

WILLÍKŮV OBČASNÍK



Prosinec 2015

Číslo 8, ročník 2015

Willík,
spolek pro Williamsův
syndrom, z.s.
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

Slovo úvodem...



Vážení příznivci Willíka, milí rodiče a děti,

rok 2015 se nachýlil ke svému konci, a tak je snad opět čas na bilancování.

Co se nám letos povedlo? Transformovali jsme se na základě nového občanského zákoníku z občanského sdružení na spolek a při té příležitosti jsme změnil i název: od léta 2015 je na scéně Willík – spolek pro Williamsův syndrom.

Podarilo se nám zvýšit povědomí o Williamsově syndromu, a to hlavně díky sérii fotografických výstav, které putovaly celou republikou a zejména pak Libereckým krajem. Vyvrcholením této aktivity pak byla výstava Poznejte Willíky v Poslanecké sněmovně Parlamentu ČR, která proběhla pod záštitou paní poslankyně Jany Pastuchové.

Časopis Integrace a inkluze ve školní praxi věnoval Williamsově syndromu prostor ve dvou číslech. Velmi příjemná byla spolupráce s divadelním spolkem Ty-já-tr, který své

letošní prázdninové divadelní vandrování po Kokořínsku (akce Putování s Huculem) podnikl ve prospěch Willíka. Potěšilo i to, že se na jaře konal v Praze Záběhlicích závod kočárků (strollering), jehož výtěžek byl věnován našemu spolku.

Podarilo se nám utužit přátelské vazby mezi rodinami na víkendových setkáních v Žihli, v Želivě a v Českém Ráji (děkujeme za podporu firmě Sanaplasma) i na jednodenních akcích v Chýni či Ostravě. Řada rodin si užila týdenní pobyt se slovenskou Společností Williamsovho syndrómu v Dudíncích. I tímto způsobem se nám daří plnit hlavní cíl našeho spolku, a tou je podpora rodin vychovávajících dítě s Williamsovým syndromem.

O těchto, ale i mnoha dalších akcích si můžete přečíst na dalších stránkách tohoto časopisu, nebo na našem webu či facebookovém profilu.

Děkuji všem, kteří nám pomáhají a bez kterých by to nešlo - jejich jména najdete na poslední stránce tohoto časopisu.

Přeji krásné adventní dny,

Hanka Kubíková
předsedkyně Výkonné rady Willíka

Aktivity Willíka v uplynulých 13 měsících

- Říjen 2014 – nové číslo Willíkova občasníku.
- Říjen 2014 – podzimní setkání v Žihli u Rakovníka (muzikoterapie s Danou Pšeničkovou, jóga pro děti i dospělé s Bárou Šméralovou, přednáška dr. Čedíka na téma Komunikace se školou, natáčení filmu o Willíkovi studentkami medicíny a další program).
- Listopad 2014 – mezinárodní odborná konference o Williamsově syndromu v Budapešti s účastí Willíka.
- Prosinec 2014 – Mikulášské besídky v Chýni (muzikoterapie s Danou Pšeničkovou, návštěva spisovatelky Martiny Drijverové) a v Ostravě (muzicírování se speciální pedagožkou Zuzanou Tamančákovou).



- Říjen 2014 – Lenka Kratochvílová na setkání FEWS v Madridu ve Španělsku.
- Říjen 2014 – výstava fotografií v Divadle U Kapličky v Českých Budějovicích.
- Leden – prosinec 2015 – účast zástupců Willíka v Akademii patientských organizací, kterou pořádala Asociace inovativního farmaceutického průmyslu. (Lenka Kratochvílová, Hana Stryková a Hana Kubíková).

- Leden 2015 – výstava fotografií „Poznejte nás jinak“ ve sportovním centru Hamr v Praze–Záběhlicích



- Leden 2015 – založení asociace Rodiče za inkluzi, kde se Willík stal jedním ze zakládajících členů. Více na www.rodicezainkluzi.cz.
- Leden 2015 – Bartoloměj Hruš se stal jednou z tváří projektu Obrazem: Vzdělávání ne podle Zemana (Rodiče za inkluzi).



- Únor 2015 – 3D skenování dětí s Williamsovým syndromem, projekt Přírodovědecké fakulty UK a genetiky v Motole.
- Únor – květen, říjen – listopad 2015 – účast rodin dětí s Williamsovým syndromem na seminářích s mediky ve Fakultní nemocnici v Motole.
- Březen 2015 – jarní setkání rodin v Ostravě.
- Březen 2015 – v Praze–Záběhlicích se konaly 4. celorepublikové závody kočárků, vítězka putovala ve prospěch spolku Willík.
- Březen a duben 2015 – v časopise Integrace a inkluze ve školní praxi vyšel profilový článek o vzdělávání dětí s Williamsovým syndromem a rozhovor se dvěma maminkami – Olgou Pišlovou a Hanou Kubíkovou.

- Březen 2015 – setkání aliance Rodiče za inkluzi s účastí rodičů z Willíka.
- Duben 2015 – Veletrh neziskových organizací (NGO Market 2015) ve Foru Karlín, účast Františka Háby.
- Květen 2015 – jarní setkání rodin v Želivě: muzikoterapie, cvičení s hudbou, pro rodiče využití iPadů v práci s dětmi, fotografování na kalendář Willíka, seminář o inkluzivním vzdělávání, film Všichni spolu, turistický závod, terapie s motýly.



- Květen 2015 – na setkání v Želivě Shromáždění členů: schválena změna stanov a změna názvu organizace, nově Willík – spolek pro Williamsův syndrom.
- Květen 2015 – premiéra filmu o Williamsově syndromu a spolku Willík, který natočily studentky medicíny na setkání v Žihli jako svou seminární práci.
- Květen 2015 – setkání rodin v Ostravě, v mateřském centru Krteček.
- Květen 2015 – setkání aliance Rodiče za inkluzi v Praze s účastí rodičů z Willíka
- Červen 2015 – pod patronací nadačního fondu MA-MA Foundation výstava Poznejte Willíky v obchodním centru Forum v Liberci a na krajském úřadě v Liberci.



- Červen 2015 – nový leták Willíka, za grafické zpracování děkujeme Tereze Kostelníčkové.

Aktivity Willíka (dokončení)

- Červenec 2015 – na serveru Vzácni.cz, který provozuje Česká asociace pro vzácná onemocnění, vyšel článek "Se slabým srdcem a nadáním pro hudbu: Williamsův syndrom", který shrnuje příběh rodiny Kratinových.
- Červenec 2015 – Putování s Huculem po Kokořínsku, kočovný divadelní spolek Ty-já-tr hrál divadelní kus Naši furianti ve prospěch Willíka.



- Červenec 2015 – výstava Poznejte Willíky na radnici ve Frýdlantě v Čechách a v Městském divadle v Jablonci nad Nisou, ve spolupráci s MA-MA Foundation.
- Červenec 2015 – Letní tábor s nadačním fondem Klíček pro starší Willíky v Malejovicích u Uhlířských Janovic.
- Srpen 2015 – Letní rekondiční pobyt na Slovensku v hotelu Flora v Dudíncích.



- Září 2015 – výstava Poznejte Willíky v Poslanecké sněmovně Parlamentu České republiky pod záštitou paní poslankyně Jany Pastuchové.
- Září a listopad 2015 – natáčení spotů aliance Rodičů za inkluzi o integraci dětí s Williamsovým syndromem (Lenka Jamrichová, Hana Kubíková).
- Září 2015 – podzimní setkání v Českém Ráji, v Bartošově peci, 21 rodin. Výlet na hrad Frýdštejn, rafty na Jizeře, pro rodiče využívání iPadů ve výuce dětí s mentálním postižením, bubnování s Petrem Šušorem,

canisterapie s Canisté Canisterapie Česká Lípa, cvičení s Marií Magdoňovou, hry s Aškou Goloňovou.



- Září 2015 – setkání FEWS v Dublinu, účast Lenky Kratochvílové
- Říjen 2015 – konference Harmonise Williams syndrome in Europe v Římě, účast Hany Kubíkové.
- Říjen 2015 – členská schůze a valná hromada České asociace pro vzácná onemocnění. Vystoupení MUDr. Simandlové a Hanky Strykové ml.



- Listopad 2015 – seminář aliance Rodiče za inkluzi ve Skautském institutu v Praze s účastí rodičů z Willíka.
- Listopad 2015 – účast na konferenci Provázení rodin s dětmi se vzácným onemocněním v Olomouci (Hana Kubíková).
- Listopad 2015 – slavnostní ukončení Akademie patientských organizací, APO ALUMNI 2015 na britském velvyslanectví (Hana Stryková a Hana Kubíková).
- Listopad 2015 – mikulášské besídky v Ostravě (program zajistil bubeník Pavel Novák) a Chýni (muzikoterapie Štěpánky Trojské Čížkové a mikulášské tvoření s Martinou Michalovou).
- Listopad 2015 – kalendář Willíka na rok 2016.
- Listopad 2015 – nové logo Willíka od grafika Martina Sausage Dohnala, děkujeme.

Podzim v Žihli (říjen 2014)

Již podruhé jsme vyrazili do Školícího a výcvikového střediska Žihle nedaleko Rakovníka. I tentokrát se povedlo připravit zajímavý program jak pro děti, tak pro dospělé.

Privítali jsme mezi sebou novou rodinu Hábových s šestiletou Kačenkou (a její sourozence Fanyнку a Vendelína), společnost nám během víkendu dělaly i nové slečny asistentky. S asistentkou Martinou Michalovou jsme společně vytvořili podzimní koláž, při sběru přírodnin jsme se seznámili s celým areálem i se sebou navzájem. Další program byla jóga – nejprve cvičily děti s asistentkami, druhý den ráno přišla řada na rodiče. Protahovací cvičení si všichni přítomní užili, děkujeme Báře Šméralové a Jitce Pavličkové za ukázání nové zajímavé pohybové aktivity. Muzikoterapii se s dětmi věnovala Mgr. Dana Pšeničková, která už dlouhodobě patří do naší „willíkovské rodiny“. Dana připravila i speciální program – světelný snoezealen, místnost, ve které jsme společně relaxovali.

Odborný program čekal v sobotu na rodiče – s doc. Miloslavem Čedíkem jsme se zabývali otázkami komunikace školy a rodiny a velkou diskusi jsme věnovali integraci dětí se speciálními vzdělávacími potřebami. Součástí semináře bylo i promítání filmu o víkendových setkáních, které pro rodiče a děti s problémovým chováním pořádala jedna pražská škola. Téma vyvolalo velký zájem, integraci a inkluzi se proto budeme věnovat i na dalších setkáních.

Rodiče také obdrželi informační materiál, který shrnoval nejdůležitější otázky kolem příspěvku na péči a jeho přiznávání v roce 2014. Privítali jsme mezi sebou návštěvu: MUDr. Ernu Pukovcovou a MUDr. Blahomíra Kuču z firmy Sanaplasma, která tento rekondiční pobyt Willíka sponzorovala. Večer se konala členská schůze občanského sdružení Willík, kde jsme diskutovali další směřování našich aktivit. Následovalo promítání kanadského filmu Gabrielle o mladé ženě s Williamsovým syndromem (česká premiéra). Inspirativní byl pohled na zapojení lidí s mentálním postižením do běžného života i otázky týkající se sexuality lidí s postižením.

V neděli se udělalo krásné počasí, takže jsme hodně času strávili venku na dětském hřišti nebo procházkou po okolních lesích. Po celý den probíhalo natáčení dokumentu o Williamsově syndromu a o Willíkovi, který jako svou seminární práci vytvářely studentky 2.lékařské fakulty Petra Štegnarová, Martina Vadovičová a Lenka Zíková. Večer proběhlo Putování za světýlkovou vilou spojené s uspáváním přírody na zimu.

Pondělí pak bylo ve znamení výletů – do Rabštejna nad Střelou a do skalního města Žihle. Pro děti pak byly ještě připraveny výtvarné aktivity – vyráběly se květiny z listů. Během celého pobytu probíhala burza hraček a edukačních materiálů, rodiny dostaly nový časopis Willíkův občasník a mohly si také prohlédnout pracovní listy do první třídy pro předmět prvouka, které pro integrované děti s mentálním postižením vytvořili v obecně prospěšné společnosti Ovečka, kde pomáhají rodinám dětí s Downovým syndromem.

Pobyt se velmi vydařil, děkujeme firmě Sanaplasma za podporu!
(- hk -)

P.S. Reakce od asistentek:

Ahoj Willíci,

ráda bych Vám touhle cestou alespoň malinko poděkovala za příjemné chvíle strávené s Vámi v Žihli. Rodičům bych také chtěla vyjádřit svůj nemalý obdiv za to, jak to všechno zvládají a poděkovat za všechny informace a materiály, které nám poskytli. Ani jsme nakonec nestihli mluvit se všemi, ale materiálů máme i tak až až. Pravdou ale je, že nejvíce přínosný pro nás samozřejmě byl ten čas s Vámi a to nejenom proto, že jsme poznali spoustu laskavých a obětavých lidí, ale určitě nám to mnoho dalo do našeho budoucího působení v oblasti medicíny a budeme na to dlouho vzpomínat. Tak se mějte krásně, držte se a děti, nezlobte!:-)

Petra Štegnarová (asistentka z 2.LF)



Jarní setkání v Želivě



Jarní setkání Willíka se konalo v termínu 30.4.2015 - 3.5.2015 v hotelu Kocanda v Želivě, kam jsme dorazili po předchozích dobrých zkušenostech již po třetí. I tentokrát se nám povedlo naplánovat bohatý program a sehnat spoustu asistentek (a jednoho asistenta) k zajištění hladkého průběhu pobytu. Znovu jsme přivítali známé tváře - muzikoterapeutku Danu Pšeničkovou, poprvé s námi pak spolupracovala cvičitelka Majka Magdoňová, fotografka Zuzana Horváthová, dámy z iSenu, Lenka Říhová a Iva Jelínková, exotické motýly z Prahy dovezl ing. Lietuchy.

Mrkněte, co všechno jsme stihli...:-)

- Turistické závody, které daly zabrat hlavně rodičům - poznáváčka kulturních památek a přírodnin, určujeme sever podle buzoly, odhadujeme vzdálenost, plazíme se...
- Základní kurs využití iPadů u dětí se speciálními vzdělávacími potřebami. Moc zajímavé a užitečné, děkujeme Lence Říhové a Ivě Jelínkové z www.i-sen.cz!
- Cvičení a hrátky s Majkou Magdoňovou a asistentkami. Děkujeme všem dobrovolníkům a dobrovolnicím, jmenovitě: Sabině Havlanové, Nikole Čihákové, Kláře Convoje, Lucii Pohanové, Roxaně Vintonif, Veronice Guinta, Lucii Vovsové, Kláře Lindovské, Jai - Sooksanit Prachumporn a jedinému muži Ondrovi Kreníkovi, za to, že starali o naše děti během muzikoterapie a cvičení a umožnili tak rodičům samostatný program.
- Focení dětí na kalendář paní Zuzanou Horváthovou.
- Shromáždění členů spolku Willík. Nejdůležitější změny (kvůli novému občanskému zákoníku) - nově se jmenujeme Willík - spolek pro Williamsův syndrom, lehce jsme upravili stanovy, zvolili nové členy Výkonné rady. Aktuální složení: Hana Kubíková, Zdeněk Kratina, Monika Jeřábková, Monika Žídková, František Hába. Diskutovali jsme aktivity za poslední rok i plány do budoucna, probrali rozpočet, pokecali:-)
- Návštěva partnerů ze Sanaplasmy, s.r.o., kteří pobyt finančně podpořili.
- Shlédli jsme dokument, ve kterém o Williamsově syndromu hovoří rodiny ze spolku Willík. Natočily a zpracovaly: Petra Štegnarová, Martina Vadovičová, Lenka Zíková, studentky medicíny a naše asistentky na podzimním pobytu Willíka v Žihli.
- Pustili jsme si v rámci projektu Promítej i ty film Berg Fidel - Všichni spolu. Je to o jedné německé integrované škole, která přijímá a vzdělává všechny žáky bez rozdílu - zdravé, handicapované, cizince atd...
- Seminář o inkluzivním školství a představení aliance Rodiče za inkluzi (Hana Kubíková).
- Muzikoterapie pro naše děti s naší dlouholetou spolupracovnicí a kamarádkou Danou Pšeničkovou.
- Praktický nácvik toho, jak uvolňovat dětem ruku - průprava pro psaní (Monika Žídková).
- Vycházky do okolí - klášter Želiv, vodácký kanál, kde se zrovna konaly závody. Trampolíny, hokej v televizi. Kola. Debaty, diskuse, zábava.
- Trochu exotiky na závěr pobytu: setkání s tropickými motýly!

