

Slniečnica

Časopis Spoločnosti Downovho syndrómu na Slovensku | www.downovsyndrom.sk

SLOVENSKÉ PÔRODNICE

Narodenie
dieťaťa s DS -
Vaše skúsenosti

LETNÝ TÁBOR

opäť plný zážitkov

Nová rubrika

PRE DETI

Mladý kovboj v sedle

ZÍSKAVA MEDAILY



POĎAKOVANIE

Peniaze hýbu svetom...
Chceme byť vždy prví a najlepši...
Byť občanovi čo najbližšie...
Služby majú budúcnosť...

....aj tieto heslá nás privítajú na stránke firmy SOFTIP, ktorá sa tento rok rozhodla podporiť našu Spoločnosť Downovho syndrómu na Slovensku (ďalej

len SDS) svojimi 2% z dane. Veľmi si toto rozhodnutie vážime a aj touto formou sa chceme firme SOFTIP srdečne poďakovať.

Týmto krokom firma SOFTIP veľmi pomôže našej SDS naplňať naše ciele – teda rôznymi formami podporovať rodiny s deťmi s Downovým syndrómom. Všetky získané prostriedky totiž budú

zmysluplne použité, či už na propagáciu problematiky ľudí s DS u väčšinovej populácie, alebo na rekondičné pobyty a aktivity Spoločnosti Downovho syndrómu spojené s jej poslaním a cieľmi.

No svojím rozhodnutím firma SOFTIP takisto dokazuje, že sa jej darí naplňať aj svoje stratégie. Veď ak sa vrátíme k heslám z úvodu, tak:

Peniaze hýbu svetom...

tým našim mikrosvetom v rámci SDS pohnú ich 2% určite a pevne verím, že následne pohnú v pozitívnom smere aj svetom mimo komunity SDS

Chceme byť prví a najlepši... vďaka tejto podpore, sa firma SOFTIP stane našim najväčším prispievateľom v rámci 2% z dane.

Byť občanovi čo najbližšie... prostredníctvom 2% z dane sa nám firma SOFTIP priblížila do takej miery, že dokáže ovplyvniť cez nami realizované projekty napr. trávenie letných dní detí s DS na rekondičných pobytach, tvorbu časopisu Slnečnica

Služby majú budúcnosť... poskytovaním kvalitných služieb svojim zákazníkom dokázala firma SOFTIP dosiahnuť zisk, z ktorého 2% z odvedenej dane posunula našej spoločnosti na naplnenie našich služieb našim členom. A jedným z hlavných poslání našej spoločnosti je dať nádej ľuďom, že aj život s dieťaťom s DS môže mať budúcnosť.

Za spoločnosť Downovho syndrómu na Slovensku ďakujeme!

Predsedníctvo

SOFTIP®

STAVIAME MOSTY MEDZI VAMI A NAJNOVŠÍMI TECHNOLÓGIAMI

Naším cieľom je byť blízko ku klientovi a jeho skutočnému životu. Porozumieť jeho problémom a potrebám. Preto nás nájdete v tisíckach firiem po celom Slovensku – vo veľkých priemyselných podnikoch, finančných inštitúciách, aj u stredných a drobných podnikateľov.

Prinášame softvér pre Váš biznis.





Daša Krátka

Milí naši čitatelia,

napriek tomu, že je to už viac než 12 rokov, keď som vstúpila do tejto netradičnej "rodiny" v súvislosti s narodením dieťaťa s Downovým syndrómom, cítila som potrebu vrátiť sa do prvých okamihov. Väčšina rodičov, s ktorými sa stretávam, prešla podobným scenárom, nuž mi to nedalo a povedala som si, že by bolo zaujímavé dať tieto skúsenosti dokopy a zamyslieť sa, čo sa s tým dá robiť. Oslovili sme rodičov a prišlo nám niekoľko reakcií z rôznych kútov Slovenska, dokonca aj z Čiech. Ich príbehy si môžete prečítať na nasledujúcich stránkach.

Je zjavné, že osвета sa šíri len veľmi pomaly a pozitívny prístup, nádej a podpora rodičov od prvých chvíľ narodenia dieťaťa s Downovým syndrómom je skôr výnimkou. Je to výzva pre nás, rodičov, ktorí máme staršie deti a už vieme, aké zmeny vnesie dieťa s Downovým syndrómom do rodiny, aby sme širili osvetu a zdieľali skúsenosti s ostatnými. V dnešnom svete médií a informačných technológií sa správa šíria pomerne jednoducho, preto by som Vás, milí čitatelia, chcela vyzvať, aby ste sa pridali k šíreniu pozitívnych skúseností a radostí.

Som si istá, že novopečených rodičov okrem našich výnimočných talentov či paralympijských víťazov z radov ľudí s DS, na ktorých sme nesmierne hrdí, veľmi zaujíma práve ten bežný „obyčajný“ život, ktorý ich čaká. A tak, keď máte pocit, že sa nemáte o čo s druhými podeliť, lebo Vaše dieťa nie je ani výnimočný športovec, ani umelec, vedzte, že nás je takých väčšina a máme si čo navzájom odovzdávať. Celkom živo si spomínam na zmätenosť a úplne pomýlené predstavy o tom, ako sa môj život narodením dieťaťa s DS zmení. Ako ďaleko som bola od pravdy! Ako zúfalo som hľadala informácie, ktoré by mi dali nádej, že môj život môže byť „normálny“. V tom čase som ich, žiaľ, nenašla. A tak boli naše prvé roky plné otáznikov, neistoty, obáv...

Ako náš syn rástol, zisťovali sme, že je to absolútne jedinečná úžasná bytosť. A že možno to ani tak nie sme my, čo mu máme ukazovať čo a ako a pretvárať ho podľa našich predstáv (aby sa zaradil medzi bežnú populáciu, prispôbil sa a príliš z davu nevytrčal :-)), ale naopak, on nám ukazuje, kde máme ako ľudia značné rezervy. Ukazuje nám, čo sme možno zabudli, čo sa časom v modernej spoločnosti vytratilo. Jeho otvorenosť, priamosť a úprimnosť, no najmä dobrosrdečnosť nemá medzi "zdravými" ľuďmi konkurenciu. Je úplne jedno, či mu niekto niekedy ublížil, nedokáže sa hnevať či byť urazený. Má otvorené srdiečko pre každého a úsmevy rozdáva kadiaľ chodí. Keď tak nad tým rozmýšľam, dal by sa jeho prístup k ľuďom prirovnať k tomu, aký majú tibetskí mnísi a duchovne vysoko rozvinuté bytosti. Dokonca som sa stretla s názorom, že ľudia s Downovým syndrómom boli medzi nás poslaní mimozemskou civilizáciou, aby v nás rozvíjali duchovno a zlepšili medziludské vzťahy.

Nuž, nech sa tieto informácie zdajú akokoľvek pritiahnuté za vlasy, v jednom sa zrejme zhodneme. Stretnutie s človekom s DS v srdciach väčšiny ľudí zanecháva silné dojmy, prinúti ich to zamyslieť sa nad vlastným správaním, nad očakávaniami, či problémami. Mierumilovnosť a pohoda ľudí s DS vnáša medzi ľudí pokoj, empatiu a uvoľnenie. Morálna čistota, ktorá z nich žiari a jednoduchý prístup k životu je veľkým posolstvom pre nás všetkých.

Daša Krátka

6 – 9	Vaše dieťa má DS
10	Marek
10	Aj ty si medzi nami vítaný
11	Absolútna moc
12	Môj brat s DS
13	Ked' si zarobím, budeme si fifty-fifty
14	Kovboj v sedle
15	Zlatá žatva plavcov
16 – 17	Na potulkách svetom
17	Podaj mi ruku a môžeme ísť spolu
18 – 19	Áno, mám DS
19	Letný tábor Piešťany
20 – 21	Analýza spolupráce školy a rodiny
22	Rubrika pre deti
23	VIII. Snem SDS
23	Úsmev ako bonus
24	Od detskej lásky ku svadbe
24	Moje dieťa a sex?
25	Čriepky dôkazov z dávnej histórie
26	Jašidielňa
26	Košické divadlo Hopi Hope
27	S ukazovákem na spúšti



Spoločnosť Downovho syndrómu na Slovensku
sídlí od 6. 8. 2014 na novej adrese:
Tallerova 4, 811 02 Bratislava - Staré Mesto

Slnečnica

Časopis Spoločnosti Downovho syndrómu na Slovensku

Ročník 18 / číslo 2 / december 2014 • EV 3597/09 • slneznica@downovsyndrom.sk •
REDAKČNÁ RADA: šéfredaktorka Daša Krátka (Kúty) • Redaktori: Lezo Róbert, Srňáková Mária, Barliková Eva, Kolenová Jarmila, Divílková Daniela •
REGISTRÁCIA: Národná agentúra ISSN 1 336-21 94 • Grafická úprava: Peter Kleinedler • Tlač: iZáhori.sk • **VYDÁVA:** Spoločnosť Downovho syndrómu SR, Tallerova 4, 811 02 Bratislava • ds@downovsyndrom.sk, www.downovsyndrom.sk • Bankové spojenie: VÚB Bratislava – mesto, č. ú.: 165731012/020 • **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 Srňáková (Suchá nad Parnou), majkasrnka@centrum.sk, +421 908 455 289.

Foto na titulnej strane: Filip Graňo v plnom nasadení.

Foto na poslednej strane: Fotografie mládeže so zdravotným znevýhodnením z komunitného centra Žirafa, Tvrdosín.

SME

Nie, nejdem písať v ďalšom čísle nášho časopisu o výstave fotografií, ktorú sme vám predstavili už skôr. Vyzeralo by to, že nám došli témy. Nedošli. Ale napriek tomu považujem za dôležité sa k tejto výstave vrátiť, pretože si ďalej žije svojim životom.

Po roku vystavovania fotografií na viacerých miestach v Bratislave a jedenkrát v Nitre, sme miestni výstavu ukončili. To by znamenalo fotky rozpredať rodinám, ktoré majú na nich svoje deti. Ale uvážte sami – nebola by to škoda? Presne to som si povedala aj ja. Veď tie fotky sú nádherné! Tie deti na fotkách sú nádherné! Prečo by sme nemohli posunúť výstavu aj do iných miest na Slovensku, aby aj ľudia v iných regiónoch spoznali prostredníctvom výstavy naše menšie či väčšie detúrence? Aby sa dozvedeli, že medzi nami žijú a že sú ako oni, ako my?

Rozhodla som sa teda výstavu priniesť do Trnavy. Nie som celkom „doma“ v tejto umeleckej brandži. Som skôr racionálny a praktický typ človeka. Nevedela som si preto predstaviť či a ako to vôbec zvládnem. Netušila som, kde sa pýtať, na koho sa obrátiť, čo všetko bude treba organizačne zabezpečiť. Ale nechýbala mi chuť a odhodlanie to dokázať. A tak som sa pustila do organizácie výstavy SME AKO VY v Trnave.

Najskôr som si všetky voľné obrazy priniesla domov. Výstava skončila naposledy v bratislavskej Luxor Café a odtiaľ bola možnosť fotky rozobrať do rodín, alebo zabezpečiť ich ďalší osud. Tak



AKO VY

som si ich bola prevziať. Predbežne som už zistovala možnosti vystavenia v Trnave. Skúšala som viaceré kanály, no najviac som sa spoliehala na to, že Trnavské osvetové stredisko ma nasmeruje, kam ďalej. Nestalo sa. Z oslovených organizácií mi zareagovalo len trnavské ZOC MAX. Bola som neskutočne rada. Verejný priestor, veľký pohyb ľudí – určite to bude super! No keďže v MAX-e už mali naplánovaných viacero akcií, termín výstavy som dostala až o mesiac.

Bolo mi ľúto nechať fotky „sušiť“ doma tak dlho. A vtedy nastúpila na scénu neuveriteľná zhoda viacerých náhod. Ozvala sa mi bývalá spolužiačka kvôli pripravovanej stretávke. V tom momente som si uvedomila, že pracuje na Trnavskej univerzite, tak som sa jej hneď popýtala, či by sa výstava nedala umiestniť aj u nich. Zuzka zareagovala mimoriadne ochotne a rýchlo. Oslovila svoju nadriadenú Alenku, čo je moja bývalá susedka a to, že pracuje na univerzite, som si uvedomila až v danom momente. Tá oslovila riaditeľku kancelárie rektora, p. Krupovú, ktorá má sama dospelého brata s DS a tá moju iniciatívu privítala. Krajšiu odpoveď som si ani nemohla priať.

Všetko začalo do seba zapadať. Termínovo som sa snažila výstavu na univerzite stihnúť do začiatku skúškového obdobia (predsa len, cez skúšky je tam už pohyb osôb menší) a využiť čas do výstavy v MAX-e. Univerzite vyhovoval práve ten istý termín a výstavu, resp. slávnostné otvorenie vý-

stavy si dohodli v deň, kedy mali na univerzite veľkú slávnosť – tradičnú ďakovnú svätú omšu Te Deum (býva raz ročne a zúčastňuje sa na nej celá akademická obec, zamestnanci a študenti univerzity a ďalší predstavitelia verejného a cirkevného života). Vernisáž bola naplánovaná po omši, pred slávnostným obedom. Priestory, ktoré nám ponúkla univerzita boli nádherné – akoby stvorené pre naše fotky, resp. pre fotky našich detí. A návštevníci vernisáže sa zas vyjadrili, že naše fotky akoby boli stvorené práve pre tie priestory.

Vernisáž bola zorganizovaná na veľmi vysokej úrovni, za čo sa chcem aj touto cestou poďakovať celému vedeniu univerzity. Rektor Trnavskej univerzity, prof. doc. JUDr. Marek Šmid, PhD., ktorý spolu s dekanom Fakulty zdravotníctva a sociálnej práce, prof. MUDr. Jaroslavom Slaným, CSc., prevzali záštitu nad výstavou, mal krásny príhovor. Vyjadril sa asi v tom zmysle, že nie naše deti sú ako my, ale práve my by sme chceli byť niekedy ako oni. Z fotiek nášho hľadeli čisté a úprimné bytosti a keď si pri nich v tichosti chvíľku posedel, naplnili ho pokojom a pozitívnou energiou. Takisto príhovor dekana bol ladený pozitívne – z vlastnej prežitej skúsenosti si pamätal, ako kedysi dávno bolo matkám po narodení dieťaťa s DS automaticky odporúčané, aby sa dieťaťo vzdali a umiestnili ho v ústave. Dnes je situácia iná. Naša spoločnosť je vyspelejšia a vďaka tomu je život

detí s DS a rodín s týmito deťmi na inej kvalitatívnej úrovni než kedysi. Hoci, dalo by sa i viac.

Prítomná na vernisáži bola aj hlavná aktérka – fotografka Marta, ktorá sa vyjadrila, že ona radšej fotí, ako rozpráva, a tak nechala príhovor na predsedovi SDS, Robovi Lezovi. Po príhovorech sa so skutočným záujmom pri nás pristavovali zamestnanci univerzity a študenti, vďaka čomu vznikla možnosť ďalšej spolupráce univerzity s našou spoločnosťou, s našimi rodinami, deťmi. Záujem o našu spoločnosť prejavila pani Šmidová, vedúca katedry rodiny na Teologickej fakulte Trnavskej univerzity. Najskôr sme boli ako spoločnosť prizvaní na medzinárodnú konferenciu venovanú téme rodiny, ktorej súčasťou sa stala opäť aj naša výstava SME AKO VY. Záštitu nad ňou držal veľmi zlatý pán dekan ThLic. Miloš Lichner SJ, ktorý si ochotne nechal od nášho Mareka vysvetliť teóriu, ako ľudia vznikli z primátov... O ďalších formách spolupráce vás budeme informovať.

Zatiaľ dávam do pozornosti aspoň na konferencii prezentovaný Projekt Sára (viac info na www.socialnesestry.sk/projekt-sara/projekt-sara-na-slovensku), ktorý ma zaujal ako vhodná forma pomoci pre rodiny s deťmi – i s deťmi s DS.

Vrátim sa však ešte k výstave a jej zmyslu a poslaniu. Práve na pôde Trnavskej univerzity som si uvedomila, že takáto forma prezentácie ľudí s DS môže byť veľmi účinná. Predstavuje násilný a krásnym umeleckým zážitkom podporovaný spôsob, ako dostať deti a dospelákov s DS

do povedomia verejnosti. A nielen do povedomia, ale istým spôsobom pomáha aj vychovávať spoločnosť k tolerancii inakosti a pomáha pripravovať pôdu pre naše deti pre ľahší vstup do spoločnosti od útleho veku. Veď práve na Fakulte zdravotníctva a sociálnej práce sú študenti pripravovaní na svoj budúci profesijný život i s ľuďmi s DS. Keď som videla tie mladé tváre plné elánu a odhodlania, došlo mi, že napriek nie práve pozitívnemu vnímaniu „nepoužitelných absolventov Sociálnej práce“, sa nám vďaka nim črtá nádej na lepšiu budúcnosť ľudí s DS. Práve títo mladí ľudia budú raz možno prvým kontaktom rodiny novonarodeného dieťaťa s DS, práve oni raz budú pomáhať novým rodičom zorientovať sa v diagnóze, v sociálnom systéme, vo vzdelávacom systéme, v systéme kompenzačných dávok... Držím im preto palce, aby ich odhodlanie a záujem neopustili a nám držím palce, aby naša spoločnosť dozrela do stavu, keď absolvent Sociálnej práce nebude len absolventom s neistou budúcnosťou, ale aby našiel zmysluplné uplatnenie, aby ho naša spoločnosť

vedela efektívne využiť. A aby sme tak rodičia detí s DS neboli stratení v rôznych systémoch a prístupoch jednotlivých sociálnych pracovísk, aby sme nemuseli prekonávať nezmyselné byrokratické prekážky v škôlkach, školách, ale aby deti s DS a ich rodiny boli odborne podchytené šikovnými rozhladenými sociálnymi pracovníkmi od samého začiatku. Dnes o nich totiž akosi nevieme...

