

ŽIVOT S DOWNOVÝM SYNDRÓMOM

Slničnica

MAREC 2018
ROČNÍK 22
ČÍSLO 1

ČASOPIS SPOLOČNOSTI
DOWNOVHO SYNDRÓMU
NA SLOVENSKU



@DOWNOVSYNDROM.SK



World
Down
Syndrome
Day

21. MAREC
SVETOVÝ DEŇ
DOWNOVHO
SYNDRÓMU

WHAT I BRING TO MY COMMUNITY?
ČO PRINÁŠAM SVOJEJ KOMUNITE?

MAJITEĽ, ŠÉF A MASÉR IVI
A JEHO "ZÁZRKY"



SPOLOČNOSŤ
DOWNOVHO SYNDRÓMU
NA SLOVENSKU

Slnečnica

- 4** ČO PRINÁŠAM SVOJEJ KOMUNITĚ?
WHAT I BRING TO MY COMMUNITY
- 6** PRÁČA
PO MATERSKEJ DOVOLENKE
- 10** RACHEL
DIEVČATKO Z IRAKU
- 12** ZA DEŤMI
DO RODÍN
- 14** NARODENINY
- 15** SPOLUPRÁČA S TRNAVSKOU
UNIVERZITOU POKRAČUJE
- 18** KONFERENCIA O INKLUZÍVNO M VZDELÁVANÍ
A 30. VÝROČIE EDSA
- 20** NÁVŠTEVA
V PARLAMENTE EÚ
- 22** MIRKO
- 23** SPRÁVIČKY
ZO SVĚTA



SLNEČNICA

Časopis Spoločnosti Downovho syndrómu na Slovensku, ročník 22, číslo 1, marec 2018, EV 3597/09, IČO 30 806 283, periodicita tlače 4x ročne, **Vychádza s finančnou podporou MPSVaR SR v náklade 1300 ks.** Kontakt: slnecnica@downovsyndrom.sk

REDAKČNÁ RADA

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

REGISTRÁCIA

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

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

VYDÁVA

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

Korešpondenčná adresa: Ing. Róbert Lezo, Lipského 3, 911 01 Trenčín, ds@downovsyndrom.sk, www.downovsyndrom.sk

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

KONTAKTY

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

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



Vstupujeme do roka, ktorý sme začínali oslavami 25. výročia vzniku Slovenskej republiky, ale čaká nás aj krásny sviatok založenia Spoločnosti Downovho syndrómu na Slovensku. Tento rok je to presne 25 rokov, ktoré plánujeme osláviť spolu na veľkej rodinnej párty!

Päť rokov ubehlo ako voda, keď sme na ranči pri Galante oslavovali 20. narodeniny s podnázvom „SME AKO VY“. Vtedy nás tam bolo okolo 200 a tešili sme sa Vašej veľkej účasti.

Tento rok bol pre nás výzvou umiestniť oslavy na miesto, kde by sme našli opäť niečo, čo Vás priláka a zabaví. Po rokovaní s Trenčianskym múzeom a TSK som odprezentoval projekt osláv na Trenčianskom hrade, aby nadväzoval na predchádzajúce oslavy a vyznel pozitívne. Kampaň „Down syndrome positive“ dostala zelenú na decembrovom stretnutí predsedníctva v roku 2017 v Bratislave.

Teraz prebiehajú prípravy v plnom prúde, aby ste mohli prísť so svojimi rodinami a priateľmi na „Vaše narodeniny“, kde Vás okrem programu budú čakať zaujímaví hostia, ktorí stáli buď pri zrode Spoločnosti Downovho syndrómu, alebo pomáhali pri jej raste a formovaní. Predbežne nám účasť potvrdili europoslankyňa Janka Žitňanská, ombudsmanka Zuzka Stavrovská, zakladateľka SDS-ky Majka Šustrová, predsedníčka českej spoločnosti Dagmar Džúrová s českým predsedníctvom, Netty Engels s rodinou, Cora Halder z EDSA a veľa ďalších hostí.

Deň osláv sa bude niesť dobovo a okrem vystúpení umelcov bude spestrený aj hrami a tvorivými dielničkami pre deti. Príďte a budete môcť stráviť deň so svojimi priateľmi, ktorých ste možno nevideli aj niekoľko rokov.

Tešíme sa na Vás na hrade Trenčín v sobotu 28. 4. 2018.
Sledujte FB a www.downovsyndrom.sk

Robo Lezo

Robo Lezo



SPOLOČNOSŤ
DOWNOVHO SYNDRÓMU
NA SLOVENSKU

Vás pozýva na oslavy 25. výročia
založenia našej Spoločnosti
Downovho syndrómu na Slovensku

DOWN
SYND
ROME

POSITIVE

28.4.2018

SOBOTA

TRENČIANSKY HRAD
TRENČÍN

PROGRAM

- PACI PAC
- HOPI HOPE
- ARABESKA
- GOSPEL FAMILY
- MATÚŠ BLAŠČÍK
- K-7 PSOVODI
- ŠERMIARI
- DRAVÉ VTÁKY
- HIP HOP TRÉNING
- STREDOVEKÁ HUDBA
- HENNA TETOVANIE
- ZÁBAVNÉ AKTIVITY PRE MALÝCH AJ VEĽKÝCH
- OBČERSTVENIE

Vstup pre ľudí s Downovým syndrómom + doprovod zadarmo,
ostatní podľa platného cenníka hradu.

PRÍDTE SA S NAMI ZABAVIŤ
A OSLÁVIŤ NAŠE 25. NARODENINY!





WHAT I BRING TO MY COMMUNITY ČO PRINÁŠAM SVOJEJ KOMUNITE?

Na podnet organizácií Down Syndrome International a European Down Syndrome Association bol v roku 2006 prvýkrát vyhlásený 21. marec ako Svetový deň Downovho syndrómu. Tento deň by mal v jednotlivých krajinách prispieť k lepšiemu pochopeniu života ľudí s Downovým syndrómom.



V roku 2018 sa kampaň Svetového dňa Downovho syndrómu nesie v duchu myšlienky "Čo prinášam svojej komunite". Na sociálnych sieťach ju nájdete pod hashtagmi (slová, ktoré umožňujú rýchle vyhľadanie medzi príspevkami používateľov, pozn. red.) #WhatIBringToMyCommunity #WDS18.

Je dôležité, aby všetci ľudia s Downovým syndrómom mali príležitosť prispievať k spoločenskému životu a aby boli za svoj prínos spravodlivo ocenení. Ľudia s Downovým syndrómom môžu byť pre svoju komunitu prínosom, a to všade vo svete, kde žijú, ak dostanú príležitosť. Mnohí ju však nedostávajú.

Cieľom kampane je:

→ Povedať, že ľudia s Downovým syndrómom môžu byť prínosom –

v školách, na pracoviskách, v spoločnosti, vo verejnom a politickom živote, kultúre, médiách, rekreácii, voľnom čase či športe.

POČAS SVETOVÉHO DŇA DOWNOVHO SYNDRÓMU, V STREDU 21. MARCA 2018, VYZÝVAME KAŽDÉHO ČLOVEKA S DOWNOVÝM SYNDRÓMOM, ABY SVETU Povedal, ČO PRINÁŠA SVOJEJ KOMUNITE.

→ Vysvetliť, ako negatívne postoje a nedostatok vedomostí o ich potenciáli bránia ľuďom s Downovým syndrómom, aby mali možnosť byť užitoční.

→ Vysvetľovať, ako posilniť ľudí s Downovým syndrómom a ich podporovateľov pri sebaobhajo-

vaní a poskytnúť im dostupné nástroje na dosiahnutie tohto cieľa.

→ Oslovíť kľúčové zainteresované strany vrátane pedagógov, zamestnávateľov, verejných orgánov, médií a širšej komunity, aby umožnili ľuďom s Downovým syndrómom realizovať a rozvíjať svoj potenciál a byť tak užitoční pre svoju komunitu.

Aj v roku 2018 vyzývame ľudí, aby si v rámci iniciatívy **LOTS of SOCKS** (Ponožková výzva) dali 21. marca ponožky rôznych farieb či veľkostí a podporili povedomie o Downovom syndróme.





Slovensko
zastupuje tento
rok v kampani

WHAT I BRING # TO MY COMMUNITY

mladý muž Ivi

Ivi Bobál je masér, majiteľ Regeneračného Ivi centra a zároveň jeho šéf.

Regeneračné Ivi centrum v Lučenci je miesto na upokojenie tela a duše, relaxáciu, zmiernenie stresu, únavy, úľavu od bolestí. Keďže všetko so všetkým súvisí, cieľom centra je pôsobiť na človeka komplexne, preto spája rôzne procedúry a masáže. Snahou je priviesť ľudí k zmene postojov, k prevzatíu zodpovednosti za svoje zdravie, dôraz sa kladie na prevenciu.

Chcete vyskúšať, čo dokáže človek s Downovým syndrómom? Aké šikovné sú jeho ručičky, aké účinné sú oleje, ktoré Ivi nazýva „zázraky“? Príďte...

*Tešia sa na vás **Ivan Bobál**,
majiteľ Regeneračného Ivi centra
(a masér a šéf, ako zvykne Ivi hovoriť: 3 v 1)
a **Marcela Žitňáková**
(Iviho mama), pracovný asistent.*

Viac sa dočítate na webovej stránke

www.ivicentrum.com

MAREC 2018

MILÍ ČLENOVIA SDS,

ďakujeme Vám za doterajšiu priazeň a podporu, tešíme sa, že ste súčasťou našej veľkej rodiny. Radi by sme Vám pripomenuli, že ak chcete naďalej dostávať časopis Slniečnica a využívať ďalšie výhody členov SDS, nezabudnite včas uhradiť členský príspevok na rok 2018.

Počas minulého roka mali naši členovia veľa príležitostí zúčastniť sa atraktívnych podujatí. Či už to boli oslavy Dňa detí v Markíze, letný pobyt na Liptove, tábor pre dospelákov, rozlúčka s letom, jesenná párty, víkendový pobyt pre najmenších, vianočný večierok alebo príležitosť stretnúť ľudí zo šoubiznisu (napr. natáčanie s Mirom Jarošom), vždy je veľa ďalších dôvodov, prečo byť členom nášho združenia. Naše deti nás spojili a my nachádzame inšpiráciu, motiváciu a častokrát aj silu kráčať ďalej. Je dobre vedieť, že v tom nie ste sami.

Tak nezabudnite, ak chcete naďalej dostávať časopis Slniečnica a mať možnosť zúčastňovať sa rôznych zaujímavých podujatí či pobytov, uhradte členský príspevok ešte dnes.



