

WILLÍKŮV OBČASNÍK



Listopad 2016

Číslo 9, ročník 2016

Willík,
spolek pro Williamsův
syndrom, z.s.
Drnovská 104/67
161 00 Praha 6 – Ruzyně
IČO: 270 40 623,
č.ú. 35-7591810217/0100



česká
asociace
pro vzácná
onemocnění

www.willik.tym.cz
willik.tym@seznam.cz
[www.facebook.com/
spolekwillik/](https://www.facebook.com/spolekwillik/)

Úvod



Vážení příznivci Willíka, milí rodiče a děti,

před deseti lety, v létě 2006, se z iniciativy mladé neuroložky doktorky Lenky Neuschlové sešla ve Fakultní nemocnici Motol skupina rodičů, které spojovala jedna jediná věc - diagnóza jejich dětí, vzácná genetická porucha zvaná Williamsův syndrom. Vím z vyprávění, že tu histo-

ricky první schůzku provázely i slzy - rodiče měli poprvé možnost potkat někoho se stejným osudem, poprvé dostali příležitost sdílet své příběhy, své zkušenosti, dobré i špatné zážitky.

Setkání rodin vyústilo v založení Willíka - sdružení rodičů a přátel dětí s Williamsovým syndromem. Stanovy občanského sdružení byly přijaty přípravným výborem sdružení dne 28.8.2006. V prosinci 2006 se pak konalo první setkání v Malejovicích, kterého se zúčastnilo šest rodin.

Od té doby uplynulo deset let a dnes je počet rodin, se kterými Willík spolupracuje, nebo je v kontaktu, desetinásobný. Willíkovské narozeniny jsme společně oslavili dortem na mikulášské besídce v Chýni, symbolický kousek dortu letěl i k ostatním, kteří měli během té dekády k Willíkům blízko - našim terapeutům, asistentům, učitelům, lékařům, příbuzným, přátelům a dalším. Speciální dík patří Lence Neuschlové. O naší desetileté společné cestě bude pojednávat Sborník, který se snad podaří do konce tohoto roku dát dohromady.

Přeji nám všem zdraví, štěstí a pohody do dalšího desetiletí! Krásné adventní dny.

Hanka Kubíková
předsedkyně Výkonné rady Willíka

Aktivity Willíka v uplynulých 12 měsících

- Leden až únor 2016 - národní kolo fotografické soutěže Willíci a hudba, kterou jsme spolupořádali ve spolupráci s Evropskou asociací Williamsova syndromu (FEWS).
- Leden 2016 - rozesílání brožurek na genetická pracoviště, které diagnostikují Williamsův syndrom.
- Únor - březen 2016 - evropské kolo fotografické soutěže Willíci a hudba s naší účastí.
- Duben 2016 - firma LOGOSIGN a.s. nám vyrobila a věnovala dvě velká písmena "W" a "S" - symbol Williamsova syndromu, která využijeme k propagačním účelům.



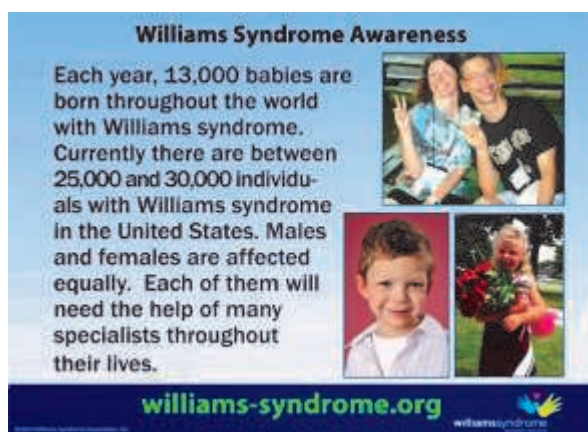
- Únor 2016 - Den vzácných onemocnění, v oficiálním klipu hrála tentokrát hlavní roli italská dívka s Williamsovým syndromem. ČAVO - Česká asociace pro vzácná onemocnění uspořádala dne 29.2.2016 setkání pacientů se vzácných onemocněním na Žižkovské věži.



- Duben 2016 - setkání ostravské sekce Willíka.



- Duben 2016 - účast na NGO Marketu - Veletrhu neziskových organizací.
- Duben 2016 - skupinka rodičů dětí s Williamsovým syndromem se zúčastnila podpůrného víkendu pro pečující rodiče, který v Praze organizovala Společnost pro podporu mentálně postižených.
- Květen 2016 - měsíc Williamsova syndromu. Proběhla facebooková kampaň, sdíleli jsme informace o syndromu i video, které natočily studentky medicíny.



- Květen 2016 - jarní setkání v Želivě, v hotelu Kocanda.
- Červen 2016 - benefiční akce Mateřské školy Klíček v Hranicích na Moravě, kde děti napekly medové perníčky a prodávaly je na zahradní slavnosti. Výtěžek byl určen spolku Willík.



- Červen 2016 - Hana Kubíková, předsedkyně Výkonné rady Willíka strávila týden v Norsku, v centru pro vzácná onemocnění ve Frambu, a to v rámci projektu z norských fondů, který realizuje nemocnice v Motole, norský partner ve Frambu a ČAVO.
- Červenec 2016 - do Maďarska k Balatonu na tábor pro země Visegradské čtyřky se vypravili Tomáš, Kuba a Kačenka (s Lindou a Františkem jako doprovodem).
- Červenec 2016 - na tábor do Irska vyrazili Martinka, Adam, Martin a Tomáš, s Lenkou a Martinou v roli průvodců.
- Červenec 2016 - Nadační fond Veolia udělil grant panu Davidu Marešovi, tatínkovi chlapečka s Williamsovým syndromem, částka bude použita na letošní číslo Willíkova občasníku.
- Srpen 2016 - letní tábor s Nadačním fondem Klíček v Malejovicích s účastí Willíka.
- Srpen 2016 - uskutečnil se letní pobyt se slovenskou Společností Williamsovoho syndromu v Liptovském Jáně.



- Září 2016 - zažádali jsme Úřad vlády o grant na konferenci FEWS, která se bude konat v Praze na přelomu září a října 2017.
- Říjen 2016 - výroční konference České asociace pro vzácná onemocnění s prezentací o pobytu v norském centru pro vzácná onemocnění Frambu.
- Říjen 2016 - účast předsedkyně Výkonné rady Hany Kubíkové na konferenci Shaping the future v Orlandu, USA. Konference se zabývala inkluzí a právy lidí s mentálními postiženími.
- Říjen 2016 - Podzimní setkání Willíka v Podmitrově na Vysočině.
- Listopad a prosinec 2016 - spolupráce s Fakultní nemocnicí Motol při výuce mediků, účast na seminářích týkajících se vzácných onemocnění.
- Prosinec 2016 - mikulášská besídka v Chýni a adventní setkání v Ostravě.

Evropská fotografická soutěž

U příležitosti nově slaveného Evropského dne Williamsova syndromu, který připadá na 20. květen, uspořádala Evropská asociace Williamsova syndromu (FEWS) ve spolupráci s jednotlivými členskými státy fotosoutěž na téma Hudba a Williamsův syndrom. Do konce února probíhala národní kola, vítězové pak postoupili do kola celoevropského.

S potěšením jsme zaznamenali velký zájem z řad rodin, nakonec se do soutěže přihlásilo celkem 16 amatérských fotografů (profesionálové se v souladu s pravidly zúčastnit nemohli) - všem účastníkům děkujeme.

V českém kole rozhodovala o nejlepší fotografie porota v následujícím složení:

- Dagmar Petrásková (fotografka, autorka naší první foto-výstavy)
- Zuzana Horváthová (fotografka, autorka kalendáře Willíka)
- Vojtěch Otčenášek (výtvarník)
- Martina Drijverová (spisovatelka a patronka Willíka)
- Lenka Kratochvílová (zástupkyně Willíka).

A jak to všechno dopadlo?

1. místo: Bubnující Sluníčko Kačenka (autorka Kateřina Hábová)

Fotografie byla pořízena v Domově seniorů v Novém Straševci. Kačenka chodí do Domova seniorů se svou babičkou, která tam navštěvuje svoje kamarádky. Kačenka má moc ráda staré lidi a oni jí také, jelikož je velice pozitivní a neustále každému říká: „Mám Tě ráda. Já jsem se na Tebe těšila. Můžeme se pomazlit?“ No, a posuďte sami, že tato slova by potěšila každého, natož staré babičky v Domově seniorů.

Kačenka si s babičkami povídá, předvádí srandovní scénky a někdy jim hraje i na buben, který miluje.

Doufáme, že až Kačenka bude dospělá, bude se moci věnovat práci se starými nebo nemocnými lidmi.

Nikdy nás nenapadlo Kačenku při této činnosti fotit a fotografie vznikla až na popud soutěže Willíci a hudba v lednu 2016.



O druhé a třetí místo se shodných počtem hlasů podělily tyto fotografie:

2. - 3. místo: Jakub a kytara
(autorka Míla Neuwirthová)

Fotka byla pořízena na hudebním festivalu Summer of Rock v Miroslavi 2013, při vystoupení skupiny "Doga" kytaru Kubovi podal z podla jejich baskytarista. Jakub od malička miluje hudbu, hlavně rock a pop, snažíme se s ním jezdit co nejvíce na koncerty.



2. - 3. místo: Šansoniérka Kačenka
(autor František Hába)

Kačenka má ráda mikrofony. Když nějaký vidí, hned k němu běží a prosí, jestli může zazpívat. Po písničce požádá o potlesk a ukloní se.



Výhercům blahopřejeme, protagonisté fotografií Kačenka Hábová a Kuba Mrvka získali knižní odměnu dle vlastního výběru.

Další zajímavé fotografie ze soutěže:

Frontman Maty (autorka Gabriela Teichertová)
Hudební vystoupení kroužku REV!VAL, 12/2015. Vánoční vystoupení skupiny Rev!val, které je Mathiášek členem. Maty to umí za mikrofonom pořádně rozjet :-)



Rocker Majkl (autorka Beáta Dércová)

Miška som odfotila pri našom pravidelnom domácom rockovaní. Má veľmi rád svoju gitaru a klavír našej muzikoterapeutky Aničky. Tanec a hudba - to je jeho.



Všechny fotografie do soutěže přihlášené najdete na facebookové stránce: <https://www.facebook.com/williciahudba>.

Fotografická soutěž byla příjemným zpestřením letošní zimy a i když vítězné fotografie v následném evropském finále nebodovaly, jsme rádi, že se první ročník tak vydařil.

