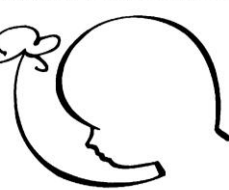


SPRAVODAJ

Spoločnosti Williamsovo syndrómu

WILLIAMSOVHO SYNDRÓMU

SPOLOČNOSŤ



ASSOCIATION

WILLIAMS SYNDROME



Aktivita

Letný rekondičný pobyt rodín detí s WS 2012 Malá Lučivná

Tohtoročný rekondičný pobyt rodín detí s WS sa konal v termíne od 21.7 do 28.7.2012 v hoteli Smrečina v Malej Lučivnej, v krásnej oblasti Slovenska- v Malej Fatre.

Zúčastnilo sa ho 17 slovenských rodín detí s Williamsovým syndrómom a tiež 9 českých rodín. Tieto boli pre slovenských kamarátov veľkým obohatením, pretože priviezli so sebou aj výborné české muzikoterapeutky. Okrem pešej turistiky po okolí, kúpaní sa, plávania v bazénoch, výletoch a návštevách kultúrnych podujatí bola práve muzikoterapia spojená s ergoterapiou (výrobou hudobných nástrojov) hlavnou náplňou tohtoročného pobytu.

Príchod do Malej Lučivnej a zvitanie sa s kamarátmi sprevádzali v sobotu kvapky dažďa. Po obede sa však počasie umúdrilo a dovolilo nám, aby sme sa počas krátkej prechádzky zoznámili s najbližším okolím hotela Smrečina. Zoznámili sme sa tiež s dvomi novými kamarátmi a ich rodinami, ktoré pribudli do spoločností - Quido do Českej a Adam do Slovenskej spoločnosti WS. Po večeri sme sa stretli v spoločenskej miestnosti, kde sa pod vedením už dobre známych muzikoterapeutiek Mgr. Věry Korhoňovej, Mgr. Dany Pšeničkovej a Jany Pšeničkovej všetci pozdravili, privítali, navzájom zoznámili a začali s výrobou prvej hudobnej pomôcky, ktorá deti následne sprevádzala celým pobytom - prstovou rolničkou.

V nedeľu dopoludnia si muzikoterapeutky rozdelili deti na dve skupiny - malé a veľké. Začal sa týždeň muzicírovania. Malé deti spievali detské pesničky, zatiaľ čo veľké deti postupne menili témy piesní (voda, hmyz, jedlo, cestovanie) a pridávali k nim rôzne pohyby. Niektorí sa vybrali do kostola do dediny Zázrivá, kde sa práve počas tohto víkendu konali Zázrivské dni. Práve na toto pekné podujatie plné piesní, tanca a dobrej nálady sa išli pozrieť niektoré z našich rodín aj popoludní. Videli tu vystúpenie folklórnych skupín, výrobu fujary, prácu drevorezbárov. Mohli ochutnať aj zázrivské korbáčiky, oštiepky či žinčicu.

Iní uprednostnili návštevu hradu Strečno a jeho okolia spojenú s prevozom (kompou) cez rieku Váh. Po večeri pokračovala muzikoterapia a všetci si zaspievali známe pesničky.



V pondelok po raňajkách sme navštívili Relaxačné centrum v Terchovej. Niektorí si zaplávali v bazéne, iní dali prednosť vodnej masáži vo vírivke. Všetkým sa pobyt vo vode veľmi páčil a užili si ho. Po odchode z vody si niektorí pozreli Mini ZOO v Terchovej, iní vystúpili k soche Juraja Jánošíka, odkiaľ sa im naskytl krásny výhľad na široké okolie Malej Fatry. Popoludní sa konala športová súťaž. Súťažilo sa v driblovaní loptou, hádzaní mincí do pohára vo vode, triafaní valčeka do dre-

vených kolkov, zhadzovaní kužielov a triafaní krúžkov na paličku. Deti si mohli vyskúšať svoju zručnosť a obratnosť. Pretože sa všetkým darilo, každý dostal po skončení súťaží diplom, medailu a peknú cenu. Po večeri sa deťom opäť venovali muzikoterapeutky. Spievali s nimi pesničky, vyrábali hudobné nástroje a tancovali. Rodičia sa zúčastnili schôdze, na ktorej riešili otázky týkajúce sa činnosti spoločnosti, letných táborov FEWS atď.

Na utorok bol naplánovaný celodenný výlet do skanzenu vo Vychylovke. Počasie nám prišlo a tak sme si užili jazdu lesným parným vláčikom a prezreli dreveničky, v ktorých žili naši predko-



via. Cestou späť do Malej Lučivnej sme sa zastavili v Starej Bystrici, kde sme si so záujmom pozreli Slovenský orloj. Po večeri bola pre deti pripravená diskotéka. Rodičia sa opäť spoločne zišli a riešili problémy spoločnosti (financie, štátne dotácie...).