IBAN: SK61 0200 0000 0001 6573 1012
BIC: SUBASKBX

VARIABILNÝ SYMBOL: ROK, ZA KTORÝ PLATÍTE ČLENSKÉ
POPI: VAŠE MENO

WWW.DOWNOVSYNDROM.SK

SLEDUJTE NÁS NA  @DOWNOVSYNDROM.SK

PO MATERSKE



Dá sa sklbiť starostlivosť o dieťa s postihnutím so zamestnaním? Myslíte si, že narodenie dieťaťa s Downovým syndrómom vás pohltí natoľko, že si už prácu nenájdete? Opýtali sme sa niekoľkých mamičiek, ktoré vychovávajú dieťa s DS, a predsa pracujú. Tu sú ich príbehy.

DOVOLENKE SPÄŤ DO PRÁCE

EVA, DCÉRA ELA - 13 ROKOV

Kedysi som bola veľmi aktívny človek, s pribúdajúcimi rokmi sa tá niekdajšia aktivita nedá porovnávať so súčasťou, ale stále neviem sedieť len tak na zadku a nič nerobiť.

Pracujem od svojich 16-tich rokov. Pred narodením Ely som pracovala ako hlavná účtovníčka v úspešnej leasingovej spoločnosti. Bola som s prácou a ohodnotením veľmi spokojná.

Po narodení Ely a neskôr Valérie som sa do tejto práce už nevrátila, pretože si vyžadovala pracovať 8 a viac hodín denne, čo som si pri malých deťoch nemohla dovoliť. Ale vždy som pracovala aj na materskej a potom rodičovskej dovolenke ako účtovníčka na dohodu, keďže táto práca sa dá vykonávať aj z domu. A mala som a ešte stále mám výborné rodinné zázemie – v Bratislave máme starých rodičov z mojej aj z manželovej strany.

V čase, keď už obe deti chodili do škôlky, som si začala hľadať prácu na polovičný úväzok, aby som nebola len doma, a chcela som prácu, kde by som využila aj angličtinu. Úspešne som zvládla interview v medzinárodnej firme, ktorá má finančné centrum v Bratislave, a získala som prácu na polovičný úväzok ako finančná analytička. Túto prácu vykonávam dodnes, ale v priebehu siedmich rokov som prešla na plný úväzok, keďže zamestnávateľ mi umožnil tzv. telework prácu, čo znamená, že pracujem prevažne z domu, do officu chodím len na mesačné uzávierky každý mesiac 3 dni, na povinné školenia a teamové porady. Tie 3 dni, keď som v práci od rána do večera, pomáha "vykryť" manžel spolu s babkou, ktorá je už na dôchodku a býva v blízkosti školy.

Som spokojná, pretože viem zladiť prácu s domácimi a rodinnými povinnosťami, robím odbornú prácu, a keď potrebujem sociálny kontakt, môžem kedykoľvek prísť do officu a stretnúť sa s kolegami.

Chcem tým len zdôrazniť, že každý "problém" sa dá riešiť a "skĺbiť aj neskĺbiteľné". V mojom prípade práca už nie je o budovaní kariéry, ale o udržiavaní pocitu byť pre spoločnosť užitočná, od narodenia detí je prioritou rodina, jej potreby a som rada, že sa môžem v práci a aj popri práci vzdelávať a prinášať aj niečo do spoločného rodinného rozpočtu.

MAJKA, SYN MAREK - 23 ROKOV

Maturovala som už s bábätkom v brušku. Marek sa mi narodil krátko po nástupe na univerzitu. Netušila som, že

budú komplikácie, tak som napriek môjmu tehotenstvu mienila pokračovať v štúdiu ďalej, ale aspoň som prestúpila na diaľkovú formu. Mala som 18. Po pôrode a pridružených zdravotných komplikáciách (zistená základná diagnóza DS, operácia srdiečka, dlhotrvajúca žltáčka) som sa rozhodla štúdium na 1 rok prerušiť.

Vníkala som, že okolie bralo moje rozhodnutie skôr skepticky, neverili veľmi tomu, že sa raz do školy vrátim a že doštudujem. Po roku som však nastúpila na Ekonomickú univerzitu odznovu a vďaka podpore a pomoci rodiny som úspešne doštudovala.

Všetky rozhodnutia týkajúce sa Marekovho napredovania a fungovania som prispôbovala tomu, aby sme mohli fungovať ako bežná rodina a aby nás jeho diagnóza nijako neobmedzovala. Snažila som sa ho odmalička viesť k čo najväčšej samostatnosti a vyplatilo sa.

Po skončení vysokej školy som sa zamestnala najskôr v rodinnej firme, čo mi pomohlo získať potrebnú prax a skúsenosti, a neskôr, už ako mama troch detí, som sa zamestnala cez inzerát na profesia.sk v banke. Tam robím s malou prestávkou (kvôli štvrtému dieťaťu) dodnes, je to už 10 rokov. Práca ma baví, robím presne to, čo som na VŠ študovala. Kvôli najmladšiemu synovi (2,5 roka) aktuálne a zároveň po prvý raz v živote pracujem na skrátený úväzok (6-hodinový), čo mi maximálne vyhovuje.

Marekov DS nám po stránke pracovného uplatnenia situáciu v rodine nijako neskomplikoval.

Ba čo viac, dnes sa aj on, 23-ročný mladý muž, pomaly zaučá a zaraďuje do pracovného procesu – stará sa o zvieratá v MINI ZOO, čo považujem za splnenie nielen môjho, ale hlavne jeho sna.

DANIELA, SYN ADRIÁN - 16 ROKOV

V Trenčíne existuje materská škola, kde môžete integrovať svoje dieťa.

Našťastie. Tak sme so synom do nej nastúpili, keď mal 4 roky. Najskôr sme sa zaučali pol roka na 2 hodiny, neskôr sme už ostávali na 4 hodiny vrátane obeda. Ďalší rok sme začali rovno 4 hodinami a následne po mesiaci už ostal na celodenný pobyt, a už sám. A ja som sa mohla vrátiť do svojej práce na 4-hodinový úväzok, čo bola výhoda. Stíhala som do



práce a z práce, nakúpiť, vyriešiť nutné a ísť po neho.

Pri hľadaní školy som musela zohľadniť všetky naše možnosti. Ako samoživiteľke neprichádzala do úvahy integrácia v bežnej škole (priveľa stresu a prekážok) a ani vychýrená internátna špeciálna škola v neďalekom mestečku (hoci by ho možno naučili učivo, ale nebol by s nami doma), a tak som zvolila špeciálku v Trenčíne. Rovno šiel na 4-hodinový pobyt v škole a po mesiaci, keďže dobre znášal kolektív a všetko okolo, ostával už aj v družine, vtedy som si mohla predĺžiť úväzok na 6 hodín. A hoci som sa od nasledujúceho roka vrátila na 8,5 hodiny, v ďalšom školskom som si skrátila úväzok na 7 hodín, pretože logistika bola náročná.

Musím podotknúť, že mi pri tom všetkom veľmi pomohli dve veci: auto ako kompenzačná pomôcka od štátu a prístup môjho skvelého zamestnávateľa, ktorý mi zakaždým umožnil úpravu pracovného času podľa mojich potrieb.

DAŠA, SYN PETER - 15 ROKOV

Keď som prvýkrát otehotnela, mala som perspektívnu prácu na centrále v banke. Moje plány boli také klasické, vybaviť materskú dovolenku asi tak s dvoma deťmi a potom pekne naspäť do zamestnania. Keď mi však oznámili diagnózu môjho prvorodeného syna, bola som presvedčená, že sa moja pracovná kariéra skončila. Predstavovala som si, ako sa budem do konca života starať o dieťa s postihnutím, obetovať sa a žiť len pre neho a jeho potreby.

Našťastie scenár nakoniec nebol taký pochmúrny. Po prvom synovi prišiel čoskoro druhý a onedlho aj dcéra. Ešte počas rodičovskej dovolenky, keď mala najmladšia dcéra 1,5 roka, som dostala ponuku pracovať pre jeden úspešný slovenský časopis ako webeditorka. Išlo o prácu z domu na čiastočný úväzok, tak som to prijala. Pýtate sa, ako sa takáto práca hľadá? Nuž, ona si našla mňa, pretože som bola aktívnou mamičkou na rôznych fórach a téma rodičovstva ma veľmi zaujímala. A práve vďaka môjmu príspevku o narodení dieťaťa s DS si ma všimli v redakcii. Takže môjmu synovi vďačím za pracovnú ponuku (pre mňa veľmi lukratívnu), ktorá prišla mne – mamičke s tromi malými deťmi... a ktorá určila ďalšiu smer v mojom pracovnom zameraní. Skúsenosť s prácou webeditorky a čiastočne aj redaktorky časopisu ma vrátila do pracovného procesu. Neskôr som sa zamestnala na čiastočný úväzok na miestnom obecnom úrade, kde som pokračovala ako webeditorka obecnej stránky. Popritom som sa venovala písaniu rôznych článkov.

Na plný úväzok som sa síce nikdy nezamestnala, pretože som nemala kam „odložiť“ deti a ani som nechcela, ale bola som veľmi spokojná, ako sa mi podarilo sklbiť prácu s rodinným životom. Aj keď sa kariéra nekonala, vôbec ma to netrápi, pretože hierarchia mojich hodnôt sa trochu zmenila, keď som sa stala mamou. Máme to šťastie, že nás manželova práca „uživí“. Pred niekoľkými rokmi sme sa s manželom rozhodli založiť firmu. Takže v súčasnosti som pánom svojho času, venujem sa výrobe zdravých (raw) potravín a snívam o tom, že keď náš syn s DS dosiahne dospelosť, nájde uplatnenie v našej rodinnej reštaurácii, ktorú chceme vybudovať.

JANA, SYN PATRIK - 4 ROKY

Patrik nám prišiel do života, keď som mala 33 rokov, dve deti (6 a 3 roky), firmu v rozbehu a myslela som si, že po piatich rokoch na materskej sa budem môcť cítiť znova profesijne ocenená. Vyštudovala som personalistiku, po škole som sa jej venovala 5 rokov ako zamestnankyňa v medzinárodnej výrobnej spoločnosti a aj počas materskej som si dala oddych od práce len jeden rok, potom sa už práca so mnou akosi viezla popri deťoch. Pracovala som však podľa toho, ako sa mi dalo. Zväčša išlo o prácu z domu, prípadne som absolvovala niekoľko stretnutí. A v podstate je to tak doteraz, len s inými „notami“.

Po Paťkovom príchode som na rok prácu úplne zavesila na kliniec. Strávil sme dosť času v nemocnici, keďže sa Patrik okrem DS narodil aj s rúžňom pery a podnebia. Nevedel sám papať alebo papal veľmi málo. Neskôr nás čakala operácia srdiečka, pery i podnebia, rehabilitácie.