Ďakujem ešte raz Paľimu Matkovi za prvotnú myšlienku usporiadania tejto výstavy, jeho dcére Márii, Marte Földešovej za krásne fotografie krásnych detí, Robovi Lezovi za organizačné zastrešenie a nekonečnú ochotu a obetavosť, Zuzke a Alenke za aktívny prístup a správne nasmerovanie na správnych ľudí, pánovi rektorovi Šmidovi, pánovi dekanovi Slanému, pánovi dekanovi Lichnerovi a pani Šmidovej za velikánsku podporu našej výstavy i našej spoločnosti. Ďakujem. ■

Mária Srnáková

Redakčná poznámka: Aktuálne môžeme vidieť výstavu Sme ako Vy v prešovskom MAXE (do konca roka), kde sa dostala z Košíc (od 3. 10. 2014 do 13. 11. 2014).



Príhovor rektora Trnavskej univerzity prof. doc. JUDr. Mareka Šmida, PhD (v popredí), v pozadí rektor Katolíckej univerzity Petra Pazmányho v Budapešti, Ft. Dr. Szuromi Szabolc, Praem. (vpravo)



VAŠE DIEŤA má Downov syndróm

Ja, ako „ostrieľaný“ rodič dieťaťa s Downovým syndrómom (môj syn už bude mať 20 rokov) a ako dlhoročný člen SDS a viacnásobný účastník pobytov pre rodiny s deťmi s DS, sa neprestávam diviť nad tým, ako pomaly sa niektoré naše snahy implementujú v reálnom živote. O čom vlastne píšem.

Pri každom stretnutí s novým rodičom dieťaťa s DS sa s absolútnou istotou vždy dostanem k téme – aké to bolo, keď sa naša ratolesť narodila, ako sme to prežívali, ako sa k nám postavilo okolie a pod. A napriek tomu, že za 20 rokov doba pokročila a SDS vyvinula viaceré snahy dostať problematiku DS viac do povedomia verejnosti zisťujem, že skúsenosti nových rodičov sú prevažne stále rovnaké.

Na stretnutí predsedníctva SDS sme sa dohodli, že skúsime túto tému spracovať a na základe toho vám ponúkame zopár príspevkov, ktoré sa k nám na náš dotaz dostali. Rodičia mohli odpovedať na týchto 6 otázok:

1. Kde a kedy ste svoje dieťa priviedli na svet - mesto, nemocnica, rok narodenia.
2. Kedy Vám oznámili diagnózu - bezprostredne po pôrode, na ďalší deň, neskôr.
3. Prostredie, okolnosti pri oznámení diagnózy - či Vám to oznámili naraz obom rodičom, či bolo prítomné aj dieťa, kto Vám to oznámil, kde (lekárska izba, pôrodná sála, izba, chodba...)
4. Bola Vám navrhnutá ústavná starostlivosť?
5. Boli Vám poskytnuté nejaké študijné materiály (Slnečnica), kontakty na špecializované pracoviská (psychológ, rehabilitácie, odborné vyšetrenia a pod.), kontakty na iných rodičov?
6. Čo by ste k tejto téme chceli ešte povedať, Vaše návrhy, postrehy.

Odpovede boli nasledovné:



Diana, Bratislava

1. Bratislava Kramáre, 2010
2. Syn bol na oddelení patologických novorodencov, keďže sa narodil o 2 mesiace skôr a ja som k nemu prvé dni kvôli hojeniu cisárskeho rezu nevedela prísť. Lekári s manželom vôbec nehovorili na rovinu o svojom podozrení na DS. Iba mu podávali čiastočné info, že mu berú krv kvôli genetike. Až na našu otázku, či sa jedna o podozrenie na DS asi na tretí alebo štvrtý deň po narodení priznali dôvod krvného odberu.

3. Podozrenie sme mali dlhšie a čakalo sa na oficiálne výsledky krvných testov. Situácia definitívneho potvrdenia diagnózy bola maximálne neprofesionálna. Po 2 týždňoch, keď nás z patologických novorodencov púšťali domov, mi lekárka na chodbe (ako som stála pri taškách a držala syna na rukách a čakala na manžela) medzi dverami oznámila, že mi okrem prepúšťacích papierov musí dať aj výsledok z genetiky, ktorý je žiaľ pozitívny. Chcela by som povedať, že pani lekárka vedela, že manžel už parkuje auto, no aj tak ani len nepočkala, kým tam budeme obaja a oznámila mi to takýmto spôsobom. Možno to je môj subjektívny pocit, no zdá sa mi, že výsledky mali už skôr, no čakali, kým pôjdeme domov, aby sa nemuseli obťažovať so „zrútenou“ matkou na ich oddelení.....

4. Nie

5. Iba na Dr. Šustrovú

6. Je smutné, že odborní pracovníci majú veľmi zastaralé informácie a názory o ľuďoch s DS a tieto posúvajú ďalej rodičom, ktorí o danej téme v danom čase ešte nič nevedia a vystrašia ich ešte viac. Nikto si na nás nespripravil čas, aby nám dal základné informácie o tejto diagnóze. Keby som vedela vtedy to, čo viem dnes, som si mohla ušetriť minimálne polovičku preplakaneho času.



Michaela, Poprad

Dobry deň, chcem sa s Vami podeliť o moju skúsenosť. Dnes je to presne rok, čo sa nám narodil malý syn Janko. Bolo to 13. 07. 2013 presne o 17:20 hod v nemocnici v Poprade. Po pôrode cisárskym rezom som bola vyčerpaná, ale lekári mi oznámili, že moje dieťa je v poriadku. Veľmi sme sa tešili, pretože som bola staršia rodička, mala som 40 rokov a už v tehotenstve padlo podozrenie, že malý môže mať Downov syndróm, ale odber plodovej vody som odmietla.

Na druhý deň som bola prekvapená, že spoluležiacim rodičkám už deti doniesli a mne ešte stále nie. Presne o 10:30 vbehla do izby, v ktorej boli tri spoluležiace, upratovačka, ktorá práve umývala podlahu a sanitár so sestričkou, ktorí išli prevážať pacientku, lekárka a keďže sa k mojej posteli nemohla ani dostať, od dverí

mi hlasnejším tónom oznámila, že majú podozrenie, že môj syn má Downov syndróm. Všetci ostali v nemom úžase a ja som sa rozplakala. Keď si lekárka všimla moje slzy, doslova mi povedala: „Čo revete, veď ste vedeli, že je tu taká možnosť“, otočila sa a odišla preč. Ja som od stresu a bolesti nevedela čo mám robiť, ako to oznámiť manželovi a mojím trom dcéram tešiacim sa doma.

Nebolo mi ukázané ani dieťa, až keď prišiel manžel a ja som veľmi plakala, že to dieťa nechcem a chcem sa ho vzdať, lebo určite vyzerá znetvorené, pretože mi ho nedoniesli. Jednoducho som sa bála. Manžel požiadal lekárku, že chce malého vidieť. Odfotil mi ho a ukázal. Svoje dieťa som prvýkrát videla na fotke v mobile. Bol nádherný. Dni pribúdali a ochota personálu vziať ma k malému, keďže som sa sama nedokázala postaviť, bola na smiech. Na tretí deň po pôrode som sa odhodlala postaviť sama, keďže mi nikto nepomohol a išla sa pozrieť na malého. Mala som pocit, že mám nejakú infekčnú chorobu, pretože keď som vyšla z izby, každý si len niečo šepkal, keďže sa to rozkríкло po celom oddelení. Personál sa so mnou o tom vôbec nebavil a ani na oddelení patologických novorodencov sestričky o tom vôbec nič nehovorili.

Bola mi navrhnutá ústavná starostlivosť, ktorú som samozrejme odmietla. Neboli mi poskytnuté ani žiadne materiály, ani kontakty na špecializované pracoviská, ani kontakt na žiadnych iných rodičov s takýmto dieťaťom.

Nikdy by som to už nechcela zažiť, a to, čo som prežila, nepravím nikomu. Oznámili mi to takým spôsobom, ktorý bol úplne nevhodný až ponižujúci.

Avšak teraz sme šťastná rodinka. Spojil našu rodinu veľmi silným putom. Tešíme sa z kaž-



dého pokroku, ktorý urobí. Z jeho prvých slov, prvých krokov, smiechu.. Sme veľmi šťastní, že ho máme, je to naše slniečko!



Katarína, Bratislava

Zuzka sa narodila 8. 4. 2011 o 14:15 v Bratislave, na Antolskej. Keďže manžel bol pri pôrode a odišiel s malou kým ju umyjú, pomerajú, povážia... tak mu lekár pri týchto úkonoch povedal, že malá javí znaky DS, ale že budeme musieť počkať na výsledky z genetiky, ktoré to potvrdia, resp. vyvrátia. Ja som bola ešte v štádiu šitia, keď mi to lekár s mužom prišli oznámiť. Môžem pravdu povedať, že som ani nevnímala, čo sa vlastne deje, keďže som bola pár minút po pôrode a nebola som celkom v stave vnímať. Malú hneď odniesli do inkubátora, keďže bola menšia (2400 g, 46 cm) a mohla som za ňou ísť až nasledujúci deň. Keďže bola však sobota, nikto z lekárov sa neunúval prísť a povedať mi, čo sa vlastne deje, čo sa stalo, nieto ešte odpovedať na moje otázky. Až v nedeľu prišla jedna pani lekárika (meno bohužiaľ neviem), tá sa mi tam skoro rozplakala, že mi niečo také musí povedať a v podstate mi tiež nepovedala nič. Jediným šťastím bolo, že na izbe zhodou okolností so mnou ležala mamička, ktorá mala doma vtedy 4-ročné dievčatko s DS, takže mi povedala všetko, čo som potrebovala vedieť, poradila mi, za akými lekármi mám ísť, koho kontaktovať. A to nehovorím o psychickej podpore. Keby tam vtedy nebola, nevládli by sme prvé dni tak ako sme ich zvládli :-)

Zo strany personálu môžem len povedať, že hneď ako malú videli a vedeli že má DS, ich záujem už nebol ako u zdravých detí. Keď som prišla, že ju skúsím nadojčiť, tak sa na mňa pozerali akoby

som z mesiaca spadla, že prečo chcem dojčiť „davníka“, veď to aj tak nepôjde a je to zbytočné. Skrátka prístup - davník nie je človek... bohužiaľ... Samozrejme sme absolvovali aj poradňu pre rizikových novorodencov, kde bol prístup podobný. Lekárka malú ešte ani nevyšetrila a už robila závery. Napr. sa nás pýtala, či s malou (vtedy mala 3 mesiace) cvičíme Vojtovu metódu, my že nie, lebo náš neurológ usúdil, že malá je pohybovo zdatná a postačuje plávanie, na ktoré sme chodili. Keď sme jej toto povedali, skoro omdlela, že ako je to možné, že s ňou necvičíme, veď musíme, lebo oni „davníci“ sú takí a takí. Samozrejme po vyšetrení aj ona usúdila, že vojtočka nie je, aspoň zatiaľ, potrebná.

Teraz má Zuzka tri roky a je spokojná, má svoje tempo, ktorým si ide a len zopakujem, že nebyť maminky, ktorú som stretla v nemocnici, nevládli by sme to tak dobre. Veľmi nám pomohli aj pani doktorky Kormanová a Matúšková, ku ktorým sme chodili od samého začiatku, takto si predstavujem doktorov. Vždy povzbudili, poradili.

Zo strany nemocnice - pôrodnice a lekárov žiadne pozitívum nemám, bohužiaľ, pre nich dieťa s postihnutím, nielen DS, už je len prípad a nesprávajú sa profesionálne.



Monika, Poprad

Lucka sa narodila ako naše 5. dieťa v popradskej pôrodnici 12. augusta 2012. Jej diagnóza nám s manželom nebola hneď po pôrode oznámená. Malú nám len ukázali a hneď zobrali na váženie, meranie, čistenie a medzitým sa ma detská sestra spýtala, či som mala robené genetické testy, alebo tripple

testy. Na genetické testy počas tehotenstva (ktoré mi lekár odporučil, keďže som mala už po 40-ke) som odmietla ísť, keďže som veriac a akýkoľvek výsledok by neovplyvnil moje rozhodnutie priviesť dieťaťko na tento svet. Tripple test vyšiel pozitívny na DS pri 1. odbere a pri 2. odbere bol už negatívny. Keď mi Lucku konečne priniesli, zdalo sa mi, že ma veľmi stlačený noštek a šikmejšie očka, ale vysvetlila som si, že je to tým pôrodom a to sa ešte upraví. Zavolali sme si aj detskú lekáricku a tá nám oznámila, že všetko je v poriadku, len má maličká trošku zošúverenú kožu na rúčkach ako keby bola dlhšie v plodovej vode pri prenášaní. Nie som si istá či to bolo na 2. alebo 3. deň, si ma aj s malou zavolala už iná detská lekárika do ošetrovne a tam sa ma opýtala na tie genetické testy a povedala mi, že sa jej zdá, že Lucka má niektoré príznaky DS. Musím sa priznať, že to bol pre mňa veľký šok a v tej chvíli by som privítala, keby tam bol so mnou aj môj manžel. Detská lekárika mi bola v ďalších dňoch ochotná odpovedať na všetky moje otázky, ale zdôraznila, že definitívne sa táto diagnóza potvrdí po vyšetrení krvi na Genetike v Spišskej Novej Vsi. Výsledok nám potvrdili asi 2 týždne po príchode domov z pôrodnice.

Privítala by som, keby už v pôrodnici bol psychológ alebo sociálny pracovník, ktorý by mi vedel viac porozprávať o týchto našich detičkách, o starostiach, ale aj radoostiach, ktoré so sebou prinášajú. Napríklad som nevedela, že tieto slniečka kvôli ich väčšiemu jazyčku majú problém sa prisť a keby som nebola matkou už štyroch detí, tak by som to prikladanie k prsníku asi už dávno vzdala. Nikto mi ani nepovedal, že existuje Ambulancia pre deti s DS a MUDr. Šustrová, ktorú sme si museli sami doslova vyhľadať a ktorá nás konečne usmernila vo všetkých smeroch.



Helena, Praha

1. Praha, ÚPMD, 2014
2. Na ďalší deň - hneď po prebudení z narkózy
3. JIP
4. Nie priamo, opýtali sa ale, či si deti vezmeme domov
5. Áno, na ďalší deň prišiel i psychológ

Pripájam i svoj „príbeh“. Minulý rok v piatok pred Vianocami som zašla na gynekológiu, pretože som začala špiniť. To že som tehotná, to som tušila, ale aj tak ma gynekológ dostal - TROJČATÁ, trojvaječné trojčatá! No a doma, keď som to povedala manželovi, tak sme sa už od začiatku proste iba vytešovali. Potom pri jednom ultrazvukovom vyšetrení nám vyšiel pozitívny skríning u „Céčka“ - Tomáša s rizikom DS 1:22. Odporučili nám podstúpiť amniocentézu. Doma sme to prebrali a rozhodli sa neriskovať - vyšetrenie je to predsa len invazívne a tým pádom s rizikami, a tobôž u trojčiat. Veď ono vlastne vyšiel iba jeden parameter hraničný a 1:22 nie je tak veľa... No to sme ešte netušili, ako sme sa mýlili. Ďalej tehotenstvo prebiehalo beznejakých závažnejších komplikácií až do 33. týždňa gravidity. Začala som rodiť v sobotu 31. 05. 2014 okolo 18-tej hod. a o 21 hod. sa deti narodili - „A“ Zuzanka 1860 gramov, „B“ Martin 2130 gramov a „C“ Tomáš 2134 gramov. Samozrejme som rodila cisárskym rezom, pretože u trojčiat je to tak. V priebehu operácie mi dali niečo na spanie, pospávala som i celú noc a ráno, keď mi to doktori z detského prišli povedať, o nejakej extra šetrnosti sa nedá vraviť - zobudili ma (!!!) a než som na nich zaostrila,



tak to na mňa vybalili štýlom, že potrebujú urobiť genetické vyšetrenie u chlapcov, pretože majú podozrenie na DS. Podotýkam, že v nedeľné dopoludnie im nikto aj tak žiadne testy nespraví a ani tú krv na vyšetrenie nikam nepošlú. Mohli počkať do pondelka, ale čo už - takto som ja mala o jednu noc bez zažmuréného oka viac. V pondelok za mnou prišla psychologička a ponúkla mi pomoc. V utorok večer prišli definitívne výsledky genetického vyšetrenia, ktoré podozrenie potvrdili a mňa poslali domov, aby som sa pozbierala. Genetika všetko potvrdila a doplnila to, že chlapci sú nakoniec jednovaječné dvojčatá, ktoré sa rozdelili vo veľmi včasnom štádiu, preto mali dve placenty. Chápete to „šťastie“, ktoré mám a tú iróniu osudu, že už keď sa niečo také prihodí, tak sa samozrejme nerozdelí a neznásobí zdravé dieťa, ale to postihnuté?



Betty, Nové Zámky

Dobrý deň, volám sa Betty Tóth, mám dcérku Johannu, nar. 29. 10. 2011. Diagnóza nám bola oznámená okolo 20. týždňa tehotenstva na základe amniocentézy, dovtedy bola iná diagnóza. V oboch prípadoch bol doporučený potrat.

1. Fakultná nemocnica Nové Zámky, 29. 10. 2011

2. Diagnózu mi okamžite povedali, ako ma prebrali z narkózy,

3. Otec bábätko čakal na chodbe, lekár mu oznámil až o 5 hodín neskôr, dovtedy len čakal.

4. Ústavná starostlivosť nebola navrhnutá.

