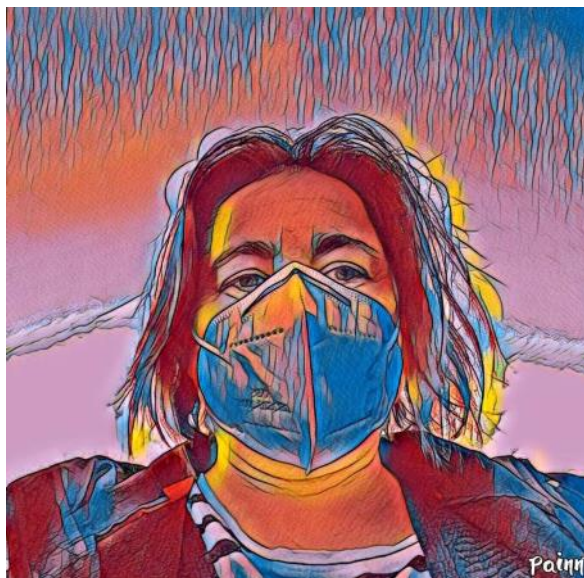


**WILLÍKŮV
(PRAVIDELNÝ)
OBČASNÍK**

2020



Vážení a milí přátelé,



To byl zase rok, co říkáte? Kdyby mi na začátku roku 2020 někdo řekl, co se v nejbližší době chystá, pochybovala bych o jeho duševním zdraví. Světová pandemie, která ochromí svět? Zavřené hranice, obchody, restaurace, školy a sociální zařízení? Lidé v rouškách a respirátorech na ulici i uvnitř budov? Zákaz vycházení?

Sami jsme se ale v březnu a následujících měsících přesvědčili, jak křehký je svět, který známe. Děti nám zůstaly doma a my horečně řešili, jak skloubit péči s prací a s distančním vzděláváním, jak se chránit a neohrozit blízké z rizikových skupin, jak nepřijít ani o práci, ani o rozum.

Pandemie se samozřejmě odrazila i na práci našeho spolku. Už v březnu jsme začali postupně rušit dlouho připravované akce - seminář o sexualitě s Mgr. Eisnerem, jarní setkání v Želivi, víkendový pobyt maminek v Kutné hoře, přípravný víkend pro letní tábor FEWS v norském Frambu. Pracovali jsme distančně - podařilo se nám přeložit z angličtiny leták, který se zabývá úzkostmi lidí s Williamsovým syndromem v době koronaviru, na facebooku proběhla kampaň u příležitosti „Května - měsíce Williamsova syndromu“. V době krátkého letního uvolnění "mezi dvěma vlnami" odjeli na kola tatínkové a uskutečnil se i tábor v Lužických horách. Společný česko-slovenský pobyt ve Vysokých Tatrách bylo ale nutné odsunout o rok, stejně tak o mezinárodní

tábor v Norsku přišli naši mladí Willíci. V poslední dny prázdnin vyjelo na zasloužený relaxační víkend do Telče několik maminek, česko-slovenský pediatrický kongres, na který jsme se pečlivě připravovali ve spolupráci se slovenskou SWS společností byl zrušen na poslední chvíli. Možná poslední letošní akcí, byť neoficiální, bylo setkání několika willíkovských rodin v Podmitrově na konci září. Nouzový stav zamezil profesionálnímu nahrávání nového willíkovského spotu v rámci online varianty Veletrhu neziskových organizací, video pro NGO Market nakonec vzniklo díky rodině Hábových svépomocí. Spustili jsme online setkávání přes ZOOM (připojit se můžete každé úterý večer, podrobnosti hledejte na facebooku), jsme zvědaví, jestli situace dovolí zrealizovat tradiční mikulášskou besídku v Chýni 12. 12. 2020.

Velká otázka je, jak bude svět vypadat v roce 2021. Budeme moci odjet v lednu na lyžařský výcvik na Lípno? Co jarní víkendové setkání v Želivi? Bude v Evropě natolik bezpečno, aby mohl proběhnout tábor v Norsku, nebo setkání se slovenskými kamarády v Tatrách? A jaký bude podzim 2021? "Když člověk plánuje, Bůh se směje" - tak se asi necháme překvapit. Pokud bude zájem, zkusíme uspořádat online semináře pro rodiče, aby si osvěžili své znalosti o Williamsově syndromu. V oblasti zvyšování povědomí o naší diagnóze mezi odbornou veřejností máme našlápnuto dobře, MUDr. Wandě Urbanové se podařilo dokončit a poslat k odbornému posouzení souhrnný článek o Williamsově syndromu do časopisu Česko-slovenská pediatrie, snad se v příštím roce dočkáme jeho vydání.

I když se toho letos ve spolku Willík mnoho nedálo, v životě našich Willíků se toho děje hodně. A hlavně o tom tedy bude letošní číslo Willíkova Občasníku, které právě držíte ve svých rukou. Ať se Vám líbí a je vám inspirací. Děkuji všem, kteří nás v téhle nelehké době sledují a podporují. Nám všem pak přeji pevné zdraví, a to nejen fyzické, ale i duševní. Těším se na osobní setkání v lepších časech!

Hana Kubíková

Lyžařský kurs Willíka



Děti s Williamsovým syndromem se dokážou naučit spoustu věcí – třeba lyžovat. Jen k tomu potřebují víc času a trpělivosti. A tak jsme se letos domluvili a vypravili se na historicky první „willíkovský lyžák“ do Krkonoš. Ubytovali jsme se v penzionu U Kubečků v Mladých Bukách a v lyžařské škole K + K Ski School v Janských lázních jsme zamluvili pro naše malé lyžaře zkušené a empatické instruktory.

Jediné, s čím jsme vůbec nepočítali, byl nedostatek sněhu! Na cvičných svazích Formánek nefungovalo technické zasněžování, a tak první dva dny na ledu v přeplněném areálu byly docela krušné. Justýnka, Verunka, Kuba a Bárt to ale spolu s instruktory Rost'ou a Aničkou zvládli i přes nepřízeň počasí skvěle. Na zbytek pobytu jsme se pak rozdělili – jedna část dětí lyžovala v areálu Mladé Buky a druhá se vydala kabinkovou lanovkou nahoru na Černou horu. Nahoře na hřebenech jsme se dočkali té opravdové ladovské zimy se sněhem i sluníčkem. Na sjezdovkách Sport 1 a Sport 2 si to děti užily, dokonce se i trochu opálily.

Těch několik společných dnů v Krkonoších uteklo

jako voda. Všichni se moc zlepšili: Justýna, která stála na lyžích poprvé, se naučila pěkně jezdit, Kuba si vyzkoušel jízdu na pomě, Bárt s Verunkou si zopakovali obloučky. Už se těšíme, až do lyží doroste Filípek, který si hory zatím užíval jen v kočárku nebo na bobech. Příští rok vyrazíme, pokud to půjde, na hory zase – čeká na nás Lipno!

Děkujeme zaměstnancům firmy IKEA za podporu v rámci akce Vypečený Zličín 2019. Vybranou částku ve výši 4200 Kč jsme použili na částečnou úhradu lyžařských instruktorů pro naše děti.

Hana Kubíková



Den vzácných onemocnění



Tento rok 2020 je přestupný, to znamená, že má o jeden vzácný den navíc, a to 29. únor, který se stal pro svou vzácnost mezinárodním dnem vzácných onemocnění.

Právě na tento den zorganizovala naše partnerská organizace ČAVO (Česká asociace pro vzácná onemocnění) skvělou akci s podtitulem "Není nutno", která se konala v sále společnosti Ogilvy, v prostorách bývalé holešovické sodovkárny. Za Willíka se účastnila Verunka Jamrichová a Kačenka Hábová s rodinou. V Praze by se asi dal stěží najít lepší prostor pro takové setkání. V sále jsou vzrostlé stromy, velká skleněná okna připomínala industriální charakter budovy, která byla zmodernizovaná pro potřeby kancelářský prostor.

Sál byl plný sympatických lidiček z různých patientských organizací. Všichni se zdravili a povídali si, smáli se... Hned ve dveřích volala Verunka Jamrichová, že je tu ten slavný rybář pan Vágnér. Chvilí jsme

hledali kde je, ale nakonec se ukázalo, že je to pan ministr zdravotnictví Adam Vojtěch. Covid-19 tehdy teprve začínal, tak nebyl ještě tolik populární. Akce byla započata proslovy členů rady ČAVO Anny Arellanesové, Katky Uhlíkové a Reného Břečťana. Připojil se i pan ministr, který si velmi pochvaloval spolupráci s Českou asociací pro vzácná onemocnění, oceňoval přátelské jednání v různých skupinách a velké odhodlání postavit se za potřeby každého, kdo potřebuje pomoci s nelehkým životním údělem.

Seriózní část programu byla vystřídána divadelním představením vozíčkářů se vzácnými onemocněními s názvem Kriplíci, které vozíčkáři připravili s brněnským divadlem Járy Pokojského. Byl to velmi nekorektní a až na dřeh jdoucí humor, ze kterého bylo poznat, že herci berou život vesele a dokáží si ze sebe udělat legraci a nebrat se moc vážně. Takový humor asi nikdo nečekal, ale v jejich podání to bylo opravdové a úsměvné.



Zlatým hřebem programu byl koncert pana Jaroslava Uhlíře, společné zpívání a tancování všech se všemi, ať již na vozíku nebo s jiným hendikepem. Kačenka k tanci vyzvala i pana ministra.

Maminky a tatínkové byli při společném tanci s dětmi řádně opatřeni čokoládou, protože nejpo-

pulárnějším gastronomickým fenoménem této akce byla bezesporu čokoládová fontána. Na toto krásné setkání všichni moc rádi vzpomínáme a všem, kdo se na něm podíleli, moc děkujeme.

František Hába



Leták o úzkosti

Úzkost v nejistých časech: Williamsův syndrom a COVID 19

Úvod

Je známo, že mnoho lidí s Williamsovým syndromem (dětí, adolescentů i dospělých) může prožívat zvýšenou úzkost. Víme také, že u mnohých z těchto osob může nejistota nebo změna každodenních zvyklostí úzkost vyvolat. Je tedy možné, že někteří lidé s Williamsovým syndromem (a jejich širší rodiny) zažívají v dnešní bezprecedentní a nepředvídatelné době v souvislosti s nemocí COVID 19 zvýšenou úzkost. Chtěli bychom rodinám připomenout některé techniky, které by mohly v této náročné době s pozitivním naladěním pomoci.

Mytí rukou

Mluvte o nutnosti mýt si ruce, najděte si na Youtube nebo na internetu ukázky. Zpívejte si během mytí nejméně 20 sekund svou oblíbenou písničku. Tohle je aktivita, na kterou se můžete soustředit, zároveň se jejím použitím snižuje riziko nakažení. Má vaše dcera či syn oblíbenou písničku, kterou používá pro zmírnění úzkosti a kterou může využít i při mytí rukou?



Rutiny / denní zvyklosti



I když jste uvízlí doma, je možná dobré zavést do vašeho rozvrhu každodenní rutiny. Zkuste se zamyslet nad tím, co by se za dané situace dalo dělat - například naplánovat svačiny nebo večeře na stejný čas, zavést chvíle pro cvičení, stanovit dobu, kdy budete na internetu nebo se dívat na televizi... Nebylo by pro Vás užitečné použití vizuálního rozvrhu s piktogramy pro každý den či týden?

Sociální kontakt / komunikace

Mnoha lidem s Williamsovým syndromem prospívá sociální kontakt a zapojení se. Zkuste využít technologie: nejen telefonické hovory, ale i například kontakt s kamarády a rodinou přes Skype, FaceTime, Messenger...



Leták pro lidi s Williamsovým syndromem na velmi aktuální téma byl vytvořen profesorkou Debbie Ribyovou z Durhamské univerzity pro britskou Nadaci Williamsova syndromu. S laskavým svolením autorky byl na jaře materiál přeložen do češtiny a zveřejněn na webových a facebookových stránkách spolku Willík.

Hana Kubíková

Hudba

Mnoho lidí s Williamsovým syndromem používá hudbu jako prostředek proti úzkosti, který je částečně uklidňuje. Pozorujete-li nárůst úzkosti či něco, co by mohlo úzkost spustit, mohla by hudba pomoci. Mějte po ruce seznam (playlist) oblíbených skladeb, které člověka s Williamsovým syndromem uklidňují.



Povídání o pocitech

Pro některé mladší lidi s Williamsovým syndromem může být obtížné pochopit vlastní emoce. Povídání o pocitech a emocích příp. používání obrázků a piktogramů (nalezených na internetu) může být v diskusi o úzkosti užitečné. Stejně tak je v současné situaci dobré dítě ujistit, že je v pořádku cítit určitou úzkost...

Relaxace

Relaxační techniky pomáhají mnoha lidem pociťujícím úzkost, a nemusí se to týkat pouze osob s Williamsovým syndromem. Hluboké dýchání, jógu, meditaci, aplikace na všímavost (mindfulness), to vše můžete vyzkoušet. Dechová cvičení mohou pomoci dětem, které nejsou schopné hovořit o svých pocitech a emocích.



Shrnutí

Toto je stručný souhrn některých strategií a technik, které by mohly pomoci s úzkostí v dnešní nepředvídatelné době. Ráda bych také připomněla rodičům, aby v této době pečovali o své vlastní pozitivní naladění, některé strategie navíc mohou být prospěšné i ostatním členům rodiny, nejen těm s Williamsovým syndromem. Na druhou stranu, ne každá technika sedí každému, takže vyzkoušejte a zjistěte, co je vhodné právě pro vás.

Květen, měsíc Williamsova syndromu

Prohlédněte si naši letošní kampaň, která se objevila na facebookových a webových stránkách spolku Willík během měsíce května, který je oficiálně a v mezinárodním měřítku uznáván jako měsíc zvyšování povědomí o Williamsově syndromu.



LIDEM S WILLIAMSOVÝM SYNDROMEM CHYBÍ ČÁST GENETICKÉ INFORMACE NA 7. CHROMOZÓMU. JEDNÁ SE O VROZENOU A NELÉČITELNOU VADU, KTERÁ VZNIKÁ NÁHODNĚ KRÁTCE PŘED POČETÍM.



VĚTŠINA LIDÍ S WILLIAMSOVÝM SYNDROMEM JE VELMI SPOLEČENSKÁ A MÁ DOBRÉ VYJADŘOVACÍ SCHOPNOSTI (JSOU ALE I VÝJIMKY). POROZUMĚNÍ VŠAK MÍVAJÍ SLABŠÍ. RÁDI DOKOLA HOVOŘÍ O SVÝCH OBLÍBENÝCH TĚMATECH, JEJICH UPOVÍDANOST BÝVÁ PRO OKOLÍ NÁROČNÁ.



ZHRUBA 80% LIDÍ S WILLIAMSOVÝM SYNDROMEM MÁ VROZENÉ SRDEČNÍ VADY. TYPICKÁ JE SUPRAVALVULÁRNÍ STENÓZA AORTY, ZÚŽENÉ MOHOU BÝT I LEDVINNÉ TEPNY ČI PLICNICE. OBJEVIT SE MŮŽE I VYSOKÝ KREVŇÍ TLAK.



JEDINCE S WILLIAMSOVÝM SYNDROMEM SPOJUJE CHARAKTERISTICKÝ VZHLED: ŠÍROKÉ ČELO, KRÁTKÉ OČNÍ ŠTĚRBINY, ZDVÍŽENÝ NOSÍK, VYPOUKLÉ TVÁŘE, VELKÁ ÚSTA S PLNÝMI RTY, HVĚZDIČKY V OČÍCH. K TOMU MALÁ POSTAVA - PŘEDSTAVTE SI SKŘÍTKA NEBO ELFA...



VĚTŠINA DĚTÍ S WILLIAMSOVÝM SYNDROMEM SE RODÍ S NÍZKOU PORODNÍ HMOTNOSTÍ. V RANÉM VĚKU DĚTI ČASTO NEPROSPÍVAJÍ. MALÉHO VZRŮSTU PAK BÝVAJÍ I V DOSPĚLOSTI.



HVĚZDICOVITÝ VZOR NA DUHOVCE, TO JE JEDNA ZE SPECIALIT WILLIAMSOVA SYNDROMU. HVĚZDIČKY V OČÍCH MÁ 50 - 70% Z NICH, NEJZŘETELNĚJŠÍ JE TO U JEDINCŮ S MODRÝMA NEBO ZELENÝMA OČIMA.



DĚTI S WILLIAMSOVÝM SYNDROMEM POTŘEBUJÍ PODPORU PŘI VZDĚLÁVÁNÍ - ASISTENTA, INDIVIDUÁLNÍ VZDĚLÁVACÍ PLÁN, REDUKCI VÝSTUPŮ ZE VZDĚLÁVÁNÍ. ROZHODNUTÍ O VÝBĚRU ŠKOLY JE VŽDY NA RODIČÍCH. ŘADA DĚTÍ PROFITUJE ZE VZDĚLÁVÁNÍ NA BĚŽNÝCH ŠKOLÁCH. DALŠÍ NAVŠTĚVUJÍ ŠKOLY SPECIÁLNÍ.



DĚTI S WILLIAMSOVÝM SYNDROMEM MAJÍ ČASTO PROBLÉMY S PŘÍJMEM POTRAVY. ODMÍTÁNÍ JIDLA V RANÉM VĚKU MŮŽE SOUVISET SE ZVÝŠENOU HLADINOU VÁPŇÍKU V KRVÍ. POTÍŽE MOHOU BÝT TAKÉ S KOUSÁNÍM A ŽYVČÁNÍM, DĚTI DLOUHO PREFERUJÍ MIXOVANOU STRAVU A OBLÍBENÁ JÍDLA.



