

**WILLÍKŮV  
(PRAVIDELNÝ)  
OBČASNÍK**

**2025**



## Blížíme se ke dvacítce...



Příští rok uplyne dvacet let od chvíle, kdy malá skupina trochu zoufalých rodičů s dětmi, které nikam nepatřily, založila Willíka, občanské sdružení rodičů a přátel dětí s Williamsovým syndromem. Dvě desetky let uběhly jako voda, děti vyrostly, my rodiče jsme zestárlí, ale Willík je pořád s námi. V dobré kondici, plný skvělých lidí, je to místo, které nám umožňuje alespoň občas se svobodně nadechnout, někam patřit...

I v uplynulém roce jsme se snažili, aby všechny naše aktivity dávaly smysl hlavně nám samotným a našim dětem. Abychom se dozvěděli něco nového, připravili se na situace, které nás do budoucna čekají, aby si děti vyzkoušely, jaké to je, přespát ve spacáku na víkendovém pobytu nebo strávit týden bez rodičů na táboře. Stále se snažíme rozšiřovat povědomí o Williamsově syndromu, potřebujeme, aby děti získávaly diagnózu bez zbytečných průtahů, aby lékaři či učitelé věděli, jak s našimi dětmi fungovat. Jsme moc rádi, že se k nám přidávají i další báječní lidé - lektoři, asistenti, táboroví vedoucí, podporovatelé. I díky nim je Willík takový, jaký je - bezpečné místo, kde se cítíme dobře, kam se těšíme.

Přečtěte si, co se nám během uplynulých dvanácti měsíců podařilo, snad to bude i letos hlavně optimistické čtení - to se totiž v dnešní náročné době cení. Díky všem za podporu, hodně zdraví, štěstí a pohody v roce 2026!

Hana Kubíková,  
předsedkyně Výkonné rady spolku Willík

## Stručně: co se událo za posledních 12 měsíců?

- Prosinec 2024 - adventní víkend maminek v Brně (tentokrát i s maminkami ze Slovenska)
- Prosinec 2024 - mikulášská besídka v Chrástanech
- Leden - tradiční lyžařský pobyt na Lipně a účast na zimních hrách W4 Winter Games Emil Open
- Květen - jarní setkání Willíka v Blansku
- Červen - první víkendovka Willíků v Hronově s Monikou Žídkovou
- Červen - cyklovíkend tatíneků
- Červenec a srpen - letní tábor Willíka v Úborsku
- Srpen - pobyt se slovenskou společností v rekreačním zařízení Šachtička u Bánské Bystrice
- Srpen - tábor tatíneků a dětí v Orlických horách
- Září - podzimní pobyt v Pluhově Žďáru
- Září - setkání FEWS v Portugalsku s Lenkou Hrnčířovou
- Říjen - Quido s Matyldou na mezinárodní plavbě v Itálii
- Listopad - víkendovka pro Willíky opět v Hronově
- Prosinec - mikulášská besídka v Chýni
- Prosinec - víkendový pobyt maminek v Hradci Králové
- Během celého roku - každé první úterý v měsíci online setkání Willíků
- Během celého roku - semináře pro mediky s Kačenkou Hábovou

( - hk - )



## Brno je zlatá loď... a město Vánoc!



Tradice vyrazit během adventu do nějakého hezkého města s maminkami z Willíka se již ujala, a proto jsme na konci listopadu 2024 zamířily do Evropského města Vánoc, do moravské metropole Brna. Tentokrát nám výpravu obohatily i dvě maminky ze Slovenska, Monika a Anka, willíkovská skupina přijela ve složení Lenka, Monika, Hanka, Dana, Magda a Olga, postupně se k nám přidaly ještě Monika Š., Dáša K. a na chvíli i Bára W.

Páteční přesuny proběhly bez problémů, ubytování bylo hezké, jen ten nefunkční výtah nás trochu potrápil. První cesta vedla za relativně novou brněnskou atrakcí - do vodojemů na Žlutém kopci. Prohlédly jsme si všechny tři kolosální podzemní nádrže a obdivovaly práci stavitelů této výjimečné industriální památky. Dana dokonce vyzkoušela i zdejší akustiku během improvizovaného pěveckého vystoupení. Potom jsme se přesunuly na vedlejší kopec Špilberk, nechtělo se nám ale čekat na otevření světelného parku, a tak jsme nakonec zamířily do města, do centra vánočního dění. Prošly jsme si trhy na několika náměstích, včetně jarmarku věnovaného neziskovým organizacím, ochutnaly svařák, puně i zdejší bohatou gastronomickou nabídku, obhlédly brněnského draka ve svetu, navštívily kostel sv. Jakuba Staršího, vyslechly pár koled a společně se navečeřely.

V sobotu se několik z nás vypravilo na komentovanou prohlídku funkcionalistického hotelu Avion od architekta Bohuslava Fuchse, což byl díky autentické průvodkyni

i rannímu proseccu nezapomenutelný zážitek. Další kulturní zastávkou byl Dům umění města Brna, který hostil retrospektivu akademického sochaře Mária Kotrby a vtipnou výstavu pouličního umělce s přezdívkou Timo. Nejen ty manuálně zručnější z nás pak byly nadšené výstavou, která představila specifickou textilní techniku zvanou patchwork.

Po výborném obědě jsme se šly projít na Petrov. Vysvitlo sluníčko, takže procházka po Denisových sadech byla nádherná. Navštívily jsme katedrálu sv. Petra a Pavla, čas se našel i na kávičku a dortík v milé kavárně, kam nás přišli pozdravit i brněnští Tomáš s Poldou. I večer byl kulturní, zašly jsme do HaDivadla na hru Jiřího Havelky Indián v ohrožení, což byla docela dobrá hříčka o teorii relativity. I v sobotu jsme si užily světýlek, svařáků, nákupů, báječné vánoční atmosféry a samozřejmě i povídání, sdílení a společně stráveného času. Vtipné bylo náhodné setkání s holandským bubeníkem Etiennem, který s námi muzicíroval v létě v Radějově a který za námi přijede na jaře do Blanska.

Cestou domů v neděli jsme pak už jen plánovaly, kam příště. První adventní víkend v roce 2025 tak strávíme v Hradci Králové - kdo se k nám na malé předvánoční zastavení přidá?

( - hk - )

# Ledová krása na Lipně a závody Emil Open



Třetí lednový týden jsme s Willíkem strávili na Lipně. Tentokrát nám vyšlo počasí na jedničku, bylo slunečno, hodně sněhu, lidí tak akorát. A čekalo na nás i překvapení - po mnoha letech lipenská přehrada zamrzla a proměnila se v obrovské kluziště. Jak v Lipně, tak ve Frymburku se led pečlivě upravoval, takže jsme si mohli vyzkoušet bruslení, běžkování i dlouhé procházky po ledové ploše. Na Lipno letos dorazili Quido, Bárt a Kuba se svými maminkami, jediná přihlášená slečna, Verunka, nakonec musela kvůli nemoci vynechat.

První tři dny si kluci užívali svahů, povedlo se nám i potkat se s Kájou a Martinkou ze spřáteleného brněnského oddílu sportovců s Downovým syndromem Makej! Ve středu v podvečer jsme se pak přesunuli do Českých Budějovic, kde se konalo slavnostní zahájení zimních sportovních her pro děti a mládež se zdravotním postižením V4 Winter Games Emil Open. Kluci se prošli slavnostním průvodem a Bartoloměj ocenil výtah do 16. patra v hotelu Clarion, kterým jsme se mohli svést.

Zimní hry jsou určeny pro sportovce z České republiky, Slovenska, Polska a Maďarska, zapojili se však i dorostenci z podporovaných zemí z regionů západního Balkánu a Východního partnerství (Albánie, Bosna a Hercegovina). Soutěžilo se podle upravených mezinárodních pravidel, závod ve sjezdovém lyžování se konal na sjezdovce Lipenská. Za Willíka byli přihlášení Quido a Jakub, kteří se ve čtvrtek zúčastnili společného tréninku a poté i rozřazovacích jízd. V pátek pak kluky čekalo finále: Kuba jel v ka-

tegorii Pohodář a Quido v kategorii Rebel. Drželi jsme palce a vyplatilo se, Quido skončil druhý a Jakub čtvrtý. Kluci zažili atmosféru velkého sportovního světa a vyzkoušeli si, jako to je: trpělivě čekat na svou jízdu i závodit za hlasitého fandění diváků. Velkým bonusem pak byly dvě slečny dobrovolnice, Nikča a Lotka, které jsme na Emil Open potkali a které se pak staly našimi vedoucími na táboře Willíka. Ostatně: podle kluků byly na celých zimních hrách nejlepší právě slečny asistentky.-)

Lipno 2025 se tak stalo další úspěšnou akcí, která našim dětem umožňuje zažít to, co zdravé děti prožívají běžně - sport, závody a setkání s kamarády. Termín willíkovského lyžáku pro příští rok je od 17.1. do 24.1.2026, přidejte se!

Ve stejném termínu, tj. od 21.1. do 25.1.2026, se uskuteční i V4 Winter Games Emil Open.