V stredu dopoludnia čakali na deti súťaže zručností a vedomostí (tvoriť vetu na určené slovo, priradiť predmet k činnosti, úlohy na postreh - ktorý predmet chýba, slalom s tanierikom a loptičkou pomedzi kolkov), po ktorých nasledovala muzikoterapia spojená s ergoterapiou - výrobou bzučiacich kelímkov (bzučkov), veterných drierok a vajíčkových hrkálkov. Popoludní mali muzikoterapeutky s deťmi pripravené pre rodičov prekvapenie. Bolo ním



spievanie piesní, ktoré sa na muzikoterapii naučili. Najväčším hitom bola pieseň Spievanie. Podľa piesne Dělení od Svěráka a Uhlíře ju prepracovala Mgr. Věra Korhoňová. Táto pieseň sa stala neoficiálnou hymnou tohtoročného stretnutia rodín detí s WS. Po krásnom prekvapení sa veľká časť účastníkov pobytu vyviezla lanovkou na kopec Magurka, ktorý sa týčil nad hotelom Smrečina. Bol z neho

prekrásny výhľad na široké okolie - od Rozsutca až po mesto Dolný Kubín. Niektorí sa zviezli lanovkou aj späť k hotelu, iní sa rozhodli pre túru po hrebeni Malej Fatry. Po návrate do hotela pokračovala muzikoterapia a výroba hudobných nástrojov - koráلكovej zvonkohry, cinkátka, gu-mičkovej žabky a dažďovej palice. Po večeri sa spievali ľudové piesne za doprovodu gitary, flauty a chroty. Rodičia sa zúčastnili prednášky Dr. Jariabkovej, ktorá ich oboznámila s pokrokmi vo výskume WS, odpovedala na rôzne otázky a informovala rodičov o možnostiach života osôb s WS. Rodičia detí, ktoré sa zúčastnia pobytu FEWS v Španielsku si tiež odovzdali potrebné informácie a užitočné rady týkajúce sa pobytu v zahraničí.

Štvrtok sa začal muzikoterapiou, pokračovalo sa vo výrobe hudobných nástrojov a turistikou v blízkom okolí hotela. Pretože sme mali počas týždňa niekoľkých oslávencom, počas obeda prebiehala gratulácia oslávencom spojená s pohostením. Po obede pokračovala muzikoterapia a pre deti boli pripravené opäť súťaže. Deti si vyskúšali, aké je to piť slamkou vodu z pohára na čas, prejsť "po kladine" (hrubej čiare nakreslenej na asfalt), pospájať body do určeného tvaru alebo hrať petanque. Po večeri bolo pre všetkých pripravené opekanie špekačiek na ohníku. Počasie nám vyšlo, tak sme dlho spievali, hrali, rozprávali sa i tancovali.

V piatok sme sa autami dovezli do obce Horná Lehota, odkiaľ sme sa plavili na pltiach po rieke Orava až do Oravského Podzámku. Počas hodinovej plavby sme sa od pltníkov dozvedeli mnoho zaujímavostí týkajúcich sa pltníctva a života na Orave. Po vystúpení z plti sme si spolu s Vierkou a jej gitarou zanôtili zopár pesničiek a krátili tak čas čakania na šoférov, ktorých pltníci viezli do Hornej Lehoty k autám. Keď už boli všetci šoféri s autami späť pri nás, spoločne sme sa pozreli, ako pltníci nakladajú plte na prívesy a vezú ich opäť do Hornej Lehoty. Po rozlúčení s pltníkmi sa niektorí išli pozrieť na Oravskú priehradu, iní zas na



Oravský hrad. Pri stretnutí na obede sme si potom vzájomne rozprávali svoje zážitky. Po obede sme navštívili Jánošíkove dni v Terchovej, ktoré sa tu každoročne konajú v tomto období. Tento rok sa konal jubilejný 50. ročník. Boli sme očarení z nádherných krojov, krásneho spevu a celkovej atmosféry podujatia. Niektoré deti sa povozili na kolotočoch, iné si dali pomalovať tvár, ďalšie si pochutnávali na syroch či cukrovinkách. Každý si prišiel na svoje a mal z toho veľkú radosť. Späť do hotela sme prichádzali v dobrej nálade. Po večeri pripravili muzikoterapeutky pre deti ďalšiu súťaž. Tentoraz bolo úlohou detí hádanie zvukov

zvierat, zvukov z domácností, piesní... Nasledovalo hranie hudobných hier a spievanie piesní. Všetky deti boli opäť odmenené a mali veľkú radosť.

Ani sme sa nenazdali a nadišla sobota - deň lúčenia. Po raňajkách sme sa všetci vyobjímali, zaževali sme si navzájom šťastnú cestu a sľúbili sme si, že sa o rok znova stretneme. Každý z nás sa pobral do svojho domova plný dojemov, spomienok a zážitkov z uplynulých dní, na ktoré budeme ešte dlho spomínať.

Andrea Ivanová

Rekondičný pobyt v r. 2012

Tento rok sme sa po 20-tich rokoch zišli znova v Malej Lučivnej. Náš program naplňala muzikoterapia, výroba hudobných nástrojov, orientácia v teréne, súťaže na bystrenie pozornosti, sústredenosti a pohotovosti, poznávanie oravských dedín a zvykov.

Po zvítaní sme sa spoločne prešli a porovnávali sme, čo sa za dvadsať rokov zmenilo. Navštívili sme kúpalisko, kde sa deti do vôle vyšantili, a obec Terchovú, kde práve prebiehali Terchovské dni. Veľkú radosť a počudovanie prejavili deti pri úvratovej železničke na ktorej sme sa previezli. Zaujali ich aj malé domčeky a skromné zariadenie v skanzene kysuckej dediny Vychylovka.

