

Slničnica

ročník 14 - číslo 3 - október 2010

časopis Spoločnosti Downovho syndrómu na Slovensku - www.downovsyndrom.sk

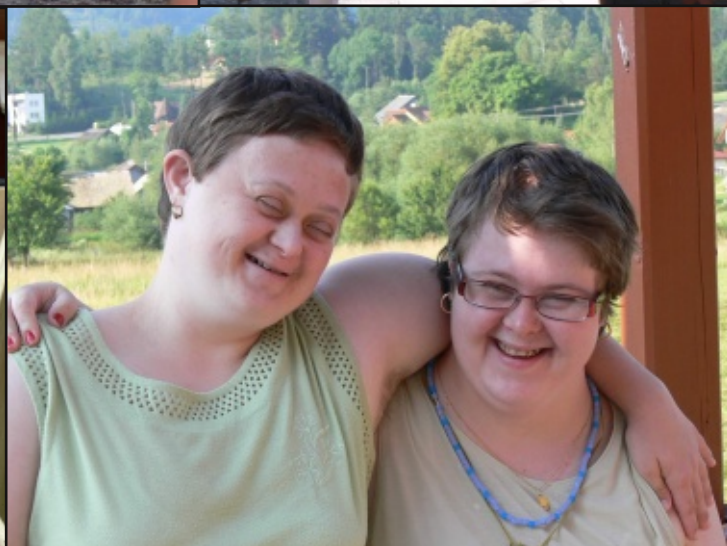




Vyšné Ružbachy



Pobyt sa uskutočnil vďaka podpore
MINISTERSTVA PRÁCE, SOCIÁLNYCH VECÍ A RODINY
SLOVENSKEJ REPUBLIKY



Slniečnica

časopis Spoločnosti Downovho syndrómu na Slovensku

Ročník 14 / číslo 3 / október / 2010

REDAKČNÁ RADA:

slniecnica@downovsyndrom.sk

predseda redakčnej rady:

Pavol Hyclák (Kežmarok)

redaktori čísla:

Daša Krátka (Kúty)

Mária Srnáková (Suchá nad Parnou)

Daniela Divílková (Trenčín)

Michaela Šeligová (Spišská Teplica)

Jarmila Kolenová (Púchov)

Majka Kolenová (Púchov)

REGISTRÁCIA:

Národná agentúra ISSN 1336-2194

grafická úprava:

Andrej Krátky

realizuje:

Tlačiareň Kežmarok

VYDÁVA:

Spoločnosť Downovho syndrómu SR

Limbová 14

831 01 Bratislava 37

ds@downovsyndrom.sk

www.downovsyndrom.sk

Bankové spojenie:

VUB Bratislava - mesto

č.ú.: 165731012/0200

KONTAKTY:

predseda spoločnosti

Ing. Róbert Lezo (Trenčín)

+421 907 88 70 77

rlezo@softip.sk

podpredsedovia spoločnosti

Ing. Ingrid Ráczová (Nitra)

ingrid.r@centrum.sk

+421 907 78 31 21

Pavol Hyclák (Kežmarok)

phyclak@spisk.sk

+421 903 61 00 10

Foto na titulnej strane:

Odchod detí do tábora v Slávnickom Podhorí.

Foto na poslednej strane:

Vyšné Ružbachy 2010 - prvý turnus

Realizované s finančnou podporou

**MINISTERSTVA PRÁCE,
SOCIÁLNYCH VECÍ A RODINY
SLOVENSKEJ REPUBLIKY.**



Rok 2010 nemá za sebou ešte ani trištvrte svojho trvania a ja mám dojem, že je až príliš bohatý na udalosti.

Udalosti väčšieho či menšieho významu, udalosti pozitívne i negatívne... záleží od uhla pohľadu.

V úvode roka začala nečakane chrlieť popol islandská sopka, čím úplne ochromila leteckú dopravu nad Európou a nebo nad nami na pár dní celkom stíchlo. Na jar nás viacerých veľmi prekvapili povodne, na ktoré sa prevažná väčšina z nás pozerá roztrpčene, so smútkom, ale nájdu sa aj takí, ktorí sa na nekonečnú silu prírody pozerajú s obdivom. Potom prišli voľby.

Podaktorí si po definitívnych výsledkoch povedali „konečne“, a podaktorí sú nešťastní z toho čo príde, hoci možno ani sami nevedia, čoho konkrétne sa boja. A potom sme zrazu takmer všetci fandili našim futbalistom na majstrovstvách sveta. Mnohí už len ich samotnú účasť na tomto šampionáte považovali za veľký sviatok a mali z toho radosť, ale našli sa aj takí, ktorí boli sklamaní z toho, že naši futbalisti skončili ako skončili.

Ľudia sme rôzni a dalo by sa povedať, že rôznymi udalosťami sa mnohým sny splnia a mnohým akoby rozplynú. Ja osobne som vyššie spomenuté udalosti vnímala rôzne. Niektoré sa ma týkali viac, niektoré menej. Ale okrem týchto zápasov celospoločenského významu, zápasov s prírodou, s preferenciami u voličov, s vynikajúcimi futbalovými súpermi, som ja osobne dobojovala taký môj malý, osobný zápas a splnila som si jeden veľkánsky sen. A verím, že nielen ja.

Takto pred rokom som na našej webovej stránke napísala úvahu o tom, ako veľmi

by som si priala, aby môj vtedy 14 ročný syn s DS mohol absolvovať, rovnako ako jeho zdravý mladší brat, týždeň v letnom tábore. Myslím, že táto úvaha bola zverejnená aj v Slniečnici. Dnes, po roku, môžem skonštatovať, že vďaka spoločnej snahe nás viacerých sa tento sen stal skutočnosťou a nielen ja, ale aj mnohí ďalší rodičia a samozrejme naše deti, sa môžeme tešiť, ako sa to všetko pekne podarilo, ako bolo našim deťom dobre, koľko krásnych zážitkov si zo spoločne stráveného týždňa v tábore v Slávnickom Podhorí priniesli.

V takýchto chvíľach si hovorím, že všetka naša snaha má zmysel, dáva príležitosť a formuje nielen nás, naše deti, ale aj širokú verejnosť. A to, čo bolo pred rokom snom s veľkým otáznikom, je dnes splneným snom a o rok možno budeme konštatovať, že letný tábor pre deti s DS sa stáva tradíciou.

Prajem si, aby to tak bolo a verím, že snaha nás viacerých opäť vyústi nie len do jedného, ale možno dvoch turnusov letného tábora pre naše deti, pretože ohlasy sú veľmi pozitívne. To, čo v tábore prežil tento rok môj syn, by som dopriala všetkým mladým ľuďom s DS. Takže držme si všetci päsťe, aby to vyšlo a aby sme mali šťastie na kopec milých a ochotných ľudí ako tento rok, ktorým sa chcem týmto veľmi poďakovať. Práve vďaka týmto ľuďom sa môžu sny stať skutočnosťou.

Mária Srnáková

Mária Srnáková



...žeby súčasťou programu v tábore bolo aj veštenie z ruky? Na fotke Lukáš Angelovič s animátorkou Terezkou Sločíkovou.

- 5** Lekári možno objavili bezpečný test na Downov syndróm
AKTUÁLNE
- 6** Hrnčiarsky krúžok Zvonček zazvonil
AKTIVITY
- 6** Ako nám bolo na rekondično-rehabilitačnom pobyte
v Chorvátskom letovisku Trogir
AKTIVITY
- 7** Zúčastnila som sa pobytu vo Vyšných Ružbachoch
AKTIVITY
- 9** Osamelosť
VNÍMANIE
- 10** Zúbky ako perličky
ZDRAVIE
- 11** Volám sa Dominik
VNÍMANIE
- 12** Integrácia v základnej škole
INTEGRÁCIA
- 15** Kaviareň Lepší svet
INTEGRÁCIA A INKLÚZIA
- 16** Voliť (ne)chodím lebo...
ZO ŽIVOTA DOSPELÁKOV
- 17** Povedali naše deti
VNÍMANIE
- 18** Skvelá možnosť rehabilitácie v Martine
TIPY, RADY, RECEPTY
- 18** Radosť z každého kroku vpred
VNÍMANIE
- 20** "Veď ten druhý kvietok predsa už niekto odtrhol!"
VNÍMANIE
- 20** Záleží len na nás
VNÍMANIE
- 22** Dievča menom Silvika
PRÍBEH



22 Dievča menom Silvika



15 Kaviareň Lepší svet



7 Zúčastnila som sa pobytu vo Vyšných Ružbachoch



12 Integrácia v základnej škole



17 Povedali naše deti



10 Zúbky ako perličky

NEPREHLIADNITE!

POZVÁNKA NA SNEM SDS

Ďalší, už v poradí 7. SNEM Spoločnosti Downovho syndrómu na Slovensku sa uskutoční 23. októbra 2010 o 10.00 hodine vo Vrbove (5 km od Kežmarku) v zariadení zvanom FLIPPER (reštaurácia, hostel). Každý, komu smerovanie našej spoločnosti nie je ľahostajné, prípadne má záujem priložiť ruku k dielu, je na Sneme vítaný. Občerstvenie bude zabezpečené.

Keďže 100 m od zariadenia je geotermálny AQUAPARK (www.termalnekupalisko.com), môžete si za prijateľné ceny objednať aj ubytovanie spojené s návštevou termálneho kúpaliska.

V prípade záujmu o ubytovanie - informácie a rezervácie: Palo Hyclák, phyclak@spisk.sk, alebo telefonicky na 0903 610 010 do 8. októbra 2010.

Snem sa schádza raz za 3 roky. Snem volí a odvoláva predsedníctvo SDS a kontrolnú komisiu, schvaľuje stanovy SDS, ich zmeny a dodatky. Taktiež schvaľuje výšku členského príspevku, prerokováva správu o činnosti SDS a správu o hospodárení za uplynulé obdobie.

Lekári možno objavili bezpečný test na Downov syndróm

Londýn - Holandskí vedci predstavili novú metódu diagnostiky Downovho syndrómu u ešte nenarodených detí.

Oproti dnešným testom z plodovej vody alebo placenty, ktoré môžu v niektorých prípadoch spôsobiť potrat, ide o bezpečné testy vzorky krvi tehotnej ženy.

Testy na genetickú mutáciu 21. chromozómu spôsobujúcu Downov syndróm sú ponúkané matkám v rizikovitom tehotenstve. Súčasný test ale predstavujú určité riziko potratu, a tak lekári už viac ako tridsať rokov márne hľadajú spôsob ako syndróm diagnostikovať z krvi.

Prielom by mohla znamenať práve zmienená práca holandských expertov, o ktorej informoval ako prvý server BBC. Samotní autori štúdie ale varujú pred predčasným optimizmom. Práca na nových krvných testoch je síce príslubom do budúcnosti, ale všetko je len v začiatkoch.

Zatiaľ sa vedcom podarilo novou technikou identifikovať v matkinej krvi mužský pohlavný chromozóm Y, čím preukázali, že by v budúcnosti mohli preveriť práve 21. chromozóm, ktorého "ztrojenie" spôsobuje Downov syndróm.

Svätý grál prenatalnej medicíny

Pokiaľ sa ukáže, že sú predpoklady vedeckého tímu z Maastrichtskej univerzity správne a ich práca skutočne povedie k vyvinutiu nových krvných testov, znamenalo by to podľa vedúcej výskumného tímu Suzanny Frintsovej, že lekári budú môcť behom niekoľkých rokov prevádzať testy na Downov syndróm pri každom tehotenstve.

Nové testy by navyše mali byť presnejšie a výrazne lacnejšie.

"Nájdenie metódy neinvazívnych testov genetických abnormalít u nenarodených detí je svätým grálom prenatalnej medicíny. Pracujú na tom laboratória po celom svete," okomentoval informáciu o možnom pokroku medicíny londýnsky profesor a pôrodník Stephen Robson.

Zdroj: www.aktualne.centrum.cz (redakčne upravené)



Súrodenci Ela (DS, 3,5 roka) a Ondrej (DS, 14 mesiacov) Nemčekoví z Cabaj - Čapor sa spoločne učia loziť.

Hrnčiarsky krúžok Zvonček zazvonil

V centre voľného času Včielka Púchov okrem tanečných krúžkov deti navštevujú aj tvorivé krúžky, kde si rozvíjajú svoju kreativitu, estetiku a fantáziu. Jeden z nich je aj hrnčiarsky krúžok Zvonček, ktorý navštevujú aj deti s telesným a mentálnym znevýhodnením.

