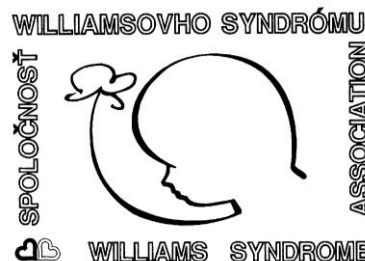


SPRAVODAJ

Spoločnosti Williamsovho syndrómu



5 / 2006

15 rokov Spoločnosti Williamsovho syndrómu

Dnes vieme, že to bolo dobré rozhodnutie založiť niečo na prospech našich detí. A podarilo sa. Aj keď si každá rodina žije svoj život, možno naplno, úspešne alebo neúspešne, môže sa k nám slobodne pripojiť a poznať výhody a nevýhody našej spoločnosti.

Nie všetkým to vyhovuje, niekedy je ťažké rozhodnúť sa a zmeniť zaužívaný stereotyp. Je však veľmi dôležité občas prekonať samého seba, zamyslieť sa, a zistiť na vlastnej koži, či to má zmysel. Určite áno. Aj čas ukázal, že to bolo naozaj dobre, keď sme sa spolu stretli a prežili radostné chvíle, na ktoré môžeme dodnes spomínať. Pamätám sa ako pán Kunák s nadšením točil s kamerou naše stretnutia a večer, keď sme sa videli ešte raz, možno trochu inak, z nadhľadu, ešte intenzívnejšie sme všetko prežívali. A najviac deti... tie vykrikovali a ešte spontánnejšie sa tešili, keď sa mohli vidieť na filmovom plátne.

15 rokov je dlhá doba, no nie až taká, aby sme zabudli. To, čo sme prežili možno nás aj trochu zmenilo. A o tom je život. Chcem povedať o zmene, ale k lepšiemu, nie naopak. Teraz s odstupom času môžeme hodnotiť aj úspechy aj neúspechy, pozitíva aj negatíva. Koľkokrát sme sa za tých 15 rokov stretli – to vie spočítať len pani Ing. Sadloňová, ktorú môžeme nazvať pamätníkom celej spoločnosti. Aj pri tejto príležitosti jej treba vysloviť vďaku za všetko čo pre naše rodiny vykonala. Byť v každej chvíli optimistom a myslieť dopredu, do budúcnosti a súčasne sa tešiť z každej prežitej chvíle sa zdá na prvý pohľad rozporné. Skutočne len na prvý pohľad, pretože pri správne usporiadaných životných hodnotách tu žiaden rozpor nie je. Ja som mal vždy dobrý pocit, že práve na našich stretnutiach prevláda nefalšovaná prirodzená pohoda. Hovorí sa, že koľko ľudí, toľko názorov. Za tie roky sa všeličo posunulo ďalej aj vďaka aktivite mnohých z vás. Všetkým, ktorí svojou aktivitou prispeli k spoločnému dielu patrí poďakovanie. Poznajú nás a máme priateľov nielen doma, ale aj mimo našich hraníc. A tak sa za 15 rokov vytvorila spoločnosť rodín, ktoré vedia, že so svetom sa oplatí bojovať, hlavne keď nie sme sami, ale máme okolo seba veľa priateľov. Tak sa podarí tento boj občas aj vyhrať. Aj o tom je život, pretože potrebujeme veriť, že sa nám to ešte častejšie podarí.



Váš Vladimír Bzdúch

Čo dokážu naše deti

Milé kamarátky, milí kamaráti, vážení čitatelia

Volám sa Marián Kubeník a bývam v Sabinove. Mám 1 sestru Lenku. Mám 21 rokov a svoj voľný čas strávim doma s mamou, ockom a sestrou. Veľa chodíme na záhradku v Sabinove, kde mám svoju dielňu, v ktorej mám pracovný stôl so zverákom, pracovné náradie ako pilníky, kladivo, klince, šroubováky a rôzne šrúbky. Tiež mám pílu malú aj veľkú a fúrik. Ja som teraz pilčík, pretože ma to veľmi zaujíma, myslím práca pilčíka, preto mi ocko kúpil prilbu, pílu a pomáham ockovi orezať od konárov čerešňu, ktorú sme v našej záhrade zrezali. Zrezané konáre vkladám do fúrika a vozím do drevárne. K práci si oblečiem montérkovú kombinézu, mám prilbu a pracovné rukavice, ktoré som si sám bol vybrať v predajni s pracovnými odevami. Mám veľký zážitok z akcie v obci Ľutiná, kde bola na ranči súťaž v pílení a súťažili tam pilčíci až z Oravy, Liptova a dedín nášho okresu. Bola tam firma HUSQUARNA, dali mi katalógy a sľúbil som im, že im budem robiť reklamu, preto mi mama na montérky, pracovné rukavice a prilbu napísala HUSQUARNA. Je to ale veľmi ťažká práca.

Keď som doma, chodím s mamou nakupovať, počúvam hudbu a tiež vyseďavam na balkóne, lebo my bývame v centre mesta a tak všetko mám pod kontrolou. Taktiež veľmi rád a pravidelne navštevujem moju školu a to hlavne pani Vierku Lehotskú, moju vychovávateľku, ktorej pri každej návšteve kúpim červenú ružičku, ktorú si ona vysuší. Pani Lehotská ma má veľmi rada a ja tiež ju mám rád, lebo pre mňa veľmi veľa urobila a preto jej patrí moja vďačnosť a stála spomienka.

