

ŽIVOT S DOWNOVÝM SYNDRÓMOM

Slniečnica



JÚL 2018
ROČNÍK 22
ČÍSLO 2

ČASOPIS SPOLOČNOSTI DOWNOVHO SYNDRÓMU NA SLOVENSKU

@DOWNOVSYNDROM.SK

25

DOWNOVSYNDROM.SK

OSLAVY NA HRADE

DOWN
SYND
ROME

POSITIVE

GENETIK ZALOŽIL
UČENÍCKY BARÁNKA

FOTÍ DETI
S DOWNOVÝM
SYNDRÓMOM

MATEJ JE PRE NÁS
DAROM A POŽEHNANÍM

HISTÓRIA VZNIKU SDS
NA SLOVENSKU



SPOLOČNOSŤ
DOWNOVHO SYNDRÓMU
NA SLOVENSKU

TU MÁŠ BUCHTY
A BEŽ DO SVETA

Slnečnica

- 4** 25. VÝROČIE SDS
OSLAVY NA HRADE
- 8** GENETIK ZALOŽIL
UČENÍCKY BARÁNKA
- 10** TU MÁŠ BUCHTY
A BEŽ DO SVETA
- 12** FOTÍ DETI
S DOWNOVÝM SYNDRÓMOM
- 15** HISTÓRIA VZNIKU SDS
NA SLOVENSKU
- 20** MATEJ JE PRE NÁS
DAROM A POŽEHNANÍM

- 24** AKO SOM STRETLA
VANDU
- 25** ZÁZRAK
PRIJATIA
- 26** 15. VÝROČIE
DOWN SYNDRÓM KLUBU SNINA



SLNEČNICA

Časopis Spoločnosti Downovho syndrómu na Slovensku, ročník 22, číslo 2, júl 2018, EV 3597/09, IČO 30 806 283, periodicitu tlače 4x ročne, **Vychádza s finančnou podporou MPSVaR SR v náklade 1200 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

Titulná strana: **Matúško Hudec**, foto Veronika Plesníková (Just Photo by Me)

2. strana: **Emka Leitnerová**, foto Veronika Plesníková (Just Photo by Me)

CHROMOZÓM LÁSKY

Akoby to bolo včera,

keď som vstúpila do tejto veľkej rodiny. Jeden chromozóm navyše spojil stovky rodín na Slovensku, tisíce a možno milióny vo svete. Keď vidíte človeka s Downovým syndrómom, môže byť akejkolvek národnosti, vždy v ňom vidíte kúsok dôverne známej bytosti. Preto určite nie je náhoda, že sa rodiny na celom svete začali spájať, vytvárajú priateľstvá a spoločne menia nastavenie spoločnosti vo vnímaní týchto ľudí.

Naša Spoločnosť Downovho syndrómu (SDS) sa začala formovať presne pred 25. rokmi. O tom, aké boli začiatky si prečítate v tomto vydaní Slniečnice.

Síce som nebola pri vzniku SDS, avšak aj za tých 16 rokov, čo som jej členom, sa veľa vecí zmenilo. Je to prirodzené, všetko sa mení, vyvíja. Som presvedčená, že združenia, ako je to naše, majú veľký význam. Nielen ako podpora rodinám, ale ako už spomenutá zmena v spoločnosti. Vnímam, že dnešní mladí rodičia sú iní. Možno aj vďaka tomu, že Downov syndróm už neznamená jednu veľkú neznámu, na internete nájdete veľa povzbudivých videí, článkov, blogov... Keď sa narodil náš syn, všetky informácie, ktoré som mala, boli v zmysle toho, čo všetko mu chýba, čo nedokáže, aké má obmedzenia. A jedna lastovička od Majky Šustrovej v podobe jej dospelého šikovného syna s Downovým syndrómom, ktorého sme stretli pri prvej návšteve ambulancie.



Teším sa, že dnes je tých informácií podstatne viac, a to nielen o živote a budúcnosti ľudí s Downovým syndrómom, ale aj o možnostiach stimulácie a rozvoja ich schopností.