( - hk - )



## V4 Winter Games Emil Open obrazem



## V květnu jezdíme do Blanska

Jarní setkání Willíka se již po třetí uskutečnilo v krásném prostředí Rekreačního zařízení Vyhlídka v Českovicích u Blanska. Vzhledem k tomu, že státní svátek tentokrát vyšel na čtvrtek, bylo i naše setkání letos o den delší - začalo ve středu večer příjezdem většiny rodin a končilo odjezdem v neděli. Do Blanska dorazilo 26 rodin a také docela dost asistentů a asistentek, z nichž někteří vyrazí s našimi dětmi i na tábor.

Naplánovaný program začal ve čtvrtek, kdy se valná většina rodin vypravila do blízkého Rájce Jestřebí na zámek Rájec nad Svitavou. Měli jsme tam domluvenou prohlídku jen pro nás, nakonec jsme dali dohromady dokonce dvě samostatné skupiny. Návštěvu zámku si tak mohli vyzkoušet i ti, kteří by si na ni v běžném provozu netroufli. Mezitím dorazili i další asistenti, a tak jsme si po obědě mohli společně užít společné bubnování v kruhu s Holanďanem Etiennem von Sas, kterého někteří zažili již loni v létě na česko-slovenském setkání v Radějově. S Etiennem je velká legrace a obě dvě skupiny dětí a dospělých si mlácení do bubnů užily. Před večerí se pak ještě sešla Výkonná rada s budoucími asistenty a vedoucími, kteří se chystají na náš letní tábor. Navzájem jsme se poznali, zdůraznili, co je pro nás důležité a ujasnili si, jak bude celá akce probíhat. Přihlásili se nám letos sami skvělí lidé, které doplní zkušená hlavní vedoucí Hanka Dvořáková. V mezidobí zahájila činnost "dílna u Ondry" - tradiční řezání, vrtání a šroubování. Ondra si tentokrát připravil výrobu hračky jojo, z připravených špalíků

a dřevěných odřezků ale celý víkend vznikaly i mnohem sofistikovanější výrobky, např. krásný Quidův dvojplošník. Čtvrteční večer zakončil seminář Kláry Šafránkové o bylinkách a jarním detoxu.

V pátek dopoledne vyrazily děti s asistenty a asistentkami na vycházku k nádrži Pálava. Pro rodiče byl původně připraven seminář klinické logopedky a hlasové terapeutky Petry Křížkovské, ta ale z náhlých rodinných důvodů nemohla dorazit, a proto nastoupil František Hába se svou fotografickou show věnovanou výletu do Afriky. Na černém kontinentu sice tentokrát žádné Willíky nepotkal, přesto nám ale zprostředkoval spoustu zajímavých zážitků a veselých příhod.

Odpoledne jsme si trochu "zaschůzovali", proběhlo Shromáždění členů spolku Willík spojené s volbou nové Výkonné rady. Žádné velké překvapení se nekonalo, spolek Willík bude i nadále zastupovat Výkonná rada ve složení Hana Kubíková, Zdeněk Kratina, Lenka Jamrichová, Monika Žídková a Monika Jeřábková, s Olgou Krenikovou jako náhradníkem. Dále jsme probrali minulé i budoucí willíkovské aktivity i finance a věnovali se o aktuální situaci rodin. Děti si v mezidobí užívaly s asistentkami, Klára dávala lekce jízdy na skateboardu, Ondra za podpory tatínek s dětmi pracoval u ponku. Večer se uskutečnil koncert kapely Prorok, tančilo se do pozdních hodin. Děkujeme Petře Martincové za skvělý výběr a zprostředkování.





V sobotu dopoledne proběhlo setkání rodičů s ředitelkou Společnosti pro podporu lidí s mentálním postižením v ČR Camillou Latimier. Camille si pro nás připravila zajímavý a potřebný seminář na téma Podpora při rozhodování, omezování svéprávnosti, výhody a nevýhody opatrovnictví, alternativy, zkušenosti z praxe. K tématu proběhla i obšírná diskuse.

Odpoledne byl program společný pro rodiče a děti, postupně jsme ve skupinkách relaxovali s paní Ivanou Kmochovou. Dýchací, psychorelaxační a zklidňující cvičení si vyzkoušely celkem tři skupiny zájemců.

Využili jsme hezkého počasí a šli jsme se projít k blízké rozhledně Podvrší a poté rozdělali táborák. Opékání buřtů (a marshmallows) ve slunečním odpoledni mělo něco do sebe (a hlavně nám nebyla zima). V hlavním sále

se pak ještě muzicírovalo s Pepou, tatínkem Julinky, a jeho novou zpěvačkou, asistentkou Maruškou. Večerního programu se ujali Wanda s Ivanem: Willíky, zdravé sourozence i zájemce z řad rodičů čekala lekce salsy. Taneční večer sklidil zaslužené nadšení, snad se časem dočkáme pokračování. Posledním bodem programu byla v neděli dopoledne společná návštěva Kateřinské jeskyně.

Blansko proběhlo v příjemné atmosféře, děkujeme všem, kteří se podíleli na organizaci a programu. Finančně nás podpořil Nadační fond Charitas, který zaplatil skupinové bubnování v kruhu, děkujeme.

( - hk - )

# Víkendovka v Hronově



O víkendu 6.6. – 8.6.2025 proběhla historicky první samostatná víkendovka pro mladé lidi s Williamsovým syndromem. Víkend bez rodičů se odehrál v Hronově, pod vedením Moniky Žídkové a za spolupráce asistentek Stázky a Lucky. Willíci Laura, Quido a Jakub K. si naplánovaný program, který zahrnoval samostatný nákup a vaření, spaní ve spacácích a výlet do Broumovských stěn, náležitě užili. Děkujeme!

( - hk - )

V červnu jsem byl na víkend v Hronově v turistické klubovně. Byl se mnou Quido, Laura, Monika a dvě dobrovolnice Stázka a Lucka. Nakupovali jsme v Penny, vařili jsme si sami. Večer jsme hráli hry. Byli jsme na výletě v Broumovských stěnách a na Ostaši. Moc se mi tam líbilo a těším se na další víkendovku s Monikou a kamarády.

Kuba Kreník

## Dobrodružný výlet s Willíky

Na třídní pobyt s Willíky jsem vyjžděla s myšlenkou, že jim pomohu se naučit něco nového. Odjžděla jsem s pocitem, že naopak mnoho nového jsem se naučila já od nich. Vlastně, můj pobyt s Laurinkou, Quidem a Kubíkem mi přinesl tři krásná poselství.

1. Neboj se dívat na věci jinak. Nejprve Willíci museli sami nakoupit jídlo na nadcházející dny. Pozor, tímto myslím i ingredience na hlavní jídla, která pak i sami uvařili! Když jsem zavítala s Quidem do Penny, udivilo mě, že nachází věci z nákupního listu rozhlížením se po regálech. Byl to úplně opačný postup než můj, kdy nejdříve kontroluji list a pak až regály. Díky Quidovu jedinečnému přístupu jsme našli i další produkty, které jsme v nákupním listu opomněli.

2. Vždy si zachovej úsměv:-). Byla jsem ohromena pozitivním přístupem dětí k jakémukoliv úkolu, který jsme se rozhodli zdolat. Ať už to bylo uklízení po obědě nebo lezení po Broumovských skalách. Když jsme podstupovali nedobrovolnou sprchu slejvákem u Ďáblova auta (shodli jsme se, že tato skála vypadala jako všechno, jen ne auto), stačil mi jeden úsměv od Laurinky a plány to vzdát byly tu tam.

3. Lidská krása opravdu vychází z nitra. Řekla bych, že můj nejmocnější zážitek byl, když mi Kubík řekl, že jsem krásná. To, co mě na tom zasáhlo bylo, že to pronesl až po delší době strávené se mnou a nemyslel vnější krásu, ale vnitřní. Jako by to, že jsem se snažila být milá nějak změnilo můj vzhled a Kubík to rozeznal. V tu chvíli jsem se cítila krásná, cítila jsem, jak to dobro, které jsem se rozhodla ze sebe vyslat, ovlivňuje nejen okolí, ale i mě samou.

Stázka McCormick (18 let)

# Tátové na kolech obrazem



# Čtvrtý ročník letního tábora v Úborsku

Letos se v malebném Úborsku opět sešli Willíci, aby společně prožili čtrnáct nezapomenutelných dnů plných smíchu, her a přátelství. Cestu do tábora zvládli i přes drobné komplikace s náhradní autobusovou dopravou, což hned na začátku ukázalo, že jsou připraveni na všechna dobrodružství.

Hned první dny patřily seznamování, vycházkám po okolí a tvoření. Děti malovaly mandaly, vyráběly ze dřeva, kreslily, zpívaly a hrály různé hry. Nechyběla ani první večerní filmová promítání.

