

SPRAVODAJ

Spoločnosti Williamsovho syndrómu



Rekondičný pobyt v Mýte pod Ďumbierom 2019

V sobotu 20.7. sme cestovali autom. Išla s nami aj Majka, moja veľká neterka. Prišli sme do Mýta a vítali sme sa so všetkými rodinami, tešili sme sa, že sa zase vidíme. Naobedovali sme sa a potom sme sa ubytovali. Boli sme sa pozrieť do športovej haly, kde bol bowling, šípky, ping-pongové stoly, squash, biliard. Bola som na prechádzke po okolí s Martinkou a jej rodičmi. V spoločenskej miestnosti sme už mali prikryté stoly, aby sme tam mohli všeličo robiť. Markétka s Andrejom nám pripravili maľovanky, ktoré sme vyfarbovali ceruzkami aj vodovými farbami. Vyrábali sme aj rôzne veci. Ja som urobila zo zakrúteného papiera sovu. Andrej mi na ňu urobil okuliare.

Každý deň po raňajkách sme všetci vonku cvičili s Monikou okolo hotela a bazéna. Najprv sme behali, potom sme rozcvičovali celé telo. Chodili sme po obrubníku chodníka nohu za nohou. Museli sme udržať rovnováhu. Potom sme niečo kreslili, maľovali, robili odlačky z modelíny, z hliny sme robili rôzne veci, z farebného papiera kvetinky. Dobrovoľník Marek nám priniesol biele tričká. Ukázal nám farby, ktorými sme potom maľovali na tričká. Každý maľoval podľa seba, čo chcel. Niektorí sme si urobili odlačky rúk. Namaľované tričká sme dali sušiť. potom sme si ich obliekli, keď sme mali olympiádu.

V pondelok večer maminy besedovali s psychologičkou Katkou Jariabkovou a Doc. Bzdúchom. Katka rozprávala o tom, aké sú črty Williamsovho syndrómu u rôznych ľudí a pán doktor hovoril o tuhosti ciev, ktorú skúmajú aj u našich detí.

V utorok po obede sme išli na výlet na farmu, kde boli kone a iné zvieratá. Niektorí sa ponosili na koníkoch. Odtiaľ sme išli na Tále k jazierku. Posedeli sme chvíľu na káve, ale nechceli nám predat žiadne zákusky ani koláčiky, na ktoré sme si robili chut'.

V stredu doobeda sme išli autom s Anitkou, Miškom, Markétkou a Andrejom do Bystrianskej jaskyne. Sprievodkyňa v jaskyni nám hovorila, aká je tam teplota., že tam žije 7 druhov netopierov. Cez deň spia a v noci lietajú a lovia komáre na potravu. Po obede sme išli všetci autami na Čiernohronskú železničku. Vláčik odchádzal o 15.hod., odviezol nás k lesnému skanzenu. Prešli sme cez potok mostíkom a tam bol obrovský výrez kmeňa stromu topoľa. Odfotili sme sa pri ňom, bol od nás oveľa väčší. Pozreli sme si lesnú kaplnku, v ktorej sú drevené sochy. Vláčik nás odviezol naspäť do Čierneho Baloga. Odtiaľ sme išli autami do hotela. Po večeri sme v športovej hale hrali bowling. Bola to zábavná hra.

Vo štvrtok doobeda po cvičení vonku sme v spoločenskej miestnosti zase všeličo robili. Vtedy sa prišiel do hotela pozrieť Patrik Herman, televízny moderátor a prišiel sa pozrieť aj na nás. Ukázali sme mu naše práce, páčilo sa mu to.