5. Bolo nám navrhnuté všetko, aj lekári, aj materiály, aj rodičia.



Oxana, Prešov

Naša dcérka sa volá Ella, narodila sa 20. 9. 2013 v Prešovskej starej pôrodnici. Diagnózu mi oznámila MUDr. Kuchárova z tamojšieho novorodeneckého odd. na pooperačnej izbe, niekoľko hodín po narodení malej, keďže som rodila sekciou. Oboznámila s ňou iba mňa, keďže manžel nemohol byť prítomný pri sekcii a na pooperačnú izbu ho taktiež nepustili. Dcéрка bola v inkubátore (duktus). Pani doktorka bola diskrétna, keďže som na izbe nebola sama, aj sa ma pýtala, či môže v danej chvíli hovoriť. Naznačila veľmi mierne, že nie všetko je celkom OK. Keďže sme už z testov a sona predpokladali, že toto naše dieťaťko bude celkom výnimočné, tak ma táto informácia veľmi nerozhodila. Boli síce prvotné obavy, ale to skôr o zdravie malej, ten prvý šok sme už predýchali spolu s manželom počas gravidity.

O návrhu ústavnej starostlivosti nepadol ani náznak. Personál na novorodeneckom oddelení bol veľmi ochotný a svojím pokojným prístupom mi dosť pomohol. Keďže majú kolegyňu, ktorá má takéto slniečko doma, tak som dostala aj kontakt na túto maminu, aj pomerne slušné množstvo informácií, akým smerom sa budú uberať prvé mesiace našej Ellky. Čo sa týka študijných materiálov alebo časopisu Slniečka, tak to sa mi v nemocnici do rúk nedostalo nič, čo je škoda, lebo na začiatok každá informácia, rada či už ústna alebo prečítaná, je na nezaplatenie. Prístup lekárov a zdravotníckeho personálu bol a doposiaľ je bezproblémový a bez nepríjemných podtónov. Aj keď ma dosť zarazila prvotná reakcia

dcérinej obvodnej pediatričky MUDr. Halákovéj, ktorá pri prvej návšteve poznamenala, či sme to nevedeli a prečo som nebola na amniocentéze. To mi pripomenulo MUDr. Juhása z Košíc – Myslavy, ktorý pri druhom sone nevedel dostatočne pochopiť, prečo tak rázne odmietam toto vyšetrenie.

Našťastie naša stará pani doktorka si už užíva dôchodok a pán doktor z Košíc nás už dávno nezaujímá, lebo on videl len výsledky a štatistické údaje, ale nevidel našu Ellušku, ktorá je neskutočná. To sa nedá opísať, to treba zažiť. Trošku mi chýba, že konkrétne v Prešove nemáme klub pre naše detičky a ich rodičov, určite by to bolo veľmi obohacujúce a nápomocné pre všetkých, ale je fajn, že ste tu ešte Vy s naším úžasným časopisom, za ktorý Vám všetkým, čo ho pripravujete, ďakujem.



Mária, Suchá nad Parnou

1. Trnava, 1994

2. Na izbe, hneď po prebratí z narkózy. Syn sa narodil sekciou.

3. Diagnózu mi oznamoval môj pôrodník, náš rodinný známy a boli pritom aj môj manžel a moja mamina, ktorí už boli vopred informovaní. Syn bol v inkubátore na JIS. Narodil sa síce v 38. týždni, ale bol malinký (2 020 g a 44 cm) a mal problémy so srdiečkom. Videla som ho asi na druhý, tretí deň a primára od novorodencov, ktorý ma oboznamoval s jeho stavom, som sa spýtala, či sa už niekedy pri podozrení na DS zmýlil. Keď mi dal odmietavú odpoveď, bolo mi to jasné a výsledky z genetiky po pár týždňoch ma už neprekvapili. Synova ošetrojúca lekárka sa so mnou pri odchode z pôrodnice lúčila s tým, že tieto detičky

dosahujú v dnešnej dobe (pred 20 rokmi) úžasné výsledky, sú veľmi šikovné a srdcová chyba je tiež dobre operovateľná.

4. Áno, mojím pôrodníkom. Vraj sme ešte mladí (ani ja ani manžel sme ešte nemali ani 20 rokov) a ešte budeme mať kopec detí.

5. Nie.



Daša, Skalica

Nás syn Peter sa narodil v roku 2002 v Skalici. Bol to najkrajší a vzápätí najhorší čas v mojom živote. Najkrajší preto, lebo Peter je naše prvé dieťa a ja som sa nesmierne tešila na príchod bábätko po bezproblémovom tehotenstve a normálnych výsledkoch bežných vyšetrení. A prečo najhorší.... čítajte ďalej. Mesiac pred termínom pôrodu nejaké prístroje ukazovali nedostatočné prietoky a lekári usúdili, že to je dôvod na cisársky rez v 37. týždni tehotenstva. Pôrod prebehol v lokálnej anestézii a keď mi krátko po pôrode ukázali nášho syna, videla som spiacceho anjelika. Bol nádherný. Plná endorfínov som obvolala rodinu a známych, že náš syn je na svete, krásny a zdravý (Apgar skóre 9/10). Prvý deň som si naozaj vychutnala materinské šťastie plnými dúškami, nevedela som sa na syna vynadávať. Na druhý deň sa za mnou chystala návšteva (najbližšia rodina) a mne tesne pred ich príchodom prišiel detský lekár oznámiť v rámci bežnej vizity informácie o dieťati. Syna som v tom momente pri sebe nemala, pretože vzhľadom na skorší príchod na svet musel byť chvíľu v inkubátore. Na izbe bola so mnou ďalšia mamička, čo lekárovi zjavne neprekážalo, aby mi vyklopil synovu diagnózu.



Ostala som pozeráť, neschopná slova, keď som nakoniec vykoktala, či si nepomýlil dieťa, či hovorí o mojom synovi, ktorý je predsa taký nádherný a žiadne postihnutie na ňom nevidím. Virtuálne mi opisoval znaky DS, ktoré som si nemohla na vlastné oči hneď overiť.

Po jeho návšteve som mala pocit, že sa mi zrútil celý svet a môj život týmto dňom skončil. Mojm osudom bude odteraz sedieť pri postihnutom dieťati do konca života a opatrovať ho. Koniec s prácou, koniec s mojimi koníčkami... a ktovie čo na to môj manžel, bude ma vôbec ešte ľúbiť? A ako mu to vlastne oznámim? Ako to poviem rodine? Veď o malú chvíľu sú tu.... Kto mi dá silu o tom hovoriť? V tom momente akoby to ani nebolo dieťa, len nejaký príznak, ktorý sa omylom stal.... Zavonil mi telefón a v pozadí som počula eufóriu cestujúcich, nevedela som zo seba dostať súvislú vetu, keď manžel vytušil, že niečo nie je v poriadku. Do telefónu som mu to ale naozaj nechcela hovoriť. Po manželovom príchode si spomínam na udalosti už len hmlisto. Viem, že sme všetci veľmi plakali. V tom čase bol pre mňa Downov syndróm jedná veľká neznáma. Od lekára som mala informácie len takého charakteru, aké všetky zdravotné problémy nás čakajú, že bude mentálne postihnutý atď. Nič pozitívne. Žiadna literatúra, žiadne kontakty. Až na genetike v Bratislave nás nasmerovali na Doc. Šustrovú, ktorá nás usmernila ako ďalej.

Keď som manželovi oznámila diagnózu nášho syna, zašiel za lekárom, aby sa dozvedel viac. Opäť len medicínske informácie a návrh, že syna môžeme dať do ústavnej starostlivosti....

Počas ďalších dní v pôrodnici sa moja bolesť zmierňovala, keďže som mala syna pri sebe a pre mňa bol najkrajší na svete. Všetky „znaky DS“ som si nejakú obhájila a verila som, že sa testy na genetike nepotvrdia. Vnímala som ho ako zdravé

dieťa a lekári sú tí, čo sa mýlia. Keď sa testy po troch týždňoch potvrdili, chvíľu to bolelo, ale už som si na nášho syna zvykla a ľúbila som ho takého, aký je.

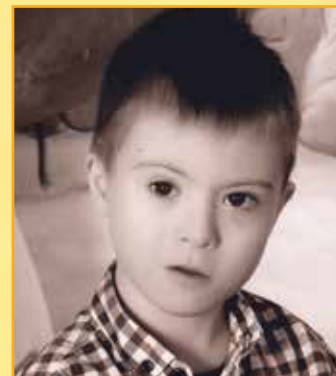
Časom sme sa nakontaktovali na Spoločnosť Downovho syndrómu a odvážili sme sa prihlásiť na letný rekondičný pobyt. Moje obavy zo stretnutia väčšej skupiny detí s postihnutím sa po prvých okamihoch pobytu rozplynuli a práve naopak, čím ďalej, tým viac mi boli tieto slniečka bližšie a milšie. S rodičmi sme hneď našli spoločnú reč a život bol o niečo krajší a optimistickejší. Veď spoločne sa tá kárika ťahá ľahšie.

No posúďte sami, nie sú vám tie príbehy známe? Či už ste rodičom menšieho či väčšieho dieťaťa s DS, určite sa v mnohých nájdete.

Iste, ak dnešnú situáciu porovnáme s obdobím pred možno 50 rokov – sama toľko nemám, preto neviem objektívne posúdiť, ale poznám z rozprávania starších ľudí – situácia je iná, vo všeobecnosti lepšia. Avšak SDS funguje na Slovensku už 21 rokov a celý ten čas je jej hlavným poslaním poskytnúť

podporu rodinám s deťmi s DS a priblížiť širšej verejnosti problematiku DS a tak prispieť k lepšiemu životu ľudí s DS a rodinám s týmito deťmi. Snaží sa o to viacerými spôsobmi. Prostredníctvom vydávania časopisu Slnečnica, cez webovú stránku www.downovsyndrom.sk, organizovaním pobytov, konferencií, výstav, šírením osvetu tam, kde by to malo mať najväčší účinok – v pôrodniciach a na vysokškolských fakultách a pod.. Napriek tomu sa zmena vo vnímaní verejnosti deje veľmi pomaly, čo potvrdzujú skúsenosti z opakovane neprofesionálnych prístupov najmä mnohých zdravotníkov a pedagogických pracovníkov. A práve oni sú tými, ktorí majú spravidla prvý kontakt s novým rodičom dieťaťa s DS a od ktorých vo veľkej miere závisí ďalší vývoj našich detí. Ich smerovanie, napredovanie, začlenenie sa do spoločnosti a uplatnenie sa v nej.

Nebojte sa neznámeho, dajte našim deťom a ich rodičom šancu! Dajte im svojim prístupom šancu na normálny život s trochu iným dieťaťom! Verte, že tá šanca nebude premárnená.



Matejko Pokorný si veľmi rád prezera fotografie v Slnečnici. Konečne medzi nimi nájde aj tú svoju :-)

Za všetky deti s DS a ich rodičov ďakujeme...

V spolupráci s psychologickou doc. Mgr. art. Jaroslavou Gajdošíkovou Zeleiovou, PhD. sme vypracovali odporúčania uvedené v tabuľke nižšie. Inštrukcie sú len minimom toho, čo každý zdravotník môže pre nás, rodičov trochu iných detí spraviť. Splnenie našich požiadaviek nestojí žiadne prostriedky a vyžaduje len trochu spolupatričnosti a ľudskosti, ktorá sa určite v každom z nás nájde. Verím, že áno.

Spracovali:
Mária Srnáková,
Daša Krátka

ODPORÚČANIA RODIČOV INAK OBDAROVANÝCH DETÍ LEKÁRSKEMU A ZDRAVOTNÉMU PERSONÁLU, AKO OZNÁMIŤ DIAGNÓZU RODIČOM:

- Informáciu o zdravotnom postihnutí dieťaťa podávať obom rodičom spoločne, podľa možnosti v prítomnosti novonarodeného dieťaťa a v samostatných priestoroch. Správu o postihnutí rodič/rodičia vnímajú ako šok, ktorého spracovanie je spojené s veľkou neistotou a silnými emóciami. Ich vzájomný vzťah je oporou.
- Poskytnúť rodičom emocionálnu podporu, pretože strach rodičov je veľký a hrozí jeho intenzívne prenášanie aj na samotné dieťa. Vysvetliť rodičom mechanizmus postihnutia ich dieťaťa. Komunikáciu prispôbiť vzdelanosti rodičov. Vytvoriť priestor na ich otázky a primerane a pravdivo im odpovedať.
- Poskytnúť rodičom základné informácie o raných prejavoch postihnutia, poukázať na to, čo dieťa s postihnutím môže dokázať, a akým spôsobom to dokáže.
- Upozorniť rodičov na možné riziká spojené s postihnutím, poukázať súčasne aj na jedinečnosť každého dieťaťa a rôznorodosť prejavov postihnutia ako aj veľký potenciál dieťaťa, ktorého rozvinutie bude závisieť od prístupu a podpory rodičov.
- Kontakt dieťaťa s matkou a otcom podľa možností umožniť v nemocnici v neobmedzenom čase.
- Poskytnúť rodičom základné kontakty na klinickú a psychosociálnu podporu: Ambulancia pre deti s Downovým syndrómom, Prof. MUDr. Mária Šustrová CSc., SZU, Limbová 12, 833 01 Bratislava, Tel: 02/59370437
- Informovať o existencii Spoločnosti Downovho syndrómu, ktorá združuje rodiny s deťmi s DS a poskytuje informácie na www.downovsyndrom.sk. Pozvať rodičov, aby sa nebáli kontaktovať prostredníctvom spoločnosti rodiny s podobným osudom. Vzájomná svojpomoc je veľkým povzbudením.
- Dať rodičom najavo, že si vážime ich rozhodnutie prijať dieťa do rodiny. Čas, informácie, dôvera a odvaha lekárskeho a zdravotného personálu sú v prípade oznámenia diagnózy veľkou oporou.



MAREK

Predstavujem vám Mareka Vargu, štvrtáka bežnej základnej školy v Malinove. Marek je v poradí druhým, a zároveň prostredným dieťaťom sympatických manželov Vargovcov.

Marek začína ako 3,5-ročný škôlkar v štátnej škôlke. Potom v 4 rokoch začal navštevovať Waldorfskú škôlku v Bratislave. Mareka a ešte jedno dievčatko v škôlke sprevádzala pani učiteľka Katka. Deti potrebovali pri začleňovaní pomoc. Od malička chodil do bežnej škôlky, teraz je riadnym žiakom bežnej ZŠ a jeho študijný plán sa zatiaľ líši od plánu ostatných spolužiakov len mierne. Marek je vzdelávaný podľa individuálneho vzdelávacieho programu – variant A. V slovenskom jazyku preberá s rovesníkmi vybrané slová, slovné druhy. V matematike ide podľa metodiky YES WE

CAN. A ostatné predmety má redukované čiastočne.

A tak sa v tretiačke prirodzene učili o pohybovej sústave človeka a v pracovnom zošite dostali k vypracovaniu domácu úlohu, ktorá mala zadanie: Napíš, čo by si mohol robiť každý deň, aby sa ti dobre vyvíjala kostra a svaly. Marek odpovedal:

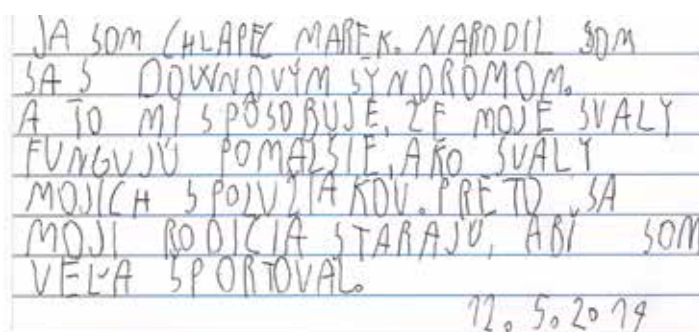
Pondelok	Mám HIP HOP
Utorok	Sa doma bicyklujem
Streda	Chodím plávať
Štvrtok	Skáčem na trampolíne
Piatok	Mám HIP HOP
Sobota	Chodíme na prechádzku
Nedeľa	Sa tiež bicyklujem

A keďže Marekova mama, poučená prednáškou z Medzinárodnej konferencie „Zdravotné a sociálne problémy ľudí s DS“ (13. a 14. septembra 2013 v Bratislave), na ktorej prednášajúca, pani Lebersorger, hovorila okrem iného i o tom, že deťom s DS sa má povedať „Áno, máš Downov syndróm“, v tomto smere vedie aj svojho syna, tak ten o sebe ešte doplnil: „Ja som

chlapec Marek. Narodil som sa s Downovým syndrómom. A to mi spôsobuje, že moje svaly fungujú pomalšie, ako svaly mojich spolužiakov. Preto sa moji rodičia starajú, aby som veľa športoval.“

Ako vidno, Marek dokazuje, že deti s DS sú schopné pochopiť a prijať fakt o svojej diagnóze. A je na nás, rodičoch, aby sme im v tom pomohli. ■

Mária Srnáková



Aj ty si medzi nami vítaný

Milí pedagógovia materských škôl a priaznivci integrácie medzi rodičmi, máme pre vás novinku!

Plánujete začleniť dieťa so zdravotným hendikepom do vašej materskej školy? Alebo už máte dieťa integrované a chcete by ste hlbšie porozumieť práci s ním?

Dávame do pozornosti nedávno publikovaný metodický materiál pre pedagógov materskej školy s názvom „Aj ty si medzi nami vítaný“ (MPC, Bratislava

2014. 92 s.), autorka Terézia Drdulová. Obsah publikácie je konkrétny a výrazne uľahčuje prácu s dieťaťom so ZP.

A ako sa k nemu dostanete?

Stačí zadať do vyhľadávacieho na internete meno autorky a názov diela a jednoducho si ho stiahnuť do vášho počítača. (Formát PDF, ktorý je dostupný na všetkých bežných počítačoch s pripojením na internet), prípadne vyhľadať dokument na stránke www.mat.iedu.sk. Dúfame, že táto publi-

kácia bude nápomocná pre rodičov a pedagógov, snažiacich sa o inklúziu detí, ktoré vďaka svojej inakosti robia tento svet krajším. ■

Redakcia

V krátkosti z obsahu:

- Proces začlenenia dieťaťa do MŠ
- Proinkluzívne metódy, programy a aktivity
- Skúsenosti so začlenením dieťaťa so ZP do MŠ na Slovensku
- Pracovné listy a fotografie





Absolútna moc

Dovoľte, aby som sa predstavila. Volám sa Clara a nemám ešte ani dva roky. Nie som sama, mám okolo seba dosť veľa ľudí a bývam vo veľkom dome so záhradou. Tak teda po poriadku.

