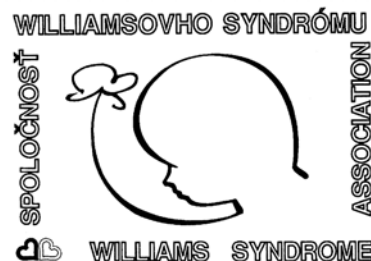


SPRAVODAJ

Spoločnosti Williamsovho syndrómu



4 / 2004

Naša spoločnosť sa v lete 2003 rozrástla o ďalšieho člena. V susednej Českej republike zatiaľ nemajú vlastnú spoločnosť alebo združenie pre deti s Williamsovým syndrómom a tak sme s radosťou privítali medzi sebou Jakubka Jeřábka zo Žatca. Jeřábkovci reagovali na pozvanie do našej spoločnosti takto:

*„Vážená paní,
předem našeho dopisu Vám děkujeme za pozvání do Vaší společnosti rodin s dětmi s diagnózou Williamsovho syndrom. Velice rádi Vaše pozvání přijímáme, mrzí nás, že není podobná společnost u nás v České republice.*

Našemu synovi Jakubovi je 6 let a diagnózu nám zjistili teprve před 3 měsíci a to v Praze v motolské nemocnici. Začal chodit ve 2,5 letech. Od 3 let navštěvuje speciální mateřskou školku, kam chodí velice rád. Navštěvuje psychologickou poradnu, kde má každý týden jednu hodinu pod vedením specializovaného psychologa. Tato individuální péče mu velice pomáhá.

Je velmi přátelský a milý. Má rád děti, zvířata, hudbu a fotografie.

Děkujeme za Váš zájem nám pomoci a pozvat nás do vaší společnosti.“



Jakubko sa s rodičmi zúčastnil letného rekondičného pobytu v Kováčove pri Štúrove v auguste 2003. Celá rodina bola s pobytom spokojná a navyše sa aj sami zapojili do tvorby programu pre deti zorganizovaním plavby loďou po Dunaji.

Sme pripravení na zmenu?

Už sme tam. Kde? No predsa v Európskej únii. Mnohí pochybujú, že sa niečo zmení. Ďalší hovoria, že sa budeme mať horšie. Naozaj?

Určite nás všetkých čaká zmena. Nebude to ľahké, ale bude to o väčšej zodpovednosti. Ale aj o sile presadiť svoje oprávnené požiadavky. Rodiny s Williamsovým syndrómom nebudú v novej Európe osamotené. Práve naopak. Budú združené nielen vo svojich národných organizáciách, ale i pod krídlami Európskej federácie Williamsovho syndrómu FEWS. Je na nás, aby sme aj my dokázali, že sme schopní nielen brať, ale i dávať. Vo vyspelých krajinách tento princíp platí a my sme do ich kruhu práve vstúpili. Vzácní budú tí, ktorí sa zaujímajú nielen o seba a svoju rodinu, ale dokážu pomôcť aj iným. Nie, nemá to byť strašenie. Skôr naopak. Verím, že pre väčšinu našich ľudí je aktívna práca tou najdôležitejšou súčasťou života. Každý z nás môže niečím prispieť. Európa sa nám otvorila, dokonca nebudeme potrebovať ani pasy, aby sme prešli z jedného štátu do druhého. V prvom rade sa musíme dohodnúť. Takže by sme mali ovládať aspoň jeden cudzí jazyk. Potom vedieť povedať o svojich problémoch, o tom ako nám štát pomáha, alebo nepomáha. A porovnávať. Aj naše rodiny s Williamsovým syndrómom budú chcieť žiť tak dôstojne ako podobné rodiny inde v Európe. Tá doba, keď sme sa museli schovávať, je nenávratne preč. Pracujme viac na sebe a tým pomôžeme aj iným. Ostaňme skromní, ale budme sebavedomí v presadzovaní svojich oprávnených požiadaviek pre naše deti.

Vladimír Bzdúch

Čo dokážu naše deti

Tento list nám do redakcie Miška poslala ešte v roku 2002.



Volám sa Miška Ehrlichová. Mám
12 rokov a byvam v
Prešove. Chodím do 6. a šesť. Mám
rada čítať knihy, ale najradšej
mačičky. Na jar budem mať
kocúrku. Rada chodím na
návštevy medzi deťmi, lebo doma
sa sama nudím. Veľmi sa teším,
keď príde k nám naja Ľubo so
sestermicou Luckou a môžeme sa
spolu hrať. Rada si čítam,
kreslím a malujem. Doma
byvam s mamkou a dedkom.
Na záver Vás všetkých poďa-
kujem a veľmi sa teším keď sa
znovu spolu stretneme.

Volám sa Igor. Narodil som sa v Prešove mame Daniele a otcovi Igorovi 22.9.1980. To mi pošepala mama, lebo ja si to neviem nejako zapamätať. Už od prvého dňa života vedeli, že som chorý, ja tomu hovorím, že nie som v poriadku. Po problémoch, ktoré potom nasledovali otec to nejako nezvládol a následne sa rodičia rozviedli. A tak životnú púť už 21 rokov absolvujem s mamou. Z rozprávania viem, že zdravotné problémy jej dali zabráť, ale statočne to všetko prekonávala. Spomeniem aj to, že vďaka láske jej rodičov, sestry a bratov bola silnejšia. Mal som štyri roky, keď som sa začal samostatne pohybovať. Biedne, ale predsa. Moja mama bola živiteľkou rodiny a tak bola nútená nastúpiť



do práce a ja som nastúpil ako štyri a pol ročný do osobitnej škôlky. Našiel som si tam kamarátov, s ktorými sa stretávam do dnes. Keď ma mama vozila na bicykli v sedačke do škôlky a aj cestou späť, snažila sa ma naučiť aj vďaka môjmu záujmu o autá ich typy a farby. Ako päť ročný som to zvládol. Horšie to bolo s inými vecami, ale to radšej ani nespomínam. Jedného dňa v novembri 1984 dostala mama zvláštne ale srdečné pozvanie do Bratislavy od akéhosi primára MUDr. Bzdúcha. Išla tam a neľutovala. Stretla sa tam s veľmi príjemnými ľuďmi, ktorí neskôr založili s pánom primárom Spoločnosť Williamsovho syndrómu. Ďakujem aj ja, že táto spoločnosť vznikla. Po tomto nasledovali stretnutia v knižnici u pána primára

a krásne letné pobyty s rodičmi a ich deťmi, teraz už mojimi veľkými kamarátmi. Aj mama sa vždy na tie stretnutia tešila a teší, nakoľko aspoň počas týchto dní mohla vstrebávať znalosti a skúsenosti odborníkov aj neodborníkov, vyrozprávať sa o vlastnostiach nás detí, poučiť sa ako na to, ako zvládnuť čo

najlepšie naše syndrómové vlastnosti. Ja viem, že je to so mnou ťažké, viem, že omieľanie mojich momentálnych a všetkých záujmov, železnice, požiarnici, muzika a aj to, čo prinesie nový deň, je náročné. Keď je nervózna, povie mi niekedy, že som ako pokazená platňa alebo papagáj. Ale ja sa na ňu nehnevám. Mám ju rád, ona ma má tiež veľmi rada a to je hlavné.

