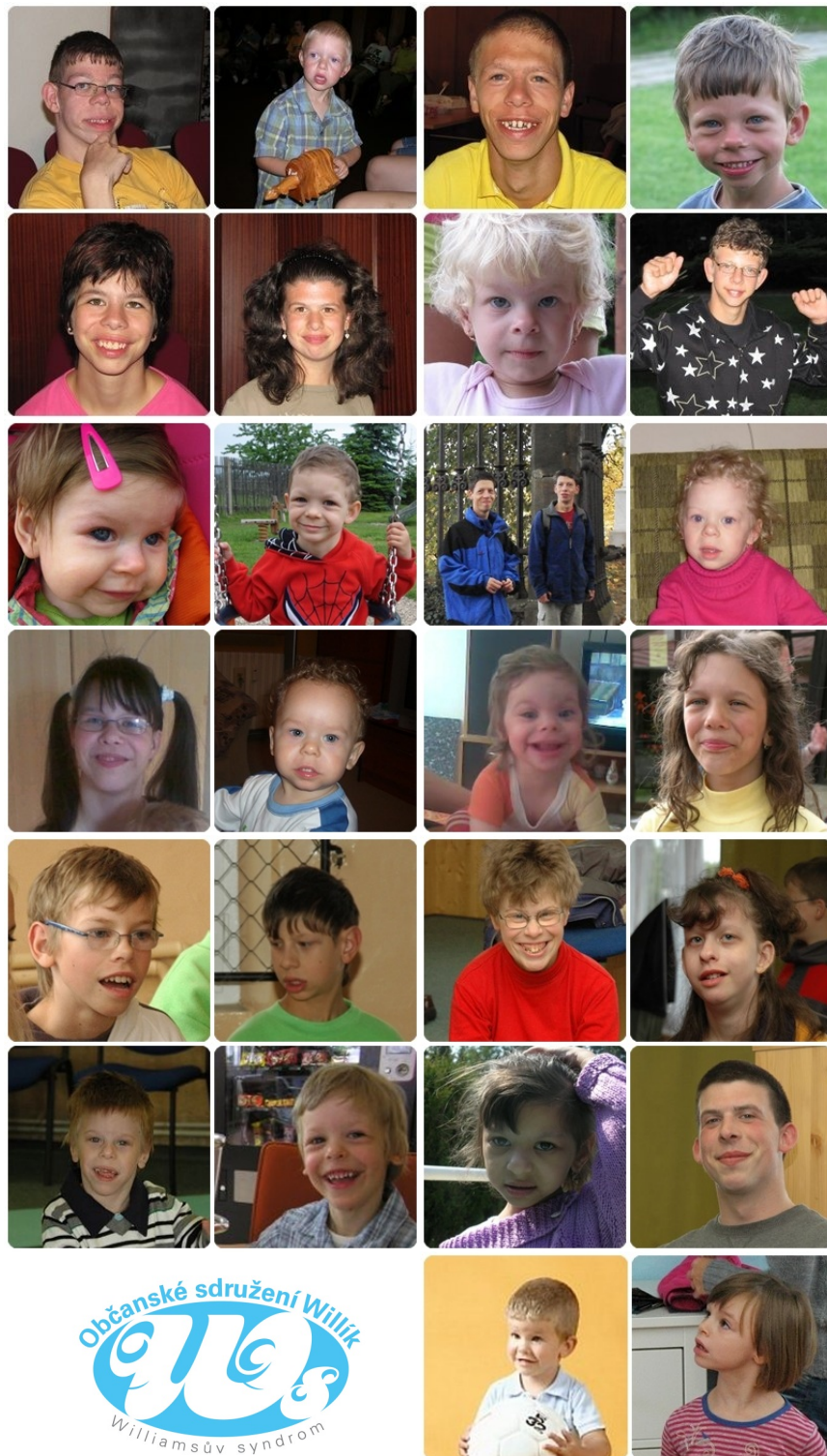


WILLÍKŮV OBČASNÍK



Říjen 2010

Číslo 3, ročník 2010

Uvnitř tohoto vydání:

- 1** Portréty dětí
- 2** Slovo úvodem, Ohlédnutí za minulým rokem
- 3-4** Setkání Říčany
- 4-5** Setkání Monínec
- 6** FEWS Itálie
- 7-8** Slovensko 2010
- 9** Naše děti
- 10-11** Pohled rodiče
- 12-13** Pohled odjinud, Knižní tipy
- 14** Ukázka z brožury
- 15** Zpráva z FEWS, Odkazy
- 16** Poděkování

**Willík
občanské sdružení
rodičů a přátel dětí
s Williamsovým syndromem**

Drnovská 104/67

161 00 Praha 6 – Ruzyně

www.willik.tym.cz

IČO: 270 40 623,

Č.ú. 35-7591810217/0100

Slovo úvodem



Rok 2010 se pomalu chýlí ke svému závěru, a tak je na místě trochu bilancovat.

Ve třetím čísle Willíkova občasníku si přečtete, co se nám letos poda-

řilo, co jsme společně zažili a dokázali. Nově tu najdete také rubriky, které by Vám měly přinést i něco praktických informací — například upozornit na zajímavé knihy.

Před námi je další rok a já věřím, že si ho naše děti, které spojuje diagnóza Williamsův syndrom, opět skvěle užijí. A my s nimi. Už jen proto, aby bylo příští rok o čem psát.

Hanka Kubíková

Ohlédnutí za uplynulým rokem

Listopad 2009 – uskutečnilo se podzimní setkání v Olivově dětské léčebně v Říčanech u Prahy. Účast byla velká - dorazilo rekordních 17 rodin. Na programu byla muzikoterapie pod vedením Petry Kacálkové a Jitky Pejřimovské, rodiny využily i možnosti individuálních konzultací s fyzioterapeutkou paní Koláčkovou-Volemanovou. Uskutečnilo se společné bubnování "Drum Circles" s panem Šušorem a v neděli proběhlo natáčení pořadu Klíč pro Českou televizi za účasti MUDr. Puchmajerové.

Leden 2010 – Česká televize vysílala pořad Klíč věnovaný Williamsovu syndromu— natáčení se zúčastnily rodiny Kratinových, Toužimských a Strykových.

Březen 2010 - v časopise Blesk zdraví vyšel článek o Jakubu Kreníkovi a Williamsově syndromu.

Duben 2010 - uspěli jsme v grantovém řízení Ministerstva zdravotnictví s projektem Brožura o Williamsově syndromu. Zúčastnili jsme se projektu „Co nás baví? Muzikoterapie pro děti s Williamsovým syndromem“.

Květen 2010 - uskutečnilo se jarní setkání v Moninci, za účasti 11 rodin. Muzikoterapii zajistila paní Irena Lintnerová-Heřmánková, dorazila i ergoterapeutka Pavlína Adamová, obě z tábořské Kaňky. Proběhlo oblíbené bubnování Drum Circle s panem Šušorem.

Na jaře přibyl na naše stránky Google Translator, který umožní jejich zobrazení v mnoha cizích jazycích. Byly přidány články, které se týkají sociálně právních otázek dětí s Williamsovým syndromem. Na Willíka se obrátilo několik nových rodin s dětmi, kterým byl diagnostikován Williamsův syndrom.

Červen 2010 - vyšla Výroční zpráva za rok 2009. Byly zpracovány žádosti o dva granty - z Nadace Pomozte dětem a Nadace Preciosa. V časopise 100+1, v čísle 10/2010, vyšel pod názvem "Přátelský syndrom" článek o Williamsově syndromu.

