

Život s Downovým syndrómom

ročník 19 | číslo 1 | marec 2015

Slniečnica

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



spôsobov
ako učiť
deti



Predsudky a uznávané fakty



Prezident Kiska
k Svetovému dňu
Downovho syndrómu

Martinkina
zázračná
čajovňa



Ste úžasní ľudia, ktorí potrebujú starostlivosť a najmä veľa lásky, ale, ako som si veľa krát všimol, ešte viac jej dokážete dať. Ste vnímaví, viete sa úprimne tešiť aj z maličkostí a mnohému užitočnému dokážete naučiť samých seba, ale aj nás ostatných. K Svetovému dňu Downovho syndrómu Vám a Vaším rodinám želám, aby ste žili plnohodnotný a šťastný život. Plne si to zaslúžite aj cez pochopenie a podporu nás všetkých.

Andrej Kiska
prezident Slovenskej republiky



Milí čitatelia,

Volala mi nedávno jedna mamička dospeléj dievčiny s Downovým syndrómom. Potrebuje pomoc. Jej dcéra má cca 24 rokov, nechce chodiť von a je obézna... Mamička sa postťažovala, že jej doktori nechcú pomôcť dostať jej dcéru na nejaké liečenie, lebo si myslí, že na liečení by jej dcére mohli pomôcť schudnúť.

Možno by mohli. Ale som presvedčený, že by to nefungovalo. Poznám veľa ľudí s DS, možno aj vy poznáte nejakých a drvivá väčšina z nich má sklony k obezite. Naše decká si rady plnia brušká a väčšina sa nechce veľmi namáhať športom či akýmkoľvek pohybom.

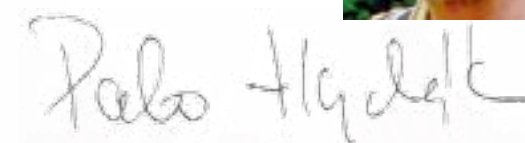
Naša Sára tiež rada papá a nerada sa hýbe, ak nemusí. Rada síce tancuje pri svojich obľúbených pesničkách, no chodiť sa jej veľmi nechce. Ale ak dáme vychádzke nejaký význam, tak sa podarí aj menšia túra. Prechádzky po Starom Smokovci sú

často stimulované koláčikom v cukrárni, túra na Popradské pleso má cieľ pozorovanie rýb a primerane dobrú desiatu, prechádzka k jazeru za Kežmarkom slúži na prevracanie páriacich sa žiab palicou a opekánie špekáčky či slaninky, malá zimná túra na Hrebienok bola plánovaná s cieľom obzrieť si ľadové sochy a potom hurá na pizzu. Pri tej poslednej si Sára vyslúžila aj bonus plus. Posedela si v ľadovom „prezidentskom“ kresle s prezidentom Andrejom Kiskom. Má peknú spomienku a aj tá pizza bola. Ale nebola zadarmo. Bola za pohyb, za prechádzku. Do kopca.

A čo tým vlastne chcem povedať? V podstate len to, že nikto za nás neurobí pre naše deti to, čo je nám asi súdené. Logopéd ich nenaučí hovoriť (niektorí rodičia si to myslia). Ten nám len dá návod, ako to urobiť. Odpracovať si to musíme my rodičia. A to isté

je s Gitkou - obezitkou. To hýbanie sa väčšinou tiež našim deckám nejde samo od seba. Musíme na jednej strane strážiť čo a koľko zjedia a na strane druhej postarať sa, aby to padlo na úžitok, aby príjem a výdaj energie bol v ako-takej rovnováhe. A ak sa dá, môžeme použiť aj našich známych a priateľov na to, aby sme naše decká niekde vytiahli. Veď naše ratolesti majú väčšinou rady spoločnosť iných ľudí. Rodičov majú často po krk. Sára chodí aj na špeciálne cvičenia s cvičiteľkami. S nami by to, čo cvičí s inými, určite nerobila. Naše slniečka potrebujú starostlivosť. A ja som rád, lebo život má význam.

Len to som Vám chcel teraz povedať.

Slniečko Sára nachvíľu prvou slečnou :). Na Hrebienku v ľadovom kresle v objatí s prezidentom Andrejom Kiskom

Viac na www.downovsyndrom.sk

Slnečnica

6 | Peter Čuchran
portrét

10 | Martinkina
čajovňa

12 | Ako učiť deti
pedagogický
výskum

16 | Predsudky
lámanie
mýtov

20 | Boccia
šport pre
hendikepovaných

24 | Zo sveta
slobodnej
matky

26 | Dominik Drdul
na pôde EP



FOTKA Z TITULKY

Tóth Johanna Sára (3), oslovujeme ju Johanna, rada robí všetko, napodobňuje všetko, čo my všetci robíme okolo nej, rada pomáha v kuchyni :, spieva, tancuje, hra na klavíri, ale najradšej kreslí, kreslí a kreslí....

Betty Tóth - mama a autorka fotky

Priateľstvo je vzácny dar. Nemôžeš si ho kúpiť. No môžeš si ho zaslúžiť.
Thomas Large

Na fotke zľava Adriana a Róbert Lezovci, Janka Badíková



Kolega Ferko vo svojom ateliéri



Obraz Božieho milosrdenstva tiež kreslil Ferko

Dáte mi za pravdu, že každý človek má rád prekvapenia, hlavne keď sú príjemné. Človek, ktorý Vám chce pomôcť, nemusí svoj úmysel dať hneď najavo, ale podá Vám ruku, keď to ani nečakáte. Nemusí o tom hovoriť, len to jednoducho spraví. Taký je aj môj kolega Ferko z Bardejova. Poznáme sa už niekoľko rokov a pozná aj moju dcéru Máriu. Stretli sa s Máriou niekoľkokrát, keď pracovne prechádzal cez Trenčín popri povinnostiach, kde si urobil krátku prestávku. Porozprávali sa, pomaškrtili na čokoláde. Popri rodine sa venuje rôznym aktivitám, ale aj kresleniu. Namaľoval už veľa obrazov rôznou výtvarnou technikou. Medzi jeho najväčšie obrazy patrí 2 metre vysoký obraz Božieho milosrdenstva. Maľovanie je jeho koníčkom, a tak sa mu v hlave zrodila myšlienka nakresliť šesť krásnych obrazov – portrétov. Na ich techniku použil suchý pastel a dlhé zimné večery. Venoval nám viac

ako desať dlhých večerov, kedy po práci kreslil. Na firemnom vianočnom večierku zorganizoval dražbu týchto portrétov, aby tak podporil aktivity Spoločnosti Downovho syndrómu na Slovensku. Veľká vec sa podarila a na účet Spoločnosti pribudla čiastka 1100,- Eur a neskôr ešte 160,- Eur od ďalších kolegov, čo prispeli dodatočne. „Ferko, ja Ti veľmi pekne ďakujem za skvelú myšlienku a Vám kolegovia za to, že ste spoločne podporili činnosť Spoločnosti Downovho syndrómu na Slovensku.“

Ďalšie nezištné priateľstvo pomoci nám ponúkla Trnavská univerzita v Trnave. Na jej pôde v priestoroch univerzity sme otvárali na jar 2014 putovnú výstavu veľkoplošných fotografií ľudí s Downovým syndrómom pod názvom „SME AKO VY“. Teraz nám univerzita ponúkla ďalšiu pomoc. Pred Vianocami mi zatelefonovala vedúca katedry Náuky

o rodine Teologickej fakulty pani doc. PhDr. Mária Šmidová, PhD., že by chceli Spoločnosť finančne podporiť a darovali nám finančný výťažok z predaja vstupeniek zo 14. ročníka reprezentačného plesu Trnavskej univerzity v Trnave, a tak podporili aktivity nášho združenia. Pozvanie na ples od rektora Trnavskej univerzity v Trnave prof. doc. JUDr. Marek Šmid, PhD. bolo pre mňa s manželkou ctou, a tak mi bolo milou povinnosťou povedať aj pár viet o Spoločnosti Downovho syndrómu. Na plese, ktorý sa konal na Smolenickom zámku 31. 1. 2015 bolo viac ako 200 hostí a tí si mohli pozrieť propagačné materiály o Spoločnosti, výkresy ľudí s DS z „Urobme si radosť 2008“ a zobrať časopisy Slnečnica. Veľká vďaka Vám, pán rektor, za Vaše pozvanie.

Veľmi pekne Vám ďakujeme priatelia.
Róbert Lezo, predseda SDS

Priateľstvá pomoci

Rektor Trnavskej univerzity/prof. doc. JUDr. Marek Šmid, PhD. s manželkou



Časopis Spoločnosti Downovho syndrómu na Slovensku

Ročník 19
číslo 1

marec 2015
EV 3597/09

Kontakt:

slneznica@downovsyndrom.sk

REDAKČNÁ RADA:

šéfredaktorka

Daša Krátka (Kúty)

Redaktori:

Mária Srnáková

(Suchá nad Parnou)

Jarmila Kolenová (Púchov)

Eva Barlíková

(Nová Ľubovňa)

Róbert Lezo (Trenčín)

Daniela Divíková (Trenčín)

Pavol Hyclák (Kežmarok)

REGISTRÁCIA:

Národná agentúra

ISSN 1 336-21 94

grafická úprava:

Rastislav Sedláček

Realizuje:

LL studio, spol. s r. o.,

http://llstudio.sk

VYDÁVA:

Spoločnosť Downovho

syndrómu na Slovensku

Tallerova 4, 811 02

Bratislava - Staré mesto

Korešpondenčná

adresa:

Ing. Róbert Lezo

Lipského 3,

911 01 Trenčín,

ds@downovsyndrom.sk, www.

downovsyndrom.sk

Bankové spojenie:

VUB 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 Ráczová (Nitra),

ingrid.r@centrum.sk,

+421 907 78 31 21,

Ing. Mária Srnáková

(Suchá nad Parnou),

majkasrnka@centrum.sk,

+421 908 455 289

Herec divadla Hopi hope Peter Čuchran (50) oslávil okrúhle jubileum:

Vaše dieťa bude také, aké ho vychováte

Herec, hudobník, tanečník a predovšetkým artešák Peter Čuchran oslavuje polstoročnicu. V živote človeka sú dni, keď právom chceme byť v centre pozornosti, viac obdivovaný, obľetovaný a rozmaznávaný. Päťdesiatka takým dňom určite je a Peter si ho užíva. Na oslavu sa už dlhú dobu pripravuje, teší sa a plánuje rôzne aktivity, lebo, ako hovorí, zaslúži si to. Súhlasíme! Je úžasný kamarát, kolega, pracant, ktorý miluje obecenstvo, divadelné dosky, mikrofóny a televízne kamery.

