

VÝROČNÝ SPRAVODAJ

Spoločnosti Williamsovo syndrómu



30
rokov

**Spoločnosť Williamsovo syndrómu
má neuveriteľných 30 rokov**

1991
2021

Ako začať... no predsa s dôrazom na neúprosný čas, ktorý je tiež sudcom nášho predchádzajúceho života. 30 rokov je už veľmi dlhá doba, je to kus histórie, na ktorej môžeme stavať a kontinuálne pokračovať... Pre Spoločnosť Williamsovo syndrómu je táto história plná krásnych spomienok na začiatky našej spoločnosti a mnohé spoločné stretnutia. Pomerne veľa informácií o našej spoločnosti, jej prvých krokoch, aktivitách bolo už zaznamenané na stránkach nášho Spravodaja pri 15-tom, 20-tom i 25. výročí. Dnes tu máme už 30. výročie a verím, že to bude pokračovať aj ďalej. Keď sme boli mladí, plynutie času nám nerobilo problémy, skôr naopak. Tešili sme sa na ďalšie roky, pretože pred nami bolo množstvo rôznych výziev, ktoré sa nám darilo plniť. Čas však všeličo zmenil, pribudli skúsenosti a iný pohľad na všetko okolo nás. Prišli síce mnohé úspechy, no i ťažšie chvíle, aj smutné okamžiky mnohých rodín. Taký je život. Každý z nás to prežíval inak a nakoniec sa s tým musel vyrovnáť. Jedno nám všetkým zostalo – radosť zo spoločných stretnutí. Tam sme získavali energiu, pretože na spoločných stretnutiach dominovala radosť našich detí. A čo je viac ako vidieť ich rozžiarené tváričky, ich spokojnosť pri prežívaní spoločných chvíľ. Život sa predsa skladá z množstva drobných udalostí, ktoré v nás zanechávajú svoje stopy. Zdalo by sa na prvý pohľad, že je to všetko pominuteľné. Určite nie. Naše deti majú mimoriadnu pamäť a nielen to. Je v nich ešte omnoho viac, hoci nezvládajú všetky nástrahy života ako iné deti. Učia nás aké sú skutočné hodnoty v tomto divokom a neprehľadnom svete. Epidémia Covidu 19 zabrzдила naše pravidelné stretnutia. Všetci však veríme, že to bolo len na krátky čas. Dôležité je pokračovať ďalej na ceste, ktorá sa rokmi osvedčila. Veľmi dôležité je prispievať k spoločným aktivitám. Len tak je zaručený úspech našej spoločnosti. Nie je to jednoduché. Každý rodič má množstvo povinností a ten voľný čas neostáva. No pomáhať dobrej veci je aj tak najkrajšou náplňou nášho života.

30 rokov našej spoločnosti je krásne výročie. Pre všetkých je veľmi dôležité pripomínať si tieto pekné okamžiky našej minulosti. Je v tom i veľký kus kultúry národa, na čo môžeme byť právom hrdí, no je potrebné pokračovať a spoločnosť ďalej rozvíjať aj v európskom kontexte. História est magistra vitae, história je učiteľkou života. Aj v našom odbornom pediatrickom časopise "Pediatria pre prax" vyšiel toho roku článok o našom výročí "30 rokov Spoločnosti Williamsovo syndrómu na Slovensku". Písané slovo je dôležité, má moc pretrvať a okrem toho môže byť aj stálym príkladom pre iných.

Čo povedať na záver môjho krátkeho príspevku. Veľmi sa teším a som vďačný všetkým, ktorí pomohli vytvoriť našu spoločnosť a pokračujú v jej rozvíjaní pre radostnejší život našich detí.

Váš Vlado Bzdúch

Ako sme začínali

Na kardiologické kontroly sme sa dostali k MUDr. Bzdúchovi, keď naša dcéra Simonka mala asi 11 rokov. Pravidelne sledoval jej zdravotný stav. Po niekoľkých rokoch nás MUDr. Bzdúch oslovil, či by sme prišli do nemocnice na stretnutie s rodičmi, ktorí majú dieťa s takou istou diagnózou. Na prvé stretnutie som sa nedostala, ale na všetky nasledujúce som chodila. MUDr. Bzdúch nám vysvetľoval, čo je to Williamsov syndróm, ktoré orgány v tele nefungujú tak, ako by mali, čo sa s tým dá robiť. Súvisí s tým aj mentálne zaostávanie. Napriek tomu naše deti majú veľa predností, iné schopnosti než zdravé deti. Hovoril nám, ako sa máme o nich starať. S akými problémami máme počítať. Na jednom stretnutí v knižnici mohli



sme my rodičia diskutovať s dvomi špeciálnymi pedagogičkami o problémoch s učením



a zaradením detí s Williamsovým syndrómom po ukončení školskej dochádzky. MUDr. Bzdúch bol vo Veľkej Británii na stretnutí anglickej spoločnosti Williamsovho syndrómu, kde získal skúsenosti s organizovaním spoločnosti rodín týchto detí. Inšpirovalo ho to k založeniu takéhoto združenia u nás na Slovensku. Navrhol nám rodičom, aby sme si založili občianske združenie a viac by sme sa navzájom spoznávali. Najprv sa museli urobiť určité úradné formality, s ktorými pomáhala Veronika Izraelová, Miškova mamička a Helena Šobánková, Vladkova mamička. Na jednom stretnutí v knižnici nemocnice navrhla Veronika, aby sme deťom kúpili lego, na podporenie ich jemnej motoriky. Po niekoľkých stretnutiach v nemocničnej knižnici sme sa dohodli, že by sme strávili jeden víkend spolu s celými rodinami. V tom čase som mala možnosť vybaviť ubytovanie v rekreačnom zariadení v Dudinciach, tak som sa na to podujala. Podporovali ma moji kolegovia s tým, že musím vymyslieť aj nejaký zaujímavý program, okrem odborného programu.

V tom čase som mala možnosť vybaviť ubytovanie v rekreačnom zariadení v Dudinciach, tak som sa na to podujala. Podporovali ma moji kolegovia s tým, že musím vymyslieť aj nejaký zaujímavý program, okrem odborného programu.

Koncom mája 1992 prišlo do Dudiniec 8 rodín s deťmi od 11 do 18 rokov spolu s doktorom Bzdúchom a jeho rodinou. Bol to prvý spoločný pobyt rodičov s deťmi a lekárom, kde sme sa vzájomne spoznávali. Bývali sme v zotavovni Poľnohospodár a v jeho krytej plavárni sme si mohli zaplávať, aj sa vyblázniť. Boli sme na výlete autobusom v Banskej Štiavnici a v Antole (dnes je to Sv. Anton), kde sme navštívili múzeá a poľovnícky kaštieľ. Sprevádzala nás sprievodkyňa cestovnej kancelárie, všetko nám poukazovala a porozprávala zaujímavosti. Prechádzali sme sa po okolitých parkoch v kúpeľoch Dudince. Doktor Bzdúch nás informoval o konferencii o Williamsovom syndróme vo Veľkej Británii, na ktorej sa nedávno zúčastnil. Bolo to úžasné, vidieť iné deti, ktoré majú veľmi podobné spôsoby, prejavy, radosť zo všetkého, ako sa na seba



podobajú. Všetko filmoval Boriskov otecko Ivan Kunák a stal sa našim kameramanom po celé roky. Na pobytoch nám prehrával nahrávky, nosil so sebou všetku potrebnú techniku. Keď sa deti potom videli na obrazovke televízora alebo na filmovom plátne, tešili sa a výskali od radosti.

Zapáčil sa nám takýto pobyt a uvažovali sme o týždni strávenom spolu počas letných prázdnin. Tak som sa stala dobrovoľnou organizátorkou spoločných podujatí, pri ktorých mi pomáhali niektorí rodičia. Začiatky našich stretnutí mali **veľký význam pre rodičov**, lebo sme sa postupne dozvedali viac o zdravotných problémoch našich detí a ako im máme pomáhať. Vtedy neexistoval internet, kde si dnes všetci nájdú množstvo informácií. Informovanosť o rôznych ochoreniach, ich prejavoch a možnej pomoci, či vedenie v živote detí s postihnutím bola minimálna, niekedy až žiadna. Takéto stretnutia práve vyplňali chýbajúce informácie, možnosti a príležitosti, ako zlepšiť život našim deťom. A informácie získané na týchto stretnutiach sme zase mohli odovzdávať obvodným lekárom, ktorí ich potom využívali pre ďalšiu mladšiu a vlastne aj súčasnú generáciu takýchto detí. Zároveň na týchto zo začiatku rodinných stretnutiach a neskôr rekondičných pobytoch sme sa snažili zaujať deti aj rôznymi aktivitami, zapojiť zdravých súrodencov, aby si našli lepší vzťah k nim.

V septembri 1992 SWS dala preložiť do slovenčiny príručku pre rodičov s deťmi s WS a ďalšiu príručku pre učiteľov takýchto detí, ktoré priniesol MUDr. Bzdúch z Veľkej Británie. Boli to prvé dve pomôcky pre nás vo výchove našich detí.

Na začiatku, keď sme sa stali členmi vtedy ešte Československej rady pre humanitnú spoluprácu (po vzniku SR je to Slovenská humanitná rada), dostali sme rozbehovú dotáciu, ktorá nám pomohla financovať počiatočné potreby, ktoré súviseli so založením spoločnosti ako aj s prvými aktivitami. Potom sme už boli odkázaní na dary od sponzorov, ktorých sme osobne oslovovali. Snažili sme sa pobyty detí uhradiť z darov, ale rodičia a ostatní rodinní príslušníci si museli všetko uhradiť sami. Väčšina rodičov bola ešte zamestnaná, na pobyt si čerpali dovolenku.

Až v roku 2002 u nás uzákonili poukázanie 1 % z dane z príjmov, neskôr 2 %, pre potreby neziskových organizácií. Na druhej strane odvtedy si sponzori nemohli dary odpočítavať od daňovej povinnosti. Zároveň od roku 2002 nám dotácie z MPSVaR SR pomáhajú financovať rekondičné pobyty. Takže odvtedy sme už odkázaní len na 2% z dane z príjmov a dotácií z MPSVaR SR.

Spomienky na naše začiatky sú pre nás milé a možno pre súčasných mladých rodičov neskutočné alebo nepredstaviteľné. Za 30 rokov sa veľa toho zmenilo. Začínali sme komunikovať písomnou poštou a aj telefonicky, kto mal pevnú linku. Niektoré rodiny nemali telefón. Mobily ešte u nás neexistovali, ani internet. Nebolo ľahké skontaktovať všetkých v náhlych prípadoch, keď sa vyskytli nepredvídateľné zmeny.

V prvých rokoch som nemala svoj počítač, ale na šťastie som pracovala v malej súkromnej firme a dovolili mi písať listy rodičom na firemnom počítači a aj rozmnožovať na kopírke. Som aj za takú pomoc vďačná a v tých časoch pre nás veľa znamenala.

Ďakujem všetkým našim rodičom, že pomáhali pri hľadaní vhodného miesta na naše aktivity, pomáhali organizovať program, oslovovali sponzorov a neskôr darcov 2 % z dane. Veľmi záslužnú prácu urobil náš dobrovoľný kameraman **Ivan Kunák**, ktorému patrí veľká vďaka.

Keď som si po operácii chrbtice uvedomila, že môžem zostať imobilná, zachránila ma nová mamička **Katka Martincová**, ktorá ochotne prevzala úlohu predsedníčky. Veľmi jej za to ďakujem. Veľká vďaka patrí aj odborníkom, najmä našej psychologičke **Dr. Kataríne Jariabkovej**. Najväčšiu zásluhu na existencii Spoločnosti Williamsovho syndrómu má **doc. MUDr. Vladimír Bzdúch CSc.**

Všetkým veľmi ďakujem !!!

júl 2021

Nad'a Sadloňová

Prehľad našich aktivít

Prvý víkendový pobyt v máji 1992 sa nám zapáčil a preto sme sa rozhodli stráviť týždeň počas letných prázdnin.

Mlynčeky pri Kežmarku august 1992

Igorkova mamička Daniela Hanudeľová vybavila možnosť ubytovania v chate Pozemných stavieb v Mlynčekoch. Pribudli nám dve nové rodiny a prežili sme spolu úžasný týždeň. Robili sme turistické vychádzky do blízkeho i vzdialenejšieho okolia. Deti mali hry a súťaže na lúke pred



chatou. Boli sme na výlete v Kežmarku, na hrade a v skanzene v Starej Ľubovni, v kúpeľoch Vyšné Ružbachy, tam sme sa aj okúpali. Občas sme si spolu aj varili, hlavný kuchár bol Tomáškov otecko Pali Hudák s mamičkou Monikou. Taký guláš, čo navarili, sme ešte nejedli! A parené buchty, ktoré pripravila Tomáškova mamička, sa tak rýchlo zjedli, lebo boli vynikajúce! Navštívila nás rodina Dubíkovcov, ktorá býva v Tatranskej Lomnici. Ich Jožkovi sa veľmi medzi deťmi páčilo. Na záver sme urobili táborák, pri ktorom sme okrem opekania spievali dlho do

večera. Viac sme sa navzájom spoznali a stala sa z nás jedna rodina.

V októbri 1992 na stretnutí v Bratislave sme sa dohodli na spoločnom prežití **Silvestra a oslávení vzniku Slovenskej republiky v zotavovni Tehliar v Dudinciach**. Poriadne mrzlo, ale aj tak sme chodili na prechádzky do okolia. Na Silvestra nám Borisko Kunák s oteckom urobili ohňostroj. Po slávnostnej večeri sme sa všetci zabávali, Borisko nám zahral na klavíri. Jedli sme koláčky, ktoré sme doma upiekli. O polnoci sme si všetci spolu pripíjali na Nový rok. Všetko je to zachytené na videu. Boriskov otecko s kamerou nechýba na žiadnom našom podujatí.

Koncom roka 1992 nás oslovila čerstvo vydaná **Detská ilustrovaná encyklopédia** Svet vedy a techniky, ktorú sme zakúpili pre všetky naše deti, ktoré sme vtedy mali v Spoločnosti. V roku 1993 vyšli ešte 3 diely tejto encyklopédie Živý svet, História ľudstva a Svet okolo nás. Zakúpili sme všetky tri diely a postupne sme ich dali všetkým našim deťom.

Manželka nášho pána doktora - Ing. Bzdúchová nám vybavila zájazd do **Safari parku v Gänserndorfe v Rakúsku**. V májový deň **22.5.1993** prišlo 15 rodín s deťmi do Bratislavy a autobusom sme išli do Safariparku.

Obdivovali sme zvieratká, niektoré sme mohli aj kŕmiť. Zlatým klincom putovania pomedzi „divé“ zveri bol obrovský slon, ktorý svoj zvedavý a hladný chobot strčil cez malé okienko dovnútra autobusu. Niektoré deti po prvýkrát konečne videli na vlastné oči tigre, levy, byvoly, zebry, antilopy...Po vyhlídkovej jazde nás čakal zábavný areál aj s vystúpením cvičiteľov so zvieratami. Po návrate do Bratislavy, sme boli na spoločnej večeri. Deti sa počas nej stále rozprávali o svojich dojmach z tohto dňa.



Letný pobyt 1993 sme na návrh od Slovenskej humanitnej rady strávili v rekreačnom zariadení Únie slabozrakých v **Malej Lučivnej na Orave**. Týždenný pobyt v krásnej prírode bol vyplnený



nenáročnou turistikou, hrami na blízkej lúke, športovaním na ihrisku, zábavami a súťažami. Aby sme poznali aj iné časti Oravy, vybrali sme sa na výlet autobusom do Oravského Podzámku, navštívili sme Oravský hrad, po Oravskej priehrade sme sa plavili loďou. To bol nezabudnuteľný zážitok pre naše deti. Ďalší výlet do Vrátnej doliny autobusom, sedačkovou lanovkou pod Snilovské sedlo sme napokon zakončili výstupom pešo až na vrchol Chleba (1645 m nad morom). Naš doktor, MUDr. Bzdúch, počas celého pobytu rozprával rodičom všetko o WS. Dohodol aj návštevu neurológa MUDr. Glosa, ktorý vyšetroval naše deti. Psychologička Dr. Katka Jariabková hovo-

рила rodičom o psychologických poznatkoch ľudí s Williamsovým syndrómom a potom diskutovala s rodičmi. Študentka Prírodovedeckej fakulty UK prišla na náš pobyt, aby odoberala na výskum odtlačky prstov detí s Williamsovým syndrómom. Tradične sme na konci pobytu mali táborák, opekanie a diskotéku pre všetkých.