Lanovka nás vyviezla na Maguru ktorí aj so strachom z výšky – Odvážnejší sa previezli na plnám núkal nové poznávania sme si pozreli slovenský Orloj dejateľov. Nemohla chýbať a spevom.



a odtiaľ deti obdivovali – niekrásu oravskej prírody. tiach po rieke Orava. Každý deň a nové zážitky. V Starej Bystrici s postavami našich významných oslava narodenín s vinšami

Deti sa zdokonaľujú v spoločenskom správaní, v pozornosti voči sebe navzájom aj k personálu, ktorý sa o nás počas pobytu stará.

Rodičia sa po večeroch stretli s pani psychologičkou Jariabkovou, ktorá nás informovala o tom, čo je nové vo výskume WS vo svete, dohodli sa o mieste budúročného pobytu a informovali sa o medzinárodnom tábore WS v Španielsku. Radili sa tiež ako prispieť k čo najlepšej organizácii rehabilitačno-rekondičných pobytov v prospech našich detí.

Viera Bausová

BRATISLAVA - krásavica na Dunaji, 21.9. - 23.9.2012

Milí kamaráti,
Vážení čitatelia,

nakoľko zúčastnil som sa víkendového pobytu v termíne 21.-23.9.2012 v Bratislave a mám pekné zážitky a zostanú mi veselé a nezabudnuteľné dojmy a spomienky rád sa s vami, čo ste neboli o svoje dojmy týmto podelím. Zo Sabinova sme cestovali 21.9.2012, vstával som skoro ráno, ale tešil som sa veľmi na cestu rýchlikom, lebo všetko ma zaujíma. Cestou rýchlikom Dargov, sedel som pri okne a samozrejme počítal tunely. Po príchode do Bratislavy sme sa batožinu a išli sme za skupinou. Po výdatnom občerstvení boli chutné, sme išli na prechádzku do Auparku, kde som sestre Lenke kúpil darčeky k narodeninám. Večera na internáte bola chutná, po nej sme s kamarátmi besedovali a tešili sa na



sobotu a program počas nej. Sobota začala raňajkami a po nich sme sa všetci stretli v knižnici, kde moja mamička informovala o letnom pobyte v Španielsku, premietalo sa DVD a robila sa prezentácia fotografií. Medzitým sme všetci s radosťou privítali príchod Borisa s rodičmi, pána



primára Dr. Bzdúcha, pani Dr. Jariabkovú a tiež Vladka Šobáňa s rodičmi a Marcela Tamaškoviča s rodinou. Počas prezentácie eurocampu sme celá skupina zablahožela pani Dr. Jariabkovej k jej sviatku narodenín, tiež Vladkovi Šobáňovi k narodeninám a Igorkovi Hanudeľovi tiež k narodeninám. Po chutnom obede sme

čakali na objednaný autobus a vyrazili sme do ulíc nášho hlavného mesta a to na Hrad a pozrieť si staré automobily na Deň otvorených dverí do Dopravného podniku mesta Bratislavy. Tu nás čakalo prekvapenie, nakoľko vystupovala tu naživo skupina Gladiátor a my sme sa po jej vystúpení fotografovali s jej lídrom. Dali nám podpísané fotografie svojej kapely a poďakovali za záujem o ich hudbu. Mám z toho nezabudnuteľný zážitok, nakoľko mám rád a počúvam ich pesničky. Pošoféroval som si, hoci len tak symbolicky, aj za volantom v starých trolejbusoch, autobusoch čo tam na parkovisku boli. Posedeli sme si aj na nábreží Dunaja v kaviarničke pri káve a kole, a ukončili sme výlet po Bratislave pozeraním na vypúšťanie balónikov pred budovou Národného divadla za prítomnosti primátora mesta. Po večeri sme ešte trochu oslavovali a celá skupina sme potom sedeli v izbe u pána Jeřábka, kde rodičia živo diskutovali. Ráno v nedeľu sme sa rozlúčili, po raňajkách sme odchádzali z Bratislavy IC rýchlikom. Cesta domov bola príjemná, ubehla rýchlo. Bol to veľmi pekný víkend a ďakujem týmto našej tete Nadi, že nám ho takto pripravila a ja mám načo spomínať.



Marián Kubeník, Sabinov

PAPRADNO – ten najkrajší týždeň s deťmi s Williamsovým syndrómom

Papradno je dedinka a krásne miesto pod lesmi, kúsok od Bytče, a práve sem sme prišli na týždenný pobyt s deťmi s Williamsovým syndrómom.

Prvý deň príchodu- sobota- bol pre nás trochu dlhotrvajúci, keďže sme čakali na príchod ostatných a aj na našich susedov z Čiech. Zoznámenie bolo spontánne a príjemné, chvíľkami som mala pocit, že sa poznáme už dlhší čas. Predsedníčka združenia Williamsovoho syndrómu pani Nadežda Sadloňová nás pekne privítala u večerného stola, predstavila nám nových členov, oboznámila nás s plánmi a aktivitami, ktoré sa postupne počas pobytu dopĺňali. Ešte v ten večer sme začali kurzom masáže, ktorý nám ponúkla pani fyzioterapeutka Monika. Ja a moja sestra Ivetka sme sa toho veľmi radi zúčastnili.



V nedeľu doobeda sme sa zohriali rozcvičkou v krytom bazéne a potom vodným zápasom. Poobede rodinka Ivanova usporiadala súťaž, takže deti sa veľmi tešili, keďže tie naše sú veľmi súťaživé. Podvečer sme sa mohli zúčastniť znova kurzov masáží, aby sa mohli všetci, ktorí majú záujem vystriedať. Večer nám vo veľkej sále rozprávali výletníci - Saška s rodinou a ostatnými účastníkmi

ich pocity a zážitky z tábora mládeže krajín V4 na Balatone.

