

WILLÍKŮV OBČASNÍK



Listopad 2017

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 našeho spolku, milí rodiče, kamarádi, děti!

Je tu opět Willíkův občasník, časopis spolku Willík, který sdružuje rodiny vychovávající děti se vzácným onemocněním, Williamsovým syndromem.

Konec roku vybízí k bilancování a tak si i tentokrát můžete v časopise přečíst, co se nám v uplynulých 12 měsících podařilo. Najdete tu reportáže ze společných akcí - táborů, rekondičních pobytů, seminářů či konferencí, poděkování našim partnerům, bez kterých bychom tyto akce nemohli realizovat.

Zvláštní prostor dostalo tentokrát inkluzivní vzdělávání,

příběhy některých dětí s Williamsovým syndromem totiž vyšly ve speciálním seriálu Ministerstva školství, mládeže a tělovýchovy Příklady dobré praxe: Společné vzdělávání je přirozená věc. Díky laskavosti MŠMT jsme je mohli převzít i do našeho Občasníku.

Velmi silné a inspirativní jsou pak články o úspěchu dospělých lidí s Williamsovým syndromem - např. cena Křesadlo pro dobrovolnici Haničku, nebo zlatá medaile slovenské kamarádky Simonky ze Speciální zimní olympiády v Rakousku.

Děkuji všem členům Willíka, dobrovolníkům a příznivcům za aktivitu, kterou vyvíjejí ve prospěch spolku a potažmo i ve prospěch všech dětí, které se narodily s Williamsovým syndromem.

Krásný advent a hodně štěstí a zdraví do roku 2018!

Hanka Kubíková
předsedkyně Výkonné rady spolku Willík

Aktivity spolku Willík v roce 2017

- Prosinec 2016 - Hanka Stryková získala cenu Křesadlo za svou dobrovolnickou práci v sociálních službách.



- Prosinec 2017 - Silvestr willíkovských rodin ve Skryjích.
- Únor 2017 - v rámci Dne vzácných onemocnění uspořádalo Národní koordinační centrum pro vzácná onemocnění ve FN v Motole konferenci, kterou vyvrcholil projekt z norských fondů. Na konferenci vystoupila také Mgr. Hana Kubíková se svými zkušenostmi z pobytu ve Frambu.
- Únor 2017 - Dar 53 200 Kč od společnosti sanaplasma u příležitosti Dne vzácných onemocnění.
- Únor 2017 - v deníku Blesk vyšel v Den vzácných onemocnění krátký článek o Williamsově syndromu, konkrétně o Nikolasovi Kratinovi.



- Březen 2017 - konference „Vzácná onemocnění a zdravotní postižení v současné společnosti“ s naší účastí v Top Hotelu Praha.
- Březen 2017 - naše kamarádka Simonka Sadloňová ze slovenské Společnosti Williamsovoho syndrómu získala zlatou medaili na Světové zimní speciální olympiádě.



- Duben 2017 - ve Skautském institutu v Praze se uskutečnil seminář Mgr. Petra Eisnera na téma Sexualita lidí s mentálním postižením.
- Duben 2017 - tradiční účast na Veletřhu neziskových organizací NGO Market 2017 ve Fóru Karlín.



- Květen 2017 - od Úřadu vlády jsme získali grant ve výši 21 tis Kč na konferenci FEWS v Praze v září 2017.
- Květen 2017 - Noc vzdělání na Pedagogické fakultě UK, mimo jiné i o inkluzi dětí s Williamsovým syndromem.
- Květen 2017 - jarní pobyt Willíka v Želivě.



- Červen 2017 - společnost Veolia podpořila náš projekt „Překlad zdravotnických doporučení o Williamsově syndromu a jejich publikace“ částkou 27 tisíc Kč.
- Červen 2017 - v Praze se i s naší účastí konala konference Love, Life and Friendship, kterou pořádala Inclusion Europe a Společnost pro podporu lidí s mentálním postižením.
- Červenec 2017 - na tábor FEWS do Itálie odletěli Kačenka, Adam, Tomáš a Martin s Martinou a Františkem jako doprovodem.

- Červenec 2017 - již tradičně se účastníme letního tábora Nadačního fondu Klíček, a to ve složení Tomáš, Kuba a Nikolas se Zdeňkem (2x) a Fandou jako doprovodem.



- Srpen 2017 - společný česko-slovenský rekondiční pobyt v hotelu Sorea v Lubovnianskych kúpeľoch u Staré Ľubovni.
- Září 2017 - cyklovýlet willíkovských tatínků.
- Září 2017 - FEWS v Praze: konference a pracovní setkání zástupců asociací Williamsova syndromu z 15 evropských zemí v hotelu Silenzio.
- Říjen 2017 - podzimní pobyt Willíka v Mitrově.



- Říjen 2017 - víkend pro pečující, který pořádala Společnost pro podporu lidí s mentálním postižením.
- Listopad 2017 - účast v grantovém řízení společnosti Avast s projektem: Nový web, nový spot, nová brožura.
- Listopad 2017 - v televizním pořadu Klíč na téma výchova lidí s mentálním postižením vystoupila rodina Hábových.
- Prosinec 2017 - vychází časopis Willíkův občasník.
- Prosinec 2017 - Mikulášská besídka v Chýni.

Cena Křesadlo pro Hanku Strykovou

Znáte Křesadlo? To je cena, která se každoročně uděluje v několika kategoriích dobrovolníkům. Cílem udělování Křesadel je ocenit jejich práci, zviditelnit dobrovolnictví a neziskový sektor, vzbudit v lidech zájem o dobrovolnickou činnost.

V loňském roce získala Křesadlo v Olomouckém kraji v kategorii Sociální služby Hana Stryková, mladá žena s Williamsovým syndromem. Hanu nominovala společnost Maltézská pomoc, o.p.s., Centrum Šumperk. Právě do Centra maltézské pomoci chodila Hanička pravidelně jednou týdně za paní Janou, paralyzovanou a upoutanou na lůžko. Hana paní Janě pomáhala, brala ji na procházky, četla jí, povídaly si. Porota ocenila, že Hana i přes své vlastní zdravotní omezení rozdává radost a pomáhá lidem kolem sebe.

Hanka Stryková je skvělým příkladem toho, jak mohou lidé s podobným handicapem najít smysluplné využití volného času. Následující článek vyšel v Domovském časopisu Kvítko. Blahopřejeme!

(- hk -)



Zprávy ze sociálního úseku



PŘEDÁNÍ CENY KŘESADLO ZA ROK 2016 NAŠÍ ŠUMPERSKÉ DOBROVOLNÍCI

V tomto roce byla z množství dobrovolníků v Olomouckém kraji vybrána k ocenění cenou Křesadlo 2016 i naše dobrovolnice Hana Stryková, která působí v programu „Pomoc osamoceným seniorům a osobám se zdravotním postižením“. Ocenění získala v kategorii sociální služby.

Dobrovolnice od 1. 2. 2014 dochází do Sociálních služeb pro seniory Šumperk, p. o., a snaží se svou pílí a úsilím lidem pomoci a obohatit jejich život. Přes své vlastní zdravotní omezení rozdává radost kolem sebe. Tato mladá a aktivní slečna velmi přispívá k životu Centra dobrovolníků zde v Šumperku. Když se Hany zeptáte, proč tuto činnost vykonává navzdory svému zdravotnímu stavu, řekne Vám, že za úsměv druhých stojí pracovat!

Dne 19. 12. 2016 v 19 hodin proběhlo předání cen Křesadlo 2016 ve Slavnostní dvoraně Arcibiskupského paláce v Olomouci. Hana je za ocenění velmi vděčná a překvapilo ji, že je tolik lidí, kteří kolem sebe šíří radost a úsměv.

Osobně si Hany Strykové nesmírně vážím, včetně toho, co dělá pro druhé!
Za Centrum Maltézské pomoci v Šumperku Michaela Vyhnálková

Partnerství se společností sanaplasma



Biofarmaceutická společnost sanaplasma, která se ve svých centrech věnuje odběru krevní plazmy, připravila netradiční akci pro své dárce. V Den vzácných onemocnění byla společností za každý odběr věnovaná částka 200 Kč na podporu organizací sdružujících pacienty se

vzácnou nemocí. Celkem se ve všech devíti centrech sanaplasmy vybralo 212 800 Kč, které byly rozděleny čtyřem organizacím, mimo jiné i spolku Willík. Šek za Willíka v Brně převzala Lenka Hrnčířová.

Společnost sanaplasma pomáhá prostřednictvím své nadace sanafriends foundation spolku Willík dlouhodobě, již od roku 2014. Hlavní oblastí podpory jsou pravidelné rekondiční pobyty, kterých se díky finančním darům sanaplasmy mohou účastnit i sociálně slabší rodiny z celé republiky. Nadace podporuje také odborný program pro rodiče i děti na těchto pobytech.

Nadace se také snaží zlepšit veřejné vnímání Williamsova syndromu. V plazmacentru sanaplasma Ostrava jsou k tomuto tématu pravidelně pořádány výstavy, poslední s názvem „Poznejte nás jinak!“ proběhla v létě 2017.

Děkujeme za přízeň a podporu a těšíme se na další spolupráci!
(- hk -)



Jarní pobyt Willíka v Želivě



Letošní jarní setkání Willíka se již poněkolkáté uskutečnilo v hotelu Kocanda v Želivě, a to v termínu 11.-14.5.2017. Celého setkání nebo jeho části se zúčastnilo celkem 20 rodin, z toho dvě rodiny jsme mezi sebou přivítali poprvé.

Program začal v pátek dopoledne, kdy jsme se všichni společně seznámili, probrali jsme program a rozdělili děti jednotlivým asistentkám (tentokrát jsme měli k dispozici celkem 9 asistentek, s některými spolupracujeme dlouhodobě). Následoval koncert pro děti, který pro nás zajistila vycházející muzikálová hvězda Natálka Grossová. Děti se s ní mohly následně vyfotografovat, nebo si nechat podepsat fotografii. Odpoledne byl připraven program pro děti, kterého se zhostila herní specialistka Aška Golánová a terapeut Vítek Šošolík – děti se učily hrát na kytaru, muzicírovaly, asistentky s nimi zkoušely různé pohybové hry.

Rodiče měli vlastní program v podobě kolektivní diskuse nad tím, co se v rodinách daří a s čím se rodiny aktuálně potýkají. Setkání mělo mezi rodiči velký ohlas a domluvili jsme se, že v podobném formátu budeme pokračovat i na příštích setkáních. Večer následoval táborák a individuální rozhovory, vč. sdílení zkušeností.



V sobotu pokračoval program dětí s Williamsovým syndromem, pro zdravé sourozence připravili speciální odpoledne Mgr. Lenka Hrnčířová a Mgr. David Havelka – zúčastnilo se celkem 5 sourozenců.

Rodiče absolvovali schůzi Willíka, na které se řešilo další směřování spolku, a plánovaly aktivity na příští kalendářní rok, schvalovalo se účetnictví a Výroční zpráva. Dále měli rodiče možnost konzultací se dvěma specialisty, MUDr. Neuschlovou, neuroložkou a zakladatelkou Willíka a MUDr. Vyhnálkovou, genetičkou z pražského Motola. Předsedkyně spolku Hana Kubíková prezentovala své zážitky z loňského týdenního pobytu v norském centru pro vzácná onemocnění Frambu a z konference o právech lidí s mentálním postižením v USA.

Odpoledne se všichni vypravili k blízkému kanálu Trnávka, kde probíhaly závody na divoké vodě, děti se vyfotily s úspěšnými sportovci (Vavřínek Hradílek, Štěpánka Hilgertová a další). Počasí se velmi vydařilo a všichni si akci u kanálu i celý pobyt v Želivě velmi užili.

Děkujeme nadaci sanafriends za podporu tohoto setkání.

(- hk -)



Seminář Petra Eisnera o sexualitě



Petr Eisner je člověk, který se dlouhodobě profesně zabývá sexualitou lidí s mentálním postižením. Pracuje s lidmi s mentálním postižením, dělá supervize v sociálních zařízeních, pořádá kurzy pro jejich zaměstnance i pro rodiče. Je také spoluautorem úspěšného animovaného filmu O sexu a konzultantem Společnosti pro podporu lidí s mentálním postižením.

A právě Petra Eisnera jsme si pozvali v dubnu do Skautského institutu v Praze, abychom se společně zamysleli nad výchovou našich dětí s Williamsovým syndromem v oblasti sexuality a sexuálního chování. Strávili jsme spolu velmi zajímavé odpoledne. Bavili jsme se o sexuální identitě, o tom, jak lidé s mentálním postižením vnímají rozdíly mezi pohlavími, jak se dokážou orientovat v různých prostředích, situacích a vztazích, jakým způsobem s nimi o sexualitě komunikovat.

Seminář nás velmi zaujal a budeme velmi rádi, pokud se na něj podaří příští rok navázat.
(- hk -)

Minigranty Veolia

Veolia je francouzská nadnárodně působící skupina podnikajících zejména v oblasti vodního a odpadového hospodářství, energetiky a dopravy. Veolia má svůj vlastní nadační fond, prostřednictvím kterého podporuje mimo jiné i volnočasové dobrovolnictví zaměstnanců firmy.

V rámci programu Minigranty jsme prostřednictvím pana Davida Mareše, tatínka malého Vojty s Williamsovým syndromem, již podruhé získali podporu pro projekty Willíka – spolku pro Williamsův syndrom. Loni to byly finance na vytvoření, tisk a rozeslání časopisu Willíkův občasník, letos jsme zabodovali projektem Překlad zdravotnických doporučení o Williamsově syndromu a jejich publikace, na který jsme získali celkem 27 tisíc Kč.

Slavnostního předávání cen se zúčastnil Zdeněk Tůma a Tomáš Chaloupka. Všem zúčastněným i firmě Veolia moc děkujeme – tento dar opět alespoň trochu pomůže rozšířit povědomí o Williamsově syndromu mezi odborníky i laickou veřejnost a přispěje tak k lepší péči o děti a lidi s tímto vzácným onemocněním.
(- hk -)



Tábor FEWS v Itálii



Tábor mladých lidí s Williamsovým syndromem pod záštitou FEWS se letos konal v červenci v kempu u Tyrhénského moře nedaleko italského města Tarquinia, které leží severozápadně od Říma. Českého Willíka reprezentovali dva vedoucí Martina Michalová a já (Fanda Hába) a čtyři naši Willíci: Martin Škojec, Tomáš Kratochvíl, Adam Vaněk a Kačenka Hábová, která sice věkem neodpovídala zaměření tábora, ale čtvrtý účastník se i přes naše snahy nepřihlásil, proto jsem hlavního organizátora Filippa požádal o její účast a bylo nám vyhověno. Filippa, jeho rodina i další italské přátelé lidí s Williamsovým syndromem se organizace tábora zhostili na výbornou.