V **červenci 2010** se čtyři děti (Kuba, Hanka, Tomáš a Adam) zúčastnily prázdninového kempu v Itálii, který pořádala Evropská federace asociací Williamsova syndromu. Televize Nova uvedla v rámci amerického krimiseriálu Zákon a pořádek díl nazvaný Výjimečné schopnosti, kde hlavní hrdinkou je dívka s Williamsovým syndromem.

Srpen 2010 - 9 rodin se zúčastnilo letního pobytu na Slovensku. Za skvělou muzikoterapii pro naše děti děkujeme Daně Pšeničkové a Věře Korhoňové. O setkání českých a slovenských dětí s Williamsovým syndromem informoval i Slovenský rozhlas — stanice Regina.

Říjen 2020 – Dr. Neuschlová se v Londýně zúčastnila zasedání Evropské federace asociací Williamsova syndromu (FEWS). Bohužel jsme neuspěli v grantových řízeních Pomozte dětem a Nadace Preciosa. Zpracovány žádosti o dotaci z programu VÚA — na zahraniční spolupráci a na brožuru o vzdělávání dětí s Williamsovým syndromem, kterou připravuje Martina Syrová v rámci své diplomové práce.

Vychází třetí číslo Willíkova občasníku a připravuje se říjnové setkání Willíka v Radějově. Zpracovávají se granty na rok 2011— adresáty jsou Nadace Dobré dílo a Ministerstvo zdravotnictví. Dokončuje se brožura o Williamsově syndromu, která vyjde do konce roku 2010.

(- hk -)

Podzimní setkání: Říčany u Prahy, 7.-8.11.2009



Během sobotního dopoledne se začaly sjíždět rodiny ze všech koutů Čech a Moravy do Olivovy dětské léčebny v Říčanech u Prahy. Přivítal nás rozsáhlý areál lesoparku s hřišti a bazény, s velkou hlavní budovou, kde jsme měli k dispozici jedno celé oddělení, tělocvičnu, klubovnu a rehabilitační místnost.

Olivova léčebna byla postavena roku 1896 a od svého začátku sloužila dětem. Zpočátku zde našly útočiště především děti ze sociálně složitých poměrů, nyní se zde zotavují především děti s onemocněními horních cest dýchacích, obezitou a onemocněními kosterní a svalové soustavy. Toto místo má více než stoletou historii a přes složité období během 2. světové války a socialismu se podařil uchovat původní charakter léčebny. Dnes je díky obnovené Olivově nadaci část léčebny rekonstruována a celý areál je ve velmi pěkném stavu.

Během příjezdu jednotlivých rodin se potkávali staří známí, ale měli jsme možnost přivítat i nové členy Willíka. Zavítali mezi nás čtrnáctiletá Nikolka z Prostějova, dvouletá Verunka z Prahy, tříletý Mathiášek z Duchcova a dvanáctiletý Vítek z Pelhřimovska. Během víkendu bohatě nabitého programem se do Říčan sjel rekordní počet 17 rodin. Na dálku také pozdravil Maarten Wellens milým e-mailem doplněným aktuálními fotografiemi.

Co jsme vlastně celý víkend dělali? Přijela mezi nás rehabilitační sestra-fyzioterapeutka Lucie Koláčková-Volemanová, která celý den individuálně konzultovala s jednotlivými zájemci možnosti rehabilitace a cvičení, která mohou rodiče s dětmi dělat doma. Během soboty se stihla věnovat jedenácti zájemcům. Také mezi nás zavítaly muzikoterapeutky paní doktorka Pejřimovská a účastníkům slovenského pobytu známá

Petra Kacálková. Po společném zahájení setkání v tělocvičně se jednotlivé děti a rodiny začaly vzájemně představovat a jméno každého dítěte bylo „zaspíváno“ pomocí bubnu a nejrůznějších chrastítek, bubínků a nástrojů, které muzikoterapeutky přivezly. Tak bylo zahájeno dopolední muzikoterapeutické pásmo. V klubovně byl prostor pro hovory rodičů a výměnu zkušeností. Adam a Hanka zahájili nový školní rok v nové škole, probíraly se možnosti letního tábora v Itálii, mluvilo se o zdravotních problémech, integraci, sociálních dávkách, ale i o docela obyčejných věcech. Zrodila se tu také myšlenka uspořádat přednášku na téma čerpání sociálních dávek, protože v neustále novelizovaných zákonech ztrácejí orientaci nejen žadatelé, ale mnohdy i úředníci, kteří o dávkách rozhodují.

Každá rodina také obdržela nové číslo Willíkova občasníku, kde je možné se podrobně dočíst o tom, co se ve Willíkovi událo za poslední rok. Přílohou občasníku bylo také originální DVD Muzikoterapie pro Willíka, které zachycuje lekci muzikoterapie, kterou pro naše děti v loňském roce připravila Mgr. Dana Pšeničková. Rodiny se také mohly prostřednictvím přiloženého dotazníku vyjádřit k místům konání příštích setkání Willíka a přihlásit se na rekondiční pobyt na Slovensku v roce 2010.

Po obědě následovala krátká procházka, během které využily některé děti volnou tělocvičnu pro individuální konzultaci s muzikoterapeutkami. Z procházky si děti donesly přírodniny a pokoušely se své nálezy v podobě kamenů, listů a větvíček vyjádřit pomocí hudby. Před večerí jsme se rozloučili s rodinami, kteří přijeli jen na krátkou sobotní návštěvu a nastal volný program,





kteří někteří rodiče opět využili k příjemnému společnému povídání.

V neděli hned po snídani přijel Petr Šušor, se kterým si všichni společně zabubnovali v rámci Drum Circle. Dorazil i štáb České televize, který natáčel rozhovory s MUDr. Puchmajerovou z motolské genetiky a MUDr. Neuschlovou a také s rodinami, které souhlasily s účastí na natáčení pro pořad Klíč věnovaný Williamsově syndromu, který bude vysílat Česká televize v lednu 2010.

Filmaři zavítali také mezi bubnující a natáčelo se i na hřišti v parku. Pak už nezbývalo nic jiného, než se rozloučit a vyrazit k domovům. Celý víkend strašně rychle utekl, ale můžeme se těšit na jarní setkání, které se uskuteční 15.-16. května 2010 v Monínci.

Olga Kreníková

Jarní setkání: Monínec, 15.-16.5.2010

Letošní jarní setkání Willíka se uskutečnilo v rekreačním a lyžařském středisku Monínec v okrese Benešov, nedaleko slavné obce Sedlec-Prčice. Do Monínce dorazilo po větších či menších dopravních potížích, způsobených dopravními omezeními, která souvisela s probíhajícím pochodem Praha-Prčice, celkem 11 rodin. Z dětí se v Monínci ukázaly (od nejmladšího) - Verunka, Bartoloměj, Kuba K., Nicolas, Kuba J., Sonička, Nikolka, Hanka, Adam, Tomáš a Anička. Přijela i doktorka Neuschlová a garantkami odborného programu se pro toto setkání staly paní muzikoterapeutka Irena Lintnerová a ergoterapeutka Pavlína Adamová, obě z tábořské Kaňky.

Hlavním programem soboty byla muzikoterapie a ergoterapie. Ohledně muzikoterapie dejme slovo paní Mgr. Lintnerové: *Do Monínce se sjely děti a mládež s Williamsovým syndromem ve věku od 2 do 21 let z občanského sdružení Willík. Pracovali jsme ve skupině i individuálně.*

Skupinovou terapii jsme si vyzkoušeli úplně všichni, kdy jsme využili dynamiky a různorodosti skupiny. Starší děti – mládež byly vzorem mladším a mladší děti byly pro starší inspirací ve své bezprostřednosti.

