

SPRAVODAJ

Spoločnosti Williamsovho syndrómu



FEWS camp 2016 Írsko

12 / 2018

Bol to tábor preťkaný hudbou a rytmom. Napriek tomu, že u nás bolo teplé počasie v plnom prúde, my čo sme sa zúčastnili FEWS tábora v Írsku, sme mali takmer o 15 stupňov menej, no to vôbec neubralo na radosti našich už poznaných, alebo práve sa zoznamujúcich „detí“. Tak sme si my -Vladko, Miška, Kristínka, Dominika a ja Žanetka s Dominikou prileteli do Dublinu... ooob-



rovské letisko, potom sme pokračovali pár hodín autobusom do Limericku. Boli sme ubytovaní v univerzitnom areáli, v ktorom okrem ubytovacích domov, obchodíkov a reštaurácií boli veľikánske záhrady, lúky a parky. Každý deň sme mali od rána cca 9:30 presný program za-



meraný na rytmus, hudbu a na rôzne hry rozvíjajúce logiku. Mali sme tam klávesové a bicie nástroje. Počas obedňajšej prestávky si tiež decká prišli na svoje...



hranolky, tie boli vždy a ďalšie burgerovské jedlá. V jeden deň sme mali výlet k Atlantickému oceánu, kde sme mali dlhú prechádzku pozdĺž útesu. Potom nás autobusy odviezli do „Bunratty Castle a Folk Parku“. To bolo akože starodávne mestečko s ľuďmi oblečenými v starodávnych šatách a uniformách. Bolo to veľmi pôsobivé. Ďalšie dni do konca tábora prebehli zase trochu obohacujúco, čo sa týka hudby. Po príchode na bratislavské letisko si rodičia prevzali deti a život sa nám vrátil do zabehaných koľají.

Žaneta Hrešková

Vladkove spomienky:

V Írsku sa mi páčilo veľmi, ubytovňa aj reštaurácia sa mi páčila, veľmi sa mi páčil aj Atlantický oceán. Som šťastný, že tam boli bicie. V Írsku sme boli na výlete, zoznámil som sa s kamarátmi aj kamarátkami.



Medzinárodný tábor mládeže z krajín „V4“ júl 2016

3. júla o 11.30 naša malá delegácia dorazila do Balatonfüred, kde sa organizoval tábor MWSZT, na ktorom sa zúčastnili aj 4 členské skupiny krajín V4.



Simonka a Anita sa veľmi tešili, že sa opäťvidia a že sa stretnú aj so „starými známymi“ a kamarátmi z MWSZT. Je to úžasný pocit vidieť a prežiť, ako sa naša mládež víta. Správajú sa tak spontánne, tak milo, sú nadšené z toho, že sú opäť spolu, jazyková bariéra ako keby ani nebola.

Po chutnom obede sme sa zišli v spoločenskej miestnosti, kde sa hravou formou predstavil každý účastník tábora. Potom sme sa rozdelili do viacerých skupín a pustili sme sa do dlhej, cca 6 kilometrovej prechádzky po uliciach Füredu.

Na promenáde sa nám naskytol nádherný pohľad na Balaton. Unavili sme sa riadne a po večeri nikoho nebolo treba kolísať, spali sme v kuse do rána. Naše dievčatá mali spoločnú izbu s Lili, ktorá tento rok už ako oficiálna pomocníčka MWSZT pomáhala mládeži pri rôznych aktivitách.

Druhý deň, ako aj každý deň sa začal výdatnými raňajkami,



a dievčatá absolvovali pre nich už známe aktivity (cvičenie, hudba, plávanie, dráma, Fészekhagyók - opustenie domáceho hniezda – súbor činností bez pomo-

ci a prítomnosti rodičov). Poobede sa celý tábor vybral ku Balatonu. Bolo horúco, snažili sme sa skryť v tieni. Ani



dievča-

tám, ani nám sa do vody nechcelo, no cítili sme sa výborne.