Pondelok - prvý deň v týždni, bolo krásne počasie a na pláne bol výlet na Súľovské skaly. Ja a Ivetka sme sa tohto výletu nezúčastnili, lebo išlo o ťažký terén, ktorý by sme pravdepodobne nezvládli. Vybrali sme sa teda s ostatnými rodičmi a deťmi na výlet do okolia asi 3 km po turistickej cestičke, kde sme obdivovali množstvo krásnych bylín. Popoludní sme veľa oddychovali,

lebo slniečko nám veľmi prialo. Podvečer sa už naša Monika chopila Gitary a moc nám nechýbalo, spievalo sa od radosti. Večer pokračoval kurz masáže.

V utorok bol bojovnejšieho typu. Rodinka Pšenkova spolu s porotou nás prekvapila ťažkými športovými disciplínami, rozdelila nás do tímov a naučila nás spoločný pokrik ako pri zdolávaní pevnosti Boyard. Každý tím bol úžasný a splnil všetky disciplíny. Poobede sa mládež vyšantila v bazéne. Večer bol ďalší kurz masáže, tento raz pre dospelých navzájom. Nasledujúci deň - streda - bol naplánovaný výlet na Hrad Hričov, vybrali sme sa



teda s malou dušičkou, či to tie naše deti zvládnu. So vzájomnou pomocou, trpezlivosťou a humorom sme to všetci dokázali. Až na samý vrch Hradu Hričov. Od šťastia si podaktorí aj poplakali. Vyčerpaní sme sa naobedovali, oddýchlí si a poobede sme sa mohli pozrieť na zvieratká na neďalekej farme v dedinke, ponosiť sa na koníkoch a večer vychutnávať na terase pri speve a hre na gitare.



Vo štvrtok sa nám počasie trochu zatiahlo, preto rodinka Martincova chvíľkami odkladala pre nás už vopred pripravené vtipné športové hry. Ale

predsa nám to počasie doprialo. So smiechom sme skákali vo vrečiach, alebo hádzali kriketkou do plechoviek, ale najdôležitejšie bolo, že nám je všetkým spolu fajn. Poobede mládež vyrábala tulipány z farebných papierov. Športový krásny deň sme zakončili opekačkou pri ohníku a samozrejme veselým spevom až do neskorého večera.



Piatkový deň - ten „najdôležitejší“, na ktorý sa väčšina detí najviac tešila. Večer nás totiž čakala diskotéka. Predtým sme sa ale v dopoludňajších hodinách vybrali na menšiu túru do okolia s pani psychologičkou Katkou. Ostatní mali možnosť ísť na výlet na Považský hrad. Podvečer už jasala výborná nálada a večerná diskotéka bola pre nás tým najúžasnejším zážitkom. Toľko energie a radosti som ešte v mojom živote nevidela. Nikdy by som neverila,



že sa aj medzi takýmito deťmi nachádza veľa skvelých tanečníkov.

V sobotu sme sa príjemne rozlúčili a nechýbalo aj zopár slzičiek.

Počas pobytu sme mali možnosť využiť svoj voľný čas v miestnosti plnej rôznych hier, ktoré nám zabezpečila naša Monika, za čo jej veľmi pekne ďakujeme.

Ďakujeme rodičom detí za ich trpezlivosť, snahu, čas a prípravu športových disciplín, za ich úsmev a pomoc. Zároveň gratulujeme pani Katke Martincovej k postu novej predsedníčky združenia detí s Williamsovým syndrómom a prajeme jej veľa síl, trpezlivosti, odvahy a spokojnosti pri plnení svojej funkcie.



Čo dokážu naše deti



Special Olympics Svetové zimné hry Pyeong Chang, Južná Kórea 2013

Po usilovných tréningoch na Veľkej Rači som bola viackrát trénovať aj na európskom lyžiarskom sústreďení v rakúskom Murau. Preto som mohla ísť aj na Svetovú zimnú olympiádu, ktorá sa konala 29.1. až 5.2.2013 v Južnej Kórei.

Celá slovenská delegácia mala 2 krasokorčuliarov, 5 lyžiarov bežkárov a 6 lyžiarov zjazdárov. Spolu s trénermi nás bolo asi 20. Stretli sme sa v Bratislave na autobusovej stanici, autobus nás odviezol do Prahy až na letisko. Z Prahy sme leteli priamo do hlavného mesta Južnej Kórey, let trval veľmi dlho. Až druhý deň sme prileteli na letisko do Soulu, kde nás čakali dobrovoľníci a odprevadili nás k autobusu. Priviezli nás do centra, kde nám dali občerstvenie. Potom sme pokračovali zase autobusom do hotela pri jazere, tam sme boli tri dni, aby sme si zvykli na 8-hodinový časový posun. Prezreli sme si okolie, navštívili sme budhistický chrám, skanzen s dedinskými domami, povozili nás loďou po jazere.