Itálie je pro lidi s Williamsovým syndromem velmi přívětivá země, protože zdejší lidé jsou velmi srdeční, přátelští, temperamentní, neskrývají svoje pozitivní i negativní emoce, jsou tolerantní vůči jinakosti a rádi si při každém setkání přátel podávají ruce a objímají se, což je pro lidi s WS ideální kombinace mezilidského chování. Když v jiných zemích skáčete někomu do řeči, je to považováno za neslušné, když Italům neskáčete do řeči, myslí si, že je neposloucháte. Když s Vámi Italové hovoří, přistoupí poměrně blízko a "seveřan" začne ustupovat, protože se necítí komfortně. Upovídanost plná emocí s tělesnou blízkostí a velkou tolerancí, co víc si můžeme pro Willíky přát?

Do kempu města Tarquinia, se jezdí rekreovat především obyvatelé Říma a okolí. Všichni se k nám chovali velmi pěkně, přijali Willíky mezi sebe, a to i při diskotékách a jiných, především večerních, akcích. Přes den teploty přesahovaly

často i 40°C a muselo se více odpočívat.

Celkově měl program tábora velmi příjemné tempo, nikam se nespíchalo. Táborové olympijské hry a návštěva lanového centra se konaly především ráno při snesitelných teplotách. Během dne jsme se často koupali v teplém moři. Večer se konaly hlavně prezentace jednotlivých zemí a diskotéky, které byly k radosti všech velmi často. Některé byly pořádány pro Willíky a některé pro všechny rekreanty kempu, ale vždy se to tak zamíchalo, že nakonec všude tancovali všichni. Podle našich přátel z ostatních zemí jsme my, jako český tým, v diskotancích a diskoskotácení velmi vynikali. Líbila se i prezentace naší země a naší národní organizace Willík. Pro příště by bylo vhodné prezentaci ještě obohatit o seznámení se s našimi účastníky tábora, protože bylo velmi zajímavé dozvědět se více o každém Willíkovi - o tom odkud je, kde pracuje, co patří mezi jeho koníčky a kdo jsou jeho sourozenci a rodiče.

Takřka každý večer byl někdo vyznamenán pohárem za něco přínosného, co v daný den vykonal, nebo byl cenou povzbuzen u aktivit, které mu sice příliš nešly, ale odhodlání a píle si zasloužily ocenit.

Během tábora jsme jeli dvěma autobusy na několik výletů, např. do podzemního pohřebiště starých Etrusků s workshopem výroby fresek, nebo do rodinného safari s jeleny a divočáky. Také jsme byli na nákupním výletě a v neposlední řadě musím zmínit návštěvu nedaleké zahrady plné uměleckých děl Giardino dei Tarocchi.



Dobrý den, paní Kubíčkové
 Chci vám říct, že jsme si ten tábor v Itálii
 velmi užili. Vášli asistenti byli milí,
 vstřícní, přátelští, když jsme si s něčím
 nevěděli rady, tak nám pomohli. Bydli jsme
 v Bungalovu. Já jsem bydlel s Adamem,
 Tomem a Tondou Hábo. Užili jsme si i
 spoustu legrace. Vášli kuchyně byla bo-
 ječná, na snídani jsme si dali, co jsme chtěli
 žít, bylo tam velký výběr. Na oběd a na veče-
 ri jsme měli dle chuti, nebo i hotový, což mi
 velmi překvapilo. Věděli jsme spoustu i k mo-
 ři, které bylo krásné od našeho ubytování.
 Já jsem tam získal hodně, například hodně
 vodu, kterou jsem vzal. Martina a Kačenka byli he-
 bova, stali se z nás partičku, jak se sluší a
 patří. Užil jsem si i akce, které pro nás
 měli. Velký adrenalin jsem měl, když jsem ak-
 solvoval velkou lezeckou dráhu. Velmi se mi
 líbily výlety, která končí v krásném muzeu, byla
 to radost, bylo to opravdu krásné. Mě díky
 patří nejen Vášli, ale i našim přátelům

Ps: Budu se těšit na další setkání
 s Vášli. Jste opravdu dle

Martin Hába

K jídlu byly každý den těstoviny
 v různých variacích a s různými přílo-
 hamí, nechyběla ani pizza nebo dort
 při oslavě narozenin našeho slovenské-
 ho kamaráda Adama. Byla možnost
 i bezlepkové diety popř. jiných diet.
 Jídlo nám chutnalo a mohli jsme si
 i přidávat.

Martin, Adam, Tomáš a já jsme byli
 ubytováni v buňce na způsob tzv. mo-
 bilheimu a Kačenka s Martinou obýva-
 ly podobný "domeček" s norskými kole-
 gyněmi. My kluci jsme si hodně poví-
 dali na verandě domečku. Každý večer
 jsem se pořádně zasmál, ale občas
 jsme se dostali i k vážnějším tématům.
 Já osobně jsem byl názory našich klu-
 ků a jejich pohledem na svět i život
 velmi mile překvapen. Vzájemně jsme
 se obohatili. Špatně se nám dařilo udr-
 žovat pořádek v interiéru a často nám
 Martina spontánně začala uklízet ve-
 randu. Adam si našťáště dobře pamato-
 val, kam se co dalo, a i u moře
 a v kempu nás všechny překvapil ori-
 entačními schopnostmi. Tomáš se sta-
 ral o dobrou zábavu a vtipy. Martin
 měl zase dobrý přehled o Itálii a Ital-
 štině a také nás upozorňoval, jaké
 chování je vhodné a jaké nevhodné.

Martina s Kačenkou vytvořily skvělý
 holčičí tým. Kačenka ke své "vedoucí"
 velmi přilnula, a když se měla rozho-
 dovát, zda půjde někam se mnou nebo
 s Martinou, tak vždy volila ji. Martině
 patří náš velký dík a obdiv za velmi
 dobrou a adekvátní pomoc při všech
 aktivitách a za návštěvy každodenních
 schůzí, v jejichž čase jsem já mohl
 být mezi Willíky. Vzájemně jsme si
 všichni vycházeli vstříci a byli jsme
 dobrým týmem. Díky Vám všem na
 tento tábor budeme všichni rádi vzpo-
 mínat jako na něco úžasného. Z face-
 bookových příspěvků a vzájemné ko-
 munikace našich zahraničních přátel,
 které jsme poznali, je zřejmé, že tento
 tábor žije dál...

(František Hába)

Letní pobyt se slovenskými kamarády



Letošní rok jsme zamířili do hotelu Sorea v Lubovnianskych kúpelech u Staré Lubovni. Setkali jsme se starými známými jak ze slovenské společnosti, tak i z českého Willíka. Sobota se nesla ve znamení příjezdu a přivítání starých kamarádů. Přivítali jsme i dvě nové rodiny s dětmi s WS - Michala a Natálku.

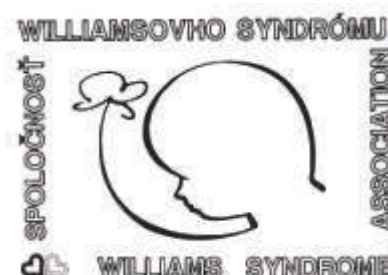
Slovenská společnost pro nás připravila bohatý program, i když bylo občas náročné se v rozsáhlém hotelu najít. K dispozici byl hotelový bazén, který jsme mohli všichni využít. Pro zájemce o správné plavání byla připravena lektorka Romana. Pro větší děti a dospělé pak angličtina s psycholožkou Katkou Jariabkovou. Psycholožka Katka nám rovněž přednesla krátkou přednášku, tentokrát na téma výsledky výzkumu zpracování zrakových vjemů, především problém se sníženou prostorovou orientací. Tvoreň s Aškou, vyrábění látkových srdíček a omalovánky pro děti i rodiče byla nezbytná součástí pobytu. Krátké a krásné tvoření si tradičně připravila Riškova maminka. Pobyt zpestřily i tradiční soutěže Karola Drapáka. O pohybové dovednosti osob s WS i rodičů se postarala Monika Žídková. Část pobytu byl k dispozici k soukromým konzultacím primář Bzdúch. Milým zpestřením bylo vystoupení country kapely Wekeend, ve které zpívá maminka Michala – nově diagnostikovaného chlapce s WS. Bylo to od celé kapely milé a obětavé vystoupení, které jsme si oboustranně užili.

A co jsme celý týden dělali? V neděli jsme dopoledne strávili procházkou po okolí a odpoledne jsme navštívili Starou Lubovňu. Přilehlý středověký tábor, skanzen a hrad. Nebylo v našich silách si vše důkladně prohlédnout, ale každý si tam našel, co jej zajímalo nejvíce. V pondělí dopoledne probíhal připravený program a odpoledne jsme společně navštívili Nestville park - lihovar a čokoládovnu v Hniezdem spojené

s ochutnávkou a exkurzí. V úterý odpoledne jsme měli domluvený výlet autobusem do Červeného Kláštoru a splutí řeky Dunajec na plitích národním parkem Pieniny kolem úchvatných skal do přístavu Lesnica. Zde bylo možné se občerstvit, prohlédnout výstavu fotografií a ukázky dřevin z parku nebo koupit suvenýr. Děti se mohly vyřádit na přilehlých hřištích. Ve středu byl společný výlet do Ružbachu – koupelí a přilehlého parku se sochami. Ve čtvrtek odpoledne byly soutěže s Karolem Drapákem. Večer završil táborový oheň spojený s opékáním buřtů. V pátek zpříjemnil konec pobytu koncert s kapelou Weekend.

Během pobytu byl prostor pro individuální výlety např. k poutnímu mariánskému místu na hoře Zbir-Litmanová, na Spišský hrad, do Levoči, aqua parku v Popradu a dalších. Našlo se spoustu prostoru pro pohyb na přilehlých hřištích, odpočinek na blízkém ranči se zvířaty nebo procházkami po okolním bývalém lázeňském parku. Zde byly k vidění obrovské borovice vejtmutovky staré 150-180 let a mohli jsme popíjet místní pramen minerální vody. Bylo mnoho příležitostí pro sdílení společných radostí a starostí nebo příjemně prožitého společného času. Děkujeme všem za krásný a příjemný pobyt a těšíme se na příští rok.

(Olga Kreníková)



Tábor v Malejovicích



V létě do Malejovic aneb tátové se vrací na místo činu. Tentokrát do vesničky nedaleko Uhlířských Janovic vyrazili Nikolas a Zdeněk Kratinovi, Kuba a Fanda Jeřábekovi a Tomáš Chaloupka se Zdeňkem Tůmou. Pobyt s dětmi z Nadačního fondu Klíček si jako vždy užili - čekaly na ně nejrůznější soutěže, sportovalo se, náš tým reprezentoval jak ve fotbale, tak v turnaji ve stolním tenise. Muzicírovalo se i jezdilo na výlety. Individuálně naše šestka vyrazila do aquaparku v Kolíně. Příští rok prý tátové zkusí uspořádat tábor pro Willíky sami. Máte-li odvahu se výpravy ve stylu „S tebou mě baví svět“ zúčastnit, s chutí do toho. (- hk -)



Tour de Domanin

Aktivita členů spolku Willík se začínají vymykat kontrole:-) Typickým příkladem je pánská cyklojízda, kterou si v září zorganizovali tátové dětí s Williamsovým syndromem. Přečtěte si reportáž přímého účastníka Miloše Koska:



Účastníci: Franta, Vašek, Miloš, Petr, Ondra

Lokalita: Domanín u Třeboně

Kdy: pátek 22.9. – neděle 24.9. 2017

Ujeté kilometry na kole: 105 km

Na jaře Fanda přišel s nápadem udělat pánskou jízdu na kolech. Od počátku byla jízda směřována do oblasti Třeboně, kde jsou krásné rovinaté cyklostezky. V pátek hodinu po poledni jsme se sešli s Frantou a Vaškem na oběd v místní hospodě v Domaníně. Pochutnali jsme si na knedlo, vepřo, zelo a pak jsme se šli ubytovat. Bydleli jsme v rodinném domě, kde dole bydlel majitel a nahoře pronajímá 2 byty. Zařízení bytů bylo nové a čisté, včetně vybavené kuchyňky, sprchového koutu, záchodu a televize. Jenom se nám tam zdála uvnitř trochu zima, ale večer přijel i majitel a přitopil. Protože Petr s Ondrou měli dorazit až večer, nasedli jsme s Vaškem a Frantou hned na kolo a jeli prozkoumat okolí. Mírně mrholilo. Rychle jsme se zahřáli, protože tempo bylo dost vysoké. Díky mapě v mobilu a Vaškově znalosti místních cyklostezek jsme během tří hodin urazili 55 km. Dojeli jsme po 19. hodině před ubytování, kde se připojili Petr s Ondrou.

Večer se šlo do hospody. “Pánové, na teplé jídlo zapomeňte, kuchař už je doma”. “Tak si dáme 5x tlačenku”. Byla vynikající.

V sobotu ráno (prodáváčka říkala poledne) kupujeme v místním obchodě poslední chléb a nějaké další potraviny a okolo 11. hodiny vyrážíme na trasu okolo rybníka Rožmberka. První zastávka byla u Schwarzenberské hrobky s 26 pochovanými členy rodu. Tato stavba je nazývána perlou jihočeské novogotiky. Dále razíme přes malebné náměstí v Třeboni směrem k rybníku Rožmberku. Na hrázi rybníka nastudujeme historii výstavby rybníka a jeho význam při

povodních roku 2002. A jedeme na oběd do vyhlášené restaurace ve Staré Hlíně. Nabídka jídel je impozantní: kapří hranolky, štika na másle, candát na másle, sumčí guláš, sumčí řízek, jelení guláš, kuřecí řízek. U nás ve východních Čechách bych sumčí řízek nesehnal ani omylem. Byl to vynikající oběd a jelo se dál. Dojeli jsem do Třeboně a měli jsme naplánováno stihnout prohlídku pivovaru Regent. Samozřejmě prohlídku s ochutnávkou. Podařilo se. Prohlídka začala netradičně nejdříve ochutnávkou s „falešnou“ průvodkyní a poté následovala prohlídka s pravým certifikovaným průvodcem. Ochutnali jsme chmelovou šišku, slad a dvě malá piva. Průvodce prohlídku ukončil pivařským pozdravem „Dej Bůh štěstí“.

Za soumraku jsme došlapali do Domanína. Ještě před dojezdem na ubytování jsme zastavili u hospody, abychom si rezervovali tlačenku. Překvapení bylo nemilé – tlačenka došla. A protože jsme věděli, že kuchař už je doma, nikoliv v práci, zbýval už jenom nakládaný hermelín. Ale Franta nás vyvedl z omylu – hermelín taky došel. Hmm. Vyčerpání bylo velké, hlad ještě větší, a tak bylo rozhodnuto jet autem 10km do Třeboně. V tu chvíli se objevila Olina s vynikajícím gulášem! Zachránila nás. V sobotu jsme ujeli dalších 50km. V neděli ráno se šlo na houby. V jižních Čechách rostou! Praváci. Okolo poledního jsme se rozloučili a s „vyčištěnou“ hlavou jsme se autem rozjeli domů.

