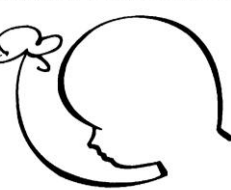


SPRAVODAJ

Spoločnosti Williamsovho syndrómu

WILLIAMSOVHO SYNDRÓMU

SPOLČNOST



ASSOCIATION

WILLIAMS SYNDROME

9 / 2012



Panoráma, Kováčov pri Štúrove, leto 2010

Na rekondično-integračnom pobyte, ktorý sa konal v dňoch 15.8.2010-21.8.2010 v hoteli Panoráma v časti Kováčov pri Štúrove sa zúčastnili okrem našich rodín aj rodiny osôb s Williamsovým syndrómom z Českej republiky a aj dve nové rodiny z Východného Slovenska.

Všetkým osobám s Williamsovým syndrómom sa venovali kvalifikované muzikoterapeutky z Čiech, ktoré pri naplňaní odborného programu využívali rôzne hudobné pomôcky a metódy.

V prvý deň po ubytovaní a obede sme sa stretli v spoločenskej miestnosti, kde nás p. Karol Drapák oboznámil s celotýždenným programom. Nasledovala diskusia, rozhovory rodičov a detí, výmena skúseností a vzájomné odovzdávanie si informácií týkajúcich sa života osôb s WS, rozdávanie časopisov, propagačných materiálov týkajúcich sa daného syndrómu, DVD s muzikoterapiou venovaných českou spoločnosťou.

Ďalší deň v doobedňajších hodinách sme sa prešli k Dunaju a do blízkej obce Chľaba. Poobede sme sa zoznámili sa s muzikoterapeutkami Dankou Pšeničkovou a Vierkou Korhoňovou, ktoré boli na tohtoročnom stretnutí mimoriadnym prínosom a významným obohatením pre naše deti – niektorým z nich sa ich spoločnosť nechcelo opustiť ani v neskorších hodinách. Pani muzikoterapeutky oboznámili všetkých zúčastnených s rôznymi hudobnými nástrojmi, ich výrobou (z orechových i pistáciových škrupiniek, drevených paličiek používaných u lekára pri prehliadaní hrdla, korálok, rôznych plastov, kelímkov, dreviek, špajdlí...). Okrem samotnej hry na hudobných nástrojoch a speve piesní sa osoby s Williamsovým syndrómom zdokonalili i v pohyboch pri zvukoch hudby, ktorá ich obohacuje a vo veľkej miere vyplňa ich každodenný život.



V nasledujúci deň zorganizoval p. Drapák s manželkou a ostatnými spolupracovníkmi z obce Mužľa športový deň, ktorý sa začal presunom autobusmi do spomínanej obce. Po privítaní a odovzdaní srdiečkových menoviek všetkým zúčastneným deťom, začali športové súťaže. Disciplíny boli zodpovedajúce možnostiam a schopnostiam našich detí, ktoré si ich patrične užívali a neskutočne bojovali o čo najlepšie umiestnenie. Uskutočňovanie športových súťaží vo veľkej miere napomáha najmä k zlepšovaniu pohybových zdatností a zvyšovaniu koordinácie detí s WS, ktoré majú s týmto nemalé problémy. Po vyhlásení výsledkov čakalo na deti ešte ďalšie

prekvapenie - maľovanie tváří, stolný tenis, loptové hry a opäť muzika s Vierkou, ktorá deti upútala krásnou hrou na gitare a spevom piesní. Veľmi si ceníme i jej snahu prepracovať texty piesní do oboch jazykov. V snahe vzájomného lepšieho pochopenia textu oboma skupinami, pracovala na tom denne do neskorých nočných hodín. Obe muzikoterapeutky pripravovali rôzne hudobné materiály a pomôcky v snahe zlepšiť kvalitu života našich detí. Prostredníctvom hudby a hudobných pomôcok zmiernovali svalové napätie, strnulost' detí, pomáhali im dostať sa do psychickej pohody a vyrovnanosti. Det'om sa venovali počas každej voľnej chvíľky v priebehu celotýždenného stretnutia.

Dalším veľkým prekvapením bola prítomnosť redaktoriek Slovenského rozhlasu, ktoré zavítali do Mužle a urobili nahrávku o našom podujatí a o Spoločnosti Williamsovho syndrómu do rádia Regina. Rozhovory s niektorými z nás sme si mohli vypočuť v nasledujúcom dni priamo prostredníctvom rádiového vysielania, ako aj neskôr zo záznamu. Po príchode späť po večeri sa v Panoráme pod dozorom muzikoterapeutiek vyrábali hudobné nástroje – použili sa škrupinky z vlašských orechov prilepené na tvrdý kartón, špajdle – bicie paličky, z vypálenej hliny – krásne zvonkohry, z drevenej paličky a kúska motúza – bzúčiak, včelička.