Keď začínala olympiáda, presunuli sme sa do lyžiarskeho strediska Alpensia. Večer bol slávnostný nástup s otváracím ceremoniálom. Na druhý deň začali všetky súťaže. My zjazdoví lyžiari sme mali najprv zaradňovacie preteky, aby nás rozdelili do skupín podľa výkonnosti a podľa veku. Traja naši lyžiari sme boli zaradení v veľkej skupine mierne pokročilých. Súťažili sme v super obrovskom slalome, v obrovskom slalome a v špeciálnom slalome. Každý deň boli doobeda rozjazdy, po ktorých nás rozdelili do divízií podľa veku a potom podľa výkonnosti. Až potom sme mali finálové preteky. Pri všetkých disciplínach som mala dobrý čas, ale mala som smolu, že ma zaradili podľa veku do ťažkej divíznej skupiny. Hoci som nezískala žiadnu medailu, teším sa z krásnych farebných stužiek za 5., 6. a 7. miesto.

Po ukončení všetkých pretekov bol slávnostný zatvárací ceremoniál s kultúrnym programom. Na druhý deň skoro ráno sme cestovali domov. Po dlhej ceste lietadlom a autobusom nás v Bratislave čakali rodičia a všetci sme sa tešili.

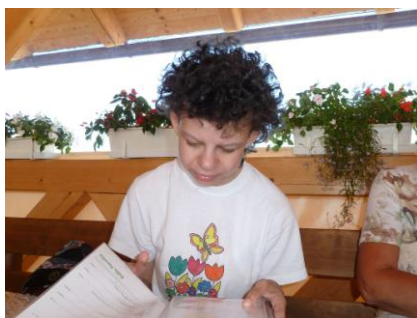
Simonka Sadloňová

(napísať pomohla mamička)



Napísali o sebe

Volám sa Dominika. Mám dvadsaťštyri rokov a bývam v Skalke nad Váhom s bratom Šimonom, s babkou, s krstnou a s krstným a s bratancom a so sesternicou. Máme psa, ktorý sa volá Jessica. Je to bernský salašnícky



pes. Je veľmi milá k ľuďom a máme sa rady. Mám doma aj atlas psov a knihy o psoch a tie si čítam skoro každý deň. Mám aj encyklopédiu o mláďatách všetkých zvieratiek.

Bola som v tábore vo Švédsku, bolo tam pekne, mali sme posedenia, kde sme spievali a niektorí aj hrali na nástroje. Ja som spievala anglickú pesničku do mikrofónu.

Mali sme aj diskotéku a boli sme

na výlete pri mori. O dva roky potom som bola v Taliansku v Cervarezze na týždňový pobyt, aby sa reprezentovala naša Spoločnosť Williamsov zo Slovenska. Bola tam Simonka, Katka, Veronika, Miško a Saška. Bolo tam veľmi pekne, krásna krajina. Boli tam veľmi milí ľudia, Taliani aj Holanďan Eric. Bola tam zábava, mali sme tam diskotéky. Dobré sme sa zabávali aj s Adamom a s Hankou z Česka. Boli sme pri jazere, ktoré bolo veľmi pekné. Na ihrisku sme mali rôzne súťaže, napríklad sme hádzali loptičky do pohárov, kolečka na tyčky, zbierali sme čínske špagle. Mali sme družstvá modré, zelené, červené a naše oranžové - Orange team. Naše družstvo skončilo na prvom mieste, tak sme dostali za odmenu tričká, knihy a všetky hračky. Bolo tam Belgicko, Fíni, Maďari, Nemci, z Veľkej Británie, Írska, Španielska, Švédi, Francúzi, Holanďania, Česi, Slovinci, Taliani. Španiel Alberto a Lucia, Rita z Talianska, Mária, Monalisa, Cinzia, Massimiliano s Monicou. Aj Katy, Kriszti, Zsolti, István z Maďarska.



Keď sme tam prišli, tak sme sa rehlili so Saškou. Behali sme hore-dole po chodbe, na recepcii a v spoločenskej miestnosti sme pozerali telku o zvieratkách a sme sa rozprávali. Vyrábali sme si pekné farebné tričká. Kuchár nás učil piecť pizzu a aj ja som si piekla pizzu. Boli sme aj na horolezeckých preliezkach, tiež som to dokázala. Dostali sme tričká, šiltovky, šatky. V lese sme hľadali poklady, boli to náramky, aj ja som našla. Bolo to pekne vymyslené.

Keď sme išli na výlet na skaly, prišlo mi zle. Bolelo ma brucho a srdiečko, hlava a celé telo, mala som triašku. Prišla záchranka a išli sme do nemocnice. Išla so

mnou Katka. Vyšetrovali ma doktori. Doktori aj sestričky sa o mňa dobre starali. Katka v noci strážila infúzie. Katka telefonovala s primárom Bzdúchom a nechal ma pozdravovať. Potom som išla z nemocnice domov na hotel. Prišla pre nás Cinzia s manželom a odviezli nás autom. Dozvedela som sa ako všetci na mňa mysleli, že ma majú radi. Pripravili mi hostinu, kyticu, nakreslili mi plagát a Taliani mi darovali krásny fotoaparát Nikon a Monica mi vymaľovala tričko. Všetci ma vyobúbali, plakali sme od dojatia. Potom mi už našťastie bolo dobre, ale nemohla som ísť na výlety a musela som oddychovať na hoteli. Nakoniec som už tancovala, ale iba posediačky a potom aj naozaj na diskotéke pri rozlúčkovom táboráku. Potom sme leteli lietadlom domov. Naši ma čakali na letisku. Tešila som sa aj na Jessicu.



Doma rada pozerám v telke prírodopisné seriály, niekedy chodím na návštevu k susedke. Teším sa vždy na stretnutia s našou Spoločnosťou Williamsov na Slovensku.