Další skupinové terapie proběhly v rozdělených skupinách dětí do 10 let a nad 10 let. Odlišovaly se především v tématech motivací muzikoterapeutického programu. Děti si vyzkoušely muzikoterapeutické programy motivované počasím, indiány, zvířátky nebo pocity. Největší úspěch u malých i velkých měli indiáni.

Důležitou součástí terapeutického působení byla individuální práce především s nejmladšími dětmi a s dětmi s poruchou soustředěnosti. Zde byla důležitá motivace, zapojení rodiče nebo zdravého sourozence. Šlo spíše o aktivní muzikoterapii s důrazem na rytmitizaci a zapojení dítěte do řízené činnosti. Zhubňování pokynů, jména, pozdravy... Práce se známými dětskými popěvkami a říkadly. Úspěch měly „ukazovací písničky“, které se líbily všem dětem.

V neposlední řadě bylo rodičům vysvětleno k čemu je možno muzikoterapii využít. Jak muzikoterapie rozvíjí osobnost dítěte, koordinaci pohybů a koordinaci oko-ruka, rytmus, který je důležitý v logopedii, úchop a hrubou i jemnou motoriku, která je důležitá pro rozvoj myšlení a následně pro rozvoj řeči atd. Účastníci si vyzkoušeli mnoho nástrojů – bubny, širokou škálu rytmických nástrojů, šterchadel a různé muzikoterapeutické nástroje – dešťovou hůl, ocean drum a další."

A jak probíhala ergoterapie? Opět slovo někomu povolanějšímu, tentokrát Bc. Adamové:

Rekondičního pobytu sdružení Willík se zúčastnily děti různých věkových kategorií, proto byly rozděleny do dvou skupin – děti ve věku do 10 let a nad 10 let.



Ergoterapie probíhala formou skupinovou. Skupina dětí do 10 let prováděla mimo jiné tyto terapeutické činnosti:

- práce s terapeutickou hmotou (rozvoj jemné motoriky, svalové síly), navlékání různě velikých korálků na tkaničku (koordinace horních končetin, koordinace oko-ruka),
- vkládání kolíčků – kolíčková hra (návzik úchopů), šití tkaničkou na desce s otvory (koordinace horních končetin),
- domino s motivem zvířátek – hledání dvojic, pojmenovávání zvířat (trénink pozornosti, trpělivosti, rozvoj slovní zásoby), vkládací hry se zvířátky, geometrickými tvary, stínová doplňovačka (rozvoj jemné motoriky, pozornosti, vizuálního vnímání).

Skupina dětí nad 10 let:

- stimulace pomocí terapeutických fazolek Therapiens (stimulace horních končetin), práce s terapeutickou hmotou (rozvoj jemné motoriky a svalové síly)
- vyhledávání zvířat a společné stavění domina (podpora komunikace ve skupině, spolupráce), práce s mandalami, vybarvování mandal, povídání o barvách (možnost sebevyjádření)

Dále probíhaly individuální konzultace s rodiči dětí, např. doporučení ortopedické obuvi a konkrétní firmy, která se touto problematikou zabývá, doporučení terapeutických pomůcek pro děti.

Zatímco si děti užívaly odborného programu, rodiče se neformálně sešli a řešili záležitosti spojené s fungováním Willíka:

- chystané granty na rok 2010 a s tím související otázky financování a fakturace jednotlivých pobytů, sponzorské dary, dohody o pracovní činnosti,
- letní tábor pro velké děti v Itálii v červenci 2010,
- připravovanou brožuru o Williamsově syndromu a překlad knihy,
- výroční zprávu atd.

Po dobré večeři se většina rodičů a některé děti sešla ve společenské místnosti, kde se jednak sledovalo mistrovství světa v hokeji a jednak se diskutovalo o všem možném - o místě podzimního pobytu, o budoucnosti našich dětí, o možnostech pracovního uplatnění pečujících maminek. Vítaným zpestřením večera byla ochutnávka dortu ve tvaru postavičky Willíka, který dovezli Kieswetterovi.

V neděli jsme se po snídani sbalili, vyklidili pokoje a v 10 se sešli na společném bubnování. Drum Circle byl opět s panem Šušorem, se kterým spolupracujeme již od roku 2008, tohle bylo 3. společné bubnování, tentokrát pojaté jako sponzorský dar ve prospěch Willíka (děkujeme!). Bubnování se tentokrát opravdu povedlo - bylo pozvolné, takže žádné dítě nemělo s nenadálým hlukem problémy. Všechny děti vydržely 1 a 3/4 hodiny bubnovat, příp. vše sledovat, a to je asi rekord. Následoval oběd a rozloučení. I přes nepřízeň počasí je nutné konstatovat, že jarní pobyt se opět vydařil. Děkujeme Nadaci O2 za podporu, panu Šušorovi za bubnování, paní Lintnerové a paní Adamové za perfektně připravený program, Zdeňkovi Kratinovi a Olze Kreníkové za organizaci, kolektivu v Monínci za vlídné přijetí, doktorce Neuschlové za obětavost a všem, kteří přijeli, za účast:-)

(- hk -)



FEWS camp - Itálie 2010



Letošní FEWS Camp v Itálii ve dnech 17.7. - 24.7. proběhl poprvé za účasti zástupců z České republiky, "Willíka" reprezentovali Hana, Adam, Tomáš a Jakub. Z ostatních evropských zemí přijely výpravy Slovenska, Maďarska, Švédska, Finska, Anglie, Irska, Belgie, Holandska, Německa, Francie, Španělska a samozřejmě naši hostitelé z Itálie.

Na začátku campu byli všichni účastníci rozděleni do čtyř týmů - GREEN Team, RED Team, BLUE Team a ORANGE Team. Adam s Tomášem a "lídrem" Hanou č. 1 soutěžili po celou dobu pobytu za "červené", Hanka s Kubou a "lídrem" Hanou č. 2 reprezentovali "zelené". V každém týmu tak bylo asi 20 účastníků různých zemí. Všichni nosili po celou dobu pobytu šátek příslušné barvy a vizitku se jménem a zemí původu, což se ukázalo být nesmírně praktické při vzájemném poznávání, představování a oslovování.

První den začal sportovní olympiádou, kdy soutěžící plnili různé disciplíny, které nakonec vyvrcholily "přetahováním lana". K vítězství "červených" nepochybně přispěla skvělá fyzická kondice našich zástupců Adama a Tomáše. Při soutěžení se však skvěle bavili všichni, neboť vše probíhalo za úžasné zvukové kulisy italských hitů, které se hlasitě linuly z reproduktorů.

Zřejmě největším zážitkem pro všechny zúčastněné byly návštěvy nedalekého lanového centra zvaného "Park Cerwood". Po uvázání horolezeckého postroje a nasazení přilby si zde každý podle svých možností mohl ověřit svou zdatnost. Hanka s Kubou (ač oba "netrénovaní"!!) s přehledem zvládli lehčí trasy, "Tarzani" Tomáš s Adamem se dle očekávání šplhali do nejvyšších sfér, z těch se pak spouštěli na kladce po

lanech dolů do záchranných sítí.

K Hančiným nejoblíbenějším "disciplínám" dle očekávání patřily italské diskotéky, kde o tanečnický z různých zemí neměla nouzi. Kdo však v tomto směru výrazně překvapil byl Kuba, během pobytu se stal nekorunovaným diskotékovým králem a všichni doufáme, že své taneční umění bude nadále rozvíjet!

