WILLÍKŮV OBČASNÍK

Říjen 2012

Číslo 5, ročník 2012

Willík

občanské sdružení

rodičů a přátel dětí

s Williamsovým syndromem

Drnovská 104/67

161 00 Praha 6 – Ruzyně

IČO: 270 40 623,

č.ú. 35-7591810217/0100

www.willik.tym.cz

www.willik.tym.cz/blog

willik.tym@seznam.cz

Mobil: 603 443 762

Slovo úvodem

Vážení rodiče, milé děti,
vážení příznivci o.s. Willík,

ani se tomu nechce věřit, ale od vydání minulého čísla Willikova občasníku opět uplynul rok....

A byl to rok poměrně náročný, především díky tzv. sociální reformě, která odstartovala 1.1.2012.

Nové zákony se ve svých důsledcích dotkly snad všech rodin vychovávajících dítě s Williamsovým syndromem, zejména na ně doplatily rodiny s malými dětmi, pro které představovalo zrušení souběhu rodičovského příplatku a příspěvku na péči a zrušení sociálního příplatku citelný zásah do rodinných financí. A to vůbec nemluvím o dalších změnách...

Domníváme se, že je třeba zájmy našich rodin více hájit a podporovat, a proto jsme se na jaře tohoto roku stali členy nově vzniklé České asociace pro vzácná onemocnění. Snad se v rámci této organizace podaří definovat společné problémy pacientů s jednotlivými vzácnými diagnózami, ke kterým Williamsův syndrom patří, a snad se společným úsilím jednotlivých pacientských organizací začne dařit tyto obtíže odstraňovat.

Přeji pěkné čtení a hodně zdraví do dalšího roku.

Hanka Kubíková

Aktivity Willíka v uplynulém roce

Říjen 2011:

- setkání rodin v Dětském středisku Březejc na Vysočině (9 rodin), proběhly semináře hostů z Institutu pro výzkum inkluzivního vzdělávání a přednáška MUDr. Neuschlové o publikovaných případech těhotenství u žen s Williamsovým syndromem.

Listopad 2011:

- žádosti o granty a dotace - Nadace Dobré dílo sester Boromejek, Ministerstvo zdravotnictví, Úřad vlády a Nadace ČEZ .
- v listopadovém čísle časopisu Děti a my vyšel článek "Děti s Williamsovým syndromem bývají muzikální", kde o svých zkušenostech s výchovou dítěte s Williamsovým syndromem vyprávějí Jeřábkovi a Kratinovi.

Prosinec 2011:

- mikulášské setkání v Chýni s muzikoterapeutem Matějem Lipským. Setkání bylo zároveň i oslavou 5. výročí založení o.s. Willík.
- v rámci poskytnutého grantu Pomozte dětem byl v liberecké MŠ Motýlek natáčen dokument České televize z cyklu Kde peníze pomáhají: Osobní asistence pro Bartoloměje.
- s podporou grantu Úřadu vlády vyšla brožura s názvem Edukace dětí s Williamsovým syndromem — autorkou byla Martina Danišková, která příručku vytvořila v rámci své diplomové práce.

POMOZTE DĚTEM
SPOLEČNÝ SBÍRKOVÝ PROJEKT
ČESKÁ TELEVIZE
NROS
Nadace rozvoje občanské společnosti

Leden 2012:

- vysílání pořadu České televize Kde peníze pomáhají o občanském sdružení Willík a o projektu osobní asistence pro Bartoloměje Hruše - první uvedení dokumentu shlédlo přes půl milionu diváků.

Březen 2012:

- uspěli jsme v grantovém řízení Úřadu vlády - na členství v Evropské federaci asociací Williamsova syndromu (FEWS) a na nové letáky o Williamsově syndromu v češtině a angličtině.

Duben 2012:

- Chýně, přednáška na téma Sociální reforma 2012, Lucie Kožnarová, DiS., odborná poradkyně Poradny pro osoby se zdravotním postižením a seniory NRZP ČR.

Květen 2012:

- dotace z Ministerstva zdravotnictví, která bude využita na podporu rodin na setkáních v roce 2012.
- nový letáček o Williamsově syndromu.
- občanské sdružení Willík se stalo členem nově vzniklé České asociace pro vzácná onemocnění (ČAVO).
- v rámci stránek Willíka vznikl blog, jehož cílem je zveřejňovat informace "odjinud", a o nejen týkající se Williamsova syndromu, ale i sociální reformy, problematiky mentálního postižení, inkluzivního vzdělávání apod.
- jarní setkání Willíka v Soběšicích na Šumavě (11 rodin), na programu byla canisterapie a výroba hudebních nástrojů.

- účast na Veletrhu neziskových organizací (NGO market 2012).

Červen 2012:

- připojili jsme se k "Projektu speciálních vzdělávacích potřeb dětí a žáků se vzácnými onemocněni", který řídí Společnost pro mukopolysacharidosu. Jeho výsledkem bude metodika pro učitele učící děti se vzácným onemocněním.

- benefiční koncert pro Willíka proběhl v Naší kavárně v Thomayerově nemocnici v Praze pod patronací Nadace Divoké husy. Účinkovaly skupiny Šestet a Tremoloboty (poděkování všem účinkujícím a hlavně Renému Inquortovi!) a také proběhl velmi úspěšný prodej výrobků členů našeho sdružení. Výtěžek bude použit na letní rekondiční pobyt na Slovensku, zejména na zajištění muzikoterapie pro děti a podporu rodin. Nadace Divoké husy výtěžek z akce zdvojila.
- Výroční zpráva za rok 2011.

Červenec 2012:

- proběhl letní rekondiční pobyt Willíka na Slovensku, v Malé Fatře, v Malé Lučivné (9 českých a 17 slovenských rodin). Na progamu byla muzikoterapie, arteterapie, soutěže, sport, turistika, výlety.

Srpen 2012:

- čtyři členové našeho sdružení (Adam, Martin, Nikolka a Tomáš) a jejich dvě průvodkyně (Dana a Lenka) se zúčastnili letního tábora ve Španělsku pořádaného Evropskou federací asociací Williamsova syndromu (FEWS).

Září 2012:

- setkání slovenské Spoločnosti Williamsovho syndrómu v Bratislavě, s českou účastí.

Podzimní setkání v Březejci (říjen 2012)

Podzimní setkání Willíka 2011 se uskutečnilo poslední říjnový víkend v Dětském středisku Březejc na Vysočině. Účast byla trochu poznamenána podzimními virózami, nakonec do krásného centra uprostřed lesů přijelo celkem 9 rodin či jejich zástupců. Tentokrát lehce převažovali kluci - dojelo jich 5: Tomáš H., Kuba K., Kuba J., Tomáš K., a po komplikované cestě se k nim přidal i náš nový člen Martin. I mezi holčičkami se objevila nová tvář - poprvé se na nás přijela podívat dvouletá Justýnka s Pardubic. Holčičí skupinu pak doplnila Verunka a Anička.

