

WILLÍKŮV OBČASNÍK



Říjen 2014

Číslo 7, ročník 2014

Willík,
sdružení
rodičů a přátel dětí
s Williamsovým syndromem,
zapsaný spolek
Drnovská 104/67
161 00 Praha 6 – Ruzyně
IČO: 270 40 623,
č.ú. 35-7591810217/0100



www.willik.tym.cz
willik.tym@seznam.cz
Mgr. Hana Kubíková
Mobil: 603 443 762

Slovo úvodem...

Vážení příznivci Willíka, milí přátelé, rodiče, děti...

píše se rok 2014 a náš spolek Willík oslavil 8 let své existence. Je 8 let doba krátká, nebo dlouhá? Těžko říct, vždyť to sami znáte - někdy se čas nesnesitelně vleče (třeba když čekáte, kdy už to Vaše dítě konečně řekne první slovo, nebo začne chodit), jindy utíká jako splašený (Cože? Opravdu už jde do školy?!)

V létě 2006 se počet rodin dětí s Williamsovým syndromem dal spočítat na prstech jedné ruky. Na začátku roku 2014 spolupracujeme, či jsme v kontaktu, s 50 rodinami z celé ČR a naše „willíkovská rodina“ se stále rozrůstá. Může za to lepší a časnější diagnostika i to, že odborná veřejnost už o naší diagnóze „ví“ - je tomu tak snad i díky soustředěnému úsilí „nás z Willíka“ o propagaci a edukaci. O zvyšování povědomí o diagnóze se budeme intenzivně snažit i nadále, nově např. prostřednictvím výstav fotografií nebo ve spolupráci s Českou asociací pro vzácná onemocnění.

Hlavní těžiště naší činnosti bude však stále v oblasti podpory rodin - chceme navzájem sdílet své zkušenosti, vyměňovat si informace, vzdělávat se, rozvíjet naše děti i zapojo-

vat je do života. Prioritou tedy zůstávají společná setkání spojená s odborným programem pro děti i rodiče, kromě toho budeme pro naši vzájemnou komunikaci i nadále efektivně využívat i virtuální prostor internetu.

Jsem ráda, že se nám pro tyto cíle podařilo najít partnery, kteří náš spolek podporují a spolupracují s námi. Jejich jména si můžete přečíst na poslední stránce tohoto Občasníku - díky, jste pro nás moc důležití!

Přeji všem krásný zbytek roku 2014 a hodně zdraví, štěstí a pohody v roce následujícím.



Hanka Kubíková
předsedkyně Výkonné rady Willíka

Aktivity Willíka v uplynulých 12 měsících

- Listopad 2013 - vyšel kalendář Willíka a Willíkův občasník.
- Prosinec 2013 - Mikulášská besídka, na programu setkání se spisovatelkou a patronkou našeho sdružení paní Martinou Drijverovou, skupinové bubnování s Petrem Šušorem a samozřejmě: Mikuláš!
- Únor 2014 - Den pro vzácná onemocnění, propagace na Facebooku, soutěž o knižní ceny.



- Leden 2014 - účast na otevření kanceláře České asociace pro vzácná onemocnění.
- Leden 2014 - v Ústavu lékařské genetiky a fetální medicíny FN Olomouc se konala konference "Genetické poradenství zaměřené na rodiny - společná cesta" s účastí Willíka (MUDr. Martina Simandlová a Hanky Strykové), promítnut film Stvoření k objetí - Embraceable.
- Únor 2014 - listopad 2014: účast v dalším ročníku Pacientské akademie



- Únor 2014 - září 2014 účast v projektu „Podpora rodičovských iniciativ“, který realizuje Nadace Open Society Fund a Česká odborná společnost pro inkluzivní vzdělávání. Projekt je zaměřen na podporu inkluzivního vzdělávání dětí se speciálními vzdělávacími potřebami a na rozvíjení spolupráce mezi neziskovými organizacemi v tomto sektoru.
- Duben 2014 - prezentace Willíka na NGO Marketu - Veletrhu neziskových organizací, který se konal v Národní technické knihovně v Dejvicích.
- Duben 2014 - setkání „Za lano“ v Brně - celostátní aktivita rodičů prosazující potřeby rodin pečujících o děti s těžkým zdravotním postižením.
- Květen 2014 - Česká asociace pro vzácná onemocnění vydala leták o důležitosti včasné diagnostiky vzácných onemocnění. Valná hromada České asociace pro vzácná onemocnění.
- Květen 2014 - jarní setkání v Želivě, poprvé s dobrovolníky. Bubnování, muzikoterapie, arteterapie, psychologové, klinický genetik, pediatr, fyzioterapeuti. Film Punkový syndrom, návštěva kláštera, sledování závodů na divoké vodě. Vše s laskavou podporou společnosti sanaplasma, s.r.o., které velmi děkujeme.



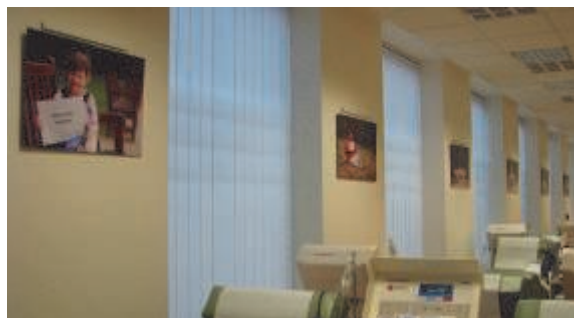
- Červenec 2014 - tábor v Malejovicích ve spolupráci s Nadačním fondem Klíček.



- Červenec 2014 - týdenní rekondiční pobyt na Slovensku společně se slovenskou Společností Williamsova syndromu, v hotelu Flora v Dudincích. Hipoterapie, cvičení v bazénu, výuka angličtiny, přednáška pro rodiče, cvičení pro rodiče, výlety, návštěva požární zbrojnice, to vše a mnoho dalšího.



- Červenec 2014 - díky paní Lence Špergerové z Kanady jsme získali film Gabrielle, o dívce s Williamsovým syndromem - děkujeme!
- Srpen 2014 - Nikola Marczellová na mezinárodním táboře pro mladé lidi s mentálním nebo zdravotním postižením organizovaným Suverénním řádem maltézských rytířů v Holandsku.
- Září 2014 - výstava fotografií v ostravském středisku sanaplasma, s.r.o., fotografie dětí s Williamsovým syndromem pořídila paní Dagmar Petrásková



- Září 2014 - výstava fotografií dětí s Williamsovým syndromem v ICM centru v Českých Budějovicích.
- Září 2014 - získána učebnice prvouky pro 1. třídu pro děti s mentálním postižením integrované do běžných tříd základních škol, vytvořeno v o.p.s. Ovečka.

Připravované akce:

- Říjen 2014 - nové číslo Willíkova občasníku.
- Říjen 2014 - podzimní setkání v Žihli u Rakovníka - muzikoterapie, jóga pro děti i dospělé, přednáška na téma Komunikace se školou a další program. Účast dobrovolníků.
- Říjen 2014 - Lenka Kratochvílová na konferenci FEWS v Madridu ve Španělsku.
- Listopad 2014 - mezinárodní odborná konference o Williamsově syndromu v Budapešti s účastí Willíka.
- Prosinec 2014 - Mikulášská besídka v Chýni.

Mikulášská besídka v Chýni



Stalo se již tradicí, že se naše předvánoční setkání koná ve vesničce Chýně kousek za Prahou. Tentokrát jsme pro Mikulášskou oslavu zvolili soukromou mateřskou školu U koníka, velmi děkujeme paní ředitelce Mgr. Lence Jakubové za vlídné přijetí.

Bohatý program čekal zejména na naše děti. Nejprve se seznámily s paní spisovatelkou Martinou Drijverovou, která napsala knížku *Malé věci, velké věci* (jedním z hrdinů je kluk s Williamsovým syndromem). Martina měla připravené krátké autorské čtení s vánočním podtextem, a sice z knihy *Domov pro Marťany*. Pak následovala spontánní beseda, rozdávání dárečků a autogramiáda. Díky nakladatelství Albatros jsme si mohli zakoupit knihy Marty Drijverové za zvýhodněnou cenu. Martina souhlasila s tím, že se stane naší patronkou, tak se těšíme na další spolupráci.

Další položkou na programu byla Mikulášská nadílka. Mikuláš k nám chodí bez svých pomocníků, ale zato obtížen dárky. Každý obdarovaný musel zapívat písničku nebo odrecitovat básničku a nutno podotknout, že i těm nejstarším se trochu trémou třásl hlas. Nakonec to ale všichni, včetně naší pohádkové bytosti, zvládli. Kromě sladkostí a drobných dárečků si děti domů odnášely i krásné školní batohy a penály, které nám věnovala firma AGIP, za zprostředkování děkujeme paní Janě Hůlové.

Posledním vystupujícím na našem setkání byl bubeník Petr Šušor, se kterým spolupracujeme prakticky od vzniku našeho sdružení. Pan Šušor dovezl sadu svých bubnů a dalších perkusních nástrojů a mohlo se začít muzicírovat. Mu-



sím uznat, že vánoční koledy ve vybubňované verzi byly opravdu kouzelné. Video si můžete prohlédnout na webu Willíka. Děkujeme rodině Slavíčků, jejichž finanční příspěvek toto skupinové bubnování umožnil.

Besídku v Chýni si užily nejen děti, ale i jejich rodiče. U příjemného občerstvení byl prostor na přátelský rozhovor, výměru informací i předávání zkušeností. Oživením byla i přítomnost tří studentek medicíny, kteří v předchozím roce psaly o občanském sdružení Willík a Williamsově syndromu seminární práci, a které se na nás po roce přijely opět podívat.

Děkuji rodině Jamrichových, díky níž se Mikulášská besídka v Chýni může každý rok uskutečnit.

(- hk -)



Konference v Olomouci

Dne 24.1. 2014 se v Ústavu lékařské genetiky a fetální medicíny FN Olomouc uskutečnil již čtvrtý ročník kurzu pro zdravotnické pracovníky přicházející do styku s klienty genetické péče: „Genetické poradenství zaměřené na rodiny - společná cesta“.

Na programu byla celá řada odborných přednášek týkajících se této problematiky, mimo jiné zde byla představena Česká asociace pro vzácná onemocnění, které je spolek Willík také členem. A díky MUDr. Martině Simandlové z Fakultní nemocnice Motol jsme dostali na této akci velký prostor k představení a prezentaci Williamsova syndromu.

Účastníkům byl promítnut americký film Stvoření k objetí (Embraceable) natočený v roce 2011, jehož hlavními aktéry jsou mladí lidé z USA s tímto genetickým onemocněním.

Film zachycuje jejich život se všemi radostmi i úskalími, ale hlavně se sny, které se daří naplňovat. Po shlédnutí filmu byl dán prostor účastníkům kurzu, kteří mohli klást dotazy přímo zástupcům Willíka - mladé slečně s Williamsovým syndromem a její matce, které mimo jiné také krátce představily činnost a poslání této patientské organizace.

