

# ŽIVOT S DOWNOVÝM SYNDRÓMOM

# Slniečnica



DECEMBER 2017  
ROČNÍK 21  
ČÍSLO 4

ČASOPIS SPOLOČNOSTI  
DOWNOVHO SYDRÓMU NA SLOVENSKU



@DOWNOVSYNDROM.SK

ADOPCIA:  
NATANAEL BUDE MAŤ  
TIE NAJKRAJŠIE

*Nianoce*



SPOLOČNOSŤ  
DOWNOVHO SYNDRÓMU  
NA SLOVENSKU

# Slnečnica

**4 ŽENÁM SA VYSVETĽUJE "MORÁLNA POVINNOSŤ"**  
POTRATOV DETÍ S DOWNOVÝM SYNDRÓMOM

**6 CESTA**  
NIE JE LAHKÁ

**8 VÁŽENÝ PÁN PREZIDENT**  
SLOVENSKEJ REPUBLIKY

**10 AKO PODPOROVAŤ**  
VÝVIN DIEŤATKA?

**14 ROZHOVOR**  
ADOPCIA

**18 POCITY**  
CEZ UMENIE

**19 CESTA ZA VZDELANÍM**  
POKRAČUJE NA STREDNEJ ŠKOLE

**20 NÁVŠTEVA**  
STRASBURGU

**23 VÝTVARNÝ SALÓN**  
ZPMP2017

**24 A PREDSA**  
SA UČÍ!

**26 BUDÚCNOSŤ SA RODÍ**  
V SPOLOČENSTVE

**30 ABY NÁS BOLO**  
POČUŤ

## SLNEČNICA

Časopis Spoločnosti Downovho syndrómu na Slovensku, ročník 21, číslo 4, december 2017, EV 3597/09, IČO 30 806 283, periodicita tlače 4x ročne, **Vychádza s finančnou podporou MPSVaR SR v náklade 1000 ks.** Kontakt: slnecnica@downovsyndrom.sk

### REDAKČNÁ RADA

**Šéfredaktorka:** Daša Krátka (Kúty), **Redaktori:** Mária Srnáková (Suchá nad Parnou), Daniela Divílková (Trenčín), Eva Grebečiová (Bratislava), Jarmila Kolenová (Púchov), Róbert Lezo (Trenčín)

### REGISTRÁCIA

Národná agentúra ISSN 1336 – 2194, **Grafická úprava:** Eduard Jánošík - THESIGN.IN, www.thesign.in

**Realizuje:** LL studio, spol. s r. o., www.llstudio.sk

### VYDÁVA

Spoločnosť Downovho syndrómu na Slovensku, Tallerova 4, 811 02 Bratislava - Staré mesto

**Korešpondenčná adresa:** Ing. Róbert Lezo, Lipského 3, 911 01 Trenčín, ds@downovsyndrom.sk, [www.downovsyndrom.sk](http://www.downovsyndrom.sk)

**Bankové spojenie:** VÚB Bratislava - č. ú.: 165731012/0200, IBAN: SK61 0200 0000 0001 6573 1012, BIC: SUBASKBX

### KONTAKTY

**predseda spoločnosti:** Ing. Róbert Lezo (Trenčín), +421 907 88 70 77, rlezo@softip.sk

**podpredsedovia spoločnosti:** Ing. Ingrid Ráčzová (Nitra), ingrid.r@centrum.sk, +421 907 78 31 21, Ing. Mária Srnáková (Suchá nad Parnou), majkasrnka@centrum.sk, +421 908 445 289

### TITULNÁ STRANA

Natanael Tóth, 8 mesiacov, foto Betty Tóth





Žijeme v dobe, kedy sa rôzne technologické zariadenia ako mobily, tablety, iPady stali bežnou súčasťou vybavenia, ktoré máme neustále poruke, ba dokonca si dovoľím tvrdiť, že sa pre väčšinu z nás stali pomôckou najdôležitejšou. Vieme prostredníctvom nich komunikovať, nahrádzajú nám pamäť, organizujú náš deň, zachytávajú dôležité momenty, ktoré prežívame a ich zdieľaním umožňujú iným, aby tie momenty prežívali s nami. Je to tak v poriadku, týmto smerom sa vyvíjame a bolo by zbytočné ísť proti prúdu. Mnohí z nás sa silou mocou snažia presvedčiť seba i okolie, že naše detstvo, naša mladosť, resp. život za našich čias bol iný a lepší práve preto, že tieto výdobytky neexistovali. Boli sme viac vonku, mali sme viac reálnych kamarátov, náš život bol pestrejší. Ale položme si ruku na srdce, ak by sme my v období našej mladosti mali rovnaké možnosti, ako majú naše deti, odmietali by sme ich?

Predstavte si situáciu - rodičia by pred nás položili počítač s hrami, alebo telefón do vaku, ktorí vie aj fotiť – povedali by sme im „nie, ďakujem“? Som presvedčená, že málokto z nás by takto reagoval. Neodsudzujme preto naše deti, že žijú inak ako my. Ale nezabúdajme i my, ich rodičia, ukázať, že tráviť čas sa dá aj inak, že osobné stretnutie s kamarátmi je viac ako písankovanie cez facebook. Že hodinová prechádzka po meste, po lese môže byť obohacujúcejšia ako hodina strávená hrou na počítači.

Snažím sa byť objektívna v pohľade na naše deti a v porovnávaní sveta, aký je teraz a aký bol kedysi. A snažím sa zbytočne nekritizovať a nájsť pozitívum aj tam, kde by ho možno iní nevideli. To, že naše deti prichádzajú do styku s modernou elektronikou už v predškolskom veku môže byť pre nich prínosom. Považujú ju za niečo bežné, vyrastajú s ňou a v budúcnosti nebudú mať pred technologickými novinkami zbytočne prehnaný rešpekt, ako máme my, ktorí sme sa s nimi stretli oveľa neskôr. Nebudú sa im brániť, ako mnohí z nás doteraz.

Avšak musím byť kritická v prípade celkom maličkých detí. Čím ďalej, tým viac sa stretávam s tým, že rodičia vkladajú mobily do rúk úplným drobcom. „Nechceš papat? Počkaj, pustím ti rozprávku“ – a do dieťaťa dostanete čokoľvek vrátane parenej brokolice. Bežným sa stáva obraz, že ani nie ročné dieťa sedí na podložke obklopené rôznymi farebnými hračkami, ale bez záujmu. A tak mu rodičia do ručičiek dajú telefón, môže byť aj vypnutý a ten krpček, čuduj sa svete, je zrazu spokojný. Má niečo, čo nie je farebné, dokonca to nevydáva zvuk, ale je to niečo iné, tak prečo nie? Oslintá to, sem-tam mu to spadne, ale hlavné je, že sa s tým zabaví. A dokonca som mala možnosť zazrieť novorodiatko v kočíku, ktoré spokojne spinkalo a hneď vedľa hlavičky, na perinke, ležal mobil... Bol síce na tichý chod – veď, aby nezobudil, ale bol. Čo tam po nejakých baktériách? Čo tam po elektromagnetickom žiarení? Hlavne, aby bol človek stále dostupný.

Je mi z toho smutno. Nechcem moralizovať, len chcem aby sme boli viac zodpovední. Milujeme naše deti, záleží nám na nich, chceme pre nich len to najlepšie, tak prečo im takto ubližujeme? Skúsme naše deti viac chrániť. Aspoň kým sú maličké. Takému drobčovi ešte nevysvetlíte, že mobil je jednou z najšpinavších vecí, ktorej sa denno-denne dotýkame. Veď kto si pred každým uchopením mobilu umyje ruky, aby naň nepreniesol baktérie z vonkajšieho prostredia? Ja určite nie.

**Skúsme sa nad tým aspoň zamyslieť.**

Prajem vám otvorenú myseľ a príjemné čítanie.

*Majkasrnka*  
Majkasrnka

# Zarážajúce: ŽENÁM SA VYSVETĽUJE "MORÁLNA POVINNOSŤ" POTRATOV DETÍ S DOWNOVÝM SYNDRÓMOM

Ludia s Downovým syndrómom sú aj v tomto našom, domnele etickom, tolerantnom svete často odsúdení k smrti. Ženy sa rozhodujú pre ukončenie tehotenstva vo viac ako 50 % prípadoch v takmer všetkých krajinách, ktoré majú dostupné prenatalné testovanie. A hoci komunita okolo ľudí s DS stále hovorí proti tejto ohromne vysokej miere potratov, spoločenský tlak sprevádzaný klamstvami, dezinformáciami a nátlakom stúpa. Dokonca existujú aj takí, ktorí tvrdia, že existuje morálna povinnosť urobiť z Downovho syndrómu rozsudok smrti.

Začiatkom tohto roka došlo k medzinárodnému zhrozeniu nad prehlásením, že Island má takmer stopercentnú mieru potratov detí s Downovým syndrómom. Austrália sa medzitým v správach pochválila tým, ako nový neinvazívny prenatalný test (NIPT) môže účinne „ukončiť existenciu Downovho syndrómu v tejto krajine“. A práve tak sa v Holandsku ženám vysvetľuje, že je ich morálnou povinnosťou ukončiť život svojich detí, ak sa zistí u plodu DS.

Prvýkrát sa tento problém dostal do pozornosti doktora Stefana Paasa v článku v národných novinách. Tento napísal Michael Van der Lubbe. Autor argumentoval tým, že ľudia s Downovým syndrómom sú "finančnou záťažou". Rodičia, ktorých dieťa má prenatalnú diagnózu nemajú mať slobodu pri rozhodovaní, či sa má ich dieťa narodiť. Vlastne by v prípade, že neabsolvujú potrat, mali dostať pokutu od vlády. Van der Lubbe nie je ani prvý ani posledný, viacero podobných článkov bolo zverejnených nedávno, odrážajú rovnaké sentimentálne nálady, s titulkami ako „Lepšie byť mimo Downa“. Paas reagoval na tento článok na Twitteri, porovnávajúc tento postoj s postojmi nacistov. „Hendikepované deti stoja peniaze, takže rodičia: prerušiť alebo čeliť pokute,“ napísal. Nikdy predtým sme neboli tak blízko k nacizmu.

V tejto otázke je však oveľa viac, než iba skreslené informácie v médiách. Časť tejto problematiky pochádza z holandského Ministerstva zdravotníctva, ktoré urobilo z Downovho syndrómu svoj cieľ v národnom skriningovom programe NIPT. Tento sa ponúka všetkým tehotným ženám v Holandsku, ale namiesto analýzy celého genómu sa

zameriava iba na Downov syndróm. A zároveň holandské ministerstvo zdravotníctva tvrdí, že Downov syndróm je najdrahšia choroba, ktorú človek môže mať.

Renate Lindemanová, spoluzakladateľka spoločnosti Downpride, vysvetľuje, ako sa toto klamstvo odrazilo v médiách. „Niekoľko národných novín zverejnilo zoznamy Top 10 najdrahších chorôb a postihnutí, tieto zoznamy uvádzajú Downov syndróm na vrchu zoznamov,“ vysvetľuje. Populárna televízna séria trefne pomenovaná The Last Downer (Posledný Down) tiež ukázala výpočet ročných nákladov spoločnosti na osobu s Downovým syndrómom. Zdrojom tohto ohovárania je Národný inštitút pre verejné zdravie a životné prostredie (RIVM).

Zaujímavé je, že rakovina, zdôrazňuje Lindeman, je vynechaná zo zoznamu napriek tomu, že je prvou príčinou úmrtí v Holandsku a jej liečba je oveľa drahšia. Nemôžeme prerušiť život ľudí s rakovinou – hoci Holandsko môže tento problém vyriešiť svojou prosperujúcou ponukou eutanázie. A medzitým budúci rodičia dostávajú nepresné informácie o Downovom syndróme v nádeji, že sa rozhodnú pre potrat.

Toto je univerzálny problém: štúdiá, ktorú vypracoval doktor Brian Skotko z Harvardskej univerzity a publikoval v časopise American Journal of Obstetrics and Gynecology, tvrdí zistenia, že ženy bežne dostávajú





SPOLOČNOSŤ  
DOWNOVHOSYNDRÓMU  
NA SLOVENSKU

# ČLENSKÉ NA ROK 2018 MÔŽETE PLATIŤ UŽ TERAZ!

ČLENSKÝ POPLATOK

20 €  
ROK

IBAN: SK61 0200 0000 0001 6573 1012  
BIC: SUBASKBX

MOŽNOSŤ PLATIŤ AJ CEZ VIAMO NA TEL. ČÍSLO 0903 634 396

WWW.DOWNOVSYNDROM.SK

SLEDUJTE NÁS NA  @DOWNOVSYNDROM.SK

nepresné a zastaralé informácie. Ďalšia štúdia zistila, že ženy boli informované o prenatalnej diagnóze v negatívnom svetle, až v pomere 2,5 ku jednej. Okrem toho každá prvá zo 4 žien uviedla, že boli pod nátlakom smerované k potratu.

Iní tvrdia, že ľudia so zdravotným postihnutím by nemali existovať. Richard Dawkins tvrdil, že by bolo nemorálne neukončiť tehotenstvo dieťaťa s Downovým syndrómom. Kandidát UKIP (britská strana) Geoffrey Clark vyzval k povinným potratom detí s Downovým syndrómom; bývalý predseda UKIP John Upex odstúpil potom, čo taktiež tvrdil, že deti s Downovým syndrómom by sa nemali rodiť. Ďalší britský predstaviteľ tvrdil, že deti so zdravotným postihnutím by mali byť „pozastavené“. V Kanade nie je povolená imigrácia ľuďom so zdravotným postihnutím. Nedávno bol uverejnený prípad, kedy nemôže jedna rodina získať občianstvo, pretože budú prílišnou „záťažou“ pre systém zdravotnej starostlivosti v krajine. A to iba preto, lebo ich syn má Downov syndróm.

Stručne povedané, takéto nechutné a nehumánne názory – že ľudia s Downovým syndrómom alebo inými postihnutiami majú menšie právo na život – sú rozšírené a nie je to iba čisto holandský problém.

Pravdou je, že ľudia s Downovým syndrómom či iným postihnutím majú rovnaké základné právo na život ako každá iná ľudská bytosť.

Ľudia by nemali byť predurčení k smrti jednoducho iba preto, že sú odlišní od toho, čo spoločnosť považuje za „normálne“. A je na nás všetkých, aby sme odmietli ableizmus (z angl. able – schopný, je pojem označujúci diskrimináciu na základe telesného, mentálneho, zmyslového, či akéhokoľvek iného postihnutia) a násilie. Pokiaľ nebudeme stáť všetci spoločne za odsúdením tohto neprijateľného spoločenského fenoménu, bude sa nekontrolovateľne šíriť, čo spôsobí zbytočné úmrtia nespočetného množstva

detí, ktoré si svoju smrť nezaslúžia.