Bylo to moc fajn, díky všem, kteří přijeli. Děkujeme firmě Sanaplasma, s.r.o. za podporu, všem deseti asistentům a asistentkám za to, že dorazili a umožnili hladký průběh pobytu a personálu hotelu Kocanda za vlídné přijetí. Přijedeme zase!:-)

(- hk -)



Veletrh neziskových organizací

Jako již tradičně, tak i v roce 2015 jsme se zúčastnili Veletrhu neziskových organizací - NGO Marketu. I letos jsme využili možnosti prezentovat náš spolek Willík, představit návštěvníkům naší činnost a seznámit je s diagnózou Williamsův syndrom.

Tentokrát se veletrh odehrával v novém místě, a sice v karlínském Foru. Barvy Willíka hájil na stánku František Hába, kterému zdatně pomáhala dcera Kačenka.

Prezentace Willíka byla letos součástí sekce vzácných onemocnění, kterou vedlo ČAVO - Česká asociace pro vzácná onemocnění.

(- hk -)



Tábor v Malejovicích



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, Adam Vaněk a Tomáš Kratochvíl (jako doprovod Fanda Jeřábek). A právě Tomáš nám poslal z Malejovic reportáž:

AHOJ,

BYL JSEM NA TÁBOŘE VE STŘEDNÍCH ČECHÁCH V MALEJOVICÍCH. BYL JSEM S ADAMEM VANKEM A KUBA A FRANTIŠEK JEŘABKOVI. NA TÁBOŘE SEM SE SEZNAMIL SE ZBRUSU NOVÝMA LIDIMA ALE I STARÝ ZNAMÍ LIDI KTERÝ ZNÁM. NA TÁBOŘE SME HRÁLI FOTBAL KARTY A PLECHOVKY - S KLUKAMA SEM JEL NA VÝLET DO ZRUČE NAD SÁZAVOU TAM SME NAVŠTÍVILI HASIČSKOU STANICI.

V KOLÍNĚ PROZMNĚNU SME NAVŠTÍVILI KOUPALISTĚ—KOUPALISTĚ NEMĚLO CHYBU BYLI SME VE VODNÍ LÁZNI NA TOBOGÁNECH V NORMALNÍM BAZENU POTOM SME SI DALI SVAČINU. A POTOM SME NAVŠTÍVILI MĚSTO ČASLAV VŠCHNO SE MI HROZNĚ MOC LÍBÍLO BYL HROZNĚ MOC NADŠENÝ Z MĚST Z HASIČSKY STANICE AJI Z KOUPALISTĚ.

KLUCI TO BYL HROZNĚ MOC VESELY KOPY JÁ SEM BYL JEJICH TAJNÝ INFORMATOR KDE SEM INFORMOVAL CO SE DĚJE V AKTUALNĚ V TÁBOŘE.

KAŽDY VEČER SME MĚLI TAJNOU PÁRTY KDE NEMOHLI CHYBĚT BRAMBURKY TYČINKY OPLATKY PITÍ.

KAŽDY ODPOLEDNE SME MĚLI SPÁNEK ALE STALO ŽE SME I TO MOHLI PŘETAHNOUT. SNIDANĚ KLASIKA ROHLIKY CHLEBY POMÁZÁNKY KAŠE—KAŽDY VEČER SME BYLI U SVĚTILKA A TAM SE ŘEŠILO AKTUALNÍ DEN. S KLUKAMA SEM SI 7 DNÍ HROZNĚ MOC UŽIL A ZATO JÍM PATŘÍ HROZNĚ MOC DÍKY!!!!!! PROTOŽE TOHLE BYLA JEDINA MOŽNOST JAK ZACHRANIT SETKANÍ. S WILÍKEM HROZNĚ MOC MOC VELKÝ PROBLÉM BYLO MOJE ZDRAVÍ KDY KOLENO MI DĚLAHO HROZNĚ MOC NEPŘÍJEMNOU BOLEST DOŠLO KE KŘEČÍM KTERÝ BYLY HROZNĚ MOC BOLESTIVY ALE PODAŘILO KŘEČE ZASTAVIT.

BYLA TAM ZBRUSU NOVÁ JANA A TA KDYŽ SEM MĚL MIKINU TAK SEM SI HRÁL NA MAFIANSKÝHO RAPE-RA. A PAK TAM BYLA MLADŠÍ WIKTORKA SNÍ SME JÁ S FRANTIŠKEM A ADAMEM HRÁLI KARTY KAŽDÝ DEN. TEMATA SE TAM NĚMĚNILI KLASIKA ZEMĚDĚLAKY STROJE HASIČSKÁ TECHNIKA ZACHRANAŘSKA TECHNIKA AUTOBUSY TROLEJBUSY. V SOBOTU JESTĚ RÁNO BYLA SNÍDANĚ ALE TIM ŽE MUSÍME JET DOMU—POKUD BUDE MOŽNOST A TÁBOR BUDE TAK POJEDU ZNOVU.

S KLUKAMA SE UVIDIM NĚKDY V ZÁŘÍ. CESTA BYLA HROZNĚ MOC NÁROČNA ALE ZVLADLI SME TO JÁ S TATKEM A S DĚDEM KTERÝ MNĚ ODVEZL A PŘIVEZL DALNICE BYLA SVEDENA DO JEDNOHO PRUHU KOLONY 30 MINUT BYLA TO HRUZA V POŘÁDKU SEM DOJEL DOMU. VEČER POTOM BYLA OSLAVA. MUJ DĚDEČEK MĚL 75 ROKU A JA KDYŽ SEM BYL NA TÁBOŘE TAK SEM MU PŘIPRAVIL PŘEKVAPENÍ PŘÍJEMNÝ.

TOMÁŠ

Letní pobyt na Slovensku v Dudíncích

Letos jsme opět využili pozvání slovenské Společnosti pro Williamsův syndrom a osm českých rodin si druhý srpnový týden užilo v lázeňském městečku Dudince na jižním Slovensku. Jelikož letošní léto bylo opravdu co se týče počasí velmi horké, většina aktivit probíhala v bazénu hotelu Flóra a v jeho blízkém okolí. Celý týden se o naše hudebně nadané děti starala stále nadšená muzikoterapeutka Věrka Korhoňová a herní terapeutka Aška Goloňová. Sportovní aktivity pro děti i rodiče zajišťovali Monika Žídková a Karol Drapák. Starší děti stejně jako loni pilovaly angličtinu s Katkou Jariabkovou.

Dopoledne se nesla ve znamení výtvarných technik, kde si děti vyzkoušely malbu na sklo a textil, starší děti vyráběly hudební nástroje. Velký úspěch mělo také podvečerní předčítání pohádek s Martinem Škojcem. Děti mohly individuálně navštívit hipoterapii v nedaleké Santovce. V Levicích nás znovu přivítali na místní hasičské stanici, kde si děti prohlédly veškerou hasičskou techniku.

Koncem týdne nás navštívila kardioložka z Bratislavy MUDr. Miková, která rodičům přednášela o úskalích srdečních vad, které se velmi často pojí s Williamsovým syndromem. Rodiče mohli po celý týden využít možnost osobní konzultace s psychologkou Dr. Katkou Jariabkovou a pediatrem Doc. Bzdúchem. Dva večery jsme si všichni užili diskotéku, jednou dokonce s živou hudbou. V centra lázeňského městečka, v místní jadranské cukrárně, si všichni pochutnávali na vynikající zmrzlíně.

Rádi bychom poděkovali Katce Martincové, Nadě Sadloňové, Ivanovcům za bezvadnou organizaci, Věře Korhoňové za hudební program, Ašce Goloňové, Monice Žídkové, Karolu Drapákovi, Anitě Gabriškové a Jozefíně Čuchranové za organizaci sportovních a výtvarných aktivit, Zdeňkovi Kratinovi za administraci a všem dalším, kteří se na pobytu aktivně podíleli. Doufáme, že si letní pobyt stejně užijeme i v příštím roce, ale to už bude zase v jiném koutě krásného Slovenska.

Lenka Jamrichová



Putování s Huculem



„Putování s Huculem“ má již šestnáctiletou tradici. Pořádá ho divadelní spolek Ty-já-tr ve spolupráci s Hucul Clubem Zmrzlík Praha, Rančem B a Ježkovým mlýnem pod záštitou Městské části Praha 7.

Po vzoru starých komediantů putují členové výběrových souborů od vesnice k vesnici s povozem taženým dvěma huculskými koňmi po Kokořínsku a hrají divadlo. Výtěžek z dobrovolného vstupného je vždy věnován na dobročinné účely - letos se hrálo pro děti s Williamsovým syndromem.

Na zastávkách v Hoštce, Želízi, Vidimi, na Jestřebici, v Kokoříně, ve Mšeně a v Kadlíně se hrálo představení

Naši furianti a podařilo se vybrat krásných 13 006 Kč, 2,2 eura a 3 kuny.

Výtěžek byl předán na slavnostním večeru v Divadle Radar první říjnovou sobotu, přítomna byla i patronka Willíka spisovatelka Martina Drijverová a starosta MČ Praha 7 pan Jan Čížinský. Získané finanční prostředky budou použity na rekondiční pobyty rodin s dětmi s Williamsovým syndromem.

Děkujeme Radce Tesárkové a všem hercům a organizátorům této skvělé akce - bylo nám ctí stát se Vaším letošním partnerem!

(- hk -)

Gift Matching Programme UniCredit



V loňském a letošním roce se podařilo navázat spolupráci s bankou UniCredit.

V této bance již řadu let funguje tzv. Gift Matching Program, kde zaměstnanci banky mohou podpořit neziskovou organizaci, kterou si sami vyberou. Nadace UniCredit následně poskytne této neziskové organizaci částku, která se rovná částce věnované zaměstnanci.

V roce 2014 se podařilo od zaměstnanců UniCredit Bank získat 17.806 Kč, stejnou částku nám pak poslala Nadace UniCredit. Do programu jsme zapojili také v letošním roce – výtěžek nebyl do uzávěrky tohoto čísla znám, ale bude se přibližně pohybovat v obdobné výši.

Za pomoc s propagací našeho spolku děkujeme paní ředitelce Šárce Bouškové a panu regionálnímu řediteli Radku Hubeňákovi. Velké díky dále patří Miloši Koskovi, členu Willíka a zaměstnanci uvedené banky a dále všem zaměstnancům, kteří nás podpořili – jejich seznam najdete na poslední straně Občasníku. Díky!

(- hk -)

Výstava „Poznejte Willíky“ v Poslanecké sněmovně



Dne 15.9.2015 se pod záštitou paní poslankyně Jany Pastuchové konala vernisáž výstavy Poznejte Willíky v Poslanecké sněmovně Parlamentu ČR. Vernisáže se zúčastnila i ministryně práce a sociálních věcí Michaela Marksová Tominová, za děti s Williamsovým syndromem byli přítomni Bartoloměj Hruš a Kačenka Hábová.

TISKOVÁ ZPRÁVA:

Willíci zamířili za Janou Pastuchovou do Poslanecké sněmovny

Bartoloměj a Kačenka. Na první pohled normální hravé a zvědavé děti. Oba ale trpí Williamsovým syndromem, genetickou poruchou, která vyžaduje celodenní péči. Že o této nemoci slyšíte poprvé? I to je bohužel možné, moc se o ní nemluví. Poslankyně Jana Pastuchová se to společně s nadačním fondem MA-MA Foundation a Willíkem - spolkem pro Williamsův syndrom rozhodla změnit.

Výstava fotografií „Poznejte Willíky aneb děti a lidé s Williamsovým syndromem“ putovala v létě po Libereckém kraji. V úterý 15. září Jana Pastuchová zahájila vernisáž výstavy fotografií v Praze, přímo v poslanecké sněmovně. A pozvala si k tomu řadu pomocníků. Do sněmovny přijela Kačenka a Bárt, který s sebou vzal i svoje spolužáky z 2.A ZŠ Sokolovská z Liberce.



„Byla bych moc ráda, kdyby se Williamsův syndrom dostal více do povědomí lidí. Lidé, kteří mají tuto nemoc, mohou žít plnohodnotným životem, ale potřebují naši pomoc. Nemyslím tím pouze peníze, ale především vstřícné a kvalitní zákony, dostupné pedagogické asistenty, příležitosti pro trávení volného času, pomocnou ruku, když ji potřebují,“ říká poslankyně Jana Pastuchová.

Williamsův syndrom se vyskytuje u jednoho z 20 tisíc novorozenců. Mezi jeho příznaky patří nejčastěji charakteristický vzhled, postižení srdce či velkých cév a různé odchylky psychomotorického vývoje. Zároveň však lidé s Williamsovým syndromem mohou dělat mnoho věcí jako jejich zdraví vrstevníci. Nejen to zachytila na svých fotografiích Dagmar Petrášková.



Putovní výstava fotografií o Williamsově syndromu



V roce 2015 se podařilo navázat skvělou spoluprací s nadačním fondem MA-MA Foundation.



Nadační fond MA-MA Foundation byl založen v roce 2014 s cílem podat pomocnou ruku těm, kteří to potřebují. Pomáhat ostatním by mělo být přirozeností každého člověka na což se v dnešní době zapomíná. V mnoha ohledech stále

ještě převažuje trend, že každý by se měl postarat sám o sebe a nezatěžovat ostatní. Chceme být mezi těmi, kdo se snaží změnit myšlení řady lidí a přesvědčit je, že: "POMÁHAT MÁ VŽDY SMYSL", což je i hlavním mottem našeho nadačního fondu.

Pomáhat bližnímu tam, kde je to potřeba, podporovat vzdělávání, tradice a vážit si odkazu předchozích generací s cílem přenechat dědictví dalším nástupcům. Věříme, že díky naší společné snaze a vizím, současným i budoucím partnerům naplníme poslání nadačního fondu pomáhat na maximum.

V rámci projektu Plňme přání splnil nadační fond jedno velké přání i spolku Willík: uspořádal velkou putovní výstavu fotografií dětí s Williamsovým syndromem po Libereckém kraji. Výstava fotografií paní Dagmar Petráskové tak od května do října 2015 prošla několika městy.



První zájemci měli možnost si fotografie dětí prohlédnout v Obchodním centru FORUM Liberec, v dolní pasáži. Patronkou výstavy se stala poslankyně Parlamentu ČR Mgr. Jana Pastuchová, na slavnostní vernisáži jsme přivítali i místní tisk a reportérku Českého rozhlasu.