Co jsme v Březejci dělali? Pátek byl věnován vycházkám po okolí, hraní si v tělocvičně a večerním společenským hrám. Dr. Neuschlová informovala o setkání Evropské federace asociací Williamsova syndromu (FEWS), která se uskutečnila o týden dříve v Mnichově (probíral se letní tábor pro děti ve Španělsku, projekt kalendáře Williamsova syndromu i tábor v roce 2013, který budeme spolupořádat).

Sobota se nesla v osvětovém a vzdělávacím duchu. Nejprve si vzala slovo dr. Neuschlová, která promítla krátkou prezentaci o publikovaných případech těhotenství u žen s Willimsovým syndromem. Po zbytek odpoledne jsme se zabývali vzděláváním a pracovním uplatněním lidí s Williamsovým syndromem. Díky iniciativě Lenky Kratochvílové za námi z Brna přijel dr. Karel Pančocha se svou kolegyní dr. Helenou Vaďurovou, kteří působí v Institutu pro výzkum inkluzivního vzdělávání na Pedagogické fakultě Masarykovy univerzity.

Dr. Vaďurová se věnovala všem aspektům spojených s inkluzivním vzděláváním a se vzděláváním na speciálních školách. Představila platnou legislativu, zabývala se výhodami a nevýhodami obou variant vzdělávání, zdůraznila úlohu rodiče v celém procesu. Osvětlila i pozici poradenských zařízení (speciálně pedagogická centra, pedagogicko psychologické poradny), rozdíly mezi asistentem pedagoga a osobním asistentem, financováním, podpůrnými prostředky apod. Velký prostor byl věnován odpovědím na otázky, protože téma je zejména pro rodiče menších dětí velmi aktuální.

Ve druhé části přednášky se pak dr. Pančocha věnoval dospělým lidem s Williamsovým syndromem a jejich možnostem uplatnění. Seznámil nás s příslušnou právní úpravou zaměstnávání lidí se zdravotním postižením na volném a chráněném pracovním trhu a dále i s možnostmi, které upravuje zákon o sociálních službách. Velmi zajímavá byla část věnovaná tranzitním programům a podporovanému zaměstnávání. Rodiče dostali tipy na neziskové organizace, které jsou schopny sehrát roli prostředníka při hledání zaměstnání, při jednání s konkrétními firmami i zajistit podporu v pracovním procesu. Oba hosté přislíbili možnost další spolupráce.

Zbytek odpoledne jsme si povídali a diskutovali naše osobní zkušenosti nejen s integrací a se speciálním školstvím. Stejný program, doplněný o hraní společenských her nás čekal i večer. V noci jsme si díky změně času o hodinku přispali a v neděli po snídani jsme se rozjeli zpátky domů. Byl to velmi příjemný víkend, děkujeme našim hostům za zajímavou přednášku a zaměstnancům DS Březejc za vlídné přijetí.

(- hk -)

Mikulášská v Chýni

V prosinci proběhlo mikulášské setkání v Základní škole v Chýni u Prahy. Kromě Mikuláše, kterému děkujeme za nadílku, přišel i muzikoterapeut Matěj Lipský, který dětem nabídl ochutnávku ze svého repertoáru. Všichni přítomní, děti i dospělí, se dobře bavili. Setkání bylo zároveň i oslavou 5. výročí založení o.s. Willík. Poděkování patří rodině Jamrichových za organizaci celého setkání a za výtečný dort.

(- hk -)

Brožura Edukace dětí s Williamsovým syndromem

Na přelomu roku 2011 a 2012 vyšla brožura Edukace dětí s Williamsovým syndromem, kterou napsala Martina Danišková v rámci své diplomové práce.

Edukace dětí s Williamsovým syndromem je příručkou, která je určena všem poradenským pracovníkům, zejména speciálním pedagogům, ale i dalším osobám, které pracují s lidmi s Williamsovým syndromem. Hlavním cílem brožurky je zvýšit informovanost o Williamsově syndromu a přispět k tomu, aby děti s tímto syndromem mohly žít a vzdělávat se mezi svými vrstevníky.

Tato brožurka vznikla za finanční podpory programu „Podpora veřejně účelných aktivit občanských sdružení zdravotně postižených 2011“ (program Podpora VÚA 2011), vyšla v nákladu 800 výtisků. (- hk -)

Pomozte dětem: Asistence pro Bartoloměje

Znáte Kuře? Takové to žluté se záchranným kruhem kolem pasu, které na Vás každé jaro útočí z televizní obrazovky? „Třicet - moc, nebo pomoc?“

Tak na tohle Kuře jsme se v červnu 2011 obrátili prostřednictvím občanského sdružení Willík s individuálním projektem "Osobní asistence pro Bartoloměje", kterým jsme žádali o finanční prostředky na zajištění asistence do mateřské školy. Ve většině krajů ČR je běžné, že pokud je do vzdělávacího procesu integrován žák se speciálními vzdělávacími potřebami, je mu školou zajištěn a krajem zaplacen asistent pedagoga. Ne tak v Libereckém kraji... Tady jsou rodiče ve většině případů nuceni si hradit asistenta sami, což je ovšem finančně poměrně náročné: registrovanému poskytovateli sociálních služeb platíme 65 Kč, resp. teď už 75 Kč/hod, 20 hodin týdně.

A tak jsem strávila několik večerů nad složitou žádostí o grant. Stručné zdůvodnění? *„Bartoloměj navštěvuje logopedickou třídu mateřské školky. Podmínkou pro docházku je ale osobní asistence, protože chlapec potřebuje pomoc při jídle, oblékání a v komunikaci. Pobyt ve školce je pro Bartoloměje velmi přínosný. Umožňuje mu pobyt mezi jeho vrstevníky, rozvíjí se u něj díky tomu řeč a začíná zvládat sebeobsluhu. Integrace dětí s postižením do běžných zařízení je důležitá i z toho důvodu, aby se zdravé děti na vrstevníky s handikepem zvykly, naučily se je přijímat a komunikovat s nimi.“*

Byli jsme úspěšní, počátkem prázdnin 2011 byla podepsána smlouva: na osobní asistenci jsme od Nadace pro rozvoj občanské společnosti dostali ze sbírky Pomozte dětem 32 tisíc Kč.