Akce v Olomouci byla velmi zajímavá a zdařilá. Všichni, ať již účastníci nebo odborní garanti, byli milí a zástupce Willíka vřele přijali. Velké poděkování patří lékařkám z Fakultní nemocnice Motol Martině Simandlové a Václavě Curtisové, které celou akci připravily a zástupce Willíka pozvaly.

Hana Stryková

Den vzácných onemocnění

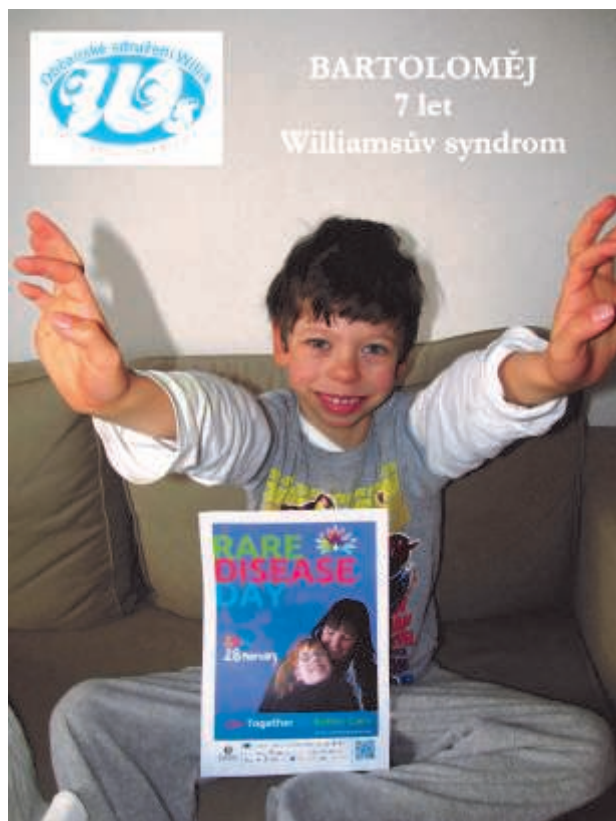
Na poslední únorový den již tradičně připadá Den vzácných onemocnění.

Vzácná onemocnění jsou onemocnění s velmi nízkým výskytem v populaci (postihují méně než 5 osob z každých 10 000), mají dopad na kvalitu života a sociální začlenění pacienta, popř. ohrožují jeho život. V letošním roce proběhla u příležitosti tohoto významného dne velká kampaň organizovaná Českou asociací pro vzácná onemocnění - vyšla řada článků v novinách i časopisech, byly natočeny a odvysílány reportáže v České televizi i v rozhlase.

Také Williamsův syndrom patří mezi vzácná onemocnění. Chtěli jsme na tuto problematiku upozornit, a proto jsme realizovali kampaň na Facebooku, kde jsme se snažili osvětlit jednotlivé aspekty spojené s Williamsovým syndromem a také jsme vyhlásili soutěž o knihu Martiny Drijverové Malé věci, velké věci.

Děkujeme všem, kteří nás v našem úsilí podpořili, třeba jen fotografií se zdviženýma rukama - toto gesto se stalo symbolem podpory lidí se vzácným onemocněním.

(- hk -)



Tip na knihu: Jan Vančura, Zkušenost rodičů dětí s mentálním postižením

Odborné publikace zaměřené na mentální postižení rozhodně nebyvají "zábavné čtení na léto". Také kniha Jana Vančury není zrovna lehké čtivo, na druhou stranu - je to snad poprvé, kdy se v Česku někdo zabývá i tím, co pozitivního přináší život s dítětem s mentálním postižením. A to se cení!

Jan Vančura, Zkušenost rodičů dětí s mentálním postižením
nakladatel: Barrister & Principal, ISBN: 978-80-87029-14-5, rok vydání 2007

(- hk -)

Leták: Včasná diagnostika vzácných onemocnění



Česká asociace pro vzácná onemocnění (ČAVO) vydala plakát, který by měl odbornou i laickou veřejnost upozorňovat na existenci vzácných onemocnění.

Součástí letáku je seznam příznaků, které by měly lékaře navést k možnosti, že dítě trpí některým ze vzácných onemocnění - jedná se např. o to, že děti:

- dlouhodobě a bez zjevné příčiny neprospívají na váze, mají poruchu růstu nebo jsou často nemocné;
- mají zpomalený či zastavující se psychomotorický vývoj (například opožděný vývoj lezení, vzpřimování, chůze nebo porucha vývoje řeči a porozumění);
- mají zvláštní vzhled obličeje s hrubými rysy (například výrazné vpáčený kořen nosu, nápadně vystouplé nadočnicové oblouky nebo nepoměr mezi velikostí hlavy a těla);

Pro pediatry i rodiče je k dispozici informační a konzultační e-mail: help@vzacna-onemocneni.cz.

V případě Williamsova syndromu včasná diagnóza:

- pomáhá předcházet zdravotním problémům spojeným se syndromem,
- umožňuje využívat speciální pedagogické přístupy ve výchově a vzdělávání.

Děkujeme ČAVO za tuto iniciativu.

(- hk -)

Veletrh neziskových organizací

Veletrh neziskových organizací, nebo též NGO Market 2014 se již poněkolkáté konal v Národní technické knihovně v pražských Dejvicích. I letos jsme využili možnosti prezentovat náš spolek Willík, představit návštěvníkům naši činnost a seznámit je s diagnózou Williamsův syndrom. Přispěli jsme i do tomboly, a sice Kalendář FEWS s dětmi s Williamsovým syndromem z celé Evropy a knihou Martiny Drijverové Malé věci, velké věci. Velký zájem vzbudil u návštěvníků našeho stánku kalendář našich dětí, který vznikl z fotografií paní Dagmar Petraskové.

Celodenní maraton veletrhu byl poměrně náročný, na druhou stranu je to vždy příležitost potkat se s přáteli, ať už těmi, kteří s námi spolupracovali či spolupracují, nebo s těmi, kteří ve svých vlastních organizacích vyvíjejí podobnou aktivitu jako my. Podařilo se nám získat nové kontakty, odnesli jsme si spoustu tiskových materiálů i inspirace do další práce.

Děkuji Všem Willíkům, kteří se u našeho stánku zastavili i těm, kteří se ujali hostitelské role.

(- hk -)



Jarní setkání v Želivě



Jarní setkání Willika se uskutečnilo v Želivě u Pelhřimova a bylo financováno díky finančnímu daru firmy sana-plasma, s.r.o., jako projekt „Rekondiční víkend pro rodiny vychovávající dítě s Williamsovým syndromem“.

Z projektu vznikla **závěrečná zpráva**, kterou ve zkrácené podobě přetiskují:

Cílem projektu bylo speciálními terapiemi podpořit rozvoj dětí s Williamsovým syndromem (tomu slouží zejména muzikoterapie, na kterou děti díky genetickým predispozicím velmi dobře reagují, dále byla použita i arteterapie) a dále rozvíjet kompetence rodičů prostřednictvím odborných přednášek a seminářů.

Realizace projektu a program

Projekt byl realizován v termínu od 1. do 4.5.2014 v Želivě, v hotelu Kocanda. Místo bylo zvoleno s ohledem na dřívější velmi pozitivní zkušenosti – výborný přístup majitele rekreačního zařízení i ostatního personálu k dětem s mentálním postižením, vhodná dispozice objektu (místnosti pro terapie i vzdělávání, venkovní hřiště), kvalitní ubytování za výhodné ceny. Rekondiční víkend měl tento program:

Čtvrtek 1.5.2014

Odpoledne: příjezd rodin a ubytování, prohlídka kláštera Želiv a procházka po okolí.



Večer: finský film Punkový syndrom (dokument o metalové kapele složené z mentálně postižených mužů, jeden z nich má Williamsův syndrom) – promítání realizováno v rámci projektu filmového festivalu Jeden svět „Promítej i ty!“

Pátek 2.5.2014

Společná návštěva tréninku vodních slalomářů na kanálu Trnávka, příjezd dobrovolníků a jejich ubytování, seznámení s rodinami.

Odpoledne: DRUM SESSION, skupinové bubnování, lektor a dlouholetý partner našeho sdružení pan Petr Šušor ... *každý má rytmus v sobě, jen má někdy problém ho sladit s rytmem ostatních. Skupinové bubnování vám pomůže najít společnou řeč...*



Večer: seminář Fyzioterapie u dětí s Williamsovým syndromem – praktické zkušenosti a jejich sdílení: Martin Vala, DiS (terapeut Vojtovy metody) a Mgr. Monika Žídková (fyzioterapeutka a maminka dítěte s Williamsovým syndromem)

Večer: Shromáždění členů (valná hromada) – volba nového Výkonného výboru, změny stanov v souvislosti s novým občanským zákoníkem, aktivity na období 2014-15 a jejich financování

Sobota 3.5.2014

Dopoledne: Děti – muzikoterapie s Mgr. Annou Neuwirthovou a arteterapie s Gabrielou Klokočnickovou za účasti asistentů-dobrovolníků.



Želiv - pokračování

Dopoledne: Rodiče – psychologický seminář „Jak to přežít“ – maminky s Mgr. Bárou Krčmářovou, tatínkové s Mgr. Martinem Kloudou.



Odpoledne: Děti muzikoterapie a arteterapie. Rodiče – pokračování dopoledního programu, sdílení zkušeností, dobrá praxe

Pozdní odpoledne: seminář fyzioterapeuta Martina Valy, DiS.: Správný vývoj chodidla a výběr vhodné obuvi pro děti s Williamsovým syndromem.

Večer: přednáška MUDr. Martiny Simandlové (FN Motol): Transakční analýza.

Večer: diskuse s MUDr. Martinou Simandlovou a MUDr. Pavlem Tesnerem na téma Williamsův syndrom z pohledu genetiky a pediatrie.

Večer: cvičení pro zájemce z řad rodičů – Mgr. Monika Žídková. V průběhu dne a večer: individuální psychologické konzultace s Mgr. Barborou Krčmářovou, individuální konzultace o zdravotním stavu s Martinem Valou, DiS.

Zúčastněné rodiny

Celého pobytu se zúčastnilo 12 rodin s dětmi od 3 do 18 let. Jen určité části programu pobytu se pak zúčastnily další 3 rodiny. Rekondiční pobyt tedy prospěl celkem 15 rodinám vychovávajících dítě s Williamsovým syndromem.

Z celkového počtu 15 rodin byly 3 rodiny zcela nové, tj. rodiče se spolu s s dětmi zúčastnili podobné akce poprvé.

