

UNIVERZITA KONŠTANTÍNA FILOZOFA V NITRE
PEDAGOGICKÁ FAKULTA

HUDBA V PRÁCI S DEŤMI
S WILLIAMSOVÝM SYNDRÓMOM

Dizertačná práca

2012

Mgr. Anita BAKOSOVÁ

UNIVERZITA KONŠTANTÍNA FILOZOFA V NITRE
PEDAGOGICKÁ FAKULTA

HUDBA V PRÁCI S DEŤMI
S WLLIAMSOVÝM SYNDRÓMOM

Dizertačná práca

Študijný program: Didaktika hudby
Študijný odbor: 1. 1. 10 Odborová didaktika
Školiace pracovisko: Katedra hudby PF UKF v Nitre
Školiteľ: prof. PhDr. Eva Szórádová, CSc.

Nitra 2012

Mgr. Anita Bakosová

Touto cestou by som sa rada poďakovala v prvom rade prof. PhDr. Eve Szórádovej, CSc., mojej školiteľke za podporu, jej cenné námety a rady pri tvorbe dizertačnej práce. Moje poďakovanie patrí aj spoločnostiam *Magyar Williams Szindróma Társaság*, *Občanské sdružení Willík* a *Spoločnosť Williamsovho syndrómu*, ich predsedom, všetkým členom, deťom i rodičom za trpezlivosť, ochotu a spoluprácu pri realizácii výskumu. Taktiež vyjadrujem vďaku mojej rodine a priateľom, ktorí mi boli počas štúdia oporou.

Mgr. Anita Bakosová

Abstrakt

Mgr. BAKOSOVÁ, Anita: *Hudba v práci s deťmi s Williamsovým syndrómom*. [Dizertačná práca] / Mgr. Anita Bakosová. – Univerzita Konštantína Filozofa v Nitre. Pedagogická Fakulta; Katedra hudby. Nitra – Školiteľ: prof. PhDr. Eva Szórádová, CSc. – Stupeň odbornej kvalifikácie: Philosophiae doctor (PhD.). Nitra : PF, 2012. 160 s.

Predložená dizertačná práca sa zaoberá problematikou uplatnenia a využitia hudby a hudobných aktivít v rámci špeciálnej starostlivosti o deti s WS. Naším cieľom je preskúmať spoločnosti Williamsovho syndrómu z hľadiska spôsobov a foriem muzikoterapeutickej a hudobno-vzdelávacej práce. V teoretickej časti práce uvádzame komplexnú charakteristiku syndrómu na základe dnes dostupných vedeckých poznatkov, vrátane etiológie, etiopatogenézy, osobnostného a psychologického profilu detí s Williamsovým syndrómom. V tejto časti práce sa zameriavame ďalej na charakteristiku ich pozitívneho vzťahu k hudbe, muzikality a kvality niektorých hudobných schopností. Ďalšia časť práce je venovaná kvalitatívnemu výskumu. Cieľom terénneho výskumu je preskúmať miesto a uplatnenie hudby, spôsobov a foriem hudobno-vzdelávacej a muzikoterapeutickej práce s deťmi s WS vo vybraných európskych a mimoeurópskych spoločnostiach, pričom sa zameriavame hlavne na situáciu na Slovensku, v Maďarsku a v Česku. Súčasťou práce je príloha s názornými ukážkami formou fotografií a DVD. Pri písaní práce sme sa opierali o odbornú medicínsku, psychologickú, metodologickú, hudobno-psychologickú a muzikoterapeutickú literatúru.

Kľúčové slová: Williamsov syndróm. Hudobné schopnosti. Muzikoterapia. Spoločnosti Williamsovho syndrómu.

Abstract

Mgr. BAKOSOVÁ, Anita: *Music in special treatment of children with Williams syndrome*. [Dissertation thesis] / Mgr. Anita Bakosová. – Constantine the Philosopher University in Nitra. Faculty of Education; Department of Music. Nitra – Supervisor: prof. PhDr. Eva Szórádová, CSc. – Degree of Professional qualification: Philosophiae doctor (PhD.). Nitra : PF, 2012. 160 p.

The theme of the dissertation thesis is the position of music and musical activities within the special care of children with Williams syndrome. Our goal is to provide an overall frame about this rare syndrome. We focus also on etiology, etiopathogenesis, personal and psychological profile of children with Williams syndrome with the intention to characterize their positive relationship to music; their musicality and quality of some musical skills. The theoretical part of the thesis fulfils the above mentioned goals. The second part of the thesis is devoted to the qualitative research and its results. The purpose of the field research is to map and compare the position of music within the special care of children with WS in Europe, mainly in Slovakia, Hungary and Czech Republic. The important part of the thesis is an appendix with samples of pictures and DVD. The scientific background of the thesis is created by medical, psychological, methodological, music psychological and music therapeutic literature.

Keywords: Williams syndrome. Musical abilities. Music therapy. Williams syndrome Organizations.

Obsah

Úvod	10
1 Súčasný stav skúmanej problematiky	15
1.1 Charakteristika Williamsovho syndrómu	16
1.1.1 Všeobecná charakteristika Williamsovho syndrómu.....	16
1.1.2 Etiológia a patogenéza Williamsovho syndrómu	17
1.1.3 Najvýznamnejšie znaky Williamsovho syndrómu	18
1.2 Deti s WS a hudba	22
1.2.1 Hudobné schopnosti detí s WS	23
1.2.2 Fyziologické predpoklady hudobných schopností detí s WS	25
1.2.3 Výsledky niektorých výskumov	26
2 Hudba v rámci špeciálnej starostlivosti o dieťa s WS	29
2.1 Hudobné vzdelávanie detí s WS	30
2.1.1 Hudobno-pedagogické koncepcie.....	30
2.1.2 Vzdelávacie inštitúcie	41
2.2 Muzikoterapia	45
3 Práca s deťmi s WS.....	53
4 Výskumná časť – Hudba v spoločnostiach WS	56
4.1 Vymedzenie predmetu a cieľa výskumu.....	57
4.2 Výskumné otázky	57
4.3 Určenie výberového súboru	57
4.4 Výber metód a techník výskumu	58
4.5 Spracovanie a interpretácia výskumného materiálu	64
4.6 Zhrnutie a hodnotenie výsledkov výskumu	109
Záver	117
Zoznam príloh	117
Zoznam použitej literatúry	125

Zoznam obrázkov:

Obrázok č. 1: Škriatkovská tvár vľavo	20
Obrázok č. 2: Eurytmia 1	33
Obrázok č. 3: Eurytmia 2	33
Obrázok č. 4: Orffov inštrumentár	34
Obrázok č. 5: Suzuki nástroje 1	36
Obrázok č. 6: Suzuki nástroje 2	36
Obrázok č. 7: Suzuki nástroje 3	37
Obrázok č. 8: Suzuki nástroje 4	37
Obrázok č. 9: Obal CD1	79
Obrázok č. 10: Obal CD2	79
Obrázok č. 11: Titulná strana knihy	80
Obrázok č. 12: Titulná strana knihy	80
Obrázok č. 13: Originálne hudobné nástroje Korhoňovej	82
Logo č. 1	42
Logo č. 2	43
Logo č. 3	64
Logo č. 4	68
Logo č. 5	71
Logo č. 6	85
Logo č. 7	93
Logo č. 8	94
Logo č. 9	95
Logo č. 10	96
Logo č. 11	97
Logo č. 12	98
Logo č. 13	99
Logo č. 14	100
Logo č. 15	100
Logo č. 16	101
Logo č. 17	102
Logo č. 18	103

Logo č. 19	104
Logo č. 20	105
Logo č. 21	107
Logo č. 22	107
Logo č. 23	108
Logo č. 24	108

Zoznam tabuliek

Tabuľka č. 1: Spoločnosti WS v Európe	54
Tabuľka č. 2: Spoločnosti WS mimo Európy	54
Tabuľka č. 3: Spoločnosti podľa ich členov	56
Tabuľka č. 4: Výberový súbor výskumu	58
Tabuľka č. 5: Organizované programy spoločností WS.....	110
Tabuľka č. 6: Programy pobytov spoločností WS.....	111
Tabuľka č. 7: Hudobné aktivity v spoločnostiach	112
Tabuľka č. 8: Hudobné aktivity spoločností.....	112
Tabuľka č. 9: MT v spoločnostiach	113
Tabuľka č. 10: MT a hudobné vzdelávanie v spoločnostiach	115

Zoznam grafov

Graf č. 1: Spoločnosti WS v Európe a mimo Európy	110
Graf č. 2: Hudobné aktivity spoločností	113

Úvod

Témou predloženej dizertačnej práce je hudba v práci s deťmi s Williamsovým syndrómom. Williamsov syndróm (WS) je zriedkavé genetické ochorenie spôsobené nedostatkom niektorých látok dlhého ramienka 7. chromozómu postihujúce viaceré orgány. Vyznačuje sa najmä triádou klinických príznakov: typická tvár, supravalekulárna aortálna stenóza (SVAS) a mentálna retardácia. Syndróm sa vyznačuje špecifickým osobnostným, behaviorálnym a psychologickým profilom vytvárajúc jedinečnú zmes silných a slabých stránok. Pri iných genetických postihnutiach, ako je napr. Dawnov syndróm, autizmus a iné postihnutia sa uvádzajú iba nedostatky a slabé stránky osobnostného profilu. Jedine pri Williamsovom syndróme sú prítomné pri nedostatkoch aj silné stránky v osobnostnom profile. Medzi silné stránky, teda relatívne dobre zachované funkcie patria predovšetkým rečový prejav a muzikalita detí s WS. Williamsov syndróm je z hľadiska hudobných schopností a vzťahu k hudbe jedinečným postihnutím. Pri žiadnom inom vrozenom genetickom postihnutí neboli zaregistrované podobné charakteristiky. Práve preto pri názve WS sa objavujú ďalšie, charakteristické pomenovania, ako „spievajúci syndróm“ („the singing syndrome“), „spievajúca záhada“ („the singing mystery“), alebo „hypermuzikalita“.

Tieto skutočnosti vzbudili náš záujem a motivovali nás hlbšie sa zamerať na tento syndróm. Pri hľadaní materiálov sme sa dostali k jednotlivým spoločnostiam WS doma aj v susedných krajinách, ako jedinej organizovanej formy špeciálnej starostlivosti o deti s WS. Postupne sme získali niekoľko informácií o možnostiach práce s deťmi s WS a o tom, akým spôsobom spoločnosti podporujú a rozvíjajú „hypermuzikalitu“ detí s WS.

Výber témy dizertačnej práce vyplýva práve z jedinečnosti tohto syndrómu a považujeme za mimoriadne prínosné upriamenie pozornosti na WS na pôde Katedry hudby. V práci skúmame všetky možné formy hudobných aktivít v práci s deťmi s Williamsovým syndrómom. Zameriavame sa na hudobné vzdelávanie, muzikoterapiu a hudbu vo voľnom čase.

Ciele práce

Hlavným cieľom predloženej dizertačnej práce je preskúmať uplatnenie hudby, ako aj spôsoby a formy muzikoterapeutickej a hudobno-vzdelávacej práce a hudobných

aktivít s deťmi s WS v činnosti spoločností Williamsovho syndrómu doma i v zahraničí so zvláštnym zreteľom na spoločnosti na Slovensku, v Česku a Maďarsku.

Z obsahu a rozsahu hlavného cieľa vyplývajú nasledujúce čiastkové ciele práce:

- poskytnúť komplexný obraz o WS z hľadiska psychológie vrátane etiológie, patogenézy, psychologického a osobnostného profilu jedinca s WS,
- priblížiť hudobné schopnosti a muzikalitu detí s WS vychádzajúc z mimoriadne pozitívneho vzťahu detí s WS k hudbe,
- navrhnúť hudobno-vzdelávacie a muzikoterapeutické metódy a techniky pre výchovno-vzdelávaciu a terapeutickú činnosť s deťmi s WS,
- zmapovať činnosť všetkých existujúcich spoločností WS v Európe a niektoré vybrané mimoeurópske spoločnosti.

Koncepcia práce

Predložená dizertačná práca pozostáva z dvoch častí: teoretickej a výskumnej. Teoretickú časť práce tvoria prvé tri hlavné kapitoly. Prvá kapitola s názvom *Súčasný stav skúmanej problematiky* uvádza najvýznamnejšie dnes dostupné vedecké poznatky týkajúce sa problematiky WS. Jej prvá podkapitola obsahuje podrobné spracovanie najvýznamnejších znakov, etiológie a patogenézy WS. Druhá podkapitola sumarizuje údaje o hudobných schopnostiach detí s WS, ich fyziologických predpokladoch a výsledkoch najvýznamnejších výskumov v tejto problematike. Druhá kapitola teoretickej časti práce s názvom *Hudba v rámci špeciálnej starostlivosti o dieťa s WS* sa zameriava na sumarizáciu aplikovaných, resp. aplikovateľných foriem hudobných aktivít v rámci špeciálnej starostlivosti o deti s WS vrátane koncepcií hudobného vzdelávania a muzikoterapie. Záverečná, tretia kapitola teoretickej časti práce s názvom *Práca s deťmi s WS* je venovaná spracovaniu činnosti spoločností a neziskových organizácií WS, ako jednej z možností organizovanej formy práce s deťmi s WS. Prvá časť dizertačnej práce sa zameriava predovšetkým na čiastkové ciele práce na teoretickej báze. V druhej, výskumnej časti práce sa orientujeme na hlavný cieľ práce z praktického hľadiska. V štvrtej kapitole s názvom *Výskumná časť – Hudba v spoločnostiach WS* popisujeme priebeh a výsledky výskumu s cieľom preskúmať možnosti využitia hudby v činnosti spoločností WS. Prílohy D a E obsahujú názorné fotografie a príloha F je DVD s ukážkami z muzikoterapie českej a maďarskej spoločnosti WS dopĺňujúc výsledky výskumu. Fotografie sme čerpali z webových

stránok českej a maďarskej spoločnosti WS, nahrávky na DVD nám poskytli spoločnosti priamo v rámci spolupráce na ich aktivitách. Obidve spoločnosti vyjadrili písomne svoju podporu a súhlas so zverejnením týchto údajov.

Metodika práce a metódy skúmania

Pri písaní teoretickej časti práce sme sa opierali o literárnu metódu, čerpali sme najmä z domácej a zahraničnej odbornej medicínskej, psychologickej, hudobno-psychologickej a muzikoterapeutickej literatúry. Štúdium dostupnej literatúry má nezastupiteľnú úlohu, pretože sprístupňuje a objasňuje poznatky o syndróme a potrebnej špeciálnej starostlivosti o deti s WS. Medzinárodné fórum venuje značnú pozornosť výskumu a štúdiu Williamsovho syndrómu z viacerých hľadísk. Vzniklo množstvo psychologických, pedagogických a populárno-náučných publikácií, monografií, webových stránok a odborných článkov zaoberajúcich sa touto problematikou. Z domácej literatúry sme čerpali najmä z prác Vladimíra Bzdúcha, zakladateľa Spoločnosti WS na Slovensku a Kataríny Jariabkovej, psychologičky spoločnosti. Zo zahraničných autorov sme čerpali hlavne od amerického psychológa Daniela L. Levitina, ktorý je priekopníkom v skúmaní vplyvu hudby na mozog človeka, ďalej od Olivera Sacksa, anglického psychiatra a neurológa, ktorý skúma, ako ovplyvňuje hudba náš psychický a fyzický stav. Dôležité poznatky nám poskytla aj knižná publikácia Barbary Scheiberovej, členky Americkej asociácie WS a zároveň matky dieťaťa s WS.

Vo výskumnej časti práce sme sa opierali o základné metódy kvalitatívneho výskumu. Výskum práce má charakter historického terénneho výskumu, kde pri získavaní vstupných údajov sme sa opierali hlavne o metódu literárno-historickú a deskriptívne metódy. Pri získavaní informácií o spoločnostiach sme využívali literárnu metódu. Okrem tlačou publikovaných prác sme preštudovali webové stránky jednotlivých spoločností, ktoré informujú o svojej činnosti. Internetové stránky zhromažďujú všetky informácie ohľadom syndrómu, fungovania spoločností, organizovaných podujatí a hudobných činností a sú doplnené rôznou fotodokumentáciou. Obsahujú odkazy na ďalšie publikácie a kontakty na ostatné európske a mimoeurópske organizácie. Z deskriptívnych metód sme využívali pozorovanie, rozhovor a videozáznam. Pozorovanie sme využívali počas celého trvania zberu dát vo výskume. Jednotlivé spoločnosti nám poskytli rozvrh svojich

muzikoterapeutických stretnutí, ako aj možnosť zúčastniť sa na nich. Konkrétne sme aplikovali túto metódu na týždňovom letnom tábore v roku 2011 maďarskej, slovenskej a českej spoločnosti WS. Metóda rozhovoru počas nášho výskumu dopĺňala metódu pozorovania. Rozhovory sa uskutočňovali s vedúcimi spoločností, s muzikoterapeutmi, s deťmi s WS a ich rodičmi na letných pobytoch uvedených troch spoločností. Česká a maďarská spoločnosť nám poskytla ich vlastné videozáznamy muzikoterapeutických stretnutí a organizovaných podujatí. Konkrétne nám česká spoločnosť poskytla vlastnú DVD nahrávku o muzikoterapeutickom stretnutí, maďarská spoločnosť poskytla videozáznamy a dva odkazy na stiahnutie videonahrávky vystúpení ich vlastnej hudobnej skupiny *Csillagfény*. Na základe vyššie vymenovaných výskumných metód sme uviedli sumár faktografických údajov o fungovaní spoločností WS a ich podujatiach s využitím hudby a hudobných aktivít. Pri spracovaní týchto údajov sme aplikovali hlavne metódy analýzy, syntézy a komparácie, na základe ktorých sme sumarizovali a triedili získané údaje. Údaje o hudobných aktivitách spoločností sme kategorizovali a znázornili pomocou tabuliek a grafov.

Zámer a predpokladaný prínos práce

Zámerom predloženej práce je upriamenie pozornosti na tento zriedkavý syndróm, ktorý je pomerne neznámy. Prvýkrát bol medicínsky popísaný až v roku 1961 a dodnes je predmetom vedeckých výskumov. Podľa nás je opodstatnené a prínosné informovať o tomto jedinečnom syndróme, o jeho klinických príznakoch a vyzdvihnúť pozitívny vzťah osôb s WS k hudbe, ich muzikalitu a kvalitu hudobných schopností.

V teoretickej časti práce uvádzame poznatky o možných formách hudobno-vzdelávacej a muzikoterapeutickej práce s deťmi s WS. Naším zámerom je ponúknuť návrhy a praktické rady pre všetkých, ktorí sa starajú o deti s WS, pre rodičov, pre dobrovoľníkov, členov jednotlivých spoločností, odborníkov a terapeutov.

Predpokladaný prínos práce vidíme ďalej v komplexnom spracovaní témy so zámerom skúmania miesta a uplatnenia hudby, foriem a spôsobov hudobno-vzdelávacej a muzikoterapeutickej práce s deťmi s WS. Opierame sa pri tom o činnosť a aktivity európskych a vybraných mimoeurópskych spoločností WS.

Problematika WS bola doteraz podrobne skúmaná z rôznych hľadísk, vrátane hudobných schopností a hudobnosti detí s WS. Tieto výskumy sa zameriavali na meranie a porovnávanie hudobných schopností detí s WS so zdravou detskou populáciou a s inými typmi postihnutia. Výsledky týchto výsledkov sú teoretického

charakteru a v tejto súvislosti absentujú praktické návody alebo odporúčania, akým spôsobom možno podporovať „hypermuzikalitu“ detí s WS. Spoločnosti vypracovali vlastný systém v rámci ich organizovaných programov na podporu muzikality a hudobného rozvoja detí s WS. Každá spoločnosť pristupuje k deťom iným spôsobom a riadi sa len podľa vlastných skúseností a možností. Z toho dôvodu sme sa rozhodli o spracovanie činnosti všetkých spoločností v rámci výskumnej časti práce. Najväčší predpokladaný prínos práce preto vidíme vo výsledkoch nášho výskumu, ktorý poskytuje obraz o tom, ako sa prakticky realizuje špeciálna starostlivosť o detí s WS a podpora ich mimoriadne pozitívneho vzťahu k hudbe v spoločnostiach jednotlivých krajín v Európe a niektorých krajín mimo Európy. Ponúkame praktické rady, inšpirácie a nové informácie pre všetkých, ktorí sa zaujímajú o tento syndróm a venujú sa deťom s WS. Získané poznatky výskumu dizertačnej môžu poskytnúť cenné praktické informácie pre rodičov, pre členov spoločnosti, pre odborníkov, pedagógov, muzikoterapeutov a pre všetkých dobrovoľníkov, ktorí sa s deťmi s WS zaoberajú.

1 Súčasný stav skúmanej problematiky

Prvé vedecké poznatky o WS predstavovali výsledky niekoľkých medicínskych a genetických výskumov. Z dôvodu jedinečnosti a genetického pôvodu syndrómu sa deti s WS stali probantmi vedeckých výskumov ako výskumná vzorka alebo kontrolná skupina. Tieto poznatky neskôr sumarizovali a rozširovali špecialisti pôsobiaci v spoločnostiach WS po celom svete. Odborníci spolu so spoločnosťami začali vydávať preklady zahraničných článkov, publikovať vlastné knižné publikácie, články a odborné štúdie pre širšiu verejnosť, v prvom rade však pre rodičov postihnutých detí.

Prvé príspevky na Slovensku o WS publikovali MUDr. Vladimír Bzdúch, zakladateľ *Spoločnosti WS na Slovensku* a Katarína Jariabková, PhD., psychologička spoločnosti. Ich články nám umožnili oboznámiť sa so samotnou problematikou WS z medicínskeho a psychologického hľadiska. Článok *Williamsov syndróm – Klinické príznaky v detskom veku* zverejnený v časopise *Pediatrica* od Vladimíra Bzdúcha a Kataríny Jariabkovej poskytuje odborné informácie o prvých poznatkoch medicínskeho popisu syndrómu, jeho všetkých diagnosticky najvýznamnejších klinických príznakoch, etiológii a etiopatogenéze. Od uvedených autorov ďalšia prínosná publikácia s názvom *História Williamsovo syndrómu* zverejnená v časopise *Časopis lékařů českých* informuje o historickom vývine vedeckého výskumu WS od roku 1961, kedy bol WS prvýkrát popísaný ako dovtedy nepoznaný syndróm. Článok s názvom *Charakteristika správania a osobnosti pri syndrómoch s mentálnou retardáciou* zverejnený v časopise *Psychológia a patopsychológia dieťaťa* od Kataríny Jariabkovej sa zameriava na charakteristiku osobnostného a behaviorálneho profilu osôb s rôznym typom postihnutia. V rámci tohto článku autorka venuje zvýšenú pozornosť podrobnej charakteristike zvláštností osobnosti a správania dieťaťa s WS.

Oliver Sacks, anglický psychiater a neurológ vo svojom výskume sa zameriava na vplyv hudby na fyzický a psychický stav zdravého i postihnutého človeka. V publikácii s názvom *Musicophilia (Příběhy o vlivu hudby na lidský mozek)* Sacks analyzuje vplyv počúvania hudby a aktívneho muzicírovania na činnosť ľudského mozgu. Táto publikácia uvádza ako prvá WS ako jediný typ geneticky podmieneného postihnutia, ktorý sa vyznačuje mimoriadnou hudobnosťou a neobyčajne pozitívnym vzťahom k hudbe. Autor uvádza prípad Glorii Lenhoffovej, ženy postihnutej s WS ktorej rodičia boli priekopníkmi v skúmaní a odhalení syndrómu v USA. Príbeh Glórie publikovali jej

rodičia v knihe s názvom *The (Strangest) Song – The Compelling Story of the Link between a Rare Genetic Disorder and Musical Talent* ((Najdivnejšia) Pieseň – Príbeh vzťahu zriedkavého genetického syndrómu s hudobným talentom). Neúnavná práca a podpora otca viedla k vzniku prvých poznatkov a definovaniu syndrómu vôbec a ich prípad vytvoril v povedomí spojenie mimoriadnej hudobnosti a hudobných schopností detí s WS. Daniel L. Levitin, americký psychológ sa ako prvý začal zaujímať bližšie o pozitívny vzťah detí s WS k hudbe. Vo svojom výskume sa snažil dokumentovať „hudobné správanie detí s WS“ a výsledky výskumu publikoval v odbornej štúdie s názvom *Musical Behavior in a Neurogenetic Developmental Disorder: Evidence from Williams Syndrome* (Hudobné správanie v geneticky podmienenom postihnutí: evidentne z WS). Barbara Scheiber, členka Asociácie WS v USA, matka dieťaťa s WS publikovala v roku 2002 svoje vlastné skúsenosti a rady o špeciálnej starostlivosti o dieťa s WS v knihe s názvom *Fulfilling Dreams – A handbook for parents of children with Williams syndrome* (Sny sa stanú skutočnosťou: Príručka rodičom s dieťaťom s WS). Obsahuje základné informácie o syndróme, ďalej o potrebnej špeciálnej starostlivosti o deti ním postihnuté od detstva až po dospelosť. Táto publikácia ďalej informuje o existencii a bohatej činnosti rôznych mimovládnych organizácií, ktoré sa venujú podpore detí a dospelých s WS. Tieto organizácie sme vyhľadali a kontaktovali telefonicky a cez internet a zistili sme, že v Európe aj mimo Európy sú deti s WS a ich rodiny organizované v mimovládnych inštitúciách takmer v každom štáte.

1.1 Charakteristika Williamsovho syndrómu

1.1.1 Všeobecná charakteristika Williamsovho syndrómu

Williamsov syndróm (WS) je zriedkavé, geneticky podmienené postihnutie¹, postihujúce viaceré orgánové systémy. Podľa odhadov sa vyskytuje v pomere jedno na 20 000 – 50 000 živonarodených detí. Je prítomný už pri narodení a postihuje rovnako obidve pohlavia. Môže sa vyskytovať vo všetkých etnických skupinách a bol identifikovaný v krajinách celého sveta. WS nie je obyčajná detská choroba, ako ovčie kiahne, dieťa z neho „nevyrastie“ a nedá sa žiadnou špeciálnou metódou podľa aktuálneho stavu medicíny ani liečiť. Williamsov syndróm je genetický defekt spôsobený nedostatkom niektorých látok dlhého ramienka 7. chromozómu.

¹ Zriedkavé genetické ochorenie sa určuje na základe pomeru výskytu určitého postihnutia. Za zriedkavé sa považuje od počtu jedno postihnuté dieťa na 2000 živonarodených detí.

Najzávažnejší je nedostatok elastínu, elastínového génu, ktorý spôsobuje pomerne široké spektrum fenotypových príznakov, typické somatické príznaky, správanie a psychologický profil.² Najvýraznejšími a diagnosticky najvýznamnejšími znakmi WS sú:

- **atypický pomer veľkosti jednotlivých častí mozgu a difúzna mozgová dysfunkcia,**
- **mentálna retardácia,**
- **hyperkalcémia** (príliš vysoká hladina vápnika v krvi),
- **srdcové poruchy a cievne zmeny,**
- **oneskorenie celkového vývinu dieťaťa,**
- **nízky svalový tonus,**
- **charakteristické črty tváre,**
- **špecifické osobitosti v správaní,**
- **hyperacusis** (precitlivosť na zvuk a hluk),
- **nadmerný záujem o hudbu a dobré hudobné cítenie,**
- **mimoriadna dlhodobá pamäť,**
- **poruchy učenia,**
- **porucha jemných motorických schopností,**
- **spoločnosť, citlivosť a priateľskosť,**
- **pozoruhodne dobré verbálne schopnosti.**³

1.1.2 Etiológia a patogenéza Williamsovho syndrómu

Williamsov syndróm je prototypom komplexného malformačného syndrómu (poškodenie či narušenie fungovania viacerých orgánov a orgánových sústav), ktorý patril dlhé roky medzi medicínske záhady. Napriek pomerne rýchlemu a detailnému poznaniu fenotypových príznakov vyše 30 rokov nebolo jasné, či ide o geneticky podmienený syndróm, alebo získaný stav spôsobený poruchou kalciového metabolizmu. Po prvý raz bol WS medicínsky popísaný roku 1961. Bol charakterizovaný klasickou triádou klinických príznakov: typická tvár, supravulvárna aortálna stenóza (SVAS)

² BZDÚCH, Vladimír; JARIABKOVÁ, Katarína.: *Klinické príznaky v detskom veku. Pediatrie*. 2009, 4, s. 245

³ PASTIERIKOVÁ, Lucia. Williamsov-Beurenov syndróm. *Mentálne postihnutie* [online]. 2007, 08. 01, [cit. 2010-12-20]. Dostupný z: <<http://sk.iporadna.cz/dusa/clanek.php?article%5Barticleid%5D=126>>.

a mentálna retardácia.⁴ Syndróm bol známy pod mnohými synonymami: elfín face syndróm, syndróm supravulvárnej aortálnej stenózy, syndróm idiopatickej hyperkalcémie. Prvé správy o tomto syndróme pochádzajú od kolektívu pracovníkov nemocnice Green Lane v Aucklande na Novom Zélande, ktorý viedol Williams. Ako prví si všimli vzhľadovú podobnosť detí s touto pomerne zriedkavou srdcovou chybou (SVAS), a tým odhalili dovtedy nepoznaný syndróm. Ako zdôrazňovali vo svojej práci, vzhľadová podobnosť spolu s mentálnou retardáciou im umožnila diagnostikovať SVAS u ďalších detí ešte pred konkrétnym kardiologickým vyšetrením.⁵ V tom istom čase podobné poznatky zverejnil ďalší kolektív pracovníkov na detskej klinike v Göttingene pod vedením Beuerena.⁶ Preto sa dodnes stretávame aj s pomenovaním Williamsov syndróm (WS), alebo Williamsov-Beurenov syndróm (WBS).

Prevratným bol rok 1993, kedy sa podarilo odhaliť genetický defekt WS, v oblasti elastínového génu 7q11.2, čo spôsobovalo vytvorenie typických fenotypových prejavov syndrómu. Ako prvé bolo dokázané, že medzi supravulvárnu aortálnu stenózou a elastín génom na chromozóme 7 existuje určitá súvislosť. Roku 1995 bolo dokázané, že v 95% všetkých prípadoch je možné klinickú diagnózu potvrdiť molekulárnobiologickým testom.⁷ Dnes WS patrí medzi tie dobre prebádané detské syndrómy, ktorým je v medicíne aj v spoločnosti venovaná stále značná pozornosť. Realizujú sa výskumy, publikácie a rozsiahle štúdie v spolupráci detských kliník a nemocníc.

1.1.3 Najvýznamnejšie znaky Williamsovho syndrómu

Ako sme už v predchádzajúcej podkapitole spomenuli, Williamsov syndróm (WS) bol popísaný kardiológmi v roku 1961 a bol charakterizovaný triádou klinických príznakov: typická tvár, supravulvárna aortálna stenóza (SVAS) a mentálna retardácia. Súbor príznakov tohto postihnutia je však oveľa širší. V nasledujúcom texte uvádzame a vysvetľujeme najvýznamnejšie z nich:

⁴ BZDÚCH, Vladimír; JARIABKOVÁ, Katarína. História Williamsovho syndrómu. *Časopis lekářů českých*. 2002, 20, s. 650-668, s. 651, cit: 17. 12. 2010

⁵ WILLIAMS, J. C. P. ; BARRATT-BOYES, B. G. . Supravulvar aortic stenosis. *Circulation-Journal of the American Heart Association*. 1961, 24, s. 1311-1318 . cit: 17. 12. 2010

⁶ BEUREN, A. J. ; SPITZ, J. ; HARMJANZ, D. Supravulvural aortic stenosis in association with mental retardation and a certain facial appearance. *Circulation-Journal of the American Heart Association*. 1962, 26, s. 1235-1240 . cit: 17. 12. 2010

⁷ PASTIERIKOVÁ, Lucia. Williamsov-Beurenov syndróm. *Mentálne postihnutie* [online]. 2007, 08. 01, [cit. 2010-12-20]. Dostupný z: <<http://sk.iporadna.cz/dusa/clanek.php?article%5Barticleid%5D=126>>.

- **atypický pomer veľkosti jednotlivých častí mozgu a difúzna mozgová dysfunkcia:**

Mozog detí s WS je všeobecne o 20% menší, než obvyklý mozog a jeho hmotnosť je distribuovaná nerovnomerne s koncentráciou v prednej časti mozgu. Nerovnomerne menší je temenný (parietálny) a spánkový (okcipitálny) lalok. Menšie časti mozgu sú ešte čelový (frontálny) a spánkový lalok, ako aj limbický systém, ktoré však v pomere k celkovej veľkosti mozgu môžeme považovať za relatívne normálne zachované. S menším objemom mozgu súvisí aj menší objem sivej mozgovej kôry. Mozoček je relatívne väčší.⁸ Z neurologických príznakov sa objavuje aj porucha vývoja subkortikálnych štruktúr a nedostatočná myelinizácia, čo znamená nerovnomerné vrstvenie, koncentráciu a orientáciu neurónov v mozgu.

- **mentálna retardácia:**

Mentálna retardácia detí WS je väčšinou stredného alebo ľahkého stupňa⁹ s nerovnomerným kognitívnym profilom. Ich inteligenčný kvocient sa pohybuje v pásme 40-80.¹⁰

- **hyperkalcémia:**

Hyperkalcémia znamená príliš vysokú hladinu vápnika v krvi, ktorá môže mať za následok vracanie, zápchu, hnačky a celkové neprospievanie dieťaťa.¹¹ Vyskytuje sa v dojčenskom veku a vyžaduje liečenie kalciovou diétou. Hyperkalcémia vymizne po druhom roku života, u niektorých detí sa môže neskôr znovu zjaviť v detskom a adolescentnom veku.¹²

- **srdcové poruchy a cievne zmeny:**

Patria medzi najtypickejšie znaky WS. Ako prvý sa zvyčajne zistí hneď po narodení, alebo v prvých mesiacoch života srdcový šelest. Tento nález vedie k odbornejšiemu kardiologickému vyšetreniu, ktorým sa zistí prítomnosť supraventrikulárnej aortálnej stenózy (SVAS). Okrem týchto srdcových chýb majú ľudia s WS často chyby aortálnej, mitrálnej a pulmonálnej chlopne, predsieňové a komorové defekty

⁸ PLÉH, Csaba; LUKÁCS, Ágnes A fejlődési zavarok vizsgálatá és a megismeréstudomány : A viselkedéstől a génekig . In *Dislexia.info : Minden, amit a dislexiáról tudnod kell* [online]. Budapest : 2007 [cit. 2010-12-19]. Dostupné z WWW: <<http://www.diszlexia.info/visgen.htm>>.

⁹ Mentálna retardácia ľahkého stupňa: IQ 50-59, mentálna retardácia stredného stupňa: IQ 35-49, mentálna retardácia ťažká, hlboká: IQ pod 34.

¹⁰ *Wikipedia* [online]. 2010 [cit. 2010-12-19]. Williams szindróma. Dostupné z WWW: <<http://hu.wikipedia.org/wiki/Williams-szindr%C3%B3ma>>.

¹¹ Hyperkalcémia [online]. 2010 [cit. 2010-12-19]. *Sandoz Slovensko*. Dostupné z WWW: <http://www.sandoz.sk/home.php?id=90&category=4&subid=368&l2_id=369>.

¹² BZDÚCH, Vladimír; JARIABKOVÁ, Katarína. Klinické príznaky v detskom veku. *Pediatric*. 2009, s. 246, cit: 19. 12. 2010

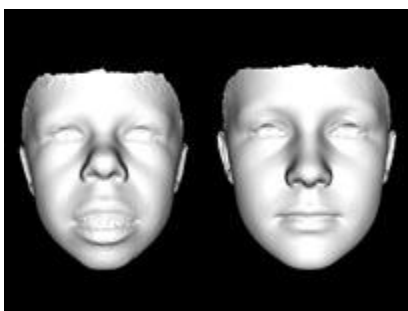
a stenózy ďalších periférnych artérií. Krvný tlak je u detí i dospelých s WS častejšie zvýšený ako u ostatného obyvateľstva.¹³

- **oneskorenie celkového vývinu dieťaťa:**

Ďalšou osobitosťou WS je oneskorenie celkového telesného vývinu dieťaťa. Deti s WS sú spravidla menšie ako ich súrodenci a rovesníci, niektoré deti sa narodia už s nižšou pôrodnou hmotnosťou, v dospelosti dosahujú konečnú veľkosť zníženú asi o 10 cm. V detskom veku je nápadná aj stavba tela. S pribúdajúcim vekom sa u mládeže často vyskytuje postranné vybočenie chrbtice.¹⁴

- **nízky svalový tonus:** U detí s WS bývajú často uvoľnené kĺby v dôsledku nízkeho svalového tonusu, ktoré však neskôr vo vyššom veku môže vystriedať kĺbová strnulosť až kontraktúry.¹⁵

- **charakteristické črty tváre:**



Obrázok č. 1: Škriatkovská tvár vľavo

Pre deti s WS je typická tzv. *škriatkovská tvár* (elfin face), ktorej znakmi sú: menšia hlava, dlhší tvar hlavy, úzka tvár, vypuklé čelo, vysoké, vyvýšené obočie, užšie očné štrbiny alebo hypertelorizmus, epikanty¹⁶, zväčšená alebo

zmenšená vzdialenosť medzi očnými kútikmi, široký, plochý koreň nosa, dopredu smerujúce nosné otvory, plné líca, malé zuby so širokými medzerami, nízko položené ušnice a úzke spánky. Typický výraz tváre nebýva prítomný hneď po narodení, no už okolo prvého roku života môže byť u niektorých detí čiastočne vyvinutý, do šiesteho roku by mala byť diagnóza podľa typickej tváre jednoznačná.¹⁷

- **špecifické osobitosti v správaní:**

Z psychopatologických prejavov sa často vyskytuje anxiozita, znepokojenosť, obavy, obsesie, fascinácia rozličnými predmetmi, témami, idolmi, časté sú fóbie. V detstve

¹³ PASTIERIKOVÁ, Lucia. Williamsov-Beurenov syndróm. *Mentálne postihnutie* [online]. 2007, 08. 01, [cit. 2010-12-19]. Dostupný z: <<http://sk.iporadna.cz/dusa/clanek.php?article%5Barticleid%5D=126>>.

¹⁴ PASTIERIKOVÁ, Lucia. Williamsov-Beurenov syndróm. *Mentálne postihnutie* [online]. 2007, 08. 01, [cit. 2010-12-20]. Dostupný z: <<http://sk.iporadna.cz/dusa/clanek.php?article%5Barticleid%5D=126>>.

¹⁵ BZDÚCH, Vladimír; JARIABKOVÁ, Katarína. Klinické príznaky v detskom veku. *Pediatric*. 2009, s. 246

¹⁶ Epikantus – kožný záhyb horného viečka pokrývajúci vnútorný kútik oka.

¹⁷ PASTIERIKOVÁ, Lucia. Williamsov-Beurenov syndróm. *Mentálne postihnutie* [online]. 2007, 08. 01, [cit. 2010-12-19]. Dostupný z: <<http://sk.iporadna.cz/dusa/clanek.php?article%5Barticleid%5D=126>>.

sa môže objaviť aj hyperaktivita a rozptýlenosť. U detí s WS je frustračná tolerancia nízka, rozrušujú ich zmeny v bežnom živote, v zabehanom poriadku. U adolescentov a dospelých sa častejšie prejavujú príznaky depresie a poruchy nálady.¹⁸

- **hyperacusis:**

Hyperacusis znamená precitlivosť na zvuk a hluk. Osoby s WS majú v porovnaní s bežnou populáciou nadpriemernú citlivosť pre určité frekvencie, prejavujú až precitlivosť na rozličné zvuky ako hrmenie, hluk vysávača, mixéra, kosačky, škripanie brzd, dopravný hluk.¹⁹ Tieto frekvencie pociťujú ako hrozivé až bolestivé, a preto často ich reakcia na tieto nepríjemné zvuky extrémna až hysterická.

- **nadmerný záujem o hudbu a dobré hudobné cítenie:**

S hyperacusom priamo súvisí aj skutočnosť, že deti s WS majú zvýšenú citlivosť k hudobným vnemom, je pozorovateľný veľmi úzky vzťah s hudbou, prejavujú o ňu veľký záujem. Tento záujem sa často spája s nadpriemernými hudobnými schopnosťami, s dobrým hudobným cítením, zmyslom pre rytmus, niekedy s absolútnym sluchom a s vynikajúcou hudobnou pamäťou.²⁰ S podrobnejšou charakteristikou mimoriadnych hudobných schopností detí s WS sa budeme zaoberať v ďalšej kapitole.