Rádi bychom v budoucnu v podobných soutěžích pokračovali, budeme vděční za náměty na soutěžní témata. Díky všem zúčastněným a velké poděkování odborné porotě.

(- hk -)

Den vzácných onemocnění - 29. únor 2016



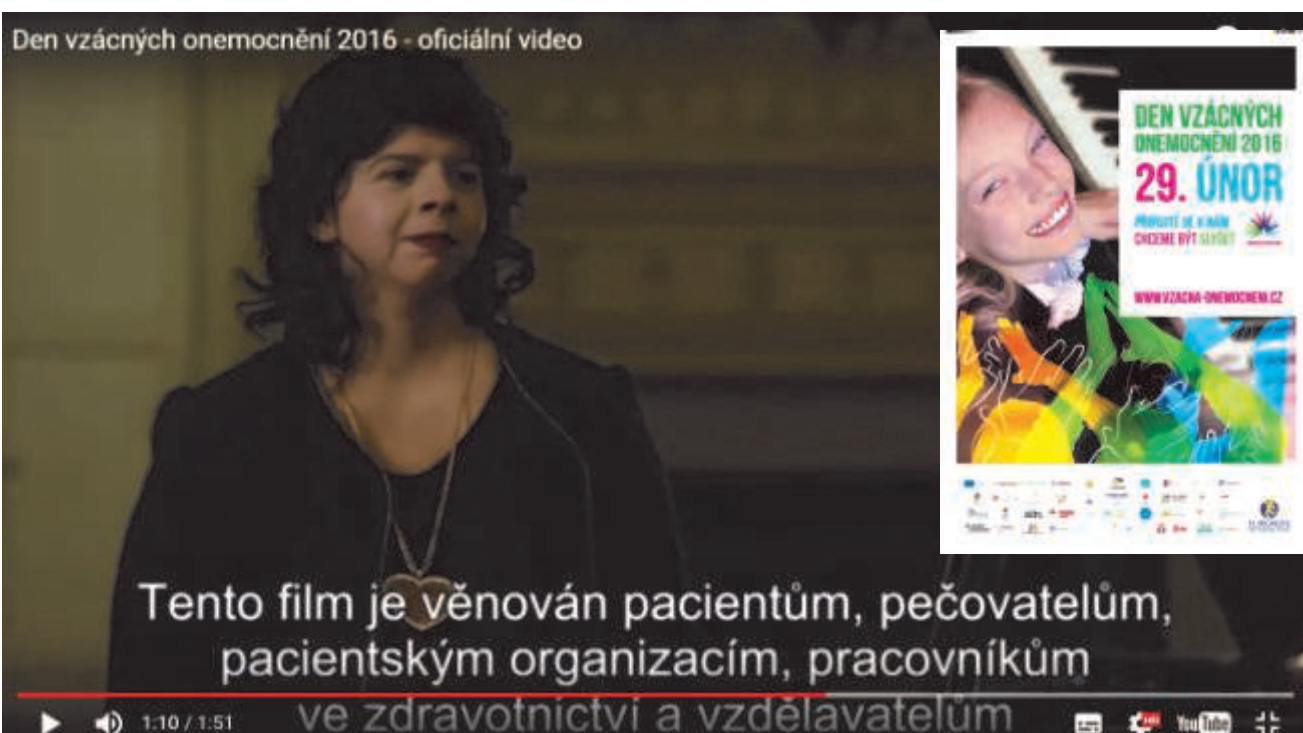
Již od roku 2008 se poslední únorový den slaví jako Den vzácných onemocnění. Rok 2016 byl přestupný, a tak Den vzácných onemocnění připadl na 29. únor. Česká asociace vzácných onemocnění uspořádala toho dne řadu akcí, které měly odbornou i laickou veřejnost upozornit na fakt, že ač se jednotlivá vzácná onemocnění vyskytují velmi sporadicky, dohromady jich je téměř 8 tisíc, takže se v konečném důsledku týkají poměrně velkého počtu pacientů..

Mimo jiné se tento den konal v parlamentu Kulatý stůl s názvem „Den vzácných onemocnění: situace pacientů a možnosti řešení“ pořádaný Výborem pro zdravotnictví Poslanecké sněmovny Parlamentu České republiky, nebo Setkání v Mendelově muzeu v Brně na téma „Ať je hlas vzácných onemocnění lépe slyšet“.

ČAVO také uspořádala pro své členy krásné setkání na žižkovské televizní věži. Shodou okolností byl 29. únor jedním z mála dní v roce, kdy v Praze hustě sněžilo, takže z věže nebylo prakticky nic vidět:-) Přesto se podařilo navodit krásnou a sváteční atmosféru, pokřtít novou knihu s názvem Vzácní a užít si kulturní program.

Pro Willíka byl letošní Den výjimečný v tom, že v oficiálním evropském klipu, který byl ke Dni vzácných onemocnění natočen, vystupovala v hlavní roli osmnáctiletá italská dívka s Williamsovým syndromem. Klip si s českým dabingem můžete pustit na stránkách Willíka, nebo na youtube: <https://youtu.be/IFfRLBaXNck>.

Věříme, že i díky aktivitám konaných u příležitosti Dne vzácných onemocnění se dostane pacientům potřebné péče a pozornosti.
(- hk -)



Veletrh neziskových organizací



Jako každý rok jsme se i letos zúčastnili NGO Marketu, veletrhu neziskových organizací, který se konal koncem dubna ve Fóru Karlín. Návštěvníkům veletrhu jsme se snažili přiblížit činnost spolku Willík i problematiku Williamsova syndromu. Většinu návštěvníků našeho stánku zaujaly fotografie dětí s Williamsovým syndromem, které máme díky fotografičkám Dagmar Petráskové a Zuzaně Horváthové. Díky patří také Hance Strykové a Fandovi Hábovi, kteří naše barvy na veletrhu celý den statečně hájili. Dobrovolníci na další ročník vítáni.

(- hk -)



Seminář pro pečující rodiče (SPMP)



Společnost pro podporu lidí s mentálním postižením v ČR, z.s. uspořádala pro rodiče dětí a dospělých lidí s mentálním postižením podpůrně-vzdělávací víkendové setkání, které se konalo poslední dubnový víkend.

Podobných akcí SPMP jsem se již zúčastnila, vždycky je byl velmi příjemně strávený čas v dobré společnosti, takže jsem ani tentokrát nezaváhala. Dokonce se mi podařilo přesvědčit pár dalších „willíkovských“ rodičů, nakonec nás z Willíka „infiltovala“ celá pětičlenná skupina ve složení 4 maminky a 1 tatínek. Lektory celého setkání byli tentokrát speciální pedagog a krizový intervent Michal Kniha a psycholožka Xenie Dočkálková, v rámci akce bylo zajištěno i hlídání dětí.

Na Vinohradech jsme strávili dva příjemné dny. Mimo jiné jsme zkoumali, co nám jako rodičům v péči o naše děti pomáhá, naučili jsme se pár relaxačních technik, povídali jsme si o tom, jak odpočívat a nabírat síly. Dost času jsme věnovali diskusím o sexu a sexuální výchově našich dětí a nevynechali jsme ani otázky osamostatňování se. Bylo zajímavé poslouchat rodiče starších lidí s mentálním postižením, které si například se svými dětmi již prošli přechod z domova do stacionáře, nebo se pokusili o chráněné bydlení. Jako palčivé téma se ukázala otázka zdravých sourozenců. Měli jsme štěstí na pěkné počasí, takže část programu proběhla i na přilehlé zahradě. Už se těšíme na další ročník:-)

Hanka Kubíková

Rodiče za inkluzi



Rodiče za inkluzi, to je dobrovolné spojení rodičů, kteří věří ve smysluplnost, užitečnost a reálnost společného vzdělávání dětí. Rodiče za inkluzi jsou si vědomi toho, že na inkluzi je třeba se dobře připravit a je třeba naučit se spolupracovat, zároveň ale vnímají nezastupitelnou roli společného vzdělávání v přípravě dětí na běžný život ve společnosti.

Cíle Rodičů za inkluzi:

- Poukazovat na systémové nedostatky, které brání rozvoji inkluzivního vzdělávání a vyzývat partnery k řešení.
- Posílit roli rodičů tak, abychom byli skutečnými partnery při řešení situací kolem vzdělávání dětí. Rodiče by měli být respektováni v možnosti svobodné volby vzdělávání pro své děti.

- Rodiče, kteří se pro inkluzivní vzdělávání rozhodnou, potřebují často podporu, potřebují znát příběhy ostatních rodičů, kteří řeší nebo řešili stejné nebo podobné trable, které provázelo stejné nebo podobné váhání. Potřebují se navzájem podpořit radou, předáním zkušeností, informacemi.

Spolek Willík činnost aliance Rodiče za inkluzi od začátku podporuje, samostatnými členy je i několik rodičů z Willíka. Aliance pořádá semináře, na které zve kromě rodičů i odborníky z řad MŠMT, České školní inspekce, poradenských zařízení nebo třeba z kanceláře Veřejné ochránkyně práv. Na webové stránce naleznete právní poradnu i informace, které se týkají právní úpravy společného vzdělávání.

Při příležitosti prvního výročí založení aliance byly natočeny spoty rodičů dětí se zdravotním postižením nebo jiným znevýhodněním. Rodiče se v nich svěřují se svými pocity, problémy i sny. Najdete mezi nimi i výpověď dvou maminek dětí s Williamsovým syndromem, Lenky Jamrichové, která má dceru Veroniku ve druhé třídě běžné základní školy v Chráštaněch a Hanky Kubíkové, jejíž syn Bartoloměj chodí aktuálně do 3.A ZŠ Sokolovská v Liberci. Klipy měly slavnostní premiéru v Poslanecké sněmovně dne 28.1.2015 v rámci setkání rodičů se členy parlamentu.

Spoty i řadu dalších informací, které se týkají inkluze a společného vzdělávání dětí zdravých a dětí se zdravotním postižením či jiným znevýhodněním najdete na www.rodicezainkluzi.cz, příp. na facebookové stránce www.facebook.com/rodicezainkluzi

(- hk -)



Podporují nás: MŠ Klíček v Hranicích



Z iniciativy „willíkovské“ maminky Lucie Příbelové se v Hranicích na Moravě v Mateřské škole Klíček uskutečnila benefiční akce ve prospěch spolku Willík. Děti ze školky napekly medové perníčky a pak je prodávaly na zahradní slavnosti.