Vďaka jednej diskusii na sociálnej sieti som si uvedomila, že medzi rodičmi starších detí, a tými mladšími, je rozdiel. Sú odhodlaní, odvážni, no hlavne veselí. Netrápia sa diagnózou, mám pocit, že sa oveľa ľahšie vyrovnávajú s nečakanou zmenou v ich živote. Pozitívna zmena, posun v evolúcii našej spoločnosti. Dnešní mladí rodičia sa na Downov syndróm nepozerajú ako na postihnutie. Pre nich sú to deti s niečím navyše, nazývajú to rôzne, ale myslím, že o niekoľko rokov sa udomácní práve pojem, že majú navyše chromozóm lásky. Je to úžasné a ja verím, že keď sa energia týchto rodičov spojí, prevažuje aj nelichotivý stúpajúci trend umelých ukončení tehotenstiev z dôvodu Downovho syndrómu. Pretože my vieme, že ľudia s Downovým syndrómom majú navyše práve chromozóm lásky, nedopustíme, aby naša planéta prišla o dar, ktorý nás robí lepšími.

Daša Krátka

Daša Krátka

25. VÝROČIE SDS

OSLAVY NA HRADE



V sobotu 28. 4. 2018 Spoločnosť Downovho syndrómu na Slovensku oslávila 25. výročie svojho založenia. Oslavy prebiehali na Trenčianskom hrade, záštitu nad podujatím prevzal predseda Trenčianskeho samosprávneho kraja Ing. Jaroslav Baška.

Samotnej oslave predchádzalo množstvo príprav v rôznych oblastiach. Na prípravách sa podieľalo hlavne predsedníctvo našej spoločnosti, ale aj niektorí nadšenci mimo predsedníctva, bez ktorých by sa nám určite nepodarilo dosiahnuť úroveň podujatia, ktorú sme mohli v tú sobotu vidieť. Aj vďaka nim sme mohli našim členom, priaznivcom, sympatizantom, podporovateľom, ale aj náhodným návštevníkom hradu, ktorí sa rozhodli pridať sa k našej oslave, ponúknuť pestrý a zaujímavý program pre všetky vekové kategórie, množstvo sprievodných akcií a samozrejme chutné a rozmanité občerstvenie.

Kto mal záujem, mohol našu spoločnosť podporiť dobrovoľným príspevkom, za ktorý si mohol vybrať zo širokej ponuky drobností s logom našej akcie „DOWN SYNDROME POSITIVE“. Toto logo nesie odkaz, ktorý hovorí o nastavení človeka, ktorý ho prezentuje, a zámerne sme zvolili anglickú verziu, pretože je zrozumiteľná nielen ľuďom tu na Slovensku, ale aj ďaleko za hranicami Slovenska. A tak si napríklad naši zahraniční hostia, ktorí prišli s nami oslavovať až z ďalekého Holandska, Nemecka alebo z neďalekých Čiech, mohli so sebou odnieť tričko, ponožky či pláštenku nielen ako spomienku na jednu príjemnú akciu

na Slovensku, ale aj ako správu, ktorú týmto logom posielame do sveta, a to – že voči ľuďom s Downovým syndrómom sme pozitívne nastavení a že naša SDS sa svojou činnosťou snaží o ich pozitívne vnímanie celou spoločnosťou. A keďže ohlasy na oslavu nášho výročia boli hlavne pozitívne, a to aj zo strany nezainteresovaných ľudí, veríme, že sa nám to darí. Samozrejme, že sa vyskytli aj drobné výčitky, ale pri takej veľkej akcii a takom množstve zúčastnených ľudí by bolo asi naivné očakávať stopercentnú spokojnosť. Každú kritiku sme zaznamenali a zoberali ako podnet, na čo si dať pozor v budúcnosti.



Oslava sa začínala dopoludnia o 10.00 hod., avšak prví hostia chodili na hrad už oveľa skôr. Schádzali sa z celého Slovenska a počas celého dňa. Na hrad prišlo v ten deň viac než 1 300 návštevníkov, z toho približne 300 prišlo na našu oslavu, čo nás veľmi teší.

