

WILLÍKŮV OBČASNÍK



2006 - 2011



Říjen 2011

Číslo 4, ročník 2011

Uvnitř tohoto vydání:

<i>Obálka</i>	1
<i>Úvodník</i>	2
<i>Ohlédnutí 2006-11</i>	2-3
<i>Setkání Radějov</i>	4-5
<i>Setkání v Chýni</i>	6
<i>Brožura o WS, Veletrh neziskových organizací</i>	7
<i>Setkání Vysočina, tábor v Malejovicích</i>	8
<i>Malejovice očima účastníka, knižní tipy</i>	9
<i>Letní pobyt Radějov,</i>	10
<i>Přednáška o sexu</i>	
<i>Muzikoterapie se šamanem</i>	11
<i>Noví členové Willíka</i>	12
<i>Verunka a muzikoterapie</i>	13
<i>Škola v Lucembursku</i>	14
<i>Plány a bilancování</i>	15
<i>Poděkování</i>	16

Willík

občanské sdružení
rodičů a přátel dětí
s Williamsovým syndromem
Drnovská 104/67
161 00 Praha 6 – Ruzyně
www.willik.tym.cz
IČO: 270 40 623,
č.ú. 35-7591810217/0100

Vážení a milí,

uplynul další rok a vy držíte v ruce nové, již čtvrté číslo Willíkova občasníku. Existence Willíka je však o rok delší, a tak právě v tyto dny slaví naše občanské sdružení páté narozeniny.

Bylo to v říjnu 2006, kdy se v motolské nemocnici sešla ustavující schůze rodičů, kteří Willíka společně založili. Největší dík v této souvislosti patří MUDr. Lence Neuschlové, bez které by Willík nebylo... Následovalo první setkání v Malejovicích, vznikly webové stránky, přidávaly se další a další rodiny. Za těch pět let se udělalo hodně práce, vydali jsme první české psané materiály o Williamsově syndromu, o dia-

gnóze byl natočen televizní pořad, vyšly články v novinách a časopisech, uskutečnilo se nespočet setkání, a to i na mezistátní a mezinárodní úrovni. Vznikla nová přátelství a spojení - myslím, že pro každého z nás je důležité vědomí, že se s nepřízní osudu „nepere“ sám...

Snad se díky našemu společnému úsilí o Williamsově syndromu trochu víc ví a mluví, snad to našim dětem, kvůli kterým to vše děláme, aspoň trochu ulehčí život. To je jistě společné přání nás všech. Ať tedy Willík i nadále funguje a vzkvétá! Díky všem a hodně energie do dalších let! (- hk -)



Ohlédnutí za uplynulými roky...

Rok 2006

- Léto - z iniciativy dr. Neuschlové se v Motole koná první neformální setkání rodin dětí s Williamsovým syndromem
- Dne 17.10. - ustavující schůze Willíka, sdružení rodičů a přátel dětí s Williamsovým syndromem
- Prosinec - první setkání v Malejovicích (7 rodin).
- Podzim - první úspěchy v grantových řízeních (Pomozte dětem – Počítač pro Jakuba, Nadace Dobré dílo a Člověk člověku)
- Vydáváme leták o Williamsově syndromu.
- Prosinec - zimní setkání v Choceradech.

Rok 2007

- Leden - vznikly webové stránky willik.tym.cz.
- Duben - účast na Veletrhu neziskových organizací v Praze.
- Květen - přednáška dr. Kataríny Jariabkové ze slovenské Společnosti Williamsovoho syndrómu v Brně.
- Červen - setkání v Praze - Liboci (10 rodin).
- Květen - jarní setkání v Březejci (10 českých a 2 slovenské rodiny), přednáška Mgr. Stáníčka o logopedii.
- Léto - 1. česko-slovenský rekondiční pobyt na Slovensku, v Západních Tatrách, v hotelu Spojár.
- Listopad - podzimní setkání v Krkonoších, poprvé na programu muzikoterapie s Danou Pšeničkovou a skupinové bubnování Drum Circle s Petrem Šušorem.
- Vychází první číslo Willíkova občasníku.

Rok 2009

- Máme nové logo a nové stránky - díky panu Martinu Sausage Dohnalovi a slečně Mareš.
- Květen - setkání v Březejci, muzikoterapie s Danou Pšeničkovou.
- Červenec - 2. česko-slovenský rekondiční pobyt na Slovensku, v hotelu Spojár v Západních Tatrách. Muzikoterapie Petry Kacálkové.
- Září - setkání slovenských rodin v Bratislavě.
- Říjen - stáváme se členy FEWS - Evropské federace asociací Williamsova syndromu.
- Jsme úspěšní v grantech Ministerstva zdravotnictví, u Nadace Dobré Dílo, s projektem Muzikoterapie pro děti s Willimsovým syndromem získáváme regionální grant Nadace O2.
- Listopad - vychází druhé číslo Willíkova občasníku, jehož přílohou je DVD Muzikoterapie pro Willíka. Koná se podzimní setkání v Olivově zotavovně v Říčanech u Prahy (17 rodin). Na programu je muzikoterapie s Jitkou Pejřimovskou a Petrou Kacálkovou, Drum Circle s Petrem Šušorem, fyzioterapie s paní Koláčkovou-Volemanovou a natáčení pořadu Klíč štábem České televize.

Rok 2010

- Leden - Česká televize vysílala pořad Klíč věnovaný Williamsovu syndromu.
- Květen - jarní setkání v Monínci (11 rodin). Muzikoterapii zajistila Irena Lintnerová-Heřmánková, ergoterapii Pavlína Adamová, bubnování Drum Circle Petr Šušor.
- Červenec - 4 děti se zúčastnily letního tábora FEWS v Itálii.

- Léto - 3. česko-slovenský rekondiční pobyt na Slovensku, v Kováčově u Štúrova. Muzikoterapeutky Dana Pšeničková a Věra Korhoňová. Reportáž slovenského rozhlasu Regína.
- Říjen - účast dr. Neuschlové na zasedání FEWS v Londýně.
- Listopad - podzimní setkání v Bílých Karpatech, v Radějově, muzikoterapie s Jindrou Kučeříkovou.
- Prosinec - vychází brožurka o Willimsově syndromu.
- Získáváme granty od Ministerstva zdravotnictví a Úřadu vlády, vyšlo několik článků o Williamsově syndromu, byly aktualizovány webové stránky.