Je tu žena, tá je stále so mnou, hovorí si mama. No a potom muž, ten tu nie je tak často a volá sa tato. V našom veľkom dome bývajú aj dve staršie osoby – tato im hovorí mama a tato, ale mne opakujú 100-krát za deň, že sú deda a babka. Veľmi sa v tom nevyznám, ale prosím! No mojim absolútnym miláčikom je osoba, ktorá si hovorí brat. Brat je už dosť veľký na to, aby ma nosil na rukách, hral sa so mnou, čítal mi a okrem toho má zaujímavé veci, ku ktorým by som sa bez jeho pomoci sama ešte nedostala. Nechápem, čo táto rodina

robila, kým som tu nebola. Zistila som to už pri narodení. Všetci nado mnou híkali, ochkali, poniektorí plakali a zachytila som slová ako "krásna, zlatá, jedinečná". No a vtedy, ako som ich tak pozorovala spod privretých mihalníc, ma zachvátil pocit víťazstva. Ja som tu ešte len niekoľko hodín, a mám ich všetkých v hrsti. A nemusím kvôli tomu nič robiť. Len sa nevinne tváriť, sem tam zošpúlím ústa (oni tomu hovoria úsmev) a vrcholom je, keď otvorím oči a na niekoho z nich sa pozriem, vtedy sú vo vytržení.

Časom som zistila, že viem niečo ako vydávať zvuky. Z môjho *grr a aaaa* sa osoba mama skoro rozplakala. Úchvatné! Pomaly, ale iste som začala zisťovať, že mám moc! Prišlo to nebadane (pre nich), ale ja som na tom systematicky pracovala od začiatku. Stačí ak zošpúlím

ústa, vytlačím pár slz a pridám srdcervúci výkrik. Ak chcem, aby išlo všetko ešte rýchlejšie, tak vydám zvuk ako mamama alebo tatata podľa toho, kto je práve v izbe, a to by ste neverili, oni nechajú všetko bokom a bežia ku mne. Niekedy pokračujem ďalej, ale keď vidím ten bezmocný výraz v ich očiach, tak vyčarím môj najkrajší úsmev, a to by ste mali vidieť, akí sú vtedy šťastní. Takto som už docielila, že môžem telefonovať s maminým mobilom, hrať sa s obľúbenými cd-čkami môjho tata a mám neobmedzený prístup všade! Zistila som, že pred osobou mama musím byť na pozore a musím byť k nej láskavá. Tú potrebujem najviac. Osobe tato ale kludne odmietnem dať pusu, alebo sa dať objímať. Zbožňujem ten sklamaný výraz v jeho tvári a viem, že najbližšiu hodinu mám postarané

o zábavu s ním. Z nejakého mne nejasného dôvodu chce byť mojim miláčikom on. Tieto dverka si nechávam otvorené, pretože osoba mama začína byť voči mojej moci čoraz odolnejšia! Ona si dovoľí sadnúť si do kresla, vziať do rúk vec noviny a piť nápoj nazývaný káva! A mne podstrčí nejakú farebnú vec nazývanú hračka so slovami: "Teraz sa budeš hrať pol hodinky sama" a všetky moje pokusy o upútanie jej plnej pozornosti totálne ignoruje! Neslýchané! Takisto začínam mať pocit, že osoba brat ma neberie veľmi vážne! Podobne ako osoba mama mi zavrie izbu pred nosom a ja sedím na chodbe a kým si premýšľam ďalšiu stratégiu, skúšam to plačom. Našťastie sú tu osoby babka a dedko. Poviem vám, s nimi a u nich je to pre mňa, ako vraví osoba mama, „raj

na zemi". Tu neexistujú zákazy, môžem VŠETKO! Samozrejme sa snažím dostať sa k nim najčastejšie ako môžem a keď sa mi to podarí, tak odmietam osoby mama, tata, brat. Nech si nemyslia, že sú jediní a je dobre občas im dať pocítiť ten pocit bezmocnosti, aspoň si potom viac vážia, keď som k nim zasa milá! Pretože potom mám nielen moc, potom mám absolútnu moc!

Rada by som sa s vami podelila o viac mojich zážitkov, mojich plánov do budúcnosti, ale blíži sa osoba mama a vy predsa nechcete, aby zistila, že veľa vecí je úplne inak, ako si myslí ona, nie? Tak zatiaľ ahojte! Vaša Clara. ■

Martha Thaller

Pozn. red. Clara má dnes už 8 rokov a tieto zápisky jej mamy sú príjemnou spomienkou nielen pre ňu, ale veríme, že aj pre čitateľov našej Slniečnice.



MÔJ BRAT s Downovým syndrómom

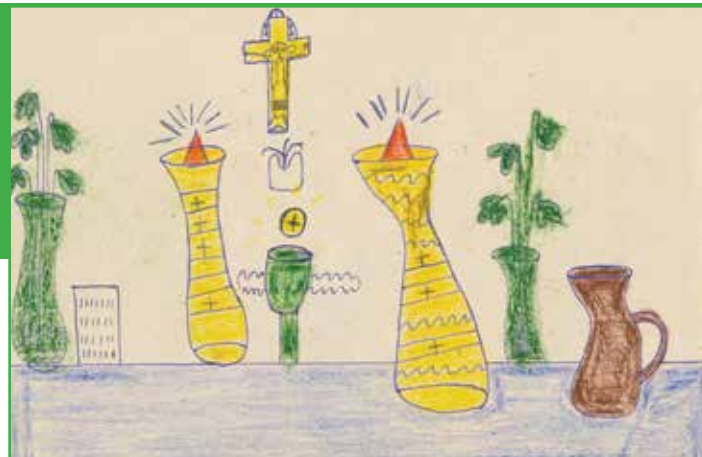
Môj o tri roky mladší brat Milan, druhý túžobne očakávaný syn našich rodičov Anny a Rudolfa sa narodil v roku 1941 s neskôr stanovenou diagnózou Downov syndróm. Rodičia po pôrode neboli dlhšie o „mongoloidnom stave novorodenca“ informovaní. Dôvodom, ktorý sa dozvedeli, bol názor lekárov, že tieto deti v priebehu najbližších dní po pôrode zomierajú, a preto netreba rodičov informovať.

Bratov telesný i duševný vývoj bol oneskorený. Rodičia sa obrátili o pomoc na profesora MUDr. Alojza Churu, prednostu Detskej kliniky Lekárskej fakulty Slovenskej univerzity v Bratislave. Napriek skutočnosti, že otec sa s prof. Churom osobne poznal, tento sa vyjadroval o ďalšom bratovom vývoji veľmi rezervovane. Odporúčal opakovaný dlhodobý pobyt v horskom prostredí v nadmorskej výške okolo 800 m, mnohoročné pravidelné podávanie kyseliny glutamovej (acidum glutaminicum) a pozornú rodinnú starostlivosť a lásku. Podávanie tabliet, čo aj rozdrvených, pôsobilo nemalé problémy. V tých rokoch prvej Slovenskej republiky sme trávili niekoľko dovolení v odporúčanom horskom prostredí. Tam brat prosperoval a začal chodiť okolo veku 3 rokov.

Rodičia chceli bratovi dať primerané školské vzdelanie a zaisťiť v dospelosti „finančnú“ samostatnosť, nechceli mať invalida. V čase jeho školskej dochádzky

už v Trnave bola zriadená Osobitná škola. Milan sa naučil čítať a písať (bez širších znalostí gramatiky). V tom čase som študoval na Lekárskej fakulte Palackého univerzity v Olomouci (od roku 1956) a na otcovu žiadosť som navštívil tamjšiu Osobitnú školu a zistil som, že v Česku je pedagogická a organizačná starostlivosť o podobné deti podstatne lepšia a systematická. (Pripomeňme, že chromozomálnu anomáliu – trizómiu 21 spôsobujúcu Downov syndróm objavil francúzsky genetik prof. Jérôme Lejeune v roku 1959. Prvý komplexný program zdravotnej starostlivosti o ľudí s Downovým syndrómom publikovala americká lekárka Mary Colemanová v r. 1981.)

Rodičia našli pre brata vhodné pracovné miesto v družstevnom podniku, v ktorom vyrábali drevené debničky na ovocie. Brat stíkal debničky v prostredí starších pánov, väčšinou invalidov, z ktorých otec viacerých poznal, a preto brat nemal na pracovisku



Milanova kresba

väčšie problémy. Keď o niekoľko rokov výrobu zrušili ako nerenabilnú, pre brata sme nenašli vhodnú prácu a nastalo vzhľadom pre nepochopenie príslušných úradov obdobie trampôt, pretože brata nechceli uznať za osobu neschopnú práce, keď už predtým pracoval.

Brat potom žil s rodičmi. Bol nábožensky založený, rád navštevoval bohoslužby, modlil sa a čítal náboženské knihy, časopisy, mal rád hudbu, písal si svoje „poznámky“, zbieral odznaky, pomáhal v záhrade. Po úmrtí rodičov sme žili v spoločnej domácnosti. Aby mal brat náplň každodenného života, navrhol som mu, aby kreslil. Kreslenie ho zaujalo, vznikli desiatky „originálnych“ kresieb.

Vo veku 45 rokov, v poslednom roku svojho života prestal kresliť, nechcel vstávať z postele, odmietal jedlo i tekutiny. Na môj komentár „Keď nebudeš piť a jesť, zomrieš“ odvetil „Zomrieť je dobre“. Po porade s psychiatrom

a na jeho odporúčenie „Vráti sa po preliečení domov“ som brata previezol na Psychiatrické oddelenie. Už o dva dni mal prvú preležaninu a ďalší deň zomrel. Pochovaný je v hrobe so svojimi rodičmi. Medzi kresbami, ktoré uchovávam, som našiel na zažltnutom papieri text:

„Milan napísal báseň:
Moja matka zomiera
nech jej nebeské svetlo svieti
tvrdá zem nech je ľahká hej -
Nebeské svetlo svieti Matičke
mojej Matinka moja drahá
lúčim sa s tebou všetci
spomíname na teba
nech Pán Boh vezme
do neba.“

Brat Milan zomrel v roku 1986.
Zostal v tichu našich spomienok
a modlitbách.

**prof. MUDr. Bohumil
Chmelík, PhD.,
Trnavská univerzita**



Milanove kresby



KEĎ SI ZAROBÍM, budeme si „fifty – fifty“

Po ukončení vysokej školy som pocítila obrovskú radosť. Niekoľko dní po štátniciach som si oddýchla, no začala som si čoraz reálnejšie uvedomovať, že pre ďalšie bytie sa potrebujem zamestnať.

Vypisovala som žiadosti do zamestnania a na internete som vyhľadávala možné školy, v ktorých by som sa mohla zamestnať ako učiteľ pre žiakov so zdravotným znevýhodnením, či pedagogický asistent. Počas surfovania na internete som občas zabúdila aj na stránky dovoleníek s tým, že keď sa mi podarí zamestnať, o rok by som mohla ísť. Naďabila som na super last minute a po hlbokom povzdychu sa ma sestra Milka opýtala, čo ma trápi. Vysvetlila som jej moju situáciu a ona mi na to povedala: „Veď keď som pracovala, našetrila som si. Čo keby som ťa pozvala?“ (Milka, sestra s Downovým syndrómom pracovala ako asistent pre pomocné práce v DSS). Vysvetlila som jej, že to nie je ako pozvanie na pizzu. Nechala som to tak a Milka išla von so svojou osobnou asistentkou. Chrobák, ktorý mi neustále rástol v hlave ma podnietil k zavolaniu do cestovky, či je dovolenka ešte aktuálna. Musím sa vám priznať, rozhodla som, že ideme. Zavolať som Milke a rýchlo sme sa balili, keďže sme mali letieť hneď na druhý deň.

V deň odletu sa moja nervozita stupňovala, pretože Milka ešte neletela. Bála som sa ako to celé zvládneme. Neustálym rozprávaním sme si krátili čas a ja aj nervozitu. Stále, keď sme spolu niekam išli, som cítila zodpovednosť, no v tomto prípade bola obrovsky znásobená. Pozitívna nálada mojej sestry pri prechádzaní cez leteckú kontrolu ma udivovala, tak ako aj jej odvaha. V duchu som si hovorila: „Veď to dievča sa vôbec nebojí!“ Nasadli sme do lietadla. Milka, študujúca už druhý odbor Fotograf, si všetko fotila

(má ukončený trojročný odbor „Služby a domáce práce“). Keď sme vzlietli, dostala som od nej

”

Milka: „Segra? A to sme v nebi?“

Ja: „Áno, sme.“

Milka: „A segra? A žijeme?“

Ja: „Áno, žijeme. Vieš segra, keď niekto zomrie, tak sa jeho telo pochová a duša ide sem hore. A my ideme na dovolenku, my tade len preletíme.“

Milka: „A je tu aj dedko?“

Ja: netrúfalo som povedala „Áno“

Milka: „A môžem mu zakývať?“

nečakané a náročné otázky.

Naradostená sestra zakývala dedkovi a ja som si uvedomila, aký je to pre ňu silný zážitok. Keď sme začali klesať, zaslala Milka dedkovi ešte jeden pozdrav. Pristáli sme hladko. Ubytovali sme sa a začala sa nám dovolenka oddychu, slnka, pláže, dobrého jedla, prechádzok, nákupov, z ktorej máme veľa zážitkov a fotiek. Zvládli sme to, ako vraví moja segra, na jednotku s hviezdíčkou. Som veľmi rada, že ju mám. Užili sme si jednu super čisto sesterskú dovolenku.

Čo hovorí Milka na sesterskú dovolenku?

Milka: „Na dovolenke sa mi páčilo všetko, aj segra (smiech). Musela som si v lietadle trochu zapchávať uši a nepáčilo sa mi hučanie lietadla, ale v nebi sa mi páčilo veľmi. Keď sme boli v Turecku, fajn sme sa kúpali vo vode. More, pláž... neviem, čo mám ešte povedať. Boli sme

pri majáku a páčil sa mi papagáj, ktorý rozprával, ale po slovensky nevedel opakovať. Opálili sme sa, dali sme si piľko a stále sme sa fotili. Jedli sme melón a aj iné lakocinky. Odfotili sme sa aj s takým pánom, čo nám predal prstienky. Videli sme ich kostol (mešitu). A aby som ešte nezaбудla, našla som si kamarátku Sárku, s ktorou sme sa bláznivo fotili. Keď sa mi chcelo a mala som čas, skladala som si skladačku. Dovolenka bola na jednotku s hviezdíčkou.“

Sesterská dovolenka v Turecku bola pre nás niečím novým a obom nám dala veľa.

A ako to vnímali naši rodičia?

Mamka: „Pamätám si, keď mi Evka spomenula destináciu, sama ešte nebola rozhodnutá a v určitej chvíli mi povedala: „Veď ja ani neviem, či tam máme ísť. Vieš mami, Turecko.“ Hneď som volala známym a oni ma uistili, že sa o dcéry nemusím

báť. Keďže to nebola ich prvá samostatná dovolenka, nebála som sa toľko. Vedela som, že sa na mladšiu dcérku Evku môžem spoľahnúť a od istého času vie zvládnuť niektoré Milkine „výmysly“ lepšie ako ja. Odrazu leteli. „Len aby šťastlivo pristáli,“ hovorila som si. Po prilete mi poslali sms-ku a neskôr mi už z hotela zavolať. Všetko bolo v poriadku a ja som bola kludnejšia, ale každý deň som čakala na sms-ku v ktorej mi referovali pikošky z každého dňa. Som šťastná, že mám také šikovné dcéry, ktoré sa ľúbia a môžem sa na nich spoľahnúť.“

Ocko: „Mal som isté obavy, no vnímal som to normálne. Veď sú na dovolenke, opaľujú sa, doprajú si slnko, vodu a majú sa fajn.“

Po dovolenke mi pribudol jeden milý záväzok, pozvať sestru na ďalšiu dovolenku, aby sme si boli „fifty – fifty.“ Dúfam, že sa mi preto podarí čím skôr zamestnať.

Mgr. Eva Barlíková



Pred Milkiny prvým odletom, Letisko Košice



KOVBOJ V SEDLE

Od hipoterapie na Olympiádu



Cattle penning WHL Galanta 2014

Som obyčajný chalan. Som neobyčajný chalan, čo má niečo navyše. Som obyčajný chalan s problémami, túžbami, snami. Prepáčte, nepredstavil som sa - som Filip, mám 17 rokov, mamu, otca, brášku, psa, mačku, kone a priateľov. To všetko ma robí tým neobyčajným.

Keď som sa narodil, bolo okolo mňa trochu viac rozruchu a problémov, ale to poznáte mnohí. Práve vďaka mojim rodičom som to celé zvládol a zvládam. Množstvo zdravotných obmedzení, nástrah a prekvapení nás síce pribrzdilo, ale nezastavilo. Moji rodičia mi dávali veľa veľa nových impulzov. Spoločný čas sme trávili hrami, v prírode, cestovali sme krížom - krážom. Neodmysliteľnou časťou aktivity bol a je šport. Rád som plával, bicykloval, hral tenis, lyžoval.