- **mimoriadna dlhodobá pamäť:**

Dlhodobá pamäť osôb s WS je aj napriek celkovej mozgovej dysfunkcii mozgu mimoriadne zachovaná, obzvlášť hudobná pamäť a pamäť pre rekognície tvárí.²¹

- **poruchy učenia:**

Poruchy učenia detí s WS sú úzko späté s ich hyperaktivitou a poruchou pozornosti, sú ďalej podmienené mentálnou retardáciou a poruchami iných kognitívnych a motorických schopností.

- **porucha percepčno-motorických schopností:**

Porucha týchto schopností sa prejavuje v horších výkonoch jemnej motoriky, zrakovej percepcie a priestorovej orientácie (obkresľovanie geometrických tvarov, skladanie kociek podľa predlohy).

¹⁸ JARIABKOVÁ, Katarína. Charakteristiky správania a osobnosti pri syndrónoch s mentálnou retardáciou. *Psychológia a patopsychológia dieťaťa*. 2000, 4, s. 328-329

¹⁹ JARIABKOVÁ, Katarína. Charakteristiky správania a osobnosti pri syndrónoch s mentálnou retardáciou. *Psychológia a patopsychológia dieťaťa*. 2000, 4, s. 328-329

²⁰ PASTIERIKOVÁ, Lucia. Williamsov-Beurenov syndróm. *Mentálne postihnutie* [online]. 2007, 08. 01, [cit. 2010-12-20]. Dostupný z: <<http://sk.iporadna.cz/dusa/clanek.php?article%5Barticleid%5D=126>>.

²¹ Magyar Williams Szindróma Társaság [online]. 1998 [cit. 2010-12-21]. Magyar Williams Szindróma Társaság. Dostupné z WWW: <<http://www.williams.ngo.hu/>>. cit. 19. 12. 2010

- **spoločnosť, citlivosť a priateľskosť:**

Jedinci s WS vykazujú špecifické osobitosti v sociálnom správaní. Sú obzvlášť spoločenský, citlivý a priateľský. Sú mimoriadne dobrí v expresívnych rečových zručnostiach a sú extrémne slušní. Nemajú strach z cudzích ľudí a prejavujú oveľa väčší záujem o kontakty s dospelými, ako s rovesníkmi.²²

- **pozoruhodne dobré verbálne schopnosti:**

Vývin reči v raných fázach detí s WS zjavne zaostáva. Neskôr sú však rečové schopnosti relatívne silnou stránkou v profile kognitívnych funkcií.²³ Reč detí s WS je plynulá s relatívne dobrou artikuláciou a bohatou slovnou zásobou, čo vytvára dojem celkovo vyššej úrovne rozumových schopností a dobrej úrovne funkcií aj v iných oblastiach. Osoby s WS sú nadmerne zhovorčivé, opakujú stereotypné frázy a klišé, rozprávanie často emočne podfarbujú.²⁴

- **charakteristické osobnostné črty:**

Prejavuje sa u nich tvrdohlavosť, vytrvalosť, nadmerná úzkostlivosť a znepokojenie, roztržitosť, impulzivnosť. Kolísanie nálad patria medzi časté charakteristiky osobnosti detí s WS.²⁵

1.2 Deti s WS a hudba

„Deti s Williamsovým syndromom se již od velmi útlého věku vyznačují zájmem o hudbu. Ačkoliv na většinu úkolů nejsou schopni soustředit se déle než několik minut, hudbu vydrží poslouchat poměrně dlouhou dobu.“²⁶ „Deti s WS spravidla nevedia čítať noty, ale majú veľmi dobrú sluchovú pamäť, dobré hudobné cítenie, niektorí disponujú absolútnym sluchom a úžasným zmyslom pre rytmus.“²⁷ Pri štúdiu odbornej literatúry o WS sme našli množstvo podobných vyjadrení o vzťahu detí s WS k hudbe. V charakteristike WS je vždy spomenutý mimoriadne veľký záujem o hudbu, mimoriadne hudobné cítenie detí aj dospelých s WS. V literatúre sa ďalej uvádza, že

²² PASTIERIKOVÁ, Lucia. Williamsov-Beurenov syndróm. *Mentálne postihnutie* [online]. 2007.08.01, [cit. 2010-12-20]. Dostupný z: <<http://sk.iporadna.cz/dusa/clanek.php?article%5Barticleid%5D=126>>.

²³ JARIABKOVÁ, Katarín. Osobitosti rečových schopností pri Williamsovom syndróme. *Logopedica IV, Zborník Slovenskej asociácie logopédov*. 2001, IV, s. 91, cit: 19. 12. 2010

²⁴ BZDÚCH, Vladimír; JARIABKOVÁ, Katarína. Klinické príznaky v detskom veku. *Pediatric*. 2009, s. 246

²⁵ BZDÚCH, Vladimír; JARIABKOVÁ, Katarína. História Williamsovho syndrómu. *Časopis lekárov českých*. 2002, 20, s. 650-668, s. 651, cit: 19. 12. 2010

²⁶ Willík – občanské sdružení rodičů a přátel dětí s Williamsovým syndromem [online]. 2011 [cit. 2010 12-20]. Willík – občanské sdružení rodičů a přátel dětí s Williamsovým syndromem. Dostupné z WWW: <<http://willik.tym.cz/>>.

²⁷ PASTIERIKOVÁ, Lucia. Williamsov-Beurenov syndróm. *Mentálne postihnutie* [online]. 2007, 08. 01, [cit. 2010-12-20]. Dostupný z: <<http://sk.iporadna.cz/dusa/clanek.php?article%5Barticleid%5D=126>>.

napriek tomu, že tieto deti často majú poruchy pozornosti, poruchy učenia, nevedia koncentrovať svoju pozornosť viac než pár minút, hudbu dokážu počúvať dlhé hodiny, spievajú veľmi rady, vedia naspamäť množstvo pesničiek. Na internete (<http://www.squidoo.com/williams-syndrome-music>) sú dostupné aj nahrávky mimoriadnych hudobných výkonov jedincov s WS. Ako zdroj týchto informácií uvádza literatúra väčšinou výpovede rodičov, pedagógov a špeciálnych pedagógov. Menej štúdií a publikácií sa však zaoberá hodnotením kvality hudobných schopností týchto detí. V Spojených štátoch sa realizovali prvé výskumy, ktoré sa zaujímali o hudobné schopnosti detí s WS.

1.2.1 Hudobné schopnosti detí s WS

Z výsledkov už realizovaných výskumov môžeme uviesť nasledujúce hodnotenie hudobných schopností detí s WS:

V porovnaní s deťmi s inými druhmi postihnutia a s bežnou detskou populáciou detí s WS majú mimoriadne rozvinuté nasledujúce hudobné schopnosti²⁸:

- **schopnosť hudobnej pamäte:** krátkodobé alebo dlhodobé auditívne zapamätanie si hudobného materiálu,
- **schopnosť adekvátnej esteticko-emocionálnej vnímavosti k hudbe:** zahŕňa emocionálne zaangažovanie, empatiu, senzibilitu, prežívanie, t.j. stav, ktorý mobilizuje psychické procesy,
- **schopnosti a vlastnosti estetickej reflexie:** sú prameňom tvorivej hudobnej činnosti a vrcholného hudobného zážitku,
- **schopnosť udržať si stav sústredenej percepcie a zároveň sluchovej kontroly:** koncentrácia pozornosti, jej rozdelenie a pružnosť,
- **schopnosti senzomotorické:** sú to schopnosti intonačné, identifikácie tempa a rytmu, reprodukcie pohybu, hmatová citlivosť.

Z uvedeného môžeme konštatovať, že u detí s WS je mimoriadny záujem o hudbu psychickou záležitosťou, ich emocionálne zaangažovanie a citlivosť je potvrdená aj výskumom. Túto skutočnosť priamo potvrdzujú výpovede rodičov o pozitívnom vzťahu k hudbe týchto detí. S tým podľa nás súvisí aj napriek poruchám pozornosti a učenia schopnosť koncentrácie sluchu a sústredenej percepcie na hudbu a mimoriadna hudobná pamäť.

²⁸ Klasifikáciu hudobných schopností uvádzame podľa P. Krbat'u: KRBAŤA, Peter: Psychológia hudby (nielen) pre hudobníkov. Prešov : Matúš, 1994. s. 96.

Výkony detí s WS sa ukázali mierne horšie v porovnaní s deťmi s inými druhmi postihnutia a s bežnou detskou populáciou v nasledujúcich hudobných schopnostiach:

- **hudobno-senzorické schopnosti:** predstavujú orientáciu v tónovom priestore, rozlišovanie výšky, dĺžky, farby a hlasitosti tónov,
- **schopnosť vypracovať si adekvátne hudobné predstavy:** patrí sem hudobná predstavivosť, hudobná imaginácia a fantázia,
- **schopnosti racionálno-kognitívne:** súvisia s hudobným myslením, umožňujú chápať hudobné vzťahy, preniknúť do obsahu a podstaty hudobného diela.²⁹

Uvedené hudobné schopnosti vyžadujú určité intelektuálne zázemie a určitý stupeň mentálneho vývinu. Nakoľko mentálna retardácia (ľahkého až stredného stupňa) je jedným z príznakov syndrómu, je pochopiteľné, že deti s WS sú v týchto schopnostiach horšie než bežná detská populácia.

Vzhľadom na hudobné schopnosti osôb s WS môžeme uviesť ešte niekoľko zaujímavostí:

Napriek tomu, že v hudobno-senzorických schopnostiach sa výkony detí s WS neukázali zvlášť dobré, treba poznamenať, že medzi nimi je relatívne častý výskyt absolútneho sluchu, asi 40% detí s WS má absolútny sluch.³⁰

Ak sa v jednej osobe sa stretne Williamsov syndróm s ďalšou geneticky podmienenou chorobou, Savantovým syndrómom, výsledkom sú „malí hudobní géniovia“ až s neuveriteľne rozvinutými hudobnými schopnosťami.³¹ Dokumentovaný je prípad Thierry Moon, ktorá hrala spamäti množstvo skladieb na klavíri a transponovala ich bez toho, aby vôbec vedela, čo je stupnica alebo tónina. Gloria Lenhoff je zas opernou speváčkou Opery Memphis a ovláda spev vyše 2000 piesní v 25 jazykoch.³²

Napriek problémom v jemnej motorike deti s WS často ovládajú hru na hudobnom nástroji na veľmi vysokej úrovni, niekedy aj bez akéhokoľvek poznania vedomostí čítania nôt alebo vedomostiach o stupniciach a tóninách. Dokážu sa naučiť melódiu

²⁹ LEVITIN, Daniel J. Musical abilities in individuals with Williams Syndrome . In *Musical abilities in individuals with Williams Syndrome* [online]. McGill University : Montreal, QC, Canada , 2005 [cit. 2010-12-20]. Dostupné z WWW: <<http://www.psych.mcgill.ca/levitin/pubspages/Williams.html>>.

³⁰ DERUELLE, Christine; SCHÖN, Daniele; RONDAN, Cécilie Global and local music perception in children with Williams syndrome. In *Global and local music perception in children with Williams syndrome* [online]. Department of Pediatric Neurology : University Hospital LaTimone, 2005 [cit. 2010-12-20]. Dostupné z WWW: <http://www.incm.cnrs-mrs.fr/pdf/Deruelle_Schon_05.pdf>.

³¹ Savantov syndróm je genetická choroba, vyznačuje sa mentálnou zaostalosťou, pri čom niektoré schopnosti sú geniálne rozvinuté, napr. mechanická pamäť, matematické, hudobné alebo výtvarné schopnosti – viď na <http://magazin.atlas.sk/techmag/hrozi-vam-syndrom-vedcov/668949.html>.

³² SZÚCS, Ádám. Index [online]. 2008 [cit. 2010-12-20]. Index - Génhibás szuperemberek. Dostupné z WWW: <<http://index.hu/tudomany/biotech/gen7272/>>.

podľa počutia a niektoré dokážu dokonca rovno transponovať melódie bez toho, aby vedeli, čo je to transponovanie alebo tónina.

1.2.2 Fyziologické predpoklady hudobných schopností detí s WS

Uvedené mimoriadne hudobné schopnosti a emocionálne prežívanie hudby detí s WS má svoje dôvody. V prvej kapitole uvádzané klinické príznaky majú priamy dopad na úroveň týchto schopností a na vzťah detí s WS k hudbe. V nasledujúcom texte sa zameriame na zhrnutie základných fyziologických zmien u detí s WS, ktoré ovplyvňujú tento mimoriadny záujem o hudbu a hudobné cítenie detí s WS.

1. Hyperacusis. Osoby s WS majú v porovnaní s bežnou populáciou nadpriemernú citlivosť pre určité frekvencie a nižší absolútny prah sluchu, preto sú citlivejšie na hudobné vnemy. Na jednej strane to znamená, že dieťa môže pociťovať niektoré zvuky ako bolestivé, až hrozivé, na druhej strane však príjemné zvuky, ako je hudba, prežíva veľmi pozitívne. Dieťa na zvuky reaguje celým telom, v niektorých prípadoch až neprimerane. Ich reakcie môžu byť extrémne, hysterické a to v pozitívnom, aj v negatívnom zmysle. Nižší absolútny prah a citlivosť sluchu vysvetľujú z jednej strany výpovede rodičov, ktoré opisujú záujem detí o hudbu a schopnosť pozorného počúvania hudby. Na druhej strane ich extrémne reakcie môžu byť dobrým základom pre vytváranie pozitívneho vzťahu k hudbe prostredníctvom príjemného prežívania hudobných vnemov.

2. Atypický pomer veľkosti jednotlivých častí mozgu a difúzna mozgová dysfunkcia. Štruktúra a činnosť mozgu detí s WS je odlišná od mozgovej činnosti bežnej detskej populácie, aj od mozgovej činnosti detí s inými druhmi postihnutia. Práve tie oblasti mozgu, ktoré ovládajú rečové centrum a vnímanie hudby, resp. spracovanie niektorých hudobných vnemov sú v pomere k iným častiam viac rozvinuté (frontálny lalok, limbický systém³³). Výsledky výskumov dokázali aj inú koncentráciu neurónových buniek a ich kvantitatívne väčšie vzájomné prepojenie.³⁴ Lepšie vzájomné prepojenie neurónov znamená kvalitatívne lepšiu prepojenosť mozgových častí a hemisfér. Tieto fakty z fyziológie mozgu detí s WS sú predpokladom pre ich výnimočné hudobné schopnosti. Ďalší zaujímavý rozdiel v ich mozgu je, že v porovnaní

³³ Limbický systém je funkčná sústava v centrálnej nervovej sústave, ktorú tvoria niektoré oblasti mozgovej kôry a podkôrových centier. Zúčastňuje na riadení vegetatívnych a somatických funkcií pri emotívnom správaní: ovplyvňuje správanie, spája myšlienky s emóciami.

³⁴ Williams Syndrome, The Barin and Music. *Science Daily*. 2006, September 10, Dostupný také z WWW: <<http://www.sciencedaily.com/releases/2006/10/061003191006.htm>>. cit: 2010. 12. 20

so zdravými jednotlivcami a profesionálnymi hudobníkmi sa zistilo, že mozog jednotlivca s WS používa širší súbor nervových štruktúr (zapája viac nervových spojov) pri vnímaní a reagovaní na hudbu, vrátane oblasti mozočku, mozgového kmeňa a amygdaly. Tie časti neboli aktivované u všetkých zdravých jedincov. Aktívna amygdala³⁵ je vysvetlením takmer „fatálnej“ príťažlivosti k hudbe.³⁶

3. Pozoruhodne dobré verbálne schopnosti. Verbálny prejav, narábanie s jazykom a rečou sú považované za relatívne silné stránky detí s WS. Hudba ako taká môže byť chápaná ako jazyk, môžeme vytvoriť analógiu medzi jazykom a hudbou. Tým spôsobom chápaná úzka spätosť rečových a hudobných schopností môže sčasti vysvetliť niektoré mimoriadne hudobné schopnosti detí s WS.

Williamsov syndróm je z hľadiska hudobných schopností a vzťahu k hudbe jedinečným postihnutím. Pri žiadnom inom vrozenom genetickom postihnutí neboli zaregistrované podobné poznatky. Ako sme už spomenuli, práve preto sa pri názve WS objavujú ďalšie, charakteristické pomenovania, ako „*spievajúci syndróm*“ („*the singing syndrome*“³⁷) alebo „*hypermuzikalita*“.³⁸

1.2.3 Výsledky niektorých výskumov

Daniel L. Levitin sa ako prvý začal zaujímať bližšie o pozitívny vzťah detí s WS k hudbe na základe výpovedí rodičov a vlastných skúseností. Zaujímal ho, ako je možné, že postihnuté deti s podpriemernou inteligenciou dokážu hrať na hudobnom nástroji, a to napriek ťažkostiam motorickej koordinácie a ako môžu ovládať toľko piesní naspamäť aj v cudzích jazykoch napriek obmedzeným kognitívnym schopnostiam. Levitin sa vo svojom výskume snažil dokumentovať „hudobné správanie detí s WS“ („*musical behavior in individuals with WS*“) vo výskume s výskumnou vzorkou 330 detí. Výskumnú vzorku tvorili 4 skupiny respondentov. Výskumné skupiny boli deti s rôznym postihnutím – 130 detí s WS, 30 detí s Downovým syndrómom a 40 detí s autizmom. Kontrolnú skupinu tvorilo 130 zdravých detí. Pomocou dotazníkovej metódy Levitin zistil, že u detí s WS sa prejavuje intenzívny

³⁵ Orgán amygdala je časť limbického systému, ktorý je centrom emočnej pamäti a zmyslu pre citový význam udalostí, spája emócie so symbolmi.

³⁶ SACKS, Oliver. *Musicophilia : Příběhy o vlivu hudby na lidský mozek*. 1. vyd. Praha : Dybukk, 2009. 375 s. ISBN 978-80-86862-92-7. cit: 21. 12. 2010

³⁷ LEVITIN, Daniel J. Musical abilities in individuals with Williams Syndrome . In *Musical abilities in individuals with Williams Syndrome* [online]. McGill University : Montreal, QC, Canada , 2005 [cit. 2010-12-21]. Dostupné z WWW: <<http://www.psych.mcgill.ca/levitin/pubspages/Williams.html>>.

³⁸ SACKS, Oliver. *Musicophilia : Příběhy o vlivu hudby na lidský mozek*. 1. vyd. Praha : Dybukk, 2009. 375 s. ISBN 978-80-86862-92-7. cit: 21. 12. 2010

záujem o hudbu v skoršom veku než u ostatných skupín detí. Zistil ďalej, že deti strávia týždenne signifikantne viac času počúvaním hudby, hraním na hudobnom nástroji a spievaním než deti vo všetkých ostatných skupinách. Pomocou ďalšej série testov sa v tomto výskume potvrdil predpoklad, že u detí s WS počúvanie hudby vyvoláva oveľa intenzívnejšie emócie. Deti s WS reagovali na hudobné podnety v každom prípade intenzívnejšie než deti s iným typom postihnutia alebo než zdravé deti.³⁹ Levitin ďalej skúmal výkony v opakovaní rôznych rytmických a melodických motívov (v každom prípade 8 motívov vo zvyšujúcej sa náročnosti). V oblasti rytmu boli výkony skupiny detí s WS a kontrolnej skupiny rovnaké (66 percentná úspešnosť), lepšie než u detí s Downovým syndrómom a autizmom. Znamená to, že dieťa s WS s podpriemernou inteligenciou dokáže rovnako zopakovať počutý rytmus, ako zdravé dieťa v tom istom veku. V každom prípade to znamená, že rytmické cítenie detí s WS je v porovnaní s inými kognitívnymi schopnosťami signifikantne lepšie. Zaujímavé bolo ale podrobnejšie skúmanie chýb u oboch skupín. Levitin zistil, že niektoré motívy detí s WS zopakovali s iným záverom, ako keby hudobne cítili inak. Levitin zaradil tieto výkony do kategórie výkonov „chybné, ale hudobne správne, kompatibilné“. Zistil, že v porovnaní s kontrolnou skupinou chybné výkony detí s WS boli väčšinou zaradené práve do spomenutej kategórie (chybné, ale hudobne správne, kompatibilné). Práve na základe týchto zistení Levitin hodnotil rytmické cítenie detí s WS ako „kreatívne rytmické cítenie“ („creative rhythmicity“). V melodickom teste boli výsledky podobné ako v rytmickom teste. Deti napriek nižšiemu intelligenčnemu kvocientu dokázali podať rovnaké výkony, ako kontrolná skupina.⁴⁰

Galaburda vo svojom výskume sa zamerail najmä na mozgovú aktivitu u detí s WS pri prijímaní hudobných vnemov. Predpokladal, že mozgová aktivita detí s WS je odlišná od bežnej detskej populácie. Vo svojom výskume pomocou obrazotvorných medicínskych metód (f MRI – Functional Magnetic Resonance imaging a PET – Pozitron Emission Tomography) skúmal mozgovú aktivitu. Výsledky výskumu potvrdili predpoklad Galaburdu. Celková mozgová aktivita pri prijímaní hudobných vnemov bola vyššia u detí s WS. Galaburda ďalej vysvetľuje, že obzvlášť pozoruhodná je aktivácia niektorých častí mozgu, ako amygdala, ktorá má následok intenzívne emócie a aktivácia časti celledrum, ktorá má za následok lepšie prepojenie mozgových

³⁹ J. LEVITIN, Daniel. Musical Behavior in a Neurogenetic Developmental Disorder : Evidence from Williams Syndrome. *Annals New York Academy of Sciences*. 2005, 2005, November 22

⁴⁰ J. LEVITIN, Daniel. Musical Behavior in a Neurogenetic Developmental Disorder : Evidence from Williams Syndrome. *Annals New York Academy of Sciences*. 2005, 2005, November 22

hemisfér. Zaujímavosťou výskumu je zistenie, že v porovnávaní s inými typmi postihnutia a s bežnou detskou populáciou je pre deti s WS typické, že je aktivácia pri hudobných vnemoch automatická, vôľou nekontrolovateľná. Tým sa definitívne potvrdzuje predpoklad, že organizácia a činnosť celého mozgu deti s WS je odlišná.⁴¹

Pozoruhodný je program *Music & Mind* (Hudba a myseľ) pod vedením viacerých výskumníkov: Sally M. Reis, Robin Schader, Robert Stephens z University of Connecticut (USA) a Harry Milne z Griffith University (Australia). Projekt sa zamerail na vzdelávanie detí s WS na základe špeciálneho osobnostného profilu jedinca individuálnym prístupom. Výskumníci vychádzali z výpovedí 16 detí s WS zapojených do programu, ktoré referovali o tom, že ich unavuje stereotypné opakovanie a cvičenie v škole, ktoré je zamerané na ich slabšie stránky, ako napr. matematika. Deťom vadilo, že ich silné stránky sú počas vyučovania ignorované. Tento fakt deti s WS hodnotili ako frustrujúci a ventilovali ho práve pomocou záujmovej činnosti. U týchto detí bola hudba súčasťou každodenného života, niekedy hrali, spievali a počúvali hudbu dlhé hodiny, mali nesmierne množstvo hudobných nahrávok. Väčšina detí sa prihlásila do školského speváckeho zboru alebo do základnej umeleckej školy. Program *Music & Mind* je založený na individuálnom prístupe k dieťaťu na základe dôkladnej anamnézy a hodnotenia jeho silných a slabých stránok. Do každodenného vyučovacieho procesu sú zavedené pre dieťa najvhodnejšie vyučovacie metódy a samozrejme je zabezpečená možnosť venovať sa obľúbeným činnostiam. V prípade spomínaných 16 respondentov to bola hudba, hra na hudobnom nástroji, návšteva hudobných podujatí, oboznámenie sa s hudobnými počítačovými programami. Výsledky výskumu a prínos projektu je pozoruhodný z viacerých hľadísk. V prvom rade pocit frustrácie týchto detí úplne zmizol, ďalej deti začali navštevovať školu radšej a dokázali sa viac koncentrovať. Ich študijné výkony, napr. v matematike, sa začali zlepšovať a deti referovali o tom, že pobyt v škole pociťujú ako príjemný, menej unavujúci a učenie ich viac baví.⁴²

⁴¹ J. LEVITIN, Daniel. Musical Behavior in a Neurogenetic Developmental Disorder : Evidence from Williams Syndrome. *Annals New York Academy of Sciences*. 2005, 2005, November 22

⁴² REIS, Sally M., et al Williams Syndrome: A Study of Unique Musical Talents in Persons with Disabilities. In *Williams Syndrome: A Study of Unique Musical Talents in Persons with Disabilities* [online]. University of Connecticut : The National Research Center on the Gifted and Talented, 2000 [cit. 2010-12-19]. Dostupné z: <<http://www.gifted.uconn.edu/nrcgt/newsletter/fall00/fall002.html>>.

2 Hudba v rámci špeciálnej starostlivosti o dieťa s WS

„Všetky deti môžu byť vzdelávané!“

Shin 'ichi Suzuki⁴³

Zdravé dieťa má široké možnosti v oblasti hudobných aktivít, napríklad navštevovanie základnej umeleckej školy, účinkovanie v kapelách alebo v zboroch, návšteva podujatí, koncertov a festivalov. Výber hudobného nástroja, na ktorom chce hrať, závisí jedine na jeho vlastnom vkuse. V prípade postihnutého dieťaťa neexistujú takéto široké možnosti. To, akou formou sa bude hudbe venovať, závisí od typu postihnutia, fyzického, psychického a mentálneho stavu dieťaťa ako aj od možností v jeho okolí. V prípade dieťaťa s WS je miera mentálneho postihnutia a fyzický stav u každého dieťaťa iné. Niektoré deti a dospelí sú schopní samostatne žiť a pracovať, iní sú odkázaní na neustálu pomoc okolia. Spoločné u týchto osôb je iba ich mimoriadny záujem o hudbu a pozitívny vzťah k nej. Úroveň hudobných schopností závisí od úrovne ich rozumových schopností a možnosti hry na hudobnom nástroji úzko súvisia s ich fyzickým stavom. O tom, akým spôsobom sa bude dieťa s WS venovať hudbe, má kompetenciu rozhodnúť rodič. Rodičia sú vo výbere hudobných aktivít pre svoje dieťa značne obmedzení a v mnohých prípadoch sú plne odkázaní len na možnosti, ktoré im ponúkajú spoločnosti WS. Hudobno-vzdelávací systém vo väčšine štátov je vytvorený pre potreby vzdelávania zdravej detskej populácie a neponúka alternatívu pre postihnuté deti. Spoločnosti WS poskytujú niekoľko možností a foriem hudobných aktivít detí s WS. Spoločnosti v každej krajine majú individuálne možnosti, rozdielnu mieru finančnej a odbornej špecializovanej podpory.

Vo všeobecnosti môžeme vymedziť dve formy hudobných aktivít pre deti s WS:

- hudobné vzdelávanie,
- muzikoterapia.

⁴³ Suzukiho metóda. In: *Wikipedia: the free encyclopedia* [online]. San Francisco (CA): Wikimedia Foundation, 2001- [cit. 2012-06-15]. Dostupné z: http://en.wikipedia.org/wiki/Suzuki_method

2.1 Hudobné vzdelávanie detí s WS

„Umelecká výchova slúži k rozvoju intelektuálnej, emocionálnej, kultúrnej, morálnej, estetickej, kreatívnej, fyziologickej a sociálnej stránky osobnosti. Má byť preto prístupná všetkým deťom, aj tým, čo trpia akýmkoľvek postihnutím.“

Rada Európskej únie a UNESCO ⁴⁴

Aj postihnuté dieťa má právo sa hudobne vzdelávať a dieťa s WS podľa našich skúseností o to má aj záujem. Inštitúcie hudobného vzdelávania, ako základné umelecké školy a konzervatóriá svojimi výchovno-vzdelávacími metódami nie sú vyhovujúce pre deti s postihnutím. Postihnuté deti vrátane detí s WS potrebujú v rámci hudobného vzdelávania špeciálny prístup, špeciálne *hudobno-pedagogické koncepcie* realizované v špeciálnych *výchovno-vzdelávacích inštitúciách*. V rámci hudobno-pedagogických koncepcií máme na mysli špeciálne metódy hudobného vzdelávania, resp. ich prvky, či postupy ktoré sú aplikovateľné do hudobného vzdelávania detí s WS.

2.1.1 Hudobno-pedagogické koncepcie

V súčasnej hudobnej pedagogike sú známe a používané viaceré nové, progresívne hudobno-pedagogické koncepcie. Tieto koncepcie boli vytvorené pre potreby hudobného vzdelávania zdravej detskej populácie. Myslíme si ale, že niektoré ich prvky môžu byť aplikovateľné, resp. niektoré metódy s malými obmenami využívané aj v hudobnom vzdelávaní detí s WS. Podľa nás môžu byť prínosné niektoré prvky či postupy nasledujúcich hudobno-pedagogických koncepcií:

- Kodályova koncepcia,
- Dalcrozova Eurytmia,
- Orffova metóda (Orffov Schulwerk),
- Suzukiho metóda.

Doposiaľ poznáme iba jednu hudobno-vzdelávaciu metódu, ktorá bola vyvinutá pre hudobnú výchovu postihnutých detí. Metóda adaptuje prvky z vyššie uvedených metód, ktoré prispôsobuje potrebám postihnutých detí. Metóda s názvom ***metóda Ulwila*** je v súčasnosti prakticky adaptovaná aj v rámci špeciálnej starostlivosti o deti s WS v Maďarsku a vo Švédsku.

⁴⁴ Rada Európskej únie a UNESCO. [online]. [cit. 2012-05-15]. Dostupné z: <http://www.petrofiovoda.hu/node/126>

Kodályova metóda

*Zoltán Kodály*⁴⁵ sa celý život usiloval o zlepšenie postavenia a kvality hudobnej výchovy v školstve. Medzi prvými upozornil na dôležitosť hudby v harmonickom, všestrannom rozvoji človeka. Vytvoril komplexné dielo, ktoré obsiahlo hudobnú výchovu od predškolského veku až po dospelosť. Je známy jeho výrok „*Hudobné vzdelávanie treba začať 9 mesiacov pred narodením dieťaťa*.“. Vyzdvihuje dôležitosť hudobnej výchovy už v predškolskom veku (3–4 roky). Jeho koncepcia vychádza zo štyroch základných hudobných činností: spev, hudba, čítanie a písanie nôt a improvizácia.

- **Spev.** Kodály považuje spev za najprirodzenejší prejav človeka, ktorý je dostupný každému. Upozorňuje však na dôležitosť správnej techniky dýchania, intonácie a artikulácie. V prípade dieťaťa s WS je nácvik správneho dýchania mimoriadne dôležitý a precvičovanie správnej artikulácie vzhľadom na ich špecifické črty tváre mimoriadne opodstatnené.
- **Hudba.** Úlohou hudobnej výchovy je aj formovanie hudobného vkusu, aby deti vedeli rozlíšiť kvalitnú hudbu od nekvalitnej. Základom hudobného materiálu Kodályovej koncepcie je ľudová hudba a umelá hudba v duchu ľudovej.⁴⁶ Deti s WS z dôvodu mimoriadneho záujmu o hudbu dokážu počúvať hudbu dlhé hodiny, práve preto považujeme za veľmi prínosné formovanie ich hudobného vkusu a upriamenie ich pozornosti na kvalitnú hudbu, na artificálnu a ľudovú hudbu.
- **Orientácia v notácii.** Pre osvojenie čítania a písania v notovej osnove Kodály navrhol vlastnú metódu relatívnej solmizácie a systém rytmických slabík, ktoré sa vyučujú v rámci predmetu „solféž“. Metóda relatívnej solmizácie, čítanie z nôt presahujú možnosti mentálnych schopností detí s WS, preto odporúčame radšej orientovať sa na základné rytmické slabiky, napr. vo forme vytlieskavania a rytmizovania krátkych rytmických motívov.

⁴⁵ Zoltán Kodály bol maďarský hudobný skladateľ, muzikológ, pedagóg a člen Maďarskej akadémie vied. Spolu s Béla Bartókom sa podieľal na zbere ľudových piesní, a svoje folklórne znalosti uplatnil aj v skladateľskej činnosti. Narodil sa v meste Kecskemét 16. decembra 1882. Jeho otec Kodály Frigyes (1853 – 1926), bol železničným úradníkom v Kecskeméte, Szob pri Budapešti a v Galánta (dnes Galanta, Slovensko), neskôr bol náčelník železničnej stanice v Nagyszombat (Trnava, Slovensko). Jeho matka Jolovetzky Paulina (1857 – 1935) bola dcérou krčmára poľského pôvodu.

⁴⁶ Kodályova koncepcia. [online]. [cit. 2012-05-11]. Dostupné z: <http://library.thinkquest.org/05aug/01340/hun/index.html>

- **Improvizácia.** Voľná nástrojová improvizácia. Improvizácia je v plnej miere aplikovateľná v rámci hudobného vzdelávania detí s WS na ľahkoovládateľných detských hudobných nástrojoch.

Kodályov spôsob výučby hudobnej výchovy a jeho koncepcia v oblasti hudobnej teórie a pedagogiky sa stali základom pre rozvinutie pedagogicky orientovanej muzikoterapie. Podľa Kodálya „*Aktívna hudobná tvorba je nevyhnutná pre zdravý vývin ľudskej osobnosti. Hudbou rozvíjané schopnosti priaznivo vplyvajú na socializáciu jedinca, prispievajú k jeho citovému obohateniu a zlepšujú školské výsledky. Hudba má v sebe silu udržať mentálne zdravie jedinca, a pokiaľ došlo k jeho oslabeniu, aktivizovať rezervné fondy organizmu a naštartovať v ňom určité samoliečiace procesy pôsobiace motivačne k nájdeniu východísk z aktuálnych problémov.*“⁴⁷

Dalcrozova metóda Eurytmie

Eurytmiu ako metódu vyučovania hudobnej výchovy vytvoril *Emile Jaques-Dalcroze*⁴⁸ a poznáme ju pod názvom **Dalcrozova Eurytmia**. Ideou metódy je jednota tela a hudby, kde telo sa považuje za hudobný nástroj, cez ktorý sa učíme hudbu.⁴⁹ Podstatu metódy môžeme zhrnúť do troch hlavných bodov: eurytmia, solmizácia, improvizácia.

- **Eurytmia.** Ide o vyjadrenie hudby prostredníctvom pohybu, kde sa rozvoj hudobných schopností uskutočňuje cez kinetické cvičenia. Žiak sa učí rytmus počúvaním hudby, ktorú vyjadruje pomocou spontánneho pohybu. Eurytmia⁵⁰ je dnes samostatné slobodné umenie charakterizované nasledovne: „*Cez pohyb končatín človeka prichádza k vyjadreniu toho, čo sa pri hovorení slove a speve deje v hlasivkách a ich susedných orgánoch. V pohybe v priestore, vo formách a pohyboch skupiny je znázorňované to, čo cez ľudskú myseľ a dušu, žije v hudbe a reči. Takto je eurytmickým pohybovým umením vytvorené niečo,*

⁴⁷ KODÁLY, Zoltán: A zeneoktatás társadalmi jelentőségéről. In: Visszatekintés 3. Budapest : Argumentum Kiadó, 2007. ISBN 9634464730, s. 199

⁴⁸ Emil Jaques-Dalcroze (1865 – 1950), švajčiarsky hudobný pedagóg bol zakladateľom rytmickej hudobnej výchovy tzv. eurytmie. Pôsobil ako pedagóg na konzervatóriu v Ženeve. V roku 1910, s pomocou nemeckého priemyselníka Wolfa Dohrn, Dalcroze založil školu v Hellerau, kde začal prakticky aplikovať svoju hudobno-pedagogickú metódu.

⁴⁹ The Dalcroze Method: A Primer. [online]. [cit. 2012-05-11]. Dostupné z: <http://musiced.about.com/od/lessonplans/p/dalcroze.htm>

⁵⁰ Eurytmia – slovo gréckeho pôvodu, ženského rodu, znamená: súmernosť, súlad, súhra častí a celku, pravidelnosť, vnútorná symetria, estetické usporiadanie prízvuku a dĺžky v reči, pravidelný pulz, komplex stavieb pôsobiaci asymetricky a harmonicky súčasne, pretože všetky časti celku sú podriadené spoločnému výtvarnému a architektonickému zámeru.

pri vznikaní čoho pôsobili rovnaké impulzy, ako pri vývoji všetkých ostatných umeleckých foriem.“⁵¹



Obrázok č. 2: Eurytmia 1



Obrázok č. 3: Eurytmia 2

V prípade dieťaťa s WS, ktorého motorická koordinácia je jednou z problémových oblastí, považujeme eurytmiu a pohybovú výchovu za veľmi prínosnú. Spájanie hudobných a pohybových aktivít je účinnou metódou rozvoja motorickej koordinácie dieťaťa. Prvky eurytmie sa začleňujú do pohybovej terapie, do tanečnej terapie a do cvičenia pri hudbe.

- **Solmizácia.** Ide o spievanie melódie pomocou solmizačných slabík, ktoré rozvíja intonačné schopnosti a sluch žiaka.
- **Improvizácia.** Zahŕňa pohybovú, nástrojovú a vokálnu improvizáciu.⁵²

Pedagogická metóda Dalcroza je dnes neoddeliteľnou súčasťou študijného programu vo waldorfských školách. Waldorfská škola jedna z najznámejších prúdov alternatívneho školstva, ktorá dáva do popredia hudobné vzdelávanie detí. V rámci hudobného vzdelávania je okrem spevu a nástrojovej hry začlenený do rozvrhu aj predmet eurytmia.

Orffova metóda

Zakladateľom tejto komplexnej metódy hudobnej a hudobno-pohybovej výchovy je Carl Orff.⁵³ Základnou myšlienkou Orffovej metódy je komplexná hudobná výchova dieťaťa pomocou hudby, pohybu a slova. Základ Orffovho učenia tvorí rytmická výchova pomocou hudobných nástrojov a hry na tele, hudobná a rytmická improvizácia,

⁵¹ Eurytmia. [online]. [cit. 2012-05-11]. Dostupné z: <http://www.eurytmia.sk/>

⁵² Eurytmia. [online]. [cit. 2012-05-11]. Dostupné z: <http://www.dalcroze.org.uk/indexb.html>

⁵³ Carl Orff (1895–1982) bol nemeckým hudobným skladateľom a pedagógom. Hral na klavíri, organe a violončele. V roku 1924 sa stal riaditeľom vzdelávacieho ústavu v Mníchove, v ktorom vyučoval podľa jeho metódy, tzv. Orff Schulwerk. Od roku 1948 sa podieľal na tvorbe televíznych programov pre deti. V roku 1961 založil v Salcburku centrum pre vzdelávanie pedagógov, v ktorom vyučoval svoju metódu.

ansámblová hra na zobcovej flaute a pohybová výchova prostredníctvom tanca. Podstatou výchovy je spájanie elementárnych prvkov hudby a pohybovej prípravy.⁵⁴ Orff zostavil k vlastnej metóde aj inštrumentár ľahkoovládateľných hudobných nástrojov, ktorý pozostáva z rytmických a melodických nástrojov:

- **rytmické nástroje:** nástroje s neurčitým ladením, vhodné na zdôraznenie rytmu: drevené paličky, kastanety, bubon, tamburína, valcový bubienok, štrkáčik, tlkadlá, hrkálky, tiangel, zvončeky, zvonček-hríbik, činely, prstové činelky, detské tympany, bongo, gong.
- **melodické nástroje:** nástroje s určitým ladením na vyjadrenie výškových vzťahov: metalofón, diatonická zvonkohra, chromatická zvonkohra, xylofón.



Obrázok č. 4: Orffov inštrumentár

Najväčším prínosom tejto koncepcie považujeme prepájanie slova, hudby a pohybu. Pomocou tejto metódy sa spolu rozvíja hudobná stránka, ako silná stránka osobnosti dieťaťa s WS a oblasť motorickej koordinácie. Pomocou hry na hudobných nástrojoch sa rozvíja jemná motorika a pomocou pohybovej výchovy hrubá motorika a priestorová orientácia, ako slabšie stránky osobnosti dieťaťa s WS.