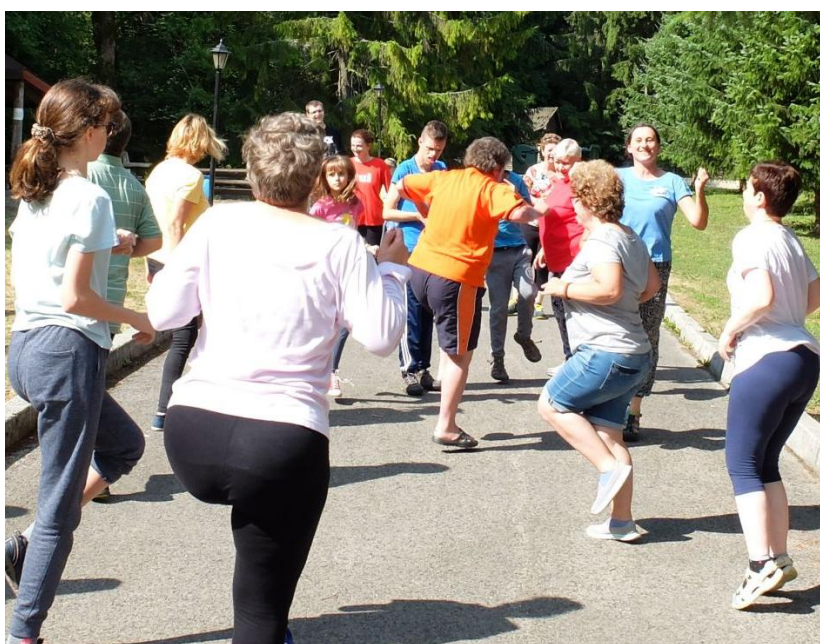
Po obede sme už mali pripravenú plochu na preteky – olympiádu, ktorú robí tradične ujo Karol a pomáhajú mu rodičia aj niektorí zdraví súrodenci. Súťažili sme vo dvoch družstvách, behali sme, preskakovali prekážky, hádzali loptičky do škatule...

Po nás súťažili zdraví mládežníci. Potom sme dostávali odmeny, rôzne darčeky a keramické medaily, ktoré vyrobili v chránenej dielni v Malackách. V jedálni nás už čakala obrovská torta ozdobená množstvom ovocia. Naša predsedníčka Katka zagratalovala všetkým oslávencom a mohli sme sa pustiť do veľmi chutnej torty. Po večeri sme mali táborák, opekali sme špekáčky a nálada bola veľmi dobrá.

V piatok sme sa nevedeli dočkať, kedy príde country skupina Weekend na sľúbený koncert. Už tretí rok nám prichádzajú zahrať a spieva Markéta, Miškova mamička. Trocha si s mamičkou do mikrofónu zaspieval aj Miško. Bola to obrovská zábava, spievali sme spolu s nimi, tancovali, tleskali... páčil sa mi bubeník, ktorý uvádzal veľmi vtipne každú ďalšiu pieseň. Úžasné zakončenie nášho spoločného týždňa!!!

Veľké poďakovanie všetkým, ktorí nám pripravili bohatý program počas celého nášho rekondičného pobytu!!!

Simonka Sadloňová



každodenné cvičenie s Monikou



maľovanie tričiek





Pobyt v lete 2019

Na pobyte v Mýte pod Ďumbierom sa mi veľmi páčilo, keď sme maľovali tričká, ktoré nám priniesol Marek. Potešilo ma, keď som mala každý deň na raňajky nutelu. Prekvapilo ma stretnutie s Patrikom Hermanom a jeho podpis karta mi urobila veľkú radosť. Páčilo sa mi, keď mi všetci gratulovali. Nádherná a výborná bola torta WS. Dlho budem spomínať na koncert skupiny Weekend. Počas celého pobytu som sa cítila dobre, mám veľa pekných zážitkov a už teraz sa teším na najbližšie stretnutie. Nielen Martinka, aj my sme sa mali super. Všetkých vás srdečne pozdravujeme.