S HYPERAKUZÍ - ZVÝŠENOU CITLIVOSTÍ NA ZVUKY SE POTÝKAJÍ SNAD VŠECHNY RODINY DĚTÍ S WILLIAMSOVÝM SYNDROMEM. DĚTEM ČASTO VADÍ BĚŽNÉ ZVUKY JAKO SMRKÁNÍ, MIXOVÁNÍ, POTLESK, DĚTSKÝ PLÁČ, ŠTĚKOT PSA. ZVUK VNÍMAJÍ AŽ BOLESTIVĚ, REAGOVAT MOHOU PŘEHNANĚ.



INFANTILNÍ HYPERKALCÉMIE (ZVÝŠENÁ HLADINA VÁPŇÍKU V KRVÍ) SE OBJEVUJE U CCA 15% DĚTÍ S WILLIAMSOVÝM SYNDROMEM. A TO HLAVNĚ V RANÉM VĚKU (5-25 MĚSÍCŮ). PROVÁZÍ JI TRÁVICÍ POTÍŽE, ZVRACENÍ, ODMÍTÁNÍ STRAVY. U NĚKTERÝCH JEDINCŮ JE NUTNÁ SPECIÁLNÍ DIETA S NÍZKÝM OBSAHEM VÁPŇÍKU.



DĚTI S WILLIAMSOVÝM SYNDROMEM MAJÍ OPOZDĚNÝ PSYCHOMOTORICKÝ VÝVOJ. POZDĚJI SEDÍ, CHODÍ, MLUVÍ. V POZDĚJŠÍM VĚKU SE U NICH PROJEVUJE MENTÁLNÍ POSTIŽENÍ LEHKÉHO ČI STŘEDNÍHO STUPNĚ. INTELEKTOVÝ PROFIL JE VELMI NEVYROVNANÝ, V NĚKTERÝCH OBLASTECH SELHÁVAJÍ, V JINÝCH NAOPAK VYNIKAJÍ.



LIDÉ S WILLIAMSOVÝM SYNDROMEM MAJÍ ČASTO PROBLÉMY SE ZRAKOVĚ-PROSTOROVÝM VNÍMÁNÍM A ZRAKOVĚ MOTORICKOU INTEGRACÍ. VYSKYTUJÍ SE U NICH POTÍŽE S ORIENTACÍ V PROSTORU, PRO DETAILY NEVNÍMAJÍ. ČELEK. VE ŠKOLE SELHÁVAJÍ ZEJMÉNA V MATEMATICE.



MNOHO LIDÍ S WILLIAMSOVÝM SYNDROMEM MÁ VELMI Kladný VZTAH K HUDBĚ. NĚKTEŘÍ Z NICH JSOU I MIMOŘÁDNĚ HUDEBNĚ NADANÍ, MAJÍ NAPŘÍKLAD ABSOLUTNÍ HUDEBNÍ SLUCH. BRITSKÝ NEUROVĚDEC OLIVER SACKS OZNAČOVAL LIDÉ S WILLIAMSOVÝM SYNDROMEM ZA "HYPERMUZIKÁLNÍ DRUH".



LIDÉ S WILLIAMSOVÝM SYNDROMEM JSOU VELMI SOCIÁLNÍ A PŘÁTELŠTÍ. ZÁROVEŇ JSOU ALE ČASTO NADMÍRU DŮVĚŘIVÍ. MOHOU MÍT PROBLÉMY S DODRŽOVÁNÍM SPOLEČENSKÝCH PRAVIDEL. S KAŽDÝM SE HLED SEZNAMUJÍ, KVŮLI SVĚ DŮVĚŘIVOSTI JSOU LEHCE ZNEUŽITELNÍ.



SPECIÁLNÍ ZÁJMY A KONÍČKY LIDÍ S WILLIAMSOVÝM SYNDROMEM. TO JE KAPITOLA SAMO PRO SEBE. LANOVKY, MYČKY AUT, HASIČI, VLAKY, HODINY, VÝTAHY, POLICIE, ZUBAŘI, KOČKY, KATALOGY, TRAKTORY, PAVOUCI, ZVONY, OBLIČEJOVÉ MASKY - KAŽDÉ DÍTĚ FASCINUJE NĚCO JINÉHO...



WILLIAMSOVÝ SYNDROM PATŘÍ MEZI VZÁCNÁ ONEMOCNĚNÍ. VYSKYTUJE SE ZHRUBA U 1 DÍTĚTE ZE 7500 ŽIVĚ NAROZENÝCH (DRŮVĚJŠÍ ODHADY BYLY JEŠTĚ NIŽŠÍ). V ČESKU SE TAK KAŽDÝ ROK NARODÍ KOLEM 10 DĚTÍ S TOUTO DIAGNÓZOU.



S WILLIAMSOVÝM SYNDROMEM SE POJÍ CELÁ ŘADA DALŠÍCH ZDRAVOTNÍCH POTÍŽÍ: PORUCHY FUNKCE LEDVIN, ORTOPEDECKÉ PROBLÉMY, VADY ZRAKU, KÝLY, CHRONICKÉ ZÁNĚTY STŘEDNÍHO UCHA, ENDOKRINOLOGICKÉ PROBLÉMY, CELIAKIE. U KAŽDÉHO ČLOVĚKA S WILLIAMSOVÝM SYNDROMEM SE NAŠTĚSTÍ NEPROJEVÍ VŠE.



STOMATOLOGICKÉ PROBLÉMY JSOU U WILLIAMSOVA SYNDROMU POMĚRNĚ ČASTÉ. ANOMÁLNÍ TVAR ZUBŮ A JEJICH CHYBNÉ POSTAVENÍ, MENŠÍ POČET ZUBŮ, VYŠŠÍ KAZIVOST, VADY SKUSU, MEZIČELISTNÍ ANOMÁLIE, TO JSOU NEJČASTĚJŠÍ POTÍŽE. PROBLEMATICKÁ BÝVÁ I PÉČE O ZUBY, VC. OŠETŘOVÁNÍ V CELKOVÉ ANESTEZII.



DOSPĚLÍ LIDÉ S WILLIAMSOVÝM SYNDROMEM VELMI OBOHACUJÍ KOMUNITU, VE KTERÉ ŽIJÍ. JEJICH TOUHOU BÝVA PRACOVNÍ UPLATNĚNÍ. MOHOU PRACOVAT JAKO DOBROVOLNÍCI (TŘEBA V DOMOVECH PRO SENIORY), FUNGOVAT V CHRÁNĚNÝCH DÍLNÁCH, ZVLADNOU ALE I PLACENÉ POZICE, NAPŘ. V KAVÁRNÁCH APOD.



LIDÉ S WILLIAMSOVÝM SYNDROMEM BÝVAJÍ SRDEČNÍ A PŘÁTELŠTÍ. ZEJMÉNA V DOSPĚLOSTI SE ALE U NICH ČASTO OBJEVUJÍ STŘEDNĚ TĚŽKÉ AZ TĚŽKÉ ŮZKOSTI. PŘÍČINOU MŮŽE BÝT SNÍŽENÝ FRUSTRAČNÍ PRAH, PŘECITLIVĚLOST NA PODNĚTY, ZVÝŠENÁ EMPATIE, OSAMĚLOST ČI POCIT VYPOLCENÍ.



SPOLEK WILLÍK FUNGUJE JAKO PODPŮRNÁ PACIENTSKÁ A RODIČOVSKÁ ORGANIZACE PLNĚ NA DOBROVOLNICKÉ BÁZI. WILLÍK JE ČLEMEM ČESKÉ ASOCIACE PRO VZÁCNÁ ONEMOCNĚNÍ (ČAVO). EVROPSKÉ FEDERACE WILLIAMSOVA SYNDROMU (FEWS). ŮZCE SPOLUPRACUJE S SLOVENSKOU SPOLEČNOSTÍ WILLIAMSOVÝ SYNDROMA.



DĚTEM S WILLIAMSOVÝM SYNDROMEM MOHOU SE VZDĚLÁVÁNÍM POMOCI TECHNOLOGIE - ŠPATNOU JEMNOU MOTORIKU U PSANÍ VYŘEŠÍ POČÍTAČ SE SPECIÁLNÍ KLÁVESNICÍ, APLIKACE V TABLETU ZATRAKTIVNÍ VÝUKU MATEMATIKY, VE TŘÍDĚ SE DÁ VYUŽÍVAT AUDIO SYSTÉM. VELMI POMÁHÁ ZAPOJENÍ HUDBY DO VÝUKY.



VĚTŠINA DĚTÍ S WILLIAMSOVÝM SYNDROMEM SE POTÝKÁ S OPOŽDĚNÍM PSYCHOMOTORICKÉHO VÝVOJE. POMOCI JIM MOHOU VHDNĚ TERAPIE. LOGOPEDIE MŮŽE KROM KOMUNIKACE PŘÍSPĚT K ŘEŠENÍ PROBLÉMŮ S JÍDLEM. ERGOTERAPIE POMÁHÁ S NÁCVIKEM SOBĚSTAČNOSTI ČI S MOTORIKOU, FYZIOTERAPIE UMOŽŇUJE SPRÁVNÝ POHYB, MUZIKOTERAPIE POMŮŽE S KOGNITIVNÍM ROZVOJEM.



WILLIAMSŮV SYNDROM SE ZJIŠŤUJE VYŠETŘENÍM DELECE 7. CHROMOZOMU METODOU ZVANOU FISH (FLORESCENT IN SITU HYBRIDIZACION). MODERNĚJŠÍ A PŘESNĚJŠÍ METODOU JE PAK ARRAY CGH, KTERÁ DOKÁŽE URČIT I ROZSAH DELECE. TYPICKÁ DELECE PRO WILLIAMSŮV SYNDROM JE 1,5-1,8 MILIONU PÁRŮ BÁZÍ - 26-28 GENŮ.



WILLIAMSŮV SYNDROM BYL OBJEVEN NA ZAČÁTKU 60. LET MINULÉHO STOLETÍ NEZÁVISLE NA SOBĚ DVĚMA LÉKAŘI: NOVOZÉLANĐANEM J. C. P. WILLIAMSEM (1961) A NĚMCEM A. J. BEURENEM (1962) - SYNDROMU SE PROTO TAKÉ ŘÍKÁ WILLIAMS-BEURENŮV SYNDROM. GENETICKÁ PŘÍČINA POSTIŽENÍ BYLA ODHALENA AŽ V ROCE 1993.



SOUROZENCI PATŘÍ VEDLE RODIČŮ MEZI NEJDŮLEŽITĚJŠÍ OSOBY V ŽIVOTĚ LIDÍ S WILLIAMSOVÝM SYNDROMEM. JSOU TO JEJICH NEJBLIŽŠÍ PŘÁTELÉ A ŽIVOTNÍ VZORY. PEVNÉ POUTO MEZI SOUROZENCI VZNIKÁ UŽ V DĚTSTVÍ A VĚTŠINOU PŘETRVÁVÁ CELÝ ŽIVOT.



LIDÉ S WILLIAMSOVÝM SYNDROMEM POTŘEBUJÍ PODPORU PO CELÝ ŽIVOT. BÝT CO NEJVÍCE SAMOSTATNÍ V OBLASTI PRACOVNÍHO UPLATNĚNÍ JIM POMÁHAJÍ TRANZITNÍ PROGRAMY ČI PRACOVNÍ REHABILITACE, PROGRAMY CHRÁNĚNÉHO, PODPOROVANÉHO NEBO I KOMUNITNÍHO BYDLENÍ MOHOU NAPOMOCI ŽÍT V BUDOUCNOSTI MIMO RODINU.



KDYŽ ZJISTÍTE, ŽE VAŠE DÍTĚ MÁ WILLIAMSŮV SYNDROM, OBRÁTÍ SE VÁM ŽIVOT VZHŮRU NOHAMA. POTŘEBUJETE INFORMACE, CHCETE SE SEZNÁMIT S RODINAMI, KTERÉ SE POTÝKAJÍ S PODOBNÝMI PROBLÉMY, CHCETE VĚDĚT, KAM SE BUDE VÁŠ ŽIVOT UBÍRAT. A OD TOHO JE TU WILLÍK - SPOLEK PRO WILLIAMSŮV SYNDROM.



SPOLEK WILLÍK (PŮVODNĚ WILLÍK - SDRUŽENÍ RODIČŮ A PŘÁTEL DĚTÍ S WILLIAMSOVÝM SYNDROMEM) VZNIKL Z INICIATIVY NEUROLOŽKY MUDR. LENKY NEUSCHLOVÉ V ROCE 2006, KDY SE SEŠLO PRVNÍCH 6 RODIN. AKTUÁLNĚ (JARO 2020) JE WILLÍK V KONTAKTU S CCA 80 RODINAMI Z CELÉ ČESKÉ REPUBLIKY.



HLAVNÍM CÍLEM SPOLEKU WILLÍK JE PODPORA RODIN, KTERÉ VYCHOVÁVAJÍ DÍTĚ S WILLIAMSOVÝM SYNDROMEM - PORÁDÁNÍM REKONDIČNÍCH POBYTŮ S ODBORNÝM I TERAPEUTICKÝM PROGRAMEM, VZDĚLÁVÁNÍM RODIČŮ, SDÍLENÍM ZKUŠENOSTÍ. DÁLE SE SNAŽÍME ŠÍŘIT INFORMACE O DIAGNÓZE MEZI ODBORNOU I LAICKOU VEŘEJNOST.



VĚTŠINA LIDÍ S WILLIAMSOVÝM SYNDROMEM VYŽADUJE CELOŽIVOTNÍ PODPORU. S DOPOMOCÍ VŠAK MOHOU SPOUSTU VĚCÍ ZVLÁDNOUT. MOHOU CHODIT DO ŠKOLY, MÍT KAMARÁDY, KONÍČKY. DLE MOŽNOSTÍ PRACOVAT ČI BYDLET. TOUŽÍ PO NORMÁLNÍM ŽIVOTĚ - POMŮŽETE JIM? VÍCE O WILLIAMSOVÉM SYNDROMU: WWW.SPOLEK-WILLIK.CZ

Pánové opět šlapali...



V pátek 12. června jsme se po roce opět setkali na již tradiční pánské akci „Šlapeme pro Willíka“.

První část osazenstva se sjela kolem poledne na stejné místo jako loni, do Hamru na Koskách. Po příjezdu a ubytování jsme se rozjeli na oběd a poté jsme nabrali směr Rakousko. Počasí nám přálo, a možná i proto z toho byl krásný celoodpolední výlet. Najeli jsme přibližně 50 km. Po návratu nás již čekala druhá část výpravy. Po důkladné očiště jsme zasedli u krbu, roztopili gril a začala večerní zábava. Poslední dorazil Petr Kreník, který jediný pracoval do poslední kapky potu a vylepšoval ekonomiku ČR. Přivezla ho manželka Olga, která zatím jediná porušila zákaz vstupu žen.

V sobotu jsme naplánovali celodenní výlet. Po vydatné snídani jsme našlápli směr Třeboně. Počasí bylo opět nádherné. Po příjezdu do Třeboně jsme se občerstvili na terase pivovaru. Poté jsme si prošli trh na náměstí a chtěli jsme uskutečnit „cestu kolem Světa“. Vše se nám ale pokusil překazit Zdenda „Předseda“, který už nechtěl šlapat a úmyslně si poškodil přesmykač. Naštěstí Třeboňsko je cykloturistický ráj, takže jsme vyhledali servis a zhruba po půlhodině jsme mohli opět vyrazit na vysněnou cestu. Po objetí rybníka Svět jsme

vypadali jako stádo divokých prasat vyválených v blátě. Mysleli jsme, že nejhorší máme za sebou, ale cesta z Třeboně na Rožmberk byla ještě náročnější. Byla to turistická stezka, která byla jen stěží schůdná, ale nám se ji podařilo projet na kolech. Smekám před některými jedinci, kteří na kole sedí jednou za rok na naší akci a dokáží tohle absolvovat. Mimo jiné i Tomáš „Willík“ z Brna si s náročnou trasou poradil.

Po krátkém občerstvení na hrázi Rožmberka jsme jeli na oběd na Starou Hlínu. Po pozdním obědě jsme vyrazili směr Stříbřec přes nově opravený most. Dalším zastávkou s občerstvením jsme si udělali v obci Lutová. Zde jsme se rozdělili na dvě skupiny. Ti, co toho měli již dost, nabrali směr Kosky a druhá menší skupina si ještě trasu prodloužila přes Staňkov a Chlum u Třeboně. Urazili jsme 50-70 km. Pak proběhl opět zábavný večer, tentokrát bez dámské návštěvy.

Ráno v neděli Zdeněk ještě vybral peníze za „odšlapané kilometry“, celkem 1400 Kč a po vyklizení chalup a rozloučení jsme se rozjeli domů. Myslím, že se akce podařila. Mimochodem, bylo nás 13 sportovních nadšenců. Všichni se již těší na příštít, a to již 5. ročník „Šlapeme pro Willíka“.

Václav Jamrich

Cyklovíkend pohledem Tomáše Kratochvila

MUJ POSTREH Z KOL S WILIKEM, KDE JSEM BYL JA, MUJ TATKA, PETR KRENIK, FRANTISEK JERABEK, VACLAV JAMRICH, ONDREJ KRENIK A DALŠÍ. V PATEK RANO BYLO POTREBA NACHYSTAT KOLA, JIDLO, PITI, NECO NA PREVLECENI, NA SPANI. JELI SME 3 HODINY CELKEM. CESTA BYLA V POHODE BEZ PROBLEMU. NA MISTE CINU:-) JSME BYLI JAKO PRVNI.