Tretí deň, v rámci aktivity „Fészekhagyók“ Simonka a Anita so svojou skupinou navštívili lekáreň v Tesco, kde si zakúpili lieky, obvazy, ktoré potom použili ďalší deň taktiež v rámci aktivity Fészekhagyók (liečili „akože“ udreniny, úpal, bolesti hlavy a pod.) Vrátili sa vysilené, lebo slniečko hrialo poriadne, no boli veľmi statočné a po 20 minútovom oddychu sa pustili do cvičenia, ktoré je stále náročné, lebo Dóri (cvičiteľka) nepozná slovo neviem, nechcem, nevládzem, som

unavená. Poobede si troška pospali a potom sa s radosťou pustili do aktivity „sebaobrana“, ktorá zaujala aj nás, dospelých.

6. júl bol náročný deň, dievčatá absolvovali tri doobedňajšie aktivity, medzi inými sa zoznamovali s tajomstvami prípravy ovocného šalátu a kokosových guliek. My, dospelí (mám na mysli moju



sestru Prisku aj seba) sme sa zaoberali prípravami prezentácie krajiny, ktorá sa konala poobede a bola trošku netradičná. Každá krajina mala svoje stanovište, kde privítala krátkym programom účastníkov tábora, ktorí prichádzali vo viacerých menších skupinách. Naša prezentácia sa každému veľmi páčila, bavili sa fajn, zapájali sa do hry a na konci nás odmenili veľkým potleskom. Tento deň boli naše dievčatá ozaj veľmi šikovné, takže sme sa rozhodli, že „slovenská výprava“ sa vyberie na promenádu. Išli sme pešo, všade bolo rušno, veľa turistov, voda prenádherná, plná ľodí, vodných bicyklov, ktoré krásne svietili, lebo už bol podvečer. Do hotela sme sa vracali vláčikom, ktorý už ukončil svoju dennú púť, vracal sa do depa a nás cestou vyložil pri hoteli. Cestovali sme iba my štyri, nálada bola výborná,



smiech,
krik ba aj
spev.



Štvrtkový deň sa niesol v znamení už obvyklých aktivít. Večer v čajovni nás obsluhovali naše ratolesti. V piatok večer sme si užívali krátky koncert vážnej hudby. Nasledovala repríza hier jednotlivých krajín a čerešničkou na torte „koncert s Bélom“ (učiteľ hudby, miláčik tábora). Tu sa už objavili prvé slzičky v očiach, už bolo cítiť smútok nad tým, že sa pobyt v tábore chýli ku koncu.

V sobotu sa mládež pustila do domácich prác. Zoznámili sa s technikou umývania okien, prestierali stôl, prali ponožky a vysávali. Odmenou bol perfektný ovocný šalát. Poobede sme sa pustili do balenia. Týždeň uletel, ani sme sa nenazdali. Večer sa konala oficiálna ceremónia ukončenia tábora. Zuzka Pogány predniesla svoju báseň o tábore, každý rok sa s nami lúči s novou básničkou. Rozdávali sa pamätné listy mladým a drobné darčeky. Členovia skupín V4 dostali aj tričká s emblémom (hruška) MWSZT. No a na záver už očakávaná diskotéka, ktorá trvala do polnoci.

V nedeľu po raňajkách sme sa postupne lúčili s odchádzajúcimi. Nekonečné objatia, slzy. Bolo to ťažké, lebo celý týždeň sme fungovali ako jedna veľká, súdržná rodina.

Život v tábore sme si užívali. S českou skupinou sme sa skamarátili hneď prvý deň, bodaj by nie, veď medzi nimi bol aj náš Kuba. Linda so svojim stále usmievajúcim sa synom Tomášom boli nesmierne otvorení a milí ľudia. Feri, ktorý sa krásne naučil aj po maďarsky, so svojou dcérou Kačenkou tiež perfektne zapadli medzi nás.



Naše veľké ďakujem patrí organizátorom tábora za kus odvedenej práce, dievčatám – pomocníčkam, ktoré boli vždy tam, kde sme ich potrebovali. Ďakujeme Spoločnosti Williamsovoho syndrómu SR, že nám umožnila pobyt v tomto tábore. Ďakujeme ďalej Simonke a Anitke, ktoré sa zúčastnili na každej jednej aktivite a hrdο reprezentovali našu spoločnosť aj našu republiku v tábore V4 v Balatonfüred.

