

## Shromáždění členů spolku Willík, spolku pro Williamsův syndrom, z.s. Blansko, sobota 11.5.2024, 14 hodin

**Přítomní:** Lenka Jamrichová, Václav Jamrich, Hana Kubíková, Hana Pilná, Pavel Švec, František Jeřábek, Monika Jeřábková, Petra Martincová, Lenka Dusíková, Lenka Rohlenová, Lucie Ulehlová, Lucie Konrátová, František Konrát, Monika Židková, Jiřina Dušková, Jiřina Chrástová, Ivan Hospodár, Wanda Urbanová, Pavel Kovárna, Pavla Kovárnová, Kateřina Hábová, František Hába, Miloš Kosek, Olga Kreniková, Zdeněk Kratina, Kristýna Černá, Ivana Hradská, Petr Hradský, Petra Kokešová, Barbora Wellens, Lucie Příbelová, Martin Přibela.

### **Program:**

1. Přivítání, prezence
2. „Kolečko“ – krátké představení rodin a informování o novinkách (zdraví, škola, sociální věci atd).
3. Organizační věci týkající se pobytu v Blansku
4. Zpráva o činnosti spolku
5. Plány na rok 2024 a 2025
6. Různé

#### Ad 1) Přivítání, prezence

Hana Kubíková, která shromáždění jako úřadující předsedkyně Výkonné rady předsedala, zahájila členskou schůzi a přivítala všechny přítomné. Konstatovala, že shromáždění členů bylo řádně svoláno v souladu se stanovami, tj. v předstihu minimálně 30 dní, elektronickou pozvánkou na pobyt ze začátku dubna 2024. Dále konstatovala, že na shromáždění je přítomno 32 členů spolku Willík, k přijetí usnesení je potřeba nadpoloviční většina hlasujících členů, tj. 16 a více. Přítomným členům představila program schůze.

#### Ad 2) „Kolečko“

Proběhlo seznamovací kolečko, kde jednotlivé rodiny dostaly prostor představit se a informovat o novinkách, které se týkají jejich dítěte s Williamsovým syndromem. Probrali jsme plánované operační zákroky, otázky kolem výběru základní školy, další vzdělávání dětí po ukončení povinné školní docházky, věci kolem sociálních dávek, koníčky atd.

#### Ad 3) Organizační věci

Hana Kubíková a Zdeněk Kratina informovali o organizačních věcech týkajících se pobytu v Blansku – časy jídla (snídaně 8, oběd 12 a večeře v 18 hodin), programu (individuální konzultace Kateřiny Polišenské k Numiconu, cvičení s Kristýnou Černou v sobotu v 16 hodin, beseda na téma divadlo a film u dětí s Downovým syndromem s Kateřinou Polišenskou v 17 hodin, po večeři hudební vystoupení kapely Prorock Blansko, v neděli dopoledne od 9 hodin informační setkání k táboru, od 14 hodin návštěva Kateřinské jeskyně).

Kontakt na Kateřinu Polišenskou, pokud by bylo potřeba něco konzultovat: [katerina.polisenska@atlas.cz](mailto:katerina.polisenska@atlas.cz). Numicon: <https://www.nejlevnejsi-knihy.cz/kniha/numicon-box-of-80-numicon-shapes.html>

#### Ad 4) Zpráva o činnosti

Zdeněk Kratina informoval o finančním hospodaření spolku Willík za rok 2023 a rozeslal k nahlídnutí zprávu o tom, kolik stály jednotlivé pobyty uskutečněné v loňském roce. Hana Kubíková pak shrnula aktivity uplynulého roku, které jsou podrobně shrnuty v prosincovém čísle Willíkova občasníku:

- Leden – lyžařský výcvik na Lipně
- Duben - přednáška Hany Kubíkové studentkám Fakulty pedagogické TUL o sociálních otázkách spojených s Williamsovým syndromem
- Duben - zoom přednáška Wandy Urbanové na téma Zuby
- Duben a květen - jarní setkání Willíka v Blansku
- Květen - měsíc Williamsova syndromu, bublinková kampaň
- Červen - cyklovíkend tatínek
- Červen - česko-slovenský pobyt na Slovensku
- Červenec a srpen - letní tábor Willíka v Úborsku
- Srpen - tábor tatínek v Orlických horách
- Srpen - nový leták spolku Willík
- Září - výzva Prvních sto podzimních kilometrů ve prospěch Willíka
- Září - František Hába u brazilských Willíků
- Říjen - setkání v Pluhově Žďáru
- Říjen - setkání FEWS v Praze
- Prosinec - víkendový pobyt maminek v Olomouci
- Prosinec - Mikulášská besídka u Pišlů a Mikulášská besídka na Moravě

Ke zprávě o činnosti a zprávě o finančním hospodaření neměl nikdo žádné připomínky, shromáždění členů zprávu o činnosti spolku za uplynulý rok jednomyslně schválilo.