S novým školním rokem 2011/2012 se projekt zdárně rozběhl a Bartoloměj mohl se svou asistentkou Lídou navštěvovat mateřskou školu. Začátkem listopadu ale zazvonil telefon - volali z České televize, partnera celého programu, že by chtěli o Bártovi natočit dokument z cyklu Kde peníze pomáhají. No, že bych skákala radostí do stropu, to opravdu ne... Ale zase je to příležitost Williamsův syndrom trochu zpopularizovat a Willíka zviditelnit. A tak jsme do toho šli. Přesvědčila jsem paní ředitelku z liberecké MŠ Motýlek, uklidnila paní učitelky i asistentku Lídu, zajistila účast MUDr. Lenky Neuschlové, rodičům Bártových spolužáků ze třídy napsala dopis a domluvila s režisérem Kačírkem termín natáčení. Kvůli Bartolomějově zánětu průdušek se termín stejně musel posunout, ale v půlce prosince se nakonec natáčelo.

Z Prahy dorazil čtyřčlenný TV štáb - režisér, kameraman, zvukař a produkční. Točil se příchod do školky (za asistence kamer Bartoloměj vzorně spolupracoval při převlékání), činnosti ve třídě, Bárt se spolužáky a s asistentkou u vánočního stromečku, u klavíru, při učení. V průchozí chodbě školky pak následovaly rozhovory s doktorkou Neuschlovou a se mnou jakožto matkou dítěte - o diagnóze, o výchově, o sdružení. Občas se sice muselo počkat až projede paní kuchařka se svačinami, ale vše se zvládlo a celé natáčení proběhlo ve velké pohodě.

Pořad z cyklu Kde peníze pomáhají byl nakonec odvysílán na Čt1 v neděli 15.1.2012, v premiéře ho vidělo neuvěřitelných půl milionu diváků!

A tak tedy ještě jednou:

Děkujeme Nadaci pro rozvoj občanské společnosti, která v rámci programu Pomozte dětem podpořila částkou 32 tisíc Kč projekt osobní asistence pro Bartoloměje Hruše ve školním roce 2011-2012.

(- hk -)

Leták o Williamsově syndromu

V rámci programu „Podpora veřejně účelných aktivit občanských sdružení zdravotně postižených 2011“ (program Podpora VÚA 2011) byl vytvořen nový letáček o Williamsově syndromu a o činnosti občanského sdružení Willík. Děkujeme panu Martinu Sausage Dohnalovi za grafickou podobu. Leták je spolu s oběma dosud vydanými brožurami k dispozici členům o.s. Willík (distribuován bude na klubových setkáních, příp. si o něj piště na e-mailovou adresu hana.kubikova@seznam.cz). V elektronické podobě je možné jej stáhnout z webových stránek willik.tym.cz.

Přednáška: Sociální reforma 2012

Občanské sdružení Willík uspořádalo pro své členy z řad rodičů a pečujících osob ve spolupráci s Národní radou osob se zdravotním postižením přednášku na téma Sociální reforma 2012.

Na programu bylo mimo jiné:

- Příspěvek na péči, hmotná nouze,
- Nové dávky – mobilita a kompenzační pomůcky,
- Průkazy TP, ZTP, ZTP/P a karta sociálních systémů,
- Pečující osoby – pojištění .

Přednášející: Lucie Kožnarová, DiS., odborná poradkyně Poradny pro osoby se zdravotním postižením a seniory NRZP ČR.

Jarní setkání v Soběšicích (květen 2012)

V květnu, v termínu od soboty 5. května do úterý 8. května, se konalo jarní setkání Willíka. Místo pobytu bylo tentokrát netypicky na jihu Čech, v Pošumaví, v pěkném a bezbariérovém prostředí hotelu Pod Hořicí v Soběšicích.

Přijelo tentokrát celkem 11 rodin, poprvé jsme se mohli seznámit s holčičkami Vanesskou a Deniskou a s jejich rodinami a sourozenci.

Kromě nich se ale v hotelu sešli „staří známí“: Justýnka, Verunka, Anička, Tomáš, Kuba, Soňa, Nikolas, Bartoloměj a Kuba. Kromě toho přijela i dr. Neuschlová a muzikoterapeutka Věra Korhoňová.

Hlavním bodem programu, a to zejména pro děti, byla tentokrát canisterapie a seznámení se s asistenčními psy. Přivítali jsme mezi námi zástupce občanského sdružení Hafík a jejich pejsky, pro které se naše děti okamžitě nadchly.

Také jsme tvořili a vyráběli výrobky na červnovou benefici Willíka. Moc nám s tím pomohla Věra Korhoňová, která kromě vyrábění s dětmi ještě muzicírovala. Žasli jsme, jaké hudební nástroje se dají podomácku vyrobit…

Snad každý den jsme se koupali v hotelovém bazénu,

podnikli jsme pár výletů — do okolí, do Sušice a na Rábí. A taky jsme tančili, odpočívali, hráli si s iPady a stahovali do nich aplikapce, povídali si… Prostě - víkend plný zážitků a příjemných setkání.

Děkujeme personálu soběšického hotelu za vlídné přijetí, Věře Korhoňové za inspiraci, nápady a vše ostatní, dobrovolnicím z o.s. Hafík a jejich pejskům za ukázky canisterapie, Lence Jamrichové za to, že nás všechny naučila korálkovat, Zdeňkovi Kratinovi za organizaci a všem rodinám za to, že přijely.

(- hk -)

Benefiční akce — koncert pro Willíka

Willík, občanské sdružení rodičů a přátel dětí s Williamsovým syndromem uspořádalo ve dnech 3. a 4.6.2012 ve spolupráci s Nadací Divoké husy benefiční akci „Koncert pro Willíka“ spojenou s výstavou a prodejem výrobků členů sdružení.

Díky velké informační kampani se podařilo zaplnit celý prostor kavárny. Vstupenku si zakoupilo celkem 44 diváků, koncertu se ale zúčastnila i celá řada neplatících dětí, vč. dětí hospitalizovaných na dětském oddělení Thomayerovy nemocnice. Velmi rádi jsme mezi s sebou přivítali známé tváře i nové příznivce. Pro všechny byla připravena malá výstava zabývající se činností občanského sdružení Willík. Z rozmístěných plakáteů se přítomní mohli dozvědět více informací o Williamsově syndromu, historii sdružení, ozdravných pobytech pro rodiny dětí, muzikoterapii, naší snaze o integraci dětí s Williamsovým syndromem, o naší zahraniční spolupráci či o tiskových výstupech naší publikační činnosti. Letáky a brožurky o Williamsově syndromu a o vzdělávání dětí s touto diagnózou byly ostatně pro všechny návštěvníky připraveny na stolech, spolu s perníčky s logem sdružení.