Po večeroch sme premietali fotografie z predchádzajúcich spoločných stretnutí, ako aj z európskych táborov pre mládež s Williamsovým syndrómom (FEWS), na ktorých sa zúčastňujú aj naši mladí. Aj v tomto roku sa štyria naši mladí s Williamsovým syndrómom zúčastnili európskeho tábora pre mládež v Taliansku blízko Bologne. Z Českej republiky boli po prvýkrát na tomto tábore. Účastníci FEWS campu v talianskej Bologni zo slovenskej i českej spoločnosti predviedli svoje prezentácie a pútavo porozprávali ostatným, čo všetko na stretnutí zažili a skúsili.

So záujmom sme si pozreli aj video Adama, ktorý sa potápal v Červenom mori, program ČT Kľúč venovaný WS a dojímavý príbeh Igora – jeho stretnutie s Vašom Patejdľom a skupinou Elán, vysielaný TV Markíza v programe Modré z neba.

V jedno doobedie sme sa autami priviezli do Štúrova a pešo sme prešli cez most Márie Valérie do Ostrihomu. Naspäť do Štúrova sme sa dovezli vláčikom. Nezúčastnení výletu sa pred obedom i v priebehu dňa venovali tomu, z čoho mali najväčšiu radosť, zážitok i prínos – muzikoterapii. Všetci sa veľmi tešili, že sme mohli ísť na termálne kúpalisko Vadaš v Štúrove. Vyskúšali sme vodu vo viacerých bazénoch. Niektorí plávali v plaveckom bazéne, väčšina sa zabávala vo hviezdicovom bazéne, niektorí sa dokonca spúšťali aj šmykľavkou do vody.

Na celodenný výlet autobusmi do Budapešti sme išli hneď po raňajkách. Mali sme dohovorovaný vstup na predstavenie do cirkusu. Tí, ktorí nechceli ísť do cirkusu, prezreli si veľkú zoológickú záhradu, kde obdivovali množstvo zvierat. Podaktorí si prehliadli mesto a na jednom z námestí mohli sledovať slávnostný program. Poobede sme sa všetci spoločne presunuli auto-

busmi do tropikária, kde sme obdivovali najmä tunel s vodnými živočíchmi, ktoré nemôžeme vidieť v slovenských zoologických záhradách. Deti a mládež mali tak možnosť pozorovať správanie sa týchto živočíchov a naučiť sa niečo nové o nich, a takouto formou „zažitia situácie“, si vlastne mohli rozšíriť svoje vedomosti. Zároveň pozorovanie krásneho pohybu živočíchov vo vode pôsobilo na všetkých zúčastnených uvoľňujúco, upokojujúco a zanechalo v deťoch neskončný pocit pohody. Osobám, ktoré sa výletu do Budapešti nezúčastnili, sa v Panoráme celodenne venovali muzikoterapeutky.

Tradičný večerný táborák obohatili muzikoterapeutky hrou na gitaru a spevom, ku ktorému sa pridali aj naše deti. Nemohli sme vynechať disko hudbu, pri ktorej si všetci zatancovali.

Andrea Ivanová



Milí kamaráti, milí čitatelia,

Volám sa Marián Kubeník, bývam v Sabinove, ale každý ma volá Maroško.

Tak ako každý rok aj tento rok som spolu so svojou maminkou strávil krásny týždeň v spoločnosti mojich kamarátov, dospelých priateľov na týždennom pobyte v rekreačnom stredisku Kováčov pri meste Štúrovo. Na všetko som sa veľmi tešil, hlavne na cestovanie tam, lebo rád sedím pri okne v rýchliku a pozerám na krajinu okolo, sledujem či nie sú kombajny na poliach, čo sa robí na poliach aké práce, čo je posadené. Cesta z Kysaku bo Bratislavy ubehla rýchlo, počítal som aj tunely, kde najdlhší bol Bujanovský tunel. Pobyt v hoteli a týždeň tiež ubehol veľmi rýchlo, mali sme pekný program, hlavne som sa tešil na súťaže v športovej hale Mužli, kde sme vyhrali a bola tam pani redaktorka – novinárka, kde som jej odpovedal na otázky. To sa mi veľmi páčilo, sľúbila mi zahrať pieseň od Elánu Ver mi. Veľa sme sa s kamarátmi rozprávali o prácach, čo nás baví robiť, čo sú naše koníčky. Mne sa páči práca v lese, mám svoje náradie ako majú drevorubači. Tiež som sa tešil na cirkus a hlavne na klauna, čo bude vystrájať, dobre som sa zabavil. Páčili sa mi aj levy a kone. Na kúpalisku sme sa vyšantili spolu s Jakubom z Čiech, kde sme sa šmýkali na tobogáne, bolo to veľmi fajn, zaplával som si aj s Marekom Ivanom a boli sme aj vo vlnách spolu s Mišom. V Budapešti som videl ešte žraloka a iné ryby v tropikáriu, mám pekné zážitky, rozprávam ich doma kamarátom, hlavne Tomášovi, čo ma pravidelne navštevuje. Rád sa rozprávam aj s priateľmi z Čiech, hlavne s Adamom a Tomášom o všetkých témach. Páčili sa mi pesničky čo spievali tety z Čiech na terapii a oni mi dali texty s notami, bolo to veľmi dojemné. Už teraz sa teším na pobyt a stretnutie s kamarátmi na budúci rok a všetkým, čo nám pobyt pripravili, s úctou ďakujem.

