

Život změny i vyplněné přání

Putovní výstava Poznejte Willíky je třetím dílem z celorepublikového projektu Plňme přání

LENKA KLIMENTOVÁ

Liberecký kraj – Co znamená být několik hodin vedle človíčka, jemuž diagnostikovali lékaři Williamsův syndrom? Nejlépe by odpověděla maminka takového děčka. Ta si ale ze všeho nejvíce přála, aby se něco udělalo pro osvětu. Aby i ostatní lidé věděli, že mezi námi žijí ti, jimž chybí pár genů, ale podstatných.

V libereckém OC Forum zakotvila na několik týdnů putovní výstava Poznejte Willíky, pak se přesune do libereckého Krajského úřadu či frýdlantské radnice, aby se dostala o prázdninách i do jabloneckého Městského divadla. A jaký je život s Bartolomějem, který na vernisáži se svými spolužáky nechýběl?

„Chce to obrovskou spoustu trpělivosti, ale je to vyváženou velkým naplněním. Ze začátku jsem nevěděla, do čeho jdu. Každý den se učím,“ popsala asistentka malého Bárta Kateřina Dvořáková. Největší radost má z každodenních pokroků chlapce.

„Vidím každý den, co to pro něj znamená. Máme s paní učitelkou velkou radost, protože jsem ze začátku netušily, že skutečně projdeme na konec první třídy. Jsme samy překvapeny,“ dodává. Spíše ji trápí, co bude za dva tři roky, jak se dál bude řešit situace na škole. Integrace Bárta totiž po jeho nástupu do školy proběhla skvěle.

Výstava má přiblížit toto postižení nejen prostřednictvím fotografií, ale i infor-



Na osvětovou putovní výstavu o lidech trpících Williamsovým syndromem, kterou v premiéře najdete v dolní pasáži OC Forum Liberec, se přišly podívat i děti ze základní školy, které mezi sebou mají Bartoloměje s touto diagnózou. Ten dochází do třídy i se svou asistentkou. Foto: Deník/ Lenka Klimentová

mačních letáků. „Sama jsem do té doby nevěděla, že něco takového vůbec existuje,“ potvrdila Martina Koudelková z nadačního fondu MA-MA FOUNDATION, který projekt Plňme přání organizuje.

„Projekt mi připadá skvělý, snažím se pomáhat nejen se získáním partnerů, ale i s vyhledáváním těch, kteří by tu pomoc mohli přijmout,“ uvedl na vernisáži liberecký politik Kamil Jan Svoboda. Patronát a záštitu nad projektem převzala i jablonecká poslankyně Jana Pastuchová.

Co je Williamsův syndrom?

Williamsův je vzácné onemocnění – vyskytuje se u 1 z 20 000 narozených dětí, to znamená, že v ČR se ročně narodí 5 – 6 dětí s touto diagnózou. Příčina poruchy je genetická, na 7 chromozomu chybí cca 25 genů (z celkem 25 tisíc genů, které má zdravý člověk), mutace nastává náhodně „de novo“ a běžně se netestuje ani v těhotenství, ani po narození dítěte. Hlavní projevy: vrozené vady srdce; typický vzhled: malý vzrůst, výrazné rty, drobný zdvižený nos, hvězdičky v očích („elfové“); mentální postižení a odchylky psychomotorického vývoje; řada dalších zdravotních problémů a specifík. Lidé s Williamsovým syndromem jsou, ale také extrémně společenější, komunikativní a mají velký zájem o hudbu („hypermuzikální druh“). Potřebují podporu při vzdělávání i při integraci, zvýšenou péči rodičů i okolí a intenzivnější zdravotní péči. Ve většině případů je nutná celoživotní podpora. Zároveň však mohou (a také chtějí) dělat mnoho věcí stejně tak jako jejich zdraví vrstevníci.