 ZDROJ: WWW.LIVEACTION.ORG  
PREKLAD: DANDY DIVÍLKOVÁ



ZLATIČKO LINDA ADAMS, KTORÁ BY JEDINÝM SVOJIM POHĽADOM VYSVETLILA VŠETkým RODIČOM, ŽE SA DOWNOVHO SYNDRÓMU NEMUSIA BÁT.  
FOTO: ADAM ADAMS





# *Ešte nie sme v cieli,* **ALE NAŠLI SME CESTU,** *ako sa k nemu priblížiť*

*Tá cesta nie je ľahká. Je hrbolatá, je klukatá, občas sa ňou vrátíme na miesto, kde sme už boli, ale našťastie, vždy sa nám môže podariť nájsť odbočku, ktorou sa dostaneme niekam ďalej, na miesta nové, neznáme, a možno aj vysnívané.*



**Začala som trošku poeticky, možno abstraktne, avšak presne toto vystihuje cestu, akou sa Marek dostal tam, kde je teraz.**

Marek sa od malička zaujímal o zvieratká. Spoznával ich, chcel sa o nich veľa dozvedieť. Najskôr rád počúval a pozeral rozprávky o zvieratkách, neskôr prešiel na detské encyklopédie, dokumentárne filmy a dnes má naštudovaných niekoľko ozajstných hrubých encyklopédií zo zvieracej ríše. Nepozera len obrázky, číta si aj texty a veľa z tých informácií ovláda. Určite viac než ja. Ak sa medzi rečou vyskytne pochybnosť o informácii ohľadne nejakého zvierata, stačí sa spýtať Mareka – na všetko má odpoveď a navyše, v momente prinesie všetkých x encyklopédií a bez váhania nalistuje na

strane, kde sa informácie o danom živočíchovi nachádzajú. Práve pre túto záľubu vo zvieratách asi nikoho neprekvapí, že jeho vysneným zamestnaním je už dlho práca v ZOO. A to, že raz v tej ZOO bude pracovať, je preňho tak samozrejmé, ako to, že keď bude mať 30 rokov, sa ožení, alebo že raz bude sám šoférovať vlastné auto. Ale, Marek má Downov syndróm.

A preto jeho mnohé sny sú a navždy zostanú v rovine snov. Nie, to nie je žiadna tragédia. Veď aj my ostatní, so správnym počtom chromozómov máme sny, o ktorých vieme, že sa neuskutočnia. Lenže jeho sny sú také normálne, ľahko dosiahnuteľné. Nebyť toho chromozómu navyše. Ale, človek nikdy nevie...



Ešte keď bol Marek maličký, postavila som si pred seba dve méty:

1. aby dokázal fungovať v čo najväčšej miere samostatne (lebo samostatnosť prináša väčšiu kvalitu života jemu samotnému, ale aj nám okolo neho),
2. aby sa dokázal dohovoriť aj s ľuďmi, čo ho nepoznajú (lebo je veľmi komunikatívny, ale jeho reč nebola a nie je celkom čistá).

S tým, ako sa nám doteraz podarilo naplniť tieto ciele, som celkom spokojná. A čo tak stanoviť si ciele nové? Pokúsiť sa mu pomôcť zrealizovať jeho sny. Aspoň čiastočne, aspoň jeden. Neplánovane, ale život, resp. tá kľukatá cestička, nás k nemu navedla.

Marek po neúspešnom pokuse o integráciu do bežnej ZŠ nastúpil na špeciálnu školu. V Trnave som mala na výber dve. V jednej sa vzdeláva prevažne podľa variantu C, v druhej aj podľa A a B. V Trnave bolo zvykom deti s DS automaticky zaradiť do tej s variantom C. Rozhodla som sa však pre náročnejšiu cestu. Lebo som si povedala, že väčšie nároky ho posunú v živote ďalej. Po skončení špeciálnej ZŠ, v ktorej bol vzdelávaný podľa variantu B, som sa rozhodla čo ďalej. Chcela som, aby fungoval v Trnave ďalej, pretože to tam poznal, vedel sa už pohybovať po známych trasách sám, vedel sa dostať autobusom domov, do knižnice, do nákupného centra... Na výber som mala Odborné učilište (tiež špeciálne), alebo Praktickú školu. Rozhodla som sa pre Praktickú školu. Pretože v nej pokračoval s pani učiteľkou a spolužiakmi, s ktorými strávil už 11 rokov svojho života (od nultého po desiaty ročník ZŠ). A tiež preto, že som si povedala, že po 3 rokoch na Praktickej škole, ktorá mu tiež môže dať do života veľa, môže ešte stále skúsiť to učilište, pričom naopak by to nešlo. Po skončení Praktickej školy sme sa opäť dostali pred možnosť voľby – buď Odborné učilište, alebo Centrum voľného času, kde by mohol chodiť na rôzne krúžky, a ktoré by opäť mohol navštevovať so svojimi spolužiakmi. V zásade mi išlo o to, aby nezostal „visieť“ doma, aby mal počas týždňa dni naplnené programom a aby nezačal stagnovať, keď už sa nám podarilo dosiahnuť u neho peknú mieru samostatnosti. Keďže ponuka odborov, ktoré poskytovalo učilište, nebola pre Mareka až taká lákavá, rozhodla som sa pre CVČ. Avšak, hoci bolo sľubované všeličo, v skutočnosti Marek chodil na krúžky 2-krát v týždni. Inak bol doma. Ten rok bol stratený. Marek si odvykol od každodennej rutiny ranného vstávania za povinnosťami. Celkom vypadol zo zabehnutého rytmu, čo mi bolo veľmi ľúto. A tak som opäť začala hľadať možnosti, čo s Marekom ďalej.

Pokúsila som sa mu nájsť prácu. Stačila dobrovoľnícka, len aby mal náplň dňa, aby nesedel doma. Prácu, ktorú by mohol zvládnuť a ktorá by ho aj mohla baviť. A pomocou ktorej by mohol byť prospešný pre spoločnosť. Napadlo mi popýtať sa v útulku pre psov. Cestovať tam by zvládol sám a navyše, bola by to práca so zvieratami! No prekážkou bol jeho DS. Lebo, čo ak by mu nejaký málo socializovaný pes

ublížil? Kto by si to zobral na zodpovednosť? Argumentovala som – veď Marek je zodpovedný sám za seba! Alebo, čo ak taký pes ublíži hocikomu inému z vás? Ale neuspela som. Strach z neznámeho bol väčší ako ochota to skúsiť.

Tak som hľadala ďalej. Napadlo mi, že ho ponúknem obecnému úradu v Suchej ako dobrovoľníka, ktorý by mohol pomáhať napríklad ľuďom, ktorí sa starajú o čistotu v obci. Nebola by to síce práca so zvieratami, ale bola by to práca vonku a s ľuďmi, čo by ho tiež bavilo. Ale opäť som neuspela. Vedenie obce v tejto možnosti videlo viac záťaže, ako prínosu. Nebola ochota to ani skúsiť. Tak som zas rozmýšľala, čo ďalej.

V tom zasiahol osud – naši známi hľadali možnosti štúdia na učilišti v Trnave pre svoju dcéru a pri jednaní mimochodom spomenuli aj prípad Mareka. Bola som pozitívne prekvapená ústretovým prístupom zo strany vedenia školy. Mareka prijali aj napriek jeho veku (v tom čase 21 rokov), aj napriek variantu B (prevažne brávajú deti vzdelávané podľa variantu A). A tak Marek v septembri nastúpil po ročnej pauze opäť do školy. Do prípravného ročníka, aby mal šancu sa zorientovať a aby potom mohol ešte 3 roky pokračovať v odbore, ktorý by mu najviac sadol. Že sa to takto podarí, som ani nedúfala. Marek sa celkom dobre aklimatizoval, získal si pedagógov aj majstrov a tešil sa hlavne na prax. So spolužiakmi to už bolo trochu ťažšie, pretože neboli na seba zvyknutí a tínedžeri, ktorí majú problémy už sami so sebou, budú mať o to ťažšie pocho-



penie pre inakosť Mareka (myslím, že bol na tej škole doteraz jediným učňom s diagnózou DS). Ale boli sme pripravení sa s tým popasovať.

No opäť zasiahol osud – na jednom stretnutí mi známa, tiež mamina chlapca s DS spomenula, že v Bratislave sa na učilišti otvoril odbor „chovateľ“, s praxou na farme a s malým zverincom priamo v areáli školy. A potom to už išlo ako „z rýchlika“... V jeden deň som oslovila vedenie bratislavského učilišta, v druhý deň som informovala trnavskú školu (s maximálnou vďačnosťou a úctou k tomu, ako dali Marekovi šancu) a do týždňa nastúpil učiť sa za chovateľa. V priebehu 1. polroka daného školského roka.



Iste, nebolo a nie je to také ľahké, ako to možno na prvý pohľad vyzerá. Sama som prebdela niekoľko nocí tým, či robím dobre. Jednak kvôli Marekovi – predsa len, išiel do neznámeho prostredia, na internát, nemal tam nikoho, koho by poznal a zrazu mal zostať celý týždeň odkázaný hlavne sám na seba. Takisto som sa nechcela zachovať neseriózne voči trnavskému učilištiu. No našťastie sa nám podarilo rozlúčiť v duchu, že ak by čokoľvek nevyšlo, v Trnave máme dvere otvorené. Marek sa napriek nie celkom dobrým študijným výsledkom v Trnave zapísal ako dobrý pracant a ako slušný a spoľahlivý žiak.

V súčasnosti je študentom 2. ročníka OUI v Bratislave, odbor chovateľ. V triede ich je 9 – sú spolu so záhradkármi. Na striedačku má týždeň školu a týždeň prax. Raz do týždňa chodia vlakom na farmu do Šenkvic a tiež do Mini ZOO Devín. Inak sa v školskom „zverinci“ starajú o kone, ovce, kozy a capa. Prax ho baví, učenie takisto. Ale stále má na sebe čo zlepšovať. Vidina budúcej práce v ZOO ho motivuje k tomu, aby sa snažil. A on sa snaží. Niekedy viac, niekedy menej, ale verím tomu, že túto šancu nepustí a vysnívaný odbor doštuduje. Mimochodom, spomenula som, že jeho súčasná škola susedí s bratislavskou ZOO?



*PS: Aj touto cestou by som chcela veľmi poďakovať za šancu, ktorú Marekovi na jeho ceste životom dali: pani Zvolenskej – učiteľke v bežnej MŠ, ktorá zvládla učebnicovo jeho integráciu; pani Uhríkovej – riaditeľke špeciálnej ZŠ v Trnave, ktorá ho napriek zaužívanému stereotypu zobrala na svoju školu; pani Šmatlánekovej – triednej pani učiteľke na špeciálnej ZŠ v Trnave, ktorá mala Mareka pri sebe 14 rokov a vychovala z neho Mareka; Robovi, ktorý sa za Mareka prihovril u pani Machovičovej, pani Machovičovej – triednej pani učiteľke a zároveň zástupkyňi na OUI v Trnave, ktorá sa zachovala veľmi ústretovo a Mareka prijala, pánovi Slabému – pánovi majstrovi v OUI v Trnave, ktorý mal Mareka na praxi a ako sa vyjadril, s Marekom by išiel aj na koniec sveta a späť; Inge, ktorá nás na cestu za chovateľstvom nasmerovala, pani Gergelovej, zástupkyňi OUI v Bratislave, ktorá sa takisto zachovala veľmi ústretovo a Mareka prijala, pánom Michalovi Čerňuškovi a Petrovi Čaputovi, ktorí sú súčasným majstrom a triednym učiteľom na OUI v Bratislave a pani Hípičkovej, ktorá má Mareka v skupine ako vychovávateľka. Chcem sa im poďakovať za to, že sa ochotne popasovali s Marekovou adaptáciou na nové prostredie, na nových ľudí a pomohli mu chopiť sa šance, ktorú mu život a dobrí ľudia dali.*

 MAJKA SRNÁKOVÁ

# VÁŽENÝ PÁN PREZIDENT SLOVENSKEJ REPUBLIKY,

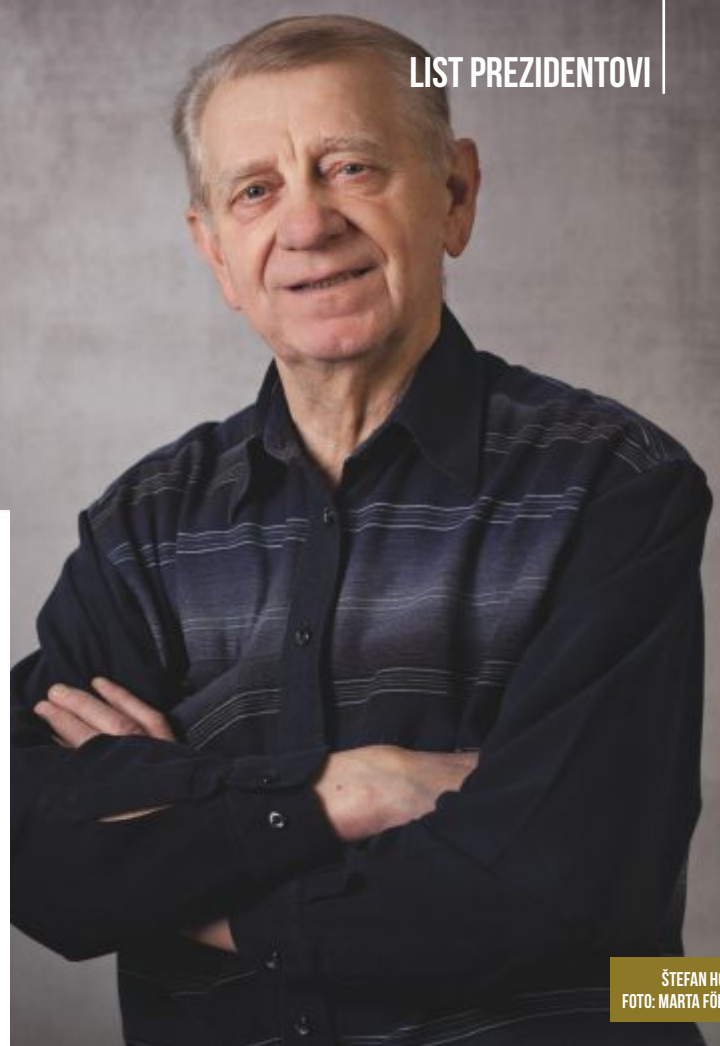
**obraciame sa na Vás so žiadosťou o ocenenie celoživotnej práce nášho kolegu a priateľa pána Štefana Hodničáka. Celé roky zasvätil práci s deťmi s Downovým syndrómom a k tejto obohacujúcej, no nedocenenjej práci priviedol aj ďalších.**

Mnohí z nás podľahli entuziazmu a energii tohto skvelého človeka a odkedy sa spolu s ním venujeme deťom s Downovým syndrómom, premýšľame spolu s ich rodičmi, ako sa pánovi Hodničákovi dostatočne poďakovať. Sme presvedčení o tom, že slová vďaky od Vás, pán prezident, budú jediným adekvátnym poďakovaním a ocenením, ktoré by sme si pre tohto úžasného človeka mohli želať.