Firma našťastie fungovala aj bezo mňa, keďže mám dve skvelé parťáčky, ktoré mi nijako nedali najavo, že „fahajú“ za mňa. Keď sme sa ako-tak doma stabilizovali, začala som sa venovať málinko záležitostiam, ktoré síce nemali zárobkový ráz, ale boli mojou psychohygienou. Postupne, ako sa mi dalo zorganizovať čas, som čoraz viac začala spolupracovať s mojimi kolegyňami.

Keď mal Patrik 3 roky, začali sme navštevovať materskú škôlku. Prijali ho do bežnej materskej školy. Najskôr som s ním chodila na 2 – 3 hodiny tri dni v týždni, od druhého polroka sa mi podarilo nájsť k Paťkovi asistentku. Chodil teda do škôlky každý deň na 4 hodiny. Po dlhšom čase som tak mala viac času, ktorý však naďalej venujem domácnosti, dvom ďalším deťom a práci. Spokojná rodina je pre mňa prioritou, preto mi na prácu zostáva snáď 10 – 15 hodín týždenne. Rada trávim čas s mojimi deťmi a vďaka pracujúcemu manželovi nemusím mať stres z toho, že môj príjem je len prílepením do domácnosti. V súčasnosti má Patrik 4 roky, naučila som sa veci riešiť v prítomnosti, takže otázky „čo bude potom, keď...“ ma už našťastie nezaťažujú.

To bolo niekoľko inšpirujúcich príbehov, ako sa aj popri dieťati s Downovým syndrómom dá nájsť pracovné uplatnenie. Som presvedčená, že podobných príbehov je u nás dosť, ak by ste sa aj Vy chceli s našimi čitateľmi podeliť o svoj príbeh a niekoho tak možno povzbudiť, budeme radi, ak nám napíšete. Všetkým mamičkám želáme veľa optimizmu a šťastia pri naplňovaní svojej sebarealizácie.

 SPRACOVALA: DAŠA KRÁTKA

MATKA DIEŤAŤA SO ŠPECIÁLNYMI POTREBAMI

A JEJ NÁVRAT DO PRACOVNÉHO ŽIVOTA

*objektívom súkromného
poradenského zariadenia*

Žena, matka vracajúca sa po troch či piatich rokoch z rodičovskej dovolenky do pracovnej sféry nemá závideniahodnú pozíciu. Táto zmena môže so sebou prinášať množstvo problémov.

Adaptácia na nové prostredie, iný pracovný režim, strach o dieťa sú len vrcholom ľadovca celej škály ťažkostí, ktoré môžu túto zmenu sprevádzať. V našom prieskume sme sa zamerali na proces adaptácie matiek detí, ktoré sú v dispenzarizácii nášho poradenského zariadenia. S cieľom vyššej obrazotvornosti boli deťom navštevujúcim naše centrum diagnostikované rôzne ťažkosti týkajúce sa učenia, správania alebo prežívania. Ide predovšetkým o deti so špeciálnymi výchovnými i edukačnými potrebami z rôznych príčin (ADHD, poruchy správania, Aspergerov syndróm, Downov syndróm, deti s intelektovým nadaním, NKS).

Na účely monitorovania reálneho stavu sme vykonali dotazníkový prieskum, dotazníky boli zaslané, následne vyplnené a doručené v tlačenej podobe. Cieľovou skupinou, ktorá sa zapojila do nášho výskumu, boli ženy, ktoré sa v období od 09/2016 do 09/2017 vrátili do pracovného života a súčasne ukončili rodičovskú dovolenku. Matky sa vyjadrovali k trom položkám: k jednej uzatvorenej s možnosťou výberu zo škály, k jednej uzatvorenej a k jednej polootevorenej položke. Na prieskume anonymného typu sa zúčastnilo do-

vedna 24 mamičiek vo veku 21 až 33 rokov. Z toho sa 75 % matiek vrátilo do firiem v súkromnom sektore a zvyšných 25 % na pozície vo verejnej správe, všetky v pozícii zamestnankýň. Až 71 % respondentiek vnímalo návrat ako náročný; 25 % ako viac náročný a jedna mamička charakterizovala návrat ako primeraný. Žiadna respondentka neuviedla položku menej náročný a nenáročný.

Následnú starostlivosť o svoje dieťa so špeciálnymi potrebami riešilo 54 % mamičiek umiestnením detí do bežnej materskej školy. 8 % detí nastúpilo do špeciálnej triedy materskej školy a zvyšných 38 % respondentiek označilo v dotazníku položku „iné“, ktorú charakterizovali ako starostlivosť o dieťa iným rodinným príslušníkom alebo au-pair. Možnosť súkromnej MŠ alebo špeciálnej MŠ nebola využitá. Domnievame sa, že dôvodom je predovšetkým absencia daných zariadení v našej lokalite.

Pri otázke, čo bolo po návrate do práce najťažšie, mamičky identifikovali dve oblasti ťažkostí. V prvej charakterizovali ťažkosti spojené s dieťaťom: strach o dieťa (udané u 83 % mamičiek), zosúladenie rodičovských a zamestnaneckých povinností, clivosť za dieťaťom, riešenie situácií, keď dieťa ochorelo, negatívna adaptácia dieťaťa na prostredie škôlky. V druhej uvádzali ťaživé okolnosti spojené s pracovnou sférou: zmenu doterajšieho režimu,

nástup na režim viazaný na pravidelné ranné vstávanie, predsudok kolegov o plnohodnotnej angažovanosti, pocit nedostatočnej odbornosti, pocit outsiderky na pracovisku, neschopnosť stopercentného sústredenia na prácu, nedôvera vo svoje výkony na pracovisku.

Hodnoty našej minianкеты, ktorá bola lokalizovaná v okrese Partizánske, nemôžeme paušalizovať na celoslovenskú populáciu. Prínosom je však výklad orientačných východiskových bodov, od ktorých sa odrážajú ženy, matky detí, po nástupe na rodičovskú dovolenku.

Život rodičov a detí, ktoré majú rôznorodé špeciálne výchovno-vzdelávacie potreby, nebýva bezstarostný. Obdobie života, ktoré sa spája so zmenou životného režimu vzniknutou nástupom rodičky do pracovnej sféry, je podľa udania mamičiek náročné. Skĺbiť náročnú pracovnú sféru a rodičovskú sféru je nevyhnutné. Zostáva úlohou nás všetkých vytvárať v tejto etape života prostredie, v ktorom sa náročnosť eliminuje a príjemné prežívanie pre všetky zúčastnené strany sa bude zvyšovať.



AUTORI

MGR. SVETLANA SÍTHOVÁ
SPECIÁLNA PEDAGOGIČKA A RIADITEĽKA
SÚKROMNÉ CENTRUM MIRABILIS V PARTIZÁNSKOM
SUKROMNECENTRUM.PE@GMAIL.COM

DOC. PHDR. MICHAL KOZUBÍK, PHD.
SOCIÁLNY PRACOVNÍK
UNIVERZITA KONŠTANTÍNA FILOZOFA V NITRE
M.KOZUBIK@UKF.SK

„Downov syndróm je choroba, ale nie úplne taká ako iné choroby. To vlastne ani nie choroba. Je to len o tom, že potrebuje na všetko viac času.“

Takto opísal trizómiu 21. chromozómu Fady, brat trojročnej Rachel.



RACHEL

DIEVČATKO Z IRAKU



Rachel je najmladšia dcéra asýrskej rodiny pochádzajúcej z irackého mesta Ankawa, ktorá pred vojnou utiekla z ich rodnej krajiny. Na Slovensko prišli pred dvoma rokmi. Slovenskú republiku si vybrali za svoj nový domov z viacerých dôvodov. Mali tu priateľov, podporu tretieho sektora v novom neľahkom živote, ale predovšetkým „vypelost krajiny“ a bezvojnový stav. Napriek tomu nonstop riešili otázky typu: „Aké ťažké môže byť začleniť sa do nového sveta? O čo náročnejšie to môže byť pre ich tri deti, jedno s Downovým syndrómom?“

Úprimnú svedčnosť nielen o obavách,

ale o každodennom živote rodiny s prívlastkom „utečenci“ (alebo aj „rodina dieťaťa s Downovým syndrómom“), začala 43-ročná Lina rozprávaním o tehotenstve s Rachel. Počas celých deviatich mesiacov sa cítila výborne, tehotenstvo popisuje ako najlepšie zo všetkých troch. Prenatálna i následná perinatálna fáza gravidity prebiehali bez ťažkostí. Pôrod trval závideniahodných 25 minút. Rachel vážila viac ako 4 kilogramy a merala takmer 50 cm. Lekári u bábätka neindikovali ani žiadne ťažkosti, ani potenciálne podozrenie na Downov syndróm. Napriek tomu novorodenca pre menšie ťažkosti so srdiečkom nechali ešte 24 hodín v nemocnici na pozorovaní.

Dve hodiny od pôrodu Lina sedela doma so svojím manželom Wiamom (pozn. autorov – nejde o zlý časový úsek, ale o popôrodnú zdravotnícku starostlivosť v Iraku), ktorý na jej nemilé prekvapenie neprejavil radosť, iba sedel a „bol veľmi smutný“ – opisuje situáciu lámanou (ale v plnej miere zrozumiteľnou) slovenčinou Lina.

Dcéрку na rozdiel od manžela nevidela, neukázali jej ju. Otec Rachel v tomto momente vstúpil do rozhovoru a začal rozprávať o tom, ako si aj on silno spomína na daný moment, keď len ticho sedel. Vysvetľoval to tým, že keď uvidel prvýkrát svoju dcérku, vedel, že niečo nie je v poriadku. Nič nehovoril. Ani svojej manželke, ani rodine. Spomína si na to, ako sa neustále pýtal lekárov, či je všetko v poriadku. Opakovane mu tvrdili, že sa nemá znepokojovať. Snažil sa rešpektovať tvrdenia doktorov. Dcéрка bola krásna, ale po istom čase si obaja rodičia začali všimnúť isté odlišnosti v porovnaní s ich staršími deťmi v psychomotorickom vývoji. Začala sedieť v deviatich a chodiť bez opory po devätnástich mesiacoch života. Rachel bol diagnostikovaný Downov syndróm až po opakovaných návštevách u rôznych odborníkov. Napriek tomu diagnóza ostala v rodine tabu. Nehovorilo sa o tom. Do súčasnosti ani najbližšia rodina nevie, že Rachel je okrem neustáleho úsmevu na tvári obdarená aj chromozómom navyše. Narodenie dievčatka sa v arabskom svete neoslavuje tak, ako by to bolo v prípade mužského potomka. Keď sa k pohlaviu pridá zdravotný problém, rodina sa dostáva do pozície spoločenského outsidera.