Martinka Ivanová s rodičmi



Ahoj kamaráti, som Saška a rozhodla som sa niečo o sebe napísať

Takmer 19 rokov som pracovala na chránenom pracovisku ZPMP v Michalovciach. Robili sme výrobky pre firmu Yazaki. Keďže firma nám prestala dodávať prácu, naše zariadenie zrušili. Museli sme s mamkou hľadať iné možnosti.

Preto, že som rada v spoločnosti a aj preto, že mamka pracuje chodím do zariadenia Integra. Venujeme sa tam rôznym činnostiam a obľúbila som si vedúce v zariadení, ktoré sú veľmi fajn a tiež celý kolektív. Každý deň máme inú činnosť. Čítame knihy, pracujeme s hlinou a papierom, pozeráme filmy. Keď je pekné počasie chodíme na prechádzky, krmíme pri jazierku kačice, hráme sa s loptou. Som tu už dva roky. Pred veľkou nocou sme vyrábali vajíčka z papiera aj z hlíny.

Pred Vianocami sme zase vyrábali z papiera snehuliakov, piekli sme perníčky, tyčinky z lístkového cesta a pripravili sme si spolu posedenie pri stromčeku. Dostali sme aj darčeky od Ježiška.



Kým nebola korona zúčastnila som sa dvakrát súťaže Abilympiáda - tvorivé dielne a mali sme nádherný maškarný ples.

Teraz počas obmedzení mi veľmi chýbajú kamaráti. Doma počúvam hudbu, maľujem omaľovánky, pozerám televíziu, skladám puzzle a občas si zavoláme s kamarátmi a rodinou.

Už sa neviem dočkať kedy toto obdobie pominie a znovu pôjdem ku kamarátom a tiež na naše stretnutie Williamsákov.

Saška Pšenková

Ako som prežil rok 2020 – covidový

Ahojte Williamsáci! Napíšem vám pár viet z toho, ako som prežil rok 2020.

Boli sme s mamkou doma. Spolu sme si varili a pripravovali jedlo aj piekli dobroty. Tak som sa trochu učil ako a čo pripraviť. Chodili sme na nákupy a na prechádzky. Ráno sme chodili behať. No a najviac ma bavilo pečenie. Piekli sme si jablká v župane. Prikladám fotorecept. Už to viem úplne sám. Raz v máji sme išli do mesta a zastavili sme sa v jednej novej kaviarni. A tam mi ponúkli prácu čašníka. Tak som nastúpil 1.7. do práce. Bol som veľmi šťastný. Máme tam milé a pekné barmanky. A v auguste som sa osamostatnil. Bývam v zariadení podporovaného bývania a odtiaľ chodím do práce. Keď sa dá, lebo keď sú covidové opatrenia, tak sme doma v dome s kamarátmi. Bývame tam 5 chlapci a 3 dievčatá. Máme tam vychovávateľky, ktoré nám pomáhajú, keď potrebujeme.

Vladko Hreško



Najprv som urobil tvarohovú plnku, pridal som kúsky broskýň a posypal škoricovým cukrom. Lístkové cesto som nákrájal. Jablká som prekrojil na polovice a vybral jadierka. Na cesto som poukladal polovičky jablák a naplnil plnkou. Zabalil som každé jablko do cesta a uložil na plech. Dal som ich upiecť do rúry. Nech sa páči, upečené jablká v župane.