Zapáčilo sa nám prostredie a možnosť aj **zimnej rekreácie v Malej Lučivnej**, tak sme na tom istom mieste strávili týždeň na snehu v **januári 1994**. Sánkovanie, lyžovanie, stavanie snehuliakov bolo na dennom poriadku. Dlhé večery sme trávili spoločnými hrami, o ktoré sa postarali otcovia. Na pozvanie doktora Bzdúcha bola s nami na pobyte sociálna sestra z DFN pani Hermanová, vysvetľovala nám, aké máme nároky v sociálnej oblasti. Raz večer zorganizovala rozhovory medzi deťmi v prítomnosti všetkých rodičov. Každý sa mal predstaviť a povedať o sebe, čo robí, aké má záľuby... Takéto rozhovory sme potom mávali na viacerých pobytoch, bolo to veľmi užitočné. Po prvýkrát prišla medzi nás Janka, ktorá jediná žila v celoročnom zariadení, ale nemal kto prísť s ňou. Pani Hermanová sa dobrovoľne ujala starostlivosti o Janku, ktorá vo svojich 8 rokoch nehovorila, bola nesmelá, utiahnutá. Pobyt medzi našimi deťmi jej veľmi prospel, začala rozprávať a zapájať sa do hier s deťmi. Potom bola Janka v sprievode sestričky z ústavu ešte na troch našich pobytoch. Škoda, že viac nemohla chodiť medzi nás.

Miesto na **letný pobyt 1994** navrhla a vybavila Igorkova mamička Daniela Hanudeľová v **Bardejovských Kúpeľoch**. Každé ráno všetky deti a mládež pod vedením dobrovoľníčky psychologičky Danky Čižmárovej cvičili, behali a dýchali čerstvý vzduch na blízkej „kyslíkovej ceste“. Počas dňa mali rôzne programy a výlety do blízkeho lesa, ktoré pripravovala Danko a pri tom jej pomáhali staršie sestry a sesternice našich „Williamsákov“. Pozreli sme si aj samotné mesto Bardejov. Ma-roškova mamička Majka Kubeníková vybavila výlet na Pieniny, kam nás odviezol autobus. Plavili sme sa na pltiach po Dunajci. Bol to pre nás veľký zážitok.



Mikulášske stretnutie - v knižnici DFN v Bratislave na Kramároch sa stretlo 12 rodín začiatkom **decembra 1994**. Urobili sme si Mikulášsky deň. Deti v sprievode niekoľkých starších dievčat (sestier a priateľiek) si išli pozrieť mesto. Zatiaľ sa rodičia v knižnici na Kramároch porozprávali s doktorom Bzdúchom. Tu sa nám predstavila ďalšia budúca členka SWS, ktorá tu práve bola hospitalizovaná, kučeravá, smelá, zhovorčivá Dominika Szoboszlaiová. Keď sa deti vrátili z prechádzky po meste, dostali Mikulášske darčeky. Všetci mali veľkú radosť.

Naša Spoločnosť WS sa rozrastá, na **rekondičný pobyt v lete 1995** prišlo až 20 rodín. Ubytovali sme sa v rekreačnom zariadení **Relax v Rajeckých Tepliciach**, ktoré vybavila Marošková



mamička Majka Kubeníková. Každé ráno sme cvičili pod vedením Anitkinho otecka Karola Drapáka. Počas dňa mali deti rôzne športové a zábavné aktivity, ktoré im tu pripravovala dobrovoľníčka Danko spolu s niektorými rodičmi. Aktivity boli najmä vonku v prírode, ale aj v spoločenskej miestnosti. Simonka Sadloňová rozprávala o svojich zážitkoch z USA, kde bola spolu so sestrou Karin na svojej prvej Letnej svetovej špeciálnej olympiáde 1995 a súťažila v plávaní (na zimnej bola v roku 1993). Priniesla si

zlatú medailu. Kúpanie na termálnom kúpalisku deti využívali každý deň s veľkou radosťou. Na neďalekom ranči sa mohli naše deti poviezť na koňoch. Navštívil nás odborník v genetike Dr. Dubovský, ktorý nás oboznámil s genetickými súvislosťami Williamsovho syndrómu. Všetkým deťom, súrodcom a rodičom odobral krv na genetické vyšetrenie. Neskôr sme sa jednotlivo dozvedeli výsledok vyšetrenia podrobne.

Letný pobyt 1996 nám vybavila Ing. Bzdúchová v **Bobrovci**. Strávili sme týždeň turistikou v prírode Liptova. Chodili sme na blízky salaš obdivovať ovečky. Ochutnali sme ovčie syr. To bol pre mnohé deti z mesta veľký zážitok. Psychologička Katka Jariabková robila s deťmi psychologické testy a s rodičmi pohovory. Navštívil nás zubný lekár MUDr. Straka, ktorý všetkým deťom urobil odtlačky chrupu, čo niektoré deti prežívali so strachom.

Prvý **letný prázdninový týždeň 1997** sme strávili v nám dobre známych **Dudinciach**. Ubytovali sme sa v rekreačnom zariadení **Agrozdrav, bývalom Poľnohospodári**. Krytý bazén bol zase deťom k dispozícii každý deň. Počasie nám prialo, preto sme využívali aj vonkajšie termálne kúpalisko v kúpeľoch Dudince, kde sa deťom veľmi páčilo. Večery boli zase vyplnené zaujímavými odbornými informáciami. Deti sa tešili diskotéke. Zase sme oslavovali narodeniny, tentoraz bola oslávenkyňa Ildikó Gáborová. Navštívili sme ďalšiu budúcu malú členku SWS v neďalekej Santovke – Martinku Ivanovú. Jej rodičia boli prekvapení, lebo sme sa vopred neohlásili, ale veľmi milí. Boli sme sa okúpať aj na kúpalisku v Santovke. Drapákovci neboli s nami na pobyte, ale v jeden deň nás prekvapili návštevou a priniesli veľkú tortu.



Karol Drapák navrhol na **letný pobyt 1998 rekreačné stredisko Polianka v Krpáčove**, ktoré poznal zo zimných lyžovačiek s mládežou. Ďalší krásny a málo známy kút v Nízkych Tatrách.



Okolo nás samé lesy a lúky, aj vodná nádrž, kde sa dalo kúpať, aj člnkovať. Tu boli deti celý deň zaneprázdnené kúpaním, člnkovaním, každodennými túrami, vychádzkami a súťažami. Na jednej prechádzke sme stretli speváka Petra Hečku, hneď ho deti spoznali a prihovorili sa mu. Jeden deň sme mali dlhší výlet až na Tále, kde sme si oddýchlí, aj sa okúpali. Najzaujímavejší bol výlet Čiernohronsou lesnou železnicou z Hronca do Čierneho Balogu a späť. Takýmto parným vláčikom s otvorenými oknami sme sa ešte neviezli, preto to bol pre nás všetkých veľký zážitok. Po večeroch mali deti rôznu zábavu, hry a súťaže. Drapákovci im pripravili zá-

bavno – súťažnú hru „Koleso šťastia“, pri ktorej si vyskúšali svoje vedomosti zo skladby slov. Táto hra mala veľký úspech. Večer boli pre rodičov prednášky a výmena skúseností a problémov s výchovou - deti nám rastú a dospievajú.

Reván pod Fačkovským sedlom leto 1999

V Reváni uprostred hôr pod Fačkovským sedlom sme prežili zaujímavý týždeň. Okolité príroda bola krásna, samé kopce, lesy a aj nejaká lúka. V areáli ubytovne deti súťažili športové aj vedo-

mostné disciplíny, ktoré im pripravovali dve študentky od Kubeníkovcov. Samozrejme, nemohli sme vynechať diskotéku, ktorej predchádzal karneval v maskách. Masky si deti spolu so študentkami vyrábali. Navštívili sme blízke Bojnice - zoologickú záhradu, odkiaľ sa deťom nechcelo odísť, Bojnický zámok a aj termálne kúpalisko. Smerom na sever v



Rajeckej Lesnej sme obdivovali unikátny vyrezávaný Betlehem. Navštívili sme nového člena - malého Janka Školu z Jasenového, ktorý sa tak veľmi podobá na našich chlapcov. Veľmi rýchlo sa s našimi deťmi skamarátil.

Leto 2000 - znova sa vraciame do **Rajeckých Teplíc**, tentoraz do **SEVAK-u** (rekreačné zariadenie Vodární a kanalizácií). Toto leto bolo veľmi teplo, preto sme využívali každú možnosť na



kúpanie v termálnom kúpalisku. Prechádzky po obnovenom parku okolo jazierka boli na príjemné. Dopoludnia pracovala s deťmi psychologička Katka Jariabková, večery sme venovali štúdiu nového zákona o sociálnej pomoci. Janko Škola z neďalekého Jasenového nás prišiel navštíviť spolu s tetou. Urobili sme si výlet do Terchovej, kde sme obdivovali sochu Jánošíka a Slovenský Betlehem, nádherný potok a skaliská vo Vrátnej doline. Vybrali sme sa na termálne kúpalisko v Rajci a podaktorí aj do Rajeckej

Lesnej na unikátny vyrezávaný Betlehem. Na krátku návštevu k nám prišla aj Jožkova Dubíkova teta, Ing. Škrovánková – naša dlhoročná sponzorka, ktorá nám priniesla darčeky.

Bystrá 2001

Pobyt v **hoteli Bystrá** nám navrhol Karol Drapák. Hneď na začiatku sme si naplánovali bohatý program na celý týždeň. Dopoludnia turistické vychádzky, poznávanie okolia, prehliadka Bystrianskej jaskyne, návšteva strediska Tále, jazdy na koníkoch a poníkoch a športové súťaže. Poobede kúpanie, hry. Večery v spoločenskej miestnosti boli pre deti zábavno - vzdelávacie. Hry, súťaže - dokonca súťaž „Milionár“, v ktorej preukázali „miliónové“ vedomosti. Súťaž pripravila aj sponzorovala rodina Kollárova, takže za vedomosti boli aj bohaté odmeny. Rodičia mali večer vzdelávacie prednášky a besedy s doktorom Bzdúchom a s psychologičkou Katkou Jariabkovou. Keďže práve prebiehalo prehodnocovanie zdravotného stavu našich detí, zaujímali nás aj tieto problémy a odovzdávali sme si navzájom informácie o právach našich detí.

Bystrá 2002

Na tento rok nám Karol Drapák dohodol pobyt v Kováčove pri Štúrove. Pred naším pobytom sa v tej oblasti rozvodnil Dunaj tak, že sa nedalo dostať po ceste do Kováčova. Dozvedela som sa to vo štvrtok večer. Za jeden deň som musela nájsť iné zariadenie na pobyt. Nebolo to ľahké, nájsť zo dňa na deň ubytovanie pre také množstvo ľudí. Potom všetkým rodinám oznámiť zmenu miesta pobytu. Kto nemal telefón, musela som poslať telegram. Podarilo sa mi nájsť ubytovanie v Bystreji, ale v **hoteli Bystrá** nemali toľko voľných miest tak nám vypomohol **hotel Biela medvedica**, ktorý je v blízkosti. Opäť sme chodili na turistické vychádzky po okolí, na golfové ihrisko na Táloch, na neďaleký raňajkovať na koníkoch, vyskúšali si svoju šikovnosť a zručnosť

v športových súťažiach, kúpali sa v bazéne pri hoteli. Všetky deti si preverili svoje vedomosti v súťaži „Desiatka“, ktorú pre nich pripravila a sponzorovala rodina Kollárova. V súťaži vždy jeden z rodičov mohol pomáhať dieťaťu. Takto sa aj rodičia mohli zapojiť do súťaže spolu so



svojím dieťaťom. Psychologička Katka Jariabková mala pre rodičov vzdelávaciu prednášku a besedu o Európskej federácii Williamsovho syndrómu (skratka FEWS). Rodičia na nej odsúhlasili vstup našej Spoločnosti Williamsovho syndrómu do FEWS.

Hotel Panoráma, Kováčov pri Štúrove 2003

Konečne sme navštívili najjužnejší kút Slovenska. Drapákovci sú v tomto kraji doma, správali sa ako praví hostitelia. Pripravili nám zaujímavý program. Navštívili sme Ostrihomskú katedrálu,



kde nás sprevádzal odborný sprievodca. Radi sme chodili na vychádzky popri Dunaji, ale deti boli najradšej vo vode na kúpalisku pri hoteli alebo v Štúrove na kúpalisku. V Mužli, kde žijú Drapákovci, sme si vo veľkej telocvični zašportovali. Zuzka Drapáková nás pohostila Varga bélešom, ktorý je odvtedy asi rodinným koláčom našej Spoločnosti.

Večery patrili rozhovorom, informáciám od psychologičky Katky Jariabkovej a od doktora Bzdúcha. Kollárovci organizovali súťaž „Najlepší volá kamaráta!“ Súťažili deti, súrodenci i rodičia. Ohník a diskotéka už tradične nemohli chýbať.

Po prvýkrát prišli na náš pobyt Jeřábkovci so šesťročným Jakubkom zo Žatca, z Českej republiky a veľmi sa im páčilo. Zapájali sa veľmi aktívne do nášho programu, aj nám pomáhali. Sú našimi členmi do dnes.

Penzión pod stráňou, Liptovský Ján 2004

Dlho sme túžili mať náš týždenný rekondičný pobyt v Liptovskom Jáne, kde je krásna príroda, ale aj termálne kúpalisko a krytý bazén. V prvý deň nás privítal Liptov slnečným počasím. Poprezerali sme si zaujímavé zemianske kúrie, typické pre tento kraj, prameň teplej liečivej vody, kde sa dalo vo vode aj posedieť. Ďalší deň a takmer celý týždeň výdatne pršalo.

Na šťastie sme mali pripravený zaujímavý program. V tomto roku sme nakúpili balančné lopty pre deti aj dospelých s WS (s finančným príspevím pre deti do 18 rokov od Konta nádeje). Na rekondičný pobyt prišli aj dve odborné cvičiteľky, ktoré učili deti, ako sa s loptami cvičí. Rodičia im pomáhali a zároveň sa učili, ako potom doma budú spolu so svojimi deťmi používať fit loptu.



Vďaka tomuto programu sme sa nenudili ani počas daždivých dní. Večerný program „Superkvíz“ pripravoval Martin Kollár pre všetky vekové kategórie detí, kde si mohli vyskúšať a porovnať s ostatnými svoju zručnosť a schopnosti. Boriskov otecko Ivan Kunák nám premietal videonahrávky z predchádzajúcich stretnutí.

Na výlete sme boli vo Važeckej jaskyni a keď ustal dážď, mali sme vyhliadkovú plavbu loďou po Liptovskej Mare. Posledný večer sa všetci mladí zahrali rôzne hry zručnosti a pohybu.

Rožnov pod Radhoštěm 2005

Mali sme už v našej WS rodine Jeřábkovcov z Česka a na ich návrh sme chceli nájsť miesto pobytu na Morave. Simonkina sestra Karin Kollárová dostala tip na vhodné miesto pobytu pre takú skupinu, ako sme my. **Rekreačné zariadenie Orbita** bolo na okraji Rožnova. V Rožnove je veľký skanzen Valašskej dediny, drevené mestečko, vodné mlyny. Počas leta každú nedeľu robia zaujímavý program. My sme natrafili na program v skanzene, kde chodili ľudia v dobovom oble-



čení a priviezli sa na starodávnych autách, veteránoch. Hrala pritom hudba a rôznymi príhovormi nám približovali staré časy. Výstup k soche Radhošť a ako kostolíku sv. Cyrila a Metoda nás obohatil o krásny výhľad na malebný kraj Moravy, videli sme tam zaujímavé chaty, ktoré projektoval architekt Dušan Jurkovič. Výlet do mesta Kopřivnice a návšteva múzea Tatroviiek bol zážitok hlavne pre chlapcov. Počas dňa i po večeroch boli pre deti pripravené rôzne hry

a súťaže zamerané na logiku a jemnú motoriku, pravidelné cvičenia na balančných loptách pod vedením rodičov a súrodencov a poldňová hipoterapia jazdy na koňoch. Gabriškovci pripravili pre deti hru „Bingo“, pri ktorej pomáhali deťom všetci rodičia. Hra mala veľký úspech. Psychologička Katka Jariabková sa venovala deťom spoločne aj osobitnými pohovormi.