Programom hostí sprevádzala Mirka Martináková. Jej výkon bol vysoko profesionálny a k účinkujúcim na javisku dokázala spontánne zapojiť ľudí z hľadiska. V rámci programu mohli ľudia vidieť vystúpenie PACI-PAC pre najmenšie deti, vystúpenie talentovaných ľudí s DS, či už zo združenia ARABESKA (tanec), HOPI HOPE (divadlo) alebo sólo vystúpenia Matúša Blaščíka (hra na harmonike), alebo Lucky Vlkovej (hra na flaute a spev).

Okrem toho nám deň svojimi ukážkami spestrili sokoliari z Aquila Bojnice, šermiari NORMANI, psovodi z K7 Žilina, neplánovane nám do programu vstúpili juniorské reprezentantky Slovenska vo floorbale, ktoré nám symbolicky vyjadrili podporu a na oplátku sme im podporu na majstrovstvách sveta symbolicky sľúbili my. Tí, čo mali chuť si zatancovať, mohli tak spraviť v sprievode profesionálov z LT Dance Nová Dubnica. V priestoroch hradnej veže bola nainštalovaná výstava FS Javorček, ktorý v tomto roku oslavuje 20. výročie svojho založenia a v ktorom pôsobil veľa tanečníkov s DS. Vyvrcholením dňa bolo nádherné záverečné vystúpenie GOSPEL family z Novej Dubnice.

Počas dňa sa divákovi v hľadisku prihovoriť pani docentka Majka Šustrová, čestná predsedníčka a zakladateľka SDS, Robo Lezo, predseda SDS, Cora Halder, zástupkyňa európskej spoločnosti DS EDSA, Dagmar Džurová, predsedníčka českej spoločnosti DS, Janka Žitňanská, europoslankyňa za SR. Okrem oficiálneho programu mohli všetci účastníci osláv absolvovať – či už osobne, alebo so svojimi rodinnými príslušníkmi – sprievodné



akcie, napríklad vyskúšať si výrobu keramiky na hrnčiarskom kruhu, ozdobiť si medovníčky podľa vlastnej fantázie, vyrobiť si drobné korálikové ozdôbky, vyskúšať si canisterapiu, odfotiť sa s dravými vtákmi, dať si urobiť dočasné tetovanie, overiť si správnosť techniky čistenia chrupu, vyblázniť sa na skákacom hrade, zabaviť sa pri ľahkých pohybových alebo rozumových disciplínach. No a v neposlednom rade si pochutnať na ponúkaných gurmánskych špecialitách. Okrem stánkov s občerstvením si mohli hladoši pochutiť na kotlíkovom guláši, ktorý sa počas celého dňa varil pri hradnom múre, alebo na syrových špecialitách. A aká by to bola oslava bez torty? Tie boli dokonca 3, takže na svoje si prišli aj maškrtníci.



Popri tom všetkom sa ľudia tešili zo vzájomných stretnutí, mali možnosť prehodiť niekoľko slov, spoznať nových zaujímavých ľudí a vidieť opäť „starých

známych“, s ktorými sa nemajú možnosť často vídať, lebo im to vzdialenosť neumožňuje. Zaujímavé boli reálne stretnutia internetových priateľstiev.

Každý si v rámci programu našiel svoje. Najmenším sa najviac páčilo detské hudobné vystúpenie, maľovanie na tvár, skákací hrad. Tým väčším stánky, kde mohli využiť vlastnú tvorivosť a šikovnosť, no a najväčším asi stánky s občerstvením. Mne osobne sa najviac páčilo to, že som videla usmiate a spokojných ľudí, ktorí sa tešili z krásneho dňa a zo vzájomnej prítomnosti. Tešilo ma vidieť usmiateho a spokojného predsedu Roba.