Rok 2011

- Březen - setkání v Chýni, 13 rodin, muzikoterapie s Milenou Rakovou.
- Duben - účast na Veletrhu neziskových organizací, postery na téma Willík a Williamsův syndrom.
- Květen - jarní setkání na Vysočině, u rybníka Sykovce, muzikoterapie s Milenou Rakovou.
- Červenec - česko-slovenský tábor v Malejovicích, spolu s táborem Nadačního fondu Klíček.
- Srpen - 4. česko-slovenský rekondiční pobyt v Radějově, v Bílých Karpatech. Bohatý program: muzikoterapie s Věrou Korhoňovou, arteterapie s Aškou Goloňovou, bubnování s šamanem Lubomírem Holzerem, přednášky Dr. Jariabkové a Dr. Štěrbové. Každý den vychází Radějovský zpravodaj.
- Září - setkání s dalšími patientskými organizacemi (sdružení Fragilního X chromozomu a Rett community).

(- hk -)



Podzimní setkání: Radějov, říjen 2010



Podzimní setkání Willíka se odehrálo na jižní Moravě, v hotelu Radějov, který se nachází v Bílých Karpatech, nedaleko Strážnice. Tuhle lokalitu jsme zvolili záměrně - jednak proto, aby i moravské rodiny pro jednu nemusely dojíždět přes půl republiky a jednak si to tu chceme obhlédnout, protože Radějov je jedním z míst, kde by se mohl konat letošní letní týdenní pobyt pořádaný společně se slovenskou Společností Williamsovo syndrómu. Poslední tři roky se setkání konala na Slovensku, letos bychom se hostitelské úlohy chtěli ujmout my - občanské sdružení Willík.

Setkání jsme tentokrát díky státnímu svátku naplánovali jako vícedenní, a tak se první rodiny začaly do Radějova sjíždět již ve čtvrtek 28.10.2010 odpoledne a večer. Na část nebo celý víkend dorazilo 10 českých a 2 slovenské rodiny. Poprvé jsme mezi sebou přivítali malého Matěje z Uherského Hradiště, dále přijeli všichni tři Kubové, Bartoloměj, Hanička, Nikolka, Anička, Adam a Tomáš. Ze Slovenska se k nám připojily Simonka a Martinka.

Po výborné večeři jsme se sešli v dětské herně a probírali novinky a program na celý víkend. Na pátek jsme naplánovali výlety - dopoledne do skanzenu ve Strážnici a na odpoledne, pokud vydrží počasí, na rozhlednu Travičná. V sobotu přijede paní muzikoterapeutka a bude mít s dětmi celodenní program. V neděli po snídani pobyt skončí.

Páteční výlety se vydařily. Při návštěvě skanzenu nás doprovázelo krásné slunečné počasí. Byli jsme první a jediná výprava, takže skanzen jsme měli skoro pro sebe, což si náležitě užili hlavně naši malí kluci. Ale své si tu našel každý - Bartoloměj ovečky, Jakub Mrvka expozici starých praček, ostatní děti pak sháněly informace do dětské hry, za vyplněný formulář dosta-

ly puzzle s památkami Strážnicka.

Po obědě a krátkém odpoledním klidu jsme vyrazili pěšky na asi 3 kilometry vzdálenou rozhlednu Travičná. Počasí bylo i nadále krásné a slunečné, jen trochu foukalo, takže jsme se pěkně prošli a většina z nás zdolala i těch 177 schodů, které nás dělilo od pohledu do širokého okolí.

Během pátku dorazily i zbylé tři rodiny, takže jsme večer byli kompletní. Večer jsme se zabývali možnostmi uspořádat pro větší děti z Willíka a příp. i ze slovenské společnosti letní tábor v České republice. Týdenní kempy pořádané některou z členských zemí Evropské federace asociací Williamsova syndromu se totiž letos z důvodu finanční krize neuskuteční. Většina rodičů větších dětí tuto nabídku přivítala, takže se začaly řešit organizační a personální otázky s tím spojené. Rodiny také dostaly nové číslo Willíkova občasníku a ofocenou kapitolu z knížky neurologa Olivera Sackse Musicophilia, věnovanou lidem s Williamsovým syndromem. Dále se jako vždy probíraly i další otázky spojené se zdravotními problémy našich dětí, otázky sociálních dávek a invalidních důchodů a obtíže při jejich získávání, problematika vzdělávání.

V herně si večer užily i děti, které z nasbíraných přírodních materiálů vyráběly pod vedením Olgy Kreníkové a Lenky Kratochvílové panáčka bramboráčka.

V sobotu ráno dorazila z Kroměříže muzikoterapeutka Bc. Jindra Kučeříková, která měla pro naše děti připravený skvělý program. Nejlepší bude dát slovo přímo jí:

Setkání s dětmi a rodiči občanského sdružení Willík proběhlo v příjemném prostředí hotelu Radějov. V dopoledním bloku muzikoterapie jsme se společně

seznámili písničkami spojenými s hrou na tělo. Program jsem zaměřila na podzimní tematiku s písničkami a říkadly o deštových kapičkách, mracích a všem kolem vody. Rytmická cvičení prstů a uvědomování si jednotlivých částí těla proběhlo formou říkadel a písní o těle. Děti si současně procvičily orientaci v prostoru, barvy deštníků, soustředily se na poslech jemných zvuků „deštových holí“ a zaujatě sledovaly tvoření zvuku na nástroj „bouřka“. Starší děti nástroj zaujala vyzkoušely si samy zvuk vytvořit. Program byl doplněn o poslech písní k danému tématu: CD – Hrajeme si a zpíváme s pohádkou, Lidové písničky s doprovody (Šímanovský, Tichá), Zpíváme si a hrajeme s nejmenšími (Tichá, Raková). Strídaly se činnosti zkldňující s aktivitami dětí.