Môj život začal naberať obrátky a iný smer, keď som na hipoterapii v Hronovciach spoznal

Karola Hollého a Klariku Kováčovú. Z hipoterapie a vodenia sa na koni ma nasmerovali k westernovému jazdeniu. Kone sa stali členmi našej rodiny, členmi, ktorým mnoho dávame, aby sme mohli viac dostávať, aby mohli dostávať aj moji kamoši, ktorí to potrebujú možno viac ako ja. Na túto cestu sme sa vydali pred šiestimi rokmi a ja som vďačný za každý jeden deň. Za každý jeden deň, keď som sa mohol posunúť vpred. Vpred spolu s mojimi štvornohými priateľmi - Sárrou, Tísou, Csabim, Flitom, Fionou a Genuinom. Spolu s Karolom Holým, Klarikou Kováčovou, Šaňom Majerom, Giulianom Giugherom, Zuzkou Klačanskou, Maťom Barančekom, bratom Dávidom a ocinom, ktorý to celé riadi zozadu. Spolu s mojou maminou, ktorá prekonala rešpekt pred koňmi a stala sa plnohodnotnou šéfkou nášho hipoterapeutického tímu. Spolu s mojím dedom, ktorý sa mi stará o kone a babkou, ktorá sa stará o deda. Vďaka rodine, všetkým týmto ľuďom, ktorí pri mne stáli a stoja a vďaka koňom som dnes tým, kým som. Som jedným z najlepších, čo teší a zaväzuje

zároveň, už teraz som jedným z tých, čo pomáhajú druhým.

Posledné dva roky sa mi darilo ako vo sne, keď na štyroch koňoch som získal 12 víťazstiev, 3 druhé, 6 tretích miest, 5 štvrtých, 3 piate a 4 šieste. Dokázal som poraziť zdravých súperov v rýchlostných, drezúrnych a pracovných disciplínach. Vyhral som extream cowboys race a splnil som si sen - nominoval som sa na špeciálnu olympiádu.

Priznám sa, veľmi dobre sa to číta, mám z toho dobrý pocit a som vďačný. Som vďačný najmä svojej rodine, ktorá napriek všetkým problémom a komplikáciám, s minimálnou podporou, dokáže pre mňa a ďalšie po-



Showmanship finále WHL Galanta 2014

dobné deti vytvárať podmienky, aby sme žili svoj sen. Sen obyčajne neobyčajných detí. Som rád, aký som a som na to hrdý. A ako hovorí môj ocino - zdraví majú kopec možností, môžu si vybrať, my sa musíme chytiť každej príležitosti a bojovať, bojovať za seba a svojich kamarátov. ■

Filip Graňo



Po sezóne 2013



Extream cowboys race - Reka 2014





Slovenská výprava

Zlatá žatva plavcov v Monaku

Pod vedením prezidentky Evy Lysičanovej (Slovenské hnutie špeciálnych olympiád v Bratislave), ktorá je zároveň aj predsedkyňou Slovenskej humanitnej rady, sa zúčastnila aj slovenská minivýprava plaveckých pretekov v Monaku.

Ona, Miriam Brabcová zo Špeciálnej školy internátnej v Považskej Bystrici a Zdenka Pocarovská a sedem detí z celého Slovenska zo špeciálnych škôl sa snažili čo najlepšie reprezentovať nielen Slovensko, ale aj svoje mestá. Treba povedať, že sa im darilo veľmi dobre. Považskobystričanka Zuzka Balážová získala zlatú medailu na 50 m prsia a tretie miesto v kategórii 50 m kraul. Zlatý bol aj Samuel Slezák, ktorý vyhral 25 m prsia a na kraulovej trati rovnakej vzdialenosti mu unikol bronz o vlások. „Chcela som vyhrať všetky svoje disciplíny, ale konkurencia bola veľmi silná. Bolo to úplne niečo

iné, ako pretek na považskobystrickej plavárni. Hoci sme si nerozumeli rečovo, dokázali sme si spolu rozumieť napríklad na diskotéke, kde som tancovala s deťmi z Afriky. Sú to skvelí tanečníci. Okolie a prostredie zanechalo vo mne veľký dojem a zostanú mi krásne spomienky. Napríklad na auto Porsche, ktoré som videla po prvý raz na vlastné oči, tak som sa s ním aj ofotila. S bielym aj čiernym! Od šťastia som si priamo na ulici zatancovala svoje hopčiriri. Plávanie ma veľmi baví a chcem byť v ňom dobrá, súťažiť a hlavne vyhrať,” povedala so smiechom Zuzka Balážová.

Výborná bola aj Mária Lezová z Trenčína, objav tohtoročnej Veľkej ceny Primátora mesta Považskej Bystrice, ktorá na 100 m prsia suverénne vybojovala zlato. Štefan Biznár z Bytče obhájil 1. a 3. miesto, výborne si počínali aj ostatné deti Silvia Stehová z Bratislavy, Peter Išpold zo Stupavy a Tomáš Valach zo Žiaru

nad Hronom. Atmosféra podujatia bola fantastická, pretek otvárala princezná Charlene, ktorá bola veľmi milá. Podujatia sa zúčastnilo 30 krajín. Navštívili sme Monte Carlo, Monako, ktoré deti uchvátilo nádhernou zeleňou, neskutočnými jachtami, autami, banánovníkmi rastúcimi pri chodníkoch.... Cesta lietadlom

bola pre nich vzrušujúca a jedinečná, mnohé leteli prvýkrát, spomína Miriam Brabcová.

Preteky trvali 4 dni a boli pre všetkých veľmi náročné. Podľa Brabcovej podriadili všetko dosiahnutiu dobrých výkonov. „Chodili sme spať neskoro večer, vstávali sme skoro ráno. Výkony našich detí boli super. Čo mô-

žem povedať na záver? Ďakujeme Romanovi Klinčúchovi, Ale Zesner a manželom Lezovcom, ktorí nezištne pripravili na toto veľké podujatie Zuzku Balážovú, Samka Slezáka a Máriu Lezovú, ktorá k nám dochádzala z Trenčína,” dodala Miriam Brabcová. ■

(mk)

Zdroj: Považskobystrické noviny



Zlatí plavci (zľava): Silvia Stehová (Bratislava), Mária Lezová (Trenčín) a Martina (Nemecko)



NA POTULKÁCH SVETOM

Letný tábor pre mládež s Downovým syndrómom v Kokave nad Rimavicou



Dado a Zuzanka na hojdačke pred ubytovňou



Náš tím aj s vedúcou Petkou - Austrália



Americký deň



Patrik a Maca s vílou v rozprávkovom mestečku Habakuky



Ázia predstavuje svoj program - toto sme si pre vás nachystali



Dávid a Tereza na diskotéke



Naši svetoznámi futbalisti: Milan, Dávid, Patrik, Adam, Martin a animátor Janko



Animátori v rozprávkovom mestečku Habakuky (Janko, Ad'ka, Eva, Monika a Viki)

Už po druhýkrát som mal tú česť stráviť nezabudnuteľný týždeň s ľuďmi, ktorí mi tak prirástli k srdcu. Pri prvom pohľade na horskú chatu uprostred lesa som vedel, že som na správnom mieste.

Nastal čas príchodu našich členov veľkej rodiny. Celkovo prišlo 19 mládežníkov a 8 animátorov. Futbal poslužil na vzájomné spoznávanie sa a získanie nových priateľov. Keďže sme sa niesli v cestovateľskom duchu, tak náš prvý večer sme strávili v Antarktíde. Pri pozeraní rozprávky o tučňákoch sme ani nedýchali a mráz z nej prechádzal aj k nám. Z chladnej zamrzutej krajiny sme sa stopom vydali po mori do horúcej Austrálie pod ochranou kapitánky Viki. Dorazili sme k ranču, kde nás milo privítala domáca pani aj s malým kovbojom. Spriatelili sme sa so psíkmi, teliatkami, koňmi, no s moriakmi to bolo ťažké, keďže sme boli v ich teritóriu. V tom prišiel posol so správou od animátorky Zuzky, kde bolo napísané: „Srdečne vás pozývam do mojej krajiny s názvom Ázia a teším sa na vašu návštevu.“ Ako správni cestovatelia sme sa vydali na koňoch za ňou. Pri uvítacej hostine sme sa pustili do jedenia čínskych chrumiek. „Ale čo to? To máme jesť tými paličkami?“ Neostávalo nám nič iné, než zdolať aj túto nástrahu. Hlavný chod sme si pripravili a upiekli



sami. Do rúk sme dostali cestu a obrázky s čínskymi znakmi, ktorých tvary sme museli z neho upieť. To bolo po nás neporiadku od zrníčok, múky, cesta... Pri pohľade na pani upratovačku mi prišlo ľúto, no vedel som, že nám to odpustí, keďže nám každý deň dávala najavo, že nás má rada. Už keď sme mali plné brucho, tak našej hlavnej animátorky zavolať Pavol Dobšínsky a pozval nás do svojho kráľovstva s názvom Habakuky, ležiacom v samotnom srdci Európy. Tentokrát sme cestovali modernejšie, autobusom. Pod dáždnikmi sme prešli bránami. Privítali nás rozprávkové bytosti a okolo nás bolo všetko ako z rozprávky. Po pred-

stavení divadelnej hry sa náš mládežník Patrik rozbehol za Martinkom Klingáčikom, aby vyslobodil dievča, ktoré si vzal. Dokázal to!

V nasledujúci deň sme sa ocitli v krajine posiatej pieskom, v Afrike. Tam nás už čakali domorodkyne Evka s Adkou. Naučili nás vyrábať africké náhrdelníky z gorálok a šakalích zubov. Odviezli sme sa na ich koňoch a deň sme zakončili opekačkou pod hviezdami. Ostával nám posledný kontinent, Amerika. Cestou nás vzal Krištof Kolumbus so svojou ženou Kolumbuskou na svoju loď zvanú Santa Maria. Z brehu nám mávali podivní namaľovaní ľudia, zvaní Indiáni. Na to, aby nás nechali žiť sme

museli splniť štyri úlohy: mať svoje indiánske meno, vyrobiť si indiánsku čelenku, nechať sa pomalovať a vymyslieť názov kmeňa. Tak po splnení sme sa stali pravými indiánmi a završili sme našu cestu po celom svete. Odchádzali sme síce unavení, ale plní zážitkov a radostí.

Týmto by som chcel vziať poklonu všetkým animátorkám a mládežníkom za ich snahu, odvážnosť a lásku, ktorej bolo neúrekom. V neposlednom rade ďakujem aj za podporu spoločnosti pre ľudí s Downovým syndrómom, ktorí sa denne obetujú pre iných. Čas venovaný druhým plyní rýchlo, ale vzácné.

Ján Skalka



Vítazoslávny, medajlový, záverečný deň



Patrik s herečkou z rozprávkového mestečka Habakuky



Podaj mi ruku a môžeme ísť spolu

Milá Viki

Konečne som sa dostala tento rok do tábora aj ja a tešila som sa veľmi na nových kamarátov. Spoznala som skvelého kamoša Rastika Husovca, usmíatu Nikolku, veselú Terezku, športovca Dávida Bočka a moju dobrú vedúcu Pet'ku. Páčil sa mi celý tábor. Najviac sa mi páčil výlet v Habakukoch. Herci nám hrali rozprávku Zlatá priadka, zaujímavý bol Martinko Klingáč. Jeden deň k nám do tábora prišla teta s koníkom. Mohla som sa na ňom povozit'. Bol krásny ten koník. Aj keď nám pršalo, tak mi bolo fajn. O rok by som zase určite išla. Ďakujem všetkým.

Mariánka Šutá

V Piešťanoch sa konal už 2. ročník programového pásma pri príležitosti Svetového dňa Downovho syndrómu pod názvom „Podaj mi ruku a môžeme ísť spolu“.

V programe vystúpili žiaci zo Základnej školy Márie Goretti s country tancom, žiačka ZUŠ s hrou na flautu, zaspieval Riško Jankovič zo Spojenej školy,

členky kynologického klubu zatancovali dogdancing so psíkmi a ako hostia prišli členovia divadla Hopi Hope z Košíc.

Tento program chcel ukázať ako žijú ľudia s Downovým syndrómom, priblížiť ich život ľuďom bez hendikepu a ukázať, čo ľudia s Downovým syndrómom dokážu. Že to nie sú ľudia odsúdení sedieť iba bokom, ukázali

aj herci divadla Hopi Hope s adaptáciou Malého princa. Zaujímavé bolo aj ich hudobné vystúpenie s krátkymi fujarkami, harmonikou a klobúkovým tancom. Na záver, na diskotéke sa zabavili všetci rovnako, bez ohľadu na zdravotný stav. A o tomto bol celý program v Piešťanoch - podať si ruku a zabaviť sa.

Zuzana Pažitná



ÁNO, MÁM DS!

Mara má Downov syndróm, ale NIE JE „Downov syndróm“ – ako mamina z Cambridge Michelle Clark mení náš jazyk.

Túliaca sa k plyšovému klokanovi, vrhajúca žiarivé pohľady na nášho fotografa - Mara je perfektný modelový materiál. Rozkošná blondínka a výnimočná osobnosť, ktorú nič nezaskočí. „Je to malá modelka“, smeja sa jej mama, Michelle. Mara, ktorá mala v júni dva roky, je zvyknutá na to, že ju fotografujú – aj že si jej fotky prezerajú. V skutočnosti jej fotky vďaka obľúbenej kampani na Facebooku, ktorú rozbehla Michelle, videli ľudia na celom svete. Nazýva sa **Preč s nálepkou (Lose the Label)** a je to internetová stránka plná nádherných pútavých záberov ľudí s Downovým syndrómom, zachytávajúcich ich každodenný život – kreslenie, plávanie, skákanie na trampolíne. Pri každej fotke je meno a rovnaký jednoduchý odkaz; na vrchu stránky je samotná Mara s nápisom: „Som Mara. Mám Downov syndróm. Nie som Downov syndróm. Som Mara.“

Michelle dostala tento nápad po mesiacoch, kedy jej dcérku všetci od zdravotného personálu po ľudí na ulici označovali ako „downíka“. „Takže s kampaňou „Som“ som chcela povedať: „Toto je moja tvár: áno, mám Downov syndróm, to neskrývam. Ale ne-

definuje ma to, neoznačuje to, kto som,“ tvrdí Michelle. „Znamená to, že som človek.“

Michelle (44) pochádza z Austrálie a do Anglicka prišla, keď mala o niečo viac ako dvadsať rokov spolu so svojim prvým manželom; manželstvo sa im rozpadlo krátko pred jej štyridsiatkou, a vrhla sa do práce pre istú firmu v Cambridge. Práve tu stretla Bena; párik

„*„Takže s kampaňou „Som“ som chcela povedať: „Toto je moja tvár: áno, mám Downov syndróm, to neskrývam. Ale ne-*

žijúci vo Wilburtoni oslávil minulý víkend prvé výročie sobáša. „Bola som súčasťou tímu, ku ktorému sa pridala,“ usmieva sa. „Nehľadala som vzťah, ale nebránili sme sa mu.“ „Rozhodli sme sa, že sa pokúsime mať dieťa, ale nemyslela som si, že otehotniem; pred mnohými rokmi som sa o to snažila osem rokov, a neúspešne.“ Tentokrát to vyšlo.

Keď Michelle zistila, že čaká dieťa, boli nadšení, ale – kvôli jej veku – vedeli, že môžu nastať komplikácie. „Bavili sme sa o tom

ešte pred tým, než sme sa o dieťa pokúsili. Ale nepokladali sme to za dôležité. Chceli sme do toho ísť.“ Práve preto keď bežné krvné testy naznačili, že ich nenarodené dieťa by mohlo mať nejakú abnormalitu, Michelle sa k tomu postavila nasledovne: „Krvné testy vykázali možnosť Downovho syndrómu 1 k 200, teda nie vysokú pravdepodobnosť, ale možnosť Edwardovho syndrómu (ktorý je dosť nebezpečný - väčšina detí sa nedožije viac ako dvoch týždňov, ak sa vôbec narodí) 1 k 75.“ Michelle ponúkli možnosť amniocentézy – invazívneho vyšetrenia, ktoré môže vývojové abnormality potvrdiť – ale kvôli riziku potratu ho odmietla. „Povedala som nie, chcem zažiť tehotenstvo až do prirodzeného konca. V žiadnom prípade nebudem riskovať potrat.“

Marin príchod na svet bol dosť dramatický.

Narodila sa cisárskym rezom po tom, ako ultrazvukom zistili, že do placenty sa nedostávala Michellina krv. Sedem týždňov pred termínom vážila len necelého jeden a pol kilogramu. (1,45 kg). „Nemohla som si ju podržať, ale priniesli mi ju, tak som ju aspoň pobožkala,“ spomína Michelle. „Všetko bolo

také neskutočné, pretože som nemyslela, že by som mohla vôbec otehotnieť, a brala som to nasledovne: „Toto je teraz môj život, a je nádherný.“ Z očí sa mi od radosti nad krásnym malým dievčatom valili slzy.“

Nasledujúci deň lekári páru povedali, že majú u Mary podozrenie na Downov syndróm; mala určité charakteristické znaky – sploštené črty tváre, väčšiu „sandálovú medzeru“ medzi palcom a druhým prstom na nohe: „Ale nás to vôbec nezmiatlo,“ vraví Michelle. „Obávali sme sa len o jej zdravie. Bola nedonosená a mali sme strach, lebo bola veľmi maličká. A to že mala Downov syndróm? Naša reakcia bola „dobré, ďakujeme, poďme ďalej.“ Diagnózu potvrdili o dva dni neskôr, „a plakala som – nie však z dôvodov, pre ktoré plače väčšina ľudí: sú šokovaní; ale ja som sa Downovho syndrómu nebála. Plakala som, pretože som v hlave mala jedinou myšlienku: „Ako na jej vnímanie samej seba zapôsobí spoločnosť?“ „O to išlo. Z toho som mala najväčší strach – čo jej spraví spoločnosť, a zo všetkých tých vecí, ktorými bude musieť prejsť.“

Asi 750 detí sa ročne v Spojenom kráľovstve narodí s Downovým syndrómom – genetickou vadou, ktorá spôsobuje zdravotné problémy a problémy v učení.