Cenu za sblížování mezi národy by si zasloužil Tomáš, kterého ostatní účastníci české výpravy viděli povětšinou jen při společném jídle. Tomáš se postupně přidával jako další "právoplatný" člen k cizím výpravám, s jejichž členy bravurně komunikoval. Nakonec si od svého nejoblíbenějšího irského týmu vysloužil přezdívkou "Kevin Costner" podle filmu Osobní strážce, neboť jim byl neustále v patách :).

Všichni si také na vlastní kůži vyzkoušeli výrobu italské pizzy. Budoucí kuchař Adam zkušeně hodnotil jednotlivé výrobky a po zralé úvaze svou pizzu vyhodnotil jako nejlepší. Adam se vůbec projevil jako znalec a obdivovatel italské kuchyně, zvláště výborný parmezán ho naprosto uchvátil. Škoda jen, že se nakonec nekonala původně slíbená prohlídka továrny na výrobu této vyhlášené pochoutky.

Za zmínku ještě stojí zajímavá návštěva pstruží farmy, kde si zájemci mohli vlastnoručně ulovit "večeři" a také četné výlety do přírody okolního "Národního parku".

No, bylo toho ještě spousta, všechny zážitky se na pár řádků nevejdou ani se nedají dost dobře slovy popsat.

Zdraví vás Hanka, Adam, Tomáš, Kuba a obě "tety Hany".



Muzikoterapie pro děti s Williamsovým syndromem - Slovensko, Kováčov, 2010



Nadace **O₂**



Netradičně v neděli jsme se začali všichni sjíždět do hotelu Panorama u Kováčova nedaleko od Štúrova. Přivítalo nás příjemné prostředí rekreačního střediska vybudovaného před čtyřiceti lety a poměrně hezky zachovaného. Sportovci se mohli vyřádit na tenisových kurtech a volejbalovém hřišti, pro nejmenší byla atrakcí klouzačka. Bohužel bazén nebyl udržován, tak si na klouzačkách do vody zařadily jen místní žabky, kterých bylo v celém areálu velmi mnoho. Z terasy hotelu se nabízel zajímavý výhled na Dunaj a protější maďarský břeh. Postupně jsme se ubytovávali, vítali staré známé a poznali nové děti a jejich rodiny. Z české strany přijela poprvé Verunka a mezi Slováky jsme poprvé viděli mladší děti Michalku (4) a Lukáška (2,5). Z České republiky dorazilo 9 rodin, slovenská účast byla nepoměrně vyšší, celkem se tu sešla skoro stovka účastníků. Počasí bylo horké a vlhké, některé z nás úplně odrovňalo. Později odpoledne jsme se všichni sešli ve společenské místnosti a domluvili si předběžný program pobytu. Večer uplynul v příjemných hovorách a výměnách zkušeností s nejrůznějšími potížemi, se kterými se všichni potýkáme, v neposlední řadě o potížích s úřady. Rozdávaly se také časopisy, které obě společnosti - česká i slovenská - vydávají, slovenské rodiny od nás dostaly jako dárek DVD s muzikoterapií a pexeso českých dětí. Na oplátku jsme zase my dostali letáček o Williamsově syndromu, který vydala slovenská společnost.

Pondělí se neslo v duchu regenerace a volného programu. Někdo jej využil k pobytu na koupališti Vadaš ve Štúrově, procházkám po okolí nebo návštěvě Ostřihomi. Po obědě dorazily obě muzikoterapeutky: Dana Pšeničková, kterou již někteří známe z víkendových

pobytů Willíka a Věra Korhoňová, která s námi bude muzicírovat poprvé. Počasí se pokazilo, přišla bouřka, což některé děti s citlivým sluchem vyděsilo. Muzikoterapeutky, přestože byly od 4 ráno na cestě, proto zahájily program společnou uvítací muzikoterapií, která se mimořádně povedla. Naše muzikální a spolupracující děti jsou pro muzikoterapeuty „prací za odměnu“. Po večeri jsme opět muzicírovali, muzikoterapeutky nám předvedly, jak si z běžných předmětů vyrobit hudební nástroje - např. ze skořápek od pistácií, odpadových produktů, násad od lopaty atd.

V úterý pro nás Drapákovci připravili program v jejich bydlišti obci Mužla asi 12 km od Štúrova. Přepravili jsme se autobusy, pro některé děti to byl zážitek sváteční, pro jiné poněkud traumatizující. Naštěstí s námi jely obě muzikoterapeutky a Věra, která se dokázala naučit celou řadu lidovek ve slovenštině (přepisováním textů do slovenštiny a not ostatně strávila několik pozdních večerních hodin), zpříjemnila cestování hrou na kytaru a zpěvem. Mužla nás přivítala tělocvičnou, kde čekaly paní učitelky s nachystanými sportovními soutěžemi, každé dítě mělo připravenou jmenovku ve tvaru srdce. Naše děti opravdu rády soutěží, velice si to užívaly, ty nejmenší využily prostor tělocvičny snad do posledního koutku. Po vyhlášení výsledků soutěže si zájemci mohli nechat pomalovat obličej, zahrát stolní tenis, běhat s míčem, tančit u přehrávače nebo jen relaxovat. Volné chvíle využili též tatínci k ochutnávce místních ovocných destilátů. Překvapením dne bylo natáčení pořadu pro Slovenský rozhlas Regina o setkání dětí s Williamsovým syndromem. Ačkoliv hlavní slovo měli samozřejmě slovenští účastníci, podařilo se do vysílání „propašovat“ i dva české hlasy.



Na dvanáctou byla v místním kulturním domě připravena ochutnávka vína a po ní oběd – místní specialita a zákusek. Odpoledne jsme si prohlédli Mužlu, nakoupili v místní samoobsluze, zazpívali si s Věrkou a čekali na odjezd autobusy zpátky. Večer si děti vyráběly hudební nástroje: kastaněty ze skořápek vlašského ořechu, originální zvonkohru z vypálené hlíny (pro náš pobyt připravila Dana Pšeničková jednotlivé díly s dětmi v rámci svého předchozího pobytu v Bukové) a včeličku (nám známou už z pobytu v Březejci). Večer se promítaly fotografie z předchozích pobytů na mezinárodních FEWS campech a hojně se diskutovalo. V mezičasech jsme probrali obsah a podobu brožury o Williamsově syndromu, kterou je třeba realizovat do konce roku, abychom mohli čerpat dotaci z ministerstva zdravotnictví.

Ve středu někteří z nás navštívili Ostřihom a místní trhy, zajímavostí byl návrat výletním vláčkem. Další se vydali na koupaliště Vadaš nebo se věnovali muzikoterapii. Odpoledne si zájemci mohli vyzkoušet cvičení s netradičním padákem. Večer nám účastníci FEWS campu v italské Bologni ze Slovenska i ČR sdělili své zážitky, promítly se fotky, Hanky předvedly českou prezentaci a Adam nám předvedl své video o tom, jak si splnil svůj sen a potápěl se na dovolené v Egyptě v Rudém moři. Promítaly se i další snímky – pořad České televize Klíč o Williamsově syndromu, který byl v premiéře uveden v lednu letošního roku nebo snímek televize Markíza Modré z nebe, kde vystupoval jeden ze slovenských účastníků pobytu, Igor.

Ve čtvrtek jsme jeli společně autobusy užít koupaliště Vadaš, pan Drapák nám dohodnul vstup zdarma, od-

poledne se konal nohejbalový zápas v Mužle, samozřejmě nechyběla muzikoterapie, která se stala nedílnou a velmi oblíbenou součástí programu. Originální nástroje i pomůcky děti maximálně zaujaly. Po večeri jsme se někteří jeli podívat na ohňostroj nad Ostřihomí. Některé rodiny využily možnosti individuálních muzikoterapeutických konzultací, k nejnadšenějším muzikantům patřila nejmenší účastnice pobytu Verunka (2,5 roku).