V 17 hodin přivítala přítomné předsedkyně Výkonné rady občanského sdružení Willík, Mgr. Hana Kubíková, která promítla a slovem doprovodila krátkou úvodní prezentaci o Williamsově syndromu a o sdružení Willík. Poděkovala Nadaci Divoké husy za podporu a všem přítomným za přízeň. Pak předala mikrofon kapele a následoval samotný koncert.

V první části koncertu vystoupila kapela Šestet, což je vokální kvintet zaměřený na jazzovou klasiku, úpravy popových a latinskoamerických písní, filmovou hudbu, do repertoáru zařazuje i skladby Bacha a Mozarta. Známé melodie zaujaly nejen děti, ale i dospělé a všichni byli ze zpěvu i z vtipných spojovacích výstupů moderátora nadšeni. Po přestávce nastoupila skupina Tremoloboty - hudební kvarteto kombinující prvky jazzu, rocku, latiny, hitola a folku. I tato skupina velmi zaujala, především osobitými texty v neznámém hitolském jazyce. Děti s Williamsovým syndromem jsou díky své genetické predispozici velmi muzikální, a tak bylo ně hudební vystoupení malým svátkem. Během vystoupení využila řada diváků možnosti zakoupit si výrobek členů občanského sdružení.

Prodej výrobků pokračoval v prostoru před kavárnou i v pondělí 4.6., kdy se role prodejců ujaly samotné děti a mladí dospělí s Williamsovým syndromem. Jejich společenskost a výřečnost se ukázala být pro prodej velkou devizou. Prodávala se trička ozdobená foukacími fixami, své zákazníky našly drobné šperky z korálků, keramické výrobky i originální hudební nástroje. Výtěžek akce nás všechny velmi mile překvapil — spojenými silami se nám od celkem 27 dárců v podobě finančních darů od 300 Kč do 5 000 Kč podařilo vybrat skoro 48 tisíc Kč. Celkový výtěžek akce je pak 55 156 Kč, z toho na vstupném bylo vybráno 2 200 Kč a při prodeji výrobků jsem získali 4 456 Kč. Po započtení nákladů (trička, tisk posteru a plakátů) je čistý výtěžek celé akce 53 492 Kč. Jsme velmi rádi, že se dobrá věc podařila - výtěžek akce bude věnován na letní rekondiční pobyt rodin s dětmi s Williamsovým syndromem na Slovensku, rodiny dostanou příspěvek na ubytování a z výtěžku bude zabezpečen i odborný muzikoterapeutický a arteterapeutický program pro děti. Celá akce nás všechny velmi obohatila, pevně věříme, že se na ni v nějaké podobě podaří navázat i v dalších letech.

Děkuji tímto všem dárcům a příznivcům občanského sdružení Willík za finanční příspěvky a jinou materiální podporu, skupinám Šestet a Tremoloboty (a zejména Renému Inquortovi) za skvělé vystoupení bez nároku na honorář, Dobré kavárně za poskytnutí prostor a Nadaci Divoké husy za podporu a zdvojnásobení výtěžku celé benefiční akce.

(- hk -)

Letní pobyt na Slovensku (červenec 2012)

Letošní rekondiční pobyt rodin dětí s Williamsovým syndromem se uskutečnil třetí červencový týden na Slovensku, v Malé Fatře, v hotelu Smrečina v Malé Lučivné. Pořádali jsme ho již tradičně ve spolupráci s partnerskou slovenskou Spoločností Williamsovho syndróma. Tentokrát na Slovensko dorazilo 9 českých a 17 slovenských rodin, další dvě rodiny nás přijely aspoň na chvilku navštívit.

Hlavní náplní pobytu byla muzikoterapie pro děti, které se na jedničku s hvězdičkou zhostily Mgr. Věra Korhoňová, Mgr. Dana Pšeničková a slečna Jana Pšeničková. Kromě zpívání, tancování a muzicírování se tu vyráběly i hudební nástroje. Nezapomínali jsme ale ani na sport (pěší turistika po okolních kopcích, plavání a koupání v aquaparcích, sportovní hry), výlety (např. skanzen Vychylovka, Těrchová, pltě na Oravě), soutěžilo se v nejrůznějších disciplínách, PhDr. Katarina Jariabková informovala rodiče o nejnovějších trendech ve výzkumu Williamsova syndrómu, debatovalo se o letních táborech FEWS atd, atd...

Za podporu děkujeme Nadaci Divoké husy, Ministerstvu zdravotnictví a Nadaci Dobré dílo sester Boromejek.

Obsáhlou reportáž s bohatým fotografickým doprovodem najdete na webových stránkách Willíka.

(- hk -)

HUDBA – nejlepší kamarádka na celý život!

V duchu se v mysli vracím k letním prázdninám a s potěšením si vybavuji, kolik legrace jsme si na Slovensku užili s muzikoterapií. Abych Willíkům a jejich blízkým osvěžila paměť, přikládám pár textů k tanečkům, kterými jsme se v hotelu Smrečina bavili.

S radostí a milou vzpomínkou zapsala Věra Korhoňová

JÁ MÁM DOMA STRAKATÉHO PEJSKA

Já mám doma strakatého pejska,	Děti stojí čelem do kruhu, určíme prvního a posledního, utvoříme hada a
ten mi hlídá vraného koníčka,	držíme se za ruce, první hada „zavinuje“ jako šnečí ulitu
II: Pomozte mně, milé děti, věneček zaplésti. :II	had zcela zavinutý
Já mám doma strakatou kočičku,	poslední zavinutého hada rozvinuje
ona ráda běhá po dvorečku,	
II: Pomozte mně, milé děti, věneček rozplésti. :II	had rozvinutý, vyměníme 1. a posledního, opakujeme

MÁM ŠÁTEČEK, MÁM

Mám šáteček, mám. Komu já ho dám?	Chodíme po kruhu, 1 dítě proti směru v kruhu se šátkem
Žádnému jinému nežli svému milému.	
Tomu já ho dám, koho ráda mám.	dítě z kruhu předá šátek tomu, ke komu došlo, hru opakujeme

MĚLA BABKA ČTYŘI JABKA (tančíme mazurku)

Měla babka čtyři jabka	mazurkové držení, 2 kroky vlevo
a dědoušek jen dvě,	2 kroky vpravo
dej mi, babko, jedno jabko,	přední tanečník se pootočí na zadního zleva, pak zprava
budeme mít stejně.	přední tanečník se protočí a dvojice se vrací do výchozí pozice
Měl dědoušek, měl kožíšek,	stejné figury jako u 1.sloky
a babička jupku.	
Pojď, dědoušku, na mazurku,	
já si s tebou dupnu.	