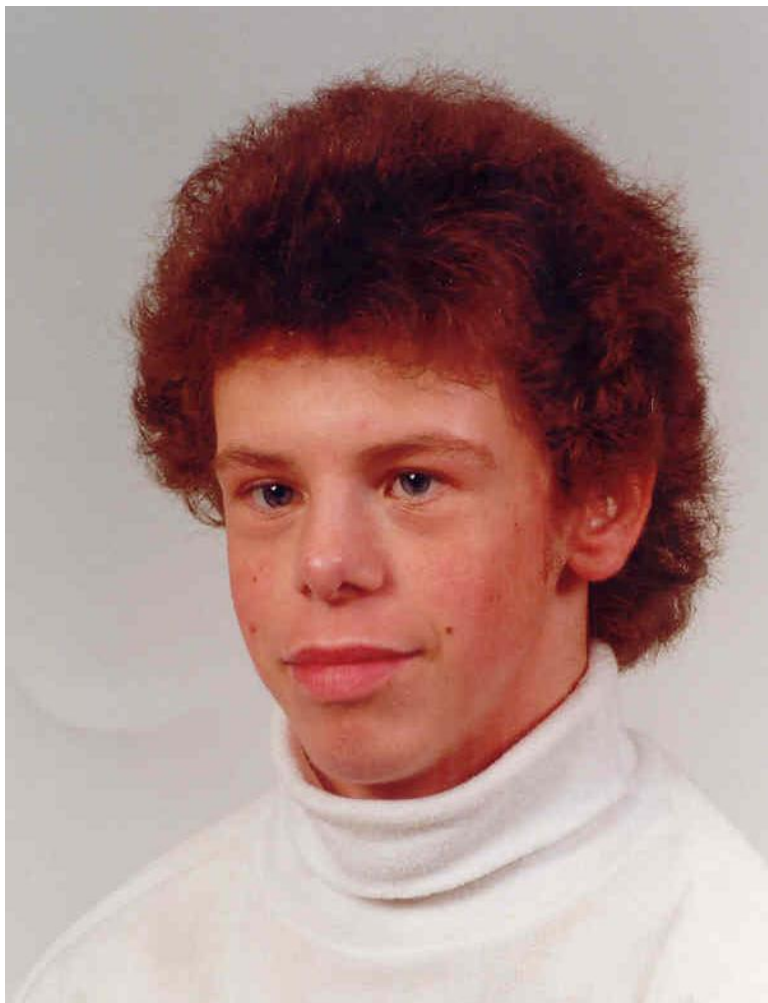
Mojou obľúbenou športovou disciplínou sa stal futbal. Preto sa budem informovať vo futbalovom klube na športovom ihrisku, či môžem chodiť na tréningy. Rád pozerám Eurosport.

Každý rok sa teším, že pôjdeme na Letnú rekreáciu s našou spoločnosťou WS, kde sa mi páčia výlety a hlavne som rád, že sa stretnem s kamarátmi Jožkom Dubíkom, Borisom Kunákom, Tomášom Švecom, Marošom Švecom a tiež s pani Dr. Katkou Jariabkovou.

Po návrate z pobytu budem sledovať kedy začne žatva. Pravidelne sedím na okraji poľa a pozerám na kombajny. Teším sa, keď budem sedieť v kombajne a povoziť sa na LIAZ-ke, ktorá odváža zrnú do sýpky.

Na záver chcem poďakovať pani Sadloňovej, že nám takéto pobyty vybaví a tiež rodičom, ktorí nám pripravujú súťaže, kde vyhrávame pekné ceny.

Všetkých kamarátov, kamarátky a čitateľov pozdravuje Marián Kubeník.



Milí kamaráti, rodičia a čitatelia

Volám sa Miška Ehrlichová, mám 15 rokov a bývam v Prešove. V septembri nastúpim do 9. ročníka SZŠ. Po ukončení budem chodiť ešte 2 roky do praktickej školy, kde sa budeme učiť rôzne veci ako napríklad variť, šiť, atď. V škole sa mi páči a preto tam aj rada chodím. Mám tam kamarátky a veľmi dobrú pani učiteľku. Rada čítam. Bývam v rodinnom dome s mamou a dedom. Vo voľnom čase počúvam hudbu, pozerám telku a rada píšem. Občas pomôžem aj mamke v kuchyni s čistením zemiakov a uhoriek. Veľmi sa teším, keď je leto a sú prázdniny a my sa zase všetci spolu stretieme. Mám rada zvieratká, ale najradšej psíkov a mačičky. Pretože mám alergiu na srst', tak nemôžem žiadne mať, lebo potom strašne kašlem. Cez školský rok chodím raz týždenne jazdiť na koni. Veľmi sa mi to páči. Súrodencov nemám, ale mám 5 bratrancov a 4 sesternice. To by bolo v krátkosti asi tak všetko.

S pozdravom Miška Ehrlichová



Volám sa Vladko Hreško, bývam, v Košiciach s mojou mamou a bratom, ktorý si teraz hľadá prácu, lebo už skončil školu. Ja som skončil 9. triedu a idem teraz do 1. ročníka na praktickú školu. Medzi moje záľuby patria kamióny, kupujem si časopisy o zvieratkách, mám doma mačku volá sa Murko, bicie nástroje. Rád bubnujem a mamka mi sľúbila, že mi na Vianoce kúpi bubny.



Volám sa Martinka Ivanová, mám 11 rokov. Po prázdninách začnem navštevovať 5. ročník ŠZŠI v Leviciach. Čaká ma práca s novou pani učiteľkou, na ktorú sa veľmi teším. Doteraz, počas štyroch rokov, som bola naučená pracovať pod vedením obľúbenej pani učiteľky Andrejky. Naučila ma poznávať písmenká, písať prvé slová a spájať ich do viet. Na matematike sme sa učili sčítavať a odčítavať v číselnom obore do 100 a tiež násobilku číslom 1, 2 a 3. Na matematike mám dovolené používať kalkulačku. Prácu s číslami mám tak uľahčenú, pomocou nej sa mi počíta oveľa ľahšie a takmer vždy sa dopracujem k správne výsledku. Počas školského roka chodím pravidelne rehabilitovať – mám problémy s dolnými končatinami. Dvakrát do týždňa mi rehabilitačné pracovníčky zabalia nohy do teplého parafínu a po 20 minútach začínam cvičiť pod dohľadom tety Violky – mojej obľúbenej sestríčky. Sama cítim, ako mi cvičenia pomáhajú. Želám si však, aby môjmu zdravotnému stavu pomohlo natoľko, aby rehabilitovanie bolo čo najzriedkavejšie.

Jmenuji se Kuba Jeřábek. 5 let jsem navštěvoval Speciální mateřskou školkou u nás v Žatci. Vždy jsem se tam moc těšil, především na výlety, hipoterapii a plavání. Protože mi bude letos 9 let, v září nastupuji do přípravného ročníku speciální základní školy. Přípravní ročník

může trvat až tři roky a pak se nastupuje do první třídy. Moc se těším na nové kamarády. Jen ještě nemám bat'oh do školy, který musím mít odlehčený abych ho unesl. Při dalším našem letním setkání vám už povím, co jsem se ve škole naučil. Už třetí rok se vždy těším na náš letní pobyt s Vámi. Maminka s tatínkem si se mnou celý rok užijou, protože se už nemůžu dočkat. Vždy mi to musejí říct až na poslední chvíli jinak bych nedospal. Mám vás všechny moc rád, jste na mně moc milí a hodní. Rád se také chlubím, že mám tolik kamarádů až na Slovensku. Jste moje druhá rodina.

Pomalu si i já uvědomuji, že nejsem zcela úplně zdravý. Když sleduji v televizi pořad o zdravotně postižených, vždy říkám mamince, že jsem taky nemocný jako děti na Slovensku.

Moc by jsme si už také přáli, abych měl sourozence. Někdy si přeju sestřičku a jindy bratříčka. Hlavně aby moc neplakal, protože se mi to nelíbí a bolí mě z toho uši.

