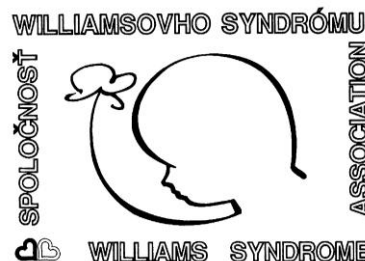


SPRAVODAJ

Spoločnosti Williamsovho syndrómu



Williamsov syndróm v centre záujmu psychologov

O deťoch s Williamsovým syndrómom sa stále veľa píše, pretože vzbudzujú pozornosť výskumníkov pre mnohé nedoriešené otázky. Stále je tu množstvo záhad, ktoré čakajú na objasnenie.

Williamsov syndróm je mikrolečný syndróm, čo znamená že u týchto detí chýba časť dlhého ramienka 7.chromozómu. V tejto chýbajúcej časti je 26 génov a tieto gény majú v organizme dôležité funkcie. Napríklad je tam elastínový gén, zabezpečujúci dobrú funkciu spojivových tkanív, ktoré vystielajú svaly, cievy a priestory medzi orgánmi. Práve preto je u týchto detí častý problém s cievami a tým aj so srdcom. O týchto orgánových prejavoch sa už pomerne veľa vie. Inak je to s psychickými prejavmi týchto detí. V tejto oblasti je omnoho viac nejasného. Popri poruchách a mnohých problémoch, majú tieto deti mnohé pozitíva, ktoré si zatiaľ nevieme vysvetliť. Rodičia dobre vedia že ich deti začali síce neskôr hovoriť, ale reč sa postupne stala ich silnou stránkou. Typickou je ich plynulá konverzácia s pomerne bohatou slovnou zásobou. Prí-

značná pre deti s Williamsovým syndrómom je aj vnímavosť na hudbu a viacerí z nich sa vyznačujú muzikalitou a pozoruhodným hudobným nadaním. Taktiež si dobre zapamätávajú tváre a dokážu spoznávať ľudí, s ktorými sa stretli, aj po dlhých rokoch. Keď k tomu pridáme ďalšie pozitívne vlastnosti ako zhovorčivosť, priateľskosť a veľmi citlivý prístup k ľuďom, nečudujem sa, že mnohé z týchto vlastností vzbudzujú zaslúžený obdiv.

V tejto oblasti robí skúmania aj Katka Jariabková, ktorú všetky naše deti dobre poznajú. Pri spoločných stretnutiach sa sústreďuje na ich psychickú stránku, rozpráva s nimi svojším spôsobom, dáva im rôzne otázky, trošku ich aj skúša, no bez nepríjemného známkovania. Snaží sa odhaliť ich psychické vlastnosti a preniknúť do ich čistej dušičky.

Keď hovoríme o pozitívach, rodičia veľmi dobre vedia aj o mnohých negatívach a výchovných problémoch svojich detí. Ale kto nemá aj väčšie chyby? Život nie je len o chybách, nielen o tom kto vie lepšie matematiku alebo kto si vybojuje výhody oproti iným. Oveľa cennejšia je úprimná nefalšovaná radosť, otvorenosť, dobrosrdečnosť, čistá dôvera, čo sú vlastnosti, ktoré deti s Williamsovým syndrómom majú. Tieto emócie sú často zraňujúce a málokedy vedú k úspechu na verejnosti, no tieto deti si to veľmi neuvedomujú. Preto ich musíme chrániť pred životom, ktorý sa niekedy podobá džungli, v ktorej víťazí len neúprosná a zničujúca sila.

Psychológovia sa snažia zistiť ako reagujú deti s Williamsovým syndrómom v rôznych situáciách a ako nedostatok tých niekoľkých génov utvára ich osobnosť. Prekvapení sú však niektorými výnimočnými vlastnosťami, ktoré chýbajú aj mnohým zdravým deťom. Preto je pred nimi ešte veľa práce, aby tieto záhady odhalili.

Vladimír Bzdúch





Čo dokážu naše deti

Európske plavecké preteky
Special Olympics
Palma de Mallorca 14.-18. októbra



Stretli sme sa v hoteli Nivy v Bratislave štyria športovci a dve delegátky. Mikrobús nás odviezol na letisko do Viedne. Keď sme prileteli na Mallorcu, čakal nás tam dobrovoľník, ktorý nám pomáhal. Ubytovali sme sa v hoteli. Ešte pred večerou sme sa išli prejsť k moru, zbierali sme mušle. Vo štvrtok po raňajkách sme išli autobusom do plavárne. Ešte sme nemali svoje disciplíny, tak sme povzbudzovali ostatných plavcov. V programe "Zdravie športovcov" nám merali krvný tlak a počúvali srdce. Po obede sme mali prvé rozplavby na 100 m, podľa toho nás zaradili do finále.

Večer sme išli na otvárací ceremoniál, kde hovorili španielsky aj anglicky. Po príhovoroch bol aj kultúrny program.

V piatok sme mali rozplavby na 50 m. Keď sme mali voľný čas, cvičili sme strečing, to bolo tiež na programe popri pretekoch. Boli sme sa pozrieť aj po meste.

Konečne v sobotu doobeda sme plávali finále na 100 m. Ja som bola na tretom mieste, dostala som bronzovú medailu. V nedeľu doobeda sme plávali ešte 50 m finále. Tam som bola druhá, dostala som striebornú medailu. Tešila som sa, že som získala medaily.

Všetci štyria športovci zo Slovenska sme si priniesli medaily. Trochu unavení sme cestovali v nedeľu po obede domov. Do Bratislavy sme prišli až večer, kde nás čakali naši rodičia a veľmi sa tešili, že sme už doma.

Simonka Sadloňová



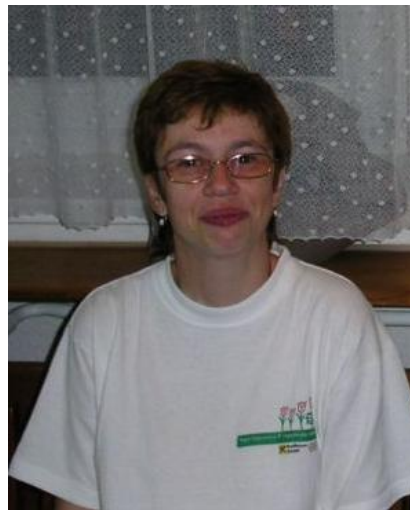
Chceme vedieť, čo dokázali ďalší



Maruška



Lacko



Anitka



Jožko



Riško



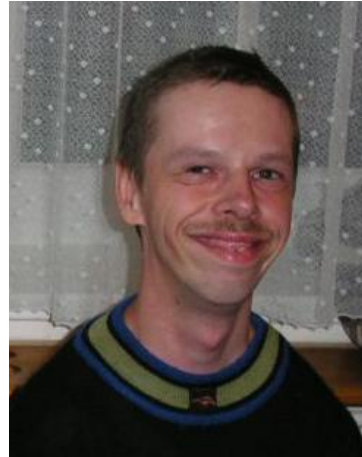
Boris



Dominika



Vladko



Maroško

Napíšeme o sebe do ďalšieho čísla Spravodaja.