V jižních Čechách bylo krásné. Upravené malebné vesnice, rovinatá krajina, skvělé cyklostezky v lese nebo okolo rybníků. První ročník pánské cyklo jízdy se prostě vydařil. Speciální poděkování patří Olině za rezervaci ubytování, dále uvaření a dovoz vynikajícího guláše. Tak „Dej Bůh štěstí“, ať se za rok jede znovu.

(Miloš Kosek)

Jednání FEWS v Praze

Spolek Willík je od roku 2009 členem FEWS - Evropské federace Williamsova syndromu (<http://eurowilliams.org/>). Tato federace sdružuje evropské pacientské organizace lidí s Williamsovým syndromem a jejich rodiny. FEWS má aktuálně 17 členů. Každý rok se kromě jiných aktivit koná výroční konference této federace, v roce 2017 se poprvé uskutečnila v České republice.

Poslední zářijový víkend se tak do pražského hotelu Silenzio sjeli zástupci celkem 15 evropských asociací.

O čem se v Praze jednalo?

První bod jednání se týkal Evropských referenčních sítí ERN, zejména ERN ITHACA, která je zaměřená na vzácné formy vrozených vad a genetické syndromy - sem by měl spadat i Williamsův syndrom. Českou republiku v této ERN zastupuje FN Motol. Dále jsme se zabývali pacientskými registry a možnostmi zapojení se do nich. Holandský zástupce představil jejich národní řešení postavené na platformě wiki. Velká pozornost byla věnována táborům FEWS pro mladé lidi s Williamsovým syndromem. Letos se tábor uskutečnil i s naší účastí v Itálii, příští rok bude mít camp speciální podobu - bude jen třídní a bude se konat koncem května ve Velké Británii jako součást velké konference a setkání britských rodin - očekává se účast 500 lidí s Williamsovým syndromem.

Těšit se můžeme i na celoevropskou fotosoutěž věnovanou problematice Williamsova syndromem, která proběhne začátkem roku 2018. Krom toho se řešily také interní věci související s fungováním FEWS - finance, web, intranet, revise základních textů o WS, situace v Bulharsku a sdílení základních zkušeností s vedením rodičovských organizací.

Prezentaci o činnosti měl též spolek Willík a ČAVO. Zdařilou konferenci jsme zakončili společnou večeří a následující den jsme věnovali prohlídce Prahy.

Myslím, že organizace takto náročné akce se nám podařila, děkuji moc realizačnímu týmu ve složení Lenka Hrnčířová, Martina Michalová a František Hába. Bez Vás by to nešlo!



Podzimní pobyt v Mitrově na Vysočině



Podzimní pobyt Willíka se konal 12.-15.10.2017 v penzionu Podmitrov v Mitrově. Celého setkání nebo jeho části se zúčastnilo celkem 20 rodin s dětmi od 5 do 35 let, jeden tatínek s námi byl poprvé.

Program začal v pátek dopoledne, kdy jsme se všichni společně seznámili, probrali jsme program a rozdělili děti jednotlivým asistentkám (tentokrát jsme měli k dispozici celkem 11 asistentek, některé dorazily na pobyt již poněkoličké). Rodiče s asistentkami probrali individuální potřeby jednotlivých dětí. Následovalo rozdělení dětí do skupin, jedna skupina dětí měla muzikoterapii s muzikoterapeutkou Danou Pšeničkovou, druhá skupina dětí pak sportovní hry s Marií Magdoňovou. Jednotlivé skupiny se v aktivitách posléze střídaly, některé děti vyžadující individuální přístup měly oddělený program s přidělenými asistentkami. Rodiče měli vlastní program semináře s psychologkou PhDr. Xénií Dočkálkovou ze Společnosti pro podporu lidí s mentálním postižením. Zabývali jsme se osamostatňováním lidí s mentálním postižením, otázkami výběru správné sociální služby, finančním zajištěním v podobě svěřeneckého fondu i dalšími problémy, které mohou dospělé osoby s mentálním postižením potkat. Seminář byl velmi intenzivní a zajímavý. Odpoledne proběhla společná procházka na blízkou zříceninu hradu Mitrov, večer pak byl věnován deskovým hrám a relaxaci ve Snoezelen místnosti (poděkování Daně Pšeničkové).

V sobotu pokračoval program dětí s Williamsovým syndromem, pro zdravé sourozence připravil speciální celodenní program s názvem „Jaké je to být sestrou/bratem člověka s Williamsovým syndromem“ psycholog Mgr. David Havelka. Zúčastnilo se celkem 5 sourozenců, jedná se o dlouhodobou aktivitu v rámci dizertační práce Mgr. Havelky, ve které budeme pokračovat i na dalších pobytech. Za rodiče se přijela podívat MUDr. Emilie Vyhnálková z oddělení genetiky

v pražském Motole, která si připravila přednášku „Zdravotní aspekty Williamsova syndromu“. Přednáška s prezentací oslovila jak zkušené, tak nové rodiče a inspirovala k bohaté diskusi. Budeme rádi, pokud navázaná spolupráce bude moci pokračovat.

Odpoledne pak rodiče absolvovali schůzi Willíka, na které se řešilo další směřování spolku, a plánovaly aktivity na příští kalendářní rok – tábor FEWS ve Velké Británii, rekondiční pobyt Willíka a slovenské Williamsové společnosti v Beskydech, jarní i podzimní pobyty, benefiční koncert, přednášky a semináře, „otcovský tábor“ + další akce (společný Silvestr, akce „Tatínkové na kolo/maminky do lázní“). Odpoledne se podařilo pro děti domluvit možnost projížďky na koních, kterou děti s radostí využily. Proběhlo také společné fotografování.

Večer následovalo promítání fotografií a beseda o táboře mladých lidí s Williamsovým syndromem, který se i s naší účastí uskutečnil v červnu v Itálii – vypravěl František Hába. V neděli snídani setkání Willíka skončilo. Děkujeme firmě sanaplasma za podporu tohoto rekondičního pobytu.

(- hk -)



STEPS - Společné kroky za lepším pochopením sourozence

Rozhodli jsme se, že v rámci pobytů Willíka dostanou svůj prostor i zdraví sourozenci. Sourozeneckého programu se ujali Mgr. Lenka Hrnčířová a Mgr. David Havelka, který nám také specifiky projektu přiblíží v následujícím článku:

O třetím říjnovém víkendu proběhlo již druhé setkání STEPS, kterého se na společném pobytu účastnilo 5 zdravých sourozenců.

STEPS je Skupinový Terapeuticko-Edukační Program pro sourozence, vytvořený v rámci postgraduálního studia klinické psychologie týmem Psychologického ústavu, Filozofické fakulty Masarykovy univerzity.

Cílem programu je dětem hravou, nenásilnou a pro ně zábavnou formou přiblížit obtíže jejich sourozence, vést je k lepšímu pochopení jeho specifik, pomoci jim zpracovat emoce, které v sourozeneckém vztahu prožívají a trénovat možné vyrovnávací a zvládací strategie pro náročné situace, které život s rodinným členem majícím postižení přináší.

Na tomto setkání jsme s dětmi těžili ze setkání prvního, a mohli jsme tak detailněji probírat specifiky Wiliamsova syndromu, společně hovořit o emocích, které ve vztahu prožívají a o tom, jak s nimi pracovat, ale v dramatizaci jsme se věnovali i rodině jako celku a byl i čas na to vyzkoušet si na vlastní kůži, některé obtíže sourozence (zhoršená schopnost učení se, obtíže v komunikaci, atd.).

Děti byly moc šikovné, program si užily, hodnotily jej pozitivně a bylo patrné, že své sourozence mají velmi rádi a přestože nejsou specialisty na diagnózu WS, jsou specialisty na sourozenectví s bráchou/ségrou s WS.

Programem STEPS již prošlo přes 40 zdravých sourozenců dětí s postižením, přičemž STEPS pro sourozence dětí s WS jsou oproti ostatním skupinám speciální mimo jiné v tom, že jsou v intenzivním víkendovém formátu, nikoli založené na dlouhodobém setkávání na 2 hodiny týdně.

(David Havelka)

Ohlas Matouše

Program pro sourozence. V programu jsme si hráli hry, povídali si a trochu se učili o Wiliamsově syndromu. V sobotu dopoledne jsme dělali legrační fotky se sourozenci. Říkali jsme si rysy Wilíků a začal jsem si všimnout, že je to pravda. Asi bych už poznal Wilíka.

Rysy: plné rty, nos jako bambulka, elfí obličej, jiskra v oku.

Dostali jsme dopis od holčičky, která řvala na brácha s WS. Teď ji to mrzí. Měli jsme vymyslet, jak by se to dalo vyřešit jinak a lépe. Nejlepší bylo skládání puzzle s ponožkami na ruku. To nám mělo alespoň trochu napodobit, jak to mají Wilíci při skládání. Program byl velmi poučný, líbil se mi.

Matouš Kosek, autor (Alžběta Kosková, Wilík - moje ségra)



Příklady dobré praxe MŠMT

Jste-li rodiči dítěte školou povinných, nebo se trochu zajímáte o školství, určitě jste nemohli přehlédnout velkou diskusi, která byla ve školním roce 2016-2017 věnována inkluzivnímu vzdělávání, tj. společnému vzdělávání všech dětí bez rozdílu. Ministerstvo školství, mládeže a tělovýchovy připravilo mimo jiné i kampaň pro sociální sítě, kde představilo nejružnější příklady dobré praxe. Do této akce se zapojilo i několik našich rodin, příp. příznivců Willíků. Díky laskavému svolení MŠMT si můžete tyto příběhy přečíst i na stránkách našeho časopisu. Další informace pak najdete na adrese: <http://www.msmt.cz/vzdelavani/20-priklady-dobre-praxe>. (- hk -)

SPOLEČNÉ VZDĚLÁVÁNÍ JE PŘIROZENÁ VĚC



„Já se od svého bratra naučila být v životě spokojená“

Lenka Hrnčířová
sestra Tomáše s Williamsovým syndromem

LENKA HRNČÍŘOVÁ
sestra šestadvacetiletého Tomáše, který se narodil s Williamsovým syndromem; profesí speciální pedagožka

Pamatuji si, že ve třídě se vytvořily skupinky dětí, které si rozuměly a všichni si našli své místo ve třídě. Můj bratr Tomáš nijak nevyčítal, zapadl mezi ostatní.

Mému bratrovi společné vzdělávání přineslo přesně to, co si přeje rodič pro své postižené dítě. Zapojení se do běžného života potě, co základní školu dokončí.

Můj bratr není chudáček, pro kterého potřebujeme sbírat víčka, ale pracovitý odpovědný mladý muž, který chce pracovat a bude tím nejpocitivějším zaměstnancem, jakého můžete mít.

Společné vzdělávání probíhá v ČR již od roku 2005. Od září 2016 mají všechny školy nově ze zákona nárok na finanční podporu a mohou získat i evropské dotace. Úspěšná společnost se měří i tím, zda dokáže zajistit rovný přístup ke vzdělávání všem dle jejich možností a potřeb.



EVROPSKÁ UNIE
Evropské strukturální a investiční fondy
Operační program Výzkum, vývoj a vzdělávání



„Můj bratr není chudáček, pro kterého potřebujeme sbírat víčka, ale pracovitý odpovědný mladý muž, který chce pracovat a bude tím nejpocitivějším zaměstnancem, jakého můžete mít. Ačkoliv bude občas malinko popletený, nešikovný a bude potřebovat pomoc. Byla bych ráda, kdybych takhle svého bratra neviděla pouze já, ale i ostatní a on konečně mohl žít plnohodnotný život v inkluzivní společnosti, jaký si zaslouží,“ říká Lenka Hrnčířová, sestra šestadvacetiletého Tomáše Kratochvíla, který se narodil s Williamsovým syndromem a který spolu s ní absolvoval běžnou základní školu Měšťanská 21 v Brně. „Co bych teď pro svého bratra chtěla, je, aby společnost přestala řešit, jestli chceme nebo nechceme inkluzi a začala jednat. Přála bych si, aby byli slyšet lidé, kteří chtějí zaměstnávat osoby s postižením, aby se o nich mluvilo, a především aby se o nich mluvilo pozitivně,“ dodává tato mladá žena, která si nejen kvůli bratrovi zvolila za svou profesi speciální

pedagogiku a pomoc lidem s postižením.

Jaký byl přístup Vašich rodičů k výchově Vašeho bratra, který se narodil se zdravotním postižením?

Rodiče se vždy snažili přistupovat ke mně i k bratrovi stejně. Vždy se snažili motivovat bratra k tomu, aby uměl to stejné, co já. Věděli, že bratr má své limity, a že některé věci, které mně vysvětlili pětkrát, museli jemu ukázat stokrát, ale vyplatilo se jim to. Vždy jsme měli stanovené povinnosti, které jsme museli splnit, teprve poté přišla odměna ve formě volného času. Jít na hřiště jsme mohli až po napsání domácích úkolů, to stejné platilo i o víkendy. Žádné ježdění na kole, sáňkování či navštěvování kamarádů, pokud jsme po obědě neumyli nádobí. Jak a kdy ho umyjeme, bylo na nás. Sami jsme se museli dohodnout, kdo bude umývat a kdo utírat a čím rychleji to uděláme, tím dříve můžeme jít ven. S věkem povinnosti samozřejmě u obou narůstaly, bratr neměl oproti mně žádné úlevy. Jen byl pořádnější, a tak nestrávil tolik času úklidem pokoje.

Jaký je Váš sourozenecký vztah?

Co se týče sourozenecké komunikace, docela dlouho mi trvalo, než jsem pochopila, jakým způsobem s bratrem musím mluvit, aby nám to dobře fungovalo. Vím, že se musím ptát vždy pouze na jednu konkrétní věc, vím, že mohu požadovat pouze jeden úkon a až poté další. Nalezení společné řeči nám umožnilo mít takový vztah, jaký nyní máme – skvělý! Víme, že se máme rádi a že se jeden na druhého můžeme spolehnout.

Proč považujete společné vzdělávání za důležité?

Věkový rozdíl mezi námi je pouze rok, tudíž první společné vzdělávání začalo již velmi brzy a samo. Neučil se pouze bratr ode mě, ale i já od něj. Vzájemně jsme se motivovali a chtěli se navzájem učit. Velmi brzy jsme tedy jezdili na kole, jedli příborem a podobně.