Predná Hora, Muráň leto 2006

Na tomto pobyte sa deti najviac potešili bazénu, ktorý nám bol každý deň k dispozícii. Deti s dobrovoľníčkou Luckou Frankovou denne cvičili v bazéne, v daždivých dňoch s balančnými loptami, súťažili vo vedomostných súťažiach i v športových, výtvarných a precvičovali si zručnosť. Gabriškovci zase pripravili pre deti „Bingo“, hru, ktorá má už tradične veľký úspech. Vonku sme hrali petanque, chodili sme na vychádzky do blízkeho i vzdialenejšieho okolia, zdatnejší vyšli aj k Muránskeму hradu. Vychádzky ku koníkom urobili deťom veľkú radosť, mohli sa ponosiť na koníkoch. Návšteva Ochtinskej aragonitovej jaskyne všetkých zaujala, ale aj múzeum zvoncov v Šumiaci. Navštívili sme aj kultúrne pamiatky v okolí (v Gemeri), Prvé slovenské gymnázium v Revúcej, románsku rotundu v Šiveticiach, gotický evanjelický kostol v Štítniku s najstarším organom na Slovensku, gotický rímskokatolícky kostol v Chyžnom s krídlovým oltárom od Majstra Pavla z Levoče. Občas sprchlo, večery boli zamračené a preto sme nemohli využiť d'alekohľad vo hviezdárni a pozrieť si večernú oblohu. Aj napriek večernému dažďiku táborák nesmel chýbať. Celý týždeň s nami trávil aj psychológ Antonios Chasouris z Grécka. Robil s deťmi testy pamäti a orientácie, tľmočníčku robila psychologička Katka Jariabková. Priniesol nám pomôcky na písanie – násadky



na ceruzku a špeciálne zošity, kde sú predtlačené písmená, takže pri písaní sa ceruzka vedie v drážke. Tieto zošity vymyslel špeciálne pre deti s Williamsovým syndrómom v Grécku. Zúčastňoval sa na všetkých aktivitách a pritom pozoroval správanie našich detí. Veľmi sa mu u nás páčilo.

Kováčov pri Štúrove 2007

Po štyroch rokoch sme mali náš rekondičný pobyt znova v **hoteli Panoráma v Kováčovských vrchoch pri Štúrove** vďaka Karolovi Drapákovi. Tento raz nás privítal zrenovovaný hotel s pekným ubytovaním. V nedeľu po obede sme si trocha zamaškrtili na výborných tortách, ktoré



priniesli Drapákovci na oslavu všetkých oslávencov. Účastníci európskeho hudobno - tanečného tábora FEWS vo Švédsku nám porozprávali o svojich zážitkoch a o svojom záverečnom hudobnom a tanečnom vystúpení. Išli sme na výlet autobusom a niekoľkými autami do Maďarska na hrad Visegrád. Zaujmal nás nielen pekný výhľad z hradu, ale najmä panoptikum, ktoré nám priblížilo časy slávy obyvateľov hradu. Plavili sme sa loďou po Dunaji, pozreli sme si mesto

Štúrovo, ktoré má vynovené centrum s pešou zónou. Po obede nám miestna policajná jednotka predviedla svoju činnosť. To sa najviac páčilo chlapcom, ktorí si vyskúšali nepriestrelné vesty, poobzerali si rôzne zbrane, putá a mohli si aj sadnúť do policajného auta. Do mikrofónu hovorili a kričali, akoby naháňali zločincov.

Veľký zážitok mali najmä chlapci z návštevy súkromného autodopravcu, kde sme si pozreli kamióny a do jedného mohli chlapci ale aj dievčatá nasadnúť, respektíve vyliezť. Pokračovali sme výletom do obce Mužla. Tam nás privítali Drapákovci a ich ďalšia rodina, ktorí pre naše „deti“ pripravili športový program v telocvični. Deti a mládež súťažili v dvoch skupinách proti sebe v rôznych disciplínach. Na záver všetci dostali odmeny. Hoci sme mali so sebou suchý obed v balíčkoch, Drapákovci nás pozvali na vynikajúci guláš, po ktorom ako dezert bol úžasný „Varga béleš“. Na ten sme sa mnohí tešili už vopred, lebo ho ochutnali už pred štyrmi rokmi. Na záver už tradične bol táborák, pri ktorom sme si opekali špekáčky.



Hotel Spojár - Žiarska dolina leto 2008

Miesto na rekondičný pobyt navrhol Saškin otecko Ivan Pšenko. Účasť našich členov bola ako každoročne veľmi dobrá a okrem toho po prvýkrát sme sa spojili s novovzniknutou spoločnosťou WS v Čechách „Willík“. Ich rodiny strávili spolu s nami celotýždenný pobyt, ktorý bol pre nich novým zážitkom a pre našich členov to bolo spiestenie.

Na začiatku sme sa všetci zoznámili, deti a mládež si pri tom precvičili svoj rečový prejav. Prešli sme sa k blízkeму salašu a dohodli sme si jazdenie na koníkoch, čomu sa všetci veľmi potešili.

V nedeľu sme navštívili skanzen liptovskej dediny v Pribyline, kde sme aj ochutnali čerstvo upечené liptovské koláče. Večer nám účastníci európskeho tábora FEWS v Nemecku, ktorí sa



z neho len nedávno vrátili, porozprávali o svojich čerstvých zážitkoch a ukázali fotografie. Okolo rekreačného zariadenia bola nádherná príroda, každý deň tam všetky deti a mládež mali rôzne činnosti zábavnou formou. Najväčšiu radosť mali hlavne pri rôznych súťažiach, všetci chceli zvíťaziť. Sami si namaľovali na tričká rôzne obrázky pomocou fúkacích farbičiek a s použitím šablóny. Na záver pobytu zorganizovali módnu prehliadku, aby všetkým ukázali svo-

je úžasné výtvary. Okrem každodennej pracovnej a športovej činnosti sme robili veľa výletov do blízkeho okolia. Navštívili sme aj Jaskyňu Slobody v Demänovskej doline a cestou odtiaľ sme sa povozili na letnej bobovej dráhe, ktorá mala úspech aj u rodičov. Boli sme sa okúpať na termálnom kúpalisku v Bešeňovej. Pozreli sme si areál vodného slalomu v Liptovskom Mikuláši. Využili sme znova plavbu loďou po Liptovskej Mare. Veľkým zážitkom bolo večerné kino, ktoré premietal Boriskov otecko Ivan Kunák priamo v prírode. Boli to na videu spracované fotografie z celej histórie našej sedemnástročnej činnosti. Obdivovali sme staré zábery, ako sme vyzerali vtedy na začiatku a ako sme sa všetci medzitým zmenili.



Jesenné stretnutie v Bratislave, 17.-19.10.2008

Na jeseň sme zvolali naše rodiny do Bratislavy, aby sme sa vrátili k tradícii stretnutí na Kramároch. Zvolili sme termín tak, aby ešte nebola zima a aby bolo po zasadnutí predsedníctva FEWS. Ubytovanie a stravovanie sme mali zabezpečené v Slovenskej zdravotníckej univerzite na Kramároch. Tam v knižnici bolo aj pracovné stretnutie rodičov. V piatok podvečer sme privítali na sta-



nici všetkých, ktorí prišli deň vopred a pricestovali spolu tým istým vlakom. Po večeri sme išli spolu aj so Šobánovcami, Izraelovcami a mladými Kollárovcami na obchôdzku večerným starým mestom. Na záver prehliadky sme sa povozili električkami (na veľkú radosť niektorých) a trolejbusom späť do ubytovne.

V sobotu prišli ďalšie rodiny. Pokiaľ sa rodičia spolu s psychologičkou Katkou Jariabkovou v knižnici zaoberali odbornými zdravotnými problémami, deti a mládež si urobili

prechádzku so sprievodcami do DSS Rosa na Dúbravskej ul., kde ich povodila Ľubka Bausová, Maruškina sestra, ktorá tam pracuje. Pozreli si koníky, lebo tam robia aj hipoterapiu.

Po spoločnom obede sme všetci išli do zoologickej záhrady, čomu sa hlavne deti a mládež veľmi tešili. Obdivovali všetky zvieratá, radosti nebolo konca. Po dlhom chodení sme sa odviezli autobusom na večeru. Niektorí odišli ešte pred večerou, niektorí zostali aj po večeri na kus reči v izbe na ubytovni. V nedeľu doobeda sme (Miško Izrael, Simonka a ja) išli ešte s Východniarmi na pravý breh Dunaja do parku a skončili sme na obede a na kávičke v Auparku. Odtiaľ sme išli už rovno na stanicu k vlaku.



Spoločný víkend s Maďarskou spoločnosťou WS, máj 2009

Spoločnosť WS v Maďarsku si zorganizovala víkendový pobyt u nás, na Slovensku a Karol Drapák navrhol, aby sme sa k nim pridali aj my. Našich 10 rodín sa stretlo s rodinami z Maďarska v Bystrej, v hoteli Biela medvedica. Anitka a Karol nám museli robiť tlmočníkov. Maďarskí



priatelia pripravili v spoločenskej miestnosti zoznamovaciu hru s menami, ktoré museli deti - vlastne mládež - opakovať, každý zaspieval nejakú pesničku. Na druhý deň sme mali výlet autobusom do Čierneho Balogu, kde sme sa previezli na Čiernohorskej železnici až do skanzenu vo Vydrovom. V cieľovej stanici prebiehali oslavy 150. výročia založenia Čiernohorskej železnice, ktoré bolo sprevádzané vystúpeniami rôznych tanečníkov a spevákov v prírodnom amfiteátri. Večer bol voľný program, mládež sa zabávala v spoločenskej miest-

nosti. V nedeľu ráno navštívili Bystriansku jaskyňu. Po obede sme sa rozlúčili, lebo naša slovenská skupinka končila svoj pobyt. Maďarská skupinka zostávala do pondelka.

Spojár - Žiarska dolina rekondičný pobyt 2009

Zapáčilo sa nám prostredie hotela Spojár a znova sme si tam urobili rekondičný pobyt. Aj rodiny z českej spoločnosti Willík s nami strávili celý týždeň. Program bol bohatý, využívali sme rôzne aktivity v prírode hneď pri hoteli, nesmeli chýbať súťaže. Chodili sme aj ku koníkom, kde si deti zajazdili. Na podporu jemnej motoriky vyrábali rôzne veci pod vedením mamičiek. Muzikoterapia bola na dennom poriadku. Žiarsku dolinu sme znova navštívili a dlhý výlet sme mali do Kvačianskej doliny. Rodičia si medzi sebou vymieňali informácie a skúsenosti z každodenného života.



Víkend v Bratislave na jeseň 2009



Ako minulý rok aj tento rok sme sa stretli na víkendovom pobyte v Bratislave. Ubytovanie bolo na Kramároch v SZU. V piatok podvečer sme zase išli pozrieť mesto, navštívili sme aj Radničkine trhy, na ktorých sa predávali krásne ručné práce detí s mentálnym postihnutím. Najkrajšie boli fontány na Hviezdoslavovom námestí, keď bola tma a žiarili všetkými farbami. V sobotu doobeda sme mali stretnutie v spoločenskej miestnosti. Psychologička Katka Jariabková premietala fotografie z FEWS tábora 2009 vo Francúzku, na ktorom sa zúčastnili štyria naši mladí v sprievode Katky Jariabkovej a Vladkovej mamičky Janety Hreškovej. Rozprávali nám zážitky z tábora. Po obede sme sa plavili loďou na hrad Devín. V nedeľu sme znova išli do ZOO, na veľkú žiadosť našich detí.

Hotel Panoráma, Kováčov pri Štúrove leto 2010

Letný rekondičný pobyt už tradične organizujeme a zabezpečujeme program spoločne s českou spoločnosťou. Tento rok prišli z Čiech dve muzikoterapeutky, ktoré pri napĺňaní odborného programu využívali rôzne hudobné pomôcky a metódy. Deťom sa venovali počas každej voľnej chvíľky v priebehu celého týždňa.

Tradične nám Drapákovci urobili športový deň v telocvični v Mužli. 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.



na stretnutí zažili a skúsili.

So záujmom sme si pozreli dojímavý príbeh Igora Hanudel'a, jeho stretnutie s Vašom Patejdlom a skupinou Elán, vysielaný TV Markíza v programe Modré z neba.

Po večeroch Ivan Kunák premietal 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 WS 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

Adam z českej spoločnosti nám ukázal video, ako sa potápal v Červenom mori, program ČT. Využili sme celodenný výlet autobusmi do Budapešti. Mali sme dohovorený vstup na predstavenie do cirkusu, prezreli sme si veľkú zoologickú záhradu, tropikárium. 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.

13. – 15. máj 2011 Strečno - 20 rokov SWS

Oslavu 20. výročia založenia Spoločnosti Williamsovho syndrómu sme oslávili kráľovsky, na hrade. Presnejšie v podhradí hradu Strečno v Stredisku internátnej prípravy ŽSR, za čo ďakujeme Jožkovej mamičke Vierke Dubíkovej. 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 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 všetky naše aktivity spolu s ukážkami najcharakteristickejších fotografií, sme si zaspomínali na všetky predošlé stretnutia. Potom nám Ivan Kunák premietol všetky významné okamihy, ktoré zachytil jeho fotoaparát a kamera za tých 20 rokov, podfarbené hudbou. Na druhý deň sme navštívili hrad Strečno, oboznámili sme sa s históriou hradu. Po obede sme si posedeli v záhrade ubytovacieho zariadenia, niektorí sa

tanie nechýbala ani tortová dvadsiatka, ktorú nám pripravila Anitkina teta. Po posilnení sa sladkou tortou sme spoločne vyšli 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 všetky naše aktivity spolu s ukážkami najcharakteristickejších fotografií, sme si zaspomínali na všetky predošlé stretnutia. Potom nám Ivan Kunák premietol všetky významné okamihy, ktoré zachytil jeho fotoaparát a kamera za tých 20 rokov, podfarbené hudbou. Na druhý deň sme navštívili hrad Strečno, oboznámili sme sa s históriou hradu. Po obede sme si posedeli v záhrade ubytovacieho zariadenia, niektorí sa



poriadne vyšantili v krytom bazéne. Na večer psychologička Katka 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.



Radějov pri Strážnici, leto 2011

Počas troch minulých rokov sme mali rekondičný 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 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 vyšli a mali krásny výhľad do okolia. Zastavili sme sa 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 zoolologickej 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. Štěrbová 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.

Orava, Malá Lučivná leto 2012

V tomto roku sa konal jubilejný 50. ročník folklórneho festivalu „Jánošíkove dni“ v Terchovej a chceli sme sa tam pozrieť. Ubytovanie pre naše množstvo rodín, keď máme spoločný pobyt s českou skupinou, sme našli v Malej Lučivnej v hoteli Smrečina. Niektoré rodiny boli v tejto lokalite už pred 9 rokmi. Príroda je pekná a vyhovuje našim aktivitám s deťmi a mládežou. Už je nás viac a program rozdeľujeme pre menšie deti a pre mládež. Športové a súťažné aktivity striedajú rôzne ručné práce a muzikoterapia. Po večeroch tradične hudba pre mládež. Rodičia diskutujú medzi sebou, ale aj s psychologičkou Katkou Jariabkovou. Radi si vypočujú jej prednášku o pokrokoch vo výskume WS. Nezaobmedniteľná je návšteva folklóru v Terchovej, krásne spevy a kroje z celého Slovenska.



Víkend v Bratislave september 2012

Počas troch dní sme mali veľa programu a zážitkov. Po ubytovaní a obede v SZU sme sa odviezli na Javorinskú a navštívili DSS, kam chodí Simonka Sadloňová a Vladko Šobáň. Posedeli sme s mládežou v altánku. Autobusom sme sa previezli na Slavín a obdivovali mesto zhora. Pešo sme prišli k Sadloňovcom na kávičku a koláčiky. V sobotu doobeda sme v knižnici SZU mali stretnutie s ďalšími rodinami, s naším doktorom Bzdúchom a s Katkou Jariabkovou. Účastníci tábora FEWS v Španielsku rozprávali o svojich zážitkoch a premietali obrázky. Gratulovali sme Vladkovi Šobáňovi k jeho 50-tym narodeninám, ktoré mal v júni, aj Iginovi Hanudel'ovi a psychologičke Katke Jariabkovej, lebo mali práve v deň stretnutia narodeniny. Po spoločnom obede sme sa odviezli objednaným autobusom do vozovne MHD, kde bol koncert z príležitosti Dňa otvorených dverí DPMB. Hlavne chlapci mali zážitok z obhliadky starších vozidiel, do ktorých si mohli sadnúť. Spoločne sme sa odviezli na Bratislavský hrad a pozreli si jeho nádvorie a záhrady. Ďalšie zastavenie sme mali na nábreží Dunaja, posedeli sme pred Europeou a prešli sme sa k novému SND, kde bol koncert pre mládež. Ďalší zaujímavý zážitok. V nedeľu niektorí obdivovatelia znova navštívili ZOO v Mlynskej doline.