Aj Mara mala v srdci dve diery, obe sa neskôr zrástli, ale jej vývoj bol spomalený: „Teraz je to viac viditeľné, pretože nechodí,“ vraví Michelle. Vadí jej to? „Nie, vlastne nie,“ pokrčí ramenami. „Skôr mi vadia reči ľudí. Neurážajú ma,“ zdôrazňuje, „ale stále mi pripomínajú, ako sú ľudia s Downovým syndrómom vnímaní. Nevnímajú ich ako „normálnych“, aj keď takí sú! Mara je schopná naučiť sa všetko ako iné deti, len jej to môže dlhšie trvať.“

Podľa nej je problém v tom, že naše znalosti – a jazyk – pochádzajú z doby, keď sa o ľuďoch v tomto stave vedelo veľmi málo: „Pred 40 rokmi ich odsúvali do inštitúcií a ľudia sa prirodzene boja niečoho, čo nepoznajú.“ „Majú sa však čoho báť? Áno, sú tu nejaké zdravotné komplikácie, ale všetky deti sú malými osobnosťami s vlastným charakterom.“ Obzerajú si ich ľudia? Michelle sa usmieje. „Poviem vám príklad – zo dňa, kedy som mala pocit, že do tohto sveta vôbec nepatríme.“ „Bol to deň, kedy sme sa chystali kúpiť jej prvý pár topánčiek. Kvôli členkom sme mali dohodnuté vyšetrenie u protetiky, a ten ju nazval „downíkom“. Tak to bola prvá vec. Potom sme vošli do obchodu John Lewis a prišla k nám predavačka; bola milá, bavila sa s Marou, ale potom sa obrátila ku mne a povedala: „Je na tom celkom dobre, nie?“ Z nejakého dôvodu si ľudia myslia, že sú rôzne úrovne závažnosti, ale

pri Downovom syndróme ho buď máte, alebo nie. Odvetila som jej „Áno, má Downov syndróm; áno, je nádherná.“ Asi ma to urazilo, ale nechcela som to dať najavo – na čo ona od nás doslova utiekla. Skutočne sa snažila, a ja si to vážim, potom sa to však pokazilo. „Potom tam prišli dve ženy – jedna môjho veku a druhá zrejme jej matka. Tá môjho veku pozrela na Maru v kočiariku takým znechuteným pohľadom, potom sa obrátila na mňa a zazrela na mňa rovnako znechutene. Potom zastavila mamu, ukázala na Maru a spravila toto,“ vraví Michelle pohybujuúc ukazovákmi okolo svojej tváre, „a Mare sa ušiel znechutený pohľad aj od tej staršej ženy.“ „Cítila som sa veľmi ponížene. Nechcem, aby takéto typy ľudí na Maru vplývali. Nechcem, aby sa niekedy – kedykoľvek – musela zaoberať takýmito reakciami. „Som jej matka, takže na nej vždy vnímam jej krásu a vždy budem zaujatá, čo však vidia ľudia, keď zbadajú dieťa s Downovým syndrómom? Sú ich črty natoľko nechutné, že takto reagujú? Videla som deti, ktoré nemajú Downov syndróm a pritom nevyzerajú najlepšie, nikdy by som však ich výzor nekomentovala ani nenaznačovala gestá znechutenia! „Skutočne ma to znepokojilo. Rozmýšľala som, čo by som mohla urobiť. Ako ju dokážem pred spoločnosťou ochrániť? Nijako. A vtedy mi to došlo, že toto je môj životný boj. Nemôžem ju ochrániť, ale mô-

žem spraviť niečo iné – pokúsiť sa prevychovať spoločnosť.“

S takýmto pocitom inšpirácie Michelle vlni v októbri založila stránku na Facebooku: „Odkaz kampane „Som“ som v hlave mala už dosť dlho. Bol jednoduchý – som Austrálčanka a my veci neradi komplikujeme – ale zdalo sa mi, že by mohol zapôsobiť. „Dá sa bojovať mnohými spôsobmi, a ja som sa rozhodla pre jazyk, pretože si myslím, že kým ľudia posudzujú ostatných podľa ich diagnózy, nikdy ich v skutočnosti medzi seba úplne neprijmú.“ Dočkala sa neuveriteľnej odozvy. Len za šesť mesiacov stránku kladne ohodnotilo 4 750 ľudí a dostáva fotografie zo všetkých kútov sveta. „Musím priznať, že sa to šírilo ako vírus; ľudí táto vec zjavne zaujíma,“ vraví Michelle. „Som zaplavená odkazmi: podakovaniami, príbehmi o tom, čomu museli čeliť, alebo reakciami na ich deti. Hnevá ich, že ich ľudia volajú „downíci“, a oprávnené! Tvrdia: „Downov syndróm moje dieťa necharakterizuje, je papuľnaté, také a onaké...“ a ja im na to hovorím „ja viem – dajme to vedieť celému svetu!“ „Ako však niekomu vysvetlíte „prosím, nehovor to tak, hovor to takto“ tak, aby ste sa ho pri tom nedotkli? Myslím, že kampaň Preč s nálepkou to dokázala.“ Michelle vyzýva ľudí, aby jej posielali zábery s priateľmi a príbuznými z každodenného života, potom pridáva komentár a samotné logo Preč

s nálepkou. Zvolila názov „Down syndróm“, nie „Downov syndróm“, pretože tak ho označujú v Austrálii a v USA: „Vždy som si myslela, že to bude stále viac globálne, a čo znamená jedna prípona medzi priateľmi?“ usmieva sa.

A aké sú jej čakávania ohľadom Mary do budúcnosti?

„Asi chcem to, čo každý rodič – aby žila šťastne a nezávisle na bezpečnom mieste, aby dosiahla to, po čom bude túžiť, aby bola dobrým človekom a sama sebou. „Ale bez ohľadu na to, ako veľmi sa snažíme pripraviť ju do života, ako veľmi ju presviedčame, že sme neuveriteľne šťastní, že máme takéto odvážne, silné a rozkošné dievčatko, jej vnímanie samej seba bude vždy ovplyvňovať spoločnosť, a práve preto je tu Preč s nálepkou. Je tu pre každého – aby videli, že každý človek s Downovým syndrómom je jedinečnou osobnosťou.“

Na stránke je práve nová fotka Mary, tentokrát v náručí Michelle: „Pre tú fotku som sa rozhodla z jediného dôvodu – pretože ja som na nej hrozná! – a to že Mara je na nej taká zlatá,“ vraví Michelle a pritisne si svoje dievčatko. „Upúta vás a vraví: „Ahoj! Som Mara, nie diagnóza! Áno, mám ju, ale o nič nejde.“ ■

Autorka: Emma Higginbotham

Preklad: Viera Lelkesová

Zdroj: www.cambridge-news.co.uk

LETNÝ TÁBOR V PIEŠŤANOCH

Posledný júlový týždeň sme mali už druhý ročník Letného tábora pre deti a mládež s handicapom.

Vlani mal úspech, tak sme ho rozšírili a pribrali sme aj deti bez handicapu. Vytvorili sme program, kde táborníci mohli súťažiť, mali sme tvorivé dielne, pozvali sme obrovskú žabu a boli sme aj na výlete na farme Etelka na Prašníku.

Celý týždeň sme sa výborne zabávali a farmár Martin pripravil taký program, že sme skoro zabudli ísť domov. A vôbec nevadilo, že sme zmokli. Na záverečnej diskotéke sme sa vytancovali a keď prišiel moment rozlúčky, padali aj slzy.

Našli sme si nových kamarátov, čo nie je vždy ľahké. A v kalendároch sviety poznámka – O rok dovi! A aká bola atmosféra v tábore vidieť na fotkách. ■

Zuzana Pažitná



V tábore sme mali stále veľa zaujímavých aktivít.



ANALÝZA SPOLUPRÁCE ŠKOLY A RODINY

Analysis of co-operation between a school and a

Ľudia s Downovým syndrómom v súčasnosti žijú oveľa kvalitnejší, dlhší a plnohodnotnejší život ako kedykoľvek predtým a to najmä vďaka kvalitnej zdravotnej starostlivosti, pozdvihnutím sociálnych podmienok, zlepšenej legislatíve v prospech ľudí s ťažkým zdravotným postihnutím, ale aj vďaka prístupu ostatnej populácie (Šustrová, Pueschel, 2013). Skvalitnenie životných podmienok pre ľudí s Downovým syndrómom so sebou prináša aj fenomén sociálnej i školskej integrácie.

„Pretože som mal šťastie, narodil som sa múdрым rodičom, ktorí si povedali, že som človek ako ostatní, a že sa všetko, čo k životu potrebujem naučím,“ povedal Jíří Šedý, chlapec s Downovým syndrómom na 3. konferencii organizovanej Ambulanciou Downovho syndrómu v Bratislave (2013). Týmto výrokom by sme chceli zvýrazniť fakt, že rodina je základ, ktorý do istej miery celoživotne ovplyvňuje správanie sa dieťaťa s Downovým syndrómom a práve tá robí dôležité rozhodnutia nielen počas vývinu, ale v priebehu celého jeho života. Rodinu a školu prvotne spája výchova a vzdelávanie detí (Beňo, Šimčáková, Herich, 2006). Vzťah školy a rodiny je podľa Kmeťa (2008) absolútne prirodzený, keďže obe ustanovizne majú v konečnom dôsledku spoločné zámery. V spolupráci školy a rodiny je podľa autoriek Jones, Ignelzi (2001) pre pedagóga nevyhnutné uvedomiť si fakt, že prvým a sústavným učiteľom jeho žiakov sú rodičia. Tí ovplyvňujú hodnoty, postoje, správanie, sebaúctu, zdravie, pripravenosť na školu, ale i celkovú úspeš-

nosť v živote. Za základ pre ďalšie vzdelávanie, autorky považujú všetko to, čo sa dieťa vo svojej rodine naučí. Pod rodinou v tomto ponímaní vidia nielen tradičnú rodinu zloženú z otca, matky a detí, ale zahrňujú sem aj ďalších dospelých, ktorí sú súčasťou života žiaka, napr. starí rodičia, tety, strýkovia. Pedagóg sa tak stáva jedným z ďalších dospelých, ktorý nadväzuje a pokračuje vo výchove a vzdelávaní. Aby mohli byť rodičia zrovnoprávnení a brání ako partneri pri spolupráci školy a rodiny je podľa autorov Šustrová a kol. (2004) potrebné spĺňať dve základné podmienky: 1. splnomocniť rodičov ako vychovávateľov a dať im priestor na predstavenie vlastných kompetencií, 2. prehodnotiť meniace sa úlohy pedagógov, naučiť ich viesť dialóg s rodičmi, viesť k spolupráci a uznaniu pozitívnej kritiky, aj k ich skupinovej práci. Spolupráca školy a rodiny prispieva k upevňovaniu partnerstva medzi školou a rodinou, rodičom umožňuje poznať spolahlivosť školy, prispieva k jednotnému pôsobeniu školy a rodiny, k zvyšovaniu komu-

nikácie, k plánovaniu spoločných aktivít školy a rodiny a zlepšovaniu školskej úspešnosti (Scholzová, 2012).

Ku tradičným formám spolupráce školy a rodiny Višňovský, Kačáni a kol. (2002) radia triedne rodičovské združenia, návštevy triednych učiteľov v rodine a písomnú komunikáciu učiteľov s rodičmi. K netradičným formám spolupráce školy a rodiny sa vyjadrujú viacerí autori (Nowaková 2002, Gajdošová (In: Višňovský, Kačáni a kol. 2002), Boháčiková, Kokošková 2002). Nowaková (2002) píše o metóde komunity, ktorá sa v praxi ujala nielen u žiakov, ale aj pri stretnutiach rodičov. V komunitnom kruhu jeden rozpráva a ostatní počúvajú. Keď by sa chcel niekto zapojiť, môže a jeho názor by mal byť rešpektovaný. Je dôležité, aby každý rozprával úprimne. Táto netradičná forma v rámci spolupráce školy s rodinou dieťaťa/žiaka s Downovým syndrómom je vhodnou formou, keďže aj ostatní rodičia si môžu vypočúť, čo prežíva rodič dieťaťa s týmto syndrómom, ale aj on si vypočúje ako určité súvislosti berú ostat-

ní rodičia. Gajdošová (In: Višňovský, Kačáni a kol. 2002) spomína tri formy netradičnej spolupráce, a to Otvorený deň pre rodičov, Komunikačný kruh pre rodičov a Zrkadlo minulého týždňa. Možnosť netradičných foriem je mnoho a závisia najmä od aktivity a kreativity pedagóga.

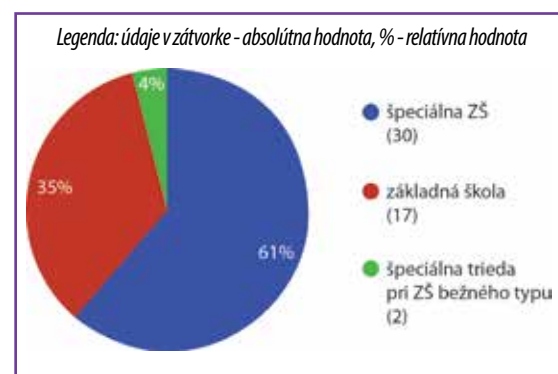
Naším cieľom bolo zistiť úroveň spolupráce školy a rodiny v edukácii žiakov s Downovým syndrómom na Slovensku.

Za metódu výskumu sme si zvolili dotazník. Výberový súbor tvorilo 76 rodičov detí/žiakov s Downovým syndrómom, ktoré/í sú vzdelávané v akejkoľvek škole v SR. Zastúpenie respondentov v rámci samosprávnych krajov bolo nasledovné v Bratislavskom samosprávnom kraji 12 %, Trnavskom 4 %, Trenčianskom 9 %, Nitrianskom 12 %, Žilinskom 13 %, Banskobystrickom 3 %, Prešovskom 29 % a v Košickom samosprávnom kraji 18 %.

Informáciami získanými z dotazníkov

sme zistili, že respondentmi boli rodičia, ktorých deti s Downovým syndrómom navštevujú rôzne typy škôl od materskej školy až po odborné učilište. Do nášho výskumu sa nezapojil ani jeden rodič dieťaťa s Downovým syndrómom, ktoré by bolo vzdelávané na špeciálnej materskej škole, no integrovaných detí s Downovým syndrómom na materskej škole sme zaznamenali 7 (9 %). Najväčšiu skupinu vo výberovom súbore obsadili rodičia žiakov vzdelávaných na špeciálnych základných školách v počte 30, čo tvorilo 40 % z celkového počtu respondentov. V špeciálnej triede pri základnej škole bežného typu sme zaznamenali 2 žiakov (3 %). Veľmi dôležitým zastúpením v počte 17 (22 %) žiakov je integrovaných na základných školách. Na odborných učilištiach je vzdelávaných 11 (14 %) a na praktických školách je 9 (12 %) žiakov.

Naším zámerom bolo aj porovnanie za-



Graf: Zastúpenie žiakov s Downovým syndrómom na základných školách



V EDUKÁCII ŽIAKOV S DS

family in education of pupils with Down Syndrome

stúpenia v integrovanom a segregovanom vzdelávaní v rámci materských a špeciálnych materských škôl, taktiež základných a špeciálnych základných škôl. Ako sme vyššie uviedli, do nášho výskumu sa nezapojil ani jeden rodič s dieťaťom s Downovým syndrómom vzdelávaným na špeciálnej materskej škole, preto vo výberovom súbore máme 100 % mieru integrovania detí s Downovým syndrómom do materských škôl. V rámci výskumu sme si porovnali zastúpenie žiakov s Downovým syndrómom na základných a špeciálnych základných školách (pozri graf). Z grafu vyplýva, že viac ako 1/3 žiakov s Downovým syndrómom 35 % je integrovaných na základných školách, no napriek tomu má stále vyššie zastúpenie edukácia žiakov s Downovým syndrómom na špeciálnych základných školách v percentuálnom zastúpení 61 % a 4 % v špeciálnej triede pri základnej škole bežného typu.

Analýza foriem využívaných v rámci spolupráce školy a rodiny dieťaťa/žiaka s Downovým syndrómom.

Tradičnú formu spolupráce, ktorou je aj rodičovské združenie z výberového súboru využíva 60 % respondentov (odpovedali „áno, rád“). Túto formu využíva aj 29 % respondentov, ktorí ale chodia na rodičovské združenie preto, lebo je to ich povinnosť a 11 % nechodí na rodičovské združenie vôbec. Zaujímalo nás aj to, prečo niektorí respondenti nechodia na rodičovské združenia. Odpovedali, že škola ich o rodičovských združeniach neinformuje, na rodičovské združenia nechodia, radšej sa individuálne porozprávajú s učiteľkou, rodičovské združenia škola neorganizuje. Prekvapilo nás niekoľko odpovedí, v ktorých by sa respondenti radi zúčastnili rodičovských združení, no sú organizované v doobedňajších hodinách, kedy sú respondenti v práci. Respondentov,

ktorí chodia na rodičovské združenia, komunikujú o problémoch a výsledkoch svojho dieťaťa len s triednym učiteľom je 75 %. Ostatných 25 % komunikuje o problémoch a výsledkoch svojho dieťaťa pred ostatnými rodičmi. Z tých, ktorí chodia na rodičovské združenia sme zaznamenali 91 % dostatočne informovaných a 9 % nedostatočne. Následne uvádzame ďalšie formy spolupráce využívané rodičmi detí/žiakov s Downovým syndrómom (pozri tabuľku). Najviac využívané formy spolupráce sú v tabuľke farebne odlišené.

Prekvapilo nás, že v 4 % podľa respondentov škola okrem rodičovských združení nevyužíva nijaké formy spolupráce. Je na zamyslenie, že rovnaké percento (4 %) respondentov sa do foriem spolupráce nezapája.