Zuzana Drapáková

Rekondičný pobyt 2016 Liptovský Ján

Na letný rekondičný pobyt 2016 sme si vybrali hotel Avena v Liptovskom Jáne. Prostredie vhodné na turistiku, ale i prechádzky v priateľných podmienkach pre fyzicky menej zdatné deti a mládež. Hotel je vybavený bazénom a posilňovňou, takže nechýbal ani zdravý pohyb vo vode. Samotným tréningom bol pre mnohých už výstup do hotela ☺.



Tak ako vždy, aj teraz sme si program na celý týždeň podrobne naplánovali a v daný deň ešte plán spresnili. Rozdelili sme sa do troch skupín, aby sme sa deťom a mládeži mohli venovať čo najlepšie. Hneď po raňajkách sa začalo s cvičením a angličtinou. Dospelá mládež bola rozdelená na dve skupiny a zatiaľ čo prvá skupina cvičila s Monikou, druhej sa venovala pani doktorka

Katka výučbou angličtiny. Oprášili si vedomosti z minulého roka a naučili sa niekoľko nových fráz. Niektorí rodičia sa osvedčili ako dobrí asistenti a vyskúšali si, aké to je naučiť skupinku mládeže s WS niečo nové a ako si udržať ich pozornosť. Niektorým išlo učenie lepšie, iným horšie, no záverečnú pieseň si všetci zaspievali s chuťou a radosťou. Každý absolvent bol odmenený malým darčekom a veľkým potleskom.

Cvičenie s Monikou bolo tento krát zamerané hlavne na precvičovanie konkrétnych nedostatkov v bežnom každodennom pohybe, akými sú pre mnohé naše dospelé deti napríklad chôdza po schodoch so striedaním nôh, udržanie sa na jednej nohe, chytenie padajúceho predmetu, osvojenie si správneho spôsobu chôdze, dýchania, atď. Monika vložila do cvičenia mnoho zábavných prvkov, aby mládež motivo-



vala k správne výsledku. Zapojila tiež prvky podporujúce pamäť, rozhodnosť a sebavedomie. Všetci odchádzali z cvičenia nielen správne unavení, ale aj s úsmevom na tvári a plní energie.

V rovnakom čase, v inej miestnosti, sa tretej skupinke (malé deti) venovala Maruška. Pripravila si pre deti úžasné pomôcky, hudbu a hry. Deti cvičili, tancovali, skákali, hádzali a popri tom všetkom neskutočne rehabilitovali. Do všetkého bolo

zapojené spoznávanie a učenie. Deti sa na každodenné dopoludňajšie cvičenie tešili každým dňom viac a viac.

Pred obedom sa plávalo a cvičilo v bazéne s rodičmi, no niektorí uprednostnili prechádzku, podľa konkrétnych potrieb a možností detí a mládeže.

V poobedných hodinách po sieste, sme sa rozdelili znovu do skupín a venovali sa ergoterapii s Anitkou, turistike, spoločným pohybovým hram vonku s Maruškou a Monikou, plávaniu...

Deti pod dozorom a s usmernením Anitky a Margitky vytvorili krásne svietniky, ktoré sme koncom pobytu počas opekačky rozsvietili a obdivovali, a ktoré si neskôr každý odniesol domov. Znovu si s radosťou vyskúšali maľovanie na sklo a boli so svojou prácou spokojní. Vymaľovali tiež nekonečné množstvo antistresových omaľovaniiek, ktoré boli naozaj krásne.



Tí zdatnejší prešli blízke a nenáročné turistické trasy, vyšli na rozhľadňu, pozreli si neďaleké jaskyne. Bola by škoda nepozrieť si krásne prostredie Liptova.

Menšie deti a mládež, ktorá si netrúfla na turistiku, spoločne trávili veľa času pohybovými hrami vonku. Vtipné a zábavné aktivity vylákali často aj rodičov, o to viac to deti bavilo.

Vodné živly mali možnosť plávať a naberať silu vo vode. A večer sa spievalo s Monikou pri gitare. Hudba a spev nesmú chýbať na žiadnom našom pobyte. Ľudia s WS hudbu jednoducho milujú.