Zahraniční přátelia

Ahoj milí kamarádi.

Jmenuji se Tomáš Kratochvil, je mi 18 roků, a jsem z Jižní Moravy z Brna z městské části Tuřany. Bydlím v domku s rodiči a mladší sestrou Lenkou. Mezi mé záliby patří zemědělské stroje, taneční zábavy, hasičská vozidla, zachranářská vozidla, autobusy, trolejbusy a tahače. Jižní Morava je proslavená pivem Starobrno, moravskými písněmi a vínem.

Od 1. třídy do 4. třídy jsem chodil k nám do základní školy. Měl jsem problémy s učením a tak sem přestoupil jinam. Od 5. třídy až do 9. třídy jsem jezdil do Brna na Štolcovu ulici. Tam jsem chodil rád i když jsem to tam neměl jednoduché. Pak jsem přestoupil do speciální školy pro zrakově postižené na ulici Kamenomlýnská 2. Studuji zde obor zdravotník - pečovatel. Všude jezdím sám a všechno si vyřizuji bez doprovodu rodičů.

Mám rád své kamarády a kamarádky a paní učitelky a učitele, kteří mi pomůžou, když mám nějaký problém. První rok jsem dělal v kuchyni, loupal zeleninu, ovoce a do přípravné kuchyně se učil vařit. Druhý rok jsem se učil prát, šít a mandlovat.

Nemám rád a čeho se nejvíc bojím: zubaře, samoty, rodinných hádek, bouřky a vojenských stíhaček. Co mám rád: když k nám přijdou kamarádi nebo my k nim. Jídlo miluji všechno co je zdravé a hlavně chutné, i koláče a rohlíčky.

Mám rád své nejbližší, kamarády a přátele, dědečky a babičku. Máme doma kočičku Kelly.

Moje ICQ je 338-519-761, kdo chce ať mi prosím napíše. Mám rád zážitky, adrenalin a rychlou jízdu na kole. Nerad dělám věci, které mě nebaví. Jsem společenský, kamarádský, přátelský a usměvavý kluk, který miluje holky, bez kterých si život nedovedu představit. Jak mě jak doma říkají? Tome nebo Tomáši. Těším se na další milé a příjemné setkání s Vámi milí kamarádi.



Váš Tomáš z Jižní Moravy.



Stretnutie SWS v Bratislave, 17. – 19.10.2008

Na jeseň sme zvolali naše rodiny WS do Bratislavy, aby sme sa vrátili k tradícii stretnutí na Kramároch. Zvolili sme termín tak, aby ešte nebola zima a aby bolo po zasadnutí predsedníctva FEWS. Jednodňové stretnutie sme naplánovali na sobotu, ale pre veľkú vzdialenosť niektoré rodiny, najmä z Východného Slovenska pricestovali už v piatok v podvečer. Ubytovanie a stravovanie sme mali zabezpečené v Slovenskej zdravotníckej univerzite na Kramároch. Tam v knižnici bolo aj pracovné stretnutie rodičov. Všetko na jednom mieste.

V piatok podvečer sme privítali na stanici všetkých, ktorí prišli deň vopred a pricestovali spolu tým istým vlakom. Víťanie bolo radostné, všetci sme sa tešili, že sa znova vidíme. Zaviedli sme ich na ubytovanie. Po večeri sme išli spolu aj so Šobánovcami, Izraelovcami a mladými Kolárovcami na obchôdzku večerným starým mestom. Na záver prehliadky sme sa povozili električkami (na veľkú radosť niektorých) a trolejbusom späť do ubytovne.



V sobotu prišli ďalšie rodiny a víťanie so všetkými bolo opäť veľmi radostné.

Pokiaľ sa rodičia spolu s Dr. Jariabkovou v knižnici zaoberali odbornými zdravotnými problémami, deti a mládež si urobili prechádzku so študentkou Zuzkou a niektorými oteckami do DSS Rosa na Dúbravskej ul., kde ich povodila aj Ľubka Bausová, Maruškina sestra, ktorá tam pracuje. Pozreli si aj koníky, lebo tam robia aj hipoterapiu.

Po spoločnom obede sme všetci išli do zoologickej záhrady, čomu sa hlavne deti a mládež veľmi tešili. Obdivovali všetky zvieratá, radosti nebolo konca. Snáď najviac všetkých zaujali mláďatá tigra bieleho. Veľký záujem bol aj o unikátnu expozíciu druhohorných plazov v strednej



Európe - v lesnom prostredí je umiestnených 22 modelov dinosaurov v životnej veľkosti, ktoré sú ozvučené a jeden z nich je aj pohyblivý.

Po dlhom chodení sme sa odviezli autobusom na večeru. Niektorí odišli ešte pred večerou, niektorí zostali aj po večeri na kus reči v izbe na ubytovni.

V nedeľu doobeda sme (Miško Izrael, Simonka a ja) išli ešte s Východniarmi na pravý breh Dunaja do parku a skončili sme na obede a na kávičke v Auparku. Odtiaľ sme išli už rovno na stanicu k vlaku.

Počasie nám prialo, aj keď bolo chladnejšie, než predtým, ale bolo slnečno a to zlepšovalo náladu. Rozchádzali sme sa s nádejou, že sa znova stretneme. Všetci sa tešíme na ďalšie spoločné stretnutie, ktoré bude v lete na rekondično – integračnom pobyte opäť v Žiarskej doline v termíne 18.7. – 25.7.2009.

N. Sadloňová

Spoločný víkend s Maďarskou spoločnosťou WS

S blížiacim sa predĺženým májovým víkendom v nás rástlo napätie a očakávania. Vyrážali sme 1. mája 2009 z rôznych kútov Slovenska – z Prešova, Báhoňa, Skalky, Bratislavy do cieľovej stanice Bystrá pri Táloch na prvé stretnutie našej a maďarskej spoločnosti WS. Prví z nás dorazili k hotelu Biela medvedica už okolo obeda.