Nachádzame sa v domove pre seniorov ARCUS a zhovárame sa s Petrom aj s jeho mamkou Žofiou.

? Peter, podme si trošku zaspomínať. Aké si mal detstvo, na čo najradšej spomínaš? Škola, rodina, hry, záujmy, výlety, cestovanie...

- Chodil som do školy a najviac ma zaujímala hudba. Učil som sa hrať na harmoniku a na klavíri spolu s mojim bratom. Potom som bol v Levoči v internátnej škole pre slabozrakých, lebo zle vidím a tam som sa naučil košíkárstvo a masáže. Veľa som cestoval s mamkou na liečenia do Čiech.

? Päťdesiatka je výnimočný deň, kedy človek bilancuje, spomína aj na pre-



kážky, ktoré musel prekonať. Čo sa ti v živote podarilo dosiahnuť a čo by si ešte chcel.

- Bol som niekoľkokrát v televízii, robili so mnou rozhovor a porozprával som im čo robím a kde všade som bol a aké divadlo som hral. Aj v rozhlase som účinkoval. Bol som s ArtEstom v Amsterdame a v Budapešti na Downovom syndróme som hral v Národnom divadle veľakrát, ale aj v Bratislave, Piešťanoch, Snine, Rimavskej Sobote, Prešove a rôzne. A tiež sa mi podarilo dosiahnuť, že som namaľoval obraz, ktorý bol vystavený v Tokiu a Nagane.

? Porozprávaj aké postavy si už hral v divadle Hopi hope.

- Hral som pilota v Malom princovi, aj škaredé káčatko, ktoré sa premení na krásnu labuť, kráľíka v hre O myšiach a ľudoch, farára v Neprebudenom, Svätého Petra v Hrbáčikovi, a ešte som hral aj na hudobných nástrojoch na koncertoch a tancoval. A stále nacvičujeme nové hry. Teraz cvičíme rozprávku O zlatej rybke, kde hrám starčeka.

? Keby si nechodil do ArtEstu, čo by si robil, čo ťa zaujíma?

- Ja radšej budem chodiť do ArtEstu a hrať divadlo. Zaujíma ma čo robíme v ArtEste, rád hrám na flautičke, na harmonike a klavíri, ale aj rád tancujem a chodím na výlety a predstavenia. Aj spievam.

Za to, že sa jeho život uberal správnym smerom vďaka určite svojim rodičom, ktorí sa snažili urobiť všetko preto, aby sa ich syn vedel zaradiť do spoločnosti a aby mohol byť čo najviac samostatný. Pýtam sa pani Žofie, Peťovej mamky.

? Aké to bolo, keď sa pred 50. rokmi narodilo dieťa s DS, aké boli prognózy

a aké šance mu lekári dávali vzhľadom na jeho diagnózu?

- Nevedela som čo je DS, vedela som, že sú mongoloidné deti a to bolo všetko. Pán primár mi pri prvej návšteve povedal: „mamička, žiadne halo, žiadne ani rozčuľovanie ani plač, vydržať, vydržať, uvidíme, čo z toho bude. Pravdepodobne sa nikdy nenaučí čítať ani písať a keď bude dva týždne bez vás, tak vás nebude poznať a to platí aj v dospelosti“. Toto bolo viac než katastrofa. Bola som nešťastná a bezmocná. Videla som syna, aký bol krásny, ale zároveň slabučký, neustále som ho porovnávala s inými deťmi, nerozumela som tým diagnózam, ale nevidela som žiaden rozdiel. Srdiečko mal v poriadku, ale mal skôr ortopedické problémy, skracovali sa mu šľachy na nohách, preto sme pravidelne cvičili, rehabilitovali doma aj v nemocnici. Veľmi ho to bolelo a veľa plakal. Keď mal 3 roky začali sme chodiť na liečenia do Teplíc v Čechách.

Raz som sa v Čechách spýtala jednej sestričky, či toto moje dieťa naozaj také zostane? A ona mi vtedy veľmi pekne a teraz už viem, že pravdivo povedala: „**To veľmi záleží na vás. To čo dokážete vy ako matka, ako vlastná krv, to nedokáže nikto. Tieto deti budú také, aké ich vychováte, vedľa sa veľa naučiť, veľmi záleží na vás**“. Tak som sa nevzdávala, zháňala som odbornú literatúru, preštudovala som veľké množstvo aj zahraničnej literatúry. Mali sme tú výhodu, že manžel ovládal cudzie jazyky, tak sme sa dozvedeli veľmi veľa. Niekedy sa lekári čudovali odkiaľ mám také informácie, tak som sa vždy vyhovárala na iného lekára, nechcela som, aby sa dozvedeli, že sa im poza chrbát vzdeľavam. Tam sme sa dozvedeli aj o zahraničných liekoch, ktoré sme práčne zháňali, cestovali sme do zahraničia, kupovali ich za drahé peniaze a stretávali sme sa veru aj s neprajníkmi. Napríklad zadržovali nám lieky v Prahe a keď som sa dozvedela, že lieky sú

Peter Čuchran

* 11. 3. 1965, Prešov

■ herec, hudobník, tanečník, masér, košíkár

■ Po ukončení školského vzdelania pracoval vo Výrobnom družstve invalidov Obzor.

■ Ovláda hru na akordeón, flautičku a klavír.

■ Účinkoval v mnohých hrách Sociálneho divadla Hopi hope.



v Prahe a nechcú nám ich dať, lebo také lieky vraj potrebujú aj deti, ktoré na to nemajú financie, tak som sadla na prvý vlak, urobila som cirkus a na otočku som cestovala do Košíc. Peťo prosperoval, do 4 rokov sa postavil na nohy a začal chodiť. 17 rokov sme chodili do Teplíc, niekedy aj trikrát ročne.

? A čo škola? V tom čase bola integrácia do bežnej základnej školy pre ľudí s DS tabu. Ako ste to vtedy riešili? Viem, že Peter je muzikálny a mimoriadne všestranne umelecky na-

daný, Aké mal vtedy možnosti rozvíjať svoj talent?

- Chodil do osobitnej školy, tam nemal veľa možností, v triedach boli deti s rôznymi problémami, najmä zo sociálne zanedbaných rodín. Naše deti boli neraz šikanované, utláčané. Ale Peter často chodil s bratom do LŠU, kde s veľkým záujmom sledoval hru na hudobných nástrojoch. Učiteľka si to všimla a zistila, že je talentovaný, preto sa mu začala venovať, a tak sa naučil Peter hrať na harmonike.

? Peťo má slabý zrak od narodenia. Ako ste sa vysporiadali s tým hendikepom?

- Štyri roky bol v internátnej škole pre slabozrakých v Levoči. Tam sa veľmi veľa naučil, vyrábali tam rôzne prútené veci, košíky. On sa tam veľmi dobre cítil najmä preto, že bol medzi hudobne nadanými deťmi, spieval v speváckom zbore a naučil sa hrať na klavíri. Dodnes vie podľa sluchu zahrať melódiu piesní. V košíkárstve pokračoval aj vo zväze invalidov Obzor v Košiciach, kde pracoval 4 roky, no a potom putoval do domova sociálnych služieb, až kým nevznikol ArtEst, kde sa realizuje dodnes.

Všetelijaké boli roky, lepšie aj horšie, mal veľa chorôb, ale ani jedna nebola taká vážna, aby sa nedala zvládnuť.

? Podľa toho aký je Peter šikovný, asi ste nikdy nerobili rozdiely medzi ním a jeho bratom a neoddeľovali ho od zdravých rovesníkov. Myslím si, že ste ho vychovávali ako každé iné dieťa a možno ste boli naňho aj prísnejšia.

- Áno, mal možno viac práv ako iné dieťa, ale ani povinností nemal málo. Možno som bola naňho prísna, nič som mu neodpustila, asi som bola zlá matka.

? No to si určite nebola, môžeš byť na seba hrdá. Tvoj syn sa v zdraví dožil päťdesiatky, je aktívny, plní si svoje sny a zdokonaľuje sa v tom, čo ho vždy bavilo. Pri tej príležitosti si spomínam na jednu lekárku – psychiatričku, ktorá moju tridsaťročnú dcéru (DS) vyšetřovala a pred ňou sa takto netaktne a neprofesionálne vyjadřila: „pekný vek na jej diagnózu!“ A ako teraz? Zostala si sama s Peťom, bývate v zariadení pre seniorov, prečo ste sa tak rozhodli?

Keď som začala byť vážnejšie chorá na srdce, niekoľkokrát som odpadla a Peťko musel volať záchranku, tak som sa rozhodla, že bude lepšie, keď budeme pod kontrolou.

Prajeme Ti, milý Peter, veľa zdravia a kopec pohodových rokov v kruhu artešákov. Sme radi, že Ťa máme.

Zhovárala sa: Lívia Kalmárová, foto Dávid Hanko

ArtEst a Divadlo Hopi hope v Japonsku

autor: Peter Kalmár, foto Dávid Hanko



Spoločnosť Slovensko – japonského priateľstva iniciovala veľmi zaujímavú spoluprácu medzi o. z. ArtEst v Košiciach a hanadskej školy HANADA YUGO GAKKOU, SUWA-GUN, NAGANO-KEN v Japonsku. Začiatkom augusta 2014 navštívil ArtEst pán Tetsuaki Nakano, učiteľ a umelec, ktorý pracuje v spomenutej škole s deťmi s mentálnym hendikepom a svalovou dystrofiou. Výsledkom týždňového pobytu a práce s „artestákmi“ bola spoločná výstava výtvarných prác hanadskej školy a ArtEstu najprv v Nagane a neskôr aj v Tokiu. Spolupráca týmto nekončila.

Pán Nakano, ktorý mimochodom celkom slušne rozpráva po slovensky a ešte slušnejšie hrá na gitare, si s nami zahral aj

v divadle Hopi hope. A tak vznikla myšlienka ďalšieho zaujímavého projektu. Hercom divadla Hopi hope ponúkol pán

Nakano na scénické spracovanie známy japonský legendárny príbeh Urashima Taro a my sme japonským deťom poslali našu slovenskú rozprávku O dvanástich mesiačikoch.