Respondentmi využívané formy spolupráce so školou	n	%
a) podieľam sa na celoškolských stretnutiach	35	27 %
b) podieľam sa na vzdelávacích aktivitách školy pre rodičov	9	7 %
c) podieľam sa na podporných aktivitách pre školu	19	14 %
d) zapájam sa do života školy prostredníctvom rady školy	13	10 %
e) priamo sa zapájam do vyučovania v triede	4	3 %
f) priamo sa zapájam do exkurzií	5	4 %
g) priamo sa zapájam do tvorivých dielní	4	3 %
h) priamo sa zapájam do školy v prírode	3	2 %
i) priamo sa zapájam do iných mimoškolských aktivít	19	15 %
j) písomne komunikujem so školou	8	6 %
škola okrem rodičovských združení nič neorganizuje	5	4 %
nezapájam sa	5	4 %
prostredníctvom neziskovej organizácie podporujem vzdelávacie a iné aktivity školy	1	1 %

Legenda: n - absolútna hodnota, % - relatívna hodnota

Ak tieto dva údaje spočítame, tak pridáme k 8 % prípadov, kedy buď jedna, alebo druhá strana nemá záujem byť účastná na spolupráci školy a rodiny dieťaťa/žiaka s Downovým syndrómom.

Dôležitosť spolupráce školy a rodiny je aj u detí/žiakov s Downovým syndrómom nesporná a pre jej zlepšenie by bolo najvhodnejšie o tejto problematike a jej dôležitosti viac diskutovať a informovať o nej širokú verejnosť.

Príspevok vychádza zo širšieho výskumu diplomovej práce (Barlíková, 2014, Školiteľ:

PaedDr. Lucia Hrebeňárová Ph.D.).

Mgr. Eva Barlíková

V nasledujúcom čísle Slnečnice uvidíme analýzu úrovne spolupráce školy s rodinou dieťaťa/žiaka s Downovým syndrómom z pohľadu rodiča, porovnáme spokojnosť s úrovňou spolupráce školy a rodiny v závislosti od segregovaného alebo integrovaného spôsobu vzdelávania detí/žiakov s Downovým syndrómom a uvidíme analýzu spolupráce školy a rodiny z hľadiska pohlavia dieťaťa/žiaka s Downovým syndrómom.

Zoznam použitej literatúry

- BARLÍKOVÁ, E., 2014. Analýza spolupráce školy a rodiny v edukácii žiakov s Downovým syndrómom [diplomová práca]. Prešov: PF PU, 2014. 82 s.
- BEŇO, M., ŠIMČÁKOVÁ, I., HERICH, J., 2006. Rodičia o súčasnej škole. Bratislava: Ústav informácií a prognóz školstva v Bratislave, 2006. ISBN 80-7098-441-4.
- BOHÁČIKOVÁ, D., KOKOŠKOVÁ, M., 2002. Stretnutia učiteľov, rodičov a detí. In: Spolupráca školy a rodiny. Dolný Kubín: Združenie Orava pre demokraciu vo vzdelávaní, 2002. s. 27-29. ISBN 80-968664-2-7.
- JONES, J. J., IGNEZLI, S. C., 2001. Partnerstvo školy a rodiny. Žiar nad Hronom: Nadácia Škola dokorán v Žiari nad Hronom. 2001. ISBN 80-968292-5-4.
- KMEŤ, P., 2008. Spolupráca rodiny a školy a jej odraz v časopise Pedagogika v rokoch 1999-2004. In: 3. študentská vedecká konferencia: zborník príspevkov. Prešov: PU, 2008, s. 646-663. ISBN 978-80-8068-743-4.
- NOWAKOVÁ, O., 2002. Komunitný kruh. In: Spolupráca školy a rodiny. Dolný Kubín: Združenie Orava pre demokraciu vo vzdelávaní, 2002, s. 26. ISBN 80-968664-2-7.
- SCHOLZOVÁ, C., 2012. Význam spolupráce rodiny a školy. [online]. Banská Bystrica, 2012. 30 s. [cit. 22.12.2013] Dostupné na internete: <http://shared.mpc-edu.sk/web/OPSOSO%20III.%20kolo%20vzvyv%20na%20poziciu%20odborny%20poradca%20vo%20vzdelavani/OPS_Scholzova%20Carmen%20-%20Vyznam%20spoluprace%20rodiny%20a%20skoly.pdf>.
- ŠUSTROVÁ, M. a kol., 2004. Diagnóza: Downov syndróm. Bratislava: Spoločnosť Downovho syndrómu na Slovensku, 2004. ISBN 80-8046-259-3.
- ŠUSTROVÁ, M., PUESCHEL, S. M., 2013. Dospelí ľudia s Downovým syndrómom. In: Abstrakty z 3. konferencie: Zdravotné a sociálne problémy ľudí s Downovým syndrómom v Bratislave, 2013.
- VIŠŇOVSKÝ, I., KAČÁNI, V. a kol., 2002. Základy školskej pedagogiky. Bratislava: IRIS, 2002. ISBN 80-89018-25-4.



Ahojte kamaráti!

Volám sa Vratko. Som chlapec z mäsa a kostí a rozhodol som sa, že s vami strávim voľnú chvíľku.



1. ROZDIELY:

V prvej úlohe som vybral prácu Patrika Tornyai, ktorú namaloval v tábore pre mládež s DS (Dobrym Srdcom) v Kokave nad Rimavicou. Na prvom aj na druhom obrázku je „**Moje rozprávkové bývanie**“. Porovnaj obrázky a **nájd 5 odlišností**. Odlišnosti zakrúžkuj. Ak budeš potrebovať pomoc, poraď sa s kamarátmi alebo rodičmi.



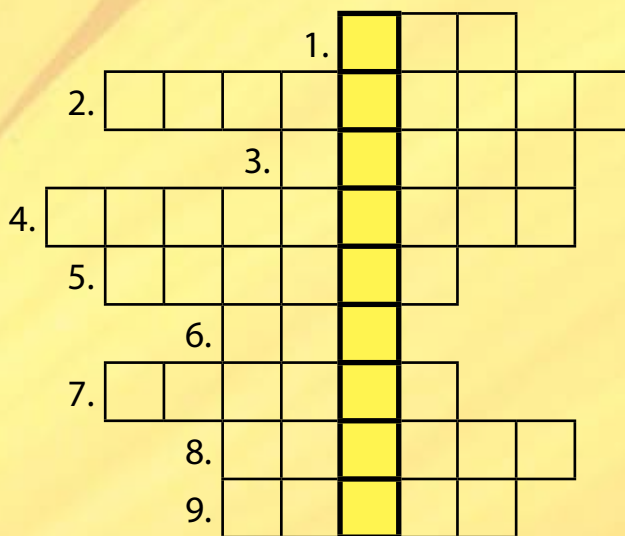
POZOR SÚŤAŽ!

Chcel by si, aby sme v ďalšom čísle „Slnecnice“ hľadali 5 rozdielov práve z tvojho obrázka? Pošli svoj výtvar na tému: „**Moje Vianoce**“ na: slnecnica@downovsyndrom.sk a možno vyberiem práve Tvoj. Veľa šťastia!

2. TAJNÍČKA:

Vieš, že som bol cez prázdniny v zoo? Videl som zvier, ktoré som pred tým nikdy v živote nevidel. Chceš vedieť aké zvier, som cez prázdniny videl? Odpoveď sa dozvieš v tajničke.

1. Pozeráme pomocou
2. Číta sa na dobrú noc
3. Robí miao, miao
4. Ako sa volá tento časopis?
5. Ježibaba inak
6. Kamarátsky pozdrav
7. Meniny má 6. novembra
8. Nasleduje po štvrtku
9. Malý kôň



Vylúštil si? Vieš ako také zvier, vyzerá?

Ak by si nevedel, nevadí. Ja som toto zvier, videl až tieto prázdniny v zoo. Verím, že Ti blízki pomôžu a nájdete obrázok tohto zvier,ta. Keď si trúfaš, môžeš mi ho nakresliť a zaslať na slnecnica@downovsyndrom.sk.

**Pripravila Eva Barlíková,
ilustrovala Patrícia Konkoľová**



VIII. SNEM SPOLOČNOSTI DOWNOVHO SYNDRÓMU NA SLOVENSKU

10. mája 2014 sa konal VIII. Snem Spoločnosti Downovho syndrómu na Slovensku, tentokrát v Košiciach. Organizačne nám podujatie pomohli zastrešiť členovia Artest-u z Košíc, za čo im patrí srdečná vďaka.

Aby snem nebol len o „zasadaní“, rozhodli sme sa ho spestriť umeleckými vystúpeniami detí a mládeže. V programe sa predviedli členovia už spomínaného združenia Artest, divadielko Hopi Hope a Down syndróm klub Snina. Môžem Vám povedať, že keď pre nič iné, pre tieto vystúpenia sa rozhodne oplatilo prísť. Taká srdečná atmosféra, úprimnosť a dobrosrdečnosť, ktorá sa koncentrovala v sále, to bežne človek nezažíva. Navyše podčiarknuté silným umeleckým zážitkom, aj keď všetci vieme, že deti s DS sú skvelí umelci a herci, predsa len, keď to človek zažije na vlastné oči, dostane Vás to.

Ale aby som sa dostala aj k informáciám o spomínanom „zasadaní“. Po úvodných vystúpeniach predseda spoločnosti Róbert Lezo prečítal rozsiahlu správu o fungovaní spoločnosti za posledné tri roky. Pavol Hyclák následne prečítal správu o hospodárení spoločnosti za posledné tri roky. Revíziu správu o činnosti SDS za obdobie od 1. 1. 2010 do 31. 12. 2013 predniesol Dušan

Fabian. Správu redakčnej rady Slnečnice predniesla Daša Krátka. **V rámci diskusie prebehli témy:**

1. D. Fabian, P. Hyclák - Výška členského príspevku je desať Euro, predsedníctvo navrhuje ponechať výšku príspevku nezmenenú. Počet členov spoločnosti je viac ako 500. Minuloročné členské príspevky boli zaplatené len 180-timi členmi.

2. P. Boček - Členské by malo byť povinné. - Odpoveď predsedníctva – stanovy definujú členské poplatky ako povinné, no vymožiteľnosť je limitovaná, členské poplatky sú vyžadované a doplácané na pobytoch ako nutná podmienka pridelenia príspevku na pobyt dieťaťa s DS.

3. M. Srnáková - Návrh ponúknuť balíky starších Slnečnic študentom a prípadne ďalším záujemcom.

4. P. Kalmár - Informoval o projekte pracovných príležitostí a samostatného bývania pre ľudí s DS. Projekt je realizovaný v spolupráci so spoločnosťou DS v Maďarsku a Holandsku. Chránené dielne sa stali z pohľadu subvencií nezáujímavé. Okolité krajiny vrátane Turecka sú v zamestnanosti ľudí s DS štatisticky ďaleko pred Slovenskom. Je preto potrebné hľadať iný spôsob vytvorenia pracovných miest.

Ďalšie informácie sú publikované na www.downovsyndrom.sk.

R. Lezo a D. Fabian poďakovali všetkým účastníkom za aktívnu účasť na ôsmom sneme SDS a snem ukončili.

Z uznesení vyberáme:

II. Snem schvaľuje

a. Výšku členského príspevku v sume 10 € / rok
b. Predsedníctvo SDS podľa výsledku volieb v zložení:

- Peter Filip, Trnava
- Pavol Hyclák, Kežmarok
- Ing. Daša Krátka, Kúty
- Ing. Róbert Lezo, Trenčín
- Ing. Ingrid Ráczová, Nitra
- Ing. Mária Srnáková, Suchá nad Parnou
- Mgr. Eva Barliková, Nová Ľubovňa
- Ing. Eva Grebečiová, Bratislava
- Mgr. Peter Kalmár, Košice
- c. Kontrolnú komisiu SDS podľa výsledku volieb v zložení:
- Peter Koleno, Púchov
- Ing. Dušan Fabian, Trenčín
- Drahomíra Sláviková, Beluša

Na 1. zasadnutí nového predsedníctva SDS dňa 11. 7. 2014 v Terchovej boli zvolení:

Staronovým predsedom SDS:

- Ing. Róbert Lezo, Lipského 2907/3, Trenčín, 911 01

Podpredsedami SDS:

- Ing. Ingrid Ráczová, Za Ferenitkou 29, Nitra, 949 01
- Ing. Mária Srnáková, Suchá n. Parnou č. 393, 919 01

Predsedníčkou Redakčnej rady:

- Ing. Daša Krátka, Dr. Heska 1309, Kúty, 908 01

III. Snem dáva predsedníctvu mandát na zmenu adresy sídla spoločnosti.

Predsedníctvo SDS poverené VIII. snemom Spoločnosti Downovho syndrómu na Slovensku odsúhlasilo zmenu registračného sídla z Limbovej 14, Bratislava na **Tallerovu 4, Bratislava**. Sídлом Spoločnosti Downovho syndrómu na Slovensku je **Tallerova 4, 811 02 Bratislava**

Zoznam členov Redakčnej rady, platný od 12. 7. 2014: Lezo Róbert, Hyclák Pavol, Krátka Daša, Srnáková Mária, Barliková Eva, Kolenová Jarmila, Divílková Daniela.

V mene všetkých by som chcela poďakovať aktívnym členom SDS, ktorí si našli čas a zúčastnili sa snemu SDS. Aj keď sa nás zišlo len 38 z približne 500 evidovaných členov, snem splnil svoj účel a okrem naplnenia formálnych záležitostí sme prítomným účastníkmi spríjemnili deň umeleckým dopoludním a srdečnými priateľskými stretnutiami. Ďakujem aj tým, ktorí sa z nejakých dôvodov snemu zúčastniť nemohli, no svojou troškou prispievajú k zlepšovaniu podmienok ľudí s hendikepom v spoločnosti. Verím, že o tri roky nás bude na sneme aspoň o trošilinku viac :-).

Daša Krátka

ÚSMEV AKO BONUS

V Piešťanoch v komunitnom centre Žiwell nájdete obsluhovať každý štvrtok od 14.00 do 16.00 o dvoch čašníkov viac ako inokedy.

Vypomáhať sem chodia mladí ľudia s Downovým syndrómom. Vďaka majiteľom Žiwlu, ktorí majú naozaj otvorené srdce sa naši „downíci“ dokážu uplatniť aj v praktickom živote a môžu ukázať čo všetko dokážu. Nie sú tam iba do počtu, ale poctivo obsluhujú a pracujú. Striedajú sa tam Eliška, Tomáško, Andrejka, Zuzka a dvaja Marekovi. Vytvorila sa tam výborná partia a aká tam býva atmosféra je vidieť na fotografiách. Ak budete mať cestu okolo Piešťan, pridte sa pozrieť, ako im to ide od ruky. Určite vás sr-

dečne privítajú, výborne obslúžia a pribalí Vám navyše ešte úsmev a kus dobrej nálady. Zdá sa, že sa podarila dobrá vec.

Zuzana Pažitná



Vždy dobre naladení

Zoznam členov predsedníctva SDS, platný od 10.5.2014:

Lezo Róbert, Trenčín - predseda,
Hyclák Pavol, Kežmarok
Ráczová Ingrid, Nitra, Filip Pete, Trnava
Grebečiová Eva, Bratislava,
Kalmár Peter, Košice
Barliková Eva, Nová Ľubovňa,
Krátka Daša, Kúty
Srnáková Mária, Suchá nad Parnou
Peter Filip, Trnava

Zoznam členov Redakčnej rady, platný od 12.7.2014:

Krátka Daša - predseda,
Lezo Róbert, Hyclák Pavol,
Srnáková Mária, Barliková Eva,
Kolenová Jarmila, Divílková Daniela



Od detskej lásky ku svadbe

To, že Downov syndróm nemusí byť prekážkou v láske nám ukázal pár mladých ľudí z Texasu.

U.S. Austin Underwood a jeho Jessica Smith, obaja s Downovým syndrómom, mali tento rok, koncom júna, svadbu v Dallase, kde aj bývajú. Stretli sa ako 4-roční v podpornej skupine pre deti s Downovým syndrómom. Odvtedy trávili spolu voľný čas, chodili spolu do školy a o tridsať rokov neskôr sa rozhodli že sa vezmú.

„Chcem si ju vziať, pretože ju milujem. Je to môj vlastný najlepší priateľ“, povedal Austin pre NBC televíziu. A Jessica s láskou hovorí o Austinovi. „Vidím ho ako veľké slnko alebo boha. Je mojím slnkom a mesiacom!“



Ich príbeh odráža nielen ich lásku, ale aj lásku a snahu ich mám, aby ich deti viedli normálny život.

„Viete, tie predsudky z Downovho syndrómu sú tu stále“, povedala Austinova matka Jan. „A toto je ďalší krok jej odstráneniu.“ Už pri pôrode jej povedali, že syna si nemusí vziať domov, lebo sa nikdy nenaučí byť samostatný v ničom.

Georgia Smith, matka nevesty sa taktiež stretla s predsudkami hneď po pôrode dcéry. „To je prúser! To dieťa

je mongoloidné!“ povedal jej doktor priamo. Obe odmietli počúvať a bojovali spolu s rodinami o integráciu, keď sa škola snažila oddeliť ich deti od ostatných. „Nechcela som mať iba dieťa s Downovým syndrómom, ja som chcela mať najlepšie dieťa s Downovým syndrómom, pretože som veľmi súťaživý človek“, povedala s úsmevom Austinova mama. A darilo sa.

Presvedčila športového trénera, aby Austin hral v tíme, Jessica medzitým hrala divadlo v školských hrách. Príprava sa vyplácala.

Austin a Jessica, teraz 30-roční, majú obaja prácu (čo je veľký úspech v tejto skupine ľudí, kde nezamestnanosť je takmer 90-percentná). Pár žije „na vlastnú päsť“, vo svojom byte a majú rozdelené domáce práce ako každý iný pár. Keď Jessica vysáva, Austin varí.

Pár čítal navzájom svoje vlastnoručne napísané svadobné sľuby, ktoré boli podfarbené ich obľúbenou country hudbou. „Sme obaja naozaj šťastní, že sme svojí“, povedal Austin. Jeho matka Jan vidí túto oslavu ako potvrdenie toho, čo je možné uskutočniť, ak podporujete deti v realizácii ich vlastných snov. „Chceš pre nich absolútne šťastie. A je to tu.“

Preklad:
Dandy Divílková

Zdroj: Today.com
„Sweethearts with Down syndrome to wed 30 years after meeting“



Moje dieťa a sex?!

