

## Příběh

Jakub (4)

### Co je Williamsův syndrom?

- Dětem hrozí mentální postižení v různých stupních, v 75 procentech případů srdeční vada, vysoký krevní tlak a ledvinové selhání. Kromě toho jsou možné i další zdravotní komplikace.
- Onemocnění je tak vzácné, že ani odborníci ho většinou neznají.
- Postihuje jedno dítě z 25 000 narozených
- Většina z nich má velké hudební nadání

# Kubu zlobí SRDÍČKO

Velice vzácné onemocnění, se kterým se většina z nás nikdy nesešla. Mezi ty, které zasáhlo, patří například čtyřletý Jakub.

**Handicap mu přinesl hudební nadání**

**M**alý Jakub Kreník přišel na svět v jedné jihočeské porodnici před čtyřmi lety. „Narodil se v termínu, ale hned na začátku potřeboval trochu pomoci v inkubátoru,“ vzpomíná na dobu Jakubova narození jeho maminka Olga. Lékaři u miminka odhalili malý defekt komorového septa. I když srdeční vada nebyla navenek patrná, Jakub ji projevoval silnou dráždivostí, která s sebou nesla nena-dále záchvaty pláče.

### Williamsův syndrom odhalily genetické testy

Postupem času se zdálo, že srdíčko začíná být v pořádku. Ale ve svých sedmi měsících musel Jakub absolvovat vyšetření pro podezření na deformaci svaloviny pravé komory. „Tehdy nám řekli, že má Kuba výrazně zúžené obě plicnice. Následovaly genetické testy, z nichž jsme se prvně dozvěděli o Jakubově diagnóze – Williamsově

### Dospělí lidé s Williamsovým syndromem

Jen malá část dospělých s Williamsovým syndromem dokáže vést plně samostatný život z hlediska bydlení i finančního zaopatření. Pro mnohé postižené můžou být řešením chráněné dílny, chráněné bydlení, osobní asistence nebo jen částečný dozor rodinného příslušníka, např. nad finančními záležitostmi.

syndromu,“ říká paní Kreníková. Asi pro každého rodiče je zprvu těžko uvěřitelné, že jeho dítě trpí syndromem, který zcela náhodně postihuje jedno dítě z pětadvaceti tisíc narozených. Způsobuje ho ztráta části genetické informace v oblasti sedmého chromozomu. Williamsův syndrom je u nás skutečně velmi ojedinělý. O tom vypovídá nízká informovanost nejen mezi veřejností, ale i mezi odborníky.

### Může vést až k retardaci

Williamsův syndrom má několik charakteristických znaků. Mezi nejvýraznější patří

ty, které jsou na první pohled patrné – široké čelo, krátké oční štěrbiny, hvězdicovitý vzor duhovky, nízký kořen nosu, vypouklé tváře, velká ústa a plné rty. Až pětasedmdesát procent dětí má zúženou jednu z hlavních cév odstupujících ze srdce. Může se objevit i zvýšený krevní tlak nebo postižení ledvinových tepen. Je zapotřebí počítat s i poruchami růstu, kdy se tyto děti rodí s nízkou porodní váhou. Od začátku bývá různě opožděný i psychomotorický vývoj. V pozdějším věku se projeví různý stupeň mentálního postižení, které se nejčastěji pohybuje v rozmezí lehké až středně těžké mentální retardace.

### Zdravotní komplikace WS

- poruchy funkce ledvin
- ortopedické problémy – např. skolióza
- kloubní potíže
- zrakové vady
- stomatologické problémy – anomální tvar, chybné postavení zubů, zvýšená kazivost
- pupeční nebo tříselná kýla
- chronické záněty středního ucha
- zvýšená citlivost na hluk

### Muzikální děti

Jakub postupoval ve svém vývoji oproti zdravým vrstevníkům sice pomalými, ale úspěšnými krůčky. Určitě k tomu přispívá i péče rodičů, kteří se ho snaží motivovat a využívají i odborné terapeutické pomoci. Jednou z nich je muzikoterapie. U dětí s Williamsovým syndromem tvoří velmi důležitou složku života. Hudba je totiž pro ně přímo magickou záležitostí, baví je. „Tyto děti jsou velmi muzikální a mají cit pro hudbu a výrazně zvýšenou senzibilitu ke zvukům. Nejmenší děti reagují obzvláště citlivě na hlučnější činnosti a hluk vůbec. Jakmile se začne hrát na hudební nástroj, rychle

uchopují melodie, projevují cit pro rytmus a smysl pro dramaticčnost,“ popisuje reakci dětí na hudbu muzikoterapeutka Dana Pšeničková. Vliv hudby na vývoj potvrzuje i Olga Kreníková, Jakubova maminka. „Potěšilo mě, když některé písničky poznal podle melodie, dokonce se začal dožadovat jejich zpívání.“

**Nejzávažnější je jeho srdeční vada. Zatím se nedá operovat, ale rodiče doufají, že se to brzy změní.**

Možností, jak využívat prvků muzikoterapie v práci s dětmi v každodenním životě, je mnoho. Např. spojovat logopedická cvičení s muzikoterapeutickými technikami, což vede k podpoře rozvoje řeči.

### Nejistá budoucnost

Prognózy do budoucna jsou u všech dětí s Williamsovým syndromem velmi nejisté. Nedá se vůbec předpokládat, jak se které z nich bude dál vyvíjet, jestli bude schopné se alespoň částečně samo obsloužit nebo chodit do školy. I když jsou rozdíly mezi jednotlivými dětmi velké, společné mají to, že potřebují neustálý dohled. „Jsou to lidé, kteří nemají absolutně žádné sociální zábrany, všem důvěřují, všechny mají rádi.

Takže rodiče často řeší otázku, zda dítěti omezit způsobilost k právním úkonům nebo ho zbavit způsobilosti k právním úkonům docela, například kvůli zacházení s penězi,“ vysvětluje Jakubova maminka. Přidávají se i problémy s prostorovou orientací nebo časté poruchy chování a pozornosti. Jakub

v současné době navštěvuje speciální mateřskou školu Světluška, kde má odbornou péči speciálních pedagogů.

### Po malých krůčkách...

„Nejzávažnější je stále jeho srdeční vada. V současném stavu je srdíčko neoperovatelné, takže čekáme, jestli se situace nějak změní,“ konstatuje paní Kreníková a dodává, že Kubovy pokroky jsou veliké a potěšující. „Jako u většiny kluků se u něj objevil zájem o stroje a dopravní prostředky všeho druhu. S oblibou je pozoruje, a když má možnost, tak i opravuje. Je výjimečné, že přes zvýšenou citlivost na zvuk mu přestaly vadit zvuky vrtačky, mixéru nebo křovinořezu. Loni jsme chtěli zvládnout nočník, samostatné jídlo, oblékání a mluvení, od většiny se nám podařilo aspoň něco. O velkou část předsevzatých úkolů se pokusíme letos a chceme Kubovi zajistit docházku do normální školky,“ shrnuje vše, čím chlapec prošel a co ho čeká.

### POZOR!

**Chcete podat pomocnou ruku? Více o Williamsově syndromu a činnosti sdružení Willik na [www.willik.tym.cz](http://www.willik.tym.cz), kde najdete i možnosti, jak dětem s Williamsovým syndromem pomoci.**



INZERCE

**BLESK**  
pro  
zeny

**Vaše skvělá kamarádka**

Příběhy

Vztahy

Recepty

Zábava



**Vychází každé pondělí!**

pozdě  
**10** Kč