Dobrovolníci

Ze zkušeností členů sdružení Willík vyplynulo, že cca 2/3 dětí s Williamsovým syndromem, které se zúčastňují pobytu, musejí být z důvodu věku či mentální úrovně neustále pod dohledem dospělé osoby. To ale značně omezuje, v případě neúplných rodin zcela znemožňuje, účast rodičů na samostatném odborném programu. Z tohoto důvodu jsme se rozhodli přizvat na rekondiční víkendy dobrovolníky z řad studentů a příznivců, kteří by s dětmi absolvovali jako asistenti jejich program a starali se o ně v době, kdy se rodiče vzdělávají, příp. věnují zdravým sourozencům dětí. Před rekondičním pobytem jsme udělali nábor dobro-

volníků prostřednictvím webu Budu pomáhat, dále prostřednictvím webové a facebookové stránky Willíka a také za pomoci informačních kanálů NGO Marketu – Veletrhu neziskových organizací, který proběhl na konci dubna 2014 v Národní technické knihovně. Tímto způsobem se nám podařilo získat 4 dobrovolnice (3 studentky psychologie a speciální pedagogiky a jednu zájemkyni z řad osob, které pravidelně pracují s dětmi s autismem).

Další dobrovolníci byli z řad dospělých sourozenců dětí s Williamsovým syndromem (2 osoby), ostatní patřili mezi příznivce a přátele sdružení Willík, či bývalé osobní asistenty (3 osoby).

Celkem se nám podařilo získat ke spolupráci celkem 9 dobrovolníků, kteří s námi pobýli 2-3 dny. Dobrovolníkům bylo proplaceno cestovné a bylo jim poskytnuto ubytování v chatkách a strava po dobu pobytu. Studentům byla jejich dobrovolná činnost potvrzena jako odborná praxe.

Hodnocení projektu

Byla provedena neformální evaluace projektu „Rekondiční víkend pro rodiny vychovávající dítě s Williamsovým syndromem“. Ze strany rodičů byla velmi kladně hodnocena přítomnost asistentů-dobrovolníků, která jim umožnila se vzdělávat a najít čas na sebe v době, kdy bylo o děti dobře postaráno. Ve spolupráci se studenty budeme určitě pokračovat i v dalším období. Dále byl příznivě přijat psychoterapeutický program zaměřený na obtížnou situaci pečujících osob. Někteří rodiče využili i možnosti individuálních konzultací v této oblasti. Zajímavé byly i přednášky z oblasti fyzioterapie, i zde bylo možné individuálně konzultovat některé zdravotní problémy dětí.

Muzikoterapii, arteterapii a skupinové bubnování ocenily hlavně děti. Lektori si pochvalovali tradičně příjemnou atmosféru setkání a zájem rodičů o probíraná témata.

(- hk -)



Želiv - pohled dobrovolníka

... Očima dobrovolnice mohu říci, že navzdory počátečním obavám („Kam se to vrhám? Trefím vůbec?“) se mi v Želivi nečekaně moc líbilo a občas si i zastesknu po té pohodě, ano, pohodě, která zde panovala. Představovala jsem si to mnohem horší :-). Příjemné jednání s rodiči, jejich důvěra, přátelskost a bezprostřednost dětí byla překvapivá a příjemná. Mimo to jsme si s holkami dobrovolnicemi, myslím, velmi sedly, což na kladném závěru rozhodně přispělo.

(Asistentka Katka)

... Takovéto získané zkušenosti jsou k nezaplacení. Těch pár hodin, s kterými jsme přišli do kontaktu se všemi dětmi, jsem si uvědomila, jak náročné to rodiče s jejich dětmi musí mít a na druhou stranu to neuvěřitelné přijetí a optimismus ze strany dětí byl pro mě opravdu fascinující a pro člověka až blahodárně uzdravující, z pobytu jsem si přinesla velmi uvolněnou a pohodovou atmosféru a to díky Vám. ...

(Asistentka Lucie)

Obrázek pro malé i velké Willíky...

(Asistentka Martina)



Želiv - zpráva psycholožky Bány Krčmářové

Zpráva o podpůrné terapeutické skupině pro rodiče dětí s Williamsovým syndromem

V rámci víkendového pobytu pro rodiny s dětmi s Williamsovým syndromem (pořádal spolek Willík), byla pro rodiče připravena celodenní podpůrná skupina a individuální konzultace s psychologem a krizovými interventy Mgr. Barborou Krčmářovou a Mgr. Martinem Kloudou. Téma skupinové práce bylo předem konzultováno s členy Willíka a emailem postoupeno všem účastníkům pobytu.

Pro podporu otevřené a sdílné atmosféry jsme se rozhodli pracovat muži a ženy v oddělených skupinách, s možností spojení na druhou část programu. V návaznosti na přání účastníků i odpolední program probíhal odděleně. Večerní hodiny byly vyhrazeny pro možnost individuálních konzultací nad tématy, která účastníci nechtěli otvírat ve skupině.

Téma podpůrných skupin jsme nazvali „Jak to přežít“. V ženské skupině jsme se soustředily na oblasti uvědomování a naplňování vlastních potřeb, psychohygienu,

chování v krizových situacích a jejich prevenci a individuální způsoby relaxace. Na přání účastnic byla zahrnuta také témata partnerství a reakce okolí na dítě s postižením. Objevovaly jsme společně způsoby, jak řešit krizové situace, jak ochránit sebe i své dítě negativních reakcí. Protože rodiče mají děti různého věku, využily jsme možnost předávat si vzájemně zkušenosti z vývoje a výchovy, stejně jako nápady na řešení různých situací. Mužská skupina pracovala s tématy podpory žen, očekávání a reflexe vlastních pocitů.

Individuální konzultace se rozhodly využít jen ženy, přičemž témata, která přinášely, se opět týkala různých problémů spojených s životem s dítětem s handicapem.

Z vyjádření samotných účastnic plyne, že možnost facilitovaného sdílení zkušeností, otevřený prostor pro témata, ke kterým jinde nemají přístup, stejně jako možnost opakovaně se setkávat s psychologem, který již jejich problémy rámcově zná, vnímají jako velmi efektivní. Možnost sdílení a společně tráveného strukturovaného času ocenily také otcové.

Mgr. Barbora Krčmářová

Malejovice - tábor Nadačního fondu Klíček



Nadační fond Klíček uspořádal i v tomto roce na tradičním místě v Malejovicích ve středních Čechách tábor pro nemocné, zdravotně handicapované či sociálně slabé děti. Z našeho spolku Willík se ho letos zúčastnili tři účastníci: Kuba Jeřábek, Tomáš Kratochvíl a Nikoušek Kratina, které doprovázeli tatínkové Zdeněk Kratina a Fanda Jeřábek. Vyšší byla tentokrát účast ze Slovenska, odkud dorazilo celkem 6 mladých lidí s Williamsovým syndromem.

Pro všechny je tento tábor velkou příležitostí zažít a vyzkoušet si něco nového, najít si nové kamarády a prožít to správné letní dobrodružství. Nadačnímu fondu Klíček patří poděkování za organizaci celé akce.

(- hk -)



Rekondiční pobyt na Slovensku - Dudínce



Rekondiční pobyt na Slovensku - Dudínce

Jedním z vrcholů naší každoroční činnosti je letní týdenní rekondiční pobyt, který se již tradičně koná ve spolupráci se slovenskou Společností Williamsova syndrómu. Tentokrát jsme se sešli třetí červencový týden v lázních Dudínce, v hotelu Flora, z České republiky nakonec dorazilo celkem 16 rodin.

Byl to týden nabitý aktivitami. Nejoblíbenějším místem v hotelu Flora byl zřejmě hotelový bazén pod střechou. Odehrávalo se tu každodenní cvičení s Monikou Žídkovou, cvičilo se ve vodě s hotelovými animátorkami, rodiny s dětmi tu relaxovaly v každou denní hodinu. Možné bylo i objednat si masáže a rehabilitaci. Dále v hotelu a v jeho bezprostředním okolí probíhal každodenní program pro děti - soutěže, hry, zpívání s kytarou pod vedením Moniky, výuka angličtiny s doktorkou Jariabkovou a slečnou Ivankou Heželyovou, sportování na přilehlých tenisových kurtech, přednáška dr.

Jariabkové pro rodiče, kde je seznámila s nejnovějšími trendy ve výzkumu Williamsova syndromu.

V rámci pobytu si děti mohly vyzkoušet i další aktivity - do blízké vesnice Santovka vyrazily na hipoterapii (některé rodiny pak na tuto rehabilitační aktivitu na koních opakovaně vyrazily i individuálně), proběhlo i několik výletů - k těm u dětí nejoblíbenějším patřila návštěva hasičské zbrojnice v Levici nebo zámek ve Svatém Antonovi.

Děkujeme Katce Martincové, Nadě Sadloňové a Ivanovcům za organizaci pobytu, Monice Žídkové za program, Zdeňkovi Kratinovi za administraci a všem dalším, kteří se na pobytu podíleli. Bylo to moc prima, a tak se do Dudínců těšíme i příští léto.

(- hk -)



Tak maminko... (příběh Bětky)



„Tak maminko, budete mít holčičku“. Přesně si pamatuji, jak mi jen hlavou proběhlo: „s holkama jsou problémy“. Pro děvčátko jsme měli připravené jméno Alžbětka (Bětuška, Bety) - Bohu zaslíbená.

Bětušce se na svět nechtělo a porod se musel vyvolávat. K našemu prvorozenému dvouletému Matouškovi jsme si domů vezli zdravou prospívající holčičku.

V šestinedělí se u Bety objevila tříselná kýla vpravo i vlevo, kterou jsme ji nechali operovat. Naštěstí vše proběhlo v pořádku. Ve třech měsících jsme s Betynkou začaly cvičit Vojtovu metodu pro hypotonii a nedržení hlavičky. Kojení jsem silou vůle udržela do 4 měsíce, ale myslím,

že jsem měla raději hned přejít na umělou stravu a ne nás obě trápit. Nikdy nezapomenu na její slastný výraz po prvním vypití láhve s Nutrilonem. Najedla se bez námahy.

V osmém měsíci jsme přestali cvičit. Bety se sama otočila na bříško a neuroložka byla spokojená. Měla své tempo, všechno dožene....ve 13 měsících si sama sedla, ve dvou letech samostatně chodila. Využila jsem služeb rehabilitačního stacionáře a Bětku dávala na dopoledne tam. Musím přiznat, že s ní nejednali jako s miminkem a to ji dost posunulo - sama se najedla, naučila se pít z hrníčku.

Ve třech letech nás psychologka doporučila na genetické vyšetření pro PMR. Týden před vyšetřením jsem náhodou objevila stránky jednoho z Willíků a ta podoba s naší holčičkou byla vše říkající. Genetické vyšetření už jenom potvrdilo diagnózu a my jsme začali obíhat různé speciality, zda Bety nemá ještě nějaké jiné příznaky. Zůstal nám „pouze“ kardiolog na aortální stenózu, která ji zatím nijak neomezuje, oční lékař (má brýle—hypermetropia) a ortoped (plochonoží, počínající skoliosa) s neurologem (jen tak kdyby náhodou).