Po krátké přestávce se děti s rodiči zapojili do výroby jednoduchého hudebního nástroje (chřestidla) z papírových ruliček a modrých vršků od plastových lahví. Všichni byli moc šikovní, nástroje se povedly a všechny nakonec i hrály. Mladší děti nalepovaly vršky na šablony „kapka a sluníčko“. Protože venku sluníčko vesele svítilo, pozdravili jsme ho jednoduchou říkankou „Pozdrav slunci“, která je inspirována základními jógovými postupy a upravena pro děti s kombinovaným postižením. Cílem byla orientace v tělesném schématu, rozvoj koordinačních dovedností a emočního prožívání. Po náročné práci následoval zasloužený, dobrý oběd.

Na začátek odpoledního bloku jsem zařadila relaxační činnost – míčkovou masáž s hudbou. Součástí bylo seznámení rodičů s myofasciální technikou masáže dlaní a prstů, která přispívá k uvolnění drobných svalů ruky. Všichni jsme využili hezkého počasí ke krátkému pobytu venku. Po návratu následoval další blok zpěvu a hudby. Než jsme se všichni sešli, naučili jsme se písničku Muzikantská rodina s do-

provodem klavíru. Na všechny děti již čekal připravený „rybník“ se zvířátky, děti pomocí nástrojů vyjadřovaly čápa, žáby, vrabce, kačeny, ryby... Hudební dramatizace písničky Pramínek, U potoka a Mlýnek se vydařila. Do následné vzájemné masáže chodidly se zapojili i rodiče a všechny tato činnost rozveselila. Také nás pobavila hra s pytlíky naplněnými různými přírodninami, která byla zaměřená na procvičení vizuomotoriky a soustředění.

Velké množství bubínků jsme využili při společném bubnování při hudbě, do kterého se děti zapojily s nadšením. Než se venku úplně setmělo, procvičily si děti bystrost a pohotovost při posílání míčků po dece. Celý sobotní program byl zakončen zpěvem lidových písní s pohybem a doprovodem na rytmičké nástroje. Děti projevily zájem o improvizaci hru na klávesy a prozkoumaly všechny jejich zvukové možnosti.

Závěrem děkuji všem dětem i dospělým za krásný zážitek a pocit ze společného setkání, za sobotu plnou inspirace a cenných zkušeností, které uplatním ve své další pedagogické práci.

Večer nám zpříjemnilo výborné místní víno a čerstvý burčák, takže se opět příjemně povídalo a řešilo. V neděli jsme se všichni rozloučili a vyrazili k domovu. Prodloužený víkend v Radějově se velmi vydařil, a tak těm, kteří tentokrát nemohli přijet, nezbyvá než litovat. Děkuje paní Bc. Kučeříkové za muzikoterapii, Poldovi Kratochvílovi a Zdeňku Kratinovi za organizaci, Olze Kreníkové za přípravu a realizaci programu, personálu hotelu Radějov za příjemný pobyt a všem rodinám za účast.

(- hk -)



Jarní setkání: Chýně u Prahy, březen 2011



Jarní setkání Willíka se tentokrát konalo v sobotu 19.3.2011 odpoledne ve vesničce Chýně kousek za Prahou. Příjemné zázemí nám tentokrát poskytla Základní škola v Chýni, paní ředitelce Mgr. Lence Jakubové i ostatním pracovníkům školy tímto srdečně děkujeme. Hostitelské úlohy se pro tentokrát na výbornou zhostili Jamrichovi (děkujeme jim i celé jejich rozvětvené rodině za výtečný catering:-), jejich Verunka nás všechny překvapila tím, jak pěkně běhá a mluví. Do Chýně postupně dorazilo celkem 13 rodin. Poprvé jsme mezi sebou přivítali v tuto chvíli nejmladšího člena Willíka, Tomáše H. z Prahy, většina z nás se také poprvé setkala s již dospělou slečnou Věrkou Pišlovou. Tentokrát měli silnější zastoupení kluci, z Budějovic dorazil Kuba K., z Žatce Kuba J., byl tu i Bartoloměj, Adam, Lukáš a Davídek. Holčičí část reprezentovaly kromě výše uvedených ještě Kačenka a Terežka. Několik rodin se kvůli nemocem omluvilo.

Odborný program v podobě muzikoterapie pro nás tentokrát připravila paní Milena Raková, která má mnohaleté zkušenosti s prací s dětmi. Pracuje v kojenéckém ústavě, spolupracuje s Fondem ohrožených dětí, učí děti zpívat, tančit, muzicírovat. Ostatně její dvě knížky pro nejmenší děti, které jsou doplněné na-

hranými cédečky, jsme si mohli na místě i zakoupit.

Děti zpívaly, tančily, hrály na nejrůznější nástroje, ať už tradiční bubínky či ozvučná dřívka, nebo na netradiční doma vyráběné kousky. Jako obvykle poutala největší zájem různá chřestidla apod. Do všech aktivit se kromě dětí zapojovali i rodiče, zdraví sourozenci či další přítomní příbuzní. Pro všechny zúčastněné to bylo příjemné setkání, a tak věříme, že budeme moci ještě někdy spolupracovat.