Za výtěžek akce ve výši 3 200 Kč moc děkujeme, použijeme jej na program na letním rekondičním pobytu na Slovensku.

(- hk -)

Gift Matching Programme UniCredit



v letošním roce, kdy došlo k rozšíření počtu projektů, to bylo 11 900 Kč. Díky!

Za pomoc s propagací našeho spolku děkujeme paní ředitelce Šárce Bouškové a panu regionálnímu řediteli Radku Hubeňákovi. Děkujeme dále všem zaměstnancům, kteří nás podpořili – jejich seznam najdete na poslední straně Občasníku.

(- hk -)

Již 3. rokem spolupracujeme díky Miloši Koskovi, tatínkovi ze spolku Willík, s UniCredit Bank. V této bance již řadu let funguje zaměstnanecký program zvaný Gift Matching Program, ve kterém se o podporu ucházejí projekty různých neziskových organizací a zaměstnanci se rozhodují, zda projekt podpoří. Nadace UniCredit následně vybranou částku zdvojnásobí. V předchozích dvou letech se podařilo od zaměstnanců banky získat každoročně cca 17 tisíc Kč,



Jarní setkání v Želivě



Hotel Kocanda v Želivě, to je už taková willíkovská klasika. Přívětivý hotel s přilehlým sportovním areálem a tolerantní majitel. Právě sem se předposlední květnový víkend sjely rodiny z celé České republiky, aby tu strávily společný víkend. Na celý pobyt, nebo jeho část dorazilo 22 rodin.

I tentokrát se povedlo připravit velmi bohatý program. Dětem se líbila muzikoterapie (Věra Korhoňová) a program s lektorkami (Aškou Gordoňovou – arteterapie a Marie Magdoňová – cvičení), velmi si užily výlet za pokladem do blízkého okolí. S dětmi nám pomáhalo 10 asistentek, z toho dvě byly ze zahraničí. Jednou z nich byla Katherine Gulliver z Velké Británie, která má bratra s Williamsovým syndromem, pracuje jako dobrovolník pro britskou asociaci Williamsova syndromu a na jaře byla v Praze na studentské stáži, druhou pak Nattha Nakthippawan z Thajska, která byla v České republice na středoškolské výměně. Pro děti s Williamsovým syndromem byl tento mezinárodní aspekt setkání velmi zajímavý, musely se snažit komunikovat v angličtině a pro řadu větších dětí bylo setkání impulsem pro učení se cizím jazykům.

Rodiče měli tentokrát na programu zejména seminář s psychologkou Bárou Krčmářovou, se kterou spolupracujeme dlouhodobě. Tentokrát jsme se věnovali aktuálním problémům, které rodiče řeší, jako zásadní témata k další diskusi pak vyplynuly: Chování dětí s mentálním postižením na veřejnosti a Sourozenecké vztahy. V rámci diskuse o sourozencích jsme si povídali s několika již dospělými či staršími sourozenci – Lenkou Kratochvílovou, Terezou Havelkovou a Katherine Gulliver. Z diskuse vyplynula potřeba více se zdravým sourozencům věnovat i na dalších setkáních Willíka.

S fyzioterapeutkou Monikou Žídkovou jsme absolvovali seminář věnovaný Vojtově metodě 2.0, kdy jsme měli možnost si řadu cviků i vyzkoušet. Některé rodiny využily i nabídky individuální konzultace s dítětem.

Letos jsme také zkusili skupinové bubnování s novým lektorem, Mgr. Adamem – byla to zajímavá změna.

Velký prostor mělo letos rodinné fotografování, které pro nás nezištně zajistila fotografa Zuzana Horváthová. Rodiny velmi ocenily její trpělivost a invenci – s dítětem s mentálním postižením je velmi komplikované navštěvovat komerční fotografy. Z fotografií vznikla následně fotovýstava, která se na podzim představila v ostravském středisku našeho partnera Sanaplasmy, s.r.o. a také krásný kalendář.

Z dalšího programu, který se na místě uskutečnil vybíráme – vycházka do okolí (klášter, vodácký areál), táborová hra, táborák, pro sourozence možnost vyzkoušet si lezení na skále, pouštění filmů s tematikou Williamsova syndromu. V rámci členské schůze/valné hromady Willíka jsme také hovořili o dalších plánech Willíka (pobyt na Slovensku, podzimní pobyt v Mitrově, připravované mezinárodní tábory v Irsku a v Maďarsku, připravovaný pobyt v centru pro vzácná onemocnění v norském Frambu, konference FEWS, která se uskuteční v září 2017 v Praze, účast na seminářích pro mediky v Motole, informace o inkluzi, financování našich akcí atd.) Nové rodiny měly možnost získat nové informace, navázat nové kontakty, vyměnit si zkušenosti.

Jarní pobyt Willíka 2016 se velmi vydařil, jak si ostatně můžete přečíst i v dalších příspěvcích od rodin a od asistentek. Děkujeme Nadaci SanaFriends firmy Sanaplasma za podporu, díky které se naše víkendové pobyty mohou realizovat.

Osobní dík pak patří MUDr. Erně Pukovcové.

(- hk -)



Ohlasy rodičů na setkání spolku Willík



Pavla Šklíbová, dcera Justýna 6 let.

Přínos setkání a pobytu s Willíkem vidím pro nás obě jako veliké PLUS, ať už je to pouhé povídání s lidmi, kteří mají stejné problémy anebo už více zkušeností od starších a větších dětí. Informovanost, rady a typy formou osobního setkání a podpory je pro mě velmi důležitá. Jsem velmi ráda za odborné semináře, přednášky a workshopy. Justýna ocení hodiny muzikoterapie, canisterapie, cvičení, tvoření a skotačení se svými kamarády. Pobyt nás obě nabíjí energií a nadějí, že život s Williamsovým syndromem zvládneme ...

František Hába, dcera Kačenka 7 let.

V první řadě bych chtěl poděkovat Sanaplasmě za velkou podporu, bez které bychom stěží mohli takového setkání realizovat. Doufáme v další spolupráci s Vámi jako naším důležitým partnerem.

Sdružení Willík nás jako rodinu podporuje v otázce inkluze naší dcery Kačenky. Velmi důležitá je také vzájemná komunikace na Facebooku nejen mezi námi, ale i přáteli a různými terapeuty. Na Facebooku máme uzavřenou i veřejnou skupinu. Naše stránky jsou nyní hlavně zdrojem informací pro praktické a dětské lékaře, stejně tak pro nově diagnostikované Willíky. Nejdůležitější je ale vzájemné setkání jako je tohle.



Dva dny s Willíkem aneb jak jsem si zaběhala



(Želiv 2016 s trochou nadsázky a humoru) Vydala jsem se vstříc dobrodružství pod názvem asistentka, vyzbrojena internetovými informacemi, praxí s hlídáním dětí, 10 lety bojových sportů a ranním běháním kolem místních paneláků.

Po příjezdu do Želivu jsme si ani nestačily vybalit a už se na mě zubí a plácá si se mnou Kuba, co fandí Spartě. Dostáváme instrukce a už nenápadně koukáme po dětech. Kdo si nás vybere? Za mnou probíhá bouřlivá debata dvou sympatáků rodičů s klukem, o dvě hlavy větším než já, který má ve tváři výraz jako když si můj uražený synovec nechce uklidit hračky. „Já tady nechci být, mě to neeeebaví!“ Tak tomu se říká výzva, jasná volba. Tomáš. Jdu po něm a hned si ho беру na starost. Víím, že tyto děti nic dlouho nebaví a do her se zapojily spíš ty menší. Co teď? Soutěž, napadla mě spásná myšlenka. Míčky a koš, já a Tomáš a Kuba, Kometa a Florida a Sparta. Jupííí. Aspoň na čas.

Jenže jsem netušila, že mě pak čeká jedna velká zákeřnost. Jmenovala se koloběžka. Na titulní stránce jednoho z Willíkových občasníků je nápis: „Všichni lidé na světě jsou moji kamarádi“. Tomáš toto motto naplňoval na 100 procent, personálem a štamgasty ve výčepu počínaje, kýmkoliv okoljdoucím konče. Úkol byl nespustit děti z očí. Ze začátku jsem netušila, že ten můj divoch má zakázáno se s cizími lidmi bavit a on mi můj úkol rozhodně zjednodušit nehodlal. Kombinace touhy po neustálé komunikaci s kýmkoliv a rychlosti koloběžky byla náročná. Než jsem ho doběhla, už měl diskuzní kroužek s chlapama u šachu a moc si ho užíval. Jak tu diskuzi, tak i naše honičky. Ovšem netušil, že my, bojovníci, se prostě nevzdáváme. Běháme, skáče na trampolíně, musíme se nutně něco ptát rodičů nebo jim alespoň mávat. A jejda!

Začínají se po kempu pohybovat spousty aut. Tomáš frčí s bezelstným úsměvem z kopečka, co to dá, aby unikl z mých spárů. Potím se až na patách. Ale nakonec přijde záchrana: honba za pokladem! Ukořistit ho se chystá většina našich dětí všech velikostí.

Děti se nás pochytají za ruce, Vašek vezme na ramena toho nejmenšího a jde se! Po očku sledujeme ty „naše“ i ostatní. S Quidem řešíme téma, kde a jak pomáhají záchranářské vrtulníky a uklidňujeme ostatní, protože jejich přecitlivělý sluch dráždí jakési zvuky zpovzdálí. Jsme u pokladu. Děti hledají, koukají pod větve, hrabou v listí, ale marně. My dospěláci na sebe mlčky gestikulujeme: „Kde to, pro pána, je?“ No: „Tady pod tou větví, někde!“ Hurááá vítězství je našeeee. Zvlášť gumoví medvídci jdou přímo na dračku. Nikolas, který dokázal vystoupat pomalu celou cestu svou zvláštní chůzí po špičkách, by si rád nedočkavě strčil do pusy nerozbalenou čokoládovou minci, ale bdělá asistentka mu to vymluví. Povedlo se dorazit tam i zpátky komplet a v pořádku. Můžeme se všichni pochválit!

Co jsem jako asistentka zjistila? Děti jsou děti a přes svoje potíže si rády hrají, soutěží a smějí se. U většiny rodičů různě handicapovaných dětí jsem si už dřív všimla společných rysů jako je určitý vnitřní klid, méně se rozčilují, jsou hodně trpěliví a méně na své děti křičí. Co stojí za velkým oceněním je chování, zvláště těch starších, sourozenců. Bez řečí umí pomáhat, hlídat a postarat se o všechny potřeby nejen ve vlastní rodině. Moc bych jim přála, aby se i jim dostávalo tolik pozornosti, podpory a ocenění, kolik potřebují. Protože jak „Willíci“, tak ostatní děti, jsou báječní a jedineční!