Momentálně je Bety 5,5 roku, chodí do speciální školky, kde to má moc ráda. Snažíme se najít nějakou cestu k dorozumívání se s okolím, neb Bety stále nemluví. Pomáhají nám alternativní komunikace pomocí kartiček. Pomalými krůčky to jde dopředu a už říká alespoň koncové slabiky a občas celá slova. Bětuška je jako většina Willíků usměvavá, milující hudbu, jízdu autem, pouťové atrakce, šimrání, koupání, brouky, včeličky a kyselé okurky (ty miluje natolik, že její první trojslabičné slovo je okurka).

A co jsme se naučili my, nejbližší? Mít ji rádi takovou jaká je! Jsme v permanentním posilování trpělivosti (ne vždy se zatím daří, ale pracujeme na tom).

Naše Bětuška už nás může jenom překvapit, přestali jsme od ní cokoli očekávat. A ono je hrozně fajn, když pro si pro ní přijdu do školky a najednou z její krásně velké pusy slyším, jak chraplavým hláskem říká MA-MIN-KA.

maminka Pavla

Bakalářské a diplomové práce o Williamsově syndromu

V poslední době se nám daří spolupracovat se studenty, kteří se zajímají o Williamsův syndrom a píšou o něm nej-různější práce. Aktuálně si na stránkách Willíka můžete přečíst tyto bakalářské a diplomové práce (řazeno abecedně dle příjmení autora):

- Eva Čerovská: Péče o dítě se zdravotním postižením v rodině (dítě s Williamsovým syndromem),
- Martina Danišková: Speciálně pedagogická podpora jedinců s Williamsovým syndromem v rámci České republiky,
- Lenka Kratochvílová: Participace osob s Williamsovým syndromem ve společnosti,
- Olga Kreníková: Faktory rozhodující o způsobu vzdělávání a volbě 1. stupně základní školy pro dítě s Williamsovým syndromem,
- Martina Křižanová: Dítě s Williamsovým syndromem,
- Michaela Vávrová: Komunikace dětí s Williamsovým syndromem.

(- hk -)

Výstava Poznejte nás jinak!

Ve spolupráci s firmou sanaplasma, s.r.o. se v ostravském středisku této firmy koná od září do listopadu 2014 výstava fotografií dětí a mladých lidí s Williamsovým syndromem s názvem: POZNEJTE NÁS JINAK!

Cílem je představit děti a mladé lidi s Williamsovým syndromem a poněkud netradičně ukázat na specifika, které s sebou tato diagnóza nese...

Výstava je koncipována jako představení jednotlivých dětí s Williamsovým syndromem a současně i upozornění na jed-

notlivé symptomy této poruchy.

Koncept výstavy a popisky: Hana Kubíková

Autorka fotografií: Dagmar Petrásková

Realizace výstavy: Martina Michalová

Děkuji Martině Michalové za to, že se rozhodla věnovat své úsilí a svůj čas spolku Willík a že se ji podařilo projekt Výstav rozběhnout. Výstavy v dalších českých městech budou následovat. Díky, Martino!

(- hk -)



... miluji hudbu, celé hodiny si zpívám ...

Mathias, 7 let

Lidé s Williamsovým syndromem mají snad díky genetickým předpokladům velmi pozitivní vztah k hudbě. Znamý americký neurolog a populizátor Oliver Sacks je nazývá „hypermuzikální druh“. Hudbu, zpěv i tanec milují. Je u nich mnohem častěji než v běžné populaci pozorován absolutní sluch. Hudbu a muzikálnost je možné využívat např. při nácviku nových dovedností či při vzdělávání.

Film: Punkový syndrom

Premýšleli jste někdy, o čem by byly texty punkových písní, kdyby členy kapely byli lidi s mentálním hendikepem? Punkový syndrom je odpověď! Dokument sleduje osudy čtyř profesionálních hudebníků a jejich cestu k popularitě. Jako správní punkeři prožívají silné emoce, milují, hádají se (třeba o přední místo v autobusu), nadávají, smějí se, popíjejí a tráví spoustu času v nahrávacím studiu a na turné. Jejich texty se věnují celospolečenským problémům i každodenním zážitkům hudebníků: jak strašně nanic je chodit na pedikúru nebo žít v chráněném bydlení. Pořád bojujete s předsudky vůči lidem s mentálním hendikepem? Nebojte, punk-rockeři z Pertti Kurikan Nimipäivät se o vás už postarají!

(oficiální text distributora)

Punkový syndrom je velmi zábavný a pro nás rodiče dětí s mentálním postižením také velmi poučný film. Zjistíme z něj, jak žijí lidé s mentálním postižením ve Finsku, jak tam funguje chráněné bydlení, vidíme, jak lidé s postižením řeší své partnerské vztahy i specifické zájmy. Možná se inspirováme a získáme jasnější představu o tom, jaký bychom měli chtít život pro naše děti... Bonus filmu: zpěvák skupiny Pertti Kurikan Nimipäivät - Kari, je mladý muž s Williamsovým syndromem.

(- hk -)



Film: Gabrielle



Gabrielle, to je kanadský film z roku 2013, který získal řadu prestižních cen a byl za Kanadu nominován na Oskara.

Hlavní hrdinkou filmu je 22 letá dívka Gabrielle, která žije v chráněném bydlení, pracuje v podporovaném zaměstnání a zpívá v souboru lidí s postižením. Soubor se připravuje na velké vystoupení na prestižním festivalu, kdy bude doprovázet kanadskou pěveckou hvězdou Roberta Charleboise. Gabrielle a její kamarád ze sboru Martin se do sebe zamilují, se vztahem ale nesouhlasí Martinova matka. Velké zastání má oproti tomu Gabrielle ve své sestře. Film se zabývá právem lidí s mentálním postižením na vlastní život, včetně toho partnerského a milostného.

Film Gabrielle zatím nebyl v České republice oficiálně uveden, kopii filmu jsme získali přímo z Kanady prostřednictvím paní Lenky Špergerové, které tímto děkujeme.

Česká premiéra se uskuteční v rámci víkendového pobytu Willíka v Žihli, další uvedení plánujeme na jaro 2015. I tohle je pro rodiče dětí s Williamsovým syndromem velmi inspirativní film, který nastoluje řadu otázek...

(- hk -)

Martin Vala: Naboso?



O správné obuvi a nohou toho bylo už napsáno i řečeno hodně. Ale i přes to je problematika správného vývoje chodidla a správného obouvání stále výrazně podceňována. Velmi často chodidlo chápeme pouze jako jakési opěrné kopyto, které nám umožňuje chůzi. Není tomu tak. Lidské chodidlo a především v dětském věku, je velmi důmyslný a složitý funkční orgán, který neustále vnímá povrch a podle toho reaguje a určuje tělu jeho postavení. Pokud není v dobré kondici, může mít na svědomí řadu zdravotních obtíží, které lehce sklouznou do chronického stadia. Měli bychom proto od raného věku mít na paměti nutnost správné péče o nohu jak v době jejího vývoje v dětském věku, tak v pozdějším dospělém. Naše děti s Williamsovým syndromem nejsou v tomto případě žádnou výjimkou a právě i vzhledem k přidružené nesčetné symptomatologii bychom měli být v této oblasti více na pozoru.

Co je na noze tak zvláštního? Bezesporu je to její dynamická architektura, kterou známe pod pojmy podélná a příčná klenba nohy.

Dynamická proto, že reaguje na polohu a pohyb při chůzi a architektura proto, že je tvořena složitou kombinací kostních útvarů a kloubních spojení. Vazivo a svalstvo nám spolehlivě zajišťuje její funkci a stabilitu. Pokud funguje jak má, tak při chůzi tlumí vibrace, čímž "šetří" výše položené klouby - kolena, kyčle, obratlová skloubení... Pokud máme zborcenou nožní klenbu, přicházíme o dynamiku chodidla a veškeré dorazy, dopady a vibrace se nám manifestují do vyšších kloubních spojení. Lehce nám tak vznikají blokády, přetížení a bolesti zad a kloubů.

Neméně podstatnou složkou funkce nohy je její cití a propriocepce - zjednodušeně řečeno hmat. Stejně jako ruka vnímá strukturu povrchů, tak i noha má tuto funkci. Dráždivé podněty z členitého podkladu noha vnímá a stimuluje k funkci nejen svalstvo nohy samotné, ale i celého těla, což se projevuje na celkovém držení těla. Jinými slovy, pokud nemáme z plošky dostatečné podněty, svaly nám ochabují a projevuje se u nás vadné držení těla, nestabilita, zhoršená koordinace,...

Z toho plyne ona stále připomínaná vhodná chůze naboso. Namísto toho se snažíme neustále mezi chodidlo a podlož-

ku vkládat tlusté podešve bot z nejrůznějších materiálů a v horším případě si necháme chodidlo ještě nesprávně tvarovat nevhodným tvarem obuvi.

Trendem poslední doby je chůze naboso opět prohloubit v podvědomí lidí anebo se jí co nejlépe přiblížit. Získat větší kontakt s podložkou při zachování společenské přípustnosti. Mám teď na mysli minimalistickou obuv, tedy obuv, která toleruje přirozený tvar chodidla a v oblasti podešve poskytuje jen základní ochranu nohy. Taková obuv je lehká, ohebná a v oblasti přednoží přirozeně široká. Přestože nám výrobci jdou vstříc řadou variant a provedení včetně společenských modelů a typů, rozhodně nám nevycházejí vstříc pořizovací cenou. Věřím, že aktuální cenová politika výrobců, dle mého názoru, vhodné a zdravé obuvi, je v současnosti jen otázkou prestiže a postupem času se dočkáme rozšíření i do běžné dostupné cenové hladiny.

Můžeme se setkat s případem, kdy chůze naboso není vhodná, kdy chodidlo vykazuje ortopedickou vadu nebo je nutné správný vývoj podpořit. V takovém případě se řeší ortopedickými vložkami a terapií. Mějme na paměti, že ortopedická vložka je pasivní podpurný a doplňující prostředek, který nemůže správně fungovat bez stěžejní správné rehabilitace. Jak jsem psal již na začátku, noha je dynamicky fungující orgán a jeho správnou funkci zajistí jen aktivní zapojení svalstva. Vzpomněl jsem si na jednu televizní reklamu, kde se praví, že lidé zanedbávají krvácení zubů, ale kdyby krváceli na jiném místě na těle, jistě by to řešili. Tady je to podobné. Kdyby vám nefungovala ruka, tak jak od ní očekáváte, jistě byste to řešili, ale nikdo moc neřeší, jak dalece jsou funkční jejich chodidla. Kdo jste viděli, vzpomeňte si na moji přednášku o správném obouvání dětí, kde na malé opičce lezoucí po laně demonstruji, že ruce i nohy mají stejnou funkci. A to ne ledajakou, ale velice specifickou a na vysoké úrovni. Jen na to od doby, kdy jsme se postavili na nohy, trochu zapomínáme.

Závěrem bych chtěl říct, že vše se nejlépe řeší v počátku a pokud chceme do budoucna zajistit dobrou kvalitu života, měli bychom začít již v dětském věku.

Martin Vala, DiS.