#### Ad 5) Plány do budoucna

Hana Kubíková zevrubně informovala o plánech spolku Willík na tento a příští rok:

➔ Podali jsme žádost o podporu od Nadačního fondu Abakus - projekt k osamostatňování **Hurá do života, Willíci!** - žádost o 746 tisíc Kč (odborníci, pobyty, asistenti)

V rámci projektu chceme realizovat

- celkem **tři víkendové setkání (podzim 2024, jaro 2025 a podzim 2025)**, pro celkem asi 25 rodin - s osvětovými semináři pro rodiče a programem pro děti.
- nejméně **8 online seminářů** (od podzimu 2024 do podzimu 2025, mimo prázdninové měsíce).

**Témata seminářů** (rámcově - bude vybráno dle konkrétního zájmu)

- aktivní podpora lidí s mentální postižením, zapojení lidí s postižením do plánování budoucnosti
  - proč osamostatňovat a jak zapojit širší rodinu (jak s nimi tohle téma komunikovat)
  - kde hledat spojence k osamostatňování (škola, neziskovky, obec)
  - jak a kde hledat ve svém bydlišti sociální služby, jak poznat kvalitní sociální službu, co dělat, když služba chybí
  - příklady toho, co se dítě může naučit a jak - metody, příklady (domácnost, péče o zdraví, léky, doprava,
  - finance)
  - svéprávnost a jak ji omezit/neomezovat, další možnosti podpory
  - možnosti zaměstnávání na chráněném i otevřeném trhu práce
  - chráněné, podporované a samostatné bydlení
  - vzdělávání - základní škola, střední škola, celoživotní vzdělávání
  - podpora technologií - videa, aplikace (vaření, léky), možné zapojení AI?
  - mezinárodní příklady - jak to funguje jinde
- **Dva letní tábory pro děti a mladé dospělé** - zaměřené na sebeobsluhu, nácvik sociálních dovedností, péči o zdraví, domácnost, nákupy, peníze, veřejná doprava, orientaci (vše za podpory asistentů a dobrovolníků) - prázdniny 2024 a prázdniny 2025 (dva týdenní na sebe navazující běhy)

Externisté:

- domluvena spolupráce na projektu se Společností pro podporu lidí s mentálním postižením v ČR, konkrétně s ředitelkou Camillou Latimier (pokrytí odborných témat pro rodiče v rámci víkendových pobytů, příp. i online seminářů - zkušenosti z projektů Zázemí, Z hnízda + spolupráce s dětmi: zkušenosti s projektem Sebeobhájci, podpůrná skupina)

- domluvena spolupráce s Masarykovou Univerzitou v Brně, s PhDr. Mgr. Soňou Chaloupkovou, PhD., odbornou asistentkou na Pedagogické fakultě, katedře speciální a inkluzivní pedagogiky (aktuálně realizují se SPMP Brno projekt Večerní univerzita zaměřený na podporu lidí s mentálním postižením) - v rámci projektu pokrytí odborných témat pro rodiče v rámci online seminářů, spolupráce s dětmi v rámci podpůrné skupiny

- domluvena spolupráce s Arpidou, centrum pro rehabilitaci osob se zdravotním postižením v Českých Budějovicích, Mgr. Jan Šesták - pracovní rehabilitace, chráněný i otevřený trh práce.

Předpokládáme zapojení i dalších odborníků, které známe z předchozí činnosti (z Nebud' na nule, Chráněné bydlení Naplno), příp. oslovení dalších specialistů (Rytmus).

Do půlky května budeme vědět, jestli jsme postoupili do dalšího kola, to se uskuteční přes zoom na konci května.

Aktualizace z 14.5.2024: grant od Abakusu jsme bohužel nezískali, pokusíme se projekt realizovat v omezené míře sami na vlastní náklady.