Modelujú a tvoria z hliny, vymýšľajú výrobky, do ktorých dajú kus seba, svoju zručnosť a fantáziu. Keď sa im niečo nepodarí vymodelovať, vďaka im pomôžu kamarátky z krúžku. Modelujú srdiečka, slniečka, stromy, listy, misky, tanieriky a veľa iných zaujímavých výrobkov, ktoré po dokončení s radosťou podarujú svojim blízkym, alebo kamarátom. Výrobky po prvom výpale dotvoria maľovaním a lakovaním, alebo výrobok naglazujú a dajú znova vypáliť. Práca v krúžku je pre nich veľmi zaujímavá a majú radosť z modelovania.

Majka Kolenová, Katka Bisahová a Robko Gabčo sa usilovne celý školský rok pripravovali na 2. ročník Bienále amatérskej keramiky, ktorú organizovalo Centrum voľného času v Trenčíne.

Usilovne pracovať a modelovať sa im vyplatilo. Získali ocenenie za kolektívnu keramiku - cenu CVČ Trenčín. Priniesli si pekný diplom a farby na sklo. Osobne si boli prevziať ocenenie na vernisáži v Trenčíne a pozreli si celú výstavu, na ktorej vystavovali amatéri

z celého Trenčianskeho kraja. Získali nové poznatky a tešia sa na modelovanie a prácu s hlinou aj v budúcom školskom roku.

Cíbiková Marta, vedúca krúžku



Ako nám bolo na rekondično-rehabilitačnom pobyte v Chorvátskom letovisku Trogir

Počas upršaného a na jún nezvyčajne chladného počasia sme sa všetci tešili na pobyt pri mori. Dúfali sme, že počas nášho štvrtého rekondično-rehabilitačného pobytu v Chorvátskom letovisku Trogir v dňoch 29.6.- 8.7.2010 sa počasie predsa len umúdi. Tešili sme sa nie len na „veľkú mláku“, ale aj na ranné prechádzky či behy popri mori, spoločne strávené chvíle a večerné programy, na ktoré nám naši animátori pripravili rôzne hry a zábavu.

Po úvodnom zoznamovacom večeri, na ktorom sme sa navzájom predstavili, nám členovia predsedníctva DSK-Snina darovali tričká s nápisom Down Syndrom klub Snina, aby sme takto mohli reprezentovať Slovensko v zahraničí a pamätali na tento pobyt pri mori. Počas druhého dňa si každý

svedomite nacvičoval pieseň, ktorou by zaujal, nakoľko večer bola naplánovaná súťaž „Slávik 2010“. Súťažilo sa v kategóriách chlapci a dievčatá. Celkovo sa v oboch kategóriách predstavilo 18 súťažiacich. Slávikom v kategórii chlapcov sa stal Jozef Rudačko z Humenného a v kategórii dievčat si prvenstvo a tým aj Slávika 2010 odniesla Tamara Haničáková zo Sniny. Dopoludnie ďalšieho dňa bolo venované plaveckému výcviku. Niektoré deti už nemali problém kamarátiť sa s vodou, iné len nesmeli skúšať ako sa vody nebať, či ako vo vode správne dýchať. Zároveň bola v tento deň rozbehnutá celopobytová súťaž v hraní pexesa a to v 4 skupinách, ktoré sme si deň pre tím vylosovali. Celkovo do tejto súťaže sa zapojilo osem našich mladých, štyria súrodenci či kamaráti a osem

dospelákov. Všetci si chceli vyskúšať svoje schopnosti v zrakovej pamäti. Aj počas ďalších dní pokračoval plavecký výcvik.

Absolvovali sme však aj fakultatívny výlet loďou (vypustenie balónov so želaniami detí), obhliadku starobylého mesta Trogir a samozrejme slnenie a hry vo vode. Výtvarným činnosťami, ktoré vyvrcholili maľovaním sa na indiánov a diskotékou, bol venovaný ďalší večer. Športový večer sa niesol v duchu netradičných športových disciplín (preteky v plnení vriec plastovými fľašami, stavanie veže z plechoviek, preťahovanie lanom, fúkanie balónov, praskací tanec s balónmi). Súťaže boli plné napätia a radostí z víťazstiev, no objavili sa aj slzy sklamania. Záverečný večer sa niesol nielen v dekorovaní víťazov

jednotlivých súťaží či disciplín, ale všetci sme sa tešili na karneval. Pri tvorbe masiek bolo potrebné zapojiť vynaliezavosť a fantáziu a vystačiť si s tým, čo bolo v kufri, v okolí, v prírode. Čert, strom, sultán so svojou ženou, Miss Trogir, Miss Sveta, mačka, motorkár, Číňan, brušné tanečnice, vodná víla - tí všetci spoločne tancovali a zabávali sa. Perfektné počasie prispelo k nádherným zážitkom z pobytu, ktorý nám veľmi rýchlo ubehol.

Nezabudnuteľné chvíle sme prežili aj preto, že naši animátori PeaDr. Jana Mihóková, Mgr. Mária Savková, Mihóková Alica, Ivan Hodničák, nám za pomoci niektorých rodičov pripravili každodenný pestrý program. Chceme im aj touto cestou poďakovať za to, že svoj dovolenkový čas obetovali pre nás a tak nám spríjemnili chvíle nášho pobytu pri mori. Poďakovanie patrí aj Mudr. Jane Haničákovej, ktorá sa o nás starala po zdravotnej stránke. Všetkých veľmi



potešili aj ceny, ktoré sme získali po každej súťaži, kultúrnem programe či vystúpení. Sponzormi cien boli: DSK Snina, PeaDr. Mihóková, Mgr. Savková, rodina Szabová a rodina Šuľáková, za čo im patrí taktiež naše poďakovanie.

Trochu vyčerpaní, ale naplnení túžbou zúčastniť sa ďalšieho pobytu o rok (na ktorý vás všetkých, ktorí máte záujem prežiť pekné chvíle pri mori už teraz pozývame – deti, dajte to prečítať aj svojim rodičom) sme sa v neskorých večerných hodinách vybrali na 1200 km dlhú cestu domov, aby sme mohli

pokračovať v trávení ďalších prázdninových dní.

Jana Mihóková
Down klub Snina

Zúčastnila som sa pobytu vo Vyšných Ružbachoch

Málokto už dnes vie, že prvé rekreácie pre ľudí s mentálnym postihnutím sa začali organizovať ešte za ČSFR a že ich organizovali republikové ministerstvá práce a sociálnych vecí. Prvé pobytu boli určené len pre ľudí s postihnutím plus jeden sprievodca. Konali sa v rekreačných strediskách ROH, ktoré už mali najlepšie roky za sebou a pripravovali sa na rekonštrukciu. To preto, aby tie neznáme tvory, o ktorých vtedy skoro nikto nič nevedel, nezlikvidovali svojim divokým a nevládnuteľným správaním pekné zariadenie.

Traduje sa, že pred prvou rekreáciou na Špičáku vedúci zotavovne kázal zvesiť všetky obrazy, aby ich zachránil pred zničením. Iste mi uveríte, keď poviem, že pri odchode rekreatantov ich zamestnanci prosili, aby sa zas vrátili, pretože takých slušných rekreatantov si nepamätajú.

Tieto pobytu sa okrem iného vyznačovali aj stálou prítomnosťou lekára, pretože ľudia s mentálnym postihnutím boli

považovaní za chorých, ktorí každú chvíľu môžu potrebovať pomoc.

Program pobytu pripravovali a viedli inštruktorky, spravidla študentky špeciálnej pedagogiky a býval veľmi bohatý a podnetný. Zapojili do činnosti aj rodičov, súčasťou pobytu bývali prednášky pracovníkov sociálnych odborov o sociálnej pomoci a veľa rodičov tu dostalo podnetné rady, ako sa domáhať kompenzácií, o ktorých často dovtedy nemali ani potuchy.

Pobytov sa zúčastňovali rodiny z celej republiky, nadviazali sa tu dlhoročné priateľstvá, vymenili sa skúsenosti a rady o starostlivosti a výchove našich detí. Potom, čo vzniklo ZPMP aj na Slovensku, presadili sme, že pobytov sa mohli zúčastňovať celé rodiny. Považovali sme to za skvelú psychoterapiu rodičov i zdravých súrodencov – videli, že nie sú nijakí outsideri preto, že majú v rodine mentálne postihnutého človeka, že aj rodiny z lepších sociálnych vrstiev musia riešiť tento problém a naučili sa ho riešiť aj inak, lepšie.

Po rozpade republiky sme si začali organizovať rekreácie v každej republike sami a mnohí trpkó ľutovali, že je koniec stretávaní s priateľmi, výmeny skúseností a dobrých rád. Zatiaľ, čo v ČR sociálna starostlivosť o naše deti veľmi pokročila, u nás sa veľa nezmenilo aj kvôli tomu, že nás už nepodnecovali ich skúsenosti.

Vždy som bola presvedčená, že ten spôsob rekreačno-rehabilitačných pobytov, ktorý sme praktizovali spočiatku, je správny, pre deti i rodičov podnetný a že peniaze z grantov sú tak účelne využité. Myslím si, že organizácie ZPMP nemajú byť len cestovnými kanceláriami, ktoré svojim členom poskytnú zľavnený pobyt, ale že majú tento priestor zaplniť zábavným a účelným programom.

Tento dlhý úvod som napísala preto, aby bolo jasné, prečo som bola taká nadšená pobytmi na Duchonke pred dvoma rokmi a vo Vyšných Ružbachoch tento rok. Hneď na začiatku musím spomenúť, že som obdivovala rodinu Lezovcov, ktorí pobyt už osem rokov pripravujú a vedú, hoci



Hrané večerníčky vždy zaujali malých aj veľkých

sa zároveň musia starať o svoje dve dcéry. Málokedy vidieť takú podporu a spoluprácu manželky, ako u nich. Bolo vidieť, že títo mladí ľudia to robia celým srdcom a neľutujú námahu, aby všetkým účastníkom čo najviac vyšli v ústrety. Pri realizácii programu im pomáhal aj ich dedko a štyri mladé asistentky. Ostatní rodičia sa zapájali podľa potreby.

Deň začínal rozcvičkou – jednou pre deti, druhou pre rodičov. Nasledovala hipoterapia pre deti, po nej tvorivé dielne, kde sa pripravovali masky na karneval, na klauniádu, na Večerníček, ktorý býval každý deň po večeri a kde vystupovali striedavo deti zdravé a iné – nemôžem napísať nezdravé, nebola by to pravda, a aj rodičia.

Mali sme zaplatený jeden pobyt v ter-

málnom bazéne, ale mohli sme sa kúpať denne kde sme chceli, lebo Vyšné Ružbachy sú plné liečebných domov s krytými a nekrytými bazénmi.

Poobede boli znovu tvorivé dielne a pred večerou futbal, ktorý hrali otcovia, deti aj asistentky. Ba zúčastnil sa ho aj pán Engels so svojou dcérou Petje, ktorí sú už tradičnými účastníkmi týchto pobytov. Pani Engelsová sa denne venovala našim deťom, ktoré učila matematiku Feuersteinovou metódou.

Na tomto pobyte som mala možnosť porovnať úroveň súčasných malých detí s DS s deťmi, ktoré som stretávala popri svojej činnosti v ZPMP pred rokmi. Rozdiel je neopísateľný. Sotva dvojročné deti chodia, hovoria prvé slová, sú motoricky také zdatné, aké neboli naše deti ani v štyroch rokoch. Dokonca sa mi zdalo, že taká typická črta, ako je zväčšený a vytŕčajúci jazyček, sa u nich neprejavuje.

Som veľmi rada, že som sa tohto pobytu mohla zúčastniť.

Naši zabávači vo Vyšných Ružbachoch Lukáš, Majka, Peťko a Dušan

Dalo mi to veľmi veľa, spoznala som rodiny, ktoré sa s veľkou láskou a samozrejmosťou venujú svojim postihnutým deťom a overila som si v rozhovoroch s nimi, že úroveň pomoci, poradenstva a starostlivosti pracovníčok úradov sociálnej starostlivosti sa od mojich čias väčšinou veľmi nezmenila.

Ďakujem všetkým, ktorí sa pričínili o krásne prežitý týždeň a prajem im, aby sa im darilo i naďalej vnášať radosť do rodín našich detí.

Elena Kopalová

O žobrákovi...