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.

ŠPANIELSKO 2012 – RASCAFRIA, MADRID - VII. FEWS CAMP „I FEEL“

Vedúca skupiny: Kubeníková Mária
Tlmočník : Kubeníková Lenka

V termíne 1.8. – 8.8.2012 sa slovenská skupina Spoločnosti Wiliamsovho syndrómu - Marián Kubeník, Tomáš Hudák, Michaela Ehrlichová, Vladimír Hreško zúčastnili tábora FEWS, kde program a aktivity boli prispôbené názvu tábora I FEEL, čiže JA CÍTIM. Preto počas programových aktivít veľa ochutnávali, voňali, bolo veľa pohladení a láskaní, čím mládež mala cítiť lásku, toleranciu a vzájomnú súdržnosť medzi sebou. Pobytu sa zúčastnili deti z 11-tich štátov a to Nemecko, Česká republika, Maďarsko, Fínsko, Holandsko, Taliansko, Belgicko, Veľká Británia, Francúzsko a samozrejme Španielsko. Počas tábora sme boli rozdelení do dvoch skupín: červené družstvo + modré družstvo, kde nám program a s ním spojené aktivity organizovali Sára a Jeimy, ktorých si deti veľmi obľúbili hlavne pre ich priateľský postoj a lásku k nim. Bolo veľa objatí, úsmevov a pohladkaní, čo deti majú radi a tešia sa na to pri každom stretnutí aj vzájomne medzi sebou. Hotel, kde sme boli ubytovaní, je situovaný cca 2 km od mestečka Rascafria v Národnom parku Penalara, 98 km od Madridu.



DENNÍK Z TÁBORA FEWS

1.8.2012

Celá skupina sme sa stretli v Sabinove odkiaľ sme autami cestovali do Krakova na letisko. Najviac nedečkaví boli Maroš a Miška, ktorých čakala prvá jazda lietadlom a nevedeli sa dočkať. Let sme absolvovali bez problémov, v Madride na letisku nás čakali španielski priatelia - Magdalena Capó a Lucia Gonzáles. Po príchode účastníkov z ostatných štátov sme nastúpili do autobusu a odviezli sa na miesto ubytovania. Cestou sme pozorovali krajinu, nakoľko bolo čo pozeráť, lebo keď sme opustili Madrid, cestovali sme krásnou prírodnou scenériou až do Národného parku Penalara. Po ubytovaní a večeri mali prezentáciu domáci Španieli, večerná prechádzka okolo hotela a po nej bolo šup do postelí, kde deti nemali problém zaspáť. Bol to prvý deň ich pobytu v zahraničí a medzi priateľmi, kde stretnutie s nimi, hlavne pred večerou, kde bola celá skupina, bolo veľmi milé a vrelé aj z toho dôvodu, že mnohí sa už navzájom poznali z predošlých táborov. To boli samé objatia, úsmevy a aj bozky. Každý hovoril svojim jazykom, ale oni si rozumeli.

2.8.2012

Štvrtok bol v znamení celodenného výletu k prírodnému jazierku cca 25 min. peši. Prechádzali sme lesíkom stále pozdĺž rieky. Po príchode k jazierku bolo hodinové voľno na kúpanie a prechádzku okolo jazierka. Deti však sedeli v skupinkách, debatovali a s chuťou konzumovali obsah balíčka, čo sme v hoteli dostali. Kúpali sa doslova len odvážlivci, nakoľko voda v jazierku bola doslova „ľadová“. Po hodine nasledovali pracovné aktivity a to hádanie vôní rôznych prísad, ktoré boli v téglíkoch od jogurtov – napr. kokos, cesnak, majorán, kakao, ocot, bazalka a iné. Úspešná tu bola Miška a tiež aj Vladko. Po tejto súťaži sa hrali na vlka a ovce, kde úspešný bol ten, čo sa dostal ku svorke vlkov. To sa páčilo deťom, nakoľko to bola veľmi živá hra a veľa sa pri tom smiali. Sára sa správala ako vlčica, lovila ovce tým, že deti štekli a kto sa neusmial a bol vážny stal sa z ovce po prípade barana vlkom. Po príchode na hotel večera, prezentácia Belgicka a Nemecka a po nej bola prechádzka okolo hotela nakoľko Belgičania nás pri prezentácii doslova „vykrmili“ belgickými čokoládovými pralinkami, takže energie na prechádzku bolo dost.



