADILA, CO DAL. MUJ PLAT JE 8 TISIC. PENIZE DAVAM NA POKLADNU, VZDYCKY BERU VIC PENEZ NEZ MIN, DOSTAVAM TAKY STRAVENKY. BUD SI NECO KOUPIM NA CHUT A NEBO SETRIM NA OBLECENI, KOLA, VYLETY, KULTURNI AKCE.

S POZDRAVEM

TOMAS KRATOCHVIL, TURANY

FEWS - roky 2021 a 2022

Tradiční podzimní setkání Evropské společnosti Williamsova syndromu proběhlo minulý rok hybridní formou. Dva účastníci byli přítomni v Srbském Novém Sadu a zbytek se připojil online. Sdíleli jsme si zkušenosti s pandemií a jak ji prožívají lidé s Williamsovým syndromem. Tradičně jsme probrali, co nového připravuje evropská společnost pro vzácná onemocnění (Eurordis), jaké aktuálně probíhají mezinárodní výzkumy zaměřené na Williamsův syndrom, tábor v Norsku a připravili již šestý ročník fotografické soutěže. Pro rok 2022 bylo zvoleno téma Williamsův syndrom a radost z přírody. Také jsme hlasovali o nové podobě loga.

O rok později jsme se sešli opět hybridně, tentokrát byla zhruba polovina účastníků přítomna v Římě, zbytek se kvůli dopravním nebo zdravotním komplikacím přidal online. Nejdůležitějším bodem bylo zvolení nového vedoucího, neboť Jon se z důvodu pracovního i osobního vytížení rozhodl opustit svoji pozici v Britské i Evropské společnosti. Vzhledem k neočekávatelným událostem, které mohou u každého nastat, jsme se rozhodli, že vedoucí pozice se bude měnit každé dva roky a postupně se vystřídají všichni členové. Zároveň byla vytvořena pozice zástupce, který v případě potřeby přebere kompetence vedoucího. Novou vedoucí se tedy stala Mette z Dánska a její zástupkyní jsem nyní já. Na program bylo dále zhodnocení tábora v Norsku, finanční záležitosti, plánovaná setkání v rámci Eurordis a další organizační záležitosti. Bylo také vybráno nové téma pro fotografickou soutěž: Williamsův syndrom: „Moje země, moje kultura“, kdy bychom chtěli propojit Williamsův syndrom s výměnou evropského bohatství. Fotky tak mohou být na známých místech, se známými lidmi nebo s čímkoliv, co je pro naši zemi typické. Třeba se svíčkou. Pokud nenastane nenadálá situace podobně jako letošní rok, začne nová soutěž v průběhu února/března



Vítězná foto FEWS fotosoutěže 2022: šestiletá Freya ze Švédska při rybolovu

2023. Doufáme, že i Česká republika se opět zapojí jako v předchozích letech.

Příští setkání FEWS se uskuteční na podzim 2023 v Praze - těšíme se, že naše evropské kamarády přivítáme v našem hlavním městě!

Lenka Hrnčířová

Společenská rubrika 2022

Willíci se rádi fotí s celebritami a také rádi oslavují slavi. A tak jsem se rozhodla zavést Společenskou rubriku, která nám ukáže, kdo se v uplynulém roce v téhle oblasti nejvíce činil. Když jsem poprosila o fotky tohoto typu na Facebooku, vůbec jsem nečekala, že mě zaplaví lavina fotografií (a že se u řady VIP se nebudu vůbec chytat). Nakonec se mi ale povedlo většinu osob (včetně pohádkových bytostí) identifikovat a na vás je si je na příštích třech stranách vyhledat a odškrtnout:-) Několikrát máme uloveného českého Slavíka Marka Ztraceného, mihne se nám mezi fotkami Partička, herečky zastupuje Míša Kuklová a Simona Stašová (ano, i rodiče se rádi fotí), zpěvačky Eva Burešová, Martina Pártlová, Marta Jandová, zpěváky pak kromě již zmíněného Ztraceného třeba Tomáš Klus, herce David Gránský, Michal Nesvadba nebo Jan Plouhar, režiséry Zdeněk Troška, Jirka Mádl a Jiří Havelka, politiky poslankyně a místopředsdkyně parlamantu Věra Kovářová. Pohádkové bytosti na fotkách jsou Fíha tralala, Darth Vader, Čiperkové a Villík ze včelky Máji. Osobnější fotky představují dvě umístění ve výtvarných soutěžích (Vanesska a Vojta), jedno nahrávání v brněnském rozhlasu

(Martin Škojec), a jedno přebírání sponzorského vozu (Joe Axel).