Máme choré srdiečka, ale o to milšie a väčšie. Zmestí sa do nich toľko veľa lásky ku kamarátom, známym, susedom a k príbuzným. Mám veľkú rodinu, ktorú celú mám rád, všetkých mojich ujav a tetu, babku, tetu Evku s jej Dávidom, Danielom a Dominikou, tetu Boďu, Janíka, Mariannu a Heniku, Martina a Jožka, ktorí žijú ďaleko, nakoniec Janíkovu manželku Valiku a ich dcérku Mariannku, ktorá mi bude hovoriť strýko. Tak sme sa dohodli s Janíkom.

Keď som ukončil osobitnú školu a potom praktickú školu, mama vystúpila z práce a sama mi potvrdila, že lásku matky k dieťaťu nenahradia žiadne peniaze. Ďakujem všetkým Williamsovcom že ste, to Vám odkazuje 23 - ročný Igor.

P.S.: Aby som nezabudol, dovidenia v lete!

Ďakujeme všetkým prispievateľom, ktorí nešetrili časom a energiou a tak napomohli k vzniku tohto čísla Spravodaja.

Ak máte dobré nápady a trochu ochoty, neváhajte a napíšte nám aj vy.

Ak si myslíte, že nápady nemáte, porad'te sa s nami a my vás povzbudíme.

Vaše obavy sú nám dôverne známe, netreba však ustat', treba stále skúšať a výsledok sa dostaví.

Rodičovský pohľad

Náš prvorodený syn Tomáš

Osemnásť rokov života - mladý človek na prahu dospelosti s výzorom dospelého muža, s rozumom úprimného dieťaťa s čistým srdcom, ktoré nepozná pretváрку. „Konečne budem môcť piť kávičku“, tak dávno obľúbenú a potajomky odchlipnutú z mamkinej šálky „a ožením sa s kamarátkou Vierkou ...“ A čo skutočnosť?

Ani krok bez mamky alebo ocka, denne do školy i z nej, na nákupy, prechádzky, pomoc pri dennej hygiene ... To je náš Tomáš!

„Čo budete robiť ďalej?“ pri otázke známych odpoviem stroho: „Neviem, žijem dneškom, budúcnosť je pred nami.“ Neveriacky pokrčia plecami. No jednoducho nemôžeme rozmýšľať príliš dopredu, uvidíme, čo nám život prinesie.

Momentálne sme „zachránení“ na dva roky. Tomáš navštevuje dvojročnú praktickú školu a chodí tam veľmi rád. V rámci vyučovacích hodín zdravotníckej školy navštevujú stacionár s deťmi pripútanými na invalidný



vozik, pomáhajú im ako môžu a spestrujú voľné chvíle. Na hodinách varenia sa zasuť do tajomstiev kuchyne. Na technickej praxi upratujú okolie školy, presádzajú kvetiny a v malom skleníku sa snažia dopestovať si čerstvú zeleninu. V krúžku šikovných rúk dokonca na šijacom stroji šijú vrecúška na prezuvky a malé vankúšiky. Pri rozhovore s Tomášom, že raz školu ukončí, ho pochytil priam hystéria. Do školy chodí rád a chce chodiť stále, večný žiak ...

Možnosti jeho ďalšieho uplatnenia alebo umiestnenia v našom meste (v Prešove) sú obmedzené. Žiadna chránená dielňa, či iné denné zariadenie, kde by táto dospelá mládež „trochu iná ako my“, mohla rozvíjať svoje schopnosti a tráviť voľný čas. Ak ich niekto usmerní, dokážu veľa urobiť. Nemôžu zostať sami bokom, potrebujú žiť v spoločnosti niekoho, veď od útleho veku sú zvyknutí na kolektív.

Pýtajú si lásku a viacej pozornosti než my ostatní. Svojou čistotou duše a úprimnosťou nám zdravým môžu byť vzorom.

Monika Hudáková

Sme rodina Kunáková. Náš syn Borisko patrí tiež do Spoločnosti Williamsovho syndrómu. Má 30 rokov a je to veľmi veselý chlapec. Má dvoch starších bratov a štyri neterky. Veľmi rád počúva hudbu a rád číta časopisy o autách a lokomotívach. Má rád zvieratká a chodí ich s poľovníkmi kŕmiť. Samozrejme pod dohľadom. Máme v rodine poľovníkov, tak sa oňho starajú.

Sme radi, že máme túto Spoločnosť a môžeme sa spolu stretávať. Boris sa nevie dočkať, kedy už pôjdeme spolu na letný pobyt. Kalendár má stále pri sebe a už počíta, kedy to bude. Ale nie len Boris, ale aj



my rodičia sa nevieme dočkať, kedy ich znova uvidíme. Deti sa dobre poznajú a majú sa o čom rozprávať, rodičia tiež.

Preto sa chcem touto cestou poďakovať pánovi primárovi MUDr. Bzdúchovi a Nadke Sadloňovej, ktorá má na starosti všetku agendu. Klobúk dole, že všetok svoj voľný čas venuje pre nás. Ešte raz ďakujeme.

Všetkých Vás pozdravujeme a tešíme sa na leto, kedy sa stretneme.

Rodina Kunáková z Báhoňa



Narodil sa nám Miško. Mal nešťastný začiatok, na piaty deň po narodení ho našli sestričky v pôrodnici v bezvedomí a Miško musel o svoj život bojovať. Bojoval statočne, dnes by nikto nepovedal, že je to „mŕtvy život“, ako mu bolo predpovedané. Mal srdcovú vadu, hypotonické svalstvo a Williamsov syndróm.