Všechny Vás pozdravuji a těším se, že se v létě zase všichni setkáme. Kuba Jeřábek



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, poraďte sa s nami a my vás povzbudíme. Vaše obavy sú nám dôverne známe, netreba však ustať, treba stále skúšať a výsledok sa dostaví.

Rodičovský pohľad

Naša dcérka Ivetka Boráňová má už 19 rokov. Do Špeciálnej základnej školy nastúpila ako 10-ročná. Ešte 2 roky môžeme navštevovať ŠZŠ. Učenie jej ide slabšie, ale na jej nízke I sme radi aj tomu, čo sa naučí. V škole má vynikajúce pani učiteľky a to pani učiteľku Jarku a pani učiteľku Silviku. Vie sa podpísať, ale len menom. Má aj dobrého spolužiaka Jožka Blšáka, ktorý je „autista“! Je hotový „génus“! Hodne pomáha Ivetke v škole jeden bez druhého sú smutní. Keď jeden z nich ochorie, je to ťažké pre toho druhého. Najmä pre našu Ivetku. Odmieta chodiť do školy bez Jožka. Celou cestou do školy aj zo školy v MHD majú o čom rozprávať. Doslova si šuškať. Udržiavajú si medzi sebou aj tajomstvá, ktoré Ivetka neprezerá. Nemôže oklamať Jožka. Týmto ich obdivujeme.

Pani Blšáková je tiež obdivuhodná žena. Má tiež svoje starosti a aj napriek nim veľmi rada pomáha druhým. Či už dobrými radami alebo životnými skúsenosťami. Jej ďakujeme za náš a najmä môj obrat v živote. Náš život s Ivetkou bol zo začiatku veľmi ťažký. Ja som to zle znášala. Povzbudzovanie a dobré rady mi hodne pomohli. Nielen mne ale aj mojej rodine. To neznesiteľné trápenie, čo bude ďalej, zostalo na mŕtvom bode. Zabudla som na to. Teraz sme šťastní a hrdí na našu Ivetku.



Pred pár rokmi sme sa pozapájali do všetkých aktivít, čo sa týka zo školy alebo zo združenia ZPMP – Úsvit. Uzamknutý život sa skončil. Ivetka je šikovná. Chodí zo školy hrať aj divadielka a my sme na to hrdí. Sme snaživé združenie. Vždy niečo vymyslíme pre deti a tak isto s nimi súťažíme. Deti sú na to pyšné, že aj dospelí sa k nim pripoja.

Po skončení ŠZŠ pôjde Ivetka ešte na 3 roky na Praktickú školu. Ináč je šikovná. Pomáha umývať riad, utierať riad aj prať. Tak sa neobávame, lebo v Praktickej škole bude varenie, pečenie, domáce práce a tkanie + vyšívanie. To je pre ňu ako ušité. Dúfame, že jej to pôjde. Rokuje sa aj o STACIONARI a dúfame, že za tých 5 rokov sa niečo zriadi.

Veľkou záľubou je aj kreslenie a hlavne hudba. To dokáže počúvať celé hodiny. A taká najkrajšia jej vlastnosť je rozdávať darčeky, to je jedno komu. Teší sa na každú oslavu v škole alebo doma a Vianoce musíme mať od začiatku decembra. Musíme jej vyzdobiť okná a to v celom byte ešte pred Mikulášom.

A to najhlavnejšie: „Je to náš pamätníček“! Netreba nám značenie do kalendára. Stačí, keď deň pred tým poviem Ivetke a na druhý deň to mám na 100% ohlásené hneď za rána. Sme šťastní, že ju máme. Ivetka je už teta a je na to hrdá. Každému pripomína, že je teta. Cíti sa vážnejšia a dospeljšia. Zbožňuje malého vnúčika nášho Miška. Už aby vedel rozprávať a oslovoval ju teta Ivka. Ale vysvetlili sme jej, že to si musí ešte počkať, kým sa naučí rozprávať. Aj do školy sme ho museli zobrať ukázať pani učiteľkám a deťom. A pripomenula mi: „Nedaj ho nikomu chytať, on je len môj.“ Strašne žiarli na Miška. To maznanie s ním vyžaduje aj Ivka. Ale čo by jej človek neurobil po vôli. Je z nej starostlivá teta.

Prostredníctvom tohto článku by sme chceli poďakovať pani Nadke Sadloňovej za jej usilovnú prácu pre nás všetkých a našu Spoločnosť WS. Tak isto veľké poďakovanie si zaslúži aj jej dcéra Karinka s manželom Martinom. Pobyt v Liptovskom Jáne bol senzáčný a zábavný po večeroch. Aj cvičenie bolo super. Jednoducho ĎAKUJEME.

Tešíme sa nás v budúcnosti na ďalších pobytoch. Rodina Boráňová, Liptovský Mikuláš

Najväčší okamih v našom živote bol, keď nám povedali, že máme dcérku. Meno nebolo ťažké vybrať, je po maminke. To je naša Ibojka. Zo začiatku nikto nič netušil, čo na nás čaká – mysleli sme si, že je to celkom zdravé dieťa. No neskôr, keď nám nepriberala a zaostávala, vtedy sme začali tušiť, že niečo nie je v poriadku. Po lekárskejších vyšetreniach sa dozvedáme, že je to WILLIAMSOV SYNDRÓM.

Keď sa prvýkrát postavila na nohy, mala už dva roky, no krok sa neodvážila spraviť až keď mala štyri a pol roka. Chodila 5 rokov do materskej škôlky pre zdravotne postihnuté deti. Tam sa naučila čiastočne aj po slovensky, pretože doma sa rozprávame po maďarsky. Školu nám nedoporučili, lebo je nevzdelávateľná, ale my sme to nevzdali – skúsili sme aj súkromnú učiteľku. Aj tá nám povedala to isté, čo sme už od lekárov počuli.

Náš rodinný kruh je veľký. V ňom sa cíti dobre, pretože ju máme všetci veľmi radi, pre jej dobrosrdečnosť. Teší sa z maličkostí. Má veľmi rada zvieratká, hudbu, tanec a hlavne stanovanie, kam chodí každý rok s rodinou a s kamarátmi. Chodíme s ňou na dovolenky a veľmi rada cestuje do Viedne, tam má malého bratranca, s ktorým sa rada hrá. V Báhoni máme rodinu, kde býva aj Borisko Kunák, v auguste 2004 sa stretli a mali zo seba veľkú radosť. Z Ibojky je teraz veľká slečna, má 20 rokov a celá rodina sa z nej teší!

S pozdravom rodina Morovičová z Kráľovej nad Váhom



Naša Alexandra už šiesty rok pracuje na polovičný úväzok v chránenej dielni „MIDOM“ v Michalovciach. V uvedenej chránenej dielni vyrábajú pre YAZAKI WTS SLOVAKIA kabelážové súčiastky, ktoré sa potom dokompletizujú už v uvedenej firme.