Siedmeho marca tohto roku bude rodina žiť na Slovensku druhý rok. Všetci členovia sa úspešne integrujú do



spoločnosti. Starším súrodencom sa v škole darí, na vysvedčení mali najhoršie známky trojky. Diktáty v slovenskom jazyku píšu „bez úlav“, v škole pracujú bez asistentov učiteľa a so slovenčinou dokážu vytvárať rôzne slovné hračky a „prešmyčky“. Otec nastupuje do novej práce v Nemecku (aby finančne zabezpečil svoju rodinu), Lina sa stará o chod celej domácnosti, s malou Rachel navštevuje pravidelne rehabilitačné centrum i denný stacionár v Nitre. Spoločne vyslovujú vďačnosť za možnosť žiť na Slovensku. Starostlivosť a rehabilitácia je na vyššej úrovni ako v Iraku i postoje ľudí voči deťom s Downovým syndrómom sú priateľskejšie. Do budúcnosti sa

však pozerajú s čoraz väčšími obavami. Postarať sa o päťčlennú rodinu v súčasnosti nie je ľahké ani pre Slovákov. Otec rodiny pre zárobok odchádza pracovať do zahraničia. Po finančnej stránke svetlý bod, po praktickej stránke však vzniká problém navyše: každodenné cestovanie. Po odchode otca budú

bez auta. Denné aktivity v stacionári, navštevovanie krúžkov či lekárov budú musieť do niekoľko kilometrov vzdialenej Nitry absolvovať hromadnou dopravou, v ktorej má najmladšia členka rodiny nevoľnosť a strach.

Napriek komplikáciám, pretrvávajúcim obavám či občasnou clivotou za zvyškom rodiny stojí na piedestáli progres, ktorý Rachel na Slovensku dosahuje. Produkcia reči je u nej v súčasnosti limitovaná na pár slov, ale v percepcii sa orientuje v troch jazykoch: okrem slovenčiny plnohodnotne

rozumie arabskému jazyku a aramejčine (jazyk Ježiša Krista). Aby sme prenikli do sveta Rachel o niečo viac, prezradíme Vám jej obľúbenú činnosť. Tanec.

Keď počuje Shakiru, rozprúdi to každú bunku jej tela. Neprestajne asistuje starším súrodencom pri úlohách, avšak ak ich je veľa, radikálne začne ich pozornosť odvádzať na príjemnejšie činnosti spojené s hraním.

Ako dieťa 21. storočia vie stráviť niekoľko minút pri správnej štylizácii na selfie alebo prezeraním sociálnych sietí a videí s jej obľúbenou speváčkou. Je usmievaná, priateľská a pohostinná.



RACHEL SA UŽ STIHLA SKAMARÁTIŤ AJ S NAŠIM PREZIDENTOM ANDREJOM KISKOM

Obdarí Vás toľkými lyžičkami cukru do kávy, až vám urobí život minimálne na pár minút sladším. Potrebné je oceniť skvelú úroveň jemnej motoriky, ktorá je pri presypávaní cukru na dokonalejšiu úroveň. Okrem iných priateľov sa v decembri skamarátila aj s Andrejom Kiskom, ktorého väčšina národa pozná ako prezidenta SR (pozn. autorov – skromne priznávame, sme hrdí, že sa Rachel kamaráti aj s nami).

Aké slová použiť na záver? Rachel zo srdca želáme, aby jej život na Slovensku bol plný lásky a pozitívneho prijatia.

MGR. SVETLANA SÍTHOVÁ
Špeciálna pedagogička
Súkromné centrum MIRABILIS v Partizánskom

DOC. PHDR. MICHAL KOZUBÍK, PHD.
Sociálny pracovník
Univerzita Konštantína Filozofa v Nitre,
Fakulta sociálnych vied a zdravotníctva

ORIENTAČNÝ PLÁN PODUJATÍ NA ROK 2018. INFORMÁCIE O JEDNOTLIVÝCH PODUJATIACH SLEDUJTE NA NAŠEJ WEBSTRÁNKE DOWNOSYNDROM.SK ALEBO NA FACEBOOKOVEJ STRÁNKE

JANUÁR

- účasť na plese Trnavskej univerzity, z ktorého výťažok bol venovaný SDS

FEBRUÁR

- stretnutie predsedníctva, príprava osláv SDS
- pobyt v Belušských Slatinách organizovaný pre naše rodiny Trnavskou univerzitou

MAREC

- zimný pobyt SDS v Bachledovej doline, Svetový deň DS, Slniečnica č. 1/2018

APRÍL

- oslavy 25. výročia založenia SDS na Trenčianskom hrade

MÁJ

- fotenie profesionálnym fotografom

JÚN

- Slniečnica č. 2/2018
- pobyt pri mori s DS Klub Snina

JÚL

- pobyt SDS v Liptovskom Jáne

AUGUST

- tábor SDS pre dospelákov
- pobyt SDS pre najmenšie deti

SEPTEMBER

- rozlúčka s letom
- konferencia s odborníkmi (Šustrová, Lezo)
- Slniečnica č. 3/2018

OKTÓBER

- plavecké preteky
- jesenné tvorivé dielne

DECEMBER

- vianočný večierok
- Slniečnica č. 4/2018

ZA DEŤMI *do rodín*

Deti s Downovým syndrómom majú často problémy so zrakom. Zvládať niektoré náročné životné situácie im pomáhajú poradkyne včasnej intervencie. Sprevádzajú rodiny s malými deťmi so zdravotným znevýhodnením a pomáhajú im okrem iného aj odporúčaním vhodných hračiek a pomôcok na stimuláciu rozvoja detí.



Otvoríme červenú kartónovú škatuľu a šup – už z nej letí na opačnú stranu koberca pruhoaná hračka Nanuš. Nedočkavé detské rúčky idú takmer naisto. Najskôr to vyzerá, že látková bábika Ruženka bude nasledovať Nanušovu cestu, ale nestane sa tak. Sotva dvaapoločného chlapčeka so svetlými vláskami a s okuliarmi na drobnom noštiku nakoniec upúta autíčko a baterka. A veľká kniha, v ktorej sa dá listovať tak, ako to mama robí v kalendári.

Napokon aj Nanuša na koberci nájde. Nezabráni tomu ani to, že jedno očko je prelepené okluzorom. Veď na nálepku, ktorá pomáha rozvíjať zrakové funkcie nezakrytého oka, vlastne v túto chvíľu aj zabudol. Čierno-biela hračka je vďaka kontrastným pruhom na kabátiku jasne viditeľná. A rovnako je to s ostatnými vecami zo škatule.

Multisenzorickú pomôcku pre dieťaťko s Downovým syndrómom zapožičalo Centrum včasnej intervencie pre rodiny s deťmi so zrakovým a viacnásobným znevýhodnením. Prevádzkuje ho nezisková organizácia Raná starostlivosť.

Jeho poradkyne v súčasnosti dochádzajú do zhruba päťdesiatky rodín s malými deťmi so zrakovým a viac-

násobným znevýhodnením. Medzi nimi sú aj viaceré rodiny detí s Downovým syndrómom.

UŽITOČNÁ POMÔCKA

„Nanuš je vlastne maňuška, ktorá dokáže stimulovať zrak dieťaťa a rovnako aj jeho sluch a hmat. Knihu sme sa snažili vytvoriť tak, aby deti to, čo vidia v knižke, mohli aj reálne prežívať,“ vysvetľuje Romana Chalupová, spoluautorka knihy Nanušove šibalstvá.

Celá sada multisenzorickej pomôcky obsahuje knihu, reliéfne obrázky, rovnako aj reálne predmety – postavičku Nanuša, bábiku Ruženku, auto, no napríklad aj farebné poháriky, baterku, súpravu farebných príborov či pexeso. Kniha vyšla aj v islandčine a angličtine.

„Nanuša už pred rokom spoznali deti v Českej republike, teraz sa nám túto pomôcku podarilo dostať aj na Slovensko, do nášho centra. Ako darček poputuje ešte do ďalších slovenských



rodín prostredníctvom ďalších centier včasnej intervencie na Slovensku,“ hovorí Oľtília Čechová, štatutárna zástupkyňa a riaditeľka Ranej starostlivosti.

SOCIÁLNA SLUŽBA

Nezisková organizácia Raná starostlivosť sa ako jediná na Slovensku špecializuje na včasnú intervenciu pre rodiny s deťmi so zrakovým a viacnásobným znevýhodnením. V mestskej časti Bratislava – Rača otvorila v máji 2017 nové Centrum včasnej intervencie pre rodiny s deťmi so zrakovým a viacnásobným znevýhodnením. Spolupracuje s lekármi, rôznymi inštitúciami a zariadeniami, okrem iného aj s Ambulanciou Downovho syndrómu.

Deti s Downovým syndrómom majú často problémy so zrakom. Najčastejšou poruchou sú refrakčné chyby oka, až 40 percent z nich býva krátkozrakých a 20 až 25 percent ďalekozrakých. Častejšie ako v bežnej populácii sa u nich vyskytuje katarakta, strabizmus, nystagmus a iné.





Zrak je pre ne však mimoriadne dôležitý pre proces učenia sa. Ľudia s Downovým syndrómom majú veľmi dobre vyvinutú zrakovú percepciu a zrakové vnemy im sprostredkujú množstvo podnetov z vonkajšieho prostredia.

Deti s Downovým syndrómom sa oveľa ľahšie učia, keď sú neverbálne informácie sprevádzané zároveň vizuálnymi. Ich dobrú zrakovú pamäť môžeme využívať pri komunikačných tréningoch, stimulácii reči, pri tréningu pamäti. Z toho vyplýva, že zdravé oči veľmi potrebujú. Mnohé problémy so zrakom dokážeme korigovať správnou a včasnou zrakovou stimuláciou, ktorej sa okrem iného venujú poradkyne včasnej intervencie z Ranej starostlivosti.

Návštevy v rodinách, posúdenie zrakových funkcií a zrakové stimulácie, individuálne stimulácie vývinu dieťaťa, požičiavanie hračiek a špeciálnych pomôcok, podpora rodiny, interdisciplinárna spolupráca odborníkov, sociálne poradenstvo, kluby a pobyty, presadzovanie záujmov rodín – to je základná ponuka služieb, ktoré môžu rodiny so zdravotne znevýhodneným dieťaťom vo veku od narodenia do 7. roku života od Ranej

starostlivosti prijímať. Neziskovka v súčasnosti poskytuje sociálnu službu včasnej intervencie rodinám na území Bratislavského a Trnavského samo-



správneho kraja a plánuje rozšíriť svoje pôsobenie aj na Nitriansky a Trenčiansky kraj. Rodinám zo vzdialenejších častí Slovenska sa snaží pomáhať zatiaľ prostredníctvom individuálnych konzultácií.

