

Slničnica

ročník 16 - číslo 1 - marec 2012

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



Vítame medzi nami



Eliška Škrabanová, Nevidzany, nar. 19. 8. 2010



Kevin, Námestovo



Michal Planka, Bratislava, nar. 7. 11. 2010



Johannka Erikssonová, Nové Mesto n. Váhom



Alexejko Polomský, Modra, nar. 27. 7. 2010



Maxim Portugall, Rosina, nar. 17. 10. 2011

Slniečnica

časopis Spoločnosti Downovho syndrómu
na Slovensku
Ročník 16 / číslo 1 / marec / 2012
EV 3597/09

REDAKČNÁ RADA:

slnecnica@downovsyndrom.sk

predseda redakčnej rady:

Daša Krátka (Kúty)

redaktori:

Mária Srnáková (Suchá nad Parnou)

Daniela Divílková (Trenčín)

Michaela Šeligová (Spišská Teplica)

Jarmila Kolenová (Púchov)

Adriana Pokryvková (Bratislava)

REGISTRÁCIA:

Národná agentúra ISSN 1 336-21 94

grafická úprava:

Katarína Lukačková

realizuje:

LL studio, spol. s r. o., <http://llstudio.sk>

VYDÁVA:

Spoločnosť Downovho syndrómu SR

Limbová 14

831 01 Bratislava 37

Korešpondenčná adresa:

Predseda Spoločnosti Downovho syndrómu

na Slovensku

Ing. Róbert Lezo

Lipského 3

911 01 Trenčín

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: Bračekovci Šeligovci zo Spišskej Teplice si tohtoročnú zimu užili. **Foto na poslednej strane:** Dominika Prosová (3 r.) všetkým pripomína 21. marec - Svetový deň Downovho syndrómu.

Milí čitatelia Slniečnice, či vo vlastnom záujme, alebo ani celkom nie, všetci sme svedkami odhaľovania rôznych škandálov a káuz na slovenskej politickej scéne. Podaktorých nás to hnevá, podaktorých nás ide roztrhať, podaktorých nás to aj teší (však konečne sa



prevalilo to, o čom sme všetci tušili...) a podaktorým nám to je aj celkom jedno (predpokladám, že takých nás veľa asi nie je).

Onedlho budú voľby a nás čaká nie jednoduché a pritom veľmi dôležité rozhodnutie, komu zveriť správu našej krajiny na nasledujúce obdobie, kto je ten správny, ktorý nás len nevyužije a nezneužije.

Všetko sú to ťažké témy a nečudujem sa, ak si teraz hovoríte „Čo tá ešte aj sem pletie politiku?!“

No nerobím to preto, aby som bola „in“. Len som si spomenula na jeden dávný gorilí zážitok s mojim synom Marekom (17, DS), o ktorý sa rada podelím aj s vami a dúfam, že aspoň na tých pár minút, ktoré venujete čítaniu našej Slniečnice, sa vám podarí zabudnúť na bezútešnú situáciu „tam vonku“.

Naš Marek je odmalena nenapraviteľný a veľmi vďačný komentátor všetkého, čo sa deje, čo ho zaujíma a čo neunikne

jeho pozornosti. Bolo to pred pár rokmi - mohol mať asi 9 - 10 rokov.

V tom čase bol podstatne menej samostatný, než je teraz a tak aj veľká časť základnej starostlivosti o neho, bola na mne. A tak v jeden pekný, a celkom obyčajný večer, som ho postavila do

vane, osprchovala a utierala. Vtom si sám na sebe všimol isté zmeny. Povedané múdro, všimol si na sebe fyzické zmeny súvisiace s dospievaním, a povedané stručne, všimol si na sebe, že mu začalo rásť ochlpenie. Pozrel sa so záujmom na seba a potom s otázkou na mňa - Čo je to?! Na čo som mu odpovedala stručne a vážne - Marek, rastú ti chlpy. Zamyslel sa a v tom spontánne a s neskrývanou radosťou vykrikol: „Áno, bude zo mňa gorila!“

Vtedy som sa na jeho reakcii schuti zasmiala. A dnes sa pri tejto spomienke usmievam tiež, no zároveň si hovorím, bodaj by sme sa v našich životoch stretali len s gorilami v ZOO a v predstavách našich detí.

Prajem vám príjemné čítanie.

Mária Srnáková

Oznam o členskom

Milí členovia a naši sympatizanti,

ak chcete pravidelne dostávať náš časopis Slniečnica, nezabudnite uhradiť ročný členský príspevok vo výške 10 eur na účet Spoločnosti Downovho syndrómu na Slovensku. Uvítame platbu prevodom na účet.

Číslo účtu: VÚB 165731012/0200

Suma: 10 eur ročne

Správa pre prijímateľa: meno a priezvisko registrovaného

Platiaci členovia majú navyše možnosť zúčastňovať sa niektorých akcií spoločnosti, rekondičných pobytov s príspevkom našej spoločnosti, majú právo voliť a byť volení do orgánov spoločnosti. Príspevok je potrebné uhradiť do 31. 3. 2012. Ak ešte nie ste členom SDS a radi by ste sa ním stali, je potrebné vyplniť prihlášku, ktorá je dostupná na našej internetovej stránke www.downovsyndrom.sk.

POZOR ZMENA ADRESY!

Korešpondenčná adresa:

Predseda Spoločnosti Downovho syndrómu

na Slovensku

Ing. Róbert Lezo

Lipského 3

911 01 Trenčín



- 5** **V ŠKODE** majú zdravotne postihnutí zelenú
AKTUÁLNE
- 5** **Venujte 2%**
AKTUÁLNE
- 6** **Lyže niekedy nie sú potrebné...**
AKTIVITY
- 7** **Konečne poriadna zima**
AKTIVITY
- 7** **Nevidiaca hrnčiarka**
AKTIVITY
- 8** **Spomienky na leto**
AKTIVITY
- 8** **Dobrovoľníctvo je aj pre naše deti**
AKTIVITY
- 10** **Za zábavou opäť do Terchovej!**
AKTIVITY
- 11** **My trochu inak**
UMENIE
- 12** **Integrácia nielen dospelých ľudí so zdravotným znevýhodnením**
UMENIE
- 14** **Čo by sa stalo, keby ľudia s Downovým syndrómom vládli svetu?**
VNÍMANIE
- 16** **Optimizmus**
VNÍMANIE
- 16** **Osobná asistencia v praxi**
TIPY, RADY, RECEPTY
- 18** **Dievčatko s Downovým syndrómom sa stalo „miláčikom“ detského sveta modelingu**
ZO SVETA
- 18** **Prenatálny screening ako genocída ľudí s DS**
ZO SVETA
- 19** **Ako rozvíjať zručnosti a schopnosti dieťaťa**
VZDELÁVANIE
- 21** **Možnosti ovplyvňovania komunikácie ľudí s viacnásobným postihnutím**
VZDELÁVANIE



6 Lyže niekedy nie sú potrebné



8 Dobrovoľníctvo je aj pre naše deti

Realizované s finančnou podporou
**MINISTERSTVA PRÁCE,
SOCIÁLNYCH VEČÍ
A RODINY SLOVENSKEJ
REPUBLIKY.**



11 My trochu inak

V ŠKODE majú zdravotne postihnutí zelenú

ŠKODA otvára prvé Handy ZŤP centrum

- Prvé zo štyroch centier ŠKODA Handy ZŤP v Bratislave
- Rozvoj dopravnej mobility osôb ZŤP
- Pomoc pri kúpe a úprave vozidla pre osoby so zdravotným hendikepom
- Servisné služby
- Spolupráca so silnými partnermi

Bratislava, 27. január 2012

ŠKODA AUTO Slovensko 25. januára otvorila svoje prvé ŠKODA Handy ZŤP centrum v Bratislave a dala tak zelenú zdravotne postihnutým motoristom. Centrum je súčasťou nového programu riešenia a rozvoja dopravnej mobility osôb so zdravotným postihnutím, ktorý spoločnosť predstavila v septembri. ŠKODA postupne rovnaké centrá otvorí aj v Banskej Bystrici, Žiline a Prešove.

„V ŠKODA AUTO Slovensko myslíme nielen rozumom, ale aj srdcom. Nesmierne nás preto teší, že ako prví na Slovensku ponúkame prostredníctvom projektu ŠKODA Handy ZŤP pomoc hendikepovaným spoluobčanom pomocou pri výbere a kúpe nového automobilu. Veríme, že naši noví spolupracovníci budú nápomocní zákazníkom so zdravotným postihnutím,“ uviedol Robert Baumgartner, konateľ spoločnosti ŠKODA AUTO Slovensko.

Nový program riešenia a rozvoja dopravnej mobility osôb so zdravotným postihnutím ŠKODA Handy ZŤP začína ako prvé poskytovať bratislavské centrum Auto Valušek, s. r. o. Zamestnanci, držiteľia preukazu ZŤP, tohto špecializovaného centra ponúknu všetky potrebné informácie, služby a asistenciu pri kúpe nového automobilu zákazníkom so zdravotným hendikepom, vrátane poradenstva pri úpravách vozidla podľa druhu postihnutia. Do projektu sú zapojení aj silní partneri: Allianz - Slovenská poisťovňa, poskytujúca komplexné a zvýhodnené služby poistenia pre ZŤP klientov, Volkswagen Finančné služby Slovensko so zvýhodnenou ponukou pre ZŤP klientov, Josef Hurt s ponukou individuálnych prestavieb a prestavieb na ručné. Všetky prestavby Josef Hurt sú na Slovensku homologizované.

Samozrejmosťou pre klientov projektu ŠKODA Handy ZŤP je i 24-hodinová prvá pomoc na cestách v nadväznosti na call centrum chránenej dielne AV Mobilita, poisťovne Allianz a odťahovej služby Mondial Assistance.

Predajné miesto ŠKODA Handy ZŤP v Bratislave je vybavené vozidlom ŠKODA Roomster 1,2 TSI s výkonom 77 kW a 7-stupňovou automatickou prevodovkou špeciálne upravené na ručné riadenie. Automobil tiež obsahuje strešný box na prevoz invalidného vozíka pre potreby motoristov ZŤP.

„Bratislavské centrum ŠKODA Handy ZŤP sme plne prispôbili zdravotne hendikepovaným zákazníkom. Má bezbariérový prístup, pracuje v ňom špeciálne preškolený servisný technik a automechanik na prestavby a úpravy vozidiel pre ZŤP. Samozrejme, nechýba ani trenažér so simuláciou ručného riadenia,“ povedal Baumgartner.

Centrum Auto Valušek, s. r. o., funguje v rámci dilerkej siete spoločnosti ŠKODA AUTO Slovensko a taktiež zamestnáva zdravotne postihnutých spoluobčanov.

Tlačová správa



• Dominik Daňko, 3 r., Komárno

Venujte 2%

Milí priatelia, využite aj tento rok možnosť rozhodnúť o použití 2% svojich daní! Budeme radi, ak sa rozhodnete práve pre našu spoločnosť a podporíte aktivity pre ľudí s Downovým syndrómom.



Občianske združenie: Spoločnosť Downovho syndrómu na Slovensku (zaregistrované na Ministerstve vnútra podľa zákona č. 83/1990 Zb. o združovaní občanov v znení neskorších predpisov 29. 7. 1993 pod číslom VVS/1-900/90-8553-1 v notárskom centrálnom registri určených právnických osôb registrované v roku 2011 pod spisovou značkou NCRpo 1358/2011 a je naďalej vedené v registri občianskych združení ako existujúce)

- Pre fyzické osoby, ktoré si samé podávajú daňové priznanie (minimálna výška je 3,32 €).
- Pre zamestnancov, ktorí požiadali svojho zamestnávateľa o vykonanie ročného zúčtovania zaplatených preddavkov na daň (minimálna výška je 3,32 €).
- Daňové priznanie pre právnické osoby (obsahuje Vyhlásenie) - Právnické osoby môžu poukázať 2% z dane aj viacerým prijímateľom, najmenej však po 0,5%.

ÚDAJE O PRIJÍMATEĽOVI:

Obchodné meno alebo názov: Spoločnosť Downovho syndrómu na Slovensku

Sídlo: 833 01 Bratislava, Limbová 14

Právna forma: Občianske združenie

IČO: 30806283

TERMÍNY:

do 31. marca 2012: Podanie daňových priznaní zo strany daňovníkov (FO), ktorí podávajú daňové priznanie + podanie daňových priznaní právnickými osobami (Vyhlásenie je už súčasťou daňového priznania)

do 30. apríla 2012: Zasielanie vyhlásení zo strany daňovníkov, za ktorých daňovú povinnosť vyrovná zamestnávateľ (zamestnanec okrem vyhlásenia zasiela aj Potvrdenie o zaplatení dane)

ĎAKUJEME!



Krátki, Lezovci, Harabínovci a Vonkomerovci). A tak šťastné deti a spotení rodičia sa tešili na najkrajšie časti dňa - RAŇAJKY, OBED a VEČERU. Netreba sa báť, ale skúšať, posmeľovať sa a večer mastiť kríže Alpou. Ak budú dobré ohlasy na zimnú lyžovačku, môže sa takýto pobyt zorganizovať znovu...

Lezo Róbert
(otec Majky 12 r., DS)

Lyže niekedy nie sú potrebné...

Povedali ste si niekedy, prečo neskúsiť svoje dieťa postaviť na lyže, bežky, korčule či sánky? Nemali by ste robiť rozdiel, či už je to dieťa s Downovým syndrómom alebo hociktoré iné.

Našu Majku sme postavili prvýkrát na lyže, keď mala tri roky. Odvtedy, pod naším dohľadom, robí každoročne pokroky. Keď mala štyri roky, v r. 2004, sme sa prvýkrát stretli na Čertove pri Púchove. Vtedy tam bolo len pár rodín, sneh a veselá nálada.