Velkým zážitkem byl lov pokladu, při kterém je kamarád Jirka vedl pomocí indicí a úkolů až k truhle plné sladkostí, školních potřeb i hraček. Na program byly i výlety – například do Klatov, kde jsme navštívili katakomby, muzeum a cukrárnu, nebo pěší túry do Janovic na zmrzlinu. Táborníci si vyzkoušeli lukostřelbu, obří šachy, vířivku i saunu, pekli štrůdl, nakupovali v obchůdku a tančili na diskotékách. Společně jsme také vytvořili „strom přátelství“ z barevných otisků rukou a chrastítka z ruliček, která si každý ozdobil podle svého.

Tradičně nechybělo setkání s hasiči a možnost vyzkoušet si hasičský útok. Pan Janda starší nás provedl u

rybníka, mezi ovečkami i kolem zemědělských strojů, a k řemeslům nás přiblížil i pan truhlář, s nímž děti vyráběly ze dřeva. Odpoledne na louce patřila hrám, sbírání květin na tvorbu váz či józe s bublinami a hudbou.

Poslední dny jsme strávili v radostné a trochu dojemné atmosféře – výletem na Hůrku, předáváním diplomů a balením. Čas utekl jako voda, ale vzpomínky zůstanou. Velké poděkování patří všem asistentům, zdravotnicím, dobrovolníkům, personálu Penzionu U Jandů a hlavně hlavní vedoucí Hance Dvořákové.

Děkujeme také všem dětem za jejich úsměvy a energii – právě díky nim má tábor Willíkova své kouzlo. Už teď se těšíme na další ročník! Tak zase za rok Willíci!

Eliška Chromá

## Já a tábor

Tábor s Willíkama jsem si nehorázně užila. Děti jsou hrozně milé a vždy zlepší náladu. Nikdy v životě jsem nedostala tolik komplimentů a objetí jako za ten týden s nimi. Už teď mi strašně chybí a moc se na ně zase těším.

Míša





## Letní tábor - dokončení



S Willíky to byla opravdu nádherná zkušenost. Jako malá jsem na tábory nejezdila a jako starší jsem nejezdila ani jako vedoucí. Tento tábor byl tedy můj úplně první. Byla jsem nervózní, těšila jsem se na novou zkušenost a chtěla jsem sama sobě dokázat, že to zvládnu. A zvládla – nervozita opadla v momentě, kdy jsem se začala seznamovat s dětmi. Ta přátelská, čistá, milá a pozitivní energie, která ze všech dětí zářila hned od prvního okamžiku, mě utvrdila v tom, že se opravdu není čeho bát a že si týden naplno užijeme.

Jejich otevřenost mě nepřestala překvapovat po celou dobu tábora. To, jak si pomáhají (často i nám asistentům :-), mě neskutečně bavilo – děti mohly být v týmech a soupeřit proti sobě, a přesto se navzájem podporovaly a přály si výhru. To, jak jsou přátelští, mi kouznilo úsměv každý den. Otevřeně nám ukazovaly, že nás rády vidí při každé příležitosti – sešli jsme se například po dvouhodinovém poledním klidu a všichni se zdravili a objímali, jako kdybychom se neviděli měsíc.

To, jak vám neustále chtějí být nablízku a dát vám tak najevo, že se s vámi mají dobře, mě hrálo celý týden a po každé mi to jen potvrdilo, že dělám věci dobře. Neustálé objímání, škrábání, hlazení, plácání nebo pěstičky nám asistentům jen dokazovaly, že jsme dětem skvěle sedli a že si nás oblíbily – a to je naše největší odměna za celý pobyt na táboře. Jejich pozitivita je opravdu nakažlivá. S ostatními asistenty jsme se shodli, že nás Willíci příjemně „naočkovali“ láskou a hlavně tím, jak jsou otevření a vstřícní. Nebyla jsem ještě ani po konci tábora doma, a už jsem se těšila, až všechny znovu uvidím.

Sára Fišerová

Už je to skoro rok, co jsem se stala dobrovolnicí v Česko-budějovické diecézní charitě. Skoro rok od rozhodnutí, které mi úplně změnilo život. Rozhodnutí, které mi přineslo spoustu krásných a dojemných zážitků, mnoho nových přátel - ať už mezi ostatními dobrovolníky, nebo mezi úžasnými dětmi.

Díky charitě jsem se letos v lednu zúčastnila zimních her Emil Open. Právě tam jsem poprvé potkala dva skvělé Willíky - Kubu a Quida. Po půlhodinovém škrábání jejich zad za mnou a za další dobrovolnicí Nikol (která se později stala mou kolegyní i na táboře) přišla Kubova maminka a představila nám Willíka. A přesně tam začala cesta, která mě zavedla na tábor - k jednomu z nejsilnějších zážitků mého života.

Willíci jsou přesně takoví, jak jsem o nich četla - veselí, živí, přátelští, mazliví, vděční a hlavně nesmírně zábavní. Kdekoliv jsme byli, ozýval se smích a zpěv. Fascinovalo mě, že znají snad všechny písničky na světě nazpaměť - a s chutí je zpívají pořád dokola. Ten týden na táboře mi dal strašně moc. Radost a vděčnost účastníků mi ukázala, že to všechno má obrovský smysl, a ještě víc prohloubila mou lásku k dobrovolnictví. Emoce, které jsem si odtud odnesla, ve mně stále silně rezonují. Byly to chvíle, na které nikdy nezapomenu - chvíle plné radosti, smíchu, ale i těžkého, srdcervoucího loučení.

Za tento zážitek jsem nesmírně vděčná. A pokud někdo váhá, zda se pustit do dobrovolnictví, mám jedinou radu - jděte do toho. Obohatí vás to víc, než si dokážete představit. Díky!

Lotka

# Tábor tatínků s dětmi: Záchranáři v Deštné

Príspevek od Horská služba ČR - oficiální stránka



Horská služba ČR - oficiální stránka

22. srpna · 🌐

Když se děti s Williamsovým syndromem setkají s horskými záchranáři, vznikne hodina plná úsměvů, objevování a malých dobrodružství. Na naší stanici Horské služby v Deštném v Orlických horách včera náš záchranář Honza Hepnar přivítal děti z **Willik - spolek pro Williamsův syndrom** a ukázal jim, jak pracujeme. Vyzkoušeli si toho spoustu vakuovými matracemi počínaje, přes nasazení fixačních pomůcek, zkoušku polohy při transportu zraněného, osedlání čtyřkolky až třeba po setkání se záchranářským psem. Byl to pro všechny skvělý zážitek. Obohatili jsme se navzájem. Díky!



## S kamarády na Slovensku

Na letní rekondiční pobyt 2025 jsme byli pozváni slovenskými kamarády do horského hotelu Šachtička u Bánské Bystrice. Český spolek Willík tentokrát hájili Kuba J., Quido a Šimon. V horském resortu nám nechybělo hřiště, tenisový kurt, mini zoo, krytý bazén, sauny, vyhlídková věž a půjčovna kol. Po snídani probíhaly ranní rozvíčky s Monikou a během dne cvičení maminek. Proběhla beseda o hvězdářství na téma Letem astronomickým světem. Navštívil nás bubeník Miro, který přivezl bubny, tamburíny a jiné perkuse. Hráli jsme v kruhu a postupně rozvíjeli rytmus.

Nechyběla každoroční sportovní olympiáda, kterou zvládli nejen Williamsáci, ale i řada rodičů. Jedna zprocházek byl náročný sestup do hornické obce Špania Dolina a návštěva tamního kostela. Po večerech nás čekaly aktivity s Miškou, soutěže, Kolo štěstí, dorty

nejen pro oslavence, diskotéka a i WS schůze rodičů i mládeže.

Andrejka Ivanová nacvičovala 2. ročník Divadla Williams - pohádku Sněhurka a sedm trpaslíků. Jako vždy naši herci sklidili obrovský potlesk. Zároveň ten večer proběhla netradiční módní přehlídka. Jedním z vrcholů celého týdne byl koncert kapely ROCK-Y a vystoupení taneční skupiny Arizona Dancing, na které jsme se všichni moc těšili.

V sobotu jsme navštívili divadelní festival Špandiv 2025, zaměřený na ochotnická divadla a bubenickou show.

Všem děkujeme za krásný týden, který byl plný smíchu a radosti. Děkujeme Markétě, Nadě a všem, kteří pomáhali s programem. Těšíme se na všechny opět za rok.

Monika Jeřábková





Dobu velkých srpnových hiců jsme s Quidem našťestí trávili v horách nad Banskou Bystricou v hotelu Šachtička, kde se dalo dobře dýchat a odpočívat. Byli jsme na pobytu společně se slovenským Willíkem.

Překrásné přírodní prostředí, klid, otevřená rozhledna kdykoliv přístupná, lanové centrum poblíž, turistické trasy, to vše tam bylo. A navíc příjemný a trpělivý personál, bazén, dobré jídlo, co víc si přát?

Ráno byly rozcvičky, kde se pár lidem podařilo překonat strach a vylezli na zídku a šli po ní, časem i bez dopomoci. Doufám, že v nácviku pokračujete i doma. Několik dospěláků se dokonce vyhecovalo a každé ráno si vyšlápli sjezdovkou až úplně nahoru a pak dolů. Borci!