V budúcnosti má organizácia záujem pokryť potreby rodín na celom území Slovenska a vytvoriť zdrojové centrum pre zrakové znevýhodnenie na národnej úrovni.

LENKA CHOVANCOVÁ, MAMA 3-ROČNÉHO MAXIMKA

Takmer 3-ročnému Maximkovi s Downovým syndrómom zasvietia očka a už sa aj prehrabáva v červenej krabici plnej hračiek. Otáča knihu, a keď nevie čo s ňou, tak ju netrpezlivo zahodí a už vyberá autičko. Mama vezme knihu, snaží sa ho zaujať a pomôže mu listovať. V tomto momente už vidno prvý záujem a reakcie. Ešte je malinký a nevie naplno využiť všetky možnosti, ktoré táto knižka ponúka, a aj preto je skvelou pomôckou, je možné s ňou pracovať dlhodobo. Postupne – ako bude mentálne dozrievať a zlepši sa jemná motorika, bude objavovať nové možnosti. Je to skvelý projekt, ktorý okamžite zaujme nielen dieťa, ale aj rodičov. Sme veľmi vďační Centru včasnej intervencie pre rodiny s deťmi so zrakovým a viacnásobným znevýhodnením, že sme dostali príležitosť.

SOŇA TRUSINOVÁ, MAMA 5-ROČNÉHO PASCALKA

Nanušove šibalstvá – multisenzorická kniha, ktorá pomáha malým zvedavcom objavovať svet. Veselé, farebné, na dotyk príjemné ilustrácie a k nim patriace hračky tvoria nerozlučné dvojice. Knižka, hračky a pomôcky sú vyrobené z rôznych materiálov, majú rôzne farebné kombinácie, ktoré pomáhajú rozvíjať u detí zrakové zmysly, jemnú motoriku, komunikáciu a logické myslenie. S podporou rodičov sa hravou formou učia spoznávať veci a činnosti bežného dňa.



Viac o **Ranej starostlivosti, n. o.** sa dočítate na www.ranastarostlivost.sk alebo na FB stránke www.facebook.com/RanaStarostlivost

MGR. HALKA TYTYKALOVÁ
PORADKYŇA VČASNEJ INTERVENČIE RANA STAROSTLIVOSŤ, N. O.

ZUZANA KRCHŇAVÁ
AMBULANCIA DOWNOVHO SYNDRÓMU

Zažívam s mojou dcérou rôzne momenty. Smutné, veselé, niekedy i trápne. V novembri má narodeniny. Prvé dva novembrové týždne sa nesú v ich znamení. 20-krát za deň sa ma tie týždne pýta: „Mami, koľko dní ešte? Mám už narodeniny?“ „Mami, že budem mať narodeninovú párty?“

Narodeniny

Chystali sme spolu pozvánky. Tentokrát nebola husacina doma, ale išli sme do reštaurácie. Na pizzu. Vybrala si ona. Večer pred jej narodeninovým dňom som ležala v synovej izbe a čítala knihu, keď za mnou prišla priamo z kúpeľne. Oblečená už v pyžame, mokré vlasy. Sadla si na okraj postele chrbtom ku mne a podala mi kefu na česanie. Bez slov. Pozrela sa na mňa, pohodlne si sadla a čakala. Začala som jej česať vlasy a ona mi bez toho, aby sa otočila, povedala: „Mami, však som pekná?“

Ja som jej tou kefou prechádzala po vlasoch celkom pomaly a vravím jej: „Si.“ Otočila hlavu ku mne a pozrela mi priamo do očí: „A ani hlúpa nie som, však? Ja som múdra!“ dodala tichým hlasom.

V tom momente som si spomenula na jeden moment po jej narodení. Ležala som v izbe v posteli, plakala som a pri mne sedela psychologička a pýtala sa ma, z čoho mám taký strašný strach. Moja dcéra ležala na intenzívke s ťažkými diagnózami a zo mňa vyletelo: „Celé tehotenstvo som sa tešila, že budem mať dievčatko, že ho budem pekne obliekať, česať jej dlhé vlasy a dávať jej pekné sponky. A teraz? Každý bude vidieť len to, že má Downov



syndróm!“ Chápete? Moje dieťa bolo v ťažkom stave a mňa trápili takéto povrchnosti?

Psychologička sa na mňa pozrela a pokojne mi odpovedala: „Ale veď to budete môcť tak či tak...“ Mala som pocit, že nevie, čo mi hovorí. Moje dieťa má Downov syndróm a ona mi tu pokojne povie, akože v čom je problém?

„Mami, že nie som hlúpa?“ opýtala sa ma ešte raz. Ako som jej stále česala tie vlasy, pocítila som neuveriteľnú mágiu tejto chvíle. Bol to presne ten okamih, o ktorom som snívala odvtedy, keď som sa dozvedela, že budeme mať dievčatko. V tom pohybe mojej ruky zosynchronizovanom s jej otázkou. Sedela som vizbe, česala som moju dcéru a rozprávali sme sa. Hovorila som jej, aká je pekná a múdra a že som neuveriteľne šťastná, že sa narodila práve mne. Ona si tak

pokojne prikyvovala hlavou, pozerala na mňa bokom a usmievala sa. Pretože ona nikdy nepochybovala o tom, že ja som tá mama, akú si ona želala. Na rozdiel od mňa. V tomto momente som si uvedomila, že tá psychologička mala vtedy pravdu. V mnohých veciach.

Dočesala som si dcéru, ona sa otočila ku mne, jemne mi zobrala z ruky kefu, objala ma, dala mi bozk na líce a odišla. Bez slov. Ona má našťastie vždy vo všetkom jasno.



MARTHA THALLER

SPOLUPRÁCA S TRNAVSKOU UNIVERZITOU *pokračuje!*



Bolo to pred štyrmi rokmi. S otázkou a nádejou som sa obrátila na kamarátku, ktorá pracovala na Trnavskej univerzite, či by sa nepopýtala kompetentných, či by sme u nich na určitý čas nemohli umiestniť našu výstavu fotografií „SME AKO VY“. Odozva bola pozitívna. Odtedy sa okrem výstavy uskutočnil víkendový pobyt pre naše rodiny s deťmi organizovaný Trnavskou univerzitou, odtedy sme tiež boli ako SDS pozvaní viackrát na reprezentačný univerzitný ples.

A spolupráca pokračuje ďalej. Teraz vo februári sa konal ďalší víkendový pobyt v Rodinkove v Beluškých Slatinách organizovaný aj pre našich členov Trnavskou univerzitou (viac sa dočítate v ďalšom vydaní Slniečnice) a v januári usporiadala Trnavská univerzita v poradí už 17. ročník reprezentačného plesu s charitatívnym zameraním, pričom výťažok z plesu bol venovaný práve našej SDS. Na plese som mala tú česť našu spoločnosť reprezentovať ja s manželom.

Išla som tam s pripraveným a nautčeným príhovorom na klasickej A4 a obavami, či to zvládnem, aby som nedajbože nespravila SDS hanbu. Ale všetko bolo zbytočné – obavy aj pripravený príhovor.

Celá tréma opadla hneď pri vstupe do priestorov Smolenického zámku

neďaleko Trnavy. Milé privítanie nám pripravil osobne rektor TU prof. doc. JUDr. Marek Šmid, PhD., s manželkou doc. PhDr. Máriou Šmidovou, PhD., ktorá je prodekanou pre zahraničné a vonkajšie vzťahy, stratégiu a rozvoj fakulty a styk s verejnosťou na Teologickej fakulte Trnavskej univerzity.



S každým si osobne potriasli pravicou a nežné polovičky boli obdarované krásnou ružou.

Počas plesu nás hovoreným slovom sprevádzal moderátor Štefan Bučko, pripravený bol chutný a pestrý raut a do tanca hrala Ludová hudba Heskovci z Červeníka, Deejay DROBEC. Ples nám svojim vystúpením spestrila a spríjemnila aj džezová speváčka Lucia Lužinská & Boris Čellár. Polnočným vyvrcholením bola samozrejme

bohatá tombola, ktorá sa začala predstavením našej SDS s uvedením, že výťažok bude venovaný práve nám. A vtedy som dostala slovo ja ako zástupkyňa SDS. Ako som spomenula, celý pripravený príhovor išiel do zabudnutia, pretože Mgr. Jozef Žuffa, Dr. theol., ktorý túto časť plesu moderoval a je na Trnavskej univerzite vedúcim oddelenia pre marketing a PR, viedol rozhovor iným smerom, než bol ten, na ktorý som sa pripravovala. No hanbu som snáď neurobila a dúfam, že nášho predsedu som plnohodnotne zastúpila a SDS som nezatvorila dvere do TU, ba možno som otvorila ďalšie.

Bolo to veľmi príjemné podujatie, plné milých ľudí s neskrývaným a úprimným záujmom a snahou pomôcť. Vedeniu Trnavskej univerzity ďakujem, že na nás myslia, že s nami rátajú. Ešte raz ďakujem za pozvanie. Bolo mi potešením byť súčasťou tejto milej akcie.

 MAJKA SRNÁKOVÁ





PRI SVOJICH KAŽDODENNÝCH NÁKUPOCH V KAMENNÝCH OBCHODOCH AJ NA INTERNETE NÁS MÔŽETE PODPORIŤ A ZÁROVEŇ ŠETRIŤ

Chceme Vám dať do pozornosti príležitosť, ako môžete finančne podporiť Spoločnosť Downovho syndrómu (SDS) a zároveň šetriť na Vašich každodenných nákupoch.

Naša spoločnosť sa stala oficiálnym partnerom spoločnosti wee a zároveň aj príjemcom podpory prostredníctvom nákupov v kamenných obchodoch aj na internete. Spoločnosť wee spája malých a stredných podnikateľov s internetovými obchodmi a podporuje neziskové organizácie vo viac ako 20 krajinách sveta.

Nie je to nič zložité, nestojí Vás to nič, účasť je samozrejme bezplatná. Zákazník dostáva pri nákupoch u weePartnerov skutočné peniaze, a tak môže už pri platbe za tovar šetriť. Nazbieranými peniazmi potom môžete platiť pri najbližšom nákupe. Akto chce, môže si svoj kredit nechať vyplatiť na svoj bankový účet.

AKO NÁS MÔŽETE PODPORIŤ?