Míla Zelenková

A ještě jeden pohled asistentky...

Se sdružením Willík jsem se poprvé setkala na jaře v roce 2016, když mi byla nabídnuta práce asistentky na setkání rodin, které se konalo ve vesnici Želiv. Neváhala jsem ani chvíli, zda nabídku přijmout nebo ne. O tomto sdružení už slyším dlouhá léta. Jedním z Willíků je totiž i můj bratranec Jakub Jeřábek.

S podobnou činností jsem do této chvíle neměla žádnou zkušenost. Zнала jsem akorát Kubu, což pro mě samozřejmě představovalo jistou výhodou. Co čekat od ostatních dětí, jsem však nevěděla. Neznala jsem jejich povahy a jejich problémy. Nikdy jsem se totiž o samotné postižení více do hloubky nezajímala. Jela jsem do nového prostředí se skupinou lidí, které jsem neznala, cítila jsem zodpovědnost, která mě čekala, a proto ve mně ještě před příjezdem na místo přetrvávala lehká nervozita. Ta ale rázem opadla. Bylo pro mě milým překvapením, když mě mezi sebe všichni přijali a já jsem si po chvíli připadala, jako bych „do party“ patřila už dlouho.

Celý pobyt jsem si moc užila. Bavilo mě hrát si s dětmi, bavilo mě povídat si s dospělými. Seznámila jsem se s mnoha novými lidmi a s jejich příběhy. Zažila jsem věci, se kterými se podle mého názoru člověk běžně nesetká. Pospolitost a vstřícnost všech lidí mezi sebou, vděčnost dětí a radost z maličkostí, to jsou vzpomínky, které mi utkvěly v paměti nejvíce. Musím ale přiznat, že samotná práce s dětmi, obzvláště ze začátku, byla poměrně náročná. Tím spíš si ale uvědomuji, co všechno musí jejich rodiče zvládat a to každý den. Jistě i těch pár hodin, kdy jsme se s ostatními asistentkami snažily děti zabavit, rodiče ocenili. Jsem opravdu ráda, že jsem mohla pomoci.

Zita Matoušová



Tábor FEWS v Irsku



Začátkem července odletěla do Irsku česká willíkovská výprava ve složení: Martinka, Adam, Martin a Tomáš, jako doprovod pak Lenka Hrnčířová a Martina Michalová. Právě Martina celý pobyt fotila, dávala zprávy na Facebook a do Občasníku nakonec i sepsala, jak si tábor v Irsku všichni užili. Díky, Martino!

Vzpomínka na camp v Irsku společně s Martinkou, Tomášem, Adamem, Martinem a Lenkou na mé tváři vyvolá vždy úsměv. Program byl velice pestrý a hlavně opravdu nabitý. Každý den jsme dostali itinerář s přesnými časy a místy, kde být a díky naší disciplíně, která byla od všech naprosto ukázková (a nezbytná) jsme byli všude včas a vše si pořádně užili. Ráda bych Vám řekla, co nás bavilo nejvíce, ale nejde to, vše prostě super :-). Jednoduše vyjmenuji, co pro nás bylo připraveno, jelikož to bylo zábavné od začátku až do konce. Nejčastěji byl na programu nějaký hudební počín. Počínaje hrou na kytaru, zpíváním anglických písniček, hrou na bubny a další bicí a chrastící nástroje, konče velmi zajímavou ukázkou a hrou na nástroje z Jávy s názvem „Gamelan“, a nelze opomenout všechny diskotéky či lekce irských tanečků.

Zajímavá byla i naučná složka, která se skládala z procházky po kampusu zaměřené na místní faunu a flóru, též z návštěvy místní galerie s výkladem a seznámením se s historií University. Měli jsme možnost si zasportovat, vyzkoušeli jsme si fotbal a Hurling. V neposlední řadě nás zaujali lekce herectví, kde bylo úkolem zahrát určitou scénkou. Vybraní jedinci z Willíků pak scénky přehráli v kratičkém pásmu v závěru campu. Největším zážitkem byl samozřejmě výlet na Cliffs of Moher a naučnou farmu. Velkým hitem byly dva koncerty a disko s „dýdžejem“, jeden koncert byl ve stylu tradičnější irská lidová a druhý byl popovější.

Zajímavé byly prezentace jednotlivých zemí. Naše měla pozitivní ohlas, nejvíce zaujalo, že traktor Zetor je náš a někteří z účastníků ho dokonce vlastní. Mě osobně se nejvíce líbila prezentace Španělska, která byla formou kvízu.

Bydleli jsme na studentských kolejích a každý měl vlastní pokoj, což se všem velice líbilo. Ráno jsme začínali pravou irskou snídaní a pak už se nezastavili až do večera, kdy jsme, vždy před večerí, měli chvilku na odpočinek a též na společnou „schůzi“, kde jsme si řekli, co se nám líbilo, nelíbilo, co by se mělo zlepšit nebo změnit a zda si každý splnil alespoň nějaký cíl, který si pro pobyt stanovil. Lenka byla v té chvíli vždy na organizační schůzce.

Na naší schůzi jsem si dělala poznámky a zde je několik postřehů.

Otázky: Co se mi nejvíce líbilo? Co bych změnil? Jak se cítím?

První dny:

ADAM: „hraní na kytaru a různé nástroje, nevím už, na co vše jsem hrál, ale bylo to dobré – mají to tu dobře zařízený, je tu i security, cítím se bezpečně, Slovinci jsou kamarádi“

MARTIN: „velmi se mi líbila naše prezentace a Slovinci, měli to pestré a svižné, taky hezké kraslice (Slovinci přivezli na ukázkou skutečné, my měli jen na obrázku;)“

MARTINKA: „mně se líbila naše prezentace, hraní na kytaru, taky divadlo, mám tu krásný pocit a je teplá voda, naučila jsem se sprchovat a jsem ráda, že jsem sama a mám na všechno klid a čas“

...zde nutno podotknout, že první večer nám teplá voda netekla, ale všichni statečně po cestě skočili pod studenou a sprchu dali. Byl to otužující a utužující zážitek :-)

TOMÁŠ: „za sebe říkám akční scény, ty v kruhu, kdy jsme seděli a dívali se, jak se hádají (rozuměj divadlo), a propady (cvičení), je tu neuvěřitelná atmosféra, jsou tu všichni příjemní a milý, je to dobré, že se všemi spolupracujeme“.

6.7. + 7.7.2016 (výlet na Cliffs of Moher)

TOMÁŠ: „na výletě se mi nejvíce líbilo 3D promítání podmořského světa, výstup k útesům byl super, já bych nic neměnil, naplňuje mě to, nejsem ten, co si pořád stěžuje, nerad jezdím sám (s rodiči) na výlet, radši v téhle partě, taky se mi líbila relaxace, učil jsem Belgičany česky“

ADAM: „nejvíce se mi líbil výstup k útesům (Adam si i vyběhl, spolu s Lenkou, na malou rozhlednu nad útesy), zatím jsem to viděl jen v dokumentu a teď se mi to splnilo, dnes (druhý den po výletě, na výletě bylo větrno, lehce deštivo a docela kosa) se mi líbilo počasí, naučil jsem se italsky „děkuji“ a „prosím“.

MARTINKA: „mě se nejvíce líbil Atlantik - oceán, naučila jsem se to i vyslovit, taky jak nás natáčeli (byli jsme natáčeni profesionálním kameramanem a měl by vzniknout oficiální dokument), dobrá byla i škola a výroba másla (naučná farma), exotické nástroje naprosto super, taky relaxační cvičení a kvíz, jídlo mají výborné, já si na nic nestěžuji, jsem spokojená“.

MARTIN: „včera se mi líbilo moře, jak šplouchalo na skály a také 3D projekce, dnes se mi líbila kaple a kvíz, taky Gamelan (Martin byl jediný, kdo si zapamatoval název:-), se všemi a všim jsem spokojený, nic bych neměnil“.

Napsala a zapsala Martina Michalová

Irsko pohledem Martina

Milá paní Kulková

Chci vám napsat do časopisu.
Camp v Limericku jsem si moc užil,
byla tam skvělá atmosféra, mili lidí,
rybníky, jízdy, organizace akcí ve
rybníku, našel jsem si pár kamarádů
na pár spíše mnohý ročníky se Společností
dále doprovod z Belgie dokonce jsem si
našel kamarádů z Polska a její jméno je Niamh
užil jsem si i výlet k mořskému pobřeží.
Byl to pro mě chvilku sázení poprvé
jsem spalil more.

Bohužel jsem srazil díky mé nepozornosti
sádky, takže vám nemohu poslat fotky, které
tam mám uložené. Je mi to moc líto, ale nemůžu
dí, snad budu mít novej na síle a jsem se
do síle díky vám miloval, nebyl čas.

Ps: Jaký bude příští rok nějaký zábor,
deje nám prosím vědět. Děkuji.

Váš Martin



Maďarsko V4 camp - červenec 2016



Letošní kemp zemí visegradské čtyřky pro mladé lidi s Williamsovým syndromem se konal u Balatonu v Maďarsku. Českou republiku zastupovali Kuba, Tomáš a Kačenka, jako doprovod vyrazili František a Linda. Celý týden se nesl ve znamení sloganu "Vylétáme z hnízda". Kromě výletů a koupání čekal na účastníky bohatý a náročný program - v bazénu trénovali plavecké styly, strávili spoustu hodin v tělocvičně (jóga a gymnastika), zpívali a tančili při muzikoterapii a také se učili vařit!:-)

A jaké zážitky si z Maďarska odvezli rodiče?

Linda:

Náš pobyt v Maďarsku: Příjezd do Maďarska byl krásný, všichni nás krásně přivítali, ubytovali jsme se. Ten den jsme se zúčastnili první akce na téma hudba, kde děti zpívaly a hrály na různé nástroje. Každý den jsme chodili plavat, cvičit, na muzikoterapii. Děti se naučily základy sebeobrany, učily se krájet nožem nebo dělaly kokosové kuličky:-) Také se učily první pomoc. Byli jsme se podívat u Balatonu, tam to bylo krásné, děti i my dospělí jsme si to moc užívali i počasí nám přálo.