Orffova koncepcia hudobnej výchovy svojou komplexnosťou a prístupom prerástla hranice hudobného vzdelávania zdravej detskej populácie. Vytvoril sa z nej muzikoterapeutický prúd, ako nová vlna liečebno-pedagogicky orientovanej

⁵⁴ Aplikovaná muzikoterapia. In: AMNTMANNOVÁ, Elena, Eleonóra JAROSOVÁ a Tímea KARDOS. [online]. 1. vyd., 2007 [cit. 2012-05-11]. ISBN 978-80-969813-7-3. Dostupné z: <http://web.t-com.sk/prolp>

muzikoterapie. Túto muzikoterapeutickú metódu podrobne popisujeme v ďalšej podkapitole.

Suzukiho metóda

Zakladateľom tejto špeciálnej metódy hudobného vzdelávania je *Dr. Shin'ichi Suzuki*⁵⁵, japonský učiteľ sláčikových nástrojov. Inšpiráciou vytvorenia metódy bola prosba istého otca, ktorý chcel, aby Suzuki naučil jeho trojročného syna hrať na husliach. Suzuki vytvoril metódu, pomocou ktorej sa dieťa naučí hrať na hudobnom nástroji bez toho, aby poznalo noty, základné hudobno-teoretické poznatky a základy notácie. Základným pilierom je, že každé dieťa sa učí od svojho okolia, a preto je potrebné vytvoriť vhodné podmienky pre dieťa.⁵⁶ Najdôležitejšie východiská metódy zhrnieme v nasledujúcich bodoch:

- **pravidelné návštevy koncertov** a hudobných podujatí, aby dieťa malo vlastné skúsenosti a zážitky.
- **odstránenie talentovej a prijímacej skúšky na základných umeleckých školách**, aby hudobné vzdelanie mohli dostať nielen talentované deti,
- **s hudobným vzdelávaním dieťaťa začať čo najskôr**, ešte v predškolskom veku (3–5 rokov),
- **deti majú byť vzdelávané vyškolenými učiteľmi**, ktorí ovládajú teoreticky aj prakticky túto metódu,
- **hudbu učiť na základe sluchu** už pred vyučovaním notácie, tak, ako sa deti učia materinský jazyk, ovládajú ho skôr, ako čítanie,
- okrem individuálneho hrania podpora aj **hry v súbore alebo v orchestri**,
- **časté opakovanie** už osvojených skladieb s cieľom neustáleho rozvoja techniky a hudobnosti dieťaťa namiesto cvičenia etúd,
- **časté vystupovanie pred publikum**, aby si dieťa zvyklo a obľúbilo hranie pred ľuďmi,
- **úloha rodiča** je nezastupiteľná, je prítomný na hodine aj pri domácom cvičení.⁵⁷

⁵⁵ Dr. Shin'ichi Suzuki (1898–1998), japonský huslista a pedagóg. Hru na husliach sa učil ako samouk vo veku 17 rokov. Ako 22 ročný začal študovať u slávneho nemeckého učiteľa Karla Klinglera v Nemecku. Po návrate do Japonska začal vyučovať hru na husliach a kocertoval s vlastným sláčikovým kvartetom s jeho bratmi.

⁵⁶ Suzukiho metóda. In: *Wikipedia: the free encyclopedia* [online]. San Francisco (CA): Wikimedia Foundation, 2001- [cit. 2012-05-11]. Dostupné z: http://en.wikipedia.org/wiki/Suzuki_method

⁵⁷ Suzukiho metóda. In: *Wikipedia: the free encyclopedia* [online]. San Francisco (CA): Wikimedia Foundation, 2001- [cit. 2012-05-11]. Dostupné z: http://en.wikipedia.org/wiki/Suzuki_method

Metóda bola pôvodne aplikovaná iba na hru na husliach, neskôr vznikli adaptácie aj pre iné nástroje: zobcová flauta, priečna flauta, klavír, gitara, violončelo, kontrabas, organ, harfa a spev. Napriek tomu, že Suzuki bol huslistom, jeho metóda nie je doslova husľovou školou, obsahuje techniky, ktoré je možné aplikovať na každý z uvedených nástrojov.

Základné piliere Suzukiho metódy v praxi sú nasledujúce:

- ***Tvorba tónu.*** Znamená to, že od začiatku štúdia treba viesť dieťa k tvorbe kvalitného tónu na hudobnom nástroji.
- ***Učenie sa podľa sluchu.*** Učiteľ alebo rodič predhráva melódiu deťom, alebo sa používajú nahrávky, podľa ktorých dieťa sa môže naučiť okrem melódie aj dynamiku a frázovanie. Tieto nahrávky sú rovnaké pre všetky nástroje a spev, aby deti mohli spolu hrať.
- ***Adaptácia veľkosti nástrojov.*** Používané hudobné nástroje majú byť prispôsobené telesnej výške detí (napr. menšie husle alebo flauta so zatočenou hlavicou).



Obrázok č. 5: Suzuki nástroje 1



Obrázok č. 6: Suzuki nástroje 2



Obrázok č. 7: Suzuki nástroje 3



Obrázok č. 8: Suzuki nástroje 4

- **Suzukiho inštitúcie.** Sú to výchovno-vzdelávacie inštitúcie, kde učia vyškolení učitelia.
- **Didaktické pomôcky.** Suzukiho metóda má vlastné učebnice, nahrávky, repertoár, notový materiál na celé trvanie štúdia.

Suzukiho metóda vznikla s cieľom hudobne vzdelávať deti v predškolskom veku. Dieťa vedené touto metódou nepotrebuje poznať noty a čítať partitúru. Hlavne tento prvok metódy považujeme za prínosné adaptovať do hudobného vzdelávania detí s WS. Deti s WS majú obmedzené rozumové schopnosti a zároveň vynikajúci sluch. Tým je pre nich učenie sa na základe sluchu ideálnou metódou. Hra na hudobnom nástroji rozvíja ich motoriku a koncentráciu. Pre deti s WS nie je potrebné prerábať nástroje z hľadiska ich veľkosti, skôr by sa mohlo uvažovať o ich zjednodušení. Máme na mysli napr. naladenie strún na gitare na určitý akord, na xylofónoch nechať iba niekoľko doštičiek, napr. v ladení pentatoniky.

Metóda Ulwila

Zakladateľom metódy je *Heinrich Ullrich*⁵⁸, nemecký špeciálny pedagóg. Svoju metódu Ulwila⁵⁹ vyvinul s cieľom, aby sa mohli naučiť hrať na hudobnom nástroji a muzicírovať aj ľudia so strednou, až ťažkou mentálnou retardáciou.⁶⁰ Metóda vychádza z Orffovej koncepcie hudobného vzdelávania, ktorej prvky boli aplikované

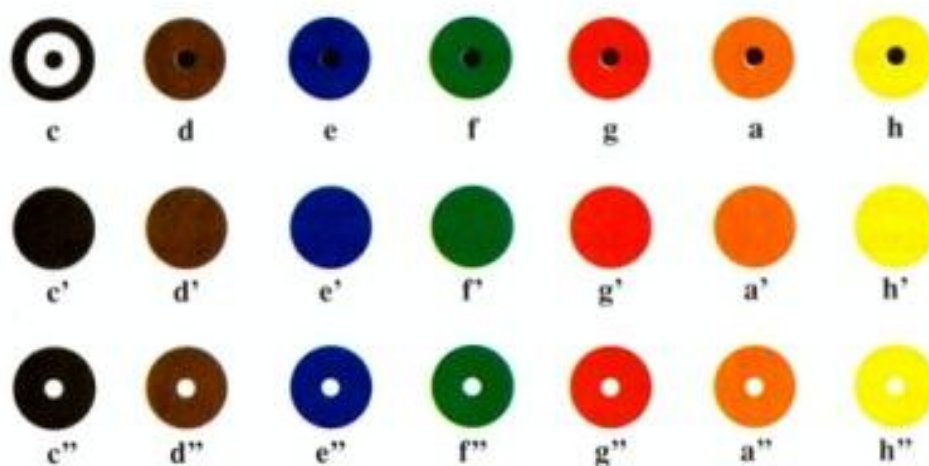
⁵⁸ Heinrich Ullrich, nemecký špeciálny pedagóg a učiteľ hudobnej výchovy je riaditeľom vlastnej vzdelávacej inštitúcie v meste Frankenthal.

⁵⁹ Metóda Ulwila je známa aj s názvom v nemeckom jazyku Farbnoten- und Instrumentensystem – v slovenskom preklade znamená *metóda systému farebných nôt a hudobných nástrojov*.

⁶⁰ Down Alapítvány. [online]. [cit. 2012-05-11]. Dostupné z: <http://www.downalapitvany.hu/kiadvanyok/ulwilainf.html>

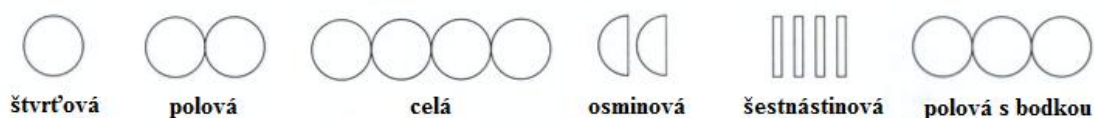
u detí s mentálnym postihnutím formou muzikoterapie (Orffovská muzikoterapia - vid' v nasledujúcom texte). Je založená na aktívnej hre na hudobných nástrojoch, na improvizácii, tanci a speve. Orffovská muzikoterapia sa však opiera iba o rytmické bicie nástroje.⁶¹ Metóda Ulwila ďalej rozširuje túto metódu o hru na melodických hudobných nástrojoch. Ullrich vytvoril vlastný systém notácie s geometrickými tvarmi a základnými farbami a k tomu špeciálne hudobné nástroje. Muzicírovanie pomocou tejto metódy nevyžaduje komplexné myšlienkové operácie, iba schopnosť rozlišovať rôzne farby a tvary.

Na vyjadrenie výšky tónov v jednotlivých oktávach používa farebné kruhy:



Obrázok č. 9: Ulwila - výška tónov

Dĺžku tónu vyjadruje v notách počet kruhov a iné geometrické tvary:



Obrázok č. 10: Ulwila - dĺžka tónov

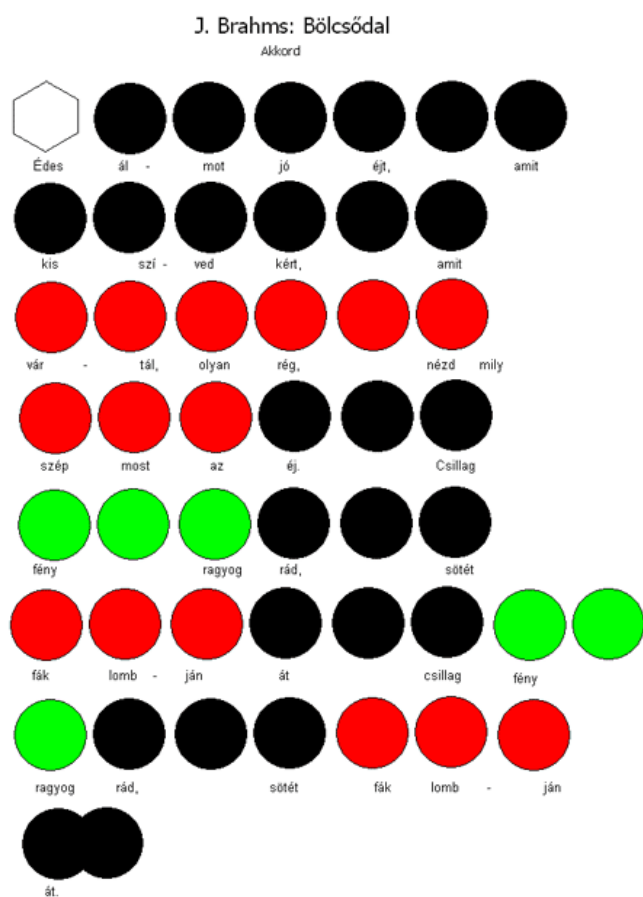
⁶¹ A színes kotta módszer. [online]. [cit. 2012-05-11]. Dostupné z: http://www.parafonia.hu/index.php?option=com_content&task=view&id=18&Itemid=36

Pre pomlčky rôznej dĺžky sú určené takisto jednoduché geometrické tvary:



Obrázok č. 11: Ulwila pomlčky

Týmto spôsobom notácie vznikajú noty a partitúry (v prílohe C uvádzame ďalšie notové príklady):



Obrázok č. 12: Ulwila noty



Obrázok č. 13: Ulwila partitúra

Ako už bolo spomenuté, súčasťou metódy sú špeciálne vytvorené hudobné nástroje, na ktorých sú jednotlivé tóny označené príslušnými farbami. Najčastejšie sa používajú keyboardy, xylofóny, zvonkohry, metalofóny, píšťalky a gitary.



Obrázok č. 14: Ulwila nástroje 1



Obrázok č. 15: Ulwila nástroje 2



Obrázok č. 16: Ulwila nástroje 3



Obrázok č. 17: Ulwila nástroje 4

Metóda Ulwila sa skladá zo siedmich základných oblastí muzikoterapie a hudobného vzdelávania:

- a) *Spev.* Ullrich svojou prácou potvrdil, že aj postihnuté deti sa dokážu naučiť melodicky náročnejšie melódie, rozsahovo dlhšie skladby.

- b) *Počúvanie hudby*. Základom počúvania je u Ullricha plánovite rozvrhnuté počúvanie istých hudobných skladieb, po ktorom nasleduje diskusia, následne spievanie a hranie niektorých melodických motívov diela a na záver návšteva koncertu.
- c) *Hudobné divadlo*. Na hudobné dielo si deti vymýšľajú dej, ktorý spolu so spevom zároveň aj hrajú.
- d) *Tanec*. Vo vlastnej škole Ullrich začína každý deň ranným spoločným tancom. Do tanečných aktivít zahŕňa improvizovaný tanec, choreografie a pravidelné organizovanie tanečných domov.
- e) *Komponovanie*. Komponovanie sa realizuje formou spoločnej alebo individuálnej nástrojovej improvizácie na niekoľko tónov na danú tému (napr. o vlaku, búrke, prírode a iné.). Podľa Ullricha aj postihnuté deti sú schopné tvoriť hudbu.
- f) *Výroba hudobných nástrojov*. Výroba bubnov, hrkáliek a píšťal z prírodných materiálov jednoduchými remeselnými technikami.
- g) *Hra na hudobnom nástroji*. Individuálna alebo skupinová nástrojová hra zo špeciálnych notových materiálov a partitúr.⁶²

Túto, pôvodne nemeckú metódu adaptovala na pomery maďarskej muzikoterapie v roku 1991 Anna Vető, špeciálna pedagogička. Od tej doby sa datuje hudobné vzdelávanie postihnutých v Maďarsku.⁶³

Metóda Ulwila je jediná z uvedených metód hudobného vzdelávania, ktorá bola vyvinutá špeciálne pre postihnuté deti. Všetky jej prvky sú vhodné a aplikovateľné a prínosné v rámci špeciálnej starostlivosti o dieťa s WS. Nakoľko používa notáciu, noty a partitúry, do hudobnej činnosti zapája aj rozumové schopnosti detí s WS. Spôsob notácie je prispôsobený úrovni detí aj ťažkým stupňom mentálnej retardácie. Je to doposiaľ aj jediná metóda komplexného hudobného vzdelávania vyvinutá pre postihnuté deti.

2.1.2 Vzdelávacie inštitúcie

Dnes existujú vo svete podľa našich informácií tri hudobno-vzdelávacie inštitúcie, ktoré poskytujú možnosť získavania hudobného vzdelania osobám s WS:

- Berkshire Hill Academy (USA),

⁶² A művészetterápiák és a szociális munka lehetséges kapcsolata. In: SZABÓ, Éva. [online]. [cit. 2012-05-11]. Dostupné z: http://www.beszed.hu/szabo_eva_a_Muveszetterapiak_es_a_szocialis_munka_lehetseges_kapcsolata

⁶³ A színes kotta módszer. [online]. [cit. 2012-05-11]. Dostupné z: http://www.parafonia.hu/index.php?option=com_content&task=view&id=18&Itemid=36

- Furuboda High School (Švédsko),
- Bárczi Gusztáv Óvoda, Általános Iskola és Készségfejlesztő Speciális Szakiskola (Maďarsko)

Berkshire Hill Music Academy:



Berkshire Hills Music Academy
A Post Secondary School
Life skills • Independence • Friendship

Logo č. 1

Škola, založená v roku 2001, je špeciálne orientovaná na hudobné vzdelávanie osôb s WS alebo s iným typom postihnutia vo veku 18 až 30 rokov.⁶⁴ V prvých rokoch od založenia školy sa orientovala iba na osoby s WS, neskôr umožnila prijímanie aj ľudí s iným typom postihnutia. Filozofia školy vychádza z vášnivej túžby týchto postihnutých pre muzikovanie a cieľom školy je rozvíjanie ich hudobných daností a zároveň pomocou hudby a hudobného vzdelávania rozvíjať aj ich iné, slabšie stránky osobnosti. Systém vzdelávania pozostáva z dvoch častí:

1. **všeobecná**, kde sa pripravujú študenti na samostatný život a prácu v rámci predmetov, ako napr. „life skills“ (schopnosti k životu), „social skills“ (sociálne schopnosti), „computer skills“ (práca s počítačom), „functional mathematics“ (funkčná matematika) a iné
2. **hudobné vzdelávanie** v rámci niekoľkých špeciálnych študijných programov:
 - **Two Year Certificate Programe** (Dvojročný certifikovaný študijný program): Program poskytuje teoretické a praktické hudobné vzdelávanie, možnosť praxe a zamestnania. Škola je v úzkom kontakte s predškolskými zariadeniami, so školami, opatrovateľskými centrami a inými inštitúciami, ktoré ponúkajú možnosť praxe a práce pre študentov akadémie. V rámci vzdelávania sa strieda vyučovanie v skupinách a individuálne hodiny v nasledujúcich predmetoch: zborový spev, komorná hudba, hra na hudobnom nástroji, hlasová výchova, hudobná teória, hudobná tvorba (song writing).
 - **Summer Program** (Letný kurz): Letné kurzy sú dvojtyždňové rekreačné a zároveň vzdelávacie pobyty pre mládež vo veku 16 – 25 rokov. Organizujú sa

⁶⁴ Berkshire Hills Music Academy. [online]. [cit. 2012-05-12]. Dostupné z: <http://www.berkshirehills.org>

každé leto dva kurzy s inou tematikou, na rok 2012 sú zvolené Rock'n Roll a Broadway. V rámci týchto kurzov sa deti vzdelávajú v podobných predmetoch, ako v rámci dvojročného študijného programu, tie sú ďalej obohatené o tanečné, športové a rekreačné aktivity. Okrem individuálneho a skupinového vzdelávania pripravujú deti vlastné hudobné projekty, ktoré prezentujú posledný večer rodičom.

- **Music Therapy Summer Program** (Letný kurz muzikoterapie): Muzikoterapeutické kurzy v rozsahu 3–4 dní sú venované deťom vo veku 7–13 rokov a ich rodičom. V rámci týchto kurzov sa školení muzikoterapeuti venujú zvlášť deťom, rodičom oddelene aj spoločne. Podporujú hudobný rozvoj detí, komunikáciu rodičov s deťmi a zlepšujú komunikáciu a spoluprácu rodín.⁶⁵

Furuboda High School:



Logo č. 2

Táto špeciálna vzdelávacia inštitúcia ponúka dlhšie (1–2 ročné) a krátke (niekoľkodňové) kurzy pre ľudí s postihnutím a následne pomáha nájsť uplatnenie a prácu v získanom odbore. Škola umožňuje tak získavanie kvalifikácie aj pre ľudí s WS. Inštitúcia má niekoľko dlhých aj krátkych hudobných kurzov. V rámci dlhých kurzov škola ponúka dve možnosti: tzv. „*hudobný program*“ a „*hudobnú dielňu*“. Hudobný program po jeho ukončení dáva kvalifikáciu na vyučovanie hudobnej výchovy a na vedenie tzv. „*hudobnej dielne*“. Štúdium sa skladá z teoretickej a praktickej časti, zameriava sa hlavne na nonartifickú hudbu, kde študent má možnosť rozvíjať svoje vedomosti a zručnosti v rôznych štýloch, ako pop, rock, soul, funk alebo blues.

- *Teoretická časť* obsahuje základy hudobnej teórie, analýzy, transpozície, kompozície, harmonizácie, aranžovanie a základy histórie rockovej hudby.

⁶⁵ Berkshire Hills Music Academy. [online]. [cit. 2012-05-12]. Dostupné z: <http://www.berkshirehills.org>

- V rámci *praktickej časti* výučby sú zaradené individuálne hodiny (hra na hudobnom nástroji) a skupinové vyučovanie (komorná prax a zborový spev).⁶⁶

Škola je vybavená vlastným nahrávacím štúdiom a okrem toho ponúka možnosť spolupráce aj s inými hudobnými štúdiami. Hudobná dielňa je zameraná skôr na praktické muzicírovanie bez získavania kvalifikácie formou hry v kapele a hudobnej tvorby.⁶⁷ V rámci krátkodobých kurzov organizuje spoločnosť kurzy a už vyššie spomenutý letný tábor „*Sound/Action*“ pre max. 100 účastníkov a „*Sound/Action mini*“ pre 20 účastníkov.

Bárczi Gusztáv Óvoda, Általános Iskola és Készségfejlesztő Speciális Szakiskola

Túto vzdelávaciu inštitúciu, ktorá sídli v Budapešti, sme zaradili do tohto zoznamu škôl z toho dôvodu, že jej jedným z učiteľov je muzikoterapeut maďarskej spoločnosti WS *Béla Ferge*. Je to špeciálno-pedagogická materská, základná a stredná škola, ktorú navštevujú okrem iných aj deti s WS registrované v maďarskej spoločnosti.

Inštitúcia má vlastnú hudobnú dielňu, kde sa uskutočňuje muzikoterapia od roku 2003. Muzikoterapia a hudobná výchova je zaradená do rozvrhu po celú dĺžku štúdia od materskej školy až po 4. ročník strednej školy. Prístup muzikoterapeuta je rovnaký, ako na muzikoterapeutických stretnutiach v spoločnosti. Ferge založil v škole aj kapelu s názvom „*Bárczi zenekar*“, ktorá vystupuje na podujatiach v škole a mimo školy. Ich repertoár sa skladá z ľudových a detských piesní.

⁶⁶ Furuboda High School. [online]. [cit. 2012-05-12]. Dostupné z: <http://www.furuboda.se>

⁶⁷ Furuboda High School. [online]. [cit. 2012-05-12]. Dostupné z: <http://www.furuboda.se>

2.2 Muzikoterapia

„Hudba je liek na trápenie duše.“

Quintus Flaccus Horatius⁶⁸

„Hudba veľmi prospieva zdraviu, keď ju náležite užívame.“

Pytagoras⁶⁹

Muzikoterapia (ďalej len MT) je terapeutická metóda, ktorá využíva pôsobenie hudby ako prostriedok k zlepšeniu, znovuzískavaniu a udržiavaniu zdravia. Kladné účinky MT sa využívajú v mnohých odboroch. Aplikuje sa v psychoterapii detí a dospelých, v neurológii, v detskom i internom lekárstve, vo foniatrii, logopédii, v liečebniach a výchovnej starostlivosti detí a mládeže s poruchami sociálneho správania. Podľa nás najjednoduchšiu a z hľadiska výskumného problému najvýstižnejšiu definíciu MT uvádza *Arne Linka*: „MT je akékoľvek uplatnenie hudby v záujme ľudského zdravia.“⁷⁰ Najčastejšou formou hudobných aktivít, ktoré spoločnosti WS zabezpečujú pre deti s WS je MT. Pozývajú rôznych muzikoterapeutov, ktorí prichádzajú s rôznymi prístupmi a formami MT. Spoločnosti a ich vedenie však v mnohých prípadoch nemajú presné informácie o tom, s akým cieľom alebo akým typom MT majú k deťom pristupovať, aby pre nich boli terapie čo najprínosnejšie. V mnohých prípadoch nemajú jasno ani v základných pojmoch tohto odboru. Z toho dôvodu považujeme za opodstatnené vysvetliť niektoré pojmy a základné princípy MT pre lepšie pochopenie muzikoterapeutickej práce s deťmi s WS.

Klient – klientom pre pôsobenie MT sa môže stať každý, dieťa, či dospelý, komu je to odporúčené ako užitočná a zmysluplná činnosť pre hľadanie, naplnenie, uspokojenie jeho špeciálnych potrieb. Poskytuje sa mu tým možnosť dosiahnuť lepšiu kvalitu života.⁷¹ Klientom MT sú teda deti s WS, s ktorými sa muzikoterapeut zaoberá. V rámci ich špeciálnej starostlivosti má hudba dôležitú úlohu z hľadiska naplnenia života detí.

Terapeut – realizuje MT. Má byť školený odborník, ktorý pozná kvality, vlastnosti a možnosti pôsobenia hudby na človeka, ktorý pozná aj psychopatológiu

⁶⁸ Citácie o hudbe. [online]. [cit. 2012-05-13]. Dostupné z: <http://citaty.vychytane.sk/k/132/o-hudbe/s/3/>

⁶⁹ Citácie o hudbe. [online]. [cit. 2012-05-13]. Dostupné z: <http://pivevna.cz/citaty/hudba/?str=2>

⁷⁰ LINKA, Arne: Kapitoly z MT. Rosice u Brna : Gloria, 1997. 1. vyd. ISBN 80-901834-4-1, str. 41

⁷¹ *Aplikovaná muzikoterapia*. In: AMNTMANNOVÁ, Elena, Eleonóra JAROSOVÁ a Tímea KARDOS. [online]. 1. vyd., 2007 [cit. 2012-05-13]. Dostupné z: <http://web.t-com.sk/prolp>

a somatopatológiu človeka, a ktorý má aj určité osobnostné kvality.⁷² Považujeme za potrebné poukázať na nevyhnutnosť odborného prístupu k deťom, aby terapeut mal skúsenosti s deťmi s WS a aby vedel špeciálne charakteristiky WS, symptómy, etiológiu, silné a slabé stránky osobnostného profilu WS.

Ciele MT podľa Eleny Amtmannovej:

- primárna prevencia: rozvíjanie kreativity, komunikácie, osobnosti, zvládanie konfliktov, mentálna hygiena, pedagogika – čiže prostredníctvom muzikoterapeutických metód predchádzať vzniku telesných, psychických a sociálnych ochorení,
- sekundárna prevencia: liečba, reedukácia, psychoterapia – ide tu o liečbu už vzniknutých telesných, duševných, alebo sociálnych narušení,
- terciálna prevencia: rehabilitácia, korekcia, doliečenie – jej cieľom je znovunastolenie priaznivého zdravotného stavu, alebo jeho zlepšenie v čo najväčšej možnej miere a tým docieľenie úrovne, ktorá sa norme približuje.⁷³

V prípade detí s WS má spĺňať MT všetky tri ciele s mimoriadnym dôrazom na terciálnu prevenciu. WS je genetické postihnutie, dôsledkom čoho nastali ireverzibilné zmeny telesné a mentálne. Niektoré jeho symptómy nie sú liečiteľné, preto v ich prípade je terciálna prevencia zvlášť opodstatnená a prínosná pre zlepšenie ich celkového stavu.

Štruktúra muzikoterapeutického procesu – štruktúra muzikoterapeutickej práce s klientom sa rozdeľuje na tri základné fázy:

- *úvodná fáza*: vytvorenie atmosféry, dôvery, spolupráce,
- *realizačná fáza*: práca s klientom,
- *záverečná fáza*: dotiahnutie novonaučeného do praktického uplatnenia v reálnom živote.

Deti s WS, ktoré sú mimoriadne priateľské, zvedavé a komunikatívne, môžu uľahčiť zvládnutie úvodnej fázy MT, ale zároveň brzdiť efektívnu prácu v rámci realizačnej fázy MT. Je dôležité a niekedy ťažké zvládať a správne usmerniť mimoriadnu láskavosť a srdečnosť týchto detí.

Formy MT – podľa Jaroslavy Zeleiovej sa rozlišujú formy MT z hľadiska počtu klientov a z hľadiska aplikovaných metód:

⁷² *Aplikovaná muzikoterapia*. In: AMNTMANNOVÁ, Elena, Eleonóra JAROSOVÁ a Tímea KARDOS. [online]. 1. vyd., 2007 [cit. 2012-05-13]. Dostupné z: <http://web.t-com.sk/prolp>

⁷³ *Aplikovaná muzikoterapia*. In: AMNTMANNOVÁ, Elena, Eleonóra JAROSOVÁ a Tímea KARDOS. [online]. 1. vyd., 2007 [cit. 2012-05-13]. Dostupné z: <http://web.t-com.sk/prolp>

- Z hľadiska počtu klientov: *individuálna, skupinová a hromadná*.

Individuálna forma MT sa odohráva medzi klientom a muzikoterapeutom, skupinová forma medzi niekoľkými klientmi (max 12) a terapeutom a hromadná pri počte klientov nad 30.

V muzikoterapeutickej práci s deťmi s WS je ideálne využiť všetky jej formy: aby terapeut mal možnosť individuálne pracovať s dieťaťom a zameriavať sa na jeho individuálne potreby v rámci individuálnej MT, pri skupinovej MT je prínosné deti rozdeliť do menších skupín podľa veku, aby terapia mohla byť prispôsobená vekovým osobitostiam a vlastný prínos má aj hromadná MT, kde terapeut môže formovať dynamiku skupiny, jej súdržnosť a vzájomnú komunikáciu jej členov.

- Z hľadiska aplikovaných muzikoterapeutických metód: *receptívna a aktívna*.

V receptívnej (pasívnej) MT sa využíva pôsobenie počúvanej hudby. Okrem therapeutickej práce patrí do receptívnej MT aj návšteva detí s WS koncertov, hudobných festivalov a všetkých podujatí so živou hudbou. Pri aktívnej MT sa opiera o praktickú hudobnú činnosť klienta pod vedením terapeuta. Považujeme za dôležité vyzdvihnúť, že v tom prípade, ak nie k dispozícii iná možnosť, je prospešné pre deti s WS aj pasívna MT. Hudobné podujatia rôzneho charakteru sú dostupné pre každého podľa vlastného vkusu.

Receptívna MT – Receptívna MT predstavuje systematické pôsobenie hudby na psychiku vnímateľa. Všeobecne najčastejšie aplikovanou hudbou v tejto forme MT je artificálna hudba – najmä baroková, klasická, prípadne hudba 20. storočia. Súčasná hudba sa využíva zriedka. Percepcia hudby môže pôsobiť na somatickú a psychickú stránku osobnosti dvojakým spôsobom:

- môže inaktivizovať, uvoľniť: *hudobná relaxácia*,
- môže pozitívne aktivizovať: *pozitívne preladenie*.⁷⁴

Jeden zo symptómov WS môže byť aj porucha pozornosti. Relaxácia a pozitívne preladenie sú nevyhnutnou súčasťou liečenia poruchy pozornosti. Mimoriadne pozitívny vzťah k hudbe detí s WS môže ďalej zvyšovať efektivitu receptívnej MT.

Aktívna MT – Klient sa aktívne zúčastňuje muzikoterapeutickej práce, je súčasťou hudobnej produkcie. Aktívna MT sa skladá z niekoľkých zložiek:

- *Vokálny prejav*. Spev je najprírodzenejším prejavom človeka.
- *Inštrumentálny prejav*. Uskutočňuje sa dvoma spôsobmi:

⁷⁴ AMTMANNOVÁ, Elena, JAROSOVÁ, Eleonóra, KARDOS, Tímea: Aplikovaná MT, Pdf UK, 2007, 1. vydanie, ISBN 978-80-969813-7-3, str. 22

- hra na tele: prvým nástrojom dieťaťa je jeho vlastné telo – tlieskanie, plieskanie, lúskanie, dupanie nohami,
 - elementárna inštrumentálna improvizácia: hra na hudobných nástrojoch.
- *Pohybový prejav*. Ide o zložky rytmicko-pohybovej výchovy:
- hudobno-pohybové hry: pohybová improvizácia a vzájomné napodobňovanie na hudobnú ukážku,
 - pohybové uvoľnenie a splývanie s hudbou – cvičenie pri hudbe, tanec a pantomíma.
- *Verbálny prejav*. Ide emocionálne nasýtené slovo:
- rozprávky a príbehy s ukončeným dejom, kedy klient počúva rozprávku s orchestrálnou kulisou v relaxačnej podobe,
 - nedokončené príbehy, kde po odznení hudobného úryvku sa klienti pokúsia príbeh dorozprávať podľa svojich vlastných predstáv.
- *Výtvarný prejav*. Sú to hudbou inšpirované výtvarné diela:
- čarbanie pri hudbe – vyjadrenie prvkov hudby prerušovanými nesúvislými, prerušovanými ťahmi ceruzkou,
 - muzikomaľba – obsahové výtvarné vyjadrenie hudby.⁷⁵

V prípade, keď jediná prítomná forma hudby v rámci špeciálnej starostlivosti je MT, je opodstatnené sa opierať o všetky formy aktívnej MT. Poskytujú tak komplexný rozvoj motorických a mentálnych schopností detí s WS.

Muzikoterapeutické hry – základným prvkom aktívnej MT je hra. „Hra napomáha vývin osobnosti dieťaťa, zdokonaľuje koncentráciu pozornosti, rozvíja a zdokonaľuje senzomotorickú, myšlienkovú-rečovú a sociálnu zdatnosť, pôsobí emocionálne, učí ho vnímať a milovať krásu a život okolo seba.“⁷⁶ V MT má hra veľmi účinnú terapeutickú silu, dáva príležitosť vyskúšať si a experimentovať s vlastnými možnosťami a schopnosťami. Po preštudovaní základnej muzikoterapeutickej literatúry sme sa rozhodli o zostavenie zoznamu muzikoterapeutických hier, ktoré považujeme za efektívne a prínosné v rámci MT s deťmi s WS. Opierali sme sa o zoznamy muzikoterapeutických hier známych autorov muzikoterapeutickej literatúry, ako Jaroslava Zeleiovej a Elena Amtmannovej. Zoznam sme zostavili na základe nášho

⁷⁵ AMTMANNOVÁ, Elena, JAROSOVÁ, Eleonóra, KARDOS, Tímea: *Aplikovaná MT*, PdF UK, 2007, 1. vydanie, ISBN 978-80-969813-7-3, str. 15-22

⁷⁶ Definícia hry. [online]. [cit. 2012-05-13]. Dostupné z: www.defm.fmph.uniba.sk/~pekar/.../games10.htm

poznania a definovania špeciálnych potrieb detí s WS, ktoré sa zameriavajú na rozvíjanie slabších stránok osobností detí s WS, ako orientácia v priestore, motorická koordinácia, komunikácia a integrácia a zahŕňajú všetky zložky aktívnej MT. Hry zhromaždíme v tematických okruhoch a podľa zložiek aktívnej MT od uvedených autorov a ich stručnú charakteristiku uvádzame v prílohe práce.

- **Jaroslava Zeleiová:**

Téma orientácie, motivácie, pravidiel a plánovania:

- *Z úkrytu*
- *Vysoko a hlboko*
- *Čo ma láka*

Téma kontaktu s ostatnými a sebou samým, téma hraníc:

- *Blízko*
- *Bubnový rozhovor*
- *Preberanie bubna*
- *Nepribližuj sa príliš*

Téma identity, sebavnímania a integrácie:

- *Výmena rolí*
- *To som ja*
- *Dychové obrazy*

Téma koncentrácie, odpočinku a uvoľnenia:

- *Vokálne dýchanie*
- *Rytmický kruh*

Téma vnímania, synestézie, predstavivosti a symbolizácie:

- *Sólo - tutti*
- *Melodické obrázky*
- *Bubnové obrazy*

Téma vzťahov, dôvery, dávania a prijímania, pasivity a aktivity:

- *Ostináto*
- *Rovnaký úder*
- *Prianie*
- *Viesť - nechať sa viesť*

- **Elena Amtmannová:**

Hry so spevom:

- *Včely a vietor*
- *Hra na hudobníkov*
- *Jeden tón*
- *Dialóg v piesňach*

Hry s rytmom:

- *Rytmická hra s menami*
- *Dažd'ový prales*
- *Rytmus predmetov*
- *Hra s jedným bubnom*

Hry s hudobnými nástrojmi:

- *Hádaj, čo to hrá*
- *Nájdí svoj pár*
- *Rozprávka cez nástroje*
- *Hra s fl'ášami*

Hudobno-pohybové hry:

- *Prechádzka lesom*
- *Hra s nástrojmi*
- *Kolotoč*
- *Hra na „orchester“*
- *Hra na taxikára*

Hry s využitím spojenia hudby a výtvarných techník:

- *Akej je to farby?*
- *Čarbanie pri hudbe*
- *Muzikokresba v stojí*
- *Kreslenie pesničky*
- *Maľovaná hudba*

Hry na pohybové uvoľnenie a relaxáciu:

- *Pohybové uvoľnenie, splývanie s rytmom hudby*
- *Ostrov*

Súčasnú muzikoterapeutickú koncepciu – z hľadiska aplikovania MT v súčasnosti existujú tri základné muzikoterapeutické koncepcie:

- *Pedagogická MT* . Je to špeciálna, liečebná a sociálno-pedagogicky orientovaná MT.
- *Medicínska MT* . Je to práca hlavne s reprodukovanou hudbou na liečbu niektorých funkčných porúch a psychických ochorení.
- *Psychoterapeutická MT* . Využíva hudbu ako prostriedok ovplyvňovania klientovho prežívania a konania.

V práci s osobami s WS je aplikovaná pedagogická koncepcia MT, ako liečebná metóda s cieľom zlepšenie ich celkového zdravotného stavu, telesných a psychických porúch.

Pedagogická MT – pedagogická MT je súhrnné označenie terapie, ktorá sa zameriava na procesy učenia, sociálnej integrácie, komunikácie, ďalej na senzomotorické a samoobslužné schopnosti. Zlepšuje vnímanie, koncentráciu, pamäť (kognitívnu funkčnosť), podporuje pohyb a reč. Cieľovou skupinou pre pedagogickú MT sú ľudia telesne alebo mentálne postihnutí, deti a dospelí s poruchami vývoja, správania a s poruchami reči a učenia. Primárne sa nezameriava na liečbu, ale predovšetkým na rozvoj, stimuláciu, podporu a integráciu.⁷⁷

V súčasnom systéme MT rozlišujeme nasledujúce smery:

- **Antropozofická MT**. Ide o proces, ktorý umožňuje harmonickú prácu s dotýčanou osobou s použitím média hudby. V antropozofickej muzikoterapii sa chápe hudba ako imanentná duševne-duchovná kvalita. Používa archaické hudobné nástroje, ktoré rezonujú s ľudským telom, muzikoterapeutická práca spočíva aj vo vyhotovení vlastných nástrojov z prírodných materiálov. Základom tohto smeru je improvizácia muzikoterapeuta, ktorou sa usiluje navodiť u klienta harmonický stav. V rámci aktívnej MT sa používajú nekomplikované cvičenia, pri ktorých nie je prvotný hudobný výkon, ale stav vnútornej harmónie.⁷⁸
- **Orffovská MT**. Túto novú vlnu liečebnopedagogicky orientovanej MT vytvorila Gertruda Orff v Detskom centre v Mníchove. Pracovala s mnohonásobne postihnutými deťmi pomocou Orffovej hudobnopedagogickej koncepcie. Adaptovala jej prvky na špecifické potreby postihnutých detí, kde sa zameriavala na zapojenie všetkých zmyslov

⁷⁷ ZELEDIOVÁ, Jaroslava: MT - *Východiská, koncepty, princípy a praxe*, Praha : Portál, 2007, ISBN 978-80-7367-237-9, str. 50

⁷⁸ ZELEDIOVÁ, Jaroslava: MT - *Východiská, koncepty, princípy a praxe*, Praha : Portál, 2007, ISBN 978-80-7367-237-9, str. 51

do hudobnej činnosti. Orffovská MT vychádza z tvorby a prežívania hudby, z akcie a reakcie.⁷⁹

- **Ortopedagogická MT.** Je to súhrnný názov pre MT pre klientov telesne a mentálne postihnutých. Je to určitá forma starostlivosti o kognitívne, motorické, sociálne a emocionálne stránky osobnosti klienta prostredníctvom stimulácie latentných schopností a zručností s cieľom zlepšenia kontaktu s okolím.⁸⁰

- **Polyestetická MT.** Pri práci podporuje multisenzorické vnímanie klienta a realizuje sa formou zvukovo-scénických improvizáčnych projektov. Klienti si vyrábajú vlastné hudobné nástroje z odpadových materiálov.⁸¹

- **Rekreatívna MT.** Umožňuje klientom hru v hudobných skupinách a orchestroch. Tento smer súčasnej pedagogickej MT využíva spoločné muzicírovanie ako sociálnu podporu a priestor pre spoločné zážitky. „*Rekreatívne-supportívna MT je považovaná za terapiu, ktorá klientom sprostredkuje zmysel života, spokojnosť a dobrý pocit z toho, čo dokážu. Rozvíja ich potenciál a preto je určená všetkým, ktorí chcú hrať.*“⁸² Je podpornou formou MT, otvára možnosti k použitiu ďalších, špeciálnych metód MT.