- ➔ plánované natáčení Klíče s režisérkou Ivou Terezou Grosskopfovou (<https://www.csfd.cz/tvurce/350409-iva-tereza-grosskopfova/prehled/>)
  - komunikace probíhala už skoro rok a půl (první kontakt přes Dercovi)
  - Scénář:
    - představení dvou rodin – jedna rodina je Nina Černá s maminkou Kristýnou, druhou rodinou budou Pilných (Hana Pilná s dcerou Kristýnou)
    - Hana Kubíková bude hovořit o spolku Willík a obecně o rodinách
    - Wanda Urbanová bude informovat o medicínských aspektech WS
    - Děti se natáčejí na táboře (v sobotu 27.7. v Berouně a ve vlaku, v neděli 28.7. na táboře v Úborsku) – i rozhovory s asistenty.
    - Stopáž 26 minut
  
- ➔ letní setkání v Radějově spolu se Slováky – hotel je obsazen (21 slovenských rodin, 15 českých rodin), platby budou vybírány předem (z financí Willíka bychom zálohové financování neutáhli)
 

Program:

  - výlety: objednat loď na Bařuv kanál, skanzen Strážnice, ZOO Hodonín, rozhledna Travičná, domluvit s panem Škojcem exkurzi do Mikulčic, Martin Škojec a koncert?, koncert kapely Weekend, kurs chůze nordic-walking, zvažuje se jeden den natáčení ČT pro pořad Sousedé (spolupráce se sousedními státy), masáže, možnost bubnování, loutkového divadla, Monika Žídková navrhuje pozvat Kovyho
  - s programem se chtějí zapojit i Slováci
  - do konce května realizujeme zoom společně s vedením slovenské společnosti a program doladíme.
  
- ➔ Wanda Urbanová informovala o projektu většího zapojení medicínských specialistů (MUDr. Šimůnková, MUDr. Urbanová)
  - série osvětových článků o WS do medicínských tiskovin
  - spolupráce s FN Motol – vytvoření medicínského boardu pro WS jako pilotní projekt
  - nutné sehnat financování
  - spolupráce na zpracování Evropských guidelines v rámci ERN Ithaca
  
- ➔ možnosti sportování našich dětí v rámci Speciálních olympiád - informovala Olga Kreniková
  - V podmínkách je, že má být pravidelný trénink minimálně 1x týdně, ale záleží na situaci a na přístupu každého klubu, je možné trénovat individuálně a na soutěže jezdit dohromady.
  - Trenér by měl po registraci absolvovat v nejbližší době základní školení SO, případně potom školení při jednotlivých sportech, jinak na speciálním vzdělávání netrváme, trenéry jsou většinou rodiče sportovců. Hledá se trenér.
  - Klub by měl mít minimálně 5 členů, z čehož musí být 3 sportovci s MP.
  - Soutěže v lyžování (vč. soustředění na Malé Úpě), plavání, atletice (Emil) apod.
  
- ➔ Akce Willíka do konce roku:
  - Cyklovýlet tatíneků 13-16.6.2024, tradičně Třeboňsko

- konference o WS v Ženevě – 23.- 24.6.2024 - zúčastní se Ivan Hospodár a Monika Žídková s Quidem
- Tábor tatínků s dětmi 13.-20.7.2024, Orlické hory
- Natáčení Klíč – 25.- 28.7.2024 (Olomouc, Praha, Úborsko)
- Tábor dětí (27.7.2024 – 10.8.2024) – informační schůzka zítra po snídani, přihlášeno 21 dětí celkem (Bartoloměj Hruš, Nina Černá, Nikolas Kratina, Jakub Jeřábek, Petr Švec, Daniel Zdychynec, Maxim Smižanský, Laura Martinová, Lukáš Akrman, Alžběta Kosková, Kateřina Hábová, Radim Dusík, Veronika Jamrichová, Matěj Kovárna, Quido Žídek, Václav Rohlena, Jakub Kreník, Adam Vanek, Eva Mrázková, Martina Ivanová, Miško Dérec) – nejmladší Nina (9 let), nejstarší Adam (33 let). Vedoucí tábora Hanka Dvořáková.
- Prázdninový pobyt se slovenskou společností v Radějově (23.-30.2024)
- Podzimní pobyt v Pluhově Žďáru (19. – 22. 9.2024) – program se bude odvíjet od toho, jestli získáme finance z NF Abakus.
- Brněnský advent pro willíkovské maminky: 29.11. – 1.12. 2024
- Mikulášské besídky v Praze a na Moravě – polovina prosince

➔ představení nových zajímavých publikací, které mohou být užitečné i pro Willíky