Žobrákom som Pane lásky Tvojej, túžbou som večnou Tvojho odpustenia.

V duši mám vrecká pre hriech deravé tak ako všetky pokolenia. Nádej však vo mne stále drieme, budí ma vždy do nových dní.

V nej prosbu k Tebe opäť predkladám, Tvoj pokoj daj mi, nech som s ním.

Nesmiernej ceny barlou bude žobrákovi do konca jeho snaženia, pokiaľ sa prosby jeho k Tebe, Pane, na iný život nezmenia.

Dedo (Peter Šila)



Osamelosť

Osamelosť je bohužiaľ skúsenosť každého rodiča, ktorý má doma dieťa so špecifickými potrebami. Samota býva vnímaná - predovšetkým podľa toho, o akú diagnózu sa jedná. Neobvyklý stav nezriedka zapríčiňuje izoláciu. Ešte väčší pocit samoty však spôsobujú bolesť, zlosť a pocit, že nám nikto nerozumie a nikomu na nás nezáleží. Mať dieťa s akoukoľvek poruchou znamená obmedzenie spoločenských aktivít, niekedy aj kvôli tomu, že sa nám druhí zámerne vyhýbajú - buď z rozpačitosti, alebo kvôli nedostatku spoločných tém k rozhovoru a tiež kvôli bežnému nepríjemnému tichu zo strany tých, ktorí sa s nami snažia zostať v kontakte.

Mnoho rodičov máva pocit, že uviazlo medzi štyrmi stenami. Mamička obyčajne zostane doma, pretože rodičia nenájdu nikoho, kto by sa o dieťa staral, čo znamená, že nemajú čas ísť ani spoločne nakupovať, vyraziť si na večeru alebo s niekým blízkym.

Chodiť do spoločnosti je nemožné, pretože mnoho mamičiek zostane úplne odrezané od dospelého sveta za hranicami domova. Cesta kamkoľvek býva nepríjemná povinnosť, a nie zábava. Ani cestovanie nebýva možné. To všetko vedie k nespokojnosti a smútku a sám pocit nešťastia nás izoluje. Nikto nechce tráviť čas s utrápeným človekom. Ja to viem, sama som taká bola. Od narodenia môjho syna až do jeho

štyroch rokov som mala pocit, že žijem ako v bubline, ďaleko od normálneho života. Kedykoľvek som videla mamičku so zdravým dieťaťom, prepadla ma zlosť, cítila som sa podvedená a tiež som mala pocit, že môj syn bol okradnutý o normálny život.

Všetci priatelia, ktorých som mala, ako sa mi syn narodil, zmizli až na pár zázračných výnimiek a ja som zrazu bola prinútená hľadať si nových priateľov a novú pomoc. Keď som ju nemohla nájsť, vytvorila som si ju. Potrebovala som chápaných priateľov, potrebovala som niekoho, kto by so mnou mal súcit.

Keď mal Nicky zlé dni, bolo to psychicky i fyzicky vyčerpávajúce pre nás oboch a boli doby, keď som celé dni preplakala. Potom som sa zoznámila s rodičmi v podobnej situácii, a hneď mi bolo o poznanie lepšie.

Naučila som sa žiť zo dňa na deň a zabezpečiť si spoľahlivú podporu. Zistila som, že existujú ľudia, ktorí sa cítia rovnako ako ja. Samotný fakt, že existujú ďalší rodičia, s ktorými som na jednej



Emily Hendrychová na prechádzke vo Vyšných Ružbachoch.

lodi, moju osamelosť zmiernil.

Podporná skupina pochopiteľne nie je riešenie pre každého. Veľa rodičov je príliš vyčerpaných starostlivosťou o rodinu, než aby trávila čas podporovaním iných ľudí, avšak samotné vedomie, že nie sú sami, že sú aj iní, ktorí idú po rovnakej ceste, je obrovskou pomocou. Postupom času, až sa postihnutie stane súčasťou nášho života, sme konečne schopní nájsť si priateľov, ktorí nemajú dieťa s postihnutím, a hneď ako naše dieťa nastúpi do školy, máme aj viac času sami na seba.

Avšak ani tu izolácia nekončí. Týka sa nielen nás, rodičov. Môj syn má deväť rokov. Zatiaľ nemá "najlepšieho kamaráta". Je majster videohier. Manžel sa ma pýta, prečo k nám nechodia jeho kamaráti zo školy a nehrajú sa u nás. Úprimne povedané, odpoveď nepoznám. Povedala som synovi, že si domov môže pozvať kohokoľvek, ale zatiaľ sa to nestalo. Snáď až bude starší? Môžem len dúfať.

Silvia Lawniczak

Zdroj: www.dobromysl.cz,
Special Mommy Chronicles,

<http://www.sleepingangel.com/smc.htm>



Kubko s Aničkou si stále majú čo povedať.

Zúbky ako perličky

Je radosť keď stretneme deti, ktoré sú veselé, šantivé a obdaria nás svojim milým úsmevom. Aby bol ich úsmev krásny, musíme sa správne starať o ich zúbky. Žiaľ, na Slovensku je veľa detí, ktorých zúbky už nie sú zdravé a mnohé z nich sa už v útlom veku stretli s bolesťou zuba.

Kde sa stala chyba? Neinformovanosť?! Dedičnosť?! Je vôbec potrebné starať sa o mliečne zuby?

Za zdravé detské zúbky sú zodpovední rodičia. Rodičia by sa mali denne postarať o dôkladné odstránenie povlakov. Lekári a dentálne hygieničky by mali byť ich odborní poradcovia.



Prečo je potrebné starať sa o detský chrup?

Mliečne zuby majú funkciu:

Estetickú – aby sme mali pekné „fotografie“

Fonetickú – aby sme pekne artikulovali

Žuvaciú – aby mohli deti všetko jesť a odhryznúť si z jablka

Kedy začať so starostlivosťou?

Tehotná mamička by mala navštíviť počas tehotenstva zubného lekára alebo dentálnu hygieničku, aby mala svoje ústa a zuby zdravé. Zároveň by mala dostať potrebné informácie ako sa o malého človečika a jeho dutinu ústnu správne starať.

Dieťa by malo navštíviť zubného lekára hneď ako mu mamka nájde prvý zúbok – to znamená - do 1 roka po narodení. Tieto návštevy sú dôležité a dieťa by malo odchádzať s príjemným zážitkom. Pokiaľ prídu rodičia s dieťaťom prvýkrát do zubnej ambulancie až po niekoľkých prebdených nociach plných bolesti, je už veľmi neskoro.

Kam máme ísť?

Aj keď špeciálnych detských zubných ambulancií je na Slovensku ako šafánu, predsa sa len nájdu. Práca s deťmi je veľmi náročná, nielen na čas, ale aj na personál a jeho psychické zaťaženie. Vyžaduje si komunikáciu s detským pacientom a jeho rodičom. Preto sa informujte u svojho zubného lekára, prípadne dentálnej hygieničky, či poskytujú poradenstvo pre rodičov s deťmi. Dohodnite si s nimi termín návštevy, kedy prídete len tak „povoziť sa“ na zubnom kresle.

Návštevy by mali byť krátke (maximálne 15 min.) a hlavne časté, aby si dieťa zvyklo na ambulantné prostredie a personál.

Ako premôcť strach?

Vždy musíme nájsť vhodný trik. Najlepšie si svoje ratolesti poznajú mamy a vedia, čo na nich funguje. Môžeme sa vybrať k lekárovi napríklad pod zámenkou, že si ideme dať skontrolovať zubnú kefku.

Kto je zodpovedný za stav detských zubov?

Hoci sú dnešné deti veľmi šikovné a často krát samostatné, pri čistení zubov je potrebná jemná motorika, len-

že tú deti získavajú postupne. Nikdy by ste nedali 4-ročnému dieťaťu umyť riad alebo topánky, lebo vieme ako by to dopadlo. Rodičia často nechávajú na svoju ratolesť, aby sa postarala o 20 zubov. Dutina ústna je komplikovaný terén a pre dieťa nie je v jeho silách vyčistiť ho dôkladne.

Za stav chrupu u detí do 18 rokov je zodpovedný vždy rodič – nie učiteľ, nie zubný lekár ani dieťa samé.

Rodič má s dieťaťom absolvovať dve preventívne prehliadky za rok!

Musí byť informovaný o zdravotnom stave chrupu – či má dieťa zubné kazy, kedy je čas na výmenu mliečnych zubov za stále, mal by sa informovať o správnej technike čistenia zubov. Musí byť prítomný pri každom vyšetrení a ošetrení dieťaťa.

V starostlivosti o chrup či už detí alebo dospelých je potrebná spolupráca rodiča a zubného lekára, resp. dentálnej hygieničky. Nemali by sme chodiť k zubnému lekárovi len s bolesťami zubov, ale mali by sme sa spoločne snažiť, aby sa naše zubné ambulancie dali nazvať – zubná ambulancia chronicky zdravého pacienta.

Mgr. Zuzana Serafinová, Kežmarok
dentálna hygienička



Strach zo zubára? To nepoznám!
Malá Ela na prehliadke u pani zubárky

Volám sa Dominik

Niektoré deti sú jednoducho iné a nie je na mieste radiť ich iba pod názov diagnózy, s ktorou sa narodili. Iný je aj Dominik a jeho mama hovorí, že je anjel...

Prvé, na čo si z môjho života spomínam, sú tváre. Veľa tvári. Vyzerali veľmi ustarostene, stále si čosi šepkali, gúľali očami a obzerali si ma. Bolo to celkom zábavné. Ale najkrajšiu tvár zo všetkých mala moja mama. Skláňala sa nadomnou, tmavé vlasy jej padali do čela, vždy bola milá a usmiata. Jej hlas bol nežný a mäkký. Stačili 2 – 3 slová, aby som sa opäť cítil bezpečne.

Moja mama je vážne skvelá. Predstavila mi dokonca chlapíka, takého sympatáka, a vraj je to môj ocko. A že čo naňho vravím. Vieš, na prvý pohľad sa mi zdalo, že sa na seba ani veľmi nepodobáme, ale už som si naňho celkom privykol. Je silný a často ma nosí na rukách. Chodíme spolu aj na dlhé prechádzky. Ja sedím v kočíku a ocko mi stále niečo rozpráva. Nerozumiem mu síce všetko, ale aj tak ho rád počúvam.

Len nechápem, prečo sa niektorí ľudia na mňa tak veľmi zvláštne pozerajú. Ide mi to na nervy, ale ocko hovorí, že je to preto, lebo som krásne dieťa a oni sa na mňa nevedia vynadávať. Niekedy ma na prechádzke zoberie ocko hore na ruky, aby som všetko dobre videl. Páči sa mi, ako druhé deti behajú, ako sa smejú a hrajú sa. Ocko mi vždy šepká do uška, že aj ja raz budem tak behať. Vraj ma naučí robiť veľa vecí. Nevie, čo je to „veľa vecí“, ale ja ockovi verím. Ocko vraví, že ma veľmi ľúbi. Preto mu verím.

Mama a ocko ma všade berú so sebou. Som s nimi rád a mama vraví, že musíme držať spolu. Ja ju teda držím za ruku stále. Aj ocko drží mamu často za ruku a ona mu vtedy hovorí, ako je rada, že ho má pri sebe. A že je statočný, lebo nie každý chlap to vydrží a niektorí aj odídu. Nechápem, kam by ocko chodil? A bezo mňa?! Mama síce vraví, že ženy sú silnejšie, ale ako sa tak pozerám na ocka, tak neviem, neviem...

Ocko chodí každý deň aj do práce. Netuším, čo je to tá práca, ale musí to byť riadne ďaleko, lebo mu trvá aj niekoľko hodín, kým sa vráti. Doma je zatiaľ so mnou mama. Rada sa o mňa stará, aspoň si to myslím. Vždy je milá, trpezlivá, nehnevá sa ani vtedy, keď sa hnevám ja. A ja sa viem teda hnevať naozaj dôkladne! Hlavne vtedy, ak sa mi niečo nepodarí.