Do práce chodí veľmi rada, pretože samotná robota ju baví a je obklopená mladými ľuďmi, čo jej veľmi vyhovuje. Majsterkou majú týždenne stanovené výkonnostné normy, čo ju motivuje k ešte väčšej zodpovednosti a svedomitosti v samotnej práci. Raz týždenne využívajú služby rehabilitačného pracovníka, ktorý vykonáva pre zamestnancov masáže a služby zdravotnej sestry, ktorá pre zmenu poskytuje elektromasáže.

V rámci mimopracovných aktivít sa Saška s rodičmi zúčastnila v mesiaci jún 2005 päťdňového rekondično-rehabilitačného pobytu v Liptovskom Jáne – v zariadení Avena. V krásnom prostredí Nízkyh Tatier strávila so svojimi spolupracovníkmi a rodičmi veľmi pekné chvíle počas uvedených dní. V zariadení Aveny sme sa denne zúčastňovali 2 rehabilitačných procedúr a takisto sme využívali i možnosti hotelového bazéna.

Tak ako v minulom roku, tak i v tomto, v mesiaci august sa Saška so svojimi spolupracovníkmi v rámci pracovnej terapie zúčastní 3-dňového pobytu na Vinianskom jazere. Jeho účelom je oboznámiť sa s inou činnosťou akú majú v zamestnaní, t.j. so základmi aranžovania kvetín, s rôznymi technikami košíkarských prác, modelovaním a maliarskou technikou. V rámci pobytu sa oboznamujú i so správnymi zásadami stolovania.

Voľný čas si doma vyplňuje počúvaním modernej hudby, lúštením osemsmeroviek, čítaním novín a skladaním puzzle. Veľkú záľubu má v nakupovaní, predovšetkým vo veľkých hypermarketoch ako napr. Tesco, Lidl, Hypertnova, Kaufland.

Ak je možnosť, spoločne sa zúčastňujeme vystúpení rôznych populárnych skupín, ktoré zavítajú do nášho mesta.

Zo všetkého najviac sa však teší spoločným stretnutiam všetkých detí zo Spoločnosti Williamsovho syndrómu. To už niekoľko mesiacov pred jeho plánovaným uskutočnením sa myšlienkami vracia k predchádzajúcim stretnutiam, či už prostredníctvom fotografií alebo prežitých zážitkov.

Když se nám Kubík narodil, vše bylo v pořádku, ale po prvním roce jsme zjistili, že se nechová, jak by měl. Nechodil, ani nelezl, mluvit taky nechtěl, pediatr však neshledal jeho zdravotní stav nijak vážný, tak jsme se nijak neznepokojovali. Když se blížil třetí rok života a nějak se to neřešilo, bylo to už podezřelé. Objednali jsme se na genetické vyšetření do Ústí nad Labem. Tam nám určili diagnózu a víc o nás nejevili zájem, pídili jsme se tedy dál. Dozvěděli jsme se, že v Praze–Motole je speciální genetika, kde udělali vyšetření mně, manželovi i Kubíkovi. Vyšetření bylo náročné hlavně pro malého. Nakonec nás předešlou diagnózu nepotvrdili a určili syndrom Williamsův, se kterým mají zkušenosti. Vstřícnost lékařky a informace, které nám poskytla, nás překvapily. Získali jsme od ní adresu lidí, kteří mají dítě stejně postižené a po dohodě jsme se k nim vypravili. Holčička je o 2 roky starší, ale na první pohled jsme viděli, že jsou si podobní nejen vzhledem, ale i chováním. Jejich poznatky a informace nám moc pomohli a jsem s nimi stále v kontaktu.

Jezdíme pravidelně na kontroly, jak na neurologické vyšetření, tak k nim. Kubovi bude 8 let a vývojově je na 4 roky, slovní zásoba a chápání se stále rozrůstá. Navštěvuje už 4 rokem speciální mateřskou školu, kde se podobně postiženým dětem více věnují a jsme si jisti, že právě tam udělal největší pokrok.



Asi největší problém je v jeho sluchu, má citlivější slyšení než jiné děti. Klepání, troubení, nebo štěkot je pro něj utrpení. Naštěstí učitelky v MŠ jsou skvělé a vycházejí nám ve všem maximálně vstřícně. Ale to vše je pro nás o výchově našeho dítěte málo, potřebovali jsme být s dětmi stejného postižení blíže. Přes Internet jsme našli Společnost Williamsovho syndromu na Slovensku. Zkontaktovali jsme je a záhy na to jsme k nim vyjeli na týdenní pobyt. Bylo to úžasné. Děti i rodiče nás přijali nad naše očekávání, dávali nám rady, ale hlavně jsme viděli, jak jsou si všechny děti s WS neuvěřitelně podobní, svěšená ramena, špatná koordinace pohybů a jiné. Prožili jsme krásný týden a už se těšíme na další. Zájem rodičů a dětí s WS a lékařů, kteří nám poskytli spoustu materiálů, je neuvěřitelný a jen je nám líto, že lidé z naší republiky s dětmi s WS nejeví zájem o kontakt ani o vytvoření stejné společnosti.

Chtěla bych poděkovat všem, kteří nám za osm uplynulých let poskytli i sebemenší pomoc.

Rodina Jeřábková

Janka Očkajová, narodená 30. mája 1985 pred rokom ukončila SOU–I, odbor pomocná kuchárka. Študovala s problémami. Dohodla som sa s pánom triednym učiteľom, aby jej úlohy presvietil, ja som jej to doma prepísala a ona na základe toho sa učila. Ona aj písala na hodine, ale doma za sebou nevedela prečítať. Nezniesla, ak sa jej niekto vysmieval, ponižoval alebo ak niekto s ňou nebol spokojný. Tretí ročník SOU–I bol pre ňu deprimujúci, lebo pani majsterka OV požadovala určité nároky (rýchlosť, presnosť, kvalita práce), ktorú Janka ťažko zvládala. Takto ju deprimovalo natoľko, že v noci nemohla spať a často sa budila. Vtedy schudla do 10 kg. Nakoniec školu ukončila a teraz, keď na to spomína, hovorí, že to „bolo vyslobodenie z pekla“. Veľmi rada si spomína triedneho pána učiteľa, aj sme sa s ním v meste stretli, bola veľmi šťastná. Školu by aj navštívila, ale ak si spomenie na majsterku, tak povie „nie“.