Z mého pohledu se rodiče rozhodli pro společné vzdělávání proto, že to bylo první a nejjednodušší řešení. Základní škola je deset minut od našeho domova a proč by měl Tomáš dojíždět do centra, když máme školu v podstatě za rohem. Máma chtěla jít zpět do práce a dojíždění do speciální školy by jí to neumožnilo. Navíc po absolvování přípravné třídy rodiče věděli, že to zvládne. Paní učitelky na prvním stupni byly již starší a zkušené a dohodly se s mými rodiči, že to zkusí. A zvládly to.

Snažili se Vaši rodiče Tomáše na společné vzdělávání nějak připravit?

Bratr navštěvoval přípravnou třídu, která mu velmi pomohla. Během tohoto roku udělal velký pokrok a díky ní byl schopný začít chodit do běžné třídy.

Chodili jste s Tomášem také do stejné školky?

Bohužel ne. Bratra v běžné školce nechtěli přijmout, musel tedy navštěvovat speciální mateřskou školu. Rozdílné školky jsem nesla špatně asi především já, dlouho jsem oplakávala, že mě nechali v jedné školce a poté jela matka s bratrem do jiné. Nejšťastnější jsem byla, když mě máma občas vzala do školky společně s bratrem.

Jak to fungovalo v praxi u vás ve škole?

Do první třídy jsme nastoupili v roce 1997, tudíž slova inte-

grace a inkluze nikdo neznal, asistent pedagoga neexistoval a vše bylo na dobrovolnosti učitele, zda si na „takové dítě troufne“. V době naší školní docházky nás bylo ve třídě 28 a všichni museli držet krok. Proto moje máma celou první třídu chodila do školy s námi (ačkoliv já si to nepamatuji) a každý den poctivě s bratrem látku procvičovala na základě doporučení paní učitelky. Věřila, že domácí úkoly jsou důležité a pomáhají nám ve vzdělávání. Navíc měla paní učitelka velký respekt a autoritu, dnes učitelské povolání oceňuje pouze malá část rodičů.

Vzpomínáte si, jak Tomáše přijímali spolužáci?

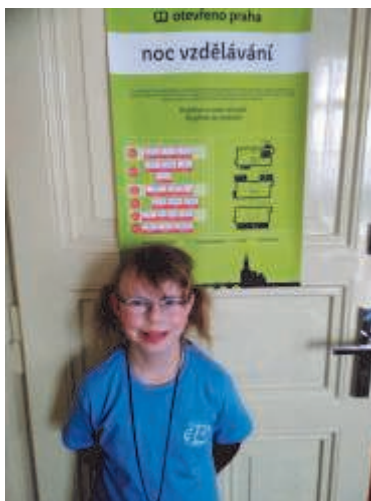
Pamatuji si, že ve třídě se vytvořily skupinky dětí, které si rozuměly a všichni si našli své místo ve třídě. Bratr nijak nevyčníval, zapadl mezi ostatní. To je pravděpodobně výhodou dřívější doby, nikdo si neukazoval prstem „To je on, to je ten postižený“, nikdo to neřešil.

Co podle Vás přináší společné vzdělávání dětem se znevýhodněním a co jejich spolužákům?

Určitě toleranci, tomu, že si vážíme druhých pro to, jací jsou, ačkoliv jsou jiní. Já se od svého bratra naučila být v životě spokojená. Jsem zdravá a mám skvělého partnera a rodinu, co víc potřebuji? Navíc mě velmi fascinuje nezkažené vnímání světa u lidí s mentálním postižením, věří v to dobré, berou věci pozitivně. Často nahlíží na svět černobíle – věci jsou buď správné, nebo ne. A často mají pravdu. Neexistuje omluva pro nevěru, pro lhaní a další nepěkné věci, které si lidé mezi sebou dělají. Někdy bychom se od lidí s mentálním postižením měli učit.

Co podle Vás společné vzdělávání přineslo konkrétně Vašemu bratrovi Tomášovi?

Mému bratrovi přineslo přesně to, co si přeje rodič pro své postižené dítě. Zapojení se do běžného života poté, co základní školu dokončí. Bratr se bez problémů pohybuje po naší městské části. Může si jít nakoupit do místní samoobsluhy a ví, že se na něj nikdo nebude dívat divně. Všichni ho znají už od mala. Naše rodina ví, že se mu nic nestane. A nesmím opomenout i znalosti, bratr čte, píše a počítá, může si tedy zajít na nákup a spočítat peníze, zjistit, kdy jede autobus, přechíst si, že autobus má výluky a musí jít na jiný a podobně. Díky škole zvládá elementární úkony běžného života, ačkoliv velkou zásluhu na tom nemají jen ochotné paní učitelky, ale i rodiče, kteří s námi poctivě každý den vypracovávali domácí úkoly a kladli velký důraz na důležitost školy a vzdělání.



Noc vzdělávání

Dne 9. května 2017 se na pražské pedagogické fakultě konala Noc vzdělávání, kterou sestavila studentská iniciativa Otevřeno. Noc vzdělávání se zaměřila na přípravu a vzdělávání mladých učitelů. Snažila se zmapovat to nejdůležitější, co se v českém školství děje, včetně alternativních proudů a aspirací. Jedním z bodů programu byl i blok věnovaný inkluzivnímu vzdělávání malých dětí s Williamsovým syndromem. Spolek Willík na této akci reprezentovala rodina Hábových v čele s Kačenkou. Snad to budoucí pedagogy motivovalo... (- hk -)



SPOLEČNÉ VZDĚLÁVÁNÍ JE PŘIROZENÁ VĚC



HANA KUBÍKOVÁ

matka desetiletého syna Bartoloměje, který se narodil se vzácnou genetickou anomálií Williamsovým syndromem, profesí právnička

Jsem šťastná, že syn může chodit do běžné školy, kterou máme za rohem, a že je tam šťastný a spokojený. Tenhle pocit bych přála zažít všem rodičům dětí se zdravotním postižením.

Bartoloměj chodí do školy rád. Bavi ho blbnout o přestávkách se spolužáky, tančovat s kamarádkami. Naučil se lépe komunikovat, je samostatnější, spolužáci ho motivují a táhnou, chce se jim vyrovnat, chce dělat stejné věci, jako oni. Dělá ale i pokroky ve výuce.

Spolužáci ho berou, má ve třídě i kamarády, kteří se ho dokážou i zastat a pomoci mu. Nikdo ho nelituje, ani nešíkanuje, děti berou za zcela samozřejmé, že takové dítě do třídy chodí. Občas nás některý spolužák navštíví i doma.

Společné vzdělávání probíhá v ČR již od roku 2005. Od září 2016 mají všechny školy nově ze zákona nárok na finanční podporu a mohou získat i evropské dotace. Úspěšná společnost se měří i tím, zda dokáže zajistit rovný přístup ke vzdělávání všem dle jejich možností a potřeb.

„Děti berou za samozřejmé, že s nimi Bárt chodí do třídy“

Hana Kubíková

matka Bartoloměje s Williamsovým syndromem



EVROPSKÁ UNIE
Evropské strukturální a investiční fondy
Operační program Výzkum, vývoj a vzdělávání



Jsem šťastná, že syn může chodit do běžné školy, kterou máme za rohem, a že je tam spokojený. Tenhle pocit bych přála zažít všem rodičům dětí se zdravotním postižením,“ říká Hana Kubíková, matka desetiletého Bartoloměje, který se narodil s chromozomální odchylkou, tzv. Williamsovým syndromem, a již třetím rokem úspěšně navštěvuje běžnou základní školu Sokolovská v Liberci. „Jsem ráda, že se nám se školou podařilo získat finance na takovou míru podpory, která umožňuje, aby se Bárt vzdělával v běžném vzdělávacím proudu, a to tak, aby to bylo přínosné pro všechny,“ dodává Hana Kubíková, profesí právnička na personálním odboru Ministerstva pro místní rozvoj. „Těší mě, že náš příklad může být inspirací i pro další rodiče. V našem spolku Willík (spolek sdružující rodiny dětí s Williamsovým syndromem v České republice) je řada dětí, které jsou na tom mentálně ještě mnohem lépe než Bartoloměj, a jejich rodiče, díky našemu příkladu, začínají uvažovat o tom, že zkusí běžnou základní školu. Pevně věřím, že díky nově nastaveným pravidlům se podobné příběhy budou vyskytovat stále častěji,“ uzavírá s optimismem v hlase Hana Kubíková.

Jak přistupujete k výchově svého syna se speciálními vzdělávacími potřebami?

Od malička jsme se snažili jednat se synem jako se zdravým dítětem. Naučil se jezdit na kole, plavat, chodí na dlouhé výlety, učí se sjezdovat na lyžích. Jen pro upřesnění – Bartoloměj se narodil se vzácnou genetickou poruchou zvanou Williamsův syndrom. Počet dětí, které se s tímto postižením v Česku ročně narodí, se dá spočítat na prstech jedné ruky, porucha se nedá léčit, dá se jen předcházet při-

dítětem. Naučil se jezdit na kole, plavat, chodí na dlouhé výlety, učí se sjezdovat na lyžích. Jen pro upřesnění – Bartoloměj se narodil se vzácnou genetickou poruchou zvanou Williamsův syndrom. Počet dětí, které se s tímto postižením v Česku ročně narodí, se dá spočítat na prstech jedné ruky, porucha se nedá léčit, dá se jen předcházet přidruženým obtížím. Lidé s Williamsovým syndromem mají řadu zdravotních problémů, na druhou stranu jsou velmi sociální a muzikální, pro školský systém je ale podstatné, že mají mentální postižení, a to nejčastěji lehké, případně středně těžké.

Proč považujete společné vzdělávání za důležité a proč jste ho pro Barta zvolili?

Díky tomu, že přes spolek Willík známe i řadu dalších dětí s touto diagnózou, víme, že jsou mezi nimi velké rozdíly. I když jde jen o malý vzorek, tak děti, které měly možnost chodit alespoň po nějaký čas do běžné základní školy, jsou samostatnější, komunikativnější, dokážou si spoustu věcí zařídit, zvládnou s podporou žít velmi samostatně a celkově se lépe začleňují do společnosti. I proto jsme chtěli, aby náš Bartoloměj chodil do běžné základní školy se svými vrstevníky. Chceme, aby ho lidé v místě bydliště znali, aby se ho nebáli. Víme, že i když nikdy nebude stejný jako ostatní děti, i on toho hodně zvládne. Učí se a rozvíjí, něco mu jde pomaleji a vyžaduje to hodně času, hodně se toho ale už naučil.

Co podle Vás přináší společné vzdělávání dětem se znevýhodněním a co jejich spolužákům?

Dítě se znevýhodněním se v běžné škole ocitá v normálním prostředí, zdravé děti ho motivují a chce se jim vyrovnat,

získá si tu běžné sociální návyky. Zdraví spolužáci se přítomností znevýhodněného spolužáka také učí – empatii a přijímání jinakosti jako samozřejmosti. Získají „zdravý pohled“ na realitu, ve které žijí. Zjistí, že lidé jsou různí a že je to vlastně dobře. Naučí se druhému pomáhat, může se jim to hodit, až se jednou třeba budou starat o vlastní babičku, či nemocné rodiče. Naučí je to komunikovat, rozvíjet sociální citění, řešit problémy. Možná, že budou těžit i z názorných výukových metod, které se při výuce dětí s mentálním postižením používají. Důležité je, že z lidí s postižením nebudou mít do budoucna obavy, jako má například naše generace, která tu možnost společného vzdělávání neměla. Budou vědět, že lidé s postižením nejsou zlí, agresivní a že i takové dítě může chodit do školy, blbnout o přestávkách, smát se, případně může i v něčem vynikat. To vše povede k tomu, že lidé se zdravotním postižením či jiným znevýhodněním začnou být konečně vnímáni jako součást společnosti, a ne jako ti „chudáčci, na které je třeba sbírat víčka z PET lahví“, nebo jako „zneužívači sociálních dávek“.

Co přináší konkrétně Vašemu synovi?

Bartoloměj chodí do školy rád. Baví ho blbnout o přestávkách se spolužáky, tancovat s kamarádkami. Naučil se lépe komunikovat, je samostatnější, spolužáci ho motivují a táhnou, chce se jim vyrovnat, chce dělat stejné věci, jako oni. Dělá ale i pokroky ve výuce, byť rozdíly mezi ním a ostatními dětmi se postupně zvětšují. První rok ve škole ale všechny překvapoval – podle svého individuálního plánu se měl za rok naučit 13 písmenek, ale naučil se stejně jako jeho spolužáci číst. Naučil se psát tiskacím písmem (má přidruženou ortopedickou vadu), sčítá a odčítá do dvaceti, rozeznává měkké a tvrdé souhlásky.

Snažili jste se Bárta na společné vzdělávání nějak připravit?

Příprava na vstup do školy byla docela intenzivní. Bartoloměj získal jeden rok odklad, takže bylo nakonec dost času. Doma jsme s ním samozřejmě pracovali na rozvoji kognitivních dovedností a na grafomotorice, nejdůležitější ale bylo připravit společně se školou celé prostředí. Škola začala o asistenta pedagoga, bez kterého by jeho začlenění nebylo možné, a kraj na něj schválil finance. Pro dítě s mentálním postižením je asistent hlavní osobou, na kterou se může spolehnout, osobou, která ho motivuje, udržuje jeho soustředění, napomáhá komunikaci s ostatními ve třídě. Seznámili jsme se s paní učitelkou a společně upravili prostředí ve třídě, například zasedací pořádek, protože syn má velmi citlivý sluch a zvuk školního zvonku ho zprvu děsil. Speciální pedagoga z poradenského zařízení navrhla individuální vzdělávací plán a na třídních schůzkách jsme informovali rodiče ostatních dětí.

Navštěvoval Bartoloměj také inkluzivní školkou?

Bartoloměj chodil do logopedické třídy běžné mateřské školy. Byla to třída s nižším počtem žáků a měl v ní osobní asistentku. Bartoloměj tu strávil celkem čtyři roky, prožili jsme tu skvělá období, kdy všechno fungovalo, i ta horší, kdy byly problémy se změnou učitelek a střídáním asistentů.

Jak to funguje v praxi u vás ve škole?

Bartoloměj aktuálně chodí do třetí třídy, má svou asistentku pedagoga. Ve třídě je 24 dětí. Bartoloměj má svůj indi-

viduální vzdělávací plán, teď nově bude mít i podpůrná opatření podle novely školského zákona. Se školou jsme se domluvili na některých organizačních opatřeních. Bárta může například chodit s asistentkou dříve na oběd (v době, kdy je v jídelně klid), některé hodiny nebo jejich části má individuální, například na plavání chodí individuálně, aby se vyhnul křiku dětí, podobně to má i při tělocviku, když se jde do tělocvičny. Venku mu hluk nevadí, ale ve třídě někdy používá sluchátka nebo špunty do uší, pokud je to potřeba. Paní učitelka Bárta zapojuje do dění ve třídě, a i když jsou jeho úkoly snazší, tak i on chodí k tabuli, čte nahlas nebo píše diktát. Při individuální výuce s asistentkou procvičují učivo a věnují se logopedii. S dětmi zvládá většinu školních akcí (až na divadelní představení, tam se tleská), jezdí i na školu v přírodě. Bárta zná celá škola včetně školníka, uklízeček a kuchařek.