Jeli jsme i na výlet, kde jsme viděli zvířátka, pak se dělaly různé soutěže pro děti, hráli jsme pexeso nebo karty:-) Týden v Maďarsku byl nádherný, moc jsme si to užívali, všichni byli na nás moc milí, personál se o nás krásně staral. Jen strava pro nás byla trochu problém, jelikož se vařila jídla převážně na sladko a nehezkého vzhledu:-)

Byla to pro mne velká zkušenost. Myslím, že jsme to zvládli a kluci - Tomáš (můj syn) a Kubík Jeřábek - si to hodně užívali a nebyl žádný problém. Kluci a já jsme dostali krásné dárky, maďarská trička a kluci dostali diplomy, tak byli moc šťastní:-) Samozřejmě se vyřádili na diskotéce, která byla poslední večer. Ráno se nám nechtělo ani odjíždět zpátky domů.

František:

První červencový týden 2016 jsme se zúčastnili tábora v Maďarsku poblíž Balatonu v sestavě Linda Tůmová (vedoucí), Fanda Hába (vedoucí), Kuba Jeřábek, Tomáš Chaloupka a Kačenka Hábová. Tématem tábora bylo opouštění rodného hnízda mladých lidí s Williamsovým syndromem a byl určen pro Willíky ze zemí Visegrádské čtyřky. Přijeli i naši slovenští a polští kolegové.

Tábor měl velmi propracovaný a pečlivě organizovaný program. Účastníci byli rozděleni do třech skupin. V první byly děti kolem 7let a v druhém a třetím byli náctiletí a dospělí Willíci. Dopolední program pro druhou a třetí skupinu sestával z hodin gymnastiky, plavání, muzikoterapie a z aktivit, které nesly společný název "Opouštění hnízda", pojaté jako příprava na běžný život, uklízení, příprava jídla a další domácí práce, ale i o poznávání jiných běžných každodenních činností. Kuba a Tomáš doprovázený vždy Lindou si vše užívali, i když gymnastika a plavání byla pro všechny někdy dost fyzicky náročná. Malé děti měly program obvykle rozdělený na dvě části: cvičení v malém bazénu a pohybové aktivity s říkadly a hraní her. Dal jsem na radu zkušenějších rodičů a Kačenku jsem později nechával s ostatními na cvičení samotnou a tento podstup se vyplatil, protože začala spolupracovat se cvičitelkami mnohem lépe. Dopolední program byl už méně hektický, nacvičovalo se např. divadlo nebo si děti a mladí dospělí mohli vyzkoušet různé metody sebeobrany a zvládání situací při, kterých je nutné obrátit se na policii nebo na záchrannou službu.

Kromě rutinního programu jsme byli na pláži Balatonu, svezli jsem se autovláčkem po lázeňském městě Balatonfüred. Pěkný byl také celodenní výlet do areálu Koloska Völgy, kde se nachází mála zoologická zahrada a parkově upravený les. Ve volném čase jsem se byli podívat i po místním obchodním domě a několikrát k Balatonu. Tomáš se moc rád projížděl na koloběžce. Při prezentaci národních spolků každé ze čtyř zemí jsme se učili tančit národní tance a zpívali jsme písničky.

Velmi oblíbená byla muzikoterapie pod vedením charismatického Bély Fergeho, který je opravdovým mistrem svého oboru. Už když přijel, všichni maďarští Willíci doslova skákali radostí. Dokázal vtáhnout do rytmu každého, zkoušeli jsme i různé nástroje. Obměňoval stále stejné písničky, ale pokaždé s jinou aktivitou, jednou se zpíváním, jindy s hraním na nástroje. Melodie i některé texty si pobrukuje a zpíváme dodnes.

Maďarský spolek pro WS zaměstná profesionální pracovníky. Jedna z nich, Dóra Ozorai, mi překvapila informací, že maďarští Willíci se setkávají v Budapešti třikrát týdně na aktivity, jako jsou Angličtina, gymnastika a plavání. Na týden s našimi maďarskými kamarády stále vzpomínáme a moc jim děkujeme za pěkný pobyt, velký dík patří také našim slovenským kolegům, kteří nám pomáhali s orientací nejen v programu pobytu, ale i s maďarskými reáliemi.

Tábor v Malejovicích - srpen 2016



Již poněkolkáté vyrazilo několik dětí a mladých lidí z Willíka na tábor do Malejovic, který pořádá Nadační fond Klíček. Tradičně se mezi táborníky ocitli Kuba Jeřábek a Nikolas Kratina, novým účastníkem byl Tomáš Chaloupka. Skupinu doplnili tatínkové - Franta, Zdeněk první a Zdeněk druhý.

Autentické zážitky z tábora popisuje Zdeněk Tůma:

Náš první den začal návštěvou první dámy paní Zemanové, udělali jsme si pár fotček, byla velice příjemná. Potom jsme si vybrali název pro naši skupinku: "Vorvani". Zapojili jsme se s dětmi do táborových aktivit, jedna z nich byla v lese. Tomášek běhal po lese a hledal čísla od jedné do deseti, aby doběhl do cíle - trochu tam zabloudil, ale cíl našel. Dále chodil poslepu podle provázku a já ho doprovázel a navigoval, jakým směrem má jít. Myslím, že to zvládl na jedničku. Dále jsme si půjčili motokáry, Fanda jel s Kubou a já s Nikolasem, moc se to klukům líbilo (a nám dospělým taky). Dále jsme hráli ping-pong, do kterého jsme se zapojili úplně všichni, moc nás to bavilo. Pak jsme hráli s ostatními fotbal, podnikli jsme si s Willíky výlet do Kolína do aquaparku, což byl nejlepší zážitek, jak pro děti tak i pro nás tatínky.

Byl to krásný pobyt a hlavně nám ho i zpříjemnila Aška, která jezdí i na pobyty Willíka. Pořád se o nás starala, abychom neměli hlad a byla moc ráda, že jsme tam. Na návštěvu za námi dorazil i fotoreportér Ludvík Hradílek z aktualne.cz, který udělal spoustu fotek a možná na jaře přijede i na setkání Willíka. Kdo mě na táboře překvapil, to byl Nikolas, který pobyt výborně snášel a dokonce zpíval písničku, která se zpívala před každým jídlem. Na závěr pobytu nám v Malejovicích připravili krásné rozloučení, zazpívali nám, dětem dali diplom a odznak. Byl to pro nás krásný zážitek a doufám, že příští rok pojedeme znovu.



Jak se dětem v Malejovicích líbilo se přijela podívat i první dáma:-)

Týden v norském Frambu



Národní koordinační centrum pro vzácná onemocnění ve Fakultní nemocnici v Motole realizuje spolu s norským partnerem a Českou asociací pro vzácná onemocnění společný projekt hrazený z norských fondů. Součástí jsou návštěvy motolských lékařů a zástupců patientských organizací v norském centru pro vzácná onemocnění ve Frambu. V červnu roku 2016 jsem tak měla vzácnou příležitost podívat se do Frambu i já, jako zástupce spolku Willík - spolku pro Williamsův syndrom.

Byl to pro mě velký zážitek, o který bych se s Vámi ráda podělila. Nejprve něco z historie, protože Frambu je místo s výjimečnou historií.

Za druhé světové války se v nacistickém koncentráku několik vězňů domluvilo, že pokud přežijí, oslaví to něčím výjimečným, vybudují něco užitečného pro všechny Nory. Konce války se všichni dožili, jeden z bývalých vězňů se dokonce stal premiérem, další pak ministry, na svůj slib ale nezapomněli. Rozhodli se vytvořit rekreační centrum pro děti postižené válkou. Zakoupili pozemek asi 20 km od Osla, v lyžařské lokalitě Frambu a dali se do práce. První polovina 50. let se nesla ve znamení kácení lesa, stavby silnice, budování jednoduchých dřevěných staveb (některé baráky byly přivezeny z bývalých pracovních táborů a znovu postaveny). Nehledělo se na krásu, ale na užitek. V roce 1955 se ve Frambu konal první letní tábor pro děti po dět-

ské obrně.

V šedesátých letech začaly s dětmi jezdit jejich matky – konaly se první pobyty pro děti s astmatem, epilepsií a artritidou. V sedmdesátých letech došlo k přestavbě a byla postavena nová ubytovna. Do Frambu přijížděli první otcové, začal se klást důraz na práci s celou rodinou, pobyt rodin byl hrazen z nemocenského pojištění. Ve Frambu se v té době objevuje i první vzácné onemocnění – děti s hemofilií. V roce 1983 se součástí týmu stávají speciální pedagogové, ve Frambu jsou slavnostně otevřeny nová školka a škola.

V devadesátých letech se Frambu začíná specializovat na vzácné diagnózy, stává se z něj místo pro vědu a výzkum, ale také pro setkávání, výměnu zkušeností a odborných znalostí. V současné době ve Frambu pracují s téměř 120 vzácnými onemocněními, vč. Williamsova syndromu. Frambu pořádá kurzy pro rodiny i pro specialisty, letní tábory pro mladé lidi se vzácným onemocněním, poskytuje podporu rodinám, učitelům, sociálním pracovníkům i lékařům (vč. videokonferencí), provádí výzkumnou činnost a rozšiřuje povědomí o vzácných onemocněních. Je to jediné centrum svého druhu v Norsku.

Jak to ve Frambu funguje dnes?

Frambu se pacientům se vzácným onemocněním věnuje komplexně a multidisciplinárně. V jeho týmu jsou zastoupe-

ni lékaři, speciální pedagogové, logopedi, sociální pracovníci.

Každý týden se ve Frambu koná pobyt pro rodiny s nějakou diagnózou. Z celého Norska přijíždějí celé rodiny, někdy i včetně prarodičů či asistentů a pedagogů. Pobyt mají rodiny zdarma, pracující rodiče a prarodiče dokonce čerpají placené „vzdělávací volno“. Cílem pobytu je naučit se pracovat s dítětem, získat informace o diagnóze, zaměřit se na prevenci i na řešení konkrétních problémů. V jednom kursu je cca 10-15 rodin, kursy bývají zaměřené podle věku - v době mého pobytu byl kurs pro děti s Williamsovým syndromem ve věku 0-18 let, jindy bývají kursy pro diagnostikované dospělé.