Vítala nás krásna scenéria ešte zasnežených hôr, v doline vládlo slnečné ale veterné počasie. Keďže maďarskí členovia mali prísť až poobede, vybrali sme sa na prechádzku po dedine Bystrá. Cestou späť sme zazreli väčšiu skupinu, podľa



výzoru tváre sme sa ihneď spoznali, boli to priatelia z Maďarska.



organizátorom, ktorý bol počas celého pobytu našim tlmočníkom. Maďarskí priatelia pripravili v spoločenskej miestnosti zoznamovaciu



hru s menami, ktoré decká museli opakovať, taktiež každý zaspieval nejakú pesničku. Tlmočničku im robila Anitka Drapáková, ktorá po čase už mala toho dosť, keďže z každej sa strany sa na ňu sypali otázky.

Na druhý deň po raňajkách sme mali výlet autobusom do Čierneho Balogu, kde sme sa previezli na Čiernohorskej železnici až do skanzenu vo Vydrovom. V cieľovej stanici prebiehali oslavy 150. výročia založenia Čiernohorskej železnice, ktoré bolo sprevádzané vystúpeniami rôznych tanečníkov a spevákov v prírodnom amfiteátri. V predajných stánkoch sme si mohli kúpiť rôzne suveníry a knihy s námetom histórie vlakov. Niektoré decká sa previezli na koči, ktorý ťahali statné koníky. Iní sme sa prešli turistickými chodníkmi a obdivovali



sme krásnu prírodu. V podvečer sme sa vracali späť a videli sme golfové ihrisko na Táloch. Večer bol voľný program, mládež sa zabávala v spoločenskej miestnosti.

V nedeľu ráno sa jedna skupina vybrala do Bystrianskej jaskyne, kde si užili pohľad na krásne jaskynné útvary a vzduch, ktorý prečistil pľúca. Druhá skupina sa bola pozrieť na koníky, tí odvážnejší si dokonca zajazdili. Blížil sa čas obeda, po ktorom sa nasledovala rozlúčka, pretože naša slovenská skupinka končila svoj pobyt. Maďarská skupinka zostávala do pondelka. Autami sme ich odprevadili na Srdiečko, kde sa sedačkovou lanovkou vyviezli na Chopok. Cestou späť sme sa v Bystrej rozlúčili s nádejou na skoré stretnutie na letnom pobyte v júli.

Tento víkend sa nám do spomienok zapísal ako pohodové, priateľské stretnutie, kde sa zišla dobrá partia. Zábavu nám nedokázala pokaziť ani jazyková bariéra, ba naopak veríme, že podobné medzinárodné stretnutie sa niekedy v budúcnosti zopakuje.

Monika Hudáková

Víkendový pobyt v Bratislave na jeseň 2009

Ako minulý rok aj tento rok sme sa stretli na víkendovom pobyte v Bratislave. Cestovali sme spolu s našimi priateľmi z východného Slovenska. Dokonca aj náhodou sme boli všetci v jednom vagóne, čo bolo dobre pre nás všetkých. Deti sa mohli spolu rozprávať a my rodičia tiež a tak nám rýchlo ubehla cesta do Bratislavy. Po príchode do mesta sme sa ubytovali na Slovenskej zdravotníckej univerzite na Kramároch. Po chvíľke odpočinku po ceste sme vyrazili do mesta. Dali sme si večeru, každý to, na čo mal chuť. Po dobrej večeri začala naša prehliadka večernej Bratislavy. Navštívili sme aj Radničné Trhy,



na ktorých sa predávali krásne ručné práce detí s mentálnym postihnutím. Povieť Vám mali sme čo obdivovať a kupovať. Ja osobne som bola nadšená, aké krásne veci sa dajú zhotoviť z jednoduchého materiálu. Bol tam stánok s prácami, na ktorých sa podieľala aj Simonka Sadloňová. Načerpala som zase nové námety na domáce práce s Ivetkou. Na prehliadke v meste sme stretli aj pána Repčíka, bývalého riaditeľa TV-Markíza. Spravili sme si aj foto na pamiatku, lebo pre nás vzdialených stovky kilometrov od Bratislavy je to príjemné stretnúť takú celebritu. Najkrajšie boli Bratislavské fontány na Hviezdoslavovom námestí, keď bola tma žiarili všetkými farbami. Proste niečo krásne vidieť to priamo na vlastné oči. Večerná prechádzka nás veľmi očarila, ale aj poniektorých riadne vyčerpala. V sobotu do obeda sme mali stretnutie v spoločenskej miestnosti, kde nám p. Doktorka Jariabková premietala fotky z Few's Camp 2009 a rozprávala nám zážitky z pobytu, ktorý sa konal vo Francúzku. Po obede sa deti tešili na výlet loďou na hrad Devín. Plavba loďou bola príjemná, počasie bolo pekné slnečné. Pod hradom sa konali nejaké šarkanie preteky a šarkany boli ozaj krásne, rôzne. Na svoje si prišli aj deti aj dospelí. Pekný deň sme zakončili spoločnou



ná, počasie bolo pekné slnečné. Pod hradom sa konali nejaké šarkanie preteky a šarkany boli ozaj krásne, rôzne. Na svoje si prišli aj deti aj dospelí. Pekný deň sme zakončili spoločnou



schôdzou na jednej izbe, kde sme si plánovali náš spoločný pobyt na rok 2010. Nedeľa ráno, rýchlo sa pobaliť a hybaj do ZOO. Zvieratká - opice nás privítali riadnym škrekotom. Predvádzali sa jedna cez druhú, čo naše deti riadne rozosmialo. Najviac nás asi všetkých zaujal Dinosaurí Park. Modely v životnej veľkosti a zvukové efekty, cítili sme sa ako v naozajstnom pralese. Na začiatku nás privítal hýbajúci sa dinosaurus, ktorý vyvolal u našich detí aj obavy, že je naozaj živý. Ešte jedna vec bola na počudovanie, že sme videli zebru bez chvosta, ktorá bola medzi ťavami. Divé prasiatka sme krmili žaluďmi, ktoré rástli priamo v ZOO, ale nepohrdli ani rožtekom alebo sladkou buchťou. Na záver asi len toľko, bolo nám fajn, počasie nám prialo, nálada bola dobrá a hlavné, že sme sa stretli s dobrou náladou a s dobrou náladou sme sa rozlúčili. Cesta vlakom nás riadne uspávala a niektorí sme si aj podriemali. Tešíme sa na budúci rok, aby sme sa znovu stretli v dobrej nálade a zdraví.