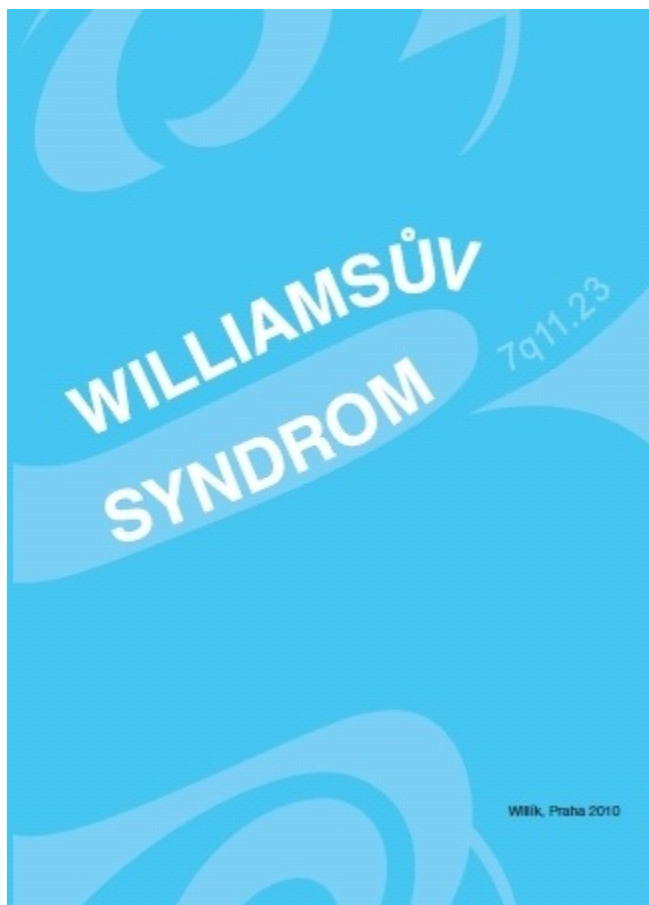
Kromě oficiálního programu došlo i na diskusi o dalším směřování a aktivitách Willíka. Vybírali jsme program na jarní setkání na Vysočině, hodně se mluvilo o prvním mezinárodním česko-slovenském táboře pro větší děti a dospělé s Williamsovým syndromem, který se uskuteční v premiéře v červenci v Malejovicích. Bohatá účast se očekává i na česko-slovenském týdenním rodinném pobytu v Radějově na Jižní Moravě v srpnu. Zabývali jsme se i zajištěním účasti o.s. Willík na Veletrhu neziskových organizací v dubnu a možností chopit se uspořádání mezinárodního tábora pro lidi s Williamsovým syndromem v roce 2013. Zdeněk Kratina přivezl a rozdál brožuru o Williamsově syndromu, kterou o.s. Willík vydalo na přelomu roku s přispěním dotace Ministerstva zdravotnictví. Zájemci o tuto publikaci si o ni mohou napsat Zdeňkovi Kratinovi, příp. si ji mohou stáhnout na našich stránkách.

Už tradičně byla velká část setkání věnována individuálním hovorům o školách a školkách, zdravotních problémech dětí, sociálních dávkách či úsilí získat je, terapiích, lázních, pomůckách apod. Pochlubili jsme se navzájem s pokroky našich dětí, ty zatím v mezidobí prolézaly školu doslova od sklepa až k půdě. Naštěstí se to oboustranně obešlo bez následků. Věřím, že všichni zúčastnění prožili příjemné a snad i užitečné odpoledne a že se někdy v budoucnu opět potkáme, ať už jednotlivě, či na některém z dalších setkání Willíka.

(- hk -)



Brožura o Williamsově syndromu



Občanské sdružení Willík vydalo na konci roku 2010 za pomoci dotace Ministerstva zdravotnictví brožuru, která se podrobně věnuje Williamsově syndromu.

Je určena zejména rodičům dětí s Williamsovým syndromem, jsou tu ale i informace pro specialisty, zejména pro lékaře. Brožura je rodinám k dispozici zdarma, v elektronické podobě je ke stažení na našich webových stránkách.

Brožura byla rozeslána do největších českých knihoven, postupně bude dále distribuována vybraným adresátům - genetikům, kardiologům, do speciálních pedagogických center, rané péči, na vysoké školy, kde se studuje speciální pedagogika, v dostatečném počtu je k dispozici i pro další odborníky, kteří přicházejí s našimi dětmi do styku.

Věříme, že se díky tomuto prvnímu ucelenému materiálu o Williamsově syndromu dostane této diagnóze větší publicity.

(- hk -)

Veletrh neziskových organizací 2011

Poslední pátek v květnu se v Dejvicích, ve Státní vědecké knihovně, konal veletrh neziskových organizací. Své zastoupení měl i Willík, který se mezi 150 vystavujícími neziskovkami určitě neztratil.

Využili jsme možnost propagovat činnost našeho občanského sdružení: rozdávali jsme letáky, brožury, odpovídali desítkám zájemců na otázky týkající se Williamsova syndromu, měli jsme vlastní postery a Willíkův občasník na ukázkou, to vše se podařilo uskutečnit s minimálními finančními náklady z naší strany.

Navázali jsme i řadu nových kontaktů, které třeba přinesou nějakou budoucí spolupráci.

(- hk -)



Jarní setkání na Vysočině, květen 2011



Květnové setkání na Vysočině, v hotelu Pavla, v termínu 6.-8.5.2011, proběhlo ve výborné atmosféře a za krásného počasí. Sešlo se celkem 8 rodin, sobota byla věnována muzikoterapii, kterou zvlášť pro mladší a zvlášť pro starší děti připravila paní Mgr. Raková.

Rodiče se sešli na Valném shromáždění a rozhodli o aktivitách Willíka na další období. Věnovali jsme se i procházkám po krásném okolí - naši pozornosti neunikl rybník Sykovec, ani nedaleké studánky proslavené díly Bohuslava Martinů. (- hk -)

Malejovice 2011: česko-slovenský letní tábor

Předposlední červencový týden se uskutečnil historicky první česko-slovenský letní tábor pro děti a mladé lidi s Williamsovým syndromem.

Občanské sdružení Willík ho uspořádalo ve spolupráci s Nadačním fondem Klíček v Malejovicích, malé vesničce ve Středních Čechách poblíž Uhlířských Janovic. Nadační fond Klíček se zabývá řadou aktivit, provozuje např. ve fakultní nemocnici Motol ubytovnu pro rodiče dětských onkologických pacientů, snaží se v Malejovicích vybudovat dětský hospic a dále také pořádá každé léto tábor pro děti nemocné, handicapované a sociálně slabé, prostě pro děti, které by normální tábor nebyly schopny absolvovat.

Jaké bylo složení účastníků? Z české strany ryze pánské - z Brna přijel Tomáš, ze Žatce Kuba a z Borku Adam. Slovenská skupinka byla početnější - přijela Simonka, Janka, Vladko, Tomášek a Miška. Vedoucí výpravy se stala Dr. Lenka Neuschlová, odborný program zajišťovala Petra Schmiedová (dříve Kacálková) a dva zástupci rodičů.

Děti se zapojily do programu malejovického tábora (30 dětí ve věku 5-18 let) bez problémů - absolvovaly společné hry a aktivity, vyrazily na velký výlet na hrad Český Štenrburk, bludiště na zámku v Loučeni, mini-zoo, ve volných chvílích i muzicírovaly, sportovaly

a bavily se. Velký úspěch měla samostatná příprava snídaní, kdy děti vařily ovesnou kaši, mazaly pro ostatní rohlíky, krájely zeleninu.