ČTYŘI KROKY DOPŘEDU

Čtyři kroky dopředu, čtyři kroky dozadu	Děti čelem do kruhu, drží se, 4 kroky vpřed, 4 kroky vzad
a pro dobrou náladu každý vyskočí.	poskok na místě
Polkou jdeme doprostřed, dupnem´ si a honem zpět,	polkový krok vpřed, podup, pozadu zpět
kdo se na svět nemračí, ten si zatančí.	úklon na místě
Zadupeme, zatleskáme, dokola se spolu dáme,	podupy a tleskání do rytmu, chůze po směru hod. ručiček-
písnička nám k tanci zní, dej pozor, nezakopni.	poskoky po směru hod. ručiček

TEĎ DÁME RUKU SEM

Teď dáme ruku sem, teď dáme ruku ven,	*Dáváme část těla směrem do kruhu*
teď dáme ruku sem a teď s ní zatřesem´.	*dáváme část těla směrem ven z kruhu*
Uděláme, hoky-koky, jednu rotaci,	*ruce jako tykadla na hlavu, otočka na místě*
ať máme legraci.	*tleskání (pleskání o stehna…) čelem do kruhu*

TROPICKÉ OVOCE (na melodii Skákal pes přes oves)

Kiwi a banány po moři k nám jedou,

pro táty, pro mámy, pro babičku s dědou.
Pro kluky, pro holky, aby byli zdraví
kiwi a banány všechny baštit baví.

Písničky, ve kterých jsou schovaná čísla:

Jedna, dvě, Honza jde
Koulelo se, koulelo (2 naproti sobě)
Šly panenky silnicí (2 myslivci)
1, 2, 3, 4, 5, cos to, Janku, cos to sněd´?
Měla babka čtyři jabka
Okolo Hradce (3 růže)
Pod naším okýnkem (2 růže)

Španělsko 2012

Letošní FEWS Camp ve dnech 1.8. až 8.8. tentokrát ve Španělsku, proběhl již podruhé za účasti zástupců z České republiky. "Willíka" reprezentovali Nikola, Adam, Tomáš a Martin společně s Lenkou a Danou. Z ostatních evropských zemí přijely výpravy Slovenska, Maďarska, Itálie, Finska, Anglie, Belgie, Holandska, Německa, Francie a samozřejmě naši hostitelé ze Španělska. V podvečer 1.8. jsme se společně, po příletu na letiště v Madridu, přesunuli autobusem do hostelu, který se nacházel v překrásném horském městečku Rascafría, ležícím asi 90 km severně od Madridu. Po příjezdu nás španělští hostitelé přivítali, seznámili nás s hostelem a okolím, ubytovali jsme se, povečeřeli a ještě jsme stihli prezentaci španělského týmu. Prezentace jednotlivých států probíhaly pravidelně každý den po večeři, která začínala ve 20,30 hodin. Večerní aktivity končily kolem 23,30 hodin, přičemž budíček byl v 8,30.

Druhý den campu byli všichni účastníci rozděleni do dvou týmů — Blue team a Red team. Adam s Tomášem a "lídrem" Lenkou se účastnili různých aktivit a plnili úkoly po celou dobu pobytu za "červené", Nikol s Martinem a "lídrem" Danou reprezentovali "modré". V každém týmu bylo asi 30 účastníků z různých zemí. Všichni účastníci nosili po celou dobu pobytu vizitku se jménem, příjmením, barvou týmu a vlajkou země původu, což se ukázalo velmi praktické při vzájemném poznávání, představování a oslovování. Čtvrtek jsme prožili v přírodě u jezera vzájemným poznáváním, koupáním v chladném horském jezeře (naši dva otužilci Adam s Martinem zkusili na vlastní kůži) a dále procházkou v lese, kde jsme se seznamovali s místní flórou a typickými vůněmi v lese, jelikož tento den byl dnem „čichu“, tedy hlubší poznávání tohoto smyslu. V podvečerních aktivitách měly jednotlivé týmy za úkol poznat podle vůně při zakrytých očích různé nápoje, ingredience a koření, které se přidávají do jídel. Dále jsme si navzájem vyměnili recepty národních jídel všech zúčastněných zemí. Po prezentaci (Německo, Belgie) byl tento den ukončen kouzelnickým číslem španělského vedoucího Jaimyho.

Páteční dopolední program byl naučně—poznávací. Přímo v přírodě jsme pracovali s mapou a buzolou. Stěžejním úkolem bylo poznávání světových stran podle buzoly. V další části nás španělští hostitelé seznamovali se zajímavými a hezkými místy přímo v lese. Nejvíce nás zaujala funkční přírodní finská sauna, kde je možné přímo po vysaunování skočit do vodní nádrže. V odpoledních aktivitách jsme se věnovali dalšímu smyslu, a to chuti. Opět jsme při zakrytých očích dle chuti poznávali nápoje, ingredience a koření. U části „dětí“ tenhle úkol vyvolal spíše negativní pocity, jelikož se střídala pikantní hořčice s octem, majonézou, sladkou šťávou, citronem, atd. Večer byla na programu prezentace našich kamarádů ze Slovenska a Finska. Slováci představili „východňarské kroje“ s lidovým tancem, poté rozlévali šarišské pivo a rozdávali na památku perníková srdíčka. Prezentace se jim povedla, měla velký úspěch.

Další den jsme navštívili poklidné místní městečko Rascafría, kde byla vyhlášena soutěž pro jednotlivé státy o nejlepší fotografie s různou tématikou. Dostali jsme za úkol nafotit v městečku 15 fotek (např. vyfotit se s místním pejskem, oslovit prodavače a vyfotit jeho obchod, pekárnu, nebo najít a dát do záběru řeku, růži, poštovní schránku...). Úkol byl docela náročný vzhledem k neznalosti okolí. Český tým se ho zhostil na výbornou, jelikož v této soutěži vyhrál společně s anglickým týmem. V odpoledních aktivitách jsme se věnovali ručním pracím. Na programu bylo modelování přívěšků z těsta, které si účastníci tábora odvezli domů jako dárečky pro své blízké. Někteří využili tyto přívěšky jako dáreček pro své kamarády, které poznali na táboře. Další část aktivit byla relaxační. Při poslechu mystické hudby jsme si navzájem prováděli masáže. Po večerní prezentaci (Francie, Holandsko) nás ještě čekalo příjemné noční pozorování hvězd.