Vďaka rodinnej starostlivosti a najmä vďaka babičke, ktorá sa mu obetovala, denne s ním cvičila, keď začal chodiť do osobitnej školy, nenechávala ho v družine a pokračovala vo vyučovaní doma. Čítať a písať sa postupne naučil, ale matematika sa mu dodnes vidí zbytočná. Škoda, lebo technický talent zato má. Rozskrutkovať a demontovať hociajakú vec dokáže dokonale. Číta si časopisy o elektronike a naberá vedomosti, ktoré ma niekedy prekvapia. Po skončení osobitnej školy bol Miško zaradený do Ústavu sociálnej starostlivosti prof. Matulaja, po pár rokoch sa mu otvorila možnosť v Experimentálnej rodinnej škole na Hálkovej ulici, kam veľmi rád chodil. Vyučovanie bolo pestré, mali aj dni praktickej výučby v kuchyni a Miško v škole stretol svoju prvú lásku Lucku, ktorej je verný dodnes. Po ukončení tejto školskej dochádzky sme dlho

nemohli nájsť vhodné umiestnenie alebo uplatnenie. Po založení Agentúry podporovaného zamestnania sa Miško dostal do databázy a čakal na svoj deň. Konečne prišiel, Miško sa zúčastnil konkurzu a bol vybraný pre prácu v chránenej dielni – kaviarne Radnička. Musel sa veľa učiť, absolvoval čašnícky kurz, prišla vizážistka, krajčírka, kurz spoločenského správania a angličtiny. Keď som sa v prvom týždni po otvorení kaviarne prišla pozrieť, ako sa Miškovi pracuje, neverila som vlastným oči. Teraz je šťastný, s úsmevom obsluhuje každého návštevníka a hoci má postihnutú jemnú motoriku, svojím šarmom odpúta pozornosť od drobných nedostatkov.

Chcela by som povzbudiť všetkých rodičov, aby sa nebáli ísť s postihnutým dieťaťom do projektov, ktoré sa niekedy zdajú zbytočné, žiadna snaha nie je márna a aj malými krôčikmi sa dá prejsť veľký kus cesty.

Veronika Izraelová

Ivetka má 18 rokov a chodí ešte do špeciálnej školy. Písmenká pozná, ale písať súvislé slová a vety nevie. Aj napriek tomu sme s ňou spokojní. Je stále taká drobná a už nerastie, ani nepriberá. Čím je staršia, tým viac sa bojí buchotu a chodenia po snehu v zime. To je taký dosť problém, aj keď nikdy sama von nechodila. Radšej sedí doma a počúva hudbu.

Na jar by sa malo Ivkinej staršej sestre narodiť dieťaťko. Všetci sa už tešíme, aj Ivka. Srdečne všetkým zdravie

Boráňovci z Liptovského Mikuláša

Ivetka





Naša dcéra Ildikó sa narodila 6.7.1971 v Komárne. Po narodení sme s ňou chodili od lekára k lekárovi vzhľadom na jej zdravotný stav. Mala niečo so srdcom, chodili sme aj do Bratislavy na kontrolné vyšetrenia.

Keď mala 30 rokov, oznámili nám, že ju musíme dať operovať na srdce, diagnóza : náhrada mitrálnnej chlopne mechanickou protézou a plastika trikuspidálnej chlopne De Vega. Samozrejme najprv sme sa museli vysporiadať sami so sebou, s vlastným svedomím, než sme sa rozhodli dať

súhlas k tomuto zákroku. Čakanie, to je skúška pre trpezlivých. Čakať na konkrétny deň operácie vlastného dieťaťa vyše šesť mesiacov! Potom chvála Bohu sme dostali termín 23.9.2002.

I touto cestou by sme sa chceli poďakovať najmä primárovi Prof. MUDr. Viliamovi Fischerovi, ktorý viedol operáciu. Jeho dlhoročné skúsenosti, vysoká odbornosť a istá ruka boli známkou toho, že i v kritických momentoch sa našlo adekvátne riešenie. Naše poďakovanie patrí aj všetkým jeho spolupracovníkom na operačnej sále, lekárom a sestričkám na SÚSCH v Bratislave Pod Krásnou hôrkou 1.

Chvála Bohu dočkali sme sa šťastného konca. Ildikó sa má dobre.

Rodina Gáborova z Chotína

Ako to bolo v našej rodine

Je 30.6.2000 a ja sa dozvedám, že môj syn Richard má Williamsov syndróm. Nedá sa opísať, ako sa cíti človek, keď sa dozvie, že jeho dieťa nie je v poriadku. Ale asi najhoršia je bezmocnosť. Neviete, čo Vás čaká, ako sa bude Vaše dieťa vyvíjať a hlavne ako mu môžete pomôcť. Williamsov syndróm bola pre našu rodinu veľká neznáma. Našťastie len do chvíle, keď sa nám ozvala pani Sadloňová a pozvala nás na rehabilitačno-rekondičný pobyt do Bystrej. Tam sme spoznali nielen množstvo skvelých ľudí, ktorým táto diagnóza vstúpila do života, ale aj ľudí, ktorí chodia každoročne na tieto stretnutia, aby nám pomohli po stránke odbornej.

Tieto stretnutia sú dôležité nielen pre nás rodičov, ktorí si navzájom radíme, odovzdávame skúsenosti, ale hlavne pre naše deti. Tohto roku to už bude štvrtý pobyt, na ktorý sa už teraz teší celá naša rodina.