3.8.2012

Piatok sa začínal opätovne prechádzkou do lesíka, avšak iným smerom ako to bolo vo štvrtok. Sedeli sme na lavičkách v peknom prostredí, kde Sára začala svoju prednášku o kompasoch a mapách – určovanie svetových strán, poloha Slnka, Mesiaca, fázy a všetko to, čo sa dá z mapy vyčítať - štáty, rieky, poludníky, rovník atď. Po tejto prednáške sme išli na prechádzku lesíkom, kde nám Jeimy rozprával príbeh o sýkorke, čo deti dosť zaujalo. Príroda tam bola krásna, stromy vysoké a mohutné a mnoho lesných plodov. Po obede boli všetci v spoločenskej miestnosti, kde sa pripravovalo cesto a z neho deti tvarovali rôzne predmety, kto čo chcel. Po tejto „tvrdej práci“ ako to nazval Maroš si oddýchli a to tak, že počas relaxačnej hudby si navzájom dávali masáž, hladkali sa a mali cítiť dotyk inej osoby, ktorý im spôsobuje teplo a jemnosť. Konečne však nastal večer, kde sme mali prezentáciu naša skupina spolu s účastníkmi z Fínska. Najviac sa nevedel dočkať Tomáš, ktorý sa veľmi tešil nato, že bude oblečený vo východniarskom kroji. Prezentáciu uvádzala Lenka, kde sa účastníkom páčili hlavne naše drevené kostolíky, hrady a kúpele. Vyvrcholením nášho programu bolo účinkovanie Maroša a Tomáša v národnom kroji, kde spievali pesničku „Ja parobek z Kapušan“ a po nej nasledoval klobúkový tanec pri ktorom spievali „Tancuj, tancuj, vykrúcaj“. Po tomto vystúpení sme rozdávali deťom medovníčky s názvom Slovakia, dospelí dostali ochutnávku piva Šariš a domácim Španielom sme ponúkli plnené čokolády Figaro, ktoré veľmi chutili. Prezentácia mala veľký úspech, každý nám blahoželal, objímal nás s tým, že to bolo super.



Po nás malo prezentáciu Fínsko a po nej bolo stretnutie pred hotelom, krátka prechádzka, kde sme pozorovali nočnú oblohu a Sára nám ukazovala, kde je Veľký voz, Malý voz, Večierka.

4.8.2012

Sobota sa začala prechádzkou do mestečka Rascafria, kde sme putovali skoro 30 min. Po príchode do mesta sme dostali voľno počas ktorého bolo treba nafotiť budovu banky, poštovú schránku, občana mesta so psom, kostol a osloviť občana mesta a s ním foto, čo napodiv nikto oslovený nechcel. Po prechádzke mestom sme si posedeli na lavičke, kúpili nanuky, Miška chcela čokoládu a spolu s inými deťmi zo skupiny sme čakali na hodinu odchodu. Cestou späť sme išli cez detské športové ihrisko, kde boli všelijaké športové náradia – hojdačky, koníky čo deti s radosťou všetko chceli vyskúšať. Po chutnom obede sme sa stretli v spoločenskej miestnosti, kde deti mali povinnosť vymalovať predmety z cesta, ktoré vyhotovili predošlý deň. Po vymalovaní mali ochutnávku nápojov, kde sa im zakryli oči páskou, lyžičkami dostávali nápoje a mali uhádnuť, čo cítia na jazyku. Tu bol úspešný Vladko a tiež aj Miška a Tomáš, ktorým chutil med a kečup. Po tejto ochutnávke nápojov si pozreli film - video. Po večeri prezentácia štátov Francúzska a Holandska. Po prezentácii stretnutie pred hotelom, kde vedúci utvorili koridor cez ktorý prechádzali deti s tým, že boli vedúcimi pohladení, aby cítili pohladkanie ako prejav



ich lásky voči nim.

5.8.2012

Je nedeľa a my konečne po raňajkách nastupujeme do autobusu, nakoľko nás čaká celodenný výlet do hlavného mesta Španielska, čiže do Madridu. Prichádzame tam okolo 12.30 hod. O 13.00 máme zabezpečený vstup do Kráľovského paláca, ktorý absolvujeme samostatne každý a po prehliadke sa stretávame na nádvorí paláca, kde sedíme na schodoch, vychutnávame si obed v balíčku a dostaneme inštrukcie, kde sa stretneme o 17. hod., pričom každý líder dostane mapu Madridu s vyznačením, kde je miesto stretnutia. Pomaly sme prechádzali mestom, obdivovali kultúrne pamiatky, fotili sa a tiež sme obdivovali napr. budovu Ministerstva kultúry a tiež aj Ministerstva vnútra. Miška privolala k nám Ninju s ktorým sme sa sfotografovali, nakúpili sme darčeky pre mamičky, nanuky, posedeli sme si na lavičke. Po príchode k autobusu nás čakalo pre-



kvapenie také, že sme cestou do hotela zaparkovali pred futbalovým štadiónom Real Madrid, kde bolo spoločné fotenie celej skupiny. Po večeri bola prezentácia štátov Talianska a Veľkej Británie a po nej bolo stretnutie v spoločenskej miestnosti, kde sa tancovalo a spievalo.

6.8.2012

Po raňajkách nasledovala pre deti veľmi príjemná činnosť, kde mali predviesť svoje tanečné schopnosti a tiež nasledovať v tancovaní Sáru, Magdalénu a tiež Luciu. Neskôr sa pridali aj Alberto. Púšťali sa pesničky zo všetkých zúčastnených štátov, čiže odznela aj slovenská. Do obeda sme stihli ešte navštíviť miestny katolícky kostolík, kde nám pán dekan kostola všetko z histórie chrámu podrobne zdokumentoval a bol veľmi rád, že sme prišli a prejavili záujem. Interiér chrámu bol krásny, všetky oltáriky boli ručne vyrábané. Po obede bolo vyrábanie a maľovanie kvetínáčov, po tejto činnosti sme sa celá skupina presunula do lesíka pri hoteli, kde nás čakali chlapci z Madridu s hudobnými nástrojmi z Brazílie. Najviac mali bubny, čo potešilo hlavne Maroška a Vladka. Vyskúšali si bubny malé aj veľké, Miške stačil triangel. Maroško sa cítil ako indián, čo povedal aj chlapcom - hudobníkom, ktorí mu porozumeli. Tešili sme sa na prezentáciu, nakoľko v ten večer mali Česká republika a Maďarsko. Česi nás ponúkli cukríkmi Bon - pari, a Maďari chutnou klobáskou a muštom. Po prezentácii nám vedúci pripravili prekvapenie, kde pred hotelom nás čakal kúzelník a predvádzal kúzla, ktorými deti doslova ohúril. Sledovali jeho „prácu“ doslova s otvorenými ústami, upútal ich pozornosť geniálne a po každom kúze obrovský aplauz. Bol to pre nich príjemný zážitok, kde doslova bolo cítiť ich spojenie so svetom kúziel a fantázie.