IHNED PO PRIJEZDU NAS PRIVITALA A UBYTOVALA PANI MAJITELKA HACIENDY. POTOM DOJELI OSTATNI, TAK BYL VITACI VYBOR, NEBO-LI VITACI DELEGACE JAKO SVINA;-). TAK SME SE PRIVITALI A SLI SME SE POSTUPNE UBYTOVAT. POTOM PO UBYTOVANI JSME SE POSTUPNE PREVLIKLI DO CYKLISTICKEHO OBLECENI A MOHLI JSME JET. JEZDILI JSME PRVNI DEN LESEM, KDE BYLY NEJVETSI PROBLEMY V KOPCICH, KDE BYLO NEKOLIKRAT PO SOBE STOUPANI NAHORU. JIZDA Z KOPCE UZ BYLA RYCHLA. BYLO POTREBA DODRZOVAT PITNY REZIM A PRAVIDELNE PRESTAVKY NA JIDLO:-). JELO NAS CELKEM 13 OSOB. JA PIL BUD KOFOLU NEBO MALINOVKU:-) NA JIDLO JSME MELI SMAZENY SYR, MORAVSKY VRABEC S KNEDLIKEM A SEKANOU S BRAMBOROVOU KASI. CELKEM ZA PRVNI 1 DEN JSME UJELI NEUVERITELNYCH 50 KILOMETRU:-) PROBLEMY DELALO DUSNO, JAKO SVINA TAM BYLO. VECER, KDYZ JSME DOJELI, TAK BYLO POTREBA NEJPRVE ZMONITOROVAT U VSECH ZDRAVOTNI STAV. VSICHNI BYLI UNA VENI, VYCERPANI A MELI JSME TOHO DOST. POTOM POTREBA UDELAT KOLA, DAT DO KOLARNY, VYSPRCHOVAT SE, ODPOCINOUT A PREVLIKNOUT SE. A VECER TO BYLA NEUVERITELNA ŠOU :-) PIVO, KOFOLA, GRILOVANY MASO, BUCHTY, ZELENÁ KAVA, CAJ, KLOBASY, KDO CO CHTEL, TO SI MOHL VZIT. RESILI SE TAM RUZNY VECI, ALE ZATO ZAJIMAVY. JA JSEM Z NICH BYL MRTVY SMICHY. V 23.00 JSEM SEL SPAT. NOC BYLA KLIDNA A VENKU BYL PES, ZLATY RETIVR, KTERY NAS TAM HLIDAL A CHRANIL.

BYLO RANO, DRUHÝ DEN, TAK JSME SE PRIVITALI, KAZDY Z NAS SI MOHL VZIT, CO CHTEL. PO SNIDANI JSME SE PREVLIKLI A MOHLI JET. PROBLEMY NENECHALY NA SEBE DLOUHO CEKAT. ZNOVU NAM DELALO POTIZE JESTE VETSI DUSNO, NEZ V PATEK. MUSELI JSME SI NAVZAJEM POMAHAT A VYPROSTOVAT, KVULI ZAPADNUTI KOL V BAZINACH, KTERY BYLY MOKRY A TEZKY A BYLA TAM MALTA TEZKA MOKRA, TAKZE KOLA BYLY SPINAVY JAKO SVINA. A ABY TOHO NEBYLO MALO, TAK BYL POK, KDE JSME SE MUSELI BRODIT VODOU A PREJET TO CELY NA DRUHOU STRANU. MELI JSME KOLA PLNY VODY A LOUKY MELY NEROVNY TEREN, TAKZE TO CHTELO NA TYTO PROBLEMY VYPROSTOVACI AUTOMOBIL 4X4 A 8X8 :) NATESTI TO DOPADLO DOBRE, NIKDO NEBYL ZRANENY.

BYLI JSME ZMONITOROVAT TRHY NA NAMESTI. NA TRHACH SE MI HROZNE MOC LIBILO. CESTOU JSEM VIDEL KOMBAJNY, TRAKTORY, HASICE, KRAVY A BYKY. ZA CELY DEN JSME UJELI DALSICH NEUVERITELNYCH 50 KILOMETRU. BEHEM CESTY NAM ZACAL DELAT PROBLEMY DEST, NATESTI BYL SLABY. ALE VECER JSME MUSELI KONTROLOVAT POCASI, A TO PROTO, ŽE HROZILO NEBEZPECI BOURKY, KTERA BYLA, KDYZ JSME JELI, JESTE DALEKO, ALE PRICHAZELA. ZASE BYLO POTREBA DOPLNOVAT PLNOU NADRZ PITI, NAJIST SE, POKKAT NA SEBE, ODPOCINOUT. JA JSEM MUSEL NEKOLIKRAT SUNDAVAT HELMU, PROTOZE MI Z NI TEKLO JAKO SVINA Z TOHO DUSNA. POTOM JSME SE ROZDELILI. TYM A JEL ZABEZPECIT HACIENDU A PRIPRAVIT GRIL, TYM B JEL JESTE NEKAM JINAM NA KOLE. JA JSEM BYL TYM A. ZASE BYLO POTREBA DAT KOLA DO KOLARNY, PREVLICT SE, DAT SI TEPELOU SPRCHU, TYM A BYL UZ UNA VENY A VYCERPANY, A TAK ZASE BYLO POTREBA ZMONITOROVAT U TYMU ZDRAVOTNI STAV. VECER KLASIKA: ZELENINA, BUCHTY, GRILOVANY MASO, PIVO, CAJ, KAVA. POTOM JSME KECALI, ZASE SEM Z NICH BYL MRTVY SMICHY. JSOU NEUVERITELNI KOMEDIANTI. VECER SE ZACALO BLYSKAT NA OBLOZE. BYLO TO V DALCE, ALE BYLO NEBEZPECI, ZE PRIJDE BOURKA, ALE NATESTI TO BOURCE NEVYSLO.

RANO V NEDELI, NAPRED JSME SE PRIVITALI, NASNIDALI, POTOM JSME ZACALI VSECHNO VYRIZOVAT, VYKLIDILI JSME HACIEDU, KOLA JSME NALOZILI A POTOM JSME SE ROZLOUCILI A JELI JSME KAZDY DOMU.

JA JSEM SI TO UZIL, HROZNE MOC SE MI TAM LIBILO. CESTOU ZPATKY DOMU NAM MOC LILO, A TAK JSME MUSELI JET OPATRNE, ABY SE NAM NECO NESTALO. DOJELI JSME ALE V PORADKU.

VŠECHNY MOC ZDRAVIM!

TOMAS KRATOCHVIL

Tábor tatínků s dětmi



Stala se z toho již taková tradice. V létě vždy odjedou tatínkové s dětmi na týdenní „tábor“, již poněkoliťaté na chatu v Dolním Podluží. Začalo to před lety dobrým nápadem: ulevit maminkám alespoň na několik dní starost o naše dětičky. A dnes se již na každý další ročník netrpělivě těšíme. Letos jsme vyrazili ještě před koncem školního roku. V sobotu 27. června jsme se konečně dočkali zahájení tábora.

Každý rok se trochu obmění sestava táborníků. Tento rok dokonce poprvé nebyl tábor záležitostí jen pánů, ale přijela Verunka Jamrichová s tatínkem, sice jen na dvě noci, ale i to se počítá.

První den, protože dorážíme až odpoledne, většinou jen jdeme na výlet po okolí a stejně většinou skončíme na výborné zmrzlině nedaleko chaty. Ráno při snídani probíhá společná porada, kam se vydat, co by mohlo naše děti zajímat.

Letos jsme si zopakovali výlet na německý hrad Oybin, a v pondělí jsme se domluvili, že pokud počasí a Bárt dovolí, sejdem se v liberecké ZOO s Hankou Kubíkovou a Bártem na společnou procházku. Zada-

řilo se a my jsme si užili pěkný den v nezvykle liduprázdné zoologické zahradě.

Byl to také náš poslední výlet s Vaškem a Verunkou, rozloučili jsme se s nimi, a jeli na chatu přivítat staronové účastníky, Zdeňka Tůmu s kluky, Tomášem a Vaškem. I ti mohli přijet jen na dvě noci, tak jsme si naplánovali nabitý program, abychom si to společně užili.

Další výlety byly ve znamení věží a rozhleden. Nemohlo tedy chybět krásné německé město Budyšin, nazývané městem věží a hořčice, jehož starou část jsme si celou prošli. A pak následovala rozhledna Proseč, rozhledna Hrádek ve Varnsdorfu a samozřejmě nesměla chybět jízda lanovkou na Ještěd. Na Ještěd jsme se chystali již druhý rok, ale museli jsme vždy program přizpůsobit počasí. Počasí nám přálo, z Ještědu byl krásný rozhled do širokého okolí. Jen já jsem trochu podcenil houpání lanovky a při jízdě vzhůru jsem byl asi jediný z naší skupiny, kdo měl skoro celou dobu zavřené oči.

Cestou do Liberce jsme zajeli, vzhledem ke slunečnému počasí, které vybízelo k procházce u vody,

k vodní nádrži v Jablonci nad Nisou. Jediným od-
vážným byl nakonec Vašek Chaloupka, který vy-
zkoušel teplotu vody. Na páteční výlet jsme již jeli
jen jedním autem, zbyli jsme jen čtyři. Zajeli jsme se
podívat do dalšího zajímavého německého města,
do Žitavy.

A sobota tradičně patřila úklidu chaty, balení a roz-

jeli jsme se domů. Neobešlo se to samozřejmě bez
příslibu, že se na toto místo vrátíme příští rok zno-
vu. A třeba zase s novými táborníky, kteří nám
předběžně přislíbili účast – Alešem a Danem Zdy-
chyncovými.

Zdeněk Kratina

Maminky relaxují v Telči

P řes nejistotu v letošním koronavirovém roce se nakonec přece jen podařilo uskutečnit pobyt
willíkovských maminek. Setkání se místo v dubnové Kutné Hoře realizovalo poslední srpnový
víkend a využily jsme jej k návštěvě Telče. V pátek jsme se ubytovaly v pěkném, čistém penzi-
onu Nostalgie a vydaly jsme se do města. V místním infocentru jsme si domluvily průvodkyni.
Paní průvodkyně nám ukázala centrum města – památku chráněnou organizací UNESCO a podala mno-
ho zajímavých informací k historii, stavebním slohům a životě ve městě Telči. Po prohlídce jsme poseděly
u večere v restauraci a probraly zásadní věci.

Sobotní předpověď počasí nebyla moc příznivá, ale navzdory tomu jsme se vydaly do historického centra
města. Cestou jsme se věnovaly nezbytným nákupům oblečení a nahlédly jsme do různých obchůdků
s drobnostmi. Vystoupaly jsme na věž kostela sv. Ducha v gotickém slohu, který nyní patří evangelické
církvi. Posilněny zmrzlinou jsme si prohlédly zámek a po obědě jsme zamířily do telčského podzemí. Sa-
mozřejmě jsme nemohly vynechat výstup na věž sv. Jakuba a nezbytnou kávu a zákusek v cukrárně v bý-
valé jezuitské koleji. Počasí se nakonec docela umoudřilo, bylo i polojasno, tak jsme den v Telči zakončily
procházkou po městě a zámeckým parkem, tečku pak tvořila večere U Zachariáše. V neděli ráno jsme
vyběhly na rozhlednu Oslednice a rozjely se k domovům. Bylo prima potkat se po takové době, a to
zvláště v letošním náročném roce.

Olga Kreniková



Integrační tábor s tetou Hankou



V neděli 9. 8. 2020 jsme opět po roce vyrazili na letní tábor pořádaný Společností harmonie těla a ducha z.s. (SHTD). Tentokrát byl pobyt na 12 dnů a nás odjíždělo víc než v loňském roce. Zkušená tábornice Verča a nováčci Kuba s Justýnkou. Sraz byl v poledních hodinách v Praze v Bubenči. Postupně jsme se na smluveném místě začali všichni scházet a poznávat známé tváře, případně okukovat nové kamarády a vedoucí. Na místě jsme si chvíli pobýli, jelikož řidič autobusu zabloudil a nabral tak více než hodinové zpoždění. Nás to ale z míry nevyvedlo a čas navíc jsme aktivně využili. Děti se seznamovaly a vedoucí si ještě stihli vyměnit dodatečné informace.

Tábor se konal jako v minulém roce v Úborsku, v Penzionu U Jandů, kde se opět sešla početná a různorodá parta dětí a dospělých. Verča s Justou dostaly společný pokoj, Kuba měl pokoj s Vašíkem. Kluci se rychle spřátelili a rozuměli si. Já byla na pokoji se super vedoucí Radkou, a myslím, že nic lepšího nikoho z nás nemohlo potkat.

Druhý den bylo rozdělení do oddílů, dostali jsme

se k Radce a Vašíkovi do oddílu, jehož táborový název byl „Vojáci“. Název oddílu vycházel z celotáborové hry, během které jsme se podíleli na vyrobení vlajky a složení pokřiku. Celotáborová hra nás provedla celým pobytem a byla zaměřená na dovednosti a poznatky o činnostech složek integrovaného záchranného systému, od zdravotní až po fyzickou zdatnost. Každý si také vyzkoušel velet celému oddílu. Kromě tematického programu byly v dopoledních hodinách zařazovány vždy různé hry a doprovodný program. Holky chodily většinou rády tančit a Kuba cvičit nebo se učil masírovat.

Řekla bych, že velký zážitek byla cesta na koupaliště v Janovicích, z části vlakem (místní lokálka a v ní cca 50 táborníků), z části pěšky. Toto nově vybudované koupaliště je se slanou vodou a otevřeno bylo pouze pro nás. Koupání jsme zakončili nanukem a cestu do tábora jsme absolvovali autem, protože to vypadalo, že se na nás žene dešť.

Ovšem nejsilnějším zážitkem byla bouřka, kdy jsme 18. 8. 2020 za krásného počasí vyrazili na celodenní výlet na rozhlednu Markétu, která byla

vzdálená cca 5 km. Bylo domluveno, že s dětmi dojdeme na rozhlednu po svých, tam nám přivezou oběd a zpátky pojedeme autem. Vše potřebné na cestu jsme si tedy zabalili do batůžků, možná, že ještě něco navíc, a vyrazili jsme. Cestou jsme si povídali a těšili se z krásného počasí. Ve vsi Běhařov jsme také potkali babičku s vnučkou, se kterými jsme si vyměnili přátelské pozdravy a zamávání. Asi v polovině cesty, kdy už se Kubovi nechtělo jít dál, jsme se rozhodli posilnit a rozbalili svačinu. Během odpočinku dostal Vašík žihadlo, ale statečně to zvládl. Horší bylo, že během chvilky se nám nad hlavou začaly honit mraky a než jsme zabalili svačinu, tak začalo lít jako z konve. Začala také silná bouřka a my jsme se úprkem vraceli do tábora. Kuba najednou unavený nebyl a s ostatními dětmi běžel zpátky do Běhařova, kde nás už vyhlížela babička s holčičkou a všechny nás schovala v místní hasičárně, kde nás zabalila do ubrusů, abychom oschli a nebyla nám zima. Místo oběda na rozhledně Markétě nás auta odvezla do tábora, kde jsme se převlékli a šli na teplý čaj.

Po zbytek tábora nás provázelo již pěkné počasí, stihli jsme se vykoupat v bazénu a podniknout několik venkovních aktivit jako byla stezka odvahy, kterou všichni zvládli nebo závěrečná diskotéka, kde jsme si společně zatancovali s Justýnkou, Verčou i Kubou a našimi novými kamarády.

Než jsme se nadáli, byl tady konec tábora a my byli na cestě domů. Věřím, že nám všem tento pobyt dal spousty nových zážitků, zkušeností a také přátel. Za sebe mohu říct, že jsem si ho velmi užila a jistě se všichni budeme těšit na příští léto.

Hanka Dvořáková

Podzimní pobyt v Podmitrově

Po zrušení jarního a letního pobytu se s nedočkavostí sobě vlastní všichni Willíci těšili na podzimní pobyt našeho spolku. Program pro děti i dospělé jsme měli jako tradičně naplánovaný a všichni čekali, jak se bude vyvíjet 2. vlna Covidu. Nakonec to moc dobře nevypadalo, a tak jsme vzhledem k situaci celý pobyt pojali jako dobrovolné a neorganizované setkání. Nikdo z nás nechtěl nést možná rizika.

V pátek 25.9.2020 se sjelo do Podmitrova na Vysočině pouze 7 rodin. Kratinovi, Jeřábekovi, Kreníkoví, Hábovi, Zdychyncovi, Jamrichovi a Wanda Urbanová s rodinou. Děti si užily přítomnost dvou našich asistentek Zity a Martiny, které s dětmi malovaly, střílely z luku na terč a také procházkovaly po okolí.

Některé velmi nadšené maminky (Olga Kreníková a Kačka Hábová) si s sebou přivezly i své domácí pomocníky, šicí stroje, a šitím tašek podpořily benefiční akci centra Kašpar v Liberci. Celkem holky ušily 10 tašek. V neděli jsme společně navštívili výstavu drobného zvířectva v nedalekém městečku Křižanov.