Teraz je 1 rok doma, je na 1/2 dôchodku. Stará sa o ňu moja sestra – osobná asistentka, ktorá ju aj vodila do a zo školy, aj na prax. Pomáha jej aj jej vlastný brat, t.č. študent strednej školy. Janka aj s bratom do 17. roku života chodila na kúpeľnú liečbu, navštívila kúpele Štós, Lúčivnú, Horný Smokovec, Čiernu Horu, Železnô. Čo rada robí? Ráno príde k nám moja sestra a ona povie, čo sa bude robiť. Z jari – bolo sadenie zeleniny, zemiakov, potom okopávanie, kosenie, brány, ošetrovanie čerešní, ríbezlí, zaváranie – Janka pomáha umývať fľaše.... Nesmie ju pritom súžiť, musí to robiť pomaly, lebo potom by znervóznela a bolo by po robote. Musíme ju viesť, aby chodila čistá, jej ani veľmi nezáleží, čo si oblečie, či je to čisté, hlavná vec, že je oblečená. Nesmie nikto kričať alebo zvýšiť hlas, lebo sa bojí, uši si zakrýva. Má predĺžený trup a preto sa rýchlo unaví. Ak je unavená, zatvorí sa do izby, pustí si rádio, jej obľúbená stanica je FUN Radio a pritom aj zaspí. Pomáha pri všetkých prácach v domácnosti, sama v sobotu umýva schodište, kuchyňu, kúpeľňu, chodbu. S bratom majú podelené čo kto bude robiť. Veľmi rada chodí do kostola, rada sa pekne oblieka a poteší sa akejkolivek maličkosti. Je veľmi dobrosrdečná, veľmi zvedavá, ale nič neudrží v tajnosti. Hneď to musí zo seba vydať.



Božena Očkajová

Prečítali sme za Vás

Neobyčajné matky

Väčšina žien sa stáva matkami náhodou, iné na základe vlastného rozhodnutia, niektoré podľahnú spoločenskému tlaku a sú aj také, ktoré sa stávajú matkami zo zvyku.

Asi 100 000 žien ročne sa stane matkami postihnutých detí. Zišla vám niekedy na um otázka, ako sa vyberajú mamy pre tieto deti?

Ja osobne si predstavujem Boha vznášajúceho sa nad zemou, ako si starostlivo a uvážlivo vyberá nástroje na množenie. Skúmavo pozoruje jednotlivé ženy, dáva pokyny a jeho anjeli si pozorne zapisujú poznámky do obrovskej knihy.

„Beth Armstrongová. Syn. Patrón svätý Matúš.“

„Marjorie Forestová. Dcéra. Patrónka svätá Cecília.“

„Carrie Rutledgeová. Dvojčatá. Patrón... dajte jej svätého Gerarda. Ten je zvyknutý na hromčenie.“

Nakoniec povie anjelovi posledné meno a usmeje sa. „Tej dajte postihnuté dieťa.“

Anjel nedokáže premôcť údiv. „Prečo práve jej, Bože? Je taká šťastná.“

„Práve preto,“ usmeje sa Boh. „Ako by som mohol dať postihnuté dieťa matke, ktorá sa nevie smiať? To by bolo kruté.“

„Bude mať dost' trpezlivosti?“ pýta sa anjel.

„Nechcem, aby bola priveľmi trpezlivá, lebo nakoniec by podľahla sebaľúosti a zúfalstvu. Táto to zvládne, len čo pominie prvý šok a hnev. Dnes som ju pozoroval. Má v sebe sebaúctu a zmysel pre vlastnú nezávislosť, čo je u matiek vzácné, a pritom také potrebné. Vieš, dieťa, ktoré jej chcem dať, žije vo svojom vlastnom svete a ona ho musí prinútiť žiť v tom jej, čo nebude ľahké.“

„Pane, myslím si, že dokonca v teba ani neverí.“

Boh sa usmeje. „Čo na tom, to sa napraví. Je dokonalá. Má v sebe presne toľko sebeckta, koľko treba.“

Anjel zdúpnie. „Sebeckta? A vari je sebeckto nejaká cnosť?“

Boh prikývne. „Neprežila by, keby sa z času na čas od dieťaťa neodtrhla. Áno, toto je žena, ktorú požehnám nedokonalým dieťaťom. Ona to zatiaľ netuší, ale dostane sa jej mnohých darov hodných závidi.“

Ani jediné vyslovené slovo nebude považovať za samozrejmosť. Ani jeden krôčik jej nebude pripadať obyčajný. Keď jej dieťa prvý raz vysloví slovo 'mama', bude vedieť, že sa práva stala svedkom zázraku. A keď raz opíše svojmu slepému dieťaťu strom alebo západ slnka, uvidí ho tak, ako moje výtvary dokáže vnímať iba málo ľudí.

Dám jej schopnosť jasne vnímať veci, ktoré vidím ja – nevedomosť, krutosť, predsudky – a umožním jej povzniesť sa nad ne. Nikdy nebude sama. Každý deň jej života, každú jednu minútu budem po jej boku, pretože ona bude tvoriť moje dielo, akoby tu bola so mnou.“

„A kto bude jej svätým patrónom?“ spýta sa anjel a pripraví si pero.

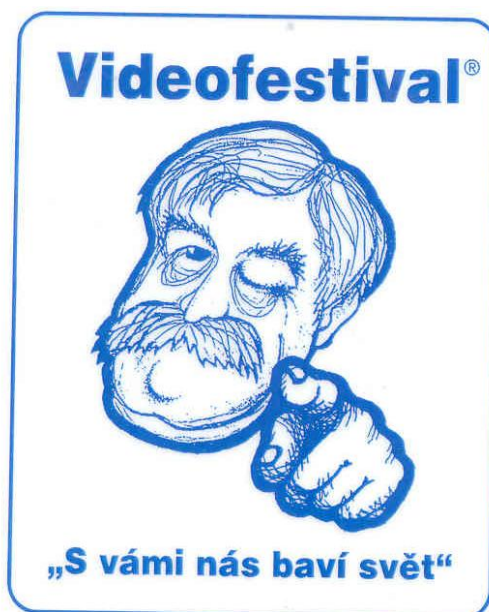
Boh sa usmeje. „Nijakého nepotrebuje. Postačí jej zrkadlo.“

úryvok z knihy MATERSTVO - DRUHÉ NAJSTARŠIE REMESLO od Ermy Bombeckovej.

Aktivity priateľov našich detí

Videofestival „S vami nás baví svet“

1. mája 2004 naša Slovenská republika vstúpila do Európskej únie. V tento deň sa v mnohých mestách oslavovala táto udalosť. My sme na ten deň dostali pozvanie na finále videofestivalu do Brna, do Moravskej galérie. Vycestovali sme autom so Simonkou a s našou veľkou kamarátkou Magduškou. Stretli sme sa pred budovou galérie s hlavnými aktérmi, ktorí nás tam pozvali. Bol to nádejný filmár Dávid a hlavná postava videofilmu jeho teta Daniela so synom Igorom, sprevádzaní Dávidovým oteckom. Kým sme sa zvitavali na malom parkovisku, zabľúdl tam autobus z Bratislavy,



v ktorom sa viezla naša Karin na vedeckú konferenciu, konanú v ten istý deň v Brne. Takže aj Karin prišla na festival počas obedňajšej prestávky a práve videla Dávidov videofilm.