Margita Boráňová

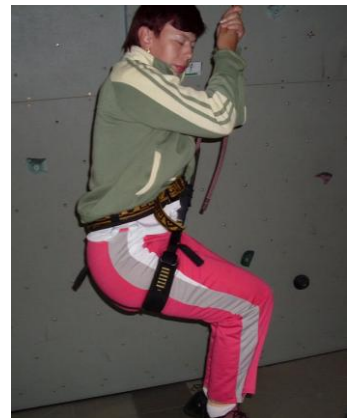
Zo zahraničia

FEWS Camp 2008 v Nemecku

Volám sa Ivka Boráňová a cesta do Nemecka sa mi moc páčila. Najviac na tábore sa mi páčili



hry, bubnovanie, plávanie a africké tance. Bolel ma palček na nohe a keď som prišla z tábora, tak mi ho museli operovať, lebo som mala zarastený nechťík v palci. Mala som tam kopu kamarátov a jedlo bolo fajne. Bola som kamarátka so všetkými. Keď sme šli na lanovke, tak som sa strašne bála, lebo pršalo na nás a aj sa blýskalo. Páčilo sa mi veľmi a som rada, že som tam bola. Aj ujo Horst bol zábavný, keď sa obliekol za ducha. Ale ja som sa nebála a šla by som zase do tábora. Najviac sa mi páčil chlapec Appo z Fínska, aj mi napísal list, ktorý som si schovala na pamiatku.



FEWS Camp 2008 Langau

Píšem sám niečo o Nemecku. Keď sme tam prišli, čakali nás a mali sme výbornú večeru. Potom



sme išli na izby, býval som s Tomášom, Tereška bývala s Jankou Očkajovou a Gitka s Ivetkou. Chodili sme na prechádzky a túry. Boli sme na výlete na lanovke a prišla veľká búrka, strašne som sa bál, lebo sme boli vysoko a boli blesky a pršalo,



išli sme do tábora všetci mokří, aj topánky a nohavice sme mali mokré. Kúpali a plávali sme v bazéne a raftovali, voda bola studená, trochu som sa bál. Boli sme aj v meste, tam som kúpil malé darčeka pre mamku, sesternicu a môjho brata. Mali sme večer takú súťaž, že tam boli duchovia

a Gitka nás držala za ruku, aby sme sa nebáli a sme hľadali duchov. Mali sme vtedy aj vatru a ešte sme si vyrábali bubny. Som rád, že som bol v Nemecku a ďakujem.

Vladko Hreško

FEWS Camp 2008, Langau, Nemecko

Ešte v nedeľu 29. júna som prišla k Hreškovcom do Košíc, tam som prenocovala, aby sme na druhý deň skoro ráno cestovali rýchlikom do Viedne. Sprevádzala nás Vladkova mama. V Ky-saku pristúpil Tomáš Hudák, v Liptovskom Mikuláši Ivetka Boráňová s mamou, ktorá nás sprevádzala až do tábora a v Žiline naša druhá sprievodkyňa Tereza Lajčáková. V Bratislave nás čakala Simonka s mamou, dali nám ešte nejaké veci a pokyny na cestu. Potom sme pokračovali do nemeckého Mníchova a napokon do Langau.

V pondelok 30.6.2008 v podvečer sme pricestovali do Langau. Všetkých účastníkov privítali a to z 9 krajín Európy: z Nemecka, Francúzska, Španielska, Švédska, Fínska, Talianska, Belgicka, Maďarska a zo Slovenska. Rozdali nám kľúče od izieb, navečerali sme sa, umyli a išli spať.

V utorok ráno po raňajkách sme mali výlet pešo do väčšej dediny spojený s návštevou kostola (Wieskirche) uprostred prírody. Späť sme išli tiež pešo k obedu. Po obede sme mali hry. Večer sme počúvali hudbu, pozerali TV, rozprávali zážitky, potom nasledovala zoznamovacia diskotéka spojená s tancom a rozhovormi.



V stredu ráno sme mali africké tance, kde sa každý pohyboval, tancoval. Po obede sme si vyrábali bubny, ako africké bubny, na ktorých sme bubnovali.

Každý deň sa prezentovali jednotlivé krajiny. My, Slováci, sme všetkým účastníkom ukázali naše hory, jaskyne, krásu kvapľov, fotografie z našich výletov z celého Slovenska, kde si každý rok spolu užívame – pri vode, v bazéne, na turistike,

pri zbieraní húb a lesných plodov. Na prezentáciu sme pripravili ovocné zákusky, na ktorých si všetci pochutnali. Aj ostatní pri svojich prezentáciách pripravili nejakú sladkú špecialitu zo svojej krajiny.

Každý deň bol spojený s prácou, s hrami. Boli sme rozdelení do skupín. Jedna skupina bubnovala, druhá maľovala a tretia išla do mesta nakúpiť suveníry domov. Ja som maľovala náš dom, záhradu a stromy vodovými farbami. Pekné obrázky vyhodnotili.

Ďalší deň bolo lezenie po stene. Ja som sa bála, tak som nešla liezť. Túto úlohu za našu skupinu urobila Ivetka so svojou mamou, Tomáš a Tereza. Spolu s našimi liezli aj Španieli. Potom ďalší deň nás nemecká sprievodkyňa odviezla autom k lanovke, aby sme sa vyviezli na vrchol. Začalo pršať a všetci sme zmokli. Večer sme mali takú hru



vonku v tme, išli sme k duchom do lesa. Museli sme byť ticho, aby nás duch nepočul. Za odmenu sme dostali lastúru a svetielkujúcu hviezdičku. V tme sme si posadali okolo ohňa, vedúci tímu nám povedal, že sme boli dobrí, tak k nám duch neprišiel. Pri ohni sme pálili balóny, na ktorých bolo napísané všetko zlo sveta. Pálili sme ich preto, aby všetko zlo odišlo. Všetci sme sa zúčastnili veslovania na člně, mali sme záchranné vesty, potom sme dostali fľaštičku so vzorkou vody a diplom.

V posledný večer, v utorok, bola rozlúčková diskoteka, kde sme tancovali, vystískali sme sa, poplakali si. Potom sme sa pobalili a ráno nás odviezli autami k vlakom. Odchádzali sme domov plní pekných zážitkov a nových priateľstiev.