Během dne byly super aktivity s Olinkou a Miškou, nacvičovalo se divadlo. Jedno dopoledne se řádilo s Drum Circle a Melody Tubs, nakonec jsme hráli společně i Ódu na radost. Samozřejmě byla Olympiáda, tentokrát se zúčastnili i rodiče a všichni si u toho užili dost legrace.

Občas se nám povedlo vyhecovat Wilíky a zvládli pěšky náročnou cestu do Španej doliny, kde je zajímavý gotický kostel s dlouhým krytým schodištěm (162 schodů z náměstí do kostela), uzounké uličky, šachty a jiné pozůstatky z doby těžby mědi.

Pak se nám povedlo vytáhnout skupinku i na kopec Panský Diel nad hotelem a měli z toho radost, že to zvládli a že se dokázali překonat. A my průvodci taky.

Měli jsem i besedu s lidmi z hvězdárny, připravili parádní ukázky: kolik váží vzduch, jak se otáčí Země, co je zeměměření. Venku byly k dispozici hvězdářské dalekohledy.

Samozřejmě přijela kapela a tentokrát i s country tanečnicemi a ty nás pěkně roztančily. Tancovalo se několik hodin.

Ke konci pobytu byla premiéra Snehulienky, zase super představení připravené Andrejkou, Markétou, Žanetou, za spolupráce Ivana a Andrea a Tomáše. Nastaly různé vtipné situace a na konci bouřlivý potlesk. Pak bylo překvapení od rodičů a sourozenců – módní přehlídka retro stylu. Občas byl problém zjistit, kdo je ta šumná modelka. Skvělým doplněním programu byl Lukáš, který nám coby samouk hrál na heligonku. A měl velmi bohatý repertoár.

Poslední den jsem se ještě jednou dopravili do Španej doliny, tentokrát na festival Špandiv. Byli jsme na představení Popletko, ušité na míru pro Willíky. Moc pěkně udělané představení. Pak jsme se přesunuli na bubenicový workshop, který měl u většiny velký úspěch. Já jsem byla na skvělém varhanním koncertě v místním kostele, kde hrál varhaník z Paříže. Měl jen pár hodin na to si zvyknout na zdejší velmi historický nástroj, ale zvládl to perfektně. Celý koncert byl v takové milé přátelské atmosféře, dokonce varhaník ani nebyl formálně oblečen, jen v džínách. Jeho hraní se promítalo na plátno vepředu, takže měli jsme i vizuální zážitek, nejen poslechový.

Jsem moc ráda za každý pobyt. Člověk může prohloubit vztahy s dalšími rodinami, navázat nová přátelství, posdílet starosti, zkušenosti. Díky za to všem organizátorům.

Monika Žídková

## Podzimní pobyt v Pluhově Žďáru



Podzimní setkání Willíka se opakovaně koná v krásném prostředí penzionu U zámku v Pluhově Žďáru. V září přijelo 20 rodin, poprvé jsme přivítali Magdalenu, jinak tu byli sami staří známí: Kuba J., Anička, Nikolas, Bárt, Matěj P. a Matěj K., Joe Axel, Petřík, Tomík, Tomáš, Miško, Verunka, Vanesska, Kačenka, Julinka, Ráďa, Filip, Quido a Laura.

Bohatý program začal už ve čtvrtek večer, kdy si první zájemci mohli vyzkoušet harmonizační lůžko a muzikoterapii Dany Pšeničkové, kterou z Arpidy dopravili Kreníci. Je to vždy náročná logistická operace, tak jim za to patří velký dík. Terapii na lůžku tentokrát mohliokusit nejen děti, ale i zájemci z řad rodičů. Program pokračoval v pátek ráno výletem na rozhlednu Rýdův kopec. Zaparkovali jsme v obci Děbolín a v krásném slunečném ránu jsme se prošli. Mohli jsme si vybrat, jak se dostaneme na vyhlídkovou terasu: buď po točitém ocelovém schodišti (102 schodů), nebo po dřevěných schodech (těch bylo 128). Pak už byl čas vrátit se na oběd. Po obědě a krátké odpočinkové pauze jsme se u kávy sešli s rodiči. Plánovali jsme termíny a program dalších setkání, vymýšleli podobu oslav 20. výročí vzniku Willíka, nechybělo obvyklé kolečko věnované aktuální situaci jednotlivých rodin. Do prvních tříd nastoupil Filip a Julinka, střední školy začali navštěvovat Kačenka, Kuba K., Šimon a podruhé Bartoloměj.

Dana Pšeničková nám ukázala zajímavou publikaci: zpěv-

ník s přiloženým CD s názvem Zpívaná čeština od paní Veroniky Hajníkové. Mezitím dorazil hvězdný tým bojovnice a tanečnice Martiny Ptáčkové, který s našimi dětmi začal trénink bojového umění. Štouchání, kopání, cviky na rovnováhu - přihlízející rodiče nestačili valit bulvy na to, co jsou jejich děti ochotné zkusit, když se jim nechá prostor. Trénink pak pokračoval ještě jednou lekcí v sobotu ráno a druhou v sobotu v podvečer. Díky Monice Žídkové za zprostředkování kontaktu. Celé páteční odpoledne a pak i celou sobotu byl otevřená dílna u Ondry Kreníka. Willíci i jejich sourozenci si tu mohli pod dozorem zkusit práci s aku-nástroji a dřevem a vyrobit si i drobné dřevěné hračky. Vzniklo tu spousta autíček, lokomotiv, letadel i jedno povedené retro rádio. Ostatní děti měly program s asistenty a asistentkami - tentokrát nám sice s účastí trochu zamíchaly bacily, přesto za námi dorazili Hanka, Kryštof, Eliška, Maruška, Katka, Dana, Sára a Anežka. Všem moc děkujeme za jejich čas a invenci - děti si mohli pohrát s Kim Ballem, padákem, něco si vyrobit, zahrát si hry, zakopat si s míčem, nebo se jít prostě projít a podívat se na krávy, koně či robotickou sekačku v okolí. Po večeri se otevřela "cvičná kuchyně" - Lenka Jamrichová učila děti připravovat palačinky. V Palačinkárně u Lenky si to postupně zkusili Quido, Miško, Petřík, Vendelín, Kuba, Laura, Mates, Joe a Anička.

Sobotu dětí zahájily opět cvičením s Martinou Ptáčkovou, jejím otcem Josefem a třemi dalšími asistentkami. Sou-

běžně probíhalo fotografování Williků do připravované brožury o Williamsově syndromu, kterého se ujal Pavel Švec. Rodiče čekal seminář o chráněném bydlení a podpoře samostatného bydlení s Pavlou Dobešovou z Chráněného bydlení Naplno. Pavla působí jako vedoucí jedné z domácností a pracovník v přímé péči, takže nám byla schopná zodpovědět všechny dotazy týkající se fungování služby, výběru klientů, porovnání tohoto typu sociální služby s ostatními pobytovými službami apod. Řeč došla i na otázku vzdělávání lidí s mentálním postižením v oblasti intimní a sexuální výchovy. Pavla Dobešová nám ukázala i materiály, se kterými pracuje, včetně brožurek, které ve snadném čtení vydává SPMP a které shodou okolností na toto setkání dovezla Katka Hábová.

Sexuální výchova Williků následovala po obědě, nejprve se Pavla věnovala dětem ve věku 10-15 let, poté přišli na řadu teenageri nad 15 let, a to nejdřív skupina mladých dam a poté mladých mužů. Rodiče zatím vyrazili s hradním pánem Radimem Benešem na prohlídku zámku Pluhův Žďár. I tentokrát nás pan majitel Radim Beneš překvapil tím, co ve zdejších areálu během posledního roku vybudoval - nad rybníkem se tyčí léčivá pyramida, na dvoře jsou obří šachy a v zámku se příští týden otevře zubařská ordinace. Krom toho se buduje konferenční sál, svatební apartmán, příležitostné ubytování pro zubaře a časem možná i poloprivatní wellness určené ubytovaným hostům a personálu. Nezapomíná se ani na bezbariérový přístup, který zajistí připravovaný výtah. Na své velkolepé plány by Radim potřeboval ještě několik životů - přejeme mu, aby vše vyšlo dle představ.

V podvečer za námi přijela paní Bohuslava Blaas, která provozuje zábavní park pro děti Fantazium, ve kterém zaměstnává i osoby se zdravotním, a to zejména mentálním, postižením. Povíдали jsme si o tom, co podporované zaměstnávání obnáší, kolik mají klientů, jaká je jejich pracovní náplň, jak vypadá typický pracovní den v sezóně i mimo sezónu, odkud se jejich zaměstnanci rekrutují atd.