Další zastávkou byl vestibul Krajského úřadu Libereckého kraje. Na začátku prázdnin přivítalo fotografie město Frýdlant v Čechách, kde bylo možné výstavu vidět v budově zdejší radnice. Druhá polovina prázdnin pak patřila Městskému divadlu v Jablonci nad Nisou.

Vyvrcholením celé akce pak bylo přemístění na prestižní adresu - výstava Poznejte Willíky se přemístila do Prahy, do sídla Poslanecké sněmovny Parlamentu České republiky (viz předcházející strana).

Poslední zastávkou celého projektu pak byla budova Nového Magistrátu v Liberci, kde byla výstava k vidění do konce října 2015.

Děkujeme nadačnímu fondu MA-MA Foundation za skvělou spolupráci. Hlavně díky Martině Koudelkové a Martině Chaloupkové-Motshagen se podařilo naplnit jeden z cílů spolku Willík - rozšířit informace o Williamsově syndromu mezi širokou laickou i odbornou veřejnost.

(- hk -)



Setkávání na Moravě

Slovo dalo slovo, resp. Hanka Kubíková mi řekla, zda bych nechtěla udělat Mikulášské setkání na Moravě – a tak se stalo. Že je nás tady dost a pro hodně rodin je to daleko do Prahy na otočku.

Takže jsme se poprvé sešli na Mikuláše v ostravském mateřském centru Krteček. Tchán nám udělal důstojného Mikuláše, Matilda stydlivého anděla. A protože se nám spolu líbilo, tak jsme se domluvili na jarním setkání. To se uskutečnilo 21.3. opět v Krtečku. To se nás sešlo 5 rodin – Balátovi, Syrovátkovi, Krazalkovičovi, Havelkovi a my. Jako dobrovolníci nám pomáhali starší sourozenci či neteře. Pozvali jsme si paní logopedku z naší školky a ta nám pomáhala s programem, s povídáním, sdílením, přenosem zkušeností. Vyměnili jsme si navzájem kontakty, navázali nová přátelství, napsali recepty, protože někteří šikovní přinesli vlastnoruční dobroty.

A opět nám bylo spolu dobře, takže zase padl nový termín a o takový, aby to Balátovi stihli před porodem. To se povedlo v květnu. Sešli jsme se opět v podobném složení. Tentokrát nám s programem pomáhala Aška. Jak Ašku znáte, nepřišla s prázdnými rukama. A tak děti obdarovala taštičkami z chráněných dílen, pohankovými křupkami, omalovánkami.

Zazpívali jsme si, zatancovali, zahráli, jako při každém setkání. Povíдали jsme si o připravovaném letním setkání na Slovensku a o proběhlém českém setkání v Želivě. A zase vzájemná výměna zkušeností dobrých i těch horších, doporučení, veselé historky ze života Wilíků.

Kdo se chcete s námi sejít v Ostravě, dejte mi vědět.

Monika Žídková, 608 239 096, monika@zidek.eu

Prodloužená záda – záda bez bolesti

Během pobytu v Dudinciach jsem s maminkami cvičila, tentokrát cvičení inspirované Feldenkraisovou metodou.

Cvičí se většinou vleže na zádech, velice pomalu, nesmí se jít přes bolest, váš pocit má být pouze příjemný. Vnímáte své tělo a respektujete ho. Svaly ani klouby nemají pus, takže promlouvají k nám přes bolest.

Ženy mě prosily, abych to cvičení napsala, takže posílám i touto formou a těším se, že se vám povede zbavit se problémů se svými zády.

Je dobré na začátku, když ležíte, uvědomit si: jak ležím? Kolik procent mého těla se dotýká podložky? Mám stejně těžkou pravou a levou patu? Jak mám paty položené, opírají se stejnou plochou? A takhle si můžete zmapovat celé tělo – kolena, stehna, pánev, páteř, lopatky, ramena, hlavu a zjistíte, zda jste do vrtule nebo ne. (Většina lidí je nějakým způsobem zrotovaná, ale je dobré vědět, jak na tom jsem a zda se to mění).

Výchozí poloha: leh na zádech, pravá ruka pod hlavou, levá opřená o loket na zemi, levá dlaň je položena na břichu nad tříselem, pokrčené nohy, opřené o chodidla. Pravý loket zvedneme k hlavě směruje ke stropu.

1. s pomocí ruky zvedáme velice pomalu hlavu, díváme se na levé koleno, pravý loket se přibližuje k levému kolenu. Jdeme jenom tam, kam nás naše tělo pustí, bez švihů. Sleduji, zda pohyb provádím s nádechem či s výdechem, několikrát opakujte a pak zkuste změnit dechový stereotyp, ohýbejte se naopak než předtím. Kdo se ohýbal s nádechem bude se snažit ohnout ve výdechu a naopak. Je to legrace, jak taková drobnost úplně změni pohyb.

2. přidáme levou ruku, která bude hladit levé stehno, když se bude zvedat hlava a loket. Během pohybů sledujeme a pozorujeme své tělo, kde je opora, jak se mění, co se přibližuje, co oddaluje

3. přidáme k zvedání hlavy, hlazení stehna, zvednutí levé nohy, odlepíme chodidlo od podložky a koleno přibližujeme k břichu.

4. k zvedání hlavy, hlazení stehna přidáme zvednutí opačné nohy. Noha se zvedá tak, že se pravé koleno vytočí ven

a pata se přiblíží k opačnému kolenu. Zase se sledujeme a objevujeme.

5. Vyměníme ruce pod hlavou a na boku a uděláme stejnou sekvenci 1-4.

6. dáme obě ruce pod hlavu a přibližujeme lokty s hlavou a kolena zároveň, pak do kříže – levý loket a pravé koleno a naopak.

7. obě ruce pod hlavou, lokty ke stropu, hlava zůstává na zemi v dlaních, představím si, že jsem jeden balík, a teď se roluju do stran. Vše zůstává v ose – páteř, nos, pupek tvoří jednu čáru, kolena, lokty, pánev, ramena jsou taky propojená a nic nepředbíhá. Měli byste u toho cítit břišní svaly, pohyb vychází z páteře ne od kolien. Postupným cvičením se koordinace značně zlepšuje, ale je třeba to trénovat. Je to výborné na protažení zádočných svalů a probuzení hlubokých svalů a posílení břicha šetrným způsobem.

Mějte se hezky, užijte si při poznávání svých pohybových variací,

Monika Žídková



Podzimní setkání v Českém Ráji



Podzimní setkání Willíka se tentokrát uskutečnilo v termínu 26. – 28.9 v Českém Ráji, v Bartošově peci neda-leko Trutnova.

Sobota

- výlet na hrad Frýdštejn (3 km).
- po obědě – rodiče: Kurs používání iPadu při vzdělávání dětí s mentálním postižením (pro pokročilé) – realizováno firmou iSen ze speciální školy v Poděbradech, navazoval na kurs, který jsme absolvovali na jaře v Želivě. Účast 16 rodičů, zakončeno certifikátem.
- po obědě – děti: cvičení s Mgr. Magdou Magdoňovou a hry s Aškou Goloňovou za pomoci asistentek.

Neděle

- dopoledne výlet na Malou Skálu, sjezd řeky Jizery na raftech – i přes poměrně chladné počasí se našlo dost odvážlivců.
- pro individuální zájemce cvičení s dětmi a arteterapie, venkovní hry a lukostřelba.
- odpoledne – skupinové bubnování Drum Circle s Petrem Šušorem

Pondělí

- dopoledne – osvětová přednáška a ukázka využití canisterapie (pořádalo Sdružení tělesně postižených Česká Lípa, o.p.s. – Canisté Canisterapie)

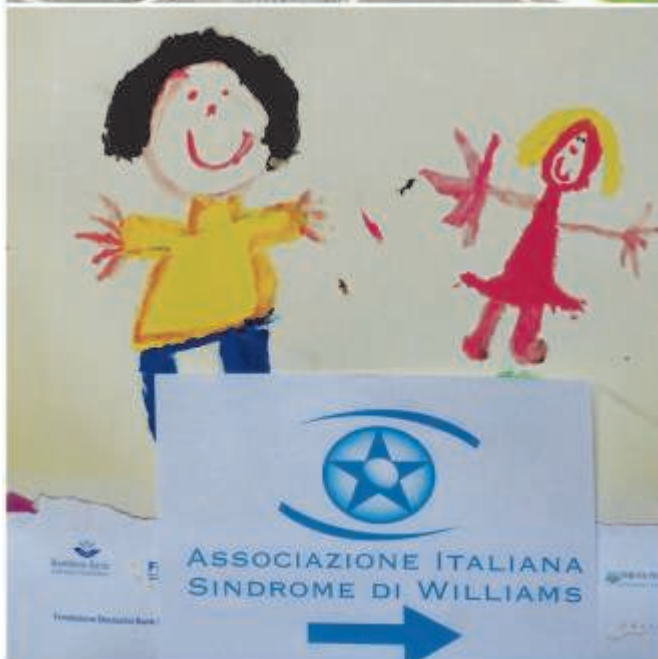
Celého pobytu anebo alespoň části pobytu se zúčastnilo 21 rodin vychovávajících dítě s Williamsovým syndromem, a to s dětmi od 1 do 30 let. Byl to historicky nejvyšší počet zúčastněných rodin. Z tohoto počtu byla 4 rodiny zcela nové, tj. tzn. pro rodinu to byl první pobyt s Willíkem.

Děkujeme firmě Sanaplasma, s.r.o. a její nadaci Sanaplasma Friends za poskytnutí finančního daru na tento pobyt ve výši 62 tisíc Kč.

(- hk -)



Konference Harmonise Williams syndrome in Europe



V polovině října 2015 se v Římě konala konference Harmonise Williams syndrome in Europe, které se za Willíka zúčastnila Hana Kubíková. Konferenci pořádala italská společnost Associazione Italiana Sindrome Di Williams v nádherném prostředí Lateránské univerzity.

Akce byla uspořádána na počest 15. výročí založení FEWS - Evropské asociace Williamsova syndromu. Konference se zaměřila na nejnovější výsledky molekulární biologie a na klinické, neuro-psychologické, terapeutické a endokrinologické aspekty Williamsova syndromu.

Účastníky pozdravil prostřednictvím Monsignora Franca Camalda i papež František. Jednotlivé členské organizace FEWS měly příležitost k prezentaci vlastní činnosti pro-

střednictvím vystoupení před plénem nebo vystavením posteru.

Součástí konference bylo i celodenní setkání rodin vychovávajících dítě s Williamsovým syndromem v zábavním parku Riva dei Tarquini v Tarquinii, kde byl prostor i na sdílení rodičovských zkušeností.

Všechny prezentace a videozáznamy z konference najdete na stránce <https://hwsie.aisw.it/>, v rubrice Proceedings of the conference.

Děkuji italské společnosti Williamsova syndromu za organizaci a pozvání na tuto velmi zajímavou a užitečnou akci.

Hana Kubíková

Mikulášské besídky 2015

V roce 2015 se odehrály hned dvě Mikulášská setkání Willíkka.

První zorganizovala Monika Žídková v Ostravě: *Od našeho posledního setkání uteklo pár měsíců a už jsme se těšili na další 21.11.2015 v ostravském mateřském centru Krteček. Pokaždé je naše setkání v něčem jiné a v něčem stejné.*

Tentokrát bylo jiné tím, že jsme si i tady v Ostravě užili muzikoterapii, některé děti poprvé v životě. Přijel Pavel Nowak, bubeník na africké djembe a muzikoterapeut, který se jezdí učit bubnovat a vyrábět různé nástroje až do daleké Afriky (www.soro.cz).

A naše setkání bylo stejné v tom, že se nás sešlo opět 5 rodin. Balátovi s Jirkou a s malinkou Barunkou, Krazalkovičovi s Luckou a její starší sestrou, Havelkovi se Standou, který se moc těšil, jak bude překonávat skluzavku, Syrovátkovi s modrookým Tomáškem a s babičkou, a my Žídkovi.

Děkujeme našemu muzikoterapeutovi za trpělivost, že počkal s programem, až se sejdeme všichni, abychom si společně užili program. A bylo si opravdu čeho užívat. Vyzkoušeli jsme si tibetské misky, zvuky různých zvonků, trubiček, hadiček, štěrkátek, nástrojů, které jsme nevěděli ani jak chytit, nástroje z Afriky z různých plodů a stromů. Samozřejmě přišlo i na djembe a všichni jak malí tak velcí měli možnost Pavla doprovázet při jeho afrických písničkách. Atmosféra skvělá a v tu chvíli se v nás rozproudilo uvolnění a radost z rytmy. Pak byl prostor pro vzájemné sdílení nejen informací, zkušeností ale i dobrot, co přivezly pilné a šikovné maminky

Taky díky našim dobrovolnicím Miriam, Kláře a Báře, které se o naše dítky skvěle starala. Byla i praktická ukázka inovované Vojtovy metody 2. generace.

Jsm rádi, že jsme se mohli sejít a že začínáme mít k sobě blízko a to už nejenom tím, že nás spojuje Willíkovský osud. Vzniklo i další krásné přání, že bychom uspořádali víkendové setkání v létě, abychom měli na sebe ještě více času.

Další odpolední setkání opět v Krtečku plánujeme na období března nebo dubna. Kdo máte chuť, přidejte se!

Druhá mikulášská besídka se uskutečnila již tradičně v Chýni u Prahy. Na děti a jejich rodiče tu čekala nová muzikoterapeutka Štěpánka Trojská Čížková. Malí šikulové si mohli vyrobit Mikuláše, soba nebo sněhuláka v dílničce, kterou pro ně uspořádala Martina Michalová. Nechyběl svatý Mikuláš s andělem a malým čertíkem a s dárky pro všechny hodné děti. Děkujeme rodině Slavičkových a paní Bohuslavě Radecké za finanční příspěvek na program.

Uskutečnil se také neoficiální křest willíkovského kalendáře, který pro nás v hudebním duchu nafotila Zuzana Krchová Horváthová na jarním setkání v Želivě. K tomu spousta cukroví, chlebičku, svařák, vánoční pohoda. Děkujeme paní ředitelce MŠ U koníka Mgr. Jakubové za zapůjčení krásných prostor školky U koníka, rodině Jamrichových za tradiční občerstvení a všem rodinám za to, že dorazily.

(- hk -)



Nový leták Willíka



CO JE Williamsův SYNDROM?

Williamsův syndrom je vzácné onemocnění – vyskytuje se u 1 z 20 000 narozených dětí, to znamená, že v ČR se ročně narodí kolem 5-6 dětí s touto diagnózou.

Příčina poruchy je genetická, na 7. chromozomu chybí přibližně 25 genů, mutace nastává náhodně a běžně se nezděkuje ani v těhotenství, ani po narození dítěte.

Hlavní projevy:

- vrozané vady srdce;
- typický vzhled: malý vzrůst, výrazné rty, drobný zdvořilý nos, hvězdíčky v očích (často označováno jako „elfí vzhled“);
- mentální postižení a odchylky psychomotorického vývoje;
- řada dalších zdravotních problémů s specifickými

Lidé s Williamsovým syndromem jsou ale také extrémně společenská, komunikativní a mají velký zájem o hudbu („typemuzikální druh“).

Lidé s Williamsovým syndromem potřebují podporu při vzdělávání i při integraci, zvýšenou péči rodičů i okolí a intenzivnější zdravotní péči. Ve většině případů je nutná celoživotní podpora.