Janka Očkajová

FEWS Camp on tour 2008- Nature and Adventure - Langau, Germany

Ďakujeme, že už 3. rok po sebe sa mohla naša Spoločnosť WS zúčastniť európskeho tábora mládeže s Wiliamsovým syndrómom, ktorý sa konal 30.6. - 9.7.2008 v Langau pri Peitingu, v Nemecku. Za našu slovenskú WS boli dve dievčatá a to Ivetka Boráňová a Janka Očkajová. Z chlapcov to boli Tomáško Hudák a Vladko Hreško. Ako sprievodca som bola ja p. Boráňová a tlmočníčka slečna Tereška Lajčáková. Začnem môj krátky článok cestovaním vo vlaku. Viete všetci dobre, že naše detičky sú neposedné a veselé, tak sme si našu dosť dlhú cestu krátili smiechom a obdivovaním okolia. Keď sme konečne večer dorazili na miesto, hneď sme mali stretnutie v spoločenskej miestnosti. Čakalo sa len na nás, prišli sme poslední. Privítanie bolo úžasné.



Každá krajina sa v krátkosti predstavila a čakalo na nás prekvapenie - Mbaye a Mamadu. To je bubeník a Mamadu bol tanečník. Len čo začal Mbaye bubnovat' v nás všetkých sa rozohrali žilky a začali sme spoločne všetci tancovať. Deti zabudli aj na únavu. Po krátkom tanci nasledovala spoločná večera a vybaľovanie batožiny. Každé ráno po raňajkách počas celého tábora sme mávali africké tance, čo deti veľmi motivovalo a poviem vám, energiou nešetrili. Každé ráno sme sa naučili nejaký nový krátky tanec. Páčilo sa nám to, lebo taký hodinový tanec po poriadnych raňajkách bol ako rozcvička, na ktorú deti doslova utekali. Každý deň na

nás čakalo nové a nové prekvapenie. Spoločenské hry, výlety, plávanie, rafting, lezenie na umelú stenu, maľovanie, výlety do hôr, vlastnoručná výroba bubnov, bubnovanie a fotkvíz formou hry. Takže každý deň sa čakalo na nové prekvapenie. Deti horeli nedočkavosťou, čo sa bude zajtra robiť a kam sa pôjde. Párkrát bolo aj karaoke - podľa počasia buď vonku alebo v spoločenskej miestnosti. Tam si deti zatancovali aj zaspievali naživo. Každý večer mala jedna z krajín svoju prezentáciu. My sme



mali prezentáciu 3.7.2008 a cestou vo vlaku sme s deťmi zložili naše slovenské heslo, ktoré znelo: Slovensko je náš rodný dom, zdravíme vás všetkých s úsmevom. Po prezentácii sme pohostili účastníkov našou slovenskou piškótovou tortou, ktorú sme pripravili v ten deň ráno s Terezkou a naše detičky zatiaľ maľovali spoločne s ostatnými spoločný obraz. V ten istý deň sme boli po obede na lanovke, ale spomienky máme dosť studené - zmokli sme do nitky. Zážitkom bol aj rafting, aspoň pre Janku a Vladka. Keďže ja + Tomáško + Ivka sme na rafting nešli, tak sme zato boli na lezení na umelej stene. Musím povedať, že ani toto neodradilo deti. Skúsili si to najprv na malej stene a potom aj s lanom. Tomáškovi sa páčilo hojdanie na lane. Skúsila som si to aj ja a moja zvedavosť a riskovanie môjho zdravotného stavu sa mi páčilo natoľko, že na lezenie sme šli aj na druhý deň. Musím sa pochváliť, vyliezla som až na vrchol, to jest 14-metrov nad zemou. Pišem to preto, lebo som bola pred dvomi rokmi operovaná na chrbticu a myslela som si, že to nedokážem, ale túžba skúsiť to, ma pohltila natoľko, že som to riskla a bez problémov som tam vyliezla. Aj naša Terka sa vyšplhala až na vrchol. V piatok bola diskotéka - to bolo pre deti!! Mali tam aj občerstvenie limonádu + pukance. Tancovalo všetko čo malo nohy a bolo to jedno akej národnosti kto bol. Nebol problém s dorozumievaním aspoň pre deti. Tam deti dostali od nášho hostiteľa Horsta a Susan svietiace náramky, ktoré deti veľmi potešili



a tancovalo sa len pri svietiacich náramkoch. To bolo radosti a hľadania. Neskorá polnoc posielala deti spať. V sobotu večer čakalo na nás všetkých večerné prekvapenie: nočná hra. Najprv sme tancovali okolo táboráka a naraz sa na lúke pri táboráku objavilo strašidlo, ktoré lákalo deti do lesa. Deti od údivu ale aj od zvedavosti šli za strašidlom až do hlbokého lesa. Spreádzali nás na ceste neónové svetielka. Strašidielko nás doviedlo k duchovi, ktorý nám porozprával, prečo je tam a čo od nás očakáva. Tak sme sa rozdelili po skupinkách, každá krajina mala svoju skupinu. Tmavým a tichým lesom sme museli bez slova prejsť. Na ceste lesom sme mali stretnúť troch



duchov a každý nás mal obdarovať nejakou vecičkou. Tak deti ani nedýchali aj od prekvapenia a podaktoré aj od strachu. Na prvej zastávke nás duch obdaroval svietiacou hviezdíčkou. Nezabudnem, ako sa ma Vladko Hreško držal: oboma rukami okolo pásu a ja som ho musela držať zase oboma rukami okolo krku. Bolo na ňom vidieť aj cítiť, že má strach, tak som ho upokojovala peknými slovami a pevným držaním. Zase Ivka + Tomáško + Janka šli s Terkou a asi ani nedýchali, ale zato neprehovorili ani slovo. Na druhej zastávke na nás čakal druhý duch a dal nám morskú mušľu. Tretí duch nám dal

čarovný nápoj. Keď sme mali všetky tri dary, tak zraz s darmi sme mali pri táboráku. Tam každý dostal pohár mlieka a musel si do toho mlieka vyliat' čarovný nápoj a vypiť to. Potom sme všetci mali čarovnú moc, ktorá nám mala pomôcť prekonať nočný strach. Keď sme prekonalí strach, každá krajina dostala zapalovací maxi balón. Ten sme zapálili a keď sa nám fosfor rozhorel, balón vzlietol a poslali sme pozdrav na Slovensko, že sa máme dobre. Deti boli nadšené z takejto neobvyčajnej hry a nočného výletu. Také niečo ešte nezažili. Zaujímavá bola aj hra zhotovenie svojej národnej vlajky. Dostali sme ceruzkou nakreslenú vlajku a my sme ju museli ozdobiť lupienkami z kvetov. Naše detičky lepili ostodušu a presne vedeli aké farebné lupienky majú kde

nalepiť. Musíme sa pochváliť, že naša vlajka bola najkrajšia a najpoctivejšie urobená - detičky si dali záležať na mravenčej práci. V predposledný večer sa nám premietalo DVD-čko z posledného tábora zo Švédska. Mne osobne sa to páčilo a deti čo tam boli, nás aspoň zhruba informovali, čo tam robili.