Príbeh Urashima Taro je o mladom rybárovi, ktorý zostúpi do podmorského kráľovstva a naše divadlo ju pripravilo ako kombinované tieňové a scénické divadlo. Mladého rybára Urashima Tara hrá Peter Radi (DS), talentovaný herec a odborník na karate a japonské bojové umenie. Zostarnutého rybára zase čerstvý päťdesiatnik Peter Čuchran (DS). Kostýmy, bábky i veci na tieňové divadlo sme si pripravili sami a v hre účinkovali všetci členovia Hopi hope. Premiéra bola 28. novembra 2014 v Kasárňach Kulturparku v Košiciach. Bola veľmi efektívna a mala pozitívny ohlas u divákov. Zaujímavé bolo nielen samotné scénické spracovanie rozprávky s tieňovým divadlom, ale aj živá hudba s piesňami v japonskom jazyku, ktoré interpretovala víťazka japonsko – slovenskej piesňovej súťaže „Sakura“ Alena Davidová a člen divadla Hopi hope Miško Góč. V závere sme divákovi premietli videozáznam z rozprávky O dvanástich mesiačikoch v japonskom jazyku, ktorú nacvičili deti



v Nagane a ako bonus nám zaspievali aj slovenskú ľudovú pieseň Horela lipka v slovenčine, za čo sme im do ďalekého Japonska poslali búrlivý potlesk a standing ovation.

Súčasťou podujatia bola aj vernisáž výstavy výtvarných prác košických i japonských znevýhodnených detí.

Podujatie sa uskutočnilo pod záštitou Veľvyslanectva Japonskej republiky a zúčastnil sa ho za japonskú stranu zo Spoločnosti Japonsko – slovenského priateľstva pán Aro Chikashige s manželkou.

V Terchovej to žilo...



Každý deň váž si svet..., choreografia J. Langová.

Spoločnosť Downovho syndrómu opäť zorganizovala pod vedením jej predsedu Róberta Leza zimný pobyt v Terchovej pre rodiny s deťmi s Downovým syndrómom. A tak sa niekoľko rodín stretlo začiatkom februára v útulnom "baby friendly" hoteli Gold. O tom, že bolo veselo a deti mali pestrý program, niet pochyb. Veríme, že o rok sa k nám pridajú aj ďalší parťáci a odnesú si nezabudnuteľné zážitky nielen zo zimnej guľovačky.

Robo Lezo, predseda SDS



Robo a Julka

Deti deťom

Divadelné predstavenie rozprávky Tri prasiatka, finančne podporeného Nadáciou Orange v rámci projektu Darujte Vianoce 2014, sa uskutočnil 17. 12. 2014 o 15,30 hod. v priestoroch Cirkevného centra voľného času v Snine.

Deti z DOWN syndróm klubu v Snine si pozvali svojich spolužiakov a kamarátov zo škôl, ktoré navštevujú, na divadelné predstavenie, kde sa predstavili ako herci a tým im

venovali krásny vianočný darček. Divadelné predstavenie sa nieslo v duchu sviatočnej adventnej atmosféry a bolo doplnené aj modlitbou a vianočnými koledami a piesňami. Nechýbala pravá slávnostná vianočná tabuľa s dobrotami pre všetkých. Tvorca projektu PaedDr. Jana Mihóková ďakuje všetkým, ktorí sa na príprave tohto krásneho podujatia podieľali.

DSK Snina



Reakcia maliara a spisovateľa

Jiřího Šedého na výroky pána
prezidenta **Zemana** o inklúzii*Moji milí přátelé,*

velice mne zranila slova pana prezidenta a odpusťte mi, že nemohu jinak a musím se za nás za všechny postavit. Zvažoval jsem, jak to udělat a řekl jsem si, když napíšu tato slova a budu se snažit svojí modlitbou pomoci nám všem, že se to přeci nějak podaří. Neznám žádný jiný způsob, jak to udělat. Nechci se cítit bezmocný a pouze přihlížet. Tak jsem usedl a psal. Snad moje upřímná, i když asi ne tak moc moudrá slova, mi pomohou nacházet rovnováhu. Vím, že jiní lidé dělají podstatně více než já. Ale snažím se ze všech svých sil.

Jiří Šedý
18. ledna 2015

MODLITBA

Modlím se, aby ti, kteří mají pocit, že my lidé jiným způsobem obdarovaní, jsme na světě zbyteční si uvědomili, že naše přítomnost zde na této krásné planetě Zemi jim pomáhá nacházet morální životní hodnoty.

Modlím se, aby ti, kteří potlačují naši svobodu, si uvědomili, že právě svobodu potřebujeme pro náš plnohodnotný život.

Modlím se, aby ti, kteří nechápou, že máme talent, nadání, svoje přání a touhy pochopili, že můžeme a umíme rozdávat radost, lásku a přátelství.

Modlím se, aby ti, kteří odpírají naše vzdělání spolu s ostatními, pochopili, že pomůžeme našim spolužákům obohacovat jejich život rovnocenně, jako oni obohacují život náš.

Modlím se, aby ti, kteří odmítají naši přítomnost, podceňují nás a dokonce se nám i posmívají, poznali, že jsme krásní lidé, kteří milují, nabízejí přátelství a zraňuje je lítost a odmítání.

Modlím se, aby ti, kteří nezvažují svoje slova a svými výroky ponižují naši lidskou důstojnost, si uvědomili, že se mihnutím oka mohou stát jedněmi z nás.

Modlím se i za Vás, pane
prezidente Miloši Zemane.



Martinka Kamenská

VEK: 26 rokov (31. marca)**Povaha:** zlaté slniečko, je veľmi priateľská, milá a citlivá.**Záľuby:** puzzle, príroda a zvieratká, televízia (komisár Rex, M.A.S.H., no takým najobľúbenejším bol asi vždy Medicopter), hudba, pri muzike si rada pospevuje (najmä Zuzku Smatanovú).**Oblúbené jedlo:** Tak tých je viac (nepreberá), no také naj bude všetko kde je mäsko...

*Máme doma krásnu vílu,
vílu čo nám dáva silu,
máme doma nežné kvieťa
čo učí nás do snov lietať.
Máme doma anjela
s rozprávkovým perím,
anjela,
vdďaka ktorému
na zázraky verím.
Máme doma z dúhy farieb
rozkvitnutú kvetinku,
usmievavú,
celým svetom
milovanú Martinku.*

Boris Kamenský

Môj druhý domov

autor: Milada Kamenská, foto amk

Martinkina čajovňa

Začiatok tohto príbehu siaha do obdobia, kedy naša dcéra Martinka ukončila základnú školu. Uvažovali sme, čo ďalej. Pobyt v dennom stacionári, ktorý začala navštevovať, nespĺňal naše predstavy o plnohodnotnom živote. Na jednej strane síce trávil čas so svojimi rovesníkmi a priateľmi, ktorých poznala zo školy, ale na druhej strane sme vnímali, že tento pobyt je určitým druhom separácie od reálneho života.

Ja sa od detstva venujem bylinkám, ešte som čítať nevedela, už ma to k nim ťahalo. Základy v poznávaní mi dal môj otec pri výletoch do hôry a pri turistike. A touto cestou som sa snažila viesť aj obe deti. Od malička som ich vodila do hôry a učila ich spoznávať a zbierať liečivé rastliny. Asi pred šiestimi rokmi sa pri týchto zberoch pomaly začal formovať nápad – otvoriť svoju vlastnú čajovňu. Neskôr pribudla myšlienka, vyvolaná mojim aktuálnym štúdiom špeciálnej pedagogiky, že čajovňu otvoríme ako chránené pracovisko. Myšlienka dozrela a nám začal kolotoč hľadania a prerába-

nia priestorov, vybavovania po úradoch a tak ďalej. Martinka to celé prežívala s nami od začiatku. Jej nadšenie z toho, že bude pracovať v čajovni bolo fantastické a nákazlivé. Rozprávala o tom každému a na počkanie. Robila nám perfektnú reklamu už tri mesiace predtým, ako sme chceli otvoriť.

A tak sme 2. 5. 2011 konečne otvorili. V začiatkoch sa prejavovalo presne to, čoho som sa obávala. Martinka má totiž diagnostikovaný aj elektívny mutizmus. Vôbec ma neprekvapovala jej neochota vstupovať do priestorov pre zákazníkov. No príprava čajov jej išla od prvého dňa

úplne perfektne. V tom čase sama obslúžila len príbuzných a priateľov, ktorých poznala. Voči cudzím ľuďom si držala odstup. Do ničoho sme ju však nenútili, vedeli sme, že to chce svoj čas.

Tento rok to budú štyri roky, čo je naša čajovňa otvorená a s Martinkou sa za ten čas udiali obrovské zmeny. V súčasnosti už zvláda svoju prácu úplne na 100%. Privíta zákazníkov, zapíše si objednávky, uvarí čajky a následne zákazníkov aj obslúži. Dokonca sa nám stáva aj to, že ak ju náhodou predbehnem a privítam zákazníkov skôr ako ona, tak ma vyhreší, že to je jej práca. Čo nás ale teší viac je to, že si medzi zákazníkmi našla mnoho priateľov, ktorí ju prijímajú takú aká je a bez výhrad.

Keď sa jej spýtate, ako sa jej páči práca v čajovni, odpovie vám: „Čajovňa je môj druhý domov.“

Ale ešte som vám vlastne neprezradila jednu veľmi dôležitú vec. Naša čajovňa je CHRÁNENÉ PRACOVISKO a zamestnáva ľudí so ZŤP.

Milada Kamenská

7 spôsobov ako učiť deti

Down syndrome Education International zameraný na vzdelávanie ľudí so špeciálnymi potrebami prináša 21 príkladov toho, ako výskum vzdelávania pomáha a zlepšuje život ľudí s Downovým syndrómom a prečo je taký dôležitý. Poskytuje základ pre efektívnu podporu, terapiu a vzdelávanie detí s Downovým syndrómom na celom svete. V nasledujúcich riadkoch vám ponúkame stručnú ukážku siedmich z nich. Ich podrobný prehľad nájdete na webstránke uvedenej na konci článku a pokiaľ máte chuť o témach diskutovať, stačí sa na stránke zaregistrovať.

Znakovanie v ranom veku

1 napomáha vývoju reči a komunikácii

Výskumy naznačujú, že podpora reči znakmi už od raného detstva môže pomôcť pri učení sa nových slov a zároveň zlepšiť schopnosť dieťaťa komunikovať. Podpora jednotlivých slov znakom výrazne zlepšuje pochopenie slova a jeho používanie.

Špecifické problémy

2 krátkodobej verbálnej pamäti

Ako hovoria závery výskumov, verbálna krátkodobá pamäť u detí a dospelých s Downovým syndrómom je výraznejšie postihnutá než vizuálna priestorová pamäť. Dôsledkom toho je, že spracovanie verbálnej informácie môže byť ťažšie, než je spracovanie vizuálnej informácie. Inými slovami - učiť sa iba z počúvania je pre naše deti náročná výzva.