V pátek se konal celodenní výlet do Budapešti opět autobusem, navštívili jsme cirkus, centrum sváteční Budapešti a tropikárium. V tropikáriu asi nejvíce zaujali žraloci a rejnoci. Kdo se nezúčastnil výletu, mohl se zapojit do muzikoterapie, udělat si výlet či vycházku, anebo opět navštívit koupaliště. Večer nás čekal táborák s diskotékou a kytarou.

Sobotní ráno přineslo společné fotografování a loučení s příslibem, že příští léto se opět setkáme, a to tentokrát pravděpodobně někde na Moravě. Uteklo to jako voda a moc se těšíme na další setkání.

Při této příležitosti se sluší poděkovat – Nadě Sadloňové a Karlu Drapákovi ze slovenské Společnosti Williamsovo syndóma za organizaci, muzikoterapeutkám Daně Pšeničkové a Věře Korhoňové za skvěle připravený odborný program, Nadaci O2 a sponzorům ze Žatce a okolí za pomoc při financování pobytu, a všem ostatním, kteří se na přípravě a organizaci pobytu podíleli.

Olga Kreníková



Naše děti:

Nikolka Marczellová

Nikolce je 15 let a bydlí se svou rodinou na Hané, kousek od Prostějova. Nikolce byl Williamsův syndrom diagnostikován teprve nedávno, díky iniciativě maminky ve spolupráci se speciálně pedagogickým centrem. Nikolka se totiž na rozdíl od většiny ostatních dětí s Williamsovým syndromem, nenarodila s žádnou srdeční vadou, a tak nikoho z ošetřujících lékařů ta správná diagnóza ani nenapadla.

Nikolka chodila 5 let do běžné základní školy, při výuce jí pomáhala osobní asistentka. V současné době navštěvuje Nikola speciální školu, po prázdninách půjde už do 8. třídy.

Nikolka se pořád směje, má ráda hudbu a tanec, při muzikoterapii nebo při skupinovém bubnování patří mezi nejaktivnější a nejnadšenější děti. O letošních prázdninách strávila s maminkou týden na rekondičním pobytu Willíka na Slovensku, kde si našla spoustu kamarádů a kamarádek, ani se jí nechtělo jet domů. Už se těší na setkání příští rok.



Adam Vaněk



Adamovi je 19 let a bydlí se svou rodinou v Borku nedaleko Prahy. V současné době navštěvuje už druhý rokem učiliště ve Vratislavově ulici, kde se učí kuchařem. Doma ale prý ještě moc nevaří, i když jíška a loupaní zeleniny mu prý jde skvěle. Své kuchařské umění uplatnil letos na FEWS letním campu, kde spolu s ostatními účastníky pekl pravou italskou pizzu.

Adam rád plave, získal v plavání i několik cen, teď trénuje i v rámci školního oddílu. O letošních prázdninách si Adam splnil svůj velký sen - potápět se v moři. Vyrazil totiž s babičkou a dědou do Egypta, kde absolvoval skutečný potápěčský kurs. Naučil se „podvodní řeč“ - znaky a gesta, kterými se potápěči dorozumívají, zvládnul základní výcvik a nakonec se i dvakrát potápěl v neoprénu a dýchacím přístrojem. Kromě ryb viděl dokonce i chobotnici. Svůj zážitek má natočený na DVD, které nám pustil v létě na Slovensku.

A co je Adamovým největším současným zájmem? Přece přítelkyně Hanička.

Rodičovský pohled

Rozvoj řeči u Jakuba, integrace do školky

Kuba se narodil jako malý hodně uplakaný uzlíček, více než rok jsme pracovali na tom, aby neměl velké nenadálé záchvaty pláče, jejichž příčina se nedala rozpoznat. Většinou ho velmi zklidňovala vážná hudba. Na mé pokusy o zpěv nebo hraní na sopránovou flétnu reagoval většinou přiložením ručiček na uši. Přesto jsme mu hodně vyprávěli, četli, zkoušeli různé dětské hříčky, ale první slabiky ba a ma jsme uslyšeli někdy kolem 12 měsíců. Následovalo trénování napodobování zvuků zvířátek a do dvou let jich zvládl určit podle obrázku asi osm a broukání se rozšířilo o další slabiky. Mezi jeho první slova patřilo slovo koně, podle písničky, kterou chtěl dokola zpívat. Ve dvou a půl letech jsme dle doporučení zahraniční literatury začali docházet na hodiny skupinové muzikoterapie k Mgr. Daně Pšeničkové, kde Kuba začal postupně ovládat různá citoslovce, rozvíjel jemnou motoriku, základy komunikace, trénoval udržení pozornosti, vyzkoušel manipulaci s různými nástroji, rozpoznával různé zvuky, pozoroval ostatní děti atd. Také jsme v té době zkoušeli znakovou řeč batolat Baby signs. Kuba donekonečna sledoval instruktážní DVD, ale některé znaky se naučil asi po několika týdnech, občas je použije dodnes.

Kolem třetího roku jsme oslovili místní SPC pro mentálně postižené děti s tím, že potřebujeme nalézt vhodnou školku a pomoci rozvíjet řeč. V té době ovládal Kuba zvuky asi 11 zvířat, nějaké citoslovce a desítku podstatných jmen. Z tohoto vytvářel občas dvouslovné věty. Byl nám doporučen stacionář pro děti od 1 roku Světluška, kam jsme chodili na jedno dopoledne v týdnu. Od nového školního roku zde byla otevřena speciální mateřská škola pro 6 dětí. Dlouho jsme to zvažovali, ale nakonec Kuba začal do této školky chodit. Paní učitelka mu zavedla sešit s obrázkovým komunikačním systémem VOKS, díky kterému se Kuba postupně naučil vyjadřovat své potřeby a pocity. Sešit s VOKSem jsme si nosili každý den domů a pravidelně jsme trénovali a přijímali nové obrázky. Kubík dokola dostával otázku "Co chce Kuba?" a vybíral obrázek podle své potřeby. První obrázek byl bublifuk a pak následovaly věci, které měl v té době rád - křupky, coca-cola, chipsy, vláček atd... Kuba mi podal příslušný obrázek a já mu za to předala jeho zvolenou dobrotu nebo činnost. Po devíti měsících si už Kuba uměl říci o základní potřeby větami typu: "Já chci pít". Zpočátku používal



ještě obrázek, nějaký svůj znak nebo zvuk spojený s danou věcí nebo činností, ale postupně to dokázal říci i bez obrázku. Na konci školního roku se dokázal na základních potřebách domluvit a ve Světlušce jsme vrátili VOKS.

S pomocí logopedky rozšiřujeme slovní zásobu různými činnostmi. Využíváme různé obrázky, pexesa, říkanky, dobře se mu pamatují pojmy spojené s hudbou nebo písni. Nyní ve 4,5 letech Kuba začíná říkat různé zdvořilky, věty skládá delší, nepoužívá předložky, spojky, pády, zdaleka neříká správně všechny hlásky - ale docela mu rozumí i cizí lidé a je schopen vyjádřit své potřeby. S logopedkou spolupracujeme nadále, zůstali jsme u logopedky, se kterou Kuba pracoval ve Světlušce.

Protože Kuba hezky zvládl pobyt ve Světlušce, dali jsme na radu speciální pedagožky paní Líbenkové (působila v SPC) a zkusili jsme jít k zápisu do Církevní mateřské školy, kde mají bohaté zkušenosti s integrací dětí s různým postižením. K mému překvapení nás do školky přijali. Museli jsme obejít SPC a vyšetření psycholožky, aby Kuba měl od těchto institucí vyjádření k integraci, které je nutné pro jeho zařazení do běžné školky.