Hra na bubny - bola pre nás všetkých zaujímavá. Len na konci bubnovania nás boleli prsty okrem Vladka Hreška. To je jeho koníček, tak keď mal chvíľu voľného času, už sedel za bubnom. Nie je to také ľahké sedieť za tým bubnom. Podaktorým bubon stále padal, lebo musel byť šikmo medzi nohami a to robilo problém našej Ivke - jej spadol bubon na zem. Každý si zabubnoval po svojom, ale dávalo to krásny význam hudby. Dokonca sme si vlastnoručne robili bubny v menšom prevedení sami. Dostali sme valec, ktorý sme museli najprv namaľovať, potom nalakovať. Natáhovanie kože na bubon sme prenechali odborníkovi, ale ostrihať surovú kožu na bubne si musel každý sám. To bolo niečo pre chlapcov - práca s mašinkou na strihanie. Ochotne ostrihali bubon aj dievčatám. Nakoniec sa pripevňovalo na bubon držadlo a to z farebných šnúrok. Bolo na výber asi 6 farieb. Podaktorí si uplietli držadlo v tvare korbáča a bolo to pekné. Plietli sa aj náramky na ruky. Ešte aby som nezabudla: deťom sme zriadili poštovú schránku v tvare domčeka. Na domčeku boli čísla, ktoré dostalo aj každé dieťa. Takže si mohli navzájom dopisovať a vložiť poštu do očíslovaného okienka. Vymieňali si adresy a telefónne čísla, ale boli aj lístočky vyjadrujúce náklonnosť k tomu druhému. Deti takáto pošta veľmi potešila. Radosti bolo, keď nám oznámili, že ideme na celopodobný výlet do mesta Fuessen. Daktorí sme si fotili krásne mestečko a deti radi nakupovali darčeky pre svojich najbližších. Detičky si vyskúšali nakupovať v Eurách. V posledný večer sme si grilovali mäsko, klobásu a ryby. Akosi nám nechcelo horieť uhlie na grile, tak som sa toho ujala ja a to bolo radosti, že konečne sa bude grilovať. Po večeri sme dostali Slovakia pochvalu za založenie ohníka.

A nastala tá ťažká chvíľa pre všetkých - rozlúčka spojená s diskotékou. Slzám sa nevyhol nikto ani dospelý. Padali krásne objatia, pohladenia plné slz. Boli sme ako jedna veľká rodina, kde každý patril ku každému. To bolo jedno či to bolo dieťa z Maďarska, Slovenska, Francúzska alebo Talianska, všetky boli moje kuriatka a pre každého sa našlo miesto pod mojím krídlom. Som šťastná, že som sa mohla zúčastniť tohto medzinárodného tábora. Na konci sa priznám, že som tam cestovala so zmiešanými pocitmi. Predsa mať pod krídlom 4 detičky s jednou diagnózou, ale každé povahovo iné, to mi naháňalo trochu obavy, či si ich ustrážim. Nakoniec som bola prekvapená, že som si robila zbytočné obavy.

Týmto by som chcela poďakovať aj našim hosťom pani SUSAN PODBIELSKI a HORSTOVI ROMM, za ich krásny program, čo pre nás pripravili, za ich neustály úsmev, čo im žiaril na tvári a perfektne zorganizovaný tábor. Nebolo dňa, že by sa váhalo, čo sa ide robiť. Mám krásny pocit na srdiečku, že som mohla pomôcť druhým, že ma potrebovali a cítila som sa užitočná. Zato všetko som bola odmenená krásnym úsmevom a silným stiskom a občas aj boštekou.



Boráňová Margita

Moje spomienky na Francúzsko 2009

Konečne nastal ten vytúžený deň, keď sme sa zišli v Košiciach na železničnej stanici, odkiaľ sme cestovali vlakom do Bratislavy. Cesta vlakom nám ubehla rýchlo, celú cestu sme sa zabávali a tešili sme sa na Francúzsko. V Bratislave nás čakali Naďa so Simonkou a s pani psychologičkou Katarínou Jariabkovou. Z Bratislavy sme išli autom na letisko do Schwechatu. Keďže



som mala prvýkrát cestovať lietadlom, tak som sa aj trochu bála ako to zvládnem. Počas letu ma pobolievalo ucho, najmä vtedy, keď som pociťovala tlaky v lietadle. Po čase ma ucho prestalo bolieť. Pristáli sme dobre, na letisku nás čakali a minibusom sme išli do campu, kde sme boli ubytovaní. Po ubytovaní sme mali večeru a po nej mali prezentáciu Francúzi. Unavení sme išli do posteľ. Po raňajkách sme išli autobusom k moru na francúzske Riviéru,

kde sme sa všetci kúpali a šantili sme vo vode. Mali sme z toho veľkú radosť. Po dobrom obede sme sa išli kúpať do bazéna, ktorý sa nachádzal pri hoteli. Po kúpaní sme sa všetci fotili, ale aj osobitne. Po večeri boli prezentácie a po nich nám hrala hudobná skupina.

V stredu po raňajkách sme sa učili tancovať country a potom sme mali tvorivé dielne. Maľovali sme na plátno a potom sme maľovali na črepník. Po obede sme išli do parfumérie, a do továrne na sladkosti. Večer sme mali vlastnú prezentáciu.

Vo štvrtok sme sa plavili loďou na ostrov, hrali sme tam hry a potom sme mali piknik, kto chcel aj plával v mori. Večer bola diskotéka.



sme boli v bazéne. Večer bola slávnostná, po večeri naša skupina tancovala country a potom sme mali afterparty.

V pondelok sme sa lúčili, bolo nám aj smutno, ale sme sa aj tešili domov. Cesta bola dlhá, ale zvládli sme to. V utorok ráno nás čakali rodičia v Košiciach.

Celý pobyt bol pre nás nezabudnuteľný zážitok.



V piatok nás čakal ťažký deň, išli sme do kaňonu, kde sme zdolávali rôzne prekážky. Bála som sa toho ako to zvládnem, ale dopadlo to dobre. Po obede sme sa išli kúpať k moru.

V sobotu sme išli do mesta Nice na nákup, a potom sme mali piknik a potom sme išli do supermarketu. Po nákupe sme sa odviezli autobusom späť.