Anita Gabrišková



Prečítali sme za Vás

V časopise Rodina č. 24/2002 bol 21. novembra 2002 uverejnený článok „Odmena za lásku a pozornosť“, z ktorého pre Vás vyberáme:

Malý štebotko

Štvorročný Riško je skutočným slniečkom Nezábudky. Mama Anita Gábrišková si ho priniesla domov ako zdravé dieťa. Že nie je všetko v poriadku, zistila až neskôr. „Bol slabučký, nezdvíhal hlavičku, ako ročný sa vedel iba prevrátiť,“ hovorí mama. Po odborných vyšetreniach a hospitalizácii v nemocnici zistila Riškovi vzácny Williamsov syndróm. Ide o chromozómovú chybu ako pri Downovom syndróme, ale deti sú šikovnejšie a spoločenskejšie. Po špeciálnych cvičeniach, na ktoré museli dochádzať až do Maďarska, napokon dokázal Riško už za tri mesiace chodiť štvornožky. Trvalo však dlho, kým nabral odvahu a pustil sa maminej ruky. Na jeho tretie narodeniny pani Anita nikdy nezabudne. Práve vtedy sa Riško pustil jej ruky a začal sám chodiť. Kým dovtedy bola jeho slovná zásoba obmedzená iba na tata a mama, po pol roku práce s logopédom rozpráva všetko, rád a veľmi veľa. Anita je so synom na predĺženej



materskej. Snaží sa ho začleniť do kolektívu, a preto s ním navštevuje na dve hodiny denne aj riadnu škôlku. „Pre Riška je lepšie byť v zariadení medzi deťmi ako doma. Ak keď sa mu venujem najlepšie ako viem, kolektív mu nikdy nenahradím,“ priznáva mama. Doma sa naňho teší staršia sestra, od ktorej sa Riško veľa učí a s ktorou veľmi radi a často vystráajú.

Aktivity našich detí

Folklórny súbor Javorček - 10. výročie

Tento súbor mentálne postihnutých mladých ľudí pravidelne nacvičuje jednotlivé prvky a ľudové tance pod vedením PaedDr. Olgy Rejholcovej v DSS na Javorinskej ulici v Bratislave. Väčšinu členov súboru tvoria mladí ľudia s Downovým syndrómom, ale patrí k nim aj Simonka Sadloňová s Williamsovým syndrómom. Okrem svojich nácvikov majú spoločné nácviky so súborom zdravých mladých ľudí. Spolu tvoria integrovaný súbor ojedinelý svojho druhu v celej Európe. Prvé roky tancovali spolu so súborom Bezanka a už niekoľko rokov spolupracujú so súborom Lipa. Počas tých desiatich rokov mali už množstvo spoločných vystúpení na benefičných predvianočných koncertoch po celom Slovensku. Niektoré deti z našej Spoločnosti Williamsovho syndrómu spolu so svojimi rodičmi mali možnosť vidieť ich vystúpenia. Účinkovali v programe Od srdca k srdcu v Istropolise a aj v Slovenskom národnom divadle, vysielanom Slovenskou televíziou. Predviedli sa v sprievode cez dedinu Východná a tancovali aj v hlavnom programe na 40. folklórnom festivale vo Východnej v roku 1994, ktorý v priamom prenose vysielala Slovenská televízia. Zúčastnili sa aj medzinárodných folklórnych a hudobných festivalov v Belgicku, v Nemecku a v Ostrave, v Českej republike.

V decembri 2002 slávnostne oslávil Folklórny súbor Javorček svoje 10. výročie existencie slávnostným vystúpením vo veľkej sále Istropolisu v Bratislave. Predviedli spoločné tance so súborom Bezanka, s ktorým tancovali prvé roky. Ručníčkový a zajačí tanec boli ich prvými spoločnými tancami. Potom predviedli dievčatá z Javorčeka a z Lipy chorovod a Morenu. Chlapci z Javorčeka zatancovali spolu s chlapcami z Lipy odzemky. Palicový tanec začal Javorček sám a potom sa pridala Lipa. Medzi ich spoločnými vystúpeniami sa predviedli aj samotné súbory Bezanka, Lipa, ale aj iné hosťujúce súbory. Na záver predviedol Javorček spolu s Lipou novoročné vinšovačky. Piesňou „Tichá noc, svätá noc“, ktorú zahral na fúkacej harmonike Jurko Strmiska a ostatní popri ňom pohmkávali, ukončili krásny koncert.

Želáme mladým ľuďom zo súboru Javorček veľa úspešných vystúpení v budúcnosti!

Špeciálne olympiády

Special Olympics World Summer Games - Ireland 2003

V júni 2003 boli po prvýkrát svetové letné špeciálne olympijské hry v Európe a síce v Írsku, v hlavnom meste Dubline. Simonka sa dvomi zlatými medailami z národných olympijských hier v roku 2002 nominovala na svetové hry do Írska. Na svetových olympijských hrách súťažila v plávaní ako jediné dievča - plavkyňa zo Slovenska spolu s dvoma chlapcami. Zo Slovenska sa zúčastnili športovci súťažiaci aj v iných druhoch športu ako je atletika, gymnastika, cyklistika, tenis, stolný tenis, jazdectvo, futbal a volejbal. Všetci športovci so sprievodcami - trénermi odleteli do Írska o 5 dní skôr pred otvorením olympijských hier, aby sa tam aklimatizovali. Obyvatelia hostovského mesta Carrick on Suir na juhu



Írska im pripravili bohatý program. Naši športovci sa im predstavili aj ako tanečníci. Simonka a Peťo zatancovali niečo z našich



ľudových tancov (obaja sú zároveň členmi súboru Javorček) a gymnastka Gizka zatancovala írsky tanec. Deň pred slávnostným otvorením hier sa presunuli do Dublinu.



Ja ako matka som chcela využiť túto jedinečnú príležitosť, aby som sa v rámci rodičovského programu mohla zúčastniť na týchto hrách. Rodičia mohli prísť až na slávnostné otvorenie olympijských hier, preto som letela sama neskôr. Mohla som bývať v nejakej írskej rodine, keby som vedela hovoriť anglicky. Pôvodne mala so mnou ísť aj moja staršia dcéra Karin, lebo tá hovorí anglicky, ale potom nemohla ísť pre svoje povinnosti v práci. Tak som si cez internet vybrala ubytovanie v jednoduchom penzióne. Hoci neviem anglicky a nemecky sa tam nedalo veľmi dohovoriť, nestratila som sa. Zúčastnila som sa na oficiálnych programoch pre športovcov a rodičov, ako aj na rodičovských stretnutiach (na jednom programe tlmočili cez slúchadlá, kde bola ruština jeden z prekladacích jazykov). Na jednom večernom programe pre rodičov som mala možnosť osobne sa poďakovať pani Eunice Kennedy Shriver, ktorá založila v roku 1968 Special Olympics a v súčasnosti je čestnou prezidentkou, za všetko to, čo pre tieto deti urobila (na to som vystačila aj s mojimi veľmi malými znalosťami angličtiny). Zo Slovenska a z Čiech som bola jediný zástupca rodičov na tejto olympiáde.