- **Tvorivá MT.** patrí k aktívnym formám MT, kde terapeut a klient sú navzájom v tvorivej komunikácii, vytvára medzi nimi hudobný dialóg. Hlavnou ideou je prebudenie tzv. *hudobného dieťaťa* (Music Child). Dnes sa využíva hlavne v pediatrii, detskej a dospelostnej psychiatrii, geriatrii, pri rehabilitácii klientov s poškodeným centrálnym alebo periférnym nervovým systémom a v zariadeniach špeciálnej a sociálnej starostlivosti.⁸³

Z uvedených smerov pedagogickej MT sa v rámci špeciálnej starostlivosti o osoby s WS preferuje antropozofická, orffovská a rekreatívna MT.

⁷⁹ <http://www.sidebysidebeijing.com/our-service/music-therapy/orff-music-therapy/>

⁸⁰ ZELEDIOVÁ, Jaroslava: MT - *Východiská, koncepty, princípy a praxe*, Praha. str. 53

⁸¹ ZELEDIOVÁ, Jaroslava: MT - *Východiská, koncepty, princípy a praxe*, Praha. str. 54

⁸² ZELEDIOVÁ, Jaroslava: MT - *Východiská, koncepty, princípy a praxe*, Praha. str. 54

⁸³ ZELEDIOVÁ, Jaroslava: MT - *Východiská, koncepty, princípy a praxe*, Praha. str. 50-56

3 Práca s deťmi s WS

Ako sme už uviedli WS je zriedkavým genetickým ochorením. Za zriedkavé ochorenie sa považuje ochorenie v pomere od jedno postihnuté dieťa na 2000 živonarodených detí. Pomer výskytu WS je jedno postihnuté dieťa s WS na 20–50 000 živonarodených detí. Považuje sa preto za mimoriadne zriedkavý typ postihnutia. Z toho dôvodu sú deti s WS a ich rodiny odkázaní na podporu tzv. tretieho sektoru.⁸⁴ Poslaním tretieho sektora v každej demokratickej spoločnosti je poukazovať na problémy, ktorými sa nemusí zaoberať väčšinová časť populácie, ale sú dôležité pre celospoločenské zmeny. Pre označenie všetkých mimovládnych organizácií sa na Slovensku zaužívalo spojenie *tretí sektor*, do ktorého patria: organizácie, spoločnosti, občianske združenia, asociácie, nadácie.

Pre ekonomiku mimovládnych organizácií je typické získavanie finančných prostriedkov zo súkromných zdrojov, ako sú členské príspevky, dary, predaj propagačných predmetov, a využívanie práce dobrovoľníkov. Ďalšie z foriem financovania organizácií sú granty, kde sa obvykle mimovládna organizácia zapojí do súťaže o získanie grantu vypracovaním vlastného projektu. Nielen na Slovensku sa mimovládne organizácie spĺňajúce zákonom stanovené podmienky môžu uchádzať o podiel na dani z príjmu, ako ďalšia forma získavania finančných prostriedkov. Na Slovensku ide o 2% z dane z príjmu, ktoré fyzická aj právnická osoba (firma) môže vo svojom daňovom priznaní poukázať pre konkrétnu organizáciu zo zoznamu vytvoreného notárskou komorou. Považujeme za dôležité vyzdvihnúť, že finančné prostriedky a zisk organizácií sa nesmie použiť v prospech zakladateľov, členov orgánov, ani jej zamestnancov, ale sa musia použiť v celom rozsahu na zabezpečenie všeobecne prospešných služieb.

Od vzniku prvých poznatkov o WS sa po celom svete začali zakladať mimovládne organizácie pre podporu rodín s dieťaťom s WS a pre zvyšovanie informovanosti širokej verejnosti o WS. Tieto spoločnosti zakladali väčšinou rodičia s dieťaťom s WS alebo lekári, aby rodičia mali priestor, kde sa môžu stretávať a získavať informácie, navzájom si vymieňať skúsenosti.

⁸⁴ Termín tretí sektor napovedá, že musí existovať aj prvý a druhý sektor. Prvým sektorom je sektor verejný (štátny, vládny), druhým sektorom je sektor podnikateľský a tretím sú mimovládne organizácie. Tretí sektor je súčasťou každej demokratickej spoločnosti a je tu preto, aby vyplnil prázdne miesta na trhu, v spoločnosti atď., ktoré nepokrýva dostatočne ani štát, ale ani podnikateľský sektor a vzniká tu reálna potreba a dopyt spoločnosti. Pre prvé dva sektory však nie sú tieto činnosti lákavé, prípadne ich nemôžu z mnohých hľadísk dostatočne pokryť, alebo uspokojivo riešiť.

Organizácie fungujú ako neziskové organizácie, ich predsedom je niekto z rodičov alebo ošetrojúci lekár. Finančnú podporu získavajú z členských poplatkov, z domácich a zahraničných projektov a zo sponzorských darov.

Tieto spoločnosti sa združovali do väčších celkov, federácií a dnes existuje vzájomne prepojená sieť spoločností v Európe aj mimo Európy. V Európe ich existuje 19, z ktorých 16 združuje celoeurópska spoločnosť FEWS (Federation of European Williams Syndrome). Ich činnosť sa zameriava hlavne na propagáciu a šírenie informácií o syndróme a na združovanie rodín s dieťaťom s WS, na podporu práv a patričnej lekárskej starostlivosti. Spoločnosti sú medzi sebou v úzkom kontakte a FEWS poskytuje priestor aj pre organizáciu spoločných medzinárodných podujatí v rámci pracovných stretnutí a spoločných pobytov.

V Európe dnes existuje 19 spoločností WS v nasledujúcich 17 krajinách:

1 Belgicko	7 Írsko	13 Taliansko
2 Česká Republika	8 Maďarsko	14 Španielsko
3 Dánsko	9 Nemecko	15 Švajčiarsko
4 Fínsko	10 Nórsko	16 Švédsko
5 Francúzsko	11 Rumunsko	17 Spojené kráľovstvo
6 Holandsko	12 Rusko	

Tabuľka č. 1: Spoločnosti WS v Európe

Mimo Európy existuje ďalších 9 spoločností v nasledujúcich krajinách:

1 Argentína	5 Juhoafrická republika
2 Austrália	6 Nový Zéland
3 Kanada	7 Spojené štáty americké
4 Japonsko	

Tabuľka č. 2: Spoločnosti WS mimo Európy

Ciele a aktivity spoločnosti sú rôzne a značne závislé od finančnej a spoločenskej situácie krajiny. Napriek tomu môžeme uviesť niekoľko hlavných cieľov, ktoré sú spoločné pre všetky spoločnosti:

- ***vyhl'adávanie a združovanie rodín s dieťaťom s Williamsovým syndrómom,***
- ***zabezpečenie potrebnej medicínskej starostlivosti pre deti s WS,***
- ***podporovanie integrácie detí a dospelých s WS do spoločnosti, obhajovanie ich práv a špeciálnych potrieb, podporovanie ich vzdelávania a zamestnania s ohľadom na ich poruchy,***

- *poskytovanie rodinám detí s WS zázemie pre vzájomnú podporu a výmenu informácií,*
- *zvyšovanie informovanosti rodín a pomoc v riešení problémov špecifických pre WS,*
- *zvyšovanie informovanosti odbornej i laickej verejnosti o problematike WS,*
- *šírenie povedomia o syndróme prostredníctvom médií, poskytovanie informácií, publikovanie odborných článkov a štúdií,*
- *podporovanie cielených vedecko-výskumných projektov,*
- *zverejňovanie výsledkov výskumu vo vedeckých publikáciách,*
- *podporovanie komunikácie so zahraničnými spoločnosťami.*

Tieto ciele jednotlivé spoločnosti dopĺňajú podľa vlastných možností a predstáv. Stanovené ciele sa realizujú prostredníctvom rôznych aktivít a organizovaných podujatí spoločností. V aktivitách sú omnoho väčšie individuálne rozdiely medzi spoločnosťami. Tieto rozdiely vyplývajú zo skúseností, tradícií, finančných a iných možností jednotlivých spoločností. Niektoré aktivity sa však štandardne uvádzajú u všetkých spoločností WS:

- *vytvorenie a prevádzkovanie vlastnej internetovej stránky,*
- *organizovanie odborných prednášok a školení,*
- *podporovanie a organizovanie stretnutí a spoločných pobytov rodín a detí s WS, podpora vzdelávania detí a dospelých, podpora komunikácie a spolupráce s inými neziskovými organizáciami,*
- *tvorba propagačných a informačných materiálov a vzdelávacích filmov.*

Považujeme za prínosné uviesť aj ďalšie aktivity, ktoré uvádza niekoľko spoločností:

- *spolupráca s nemocnicami a odbornými poradňami, poskytovanie konzultácií a odborné poradenstvo,*
- *podpora získavania kompenzačných pomôcok,*
- *organizovanie letných táborov pre deti a dospelých s WS,*
- *podpora terapií, hlavne MT, slúžiacich k zlepšeniu zdravotného a psychického stavu detí s WS a života ich rodín,*
- *vlastná publikačná činnosť, preklady zahraničnej literatúry, získavanie zahraničných odborných materiálov,*
- *vytvorenie a prevádzkovanie vlastnej internetovej stránky,*
- *vydávanie vlastného časopisu.*

V oblasti výskumnej a publikačnej činnosti možno vyzdvihnúť najmä nemeckú spoločnosť, ktorá v Európe ako jediná publikuje výsledky výskumov v problematike hudobných schopností detí s WS. Niekoľko spoločností – v Nemecku, Belgicku, Francúzsku, Maďarsku, Írsku a v Španielsku – sa podieľali na vydaní vlastnej knižnej publikácie o syndróme. V tvorbe propagačných filmov o WS sú mimoriadne aktívne spoločnosti v Írsku, Anglicku, Taliansku, Holandsku, Švédsku, Česku, Maďarsku a v Spojených štátoch amerických. O svojich aktivitách publikujú niektoré spoločnosti vo vlastných časopisoch, a to spoločnosti na Slovensku, v Česku, Dánsku, Holandsku, Španielsku a vo Švédsku.

Každá spoločnosť organizuje pobyty pre osoby s WS a ich rodiny. Nie každá spoločnosť je však schopná organizovať tieto pobyty iba z vlastných síl. Niektoré spoločnosti organizujú letné a víkendové pobyty spolu s inými neziskovými organizáciami, ako napríklad spoločnosťami pre zriedkavé genetické ochorenia a spoločnosťami pre telesne a mentálne postihnutých.

Považujeme za dôležité uviesť skutočnosť, že nie každá spoločnosť WS má členov iba osoby s WS a ich rodiny. V krajinách, kde neexistujú zvlášť organizácie pre postihnutých ľudí, spoločnosti WS prijímajú ako členov aj osoby s inými genetickými ochoreniami a typom postihnutia.

V nasledujúcej tabuľke uvádzame spoločnosti rozdelené do skupín podľa typu postihnutia ich členov:

iba WS	WS + iné
Belgicko	Maďarsko
Nemecko	Holandsko
Slovensko	
Česko	
Francúzsko	
Rumunsko	
Anglicko	
Švédsko	
Nórsko	
Spojené štáty americké	

Tabuľka č. 3: Spoločnosti podľa ich členov

4 Výskumná časť – Hudba v spoločnostiach WS

4.1 Vymedzenie predmetu a cieľa výskumu

Predmetom výskumu sú mimovládne organizácie a spoločnosti WS a ich organizované podujatia. Skúmame možné formy hudobných aktivít v rámci špeciálnej starostlivosti o deti s WS, pričom sa zameriavame na hudobné vzdelávanie a MT v činnosti spoločností WS.

S obsahom a rozsahom výskumného problému súvisí potreba stanovenia širšieho hlavného výskumného cieľa, ktorý je ďalej potrebné rozdeliť na čiastkové ciele, tak ako sme ich stanovili v rámci úvodu práce:

- **Hlavným cieľom výskumu je preskúmať uplatnenie hudby, ako aj spôsoby a formy muzikoterapeutickej a hudobno-vzdelávacej práce a hudobných aktivít v práci s deťmi s WS v európskych a niektorých mimoeurópskych spoločnostiach WS.**

Čiastkové ciele výskumu:

1. Preskúmať formy a podoby hudobných aktivít v európskych a niektorých mimoeurópskych spoločnostiach WS.
2. Preskúmať činnosť všetkých európskych a vybraných mimoeurópskych spoločností WS.
3. Podrobné zmapovanie možností využitia a uplatnenia hudby v spoločnostiach WS na Slovensku, v Maďarsku a v Česku.

4.2 Výskumné otázky

Na základe vyššie uvedeného hlavného cieľa a z toho vyplývajúcich čiastkových cieľov sme stanovili nasledujúce výskumné otázky:

1. Aké sú možnosti práce s deťmi s WS?
2. Aké sú možnosti využitia hudby v práci s deťmi s WS?

4.3 Určenie výberového súboru

Výskum dizertačnej práce sa zameriava na uplatnenie hudby, na spôsoby a formy muzikoterapeutickej a hudobno-vzdelávacej práce a na hudobné aktivity s deťmi s WS:

- doma (na Slovensku),

- v susedných krajinách (v Česku a Maďarsku),
- vo všetkých európskych a vybraných mimoeurópskych spoločnostiach.

Do výskumu sme pôvodne zahrnuli 22 spoločností WS, 20 európskych a dve spoločnosti mimo Európy. Z hodnotenia výsledkov sme vynechali federácie a nadácie, pretože ich cieľom je v prvom rade združovanie spoločností a nie organizovanie vlastných podujatí. Z toho dôvodu sa počet skúmaných spoločností redukovalo na 19. Sumár výberového súboru výskumu, teda skúmané spoločnosti WS uvádzame v nasledujúcej tabuľke:

Krajina	Názov spoločnosti
1. Anglicko	<i>Williams Syndrome Foundation, LTD</i>
2. Belgicko - francúzska	<i>Association syndrome de Williams francophone de Belgique</i>
3. Belgicko - flámska	<i>Williams-Beuren Syndroom</i>
4. Česko	<i>Občanské sdružení Willík</i>
5. Dánsko	<i>Dansk forening for Williams syndrom</i>
6. Francúzsko	<i>Autour de Williams</i>
7. Holandsko	<i>De oudervereniging Williams Syndroom</i>
8. Írsko	<i>Williams Syndrome Association of Ireland (WSAI)</i>
9. Maďarsko	<i>Magyar Williams Szindróma Társaság</i>
10. Nemecko	<i>Bundesverbandes Williams-Beuren-Syndrom e.V.</i>
11. Nórsko	<i>Norsk Forening for WS</i>
12. Rumunsko	<i>Asociatia Williams Syndrome</i>
13. Rusko	<i>Синдром Уильямса Ассоциация России</i>
14. Slovensko	<i>Spoločnosť Williamsovho synrómu</i>
15. Spojené štáty americké	<i>Williams Syndrome Association</i>
16. Španielsko	<i>Asociación Síndrome Williams España</i>
17. Švajčiarsko	<i>Schweizerische Vereinigung Williams-Beuren Syndrom</i>
18. Švédsko	<i>Williams Syndrom Foreningen I Sverige</i>
19. Taliansko	<i>Associazione Italiana Sindromo di Williams (AISW)</i>

Tabuľka č. 4: Výberový súbor výskumu

4.4 Výber metód a techník výskumu

Možnosti kvalitatívneho výskumu umožňujú využitie širokého spektra vedeckých metód pre jednotlivé fázy výskumného procesu. Spracovanie výskumnej problematiky vyžaduje diferencovaný prístup pri získavaní údajov, pri hodnotení, a interpretácii zistených dát z hľadiska výskumných metód. V prípade stanoveného

výskumného problému sme zvolili základné metódy kvalitatívneho výskumu v každej fáze výskumu.

Pri zbieraní vstupných informácií sme sa opierali o nasledujúce výskumné metódy:

1. Literárno-historická metóda:

Štúdium dostupnej literatúry a jej spracovanie a triedenie v prípade nášho výskumu má nezastupiteľnú úlohu, nakoľko nám objasňuje teoretické informácie ohľadom postihnutia a potrebnej špeciálnej starostlivosti o deti s WS. V tomto procese sme postupovali smerom od všeobecných informácií ku konkrétnym. Zistili sme, že medzinárodné fórum venuje značnú pozornosť výskumu a štúdiu Williamsovho syndrómu z viacerých hľadísk. Vzniklo množstvo psychologických, pedagogických a populárno-náučných publikácií, monografií, webových stránok a odborných článkov zaoberajúcich sa touto problematikou. V rámci tejto metódy sme sa zameriavali na preštudovanie medicínskej literatúry, odborných publikácií k danej téme a na publikácie vydané organizáciami WS. Okrem publikácií sme preštudovali aj webové stránky jednotlivých spoločností, ktoré poskytovali informácie o činnosti jednotlivých spoločností. Internetové stránky zhromažďujú všetky informácie ohľadom syndrómu, fungovania spoločností, hudobných činností, ktoré dopĺňajú príslušnou fotodokumentáciou. Obsahujú odkazy na ďalšie publikácie a kontakty na mimoeurópske organizácie.

2. Deskriptívna metóda:

V rámci deskriptívnych metód výskumu sme sa opierali hlavne o nasledujúce:

- **Pozorovanie**, ako sledovanie nejakej skutočnosti bez zasahovania a ovplyvnenia skúmaného javu. Pozorovanie sme aplikovali počas celého trvania zberu dát vo výskume. Pomocou tejto metódy sme získavali podstatné informácie o vedených muzikoterapeutických stretnutiach. So spoločnosťami sme boli v stálom kontakte a priebežne sme získavali informácie o organizovaných stretnutiach. Spoločnosti nám poskytli rozvrh stretnutí aj možnosť zúčastniť sa týchto stretnutí s cieľom realizácie výskumu. Práve táto aktívna komunikácia a spolupráca nám zabezpečovala plánovitosť a systematickosť nášho výskumu. Vedeli sme presne čas, miesto a trvanie stretnutí a mali sme možnosť sa pripraviť na terapiu. V prípade dlhodobého zúčastneného pozorovania určitého javu je veľmi ťažké zachovať objektivnosť. V prípade nášho výskumu, kde sme boli s deťmi v blízkom kontakte, je ťažké sa vyhnúť subjektívnym

pocitom a názorom. Usilovali sme sa ale tieto pocity a názory z procesu pozorovania vynechať a dávať im priestor po skončení terapeutických stretnutí.

Odborná literatúra uvádza mnoho druhov pozorovania, v prípade nášho výskumu je podstatné sa opierať o nasledujúce:

- štruktúrované pozorovanie: pozorovanie zacielené na konkrétne vymedzené javy a ich výskyt.
- neštruktúrované pozorovanie: pozorovanie situácie s cieľom komplexného náhľadu, kde zachytíme niektoré pre nás dôležité momenty.
- priame pozorovanie: priame zúčastnenie sa hudobných aktivít detí s WS. S priamym pozorovaním súvisí aj zúčastnené pozorovanie.
- nepriame pozorovanie: pozorovanie videozáznamov a audiozáznamov.

Nakoľko sme metódu pozorovania aplikovali počas celého trvania nášho výskumu, mali sme možnosť striedať rôzne druhy tejto metódy. Variovanie týchto metód nám pomohlo v získaní komplexného pohľadu na muzikoterapeutické stretnutia v spoločnostiach WS na Slovensku, Maďarsku a Česku. Štruktúrované pozorovanie sme využili v prípadoch, keď sme sa pomocou pozorovania zameriavali na konkrétne javy alebo údaje, ako použité pomôcky, hudobné nástroje, použité metódy, prístup muzikoterapeuta, správanie, reakcie detí a ďalšie, pre náš výskum dôležité údaje. Neštruktúrované pozorovanie sme aplikovali hlavne v začiatkovej fáze výskumu, pri prvých stretnutiach. Nemali sme žiadne predchádzajúce skúsenosti v tejto problematike a snažili sme sa získavať prvé informácie, ktoré nám pomohli rozvrhnúť druhy pozorovania v ďalšej fáze výskumného pozorovania. Metóda priameho pozorovania úzko súvisí s metódou zúčastneného pozorovania muzikoterapeutických stretnutí. MT poskytuje ďalšie cenné informácie, keď sa ich aktivít priamo zúčastňujeme spolu s deťmi. Naše zážitky a postrehy obohacujú informácie získavané nepriamym a nezúčastneným pozorovaním. Spoločnosti nám poskytli aj DVD nahrávky ich stretnutí ešte pred začiatkom výskumu, nahrávky muzikoterapií iných terapeutov, s ktorými sme počas trvania výskumu nemali možnosť spolupracovať. Ďalej nám poskytli fotografie z aktuálnych stretnutí, ktoré boli pozorované. Pomocou týchto nahrávok sme mali možnosť aj viackrát si pozrieť niektoré terapie a rozšíriť získané údaje metódou zúčastneného pozorovania.

V rámci kvalitatívneho výskumu a konkrétne nášho výskumu sa najčastejšie aplikovala spolu s priamym pozorovaním metóda zúčastneného pozorovania. Zúčastnené pozorovanie v prípade nášho výskumu chápeme ako dlhodobé, systematické

a reflexívne sledovanie prebiehajúcich hudobných aktivít priamo v skúmanom teréne, v našom prípade počas MT. Stávame sa aktívnym účastníkom situácie, „pacientom“ MT spolu s deťmi. Osobný kontakt a zúčastnená forma pozorovania je v prípade výskumu s postihnutými deťmi nevyhnutná, aby sme z literatúry získané teoretické informácie vedeli spojiť s vlastnými praktickými skúsenosťami. Až pri osobnom stretnutí s deťmi si uvedomujeme charakter a reálnu podobu tohto typu postihnutia a uvedomujeme si jeho jedinečnosť z hľadiska nadpriemernej hudobnosti a mimoriadne pozitívneho vzťahu k hudbe. Účasť na letných táboroch nám poskytuje bližšie sa zoznámiť s deťmi a získavať dôležité poznatky, ktoré obohacujú naše výsledky výskumu.

Najpoužívanejšími nástrojmi kvalitatívneho výskumu sú ďalej metódy rozhovoru a analýza videozáznamu, ktoré sme v prípade nášho výskumu využívali v procese získavania údajov.

Základné vlastnosti vedeckého pozorovania sú:

- plánovitosť – predmet a čas pozorovania sú stanovené vopred, spôsob pozorovania je presne určený, vyskúšaný a nacvičený. V rámci nášho výskumu sme boli v úzkom kontakte so spoločnosťami a oni stanovili čas a spôsob pozorovania v rámci ich organizovaných podujatí.
- systematickosť – pozorovanie sa neuskutočňuje živelne, ale organizovane, v určitom čase alebo intervale. Muzikoterapeutické stretnutia spoločností majú vopred určený harmonogram, ku ktorému sme sa museli prispôbiť na základe dohody so spoločnosťami.
- objektivita – pozorovanie je čo najmenej ovplyvnené subjektívnymi pocitmi a názormi výskumníka, náhodnosťou a nepresnosťou. Metódu pozorovania sme aplikovali viackrát a následne sme získané poznatky konfrontovali aj s údajmi získaných inými metódami, ako analýza videozáznamu, alebo metóda pološtruktúrovaného rozhovoru, aby sme mohli korigovať prípadné nepresnosti alebo subjektívne názory.⁸⁵

- **Rozhovor**, ako metóda výskumu sa používa aj v kvalitatívnom aj kvantitatívnom výskume, záleží však na jeho účele a podobe. V kvantitatívnom výskume sa používa štandardizovaný štruktúrovaný rozhovor, jeho výsledky sú spracované štatistickými metódami. Cieľom rozhovoru, hĺbkového, pološtruktúrovaného v kvalitatívnom

⁸⁵ ŠVARÍČEK, Roman, ŠEĐOVÁ, Klára a kol: Kvalitatívni výzkum v pedagogických vědách. 1. vyd. Praha : Portál. 2007, ISBN 978-80-7367-313-0

výskume je získať detailné a komplexné informácie o študovanom jave. Metóda rozhovoru počas nášho výskumu dopĺňala metódu pozorovania. Rozhovory sa uskutočňovali s vedúcimi spoločností, s muzikoterapeutmi, s deťmi s WS a ich rodičmi. Realizácia týchto rozhovorov sa uskutočnila zväčša spontánne pri pobyte s deťmi, hlavne pred a po muzikoterapii. V rámci týždňových pobytov letných táborov spoločností WS sme mali možnosť využívať túto metódu. Snažili sme sa však naše pripravené otázky položiť v rámci bežného rozhovoru vyhnúť sa formalít a umelých podmienok interview.

Otázky položené predsedom spoločností sa týkali najmä organizovania muzikoterapeutických stretnutí:

- Ako často organizujete MT pre deti?
- Kto vedie tieto stretnutia?
- Venoval sa už niekto skúmaniu hudobných schopností detí s WS v rámci vašej organizácie?
- Máte informácie aj o hudobnej činnosti iných európskych spoločností?

Otázky položené muzikoterapeutom sa týkali najmä ich skúseností a postrehov z práce s deťmi:

- Máte skúsenosti aj s deťmi s iným typom postihnutia?
- Ak áno, aký rozdiel vidíte v správaní a výkone detí s WS v porovnaní so zdravými deťmi alebo s deťmi s iným typom postihnutia?
- Akým spôsobom stanovujete koncepciu stretnutia?
- Aký je váš názor na muzikalitu detí s WS?
- Ako prijímajú vaše stretnutia deti?
- Vidíte posun vo výkone detí?

Otázky položené rodičom boli plánované, ale vo väčšine prípadov nebolo potrebné ich položiť, nakoľko rodičia nás sami oslovili a rozprávali o svojich deťoch. Počas týchto rozhovorov nás zaujímali najmä ich postrehy, ako vnímajú vzťah detí k hudbe, resp. ich nadštandardný záujem o hudbu. Ďalej sme sa rodičov pýtali, kde a ako sa stretávajú deti s hudbou. Od nich sme sa dozvedeli aj to, že deti s WS nemajú možnosť navštevovať bežné základné umelecké školy alebo hudobné súbory kvôli svojmu postihnutiu. Potvrdili aj skutočnosť, ktorú popisujeme v teoretickej časti práce, že možnosti ich detí sú obmedzené iba na stretnutia, ktoré pre nich organizujú spoločnosti.

- **Videozáznam** - nahrávanie skúmaného javu umožňuje zachytiť audiovizuálne dáta zakotvené v situačnom kontexte. Táto metóda umožňuje doplniť vizuálne údaje získané pomocou pozorovania a verbálne údaje získané rozhovorom.⁸⁶ Na základe osobného kontaktu so spoločnosťami pri zbere dát nám spoločnosti poskytli niektoré ich vlastné nahrávky o muzikoterapeutických stretnutiach, hudobných aktivitách a organizovaných podujatiach. Konkrétne nám poskytla česká spoločnosť vlastnú DVD nahrávku o muzikoterapeutických stretnutiach s muzikoterapeutkou Danou Pšeničkovou, maďarská spoločnosť poskytla propagačné DVD o syndróme, zbierku nahrávok na DVD z letného tábora z roku 2006 z Balatonfüredu a dva odkazy na stiahnutie videonahrávky vystúpení ich vlastnej hudobnej skupiny *Csillagfény*.

Pri analýze kvalitatívnych dát a následnom hodnotení všetkých vstupných údajov sme využili ďalšie výskumné metódy:

1. Literárno-historická metóda:

Na základe preštudovania dostupnej literatúry a zdrojov charakterizujeme činnosť všetkých európskych spoločností WS od ich vzniku so zámerom zhromaždenia zhrnutia všetkých hudobných činností. Charakterizujeme aktivitu každej spoločnosti a hlavne ich prínos z hľadiska hudobných aktivít počas celej ich existencie a prípadne aktuálnej činnosti, resp. budúcich plánov.

2. Deskriptívne metódy:

Údaje získané deskriptívnymi metódami sme následne spracovali na základe analytickej indukcie založenej na princípe opakovania a metódou konštantnej komparácie.

V priebehu realizácie výskumu sme pravidelne navštevovali maďarskú, slovenskú a českú spoločnosť a zúčastnili sme sa ich letných táborov. V rámci týchto pobytov sme aplikovali metódu rozhovoru, kde sme zapisovali všetky odpovede. V týchto odpovediach sme hľadali spoločné a rozdielne fakty a dáta, ktoré sme v konečnej fáze komparovali. Z hľadiska získavania presných údajov bol pološtruktúrovaný rozhovor prínosný, nakoľko deti, rodičia aj odborníci v rámci týchto pobytov porozprávali vlastné skúsenosti, postrehy, pripomienky a zážitky a tým prispeli k výskumu cennými informáciami.

Pri zbere dát nám spoločnosti poskytli niekoľko videozáznamov. My sme v rámci zbierania dát záznamy nenahrávali, opierame sa iba o ich vlastné nahrávky. Sú to

⁸⁶ ŠVARÍČEK, Roman, ŠEĐOVÁ, Klára a kol.: Kvalitatívny výzkum v pedagogických vědách. Praha : Portál, s. r. o. 2007. 377 s. ISBN 978-80-7367-313-0, str. 192

nahrávky rôzneho typu a kvality. Naším cieľom bolo pomocou týchto nahrávok doplniť informácie získané rozhovorom a pozorovaním. Zameriavame sa na sledovanie hudobných aktivít a činnosti. Zhromažďujeme všetky informácie ohľadom muzikoterapeutických stretnutí a hudobnej činnosti. Našu pozornosť sme upriamili na aplikovanie rôznych muzikoterapeutických metód a techník, na používané hudobné nástroje, na osobnosť muzikoterapeuta, na disciplínu, výkon a postoj detí a na celý priebeh muzicírovania. Tieto znaky popisujeme v každej nahrávke a následne ich hodnotíme a porovnávame.

Metódu pozorovania sme aplikovali počas osobných návštev a pri zhromažďovaní informácií sme postupovali podobne ako pri osobnom rozhovore a pri analýze videozáznamov. Skúmali sme tiež aplikované muzikoterapeutické metódy, používané nástroje, postoj muzikoterapeuta a detí, priebeh stretnutí a zaznamenali sme aj mimoriadne udalosti alebo zaujímavé momenty.

4.5 Spracovanie a interpretácia výskumného materiálu

Na základe vyššie vymenovaných výskumných metód uvádzame v nasledujúcom texte faktografické údaje o spoločnostiach WS a ich podujatí s využitím hudby a hudobných aktivít.

Federation of European Williams Syndrome Associations (Európska federácia Williamsovho syndrómu)



Logo č. 3

Vznik a história:

Európska federácia združuje národné asociácie Williamsovho syndrómu v Európe. FEWS ako medzinárodná organizácia bola

oficiálne zaregistrovaná v roku 2004.

V súčasnosti združuje organizácie 16 štátov v Európe. Sídlo má v belgickom meste *Leuven*, jej prezidentkou je *Susie Morgan* z Veľkej Británie.

Členovia celoeurópskej spoločnosti FEWS sú spoločnosti v nasledovných krajinách:

- Slovensko: Spoločnosť Williamsovho syndrómu – <http://www.spolws.sk/>
- Česko: Občanské sdružení Willík – <http://willik.tym.cz/index.php>
- Maďarsko: Magyar Williams szindróma társaság – <http://www.williams.ngo.hu/>
- Ukrajina: СИНДРОМ ВІЛЬЯМСА (Williamsov syndróm) – <http://www.williamsjonok.ru/>
- Rumunsko: Asociația Williams Syndrome România – <http://www.williams-syndrome.ro/>
- Nemecko: Williams-Beuren-Syndrom Bundesverband – <http://www.w-b-s.de/>
- Dánsko: Dansk Forening for Williams Syndrom – <http://www.williams-syndrom.dk/>
- Belgicko: Williams-Beuren syndroom – <http://www.williamsbeuren.be/>
Association belge syndrome de Williams – <http://www.syndromedewilliams.be/>
- Holandsko: Federatie van ouderverenigingen – <http://www.williams-syndroom.nl/>
- Francúzsko: Fédération Française du Syndrome de Williams et Beuren – <http://www.williams-france.org/fr/syndrome-de-williams.php>
Association francophone du syndrome de Williams et Beuren – <http://www.autourdeswilliams.org/j/index.php>
- Veľká Británia: Williams syndrome foundation – <http://www.williams-syndrome.org.uk/>
- Írsko: Williams Syndrome Association of Ireland – <http://www.wsai.ie/>
- Nórsko: Norsk Forening for Williams Syndrom – <http://www.williams-syndrom.no/>
- Švédsko: Williams Syndromforeningen I Sverige – <http://www.williams-syndrom.se/>
- Španielsko: Asociacion Sindrome Williams de España – <http://www.sindromewilliams.org/>
- Taliansko: Associazione Italiana Sindrome di Williams <http://www.sindromediwilliams.org/>

O členstvo v FEWS v najbližších rokoch majú záujem aj ďalšie krajiny: Fínsko, Grécko, Izrael a Švajčiarsko (<http://www.williams-syndrome.ch/>).

Hlavnými cieľmi FEWS sú:

- šírenie povedomia o syndróme,
- koordinácia národných a regionálnych asociácií WS,
- podpora cielených vedecko-výskumných projektov,
- podpora osôb s WS a ich rodín,
- koordinácia výskumu v oblasti WS vo výskumných ústavoch v členských štátoch,
- zverejňovanie výsledkov výskumu vo vedeckých publikáciách,
- preklad publikácií do jazykov členských štátov,
- podpora vzdelávacích programov,
- organizácia medzinárodných kongresov,
- propagácia a riadenie kontaktu medzi združeniami WS a s výskumnými ústavmi pôsobiacimi v FEWS a krajinách mimo federácie,
- organizovanie pracovných stretnutí vedenia FEWS s delegáciami členských spoločností.⁸⁷

Organizované podujatia FEWS

Pracovné stretnutia – Ako jeden z hlavných cieľov federácie v rámci vzájomnej komunikácie a podpory medzinárodných podujatí je organizovanie pracovného stretnutia raz za rok. Predsedníctvo FEWS je zložené zo zástupcov jednotlivých národných spoločností. Zasadnutie sa organizuje vždy v inej krajine, konkrétne v tej, ktorá sa podujme na organizáciu tohto stretnutia. Na zasadnutí sa preberajú organizačné a finančné otázky, ďalej:

- prijatie nových členov do federácie,
- schválenie členov predsedníctva,
- oboznámenie s najnovšími publikáciami a výsledkami výskumov,
- organizovanie pobytov a iných medzinárodných podujatí FEWS,
- otázky a úlohy spojené s propagovaním informácií o syndróme,
- podpora a pomoc členom federácie,
- schválenie financovania projektov.

Od roku 2004 sa organizovalo osem pracovných stretnutí v nasledujúcich mestách:

⁸⁷ *Federation of European Williams syndrome* [online]. 2011 [cit. 2011-01-29]. FEWS. Dostupné z WWW: <http://www.eurowilliams.org/fews/english/mainframe_eng.html>.

- 2004: Rím (Taliansko)
- 2005: Dublin (Írsko)
- 2006: Madrid (Španielsko)
- 2007: Bratislava (Slovensko)
- 2008: Leuven (Belgicko)
- 2009: Paríž (Francúzsko)
- 2010: Effingham (Anglicko)
- 2011: Mníchov (Nemecko)
- V roku **2012** je pracovné stretnutie plánované vo **Švédsku**, zatiaľ nie sú známe presné informácie ohľadom mesta.

Medzinárodné konferencie – Od roku vzniku spoločnosti FEWS organizovala v spolupráci s jej členmi štyri medzinárodné vedecké podujatia:

- **2002: Budapešť (HU)** – vedecký workshop s názvom *Williamsov syndróm a jeho neurogenetické vývinové poruchy* (Williams Syndrome and the Issue of Neurogenetic Developmental Disorders) v spolupráci s inštitúciami Collegium Budapest, Centrom pre kognitívne vedy a Technickou univerzitou v Budapešti.
- **2004: Rím (I)** – vedecká konferencia s názvom *Európska konferencia Williamsovho syndrómu* (European Conference on Williams syndrome) organizovaná talianskou spoločnosťou WS.
- **2005: Fonyód (HU)** – Konferencia s názvom *Medzinárodné sympóziu Williamsovho syndrómu* (International Williams Syndrome Symposium) organizované maďarskou spoločnosťou WS.
- **2008: Paríž (FR)** – *Medzinárodná konferencia Williamsovho syndrómu* (International Williams Syndrome Conference) organizovaná francúzskou spoločnosťou WS.

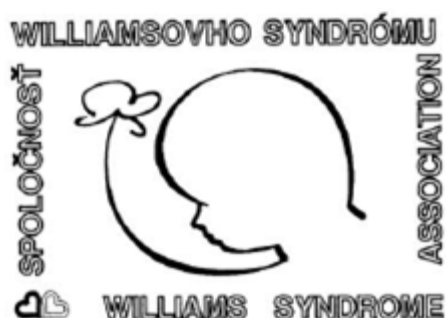
Pobyty pre osoby s WS – FEWS podporuje organizovanie medzinárodných podujatí nielen pre členov vedenia jednotlivých spoločností ale aj pre osoby s WS. Sú to letné tábory každý rok v inej krajine, podobne ako pracovné stretnutia. Z každej krajiny sa môžu prihlásiť štyri osoby s WS s dvomi dospelými sprievodcami. Doteraz organizovala FEWS šesť letných táborov na nasledujúcich miestach:

- 2005: Sommerøya (Nórsko)
- 2006: Fonyód (Maďarsko)
- 2007: Furuboda (Švédsko)

- 2008: Langau (Nemecko)
- 2009: Valbonne (Nemecko)
- 2010: Cervarezza (Taliansko)
- V roku **2012** sa bude letný tábor organizovať v **Madride (Španielsko)**.

V nasledujúcom texte predstavíme krátku históriu a hlavné aktivity spoločností FEWS, pri čom sa zameriame hlavne na všetky hudobné aktivity týchto spoločností.

Spoločnosť Williamsovho syndrómu na Slovensku



Logo č. 4

Vznik a história:

Spoločnosť Williamsovho syndrómu v Bratislave je mimovládna organizácia, občianske združenie. Už sme uviedli, že bola založená v roku 1991 v Bratislave MUDr. Vladimírom Bzdúchom, ktorého prvotnou ideou bolo založiť spoločnosť, ktorá by združovala deti s WS a ich rodiny, aby sa deti mohli stretávať ako rovnocenní partneri

a mohli stráviť spolu pekné chvíle. Na druhej strane bolo jeho cieľom informovať rodičov o syndróme, o najnovších výsledkoch výskumov doma i v zahraničí. Ako interný lekár mal možnosť osloviť všetky rodiny s dieťaťom s WS na Slovensku, nakoľko všetky tieto deti prešli jeho vyšetrením. MUDr. Bzdúch zorganizoval prvé informačné stretnutie všetkých rodičov v roku 1991. Informoval rodičov o tomto ochorení a navrhol im založenie spoločnosti. Informoval o konkrétnych možnostiach založenia neziskovej mimovládnej organizácie na Slovensku, ktorá by bola prvou organizáciou tohto druhu v rámci stredo- a východoeurópskych štátov. Spoločnosť v súčasnosti registruje na Slovensku 35 rodín s dieťaťom s WS. Okrem toho majú informácie minimálne o ďalších o šiestich deťoch s WS, ale ich rodičia sa nechcú stať členmi spoločnosti. Zo zaregistrovaných 35 detí je 19 chlapcov (54,29%) a 16 dievčat (45,71%) vo veku od 4 rokov do 50 rokov, ich priemerný vek je 22,5 roka.