Domluvili jsme se, že rehabilitovat budeme individuálně u naší sestry, kam chodíme od narození a Kubův proces integrace bude sledován speciálním pedagogem z SPC pro mentálně postižené děti. Také je třeba sestavit individuální vzdělávací plán, kompetence jsou převedeny na ředitelku Církevní školky. Školka je vybavena celou řadou prvků z Montessori pedagogiky a ředitelka i ostatní sestry se zúčastňují nejrozličnějších přednášek a stále se vzdělávají v oblastech pedagogiky, sledují nové trendy. K dětem mají citlivý a laskavý přístup.

Během května a června jsme s Kubou docházeli na odpolední hraní zhruba jednou za týden a navštívili jsme jejich dětský den. Nyní od září Kuba nastoupil do Církevní mateřské školy, kde navštěvuje třídu Berušek společně s 20 dětmi, zatím na dopoledne. Inte-

grovány jsou v této třídě celkem 4 děti s handicapem, starají se o ně tři asistentky, jedna je speciální pedagožka. V nové školce Kuba bude pravidelně docházet na logopedii, kterou pro toto zařízení zajišťuje SPC v Týně nad Vltavou. Předběžně jsme domluveni, že se bude pracovat podle plánu, který nám určuje logopedka ze Světlušky. Kuba je v nové školce zatím velice spokojen, chodí tam velmi rád, je chválen, že velmi pěkně jí a chodí si přidávat! Ostatní děti se k němu chovají hezky a doufám, že každodenní kontakt s vrstevníky a odborné vedení vzdělávání pomůže Kubovi zdolat všechny překážky, které mu byly dány do života s Williamsovým syndromem.

Olga Kreníková

Bartoloměj a jeho zkušenosti s předškolními zařízeními

Celý loňský školní rok chodil Bartoloměj na jedno dopoledne v týdnu „do školky“ - do soukromého klubu, který funguje v Liberci jako součást mateřského centra Krteček. Zdejší centrum jsme navštěvovali zhruba od roku a půl věku, a tak Bartoloměje místní „tety“ dobře znaly a samy se nabídky, že ho zkusí integrovat do cca 12 členné skupiny zdravých dětí. Fungovalo to výborně, Bartoloměj měl nadstandardní péči v podobě jedné z „tet“, která se mu individuálně věnovala, a i zdejší děti mu hodně pomáhaly. Bohužel zdejší „miniškolka“ funguje jen dva dny v týdnu, a tak jsme na nový školní rok hledali školku na celý týden.

Ukázalo se, že umístit dítě s opožděným psychomotorickým vývojem je v krajském městě Liberci téměř neřešitelný problém. Ve městě funguje pouze speciální školka pro neslyšící děti a pak při Jedličkově ústavu školka pro zdravotně postižené děti, kde většinu osazenstva tvoří děti nepohyblivé a nemluvící. My jsme potřebovali školku, kde by se Bartoloměj „rozmluvil“ a kde by byli schopni zvládnout jeho problémy se sebeobsluhou, hyperaktivitou a jídlem.

Do hledání školky, kde by byli ochotni Bartoloměje přijmout, jsme zapojili speciálně pedagogické centrum i zdejší středisko rané péče. A právě naše konzultantka z rané péče nám nakonec velice pomohla, protože našla školku, ve které je již integrováno několik dětí se specifickými potřebami (MŠ Motýlek na sídliš-

ti Broumovská) a také s námi absolvovala veškerá jednání s paní ředitelkou a paními učitelkami.

Vše dobře dopadlo a Bartoloměj začal od září chodit do speciální třídy Bělášků ve zdejší školce. Je tu celkem 12 dětí (jeden autista a pak děti s drobnými zdravotními problémy, logopedickými vadami a poruchami učení) a dvě učitelky, které jsou nesmírně trpělivé a tolerantní. Vzhledem k tomu, že kraj neposkytl finance na pedagogického asistenta, platíme Bartolomějovi osobní asistentku, kterou má Bartoloměj od prvního dne moc rád.

A jak to funguje? Výtečně. Bartoloměj si ve školce rychle zvykl a každý den se tam těší. Již po prvním týdnu začal ve školce svačit a obědovat polévku, což jsem vůbec nečekala. S asistentkou individuálně pracují a rozvíjejí Bártovy dovednosti, začínají trénovat sebeobsluhu i zapojovat se do programu ostatních dětí. Spolupráce se školkou i asistentkou je výborná. Bartolomějův den dostal řád a dokonce začal večer chodit brzo spát!

(-hk-)



Pohled odjinud



Členkou o. s. Willík jsem se stala díky své sestřenici Hance amalému Bartolomějovi.

Už několikrát jsem měla možnost zúčastnit se setkání Willíků. Vždy se jednalo o víkendové pobyty, až letos v létě jsem s Willíky strávila celý týden, a to dokonce i s našimi slovenskými sousedy. Přiznávám se, že prvního setkání jsem se trochu bála. Obávala jsem se, jak mě mezi sebou přijmou rodiče a jak na mě budou děti reagovat. Ale už od první chvíle si mě „Willíci“ získali svojí otevřeností a radostným přístupem k životu. Všechny rodiče obdivuji za jejich obětavý přístup k dětem. Je opravdu vidět, že se svým dětem věnují, i přes všechny těžkosti, které toto postižení přináší.

Studuji Speciální pedagogiku na Univerzitě Hradec Králové. Ráda bych přiblížila Williamsův syndrom ve své diplomové práci, která bude mít název Speciálně pedagogická podpora jedinců s Williamsovým syndromem v rámci České republiky. Jejím hlavním cílem

bude seznámit odborné pracovníky, ale i laickou veřejnost s problematikou tohoto vzácného postižení. Práce bude pojednávat o problematice zdravotně postiženého dítěte v rodině, bude podávat ucelený přehled podpory zdravotně postižených a shrne specifika Williamsova syndromu. Chci také představit občanské sdružení Willík a hlavně podrobně zdokumentovat životy několika dětí a jejich rodin. Vyústěním celé práce bude příručka o WS, která by měla přispět ke zvýšení informovanosti speciálních pedagogů, ale i dalších osob.

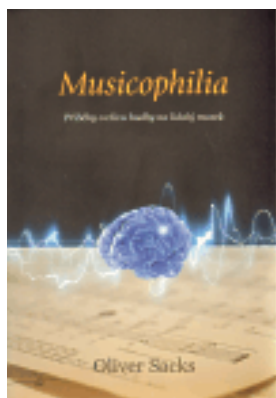
Doufám, že tato práce alespoň trochu zlepší povědomí o tomto postižení. Chtěla bych moc poděkovat všem Willíčkům a jejich rodičům, hlavně Hance Kubíkové, Hance a Haničce Strykové a Jeřábkovým. Moc všem děkuji za důvěru a pomoc při psaní diplomové práce a těším se na další spolupráci.

Martina Syrová



Knižní tipy

Oliver Sacks: MUSICOPHILIA



Nedávno vyšla v češtině kniha, jejíž jedna kapitola je věnována dětem s Williamsovým syndromem.