Fyzioterapeut, terapeut Vojtovy metody
Ontogenia CZ



Inkluze ze širšího pohledu

Článek byl napsán pro Rané péče, listopad 2013.

Patřím do generace tzv. Husákových dětí. Za doby mého mládí děti se zdravotním postižením „nebyly“. Samozřejmě, že byly, musely být, stabilně se v České republice (resp. tehdy v Československu) rodilo (a rodí) kolem 4% dětí s postižením, ale byly „neviditelné“. Hodně z nich vyrůstalo v ústavech, další prožily život v izolaci v rodinách, s nálepkou nevzdělavatelný či osvobozený od povinné školní docházky. V normálních školách nebylo možné potkat dítě s tělesným či smyslovým hendikepem, o mentálním postižení ani nemluvě. I romský spolužák Martin byl už v pololetí první třídy odsunut do zvláštní školy... Nevzpomínám si, že bych znala osobně někoho s postižením, vím jen, že když jsme náhodou někoho třeba na vozíku na ulici potkali, dospělí vždycky říkali: „nedívej se na něj, neokukuj ho“ a táhli nás pryč. Znali jsme možná Otíka z Vesničky střediskové a Rain Mana...

Postižení lidé pro mou generaci i generaci mých rodičů představovali velké neznámo. A neznámo spojené s neznalostí, to s sebou přináší přirozeně obavy a strach. „Není jejich postižení nakažlivé? Nejsou agresivní? Neublížili by nám? Nejlepší je jim mezi svými.“ Ve skrytu duše jsme ale tušili, že to není v pořádku. Proč by dítě, byť není perfektní, nemělo vyrůstat se svými rodiči, sourozenci, s rodinou? Vždyť i dítě, které nevidí, neslyší, nechodí, nemluví (doplňte sami...) se chce smát, chce někoho mít rádo a touží, aby někdo miloval je. Proč by si rodiny nemohly zvolit svou cestu, proč by měl o osudu jednotlivce rozhodovat někdo jiný? Každé dítě se může učit a něco naučit, každé dítě má nějaký dar, každé může svému okolí nějak prospět, pokud se mu dostane náležité podpory. Nebylo by lepší, kdyby tito lidé mohli žít jako ostatní? Vždyť ocitnout se na „druhé straně“ je tak snadné. Stačí autonehoda, úraz při sportu, nepozornost... Anebo zákeřná choroba... Chtěl bych najednou všechno opustit a zůstat v ústraní, abych nebyl druhým na očích a nepohoršoval je? Téma narození dítěte s postižením bylo ostatně vůbec tabu, to se přece podle většího mínění děje jen alkoholičkám a fetačkám...

Po roce 1989 se v naší společnosti udály velké změny, a to i v oblasti lidí se zdravotním postižením. Chtěli jsme přece patřit do Evropy, sdílet její hodnoty, otevřenost. O lidech s postižením se začalo mluvit, začali se více objevovat na ulici i v médiích, začali se pomaloučku hlásit o svá práva. Díky a Janu Potměšilovi a posléze i Zdeňku Svěrákovi se změnil pohled veřejnosti na vozíčkáře, objevily se první nadace a neziskové organizace, začalo se mluvit o tom, že lidé s postižením jsou součástí naší společnosti, o potřebě solidarity zdravých s nemocnými, mladých se starými atd. Stát postupně přistoupil k mezinárodním úmluvám týkajícím se zdravotně postižených, práv dětí i rovného přístupu ke vzdělávání, obecné zásady se postupně dostaly i do zákonů a vyhlášek. Cesta ke světlým zítřkům se zdála být otevřena... Ostatně, kdyby se mě někdo třeba ze zahraničních kolegů před 10 lety zeptal, jak si v téhle oblasti stojíme,

moje odpověď (s tehdejšími znalostmi a životními zkušenostmi) by byla jednoznačná: „Samozřejmě, že dobře, jsme přece standardní evropský stát západního střihu...“

Jak si po skoro čtvrt století stojíme doopravdy? Už sedm let se mě tohle téma týká, bytostně. Vychovávám syna s vzácnou genetickou poruchou, s mentálním postižením. Víím, že nikdy nebude jako ostatní zdravé děti. I když se budu hodně snažit, některé věci se nenaučí nikdy. Mám ho ale snad proto mít míň ráda? Na druhou stranu, i on toho může hodně zvládnout, hodně se toho naučit. Učí se ze svého okolí, napodobuje chování zdravých dětí, trvá mu to sice déle, ale nakonec to zvládne. Od malička se snažíme být s ním často mezi zdravými vrstevníky, byť samozřejmě musíme respektovat jeho speciální potřeby – vadí mu třeba hluk, dětský pláč, změny, ostatní si zase musí zvykat na jeho hyperaktivitu, nevypočitatelné jednání, zvláštní koníčky a zájmy. Někdy to bylo náročné, srovnávání dovedností stejně starých dětí se nevyhnete, i když si to stokrát zakazujete. I maminky v mateřském centru nebo na pískovišti mohou být svými otázkami občas netaktní a zraňující. Ale i pro ně je to škola – i ony mají šanci si uvědomit, jaké mají štěstí, že se jim narodilo zdravé dítě, mohou trochu nahlédnout do toho Vašeho světa...

Raný věk je ostatně nejdůležitější – malé děti odlišnosti přijímají jako samozřejmost, postižení neřeší. Děti od přírody nejsou zlé, jen mají stejně jako my dospělí obavy z toho, čemu nerozumějí. A když jim rodiče či učitelé vše vysvětlí, berou to, že ne každý je zdravý, jako fakt. Mám takovou zkušenost z mateřské školy – syn chodí do logopedické třídy běžné školky, je tam míň dětí, každé má nějaký malý problém, ale z našeho pohledu jsou prakticky zdravé. Syn se do kolektivu postupně zařadil, našel si kamarády (nebo spíš kamarádky), holčičky o něj pečují a hrají si s ním, když jdou na procházku, tak ty děti, co se vedou s Bártíkem za ruku, jsou najednou moc důležité – paní učitelka jim důvěřuje, že dají na Bártíka pozor. Rodiče ostatních dětí se k němu chovají hezky, každou chvíli nás někdo zdraví v tramvaji či ve městě.

Chtěla bych, aby náš syn chodil do běžné školy v místě bydliště. Bydlíme tu, s lidmi se denně setkáváme a potkávám budeme. Chceme, aby ho tu znali, aby věděli, co se od něj dá čekat. Naše dítě je velmi společenské, je skoro jisté, že za pár měsíců ho budou znát nejen spolužáci, ale celá škola, od školníka po paní kuchařku. Nejde nám o to, aby se za půl roku naučil číst a zvládl násobilku, to je prostě nereálné, ale inkluzivní škola je taková, která bere v úvahu odlišnosti a nechá každého zažít úspěch. Měl by mít individuální plán, bude se učit pomaleji, základní věci, názorněji, praktičtěji. Ostatně – individuálně pracovat by se mělo s každým dítětem, protože každé dítě je jiné – někomu jde matematika, jiný výborně zpívá, další je přeborníkem v atletice. Paní učitelka by měla mít k ruce asistentku, která jí s výukou pomůže – bude se věnovat dítěti s postižením, usměrňovat jeho pozornost a ve chvíli, kdy bude s dítětem

Paní učitelka potřebuje podporu vedení školy i metodickou podporu – od speciálního pedagoga, psychologa, poradenského zařízení (SPC, PPP). My rodiče budeme mít také mnoho úkolů – běžná výuka od nás bude vyžadovat hodně domácí práce, budeme muset více komunikovat se školou, vysvětlovat rodičům zdravých dětí, proč chceme, aby naše dítě chodilo do školy s jejich dětmi.

Co z toho ostatně budou zdravé děti mít? Získají „zdravý pohled“ na realitu, ve které žijí. Na svět, kde se neřeší jen značkové oblečení a mobily. Zjistí, že lidé jsou různí a že je to vlastně dobře. Naučí se druhému pomáhat, může se jim to hodit, až se jednou třeba budou starat o vlastní babičku či nemocné rodiče. Svět nepatří jen zdravým a úspěšným. Naučí je to komunikovat, rozvíjet sociální citění, empatii, řešit problémy. Možná, že budou těžít i z názorných výukových metod, které platí na mého syna. Až za pár let mého syna potkají někde na sídlišti, nebudou se mu smát, ale vzpomenu si, že s ním přece nějaký čas chodili do školy, že byl jiný, ale i tak s nimi prováděl rošťárny, měl rád auta a rozesmával svými výroky paní učitelku. A třeba si na něj vzpomenu i později, až budou dospělí a třeba ho zaměstnají nějakou prací ve své firmě, kdo ví? Nebudou trpět předsudky a nenechají se manipulovat médii, že postižení lidé jsou především ti chudáčkové, kterým je třeba sbírat na vozík či posílat víčka z PET lahví... Anebo že jsou to ti, co „zneužívají sociální dávky“.

V čem pomůže běžná škola mému dítěti? Jsem přesvědčená, že se toho naučí víc, zvládne komunikovat, získá sebevědomí a jistotu, že někam „patří“. Vidím to na dětech a dospělých se stejnou diagnózou, jako má můj syn, které osobně znám – ti, kteří alespoň nějakou dobu chodili do běžných škol, jsou podstatně samostatnější a mají větší šanci v životě obstát.

Nabídlo by tohle mému dítěti speciální školství? Něco možná – dá se (snad) předpokládat, že jsou tam vzdělání speciální pedagogové, že mají přístup k moderním vyučovacím metodám a pomůckám, i když ani to není zaručené. Moderním metodám výuky se pedagogické fakulty zas až tolik nevěnují, peněz je málo všude a nemohou to spasit entuziastické paní učitelky, které po nocích tisknou, laminují a vyrábějí pro děti vlastní pomůcky. Učitelé v těchto školách mají k vyhoření ostatně také blíž... Je tam málo dětí ve třídě – ale najde si tam mé dítě kamaráda, když sem rodiče děti svázejí z půl kraje a po závěrečném zvonění už na sebe děti nemají šanci nikde narazit? Naučí se mé špatně mluvící dítě mluvit od neverbálního spolužáka? Neodkouká od něj spíš další nežádoucí chování? Není speciální škola taková „zoo“, kde děti mají chráněné prostředí, zvláštní zacházení, kde se jim ve všem vychází vstříc, ale s realitou běžného života to má společného jen málo? Dítě je tam spokojené, paní učitelky jsou na něj hodné, ale nikdo tam po něm nic moc nechce... Ale co bude poté, až tuhle školu vyjde? Nebylo by lepší, kdyby speciální pedagogové fungovali na běžných školách? Děti se speciálními potřebami by získaly odbornou podporu a jejich znalosti by mohly pomoci i zdravým dětem, o spolupráci s ostatními učiteli nemluvě...