Do diskuse se zapojili i samotní Willíci, hlavně Kuba J. a Anička Ch.. Do samotného parku Fantazium se v neděli několik rodin vypravilo i na návštěvu a moc si to užily. Po večeri jsme se potkali s Martinou Ptáčkovou a jejím týmem, abychom vzájemně zhodnotili navázanou spolupráci. Shodli jsme se, že dětem se cvičení moc líbilo, vše bylo dělané zábavnou formou, cvičení bylo přizpůsobeno možnostem dětí, i když těch modifikací nebylo mnoho - tým s Williky zacházel podobně jako se zdravými dětmi. My rodiče jsme dostali doporučení děti moc neopečovávat, nepřehánět to s foukáním bolístek apod. Martina doporučuje pokusit se dětem najít nějakou pravidelnou sportovní aktivitu (což se tedy lépe řekne, než udělá). Nakonec došlo i na zvědavé dotazy týkající se účinkování v pořadu StarDance, aneb Když hvězdy tančí. Kdyby Martina tančila letos, dostala by od Williků všechny hlasy:-) Každopádně jsme se domluvili na další spolupráci, pokud vše klapne, potkáme se v Pluhově Žďáru zase za rok. A jak napsala Martina na svém facebookovém profilu: *„Trénovat děti s Williamsovým syndromem znamená vidět krásu v každém malém pokroku. A musím Vám říct, že srdce těchto dětí jsou největší inspirací, jakou znám.“*

Vyvrcholením sobotního programu pak byl večerní koncert kapely Dva mušketýři, kterou známe už z našeho pobytu před dvěma lety. Ani tentokrát nás neklamali, tančilo se a zpívalo hluboko do noci. Děkujeme všem, kteří se podíleli na organizaci tohoto pobytu, Zdeňkovi Kratinovi za komunikaci kolem ubytování, Hance Kubíkové, Monice Žídkové, Lence Jamrichové a Olze Krenikové za program, Pavlu Švecovi za focení, Lukášovi za taxikáření a všem dalším za účast a vytváření skvělé atmosféry. Radim Benešovi a všemu personálu Penzionu U zámku děkujeme za vlídné přijetí a zacházení, těšíme se na září 2026, kdy se opět potkáme. Nadačnímu fondů Charitas děkujeme za úhradu muzikoterapeutických aktivit na tomto pobytu. (- hk -)



## Pohybové hry s Martinou Ptáčkovou



# Focení do brožury o Williamsově syndromu



## Dopis od Martina Škojce

Milý Občasníku

Tak Ti píšu, že u nás na předhodovém večeru vystupovali sourozenci Uváčhoři a kapela Javorý. Měli pěkné písničky. U nás pamí učitelkou Šimčíkovou, dvěma děsmi z Cimbalové muziky Štunka a se souborem Poměnka jsme jeli do Jihočeského kraje, do Lomnice nad Lužnicí na Světlou folklorní festival. Moc se mi tam líbilo. Jeli jsme tam v pátek 29. 8. ráno. Cestou jsme se zastavili na símku v Kluboké nad Vltavou. Absolvovali jsme i prohlídku símku. Potom jsme se vydali na cestu do Lomnice nad Lužnicí na festival. Ubytování jsme byli v samné základní škole. V sobotu dopoledne jsme hráli různé hry, jako bylo skákání v pytlí, tancování, soutěž v loupání brambor. Odpoledne byl jarmak a samozřejmě koncert folklorních souborů, v pátek večer vystupoval ~~vojenský~~ Vojenský umělecký soubor Ondraš. V sobotu odpoledne vystupovaly soubory z jižních Čech, a jižní Moravy. Tak se seřechno, zatím se měšle. Martin!



**SRDEČNĚ DĚKUJEME  
BÁŘE WELLENS,**

KTERÁ WILLÍKOVI  
VĚNOVALA VÝTĚŽEK  
Z KALENDÁŘE  
LUXEMBOURG 2025

**VE VÝŠI 20 000 KČ.**

**DĚKUJEME TAKÉ VŠEM  
PODPOROVATELŮM WILLÍKA,  
KTEŘÍ SI KALENDÁŘ  
ZAKOUPILI.**



V Liberci dne 31. března 2025

Mgr. Hana Kubíková  
spolek Willík

## Veručina touha po krásném úsměvu



Veru je skoro osmnáctiletá slečna s WS, která toužila po krásném úsměvu, který se zdál být nespelnitelný. Jako malá měla Veru krásný plný chrup a vše vypadalo dost nadějně. Věděli jsme, že děti s Williamsovým syndromem trpí různými vadami a anomáliemi chrupu, ale vůbec jsme si nedovedli představit, co nás s druhým stálým chrupem čeká.

Mléčné zoubky začaly Verče vypadávat jako zdravým dětem kolem 6 let. Když se Veru z větší části chrupu vyměnil, navštěvovala jsem se strašit dcerou Terezkou ortodontistu MUDr. Koláře a požádala jsem jej, jestli by se na Veru nepodíval a popřípadě si ji také nevzal do péče. Veru byla do té doby na několika preventivních kontrolách chrupu u zubařky a většinou dost vyváděla, musela sedět mně nebo manželovi na klíně a celá kontrola probíhala ve velkém stresu pro všechny zúčastněné. Pan doktor si vše vyslechl a navrhl postupné seznamování s prostředím, aby Veru nevyděsil hned na začátku. Veru chodila na každou kontrolu se starší ségrou a pan doktor postupně říkal, co by se dalo s Verčíným chrupem dělat. Většina stálých zubů vyrostla Verče hodně drobných a různě pokřivených. Tato vada velikosti zubů se u WS vyskytuje dost často a nazývá se mikrodoncie.

Po několikáté seznamovací návštěvě se Veru začala dožadovat, že už by chtěla také ty rovnátka, jako má starší ségra. Pan doktor slíbil, že tedy začneme s léčbou vyndavacími rovnátky, kdy sice zoubky srovná, ale že menší mezery, vzhledem k velikosti zubů stejně neodstraní. Nejdříve nás pan doktor pozval na rentgen a otisky, ze kterých měla Veru strach, ale vše v pohodě zvládla a cca za tři týdny byla rovnátka vyrobena. Veru je hrdě cca 5 měsíců nosila. V té době, ale neměla ještě stálé stoličky.

A místo toho, aby dočasné zoubky vypadly, začaly se mačkat zpět do dásně. Pan doktor nás poslal okamžitě na rentgen, aby zjistil, jestli má Veru stále stoličky vůbec založené. Rentgen sice prokázal, že stoličky založené jsou, ale hluboko v dásni, a že bez odstranění mléčných stoliček nevyrostou. Po tomto zjištění nám vypsál žádanku na extrakci 5 mléčných zubů na specializované dětské zubní pracoviště do Motola. Vzhledem k náročnosti výkonu byla doporučena Verče narkóza a třídní pobyt v nemocnici. Vše jsme absolvovaly společně. Narkóza proběhla v pohodě, Veru byla statečná, ale bohužel se ukázala další zubní anomálie, kdy byla mléčná stolička srostlá se stálou stoličkou a Verče lékaři nakonec nevytrhli zubů 5, ale 6, včetně levé horní stálé stoličky.

Když se vše zahojilo, přišly jsme na další kontrolu na ortodontii a pan doktor konstatoval, že tím vytrženým stálým zubem ztratil opěrný bod, a že tak budeme muset začít chodit na nějaké specializované ortodontistické pracoviště, kde mají větší možnosti, než v běžné ortodontologii. Doporučil nám ortodontii v motolské nemocnici, nebo Klinikou Ortodoncie v Praze v Kateřinské ulici.

V Motole měli plnou kapacitu a další pacienty nebrali, ale v Kateřinské nás vzali a do čtrnácti dní jsme seděly na křesle mladičké řecké ortodontistky MUDr. Papadopulos, která byla v Čechách na dlouhodobé stáži. Paní doktorka byla velice milá a s Verunkou to uměla. Po několika návštěvách, kdy proběhly otisky a rentgeny, nám paní doktorka ještě doporučila návštěvu u obličejového chirurga pana doktora Reného Foltána, protože Verče začala rychleji růst spodní čelist a začala se jí hodně předsouvat oproti vrchní čelisti. Pan doktor Foltán nám vysvětlil, že je nejprve důležité opravit vysunu-

tou čelist pomocí řízené zlomeniny v úhlu dolní čelisti a úpravou její pozice modifikovat skus. Následně pak začít s ortodontickou léčbou a vytvořit tak místo na jeden až dva implantáty, které doplní drobný chrup. Celý proces se bude moci začít až po 18. roce, kdy Verče přestane růst obličej. S touto zprávou jsme odcházely a já byla dost rozpačitá, jestli by Veru tak náročnou léčbu vůbec zvládla.