Svojich kamarátov a čitateľov pozdravuje

Marián Kubeník, Sabinov

Oslava 20. výročia založenia Spoločnosti Williamsovho syndrómu 13. – 15. máj 2011 Strečno

Našu dvadsiatku sme oslávili kráľovsky, na hrade. Presnejšie v podhradí hradu Strečno v obci Strečno, so všetkým, čo k takejto významnej oslave patrí. Aj s tými, ktorí majú zásluhu na tom, že naša Spoločnosť pred dvadsiatimi rokmi vznikla: pán primár Bzdúch, pani doktorka Jariabková a naša obetavá a starostlivá pani Nad'a Sadloňová.

Naša Williamsovská rodina prežila tri krásne dni a spoznali sme zase kúsok nášho krásneho Slovenska. Na otázku, čo sa Ti najviac páčilo, naše deti svorne odpovedali: „Všetko! Mohli sme byť spolu, videli sme hrad, súťažili sme.“

Na privítanie nechýbala ani tortová dvadsiatka, ktorú nám pripravila Anitkina teta. Po posilnení sa sladkou tortou sme spoločne vyšli na kopec Zvonica k Pamätníku francúzskym partizánom, ktorí padli počas Slovenského národného povstania. Večerný program sme začali blahoželaniami všetkým členom s okrúhlymi narodeninami v tomto roku. Pri premietaní prezentácie, ktorá mapovala naše všetky aktivity spolu s ukážkami najcharakteristickejších fotografií, sme si zaspomínali na všetky predošlé stretnutia. Potom nám pán Kunák premietol všetky významné okamihy, ktoré zachytil jeho fotoaparát a kamera za tých 20 rokov, podfarbené hudbou.



Na druhý deň sme niektorí zdolali s elánom výstup na hrad Strečno, niektorí sa časť cesty odviezli. Sprievodkyňa nás oboznámila s históriou hradu aj so životom hradných pánov. Postupne sme vyšli až do veže hradu na štvrté poschodie, odkiaľ sa nám naskytl krásny pohľad na celé okolie. Po obede sme si posedeli v záhrade ubytovacieho zariadenia, niektorí sa poriadne vyšantili v krytom bazéne. Na večer pani doktorka Jariabková pripravila nezvyčajnú súťaž pre naše deti, ktoré pantomímou znázorňovali svoje charakteristické vlastnosti a ostatní vždy uhádli: priateľstvo, prejavy radosti, strach z hluku, pomoc iným, komunikatívnosť a podobne.

Na tretí deň sme navštívili kostol sv. Žofie v Strečne, postavený v roku 1847. V tento deň sme už boli tichší, lebo sa blížil čas rozlúčky, aj počasie nám to dažďom potvrdilo. Po spoločnom obede sme sa rozlúčili, utreli slzy a každý išiel do iného kúta našej krajiny. Zase bude na čo spomínať!

A už sa všetci tešíme na letný rehabilitačno – integračný pobyt s našimi českými priateľmi na krásnej Morave.

Viera Bausová

Radějov pri Strážnici, leto 2011

V tomto jubilejnom roku pre našu Spoločnosť Williamsovho syndrómu sme sa už stretli počas májového víkendu, aby sme si pripomenuli naše aktivity počas 20 ročnej existencie. Ale nemohli sme vynechať už tradičný rekondično-integračný pobyt pre naše deti, ktoré nám už podstatne vyrástli.

Počas troch minulých rokov sme mali tento rekondično - integračný pobyt spolu s českou spoločnosťou Willík na Slovensku. Tento rok sme pre zmenu naplánovali spoločný pobyt v Českej republike, na Morave, v krásnom prostredí Bielych Karpát v rekreačnej oblasti Lučina pri Strážnici. O bohatý odborný aj poznávací program sa postarala česká spoločnosť Willík. Každé ráno sme si našli na stole v jedálni „Radějovský zpravodaj“, kde sme mali informácie o programe aktuálneho dňa a prečítali sme si o zážitkoch z predchádzajúceho dňa zdokumentované fotografiami.

Všetky deti, malé, veľké a aj dospelých s WS zaujala hlavne hudba, muzikoterapia s už dobre známou Věrkou Korhoňovou. Zaujímavé zážitky mali aj so šamanom Lubomírom Holzerom a jeho hudobnými nástrojmi. S pani Aškou Goloňovou vytvárali rôzne zaujímavé veci. Horúce dni využívali aj na kúpanie v bazéne.