Profil osobnosti je zložený zo silných

3 a slabých stránok, dieťa nezaostáva ako „celok“

Každý človek má svoje silné a slabé stránky, a preto sa nedá povedať, že človek s Downovým syndrómom celkovo vo vývoji zaostáva. Výskumy ukazujú, že jednotlivé aspekty vývoja sú ovplyvňované rozdielne, a to v závislosti od ich kondície. Takže aj keď vývoj sa zdá celkovo oneskorený, nie všetky oblasti rozvoja zaostávajú v rovnakom rozsahu. Je dôležité primerane sa zamerať na dostatočný rozvoj jednotlivých problémových oblastí.

Inkluzívne vzdelávanie ponúka

4 lepšie akademické výsledky dieťaťa

Od 80-tych rokov sú v niektorých krajinách deti s Downovým syndrómom vzdelávané v bežných školách spolu so svojimi rovesníkmi. Výskum ukazuje, že inklúzia má zreteľné výhody v ich vzdelávaní. Vzdelávanie sa v hlavnom prúde prináša nielen vedomostné, ale aj rečové a sociálne pozitíva.

Naučiť sa rozprávať zrozumiteľne

5 - obzvlášť náročná výzva

Pre väčšinu ľudí s Downovým syndrómom je ťažké hovoriť zrozumiteľne natoľko, aby im rozumeli vždy všetci okolo nich. Tieto komunikačné ťažkosti môžu predstavovať prekážky v učení, v nadviazovaní priateľstva, v oblasti zamestnanosti a nezávislosti. Výskum začal skúmať podstatu týchto porúch, hľadá a navrhuje vhodné terapie.

Výzva menom matematika

6 Z praxe vzdelávania je zjavné, že učenie sa o číslach je pre ľudí s Downovým syndrómom ťažké a len málo z nich získa matematické zručnosti dostatočné pre každodenný život. Výskum začal skúmať možné príčiny týchto ťažkostí, ale ešte je potrebné vykonať viacero štúdií, ktoré by lepšie informovali o efektívne fungujúcich učebných prístupoch.

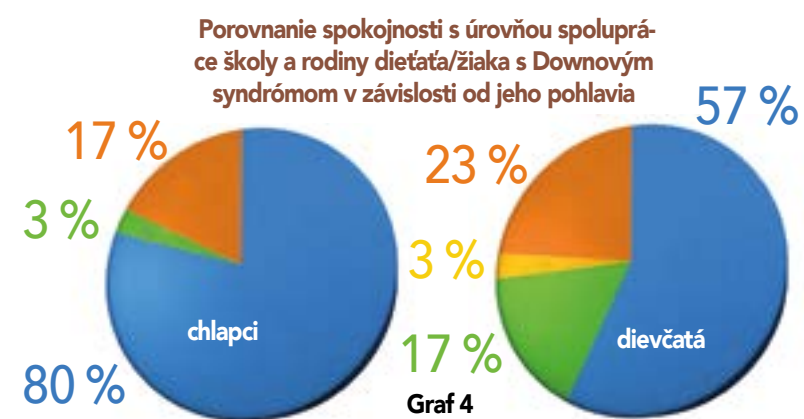
Autizmus u detí s Downovým

7 syndrómom nie je typický autizmus

Štatistiky ukazujú, že je diagnostikovaný čoraz väčší počet detí s Downovým syndrómom a zároveň s autizmom alebo s poruchou autistického spektra. Výskum výskytu a vlastností autizmu u týchto ľudí sa už začal a jeho cieľom je stanoviť spoľahlivejšiu diagnostiku, aby táto duálna diagnóza bola lepšie pochopená a aby sa dali určiť účinné spôsoby k podpore rozvoja a vzdelávania u takto postihnutých jedincov.

Celý výskum nájdete na
<http://www.dseinternational.org/en-us/education21/>

down syndrome
education international
discovering potential • transforming lives

Názory
respondentov

- som spokojný/á
- nie som spokojný/á
- neviem posúdiť
- mohla by byť aj lepšia

Analýza spolupráce školy a rodiny v ed ukácii žiakov s Downovým syndrómom

V predchádzajúcom čísle Slniečnice sme uviedli teoretické východiská pre výskum spolupráce školy a rodiny žiaka s Downovým syndrómom, bližšie sme charakterizovali výberový súbor výskumu, zastúpenie detí/žakov s Downovým syndrómom vo výchovno-vzdelávacích inštitúciách, porovnali sme zastúpenia v integrovanom a segregovanom vzdelávaní a analyzovali sme formy využívané v rámci spolupráce školy a rodiny dieťaťa/žiaka s Downovým syndrómom.

Spolupráca medzi školou a rodinou by mala byť veľmi úzka a mala by v sebe zahŕňať vzájomnú pomoc, podporu, akceptáciu znalostí a skúseností oboch strán, pestovanie spolupráce a nevyhnutnosť nachádzať spoločné cesty, k splneniu spoločného cieľa (Šustrová a kol., 2004). Mrázová (2002) dodáva, že rodič je hlavným zdrojom informácií, ktoré sú nevyhnutné pre pedagóga ako odborného poradcu v oblasti výchovy a vzdelávania dieťaťa. Podľa autorky Maslovej (2002) sa rodičia s učiteľmi stretávajú, no tieto stretnutia majú častokrát prísnu, tradičnú štruktúru, v ktorej prevláda monológ učiteľa. Ten je orientovaný na prospech a správanie sa žiakov v triede. Rodičia sú na takýchto stretnutiach pasívni a nemajú ani pocit, že sa majú viac zapájať do života školy. Naopak z pohľadu školy majú rodičia nedostatočnú aktivitu, pričom by však škola v mnohom mohla a mala vyjsť ako iniciátor.

Z pohľadu špeciálneho pedagóga a ďalších odborníkov je potrebná edukácia detí/žakov s Downovým syndrómom, v ktorej je nevyhnutné prihliadnuť na všetky osobitosti vyplývajúce z ich postihnutia s cieľom čo najoptimálnejšieho rozvoja osobnosti dieťaťa/žiaka s týmto syndrómom. Edukácia vhodným spôsobom pomôže dieťaťu/žiakovi s Downovým syndrómom zlepšiť funkcie kognitívnych

procesov, pohybovej koordinácie a vizuomotoriky, môže zlepšiť zdravé sebavedomie a prácu v skupine, taktiež proces tvorby interpersonálnych vzťahov, ale aj zmierniť závislosť na rodičoch. V edukácii sa koriguje aj samotné správanie a vhodným spôsobom by sa mali korigovať aj aspirácie vedúce k výkonom i k budúce- mu povolaniu. Na škole by mali byť ciele edukácie dieťaťa/žiaka s postihnutím všeobecne jednotné s cieľmi z rodiny. Inak by mohlo dôjsť k ambivalencii (nesúlad, vnútorný rozpor - pozn. red.) v neprospech dieťaťa/žiaka s postihnutím, a preto je nevyhnutná spolupráca školy a rodiny. Naším cieľom bolo zistiť úroveň spolupráce školy a rodiny v edukácii žiakov s Downovým syndrómom na Slovensku.

Analýza úrovne spolupráce školy s rodinou dieťaťa/žiaka s Downovým syndrómom z pohľadu rodiča

S využitím kontrolných otázok v dotazníku sme pri vyhodnocovaní tejto analýzy kooperovali s viacerými otázkami a analyzovali sme nasledovné. Vyhovujúcu úroveň spolupráce školy s rodinou zastúpilo 66 % respondentov, 21 % by uvítalo zlepšenie spolupráce medzi školou a rodinou, 12 % považuje spoluprácu za nevyhovujúcu a 1 % respondentov nevedelo posúdiť (pozri graf 2).

Pre zlepšenie spolupráce školy a rodiny dieťaťa/žiaka s Downovým syndrómom respondenti uviedli nemalo návrhov. Uvítali by viac školských akcií, na ktorých by sa bližšie spoznali so všetkými učiteľmi a mohli by si navzájom odovzdávať poznatky pre kvalitnejšiu edukáciu. Veľmi zaujímavým návrhom bolo obohatenie takýchto stretnutí o program, v ktorom by vystupovali ich deti. Respondenti poukazovali aj na atmosféru v škole. Súhlasíme, že ak v kolektíve učiteľov a vychovávateľov vládne zdravá atmosféra založená na vzájomnom porozumení a spolupráci, môže sa to odzrkadliť aj na ústretivejšej spolupráci s rodičmi, ktorá je deťom/žiakom prospešná. Vedeniu školy by teda nemala byť ľahostajná ani atmosféra medzi personálom a zamestnávateľmi by malo odborníkov, ktorým záleží na deťoch/žiakoch a na ich rozvoji.

Pozoruhodný návrh sme zaznamenali od troch respondentov, ktorí poukazovali na skutočnosť, že rodičia by mali byť k svojim deťom zdravo kritickí a nepodporovať v nich prílišné ego, aby boli schopné prispôbiť sa a vzájomne spolupracovať a pre takýto účel by bolo vhodné organizovať mimoškolské aktivity. Iní respondenti navrhovali pravidelné informácie, napr. školskými novinami, ktoré pokladáme za vhodnú

formu zlepšenia spolupráce. Či by už išlo o písomnú alebo ústnu formu komunikácie so školou, respondenti sa najviac zhodovali na potrebu častejšej komunikácie. Poukazovali na potrebu komunikácie s učiteľmi, za účelom pomoci pri učení sa s dieťaťom, ale i na komunikáciu vedenia školy s pedagógmi pre sústavné skvalitňovanie vyučovacieho procesu.

Porovnanie spokojnosti s úrovňou spolupráce školy a rodiny v závislosti od segregovaného alebo integrovaného spôsobu vzdelávania detí/žakov s Downovým syndrómom

Nami zvolená hypotéza č. 1, spokojnosť so spoluprácou školy a rodiny dieťaťa/žiaka s Downovým syndrómom bude vykazovať vyššie percento u rodičov, ktorých dieťa s Downovým syndrómom je vzdelávané v segregovanom vzdelávaní, sa vo výbere súbore v rámci primárneho vzdelávania potvrdila. Rodičia, ktorých dieťa s Downovým syndrómom je vzdelávané v špeciálnej základnej škole (segregovanej formou) sú v 77 % spokojní s úrovňou spolupráce školy a ich rodiny, v 10 % sú nespokojní, v 3 % nevedia posúdiť a v 10 % by mohla byť úroveň spolupráce školy a rodiny aj lepšia. Pričom rodičov, ktorých dieťa s Downovým syndrómom je vzdelávané v základnej škole (integrovanou formou) je 23 % spokojných so spoluprácou, 24 % je nespokojných a v 53 % by mohla byť úroveň spolupráce školy a rodiny aj lepšia (pozri graf 3). Do grafu sme nevkladali odpovede pre špeciálnu triedu pri škole bežného typu z toho dôvodu, že sme zaznamenali u oboch respondentov

vyhovujúcu úroveň spolupráce medzi školou a rodinou, a tak by bol výsledok 100 %.