Ciele spoločnosti:

- združovanie rodín s dieťaťom s Williamsovým syndrómom z celého Slovenska,
- poskytovanie informácií, publikovanie odborných článkov a štúdií,
- vydávanie vlastného časopisu,
- informovanie rodičov o potrebnej špeciálnej starostlivosti o deti s WS,

- zabezpečenie medicínskej starostlivosti,
- organizovanie rekondično-integračných pobytov pre osoby s Williamsovým syndrómom a ich rodiny doma a v zahraničí,
- udržiavanie vzťahu s organizáciami v zahraničí,
- podpora účasti slovenských detí s WS na podujatiach zahraničných spoločností Williamsovho syndrómu,
- vytváranie podmienok na klinický výskum.⁸⁸

Činnosť a výsledky spoločnosti:

- priebežné informovanie o syndróme,
- organizácia konferencií a špeciálnych rodinných rekondično-integračných pobytov od roku 1992,
- podporovanie výskumu v oblasti WS,
- zvyšovanie povedomia spoločnosti o syndróme prostredníctvom médií,
- vydávanie vlastného časopisu *Spravodaj* od roku 1994.

Organizované rehabilitačné pobyty a podujatia spoločnosti:

Od roku 1991 spoločnosť zorganizovala množstvo stretnutí a rekondično – integračných pobytov, na ktorých sa využívali rôzne podporné programy a terapie pre rozvoj detí a pre zlepšovanie ich celkového stavu. Využívali sa hlavne športové aktivity spojené so súťažami v prírode, *pohybová terapia* s fit loptami, *špeciálne plávanie*, *hipoterapia*⁸⁹, rôzne hry a súťaže na podporu zlepšovania jemnej motoriky, na podporu pamäťových schopností, na podporu správneho vyjadrovania sa a vystupovania pred viacerými osobami. Na pobytoch sa zúčastňovali odborníci, ktorí robili výskum v rôznych disciplínach, čím napomáhali rodinám v ich starostlivosti o svoje dieťa s Williamsovým syndrómom.

Spoločnosť sa stala členom FEWS v roku 2005 a od roku 2006 pravidelne navštevovali niekoľkí mladí ľudia s Williamsovým syndrómom aj medzinárodné tábory FEWS.

FEWS CAMP vo Švédsku v roku 2007 s hudobno – tanečným programom, na ktorom sa zúčastnili štyria mladí ľudia s Williamsovým syndrómom so sprievodcami dal podnet na využívanie muzikoterapie aj na rekondično – integračných pobytoch na Slovensku.

⁸⁸ Adresy [online]. 2010 [cit. 2010-12-19]. Rehis Slovensko. Dostupné z WWW: <<http://www.rehis.sk/addresses/view.php?randval=8155554&action=view&entity=detail&key=86241&w>>. cit: 19. 12. 2010

⁸⁹ Hipoterapia je jednou z metód animoterapie.

Od roku 2009 začala spoločnosť využívať *muzikoterapiu*.

Podujatia spoločnosti zamerané na muzikoterapiu:

Žiarska dolina 2009 - okrem rodín detí s Williamsovým syndrómom zo Slovenska sa ho zúčastnili aj rodiny postihnutých detí z Českej republiky. Pod vedením muzikoterapeutky *Petry Kacalkovej* z Čiech sa deti oboznámili s rôznymi hudobnými nástrojmi a ich zvukmi. Muzikoterapia bola začlenená do programu každý deň, kde okrem spevu a hry na nástrojoch deti spolu s muzikoterapeutkou pripravili hudobné vystúpenie pre rodičov, ktoré prezentovali na konci pobytu.

Panoráma, Kováčov 2010 – na tomto pobyte sa zúčastnili okrem slovenských rodín aj rodiny osôb s Williamsovým syndrómom z Českej republiky ako aj dve nové rodiny z východného Slovenska. Deťom a mladým dospelým s Williamsovým syndrómom sa venovali kvalifikované muzikoterapeutky z Čiech *Dana Pšeničková* a *Viera Korhoňová*, ktoré pri napĺňaní odborného programu využívali rôzne hudobné pomôcky a metódy. Nasledovala diskusia, výmena skúseností a vzájomné odovzdávanie si informácií týkajúcich sa života osôb s WS, prezentácia časopisov, propagačných materiálov týkajúcich sa daného syndrómu, DVD nahrávky s muzikoterapiou nahrávanej českou spoločnosťou. Obe muzikoterapeutky pripravovali rôzne hudobné materiály a pomôcky v snahe zlepšiť kvalitu života detí. Prostredníctvom hudby a hudobných pomôcok zmierňovali svalové napätie, strnulosť detí, pomáhali im dostať sa do psychickej pohody a vyrovnanosti. Deťom sa venovali počas celého dňa v priebehu celotýždňového stretnutia. Pod ich dozorom vyrábali hudobné nástroje – použili škrupinky z vlašských orechov prilepené na tvrdý kartón, špajdle – bicie paličky, z vypálenej hliny – zvonkohry, z drevenej paličky a kúska motúza – bzučiak, včelička.

Radějov (ČR) 2011 – spoločný týždenný letný pobyt slovenskej a českej spoločnosti. Okrem výletov, športových aktivít a turistiky sa deťom venovala česká muzikoterapeutka *Viera Korhoňová* a český muzikoterapeut *Lubomír Holzer*. Z hľadiska muzikoterapie bol tento pobyt mimoriadne bohatý vďaka rôznym prístupom odborníkov. Okrem hry, spevu, tanca a hudobných hier deti relaxovali pri hudbe, napodobňovali zvuky prírody a vyrobili si niekoľko hudobných nástrojov. Tohto tábora som sa osobne zúčastnila v rámci výskumu.

Muzikoterapia v spoločnosti:

Muzikoterapia je začlenená do programu letných pobytov spoločnosti od roku 2009, odkedy organizujú tábory spolu s českou organizáciou. Zabezpečuje ju česká

spoločnosť. Z toho dôvodu tieto metódy na základe vlastných skúseností podrobne charakterizujeme v nasledujúcej kapitole.

Publikačná činnosť spoločnosti a časopis *Spravodaj*:

Webová stránka spoločnosti obsahuje kompletný zoznam príspevkov, ktoré publikovali PhDr. Jariabková, PhD. a MUDr. Bzdúch o WS alebo o spoločnosti.⁹⁰ Publikované články, ktorých je 15, sú dostupné v archíve spoločnosti, na požiadanie pošlú kópiu článkov poštou pre všetkých záujemcov.

Od roku 1994 vydáva spoločnosť vlastný časopis *Spravodaj* v nepravidelných intervaloch. Dodnes vyšlo osem čísel, posledné je vydanie z roka 2011 z príležitosti 20. výročia existencie spoločnosti.⁹¹ Jednotlivé vydania obsahujú popis aktivít a činnosti spoločnosti a podujatia organizované zahraničnými organizáciami. Na ich tvorbe spolupracuje vedenie spoločnosti s rodičmi a deťmi. Obsahujú príspevky odborníkov z oblasti vedy a výskumu, správy o činnosti FEWS a iných európskych spoločností WS a príspevky detí a rodičov o vlastných zážitkoch z podujatí, doplnené fotodokumentáciou. V každom čísle sa predstaví niekoľko detí s vlastným článkom o svojom živote, aktivitách a záujmoch. Po preštudovaní všetkých článkov detí môžeme konštatovať, že každé dieťa uvádza hudbu, počúvanie hudby, spievanie, hranie na hudobnom nástroji alebo tanec ako obľúbenú záujmovú aktivitu. Predstavujú sa aj rodiny s vlastným príbehom, ako zistili, že ich dieťa má tento syndróm, ako to prežívali a prežívajú dnes, čo sa ich dieťa naučilo a čo dosiahlo.

Občanské sdružení Willík (Občianske združenie Willík)

Vznik a história



Logo č. 5

Nezisková organizácia Willík je v porovnaní s ostatnými európskymi spoločnosťami pomerne mladé združenie, založené bolo v roku 2006 v Prahe. Založili ho rodičia detí s WS z dôvodu nedostatku praktických informácií a skúseností o špeciálnej starostlivosti o deti s WS.

⁹⁰ Slovenská Spoločnosť Williamsovho syndrómu [online]. 2011 [cit. 2010-12-21]. Slovenská Spoločnosť Williamsovho syndrómu. Dostupné z WWW: <<http://www.spolws.sk/>>.

⁹¹ Všetky časopisy, ktoré spoločnosť má aj v digitálnej podobe, sú dostupné na webovej stránke spoločnosti na stiahnutie vo formáte PDF.

Predsedičkou občianskeho združenia je MUDr. Lenka Neuschlová (Klinika detskej neurologie 2. lekárskej fakulty Univerzity Karlovy a Fakultní nemocnice Motol), zástupkyňa je Mgr. Hana Kubíková.

Občianske združenie Willík v súčasnosti združuje a spolupracuje s cca 35 rodinami s dieťaťom s WS vo veku 1 až 27 rokov.

Ciele spoločnosti

- podporovať integráciu detí a dospelých s WS do spoločnosti, obhajovať ich práva a špeciálne potreby, podporovať ich vzdelávanie a zamestnanie s ohľadom na ich poruchy,
- poskytnúť rodinám detí s WS zázemie pre vzájomnú podporu a výmenu informácií,
- zvyšovať informovanosť rodín a pomoc v riešení problémov špecifických pre WS,
- zvyšovať informovanosť odbornej i laickej verejnosti o problematike WS.

Hlavné aktivity spoločnosti

- vlastná publikačná činnosť, preklady zahraničnej literatúry, získavanie zahraničných odborných materiálov,
- vytvorenie a prevádzkovanie vlastnej internetovej stránky,
- podpora školskej a osobnej asistenčnej služby,
- podpora získavania kompenzačných pomôcok,
- organizovanie odborných prednášok a školení,
- podporovanie a organizovanie stretnutí a spoločných pobytov rodín a detí s WS,
- podpora vzdelávania detí a dospelých,
- spolupráca so zahraničnými organizáciami zameranými na problematiku WS,
- podpora terapií smerujúcich k zlepšeniu zdravotného a psychického stavu detí s WS a života ich rodín,
- organizovanie letných táborov pre deti a dospelých s WS, - podpora komunikácie a spolupráce s inými neziskovými organizáciami.⁹²

Podujatia a pobyty spoločnosti

Napriek tomu, že spoločnosť existuje iba šesť rokov, má za sebou bohatú činnosť, organizovala 13 rekondičných pobytov, pravidelne sa zapája do organizovania podujatí susedného Slovenska a zúčastňuje sa na podujatiach medzinárodnej spoločnosti FEWS. V programe vlastných pobytov sa zameriavali hlavne na MT a v rámci týchto terapií spolupracovali s jedenástimi muzikoterapeutmi. Už od prvého pobytu zabezpečovali

⁹² Willík - Spoločnosť WS v Česku. [online]. [cit. 2011-06-15]. Dostupné z: <http://willik.tym.cz>

každodenné muzikoterapeutické stretnutia pre deti so spoluprácou rodičov a zdravých súrodencov. Svoje pobyty dokumentujú na vlastnej webovej stránke.

Podujatia spoločnosti v chronologickom poradí

Malejovice 2006 – pracovné stretnutie siedmich rodín, kde analyzovali vlastnú činnosť a výsledky a diskutovalo sa aj o činnosti slovenskej spoločnosti.

Praha 2007 – schôdza Výkonnej rady spoločnosti.

Praha 2007 – občianske združenie prezentuje širokej verejnosti svoju činnosť na Veľtrhu neziskových organizácií Nadácie Fórum 2000.

Praha Liboc 2007 – pracovné stretnutie vedenia spoločnosti a rodičov s dieťaťom s WS, kde sa riešili organizačné otázky fungovania spoločnosti, spolupráca so slovenskou spoločnosťou a s PhDr. Jariabkovou, PhD., rodičia mali možnosť individuálne konzultovať o problémoch spojených s WS.

Spojár – Žiarska dolina 2008 – spoločný rekreačný pobyt s rodinami slovenskej spoločnosti.

Vysočina 2008 – víkendový pobyt desiatich rodín z Čiech a dvoch rodín zo Slovenska. Pre rodičov boli zabezpečené odborné prednášky z oblasti rozvoja rečového prejavu a hernej terapie. Pre deti bola k dispozícii psychorelaxačná miestnosť podľa požiadaviek metódy „snoezelen“.⁹³

Žiarska dolina (SR) 2008 – prvý týždenný rekreačný pobyt organizovaný spoločnosťou pre deti s WS a ich rodiny v spolupráci so slovenskou spoločnosťou.

Krkonoše 2008 – víkendový pobyt dvanástich rodín s dieťaťom s WS. Pre deti zabezpečovala denný program *Dana Pšeničková* formou MT a *Bc. Veronika Schonová* formou hernej terapie. V rámci MT sa realizovalo aj spoločné bubnovanie „*drum session*“. O MT sa vyjadrila členka spoločnosti nasledovne: „*MT probíhala celé odpoledne, děti si vyzkoušely nejružnější nástroje, bubínky, kuličky, ozvučná dřívka,*

⁹³ <http://www.skoly-brezejc.cz/metody/> - „Metoda snoezelen v sobě spojuje myšlenku dynamiky s relaxací. Nabízí činnosti, při nichž se klienti uklidní a mohou se setkat sami se sebou. K tomu je potřeba prostředí, v němž na rozdíl od běžného života nejsou zaměstnávány smysly komplexně, nýbrž se v něm může postižený soustředit jen na některý smyslový podnět. Metoda probouzí smysly, jež jsou oslovovány postupně, každý zvlášť. Děti jsou tak vedeny k chápání reality (slyšet, vidět, dotknout se, cítit, ochutnat), je jim umožněno prožívat nejružnější pocity (štěstí, radost, uspokojení) a přitom je jim ponechána možnost vlastního jednání a výběru podnětů, které jsou jim příjemné. Tuto nabídku mají využívat dobrovolně a rády. Místnost pro snoezelen je speciálně upravená, opticky a akusticky izolovaná. Jejím základem je vodní lůžko vyhřáté na teplotu asi 35 °C, které má vzbuzovat dojem plodové vody. Součástí pokoje jsou i speciální světla, zrcadla, využívá se hudba, působení barev, vůní, chutí a dalších pomůcek, které slouží k bazální stimulaci somatické, akustické, vizuální, vibrační. Nejvyšší zásadou při snoezelenu je však akceptovat postiženého člověka takového, jaký je, respektovat jeho vůli, projevy a spontánní reakce a jeho často nejjednodušší možnosti činnosti uznávat jako cenné. Výsledkem je navázání nových silných vazeb, které naplňují srdce a hladí po duši.“

zvonky. Tančily a zpívaly se šátky, měly dostatek času si všechno osahat a vyzkoušet. Paní Pšeničková některé písničky doprovázela na chrotu – to je hudební nástroj podobný houslím, ale s jemnějším a méně rázným zvukem. Reakce dětí byla vesměs nadšená a spontánní.“ Olga Kreníková.⁹⁴

Březelec 2009 – pobyt deviatich rodín, kde MT pre deti realizovala opäť Dana Pšeničková. O týchto stretnutiach sa dozvedáme v dokumentácii podujatí spoločnosti: „Po obědě začal první muzikoterapeutický blok, tentokrát zaměřený na jaro. Další dva bloky pak pokračovaly v sobotu dopoledne a odpoledne. Děti se tentokrát věnovaly ptáčkům, žabičkám, mládětkům, vajíčkům, jarním deštíkům a podobně. Vyzkoušely opět nejrůznější hudební nástroje - od zvonečků a ozvučných dřívěk až k vlastnoručně vyrobeným bzučákům-čmelákům z dřívka na špagátu. I rodiče se zapojili do jarních tanců, pomáhali dětem se stimulací pomocí nejrůznějších materiálů (hedvábné šátky, závěsná dřívka apod). V místnosti věnované muzikoterapii zněly nejrůznější písničky (reprodukované i zpívané účastníky), poletovali tu papíroví motýlci, děti si hrály se skutečnými kytíčkami a kvetoucími větvičkami, kde se vzala, tu se vzala, přiletěla plastová kachna atd. Nápady paní Pšeničkové jsou prostě neskutečně originální a její energie a entuziasmus se zdály být nevyčerpatelné. Děkujeme.“ Olga Kreníková.⁹⁵

Žiarska dolina 2009 – týždenný spoločný pobyt ôsmich českých a 21 slovenských rodín. Muzikoterapeutkou v tábore bola Petra Kacalková, kde okrem skupinovej MT poskytla individuálne konzultácie a individuálne terapie. Aj tieto spoločnosti prezentovala Olga Kreníková, členka spoločnosti na internetovej stránke spoločnosti: „Děti se naučily několik nových písniček a vyzkoušely si řadu hudebních nástrojů (od nejrůznějších rumbakoulí, přes všelijaká cinkátka, kuličky, triangly, až ke kytarě a elektrickým klávesám). Děti zkoušely při hudbě relaxovat a zažily spoustu legrace při nejrůznějších hrách a zábavách (třeba při hře na automyčku nebo na střelení šípů). Nejmenší děti měly možnost vyzkoušet si muzikoterapii individuálně. Poslední večer děti s Petrou připravily pro ostatní překvapení - hudební večer, jakousi Akademií, na které ukázaly, co se za týden naučily.“ Olga Kreníková⁹⁶ Muzikoterapeutické stretnutia sa nahrávali a po následnom spracovaní spoločnosť vydala DVD „MT pro Willíka“.

Praha 2009 – spoločnosť získala Grant Nadácie O2 so svojím projektom „MT pro děti s Williamsovým syndromem“. V projekte sa uvádza, že „Děti s Williamsovým

⁹⁴ Willík - Spoločnosť WS v Česku. [online]. [cit. 2011-06-15]. Dostupné z: <http://willik.tym.cz>

⁹⁵ Willík - Spoločnosť WS v Česku. [online]. [cit. 2011-06-15]. Dostupné z: <http://willik.tym.cz>

⁹⁶ Willík - Spoločnosť WS v Česku. [online]. [cit. 2011-06-15]. Dostupné z: <http://willik.tym.cz>

*syndromem vyžadují speciální vzdělávání, zvýšenou zdravotní péči a podporu při integraci mezi zdravé děti. Jednou z mála oblastí, ve které se mohou realizovat, je hudba (MT). Ve třech víkendových setkáních se děti s tímto postižením naučí různé metody MT a vhodné rytmické, pohybové a dechové cvičení. Rodiče se zde pak dozvědí o využití hudby při stimulaci senzo-motorické integrace dětí“.*⁹⁷

Říčany u Prahy 2009 – zimný pobyt spoločnosti s účasťou sedemnástich rodín. Pripravený program bol z hľadiska MT a muzikoterapeutov mimoriadne bohatý, muzikoterapeutky *Petra Kacálková, Jitka Pejřimovská* organizovali terapeutické stretnutia pre deti a *Petr Šušor* pripravil terapiu formou spoločného bubnovania na základe metódy „*Drum Circle*“ (metódu podrobnejšie charakterizujeme v ďalšom texte).

Monínec v okrese Benešov 2010 – víkendový rekondičný pobyt jedenástich rodín, kde hlavným programom bola MT a ergoterapia. MT viedla *Mgr. Irena Lintnerová* formou skupinového a individuálneho stretnutia. Na niekoľkých stretnutiach v rámci skupinovej terapie boli všetci v jednej skupine, inokedy boli deti rozdelené do skupín podľa veku. Deti si vyskúšali muzikoterapeutické techniky a hry na rôzne námety, ako napr. počasie, Indiáni, zvieratá, farby, pocity. V rámci individuálnej MT sa *Mgr. Lintnerová* venovala najviac najmladším deťom a deťom s poruchami pozornosti so zapojením rodičov alebo zdravého súrodenca. Ďalej muzikoterapeutka vysvetlila rodičom, ako a na čo presne možno využiť MT. Zdôraznila, ako MT rozvíja osobnosť, koordináciu pohybov a má nezastupiteľnú úlohu rytmu v logopédii.⁹⁸

FEWS CAMP v Taliansku – účasť štyroch detí so sprievodom na medzinárodnom letnom tábore FEWS.

Panoráma, Kováčov 2010 – spoločný pobyt členov slovenskej a českej spoločnosti, o ktorom podrobnejšie píšeme pri podujatiach slovenskej spoločnosti.

Radějov 2010 – predĺžený víkend s desiatimi českými a dvomi slovenskými rodinami s celodennou MT pod vedením *Bc. Jindry Kučeríkovej*. Muzikoterapeutka v rámci celodennej terapie aplikovala metódy aktívnej MT formou spievania ľudových piesní v sprievode rytmických nástrojov, improvizácie na klavíri, relaxačných metód pri počúvaní hudby, rôznych typov masážnych techník na uvoľnenie drobných svalov dlane a chodidiel a hudobno-pohybových aktivít pomocou pohybových cvičení na základe jogy. Program bol doplnený o výrobu vlastných hudobných nástrojov. V prílohe

⁹⁷ Willík - Společnost' WS v Česku. [online]. [cit. 2011-06-15]. Dostupné z: <http://willik.tym.cz>

⁹⁸ Willík - Společnost' WS v Česku. [online]. [cit. 2011-06-15]. Dostupné z: <http://willik.tym.cz>

uvádzame príspevok muzikoterapeutky zverejnený v časopise spoločnosti „*Willíkův občasník*“.

Chýně 2011 – MT na tomto pobyte trinástich rodín zabezpečila *Milena Raková* za pomoci rodičov a súrodencov. V rámci terapie sa spievalo a hralo na ľahko ovládateľných Orffových nástrojoch.

Praha 2011 – veľtrh neziskových organizácií – NGO Market 2011, kde spoločnosť prezentovala svoju mimoriadne aktívnu prácu a bohatú činnosť od jej vzniku.

Vysočina 2001 – rekondičný pobyt ôsmich rodín, kde MT viedla opäť *Milena Raková*.

Malejovice 2011 – spoločnosť organizovala Česko-slovenský letný tábor tento krát namiesto zrušeného medzinárodného tábora FEWS v roku 2011 (ktorý by mal byť v Belgicku). Hlavným programom tábora okrem výletov a turistiky bola MT s *Petrou Kacalkovou*.

Radějov 2011 – letný týždenný pobyt spoločne so slovenskou spoločnosťou, o ktorom podrobne píšeme v kapitole o podujatiach slovenskej spoločnosti.

Březejc 2011 – rekreačný pobyt spoločnosti spojený s odbornými prednáškami o špeciálnych potrebách detí s WS vo vzdelávaní.

Chýn 2011 – vianočné stretnutie spojené s muzikoterpiou *Matěja Lipského*.

Publikačná a edičná činnosť spoločnosti

Spoločnosť vydala vlastné propagačné materiály formou brožúr pre širokú verejnosť a pre rodičov. V roku 2011 vydala aj brožúru pre pedagógov s názvom „*Edukace dětí s Williamsovým syndromem*“, ktorú napísala *Bc. Martina Danišková* ako svoju diplomovú prácu. Na vlastnej internetovej stránke uvádzajú zoznam najdôležitejších knižných publikácií o WS s krátkym popisom obsahu kníh a zoznam všetkých publikovaných odborných článkov a výskumov.⁹⁹ Na webovej stránke spoločnosti sú zhrnuté najdôležitejšie informácie zvlášť pre záujemcov o syndróm, pre rodičov o potrebnej špeciálnej starostlivosti pre osoby s WS, pre pedagógov o špecifikách vzdelávania a o možných poruchách učenia a pre lekárov o špeciálnych zdravotných problémoch detí s WS. Spoločnosť vydáva vlastný časopis s názvom „*Willíkův občasník*“. Doteraz vyšli tri čísla, v rokoch 2008, 2009 a 2010. V týchto číslach sú zhrnuté všetky aktivity a informácie o organizovaných podujatiach, okrem toho poskytuje priestor pre predstavenie všetkých členov spoločnosti. Pokračovaním

⁹⁹ Willík - Spoločnosť WS v Česku. [online]. [cit. 2011-06-15]. Dostupné z: <http://willik.tym.cz>

časopisu je „*Radějovský spravodaj*“, ktorého osem čísel vyšlo na letnom pobyte v Radějove v lete 2011.¹⁰⁰

Miesto hudby v činnosti spoločnosti

Ako sme už uviedli, spoločnosť sa od svojho vzniku usiluje o rozvoj detí s WS prostredníctvom MT. Na svojej webovej stránke prezentuje cenné informácie a hodnotné publikácie o tejto téme. Okrem príspevkov uvádza aj ďalšie webové stránky muzikoterapeutov a muzikoterapeutických centier. Aplikuje rôzne muzikoterapeutické prístupy a metódy, na svoje pobyty pozýva pravidelne iných muzikoterapeutov s rozdielnym terapeutickým prístupom. Spoločnosť doteraz spolupracovala s jedenástimi muzikoterapeutmi:

- ***Dana Pšeničková***
- ***Viera Korhoňová,***
- ***Bc. Veronika Schonová,***
- ***Bc. Jindra Kučeríková,***
- ***Jitka Pejřimovská,***
- ***Petra Kacalková***
- ***Milena Raková,***
- ***Mgr. Irena Lintnerová***
- ***Matej Lipský,***
- ***Petr Šušor,***
- ***Lubomír Holzer***

Z uvedených jedenástich terapeutov sme sa stretli v rámci výskumu na letnom tábore v Radějove v auguste 2011 s *Vierou Korhoňovou* a *Lubomírom Holzerom*. Prístup *Dany Pšeničkovej* nám priblížilo DVD s názvom „*MT Willikom*“, ktoré bolo nahrávané spoločnosťou v rámci rekondičného pobytu v roku 2009¹⁰¹ a jej príspevok „*Rady pro rodiče od muzikoterapeutky Dany Pšeničkové*“ v druhom čísle časopisu spoločnosti „*Willíkův občasník*“ z roku 2009. Informácie o prístupe ostatných odborníkov sme čerpali z referátov *Olgy Kreníkovej* z webovej stránky spoločnosti. Muzikoterapeutky *Mgr. Lintnerová* a *Bc. Jindra Kučeríková* o svojej terapeutickej činnosti zverejnili na stránke spoločnosti krátke písomné príspevky, ktoré uvádzame v prílohe práce (viď. Príloha A1 a A2). O muzikoterapeutickom prístupe *Petra Šušora* sme získavali

¹⁰⁰ Čísla časopisov sú dostupné na stiahnutie na webovej stránke spoločnosti.

¹⁰¹ Túto nahrávku spoločnosť ochotne poskytla.

informácie z webovej stránky „The Music Foundation“.¹⁰² V prílohe práce uvádzame fotodokumentáciu z muzikoterapeutických stretnutí občianskeho združenia *Willik*.

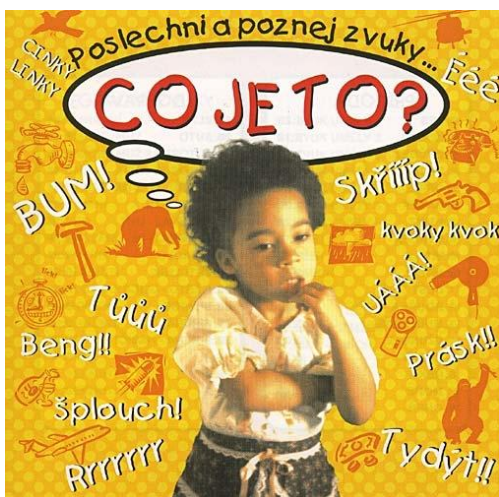
- **Dana Pšeničková**

Dana Pšeničková svoje rady pre rodičov s dieťaťom s WS zhrnula do niekoľkých bodov a následne ich publikovala v časopise spoločnosti:

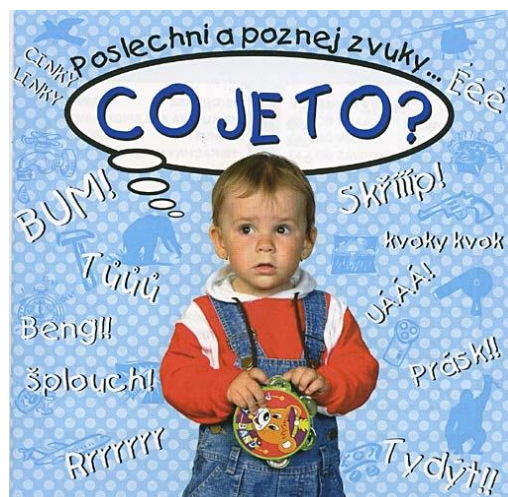
- *Spojenie logopedických cvičení s muzikoterapeutickými technikami:* vedie k stimulácii rozvoja rečových schopností. Túto techniku muzikoterapeutka vysvetľuje na konkrétnych príkladoch – nové, nezvyklé, alebo ťažké slová dať do jednoduchých viet, aby im deti porozumeli a následne ich precvičovať s jednoduchou melódiou v rozsahu jedného, až troch tónov. Deti spievajú jednoduché inštrukcie, ako napr. „*Dáme papier do koša!*“
- *Precvičovanie koordinácie v priestore pomocou stúpajúcich a klesajúcich melódií:* K činnostiam a pohybom, ktoré chceme nacvičiť, je užitočné pripojiť jednoduchú stúpajúcu alebo klesajúcu melódiu a pri neustálom opakovaní tejto melódie opakovať aj príslušný pohyb.
- *Využívanie zvukov na CD v spojení s reálnymi predmetmi, obrázkami a situáciami:* na prehrávačoch je možné ovládanie hlasitosti, tak môžeme uviesť najprv v tichšej hlasitosti a spojiť ich s obrázkami tých predmetov, ktorého zvuk počúvajú. Najlepšie spojiť aj s pohybom, kde napodobňujeme činnosť s danými predmetmi. Postupne môžeme zvyšovať hlasitosť zvukov, vzhľadom na mimoriadnu citlivosť sluchu detí s WS.
- *Používanie CD nahrávok, kde reálne zvuky predmetov z domácnosti alebo z prírody sú spojené s hudbou:* Deti s WS majú pozitívny vzťah k hudbe, ale kvôli ich mimoriadne citlivému sluchu majú strach z niektorých zvukov v domácnosti. Ak tieto zvuky postupne spájame s hudbou, môžeme ich strach eliminovať. Vytvára sa automatické spojenie nepríjemného zvuku s príjemnou hudbou, na základe ktorého nepríjemnosti postupne vymiznú. Obmenou tejto techniky môžu byť aj hádanky, kde dieťa má uhádnuť, čoho zvuk práve počuje.

Pšeničková odporúča CD nahrávky „*Co je to? Poslechni a poznej zvuky...*“ I. a II. (obrázky č. 9 a 10), ktoré obsahujú 181 zvukových nahrávok z rôznych oblastí, ako príroda, domácnosť, motory, ľudia, zábavné zvuky, doprava a iné.

¹⁰² Drum Circle. [online]. [cit. 2011-06-16]. Dostupné z: <http://www.bubnujeme.cz/>



Obrázok č. 9: Obal CD1



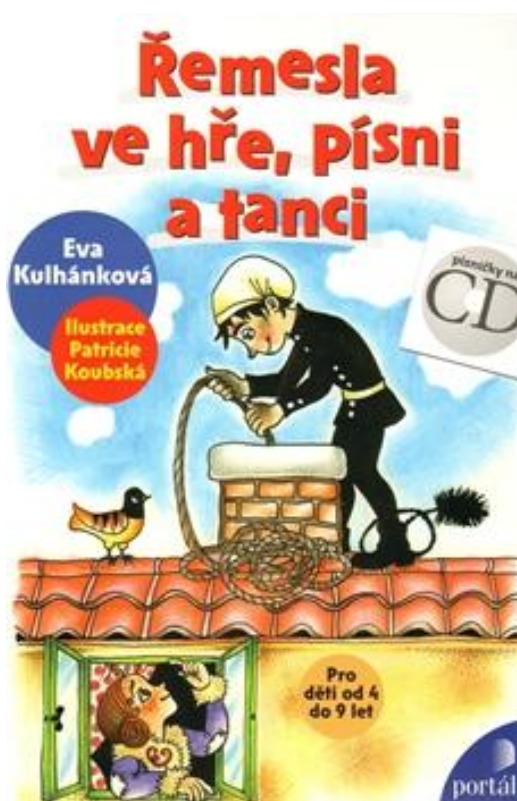
Obrázok č. 10: Obal CD2

- *Využívanie možností hry na tele:* tleskanie, ťukanie, plieskanie, dupanie a v spojení s rozvíjaním priestorovej orientácie vydávať zvuky pred, za, vedľa, alebo nad telom.
- *Využívanie hudby pri napodobňovaní zvierat:* zvuky zvierat sprevádzať hudbou a pohybom (medveď – kývanie, klokan – hopsanie, slon – ťažký krok, myška – malé krôčiky na špičkách).
- *Orientácia v priestore:* napr. cestu do obchodu, do školy, na ihrisko podporovať piesňou, najlepšie vlastnou jednoduchou, ktorú spolu vymýšľame s dieťaťom, a ktorú si po ceste môžeme spolu spievať.
- *Podpora písania pomocou rečového prejavu:* deti s WS s radosťou rozprávajú, preto je prínosné používanie riekaniek pri nacvičovaní grafomotorických pohybov, napr. „pastelka ide najprv hore, potom dole“.
- Odporúča piesne pre deti v knižke *Mileny Rakovej, Ljuby Štíplovej a Aleny Tichej* „Zpíváme a nasloucháme hudbě s nejmenšími“ s priloženou CD nahrávkou (obrázok č. 11). V knihe je 50 piesňových textov doplnených notovým zápisom, metodickou radou, ako piesne pedagogicky využiť a výtvarným nápadom.



Obrázok č. 11: Titulná strana knihy

- Odporúča spevník s piesňami o remeslách a iných povolaniach s názvom „*Řemesla ve hře, písní a tanci*“, ktoré zostavila *Eva Kulhánková*, publikácie je doplnená s CD nahrávkou (obrázok č. 12).



Obrázok č. 12: Titulná strana knihy

Dana Pšeničková je praktická muzikoterapeutka v centre *ARPIDA* pre rehabilitáciu osôb so zdravotným postihnutím. Pracuje s rôznymi typmi postihnutia a už niekoľko rokov spolupracuje s občianskym združením *Willik*. V rámci svojej terapie sa sústreďuje vždy na slabšie stránky osôb, konkrétne u detí s WS na koordináciu pohybov a jemnú motoriku. Každá technika, ktorú aplikuje, je zameraná na rozvoj určitej schopnosti dieťaťa. Ide o MT terciálnej prevencie s cieľom rozvíjania určitých schopností postihnutých detí. V prípade detí s WS teda aplikuje sprevádzanie spevu hrou na tele a jemnými pohybmi rúk na základe textu piesne, jednoduchými tanečnými pohybmi, alebo rytmickou hrou na ľahko ovládateľných a na vlastnoručne vyrobených nástrojoch. Vlastný spev sprevádza hrou na nástroji podobného husliam, na tzv. *chrote*, ktorej zvuk je mäkký a jemný. V prípade jednej hry sa pohyby opakujú viac krát, necháva priestor pre každé dieťa. Vlastné terapeutické stretnutia Pšeničková smeruje vždy k jednej téme (napr. zvieratá, počasie, príroda, doprava a iné), o ktorej sa spieva a hrá. Okrem motoriky tak rozvíja aj slovnú zásobu a vedomosti detí o danej téme. Jej terapeutický prístup je praktický a komplexný, založený na mnohoročnej praxi s deťmi s postihnutím.

- ***Viera Korhoňová:***

Viera Korhoňová ako študentka Dany Pšeničkovej nadväzuje na jej prístup. Princíp jej terapie je podobný z hľadiska aplikovaných techník a tvorby námetu terapie. V rámci jednej hodiny sa snaží aktivity zameriavať na určitý cieľ, napr. na rozvoj motoriky a na určitú tému, napr. farby, dopravné prostriedky, alebo zvieratá. Vždy vychádza z vedomostí a schopností detí, ku ktorým pridáva stále novšie a ťažšie. Jej zásluhou je nekonečné množstvo vlastnoručne vyrobených hudobných nástrojov, ktoré deti vyrábajú z najjednoduchších materiálov (vrchnáky fliaš, fľaše, škrupiny od orechov a pistácií, konáriky, gumičky a iné). Korhoňová sa usiluje, aby vyrobené nástroje boli originálne, „*neodkukané*“, ale zároveň špeciálne vo vzťahu k mimoriadnej citlivosti sluchu detí s WS (obrázok č. 13). Sú to tiché a ľahko ovládateľné brnkacie alebo bicie hudobné nástroje. Deti svoje nástroje v rámci terapie používajú v sprievode vlastného spevu.



Obrázok č. 13: Originálne hudobné nástroje Korhoňovej

Jej zásluhou je preklad textu mnohých českých pesničiek do slovenského jazyka a naopak. Deti tieto piesne spievajú v jednom aj v druhom jazyku. Okrem preložených piesní spieva známe melódie a zároveň aj vlastné piesne, ktoré sama napísala. V rámci hodín často využíva tzv. „logogymnastiku“, kde v rámci spievania alebo rozprávania precvičuje správnu artikuláciu a výslovnosť slov.

- **Peter Šušor:**

Metóda aplikovaná *Petrom Šušom* sa nazýva „*Drum Circle*“, ktorá má svoje korene v Spojených štátoch amerických. Nadväzuje na prapôvodnú potrebu ľudí komunikácie pomocou hudby.¹⁰³ Táto technika skupinovej terapie je príbuzná muzikoterapii a vo svete sa využíva ako voľnočasová aktivita, alebo prostriedok relaxácie na redukcii stresu a posilnenie imunitného systému. Účastníci terapie sedia v kruhu a hrajú na rôznych druhoch bicích nástrojov pod vedením koordinátora, tzv. *facilitátora* (nie doslova učiteľ, ani terapeut). Facilitátorom je skúsený hudobník, ktorý udáva rytmus, mení tempo, podnecuje a usmerňuje aktivitu účastníkov. Táto technika je určená pre všetkých bez ohľadu na predchádzajúcu skúsenosť.¹⁰⁴

Pre deti s WS je táto metóda obzvlášť prínosná, nakoľko majú mimoriadne rozvinutý zmysel pre rytmus. V bubnovaní má rytmické cítenie a koordinácia pohybov nezastupiteľnú rolu, tak je ideálnou formou terapie pre nich. Napriek tomu, že bubnovanie môže byť z hľadiska intenzity hlasu až príliš hlasné, pri kontrolovanom zvuku spoločné hranie na bicích nástrojoch je vhodné a prínosné.

¹⁰³ DEL RISCO KOUPOVÁ, Eva. Rozhovor: Neprenosný zážitok Drum Circlu. In: [online]. [cit. 2011-06-16]. Dostupné z: <http://www.houser.cz/rozhovory/6294-rozhovor-neprenosny-zazitek-drum-circlu.htm>

¹⁰⁴ Drum Circle. [online]. [cit. 2011-06-16]. Dostupné z: <http://www.bubnujeme.cz/>

- **Lubomír Holzer:**

PaedDr. Ľubomír Holzer je muzikoterapeut, špeciálny pedagóg a zároveň umelec a hudobný skladateľ. Vytvoril vlastnú metódu v muzikoterapii, tzv. **holistickú MT**, alebo holistický prístup, ktorý už dnes okrem praktickej aplikácie aj sám vyučuje.¹⁰⁵ Celostná MT predpokladá celostný prístup k svetu, muzikoterapii, k osobnosti klienta a muzikoterapeuta. Svoje zdroje nachádza v odkazoch pravekých, starovekých, ako aj u prírodných národov a tradičných kultúr.

Základné východiská holistickej muzikoterapeutickej metódy:

- aplikácia prirodzených hudobných kinetických a melodických javov – charakteristických a špecifických, hudobných rytmických a rytmicko-melodických modelov,
- výhradné používanie špecifických hudobno-akustických rezonančných nástrojov, len etnických, ľudových, starých, starovekých a pravekých hudobných nástrojov s prirodzeným ladením a veľké rodiny perkusívnych hudobných nástrojov,
- terapeutická aplikácia rôznych techník spevu, ako modulovaný, rezonančný, vibračný, hrdelný a alikvotný spev,
- súčasné využitie pôsobenia na duchovne energetický systém a metabolizáciu¹⁰⁶ človeka,
- využitie synestézie v oblasti zmyslového, mimozmyslového a nadzmyslového vnímania,

Holistická MT je orientovaná na tzv. pravohemisférové činnosti ľudského mozgu a synergiu pravej a ľavej mozgovej hemisféry, z čoho vychádza stav jednotného mozgu. Holzer sa opiera o ľudové melódie, v prvom rade o české a moravské, ďalej o germánske a keltské. Muzikoterapeut vychádza z voľnej improvizácie.¹⁰⁷ Improvizuje na rôznych hudobných nástrojoch (drumbľa, ústna harfa, didgeridoo, bubny, fujara a iné) aj spev vo forme tzv. prareči (prepájané bezvýznamné slabiky) a melódiu iba na samohlásky.