Jak Bárta přijímají spolužáci?

Spolužáci ho berou, má ve třídě i kamarády, kteří se ho dokážou i zastat a pomoci mu. Nikdo ho nelituje, ani nešikanuje, děti berou za zcela samozřejmé, že takové dítě do třídy chodí. Občas nás některý spolužák i navštíví doma. Uvědomujeme si samozřejmě, že postupem času se zájmy Bárta a jeho spolužáků začnou více různit, uvidíme, jak to zvládneme. Je fajn, že Bartoloměje znají díky pobytu na škole v přírodě i děti z ostatních tříd, takže nás ve městě pořád někdo zdraví.

Jaký je přístup ředitele, učitele, asistenta pedagoga?

Naše škola s integrací dítěte s takovými speciálními vzdělávacími potřebami neměla žádnou zkušenost, vedení školy se ale k celé situaci postavilo velmi profesionálně, o čemž svědčí jak svědomitá příprava, tak i průběh dosavadního vzdělávání. Škola s námi jako rodiči komunikuje, spolupracujeme a domlouváme se. Měli jsme velké štěstí na paní učitelku i asistentku (tu jsme si ostatně s sebou přivedli ze školky). Obě jsou skvělé osobnosti, dokáží děti výborně motivovat, ve třídě je dobrá atmosféra. Učitelka Bárta zapojuje do výuky, uvolává ho, má službu, stejně jako ostatní děti. Asistentka to zase s Bártem dobře umí, motivuje ho, vysvětluje mu a zjednodušuje látku, umí s ním pracovat individuálně. Asistentka samozřejmě pomáhá i ostatním dětem, je ve třídě i v době, když tam Bárta není, například když je nemocný.

Jaký je přístup rodičů spolužáků?

Nemůžeme si stěžovat. Rodiče ostatních dětí nám, myslím, celkem fandí, oceňují přítomnost asistentky, tedy druhé dospělé osoby ve třídě. Jsou rádi i za to, že díky Bartolomějovi budou mít jejich děti celý první stupeň jednu paní učitelku. Zatím jsme neřešili žádný konflikt či problém.



SPOLEČNÉ VZDĚLÁVÁNÍ JE PŘIROZENÁ VĚC



„Můj syn Ondra si v Bártovi našel opravdového kamaráda“

Jana Kupcová
matka devítiletého Ondřeje

JANA KUPCOVÁ

matka devítiletého syna Ondřeje, spolužáka a kamaráda Bartoloměje s Williamsovým syndromem, profesí personalistka

Ondra přijímá Bárta jako kamaráda a spolužáka, který to má v životě těžší než jeho vrstevníci, a musí ujit daleko složitější cestu a vynaložit více úsilí než on, aby se naučil i jednodušší věci.

Rádi si spolu hrají a spojuje je i společný zájem o pražskou MHD. Mají tak řadu témat k rozhovoru. Obdivuje ho za sportovní aktivity, ze kterých má náš syn obavy, neboť je zaměřený spíše umělecky.

Před nástupem do školy jsme se synem o novém spolužákovi mluvili, ale inkluzivní třídu jsme my rodiče i Ondra brali jako naprosto přirozenou věc.

Společné vzdělávání probíhá v ČR již od roku 2005. Od září 2016 mají všechny školy nově ze zákona nárok na finanční podporu a mohou získat i evropské dotace. Úspěšná společnost se měří i tím, zda dokáže zajistit rovný přístup ke vzdělávání všem dle jejich možností a potřeb.



EVROPSKÁ UNIE
Evropské strukturální a investiční fondy
Operační program Výzkum, vývoj a vzdělávání



„Ondra přijímá Bárta jako kamaráda a spolužáka, který to má v životě těžší než jeho vrstevníci, a musí ujit daleko složitější cestu a vynaložit více úsilí než on, aby se naučil i jednodušší věci,“ říká Jana Kupcová, maminka devítiletého syna Ondřeje, který navštěvuje třetí třídu Základní školy Sokolovská, Liberec 13. Jeho spolužákem je zde také jeho kamarád Bartoloměj, jenž se narodil s nepříliš obvyklou genetickou anomálií zvanou Williamsův syndrom, kterou způsobuje poškození sedmého chromozomu. Důsledkem bývá charakteristický vzhled, postižení srdce či velkých cév a různé odchylky od psychomotorického vývoje, včetně lehkého až středně těžkého mentálního postižení. „V Bártovi si Ondra našel opravdového kamaráda, stejně jako on má rád „klid“ a ne hluk, proto si spolu rádi hrají a spojuje je i společný zájem o pražskou MHD. Mají tak řadu témat k rozhovoru. Obdivuje ho za sportovní aktivity, ze kterých má náš syn obavy, neboť je zaměřený spíše umělecky. Často, když jedeme na výlet a vidí někde traktor nebo kombajn, vzpomene si právě na Bárta, že by se mu to moc líbilo,“ vypráví Ondřejova maminka, profesí personalistka.

Měla jste ze společného vzdělávání obavy, když jste se dozvěděla, že Váš syn bude navštěvovat inkluzivní třídu?

Obavy jsem neměla absolutně žádné, jelikož sama vychovávám dceru, nyní již středoškolačku, která je zdravotně postižená a vychodila stejnou základní školu, kterou nyní navštěvuje i Ondra. Jelikož doma máme postižené dítě,

Ondra je zvyklý se přizpůsobovat a dobře ví, o co se jedná. Před nástupem do školy jsme s ním o novém spolužákovi mluvili, ale inkluzivní třídu jsme my rodiče i Ondra brali jako naprosto přirozenou věc. Je pravda, že naše soukromá rodinná situace určitě byla v rámci postoje k inkluzivnímu vzdělávání výhodou. Společné vzdělávání všichni chápeme jako přirozený proces.

Co podle Vás přináší společné vzdělávání dětem se znevýhodněním a co jejich spolužákům?

Co se týče dětí se znevýhodněním, ostatní spolužáci jsou pro ně hnacím motorem! Při dobré spolupráci pedagogických pracovníků a rodiny jsou schopni dělat nevidané pokroky. Je ale samozřejmé, že musí vše dohromady naprosto perfektně fungovat, rodina, učitel nebo učitelka a asistent či asistentka musí být sehraný tým. Děti se zdravotním znevýhodněním i zdravé děti se takto pohybují v přirozeném prostředí, ve společnosti, ve které budou vyrůstat a žít. „Odlišní“ lidé jsou zkrátka platnými členy společnosti a je potřeba k nim tak také přistupovat. Musíme se stále učit toleranci a empatii k druhým. V tom spatřuji velmi důležitý krok naproti, v období raného dětství, kdy se utváří hodnoty a postoje dětí k ostatním lidem.

Co přináší společné vzdělávání konkrétně Vašemu synovi?

Jak jsem již psala výše, Bartík není prvním znevýhodněným dítětem, se kterým se můj syn v životě setkal. Ondra vyrůstá s postiženou sestrou, stýkáme se s rodinou těžce postiženého dospívajícího chlapce, tudíž pro něj je setkání s Bártem naprosto přirozená věc. Jen si rozšířil obzory, co se týče dalších

speciálních potřeb. V Bártovi si našel dobrého kamaráda. Sama hodnotím Ondru jako citlivého kluka s vyvinutým sociálním citěním a velkou mírou empatie, odjakživa rád pomáhá slabším. Přítomnost Bárta ve třídě mu tyto vlastnosti určitě jen pomáhá rozvíjet. A myslím, že i ostatní spolužáci mají velmi podobný názor. Prostě mají ve třídě mezi sebou kamaráda, se kterým si hrají, povídají a díky němu se učí toleranci a pomoci druhým.

Jak to funguje v praxi u vás ve škole?

Konkrétně v naší třídě je, zdá se, naprosto ideální situace ze všech stran. Asi to nemohlo dopadnout lépe, a já jsem za to moc ráda! Bohužel si myslím, že to není naprosto běžná situace. Kéž by byla!

Co se týče našich zkušeností se starší dcerou, která má onemocnění z okruhu degenerativních spinocelleberálních ataxií a stále ani v sedmnácti letech nemáme přesnou diagnózu, ty bohužel nebyly zdaleka tak pozitivní. Karolína neměla a nemá nárok ani na asistenta pedagoga a na základní škole měla individuální výukový plán. Na základní škole, kde dcera absolvovala 1. a 2. třídu, jsem se naneštěstí setkala s velmi negativním přístupem jak pedagogů, tak ředitele školy, celé bych to nazvala až šikanou ze strany pedagogického sboru. Na naší základní škole, kam chodí nyní i Ondra a Bárt, byl přístup naopak velmi vstřícný. Na prvním stupni byly všechny paní učitelky ochotné, nápomocné a empatické. Na druhém stupni už byla situace trochu náročnější, neboť učitelé se střídali. Nicméně situace byla asi daná hlavně tím, že dcera má naprosto atypické postižení. Co mne ale mrzelo nejvíce, bylo chování některých spolužáků, kteří ačkoliv dceru znali od třetí třídy, s nástupem puberty ji začali ponižovat a dělat si legraci z jejích nedostatků. Pokud to ovšem bylo možné, třídní učitelka problém řešila, ne vždy se však dcera, která se za své postižení styděla, dokázala svěřit.

Jaký je přístup učitelů, asistenta pedagoga, ředitele školy?

Velice kladně hodnotím přístup ředitelky školy, která má velmi vstřícný přístup k znevýhodněnému dítěti. Naše paní učitelka i paní asistentka jsou skvěle sehraný tým. Paní učitelka vytvořila výborný třídní kolektiv. Kromě učení má nadprůměrný zájem i o řešení problémů, skvěle komunikuje

s rodiči, je nejen výtečný pedagog, ale i psycholog, a především děti ji mají opravdu rády a je pro ně autoritou. Paní asistentka se naplno věnuje nejen Bártíkovi, ale i ostatním dětem, čímž spoluutváří pohodovou třídní atmosféru. Po této stránce nelze nic vytknout a taková spolupráce by neměla být pouze snem rodičů dětí se znevýhodněním, ale i běžnou realitou. Díky této souhře si myslím, že Bártík dokázal, co by jinde nedokázal, je šťastný a myslím, že i jeho rodiče jsou spokojeni.

Chcete ještě něco dodat?

Snad jen pro názornost, jak se vyvíjí přístup k integraci a že je to tak jako ve všem, vždy hlavně o lidech. Sama jsem kdy si stála před volbou, kam umístit své postižené dítě – zda do klasické školky a školy nebo do školy speciální – a vím, že ve speciální by asi dcera patřila mezi ty lepší žáky. V běžné škole se řadila v některých předmětech mezi průměrné, někdy i mezi ty horší, ale určitě se naučila mnohem více. A to jak v probírané látce, tak v běžných sociálních situacích, které nebyly vždy růžové, ale určitě je nyní do života daleko připravenější.

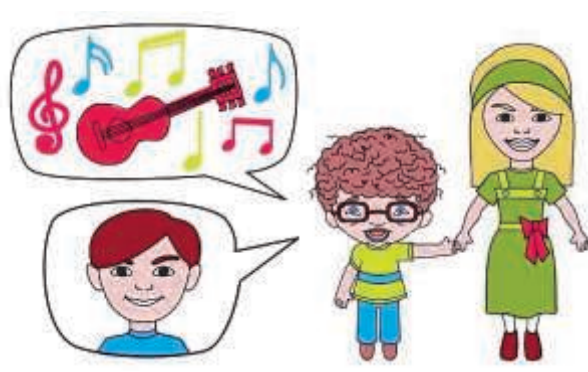
Dcera první třídu nastoupila do třídy s menším počtem žáků, nicméně s naprosto neochotnou paní učitelkou. Po přestupu na jinou školu šla do třídy, kde byl velký počet dětí, současně i několik dětí s poruchami učení, ale naprosto pozitivní paní učitelka s obrovským zájmem pomáhat, která nás ubezpečila a hlavně dokázala, že „když se chce, tak to jde.“

Do speciálních škol nás dost často posílali právě odborníci poraden. Naposledy jsme si „vynutili“ svou cestu při výběru střední školy a stále se domnívám, že jsme vybrali správně! Vždyť krok „zpět“ a jít jednodušší cestou lze udělat vždy, ale obráceně je to mnohem složitější. Z mých zkušeností vyplývá, že největší boj je na straně rodičů. Bohužel odborníci, kteří se nám snaží „pomoci“, kolikrát neodhadnou skutečnou situaci dítěte. Myslím, že každý rodič, který přistoupí na složitější cestu, si moc dobře uvědomuje, že to bude náročné nejen pro pedagogy a samotné dítě, ale především pro ně.

Spolužák s Williamsovým syndromem

Americká Asociace Williamsova syndromu vytvořila pěkné kreslené video na téma: Máme ve třídě spolužáka s Williamsovým syndromem.

Pustit si ho můžete na stránkách WSA, nebo ho najdete na tomto odkazu: <https://vimeo.com/141450728>.



SPOLEČNÉ VZDĚLÁVÁNÍ JE PŘIROZENÁ VĚC



Naše dcera je ve škole opravdu šťastná.
Kateřina Hábová, matka dcery s Williamsovým syndromem

KATEŘINA HÁBOVÁ

matka tří dětí, z nichž prvorozená Kateřina se narodila s Williamsovým syndromem; profese sociální pedagožka

Nikdy nebyla naše dcera tolik spokojená, jako je teď ve škole. Každé ráno vstává s úsměvem a těší se tam! O své škole všude vypráví a je tam opravdu šťastná.

Myslíme si, že naše dcera je ve škole přínosem i pro své spolužáky. Je to zkušenost, která se jim v budoucnu bude jistě hodit, protože celý život se budou setkávat s lidmi, kteří budou jiní, než oni sami a budou s nimi muset vyjít.

Moc se nám líbí také nový termín „DÍTĚ SE SPECIÁLNÍM PŘÍSTUPEM KE SVĚTU“, který ve škole používají, pokud potřebují Kačenku nějak „označit“, namísto částečně dehonestujících termínů jako je mentální retardace, smyslové postižení, znevýhodněné dítě, postižené dítě a podobně. Toto označení je nám opravdu sympatické a začínáme ho používat také!

Společné vzdělávání probíhá v ČR již od roku 2005. Od září 2016 mají všechny školy nově ze zákona nárok na finanční podporu a mohou získat i evropské dotace. Úspěšná společnost se měří i tím, zda dokáže zajistit rovný přístup ke vzdělávání všem dle jejich možností a potřeb.