S paní doktorkou Papadopulos jsme se domluvily na kontrole každých cca 5 měsíců, aby viděla, jak se obličej vyvíjí. V průběhu čekání na další kontrolu nás zasáhla covidová pandemie a nám se do spolku Willík přihlásila nová rodina malého Filípka s maminkou Wandou. O mamince Wandě jsme se na jednom společném willíkovském pobytu dozvěděli, že je lékařka ortodontistka a působí na specializovaném oddělení v Nemocnici Královské Vinohrady v Centru rozštěpových vad. S paní doktorkou Wandou jsme začali hned celou situaci kolem Veru rozebírat a ona nám navrhla, že by se pokusila s Veručiným skusem vymyslet léčbu bez operačního zásahu. Sama by do tak rozsáhlé operace, která nám byla původně navržena nešla, vzhledem k ostatním zdravotním komplikacím u dětí s WS, a také Wilsonově chorobě, která se mezi tím u Veru potvrdila. Po covidu jsme se ještě chtěli objednat na kontrolu k paní doktorce Papadopulos, ale v ambulanci nám řekli, že se paní doktorka musela vrátit zpět do Řecka a pokud chceme, předají Veru do péče k jiné paní doktorce. Přeražení jsme odmítli a začali jsme s Veru jezdit za paní doktorkou Wandou na Vinohrady.

Na Vinohradech Veru absolvovala další kolečko rentgenů a otisků. Následně nám paní doktorka představila neinvazivní léčbu, kterou pro Verču připravila. Léčba začala úpravou šířky horní čelisti speciálně vyrobeným aparátem zvaným Hyrax, který se připevní kolem čtyř horních zubů kroužky a probíhá přes patro. Uprostřed aparátku byl šroubek, kterým jsme každý týden otáčeli a roztahovali čelist. Když byla horní čelist částečně roztahovaná, aparát se doplnil o kovové háčky v dolní čelisti. Mezi háčky a aparát jsme pak nasazovaly gumičky, které pomalu zatahovaly

dolní vysunutou čelist. Gumičky měly různou sílu, aby šlo vše pomalu a Veru to co nejméně bolelo.

Poté, co se srovnala předsunutá čelist a zuby začaly mít normálnější skus, tak nás paní doktorka objednala k MUDr. Aleši Legerovi na dostavbu horních jedniček, které byly hodně drobné.

Po dostavbě horních jedniček nasadila paní doktorka Verče horní pevná rovnátka. Když si Veru na horní rovnátka zvykla, pokračovala léčba nasazením rovnátek na spodní zuby. Horní rovnátka vytvořila mezeru na vložení náhradního zubu, který Verče instaloval také pan doktor Leger. Po ukončení léčby rovnátek nalepila paní doktorka Wanda na vnitřní stranu horních i dolních zubů Verče ještě tzv. retainer, což je drátek, který má udržet zuby ve srovnané pozici.

Na úplný závěr byla potřeba úprava tvaru i spodních zubů, kterou Verče prováděla paní doktorka Veronika Střílková. Při tomto zákroku strávila Veru dvě a půl hodiny na zubařském křesle, a přitom měla mezi zuby speciální konstrukci s gumovou blánou, která měla zabránit kontaktu slin s dostavbovým zubním materiálem. Nevím, jestli bych já sama takovou dlouhou dobu a s takovou výbavou na zubech zvládla. Aby byl výsledek trvalý, musí Veru na noc nosit průhledná rovnátka na dolní i horní zuby a podstupovat pravidelné kontroly na ortodoncii.

Celková délka léčby trvala více jak 4 roky. Všichni lékaři a sestřičky Verču chválili, jaká je statečná a i celá naše rodina před její trpělivostí v době léčby smeká. Na závěr bychom chtěli moc poděkovat v první řadě paní doktorce Wandě Urbanové za skvělou profesionálně odvedenou práci, dále pak MUDr. Aleši Legerovi, MDDr. Veronice Střílkové a celému týmu sestřiček za neuvěřitelnou péči a empatii, kterou Verunce věnovali a stále ještě věnují.

Lenka Jamrichová a Wanda Urbanová



## Výstava: Schovala jsem se za list



Co je domov? Prostor bezpečí, místo sdílených každodenností nebo spíš pocit blízkosti? Výstava *Schovala jsem se za list* hledá odpovědi prostřednictvím fotografií autorů s mentálním postižením. Devět tvůrců - a mezi nimi i dva naši kamarádi s Williamsovým syndromem, dvojčata Honzík a Jirka Ondráčkovi - dostalo možnost zachytit svět tak, jak ho vidí oni: bez stylizace, s důrazem na upřímnost, detail a emoční přítomnost.

Vzniklá kolekce ukazuje domov v jeho mnoha podobách: v rodinných setkáních, drobných rituálech, v tvářích blízkých i ve zdánlivě nenápadných zákoutích. Součástí projektu jsou také snímky fotografa Jindřicha Štreita, který se autorům věnoval jako odborný garant. Jeho práce nevstupuje nad tvorbu účastníků, ale vstupuje s ní do dialogu. Výstava tak zdůrazňuje rovnocennost tvůrců a bourá ste-

reotyp, že lidé s mentálním postižením jsou pouze objektem péče, nikoli subjektem tvorby. Patronem projektu byl pak herec Jan Budař.

Název výstavy vznikl z prostého, ale silného momentu: jedna z účastnic se během koncertu schovala za javorový list, aby nebyla vidět. O chvíli později list odkryla — a začala fotit. V tom je podstata projektu: ukázat, že i ti, kteří se někdy schovávají, mají hlas. A když jim dáme prostor, dokážou jej naplnit radostí, krásou i originálním pohledem na svět.

Výstavu *Schovala jsem se za list* můžete navštívit ve Vlastivědném muzeu v Olomouci do 30.11.2025, výstavu pořádá Středisko volného času Lužánky ve spolupráci se stacionářem Gaudium.

Iva Ondráčková



## Tip na knihu: Zpívaná čeština



Hudba otevírá dětem cestu k řeči i učení – a právě na tom staví Zpívaná čeština, jedinečné edukační album, které pomáhá dětem zvládnout češtinu hravou formou. Najdete na něm 17 chytlavých písní o všem, co si žáci na prvním stupni musí zapamatovat: samohlásky, pády, vzory i všechna vyjmenovaná slova.

Pro děti s Williamsovým syndromem, které mají často mimořádný smysl pro rytmus a melodii, může být toto album skvělou pomůckou pro rozvoj řeči, paměti i gramatického citu. Refrény tvoří samotné řady vyjmenovaných slov, zatímco sloky je přirozeně zasazují do příběhů – dítě tak chápe význam i použití.

Album vzniklo ve spolupráci autorky, písničkářky Veroniky Hajníkové, s baskytaristou kapely Mirai Michalem Stulíkem a nabízí také ilustrovaný zpěvník s notami, akordy i CD. Zpívaná čeština není jen učební pomůcka – je to důkaz, že učit se dá s radostí, rytmem a úsměvem.

Některé písničky najdete na youtube, více informací pak zde: <https://www.veronikahajnikova.cz/zpivanacestina/>

( - hk - )

## Speciální poděkování



WILLÍK, SPOLEK PRO  
WILLIAMSŮV SYNDROM

**DĚKUJE**  
**ŽÁKŮM II. C TŘÍDY**  
**ZŠ ZLIČÍN ZA VÝTĚZEK**  
**VÁNOČNÍHO**  
**JARMARKU VE VÝŠI**  
**3 379 Kč**

V Praze dne 21. března 2025  
Mgr. Hana Kubíková  
spolek Willík



## FEWS: Portugalsko 2025

Poslední víkend v září patřil setkání evropské asociace FEWS, tentokrát v Lisabonu. Přiletěla jsem v pátek k večeru, tak mě čekalo společné přivítání s Katarínou Jariabkovou, se kterou jsme tradičně sdílely pokoj, pak následovala večere s několika dalšími účastníky. V sobotu dopoledne jsme s Katkou krátce navštívily centrum města, viděly pár památek a vydaly se na místo setkání, které probíhalo v sídle jedné farmaceutické asociace.

Sešli jsme se v hojném počtu, chybělo nám pár účastníků z východních zemí. Na programu byly tradiční organizační záležitosti a sdílení některých aktivit našich asociací. Velkým tématem je zapojení dospělých lidí s Williamsovým syndromem a jako nápad zaznělo zkusit mezinárodní online setkání. Jakmile se něco takového naplánuje, určitě se o tom dozvíte. Poté byla dlouhá diskuze o aktuálně připravovaných mezinárodních směrnicích, na kterých se stále pracuje.

Dalším tématem byla foto soutěž, na příští rok se chceme zaměřit na dovednosti lidí s Williamsovým syndromem. ChatGPT nám navrhl téma I can, I shine, tak už si můžete chystat fotografie. Soutěž bude probíhat zase na jaře od března do května. Posledním bodem programu byl dotazník pro holandskou asociaci, která plánuje vytvoření Waihonapedie (obdoba wikipedie), která by

obsahovala informace pro rodiče o Williamsově syndromu. Zatím probíhal průzkum, jaké jsou potřeby jednotlivých zemí a podle toho bude holandská asociace postupovat dál.

Bod, který vás určitě zajímá nejvíce, je mezinárodní tábor. Francouzská společnost nyní hledá prostory, kde by kemp mohl probíhat. Aktuální termín je léto 2027. Na příští rok však zvažuje možnost zapojení se do jejich setkání, které proběhne od 23. do 25. května v blízkosti Paříže. Pravděpodobně nabídne možnost dvěma lidem s Williamsovým syndromem s doprovodem, aby se zúčastnili jejich setkání a připraveného programu. Podmínkou je dobrá znalost angličtiny/francouzštiny i u lidí s Williamsovým syndromem.