Hezkým dnem byla neděle, kdy jsme navštívili hlavní město Španělska Madrid. V Madridu žije zhruba 3,3 mil. obyvatel a nachází se v něm spousta krásných historických staveb. Mezi nejzajímavější stavbu, kterou jsme si osobně prohlédli byl Královský palác (španělsky Palacio Real de Madrid), který je oficiálním sídlem Juana Carlose I., španělského krále a je považován za nejrozlehlejší v západní Evropě. Zaujímá plochu 135 000 m² a má více než 3 418 místností. Palác ve svých zdech uchovává cenné historicko-umělecké sbírky, mezi nimiž vyniká například kolekce hudebních nástrojů vyrobených Antoniem Stradivariem. Zřejmě největším zážitkem zvláště pro kluky byla zastávka u stadionu Reálu Madrid, škoda jen, že nebyl prostor shlédnout stadión i zevnitř. V Madridu jsme měli i tříhodinový rozchod třeba na zakoupení suvenýrů pro naše blízké. Z Madridu jsme odjížděli v podvečer unaveni, ale plní dojmů a velkých zážitků. I když to byl náročný den, všichni byli ochotni po prezentaci (Itálie, Anglie) ještě hrát společnou hru.

Pondělí jsme prožili v místní katedrále v Rascafrii, která byla postavena v barokním stylu. Shlédli jsme úžasně zdobené prostory, které sloužily nejen k pořádání mší, modlení, ale také se zde bydlelo. V odpoledním programu byla konečně na řadě muzikoterapie, na kterou se český tým již velice těšil. Šlo o bubnování v přírodě s profesionální skupinou a s „opravdovými bubny“. Adam, Tomáš, Nikol a Martin by jistě uvítali daleko více aktivit nejen s těmito hudebními nástroji. Tento den nás po večeři čekala prezentace. Jelikož předchozí prezentace jiných států byly velmi zdařilé, a bohužel naše přípravy v Česku byli minimální, čekal nás náročný úkol. V úvodu Lenka hezky představila Českou republiku a činnost Willíka u nás, poté se všichni postupně představili a řekli také něco o sobě, Martin zahrál na flétnu hymnu ČR, Nikol zazpívala písničku „Kdyby byl Bavorov“ a v závěru jsme společně zatancovali „krouceného hada“ a zazpívali písničku „Okolo Hradce“. Nakonec jsme všem zúčastněným rozdali typické české bonbóny Bompary, Klokanky, Sněhulky. Myslím si, že prezentace byla zdařilá, pro Tomáše, Adama, Nikol a Martina to byl významný večer a zvládli to bravurně. Společně s námi měl tento večer prezentaci i maďarský tým.

Předposlední den byl již volnější, strávili jsme ho tancem při španělské temperamentní hudbě a koupáním u jezera. Ovšem tento den byl již ovlivněn zítřejším odjezdem domů, některé „děti“ velmi významně prožívaly konec tábora, neskrývaly slzy, smutek a zklamání, že něco příjemného bude zanedlouho končit. Adam s Tomem a Martinem se již docela těšili domů, ovšem Nikol si nechtěla připustit myšlenku, že zítra odlétáme domů. V odpoledním programu jsme ještě vyráběli rámeček na fotografii, kterou jsme dostali na památku. Byla to společná fotografie všech účastníků tábora z výletu z Madridu. K fotografii samozřejmě přibyly ještě podpisy kamarádů. Večer byl ukončen velkou venkovní diskotékou s výborným občerstvením, tancovalo se do velmi pozdních večerních hodin.

Středa byla ve znamení velkého loučení, dlouhého čekání na letišti a šťastného návratu domů. Zažili jsme toho spoustu, vše se ani popsat nedá, pro všechny z nás to byla krásná zkušenost a hlavně příležitost poznat spousta skvělých kamarádů, novou zemi, jinou mentalitu, zvyky a třeba i rozdílnou stravu. Za všechno děkujeme! Loučím se slovy adiós, que viene aňo PRAHA!!!

Zdraví vás účastníci tábora: Nikol,Tomáš, Martin, Adam, Lenka a Dana.

Španělsko očima Tomáše

Do Španělska jsme letěli letadlem z Prahy – já, Lenka, Adam, Nikolka, Dana a Martin. V letadle byl servis, od letušek jsme dostali všechno, co jsme chtěli. Cesta trvala 3 hodiny a 30 minut. V Madridu je hrozně moc velké letiště. Na letišti jsme se ztratili, protože jsme nemohli najít správnou cestu. U východu nás čekal speciální autobus, který nás dovezl přímo k hotelu. Hned po příjezdu sem se osobně seznámil s prvními účastníky letního tábora. Hned po večeři jsme šli ven a na zábavný program, který byl hrozně moc zajímavý, zpívalo se a tančilo. Vstávali jsme v 8.30, snídaně byla v 9.00. Na snídani jsme měli chleby, které se dávaly do pece a chutnaly jako brambůrky a k tomu byla šunka a sýr. K obědu a večeři bylo pak jídla dost. Každý den byl hrozně moc zábavný a veselý program, který byl přes dopoledne až do večera. Na programu bylo hraní na bubny, poznávání přírody, koupaní, ležení s dekou a pozorování hvězd. Dále muzikoterapie, kouzelník, který kouzlil s kartami, poznávání vůní pití a jídla, tvoření, malování, barvení, kreslení a nakonec hrozně moc drsná diskotéka. Navštívili jsme blízký kostel a menší město, neděli pak návštěva Madridu. Madrid je hrozně moc nádherné město, jeli jsme tam autobusem od hotelu, cesta tam trvala hodinu. Protože v Madridu bylo hrozně moc horko, tak jsme dodržovali pitný režim. Hrozně moc sem byl nadšený z dabl dekru - to jsou speciální vyhlídkové autobusy. Pak taky jsem byl nadšený z Madridského paláce, je to velmi pěkná budova. Po Madridu jsme chodili pěšky, ale času bylo málo, protože Madrid je hodně velké město. Chodili jsme spolu po obchodech, městě, byli v restauraci a fotografovali jsme se. Příjemným překvapením byly dárky od španělské nadace — dostali jsme trička, pastu, zubní kartáček a šampón. Jídlo mně tam moc chutnalo. Byla tam Česká republika, Slovensko, Německo, Belgie, Norsko, Švédsko, Itálie, Francie, Finsko, Maďarsko a Velká Británie. Úspěch jsme měli při prezentaci České republiky a vyhráli jsme soutěž. Ve Španělsku se nám moc líbilo, bylo tam hezky a veselo.

S pozdravem

Váš Tom

Španělsko očima Martina

Dobrý den.