NEH

„Nikdy nebyla naše dcera tolik spokojená, jako je teď ve škole. Každé ráno vstává s úsměvem a těší se tam! O své škole všude vypráví a je tam opravdu šťastná,“ říká Kateřina Hábová, maminka sedmileté Kateřiny, která se narodila s nepříliš rozšířenou chromozomální odchylkou - Williamsovým syndromem.

„Její touha po nových věcech a učení je naprosto úžasná a my se denně divíme tomu, co připravené prostředí a připravení pedagogové dokáží udělat,“ dodává paní Hábová, která pro svou dceru nakonec zvolila Montessori pedagogiku. „Školu, do které bude dcera chodit, jsme začali řešit zhruba dva roky před jejím nástupem. Variant a škol jsme prošli celou řadu a nakonec zvolili Montessori Základní školu Donum Felix ve Slaném. Myslím si, že jsme opravdu vybrali tu nejlepší!“ vypráví Kateřina Hábová, která se právě po několika letech rodičovské dovolené (kromě Kateřiny vychovává ještě šestiletou Františku a tříletého Vendelína) plánuje vrátit ke své původní profesi sociální pedagožky.

Jak přistupujete ve výchově ke své dceři se speciálními vzdělávacími potřebami?

Všechny tři děti vychováváme stejně. Nikdy jsme nepřistupovali k naší dceři s Williamsovým syndromem jinak. Každé z našich dětí je osobnost a my se snažíme maximálně podporovat jejich individuální zájmy. Nikdy nás nenapadlo dělat rozdíly ve výchově našich dětí. Možná nám k tomu pomohlo i to, že diagnózu naší dcery jsme se dozvěděli až v jejich pěti letech.

Proč považujete společné vzdělávání za důležité a proč jste ho pro Kateřinu zvolili?

Společné vzdělávání všech dětí je podle nás naprosto normální a přirozená věc. Separace dětí s nějakou odlišností je podle nás to nejhorší, co může nastat. Naše Kačenka je velice citlivá a vnímavá a vždy nasává spoustu věcí z prostředí, ve kterém se pohybuje. Kolektiv, ve kterém je, tak jí dokáže hodně motivovat a „táhnout“ ji.

Co podle Vás společné vzdělávání přináší Kateřině spolužákům?

Myslíme si, a škola nás v tom ujišťuje, že naše dcera je ve škole přínosem i pro své spolužáky. Vidí, že všichni lidé nejsou stejní, učí se jí pomáhat a chápat její prožívání. Je to zkušenost, která se jim v budoucnu bude jistě hodit, protože celý život se budou setkávat s lidmi, kteří budou jiní, než oni sami a budou s nimi muset vyjít.

Jak Kačenku její spolužáci přijímají?

Nezaznamenali jsme naštěstí žádné negativní reakce ze stran spolužáků, ani jejich rodičů. Spolužáci spontánně Kačence pomáhají, pokud se vyskytne situace, kterou sama nezvládá.

Jaký je přístup ředitele školy a pedagogů?

S ředitelkou školy, pedagogy i asistentkou jsme jednali několik měsíců před nástupem do školy a myslíme si, že na Kačenku byli připraveni. Dokonce se i hromadně vydali za naší ergoterapeutkou do Prahy do fakultní nemocnice

v Motole, která jim nabídla konzultaci a hlavně se s nimi podělila o své dlouholeté zkušenosti při vzdělávání dětí s Williamsovým syndromem.

Snažili jste se Kateřinu na společné vzdělávání nějak připravit?

Naše dcera nemá problémy s adaptací na nové prostředí a bez problému přijímá nové lidi. Hodně nám pomohlo s přípravou na školu to, že škola sama pořádala několik akcí před začátkem školního roku, kterých jsme se celá rodina účastnili a dcera tak v podstatě všechny své učitele i spolužáky před nástupem do školy znala.

Navštěvovala Kačenka také běžnou mateřskou školu?

Naše dcera navštěvovala klasickou školu v místě našeho bydliště. Byla jejich první dítě s postižením, které kdy přijali. V podstatě nás museli jako spádová škola přijmout. Na docházku do MŠ nevzpomíná ani jedna z našich dcer ráda. Myslím si, že i když se ve školce snažili dělat různá opatření a dokonce přijali na tři hodiny denně i asistentku, tak to bylo podle nás nevyhovující. Jelikož jsme nebyli spokojeni, změnili jsme školu i pro naši mladší dceru a naše nejmladší dítě do této školky už vůbec nenastoupilo. Díky

tomu, že dceru vozíme do školy do Slaného, podařilo se nám tam najít Montessori školu Slaný, která úzce spolupracuje se školou, kam chodí Kačenka. Oběma našim mladším dětem se tam moc daří a pokroky, kterých za půl roku docházky dosáhly, jsou neuvěřitelné!

Jak to funguje v praxi u Vás ve škole?

Troufáme si tvrdit, že u Kačenky ve škole v současné době funguje vše bez problémů. Kačenka je zde v inkluzi ještě se dvěma spolužáky se speciálními vzdělávacími potřebami a všichni mají možnost navštěvovat školu od ranní družiny, přes vyučování až po celou odpolední družinu. Všichni pedagogové jsou ve škole vstřícní a ochotní řešit s námi cokoliv. Nic pro ně není problém! Dcera se za posledních půl roku ohromně posunula vpřed a všechny neustále překvapuje tím, co zvládá!

Moc se nám líbí také nový termín „DÍTĚ SE SPECIÁLNÍM PŘÍSTUPEM KE SVĚTU“, který ve škole používají, pokud potřebují Kačenku anebo její dva spolužáky nějak „označit, nazvat, etiketovat“, namísto částečně dehonestujících termínů jako je mentální retardace, smyslové postižení, znevýhodněné dítě, postižené dítě a podobně. Toto označení je nám opravdu sympatické a začínáme ho používat také! :-)

Nina a Hudební škola Yamaha



S Ninou (2 roky) už druhým rokem navštěvujeme pobočku Hudební školy Yamaha, která nabízí širokou škálu hudebních programů pro děti různých věkových kategorií.

Když byl Ninušce rok, začali jsme docházet na program Robátka, který je určen dětem od čtyř měsíců. V průběhu tohoto programu se Nina naučila hlavně vnímat a rozlišovat různé rytmy a melodie. Používali jsme i jednoduché nástroje jako rumba koule, dřívka a chrastítka. Důležitou součástí hodin bylo i tzv. volné objevování, kdy byla dětem prezentována převážně klasická hudba a při jejím poslechu si „hráli“.

Na druhou stranu se už v Robátkách děti učí i disciplíně, kdy při zpívání nebo recitaci básniček sedí v klidu u své mámy a vnímají hudbu a rytmus, čímž jsou usměrňovány a vedeny k režimu a práci, a to vše hravou formou. Robátka jsou určena pro děti do 18-ti měsíců. My v nich setrvali o něco déle, jelikož navazující program První krůčky k hudbě je vhodný už spíše pro chodící a „vyspělejší“ děti. Přestože Nina stále nechodí, v jejich dvou letech jsme již do tohoto programu nastoupili a vůbec toho nelitujeme, ba právě naopak. K poslechu a zpěvu písní jsou přidány rytmické hry, hra na nástroje i výtvarné činnosti.

S jistotou můžu říct, že tyto hudební programy přinesly Nině jen samá pozitivita. Zvykla si na pobyt v kolektivu jiných dětí, naučila se dodržovat určitá jednoduchá pravidla a rituály a navíc si rozvinula cit pro hudbu. Moc ji to tam baví a je tam šťastná. Můžu Yamahu vřele doporučit všem rodičům a dětem, kteří mají rádi hudbu.

(Krista Černá, maminka)

SPOLEČNÉ VZDĚLÁVÁNÍ JE PŘIROZENÁ VĚC



OLGA PIŠLOVÁ

matka čtyřladvacetileté dcery Věry, která se narodila s Williamsovým syndromem, profesí učerň

Když se Věra narodila, otočil se nám život vzhůru nohama. Najednou bylo vše jinak a nebylo jasné, kam bude její život směřovat a zda v něm obstojí a my s ní.

Ve škole se od zdravých spolužáků naučila spoustu věcí a plně se zapojila do kolektivu. V tom jí pomohla její milá společenská povaha.

Výsledkem je šťastná a spokojená slečna, která nemá problém se dál začlenit do života a některá přátelství, která navázala během školní docházky, ji vydržela až do současné doby.

” Výsledkem je spokojená slečna, která nemá problém se začlenit.
Olga Pišlová
matka dospělé dcery s Williamsovým syndromem

Společné vzdělávání probíhá v ČR již od roku 2005. Od září 2016 mají všechny školy nově ze zákona nárok na finanční podporu a mohou získat i evropské dotace. Úspěšná společnost se měla i tím, zda dokáže zajistit rovný přístup ke vzdělávání všem dle jejich možností a potřeb.

„Integrace naší dcery pro nás nebyla snadnou volbou. Byla to cesta do neznáma. Vyžadovala hodně spolupráce také z naší strany a nebylo jasné, jak to vše dopadne,“ říká Olga Pišlová, matka čtyřladvacetileté Věry, která se narodila s nepříliš obvyklou chromozomální anomálií - Williamsovým syndromem. „Výsledkem je šťastná a spokojená slečna, která nemá problém se dál začlenit do života a některá přátelství, která navázala během školní docházky, ji vydržela až do současné doby,“ popisuje hlavní přínos společného vzdělávání pro svou dceru její maminka.

„Když se Věra narodila, otočil se nám život vzhůru nohama. Najednou bylo vše jinak a nebylo jasné, kam bude její život směřovat a zda v něm obstojí a my s ní,“ vzpomíná maminka Olga. „Věra se narodila v roce 1993 v Praze s vrozenou genetickou vadou Williamsův syndrom. Tato diagnóza byla v té době téměř neznámá a integrace postiženého dítěte v plenkách,“ dodává paní Pišlová.

„Jelikož Věrka začala chodit až v pěti letech, byl s mateřskými školkami velký problém,“ popisuje paní Pišlová, jak obtížné bylo před lety pro dceru najít místo v běžné školce. Poté, co neúspěšně oslovili řadu školek, měli Pišlovi nakonec přeci jen štěstí. Našli školku, do které se dcera výborně začlenila a byla v ní moc spokojená. „Jediná námi oslovená školka, která se nebála práce s postiženým dítětem, byla školka waldorfského typu na Praze 6, kde se všichni v čele s paní ředitelkou zhostili úkolu úžasně. Věrka se zařadila do kolektivu, děti jí měly rády, pomáhaly jí, byla tam moc šťastná a dělala velké pokroky,“ vypráví Věrčina maminka.

V úspěšně zahájeném společném vzdělávání se rodina rozhodla pokračovat i na základní škole, do níž Věra nastoupila v roce 2000. „Ze základních škol nám nakonec vyšla vstřícná spádová základní škola T. G. Masaryka v Praze 6 - Ruzyni, kde Věrka navštěvovala nejprve mikrotřídu, ve které bylo jen devět dětí. Od třetí třídy pak tuto třídu připojili k běžné třídě s dalšími dvaceti žáky, v níž se Věrka vzdělávala na základě individuálního vzdělávacího plánu podle svých možností a s pomocí asistenta.“

Přestože začátky nebyly vůbec jednoduché, protože chyběly finance i pevná pravidla, díky vstřícnosti ředitelky školy a celého pedagogického sboru, trpělivosti asistentky pedagoga a spolupráci ze strany SPC i rodičů, se vždy našla cesta, jak problémy řešit a Věra na škole nakonec úspěšně absolvovala celou devítiletou školní docházku.

„V některých předmětech pracovala společně se třídou, v jiných jen s asistentkou. Jezdila také na školy v přírodě a účastnila se mimoškolních akcí a kroužků. Naučila se od zdravých spolužáků spoustu věcí, plně se zapojila do kolektivu. V tom jí pomohla její milá společenská povaha,“ vzpomíná maminka Olga, která je ráda, že pro dceru zvolili právě cestu inkluze a umožnili jí tak jednodušší začlenění do většinové společnosti.

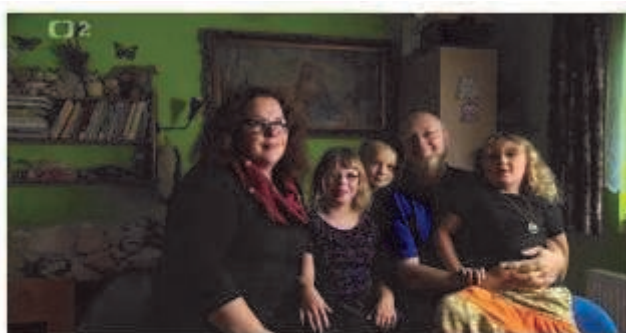
„Děkuji všem, kteří nás podpořili, zejména ředitelkám školy i školky, všem pedagogům i skvělé asistentce Rendě,“ uzavírá Olga Pišlová.

Klíč o výchově dětí s mentálním postižením

Režisérka Kateřina Bubeníčková, která je např. autorkou filmu Nemusíš s láskou, stačí s citem, natáčela letos na podzim pro Českou televizi dokumentární pořad o přípravě dětí s postižením na dospělost.

V dokumentu, který ČT odvysílala v cyklu Klíč, excelovala Kačenka Hábová s celou rodinou. Pokud Vás zajímá, jak Kačenka funguje se svými sourozenci, co všechno umí doma udělat a jak ji její rodiče spolu s Fanynkou a Vendelínem vychovávají, najdete si tento dokument v archivu České televize.