Nedeľa bola posledným dňom nášho pobytu v našom tábore. Doobeda sme maľovali obrázky a črepníky, potom sme tancovali country a poobede

Saška

Letný tábor FEWS pre mladých ľudí s Williamsovým syndrómom vo Francúzsku

V roku 2009 sa podujalo zorganizovať letný tábor Európskej federácie Williamsovho syndrómu (FEWS) francúzske združenie Williams-France. Vybrali miesto v juhovýchodnom Francúzsku vo Valbonne, niekoľko kilometrov od mora, blízko známeho letoviska Nice.

Z našich mladých sa na cestu do tábora vydali Janka Očkajová, Saška Pšenková, Tomáško Hudák a Vladko Hreško s mamičkou Žanetou, ktorá ich sprevádzala z Košíc do Bratislavy. V



Bratislave som sa k skupine pridala aj ja ako druhá sprievodkyňa. Naďka Sadloňová nám starostlivo zabezpečila letenky a cestu na letisko do rakúskeho Schwechatu, kam nás spolu so Simonkou odprevadili. Naši gavalieri Tomáš a Vladko pomáhali s batožinou. Odtiaľ sme leteli priamo do Nice. Na letisku nás čakali francúzski hostitelia a spolu s ďalšími účastníkmi tábora sme pokračovali autobusom do

Valbonne. Cesta trvala asi pol hodiny a už sme boli vo svojich izbách. Privítali nás menovky na dverách zdobené kvietkami.

V tábore bola mládež z Belgicka, Fínska, Francúzska, Maďarska, Nemecka, Slovenska, Španielska, Švédska a Talianska. Mnohí mladí s Williamsovým syndrómom ovládali základné dorozumievanie v angličtine a niektorí hovorili dobre po anglicky. Neprešli ani dva dni a keď sme sa usádzali v autobuse na cestu za výletmi a poznávaním, skupiny z jednotlivých krajín boli premiešané, vedľa seba sedeli mladí ľudia rozličných národností a vedeli sa dorozumieť. A to bol jeden z cieľov spoločného tábora. Nezaprel sa ani temperament jednotlivých národov. Španieli a Taliani dokázali hneď rozospievať celý autobus.



du Angličanov a Zátoku anjelov.

Nechýbalo ani športovanie. Mladí sa mohli kúpať v mori aj v



bazéne, hrať rozličné hry a dokázať svoje horolezecké majstrovstvo. Naučili sa aj country tanec a vo výtvarných dielnach pripravovali darčeky pre svojich blízkych. Vo večerných programoch

každá zúčastnená skupina predstavila svoju krajinu. Prezentácia Slovenska a našej spoločnosti, ktorú pripravila



Karin Kollárová s rodičmi, bola úspešná. K spoločným večerom patrila aj diskotéka, karaoke a rozličné súťaže. V rozlúčkovom večernom programe sme obdivovali spev patrónky regionálneho združenia Williams-France Laurily a koncert skupiny Williams Music, kde účinkovali mladí s Williamsovým syndrómom, na klavír hral Tanguy a spievala Karen.

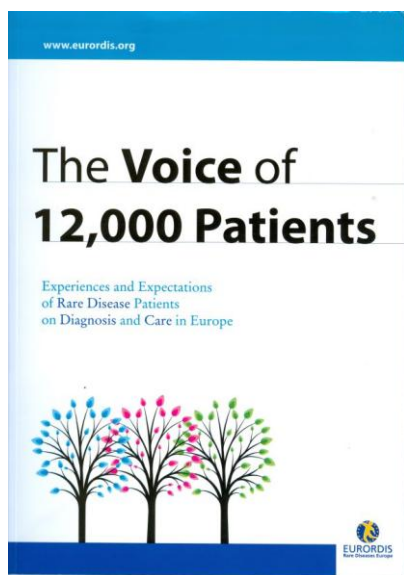
Iste si vieme predstaviť, že nie je ľahké organizovať takéto podujatie. Francúzski hostitelia boli vždy naporúdzi, kedykoľvek niekto niečo potreboval. Aj keď padali od únavy, vždy s úsmevom a s ochotou vychádzali v ústrety. Ďakujeme za to Christianovi, Isabelle, Annie, Pauline, Christophovi, Josette a taktiež Noncette a Eliovi. Z tábora si mládež odniesla okrem mnohých milých darčiek aj nezabudnuteľné zážitky a nové priateľstvá.

Katarína Jariabková

NAŠE NÁZORY A SKÚSENOSTI SO ZDRAVOTNOU STAROSTLIVOSŤOU V EURÓPSKOM KONTEXTE

Pred niekoľkými mesiacmi sa naše rodiny zúčastnili prieskumu zameraného na zdravotnú starostlivosť o ľudí s Williamsovým syndrómom. Prieskum uskutočnila Európska organizácia zriedkavých ochorení (Eurordis). Zisťovali sa doterajšie skúsenosti aj očakávania pacientov so zriedkavými ochoreniami. Spracované výsledky prieskumu sú uverejnené v publikácii:

The voice of 12,000 patients. Experiences and expectations of rare disease patients on diagnosis and care in Europe. Eurordis, Boulogne-Billancourt 2009. 324 strán.



Okrem nás sa do prieskumu zapojili aj rodiny ľudí s Williamsovým syndrómom z Belgicka, Francúzska, Maďarska, Nemecka, Rumunska, Švédska a Talianska. Prieskum sa zameriaval aj na iné zriedkavé ochorenia: alternujúca hemiplégia, aniridia, ataxia, porucha chromozómu 11, Crohnova choroba, cystická fibróza, Duchennova svalová dystrofia, Ehlerov-Danlosov syndróm, epidermolysis bullosa, syndróm fragility chromozómu X, Huntingtonova choroba, Marfanov syndróm, myasténia gravis, osteogenesis imperfecta, Praderov-Williho syndróm, pľúcna arteriálna hypertenzia a tuberózna skleróza. Celkovo kniha prináša údaje od pacientov z 24 krajín Európy.

Výsledky a dáta z prieskumov sú v knihe ilustrované mnohými obrázkami, dokumentové grafmi a tabuľkami. Sústredilo sa množstvo informácií o postupoch pri stanovení diagnózy, o dostupnosti lekárskej starostlivosti a očakávaniach pacientov. Údaje sú prehľadne usporiadané v celkovom zhrnutí a taktiež podľa jednotlivých ochorení a podľa zúčastnených krajín. Sú k dispozícii pre odborníkov v zdravotníctve aj pre združenia pacientov, aby sa zlepšilo porozumenie potrieb a starostlivosť o pacientov trpiacich na zriedkavé ochorenia.