Podjavorník, Papradno leto 2013

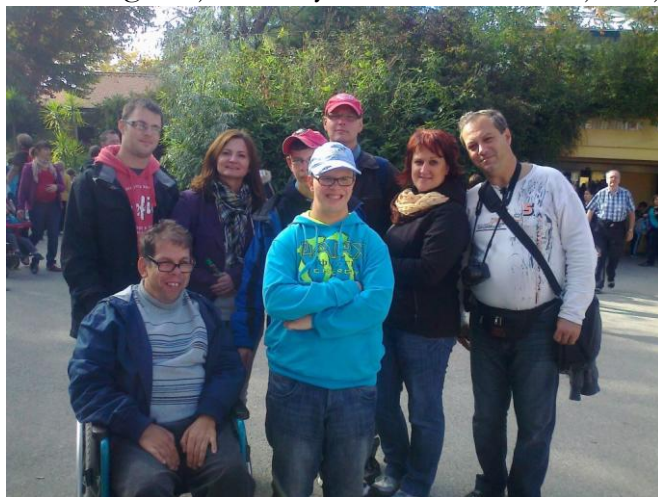
Týždenný rekondičný pobyt sme zase strávili uprostred prírody. Viacerí rodičia Ivanovci, Pšenkovci, Martincovci pripravili deťom a mládeži rôzne aktivity hlavne vonku. Mali sme k dispozícii aj vnútorný bazén, ktorý sme využívali. Prišli aj tri nové rodiny, z ktorých jedna mamička, Monika Žídková, bola hneď aktívna. Pri každej príležitosti hrala na gitare a spievali sme spolu s ňou. Učila našich mladých tancovať vonku na trávniku. Priniesla veľa rôznych hier, s ktorými sa deti



aj mládež hrali po celý týždeň. Keďže Monika je fyzioterapeutka, predvádzala nám, ako môžeme masírovať naše malé deti, ale aj mládež. Jeden večer rozprávali Anitka Drapáková a Saška Pšenková so svojimi mamičkami, ako strávili týždenný tábor krajín „V4“ v Maďarsku, kde boli spolu s Ildikó Gáborovou a Simonkou Sadloňovou. Spoločne sme navštívili farmu pri Papradne a užili sme si jazdu na koníkoch. Posedeli a občerstvili sa miestnymi špecialitami.

Bratislava a ZOO Schönbrunn vo Viedni 27. – 29.9.2013

Kuba Jeřábek mal veľký záujem a prosbu o návštevu zoologickej záhrady vo Viedni, ktorá je najstaršou na svete. Pokúsila som sa splniť jeho želanie. Cez internet som komunikovala a objednala vstupenky do ZOO. Vybavila som autobus, ktorý všetkých odviezol do Viedne k zámku Schönbrunn a aj priviezol naspäť. Okrem ZOO sa všetci popredchádzali aj záhradami okolo zámku. Výlet bol namáhavý na chodenie, preto Iginovi Hanudeľovi priviezla Katka Martincová mechanický invalidný vozík, na ktorom sa chvíľami viacerí previezli. Večer sme spoločne posedeli v SZU a hlavne mládež rozprávala o svojich zážitkoch. V nedeľu Jeřábkovci a Ivanovci ešte zašli na televízny vysielateľ Kamzík a na prechádzku po nábreží Dunaja.



Rekondičný pobyt - Dudince leto 2014

Naša nová predsedníčka Katka Martincová našla hotel Flóra v Dudinciach vhodný na náš letný pobyt spolu s českou skupinou. Je to bývalá zotavovňa Tehliar, kde sme strávili Silvester a Nový rok 1992 – 1993. Hotel po rekonštrukcii má nový krytý bazén aj s priľahlou vonkajšou terasou, čo je veľmi príjemné. Každý deň sme využívali plávanie a hry v bazéne. Hotel oddeľuje od kúpeľov kopec s lesíkom, ale príjemnou prechádzkou sme často chodili do kúpeľov na výbornú zmrzlinu. Vonkajšie termálne kúpalisko bolo po ceste, niektorí ho využívali.

Psychologička Katka Jariabková pripravila pre mládež výučbu angličtiny hravou formou. Rozdelila mládež na dve skupiny, aby sa im mohla lepšie venovať a každý deň doobeda mali svoju hodinku angličtiny. Na záver pobytu nám spoločne zaspievali pieseň po anglicky.



Maruška Bausová má štyri sestry a jedna z nich, Alenka Vozárová prišla na náš pobyt so zaujímavým programom. Pracuje v knižnici v Trnave, kde sa venujú ľuďom so zdravotným postihnutím a ponúkajú im rôzne aktivity. Zoznámila sa s našimi mladými, veľa sa s nimi rozprávala a popri tom spolu vyrábali rôzne veci. Rozprávala o ľuďoch nevidiacich, ako dokážu čítať pomocou Braillovho písma, aké pomôcky používajú, ako dokážu rozlíšiť peniaze. Snažila sa aj vzbudiť a prehľbiť u našich mladých záujem

o prírodu čítaním knihy od autora Miroslava Sanigu.

Monika Žídková pokračovala s fyzioterapiou pre deti aj dospelých. S gitarou pri každej príležitosti zaujala všetkých. S mládežou spolu nacvičili hudobné vystúpenie v kostýmoch, ktoré si vyrobili. Viacerí rodičia pripravovali rôzne súťaže vonku pred hotelom.

Blízkosť kaštieľa vo Sv. Antone sme využili na prehliadku. Chlapci si užili návštevu hasičskej stanice v Leviciach. Zastavili sme sa v skalných obydlíach v Brhlovciach a pozreli aj vodný mlyn v Bohuniciach.

Stretnutie v Bratislave október 2014

Jesenné stretnutie v Bratislave bolo inšpirované tým, že sme mali prírastok viacerých nových rodín s menšími deťmi. Chceli sme im pomôcť orientovať sa v sociálnych zabezpečeniach, preto Katka Martincová oslovila pracovníčky Úradu práce, aby nám prišli vysvetliť a odpovedať na naše otázky ohľadom pomoci pre zdravotne znevýhodnených ľudí. V piatok popoludní prišli do SZU dve pracovníčky a odpovedali na naše otázky. Žiaľ, nikto z mladých rodín na túto debatu neprišiel. V tom čase naše deti a mládež mali rôzne aktivity s dvomi oteckami vo vedľajšej miestnosti. Na sobotu sme objednali skupinový vstup na výstavu 'Tutanchamón v Inchebe'. Každý návštevník dostal slúchadlá, aby počúval výklad o všetkých exponátoch. Naša mládež sa na tejto výstave mohla zážitkovou formou oboznámiť s dávnou históriou. Po obede sme mali objednanú vyhlídkovú plavbu po Dunaji. Počasie nám veľmi neprialo, bol chladný vietor a občasné dážď, ale napriek tomu vládla dobrá nálada.



Jarné stretnutie v Heľpe, máj 2015

Predsedačka Katka Martincová navrhla jarné stretnutie v Heľpe, v hoteli rovnakého mena. Po ubytovaní a po spoločnom obede sme sa vybrali na prechádzku na blízky salaš. Trocha sme pobľúdili, ale napokon sme sa všetci stretli na salaši. Pozreli sme si ovečky a kačičky, veľké kombajny a traktory, dokonca sme nakukli aj na výrobu syra. Spokojne sme sa vydali na cestu dole do dediny a občerstvili sme sa kofolou v miestnom pohostinstve, sedeli sme vonku. Deti si zahrali futbal na blízkom priestranstve a na záver sme si na pamiatku urobili spoločnú fotografiu. Čas



sme príjemne strávili aj pri bowlingu, biliarde a stolnom tenise. Následne prebiehala voľná diskusia rodičov. V sobotu sa nové rodiny vybrali do obce Šumiac, pozrieť výstavu zvoncov. Nás skalných navštívili rodičia Dubíkovci a strávili s nami deň. Podvečer fanúšikovia hokeja už sedeli v spoločenskej miestnosti pred televízorom

a sledovali dôležitý zápas Majstrovstiev sveta v ľadovom hokeji.

Večer nás psychologička Katka Jariabková oboznámila o novinkách vo výskume WS a o výsledkoch konferencie, ktorej sa v Budapešti zúčastnili s docentom Bzdúchom. Následne prebiehala voľná diskusia rodičov, na ktorej sa okrem iného riešili aj prekážky, s ktorými sa stretávame pri vybavovaní rôznych kompenzačných dávok od štátu.

Rekondičný pobyt - Dudince leto 2015

Zopakovali sme si miesto pobytu z minulého roka. Pridala sa z Čiech muzikoterapeutka Věrka, ktorá sa venovala hlavne malým deťom, ktorých nám pribúda. Pokračovali sme rovnako vo všetkých aktivitách ako doteraz. Angličtina hravou formou, muzikoterapia, ranné rozčvičky okolo hotela, kúpanie, cvičenie a plávanie v bazéne. Rôzne športové aktivity vonku hlavne podvečer, keď nebolo tak horúco. Prišla medzi nás Jožka Čuchranová, babka Vladka Hreška, ktorá



vyučovala výtvarnú výchovu a stále rada kreslí a maľuje. Pre naše deti pripravila rôzne techniky maľovania, využívali každý deň na svoju tvorbu. Na konci pobytu sme videli ich výsledky a s údivom sme žasli nad hotovou galériou nádherných obrázkov.

Nové sme mali dve návštevy. Majka Kubeníková pozvala pracovníkov z MPSVaR SR na jedno popoludnie na rozhovor o našich problémoch, aké nedostatky cítime v podpore od štátu, s akými problémami sa stretávame na úradoch, ako žijeme s opatrovateľským príspevkom, kompenzáciami atď. Navštívila nás aj MUDr. Miková z Nitry, s ktorou sme diskutovali o zdravotných problémoch našich detí v oblasti kardiológie.

7.-10. apríla 2016 Častá, Papiernička, - 25 rokov SWS

Štvrt' storočia sa už poznajú naše deti, rodičia i doktori. Majka Kubeníková vybavila miesto na našu oslavu v Účelovom zariadení Národnej rady SR v Častej - Papierničke. Po výbornom spoločnom obede bola aj narodeninová torta s veľkou 25-kou, ktorú upiekla teta Anitky Drapákovcej. V jedálni sa nám prihovril náš doktor Bzdúch a postupne sa sme viacerí spomínali na našu históriu. Poobede sme sa poprechádzali po celom areáli, niektorí si zaplávali v krytom bazéne. Po spoločnej večeri v kinosále sme si premietli prezentáciu našich aktivít za všetky roky, ktorú pri-



pravil náš dobrovoľný kameraman Ivan Kunák. Potom sme sa presunuli do zasadacej miestnosti, kde psychologička Katka Jariabková zahrála s deťmi hru „Poznáme sa?“ Deti hovorili o svojich kamarátoch, aké majú dobré vlastnosti. Za tých 25 rokov sa už veľmi dobre poznajú. Druhý deň sme navštívili múzeum na Červe-

nom Kameni, sprievodkyňa zaujala svojím výkladom naše deti a trpezlivo odpovedala na ich otázky. Veľmi sa nám páčilo predvádzanie sokoliarov s cvičenými sokolmi a sovami. Po večeri nám v kinosále psychologička Katka Jariabková premietala prezentáciu FEWS a hovorila, že v tomto roku vyhlásili Európsky deň WS na 20. mája. Ďalší deň sme hovorili o tom, ako by sme my mali prezentovať tento deň u nás.

20. máj – Európsky deň Williamsovho syndrómu

Za veľmi krátky čas sa nám podarilo vybaviť a zorganizovať prezentáciu našej SWS a oboznámiť verejnosť o Williamsovom syndróme. Zaujímavé verejné priestranstvá v meste už boli rezervované pre iné akcie. Podarilo sa nám získať priestor pri prezidentskom paláci. Predsedníčka Katka Martincová so svojou rodinou zabezpečila veľký stan a bicie nástroje, plagát o tejto udalosti vyložený na stojane pred stanom, letáčky, nové tričká s upraveným logom SWS.

Ozvučenie nám zabezpečil odborník.

Na bicie nástroje hral Adam Martinec a Vladko Hreško a udivovali okoloidúcich ľudí.

Všetci, ktorí sme sa tam zišli, rozdávali sme letáčky a odpovedali na otázky ľudí.



Rekondičný pobyt Liptovský Ján leto 2016

Na letný rekondičný pobyt 2016 vybrala predsedníčka Katka Martincová **hotel Avena** v Liptovskom Jáne. Prostredie vhodné na turistiku, ale i prechádzky v prijateľných 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 naj-



lepšie. Hneď po raňajkách sa začalo s cvičením a angličtinou. Dospelá mládež bola rozdelená na dve skupiny a zatiaľ čo prvá skupina cvičila s Monikou Žídkovou, druhej sa venovala psychologička Katka Jariabková výučbou angličtiny. Cvičenie s Monikou bolo tento krát zamerané hlavne na precvičovanie konkrétnych nedostatkov v bežnom každodennom pohybe. Monika vložila do cvičenia mnoho zábavných prvkov, aby mládež motivovala k správnejmu výsledku. V rovnakom čase, v inej miestnosti, sa tretej skupinke (malé deti) venovala dobrovoľníčka Maruška Magdonová z Čiech. Pripravi-

la si pre deti úžasné pomôcky, hudbu a hry. Deti cvičili, tancovali, skákali, hádzali a popri tom všetkom neskutočne rehabilitovali. Menšie deti a mládež, ktorá si netrúfla na turistiku, spoločne trávili veľa času pohybovými hrami vonku. Večer sa spievalo s Monikou Žídkovou pri gitare. Hudba a spev nesmú chýbať na žiadnom našom pobyte. Ľudia s WS hudbu jednoducho milujú. A nesmela tiež chýbať tradičná súťaž. Karol Drapák pripravil neskutočnú prekážkovú dráhu, rozdelil deti do skupín a mohlo sa začať súťažiť. Pre rodičov bolo pripravené cvičenie s Monikou Žídkovou, 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. Počas pobytu sme si v rámci spoznávania Slovenska urobili výlet do kontaktnej ZOO neďaleko Liptovského Mikuláša, cestou sme si tiež pozreli „prevrátený dom“ a heliport, ktoré sú neďaleko. Psychologička Katka Jariabková pripravila pre nás prednášku o vývoji hodnotenia rozumových schopností.

Časť – 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 pripravili bohatý program dve mladé mamičky Andy Páldyová a Silvia Jánošová, ktoré majú malé dcéry Andrejku a Simonku. K veľkej Simonke sa pridala malá Simonka. V naplnení programu pomáhali naše veľké dievčatá: Kristínka Ščasná, Saška Pšenková a Simonka Sadloňová. Väčšie deti a mládež pracovali na zaujímavých úlohách. Precvičovali si priestorovú orientáciu, počítanie, triedenie do skupín a grafomotoriku. Vypracované úlohy mali vyvesené na nástenke a pochválili sa svojim rodičom a kamarátom. Po obede sme išli do Budmeríc, pozreli sme si kaštieľ a v priľahlom parku sme si vypočuli prebiehajúci koncert na veľkú radosť našich mladých. Druhý deň mali malé deti zase zaujímavé aktivity. Mládež si spolu zaspievala pod vedením Moniky Žídkovej a jej gitary. Po obede sme išli do Modry, navštívili sme múzeum Ľudovíta Štúra a zašli sme na kávičku a sladkosti. Po návrate a po večeri niektorí hrali bowling a ostatní ich povzbudzovali.



Rekodičný pobyt v Ľubovnianskych Kúpeľoch 2017

Tento rok predsedníčka Katka Martincová vybrala na rekodičný pobyt hotel Sorea v Ľubovnianskych Kúpeľoch, v kraji nazývanom horný Spiš. Pobyt máme už od roku 2008 tradične spolu s českou skupinou. Keďže

pribúdajú menšie deti, program musí byť rozdelený do troch skupín. Každý deň v doobedňajších hodinách majú všetci malí i veľkí rôzne cvičenia, výučbu angličtiny, arteterapiu. Po obede trávime čas hrami v prírode, prechádzkami a občas výletmi. Navštívili sme Nestville park v Hniezdnom, kde sa vyrába prvá slovenská whisky. Boli tam ukážky tradičných ľudových remesiel súvisiacich s liehovárníctvom. Pre nové naše rodiny a pre české ro-



diny bol novinkou výlet na Červený Kláštor a splavovanie na pltiach po Dunajci. Vyšné Ružbachy sme už mnohí navštívili, ale oplatilo sa tam znovu ísť. Účastníci FEWS tábora v Taliansku nám rozprávali o svojich zážitkoch a ukazovali fotografie. Jeden večer sme pozerali prezentáciu Zimnej svetovej špeciálnej olympiády 2017 v Rakúsku, kde Simonka Sadloňová pretekala v lyžovaní alpských disciplín a získala zlatú a bronzovú medailu. Posledný večer nám prišli zahrať a zaspievať hudobníci Country skupiny Weekend, kde spieva Miškova mamička. Miško Makovník je už mládenec, ale prišiel medzi nás po prvýkrát. Hudba bola pre všetkých veľmi žiadaná a radi si aj zatancovali. Ukončili sme zaujímavý večer gratuláciami našim oslávencom Maruške, Tomášovi, Saške a Justínke veľkou tortou a koláčikmi.

Horský hotel Šachtička 11. – 14.5.2018

Nová rodina Kajánová s 8-ročnou Simonkou (máme medzi nami už tretiu Simonku) nás po prvýkrát navštívila na jarnom stretnutí v Častej – Papierničke v roku 2017, potom nás boli navštíviť v lete v Ľubovnianskych Kúpeľoch. Otecko Peter veľmi ochotne vybavil na jarné stretnutie Horský hotel Šachtička pri Banskej Bystrici. V krásnej prírode sme strávili zaujímavých pár dní.