Jedno blahopřání si nechám zvlášť: Lenka Hrnčířová, speciální pedagožka, sestra Tomáše Kratochvíla, která nás zastupuje ve FEWS a pomáhá v oblasti vzdělávání Willíků, obhájila letos na podzim disertační práci na téma: Senzorické zpracování u jedinců s Williamsovým syndromem.

Blahopřejeme!









Poděkování



Děkujeme Nadaci ČEZ za poskytnutí nadačního příspěvku ve výši 40 tisíc Kč na projekt s názvem „Podpora Willíků“ v grantovém řízení Podpora regionů, který byl využit na podzimním setkání v Pluhově Žďáru (podpora rodin a odborného programu).

Za finanční podporu na konci roku 2021 a v roce 2022 děkujeme: Miroslavu Bradnovi, Lumíru Kunzovi, Jakubu Adamovi, MUDr. Vladimíře Žďánské (Ambulance dětské kardiologie Liberec), Petru Ehrenbergerovi, Martině Drijverové a Janu Otčenášskovi, rodině Wellens, Pavle a Jiřímu Kozákovým, firmě Autodily Bělohávek, Radce Peňázové, Jaromíru Bilavčíkovi, Petru Gregorovi, Evě Šosté a Renému Inquortovi, Milanu Slavičkovi a jeho rodině, Petru Candrovi, Ivanu Hospodárovi, Zdeňce Pikešové, firmě Schiessl, Hačkajlovým, Daně a Jiřímu Klomínských, Martině Dědičkové, Petru Hradskému, Jitce a Fredovi Krzemieňovým, Radkovi Cucovi, Jiřímu Juránkovi, MUDr. Jiřímu Vortelovi, Marku Mahdalovi, Zdeňku Ondryášovi, Václavu Bílému, Adamu Šafránkovi, 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 uzávěrce vydání Občasníku.

Děkuji Výkonné radě Willíka a všem willíkovským rodičům za veškeré aktivity a práci pro spolek, jmenovitě pak Zdeňkovi Kratinovi za pevné nervy při organizaci všech pobytových akcí Willíka a za spolupráci při vedení účetnictví, Lence Jamrichové a její rodině za organizaci dobrovolníků, za spolupráci při organizaci letního tábora, návrh triček na tábor v Norsku a zajištění Mikulášské besídky, rodině Hábových za účast na vzdělávání mediků, Wandě Urbanové za velmi vítanou a důležitou odbornou pomoc ostatním, účast na Konferenci v Římě a další plánované aktivity, Ivanu Hospodárovi za jeho aktivity při zjišťování praktických informací a inspiraci, Kristýně Černé za přednášku o logopedii, Lence Hrnčířové za doprovod dětí do Norska, její aktivity v rámci FEWS a překlady z angličtiny, willíkovským tatínkům za tábor v Lužických horách, Olze Kreníkové za organizaci lyžařského výcviku Willíků na Lipně, výletu do Housova mlýna a logistickou podporu na našich akcích. Báře Wellens děkuji za vyfocení dětí na kalendář, za finanční podporu z prodeje kalendáře na rok 2022 a pomoc při organizaci Lucemburského mezinárodního bazaru. Děkuji našim dobrovolnicím Hance Dvořákové, Báře Novotné a Radce Ryndové za odvalu uspořádat pro naše děti opravdový letní tábor a Kamile Ryndové a Lukáši Salvetovi, že je v tom nenechali samotné. Děkuji Martině Michalové za účast na mezinárodním táboře v Norsku a na našich akcích, tvoření s dětmi a kontakt s ČAVO. Děkuji všem našim dobrovolníkům, Lumírovi, Míše, Kláře a mnoha dalším, kteří s námi jezdí na naše pobyty. 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.

Hanka Kubíková, předsedkyně Výkonné rady spolku



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/spolekwillik/

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

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

Toto číslo vychází v listopadu 2022.