Pán Štefan Hodničák stál pri zrode Spoločnosti Downovho syndrómu na Slovensku, ktorá už viac ako 20 rokov spája rodiny, priateľov, učiteľov a mnohých sympatizantov ľudí s Downovým syndrómom. Zároveň však dokázal z malej komunity ľudí, rodičov a detí stouť diagnózou v našom meste a širokom okolí vytvoriť veľkú rodinu. Len vďaka nemu sa dokážeme tešiť s týmito deťmi z maličkostí a milovať ich také, aké sú.

V roku 1993 sa pánovi Štefanovi Hodničákovi narodil syn Peter s Downovým syndrómom. Náš priateľ a kolega sa postavil osudu čelom a začal bojovať nielen za svojho syna, ale za všetky deti s Downovým syndrómom. Náš Peter, ako ho voláme, bol vzorom pre všetky deti a jeho otec, pán Štefan Hodničák, reprezentoval to, na čo dovedty väčšina





ŠTEFAN HODNIČÁK  
FOTO: MARTA FÖLDEŠOVÁ



rodičov nemala odvahu: Bol na svojho syna pyšný. Podal pomocnú ruku mnohým rodinám, ktoré kvôli svojim deťom cítili na verejnosti rozpaky a ukázal im, ako poskytnúť deťom zaslúženú pozornosť a lásku.

V roku 2003 vznikol Down syndróm klub Snina - občianske združenie, ktoré na čele s pánom Štefanom Hodničákom založilo niekoľko nadšencov a bojovníkov, rodičov detí s Downovým syndrómom, ktoré sa boria s každodennými problémami – v materskej alebo základnej škole aj v každodennom živote. Začali sme realizovať stretnutia a programy, začali nás spoznávať v meste aj v okolí. Postupne pribudli svojpomocné projekty a rekondičné pobyty pre deti a ich rodiny. Bola to ešte neokresaná podoba dnešného DSK Snina, ale roky práce v tejto komunite urobili svoje.

Pri oslavách 10. výročia založenia DSK Snina cítíme hrdosť na to, čo sme pre naše deti dokázali. Dostalo sa nám uznania od predsedu Spoločnosti Downovho syndrómu na

Slovensku aj od primátora nášho mesta. Najviac si to samozrejme užívajú naši „downíci“, deti, s ktorými sme pripravili mnohé kultúrne programy na celomestskej úrovni, divadelné predstavenia, mikulášske aj vianočné besiedky a pre ktoré organizujeme rôzne výlety či pobyty pri mori.

Dnes je Down syndróm klub Snina „zohratým“ občianskym združením, o ktorom všetci vedia a na ktoré sa mnohí rodičia s novonarodenými deťmi s Downovým syndrómom obracajú s prosbou o pomoc. Máme všetko, čo sme si pri zrode združenia pre naše deti vysnívali.

Lenže strácame človeka, bez ktorého by sme toto dielo nevytvorili. Choroba si nevyberá. Neobišla ani pána Štefana Hodničáka.

#### Vážený pán prezident,

Vaše ocenenie predsedovi Down syndróm klubu Snina, o ktoré Vás týmto listom chceme požiadať, by bolo najvyšším výrazom našej vďaky tomuto človeku, ktorého si nesmierne vážime. Pevne veríme, že naša žiadosť sa stretne s Vaším pochopením a Vaše uznanie sa k pánovi Štefanovi Hodničákovi dostane včas.

S úctou za všetkých členov DSK Snina

Jana Mihóková a Jana Haničáková

# AKO PODPOROVAŤ VÝVIN DIEŤATKA?



*Stať sa samostatným je základným cieľom našich detí. Dieťa postupne prechádza od úplnej závislosti a bezmocnosti k samostatnosti. Chceme, aby sa stali čo najsamostatnejšími v starostlivosti o seba, o svoj zovňajšok, blízke okolie a aby sa stali čo najzručnejšími v sociálnych vzťahoch.*



**Prvým krokom k samostatnosti je orientácia dieťaťa na svojom tele. Dieťa si uvedomuje svoje ústa, ruky, neskôr nohy a skúša ich možnosti. Informácie o sebe získava predovšetkým hmatom.**

Druhým krokom je orientácia v bezprostrednom okolí. Dieťa postupne spoznáva, že veci okolo neho existujú alebo sa menia nezávisle od neho. Svoje okolie skúma, veci okolo seba sa učí používať alebo ich odmieta. Aktívne sa zúčastňuje na živote vo svojom prostredí.

Tretím krokom je uvedomenie si "tretej osoby" (iná osoba ako ja a ty). Dieťa komunikuje, víta známu tvár, spája spoznanú osobu s príjemnými alebo nepríjemnými situáciami (napr. bojí sa lekára), neskôr rozlišuje známych od neznámych, ostýcha sa alebo sa neznámych bojí.

Pre dosiahnutie samostatnosti je potrebné, aby sa dieťa naučilo spolupracovať a zameriavať svoju aktivitu. Každé dieťa má tendenciu k aktivite. Ak je slabá, je potrebné navodzovať také činnosti, ktoré vyvolávajú u dieťaťa potrebu byť aktívnym – sú to najčastejšie radostné chvíle hry a tieto chvíle predlžovať. Schopnosť spolupracovať a byť aktívny sa naopak narušuje, ak je s dieťaťom manipulované, ak sa opatrovateľské úkony robia veľmi rýchlo, ak v interakcii s dieťaťom nie sú vyjadrované emócie alebo keď je dieťa oslabené a jeho spomalené, menej výrazné reakcie zostávajú bez povšimnutia. Jednoducho povedané, ak sme my veľmi aktívni, dieťa sa stáva pasívne, pretože nemá skúsenosť, že svojou aktivitou môže niečo ovplyvniť alebo zmeniť. Kerrová (1997) popisuje, ako môžeme rozvíjať dieťa so znevýhodneniami v jednotlivých vývinových obdobiach.

0 – 4 Mesiace

- Časté nosenie dieťaťa na rukách, dotyky, masírovanie, hojkanie. Možnosť položiť dieťa na rôzne povrchy (posteľ, deka, mäkká ovčia vlna...). Tieto aktivity podporujú vnímanie a spoznávanie vlastného tela dieťaťa.
- Fúkanie dieťaťu na jednotlivé časti tela. Vyzlečenému dieťaťu umožniť vnímať celým telom teplo, chlad, mäkkosť alebo tvrdosť rôznych predmetov.
- Rozprávanie, spievanie, vydávanie rôznych sprievodných zvukov.
- Poskytovanie zrkavých vnemov z rôznych polôh a z rôznych kútov miestnosti.
- Primeraná zmena zaužívaných postupov a rituálov (napríklad zmena miesta prebalovania, umývania dieťaťa, striedavá starostlivosť aj ostatných členov rodiny...)

4 – 8 Mesiacov

- Ponúkajú hračiek z rôznych materiálov, bezpečné predmety dennej spotreby (napríklad téglik, lyžička, roľka, plastová fľaša).
- Upevníme na ruku alebo nohu dieťaťa napríklad farebnú stužku, maličký zvonček, pomôže mu to postupne si uvedomovať jednotlivé časti tela, vzbudí to jeho zvedavosť.
- Umožniť dieťaťu vidieť pohyb iných objektov (napr. hračky, zvieratá), motivuje ho to k vlastnému aktívnemu pohybu.



8 – 12 Mesiacov

- Ponúkajú zložitejších predmetov, ktoré sú bezpečné, dá sa s nimi manipulovať (napríklad stláčať, krútiť, presúvať...) a vydávajú zvuky. Predmety schovávať, zakrývať, hľadať, odkrývať. Jednotlivé úkony, činnosti je potrebné komentovať.
- Poskytovať dieťaťu dostatočné množstvo dotykov a umožniť hrať sa na zemi a rozširovať priestor na hranie.

### 1 ROK

- Hranie sa s kockami, krúžkami a predmetmi, ktoré je možné na seba postaviť, zasúvať, triediť. Využívať krabice s otvormi, do ktorých je možné zastrkávať predmety (napríklad krabica alebo plastová nádoba s kolíkmi na bielizeň). Tieto hračky pomáhajú dieťaťu v koordinácii oko - ruka.
- Hry s vodou a vo vode. Dobrým miestom je vaňa alebo kuchynský dres. Za prítomnosti dospelého osoby.
- Využívanie hračiek, ktoré je možné ťahať, tlačiť, uviesť do pohybu volantom atď. Dobré je, ak tieto hračky sú aj zvukovými, vtedy je vnem dieťaťa komplexnejší.
- Hry s loptou (kotúľanie, hádzanie, kopanie), maľovanie, kreslenie na veľký povrch (kriedou na chodník, farbou na veľký rozmer papiera), využívanie modelovacej hmoty.
- Presýpanie alebo prekladanie kúskov molitanu do nádob rozličných veľkostí.
- Umožniť dieťaťu samostatné jedenie, napríklad nakrájané kúsky chleba, syra, banána môže dieťa chytať prstami a vkladať do úst.
- Preliezanie, podliezanie alebo vyliezanie dieťaťa samostatne alebo s malou asistenciou dospelého za dodržania bezpečnosti.

### 2 ROKY

- Skladanie, prekladanie, vkladanie, stavanie a iné aktivity, ktoré posilnia koordináciu oko - ruka. Hry, pri ktorých môže dieťa predmety ťahať, tlačiť, naplniť a vyprázdňovať.
- Využívanie zmenšenín alebo napodobenín predmetov dennej spotreby, ktoré dieťa zapája do hry a učí sa s nimi správne manipulovať. Organizovanie hier z každodenného života, napríklad spoločné stolovanie, piknik, varenie, návšteva priateľov a iné.
- Poskytovať dieťaťu možnosť vykonávať činnosti spojené so starostlivosťou o seba, domácnosť, napríklad zametanie, miešanie, vešanie bielizne.
- Spoločné spievanie pesničiek s doprevádzajúcimi gestami.
- Prechádzky do prírody.
- Možnosti sebvýjadrenia napríklad pomocou fixiek, ceruziek, kried, farieb, prstových farieb, modelovacej hmoty, prírodného materiálu. Vytváranie koláží. Používanie nožníc.
- Jednoduché oblečenie, ktoré umožní dieťaťu čo najväčšiu samostatnosť pri obliekaní a vyzliekaní.
- Chodenie po schodoch namiesto výtahu.

### 3 ROKY

- Využívanie rôzneho prírodného materiálu.
- Ponuka výtvarných potrieb a modelovacích hmôt.
- Umožnenie rozlišovania a triedenia predmetov podľa farieb.
- Do krabice schované predmety môže dieťa spoznávať na základe hmatu, taktiež je možné cvičiť pamäť dieťaťa vymenovaním schovaných predmetov.
- Umožniť dieťaťu prezliekať sa do rôznych kostýmov, prezliekať sa "za niekoho".
- Uvedomovanie si vlastnej osoby, svojich hraníc. Hranie sa pred zrkadlom, otláčanie rúk a nôh v mäkkých materiáloch, namáčanie vo farbe a následné otláčanie na papier, obkresľovanie tela a končatín na veľký papier.







3 – 5 ROKOV

- Zapájanie dieťaťa do každodenných prác predstavujúcich starostlivosť o domácnosť, pridelenie zvädnuteľných úloh a podpora v samostatnosti ich plnení, poskytuje dieťaťu príležitosť pre sebarealizáciu a pocit užitočnosti. Ide napríklad o hygienu tela, ústnu hygienu, starostlivosť o svoj zovňajšok, starostlivosť o lôžko, starostlivosť o kvety, domáce zvieratá a pod.
- Spoločná príprava jedla a stolovanie.
- Podpora dieťaťa v kreslení a maľovaní.
- Podporovanie samostatného rozhodovania dieťaťa (pokiaľ je to možné v jedle, obliekaní, úprave najbližšieho okolia).
- Vytváranie situácií, kde môže dieťa získavať sociálne zručnosti, napríklad v obchode alebo pri kontakte so susedmi atď.

## AKO S DIEŤAŤOM PRACOVAŤ?

Dieťa potrebuje priestor na získavanie skúseností, tzv. pracovný priestor. Môže to byť pracovný stôl prispôsobený výške dieťaťa alebo malá miestnosť s primeraným množstvom podnetov. Medzi najčastejšie využívané materiály a predmety patria napríklad: kocky, skladačky, farbičky, modelovacie hmoty, rôzne prírodné materiály a pod. Inšpiratívnymi pre deti sú predmety dennej spotreby, ktoré používajú rodičia. Môže ísť o nefunkčný mobilný telefón, diaľkový ovládač, nepotrebné kľúče, lievnik, sitko, pumpa, plastová fľaša, zvonček z bicykla a iné. Bezpečnosť dieťaťa je pri manipulácii s predmetmi nutné zabezpečiť za každých okolností. Zo začiatku ponúkajme v tomto pracovnom priestore lákavé aktivity a postupne sa dieťa nechá viesť dospelejším aj k novým a nepoznaným činnostiam.

- Do činnosti zapojme čo najviac zmyslov dieťaťa.
- Vnemy nech sú čo najintenzívnejšie a najtrvácnejšie a aby podporovali dieťa byť aktívnym (intenzívne farby, pre dieťa zaujímavá hudba, pozitívne emócie).
- Činnosť dieťaťa nech sprevádza jednoduché naše slovo. Reč nech je zrozumiteľná, pre jednotlivé predmety používajme rovnaké výrazy, vyjadrenia.
- Budme názorní – ukážte ako čo funguje, ako to použijeme...
- Činnosť rozdelme na menšie kroky, aby malo dieťa možnosť aktivitu dokončiť. Aby ho neodradila "veľká" práca, ktorá nemá koniec.
- Ak je celý úkon pre dieťa ešte náročný, začnime jednoduchšími krokmi.
- Veľa dieťa chváľme, pridajme úsmev, pohladenie.
- Vnímajme a rešpektujme únavu dieťaťa.
- Nech si tempo určí dieťa samo.
- Pomáha, ak niektorý pohyb zrytmizujeme – hovoríme pri ňom napríklad riekanku, básničku, spievame pesničku.
- Nové činnosti veľa krát opakujeme, vracajme sa k nim, vtedy si ich dieťa osvojí.
- Nebojme sa stereotypov – poznané veci prinášajú pre dieťa bezpečie a istotu.
- Ak sa učíme s dieťaťom novú činnosť, nasmerujme jeho ruky, pridržajme ich, aj to pomáha.
- Je dobré, ak sa učí dieťa činnosť dokončiť. Keď vidíme, že je toho veľa, činnosť skrátime, ale posledný úkon nech je spravený.

## AKO S DIEŤAŤOM PRACOVAŤ?

Pracujme, hrajme sa a rozvíjajme častejšie. Stačí chvíľa, ktorá je nabitá pozitívnymi emóciami. Nájdime si každý deň čas na tvorivé aktivity. Myslíme však na to, že aj prechádzka, obyčajná hra, preliezky alebo aj ničnerobenie sú pre nás všetkých veľmi dôležité.