Včera mama vysypala na stôl hrášok a chcela, aby som ho jedol sám. A rukami. Mama vie, že mám hrášok rád. Ale veľmi mi to jedenie nešlo. Mám prstíky ako drievka, vôbec ma nechcú poslúchať. Ale mama vraví, že to nevadí. Vraj som aj tak veľmi šikovný. Vraví to aj vtedy, keď spolu cvičíme také zvláštne cviky. Všetci to volajú Vojtova metóda a podľa mňa teda musel byť ten Vojto hrozný chlap, keď vymyslel takéto cviky pre deti. Mne sa to teda veľmi nepáči a pre istotu vždy riadne plačiem, aj keď som si za ten dlhý čas už trochu zvykol... Mama sa tiež pri tom netvári práve

najveselšie, ale vraj mám slabý svalový tonus (nechci odo mňa, aby som ti vysvetlil, o čo ide) a toto mi vraj určite pomôže. Chcem spraviť mame radosť. A tak cvičím. Nechcem, aby bola smutná.

Smutnú som mamu videl iba raz. Silno ma stískala a pýtala sa ma: „Chlapček môj, čo mi len z teba vyrastie, čo s tebou bude, keď tu mama s ockom nebudú?“ Nevie, kam si chcú í dvaja odskočiť, ale dúfam, že sa rýchlo vrátia, lebo by mi bolo bez nich smutno.

Že chceš vedieť ešte niečo o mne?

Mama vraví, že som vlastne taký, ako ostatné deti. Ale vraj mám veľké šťastie, lebo tie ostatné deti raz vyrastú a prestanú sa usmievať. A ja vraj budem stále jej dieťa a stále sa budem môcť hrať s hračkami a nikdy nezostarnem. A aj usmievať sa budem stále. To mi teda vážne odľahlo, lebo sa mi nechce zostarnúť. A mám rád paradajkovú polievku. Vždy sa s ockom nasmejeme, keď sa nám roztopený syr lepí na bradu. Ešte mám rád sýkorky. Pozorujem ich za oknom a ticho čakám, aby som ich nevyplašil. Sú také drobučké, zmestili by sa mi do vrečka na tepláčkoch.

Mám rád aj moju babku. Je mäkká a voňavá, vždy cítim vôňu koláča a mletej kávy, keď ma stíska. Len by ma nemusela tak silno. Ale ja to vydržím. Babka má pre mňa vždy nejaký cukrík alebo lízanku. Mám rád cukríky. Ale babku mám radšej.

Rád sa aj hrám. Zbožňujem všetky farebné hračky. A najlepšie sú tie, ktoré vydávajú rôzne zvuky. Nevie, ešte behať tak ako iné deti, musím sa držať mamy alebo ocka, aby som mal istotu. Ale jeden – dva krôčiky už spravím aj sám. Mama je vtedy šťastná a tvrdí, že život sa vlastne skladá z maličkostí. Fakt neviem, čo tým myslí. Ale to nevadí. Ocko aj mama mi často vravia veci, ktorým ešte nerozumiem. Ako minule.

Vraj som ich naučil strašne veľa:

Nemať strach.

Bojovať.

Mať veľké srdiečko.

Nečakať veľa, dostať viac.

Hľadiet na svet inými očami...

Neviem, kde na to mama s ockom prišli. Vážne som ich nikdy nič neučil. Veď som ešte malý...

Chcel by som im obom povedať, ako veľmi ich ľúbim. Ale neviem ešte rozprávať. Pani doktorka síce povedala, že sa mi jazyk rozviaže, ale nikto nevie kedy. Ako to mám teda vedieť ja? Zatiaľ aspoň dúfam, že si to mama s ockom prečítajú. Že ich mám veľmi rád. Aj keď som možno trochu iný. Asi preto, že mama hovorí, že som anjel. Som Dominik, mám dva roky a mám Downov syndróm.

Gabina Weissová
Zdroj: MAMA a ja č. 4/2005

Integrácia v základnej škole

Výchova a vzdelávanie detí s rôznym handicapom spolu so zdravými deťmi dnes už nie je až takou výnimkou. Napriek tomu má však veľa úskalí a pre rodičov, ktorí sa rozhodnú ísť touto cestou, to často znamená tvrdý boj (najmä s úradmi a inštitúciami), ktorý mnohých po čase odradí.

Prečo integrovať

Z pohľadu dieťaťa s postihnutím

Začlenenie detí s handicapom medzi zdravých rovesníkov je veľkým prínosom pre ich vývoj. Tým, že sa pohybujú v prirodzenom prostredí, majú možnosť odkukávať bežné správanie detí a tým sa vlastne učia – napodobňovaním. *„Napríklad u dieťaťa v predškolskom veku zistíme, že má nejaký handicap. V tomto veku môžeme celkom dobre stanoviť diagnózu a určiť, ako dieťa špeciálne rozvíjať. Nemôžeme však presne stanoviť, čo všetko je dieťa schopné z prostredia vstrebať. A tak by mohlo obmedzenie len na to špeciálne ublížiť. Preto je dobre, keď mu dáme možnosť, aby si mohlo zo sveta okolo seba vziať čo najviac. Práve preto je užitočné, keď je v bežnom prostredí,“* vysvetľuje psychologička Lenka Filípková (Informatorium, 8/2009).

Pre deti so špeciálnymi výchovno-vzdelávacími potrebami (ŠVVP) častokrát neexistuje v blízkosti bydliska špeciálne zariadenie a tak by bolo vystavené už v útlom veku každodennému dochádzaniu do vzdialeného mesta. Vzdelávanie spoločne so svojimi rovesníkmi z okolia, v prostredí, v ktorom dieťa vyrastá, má pre začlenenie dieťaťa taktiež svoj nezanedbateľný význam.

Z pohľadu zdravých detí

Výhody integrácie však nie sú jednostranné. Aj pre zdravých spolužiakov má integrácia svoj význam. V minulosti bežne človek neprišiel do kontaktu s ľuďmi s postihnutím. A tak väčšina dospelých ani v súčasnosti nevie, ako sa správať v prítomnosti takýchto ľudí, akým spôsobom by im prípadne mohli pomôcť či byť inak užitoční. Často

majú strach z reakcií týchto ľudí, boja sa ich zamestnať, nevedia, čo môžu od nich očakávať. Ak sa však s existenciou rôznych handicapov stretne už v detstve, vnímame a prijímame to ako súčasť života, ako niečo prirodzené. Človek si uvedomí, aké dôležité sú „malíčkosti“ ako napr. že môže chodiť, behať, športovať, vidieť, počuť, rozprávať.... Prítomnosť dieťaťa s handicapom tak ovplyvňuje hodnotový rebríček zdravých detí. Psychologička Lenka Filípková: *„Integrácia mení atmosféru v celej triede, deti vidia, že si nemôžu len tak niečo vymyslieť, ale že by mali dávať pozor, čo robia, brať ohľad na ostatných. To všetko sa síce učia aj v kontakte so zdravými spolužiakmi, ale toto je iné, namiesto prirodzenej detskej súťaživosti nastupuje empatia, pocit uspokojenia z toho, že som niekomu pomohol.“* (Informatorium, 8/2009)

Stanka (syn Branislav – Downov syndróm, špeciálna trieda 1. ročník, ZŠ s MŠ Čierne)

S integráciou syna do základnej školy sme problémy nemali, pretože na škole už bola otvorená špeciálna trieda pre deti s postihnutím. Všetky informácie o zaradení do tejto triedy sme dostali priamo v škole, kde nás privítali a oboznámili so všetkými postupmi. Počas navštevovania tejto triedy sme u syna postrehli viditeľné pokroky. Náš syn je samostatnejší a vnímavejší. Kvalifikovaní učitelia sa o deti s trpezlivosťou starajú. V triede je asistent učiteľa, ktorého zabezpečila škola a financuje ho obecný úrad.

Ako postupovať pri integrácii dieťaťa so ŠVVP do ZŠ

V súčasnosti môžu deti so špeciálnymi výchovno-vzdelávacími potrebami (ŠVVP) plniť základnú školskú dochádzku tromi spôsobmi:

- v špeciálnej základnej škole
- v špeciálnej triede základnej školy
- v bežnej triede základnej školy

O forme vzdelávania rozhoduje rodič dieťaťa (Všeobecná deklarácia ľudských práv článok 26 ods. 3).

1. Zákonný zástupca dieťaťa pošle **písomnú žiadosť** do príslušnej ZŠ – k žiadosti je potrebné pripojiť **odporúčania** zariadenia výchovného poradenstva a prevencie (Centrum špeciálno-pedagogického poradenstva, t.j. vyjadrenie špeciálneho pedagóga a psychológa) a všeobecného lekára pre deti a dorast (Vyhláška MŠ SR 320/2008 Z.z. o základnej škole §10 odstavec 2)

Častou prekážkou k integrácii býva negatívne vyjadrenie centra špeciálno-pedagogického poradenstva, keďže tieto centrá bývajú často súčasťou špeciálnych škôl, ktoré „bojujú“ o každého potenciálneho žiaka. Vhodnejšie je v takomto prípade osloviť nezávislé poradenské zariadenie, ktoré má akreditáciu Ministerstva školstva na udeľovanie posudkov (napr. detské integračné centrum).

2. O prijatí dieťaťa do ZŠ **rozhoduje riaditeľ**. *„Riaditeľ základnej školy nemôže odmietnuť prijať a vzdelávať dieťa s diagnostikovanými ŠVVP, ktoré do tejto školy patrí podľa bydliska, nakoľko školská dochádzka je povinná pre všetky deti príslušného veku bez rozdielu“* (POP 2008/2009, časť 2.1.1, odsek 1).

V praxi sa však bežne stáva, že riaditeľ dieťa so ŠVVP odmietne z dôvodu nevhodných podmienok na integráciu. Nakoľko sú dôvody opodstatnené je často ťažké zhodnotiť. Napríklad to, že škola nemá špeciálneho pedagóga nie je prekážkou integrácie, ten môže spolupracovať aj externe. Nájst' ochotného a empatickeho riaditeľa je základným predpokladom úspešnej integrácie.

Ludka (dcéra Alexandra - autizmus – špeciálna trieda 2. ročník, ZŠ s MŠ Čierne)

V mieste bydliska mi neumožnili zápis, ani nástup dieťaťa do školy. V susednej obci mi však vyšli maximálne v ústrety. Zapísali a následne vzali dieťa do školy.

3. **Asistenta učiteľa** je možné

ustanoviť v takých triedach školy, ktoré navštevuje žiak so ŠVVP. O súhlas na zavedenie profesie asistent učiteľa požiadala riaditeľ školy príslušného zriaďovateľa školy (Metodický pokyn k zavedeniu profesie asistent učiteľa č. 184/2003 – 095).

Zavedenie profesie asistent učiteľa pri výchove a vzdelávaní žiakov základnej školy alebo špeciálnej základnej školy so zdravotnými bariérami nie je viazané na počet žiakov s postihnutím v triede, resp. v skupine (ani v škole), ale na závažnosť ich postihnutia (Smerica č. 19/2006-R).

Získanie asistenta, resp. financií na asistenta býva častým "kameňom úrazu" integračného procesu. Podľa informácií z Krajského školského úradu, ktorý zostavuje poradovník na pridelo-

spolupráci so školským zariadením výchovného poradenstva a prevencie. Zákonný zástupca žiaka má právo sa s týmto programom oboznámiť.

Povinná dokumentácia integrovaného žiaka a vypracovávanie individuálneho výchovno-vzdelávacieho programu znamená pre učiteľa veľké množstvo práce a štúdia navyše, často v jeho voľnom čase, všetko bez nároku na finančnú odmenu. Takýchto ochotných učiteľov býva veľký problém nájsť.

Skúsenosti s integráciou

Renáta (dcéra Kristína – Downov syndróm, 1. ročník, Bratislava)

Naša dcéra navštevovala tri roky bežnú materskú škôlku. V roku 2007 sme sa zúčastnili povinného zápisu do ZŠ.

týždňa sa nám podarilo osloviť riaditeľa ZŠ, ktorý sa vyjadril, že aj deti s Downovým syndrómom musia dostať šancu a po konzultácii s pani učiteľkou nultého ročníka nám ju prijal.

Pri integrácii je nezanedbateľný prístup rodičov spolužiakov a pochopenie inakosti druhého človeka. Stále pretrváva neschopnosť byť empatický voči deťom s Downovým syndrómom. Stretli sme sa s názormi a vyjadreniami detí, ktoré sa pýtajú dcéry, či je „postihnutá“. Čo k tomu dodať. Každý má možnosť vysvetliť svojmu dieťaťu, ako by malo pristupovať k ľuďom, ktorí sú iní, ako oni.

Dcéra má asistentku zhruba od polovice nultého ročníka. Našli sme si ju sami až na tretí pokus. Financujeme si ju z vlastných zdrojov.