Zároveň však lidé s Williamsovým syndromem mohou i taká chodit, dělat mnoho věcí stejně tak, jako jejich zdraví vrstevníci.

 www.willik.tym.cz



WILLÍK
spolek pro Williamsův syndrom

Spolek Willík vznikl v roce 2006 jako pacientká a svépomocná rodičovská organizace. V současné době sdružuje 81 spolupracujících 50 rodinami z celé ČR a dětmi ve věku 0-30 let.

Cílem sdružení je:

- podporovat integraci dětí i dospělých s Williamsovým syndromem do společnosti, hájit jejich práva a speciální potřeby, podporovat jejich vzdělávání a zaměstnávání s ohledem na jejich postižení;
- poskytovat rodinám dětí s Williamsovým syndromem zájem o vzájemnou podporu a výměnu informací (rekreační pobyty, přednášky, terapie pro děti);
- zvyšovat informovanost rodin a pomáhat při řešení problémů specifických pro Williamsův syndrom;
- rozšiřovat povědomí odborné i laické veřejnosti o problematice Williamsova syndromu (testování, přetlaky, televizní a rozhlasové pořady, internet).

Včasná diagnóza Williamsova syndromu:

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

 **Více informací:**
willik.tym.cz | willik.tym@seznam.cz | www.facebook.com/spolekwillik
 Willík – spolek pro Williamsův syndrom, z.s. | Drnovská 104/67,
 161 00 Praha 6 – Ružyně
 IČO: 270 40 623 | Č.Ú. 35 759 1810217/0100

V souvislosti s novým občanským zákoníkem došlo ke změně právní formy Willíka - z občanského sdružení jsme se stali spolkem. V létě 2015 došlo zápisem rejstříkového soudu ke změně názvu naší patientské organizace - nově se jmenujeme Willík - spolek pro Williamsův syndrom.

V návaznosti na tyto změny jsme vytvořili nový leták Willíka, za grafické zpracování děkujeme Tereze Kostelníčkové z Umsemumtam.cz.

(- hk -)

Faciální 3D skenování

Několik rodin dětí s Williamsovým syndromem se v letošním roce zapojilo do zajímavého projektu motolské genetiky a přírodovědecké fakulty. Jedná se o snímání obličejů dětských pacientů s genetickými syndromy 3D skenerem s následným využitím v klinické praxi. Řada genetických syndromů je spojená s charakteristickým vzhledem, tak by to mohlo pomoci např. při diagnostice.

"Jedná se o novou metodu, která se v současné době velmi rychle rozvíjí a nabízí široké možnosti využití např. pro ortodontickou léčbu, apod. Klasická kefalometrie nedokáže přesně podchytit tvarové změny, proto se dnes dostávají do popředí moderní 3D zobrazovací techniky (a metody jejich analýzy geometrickou morfometrií). Cílem je vytvoření časové řady zdravých dětí a pacientů a nalezení rozdílů morfologii obličeje u pacientů s výše zmíněnými syndromy."



(- hk -)

Lady Williamsová ...



- Zubní problémy - vysoká kazivost a špatné postavení zubů
- Hypothyreóza - onemocnění štítné žlázy (léky na celý život)
- Neprospívání
- Poruchy metabolismu kalcia - hlídání příjmu vápníku
- Zúžená aorta a plicnice
- Celiakie - doživotní nesnášenlivost lepku, bezlepková dieta
- Synostoza kostí - srůstání předloketních kostí - v tuto chvíli už neotočím ruce dlaněmi vzhůru
- Nefrokalcinoza - ledviny prorostlé usazeninami vápníku + jednu ledvinu mám menší...

V poslední době mě trápí záchvaty vzteku a sebepoškozování, po konzultaci na psychiatrii zkusím léky a uvidíme, zda to k něčemu bude. Čeká mě odkladový rok a 2 dny docházky do montessori školky, škola je zatím v rozhodování. Ve volných chvílích ráda jezdím na koni, miluji hudbu a účastním se různých akcí, poslední adrenalinová byl úžasný let letadlem na akci Open skies for handicaped...

Tohle léto jsem se naučila sama plavat a je to opravdu paráda !

S pozdravem
malá lady williamsová

Narodila jsem se v srpnu 2009. Poprvé si maminka všimla, že něco není v pořádku, když jsem v půl roce zvracela sunar a nepřibírala, nespinkala a nedělala věci jako jiné děti.

Po měsíci, kdy mě konečně hospitalizovali, zjistili, že mám moc vápníku v krvi a zúženou plicnici, ale tak se to prý stává a pustili mě domů. Mamince to ale nedalo a náhodou objevila stránky o Williamsově syndromu a měla jsem víc než polovinu příznaků... Jenže mi odmítli udělat testy, že jsem moc hezká, abych syndrom měla... V květnu jsme se dostali na genetickou kliniku v Hradci Králové, kde provedli speciální test a ten Williams-Beurenův syndrom potvrdil.

A co mě ve spojitosti s tímto provází?

- Centrální hypotonie - málo svalstva a nutnost cvičit
- Mozečkový syndrom - narušená rovnováha hypermobilita
- Mentální retardace - lehká až středně těžká mentální retardace
- Astigmatismus - oční vada
- Hyperakusis - citlivost na hluk a zvuky



Nikča na táboře ve Francii



Ve dnech 16.-26.7.2015 se konal v prostředí francouzského národního parku Parc Natural Régional d'Armorique v Bretani, mezinárodní tábor (22 zemí z Evropy + USA + Kanada) organizovaný Suverénním řádem maltézských rytířů určený pro mládež s mentálním nebo zdravotním postižením a doprovázený maltézskými dobrovolníky. Táboru se z České republiky účastnila i Nikča Marczellová, která byla vybrána společně s dalšími 6ti mládežníky a 12ti členným týmem dobrovolníků.

Jelikož cesta z Prahy (jelo se autobusem, který byl k dispozici českému týmu po celé období) až do Bretaně byla velmi dlouhá a náročná, konala se zastávka (tam i zpět) i s nočním ubytováním v Paříži, kde účastníky čekal také pestrý program, a to:

1. Prohlídka královského zámku Versailles spojená s obědem v tamních zahradách. Přijetí šéfem protokolu zámku Versailles a následná soukromá prohlídka zámecké kaple; místností křížových výprav; místností, kde bydleli král s královnou. Prohlídka velmi slavných a překrásných zámeckých zahrad.
2. Projížďka Paříží a prohlídka nejdůležitějších pařížských památek (Eiffelova věž, Louvre, Vítězný oblouk, kostel Sainte-Chapelle, kostel St-Eustache, opera Garnier, Place de la Concorde...).

Na táboře, v krásném prostředí přímo u moře, se během celého týdne 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. Námořnické párty, Plážové šílenství nebo párty „Bling-Blang“.

Bylo připraveno také několik výletů v okolí Bretaně, nejzajímavější byl pro Nikolu výlet do Brestu s návštěvou Oceanopolisu, kde se nachází na ploše 9 000 m² výstavní pavilony (tropický, polární, mírný) zvířat a rostlin a obrovská akvária s kapacitou 4 miliónů litrů vody s mořskými živočichy, od žraloků až po živé korály, Úžasné... co dodat....

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.

Závěrečná slova Nikolky: „Na táboře se mi nejvíc líbilo jídlo, kamarádky, sranda, diskotéky. Zažila jsem toho spousta, měla jsem příležitost poznat novou zemi, jinou mentalitu, zvyky a třeba i rozdílnou stravu, za všechno děkuji. Mým největším zážitkem bylo setkání se živým delfínem na otevřeném moři. Moc ráda na tábor vzpomínám...“

(Dana Marczellová)



V listopadu 2014 se v Budapešti konala mezinárodní odborná konference o Williamsově syndromu. Přečtěte si reportáž jedné z českých účastnic, Lenky Kratochvílové.

Ještě před oficiálním začátkem konference se konalo setkání zástupců FEWS. Novou předsedkyní FEWSu se tímto dnem stala Camelia Liveratou z Rumunska.

Oficiální zahájení proběhlo na straně maďarské asociace, několik vět pronesl i Paul za FEWS a po vystoupení umělců z místní filharmonie byla konference v plném proudu. Páteční večer byl ve znamení seznamování se, prohlížení posterů a odpočinku po cestě.

Sobotní ráno začalo přednáškou francouzské režisérky, která právě nacvičuje představení o doktoru Williamsovi a slečně s Williamsovým syndromem (hraje herečka s WS). Další přednášku měla dr. Kay Metcalfe, která právě pracuje na analyzování rozsahu chybějícího chromozomu a s ním spojených charakteristických znaky. Dva jedinci, kteří mají podobný rozsah delece 7. chromozomu, mají téměř shodné rysy typické pro Williamsův syndrom. Dopoledne pokračovalo přednáškou profesora Dr. Rainera Pankau z Německa, který přiblížil vývoj jedince s WS a jeho specifika. Profesor Damien Bonnet nám přiblížil problematiku srdečních onemocnění a jejich léčbu u WS. Medicínské dopoledne zakončila profesorka Dominique Declerck, která se zabývá zubním lékařstvím. Vysvětlila, jaké problémy v orální oblasti mají jedinci s Williamsovým syndromem a jak jim předcházet.

Odpoledne zahájil profesor Behrouz Kassai s výzkumem o vlivu minixilidu na osoby s Williamsovým syndromem, následován Dr. Gáborem Pogánym, který přednášel o tom, za jakých podmínek je možné nechat se vyšetřit v jiné zemi Evropské unie. Po krátké pauze následovaly dvě přednášky z oblasti vzdělávání. Hannah Broadbent společně s Dr. Emily Farran sledovaly silné stránky a deficity v kognitivní oblasti žáků s WS.

Mezi relativně silné stránky patří sociabilita, fonologické uvědomování, paměť na obličeje, expresivní složka slovní zásoby, sluchová paměť a hudební schopnosti. Naproti tomu vizuoprostorová orientace, řešení problémů, navigace, čtení, psaní, pravopis a numerické zpracování činí lidem s WS značné problémy. V orientaci a zapamatování si cesty si děti s WS pamatují okolní předměty. Díky nim můžeme dosáhnout lepší orientace v okolí. Po těchto náročných prezentacích přišel odpočinek v podání Anity Toth-Bakos a její přednášky o muzikoterapeutických přístupech. Celý den byl zakončen večerí na lodi a poznávací plavbou po Dunaji.

Poslední den bylo naplánováno pět prezentací. První přednáška doktora Deana D'Souzy a profesorky Annette Karmiloff byla o vývoji dětí s WS. Velmi podstatnou informací bylo zjištění, že lidé s WS se při komunikaci nesoustředí přímo na osobu, se kterou mluví, ale na jiný dominantní prvek v okolí (podobně jako autistické děti) a to má vliv na jejich řečový vývoj. Celkově ve zrakovém vnímání potřebují více času na zpracování podnětů než ostatní děti. Problematická je i nerovnoměrnost spánku, která má přímou spojitost se sníženou pozorností.

Další přednáška profesora Stefana Vicariho se zaměřovala na oblast genetiky a vývoje jedince s WS, poté profesorka Ilona Kovács a Dr. Robert Bódisz přednesli výsledky studie, kdy pomocí EEG zjišťovali strukturu spánku u lidí s WS. Předposlední přednáška prof. Julie Siegmüller se týkala oblasti lingvistiky a celá konference byla zakončena přednáškou dr. Lucie Procházkové a Lenky Kratochvilové o podpoře sociální participace osob s WS.

Konference byla opravdu na vysoké úrovni, vše bylo perfektně zorganizováno a ani na „Williky“ se nezapomnělo. Po celou dobu pomáhali, s čím bylo potřeba a zodpovědně nosili mikrofony v publiku při otázkách po skončení prezentace.

Prezentace jsou k dispozici: <http://conference2014.eurowilliams.org/>.

The Willík Association

Association of Parents and Friends of
Children with Williams Syndrome



- Founded in 2006
- 45 members
- Goals
 - raising awareness
 - promoting research
 - providing learning opportunities
 - supporting families
- We translate relevant texts into Czech language, print handouts and help people with Williams Syndrome and their families

Our activities

Raising Awareness - our publications:

- 2007 - *Willík a Williamsův Syndrom*
- 2008 - *Willík a Williamsův Syndrom*
- 2010 - *Willík a Williamsův Syndrom*
- 2011 - *Willík a Williamsův Syndrom*
- 2012 - *Willík a Williamsův Syndrom*

Raising Awareness - media:

- 1. *Willík a Williamsův Syndrom* - *Willík a Williamsův Syndrom*
- 2. *Willík a Williamsův Syndrom* - *Willík a Williamsův Syndrom*
- 3. *Willík a Williamsův Syndrom* - *Willík a Williamsův Syndrom*
- 4. *Willík a Williamsův Syndrom* - *Willík a Williamsův Syndrom*
- 5. *Willík a Williamsův Syndrom* - *Willík a Williamsův Syndrom*
- 6. *Willík a Williamsův Syndrom* - *Willík a Williamsův Syndrom*
- 7. *Willík a Williamsův Syndrom* - *Willík a Williamsův Syndrom*
- 8. *Willík a Williamsův Syndrom* - *Willík a Williamsův Syndrom*
- 9. *Willík a Williamsův Syndrom* - *Willík a Williamsův Syndrom*
- 10. *Willík a Williamsův Syndrom* - *Willík a Williamsův Syndrom*

Fund-raising:

- 1. *Willík a Williamsův Syndrom* - *Willík a Williamsův Syndrom*
- 2. *Willík a Williamsův Syndrom* - *Willík a Williamsův Syndrom*
- 3. *Willík a Williamsův Syndrom* - *Willík a Williamsův Syndrom*
- 4. *Willík a Williamsův Syndrom* - *Willík a Williamsův Syndrom*
- 5. *Willík a Williamsův Syndrom* - *Willík a Williamsův Syndrom*
- 6. *Willík a Williamsův Syndrom* - *Willík a Williamsův Syndrom*
- 7. *Willík a Williamsův Syndrom* - *Willík a Williamsův Syndrom*
- 8. *Willík a Williamsův Syndrom* - *Willík a Williamsův Syndrom*
- 9. *Willík a Williamsův Syndrom* - *Willík a Williamsův Syndrom*
- 10. *Willík a Williamsův Syndrom* - *Willík a Williamsův Syndrom*

Research and Education:

- 1. *Willík a Williamsův Syndrom* - *Willík a Williamsův Syndrom*
- 2. *Willík a Williamsův Syndrom* - *Willík a Williamsův Syndrom*
- 3. *Willík a Williamsův Syndrom* - *Willík a Williamsův Syndrom*
- 4. *Willík a Williamsův Syndrom* - *Willík a Williamsův Syndrom*
- 5. *Willík a Williamsův Syndrom* - *Willík a Williamsův Syndrom*
- 6. *Willík a Williamsův Syndrom* - *Willík a Williamsův Syndrom*
- 7. *Willík a Williamsův Syndrom* - *Willík a Williamsův Syndrom*
- 8. *Willík a Williamsův Syndrom* - *Willík a Williamsův Syndrom*
- 9. *Willík a Williamsův Syndrom* - *Willík a Williamsův Syndrom*
- 10. *Willík a Williamsův Syndrom* - *Willík a Williamsův Syndrom*

Support to Families:

- 1. *Willík a Williamsův Syndrom* - *Willík a Williamsův Syndrom*
- 2. *Willík a Williamsův Syndrom* - *Willík a Williamsův Syndrom*
- 3. *Willík a Williamsův Syndrom* - *Willík a Williamsův Syndrom*
- 4. *Willík a Williamsův Syndrom* - *Willík a Williamsův Syndrom*
- 5. *Willík a Williamsův Syndrom* - *Willík a Williamsův Syndrom*
- 6. *Willík a Williamsův Syndrom* - *Willík a Williamsův Syndrom*
- 7. *Willík a Williamsův Syndrom* - *Willík a Williamsův Syndrom*
- 8. *Willík a Williamsův Syndrom* - *Willík a Williamsův Syndrom*
- 9. *Willík a Williamsův Syndrom* - *Willík a Williamsův Syndrom*
- 10. *Willík a Williamsův Syndrom* - *Willík a Williamsův Syndrom*

Téma: lázně pro děti s Williamsovým syndromem - praktické informace

Lázeňský pobyt může pro děti se zdravotním postižením znamenat možnost velkého rozvoje a pokroku. Intenzivní terapie, nové prostředí, příležitost konzultovat zdravotní stav s jinak málo dostupnými specialisty, sdílení zkušeností s dalšími rodiči— i proto se někteří z nás do lázní vydávají. O bližší informace o tom, jak to v lázních chodí, jsme požádali dvě maminky dětí s Williamsovým syndromem.