Dávid nafilmoval svoju tetu Danielu pri jej každodenných povinnostiach okolo dospeleho syna Igora a svojej matky. Bola to jediná umelecká videosníмка tohto finále. Zožala veľký aplauz, ako aj jej účastník Igor, ktorý dôstojne sedel v prvom rade. Po zhliadnutí všetkých videofilmov, v ktorých účinkovali „inak obdarení ľudia“, slávnostne odovzdávali

ceny: sošky Alberta s názvom „S vami nás baví svet“ hlavní predstavitelia českého filmu „S tebou mně baví svět“ Václav Postránecký a Pavel Nový. Tretí hlavný predstaviteľ tohto filmu zosnulý Július Satinský pozdravil účastníkov festivalu z filmového plátna. Títo traja oteckovia z filmu prevzali záštitu nad týmto videofestivalom, ktorého už tretie bienále sa konalo v roku 2004.

Takto sme oslávili náš vstup do Európskej únie.

Nadežda Sadloňová

Združenie na pomoc ľuďom s mentálnym postihnutím (ZPMP) v Michalovciach

Združenie na pomoc ľuďom s mentálnym postihnutím je zriaďovateľom Chránenej dielne, kde pracujú aj mladí ľudia s mentálnym postihnutím.

V rámci pracovnej rehabilitácie pracujú na jednoduchých záväzkoch pre subkontraktora Yazaki Wiring Technologies Slovakia. Pracovná rehabilitácia je jednou z aktivít, ktorou chce združenie pomôcť mladým ľuďom skvalitniť si život a zaradiť sa tak do pracovného a spoločenského života.

Ďalšie aktivity, ktoré pre nich zabezpečuje združenie, je sociálna prevencia, poradenstvo, zdravotná rehabilitácia, vzdelávanie a rekondičné pobyty. V rámci vzdelávania združenie zorganizovalo aj tohto roku pre mladých ľudí s mentálnym postihnutím už III. ročník vzdelávacieho seminára pod názvom „Chceme vedieť viac“, ktorý sa už tradične konal v auguste tohto roku v rekondičnom zariadení ZPMP na neďalekom Vinianskom jazere. Pod vedením lektorov sa mladí ľudia venovali ručným prácam, aranžovali z prútia krásne výrobky, kreslili, novými výtvarným i technikami pripravili darčkové predmety a darčeky. Okrem toho si zdokonaľovali komunikačné schopnosti, v rámci muzikoterapie sa naučili nové ľudové piesne.

Vinianske jazero, na ktorom sa nachádza rekondičné zariadenie, je v krásnej prírode, ktorá láka na prechádzky po kyslíkovej dráhe. Mladí ľudia si aj zašportovali a každý večer z troch dní, ktoré tam strávili, zavŕšili posedením pri ohníku s opekačkou a veselou diskotékou.

A čo dodať na záver? „Hurá, tešíme sa na IV. ročník ...“

Za ZPMP v Michalovciach Oľília Stankovská – terapeutka

Už je to piaty rok, keď Saška nastúpila do ZPMP – Chránenej dielne, kde doteraz pracuje. Do tohto zariadenia chodí veľmi rada, je rada v kolektíve. K práci pristupuje zodpovedne a ak sa jej len trochu nedarí, je z toho nešťastná a doma to rozoberáme donekonečna.

Na spoločné akcie, akými sú v lete športový deň, opekačka, či seminár, o ktorom napísala jej terapeutka, alebo v zime Mikuláš, divadelné predstavenie, sa stále veľmi teší. Na väčšinu týchto akcií chodievame spoločne.

Anna Pšenková



Stretnutie Európskej federácie spoločností Williamsovho syndrómu v Ríme



Každoročné stretnutie zástupcov národných asociácií združených v Európskej federácii spoločností Williamsovho syndrómu (FEWS) sa v roku 2004 konalo 20. novembra v Ríme. Účastníkmi boli zástupcovia Talianska, Nemecka, Belgicka, Veľkej Británie, Írska, Nórska, Maďarska. Na schôdzi bola aj zástupkyňa Izraelského združenia Williamsovho syndrómu, ktoré nie je členom FEWS

a prítomná bola aj slovenská Spoločnosť Williamsovho syndrómu, ktorú som zastupovala s právom poradného hlasu.

Program tvorilo rokovanie a diskusia o rozličných úlohách FEWS. Marco Moneta z Talianska prezentoval výsledky dotazníkového prieskumu, ktorý uskutočnila talianska asociácia v rodinách svojich členov. Prieskum sa zameriaval na zdravotné hľadiská, zaradenie osôb s Williamsovým syndrómom, na ich zručnosti, záujmy, taktiež na pohľad rodičov na problémy, na zdravotnú a sociálnu starostlivosť. Bol vyslovený návrh, aby sa takýto prieskum urobil vo všetkých európskych národných združeniach Williamsovho syndrómu, čím by sa získal presnejší obraz o osobách s Williamsovým syndrómom, o ich potrebách a požiadavkách. Významné je šírenie poznatkov o Williamsovom syndróme aj o FEWS. Horst Romm z Nemecka pripravil a na základe pripomienok upravil leták informujúci o Európskej federácii spoločností Williamsovho syndrómu a o jej poslaní. Arne Fedje z Nórska predstavil pozoruhodný projekt medzinárodného letného tábora mládeže s Williamsovým syndrómom plánovaného na júl 2005 v severnom Nórsku, na ktorý žiada finančnú podporu zo zdrojov Európskej únie. Ann Breen podala správu o hospodárení FEWS a diskutovalo sa o možnostiach získavania finančnej podpory pre prácu a aktivity európskej federácie.

V súčasných funkciách boli potvrdení na nasledujúce štvorročné obdobie predsedníčka Suzy Cooper z Veľkej Británie, hospodárka Ann Breen z Írska a tajomník Paul Pyck z Belgicka.

* * *

V roku 2005 sa konalo stretnutie FEWS v Dubline (Írsko) bez našej účasti, avšak na tomto stretnutí bolo schválené prijatie slovenskej Spoločnosti Williamsovho syndrómu za člena FEWS počnúc rokom 2006.

V roku 2006 je plánované zasadnutie FEWS v Madride (Španielsko).