Holistická MT v praxi

Organizácia:

- Deti prichádzajú samé, rodičia nie sú prítomní na stretnutí.

¹⁰⁵ HOLZER, Ľubomír. Holistická muzikoterapia. [online]. [cit. 2011-06-16]. Dostupné z: www.muzikoterapie.net/

¹⁰⁶ Metabolizácia - detoxikačný proces organizmu

¹⁰⁷ HOLZER, Ľubomír. Holistická muzikoterapia. [online]. [cit. 2011-06-16]. Dostupné z: www.muzikoterapie.net/

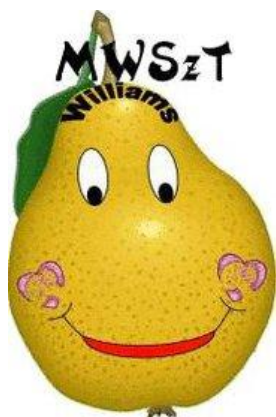
- Realizuje sa v priestore bez rušivých elementov, najlepšie v prázdnej miestnosti, alebo v prírode, aby deti sa mohli sústrediť iba na hudbu a na muzikoterapeuta.

Formy:

- *Pasívna, receptívna forma:* hudobná relaxácia, ktorú považuje za najdôležitejšiu. Opiera sa o koncentráciu na hudbu a úplnú relaxáciu, ktorá sa premení v pokročilom štádiu na meditáciu, na hlbokú koncentráciu a na zmeny stavu vedomia. Deti ležia počas terapie a so zatvorenými očami nechajú hudbu pôsobiť. Holzer strieda hru na rôznych nástrojoch s vlastným spevom, s každým nástrojom sa fyzicky priblíži ku každému dieťaťu, aby z čo najbližšej vzdialenosti cítili rezonanciu nástrojov.
- *Aktívna forma:* deti sedia v kruhu, každé z nich má vlastný bubon. Terapeut predvedie krátke rytmické motívy, ktoré deti striedajú v rôznom tempe a v rôznej dynamike. Do hry pridáva vlastnú improvizáciu, pomocou ktorej inšpiruje aj deti. Následne necháva priestor pre improvizáciu detí individuálne. Do bubnovania začleňuje aj spev, vlastné piesne o prírode a zvieratách. Do textu jeho vlastných piesní sú zahrnuté základné informácie o prírodných javoch, zvieratách a v rámci ich predvedenia sa napodobňuje text pohybom alebo vydávaním zvukov (napr. zvieracie zvuky, búrka, dážď a iné). Okrem bubnového sprievodu sa spev môže realizovať aj formou kruhových tancov, kde deti vyjadrujú text pomocou pohybu počas vlastného spievania. Aktívna forma holistickej MT rozvíja u detí motorické schopnosti a koordináciu viacerých činností (spev a pohyb, spev a hra).

Holistická metóda v uvedenej forme sa v rámci letného tábora spoločnosti osvedčila a potvrdila, že napriek určitým poruchám pozornosti dokážu deti s WS sa sústreďovať na inštrukcie a úlohy počas celého rozsahu terapeutického stretnutia. Holzer zdôrazňuje, že ak eliminujeme rušivé elementy z okolia detí, tak ony dokážu koncentrovať pozornosť na podstatne dlhšiu dobu. Za rušivé elementy považuje hračky, ale aj prítomnosť rodinných príslušníkov detí. Podľa jeho skúseností aj v prípade najmenších detí vo veku 1–2 roky je možné realizovať terapiu na 45–60 minút.

Magyar Williams szindróma társaság (Maďarská spoločnosť Williamsovho syndrómu)



Logo č. 6

Vznik a história:

Maďarská spoločnosť Williamsovho syndrómu bola založená začiatkom roka 1999. Je to mimovládna, nezisková organizácia v Budapešti. Založili ju rodičia detí s WS, aby poskytl priestor pre združenie všetkých detí s WS a ich rodičov v Maďarsku. Ich pôvodným cieľom bolo poskytovanie informácií a pomoc deťom s WS.¹⁰⁸ Spoločnosť vedie Dr. Zsuzsa Pogányne Bojtorová, tajomníkom je Dr. Vera Halászová. Spoločnosť združuje aj rodiny s deťmi s iným typom postihnutia okrem WS.

Ciele spoločnosti:

- vyhľadávanie detí s WS, zabezpečenie primeranej zdravotnej starostlivosti o ne,
- podporovanie zavedenia najnovších diagnostických metód v krajine,
- spolupráca s nemocnicami a odbornými poradňami, poskytovanie konzultácií a odborné poradenstvo,
- informovanie, poskytnutie najnovších poznatkov prostredníctvom publikácií a organizácia stretnutí a podujatí s cieľom výmeny skúseností a poznatkov,
- návrh vlastných projektov alebo v spolupráci s inými organizáciami,
- založenie rodičovských klubov,
- reprezentácia, zastúpenie a ochrana členov spoločnosti,
- integrácia detí s WS do spoločnosti – príprava na vlastný život, pomoc pri voľbe povolania,
- organizácia podujatí, táborov (napr. hudobných táborov) a pobytov pre deti s WS,
- spolupráca so zahraničnými spoločnosťami s cieľom výmeny poznatkov a poskytovanie možnosti zahraničných pobytov pre deti.¹⁰⁹

¹⁰⁸ Magyar Williams szindróma társaság [online]. 2011 [cit. 2010-12-19]. Házi Patika.com. Dostupné z WWW: <<http://www.hazipatika.com/services/freeweb/companies/williams>>.

¹⁰⁹ Magyar Williams Szindróma Társaság [online]. 1998 [cit. 2010-12-21]. Magyar Williams Szindróma Társaság. Dostupné z WWW: <<http://www.williams.ngo.hu/>>.

Činnosť a výsledky spoločnosti:

- priebežné informovanie o syndróme,
- tvorba propagačných a informačných materiálov a vzdelávacích filmov,
- zvyšovanie povedomia spoločnosti o syndróme prostredníctvom médií,
- poskytnutie organizačnej a finančnej podpory pre medicínske vyšetrenia a diagnostikovanie,
- zabezpečenie komplexnej terapeutickej starostlivosti, ktorá zahŕňa tréning senzomotorických schopností, hydroterapeutickú rehabilitačnú gymnastiku, plávanie, MT, arteterapiu, špeciálne vyučovanie jazyka, hudby a tanca
- organizácia konferencií a špeciálnych rodinných rehabilitačných táborov,
- podporovanie výskumu v oblasti WS,
- podporovanie špeciálneho domova pre postihnutých,
- spolupráca s dobrovoľníkmi v rámci terapií a rehabilitačných pobytov.

Organizované rehabilitačné pobyty spoločnosti:

Spoločnosť organizuje vyššie uvedené terapeutické stretnutia v Budapešti každý piatok a sobotu. Pre rozšírenie tejto špeciálnej terapeutickej starostlivosti začala spoločnosť organizovať letné tábory, kde počas týždňového pobytu sa môžu zúčastniť intenzívnej každodennej špeciálnej starostlivosti deti z celej krajiny spolu s rodinou.

Spoločnosť organizuje každý rok rehabilitačný pobyt formou týždňového až 10 dňového letného tábora. V rámci pobytov sú deti rozdelené do skupín podľa veku a typu postihnutia. Deti prichádzajú s rodinou alebo samé. Spoločnosť spolupracuje s dobrovoľníkmi, ktorí zabezpečujú celodennú pomoc v starostlivosti o deti, aby uľahčili prácu rodinných príslušníkov detí. Pre každú skupinu je určený presný celodenný rozvrh rehabilitačných programov a spoločné oddychové večerné programy. Denné rehabilitačné programy a terapie sú vedené školenými odborníkmi, ktorých prácu podporujú aj dobrovoľníci. Ku každému dieťaťu je pridelený dobrovoľník, ktorý zabezpečuje jeho účasť, disciplínu na stretnutiach a pomáhajú deťom správne vykonávanie všetkých zadaných úloh. Cieľom pobytov je intenzívne pokračovať v celoročnej práci v rámci týždenných terapií a organizovať voľnočasové, oddychové programy pre deti a ich rodiny. Prvý pobyt bol organizovaný v roku 2000 a od tej doby

sa pravidelne opakuje každé leto. Od prvého pobytu sa zaraďuje MT do rozvrhu tábora, ako vyplýva z fotodokumentácie táborov.¹¹⁰

Podujatia spoločnosti v chronologickom poradí:

V roku **2000** sa tábor uskutočnil v *Balatonfűzfő*, kde bola muzikoterapeutkou a zároveň špeciálnym pedagógom *Katalin Varghová*.

V roku **2001** letný pobyt v *Zsóri-fürdő* bol z hľadiska MT zabezpečený opäť s muzikoterapeutkou *Katalin Varghovou*, arteterapeutom *Csaba Barták* a pedagógom hudobnej výchovy *Krisztinou Földiné*. Ich cieľom okrem hudobného rozvoja bolo naučiť aj rodičov niektoré muzikoterapeutické techniky, aby s terapiou mohli pokračovať v domácom prostredí.

V roku **2002** (*Zsóri-fürdő*) bola do programu desaťdňového tábora zaradená MT spolu s arteterapiou a dramatickou výchovou v rámci denných programov a v rámci večerných programov sa vyučoval tanec. Tieto programy viedli *Katalin Varghová*, *Csaba Barták* a *Krisztina Földiné*.

Tábor v roku **2003** v *Fonyód* bol z hľadiska MT zameraný okrem muzicírovania na hudobno-pohybové aktivity pod vedením *Katalin Varghovej* a *Krisztinou Földiné*.

V roku **2004** sa MT v rámci pobytu vo *Fonyóde* dopĺňala s relaxáciou a folklórnym tancom pod vedením už spomenutých terapeutov, ku ktorým sa pridal aj *Béla Ferge*, jazzový bubeník, ktorý vyučuje hudobnú výchovu v špeciálnej základnej škole v Budapešti. Jeho prínosná spolupráca s organizáciou trvá dodnes. Vysoká kvalita programov a komplexný prístup k deťom tábora bol medzinárodne akceptovaný a financovaný prostredníctvom niekoľkých medzinárodných projektov, jeho bohatý program zabezpečili pre 150 účastníkov.

V roku **2005** okrem tradičného letného tábora v *Fonyóde* spoločnosť poskytla možnosť dvom deťom zúčastniť sa na *medzinárodnom tábore FEWS v Nórsku*.

Rok **2006** bol mimoriadne dôležitý pre spoločnosť, pretože organizovali v rámci letného pobytu *medzinárodný letný tábor FEWS*. Táto práca vyžadovala výnimočnú finančnú podporu a organizačnú prácu. Tábor sa uskutočnil v *Balatonfürede* (od toho roku sa každoročne organizuje letný tábor na tom istom mieste až dodnes) s 207 účastníkmi z 12 krajín – Nemecko, Španielsko, Írsko, Nórsko, Slovensko, Belgicko, Francúzsko, Švédsko, Rumunsko, Grécko a ako organizátor Maďarsko. Druhy terapií sa ďalej rozširovali o niekoľko novínok, tým komplexná terapeutická starostlivosť pozostávala

¹¹⁰ Magyar Williams Szindróma Társaság [online]. 1998 [cit. 2010-12-21]. Magyar Williams Szindróma Társaság. Dostupné z WWW: <<http://www.williams.ngo.hu/>>.

z nasledujúcich terapií: hydroterapia, špeciálne plávanie, senzomotorická terapia, tanečná a pohybová terapia a gymnastika, MT, arteterapia a canisterapia.¹¹¹ MT sa realizovala pod vedením hudobníka a špeciálneho pedagóga *Bélu Ferge*. Tento letný tábor bol zo všetkých dovtedy organizovaných medzinárodných táborov najpočetnejší a najkomplexnejší z hľadiska rôznorodosti terapií. Organizácia a program tábora vyhral cenu Európskej únie s názvom „*Najvýznamnejší projekt siedmich rokov*“ na základe ktorej bol nominovaný na Európsku mládežnícku cenu v Bruseli. O tábore vznikla 30 minútová DVD nahrávka, kde bol zhrnutý priebeh, programy a aplikované terapeutické metódy.

Rok **2007** bol Európskym parlamentom vyhlásený za „Európsky rok rovnosti a rovnakých práv pre všetkých“.¹¹² Spoločnosť sa tým inšpirovala a organizovala spolu s týždňovým letným táborom aj trojdňový festival s názvom „*Williams-es Művészeti, Tolerancia, és Mozgásfesztivál*“ (*Festival pohybu, tolerancie, umenia a Williamsovo syndrómu*). Priebeh tábora bol rovnaký ako v predchádzajúcich rokoch, účastníci pripravovali rôzne hudobné a hudobno-pohybové prezentácie a programy, ktoré následne prezentovali na festivale. Predstavenia detí obohatili ďalšie koncerty, výstavy a konferencie organizované odborníkmi spoločnosti. Programy boli dostupné okrem účastníkov tábora pre všetkých záujemcov. V tom istom roku spoločnosť poskytla možnosť ďalším dvom deťom s WS sa zúčastniť **letného hudobného tábora FEWS vo Švédsku**. Tento letný tábor bol výnimočný v tom, že sa zameriaval iba na hudobné aktivity, na vyučovanie hry na rôznych hudobných nástrojoch formou rôznych kurzov a hudobných workshopov.

Letný tábor roku **2008** sa niesol v duchu renesancie. Každý program a každá terapia sa zameriavala na dobové tradície tohto štýlového obdobia. V rámci MT s *Bélom Ferge* sa deti naučili niekoľko renesančných piesní a sprevádzali ich dobovými nástrojmi. Renesančné tance osvojené na pohybovej terapii zatancovali deti v ručne vyrobených dobových kostýmoch. V tom istom roku sa niekoľko detí zúčastnilo v ďalšom **medzinárodnom tábore FEWS organizovanom v Nemecku**.

Netradičný tábor roku 2007, vzhľadom na jeho úspešnosť, vytvoril tradíciu a od tohto roku sa organizovali tábory s vopred určenou tematikou. Témou tábora v roku **2009** bola ochrana životného prostredia, tzv. „ekotábor“. V tomto duchu sa niesla aj MT,

¹¹¹ Canisterapia využíva pozitívne pôsobenie psa domáceho na fyzickú, psychickú a sociálnu pohodu človeka.

¹¹² *Magyar Williams Szindróma Társaság* [online]. 1998 [cit. 2010-12-21]. Magyar Williams Szindróma Társaság. Dostupné z WWW: <<http://www.williams.ngo.hu/>>.

v rámci ktorej sa deti učili ľudové piesne o vzťahu človeka a prírody. V rámci tohto pobytu sa založila aj kapela detí s WS s názvom „*Csillagfény*“. Kapelu vedie doteraz *Ferge Béla* a jej členovia spievajú a zároveň hrajú na rytmických a melodických hudobných nástrojoch. V roku 2009 bol organizovaný **medzinárodný tábor FEWS vo Francúzsku**, kde sa z Maďarska zúčastnili štyria deti. Zo správ sprievodcov sme sa dozvedeli, že sa v tábore prezentovala francúzska hudobná skupina *Williams music*. Kapela pozostáva z 3–4 profesionálnych hudobníkov, ktorí svoje piesne prezentujú spolu s deťmi s WS. V každej piesni dávajú priestor pre jedno dieťa s WS, aby sa prezentoval v speve alebo v nástrojovej hre.

Námet letného tábora „*Tolerancia*“ roku **2010** nadviazal na skutočnosť, že rok 2010 bol vyhlásený za medzinárodný rok „*Boja proti chudobe a sociálnemu vylúčeniu*“.¹¹³ Programy sa zameriavali na spoznanie kultúr menšín, hlavne na oboznámenie sa s rómskou kultúrou. Počas MT sa *Béla Ferge* opieral rómske tradície a učil detí rómske piesne, ktoré v rámci pohybovej terapie obohatil o rómske tance. V **medzinárodnom tábore FEWS**, ktorý sa uskutočnil v roku 2010 v **Taliansku**, sa zúčastnili podobne ako v predchádzajúcich rokoch štyri deti s dvomi sprievodcami.

Tábor z roku **2011** bol nazvaný „*Indiánsky tábor*“ a jeho koncepcia bola podobná ako v predchádzajúcich rokoch. Tohto tábora som sa zúčastnila osobne ako dobrovoľníčka a mala som možnosť spolu s deťmi absolvovať denné terapeutické stretnutia a večerné spoločné programy. V rámci MT a pohybovej terapie nám muzikoterapeut priblížil indiánsku hudbu piesňami a tancami, ktoré sme po spoločnom naštudovaní prezentovali pre rodičov posledný večer.

Týždenný letný tábor v roku 2012, sa bude konať v mesiaci júl v **Balatonfürede**. Témou budú 50-te až 70-te roky s názvom „*Retro-Tábor*“ a jeho cieľom bude zlepšenie vzťahu a komunikácie medzi generáciami rodičov, starých rodičov a detí.

Hudobná skupina „Csillagfény“

Preklad názvu hudobnej skupiny v slovenskom jazyku znamená *Svetlo hviezd*. Vznikla z členov spoločnosti, z detí s WS pod vedením muzikoterapeuta *Bélu Ferge*. Kapelu založil spolu s vedením spoločnosti *Béla Ferge* v roku 2009 a odvtedy pravidelne vystupuje na podujatiach spoločnosti. Činnosť a produkcie hudobnej skupiny odzrkadľujú muzikoterapeutickú činnosť spoločnosti. Produkcie sú výsledkom práce na

¹¹³ *Magyar Williams Szindróma Társaság* [online]. 1998 [cit. 2010-12-21]. Magyar Williams Szindróma Társaság. Dostupné z WWW: <<http://www.williams.ngo.hu/>>.

pravidelných muzikoterapeutických stretnutiach a letných táboroch. Deti spievajú spolu s Béloom Ferge a spoločne vytvárajú aj sprievod hrou na Orffových nástrojoch.

Miesto hudby v činnosti spoločnosti

Muzikoterapeutom spoločnosti je Béla Ferge, vyštudovaný jazzový bubeník, špeciálny pedagóg a muzikoterapeut. Muzikoterapeutické stretnutia vedie už ôsmy rok počas celého roka a letných táborov. Jeho muzikoterapeutický prístup spočíva v aplikácii hudobno-vzdelávacej metódy vyvinutej pre špeciálne potreby postihnutých detí, tzv. **metódy Ulwila**. Svoje stretnutia ani on, ani spoločnosť nenazývajú terapiou, ale muzicírovaním. Je to špeciálna výučba hudobnej výchovy adekvátne k vekovej a mentálnej úrovni detí. Muzikoterapeutický prístup Bélu Ferge sme zhrnuli do niekoľkých bodov vystihujúcich podstatu jeho prístupu:

- *Spievanie*: ľudových a umelých piesní, učenie sa stále nových piesní a ich neustále opakovanie. *Učenie sa nových piesní* spôsobom predspievania terapeutom a následným spoločným opakovaním v menších, potom vo väčších celkoch. Táto metóda je mimoriadne vhodná pre deti s WS, lebo majú výbornú hudobnú pamäť. Po niekoľkých opakovaniach dokážu zaspievať niekoľkoveršové piesne a dlho si ich pamätajú. Už známe melódie spoznajú po zaznení niekoľkých úvodných tónov alebo akordov.
- *Hra na hudobných nástrojoch*: hra sprievodu k piesňam a formou voľnej improvizácie. Spoločnosť je vybavená viacerými melodickými a rytmickými hudobnými nástrojmi Orffovho inštrumentára – bubny, rolničky, činely, tanieriky, kastanety, triangel, šejker, paličky, tympany, zvončeky, xylofóny, metalofóny, zvonkohry a píšťalky. Okrem týchto nástrojov sa používajú ďalej aj niektoré špeciálne naladené strunové nástroje, ako gitary a ukulele. Špeciálne naladenie znamená, že struny sú v prirodzenej polohe naladené na niektorý akord, deťom tak stačí iba brnkať na „správne“ naladenom nástroji k danej piesni.
- Ferge aplikuje špeciálnu nemeckú metódu, tzv. *metódu Ulwila* pri hre na melodických hudobných nástrojoch. Podstatou tejto metódy je *označenie nôt na nástrojoch rôznymi farbami*. Na jednotlivých klávesoch na klavíroch, ako aj na xylofónoch, metalofónoch a zvonkohrách sú nalepené kruhy príslušnej farby, podľa ktorých sa hráč riadi. Sprievod k melódiám tak vzniká striedavým úderom na klávesy dvoch alebo troch rôznych farieb podľa inštrukcií terapeuta.

- *Hra na tele*: terapeut naučí deti sled jednoduchých pohybov k danej piesni, ktoré korešpondujú s textom piesne. Táto technika prispieva k rozvoju hrubej aj jemnej motoriky, pri čom rozvíja ich pozornosť, pretože naraz musia správne vykonať niekoľko vecí naraz – spievať a pohybovať sa. Ťažšia verzia tejto techniky spočíva v spoločnom pohybe vo dvojiciach, čo vyžaduje určitú spoluprácu a presnosť.
- *Počúvanie hudby*: zásadou počúvania je, aby počúvanie nebola pasívna činnosť. Terapeut spája počúvanie s rôznymi inštrukciami, ako identifikácia určitého hudobného nástroja, melodického motívu. Hudobné ukážky sa vypočujú niekoľkokrát, aby každý mal možnosť a čas úlohu splniť. Po niekoľkonásobnom opakovaní deti dokážu pochopiť hudobnú formu piesne, naučiť sa melódiu alebo rozoznať nástrojové obsadenie známych hudobných diel.
- *Hra v imaginárnom orchestri*: ako obmena predchádzajúcej techniky. V prípade, že deti už detailne poznajú dané hudobné dielo, môžu si zvoliť, na ktorom nástroji budú hrať v imaginárnom orchestri. Pri dirigovaní terapeuta napodobňujú techniku hry na danom nástroji, tempo a dynamiku a hrajú, iba ak daný nástroj v diele naozaj hrá. Táto technika je zábavnou metódou rozvoja pozornosti a zlepšenia motorickej koordinácie, pričom zlepšuje hudobnú predstavivosť a hudobné myslenie.

Béla Ferge sa vo svojej muzikoterapeutickej práci opiera o niekoľko prvkov *metódy Ulwila*. Súhlasí s názorom Heinricha Ullricha, zakladateľa tejto metódy, že aj postihnuté deti sú schopné muzicírovať a hrať na hudobnom nástroji. V rámci svojich stretnutí využíva metódu označenia výšky tónov pomocou farieb. Nepoužíva však notáciu, partitúry a nevyužíva ani označenia dĺžky nôt a pomlčok. Najväčší dôraz kladie na spev detí, k čomu vytvára sprievody pomocou rytmických nástrojov a farebne označených melodických nástrojov. Tieto nástroje hrajú sprievod formou jednoduchého striedania niekoľkých tónov (farieb) na základe verbálnych inštrukcií terapeuta. Po niekoľkonásobnom opakovaní určitej melódie a sprievodu deti spoznajú danú melódiu už na základe niekoľkých úvodných taktov, ktoré predhrá terapeut a postupne sa pridávajú v speve a v hre bez používania notového záznamu. Podľa slov Fergeho deti ovládajú minimálne 50 piesní spievať a hrať zároveň. V rámci hry poskytuje priestor aj na improvizáciu a sólový prejav detí v rámci niekoľkotaktových intervalov. Improvizácia je v tomto prípade riadená jednoduchými inštrukciami o rozsahu

používaných nôt (napr.: „Zahraj niečo od čiernej po červenú notu!“ – to znamená voľnú improvizáciu v tónovom rozsahu od C po G). Ferge pravidelne využíva pri speve aj hudobné divadlo a tanec, kde sa dej piesne sa zahrá tanečnými pohybmi. Ferge v rámci svojich stretnutí vo veľkej miere využíva aj počúvanie hudobných skladieb, kde deti ďalej učí základné informácie o hudobných nástrojoch a ich využitie. V rámci letných pobytov dáva spoločnosť priestor aj koncertom v rámci večerných programov, aby deti mali možnosť počúvať aj živú hudbu. Počas týždenného pobytu sa priemerne 2–3 krát realizuje koncert maďarských kapiel v tábore. V rámci hudobného vzdelávania sa Ferge zameriava na základné teoretické vedomosti z oblasti hudobnej teórie. Opiera sa o Kodályovu hudobno-pedagogickú koncepciu, hlavne o používanie rytmických slabík na rytmické hodnoty nôt. Označenie rytmu geometrickými tvarmi tak nahrádza verbálnym vyjadrením pomocou rôznych slabík. Pomocou tejto metódy deti ovládajú okrem základných rytmických hodnôt, ako je celá („tá-á-á-á“), polová („tá-á“), štvrtová a osminová („ti-ti“) nota a pomlčky rovnakých hodnôt aj triolu, synkopu a bodkované rytmy.

Ferge svoj prístup aplikuje a stále zdokonaľuje v rámci neustálej práce v špeciálnej škole a v priestoroch spoločnosti. Vytvoril komplexný prístup k hudobnému vzdelávaniu detí s rôznym typom postihnutia. Podľa jeho slov je jeho metóda vhodná pre všetky typy postihnutia, ale deti s WS sú výrazne na vyššej úrovni z hľadiska hudobných schopností. Považovali by sme za veľmi prínosné zabezpečiť deťom s WS okrem týchto stretnutí pracovať aj zvlášť vo vlastnej skupine a pri tom aj individuálne s terapeutom s cieľom dosiahnutia vyššej úrovne hudobného vzdelania.

Zhotovovanie rôznych hudobných nástrojov sa realizuje pravidelne v rámci programu tzv. *remeslá*, alebo *ručné práce*, kde si deti vyrábajú vlastné bubny a iné nástroje, ktoré následne využívajú aj na muzikoterapii.

Publikačná činnosť spoločnosti

Publikačná a propagačná činnosť spoločnosti je bohatá a mnohostranná, zahŕňa preklady zahraničných publikácií, vydávanie vlastných publikácií, vydávanie publikácií odborníkov, prípravu informačných listov a príručiek, prezentáciu v rozhlase a televíznych programoch a výrobu propagačných filmov. Ich kompletná publikačná činnosť je dostupná na webovej stránke spoločnosti.¹¹⁴

¹¹⁴ Magyar Williams Szindróma Társaság [online]. 1998 [cit. 2010-12-21]. Magyar Williams Szindróma Társaság. Dostupné z WWW: <<http://www.williams.ngo.hu/>>.

Írská Spoločnosť WS



Logo č. 7

Vznik a história

Spoločnosť vznikla v roku 1991 a dnes je jednou z najaktívnejších spoločností WS v celej Európe. Ich hlavným cieľom je „*podporovať všeobecné blaho detí trpiacich WS a poskytovať praktickú pomoc a podporu postihnutým s WS*“.¹¹⁵

Jej hlavné aktivity a činnosť

- Informuje o WS prostredníctvom ich webovej stránky: podáva všeobecnú charakteristiku syndrómu, ďalej sprostredkúva ďalšie linky pre detailné informácie o WS.
- Publikuje: podporuje a spolupodieľa na publikovaní najnovších príspevkov o WS, niektoré články sú dostupné na internetovej stránke federácie na stiahnutie.
- Charita: činnosť spoločnosti zahŕňa aj organizovanie podujatí s cieľom získavania finančnej podpory pre spoločnosť. V rámci charitatívnej činnosti bola vydaná kniha „*Angels at our Table*“ a CD nahrávka „*The Williams Family Album*“. Kniha „*Angels at our Table*“ (Anjeli pri našom stole) je príbeh o tom, ako vznikla spoločnosť cez príbeh ôsmich írskych rodín s dieťaťom s WS. Nahrávka „*The Williams Family Album*“ (Album Williamsovej rodiny) je CD so štyrmi piesňami, ktorých texty aj hudba bola zložená a nahraná deťmi s WS v rámci letného tábora Music/Activity Camp. Nahrávka vznikla ako demonštrácia mimoriadnych hudobných schopností detí s WS a ako názorný príklad pozitívneho vzťahu detí s WS k hudbe. Nákup knihy a nahrávky prispieva finančne na výdavky letných táborov spoločnosti.
- Spoločnosť organizuje raz ročne víkendové stretnutie pre všetky rodiny spoločnosti. Tieto stretnutia majú neformálny charakter s cieľom poskytnúť možnosť rodinám stretnúť sa a vymeniť si navzájom vlastné skúsenosti.
- Každý rok v mesiaci november organizuje spoločnosť „*Annual Official Meeting*“, oficiálne pracovné stretnutie. O podrobnostiach stretnutia informuje spoločnosť prostredníctvom ich webovej stránky.
- **Music/Activity Camp** je tradičný medzinárodný letný hudobný tábor spoločnosti, ktorý organizujú od roku 2001. Je jeden z mála táborov, ktorý je špeciálne zameraný na potreby detí s WS, pretože všetky jeho aktivity sú venované umeniu, hlavne hudbe pre

¹¹⁵ Spoločnosť WS v Írsku. [online]. [cit. 2012-05-16]. Dostupné z: <http://www.wsai.ie/>

deti z Írska aj pre deti z iných európskych krajín. Program je rozvrhnutý na základe individuálnych potrieb prihlásených detí a zahŕňa nasledovné aktivity: polhodinové individuálne hodiny hry na hudobnom nástroji (spev, klavír, gitara a bicie nástroje), hodinový zborový spev v hudobnom divadle, skupinové hodiny tanca, hudobno-pohybové aktivity, tvorivé dielne a relaxácia. Program je obohatený o výlety a iné aktivity, ktoré poskytuje organizácia „Share Centre“. Na konci pobytu nasleduje vystúpenie detí a prezentácia ich práce rodičom. V predchádzajúcich rokoch sa v rámci tejto udalosti prezentovala vlastná verzia muzikálov „Jozef a jeho zázračný farebný plášť“, „Paint Your Wagon“, alebo „Grease“. Podľa Grainne Madden, hudobného riaditeľa (music director) je hlavným cieľom tábora naučiť deti hrať na hudobných nástrojoch, rozvíjať ich hudobné schopnosti, rozvíjať ich osobnosť a integrovať deti z celého Írska aj z iných krajín.¹¹⁶ Nápad organizovať hudobný tábor vznikol na základe mimoriadne pozitívnej spätnej väzby z podujatia „Music weekend in Ballinasloe“ (Hudobný víkend v Ballistoene) z roku 1997. Deti prichádzajú do tábora bez rodičov, o ich starostlivosť, disciplínu a dodržanie rozvrhu tábora sa starajú dobrovoľníci organizácie.

Anglická spoločnosť WS



Logo č. 8

Vznik a história

Anglická spoločnosť je jedna z najstarších, existuje od roku 1979. Za ich prvotný cieľ považujú kontaktovať všetky deti postihnutých WS a ich rodiny, informovať ich, poskytnúť im patričnú pomoc a podporu. Ich činnosť sa zameriava najmä na aktívnu podporu výskumu WS z oblasti vzdelávania, psychológie, medicíny a získavanie finančnej podpory.¹¹⁷

Jej činnosť a organizované podujatia

Ťažisko činnosti spoločnosti je práve v organizovaní charitatívnych podujatí počas celého roka. Pre tento cieľ vznikol 45 minútový DVD nosič s názvom „Williams Syndrome: Williams People“ (Williamsov syndróm: Williemsáci), jeho nákup alebo

¹¹⁶ Spoločnosť WS v Írsku. [online]. [cit. 2012-05-16]. Dostupné z: <http://www.wsai.ie/>

¹¹⁷ Spoločnosť WS v Anglicku. [online]. [cit. 2012-05-16]. Dostupné z: <http://www.williams-syndrome.org.uk/>

stiahnutie z internetovej stránky spoločnosti finančne podporuje činnosť organizácie.¹¹⁸ Prínosom anglickej spoločnosti je aj zverejnenie zoznamu a kontaktov všetkých spoločnosti WS na celom svete, ktorých je dokopy 30 a takisto možnosť cez ich webovú stránku sa spojiť s inými organizáciami a zdravotníckymi centrami, ktoré akýmkoľvek spôsobom podporujú rodiny s postihnutým dieťaťom.¹¹⁹ Anglická spoločnosť je v úzkom kontakte so zborom s názvom „MiXiT“.¹²⁰ Podstatou tejto popovej skupiny je, že ich desať členov tvoria zdraví ľudia spolu s ľuďmi s rôznym typom postihnutia. Hlavnou ideou „MiXiT“ je spojiť a integrovať ľudí žijúcich s postihnutím so zdravou populáciou. Pravidelne koncertujú po celom Anglicku a ich fanúšikov a široké publikum tvoria zdraví aj postihnutí ľudia.

Švédska spoločnosť WS



Logo č. 9

Vznik a história

Spoločnosť má dokopy 170 členov, z ktorých je 120 členov s WS a ďalších 50 členov, ktorí poskytujú podporu a odbornú pomoc. Švédska spoločnosť je z hľadiska cieľov rovnaká, ako ostatné spoločnosti v Európe, avšak je to jedna z mála spoločností, ktoré fungujú bez akejkoľvek štátnej dotácie. Financovanie vlastných podujatí a projektov sa zabezpečuje z vlastného podnikania.

Jej činnosť a organizované podujatia

Ťažiskom ich činnosti je organizovanie niekoľkých pobytov ročne pre deti a dospelých s WS a ich rodiny. Organizujú:

- stretnutia mládeže s postihnutím,
- víkendový pobyt pre deti spolu s ich rodičmi,

¹¹⁸ Spoločnosť WS v Anglicku. [online]. [cit. 2012-05-16]. Dostupné z: <http://www.williams-syndrome.org.uk/>

¹¹⁹ Spoločnosť WS v Anglicku. [online]. [cit. 2012-05-16]. Dostupné z: <http://www.williams-syndrome.org.uk/>

¹²⁰ MiXiT na youtube:

<http://www.youtube.com/watch?v=XfW6NLsIrcE&feature=relmfu>

- ročne dva letné tábory, jeden pre deti a mládež, druhý pre dospelých s WS a ich rodiny,
- hudobný tábor *Music/Action Camp*.

Stretnutie mládeže a víkendový pobyt je venovaný skôr s cieľom získavania nových informácií prostredníctvom rôznych odborných prednášok a diskusií. Letné tábory pre deti, mládež a dospelých sa organizujú s cieľom združovania ľudí s WS a poskytnúť im možnosť spoločných výletov a aktivít. Letný tábor *Music/Action Camp* je letný týždenný táborový pobyt pre deti staršie ako 15 rokov s WS s medzinárodnou účasťou. Na jeho organizácii sa spoločnosť spolupodieľa s inou organizáciou, preto na tento tábor sa môžu prihlásiť aj deti s iným typom postihnutia. Hlavným programom tábora je hudba, divadlo, tanec a spev vo všetkých jeho formách. Rozvrh je pevne stanovený, striedajú sa individuálne a skupinové hodiny hudby, ktoré sú vedené odborníkmi a špeciálnymi pedagógmi. Individuálne hodiny sa zameriavajú na hru na hudobnom nástroji a na spev, kolektívne hodiny formou hudobných dielní na spoločnú hru v kapele, v bubeníckom súbore a spev v zbore. Večerné zábavné aktivity sú venované takisto hudbe v podobe rôznych koncertov.¹²¹ Tieto letné tábory organizuje spoločnosť spolu so špeciálnou školou *Furuboda High School*, ktorá je súčasťou neziskovej švédskej organizácie *Furuboda*.

Spoločnosť vydala 3 DVD o WS, ktoré je možné kúpiť: vlastná tvorba s názvom „*Att leva med Williams Syndrom*“ (Život s Williamsovým syndrómom) a švédske preklady anglických filmov „*Williams Syndrome - A highly musical species*“ (Williamsov syndróm – Mimoriadne muzikálny druh), „*Williams Syndrome: Williams People*“ (Williamsov syndróm: Williamsáci).

Španielska spoločnosť WS



Logo č. 10

Vznik a história

Španielska nezisková organizácia vznikla v roku 1995 a jej vedenie má na starosti mesto Madrid spolu s ministerstvom vnútra. Jej hlavnými cieľmi sú šírenie informácií a propagácia syndrómu, integrácia

¹²¹ *Furuboda High School*. [online]. [cit. 2012-05-16]. Dostupné z: <http://www.furuboda.se>

postihnutých do spoločnosti, podpora rodín s dieťaťom s WS, realizácia terapeutických programov pre rozvoj detí s WS, organizovanie podujatí a programov pre deti s WS a ich rodiny a podpora výskumu v oblasti WS.

Jej činnosť a organizované podujatia

Ťažisko jej organizovaných programov pre deti s WS je práve v muzikoterapii, organizujú mesačne terapeutické stretnutia rozdelené do troch skupín podľa veku:

- 1. skupina pre deti do 5 rokov,
- 2. skupina pre deti 6–11 ročné,
- 3. skupina pre deti staršie ako 11 rokov.

Terapiu vedie *Mária Magdolna John Hood*, ktorá je lingvistka a zároveň pôsobí ako muzikoterapeutka spoločnosti. V jej prístupe sa spájajú hlavne tie oblasti, ktoré sa považujú za silné stránky osobnosti detí s WS: **komunikácia, jazyk a hudba**. Zameriava sa hlavne na inštrumentálnu improvizáciu, aktívne počúvanie hudby, na rôzne hudobné a rytmické hry. Jej cieľom je rozvoj kognitívnych a sociálnych zručností a schopností detí, rozvoj komunikácie, interakcie a osobného výrazu. Muzikoterapeutka okrem týchto stretnutí vedie individuálnu výučbu hry na hudobnom nástroji a spev pre deti v rámci programu „*Hudobné triedy ASWE*“, ktorá trvá 13 mesiacov od novembra roku 2011.¹²² Programy organizované pre rodiny spoločnosti sú letné tábory a tzv. „rodinná škola“. Na týchto pobytoch sa program zameriava na poskytnutie informácií v rámci rôznych odborných seminárov a diskusií. Ako oddychové programy sa organizujú výlety, športové a herné aktivity. Ponúkajú tak možnosť vzájomnej komunikácie rodín s postihnutým dieťaťom a výmenu skúseností.

Nórska spoločnosť WS



Logo č. 11

Vznik a história

Nórska spoločnosť bola založená v roku 1986 a dnes má približne 135 členov. Členovia sú deti s WS a ich rodiny, ďalej odborníci a dobrovoľníci, ktorí podporujú činnosť spoločnosti. Ciele

¹²² Spoločnosť WS v Španielsku. [online]. [cit. 2012-05-16]. Dostupné z: <http://www.sindromewilliams.org/>

spoločnosti sú podobné, ako u ostatných spoločností, podpora rodín, detí a dospelých s WS, propagácia informácií o syndróme.¹²³

Jej činnosť a organizované podujatia

Napriek tomu, že spoločnosť má skoro 26 ročnú históriu a veľa členov, jej organizované podujatia sú obmedzené na jedno stretnutie ročne. V rámci týchto stretnutí sa obmieňa účasť detí s rodinami alebo bez nich, charakter a množstvo rôznych organizovaných programov a aktivít. Fotogaléria jej internetovej stránky informuje o organizovaní hudobného tábora v roku 2010. V roku 2012 v auguste, bude organizovať spoločnosť opäť hudobný tábor.

Rumunská spoločnosť WS

Vznik a história

Rumunskú spoločnosť založili rodičia detí s WS s cieľom podpory detí s WS, aby napriek symptómom a ťažkostiam mohli viesť normálny život.¹²⁴

Jej činnosť a organizované podujatia

Spoločnosť na svojej webovej stránke neposkytuje žiadne informácie o organizovaných podujatiach. Ťažiskom jej činnosti je neustála aktualizácia najnovších informácií o syndróme. Uvádzajú komplexnú charakteristiku a popis syndrómu a potrebné rady a príspevky pre rodičov pre podporu výchovy detí s WS.

Holandská spoločnosť WS



Logo č. 12

Vznik a história

Holandská spoločnosť združuje deti s rôznym typom postihnutia, kde sa zameriavajú hlavne na zriedkavé genetické ochorenia. Medzi ne patrí aj Williamsov syndróm. Pomáhajú rodičom pri diagnostikovaní zriedkavých ochorení a informujú o zvláštnostiach diagnostikovaného syndrómu. V rámci ich webovej stránky sa zvlášť venujú rodinám s dieťaťom s WS.