Odvtedy ubehlo niekoľko rokov. Cítil som nutkanie skúsiť na pobyt prilákať viac „odvážlivcov“. Koncom januára 2012 sa na predĺženom víkende v Terchovej stretlo desať rodín. A tak ma potešili i tí, čo prišli len so sánkami a lopatami, aby si oddýchli a otužili svoje telo. Skúsili sme sánkovať, bobovať, lyžovať. Čas strávený na sviežom čerstvom vzduchu dodával energiu, až keď sa slniečko oprelo do tváří. Na kopec, kde v lete pobehovali „naši Jánošci“ tak vybehli ťažkoodenci v zimných bundách, ktorí si prisvecovali svahy sviečkami pod nosom. Zimné večery sme trávili v teple, pri kozube v hoteli GOLD,

lebo noci boli veľmi mrazivé. Ako nám to išlo? Tí, ktorí si boli istejší na sánkach - sánkovali, prípadne bobovali (Baránkovci, Vargovci, Rehákovci). Slnečný svah priamo pred hotelom ponúkol neskutočné možnosti spúšťania detí. Ich otvorené ústa by v lete chytili oveľa viac múch ako januári snehových vločiek. Niektorí si požičali výstroj a vyskúšali vleký vo Vrátnej a na Gavúrkach (Húsovovci). Za slušné vrátenie vraj boli nešoféri odmenení štamprlou domáceho produktu. Lyžiar s vlastnou výbavou sa do toho oprel od prvého dňa (Hyclákovci, Grebečovci,



Konečne poriadna zima

Zima v Terchovej bola skutočne zimou ako sa patrí. Keďže u nás na Záhorí sme si snehu veľa neužili, nevedeli sme sa nabažiť metrových závejov a polmetroch cencúľov pri hoteli Gold. Deti, napriek tomu, že lyžujú radi, dávali prednosť zábave v kopách snehu a guľovačke. Nevadí, hlavne že sme boli na čerstvom vzduchu. Tento párdňový pobyt nás presvedčil, že Terchová má aj v zime svoje čaro a ponúka veľa možností ako tráviť čas. V okolí je niekoľko lyžiarskych svahov, my sme vyskúšali dva. Nemohli sme vynechať zábavu v relaxačnom centre Terchovec, ktorý je len pár metrov od hotela. Po lyžovačke nám skvele padlo kúpanie v bazénoch a u nás už tradičný detský bowling. Domov sa nám veru odísť nechcelo, ostali by sme aj dlhšie. Týmto by som zároveň chcela poďakovať organizátorom pobytu - rodine Lezových nielen za samotnú organizáciu, ale aj za nápad, dať dokopy partiu ľudí a užiť si spoločne zopár zimných dní. Za našu rodinu môžem povedať, že sme si to skutočne užili a tešíme sa niekedy nabudúce. Viem, že organizácia je náročná a vyžaduje si veľa energie a času, ale stojí to za to a určite to má zmysel. Ešte raz, ďakujeme.

Daša Krátka



Nevidiaca hrnčiarka

Môj kamarát Róbert zo Slovenska pozval Soňu na letný tábor pre deti s Downovým syndrómom a ich rodiny. Bude tam s deťmi s Downovým syndrómom pracovať s hlinou a vyrábať hrnčeky, ale je nevidiaca. My sme tam tiež, pretože moja mama tam vždy vyučuje. Vždy tam strávime dva týždne. Prvý týždeň bola s nami Soňa a jej muž.

Soňa vôbec nič nevidí. Predtým však videla. Teraz je z nej hrnčiarka. Predtým, ako oslepla, bola učiteľkou v materskej škole a nikdy sa s hlinou nestretla. Po tom, čo oslepla, stala sa z nej hrnčiarka. Pracuje s hrnčiarskym kruhom. Pod ním má motorček a nohami stláča gombík, aby kruh roztočila rýchlejšie či pomalšie. Z vedra si vezme veľký kus hliny a zabuchne ho do stredu hrnčiarskeho kruhu. Jej muž jej medzitým pomáha navlhčiť ruky. Soňa potom zapne hrnčiarsky kruh a tvaruje hlinu do výšky, a aby bola oblá. Prstami stláča aj vnútornú stranu hrnčeka. Všetky deti si môžu niečo vyrobiť, hrnček alebo šálku alebo misku.

Soňa im pomáha. Pridfíža deťom ruky a tvaruje vlastnými prstami. Ak sa hrnček trochu nepodarí, večer ho opraví. Niečo naň nalepí, napríklad kvietok, ak je v hrnčeku dierka. Prvý deň som si tiež vyrobila hrnček. Soňa mi pri hrnčiarskom kruhu pomáha. Pridfíža mi ruky a spolu točíme hlinu do výšky, a aby bola oblá. Medzitým sme si museli namáčať ruky. Tým sa hlina lepšie točí a rastie do výšky. Keď je hrnček hotový, odreže ho drôtkom z kruhu.

Položím hrnček na predný stôl. Na papirik napíšem moje meno a vložím ho do hrnčeka. Potom sa musel hrnček vysušiť. Druhý deň si s ňou aj moji rodičia vyrobili pár hrnčekov. Šlo im to veľmi dobre a pekne. Museli sme si obliecť staré tričká, potom sme aj mohli sedieť pri hrnčiarskom kruhu, a predsa sa nezašpiniť.

Soňa hovorí so všetkými deťmi a rodičmi po slovensky. Moji rodičia a ja po



slovensky nevieme. Preto sa s nami rozpráva v nemčine. Rozumieme jej dobre. Soňa nevie po anglicky, čo je škoda, pretože angličtina je pre mňa jednoduchšia. Každý deň som sa pozerala, ako pracovala s deťmi. Šlo jej to veľmi dobre a chápala som úplne všetko.

Róbert sa ma spýtal, či môžem Soni pomáhať, či chcem byť jej asistentka a ja som povedala, že to by som veľmi rada. Tak som šla Soni asistovať, lebo jej muž Milan tam vtedy nebol. Rozprávala som sa s ňou po nemecky. V škole som mala jeden rok nemčinu, ale veľa som zabudla. No vždy som Soni rozumela a tiež sa s ňou rozprávala. Keď ma otec s mamou počuli so Soňou rozprávať, povedali, že som si vymyslela veľa nových slov. Boli pomiešané, trochu nemecké, trochu anglické.

Ale Soňa a ja, my sme si vždy dobre porozumeli. Keď si chcela sadnúť, po každej som vzala stoličku a postavila ju blízko hrnčiarskeho kruhu. Keď vstala, chytila som ju za ruky a kráčala s ňou k stolu. Čítala som mená detí, ktoré boli na zozname, čistila som stoly, hlinu, ktorá ostala, som dávala do

misy. Stále jej podávam drôt na rezanie a handru na ruky. Keď si deti idú pomalovať svoje hrnčeky, postavím pred nich nádoby s farbami, štetce a vodu, atď. Keď pracuje s deťmi, pridfíža im ruky. Musia sedieť veľmi blízko hrnčiarskeho kruhu a musia si obliecť staré tričko. Samozrejme pri deťoch stoja aj ich rodičia. Deti musia poriadne sedieť a poslúchať. To je veru občas problém, a potom s nimi Soňa nemôže pracovať.

Myslím, že je super, že môže pracovať s deťmi s Downovým syndrómom a vyrábať s nimi hrnčeky na okrúhlom hrnčiarskom kruhu. Dúfam, že budúci rok bude znova môcť prísť na letný tábor na Slovensku. Môže tam s deťmi znova vyrábať hrnčeky a ja chcem znova byť jej asistentkou.

S pozdravom

Peetje

(Autentický text prispievateľky preložila Alexandra Fabianová.)

Spomienky Na Leto

Vyberám opatrne vypálené hrnčeky z pece a v spomienkach sa vraciam na začiatok leta. Nevedela som dovtedy, že deti, ktoré ich tvarovali, majú svoj osud naozaj vpísaný zreteľne v dlaniach. Sudičky im vložili do rúk iné čiary života.

Prvé stretnutie

Koncom jari som točila na trenčianskom námestí. Nie, nie som herečka - som hrnčiarka, rada točím na hrnčiarskom kruhu, rada pracujem s deťmi, rada im prezrádzam, ako sa dá z obyčajnej hrudy hlíny šikovnými prstami odkliať miska či zvieratko. Kým som videla, pracovala som ako učiteľka v materskej škole. Keramická hlinka ma vrátila späť k deťom. Róbert, organizátor letného pobytu downíkov v Terchovej, ma v ten deň oslovil s otázkou, či by som i s nimi neskúsila čarovanie z hlíny. Jasné, že pôjdem. Ale vtedy netušil, že mám pochybnosti ako to zvládnem - veď o Downovom syndróme som nevedela takmer nič.



V terchovskom hoteli Gold

Moje obavy sa rozplynuli veľmi rýchlo. Oďo (môj najobľúbenejší manžel) mi pomohol pripraviť provizórnu keramickú dielňu a tvorba malých i veľkých výtvarníkov mohla začať. Deti reagovali na hlinku rôzne - Peťo fascinovane hľadel na točiacu sa hrudu hlíny na kruhu a pomoc mojich rúk očividne nepotreboval. V Radkovi vyvolával dotyk s točiacou sa hlinkou šťastný smiech, no niektoré deti mali k hline odpor a moja snaha o aspoň letný kontakt s ňou, mi v okamihu priniesla kvalitnú pleťovú masku z ílovitého blata na pravé líce. Pri stoloch zas iná skupinka rozvíjala svoje zručnosti pri vytváraní ježkov, rybiek i kvietkov...

Ako sa robí Ježko

Potrebujeme dve viac-menej (stačí aj menej) šikovné ruky, oválnu placku z hlíny a veľa radosti. Na hornú časť oválu prilepíme ihličky. A pod, urobíme ešte nos. V momente bola hrudka hlíny napchatá vo veľkom chlapčenskom nose (veď som kázala).

Mám ešte priečinok plný zážitkov

S úžasom som pozorovala prácu pani Netty z Holandska, ktorá napriek jazykovej bariére učila deti logickému mysleniu a praktickým veciam do života, dojímal ma Maruškinu starostlivosť o mňa (Soni opatrne, vieš, lebo ty si nevidiaca...). Obdivovala som rodičov vrchovato naplnených trpezlivosťou a tešila som sa z bezprostrednosti tých, ktorí posunuli hranicu svojich vlastných starostí opäť niekam ďalej.

Soňa Zelisková

Dobrovoľníctvo je aj

Chcela by som sa s vami podeliť o nové poznatky z oblasti Európskej Dobrovoľníckej Služby (EDS). Zúčastnila som sa školenia, ktoré organizovalo Kysucké európske regionálne integračné centrum v Čadci - Kerici (www.keric.sk), vedie ho už 9 rokov veľmi sympatické a entuziastické duo: Mgr. Mirka Petříková a Mgr. Ivka Hrušková. Cieľom školenia bolo zvýšiť povedomie o EDS medzi mladými hendikepovanými a znevýhodnenými ľuďmi, nakoľko tento rok Európska únia prednostne prijíma a vysiela týchto ľudí. Čiže nie podpora najlepších, ale práve šanca pre znevýhodnených mladých ľudí, či už zdravotne, sociálne, ekonomicky, nezamestnaných, ľudí s nižším vzdelaním... Dobrovoľníctvo na Slovensku funguje už niekoľko rokov. Možno aj vo vašom okolí poznáte niekoho, kto odišiel ako dobrovoľník na pol roka alebo rok do cudzej krajiny, alebo naopak, poznáte človeka z menej či viac exotической krajiny, ktorý prišiel na Slovensko a pracuje s deťmi a mládežou v škole, v družine alebo v centre voľného času.

Čo to vlastne dobrovoľníctvo znamená? V jednej múdrej definícii sa píše, že je to slobodne zvolená činnosť v prospech iných, vykonávaná bez nároku na odmenu. Človek za svoju prácu nezásiada síce finančnú odmenu, ale získava nové skúsenosti, nové priateľstvá, spozná život, kultúru, jazyk a ľudí v inej krajine. Neformálnym vzdelávaním dochádza k rozvoju zručností a k obohateniu v osobnom i pracovnom živote. Naše deti majú možnosť tiež byť vyslané ako dobrovoľníci do nimi vybranej krajiny aj s osobným asistentom, ktorý dobrovoľníkovi poskytne pomoc a podporu podľa potreby a situácie. Miestom konania dobrovoľníckej služby je Európa a niektoré ďalšie mimoeurópske krajiny. Znevýhodnení mladí ľudia vo



• Dobře naladená Ewelyn Mihok, 2 roky

pre naše deti

veku od 16 do 30 rokov, môžu ísť na kratšie dobrovoľnícke služby v trvaní už od 2 týždňov do 6 mesiacov. Projekt finančne pokrýva 90% nákladov na cestovné, ubytovanie v štandarde hosťiteľskej krajiny, náklady na stravovanie, poistenie aj vreckové (všetky položky sú hrazené aj pre asistenta).

Ak Vaše dieťa túži spoznať nové miesta, má vysnívanú nejakú krajinu, či cestu do sveta, skontaktujte sa vo svojom regióne s organizáciou, ktorá je akreditovaná na prácu s dobrovoľníkmi a prevezme zodpovednosť za prípravu dobrovoľníka aj celý projekt dobrovoľníckej služby. Projekt je potrebné starostlivo vybrať podľa potrieb a zručností konkrétneho mladého človeka, a je potrebné dobrovoľníka cielene pripraviť, lebo dobrý projekt by mal mať na konci šťastného a spokojného dobrovoľníka.