Kresba uhlíkom v podaní Janky Rehákovvej

Učiteľka Kristíny

Mať v triede integrovaného žiaka znamená veľa práce, samoštúdia a vždy bez finančného ohodnotenia. Vôbec sa nedivím, že učitelia integrované dieťa odmietnu nakoľko nemajú vytvorené vhodné podmienky – veľa detí v triede, žiadne špeciálne pomôcky, žiadna odborná pomoc, učiteľ si všetko vyrába a zháňa sám. Na školách, ktoré si môžu dovoliť po finančnej stránke zamestnať špeciálneho pedagóga má triedny učiteľ o 50% uľahčenú prácu.

Deti prijali Kristínu veľmi pozitívne. Samozrejme záleží od triedneho učite-

vanie financií, financie na asistenta sa pridelujú prioritne špeciálnym školám. Integrované deti sú tak často odkázané na financovanie asistenta rodičmi.

4. Návrh na prijatie žiaka so ŠVVP schváleného Ministerstvom školstva SR pod číslom CD-2008-17271/37405-1:914 dňa 24. októbra 2008 s platnosťou od 1. januára 2009 – patrí medzi povinnú dokumentáciu integrovaného žiaka

5. Individuálny výchovno-vzdelávací program – vypracováva ho učiteľ v

Narazili sme na nepresvedčivý a opatrný prístup riaditeľky ZŠ. Náš zápis trval 1,5 hodiny a bol zameraný na argumentáciu výhod špeciálnej školy pre našu dcéru bez náznaku ústretovosti pre jej budúcnosť. Týždeň pred nástupom do školy v roku 2007 nám škola oznámila, že prijme dcéru na trojmesačný diagnostický pobyt. Prakticky to znamenalo to, že škola má možnosť kedykoľvek od integrácie ustúpiť a pre dcéru by to znamenalo ostať doma, pretože do škôlky sa vrátiť nemôže a pre matku to isté nakoľko sa o ňu nemal kto starať. Počas jedného

ľa ako žiaka uvedie a ako ostatným vysvetlí špecifickú poruchu spolužiaka. Dôležité je vysvetliť ako si treba vzájomne pomáhať. Správne ich viesť hlavne osobným príkladom. Čím sú deti mladšie, tým sú ochotnejšie a empatickejšie. Ale všetkému sa dá naučiť. Aj vo vyšších ročníkoch sú chápaté empatické a obetavé deti, ochotné pomáhať a spolupracovať.

Daša (syn Peter – Downov syndróm, 1. ročník ZŠ Kúty)

O integrácii sme uvažovali skôr, než

som poznala reálny význam tohto slova. Vždy som si predstavovala fungovanie nášho syna medzi bežnými ľuďmi, v bežnom prostredí. No ako som počúvala príbehy rodičov, začala som si uvedomovať, že to nebude jednoduché. Najviac ma zarážal prístup a presvedčenie viacerých "odborníkov" (ktorí môjho syna nikdy nevideli), že mu bude najlepšie v špeciálnej škole. Aby som bola konkrétnejšia, išlo o ľudí z Krajského školského úradu a z niekoľkých špeciálnych škôl. Snažili sa nás, rodičov, presvedčiť, že integráciou synovi veľmi uškodíme. Keďže sme mali možnosť vyskúšať si kolektív zdravých detí v MŠ ako aj krátkodobý pobyt v kolektíve v špec. škole, dospeli sme k jednoznačnému názoru, že integrácia bude pre nášho syna vhodnejšou voľbou.

Mali sme šťastie na ochotnú pani riaditeľku, ktorá napriek tomu, že nemá s integráciou žiadne skúsenosti, nášho syna do školy prijala. Aj ju však ľudia zo spomínaných inštitúcií namiesto poskytnutia poradenstva viackrát presvedčali, aby si nerobila problémy a odporučila rodičom dať dieťa do špeciálnej školy.

Máme za sebou síce len prvý polrok školskej dochádzky, no každý týždeň vidíme na synovi pokroky. Má veľmi dobrú pani učiteľku, ktorá sa nezľakla jeho odlišnosti a napriek tomu, že je to aj pre ňu niečo nové, dala nášmu dieťaťu šancu. Sme jej za to nesmierne vďační.

Na vyučovaní je aj asistent učiteľa, vďaka ktorému syn aktívne v triede pracuje a učiteľka má dostatok priestoru aj pre ostatných žiakov. Problémom sú však financie na mzdu asistenta, prvý polrok sme ho financovali z vlastných zdrojov a v súčasnosti nám priznali 50% príspevok zo štátneho rozpočtu. Sme vďační aj za čiastočný príspevok. Je mi ľúto, že mnoho ľudí by integráciu muselo vzdať z dôvodu nedostatku financií.

Učiteľka Petra

S integráciou som doteraz nemala žiadne skúsenosti. Individuálne som pracovala s deťmi, ktoré mali problémy s učením, čítaním, písaním. Toto dieťa nevnímam ako záťaž, ale skôr ako možnosť naučiť sa od neho niečo

nové. Vyžaduje si to viac štúdia, a to ma poháňa dopredu. Človek nezlenívie.

Dieťa bolo do kolektívu prijaté úplne spontánne. Nezaznamenala som žiadne problémy. Deti sa správajú k svojmu spolužiakovi úplne prirodzene, niektoré mu pomáhajú. A on ich má



Slávka a jej malý braček

veľmi rád. Problémom v integrácii je legislatíva. Spoluprácu s centrom špeciálnopedagogického poradenstva nepoznám.

Myslím, že integrácia detí so ŠVVP ešte len začína. Čím viac rodičov sa nenechá odradiť problémami (hlavne s úradmi), tým budú základné školy viac nútené takéto dieťa prijať a vytvoriť podmienky na integráciu (špeciálny pedagóg, logopéd...).

Vyjadrenie špec. pedagóga – Mgr. Janka Farkašová, PhD.

Rodičia sa často pýtajú, kedy je pre ich dieťa integrácia vhodná. Podľa môjho názoru neexistuje vhodný alebo nevhodný typ dieťaťa. Všetko je potrebné posudzovať individuálne. Základom je však mať dostatok informácií o všetkých možnostiach vzdelávania dieťaťa so špeciálnymi potrebami. Len tak sa môže rodič rozhodnúť, ktorú formu edukácie pre svoje dieťa uprednostní.

Sprostredkovanie informácií je jednou z úloh poradenských pracovníkov. Tí

by nemali prezentovať vlastný názor na integráciu, ale podporiť rodičov v ich rozhodnutí. Ďalšou úlohou je diagnostika, ktorá by sa mala zamerať hlavne na zistenie učebných štýlov detí, najvhodnejšom spôsobe motivácie, komunikácie s dieťaťom a jeho hodnotenia. Na tomto základe by mal byť v spolupráci učiteľ – rodič – poradenský pracovník (a eventuálne asistent učiteľa, či iní pedagógovia a odborníci) tvorený individuálny edukačný program. Jeho realizácia by sa automaticky mala premietnuť v časovo - tematických plánoch. V nadväznosti na to by mala pokračovať aj odborná práca s integrovaným dieťaťom a podpora zúčastneným stranám.

Čo by teda mohlo pomôcť integračným snahám?

Zlepšenie informovanosti. Ide predovšetkým o informovanosť verejnosti a informovanosť pedagógov, aby sa predišlo skresleným predstavám o integrácii a prehnaným očakávaniam, či strachu z nepoznaného. Zlepšenie poradenstva a spolupráce. Ešte väčšie zníženie maximálneho počtu detí v triedach základných škôl (aj napriek pozitívnym zmenám, ktoré v tomto ohľade priniesol školský zákon 245/2008 Z.z.). A samozrejme, keďže integrácia je o ľuďoch, nesmieme popri odbornosti pozabúdať byť a ostať predovšetkým empatickým človekom.

Integrácia je ako manželstvo. Môžeme očakávať šťastné aj menej šťastné chvíle. Občas sa môžu objaviť problémy. Ale vždy tu musia byť dvaja (škola a rodina), ktorí ich chcú riešiť, ktorí majú snahu sa s nimi popasovať. Ak na to sami nestačíme, je vhodné poradiť sa s odborníkom. A ak prestane mať čo len jeden z prítomných záujem, prestáva fungovať – zrejme je čas hľadať iné alternatívy.

Záver

V súčasnosti legislatíva síce umožňuje integráciu detí so ŠVVP do základnej školy, no v praxi býva integrácia veľmi často ťažko realizovateľná. Prekážkou býva napríklad negatívne vyjadrenie špeciálno-pedagogickej poradne k integrácii, kde dochádza ku konfliktu záujmov, keďže tieto patria pod špeciálne školy, ktorým integráciou ubúdajú žiaci. Pridelovanie rozpoč-

tových prostriedkov na asistenta učiteľa je viazané na kalendárny rok. V kombinácii s termínmi zápisov do ZŠ (február/marec) tento fakt znemožňuje integrovať dieťa od septembra do decembra daného roku bez finančného krytia rodičmi. Ťažká a zdĺhavá dostupnosť financií na asistenta, ako aj absencia špeciálnych pedagógov v bežných školách minimalizujú šance rodičov na integráciu detí so ŠVVP. Učiteľom chýba podpora a poradenstvo, nemajú žiadne finančné zvýhodnenie. Z uvedeného vyplýva, že základné školy len výnimočne prejavia ochotu prijať dieťa so ŠVVP, vzhľadom na formálnu a legislatívnu náročnosť integrácie.

Ak sa ešte len rozhodujete, či svoje dieťa integrovať alebo nie, je dôležité si uvedomiť, že integrácia nejde automaticky sama od seba. Pre rodičov, pedagógov, asistentov a všetkých zainteresovaných je to neustály proces, vyžadujúci veľa času a aktivity. Vy, rodičia, musíte byť hnacím motorom. Nenechať sa odradiť pri prvej prekážke. Ak ste presvedčení, že práve toto je najlepšia cesta pre vaše dieťa, dá sa to zvládnuť. Zo skúseností mnohých rodičov, aj z mojej vlastnej, viem, že výsledok stojí za tú námahu.

Daša Krátka

Kaviareň Lepší svet

Ahojte všetci, musím a hlavne chcem sa s vami všetkými podeliť o zážitok....

Keďže sa my, niektoré mamičky na materskej nudíme a doma nás to už niekedy nebaví, vybrala som sa so synom Radkom (DS, 2 roky) na prechádzku smerom do mesta.

Dostala som chuť na kávu a keďže som bola na Vazovovej ulici, začala som sa obzeráť, kde by sme s Radkom mohli zapadnúť. Z diaľky som zbadala už poniektorým známu čajovňu "U veselého slona", tak som tam odbočila. No a pri vstupe do tohto podniku som na chodníku zaregistrovala jedného chlapca s DS, ktorý vchádzal do dverí vedľa tejto čajovne. Tak som ho nasledovala, pretože ma zaujal. Čuduj sa svete, vošla som do novootvorenej kaviarne s názvom "Lepší svet".

Hneď ma oslovil dotýčny chalanisko, ktorého som zbadala na chodníku a úctivo sa ma spýtal, čo si dám, či chcem sedieť vo vnútri a keď zbadal Radula - svojho "kamoša", ponúkol mi posedenie i vzadu v záhrade, kde má kaviareň krásnu terasu s otvoreným, ale aj s krytým posedením. Milo ma jeho ponuka prekvapila a rozhodla som sa pre terasu. Krásne to majú spravené. Či už interiér alebo exteriér podniku. Nedá sa všetko opísať, čo som tam videla a aké mám z toho pocity. Okrem kožených kresiel a sedačiek s

krásnymi obrazmi vo vnútri (ktoré sú aj na predaj), som vstúpila do stále otvorenej predajne, kde výrobky pochádzajú z chránenej dielne hendikepovaných ľudí.

O personáli už ani radšej nehovorím, akonáhle zbadali Radka, hneď si ho čašníčky podávali z rúk do rúk, čo sa "gazdovi" bohovsky páčilo. Ani ma nepotreboval k životu. No proste a jasne, vychutnala som si kávu tak, ako sa patrí. Posedenie na terase nám prekazila búrka, ale nevádi, patrí to k letu. Neprekazila mi krásny zážitok, ktorý som si z kaviarne odniesla.