Tomáš v Košumberku



K dosažení lázeňského pobytu pro dítě s WS je potřeba neurologický nález od odborníka. Slouží jako hlavní důvod k předepsání lázeňského pobytu Vaším dětským praktickým lékařem. Při žádosti je již třeba mít rozmyšlené, které léčebné zařízení chce rodič s dítětem navštívit.

Lázeňský návrh se pak zasílá do příslušné zdravotní pojišťovně na schválení revizním lékařem. Pokud revizní lékař návrh na lázeňskou péči schválí, dostanou rodiče vyrozumění do 1 týdne. Zároveň zdravotní pojišťovna zašle vyrozumění i do zvoleného léčebného zařízení. Pak se čeká na termín nástupu do půl roku od vystavení návrhu. Termín je třeba dohodnout se zařízením a mírně se připomínat.

Tomík naposled absolvoval pobyt v Hamzově léčebně Luže u Košumberka, kde trval pobyt celkově 3 týdny. Po dobu těchto týdnů absolvoval tyto procedury následující procedury: hipoterapii, ergoterapii, fyzioterapii, logopedii, biofe-

edback, bazén s teplou vodou a vířivku. Hlavně však je třeba ocenit velmi příjemné prostředí Arboreta Luže u Košumberka a i v celku milý a vstřícný personál.

Celkově pobyt Tomík dobře snášel, měl tady hodně nových kamarádů a terapie jsme absolvovali všechny bez komplikací.

Lázně navštěvujeme 1x ročně po dobu 4 let. Absolvujeme je proto, že terapie probíhají intenzivněji než přes rok, a to má následně s odstupem vždy pozitivní dopad na Toma.

Mirka Hačková

Miško v Košumberku

Dobry den,

posielam Vam nase postrehy z lazni - boli sme prvokrat:-)

Takze - ziadat treba u neurologa, na vyplnenie ziadosti sme cakali skoro 3 mesiace - chodime k doktorke Ouzkej tu u nas na Proseku, ma vela pacientov, tak si myslim, ze to je dovodom, preco sme tak dlho cakali. S touto ziadosťou sa ide k pediatrovi a ten, az sa k tomu dostane, vyplni s Vami dalsie potrebne papiere spolu s vyberom lazni a zasiela ich na zdravotnu poisťovnu. Tam to bolo velmi rychle - o tyzden nam uz z VZP volali, ze mame pobyt schvaleny. VZP posielala tieto papiere do lazni a tam uz sme si museli zavolat, aky bude dalsi postup.

Vybrali sme si Hamzovu lečebnu Luže Košumberk - zameraná na pohybový aparát, pretože má Misa centrálnu svalovú hypotóniu. Takže v Košumberku nie sú lázne, ale lečebna, čo mi v telefonáte vysvetlila sestricka z lečebny :-). V Košumberku to funguje tak, že čakacia doba je 6 mesiacov, ale za príplatok 700Kč si môžete dohodnúť dany mesiac, kedy by ste chceli nastúpiť. To fungovalo perfektne, my sme si vybrali kveten a aj to vyslo. Inak, Košumberk, mi poradila jedna mamicka zo špecialky, kam chodil Misa, celý rok, na jednu hodinu týždenne - zvykajú si na kolektív.

Pretože sme boli v lečebne len raz, tak neveim porovnať ako to prebieha inde. Ale tu to bolo celkom fyzicky náročné nielen pre Misu ale aj pre mňa. Boli sme tam mesiac. Procedúry začínali niektoré dni už o 7:30 - napr. 7:30 logopédia, 8:00 ergoterapia, 8:30 rehabilitácia (fyzické cvičenie), 9:00 rotoped, 9:30 hipoterapia a 10:00 bazén a potom ešte 2x do týždňa ergoterapia skupinová o 15:00. Takže to bol riadny zahul...ale logopédiu sme mali len 2x do týždňa a aj ergoterapiu, takže niektoré dni sme začínali o 8:30... Misa po obede odpadával a ja s ním :-)



Najhorsie to bolo, keď mal ešte ergoterapiu aj poobede... to sme sli s placom...lebo nechcel vstávať...čo sa nedivím. Takže problémom bolo množstvo terapií za sebou, až sme sa nestihali najesť....čo však Misovi až tak nevadilo:-)

Posledné dva týždne odmietal úplne spolupracovať pri cvičení a ani logopedické už neodpovedal na nič :-) mal toho dost. Ale inak si myslím, že pobyt mal pre neho veľký význam - naučil sa hrať s deťmi, on je veľmi zvedavý a veľa sa učí odpozorovaním, má dosť silnú povahu v tom, že chce všetko robiť ako ostatní. Mal tam aj 2 kamarátov, takže si to užíval. Samozrejme celý personál ho poznal, lebo bol v našom pavilone najmladší a najrýchlejší v pohybe a najzvedavejší:-)

Urcite mu veľmi pomohol bazén a kone...zlepšila sa mu stabilita. Schody nahor už zvládne sám, keď sa drží za bradlá, dole to ešte stále nedáva, vrhá sa strmhľav... :-) Naučil sa vyliezť na skluzavku, smyknúť sa, pri utekaní už len nepáda. Veľmi sa v lázních rozhovoral. Prvé dva týždne, spolupracoval aj s logopedičkou, bavilo ho to, lebo mala zrkadlo a on sa rád na seba pozerá :-)

Misa nemá problém so zmenou prostredia. Misa chce všetko vidieť a pociť, preto sme na začiatku pobytu napríklad jedli na izbe, aby bol v klude, ale postupne sme zvládli aj spoločné obedy a večere v jedálni. Sice niekedy s krikom, lebo chcel ísť za deťmi, ale niekedy bol úplne kludný a snažil sa jesť ako ostatné deti. Dali nás totiž do pavilónu, kde boli väčšie deti a študenti sami bez rodičov, ale bolo nás tam pár matiek s deťmi. takže preto tam bol Misa najmenší.

Este som si spomenula - k dispozícii bola aj škola, tam sme však boli len 2x, lebo sme to časovo nestihali. V škole sa mu veľmi páčilo, ani mu nevadilo, že som odišla... on celkom spolupracuje, kým sa neznámi s prostredím, potom už veľmi nespupracuje a robí si čo chce :-)

Čo sa týka procedúr:

- logopédia - fajn, sestrička výborná, vedela výborne pracovať s deťmi
- ergoterapia - individuálna - Misu som čakala vonku, lepšie spolupracoval, a vydržal pol hodinu niečo skladat
- skupinová ergoterapia- to bolo trochu onicom, skor pre staršie deti... vyskladať obrázok z koralíkov, či maľovať farbami na sklo...no, bolo ťažké ho udržať aspoň 2 min....myslím, že to nebolo pre nás to práve orechové
- rehabilitácia - tak tu sestrička zjavne nemala veľmi skúsenosť s malými deťmi, chcela od Misu veci, ktorým ani nerozumel...takže sme väčšinou skončili pri hádzaní s loptou, skákaní na míči, chodení po opiciach dľahe...
- rotoped - nastastie mali k dispozícii úplne malý rotoped - Misovi sme priviazali nohy o pedále a ja som mu nimi krútila :-) sám slapal len dozadu
- bazén - fajn, v ňom dokázal skákať celých 30 min...a následne si zvykol aj na fén, po kúpaní
- hipoterapia - asi to najlepšie, čo ponúkali

Myslím, že pre Misu bol dôležitý kontakt s inými deťmi a zvyknúť si na daný režim, chvíľu vydržať pri nejakej činnosti.

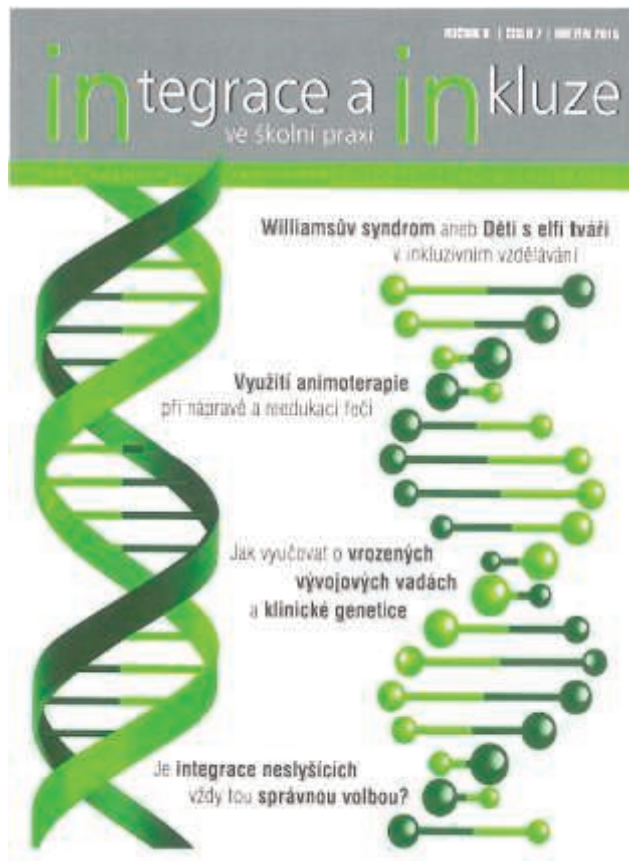
Lazne nám predpisali aj na dlší rok. Uvidím ešte, či znova pôjdeme do Kosumberku, alebo skúsime niečo iné.

S pozdravom,
Beáta Dercová



Nebojte se integrace dětí s Williamsovým syndromem, vzkazují jejich maminky

Článek vyšel v březnovém čísle časopisu *Integrace a inkluze* ve školní praxi.



Děti, které trápí tato vada, způsobená abnormalitou 7. chromozomu, je v České republice jen několik desítek. Jedná se o vzácné onemocnění, o kterém ani odborná veřejnost není příliš informována. I proto v roce 2006 vzniklo občanské sdružení Willík. Založili jej rodiče dětí, které touto vzácnou chorobou trpí. Mimo jiné i z důvodu lepší informovanosti nejen rodičů, kteří po sdělení diagnózy dítěte často tápali a měli nedostatek informací, ale i odborné veřejnosti.

Jednou ze zakladatelek Willíka je paní Olga Pišlová, jejíž dceři je dnes 22 let a byla jedním z prvních dětí v naší republice, u nichž tato diagnóza byla potvrzena.

„Když se před dvaadvaceti lety Věra narodila, v České republice se specializované testy na Williamsův syndrom vůbec nedělaly. Po určité době tápání zde v Čechách byla Věra díky naší aktivitě s manželem zařazena do výzkumného programu v Německu, kde ji tzv. FISH metodou Williamsův syndrom potvrdili.“

Věra prošla integrací v mateřské škole waldorfského typu i v základní škole a to na prvním i druhém stupni. Ani v jednom typu školy nikdy nebyly problémy jak s učiteli, tak

se spolužáky. Věra je, tak jako ostatní děti s tímto syndromem, velmi přátelská, hovorná, usměvavá a nekonfliktní. Je to zkrátka takové sluníčko. Osobně se domnívám, že integrace byla přínosná jak pro ni – například na základní škole se naučila pracovat díky jasnozřivosti a ochotě zástupkyně paní ředitelky s počítačem (umí pracovat s e-maily, vyhledávat na internetu, na Facebooku). V tehdejší praktické škole se s něčím takovým, jako je komunikace prostřednictvím počítače, pro handicapované vůbec nepočítalo. Přínos vidím i pro její spolužáky a to zejména v rozvoji empatie a sociálního citění – ostatně nedávno se Věře ozvali a šla s nimi na bowling. Tyto dnes již dospělé děti vědí, že Věra se špatně orientuje v prostoru, znají její omezení, přesto se jí ozvali a vzali ji s sebou. Moc nás to s dcerou potěšilo.

Věra v současné době navštěvuje střední školu Slunce o.p.s. v Unhošti, kde je velmi spokojená.“

Rodiče za inkluzi

Na konci ledna 2015 byla představena široké i odborné veřejnosti nově utvořená aliance rodičů prosazujících inkluzivní vzdělávání. Jedná se o neformální nezávislou platformu, spojující především rodiče dětí, kterým byla kvůli zdravotnímu handicapu jejich potomka či sociálnímu znevýhodnění rodiny doporučována praktická škola. Členkou přípravného výboru aliance Rodičů za inkluzi je i předsedkyně výkonné rady občanského sdružení rodičů a přátel dětí s Williamsovým syndromem - Willík Mgr. Hana Kubíková.

Co byste si přála, aby se veřejnost (a to i odborná) dozvěděla o Williamsově syndromu?

Williamsův syndrom je vzácné onemocnění, vyskytuje se jen u malého počtu osob, povědomí o této problematice je tak mezi odbornou i laickou veřejností velmi nízké. Přitom včasná diagnostika je pro děti s tímto postižením klíčová – pomáhá předcházet zdravotním problémům, které jsou s touto poruchou spojené a umožňuje využívat speciálně-pedagogické postupy ve vzdělávání.

Snažíme se proto, aby se informace o diagnóze dostaly k těm správným lidem – na našem webu je možné stáhnout či objednat různé brožurky a letáky určené rodičům, pedagogům i lékařům. Jsme pravidelnými účastníky akcí jako je Veletrh neziskových organizací, spolupracujeme s Českou asociací pro vzácná onemocnění, naše rodiny se zúčastňují praktických seminářů pro mediky, z řad studentů vysokých škol jsou také naši dobrovolníci, kteří asistují našim dětem na společných akcích. V loňském roce jsme spolu s fotografkou Dagmar Petráskovou také vytvořili výstavu fotografií, která se snaží představit Williamsův syndrom velmi srozumitelným způsobem laické veřejnosti.

Naší snahou je ukázat, že Williamsův syndrom je sice závažné onemocnění, které s sebou nese řadu specifických zdravotních problémů (zejména kardiovaskulární obtíže, opožděný psychomotorický vývoj, mentální postižení, nadměrnou citlivost sluchu a další), nicméně ale lidé s Williamsovým syndromem řadu věcí zvládnou a s podporou mohou žít jako ostatní. Jsou velmi společenší, upovídaní, jsou muzikální, mohou mít kamarády, koníčky, dle možností v dospělosti s podporou pracovat či bydlet. Dospělí lidé s Williamsovým syndromem touží po normálním životě, chtějí být platnými členy společnosti.

Jaký je Váš názor a zkušenosti s na integraci dětí s Williamsovým syndromem do ZŠ?