Viac informácií získate na www.mladezvakcii.sk akcia 2, a na www.youthforeurope.eu, alebo ma kontaktujte na emailovej adrese: terezia.jakusova@gmail.com.

Myslím si, že je to veľká šanca pre naše deti, mnohí nemajú finančné prostriedky na cestovanie po svete a tu sa núka možnosť spojiť príjemné s užitočným, zažiť niečo neopakovateľné, byť súčasťou komunity v cudzej krajine, získať nové skúsenosti, naučiť sa väčšej samostatnosti.

Na záver pripájam ako inšpiráciu konkrétnu, praktickú skúsenosť mladého muža s DS (Marián Čuraj), ktorý sa v roku 2009 na tri mesiace stal dobrovoľníkom v Brazílii a odletel tam spolu s asistentkou PhDr. Soňou Holubkovou. Marián si písal denník, záznamy zo svojho dobrovoľníckeho pobytu v Brazílii a je to veľmi pekné čítanie. Vykonával ľahkú manuálnu činnosť (dobrovoľník nenahrádza pracovnú silu, nie je ani právne zodpovedný za tú činnosť), učil sa jazyk, učil sa tanec, spoznával ľudí a krajinu a rozširoval si obzor. Ponúkam vám aspoň zopár postrehov z jeho pobytu:

Majo v Brazílii...

Čo si sa tu naučil:

Samostatne žiť - zapájam sa do práce - upratujem, umývam riady a celkom ma to baví, starám sa sám o seba, pomáham druhým. Naučil som sa pracovať s počítačom - najviac ma baví surfovanie po stránkach - história, hry, futbal...

Posielam odkazy kamarátom a rád dostávam od nich správy...
Portugalčina - snažím sa učiť, viem povedať sim, come estas, bem, bem vinda,... prvýkrát som to skúsil, verím, že sa to naučím.

Aktivity:

Chodím rád na výlety - Sao Joao del Rei, Tiradentes, Paco do Bonito, Itumirin, najlepšie bolo plávanie vo vodopádoch, celkom dobre bolo v Carnaval v Tiradentes a v Lavrase tiež...

Divadlo - som rád, že môžem hrať, od Leandra som sa naučil rytmus, hrať divadlo, on vie presne čo robí...

Varenie - učím sa variť, celkom ma to baví, pomáham Róze upratovať a Gizel v kancelárii...

Špeciálna škola - videl som, ako tam decká skúšali variť, bývať, ale nevyzeralo to ako naozajstný život...

Samba - bol som na hodinách u Ernaniho mamy - pekný tanec, niečo som sa naučil...

Návšteva u Rózinej mamy - príjemná rodinka, tancovali sme s nimi, rozprávali sme sa s nimi...

Obed s Diogom a Natalie - jedli sme mäso a veľmi mi chutilo, potom pivko...

Čo bolo ťažké:

To slovo nepoznám. Pre mňa je ťažká portugalčina a angličtina, ostatné zvládam.

Čo Ťa najviac baví:

Tanec, divadlo, šach, stavby

Čo Ti najviac chýba:

Rodina, rodičia, sestry, kamaráti...

Čo si tu skúsil nové:

Počítače, facebook, písať maily, variť, nakupovať, strážiť si čas, nové tance, hrať divadlo inak ako doma, nové brazílske jedlá s fazuľami, stretol som nových kamarátov...

Prečo je dôležité niekedy odísť do sveta:

Aby som spoznal nové krajiny, cestoval, spoznal iných ľudí, mám to rád, naučím sa nové veci, mám nové skúsenosti, lepšie rozumiem svetu, ale rád sa vraciam domov.

Čo sa Ti najviac páčilo počas pobytu v Brazílii:

Našiel som veľa nových kamarátov a som s nimi veľmi spokojný. Konečne ma začalo baviť umývanie a utieranie riadov a ja mám rád veci, ktoré môžem robiť sám. Som rád, že som sa naučil robiť na počítači... Učím sa vstávať sám skoršie ráno a postarať sa o seba. A dobre si viem rozumieť so Soňou.

Čo by si rád zmenil na projekte v Brazílii:

Rád by som vzal so sebou do Žiliny viac ľudí z Lavrasu, rád by som všetkých naučil po slovensky, aby sme si lepšie rozumeli, zmenil by som bývanie, aby bolo menej špiny - omietky, že tu kvapkala z povaly voda... Keď prší, tak je všade veľa vody.

Čo by si odkázal iným dobrovoľníkom:

Pripravte sa na všetko, naučte sa po portugalsky, sú tu škorpióny, potkany, pavúky a komáre... Stojí to za to, ale zoberte si gitaru, ak chcete mať party. Oplatí sa sem prísť, je to zaujímavá krajina, je tu všetko, čo potrebujete a dá sa tu veľa nového naučiť.

Čo si sa o sebe dozvedel:

- Že sa nemusím ničoho báť / predtým som sa bál, ako to tu bude...
- Že nemám rád, keď mi druhí rozkazujú, čo mám robiť
- Že dokážem urobiť viac, ako som si myslel
- Že dokážem žiť aj sám
- Že mám rád seba a mám rád aj druhých ľudí
- Že môžem aj rýchlo chodiť
- Že sa neviem orientovať na nových miestach, ale viem sa to naučiť
- Že sa dokážem s kamarátmi porozprávať o všetkom
- Že na mňa niekedy príde chvíľa, keď sa mi nič nechce robiť a vtedy musím chodiť, aby sa mi pamäť otvorila

Terézia Jakušová



• Prvá sánkovačka Emmky Cisárovej, 15 mesiacov

Za zábavou opäť do Terchovej!

TERCHOVÁ 8. júla 2012 - 15. júla 2012 (1. turnus)

TERCHOVÁ 15. júla 2012 - 22. júla 2012 (2. turnus)

Rekondičný a vzdelávací pobyt (aj pre potešenie duše) pre ľudí s Downovým syndrómom organizuje Spoločnosť Downovho syndrómu na Slovensku.

Hotel GOLD leží v srdci malebnej dedinky Terchová. Len skok od národného parku Malá Fatra, kde sa nachádza podmanivá Vrátna dolina, ktorá je jedným z najvýznamnejších turistických a lyžiarskych stredísk. Hotel GOLD je jeden z mála hotelov na Slovensku, ktorý sa špecializuje na rodiny s deťmi. Práve detičky sú tie, ktoré udávajú rytmus tomuto hotelu a preto ho označujú ako hotel priateľský k deťom, či detský hotel. Svojím prístupom sa snaží priblížiť Vaším drobcom a splniť im každý ich sen. A preto ponúka rôzne špeciálne služby pre detičky, aby sa vaša dovolenka stala príjemnou a nezabudnuteľnou spomienkou, ale hlavne, aby na ňu nezabudli vaše deti... Viac informácií na www.hotel-terchova.sk

Uzávierka prihlášok je už 15. apríla 2012!

Prosím záujemcov, aby obratom vyplnili prihlášku a poslali ju na uvedenú adresu. Izby sa budú zaplňovať podľa došlých vyplnených prihlášok a sú 2+1 so sociálnym zariadením.

Dospelí: 27 €/os/noc • deti do 12 r.: 17 €/os/noc • deti do 3 r.: 4 €/os/noc

Cena zahŕňa ubytovanie, plnú penziu (papkať sa bude 3x denne) - raňajky formou švédskych stolov, obed a večera (polievka, hlavné jedlo), výber z 3 jedál (každé ráno pri raňajkách).

Ostatné služby, ktoré sú zadarmo: detské ihriská, detské ZOO, atrakcie v areáli hotela, wifi, biliard, parkovanie a iné.

SDS prispieva platiacemu členovi SDS minimálne 33 € na človeka s DS! V cene je zahrnutý miestny poplatok obci.

Účasť prisľúbila aj pani Netty Engels a keramikárka Soňa. Program: koníky, hry, tvorivé dielne nielen pre deti, výlety, rozprávky, disco, atď. Aquapark Terchovec je od hotela iba 70 metrov. Môžete tu využiť bazén, vírivé vane, masáže a iné.

Pripravujeme pre Vás: keramickú dielňu, matiku, splav rieky Orava na trase Párnica - Kraľovany (1 hodina 15 minút) na raftových člnoch, prechod Jánošíkovými dierami do Štefanovej (2 hodiny 30 minút) počas túry, hľadanie Jánošíkovho pokladu, či výlet lanovkou na Chleb. Podrobnejší program bude spresnený v liste cca mesiac pred pobytom.

Doprava: individuálna

Platba za pobyt: záloha 33 € za rodinu do 30. 4. 2012 na číslo účtu spoločnosti Downovho syndrómu VÚB 165731012/0200, variabilný symbol pre 1. turnus: 012012, variabilný symbol pre 2. turnus: 022012 + uviesť do správy pre prijímateľa meno účastníka s Downovým syndrómom.

Doplatok v hotovosti na mieste. Pozor! V prípade zrušenia Vašej účasti na pobyte si hotel účtuje storno poplatok.

Na ďalšie otázky odpovie: Robo Lezo tel. 0907 887 077, e-mail: rlezo@softip.sk, večer. Vyplnené prihlášky obratom zašlite na adresu: Ing. Róbert Lezo, Lipského 3, 911 01 Trenčín



Závazná prihláška na pobyt Terchová

(Prosím vyplniť dôsledne a čitateľne)

1. turnus (8. 7. - 15. 7. 2012) alebo 2. turnus (15. 7. - 22. 7. 2012) - zakrúžkujte svoj výber

turnus (pobyt od - do)

meno a priezvisko + dátum narodenia človeka s DS

meno a priezvisko rodiča (zákonného zástupcu)

presná adresa a PSC

telefón/mobil e-mail

Záujem o Netty terapie pre deti od 3 rokov ÁNO - NIE

počet dospelých počet detí

strava: veľká porcia malá porcia

_____ podpis





My trochu inak

Chceli by ste sa stať na jeden deň filmovou, či speváckou hviezdou? Vyskúšali by ste si, aké je to byť slávnym? Mladí ľudia zo Vstúpte, n. o., v Malackách túto možnosť mali a užili si deň plný neuveriteľných zážitkov...

V skorých ranných hodinách sme sa spoločne presunuli do hlavného mesta Bratislavy. V kufri auta sme viezli krásne kostýmy, parochne, rekvizity, doplnky a mnoho ďalších potrebných vecí. V profesionálnom fotografickom štúdiu nás už čakal dobre naladený, talentovaný fotograf Richard Guzman so svojim asistentom a niekoľko vizážistiek i kostýmérok. Obrovské štúdio sme veľmi ľahko zaplnili všakovakými rekvizitami, kostýmami a potrebami pre dokonalú vizáž. A pustili sa do práce. „Kde máme hrebeň?“ „Potrebujem bielu farbu na tvár!“ „Kde je klobúk Jacka Sparrowa?“ ozývalo sa z každej strany.

O niekoľko desiatok minút sa z Lenky stala nádherná Geisha, z Peťka známy detektív Sherlock Holmes, z Dášky krásna Marilyn Monroe a z Hanky noblesná lady Diana. Maruška bola pri pohľade do zrkadla nadšená. Ako Audrey Hepburn si po prvýkrát v živote užila starostlivosť profesionálnej vizážistky. Výsledkom bola nadšená a jej radosť bola nákazlivá. Ale to nie je všetko. V štúdiu sa onedlho objavilo až 14 známych osobností.

Vtedy prišiel rad na foteenie. Richardovo fotoaparát cvakal jedna radosť a my sme sa už nevedeli dočkať výsledku.

Ako sme spoločne potom usúdili, byť hviezdou je ťažké. Pózovať, poslúchať rady fotografovho asistenta, tváriť sa, usmievať sa tak, že až kútiky bolia... No všetko to za neuveriteľný a krásny zážitok rozhodne stálo! Večer sa vraciame unavení, ale šťastní domov. Odnášame si veľa zážitkov a tešíme sa na fotografie, ktoré o pár dní uzrú svetlo sveta.



Myšlienka vytvoriť krásne fotografie našich klientov v nás tkvela už dlho. V poslednom čase sa stretávame s obavami verejnosti a so strachom, ktorý má spoločnosť z ľudí s postihnutím najmä preto, že o nich vie tak málo. Rozhodli sme sa vytvoriť umelecké, čiernobiele fotografie, na ktorých budú klienti Vstúpte, n. o., zobrazení ako známe osobnosti.

Projekt „My trochu inak“ má pomôcť informovať, prehodnotiť zaužívané predsudky a odstrániť bariéry. Týmito

fotografiami chceme poukázať na to, že každý môže byť krásny a že rozdiel medzi zdravými ľuďmi a ľuďmi s postihnutím je iba v maličkostiach. To, čo je v človeku vo vnútri je podstatné. To z nás robí ľudí a nie to, ako kto vyzerá... Vonkajší výzor predsa môžeme zmeniť, zamaskovať, pretvoriť ho, ale akým sme človekom, je v nás samotných.

Každá fotografia nesie myšlienku integrácie. Je zvečnená na veľkých plátnach. Takto vzniknuté obrazy plánujeme vystavovať po rôznych mestách Slovenska, aby si ich krásu mohlo pozrieť veľa ľudí. Prvá výstava sa uskutoční v Malackách. Jej vernisáž je naplánovaná na apríl tohto roku. Profesionálne fotografie a integračné spracovanie témy našli zhmotnenie aj v oficiálnom nástennom kalendári mesta Malacky na rok 2012 s názvom (NE)ZNÁME OSOBNOSTI. Mesto Malacky vysoko predbehlo iné mestá tým, že podporilo túto myšlienku a rozhodlo sa použiť fotografie ľudí s mentálnym postihnutím vo svojom oficiálnom kalendári, ktorý je voľne dostupný širokej verejnosti. Otvorené tým ukázalo, že búra bariéry v myslení a prípadné predsudky.