A nesmela tiež chýbať tradičná súťaž. Karol pripravil neskutočnú prekážkovú dráhu, rozdelil deti do skupín a mohlo sa začať súťažiť. Nie pre každého bolo jednoduché aj takú, pre zdravého jedinca veľmi ľahkú dráhu, prejsť. Ale každý prešiel! Niektorí s pomocou, ale prešli všetci a mali zo svojho úspechu ohromnú radosť. Povzbudzovali sa navzájom a tešili sa aj z úspechov svojich kamarátov.

Počas pobytu sme si v rámci spoznávania Slo-



venska urobili výlet do kontaktnej ZOO neďaleko Liptovského Mikuláša, z ktorej boli všetci milovníci zvierat nadšení. Cestou sme si tiež pozreli „prevrátený dom“ a heliport, ktoré sú neďaleko. Nechceli sme náš program príliš narúšať veľkými výletmi, preto sme si vždy v rámci prechádzky pozreli to, čo sa komu žiadalo. V Liptovskom Jáne je napr. „Mini Slovensko“, Liptovský dvor, liečivá Kaďa, spomínaná rozhľadňa, atď. Nebolo teda treba chodiť ďaleko.

Pre rodičov bolo pripravené cvičenie s Monikou, a tiež prednáška o tom, aké cvičenia sú pre naše deti vhodné, v čom ich treba viac posúvať a na čo dávať pozor. Ukázala nám nové cviky Vojtovej metódy, ktoré sú menej náročné a stresujúce.

Pani doktorka Katka Jariabková, naša psychologička a zástupkyňa spoločnosti na európskej úrovni sa ochotne venovala rodinám individuálne. Odpovedala na naše otázky, riešila s nami naše každodenné problémy. Pripravila si tiež pre nás prednášku o vývoji hodnotenia rozumových schopností. Pán Doc. MUDr. Bzdúch, zakladateľ spoločnosti, s nami tiež strávil zopár vzácných chvíľ.



V posledný spoločný večer sme zhodnotili pobyt, vyhodnotili súťaže, udelili ceny... Radosť bola ako vždy veľká a úprimná. Večer nesmela chýbať vytúžená diskotéka, na ktorú sa všetci nesmierne tešili už od rána. Napriek svojim obmedzeniam tancovali ako o život, energia a radosť by sa dala krájať a preto niet divu, že neodolali ani rodičia.

Katarína Martincová

Jarný pobyt Častá – Papiernička máj 2017

Prostredie Častej - Papierničky nás minulý rok veľmi oslovilo a potešili sme sa, že sme mali možnosť sa tu stretnúť opäť.

Pre najmladšie deti sme pripravili bohatý program. V jeho naplnení nám pomáhali naše šikovné asistentky: Kristínka Sčasná, Saška Pšenková a Simonka Sadloňová. Deti pracovali na zaujímavých úlohách. Precvičovali si priestorovú orientáciu, počítanie, triedenie do skupín a grafomotoriku. Vypracované úlohy sme vyvesili na nástenku a deti sa nimi po-



ných kameňoch, senzorických kruhoch, behom medzi kuželami, či skúšali prekonať svoj strach lezením cez tunel. Maľovaním na tvár sa deti zmenili na mačičky, myšky, motýľov a včielky. Vonku spoznávali kvety, ktoré aktuál-



všetky pohybové aktivity pre deti.

Podakovanie Silvii a asistentkám.



chválili svojim rodičom a kamarátom. Aby deti nesesedeli len za stolom s úlohami, spolu sme si



zatancovali, zaspievali a zašportovali. Všetkým sa tieto aktivity veľmi páčili. Naučili sa nové pesničky, svoju šikovnosť si precvičovali na balanč-



ne kvitli a mamkám spravili milé kyticčky. Lákalo ich aj ihrisko s preliezkami a hojdačkami, počasie bolo prajné a bola by škoda nestráviť čas aj vonku.