Obchodníci a poskytovatelia služieb (weePartneri) sú zobrazení vo weeapp a na webovej stránke www.wee.com, kde možno nájsť konkrétne produkty a ponuky. Ak zákazník pri platbe u obchodníka naskenuje svoj QR kód, peniaze sa mu pripíšu na jeho konto. Nakupovať online je možné po prihlásení na stránke www.wee.com, tak sa dostanete priamo do shopu obchodníka a pripísanie peňazí sa uskutoční automaticky.

Vy získavate peniaze späť (niekoľko %) zo svojich nákupov a zároveň pomáhate sumou vo výške niekoľko % Spoločnosti Downovho syndrómu, ktorá získava podiel zo zisku spoločnosti wee.

POSTUP NA VYTVORENIE KONTA CEZ SMARTFÓN

- 1 Stiahnite si aplikáciu **weeapp** do svojho smartfónu a otvorte ju.
- 2 Stlačte **“Oskenuj QR kód“** a oskenujte tento QR kód Spoločnosti Downovho syndrómu.



- 3 Zadajte Vašu **e-mailovú adresu** a Vaše **heslo**, **potvrďte akceptáciu obchodných podmienok** a stlačte **“Ďalej“**.
- 4 Potvrďte svoje **používateľské meno** alebo si ho zmeňte a stlačte **“Ďalej“**.
- 5 Číslo **karty nezdávajte**, už ste oskenovali QR kód, takže stlačte **“Preskočiť“**.
- 6 Krajinu zmeňte na **Slovensko (EUR)** a stlačte **“Ďalej“**.
- 7 Na Vaše e-mailové konto príde e-mail od „wee“ na verifikáciu Vášho e-mailu. Kliknite na link a **HOTOVO!**

Nemáte smartfón? Alebo niekto z Vašich známych nepoužíva smartfón?

To neprekáža, posielame Vám kartu s logom Spoločnosti Downovho syndrómu a Vy môžete získavať peniaze na svoju kartu a potom kartou aj platiť pri ďalších nákupoch.

POSTUP REGISTRÁCIE KARTY A VYTVORENIE KONTA CEZ INTERNET JE TIEŽ VEĽMI JEDNODUCHÝ

- 1 Otvorte internetovú stránku **www.wee.com**.
- 2 Hore na malom glóbose zmeňte jazyk na **“Slovenský“**.
- 3 V pravom hornom rohu kliknite na **“Aktivovať kartu weeCard“**.
- 4 Zadajte svoju **e-mailovú adresu a heslo**, **potvrďte akceptáciu obchodných podmienok** a stlačte **“VIAC“**.
- 5 Krajinu zmeňte na **Slovensko (EUR)**, potvrďte svoje **používateľské meno** alebo si ho zmeňte, napíšte **16-miestny kód** z Vašej karty a stlačte **“VIAC“**.
- 6 Na Vaše e-mailové konto príde e-mail od „wee“ na verifikáciu Vášho e-mailu. Kliknite na link a **HOTOVO!**

Ste zaregistrovaný a môžete začať používať svoju aplikáciu alebo kartu pri Vašich nákupoch!

Podnecujeme Vás, aby ste túto príležitosť sprostredkovali aj svojim priateľom a známym, aby sme mohli spoločne získať pre našu spoločnosť čo najviac finančných prostriedkov.

Videá – ako postupovať pri registrácii, nakupovaní prostredníctvom internetu či šírení QR kódu – nájdete aj na stránke **www.peniazenamiestobodov.eu** v časti **“AKO NA TO“**.

ČÍM VIAC ĽUDÍ NAKUPUJE POD QR KÓDOM SPOLOČNOSTI DOWNOVHO SYNDRÓMU, TÝM VIAC SDS PODPORÍTE. ĎAKUJEME!

10. - 12. NOVEMBER 2017 - DUBLIN - ÍRSKO

KONFERENCIA O INKLUZÍVNOM VZDELÁVANÍ A 30. VÝROČIE EDSA

V dňoch 10. – 12. novembra 2017 sa členovia EDSA (Európskej asociácie DS) stretli v Dubline (Írsko) na výročnom stretnutí a Spoločnosť Downovho syndrómu na Slovensku, ktorá po rokoch obnovila svoje členstvo v tejto európskej organizácii združujúcej DS organizácie jednotlivých európskych krajín, mala na tomto stretnutí tiež svoje zastúpenie.



Súčasťou stretnutia bola konferencia o inkluzívnom vzdelávaní; zorganizoval ju Pat Clark, prezident Down Syndrome Ireland, a konala sa v priestoroch DSI.

Konferenciu otvorila Anna Contardi z Talianska, toho času ešte prezidentka EDSA, ktorá prezentovala výsledky prehľadu školskej inklúzie v Európe na základe dát získaných z prieskumu EDSA uskutočneného v jednotlivých členských štátoch (zúčastnilo sa na ňom 21 krajín). Z prieskumu vyplynuli nasledujúce závery:

- smerujeme k školskej inklúzii, ale stále existuje silný vplyv špeciálnych škôl – len v dvoch krajinách (Portugalsko a Taliansko) je inklúzia zakotvená v zákone, t. j. deti sú len v bežných školách, v jednej krajine (Slovinsko) sú deti s DS len v špeciálnych školách, v ostatných krajinách fungujú popri sebe súběžne špeciálne školy a bežné školy,
- väčšina detí s DS je vzdelávaná v bežnej škole, ale v 2/3 krajín trávia aspoň časť dňa mimo bežného vyučovania – v 9 krajinách väčšina v špeciálnych školách, v 12 krajinách väčšina v bežných školách,

- v 6 krajinách sú v bežnej triede, v 1 krajine sú len v špeciálnej triede, v 14 krajinách je časť v špeciálnej a časť v bežnej triede,
- spôsoby "podpory" – najčastejšou formou podpory je asistent učiteľa, okrem neho osobný asistent, asistent pomáhajúci pri preprave, ďalej prispôsobenie počtu detí v triede, učebné pomôcky, technológie...,
- len v 1 krajine (Turecko) si asistenta učiteľa platia výhradne rodičia, v ostatných krajinách ich hradí štát, respektíve obce,
- vzdelávací program – 5 x rovnaký pre všetkých, 14 x môže ísť o zúženie obsahu učiva všetkých predmetov, 8 x môže ísť o zúženie obsahu učiva niektorých predmetov, 16 x o prispôsobenie obsahu učiva,
- dosiahnuté vzdelanie, kvalifikácia – 7 x rovnaké ako u ostatných žiakov, 2 x získavajú osvedčenie o absolvovaní, prípadne o nadobudnutých zručnostiach, 12 x oboje, individuálne prispôsobené – buď rovnaké pre všetkých, alebo osvedčenie,

- spôsob hodnotenia – 3 x rovnako ako u ostatných, 18 x prispôbené podľa individuálneho programu,
- DS na univerzitách – 2 x áno (Taliansko, Španielsko) – tu je však dosť diskutabilná porovnateľnosť úrovne VŠ, 19 x nie.

Veľmi zaujímavá bola debata, kde sme si mohli vymeniť a porovnať skúsenosti o tom, ako inklúzia v jednotlivých krajinách funguje, resp. (v skutočnosti) nefunguje, na základe našich osobných skúseností a skúseností ľudí z nášho okolia. Zaujímavé bolo zistiť, že napriek v zákonoch zakotvenom práve na rovnaké vzdelanie pre všetky deti, prípadne priamo inklúzie a jej spôsoboch, to stále niekde viazne. Všade sa stretávame s rovnakými a podobnými problémami – neochota, nekompetentnosť, nevytvorené podmienky, chýbajúci asistenti, peniaze... A teda je na nás, na rodičoch a organizáciách DS v jednotlivých krajinách, apelovať na svoje vlády.

Ďalšou prednášajúcou bola Rebecca Baxter, rečová a jazyková terapeutka, konzultantka Down Syndrome Education (organizácia v UK, ktorá pracuje na zlepšení vzdelávania a včasnej





intervencie pre deti s DS). Vo svojej prednáške "Dôkazy o výhodách inklúzie vo vzdelávaní a kľúče k úspechu" poukázala na výhody inkluzívneho vzdelávania. Na to, aby bola inklúzia úspešná, treba prispôsobiť formu výuky špecifikám dieťaťa (rečovým, jazykovým, kognitívnym...), umožniť prístup k rovnakým učebným osnovám a zabezpečiť "podporu" (asistenta). Dôležité je začlenenie už od predškolskej výchovy, vzdelávanie s rovesníkmi, pričom ostatné deti sú vzorom pri získavaní jazykových aj učebných zručností, ale hlavne v sociálnom správaní, ktoré je adekvátne veku dieťaťa.

- rozvíjať jazykové znalosti,
- rozvíjať matematické znalosti,
- rozvíjať všeobecný prehľad o vedách, histórii, geografii,
- rozvíjať fyzické schopnosti,
- zapojiť sa do umenia – divadlo, hudba...,
- nájsť silné stránky, rozvíjať svoje sebavedomie.

JE TO VLASTNE ROVNAKÉ PRE VŠETKY DETI, TAK ČO NA TOM TREBA MENIŤ?

Je možné používať všeobecné princípy, ale učitelia musia pristupovať k deťom s DS individuálne. Žiak s DS nemusí byť vždy ten najviac "oneskorený" v triede. Nie je dobré vnímať ich ako "mladšie deti". A veľmi dôležité je, aby deti s DS postupovali každý rok vyššie spolu so svojou triedou, so svojimi spolužiakmi – rovesníkmi.

S ďalším príspevkom prišli p. Patricia Griffin a jej syn Canthal Griffin, 24-ročný mladý muž s DS, ktorí porozprávali o svojich skúsenostiach s inklúziou v Írsku, keďže Canthal bol plne integrovaný a vyskúšal už aj niekoľko zamestnaní.

Fidelma Brady, odborníčka na vzdelávanie pri Down Syndrome Ireland, prezentovala nový írsky model podpory detí so špeciálnymi potrebami,

predovšetkým detí s DS. Zamerala sa hlavne na program Special Needs Assistant (asistent pre špeciálne potreby), teda asistent, ktorý pomáha dieťaťu s jeho dennodennými potrebami v škole. Pod vedením a dohľadom učiteľa asistent pomáha dieťaťu so školskými úlohami, asistuje pri samoobslužných činnostiach (stravovanie, hry, obliekanie, wc...). Tento asistent a učiteľ úzko spolupracujú. Asistent však nie je učiteľ! Je dôležité zaistiť, aby asistent nepôsoobil ako sprostredkovateľ medzi žiakom a učiteľom, aby jeho prítomnosť neprispela k sociálnej izolácii a nevytvárala bariéru medzi žiakom a ostatnými rovesníkmi. Je potrebné vyvážiť podporu poskytovanú v školách s právom každého dieťaťa na získanie čo najväčšej samostatnosti, nezávislosti a osobných zručností.