Tábor splnil i účel integrační, naše děti měly kontakt se zdravými dětmi, zajímavá zkušenost to byla i pro organizátory tábora.

Věříme, že se tábor všem líbil a budeme se snažit, aby se v podobné formě zopakoval i někdy příště.

(- hk -)



Malejovice 2011: pohledem účastníka



Ahoj,

jmenuji se Tomáš Kratochvíl a jsem z Brna. Když jsem dostal pozvánku na letní tábor do Malejovic, tak jsem byl z té nabídky hodně nadšený, protože jsem chtěl poznat nové lidi.

Na pokoji se mnou bydleli Jakub, František, Vladko, Míro, Adam a Tomáš. Kluci byli moc fajn a na pokoji i mimo barák bylo moc veselo. Jídlo bylo moc dobré a bylo ho hodně. Každé ráno nás budili hudbou, hráli na kytary a zpívali. Po obědě byl odpolední klid, například jednu hodinu, po dohodě dvě hodiny. Já jsem byl rád, že byl odpolední klid, mohl jsem se vyspat a odpočinout si. Každý den někdo z naší skupiny musel ráno do kuchyně pomáhat s přípravou jídla. Já jsem byl v úterý a se mnou tam byl můj šéf František. Spolu jsme

čistili zeleninu, krájeli na kousky a dávali do připravených misek. Pro táborové děti měl vedoucí připraven historický autobus Škoda 706 RTO na výlety do města, na hrad, zámek atd. Každý den dopoledne byly hry – fotbal, přehazovaná. Já jsem se na táboře seznámil s Patrikem, Pavlou, Helenou, Pavlem, Aškou, Mírem... Každý den také hrálo na kytary a bubny. Při výletě na zámek mě štípala do krku vosa, moc to bolelo a museli mě ošetřovat.

V Malejovicích se mě moc líbilo. Poznal jsem tam nové lidi, kteří byli moc fajn a bylo s nimi veselo. Pokud by byla šance příští rok, tak bych jel moc rád.

Tomáš Kratochvíl

Tipy na knihy:



Letní týdenní pobyt: Radějov, srpen 2011



Letošní rekondiční pobyt pořádaný ve spolupráci se slovenskými přáteli konal v České republice, v Radějově, v malebném prostředí Bílých Karpat. Z České republiky se v Radějově postupně ukázalo celkem 13 rodin, další pak dorazily ze Slovenska. Co se týče počasí, vybrali jsme si asi nejhezčí týden z celých prázdnin.

A co na nás v Radějově čekalo? Muzikoterapie Věry Korhoňové a šamana Lubomíra Holzera, přednáška o sexualitě lidí s mentálním postižením doktorky Štěrbové, přednáška o čtení dětí s touto diagnózou doktorky Jariabkové, arteterapie a ergoterapie herní spe-

cialistky Ašky Goloňové, výlety (rozhledna Travičná, salaš, plavba po Baťově kanálu, návštěva rozhledny, zoo v Hodoníně atd), soutěže, fotbalové utkání, koupání, diskotéky...

Novinkou byl Radějovský zpravodaj, který vycházel každý den - zval na aktivity, shrnoval minulé dny, upozorňoval na zajímavosti v okolí apod. Všechna čísla jsou v pdf ke stažení na stránkách Willíka.

Společný týden uběhl jako voda, děkujeme personálu hotelu Radějov za vřídlné přijetí a už se těšíme na další setkání v příštím roce. (- hk -)

Přednáška PhDr. Štěrbové: Sexualita, sexuální výchova a osoby s mentálním postižením



Doktorka Štěrbová se dané problematice věnuje již přes 20 let, přednáší

V rámci letního pobytu v Radějově proběhla i přednáška psychologičky a klinické sexuoložky dr. Dany Štěrbové u olomoucké univerzity na téma: Sexualita, sexuální výchova a osoby s mentálním postižením.

zejména pro pracovníky přímé péče pod hlavičkou Společnosti pro plánování rodiny a sexuální výchovu, spolupracuje i s SPC pro mentálně postižené v Olomouci.

Ústředním tématem přednášky byla skutečnost, že všichni lidé jsou sexuální bytosti a sexuální projev je přirozenou a důležitou částí života.

V dnešní společnosti je sex často spojen s mládím a fyzickou kondicí; společnost proto často považuje člověka s postižením za asexuálního. Samozřejmě tomu tak není – člověk s handicapem je také sexuální bytostí, bez ohledu na jeho mentální omezení. Handicapovaní lidé přesto musí překonávat předsudky, stejně jako své vlastní mylné představy a

osobní bariéry týkající se sexuality. Je důležité, aby každý, včetně lidí s postižením, byl schopen činit vědomá rozhodnutí o své sexualitě, a to informovaně a s porozuměním. Paní doktorka se ve své přednášce zabývala definicí sexuality, problematikou mentálního postižení, mýty, předsudky a postoji společnosti k sexualitě lidí s mentálním postižením, sexuální výchovou a stanovováním pravidel, co je normální a co je či není akceptovatelné v tom kterém prostředí.

Velký prostor byl věnován otázkám možného nežádoucího chování, sexuálního obtěžování a zneužívání a způsobům, jak těmto situacím předcházet.

Přednáška byla oživena konkrétními příklady z praxe a nácvikem sociálních situací. Sexualita mentálně postižených je téma, o kterém se ve společnosti příliš nemluví, a proto doufáme, že přednáška dr. Štěrbové přinesla všem účastníkům řadu podnětů k přemýšlení. Někter-

ří rodiče využili přítomnost paní doktorky i k individuálním konzultacím.

Využitelné materiály k danému tématu je možné získat na stránkách občanské sdružení Pohoda: <http://www.pohoda-help.cz>

1. DVD s filmy "O SEXU" a "VZTAHY"
2. Publikace "Listy sexuality"
3. Box "Von Kopf bis Fuss" "OD HLAVY K PATĚ"
4. Metodická pomůcka "PEXESO SEX A VZTAHY"

Děkujeme.