Veľké ďakujem patrí našim milým asistentkám a maminke Silvii Jánošovej, ktorá zastrešila

Andrea Páldyová

Rekodičný pobyt v Starej Ľubovni 2017

Stará Ľubovňa je podľa mňa pekným mestom, lebo ju obkolesujú hory. Na rekondičnom pobyte ma zaujala výroba srdiečok a vrecúšok z rôznych kúskov látky, ktoré sme vyrábali s Aškou. Mojej mamičke sa najviac páčilo cvičenie s Monikou. Boli sme aj na pltiach v Pieninách a v Nestville



Parku, kde sme sa dozvedeli, ako sa vyrába alkohol. V čokoládovni sme si kúpili do pohára dobrú čokoládu a mali tam aj bonbóny a kúsky váženej čokolády.



Na prechádzkach sme spoznávali zaujímavé okolie. Večer sme pozerali Simonkinu prezentáciu zo špeciálnej olympiády, na ktorej sa zúčastnila lyžiarskych pretekov. Tomáško, Saška a ja sme oslávili naše narodeniny veľkou tortou, ktorá všetkým veľmi chutila. Mali sme aj diskotéku,



Country hudbu, takže každý mal možnosť si zatancovať. Bol to krásny pobyt plný zážitkov, na ktoré budeme ešte dlho všetci spomínať.

Maruška Bausová

Rekondičný pobyt 2017 Ľubovnianske Kúpele

5.8. ...ako vždy dlho očakávaný letný rekondičný pobyt nás Williamsákov.

Tento krát sme sa stretli v kraji nazývanom severný alebo horný Spiš v okrese Stará Ľubovňa.



Tento kraj je známy výskytom mnohých minerálnych vôd, ale aj najčistejšou klimatickou oblasťou. Po sobotňajšom niekoľko hodinovom zvitavacom procese sme si v nedeľu ráno vyšli náučným chodníkom k 350-ročnej krásnej borovici a ďalej na vyhliadku, kde sa nám

naskytol nádherný pohľad na okolitý kraj. Po obede sme navštívili Ľubovnianske podhradie,

skanzen aj vojenský tábor.



Počas celého týždňa v doobedňajších hodinách deti mali cvičebno – náučno - poučné trojhodinovky. Jedna skupinka cvičila s Monikou, druhá skupinka mala angličtinu s Dr. Jariabkovou a tretia skupinka kreslila, maľovala...



V pondelok sme navštívili Nestville Park v Hniezdom, kde sa vyrába prvá slovenská whisky. Boli tam ukážky tradičných Ľudo-



vých remesiel súvisiacich s liehovarníctvom.

V utorok nás objednané autobusy odviezli do Červeného Kláštora, kde sme sa „nalodili“ na plte a splavovali 10 km trasu po Dunajci.

V stredu sme navštívili Vyšné Ružbachy, kúpele známe travertínovým podkladom a kráterom plným vody. Časť nás sa zostala kúpať v kúpeľnom kúpalisku a niektorí sme sa presunuli do Litmanovej.





Štvrtok popoludní sa niesol v súťaživosti našich detí... ale aj rodičov. Víťazi boli všetci, tá ich chtivosť zvíťaziť... krásne až dojemné vidieť ich! Večer sme už tradične ako každý rok mali „opekačku“ spekáčky, chlebík, zeleninka, pitie, gitara... čo viac si priať.



V piatok sme poobede mali ešte rôzne aktivity medzi iným sme naše krásne dievčatá ešte prikrášlili jemným make-upom, na budúci rok aj zdokumentujeme fotkami :-).

Ten piatok k nám zavítala country kapela z Nových Zámkov, kde spieva mamička nášho Michala a hrali nám do tanca. Tento týždeň sme po večeri zakončili diskotékou a dlhou oslavou narodenín Tomáša, Justínky a Marušky.

Sobota sa niesla samozrejme v duchu lúčenia, trochu smutného ale aj radostného z ďalšieho stretnutia.



Ďakujeme Katka za obetavú a dôslednú prípravu. Máme Ťa veľmi radi.