Tady jsme viděli různé druhy vyšlechtěných slepic, kohoutů, hus, kachen, králíků a také malých papoušků. Naštěstí se všichni rodiče ubránili nátlaku svých ratolestí a do penzionu se vrátili bez vysněných mazlíčků. Na neděli jsme přemluvili Wandu Urbanovou, aby nám představila svoji prezentaci o Williamsově syndromu, kterou měla připravenou na pediatrický kongres, který se měl uskutečnit 24.9.2020 v Hradci Králové, ale také se kvůli 2. vlně Covidu-19 nakonec nekonal. Z prezentace jsme se opět dozvěděli spoustu novinek o Williamsově syndromu a doufám, že bude ještě příležitost si celou prezentaci pustit znovu ve větší skupině rodičů. Po obědě jsme se vydali na společnou procházku a děti se ještě vyblbli pouštěním draka.

Všechny večery jsme si užili společnými rozhovory o tom, co je v jednotlivých rodinách nového a jak zvládly celou situaci s dětmi při první vlně. V pondělí ráno jsme se rozloučili a rozjeli se do svých domovů.

Lenka Jamrichová

Pozdrav ze Slovenska: Změny a nové plány

Po prvej vlne koronakrízy, keď sme sa konečne mohli poriadne nadýchnuť a začať fungovať tak, ako predtým, mi zazvonil telefón, kde Katka Martincová, vtedajšia predsedníčka Spoločnosti Williamsovho syndrómu (ďalej len SWS) položila otázku, či by som nechcel viesť SWS ďalej, čo ma dosť prekvapilo a zároveň milo potešilo.

Priznám sa, že skúsenosti s riadením občianskeho združenia som doteraz nemal žiadne, pretože som iba pracoval alebo podnikal, a to v úplne inej sfére.

Napriek tomu všetkému ma členovia SWS, ktorí sa zúčastnili hlasovania pred letom 2020, jednohlasne zvolili za predsedu, z čoho som ostal ešte viac prekvapený.

Pobyt všetkých Willíkov v lete 2020 vo Vysokých Tatrách sme už v priebehu 1. vlny koronakrízy presunuli na rok 2021 a dúfam, že epidemiologická situácia nám ho umožní budúci rok zrealizovať a stretnúť sa a znova zažiť niečo nové.

Medzitým však nezaháľame a spolu s Andy Páldyovou, našou tajomníčkou, inak mamkou 7 ročnej Willíčky Andy, pracujeme naplno, pretože stretnutie nám tento rok všetkým a hlavne našim Willíkom veľmi v týchto ťažkých časoch chýbalo.

Za ten čas som mal množstvo správ a otázok na soc. sieťach/v telefonátoch, s jednotlivými Willíkmi a ich rodičmi „kedy“, „prečo“, „...veď sami to asi poznáte tiež... :-).

A to nás v roku 2021 čaká 30. výročie založenia SWS na Slovensku a v súvislosti tým chystáme niekoľko zmien, verím, že „pozitívnych“ v dobrom slova zmysle.

Za tých 30. rokov sa v SWS udialo mnoho dobrého, za čo je potrebné poďakovať Nadke Sadloňovej, Katke Martincovej, Katke Jariabkovej zo SAV a hlavne zakladateľovi internistovi doc. MUDr. Mgr. Vladimírovi Bzdúchovi, CSc., a ďalším, ktorí prispeli k tomu, aby sa všetci Willíkovia a ich rodičia pri každom pobyte cítili čo najlepšie a odniesli si čo najviac krásnych zážitkov a spomienok.

Keďže 30 rokov je dlhá doba a oslavovať budeme budúci rok, tejto téme sa budeme venovať inokedy a vráťme sa k tomu, čo všetko je pred nami.

Okrem štandardnej práce s registráciou 2% z dane, žiadosťou na Ministerstvo o dotáciu na náš Willíkovský rekondičný pobyt sme sa podujali vdýchnuť SWS „mladšieho ducha“, kde mojím veľkým vzorom je práca českého Willíka.

Chceme byť stále združením všetkých Willíkov



a byť pripravení na nové situácie, ako sme aj zažili teraz s COVID-19, keď sme s našimi Willíkmi ostali bez nejakého dlhšieho spoločného kontaktu, čo im všetkým chýbalo.

Pripravujeme zmenu nášho webu, prístup v komunikácii cez soc. siete, či možnosť komunikovať prostredníctvom komunikačných aplikácií ZOOM alebo TEAMS. Zároveň chystáme aj niekoľko prekvapení v oblasti našich spoločných pobytov, tak, aby sme sa všetci tešili, čo nové spoločne zažijeme.

Chceli by sme spoločnosti ukázať, že Willíkovia sú tu, a chcú byť pre ňu prospešní.

Veľké zmeny po tomto ťažkom roku očakávame, že nastanú aj v získavaní financií na naše spoločné aktivity. Radi by sme nielen v tejto oblasti využili dlhodobú spoluprácu s českým Willíkom, keďže jazyková bariéra tu nie je, a spoločnými silami skúsili naše projekty realizovať, ak o to bude záujem.

Veľmi oceňujem prístup českého Willíka v oblasti edukácie, prednášok, odkazmi na literatúru, rôzne sympózia, čo doteraz na Slovensku chýbalo. Je mi sympatický nápad s kalendárom – či aukciou.

Veľmi ma potešilo, keď sme od Willíka dostali pozvánku na spoločný Česko-Slovenský pediatrický kongres do Hradca Králove, kde sme Williamsov

syndróm a prácu SWS mohli odprezentovať (aj keď sa kongres neuskutočnil a presunul na rok 2021). Je to pre nás veľmi povzbudzujúce a verím, že Vám to budeme môcť „vrátiť späť“ a myslieť na Vás s inými aktivitami.

Viem, je to množstvo práce, úsilia a energie, ktoré ste museli vynaložiť, aby sa to mohlo uskutočniť.

Ale dvaja sú vždy viac ako jeden, a tak prečo toto úsilie neposilniť niektorými spoločnými krokmi, či aktivitami do budúcnosti, pretože naša generácia sa narodila v ČESKOSLOVENSKU. Aj spoločnými aktivitami vieme zlepšovať život nám a našim Willíkovi, pretože ich všetkých veľmi ľúbime.

Marek Smižanský

Životopis:

Marek Smižanský nar.1973, v Košiciach, strednú umeleckopriemyselnú školu a vysokú školu technickú – priemyselný dizajn absolvoval a úspešne ukončil v Košiciach 1997, počas školy podnikal ako živnostník, kde tvoril logá, ktoré mnohé dodnes „žijú“, zariaďoval kancelárie a tvoril reklamu, následne pracoval na marketingu pre Petit Press a zakladal sieť regionálnych novín Korzár a MY (Vltava Labe Press) kde od roku 2000 začal pôsobiť v Bratislave a od roku 2001 pracoval v mediálnej agentúre Branding, v roku 2008 pracoval pre marketing General Motors a v roku 2011 spoluzaložil JUICE sro – produkčnú a tlačiarensku spoločnosť.

Po diagnostikovaní onkologického ochorenia syna inak Willika Maximka v roku 2018 už nepodniká a venuje sa rodine, rôznym projektom, kde jeho veľkým snom do budúcnosti je zlepšiť život všetkých zdravotne znevýhodnených. Pomáhajú mu pritom okrem iných aj manželka Monika a syn Marek 11 rokov – budúci florbalový brankár.

Voľný čas rád trávi v prírode najlepšie či už sám alebo s rodinou vo Vysokých Tatrách, a fandí vo florbale Hurikán Bratislava a v hokeji HC Košice.



Milan a jeho sportovní úspěchy



Mild'a (13) navštěvuje speciální základní školu Pomněnka v Šumperku, kde chodí do atletického kroužku. Trénink má 1x týdně, v oddíle je sedm dětí, z toho pět dívek. V atletice trénuje běh a skok do dálky, jeho nejoblíbenější disciplínou je běh na 50 metrů.

Závodit začal Milan v roce 2017, první závod se konal v Šumperku, kde získal zlatou medaili v běhu na padesát metrů a stříbrný pohár za skok do dálky. To bylo doma radosti. Tento rok se Milan zúčastnil i závodů v Brně, kde se každý rok konají Evropské hry handicapované mládeže "Emil Open" - letos to byl již devátý ročník, Mild'a byl letos na Emil Open potřetí.

Domů si přivezl jednu zlatou medaili za běh na 50 metrů, druhou zlatou za běh na 400 metrů, tento dlouhý závod běžel poprvé. A pak ještě stříbrnou medaili za štafetu. Letošní závody se trefily do data jeho narozenin, tak byl pro něj velkým překvapením dort, který dostal přímo na stadiónu od pořadatelů Emil Open.

Eva Diblíková, maminka



Tomášek a jarní karanténa



Náš Tomáš s Williamsovým syndromem letos oslavil sedmé narozeniny. Když v březnu přišla první vlna koronaviru, tak nás to - asi jako všechny ostatní - zaskočilo. Manžel byl ze dne na den odvelen na zahraniční misi a já zůstala s dětmi (sedmiletým Tomášem a čtyřletou Eliškou) sama. Speciální školkou nám na nějaký čas uzavřeli a teprve mnohem později na posledních pár týdnů zprovoznili.

Tomík má krom Williamsova syndromu i atypický autismus, takže těch zásadních změn bylo najednou opravdu hodně. Snažili jsme se plnit úkoly zadané školkou pro předškoláky, ale každý den nám to "drhlo", protože podle Tomíka se "tohle má přece dělat ve školce". Všechno bylo najednou problém... I přes naši veškerou snahu se u nás odehrával každodenní pláč. Vztek z nepochopení toho, co se vlastně děje a proč, byl naším denním chlebem...

Častokrát byla Eliška ta, která Tomíka i přes jeho protesty, že si nechce hrát, dokázala vytrhnout z jeho stavu. Byť si s Eli neumí úplně pohrát, miluje ji a jsou na sebe krásně napojeni. Tomášek miluje

vlak, myčky aut, jako správný "Wilík" hudbu a taky naše zvířata.

Naštěstí žijeme v domě se zahradou, tak jsme většinu času trávili tady a na výletech v přírodě. Nevím, zda to mají i ostatní, ale pro Tomáška procházka lesem, tj. přes větve a nerovným terénem, rovná se skoro utrpení. Má od malička problémy s chůzí, hodně cvičíme a rehabilitujeme, Tomík má i speciální senzomotorické stélky, které mu pomáhají i s jinak úplně plochou nohou. V lese chodíme jedine za ruku, takže pokud to jde, volíme raději polňačku - na hledání hub to tedy s Tomáškem není.

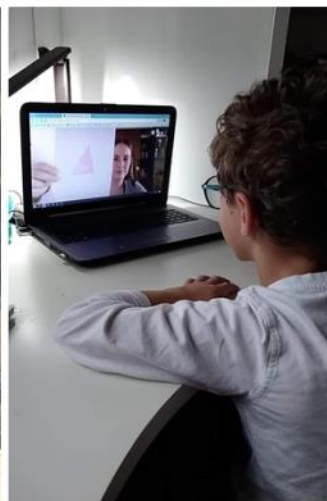
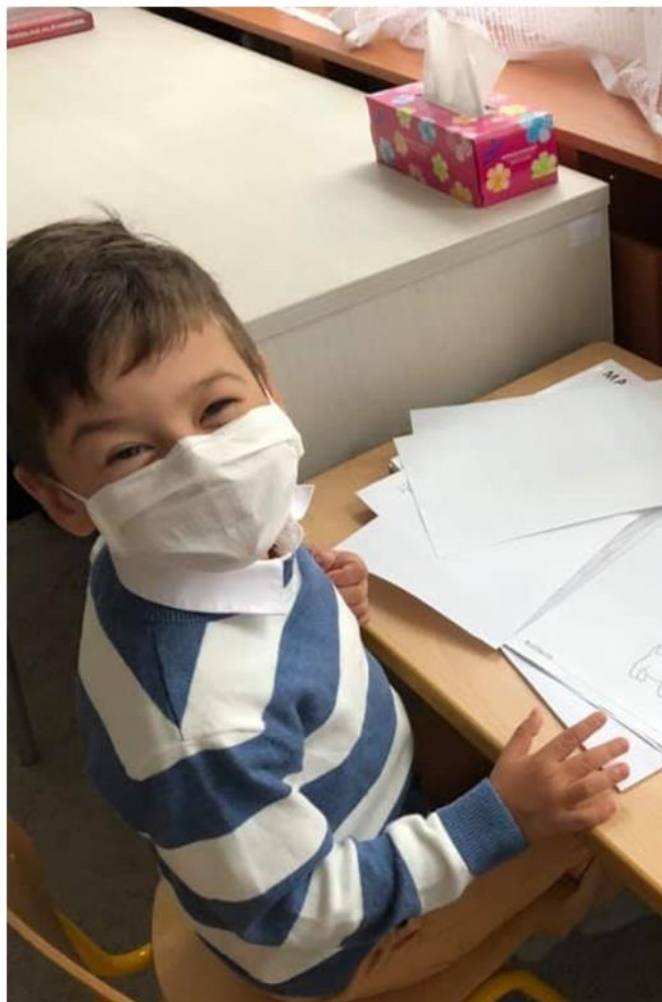
Je ale super, že dokáže během chvíle vykouzlit úsměv na rtech a špatná nálada je zapomenuta.

Držím nám všem palce, abychom tuhle náročnou dobu ve zdraví přežili.

Lucie Ulehlová

Jak jsme přežili COVID-19 obrazem...





Rozvrh online hodin

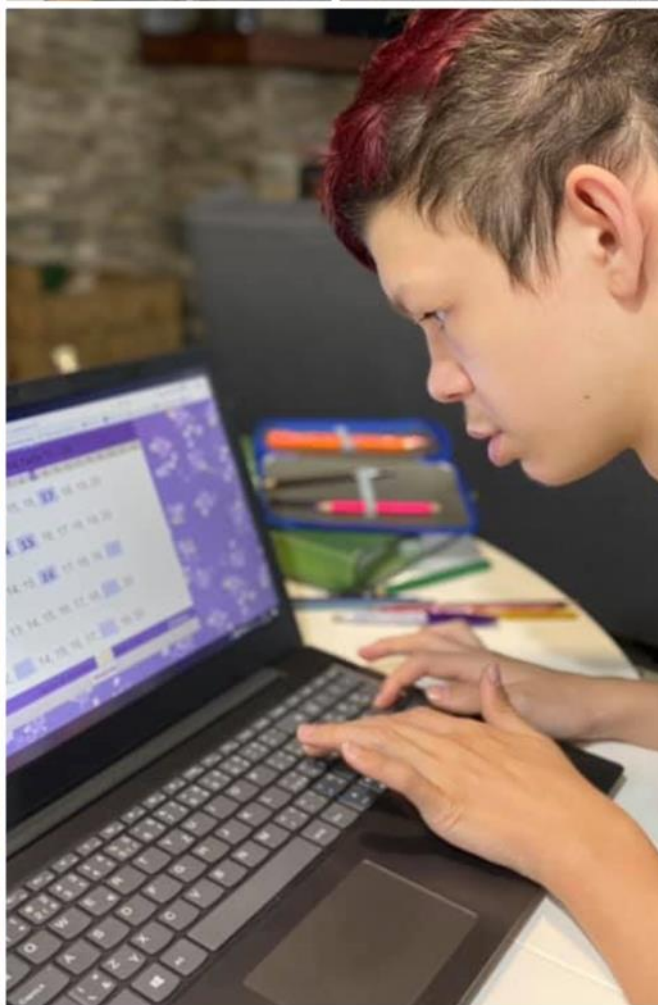
Pondělí (stačí 1 PC)
 08:30 – 09:10 Káťa práce s asistentkou
 09:50 – 10:30 Vendelín CJ
 10:30 – 11:15 Fany + Káťa CJ
 11:20 – 12:05 Fany AJ
 15:40 – 16:25 Fany AJ Zuzka

Úterý (musí být 2 PC!!)
 08:30 – 09:15 Fany + Káťa Mat
 09:30 – 09:15 Vendelín AJ
 10:00 – 10:45 Káťa AJ
 10:45 – 11:15 Vendelín čtení s asist.
 12:10 – 12:55 Fany Dějejs
 13:30 – 14:15 Káťa ZUŠ zpěv

Středa (stačí 1 PC)
 09:00 – 09:40 Káťa práce s asistentkou
 09:50 – 10:30 Vendelín Matka
 10:30 – 11:10 Fany práce s asistentkou
 16:00 – 16:45 Vendelín aj Zuzka

Čtvrtek (musí být dva PC!!)
 08:30 – 09:15 Vendelín AJ
 08:30 – 09:15 Fany Zeměpis
 09:15 – 10:00 Fany Zeměpis
 10:00 – 10:45 Káťa AJ
 10:45 – 11:15 Vendelín čtení s asist.
 11:20 – 12:05 Fany AJ
 12:10 – 12:55 Fany Dějejs

Pátek (musí být dva PC!!)
 08:30 – 09:15 Káťa práce s asistentkou
 09:00 – 09:45 Vendelín konverzace děvk., prezentace
 09:15 – 10:00 Fany AJ konverzace
 11:20 – 12:00 Fany práce s asistentkou
 12:10 – 12:50 Fany + Káťa sdílení videa



Kuba a Kamarád LORM

Již třetím rokem navštěvuje náš syn Jakub (24) denní stacionář "Kamarád LORM" u nás v Žatci. Při jeho výběru jsme zjistili, že s více než polovinou klientů a vychovatelů se zná ze školy, protože se speciální školou, kam Kuba chodil 10 let, úzce spolupracovali, navštěvovali se a pořádali různé sportovní olympiády.

Do stacionáře chodí Kuba převážně každý den a vždy se tam hodně těší. Domů se vrací většinou po obědě. Má tam plno kamarádů a nejradši je, když jedou na výlet nebo jdou navštívit nějakou zdejší kavárnu, cukrárnu nebo restauraci. Občas zajdou na výstavu, do kina nebo pracují na zahradě.