V neděli ráno jsme se opět sešli nad diskuzí ohledně Waihonapedie, tentokrát jsme si vzájemně sdíleli, jakým způsobem si v jednotlivých zemích předáváme informace. Ve většině zemí dominuje uzavřená facebooková skupina, v některých zemích využívají whatsappové skupiny. Tuto diskuzi jsem musela v půlce opustit, neboť jsem se potřebovala dostat včas na letiště. Tímto skončila moje rychlá návštěva Portugalska a příští rok se vydáme zase do Paříže.

Lenka Hrnčířová



## Tip na publikaci: Zdravý život



### Jak dobře spát

Dobry spánek je důležitý.  
Naše tělo potřebuje dostatečně a dobře spát, abychom  
zůstali zdraví.  
Když spíme málo, tak máme blbou náladu a jsme unaveni.



Proč je důležité se o sebe starat? Jak být spokojenější? Jak se dobře starat o své tělo? To se velmi přístupnou formou dozvíte v nové publikaci Společnosti pro podporu lidí s mentálním postižením, která je napsaná ve snadném čtení a doplněna spoustou zajímavých obrázků. Je určena lidem s mentálním postižením, zajímavé věci tu ale najdou i jejich rodiče, kamarádi nebo učitelé. Zdarma stáhnout nebo objednat můžete zde: <https://www.spmpr.cz/vysla-nova-brozura-zdravy-zivot>

( - hk - )

## Kačenka a medicí v Motole



## Druhá víkendovka v Hronově obrazem



## Šťastný svět (divadelní festival)



V Žatci proběhl letos na podzim 5. ročník divadelního festivalu malých divadelních forem, který organizuje Kamarád LORM. Na jednom jevišti se prostřídají herci s handicapem i bez něj – a vzniká prostor, kde má každý hlas své místo. Jedním z herců, kteří se tohoto festivalu účastní pravidelně, je i náš kamarád Kuba Jeřábek. (- hk -)

## Jak oslavíme 20 let od vzniku Willíka?



Přátelé Willíci, rodiče, sourozenci, kamarádi, víte, že příští léto 2026 oslaví náš spolek krásných 20 let? To je přece velký důvod k radosti – dvě desetiletí setkávání, podpory, přátelství i společných zážitků. A tak si říkáme: pojďme to oslavit naplno a společně vymyslet, jak tuhle výjimečnou příležitost co nejlépe rozzářit!

Otevíráme proto speciální „vlákno nápadů“ – napište nám (e-mail, FB, WhatsApp), jak by podle vás měla velká oslava Willíka vypadat. Originální program? Vzpomínkové video? Výlet do zoo? Plavba parníkem? Kreativně se meze nekladou!

A aby toho nebylo málo, vyhlašujeme i výtvarnou soutěž na willíkovský merch k výročí. Navrhněte motiv na tričko, samolepku, hrnek či jiný drobný dárek. Obrázek, heslo nebo vtipnou hlášku? Nejlepší návrhy společně vybereme na jaře v Blansku a hned poté půjdou do výroby.

Těšíme se na vaše nápady i obrázky – pojďme společně vytvořit oslavu, na kterou se nezapomíná!

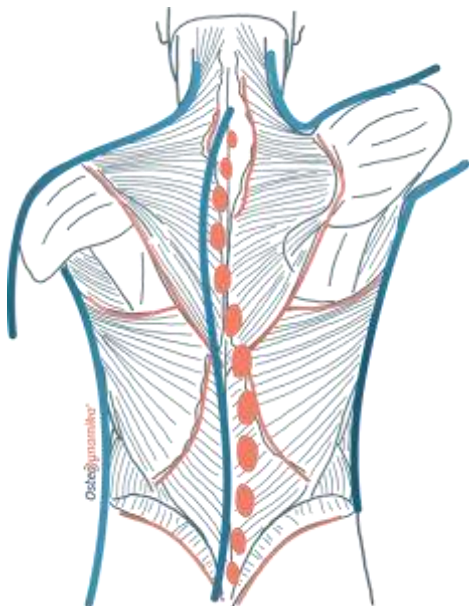
Výkonná rada spolku Willík

# Fyzioterapie Moniky Žídkové

## Osteodynamika

Je zajímavá metoda, kterou dala dohromady paní Andrea Dunová, působící v Havířově.

Os v latině znamená kost, dynamika pohyb. Při terapii se vždy pracuje s celým tělem. Projdou se všechny klouby přesně stanovenými pomalými pohyby, uvolňují se svaly, fasciální systém (obaly svalů, kostí, orgánů, kloubů, cév, nervů). Pracuje se i s uvolňováním vnitřních orgánů např. plíce, střeva, žaludek... Uvolňuje se nervová soustava.



Je to velice jemná technika, bere velký ohled na váš stav. Vhodná pro jakýkoliv věk.

Jak to můžou využít Willíci? Lze ji využít:

- ihned po porodu, obzvlášť po těžkých porodech, při poruchách příjmu potravy, při asymetriích
- problémy s trávením, bolesti žaludku, zácpy, žvýkání
- zlepšení tonusu svalů, postavení kloubů, chůze po špičkách, skolióza, kyfóza (vyhrbení)
- postavení chodidel, kyčlí, jemná motorika, postavení čelistí
- zlepšení lymfatického systému

Doporučuji to vyzkoušet úplně každému. Terapie trvá asi 1,5 hodiny; u dětí dle jejich možností a výdrže. Většinou terapie probíhá vleže na zádech, občas ve stoje a pohybuje se nohou, vsedě a hýbe se rukama jako při běhu. Součástí terapie je i baňkování, ale to lidi s mentální poruchou většinou nedávají, takže upozorněte je na to. Je to pro ně velice intenzivní podnět a při jejich hypersenzitivitě to může být problém.

Terapie vznikla propojením 3 metod: zjemněním Dornovy metody, prvky z kraniosakrální osteopatie a osteopatie.

Doporučuje se 3 týdny rozestup mezi jednotlivými sezeními.

Ještě zajímavost, tato terapie se využívá i u zvířat. Takže se nedivte, pokud terapii provádí veterinář, jste na správné adrese. Podrobné informace včetně certifikovaných terapeutů najdete na [www.osteodynamika.cz](http://www.osteodynamika.cz)

## Movement lesson with Michelle Turner



V září jsem měla možnost absolvovat víkendový kurz s Američankou Michelle Turner, která je autorkou metody Movement lesson.

Zaujalo mě několik věcí, které se dají využít i u Willíků.

Klade velký důraz na **oči**. Pokud nejsou oči v pořádku, tak do mozku přichází nesprávné informace. Takže apel na všechny, hlavně malé děti, které ještě neabsolvovaly žádné oční vyšetření. Najděte si takového lékaře, který toho bude schopen. Pokud dítě zahazuje brýle, Michelle tvrdí, že je to špatně změřené a máte to "reklamovat". Oči souvisí a mají vliv na rovnováhu, pak na pohyb, na rozvoj mozku na základě přicházejících informací a zase opět to rozvíjí zrak a jde to pořád dokola.

**Přetrvávání sacího reflexu** má negativní vliv na přechod na pevnou stravu; přetrvává cucání palce, nezavřená pusa, problém s artikulací, se žvýkáním, polykáním, později problém s řečí, s jízdou na kole, houpáním a psáním.

Důležitá je i **poloha na břicho** pro miminko. Podporuje to kromě jiného vidění v jiném horizontu, vývoj čelisti, když si položí hlavu na bok.

Michelle zajímá i **první nádech dítěte**, jaký byl, zda plakalo. Ten pláč je důležitý na plné rozvinutí plic.

Klade velký důraz na **rotaci**, na přechod přes střední osu.

Její terapie jsou velice jemné, s velkým citem a empatií ke klientovi a jeho potřebám.

U nás je zatím jen pár vyškolených terapeutů: Iveta Varmus v Třinci (velmi doporučuji), na Slovensku jsou v Martině a pak Lukas v Polsku.

Je možnost si zakoupit u Michelle online webináře zaměřené např. na oči, polykání, skoliózu, autismus...

A/nebo přidat se na její FB stránku pro rodiče.

Více tady: <https://www.movementlesson.academy/>

Monika Žídková

# Námořníci s hvězdičkami v očích

Po dlouhém čekání jsme v říjnu 2025 jeli do Itálie na loď v rámci projektu Nave Italia - Námořníci s hvězdičkami v očích. Strávili jsme 5 dní na lodi společně s Willíky z Itálie a Německa, několika jejich sourozenci, týmem psychologů a pedagogů a posádkou.