(- hk -)

Muzikoterapie se šamanem

Do Radějova za námi dorazil v létě dorazil i muzikoterapeut Lubomír Holzer s asistentkou Veroníkou. Díky slunečnímu počasí se odpolední program mohl uskutečnit na palouku u lesa.

Hlavní náplní byly oblíbené bubny, pak ale pan Holzer představil i netradiční nástroj, například ústní harfu, dižerindu, brumli, velký šamanský buben a veselou písňalku, zvanou koncovku, u které Adam poznamenal: „Jak jsme se všichni nasmáli, že jo? Já už nemůžu, já se tu smíchy celej směju“. Děti si zahrály na medvěda, jelena, vážku, datla a žabí královnu.

Při hře na dětskou misku měly děti zavřít oči a předsta-

vovat si nějaké krásné místo. Nejvíce to prý byl les, ale i moře či Vysoké Tatry. Pan Holzer zaujal nejen starší děti, ale i naše nejmladší, které vydržely s otevřenou pusou téměř až do samého konce, kdy se za pochodu v kruhu a za doprovodu šamanského bubnu zpívalo:

„Matko Země, otče Slunce, stůjte nyní na mé straně. Velký medvěde, velký orle, stůjte nyní na mé straně, hej! hej!“:-)

text a fotografie Martina Danišková



Noví členové Willíka



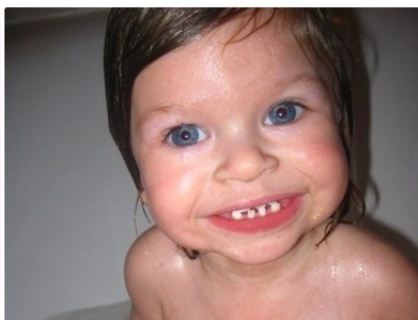
Během minulého roku se naše Willíkovská rodina rozrostla o pár nových členů. Dopis jednoho z nich - Martina z Mikulčic si můžete přečíst níže.

Další členkou, zřejmě v současné době nejmladší, je malá slečna - Justýnka z Pardubic. V srpnu jí byly dva roky, má dva bráchy, jednoho staršího a jednoho mladšího. A co myslíte, že má nejraději ze všeho? Přece hudební hračky.:-)

Zatím poslední člen, jehož maminka se Willíkovi ozvala o prázdninách, je malý Quido z Beskyd.

Věříme, že se časem objeví příležitost společně se potkat:-)

(-hk-)



Ahoj, Wilíku.

Jmenuji se Martin Škojec.

Bydlím v Mikulčicích, mám matku, otce, bráchu. Vystudoval jsem tříletý obor Pečovatelské práce s výučním listem na středním odborném učilišti v Kyjově.

Moje zájmy: Jízdy na kole a kolečkových bruslích, tibetský buddhismus, setkávání s přáteli a známými, hraní počítačových her, čtení knížek a časopisů.

Co nemám rád: Terorismus, rasismus, povodně, tsunami, výbuch sopek, hluk, nadávky, rajčata

Co mám rád: Muziku, společnost, zpěv. Mám rád cimbálku: Jožku Černého, CM Hradišťan, CM Martina Hrbáče. A taky etnickou muziku: z Asie, Afriky, severní a jižní Ameriky, Austrálie i Evropy.

Umím též hrát na hudební nástroje: bubny, zobcové

flétny, fakírské píšťaly, didžeridu, klavír, činely a zvonky.

Bude ze mě jednou tibetský mnich. Poletím do tibetského Ladakhu, což je stát v severní Indii. Půjdu do kláštera a tam zůstanu. Budu však psát rodičům a bráchovi dopisy a pohlednice posílat a půjdu též do Dharamsaly navštívit J.S. 14. Dalajlámu a státní orákulum.



Verunka a muzikoterapie



V létě 2010 jsme si z letního pobytu dětí s Williamsovým syndromem v Kováčově přivezli od muzikoterapeutky Dany Pšeničkové kontakt na pražského muzikoterapeuta Mgr. Matěje Lipského. Od ledna 2011 jsme na muzikoterapii k panu Lipskému začaly dojíždět každý týden do MŠ Sulanského na pražské Háje.

Cílem muzikoterapie je podpora a rozvoj vrozené hudební inteligence; rozvoj dalších dovedností, především kognitivních: rozvoj myšlení- analýza a syntéza, paměť, prostorová orientace, koncentrace; rozvoj tělesné kondice.

Veronika se od prvního setkání velmi aktivně muzikoterapie zúčastňovala. Nabízené techniky často slovně komentovala a s velikou radostí se do nich zapojovala. Z počátku, dokud neznala strukturu muzikoterapeutického sezení a místnost, byla méně koncentrovaná na jednotlivé techniky a častěji odbíhala od nabízené činnosti a prozkoumávala okolí. Jakmile došlo k zvědomění struktury muzikoterapie a „neznámé okolí“ bylo prozkoumáno (cca 4 sezení), výrazně se zlepšila i koncentrace. V současné době je Veronika na muzikoterapii koncentrována a sama se snaží ovlivňovat její průběh (od začátku hovoří o technikách, které má ráda a těší se na ně).

Mezi zátěžové techniky patří ty, které mají za cíl podporu myšlení- především analýzu a syntézu (rozkládání a skládání metalofonu), analýzu a paměť (rozpoznání, jakým způsobem hrát na bicí nástroje). Při těchto náročnějších činnostech se občas navrací tendence odbíhat anebo alespoň urychleně tuto činnost ukončit (často Verča zapojuje humor jakožto obrannou strategii). V těchto chvílích pan Lipský danou činnost přerušuje

a navrací se k ní při dalším setkání. Díky tomuto postupu je patrné, že Veronika si nabyté dovednosti pomatuje a dále je rozvíjí.

Mezi uvolňující a preferované techniky patří především improvizace, interpretace dětských lidových písní a receptivní část (masáže při hudbě, foukání bublin při hudbě). Verunka ráda zpívá a zná mnoho dětských písniček. Při masážích se uvolní a nechá se masírovat, následně pak vyžaduje, aby si lehli i lidé v jejím okolí a mohla je masírovat sama.