Vzdělávání dětí s Williamsovým syndromem je oblast, kterou se aktuálně v našem spolku velmi zabýváme. Většina našich dětí je totiž ve věku předškolním a školním (je to zřejmě důsledek lepší diagnostiky v posledních letech), a tak se výběr vhodného typu vzdělávání řeší na všech našich akcích a setkáních. Zařazení do vhodné školky či školy ovlivňuje řada faktorů. Na straně dítěte to jsou osobnostní charakteristiky dítěte, jeho schopnost verbální a komunikační, otázky soustředění apod. Stejně důležitou roli ale hrají i vnější podmínky. Při dnešním baby-boomu je obtížné dostat do školky či vybrané školy jakékoliv dítě, natož dítě s postižením, podpora školní integrace dětí se liší kraj od kraje. Zatímco v jednom kraji není problém získat asistenta pedagoga, který je pro úspěšné začlenění dítěte často nezbytný, v jiném kraji je tato možnost podpory téměř nereálná. Běžné základní školy mají z integrace dětí s mentálním postižením velké obavy. Navíc vzhledem k existenci speciálního školství je řada rodičů tímto směrem „manipulována“ prakticky již od zjištění diagnózy – pediatri, dětské psychologové či pedopsychoiatri bohužel často neznají současné trendy ve vzdělávání a možnost inkluzivního školství je pro ně nepředstavitelná.

Naše reálná zkušenost přitom ukazuje, že starší děti z našeho sdružení, které měly možnost chodit do běžných základních škol, příp. takto absolvovaly alespoň část povinné školní docházky, jsou na tom v dospělosti podstatně lépe než ty, které se vzdělávaly pouze v „ochranné bublině“ speciálního školství. Jsou samostatnější, dokážou se lépe rozhodovat, zvládají i další stupně vzdělávání, lépe se začleňují do společnosti.

Řada rodičů malých dětí s Williamsovým syndromem se aktuálně o integraci velmi snaží, je to i případ naší rodiny. Můj osmiletý syn Bartoloměj je od září loňského roku integrovaný v první třídě běžné sídlištní základní školy v Liberci. I když má řadu zdravotních problémů a opožděný psychomotorický vývoj, spoustu věcí zvládne. S integrací žáka s tímto typem postižení ve škole žádnou zkušenost neměli, ale přistoupili k tomu velmi profesionálně. Ve spolupráci s poradenským zařízením se podařilo získat od kraje finance na asistenta pedagoga, bez kterého by integrace nebyla v tomto případě myslitelná. Byl vypracován individuální vzdělávací plán respektující možnosti a schopnosti žáka, myslelo se i na úpravu prostředí a organizaci třídy, přípravu učitelského sboru. Všechny kroky se vyplatily, Bartoloměj nastoupil do školy od té doby všechny překvapuje. Ve

NADACE
OPEN SOCIETY FUND
PRAHA

COSIV

Máte doma dítě se zdravotním postižením
či jiným znevýhodněním a chcete, aby chodilo
do běžné školy se zdravými vrstevníky?

RODIČE ZA INKLUZI

Potřebujete informace a podporu? Přidejte se k nám!

Informace, setkání, věty, prostředím společného učení dětí, by rodiče
dělali, aby byla respektována naše možnost svobodně volit, neboť vzdělání
našich dětí v běžné škole je pro nás velkou výzvou a podporou.

škole se mu líbí, učení zvládá nad očekávání, daří se mu zejména ve čtení a při práci s interaktivní tabulí. Paní učitelka ho vyvolává a zapojuje do dění ve třídě, stejně jako ostatní děti má Bartoloměj šanci zažít úspěch. Asistentka s ním procvičuje učivo, udržuje jeho pozornost, a když je potřeba, pracuje s ním i individuálně. Přítomnost druhého dospělého má pozitivní vliv i na celkovou atmosféru ve třídě. Ve škole má Bartoloměj řadu kamarádů, se kterými si hraje i zlobí, integrace je dobrá i pro ně - učí se toleranci, přijímají jinakost, rozvíjejí své sociální citění a empatii.

Samozřejmě to vyžaduje hodně úsilí i od nás od rodiny – spolupracujeme se školou, podílíme se na přípravě vhodných pomůcek, hodně času spolkne domácí příprava. Je to ale úsilí, které se vyplácí, pro mě osobně byl uplynulý půlrok asi nejšťastnějším obdobím od synova narození a přála bych to zažít i ostatním rodičům dětí se speciálními vzdělávacími potřebami.

Nicméně obecně je nutné říci, že mezi dětmi s Williamsovým syndromem existují značné interindividuální rozdíly a není možné říci, že existuje ideální řešení pro všechny. Speciální školství může dětem s Williamsovým syndromem nabídnout speciálně pedagogické přístupy, dostatek času na opakování, nižší počet dětí ve třídě i orientaci na zvládání problematických oblastí, jeho součástí mohou být i různé terapie, které dítěti pomáhají (fyzioterapie, logopedie atd.) Rozhodování o vhodné škole vyžaduje spolupráci mezi rodiči dítěte, kteří jej znají nejlépe a poradenským zařízením. Důležitou roli hraje dostupnost školy, časové a dopravní možnosti rodiny, situace v konkrétní lokalitě atd.



Ještě poznámka k integraci. Víme, že pro pedagogy je otázka začleňování dětí s mentálním postižením do tříd velmi složitá. Pokoušíme se jim to trochu ulehčit, vytvořili jsme proto brožurku s názvem *Edukace dětí s Williamsovým syndromem* (autorkou je Martina Danišková), autorsky jsme se pak podíleli i na *Metodice práce se žákem se vzácným onemocněním*, kterou v roce 2012 vydala Univerzita Palackého v Olomouci. V této metodice je Williamsův syndrom srozumitelně popsán a jsou tu shrnuta i všechna specifika vzdělávání našich dětí. Pedagogové se tu dozvědí, co na děti s Williamsovým syndromem funguje, např. to, že je pro ně vhodné využívání hudby při výuce (lidé s tímto syndromem jsou velmi muzikální, známý britský neurolog Oliver Sacks je nazývá hypermuzikální druh), jak se vyhnout konfliktním situacím a podobně. Tyto materiály je možné stáhnout z webových stránek Willíka.

Co čeká občanské sdružení Willík, jehož jste předsedkyní, v letošním roce? Chcete případně upozornit na nějaké akce, novinky, informace?

Co nás čeká v roce 2015? V tomto roce oslaví náš spolek již 9 let existence. Aktuálně jsme v kontaktu s cca 50 rodinami z celé ČR a naše „willíkovská rodina“ se stále rozrůstá. Hlavní těžiště naší činnosti bude v oblasti podpory rodin - chceme navzájem sdílet své zkušenosti, vyměňovat si informace, vzdělávat se, rozvíjet naše děti i zapojovat je do života. Prioritou tedy zůstávají společná setkání spojená s odborným programem pro děti i rodiče. V tomto roce se setkáme minimálně 3x - na prodloužených víkendech na jaře a na podzim nás čekají například semináře pro rodiče o využití iPadu ve vzdělávání, přednášky o sociálněprávních aspektech péče o dítě s postižením, konzultace s psychologem, otázky týkající se právní úpravy vzdělávání, pro děti s Williamsovým syndromem i jejich zdravé sourozence pohybová terapie, muzikoterapie a arteterapie.

V létě se pak již tradičně zúčastníme týdenního rekondičního pobytu, který pořádáme ve spolupráci se sesterskou slovenskou Společností Williamsova syndrómu na Slovensku. Naše starší děti a mladí dospělí budou mít možnost strávit část léta na letním táboře, který pořádá Nadační fond Klíček v Malejovicích u Uhlířských Janovic. Budeme se i nadále snažit o zvyšování povědomí o diagnóze, prostřednictvím výstav fotografií, vystupováním v médiích nebo ve spolupráci s Českou asociací pro vzácná onemocnění a dalšími

pacientskými organizacemi. Spolupracujeme s vysokými školami - účastníme se projektu 3D skenování pacientů se vzácnými onemocněními, spolupracujeme s genetikou v Motole při praktických seminářích studentů medicíny, bude-li zájem, plánujeme zkusit podobnou spolupráci i s některou pedagogickou fakultou.

Williamsův syndrom se stal námětem několika seminářů, bakalářských a diplomových prací, v tomto trendu bychom chtěli pokračovat. Rýsuje se i možná spolupráce se studenty DAMU na přípravě divadelního představení. V příštím roce také vyjde další číslo našeho časopisu Willíkův občasník. Budeme rádi, pokud se nám pro naše aktivity podaří získat podporu od našich partnerů.

Angažujete se i v nově vzniklé alianci Rodiče za inkluzi...

Nově vzniklá aliance Rodiče za inkluzi je pro nás velmi důležitá. Willík se stal jedním ze zakládajících členů. Já i další členové Willíka jsme u této aktivity byli od začátku, zúčastnili jsme se seminářů i kulatých stolů v loňském roce, které postupně vyústily v založení této platformy. Jsem velmi ráda, že se za podpory Open Society Fund a České odborné společnosti pro inkluzivní vzdělávání něco podobného podařilo. Cílem aliance je, aby rodiče, kteří se v souladu s platnými zákony rozhodnou, že chtějí své dítě s handicapem integrovat, tuto možnost měli a jejich děti získaly i odpovídající podporu, bez které inkluze fungovat nemůže. Každý by měl mít právo zvolit si, co je pro jeho dítě to nejlepší. Zároveň oceňujeme, že aliance nemá ambice rušit praktické či speciální školy, nikomu neubírá možnost vzdělávat se ve speciálním vzdělávacím proudu, chápe, že pro některé děti a jejich rodiče je speciální školství tou nejlepší možnou volbou. Chceme se do budoucna účastnit akcí a projektů, které bude aliance Rodiče za inkluzi pořádat, v tomto pololetí by se mělo jednat o vzdělávací semináře pro rodiče budoucích prvňáčků, semináře o spolupráci rodiny a školy, kazuistický seminář o tom, jak připravit dítě do školy, semináře ve spolupráci s asociacemi poradenských zařízení. Velmi důležité je i mediální sdílení dobrých zkušeností, i na tom se chceme podílet.

Osobně bych byla ráda, kdyby hlas rodičů dětí se speciálními vzdělávacími potřebami byl trochu více slyšet a kdyby rodiče začali být vnímáni více jako partneři.

Děkuji za rozhovor, Martina Ježková.



Bartoloměj a jeho integrace



Devítiletý Bartoloměj s Williamsovým syndromem je integrovaný do druhé třídy běžné sídlištní základní školy v Liberci. Ve třídě je 23 dětí, asistentka pedagoga, Bartoloměj má individuální vzdělávací plán. A tohle nám o integraci napsaly Bartolomějova třídní učitelka, Mgr. Zora Blažková a jeho asistentka, Katka Dvořáková.

Před 22 lety jsem šla do porodnice pro nejkrásnější miminko. O to větší šok nastal, když moje dcera měla několik vrozených vývojových vad. V té chvíli nevíte, co bude... Za rok? Za šest? V dospělosti? Neznáte odpovědi, ale pro své dítě chcete to nejlepší. Mně pomohla drsná věta mé tchýně: „To je naše chudinka“. V té chvíli jsem za její budoucnost začala bojovat. Sehnala jsem mateřskou školu, kde se dceři věnovali každý den. Odpolední kroužky - to byla hlavně logopedie. Na základní škole jsme řešili tvrdou šikanu od spolužáků, ale bohužel i nezájem a nepochopení od mých kolegyně! Velké štěstí bylo to, že Jana mohla trávit prázdniny u žokeje Josefa Váni. Zvedl jí sebevědomí, bral jí takovou jaká je. Janina se nesmírně zlepšila. Začala mít zájem o sebe. Začala se prát o své místo ve společnosti. Díky tomu všemu dnes studuje Vyšší odbornou školu zdravotní Maltézských rytířů v Praze. Na brigádu chodí pomáhat do Thomayerovy nemocnice. Veškerá zdravotní i sociální péče se vrátila. A ona ji sama za sebe bude vracet společnosti po celý svůj život.

V loňském roce jsem byla požádána o integraci Bartíka do první třídy. Přesně jsem věděla, co jeho rodiče prožívají a co chtějí vyzkoušet. A já jsem nadšeně souhlasila. I pro mě to byla zkouška. Bartík dostal šanci a ukázal, co v něm je. A od první chvíle, kdy se posadil do lavice, jen překvapuje. Dělá to, co ostatní. Ne tak dobře, ale snaží se. Původně měl zvládnout 12 písmenek... A on čte celý slabikář. Sčítá do 10 !!! Píše ve větách a čte s porozuměním !!!! Ve školní jídelně se naučil jíst nová jídla, díky tomu vyrostl, začal být

zdravější. Zvládl celý týden na škole v přírodě. S dětmi lumpačí jako normální kluk. A ostatní děti ho berou jako sobě rovného. Naopak, někteří „mamanci“ a „hypochondři“ si uvědomili, že jsou zdraví a dokážou se o sebe lépe postarat. Mají zdravější pohled na život.

Přála bych si, aby i ostatní děti dostaly stejnou šanci. Třeba to vyjde jako u Bartíka. Velice záleží na spolupráci rodiny, asistentky, dětí a učitele. To je základ.

Pokud bude vše fungovat jako v ZŠ Sokolovská v Liberci, budoucnost těchto dětí vidím v lepších barvách.

Zora Blažková

Bartoloměje jsem poznala ve školce jako jeho osobní asistentka. Začátky nebyly jednoduché, Bárt si musel zvyknout na mě, já na něj. Potřeboval nastavit jasná pravidla ve školce, která se nám nyní ve škole jen vyplatila. V září 2014 jsem s Bártem nastoupila jako pedagogická asistentka do běžné základní školy - ZŠ Sokolovská v Liberci.

Nikdo ze školy nevěděl, jak se podaří Bárta začlenit do kolektivu 23 dětí. Paní ředitelka vyšla Bártovi vstříc, zřídila pro něho speciální místnost, kde by jsem mohla s Bártem být o samotě, pokud by nezvládal pobyt ve třídě. Nebylo třeba, nikdy jsem s Bártem nemusela opustit třídu.

Bartoloměj má vypracovaný IVP. Jeho třídní učitelka Mgr. Zora Blažková Bárta zapojuje do běžného režimu třídy, pracuje s ním u interaktivní tabule, vyvolává ho stejně, jako jeho „zdravé“ spolužáky. Každý den se Bárt posouvá dále a dále. Bartoloměj se velmi snaží, děti jsou pro něho obrovskou motivací, ženou ho dopředu. Bárt se snaží dětem neuvěřitelně vyrovnat. Pro děti je Bárt také velkým přínosem. Snaží se mu pomáhat, respektují jeho handicap. Pro mě jako asistentku, která je s chlapcem každou minutu, je velmi krásné pozorovat vztahy ve třídě k Bártovi a opačně.

Bartoloměj je příkladem toho, když se sejde škola, která se „nebojí“ integrace takto postiženého dítěte, dobrý kolektiv dětí, výborná spolupráce rodiny, třídní učitelky a asistentky, je možné úspěšně začlenit dítě s tímto postižením.

Katka Dvořáková

Nikdy jsme neuvažovali, že bychom tak skvělého kluka dali někam do ústavu



Článek vznikl pro server www.vzacni.cz, který provozuje Česká asociace pro vzácná onemocnění. S jejich souhlasem publikujeme i ve Willíkovi občasníku.