Hábovým děkujeme za odvahu, se kterou si pustili televizní štáb do svého soukromí. (- hk -)



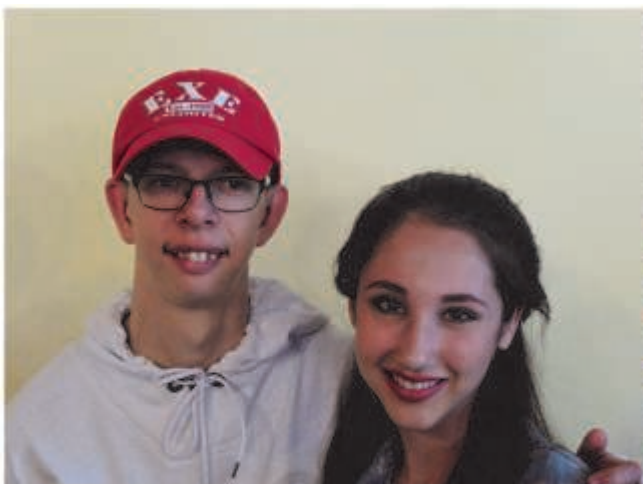
Klíč — Česká televize

Magazín nejen pro zdravotně postižené

OSTKATEL PLYNCE ČT

Uložit

VIP nástěnka našich Willíků



Olympionička Simonne Sadloňová



Náša slovenská kamarádka Simonka letos získala skvelé umiestnenie na zimnej Špeciálnej olympiáde v Rakousku. Poprosila jsem její maminku Naďu o článok do nášeho časopisu

Ako druhá dcéra v poradí sa nám narodila Simonka 5.10.1975. Keď mala 2 mesiace, detská lekárka zistila, že nemá srdiečko v poriadku, začali sme chodiť pravidelne na kardiologické vyšetrenia. Okolo jej jedného roka sme badali zaostávanie vo vývoji, keď sme ju porovnávali so staršou dcérou. Začali sa rôzne lekárske vyšetrenia, chodili sme na neurológiu, k psychologičke, na logopédiu. Učila som ju každý deň pred zrkadlom riadne vyslovovať slová. Úspech sa dostavil, než začala chodiť do školy. Ale stále sme nevedeli presnú diagnózu. Prišiel vek, keď mala ísť do školy a nebola mentálne schopná. Dostali sme odklad len tým, že jej zle vychádzali roky. Musela ísť do Osobitnej školy, ale aj tak mala veľký problém s učením. Denne som s ňou strávila niekoľko hodín pri učení a úlohách. Bolo to ťažkých 10 rokov školskej dochádzky

Až keď mala asi 10 – 11 rokov, nás v rámci pravidelnej kontroly na kardiológii odporučili k inému lekárovi MUDr. Bzdúchovi, ktorý práve vtedy ako jediný na Slovensku sa začal zaoberať diagnózou Williamsov syndróm. Vtedy sme sa dozvedeli, že je to geneticky podmienené multiorgánové ochorenie vyskytujúce sa veľmi zriedka, prejavuje sa najmä mentálnou retardáciou, supravulvárnu aortálnou stenózou s difúznym postihnutím ciev. Napriek všetkým obmedzeniam sme sa vždy snažili, aby robila to, čo jej staršia sestra. Nebolo to nikdy celkom to, ale aspoň niektoré veci sa naučila. Naučila sa postupne len rekreačne plávať, lyžovať aj bicyklovať.

Po ukončení povinnej školskej dochádzky v jej necelých 17-tich rokoch začala chodiť do denného Ústavu sociálnej starostlivosti pre mládež a dospelých na Javorinskej ulici v Bratislave. Tam dostala príležitosť ukázať svoje športové schopnosti pestované od detstva pod vedením rodičov a staršej sestry. Stala sa členkou TJ Humanitas, ktorá pracuje pod Slovenským hnutím špeciálnych olympiád.

Simonka si vyžadovala opateru po celý deň a ja som bola s ňou doma po celý predškolský vek, nemohla som chodiť do zamestnania. Raz nás na kardiológii upozornili, že máme nárok na sociálnu dávku, vtedy to bol príplatok k rodinným prídavkom na deti. Každý rok sme museli ísť pred sociálnu komisiu, aby potvrdili náš nárok. Ale keď Simonka začala chodiť do školy, do Osobitnej školy, na komisiu povedali, že už nepotrebuje špeciálnu opateru a zrušili nám sociálnu dávku.

Po rokoch, keď sme sa dozvedeli o jej genetickom ochorení, požiadali sme znova o sociálnu dávku. Zase nám na komisiu povedali, že jej srdce nie je v ťažkom zdravotnom stave a mentálnu retardáciu nebrali do úvahy. Deti s Williamsovým syndrómom sú milé, zhovorčivé a preto robia dojem, že im nič nechýba. Ale to je len vonkajší dojem vzdialený od skutočnosti. Napokon po skončení školskej dochádzky sa nemohla zamestnať, lebo nemá na to schopnosti. V ÚSS, kam prišla na denný pobyt, sa čudovali, že ju sociálna komisia neuznala invalidnou. Tam ju pár mesiacov sledovala ich psychologička a po predložení všetkých možných vyšetrení konečne uznali Simonku za invalidnú, ale len od toho dňa.



Cestovanie na športové súťaže do zahraničia bolo pre ňu niečo nové a veľmi dôležité. Zrazu ju začali obdivovať mladí ľudia z nášho okolia, ktorí ju dovtedy považovali za menejcennú. Stúpalo jej sebavedomie a čoraz viac bola veselšia a spokojnejšia. Má množstvo známych mladých športovcov, s ktorými sa stretáva na súťažiach. S niektorými si občas telefonuje alebo im napíše pozdrav. Je spokojná a my sme spokojní s ňou.

MUDr. Bzdúch, ktorý sa venuje Williamsovmu syndrómu oslovil rodičov s takými deťmi, aby sme sa stretávali a vymieňali si svoje skúsenosti. Postupne sme si vytvorili občianske združenie s názvom Spoločnosť Williamsoho syndrómu. Prvé trojdňové stretnutie som zorganizovala a tak som sa postupne stala osobou, ktorá viedla spoločnosť dlhé roky. Snažím sa stále odovzdávať svoje skúsenosti s výchovou Simonky ďalším rodinám, ktoré postupne medzi nás prichádzajú. Už sme ako veľká „Williamsova“ rodina. Máme množstvo priateľov a známych ešte aj z rodiny športovcov Špeciálnych olympiád. To všetko nás naplňa a nikdy nie sme sami.

Špeciálne olympiády založila rodina Eunice Kennedy Shriver, sestra bývalého prezidenta USA pre osoby s mentálnym postihnutím. Majú osobitné pravidlá, každý zúčastnený športovec je ohodnotený medailou od 1. po 3. miesto a ďalší dostanú stužky s označením poradia. Športovcov vyhodnocujú v menších skupinách, maximálne 8-členných, aby každý dostal ohodnotenie.

Simonka svoj prvý veľký úspech zožala na Svetovej zimnej špeciálnej olympiáde v rakúskom Schladmingu v roku 1993, kde získala dve zlaté medaily v behu na lyžiach na 50m a 100m. Lyžovaním pokračovala v slalome a v zjazde na lyžiach.

Okrem domácich lyžiarskych pretekov sa zúčastnila aj zimnej národnej špeciálnej olympiády v Poľsku, kde získala zlatú a striebornú medailu za zjazd a slalom (v roku 1996). Na **Svetovej zimnej špeciálnej olympiáde v kanadskom Collingwoode** získala bronzovú medailu v zjazde, 6. miesto v slalome a 4. miesto v obrovskom slalome (v roku 1997). Zúčastnila sa zimnej národnej špeciálnej olympiády v **Rakúsku**, kde získala za slalom 6. miesto a za obrovský slalom 4. miesto (v roku 2000). Na **Svetovej zimnej špeciálnej olympiáde v USA na Aljaške** získala striebornú medailu v zjazde, 4. miesto v slalome a striebornú medailu v obrovskom slalome (v roku 2001). Na Svetovej zimnej špeciálnej olympiáde v **Pyeong Changu Južnej Kórei** v roku 2013 získala 5. miesto v zjazde, 6. miesto v slalome a 7. miesto v obrovskom slalome. Tento rok 2017 pretekala na **Svetovej zimnej špeciálnej olympiáde v rakúskom Schladmingu** a získala zlatú medailu v Super obrovskom slalome a bronzovú medailu v obrovskom slalome.

Usilovne trénuje aj **PLÁVANIE**. Zúčastnila sa mnohých pretekov, národných špeciálnych olympiád aj **Svetovej letnej špeciálnej olympiády v USA v štáte Connecticut**, kde získala zlatú medailu v štafete 4x50 m (v roku 1995). Na európskych plaveckých pretekoch v Maďarsku v Hajduszoboszló získala striebornú medailu za 50 m prsia a 4. miesto za 100 m prsia (v roku 1998). Na **Euro – ázijskej letnej špeciálnej olympiáde v Holandsku** v Groningene získala dve zlaté medaily za 50 m aj za 100 m prsia (v roku 2000). Na **Svetovej letnej špeciálnej olympiáde v Írsku v Dubline** získala striebornú medailu za 100 m prsia (v roku 2003). Na plaveckých pretekoch na Mallorke získala striebornú medailu za 50 m prsia a bronzovú medailu za 100 m prsia (v roku 2009).

Naděžda Sadloňová

I love you aneb náš experiment s angličtinou

Když se Quido narodil, tak se můj manžel Honza rozhodl, že na něho bude od narození mluvit pouze anglicky. Pak se v roce zjistilo, že má Williamsův syndrom a že je vysoká pravděpodobnost mentálního postižení. Někteří nám rozmlouvali, ať mu nekomplikujeme život, ale našťastí jsme na tyto rady nedali a v trendu se pokračovalo dál. Přece mluvení je silná stránka Willíků, že jo?

Pak začal mluvit česky, tátovi rozuměl, ale odpovídal česky. Jeho mladší sestra Matilda, která byla taky přivzata do experimentu, začala víc odpovídat anglicky. Velkým pokrokem bylo, když jsme hostili přes organizaci AFS (www.afs.org) na školní rok studentku z Thajska Jai (byla s námi v Želivi). Chodili do školky, kde bylo víc angličtiny, dokonce několik dětí Američanů a to jsem zírала, jak se Quido s nimi bavil v pohodě anglicky. Doma s Jai začali rozmlouvat anglicky a navíc angličtinu pořád slyšeli z naší vzájemné komunikace s Jai.

O dva roky později jsme měli další studentku Nou ze Španělska, taky byla v Želivi a moc vás všechny pozdravuje a posílá vám všem velkou pusu a objetí. Tak s Noou už naprosto bez problémů mluvili. A protože s ní měli velice vřelý vztah, tak po jejím odjezdu domů Quido do mě pořád hučel, kdy pojedeme za Nou, až jsme tam jeli, týden před pobytem na Slovensku.

Angličtinu Quido stihl použít už hned v autobuse na letiště, když se každého ptal What is your name? My name is Quido. And I love you. Where are you going? A pak ještě dle situace se ptal dál. Každý mu řekl jak je cute a jak je smart a jak dobře mluví anglicky.

Ale co bylo nejvíc super, Quida a Matildu jsem po pár dnech aklimatizace nechala u Noy a její úžasné rodiny a vydala se do Pyrenejí. Pokud chcete doporučit místo, kde není na horách přelidněno, krásné výhledy, přemíra svišťů, kde slyšíte svist křídel orlů, pozorujete kamzíky a slyšíte jak na vás frkají a potkáte rodinku muflonů. Na hřebeni se pasou krávy a koně, v trávě jsem našla zdechlého koně a na jiném kopci zase pánev a páteř z koně. Mé anatomické oko zálibně na nich spočinulo.

Quido ještě v první třídě chodil i na lekce angličtiny a měli jsme veliké štěstí, že dostal lektorku, která vystudovala speciální pedagogiku a i pracovala ve speciální škole. A ta nás udivila, když začala Quida učit číst anglicky. To nás nenapadlo. Zatím slabikoval česky a pak do toho ještě angličtinu, kde je to úplně jinak? Ale pustili jsme se do toho, čteme doma každý den, využíváme spoustu načtených dětských knížek z youtube, kde je vidět text knížky.

Teď je Quido ve čtvrté třídě, plynně čte česky a slušně anglicky. U Noy jsem ho v klidu nechala, protože se uměli spolu dorozumět.

Letos si Quido ke čtení přibral Duolingo, každý den si udělá dvě lekce. Tím se učí nejen gramotnost anglickou, ale i českou. Takže počítač Quido používá výlučně na angličtinu a na skypování s Noou a velkými sourozenci.

Jsme moc rádi za tenhle experiment a vřele doporučujeme.

Yours sincerely,

Monika Žídková

Ach ty noty ...

Jako mnoho Willíků i Quido má neobyčejně dobrý hudební cit a tak jsme ho začali rozvíjet.

V první třídě byl dokonce v ZUŠ. Měl pana učitele, který uměl skvěle improvizovat a uměl to předávat dál, ale měl jednu chybu. Neuměl být náročný a přizpůsoboval se tomu, co chtěl Quido. A tak jejich hodiny nakonec končily tím, že putovali po celé škole, vyzkoušeli nebo poslechli si všechny nástroje, podívali se na video o hasičích. Po půl roce jsme to vzdali.

Pak začal Quido chodit k jedné paní, která sice nemá profesionální hudební vzdělání, ale umí to s dětmi a naučí je hrát základy na klavír a na flétnu. Už k ní chodíme čtvrtým rokem. Je na Quida přísná a to on potřebuje. Dbá na prstoklad, držení těla a ještě nám třeba přidá do úkolů i nějaký ten jazykolam. Chodíme tam jednou týdně na 45 minut na flétnu i klavír.

Letos to máme jinak, protože Matildina učitelka flétny učí i v ostravské ZUŠce pro handicapované a nabídla nám, že to s Quidem zkusí. Nemusíme jezdit do Ostravy, ale učí ho u nás ve Frýdlantě. Dala jsem jí letáček a odkaz na stránky. Řekla jsem jí, že Quido může jít čurat maximálně jednou během hodiny, že močový měchýř má v pořádku, že to je jenom únik od něčeho, do čeho se mu nechce a pro ni znamená, že buď je třeba změnit činnost anebo zvážit, zda to není moc těžké. A hlavně se nenechat odradit a trochu potlačit a půjde to. Když mají naši lenoši překonat svůj práh lenosti, dá to práci, že? Navíc hodiny probíhají v místnosti plné bicích a tak na konci za odměnu má několik minut volného bubnování.



Noty – zkouška trpělivosti pro všechny zúčastněné. Ještě nemáme zodpovězené, zda se pokoušet ještě stále Quida do toho tlačit nebo ne. Pořád máme vizi hraní v nějaké kapele a umět číst z not se prostě hodí. Tak to zkusíme, ale nejsme v tom dostatečně systematictí. Vyrábíme notovou osnovu i noty z plastelíny, máme kartičky s notami. Ovšem Quidovi stačí poslechnout si písničku jednou a už ji hraje i bez not. A pokud na flétně ten tón ještě neumí, tak se zeptá, jak se hraje. Slyší cvičit i Matildu, dívá se, jak to hraje a pak se přidá a hraje s ní. No tak k čemu noty, když je nepotřebuji. Někdy nás fakt překvapí, co najednou spustí a ani to necvičil.

Když byl Quido v první třídě, potkala jsem jeho učitelku ze školy a ptala se mě, co s ním děláme, že se strašně zlepšil v matematice a ve psaní. Ze začátku mě nic nenapadlo a pak jsem si uvědomila, že začal hrát na klavír oběma rukama. Co se přihodí, až bude číst noty?

Mějte se, hrejte, pilně cvičte a uděláme v létě na Bílé koncert.

Moc vás všechny zdravím a těším se na vás a na naše společné muzicírování!