7.8.2012

Nakoľko sa deťom páčilo a počas týždňa aj prejavili záujem, opätovne sme išli k jazierku, avšak sedeli sme na druhej strane. Bolo krásne počasie, slniečko pražilo, takže bolo hlavne času si poležať a opaľovať sa. Bol to posledný deň nášho tábora, bolo to už cítiť, deti sedeli kto kde chcel, kúpali sa a tiež vrelo medzi sebou debatovali. Tomáš mal chuť sa kúpať, avšak bez kolesa nechcel ísť do jazierka, takže fúkali sme koleso a tak trochu kúpanie, ale na krátko, lebo mu vadila studená voda. Po obede neboli aktivity, to sme mali využiť na balenie. Deti sa tešili na večer, lebo bola diskotéka, kde bolo pohostenie a veľmi bohaté na dobroty, ktoré majú radi – kola, slané čipsy, keksy. Dospelí ochutnávali španielske špeciality, avšak my sme museli ísť skôr do postele, lebo sme odchádzali v skorých ranných hodinách na letisko do Madridu. Všetko prebehlo v poriadku, autobus sme mali pristavený o 2.00 a o 6.40 ráno 8.8.2012 sme leteli z Madridu do Krakova, kde nás čakali naši príbuzní. Autami sme pomaly odchádzali z Krakova radi, že ideme už domov. V Španielsku nám bolo fajn, hostitelia nám vychádzali v ústrety, boli k nám veľmi milí, stále usmievaví pripravení v každej chvíli vyhovieť našim prosbám, rešpektovali nálady detí svojou srdečnosťou, skrátka boli fakt bombí a super priateľskí!

Kubeníková Mária

Maďarská spoločnosť Williamsovho syndrómu zorganizovala v roku **2013 letný tábor** pre mládež z krajín V4 (Poľska, Slovenska, Česka a Maďarska) **pri Balatone**. Veríme, že niekto zo štyroch našich mladých účastníkov toho tábora v sprievode dvoch rodičov napíše svoje zážitky, aby sme si o nich mohli prečítať v nasledujúcom čísle nášho Spravodaja.

Na jeseň roku 2013 mala naša Spoločnosť Williamsovho syndrómu víkendové stretnutie v Bratislave, v rámci ktorého bola aj návšteva ZOO v rakúskom Schönbrunne vo **Viedni**. Ak niekto napíše o tejto akcii, tiež si to prečítame v nasledujúcom čísle nášho Spravodaja.

Napísali nám

Folklórny súbor Javorček - 20. výročie

Folklórny súbor mentálne postihnutých mladých ľudí vznikol v DSS (Domov sociálnych služieb) na Javorinskej ulici v Bratislave. Väčšinu členov súboru tvoria mladí ľudia s Downovým syndrómom, ale patrí k nim aj Simonka s Williamsovým syndrómom. Folklórny súbor Javorček spolupracuje s folklórnym súborom zdravých mladých ľudí. Spolu tvoria integrovaný súbor, ktorý je ojedinelý svojho druhu v celej Európe. Prvé roky tancovali spolu s folklórnym súborom Bezanka a ďalšie roky spolupracujú s folklórnym súborom Lipa.



V máji 2012 oslávil Folklórny súbor Javorček svoje 20. výročie existencie slávnostným vystúpením v divadle SĽUK-u v Rusovciach. Týmto slávnostným programom vzdal úctu a vďaka všetkým ľuďom, ktorí sa na rozvoji súboru a šírení integrácie ľudí s mentálnym postihnutím prostredníctvom ľudovej kultúry podieľali. V rámci slávnostného reprezentačného programu predviedli integrované choreografie folklórneho súboru Javorček a folklórneho súboru Lipa. Medzi jednotlivými tanečnými choreografiami,



keď si tanečníci prezliekali kroje, publiku premietali videonahrávky zo starších vystúpení od vzniku folklórneho súboru Javorček až po súčasnosť. Táto netradičná forma našla ocenenie najmä u rodičov členov folklórneho súboru Javorček, ale aj u divákov, ktorí ich vystúpenia s Folklórnym súborom Lipa poznajú len z ostatného obdobia. Slávnostný program moderoval herec Erik Peťovský, člen divadla Novej scény, ktorý v rámci svojich vstupov priblížil celú históriu folklórneho súboru Javorček.



Nielen rodičia, ale aj ostatní ľudia v publiku mali silný zážitok z tohto vystúpenia a ešte dlho v ich myšliach rezonovala krása pohybu postihnutých ľudí umocnená hudbou.

N. Sadloňová

Podakovanie

Ministerstvo práce, sociálnych vecí a rodiny SR
Siemens s.r.o.

Mgr. Zuzana Onderová, Stanislav Kubánek, 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, č.ú. 0011486157/0900
Nepredajné – len pre členov