Analýza spolupráce školy a rodiny z hľadiska pohlavia dieťaťa/žiaka s Downovým syndrómom

Pri porovnávaní spolupráce školy a rodiny v závislosti od pohlavia, sme zistili veľké rozdiely. Odpovede respondentov na otázku: „Považujete úroveň spolupráce medzi Vami a školou za vyhovujúcu?“ sme rozdelili podľa pohlavia (pozri graf 4). Chlapcov bolo 35 a dievčat 39. Z grafu 4 je zrejmé, že vyhovujúca úroveň spolupráce medzi rodinou a školou (odpoveď „áno“) má vyššie zastúpenie u rodín, ktoré majú chlapca s Downovým syndrómom. Keď by sme vyrovnali počet chlapcov a dievčat na 39, tak, ak by sme pridali chlapcom aj štyri záporné odpovede „nie,“ tak by mali v odpovedi „áno“ zastúpenie 74 %, čo je aj tak o dosť viac ako u dievčat. Predpokladáme, že rodičia dievčat s Downovým syndrómom kladú väčšie nároky na spoluprácu so školou.

V hypotéze č. 2, sme predpokladali, že medzi rodičmi detí/žakov s Downovým syndrómom bude existovať percentuálny rozdiel v spolupráci so školou vzhľadom na pohlavie dieťaťa s Downovým syndrómom. Hypotéza sa nám potvrdila. V rodinách s chlapcom s Downovým syndrómom bola úroveň spolupráce v 80 % vyhovujúca, pričom v rodinách s dievčaťom s Downovým syndrómom bola úroveň vyhovujúca u 57 %. Percentuálne zastúpenie nevyhovujúcej úrovne spolupráce 3 %, ktoré sme zaznamenali

v rodinách s chlapcom s týmto syndrómom, prevyšuje 17 % nevyhovujúcu úroveň spolupráce školy a rodiny s dievčaťom s Downovým syndrómom. Zlepšenie spolupráce by uvítalo 17 % rodín s chlapcom s Downovým syndrómom a v rodinách s dievčaťom s Downovým syndrómom 23 %. Vo výberovom súbore pohlavie dieťaťa/žiaka s Downovým syndrómom vplyva na úroveň spolupráce školy a rodiny dieťaťa/žiaka s Downovým syndrómom.

Dôležitosť spolupráce školy a rodiny je aj u detí/žakov 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

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.
MASLOVÁ, M., 2002. Úvod. In: Spolupráca školy a rodiny. Dolný Kubín: Združenie Orava pre demokraciu vo vzdelávaní, 2002, s. 5-7. ISBN 80-968664-2-7.
MRÁZOVÁ, A., 2002. Učiteľ ako iniciátor zmien. In: Spolupráca školy a rodiny. Dolný Kubín: Združenie Orava pre demokraciu vo vzdelávaní, 2002, s. 9-12. ISBN 80-968664-2-7.
ŠUSTROVÁ, M. a kol., 2004. Diagnóza: Downov syndróm. Bratislava: Spoločnosť Downovho syndrómu na Slovensku, 2004. ISBN 80-8046-259-3.

Atmosféra s Downovým syndrómom, na koľko % dokonalá?

Predsudky z DS uznávané za fakty

Keď vás
postihne nezvratná
výzva, máte tú česť
s dôverou
mocností.
Práve ste boli
povýšení.



Za oknom na chvoste šaliny padali slané slzy. S expresívnym štrngotom sa po koľajniciach rozbehla na opačný koniec Brna. Kým čerstvé bábo s Downovým syndrómom odľukovalo v kolíske doma. Ešte stále sa mi točilo v hlave mračenie elegantnej gynekologičky, ktorá svojou aroganciou vzbudzovala strach a rešpekt vo svoju kompetentnosť. Nemala som už žiaden dôvod sa ňou zaoberať, môj malý obyvateľ sa narodil a začínali sme si baliť kartóny do inej krajiny. Napriek tomu vo mne jej hlas hlasiteľ, v tóne navodzujúcom pocit viny, že som to dieťa porodila. Sama by som taký extravagantný nápad nedostala, ale ľadové pripomienky sa slobodne zakrádajú do srdca... nech mi aj bolo bývalo logicky jasné, že jej obvinenia boli rýdzim strachom z obvinenia.

V jej ambulancii som nikdy nevedela identifikovať, prečo ma toľko destabilizuje. Až teraz v pohyblivej elektrike s mokrymi lícami sa mi pôvodné príčiny z hĺbok odblokovávali.

“Ako sa to dá zlúčiť? Empatizovať s pokrokovým kontinentom, ktorý úspešne pomáha tieto deti odstaviť, a pritom toto dieťa pred ním zoceliť. Aby nebralo doslovne už zaškatulkované pohľady, že to, že sa mu podarilo prísť až po perinku, bola niekoho chyba.

Ako ju naučíme úprimne počúvať, a pritom ani náhodou nepočuť všetky definície jej nedokonalosti, známe najmä tým, čo ju ešte nespoznali.”

V tom čase ‘túlenia uzlíčka pod krídlo’ som si myslela, že je pani doktorka len vzdelaná krutá žena. Teraz, keď Manon sfúkla 4. samostatnú sviečku si myslím, že je to len žena ublížená.

Nasadila si železnú slovnú zásobu a odstraňuje v dobrom mienení všetky svoje pacientky od utrpenia.

Keby len počula, koľko utrpenia tak privodí. ...počula. Tak predsa len je to o sluchu. Manon to bude počúvať do radu: pomalá, zvláštna, s veľkým bruchom. Tak ako pani doktorka počula pomalé zvláštne dámy s veľkými bruchami plakať pri “zlých” výsledkoch. Ale **snáď sa nemusí stať krutá.**

Ak bude počúvať ďalej, dlhšie, ak sa nikdy neuspokojí s povrchnou analýzou dát.

O pár nediel' skôr...

Bola som 2 hodiny po pôrode, **nadšená z nemocničného kakaa a sladkého makového rožka. Za oknom padali nové veľké mäkké vločky, na facebooku nezastaviteľne pribúdali like-y, a do tohto ligotavého rána mi podali slúchadlo.** Pani Bruneau, nie je to ešte isté, ale zatiaľ sa zdá, že Manon má nejakú genetickú poruchu. Potom som už veľa nedýchala, vzniesla som sa za tým snehom.

V pôrodnici sa týmto telefonátom začal týždeň nepokoja; ako sa teraz toto vysvetlí, prečo na to neprišiel nik skôr? Pán doktor, čo vás sledoval je u nás najväčší odborník, budeme to vyšetrovať... Pri vizitách bolo niekedy kľudne 9 ľudí. **Bola som rada, že sa z tejto nevšednej atrakcie niečomu priučí celé mesto, len som sa necítila ako rovnocenný partner do diskusie, v dlhej nemocničnej nočnej košeli. (Nabudúce si pri takej príležitosti určite skočím po rifle, hneď sa mi bude ináč tváriť bez rázu pacienta psychiatrie. Tým by som týmto chcela taktiež odporučiť rifle.)** Z atmosféry vo vzduchu nebolo celkom evidentné, či sú



tu okolo injekcií zoskupení toľkí preto, aby sa mohli voči mne lepšie brániť, alebo aby v prípade núdze mňa ľahšie kriesili.

Chvíľu mi trvalo precitnúť, že nikto nevidel moju spokojnosť. Z polichotení. Zdalo sa, že každý tak trochu predvídal hystériu. A ja som zatiaľ bola iba vo hviezdach.

Ich reakcie som spracovávala až cestou z vyšetrovania z druhého konca budovy, kde sa ma **pán doktor univerzitný študent so žuvačkou, medzi názormi na počasie opýtal, jestli si jí jó jako plánuji nechat, nebo co.**

⇒ Mala som 23 rokov, v tehotenstve jednu z najmenších pravdepodobností výskytu DS, kopec krvných a sono prenatalných testov za sebou, aj 3D v piatom mesiaci (ale to hlavne pre moju vrodenu srdcovú vadu, keďže DS sa už v skoršom štádiu zmietol zo stola), a tiež, **nikdy som si nemyslela, že mi takáto udalosť môže cvrknúť do nosa.**

Lenže nie preto, že by som si to neželala!

Preto, že som si nemyslela, že na to mám.

Ten genetický oznam mi zastavil dych, pretože to bol nečakaný, úplne zreteľný famózný kompliment. A čistý biely papier pre našu budúcnosť.

Vždy som si želala biele papiere, aby som ich mohla sama pokresliť, a tvrdé životné okolnosti, aby som si mohla sama seba vážiť. Nejak bolo vo mne (nechtiac) zakódované, že svoju hodnotu musíme dokázať bojmi, ktoré sme sa odvážili bojovať. A preto sa mi do tohto náročného príbehu veľmi hodili skratky, ktoré by neboli z kategórie podvádzania.

Skratky, ako okolnosti, ktoré si sami nevymyslíme.

To je asi ten ideálny boost pre psychiku. Nemáme zodpovednosť za trúfalosť poslať žiadosť na post vedúceho krízy. Len česť ju riešiť, niekto iný nás už navrhol.

Z pôrodnice som kráčala s hrdosťou najvyššieho zrna. **A tie 3 šarmantné babičky na lavičke boli asi prvé, čo si to všimli.** Chceli, aby som im poukazovala novorodeňa z každej strany. Necítila som sa ako mať, ktorá ešte nevie plynulo prebalovať. Cítila som sa ako anglická kráľovná!

Tým, čo mi mocnosti zverili, akoby mi s tým zverili všetku silu sveta, všetku česť.

Cítila som sa tak zrazu vzácna.

Toto bolo moje povýšenie zo service managment-u v IBM, a tak som si ho aj vážila.

Ešte pár mesiacov nám kondolovali k dráme, čo bola pre mňa najkrajším dňom na Zemi. Ale už som nestála s lesklými očami v rachotajúcej hromadnej doprave, už som ich mohla pozornejšie

Bola som rada, že sa z tejto nevšednej atrakcie niečomu priučí celé mesto.

počúvať. Počula som, že si myslia, že je to nefér. A že ešte nemôžu vedieť, že je to nefér len voči nim. Lebo **len nám sa narodil emocionálny génus.**

Prešli 4 roky...