No ale čo som vlastne týmto chcela povedať, konečne som našla miesto, kde som na vlastné oči videla obsluhovať nielen zdravých ľudí, ale aj ľudí, ktorí nedostali do vienka všetko, čo mali dostať. Či sú to ľudia ako náš Radko, ľudia s detskou mozgovou obrnou a s rôznymi inými postihnutiami. Na nich si vôbec nič nevšimnete, iba ak ich dlhšie pri práci sledujete, zistíte že "pre istotu" si dávajú podnos kontrolovať svojimi zdravými kamoškami. Títo ľudia vám v pohode prinesú objednané nápoje, v pohode si vás zúčtujú, prinesú vám výdavok a robia všetko tak, ako by sme to robili my, "zdraví".

Chcela by som sa poďakovať majiteľovi, ktorý mal chuť pustiť sa do práce aj s "našími" deťmi a nebál sa reakcie okolia. Kaviareň bola plne obsadená.

Ak budete mať niekedy cestu okolo a dostanete chuť na čajovanú kofolu, kávu, čaj alebo zákusok, neváhajte a zastavte sa v kaviarni "Lepší svet" v Bratislave na Radlinského ulici. Možno aj vy odtiaľ odídete lepšie naladení a s väčšou chuťou do života. Nehovorím o tom, že pomôžete hlavne láskavému majiteľovi a ľuďom, ktorí tam pracujú a nie je to pre nich ľahké. Nuž a ako túto moju úvahu ukončiť...

Moja dcéra Tinka robila v škole prezentáciu, kde na konci bolo....ďakujem za pozornosť.

TAKŽE ĎAKUJEM ZA POZORNOSŤ A TEŠIM SA, AK SA V KAVIARNI NIEKEDY STRETNETE.



Radko Oboril (2 roky) so svojou sestrou Tinkou (8 rokov)

Kaja a kaviarnista Radko

Volit' (ne)chodím lebo...

Milí dospeláci!

V tomto čísle Slniečnice sme chceli uverejniť vaše príspevky s témou: "Voľby". Nakoľko neprišlo viac príspevkov k tejto téme, zaradili sme príspevky od vašich kamarátov aj s inou témou. Dúfame, že sa vám budú páčiť. Ak by ste mali čas a vôľu prispieť na tému blížiacich sa Vianoc, určite by ste potešili viacerých našich čitateľov.

Volám sa Adam Fabián a 12. júna som mal narodeniny, osemnásť rokov. Mohol som ísť rovno voliť. Bol som spokojný, že to pekne vyšlo. Nebudem písať ani hovoriť, koho som volil. Dôležité je, že som bol. Myslím si, že každý mal ísť, aby šli povedať svoj názor. Nevadí, keď jeho strana nevyhrá.

Adam Fabián, Trenčín (18 rokov)

Som občan a mám právo voliť. Je to 12.6. 2010, v sobotu sú voľby. Mám listiny a preštudovala som si kandidátov. A koho budem voliť? Asi Ivetu Radičovú. Moji rodičia idú tiež voliť. Aj moja sestra v Bratislave. Možno aj moja babka. To sú naše povinnosti. Každý môže po 18-tich rokoch voliť až doteraz.

Majka Kolenová, Púchov (23 rokov)

Dosiahla som vek dospelosti, čiže aj povinnosť ísť voliť, lebo som občanom tohto štátu. Zúčastňujem sa pravidelne každých volieb. Lebo mi záleží na tom, kto bude o nás rozhodovať a nás zastupovať. Chcem sa mať lepšie a verím, že aj môj hlas sa pridá. Poznám aj strany SNS, SMER, KDĽ, HZDS. Bola som voliť aj starostu v našej obci. Čudujem sa, prečo nechodia všetci ľudia voliť. Veď je to nie také ťažké a náročné.

Mirka Juríková, Liptovský Mikuláš (21 rokov)

Rada chodím na voľby. Som hrdá, že ja môžem voliť. Som pyšná, že pekne volím. A že ja môžem chodiť na voľby už od 18 rokov. Mamka a ocko mi vysvetlili, čo sú voľby. Sú dôležité, pekné a krásne. Ja budem stále prvá voliť. Ja som spokojná. Keď idem voliť, idem sa najprv podpísať. Ukážem občiansky preukaz, potom idem za stenu a zakrúžkujem toho, koho som si vybrala a hodím do urny hlasovací lístok. Teraz budú voľby v Jarabine, v našej obci a ja budem voliť nášho starostu, lebo sa stará o dedinu a je dobrý. Vždy sa usmeje, keď sa stretne a aj sa ma opýta, ako sa mám.

Martina Zavacká, Jarabina (25 rokov)

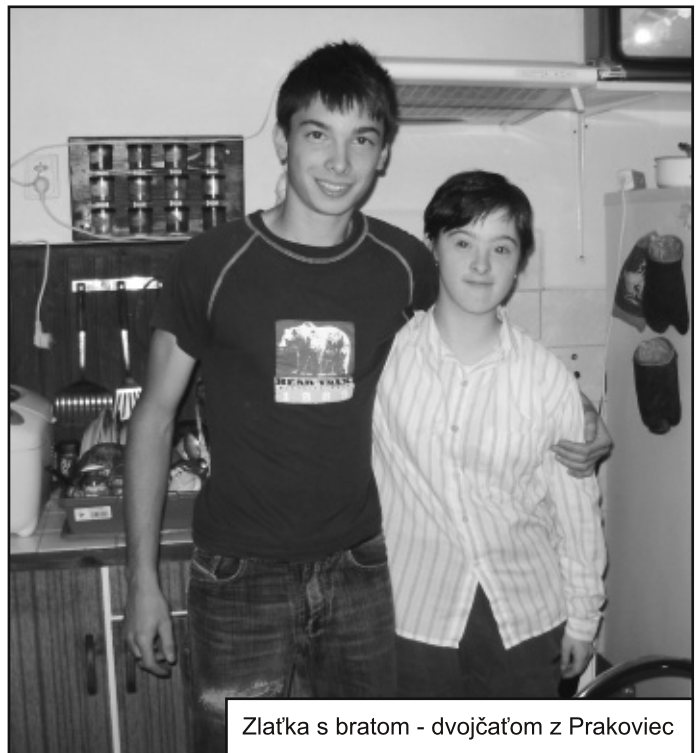
Volám sa Igor Jurkovič a mám 46 rokov. Pracujem v dielňach zariadenia Lepší svet v Bratislave. Vyrábame tu vecičky z textílu, papiera a hliny. Chodím tam rád. V popoludňajších hodinách navštevujem tu krúžky ako tanečný a dramatický. Na osvieženie tu máme saunu, perličkový kúpeľ a masáž. Už dávno nebývam s rodičmi, ale v chránenom bývaní. Mám tam izbu sám pre seba, krásne zariadenú novým nábytkom. Na víkendy idem pozrieť

otca alebo mamu. V lete, keď som mal čas, som obsluhoval v novej kaviarničke Lepšieho sveta, ktorá začala veľmi dobre fungovať. V mestskej hromadnej doprave sa pohybujem skoro všade sám, na čo je moja mamka veľmi hrdá. Všetkých Vás pozdravuje Igor.

Igor Jurkovič, Bratislava (46 rokov)

Radosť. Ja som mala radosť, keď som oslavovala moje krásne 25-te narodeniny. Dostala som kyticu krásnych 25 červených ruží. Oslávili sme spolu s rodinou a potom na druhýkrát s priateľmi a priateľkami kresťanskej spoločnosti mládeže spolu s pánom dekanom a rehoľnou sestričkou. Spievali sme, pochutnávali na dobrotách, ktoré pripravila moja mamička. Na prípitok nechýbalo ani šampanské, ale nealkoholické, bolo nám veselo. Veľkú radosť som mala, lebo v tom roku a ten istý týždeň sa narodila aj krstná dcérka. Bola veľmi milučká a prekrásna. Pri krste ja som jej posvätenú vodu nalievala na hlavičku. Bola som asistentom pri jej krste ako krstná mama. Každý deň máme veľa radostí a plno vecí, len si to treba všimnúť. Aj maličkosti nám môžu spraviť veľkú radosť. Napríklad, že v zime sneží, v lete svieti slnko, že sme zdraví, alebo sme vyzdraveli z choroby. To všetko sú veci, z ktorých sa tešíme a máme veľkú radosť, keď sa niekto na nás usmeje, keď sú ľudia ku mne milí.

Andrea Riedlová, Želiezovce (37 rokov)



Zlatka s bratom - dvojčaťom z Prakoviec

Téma do ďalšieho čísla:

"Ja a Vianoce..."

Tešíme sa na vaše príspevky.

Píšte na adresu: mkolenova@gmail.com

Majka Kolenová

Povedali naše deti

Včera som prišla domov z práce a ako každý deň, pýtam sa Mareka ako bolo a on ako vždy odpovie, že dobre. A tak som pokračovala otázkou, čo celý deň robil a on mi na to: "Odpočíval som v pokoji..." asi tým myslel to, že bol bez mladšieho brata, tak mal pokoj.

Vytiahla som deti na výlet na bicykloch a Mareka som prinútila ísť aspoň na kolobežke (pôvodne chcel pri nás utekať). Ale išlo nám to veľmi pomaly, lebo Marekovi sa ísť na kolobežke veľmi nechcelo. Tak som ho začala motivovať. Hovorím mu: "poď, budeme agenti a dobehneme tých dvoch!" A on mi na to: "áno, budem policajť!" Vravím, "výborne, budeš policajť". A on na to: "budem pes!" Vravím, "tak čo teda, policajť alebo pes?" A Marek: "policajný pes!" Natešená, že sa konečne pohne z miesta, hovorím, "áno, buď policajný pes!" A Marek na mňa s kľudom Angličana: "a ty si už videla policajného psa na kolobežke...?"

Marek Srnák, 15r.

Jedného dňa som prišla z práce a dedo Miško sa chcel pochváliť ako Jakub krásne spolupracoval a čo všetko sa nové naučili... Jakub však evidentne mal momentálne iné záujmy a tak si dedka nevšimával. Dedo hovorí: "Ty malý ignorant", na čo Jakub spozornel a opakuje po svojom "nononant". Dobré sme sa pobavili. Občas mu to pripomíname, že čo mu dedko hovoril, keď nepočúval, tak si to pekne opakuje... Dnes ráno sme mali svoj "čas na učenie", Jakub si sadol za svoj stolík, vytiahla som knihu, no nie však podľa jeho gusta. A čo ma čakalo? Jakub si dal ruky za chrbát a tým svojim nežným hláskom započul "nononant"...a bola som vybavená....

Jakubko Šeliga, 3r.

Pracovali sme na záhradke a začalo mrholiť. Majka sa chcela schovať pred drobným dažďom. Povedala som jej, že aspoň trochu podrastieme....Na druhý deň išiel len manžel na záhradu a prišla búrka. Pršalo už dosť dlho a tak som povedala, že kde je ten tató tak dlho. A Majka mi na to vraví, že tató asi ešte rastie.....

Majka hrala divadielko a viedla takýto dialóg:
"Chceme mať deti? Áno, chceme mať deti. A načo potrebujeme mať deti? No, nato, aby mohli po nás dediť."

Majka po rozhovore s jej doktorkou si spomenula, že jej zabudla čosi povedať. A tak si sama pre seba vzdychla: "Ach, tá moja myseľ!"

Majka Kolenová, 23r.

V piatok som v práci zistil, že som si doma zabudol hodinky. Po návrate domov ma už čakala Marika s poznámkou: "Zase si si tu niečo zabudol!". Ja som pritakal, na čo mi ona strčila pred nos moje hodinky. Poprosil

som ju teda, nech mi ich zanesie na poličku mojej vitríny, kde mám aj ostatné veci, čo beriem do práce. No a ako tak odchádzala smerom k mojej izbe, utrúsila, mysliac si, že to nepočujem, ešte čosi, tentoraz kvalitnejšie: "Raz si zabudneš aj hlavu."

V sobotu som chcel vymeniť jednu zásuvku v dome za dvojitú. Ale žiadnu som doma nenašiel a obchody v tom čase boli už zavreté. Marika mi totiž rada pri všetkom asistuje. Nahlas som si vzdychol: "Bohužiaľ to dnes asi nespriavim, lebo nemám takú, akú potrebujem." Reakcia mojej ratolesti na seba nenechala dlho čakať: "Ešteže sa máš na čo vyhovoriť." Po chvíli mlčania nahodila prísny výraz a dôrazne vyjadrila svoje rozhorčenie: "Tak to dnes zase nič neurobiš!"