O děti (zdravé i nemocné) se během týdne starají pedagogové a speciální pedagogové, k dispozici je také řada asistentů. Děti se zabývají tím, co je pro ně důležité – např. děti s Williamsovým syndromem tu mají tzv. školu chutí, kdy se učí překonávat své obavy z nových a neznámých jídel nebo oblíbenou muzikoterapii. Procvičuje se hrubá i jemná motorika, maluje se, k dispozici je bazén, dětské hřiště, lanový park, lezecká stěna, dětská lanovka, místnost na trénink senzorycké integrace i speciální místnost pro zklidnění. Učebny jsou plné edukativních a rozvíjejících hraček, je třeba možné si tu půjčit i divadelní kostým a stát se na chvíli princem či princeznou. Speciálně se pracuje i se sourozenci. Díky tomu, že rodiny jezdí do Frambu pravidelně, jsou děti dlouhodobě sledované a specialisté pak mohou konzultovat jejich konkrétní problémy třeba se školou nebo sociálním zařízením.

Zatímco je postaráno o děti, mají rodiče vlastní program. Jeden den se rodiče spolu se specialisty zabývají zdravotními aspekty diagnózy (v rámci seminář pro Williamsův syndrom se konala přednáška se základními údaji o této genetické poruše, seminář o zubní péči, přednáška fyzioterapeutky a také nutriční specialistiky). Další den jsou na programu otázky vzdělávání (velmi obsáhlá přednáška o kognitivním rozvoji dětí s Williamsovým syndromem a možnostech jejich vzdělávání), o den později přijde na přetřes například rodinný život (přijetí diagnózy, jak si říci o pomoc, sourozenci, nabídka členství v norské asociaci Williamsova syndromu). Poslední den je pak věnován otázkám sociální podpory lidí s postižením v Norsku.



Program pro rodiče je každý den cca od 9 do 15 hodin, odpoledne pak mají rodiny pro sebe – mohou využívat všechny možnosti, které Frambu nabízí, vč. venkovních aktivit (rybaření, projížďky na lodi po jezeře, míčové hry, geocaching). Večer jsou k dispozici asistenti, kteří hlídají děti poté, co usnou, rodiče mají možnost si povídat a navzájem si vyměňovat zkušenosti, přítomen je i jeden starší specialista, se kterým mohou rodiče konzultovat konkrétní individuální problémy.

Další aktivitou, kterou Frambu nabízí, jsou videokonference – jako specialisté na diagnózu jsou schopni konzultovat zdravotní, sociální i vzdělávací problémy svých pacientů, komunikují s pedagogy, poskytovateli sociální péče, praktickými lékaři i dalšími specialisty. Ve Frambu mají asi 8 místností s vybavením pro dálkový přenos, které velmi aktivně využívají.

Za velmi důležitou aktivitu pro mladé lidi se vzácným onemocněním jsou považovány letní tábory, kde se schází cca 40-50 mladých lidí s nejrůznějšími diagnózami a zhruba stejný počet mladých dobrovolníků (žádostí o tuto formu praxe mají cca 3x tolik, než mohou vzít). Pro mladé lidi je to příležitost zažít dobrodružství, necítit se „výjimečně“, užít si volno bez rodičů, najít si přátele.

Frambu se nachází v nádherném prostředí uprostřed lesa na břehu jezera. Budovy jsou plné umění - řada umělců věnovala Frambu své sochy či obrazy. Architektura je dost jednoduchá, ale velmi funkční a samozřejmě - plně bezbariérová.

Co jsem si z Frambu odnesla?

V rámci semináře o Williamsovu syndromu jsem se seznámila s nejnovějšími poznatky o diagnóze, měla jsem možnost vidět, jaká péče se dostává norským rodinám dětí s Williamsovým syndromem (např. placené volno na vzdělávání, respitní péče, podpora při vzdělávání, možnosti podporovaného bydlení). Frambu představuje skvělý příklad fungování centra pro vzácná onemocnění, který by bylo vhodné přenést i do českého prostředí.

Hanka Kubíková



Liptovský Ján - letní pobyt na Slovensku



Historie spolku Willík je od počátku spojena se slovenskou Společností Williamsovoho syndróma, od které jsme čerpali první informace o diagnóze a získávali inspiraci k vlastním aktivitám. Již v roce 2008 se uskutečnil první společný rekondiční pobyt, kterého se od té doby české rodiny zúčastňují pravidelně. Letošní setkání se konalo v Liptovském Jáně. Slovenská společnost tu oslavila 25. výročí svého vzniku. Jako každý rok, bylo i tohle setkání naplněnou bohatým a zajímavým programem.

Jezdilo se na výlety, zpívalo se, cvičilo, mladí lidé s Williamsovým syndromem se učili anglicky. Čas byl i vzdělávání, přednášky, či na společné povídání a sdílení zkušeností týkajících se Williamsova syndromu. Jsme moc rádi, že úzká spolupráce mezi českou a slovenskou společností stále tak dobře funguje a těšíme se zase brzy „Dovidenia“. Velké díky patří všem organizátorům, Katarině, Nadě, Zdeňkovi a dalším.

(- hk -)



Podzimní setkání v Mitrově



Všichni jsme se sjeli během čtvrtého odpoledne a večera. Zvládli jsme ubytování, večeri a připravit si podklady na organizaci pobytu. Setkání se zúčastnilo 14 rodin s dětmi s Williamsovým syndromem a Havelkovi se Stáníčkem, u nějž se Williamsův syndrom nakonec nepotvrdil. Dále s námi bylo 11 sourozenců mladších 18ti let a 10 asistentů a asistentek, kterým touto cestou ještě jednou děkujeme za účast a podporu.

Program jsme vymysleli pestrý. Pro děti měla krásně připravená pásma na téma podzim muzikoterapeutka Dana Pšeničková a cvičitelka Maruška Magdoňová naplánovala cvičení vevnitř, a pokud počasí dovolilo, tak i venku. Nechybělo rovněž pohádkové putování s vysvobozením princezny. Vzhledem k množství účastníků jsme děti rozdělili na dvě skupiny přibližně stejné velké. Obě skupiny se střídaly po jednom bloku vždy dopoledne a odpoledne.

Těchto aktivit se mohly zúčastnit i zdraví sourozenci, pokud o to měli zájem. Páteční a sobotní večer pro ně Dana naaranžovala snoezelen, všichni si mohli prohlédnout různé svítící předměty, osahat, prozkoumat podle libosti. V pátek jsme přivítali pracovníky z Nikonu, kteří pro nás vytvořili krátký kurz focení pro všechny. Všichni hodnotili tuto aktivitu jako přínosnou. Zástupci Nikonu nám darovali drobné reklamní předměty a trička, podělili se o rady, jak se zlepšit ve fotografování. Doufáme, že se tato spolupráce podaří rozšířit i na další setkání

Páteční dopoledne se uskutečnila prezentace a přednáška slečny bc. Jana Trpkové-ergoterapeutky, která cvičí s Kačenkou Hábovou. Ukázala a představila nám koncept cvičení a práce s dítětem dle Veroniky Sherborne. Nabídla i další spolupráci pro případné zájemce, po přednášce nám s Kačenkou ukázaly, jak cvičení probíhá v praxi.

Odpoledne měli rodiče prostor pro fotografování s Nikonem, odpočinek, sdílení a předávání zkušeností. Ve čtyři hodiny se mohli zájemci protáhnout při józe s Martinou Michalovou. V pátek po večeri se mohli zájemci podívat na snoezelen Dany Pšeničkové, prohlédnout si fotky a poslechnout povídání o táboru v Irsku. Pátek s námi rovněž strávili zástupci firmy Sanaplasma, která je

naším sponzorem. Paní Erna přivezla pro děti drobné dárky – figurky, které byly přijaty s nadšením. Chtěly bychom ještě jednou touto cestou poděkovat za podporu firmě Sanaplasma, bez které by nebylo možno takovýto pobyt uskutečnit. Doufáme, že účast na tomto pobytu byl obohacující i pro tuto firmu.

V sobotu po snídani se děti věnovaly plánovaným aktivitám a rodiče se zúčastnili přednášky etopeda Dr. Čedíka, tentokrát na téma, jak se orientovat v problémové situaci při konfliktu – dítě, škola rodina. Poprvé jsme mezi nás přivítali Lenku Hrnčířovou – Kratochvilovou ve spolupráci s jejím spolužákem psychologem Davidem Havelkou a jejich projekt: Podpora a program pro sourozence dítěte s Williamsovým syndromem“. Dopoledne připravili program pro sourozence ve věkové kategorii od 6 - 16 let. Po obědě svůj projekt představili rodičům, zúčastněným rozdali dotazníky a současně David Havelka představil projekt pro sourozence STEP, který realizuje na svém pracovišti pro sourozence dětí s autismem. Dohodli jsme se, že se jejich projektu zúčastníme, přijedou na 3 další pobyty a vždy připraví krátký program pro sourozence. Výstupem bude materiál pro jejich disertační práci a my budeme zvědaví na výsledky jejich projektu. Shodli jsme se, že je potřeba věnovat pozornost i prostor zdravým sourozencům osob s Williamsovým syndromem.

Po večeri bylo možno se zúčastnit snoezelnu, zpívání a hraní na kytaru s Monikou Žídkovou. Došlo na krátké zhodnocení pobytu, usnesli jsme se, že další podzimní pobyt bychom rádi uskutečnili v Podmitrově, předběžně jsme si nastínili program dalšího pobytu, probrali jsme termín mikulášského setkání. Své fotky ukázali a zážitky popsali účastníci tábora v Maďarsku, následovalo promítání filmu o sexu lidí s mentální postihem „Nemusíš s láskou, stačí s citem“. V mezičasech nabitého programu děti i dospělci bohatě využili přilehlé hřiště, krmili obyvatele místní minizoo nebo se zašli podívat na nedalekou zříceninu. V neděli po snídani jsme se všichni postupně odebrali k domovům. Chtěla bych touto cestou poděkovat všem účastníkům za krásný pobyt v Podmitrově a těším se na další setkání.

Olga Kreníková

Mikulášská besídka a oslava 10. let Willíka



Letošní Mikulášská besídka se nesla ve znamení oslav 10. let od založení Willíka, původně sdružení rodičů a přátel dětí s Williamsovým syndromem, dnes spolku pro Williamsův syndrom. Lenka Jamrichová zajistila krásný dort s ohňostrojem, na kterém jsme si všichni pochutnali.

O kulturní program se postaral bubeník Petr Šušor, se kterým spolupracujeme již od roku 2008. Po skupinovém bubnování si děti rozebraly dárečky, které jim poslala naše patronka spisovatelka Martina Drijverová, která se bohužel nemohla našeho setkání z rodinných důvodů zúčastnit.