Dlhšou prechádzkou sme sa dostali až k rozhľadni Travičná, na ktorú niektorí aj vyšli a mali krásny výhľad do okolia. Zastavili sme sa aj na salaši, kde sme obdivovali živé zvieratká a množstvo drevených figúrok aj so znázornením domácich zvierat. Skanzen moravskej dediny v Strážnici zaujal všetkých. Plavbu loďou po Bat'ovom kanáli sme ukončili návštevou hvezdárne, ktorá bola poučná a zaujímavá. V blízkom Hodoníne sme si pozreli množstvo zvierat v zoologickej záhrade a niektorí sa išli aj okúpať na kúpalisko v Hodoníne.



Po večeroch sa pozerali videonahrávky z predchádzajúcich stretnutí, tancovalo sa pri hudbe, rodičia si vymieňali skúsenosti s výchovou.



Dve odborné prednášky boli venované rodičom. Dr. Šterbová z univerzity v Olomouci prednášala o sexualite mladých s mentálnym postihnutím a poskytla individuálne konzultácie rodičom. Dr. Jariabková mala prednášku na tému „Čítanie u detí s Williamsovým syndrómom“ spojenú s prezentáciou výsledkov výskumu v tejto oblasti.

Ďakujeme všetkým organizátorom tohto rekondično – integračného pobytu zo spoločnosti Willík za bohatý program, ktorý nám pripravili.

Naša vďaka patrí aj Ministerstvu práce, sociálnych vecí a rodiny SR za poskytnutú dotáciu, ktorou nám pomohli financovať tento pobyt.



Napísali nám

Moje šťastné a radosti plné VIANOCE

Moje Vianočné sviatky roku 2010 s rodinou boli šťastné a plné radosti. Radosti preto, lebo som dostala pod stromček okrem drobných pozorností aj jeden Krásny darček.

Pán ŠVANDA mi dal sponzorský dar a to počítač. Bola som veľmi rada a šťastná. Doniesol mi ho až domov. A to deň pred štedrým večerom. Na druhý deň nás prišiel navštíviť aj so svojím psíkom Jesikou. Chcela som mu osobne poďakovať a aj som ho za to vystískala. Maminka nás aj odfotila aj s Jesikou. Ujo ŠVANDA je veľmi dobrý a mám ho moc rada. Keď chcem, tak mi požičia psíka Jesiku aj na celý deň. Je to krásny psík a veľmi rozumný. Tak mám svoj počítač v detskej izbe. Som veľmi šťastná a ocko ma naučil už dávno tie základné veci a už viem aj sama si zapnúť . Píšem si s kamarátmi cez Facebook. Dostala som ešte aj nový Fotoaparát a sama si fotím. Potom mi to maminka dáva na Facebook . Teším sa na leto , aby som mohla fotiť prírodu, keď budeme chodiť do lesa. Najradšej si fotím moje škrečky LUJZU A KRISTOFA. Pofotila som si aj celú rodinu aj izbičku a nášho Miška.

Takto ďakujem p. ŠVANDOVÍ za jeho dobré srdiečko a som rada že som ho spoznala.

Ivetka Boráňová s rodičmi Liptovský Mikuláš.



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.

Výskum Williamsovho syndrómu pokračuje ...

Intenzívne skúmanie Williamsovho syndrómu, známeho aj ako Williamsov-Beurenov syndróm (WBS), prinieslo mnohé kľúčové poznatky o syndróme, ktoré poprední odborníci opisujú v knihe: C. A. Morris, H. M. Lenhoff, and P. P. Wang (Eds.): **Williams-Beuren syndrome. Research, evaluation, and treatment** (Williamsov-Beurenov syndróm. Výskum, hodnotenie a starostlivosť). Baltimore : The John Hopkins University Press, 2006.

Prvá časť knihy je venovaná medicínskym otázkam. C. A. Morrisová a L. R. Osbornová sa sústreďujú na genetické hľadiská a genetickú príčinu WBS. Srdcovo-cievne ochorenie pri WBS rozoberajú R.V. Lacro a L. B. Smootová. Ďalšie kapitoly sú venované lekárskej starostlivosti o deti (P. Kaplanová) a o dospelých ľuďoch (B. R. Poberová) s WBS.