Ve Španělsku se mi velmi líbilo, našel jsem si tam spoustu kamarádů a kamarádek. Líbily se mi i aktivity, které jsme tam měli. Jídla byla výborná, co mi však nechutnalo, bylo Gazpacho. Byla to taková řídká polévka, silně vonící po rajčatech. Kochal jsem se přírodou, když jsem se šel koupat. Voda však byla studená jak led a na dně kamení, že by si člověk i nohu mohl poranit. Líbilo se mi v Madridu, je to skvostné město plné historických památek a jiných zajímavostí, plné kultury, památek.
Představte si, navštívili jsme i klášter zasvěcený paní Marii a moc se mi v něm líbilo a poprvé jsem se setkal s mnichem. Nikdy jsem se ještě s křesťanským mnichem nesetkal, až tam.
Provázel nás klášterem a mluvil španělsky, a „Džejmi“ to překládal do angličtiny.

PS: Ještě jednou děkuji. Martin

Setkání v Bratislavě

Letošní podzimní setkání slovenské WS společnosti se konalo v Bratislavě. V pátek čekala Naďa Sadloňová se Simonkou na hlavním nádraží na všechny příchozí, vzala jim do auta tašky a sešli jsme se na Kramároch, kde jsme byli ubytováni ve Slovenské zdravotní univerzitě. Po obědě jsme se jeli hromadnou dopravou podívat na místo, kde Simonka Sadloňová pracuje. Prohlédli jsme si výrobky, které v dílně vyrábějí a někteří z nás si je i koupili. Poté jsme jeli na Slavín, kde jsme měli výhled na město jak na dlani. Pak nás Naďa se Simonkou pozvaly k nim domů a připravily pro nás pohoštění. Poté jsme se vydali do nákupního centra Aupark. Po večeři jsme poseděli všichni společně na pokoji a pak šli spát. Po snídani dorazily zbylé rodiny. V posluchárně nám vyprávěli zúčastnění o FEWS táboře ve Španělsku a pouštěli nám fotografie i video. Pak jsme poblahopřáli oslavencům, kterým byl Vlado (50 let), Igor (32let) a Katka Jariabková. Po obědě nás odvezl objednaný autobus na Den otevřených dveří MHD Bratislava, kde vystupovala známá slovenská kapela Gladiátor. Naše děti se s nimi fotografovaly. Pak jsme jeli na Bratislavský hrad a po prohlídce hradu nás autobus odvezl k nově vybudovanému nábřeží Dunaje Eurovea, kde jsme venku poseděli při občerstvení. Pak nás autobus odvezl zpět na večeři. V neděli jsme navštívili zoologickou zahradu a naobědvali jsme se v čínské restauraci. Počasí nám celé tři dny přálo. Dorazilo celkem 13 rodin a nám nezbylo nic jiného než poděkovat Nadě za nabitý program, plno nových zážitku a těšit se na další společně setkání.

Monika Jeřábková

Willík členem ČAVO

Česká asociace pro vzácná onemocnění vznikla, aby umožnila společnou činnost organizací pacientů se vzácným onemocněním v celé České republice.

Posláním ČAVO je sdružovat organizace pacientů se vzácnými onemocněními i jednotlivé pacienty, zastupovat jejich zájmy a posilovat povědomí o specifické problematice vzácných onemocnění mezi odborníky ve zdravotnictví, představiteli státních i mezinárodních institucí i veřejnosti.

Aktuální cíle:

- podporovat činnost organizací pacientů se vzácnými onemocněními.
- prosazovat zájmy pacientů se vzácnými onemocněními ve zdravotnictví.
- posilovat povědomí veřejnosti, státních i mezinárodních institucí o problematice vzácných onemocnění.
- zlepšovat přístup k informacím, léčbě, diagnostice i dalším zdravotním službám pro pacienty se vzácným onemocněním.
- podporovat vědecký i klinický výzkum v oblasti vzácných onemocnění.
- skrze sociální služby, vzdělávání a další formy podpory zlepšovat kvalitu života pacientů.

Naše děti

Milánek

Deniska

Linda

Bětuška

Příspěvek na péči: základní životní potřeby

Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách

Osoba do 18 let věku se považuje za závislou na pomoci jiné fyzické osoby ve
a) stupni I (lehká závislost), jestliže z důvodu dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu není schopna zvládat tři základní životní potřeby,
b) stupni II (středně těžká závislost), jestliže z důvodu dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu není schopna zvládat čtyři nebo pět základních životních potřeb,
c) stupni III (těžká závislost), jestliže z důvodu dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu není schopna zvládat šest nebo sedm základních životních potřeb,
d) stupni IV (úplná závislost), jestliže z důvodu dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu není schopna zvládat osm nebo devět základních životních potřeb,
a vyžaduje každodenní mimořádnou péči jiné fyzické osoby.

Osoba starší 18 let věku se považuje za závislou na pomoci jiné fyzické osoby ve
a) stupni I (lehká závislost), jestliže z důvodu dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu není schopna zvládat tři nebo čtyři základní životní potřeby,
b) stupni II (středně těžká závislost), jestliže z důvodu dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu není schopna zvládat pět nebo šest základních životních potřeb,
c) stupni III (těžká závislost), jestliže z důvodu dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu není schopna zvládat sedm nebo osm základních životních potřeb,
d) stupni IV (úplná závislost), jestliže z důvodu dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu není schopna zvládat devět nebo deset základních životních potřeb,
a vyžaduje každodenní pomoc, dohled nebo péči jiné fyzické osoby.

Příloha č. 1 k vyhlášce č. 505/2006 Sb. - Vymezení schopností zvládat základní životní potřeby (ve znění vyhlášky č. 91/2011 Sb., ze dne 30. listopadu 2011)