Projekt je úspešne za nami, no naša práca zďaleka ešte nekončí. Už teraz sa tešíme na jún, kedy organizujeme v meste Malacky tvorivé dielne pre malých i veľkých. Na dielňach sa podieľa okolo 70 dobrovoľníkov a vždy sú veselou a milou udalosťou pred blížiacimi sa prázdninami. Tento rok budú v téme (ako inak): SLÁVNE OSOBNOSTI.

**Martina Ambrušová,
Vstúpte, n. o., Malacky**

Integrácia nielen dospelých ľudí so zdravotným



**50. výročie CVČ Včielka
a 10. výročie Hniezdočka CVČ**

Včielka Púchov zabezpečuje výchovnú, vzdelávaciu, záujmovú a rekreačnú činnosť detí a mládeže. Usmerňuje rozvoj záujmov, utvára podmienky na rozvíjanie a zdokonaľovanie praktických zručností. Zabezpečuje aktívny oddych detí a mládeže v ich voľnom čase. CVČ vzniklo dňa 15.10.1961 pod názvom Dom pionierov. V tomto školskom roku 2011/12 oslávilo 50. rokov svojej činnosti. V roku 1995 sa premenoval Dom pionierov na Centrum voľného času a od roku 1999 k názvu pribudla Včielka.

CVČ Včielka sa vo svojej práci snaží zapojiť všetky generácie: deti, mládež, dospelých a starých ľudí. Je otvorené pre prácu s každým dieťaťom, talentovaným i znevýhodneným. Ponúka nové nápady a impulzy pre integráciu znevýhodnených a sociálne slabších skupín spoločenstva. Symbolom CVČ Včielka je: Usilovnosť, pracovitosť, múdrosť a dobro. V školskom roku 2001/2002 vznikol v CVČ Včielka krúžok Hniezdočko, jeho zakladateľkou bola Ing. Gabriela Támová. Dala šancu sa realizovať znevýhodnenej mládeži. Ukázať rodičom, že ich dieťa i napriek zdravotným problémom vie byť šťastné.

CVČ Včielka oslávilo 50. narodeniny a Hniezdočko 10. narodeniny svojho vzniku. Na oslavy, ktoré sa konali 4. 11.

2011, bolo pozvaných veľa hostí, bývalí riaditelia CVČ, interní i externí pracovníci, priatelia a veľa ďalších milých hostí z mesta, okresu a kraja. Medzi milými hosťami bol aj predseda Spoločnosti Downovho syndrómu na Slovensku Róbert Lezo, ktorý v príhovore poďakoval všetkým za prácu s deťmi a mládežou so znevýhodnením a zároveň odovzdal diplom Spoločnosti Downovho syndrómu na Slovensku pani riaditeľke CVČ Včielka Mgr. Eve Kováčovej a vedúcej krúžku Hniezdočko Bc. Marte Cíbikovej.



Počas osláv zostal čas porozprávať sa o práci a plánoch v krúžku Hniezdočko. Aktivity Hniezdočka počas 10-ročného obdobia sú veľmi rôznorodé. Pravidelne a aktívne sa zúčastňujeme rôznych podujatí, prednášok, akcií, ktoré organizuje naše mesto, CVČ Včielka, ale aj iné inštitúcie. Pravidelne navštevujeme medzinárodný festival tvorivosti a fantázie – Jašdielňa v Žiline. Na každom ročníku Medzinárodného festivalu umeleckých prejavov ľudí s MP v Bratislave, organizovanom SDS, vystupovalo Hniezdočko, alebo jeho členovia a tanečné skupiny z nášho CVČ Včielka. Svojimi výtvarnými prácami sme sa zapájali aj do výstavy v rámci SDS - Urobme si radosť. Po prvý krát sme sa zúčastnili Artfestu – integrárodného festivalu dramatickej tvorivosti v Košiciach, kde sme vystupovali so svojim integrovaným tanečným číslom, ktorý s Hniezdočkom nacvičila vedúca tanečných krúžkov Mgr. Ľudmila Bučková Kvaššayová.

Staráme sa aj o svoje zdravie, dva dni sme sa rekreovali v relaxačnom centre v Beluškých Slatinách, pravidelne cvičíme na našich stretnutiach. Zapájame sa do projektov napr. Adam 2 - ruka vychováva, tvorí. Navštevujeme kiná, múzeá, výstavy. Zapájame sa do rôznych výtvarných a kreatívnych súťaží. Nenásilnou formou členom krúžku upevňujeme sebavedomie a hľadáme v nich to, čo je úžasné a jedinečné. Nezabúdame ani na kamarátky a kamará-

znevýhodnením

tov, ktorí sú dlhodobo chorí. Píšeme si e-maily a tak sú členovia Hniezdočka stále vo vzájomnom kontakte. Momentálne je dlhšie chorá naša kamarátka Majka Kolenová, ktorú postupne navštívilo 14 členov krúžku. Prajeme jej skoré uzdravenie a tešíme sa ňu.

V tomto školskom roku by sme chceli nacvičiť divadielko s tancom. Chceli by sme potom našim vystúpením prinášať radosť sebe a celému okoliu. Naďalej si rozvíjať životné zručnosti, prinášať radosť všetkým ľuďom, ktorí si myslia, že im je práve najhoršie. Svojou bojovnosťou, usilovnosťou a milým úsmevom byť príkladom mnohým ľuďom. Každá teta v CVČ Včielka má pre nás milé slovo a úsmev, preto sa im chceme touto cestou poďakovať za pomoc pri práci v našom krúžku Hniezdočko.

Marta Cíbková,
vedúca krúžku Hniezdočko



POĎAKOVANIE

Chcem sa srdečne poďakovať mojim kamarátom zo špeciálneho záujmového krúžku Hniezdočko, ktorý pracuje v CVČ Včielka v Púchove. Členovia krúžku Hniezdočko sa podieľali s veľkým nadšením na realizácii mojej diplomovej práce na Pedagogickej fakulte TU v Trnave v roku 2011. Podali mi pomocnú ruku a stali sa súčasťou praktickej časti mojej diplomovej prá-

ce na tému Konkretizácia záujmovej činnosti detí, mládeže s „odlišnosťami“ v priestore voľného času.

Spoločne sa nám podarila úspešná integrácia detí a mládeže z Hniezdočka cez umenie - cez tanec. Do tanečného záujmového krúžku sa Hniezdočkári integrovali medzi intaktné dievčatá, ktoré pracujú v tanečnom súbore Nelly - seniorky, pôsobiace v spomínanom CVČ. Výsledkom bola spoločná ta-

nečná choreografia s názvom „Smajlíkovia“ s využitím rekvizít pom-poms a papierových smajlíkov. Tanec spojil deti a mládež so znevýhodnením a intaktné dievčatá. V tanci našli uvoľnenie a šťastie, ktoré vychádzalo z ich srdca, radosti a úsmevu na ich tvárach. Našli nové kamarátstva, ktoré fungujú dodnes. S choreografiou sme sa aj prezentovali na verejnosti, na pešej zóne v Púchove na podujatí Deň rodiny a tiež aj v Košiciach na podujatí Art - Fest. Táto práca mi dala možnosť sa bližšie venovať problematike segregácie, integrácie a tiež novej forme inklúzie. Umožnila mi priblížiť sa úžasným mladým ľuďom v Hniezdočku, dovolila mi nahliadnuť do ich životov a spoznať ich bližšie. Za čo im patrí obrovské ĎAKUJEM.

Veľké poďakovanie patrí aj rodičom detí z Hniezdočka, ktorí mi verili, boli ku mne úprimní a poskytli mi veľa informácií. Tiež patrí poďakovanie aj vedúcej krúžku Hniezdočka p. M. Cíbkovej a rodine Kolenovej, za cenné rady, odbornú literatúru a množstvo článkov. Nakoľko pracujem ako vychovávateľka, moja práca s deťmi, mládežou a dospelými ma naplňuje a verím a dúfam, že som na správnom mieste a takéto maličkosti a dobrí ľudia, ktorých okolo seba mám ma robia šťastnou.

Hniezdočko ĎAKUJEM.

Mgr. Ľudka Bučková Kvaššayová,
vychovávateľka v CVČ Včielka

Čo by sa stalo, keby ľudia s Downovým

Tento článok bol pôvodne prezentovaný autorom Dennisom McGuikom, PhD, na konferencii NDSS (Národná spoločnosť Downovho syndrómu) a NADS (Národná asociácia Downovho syndrómu) v Chicagu 2005. Pre osobitný prístup, vtip a nadhľad autora vám ho radi prinášame.

Dennis McGuire, PhD. v úvode napísal o svojej práci, je riaditeľom Adult Down Syndrome Center v štáte Illinois, USA. Ich multidisciplinárny tím pôsobiaci od roku 1992, pracuje pre ľudí s Downovým syndrómom a plní ich psychosociálne a zdravotné potreby. Za tú dobu pomohli viac ako 3000 dospievajúcim a dospelým ľuďom s Downovým syndrómom. „Naši pacienti nám umožnili vstupom do ich sveta vidieť, aký zaujímavý a pestrý je ten ich svet. Chceme vám vykresliť to, čo sme získali z úložiska ich múdrosti počas našej dlhoročnej práce. Dúfame, že tento obraz bude užitočný pre všetky rodiny, ktoré hľadajú spôsoby, čím zlepšiť život svojich detí.“



• Johanka (4 r, DS) na svojom prvom karnevale

Tak čo by sa stalo, keby ľudia s Downovým syndrómom vládli svetu?

Náklonnosť, objatia a starostlivosť o iných, by urobili veľký comeback.

Napriek skutočnosti, že moja rodina nebola veľmi láskavá, v našom Centre sa mi dostalo rýchlokurzu objímania. Som presvedčený, že ak by ľudia s DS riadili svet, všetci by sme si veľmi rýchlo zvykli na radosť z objatia. Našťastie, mám náskok. Moja žena je pôvodom z Argentíny a dostalo sa mi cti absolvovať intenzívny kurz objímania, keď sme pristáli v tejto krajine a na letisku čakalo asi 6000 členov jej rodiny, tešiacich sa na objatie so mnou.

Ľudia by boli príjemne úprimní a skutoční.

Ľudia s Downovým syndrómom by neboli čím sú, ak by neboli takí priamočiari a neokázali. Keď sa im povie: „Urobili ste dobrú prácu,“ väčšina odpovie jednoducho a vecne triezvo: „Áno, to som urobil.“

Staromódna vyššia spoločnosť, tzv. „high society“, by asi zanikla.

No je tu predpoklad, že všetky tie ÚŽASNÉ tanečné kostýmy by len tak prekvitali. Ľudia s Downovým syndrómom milujú obliekanie a tance na veľkých oslavách. Majú loptu a... môžu tancovať! (A mimochodom, kto potrebuje príležitosť... „prосто tancuj!“). Väčšina ľudí s DS, s ktorými sme sa stretli, milujú svadby. To nie je veľkým prekvapením. Milujú prezliekanie sa, tráviť čas s rodinou a priateľmi, jeť dobré jedlo a samozrejme, tanec až do skorých ranných hodín. (Mnohí budú prenasledovať kapelu až do konca noci, len aby ju uprosili k pokračovaniu). Je možné, že časť z nich miluje svadby ani nie tak pre jedlo a tanec, ale preto, že v mnohých prípadoch sú dočasne pozastavené „pravidlá proti objímaniu“. To môže dať ľuďom malý kúsok toho, čo som ja zažil v Argentíne. Ouha! Viete si predstaviť, aký by bol svet, keby sa uvoľnila tak veľká náklonnosť?

Ľudia, ktorí sa rozprávajú sami so sebou, by boli považovaní

za premýšľavých a tvorivých. Na podporu tejto praxe by boli v rámci kancelárií a knižníc vyhradené „samovravné miestnosti“.

Ľudia s Downovým syndrómom majú povest' „samovravcov“. Ak sa to deje v súkromí, slúži samovrava účelovo a pozitívne. Je to skvelý spôsob, ako sa zamyslieť nad nápadmi a premýšľať o nich nahlas. Preskúmajú si taktó udalosti dňa, pomáha im to riešiť problémy. Je užitočné vyjadriť svoje pocity a frustrácie prostredníctvom samovravy, najmä, ak majú ľudia problémy vyjadriť svoje pocity smerom k druhým. Je dokázané, že športovci sa zvyknú rozprávať sami so sebou, je to forma sebamotivácie. A vieme, že bežne ľudia hovoria na svoj počítač (zvlášť keď „padne“), a tiež veľa ľudí rozpráva nahlas pri jazde v aute. (Samozrejme, že používajú aj drobné posunky, avšak tie neodporúčame, ak je dlhý život jedna z vašich ambícií.)

Poriadok a štruktúra by mali vládnuť.

Počuli sme, že mnoho ľudí s Downovým syndrómom je tvrdohlavých a ustráchaných. Aj to sme počuli, že pomerne veľa ich žije v nezmyselných rituáloch a rutíne. Ale verte, existuje aj mnoho výhod týchto „obsedantno-kompulzívnych tendencií.“ U nás v Centre sme označili toto chovanie ako „koľaje“, pretože ľudia majú tendenciu tieto stanovené vzorce alebo „dráhy“ využívať v ich každodennej činnosti.