Skupina zdatnejších zvládla túru cez les do Španej Doliny, kde si mohli pozrieť kus našej histórie. Ostatní sa poprechádzali v blízkom okolí. Po obede nás Peter Kaján prekvapil návštevou speváka Roba Pappa so svojou skupinou. Zahrali a zaspievali nám na veľkú radosť všetkých. Nemohli sme vynechať spoločné fotografovanie.

Fyzioterapeutka Monika Žídková nám večer názorne predviedla i prakticky umožnila vyskúšať si inovatívne postupy pri cvičení Vojtovou metódou 2. generácie. Okrem turistiky sme si mohli aj zaplávať v krytom bazéne, malé deti sa hrali aj v detskom kútiku. Další večer nám psychologička Katka Jariabková podala informácie o FEWS. Horské prostredie nám ponúkalo rôzne prechádzky aj výstupy do kopcov, čo sme radi využili. Prijemne sme strávili víkend pre väčšinu v novom a o to vzácnejšom prostredí.



Rekondičný pobyt leto 2018 Bílá v Čechách

Po druhý raz máme letný pobyt v Čechách. **Hotel Bauer** v obci Bílá je v krásnom prostredí Beskyd, obkolesenom lesmi. Monika Žídková žije neďaleko od Bílej a preto nám vybavila toto miesto na pobyt. Postarala sa o väčšinu programu a výletov na celý týždeň, za čo sme jej veľmi vďační. Bohatý program po celý týždeň bol rozdelený pre malé deti a mládež. Každý deň cvičili, učili sa správne dýchať, plávali v krytom bazéne s inštruktorkou Romanou. Športových aktivít bolo veľa, každý si prišiel na svoje obľúbené. Mohli si vyskúšať aj inline korčuľovanie. Tvorivé dielne viedla Aška, všetci si mohli vyskúšať prácu s hlinou, vytvárať



rôzne tvary, maľovať...

Masáže u Oľgy Stankovej využívali mnohí. Na canisterapiu prišli štyri veľmi milé terapeutky so štyrmi psíkmi a strávili veľa času s našimi malými aj veľkými deťmi.

Na začiatku sme si užili koncert country skupiny Weekend, aj si mládež zatancovala. Tancovanie pokračovalo ďalší deň s tanečným majstrom, jedným z porotcov Star Dance, Zdeňkom Chlopčíkom. Učil našich mladých tancovať sambu. Veľmi dobre sa zabavali.



Majster bubnovania na afrických bubnoch zasa učil našich mladých bubnovat'.

Výlety sme robili do blízkeho okolia. Navštívili sme firmu Marlenka, mohli sme si pozrieť výrobu sladkostí a po prehliadke ich aj ochutnať. Kto mal záujem, mohol ísť na prehliadku pivovaru Radegast. Pre mužskú časť bola zaujímavou prehliadka automobilky Hyundai. Navštívili sme Rožnov pod Radhoštěm a pozreli si skanzen Drevené mestečko, Mlýnsku dolinu a Valašskú dedinu, niektorí už po druhýkrát. Na záver nám Karol Drapák pripravil už tradičnú prekážkovú dráhu, ktorá má každý rok nové disciplíny a mohlo sa súťažiť. Každý súťažil s veľkým nasadením a deti podali úžasné výkony.

Májový víkend v Radave pri Podháskej, máj 2019

Pred mnohými rokmi sme chceli mať pobyt v Podháskej, ale sa nám to nepodarilo. Medzitým sa všeličo zmenilo a v blízkej obci Radava zo športovej budovy pri futbalovom ihrisku vznikol **Hotel Iveta** s možnosťou športového vyžitia. Hneď v deň príchodu sme využili bohatú ponuku na kúpanie v bazénoch s termálnou vodou v Podháskej.

Krásne popoludnie nám pripravila Miškova mamička Markéta v Jazdeckom klube Redskin v Nových Zámkoch. Za pomoci veľmi milých a ústretových dievčat sa naše deti a mládež pvozili na koníkoch, dokonca sa zapojili aj niektorí dospelí. Dievčatá nám predviedli aj to, čo ich koníky dokážu a ako sa o nich starajú, naše deti mohli koníky aj kŕmiť pripravenou mrkvou a jablkami. Deti si zastrieľali z luku, triafali loptičkami do vedierka a pri maľovaní na tvár sa poriadne odviazali. Vrátili sme sa až na večer. Po večeri si deti zamaškrtili na torte, ktorú doniesla Martinka Ivanová pri príležitosti oslávnenia nedávnych narodenín.

Večer sme ukončili tradičnou diskotékou.



Rekondičný pobyt v Mýte pod Ďumbierom 2019

Predsedačka Katka Martincová s Andy Páldyovou navrhli miesto rekondičného pobytu v hoteli Mýto pod Ďumbierom, ktorý je už mimo obce pri hlavnej ceste, ale má dostatočné priestory na aktivity v prírode. K hotelu patrí aj športová hala, priestor pre bowling, šípky, ping - pongové stoly, squash, biliard. Každé ráno všetci vonku cvičili s Monikou, behali, rozcvičovali celé telo, chodili po obrubníku chodníka nohu za nohou, museli udržať rovnováhu. Spoločenskú miestnosť v hoteli sme využívali denne na rôzne ručné práce, vyrábanie predmetov z papiera, prácu s modelinou, s hlinou, maľovanie. Niekedy pri tom hrala na gitare Monika a spolu všetci spievali. Dobrovoľník Marek priniesol biele tričká, ukázal farby, ktorými potom maľovali na tričká. Každý maľoval podľa seba, čo chcel. Niektorí si urobili odtlačky rúk. Namaľované tričká dali sušiť. Potom si ich obliekli na športovú súťaž, zvanú aj „olympiáda“.



Večer rodičia besedovali s odborníkmi. Psychologička Katka Jariabková hovorila o tom, aké sú črty Williamsovho syndrómu u rôznych ľudí a doktor Bzdúch rozprával o tuhosti ciev, ktorú skúmajú aj u našich detí.

Farma s koníkmi a inými zvieratkami je v Bystrej, kam sme chodievali počas našich dvoch pobytov pred mnohými rokmi. Niektorí sa ponosili na koníkoch. Odtiaľ sme išli na Tále k jazierku. Výlet na Čiernohronskú železničku sme všetci využili, hoci my starší sme tam boli už viackrát. Pozreli sme si lesný skanzen a lesnú kaplnku, v ktorej sú drevené sochy.

Olympiádu robí tradične Karol Drapák a pomáhajú mu rodičia aj niektorí zdraví súrodenci. Všetci súťažili vo dvoch družstvách, behali, preskakovali prekážky, hádzali loptičky do škatule... Potom súťažili zdraví mládežníci. Po súťaži 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 jedenia veľmi chutnej torty. Po večeri sme mali táborák, opekali sme špekáčky a nálada bola veľmi dobrá.

Všetky naše aktivity boli podrobnejšie opísané v jednotlivých číslach nášho Spravodaja a aj na webstránke mnohými rodičmi a aj mládežou tak, ako sa práve uskutočnili. Zozbierala som texty a trochu upravila tak, aby sme si zaspomínali na našu 30 ročnú históriu.

Súhrn informácií podala Naďa Sadloňová s použitím textov viacerých našich členov.

Ako sme sa vzdelávali

V roku 1993 ma oslovil MUDr. Vladimír Bzdúch, či by som išla na pobyt rodín detí s Williamsovým syndrómom a pripojila sa k jeho výskumom tohto syndrómu. Pán primár mi poskytol dva články o Williamsovom syndróme a navrhol, aby som prišla aspoň nakrátko a zoznámila sa s deťmi a ich rodičmi. Dozvedela som sa, že syndróm prvýkrát opísal v roku 1961 kardiológ Dr. J. C. P. Williams so spolupracovníkmi, ktorí u pacientov pozorovali popri srdcovo-cievnej chybe aj mentálne postihnutie a typické črty tváre. Dočítala som sa tiež o prácach Dr. Ursuly Bellugi a jej spolupracovníkov o nezvyčajnom profile poznávacích schopností detí s Williamsovým syndrómom s relatívne lepšími rečovými schopnosťami v kontraste s narušením zrakovo-priestorových schopností, ktoré v druhej polovici 80-tych rokov minulého storočia vzbudili veľký záujem odbornej verejnosti. Články ma zaujali, tak som zobrala kufrík s testami a išla som na dva dni do Malej Lučivnej. Len čo som vošla na recepciu hotela, hneď som mala nových kamarátov a zakrátko aj spolupracovníka. Milý zhovorčivý chlapec mi vysvetlil, že on kresliť, ani skladať kocky nebude, ale že namiesto mňa bude skúšať ostatné deti. Na pobyte bol aj MUDr. Glos, ktorý deti vyšetroval neurologicky. Primár MUDr. Bzdúch pri tejto príležitosti usporiadal podľa skúseností z Veľkej Británie diskusiu rodičov s odborníkmi, kde sme v trojici hovorili o našich poznatkoch o vývinových poruchách, vysvetlili sme na čo boli zamerané odborné vyšetrenia a hlavne sme odpovedali na početné pestré otázky rodičov. Naše zistenia z vyšetrení sme z iniciatívy pána primára neskôr spracovali a boli uverejnené v lekárskom časopise.

Ďalší pobyt rodín, na ktorom som mala možnosť sa zúčastniť, bol v roku 1995 v Rajeckých Tepliciach. Tešila som sa na kamarátov z Malej Lučivnej. Aj tu sme mali besedu s rodinami. Keďže jedným zo znakov Williamsovho syndrómu je oneskorený psychomotorický vývin a mentálne postihnutie, venovali sme sa v týchto súvislostiach konceptu inteligencie. Ďalšie témy sme volili podľa záujmu rodičov i aktuálnosti poznatkov. Prelom v poznávaní Williamsovho syndrómu prinieslo v roku 1993 odhalenie genetickej anomálie v oblasti 7. chromozómu, kde sa zistila delécia niekoľkých génov. Spresnila sa tým diagnostika a pribúdali vedecké poznatky o rôznych aspektoch syndrómu. Na pobyte rodín v roku 1996 v Bobrovci sme si rozoberali neuropsychologické osobitosti Williamsovho syndrómu a zistenia z vyšetrení našich detí. Nasledujúci rok na pobyte rodín v Dudinciach sme hovorili ako rozpoznávajú a chápu deti s Williamsovým syndrómom mentálne stavy iných ľudí. Keďže Williamsov syndróm jestvoval už predtým ako bol v roku 1961 odborne opísaný, na pobyte rodín v roku 1998 v Krpáčove sme si rozprávali ako sa usudzuje, že postavy s tzv. škriatkovskou tvárou a priateľským správaním opisované v legendách mohli byť ľudia s Williamsovým syndrómom.

Naše deti však rástli a bolo zreteľné, že ich potreby sa menia. Bolo potrebné vedieť viac o dospievaní a dospelosti pri Williamsovom syndróme. Preto sme sa na rekondičnom pobyte v roku 1999 v Reváni zaoberali zmenami s vekom v správaní a v citovej oblasti. Robili sme k tejto problematike aj výskum zameraný na adaptívne správanie a na začlenenie ľudí s Williamsovým syndrómom v adolescencii a v dospelosti.

Genetici postupne mapovali chýbajúce gény v kritickej oblasti 7. chromozómu pri Williamsovom syndróme. Predmetom vedeckých výskumov bolo aj hľadanie súvislostí medzi chýbajúcimi génmi a fenotypovými prejavmi vrátane psychologických charakteristík. Diskutovali sme o tom na pobyte v Rajeckých Tepliciach v roku 2000. Na rekondičných pobytoch v Bystrej v rokoch 2001 a 2002 sme zaradili viac prednášok na rôzne témy. Rozprávali sme sa o postojoch rodiny k narodeniu dieťaťa s Williamsovým syndrómom, o sociabilite, o prístupoch k problematike Williamsovho syndrómu, aj všeobecne o vývoji merania intelektových schopností. Nazreli sme i

za hranice, aby sme si povedali o spoločnostiach Williamsovho syndrómu v zahraničí. Na rekondičnom pobyte 2003 v Kováčove sme si hovorili o výskume a starostlivosti o deti s Williamsovým syndrómom v Taliansku, zdrojom informácií bola kniha talianskych odborníkov. Nasledujúci rok na pobyte v Liptovskom Jáne sme trochu zmenili formu nášho vzdelávania. Pripravila som pre rodičov kvíz „Čo vieme o Williamsovom syndróme?“. Výherkyňa pani Vierka Bausová, Maruškinina mamička, získala hlavnú cenu - trojjazyčné CD o Williamsovom syndróme, ktoré vydalo Talianske združenie Williamsovho syndrómu.

V roku 2005 bol rekondičný pobyt prvýkrát v Českej republike v Rožnove pod Radhoštěm. Prednášky boli zamerané na vývoj terminológie v problematike mentálneho postihnutia a na osobnosť dieťaťa s Williamsovým syndrómom, kde sme debatovali aj o zisteniach u našich detí. S pribúdajúcimi poznatkami sa vedecké výskumy vo svete stále viac venovali aj otázkam terapie a intervencie pri Williamsovom syndróme. V roku 2006 na rekondičnom pobyte na Prednej Hore sme si hovorili o možnostiach starostlivosti o ľudí s Williamsovým syndrómom. Na pobyte v roku 2009 MUDr. Lenka Neuschlová z českého združenia Willík a ja sme v Žiarskej doline informovali rodičov a diskutovali sme s nimi o možnostiach uplatnenia poznatkov v podpore ľudí s Williamsovým syndrómom a ich rodín.

Pri príležitosti 20. výročia založenia Spoločnosti v roku 2011 na stretnutí v Strečne som prednášku nahradila hrou. Aktérmi boli naše zhovorčivé deti, ktoré tentokrát mlčky pantomimicky predstavovali charakteristické vlastnosti ľudí s Williamsovým syndrómom. Úlohou divákov bolo tieto vlastnosti uhádnuť. Deti za svoje vynikajúce výkony dostali na pamiatku kožené prívesky s farebnými srdiečkami.

Na spoločnom rekondičnom pobyte s českým združením Willík v roku 2011 v Radějove sme v prednáške a diskusii rozoberali čitateľské zručnosti ľudí s Williamsovým syndrómom. Osobnostiam psychologického profilu pri dlhodobom sledovaní dospelých ľudí s Williamsovým syndrómom sme sa venovali na rekondičnom pobyte v Malej Lučivnej v roku 2012. Ďalší rok sme na pobyte v Papradne zaradili tému, o ktorú sa rodičia viackrát zaujímali, Williamsov syndróm vo vzťahu k autizmu. V Dudinciach v roku 2014 sme sa zamerali na výskumy sociálneho správania ľudí s Williamsovým syndrómom a o rok neskôr na aktuálne trendy vo výskumoch Williamsovho syndrómu. Hodnoteniu rozumových schopností z hľadiska historického vývoja po súčasnosť sme sa venovali na pobyte v Liptovskom Jáne v roku 2016. Spracovávanie zrakových vnemov a ťažkosti v priestorovej orientácii pri Williamsovom syndróme boli na programe v Starej Ľubovni v roku 2017. Na výskumy možností rôznych úrovní intervencie a terapie pri Williamsovom syndróme sme sa sústredili na rekondičnom pobyte v Bíle v Českej republike v roku 2018. Keďže Williamsov syndróm sa vyskytuje všade na svete, na rekondičnom pobyte v roku 2019 v Mýte pod Ďumbierom sme si všímali špecifické črty tváre pri Williamsovom syndróme v rôznych etnikách a populáciách. Na prednášky a besedy chodili podľa záujmu aj staršie deti. Ich otázky, postrehy a komentáre boli zakaždým výstižné a poučné.

V roku 2008 Spoločnosť založila svoju webovú stránku. Rubrika „Čo píšú odborníci“ má tri časti. „Články o Williamsovom syndróme v slovenčine“, ktoré si môžu návštevníci stránky vyžiadať. Záujem doteraz prejavovali zväčša vysokoškolskí študenti, ale aj rodičia detí s Williamsovým syndrómom. Ďalšou sú „Knihy o Williamsovom syndróme“, ktorá obsahuje anotácie a napokon „Konferencie o Williamsovom syndróme“, kde sú informácie o jednotlivých konferenciách. Texty sú uverejnené aj v jednotlivých číslach „Spravodaja Williamsovho syndrómu“, ktoré sú taktiež prístupné na webovej stránke Spoločnosti.