Veľmi príjemným spretrením konferencie bola návšteva p. Finiana McGratha, štátneho tajomníka pre zdravotné postihnutie, ktorý je tiež otcom dcéry s DS. Veľmi oduševnene rozprával o tom, čo môže a chce robiť vláda pre lepší život ľudí s DS. (Určite by sme takýchto ľudí radi mali aj v našej vláde.)

Konferenciu uzavrel príspevok pána profesora Juana Pereraa, Malorca, jedného zo zakladateľov EDSA, ktorý sa



ČO VLASTNE ZNAMENÁ INKLÚZIA VO VZDELÁVANÍ?

- byť súčasťou, patriť do školy, komunity,
- mať rovnakú "hodnotu",
- mať rovnaké potreby a práva,
- odstránenie bariér, čo podmieňuje všeobecnú participáciu a možnosť vyjadriť sa,
- mať prístup k rovnakým učebným osnovám.

CIELE INKLÚZIE

- sociálne začlenenie – učiť sa "pravidlá" spolunažívania, vedieť ovládať emócie, získavať si priateľov,

síce nezúčastnil osobne, ale jeho príspevok odprezentoval Juan Perera ml. Jeho prezentácia sa zaoberala špecifikáciami a výskumom o DS a o tom, že poznatky z tohto výskumu predstavujú dôležité kritérium kvalitného vzdelávania ľudí s DS a ich začlenenia do spoločnosti a pracovného života.



EDSA vznikla v r. 1987, aby spájala ľudí s DS a ich rodiny vo všetkých európskych krajinách, zaujímal sa a podporovala zdravotníctvo, vzdelanie, pracovné možnosti a integráciu do spoločnosti. V tomto roku EDSA oslávila 30. výročie svojej pôsobnosti a p. Pat Clark pripravil pre všetkých zúčastnených veľmi príjemný spoločný večer v tradičnom Irish pube pri tradičnej írskej muzike a tanci.



Súčasťou stretnutia členských krajín a spoločností DS bolo aj Valné zhromaždenie EDSA, ktoré okrem zhodnotenia doterajšej činnosti a nadchádzajúcich aktivít a projektov zvolilo nové predsedníctvo na nasledujúce 3 roky. Funkciu predsedu prevzal p. Anne Contardi (Taliansko) p. Pat Clark (Írsko). Zároveň privítalo nových aj „staronových“ členov, teda aj Spoločnosť Downovho syndrómu na Slovensku. Veríme, že naše členstvo a spolupráca budú prospesné a pomôžu aj v našich snahách o skvalitnenie života ľudí s DS.

 INGA RÁČZOVÁ



V PARLAMENTE EÚ

”

Napísať článok, to sa povie, keď posledná slohová práca, ktorú som písala s absolútnym nasadením, nech som úspešná a dostanem jednotku, bola na strednej škole. Teraz, v súvislosti s Marekovým vzdelávaním, nám špeciálny pedagóg radí tvoriť jasné a zrozumiteľné vety, ktorým bude Marek rozumieť.

Pozvanie do Európskeho parlamentu v Bruseli bolo svojim programom výnimočné. O každom dni by sa dala napísať kniha.

V prvý večer po prilete sme o 18.00 hod. boli v tých priestoroch Európskeho parlamentu, kde bežne zasadajú členovia politickej skupiny Európskych konzervatívov a reformistov. V týchto priestoroch sa pre našu skupinu a pre pozvaných hostí premietal slovenský dokumentárny film „Nehodní žití?“ od autorky a reportérky TV JOJ Veroniky Homolovej-Tóthovej. Veronika je autorkou bestselleru Mengeleho dievča.



Premietanie tohto filmu zorganizovala europoslankyňa Janka Žitňanská spolu s českou kolegynou – euro-



poslankýňou Olgou Sehnalovou a poľským kolegom Marekom Plurom, aby téma vyvražďovania ľudí so zdravotným postihnutím počas druhej svetovej vojny nezostala zabudnutá, no najmä to, aby sa tieto hrôzy už nikdy viac neopakovali. Pani Janka Žitňanská vyjadrila verejné poďakovanie Mone Ščevoviche za myšlienku o návšteve bývalého koncentračného tábora v Osvienčime a jej realizáciu. Ak ste dokument ešte nevideli, odporúčam Vám ho.

Medzi pozvaných hostí patrili aj Stanislav Vallo, mimoriadny a splnomocnený veľvyslanec Slovenskej republiky v Belgickom kráľovstve a Luxemburskom veľkovevodstve, a Helga Stevens, podpredsedníčka skupiny Európskych konzervatívcov a reformistov.

Všetci, ktorí poznáte Mareka, viete, ako rád hovorí do mikrofónu, a on túto možnosť naplno využil. Mal prejav i v priestoroch európskeho parlamentu, kde bol odmenený potleskom a uznaním za odvahu. Marek žije tu a teraz, "je tu mikrofón, treba prezentovať svoje postoje a názory na pôde parlamentu".

Téme porozumenie, zrozumiteľnosť bol špeciálne venovaný druhý deň našej návštevy v Bruseli, 6. december. Tento deň sa konalo celodenné podujatie – 4. zasadnutie Európskeho parlamentu ľudí so zdravotným postihnutím (ďalej EPPD).

Ako mama mladého muža som bola pripravená vstať skoro ráno, aby som sa pekne upravila, nech "mladému" v parlamente nerobím hanbu, keďže som dostala to privilegium byť jeho mamou a mohla ho sprevádzať do Bruselu. No ako sa to stáva, zaspala som. Marek je narodený v znamení panny, na raňajky bol pripravený včas. Zvládol ich sám, veď predtým bol už v inom hoteli a vie, ako to tam chodí, teda nepotrebuje nikoho, kto by mu "dý-

chal" na chrbát, keď má 15 rokov, ako s hrdosťou hovorí (ešte ich nemá, bude ich mať v septembri). Je pravda, že rečová bariéra slečny a Mareka pri raňajkách ho stála teplý čaj, no nahradil ho džúsom.

V Bruseli bolo ráno tmavé, dievčatá asistentky pani Žitňanskej vraveli, že Brusel býva väčšinu roka zamračený, slniečko si tam veľmi neužijú. Všetko bolo absolútne dokonale zorganizované; keď píšeme dokonale, tak myslím dokonale. Lubka Pavlovičová a Anka Šmehiľová (asistentky europoslankyne Janky Žitňanskej) sú úžasné dámy, ktoré sa o nás celý čas starali. Musím konštatovať, že disciplína všetkých 25 účastníkov, ich presnosť a chuť zažiť dni zaujímavých stretnutí bola hodná olympijských športovcov.

Z recepcie hotela sme o 7.15 odišli do parlamentu. Cesta k parlamentu nám rezkou pešou chôdzou trvala asi 40 minút. Podľa schopnosti pohybu sme boli ubytovaní v troch rôznych hoteloch. Vozíčkári boli ubytovaní v hoteli takmer vedľa parlamentu. Po utorkovom zoznamení sme už neboli účastníci, ale kamaráti, ktorí akoby sa poznali už dávno. Vládla medzi nami srdečná a láskavá atmosféra. Skupina z troch hotelov sa stretla pred hlavným vchodom do parlamentu v priebehu 10 minút. Tento malý časový rozdiel bol pre mňa úžasným zážitkom. Môcť chodiť po vlastných nohách a nebyť na vozíčku je skutočne veľkým darom, ktorý si my, rodičia detí s DS, často vôbec neuvedomujeme, inakosť vnímame väčšinou iba z postihnutia našich detí, no život môže byť naozaj aj iný. Moji rodičia vravia tejto skúsenosti "škola života".

Do priestorov parlamentu sme vošli o 8.30, kde sme sa z dôvodu bezpečnostnej ochrany (ako na letisku) museli

vzdať všetkých kovových zariadení a fliaš. Vidieť, ako sa nevidiaci človek spokorou niekoľkokrát denne zo všetkého vyzlieka a opäť oblieka bez akéhokoľvek – čo i len drobného – prejavu nesúhlasu, bol znova veľký zážitok, veľká skúsenosť. Priestory parlamentu sú veľmi veľké, pekné a dôstojné. Naša účasť na oficiálnom rokovaní sa začala v týchto priestoroch cestou hore veľkými priestranými výťahmi. Všade sú bezbariérové prístupy. Okrem toho, že tu všetci hovoria po anglicky, tak som nadobudla zistenie, že všetci ovládajú posunkovú reč. Prečo ju ja vlastne neviem? Keď je to reč ako každá iná, reč rovnajúca sa angličtine či španielčine, svet hovorí posunkovou rečou.

Pretože sme boli skupina, ktorá má v úcte čas i ľudí, do hlavného rokovacieho priestoru parlamentu sme prišli takmer hodinu pred začatím oficiálneho otvorenia podujatia prezidentom EP Antoniom Tajanim. Mali sme čas sa rozhliaďnúť po priestore, ktorý poznáme z televízie. Dnes budeme súčasťou tohto dôležitého rokovania, kde mal každý účastník na stole svoje meno, boli tam slúchadlá, do ktorých bola pre našu skupinu tlmočená slovenčina, na veľkej obrazovke bola tlmočníčka, ktorá tlmočila posunkovou rečou, titulky išli v angličtine. EP má na svojich rokovaniach viacerých tlmočníkov, ktorí ovládajú posunkovú reč (a podľa potreby sa pri tlmočení striedajú). Dostali sme zápisník a pero, aby sme si mohli zapísať poznámky a tiež sme sa mohli aktívne, podľa dopredu nahláseného rokovacieho zoznamu, zapojiť do diskusie, ktorá mala presne stanovený časový limit a každý príspevok musel byť stručný. Mali sme veľkú radosť z toho, že sa môžeme v tejto rokovacej sále odfotografovať a odniesť si spomienky aj takto.



Vyberiem niekoľko riadkov z programu našej návštevy.

Od 10.40 – 12.15

1. PANEL: „We want to vote!“

o prístupnosti volieb do Európskeho parlamentu 2019; ukončenie diskriminácie osôb so zdravotným postihnutím v politike a vo verejnom živote, **12.25 – 12.30** Prijatie manifestu EPPD o voľbách a prijatie uznesenia k Európskej stratégii pre zdravotné postihnutie.

Po úspešnom hlasovaní a prijatí manifestu EPPD všetkými zúčastnenými sme išli na obed, ktorý bol formou studenej kuchyne.