Anotace: Oliver Sacks, nazývaný „dvorní básník medicíny“, ve své zatím poslední knize s názvem Musicophilia pátrá po místě, které hudba v našem

mozku obývá, a po tom, jak ovlivňuje náš psychický i fyzický stav. Stejně jako ve svých dřívějších knihách se pokouší porozumět zkušenostem lidí, kteří vykazují různé neurologické odlišnosti, v tomto případě je to specifické vnímání a přijímání hudby. Zabývá se těmi, které hudba, ať již její poslech nebo aktivní provozování, nejen obohatila a potěšila, ale doslova zázračně vrátila zpět do života. Dočteme se tak o chirurgovi, který po zasažení bleskem náhle začne být posedlý hrou Chopina; o amnesiakovi, jehož paměť trvá pouhých sedm vteřin pro vše vyjma hudby;

o dětech s Williamsovým syndromem, které hudbou doslova žijí; dozvíme se o tom, jak hudba dokáže rozhybat jinak „ztuhlé“ parkinsoniky, vkládá slova do úst lidem, kteří prodělali mozkovou příhodu a jinak nemluví; přiblíží nám život lidí s „amúzií“, kterým zní symfonie jako řinčení hrnců a pánviček atp. Svým skromným a erudovaným přístupem Oliver Sacks úspěšně propojuje suchý jazyk neurovědy plný faktů se skutečnými osobními příběhy svých pacientů, a umožňuje tak i naprostým laikům přemýšlet o moz-

ku a jeho funkcích ve zcela novém světle. Při pokusu poodhalit jeden z těch nejúžasnějších a nejméně prozkoumaných biochemických procesů, na kterém je závislý náš svět, v němž žijeme, se tak přibližuje odpovědi na otázku: proč se v nitru mozku kombinuje tón, rytmus a melodie do fenoménu, který nazýváme hudba? Hudba umí být inspirující, povznáší nás a ukazuje nám hloubku emocí – a může být také naším nejlepším lékem a pomoci nám definovat to, čím jsme.

(- hk -)

Sarah Newman: HRY A ČINNOSTI PRO VÝVOJ DÍTĚTE S POSTIŽENÍM



Velmi užitečná publikace, a to zvláště pro rodiče malých dětí. Její podtitul zní: Rozvoj kognitivních, pohybových, smyslových, emočních a sociálních dovedností.

Jak píše sama autorka: "Napadlo ne, že bych mohla napsat knihu pro rodiče po-

stižených dětí, přesně takovou knihu, po níž jsem se pídila sama, ale nikde jsem ji nenašla. Představovala jsem si, že by měla obsahovat vývojové milníky, aby je rodiče mohli porovnat s dosaženým vývojovým stupněm svého dítěte. Knihu, která by nebyla věnovaná konkrétní diagnóze či konkrétnímu stavu, ale měla by široký záběr. Chtěla jsem rodičům nabídnout i hry a činnosti, jež by mohli s dětmi provozovat"

Na ukázkou vybírám pár rad z kapitoly „**Co by měl každý vědět**“:

Dejte dítěti na vykonávání činností o něco více času, než si myslíte, že potřebuje.

Zdá se, že jako rodiče v sobě máme naprogramováno, že dětem máme poskytovat čas na reagování – tím, že se na ně usmějeme, mluvíme s nimi nebo si s nimi hrajeme. Schválně si toho všimněte. Když vidíte rodiče hovořícího na dítě, dává mu určitý čas na odpověď. Teprve potom pokračuje. To samé platí i pro jiné činnosti. Tato doba se mezi rodinami příliš neliší. Dětem se speciálními potřebami je třeba dát

mnohem delší časový interval. Rodiče by si toho měli být vědomi a měli by tento interval cíleně prodlužovat. Například dětem s dětskou mozkovou obrnou trvá poměrně dlouho, než „zpracují požadavek“ či než si zorganizují pohyby jako zaměření zraku nebo dotýkání předmětů. Když si s dítětem hrajete a chcete mu na tváři vyloudit úsměv, přimět ho k produkování nějakých zvuků či k vyřčení slova, počkejte tak dlouho, jak vám radí intuice, a pak v duchu ještě napočítejte do deseti. Dejte dítěti dostatek času. Takže se obrňte trpělivostí.

Opakujte, opakujte, opakujte

Chcete-li, aby dítě něco pochopilo či nějak zareagovalo, patrně záhy zjistíte, že mu to samé musíte opakovat několikrát za sebou. Jiná metoda neexistuje. Vydržte, i když někdy asi budete mít pocit, že házíte hrách na zeď.

A ještě pár rad z kapitoly „**Přežít**“:

- Soustřeďte se na svou lásku k dítěti, na to, jak moc dítě potřebuje vás a vy je.

- Plánujte ze dne na den.

- Jděte dopředu, necouvejte. Soustřeďte se na pokrok a vývoj dítěte, byť sebestopalejší. Nesrovnávejte dítě s jeho vrstevníky.

- Přijměte veškerou pomoc od příbuzných, známých, sociálních služeb atd.

- Vyhledejte skupinu rodičů, kteří mají dítě se stejným nebo podobným problémem jako vy.

- Odpočívejte.

(- hk -)

Z připravované brožury o Williamsově syndromu — praktické rady rodičů

Rehabilitace je důležitá pro stimulaci motorického vývoje a zlepšení svalového napětí. Nutno podotknout, že svalová hypotonie obecně se rehabilitací ovlivňuje těžko a to nejen u dětí s Williamsovým syndromem. Některé děti bývají zpočátku naopak hypertonické. Výběr metodiky rehabilitace je velmi individuální. U Williamsova syndromu bývá limitující postižení srdce. Mnoho dětí v kojeneckém věku pro svou dráždivost jakékoliv manipulace hůře snáší. V rehabilitaci je vhodné pokračovat i v době, kdy dítě dávno dobře chodí. Smyslem rehabilitace je pak zejména prevence vadného držení těla a skoliózy.

Nejprve jsme celkem úspěšně zkoušeli Vojtovu metodu. Asi kolem věku 4 měsíců jsme pomalu začínali zvládat hypertonii a dráždivost, přesto byl náš syn pořád v záklonu. Po nálezu hypoplastického cévního řečiště obou plicnic nám kardiologové doporučili šetrnou rehabilitaci, a tak jsme od Vojtovy metody upustili. Rehabilitační sestra nám dávala podněty, jak syna polohovat a motivovat k protahování. Od 4 let je s ním spolupráce lepší, opět cvičíme dle Vojty. Navíc zkoušíme různé pohybové aktivity na zlepšení hrubé motoriky-trénujeme schody, běh, míč atd.

Na první příznaky hypotonie nás upozornila kardioložka, když ve třech měsících ještě dcera pořádně nedržela hlavičku. Cvičit Vojtovu metodu jsme začali v 6 měsících. Úspěchy se začaly dostávat velice pozvolna. V roce dcera sama ještě neseděla, nelezla, jen se plazila po zemi jako had. Výrazný pokrok jsme zaznamenali po šestitýdenním pobytu v Jánských Lázních – ve 14 měsících se začala dostávat na kolínka a v 18 měsících se sama posadila a začala regulérně lézt, ale pro rychlejší přesuny stále používala plazení. Ve dvou letech jsme opět odjeli na 6 týdnů do Jánků. Poslední týden pobytu začala dcera chodit s držetím za obě ruce, což byl pro nás zase veliký úspěch. Stále máme velké problémy s udržetím stability a tak hlavně trénujeme různá rovnovážná cvičení, ale i Vojtovku.

Už v nejmladším věku je vhodné zjistit si všechny dostupné možnosti ve vašem okolí - obrátit se na Střediska rané péče, zjistit možnosti stacionářů a speciálních mateřských školek, najít pro dítě nějakou pravidelnou aktivitu mezi zdravými dětmi, např. v místním mateřském centru, na plavání kojenců apod. Řada neziskových organizací nabízí terapie,

kteří by vám mohly pomoci (hipoterapie, canisterapie), rodiče jiných dětí s postižením pro vás mohou být dobrým zdrojem informací ohledně výběru specialistů, příp. v otázkách sociálních dávek apod. Užitečným zdrojem informací může být internet. Rovněž speciálně-pedagogická centra (SPC) vám mohou významně pomoci už v raném věku.