¹²³ Spoločnosť WS v Nórsku. [online]. [cit. 2012-05-16]. Dostupné z: <http://www.williams-syndrom.no/>

¹²⁴ Spoločnosť WS v Rumunsku. [online]. [cit. 2012-05-16]. Dostupné z: <http://www.williams-syndrome.ro/>

Jej činnosť a organizované podujatia

Spoločnosť organizuje niekoľko krát ročne podujatia s cieľom združovania rodín s dieťaťom s WS. Tieto stretnutia sa realizujú formou neformálnych stretnutí, kde sa tieto rodiny stretnú a vymieňajú si skúsenosti a informácie. O týchto podujatiach informujú vždy vopred prostredníctvom internetovej stránky spoločnosti. Holandská spoločnosť podporuje činnosť vlastnej hudobnej skupiny s názvom „*The Garden of Love op Pinkpop*“.¹²⁵ Je to kapela pozostávajúca z členov, hudobníkov so zriedkavým genetickým ochorením alebo s iným postihnutím. Dávajú priestor aj deťom s WS. Kapela pravidelne koncertuje s vlastnými piesňami a so spracovaním známych hitov. Ich fungovanie podporujú po hudobnej, technickej a organizačnej stránke dobrovoľníci a odborníci spoločnosti.¹²⁶

Talianska spoločnosť WS



Logo č. 13

Vznik a história

Spoločnosť založili rodičia s dieťaťom s WS v roku 1996 v Ríme, oficiálne sa

stala mimovládnu organizáciou až v roku 1998. Jej predsedom je *Leopoldo Torlonia*.¹²⁷ Hlavným cieľom spoločnosti je poskytnutie právnej, medicínskej a sociálnej podpory pre rodiny s dieťaťom s WS.

Jej organizované podujatia

Internetová stránka spoločnosti nás informuje o bohatej činnosti spoločnosti. Jej činnosť sa zameriava najmä na organizovanie odborných konferencií a sympózií, zabezpečenie finančných prostriedkov prostredníctvom projektovej činnosti. O organizovaných podujatiach spoločnosti informuje spoločnosť iba cez fotogalérie spoločnosti, nakoľko príspevky o týchto podujatiach na stránke nezverejňovali. Prostredníctvom fotogalérie sme sa dozvedeli o pravidelných podujatiach rodín s dieťaťom s WS formou niekoľkodňových spoločných pobytov, ktoré majú presne určený rozvrh povinných terapeutických a voľných oddychových činností spojených s výletmi a zábavnými aktivitami. Tieto fotografie nás informujú aj o prítomnosti MT v rámci týchto stretnutí.

¹²⁵ Vystúpenie kapely na youtube: <http://www.youtube.com/watch?v=gm5E26aPMgY>

¹²⁶ Vereniging VGnetwerken. [online]. [cit. 2012-05-16]. Dostupné z: <http://www.vgnetwerken.nl/>

¹²⁷ Spoločnosť WS v Taliansku. [online]. [cit. 2012-05-16]. Dostupné z: <http://www.sindromediwilliams.org/>

Na fotografiách spoločnosti sú deti, ktoré spievajú, tancujú spolu a hrajú na rôznych hudobných nástrojoch.

Francúzska federácia regionálnych spoločností WS



Logo č. 14

Vznik a história

Spoločnosť bola založená najprv v roku 1995 ako Francúzska spoločnosť WS. Dôsledkom nedorozumení medzi jej členmi ju v roku 1995 zrušili. Znovu založená bola až v roku 2001 ako národná organizácia, ktorá sa stala od roku 2002 aj federáciou, združením niekoľkých regionálnych spoločností a organizácií vo Francúzsku. Predsedom spoločnosti je *Vigerie Patrik*.¹²⁸

Jej organizované podujatia

Federácia na svojej internetovej stránke združuje všetky informácie ohľadom organizovaných podujatí regionálnych spoločností. Informuje o najnovších informáciách z právnych, medicínskych a vzdelávacích oblastí. Združuje všetky potrebné informácie o špeciálnej starostlivosti o dieťa s WS: kde sa môže rodič obrátiť, ktoré spoločnosti sa zaoberajú s postihnutými deťmi, aké sú formálne kroky pri zaškolení postihnutého dieťaťa a iné.

Francúzska spoločnosť WS



Logo č. 15

Vznik a história

Spoločnosť založili v Paríži v roku 2003 rodičia s dieťaťom s WS. Jej cieľom je združenie rodín postihnutých detí s WS, ich pomoc a poskytovanie potrebnej podpory, pomoci a informácií.¹²⁹ Hlavnými cieľmi tejto mimovládnej organizácie sú získavanie finančných zdrojov pre rodiny, pre podporu výskumov, organizácia odborných podujatí a komunikácia s inými organizáciami.

¹²⁸ Federácia WS vo Francúzsku. [online]. [cit. 2012-05-16]. Dostupné z: <http://www.williams-france.org/fr/syndrome-de-williams.php>

¹²⁹ Spoločnosť WS vo Francúzsku. [online]. [cit. 2012-05-16]. Dostupné z: <http://www.autourdeswilliams.org/j/>

Jej organizované podujatia

Spoločnosť organizuje verejné podujatia s cieľom zvýšenia povedomia o spoločnosti a o syndróme formou športových súťaží, reklamných kampaní a benefičných podujatí. Okrem propagačných podujatí organizuje aj pobyty pre členov spoločnosti, pre rodiny s dieťaťom s WS, kde sa konajú odborné diskusie medzi rodičmi a odborníkmi a zábavné aktivity a výlety pre deti.

Nemecká spoločnosť WS



Logo č. 16

Vznik a história

Prvé stretnutie rodičov s dieťaťom s WS sa v Nemecku konalo už v roku 1989, avšak spoločnosť bola založená neskôr, v roku 1992. Tento rok oslavujú 20. výročie.¹³⁰ V spoločnosti je registrovaných takmer 500 rodín z celého územia Nemecka.

Z dôvodu prehľadnosti a účinného fungovania je spoločnosť rozdelená na 16 regionálnych celkov.

Jej organizované podujatia

Spoločnosť organizuje každý rok niekoľko podujatí pre jej regionálne celky, aby mali priestor a možnosť sa stretnúť a vymieňať skúsenosti. Tieto stretnutia sú zvlášť pre rodiny, kde sa programy orientujú na zábavu a turistiku a zvlášť pre vedenie regionálnych celkov, kde sa preberajú organizačné a finančné záležitosti. Spoločnosť organizovala v roku 2009 v meste Hessen odborný workshop s názvom „*Musik macht stark! Musikalische Improvisation zur Stärkung der Persönlichkeit für Kinder mit dem Williams-Beuren-Syndrom*“ (Hudba nám dá silu! Hudobná improvizácia posilňuje osobnosť detí s WS). Odborná prednáška v úvodnej časti workshopu pojednávala o mimoriadnej muzikalite detí s WS na základe známej publikácie v tejto téme od Olivera Sacksa s názvom *Musicophilia*. Poukázala na skutočnosť, že mimoriadnu túžbu detí s WS k hudbe možno využiť formou voľnej improvizácie na posilnenie sebavedomia a rozvoj kreativity. V rámci prednášky odzneli aj praktické návody a nápady, ako hudbu, MT a improvizáciu praktizovať v každodennom živote dieťaťa s WS. Po odbornej prednáške nasledovala praktická demonštrácia teoretických

¹³⁰ Spoločnosť WS v Nemecku. [online]. [cit. 2012-05-17]. Dostupné z: <http://www.w-b-s.de/verband.html>

poznatkov formou dvojhodinovej hudobnej dielne pre deti.¹³¹ Spoločnosť na svojej internetovej stránke uvádza aj odborné štúdie a najnovšie výsledky výskumov Williamsovho syndrómu. V rámci týchto publikácií je uvedený aj výskum *Dr. Martiny Wengenrothovej* s názvom *Neue Heidelberger Musikalitäts-Studie* a jeho výsledky. Výskum sa zameriava na genetické základy hudobnosti, skúma, či hudobné nadanie a talent sú vrodené, genetický dané, alebo získané prostredníctvom vplyvu okolia a neustálym cvičením. Samotný výskum a jeho výsledky pôvodne neboli zamerané na skúmanie ľudí s WS. Výsledky výskumov však priniesli jedinečné a doposiaľ nepoznané výsledky aj do problematiky hudobnosti osôb s WS. V rámci skúmania tejto problematiky sa výskumníci obrátili na ľudí s WS, nakoľko je už všeobecne známa ich neobvyklá citlivosť pre zvuky a ich mimoriadny záujem o hudbu. Pomocou neurologických diagnostických metód porovnávali mozog, aktivitu a veľkosť jej jednotlivých častí u ľudí bez hudobného vzdelania, profesionálnych hudobníkov a ľudí s WS. Výsledky výskumu ukázali výrazné rozdiely vo veľkosti sluchovej kôry¹³² skúmaných osôb. Táto časť mozgu bola u nehudobníkov najmenšia v porovnaní s hudobníkmi a osobami s WS. Profesionálni hudobníci a osoby s WS ju mali skoro v rovnakej veľkosti. Táto informácia má mimoriadny význam hlavne preto, lebo osoby s WS majú celkový objem mozgu o 24% menší v porovnaní s bežnou populáciou.¹³³ Tieto výsledky sčasti vysvetľujú mimoriadnu hudobnosť ľudí s WS. Dokazujú iba ich predpoklad na kvalitné spracovanie sluchových vnemov, čo môže viesť k mimoriadnym hudobným schopnostiam, čo však stále nevysvetľuje mimoriadny záujem a vzťah k hudbe. Výsledky výskumu sú napriek tomu v Európe jedinečné a mimoriadne prínosné. Nikto iný doteraz v Európe neskúmal fyziologické základy mimoriadnych hudobných schopností detí s WS.

Belgická spoločnosť WS



Logo č. 17

Vznik a história

Spoločnosť vznikla v roku 1991. Založili ju rodičia detí s WS, aby mali priestor na výmenu informácií

¹³¹ Spoločnosť WS v Nemecku. [online]. [cit. 2012-05-17]. Dostupné z: <http://www.w-b-s.de/verband.html>

¹³² sluchová kôra: časť mozgu v spánkovom laloku, kde sa spracovávajú sluchové vnemy

¹³³ Spoločnosť WS v Nemecku. [online]. [cit. 2012-05-17]. Dostupné z: <http://www.w-b-s.de/verband.html>

a skúseností.¹³⁴ Ich hlavným cieľom okrem podpory osôb s WS je spolupráca s lekármi a inými odborníkmi pre získavanie stále nových poznatkov o syndróme prostredníctvom podpory výskumov a organizovania odborných seminárov a konferencií.

Jej organizované podujatia:

O organizovaných podujatiach spoločnosti informuje internetová stránka spoločnosti sporadicky, uvádza iba niekoľko spoločných výletov členov spoločnosti.

Flámska spoločnosť WS



Logo č. 18

Vznik a história

Okrem belgickej spoločnosti sa v Belgicku založila zvlášť aj flámska, takisto v roku 1991 rodičmi detí s WS s cieľom poskytnutia

podpory pre deti s WS a pomoci pri integrácii do spoločnosti. Motto spoločnosti „*Wij Bouwen Samen*“ (*Budujme spolu!*) inšpirovala aj ich vlastné logo.¹³⁵

Jej organizované podujatia

Spoločnosť vydáva niekoľko propagačných materiálov, ktoré je možné stiahnuť na ich internetovej stránke vo formáte PDF, ktoré poskytujú najdôležitejšie informácie pre rodičov, pre pedagógov, lekárov, zamestnávateľov a všetkým záujemcov o WS. Do roku 2008 neorganizovali žiadne vlastné podujatia, poskytovali iba možnosť zúčastniť sa podujatí zahraničných spoločností. Prvé vlastné stretnutie všetkých rodín navrhli v roku 2008 v rámci tzv. rodinného dňa. Toto podujatie sa organizuje od toho roku raz ročne, vtedy majú možnosť sa stretnúť rodiny s dieťaťom s WS v rámci celodenného programu. Tieto stretnutia majú skôr neformálny charakter, slúžia pre zábavu rodín, podporujú ich vzájomnú komunikáciu a výmenu skúseností. Do programu týchto stretnutí sa zaraďuje vždy aj hudobný program formou koncertu pozvaných miestnych hudobných umelcov. Okrem týchto koncertov organizuje spoločnosť raz za rok aj návštevu koncertu, muzikálu alebo opery. V rámci týchto podujatí mali deti možnosť si vypočuť muzikál Robin Hood v roku 2012, koncert Belgickej filharmónie venovaný

¹³⁴ Spoločnosť WS v Belgicku. [online]. [cit. 2012-05-17]. Dostupné z: <http://www.syndromedewilliams.be/>

¹³⁵ Flámska Spoločnosť WS v Belgicku. [online]. [cit. 2012-05-17]. Dostupné z: <http://www.williamsbeuren.be/>

deťom v roku 2011, kde do programu boli zaradené najznámejšie diela pre deti, ako *Karneval zvierat* od *Camillea Saint-Saënsa* alebo hudobná rozprávka *Peter a vlk* od *Sergeja Prokofjeva*. V roku 2010 sa uskutočnila prezentácia CD nosiča kapely *The Husband* s názvom *Portrets*, podujatie organizovala kapela spolu so spoločnosťou. Zakladateľom a zároveň aj spevákom kapely je Mark Fanks, ktorého syn Karel má WS. Karel hrá na bubnoch a pri príležitosti vzniku nového CD pripravili kapela a Karel spoločnú produkciu, ktorú prezentovali na benefičnom koncerte, kde bol predstavený nový album kapely. Kapela venovala všetky získané peniaze zo vstupného a nákupu CD spoločnosti.

Dánska spoločnosť WS



Logo č. 19

Vznik a história

Dánska spoločnosť bola založená v roku 1991 a dnes má približne 90 členov.¹³⁶ Jej hlavným cieľom je ochrana záujmov osôb s WS a ich rodín, ich podpora a pomoc.

Jej organizované podujatia

Spoločnosť vydáva vlastné noviny s názvom „*Nyhedsbrev*“ (*Spravodajca*) a propagačné materiály formou informačných brožúr. Organizované podujatia spoločnosti sa orientujú na víkendové stretnutia všetkých členov spoločnosti raz ročne.

V predchádzajúcom texte sme charakterizovali všetky spoločnosti FEWS, ich históriu a aktivity. Zameriavali sme sa hlavne na aktivity spojené s hudbou. Ďalej uvádzame ostatné spoločnosti, ktoré v Európe fungujú, ale nie sú členmi FEWS. Je ich päť: už spomenuté štyri krajiny, ktoré plánujú v najbližšej dobe pristúpiť k FEWS, Fínsko, Grécko, Izrael a Švajčiarsko a Rusko. V nasledujúcich odsekoch charakterizujeme z uvedených spoločností dve – Association suisse de Williams-Beuren – Schweizerische Vereinigung Williams-Beuren Syndrom (Švajčiarsko) a Синдром Уильямса Ассоциации России (Rusko). Dôvodom, prečo sa zameriavame z uvedených spoločností práve na tieto je, že sú v kontakte s FEWS a WSF (Williams Syndrome Foundation v USA) a poskytujú o svojej činnosti informácie cez vlastné internetové stránky.

¹³⁶ Spoločnosť WS v Dánsku. [online]. [cit. 2012-05-17]. Dostupné z: <http://www.williams-syndrom.dk>

Švajčiarska spoločnosť:



Logo č. 20

Vznik a história:

Spoločnosť založili rodičia detí s WS v roku 2000. Ich hlavným cieľom bola výmena skúseností o potrebnej lekárskej a sociálnej pomoci pre ich deti a poskytovanie vzájomnej podpory.¹³⁷ Usilujú sa o všestranný individuálny rozvoj detí s WS a o podporu ich začleňovania sa do spoločnosti.

Jej organizované podujatia:

Spoločnosť organizuje niekoľko podujatí pre svojich členov formou letných táborov a víkendových stretnutí za rok. Tieto podujatia sa organizujú s cieľom združovania rodín, kde program je orientovaný na rekreáciu, oddych a zábavu.

Ruská spoločnosť:

Vznik a história:

Ruská spoločnosť udržiava kontakt s osobami s WS a ich rodinami prostredníctvom webového fóra. Fórum obsahuje všetky potrebné informácie o WS a poskytuje priestor pre vzájomnú komunikáciu rodín.¹³⁸ Spoločnosť práve inovuje vlastnú internetovú stránku a pripravuje nové logo. Podľa predbežných informácií jej nové logo bude obsahovať aj hudobný motív.

Jej organizované podujatia:

V rámci priebehu prerábania internetovej stránky má spoločnosť obmedzené organizačné možnosti a zároveň sme nenašli ani záznamy o podujatiach organizovaných v minulosti. Spoločnosť ponúka diskusné fórum s názvom „*hudobné deti*“, kde rodičia píšú vlastné skúsenosti a pripomienky o hudobných schopnostiach svojich detí. Rodičia vo viacerých prípadoch pridávajú k príspevkom aj vlastné, domáce videonahrávky.

V procese získavania informácií o spoločnostiach sme vyhľadávali aj ostatné spoločnosti mimo Európy. Našli sme dokopy sedem krajín, ktoré majú vlastné

¹³⁷ Spoločnosť WS vo Švajčiarsku. [online]. [cit. 2012-05-17]. Dostupné z: <http://www.williams-syndrome.ch/>

¹³⁸ Spoločnosť WS v Rusku. [online]. [cit. 2012-05-18]. Dostupné z: <http://www.williamsjon.okis.ru/>

spoločnosti Williamsovho syndrómu. V porovnaní tohto počtu s počtom spoločností v Európe môžeme konštatovať, že najprepracovanejšia sieť spoločností WS je v Európe.

- Spoločnosti WS mimo Európy sú v nasledujúcich krajinách:
- Argentína: Asociación Argentina de Síndrome de Williams - <http://www.welcome.to/aasw>
- Austrália: Williams Syndrome Support Group of Victoria
<http://home.vicnet.net.au/~wsfsg/>,
Williams Syndrome Association of South Australia,
Williams Syndrome Association of New South Wales
- Japonsko: Williams Syndrome Association of Japan
- Juhoafrická Republika: Williams Syndrome Association of South Africa
- Kanada: The Canadian Association for Williams Syndrome - <http://www.caws.can.org>
- Nový Zéland: Williams Syndrome Association of New Zealand
- Spojené Štáty Americké: Williams Syndrome Foundation (Texas) - <http://www.wsf.org/>,
- Williams Syndrome Association (Michigan) - <http://www.williams-syndrome.org/>

Z hľadiska skúmanej problematiky nie je podstatné podrobne charakterizovať všetky spoločnosti, našu pozornosť sústreďujeme iba dve z nich: Williams Syndrome Foundation a Williams Syndrome Association v USA. Tieto spoločnosti v oblasti hudobného vzdelávania detí s WS a výskumu hudobných schopností osôb s WS prinášajú pozoruhodné výsledky a poznatky.

Americké spoločnosti

V Spojených štátoch amerických existujú dve spoločnosti, ktoré vzájomne spolupracujú. Jedna z nich je združenie (Williams Syndrome Association) a druhá je nadácia (Williams Syndrome Foundation). Zásadným rozdielom medzi uvedenými spoločnosťami je iba ich organizačná forma a názov. Organizačná forma „združenie“ znamená, že môže mať neobmedzené množstvo členov, rodičov a odborníkov, „nadácia“ nemá vlastných členov, iba správnu radu, ktorej členovia v tomto prípade sú členmi aj združenia. Kým cieľom združenia je naozaj združovanie rodín a organizovanie programov pre deti s WS a ich rodiny, nadácia sa zameriava skôr na

získavanie finančnej podpory, podporu výskumných projektov a poskytovanie pomoci pri začleňovaní osôb s WS do spoločnosti.

Nadácia WS



Logo č. 21

Vznik a história:

Williams Syndrome Foundation vznikla v štáte Texas v roku 1989. Usiluje sa o poskytovanie aktuálnych informácií o syndróme a o neustálu podporu osôb s WS a ich rodín. Hlavné ciele nadácie sú v súlade s týmto úsilím. Ich hlavnými cieľmi je poskytovanie finančnej a organizačnej podpory výskumných projektov, organizovanie letných hudobných táborov (Music Camp), zakladanie Hudobnej Akadémie (Music Academy) a finančná podpora študentov akadémie formou štipendií.¹³⁹ Nadácia úzko spolupracuje s hudobnou školou *Berkshire Hill Music Academy (Hudobná Akadémia Berkshire Hill)*, s centrom pre postihnutých *Vanderbilt Kennedy Center*, ktoré organizuje letné tábory pre osoby s WS. Podporuje ďalej aplikáciu špeciálnej výchovno-vzdelávacej koncepcie s názvom *Turned in to Learning - Music for Special Education (Smerom k učeniu - Hudba pre špeciálne vzdelávanie)*.

Williams Syndrome Music Camp



Logo č. 22

V organizácii spoločnosti Vanderbilt Kennedy Center sa realizuje už ôsmy rok v lete hudobný tábor pre deti a mládež s WS a s iným typom postihnutia. Tábor poskytuje priestor jeho účastníkom v rámci jedného týždňa sa venovať iba hudobným aktivitám formou nástrojovej hry, hlasovej výchovy, komornej hry, komorného spevu a skladateľskej tvorby individuálne, v skupinách a spolu s profesionálnymi hudobníkmi.¹⁴⁰

¹³⁹ Nadácia WS v USA. [online]. [cit. 2012-05-18]. Dostupné z: <http://www.wsf.org/>

¹⁴⁰ Vanderbilt Kennedy Center. [online]. [cit. 2012-05-18]. Dostupné z: <http://kc.vanderbilt.edu/site/services/disabilityservices/page.aspx?id=11>

Turned in to Learning - Music for Special Education



Logo č. 23

Turned in to Learning
je špeciálny výchovno-
vzdelávací študijný

plán vytvorený
pre hudobné

vzdelávanie detí s WS, s autizmom, s Downovým syndrómom, pre mentálne postihnutých a pre všetkých s poruchami učenia. Koncepcia vychádza z Mozartovho efektu¹⁴¹ a predpokladá rozvoj rozumových schopností prostredníctvom pravidelného muzicírovania a hudobného vzdelávania detí. Študijný plán vypracovali *Jeremy Jensen* a *Michelle Lazar* v roku 2004.¹⁴² Súčasťou koncepcie sú vlastné didaktické pomôcky, učebnice a CD nosiče s vlastnými piesňami a metodicky spracované učivo pre predškolské zariadenia, základné a stredné školy. Vyučovanie na základe tohto študijného plánu si vyžaduje absolvovanie certifikovaného kurzu a získavanie kvalifikácie.

Asociácia WS



Logo č. 24

Vznik a história

Asociácia vznikla v roku 1982 v meste San Diego (California) pre osoby s WS a ich rodiny. Členovia spoločností sú rodičia, lekári, pedagógovia, terapeuti a výskumníci. Sú v kontakte s takmer 5000 rodinami.

Ich hlavným cieľom je poskytnúť osobám s WS potrebnú medicínsku, psychologickú a sociálnu pomoc a podporu.¹⁴³

Jej organizované podujatia

- **Stretnutie rodín.** Raz za dva roky sa organizuje pre rodiny spoločný päťdňový pobyt vždy inej časti krajiny. Tieto stretnutia sa zameriavajú najmä na rekreačné a zábavné aktivity zvlášť pre deti, mládež a dospelých s WS a pre rodičov. Na

¹⁴¹ Mozartov efekt - počúvanie Mozartovej Sonáty pre dva klavíry človeku vylepšuje priestorovú predstavivosť. Charakteristika syndrómu sa neskôr zovšeobecnila a predpokladalo sa zvýšenie IQ pri pravidelnom počúvaní Mozartovej hudby.

¹⁴² Turned Into Learning. [online]. [cit. 2012-05-18]. Dostupné z: <http://www.tunedintolearning.com/>

¹⁴³ Asociácia WS v USA. [online]. [cit. 2012-05-18]. Dostupné z: <http://www.williams-syndrome.org/>

poslednom organizovanom stretnutí v roku 2011 sa zúčastnilo až 1300 rodín. Tento rok sa plánuje stretnutie v mesiaci júl v Bostone.

- **Medzinárodné odborné konferencie.** Spoločnosť spája vyššie spomenuté rodinné stretnutia aj s medzinárodnými odbornými konferenciami, kde sa prezentujú najnovšie výskumné projekty a ich výsledky.
 - **Workshopy pre dospelých.** Raz ročne v rámci 3-4 dňového workshopu sa venuje spoločnosť dospelým s WS nad 31 rokov.
- **Letné tábory.** Letné tábory sú organizované každoročne pre päť vekových kategórií: pre deti vo veku 6–12 rokov, rekreačný tábor pre osoby vo veku 13–30 rokov, pre mládež vo veku 13–17 rokov, dospelých v rokoch 18–30 rokov a pre dospelých nad 31 rokov. Tieto tábory poskytujú rôzne rekreačné programy, druhy animoterapie¹⁴⁴ (hipoterapie a lamaterapia), arteterapiu a MT.
- **Štipendijné programy.** Spoločnosť sa usiluje o poskytnutie finančnej podpory štúdia osôb s WS a výskumných projektov zaoberajúcich sa výskumom WS.
 - **Publikačná činnosť.** Spoločnosť sa spolupodieľa na vydaní všetkých knižných publikácií, videonahrávok, príspevkov a článkov v USA, ktoré sa zaoberajú problematikou WS.
 - **Regionálne konferencie.** Spoločnosť organizuje raz za rok jednodňovú konferenciu v niektorom z jej 16 regiónov pre rodičov s dieťaťom s WS, kde sa prezentujú najnovšie poznatky a praktické rady.

4.6 Zhrnutie a hodnotenie výsledkov výskumu

V predchádzajúcej podkapitole sme sumarizovali dostupné informácie o činnosti vybraných európskych a mimoeurópskych spoločností WS. Z uvedených informácií vyplýva, že u väčšiny spoločností je určitá forma hudobných aktivít prítomná v rámci organizovaných podujatí spoločností. Možnosti, ktoré spoločnosti ponúkajú, majú širokú variabilitu, od hudobného vzdelávania, cez navštevovanie hudobných podujatí a účinkovanie v orchestroch a ansámbloch až po muzikoterapeutické stretnutia. Tieto možnosti závisia od finančných, organizačných a personálnych podmienok spoločností. Deti s WS majú v mnohých prípadoch značne obmedzené možnosti získavať všeobecné

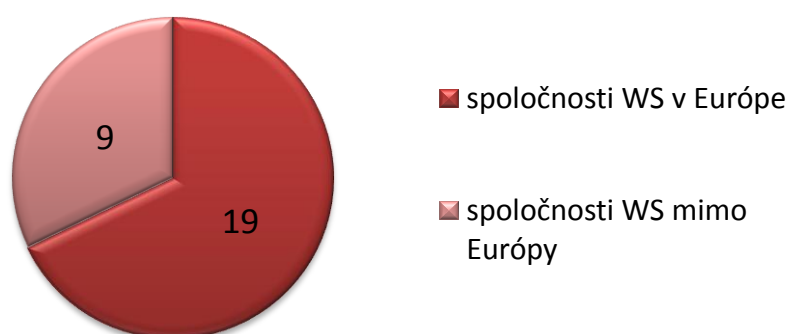
¹⁴⁴ Animoterapia je liečenie pomocou zvierat.

alebo hudobné vzdelanie a sú odkázané jedine na tie aktivity, ktoré im tieto spoločnosti ponúkajú.

Po preskúmaní cieľov a činnosti všetkých spoločností výberového súboru môžeme odpovedať na stanovené výskumné otázky:

Výskumná otázka č. 1 *Aké sú možnosti práce s deťmi s WS?*

Zistili sme, že organizovanú formu práce s deťmi s WS zabezpečujú spoločnosti WS, mimovládne, neziskové organizácie po celom svete. Spoločnosti WS fungujú ako súčasť tzv. *tretieho sektora* (vysvetlenie pojmu viď v poznámke 81). Spoločností WS je na celom svete 28, z toho 19 v Európe a 9 mimo Európy.



Graf č. 1: Spoločnosti WS v Európe a mimo Európy

Ich hlavným cieľom je podporovanie, pomoc, rozvíjanie schopností a celkového stavu osôb s WS, ich integrácia do spoločnosti, podpora vedecko-výskumných projektov a zvyšovanie informovanosti odbornej i laickej verejnosti o problematike WS. Splnenie týchto cieľov tvorí náplň práce spoločností, organizujú množstvo podujatí a programov pre deti s WS aj pre ich rodičov. Organizované programy spoločností sme zhrnuli v nasledujúcej tabuľke:

Iba pre deti	Iba pre rodičov	Spoločne pre rodičov a pre deti
rekondično-rehabilitačné pobyty	konzultácie s odborníkmi	spoločné pobyty
letné tábory	konferencie a semináre	letné tábory

Tabuľka č. 5: Organizované programy spoločností WS

Väčšina spoločností organizuje pobyty pre svojich členov formou rekondično-rehabilitačných pobytov alebo táborov. Niektoré spoločnosti organizujú tieto pobyty iba pre deti, niektoré pre deti spolu s ich rodičmi. Práca s deťmi s WS sa realizuje v rámci letných táborov, rekondično-rehabilitačných pobytov a spoločných rodinných pobytov

v spolupráci odborníkov a dobrovoľníkov. Konkrétne je stanovený rozvrh denných a večerných programov pobytu, kde denné programy sú zamerané na všeobecný rozvoj fyzického a psychického stavu detí a večerné skôr na oddych a zábavu. Účasť na denných programoch je väčšinou povinná pre deti, večerné programy sú skôr dobrovoľné na základe ich záujmu. V nasledujúcej tabuľke zhrnieme najčastejšie formy denných a večerných aktivít pobytov:

Denné programy	Večerné programy
terapeutické stretnutia	zábavné programy
terapeutické hry	koncerty
šporové aktivity	tanečné programy
voľnočasové aktivity	oddychové programy

Tabuľka č. 6: Programy pobytov spoločností WS

V rámci terapeutického stretnutia sa do programu zaraďujú rôzne druhy terapií, hlavne **muzikoterapia, arteterapia, pohybová terapia a animoterapia**. Terapie sú vedené školenými a skúsenými odborníkmi, ktorým pri práci pomáhajú dobrovoľníci alebo rodinní príslušníci. Terapie sa realizujú na spoločných pobytach a v niektorých spoločnostiach (napr. spoločnosť v Španielsku a v Maďarsku) s týždennou pravidelnosťou počas celého roka. Terapeutické hry sú súhrnným označením všetkých hier, ktoré určitým spôsobom prispievajú k rozvoju psychického a fyzického stavu detí. Tieto hry sa zameriavajú hlavne na logiku, komunikáciu, rozvoj jemnej a hrubej motoriky detí s WS. Ich priebeh riadia a usmerňujú herní terapeuti, dobrovoľníci alebo rodičia. V rámci športových aktivít sa v práci s deťmi s WS uprednostňuje hlavne plávanie (špeciálne plávanie alebo hydroterapia) a loptové hry. V rámci programov vo voľnom čase a večerných programov sa podujatia spoločností vyznačujú vysokou variabilitou, každá spoločnosť organizuje tieto programy podľa vlastných možností a potrieb.

Výskumná otázka č. 2 *Aké sú možnosti využitia hudby v práci s deťmi s WS?*

Z preskúmaných 19 spoločností sa v činnosti 12 spoločností nachádzajú hudobné aktivity. Hudobné aktivity sa realizujú formou riadenej muzikoterapie, alebo riadenej muzikoterapie doplnenej o hudobné vzdelávanie. V nasledujúcej tabuľke zhrnieme, ktoré spoločnosti ponúkajú hudobné aktivity pre ich členov:

hudobné aktivity	prítomné	neprítomné
	Maďarsko	Rumunsko
	Slovensko	Francúzsko
	Česko	Nemecko
	Írsko	Belgicko- francúzska spoločnosť
	Anglicko	Dánsko
	Švédsko	Švajčiarsko
	Španielsko	Rusko
	Holandsko	
	Taliansko	
	Nórsko	
	Belgicko - flámska spoločnosť	
	Spojené štáty americké	

Tabuľka č. 7: Hudobné aktivity v spoločnostiach

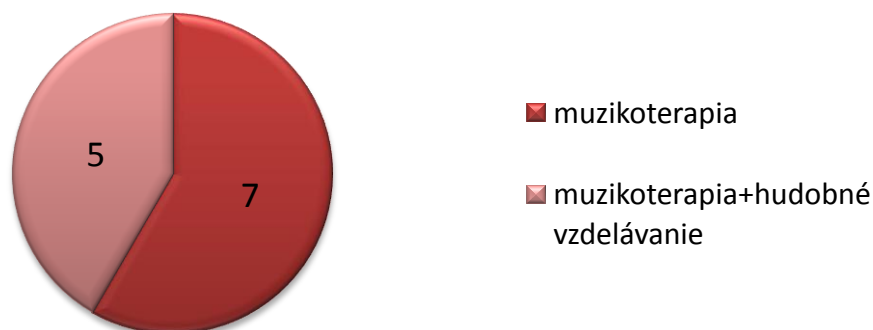
Formy hudobných aktivít v jednotlivých krajinách sme znázornili v nasledujúcej tabuľke:

krajina	forma hudobnej aktivity				
	muzikoterapia	tábor	hra v kapele	návšteva podujatí	vzdelávanie
Maďarsko	✓	✓	✓		✓
Slovensko	✓				
Česko	✓				
Írsko		✓	✓		✓
Anglicko			✓		
Švédsko		✓	✓		✓
Španielsko	✓				✓
Holandsko			✓		
Taliansko	✓				
Nórsko	✓	✓			
Belgicko-Flámska spol.				✓	
Spojené štáty americké		✓			✓

Tabuľka č. 8: Hudobné aktivity spoločností¹⁴⁵

¹⁴⁵ Vysvetlenie foriem hudobných aktivít: muzikoterapia – ako forma terapie pod vedením muzikoterapeuta, tábor – letný hudobný tábor zameraný na hudobné aktivity, hra v kapele – účinkovanie v hudobnej kapele, v orchestri alebo súbore ako forma rekreatívnej MT, návšteva podujatí – pasívna forma MT, hudobné vzdelávanie – inštitucionalizovaná forma hudobného vzdelávania.

Z 12 krajín výberového súboru (na základe tabuľky č. 3), ktoré do svojho programu organizovaných podujatí zaraďujú hudobné aktivity, 5 spoločností sa zameriava iba na muzikoterapiu a 7 spoločností k MT aj možnosťami hudobného vzdelávania:



Graf č. 2: Hudobné aktivity spoločností

Využitie hudby v rámci organizovaných podujatí formou muzikoterapie uskutočňujú spoločnosti WS v nasledujúcich krajinách:

- Slovensko,
- Česko,
- Taliansko,
- Holandsko,
- Belgicko,
- Anglicko,
- Nórsko.

MT z hľadiska jej foriem podľa počtu klientov, aplikovaných metód a aktuálnych smerov MT uvedených v podkapitole 2.2 *Muzikoterapia* ponúkajú uvedené spoločnosti nasledujúce:

	MT podľa počtu klientov			MT podľa apl. metód		MT smery		
	ind.	skup.	hrom.	akt.	rec.	antropozofická	Orffovská	rekreatívna
Slovensko	✓	✓	✓	✓	✓	✓		
Česko	✓	✓	✓	✓	✓	✓		
Taliansko		✓		✓	✓		✓	
Holandsko		✓		✓				✓
Anglicko		✓		✓				✓
Nórsko	✓	✓	✓	✓	✓		✓	
Belgicko					✓			

Tabuľka č. 9: MT v spoločnostiach

Slovenská a česká spoločnosť v rámci letných táborov úzko spolupracujú a pozývajú českých muzikoterapeutov do svojich táborov. Zabezpečujú tak rôznorodú muzikoterapiu z hľadiska jej charakteru a z hľadiska prístupu muzikoterapeutov. Doteraz spolupracovali s 11 muzikoterapeutmi. Holistickú MT Ľubomíra Holzera môžeme zaradiť do antropozofického smeru pedagogickej MT na základe jej hlavných znakov uvedených v teoretickej časti práce. Ostatní muzikoterapeuti sa zameriavali na rôzne formy MT podľa počtu klientov a aplikovaných muzikoterapeutických metód. Variabilitu aplikovaných foriem MT v týchto spoločnostiach možno považovať sa pozoruhodnú, okrem Spoločnosti v Nórsku v rámci európskych krajín ponúkajú najviac foriem MT. **Talianska spoločnosť** zabezpečuje muzikoterapiu v rámci svojich pobytov organizovaných pre deti s WS a ich rodiny. V rámci týchto terapeutických stretnutí sa zameriavajú na orffovskú MT formou individuálnej a skupinovej, aktívnej i pasívnej MT. **Holandská spoločnosť** sa opiera o rekreatívnu muzikoterapiu, jej kapelu *The Garden of Love op Pinkop* tvoria hudobníci so zriedkavým genetickým ochorením a iným postihnutím. O muzikoterapeutických stretnutiach organizovaných talianskou spoločnosťou vieme veľmi málo, z fotogalérie dedukujeme, že zahŕňa hru na hudobných nástrojoch, spev a hudobno-pohybové aktivity. **Flámska spoločnosť** sa hlavne zameriava na receptívnu muzikoterapiu formou pravidelných návštev koncertných podujatí a hudobných festivalov. **Anglická spoločnosť** využíva v rámci špeciálnej starostlivosti detí s WS rekreatívnu MT formou aktívnej skupinovej MT. Deti majú možnosť účinkovať v zbore *MiXiT*, ktorého desať členov tvoria zdraví ľudia spolu s ľuďmi s rôznym typom postihnutia. Hlavnou ideou zboru je spojiť a integrovať ľudí žijúcich s postihnutím so zdravou populáciou. **Flámska spoločnosť** pravidelne organizuje návštevu koncertných podujatí, hudobných festivalov. Zabezpečuje tak jej členom pasívnu, receptívnu MT.

Využitie hudby v rámci organizovaných podujatí formou muzikoterapie a hudobného vzdelávania uskutočňujú spoločnosti nasledujúcich krajín:

- Maďarsko,
- Írsko,
- Švédsko,
- Španielsko,
- USA.

Z hľadiska foriem MT ponúkajú uvedené spoločnosti nasledujúce možnosti uplatnenia MT a hudobného vzdelávania:

	MT podľa počtu klientov			MT podľa apl. metód		MT smery			Hud. vzdel.	
	ind.	skup.	hrom.	akt.	rec.	antrop.	Orff.	rekr.	Ulwila	Inštitúcia
Maďarsko	✓	✓	✓	✓	✓	✓			✓	✓
Írsko	✓	✓	✓	✓	✓	✓		✓	✓	
Švédsko	✓	✓	✓	✓	✓		✓	✓	✓	✓
Španielsko	✓	✓		✓			✓	✓		✓
USA	✓	✓	✓	✓	✓		✓	✓		✓

Tabuľka č. 10: MT a hudobné vzdelávanie v spoločnostiach

Maďarská spoločnosť organizuje pravidelné muzikoterapeutické stretnutia formou špeciálneho hudobného vzdelávania, umožňuje deťom s WS navštevovať MT inštitúcie *Bárczi Gusztáv Óvoda, Általános Iskola és Készségfejlesztő speciális Szakiskola*. Organizujú letné tábory s muzikoterapiou a založili si vlastnú hudobnú skupinu s názvom *Csillagfény*. V rámci MT aplikujú skupinovú a hromadnú, aktívnu a pasívnu MT a v rámci hudobného vzdelávania adaptujú prvky metódy Ulwila. V európskom kontexte úsilie tejto spoločnosti je pozoruhodné, pretože umožňuje deťom niekoľko možností hudobných aktivít pod vedením jedného školeného odborníka. **Írska organizácia** je jedna z najaktívnejších v Európe, organizuje každý rok hudobný tábor pre írske deti a medzinárodný hudobný tábor s možnosťou účasti z každej európskej krajiny. V rámci týchto táborov zabezpečujú individuálnu výučbu nástrojovej hry alebo spevu aj s metódou Ulwila, kolektívne hodiny, tanec a hudobno-pohybové aktivity. Finálnym výsledkom týždňovej práce je vlastný hudobno-dramatický projekt alebo koncert. Činnosť írskej spoločnosti je mimoriadne pozoruhodná, nakoľko svoju podporu muzikality detí s WS zabezpečujú aj pre deti z iných krajín. Okrem vlastného írského tábora organizujú aj tábor s medzinárodnou účasťou. **Švédska spoločnosť**, podobne ako írsko, organizuje každý rok hudobné tábory pre švédske deti s WS, kde zabezpečujú všetky formy MT. Tieto pobyty organizujú spoločne s inštitúciou Furuboda High School. Furuboda High School je vysoká škola pre hudobné vzdelávanie postihnutých, kde ponúkajú niekoľko certifikovaných kurzov. Takáto forma hudobného vzdelávania osôb s WS je v Európe ojedinelá, je jedinou možnosťou pre získavanie vysokoškolskej kvalifikácie v odbore hudby. **Španielska spoločnosť** spolupracuje s muzikoterapeutkou, ktorá je zároveň aj lingvistkou a vo svojom prístupe spája muzikoterapiu s rozvojom komunikačných a jazykových schopností detí s WS. V rámci

muzikoterapie zároveň vyučuje hru na nástroji formou individuálnych vyučovacích hodín. Za najväčší prínos považujeme komplexný prístup muzikoterapeutky spojením niekoľkých foriem muzikoterapie s hudobným vzdelávaním detí. **Spoločnosti v Spojených štátoch amerických** ponúkajú komplexnú muzikoterapeutickú starostlivosť pre osoby s WS – organizujú hudobné tábory, aplikujú špeciálnu pedagogickú metódu *Turned in to learning – Music for Special Education*) a ponúkajú možnosť hudobného vzdelávania v inštitúcii Berkshire Music Academy.