Žaneta Hrešková

Medzinárodná konferencia o Williamsovom syndróme v Madride

V Madride sa 10.-11. 11. 2017 uskutočnila medzinárodná konferencia Jornadas internacionales de actualización sobre el síndrome de Williams-Beuren: investigación y atención integral „Construyendo nuestro futuro“ (Williams-Beuren syndrome: research advances and integrative management „Building our future“). Konferenciu organizovalo Španielske združenie Williamsovho syndrómu. Organizátori pozvali na konferenciu významných odborníkov z Francúzska, Kanady, Nemecka, Portugalska, Talianska a Španielska aj reprezentantov národných spoločností Williamsovho syndrómu združených v Európskej federácii spoločností Williamsovho syndrómu FEWS. Prednášky a diskusie boli v angličtine, alebo v španielčine so simultánnym tlmočením do španielčiny, resp. angličtiny.

Prvý deň konferencie bol venovaný základnému aj klinickému výskumu a možnostiam uplatňovania poznatkov v starostlivosti o ľudí s Williamsovým syndrómom. V úvodnej prednáške prvého programového bloku prezentoval popredný genetik Prof. L. Pérez Jurado zo Španielska prehľad výskumu a pokroky v znalostiach o Williamsovom syndróme v ostatných 55 rokoch - od čias, kedy bol syndróm opísaný. V súčasnosti je známa genetická príčina Williamsovho syndrómu, dostupné sú metódy pre včasnú diagnostiku a pre genetické poradenstvo. Známe sú oblasti, ktoré je potrebné v rámci komplexnej starostlivosti o ľudí s Williamsovým syndrómom sledovať. Dôležité pokroky sa zaznamenali v poznatkoch o patofyziológii, ktoré vedú k predklinickým aj ku klinickým overovaniam novej liečby. Zvýšilo sa povedomie o Williamsovom syndróme u zdravotníckych odborníkov aj u širokej verejnosti. Súčasnou výzvou je prenášanie klinických a výskumných pokrokov do zlepšovania kvality života ľudí s Williamsovým syndrómom a ich rodín. V ďalších prednáškach odborníci referovali o využívaní rozličných modelov genetických výskumov a o ich výsledkoch v bádani Williamsovho syndrómu.

V bloku prednášok o klinickom výskume a manažmente predniesol úvodnú prednášku o vývine pri Williamsovom syndróme Dr. P. Lapunzina Badía zo Španielska. Uviedol prehľad výskytu hlavných systémových porúch pri Williamsovom syndróme, antropometrické a rastové ukazovatele a zdravotné problémy súvisiace s postupujúcim vekom, ktoré si vyžadujú priebežné odborné sledovanie. Ďalší odborníci referovali o výskumoch zameraných na deficit elastínu a jeho dôsledky, o predklinických pokusoch aj o priebehu a doterajších výsledkoch klinického výskumu farmakoliečby.

V nasledujúcom bloku venovanom neurobehaviorálnemu výskumu Williamsovho syndrómu podal prehľad histórie poznatkov o neuropsychológii a charakteristikách správania pri Williamsovom syndróme Prof. S. Vicari z Talianska. Uviedol vývoj poznatkov o nerovnomernom profile poznávacích funkcií, o osobitostiach správania a o ich neuroanatomických a funkčných korelátoch, ktoré ilustroval aj výsledkami vlastných výskumov so spolupracovníkmi. Sústredil sa i na psychopatológiu a psychické poruchy a ich výskyt z hľadiska veku ľudí s Williamsovým syndrómom. V ďalších prednáškach sa poslucháči oboznámili s výsledkami výskumov zaoberajúcich sa štruktúrnymi a neurofunkčnými substrátmi a mechanizmami poznávacích, emočných a sociálnych osobitostí pri Williamsovom syndróme, ktoré súčasne prispievajú k poznatkom kognitívnych neurovied o porozumení týchto zložitých

vzájomných vzťahov. Napokon predstavili svoje aktivity národné spoločnosti Williamsovo syndrómu z Nemecka, Francúzska, Maďarska a Slovenska, kde som prezentovala činnosť našej spoločnosti. Prezentáciu sme pripravili s Ing. Nad'ou Sadloňovou.