Zavesila som 12. mokrá košeľu, tak to by bolo. Z drevenej varechy sa stále dymí, nedávno plávala v hlbokom guláši. **“Le piť, le piť!”**, to sa mi Emma (2) motá pod nohami s ďalším frankofoniz-

mom. Po troch glgoch odbehne s pohárom k už-hodinu-listujúcej Manon, a tá jej prekvapene zadakuje za nezištnosť “me(r)cí”. Nepovie toho veľa, ale čo povie povie s najvycibrenejším prízvukom a s citom.

Nerada by som všetko pestré z našej domácnosti prefarbovala na ružovo (každý kto má deti vie, že nič iné proces šedivenia neurýchli viac). Ale ten ružový kúsok dnes je, že už viem, v čo som predtým iba zubami nechtami verila.

Že handicap neprináša do rodiny obmedzenosť, definitívnu nedokonalosť alebo nešťýlosť. To všetko už máme dávno bez neho.

Náš handicap patrí jednej z najprínosnejších osôb, ktoré som kedy stretla. Aj naše profily na sociálnych sieťach sú s ňou definitívne viac cool. Pravdepodobnosť je vysoká, že by som to tvrdila, aj keby ten syndróm nemala. A mám v tom asi tak jasno, ako vo veci, či je významnejší môj modro alebo zelenooký potomok.

Ani vedecky farby ich pohľadov určite nie sú rovnako prínosné, každý je dobrý na niečo úplne iné, každý niečo iné potrebuje.

Napriek tomu by som ich nikdy nevy-menila. (Oukej, maximálne 6/7-krát za týždeň by som vymenila modrookú, ktorá má až príliš zdravo prenikavý vzlyk a zelenookej genetickú tvrdohlavosť). Ale pri narodeninovom bilancovaní je u nás tá ‘fyzická a intelektuálna chyba’ len iná, rovnako správna farba charakteru.



Syndróm sám by som niekedy dokonca nazvala prírodný úkaz. Je pre mňa stále neobsiahnuteľný, niektoré jeho črty neexitujú u žiadnych iných ľudí. A tieto črty sú originálnymi talentami.

Aby sme si rozumeli, pôrodnicu pod vysokými stromami na Obilnóm trhu silno odporúčam. Teplejšiu atmosféru pre príchod na planétu (v januári) si neviem predstaviť. A

predtým, ako by som pohrdala účasťami doktormi za tú štipku patetickosti napíšem, kam sme ich to doviedli.

Z presvedčenia o dokonalom živote od nich chceme dokonalé prognózy, a keď dokonalé nie sú a všimneme si to až po popôrodných raňajkách, pôjdeme sa súdiť. MUDr. komunita si 2-krát rozmyslí, či jej to za to stojí, a dokáže uznať

Dokonalosť je oveľa komplexnejšia vec, ako jedna predstava čo najpohodlnejšej existencie.

za istejšiu variantu odporúčania potratu v čase, keď je ešte možnosť, že dieťa bude asi tak dokonalé ako nedokonalé (50 na 50). Ved' kto by to potom počúval...

(Moje bolo dokonalé 25 000 na 1. Ak by som sa bola bývala našťvala za nefunkčnosť pravdepodobnosti, asi by začali posilať na amniocentézu už ozaj každého.)

Z prevencie pred cynizmom, je moja (fungujúca) teória dokonalosti jemne opačná.

Dokonalosť je skutočná a absolútna. Nie je síce úplne ľudská. Ale inšpiruje nás zásadne. Dokonalosť je oveľa komplexnejšia vec, ako jedna predstava čo najpohodlnejšej existencie. V podstate ju máme na očiach často. V balíkoch nezvratných výziev.

Keď sa ich bojíme otvárať, pomaly sa vzdáľuje.

Ale veď čo by sme sa nebáli, ten strach je predsa ľudskejší ako ona sama, cnosť, neodbytná dokonalosť.

Mária Bruneau žije s rodinou vo Francúzsku. Publikuje pre blog Denníka N, online magazín 'Vidiecky štýl' a po anglicky pre 'Eclat de flacon dans la cheminée'. Zdroj: <https://dennikn.sk/>



Boccia

[čítaj „boča“] je šport určený nielen pre telesne postihnutých športovcov, ktorí majú poruchu funkcie všetkých štyroch končatín, ale aj pre zdravých športovcov.



1984

- Od tohto roku sa zaraďuje medzi paralympijské disciplíny, medzi olympijskými disciplínami nemá ekvivalent. V súčasnosti sa boccia hráva vo viac ako 50 krajinách sveta.



14 lôpt - 6 červených, 6 modrých, 1 biela; váha 1 lopty: 275g (+/- 12g), obvod 1 lopty: 270mm (+/-8mm); sú vyrobené prevažne z kože a sú plnené pieskovým granulátom



Kontakt

na Slovenskú asociáciu boccie - nie paralympijská disciplína: www.bocce.sk a FB: Slovenská asociácia boccie, kontakt: 0905 614 777, slovenska.asociacia.bocce@gmail.com.

Loptová hra pre všetkých

Prezentácia boccie v o.z.

Integra Michalovce

a **Down syndróm klub Snina**

Dňa 21. 1. 2015 sa v Michalovciach – v Združení pre duševné zdravie Integra o.z., www.integradz.sk – a v Snine – v Down syndróm klube Snina, www.downsyndrom.sk – uskutočnila prezentácia športu boccia.

Boccia je šport primárne určený pre ťažko telesne postihnutých, ale jej integrovaná verzia je vhodná pre všetkých, či už s akýmkoľvek zdravotným postihnutím, alebo bez neho. Je to loptová hra podobná petangu, z ktorého bola odvodená. Jej základným princípom je hádzanie loptičiek na cieľ. Hráči na hru používajú 6 červených lôpt, 6 modrých lôpt a jednu bielu. Bielu loptu hodia do ihriska a farebnými sa snažia priblížiť sa čo najviac bielej, cieľovej lopte. Hrá sa s mäkkými koženými loptami vyplnenými sybkým materiálom na tvrdej hladkej podlahe, väčšinou v interiéri. Na hru sú vhodné spoločenské miestnosti, chodba, jedáleň, telocvičňa a iné. V exteriéri, na trávniku, sa hrá boccia s tvrdými plastovými, alebo drevenými loptami.

Boccia má okrem súťažného aj relaxačný, rehabilitačný a socializačný aspekt. Pritom rehabilitácia prostredníctvom boccie neprebíha len na fyzickej úrovni - boccia nie je šport náročný na fyzický výkon - ale aj na psychickej úrovni. Hráči sa musia na hru sústrediť, stanovujú si cieľ, vzbudzujú v sebe motiváciu vyhrať nad súperom, dodržiavaním pravidiel hry pestujú disciplínu a pod.. Významným aspektom boccie je však aj integračný - boccia umožňuje hrať medzi sebou aj ľuďom, ktorí majú hendikep na fyzickej úrovni, na mentálnej, či psychickej, ale aj ľuďom zdravým, pričom rozdiel v hendikepe sa často vďaka vlastnostiam hry stiera. Nie je výnimkou, že zápas v boccii vyhrajú hráči s hendikepom a hráči bez hendikepu prehrajú.

Boccia je vhodná aj v rehabilitácii sociálne postihnutých ľudí. Môžu v nej nájsť prostriedok sebarealizácie, sebadôvery a predviesť druhým ľuďom, ale často aj sebe samým, svoju šikovnosť. Charakter boccie je pokojný, atmosféra počas hry umožňuje priateľskú konverzáciu, hráči sa môžu uvoľniť a prekonať komunikačné bariéry.



Michalovce

V Združení pre duševné zdravie Integra o.z. v Michalovciach panovala veselá nálada. Možno aj preto, že v spoločenskej miestnosti by sa už nenašlo ani miesto navyše - prezentácie boccie sa zúčastnilo odhadom viac ako 20 ľudí, ako klientov, tak aj personálu o.z. Integra.

Prezentácia začala audiovizuálnym výkladom o základných pravidlách boccie a situácii v boccii na Slovensku a pokračovala praktickou ukážkou. Najprv si hru vyskúšali klienti, potom hrali klienti proti personálu hru

v pároch - dvaja proti dvom. Hry sa zúčastňovali aj diváci spontánnym povzbudzovaním hráčov.

Boccia klientov o.z. Integra zaujala. O.z. Integra plánuje zapožičanie základnej výbavy na hru boccia, aby mohla boccii trénovať vo svojich priestoroch. Verím, že tento krok povedie k obohateniu klientov o.z. Integra a umožní im v budúcnosti zúčastňovať sa turnajov v integrovanej boccii vo svojom okolí, alebo kdekoľvek v rámci Slovenska, či aj v zahraničí. Verím tiež, že rehabilitačný aspekt boccie pomôže ľuďom s duševným ochorením lepšie sa vysporiadať so svojím hendikepom.



Snina



Prezentácia boccie v Snine pre Down syndróm klub prebiehala vo veľkorysých priestoroch Cirkevného centra voľného času, kde sa členovia klubu schádzajú raz týždenne na rôzne svoje aktivity. Tieto priestory boli dostatočne veľké na vylepenie boccia ihriska s rozmermi danými v pravidlách 6 x 12,5 m. Povrch ihriska tvorila kamenná dlažba.

Oproti množstvu účastníkov prezentácie v Michalovciach, v Snine bola účasť členov klubu len skromná, avšak to nebránilo tomu, aby sa prítomní zoznámili s bocciiu ako s hrou vhodnou aj pre ľudí s Downovým syndrómom - práve naopak, mohli si ju vyskúšať takmer všetci a takto môžu posunúť svoju skúsenosť ďalej aj členom, ktorí sa prezentácie nezúčastnili.

Po audiovizuálnej prezentácii nasledovala praktická ukážka. Najprv hrali len hráči s Downovým syndrómom - zahráli si bocciiu v pároch, v druhom kole sa však proti sebe postavili zmiešané tímy - traja proti trom - v ktorých boli ako hráči s Downovým syndrómom, tak aj ich rodičia alebo iný doprovod. Takto si prakticky vyskúšali integračný aspekt boccie. Boccia zúčastnených zaujala a po prezentácii si zapožičali základnú výbavu na bocciiu, aby mohli v najbližšom období trénovať.

Po prezentácii prebehla krátka porada, na ktorej sa preberali možnosti uplatnenia boccie v meste Snina. Verím, že prvý krok v boccii, ktorý urobili členovia Down syndróm klubu Snina prispeje k rozšíreniu boccie v Snine a okolí a poskytne tak možnosť na súťaženie v tomto športe v regióne.