Okrem súťaží v plávaní, v ktorých sa zúčastnili Simonka, Peter a Juraj, som videla aj iné súťaže (gymnastiku, volejbal, stolný tenis, futbal, jazdectvo). Všade panovala srdečná

atmosféra, porozumenie ľudí, ktorí organizovali súťaže alebo sa len prišli na športovcov pozrieť a povzbudiť ich k výkonom. Na každom športovisku boli tlmočníci, ktorí pomáhali anglicky nehovoriacim trénerom. V plavárni bola mladá Slovenka, ktorá pracuje v Dubline, pridelená pre delegáciu Slovenska a Čiech. Aj mne pomohla so získaním informácií potrebných počas olympiády. Po prvýkrát som mala možnosť vidieť súťaž unifikovaných dvojíc (postihnutý so zdravým) v jachtingu, nakoľko Slovensko nemá športovcov v tejto disciplíne. Cestovný lístok na celý môj pobyt mi umožňoval cestovať po celom Dubline autobusom aj rýchlovlakom na všetky športoviská, miesta rodičovských programov a aj do blízkeho okolia, aby sme mohli spoznať život v Írsku. Dublin a jeho blízke okolie je charakteristické množstvom zelene, pokosenými trávnatými plochami (po ktorých je dovolené chodiť, napriek tomu neboli zošľapané), množstvom stromov a kvetov. Videla som nielen veľmi zaujímavé staré hrady, ale aj nové domy. V Dubline nie sú činžiaky. V strede mesta sú domy tesne vedľa seba, úzke a vysoké, avšak maximálne 4-poschodové. Sú to staré domy, historické, tzv. gregoriánsky štýl. Ďalej od stredu mesta sú len dvojpodlažné domy s predzáhradkami alebo so záhradkou dookola domu. Pre prímorské mestečká a dediny sú príznačné kotviace plachetnice. Na prehliadke najväčšej záhrady Írska – Powerscourt Garden som sa stretla s mladou slovenskou rodinou s malou dcérou. Prezradili mi, že v Dubline žije menšia komunita Slovákov. Napriek zaužívaným predstavám, že v Írsku často prší, počasie počas olympiády bolo veľmi dobré. Dážď začal padať až po skončení zatváracieho ceremoniálu a potom poriadne pršalo aj na druhý deň, keď sme leteli domov.

V nedeľu večer na slávnostnom ukončení



olympijských hier bolo na štadióne 65 tisíc divákov (u nás je vždy prázdny štadión na národnej olympiáde). Okrem rodinných príslušníkov športovcov tam prišlo veľmi veľa ľudí, ktorí vlastne nemali s postihnutými ľuďmi nič spoločné, ale prišli tam, tleskali, spievali a vytvárali dobrú náladu. Športovci prichádzali a sedeli na ploche štadióna, diváci boli na obrovskej tribúne. Keď moja spolusediaca na



tribúne zistila, že som matka športovkyne a prišla som zo Slovenska, vypytovala sa ma na moju dcéru, v čom súťažila a ako sa jej darilo (znova mi postačili moje malé znalosti angličtiny a čuduj sa svete aj francúzštiny). Keď som povedala, že získala striebornú medailu, tak mi gratulovala. Mala som šťastie, že som bola pomerne blízko miesta, kde sedeli športovci a tak som sa niekoľkokrát mohla so Simonkou porozprávať cez ohradu, ktorá nás oddeľovala. Keď moja „susedka“ zbadala, že idem za Simonkou, prišla aj ona, aby ju videla a zagratalovala jej. Program na otváracom aj na zatváracom ceremoniáli bol veľkolepý. Účinkovalo tam množstvo umelcov, významných osobností, veľa spevákov aj tanečníkov. Na záver bol ohromný ohňostroj. Som nesmierne šťastná, že som to všetko videla a mohla zažiť tú jedinečnú atmosféru, ktorá bola počas celej olympiády. Bola to pre mňa jedinečná príležitosť, ktorá sa už nevyskytne.

Nadežda Sadloňová

Preteky v lyžovaní – Skalka pri Kremnici 2004



Simonka sa zúčastnila lyžiarskych pretekov vo februári 2004, ktoré sa už po tretíkrát konali na Skalka pri Kremnici. Súťažila v troch disciplínach zjazdového lyžovania: slalom, obrovský slalom a zjazd. Získala tri bronzové medaily.

Zo zahraničia

Medzinárodný pracovný seminár o Williamsovom syndróme v Budapešti

V dňoch 1. – 5. mája 2002 sa uskutočnil v Budapešti medzinárodný pracovný seminár zameraný na Williamsov syndróm a neurogenetické vývinové poruchy. Podujatie usporiadalo Collegium Budapest a Centrum kognitívnych vied. Hlavným iniciátorom bol psychológ prof. Csaba Pléh, ktorý pozval odborníkov z oblasti výskumu Williamsovho syndrómu, aby prezentovali výsledky svojej práce a spoločne o nich diskutovali. Zúčastnili sa výskumníci z USA, z Veľkej Británie, z Talianska, z Maďarska a zo Slovenska. Prednášalo a diskutovalo sa o rečových, zrakovo-priestorových, sociálnych, pamäťových schopnostiach, o teóriách a o metódach výskumu. Vďaka profesorovi Pléhovi som mala i ja možnosť zúčastniť sa a prezentovať náš výskum zrakovo-konštruktívnych schopností osôb s Williamsovým syndrómom a s Downovým syndrómom.

V rámci podujatia odzneli na pôde Collegia Budapest prednášky o Williamsovom syndróme aj pre širšiu odbornú verejnosť, ktoré predniesli účastníčky seminára, špičkové odborníčky v tejto problematike, prof. Ursula Bellugi z USA a prof. Anette Karmiloff-Smith z Veľkej Británie.