Kaviareň od srdca



Vladko ako
čašník
v kaviarničke



Medzinárodný seminár o Williamsovom syndróme v Novom Sade

Srbské združenie Williamsovho syndrómu usporiadalo 20.10.2019 medzinárodný akreditovaný seminár pre ďalšie vzdelávanie odborníkov v zdravotníctve. Cieľom bolo predstaviť Williamsov syndróm pediatrom, kardiológom, genetikom, neurológom, endokrinológom, ale aj biochemikom, psychológom, špeciálnym pedagógom, logopédom a pracovným terapeutom. Podujatie podporila Európska organizácia zriedkavých ochorení (EURORDIS), Európska federácia Williamsovho syndrómu (FEWS) a sponzori zo Srbska. Seminára sa zúčastnili aj rodiny detí s Williamsovým syndrómom zo Srbska a z iných krajín bývalej Juhoslávie, ktoré mali príležitosť vzájomne si vymieňať skúsenosti a zároveň možnosť obrátiť sa priamo na prítomných odborníkov. Prednášajúci odborníci boli z Veľkej Británie, Írska, Chorvátska, Českej republiky, Maďarska a Srbska. Prednášky boli v angličtine so simultánnym tlmočením do srbčiny a s premietaním prezentácií na veľkoplošných obrazovkách v oboch jazykoch.

V úvodnej prednáške priblížila prácu a význam patientskych organizácií v Srbsku Bojana Mirosavljević, MSc., predsedníčka združenia rodičov detí so zriedkavými chorobami. V Srbsku vznikla aj Národná aliancia združení zriedkavých chorôb. Bojana Mirosavljević poukázala na problémy, ktoré vyplývajú z toho, že zriedkavé ochorenia sú málo známe verejnosti aj odborníkom. V dôsledku toho dlho trvá, kým sa stanoví správna diagnóza a poskytne adekvátna zdravotná starostlivosť. Združenie vyvíja početné aktivity šíriace povedomie o zriedkavých chorobách. Podporuje vzdelávanie a výskum problematiky, organizuje semináre pre odborníkov, získava prostriedky pre podporu zdravotnej starostlivosti a liečby, zasadzuje sa za práva pacientov, spolupracuje so zahraničím. Najvýznamnejším úspechom je príprava legislatívy, ktorá vyústila do schválenia zákona o prevencii a diagnostike genetických a zriedkavých chorôb.

Iniciatívu patientskych organizácií pri EURORDIS a spoluprácu s Európskymi referenčnými sieťami (ERN) predstavil Dr. Gábor Pogány z Maďarska. Cieľom EURORDIS je zabezpečovať, aby mal každý pacient so zriedkavou chorobou prístup k expertným znalostiam poskytovateľov zdravotnej starostlivosti bez ohľadu na to, v ktorej krajine Európskej únie žije. ERN sú virtuálne siete umožňujúce koordináciu znalostí špecializovaných expertných centier, ktoré môžu odborníci zdieľať v rámci cezhraničnej spolupráce. Williamsov syndróm patrí do ERN ITHACA. Reprezentanti pacientov mapovali potreby pri rôznych zriedkavých syndrómoch z pohľadu pacientov a poskytli ich odborníkom ERN ITHACA. Dr. Pogány prezentoval takúto mapu priebežnej starostlivosti potrebnej pri Williamsovom syndróme počnúc prvými príznakmi cez diagnostiku, prvotnú zdravotnú starostlivosť, vyšetrenia u príslušných špecialistov, sledovanie zdravotného stavu, pokračujúce terapie a sociálnu starostlivosť.

O skúsenostiach s diagnostikou, liečebnou starostlivosťou a sledovaním zdravotných problémov pacientov s Williamsovým syndrómom v Univerzitnej nemocnici v Zagrebe hovorila Dr. Sanda Huljev Frković z Chorvátska. Oboznámila s možnosťami genetickej diagnostiky, ilustrovala typické črty tváre, opísala charakteristickú osobnosť a mentálne postihnutie so špecifickým profilom poznávacích schopností. Uviedla výskyt klinických charakteristík syndrómu u sledovaných pacientov. Najčastejšie sú srdcovo-cievne anomálie, ktoré si často vyžadujú chirurgické riešenie. Potrebne sú nefrologické a endokrinologické vyšetrenia kvôli hyperkalciémii, problémom so štítnou žľazou a predčasnou pubertou. K intervenčným programom patrí rehabilitačná, logopedická a špeciálnopedagogická starostlivosť. Dr. Huljev Frković poukázala, že dostupná špecifická lekárska starostlivosť, intervenčné programy a terapie sú potrebné pre všetkých pacientov s Williamsovým syndrómom.