Ještě během těhotenství vypadalo všechno normálně. Pak se nám předčasně narodili dva kluci: Samuel a Nikolas. Brzy po porodu nám řekli, že asi budou mít Williamsův syndrom, ale nic dalšího jsme se nedozvěděli. Dnes víme, že děti s touto nemocí mají určité typické rysy, které usnadňují určení diagnózy. Dva měsíce byli oba v inkubátoru a Samuel musel podstoupit operaci srdce. Po čtyřech měsících jsme se dozvěděli výsledky genetického vyšetření, které Williamsův syndrom potvrdily. A tehdy nám řekli, že tato nemoc se vždy projevuje také onemocněním srdce.

Samuel byl na tom bohužel o dost hůř než Nikolas, měl zúžené plicnice a zúženou aortu, ale pevně jsme doufali, že to zvládne. Měli jsme ho doma na kyslíkovém přístroji a hledali naději v každém sebemenším zlepšení. Ale bylo to stále horší. Co v takovou chvíli člověk prožívá, je těžké popsat. Pochopí to jen rodič, jehož dítěti šlo někdy o život. Když musel Samík několikrát do nemocnice, střídali jsme se u něj oba. Bohužel to stejně bylo nad jeho síly, umřel v jedenácti měsících.

Samuelovo místo náhle bylo a zůstalo navždycky prázdné. Tu bolest nebylo možné ničím přehlušit. Ale byl tu Nikolas a chtěli jsme, aby aspoň jeho život byl za daných podmínek co nejšťastnější. K tomu jsme ovšem potřebovali vědět víc o Williamsově syndromu. Lékaři nám však toho moc neřekli, neměli s tím žádnou zkušenost. Začali jsme tedy pátrat na internetu a překládat si anglické texty. Časem jsme se setkali s dalšími rodinami a také s paní doktorkou Neuschlovou, která nás pozvala k založení patientského sdružení Willík. Paní doktorka dobře znala problematiku této nemoci a připravila základní brožurku pro lékaře, aby se mohli seznámit s projevy syndromu.

Ne vždycky jsme se však setkali s pochopením lékařů. Když se nám v posledních měsících Samík dusil a museli jsme ho oživovat, po příjezdu na pohotovost nám to jeden lékař vyčetl: „Proč jste ho zachraňovali? Tohle se nezachraňuje.“ Jasně, věděli jsme, že je náš chlapeček vážně nemocný, ale kdo nechá dobrovolně umřít svoje dítě a říká mu „tohle“? Spousta lékařů je skvělá, ale stačí jeden necitlivý, s nízkou mírou empatie, a úplně vás to zmrazí. Prošli jsme hodně ordinací, od narození kluků jsme byli jednou dvakrát týdně u lékaře, pořád se něco dělo. Přístup lékařů je opravdu hodně různý.

Řadu let jsme Nikolase krmili jen kašovitou stravou přesného složení. Oba kluci měli od malička reflux, veškerá strava jim šla zpátky, všechno vyzvraceli. Bylo těžké najít speciální kombinace potravin, aby jídlo udrželi v sobě. Děti s tímto syndromem totiž nemají moc chutí k jídlu, a když už si něco oblíbí, tak to jedí pořád a nechtějí nic jiného. Nikolas třeba miluje pomazánku z tuňáka, ale třeba salám by nepozřel.

Nikoušek má velké problémy s chůzí. Dlouho trvalo, než se vůbec postavil, chodit začal až po několika letech. Měl zkroucená chodidla, cvičením se to sice podařilo hodně zlepšit, ale dnes je mu deset a stále chodí po špičkách, řešením je nyní už jen operace. To by však pro něj byla poměrně riskantní záležitost. Nemoc mimo jiné také negativně ovlivňuje růst a kvalitu zubů. Zuby takto nemocných dětí jsou křivé, rostou přes sebe a jsou i velmi křehké.

Mimořádně citlivě Nikolas vnímá všechny zvuky, a když jsou mu nepříjemné, začne křičet nebo naříkat. Vpozorovali jsme, že to nezávisí na hlasitosti, ale spíš mu vadí určité frekvence zvuků. Například mu způsobuje bolest, když někdo smrká. Jakmile někdo na ulici sáhne do kapsy, už se bojí, že ten člověk bude smrkat. Nebo ho bolí v uších, když víc lidí tleská. Návštěva divadla nebo kina tedy nepřipadá v úvahu. Vadí mu i tekoucí voda nebo zapnutá mikrovlnka. Na druhou stranu, když jsme s ním byli v Praze a proběhla zkouška poplachových sirén, přičemž jedna z nich byla právě na domě, okolo něhož jsme šli, Nikolasovi to vůbec nevadilo.

Pozitivní je, že děti s tímto syndromem mají obecně velmi dobrý sluch a často jsou muzikální, což se dá využít při různých formách skupinové muzikoterapie.

Třetím rokem chodí Nikoušek na tři a půl hodiny denně do speciální školy, která je ve 20 km vzdáleném městě. Jsme moc rádi, že se tam už cítí dobře, protože si obecně těžko zvyká na neznámé prostředí. Od malička se bál změny prostředí, což je zvláštní, protože ostatní děti s touto nemocí, které osobně známe, se takto nechovají. Nechtěl chodit k některým lékařům, byl strašně napjatý, celý v křeči. Cesta veřejnou dopravou, ať už autobusem, nebo tramvají, pro něj byla plná nečekaných situací a zvuků, neustále křičel a byl nešťastný, od té doby jezdíme všude autem. Ale i tady nastávají těžké chvíle. Když jedeme na návštěvu k někomu neznámému, začne křičet. Stačí, když vidí, že jedeme jinudy než obvykle. Někdy stačí, když zastavíme na červenou nebo před železničním přejezdem. Nikolas má svou představu, jak by měly věci probíhat, a když se něco změní a k tomu se přidají nevhodné zvuky, je opravdu zoufalý.

Většinu času je to však velmi milý a usměvavý kluk, který se neustále na něco ptá a nevzdálí se od vás na víc než na dva metry, což je někdy až vysilující. Nedokáže se sám zabavit. Trošku lepší to je, když přijede návštěva s dětmi. Většinou si s nimi sice nehraje, ale pozoruje je při hře a je strašně spokojený. Aby si někoho oblíbil, musí si na něj dlouho zvykat a nenásilně se k němu přibližovat. Ten člověk by měl vědět, že není vhodné smrkat, nahlas se smát nebo tleskat. Musíme mít velkou trpělivost a všechny nové vztahy a jakékoli větší změny plánovat, a jak se říká, netlačit na pilu.

Důležité pro nás je, že můžeme sdílet své zkušenosti

s ostatními rodinami v patientské organizaci Willík. Podílíme se aktivně na její činnosti, společně s dalšími členy pořádáme pro děti pobyty, na jaře a na podzim čtyřdenní, jsou to prodloužené víkendy, v létě jedeme na týden společně se slovenskou organizací stejně nemocných dětí. Ve sdružení je asi padesát rodin, akcí se jich účastní asi dvě desítky. Práce pro sdružení nás baví a jsme rádi, že stále více lékařů se dozvídá o této nemoci a že řada rodin díky naší osvětové činnosti poznala, čím trpí jejich dítě.

Dodneška se Nikolas sám nenají ani neoblékne, má problémy s jemnou motorikou, vyžaduje neustálou pozornost. Návštěv u lékaře je méně, ale stále jsou. Snažíme se jít dál, přistupovat k životu aktivně. Lidé nás většinou považují za plné energie, vypadá to, že to zvládáme levou zadní, ale ve skutečnosti je to nesmírně náročné a večer, když Nikoušek usne, někdy jen sedíme a koukáme do zdi, úplně vyřízení.

Chceme mu dát všechno, co potřebuje, a tak jsme pořád v jednom kole. Slovo nuda neznáme. A někdy na člověka padne i beznaděj. Změny k lepšímu sice jsou, ale všechno je to běh na dlouhou trať. Setkali jsme se už i s posměchem a odsouzením na facebooku, někteří lidé se na adresu postižených dětí vyjadřují dost ošklivě. Nikdy jsme ale ani na chvíli neuvažovali, že bychom tak skvělého kluka dali někam do ústavu. Jsme rádi, že ho máme, a jeho úsměv je nám největší odměnou.

Veronika a Zdeněk Kratinovi



Kačenko, jsi naše sluníčko!



Naše první dítě Kačenka se narodila na jaře 2009, těhotenství probíhalo normálně. Po detailním ultrazvukovém vyšetření a genetickém testu v pražském Gennetu nebyly shledány žádné odchylky a čekali jsem zdravé a dobře se vyvíjející miminko. V té době jsme ještě nevěděli, že genetický test z plodové vody vylučuje pouze Downův syndrom a ne jiné syndromy. Koncem těhotenství se zúžil průtok pupečníkem a Kačenka přestala prospívat, asi týden před termínem porodu bylo narychlo přistoupeno k císařskému řezu. V porodnici nám bylo sděleno, že je nadměrně dráždivá, ale nevěnovali jsme tomu pozornost. Ultrazvukové vyšetření ukázalo zvětšenou páňvičku v jedné ledvině, mohl by to prý být reflux, ale zatím nebyl důvod k obavám.

Kačenka byla stále poměrně malé miminko a po několika měsících kojení přestala tolerovat mateřské mléko a odmítala kojení. Umělé mléko naopak pila bez problémů a nenechala se osálit ani smíchaným mateřským a umělým mlékem.

Vývoj Kačenky byl pomalejší než ostatní dětí a ve společnosti, která cítí nutnost neustále někoho s někým srovnávat a soutěžit, to nebylo lehké. Motorika Kačenky také neodpovídala jejím vrstevníkům. Museli jsme si vyslechnout, že už má dávno chodit na nočník a opustit pleny, a že je to naše vina, že ji špatně vedeme, a proto je takhle zanedbaná...

Kačenka se neusmívala, bylo ale poznat, že svět kolem ní ji zajímá a že vše zkoumá. O to více se začala smát později, byla pozitivně naladěná, když ji něco zaujalo, tak křičela radostí. Byl jí diagnostikován ADHD, udržení pozornosti a soustředění dělalo a dělá Kačence velké problémy. Jako dítě jsem byl v podobné situaci, tak jsem diagnózu lehká mozková dysfunkce nebral moc vážně a očekával jsem, že se vše zvrátí vývojem.

Nikdy by nás nenapadlo, že by naše Sluníčko mohlo mít nějakou geneticky podmíněnou nemoc. Z hlediska sociální inteligence předčila naše Kačenka své vrstevníky.

Mluvit se naučila celkem dobře a neustále oslovovala cizí lidi, na tom se nic nezměnilo, jen jí teď zajímají hlavně lidi vybočující z šedi průměru např. bezdomovci, cizinci ... Už brzy začala vyžadovat pozornost okolí, snaží se zaujmou nějakým okolím, snaží se zaujmou nějakým „divadelním kusem“, po kterém žádá potlesk.

Z hlediska zdraví má Kačenka velké štěstí. Měla vývojový šelest na srdíčku, který naštěstí vymizel. Problém ale nastal u ledvin. Po našem pobytu na JIP kladenské nemocnice se zánětem ledvin byl reflux potvrzen. Dlouho se čekalo, že sám vymizí, ale nakonec bylo přistoupeno k operativnímu odstranění novou méně invazivní metodou s použitím látky Deflux. Reflux byl odstraněn a my jsme po roce mohli vysadit udržovací dávky antibiotik. Jedna ledvina sice pracuje na 30%, ale stav se naštěstí už roky nemění.

Při jedné návštěvě kladenské neurologie nám paní doktorka navrhla vyšetření na motolské genetice. Podle jejího sledování se Kačenka zlepšuje, a kdyby se jednalo metabolickou poruchu, tak by se vše naopak zhoršovalo. Každý nás od vyšetření zrazoval, že se stejně nic zajímavého nedozvíme a když jsem přijeli do nemocnice, tak se nám na genetiku ani moc nechtělo. Paní doktorka Vejvalková nás ale zaujala svými přesnými otázkami, jako kdyby Kačenku znala. Žádnou diagnózu jsme se tento den nedozvěděli, ale nedalo mě to a hledal jsem, co se dá zjistit pomocí metody FISH, kterou měla Kačenka napsanou v žádance. Našel jsem mnoho mikrolečných syndromů, až jsem narazil na Williamsův syndrom a přečetl jsem manželce Katce v podstatě přesný popis Kačenky.

V tu chvíli jsme byli moc šťastní, že už nemusíme tápat, co je a bude s naší Kačenkou, že nemusíme mít přehnané požadavky na to, co má a nemá umět. Má prostě mnoho různých darů, ale i mnoho různých nesnází. Asi jsme byli jediní rodiče, kteří byli spokojeni, když se oficiálně dozvěděli tuto diagnózu. Velmi nám pomohla všechna setkání

s ostatními „Willíky“ a moc Vám děkujeme, že jste nás mezi sebe přijali.

S manželkou Katkou, druhou dcerou Fanynkou a synem Vendelínem jsme moc rádi, že Kačenku máme. Kačenka kolem sebe rozdává moc radosti a štěstí. Když někde přijde, hned kolem sebe celý prostor rozzáří. Třeba prodavačky na kase v samoobsluze, zničené celodenní rutinou, dokáže svými dotazy rozesmát. Starým lidem říká, že je má moc ráda a jestli něco nepotřebují.

Rádi bychom, kdyby Kačenka, až bude velká, mohla pracovat v nějakém domově důchodců či hospicu nebo podobném zařízení, ale budoucnost si, doufáme, naplánuje ona sama. Příští rok půjde Kačenka do školy založené na Montessori pedagogice.

Kačenko, jsi naše Sluníčko!

Katka a František Hábovi

Malé (roz)hovory z Bartošovy pece: ... s Tomášem, Martinou, Adamem a Hanou ...

Jejich zájmy a touha žít ve společnosti svých vrstevníků jim pomáhají v životě překonat leccaké překážky (a že jich není zrovna málo).

Posuďte sami, vážení čtenáři, jak se jim daří a co všechno navzdory svému onemocnění dokázali.

Tomáš (25 let)

Jak se máš, co děláš, čím se zabýváš?

T.: Mám se fajn. Studuji speciální střední školu, obor zahradnictví. Týden mám praxi a týden školu. Je to pro mě dost náročné, musím se učit názvy rostlin.

Jaké máš zájmy, koníčky, co tě baví?

T.: Mě baví hasičská a záchranářská technika, MHD, zemědělské stroje, nákladní automobily.

Máš ještě kromě školy nějaké povinnosti?

T.: Sám jsem si našel brigádu. Uklízím v jednom bytovém domě společné prostory. Chodím tam jedenkrát v týdně. Mám na starosti utírání prachu, podlahy, mytí oken, zamestání chodníku před domem. V zimě mě čeká úklid sněhu.

Martina (23 let)

Jak se máš, co děláš, čím se zabýváš?

M.: Mám se dobře. Pracuji v chráněné dílně. Vyrábíme keramiku, košíky, tisky na textilní a papírové tašky, navlékáme korálky. Jsem tam každý den od 8 do 14 hodin. Je nás celkem asi 20 klientů. Z města máme do chráněné dílny svůj svoz.

Jaké máš zájmy, koníčky, co tě baví?

M.: Nejvíce mám ráda všechna zvířata.

Máš ještě kromě práce nějaké povinnosti?

M.: Moc ráda pomáhám na zahradě. Doma se starám o andulky a zebříčky.

Adam (25 let)

Jak se máš, co děláš, čím se zabýváš?

A.: Mám se dobře. Chodím do školy na obor provozní služby. Máme týden školu a týden praxi. Praxe je ve škole ve cvičném bytě. Tam vaříme, umýváme nádobí, taky pereme a žehlíme prádlo.

Jaké máš zájmy, koníčky, co tě baví?