Monika Žídková

Naučte se anglicky s Duolinguem



Co je Duolingo?

Duolingo je počítačový program pro učení se cizím jazykům. Je založený na každodenním opakování po velmi malých dávkách. 10 minut denně znamená mnohem více než 70 minut týdně.

Funguje na počítači i na mobilu. Využívá hravosti a soutěživosti. Za učení se získáváte body a „lingoty“ – virtuální peníze, za které v programu kupujete různé virtuální drobnosti. Body získáváte výhradně za píli, nikoli za výsledky. Program vám ukazuje tabulku celkových bodů vás a vašich přátel, na počítači také výsledků týdenních a měsíčních. Je jedno, jestli se učíte na počítači nebo na mobilu, body se vám počítají dohromady.

Učení sestává z „mikrolekcí“ – velmi krátké lekce (5-10 minut) na různá témata. Cvičení jsou na všechny čtyři základní dovednosti: čtení, psaní, poslech a mluvení. Doporučená minimální denní dávka je 2 mikrolekce.

Duolingo žije z reklamy a je zdarma. Nicméně zejména v mobilní verzi vás celkem často otravuje výzvami ke koupi placené verze, která je bez reklam. Na tyto hlášky stačí pouze odpovědět záporně a můžete pokračovat.

Kurzy

Kurz má vždy výchozí jazyk (který umíte) a cílový jazyk (který se chcete naučit). Pro české mluvčí je k dispozici pouze kurz angličtiny. Pro anglicky mluvčí je v současnosti 33 kurzů. Pro další jazyky je počet různý, nejvíce kurzů je pro mluvčí španělštiny, portugalštiny, francouzštiny, ruštiny a němčiny.

Při soutěžení nezáleží na tom, který jazyk se kdo učí, v tabulce se porovnávají body získané učním.

Doporučuji začít kurzem angličtiny pro Čechy. Pokud anglicky už mluvíte, zvolte si např. španělštinu pro anglické mluvčí apod. – dostanete „2 v 1“ – zároveň se učíte nový jazyk a zároveň si opakuje angličtinu.

Každý kurz se sestává z cca 50-60 témat, např. jídlo, zvířata, oblečení, spojky, minulý čas apod. Každé téma se skládá

z 1-10 mikrolekcí. Další téma se vám odemkne až poté, co dokončíte předchozí. Hotové téma „zezlátne“, ale později se opět zabarví zpátky a musíte ho opakovat a procvičovat.

Verze v internetovém prohlížeči je bohatější než na mobilu, mnohá témata obsahují na začátku krátké vysvětlení probírané látky. Na mobilu můžete pouze procvičovat.

Samotné kurzy Duolingo nestačí na naučení jazyka. Potřebujete ještě si vyhledat vysvětlení gramatiky apod. Nicméně na vytvoření základní slovní zásoby, na získání všeobecného přehledu o tom, jak daný jazyk „funguje“, a na dostání základních frází a slov do podvědomí je fajn. Máte šanci si osvojit slovní zásobu a seznámit se s gramatickými jevy zhruba až do úrovně A2 (www.jazykove-urovne.cz).

Jak začít

Na počítači: běžte na www.duolingo.com, založte si účet. Doporučuji zvolit si jméno podobné vašemu skutečnému, aby vás snadněji našli přátelé. Pokud máte účet na google (např. gmail), lze ho použít pro přihlášení, nemusíte si pamatovat další uživatelské jméno a heslo a je pak také jednodušší přihlašování na telefonu s Androidem. Pozor: jakmile si vytvoříte účet přímo, nelze ho později s google účtem propojit.

Na telefonu: nainstalujte mobilní aplikaci Duolingo. Existuje ve verzi pro Android, Apple i Windows. Založte si účet, platí totéž co výše.

Vyberte si výchozí jazyk a kurz. Při prvním přihlášení do kurzu máte možnost rovnou začít s kurzem („Základy“) nebo absolvovat zařazovací test, pokud už z jazyka něco umíte. Podle výsledku zařazovacího testu se vám rovnou odemkne více témat, takže se nemusíte babrat s větami typu „Ahoj, jak se máš?“

Jak pokračovat

Duolingo funguje na základě drilu. Stačí malá dávka, ale aby učení fungovalo, musíte cvičit denně. Opravdu denně. K tomu vám Duolingo pomáhá tím, že sleduje, jak dlouhou máte nepřerušenu denní řadu. Stačí jeden den vynechat a denní řada se vám nemilosrdně vynuluje. (Pro mimořádné případy si lze předplatit za 10 každých lingotů prominutí jednoho dne.)

Vyzvěte své přátele, aby s vámi soutěžili. Za sebe můžu říct, že zejména ze začátku mě jakožto hravého člověka tohle motivovalo a pomáhalo mi to. Později, až si osvojíte denní návyk pravidelného učení, už začnete spíše hecovat sami sebe a prostě vás bude těšit se učit.

Můžete se zamyslet, v jakých denních situacích ztrácíte čas zbytečnou činností, např. čtením zpráv, a navykhnout si místo toho udělat vždy jednu mikrolekci.

Přeji vám hodně zdaru a užíjte si!

Honza Žídek



Dentální zdraví u Williamsova syndromu

Chrup

- Malé zuby (*mikrodoncie*)
- Porucha skusu – chybné postavení zubů
- Porucha skloviny
- Chybějící trvalé zuby



- ➔ Asistence při zubní hygieně
- ➔ Ortodoncie u poruch skusu
- ➔ Zubní hygienista pravidelně u dospívajících a dospělých

Poznámky ze semináře dr. Stefana Axelssona, PhD., TAKO - národní centrum pro orální zdraví a vzácné nemoci, Frambu, Norsko, 7.6.2016. Obrázek z přednášky MUDr. Emilie Vyhnálkové o zdravotních aspektech Williamsova syndromu, 14.10.2017.

Literatura o Williamsově syndromu: mezi roky 1966-2013 eviduje databáze MedLine celkem 1602 článků o Williamsově syndromu, z toho je 56 článků věnováno zubům a dentálnímu zdraví, z toho 15 článků je možné označit za užitečné.

Dentální problémy u WS:

Výzkumy ukázaly, že vysokému procentu lidí s WS (více než 40 %) chybí jeden nebo více trvalých (druhých) zubů. Ve výzkumu, který prováděl dr. Axelsson, chybělo 12 % lidí s WS více než 6 zubů (v obecné populaci max. 1% lidí).

Mnoho lidí s WS má neobvyklou velikost zubů (zuby jsou menší cca o 6 – 8 % oproti běžné populaci), neobvyklý je i tvar zubů a velké mezery mezi nimi.

Kvůli tvaru a velikosti čelisti a špatnému postavení zubů vůči sobě navzájem má řada lidí problém s jídlem a kousáním (až 50 %), 65 % dětí s WS spí s otevřenou pusou.

Problémem jsou i časté kazy - výzkumy ukazují, že většina lidí s WS je schopná si správně čistit zuby, cca 13 % lidí ale není schopné si zuby čistit a ošetření zubů lékařem nezvládne. Od narození je vhodné trénovat motoriku úst, návštěva zubaře se doporučuje poté, co naroste první zub.

S návštěvou zubaře se pojí řada problémů – úzkost, hyperakuzis - přecitlivělost na zvuky.

Mnoho dětí má přecitlivělou ústní dutinu na dotek. Snížený svalový tonus zase může mít vliv na jídlo a na rozvoj řeči.

Velké problémy jsou s přechodem do dospělosti – změna stravovacích návyků, osamostatnění a s tím často spojené snížení hygienických návyků, někdy problém vyhledání vhodného zubaře pro dospělé.

V souvislosti s ošetřením zubů je nutné řešit i otázky celkové narkózy (riziko u lidí s WS) nebo příp. utlumení prostřednictvím sedace.

Pro děti a lidi s WS je vhodné, aby zubaře (anebo třeba jen zubní hygienistku) navštěvovali pravidelně, cca 3-4x ročně – aby si na ošetření zvykli a aby byly jejich zuby a případné dentální zákroky pod dohledem.

Velkým přínosem může být i práce speciálního klinického logopeda (otázky příjmu potravy), příp. i fyzioterapeuta.

Dotazy:

Dudlík a zuby? Dudlík ano, není problém, hlavně se vyvarovat palce v puse (ovlivňuje postavení zubů).

Zubní implantáty a lidé s WS – je to možné, může řadu problémů vyřešit.

Zapsala Hana Kubíková

Slovo závěrem - vzhůru do roku 2018!



Děkuji všem, kteří se pročetli či prolistovali až sem, na předposlední stránku Willíkova občasníku.

Jak jste asi zjistili, máme za sebou opět rok bohatý na akce a události. Naše plány na rok 2018 ale nejsou o nic chudší, ba naopak. Již teď si můžete do diářů předběžně poznamenat:

- Leden - pokračování semináře o sexuální výchově s Petrem Eisnerem.
- Březen - benefiční koncert pro Willíka s Divokými husami v Naší kavárně v Krči, jehož výtěžek chceme věnovat na letní pobyt.
- Jarní pobyt v Želivě - 27.4.- 1.5.2018.
- Květen - třídní tábor FEWS a WS konference ve Velké Británii.
- Červencové svátky - „tatínkovský“ tábor pro děti s Williamsovým syndromem, místo se hledá.
- Poslední srpnový týden - společný česko-slovenský rekondiční pobyt v Beskydech, v Bílé, v hotelu Bauer.
- Podzimní pobyt v Mitrově - poslední víkend v září.
- Mikulášská besídka v Chýni v prosinci 2018.

Krom toho plánujeme i neformální silvestr willíkovských rodin ve Skryjích, samostatný wellness víkend maminek bez dětí a v neposlední řadě by tátové rádi vyrazili na víkend na kola.

Budeme se vzdělávat, vyměňovat si zkušenosti a kontakty, ale také relaxovat a bavit se. Žít normální život, to je pro většinu z nás ta nejvyšší meta...

Pokud vyjdou granty, o které jsme žádali, zapracujeme na nových webových stránkách. Chtěli bychom si ve spolupráci s profesionální firmou vytvořit web, který bude odpovídat současnému technologickému vývoji, web, který bude jednoduchý na správu, přehledný pro návštěvníky, propojený se sociálními sítěmi i s vhodnými aplikacemi.

Dalším velkým plánem je natočení společného spotu. V současné době nemáme žádné krátké video, které by v češtině shrnovalo, co znamená diagnóza Williamsův syndrom. Chtěli bychom takové video natočit. Žádné suchopárné lékařské řeči, ale živý a spíše pozitivní spot, ve kterém budou hrát sami lidé s Williamsovým syndromem, příp. jejich rodiny. Chceme si ve spolupráci s profesionály sami napsat scénář a věnovat jeden den natáčení. Video budeme sdílet na webu, sociálních sítích, konferencích a seminářích, kterých se zúčastňujeme.

I nadále chceme spolupracovat s Českou asociací pro vzácná onemocnění na projektu vzdělávání mediků v problematice vzácných onemocnění. Budeme také aktivní v Evropské asociaci Williamsova syndromu (FEWS).

Všechny tyto aktivity vyžadují spoustu energie, financí i lidských zdrojů. Budeme moc rádi, když se zapojíte a pomůžete nám. Hledáme dobrovolníky na naše akce, kteří budou asistovat dětem, lektory a terapeuty, kteří je naučí něco nového a užitečného pro život. Přivítáme spolupráci se specialisty z nejrůznějších oborů - PR, IT, grafika, fundraising, kteří nám pomohou s realizací našich plánů.

Chceme pro naše děti tu nejlepší budoucnost a věříme, že společná setkávání, sdílení zkušeností, získávání informací a učení se novým dovednostem nám v tom mohou pomoci. I proto je činnost našeho spolku tak důležitá.

Věřím, že se i v příštím roce budeme společně potkávat, a trávit spolu příjemný a užitečný čas.

Hanka Kubíková



Poděkování



Firmě Sanaplasma, s.r.o. a nadačnímu fondu Sanafriends foundation, našemu hlavnímu sponzorovi, děkujeme za finanční dary určené na rekondiční víkendy v roce 2017 a za realizaci výstavy „Poznejte nás jinak!“ ve středisku v Ostravě.



UniCredit Bank a UniCredit Foundation za podporu v rámci programu Gift Matching Programme UniCredit v roce 2016.

UniCredit Bank



Nadačnímu fondu Veolia za poskytnutí minigrantu na projekt „Překlad zdravotnických doporučení o Williamsově syndromu a jejich publikace“.

Za finanční pomoc děkujeme Vladanu Kubcovi, Martině Drijverové, Jiřímu Vortelovi, Petru Ehrenbergerovi, Antonínu Pechovi, Jakubu Grežovi, firmě GRAPE SC, a.s., Janě a Milanu Slavičkovým, Josefu Šepsovi. Zdeňce Pikešové, firmě Wastemat, s.r.o., Marku Mahdalovi, Martině Dědíčkové, Jitce a Alfrédu Krzemieńovým, Evě Šosté a Renému Inquortovi, firmě Schiessl, s.r.o., Otu Potlukovi, Daně a Jiřímu Klomínským, firmě Rehabilitace PLUS, s.r.o., Radkovi Cucovi, Hačkajlovým, Jakubu Adamovi, Petru Hradskému, Příbelovým, Jaroslavu Petrovi a firmě Bělohrádek, s.r.o. Zdeňce Pikešové děkujeme za obstarání drobných darů a reklamních předmětů pro účastníky konference FEWS.

Děkuji Výkonné radě Willíka za veškeré aktivity a práci pro spolek, jmenovitě pak Zdeňkovi Kratinovi za pevné nervy při organizaci všech pobytových akcí Willíka a při vedení účetnictví, Lence Jamrichové za organizaci dobrovolníků a organizování akcí v Chýni, rodině Hábových za všeobecně aktivní přístup a účast na akcích (NGO Market, vzdělávání mediků, Noc vzdělání, televizní pořad Klíč), Monice Žídkové za akce v Ostravě a program na Slovensku. Martině Michalové a Františku Hábovi děkujeme za doprovod mladých Willíků na mezinárodní tábor v Itálii, Fandovi Jeřábkově, Zdeňkovi Tůmovi a Zdeňkovi Kratinovi za tábor v Malejovicích. Lence Hrnčířové za její aktivity v rámci FEWS. Martině Michalové, Lence Hrnčířové a Fandovi Hábovi za pomoc při organizaci pražského setkání FEWS. Davidu Marešovi za účast v programu Minigranty Veolia. 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, kteří přispěli článkem do tohoto čísla Willíkova občasníku a dále všem aktivním a obětavým členům Willíka za jejich práci pro spolek Willík i pro nás všechny. Zároveň chci poděkovat všem těm, kteří podpořili činnost spolku Willík, ale nepřejí si zveřejnit své jméno.

Hana Kubíková



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 2017.