Prezentácie boccie v oboch zariadeniach viedol Ondrej Bašták Ďurán, ktorý sa boccii venuje už viac ako 12 rokov na rôznych pozíciách. Momentálne je jeho činnosť v boccii aj predmetom jeho podnikania pod firmou značkou BASHTO. Bližšie informácie o boccii ako aj o aktivitách firmy BASHTO sa dozviete na www.parahry.sk.

Mgr. Ondrej Bašták Ďurán, foto o. z Integra a DSK Snina

Zábavný park pre deti s postihnutím



V meste San Antonio v štáte Texas pred štyrmi rokmi otvorili detský park Morgan Wonderland určený hendikepovaným deťom. Prvý svojho druhu ponúka atrakcie, ktoré sú v bežnom parku pre deti s akýmkoľvek postihnutím nedosiahnuteľné. **Návštevníci si môžu užiť off-road jazdu (vozidlá sú navrhnuté ako invalidné vozíky) na umelom skalnatom teréne či dedinku, kde sa môžu všetkého dotýkať a skúšať.** Je tu jazero na rybolov aj záhrada s upokojujúcou hudbou a sochami. Deti sa môžu do vôle hojdať na veľkých hojdačkách či ísť na kolotoč. Môžu sa hrať, skúšať, skúmať, sú tu animátori, programy pre rodiny, hotel a iné podporné potrebné služby, stačí si iba vybrať. Park založil filantrop Gordon Hartman, ktorého dcéra, Morgan, má zdravotné postihnutie. Náklady sa vyšplhali na 32 miliónov dolárov. Vstupné je zdarma pre návštevníkov so špecifickými potrebami, všetci ostatní platia 5 dolárov.

Niekoľko filmov na voľný čas:

Spoločnou črtou filmov v zozname je, že v každom hrá herec s Downovým syndrómom. A ako to zvládli – pozrite sa sami! **ÔSMY DEŇ.** Francúzsko-belgická komédia so smutným nádychom, kedy sa strieda smiech a plač. Výborní Pascal Duquenne a Daniel Auteuil. Hoci je film z roku 1996, poteší aj dnes.

DETEKTÍV DOWN. Nórsko-dánsky film z roku 2013 o jednom neúspešnom detektívi, ktorý to nevzdal.

GIRLFRIEND. Americká dráma z roku 2010 o mladom mužovi s DS, ktorý sa sťahuje s matkou do malého mesta a zaľúbi sa. A vznikajú problémy...

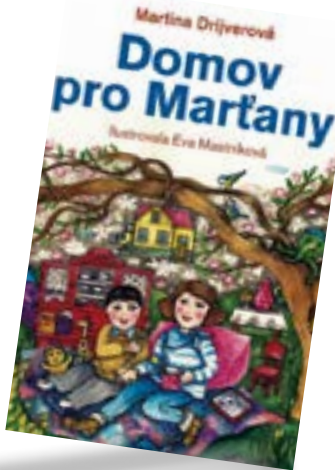
COLEGAS. Festivalový film z roku 2012. Road-movie o partii mladých ľudí s Downovým syndrómom, ktorí sa rozhodnú ísť na cesty.

JA TIEŽ. (Yo También) Španielsky film, 2009. Zaujímavé príbehy o láske a hraniciach, predsudkoch a odvahe. Hlavného hrdinu hrá herec a v súčasnosti učiteľ Pablo Pineda, ktorý bol prvým Európanom s DS, ktorý vyštudoval univerzitu.

ZOSTÚPIŤ Z HORY (Coming down the mountains). V roku 2007 bol vôbec prvýkrát v hlavnom vysielacom čase vysielaný film s hercom s Downovým syndrómom. Dráma o prílišných „ochranných krídlach“, rodinnom konflikte a súrodeneckom pohľade.



Knižný kútik



Ojedinelý román pre mladých čitateľov známej autorky Martiny Drijverovej „Domov pro Martany“ bol ocenený mnohými prestížnymi literárnymi cenami. Tento príbeh je však trochu iný. Čím? Ako jeden z mála sa zaoberá témou, ktorá nie je všetkým ľuďom a deťom práve blízka, o ktorej sa bežne nerozpráva. **Je to príbeh dvoch súrodencov, z ktorých jeden nie je úplne ako iné deti. Desiatročná Michala má malého brata Martina s Downovým syndrómom.** A táto jeho inakosť prináša do rodinného života rôzne úskalia. O tom, ako ich Michala vníma a ako sa s nimi a so svojím mentálne postihnutým bratom učí žiť – o tom je tento román, ktorý bol prvýkrát vydaný v roku 1998 a druhé vydanie vyšlo v 2012. Obe vydania sú v českom jazyku.

Všetko je možné!

Juniorka, 17-ročná Karrie Brown zo štátu Illinois, U.S.A. sa stala modelkou pre fashion spoločnosť Wet Seal. V New Yorku sa vo februári predviedla ako prvá modelka s Downovým syndrómom na slávnom New York Fashion Week. **Jej mama im poslala na ich facebookovú stránku fotografiu Karrie v oblečení od tejto firmy, keďže ju Karrie zbožňuje. A fotografia sa tak zapáčila zákazníkovi, že Karrie sa stala ich modelkou!** A to jej - ako mnohým iným - pri narodení predpovedali samé negatívne veci. Našťastie má skvelých rodičov a dnes tancuje, je modelkou, študuje na strednej škole a túži sa učiť ďalej, chce študovať históriu.

Spracovala: Daniela Divíková

Adoptovala som si dve deti s Downovým syndrómom

Ked' som mala sedem rokov, pýtali sa nás v škole, ako si predstavujeme budúcnosť. Napísala som, že chcem byť mamou, vydatá, budem mať dve deti, chlapčeka a dievčatko. To je to, v čom som vyrastala, to, čo slovo rodina pre mňa znamená. Ale ukázalo sa, že v realite je to trochu zložitejšie. Dnes mám 41 rokov, mám 5-ročnú dcéru Emily a 2-ročného syna Toma. Som slobodná mama, deti sú adoptované a obidve majú Downov syndróm.

Môj posledný vzťah skončil, keď som mala 35 rokov. Vedela som, že čas pre uskutočnenie môjho sna sa kráti. Nechcela som strácať svoj život čakaním na ďalšieho muža, mohlo by byť už totiž aj neskoro. Už pár rokov som pomýšľala na adopciu, ale predstavovala som si, že ak, tak spoločne s partnerom. Ale uvedomila som si, že ak chcem rodinu, musím svoj sen pozmeniť. A tak som to urobila na vlastnú päsť.

Ako špeciálna učiteľka som fascinovaná tým, akými spôsobmi sú ľudia navzájom

odlišní jeden od druhého. Vždy som mala silný pocit, že raz budem skvelá matka pre hendikepované dieťa a cítila som, že môžem ponúknuť milujúci a bezpečný domov. Tak som navštívila agentúru, ktorá má skúsenosti s adopciou hendikepovaných detí a navyše ponúka aj podporu rodín po adopcii, čo som ako osamotený rodič vítala. Po rozhovoroch, školeniach a množstve odborných prehliadok som sa stala konečne v júli 2009 „budúcim rodičom“. A tak som čakala na svoje dieťa.

Spravila som si ešte výlet po pamiatkach Európy. Vedela som, že ako „single“ rodič to už nebude ľahko realizovateľné. Celý môj život sa bude točiť okolo dieťaťa a všetky veľké rozhodnutia – od zdravotných udalostí po školské aktivity – všetko bude na mne. Moji rodičia mali veľký strach a otec, ktorý sa nikdy nestretol s nikým s postihnutím, mal obrovský strach z tej nesmiernej zodpovednosti. Bol znepokojený predstavami, že budem sama bojovať s nedostatkom spánku, emocionálnymi negatívami a nebude nik, kto by mi pomohol. Ale vždy, keď som sa pýtala samej seba, či robím dobre, vždy som dostala rovnakú odpoveď: „áno, robím správnu vec“.

Onedlho po návrate z Európy mi zavolali z agentúry a všetko sa mi v tom momente zmenilo. Majú dievčatko, päťťždňové, má Downov syndróm a zúfalo potrebuje rodinu. Pýtali sa, či by som mala záujem prijať tak malé dieťa – oveľa mladšie, než som predpokladala. Bola som

ohromená, ale odpovedala som áno. Hneď som si začala predstavovať, aké to bude, byť matkou. Ale jediné, čo som vedela o dieťati bolo, že je vážne choré, s komplexnou vadou srdca a čaká v nemocnici na operáciu. Prinútila som sa utajiť tú novinku, pretože všetko, čo som mohla urobiť tých pár týždňov, bolo dúfať, že dievčatko bude v poriadku. Keď som Emily prvýkrát videla, bola pripojená na kyslík a mala dojčenskú fľašu. Ale ja som videla iba dieťa

*Áno, robím
správnu vec*

s veľkými modrými očami, ktoré ma neprestali sledovať. Vzala som ju do náručia, držala a len sa dívala. Milovala som ju od prvej chvíle, kedy som ten malý uzlík tepla držala. Bolo to úplne bezprostredné. Nemala nikoho. Potrebovala ma. Potrebovala rodiča.

Na druhý deň som nastúpila na „adopčnú dovolenku“ a každý deň za ňou chodila. V októbri som si ju vzala domov. Musela som sa naučiť všetko. Ako nastaviť domáci kyslík, ako sa používa dojčenská fľaša, aké pyžamo kúpiť, akú postieľku... Niekedy to bolo trochu desivé.

Emily vydržala tri veľké otvorené operácie srdca. Ale trauma z tých náročných a mimoriadnych udalostí ostala

Zdroj: <http://www.theguardian.com>, Preklad: Daniela Divílková

a dlho nemohla poriadne spať. Prešla fázou, kedy sa veľmi bála všetkých a všetkého. Ale spôsob, akým zvládla všetky tie veci, ma naučil všetko o odvahe a statočnosti.

Vždy som chcela, aby malo moje dieťa súrodenca. O štyri roky neskôr som sa cítila pripravená prijať ďalšie dieťa. Vzhľadom k tomu, čím prešla Emily, som žiadala o dieťa, ktoré nebude potrebovať operáciu srdca. No potom, čo malý Tom prišiel v septembri 2013 do našej rodiny, som zistila, že bol zle diagnostikovaný a že aj on má choré srdce. A aj keď nie tak ťažko ako mala Emily, tiež potreboval operáciu. Bol to šok. Budem musieť ísť cez to všetko znova. Ale tieto veci si neviete naplánovať ani keď porodíte vlastné dieťa, nuž prečo by to malo byť inak, ak ste si ho adoptovali? Život nie je predvídateľný a stačí len, aby ste sa s tým vysporiadali. To som sa naučila od Emily.