Inkluzivní školství není jen sen. V některých zemích, třeba

ve Finsku či ve Velké Británii, je to běžná a dlouhodobě úspěšně fungující realita. Finské školství se ostatně skloňuje vždy, když se mluví o mezinárodních srovnávacích testech a úspěšnosti dětí. I v Česku jsou školy, kde to jde a funguje. Proč by to nemělo jít všude? Ano, mnohokrát jsem to slyšela, naše školství na něco takového není připraveno. Ale kdy bude? Za pět let, za deset, za sto? Když se nezačne něco dělat, tak připravené nebude nikdy. Rozhodně ne za situace, kdy se ministři školství mění na svém postu jak na běžícím pásu. Pokud se něco nezačne dělat, tak ze školních lavic budou nadále vycházet děti s xenofobními či asociálními názory, společnost se bude nadále štěpit a polarizovat, lidé s postižením budou stále ti nejbezbrannější, kteří se za svá práva nebudou umět brát, protože je to nikdo nenaučil. Úkol změnit to, leží z valné většiny na nás, na rodičích, nikdo jiný to za nás neudělá. Pro politiky je integrace a inkluze líbivé heslo před volbami, ale v realitě nejsou peníze a není to prioritou. Úředníci, ředitelé i učitelé speciálních škol chtějí zachování stávajícího stavu, který skoro všem vyhovuje: „Postižené dětičky jsou mezi svými, ve speciálním školství je jim přece věnována maximální péče, speciální školství má u nás dlouho tradici, proč rušit něco, co funguje, co by s námi, učiteli ze speciálních škol bylo? Kvůli několika hysterickým a přespříliš ambiciózním matkám? To nepřipustíme.“ Pro ředitele a učitele běžných škol představuje inkluze práci navíc, tak kdo by se do toho hrnul a sám si přidělával potíže? Jenže pokud pro své děti chceme tu nejlepší budoucnost – a to určitě chceme – musíme pro to něco udělat:

- naučit se, jaká jsou naše práva
- vyžadovat, aby úředníci a školy plnili to, co jim zákon ukládá, tj. právo každého dítěte vzdělávat se a navštěvovat běžnou školu
- úzce spolupracovat se školou a chtít po ní podporu pro naše dítě
- nutit poradenské zařízení, aby dělalo svou práci
- najít širší podporu – zapojit ty správně naladěné lidi – z řad úředníků, pedagogů, speciálních pedagogů, asistentů
- spojit se s ostatními rodiči, protože „v jednotě je síla“
- umět si najít pomoc a podporu i jinde – jsou tu organizace jako Rytmus, Liga lidských práv, Eduin – mohou pomoci nasměrovat správným směrem, poskytnou informace, argumenty, ukážou příklady dobré praxe.

Chtěla bych, aby můj syn i přes svůj hendikep prožil hezký a naplněný život. Chtěla bych, aby byl součástí společnosti, ve které žije, aby podle svých možností mohl pracovat a vést samostatný život, aby byl spokojený. Nechci pro své dítě nic speciálního, chci jen, aby měl stejnou šanci, jako ostatní...

Hana Kubíková



Nikolka na táboře v Nizozemí

Ve dnech 9.-16. 8. 2014 se konal v prostředí nizozemského národního parku De Veluwe, a to ve vojenské základně De Harskamp / General Winkelman, mezinárodní tábor (22 zemí-Evropa+USA+Kanada) organizovaný Suverénním řádem maltézských rytířů určený pro mládež s mentálním nebo zdravotním postižením doprovázená maltézskými dobrovolníky. Tábora se z České republiky účastnila i Nikola, která byla vybrána společně s dalšími 8 mládežníky a 11 členným týmem dobrovolníků.

Během celého týdne se konalo spousta aktivit a her. Všichni dostali možnost zkusit všelijaké sporty, kulturní, umělecké dovednosti, ale užili si také zábavy nejen v rámci českého týmu. Samozřejmě všichni měli možnost seznámit se s účastníky přítomných zemí. Kdo se dostatečně neunavil přes den, mohl se každý večer vyřadit na diskotéce, která byla vždy tematicky zaměřena i s patřičnými kostýmy např. Párty ve znamení oranžové (od sýru po větrný mlýn) nebo Knírkové šílenství (knírky, malování na obličej) nebo Kožešinová noc 80tých let.

Bylo připraveno také několik výletů po Nizozemí, nejzajímavější byl pro Nikolu výlet s obědem na lodi po řece do Amsterdamu.

Jedním ze zlatých hřebů týdne byl tzv. národní večer, kdy si jednotlivé týmy navzájem představili své národní speciality. Během celého týdne byl díky přítomnosti mnoha kněží zajištěn i bohatý duchovní program.



Účastníci tábora se dopravili z Prahy autobusem, který byl českému týmu k dispozici během celého týdne.

Dana Marczellová

Závěrečná slova Nikolky: „Na táboře se mi nejvíce líbilo jídlo, kamarádky, sranda, diskotéky a exkurze do záchranného holandského systému (hasiči, policie, zdravotníci). Zazila jsem toho spousta, měla jsem příležitost poznat novou zemi, jinou mentalitu, zvyky a třeba i rozdílnou stravu, za všechno děkuji. Mou nejoblíbenější písničkou z tábora je „HAPPY“, často ji teď poslouchám a moc ráda na tábor vzpomínám...“

Nikola Marczellová

Úsměv

Tento příběh se odehrál asi před pěti lety, kdy byl Quido ještě malinký, v době kdy zvládl sedět v nákupním vozíku. Rád jezdil do obchodu, je tam přece spousta lidí a s každým se může podělit o svůj úsměv. Byli jsme v nějakém velkém supermarketu a Quido se rozhlížel po někom, kdo alespoň očkem o něho zavadí, aby ho mohl obdarovat svým úsměvem. Dlouho nikdo, každý zabraný do svých nákupů, proč si všimnout nějakého dítěte. Až najednou se Quidův obličej rozzářil. Tak jsem se nenápadně otočila, abych zjistila, ke komu Quido vzhlíží. Jediná osoba, která mu dopřála úsměv byl vysmátý chlap z velkého reklamního plakátu.

Pak jsme stáli frontu u pokladny a Quido to ještě nevzdal. A povedlo se mu vykouzlit úsměv u živého člověka, u bezdomovce, který stál za námi. Ta proměna toho fousatého obličejce, to byl pro mne hluboký zážitek, který asi nikdy nezapomenu.

Nyní Quido vesele mluví a každého zdraví. Ze začátku jsme se snažila mu vysvětlit: „Neznáš, nezdrav“. Marné. Tak jsme to vzala z jiného konce. Pozoruji reakce pozdravených. Většina se usměje. Jen málokterý obličej zůstane naprosto kamenný.

A to i takových, u kterých by to člověk moc ani nečekal.

Wilíci, máte úžasnou sílu vyloudit úsměv a přivést dobrou náladu i do zakaboněného obličejce. Váš úsměv je vaše síla.

Vladkovi ještě jednou děkuji za tričko s nápisem Usmej sa na mňa. Hrozně ráda ho nosím.



Mějte se a usmějte se na mne, když se potkáme.

Monika Žídková

Zkušenosti z Německa

Lenka Kratochvílová vyrazila v rámci programu Erasmus do Německa a popsala nám svou zkušenost z návštěvy jedné zdejší speciální školy.

Základní škola v Ludwigsburgu je škola speciální a nachází se zde všechny ročníky od mateřské školy po starší ročníky, které bychom v ČR srovnali s praktickými školami dvouletými. V rámci školy se tedy setkávají děti všech věkových kategorií. Tento model je převzatý ze škol ve Finsku, kde se současný zástupce ředitele inspiroval a postupně, jak škola roste, stále více se k finskému modelu přibližuje. Současnému zástupci – panu Klemensi Windhabovi patří velké díky, že byl velmi ochotný, provedl mě po celé škole a vyšel vstříc mé prosbě strávit s dětmi alespoň jeden den ve třídě, abych poznala, jak to v německé škole opravdu chodí.

Co vás pravděpodobně na první pohled zaujme, je velikost školy. Skládá se z několika přízemních budov, z nichž v hlavní budově najdeme již zmiňované třídy všech žáků. V ostatních budovách najdeme logopedickou mateřskou školu, bazén a tělocvičny. Vše je mezi sebou průchozí. Při příchodu do hlavní budovy se ocitnete v hale, odkud se můžete vydat pěti směry – do jednotlivých stupňů a do jídelny. Speciální škola se stupňuje stejně, jako ostatní školy v Německu. Nejprve je mateřská škola (Kindergarten), poté první stupeň základní školy (Grundstufe), druhý stupeň základní školy (Hauptstufe) a navazující praktická škola a učební obor (Orientierungsstufe a Berufsstufe).

Všechny stupně na sebe navazují, mateřská škola funguje podobně jako v Česku, do první třídy nastupují žáci v 6 nebo 7 letech a 4 roky chodí všichni společně do jedné třídy – buďto do běžné nebo do speciální školy. Od páté třídy navštěvují pět druhů škol dle jejich úrovně vzdělání – od gymnázia po speciální školy. Speciální školy navazují 9. a 10. ročníkem přípravy na střední školu, kdy zkouší různá praktická zaměření a poté si vyberou obor, který je baví a ten studují 11. a 12. ročník. Většina z nich po ukončení školní docházky plynuje nastupuje do zaměstnání, ve většině případů do chráněného typu.

Jak tedy celá škola funguje?

Škola začíná 8:15 jako snad všechny školy v Bádensku – Württembersku. Všechny žáky přiváží autobusy, které je vyzvedávají doma po celém Ludwigsburgu. Učitelé a asistenti si je vyzvednou před školou a všichni společně do svých tříd. Škola v Ludwigsburgu patří mezi větší speciální školy, navštěvuje ji okolo 120 žáků. Třídy jsou rozděleny podle ročníků, žáci jsou v homogenních skupinách dle svého věku. Ve většině tříd je 5-8 žáků a jsou zde žáci všech pásem mentálního postižení – od lehčích po nejtěžší. Výjimečně zde zahrlneme i žáka s kombinovaným tělesným postižením.

Každá třída má svého učitele a asistenta pedagoga. Všichni pracovníci školy i žáci používají znak do řeči a mají svůj vlastní znak, který je vyfocený před jejich třídou. V první třídě, kde jsem strávila jeden den, s ním pracují především ráno, kdy se všichni vítají, říkají si, kdo je ve třídě, kdo chybí a hrají různé didaktické hry. Mimo jiné mají i harmonogram dne s pomocí piktogramů, neboť v současné době in-

kluze jsou v těchto třídách především žáci s poruchou autistického spektra. Po tomto úvodním bloku všichni společně svačí a poté celá škola odchází ven na přestávku. Zde mají možnost být 20 minut na čerstvém vzduchu, proběhnout se nebo si popovídat s kamarády z ostatních tříd. Po této přestávce následuje další vyučovací blok, kdy se učitelé věnují individuální činnosti s žáky. Žáci s těžkým postižením mají možnost navštěvovat speciální místnost podobnou snoezele- nu, kde mají hudební nástroje, hračky, hry, houpačku, bazén s míči a různé žíněnky a válce. Zde mohou relaxovat a vzdě- lávat se speciálně vyškolenými pracovníky. Po tomto bloku následuje oběd. Mladší žáci se stravují přímo ve třídách, druhý a vyšší stupeň společně v jídelně. Mladší žáci odchází domů, starší mají ještě vyučovací blok. Bloky jsou velmi po- dobné vzdělávání v českých speciálních školách.