Koncem minulého roku se podařilo otevřít přímo na žateckém náměstí Svobody sociálně terapeutickou "KAVÁRNU S DUŠÍ", kde i Kuba má možnost pravidelně obsluhovat. Roznáší výborné polévky, moučníky, mošty, kávy a každého vítá s úsměvem.

Krom denního a týdenního stacionáře nabízí Kamarád LORM i chráněné bydlení, sociálně terapeutickou dílnu, podporu samostatného bydlení, domov pro osoby se zdravotním postižením a odlehčovací

službu, kterou měl již Kuba možnost vyzkoušet.

Každým rokem pořádají v Městském divadle festival malých divadelních forem "Náš svět". V loňském roce si Kuba zahrál v pohádce roli kašpárka. Letošní ročník se bohužel kvůli koronaviru neuskutečnil, neproběhlo tak ani vystoupení v Semmílech na festivalu "Patříme k sobě". Snad příští rok - Kubu hraní divadla moc baví.

V době první vlny pandemie letos na jaře byl stacionář spolu s kavárnou na 3 měsíce uzavřen, aby se minimalizovalo riziko nákazy. Teď ve druhé vlně je zavřená kavárna, ale stacionář zatím zůstává otevřený, byť je třeba dodržovat řadu hygienických opatření.

Věřím, že se nám i v budoucnu podaří zajistit Jakubovi sociální službu s podporou práce a bydlení, která bude pro něj přínosem, kde bude šťastný a kde bude platným členem společnosti.

Více najdete tady:

- <https://www.kamarad-lorm.cz/>
- <https://www.facebook.com/kavarnasdusi/>

Monika Jeřábková



Kuba očima Anežky

Není těžké milovat dítě zdravé a krásné, avšak JEN velká láska se dovede sklonit k dítěti postiženému. – každým přečtením tohoto citátu víc a víc obdivuju moji tetu a strejdu. Kuba si nemohl vybrat lepší rodiče.

Ahoj, jmenuji se Anežka a jsem Kubova sestřenice. Kuba s tetou a strejdou jsou pro mě nejen rodinou, ale i velkým bodem v mém životě. Díky Kubovi jsem tam, kde jsem. Studuju speciální pedagogiku, pracuji ve speciálním zařízení a mám úplně jiný pohled na lidi, kteří se od nás odlišují.

Když jsme s Kubou byli malí, tak jsme si hrávali na pískovišti. Nebyli jsme tam jenom my dva, ale i jiné děti. Děti, které se Kubovi posmívaly, že je jiný. Vzala jsem lopatku a „picla“ je s ní po hlavě.

Kuba je navenek možná jiný, ale uvnitř chce to, co chtějí ostatní. LÁSKU. RADOST. ŠTĚSTÍ. RODINU.



A já si myslím, že tohle všechno Kuba má.

Anežka Šimová

Verunka a karanténa

V loňském školním roce Veronika navštěvovala 5. třídu běžné základní školy. Naše základka ale měla pouze 5. ročníků a od 6. ročníku žáci přestupují do velkých 9-letých škol v okolí. Stáli jsme tedy před rozhodnutím: co dál? Jít do velké základky, kde je skoro 1 000 dětí, nebo přejít do praktické základní školy, kde bude 10 dětí ve třídě? V praktické škole jsem si domluvila schůzku s paní ředitelkou, která mi o své škole vše pověděla. Domluvily jsme se, že školu navštívíme i s Verčou, v Den otevřených dveří, který byl stanoven na 11.3.2020. A právě toho dne se kvůli COVID-19 uzavřely všechny školy, přešlo se na distanční výuku, a tak jsme se do školy v běžném provozu už nepodívali. V květnu nám paní ředitelka umožnila školu vidět i s Veru, ale bez žáků.

Vzhledem k tlaku, který jsme zažívali poslední roky na běžné základce, jsme se nakonec rozhodli pro praktickou školu. Byla to trochu sázka do loterie, ale myslíme, že je v současné škole Veru moc spokojená.

Zajímá Vás, jak probíhala distanční výuka na jaře

v běžné základce?

On-line hodiny jsme měli 1x jednu hodinu týdně, jinak všechno učivo jsem probírala s Veru doma sama a paní učitelka nás zásobovala jen zadáváním úkolů. Ze začátku nás opravdu nešetřila. Po měsíci tempo trochu zmírnila, ale i tak to bylo náročné a já musela zůstat doma na OČR. Veru byla pravidelně několikrát týdně v kontaktu se svojí spolužačkou Pepinkou přes video hovor, aby se holky alespoň na dálku chvíli viděly a mohly si popovídat.

V současné škole mají online hodiny každý den dvě hodiny a poté dostanou práci na 3 vyučovací hodiny domů samostatně. On-line hodiny probíhají v programu TEAMS a musím říct, že si to obě dvě užíváme. Děti jsou rozděleny do dvou týmů po 5 žácích, a tak mají vyučující čas vyvolat každého žáka. Občas se vyskytnou nějaké technické problémy, ale postupně se paní učitelky v ovládání programu zdokonalují. Doufáme, že se situace vrátí co nejdříve k normálu a děti budou moci chodit zase pěkně do školy.

Lenka Jamrichová

Nikolas a operace nohou metodou Ulzibat

Nikolas začal chodit po špičkách brzy poté, co se postavil na nohy. Snažili jsme se to napravit rehabilitacemi, byli jsme na konzultacích a vyšetřeních u mnoha odborníků, ale vždy to skončilo slovy: „Až bude Nikolas starší, bude nutná operace“. Mezitím jsme vyzkoušeli i botoxové injekce, ale vše marné. Operaci jsme dlouho odkládali, protože Nikolase trápily i jiné zdravotní problémy, které bylo potřeba řešit přednostně.

Poslední dobou ale Nikolase po delší chůzi po špičkách začaly bolet nohy a rychle se unavil. Chůze po špičkách může navíc ubližovat jeho páteři a fyzioterapeuti nás strašili tím, že ho dlouhodobá chůze po špičkách může upoutat i na invalidní vozík. Jednou z možností, jak vyřešit Nikolasovi problémy s chůzí po špičkách, byla klasická operace Achillových šlach. Ta je ale poměrně náročná na pooperační péči a Nikolas by navíc musel mít 6 týdnů nohu v sádře. Nemožnost pohybu po tak dlouhou dobu by u něj mohla později vyvolat nechotu učit se znovu chodit. Vzhledem k jeho mentálnímu postižení by s námi mohl přestat spolupracovat a pak bychom ho jen těžko nutili k tomu, aby se zase postavil na nohy.

Zvolili jsme tedy druhou možnost, na kterou nás přivedl jeden z fyzioterapeutů. Alternativou byla operace metodou Ulzibat, která je mnohem šetrnější. Tuto operaci provádí tým lékařů z Ruska, kteří létají do Čech dvakrát ročně. Nikolas by už po dvou týdnech od operace mohl začít rehabilitovat, je nutná intenzivní rehabilitace. Najednou vyvstal problém, kde sehnat finanční prostředky na operaci a na následnou rehabilitaci, ani jedno totiž nehradí zdravotní pojišťovny.

Pomocí nadace Patron dětí, rodiny a známých se nám podařilo finance dát dohromady a již zbývalo jen počkat na operaci, kterou jsme měli domluvenou na loňský listopad. V pátek 8. listopadu jsme přijeli na Kladno, na kliniku, kde nás hned na začátku překvapilo množství lidí, kteří byli přijati na zákrok téhož dne. O vše se staraly dva týmy lékařů a sester. Jeden ruský a jeden český. Před operací nás lékaři jen upozornili na to, co jsme věděli již z jarní konzultace na klinice, že šlachy jsou již poměrně dost zkrácené a že



se nepovede šlachy povolit úplně během jednoho zákroku. Operace samotná trvala asi dvacet minut, pak jsme pochopili i to velké množství pacientů. Nikolas operaci zvládl v pohodě, hodinu od operace se začal již probouzet a již brzy byl zase samá sranda. Jediné, co ukazovalo na to, že je Nikolas po operaci, bylo po sundání obvazů několik velmi špatně viditelných vpichů na nohách.

Druhý den po operaci jsme mohli jet s Nikolasem domů, patřičně instruováni, jak se o něj starat v následujících dnech a týdnech.

Naštěstí jsme měli vypůjčený vozík ze školy, mohli jsme tedy Nikolase po domě převážet bez problémů, důležité bylo, aby se na nohy čtrnáct dní nesnažil stoupat. Byly to náročné dva týdny, hlídat ho nepřetržitě, postel i sedačku jsme museli upravit tak, aby nemohl jednoduše vstát.

Již od jara, kdy jsme byli objednáni na operaci, jsme si zároveň zarezervovali rehabilitace na jedné soukromé pražské rehabilitační klinice. Takže v následujících čtyřech týdnech jsme denně jezdili na čtyřhodinová cvičení. Bylo vidět, že operace skutečně pomohla a šlachy byly krásně uvolněné a umožňovaly Nikolasovi jít ve stoji o hodně níže než dříve,

skoro až na paty. Radost nám bohužel dlouho nevydržela. Vyplnil se jeden ze scénářů, které mohly nastat po operaci. A to, že Nikolas chodil po špičkách tak dlouho, zvyknul si na tento způsob chůze a narušit mu ho nebude vůbec jednoduché, ne-li nemožné. Zkoušeli jsme speciální ortézy, každodenní cvičení, protahování, letos na jaře opět alespoň třítydenní intenzivní rehabilitaci, ale zatím bohužel bezvysledně.

Uvidíme co dál, samozřejmě se nevzdáváme, jen nám již dochází nápady, jak přesvědčit Nikolasovu hlavičku, že po patách se mu bude běhat mnohem lépe. Rádi bychom poděkovali všem, kteří nás ve sbírce Patrona dětí podpořili a umožnili nám tak zažít naději, že se zdravotní stav našeho Nikyho zlepší.

Veronika a Zdeněk Kratinovi

Kačenka a její operace zubů

Lidé s Williamsovým syndromem mají často kazivé zoubky, které někdy ještě rostou v dásních na velmi neobvyklých místech a pozicích. To byl i případ naší dcery Kačenky. Měli jsme opravdu velké štěstí, že řady našeho spolku Willík rozšířila ortodontistka MUDr. Wanda Urbanová se svou rodinou. Hned od začátku je velmi aktivní členkou a dává nejen rady ohledně zoubků, ale také chrup našich dětí sleduje. Po její skvělé přednášce na pobytu Willíka v Adršpachu prohlédla Wanda našim dětem zuby pomocí speciálního scanneru. U Kačenky si nebyla jistá správným vývojem chrupu, proto si nás pozvala na své pracoviště do Vinohradské fa-



kultní nemocnice na vyšetření. Po rentgenu jsme se nestačili divit. Některé, ještě neprořezané zuby rostly vodorovně a tlačily na ostatní, jiné byly v nakřivo, dokonce i laik poznal, že se s tím bude muset něco udělat. Doktorka Wanda naší Kačence a nám vše velmi důkladně a srozumitelně vysvětlila a byli jsme posláni do Motolské fakultní nemocnice, kde jsme obdrželi poměrně brzký termín operace, neboť situace se zoubky byla urgentní.

Kačenka všem a všude vyprávěla, že půjde na operaci. Zanedlouho jsme nastoupili do Motola. Kačenka se



stala miláčkem sestřiček a našla si hned v řadách malých i velkých pacientů kamarády. První den jsme po kardiologickém vyšetření ještě zašli na třešně v areálu nemocnice, ale druhý den se už operovalo. Kačenka nesla vše velmi statečně, byla také v té nejlepší péči paní doktorky Duškové. Třetí den po operaci jsme byli propuštěni domů. Kačence vystačilo povídání o zážitcích z nemocnice na dlouhou dobu, všem dopodrobna líčila, jak byla na sále a tatínek plakal. Po třech měsících jsme jeli na kontrolu k naší ortodontistce Wandě, která nám s radostí sdělila, že zoubky se srovnávají samy a možná, že nebudou potřeba ani rovnátka. Děkujeme všem, kdo nám pomohli.

František Hába

Jakub a Feuersteinova metoda

Jakubovi je dnes 14,5 roku. Od necelých sedmi let se vzdělává v základní škole zřízené pro děti s postižením dle individuálního vzdělávacího plánu. Ve třídě měl převážně maximálně 4 spolužáky a kromě paní učitelky byla ve třídě asistentka. V některých ročnících byly spojeny ročníky, například 2. a 3. Všechny děti měly učivo uzpůsobené IVP svým možnostem. Do školy chodí rád a není to pro něho zas taková zátěž, že by to nezvládal únavou. Trochu jsem znejistěla, když po třech letech docházky neprobral všechna písmena abecedy a zvládal rozpoznat číslice v oboru do 20. Kontaktovala jsem SPC s prosbou o tip na nějaké speciálního pedagoga, kam bychom mohli docházet na konzultace, ale dostala jsem jen odkazy na webové stránky a literaturu.

Další roky měl jinou paní učitelku a asistentku a tempo výuky se trochu zlepšilo, dokonce jsme začali trénovat psací písmo a trochu se posunuli v matematice. Tak jsem to vnímala tak, že je to jako vždy u Jakuba, kdy strašně dlouho trvá, než zvládneme nějaký vývojový milník. Nicméně po skoro šestileté školní docházce mi paní asistenta opakovaně psala do notýsku, že Jakub nezvládá násobilkou 2, s doporučením, ať to procvičujeme. Dřeli jsme toto učivo denně 2 roky s nulovým výsledkem. Poté začalo hodnocení písemek známkou 4 nebo 5 a Kuba začínal odmítat chodit do školy. Byl to pro mě poslední signál, že mám hledat možnosti jinde.

Delší dobu jsem uvažovala o konzultacích ve Feuersteinově centru v Českých Budějovicích. Kontaktovala jsem je a domluvila si schůzku. První schůzka byla spíše informativní, kdy jsem popisovala problémy, se kterými se Jakub potýká. Další schůzka se točila kolem testování Jakubových silných a slabých stránek. Byla jsem překvapená, že lektorka vidí v Jakubovi mnoho potenciálu, protože už jsem to vzdávala. Dohodli jsme se, že budeme centrum navštěvovat 1x týdně hodinu, začneme basic metodou – analytické vnímání a občas vložíme Montessorri terapii. Cena za konzultaci je 250,-Kč/hodinu. Přišel první list a měla jsem pocit, že to Jakub naprosto nemůže nikdy zvládnout. Velice obdivuji lektorku paní Irenu Marušincovou

za její trpělivost, přístup a vynalézavost. Dokázala Jakuba dovést k řešení návodnými otázkami, aby na to přišel sám. Některé listy nám trvaly třeba i 5 sezení.

Současně mu problematiku převáděla na konkrétní příklady ze života: Například měl číslovat a označovat jednotlivé části celku. Pak se zamýšlel, co je číslované a proč. Odpověď číslo 1 – železniční přejezdy. Zde to opět neměla lehké, protože Jakub převádí vše na svá oblíbená témata – stroje, přejezdy, kočku a velice rychle odvádí téma a pozornost svým směrem.

Kromě těchto pracovních listů jsme zkoušeli zapracovat na čtení a čtení s pochopením. Zde to šlo trochu hůř, protože kromě čtení se do pracovních listů vpišovaly jednoduché odpovědi, a to se mu moc nedařilo. Ale i tak jsme zvládli tuším 3 příběhy.

Další oblastí, na kterou jsme se zaměřili, byla matematika – počítání po 2, představy počtů a v neposlední řadě rozklady čísel. Zde jsme využívali různých montessori pomůcek – číselné osy a hlavně jsem sjednotila způsob počítání s tím, co vyžaduje ve škole paní učitelka.

Celkem jsme odchodili tuším 3 série po 10 lekcích. Kromě toho jsem dostala domů ofocená skripta na prostorové vnímání od Brigitte Sindelarové. Zde jsme ustrnuli na 5. stránce od konce a nějak to nedokážeme překonat. Každopádně s více než ročním odstupem tuto spolupráci hodnotím velice kladně a i u Jakuba vidím samostatnější přístup v řešení nejen školních problémů, větší jistotu i zlepšení samostatnosti v běžném životě. Já jsem získala větší nadhled a přistupuji k Jakubovu vzdělávání také trochu jinak.

Olga Kreniková



FIE pohledem lektorky



S Feuersteinovou metodou instrumentálního obohacování pracuji od roku 2008, kdy jsem absolvovala v akreditovaném tréninkovém centru Cogito první dva kurzy. K metodě jsem se dostala díky své prvorozené dceři, která se narodila s Downovým syndromem. Při hledání cest, jak jí pomoci co nejlépe se ve světě, do kterého se narodila, orientovat, jsem narazila právě na Feuersteinovu metodu, která mě oslovila filozofií, na níž je vystavena, a svým specifickým přístupem k žákům. Velice stručně a zjednodušeně řečeno vychází tato metoda z přesvědčení, že každý jedinec má potenciál učit se a rozvíjet své kognitivní schopnosti. Prostřednictvím Zkušenosti zprostředkovaného učení se učí zaměřovat pozornost, myslet v souvislostech, věřit ve své schopnosti, porozumět lépe sobě i ostatním a mnoho dalšího.

Postupně jsem absolvovala všechny dostupné kurzy Feuersteinovy metody a svou praxi rozšířila z rodinného prostředí na klienty s nejrůznějšími problémy

v oblasti učení či chování, ale i na jedince, kteří prostě jen chtějí pracovat na svém seberozvoji a s žádnými zásadními problémy se nepotýkají. Lekce s každým žákem jsou originální a nesmírně obohacující pro obě strany. V současné době se připravuji i na trenérskou práci a těším se, až začnu v metodě školit nové lektory.