Popoludní sme pokračovali. Rokovací priestor parlamentu bol skutočne plne obsadený, sám predseda konštatoval, že len málokedy sa vidí na rokovaní taká veľká účasť a taký veľký záujem o danú tému. Pravdaže, takéto ocenenie bolo odmenené potleskom. O 17.30 bol záver podujatia, my sme s Marekom odišli skôr. Peši sme prišli do hotela Aqua, Rue de Stassart 43. Po krátkom (asi hodinovom) odpočinku sme vyrazili spoločne s ostatnými, hlavne s našou novou kamarátkou Katkou, na Bruselské vianočné trhy.

V dobe facebookovej komunikácie nás v Bruseli objavila naša kamarátka Jarka, ktorá bola v minulosti stážistkou v bruselskej kancelárii europoslankyne Janky Žitňanskej a zároveň – ako členka našej rodiny – stála pri nás, keď sa narodil Marek. V tom čase sme bývali v Blatnici pri Martine a Jarkina babina mi na prvé Marekove Vianoce napiekla koláčiky. Ja som vtedy ešte s obavami pozorovala svojho novorodenca, či zvládne všetko to, čo od neho jeho mama očakáva, napríklad dojčenie so srdcovou chybou. Marek to zvládol.

Naše putovanie pešo sa začalo o 18.00 hod. Podľa mobilnej navigácie sme sa dostali na GRAND PLACE, toto námestie bolo vianočne vyzdobené a podľa Google patrí k najkrajším na svete. Nepoznáme všetky námestia, no bolo naozaj veľmi pekné. Potom sme kráčali okolo množstva predajní čokolády k vianočnému punču, bruselským

hranolčekom, hamburgerom s mäsom opekaným na ohni. A znova k punču. Na záver sme sa zviezli na ruskom kole. My dospelí sme váhali, či ísť na kolo či nie, no Marek to mal jednoznačne vyriešené. Áno, ide sa. “Kolotočiari” nás za 3 eurá zviezli dvakrát, a to len preto, že sme sa na nich milo usmiali a oni videli, akú radosť má Marek z tohto kola, odkiaľ máte výhľad na všetky známe miesta v Bruseli.

Medzitým naši parťáci už niekoľkokrát z pivárne na druhom konci Bruselu volali, kde sme toľko, keďže sme si po skončení náročného programu v EP sľúbili pohár piva. Pretože naša sprievodkyňa bola skvelá a našim smutným očiam nevedela odolať, metrom a autobusom nás odprevadila do pivárne. Mali sme trochu obavu, predsa len – 2 mamy a 1 syn v noci v Bruseli..., no Jarka nás uistila, že ona sa nočným Bruselom nebojí kráčať ani sama. Prezradila nám, že vojenská stráž, ktorú stretávate takmer všade, je tu pre nás, aby nám pomohla.

Po otvorení dverí do pivárne a otázke “Slovak group?” čašník jednoznačne ukázal rukou za bar, kde sedela veselá slovenská spoločnosť. Bolo asi 23.00 hodín, no Marek, skrátka mladý muž, ktorý sa cíti v tomto veku medzi dospelými výborne, ani raz nepovedal, že by chcel ísť spať alebo že by bol unavený. Usadil sa pri Petre, ktorá mala neustále úsmev na tvári. No povedzte, ktorý chlap si neprisadne k usmiatej dáme? Veľmi sa mu páčilo, veľa sme sa nasmiali, dali si džús, čaj a aj iné. O 0.30 sme sa vychádzkovým tempom pobrali naspäť do hotela. Naši kamaráti by si ešte posedeli na recepcii ich hotela, no zodpovedný rodič (Eňa) sa už bral do hotelovej postele. Marek, Marek (nie je to chyba, boli tam dvaja Marekovia – Marek Varga a Marek Machata), Vladko, Petra, Jozef a Jozef, Katka, Monika, Zdenko, Eňa. Malá partička.

Ďakujeme europoslankyni Janke Žitňanskej a Spoločnosti Downovho syndrómu na Slovensku za túto príležitosť, ktorá bola pre nás veľkým obohatením.

 EŇA VARGOVÁ



MIRKO

Možno si spomínate na Mirka, ktorému sme koncom minulého roka prostredníctvom OZ Charita Tour pomáhali so zbierkou na špeciálny kočík. Chceme týmto poďakovať všetkým, ktorým jeho príbeh nie je ľahostajný. Na kočík chýba ešte približne 200 Eur, ktoré, veríme, rodina získa. Jeho mama by chcela pozdraviť všetkých čitateľov Slniečnice a napísala nám, ako sa má Mirko v súčasnosti.

Som downík Mirko, mám 11 rokov. Nerozprávam a teraz sa už ani nehýbim, lebo som ochrnul. Dýcha za mňa prístroj a ješť mi dávajú cez špeciálnu hadičku v brušku, aby som sa nedusil. Je to teraz takto, lebo sa neskoro prišlo na to, čo mi vlastne je.

Milujem vodičku, vtáčiky, vlaky, vozenie v aute a všetko okolo – ako veľa detí. Milujem si sypať piesok ručičkami a na jeseň sa prehriať v listoch stromov. Lúbim dobré jedlo, slniečko a dážď, no najviac asi trávičku, v nej som sedával aj 2 hodiny a hľadil som ju a rozprával som sa s ňou.

Mám veľmi rád rozprávky, aj tie dlhé, aj tie v telke, aj cez internet. Mám rád Spievankovo a pesničky Mirka Jaroša s deťmi, Fíha-tralala aj Pecivála, videá so zvieratkami a hlavne s del-



fínmi vo vode v delfináriách. Rád sa učím z Makatonu a som šikovný na dotykovú obrazovku, prstom si sám nájdem rozprávku, rád riešim aj hlavo-
lamy, skladačkové, písmenkové aj obrazové, rátam do 10...

Pozdravujem všetkých downíkov a ich opatrovateľov a prajem tým downíkom, ktorí nemôžu (rovnako ako ja) hovoriť, aby ľudia, lekári, učitelia a ostatní potrební a dôležití pomocníci rozumeli ich rodičom či opatrovníkom, aby si nemysleli, že sa robia dôležití iba kvôli sebe. Oni sú dôležití práve pre nich – pre downíkov, oni za nich hovoria, čo musia a čo potrebujú, a downíci sa na nich môžu takto spoľahnúť.

Takisto nerozumeli ani mojej maminke, keď hovorila, že je zle, a mysleli si, že iba preháňa... A teraz už rúčkami sám nič nevezmem ani nikam na mojich nôžkach sám nepôjdem. Ale mám svoju maminku a ona to pre mňa určite nejakým vymyslí.

Krásny nový rok 2018 prajem všetkým kamarátom downíkom i s mojou maminkou.

Váš kamarát Mirko — malý Princ.

 DANA ONDÁŠOVÁ

WORKFIT NAOZAJ POMÁHA

V roku 2014 Asociácia Downovho syndrómu vo Walese založila projekt WorkFit, ktorý má za cieľ pomáhať 14 – 25-ročným klientom s Downovým syndrómom pri hľadaní práce, po ktorej túžia a bola by pre nich radosťou. A darí sa im. Zásluhou tohto projektu sa za 3 roky podarilo nájsť platenú prácu pre 43 ľudí a bolo vytvorených 24 platených pracovných možností. Vďaka pracovným úspechom sa cítia títo ľudia lepšie, vedia si lepšie plánovať budúcnosť, no nielen to, lebo aj rodinní príslušníci oceňujú pozitívne sociálne a psychologické dosahy pravidelnej práce na ich člena. WorkFit uskutočnil aj 49 tréningových kurzov pre 250 zamestnancov firiem, ktoré boli ochotné dať prácu ľuďom s mentálnym postihnutím. Tí sa dozvedeli základné fakty o ľuďoch s DS a hlavne o možnostiach a spôsoboch spolupráce s nimi, aby sa obe strany cítili komfortne. Hodnotenie projektu WorkFit je vo všetkých smeroch pozitívne. Či zamestnávateľa, či zamestnanci oceňujú benefity, ktoré vzájomná spolupráca prináša.

zdroj: www.downs-syndrome.org.uk/workfit/



TETOVANIE PRE LÁSKU

Skupinka asi 20 mamičiek detí s Downovým syndrómom sa konečne stretli na spoločnom dni v štáte Texas. Strávili spolu deň, rozprávali svoje príbehy, radili sa a povzbudzovali jedna druhú. Potom niekto navrhol, že by si mohli dať vytetovať niečo na pripomienku spoločného priateľstva. Avznikla myšlienka. O troch šípkach v rade. „Tri šípky symbolizujú tri 21. chromozómy a ako vstávame a ideme dopredu. Letíme čo najvyššie po tom, ako sme odťahovaní a natáňovaní životom, niekedy viac, než si myslíme, že môžeme zniesť.“ – povedala organizátorka. Nápad naozaj podarený. A aký motív tetovania by ste si vybrali vy?

zdroj: www.themighty.com



BLÁZNIVÉ PONOŽKY „JOHN'S CRAZY SOCKS“

Keď sa v roku 2016 John Cronin rozhodoval, čo chce robiť, našiel sa. Ponožky. Miluje ponožky a najradšej má tie najbláznivejšie. A tak za pomoci otca začal biznis, ktorý sa rozbehol tak, ako ani nesnívali. John rád chodí na obchodné stretnutia, hovorí so zákazníkmi, balí ponožky, a ak si zákazník objedná ponožky z ich e-shopu a býva blízko, rád mu ich aj sám donesie. Pracuje rád a ťažko, niektoré dni aj 10–12 hodín. A hoci prvý mesiac dostali iba 453 objednávok, do začiatku tohto roka už vybavili viac ako 30.000 objednávok. Firma zamestnáva už 3 ľudí s hendikepom a Mark rád pripomína, že okruh podobných ľudí, ako je John, je obrovským a nevyužitým bazénom skvelých robotníkov. A prácu máť budú, lebo trh s ponožkami má rastúcu tendenciu aj vďaka sociálnym médiám a snahe byť jedinečný. Ako hovorí Mark: „Cez ponožky, ktoré máte na nohách, sa môžete vyjadriť o sebe.“

zdroj: www.tbrnewsmedia.com



VENUJTE NÁM

2 % z dane, ktoré nám poukážete prostredníctvom Vášho daňového priznania, nám dajú ďalšie možnosti realizovať užitočné a prospešné projekty overené skúsenosťami. Aj v roku 2018 chceme naše aktivity smerovať na rekondičné pobyty, vzdelávanie, vydávanie časopisu Slniečnica a organizovanie plaveckých pretekov. Chceme pokračovať v práci v prospech detí s Downovým syndrómom. Budeme radi, ak nás podporíte!

2%

ĎAKUJEME



Príjemné prežitie veľkonočných sviatkov v zdraví a v láske, krásne slnečné jarné obdobie praje vsetkým čitateľom Slniečnice Majka Kolenová.