PAEDDR. MONIKA STUPKOVÁ, PHD., LIEČEBNÁ PEDAGOGIČKA  
 AMBULANCIA LIEČEBNEJ PEDAGOGIKY, BRATISLAVA  
 WWW.AMBULANCIALP.SK  
 FOTO: BETTY TÓTH

Použitá literatúra:

KERROVÁ, S. 1997. Dítě se speciálními potřebami. Praha: Portál, 1997: ISBN 80-7178-147-9  
 ALLENOVÁ, K., MAROTZOVÁ, L. 2002. Přehled vývoje dítěte od prenatálního období do 8 let. Praha: Portál, 2002: ISBN 80-7367-055-0



# VĎAKA JOHANKE MÁME ODVAHU ADOPTOVAŤ SI DIEŤATKO S DOWNOVÝM SYNDRÓMOM



*Betty Tóth je milujúcou mamou štyroch detí. Okrem toho je rodinnou fotografkou a jej nádhernú prácu môžete vidieť aj na fotografiách k tomuto článku. Svoj vzácny čas už venovala aj našej SDS a rodinám, ktoré sa zúčastnili víkendového pobytu v Modre. Prišla a zadarmo vytvorila nádherné fotografické spomienky nielen rodinám, ale aj našmu združeniu.*

Spolu s manželom Lehelom, ktorý pracuje ako umelecký fotograf sa rozhodli, že ku ich trom deťom, z ktorých jedno má Downov syndróm, pribudne malý Natanael, tiež s Downovým syndrómom. Najstarší syn Bálint má 16 rokov, prvý rok navštevuje bilingválne gymnázium v Galante a krásne, s citom hrá na klavíri. Attila má 12 rokov, navštevuje šiesty ročník základnej školy, je malý huslista, šesťročná Johanna s Downovým syndrómom je integrovaná do bežnej materskej škôlky, kde chodí s radosťou. Adoptovaný synček Natanael má 8 mesiacov a od mája sa stal súčasťou rodiny. Prijali ho s veľkou láskou a túžobným očakávaním.

**> AKO STE VNÍMALI VY A VAŠA RODINA NARODENIE DIEŤAŤA JOHANKY S DOWNOVÝM SYNDRÓMOM?**

S manželom patríme do skupiny párov, ktorí mali to šťastie, že sme vedeli takmer od začiatku tehotenstva, že naše vytúžené bábätko bude postihnuté. Tehotenstvo s Johankou sme prežívali v pokoji, ale aj s obavami z neznámeho. V 14. týždni tehotenstva lekári diagnostikovali Turnerov syndróm a vážnu srdcovú vadu, posielali nás na potrat, nedávali jej šancu k životu. V 16. týždni sme boli na odbere plodovej vody a o 3 týždne neskôr nám výsledky z odberu prezradili, že naše malinké bábätko nemá Turnerov syndróm, ale Downov syndróm a srdcovú vadu.



Odpoveď lekárov bola už známa: potrat, veď zo zákona na to máme právo! Bolo nám veľmi smutno, nevedeli sme si predstaviť život s postihnutým dieťaťom, ale ani ukončiť jej život. Modlili sme sa za jej život a za to, aby nám Boh zobral strach a nahradil ho láskou.

Keď sa Johanka narodila, bola som po pôrode veľmi slabá, videla som ju až na tretí deň, dovtedy ju navštevoval iba manžel. Napriek tomu, že manžel mi neustále hovoril, aká je pokojná a krásna, nevedela som si ju predstaviť, bála som sa, že ju nebudem ľúbiť.

Prišla som k nej celá roztrasená. Johanka pokojne spinkala v inkubátore, manžel už bol pri nej a ukázal mi naše nádherné dievčatko. Nikdy predtým som nič krajšie nevidela.

Z nemocnice nás prepustili po troch týždňoch a chlapci sa nevedeli dočkať svojej sestričky. Milovali ju od prvej chvíle - a to trvá dodnes. Medzi nimi je silné láskyplné puto.

Johanku rodina prijala s veľkou láskou. A okolie? To nás veľmi zraňovalo. Ľudia, s ktorými sme sa bežne stretávali, prehodili s nami iba niekoľko slov, vyhýbali sa nám, obchádzali nás, alebo iba tak z diaľky sa pozdravili. Zrazu sme si všimli, že v očiach mnohých už nie sme pohodlní. Zo začiatku sme sa čudovali a zraňovalo nás to. Nechápali sme, prečo sa k nám priatelia, ktorých sme dovtedy považovali za najbližších priateľov, správajú odmerane, prečo sme sa stali pre nich nepohodlní. Ale neskôr ich miesto v našich srdciach a životoch nahradili noví vzácní ľudia. Johanka urobila poriadok v našich životoch. Pokiaľ by sme ju nemali, tak by sme dnes len prežívali a plynuli s časom. Ona nám zmenila nielen celý život, ale aj naše postoje a pohľad na život, ako na ten najkrajší dar!

#### > ČO VÁS VIEDLO K ADOPCII DIEŤATKA S DS?

V minulosti som sa pohrávala s myšlienkou, že by bolo dobre prijať do rodiny dieťa, ktoré je nechcené. Keď som o tom hovorila manželovi, bolo to asi tak pred desiatimi rokmi,

že mi Boh hovorí o adopcii nechceného dieťaťa, nebral ma celkom vážne. Povedal mi len toľko: „Modli sa tak, aby to povedal aj mne.“

Roky prešli, tá myšlienka mi ešte niekoľkokrát napadla, ale ako prišla, tak aj pomaly odišla.

Koncom februára v tomto roku sme sa dozvedeli, že z anonymného pôrodu sa narodil malinký chlapček s DS a môže byť adoptovaný. V tej chvíli mi srdce začalo rýchlejšie biť, vnímala som, že nemôžem byť voči nemu ľahostajná. Ihneď som oboznámila môjho manžela o živote tohto malinkého chlapčeka a on mi povedal, že tento malinký sa narodil pre nás. Neverila som vlastným ušiam, a pýtala som sa opakovane, či naozaj to tak myslí, on odpovedal, že áno!



Okamžite som začala vybavovať veci ohľadom adopcie. Od tohto dňa sme sa cítili úplne nadprirodzene, nie celkom sme chápali, čo sa s nami vlastne deje. Nevedeli sme ani to, čo všetko nás čaká, cítili sme sa akoby sme chodili meter vysoko nad zemou.

Johanka je pre nás veľkým požehnaním, milujeme ju z celého srdca a prijímame ju takú aká je. Zmenila nielen náš život, ale aj postoje a životy našich priateľov. Dostali sme v nej dar z neba. Vďaka nej máme odvahu prijať do našej rodiny nechcené

a opustené dieťaťo, prijímame ho s bezpodmienečnou láskou s cieľom prinavrátiť mu dôstojný život, ktorý mu bol odobratý!

#### > AKO DLHO TRVALO, KÝM STE SI MOHLI DIEŤATKO VZIAŤ DOMOV?

Na druhý deň sme cestovali do Nitry na ÚPSVaR, aby sme podali žiadosť o adopciu. Následne počas dvoch mesiacov sme absolvovali 26-hodinovú prípravu. Po ukončení prípravy nás zapísali do zoznamu žiadateľov o osvojenie a na základe súdneho rozhodnutia sme v detskom domove mohli navštíviť bábätko a nadviazať osobný vzťah. Niekoľkokrát sme ho navštívili, boli to nádherné chvíle, bolo ťažké uveriť tomu, že si ho raz môžeme zobrať domov.

Boli sme veľmi netrpezliví, aj keď malinký bol na dobrom mieste, kde sa s láskou o neho starali, veľmi sme si priaľi, aby bol s nami čím skôr. Pre nás to bol nekonečný a zdĺhavý čas. Teraz to už viem, že celý ten proces prebehol veľmi rýchlo. Trvalo to iba 3 mesiace, kým sme ho priniesli domov z detského domova na krátkodobý pobyt. O mesiac neskôr nám ho súd zveril do predosvojiteľskej starostlivosti. Po celý ten čas sme boli v úzkom kontakte so združením SDS, dostali sme od nich vzácne informácie

a usmernenia, ktoré nám pomohli mať malinkého čím skôr doma a podporovali nás v neľahkých chvíľach.

**> NATANAELKO JE EŠTE MALINKÝ, ALE VNÍMATE ROZDIELNE VÝCHOVU SVOJHO VLASTNÉHO DIEŤAŤA S DS A TOHO ADOPTOVANÉHO? NAPR. ČI STE V NIEKTORÝCH OBLASTIACH BENEVOLENTNEJŠÍ, ČI RIEŠITE NEJAKÉ PROBLÉMY, S KTORÝMI STE SA U PRVÉHO DIEŤAŤA NESTRETLI A POD.**

Keď sme priniesli domov Natanaela, bolo to veľmi ťažké. Žili sme už svoj zabehnutý život a zrazu, z jedného dňa na druhý tam bol on vo svojom malinkom telíčku. Ten deň nielenže mal úplne iný zmysel, ale aj chod! Popri bežných činnostiach sme odrazu museli zvládať aj potreby trojmesačného bábätka. Johanka sa narodila z nás a nám, jej potreby boli pre nás prirodzené. Natanael k nám prišiel ako trojmesačný, po troch deťoch intuitívne zvládam starostlivosť o malé dieťa. Napriek tomu som sa bála, nevedela som, prečo tak veľmi kašle, ťažko dýcha, či je prechladnutý, alebo je to niečo vrodené. Ťažké bolo rozlíšiť, či ho niečo bolí keď bol nekludný, alebo či je to zmenou prostredia. V podstate my sme preň boli cudzí ľudia v cudzom prostredí.

Približne tri mesiace trvalo, kým sme si úplne na seba zvykli. Až po troch mesiacoch nastal ten čas, keď mu z očí zmizol hlboký smútok a začali sme ako šesťčlenná rodina bez prekážok prirodzene fungovať. Je našim najmenším pokladom, aj keď je to veľa krát ťažké, obohacuje naše dni svojou nadprirodzenou bytosťou.

Tento týždeň, niektorý deň po škole, sme sa zastavili s Attilom, Johankou a Natanaelom v jednom obchodnom dome nakúpiť si nejaké veci. Prechádzali sme okolo šiat pre bábätka a Attila uvidel malú čiapku v tvare macka.

Hovorí mi: „Maminka, aká pekná čiapočka, určite by v ňom bol Natanaelko veľmi zlatý! Vyskúšame mu?“ Tak sme vyskúšali, a bol nádherný! Silou mocou chcel, aby sme mu to kúpili.

Hovorím mu: „Veď on má dosť čiapok, nepotrebuje už novú čiapku.“ Ale Attila neprestal s prehováraním.

Vravím mu: „Nemám u seba toľko peňazí, aby sme ju kúpili.“

On na to: „Tak maminka ja vrátim späť všetko, čo som si chcel kúpiť ja a zoberieme čiapku pre neho.“

A tak Natanaelko išiel domov v novej mackovej čiapke.

boli skôr negatívne, ako napr.: „...a to nestačia im tri deti? Nemajú toho dosť, že majú jedno postihnuté dieťa? Na čo im je druhé postihnuté dečko...“. Nás sa ešte nikto na nič nespýtal, všetko sa to deje mimo nás.



**> AKO REAGUJE OKOLIE NA TO, ŽE MÁTE DVE DETI S DS, Z TOHO JEDNO ADOPTOVANÉ?**

Svojmu okoliu sme nehovorili o tom, že si chceme osvojiť dieťaťko. Vedelo to iba niekoľko ľudí, ktorí sú blízko nás! Samozrejme boli z toho veľmi prekvapení, ale stáli pri nás a podporovali nás.

Ľudia v širšom okolí boli veľmi prekvapení, nerozumeli tomu, odkiaľ máme zrazu ďalšie bábätko, keď ma vôbec nevnímali ako tehotnú. Podľa výpovede blízkych známych, reakcie

**> AKÝ JE VÁŠ DENNÝ REŽIM? AKO ZVLÁDATE 4 DETI, Z TOHO 2 MALÉ A SO ŠPECIÁLNYMI POTREBAMI? AKO SA VÁM DARÍ ZLADIŤ VÝCHOVU 4 DETÍ, DOMÁCNOSŤ A PRÁCU? AKO TO VŠETKO STÍHATE? ZAPÁJAJÚ SA AJ STARŠÍ SÚRODENCI?**

Ťažko, veľmi ťažko! Keďže nemáme v okolí takmer žiadnu pomoc, naši rodičia bývajú ďaleko od nás, tak s manželom musíme všetko zvládnuť sami. Všetky naše deti od malička všetko robili s nami, všade sme ich brali so sebou, tak sa veľa vecí naučili. Staršie deti sú veľmi šikovné, pomá-



hajú mi takmer so všetkým, aj o menších sa dokážu postarať. Keď sa mi narodil prvý syn, rozhodla som sa, že svoje deti naučím všetko čo ja viem a od malička som ich zapájala do všetkých činností, ktoré som robila, vrátane Johanky. Tak isto je už zapo-



jený aj malý Natanael, teraz keď je ešte tak malinký, tak je stále pri mne a sleduje všetko čo robím.

**> VIEME O VÁS, ŽE STE FOTOGRAFKA A ŠTUDUJETE SOCIÁLNU PRÁCU. MUSÍ TO BYT NÁROČNÉ ZVLÁDAŤ PRÁCU, ŠKOLU, PREDNÁŠKY, SKÚŠKY A ZÁROVEŇ SA STARÁŤ O RODINU...AKO TO ZVLÁDATE? AKÉ MÁTE PLÁNY DOBUDÚCNA?**

Nie je to jednoduché. S Božou pomocou to zvládam, každý deň si pýtam od neho múdrosť a silu. Veľakrát sa budím ráno okolo tretej, aby som dorobila nejaké fotky alebo sa učila,

lebo celý deň mám málo času. Každý jeden deň si musíme naplánovať. Školu mám zvyčajne cez víkend. Kým bol Natanael menší, brala som si ho so sebou, ale teraz už veľa blaboce a potrebuje viac aktivít, tak už nemôžem. Väčšinou je s nimi doma manžel, pokiaľ si vie spraviť voľno, lebo mnohokrát pracuje aj cez víkendy. Ak môže, postará sa sláskou naša priateľka, ale aj jej sa onedlho začína škola a potom to budeme musieť vyriešiť inak.

Moje plány do budúcnosti?

Veľkým mojím snom je slúžiť a pracovať so ženami, matkami a deťmi, ktoré sa z rôznych dôvodov ocitli v krízovej situácii. Po skončení štúdia s kamarátkou plánujeme vytvoriť bezpečné miesto pre ne a neskôr, keď Johanka a Natanael vyrastú, vytvorím pre nich pracovné miesto a možno aj pre ostatných.