Práce s Kubou pro mě byla od začátku velkou výzvou, protože klienta s Williamsovým syndromem jsem ve své praxi dosud neměla. Při našem prvním setkání jsem si Kubu „otestovala“ pomocí metody Brigitte Sindelar zaměřené na prozkoumání vyzrálosti jednotlivých dílčích funkcí (prostorová orientace, zrakové vnímání, sluchové vnímání, intermodální vztahy a vnímání časového sledu). Z testu vyšlo najevo, že Kuba potřebuje posílit oblast prostorové orientace, zrakové diferenciací a sluchového vnímání, které jde v Kubově případě ruku v ruce se zhoršenou schopností vyjadřování. S maminkou jsme se dohodly, že prostorovou orientaci budou procvičovat doma podle metody Brigitte

Sindelar a při našich společných lekcích se zaměříme na zrakovou diferenciaci tvarů. Sluchové vnímání si prozatím navzájem tříbíme v rámci našich rozhovorů nad pracovními listy:).

Pro naši společnou práci jsem zvolila Feuersteinův instrument (soubor pracovních listů) Analytické vnímání. Jednotlivé úkoly nabízejí nespočet různých obrazců, které jsou různě členěny, přičemž jednou je třeba zjistit, z kolika částí se skládají, jindy se v obrazcích hledají konkrétní dílky, pak se zase obrazce rozkládají na prvosoučástky či naopak skládají z dílků v celky. To vše bez jakékoli manipulace s nějakými předměty, pracuje se pouze s úkoly předtištěnými na papíře, s tužkou a gumou, občas pastelkami a především hlavou. Podstatou Feuersteinovy metody není dril a cílem není stránku s úkoly vyplnit a jít dále. Kouzlo metody spočívá v tom, že zprostředkovatel (učitel) vede žáka k přemýšlení o každém kroku, který hodlá udělat, porovnávání, zdůvodňování, vymýšlení strategií, vyhodnocování, co se povedlo a proč a co se naopak nepovedlo a proč apod. U každé stránky hledáme přemostění, tj. propojení toho, co právě na stránce děláme a jak to děláme s běžným životem, hledáme analogie, příklady ze života.

Vzpomínám na naše první setkání, kdy Kubova pozornost po 10 – 15 minutách ochabovala, Kuba více než okatě zíval a práce nám šla velice pomalu. Často jsem si nebyla jistá, zda rozumí, co po něm chci, zda správné splnění úkolu je opravdu výsledkem jeho přemýšlení či je to náhoda nebo přemíra mého zprostředkovávání. Nyní zhruba po roce a půl už vím naprosto jistě, že výkony, které Kuba při práci podává, jsou výsledkem jeho přemýšlení. Během doby se prodloužila doba jeho soustředění, nyní už vydrží půl někdy i tři čtvrtě hodiny bez svých „úniků“. Dokáže zaměřit pozornost, dokáže vyhodnotit svou práci, zda odpovídá zadání úkolu či nikoliv, je ochoten nedostatky opravit, omezila se zbrkllost. Několikrát už mě překvapil vlastním přemostěním, kdy sám od sebe vymyslel, co mu úkol připomíná, podařilo se mu najít analogie z oblastí, které zná. Přemostování je totiž na práci s metodou podle mého to nejkrásnější, ale zároveň nejnáročnější. Dlouhou dobu jsem za Kubu přemostovala já, nyní už je ale mým dobrým partákem.

Do naší společné práce jsem zařazovala i instrument Naučte se klást otázky, porozumíte tomu, co čtete a

zkoušíme společně i počítat.

V tomto školním roce jsem se rozhodla, že práci na Analytickém vnímání na čas přerušíme a zkusíme pracovat s instrumentem Uspořádání bodů. První hodina po prázdninové pauze mě nadchla. Kubík přišel velice dobře naladěný, plný zážitků z prázdnin, které mi nadšeně sděloval. Poté jsme popřemýšleli nad titulní stránkou instrumentu – Co jsou to body? Co je uspořádání? Co vše můžeme uspořádat? Určitě se k tomuto tématu budeme ještě vracet, protože jsme ho ani zdaleka nevyčerpali, ale chtěla jsem Kubu i nechat „ochutnat“ pár prvních úkolů. Šlo mu to skvěle. Ocenila jsem především jeho trpělivost, preciznost a ochotu promýšlet jednotlivé kroky nejprve v hlavě a teprve poté kreslit tužkou. Doufám, že i následující hodiny se ponesou v této skvělé pracovní atmosféře:).

Kuba stále potřebuje při práci velkou podporu, potřebuje zprostředkovávat, jak se do úkolu pustit, co je cílem, jak na to jít. Ale právě o tom všem Feuersteinova metoda je. Žák potřebuje získat návod, potřebuje, aby mu bylo zprostředkováno to, co zatím není schopen si zprostředkovat sám. „Co na stránce vidíš?“ „Co myslíš, že máme dělat?“ „Jak jsi na to přišel?“ „Kde začneme?“ „Proč právě takto?“ To je jen pár příkladů otázek, které na jednu stranu pomáhají, na druhou stranu aktivují vlastní myšlení. Zpočátku bylo pro Kubu složité na tyto mé otázky odpovídat, postupem doby to ale dokáže čím dál lépe a já vím, že mu takovýto způsob komunikace velice pomáhá učit se o věcech přemýšlet. Když si není jistý, co se po něm chce, nebo už vši té naší práce má právě tak dost, utíká Kubík ke svým jistotám – kočka Micinka, železnice a stavební stroje jakéhokoli druhu. V této oblasti je učitelem on mě, protože tolik strojů jako on tedy ani zdaleka neznám:). A tak se vzájemně obohacujeme a posunujeme v poznávání i našich schopnostech dál. A přesně o tom Feuersteinova metoda je.

Irena Marušincová

Více o Feuersteinově metodě:

- www.cogito-centrum.cz

Dopis od Martina Škojce

Milý Občasníku
 Tak ti píš o našem mužském sboru. Je nás celkem šesti členů, já jsem mezi nimi nejmladší. Teoricky můžeme každé pondělí, mimo státní svátky a prázdniny. Začínáme o půl osmé večer a končíme o pět desíti večer. Děláme lidové písně na různé akce, jako je Předhodový večer, otevření školy, páteho záti jsme vystupovali na zámku ve Valdivě, to byla vinařská akce, bylo tam asi šedesát návštěvníků, degustovala se tam vína, jedlo se, pilo, ale tato akce probíhala za bezpečnostních opatření, ti, co měli službu měli na sobě roušky. My jsme tam byli v mužském kroji Podluží a střídali jsme se s Hluci s Kyjova. Dvanáctého záti jsme vystupovali v Moravské nové vsi, bylo tam rozptávaní, měli tam slinky s občerstvením, spousta lidí tam bylo.

Tak, to je všechno, o našem mužském sboru
 Vis sed všechno. S pozdravem Martin

Představuje se Nikolas

Ahoj všem Willíkům. Jmenuji se Nikolas Bartoš, bydlím ve Fulneku a v lednu 2021 mi bude 21 let. Navštěvuji speciální školu praktickou dvouletou, obor kuchař číšník. Kamarádů moc nemám. Spíše chodím za dospělými. Například ráno pomáhám Technickým službám. Nejraději sekám trávu nebo foukám listí. Svezou mě i na traktor. Rád chodím na pole, kde sleduji, jak sklízí kukuřici. Mám rád vše okolo bagrů, kombajnů, policie, záchranářů a hasičů. Do práce nechodím, mám od 18ti let přiznán ID z mládí. Jsem fanoušek fotbalu - slezského FC OPAVA a jednou za rok jedu na zápas hokejistů Bílých tygrů do Liberce. Teď jak je pandemie ale nikam nemůžu. Doma jsem nejraději na počítači. V létě rád chodím na koupaliště a kolotoče mě baví nejvíce. Všechny zdravím!

Niky



Tomáš Kratochvil a karanténa

JA JSEM BEHEM KARANTENY NECHODIL DO SKOLY, A TAK SEM DELAL DOMACI UKOLY Z DOMA, NEKTERY ME BAVILY, NEKTERY NE, PROTOZE TO BYLO O NERVY. JINAK JSEM SE VENOVAL BEHEM KARANTENY VSEM, KDO MNE POTREBOVALI. NEJVETSI PROBLEM BYLY A JSOU ROUSKY, KVULI KTERYM SE MI SPATNE DYCHALO. DOMA JSEM FUNGOVAL, TAK JSEM BYL DOMA, ALE MUJ TATKA CHODIL OBDEN DO PRACE, PROTOZE SE NEMOHLI V PRACI POTKAVAT. TO ZNAMENA, ZE SEL NAPRIKLAD V PONDELI, ALE V UTERY ZUSTAL DOMA A ZASE SEL VE STREDU, ALE VE CTVRTEK MEL VOLNO. A MAMKA TO MELA OMEZENY TAKY (OD 5.00 DO 12.00). JA SE TRADICNE ZAJIMAM O TRAKTORY, KOMBAJNY, NAKLADNI AUTOMOBILY, HASICKOU A ZACHRANARSKOU TECHNIKU. O CO SEM PRISEL BEHEM KARANTENY? TAK TO BYL V BREZNU ZEMEDELSKY VELETR TECHAGRO, KTERY BOHUZEL NAKONEC BYL ZRUSENY. MRZI MNE TO A LITO MNE TO JE. A TAKY SEM PRISEL O SVOU OSLAVU. JA SEM LETOS OSLAVIL 30 ROKU, V BREZNU A STALO SE MI TO, ZE MESIC DOPREDEU JSEM BYL VSECHNO DOMLOUVAT, ALE KARANTERA MI NEDOVOLILA UDELAT TU OSLAVU. LITO MNE TO BYLO, I ME TO MRZELO ALE TAK BUDE NAHRADNI OSLAVA, NA KTEROU SE HROZNE MOC TESIM. TAK AHOJ. PREJI ZDRAVI.

TOMAS KRATOCHVIL

Naše mezinárodní aktivity

Williamsův syndrom ve vědě

V celém světě existují desítky odborníků na Williamsův syndrom. Aktuálně vzniká iniciativa, která by tyto specialisty z různých odvětví propojila - cílem spolupráce je vytvořit průvodce Williamsovým syndromem. Můžete si představit něco podobného, jako je brožura „Management Williamsova syndromu - Klinické doporučené postupy“, kterou vytvořili Britové a která byla také přeložena do češtiny (ke stažení na našich stránkách). Celá příprava je aktuálně na začátku, je vytvořen seznam témat a odborníků, kteří se na nich chtějí podílet. Odborníci jsou převážně z Evropy a Spojených států amerických. Několikrát ročně se konají videohovory, aktuálně se připomínají témata, která byla sepsána po posledním hovoru. Témata, která by se mohla v publikaci objevit:

genetika, kardiologie, nefrologie/urologie, endokrinologie, gastroenterologie, ortopedie, neurologie/psychiatrie, otolaryngologie, oftalmologie, stomatologie/ortodoncie, anestezie, kognitivní a sociálně-behaviorální profil, rozdělení do věkových skupin a interdisciplinární spolupráce.

Z České republiky se v rámci skupiny WS-iREACH v oblasti vzdělávání zapojí Mgr. Lenka Hrnčířová a v oboru stomatologie/ortodoncie pak byla ke spolupráci přizvána MUDr. Wanda Urbanová, maminka malého Filipa. Celkový rozsah materiálu je plánován na 50 stran.

WS-iREACH

Tato zkratka je pro Williamsův syndrom – mezinárodní výzkum (WS international research) a naším cílem je připravit metodiku vzdělávání dětí s Williamsovým syndromem. Ačkoliv poctivě pracujeme, metodiku můžete očekávat odhadem nejdříve za 2 roky. Prvním krokem bude sepsání přehledové studie o intervencích, které již byly popsány v rámci vědeckých článků nebo závěrečných prací a teprve poté začne práce na samotné metodice. Vzhledem k situaci vše řešíme online a plánované setkání z března 2020 se stále posouvá na neurčito.

Celá skupina má aktuálně 15 členů z různých Evropských zemí s z USA:

Ruth Campos, Daniel Dukes, Marisa Fisher, Mary Hanley, Lenka Hrnčířová, Bonnie Klein-Tasman, David Koppenhaver, Pastora Martínez Castilla, Olympia Palikara, Robin Pegg, Ingolf Prosetzky, Deborah Riby, Andrea Samson, Fionnuala Tynan a Jo Van Herwegen.

Aktuální informace můžete sledovat na této stránce: <https://sites.google.com/view/ws-ireach/home>.



Lenka Hrnčířová

Primární reflexy a jejich přetrvávání u Willíků

Primární reflexy jsou přítomné už u miminka, když je v bříšku u maminky. Pomáhají při rození a zvládnutí prvních týdnů. Postupně se vypínají a měli by je nahradit reflexy posturální, které nám pomáhají zajistit správné držení těla i při změně polohy. Vyšla výborná knížka Marja Volemanová – Přetrvávající primární reflexy, kde se o všem můžete dovědět dopodrobna. Tato paní působí v Praze a velice doporučuji její Neuro-vývojovou terapii. <http://red-tulip.cz/>. Chce to ale potom pravidelně cvičit, aby vám to přineslo užitek.

Na slovenském letním pobytu v roce 2019 jsem testovala 40 Willíků a předběžně mi vyšel tento závěr.

Pro Willíky je problém:

- udržet se na jedné noze
- stát s nohama u sebe a případně mít ještě zavřené oči
- chodit po laně a dávat patu před špičku
- nechat hýbat hlavou samostatně bez souhybu trupu
- pohyby s jazykem a pusou
- samostatný pohyb očí

Lepší výsledky měly děti, které dělaly Vojtovu terapii nebo i jiné terapie a které sportují.

Testování trvá asi 15 minut. Až budu na českém pobytu, tak se těším na testování dalších Willíků.

U Willíků často přetrvává **Moro reflex**, který způsobuje větší citlivost na vizuální vjemy z periferního zrakového pole namísto vjemů z centrálního zrakového pole – dítě má problém jak se zaostřením zraku, tak s udržením pozornosti. Když mluvíme s Willíky a něco se mihne vedle, okamžitě se zaměří tam. Známa situace, že? Reagují na každý stimul, který se objeví a nedokážou ho odfiltrovat. Podobně je to i se sluchem. Děti neumí odfiltrovat zbytečné zvuky, což je unavuje a vede to k uvolňování dalšího adrenalinu a kortizolu. Pak je napomínáme, aby se věnovaly své práci a nedívaly se po ostatních. Neustálé podněty vedou k únavě a pak dítě „vypne“, dívá se do blba, nereaguje na okolí nebo sní s otevřenýma očima. Je buď ve stavu vypnuto a nepřijímá vůbec žádné podněty, anebo zapnuto a vnímá úplně každý podnět.

Přetrvávající **tonický labyrintový reflex (TLR)** zhoršuje prostorové vnímání a dítě pak špatně odhaduje vzdálenosti. Takže narušuje osobní zónu, stojí příliš blízko nebo motá se pod nohama. Známe, že?

Dítě s tonickým labyrintovým reflexem má problém zaostřit oči na věci nablízku nebo sledovat pohyblivé se předměty. Pak se to může projevit jako problém se čtením.

TLR výrazně ovlivňuje hrubou motoriku. Když dítě pokrčí jednu nohu, hned se změní svalový tonus v celém těle. Dítě pak má tendenci pokrčit i druhou nohu nebo i ruce. Zkuste si to s vašimi dětmi. Skákání po jedné noze nebo naučit se jezdit na kole je pro tyto děti těžší. Při psaní se choulí do klubíčka, nebo si drží hlavu nebo si lehnou na stůl. Kvůli tomu, že naklání trup dopředu, vyvíjí větší tlak na tužku. TLR způsobuje i horší vnímání těla v prostoru, spojené často i s prostorovou orientací a horší funkcí rovnovážného systému. V důsledku horší prostorové orientace děti můžou přetáčet písmena a číslice.

U dítěte s přetrvávajícím **sacím reflexem** zůstává jazyk příliš vpředu v puse a díky tomu je jazyk položený na spodině úst. Je pro ně těžké zavírat pusou a dýchat nosem. Má to vliv i na držení hlavy, je v předsunu. Jazyk položený vpředu je velmi těžké ovládat. Proto děti mají problém s mluvením, polykáním, sliní z úst, neumí jíst se zavřenou pusou. Jazyk mají oslabený. Vyzkoušejte, zda umí sešpulit rty pěkně dokolečka, zda umí vypláznout jazyk k bradě a pak k nosu nebo doprava, doleva, vypláznout jazyk přes zavřené rty. Je časté, že děti mají gotické patro – hodně vysoké a úzké horní patro. Děti se často u jídla ušpiní, protože jim jídlo padá z pusy. Taky nemají rády některé konzistence jídla.

Jak na reflexy? Co s tím?

Pro chůzi pata-špička se nám na slovenském pobytu osvědčil kanálek, který tam byl na chodníku a chodit v něm nebo po obrubníku. Mnozí mají problém dát jednu nohu před druhou. Víím, že jste to začali trénovat a že se lepšíte. Vytrvejte!

Trénujte chůzi po laně. Tloušťka lana taková, aby malík a palec byly schopny dosáhnout na zem. Tím podpoříme i podélnou klenbu. Lano dejte napřed rovně, později do zatáček, do spirály.