V rámci posledních setkání (cca 4) pan Lipský do muzikoterapie zapojil práci s příběhem formou dramatizace pohádky a jejího zhudebnění. Při této technice má pozornost kolísavou tendenci a jakmile se začne vytrácet, nové aspekty zapojené do příběhu (např. hra na tělo, pohyb) pozornost navrací. V současné době se Verunka na pohádku plně koncentruje.

U technik zaměřených na prostorovou orientaci a tělesnou koordinaci se Veronika vždy aktivně zapojuje a zvládá je přiměřeně věku. Patří sem např. hra na bubny v prostoru, přendávání drobných perkusních nástrojů v kruhu, tanec apod.

Muzikoterapie je individuální a trvá cca 30 minut, cena jednoho sezení je 300 Kč.

Veronice se muzikoterapie velmi líbí, a tak v ní budeme i nadále pokračovat.

Lenka Jamrichová, maminka

Maarten chodí do školy (v Lucembursku)



Povinná školní docházka začíná v Lucembursku od čtyř let dítěte. Do šesti let chodí děti do tzv. „Spielschule“. Tato „předškola“ bývá obvykle součástí základní školy. Vyučování trvá třikrát týdně do čtyř a dvakrát týdně do dvanácti hodin.

Maarten dostal možnost jednoletého odkladu. V pěti letech začal chodit do „Spielschule“ v místní základní škole v naší čtvrti. Minulý rok ale nemusel chodit do školy odpoledne. Letos jsme zkusili odpolední vyučování ve středu a zatím to zvládá. Možná je to taky tím, že ve středu odpoledne je cvičení v tělocvičně a navíc s jeho oblíbenou paní učitelkou. Trochu jsme si museli zvyknout na to, že už i tak malé děti musí nosit do školy omluvenky, když jsou nemocné, nebo na přísný režim uvolňování z výuky mimo dobu prázdnin. Školní rok začíná v půlce září a končí v polovině července (prázdnin během roku je celkově více než v ČR).

Maarten má všechny hodiny pokryté osobní asistencí. Na polovinu hodin poskytuje osobní asistentku tzv. SREA, sociální služba na podporu vzdělávání, která je placena státem. Maximálně lze od této služby získat 10 hodin týdně. Zbývající hodiny buď žák musí zvládnout bez asistenta, nebo mohou být poskytnuty z prostředků obce. Tyto prostředky si již musí rodiče prosazovat sami, obvykle ve spolupráci se školou. Minulý rok získat tyto prostředky nebylo pro nás jednoduché, letos to byl již menší problém. Ve škole měli ze začátku z přijetí Maartena obavy, jelikož zatím neměli tolik zkušeností s handicapovanými dětmi.

Maarten chodí do školy rád a je tam moc spokojený.

Je to z velké části zásluhou jeho dvou zkušených a motivovaných učitelek a tří asistentek. Společně vypracují na každý rok plán, čeho by chtěli s Maartenem dosáhnout a čtyřikrát za rok jej s námi konzultují. Jedním z jejich hlavních cílů je dosáhnout co největší nezávislosti a samostatnosti Maartena. Musel se např. naučit pověsit si svetr na svůj háček, dát si baťoh na svou židli, najít si svačinu (to mu problém nikdy nedělalo), umýt a utřít si sám ruce apod. Snaží se, aby byl Maarten skutečně začleněn do kolektivu dětí. Minulý rok se to opravdu povedlo. Ve škole byl zapojován do všech aktivit, děti hodně zpívaly, malovaly, vyráběly různé jednoduché výrobky a pod. Na konci roku Maarten obdržel, stejně jako ostatní děti slohu, kde veškerá jeho činnost byla bohatě „zdokumentována“ včetně fotografií. Byl oblíbencem hlavně dívčí části třídy. Oblíbil si ho ale i „třídní rebel“. Můžeme konstatovat, že inkluze se pozitivně promítla v obou směrech. Pomohl tomu asi i fakt, že ve třídě je 15 dětí.

Trochu se obáváme, jak bude Maarten zvládat místní jazykový systém. Vzhledem k tomu, že v Lucembursku jsou oficiálními jazyky vedle lucemburštiny také němčina a francouzština, všechny tyto jazyky musí děti na základní škole zvládnout. Spielschule je v lucemburštině, kterou Maarten umí i díky tomu, že chodil předtím do lucemburské školky. První stupeň školy je oficiálně v němčině, a tak v první třídě dostanou děti všechny učebnice v němčině a tak nějak „za pochodu“ se jí učí. Od druhé třídy začínají s několika hodinami francouzštiny, jelikož druhý stupeň, a poté střední škola, je převážně ve francouzštině.

Spoléháme na to, že díky tomu, že Lucembursko ratifikovalo Úmluvu OSN o právech osob se zdravotním postižením, bude Maarten moci chodit zatím nadále na tuto školu. Inkluze je však ještě v začátcích, a i když oficiálně právo na inkluzi v základní škole existuje, v praxi jednání s úřady stále ještě vyžaduje značné úsilí rodičů i místních organizací. Vzhledem k tomu, jak je Lucembursko malé, není tady ani velký výběr škol praktických. Zatím to vypadá tak, že místní úřady mají v úmyslu umísťovat třídy s handicapovanými dětmi do místních škol s tím, že budou mít děti možnost se integrovat pouze o přestávkách... Rodiče a zainteresované organizace spíše prosazují komplexnější inkluzi.

Samozřejmě bude záležet, jak bude Maarten vše zvládat a jak se mu bude nadále ve škole líbit. Zatím ale musíme říci, že mu pobyt mezi ostatními dětmi prospívá a dává mu zdravé sebevědomí.

Bára Wellens, maminka

Plány na příští rok či roky...

Toto číslo Willíkova občasníku je tak trochu bilanční. I přesto se do něj spousta věcí nedostala- např. naše spolupráce se studenty (na téma Williamsův syndrom již existuje několik seminárních, bakalářských i diplomových prací), účast na projektu Evropského kalendáře lidí s Williamsovým syndromem apod.

Další aktivity jsou před námi- v nejbližší době to bude dokončení brožurky o vzdělávání dětí s Williamsovým syndromem, kterou jakou součást své diplomové práce píše Martina Danišková. Snažíme se i o zlepšení financování, bohužel v době finanční krize je získávání prostředků z nejrůznějších grantů a dotací stále těžší. Chci proto poděkovat všem sponzorům a dárcům, bez jejich pomoci by byla naše činnost velmi obtížná.