Aké sú výhody „koľají“? „Koľaje“ im umožňujú zvýšiť nezávislosť, pretože väčšina ľudí je schopná spoľahlivo dokončiť domáce a pracovné úlohy práve vtedy, ak tieto úlohy sú súčasťou ich každodenného života. (A keďže nie sú príliš rýchli ... sú veľmi precízni). Pre mnohých ľudí s Downovým syndrómom sú „koľaje“ aj spôsobom relaxácie. Niektorí ľudia opakujú svoje obľúbené aktivity v pokojnom priestore, ako písanie, kreslenie, hádanky, puzzle, a pod. „Koľaje“ slúžia tiež ako jasné a jednoznačné vyhlásenie o výbere (čo je veľmi dôležité pre ľudí s jazykovými obmedzeniami). To môže byť pre mládež s DS istý spôsob ako definovať ich vlastnú nezávislosť bez toho, aby sa dostali do rovnakých zatrpknutých konfliktov s rodičmi, ako mnohí iní mladí ľudia. Takže vzhľadom k tomu, čo vie-

syndrómom vládli svetu?

me o ľuďoch s Downovým syndrómom a „koľajách“ - ako by sa mohli použiť na riadenie sveta? Tu je predstava:

- Rozvrhy a kalendáre by sa dodržiavali.
- Vlaky a lietadlá by jazdili načas.
- Obed by bol o 12:00, večera o 18:00.
- Pracovná doba by bola na prácu.
- Dovolenka by bola dovolenkou.
- Od ľuďí by sa očakávalo, že budú plniť svoje sľuby.
- Zmeny na poslednú chvíľu by sa dôrazne odmietali.
- Všetky miesta by boli úhľadné, čisté a organizované (nielen spálne, ale mestá, krajiny, celý svet).
- Straty a nálezy by prestali existovať (aj zdanlivý chaos v izbe má svoj vlastný zmysel pre poriadok).

Vo svete Downovho syndrómu by bolo oveľa viac tolerancie pre:

- časté opakovanie rovnakých fráz alebo otázok;
- použitie výrazov „zábava“ a „čistenie“ v jednej vete;
- zatváranie dverí alebo skrine, ktoré sú ponechané pootvorené (a kľudne aj v dome niekoho iného);
- dôsledné aranžovanie vecí až pokiaľ by neboli „Presne takto!“.

Aj napriek svojim „koľajám“ majú ľudia s Downovým syndrómom len zriedka skutočne zlé návyky, na rozdiel od toľkých z nás. Skutočne, z približne 3 000 ľudí, ktorých sme mali na klinike, sme nevideli žiadnych drogových závislých alebo gamblerov a len dvaja trpeli alkoholizmom a veľmi malý počet boli fajčiari.

Avšak vo svete Downovho syndrómu existuje závislosť, a to - popová hudba. Samozrejme, niektorí sú nevyliciteľne sporovliví, priam chamtivci na skoro úplne všetko, ale výrazne na výrobky z papiera a písacie potreby. (Naša Betty Fordová z Centra napríklad má neuveriteľnú zbierku všetkého o pope a podarilo sa jej tým zhromaždiť obrovské hromady papiera).

Slová „ponáhľať sa“ a „rýchlo“ by neboli v slušnej spoločnosti vyslovované. Namiesto nich by bolo - „Máme veľa času“.

Ako rýchlo alebo pomaly sa ľudia s Downovým syndrómom pohybujú, počúvame dosť často. Diskutujú o tom frustrovaní rodinní príslušníci. Vo svete ľudí s Downovým syndrómom majú totiž

váhu len dve rýchlosti: pomaly a pomalšie. A preto, keby vládli svetu, tak:

- Náš súčasný spôsob nakladania s časom, dobre známe „preteky o čas“, by neprežili.
- „Tu a teraz“ by malo väčšiu úctu než v súčasnej dobe.
- Zastaviť sa ovažovať ružu by nebolo len kliše.
- Práca by bola uctievaná bez ohľadu na druh, od umývania riadu až po raketovú techniku.

Denne máme možnosť u nich jasne vidieť rešpekt a úctu k práci.

Pre mnohých je to tak podstatné, že nechcú zostať mimo práce, aj keď sa necítia dobre. Možno ešte dôležitejšie je na tom to, ako si cenia akúkoľvek prácu. A preto, v ich svete by platilo:

- Práca by bolo právo každého jednotlivca, nie privilegium.

Ale predpokladám, že by asi žiadna práca nebola vykonávaná v čase, keď beží v TV „Koleso šťastia“. Mnohé štúdie preukázali, že ľudia s Downovým syndrómom majú deficit sluchovej pamäte. Tým sa niekedy môžu považovať za menej kompetentných. Ale naproti tomu majú vynikajúcu vizuálnu pamäť. Ak vidia niečo čo i len raz, môžu to zvyčajne bez problémov zopakovať. Majú tiež mimoriadnu pamäť na fakty a objekty záujmu (obľúbené celebrity, filmy, hudba, športové tímy, atď.)

Takže:

- Všetky výučbové materiály by obsahovali obrázky, ako vizuálna pomoc študentom.
- Školy a pracoviská by mali obrazové, písomné a slovné pokyny umiestnené podľa potreby, pre rôzne štýly učenia.

A čo novinky?

- Počasie by bola jediná zásadná novinka dňa
- Novinky by boli miestne („práve otvorili nový McDonald“, alebo „tanečný večer v meste,“ atď.). Pri tom všetkom dnes, no čo je dôležitejšie než takéto správy?!

A zlé správy?

Ak by ľudia s Downovým syndrómom prevádzkovali svet, boli by v ňom vojny a vraždenie? Nemyslím si. Bolo by možno príliš veľa „McDonaldov“, ale rozhodne nie vojny a vraždy, ktoré sú tak bežné v našej „civilizovanej spoločnosti“.

Aké by bolo správanie?

Zistili sme, že väčšina ľudí s Downovým syndrómom je veľmi citlivá na prejavy hnevu u ostatných. Viem si predstaviť, že by urobili všetko, čo by mohli, aby pomohli znížiť a riešiť konflikty medzi ľuďmi. Takže ak by riadili svet:

- Hnev by bol povolený len v špeciálnych zvukotesných miestnostiach.
- Školení vyjednávači by boli k dispozícii každému na pomoc riešiť prípadné konflikty.

A čo sebavyjadrenie?

- Oceňovanie umenia a hudby by bolo OBROVSKÉ.
- Ľudia by mali čas maľovať obrazy a tvoriť iné umelecké projekty.
- Divadelné umenie a herectvo by bolo pre všetkých.
- Predseda komisie pre fyzické zdatnosti by pravdepodobne odporúčal tanec aspoň 3x týždenne vo všetkých školách.
- Ľudia by sa mohli niekoľkokrát v živote sobášiť. Jednoduché dôvody - viac hudby, jedla a tanca.
- John Travolta by bol národný hrdina.
- Elvis, Beatles a Beach Boys by boli naveky číslo 1 v hitparádach (hudba 60', 70' a 80' rokov by ostala vždy len SKVELÁ).
- Bolo by menej filmov, ale opakovali by sa znova a znova.
- V kinách by bolo možné hovoriť nahlas o tom, čo sa bude diať ďalej.

A žiadni tajní agenti!

- Ľudia by sa navzájom citovo nezraňovali, neklamali by si a neudržali by žiadne tajomstvo.

Preto by neboli asi žiadni agenti tajnej služby alebo teroristi.

Záverom:

Ak ľudia lepšie pochopia osobité talenty ľudí s Downovým syndrómom, môžu byť nápomocní pri ich využití a rozvoji k zlepšeniu kvality života ľudí s Downovým syndrómom. A tiež sme chceli zabezpečiť rodiny mladších detí s Downovým syndrómom, ktorí majú obavy o budúcnosť ich dieťaťa - naozaj môžu do nej pozerat' optimisticky.

Dennis McGuire, PhD

„Naučili sme sa, že rodina je ten najlepší expert ohľadne dieťaťa.“

Pretože ním byť musí.“

Redakčne preložené a upravené so súhlasom autora.

Preklad: Daniela Divílková

Zdroj: http://www.nads.org/pages_new/news/ruletheworld.html

Osobná asistencia v praxi

Peňažné príspevky na kompenzáciu sú jednou z možností, ktorá by mala uľahčiť život a zmierniť dôsledky zdravotného postihnutia našich detí. No ak potrebujeme pre naše dieťa dostať nejakú formu kompenzácie, obvyčajne nie sme v problematike zorientovaní. Nevieme ako presne to funguje a čo všetko s tým súvisí a možno ani nevieme, ktorá forma kompenzácie je pre naše dieťa tá pravá. Keďže môj syn Marek poberá peňažný príspevok na osobnú asistenciu už 10 rokov, z vlastnej skúsenosti viem, ako táto forma kompenzácie funguje. A dúfam, že tento článok pomôže sa zorientovať aj vám.

Peňažný príspevok na osobnú asistenciu má náš Marek (17) schválený od 7 rokov (mladším deťom táto forma kompenzácie schvaľovaná nie je). Nedávno sme boli na prehodení u posudkového lekára. Aj som mala obavy, či mu ho nezrušia, pretože Marek je čím ďalej tým samostatnejší. Ale po poriadku...

Nárok na peňažný príspevok na osobnú asistenciu...

Nárok naň deti s DS určite majú - pokiaľ rodina splňa podmienku max. príjmu a rodič nepoberá opatrovateľský príspevok. Tieto dve formy kompenzácie sa navzájom vylučujú. Ak by pani úradníčky pristupovali k vašej požiadavke odmietavo, musíte si to vyargumentovať. Neviem presne aké podklady sa k tejto žiadosti vyplňajú dnes, no vtedy to boli háčky, kde som musela vypisovať, ktorým základným činnostiam sa koľko minút / hodín denne, resp. dní mesačne venujeme. (obliekanie, osobná hygiena, príprava jedla a pod...) Bolo toho snáď na 4 A4-ky. Princípom je poukázať na to, ktoré úkony dieťa s DS nezvláda samo a ktoré by v porovnaní s človekom rovnakého veku a pohlavia zvládalo samo malo. Predpokladám, že vo väčšine prípadov detí s DS to bude najmä sprievod do a zo školy, dohľad (to vlastne zahŕňa širokú škálu činností, pri ktorých potrebuje ešte niekoho. Napr. aj byť doma - ak nezvláda byť sám) a pod... Ak budete vyplňať tieto háčky, na každú činnosť, ktorú označíte, odporúčam

pripraviť si aj argument. Ja si spomínam, že sa pani úradníčka pozastavila na „čítaním“ s poznámkou, že je normálne, že svojmu dieťaťu čítam, aj ona číta svojim deťom knižky. Na čo som vtedy argumentovala, že náš Marek je doslovný knihomoľ a je schopný čítať pol dňa v kuse. No sám to vtedy ešte nebol schopný a ja som mala aj ďalšie dieťa, takže som si to nemohla dovoliť. Pri poznámke, že ona by 7 ročné dieťa neposlala na dovolenku samé, tak prečo som to vyplnila, som argumentovala tým, že ale zdravé 7 ročné dieťa môžem prihlásiť do bežného letného tábora, no Mareka mi tam bez asistenta nezoberú (žiaľ, ani s ním...). Takže osobný asistent nám bol vtedy schválený.

Ako táto forma kompenzácie funguje...

Musíte si nájsť osobu, ktorá bude robiť vašu dieťaťu asistenta v činnostiach, pri ktorých ho bude potrebovať. S touto osobou podpíšete zmluvu o výkone osobnej asistencie (dostanete z úradu, alebo sa dá stiahnuť zo stránky ÚPSVaR) a potom, každý mesiac treba vypísať 2 formuláre o výkone OA. Na jednom bude, koľko hodín asistent s dieťaťom stanovenými činnosťami strávil (nesmie kumulatívne za rok prekročiť rámec schválený úradom). A na druhom bude potvrdenie o dátume a sume vyplatenej odmeny. Oba formuláre musia byť podpísané aj osobným asistentom. Na základe počtu vykázaných hodín, vám štát raz mesačne pošle peňažnú odmenu pre asistenta, ktorá je aktuálne 2,64 € / hodinu. Túto treba odovzdať osobnému asistentovi, na čo slúži dané potvrdenie. Dieťa s DS môže mať aj viacerých asistentov, pokiaľ by si to situácia vyžadovala, potom je nutné vykazovať potvrdenia za každého asistenta zvlášť. Odmena za výkon osobnej asistencie podlieha dani z príjmu, takže každý osobný asistent sa musí na základe zmluvy o výkone osobnej asistencie zaregistrovať na príslušnom Daňovom úrade. A jeho príjem sa potom zdaňuje podľa platných daňových zákonov. Samozrejme, asistent si môže uplatniť aj výdavky (naš asistent si uplatňuje paušálne výdavky - 40%).

Optimizmus

Nedávno som čítala krásny článok o tom, že šťastie nie je náhoda. Že to, v akej atmosfére vychovávame svoje deti, môže do istej miery ovplyvniť to, ako budú v živote šťastné. Absolútne s tým súhlasím. Veľakrát konáme vo svojom živote podvedome a ani si neuvedomujeme, že svojím konaním vieme ovplyvniť tak veľa. Preto si po prečítaní podobných článkov až s úľavou vydýchnem, že nerobím to až tak zle. Okrem iného tam bolo spomínané, ako dôležité je mať optimistický pohľad na život. Deti vo veľkej miere preberajú správanie a názory svojich rodičov. Deti všeobecne, nielen tie naše s prívlastkom DS.

Môj druhorodený syn práve vchádza do puberty. A myslím, že je typickým prototypom 12-ročného chalana. Asi pred rokom sme mali od neho pomerne pravidelne predstreté otázky typu: prečo práve ja musím mať takého brata (brata s DS); aké by to bolo, keby bol Marek normálny; prečo je Marek taký, aký je... Celkom prirodzené otázky o živote, avšak bez jasných odpovedí. Určite to poznáte viacerí, prechádzajú si tým temer všetci novopečení rodičia detí s DS.