Pravidelně cvičte cviky, které jsou k dispozici na webu. Začněte napřed mlýn, sluničko, štěně, houpá-

kytku a zvědavé štěně a nepokojné štěně. Provozochodce zkoušejte kdykoliv.

Trénujte rovnováhu, procházky či běh v různém terénu, vylezte si na posed, na rozhlednu, skákejte na trampolíně. Místo výtahu používejte schody.

Cvičte jazyk – špičkou jazyka otírejte všechny zuby, rty jsou u sebe. Zkuste vypláznout jazyk

přes téměř zavřené rty. Písejte si. Pijte přes brčko, foukejte brčkem. S bradou dělat kolečko jako při žvýkání a mít při tom zavřenou pusku.

Těším se, až si spolu zacvičíme a uvidím vaše pokroky.

Vaše fyzioterapeutka Monika Žídková

Kliky – dám to!!!

Jedním z cílů u našich dětí je zpevnit střed těla a napřímít se. Může nám k tomu domoci několik cviků. Oblíbené jsou kliky, ale ty jsou pro mnohé naše děti velmi náročné, takže uděláme takovou průpravu na ně.

Začneme u stěny a učíme se používat ruce jako pevné tyčky, o které se můžeme opřít, a dokonce je můžeme i pokrčit a pořád nás drží. Když nám tohle jde dobře, můžeme přejít do horizontální polohy. Trup je pevný jako prkno, nevystřkujeme pupek. Hlava je v prodloužení trupu, nejde první. To je možná nejtěžší, zařadit hlavu do napřímění. Druhá těžká věc je neprohýbat pupek a udržet ho v rovině trupu. Ale dá se to natrénovat. Není to lehké, ale zkusme to.

Nohy si dejte na postel. Ideální je, když je stejně vysoko jako vaše ramena, ruce. Dlaně opřít o zem a zkoušet krčit lokty jako na kliku a neprohýbat pupek k zemi. Držet se jako prkno. Lokty od těla v prodloužení ramen je jedna varianta, jiná lokty u těla. Vyzkoušejte si i různé natočené dlaně, prsty dopředu, směrem k tělu, od těla. Objevujte a hledejte, co je pro vás lehčí, co těžší a co se tréninkem lepší. Taky, kdo má srostlé kosti předloktí, najdete si pozici, ve které vám to půjde.

Postup, jak se naučit klik.

1. U stěny na vzdálenost paží a učit se opírat o dlaně, trup jako prkno. Dlaně se opírají celou plochou kromě středu dlaně.
2. Krčit lokty, tělo jako prkno, bez ohnutí. Jako kdybychom chtěli dát čelo ke stěně. Lokty a ramena jsou ve stejné výšce, dlaně jsou v prodloužení loktů, prsty směřují nahoru. Paty se snažíme nechat na zemi a protahujeme pěkně i nohy.
3. Nohy jsou celé na posteli, jen se udržet na dlaních, které jsou na zemi.
4. Zkusit krčit lokty, postupně čím dál níž.
5. Nohy posunout a mít na posteli nohy jen kousek nad kolena a zkoušet kliky takhle.
6. Nohy pod kolena a zkusit kliky.
7. Jen kotníky na posteli a klikovat.
8. Klik na zemi.
9. Nevzdávat to.

Přeji dobrou zábavu a těším se, až budeme spolu klikovat.

Monika Žídková

Otázky na tělo aneb držení těla u Willíků

Vzpomínáte si, někteří z Vás, jak jsem si vás fotila, coby fyzioterapeutka, ale taky i maminka Willíka, v roce 2018 na jarním pobytu v Želivi a později na slovenském pobytu, jak rovně umíte stát?

Mám skoro 40 Willíků nafocených zepředu, zboku a zezadu (pokud chcete, můžete mi poslat vaše aktuální 3 fotky celého těla: zezadu, zepředu, z boku bez nějakého korigování, ve spodním prádle bez rušivého okolí - zařadím vás do studie). V roce 2019 jsem testovala primární reflexy a teď dávám dohromady výsledky a bude z toho nějaký odborný článek - díky za spolupráci, možná se ještě ozvu.

Dnes vám napíšu, co všechno můžeme sledovat ze stoje, jak vypadá ideální stoj.

Pohled zezadu

Stojím za vámi a koukám na vaše záda. Začneme odspoda od chodidel. Kolik prstů na noze vám vidím zezadu? Ideální je, když vidím přes vaše lýtko vykukovat pouze váš palec z vnitřní strany a malíček a jeho souseda z vnější strany. Pak mě zajímá postavení patní kosti, její osa, tvar, zatížení. Ideální je, když je to taková pěkná symetrická kapička. Podívám se na rýhy, které jsou ze zadní strany kolena, jsou stejně vysoko vpravo a vlevo? Kam směřují? Stejně tak hodnotím i rýhy pod zadkem.

Jak se jeví celková osa dolních končetin – rovně, do X nebo do O nebo každá noha jinak, jedna víc vpředu?

Když si dáte ruce v bok, tak si můžete nahmátnout vršek své pánve. Je ve stejné výšce pánve vpravo i vlevo? Netrčí jeden bok víc do strany než druhý?

Na trupu sleduji osu páteře, zda je rovně, zda tam není vybočení do stran ve smyslu skoliózy. V předklonu je to vidět ještě lépe. Na jedné straně zad se objeví kopeček, hrb.

Když máte paže podél těla, je stejná mezera mezi trupem a vašimi pažemi? Nebo je vpravo jinak než vlevo? Nachází se trup přímo nad pánví nebo trochu uhýbá do strany nebo se natáčí víc na jednu stranu?

Dívám se na lopatky a sleduji, zda jsou ve stejné rovině, nakolik trčí – ideální je, aby netrčela vůbec, a zda je vnitřní hrana lopatky rovnoběžná s páteří. Všimám si, zda jsou nějaké rýhy viditelné i na trupu. Ideální je žádná rýha.

Dále se zaměřím na ramena. Jsou stejně vysoko, kam směřují? Jak se tváří moje trapézky (sval, který se nachází mezi rameny a páteří od hlavy až po

konec lopatek)? Jsou v napětí, bolí mě, mám v nich tvrdá místa a musím si je často spontánně masírovat? Když by se vedla čára, která by rozdělila moje tělo na pravou a levou polovinu, vypadalo by to symetricky?

Pohled zboku

Když se na vás podívám z boku a měla bych tam tyčku, která by měla vytvořit osu vašeho těla, tak by ideálně vedla přes vaše ucho, rameno, kyčel, střed kolene a kotníkem nebo nepatrně před ním.

Zboku je dobře vidět, zda jsou vaše kolena rovně nebo pokrčená nebo naopak až propnutá dozadu. Je patrné postavení chodidel (prstce, klenba), pánve, lopatek, hlavy, páteře (ve smyslu lordóza, kyfóza –



prohnutí v bedrech, vyhrbení v hrudní oblasti), tvar břicha. Pánev může být přetočená moc dopředu a pak se vytvoří kachní zadek a velké prohnutí v bedrech = hyperlordóza a povolené břicho. Což je častý problém u Willíků. Povolené břicho, taky velmi častý jev u nich, zase způsobí, že stěva nepracují pořádně a pak je problém se zácpou.

Zboku je vidět, zda lopatky odstávají, nakolik je hlava a ramena v ose. U Willíků často najdeme odstávající lopatky, oploštěnou hrudní páteř (mezi lopatky by záda měla být kulatá) a naše děti se hrbí až pod lopatkami. Viditelnější je to ještě víc v sedě.

Držení hlavy je u většiny focených Willíků stejné. To znamená, že hlava je v přesunu, je před osou těla. Některé děti mají viditelnou linii mezi přechodem krku a trupu. Další zalomení je v oblasti přechodu krční páteře a hlavy. Velmi častá je pootevřená pusinka. Úroveň očního koutku a zvukovodu by měla být ve stejné výšce. Nacházíme spíš oči výš.

Pohled zepředu

... nám jen potvrdí, co už jsme viděli.

Sledujeme: vytočení a zatížení chodidel, postavení kolen, kam směřuje česka (jablko), celkovou osu dolních končetin. Všimáme si symetrie: postavení kostí na pánvi, zda je pupík uprostřed nebo utíká na stranu, zda jsou stejně vysoko prsa, klíční kosti, ramena, kam kouká hlava a jak jsou postavené ruce a zda jsou prsty ve stejné výšce. V ideálním případě by vše mělo být v symetrii, žádný sval by neměl moc vyčnívat nebo být vtažený a vytvářet nějaké dolíky.

Co jsem zjistila u Wilíků?

- Nesprávné zatížení plosky chodidel, často jsou chodidla vytočená ven, dovnitř vtočená patní kost, která může způsobit dojem ploché nohy. Více si o tom můžete přečíst na <https://fyziobeskyd.cz/jak-na-plochou-nohu-moje-dite-ma-ploche-nohy/>
- Kolena vtočená dovnitř ovlivňují zatížení chodidla.
- Stehna vtočená dovnitř = nohy do X, taky vliv na chodidlo.
- Asymetrie os dolních končetin.
- Pánevní převrácená dopředu = antevertovaná pánev, z toho může plynout hyperlordóza (velké prohnutí) bederní páteře a zkrácení svalů na zádech a povolení břicha.

- Nesymetrické držení lopatek, ramen, postavení pánve, nohou, rukou, posun trupu jakoby za jedním ramenem, častěji doleva.
- Odstávající lopatky, ramena vtočená dopředu, oploštěný hrudník.
- Předsunutá držení hlavy, stažený horní trup, zalomená šíje.

Co s tím?

- Zkuste nevytáčet chodidla ven a kolena zase dávat ven, dát je rovně nad sebe. Doporučuji to nacvičovat, když chodíte po schodech. Určitě si vzpomenete, jak jsme to spolu cvičili.
- Cvičte štěně a prodloužená záda. Podrobný popis i s videem se nachází na našich stránkách.
- Hýbejte se co nejvíce, zkuste si vyhledat nějaký kroužek, kde vás vezmou a přinutí vás hýbat se.
- Buďte na sebe nároční a místo jednoho kolečka kolem baráku na kole jich udělejte nejméně 10!

Mějte se hezky a hýbejte se!

Monika Žídková

Vize setkávání v Beskydech

Mám na starost moravskou oblast a ráda bych udělala nějaká pravidelná setkávání. Samozřejmě jsou vítáni i lidé mimo Moravu. Moje vize je následovná: setkávat se na víkend jednou za měsíc v okolí Frýdlantu nad Ostravicí - naše setkávání by bylo zaměřeno sportovně. Inspirují mě maďarští Wilíci, kteří tohle dělají už několik let a konečně jsem se k tomu rozhoupala.

Jsem schopná zajistit tady plavání s lektorkou, tělocvičnu, dobrovolníky, různé sporty s lektory, kulturní i odborný program, ubytování.

Potřebuji ale zodpovědět tyhle otázky:

1. Máte zájem se pravidelně setkávat?
2. Chcete ubytování s jídlem nebo si budeme vařit sami?
3. Jaká je vaše ideální představa?

Prosím každého, komu se tenhle nápad líbí a šel by toho, ať mi napíše. Je mi jasné, že během korony nic není jisté, ale třeba to vyjde. Předpokládám, že začneme v menším počtu a třeba postupně se rozrosteme.

Mějte se hezky.

Monika Žídková
monika@zidek.eu
www.monikazidkova.eu

Psychologické dny Olomouc



Dne 17. 9. 2020 se v Olomouci konaly psychologické dny, kterých jsem se aktivně zúčastnila. Hlavním tématem byl Covid-19 a zkušenosti načerpané během pandemie. Celková atmosféra byla velmi neobvyklá, v celé posluchárně se nacházelo kolem 40 lidí (většina přednášejících), všichni seděli v odstupech, během pauz se všichni spíše drželi dál od sebe a někteří poctivci několikrát během dne vyměnili roušky. Všechny přednášky byly také streamovány online.

V přednáškách bylo možné dozvědět se o spoustě projektů, které vznikly během jarní pandemie, byť zatím nejsou zpracována všechna data. Dozvěděli jsme se, že existují výzkumy na výzkum stresu a copingu (zvládání) v době pandemie, výzkumy o vlivu pandemie na vnímání menšin, zabývali jsme se tím, jak se cítili studenti vysokých škol, jak se měnily partnerské aktivity, jak pandemii vnímali senioři, jak se měnilo užívání dopravních prostředků, jak vnímali karanténu rodiče dětí s postižením a jak v této době pracovali školní psychologové. Neslyšeli jsme pouze výzkumníky, ale zúčastnily se také pracovnice krizové linky pro seniory a svůj video příspěvek prezentovaly záchranné složky České republiky.

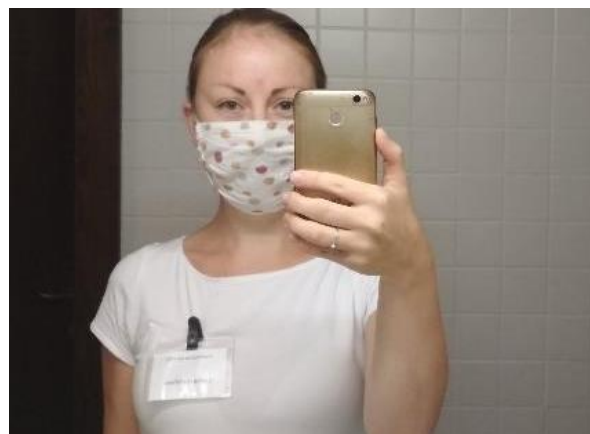
Celkově bylo zmíněno, že to bylo náročné období pro většinu populace, nejvíce pak asi pro studenty a seniory. Intenzita strachu a stresu se měnila v průběhu pandemie a například u seniorů stres s uvolňováním opatření narůstal. Velmi náročné období to bylo také pro rodiny s dětmi s postižením. Tento výzkum provedla Aneta Marková z Jihočeské univerzity a prezentovala konkrétní zkušenosti rodičů. Ukázalo se, že uzavření speciálních škol a sociálních služeb mělo velký vliv na chod domácností a většinu rodičů přineslo obtíže se zavedením fungujícího režimu.

Do podobného, ale mezinárodního výzkumu, jsme se zapojily i my, společně s Katarínou Jariabkovou ze slovenské WS společnosti. Jistě si vzpomenete, jak jsme se na vás v uplynulém období obracely s žádostí o vyplnění dotazníku. Prvotní výsledky jsem na konferenci prezentovala formou posteru, který si můžete prohlédnout na vedlejší straně, závěrečná zpráva bude k dispozici později po zpracování všech dat (určitě Vás budeme informovat). Ještě jednou bych tímto chtěla poděkovat všem rodičům, kteří si našli čas na vyplnění dotazníku. Toho času měli prvotní data zpracovány výzkumníci z Velké Británie a i u nich se ukázalo, že podpora rodin dětí s postižením byla nedostatečná – rodičům chyběla především odborná podpora psychologů a dalších odborníků.

Veškeré aktuality tohoto projektu najdete na: <https://www.specialneeds covid.org/parentsinfo-cz/>

Anotace přednášek a postery z konference jsou tady: <http://www.psychologickedny.info/p/program.html>

Lenka Hrnčířová



Mezinárodní výzkum dopadu pandemie covid-19 na rodiny dětí se speciálními potřebami: Průběžná informace

Lenka Hrnčířová¹, Katarína Jariabková², Dana Zámečníková¹

¹ Pedagogická fakulta Masarykovy univerzity, Brno, Česká republika

² Ústav výskumu sociálnej komunikácie, Slovenská akadémia vied, Bratislava, Slovensko

ÚVOD

Cílem projektu je porozumět reakcím a copingovým strategiím a jejich specifikům vzhledem k aktuální pandemii covid-19 v rodinách dětí s různými speciálními potřebami. Záměrem je na základě analýzy zjištěných dat poskytnout informace o vhodných intervencích a zlepšení kvality života rodin dětí se speciálními potřebami v krizových situacích.

Hlavní řešitelé projektu jsou Prof. Andrea Samson, Dr. Daniel Dukes (University of Fribourg, Switzerland) a Dr. Jo van Herwegen (University College of London, UK)

METODOLOGIE

Participantí:

Cílová skupina: rodiče osob (dětí i dospělých) se speciálními potřebami (např. porucha autistického spektra, Downův syndrom, Williamsův syndrom, nespecifikované mentální postižení a další).

Kontrolní skupina: zdraví sourozenci dětí se speciálními potřebami.

Metodika a postup:

Anonymní online dotazník byl realizován softwarem Qualtrics (autoři J. Van Herwegen, D. Dukes, A. Samson) a skládá se z částí A, B, C1 a C2.

Část A se zabývá otázkami o domácnosti (věk, pohlaví, dosažené vzdělání respondenta) a o dítěti (věk, pohlaví, diagnóza, zdravotní stav, typ zaměstnání). Část B se zabývá stanovením časového sledu událostí (vládní opatření, uzavření institucí, testování na covid-19).

Část C1 se dotazuje na obavy a způsoby zvládání pandemie, část C2 obsahuje stejné otázky pro kontrolní skupinu (zdravého sourozence).

Dotazník byl k dispozici v 16 různých jazycích včetně češtiny.

Výzkumu se zúčastnilo více než 25 zemí.

Sběr dat probíhal v období duben–červenec 2020.

VÝSLEDKY

Získaná data:

Základní diagnóza osob se speciálními potřebami z dotazníků s nejméně 95% zodpovězenými otázkami.