Katarína Jariabková

Európska konferencia o Williamsovom syndróme 2004

Talianska asociácia Williamsovho syndrómu usporiadala európsku konferenciu o Williamsovom syndróme 19.-20. novembra 2004 v Ríme. Prvý deň konferencie bol venovaný prednáškam pozvaných odborníkov. V predpoludňajšom bloku prednášali o genetických a medicínskych hľadáiskách Williamsovho syndrómu poprední odborníci z Veľkej Británie, zo Španielska, zo Švajčiarska a z Talianska. Popoludňajšie prednášky boli zamerané na najnovšie poznatky z neuropsychológie a rehabilitácie Williamsovho syndrómu. Vystúpila tu špičková odborníčka na problematiku Williamsovho syndrómu Ursula Bellugi z USA a ďalší významní odborníci z Veľkej Británie a z Talianska.

Nasledujúci deň bol venovaný prezentáciám posterov odborníkov z mnohých krajín.

V tejto sekcii sme predstavili náš poster o charakteristikách osobnosti adolescentov a dospelých s Williamsovým a s Downovým syndrómom. Súčasťou programu boli aj prezentácie jednotlivých národných združení Williamsovho syndrómu. Tu som predstavila našu spoločnosť – jej zloženie, ciele a aktivity, priblížené aj obrázkami z fotoaparátov rodičov. Popoludní bolo diskusné stretnutie rodín detí s Williamsovým syndrómom s lekármi, psychológmi a výskumníkmi, kde rodičia hovorili o svojich skúsenostiach i problémoch a vypočuli si od odborníkov odpovede na svoje otázky.

Katarína Jariabková

Čo píšu o Williamsovom syndróme odborníci

Chceme vám predstaviť zvláštneho človeka

„Kde bolo, tam bolo, bolo raz jedno dieťaťko s Williamsovým syndrómom. Bolo to zvláštne dieťaťko...“. Takto sa začínajú všetky rozprávky, ale toto nie je rozprávka. Pretože toto dieťaťko má narušený rast a vývin, problémy so srdiečkom, s obličkami. Má ťažkosti s učením, mentálne postihnutie a motorické deficity. A nie je samé. Spoznáte takéto deti. Často majú modré oči a široké čelo. Majú bohatú fantáziu a zbožňujú hudbu. Všetky sú láskavé a spoločenské. Sú to svojrázne deti. Pomôžte im teda nájsť ďalšie také deti. Aby „... žili šťastne a spokojne...“ nebol iba koniec jednej rozprávky.

Takýto text je na obale CD-ROMu s názvom „Chceme vám predstaviť zvláštneho človeka“, ktorý vydala talianska asociácia Williamsovho syndrómu. CD zostavil profesor Bruno Dalla-piccola v spolupráci s doktorkou Annou Sarkozy.

Toto cédečko je možné získať za 10 Eur. Našej spoločnosti však prezident talianskej asociácie pán Leopoldo Torlonia päť exemplárov daroval. Kolujú medzi nami a mnohí sme sa už s nimi oboznámili. Keďže je cédečko v taliančine, angličtine a španielčine a možno ho ešte všetci nepoznáme, pripomeňme si, o čom sa z neho možno dozvedieť.

Poeticky ladený úvod s hudobným pozadím je pozvánkou na spoznávanie zvláštnych detí, ktoré potrebujú pomoc a porozumenie. V prvých dvoch kapitolách sa oboznámime s históriou Williamsovho syndrómu a s jeho genetickou podstatou. Nasledujúca kapitola sa zameriava na klinické prejavy Williamsovho syndrómu. Sú tu zobrazené charakteristické črty tváre, ďalej sú tu opísané a ilustrované fotografiami, schémami a grafmi somatické poruchy, ktoré sa vyskytujú pri Williamsovom syndróme – srdcovo-cievne, kostrové a spojivové, urologické anomálie. Taktiež sú uvedené charakteristiky psychomotorického vývinu, správania a osobnosti, vývinu poznávacích a rečových schopností. Dôležitá je kapitola, ktorá sa zaoberá starostlivosťou o osoby s Williamsovým syndrómom. Je v nej uvedené, ktoré lekárske a psychologické vyšetrenia sú potrebné pri podozrení na diagnózu Williamsov syndróm, ako aj prehľad vyšetrení, ktoré sú odporúčané v jednotlivých vývinových obdobiach. Napokon je tu kapitola o združeniach Williamsovho syndrómu. V talianskej verzii je prezentovaná vlastná asociácia, ktorú založili rodičia s cieľom pomáhať rodinám osôb s Williamsovým syndrómom, sprístupňovať informácie o klinických, rehabilitačných, výchovných, sociálnych a právnych aspektoch syndrómu, podporovať výskum, stimulovať rozvoj výchovných, vzdelávacích a rehabilitačných programov. V anglickej a španielskej verzii je zoznam adries spoločností Williamsovho syndrómu vo svete vrátane našej spoločnosti. Záver patrí dieťaťu s Williamsovým syndrómom, ktoré vyjadruje presvedčenie, že môže počítať s našou pomocou.

Katarína Jariabková

Ursula Bellugi and Marie St. George (Eds.): Journey from cognition to brain to gene. Perspectives from Williams syndrome (Cesta od poznávacích procesov k mozgu a ku génom. Pohľady z hľadiska Williamsovho syndrómu). The MIT Press, Massachusetts Institute of Technology, Cambridge: Mass. 2001.

Bola to práve profesorka Ursula Bellugi, ktorú v osemdesiatych rokoch minulého storočia upútal nezvyčajný profil schopností u detí s Williamsovým syndrómom. So svojimi spolupracovníkmi sa vydala na cestu mnohostranného skúmania Williamsovho syndrómu. Bližšie poznanie Williamsovho syndrómu môže prispieť k odhaľovaniu vzťahov medzi poznávacími procesmi, rečovými schopnosťami, sociálnym správaním, organizáciou funkcií v mozgu a genetickým základom. V knihe, ktorú Ursula Bellugi zostavila spolu s Marie St. George, sú zhrnuté výsledky skúmania Williamsovho syndrómu na viacerých úrovniach: genetickej, neurobiologickej, neuroanatomickej, neurofyziologickej, psychologickej.