No nenapadlo by mi, že aj môj syn bude riešiť podobné

otázky. Najskôr sme mu trpezlivo vysvetľovali, že to celé je len náhoda, ktorú nik nemohol ovplyvniť (čo diagnóza DS znamená, ako vzniká, to už dávno vie). Že jeho otázky nemajú odpovede, že hľadanie odpovedí naň nikam nevedie. Že sa bude len zbytočne trápiť, ak si ich bude klásť.

No keď ani to nepomáhalo a videla som, že moje reakcie ho neuspokojujú, skúsila som otočiť. Vravela som mu, že život prináša aj oveľa ťažšie situácie. Že život s človekom s DS je v podstate normálny, prináša aj kopec šťastných chvíľ a veselých zážitkov. Že na svete je x iných a oveľa ťažších diagnóz, a teda môžeme byť radi, že Marek má len DS.

Počúval. Nereagoval, len počúval. A myslím že pochopil a akceptoval. Odvtedy sa už nepýta, prečo má „takého“ brata. Nerieši nič, čo predtým vnímal ako svoj hendikep, resp. možno ako hendikep našej rodiny. Pozrel sa na to optimisticky, lebo sme mu umožnili vidieť aj ten optimistický náhľad a jemu to pomohlo.

Uvedomujem si, že to náročné obdobie puberty nášho druhorodeného, máme len pred sebou. No posnažím sa pomôcť mu (a vlastne aj sebe) prekonať ho čo najlepšie. Cesta je vždy, len ju treba nájsť. A optimistické nazeranie na svet sa jednoznačne osvedčilo.

Mária Srnáková

Kto môže vykonávať funkciu osobného asistenta...

Neviem presne definovať, kto môže a nemôže robiť osobného asistenta, pretože pri rôznych spôsoboch a stupňoch postihnutia, sa to líši. Kedysi pre deti s DS (ak nemali iné pridružené postihnutia) platilo, že funkciu osobného asistenta mohol vykonávať ktokoľvek - mimo najbližších príbuzných. Vylúčení teda boli rodičia, súrodenci, starí rodičia. Teta či ujo to už byť môže (napr. sestra matky dieťaťa s DS). Dnes, pre isté úkony (určite osobná hygiena alebo pomoc pri akútnom ochorení), môže byť osobným asistentom aj rodič - v rozsahu stanovenom pre výkon týchto činností. V praxi to znamená, že napr. raz v týždni Mareka vykúpem ja, takže po novom si budem môcť vypísať mesačný výkaz o počte hodín vykonanej osobnej asistencie aj na seba. Po formálnej stránke, keďže ja ako rodič som Marekovým zákonným zástupcom, Zmluvu o výkone osobnej asistencie uzavriem sama so sebou (tiež ma to zaskočilo...), mesačne budem za seba ako asistenta vyplňať oba formuláre a odovzdávať na ÚPSVaR. Takisto musím byť zaregistrovaná na Daňovom úrade. Skrátka - platí to, čo pri „iných“ osobných asistentoch.

No a vo všeobecnosti je jedno, či je osobným asistentom študent, zamestnanec, nezamestnaný či dôchodca. Osobný asistent by mal mať nad 18 rokov a dotyčný musí byť ochotný riešiť povinnosti súvisiace s Daňovým úradom. Ešte doplním, že kým sme našli tú pravú asistentku, vyskúšali sme ich asi 3. Proste ten človek si musí s tým, komu pomáha, „sadniť“. Prehodnotenie na posudkovej komisii po 10 rokoch... No a vrátim sa k tomu, ako sme pochodili... Marek už chodí zo školy domov sám a je pomerne samostatný a k čomu najväčšej samostatnosti ho aj vedieme. Marek sa rád pochválil, čo všetko zvláda sám. Napriek tomu sa na posudkovej komisii vyjadrili, že príspevok na osobnú asistenciu nám ponechajú, lebo nevieme, čo môže priniesť budúcnosť a dokonca ho ponechali v takej výške, v akej ho mal schválený doteraz (upozorňovala som, že ho využívame ani nie na polovicu, tzn. že osobný asistent vykonáva svoju činnosť pri Marekovi ani nie polovicu počtu hodín, v porovnaní s rozsahom, aký nám bol schválený - samozrejme tomu zodpovedajú aj údaje v mesačne odovzdávaných formulároch). Proste sme sa dohodli, že postačí, ak budeme tak ako doteraz, vykazovať objem hodín podľa skutočnosti, hoci je to podstatne menej, než máme úradom schválené.

Na záver...

Či už pôjdete na úrad vybavovať príspevok na opatrovanie svojho dieťaťa, osobnú asistenciu, alebo akúkoľvek inú formu kompenzácie dôsledkov zdravotného postihnutia, odporúčam, aby ste boli aspoň trochu zorientovaní v danej problematike. Príslušný zákon nájdete aj na internete, stačí si do vyhľadávачa zvoliť správne zadanie. Vopred si zistíte, či aspoň orientačne spĺňate základné podmienky poskytnutia kompenzácie, skôr pochopíte argumenty pracovníkov úradu a bude sa ľahšie argumentovať vám. Z osobnej skúsenosti viem, že s normálnym, ľudským prístupom, zájdete asi najďalej. A keď aj pracovníci úradu pochopia, že vám nejde o využívanie a zneužívanie systému (čo je v dnešnej dobe pomerne rozšírený jav - preto sa ich prístupu nečudujeme) a nárokuje si len to, čo si vzhľadom k zdravotnému stavu vášho dieťaťa oprávnene nárokovat' môžete, aj ich prístup bude ľudský a normálny.

Mária Srnáková

Výzva do celého sveta

*Keby tak
mier bol
ako obilie,*

*keby tak
bol vodou
z chladivých
hĺbok prameňa,*

*rástol by,
kvitol a silnel,
smútok za šťastie
vymieňal.*

*Keby ho stále bolo dost',
každý by z neho
načrel,
koľko treba.*

*Namiesto hlavni,
mín a bômb,
bolo by viacej chleba...*

*I síz by bolo
ako šafranu
a žiaľ by už
málokto poznal.*

*Vojna by zmenila sa
na mannu,*

*Boh by ju opäť
všekým zoslal.*

*Hlad prestal by
a šťastie by sa
k všetkým vrátilo.*

*Od radosti z toho,
že sa to tak stalo,*

*možno by aj slnko
trošička
dlhšie svietilo...*

*My, drobní
Downi z Terchovej,
svojimi
hlasmi šepoceme,*

*že lásku a mier
chceme
pre všetkých,*

*nech naša zem už
v pokoji si drieme.*

*A prosíme všetkých
aby toto isté
ďalej šepotali,*

*žeby sa tie pletky
čím ďalej dostali.*

*Aj ku deťom tých,
čo vyrábajú zbrane,
aby sa pomaly
začali hanbiť za ne.*

*Tie naše majú
drevo na oheň,
optikou je na nich
kukurica.*

*Cez hlaveň
môže voda tiecť
a schladíť rozpálené líca,
čo horia mnohým
v potu tváre.*

*Takéto zbrane
všetci zostrojme
a zničme
všetky staré...*

Dedo Šilla



• Miláčik Adamko Grach, 9 rokov

Dievčatko s Downovým syndrómom sa stalo „miláčikom“ detského sveta modelingu

29. novembra 2011

Ked' Gemma Andre na nátlak svojej rodiny poslala fotky svojej malej dcéry Taya do anglickej modelingovej agentúry, nepovedala nič o skutočnosti, že Taya sa narodila s Downovým syndrómom. „Nikto sa ma nepýtal: „Je vaše dieťa postihnuté?“ Tak som to nespomínala,“ povedala nedávno Gemma pre Daily Mail.

Dokonca po tom, čo jej reklamná agentúra Urban Angels zavolała a povedala, že sa im Taya páči, a že by sa s ňou radi osobne stretli, sa Gemma zamyslela nad stavom svojej dcéry. „Nechcela som, aby bola vybraná a vnímaná ako postihnuté dieťa. Ak si ju mali vybrať, malo to byť jej vlastnou zásluhou,“ hovorí. Ukázalo sa, že sa Gemma nemala prečo báť. Po tom, ako Taya absolvovala fotenie s Urban Angels, agentúra si ju vybrala ako jednu z mála šťastných detských modeliek.

„Keď mi zavolali z agentúry a povedali mi: „Chceme ju do našich katalógov. Je úplne nádherná.“, bola som potešená,“ hovorí Gemma. „Spýtala som sa ich, či si boli vedomí, že Taya má Downov syndróm. Povedali mi: „To nie je podstatné. Berieme ju.“ V tom momente, hovorí Gemma, som sa rozplakala.



„Bola som rozradostená, nielen preto, že Taya bude modelka. Dôležitejšie je, že súťažila za rovnakých podmienok ako akékoľvek iné dieťa a uspela.“

Podľa Alysie Lewis, majiteľky Urban Angels, „je Taya neuveriteľne fotogenická, veselá a usmievavá dieťa, čo vyžaruje z jej fotografií.“ „To, že má Downov syndróm neznamena, že sa ostatným nevyrovná. Vybrali sme si ju pre jej živosť a zmysel pre humor.“

„Matka je nastavená vysoko a túžba dostať sa k nám veľká. Taya je jedno z 50 detí, ktoré sme si vybrali z 2 000 uchádzačov,“ hovorí Lewis.

Tayin príbeh je zriedkavou rozprávkou konania bez predsudkov v čase, kedy v mnohých západných krajinách viac ako 90% detí s Downovým syndrómom v maternici matky nikdy nedostane šancu uvidieť denné svetlo - namiesto toho

sú v maternici potratené moderným znovuzrodením sa eugeniky.

Za seba samu však Gemma tvrdí, že nikdy neuvažovala o vykonaní testu, ktorý by jej mohol odhaliť dcérin zdravotný stav. Spolu so svojim partnerom sa rozhodli „milovať akékoľvek dieťa, ktoré im bude požehnané“. Matka však priznáva, že to prišlo ako rana, keď im krátko po pôrode lekár oznámil, že Taya má pravdepodobne Downov syndróm. „Od tej chvíle som trúchlila pre dieťa, ktoré som nemala,“ povedala. „Nemohli sme si pomôcť, ale egoisticky sme si lámali hlavu, prečo sa nám to stalo. Neboli sme na to pripravení. Nemohli sme oslavovať. Cítili sme sa ochromení a zdrvení žiaľom, úplne zničení.“

Avšak odvtedy Gemma hovorí, že sa nielen prispôsobila dcérinmu stavu, ale ho aj prijala. „Som rozhodnutá, že Taya bude mať v živote tak veľa šancí ako akékoľvek iné dieťa,“ hovorí. „Chcem, aby chodila na tanečnú. Miluje hudbu a má zmysel pre rytmus, pohupuje sa a tleska rukami, keď jej spievam.“ „Keď ľudia hovoria „chúďatko“, považujem to za urážlivé a provokujúce. Niektorí ľudia nemôžu mať deti a mne dal Boh toto špeciálne dieťa.“

Zdroj: <http://www.lifesitenews.com/news/young-girl-with-down-syndrome-becomes-d...>

Prenatálny screening ako genocída ľudí s DS

Hág, Holandsko, 5. júla 2011

Skupina advokátov jednotlivcov s Downovým syndrómom sa sťažovala na medzinárodnom súde pre ľudské práva, že program prenatálneho screeningu na Novom Zélande sa účinne zameriava na postihnuté deti s cieľom ich systematického vyhladenia prostredníctvom interrupcie.

Právo na život Nového Zélandu (PŽNZ) prezradilo, že spoločne v utorok podali písomnú sťažnosť. Tá bola uplatnená na Medzinárodnom trestnom súde v Hágu skupinou 37 rodičov alebo súrodencov, ktorí majú rodinného člena s Downovým syndrómom. Sťažnosť spomína ministra zdravotníctva Nového Zélandu ako osobu zodpovednú za autorizovanie národného predpôrodného screeningového programu, vo februári 2010.

PŽNZ hovorí, že sťažnosť bola uplatnená na úrade štátneho zástupcu podľa podmienok článku 15.1. Rímskeho štatútu Medzinárodného trestného súdu. Konštatuje porušenie článku 6. a 7. štatútu perzekúciou vyčísliteľnej skupiny populácie, hlavne tých s Downovým syndrómom a zbavenie ich práva na život, ktoré ako na to skupina poukazuje, je ich základným ľudským právom.

„Od pôrodných asistentiek a lekárov sa žiada, aby ponúkli prenatálny screening každej tehotnej. Cieľom tohto programu je objaviť deti s Downovým syndrómom a inými ťažkosťami. Ženám, u ktorých sú testy na Downov syndróm pozitívne, sa ponúka možnosť ukončiť život ich dieťaťa,“ tvrdí PŽNZ. „Existuje znepokojujúci neoficiálny dôkaz, že ženy sú tlačené do pocitu 'spoločenskej' povin-

nosti ísť na interrupciu. Toto je sociálne inžinierstvo a eugenika, financované vládou. Šanca narodiť sa sa dáva len ideálnym deťom.“

PŽNZ hovorí, že vláda „si je vedomá zahraničnej skúsenosti,“ kde takéto programy končia zabíjaním veľkého percenta detí s Downovým syndrómom. Hovorí tiež, že minister zdravotníctva deklaroval cieľ tejto informácie. Tým má byť pomoc ženám rozhodnúť sa, či pokračovať v tehotenstve.