Katarína Jariabková

K vzdelávaniu by bolo možné zaradiť aj výučbu angličtiny detí s Williamsovým syndrómom. Inšpiráciou bolo pozorovanie v medzinárodnom tábore mládeže s Williamsovým syndrómom, kde sa viaceré deti z rôznych krajín dorozumievali po anglicky. V roku 2014 sme so študentkou biológie a psychológie Ivkou Heželyovou pripravili päť lekcí kurzu angličtiny. Ivka sa zúčastnila aj pobytu ako dobrovoľníčka. O kurz bol veľký záujem. V nasledujúcich rokoch 2015 až 2017 asistovali na hodinách angličtiny pri distribúcii učebných materiálov a usmerňovaní detí študentky dobrovoľníčky, alebo rodičia. Záujem detí povzbudil niektorých rodičov, aby svoje deti prihlásili na hodiny angličtiny aj v mieste bydliska. To bolo aj zámerom tejto aktivity počas rekondičných pobytov. Učenie sa cudzieho jazyka podporí rozvoj relatívne silnejších stránok v profile schopností detí s Williamsovým syndrómom a môže rozšíriť komunikačné možnosti.

Katarína Jariabková



Rodičovský pohľad

Boli sme pri zrode Spoločnosti Williamsovho syndrómu

Na oživenie pamäti už musíme vynaložiť určitú námahu. Oživenie pamäti sledu udalostí v našom živote nám prináša mnoho radosti aj zármutku, pozdvihne náladu, alebo prinesie chvíle nostalgie. Tak je to aj pri oživovaní pamäti, ako to bolo pri zrode našej spoločnosti Williamsovho syndrómu. V našich životoch zohrávajú úlohy aj náhody. Náhodou náš obvodný pediater MUDr. Andris kvôli zdravotným dôvodom zmenil pracovisko. A tak po zistení vážnosti zdravotného stavu nášho Jožka, nás odporučil na svoje bývalé pracovisko - detská fakultná nemocnica na Úprkovej ulici v Bratislave. A tu sa stal Jožko jedným z prvých pacientov mladého lekára MUDr. Bzdúcha, ktorý bol zapálený po poznaní príčiny, takto postihnutých detí, určitými rovnakými vizuálnymi znakmi a diagnózami. Vďaka nášmu MUDr. Bzdúchovi, lebo my sme si ho prisvojili, sme sa zúčastnili prvého zakladajúceho stretnutia 18.6.1991. Od tohto dátumu sme sa začali spoznávať



celé rodiny, takto postihnutých detí. A stali sa z nás Williamsáci. Utkvelo mi v pamäti prvé stretnutie na vrátnici s rodinou Bausovou. Boli sme neznámi ľudia, ktorí sa nikdy nevideli, ale Maruška s Jožkom sa chytili za ruky a boli rodina. V tomto období založenie nasej spoločnosti pre nás rodičov malo veľký význam. Do tohto obdobia sme nemali žiadne informácie, prognózy, zažívali sme pocity beznádeje, vyprahnutosti. Vďaka MUDr. Bzdúchovi, začali sme dostávať viacej informácií, čo sa týka tejto diagnózy. To samozrejme kladne vplývalo na upokojenie, náladu celej rodiny. Rozširoval sa náš obzor, poznanie, prečo vývoj nášho dieťaťa bol taký náročný a usmernenia do ďalšieho obdobia, aby sme čo najlepšie napredovali. Naša snaha bola, aby sme dosiahli čo najlepšie výsledky v Jožkovom ďalšom vývoji. Za tých 30 rokov existencie našej

Spoločnosti WS, bolo veľa spoločných stretnutí rodín a vzájomných návštev rodín, takže naozaj sa dá povedať o jednej veľkej rodine. Vzajomne sme sa informovali o svojich problémoch, mali sme pre seba pochopenie, pre ťažkosti, ktoré život s našimi Williamsákmi priniesol. Ale hlavne bol a je, prekrásny pohľad na rozžiarené očka, radosť, výskanie, všetky prejavy spokojnosti, ktoré tieto deti dokážu rôznym spôsobom prejavit', pri týchto spoločných stretnutiach. Patrí veľká vďaka MUDr. Bzdúchovi za jeho námahu, vedomosti, čas, ktorý venoval tejto spoločnosti, ale hlavne deťom. Vďaka patrí aj našej Nadi, bez ktorej by nebol náš Spravodaj, do ktorého sme mohli uložiť svoje názory a pocity a zrejme aj naša Spoločnosť WS.

Vďaka všetkým, čo sa akýmkoľvek činom pričínili o existenciu Spoločnosti. A odkaz do budúcnosti, nevzdávajte sa, čas prinesie ďalšiu iskru nádeje. Buďte ako voda - ak nemá prekážok, tečie, ak je tu hrádza, zastaví sa, ak sa hrádza pretrhne, potečie znova. V hranatej nádobě je hranatá, v okrúhlej okrúhla. Aj pre toto všetko je najpotrebnejšia a najsilnejšia. Buďte rodičia vodou pre svoje deti.

rodičia Jožka Dubíka

Stali sme sa súčasťou Williamsovej rodiny

Jedného dňa pred 30 rokmi, som našla list s mojím menom, od človeka mne neznámeho, MUDr. Bzdúch pozýval ma na stretnutie do Bratislavy na Kramáre, do knižnice. Mala by som sa stretnúť s ľuďmi, ktorí majú deti s diagnózou, akú má pravdepodobne aj môj syn. V tom čase Igino už mal 11 rokov a bol vedený ako DMO (detská mozgová obrna). Keďže ten list znel vo všetkej úcte akosi roztržito, váhala som. Na naliehanie mojej milovanej sestry a mamy som vycestovala a do dnešného dňa neľutujem. Mám ten moment aj po rokoch pred očami a vo farbe. Keď som vstúpila do knižnice, uvidela som skupinku ľudí, z ktorej časť sa podobala na môjho Igora. Bolo to stretnutie plné emócií. V ten deň, bola to sobota a rok 1991, sa začala písať história občianskeho združenia Spoločnosť Williamsovho syndrómu. Nakoľko v ten deň som sa veľa dozvedela o tomto syndróme, čo to je ten syndróm, čo to znamená, aké príznaky atď. Poviem vám, mala som v tom "hokej". Keďže sa zakladalo združenie WS, v tom čase nám to muselo odobriť a odklepnúť, Ministerstvo vnútra. Všetko to muselo mať hlavu aj päť. Potrebovali sme vytvoriť stanovy, štatutára, predsedu, všetky tie komisie atď. Keďže sme sa navzájom nepoznali, styčným bodom bol MUDr. Bzdúch. Na začiatku pomáhali pani Veronika Izraelová a pani Šobánková. Prvé víkendové stretnutie zorganizovala Naďa Sadloňová. Postupne sa ujala ďalších organizovaní a už jej to zostalo. Vtedy len niektorí sme mali telefónne pevné linky, privítala aj to. Keď nás chcela o niečom informovať, nastúpili pevné linky alebo obyčajná klasická pošta. List bol doručený niekedy až do 7 dní.

V máji roku 1992 sme mali prvé stretnutie v Dudinciach, predĺžený víkend. Naším jediným sponzorom a to štedrým, bola manželka nášho doktora Bzdúcha. Jej firma nám pomohla finančne zabezpečiť aj pilotný rekondičný pobyt. Naša spoločnosť sa rozrastala a tak oznámení a listov pribúdalo. A to ešte vždy len klasickou poštou. Veľkou výhodou bolo, že majitelia firmy, kde Naďa pracovala, jej umožnili okrem sponzorských darov používať počítač a kopírku, pre potreby našej Spoločnosti. Keďže v tom čase neexistovala možnosť 2% z dane, ani možnosti projektov cez ministerstvo, peniaze sme zháňali cez sponzorov a darcov. No nebolo to jednoduché. Ani teraz to nie je všetko jednoduché, ale aspoň komunikácia a možnosti cez internet, chvála Bohu, je tak uľahčená, že v jednej minúte dostanú informácie skoro všetci členovia. A toto priniesla 30 ročná história našej Spoločnosti. Jediná vec, čo sa po tých rokoch nezmenila, je radosť zo stretnutí. Začínali sme ako mladí ľudia, alebo ľudia stredného veku, stretávali sme sa pravidelne, potom už aj celé rodiny, príbuzní a aj priatelia. A tak sa postupne vytvorila pevná Williamsácka rodina. Pribúdali noví členovia, mladší rodičia, ktorí postupne preberali "žezlo" od nás starších, možno aj unavenejších. Tak to má byť, tak to má fungovať v živote, aby mladší a zaniatení pre vec, postarali sa o budúcnosť a fungovanie Spoločnosti WS. Aby som bola konkrétna, aj naši mladí rodičia.

Ešte predsa by som sa chcela trocha vrátiť do minulosti fungovania našej Spoločnosti WS. A to píšem s pevným presvedčením a prehľadom, ak by Naďa Sadloňová nebola s veľkým odhodlaním a zodpovednosťou vykonávala svoju funkciu, som ja a ďalší rodičia toho názoru, že združenie by nebolo prežilo. Po rokoch týchto povinností sa s láskou ujala Katka Martincová, ktorá tomu venovala tiež množstvo času, ale osud jej podsunul voľbu, ktorú nemohla len tak nechať



bez povšimnutia. Stala sa riadiacim článkom neziskovej organizácie Vstúpte, kde klientom je aj jej Williamsák Adam. Našťastie v našej Spoločnosti máme ďalších šikovných ľudí a to mladých rodičov, Ing. Smižanského Mareka a Páldyovú Andrejku. Tí sa s plným nasadením pustili do riadenia Spoločnosti a majú našu podporu a dôveru. Vďaka našim odborníkom MUDr. Bzdúcha a psychologičky Dr. Jariabkovej Katky, nám boli rokmi dopĺňané odborné prezentácie o nových skutočnostiach o Williamsovom syndróme.

Naše deti sú pre nás obohatením aj ako ľudia a priatelia. Verím, že naša mladá generácia dopraje nám starším ďalšie krásne stretnutia a všetko, čo k tomu patrí. Preto prajem nášmu vedeniu a samozrejme aj všetkým členom veľa zdravia, síl a trpezlivosti do ďalších 30 rokov.

Igor a jeho mama Hanudeľovci

Čo nám dáva Spoločnosť WS

Nuž môj syn Vladko má 32 rokov, čiže sme tak trochu v čase zrodu našej Spoločnosti Williamsovho syndrómu boli pri tom. A vlastne možno aj na prvom stretnutí, pretože sme boli práve hospitalizovaní. Čo mi táto spoločnosť dala? Dáva? Určite podporu nevzdať sa. Láska, ktorú tieto deti s hviezdickami v očiach a malými noštekmi dávajú je nezištná a úprimná. Bola to pre mňa veľká výzva. To, že nie som v tom sama, rady rodičov starších detí, ktorí už mali skúsenosti, ma posúvali. Mám priateľov na telefóne s ktorými môžem rozprávať o „našich“ skúsenostiach, radoostiach alebo starostiach s „našími deťmi“. Je to vzájomná podpora, je to iná podpora od človeka ktorý vie a rozumie vám, pretože takmer to isté žije aj on so svojím dieťaťom.

Hrešková Janeta

Simonkin príbeh

V dnešných časoch krátko po narodení dieťaťa sa rodičia dozvedia, či je zdravé, alebo má nejaké zdravotné problémy. Pred mnohými rokmi to bolo celkom inak.

Naše druhé dieťa v poradí sa narodilo v roku 1975. Najprv sme si mysleli, že je všetko v poriadku, ale naša veľmi dobrá detská lekárka už vo veku 2 mesiacov zistila našej dcérke zvláštny šelest na srdiečku. Bol to pre nás veľký šok. Odkázala nás na vyšetrenie na detskú kliniku, kde bolo kardiologické centrum pre celé Slovensko. Tam nás nechceli prijať bez predchádzajúceho vyšetrenia na obvodnej kardiológii, kde zbytočne trápili malé bábätko, ktoré plakalo, hýbalo sa a výsledok RTG nebol čitateľný.

Asi polročná naša dcérka Simonka sa konečne dostala na vyšetrenie na detskú kliniku na Úprkovej ulici, kde bola kardiológia pre celé Slovensko. Kardiologička nám nepovedala, aký je problém, vtedy ešte nepoznali túto diagnózu. Začali sme pravidelne chodiť na podrobné vyšetrenie. Stále sme však nevedeli, o čo ide.

Naša prvá dcéra sa narodila zdravá a mali sme skúsenosti s jej vývinom. Porovnávali sme vývin Simonky a zdalo sa, že trocha zaostáva. Čím ďalej ten rozdiel stále rástol. Keď mala dva roky, naša detská lekárka Simonku odporučila na neurologické vyšetrenie. V tých časoch všetky neznáme ochorenia, zaostávanie v mentálnom vývine označovali ako detská mozgová obrna. To bola ďalšia krutá správa. Začali sme chodiť k detskej psychologičke, aby nám pomohla, čo máme so Simonkou robiť, aby sa lepšie vyvíjala. Simonka síce zavčasu mala snahu hovoriť, ale bolo to veľmi nezrozumiteľné. Od jej troch rokov sme chodili pravidelne na logopédiu. Dostávali sme domáce úlohy, najprv to boli obrázky, skladačky (na podporu jemnej motoriky prstov, ktorá ovplyvňuje mozgovú činnosť, čo som až neskôr zistila), potom sa učila artikulovať hlásky, postupne slabiky, neskôr slová. Každý deň sme pred zrkadlom cvičili reč, až kým nešla do školy.



Komisia, ktorá posudzovala školskú zrelosť, jej nedovolila odklad školskej dochádzky, hoci vtedy nebola schopná zvládať školské učenie. Musela ísť do Osobitnej školy. V jej triede bolo 17 detí, z toho okrem nej len jedno dieťa malo mentálne zaostávanie zo zdravotných dôvodov. Ostatné deti boli z rodín sociálne zanedbaných. Trápili sme sa celých desať rokov povinnej školskej dochádzky. Denne som sa s ňou učila celé poobedie, všetko bolo pre ňu ťažké. Najviac problémov mala s počítaním. Keď ich v tretom ročníku jeden učiteľ naučil počítat na prstoch,



aby názorne videli, čo spočítavajú, malo to kladný výsledok. Ale v nasledujúcom roku mali inú učiteľku a tá Simonku bila po prstoch, že tak nemôže počítat. Myslím, že to bol koniec jej počítania. Od učiteľov nebola žiadna snaha pomôcť tým, ktorí to potrebovali. Asistenti na školách neexistovali. Pracovné listy deti nemohli nosiť domov, my rodičia sme nevedeli, ako máme pomôcť vo výučbe. Jedine podľa učebníc sa dalo doma pomáhať. Školy mali určené učebné postupy a kto ich nezvládol, mohol byť oslobodený od školskej dochádzky. Také dieťa zostalo negramotné. To sme samozrejme nechceli a tak Simonka absolvovala vtedy povinnú 10-ročnú školskú dochádzku. Každý deň som sa s ňou niekoľko hodín učila. Keď Si-

monka dostávala horšie známky, odreagovávala sa tak, že doma zapisovala zlé známky tým učiteľkám, ktoré ju trápili. V súčasnosti sa učebné osnovy prispôsobujú deťom podľa ich schopností. V minulosti také niečo neexistovalo.

Keď mala Simonka asi 10 rokov, na pravidelnom kardiologickom vyšetrení nám povedala lekárka, že Simonkine výsledky sú zvláštne a bude ju vyšetrovať iný lekár. Bez toho, aby ju ten lekár videl, mi raz zatelefonoval a popisoval všetky možné Simonkine prejavy a problémy. Myslela som, že je jasnovidec. Následne sme začali k nemu chodiť na vyšetrenie. Po vyšetrení Simonky nám povedal, že je to Williamsov syndróm. Vtedy bol jediný lekár na Slovensku, ktorý sa zaoberal touto diagnózou. Konečne sme sa dozvedeli, prečo má Simonka určité problémy a naopak, v čom je lepšia, než iné deti. Odvtedy sme pravidelne chodievali na vyšetrenie k tomuto úžasnému lekárovi, ktorým je doc. MUDr. Vladimír Bzdúch, CSc.

Nad'a Sadloňová

Naše pocity v SWS

Ani sa mi nechce veriť, že existujeme 30 rokov na Slovensku. V prvom rade by som chcela poďakovať Nad'ke Sadloňovej a MUDr. Bzdúchovi. Sú zakladatelia našej spoločnosti. Za to im patrí veľká vďaka, za ich dlhoročnú prácu a obetavosť. Myslím si, že na každom stretnutí sa každý cítil super. Hlavne naši Williamsáci sa vždy na seba tešia. Chcela by som pripomenúť aj rodinu Kunákovú. Ivan Kunák bol dlhé roky našim kameramanom. Zaznamenával všetky udalosti na pobytoch. Archív je určite plný nezabudnuteľných zážitkov. Netreba zabudnúť aj na našu psychologičku Katku Jariabkovú. Jej informácie zo zahraničia sú pre nás zaujímavé a užitočné. Ďakujeme Katka. Za 30 rokov sa naša spoločnosť riadne rozrástla. Priznám sa, že ani neviem presne koľko nás je spolu. Hlavná vec, že sa vždy tešíme na spoločné stretnutia. Je smutné, že nás niektorí nečakane opustili, ale navždy ostanú v našich srdiečkach a spomienkach. Prajem našej spoločnosti, aby sme sa takto stretávali ďalšie roky a vždy sa tak tešili na spoločné stretnutia. Držím palce novému vedúcemu našej spoločnosti Marekovi Smižanskému a Andrejke Páldyovej. Tešíme sa na skoré stretnutie.