Významnou súčasťou tohto pracovného podujatia bolo stretnutie s Maďarskou spoločnosťou Williamsovho syndrómu. Najskôr Dr. Gábor Pogány vo svojej prednáške oboznámil účastníkov seminára s činnosťami spoločnosti, pri ktorých úzko spolupracujú s odborníkmi z praxe aj z výskumu. Spoločnosť organizuje rehabilitačné programy, kde sa využíva hydroterapia, rehabilitačná gymnastika, muzikoterapia, arterterapia. Ako účastníci seminára sme mali možnosť byť prítomní na hodinách angličtiny, telesnej výchovy a hudobnej výchovy, ktoré spoločnosť pripravuje pre deti s Williamsovým syndrómom každú sobotu. Mali sme tu aj príležitosť besedovať s rodičmi čakajúcimi na svoje ratolesti, ktorí rozprávali o svojich skúsenostiach a radili sa s nami o niektorých problémoch. Sobotňajší spoločný program končia deti s rodičmi návštevou plavárne. Okrem týchto pravidelných aktivít pomáha maďarská spoločnosť zabezpečiť špecifické genetické vyšetrenia a poriada letné tábory pre deti s Williamsovým syndrómom a ich rodiny, kde sa venujú rehabilitácii a výskumom.

Praktické zoznámenie sa s činnosťou Maďarskej spoločnosti Williamsovho syndrómu bolo milým a podnetným záverom vydareného a užitočného pracovného stretnutia odborníkov.

Katarína Jariabková

Stretnutie Európskej federácie spoločností Williamsovho syndrómu v Evry



V uplynulom roku 2003 sa predstavitelia jednotlivých národných asociácií združených v Európskej federácii spoločností Williamsovho syndrómu (FEWS) stretli 18. októbra v Evry pri Paríži. Zúčastnili sa zástupcovia všetkých členských národných spoločností federácie: Veľkej Británie, Írska, Švédska, Nórska, Belgicka, Talianska, Španielska, Maďarska a Nemecka. Na zasadnutí bola prítomná aj slovenská Spoločnosť Williamsovho syndrómu, ktorú som

mala možnosť zastupovať s právom poradného hlasu, keďže naša spoločnosť zatiaľ nie je členom federácie.

Stretnutie malo bohatý pracovný program. K hlavným cieľom FEWS patrí podpora osôb s Williamsovým syndrómom a ich rodín. Napĺňanie takéhoto cieľa má však širší rámec a vyžaduje si plnenie mnohých ďalších úloh.

Jedným z cieľov je šírenie poznatkov o Williamsovom syndróme vo verejnosti aj medzi odborníkmi z rozličných oblastí. Federácia pripravuje databázu odborných článkov o Williamsovom syndróme, vytvorenie určitej formy knižnice, ktorá by bola dostupná na internetovej stránke FEWS. Nita Lorimer zo Švédska predostrela možnosti ako pri vytváraní takejto databázy postupovať. Akceptovaný bol i môj návrh, aby boli do databázy zaradené aj zoznamy zdrojov poznatkov o Williamsovom syndróme, ktoré sú uverejnené v iných jazykoch, nielen v angličtine. Nita Lorimer bude zároveň kontaktnou osobou, ktorá záujemcom odpovie prostredníctvom internetu na otázky týkajúce sa Williamsovho syndrómu. Internetovú stránku FEWS spravuje a aktualizuje Gábor Pogány z Maďarska.

Horst Romm z Nemecka pripravil predbežnú verziu informačného letáka o FEWS, v ktorom sú uvedené základné údaje o Williamsovom syndróme a o cieľoch federácie. Pripravuje aj rozsiahlejšiu prezentáciu federácie a jej členských organizácií, kde by bol uvedený prehľad o činnosti spoločností v jednotlivých krajinách.

Arne Fedje z Nórska predložil informácie o možnosti uchádzať sa o financovanie aktivít FEWS z programu zameraného najmä na európsku mládež, integráciu a rozvíjanie solidarity a rovnosti. Finančnú podporu môže získať organizátor podujatia, ktoré spĺňa príslušné podmienky a ciele. Mohol by to byť napríklad aj medzinárodný tábor pre spoločné aktivity osôb s Williamsovým syndrómom a ich rodín.

Na stretnutí FEWS sa ešte diskutovalo o ďalších problémoch. Dôležité je hospodárenie a získavanie finančnej podpory pre FEWS. Hovorilo sa o zapájaní súrodencov, členov rodiny a o riešení ich špecifických problémov, o výmenných pobytoch detí v rodinách. Diskutovalo sa o aj organizovaní a podpore spolupráce európskych krajín na výskume Williamsovho syndrómu. Za predsedníčku FEWS bola na ďalšie obdobie opätovne zvolená Suzy Cooper z Veľkej Británie.

Diskusia o mnohých otázkach pokračovala v príjemnej neformálnej atmosfére. Horst Romm z Nemecka sa potešil, keď som mu odovzdala Spravodaj našej spoločnosti, v ktorom je článok o Spolkovom zväze Williamsovho-Beurenovho syndrómu v Nemecku. Nita Lorimer sa pochvalne vyjadrila o dvojazyčnom čísle nášho Spravodaja, ktoré som rozdávala na stretnutí v Turíne. Spomenula, že sa páčilo mnohým členom švédskej spoločnosti Williamsovho syndrómu. Zástupcovia všetkých členských krajín FEWS by radi uvítali slovenskú Spoločnosť Williamsovho syndrómu vo svojom kruhu. V tomto roku 2004 bude stretnutie FEWS začiatkom júla v Prestone pri Manchestri vo Veľkej Británii, kde bude súčasne prebiehať stretnutie členov britskej spoločnosti Williamsovho syndrómu. Bolo by skvelé, keby sa na stretnutí zúčastnil zástupca rodín združených v našej spoločnosti a keby sme sa prihlásili za oficiálneho člena federácie, tak ako to členovia slovenskej spoločnosti odhlasovali na letnom stretnutí v Bystreji.

Katarína Jariabková

Činnosť Spoločnosti

Bystrá 2001

Zasa prešiel rok, prišlo leto a dlho očakávané stretnutie členov SWS. Tento rok to bolo v Bystrej v Nízkych Tatrách. Privítala nás krásna príroda, príjemné počasie, zurčiaci potok. Pri hoteli tenisový kurt a bazény pre plavcov i pre neplavcov. Čo sme si už mohli viac priať?!

Pomaly sme sa schádzali, vítali a tešili. Pri večeri sme si naplánovali program na celý týždeň. Dopoludnia turistické vychádzky, poznávanie okolia a športové súťaže. Poobede kúpanie, hry. Večer vedomostné súťaže,



spoločenské hry, diskotéka, vzdelávanie rodičov.