Dnes ráno ma moja Marika šokovala trefným výrokom. Vstal som totiž o 10 minút neskôr, nakoľko som toho moc nenaspal. No a keď ma zobudila, zahlásila: "Vstávaj, lebo prídeš neskoro a už tam vôbec nemusíš chodiť." Akoby poznala, ako to chodí...

Marika Horváthová, 16r.

Posledný zápis v Dávidovom zrkadielku (vlastnoručne napísaný): UDEĽUJEM SI POCHVALU ŽE SOM PÍSAL NA ZEMEPÍSE POZNÁMKY

Dávid Boček, 15r.



Šimonko z Bánoviec nad Bebravou si nesie palacinkovú tortu

Skvelá možnosť rehabilitácie v Martine

Určite všetci poznáte výraz Vojtova a Bobathova metóda. Aj ja som sa s týmito výrazmi stretla vďaka môjmu synovi, ktorý sa narodil s DS. Mali sme cvičiť Bobatha, ale keďže pani Balogová je na materskej dovolenke, museli sme hľadať náhradné riešenie. To nám poskytlo fyziatricko-rehabilitačné oddelenie v Martine. Tam sa však cvičí Vojtova metóda.

Začali sme tam chodiť keď mal Matúš približne pol roka. Naučili sme sa tri cviky a na kontrolu sme chodievali každé 3-4 týždne podľa potreby. Dozvedeli sme sa, že toto oddelenie organizuje aj dvojtyždenné rehabilitačné pobyty. Ten sme práve absolvovali aj my a veľmi nám pomohol. Matúš sa pred nástupom na pobyt vedel otáčať, dať sa na štyri, ale neplazil sa a nijako sa neposúval dopredu. Po ukončení pobytu sa naučil v 11 mesiacoch štvornožkovať a sám sa posadiť. Plazenie vynechal, ale pokrok urobil veľký.

Po príchode na pobyt nás prijala pani

doktorka, ktorá mu „naordinovala“ cvičiť Vojtovku trikrát denne a každé ráno laser. Ráno a na obed sme cvičili s pani fyzioterapeutkou, večer sami. V budove FRO je aj pani psychologička, ktorá Matúša od začiatku sledovala. Na záver vypracovala hodnotenie a pokyny, čo by sme sa mali naučiť do ďalšej návštevy.

Oddelenie má kapacitu 10 mamičiek s deťmi. Chodia tu s rôznou diagnózou /DS, DMO, predčasne narodené deti/. Všetci cvičia Vojtovku 2x denne s fyzioterapeutkou, večer s maminou. Okrem toho tu dostávajú laseroterapiu, magnetoterapiu, perličkový kúpeľ, parafín. Podľa diagnózy a toho, čo naordinuje pani doktorka. Každého pacienta sleduje aj psychologička. Mamička je na izbe sama so svojím dieťaťom. Dopoludnia sú rehabilitácie, popoludní od 14.00 do 19.00 sú vychádzky a návštevy. Voľný čas môžu tráviť aj vo veľkej herni plnej hračiek. Obed je zabezpečený pre dojčiace matky zdarma, ostatné majú možnosť zakúpenia

za 2 eurá. Raňajky a večere si musí každá matka zabezpečiť sama. Kuchynka je perfektne vybavená, takže s tým nie je problém. Detičky majú plnú stravu zdarma.

Na takéto pobyty máme nárok 4-krát do roka. My sme už zapísaní na ďalší v auguste. Určite by som to odporučila všetkým našim deťom. Veľmi im to prospeje a mamičky nadviažu nové kontakty a získajú určite zaujímavé informácie z rôznych oblastí. FRO oddelenie sa nachádza mimo Martinskej fakultnej nemocnice, ale do konca roka by sa tam malo presťahovať do nových priestorov. Dúfam, že sa to podarí a pobyty budú ešte krajšie.

Mariana Matulová

Ak máte podobnú pozitívnu skúsenosť, alebo poznáte možnosť, ktorá by sa dala využiť pre naše deti s DS, neváhajte a určite nám o nej napíšte. Mnohí rodičia vám za to budú bezpochyby vďační!

VNÍMANIE

Radost' z každého kroku vpred

Nie sme všetci rovnakí. Každý máme svoje silné stránky a slabosti, do určitej miery by sa u každého z nás našiel nejaký ten handicap, aj keď závažný zdravotný problém má len menšina z nás. Vďaka tomu vnímam svet ako pestrejší, práve kvôli odlišnosti vyniknú naše dobré i zlé stránky. S výnimkou detí s najťažšou formou mentálnej retardácie, nikto z nás nie je bez nadania. Poznám napríklad chlapčeka s absolútnym sluchom, ktorý má diagnózu Downov syndróm. V citovej oblasti sú mnohé "postihnuté" deti vyspelejšie ako deti zdravé.

Veľa som premýšľala o tej odlišnosti medzi svetom zdravých a chorých detí. Nakoniec som dospela k názoru, že všetko je v podstate tak trochu problémom "časovania". Každý z nás skrátka potrebuje svoj individuálny čas na to, aby sa niečo naučil a vyvíjal sa zas o krok ďalej. Nieкто sa naučí sám ešte už v dvoch rokoch, iný na to potrebuje

je štyri roky alebo šesť. Nieкто sa naučí chodiť v roku, iný v troch rokoch, ďalší túto šancu nemá vôbec, ale môže sa rýchlo a dobre vyvíjať zase v iných oblastiach. Deti v špeciálnej škôlke, kam naša Kaja vlani začala chodiť, sa učia všetky v podstate to isté, len to každému ide iným tempom. Nieкто má v určitej oblasti tak výrazný handicap, že nikdy nebude chodiť, ale na druhej strane môže byť bystrý a citlivý.

U "zdravých" detí je to podobné. Pokiaľ nie sú s láskou a dobre výchovne vedené, môžu byť napríklad k deťom agresívne a prežiť život s výraznou frustráciou. Iné, choré dieťa alebo dieťa s vrodenuou chybou, ktoré ale vyrastá v harmonickom prostredí a v láskyplnej starostlivosti, nemusí naopak svoj handicap výrazne pociťovať a môže prežiť skutočne šťastný, naplnený život.

Ak teda my rodičia prestaneme porovnávať svet handicapovaných ľudí so

svetom zdravých a zameriame sa na radosť z každodenného pokroku nášho dieťaťa, môže sa nám veľmi uľaviť. Vo finále zistíme, že naše deti sú možno naozaj šťastnejšie než mnoho detí zdravých, pretože svoj handicap nie vždy jasne vnímajú. Veď aj nič iného nezažili. Mamička Tomáška v našej špeciálnej škôlke má rovnakú radosť, že mu už idú slabiky a že rozhrýzie banán, akú mám ja z toho, že Kaja šla prvýkrát so škôlkou na prechádzku bez kočíka a prvýkrát spojila v reči dve slová. V podstate je skoro jedno - keď sa budem trochu rúhať - v koľkých rokoch sa kto čo naučí, dôležité je, že vývoj postupuje a dieťa robí pokroky. To nás totiž môže nabíjať a prinášať nám radosť bez ohľadu na to, ako "veľké" alebo "malé" to sú pokroky v porovnaní so zdravými deťmi. Každý krok dopredu sa skrátka počíta.

Samotné deti, aspoň do určitého veku, až toľko netrápi, že sú "postihnuté" a ich hodiny idú odlišným alebo pomal-

ším tempom. To trápi skôr ich rodiča, keď vidí okolo nich deti zdravé. Na druhej strane nám však naše dieťa s handicapom umožní porovnať si životné hodnoty a riešiť iba závažnejšie problémy. Pravda je, že mamička s dieťaťom napríklad s diagnózou DMO (detská mozgová obrna) nebude úplne na pieskovisku rozumieť problémom ostatných mamičiek, ktoré majú "strašné" deti, čo ich nepočúvajú a v dvoch rokoch ešte nevedia chodiť na nočník. Tieto dva svety sa niekedy prelínajú lepšie, inokedy sa zdajú takmer nezlučiteľné.

Naša výhoda, myslím tým rodičov s deťmi s handicapom, je v tom, že sa často dokážeme radowať z drobností. Môžeme tak byť možno trezrivejší a odolnejší voči ťažkostiam rôzneho druhu. Len tak nás niečo nerozhádže. Rodičia detí s výrazným handicapom, ktorí sa s problémom vyrovnali, sú skutočne často obdivuhodné, silné osobnosti. Moja rada teda znie: "Prijmime to, že žijeme jedinečný príbeh, a prestaňme porovnávať. Zamerajme sa na každodenné pokroky a obyčajné radosti."



"Tento psík ma naučil štvornožkovať.." malá Karolínka z Bratislavy

Ak je vaše dieťa citlivé, užívajte si to, aj v tom je možné vidieť pozitívnu stránku situácie. Tým, že ide napr. psychomotorický vývoj vášho dieťaťa pomalšie, zase u vás doma dlhšie trvá to roztomilé obdobie jeho "magického" sveta, ktoré zdravým deťom končí v šiestich rokoch (viac o tom nájdete v knihe *Magické roky* Selmy H.

Tam aj späť došla na odrážacej motorike, pretože pešo by to asi neprešla, ale už sa pekne naučila ovládať motoriku. Je pre mňa úžasné, že môžeme ísť s ostatnými "normálne" do divadla, sme súčasťou "obyčajného" sveta a nemusíme sa schovávať doma. Ďakujem za každý dobrý deň bez záchvatov, keď môžeme žiť práve ten "bežný" ži-



"soooooova" - číta Jakubko zo Spišskej Teplice

Fraiberg). Ak je pre vaše dieťa náročný motorický vývoj, ale napriek tomu dochádza k pokroku, máte radosť do slova z každého kroku.

Cez víkend som vzala Kaju na detské divadelné predstavenie. Dve tretiny zvládla v pohode. Potom už nedokázala sedieť a šplhala sa po mne. Aj napriek tomu som mala ohromnú radosť, že spolu môžeme ísť do divadla, že dokáže rozprávku vnímať, pochopiť.

vot. Dúfam, že vďaka dobrej liečbe i našej starostlivosti bude Kaja v živote ďalej šťastná tak, ako je doteraz. A ak starosti prídu, pretože to ani inak nejde, potom dúfam, že sa nám podarí udržať vzťah vzájomnej dôvery. Ak si sama nebude vedieť rady, poradíme sa a niečo vymyslíme.

Najväčší skutočný problém nastáva, ak sa dieťa nevyvíja dobre, nerobí takmer žiadne pokroky alebo naopak svoje schopnosti stráca. Takým rodičom, ktorí sa o dieťa sami starajú, by mala podľa môjho názoru zdravotná poisťovňa v inteligentnom a citlivom svete hradiť "kúpele". Aspoň mesiac v roku by mali venovať sami sebe a obnovu svojich duševných i fyzických síl (ideálne s pomocou babičiek, asistentiek, pestúnky alebo nejakého vhodného denného stacionára). Je veľká škoda, že na to taktó naša spoločnosť nepozzerá. Len tak je podľa môjho názoru možné situáciu zvládnuť bez toho, aby ochoreli na duši alebo na tele časom aj opatrovatelia dieťaťa. Rodičia týchto detí by sa mali aj napriek tomu, že je to ťažké, snažiť uchovať si priateľov a koníčky, hľadať spôsoby, ako dobíjať energiu, pretože takáto situácia je nesmierne ťažká. Dieťa predsa lásku a podporu svojich rodičov cíti, ich starostlivosť je preto neoceniteľným darom, ktorý dieťaťku do jeho života, či už sa vyvíja akokoľvek nepriaznivo, dávajú.

Ukážka z knihy I. Fitznerová - Máme dieťa s handicapom, vydalo nakladateľstvo Portál

Zdroj: www.dobromysl.cz

„Ved' ten druhý kvietok predsa už niekto odtrhol“

Detská fantázia už dávno preskočila predstavy a ilúzie nás dospelých. V detských kresbičkách spokojne môže mať slon sýto zelenú farbu a pochutnávať si hoci aj na fialových púpavách. Odpustí sa mu to, lebo ho navrhla a nechala sa pášť na purpurových lúkach detská fantázia s dúhovými farbičkami. Dospelý to nemôže pochopiť, lebo on vie, čo a ako má byť a ako má vyzerat'. A nie, aké by to bolo krajšie, či veselšie na papieri. V detskej hlavičke zrejme beží neskutočne pútavý film obrazov, predstáv, či postáv... a všetko je tak krásne farebné.