Co mě zaujalo na vyšším stupni, byl pracovní den, který se koná každou středu. Žáci se na začátku roku zapíší do zamě- ření, které budou navštěvovat. Jedná se o prádelnu, kuchyni, dílnu, tkalcovství a speciální manuální práce pro osoby s těžším stupněm postižení. V tento den se žáci neučí, mají jakoby praxi. V prádelně posbírají všechny ručníky ze školy, vyperou je a vyžehlí. V kuchyni se učí vařit a chodit nakupo- vat. Každou hodinu, dostávají pracovní list s přesným popi- sem, jak se dané jídlo dělá. Učitelé vždy prosí rodiče, aby ten stejný recept vyzkoušeli o víkendu doma. Další týden přijí- mají zpětnou vazbu od rodičů, zda se recept povedl žákům samostatně doma, nebo zda na něm mají ještě pracovat. V dílně žáci vyrábí různé dřevěné pomůcky a nástroje, mo- mentálně pracovali na včelích úlech. V tkalcovské dílně ple- tou koberce na různých velikých a různých obtížných strojích. Pro osoby s těžkým postižením je zde nachystaný skartovač a skartují papír, pracují se šroubky nebo například melou müsli. To si odkoupí od společnosti, se kterou mají dohodu a müsli namelou a ochutí. Müsli a výrobky z kuchyně druhý den prodávají na svačinu za několik desítek centů. Nadbytek müsli prodávají zpět firmě, od které jej odkoupili.

Propojení s budoucím životem mají žáci vyšších stupňů i v rámci přípravy na bydlení. Škola si pronajímá vlastní byty a každý týden se skupinka asi 4 žáků se svým učitelem vydává do těchto bytů a tam společně tráví celý týden. Zde přespávají, vaří si a učí se žít o samotě.

Jako zajímavost bych zmínila i spolupráce s běžnými zá- kladními školami. V těchto školách je nejen integrováno ně- kolik žáků, ale společně chodí jeden den týdně plavat a účastní se společně různých akcí. Například navštěvování farmy, která škole patří a nachází se zde několik koní a psů, kteří se využívají i k zooterapii.

Závěrem mohu říci, že jsem ze školy odcházela opravdu s dobrým pocitem. Líbilo se mi nejen zázemí žáků, mezi které patří útulné třídy, ale i 3 velké tělocvičny, z nichž jedna byla pouze jedna velká trampolína, ale především spolupráce všech účastníků – školy, rodičů, ale i firem. Zaměření školy je co nejvíce praktické a díky spolupráci s agenturami podporo- vaného zaměstnávání se daří většinu absolventů školy za- městnat, jak na běžný, tak i chráněný pracovní trh. Ale o tom zase příště...

Lenka Kratochvílová

Olga Kreníková: Sociální dávky

Vychovávat dítě je nelehký životní úkon. Pečovat o dítě s Williamsovým syndromem přináší mnohdy obtížně řešitelné životní situace. Objevují se dotazy, zda rodič s dítětem s postižením má od státu nárok na nějakou pomoc, úlevu či sociální dávku. Tento článek je stručnou odpovědí.

Rozsah podpory a pomoci státu se odvíjí podle věku a zdravotního stavu dítěte. V tomto článku jsem popsala možnosti především pro rodiny s menšími dětmi. Zákonné nároky na podporu státu v nelehké životní situaci jsou popsány v několika právních normách.

Pro situaci, ve které se nachází rodič dítěte s Williamsovým syndromem, je zpravidla stěžejní zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách. Podmínky získání příspěvku na péči jsou uvedeny v § 7–10 zákona č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, ve znění pozdějších předpisů (zejména změny provedené zákonem č. 366/2011 Sb.). Bližší podrobnosti posuzování zdravotního stavu jsou uvedeny ve vyhlášce č. 505/2006 Sb., ve znění pozdějších předpisů, aktuálně ve znění vyhlášky č. 391/2011 Sb.

O tuto dávku může požádat zákonný zástupce nebo osoba, která je z důvodu zdravotního omezení je odkázána na péči jiné osoby. Na tuto dávku má nárok osoba starší jednoho roku, jejíž zdravotní stav je dlouhodobě nepříznivý. Při posuzování nároku na dávky se bere zřetel především na míru závislosti žadatele na pomoci druhé osoby při zvládání základních životních situací. Posuzuje se především schopnost mobility, orientace, sebeobsluhy, komunikace a péče o své zdraví a domácnost. Při posuzování schopnosti zvládání jednotlivých bodů se přihlíží též k věku posuzované osoby.

Rozlišovány jsou čtyři stupně závislosti a výše dávek je rozlišena podle věku žadatele.

Výše příspěvku na péči pro osoby **mladší než 18 roků**:

- **I. stupeň závislosti = 3000 Kč měsíčně**
- **II. stupeň závislosti = 6000 Kč měsíčně**

- **III. stupeň závislosti = 9000 Kč měsíčně**
- **IV. stupeň závislosti = 12000 Kč měsíčně**

Výše příspěvku na péči pro osoby **starší než 18 roků**:

- **I. stupeň závislosti = 800 Kč měsíčně**
- **II. stupeň závislosti = 4000 Kč měsíčně**
- **III. stupeň závislosti = 8000 Kč měsíčně**
- **IV. stupeň závislosti = 12000 Kč měsíčně**

Změny přinesl zákon č. 331/2012 Sb. Umožňuje se souběh rodičovského příspěvku a příspěvku na péči u dětí se zdravotním postižením do čtyř let věku, a to u dětí, kterým náleží rodičovský příspěvek po 31. 12. 2011 (tento souběh byl možný až do 31. 12. 2011, od 1. ledna 2012 souběh možný nebyl).

Nárok na příspěvek na péči má každé dítě starší jednoho roku, které bude posouzeno a zařazeno do některého stupně závislosti. Obecně ale platí, že příspěvek na péči nenáleží dítěti mladšímu jednoho roku. To znamená, že pokud je v rodině dítě se zdravotním postižením, které by mohlo obdržet příspěvek na péči, ale příspěvek na péči nebyl přiznán z důvodu pobírání rodičovského příspěvku, tak je nezbytné o příspěvek na péči požádat prostřednictvím příslušného formuláře na úřadu práce.

Obdobně je tomu i v opačném případě: rodina, která pobírala příspěvek na péči u dítěte do čtyř let věku a nepobírala rodičovský příspěvek, si o něj může požádat. Pravděpodobná výše rodičovského příspěvku bude stanovena tak, že by měla činit podíl z částky 220 tisíc korun za 48 měsíců. Záleží na tom, zda rodina již nějakou částku z rodičovského příspěvku vyčerpala. Rodiče si ale sami aktivně musí požádat o přiznání rodičovského příspěvku, případně příspěvku na péči.

Pokud rodina nepřesahuje příjmem zákonný limit 2,4 násobku životního minima, může požádat o přídavek na dítě. Příspěvek na bydlení přispívá rodinám či jednotlivcům s nízkými příjmy na krytí nákladů spojené s bydlením.

Od 1. 12. 2012 platí **zvýšení příspěvku na péči o dva tisíce korun u dětí od čtyř do sedmi let věku dítěte**, a to u příjemců III. a IV. stupně příspěvku na péči. O zvýšení příspěvku se rozhoduje vždy ve správním řízení, které se zahajuje z moci úřední, popřípadě na základě podané žádosti o zvýšení.

Pokud byl zvýšen příspěvek na péči o dva tisíce korun z důvodu nízkých příjmů (do dvojnásobku životního minima), tato dávka zanikne v případě, že toto zvýšení se týká dítěte v uvedené věkové kategorii posouzené ve III. a IV. stupni příspěvku na péči (navýšení o dva tisíce korun se tudíž provádí pouze jednou). Pro získání výplaty jednotlivých dávek je potřeba podat žádost formou předepsaného formuláře na příslušném úřadu práce.

Dávky pro osoby se zdravotním postižením jsou upraveny **zákonem č. 329/2011 Sb., o poskytování dávek osobám se zdravotním postižením a o změně souvisejících zákonů**, ve znění pozdějších předpisů (dále jen „zákon o poskytování dávek osobám se zdravotním postižením“) a **vyhláškou č. 388/2011 Sb., o provedení některých ustanovení zákona o poskytování dávek osobám se zdravotním postižením**, ve znění pozdějších předpisů (dále jen „vyhláška č. 388/2011 Sb.“).

Zákon o poskytování dávek osobám se zdravotním postižením upravuje příspěvek na mobilitu, příspěvek na zvláštní pomůcku, průkaz osoby se zdravotním postižením a některé benefity, které z něj vyplývají. Děti s Williamsovým syndromem nejčastěji získávají průkaz osoby se zdravotním postižením a to ve stupni ZTP nebo ZTP/P. Od 1. 1. 2014 se měnila kritéria pro získání průkazů pro OZP.

Vzhledem k charakteru postižení osob s Williamsovým syndromem je průkaz získán většinou na základě snížené orientace a mentální retardace. Pro získání průkazu ZTP musí být splněna mimo jiné podmínka: psychické postižení s často se opakujícími závažnými poruchami komunikace a orientace v exteriéru včetně středně funkčního typu autismu. Pro ZTP/P střední, těžká nebo hluboká mentální retardace nebo demence, je-li IQ nižší než 50 nebo psychické postižení se ztrátou duševních kompeten-

cí, s neschopností komunikace a orientace včetně nízkofunkčního typu autismu, neurodegenerativní postižení s akinézou, mnohočetnými velmi těžkými hybnými komplikacemi a těžkými neuropsychickými projevy.

Další dávkou, kterou mohou čerpat rodiny s dítětem s Williamsovým syndromem, je příspěvek na zvláštní pomůcku. Nejčastěji se jedná o pořízení motorového vozidla. Nárok na příspěvek na zvláštní pomůcku poskytovaný na pořízení motorového vozidla má osoba, která má těžkou vadu nosného nebo pohybového ústrojí anebo těžkou nebo hlubokou mentální retardaci charakteru dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu, a její zdravotní stav nevylučuje přiznání tohoto příspěvku.

Za dlouhodobě nepříznivý zdravotní stav se pro účely tohoto zákona považuje nepříznivý zdravotní stav, který podle poznatků lékařské vědy trvá nebo má trvat déle než 1 rok. **Za zdravotní postižení odůvodňující přiznání příspěvku na zvláštní pomůcku na pořízení motorového vozidla se považují:** těžká vada pohybového nebo nosného ústrojí anebo těžká nebo hluboká mentální retardace a stavy na rozhraní těžké mentální retardace.