Druhá, rozsiahlejšia časť knihy, je zameraná na poznávacie schopnosti a správanie v širších súvislostiach. Históriu skúmania tejto problematiky opisuje P. P. Wang. Rečové schopnosti ľudí s WBS, ktoré sú ich relatívne silnou stránkou, rozoberá C. B. Mervisová. Výskumné údaje napríklad ukazujú, že v priebehu vývinu reči sa gestá a slová v dorozumievaní detí s WBS objavujú v inej následnosti ako sa pozoruje u typicky sa vyvíjajúcich detí. Slovná pamäť je pre deti s WBS pri rozvoji slovnej zásoby a osvojovaní si gramatiky dôležitejšia než u detí s typickým vývinom. Zrakovo-priestorovým schopnostiam pri WBS sa venuje B. Landauová so spolupracovníkmi. Zreteľné nedostatky sú pozorované v zrakovo-konštrukčných výkonoch. Analýzy týchto výkonov ukazujú, že deti s WBS dobre spoznávajú predmety a vnímajú pohyb, ale narušená je predstava priestorových vzťahov. V ďalšej kapitole sa D. Plesová-Skwererová a H. Tagerová-Flusbergová sústreďujú na schopnosť chápať mentálne stavy iných ľudí. Výskumy ukázali, že ľudia s WBS vnímali a rozlišovali citové stavy druhých, mali však ťažkosti, keď si pochopenie mentálnych stavov vyžadovalo spájanie informácií a zapojenie viacerých poznávacích schopností (napr. pozornosť, pamäť). V nasledujúcej kapitole A. Karmiloffová-Smithová s kolegami rozoberajú výskum geneticky podmienených vývinových porúch a zdôrazňujú, že je dôležité zamerať sa na procesy vývinu a ich vzájomné vzťahy. Psychopatologickými prejavmi pri WBS sa zaoberajú E. M. Dykensová a B. A. Rosnerová. U osôb s WBS sa často pozoruje úzkosť a špecifické fobie. Vyskytnúť sa môžu aj iné problémy psychiatrického rázu. Na problémy spánku sa zameriavajú T. B. A. Mason a R. Arens a upozorňujú, že u detí s WBS je možné riziko porúch spánku. Neurobiologické výskumy WBS sú predmetom kapitoly C. Feinsteina a A. L. Reissa. Poukazujú na prínos funkčných zobrazovacích metód pre objasňovanie vzájomných vzťahov genetických základov, mozgu a správania. Záverečné kapitoly sú venované otázkam hudobných schopností ľudí s WBS. H. M. Lenhoff sa zameriava na absolútny sluch u ľudí s WBS a D. J. Levitin s U. Bellugiovou sa zaoberajú vnímaním a produkciou rytmu a taktiež zvýšenou precitlivosťou sluchu, ktorá je príznačná pre WBS.

Kniha prezentuje pokračujúci výskum WBS. Jednotlivé kapitoly obsahujú aj pohľady na možnosti uplatnenia poznatkov v klinickej praxi a náčrt smerovania ďalších výskumov.

Zo zahraničia

Víkendový pobyt s českou společností WS „WILLÍK“ v Radějově

Posledný októbrový víkend sa konalo stretnutie českej spoločnosti WS „WILLÍK“, na ktorom sa zúčastnili aj dve naše rodiny. Víkendový pobyt začínal vo štvrtok 28.10.2010 v rekreačnej oblasti Lučina neďaleko Strážnice v hoteli Radějov. Zvítavanie bolo srdečné, všetci sme sa veľmi tešili, že sa takto spolu znova stretávame, lebo sme sa s českými kamarátmi od leta nevideli.



V piatok doobeda sme išli autami do Strážnice na prehliadku skanzenu – múzea juhovýchodných moravských dedín. Návšteva skanzenu bola zaujímavá a pútavá pre všetkých. Deti a mládež dostali ako úlohu odpovedať na 5 otázok, o ktorých počas prehliadky skanzenu rozprávala sprievodkyňa. Na konci prehliadky za správne odpovede dostali darček – puzzle s obrázkom. Po obede a krátkom odpočinku sme si urobili pešiu prechádzku až k rozhľadni Travičná. Po točitých schodoch sme vystupovali na plošinu, odkiaľ bol výhľad do ďalekého okolia. Mali sme smolu, že začal fúkať silný vietor a čím sme boli vyššie, tým bol vietor silnejší. Niektorí sme nevyšli až celkom hore, ale aj tak sme mali krásny výhľad a pekný zážitok. Občerstvili sme sa teplým čajom a pomaly sme išli naspäť do hotelu. Po ceste lesom sme zbierali žalude, opadané listy zo stromov a rôzne plody. Večer vyrábali deti zo zemiakov a rôznych listov a plodov, ktoré sme nazbierali počas prechádzky, "strašidielka" alebo iné veci.

Ďalší deň doobeda bola muzikoterapia s bohatým programom. Po obede bol relaxačný odych spojený s jemnou masážou pri tónoch príjemnej hudby, pričom pani muzikoterapeutke asistovali rodičia. Po malej prechádzke k vodnej nádrži pokračoval program s muzikoterapeutkou. Deti vyrábali "hudobný nástroj" z vrchnáčikov fliaš. Navliekali špagátik do navrtaných dierok vrchnáčikov a spájali ich na rolku z tvrdého papiera. Potom si ešte zaspievali, zatancovali a zahrali hry, pri ktorých si cvičili koordináciu práce rúk.

Večer sa vždy hovorilo o rôznych veciach organizačných a iných problémoch, zatiaľ sa deti a mládež bavili s množstvom hračiek a iných predmetov aj "hudobných nástrojov", ktoré boli v "detskom kútiku". Boli to dve spojené miestnosti, my rodičia sme boli spolu s nimi.

V nedeľu po raňajkách sme sa rozišli domov na všetky strany. Zažili sme pár zaujímavých a príjemných dní a budeme dlho spomínať.