A pak už následovala dlouho očekávaná chvíle - dorazil Mikuláš spolu se svými pomocníčky, krásným andílkem a roztomilým čertíkem. Děti i teenageři přednesli básničky a zazpívali písničky, aby si nadílku zasloužili.

Odpoledne s námi strávili také medici z lékařské fakulty, kteří si povídali s rodiči i s dětmi - poznatky o našem spolku zúročí ve své semestrální práci.

Příjemnou atmosféru dotvářela široká nabídka jídla a pití, včetně vánočního cukroví. Díky moc rodině Jamrichů za organizaci a paní ředitelce z Mateřské školky U koníka za poskytnutí zázemí. Jsme u Vás moc rádi!

(- hk -)



Martin hledá práci

Martin je mladý muž s Williamsovým syndromem, který hledá práci. Bydlí na jižní Moravě, na Slovácku. V létě pracuje u svého tatínka v Archeologickém ústavu v Mikulčicích, chtěl by si ale najít práci, která by mu lépe vyhovovala.

Proč chce Martin pracovat?

Martin: "Protože se mi to líbí a... já prostě nemám rád, když je člověk lenivý a nic nedělá. To nedělá dobrotu..."

(Vytvořeno v rámci semináře Masarykovy univerzity: "Podpora zaměstnavatelů a mladých lidí s postižením při vstupu na trh práce")

(- h k -)

MARTIN PRACUJE, TO PRAVÉ VŠAK STÁLE HLEDÁ

„Nemám rád, když je člověk lenivý“



Pracovník AÚ AV ČR a Martin na slovanském hradě v Mikulčicích u pozůstatků kostela. Po práci v terénu, kde jsou hledány pozůstatky staveb a známek života, dochází k přípravě nálezi na desítky zkoumání, které probíhá v budově Archeologického ústavu AV ČR. Martin umělo a osušené nálezy balí.

Martin má reálné představy o svých schopnostech a dovednostech, práce s lidmi by jím odpovídala. Je komunikativní, trpělivý, má vyvinuté sociální citění a je rád v kontaktu s lidmi.

Pokud má pracovní postup zafixovaný, je schopný práci vykonávat samostatně. Pomoc potřebuje jen s hledáním řešení v případě nenadálého problému.

Martin se zajímá o dění kolem sebe, sleduje zprávy, má kultivovaný projev a dokáže vést základní konverzaci ve všech cizích jazycích.

Martin umí pracovat, může pracovat a chce pracovat. Potřebuje jen drobnou úpravu pracovních podmínek a zohlednění svých možností (např. snížením pracovního úvazku).

Martin má rád región, ve ktoré žije, a venkovské prostredie Slovácka, zná ho a rád by v ňom zostal.

Martin nabizi:

- vzdělání a dovednosti v oblasti péče o lidi i o domácnost,
- zafixované pracovní kompetence,
- pečlivost a trpělivost,
- chuť a motivaci pracovat,
- znalost zvyků a tradic regionu.

Proč chcete pracovat, proč pracujete?

M: „Protože se mi to líbí a... já prostě nemám rád, když člověk je lenivý a nic nedělá. To nedělá dobrotu.“

Martin má Williamsón syndrom:



Martin při mytí nálezu a jejich ukládání k sušení.



Slohové cvičení o Kačence Hábové

Kačenka je moje sousedka. Kača je vždy plná
 energie a moc šťastná, moc jí je jedno
 kdo to je tak mu řekne ahoj nebo ham
 jekš. Je pravda že kača moc si toho
 nepamatuje. Říká konuje a píše anglické
 písmo a říká louka na miminka. Vím
 říka že je miluje a že je její řída.
 Gymholiv se serna'mi do jedni mimiky.
 Něch se stává že kača brčí tak
 uděláš nějakou srandu a tas nabrčí.
 Je moc baje a tak ani prožívám
 dobrodružství. Něch se mluví lehou
 nebo boji tak jí to vysvětlíš a ona
 si to moc pamatuje. Moc řída si hraje
 ale moc nezdrží dlouho u nějakých
 her a tak dále. Je moc hodná
 a šikovná a jsem moc rád že
 jí mám za sousedku. Divuji. Richard Valach ^{u mi 12 let}

Dospělí lidé s Williamsovým syndromem

Lenka Hrnčířová, dříve Kratochvilová, sestra Tomáše Kratochvily, se v rámci své diplomové práce zabývala životem dospělých lidí s Williamsovým syndromem. Pro Willíkův občasník nám sepsala několik postřehů:

V odborné literatuře je dospělost definována jako přijetí role profesní, partnerské a rodičovské, kdy přijetí všech tří rolí nám umožňuje potvrzení normality v rámci sociálního soužití. V mladé dospělosti je od nás očekáváno osamostatnění se od rodičů, nalezení stabilního zaměstnání, partnera a založení rodiny. Pro osoby s Williamsovým syndromem je však složité naplnit všechny tyto požadavky.

Z několika menších výzkumů bych vám nyní ráda nastínila situaci v České republice. Nejprve se budu věnovat otázce bydlení. Všichni účastníci výzkumu stále bydlí se svými rodiči. Samotní lidé s Williamsovým syndromem se dělí na dva tábory. Jedni si nedovedou představit žít s někým jiným než se svou rodinou a stěhování (i za prací) je pro ně nepředstavitelné. Druhý tábor by si do budoucna představoval hezké bydlení s kamarády či partnery, jsou si však vědomi, že existují situace, ve kterých potřebují pomoc – např. praní, vaření a především hospodaření s penězi.

Hledání partnera je pro osoby se znevýhodněním složité, pro osoby s Williamsovým syndromem nevyjímaje. Chybí především příležitosti potkat vhodného partnera. Přitom si svůj vztah představují spíše na kamarádské úrovni. Rádi by měli někoho, s kým si mohou popovídat, zajít si na kofolu či na koncert a celkově trávit volný čas. V případě nalezení spřízněné duše se nebrání manželství, ale rodiči se stát nechtějí. Uvědomují si svá omezení, že by se pravděpodobně nezvládli o dítě postarat a navíc by mohlo mít stejné postižení jako oni sami.

Pracovní uplatnění na otevřeném trhu práce zatím nenalezl nikdo. Několik lidí získalo práci jako brigádu nebo se věnují dobrovolnictví. Dalším častým řešením nedostatku pracovních míst je setrvání ve školském systému, co nejdéle je to možné. Zde se dostáváme do bludného kruhu, kdy příležitost nalézt partnera například v pracovním prostředí je nemožná, neboť do zaměstnání lidé s Williamsovým syndromem nechodí, následně je pro ně nemožné najít samostatné bydlení kvůli nedostatku peněz a podmínkou pro přijetí do chráněného bydlení je docházení do školy či do práce. Je však třeba se nevzdávat, začít alespoň dobrovolnickou činností a snažit se o co největší samostatnost svého dítěte.

Posledním tématem, kterému bych ráda věnovala pozornost je otázka smrti. Ve výzkumu jsem zjistila, že úmrtí jakéhokoliv člověka, ať už se jedná o blízkého rodinného příslušníka či souseda nebo vzdálené známé je pro osoby s Williamsovým syndromem velmi bolestné. Velice odchod milované osoby prožívají a u ztráty velmi blízké osoby může být vhodné zvážit psychoterapii. Velmi podobná situace je u

onemocnění rodičů, neboť s věkem lidí s Williamsovým syndromem narůstá věk rodičů a s nimi spojená onemocnění srdce apod. Na svůj odchod však není možné své dítě připravit, je však nutné si uvědomit, že tato možnost může přijít a dospělí s Willíci by s tím měli být smířeni.

Diplomovou práci Lenky Kratochvilové s názvem „Participace osob s Williamsovým syndromem v České republice a Spolkové republice Německo“, kterou obhájila na Katedře speciální pedagogiky Pedagogické fakulty Masarykovy univerzity si můžete přečíst na stránkách Willíka.

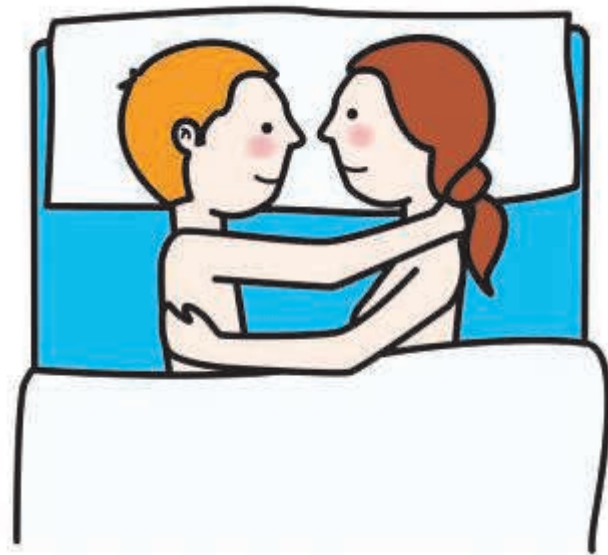
Anotace: Diplomová práce zabývající se tématem participace osob s Williamsovým syndromem v České republice a ve vybraných zemích Spolkové republiky Německo navazuje na bakalářskou práci stejné autorky a zaměřuje se na aktivní participaci osob s Williamsovým syndromem ve společnosti. Cílem práce bylo analyzovat možnosti společenské participace dospělých jedinců s Williamsovým syndromem a popsat proces inkluze do české a německé společnosti. Data byla získána prostřednictvím rozhovorů s dospělými informanty z obou zemí, které se zaměřovaly na životy informantů a jejich pohled na problematiku sociální inkluze.

(- hk -)



Sexuální výchova lidí s mentálním postižením

Část přednášky Dr. Frederiky Theus: Sexuální výchova pro lidi s mentálním postižením, která se uskutečnila na konferenci Shaping The Future, Orlando, USA. Zapsala Hana Kubíková.



Co si představit pod slovem „sexualita“?

- Sexuální identitu/orientaci
- Soukromí/intimitu
- Je ovlivňována sociálními, kulturními, rodinnými a náboženskými zvyklostmi a hodnotami
- Samotný sex.

Jádro sexuální výchovy:

- Sociální znalosti a dovednosti
- Respekt k sobě/ sebedůvěra
- Respekt k ostatním

Sexuální vzdělávání je celoživotní proces, a to pro každého – zdravého člověka i člověka s mentální postižením.