Pro-life skupina obvinila vládu Nového Zélandu z pretvárania vo vzťahu k vlastným vyjadreniam o starostlivosti o postihnutých: „Vláda odkazuje, že bábätká s Downovým syndrómom nie sú na Novom Zélande vítané,“ povedal PŽNZ. „Screeningový program nie je v súlade s vlastnou vládou stratégiou

(Pokračovanie na ďalšej strane)

Ako rozvíjať zručnosti a schopnosti dieťaťa

Dieťa zbiera informácie od chvíle, keď sa narodí, a sme to práve my, rodičia, od ktorých ich dostáva najviac. Sme zodpovední za skorú výchovu dieťaťa a práve pri našich sniečkach je naša úloha učiteľov veľmi dôležitá.

Rodič v živote svojho dieťaťa musí hrať rôzne úlohy. Najdôležitejšou je utvoriť milujúce a povzbudzujúce prostredie. Najlepším základom, na ktorom môže rodič budovať, je kladné prijímanie dieťaťa bez podmienok, láska, záujem o dieťa, sympatia, úcta, vzájomný vzťah.

V nasledujúcich príspevkoch ponúkame konkrétne možnosti, ako dieťa stimulovať, viesť, rozvíjať v jeho vedomostnej a socializačnej oblasti od raného veku až po piaty rok života.

Aktivity vo veku 0 až 1 rok (individuálne)

- Dieťa si položíme v postieľke na chrbát a na tvár mu dáme plienku. Prihovárame sa mu, aby vedelo, že sme pri ňom. Cieľom je, aby si dieťa plienku stiahlo. Na dieťa sa usmejeme a vezmeme ho do náručia. Dieťaťu pomáhamo tým spôsobom, že mu vedieme rúčku, aby si plienku z tváre stiahlo.
- Pred očami dieťaťa podržíme farebnú hračku a pomaly ňou pohybujeme

preč z jeho zorného poľa. Ak by dieťa sledovalo osobu a nie hračku, dáme ju čo najbližšie k svojej tvári a pohybujeme sa aj my. Postupne hračku držíme ďalej od tváre, aby dieťa sledovalo hračku a nie vás.

- Pri prebaľovaní, kŕmení, pestovaní na dieťa stále hovoríme. Akékoľvek zvuky vydáva, jeho zvuky opakujeme.
- Zdvihneme dieťaťu rúčky, aby si ich videlo, vedíme mu rúčky, aby sa dotkli tváričky, pohybujeme mu prstami, aby vedelo, že sa dá s nimi hýbať. Na rúčku mu môžeme priviazať zvonček, alebo hrkálku, čím zvýšime záujem dieťaťa. Hráme hry ako „Varila myšička kašičku, Ťapi, Ťapi, Ťapušky“...
- Dieťaťu ukážeme, ako si môže samo vziať predmet z nádoby. Pri vyťahovaní zdôrazníme „von“ a opakujeme podľa potreby. Znova predmet položíme do nádoby (škatule) a nabádame dieťa, aby predmet vybralo. Podľa potreby dieťaťu vedíme rúčku a pomôžeme mu predmet vybrať. Postupne pomoc obmedzujeme. Za každý úspech dieťa chválime. Postupne prejdeme od vyberania predmetu ku vkladaniu, rovnakým spôsobom. Po zvládnutí zvyšujeme počet predmetov (hračiek).
- Dieťaťu predvedieme, ako si hračku preložiť z jednej ruky do druhej. Ak používa niektorú ruku viac, vkladáme hračku do tej, ktorú používa menej. Do ruky vložíme hračku a keď ju drží,

ponúkame ďalšiu obľúbenú hračku, ktorú položíme blízko ruky, v ktorej drží prvú hračku. Dieťa povzbudzujeme, aby si hračku preložilo z jednej ruky do druhej. Taktiež sa snažíme, aby si dieťa hračku prevracalo a obzeralo, aby sa s ňou dokázalo hrať.

- Dieťa necháme sledovať, ako dávame predmet pod plienku alebo pod nádobu. Vyzveme ho, aby predmet našlo. Začneme tak, že zakryjeme časť predmetu, aby si dieťa uvedomilo, že predmet úplne nezmizol. Pri tom hovoríme: „Kde je? Kam sa schoval?“ Použiť môžeme aj zvukovú hračku, aby ju dieťa ľahšie našlo. Tiež môžeme do škatule urobiť otvor a vhadzovať a vyberať hračku z nej.
- Dobrou hrou je i zrkadlo, nech dieťa spoznáva samo seba, nás. Postavíme sa pred zrkadlo a ukážeme dieťaťu seba aj jeho, pričom hovoríme jeho meno i svoje (mama, tata).
- Ruku dieťaťa dávame na jednotlivé časti tváre, necháme ho, nech sa s nimi pohrá, a môžeme časti tváre aj pomenovávať.
- Dieťaťu dávame do ruky hračku, hrkálku, ukážeme mu, ako sa nimi dá hrkať, prípadne búchať...
- Pred dieťaťom podržíme kúsok jedla alebo obľúbenú hračku, a povzbudzujeme ho, aby vokalizovalo.
- Ukážeme dieťaťu, ako nám má podať predmet. Hráme sa s dieťaťom tak, *(Pokračovanie na ďalšej strane)*

(Dokončenie)

starostlivosti o postihnutých, ktorú sa snaží propagovať. Hovorí totiž o spoločnosti, ktorá si vysoko váži životy postihnutých ľudí a neustále zlepšuje ich úplné začlenenie sa do spoločenského života. Liek na Downov syndróm neexistuje. Screeningový program nemá podporovať zdravie a pohodu dieťaťa s takýmto hendikepom, ale jeho ničenie. Toto nekorešponduje s tvrdeniami vlády o aktivitách v tejto oblasti. Údajne sa snaží o prijatie postihnutých a v tom istom čase sa pokúša identifikovať bábätká s Downovým syndrómom, aby navrhla ich vyhubenie trhaním kúsok po kúsok v maternici ich matky počas interrupcie posvätej a financovanej vládou.”

Zdroj: <http://www.lifesitenews.com/news/down-syndrome-advocates-to-international-court-prenatal-screening-a-crime-a>



• Maria Benoni Pakosova, 5 r.

(Dokončenie)

že mu ho dáme a berieme, veľa krát za sebou dookola. Na začiatku ho rýchlo dieťaťu vrátime, aby vedelo, že ho dostane nazad. Postupne povzbudzujeme dieťa, aby predmet dalo tomu, komu povieme.

- Do radu postavíme 3 kocky, posúvame ich, a napodobňujeme vlak. Ruku dieťaťa vedieme tak, aby „vláčik“ posunulo. Pre väčší záujem môžeme „vláčik“ tlačiť až na kraj stola a nechať ho spadnúť na zem. Vyzveme dieťa, aby nás napodobnilo.
- Deti veľmi radi napodobňujú, a hlavne nás, dospelých. Ukážeme dieťaťu, ako sa tleska rukami, pričom hovoríme „ŕapi, ŕapi“. Do svojich rúk vezme jeho ručičky a pomáhame dieťaťu. Pomoc postupne uberáme. Ďalšie napodobňovanie: „Pá, pá“, „taký veľký“, telefonovanie, voňať kvietok, mávať hračkou, pitie z hrnčeka, držať dve kocky a búchať s nimi...
- Urobíme si kruhový otvor, napríklad z kartónu, podlepíme, na koliesko nalepíme úchytku a ukážeme dieťaťu ako koliesko vybrať. Na dno otvoru môžeme nalepiť obrázok, ktorý dieťa uvidí, keď koliesko zodvihne. Neskôr túto pomôcku môžeme využiť ako



puzzle. Koliesko nielen vybrať, ale aj zasunúť.

Aktivity vo veku 1 až 2 roky

- Ukážeme dieťaťu, ako vybrať viac predmetov zo škatule po jednom. Môžeme použiť farebné kocky, alebo časti hračky (pyramída) a povzbudzovať dieťa, aby Vám podalo všetky kocky (časti hračky). Na dno škatule môžeme dať odmenu (piškótu, keksík). Dieťa necháme pomáhať nám pri vešaní bielizne, kedy nám podáva kusy bielizne, pri vyberaní nákupu z tašky...
- Naučíme dieťa stavať z kociek komín, max. 2 - 3 kocky. Komín postavíme my, a potom chytíme rúčku dieťaťa a vedeme mu ju, aby ukladalo kocky na seba. Pomoc postupne obmedzujeme.
- Zoberieme bábiku, panáčika, a ukazujeme časti tela. Pri všetkom komentujeme, čo ukazujeme. Najprv ukážeme dve časti, napr. nos a očko, postupne pridávame. Ukazujeme na bábike, potom na sebe, alebo aj pred zrkadlom.
- Skúsime priradovať k sebe rovnaké predmety. Začínáme so 4 predmetmi (2 loptičky, 2 bábiky (autá)). Zoberieme jednu loptičku a povieme dieťaťu, aby nám podalo druhú loptičku. Pýtame sa: „Kde je ešte loptička?“...
 - Ďalej budeme priradovať predmety ku obrázkom. Pripravíme si kartičky s predmetmi, a reálne predmety, a ukazujeme dieťaťu, ako priradiť predmet ku obrázku.
 - Dieťa naučíme, ukazovať na predmety (obrázky), na ktoré sa pýtame. Potrebujeme kartičky s obrázkami a povzbudzujeme dieťa, aby ukázalo na daný obrázok. Začínáme s jed-

ným obrázkom a postupne pridávame ďalšie.

- Hráme sa s dieťaťom tak, aby sa naučilo, kam patria niektoré veci v domácnosti. Začneme tým, že si odkladá svoje hračky do veľkej škatule, aj keď zo začiatku odloží len jednu hračku. Každý úspech pochválime.
- Postupne dieťa naučíme, aby splnilo určité „príkazy“. Začínáme tak, že s dieťaťom sa snažíme robiť všetko, čo sa samozrejme dá, aby vedelo, čo kde je, a čo kam patrí. Potom ho žiadame, aby napríklad donieslo alebo odnieslo nejaký predmet. Najprv dávame jednoduché príkazy. Teda polož, odlož, daj na stôl, daj mame... až potom pridáme napríklad miesto „choď do kúpeľne a prinesi mi hrebeň“. Sú to už v podstate dva príkazy.
- Hráme sa manipulačné hry. Napríklad, ťaháme hračku na šnúrke, tlačíme vozík (v prípade, že dieťa už vie chodiť), alebo urobíme dráhu z leporela na šikmej ploche a necháme zísť auto alebo loptu, a ukážeme dieťaťu, ako to má postaviť.
- Snažíme sa, aby dieťa napodobňovalo ako sa maznáme s bábikou, mackom, ako ho máme radi, dať mu pusku, dať ho spinkať a podobne.
- Deti veľmi radi „čítajú“, preto je vhodné, ak zostavíme knihu, napríklad s fotografiami dieťaťa, rodiny atď. Pýtame sa, kto je tam, alebo aby ukázalo, kto je kto, alebo čo robí... Všetky aktivity sú len načrtom. Je na nás rodičoch, aby sme ich obmieňali, zlepšovali, rozširovali, pridali na náročnosti podľa možnosti našich detí.

Spracovala: Michaela Šeligová

Valentínsky pozdrav

Má oči ako čisté, krásne nebo

A ja ju mám rád, lebo

Má aj krásne svetlé, plavé vlásy

A aj vďaka nej je náš dom plný lásky.

Bez nej by ma svet nebavil!

S kým by som sa potom zabavil?

Síce je Downovým syndrómom postihnutá

No nikdy by som jej nedal putá!

Jej stav bol istú dobu vážny

Všetci sme boli rozvážni

A síce nevie ešte rozprávať

No určite nás vie rada mať

Nikdy som sa s ňou zle necítil

Iba lásku, radosť a krásu z nej vyžarujúcu som cítil

Toto jej preto píšem k Valentínovi

Lebo keď som v škole veľmi chýba mi

Niekedy je veľká mlátička

Áno, je to moja sestra Anička

Michal Bačo, 10 rokov



Možnosti ovplyvňovania komunikácie ľudí s viacnásobným postihnutím

V živote sa stretávame s rôznymi situáciami, kedy na ulici, v obchode, na úrade či niekde inde vidíme deti, mládež, dospelých vyzera-júcich „inak“ ako bežní ľudia. Ide o ľudí, ktorí navonok pútajú svojím výzorom, spôsobom komunikácie či používaním špeciálnych pomôcok. Ľudia s postihnutím. Často by sme im, prípadne ich rodičom chceli pomôcť, ale nevieme ako. Jedna z prvých otázok, ktorá nám v hlave napadne je, ako tohto človeka osloviť. Bude mi rozumieť? Budem mu rozumieť ja? Ako s ním mám komuni-kovať? Mám sa mu vôbec miešať do života a komplikovať si ten svoj? A tak často pri svojich úvahách radšej našu prvotnú myšlienku pomôcť zavrhneme a ideme ďalej svojim životom.

Týmto príspevkom by sme chceli radi poukázať na niektoré základné charak-teristiky komunikácie ľudí s viacnásob-ným postihnutím a zároveň poukázať na možnosti ovplyvnenia komunikácie zo strany vysielateľa sprostredkovaných informácií. K tomu, aby sme pochopili ako prebieha komunikácia u ľudí s viac-násobným postihnutím, je potrebné si stručne vymedziť, kto sú títo ľudia.

Problematike viacnásobného postihnutia sa v posledných rokoch venuje zvýšená pozornosť. V dôsledku vstupu do Európskej Únie, podpísaniu rôznych významných právnych dokumentov zo strany štátu na jednej strane ako i na strane druhej, ktorou je oblasť vedy a výskumu, zmena paradigiem v oblasti špeciálnej pedagogiky a podobne, dochádza v posledných desaťročiach k výrazným zmenám v prístupe k ľuďom s postihnutím, nevynímajúc ľudí s viacnásobným postihnutím.