Nad'a Sadloňová

Cervarezza 2010 – denník z tábora FEWS

17.7. - sobota

Konečne nadišiel deň, ktorý naštartoval naše nové priateľstvá a dobrodružstvá! Na letisku sme sa stretli s českou výpravou, čomu sme sa tešili celý týždeň, lebo okrem iného boli jediní, s ktorými sme sa mohli normálne porozprávať. Let sme absolvovali bez problémov, v Bologni na letisku na nás čakali dobrovoľníci z rádu Maltézskeho rádu, odviezli nás do osobitnej čakárne s občerstvením a starali sa o nás ako o blízkych priateľov. Počkali sme na prilet švédskej delegácie, potom nasadli do autobusu, previezli sme sa ku vlakovkej stanici, kde pristúpili Nemci a Taliani, Rita s Bernardom a Monika s Massimom. Keď sme zišli z autostrády, otvoril sa nám pohľad na hornatú krajinu, pripomínajúcu Nízke Tatry. Autobus sa šplhal po serpentínach a zrazu sa objavil hotel, ktorý nám bol na týždeň domovom. Po ubytovaní a večeri mali Taliani prezentáciu, krátka diskotéka a šup do postele, ale nevedeli sme od dojmov zaspať.



18.7. - nedeľa

Raňajky nás trochu sklamali, mali sme celý týždeň rovnaké, croissant, kekсы s nutelou, medom alebo džemom. Miško nazval croissant krocanom, všetci sme túžili po párkoch, salámach, syroch a vajíčkach. Po raňajkách sme sa „nahodili“ do športového a išli súťažiť v disciplínach ako bol hod do plechovky, navliecť krúžok na fľašu, nalovit štuple magnetom, preliezť špagáty, behať vo vreci. Boli sme rozdelení do 4 tímov, modrý, červený oranžový a zelený. Katka so Simonkou a Dominikou boli v oranžovom tíme a Saška, Michal a ja sme boli v modrom tíme. Po obede sme boli na lúke, sadli sme si do kruhu a každý sa po anglicky predstavil. Miško mal takú trému, že zabudol ako sa volá.

19.7. - pondelok

Ráno ma Simonka zobudila s tým, že majú v kúpeľni pavúka, tak sme ho spolu zneškodnili, čo ma dokonale prebralo. Po raňajkách nás odviezli autobusom do parku dobrodružstiev Cerwood, v ktorom sú preliezačky od baby okruhu až po športový. Každý odvážny bol zašnúrovaný v popruhoch, s helmou na hlave a dvoma karabínkami na istenie, prechádzal stále náročnejšími prekážkami, napr. vo výške asi troch metrov visel mostík zložený z latiek uložených v pol metrových rozstupoch, alebo boli len zauzlované laná, siet' ako tunel, zošmyknutie na kladke a pod. Našťastie boli prítomní aj inštruktori, ktorí pomohli ukončiť okruh.

Poobede bola súťaž, každé družstvo malo za úlohu napr. nájsť v lese 100 rovnakých vecí, niečo guľaté, niečo živé (chudáka mravčeka sme držali v papieri zatvoreného kým sa nevyhodnotila súťaž), niečo, čo škodí životnému prostrediu atď.

Večer nám premietli film o vlkoch žijúcich v talianskych Alpách, nasledovala prezentácia ďalších delegácií, ktorá trvala do polnoci a my šťastne unavené sme ledva vyšliapali schody na naše druhé poschodie.



20.7. - utorok

Po krocanových raňajkách sme vyrazili k jazeru Calamone, rozlieva sa až pod vrcholmi, šliapali sme k nemu asi 800 m s prevýšením, ktoré sme zvládali bez problému. Pripomenulo nám Štrbské Pleso, určite by sa i tam všetkým páčilo. Poprechádzali sme sa okolo jazierka, poobdivovali flóru a faunu a v chládku si urobili obed – piknik v tráve. Trochu sme si oddýchlí a dali sa do hľadania pokladov, náramkov priateľstva, rozvešaných po lese. Po návrate na hotel sme si každý sám pripravovali pizzu, na pripravené cesto sme si ukladali paradajkové pyré a syr. Nasledovali prezentácie, aj tá naša, zožali sme potlesk a naše ručne robené medovníčky (ako darčeky) obdiv.

21.7. - streda

Dominika sa po raňajkách sťažovala na boľavý žalúdok, ale napriek tomu nastúpila do autobusu. Viezli sme sa k hore, ktorá mala zaujímavý, akoby useknutý vrch, keď sme boli na parkovisku pod horou zrazu doslova dofičala sanitka rýchlej pomoci a o chvíľu sme videli ako nakladajú Dominiku do sanitky v sprievode Katky. Naše dievčatá sa pustili do plaču a slzy na krajíčku so strachom o Dominiku sme mali celý deň, až kým sme sa nedozvedeli, že Dominika je stabilizovaná. Na vrchol hory sme sa nakoniec nedostali, Simonka sa o to pokúsila s českou Hankou, ale vrátili sa, cesta hore bola uzatvorená. Poobede sme mali mať exkurziu vo výrobní parmezánu, ale čakali sme márne. Tak nám dnes nič nevyšlo podľa plánu, navyše Dominika ochorela a horúčava sa stala neznesiteľnou. Katka zostala s Dominikou v nemocnici a Simonka prešla do nášho modrého tímu. Večer boli ďalšie prezentácie a bingo, na ktoré sme už nemali náladu a túžili sme sa konečne trochu viac vyspať.