**> MÁTE NEJAKÚ PREDSTAVU O BUDÚCNOSTI SVOJICH DETÍ S DS?**

Na budúcnosť vplývajú rôzne faktory a okolnosti, do ktorých veľaokrát nemôžeme zasahovať. Samozrejme každý si praje, aby ich deti nemali ťažký život, aby žili v láske a mali k dispozícii všetky prostriedky, ktoré potrebujú pre plnohodnotný kvalitný život. Pre tieto veci sa modlíme a tiež aj za to, aby naplnili vo svojich životoch to, čo je pre nich predurčené.

**> PRIPÚŠŤATE MOŽNOSŤ, ŽE BY STE SI V BUDÚCNOSTI ADOPTOVALI ĎALŠIE DIEŤATKO S DS?**

Pripúšťame, ale už onedlho prekročíme hranicu veku, kedy to legislatíva dovoľuje.

**> AK BY STE MALI ČAROVNÝ PRÚTIK, ČO BY STE NA SVETE ZMENILI?**

Zmenila by som srdcia ľudí, lebo srdce je zdrojom života, aby dokázali týmto detičkám s láskou darovať život, aby ich jedinečnosť, ako u kaž-

dého iného, prijali bez predsudkov, vlaske. Aby každý jeden „zdravý“ človek, ktorý sa pozrie na človeka s DS, nevidel diagnózu či postihnutie, ale videl jedinečného plnohodnotného človeka s jeho kvalitami. Každý jeden človek, ktorý prichádza na svet, má jedinečný zmysel a cieľ a je to len na našej slobodnej vôli, ako sa k životu postavíme!

**> MÁTE NEJAKÚ PODPORU ZO STRANY ŠTÁTU?**

Osvojením, čiže adopciou, vzniká medzi osvojiteľom a osvojencom rovnaký vzťah, aký je medzi rodičmi a deťmi. Tým pádom nárok máme tak ako aj u vlastných detí na rodičovský príspevok a prídavky na deti.

**> JE NIEČO, ČO BY STE CHCELI ODKÁZAŤ RODINÁM, KTORÉ MAJÚ DETI S DS?**

Iba toľko, aby ich s láskou prijali také aké sú, iba láska dokáže zázraky.

**Čo dodať na záver?**

Vďaka tejto milujúcej rodinke má jedno šťastné dieťaťko s Downovým syndrómom svoj domov, svoju rodinu. A nepochybne, nielen pre neho, budú tieto Vianoce najkrajšie na svete.

 ZHOVÁRALA SA: DAŠA KRÁTKA  
FOTO: BETTY TÓTH

*Chceme zlepšiť šance detí s Downovým syndrómom na adopciu. Okrem zviditeľňovania úspešných adopcií by sme radi vytvorili databázu rodín, ktoré by nad adopciou takéhoto dieťaťka aj uvažovali. Je veľmi ťažké nájsť ľudí, ktorých neodradí diagnóza a prijali by dieťa s DS. Každoročne pribudne niekoľko bábätiok, ktoré končia v ústavnej starostlivosti a ich šance na adopciu sú mizivé.*

**Pomôžeme im?**

Napište nám na mail

[ds@downovsyndrom.sk](mailto:ds@downovsyndrom.sk)

Ďakujeme Vám!

*Každý z nás si hľadá svoj priestor na vyjadrenie pocitov, túžob a predstáv. Jedným zo spôsobov vyjadrenia je aj výtvarný prejav. Práve výtvarnému umeniu s mladými hendikepovanými ľuďmi sa chcem v tomto článku venovať.*



# POCITY CEZ umenie



**Moje prvé začiatky v práci boli o pozorovaní. Pozorovaní mladých, mentálne hendikepovaných ľudí pri rozvíjaní ich talentu. Tolko energie, fantázie a kreativity sa u mladých ľudí nevidí. Ich energia bola a je neopísateľná.**

Títo ľudia vedia prejavíť svoje pozitívne aj negatívne emócie objatím, túlením, podaním ruky, či smutným pohľadom, vyjadria to, čo práve cítia. Je dôležité s nimi pracovať prostredníctvom výtvarného prejavu, pri ktorom majú neobmedzený priestor vyjadriť svoje myšlienky a pocity, ktoré vychádzajú aj z nevedomia. Pri výtvarnom prejave nebolo pre mňa najdôležitejšie konečné dielo, ale samotný začiatok a proces tvorby. Už len to, že



človek chytí do ruky ceruzku a vyberie si farby, je pozitívnym prejavom. V nasledujúcich riadkoch by som vám rada opísala dve naše výtvarné práce.

Prvá je s názvom Naše pocity. Artesťáci dostali výkres a na prvý pohľad jednoduché

zadanie. Namaľovať svoje pocity. K dispozícii dostali farby a štetce. Avšak ponúkla som im možnosť maľovať a vyjadriť svoje pocity na výkres prstami.

Niektorí hneď začali a iní sa chopili štetca. Po chvíľke štetec odložili a pokračovali nanášaním farieb prstami. A to



bolo mojim tajným zámerom. V tejto technike nešlo o výsledok ich práce, ale práve naopak, o proces. Samotným nanášaním farieb prstami eliminovali tenziu a zároveň relaxovali. Dostali sa do celkovej pohody.

Samotný kontakt farby s telom vyvoláva slobodu vo vyjadrovaní a v neobmedzených možnostiach bez pravidiel. Ich sloboda sa prejavila aj vo výsledkoch ich práce.

Druhú výtvarnú prácu, ktorú vám bližšie opíšem, sme nazvali Toto je moje miesto pod slnkom. V skupine pracovalo šesť artesťákov.

K dispozícii dostali papier väčšieho formátu, v strede bolo slnko. Ich úlohou a zároveň zadaním bolo namaľovať svoje miesto pod slnkom. Miesto, kde žijú, kde by chceli žiť, čo a kto by tam mal byť. Na tomto diele pracovali dva dni, približne tri hodiny denne. Pracovali samostatne, ale pomáhali si ako skupina. Prejavila sa ich súdržnosť, ochota pomôcť, sústredenosť a vytrvalosť pri skupinovej práci. Výsledok ma nadchol. Obraz, ktorý sa po dvoch dňoch predom zjavil bol plný farieb, túžob, fantázie. Kreslili miesta, ktoré sú blízke ich srdciam, ich spomienky, ich sny.

Mnoho detailov a mnoho otázok, no ich odpovede ostali tajomstvom. Aj oni majú svoje túžby. A jednu vec viem s istotou povedať. Aj oni majú svoje miesto pod slnkom.



 MGR. DANA JUHÁSZOVÁ  
SOCIÁLNA PRACOVNIČKA



# CESTA ZA VZDELANÍM POKRAČUJE NA STREDNEJ ŠKOLE

Lucka bola po skončení základnej školy, kde bola integrovaná, prijatá na SOU Fatranská ul. v Žiline. Rozhodla sa pre odbor textilná výroba - ľudová tvorba. Na tejto škole však z viacerých dôvodov nebola spokojná. Po krátkom čase začali rodičia uvažovať nad zmenou školy. Podarilo sa nájsť vyhovujúcu školu a v súčasnosti Lucka študuje na SOU v Kysuckom Novom Meste, odbor cukrárka.

Riaditeľka vôbec nemala problém s individuálnym plánom pre Lucku a zároveň možnosťou ukončiť štúdium s výučným listom. Lucke sa na novej škole páči, chodí tam rada a my jej želáme, aby jej to nadšenie vydržalo do konca štúdia. O svojej škole nám Lucka napísala:

## Môj život stredoškolačky

Či začalo to po skončení ZŠ. Tu som ukončila úspešne spolu so svojimi spolužiakmi 9. triedu ZŠ. Letné prázdniny som mala plniť záujmy a bola som na 2 táboroch. 1. tábor som mala na veľkom lánovom. Bol som na veľkom lánovom v Bratislave, kde som bola na rozdeleníom kurse filmu. A v septembri som išla na strednú školu a bola som stredoškolačkou ľudovej tvorby. Táto som sľúbila na praci. Keď ma učiteľka a riaditeľka ale hovoria predmetu (premetu). Majsterka nás učí technológiu a poradila, že poradila, že Lucia Vlková poradila pomôcky. Tak som poradila a riaditeľka vykradla: vďaka a to povedali sa ma a ma sa urobili, že poradili čo som chcela povedať veľké pomôcky. Ja som išla rad radšej sa cukrárku. Chcem sa naučiť piest koláče. A tá škola je super. Dobré ma učí prácu a maša som si kamarátky a piesta som koláče a odšla na ráno sama muku a bola to stunda. Majsterka je dobrá a druhá majsterka bola hovoria puto som dupka na nové škole sa cukrárku. A teraz som stredoškolačkou cukrárkou.

Teším sa ♥♥😊

Autorka Lucia Vlková



# NÁVŠTEVA ŠTRASBURGU



*V dňoch 2. 10. 2017 – 5. 10. 2017 sa naši členovia Peter Hodničák s rodičmi, Adam Fabián s rodičmi a Marek Srnák s rodičmi zúčastnili zájazdu do Štrasburgu. Dostali sa tam na pozvanie od europoslankyne pani Janky Žitňanskej. Keďže SDS dostala možnosť zúčastniť sa podobnej akcie po prvýkrát, nik zo zúčastnených netušil, čo ich čaká.*

Cestovalo sa autobusom, ktorý svoju trasu začínal v Prešove a postupne zbieral účastníkov zájazdu z celého Slovenska. Zúčastnili sa ho skupiny ľudí z rôznych organizácií a združení, ktoré získali od pani Žitňanskej pozvanie – Centrum nepočujúcich ANEPS Kremnica, Vidiecke ženy, Starostovia, Slovenská debatná asociácia, Nenápadní hrdinovia a my z SDS. Bolo to celkom pestré a zábavné zoskupenie ľudí.

Po 12 až 18 hodinách cestovania (záležalo kto kde nastupoval) sme dorazili do cieľa. Ubytovaní sme boli v jednoduchom hoteli v periférii Štrasburgu a celý program začínal v utorok 3. 10. 2017. Po raňajkách v hoteli sme sa autobusom presunuli do Orschwiller a prezreli sme si stredoveký hrad Chateau du Haut - Koenigsbourg. Po prehliadke zámku sme sa presunuli na kopec Montagne des Signes, kde sme si dali jednoduchý obed a hneď po obede sme sa prešli po parku s voľne žijúcimi opicami. Myslím, že najväčšiu radosť z tejto zastávky mal najmä náš zoológ Marek.

KÁRMENIE OPICE V PARKU MONTAGNE DES SIGNES



Po prechádzke medzi opicami sme sa presunuli do dedinky Ribeauvillé, ktorá je preslávená svojou vinohradníckou tradíciou. Prehliadku centrom dedinky i nádhernými udržávanými vinicami sme absolvovali miestnym turistickým „vláčikom“, miestne špeciality sme mohli ochutnať prechádzkou historického centra. Deň sme završili večerou v miestnej reštaurácii a po nej sme sa unavení, plní zážitkov vrátili naspäť do nášho hotela v Štrasburgu.

Na druhý deň, v stredu 4. 10. 2017, sme sa opäť po raňajkách autobusom presunuli, tentoraz do hlavného cieľa nášho zájazdu, do sídla Europarlamentu. Samotná budova nás očarila svojou monumentálnosťou. Po povinnej registrácii a kontrole pri vstupe nás čakalo stretnutie s pani Jankou Žitňanskou. Stretnutie sa konalo v jednej z množstva menších zasadáčiek. Na úvod nám veľmi pútavo priblížil fungovanie europarlamentu pán Černoch, český kolega pani Janky a po ňom sa s nami do diskusie pustila aj ona. No keďže sa nezadržateľne blížil čas hlasovania v hlavnej rokovacej sále (mali sme šťastie, že sme sa na tribúnu návštevníkov dostali práve v deň a hodinu hlasovania, pretože v Štrasburgu sa hlasuje len 1 raz v mesiaci), diskusiu s pani Jankou sme museli prerušiť a pokračovali sme v nej až pri obede v europarla-

mentnej reštaurácii pre návštevníkov. Samotné hlasovanie bolo pre nás veľkým zážitkom. Malo neuveriteľne rýchly spád a na naše prekvapenie bola rokovacia sála úplne plná. Počas hlasovania sme videli v akcii nielen našich slovenských europoslancov, ale aj dvoch nepočujúcich europoslancov iných národností, ktorí mali zabezpečené simultánne tlmočenie do znakovkej reči priamo na svojich rokovacích miestach. Bolo to veľmi zaujímavé.

Popoludní, po dni strávenom v EP, sme sa presunuli mestskou električkou do historického centra Štrasburgu. Tam sme už individuálne absolvovali prehliadku mestom – každý podľa svojej chuti – a večer sme nasadli na autobus a vydali sa na cestu domov.

Bol to krásny výlet. Štrasburg je nádherné mesto, program sme mali pestrý a rozhodne zaujímavý a vďaka zloženiu pozvaných návštevníkov zo Slovenska som zistila, akých zaujímavých ľudí u nás máme, resp. čomu všetkému sa u nás ľudia venujú.

Na záver chcem ešte veľmi pekne poďakovať nielen pani Janke, vďaka ktorej sme tento výlet mohli absolvovať, ale aj jej asistentkám Anke Šmehilovej, ktorá nás sprevádzala už zo Slovenska a Baške, ktorá nám spolu



PRED BUDOVOU EURÓPSKEHO PARLAMENTU V ŠTRASBURGU





s Ankou robila sprievod v Štrasburgu. No a v neposlednom rade patrí veľká vďaka našim trom mládencom – Peťovi Hodničákovi, Adamovi Fabiánovi a Marekovi Srnákov. Pretože tohto výletu sme sa my, ich rodičia, mohli zúčastniť len vďaka ich jedinečnosti, pričom chlapci našu SDS svojim nenáročným, pozitívnym a veľmi pokojným prístupom k životu veľmi dôstojne a zodpovedne reprezentovali. Od nástupu do autobusu až po návrat domov. Všetko zvládli obdivuhodne a bez najmenšieho zaváhania. CHLAPCI, STE SUPER!

 MAJKA SRNÁKOVÁ

## A AKO SA PÁČILO VÝLETNÍKOVI ADAMOVI?

Najskôr bola dlhá cesta, smer Štrasburg. Pozvala nás do Európskeho parlamentu pani poslankyňa Janka Žitňanská. Čakali sme na stanici v Trenčíne. Keď sa autobus priblížil k nám, šoféri nám pomohli naložiť kufre do autobusu a vyrazili sme na dlhú cestu do Štrasburgu. Mali sme veľa prestávok, každé tri hodiny. Šoféri nám cestujúcim priebežne



S ASISTENTKAMI EUROPOSLANKYŇE JANY ŽITŇANSKEJ, ANKOU A BAŠKOU

hlásili, že bude trvať 20 minút a niekedy aj dlhšie na potrebné úkony. Aby nám cesta rýchlejšie ubiehala, púšťali nám cestujúcim telku. Bolo to super,



FOTENIE POD VLAJKAMI V EUROPARLAMENTE

bavilo ma to. Počas cesty sa šoféri menili, zvládli to na jednotku. Išli sme aj cez les medzi stromami a videli sme pekné domčeky v prírode, boli sme vysoko nad nimi. Cestovali sme až do večerných hodín. Na miesto činu sme prišli okolo 20. hodiny. Najskôr nás vedúca Anička Šmečilová informovala o bývaní v Ibis budgete a programe zájazdu, potom sme sa ubytovali. Pekné bývanie.