Ursula Bellugi so spolupracovníkmi sa zamerali na neurokognitívny profil Williamsovho syndrómu. Výsledky ich výskumov ukázali, že po výraznom zaostávaní v počiatkových štádiách vývinu sa rečové a jazykové schopnosti adolescentov a dospelých s Williamsovým syndrómom prejavujú ako pomerne silná stránka ich kognitívno-psychologického profilu. V zrakovo-priestorových schopnostiach sú zas zreteľné deficity. Popritom zostáva pomerne uchovaná schopnosť rozlišovania a spoznávania tvárí. Sociálnym správaním pri Williamsovom syndróme sa zaoberala Wendy Jonesová a jej spolupracovníci. Nadmerne priateľskú a spoločenskú osobnosť zistili v širokom vekovom rozpätí. Napríklad, keď batolaťatám dospelá osoba-experimentátor ukazovala hračku, deti nezaujala hračka, ale pozerali sa na experimentátora. V inom výskume zas dospievajúcim a dospelým s Williamsovým syndrómom predkladali fotografie tvárí neznámych ľudí. Úlohou bolo posudzovať do akej miery sú neznáme osoby na fotografiách priateľské. Osoby s Williamsovým syndrómom v porovnaní so zdravými osobami hodnotili neznáme tváre na fotografiách ako veľmi priateľské. Už deti s Williamsovým syndrómom majú prílišný záujem o iných, kontaktujú cudzích ľudí a vtahujú ich do konverzácie. Debra L. Millsová so spolupracovníkmi sledovala elektrofyziologickú aktivitu mozgu pri vnímaní a spoznávaní tvárí. Výsledky poukazujú, že osoby s Williamsovým syndrómom venujú zvýšenú pozornosť neznámym tváram. A. L. Reiss sa so spolupracovníkmi venoval skúmaniu mozgu osôb s Williamsovým syndrómom pomocou moderných zobrazovacích metód (vysokorozlišovacia magnetická rezonancia). Zistili atypický pomer veľkosti jednotlivých častí mozgu. Čelové laloky a mozoček mali relatívne zachovanú veľkosť v pomere k ostatným častiam mozgu. Výsledky naznačili niektoré súvislosti neuroanatomických nálezov s osobitosťami v profile správania osôb s Williamsovým syndrómom. Albert M. Galaburda s Ursulou Bellugi skúmali mozog pri Williamsovom syndróme na bunkovej a molekulovej úrovni a uvažujú o súvislostiach zistení s osobitosťami poznávacích procesov a správania osôb s Williamsovým syndrómom. Knihu uzatvára kapitola Julie R. Korenbergovej a jej spolupracovníkov, ktorí sa zameriavali na genetické abnormality pri Williamsovom syndróme. Vytvárajú databázy nálezov od osôb s Williamsovým syndrómom a porovnávajú ich s inými atypickými genetickými nálezmi, aby sa priblížili k porozumeniu vzťahov genetického podkladu so správaním a poznávacími procesmi.

Kniha prináša pohľad na Williamsov syndróm z rozličných uhlov a ukazuje ako vedci a výskumníci hľadajú cesty k porozumeniu nerovnomerného profilu schopností a osobnosti.

Katarína Jariabková

Činnosť Spoločnosti

Rehabilitačný pobyt v Liptovskom Jáne r. 2004

Dlho sme túžili mať náš týždenný rekondičný pobyt v Liptovskom Jáne, kde je krásna príroda, ale aj kúpalisko a krytý bazén. Konečne sa nám to podarilo v lete roku 2004. V prvý deň nás privítal Liptov slnečným počasím, ale potom takmer celý týždeň výdatne pršalo. Stihli sme si poprezerat' zaujímavé zemianske kúrie, typické pre tento kraj, prameň teplej liečivej vody, kde sa dalo vo vode aj posedieť'.



Rodičia pomáhali p. Jablonovskej a sl. Zígovej a zároveň sa učili, ako potom doma budú spolu so svojimi deťmi používať fit loptu. Vďaka tomuto programu sme sa nenudili ani počas daždivých dní.

V tomto roku sme nakúpili fit lopty (s finančným príspevím pre deti do 18 rokov od Konta nádeje) pre deti aj dospelých s WS.



Na rekondičný pobyt prišli aj dve odborné cvičiteľky, ktoré učili deti, ako sa s loptami cvičí.



Niektorí si boli zaplávať v krytý bazéne v zotavovni Máj, niektorí sa išli okúpať do termálneho bazéna v Bešeňovej.

Na výlet do Važeckej jaskyne sme sa vybrali aj napriek dažďu. Koncom týždňa, keď sa počasie zlepšilo, absolvovali sme výlet loďou po Liptovskej Mare.

Po prvýkrát sme počas pobytu nemohli robiť táborák, lebo pršalo a bolo mokré drevo.

Večerný program Superkvíz pripravoval Martin Kollár pre všetky vekové kategórie detí,



kde si mohli vyskúšať a porovnať s ostatnými svoju zručnosť a schopnosti.



Posledný večer sa všetci mladí zahrali rôzne hry zručnosti a pohybu, ktoré pripravil p. Jablonovský. Potom si zatancovali na disko-téke.

Keď sme sa v sobotu lúčili, svietilo nám na cestu slnko.

Nadežda Sadloňová

Rekondičný pobyt v Rožnove 2005

Rekondičný pobyt sa uskutočnil od 16.7.2005 do 23.7.2005 v Rožnove pod Radhoštěm v Českej republike a na ten budú všetci dlho spomínať. Začal sa návštevou Valašskej dediny, dreveného mestečka a vodných mlynov.



Táto prehliadka prispela k vizuálnej predstave toho, čo sa deti učili na hodinách fyziky a dejepisu.



Výstup k soche Radhošť a ku kostolíku sv. Cyrila a Metoda nás obohatil o krásny výhľad na malebný kraj Moravy a otestoval výdrž našich detí. Výlet do mesta Kopřivnice a návšteva múzea Tatroviiek, kde si prišli všetci na svoje (malí aj veľkí obdivovatelia osobných, nákladných áut či kamiónov) bol veľmi príjemný.



Počas dňa i po večeroch boli pre deti pripravené rôzne hry a súťaže zamerané na



Pani psychologička sa venovala deťom spoločne aj osobitnými pohovormi.

Bolo to úžasné, zakaždým, keď sa takto stretneme, hoci je to len raz ročne, si aj my rodičia odpočinieme, lebo vieme, keď sú naše deti spolu, tak sú medzi seberovnými a bavia sa na spoločnej úrovni a nemajú pocit menejcnosti ako v bežnom živote a za to vám ďakujeme.

Janeta Hrešková

logiku a jemnú motoriku, pravidelné cvičenia na balančných loptách pod vedením dvoch odborníkov za pomoci rodičov a súrodencov a poldňová hipoterapia – jazdy na koňoch.



Pod'akovanie sponzorom

Antonín PECH, M. LINDNER, Ing. Margita ŠKROVÁNKOVÁ, Ing. František ZAPOTOKA
rodina JABLONOVSKÝCH, rodina KÁKOŠOVA, Agrovaria Štúrovo, Konto Nádeje
Ministerstvo práce, sociálnych vecí a rodiny SR
Všetci darcovia 2% dane v roku 2005
Všetci darcovia 2% dane v roku 2006

Všetkým sponzorom veľmi srdečne ďakujeme!

POZOR !! Naša Spoločnosť zmenila sídlo.

Spravodaj – občasník Spoločnosti Williamsovho syndrómu
Urbánkova 15, 811 04 Bratislava, IČO 17326745, č.ú. 0011486157/0900
Nepredajné – len pre členov
Editor Martin Kollár