Dnes som mala hodinu s Katkou (Katka má kombinovanú a veľmi komplikovanú diagnózu – počnúc Downovým syndrómom, spleťajúcim sa so schizofrenickými črtami a autistickým prejavom uzavretosti pred okolím). Dnes mala veľmi veselú náladu. Každú našu vopred stanovenú činnosť, či aktivitu komentovala asi takto: „No Katuska, aj slniečko už vyšlo, tak už pod', ideme sa s Kristínkou učiť.“

Zopárkrát mi na okamih odbehovala k oknu pozdraviť slnko: „Jéé, slniečko, nó, nó ako pekne svietiš“ a sadla si opäť za lavicu. Bola to radosť ju dnešný deň pozorovať. Slnčné lúče majú asi čarovnú moc. Mojej tak často smutnej a uplakanej Katke dokázali povytáňovať teplými dotykmi jej kútiky úst. Ani sa mi nechcelo ju dnes prerušovať a vytrhovať nejakou nezáživnou matematikou z tejto euforickej nálady plnej života.

Dnes ju však nezlomila ani matematika. Smelo otvorila zošit na stránke s veľkou päťkou (Katka už má 18 rokov a počítá do 5, aj to niekedy s väčšími problémami pri sčítavaní a odčítavaní). Na dnešnú tučnú päťku som si pripravila rôzne obrázky načrtnuté obyčajnou ceruzkou. Za úlohu sme mali krás-

ne farebne vymalovať čo bolo 5x nakreslené (5 jabĺčok, 5 koliesok...). Katka zbožňuje kreslenie. A tak kreslila a kreslila, striedala si každú chvíľu modrú za žltú, oranžovú za fialovú, hnedú za ešte hnedšiu. Až sme sa dostali ku kvietku, ktorý bol nakreslený sám. Katka ho modrou ceruzkou obišla a išla k piatim loptám. Zrejme si sčítavala: „Nie je HO až tak veľa, aby to bolo päť“, povedala. „Ved' sú iba dva“. „Iba dva?“ nepustili ma moje výpočty. „A kde je, Katka, ten druhý?“ „Ale Kristínka, ved' predsa ten druhý kvietok už niekto odtrhol...“ Mala oveľa silnejší argument ako boli moje matematické výpočty. Jej krásna odpoveď mi zas odtrhla kúsok z toho môjho „dospeláckeho myslenia.“

Kristína Brnčová

Zdroj: <http://www.brncova.blog.sme.sk>



Viky sa vybrala do sveta

Záleží len na nás

Čas, odkedy sa narodí človek až pokým nezomrie, je popretkávaný množstvom každodenných detailov, ktoré vytvárajú život. Ide o typické, či menej obvyklé prežívanie rôznych situácií, denných rutín alebo riešenie problémov, ktoré sú nejakým spôsobom človeku prichystané na jeho ceste. Záleží len na ňom, ako sa k veci postaví, čo urobí. Budúcnosť ukrýva veľa prekvapení. Nie všetky „prekvapenia“ sú však radostné a naopak, nie všetko, čo sa javí ako totálna nespravodlivosť, musí byť len na škodu.

Myslím, že keď sa narodí dieťa s postihnutím, matka, spolu s ostatnými najbližšími, berú tento fakt na vedomie ako obrovskú krivdu voči svetu, sebe,

či ostatným. A ako si môžem dovoliť napísať niečo také? Nie je to prítiahnuté za vlasy? V prípade mojej rodiny asi nie, aj keď možno by to niektorí členovia z nás dnes už popreli.

Mala som 10 rokov, keď sa narodila moja sestra, najmladší, piaty člen. Dnes si spomínam, ako sme jedno ráno vstali so staršou sestrou z postele, prichystané vyraziť do školy a starká nám z chodby oznamovala, že máme sestričku. Bol to taký zvláštny hrejivý pocit rozliaty v srdci, ktorý sa neopakuje častokrát. Nevedela som síce, čo všetko prináleží vete „mať malú sestru“, ale tešila som sa prirodzene a detsky, nielen z bábätka, ale aj z príchodu svojej drahej mamy.

Bol koniec júna, keď sa mama z nemocnice konečne vrátila. Začínalo leto, keď som prvýkrát uvidela svoju „novú“

malú bezbrannú sestru. Nadišli chvíle starších sestier, chvíle pomáhania a opatrovania malého dieťaťa. To zvlášť ne uvedomenie si, že moja mladšia sestra nebude úplne zdravá, som si postupne začala uvedomovať pri maminej vážnej tvári, keď rozprávala o pôrode. A aj vtedy, keď sme s tým krehkým malým bábom museli vykonávať kadejaké pohyby, čo sa nazývalo cvičenie, konkrétne Vojtova metóda.

Čo znamená detská mozgová obrna sa moja mama dozvedela úplnou definíciou snád' až nedávno, keď som začala študovať špeciálnu pedagogiku. Lekárom padne asi veľmi zaťažko vysvetliť neskúseným neštudovaným ženám diagnózu ich detí. Zápis do karty, nejaké odporúčania a bodka. Nielenže vás nikto nenaučí ako byť matkou, nikto vám nedá ani cenné rady ako byť

dobrou matkou postihnutého dieťaťa. Jednoducho sa ňou stávate a musíte si pomôcť.

Moja mama by dnes určite povedala, že bola slabá a nezvládla to, ale ja túto vetu vylučujem. Áno, veľakrát si poplakala, aj sama nad sebou, veľakrát si zúfala, veľakrát nedávala lepšiu šancu budúcnosti. Ale na druhej strane veľa aj dávala, starala sa ako najlepšie vedela, a najmä prijala a milovala. A za to si všetky matky na svete, a nemenej matky postihnutých detí zaslúžia Nobelovu cenu a nie pohrdanie.

Netvrdím, že to nerozhodilo našu rodinu. Staré zvyky a obyčaje sa zmenili, väčšinou sa sústreďovala všetka energia práve okolo poslednej dcéry. Úprimne sa priznám, nielen dospelí používajú pri zložitých situáciách najťažšiu otázku života PREČO. Neraz som si ju kládla vtedy tiež. Vráťalo mi v hlave, prečo práve MOJA sestra, prečo TÁTO „choroba“, trápili ma myšlienky do budúcnosti, čo a ako pôjde ďalej. Lenže toto nie sú otázky, po ktorých prichádza odpoveď. A veru ani neprišla. Nebola to totiž správna otázka, ale človek si musí prejsť určitým vývinom, aby to pochopil. Lepšie by bolo sa opýtať ako môžem pomôcť, čo jej môžem dať a čo dobré si môžem vziať ja.

So svojou sestrou som trávila pomerne dosť času pri hraní, cvičení, jedení. So všetkým to bol večný boj. Boli sme spolu dennodenne a vôbec mi neprípadalo divné, že má ťažkosti s pravou rukou a kríva na pravú nohu. Má totiž hemiparézu – čo ľudovo znamená ochrnutie svalov polovice tela. Dosť rýchlo a ľahko sme zistili, že je to pravá polovica tela. Mentálne postihnutá nie je.

Svoju mladšiu sestru som videla vyrastať, napredovala a stále napreduje takmer normálne ako jej rovesníci, len má za sebou viac liečebných pobytov, viac neobyčajných operácií, a viac vrások na duši. Pokým bola maličká a navštevovala len lekárske ambulancie, nevedomovala som si, ako ju ostatní vnímajú.

Hlboký vnútorný zásah, s ktorým som sa asi nikdy úplne nevyrovnala, nastal keď som si všimla tie svetské pohľady. Nepíšem o tých krátkodobých, ktoré

na vás spočívajú v rámci protismernej chôdzi. Mám na mysli tie, ktoré mi vtedy nehovorili o ničom inom, len o tom, akí sú tí ľudia hlúpi a otrasní, keď do slova "čumia" s otvorenými ústami na postihnutého človeka. Vo väčšom meste by to mohlo byť iné, ale v akejkolvek dedine výraznejšie typy výrazne „kričia“. U nás tomu nebolo inak.

Dnes, keď ideme spoločne do kostola a pri podávaní pravých rúk si všimnem zmätené úsmevy a snahu o nahodenie výrazu „som nad vecou“ hneď po tom, ako im sestra podá kľčovito napoly otvorenú dlaň, sa len pousmejeme. Na sestru, samozrejme. Ľudí už nesúdím. Oni len jednoducho nevedia, ako sa majú správať k handicapovaným ľuďom. Konajú tak, ako si myslia, že to je správne, alebo konajú úplne sponťanne. Rovnako ako väčšina z nás.

V súčasnosti ma moja mladšia sestra predbieha vo výške a tohto roku oslávila 13 rokov. Chodí do základnej školy ako integrovaná žiačka. Jej najhoršie vysvedčenie bolo asi s tromi dvojkami. Žiaci si dnes ľahšie zvykajú, že majú spolužiakov s poruchami učenia, správania alebo s postihnutím. Pamätám si, že len raz prišla zo školy, keď sa sťažovala, že sa jej jeden žiak posmieval.

Našťastie otázka postihnutých sa už nerieši len za múrmi kadejakých ústavov a to je skvelé. Stále riešime

nejaké menšie či väčšie problémy, súvisiace s jej školou, alebo s budúcimi ďalšími cieľmi. Problémy sú tu a stále budú. Naučila som sa však pozerať na život z rôznych strán. Napríklad aj to spomínané byť „nad vecou“ a netrápiť sa pre maličkosti, ktoré nám všetkým uberajú z energie. Zistila som, že nemám najmenšie právo posudzovať ľudí podľa výrazu tváre, však sama neviem aké majú starosti, čo sa ukrýva v ich najtajnejšom mieste v srdci. Tiež som pochopila, že som sa nenarodila ako najväčší trpiteľ sveta, ktorého treba ľutovať. Práveže môžem vyťažiť veľa dobrého.

Keby nebo mojej sestry, nikdy by som nezískala určité hodnotné poznatky, ktoré mi ukazujú ako mám žiť. Nikdy by som nezískala ani cenné skúsenosti práve pri svojom štúdiu špeciálnej pedagogiky. Ja aj moja rodina sa stále učíme ako sa vyrovnáť s problémami, prijať sa navzájom takí, akí sme. Neustále spoznávame akú príchut' má náš život, aj keď sa práve v našej rodine vyskytuje telesné postihnutie. Rastieme, pretvárame svoje tvrdohlavé myšlienky, navzájom sa ovplyvňujeme, ale hlavné je, že to zdieľame spolu. Niekedy aj na prvý pohľad desivá vec dokáže mnoho dobrého, dokáže nás zomknúť. Záleží len na nás.

Bc.Katarína Bielená
Zdroj: www.radost.sk



Tak dobre sa spinká u maminky,
Jakob Thuille z Mnichova

Dievča menom Silvika

Snáď mi dáte za pravdu, že v živote človeka ostávajú záblesky na ľudí, ktoré navždy zostanú uchované v pamäti. A takouto príjemnou spomienkou sú dve osoby, ktoré mám pred očami ako kráčajú vždy spolu - otec vedúc svoju dcéru. Oboch som mala možnosť stretnúť na pobytoch vo Vyšných Ružbachoch. Rok čo rok sa vo mne stupňovala túžba aspoň na chvíľu si ju získať a prekonať z jej strany hanblivosť. A práve tento rok môžem nazvať zlomovým - Silvinka dokázala opustiť bezpečie a istotu otca.

Držiac ju za ruku na terasu hotela, usadenie na stoličku a úsmev na jej tvári - malé víťazstvo, ale predsa, niekto si k nám prisadol...ticho...

Silvinka prestala pracovať, úsmev zamrzol. V duchu si vravím: "Tak dievča, prvý krok máme za sebou... predsa sa nevzdám, veď viem ako rada kreslíš, maľuješ, píšeš..." Každá moja motivácia bola zvrhnutá zo stola a tak poslednou mojou nádejou bolo vziať ju za ruku a posadiť ju k inému stolu, kde nikto nesedel.

A tak sme obe boli opäť samé s úsmevom na tvári a s nadšením dokončiť svoju začatú prácu. No viac ako radosť z krásne vytvoreného šaša bol príchod ocka. Tým dá sa povedať, že naše chvíľkové zblíženie skončilo, avšak v srdci mi zostali krásne spomienky.



SILVIKA, ĎAKUJEM

Martina Reháková





Letný tábor Slávnické Podhorie

 **NADÁCIA VÚB**

Tábor sa uskutočnil vďaka
podpore NADÁCIE VUB



Vyšňé
Ružbáchy
2010