V utorok sme sa vyobliekali do pekného, aby sme boli fešáci. Na raňajky sme mali rôzne typy pečiva s maslom a džemom, malinovka, kávička.

Potom sme za pekného počasia vyrazili z hotela na hrad v regióne Alsasko, kde sme videli studňu lásky, peknú keramiku, ale aj zbrane. Pri vstupe sme si urobili spoločnú fotku a pekné zábery po rodinách. Odtiaľ sme išli na spoločný obed, mali sme šunkové bagetky. Vybavili to naše vedúce Anička a Baška Kocianová, moc im za to ďakujeme. Po obede sme sa presunuli do parku s voľne žijúcimi opicami, mohli sme ich kŕmiť. Pre mňa to bol zážitok. Pri kŕmení som aj odfotený, bol som spokojný. Odtiaľ sme išli hromadne do dedinky Ribeauvillé. Autobus sme zaparkovali pred domčekom, kde sme boli potom na večeru. Najskôr nám ale vedúca Anička vybavila lístky na prechádzku vo vláčičku po okolí dedinky, cez sluchátka sme počúvali

výklad. Bol som spokojný. Mali sme aj rozchod na nákupy. O siedmej sme sa hromadne stretli pred autobusom a hurá na večeru. Chutilo nám všetkým. Ďakujeme za to. Presunuli sme sa naspäť do nášho hotela a dali nám zase informácie o ďalších plánoch zájazdu, návšteve parlamentu.

Nastal hlavný deň. Ráno sme sa zbalili a autobusom sa presunuli do centra mesta k parlamentu. Najskôr sme sa spoločne pred parlamentom hromadne odfotili, aby sme mali spomienku. Potom sme vstúpili na bezpečnostnú kontrolu pred parlamentom. Potom sme sa s Baškou presunuli do parlamentu. Je to veľká budova. Na začiatku nám porozprávali o fungovaní Parlamentu, Parlamentných výboroch, Európskej legislatíve a že je tam 24 úradných jazykov. Páčila sa mi beseda. Do toho prišla poslankyňa Janka Žitňanská, ktorá nám porozprávala o všetkých debatach v parlamente. Mali sme aj prestávku. Dali sme si teplý čaj a pokračovali v debate. Prišla za nami aj jedna belgická poslankyňa, ktorá je sluchovo postihnutá. Aj spoločný obed sme mali. Vybral som si soté a koláčik. Počas prestávky nás znova prišla pozrieť pani poslankyňa Janka Žitňanská a mali sme ďalšie debaty. Potom sme sa fotili pod vlajkami s pani poslankyňou Jankou aj s rodinami, aj sami chlapci - ja, Marek a Peťo s pani poslankyňou. Mohol som na kameru aj do mikrofónu poroz-

právať, čo sa mi tam najviac páčilo. Navrhla to Baška, že som šikovný a že by som to mohol zvládnuť, aj mať zážitok.

Janka bola s nami spokojná. Boli sme aj pri hlasovaní poslancov v rokovacej sále. Mali sme sluchátka a počúvali sme ako to celé prebiehalo. Pred odchodom z Parlamentu sme pani poslankyni Janke poďakovali za pekný zážitok a dali sme si darčeky. Bolo to super. Vedúca Anička nás potom električkou zaviedla do mesta Štrasburg. Páčilo sa mi tam a aj celý výlet bol super.



Ďakujeme pani poslankyni Janke Žitňanskej, asistentkám Aničke a Baške, ujovi Lezovi a všetkým, čo boli s nami.

*Výletník Adam Fabian  
s rodinkou*



## SÚŤAŽNÝ TÍM PEVNOSTI BOYARD NÁM VENOVAL SVOJU VÝHRU

**Pred časom nás oslovila Nadácia televízie Markíza ohľadom pripravovaného projektu Pevnosť Boyard. V každom z kôl súťažný tím rozhodne o tom, komu daruje finančnú výhru od Nadácie Markíza v hodnote, ktorá sa tímu podarí vybojovať. Cieľom relácie teda nie je len zabaviť, ale aj pomôcť neziskovým organizáciám, podporiť ich činnosť.**

Veľmi nás táto ponuka potešila, pretože nie je jednoduché získať finančné prostriedky na našu činnosť. Naši dobrovoľníci sa usilovne zapájajú do rôznych projektov, no napriek niekoľkodňovej práci nie vždy projekt vyjde a financie nezískame. Druhý súťažný tím z Pevnosti Boyard v zložení Roman Juraško, Mirka Almásky, Adriana Poláková, Tomáš Juriček a Števo Eisele získal úžasnú výhru 4 250 eur, ktorú spolu s Nadáciou Markíza venujú našej Spoločnosti Downovho syndrómu. Je to pre nás kráľovská suma, akú sme naozaj nečakali. To, že niekto v súčasnosti, keď sa všetci niekam ponáhľajú, myslí aj na ľudí s Downovým syndrómom je obdivuhodné. Dojala nás empatia mladého súťažného tímu, ako aj nápad nadácie zrealizovať súťaž na pomoc neziskovým organizáciám. O to viac si ceníme tento dar pre jeho výnimočnosť, pretože sme ho získali bez nášho časovo náročného úsilia, ako tomu býva pri iných projektoch. Utvrzuje nás to v tom, že je dôležité naďalej pracovať na tom, aby nás bolo vidieť, šíriť informácie

o Downovom syndróme prostredníctvom médií, ale aj v bežnom živote, aby ľudia s Downovým syndrómom boli spoločnosťou vnímaní a prijímaní.

Nadácia televízie Markíza nás tento rok podporila už trikrát. Speváčka Lina Mayer nám venovala výhru v hodnote 1 000 Eur v relácii Tvoja tvár znie povedome. Tieto prostriedky boli využité na dofinancovanie príspevku na pobyt detí a ich rodín v Liptovskom Jáne v júli 2017, na ktorý prišlo rekordných 43 rodín. Ďalším krásnym gestom bola pozvánka detí s Downovým syndrómom na oslavy Dňa detí do priestorov Markízy, kde mali pripravený bohatý zábavný program a stretli obľúbených moderátorov. Tretíkrát si na nás spomenuli v súťaži Pevnosť Boyard.

Budúci rok oslavuje Spoločnosť Downovho syndrómu na Slovensku 25. výročie svojho vzniku a my by sme radi toto okružle výročie oslávili spolu s rodinami nášho združenia. Pripravujeme zábavné celodenné podujatie, ktoré umožní účasť všetkým, ktorí sa budú chcieť stretnúť a zabaviť sa, bez veľkých nárokov na ich rodinný rozpočet. Aj na tento účel bude využitá časť daru od Nadácie Markíza.

**Ďakujeme, že nám pomáhate zlepšovať život ľudí s Downovým syndrómom.**



### Ahojte kamaráti!

Nedávno sme vás oslovili prostredníctvom Facebooku, aby ste posielali svoje kresby a výtvary s vianočným motívom na našu redakciu Slniečnice. Predchádzalo tomu oslovenie mojej akčnej kolegyne Janky z B. Bystrice, že budú pripravovať novoročenky pre zákazníkov. Inšpirovalo ju jedno OZ, veľmi sa jej tá myšlienka zapáčila, a to nielen preto, že každý rok stojí pred výzvou o najkreatívnejšiu novoročenku. A tak sme sa jej pokúsili vymyslieť spoločne nejaký vianočný vizuál. Zákazníci budú prevapení. Tu je jeden z obrázkov, ktorý pre nás nakreslila Mária Kolenová (DS) z Púchova s názvom Vianoce.

Róbert Lezo





SÁRKA HYCLÁKOVÁ: "DRAČIA POVEŠŤ"



SÁRKA HYCLÁKOVÁ PRI PREBERANÍ DIPLOMU A CENY

# VÝTVARNÝ SALÓN ZPMP 2017

**Výtvarný salón ZPMP (Združenie pre ľudí s mentálnym postihnutím) je celoslovenská súťažná prehliadka výtvarných prác ľudí s mentálnym postihnutím.**

Cieľom salóna je oboznámiť širokú verejnosť s výtvarným nadaním ľudí s mentálnym postihnutím, ukázať jej, ako majstrovsky pracujú s farbami, hlinou, textilom, drevom, počítačom či fotoaparátom a odкрыť ich svet, ich emócie, predstavy a pocity, s ktorými títo ľudia žijú.

22. ročník Výtvarného salóna ZPMP 2017 organizovalo ZPMP v SR v spolupráci so ZPMP v Trenčíne, OC LAUGARICIO Trenčín a Trenčianskym osvetovým strediskom v Tren-

číne. Záštitu nad podujatím prevzal minister kultúry SR Marek Maďarič.

Výtvarný salón má každý rok určenú svoju hlavnú tému, ktorou sa môžu účastníci inšpirovať. Tento rok to bola téma: „V inom svete“.

Výtvarného salóna ZPMP 2017 sa zúčastnilo 81 zariadení – špeciálnych základných škôl, zariadení sociálnych služieb, domovov sociálnych služieb, centier sociálnych služieb, spojených škôl, združení a jednotlivcov. Medzi prihlásenými bolo aj niekoľko umelcov z našej spoločnosti, diela ktorých odborná porota vybrala na samotnú výstavu (Marianna Hollá, Martin Červeňan, Adam Fabian,...). Najlepšie nás ale reprezentovala

Sárka Hycláková zo Základnej umeleckej školy Antona Cígera v Kežmarku, ktorá s prácou „Dračia povest“ získala jednu z cien v kategórii stvárnenie témy. Na slávnostnej vernisáži konanej dňa 22. septembra 2017 v priestoroch OC LAUGARICIO Trenčín si prevzala diplom a cenu. Gratulujeme.

Výtvarný salón 2017 bol opäť možnosťou predstaviť širokej verejnosti výtvarné nadanie ľudí s mentálnym postihnutím rôzneho veku. Takéto rúcanie bariér medzi týmito dvoma svetmi je jeden zo spôsobov ich zapojenia do života spoločnosti a napomáhaniu k ich sociálnej integrácii. To, že sú diela ľudí s mentálnym postihnutím vystavené alebo ocenené, ich motivuje k ďalšej práci, rovnako ako terapeutov a odborníkov, ktorí s nimi vo výtvarnej oblasti spolupracujú.

Projekt finančne podporilo Ministerstvo kultúry SR. Materiálne ho podporili: AVON Cosmetics, spol. s r.o., FaxCopy a.s. a I.M.D.K., s.r.o.



MARTIN ČERVEŇAN (PRVÝ SPRAVA) A ADAM FABIAN (ŠIESTY ZĽAVA) S "KOLEGAMI" ZO STACIONÁRA NA SLÁVNOSTNEJ VERNISÁŽI

# A PREDSA SA UČÍ!

## NOVÉ PRÍSTUPY KU VZDELÁVANIU RÔZNORODÝCH ŽIAKOV



Na prednášku Wilfrieda W. Steinerta (viac na str. 25) nadväzovala 13. októbra konferencia v Bratislave – A predsa sa učí!. Bola realizovaná v rámci európskeho projektu Social Inclusion of Learners SOIL. Projekt sa zameriava na podporu inkluzívneho vzdelávania vo viacerých krajinách EÚ a je financovaný cez schému Erasmus+.

Cieľom projektu je zdieľať overené postupy inkluzívneho vzdelávania a metodiky individualizovaného vyučovania. V Bratislave ju organizačne zastrešovala nezávislá mimovládna organizácia CVEK, ktorá sa snaží svojimi výskumnými, analytickými a vzdelávacími aktivitami prispieť k vytváraniu spravodlivejšej a súdržnejšej spoločnosti. V nadväznosti na konferenciu sa na jar 2018 bude konať viacdňový seminár pre učiteľov.

Po úvodnom prestavení projektu SOIL sa viedla diskusia na tému inkluzívneho vzdelávania na Slovensku. Diskutujúcimi boli: Peter Krajňák - štátny tajomník ministerstva školstva SR, Zuzana Stavrovská - komisárka pre osoby so

zdravotným postihnutím a Petra Fridrichová z Pedagogickej fakulty UMB v Banskej Bystrici. Jednou z najviac diskutovaných otázok bola kvalifikovaná pedagogická príprava a vzdelávanie budúcich učiteľov. Bez dostatočnej prípravy nie je možné začať s inklúziou na školách. Konkrétnymi podmienkami a návrhom krokov sa zaoberá dokument Učiace sa Slovensko, ktorý v súčasnosti čelí veľkej kritike podobne ako schválené vzdelávacie programy pre materské školy. Ako sa vyjadril Peter Krajňák, je potrebné viesť dôslednejšiu diskusiu s verejnosťou o plánovaných zmenách vo vzdelávacích programoch.

**Súčasťou konferencie boli štyri paralelné workshopy.**

1. How to organize a school in the 21st century.  
(Margret Rasfeld, Schule im Aufbruch, Berlin)
2. Inclusive Learning with digital tools.  
(Karl Bäck, atempo, Graz)
3. Developing self-advocacy skills for ALL learners.  
(Gosia Kwiatkowska, RIX, University of East London)
4. Citlivý prístup k deťom z kultúrne odlišného prostredia.  
(Erika Bartošová, ZŠ J. C. Hronského, Krupina)



Osobne som sa zúčastnila 2. a 3. workshopu, ktoré ma zaujali možnosťami využitia digitálnych technológií na vyučovaní. Mnohé z nich sú však veľmi dobre využiteľné aj doma v rámci rozvoja kognitívnych zručností. Ako sa vyjadrila Gosia Kwiatkowska, ktorá vyučuje na londýnskej univerzite, je veľkou škodou, že učitelia vnímajú napr. mobilné telefóny častokrát ako prekážku a zakazujú ich nosiť do školy. Namiesto toho by bolo užitočnejšie nájsť výhody a využitie týchto technológií na vyučovaní. Predviedla nám prakticky niekoľko ukážok, akým skvelým nástrojom môže byť mobilný telefón na vyučovaní.

Je možné ho využiť napríklad na veľmi rýchle testovanie vedomostí žiakov. Pomocou aplikácie učiteľ premietne pripravené otázky a žiaci v časovom limite musia stlačením príslušnej odpovede na svojom telefóne reagovať. V priebehu 5 minút tak učiteľ otestuje celú triedu, odpovede má okamžite vyhodnotené a vie sa rozhodnúť, či sa danej téme treba ešte povenovať, alebo sú vedomosti postačujúce. Pre žiakov je táto forma testovania zábavná a jednoduchá. Výsledky má učiteľ k dispozícii aj na dodatočné štatistiky a výsledky konkrétneho žiaka. Lektorka nám prezradila, že toto testovanie využíva nielen na testovanie vedomostí žiakov, ale aj na prieskum, ako sa v daný deň deti cítia, akú majú náladu, či sú unavené a pod.