Mýty a předsudky o sexualitě lidí s postižením

- Jsou asexuální
- Věčné děti
- Hypersexuální
- Procházejí pubertou později než ostatní
- Jsou vždy heterosexuální
- Nemohou mít děti
- Nemají zájem o intimitu
- Nejsou schopni dlouhodobého vztahu
- Když o „tom“ budeme mluvit, jen vzbudíme jejich zájem!

Proč vzdělávat v oblasti sexuality?

- Možná nevědí, na co se ptát, koho se zeptat, příp. kdy se zeptat.
- Chybí jim základní informace, nebo mají ve vědomostech podstatné mezery.
- Psané materiály pro něj nejsou dost srozumitelné
- Mají přístup na internet, kde jsou informace nej-různějšího charakteru...
- Sníží se tím riziko že se jim budou vrstevníci smát.
- Sníží se riziko, že se stanou oběťmi sexuálního zneužívání.
- Sníží se riziko pohlavních chorob, nákazy HIV, nechtěného těhotenství.
- Sníží se riziko nevhodného chování.
- Je to základní lidské právo

Sexuální vývoj

Zájem o sex u lidí s mentálním postižením nemusí korelovat s dosaženým kognitivním vývojovým stupněm, aktuální schopností vyjadřovat se, nebo se stupněm získaných sociálních dovedností.

Oblasti sexuální výchovy

- Znalosti a dovednosti
- Hodnoty a postoje
- Sebeuvědomění
- Vztahy k ostatním lidem

Stupeň 1 – zhruba předškolní, mladší školní věk

- Znalosti a dovednosti – dítě se učí znát a pojmenovat části těla (vhodné termíny dle věku), základní hygiena, rozeznání pohlaví – rozdíly mezi holkami a kluky, základní pravidla pro soukromí (závislé na rodinných zvyklostech), hranice (dobré dotyky/ špatné dotyky), lidé jsou různí, základní informace o pubertě (tělesné změny, menstruace)
- Hodnoty a postoje – naučit oceňovat, že lidé jsou různí
- Sebeuvědomění – nehodnotící zkoumání rozdílů mezi mnou a ostatními (vzhled, líbí/nelíbí, moci si vybrat, umět říci ne, talent pro různé věci)
- Vztahy k ostatním lidem - sdílení zážitků a dojmů, střídání se s ostatními, naslouchání, vyjadřování náklonnosti, rozlišování mezi druhy vztahů (manželé x vztah k prodáváči x vztah k sousedovi), používání veřejných toalet

Stupeň 2 – puberta, teenageři

- Znalosti a dovednosti – detailnější informace o pubertě (noční poluce, hygiena během menstruace), sexuální pocity, představení těhotenství, sexualita a právní systém, soukromí
- Hodnoty a postoje – sexuální pocity (vhodné chování k ostatním, vhodný jazyk), vysvětlování role sexuality v médiích (hovory o reklamě, obrázcích, chování lidí v televizních seriálech)
- Sebeuvědomění – naučit se říkat „ne“, masturbace, pochopení změn nálad, diskuse o tom, jakou má člověk o sobě představu, až bude dospělý
- Vztahy k ostatním lidem – umění konverzace, umět se zeptat, nebo požádat o pomoc, představení sebe sama ostatním, naučit se pochválit/složit kompliment

Stupeň 3 – dospělí lidé

- Znalosti a dovednosti – těhotenství, bezpečný sex, antikoncepce, soukromí
- Hodnoty a postoje – rozdíl mezi sexem a láskou
- Sebeuvědomění – možnost vybrat si vztah, dovolení, potěšení, ochrana před pohlavními chorobami, antikoncepce
- Vztahy k ostatním lidem – přátelství mezi dospělými, zamilovanost, randění, romantické vztahy, manželství/dlouhodobý vztah

Co musí dospělí lidé s mentálním postižením v otázkách sexuality bezpodmínečně chápat?

- Sexuální kontakty s dětmi, zvířaty, členy rodiny, nebo za peníze jsou zakázané, neakceptovatelné.
- Riziko těhotenství nebo pohlavních chorob.
- Antikoncepce – dostupnost a účinnost ochrany.
- Sex musí probíhat v soukromí, je to vždy otázka osobního rozhodnutí (nikoliv donucení), člověk by ke svému partnerovi měl cítit respekt a lásku.



Kde hledat další informace?



• V roce 2013 vyšla v nakladatelství Portál kniha Martiny Venglářové a Petra Eisnera: Sexualita osob s postižením a znevýhodněním

• Na stránkách Společnosti pro podporu lidí s mentálním postižením (SPMP) je velmi názorně a ve snadném čtení s obrázky zpracována problematika lidského zdraví, vč. sexu – více zde: <http://www.ozdravi.org/>

tika lidského zdraví, vč. sexu – více zde: <http://www.ozdravi.org/>

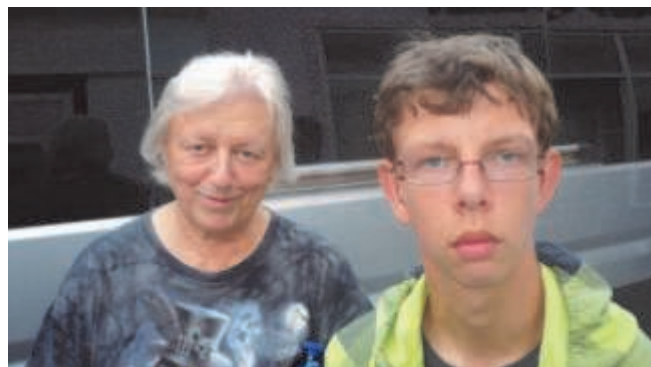
- SPMP také realizovala projekt „Už vím! Srozumitelně o duši a těle pro ženy s mentálním postižením“ (<http://www.uzvim.org/>), v jeho rámci vznikly brožury ve snadném čtení určené (nejen) ženám s mentálním postižením: mimo jiné Lásky, sex a já, Sexuální násilí. Brožury jsou přístupné online, příp. je možné je i objednat.



- Existuje animované Instruktažní video o sexu pro mentálně postižené, které namluvili Aňa Geislerová a Pavel Liška - hledejte na youtube.com.
- Je možné zakoupit i pomůcky pro práci se sexualitou lidí s postižením – hledejte například na stránkách terapeuta Petra Eislera (<http://www.petreisner.cz>) – Listy sexuality a DVD Masturbace.

VIP rubrika, aneb Kuba a celebrity

Jakub Jeřábek se rád fotí s lidmi, které zná a které má rád, hlavně se zpěváky. Jestlipak je všechny poznáte?



Minigranty Veolia

Nadační fond Veolia vypisuje každý rok pro své zaměstnance mikrogranty, kterými mohou podpořit nějaký bohužel účel. Jeden z našich tatínků a zároveň zaměstnanec této firmy, pan David Mareš, letos získal pro Willíka 28 tisíc Kč, který bude určen pro letošní číslo Willíkova občasníku. V Teplicích se slavnostního vyhlášení výsledků za Willíka zúčastnila rodina Hábových. Děkujeme!



Bartoloměj a inkluze

V novém libereckém čtvrtletníku „Devadesátka“, který se věnuje libereckým základním školám, vyšel článek o Bártovi hned na třetí straně :-)



Kalendář na rok 2017

Chcete podpořit spolek Willík? Pak máte jedinečnou možnost, a sice zakoupením speciálního willíkovského kalendáře, na kterém jsou objektivem paní Zuzany Horváthové zachyceny děti s Williamsovým syndromem. Pár listů na ukázkou níže.

Kalendář stojí 350 Kč (+ poštovné, nebo osobní předání v Praze) a objednat si ho můžete na adrese willik.tym@seznam.cz



Willík - spolek pro Williamsův syndrom 2017



Trička spolku Willík

Líbí se Vám originální trička spolku Willík? I vy můžete v takovém krásném modrém tričku chodit. Trička máme ve všech velikostech, dámské, pánské i dětské variantě. Modré triko má vpředu logo našeho spolku, vzadu pak najdete nápis Williamsův syndrom a webovou adresu www.willik.tym.cz. Dětské triko vyjde na 300 Kč, dospělácké na 350 Kč, členové Willíka dostanou slevu. Tabulku velikostí na našich webových stránkách. Zakoupením trika podpoříte činnost našeho spolku, děkujeme.



(- hk -)



... závěrem:



Poděkování



Firmě Sanaplasma, s.r.o. a nadačnímu fondu Sanafriends foundation, našemu hlavnímu sponzorovi, děkujeme za finanční dary určené na rekondiční víkendy v roce 2016 a za realizaci výstavy „Poznejte děti s Williamsovým syndromem“ ve středisku v Ostravě.



UniCredit Bank



UniCredit Bank a UniCredit Foundation a jeho zaměstnancům, kteří nás podpořili v programu Gift Matching Programme UniCredit v roce 2016: Petru Archalousovi, Evě Navrátilové, Petře Jiříčkové, Jiřímu Kunertovi, Radkovi Hubeňákovi, Editě Novákové, Kateřině Macháčkové, Šárce Bouškové, Mileně Zárubové, Daliborovi Mickovi, Markkovi Vitákovi, Miloši Koskovi.

Nadačnímu fondu Veolia za poskytnutí minigrantu na projekt „Časopis pro Willíky“, díky kterému toto číslo Willíkova občasníku mohlo vzniknout.

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

Za finanční pomoc děkujeme Vladanu Kubcovi, Martině Drijverové, Jiřímu Vortelovi, Petru Ehrenbergerovi, Petře Babičové, Antonínu Pechovi, Jakubu Grežovi, firmě GRAPE SC, a.s., ZŠ Hranice, firmě Bělohrádek, s.r.o., Janě a Milanu Slavičkovým.

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

Dále děkujeme Výkonné radě Willíka za veškeré aktivity a práci pro spolek, jmenovitě pak Zdeňkovi Kratinovi děkujeme za pevné nervy při organizaci všech pobytových akcí Willíka, Monice Žídkové za akce v Ostravě, Lence Jamrichové za akce v Chýni, rodině Hábových za trička a aktivní přístup vůbec. Martině Michalové, Lence Hrnčířové, Lindě Tůmové a Frntišku Hábovi děkujeme za doprovod mladých Willíků na mezinárodní tábory v Irsku a v Maďarsku. Děkujeme fotografce Zuzaně Horváthové za krásné fotografie. 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 pro nás pro všechny.

(- hk -)



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

Redakce: Hana Kubíková

hana.kubikova@seznam.cz

willik.tym@seznam.cz

Toto číslo vychází v prosinci 2016.