Navštívili sme Tále, chceli sme si pozrieť aj miesto nášho dávnejšieho pobytu - Krpáčovo. V polceste nás odradilo hrmenie a blížiac sa búrka, z čoho majú naše deti hrôzu, tak sme sa vrátili naspäť. Športové súťaže a plávanie ich veľmi tešili, prežívali obrovskú radosť z každého úspechu.

Večery v spoločenskej miestnosti boli pre deti zábavno - vzdelávacie. Hry, súťaže - dokonca súťaž Milionár, v ktorej preukázali „miliónové“ vedomosti. Súťaž pripravila aj sponzorovala rodina Kollárova, takže za vedomosti boli aj bohaté odmeny. Radosti nebolo konca.

Rodičia mali večer vzdelávacie prednášky a besedy s pánom primárom MUDr. Bzdúchom a s pani psychologičkou Dr. Jariabkovou. Keďže práve prebiehalo prehodnocovanie zdravotného stavu našich detí, zaujímali nás aj tieto problémy a odovzdávali sme si navzájom informácie o našich právach, skôr právach našich detí. Každý kút Slovenska tu mal iné problémy.

Voľný čas sme venovali vychádzkam - k tigrom, jazde na koníkoch a poníkoch, prehliadke Bystrianskej jaskyne. Tu nás okrem krás jaskyne zaujali najmä netopiere.

Ako vždy, týždeň nám veľmi rýchlo ubehol a v sobotu sme sa, hoci neradi, lúčili. Fotografie na rozlúčku a veľa sĺz. Ale aj nádej, že o rok sa stretneme znova. Začali sme odratúvať dni, šetriť peniaze a znova sa tešiť. Kto sa môže pochváliť takými peknými zážitkami ako my??? Kto zažije toľko radosti ako my?

Keď nám je veľmi smutno za niektorým kamarátom alebo kamarátkou, sadneme a napíšeme im. Alebo zoberieme telefón a zavoláme im. Alebo ich navštívime. Radosť je vždy obojstranná. Nie je nám dobre? Kto má toľko radostí ako my?

Viera Bausová

Bystrá 2002

V tomto roku sme sa opäť stretli v Bystrej v Nízkych Tatrách. Pôvodne sme mali ísť na juh Slovenska do Kováčova, ale z dôvodu rozvodneného Dunaja sme museli narýchlo zmeniť miesto nášho plánovaného rekondičného pobytu. Nebolo jednoduché vybaviť v priebehu jedného dňa pobyt v inom zariadení, ale pani Sadloňovej sa to predsa podarilo.

Napriek tomu, že sme sa všetci tešili na Dunaj za ten týždeň v Nízkych Tatrách sme spolu prežili veľa pekného, chodili sme na turistické vychádzky po okolí, naše deti si vyskúšali svoju šikovnosť a zručnosť v športových súťažiach, kúpali sa v bazéne pri našej chate. Večery v spoločenskej miestnosti boli pre deti zábavno - vzdelávacie. Všetky deti si preverili svoje vedomosti v súťaži „Desiatka“, ktorú pre nich pripravila a sponzorovala rodina

Kollárova. V súťaži vždy jeden z rodičov mohol pomáhať dieťaťu s výberom oblasti, z ktorej bola položená otázka. Takto sa aj rodičia mohli zapojiť do súťaže spolu so svojím dieťaťom.

Pani psychologička Dr. Jariabková mala s rodičmi vzdelávaciu prednášku a besedu, keď nás prišli do Bystrej pozrieť rodiny Švecova a Drapáková. Prednáška sa týkala informovania o Európskej federácii Williamsovho syndrómu (skratka FEWS), ktorá vznikla v roku 2001. Rodičia na nej odsúhlasili vstup našej Spoločnosti Williamsovho syndrómu do FEWS. V susednom Maďarsku už ich Spoločnosť Williamsovho syndrómu je členom FEWS a tak nás mal prísť do Kováčova o ich poznatkoch poučiť ich prezident. Pri zmene nášho pobytu sa však táto návšteva nemohla bohužiaľ uskutočniť.

Navštívili sme aj golfové ihrisko na Táloch. Deti sa tam do sýtosti vyšantili na ihrisku a nádhernej lúke. Najväčší úspech mali z dreva vyrezávané zvieratká, traktor a malý dom, v ktorom sa schovávali. V jedno dopoludnie na neďalekom ranči boli väčšie deti na jazde na koníkoch a menšie deti na poníkoch. Prejavovali veľkú radosť z koníkov, pretože všetky naše deti majú veľmi radi zvieratká. Túto svoju lásku prejavili aj vtedy, keď sa vlčiakovi pri našej chate narodili mláďatá. Pre deti to bol nesmierny zážitok držať v ruke mláďa vlčiaka

a pohladkať ho. Niektoré rodiny sa vybrali prezrieť si Bystriansku jaskyňu, urobili si výlet do Krpáčova, kde sme boli na pobyte pred niekoľkými rokmi. Nášho pobytu sa zúčastnili aj dve dievčatá dvojčiky Lívia a Evka Kovačičové so svojou asistentkou. Vzájomne sa s našimi deťmi veľmi spriatelili.



Po krásne strávenom týždni, predsa len prišiel v sobotu čas rozlúčky a my sme si vzájomne priali, aby sa na rok opäť Dunaj nerozvodnil a my sme mohli ísť do Kováčova. Tak dovidenia o rok na južnom Slovensku.

Karin Kollárová

Spomienky na letné stretnutie Spoločnosti WS – Kováčov 2003

Konečne sme navštívili najjužnejší kút Slovenska. Plánovali sme sem ísť už vlani, ale pre záplavy sme museli plán zmeniť. Na sklonku suchého a horúceho leta nám veľmi dobre padlo stretnúť sa pri vode. Od 9. do 16. augusta v Kováčove pri Štúrove.

Dopoludnie bolo plné radosti zo zvitavania. Pri obede už bola väčšina rodín. Bazén bol hneď pri hoteli, nedočkavci poskakali hneď do vody. V nedeľu po chutnom obede nás čakalo prekvapenie. Drapákovci priviezli torty veľké ako stôl, ktoré venovala SWS našim oslávencom: Saške - 22 rokov, Maruške - 25 rokov, Tomášovi - 19 rokov a Borisovi - 30 rokov. Vinšovalo

sa, maškrito a fotografovalo. A všetci sa tešili.