Ďalšia praktická ukážka bola o rozlúštení QR kódov, ktoré sú v západnej Európe veľmi často využívané. Zábavnou formou sme dopĺňali test s otázkami. V miestnosti sme hľadali poschovávané QR kódy a pomocou aplikácie v telefóne sme ich lúštili. Odpovede sme priradzovali k otázkam v teste a kto bol najrýchlejší a mal správne odpovede, stal sa víťazom. Pracovalo sa v skupinách, čo je ďalším dôležitým faktorom v inkluzívnom vzdelávaní.

Na ďalšom workshope s Karlom Bäckom z atempa z rakúskeho Grazu sme sa "hrali" s rôznymi aplikáciami na tabletoch a mobilných telefónoch. Ako si jednoducho vytvoriť nástroj na výučbu či precvičenie rôznych zručností - poznávanie hodín, čísel, slovnej zásoby - priradovanie obrázkov k slovám a pod. Postupne vám ich predstavíme na našej webstránke, aby ste aj vy mohli objaviť čaro a jednoduché použitie týchto nástrojov pri vzdelávaní vašich detí.





V rámci konferencie nám Stana Schenck predstavila príbeh svojho syna Oskara, o ktorom sme už v Slnčnici písali (č. 4/2016). Slovenka žijúca v Berlíne, mama piatich detí. Aj keď samotný základ úspešnej cesty spočíva v rodine, je veľmi dôležité dať dieťaťu priestor na adekvátne vzdelanie. Oskar mal šťastie, že pre neho našli vyhovujúcu školu, ktorá podporovala inkluzívne vzdelávanie a dala mu výborný základ do života.

Veľmi zaujímavá bola aj diskusia so študentami, ktorí nám priblížili svoje fungovanie v kolektíve vzhľadom na ich odlišnosť. Paťa je od narodenia na vozíčku a momentálne študuje na obchodnej akadémii v Rožňave, Daniel je rómskeho pôvodu a študuje na gymnáziu v Skalici. To, ako ich vnímajú spolužiaci a ako oni vnímajú svoje fungovanie v spoločnosti bolo inšpirujúcim nahliadnutím do súčasného stavu v školách na Slovensku. Aj keď tieto dva prípady určite neodrážajú celkový stav v školstve, sú svetlým príkladom akceptácie odlišnosti.

Inklúzia však nie je len o akceptácii, ale aj o využití individuálneho potenciálu každého človeka bez ohľadu na hendikep, nadanie či inú odlišnosť a ja verím, že to už nie je tak vzdialená meta ani v rámci nášho malého Slovenska. Čím viac takýchto príkladov bude, tým skôr pochopíme obohacujúci potenciál inkluzívneho vzdelávania.

Som veľmi rada, že som sa mohla zúčastniť konferencie s medzinárodnou účasťou a stretnúť ľudí, pre ktorých je inkluzívne vzdelávanie bežnou praxou.



DAŠA KRÁTKA

Projekt koordinuje rakúska organizácia atempo. Ďalší partneri: Schule im Aufbruch z Nemecka, RIX Research and Media University East London z Veľkej Británie, Gemeente Maastricht – mesto Maastricht z Holandska a Casa Corpului Didactic – didaktické centrum pri Ministerstve školstva z Rumunska.

# WALDHOFSSCHULE

## ŠKOLA PRE VŠETKÝCH

### Ako môže inkluzívne vzdelávanie úspešne fungovať

Nemecký vzdelávací systém pred niekoľkými rokmi nastúpil na cestu cieľavedomého posilňovania inkluzívnosti. Keďže v školstve majú najväčšie kompetencie jednotlivé spolkové krajiny a samosprávy, zabezpečenie rovnosti šancí a spoločného vzdelávania rozmanitých detí je primárne ich zodpovednosťou. Vo viacerých z nich sa rozširuje počet detí so špeciálnymi potrebami, ktoré sa vzdelávajú v bežných školách. Tie však na to dostávajú aj systematickú odbornú podporu. Výmena skúseností o procese budovania inkluzívnych škôl a siete podporných inštitúcií môže byť inšpiratívna aj pre slovenský vzdelávací systém, ktorý deklaruje veľmi podobné priority ako nemecké školstvo.

11. októbra sa v Bratislave konala prednáška pána Wilfrieda W. Steinerta, ktorý je poradcom pre inkluzívne vzdelávanie v predškolských zariadeniach, školách a komunitách v Nemecku ([www.der-Bildungsexperte.de](http://www.der-Bildungsexperte.de)).

#### ZÁVERY A ODPORÚČANIA Z PREDNÁŠKY

- Každé dieťa, aj „zdravé“ potrebuje „podporu“. K tomu má slúžiť „špeciálne“ poradenstvo – personál, odborníci, ktorí by pôsobili ako podpora v mainstreame – v bežných školách. Treba využiť ich potenciál.
- Úlohou školy je sprostredkovať poznanie, že dieťa je v niečom úspešné, nie iba hodnotiť negatíva a chyby, čoho obrazom sú zlé známky a poznámky ohľadne správania sa (napr. v diktáte nech nie je „červené more“, teda zvýraznené chyby, ale naopak poďakovať zelenou, čo je dobré)
- Aby existovala možnosť experimentovať – vyskúšať iný spôsob učenia, nie stereotypný, t.j. daný učiteľom
- IVVP (individuálny výchovno-vzdelávací plán) vypracovať každému dieťaťu, aj talentovanému, aby sme neupriamovali pozornosť len na dieťa so ŠVVP – vedie k stigmatizácii, „škatulkovaniu“.
- S inklúziou začínajú v škôlke, odkiaľ deti pokračujú v škole
- Je potrebná zmena organizácie školy, nielen doobedné vyučovanie, ale aj poobedný program – výučba, oddych, výučba, oddych
- Nové vyučovacie metódy, teamová práca učiteľov, asistentov, špeciálnych pedagógov
- Zmena myslenia – zapojiť žiakov, rodičov aj pomocný personál (školník, upratovačka)
- V školskej jedálni napr. prijímajú podnety od žiakov každé 2 týždne, čo bolo dobré a čo nie
- Žiadne domáce úlohy, preto deti trávia v škole aj popoludnia – vychádza z faktu, že nie všetky deti majú doma vytvorené vhodné prostredie na písanie domácich úloh
- Zadať žiakovi úlohu, aby sa cítil dôležitý a zároveň sa pri tom učil
- Piatok – deň „bez rozvrhu“ – žiaci môžu robiť, čo ich zaujíma – tzv. Projektové vyučovanie – ciele a spôsoby ich dosiahnutia alebo dávajú v ten deň otázky učiteľovi na nejakú tému a diskutujú spolu, napr. zemetrasenie v Taliansku
- Každá škola by mala mať plán vzdelávania učiteľov na 2 roky
- Tímové učenie – žiaci pracujú v heterogénnych skupinách (šikovnejší s menej šikovnými a pod.), redukcia frontálneho vyučovania
- Práca s rodičmi – prídu povedať do školy o svojej práci, v akej oblasti pracujú – inšpirácia pre žiakov
- Žiak, keď niečo nevie, nepýta sa učiteľa, ale ostatných žiakov, iba keď už si nevedia rady, obrátia sa na učiteľa
- Praktická výučba pre praktický život – napr. majú krúžok varenia
- V škole existuje tichá tzv. antistresová miestnosť (kto potrebuje využiť)
- Existuje motivácia každého dieťaťa dosiahnuť svoju budúcnosť, majú slovné hodnotenie

Zdroj:

<http://www.noveskolstvo.sk><https://www.youtube.com>

EVA GREBEČIOVÁ



Sme spolu s Emily veľmi rady, že sme mali možnosť zúčastniť sa víkendového pobytu pre naše detičky v rekreačnej oblasti Modry v Harmónii. Počas celého pobytu vládla príjemná rodinná atmosféra, spoznali sme skvelé rodinky s krásnymi detičkami, dokonca aj bábätká. Bolo pre nás pripravených množstvo aktivít, takže deti mali o zábavu postarané a my, rodičia, sme sa dozvedeli, či už medzi sebou alebo formou prednášok, rôzne užitočné informácie. Týmto by sme sa chceli poďakovať Martinke Rehákovéj, ktorá pobyt pre nás zorganizovala. Je to super baba, má tak prirodzený prístup k deťom a tie ju majú veľmi rady. Ešte raz ďakujeme a dúfame, že si ešte takýto pobyt zopakujeme, budeme sa tešiť.

*Emily s mamičkou*

# BUDÚCNOŠŤ SA RODÍ

*u spoločnosti*



Nič nie je viac ako spoločenstvo ľudí s podobnými radosťami, malými úspechmi, starosťami, bolesťami, neistotou z budúcnosti...



Začínajúc nostalgiou, keď moja sestra mala okolo jedného roka a my ako rodina sme prvýkrát urobili krok vpred a na pár dní sme sa stali účastníkmi pobytu pre deti s DS a ich rodín v Beluškých Slatinách. Všetko podobní drobci, ich súrodenci, ktorým rozdiel našich detí neprekážal a mnoho rodičov, ktorí ani chvíľku nepremrhali svoj čas, len aby sa mohli porozprávať a nabráť „rady“ do výchovy, vzdelávania či zdravotnej starostlivosti o ich ratolesti. Taktiež sa mi vynára pobyt v Starej Lesnej a mnoho ďalších, za ktorými sme cestovali aj niekoľko hodín. Dialka a ani čas nás nezastavili... Nič nie je viac ako spoločenstvo ľudí s podobnými radosťami, malými úspechmi, starosťami, bolesťami, obavami do budúcnosti...

Nielen tieto skúsenosti, ale i dôraz na potrebu budovať našu úzku Spoločnosť, ale i nás obklopujúcu širokú spoločnosť, sa vynáral pri myšlienke organizácie podobného pobytu. Napokon sa túžba stretla s realitou. Lokalitou sa nám stal Hotel pod Lipou v Modre počas prvého októbrového víkend (6. - 9. 10. 2017). Prijemné prostredie združilo 8 rodín s deťmi s Downovým syndrómom vo veku od 1,5 roka až do 4 rokov. Rodičia mali možnosť zúčastniť sa „prednášky“ ohľadom nárokov z ÚPSVaR-u, predseda SDS porozprával nielen svoje osobné skúsenosti, ale poskytol rodinám i prehľad o činnosti a dianí v SDS. Každé dieťa s DS absolvovalo celotelovú masáž a krátke cvičenie na fitlopte. Deti si vyskúšali i pestré aktivity prezentované Montessori metódou. Nechýbali ani zábavné rodinné hry našich najmenších. Pri profesionálnom fotení ukázali svoju bezprostrednosť, a tak si rodinky so sebou odniesli nádherné digitálne spomienky. Manželia (fotografi) spolu s členkou predsedníctva porozprávali o svojom vnútornom prežívaní a rozhodovaní sa o adopcii detí s DS.

V neposlednom rade, aj vďaka Nadácii Slovenskej sporiteľne sa pobytu mohli zúčastniť i podpredsedkyne SDS a niektorí členovia predsedníctva. Pri neformálnom kobercovom sedení a „sledovaní“ detí sa podelili o svoje osobné skúsenosti s výchovou a vzdelávaním svojich detí. Bohatosť stretnutia priniesla skúsenosti z úspešného vzdelávania formou priamej školskej integrácie, úspešného vzdelávania v špeciálnej triede bežnej základnej školy a napokon i rozmer úspešného vzdelávania v špeciálnej škole.

Je veľa toho, čo by sme mohli rodičom ponúknuť, niekedy je však „menej viac“, alebo si niečo necháme aj do budúcnosti? Na otázku, či majú podobné pobyty zmysel, vám odpovedia samotní rodičia.

## AKÉ BOLI VAŠE OČAKÁVANIA PRED POBYTOM?

- Spoznať rodičov, ktorí majú podobne preokupácie ako mám ja. Možnosť zdieľať svoje pocity s niekým, kto prežíva niečo podobné. Možnosť získať nové poznatky, informácie, kontakty... Prežiť príjemný víkend mimo domu.
- Konečne zmena prostredia a relatívny oddych.
- Stretnutie s rodinami detičiek s DS, spoznanie nových ľudí, zmysluplné trávenie voľného času, zábava pre deti, získanie nových poznatkov.
- Spoznanie rodín, ktoré majú tiež dieťa s DS, získanie nových informácií, ako by sme mohli ešte viac pomôcť nášmu synovi v rozvoji.



## AKÝM PRÍNOSOM BOL PRE VÁS TENTO POBYT?

- Kontakt s inými deťmi s DS a ich rodičmi (bežne nemám možnosť stretnúť sa s downíkmi), získala som informácie rôzneho typu (či už možnosti od ÚPSVaR-u alebo kontakty na rôznych špecialistov od rodičov...). Strávili sme príjemný víkend v krásnom prostredí s milými a zaujímavými ľuďmi. Naučili sme sa nové "hry" (dielničky)... A ako bonus fotenie profesionálnym fotografom!
- Výmena skúseností a rád s rodičmi, s ktorými zdieľame rovnaké problémy.
- Bol to veľmi pekne strávený čas, spoznali sme nové rodinky, deti sa zabavili rôznymi aktivitami.
- Nadviazanie nových kontaktov, nové podnety ako rozvíjať motoriku.
- Stretnutie rodín a chuť, aby sa aj v budúcnosti podobné pobyty organizovali.



### RADY, PRIPOMIENKY, NÁZORY RODIČOV

- Veľmi sa mi páčil nápad zorganizovať pobyt pre deti do 3 rokov, boli sme tam v rovnakej vekovej kategórii, čiže všetci riešime približne rovnaké veci. My rodičia sme ešte len na začiatku a mne osobne dobre padlo zistiť, na čo máme nárok a tiež stretnutie s rodičmi väčších detí, ktorí si to všetko už prežili a vedeli nám porozprávať svoje skúsenosti.... veľmi pozitívny a prínosný pobyt.
- My sme členom nováčikom, tak zatiaľ len sledujeme. Myslím si, že organizácia pracuje veľmi dobre a sú v nej úžasní ľudia (aspoň tých čo som spoznala). Zatiaľ nemám čo pripomienkovať.
- Možno by som do budúcnosti privítala, keby sa Montessori dielnička realizovala individuálne (kvôli pozornosti dieťaťa), ale samozrejme vždy závisí od možností...
- Ďakujeme za možnosť sa takto stretnúť s ďalšími rodinami, lebo v našom okolí nepoznáme rodiny, ktoré majú člena rodiny s DS.
- Nemám nič, bolo to veľmi príjemné a komorné. Tešila by som sa, keby sme pobyt robili aspoň 1x ročne. Ďakujem ti za ten pobyt, že si to vymyslela.

Ďakujem rodičom, že mi ponúkli nielen svoju spätnú väzbu, ale najmä, že prijali ponuku zúčastniť sa pobytu. Verím, že aj toto je spôsob budovania spoločenstva pre budúcnosť našich "Downíkov".