Problematike úzkosti sa venovala Dr. Deborah Riby z Veľkej Británie. U detí aj dospelých s Williamsovým syndrómom sa môže prejavovať vyššia úroveň úzkosti ako u ľudí s inými druhmi postihnutia a u detí s typickým vývinom. Niektoré typy úzkosti sú bežnejšie. Častejšie sa pozoruje generalizovaná úzkosť neprimeraná skutočným situáciám, úzkosť a obavy z odlúčenia od rodičov, obavy o zdravie a špecifické fóbie ako strach zo zvierat, z výšky, z cestovania lietadlom. Medzi jednotlivcami s Williamsovým syndrómom sú však individuálne rozdiely. Úzkosť vplýva na nezávislosť, emocionálnu pohodu a telesné zdravie jednotlivca a ovplyvňuje aj situáciu v rodine. Rodičom sa preto odporúča, aby sledovali, ktoré situácie vyvolávajú u dieťaťa úzkosť, rozprávali sa s deťmi o emóciách a hľadali účinné spôsoby relaxácie ako počúvanie hudby, dychové cvičenia, ktoré by mohli pomôcť úzkosť zmiernovať.

Rečovými schopnosťami detí a dospelých sa zaoberala Dr. Alexandra Perović, ktorá dlhé roky pôsobí ako vysokoškolská pedagogička a výskumníčka vo Veľkej Británii. Uviedla prehľad poznatkov aj výsledky vlastných výskumov realizovaných vo Veľkej Británii i v Srbsku. Rečové schopnosti sú relatívne silnou stránkou pri Williamsovom syndróme, avšak ich profil je nerovnomerný a odlišuje sa aj medzi jednotlivcami. Raný vývin reči býva oneskorený a žiaduca je včasná logopedická starostlivosť. Neskôr patrí k silným stránkam dobre zrozumiteľná reč a slovná zásoba najmä konkrétnych pojmov. Vyskytujú sa však ťažkosti pri porozumení zložitejších gramatických štruktúr. Komunikácia, ktorá si vyžaduje sledovanie súvislostí, patrí k slabším stránkam. Pri opise a rozprávaní príbehov deti často používajú emotívne prvky, ktoré priťahujú pozornosť poslucháča, čo je pre Williamsov syndróm príznačné.

Vzdelávaniu detí s Williamsovým syndrómom sa venovala Dr. Fionnuala Tynan z Írska. Inkluzívne vzdelávanie poníma ako úspešné začlenenie dieťaťa a učenie sa v bežnej škole, ale aj v špeciálnej triede, alebo v špeciálnej škole. Podpora učenia a vzdelávania si vyžaduje celostný prístup, ktorý sa zameriava na rôzne oblasti, nielen na školské zručnosti. Pozornosť treba venovať telesným, zmyslovým, sociálnym, emocionálnym aspektom vývinu, správaniu dieťaťa, rozvoju každodenných zručností potrebných v živote, tvorivosti a podpore sebadôvery dieťaťa. Individuálny profil učenia treba stavať na záujmoch a silných stránkach ako je spoločenskosť, sluchová pamäť, muzikálnosť, hovorená reč. Špeciálne záujmy dieťaťa sa uplatňujú aj v intervenčných programoch pre deti s Williamsovým syndrómom.