Keďže Drapákovci sú v tomto kraji doma, správali sa ako praví hostitelia. Ukázali nám



všetko najkrajšie a najlepšie. Navštívili sme Ostrihomskú katedrálu, prešli sme sa po moste Márie Valérie. V Maďarsku sme sa aj okúpali. Radi sme chodili na vychádzky popri Dunaji, ale deti boli najradšej vo vode na kúpalisku pri hoteli alebo v Štúrove. Dni boli veľmi horúce.

Večery patrili rozhovorom, informáciám od pani psychologičky Dr. Jariabkovej a od pána primára Bzdúcha. A súťažilo sa. Kollárovci organizovali súťaž „Najlepší volá kamaráta!“ Súťažili deti, súrodenci i rodičia. Zistili sme, že sme veľmi múdri.

V Mužli sme si vo veľkej telocvični zašportovali, prezreli sme si peknú, čistú obec a ochutnali sme výborné juhoslovenské hrozno. Rodičia v tekutom stave, deti v pevnom. Zuzka Drapáková nás pohostila Várga báľešom, ktorý je

Vianoce celý rok!

Príbeh sa odohral v lete, ale moje pocity boli také, aké človek prežíva cez Vianoce. Mal som totiž možnosť prežiť so skupinou detí z celého Slovenska týždeň v hoteli Panoráma v Kováčove. Členovia skupiny očakávali tento týždeň vo veľkom duševnom napätí. Riaditeľ hotela Mgr. Gustáv Buncsák nás prijal skutočne veľkodušne. Našu skupinu spojil osud. My sme „Williamsovci“ - členovia Spoločnosti Williamsovoho syndrómu.

Skupinu príznakov opísal v roku 1961 novozélandský kardiológ Dr. Williams. Popri srdcovo - kardiovaskulárnych príznakov chorobu sprevádza špecifický výraz tváre a absencia niektorých duševných schopností. Popritom postihnutí sú veľmi priateľskí, radi rozprávajú, milujú hudbu a majú dobrú pamäť. U nás MUDr. Vladimír Bzdúch bol tým lekárom, vďaka ktorému vznikla na Slovensku Spoločnosť postihnutých detí, ktorá organizovane pomáha postihnutým a ich príbuzným, poskytuje im zdravotné a právne

odvtedy asi rodinným koláčom SWS.

Ohník a diskotéka nemohli chýbať. Zatancovali sme si, porozprávali zážitky, vyfotografovali sme sa a keďže nám ten týždeň tak rýchlo ubehne, začali sme baliť kufre. A tešiť sa na stretnutie o rok. Kde?

Viera Bausová



poradenstvo. Spoločnosť môže ďakovať svojej predsedníčke Ing. Nadi Sadloňovej, že jej členovia raz ročne sa môžu stretnúť na niektorom z letovísk Slovenska.

Moja dcéra Anita má 25 rokov, ale medzi členmi skupiny sú aj celkom malé deti, no niektorí majú za sebou aj tridsiatku. Celý rok čakajú na toto stretnutie, ktoré je pre nich azda



ešte väčším sviatkom ako sú Vianoce. Každý program stretnutia v nich tento pocit len upevňuje.

Krásky nášho kraja úplne nadchli našich priateľov. Stúrovské termálne kúpalisko sme mohli navštíviť bezplatne vďaka veľkorysosti riaditeľa Ing. Mikuláša Gyetvena. Pekný deň sme strávili v Ostrihome, kde nám Pál Koditek, riaditeľ cestovnej kancelárie Cathedralis Tours ukázal baziliku a kráľovský palác. Podvečer sme si oddýchli na termálnom kúpalisku Lepence, tiež za symbolické vstupné. Nasledujúci deň sme absolvovali celodenný výlet. Navštívili sme kaštieľ v Belej, ktorý očaril každého. Pokiaľ Attila Szabó potešil deti hroznom a broskyňami, Ing. Miroslav Petrech zasvätil návštevníkov do tajomstiev mužlianskeho vína. Poslednú zastávku sme mali v športovej hale v Mužli. Zábavné a veselé športové súťaže čoskoro získali srdcia malých návštevníkov. Dospelí ich snahu a úsilie hodnotili malými darčekom. Našou odmenou bola srdečná vďaka detí. Rodičia z doprovodu skupiny zvyčajne pripravovali na večerné stretnutia kvízy, organizovali diskotéku,

piekli sme slaninu a klobásu pri táboráku. Dopravu nám zabezpečila so zľavou firma ANDI TRANS - za čo patrí vďaka Deziderovi Szlamkovi.

Tieto deti majú Vianoce dvakrát do roka - raz v lete a druhýkrát tak ako ostatní, v decembri. Prichádzajú ozajstné Vianoce - a ja by som teraz chcel poďakovať každému, kto týmto postihnutým deťom a ich rodičom svojou láskavosťou a ochotou urobili radosť, čím tento tak očakávaný týždeň urobili nezabudnuteľným.

My, rodičia postihnutých detí s radosťou kvitujeme pozitívne signály okolitého sveta ako prejav ochoty pomáhať nám, chápať naše starosti. Ja mám taký dojem, že telesne alebo duševne postihnutí ľudia majú nám čo povedať. Aspoň toľko, aby sme my, ktorí takéto zdravotné problémy nemáme, pochopili, že náš vzťah voči nim nie je vždy až taký „zdravý“.

Pouvažujeme o tom, či by sme nemohli postihnutým a chorým spoluobčanom viac pomáhať. Nech sú Vianoce po celý rok..!

Karol Drapák



Na záver malý bonbónik



Pod'akovanie sponzorom

Ing. Margita ŠKROVÁNKOVÁ

Mgr. Martin KOLLÁR

Ing. František ZAPOTOKA

Slovenské elektrárne a.s., Vodné elektrárne, závod Trenčín

Ministerstvo práce, sociálnych vecí a rodiny SR

Ing. Mikuláš GYETVEN

Pál KODITEK

Ing. Miroslav PETRECH

Dezider SZLAMKA – firma ANDITRANS

Všetci darcovia 1% dane v roku 2003

Všetci darcovia 2% dane v roku 2004

Všetkým sponzorom veľmi srdečne d'akujeme!

Spravodaj – občasník Spoločnosti Williamsovho syndrómu
Limbová 1, 833 40 Bratislava, IČO 17326745, č.ú. 0011486157/0900
Nepredajné – len pre členov
Editor Martin Kollár