Druhý deň bol venovaný výskumu a starostlivosti o ľudí s Williamsovým syndrómom v Španielsku. V bloku o medicínskych otázkach prezentoval poznatky a skúsenosti s lekárskou starostlivosťou o pacientov s Williamsovým syndrómom tím odborníkov z Univerzitnej nemocnice La Paz v Madride. Po prednáške o kardiológii nasledovali prednášky z oblasti nefrológie, endokrinológie, foniatrie a logopédie, zubného lekárstva a rehabilitačnej starostlivosti. V nasledujúcom bloku o psychologických aspektoch Williamsovo syndrómu odzneli prednášky o schopnostiach posudzovať mentálne stavy a emócie, o problematike dospievania a adolescencie, o mechanizmoch poznávacích procesov v dospelosti a taktiež o možnostiach intervencie v týchto oblastiach.

Ďalší blok bol zameraný na rečové a jazykové aspekty, kde boli prezentované interdisciplinárne a medzijazykové výskumy Williamsovo syndrómu aj z hľadiska porovnaní s inými syndrómami. Do nasledujúceho bloku boli zaradené prednášky o intervencii, terapii a o vzdelávaní pri Williamsovom syndróme, ktoré boli ilustrované aj videoukážkami. V prednáške o včasnej intervencii sa zdôrazňovala úzka spolupráca s rodinou pri vypracovávaní individuálneho programu diéty. Nasledovala prednáška o cieľoch, možnostiach a uplatňovaní individuálnej a skupinovej muzikoterapie. Ďalšie prednášky boli zamerané na využitie Padovan metódy neurofunkčnej reorganizácie a Skeffingtonovej terapie zraku a jeho porúch u pacientov s Williamsovým syndrómom. Témou ďalšej prednášky bolo inkluzívne vzdelávanie a jeho východiská.

Záverečný blok bol venovaný príkladom a skúsenostiam s inklúziou na rozličných úrovniach – pracovnej, sociálnej a vzdelávacej, o ktorých rozprávali aj samotní mladí ľudia s Williamsovým syndrómom. Španielske združenie Williamsovo syndrómu má vo svojom programe aj pracovnú inklúziu, ktorého súčasťou je i zamestnávanie ľudí s Williamsovým syndrómom v rámci projektu španielskej pobočky odevnej spoločnosti Kiabi. Úspešná inklúzia si vyžaduje prípravu a zohľadnenie pracovných aj sociálnych nárokov a podmienok pracovného zaradenia. Svoje skúsenosti v zamestnaní rozpovedali Mária a Álvaro aj ich asistenti a kolegovia. Ďalším príkladom inklúzie bolo chránené bývanie. Koodinátorka projektu predstavila postup prípravy takéhoto zaradenia. O svojich skúsenostiach hovoril David a jeho rodičia rozprávali o náročnom rozhodovaní pre voľbu takejto riešenia v záujme budúcnosti ich syna. Napokon sa účastníci konferencie oboznámili s inklúziou v rámci vyššieho stupňa hudobného vzdelávania. O svojich pocitoch a skúsenostiach rozprával Antonio a dozvedeli sme sa tiež, čo znamenala takáto skúsenosť pre jeho pedagógov a študentov-spolužiakov. Program tohto dňa ukázal širokú škálu výskumu, vzájomné spolupráce a rozvinutú starostlivosť o ľudí s Williamsovým syndrómom v Španielsku.

Konferencia bola výborne organizovaná, za čo patrí vďaka Španielskej spoločnosti Williamsovo syndrómu a dobrovoľným spolupracovníkom – mladým ľuďom s Williamsovým syndrómom a ich rodinám. Link na konferenciu možno nájsť na webstránke FEWS (eurowilliams.org) a videozáznamy prednášok sú prístupné aj na [youtube.com](https://www.youtube.com) (do vyhľadávača treba zadať názov konferencie).

Katarína Jariabková



Pod'akovanie za podporu a ústretovosť

Ministerstvo práce, sociálnych vecí a rodiny SR
Kancelária Národnej rady SR – ÚZ Častá - Papiernička
Plastic Omnium Auto Inergy Slovakia s.r.o.

Siemens s.r.o.

Willík, spolek pro Williamsův syndrom, z.s.

Ing. Katarína Šebestová

Slavomír Binčík - JUNIOR

Ing. Karolína Onderová

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