Odborný program seminára uzavrel workshop, v ktorom Dr. David Havelka a Mgr. Lenka Hrnčířová z Českej republiky predstavili skupinový terapeuticko-edukačný program pre súrodencov detí s postihnutím (STEPS). Upozornili na postavenie zdravých súrodencov, ktorí bývajú vystavení mnohým záťažovým situáciám. Keďže dieťa s postihnutím si vyžaduje zo strany rodičov veľa pozornosti a času, zdravým súrodencom sa často nie je možné v takej miere venovať. Program na podporu zdravých súrodencov prebieha v rámci viacerých skupinových stretnutí. Sú zamerané na lepšie pochopenie súrodenca s postihnutím a na posilnenie pozitívnych stránok súrodeneckého vzťahu. Zdravým súrodencom sa tu poskytujú vedomosti o postihnutí aj zážitková simulácia niektorých ťažkostí súrodenca s postihnutím. Taktiež majú možnosť vyjadrovať svoje pocity, emócie a osvojovať si niektoré formy relaxácie a zvládania náročných situácií v rodine.

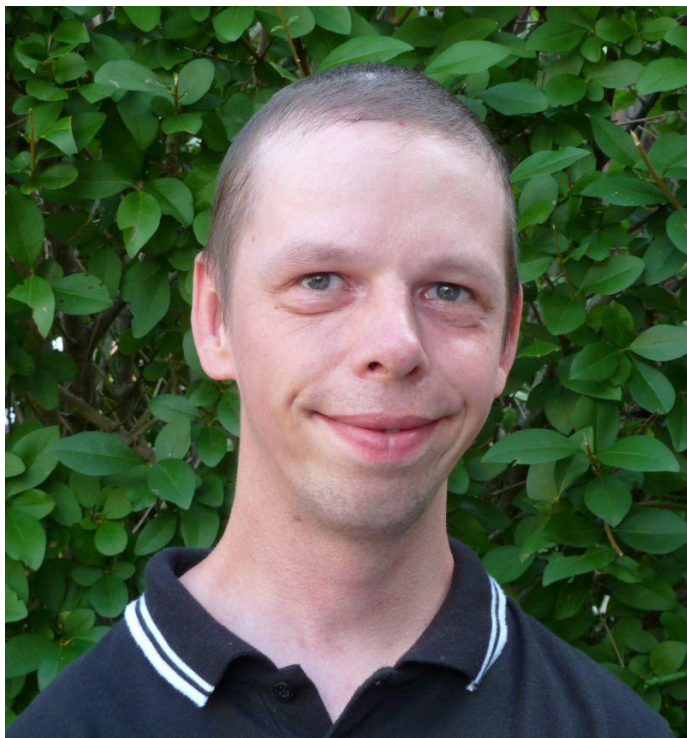
Za výbornú organizáciu seminára patrí poďakovanie Srbskému združeniu Williamsovho syndrómu, predovšetkým predsedníčke združenia Dr. Sabine Halupka-Rešetar a Dr. Alexandre Perović, iniciátorke usporiadania tohto medzinárodného seminára, a ich spolupracovníkom. Združenie za krátky čas od svojho vzniku v roku 2017 vykonalo veľa práce v oblasti podpory zdravotnej a sociálnej starostlivosti, šírenia povedomia o Williamsovom syndróme vo verejnosti aj v odborných kruhoch a v oblasti výskumu a rozvíjania medzinárodnej spolupráce v prospech ľudí s Williamsovým syndrómom a ich rodín.

Katarína Jariabková

JUBILANTI v roku 2020

V tomto roku, keď sme sa nemohli stretávať a preto sme museli zrušiť naše spoločné pobyty, nemohli sme spolu ani oslavovať výročia našich členov. Dvaja mládenci oslávili aspoň v kruhu svojej rodiny krásne **40. narodeniny**. Pripomíname si ich na fotografiách, ktoré sú síce trochu staršie, ale myslím, že sa odvtedy veľmi nezmenili. Dodatočne želáme všetko najlepšie našim oslávencom!!!

Marián ŠVEC



Igor HANUDEĽ



Pod'akovanie za podporu a ústretovosť

Ministerstvo práce, sociálnych vecí a rodiny SR

Willík, spolek pro Williamsův syndrom, z.s.

Ing. Katarína Šebestová

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
účet IBAN: SK11 0900 0000 0000 1148 6157 BIC: GIBASKBX