22.7. - štvrtok

Absolvovali sme krásny výlet do vodného parku, v ktorom chovajú niekoľko druhov rýb. Od umelého oplodnenia až po dospelosť. Po skončení exkurzie si mohli chalani chytiť rybu z bazéna. Chovateľ, ktorý nás sprevádzal je vášnivým rybárom, ale ulovenú rybku nezje, vracia ju do vody. Poobede sme dokončovali maľovanie tričiek a v tom som začula radostnú správu. Domi-

nika sa vrátila! Nastali vzrušujúce prípravy na jej privítanie, plagát, darčeky. Hlavne sme sa všetci ponáhľali našu Dominiku vyobýmať, od radosti a dojatia sme plakali s ňou. V jedálni ju čakal privítací plagát s podpismi všetkých, veľká kytica, aplauz a skandovanie jej mena. Keď si rozbalila darček, skoro zamdlela po druhý krát, ale tentoraz od prekvapenia a šťastia. Po prezentácii bola diskotéka, na ktorej sa konečne všetci vyšantili, škoda, že disko nebolo každý večer!



23.7. - piatok

Od rána sme boli znova v Cerwoode, ale program bol celkovo voľný, kto chcel, šiel ložiť, niektorí si ustlali na tráve, neboli sme sami, ktorých zmohla únava a horúčava. Preto sme zvolili režim bufet a oddych, rozmaznávali jazyčky nanukmi, kolou, kávou, keksami a zamierili sme do stánku so suvenírmi. Po obede sme v jedálni preberali diplomy za účasť a ceny za účasť v súťažiach. Michal bol vyhlásený za najlepšieho tanečníka. Potom sme mali čas na balenie a v podvečer sme sa vrátili do Cerwoodu, kde sme mali rozlúčkovú večeru a diskotéku s vatrou. Tancovali sme aj po tme až do noci, lúčili a ďakovali organizátorom, fotografovali sa a aj keď sme sa už tešili domov, bolo nám ľúto že končíme.



24.7. - sobota

Po krátkom spánku mi zazvonil o 4.45 budík, rýchlo som dobalila kufre, miniraňajky, posledné objatia, autobus, driemanie a letisko. Talianske pozemné letušky boli nesmierne láskavé, nielen že nám odpustili miernu nadváhu, ale bez príplatku nás vybavili prednostne do lietadla ako skupinu.

Domov sme prileteli o pol hodinu skôr, šťastní, že sme už doma, ale keď som sa spýtala dievčat, či neprebalíme kufre a nejdeme naspäť, vrele súhlasili.

Bolo nám naozaj dobre, naši hostitelia mali pre nás otvorené srdcia v každej našej požiadavke v akejkoľvek hodine, boli skvelí, srdeční, priateľskí, ústretoví, usmievaví, veselí, skrátka bomboví!

Denník napísala Veronika Izraelová

Medzinárodný tábor v Malejoviciach, 23. – 30. júla 2011

V sobotu 23. júla ráno o 5-tej hod. našu „prešovskú osádku“ odviezol ujo Hudák na prípoj k vlaku do Kysaku. Potom sme pokračovali v ceste smerom do Bratislavy s Hreškovými. Tam pred obedom nás už čakala naša teta Naďa so Simonkou. Nasadli sme do mikrobusu a išli sme do Českej republiky. Teta Hrešková a teta Naďa sa vrátili domov. Cestou sme mali krátke prestávky na WC, aj na menšie občerstvenie a vyrovnanie kostí. V Malejoviciach sme boli okolo 15-tej hod., tam nás už čakali s obedom a milým privítaním.

V nedeľu sme boli na bohoslužbe v neďalekom katolíckom kostole, potom sme už mali voľný deň. Každé ráno nás budili hudbou (hrou na gitare), potom bola rozcvička, raňajky.



Všetci sme boli rozdelení do skupín, ja som bola v modrej skupine. Každá skupinka postupne pripravovala raňajky. O obed a večeru sa nám postarali českí priatelia, kuchárky.

Navštívili sme zámok Loučeň, kde sme si prezreli historické knihy, jednotlivé izby s nábytkom, fotografie... Na nádvorí sme chodili aj bludiskami a riešili úlohy. Navštívili sme aj zoologickú záhradu. Pri zámku sme si urobili piknik a v bufete sme si dali kávu.

Mali sme rozličné súťaže podľa skupín. Napríklad sme mali spočítat okná na budove, schody vo vnútri, koľko je na dvore áut a autobusov... Na záver bolo vyhodnotenie – vyhrali „modrí“.