Gitka Boráňová

Ako nám pomohla SWS

Tento rok oslávi Spoločnosť Williamsovho syndrómu už 30. výročie existencie. Možno práve teraz je ten správny čas poďakovať všetkým, ktorí stáli pri jej zrode a vďaka ktorým už toľko rokov pomáha. Je to už 20 rokov, čo podala pomocnú ruku aj našej rodine. Veľmi dobre si pa-



mätáme, ako veľa pre nás znamenala pozvánka na náš prvý rekondičný pobyt. Dostali sme možnosť stretnúť sa s rodinami, ktoré majú s Williamsovým syndrómom osobnú skúsenosť. Mohli sme sa podeliť so svojimi pocitmi, obavami, poradiť si, či povzbudiť sa navzájom. Vďaka odborníkom získať čo najviac informácií. Sledovať, ako sa náš Riško zoznamuje s novými kamarátmi, ako sa s radosťou zapája do všetkých pripravených aktivít. Sledovať aj ostatné deti, vidieť, aké sú šikovné a čo všetko dokážu. Boli sme presvedčení, že vďaka nadobudnutým poznatkom budeme schopní pomôcť Riškovi v napredovaní. Každým ďalším pobytom sme boli bohatší o množstvo užitočných informácií a veľa krásnych zážitkov. Zakaždým to bol týždeň plný zábavy, hier, hudby, výletov, exkurzií. Deti absolvovali množstvo rôznych terapií, kurzov, tvorivých dielní, športových a vedomostných súťaží. Prichádzalo množstvo zaujímavých hostí. Každý pobyt bol pre nás dôležitý, na každý máme nádherné spomienky.

Riško a celá naša rodina veríme, že sa čoskoro stretneme a súčasná pandemická situácia bude už minulosťou.

rodina Gabrišková

Milí kamarádi a priatelia,

jsme rodina Jeřábková, máme syna Jakuba 25 let a roku 2003 jsme se stali členy slovenské Společnosti Williamsova syndromu. S velkou nostalgií vzpomínáme na náš první letní rekondiční pobyt v Kováčově u Štúrova, kde nás dospělí i mladí Williamsáci, radostně a moc mile přivítali. Byla to naše premiéra. Kubovi bylo 6,5 let a my s touto diagnózou, neměli žádnou zkušenost, nikdo nám nedokázal pomoci ani poradit, co bude dál. Ale najednou, jsme na to všechno nebyli sami. Mé vlastní obviňování a otázku proč právě my, pomalu a jistě střídalo přijmutí a nabírání nových sil. Našli jsme ve Vás druhou rodinu. S některými se setkáváme i během roku, s jinými si alespoň voláme a píšeme a mohu říci, že se z nás stali opravdoví přátelé. Nic víc nás nedokáže naplnit a nabít takovou energií, jako naši WS kamarádi, kteří mají v sobě tolik lásky. Naše děti jsou výjimečné a jedinečné. V našem vzpomínání, nesmíme zapomenout i na ty, kteří bohužel už odešli a nejsou tu mezi námi. Věřte, nikdy na ně nezapomeneme.



Naše velké děkujeme, patří doc. MUDr. Vladimírovi Bzdúchovi, Nadě Sadloňové, Katce Martinové, Katce Jariabkové, Markovi Smižanskému, který před nedávnem převzal štafetu, i všem rodičům, kteří se podílejí na programech pobytu. Už 30 let se poznají naše děti a rodiče. Přejme si zdraví, hodně sil, trpělivosti a dobré nálady.

Máme Vás všechny moc rádi

Monika, Fanda a Kuba Jeřábkovi

Súčasťou rodiny SWS sme sa stali v roku 2012, keď nášmu synovi Adamovi diagnostikovali Williamsov syndróm. Mal vtedy necelých 17 rokov a okamžite si všetkých obľúbil rovnako ako aj my.

Prvý pobyt (a neskôr i všetky ostatné) sme si veľmi užili. Spoznali sme veľa nových, milých rodín, s ktorými sme mali mnoho spoločného, s ktorými sme mohli zdieľať svoje skúsenosti a mohli si vzájomne poradiť, či povzbudiť sa. Keďže sme dovtedy neboli príliš scestovaná rodina, prinieslo nám členstvo ďalší benefit vo forme spoznávania Slovenska. Naše deti s WS sa majú nesmierne radi, tešia sa na ďalšie a ďalšie stretnutia a zážitky. Vnímajú a cítia, že ich spája niečo špeciálne – to, že sú jedineční.

Adam, teraz už 25 ročný mladý muž navštevoval špeciálnu ZŠ v Malackách a od roku 2014 je



klientom Vstúpte, n. o. - rehabilitačného strediska pre ľudí s mentálnym postihnutím v Malackách. Miluje hudbu, veľkú spoločnosť (najlepšie stále novú a novú), špeciálne policajné jednotky, poľnohospodárske stroje... zaujíma sa o dianie okolo seba, stále sa učí a zlepšuje svoje vedomosti a praktické zručnosti. Napriek tomu, že sme už v niektoré veci nedúfali, stále pomaly napreduje k lepšej a lepšej samostatnosti. Občas sa do nových výziev púšťame aj s rizikom, ale aj ľudia s handicapom majú právo na primerané riziko – je to základ učenia sa. Adam má za sebou operáciu srdca, štítnej žľazy a aktuálne prekonanú divertikulitídu. Zmenili sme životný štýl a držíme si črevá v bezzápalovom stave.

Rodina SWS nám všetkým nesmierne chýba a veľmi sa tešíme na stretnutie, na objatia, skrátka na Vás všetkých.

Adamov odkaz „Ľudia, zbožňujem Vás a mám Vás rád, už nech sme spolu“ hovorí za všetko.

Rada by som ešte pridala pár viet o svojom pôsobení v SWS. Som vďačná za možnosť, ktorú ste mi dali, za Vašu dôveru a za vďaku, ktorú ste mi prejavili. Bola to pre mňa výzva i radosť. S Nadškinou veľkou podporou a pomocou sa nám podarilo zorganizovať zopár pekných pobytov a akcií. Keďže mi život priniesol veľa nečakaných aktivít a ďalších úloh, bola som nútená prehodnotiť a usporiadať svoje priority. Uvedomujem si, že spoločnosť by mala rásť a vedieť osloviť nové rodiny s malými deťmi, modernizovať sa. Veľmi som sa potešila ochote a nadšeniu Mareka a Andy, ktorí túto štafetu minulý rok prebrali s veľkými plánmi a očakávaniami. Sami majú malé deti, takže ich potreby, záujmy a priority sú skvelým podnetom pre rast spoločnosti. Mrzí ma, že štart majú znevýhodnený koronakrízovým rokom (dúfam, že ich nebude viac), ale verím, že spoločnými silami a s podporou a pochopením všetkých rodín sa im bude dariť. Viem, že majú rozbehnutých mnoho projektov a silno im držím palce.

Teším sa na Vás

Katka Martincová

Dobrý deň, volám sa **Eliáš Droppa**, mám 4 roky, bývam v Liptovskom Mikuláši, kde aj navštevujem špeciálnu škôlku druhý rok. Mama hovorí, že k dokonalosti mi chýba už len reč, ale aj na tom pracujem. Mojou záľubou sú hrnce, v ktorých dokážem celý deň prelievať vodu. Kosačky, píly, krovínorez, dymiace komíny obzerám každý deň. A milujem všetkých ľudí. So svojím starším bratom sa najradšej jašíme, robíme kotrmelce. Každý deň urobím malý no významný pokrok. Aj pani doktorky sú zatiaľ so mnou spokojné. Doma máme hava, ktorý ma stráži a chráni.



Pohľad našich mladých

Najkrajší zážitok - výlet Dudince - tam sme viackrát boli, hrali sa, spievali sme, súťažili, dostali sme darčeky, servírkam som pomáhala zbierať taniere, už som bola rozohraná s nimi, našla som



si nové kamarátky z celého Slovenska aj z Čiech. No obohatilo ma to, že som taká viac spokojná, pomáhame si navzájom, mávali sme aj disco, ktoré sa mi veľmi páčili, aj že sme si s DJ - om zatancovali, tiež sa mi páči na výletoch skupina Weekend – živá hudba, Miškova mama nám viackrát spievala. Keď sme boli v Čechách, došiel tam muž, ktorý vystupoval ako šaman, s takou kolegyňou, exoticky voňal, ja som háklivá na vône, kýchala som, ale páčilo sa mi hranie na bubny, a tá muzikoterapiapotom som sa stretla s ním a rozprávali sme sa. Spomínam si na pána, neviem z ktorého výletu, ktorý sa podobal na Vaška z Lunetiku, na súťaže, niekedy si volám s kamarátkou Domini-

kou, lebo jej sa nedá chodiť, sme v kontakte, smeje sa, Lacko, ten s nami chodí, aj keď mu mama zomrela. Veľa výletov a pekné boli a dobrá atmosféra. Predovšetkým sa snažím byť prispôsobivá, pomáhať, byť veselá, rozprávať sa s každým.

Maruška Bausová

Ak môžem niečo napísať ako Maruškinu sestru, pre moju mamu bolo spoločenstvo WS naozaj obohatením, na všetky aktivity sa zvlášť tešila, vnímala som, ako skutočnosť, že odrazu začalo prichádzať viac informácií, záujem odborníkov a to všetko zabalené partiou fajn ľudí a umocnené spoločnými zážitkami, prispievalo k jej duševnej pohode. Okrem iných vecí, toho strachu bolo odrazu určite menej, mala sa s kým poradiť, pozdieľať.....

Určite to boli bohaté roky a ďakujem všetkým, ktorí do fungovania SWS vložili kopec svojej energie.

Ľuba Bausová

Volám sa Marián Kubeník, bývam v meste Sabinov pod malebnými vrškami Čergovského pohoria. Mám 37 rokov, čo dokumentuje skutočnosť, že ja s mojou mamičkou sme od vzniku našej Spoločnosti WS jej členmi, čo sme veľmi radi. Povinnú školskú dochádzku som si splnil v Špeciálnej škole v Prešove, na ktorú spomínam stále najmä na moju učiteľku pani Marcelku a vychovávateľku pani Vierku, ktorú dodnes navštevujem spolu s mamkou na pravidelných návštevách jej skupiny, kde prežijem s kamarátmi skupiny radostné chvíle, robím s nimi všelijaké aktivity, napr. vyrábame z papiera ozdoby na okná, súťažíme s inou skupinou. Voľný čas doma strávim

veľa pri svojom PC, kde sledujem videá hlavne firmy Stihl, kosičov, lesníkov, ale tiež žatvy, kombajny a piesne indiánskych skupín a všeličo iné. Samozrejme, keď sme v Prešove, navštívim kamarátov v Stihle predajni a Husqarne, donesiem si katalógy. Veľmi často spomínam na naše stretnutia a pobyty počas leta každý rok, je ich veľa, zúčastňovali sme sa ako starí členovia každého poväčšine, pozerám si ich cez PC, hlavne tie časti, kde súťažíme, radujeme sa z výhry a sme odmeňovaní. Do dnes si spomínam na pobyt v Kováčove, kde k nám prišli policajti, ale nezabudol som ani pobyt zimný v Malej Lučivnej, kde sme sa vysánkovali do sýtosti a vozili na sedačke. Radostný bol aj pobyt v Španielsku, kúpanie v studenej vode, ale bolo fajn, návšteva Kráľovského paláca v Madride a chutné nanuky. Tak isto víkendové pobyty v Bratislave, dodnes si pamätám návštevu výstavy starých automobilov, kde spievala v programe skupina Gladiátor, čo nám dali fotky s podpismi, mám ju doteraz. Sedel som ako šofér vo všetkých starších autobusoch. Nezabudol som ani na návštevu Safari ZOO v Rakúsku, hlavne na šantenie na preliezkach, obrovských pneumatikách a šmýkačkách, fotky si pozerám stále. Na každý pobyt sa veľmi teším, stretnem kamarátov a je nám fajn, stretnem sa s pani Katkou, pánom primárom, mám ich veľmi rád. Preto touto cestou sa chcem poďakovať tete Nadi, Simonkinej mamky, ktorá nám tieto pobyty vybavovala dlho, starala sa aj o program, vybavovala potrebné papiere za našu Spoločnosť, aj víkendy v Bratislave. Patrí jej obrovská úcta hlavne za jej trpezlivosť a obrovskú námahu spojenú s vedením Spoločnosti WS dlhé roky. Som šťastný, že sa našiel aj teraz ochotný pán, čo vedenie prebral a budeme sa stretávať aj naďalej. Aj Katke chcem týmto poďakovať, že nás zastupuje ochotne na sedeniach vo FEWS a našim rodičom podá o tom informácie. Hlavne im patrí nesmierna úcta k ich vynaloženej práci, preto sme vydržali toľko rokov a existujeme aj dnes. Ďakujeme!!!!!! Veríme spolu s mamou, že sa toho roku stretneme, na Vysoké Tatry sa teším a hlavne na kamarátov a kamarátky, na Katku a primára.



Na záver prajeme našej Spoločnosti WS, naša rodina Kubeníková, ďalšie roky existencie, tvorivej činnosti prospešnej hlavne nám mládeži a vedeniu Spoločnosti WS chuť do práce. Ďakujem im aj za to, čo dodnes už oni pre nás vykonali.

Pozdravuje Vás **Marián Kubeník** a jeho rodina.



K 30. výročiu Spoločnosti Williamsovho syndrómu by som vám chcela napísať a zároveň aj poďakovať za zážitky ktoré budem mať na celý život.

Najviac sa mi páčil môj prvý výlet lietadlom, bolo to 29.7.2007.

Leteli sme do Dánska. Všetko to začalo na letisku v Bratislave. Po približne hodine a pol letu sme boli v Dánsku, prenocovali sme v hoteli ABSALON. Ráno sme sa prešli po Kodani, potom sme sa išli pozrieť na sochu malej morskej panny. V ten istý deň sme cestovali vlakom do Švédska. Keď sme prišli do ubytovne, vybalili sme sa. Privítali nás organizátori a následne sme si aj zatancovali. Hudba a tanec boli hlavným programom tábora FEWS.

V našej skupine som sa učila spievať, učili sme sa aj tanec Buggy -

Buggy. S kamarátmi sme sa kochali krásou . Výlet cez les s úlohami pokračoval plavbou na loďke po rieke. Potom sme išli na turistiku, po nej sme odpočívali na lúke a spievali. Odtiaľ sme išli popri mori kde boli lavičky na oddych. Dobre som sa tam bavila aj s ostatnými ľuďmi nielen so Slováckmi.

Naše aktivity boli rôzne. Povožili nás aj na štvorkolke, bavilo ma aj skladanie Lega. Išli sme pozrieť mestečko Åhus, kde sa vyrába alkohol. Na lodi som si dala zmrzlinu. Neskôr po večeri sme sa bavili na diskotéke. Na ďalší deň sme robili plagát na finálové vystúpenie. Na záverečnom vystúpení som si aj ja zaspievala a následne sme sa rozlúčili s organizátormi. Potom sme šli domov. Na všetky výlety mám veľmi dobré spomienky, ale táto spomienka je moja najobľúbenejšia. Som rada, že som mohla byť súčasťou týchto výletov. Ďakujem vám s pozdravom

Dominika Szoboszlaiová



Volám sa Martinka Ivanová a mám rada Nutellu. Na pobytoch s WS sa na ňu veľmi teším. Najviac sa ale teším na hojdačky, diskotéky, oddych na lehátku a hlavne na mojich kamarátov. Rada sa s nimi rozprávam a chodievam s nimi na výlety. Na stretnutiach sa spolu bavíme, súťažíme, učíme sa nové veci, spievame a spoznávame pritom krásy nášho Slovenska. Som veľmi rada, že sa takto môžeme stretávať už veľa rokov. Za ten čas sa z nás stala jedna veľká rodina. Keď niekto z kamarátov na pobyt nepríde, som veľmi smutná, lebo mám všetkých

rada. Minulý rok sa spoločné stretnutie kvôli ochoreniu COVID -19 nekonalo. Dúfam, že tohtoročný pobyt bude a už teraz sa na všetkých teším.