Záver

Témou predloženej dizertačnej práce je uplatnenie a využitie hudby a hudobných aktivít v rámci špeciálnej starostlivosti o deti s WS. Jej hlavným cieľom bolo preskúmať uplatnenie hudby, ako aj spôsoby a formy muzikoterapeutickej a hudobno-vzdelávacej práce a hudobných aktivít s deťmi s WS v činnosti spoločností Williamsovho syndrómu doma i v zahraničí so zvláštnym zreteľom na spoločnosti na Slovensku, v Česku a Maďarsku. V dizertačnej práci sme poskytli komplexný obraz o WS z hľadiska psychológie vrátane etiológie, patogenézy, psychologického a osobnostného profilu jedinca s WS. Prezentovali sme najvýznamnejšie dnes dostupné vedecké poznatky týkajúce problematiky WS a priblížili sme hudobné schopnosti a muzikalitu detí s WS vychádzajúc z ich mimoriadne pozitívneho vzťahu k hudbe. Sumarizovali sme údaje o fyziologických predpokladoch hudobných schopností detí s WS a výsledkoch najvýznamnejších výskumov v tejto problematike. V teoretickej časti práce sme zhrnuli všetky aplikované formy hudobných aktivít a navrhli sme možné aplikovateľné hudobno-vzdelávacie metódy a techniky pre výchovno-vzdelávaciu a terapeutickú činnosť s deťmi s WS v rámci ich špeciálnej starostlivosti. Zmapovali sme činnosť všetkých existujúcich spoločností a neziskových organizácií WS v Európe a vybraných spoločností mimo Európy, ako jednej z možností organizovanej formy práce s deťmi s WS.

Williamsov syndróm je geneticky podmienený syndróm postihujúce viaceré orgány charakterizovaný klasickou triádou klinických príznakov: typická tvár (tzv. škriatkovská tvár), supravulvárna aortálna stenóza (SVAS – zriedkavá srdcová porucha) a mentálna retardácia (ľahkého až stredného stupňa). Syndróm bol prvýkrát medicínsky popísaný v roku 1961, ale až v roku 1993 bol odhalený jeho genetický pôvod spôsobený nedostatkom elastínového génu dlhého ramienka 7. chromozómu. Považuje sa za mimoriadne zriedkavý syndróm, jeho výskyt sa odhaduje v pomere jedno na 20 – 50 000 živonarodených detí. Na Slovensku máme informácie o 35 rodín s dieťaťom postihnutým s WS. Syndróm sa vyznačuje špecifickým osobnostným, behaviorálnym a psychologickým profilom. Jedine pri WS sú prítomné pri nedostatkoch aj silné stránky, resp. relatívne dobre zachované stránky v osobnostnom profile. Medzi tie patria pozoruhodne dobré verbálne a komunikačné schopnosti, priateľskosť a spoločenskosť, mimoriadna dlhodobá pamäť a nadmerný záujem detí s WS o hudbu a dobré hudobné cítenie. Pri žiadnom inom vrodenom postihnutí neboli zaregistrované

podobné charakteristiky. WS je z hľadiska hudobnosti a hudobných schopností jedinečným syndrómom označený aj ako „spievajúci syndróm“ alebo „hypermuzikalita“. Deti s WS už od útleho veku prejavujú záujem o hudbu, napriek poruchám pozornosti sa dokážu sústrediť na počúvanie hudby alebo na hudobné činnosti dlhé hodiny, napriek poruchám jemnej a hrubej motoriky dokážu hrať na hudobnom nástroji, vedia naspamäť množstvo piesní, v niektorých prípadoch ovládajú aj piesne v cudzích jazykoch. Medzi nimi je relatívne častý výskyt absolútneho sluchu, asi 40% detí s WS má absolútny sluch. Mimoriadne hudobné schopnosti a emocionálne prežívanie hudby detí s WS má svoje fyziologické predpoklady. Osoby s WS majú v porovnaní s bežnou detskou populáciou nadpriemernú citlivosť sluchu na určité frekvencie a nižší absolútny prah sluchu (hyperacusis). Odlišná je aj ich štruktúra mozgu, pomer veľkosti jednotlivých častí mozgu, koncentrácia neurónových buniek a mozgová činnosť. Mozog jednotlivca s WS zapája viac nervových spojov a širší súbor nervových štruktúr pri vnímaní hudby, pri čom je dobre zachovaná veľkosť limbického systému, mimoriadne sa aktivizuje aj amygdala. Tieto fyziologické predpoklady vysvetľujú mimoriadnu príťažlivosť k hudbe detí s WS.

Napriek mimoriadnej hudobnosti majú deti s WS značne obmedzené možnosti v oblasti hudobných aktivít. To, akou formou sa môže venovať hudbe, závisí od celkového zdravotného, fyzického a mentálneho stavu dieťaťa. Vo všeobecnosti môžeme vymedziť dve formy hudobných aktivít pre deti s WS: hudobné vzdelávanie a muzikoterapia. V súčasnej hudobnej pedagogike poznáme iba jednu hudobno-vzdelávaciu metódu, ktorá je určená na hudobné vzdelávanie postihnutých detí. Nazýva sa *metóda Ulwila*, častokrát označená aj ako *metóda farebných nôt*, alebo *metóda systému farebných nôt a hudobných nástrojov*. Základným pilierom tejto metódy je vlastný systém notácie s geometrickými tvarmi a základnými farbami a k tomu vytvorené špeciálne hudobné nástroje. Metóda Ulwila na vyjadrenie výšky tónov v jednotlivých oktávach používa farebné kruhy, na označenie dĺžky nôt a pomlčiek jednoduché geometrické tvary (viď obrázky č. 9, 10, 11). Z hudobných nástrojov sa využívajú najmä melodické a rytmické nástroje Orffovho inštrumentára, na melodických nástrojoch sú jednotlivé tóny označené príslušnými farbami (viď obrázky č. 14, 15, 16, 17). Metóda Ulwila pozostáva zo siedmich základných oblastí muzikoterapie a hudobného vzdelávania: spev, počúvanie hudby, hudobné divadlo, tanec, komponovanie, výroba hudobných nástrojov a hra na hudobnom nástroji. Metóda vznikla z prvkov známych hudobno-vzdelávacích koncepcií súčasnej hudobnej

pedagogiky, ktoré sú prispôsobené špeciálnym potrebám postihnutých detí a doplnené o používanie špeciálnej notácie. Metóda Ulwila sa v hudobnom vzdelávaní detí s WS úspešne využíva v Maďarsku, Švédsku a Írsku. Muzikoterapia, ako terapeutická metóda využíva pôsobenie hudby k zlepšeniu a udržiavaniu zdravia už od staroveku. V súčasnosti je muzikoterapia najčastejšou formou uplatnenia hudby a hudobných aktivít v práci s deťmi s WS. V prípade osôb s WS spĺňa hlavne funkciu terciálnej prevencie, pretože dôsledkom syndrómu sú ireverzibilné telesné a mentálne zmeny v organizme. V muzikoterapeutickej práci s deťmi s WS je ideálne využiť všetky formy muzikoterapie (formy MT vid' na str. 47 – 49) spolu so základným prvkom aktívnej muzikoterapie, muzikoterapeutickou hrou. Jaroslava Zeleiová a Elena Amtmannová vo svojich publikáciách uvádzajú množstvo muzikoterapeutických hier triedených podľa námetov a podľa zložiek aktívnej muzikoterapie. Zostavili sme z týchto zoznamov vlastnú zbierku s muzikoterapeutickými hrami, ktoré sa zameriavajú na špeciálne potreby detí s WS (zoznam hier uvádzame na str. 49 – 51, popis ich priebehu v prílohe B1 a B2).

WS sa považuje za mimoriadne zriedkavé genetické ochorenie, preto deti s WS a ich rodiny sú odkázané na podporu neziskových, mimovládnych organizácií. Tie označujeme na Slovensku súhrnným názvom tretí sektor, do ktorého patria organizácie, spoločnosti, občianske združenia, asociácie a nadácie. Pre ich ekonomiku je typické získavanie finančných prostriedkov zo súkromných zdrojov, grantov a projektov a hybnou silou pre ich činnosť je využívanie práce dobrovoľníkov. Od vzniku prvých poznatkov o WS sa po celom svete začali zakladať mimovládne organizácie pre podporu rodín s dieťaťom s WS a pre zvyšovanie informovanosti širokej verejnosti o WS. Spoločnosti zakladali väčšinou rodičia s dieťaťom s WS alebo lekári. Tieto spoločnosti sa združovali do väčších celkov a dnes existuje vzájomne prepojená sieť spoločností v Európe aj mimo Európy. Zistili sme, že v Európe existuje 19 spoločností, z ktorých 16 združuje celoeurópska federácia FEWS a mimo Európy ďalších 9 spoločností.

Vo výskumnej časti práce sme splnili hlavný cieľ dizertačnej práce. V kvalitatívnom výskume sme sa zameriavali na spoločnosti WS a preskúmali sme uplatnenie hudby, ako aj spôsoby a formy muzikoterapeutickej a hudobno-vzdelávacej práce a hudobných aktivít s deťmi s WS vo vybraných európskych a mimoeurópskych spoločnostiach WS so zvláštnym zreteľom na spoločnosti na Slovensku, v Česku a Maďarsku. Na základe hlavného cieľa výskumu boli stanovené výskumné otázky,

týkajúce sa možností práce s deťmi s WS ako aj využitia hudby v práci špeciálnej starostlivosti o deti s WS. Výberový súbor výskumu tvorilo 19 spoločností, 18 európskych a jedna mimoeurópska. Spoločnosti organizujú množstvo programov a podujatí pre ich členov, pre deti s WS a ich rodiny. Medzi najčastejšie organizované podujatia spoločne pre rodiny s dieťaťom s WS sú víkendové pobyty a letné tábory. Zvlášť pre rodičov sú venované odborné programy, ako semináre, konferencie a konzultácie s odborníkmi. Práca s deťmi sa realizuje hlavne v rámci denných programov podujatí organizovaných iba pre deti, ktorými sú rekondično-rehabilitačné pobyty a letné tábory. Denné programy týchto podujatí sú najčastejšie terapeutické stretnutia, terapeutické hry, športové a voľnočasové aktivity. V rámci terapeutického stretnutia sa do programu zaraďujú rôzne druhy terapií, hlavne muzikoterapia, arteterapia, pohybová terapia a animoterapia. Terapie sú vedené školenými odborníkmi, ktorým pri práci pomáhajú dobrovoľníci alebo rodinní príslušníci. Terapeutické hry sú súhrnným označením všetkých hier, ktoré určitým spôsobom prispievajú k rozvoju psychického a fyzického stavu detí. Tieto hry sa zameriavajú hlavne na logiku, komunikáciu, rozvoj jemnej a hrubej motoriky detí s WS. Ich priebeh riadia a usmerňujú herní terapeuti, dobrovoľníci alebo rodičia. V rámci športových aktivít sa v práci s deťmi s WS uprednostňuje hlavne plávanie (špeciálne plávanie alebo hydroterapia) a loptové hry. V rámci programov vo voľnom čase a večerných programov sa podujatia spoločností vyznačujú vysokou variabilitou, každá spoločnosť organizuje tieto programy podľa vlastných možností a potrieb. Na základe preštudovania dostupných informácií o práci s deťmi s WS v rámci podujatí spoločností sme zistili, že z preskúmaných 19 spoločností 12 (spoločnosť na Slovensku, v Česku, Maďarsku, Írsku, Švédsku, Španielsku, Holandsku, Taliansku, Nórsku, Belgicku a v USA) uplatňujú hudbu formou riadenej muzikoterapie, alebo riadenej muzikoterapie doplnenej o hudobné vzdelávanie. Z hľadiska foriem MT podľa počtu klientov ponúkajú spoločnosti individuálnu, skupinovú a hromadnú, podľa aplikovaných muzikoterapeutických metód aktívnu aj pasívnu. Z aktuálnych smerov pedagogicky orientovanej MT uplatňujú najmä orffovskú a rekreatívnu MT a v niektorých prípadoch (spoločnosti na Slovensku a Česku) antropozofickú MT. Muzikoterapeutickú prácu slovenskej a českej spoločnosti WS možno považovať za pozoruhodnú, doteraz spolupracovali s 11 muzikoterapeutmi. V rámci ich letných táborov a spoločných pobytov zabezpečujú rôznorodú MT z hľadiska jej charakteru a z hľadiska prístupu muzikoterapeutov. Maďarská spoločnosť organizuje MT spolu s hudobným

vzdelávaním prostredníctvom niektorých prvkov metódy Ulwila v rámci muzikoterapeutických stretnutí týždennou pravidelnosťou a počas letných táborov. Deti spoločnosti majú možnosť navštevovať okrem stretnutí organizovaných spoločnosťou aj MT v špeciálnej škole v Budapešti. Z členov spoločnosti pod vedením muzikoterapeuta spoločnosti a špeciálnej školy bola založená aj ich vlastná hudobná skupina *Csillagfény* v roku 2009, ktorá pravidelne koncertuje počas celého roka. V uplatňovaní MT a hudobného vzdelávania sú mimoriadne aktívne spoločnosti v Írsku a Švédsku, kde pravidelne organizujú letné hudobné tábory s medzinárodnou účasťou. Celý program týchto táborov je venovaný umeniu, hlavne hudbe a hudobným aktivitám na základe individuálnych potrieb prihlásených detí. Do ich programu sa zaraďujú individuálne hodiny hry na nástroji alebo spevu, kolektívne hodiny komornej hry a zborového spevu a hudobno-pohybové aktivity. Výsledným projektom týždňovej práce sú vlastné predstavenia a koncerty detí pre ich rodičov, ktoré sa realizujú v rámci večerných programov tábora. Írska spoločnosť vydala CD s názvom *The Williams Family Album* so štyrmi piesňami, ktorých hudbu aj text zložili a nahrávali deti s WS. Anglická a holandská spoločnosť uprednostňuje rekreatívnu MT. Spoločnosť v Anglicku úzko spolupracuje so zborom *MiXiT*, ktorého členov tvoria zdraví ľudia spolu s postihnutými a ich hlavnou ideou je spojiť a integrovať ľudí žijúcich s postihnutím. Holandská spoločnosť si založila vlastnú kapelu *The Garden of Love op Pinkpop* pozostávajúcu z členov so zriedkavým ochorením alebo s iným postihnutím. Flámska spoločnosť WS v Belgicku sa zameriava na pasívnu formu MT formou pravidelných návštev hudobných podujatí, festivalov a koncertov. Vysoko možno oceniť úsilie a činnosť uvedených spoločností a možno konštatovať, že z hľadiska muzikoterapie a hudobných aktivít sa vyznačuje Európska federácia WS (FEWS) komplexnosťou a rôznorodosťou. Väčšina spoločností WS volí ako možnosť uplatnenia hudby práve muzikoterapiu. Vyzdvihujeme však, že hudobné schopnosti detí s WS a ich mimoriadny vzťah k hudbe v niektorých prípadoch vyžadujú okrem terapeutického prístupu aj možnosť aktívneho muzicírovania, resp. možnosť hudobného vzdelávania.

Prínosom predloženej dizertačnej práce je predovšetkým sumarizácia všetkých dostupných teoretických a praktických poznatkov o deťoch s WS a práci s nimi v rôznych častiach Európy a v krajinách mimo Európy. Prínos práce vidíme ďalej v prezentácii realizovaných metód MT v práci s deťmi s WS a v návrhu možných spôsobov hudobno-vzdelávacej práce s nimi. Dizertačná práca predstavuje a popisuje ako prvá na Slovensku metódu Ulwila, ako dnes jedinou známu metódu hudobného

vzdelávania detí s rôznym typom postihnutia. Práca preto môže byť podnetná nielen pre tých, ktorí pracujú s deťmi s WS, ale aj s deťmi s iným mentálnym postihnutím vôbec.

Dizertačná práca s názvom *Hudba v práci s deťmi s Williamsovým syndrómom* je na Slovensku prvá vedecká práca, ktorá sa zameriava na spracovanie problematiky hudobných schopností detí s WS a uplatnenie hudby, spôsobov a foriem hudobno-vzdelávacej a muzikoterapeutickej práce s deťmi s WS. Výsledky práce a výskumu poskytujú komplexný obraz o tejto problematike a pre ďalšie rozvíjanie predloženej témy ponúkajú niekoľko možných alternatív teoretického a aplikovaného výskumu. Prínosné by bolo preskúmať v rámci teoretického výskumu vplyv a dopad muzikoterapie a hudobného vzdelávania na celkový rozvoj osobnosti detí s WS. Zaujímalo by nás, či pravidelné uplatnenie hudby zlepšuje výkony detí s WS vo viacfaktorovom inteligenčnom teste, prostredníctvom ktorého je možné merať úroveň logického myslenia, jazykových, matematických, pamäťových a iných schopností a úroveň kreativity. Považujeme za prínosné a dôležité aj aplikovanie hudobného vzdelávania prostredníctvom metódy Ulwila v muzikoterapeutickej práci slovenskej a českej spoločnosti. V rámci návštevy ich letného tábora bola metóda spomenutá a rodičia detí s WS prejavili mimoriadny záujem o túto metódu. V rámci letných táborov vidíme priestor a reálne možnosti na predstavenie a praktickú aplikáciu základných prvkov tejto formy hudobného vzdelávania.

Dizertačnú prácu venujeme predovšetkým Slovenskej a Českej spoločnosti WS, pre ich všetkých členov a rodičom dieťaťa s WS. Získané poznatky práce môžu poskytnúť informácie, praktické rady a inšpirácie pre všetkých odborníkov, pedagógov, muzikoterapeutov, rodičov a dobrovoľníkov, ktorí sa zaujímajú a starajú o deti s WS.

Zoznam príloh

Príloha A: Príspevky o muzikoterapii v časopise „Willíkův občasník“

Príloha A1: Príspevok Bc. Kučeříkovej v časopise „Willíkův občasník“

Príloha A2: Príspevok Mgr. Lintnerovej v časopise „Willíkův občasník“

Príloha B: Popis muzikoterapeutických hier

Príloha B1: Popis muzikoterapeutických hier Jaroslavy Zeleiovej

Príloha B2: Popis muzikoterapeutických hier Eleny Amntmannovej

Príloha C: Metóda Ulwila

Zdroj: <http://www.hu-s.de/Seiten/Noten.htm>

Dátum stiahnutia: 15. 06. 2012

Príloha C1: Ulwila noty 1

Príloha C2: Ulwila noty 2

Príloha C3: Ulwila noty 3

Príloha C4: Ulwila noty 4

Príloha C5: Ulwila noty 5

Príloha D: Fotografie o muzikoterapeutických stretnutiach českej spoločnosti „Občanské sdružení Willík“

Zdroj: <http://willik.tym.cz/index.php?co=cinnost>

Dátum stiahnutia: 15. 06. 2012

Príloha D1: MT Dany Pšeničkovéj

Príloha D2: MT Dany Pšeničkovéj

Príloha D3: MT Dany Pšeničkovéj

Príloha D4: Drum Circle Petra Šušora

Príloha D5: Drum Circle Petra Šušora

Príloha D6: Drum Circle Petra Šušora

Príloha D7: Drum Circle Petra Šušora

Príloha D8: MT Petry Kacálkovéj

Príloha D9: MT Petry Kacálkovéj

Príloha D10: MT Petry Kacálkovéj

Príloha D11: MT Mileny Rákovéj

Príloha D12: MT Mileny Rákovej

Príloha D13: Holistická MT Ľubomíra Holzera

Príloha D14: Holistická MT Ľubomíra Holzera

Príloha D15: Holistická MT Ľubomíra Holzera

Príloha E: Fotografie o muzikoterapeutických stretnutiach maďarskej spoločnosti „Magyar Williams Szindróma Társaság“

Zdroj: <http://www.williams.org.hu/modules.php?name=tarsasag&eset=tabor>

Dátum stiahnutia: 16. 06. 2012

Príloha E1: MT na medzinárodnom tábore FEWS v Maďarsku

Príloha E2: MT na medzinárodnom tábore FEWS v Maďarsku

Príloha E3: MT na medzinárodnom tábore FEWS v Maďarsku

Príloha E4: Metóda Ulwila v MT

Príloha E5: Metóda Ulwila v MT

Príloha E6: Kapela *Csillagfény*

Príloha E7: Kapela *Csillagfény*

Príloha E8: Hromadná MT

Príloha E9: Hudobno-pohybové aktivity v MT

Príloha F: DVD - ukážka muzikoterapeutickej práce v českej spoločnosti „Občanské sdružení Willík“ a maďarskej spoločnosti „Magyar Williams Szindróma Társaság“

Zoznam použitej literatúry

- AMTMANNOVÁ, Elena. 2001. *MT*. Bratislava : PdFUK, nepublikované prednášky.
- AMTMANNOVÁ, Elena. 2003. *MT v liečebnej pedagogike*. Bratislava : vyd. vlastné, 2003.
- BEUREN, A. J. ; SPITZ, J. ; HARMJANZ, D. Supravalvular aortic stenosis in association with mental retardation and a certain facial appearance. *Circulation-Journal of the American Heart Association*. 0962, 26, s. 1235-1240 .
- BOROŠ, Július. *Úvod do psychológie*. Bratislava : Iris, 2002. 308 s. ISBN 80-89018-35-1.
- BZDÚCH, Vladimír. Prvé stretnutia v knižnici. *Spravodaj*. 1994, 1, s. 3-4.
- BZDÚCH, Vladimír. Založenie Spoločnosti Williamsovho syndrómu. *Česká pediatria*. 1993, 48, s. 186-187.
- BZDÚCH, Vladimír; ČERVEŇOVÁ, O.; JUSTOVÁ, V. . Williamsov syndróm s hyperkalcémiou, hyperkalcériou a nefrokalcíozou. *Česká pediatria*. 1994, 49, s. 680-682.
- BZDÚCH, Vladimír; JARIABKOVÁ, Katarína. História Williamsovho syndrómu. *Časopis lékařů českých* . 2002, 20, s. 650-668.
- BZDÚCH, Vladimír; JARIABKOVÁ, Katarína. Klinické príznaky v detskom veku. *Pediatric*. 2009, 4, s. 236-254.
- CAMPBELL, Don. *Mozartův efekt : Naleznete sílu hudby, která uzdravuje tělo, posiluje mysl a rozvíjí tvorivého ducha*. Praha : Eminent, 2008. 271 s. ISBN 978-80-7281-336-0.
- DANIEL, Jozef, et al. *Prehľad všeobecnej psychológie*. Nitra : Enigma, 2003. 277 s. ISBN 80-89132-05-7.
- DAVIS, Wiliam B. – GFELLER, Kate E. – THAUT, Michael H. 1992. *An introduction to Music Therapy. Theory and practice*. USA : WCB Publishers, 1992. 379 p. ISBN 0- 697-12047-3.
- DEL RISCO KOUPOVÁ, Eva. Rozhovor: Nepřenositelný zážitek Drum Circlu. In: [online]. [cit. 2011-06-16]. Dostupné z: <http://www.houser.cz/rozhovory/6294-rozhovor-neprenosny-zazitek-drum-circlu.htm>
- DERUELLE, Christine; SCHÖN, Daniele; RONDAN, Cécilie Global and local music perception in children with Williams syndrome. In *Global and local music perception in children with Williams syndrome* [online]. Department of Pediatric

Neurology : University Hospital LaTimone, 2005 [cit. 2010-12-20]. Dostupné z WWW: <http://www.incm.cnrs-mrs.fr/pdf/Deruelle_Schon_05.pdf>.

Diplomová práca.

DÓŽOVÁ, Estera. 2000. *Aktívna MT u dospelých ľudí s mentálnym postihnutím v domove sociálnych služieb*. Bratislava : Pedagogická fakulta Univerzity Komenského, 2000. Diplomová práca.

DUBINA, Branislav. 1999. *Možnosti aplikácie MT pri liečbe dospelých*

Franza Schuberta, 1999. ISBN 80-967829-5-9.

GLÓS, J.; JARIABKOVÁ, Katarína; BZDÚCH, Vladimír. Neurologické nálezy pri Williamsovom syndróme. *Lekársky obzor*. 1994, XLIII, s. 655-659.

Intaházán. In Zeneterápiás eloadások. 1992. Zomp. red. Benson
ISBN 80-04-20587-9.

HOLZER, Ľubomír. Holistická muzikoterapia. [online]. [cit. 2011-06-16]. Dostupné z: www.muzikoterapie.net/

J. DON, Audrey; SCHELLENBERG, E. Glenn; P. ROUKE, Byron. Music and Language Skills of Children with Williams Syndrome. *Child Neurology*. 1999, Vol. 5, No. 3, s. 155-170.

J. LEVITIN, Daniel. Musical Behavior in a Neurogenetic Developmental Disorder : Evidence from Williams Syndrome. *Annals New York Academy of Sciences*. 2005, 2005, November 22.

JARIABKOVÁ, Katarína. Osobitosti rečových schopností pri Williamsovom syndróme. *Logopedica IV, Zborník Slovenskej asociácie logopédov*. 2001, IV, s. 80-94.

JARIABKOVÁ, Katarína. Charakteristiky správania a osobnosti pri syndrómoch s mentálnou retardáciou. *Psychológia a patopsychológia dieťaťa*. 2000, 4, s. 328-329.

KARDOS, Tímea. 2003. *MT u dospelých*. Bratislava : UK Bratislava,

KARDOS, Tímea. 2004. *Katalóg hier a cvičení z muzikoterapie pre dospelých*. Bratislava : UK Bratislava, Pedagogická fakulta, 2004. Diplomová práca.

KODÁLY, János. 1996. A zeneoktatás társadalmi jelentőségéről. In: *Visszatekintés.III*.

KONTA, Ildikó. 1992. *Zeneterápiás gyakorlat a Pszichiátriai Rehabilitációs Intézetben*

KRBAŤA, Peter. 1994. *Psychológia hudby nielen pre hudobníkov*. 1. vyd. Prešov :

KRESÁNEK, Jozef. 2000. *Hudba a človek*. Bratislava : Hudobné centrum, 2000. ISBN

- KRISTLOVÁ, Ivana. 2001. *Aktívna MT na oddelení psychiatrického dennéhoštanatória*. Bratislava : Pedagogická fakulta Univerzity Komenského, 2001.
- L. LEVITIN, Daniel; BELUGGI, U. . Musical abilities in individuals with Williams Syndrome. *Music Perception*. 1998.
- LENHOFF, H. M. . Music and Williams Syndrome: A status report and goals. *Paper presented at the Seventh International Professional Williams Syndrome Conference*. 1996. Valley Forge, PA.
- LEVITIN, Daniel J. Musical abilities in individuals with Williams Syndrome . In *Musical abilities in individuals with Williams Syndrome* [online]. McGill University : Montreal, QC, Canada , 2005 [cit. 2010-12-20]. Dostupné z WWW: <<http://www.psych.mcgill.ca/levitin/pubspages/Williams.html>>.
- M. REIS, Sally; SCHADER, Robin; STEPHENS, Robert. Music & Mind: Using a Talent Development Approach for Young Adults With Williams Syndrome. *Exceptional Children*. 2003, 2003, Vol. 69, No. 3, s. 293-313.
- MÁTEJOVÁ, Zuzana: *Základy teórie a praxe MT*. Bratislava : SPN 1993 Matúš, 1994.
- MEYER-LINDEBERG, Andreas; B. MERVIS, Carolyn; FAITH BERMAN, Karen. Neural mechanisms in Williams syndrome: a unique window to genetic influences on cognition and behaviour. *Nature*. 2006, 2006, volume 7, may, s. 381-391. Dostupný také z WWW: <www.nature.com/reviews/neuro>.
- PASTIERIKOVÁ, Lucia. Williamsov-Beurenov syndróm. *Mentálne postihnutie* [online]. 2007, 08. 01, [cit. 2010-12-20]. Dostupný z WWW: <<http://sk.iporadna.cz/dusa/clanek.php?article%5Barticleid%5D=126>>.
- Pedagogická fakulta, 2003. Seminárna práca.
- PLÉH, Csaba; LUKÁCS, Ágnes A fejlődési zavarok vizsgálata és a megismeréstudomány : A viselkedéstől a génekig . In *Dislexia.info : Minden, amit a dislexiáról tudnod kell* [online]. Budapest : 2007 [cit. 2010-12-20]. Dostupné z WWW: <<http://www.diszlexia.info/visgen.htm>>.
- POBER, P. R. ; DYKENS, E. M. . Williams syndrome: An overview of medical, cognitive, and behavioral features. *Mental Retardation*. 1993, 5(4), s. 929-943.
- REIS, Sally M. , et al Williams Syndrome: A Study of Unique Musical Talents in Persons with Disabilities. In *Williams Syndrome: A Study of Unique Musical Talents in Persons with Disabilities* [online]. University of Connecticut : The National Research Center on the Gifted and Talented , 2000 [cit. 2010-12-19].

<<http://www.gifted.uconn.edu/nrcgt/newsletter/fall00/fall002.html>>.

SACKS, Oliver. *Musicophilia : Příběhy o vlivu hudby na lidský mozek*. 1. vyd. Praha : Dybbuk, 2009. 375 s. ISBN 978-80-86862-92-7.

SEDLÁK, František. 1990. *Základy hudební psychologie*. 1. vyd. Praha : SPN, 1990.

SCHEIBER, Barbara. *Az álmok valóra válnak : Kézikönyv a Williams szindrómás gyerekek szüleinek*. Budapest : Magyar Williams szindróma társaság, 2005. 197 s. ISBN 9632190408.

schizofrénných pacientov. Bratislava : Pedagogická fakulta Univerzity Komenského, 1999. Diplomová práca.

SZŰCS, Ádám. *Index* [online]. 2008 [cit. 2010-12-20]. Index - Génhibás szuperemberek. Dostupné z WWW: <<http://index.hu/tudomany/biotech/gen7272/>>. škola liečebnej pedagogiky, 1999, priama osobná účasť.

ŠVARÍČEK, Roman; ŠEDOVÁ, Klára. *Kvalitatívni výzkum v pedagogických vědách*. 1. vyd. Praha : Portál, 2007. 384 s. ISBN 978-80-7367-313-0. *utak a zene és a társadalom kapcsolatában. Zenei nevelési konferencia*. Budapest : Magyar Zenei Tanács, 2002. Zborník vedeckých prednášok z konferencie s názvom Hang és lélek.

VARGA, Katalin. 1999. *Odborný seminár z MT*. Budapešť : Vysoká

VARGA, Katalin. 2002. Rakják, rakosgatják magas Gyivó várát. In: *Hang és lélek-Új*

VISKUPOVÁ, Božena. 1987. *Hudba a pohyb*. 2. vyd. Praha : Supraphon, 1987.

VITÁLOVÁ, Zuzana. 1999. *MT*. 1. vyd. Bratislava : Slovenská spoločnosť

WILLIAMS, J. C. P. ; BARRATT-BOYES, B. G. . Supravalvular aortic stenosis. *Circulation-Journal of the American Heart Association*. 1961, 24, s. 1311-1318 .

ZELEIOVÁ, Jaroslava: *Muzikoterapie: východiska, koncepty, principy a praktická aplikace*. 1. vyd. Praha : Portál, 2007, 256 s. ISBN 978-80-7367-9

Williams Syndrome (WS): Recent Research on Music and Sound. In *Williams Syndrome (WS): Recent Research on Music and Sound* [online]. Maryland : American Music Therapy Association, 2010 [cit. 2010-12-21]. Dostupné z WWW: <http://www.musictherapy.org/factsheets/bib_williamssyndrome.pdf>.

Williams Syndrome and Music Research. In *Williams Syndrome and Music Research* [online]. California : References compiled by Coast Music Therapy, San Diego, 2007 [cit. 2010-12-20]. Dostupné z WWW: <<http://www.coastmusictherapy.com>>.

Williams syndrome research. In *Williams syndrome research* [online]. Radio Canada : Daily planet, 2009 [cit. 2010-12-21]. Dostupné z WWW: <<http://www.psych.mcgill.ca/levitin/wms.html>>.

Williams Syndrome, The Barin and Music. *Science Daily*. 2006, September 10, Dostupný také z WWW: <<http://www.sciencedaily.com/releases/2006/10/061003191006.htm>>.

Internetové zdroje

A művészetterápiák és a szociális munka lehetséges kapcsolata. In: SZABÓ, Éva. [online]. [cit. 2012-05-11]. Dostupné z: http://www.beszed.hu/szabo_eva_a_Muveszetterapiak_es_a_szocialis_munka_lehetsleges_kapcsolata

A színes kotta módszer. [online]. [cit. 2012-05-11]. Dostupné z: http://www.parafonia.hu/index.php?option=com_content&task=view&id=18&Itemid=36

Adresy [online]. 2010 [cit. 2010-12-19]. Rehis Slovensko. Dostupné z WWW: <<http://www.rehis.sk/addresses/view.php?randval=8155554&action=view&entity=detail&key=86241&words>>.

Aplikovaná muzikoterapia. In: AMNTMANNOVÁ, Elena, Eleonóra JAROSOVÁ a Tímea KARDOS. [online]. 1. vyd., 2007 [cit. 2012-05-11]. ISBN 978-80-969813-7-3. Dostupné z: <http://web.t-com.sk/prolp>

Asociácia WS v USA. [online]. [cit. 2012-05-18]. Dostupné z: <http://www.williams-syndrome.org/>

Berkshire Hills Music Academy. [online]. [cit. 2012-05-12]. Dostupné z: <http://www.berkshirehills.org>

Definícia hry. [online]. [cit. 2012-05-13]. Dostupné z: www.defm.fmph.uniba.sk/~pekar/.../games10.htm

Drum Circle. [online]. [cit. 2011-06-16]. Dostupné z: <http://www.bubnujeme.cz/>

Federácia WS vo Francúzsku. [online]. [cit. 2012-05-16]. Dostupné z: <http://www.williams-france.org/fr/syndrome-de-williams.php>

Federation of European Williams syndrome [online]. 2011 [cit. 2011-01-29]. FEWS. Dostupné z WWW: <http://www.eurowilliams.org/fews/english/mainframe_eng.html>.

Flámska Spoločnosť WS v Belgicku. [online]. [cit. 2012-05-17]. Dostupné z: <http://www.williamsbeuren.be/>

Furuboda High School. [online]. [cit. 2012-05-12]. Dostupné z: <http://www.furuboda.se>

Kodályova koncepcia. [online]. [cit. 2012-05-11]. Dostupné z: <http://library.thinkquest.org/05aug/01340/hun/index.html>

Magyar Williams Szindróma Társaság [online]. 1998 [cit. 2010-12-21]. Magyar Williams Szindróma Társaság . Dostupné z WWW: <<http://www.williams.ngo.hu/>>.

Magyar Williams szindróma Társaság [online]. 2011 [cit. 2010-12-19]. Házi Patika.com. Dostupné z WWW: <<http://www.hazipatika.com/services/freeweb/companies/williams>>.

Metóda Ulwila. [online]. [cit. 2012-06-15]. Dostupné z: <http://www.hu-s.de/>

Muzikoterapi [online]. 2011 [cit. 2011-01-29]. MT. Dostupné z WWW: <<http://www.MT.eu/>>.

Nadácia WS v USA. [online]. [cit. 2012-05-18]. Dostupné z: <http://www.wsf.org/>

Rada Európskej únie a UNESCO. [online]. [cit. 2012-05-15]. Dostupné z: <http://www.petofiovoda.hu/node/126>

Sandoz Slovensko [online]. 2010 [cit. 2010-12-19]. Hyperkalcémia. Dostupné z WWW: <http://www.sandoz.sk/home.php?id=90&category=4&subid=368&l2_id=369>.

Slovenslá Spoločnosť Williamsovo syndrómu [online]. 2011 [cit. 2010-12-21]. Slovenská Spoločnosť Williamsovo syndrómu. Dostupné z WWW: <<http://www.spolws.sk/>>.

Spoločnosť WS v Belgicku. [online]. [cit. 2012-05-17]. Dostupné z: <http://www.syndromedewilliams.be/>

Spoločnosť WS v Dánsku. [online]. [cit. 2012-05-17]. Dostupné z: <http://www.williams-syndrom.dk>

Spoločnosť WS v Írsku. [online]. [cit. 2012-05-16]. Dostupné z: <http://www.wsai.ie/>

Spoločnosť WS v Nemecku. [online]. [cit. 2012-05-17]. Dostupné z: <http://www.w-b-s.de/verband.html>

Spoločnosť WS v Rumunsku. [online]. [cit. 2012-05-16]. Dostupné z: <http://www.williams-syndrome.ro/>

Spoločnosť WS v Rusku. [online]. [cit. 2012-05-18]. Dostupné z: <http://www.williamsjon.okis.ru/>

- Spoločnosť WS v Španielsku.* [online]. [cit. 2012-05-16]. Dostupné z: <http://www.sindromewilliams.org/>
- Spoločnosť WS v Taliansku.* [online]. [cit. 2012-05-16]. Dostupné z: <http://www.sindromediwilliams.org/>
- Spoločnosť WS vo Francúzsku.* [online]. [cit. 2012-05-16]. Dostupné z: <http://www.autourdeswilliams.org/j/>
- Spoločnosť WS vo Švajčiarsku.* [online]. [cit. 2012-05-17]. Dostupné z: <http://www.williams-syndrome.ch/>
- Spoločnosť WS vo Švédsku.* [online]. [cit. 2012-05-17]. Dostupné z: <http://www.williams-syndrom.se/>
- Suzukiho metóda.* In: *Wikipedia: the free encyclopedia* [online]. San Francisco (CA): Wikimedia Foundation, 2001- [cit. 2012-05-11]. Dostupné z: http://en.wikipedia.org/wiki/Suzuki_method
- Tények a Williams szindrómáról* [online]. 2007 [cit. 2010-12-19]. Magyar Williams Szindróma társaság. Dostupné z WWW: <<http://www.williams.ngo.hu/modules.php?name=szindróma&eset=tenyek>>.
- The Dalcroze Method: A Primer.* In: . [online]. [cit. 2012-05-11]. Dostupné z: <http://musiced.about.com/od/lessonplans/p/dalcroze.htm>
- Turned Into Learning.* [online]. [cit. 2012-05-18]. Dostupné z: <http://www.tunedintolearning.com/>
- Vanderbilt Kennedy Center.* [online]. [cit. 2012-05-18]. Dostupné z: <http://kc.vanderbilt.edu/site/services/disabilityservices/page.aspx?id=11>
- Vereniging VGnetwerken.* [online]. [cit. 2012-05-16]. Dostupné z: <http://www.vgnetwerken.nl/>
- Wikipedia* [online]. 2010 [cit. 2010-12-22]. Williams szindróma. Dostupné z WWW: <<http://hu.wikipedia.org/wiki/Williams-szindr%C3%B3ma>>.
- Willík – občanské sdružení rodičů a přátel dětí s Williamsovým syndromem* [online]. 2011 [cit. 2010-12-21]. Willík – občanské sdružení rodičů a přátel dětí s Williamsovým syndromem. Dostupné z WWW: <<http://willik.tym.cz/>>.

Príloha