- **Podpora, ochrana a svéprávnost lidí s mentálním postižením**, 3. přepracované vydání, možnost stáhnout na stránkách SPMP ČR: <https://www.spmpr.cz/product/podpora-ochrana-svepravnost-lidi-s-mentalnim-postizenim>
- **Aktivní podpora zaměřená na člověka**, Příručka pro samostudium aktivní podpory, která umožňuje dospělým a dětem s mentálním a vývojovým postižením větší míru zapojení, nezávislosti a možnosti volby.  
Více zde: <https://www.spmpr.cz/product/aktivni-podpora-zamerena-na-cloveka>
- **Podpora pozitivního chování: u osob s PAS a mentálním postižením**, Portál 2023, <https://www.kosmas.cz/knihy/528492/podpora-pozitivniho-chovani/>
- **ČAVO: nové vzniklá příručka pro přeshraniční péči** - účelem této příručky je podat pacientům se vzácným onemocněním a jejich blízkým úvodní informace o možnostech a podmínkách čerpání zdravotní péče v zahraničí s ohledem na specifickou roli vzácných onemocnění. Publikace vznikala postupně, zjišťováním informací, sbíráním osobních příběhů a zkušeností, konzultacemi s odborníky především z KZP. Součástí této návodné publikace je také seznam konkrétních kontaktů na jednotlivé české zdravotní pojišťovny, kam se mohou pacienti s VO ohledně problematiky poskytování péče v zahraničí obracet.  
<https://vzacna-onemocneni.cz/wp-content/uploads/2024/04/informace-pro-pacienty.pdf>
- **Rytmus: Metodika Rozhodování s podporou** se snaží přiblížit, jak na podporu při rozhodování, jaké jsou její hlavní formy a na co se při jejím poskytování člověku s mentálním postižením zaměřit. Je určena všem, kteří pomáhají při rozhodování člověku

s postižením. Především tedy blízkým osobám, opatrovníkům a poskytovatelům sociálních služeb.

<https://rytmus.org/metodika-rozhodovani-s-podporou-metodika-pro-podporujici-osoby/>

ad 6) Různé

→ Ivan Hospodár představil v sobotu dopoledne kalkulátor diagnózy Williamsův syndrom, který vytvořil David Pilný. Proběhla diskuse nad dalším využitím, zejména zveřejněním na webu. Vznikla pracovní skupina ve složení Ivan Hospodár, Wanda Urbanová, Pavel Švec, David Pilný a Monika Žídková, která dostala za úkol prozkoumat zejména právní, medicínské a etické otázky týkající se využití kalkulátoru, se závěry nás seznámí na podzimním setkání v Pluhově Žďáru.

WS kalkulátor - v testovacím prostředí: <https://williams-syndrom-calculator-beta.netlify.app/>

Ivan dále předal odkaz na logopedickou aplikaci Vyslovuj a požádal o vyplnění dotazníku o ošetřujících lékařích.

- Vyslovuj - odkaz se slevou pro rodiče dětí se speciálními potřebami: <https://vyslovuj.cz/?lo=rozmluvmedeti>
- Dotazník - lékařská péče s prosbou na vyplnění. Pokud měníme lékaře z důvodu dospělosti, resp. dosažení věku 18-19 let, je možné napsat Ivanovi a údaje aktualizovat. Do budoucna snaha rozdělit lékaře na dětské/pro dospělé. <https://docs.google.com/forms/d/e/1FAIpQLSczaVHOGpthwooH7YGzVAKAsBqI5Hx2OVrUWp4gzR-xh46sPg/viewform>

- Poděkování ZŠ Zličín za podporu – dar z realizovaného Jarmarku ve prospěch Willíka (asi 5 tisíc Kč)
- Bublínkové fotky ke dni WS – prosíme o vyfocení dětí
- Rozeslání informací o WS všem PPP a SPC (odkazy na materiály ke stažení)
- Nová knížka o WS pro děti z Velké Británie – možné vydat něco podobného pro naši oblast? Chtěl by se někdo ujmout?
- Co byste si chtěli přečíst v Občasníku?
  - Téma: zkušenosti ze zahraničí (Belgie, Velká Británie, Lucembursko, Německo) – rodiče v zahraniční oslovení s prosbou o sepsání článku
  - Veselé příhody, přeřeky a výroky Willíků + největší úspěch mého dítěte – prosíme poslat Haně Kubíkové do konce června
- Hledáme další aktivní rodiče, kteří se konstruktivně zapojí a pomohou se směřováním Willíka (příští volby Výkonné rady budou na jaře 2025:-)

V Blansku dne 11.5.2024