V příštím roce nás čeká několik setkání- chtěli bychom pokračovat v tradici jarních a podzimních prodloužených víkendů a v letním pobytu na Slovensku ve spolu-

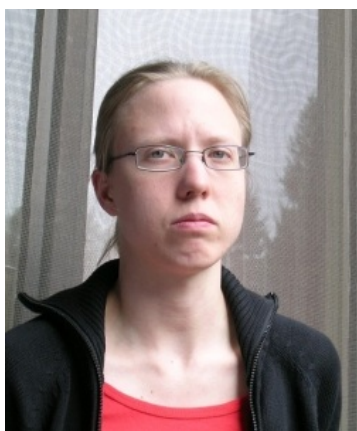
práci se Společností Williamsova syndrómu. Tentokrát ale kalendář doplníme i o jedno či dvě jednodenní setkání v Praze, které by mohly ocenit rodiny, pro které je cestování spojené s noclehem komplikované. Chceme se zaměřit na odborný program, a proto se těšte na přednášky pro rodiče a terapie pro děti (muzikoterapie, canisterapie, arteterapie).

V příštím roce také vydáme nový leták o Williamsově syndromu, podaří-li se zajistit finance, pak i anglickou verzi. Spolupracovat chceme s dalšími neziskovými a patientskými organizacemi, např. v projektu Vzácných onemocnění. A v roce 2013 by pak na nás mohl čekat opravdu velký projekt- mezinárodní setkání mládeže s Williamsovým syndromem.

Máme se opravdu na co těšit:-)

(- hk -)

Trochu bilancování...



Po pěti letech působení Willíka je na čase zhodnotit, čeho jsme za uplynulé období dosáhli a kde máme ještě dluhy. Snad to nebude znít příliš neskromně, ale myslím, že se především podařilo směřovat Willíka tak, aby vyhovoval potřebám dětí a jejich rodin. O tom svědčí zejména narůstající členská základna.

Na začátku všeho, vlastně ještě před samotným založením sdružení, stálo úsilí pěti rodin. Dnes nás podporuje a naší činnosti využívá 35 rodin z celé České republiky. Oproti některým jiným evropským organizacím se můžeme dokonce chlubit intenzivnější činností ve smyslu pořádání pravidelných setkání několikrát ročně. Prosteřdnictvím letních akcí, jako byl tábor Nadačního fondu Klíček v Malejovicích nebo FEWS camp v Itálii, dostala "naše mládež" příležitost zažít nové zkušenosti, které bývají pro mladé lidi s mentálním postižením mnohdy nedosažitelné. V rámci grantových programů jsme získali důvěru státních institucí a několika prestižních nadací a nadačních fondů, bez jejich finanční podpory by fungování Willíka na stávající úrovni nebylo možné. Nelze opomenout jedinečnou spolupráci se

slovenskou Společností Williamsova syndrómu, která pro nás vždy bude zdrojem vzájemné inspirace.

Nicméně stále cítím, že před sebou máme ještě velký kus práce. Kromě většího zapojení v rámci FEWS a nutnosti další mravenčí práce na šíření informací o WS, je na nás, abychom si jako patientská organizace vybudovali pevnou pozici jakožto partneři při jednání s odbornou veřejností. To se neobejde bez intenzivní spolupráce s ostatními patientskými organizacemi.

Na závěr bych za sebe chtěla říci, že spolupráce s Willíkem pro mě osobně znamená velké obohacení. Chtěla bych vyjádřit dík těm několika rodinám, které Willíka ženou kupředu. Nebudu jmenovat, neboť bych byla nerada, kdyby se někdo cítil opomenut. Vážím si toho, že současná podoba Willíka odpovídá vizi, kterou jsem měla při jeho zakládání a v duchu si přeji, aby tento pocit sdíleli i rodiče, kteří stáli na počátku. Bylo mi ctí být pět let předsedkyní Willíka. Můj přínos nechť zhodnotí jiní. Na každý pád budu vždy ráda Willíkovi nápomocná. Po pěti letech mého fungování v čele však nazrál čas na změnu. A tak jsem ráda, že mohu předat předsednictví Hance Kubíkové. Přeju jí mnoho zdaru a co nejmeně stresu.

Lenka Neuschlová

Poděkování

Za poskytnutí věcných darů a propagačních předmětů, které posloužily jako výhry při soutěžích dětí, děkujeme firmě IKEA.

Dále děkujeme za finanční pomoc:

- JUDr. Jakubu Adamovi,
- Ing. Jiřímu Klomínskému,
- Ing. Václavu Pátkovi,
- Mgr. Renému Inquortovi,
- Ing. Zdeňce Pikešové,
- Martině Drijverové,
- panu Grežovi, panu Hladkému, panu Krupičkovi, panu Babákovi, panu Pechovi a firmě P.S.P., panu Lindnerovi, pani Krupičkové, panu Stolarykovi, panu Šepsovi, panu Prokopovi a pani Slováčkové.



Děkujeme Nadaci rozvoje občanské společnosti za individuální grant- podporu osobní asistence pro Bartoloměje.



MINISTERSTVO ZDRAVOTNICTVÍ
ČESKÉ REPUBLIKY

Děkujeme Ministerstvu zdravotnictví ČR za přidělení dotace na brožuru o Williamsově syndromu.



Děkujeme Nadaci Dobré dílo sester sv. Karla Boromejského za poskytnutí finančních prostředků pro zajištění odborného programu na našich rekondičních pobytech.



Děkujeme Nadaci Jedličkova ústavu za finanční příspěvek rodinám na rekondiční pobyty v Radějově v srpnu 2011.

Zároveň bychom chtěli poděkovat všem těm, kteří podpořili činnost občanského sdružení Willík, ale nepřejí si zveřejnit své jméno. Osobně děkuji všem aktivním a obětavým členům Willíka za jejich práci, kterou pro Willíka odvádějí. (-hk -)



Willíkův občasník – časopis občanského sdružení Willík,
neprodejné, jen pro členy
za redakční radu – Hana Kubíková

hana.kubikova@seznam.cz

Toto číslo vychází v říjnu 2011