Pre mnohých z nás, povedzme si rovno, hoci žijeme v 21. storočí, je téma sexuality či partnerstva mentálne postihnutých ľudí stále tabuizovaná.

Úprimne, kedy ste sa naposledy bavili otvorene o sexualite svojho postihnutého dieťaťa s jeho učiteľom či priateľmi? Autorke týchto slov chýbali na Slovensku komplexnejšie informácie, ktoré by stručne a jasne sprístupňovali túto - v našich končinách vysoko citlivú tému.

A preto vznikla publikácia „Láska, sex a moje dieťa“, poradca pre rodičov (a iných) dieťaťa s DS a aj iným mentálnym postihnutým o vzťahoch, sexualite a vhodnom správaní. Autorka Daniela Divílková (2013, 90 s. + 22 príloh).

Materiál prakticky spracúva všetky témy ľudskej sexuality.

Ponúka praktické rady a návody, ktoré si môžete vyskúšať v reálnom živote s dieťaťom s problémami spojenými so sexualitou. Napr. ako sa správať pri príchode menštruácie, ako pomôcť dieťaťu zvládnuť prvé zaláskovanie sa či odmietnutie, ako mu pomôcť spracovať túžby a problémy vo vzťahoch s inými ľuďmi. Niektoré témy sú doplnené o tabuľky či pracovné listy. Môžete si prečítať pohľady a názory aj na tému

antikoncepcie či tehotenstva, spolužitia mentálne postihnutých ľudí v SR a v iných krajinách. Cieľom materiálu je pomôcť nájsť odpoveď na niektoré vaše otázky, ktoré sa v spojitosti s mentálne postihnutým človekom hľadajú zložitejšie. Publikáciu je možné si stiahnuť voľne na internete vo formáte PDF na www.downovsyndrom.sk v sekcii Downov syndróm - Knižnica.

Dandy Divílková



Čriečky dôkazov z dávnej histórie

Existovali ľudia s Downovým syndrómom aj v dávnych historických dobách? Zdá sa, že áno, súdiac podľa ojedinelých, ale zjavných nálezov.

Najčerstvejšia správa hovorí o náleze kostry malého dieťaťa na východe Francúzska, pochovaného asi pred 1500 rokmi. Archeológovia to tvrdia na základe charakteristických znakov na kostre. To, že dieťa bolo pochované rovnakým štýlom ako iné pozostatky ľudí na tom istom mieste, podľa časti vedcov poukazuje na fakt, že v tej dobe bolo dieťa s Downovým syndrómom brané ako každé iné dieťa, t.j. bez predsudkov. Iní vedci považujú tento argument za nedostatočný.

Jaguárne deti

Olmécka kultúra Strednej Ameriky v časoch cca 1100 rokov pred n.l. mala vo všeobecnej úcte „jaguárie deti“. Tieto uctievali a vytvárali ich sochy a sošky. Črty tváre a fyzický popis, ktoré vidíte na fotografiách týchto diel sa zhodujú s charakteristickými črtami Downovho syndrómu. A ako hovorí prieskum z roku 1974, zhoduje sa aj ich správanie a schopnosti.

Iným z toho mála najstar-

ších dôkazov o Downovom syndróme je terakotová busta chlapca z toltéckej kultúry v Mexiku, ktorá vznikla približne v roku 500 n.l.

Madonna a jej dieťa

V 16. storočí taliansky maliar Andrea Mantegna namaľoval až tri obrazy sakrálneho charakteru, kde namaľované dieťa (Ježiš) má výrazné črty charakteristické pre Downov syndróm. Sú to: „Madonna a jej dieťa“ (angl. názov: „Madonna and Child“), „Panna a dieťa“ (angl.: „Virgin and Child“), oba vznikli cca v r. 1460 a „Panna a dieťa so svätými“ (angl.: „Virgin and Child with Saints“, r.1455). V písomnostiach o živote maliara bolo jeho dieťa označované za „choré“.

Premena

Na obraze Pietera Porbusa, flámskeho majstra, „Premena“ (a.n.: „Transfiguration“, rok 1575) vidíme rodinu slávneho belgického mineralóga, vedca a fyzika z doby Rudolfa II., Anselmusa de Boodt.



Obraz „Transfiguration“, autor Pietera Porbus, r. 1575

Na pravej časti diela medzi ženami rodiny je jeho sestra, ktorá má črty Downovho syndrómu.

Klaňanie sa Ježiškovi

Naivný obraz z Flámska „Klaňanie sa Ježiškovi“ (angl.: „Adoration of the Christ child“, autor neznámy, vznik asi r. 1515) je ďalší pravdepodobný dôkaz. Nájdete na ňom dve postavy vykazujúce charakteristické znaky človeka s Downovým syndrómom.

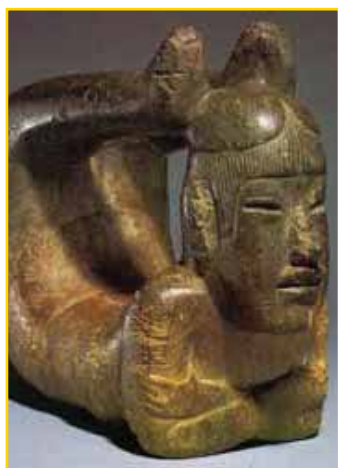
Či sú tieto artefakty dôkazom o historickej existencii ľudí s Downovým syndrómom,

sa stále nedá povedať na sto percent. Ale ak áno, je zjavné, že ich život bol súčasťou bežného života vtedajších komunít a boli prijímaní ako ostatní ľudia okolo nich. Dnes sa paradoxne opätovne musíme snažiť, aby boli ľudia s Downovým syndrómom akceptovaní a mali vytvorené podmienky pre dôstojný a plnohodnotný život.

Dandy Divílková

Zdroje:

downsyndrome prenataltesting.com,
downwitdat.blogspot.sk,
adasperdown.blogspot.sk



Figurína „dieťa jaguára“, Olmécka kultúra, cca 600 n.l.



Obraz „Madonna and child“, Andrea Mantegna, 16 st.



„Adoration of the Christ child“, Flámsko, rok cca 1515



Terakotová busta chlapca, Toltécka kultúra, Mexiko, cca 500 n.l.



V Žiline sa všetci poriadne VYJAŠILI NA ORIENTÁLNY SPÔSOB



Jašidielňa v Žiline, medzinárodný festival tvorivosti a fantázie, ktorý v tomto roku oslávil štvrtstoročie, vo svojej trojdennej podobe končí a my sme radi, že sme ho ešte 3. až 5. septembra zažili s jeho orientálnou atmosférou.

Témou tohto ročníka boli príbehy Tisíc a jednej noci. Jeho hlavným organizátorom je Nadácia krajiny harmónie a dušou festivalu jej predsedníčka Soňa Holúbková, v ktorej hlave sa nápad zorganizovať podujatie pre ľudí s postihnutím pred viac ako dvadsiatkou rokov zrodil. Odvtedy Jašidielňa hostila 5480 ľudí a zapojila štyri tisíce dobrovoľníkov. V septembri naše Vstúpte, zariadenie sociálnych služieb pre ľudí s mentálnym postihnutím z Malaciek, tvorilo najpočetnejšiu skupinku z 31 rôznych krajín, napríklad zo Španielska, Portugalska, Írska, Poľska, dokonca

Turecka. Festivalom Žilina žila. A my s ňou.

Tisíc a jeden príbehov, ktoré rozprávala Šahrazád kráľovi Šahrijárovi jej zachránili život. Každý z nás má svoj príbeh a môže ho porozprávať, nakresliť, zatancovať, zahrať či zaspievať – výzva z pozvánky do Jašidielne naplnila naše očakávania. Prevažne na Mariánskom námestí sa odohrávali výjavy z orientálnych príbehov a my sme navštevovali jednotlivé tvorivé dielne, aby sme si vyskúšali vlastnú šikovnosť a kreativitu a za odmenu získali dukáty. Pôsobivá bola otváracia ceremónia a následne sprievod mestom, večerný stre-

dajší koncert na námestí nás nechal sedieť na stoličkách. Tančovačka s koncertom nechýbala ani vo štvrtok a v piatok, po bazáre sme spolu oslavovali krásne prežitú „trojdňu“ opäť.

Plní zážitkov

Lenke sa v Jašidielni páčilo všetko. Vierka ocenila najmä nápad so zbieraním dukátov. „Rada som získavala za splnené úlohy dukátiky a potom som sa tešila na bazár, kde sme si za ne mohli nakupovať, čo sa nám páčilo.“ Petko mal zážitok zo zdobenia. Na okuliarech má aj po mesiaci nalepené ozdobné flitričky. Miško si zase pochvaľoval, že si v bazáre kúpil hrnček. „Pijem z neho v rehabilitačnom stredisku a vždy mi Jašidielňu pripomenie.“ Mirku uchvátili orientálne kostýmy. Hneď zatúžila po sukni s cinkajúcimi dukátkami a tak si takú v Žiline aj kúpila.

Festival zmení formu

Jašidielňa podľa vyjadrení Soničky Holúbkovej pre médiá po štvrtstoročí zmení formu: „Možno to bude aj viackrát. Zdá sa nám, že do prípravy vkladáme veľa energie, čo sa týka festivalu, ale nejdeme do hĺbky. Pretože

ľudia prichádzajú, my máme načítané, pripravené, ale oni nemajú za tri dni príležitosť dostať sa hlbšie do témy. Tak sme uvažovali skôr o pracovných dielňach pre menšiu skupinu. Vidíme, že ľudia so zdravotným postihnutím sa takisto chcú venovať určitým otázkam. Tak by sme chceli vytvoriť formu, kde by sme pre nich mali viac priestoru a viac sa mohli venovať akejkoľvek téme, ktorá sa objaví,“ povedala. My sa radujeme z toho, že sme festival v tomto roku zažili ešte v jeho „pôvodnej“ podobe a tešíme sa na novinky, ktoré pre nás organizátori do budúcnosti prichystajú. Držíme palce.

**Lucia Vidanová,
Vstúpte, n. o.**



Petka zdobenie bavilo. Na okuliarech má nalepené ozdobné flitričky.

Košické Divadlo Hopi Hope

Košické Divadlo Hopi Hope je projekt integrovaného divadla, v ktorom sa spája nadanie skúsených hercov a nadšenie ľudí s hendikepom.

Sociálne divadlo Hopi hope sa tohto roku zúčastnilo 18. ročníka krajskej postupovej súťažnej prehliadky detskej dramatickej tvorivosti a ochotníckeho divadla dospelých hrajúcich pre deti s názvom Malá krajská Scénická žatva v centre voľného času Domino v Košiciach. Vystúpili sme s muzikálovou rozprávkou pre veľkých aj malých s názvom CÍSAŘOVÉ NOVÉ ŠATY. Muzikál na motív

známej rozprávky Hansa Christiana Andersena v prerozprávání M. Lacka. Idea hry prezentujúca svet namyslenej moci a chvály, ktorú potrestajú dvaja podvodníci dostáva iný rozmer kvôli tomu, že celé predstavenie uvádza jeho impresário a súčasne aj organizátor deja na javisku.

Na javisku v centre voľného času Domino vládla dobrá nálada. V danej hre účinkovalo 20 hendikepovaných šikovných hercov, a ľudí bez domova, ktorí sú skvelí, majú chuť a optimizmus. To je to, čo možno mnohým iným hercom chýba.

Naše divadlo spolupracuje aj s rôznymi kultúrnymi a vzdeláva-

cími inštitúciami, s rôznymi aktívnymi umelcami. Touto neopakovateľnou a úžasnou hrou sme postúpili až do Rimavskej Soboty do celoštátnej postupovej súťaže a prehliadky divadla dospelých hrajúcich pre deti. I keď sme sa ďalej neumiestnili, neodrádza nás to, ale naopak posúva nás to ďalej a popasujeme sa ešte viac s textom, gestami a javiskovým prejavom. Aj ohlasy publika nás inšpirujú, v tomto prípade sa dá povedať, že boli vo väčšine pozitívne. Publika sa páčila živá hudba v prevedení P. Badaničovej a F. Josku, ktorá oživovala celé predstavenie, páčilo sa im, že do deja boli zakomponovaní

všetci herci a celé predstavenie pôsobilo optimisticky. V neposlednom rade sa im páčil minister, neskutočne energetický človek, ktorý rozdáva úsmev a stvárňoval ho P. Kalmár (režisér a manažér v jednej osobe). Menšie výhrady mali voči dlhšiemu začiatku a tomu, že sa viackrát opakovali tie isté veci.

Každému takému podujatiu sa tešíme, pozitívne aj negatívne ohlasy nás obohacujú, z chýb sa učíme a snažíme sa zlepšiť. V Rimavskej Sobote sme sa zdržali dva dni, po náročnej drine sme zažili aj neopakovateľnú zábavu, smiech, hudbu a tanec.

Peter Kalmár



S ukazovákem na spúšti

Dnešný svet je tvorený obrázkami. Je ich mnoho v televízii, v časopisoch, na internete, v mobilných telefónoch. Stalo sa hitom fotiť všetkých a všetko. Často len tak bez rozmyšľania, vyberiem mobil, zapnem fotoaparát a fotím. Tak nejako k foteniu pristupovali aj mladí ľudia navštevujúci komunitné centrum Žirafa, ktoré prevádzkuje občianske združenie PERSONA.

Mladí, aj napriek svojmu zdravotnému znevýhodneniu, žijú svoj aktívny teenager-ský život, stretávajú sa, snívajú svoje sny. Jedného dňa počas rozhovorov ich napadlo: „Čo keby sme sa o fotografii a fotení dozvedeli viac?“ A od slov nebolo ďaleko k činom. Vďaka podpore z luventy cez program Mládež v akcii vznikol projekt „Mladí fotografi bez hraníc“. Do projektu sa okrem mladých ľudí so zdravotným postihnutím s chuťou zapojili aj mladí dobrovoľníci pôsobiaci v občianskom združení PERSONA.

Pod vedením skúseného fotografa Milana Lackoviča sa nádejní fotografi učili pracovať s fotoaparátom a ďalšou technikou, ktorú možno pri fotení využívať. Učili sa ako správne zachytiť okamihy života, ako dať fotke správny obsah, tvar a posolstvo. Pomocou počítačovej grafiky dokážu jednotlivé fotky dotvoriť a upraviť. Pretože sú to všetko mladí na prahu dospelosti a za rok - dva opustia brány škôl, snažili sme sa ich pripraviť na život vo svete dospelákov. Prostredníctvom neformálneho vzdelávania a zážitkových aktivít sa naučili ako

komunikovať s verejnosťou, ako odprezentovať svoju prácu, ako rozvíjať svoj potenciál a talenty, ktorými sú obdarení.

Výsledkom ich práce sú fotky zachytávajúce život a prírodu v meste Tvrdošín, portréty rodinných príslušníkov, priateľov a známych, vytvorené počas fotografických workshopov. Svoje obrázky, vnímanie sveta a estetické cítenie ukázali širokej verejnosti 1. júna 2014 v rámci výstavy s názvom „Zrkadlenie“ v ART GALÉRII Schürger v Tvrdošíne. V týchto dňoch je už výstava prenesená do Komunitného centra Žirafa, ktorému dodala umeleckú atmosféru.

Občianske združenie PERSONA sa dlhodobo snaží pomáhať ľuďom v nepriaznivej životnej situácii a vytvára podnetný priestor pre organizovanie výchovných, vzdelávacích, poradenských a iných aktivít, ktoré napomáhajú osobnému rozvoju a vedú k plnohodnotnému a tvorivému spôsobu života.

Pri prevádzke komunitného centra a poskytovaní odľahčovacích služieb pomáhajú aktívni členovia združenia

mi so ZP spolupracujú s pani PhDr. Soňou Holúbkovou. Aj vďaka tejto spolupráci môžu prinášať kvalitné sociálne služby priamo k ich užívateľom.

Aj touto cestou sa chcú členovia občianske-

V rámci komunitnej sociálnej práce ponúka rodinám a jednotlivcom:

- odľahčovacie služby priamo v ich domácnostiach, v komunite, ktorej sú súčasťou. Formy pomoci sú rôzne: doučovanie, starostlivosť o deti v oblasti zmysluplného trávenia voľného času, pomoc s nákupmi a pod.
- podporu pri plánovaní a realizácii individuálnych plánov (IP) pre ľudí so zdravotným postihnutím s cieľom podpory rozvoja ich samostatnosti, nezávislosti a uplatnenia sa v spoločnosti,
- poradenstvo a supervíziu rodinám, terénne sociálne poradenstvo
- možnosť vzdelávania sa vo viacerých kurzoch na pôde komunitných centier, rôzne zážitkové, tvorivé a rozvojové aktivity.

a dobrovoľníci z radov nezamestnaných uchádzačov o zamestnanie (evidovaní na ÚPSVaR), ktorí v občianskom združení pracujú prostredníctvom aktívnej činnosti formou dobrovoľníckej služby, pod vedením supervízorov.

Pri vytváraní individuálnych plánov pre deti a mladých ľudí so zdravotným postihnutím, ktorí žijú v prirodzenom rodinnom prostredí a pri poskytovaní supervízie rodinám s člen-

ho združenia PERSONA srdečne poďakovať pani Anke Lenkovej, majiteľke súkromnej galérie, za možnosť zorganizovať výstavu na tak dôstojnom a nádhernom mieste, samospráve mesta Tvrdošín za poskytnutie priestorov MŠ, vďaka ktorým môžu mladí ľudia rozvíjať svoje talenty v Komunitnom centre Žirafa a všetkým podporovateľom za ich pomoc a povzbudenie. ■

**Ivana Koňuchová,
Martina Gymerová**