a) Mobilita:
Za schopnost zvládat tuto základní životní potřebu se považuje stav, kdy osoba je schopna zvládat vstávání a usedání, stoj, zaujímat polohy, pohybovat se chůzí krok za krokem, popřípadě i s přerušováním zastávkami, v dosahu alespoň 200 m, a to i po nerovném povrchu, chůzi po schodech v rozsahu jednoho patra směrem nahoru i dolů, používat dopravní prostředky včetně bariérových.
b) Orientace:
Za schopnost zvládat tuto základní životní potřebu se považuje stav, kdy osoba je schopna poznávat a rozeznávat zrakem a sluchem, mít přiměřené duševní kompetence, orientovat se časem, místem a osobou, orientovat se v obvyklém prostředí a situacích a přiměřeně v nich reagovat.
c) Komunikace:
Za schopnost zvládat tuto základní životní potřebu se považuje stav, kdy osoba je schopna dorozumět se a porozumět, a to mluvenou srozumitelnou řečí a psanou zprávou, porozumět všeobecně používaným základním obrazovým symbolům nebo zvukovým signálům, používat běžné komunikační prostředky.
d) Stravování:
Za schopnost zvládat tuto základní životní potřebu se považuje stav, kdy osoba je schopna vybrat si ke konzumaci hotový nápoj a potraviny, nápoj nalít, stravu naporcovat, naservírovat, najíst se a napít, dodržovat stanovený dietní režim.
e) Oblékání a obouvání:
Za schopnost zvládat tuto základní životní potřebu se považuje stav, kdy osoba je schopna vybrat si oblečení a obutí přiměřené okolnostem, oblékat se a obouvat se, svlékat se a zouvat se, manipulovat s oblečením v souvislosti s denním režimem.
f) Tělesná hygiena:
Za schopnost zvládat tuto základní životní potřebu se považuje stav, kdy osoba je schopna použít hygienické zařízení, mýt si a osušovat si jednotlivé části těla, provádět celkovou hygienu, česat se, provádět ústní hygienu, holit se.
g) Výkon fyziologické potřeby:
Za schopnost zvládat tuto základní životní potřebu se považuje stav, kdy osoba je schopna včas používat WC, vyprázdnit se, provést očistu, používat hygienické pomůcky.
h) Péče o zdraví:
Za schopnost zvládat tuto základní životní potřebu se považuje stav, kdy osoba je schopna dodržovat stanovený léčebný režim, provádět stanovená léčebná a ošetřovatelská opatření a používat k tomu potřebné léky, pomůcky.
i) Osobní aktivity:
Za schopnost zvládat tuto základní životní potřebu se považuje stav, kdy osoba je schopna vstupovat do vztahů s jinými osobami, stanovit si a dodržet denní program, vykonávat aktivity obvyklé věku a prostředí jako např. vzdělávání, zaměstnání, volnočasové aktivity, vyřizovat své záležitosti.
j) Péče o domácnost:
Za schopnost zvládat tuto základní životní potřebu se považuje stav, kdy osoba je schopna nakládat s penězi v rámci osobních příjmů a domácnosti, manipulovat s předměty denní potřeby, obstarat si běžný nákup, ovládat běžné domácí spotřebiče, uvařit si teplé jídlo a nápoj, vykonávat běžné domácí práce, obsluhovat topení a udržovat pořádek.
(tato potřeba se sleduje pouze u osob nad 18 let).

SOCIÁLNÍ REFORMA

Metodika pro učitele

V květnu 2012 jsme se připojili k již rozběhlému "Projektu speciálních vzdělávacích potřeb dětí a žáků se vzácnými onemocněni", který řídí Společnost pro mukopolysacharidosu, a to konkrétně do aktivity, jejíž cílem je vytvořit a ověřit metodiku práce s dítětem se vzácnou diagnózou ve školách. Výstupem této části projektu by měla být metodická příručka pro učitele, kde budou shrnuta vybraná vzácná onemocnění a popsány jejich dopady na vzdělávání dětí.

Ukázka z části věnované Williamsovu syndromu:

Specifické projevy dětí s Williamsovym syndromem ve vztahu ke vzdělávání

Základem dobré výuky dítěte s Williamsovým syndromem je ocenění jeho neobvyklých kladů a porozumění jeho potížím. Podíváme-li se na tyto děti jako na skupinu, má většina dětí s WS podobné silné a slabé stránky, třebaže musí být toto tvrzení vždy modifikováno; dítě od dítěte se totiž může v mnohém lišit (Scheiber, 2002).

Silné stránky dítěte s WS

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

Slabé stránky dítěte s WS

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

Podle zkušeností rodičů jsou nejkritičtějším faktorem pro úspěch dítěte ve škole dovednosti a citlivost učitele, které spočívají v rozpoznání a využití silných stránek dítěte. Učitelé, kteří umí „zdůrazňovat pozitiva“, a kteří tato pozitiva podporují, jsou pro dobré začlenění dítěte nepostradatelní.

Poděkování

Děkujeme Nadací Divoké husy za podporu a zdvojení výnosů benefiční akce "Koncert pro Willíka". Děkujeme kapelám Tremoloboty a Šestet (a Renému Inquortovi) za učinkování na benefičním koncertě pro Willíka. Děkujeme všem dárcům, kteří nás v souvislosti s touto akcí podpořili: Daně Marczellové, Tomczányiovým, Haně Kubíkové, Olze Kreníkové, Jitce Capové, Škojecovým, Kratochvílovým, Jaroslavu Kubíkovi, Renatě Bendové, Zuzaně Roubalové, Bohdaně Marvalové, panu Pechovi, rodině Wellens, Haně Vaňkové, Príbelovým, Zdeně Pikešové, Haně Strykové, firmě Grape, Lence Jamrichové, Martině Daniškové, Neuschlovým, panu Šepsovi, paní Krupičkové, panu Prokopovi a panu Grežovi.

Za poskytnutí věcných darů a propagačních předmětů, které posloužily jako výhry při soutěžích dětí, děkujeme firmě IKEA a dále Martině Otčenáškové a redakci časopisu ABC.

Za finanční pomoc dále děkujeme JUDr. Jakubu Adamovi, Ing. Jiřímu Klomínskému, Ing. Jitce Capové, Mgr. Evě Ferrarové, MUDr. Janu Kubíkovi, Ing. Václavu Pátkovi, Mgr. Renému Inquortovi a Evě Šosté, 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 pro rozvoj občanské společnosti, která v rámci akce Pomozte dětem podpořila projekt osobní asistence pro Bartoloměje Hruše ve školním roce 2011-2012.

Děkujeme Martině Daniškové za brožuru Edukace dětí s Williamsovým syndromem. Děkujeme panu Martinu Sausage Dohnalovi za grafickou podobu našich materiálů.

Děkujeme Nadě Sadloňové za organizaci pobytu na Slovensku.

Děkujeme Úřadu vlády ČR za podporu projektů „Členství o.s. Willík ve FEWS“ a „Brožura o Williamsově syndromu—Edukace dětí s Williamsovým syndromem“, v rámci programu Podpora VÚA 2011.

Děkujeme Ministerstvu zdravotnictví a Nadaci Dobré dílo sester sv. Karla Boromejského za poskytnutí finanční podpory rodičům na rekondičních pobytech.

Děkujeme paní ředitelce Mgr. Lence Jakubové za zapůjčení prostor v základní škole Chýně pro setkání Willíka a paní uklizečce Simoně Kohoutové za úklid bez nároku na honorář. Rodině Jamrichových za organizaci a občerstvení na setkáních v Chýni. Filipu H. za sehrání role Mikuláše.

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, bez které by nebylo ve Willíkově občasníku o čem psát. (- hk -)

Willíkův občasník – časopis občanského sdružení Willík,
neprodejné, jen pro členy
Redakce: Hana Kubíková
hana.kubikova@seznam.cz
Toto číslo vychází v říjnu 2012