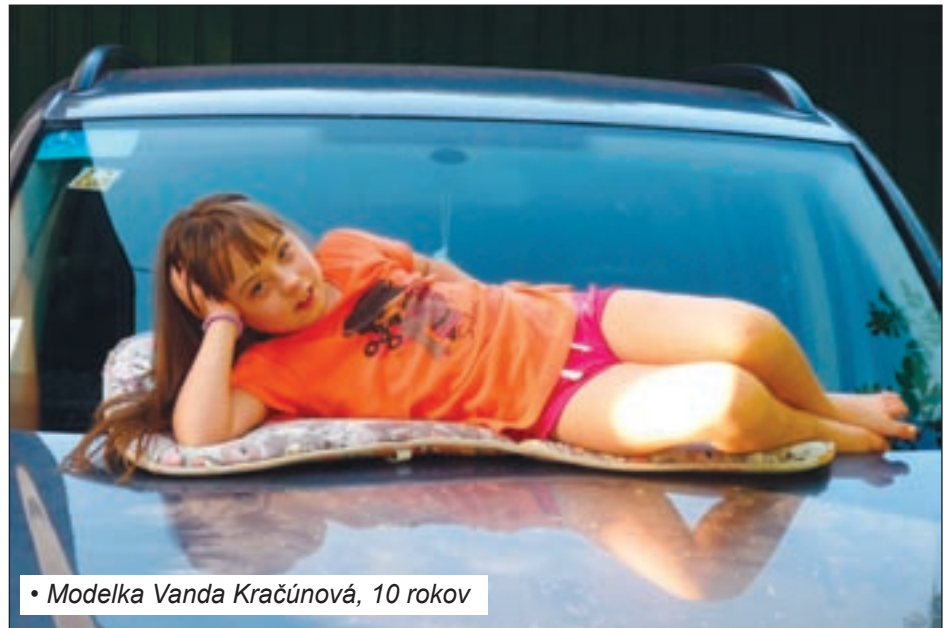
Z oblasti špeciálnej pedagogiky sa touto problematikou na Slovensku, v Čechách a vo svete zaoberá množstvo odborníkov. Môžeme spomenúť Švarcovú (2000), Márkusovú (2001), Jankovského (2001), Vašeka (2008), Vančovú (2010) a pod. Títo autori v novších definíciách viacnásobného postihnutia poukazujú na vplyv nových paradigiem, zmien vo filozofii a prístupe k ľuďom s viacnásobným postihnutím. Celkovo sa kladie dôraz na človeka ako bytosť, ku ktorej treba pristupovať komplexne a brať do úvahy všetky modality tvoriace jeho entitu.

Mnohé definície sú charakterizované popisným spôsobom a autori kladú dôraz na mieru podpory, starostlivosti zo strany spoločnosti, prostredia, v ktorom jednotlivci žijú, možnosti ich uplatnenia sa v živote, na rozvoj osobnosti v procese edukácie či na pozitívna a silné stránky týchto ľudí.

Vašek (2003) prezentujúci pojem „viac-násobné postihnutie“ sa stotožňuje so vznikom novej kvality postihnutia odlišnej od jednoduchého súčtu prítom-

Vašek (2008) a Slowík (2007) delia viacnásobné postihnutie do troch symptomatologicky príbuzných skupín. Taktiež poukazujú na vysokú mieru zjednodušenia daného triedenia. Jedná sa o:

- mentálne postihnutie v kombinácii s ďalším postihnutím - najpočetnejšia skupina,
- slepo-hluchota - predstavuje najťažšiu formu viacnásobného postihnutia (tzv. zmyslové postihnutie),



• Modelka Vanda Kračúnová, 10 rokov

ných postihnutí a narušení. Vznik novej kvality postihnutia vysvetľuje z pohľadu interakcií a vzájomného prekrývania participujúcich postihnutí či narušení, čím vzniká tzv. synergický efekt, t. j. nová kvalita postihnutia.

Z pohľadu laika môžeme vo veľmi zjednodušenej forme povedať, že pri viacnásobnom postihnutí môže ísť o prelínanie sa kombinácií rôznych druhov postihnutia medzi sebou navzájom (napr. telesné postihnutie v kombinácii s mentálnym postihnutím) ale i o kombinácie postihnutia s narušením (napr. mentálne postihnutie s narušenou komunikačnou schopnosťou), ktoré vznikli na podklade rôznych faktorov, príčin, majú rôznorodé príznaky, prejavy a nemožno k nim pristupovať ako k jednoduchému sčítaniu daných postihnutí a narušení.

Dôležitú úlohu pri viacnásobnom postihnutí zohrávajú kompenzačné mechanizmy.

- poruchy správania v kombinácii s ďalším postihnutím či narušením.

Vančová (2001) pri kategorizácii ľudí s viacnásobným postihnutím vychádza z prejavov viacnásobných postihnutí a ich dôsledkov na proces rozvíjania osobnosti a socializácie prostredníctvom výchovnej rehabilitácie. Taktiež berie do úvahy hľadisko miery a štruktúry špeciálnych výchovných a vzdelávacích potrieb u nositeľov týchto prejavov. Autorka z pohľadu špeciálnej pedagogiky a jej potrieb kategorizuje dve veľké skupiny ľudí s viacnásobným postihnutím. Jedná sa o:

- tzv. ľahké viacnásobné postihnutie,
- tzv. ťažké viacnásobné postihnutie.

Na komunikáciu ľudí s postihnutím (s viacnásobným postihnutím) sa môžeme pozrieť z pohľadu kybernetiky a z jej teórie informácií a komunikácie. Vašek (2008, s.97) tvrdí, že komunikačný proces t. j. sprostredkovanie a prijímanie (Pokračovanie na ďalšej strane)

(Dokončenie)

informácií, sa realizuje prostredníctvom informačného kolobehu. Poníma ho ako „pohyb informácie od komunikátora (vysielateľa) k recipientovi (prijímateľovi) cez senzorické kanály, centrálny spracovateľský a úložný aparát späť k vysielateľovi prostredníctvom spätnej väzby, pričom informácia za vhodných podmienok sa môže kvalitatívne zmeniť na poznatok“.

Informácia (údaj, správa), ktorú človek vyšle druhému človeku prechádza cez tri základné aparáty - aparát percepcie, ktorými sú senzorické kanály (zrakový, sluchový, hmatový, chuťový, čuchový kanál), ďalej cez centrálny spracovateľský a úložný aparát (CNS - mozog) a cez tretí aparát - aparát expresie (orgány expresie - artikulačné orgány...). U ľudí s postihnutím je informačný kolobeh sťažený či z časti znemožnený, a to



• Lukáš Hric (24 r.) so svojou sestrou Katkou

z dôvodu toho, že niektorý z vymenovaných aparátov nefunguje tak, ako by mal. Zjednodušene povedané, ťažkosti pri viacnásobnom postihnutí sa môžu vyskytovať pri recepcii informácie, jej centrálnom spracovaní, expresii ako i v ich jednotlivých kombináciách.

Komunikačný proces je možné ovplyvniť rôznymi spôsobmi. Jedným z nich je možnosť ovplyvniť vstup a podmienky podávanej informácie prijímateľovi (napr. redukovať šumy, ktoré negatívne ovplyvňujú vysielaný signál). Vašek (2008, s. 116 -117, 134) uvádza rôzne spôsoby sprostredkovania informácií. My vyberáme niektoré z nich:

- **metóda viacnásobného opakovania informácie** - určitá informácia sa viackrát zopakuje, čím sa umožní jej čo najpresnejšie prijatie (pr. Ferko, ulož si šaty do skrine...do skrine),
- **metóda nadmerného zvýraznenia informácie** - pr. pri písomnom styku napr. použitie farebného písma, zmeny veľkosti písma a pod. (pr. VEĽKÝMI PÍSMENAMI),
- **metóda multisenzorického sprostredkovania** - možnosť prijímania informácie viacerými zmyslami, pr. nielen počuť, ale aj ukázať na predmet, o ktorom hovoríme („Janko, podaj mi to modré pero.“ pričom zároveň hovorím a ukazujem na konkrétne pero),
- **metóda optimálneho kódovania** - zostavovanie znakov, grafém a pod. tak, aby boli čo najľahšie rozoznateľné (pr. napísať slovo jedným typom písma),
- **metóda sprostredkovania náhradnými komunikačnými systémami** - pri absencii hovorenej reči; použitie piktogramov, Makatonu, posunkové-

ho jazyka, prstovej abecedy atď.,

- **metóda zapojenia kompenzačných technických prostriedkov** - pr. počítač, mobil, invalidný vozík,
 - **metóda zapojenia náhradných kanálov** - pr. pri absencii vizuálneho kanála (zraku) sa využije taktilný kanál (hmat),
 - **metóda využívania inštrukčných médií** - textové (napísaný text), optické (obrázok, graf), akustické, audiovizuálne, plastické (model) atď.,
 - **zosilnenie vysielacieho výkonu** - pr. použitie vyššej hlasovej intenzity na dôležitých slovách, spájanie novej informácie s už existujúcou informáciou (poznatkom) - spájať nové informácie s už osvojenými (pr. Ferko, pamätáš, keď sme boli v ZOO a videli sme tam opice? Tie voľne žijú napr. v Afrike. Afrika je jeden zo siedmich kontinentov.),
 - **kontrola prijatej informácie (spätňá väzba)** - pr. pomocou otázky, výzvy: Môžete mi to zopakovať? Ukáž mi, kam to máš dať. Za list budeš platiť 40 centov. Koľko centov budeš platiť?
- Za pomoci vyššie uvedených metód a charakteristík je možné ovplyvniť komunikačný proces, a tým ho aj zefektívniť a optimalizovať. V neposlednom rade na komunikáciu vplýva aj prudký rozvoj techniky a rôznych technológií, vďaka ktorej sa výrazným spôsobom mení kvalita ľudí s viacnásobným postihnutím aj v oblasti komunikácie, ale to už je iná problematika. Veríme, že týmto krátkym príspevkom sme aspoň čiastočne prispeli k odpovediam na otázky, ktoré sme si na začiatku príspevku položili.

Alena Jancurová,
špeciálny pedagóg

Použitá literatúra:

JANKOVSKÝ, J. 2001. Ucelená rehabilitácia detí s telesným a kombinovaným postihnutím. Praha: TRITON, 2001. 158 s. ISBN 80-7254-192-7.

MÁRKUSOVÁ, E. 2001. K problematike rozvíjania osobnosti viacnásobne postihnutých. In Edukáciou k integrácii viacnásobne postihnutých detí: Zborník príspevkov z odborného seminára z cyklu: Výchova a vzdelávanie znevýhodnených detí. Bratislava: IUVENTA, 2001. ISBN 80- 88893-73-9, s. 73 - 74.

SLOWÍK, J. 2007. Speciální pedagogika. 1. vyd. Praha: Grada Publishing, a. s., 2007. 160 s. ISBN 978-80-247-1733-3.

ŠVARCOVÁ, I. 2000. Mentální retardace: vzdělávání, výchova, sociální péče. 1. vyd. Praha: Portál, s. r. o., 2000. 184 s. ISBN 80-7178-506-7.

VANČOVÁ, A. 2001. Edukácia viacnásobne postihnutých. 1. vyd. Bratislava: Sapiaientia, 2001. 98 s. ISBN 80-967180-7-X.

VANČOVÁ, A. 2010. Pedagogika viacnásobne postihnutých. 1. vyd. Bratislava: KKT, o. z., a UK PeDF, 2010. 173 s. ISBN 978-80-970228-1-5.

VÁŠEK, Š. 2001. Miesto a význam pedagogiky viacnásobne postihnutých v systéme špeciálnej pedagogiky. In Edukáciou k integrácii viacnásobne postihnutých detí: Zborník príspevkov z odborného seminára z cyklu: Výchova a vzdelávanie znevýhodnených detí. Bratislava: IUVENTA, 2001. ISBN 80-88893-73-9, s.13 - 18.

VÁŠEK, Š. 2003. Základy špeciálnej pedagogiky. 1. vyd. Bratislava: Sapiaientia, s. r. o., 2003. 211 s. ISBN 80-968797-0-7.

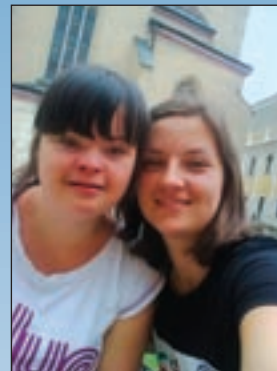
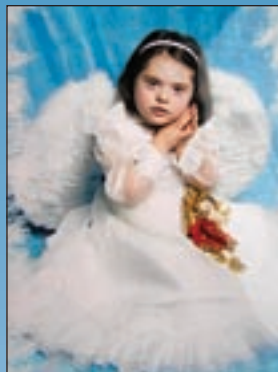
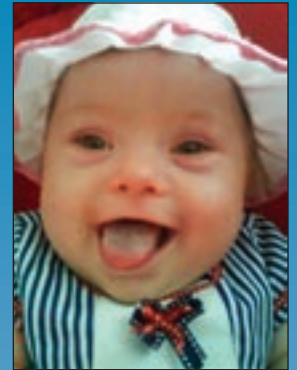
VÁŠEK, Š. 2008. Základy špeciálnej pedagogiky. 4. vyd. Bratislava: Sapiaientia, s. r. o., 2008. 228 s. ISBN 978-80-89229-11-6.

Nájdete nás aj na Facebooku:

<http://www.facebook.com/pages/Downov-sydróm/306213632376>



f facebook Downov syndróm



21. marec - Svetový deň Downovho syndrómu