A.: Hasiči, ohňostroje, počítač. Taky závodně plavu kraula. Vyhrál jsem už dokonce mistrovství ČR hendikepovaných sportovců.

Máš ještě kromě školy nějaké povinnosti?

A.: Krmím naše pejsky a morčata, uklízím zahradu, chodím pro dříví.

Hana (22 let)

Jak se máš, co děláš, čím se zabýváš?

H.: Mám se dobře. Jsem dobrovolnice. Jednou týdně na 1 hodinu chodím navštěvovat nemocnou paní do domova pro seniory. Povídáme si, podávám jí věci, jídlo, pití, díváme se spolu na televizi. Když je pěkné počasí, tak ji vyvezu na vozičku na zahradu domova. Tam si povídáme i s ostatními klienty. Někdy si všichni zpíváme.

Jaké máš zájmy, koníčky, co tě baví?

H.: Internet, logické hry na počítači, televize, muzikály, kosmetika, zvířata, hlavně koně a psi. Čtu noviny, časopisy, různé katalogy a reklamní letáky.

Máš ještě kromě dobrovolnictví nějaké povinnosti?

H.: Starám se o psa Maxe. Taky pomáhám při vaření. Strouhám zeleninu, škrábu brambory nebo něco krájím. Chodím nakupovat, to mě baví. U babičky na chalupě pomáhám na zahradě. Sbíráám ořechy, sekám trávu sekačkou, pleju.

.....

Ještě dodatek a malý postřeh na závěr:

Děkuji oběma mladíkům a slečnám za poskytnuté rozhovory a laskavé nahlédnutí do soukromí. Zvláštní poděkování Tomášovi za inspiraci a pomoc při vymýšlení zajímavých dotazů.

Všimli jste si, že všichni dotazovaní se mají fajn a dobře? Mějte se také tak! To vám ze srdce přeje

Hana Stryková



Naše děti měly na rok sourozence ze zahraničí

Ano, opravdu to jde. Je to lehčí, než se zdá. Můžete si dopřát dobrodružství pro celou rodinu, obohacení vašich všedních dnů.

Chceme vám povyprávět o zkušenosti, kterou jsme udělali s ročním hoštěním mezinárodního studenta ze zahraničí. (Tedy, přesně řečeno, s hoštěním naší již čtvrté studentky).

Začíná to přihlášením se jako hostitelská rodina organizace AFS (<http://www.afs.cz/hostitelsky-program/proc-hostit/>). Vyplníte poměrně detailní dotazník o vaší rodině, jejích členech, vašem životním stylu, zvyklostech... Poté vás osobně navštíví místní zástupce AFS, aby vás poznal. Někdy na jaře nebo ještě i na začátku léta dostanete na výběr z dětí, které se do programu přihlášily.

Tady je dobré pečlivě číst, abyste odhadli, které dítě bude k vaší rodině nejvíce sedět.

Děti přijíždějí na konci srpna. Většina z nich na celý školní rok, ale někteří jenom na 3 nebo 6 měsíců. AFS zařídí jejich přihlášku do místní střední školy, pojištění a (téměř) veškeré formality. Student chodí každý den do školy, úplně stejně jako běžný český student. Většinou ovšem nejsou ve škole hodnoceni. Na začátku zpravidla neumí česky ani slovo. Postupně se začínají chytat, někteří více, někteří méně. Když se na začátku července příštího roku vracejí domů, někteří hovoří docela pěkně.

Podstatné je, že student není ve vaší rodině host (brrr, host na celý rok :-), ale člen rodiny. Má všechna práva a povinnosti jako vaše děti. Není to au-pairka, ale samozřejmě pokud vaše starší děti hlídají ty mladší, tak se tyto povinnosti přiměřeně přenášejí i na hoštěného studenta.

Od vás se neočekává prakticky nic – nemusíte umět žádný cizí jazyk, klidně můžete na studenta mluvit česky od samého začátku. Na druhou stranu pro nás bylo příjemné, že doma znělo více angličtiny, naše děti se docela pěkně rozpovídaly anglicky. Student nemusí mít vlastní pokoj, může ho sdílet s vašimi dětmi.

Finančně to funguje tak, že se jedná z vaší strany o dobrovolnou službu, takže nedostáváte žádné peníze. Student je u vás na byt a na stravu (včetně školních obědů, které hradíte vy), všechny ostatní výdaje si platí sám.

My jsme v průběhu posledních 15 let hostili čtyřikrát: dvě dívky z USA, jedna z Hongkongu, jedna z Thajska. Tu poslední Jai možná někteří z vás znáte ze Želivi.

Je úplně jedno, jak staré jsou vaše děti. My třeba máme lepší zkušenost s tím, že naše výrazně mladší děti si vytvořily k hostovaným studentkám velmi dobrý vztah, od jiných rodin zase víme, že se studenti velmi spřátelili se svými vrstevníky v hostitelských rodinách.

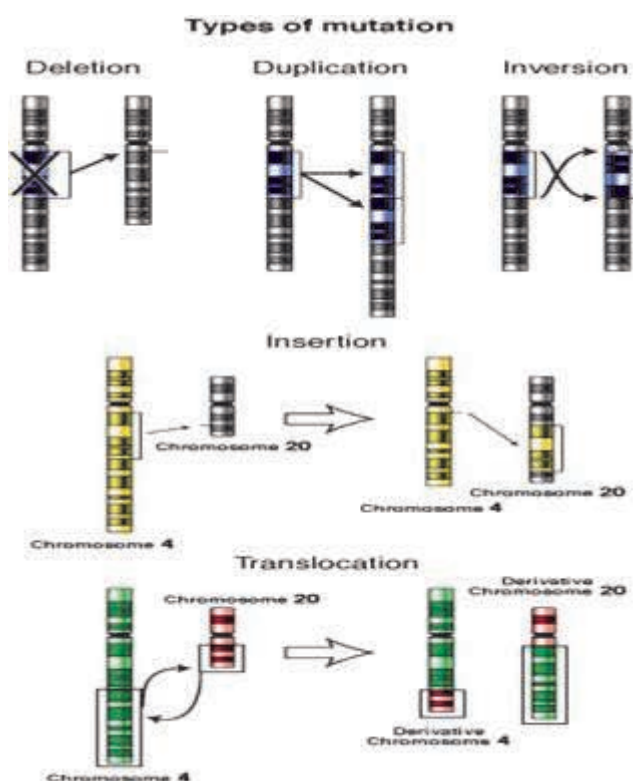
AFS poskytuje dobré zázemí jak pro studenty, tak pro rodiny. Pokud se ve vaší rodině něco změní, co by vám zabránilo v hoštění pokračovat, najdou náhradní rodinu. Pokud se stane, že si se studentem vzájemně nesednete (s tím jsme sami udělali v jednom případě zkušenost), nic se neděje, vlastně je to dost normální, každý rok několik studentů mění rodinu.

Rádi vám odpovíme osobně konkrétní dotazy.

Monika Žídková s rodinou



Zajímavosti ze světa vědy: Duplikace 7q11.23



Svého „Willíka“ každý dobře známe, ale jaké by asi bylo dítě, které nemá vymazanou část 7. chromozomu, ale naopak má přesně tu stejnou částičku duplikovanou? Jedná se o poměrně nedávno objevený syndrom nemající zatím své jméno, prozatím známý jako syndrom duplikace 7q11.23.

Takové dítě nebude mít výrazné charakteristické rysy v obličeji. Při podrobnějším zkoumání však objevíme vysoký široký nos, úzký horní ret, nápadně široké čelo, lehkou asymetrii v obličeji a u některých lidí i větší hlavu. Některé děti se rodí s rozštěpem rtu či patra. Dále mohou mít zrakovou vadu a v dětství je často potkávají problémy se sluchem. Mohou mít dočasnou ztrátu sluchu způsobenou nahromaděním tekutiny v bubínku, která může mít vliv na vývoj řeči v raném dětství. Tento problém se řeší vložением trubičky do bubínku, jakmile děti povyrostou.

Vývoj dětí s duplikací je často bez odchylek, může být však lehce opožděný. Příčinou tohoto opoždění je hypotonie (snížený svalový tonus), který zároveň ovlivňuje i balanční schopnosti těchto jedinců a ti mohou mít potíže s rovnováhou i v dospělosti. Oblast jemné motoriky obecně není příliš narušena, ale může být opožděna a samoobslužné činnosti jako oblékání, stravování, stříhání atp. trvají delší čas, než se je děti naučí. Navíc přetrvává nejistota a neobratnost při těchto činnostech.

Největším problémem je však řeč. Ta je výrazně opožděna a narušena je především oblast aktivní složky řeči. Velmi často ostatním rozumí, ale neumí se přesně vyjádřit. U malých dětí jsou často využívány formy alternativní ko-

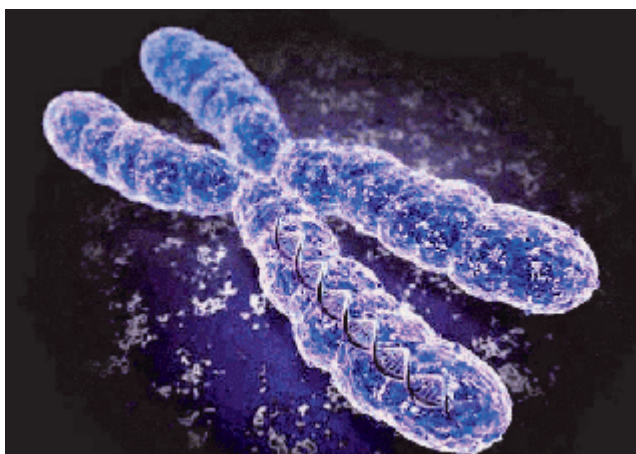
munikace jako VOKS (výměnný obrázkový komunikační systém) nebo znakování. Problémy s řečí jsou často spojovány s poruchou autistického spektra. Děti s duplikací 7q11.23 mívají autistické rysy. Jejich chování i řeč jsou velmi stereotypní, postrádají empatii, nemají rádi změny a vyhýbají se sociálnímu a očnímu kontaktu. Jejich chování ale plně neodpovídá diagnostické škále autismu, proto hovoříme pouze o autistických rysech. Techniky využívané u autistických dětí však mohou být aplikovány i na děti s duplikací. Většina dospělých je schopna běžně komunikovat ve známém prostředí.

Intelligence je většinou v normálním pásmu, ale často se u nich objevují specifické poruchy učení. Jejich silnou stránkou je však četba a vizuo-prostorová orientace. Naopak psaní a matematika nepatří mezi silné stránky těchto jedinců.

Jako jeden ze znaků musíme také zmínit srdeční vadu, která byla prokázána asi u pětiny osob s duplikací. Jedná se o vadu, kdy trubice mezi aortou a plicnicí není uzavřena nebo o septální defekty, kdy skuliny mezi komorami způsobují zvýšený srdeční tok do plic. Menší srdeční vady nevyžadují speciální péči, u závažnějších vad je nutná operace. Častá je i medikamentózní léčba. Mezi zdravotní problémy lze zařadit i epileptické záchvaty, které se vyskytují až u čtvrtiny jedinců.

Jako většina geneticky podmíněných syndromů je i tento přenosný z rodičů na dítě a může se vyskytnout i o generaci dál (u vnoučat). Mezi dospělými jedinci najdeme takové, kteří běžně fungují bez jakýchkoliv obtíží, ale i takové, kteří mají problémy s epileptickými záchvaty a řečovými poruchami. Převážně jsou však schopni zařadit se do běžného života a bývají rozeznáni pouze zkušenými genetiky.

Bc. Lenka Kratochvílová



Poděkování



Firmě Sanaplasma, s.r.o. a nadačnímu fondu Sanafriends foundation, našemu hlavnímu sponzorovi, děkujeme za finanční dary určené na rekondiční víkendy v roce 2014 a 2015 a za realizaci výstavy „Williamsův syndrom: hypermuzikální druh“ ve středisku v Ostravě.



Nadačnímu fondu MA-MA FOUNDATION, který pro nás v rámci projektu Plěme přání uspořádal v Libereckém kraji putovní fotografickou výstavu „Poznejte Willíky“. Výstava proběhla v Liberci, Jablonci n. N. a Frýdlantu v Čechách a vyvrcholila vystavením fotografií v Poslanecké sněmovně Parlamentu České republiky pod patronací paní poslankyň Jany Pastuchové.



UniCredit Bank

UniCredit Bank a UniCredit Foundation a jeho zaměstnancům, kteří nás podpořili v programu Gift Matching Programe UniCredit v roce 2014 a v roce 2015: Šárce Bouškové, Markéta Hejné, Evě Navrátilové, Ludvíku Šírovi, Ludce Kopřivové, Mileně Zárubové, Romanu Doležalovi, Kamile Polákové, Luboši Holoubkovi, Gregoru Hofstaetter-Pobstovi, Lydii Matajové, Ludkovi Klímovi, Petru Archalousevi, Janě Kamešové, Radku Hubeňákově, Pavlu Hrubcovi, Janu Klímovi, Petře Bredlové, Vladimíru Brýnovi, Václavu Smítkovi, Miloši Koskovi, Jiřímu Kunertovi, Marku Vitákovi, Pavlu Pekárikovi, Jaroslavě Dolákové a Michaele Staňkové.

Děkujeme divadelnímu spolku Ty-já-tr a Radce Tesárkové za propagaci a podporu spolku Willík při letošním kočovném divadelním Putování s Huculem. Děkujeme rodinnému klubu Rybička a firmě Sihena Medico, kteří nás podpořili výtěžkem ze závodu kočárků v Praze-Záběhlích. Za poskytnutí věcných darů a propagačních předmětů, které posloužily jako výhry při soutěžích dětí, děkujeme firmě IKEA a jejím zaměstnancům. Paní Janě Húlově děkujeme za zprostředkování daru od firmy Agip (míče, mikiny, hodinky) a panu Lukáši Húlovi zprostředkování daru od firmy Travel Free s.r.o. (propagační materiály).

Za finanční pomoc děkujeme Martině Drijverové, Jiřímu Vortelovi, Daně a Jiřímu Klomínských, firmě Schiess, s.r.o., Vladanu Kubcovi, Jitce a Alfrédu Krzemieňovému, Marku Mahdalovi, René Inquortovi a Evě Šosté, Ludmile Hačkoválové, Jakubu Adamovi, Antonínu Pechovi, Petru Ehrenbergerovi, Jakubu Grežovi, firmě Grape SC, Janě a Milanu Slavíčkovým, Zdeňce Pikešové, Zuzaně Roubalové, Bohuslavě Radecké a firmě Rehabilitace PLUS s.r.o.

Zároveň bychom chtěli poděkovat všem těm, kteří podpořili činnost občanského sdružení Willík, ale nepřejí si zveřejnit své jméno.

Zdeňkovi Kratinovi děkujeme za pevné nervy při organizaci všech pobytových akcí Willíka, Monice Žídkové za akce v Ostravě, Lence Jamrichové za akce v Chýni. Martině Michalové děkujeme za její čas a energii při přípravě fotografických výstav Willíka i další aktivity, které pro Willíka organizuje. Děkujeme všem dobrovolníkům, kteří se zúčastnili našich pobytů a napomohli jejich hladkému průběhu. Děkujeme všem odborníkům a specialistům za pomoc, podporu i účast na našich akcích. Osobně děkuji všem aktivním a obětavým členům Willíka za jejich práci, bez které by nebylo ve Willíkově občasníku o čem psát.



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

Redakce: Hana Kubíková

hana.kubikova@seznam.cz

Toto číslo vychází v prosinci 2015.