Nejvíce mi pomohl Willík, Raná péče, občanské sdružení I MY a spolupráce s Mateřským centrem Rozárka, kde se setkávají rodiny s handicapovanými dětmi např. u zooterapie a cvičení. Ve Speciální mateřské škole naše dítě díky individuální péči dosáhlo obrovského pokroku snad ve všech oblastech. Nevýhodou pro něj je, že tam nemá adekvátní vrstevníky. Nyní ve věku 4 let nastupuje do běžné školky, a tak ještě nemáme srovnání. SPC pro nás funguje jako instituce, která nám pomáhá zaštitit integraci svými posudky. V současnosti spolupracujeme s SPC pro mentálně postižené a SPC v Arpidě. Podle posledního vyšetření se syn dostal na dolní hranici lehké mentální retardace a z toho důvodu nám SPC pro mentálně postižené děti nemohlo napsat doporučení pro asistenta do mateřské školy.

V některých oborech, jako je logopedie či ergoterapie může být těžké najít odborníka, který se specializuje na práci s velmi malými dětmi – vyplatí se nevzdávat to a třeba i dojíždět.

S logopedií doporučujeme neotálet – dobrý klinický logoped je schopen pracovat i s ročním, rok a půl starým nemluvicím dítětem. Může vám pomoci s orofaciální stimulací, podporuje nastartování komunikace s dítětem, může vám nabídnout alternativní metody komunikace (gesta, znaky, zástupné předměty, výměnné obrázky). Dobrého klinického logopeda vám mohou doporučit na foniatrii, nebo v rané péči. Nám se spolupráce s logopedkou velmi osvědčuje, během spolupráce s ní se výrazně nastartoval kognitivní rozvoj a syn začal komunikovat, byť zatím převážně neverbálně.

Brožura o Williamsově syndromu byla podpořena grantem Ministerstva zdravotnictví ČR. V současné době se upravuje konečný text a probíhá jazyková korektura. Následovat bude grafická úprava, brožura by měla být na světě do konce tohoto roku, o vydání budeme rodiny informovat. (-hk-)

Zpráva z jednání FEWS v Londýně



Dne 9. října se v Londýně konalo výroční shromáždění zastupitelů národních organizací FEWS, čili Federace evropských asociací Williamsova syndromu.

Willík se stal oficiálně členem FEWS

v loňském roce, nicméně osobní zastoupení na výročním shromáždění jsme měli poprvé. Setkání se zúčastnili zástupci 13 organizací. Atmosféra byla podle očekávání přátelská. Ukázalo se, že vyčleněných pět hodin bylo na poměrně široký seznam témat příliš krátkých, a tak nezbude, než dojednat některé detaily prostřednictvím e-mailu.

Padla dvě rozhodnutí, která se nás bezprostředně týkají. Za prvé: pro příští rok dojde ke snížení členského příspěvku na 100 Euro. Uvažuje se o vytvoření dvou sazeb podle příjmů jednotlivých organizací. Za druhé: v roce 2011 se nebude konat mezinárodní tábor v Belgii. Hlavním důvodem je nemožnost finanční spoluúčasti belgické strany i za předpokladu úspěšné žádosti a financí od Evropské unie. Všichni se více méně shodli na tom, že by stálo za to pro příští rok podporovat alespoň jakousi mezinárodní výměnu v menším měřítku například v rámci akcí již připravovaných jednotlivými národními organizacemi. Nikdo se naštěstí nechtěl myšlenky rezignovat do budoucna na pořádání mezinárodních táborů úplně.

Dále byla zamítnuta úvaha o vyhlášení Mezinárodní

dne Williamsova syndromu. Oproti tomu se účastníci shodli na názoru, že by bylo výhodou využít pro zvýšení publicity o Williamsově syndromu v co největší míře Mezinárodního dne vzácných onemocnění, který je připomínám vždy poslední únorový den.

FEWS si od počátku stanovila dosti ambiciózní cíle. Svým způsobem bolestně působila konfrontace s britskou asociací WS, která disponuje pro nás nepředstavitelnými finančními prostředky a stabilním týmem profesionálů. Aniž by to bylo předem definováno, v podstatě se vedla diskuze ve dvou rovinách. Jednak, zdali má cenu aby se FEWS angažovala v projektech, kterým se dlouhodobě věnují národní organizace největších evropských zemí s příslušným profesionálním zázemím, tj. zejména v systematické podpoře výzkumu. Druhou otázkou je, jaké aktivity lze vůbec podporovat na mezinárodní úrovni a kde bude naopak vždy efektivnější lokální činnost jednotlivých organizací. Celkově setkání vyznělo poněkud do ztracena a je jasné, že do budoucna bude nutné více specifikovat priority FEWS. Můj dojem ze shromáždění a působení FEWS zhruba koresponduje s mým postojem k celé Evropské unii čili zhruba „člověk by rád byl euro-optimistou, ale jde to poněkud ztuhla“. Osobně jsem však proto, abychom členy FEWS nadále zůstali. Nakonec bude i na naší angažovanosti, kolik z této spolupráce vytěžíme.

Budiž nám nadějí společný závazek všech členů setkání do 15. listopadu podávat návrhy, jakým způsobem by bylo vhodné využít stávající finanční prostředky FEWS.

Tímto dávám podnět k diskuzi v rámci Willíka.

MUDr. Lenka Neuschlová

Internetové odkazy

Občanské sdružení Willík:

Evropská federace asociací Williamsova syndromu:

Slovenská Spoločnosť Williamsovho syndrómu:

Rodina Kratinových:

Blog Bartolomeje Hruše:

Portál Postižené děti:

<http://willik.tym.cz/>

<http://www.eurowilliams.org/>

<http://www.spolws.sk/>

<http://www.kratinovi.cz/>

<http://bartolomej.mujblog.info/>

<http://www.postizenedeti.cz/>

Poděkování

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

Za poskytnutí sponzorských darů děkujeme:

- panu senátorovi Ing. Adolfu Jílkovi,
- MUDr. Janu Kubíkovi,
- JUDr. Jakubu Adamovi,
- Ing. Jiřímu Klomínskému,
- paní Jitce Capové,
- Evě Šosté a Renému Inquortovi,
- panu Antonínu Pechovi
- a firmě Ohře Média s.r.o.

Na letní rekondiční pobyt na Slovensku nám přispěli: pan Babák, pan Grežo, pan Hladký, pan Krupička, pan Prokop, pan Stolarik a firma P.S.P. Žatec - děkujeme.

Nadace O₂

Děkujeme Nadaci O2 za poskytnutí finančních prostředků v rámci projektu Muzikoterapie pro děti s Williamsovým syndromem.



MINISTERSTVO ZDRAVOTNICTVÍ
ČESKÉ REPUBLIKY

Děkujeme Ministerstvu zdravotnictví ČR za přidělení dotace brožuru o Williamsově syndromu.



Děkujeme Nadaci Dobré dílo sester sv. Karla Boromejského za poskytnutí finančních prostředků pro zajištění odborného programu na našich rekondičních pobytech.

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

Osobně děkuji všem aktivním a obětavým členům Willíka za jejich práci, bez které by nebylo ve Willíkově občasníku o čem psát. (- hk -)



Willíkův občasník – časopis občanského sdružení Willík,
neprodejné, jen pro členy
za redakční radu – Hana Kubíková
hana.kubikova@seznam.cz
Toto číslo vychází v říjnu 2010