Martinka

Tento rok oslávili 50 rokov



Lacko Bereznai

11.1.2021



Ildikó Gáborová

6.7.2021

Aktivity SWS v Európskej federácii Williamsovho syndrómu (FEWS)

Európska federácia Williamsovho syndrómu (FEWS) je oficiálna medzinárodná asociácia národných organizácií z Európy, ktoré sa aktívne zúčastňujú na podpore ľudí so zriedkavým genetickým ochorením, Williamsovým syndrómom (WS). K cieľom FEWS patrí šírenie povedomia o WS, koordinácia národných organizácií WS, podpora jednotlivcov s WS a ich rodín, koordinácia výskumu, podpora spolupráce jednotlivých organizácií WS s odborníkmi, podpora a pomoc pri získavaní finančných prostriedkov pre národné združenia, ktoré organizujú konferencie FEWS a ktoré usporadúvajú medzinárodné tábory pre ľudí s WS, podpora spolupráce odborníkov pri tvorbe odporúčaných klinických a edukačných postupov pri WS, podpora založenia a rozvoja ďalších združení WS v európskych krajinách príkladmi dobrej praxe.

FEWS pomáha aj jednotlivcom s WS z krajín, ktoré nie sú členmi federácie. Najčastejšie ide o poskytnutie rady a sprostredkovania kontaktov pri problémových situáciách, v ktorých si jednotlivci s WS alebo jeho rodina nevedia sami nájsť potrebnú pomoc.

Reprezentanti národných združení WS, ktoré sú členmi FEWS komunikujú prostredníctvom audio a videokonferencií a raz ročne majú pracovné stretnutie v niektorej z členských krajín.



V roku 2007 usporiadala takéto pracovné stretnutie FEWS naša Spoločnosť na Slovensku v Bratislave.

FEWS je kolektívnym členom Európskej organizácie zriedkavých ochorení (EURORDIS). EURORDIS podporuje aktivity FEWS, poskytuje granty organizátorom medzinárodných konferencií a seminárov o WS na organizáciu podujatí, podporuje aj účastníkov každoročných stretnutí reprezentantov jednotlivých členských krajín FEWS.

Naši členovia sa zúčastnili prieskumu EURORDIS zameraného na skúsenosti, názory a očakávania týkajúce sa zdravotnej starostlivosti o pacientov s jednotlivými zriedkavými ochoreniami. O výsledkoch prieskumu vydala EURORDIS knižnú publikáciu v roku 2009.

Slovenská Spoločnosť Williamsovho syndrómu prezentovala svoju činnosť na medzinárodných konferenciách o Williamsovom syndróme, ktoré organizovali jednotlivé národné združenia WS v Turíne (2001), v Ríme (2004), v Budapešti (2014), v Ríme (2015) a v Madride (2017). Takéto podujatia prinášajú pre SWS možnosti nadviazať a rozvíjať ďalšie kontakty a spoluprácu jednotlivcov aj združenia.

Členstvo slovenskej Spoločnosti WS vo FEWS umožňuje mladým ľuďom s WS zúčastňovať sa medzinárodných táborov FEWS. Naša mládež sa doteraz zúčastnila 9 medzinárodných táborov FEWS.

Zúčastnili sme sa na tvorbe tzv. večného kalendára národných sviatkov členských krajín FEWS, do ktorého boli vybrané aj fotografie našich detí. Kalendár slúži na zvyšovanie povedomia o WS, na propagáciu FEWS aj národných združení.

Každoročne sa zúčastňujeme fotosúťaže FEWS na témy, ktoré charakterizujú ľudí s WS a slúžia zvyšovaniu povedomia o WS.

Členstvo vo FEWS a medzinárodná spolupráca obohacujú činnosť slovenskej Spoločnosti WS.

Katarína Jariabková

PREHLAD

účasti našej mládeže na zahraničných akciách

Psychologičke Katke Jariabkovej vd'acíme za to, že sme sa stali členmi FEWS a naše deti sa môžu zúčastňovať európskych táborov. Získavajú veľa skúseností, nových priateľov, majú krásne zážitky a učia sa relatívnej samostatnosti. Na týchto táboroch je dorozumievacím jazykom angličtina a požaduje sa, aby obaja sprievodcovia hovorili anglicky, prinajmenšom aspoň jeden musí hovoriť veľmi dobre.

Prvá naša účasť na európskych táboroch bola **v roku 2006 v Maďarsku pri Balatone**. Pôvodne mali ísť dvaja účastníci s WS a jedna osoba ako sprievodca. Ponúkol sa Karol Drapák, že bude môcť hovoriť maďarsky, hoci na FEWS táboroch je dorozumievacím jazykom pre sprievodcov angličtina. Organizátori súhlasili, stačilo tlmočiť pokyny pre našich účastníkov z maďarčiny. Okrem toho na tomto tábore umožnili účasť 3 osobám s WS, išli tam Anitka Drapáková, Simonka Sadloňová a Maruška Bausová. Ako sprievodkyňa išla aj pani Drapáková.

FEWS tábor vo **Švédsku v roku 2007** bol zameraný na hudbu a tanec. Janka Očkajová, Dominika Szoboszlaiová, Simonka Sadloňová a Vladko Hreško so sprievodkyňami Katkou Kollárovou a Nad'ou Sadloňovou. Mali sme šťastie, že nám sprievodkyňu – tlmočničku robila Katka Kollárová, ktorá ovláda angličtinu a dobre poznala našich mladých z viacerých pobytov. Očakávala som, že na hudobno – tanečný tábor pôjde Anitka a Saška, lebo to vyhovuje ich záujmom. Žiaľ,



ani jedna z nich sa nezúčastnila toho tábora.

Cestovanie bolo komplikované a muselo sa cestou tam prenocovať v Kodani, lebo k priletu lietadla nebol vlakový prípoj do Švédska v ten istý deň. Aspoň sme mali možnosť pozrieť si mesto Kodaň a známu Morskú pannu.

Hudba a tanec boli hlavným programom celého



týždňa. Bolo výhodné, že som všetko nafilmovala a urobili sme spolu s Katkou Kollárovou aj veľa fotografií. Dali sme urobiť fotografie a pozakladali sme ich do albumov, aby mali všetci spomienku na tento pobyt.



Videozáznamy, ktoré som počas tábora nafilmovala, potom Ivan Kunák spracoval, nahral na DVD a rozmnožil pre všetkých. Vyrobil aj obaly s fotografiami na všetky videozáznamy. Každý účastník dostal 4 DVD z celého pobytu. Môžu si pozerat' nielen fotografie, ale aj počuť hudbu a vidieť pohyb, tanec a všetko, čo sa tam dialo. Pozeraním videozáznamu doma si pripomínajú zaujímavé zážitky a vidia aj

kamarátov, s ktorými trávili veselé chvíle.

V roku 2008 v Nemecku organizovali FEWS tábor, na ktorý získali finančné prostriedky z mládežníckej organizácie, preto podmienkou účasti bola horná veková hranica mládeže. To sme sa dozvedeli až neskôr, keď sme už mali vybraných účastníkov aj so sprievodcami, ktorí by hovorili po nemecky. Počet





našich mladých, ktorí boli schopní ísť bez svojho rodiča a splňali by vekovú hranicu, sa znížil. Problém sme mali aj so zabezpečením sprievodcov, ovládajúcich anglický jazyk. Presvedčili sme mamičku Boráňovú, aby išla ako sprievodkyňa so svojou dcérkou Ivetkou. Ďalší mladí boli Janka Očkajová, Vladko Hreško a Tomáš Hudák. Podarilo sa nám získať druhú sprievodkyňu ako dobrovoľnú tlmočničku angličtiny aj nemčiny, mladú Terezku Lajčákovú, ktorá mala skúsenosti s rôznymi akciami pre mládež.

Vo **Francúzsku v roku 2009** bola tiež podmienka účasti vo FEWS tábore ohraničená vekom. V tom roku už išla ako sprievodkyňa Katka Jariabková, ktorá ovláda angličtinu a aj francúzštinu. Mladí účastníci boli Saška Pšenková, Janka Očkajová, Vladko Hreško a Tomáš Hudák. Druhá sprievodkyňa bola Janeta Hrešková. Program bol bohatý na množstvo nových zážitkov. Blízkosť mora využívali na kúpanie. Nechýbali tvorivé dielne – maľovanie. Hudba a tanec musí byť tiež. Zdolávanie lanových dráh v prírode pre našich mladých bolo náročné, ale vyskúšali si to.



V **Taliansku v roku 2010** získali financie z iných zdrojov, preto nebola obmedzená veková hranica účastníkov FEWS tábora. Využili sme tú možnosť a mohol ísť ako účastník Miško Izrael, Simonka Sadloňová, ktorí už mali nad 25 rokov. Okrem nich išla Saška Pšenková a Dominika Szoboszlaiová. Ako sprievodkyne išli Katka Jariabková a Veronika Izraelová, ktoré obidve hovoria po taliansky. Tábor bol situovaný v horskom prostredí. Užili si prírodu, turistiku, aj park dobrodružstiev.



Z nedostatku finančných prostriedkov sa v roku **2011** nekonal FEWS tábor.

Česká WS spoločnosť Willík sa podujala zorganizovať tábor pre dva národy s podmienkou, že si budeme hradit' svoje výdavky sami. Z toho dôvodu sa nemuseli dodržať pravidlá vekovej hranice, nebola jazyková bariéra, preto sa mohol zúčastniť ktokoľvek. Bola to výborná príležitosť, vyskúšať si pobyt bez rodičov a pri tom vedieť sa dohodovať s ostatnými ľuďmi. Žiaľ, nevyužili to hlavne tí, ktorí už budú mať problém zúčastniť sa FEWS táborov vzhľadom na svoj vek. Ani zo strany rodičov nebol veľký záujem robiť sprievodcov. Podarilo sa presvedčiť dve mamičky, aby išli ako sprievodkyne, ale obidve nemohli ísť svojimi autami. Preto sme zabezpečili odvoz z Bratislavy a zase naspäť mikrobusedom. Hromadnou dopravou by mali veľmi komplikované cestovanie. Tesne





pred odchodom zo zdravotných dôvodov sa nemohla zúčastniť Kristínka a ani jej mamička ako sprievodkyňa. Napokon sme radi, že dozor zvládla Miškina mamička Janka Ehrlichová a mala na starosti 5 detí – svoju dcéru Mišku, okrem toho Janku, Simonku, Vladka a Tomáška. Vyskúšali si tábor v **Malejoviciach v roku 2011**, blízko Kutnej hory. Miesto pre tábory mládeže má združenie Klíček, ktorí sa o všetko starajú. Naši mladí si vyskúšali zase niečo nové.

Tábor pre mládež v roku **2012 bol v Španielsku** a účastníci boli Miška Ehrlichová, Maroš Kubeník, Tomáš Hudák a Vladko Hreško. Sprievodkyne boli Lenka a mamka Majka Kubeníková. Program a aktivity boli prispôsobené názvu tábora „I feel“, teda „Ja cítim“. Počas aktivít veľa ochutnávali, voňali, bolo veľa pohladení a láskaní, čím mládež mala cítiť lásku, toleranciu a vzájomnú toleranciu medzi sebou. Hotel, kde boli ubytovaní, je situovaný blízko mestečka Rascafria v Národnom parku Penalara, necelých 100 km od Madridu.



V roku **2013** zorganizovala maďarská spoločnosť WS **tábor pre mládež z krajín „V4“ v Maďarsku pri Balatone**. Vek mládeže nebol obmedzený, preto sa mohli zúčastniť aj staršie dievčatá, Ildikó Gáborová, Simonka Sadloňová, Anitka Drapáková a Saška Pšenková. Sprievodkyne boli Zuzka Drapáková a Anka Pšenková. V bohatom programe si vyskúšali gymnastiku, jogu, plávanie v bazéne aj v jazere, hudbu, spev, zábavu v dobrodružnom parku, výlet loďou po Balatone, spoločné hry....

V roku **2014** sme znova dostali ponuku účasti na tábore v **Česku, v Malejoviciach**. Išla Miška s mamičkou Jankou, Tomáš, Vladko, Kristínka s mamičkou Alenkou, Dominika, Adam a Simonka. Spolu nás bolo 6 a dve mamičky ako sprievodkyne. Zo stanice v Bratislave nás odviezol do Malejovic mikrobús. Po dlhej ceste sme sa ubytovali a zoznamovali s ostatnými, ktorí tam už boli. Z českého Willíka tam bol Kubo s oteckom Frantom a Nikoušek s oteckom Zdeňkom. Pred raňajkami bola rozcvička vonku na lúke. Chodili sme na prechádzky, spievali sme pesničky, do lesa sme išli zbierať drevo na vatru. V nedeľu sme išli autobusom do kostola. Do Kolína sme išli autobusom na celodenný výlet. Odviezli sme sa na historickom vláčiku po trati, ktorou sa dávno vozila cukrová repa na spracovanie do cukrovaru. Túto trať volajú „Kolínska řepářská dráha“. Pre turistov tam jazdí aj vláčik na kolesách po ceste. Menšie deti sa zahrali na detskom ihrisku.



V roku **2016** sa konal **FEWS tábor v Írsku**. Bol to tábor pretkaný 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 radošti. Tak sme si my -Vladko,



Miška, Kristínka, Dominika a ja Žanetka s Dominikou prileteli do Dublinu... ooobrovské 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 presný program zameraný 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. V jeden deň sme mali výlet k Atlantickému oceánu, kde sme mali dlhú prechádzku pozdĺž útesu.

V tom istom termíne roku **2016** sa konal aj **tábor pre mládež z krajín „V4“ v Maďarsku pri Balatone**. Zúčastnili sa ho dve dievčatá Anitka a Simonka v sprievode Zuzky Drapákovovej. Okrem plávania, cvičenia a hudby, bol program zameraný na praktické veci bežného života. Nazvali to „opustiť hniezdo“, ako by sa dokázali o seba postarať, keby bývali sami. Skúšali pripraviť jedlo, nejaký šalát..., upratovať, ošetriť si odreniny pri malom úraze... Bolo to všetko pre nich nové a zaujímavé. Prechádzky okolo mora, kúpanie nielen v bazéne, ale aj v mori, to všetko sa im páčilo. Najobľúbenejšia bola hudba, večerné diskotéky.



FEWS tábor 2017 v Taliansku



Talianske združenie WS už po druhý raz usporiadalo medzinárodný letný tábor FEWS, tentoraz v prímorskom kempingu Riva dei Tarquini. Z našej Spoločnosti sa zúčastnili Kristínka Ščasná, Miška Ehrlichová, Tomáško Hudák a Adamko Martinec so sprievodkyňami Katkou Martincovou a Katkou Jariabkovou. Program bol bohatý a pestrý. Ku každodennému programu patrili večerné prezentácie jednotlivých zúčastnených krajín a obľúbené diskotéky, niekedy aj s kapelou a so zábavným programom. Každý deň sme mali možnosť kúpať sa v mori. Pre našich mladých to bol veľký zážitok. Kristínka a Miška zažili kúpanie v mori prvý raz Tomáš bol veľmi húževnatý a vytrvalý v učení sa plávať v mori. Adam bol najlepší plavec.

FEWS tábor 2018 organizovala Britská nadácia WS v máji počas predĺženého víkendu, do ktorého spadla aj Európsky deň povedomia o WS. Popri bohatom programe to bola aj príležitosť zoznámiť sa s britskými rodinami ľudí s WS a stretnúť sa s kamarátmi z iných krajín FEWS. Zo slovenskej Spoločnosti Williamsovho syndrómu sa tábora zúčastnila Kristínka Ščasná, ktorú sprevádzala jej sesternica Dominika.



Naši nezabudnuteľní kamaráti



Jožko Dubík



Marcel Tamaškovič



Boris Kunák

Navždy zostanú v našich spomienkach

Pod'akovanie za podporu a ústretovosť

Československá rada pre humanitnú spoluprácu
Ing. Alžbeta Bzdúchová
VÚRV Piešťany, Tatramat Poprad, Ing. Ján Boja – REAS
Ján Hutýra, Prešov, VÚJE Trnava, Vladimír Julínek
Slovenská humanitná rada, Otília Hornáková, Nové Zámky
Margita Škrovánková, Trenčín
Národná banka Slovenska
Novex Mode Nové Zámky, Dr. Volník, Trenčín, JCP Štúrovo
Prvá penzijná a. s.
S.I.T. a.s.
Obecný úrad Mužla
SHS spol. s.r.o.

Ministerstvo práce, sociálnych vecí a rodiny SR

Karin a Martin Kollárovci, Ing. František Zapotoka
Slovenské elektrárne a.s., Vodné elektrárne závod Trenčín
Ing. Mikuláš Gyetven, Pál Koditek, Ing. Miroslav Petrech
Dezider Szlamka – firma ANDITRANS
Antonín Pech, M. Lindner,
rodina Jablonovská, rodina Kákošová
Andrej Grežo, Gustáv Tóth
Peter Kollár, Zuzana Krčulová, Ing. Ľubomír Švanda
Mgr. Zuzana Onderová, Ing. Karolína Onderová
Siemens s.r.o.
Stanislav Kubánek
Ing. Katarína Šebestová
Kancelária Národnej rady SR – ÚZ – Častá – Papiernička s.r.o.
Plastic Omnium Auto Inergy Slovakia
Willík, spolek pro Williamsův syndrom, z.s.
Slavomír Binčík – JUNIOR

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