S pani fyziatričkou sme počúvali relaxačnú hudbu a podľa nej sme cvičili. V nepriaznivom počasí sme pozerali filmy a fotografie.

Na pamiatku sme sa aj odfotili a toho, kto chýbal na fotke, museli sme pomenovať. Vymenili nám farby skupiniek, my sme mali uhádnuť, kto chýba v červenej skupinke.

Chodili sme do lesa zbierať suché drevo, aby sme mali na zapálenie vatre. Pri vatre sme spievali pesničky a „naši umelci“ hrali na gitare. Keď sa zotmelo, každý večer sme zapalovali lampáš vonku.

Písali sme o sebe a o svojich blízkych, o tom, čo máme radi a čo nemáme radi. Potom bol každý za to vyhodnotený.

Na tento tábor mám pekné spomienky, lebo som tam našla veľa českých priateľov, aj ich rodičov. Vymenili sme si adresy a čísla telefónov, aby sme si mohli písať.

Janka Očkajová

Moje dojmy z tábora v Malejoviciach – leto 2011

My zo Slovenska, Janka, Miška, Tomáško, Vladko a ja, sme sa tešili, že sme mohli ísť do tábora v Čechách. Tam boli veľmi milí ľudia aj deti a mládež, tety a ujovia a milé kuchárky, ktoré pre všetkých varili obed, večeru, ich strava bola vynikajúca. Tety a ujovia nám robili program.

V tábore sme spievali, súťažili, chodili sme na prechádzky, na výlety. Každé ráno nás budili pesničkou, aby sme sa prebudili zo spánku. Potom bola rozcvička vonku na lúke.

Na hrade v Českom Šternberku sa mi páčilo. Vo vnútri hradu sme mali prehliadku, potom sme si pozreli okolie, prírodu pri hrade aj pod hradom.

Súťaže družstiev boli vonku aj vnútri budovy. O 16. hodine sa začal futbalový zápas vonku na lúke. Naši slovenskí chlapci sa neprihlásili, iba českí chlapci hrali futbal proti domácim. Zápas bol pekný, my dievčatá a ženy sme ich povzbudzovali „do toho!“, až nám síly stačili.

Do tábora nám prišli divadelníci zahrať večer o 20.30 rozprávku ruského autora. Bolo to zábavné aj smiešne, my sme boli z toho divadla prekvapení.

Aj pri vatre sme si spievali pesničky české aj slovenské, bolo nám veľmi dobre.

Na zámku Loučeň sa mi páčila prehliadka vnútri. Boli tam pekné obrazy a izby. Pri zámku sme mali vonku piknik v tráve, bolo tam pekné prostredie a okolie pri zámku. Po pikniku sme išli hľadať a riešiť labyrinty a bludiská, niektoré boli ťažké, ale aj ľahké.



V zoo boli zvieratá inakšie ako u nás. Mne sa páčil papagáj. Tá zoo bola menšia ako ostatné. V tábore sme mali zvieratá, bol tam somárík Marko Polo, koza, pes, mačičky, vtáčiky a kôň. Vonku pri letnej kuchyni sa hral zápas v pingpongu. Boli to zmiešané družstvá. My dievčatá sme povzbudzovali hráčov, aby sa dostali do ďalšieho kola.

Ešte sa mi páčil film o tábore a filmová rozprávka.

Každý večer sme na lúke o 20.30 zapálili lampášik. Zapaľovali ho tie deti, ktoré si to zaslúžili, ktoré boli dobré medzi sebou, aby dospeli mali z nich radosť.

Na raňajky sme pomáhali v letnej kuchyni očistiť zeleninu a uvariť čaj.

Robili sme keramiku s tetou Aškou pri letnej kuchyni. Na stoloch boli pekné výrobky z keramiky, ktoré robili všetky deti.

V tábore bolo veselo, aj našim sa tam páčilo. Ľudia boli veselí, mali nás veľmi radi. Som veľmi rada, že my sme sa tam cítili veľmi dobre a že sa budeme snažiť prísť do tábora na budúci rok, ak nám to umožní naše zdravie. Dúfame, že si budeme písať listy alebo mejly.

Ďakujem všetkým, ktorí sa o nás starali.

Simonka

Výročia

Ildikó má jubileum

Rok 2011 bol jubilejný nie len pre našu SWS, ale aj pre viacerých jej členov. Na stretnutí v Strečne sme oslávili mnohé jubileá, ale jedna oslávenkyňa tam chýbala. Najstaršia z dievčat s Williamsovým syndrómom mala v lete krásnych 40 rokov. Keď nemohla prísť na stretnutie do Strečna, tak sme ju navštívili doma len v malej zostave, Lacko a Simonka s mamičkami. Ildikó nás privítala s úsmevom, poukazovala nám záhradu, množstvo kvetín a jej obľúbenú mačičku. Pani Gáborová nás pohostila a tak sme spolu strávili príjemný deň.



Pod'akovanie

Ing. Margita Škrovánková, Ing. Ľubomír Švanda

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