Každé ráno nás čekala sladká italská snídaně. Po snídani jsme pomáhali uklízet loď a potom jsme měli program připravený buď posádkou nebo týmem organizátorů. Ve 13:30 jsme měli výborný italský oběd, kde vždycky byly nějaké těstoviny. Po obědě jsme si dali hodinového šlofíka a až do večera měli různé přednášky a workshopy o lodích, životním prostředí a moři. Naučili jsme se hodně nového o životu na moři a lodi. Posádka nás vzala na kapitánský můstek, mohli jsme vylézt na stěžně a pomáhali jsme natahovat a dávat dolů plachty. Přes den jsme vždy měli služby na mytí nádobí. Takže po večeri někteří šli umývat a všichni si museli jít dát sprchu. Jakmile byli všichni umytí, tak se zpívalo a tančilo až do noci.

Projekt je zaměřený na posílení nezávislosti lidí s Williamsovým syndromem a rozvíjení vztahů se sourozenci.

Bylo skvělé poznat lidi z jiných zemí, kteří nám jsou tak podobní a se kterými jsme si hned sedli. Celá komunita na lodi byla strašně milá a přívětivá, takže jsme tam byli velmi šťastní (pokud nepočítáme momenty, kdy jsme měli mořskou nemoc :-).

Ahoy!

Quido a Matilda Žídkovi

Italská L'Associazione Italiana Sindrome di Williams uspořádala ve spolupráci s nadací Fondazione Tender To Nave Italia ETS již několikátý ročník speciální plavby pro mladé lidi s Williamsovým syndromem a jejich sourozence. Plachetníci řídí posádka italského námořnictva a dále tu působí odborný podpůrný tým. Na palubě se během roku střídají mladí lidé s různými diagnózami, cílem je bojovat proti předsudkům vůči lidem se zdravotním postižením a pomocí dobrodružné terapie na moři ukázat, že tady bariéry neexistují: každý je důležitou součástí posádky – a může být stejně nepostradatelný i na souši. (- hk -)



# Společenská rubrika



# Společenská rubrika

Společenská rubrika se nám rok od roku rozrůstá. S kým známým a zajímavým se tedy letos Willíci potkali? Jestli pak je všechny poznáte? Pro ty, kteří se, stejně jako já, v show businessu tolik nevyznají, tu mám pár nápověd:-)

Na následujících fotkách tedy potkáte naše děti s:

- (dnes už bývalým) ředitelem pražské zoo Miroslavem Bobkem;
- doktorem Markem Dvořákem, leteckým záchranářem, který dělá osvětu v oblasti první pomoci;
- brazilskými bubeníky z bubenické show Tam Tam Batucada;
- Dominikem Vršanským, moderátorem rádia Černá hora a pořadu Snídaně s Novou;
- hercem Jakubem Štáfkem;
- herci z muzikálového představení Noc upírů;
- herečkou Simonou Babčákovou;
- zpěvákem a hercem Tomášem Klusem;
- moderátory TV Nova Veronikou Petruchovou (2x) a Martinem Čermákem;
- cestovatelem a spisovatelem Ladislavem Ziburou;
- zpěvákem Michalem Hružou;
- hercem Jiřím Maryškem, kterého znáte třeba z Ulice;

- zpěvačkou Anetou Langerovou;
- hudební kapelou Jelen.

Kronika z našeho života ale pokračuje i na následující stránce. Fotografie zachycují důležité životní milníky - do první třídy v roce 2025 nastoupili Julinka, Matyáš, Zorka, Beáta a Elen. Kristýnka zase složila ústní závěrečnou zkoušku a obdržela výuční list v oboru cukrář. Závěrečné zkoušky složil na praktické škole i Mathias. Milda oslavil plnoletost - dodatečně krásné narozeniny! Do nové školy nastoupila i Linda ze severu Moravy. Všem gratulujeme!

Celou jednu stránku pak věnujeme parádním fotografiím Bary Wellens, která zachytila na slavnostní premiéře filmu Karavan v Lucembursku Aňu Geislerovou s Maartenem. „Prý dobře pokecali“, říkal Maarten. Mimochodem - konkurs na hlavní chlapeckou roli do tohoto filmu dělali Maarten a Quido, bohužel nebyli vybráni, tak třeba příště. Film každopádně doporučujeme.

Už se těším na fotky příští rok.

( - hk - )



# Prvňáčci, absolventi, jubilanti....



## Maarten na premiére filmu Karavan



## Poděkování

Za podporu a sponzorské dary děkujeme: Jakubu Adamovi, Ivanu Hačkajlovi, Jiřímu a Pavle Kozákovým, Ivanu Hospodárovi, Jiřímu a Daně Klomínským, Janě a Milanu Slavičkovým, Miroslavu Mrázkovi, Jiřímu Vortelovi, Václavu Bílému, Pavle Jendelové, Jitce a Fredovi Krzemieňovým, Jitce Válkové, Zbyňku Ondryášovi, knihovně Rynholec, Marku Mahdalovi, Vladimíře Žďánské a Ambulanci dětské kardiologie, Jiřímu Zahrádkovi, obci Malenovice, Ladislavu Dvořákovi, Petru Ehrenbergerovi, Rimini Street Donation, Báře Wellens, Martě Šimůnkové, Pavlu Švecovi, žákům 2.C Zličín, firmě Autodíly Bělohlávek, Michalu Pallagovi, Miloši Koskovi, Kateřině Kalivodové, Haně Pilné, Radku Bělovi, Josefu Melichárkovi, společnosti Elektromont Brno, a.s., Jaromíru Bilavčíkovi, Martinu Karlovi, Mileně Kejle Urbanové, Martině Polesné, Kristýně Ulmanové, Zdeňce Pikešové, Lence Norrisové, Janu Sejkorovi, Radce Peňázové, Hradským, Ondrovi Krenikovi, Evě Šosté a Renému Inquortovi, Radkovi Cucovi a Nadačnímu fondu Charitas. Dále všem, kteří nám zaslali svůj dar po uzávěrcce tohoto vydání Občasníku.

Děkujeme panu Jandovi mladšímu i staršímu a všemu personálu v Penzionu U Jandů v Úborsku, kde proběhl další ročník tábora. Děkujeme Radimu Benešovi a personálu penzionu U zámku v Pluhově Žďáru za skvělé zázemí a aktivity pro děti při našem pobytu na podzim.

Děkuji Výkonné radě Willíka a všem willíkovským rodičům za veškeré aktivity a práci pro spolek, jmenovitě pak Zdeňkovi Kratinovi za pevné nervy při organizaci všech pobytových akcí Willíka a za spolupráci při vedení účetnictví, Lence Jamrichové a její rodině za organizaci dobrovolníků, za spolupráci při organizaci letního tábora a Mikuláše, za trénink vaření a za účast na kursu sociálního pracovníku ve společnosti Rytmus - její znalosti určitě brzo využijeme. Jeřábkovým děkuji za logistickou podporu a aktivní přístup, Olze Kreníkové za organizaci lyžařského výcviku Willíků na Lipně, pomoc při organizaci programu, logistiku a dopravu při akcích, Monice Žídkové za osobní nasazení a organizaci víkendových pobytů Willíků bez rodičů, za program na Slovensku, za fyzioterapeutické konzultace a mnoho dalšího. Rodině Hábových a Kačence obzvláště za účast na vzdělávání mediků, Wandě Urbanové za velmi vítanou a důležitou odbornou pomoc v rámci ortodontické péče, Martě Šimůnkové za aktivity v oblasti PR a snahy o medicínskou podporu, Ivanu Hospodárovi za jeho aktivity v rámci NAPO, ČAVO a FEWS, Lence Hrnčířové za její aktivity v rámci FEWS, willíkovským tatínkům za tábor v Orlických horách. Báře Wellens za finanční podporu z prodeje jejího vlastního kalendáře, Pavlu Švecovi děkuji za focení v Pluhově Žďáru do brožury a za zajištění pitného režimu v Blansku. Děkuji Daně Pšeničkové za terapie na harmonizačním lůžku, Ondrovi Krenikovi za práci se dřevem, Kláře Šafránkové za semináře a pomoc při programu, Hance Dvořákové a všem instruktorům za organizaci tábora, všem asistentkám a asistentům za skvělou práci na našich pobytech a také na víkendovkách. Děkuji všem sourozencům, kteří se angažují na setkáních, asistují, pomáhají při programu. Děkuji všem, kteří přispěli článkem či fotografií do tohoto čísla Willíkova občasníku a dále všem aktivním a obětavým členům našeho spolku na jejichž práci Willík stojí. Díky všem našim příznivcům, kteří nám pomáhají a podporují nás. Pokud jsem na někoho zapoměla, tak se moc omlouvám, připište to prosím mému zvyšujícímu se věku a snižující se kapacitě paměti, děkuji.

Hanka Kubíková, předsedkyně Výkonné rady spolku



**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](http://www.spolek-willik.cz)**  
**E-mail: [info@spolek-willik.cz](mailto:info@spolek-willik.cz)**  
**[www.facebook.com/spolekwillik/](https://www.facebook.com/spolekwillik/)**

Willíkův občasník – časopis spolku Willík, neprodejné  
Redakce: Hana Kubíková, [hana.kubikova@spolek-willik.cz](mailto:hana.kubikova@spolek-willik.cz)  
Toto číslo vychází v prosince 2025