O tyto dávky je nutné opět požádat formou předepsané žádosti na příslušném úřadu práce.

Olga Kreníková



Svéprávnost od roku 2014

Společnost pro podporu lidí s mentálním postižením v České republice vydala v tzv. snadném čtení příručku, která se týká problematiky svéprávnosti od 1.1.2014, tj. po účinnosti nového občanského zákoníku.. Příručka je určena především lidem s mentálním postižením, ale přečíst by si ji měli i jejich nejbližší.

Z publikace vybíráme ukázkou :

Jak se může člověk chránit, jak může být chráněn.

Trestní odpovědnost

Trestní odpovědnost mají všichni lidé od 15 let.

Omezení svéprávnosti na ni nemá vliv, i když si to spousta lidí myslí.

Při spáchání trestného činu se každopádně přihlíží k tomu, jak je člověk příčetný.

To znamená, jak mohl porozumět, že dělá něco, co se nesmí, a ovládat své jednání.

Podle toho člověk nese odpovědnost za své jednání.

Odpovědnost za škodu.

Odpovědnost za škodu získává člověk od dětství postupně až do dospělosti, podle svých rozumových schopností.

Člověk, který má potíže porozumět situaci a ovládat své chování, mívá kolem sebe někoho, kdo na něj dohlíží.

I tento člověk může nést odpovědnost za škodu, pokud nedohlížel, jak měl.

Špatné rozhodnutí

Člověku se může stát, že se rozhodne špatně.

Např. uzavře nevýhodnou smlouvu.

Může se to stát, protože k tomu člověka někdo přemluvil, přinutil, zmanipuloval.

Nebo protože člověk špatně rozuměl, o co se jedná, protože mu někdo dal špatné nebo neúplné informace.

Může se také stát, že se člověk prostě spletl nebo zapomene něco udělat, např. něco zaplatit.

Pokud je zřejmé, že takového jednání nebylo podle skutečné vůle člověka, pak je takové jednání neplatné.

Pozor! Při nevýhodně uzavřené smlouvě, nebo když člověk zapomene něco platit, může vzniknout dluh..

Takový dluh může vzniknout i lidem s omezenou svéprávností! V takových situacích je důležité přijít na to včas.

Vzniklý dluh totiž často nejde vzít zpět, i když bude jednání prohlášeno za neplatné.

Např. člověk uzavře nevýhodnou smlouvu s telefonním operátorem a zjistíte to po 3 měsících.



Můžete smlouvu prohlásit za neplatnou, protože byla podepsána člověkem s omezenou svéprávností nebo člověkem, který smlouvě nerozuměl.

To znamená, že člověk už dál nemusí službu využívat a platit.

Bude mu také odpuštěno případné penále za neplacení.

Ale to, co provolal, zaplatit musí.

Nejlepší ochrana člověka?

Nejlepší ochranou člověka je dostatečná osobní podpora ze strany jeho blízkých lidí.

Společná komunikace člověka a jeho blízkých, lidí ze služeb, rodiny, přátel o jeho přáních, o plánu do budoucna a všeobecné podpoře.

U nás se proto začíná pracovat metodou plánování zaměřeného na člověka.

Důležitý je také nácvik zvládání rizikových situací.

Příručku si můžete stáhnout zde:

http://www.spmpr.cz/uploaded/Poradenstvi/svepravnost_od_roku_2014.pdf

Feldenkrais na vlastní oči

Článek Moniky Žídkové, maminky Quida, o terapii, která by mohla pomoci dětem s Williamsovým syndromem

Spolužačka fyzioterapeutka mě pozvala podívat se, jak pracuje paní Jitka Nagy, lektorka Feldenkrais metody.

Byla jsem hodně překvapená. Je to velice odlišné od všeho, co jsem dosud viděla. Klient je rovnocenným partnerem, tudíž se nesuléká. Může si vybrat polohu, ve které je mu příjemně. Během terapie se zbytečně nemluví, jde o to vnímat své tělo a jemné pohyby terapeuta. Ideál je směřící se klientův obličej. Jaký kontrast s Vojtovou metodou u miminek! Nejde se přes bolest, jenom tam, kam tě pustí tvé tělo. Tato metoda je vhodná pro jakoukoliv diagnózu, takže terapii pracují i s mentálně postiženými.

Jitka mi vyprávěla příběh, že pracovala s chlapečkem, kterého nejvíc bavilo skákat ji po lehátku. Dlouho přemýšlela, čím ho zaujmout. V žádné poloze nevydržel, jenom pár minut. A pak na to přišla. Položila si chlapečka na lehátku a začala ho plácát po chodidle. Nahradila mu ty signály ze skákání. Klouček ležel jako pěna déle než půl hodiny.

Feldenkrais vychází z pohybového vývoje dítěte a navrácí nás do podoby, ke které jsme byli původně stvořeni. Cílem je dělat pohyb efektivně s minimální námahou, pohyb plynulý, krásný.

Jitka mi doporučila terapeutku - kolegyni v Praze. Již jsem se s ní zkontaktovala a ráda bude s námi spolupracovat. S jejím svolením vám tady píšu odkaz na ní.

MgA. Tereza Skovajsová
Feldenkrais Practitioner
info@feldenkrais.cz
www.feldenkrais.cz
www.facebook.com/feldenkrais.cz
+420 602 273 044

Pro naše slovenské kamarády mám taky dobrou zprávu v podobě kontaktů do Bratislavy:

Mira Kovářová: + 421 905 567 277
a Ludmila Sooky: +421 903 637 086

Takže Wilíci, okuste, vyzkoušejte a pak mi řeknete, jak se vám líbilo, jak to na vás působilo. Těším se na vaše nové dojmy!

Mějte se hezky a krásný podzim přeje

*Monika Žídková
(možná výhledově feldenkrais terapeut)*

Setkání s „Willíkem“

Na jaře 2011 přišla do naší MŠ Laudova se speciálními třídami v Praze—Řepích drobná roztomilá blondýnka rukou v ruce s milou a příjemnou maminkou. Matka se na MŠ obrátila s žádostí o zařazení holčičky do speciální třídy, avšak když vyslovila diagnózu Williams Beuren syndrom, nebyla jsem si jista, zda budeme schopny dívence poskytnout potřebnou podporu.

Diagnózu Williams Beuren syndrom jsem znala jen okrajově a to teoreticky pouze z přednášek na vysoké škole. Protože máme rády výzvy a Verunka pro nás výzva byla, rozhodla jsem se Veroniku integrovat v rámci skupiny dětí s nejruznějším postižením.

Zařazením Verunky Jamrichové do třídy Kytíčky přišla pozitivní a kamarádká holčička. Její empatie neměla meze, bez zábran hovořila s jakýmkoliv zaměstnancem MŠ. Nebála se dětem zaspívat, nebála se komunikovat. Její vztah k hudbě byl fascinující. Děti si novou kamarádku hned oblíbily a u učitelek si získala velké sympatie. Najednou jsme již neviděly neznámou diagnózu, ale díven-

Najednou jsme již neviděly neznámou diagnózu, ale dívenku se kterou se dalo dobře spolupracovat. Setkání s Verunkou obohatilo jak nás pedagožky, tak samotnou naši práci novou zkušeností.

Její velkou výhodou je rodinné zázemí, za 3 roky co k nám dochází, jsme se s rodiči Verunky velmi sblížily a mnoho pochopily. Našly jsme přístupy, metody, které na Verunku platí a díky empatickému přístupu učitelek se nám podařilo dosáhnout posunu v mnoha oblastech. Věřím tomu, že Verunka si své rodiče určitě ještě před narozením vybrala sama.

Verunka potvrzuje, že pokud je dobrá spolupracující rodina a lidé, kteří ji mají rádi a snaží se ji motivovat a neustávat ve snaze, aby se posunovala k lepšímu, že i dítě s tak závažnou diagnózou má šanci uspět....uspět zatím v mateřské škole....a jak to bude dál?...pevně věřím, že uspěje i v životě....moc bych jí to přála!

Mgr. Alena Lucová, ředitelka MŠ

Poděkování



Firmě sanaplasma, s.r.o. děkujeme za finanční dary určené na rekondiční víkendy v roce 2014 a za organizaci výstavy ve středisku v Ostravě.

Za poskytnutí věcných darů a propagačních předmětů, které posloužily jako výhry při soutěžích dětí, děkujeme firmě IKEA a jejím zaměstnancům a dále Policii ČR, obvodnímu oddělení Trutnov.

Paní Janě Slavičkové děkujeme za finanční příspěvek, který jsme využili na skupinové bubnování v rámci Mikulášské besídky.

Za finanční pomoc děkujeme JUDr. Jakubu Adamovi, Ing. Jiřímu Klomínskému, Ing. Zdeňce Pikešové, Jitce a Alfrédu Krzmieňovým, Mgr. Evě Ferrarové, MUDr. Janu Kubíkovi, Ing. Mgr. Vladanou Kubcovi, JUDr. Janě Bodlákové, Zuzaně Roubalové, MUDr. Vladaně Woznicové, Mgr. Renému Inquortovi a Mgr. Evě Šosté, Martině Drijverové a Janu Otčenáškov, Mgr. Marku Mahdalovi, Barboře a Vincentovi Wellens, Ing. Otu Potlukovi, Martině Dědíčkové, Mgr. Radku Cucovi, paní Hačkajlové, MUDr. Vortelovi, Pavlu Tomcsanyiovi, Ing. Jolaně Křížové, panu Grežovi, panu Hladkému, panu Krupičkovi, panu Babákovi, panu Pechovi a firmě P.S.P., firmě Rehabilitace, s.r.o., panu Lindnerovi, paní Krupičkové, panu Stolarykovi, panu Šepsovi, panu Prokopovi a paní Slováčkové.

Za dovezení filmu Gabrielle z Kanady děkujeme paní Lence Špergerové.

Paní Monice Žídkové děkujeme za program na rekondičním pobytu na Slovensku, Katce Martincové, Nadě Sadloňové a Ivanovcům za organizaci slovenského pobytu a za spolupráci.

Panu Zdeňkovi Kratinovi děkujeme za pevné nervy při organizaci všech pobytových akcí Willíka, Lence Jamrichové za organizaci akcí v Chýni. Martině Michalové děkujeme za její čas a energii při organizování fotografických výstav Willíka i další aktivity, které pro Willíka organizuje.

Děkujeme všem odborníkům, kteří s námi v uplynulém roce spolupracovali: zejména muzikoterapeutkám Anně Neuwirthové, psychologům Báře Krémářové a Martinu, Kloudovi fyzioterapeutům Martinovi Valovi a Monice Žídkové, lékařům MUDr. Martině Simandlové, MUDr. Pavlu Tesnerovi. Děkujeme všem dobrovolníkům, kteří se zúčastnili našich pobytů a napomohli jejich hladkému průběhu.

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, neprošlo jazykovou úpravou.

Redakce: Hana Kubíková

hana.kubikova@seznam.cz

Toto číslo vychází v říjnu 2014