Obr. 1 Česká republika

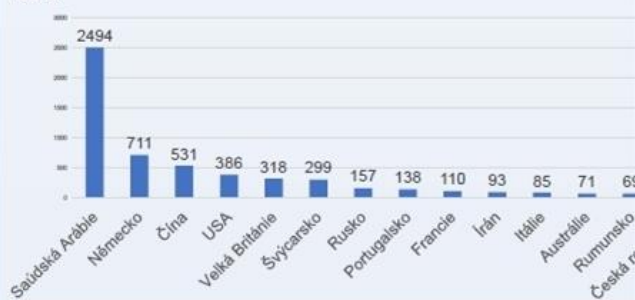
Obr. 2 Slovensko (vpravo nahoře)

Obr. 3 Počet účastníků z jednotlivých zemí (zodpovězených nejméně 95% otázek).

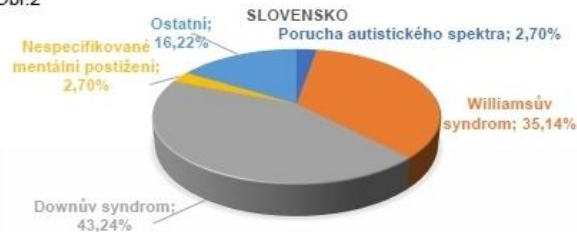
Obr.1



Obr.3



Obr.2



Data pro ČR a Slovensko i další země budou dále analyzována během podzimu 2020 a následně zadána k publikaci.

Výsledky publikované studie z Velké Británie, která byla poskytnuta decizní sféře (Van Herwegen a kol., 2020) poukazují, že:

- 73% rodin se izolovalo, 60% z nich ještě před doporučením vlády,
- rodiče postrádali odbornou podporu, jak řešit chování a duševní zdraví svých dětí v domácnosti; chtěli mít možnost mluvit s odborníky (např. pediatry, psychology atd.),
- většina dětí měla problémy s uzavřením škol, se změnou režimu, s nedostatkem rutiny v domácím prostředí -> rodiče se více obávali o zdraví a sociální vztahy dítěte než o výpadky ve vzdělávání,
- největší negativní vliv měla pandemie na rodiny, kde rodiče měli sami speciální potřeby nebo byli samoživitelé/samoživitelky.

ZÁVĚRY A DOPORUČENÍ

Mezinárodní studie se zabývala dopady covid-19 na rodiny s dítětem se speciálními potřebami. Analyzovaná data poukázala na některé problematické aspekty a autoři navrhli několik opatření.

Doporučení dle autorů analýzy (Van Herwegen a kol. 2020):

- umožnit dětem se speciálními potřebami návrat do škol, neboť jsou ve větším riziku vzniku problémů duševního zdraví a rozdílu ve vzdělávání oproti vrstevníkům,
- poskytnout respektivní péči rodičům a alternativní opatření, aby si děti mohly zachovat režim,
- poskytnout více online podpory včetně poradenství,
- zajistit, aby rodiče i děti měli přístup k odborným radám - od učitelů, psychologů až po medicínské odborníky (jak vysvětlit pandemii dětem, jak nastolit režim, jak zvládnout problémy a problémové chování),
- poskytnout manuál, co dělat, kdyby byl někdo z rodiny pozitivní na covid-19.

ZDROJE

Van Herwegen, J., Palikara, O., Riby, D., Hanley, M., Rhodes, S., Giannadou, A., Samson, A. and Dukes, D. The impact of COVID-19 on education and children's services: The impact on families of children with Special Educational Needs and Disabilities in the UK. UK Parliament [online]. 2020 [cit. 2020-09-12]. Dostupné z: <https://committees.parliament.uk/writtenevidence/8883/pdf/>
Web: <https://specialneeds-covid.org>
OSF: <https://osf.io/5nkq9>

Návštěva z Německa - přednáška prof. Prosetzkého



Ve dnech 9. - 10. 12. 2019 navštívil Brno profesor Ingolf Prosetzky z německého Görlitzu. Účelem jeho návštěvy bylo navázání spolupráce s Masarykovou univerzitou a setkání se mnou a doktorkou Hanou d'Souza.

Ingolfova cesta začala téměř hodinovým zpožděním vlaku, tak jeho první kroky vedly rovnou na pedagogickou fakultu Masarykovy univerzity do posluchárny. Zde měl přednášku s názvem *The challenges of teaching individuals with rare neurodevelopmental disorders in inclusive school setting – The case of Williams Syndrome and how we can learn from each other* (Výzvy vzdělávání jedinců s neurovývojovými poruchami v inkluzivním prostředí školy – případ Williamsova syndromu a jak se můžeme vzájemně učit). Jednalo se o velmi obsáhlou přednášku, kdy během hodiny a půl Ingolf přinášel nové informace a nové způsoby nazírání na určitou problematiku.

Přednáška byla rozdělena do tří částí – první se věnovala neurovývojovým poruchám, druhá Williamsově syndromu a třetí část porozumění syndromům z vývojového hlediska. Na začátku Ingolf popisoval vzácná onemocnění, kterých je cca 8000 a celkově tvoří 6-8% populace. Neurovývojové poruchy jsou skupina poruch, které ovlivňují vývoj nervového systému, tím vznikají odchylky v mozku a ty mohou

ovlivňovat emoce, schopnost učení, seberegulace či paměti. Tyto vlivy trvají po celý život daného jedince. Aby tito lidé mohli aktivně participovat na vzdělávání nebo běžném životě, je třeba odstraňovat bariéry participace – názorové i environmentální. Je však třeba být realistický, vzdělávání dětí se speciálními potřebami je výzva a mnohdy je to velmi náročné. Často však záleží na maličkostech – jaké bariéry mohou nabourat efektivní zapojení žáka do vzdělávání / do života? Co je důležité pro intervence, co mohu ovlivnit? Jak se můžeme učit vzájemně? Také radí, abychom znali neurobiologické základy dané poruchy a neměli bychom očekávat, že víme všechno. Je v pořádku se zeptat a pro Vás rodiče – je v pořádku, že učitel neví všechno. U Williamsova syndromu se můžeme zaměřit například na strukturování času, abychom kompenzovali problémy s orientací, měli bychom mít znalosti o aktuálních komunikačních schopnostech dítěte, které často ovlivňují celkovou osobnost dítěte nebo myslet na to, že lidé s WS mají často problémy spojovat věci do souvislostí, což může zhoršovat porozumění nebo školní výkon.

Druhou část o Williamsově syndromu nejspíš nemusím příliš popisovat. Každé dítě má svůj specifický kognitivní profil, který se často odvíjí od jeho IQ. Obecně mezi silné stránky patří expresivní jazykové schopnosti, muzikálnost a rozpoznávání emocí. Mezi slabé stránky patří orientace v prostoru a logické funkce, hypersenzitivita nebo chápání záměrů (ve smyslu pochopení, jaké jsou záměry jiného člověka vůči člověku s WS). Jako příklad můžu uvést chápání

sociálních situací – zda je někdo kamarád či neznámý a co ode mě může vyžadovat.

Třetí část se věnovala dynamickému subjektu a vývoově orientovanému porozumění syndromu. Vždy je třeba oddělit jedince a syndrom. Co je jen seznam symptomů a co je osobnost. Které symptomy jsou (nebo nejsou) integračními komponenty a které mohou (nebo nemohou) být ovlivněny vzděláváním a tréninkem? Jak ovlivňuje mentální postižení další (sekundární a terciární) projevy a opačně? Jako příklad mohu uvést bouchání do hlavy (nejčastěji se tento jev objevuje u autismu, ale může se projevovat i obecně u mentálního postižení). Jde o reakci na vysokou míru stresu (uvolnění napětí) nebo naopak, jde o způsob zklidnění se při pocitu stresu? Toto je třeba pozorovat a myslet na to, že různé projevy mohou mít různé příčiny.

Závěrem lze shrnout, že bariéry v životě nacházíme pořád a je třeba stále myslet na to, jak mohu situaci ovlivnit, aby z ní jedinec mohl profitovat. Každé dítě s Williamsovým syndromem je unikát, ačkoliv některé strategie odstraňování bariér můžeme díky podobným projevům uplatnit u více dětí, je vždy potřeba myslet na konkrétního jedince a jeho osobnost.

Po této náročné přednášce přišla na řadu moje přednáška o výzkumu k dizertační práci. Tomuto tématu se určitě budu věnovat v nějakém dalším vydání občasníku, proto jej v tuto chvíli vynechám. Celý náročný den jsme zakončili v nedaleké kavárně Sorry, pečeme jinak, kde jsme probrali stav inkluze v České re-

publice, Německu a Velké Británii a spoustu dalšího.

Další den jsme dopoledne vyrazili na obchůzku středem Brna – od Špilberku před Petrov po Vánoční trhy v centru. Po obědě se k nám přidal můj brácha Tomáš a všichni jsme vyrazili na fakultu sociálních studií, kde Hana D'Souza měla přednášku o vývojových teoriích a aktuálních výzumech v rámci předmětu vývojová psychologie. Podle jména nejspíš tušíte, že Hanka pochází z České republiky, vystudovala psychologii v Brně, ale její další cesta mířila do Velké Británie, kde pracuje na univerzitě v Cambridgi. Její přednáška byla tak intenzivní, že jsme si s Ingolfem ani nestíhali dělat poznámky. Věnovala se však velmi specifickému psychologickému tématu, proto se ani nebudu snažit její přednášku shrnout do krátkého odstavce.

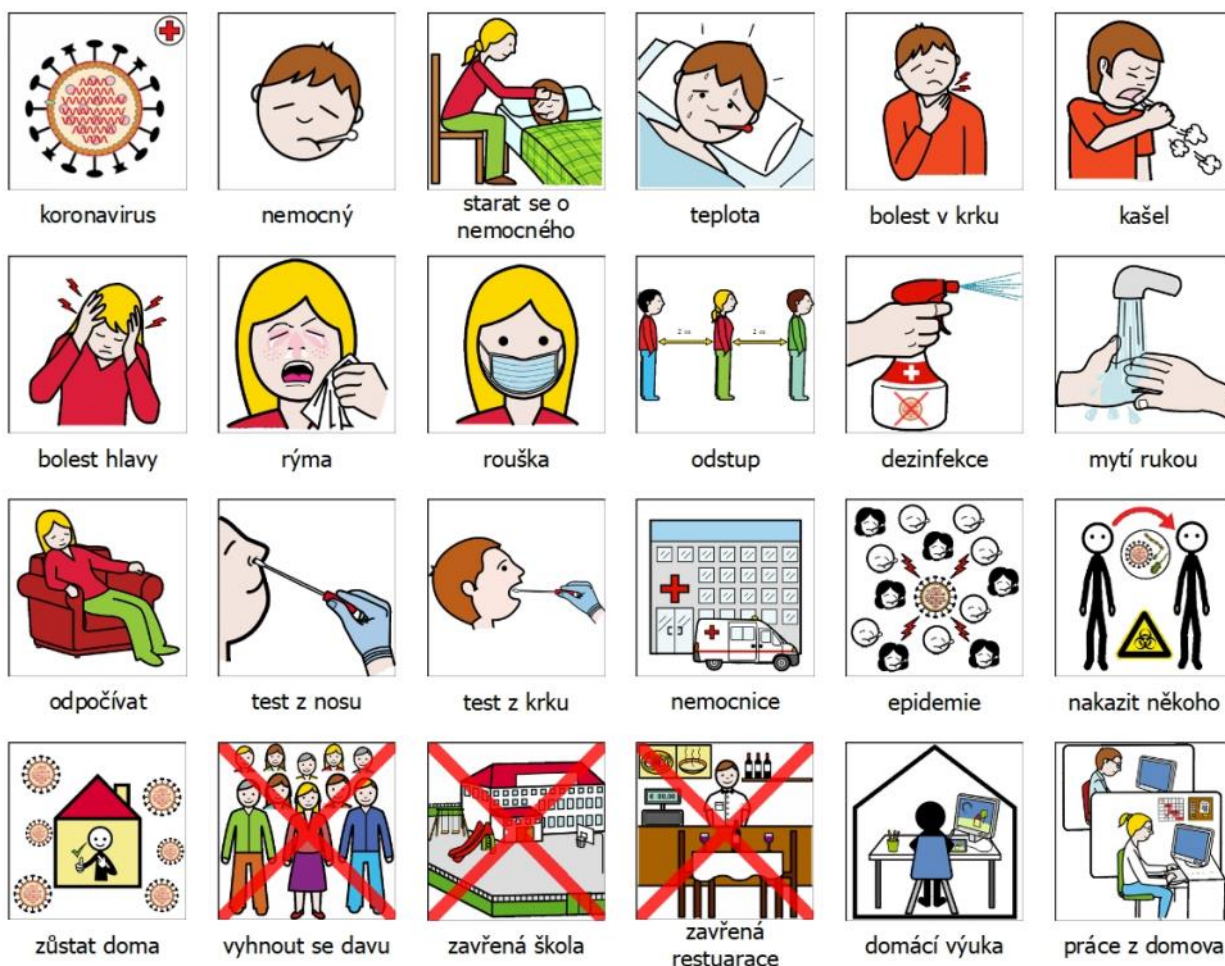
Po této přednášce jsme si všichni dali kávu v místní kavárně, kdy jsme mluvili česky a anglicky zároveň, Tom popovídal, co dělá, co ho baví a celou návštěvu jsme zakončili ještě klobáskou a dětským punčem na brněnských vánočních trzích. Celé dva dny utekly jako voda, ale určitě to nebylo poslední setkání, které mezi Ingolfem a Willíkem proběhlo.

Lenka Hrnčířová



Nápady a tipy

Piktogramy, které mohou pomoci zejména menším dětem s vysvětlením aktuální situace. Vhodné je zařadit je do denního rozvrhu.



Menstruační kalhotky SNUGGS, příp. další značky - odzkoušené u našich holčiček s Williamsovým syndromem jako výborná alternativa jiných hygienických pomůcek. Jsou sice dražší, ale podle tvrzení maminek se tahle investice vyplatí. První menstruace se u dívek s WS objevuje již kolem 10 roku věku, kdy může být ještě problém se stoprocentním zvládnutím osobní hygieny. Více zde: <https://snuggs.cz/>



Máte Kouzelnou tužku ALBI a chtěli byste dětem vytvořit vlastní knihu nebo audioknihu? Není nic jednoduššího: ALBI nabízí samostatné **Kouzelné samolepky**, která vám umožní nahrát dětem vlastní příběh, pohádku, popis nebo vzkaz. Zkuste vybrat a nechat vytisknout fotografie ze svého archivu, na ně pak nalepíte samolepky s připraveným zvukovým záznamem. Do přípravy (namlouvání příběhů či písniček) můžete zapojit například prarodiče.

Více tady: <https://www.albi.cz/hry-a-zabava/kouzelné-samolepky/>

Poděkování



Děkujeme zaměstnancům společnosti IKEA, kteří spolku věnovali výtěžek akce Vypečený Zličín 2019 a přispěli tak ke zdárnému průběhu lyžařského kursu v Krkonoších. Dále děkujeme za výtěžek novoroční tomboly ve výši 10 tisíc Kč.



Děkujeme společnosti CRAMO, s.r.o. za finanční dar ve výši 50 tisíc Kč.

Za finanční podporu děkujeme: Jakubu Adamovi, Václavu Bílému, Jitce a Fredovi Krzemieńovým, Andree Krpcové, Petru Ehrenbergerovi, Martině Drijverové, Martině Dědíčkové, Otovi Potlukovi, Antonínu Pechovi, firmě GRAPE SC, a.s., firmě Autodíly Bělohávek, s.r.o., Jiřímu Vortelovi, Zdence Pikešové, firmě REHABILITACE PLUS, s.r.o., paní Hačkajlové, Daně a Jiřímu Klomínských, Pavle a Jiřímu Kozákovým, Marku Mahdalovi, Ambulanci dětské kardiologie - MUDr. Vladimíře Žďánské, UCTO, s.r.o., Markétě Rendlové, Ivanu Hospodárovi, Mileně Zárubové, Petře Madarové, Zdeňku Matoušovi, Zbyňku Ondrášovi, Ivanovi Hačkajlovi, firmě INSIA VIA, s.r.o., Kamile Bejčkové, Jaromíru Bilavčíkovi, firmě Wastemat, Radkovi Cucovi, Petru Hradskému, firmě Schiessl, Jiřímu Juránkovi, rodině Slavíčkových.

Děkuji Výkonné radě Willíka za veškeré aktivity a práci pro spolek, jmenovitě pak Zdeňkovi Kratinovi za pevné nervy při organizaci (a rušení) všech pobytových akcí Willíka a za vedení účetnictví, Lence Jamrichové za organizaci dobrovolníků, rodině Hábových za aktivní přístup a účast na akcích (NGO Market, vzdělávání mediků, spot, den vzácných onemocnění), Wandě Urbanové za pomoc ostatním, seminář, článek a další plánované aktivity, willíkovským tatínkům za tábor v Lužických horách, Lence Hmčřiové za její aktivity v rámci FEWS. Děkuji všem dobrovolníkům, zejména Hance Dvořákové a Martině Michalové, za účast na našich akcích a pomoc s programem. Děkuji všem, kteří přispěli článkem či fotografií do tohoto čísla Willíkova občasníku a dále všem aktivním a obětavým členům Willíka za jejich práci pro spolek Willík i pro nás všechny. Díky všem našim příznivcům, kteří v tom „jedou“ s námi.



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

Web: www.spolek-willik.cz
E-mail: info@spolek-willik.cz
www.facebook.com/spolekwillik/

Willíkův občasník – časopis spolku Willík, neprodejné, neprošlo jazykovou úpravou.
Redakce: Hana Kubíková, hana.kubikova@spolek-willik.cz
Toto číslo vychází v listopadu 2020