Katarína Jariabková

**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 aj vy.

Činnosť Spoločnosti

Spojár - Žiarska dolina (26.7. - 2.8.2008)

Vďaka finančnej podpore z MPSVaR SR sme sa zase po roku stretli na rekondično - integračnom pobyte a to na Liptove. Účasť našich členov bola ako každoročne veľmi dobrá a okrem toho po prvýkrát sme sa spojili s novovzniknutou spoločnosťou WS v Čechách „Willík“. Ich rodiny strávili spolu s nami celotýždenný pobyt, ktorý bol pre nich novým zážitkom a pre našich



členov to bolo spštenie a obohatenie o nové zážitky. Potešilo nás krásne prostredie - priamo v horách, hoci do mesta nebolo ďaleko. Počasie nám vcelku prialo, tak sme mohli veľa aktivít robiť vonku - v prírode. Mali sme možnosť jazdiť na koňoch, mnohé deti to využívali takmer denne. Na svoje si prišli horskí turisti, ale aj vášniví hubári.

Na začiatku sme sa všetci zoznámili, deti a mládež si pri tom precvičili svoj rečový prejav. Prešli sme sa k blízkeму salašu a dohodli sme si jazdenie na koníkoch, čomu sa všetci veľmi potešili. V nedeľu sme navštívili skanzen liptovskej dediny v Pribyline, kde sme aj ochutnali čerstvo upečené liptovské koláče. Večer nám účastníci európskeho tábora vo Švédsku v roku 2007 porozprávali o svojich zážitkoch a premietali sme popritom videozáznam. Ďalší večer zase účastníci európskeho tábora v Nemecku, ktorí sa z neho len nedávno vrátili,

porozprávali o svojich čerstvých zážitkoch a ukázali fotografie.

Okolo rekreačného zariadenia bola nádherná príroda, bolo by škoda nevyužiť to na pobyt vonku. Každý deň všetky deti a mládež mali rôzne činnosti zábavnou formou hlavne vonku, nakoľko to počasie dovolilo. Všetkým sa to veľmi páčilo, snažili sa zo všetkých síl, aby dokázali všetko to, čo ich kamaráti. Najväčšiu radosť mali hlavne pri rôznych súťažiach, všetci chceli zvíťaziť. Sami si namaľovali na tričká rôzne obrázky pomocou fúkacích farbičiek a s použitím šablóny. Na záver pobytu zorganizovali módnu prehliadku, aby všetkým ukázali svoje úžasné výtvory. Okrem každodennej pracovno - zábavnej činnosti sme robili veľa výletov do blízkeho okolia.



Niektorí zdatnejší sa vyviezli sedačkou na Chopok a potom vystúpili takmer k vrcholu, niektorí počkali neďaleko od sedačky, kochali sa krásnym výhľadom a obdivovali paragliding. Spoločne sa zviezli dole sedačkou a pripojili sa k ostatným, ktorí sa išli okúpať na termálne kúpalisko v Bešeňovej. Každý si pochvaľoval, lebo bola príjemne teplá voda a veľa šmýkačiek, tobogánov a tzv. divoká voda.



Plavba loďou po Liptovskej Mare bola výborným relaxovaním pre každého. Počasie počas plavby bolo krásne - slnečné. Nesmieme zabudnúť na návštevu areálu vodného slalomu v Liptovskom Mikuláši, kde trénujú olympijskí víťazi Michal Martikán a Elena Kaliská.

Dlhou prechádzkou do lesa sa niektorí dostali až k Žiarskej chate, kde sa mohli príjemne občerstviť, ale mnohí to vzdali skôr. Všetci sme si vychutnali krásnu prírodu, lesný potôčik, zaujímavé kvety a kolom dokola samé lesy. Navštívili sme aj Jas-

kyňu Slobody v Demänovskej doline a cestou odtiaľ sme sa povozili na letnej bobovej dráhe, ktorá mala úspech aj u rodičov.

Veľkým zážitkom bolo večerné kino, ktoré premietal pán Kunák priamo v prírode. Boli to na videu spracované fotografie z celej histórie našej sedemnásťročnej činnosti. Obdivovali sme staré zábery, ako sme vyzerali vtedy na začiatku a ako sme sa všetci medzitým zmenili.

Záver nášho pobytu sme ukončili tradične opekaním špekáčikov v prírode a večernou diskotékou. Tancovali všetci, aj rodičia, dokonca aj v maske sa nám predviedol pán Hudák. Také



masky by bol dobrý nápad na budúce stretnutie. Tešíme sa na budúci rok a dúfame, že sa zase stretneme v takom hojnom počte.

M. Boráňová a N. Sadloňová

Pobyt v Žiarskej doline 2009

Tohtoročný pobyt v Žiarskej doline sa konal od 18.7-25.7.2009. Okrem rodín detí s Williamsovým syndrómom zo Slovenska sa ho zúčastnili aj rodiny takto postihnutých detí z Českej republiky. Počas týždenného pobytu sme sa opäť mnohému naučili: servítkovou technikou sme zhotovovali pekné obrázky na stenu, vyrábali sme lampióny, ozdobné svietniky a hlavne sme sa každý deň venovali našej najobľúbenejšej činnosti – hudbe.



Pod vedením muzikoterapeutky Petry z Čiech sme sa oboznámili s rôznymi hudobnými nástrojmi a ich zvukmi. Každý deň sme sa na muzikoterapii naučili niečo nové, spievali sme naše obľúbené piesne a na záver pobytu sme pripravili pre rodičov hudobné vystúpenie. Navštívili sme aj pekné miesta Slovenska (Kvačiansku dolinu, Žiarsku dolinu, Liptovskú Maru...), zúčastnili sme sa súťaží a olympiád, z ktorých sme si odniesli mnoho darčiekov a ocenení. Voľné chvíle sme trávil aj na kúpalisku v Liptovskom Jáne, jazdou na koňoch a prechádzkami po okolí. Rodičia diskutovali s odborníkmi na témy súvisiace s ochorením svojich detí a navzájom si medzi sebou vymieňali informácie a skúsenosti z každodenného života. Veľmi zaujímavé boli aj vzájomné rozhovory detí týkajúce sa ich obľúbených tém – hudba, automobily... Hoci bol tohtoročný pobyt poznačený aj nepríjemnými udalosťami, už teraz sa tešíme na najbližšie spoločné stretnutie.

Martinka Ivanová s mamičkou





Pod'akovanie

Ing. Margita Škrovánková, Ing. Ľubomír Švanda, Mgr. Zuzana Onderová,
Ministerstvo práce, sociálnych vecí a rodiny SR

Všetci darcovia 2% z daní

Všetkým, ktorí nám akýmkoľvek spôsobom pomohli v našej činnosti
veľmi srdečne ďakujeme!

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