# Ďakujeme

**NADÁCIA**   
Slovenskej sporiteľne

**15. november 2017** sa stal dňom ukončenia niekoľko-mesačného projektu Spojme sa..., na ktorý sme získali finančné prostriedky z Nadácie Slovenskej sporiteľne v hodnote 5.000 €. Touto cestou by sme chceli prejavíť nadácii nevyčísliteľné **ĎAKUJEME!**

Mnohí si asi kladiete otázku, kde sme tieto finančné prostriedky použili? Vďaka Nadácii SLSP sme mohli zorganizovať:

- víkendový pobyt v Modre pre rodiny s deťmi s DS vo veku od 1,5 roka do 4 rokov zameraný na ranú intervenciu;
- vytvoriť, graficky spracovať a dať do tlače propagačný materiál "Čo možno nevíete o Downovom syndróme", ktorý sa priebežne distribuuje po celom Slovensku;
- umožniť 25 rodinám a ich deťom s DS absolvovať hipoterapiu v rámci Rozlúčky s letom;
- absolvovať hodiny plávania 40 deťom s DS v rámci letného pobytu v Liptovskom Jáne;
- zorganizovať kultúrny zážitok pre našich teenagerov s DS v rámci Letného pobytového tábora;
- stráviť tvorivú októbrovú sobotu a kultúrne sa obohatiť vďaka divadelnému predstaveniu Kráska a zvieratá v podaní sociálneho divadla Hopi Hop;

Podrobnejšie sme o týchto aktivitách informovali prostredníctvom našej webstránky, Slniečnice a Facebooku.

Srdečná vďaka patrí aj členom predsedníctva, ktorí flexibilne reagovali na môj projektový výmysel. Preukázali obrovský záujem o jednotlivé aktivity, nachádzali si priestor pre jednotlivé rodiny, aby objasnili samotné fungovanie SDS, zozbierali rôzne podnety a návrhy pre ďalšie a proaktívne fungovanie SDS a v neposlednom rade sa podelili o svoje bohaté skúsenosti.

Veľká vďaka patrí i našej pani účtovníčke, odborníkom, profesionálnym fotografom, mnohým nemenovaným osobám, mojím rodičom a môjmu manželovi, že trpezlivo znášali mnohé „dolaďovačky“ a „vybavovačky“ spojené s celkovou koordináciou projektu.

 MARTINA REHÁKOVÁ STAŠÁKOVÁ  
FOTO: BETTY TÓTH



# SPRÁVIČKY

## za sveta

### JEDEN ŽENÍCH, DVE NEVESTY

Will Seaton sa rozhodol vziať si svoju lásku Ashley Schaus. Nič nezvyčajné. Až to tej chvíle, kedy sa rozhodli, že do svojho vzťahu zaradia aj sestru Ashley, 15-ročnú Hannah s Downovým syndrómom. Hannah má veľmi silný vzťah k svojej staršej sestre, a tak Will požiadal o ruku obe sestry. Jednu ako svoju budúcu manželku a druhú ako svoju novú sestru. A pred oltárom následne sľúbil Hannah ochranu a starostlivosť o ňu ako jej priateľ do konca svojich dní.



### LÁSKA SI ŤA NÁJDE

„Rande s problémami“, tak by sa dal nazvať britský televízny projekt „Undateables“, ktorý sa už viac ako 8 rokov venuje hendikepovaným ľuďom a ich snahe nájsť si partnera. Taká zoznamka pre „obtiažne zadateľných“.

Jeden z úspešných príbehov je aj o mladej Bethany s Downovým syndrómom. Veľmi si chcela nájsť priateľa. Ale stretla sa s tvrdou realitou. „Si škaredá“, aj to zaznelo. Keď raz spoločne pozerali televíziu, bežala práve táto show a Bethany sa rozhodla ísť do toho. Rodičia váhali, ale napokon súhlasili. A hoci v rámci show absolvovala schôdzky s tromi rôznymi mladými mužmi, ani jeden nebol pre ňu ten pravý. Ale náhoda chcela, že Tommi, jeden mladý muž s Downovým syndrómom, rád pozerá túto show. Ako ju uvidel, hneď jej išiel napísať. Tak veľmi sa mu páčila. Láska vznikla na oboch stranách a ako povedala Bethany: „Už viem, ako chutí láska – ako šampanské!“



### SEANESE!

Mohlo by sa zdať, že dnes 24-ročný mladík Sean má od malička smolu. Downov syndróm, apraxia, porucha fonologického procesu, hluchota na pravé ucho ho odsúdili na problémy s rečou. Ale aj napriek všetkému má svoje sny. Podporuje ho celá rodina. Naučili sa spoločne znakovú reč a následne začal chodiť do školy, túži po herectve a chce vystupovať v televízii. Hoci sa snaží hodiny a hodiny správne vyslovovať a veľmi sa zlepšil, stále jeho reč nie je zrozumiteľná. Raz na otázku „Akou rečou hovoríš?“, odpovedal „Seanesé“. Odvodené slovo od jeho mena (preklad znie „šónovčina“) a vtip bol na svete. Sean sa rozhodol využiť ho vo svoj prospech. S pomocou priateľa vytvoril nákras a dal si dizajnoviť vlastné tričká s týmto prehlásením. Musíme uznať – sú trefné, možno sa uchytiť na trhu!



Cielom Platformy rodín je „zastrešenie“ spoločných cieľov a snáh, ktoré majú všetky občianske združenia bojujúce za práva zdravotne znevýhodnených.



# ABY NÁS B

V sobotu, 7. októbra 2017 sa v Trenčíne konalo 1. spoločné stretnutie členov a podporovateľov organizácie Platforma rodín detí so zdravotným znevýhodnením, na ktoré bola pozvaná aj Spoločnosť Downovho syndrómu, keďže sme už v minulosti nadviazali aktívnu spoluprácu pri pripomienkovaní reformného dokumentu Učiace sa Slovensko, o ktorom sme vás informovali v poslednom čísle Slničnice.

Cielom Platformy rodín je „zastrešenie“ spoločných cieľov a snáh, ktoré majú všetky občianske združenia bojujúce za práva zdravotne znevýhodnených. Potrebujeme vyvinúť väčší tlak na kompetentných, aby sa diali pozitívne zmeny v legislatíve smerom k začleňovaniu ľudí so zdravotným znevýhodnením do bežného života vo všetkých jeho oblastiach. Kompetentní musia „počuť“ silnejší hlas „zdola“ od každého rodiča, ktorý má takéto dieťa alebo dospelého.

Ďalším cieľom Platformy je vytvoriť sieť „laických“ poradcov naprieč SR, keďže každá rodina, ktorá si prešla nejakou skúsenosťou, či už z prostredia zdravotníctva, absolvovaných operácií, používania zdravotných pomôcok, ďalej rehabilitácií, terapií, potom z prostredia školstva, prijatia resp. neprijatia detí do predškolských a školských zariadení, ďalej vybavovania kompenzačných príspevkov, pomôcok, osobných asistentov, opatrovateľských príspevkov na úradoch práce, takáto rodina môže byť vlastne laickým poradcom pre ďalších, ktorí prichádzajú do kontaktu s nejakou skúsenosťou prvýkrát a potrebujú poradiť.

Cielom sobotného stretnutia bolo nájsť spoločné prienikové oblasti a možnosti spolupráce v nich, a to všetkých účastníkov stretnutia, ale aj ďalších podporovateľov.

Prvý projekt Platformy rodín, ktorý sa realizuje v spolupráci s MS SR je „Nič o nás bez nás“ na podporu tvorby širokej rodičovskej komunity pri Platforme rodín.

#### V oblasti školstva Platforma rodín dnes rieši:

- Snaha o zmenu / ovplyvnenie legislatívy v oblasti dostupnosti asistenta učiteľa, osobného asistenta, zdravotnej sestry (NR SR a MPSVaR, MŠVVaŠ).
- Učiace sa Slovensko – pripomienkovanie, pracovná

skupina pre systémové zmeny.

- Vzdelávacie programy pre predprimárne a primárne vzdelávanie.
- Individuálne výchovno-vzdelávacie plány (tvorba, realizovanie a hodnotenie).
- Integrácia, jej formy a podpora.

#### Platformu rodín čaká:

- Vymožiteľnosť práva na asistenta učiteľa – školský zákon par. 95 ods. 9 „Deťom alebo žiakom podľa odseku 1 bariéry vyplývajúce z ich zdravotného znevýhodnenia pomáhajú prekonávať asistenti učiteľa“ - prosba na rodičov, ak ich odmietajú z dôvodu nedostatku financií na asistenta učiteľa, v tomto prípade, podať sťažnosť na Ministerstvo školstva, aby sa nazbieralo viac podnetov a Ministerstvo sa nimi muselo zaoberať.

**Formy riešenia:** prepojiť osobného asistenta s asistentom učiteľa, aby aj osobný asistent mohol byť v škole a pomáhať dieťaťu.

Ak by sa zvýšil normatív – koeficient na dieťa s postihnutím v škole, tak by mal riaditeľ priamo peniaze na takéto dieťa a nemusel by žiadať peniaze na asistenta učiteľa.

- Dostupnosť kvalitného vzdelávania pre deti so špeciálnymi potrebami
- Dostupnosť ranej starostlivosti v prostredí ČŠPP (nielen diagnostika, ale aj stimulácie)
- Individuálny prístup k deťom so špeciálnymi potrebami – školský zákon par. 94 ods. 3 „Ak zdravotné znevýhodnenie dieťaťa alebo žiakovi špeciálnej triedy alebo špeciálnej školy znemožňuje, aby sa vzdelával podľa vzdelávacieho programu podľa odseku 2, dieťa alebo žiak sa vzdeláva podľa individuálneho vzdelávacieho programu, ktorý rešpektuje jeho špeciálne výchovno-vzdelávacie potreby.“ Par. 144 ods. 2 „Dieťa alebo žiak so ŠVVP má právo na výchovu a vzdelávanie s využitím špecifických foriem a metód, ktoré zodpovedajú jeho potrebám a na vytvorenie nevyhnutných podmienok, ktoré túto výchovu a vzdelávanie umožňujú.“

#### V sociálnej oblasti aktuálne riešené problémy sú:

- Služba včasnej intervencie – dostupnosť a kvalita.
- Financovanie ambulantnej formy DSS – ustrážiť financovanie.
- Domáca opatrovateľská služba – informovanie o dostupnosti pre deti.





# OLO POČUŤ

## Platformu čaká riešenie týchto problémov:

- Podpora dostatočného financovania včasnej intervencie na VÚC – pripomienky k novele zákona o sociálnych službách – zavedenie jednotného normatívu pre všetky kraje (16,6 Eur/hod) ako predpoklad kvalitnej služby
- Lobby za financovanie kvalitnej ambulantnej formy DSS – pripomienky k financovaniu ambulantnej formy DSS – zvrátenie zníženia príspevku pri odkázanosti o 50%, žiadosť o 100-percentný príspevok pri odkázanosti ambulantným DSS (ako je pri pobytových DSS), ktoré sa starajú o deti do 18 rokov.

## Zdravotníctvo – oblasti práce:

- Rehabilitácie hradené z verejného zdravotného poistenia – podpora dostupnosti kvalitných rehabilitácií hradených zdravotnými poisťovňami vo všetkých regiónoch SR.
- Štandardy kvality, metódy práce a etika súčasných rehabilitačných centier – prieskum siete a aktuálneho stavu poskytovateľov, prieskum situácie z pohľadu rodičov – zber dát dotazníkmi, zverejnenie výsledku zberu dát a dohoda ako ďalej postupovať.
- Kompenzačné pomôcky – kvalita, postupy ich poskytovania, zdravotné poisťovne vs. ÚPSVaR – prieskum, zmena legislatívy.

## Oblasť podpory rodín

- Individuálne poradenstvo – telefonické a mailové individuálne konzultácie.
- Informácie o „top“ témach – stručné letáky o terapiách, vzdelávaní, včasnej intervencii.
- Web poradňa.
- Seminára, konzultácie s odborníkom a aktívna účasť na tvorbe metodík (včasná intervencia, ČŠPP ...).
- Výzva k občianskej angažovanosti.
- Sieť „laických“ poradcov.

Platforma rodín nie je uzavretá skupina, privítajú každú odbornú aj laickú pomoc. Cieľ a smerovanie máme všetci spoločné, potrebujeme ale spojiť sily, netriešťať sa, aby nás „bolo počuť!“

 EVA GREBEČIOVÁ



## Vianočný OPEN MARKET V DELL

Opäť s radosťou informujeme o úspešnej akcii organizovanej spoločnosťou DELL, ktorá nás pozvala na tradičný charitatívny Vianočný open market. Konal sa v jej prevádzkových priestoroch dňa 16. novembra. Pozvala naň 10 organizácií, ktoré nejakým spôsobom pomáhajú ľuďom chorým a so špeciálnymi potrebami. SDS dostala tiež priestor predávať výrobky s vianočnou tematikou, a tým si priplešiť do spoločnej „pokladnice“.

Počas jedného dňa si mohli zamestnanci zakúpiť rôzne výrobky, či už ako darčeky pre svojich blízkych alebo rôzne dekorácie a vianočné ozdoby.

Za SDS sa zúčastnili na predaji výrobkov dve mamy – Drahoslava Sláviková a Eva Grebečiová. Dada priniesla nádherné výrobky z keramiky, ktoré sama vyrába, nejaké vlastnoručne vyrobené vecičky poslala Miška Holíčková a Artesťáci z Košíc.

Zamestnanci spoločnosti sa zaujímali, ktorú organizáciu zastupujeme, my sme im mohli ponúknuť pre viac informácií náš časopis Slniečnica. Celý deň tam vládla príjemná vianočná atmosféra umocnená koledami a vôňou sviečok či levanduľových vankúšikov.

Už teraz sa tešíme na Veľkonočný jarmok, ktorý v spoločnosti Dell pripravujú v budúcom roku. Kto má záujem predávať svoje výrobky, ktoré by sa tam hodili, a tým finančne podporiť nielen seba, ale aj SDS, môžete nám napísať a začať sa pripravovať.

Ďakujeme.

 EVA GREBEČIOVÁ





Prajeme Vám pokojné Vianoce a veľa zdravia, šťastia  
a úspechov v roku 2018.

**SOFTIP**<sup>®</sup>

Autorkou malby „Zlatý anjel“ na vianočnom prianí spoločnosti SOFTIP je Sárka Písarčíková z Kežmarku.

*„Ďakujeme za všetky krásne obrázky s vianočnými motívmi, ktoré ste nám poslali. Veľmi ste nás potešili.  
Pomáhať pre nás nie je povinnosť, ale privilegium. Preto si nesmierne vážime, že už niekoľko rokov môžeme spolupracovať  
so Spoločnosťou Downovho syndrómu na Slovensku a pomáhať tak nielen v čase Vianoc.“*

Váš SOFTIP