Teraz, keď sedia obaja vedľa seba a spievajú pesničku, cítim až do hĺbky srdca, že to bolo správne rozhodnutie pre nás všetkých.

Čaká nás ešte mnoho návštev v nemocniciach, ako aj ďalšie veci, ktoré sú u nás zložitejšie ako pri bežných deťoch.

Opatrovanie detí, pobyty v „Detských skupinách“, za ktoré platím až trojnásobok obvyklej ceny. Živiť dve deti so zdravotným postihnutím z platu jedného čiastočného úväzku učiteľa je priam nemožné, ale našťastie máme určité výhody, na ktoré máme nárok.

Emily chodí do bežnej školy dva dni v týždni, ja som vtedy s Tomom, a na tri dni do špeciálnej školy, vtedy som ja v práci a Tom s opatrovateľkou. Cez víkendy sa chodíme hrať do parku alebo do knižnice, kde nás už každý pozná.



Moja obľúbená časť dňa je podvečer. Čítame si spolu príbehy a potom mi Emily pomáha dať Toma do postele. Ja ho hojdam a spolu mu spievame uspávanku.

Nik iný sa s nami o svoj život nedelí, ale som tomu otvorená. Je

*Bola som
ohromená,
súhlasila som*

však ťažké nájsť si čas na stretnutie niekoho, a ešte ťažšie nájsť niekoho, kto bude tak chápat, že by sa stal súčasťou našej rodiny. Namiesto toho sa opieram o veľkú podpornú sieť rodiny a priateľov. A môj otec je už na svoje vnúchatá hrdý.

Viem, že spoločnosť vníma postihnutie negatívne. Myslím, že to pramení z neznalosti, pretože

väčšina ľudí sa nikdy nestretla s nikým so zdravotným postihnutím alebo majú predsudky založené na zastaralých informáciách. Ešte pred 25 rokmi by moje deti boli v úbohom stave a žili by asi veľmi krátko. Dnes väčšina detí s Downovým syndrómom chodí do bežnej školy, žije v dospelosti nezávislý alebo čiastočne nezávislý život s vidinou dlhého života.

Niekedy sa ma ľudia na ulici pýtajú, čo je mojim deťom. A potom často nasleduje otázka "A to si nevedela?!" Nechcem odpovedať na také hrubé a dotieravé otázky. A pravda je - áno, vedela som. Moje deti neboli pre mňa druhou voľbou. Bola to tá najlepšia vec, čo som kedy urobila. Moje rodinné fotografie síce vyzerajú inak ako tie, ktoré som si v detstve predstavovala, ale teraz chápem, že rodina znamená niečo iné pre každého z nás.

Môj život je všetko, čo som kedy chcela.

Nie som sama - mám rodinu.



Na pôde EP opísal život postihnutých detí



AUTOR: TERÉZIA DRDULOVÁ

Bol vybraný, aby predniesol príhovor na 4. výročnej konferencii európskej platformy proti chudobe, ktorá sa koná pri príležitosti 25. výročia prijatia Dohovoru OSN o právach dieťaťa.

Sedemnášročný Slovák Dominik Drdul v mene všetkých detí so zdravotným znevýhodnením vystúpil v Bruseli pred zástupcami Európskej komisie a predstaviteľmi Európskeho parlamentu. Bol vybraný, aby predniesol príhovor na 4. výročnej konferencii európskej platformy proti chudobe, ktorá sa koná pri príležitosti 25. výročia prijatia Dohovoru OSN o právach dieťaťa.

Dominik zvládol trému a výbornou angličtinou predniesol svedectvo o tom, aký je život zdravotne postihnutých detí. Narodil sa s rúžštepom chrbtice a hydrocefalom a ako poznamenal, mnoho detí v krajinách EÚ na takéto ochorenie umiera, či už z dôvodu zlej zdravotnej starostlivosti, nedostatku vedomostí a informácií alebo slabej podpory pre ich rodiny.

Dominika sprevádzala jeho matka

Terézia Drdulová, ktorá je aktívna v rámci Medzinárodnej federácie pre rúžštep chrbtice a hydrocefalus, a europoslankyňa Anna Záborská (KDH) a Jana Žitňanská (Nova).

Mladý Slovák sa poďakoval za dobrú zdravotnú starostlivosť, ktorej sa mu dostalo, a za vzdelanie, ktoré dosiahol. Pripomenul, že to nie je pravidlom pre každé dieťa so zdravotným postihnutím.

„Dnes je výročie prijatia Dohovoru OSN o právach dieťaťa. Tento dohovor zmenil každodenný život miliónov detí na celom svete, vrátane detí, ako som ja, so zdravotným postihnutím. Mnoho z nich naďalej nemá tieto práva naplnené,“ uviedol Drdul vo svojom prejave. V reakcii pre slovenské médiá opísal, že prekážky, ktorým čelí v každodennom živote, sú najmä v hlavách ľudí. Z praktického hľadiska chýba bezbariérový prístup v mestách, inštitúciách a v školách.

„Tiež je problém v myslení ľudí, ktorí pokladajú naše životy za menejcenné. Situujú sa do roly spasiteľov - ja ti pomôžem, ja to vyriešim. Neberú nás ako partnerov. Ale ja nestojím o pocit, ja stojím o to, aby som niečo robil,“ vysvetlil

Dominik. V Bruseli pripomenul výrok Alberta Einsteina, že ak by sme rybu súdili podľa jej schopnosti šplhať sa na strom, tak budeme celý život veriť tomu, že je hlúpa. Dodal, že on s týmto výrokom súhlasí, pretože aj jemu sa veľa krát stalo, že sa niekto zameral iba na jeho slabiny a nie na jeho silné stránky.

„Netreba veľa úsilia vidieť moje zdravotné postihnutie - je zjavné. No môžete objaviť moje schopnosti? Môžete objaviť schopnosti iných detí so zdravotným postihnutím? Prosím, urobte to. Berte mňa a všetky ostatné deti so zdravotným postihnutím za svojich partnerov - túžime, aby ste nás brali vážne,“ zdôraznil Dominik.

Poslankyňa Záborská uviedla, že tak na domácej, ako aj na európskej scéne je potrebné pomôcť najmä legislatívne s integráciou týchto detí do väčšinovej spoločnosti. Dodala, že aj takéto deti majú právo narodiť sa a žiť plnohodnotný život.

Europoslankyňa Žitňanská upozornila, že na Slovensku chýba dôraznejšia „raná“ starostlivosť o tieto deti, dostatočne nefunguje poradenstvo pre rodičov, pomoc psychologov. Cíti potrebu zavedenia registra detí so zdravotným postihnutím, aby úrady vedeli, aké sú trendy, a podľa toho pripravili predškolské a školské zariadenia, kde by mohli byť tieto deti integrované. V ich neskoršom veku musí spoločnosť pre nich vytvárať viac pracovných príležitostí.

Podľa Žitňanskej je na Slovensku okolo 10 až 15 percent obyvateľov s rôznymi stupňami zdravotného postihnutia. Upozornila, že je veľmi dôležité, aby títo ľudia mali pocit, že spoločnosť je na ich strane, že nemusia bojovať proti systému.



Ahojte kamaráti!

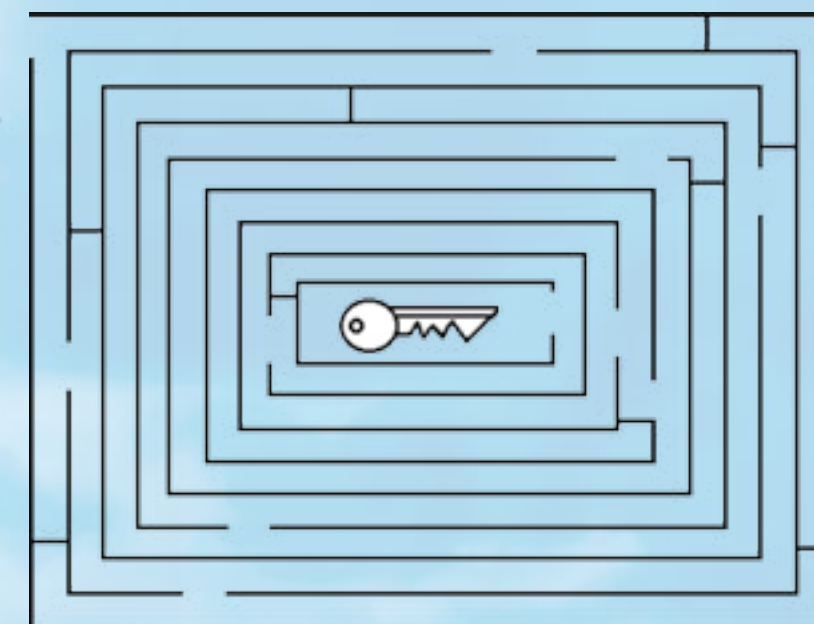
Parádna ceruzka mi pripravila prekvapenie a predstavila mi Grétku. Už sme sa skamarátili, no Grétka by chcela byť tiež taká farebná ako ja. Pomôžeš jej? Poradím ti, na tieto stránky sa výborne maľuje fixkami. Vymaľovanú Grétku nám prosím pošli na slnecnica@downovsyndrom.sk Grétka si sama vyberie farbu oblečenia a uvidíš ju v novom šate v nasledujúcom čísle.

Bludisko

Ak budeš potrebovať pomoc, poraď sa s kamarátmi alebo rodičmi.



Nájdí 7 rozdielov



Cez vianočný zhon sa mi stala nepríjemná vec. Stratil som kľúč. Grétke sa ho podarilo nájsť, no povedala mi: „Keďže si si nedával pozor, kľúčik Ti nedám iba tak!“ A preto, aby som ho našiel, vytvorila bludisko. Verím, že to spolu zvládneme.

OZNAM - NEZABUDNITE!

Oznamujeme všetkým registrovaným členom spoločnosti, že prvé číslo Slnecnice (1/2015) je zasielané všetkým, bez rozdielu. Ďalšie čísla budú zasielané len tým registrovaným členom, ktorí si splnia svoju základnú povinnosť a uhradia do konca mesiaca APRÍL členské **10,- Eur prevodom na účet spoločnosti VÚB 165731012/0200. Do správy pre adresáta uveďte celé meno dieťaťa s DS.**

Ďakujeme

Ak ešte nie ste členom SDS a radi by ste sa ním stali, je potrebné vyplniť prihlášku, ktorá je dostupná na našej internetovej stránke www.downovsyndrom.sk.

Venujte



nám

%

Ďakujeme Vám!

Slnečnica

www.downovsyndrom.sk