Oslavy prebiehali hladko, nevyskytol sa žiaden väčší problém. A tie menšie sme zvládali riešiť „za behu“. Na samotný priebeh sa dá pozrieť z dvoch strán. Zo strany nás, organizátorov, hodnotíme oslavy pozitívne. Zúčastnilo sa na nich veľa ľudí, počasie vyšlo, program prebiehal hladko. Určite by sme si ich užili viac, ak by sme boli na tej druhej strane – na strane hostí, ale ten dobrý pocit z toho, že všetko išlo viac-menej plynule a že tá druhá strana, čiže suita hostí, bola spokojná, vyvážil tú pohodu a bezstarosťnosť, o ktoré sme boli ako organizátori ukrátení.

K 25. narodeninám SDS a jej smerovaniu počas toho obdobia treba povedať, že v samotných začiatkoch dostala určité dobré základy. Aktívne funguje dodnes a základný princíp jej fungovania zostal zachovaný – podporovať

a pomáhať rodinám s deťmi s DS. Za tých 25 rokov sa SDS určite vyvinula, dospelá. Má širší záber pôsobnosti. Okrem organizovania letných a zimných pobytov pre rodiny s deťmi každoročne realizuje aj letný tábor pre mládežníkov s DS bez rodičov, naďalej vydáva časopis *Slniečnica*, ktorého kvalitu sa snažíme držať na vysokej úrovni, má aktívnu FB stránku, webovú stránku, organizuje medzinárodné plavecké preteky pre zdravotne znevýhodnenú mládež, zastrešuje putovnú výstavu fotografií ľudí s DS „SME AKO VY“ sprevádzanú prednáškou na tému DS.

Pod hlavičkou SDS sa snažíme o presadzovanie úspešnej integrácie v rámci predškolských a školských zariadení, ale hlavne o šírenie pozitívneho posolstva o ľuďoch s DS. A myslím si, že to je hlavný kľúč k tomu, aby boli títo ľudia bežnou spoločnosťou akceptovaní, vnímaní bez predsudkov a aby im bežná spoločnosť dala šancu na plnohodnotný život. Že sa nám to síce pomaličky, ale isto darí, o tom svedčí už niekoľko úspešných adopcií detí s DS a niekoľko úspešne integrovaných detí s DS do bežných materských a základných škôl. Našou snahou je, aby sme

nemuseli písať slovička „zopár“ a „niekoľko“, ale aby sme o týchto veciach mohli hovoriť s úplnou samozrejmosťou. Veríme, že sa k tomuto cieľu

budeme približovať stále viac a o 5 rokov, keď budeme oslavovať našu 30tku, tak spokojne skonštatujeme, že áno, darí sa nám to.

Na záver by som chcela poďakovať všetkým, ktorí prispeli k pestrému programu a venovali svoj čas nám a všetkým návštevníkom osláv:

- **Hrnčiarsky kútik** - Dada Sláviková, mamina Samka s DS, ktorá vyrobila krásne spomienkové darčeky pre našich hostí. Spolu s ňou sa hosťom osláv venovala keramikárka Jana Bayer z Piešťan s vyše 20-ročnou praxou, vlastným ateliérom v Piešťanoch, kde robí aj kurzy keramiky pre deti a dospelých.
- **Maľovanie na tvár** - Lenka Mičunová z Hlože.
- **Zdobenie medovníkov** - Ing. Danka Čaňová viedla zdobenie medovníkov, ozdobilo sa ich 500 ks. Všetok materiál a aj voľnú sobotu bez nároku na odmenu venovala našim deťom s DS. Pomáhali jej Miško a Lenka,

s ktorými každoročne počas adventu zdobia medovníčky a tvorí nádherné medovníkové chalúčky.

- **Vystúpenie šermiarov NORMANI** - skupina historického šermu pod vedením Dušana Tatlánka a jeho dcéry spestrila program dobovým vystúpením. Svoje vystúpenie našim hosťom predviedli takisto bez nároku na odmenu.

- **The Gospel Family** takisto prišli zaspievať bez nároku na honorár. Zbor tvorí 43 ľudí z Novej Dubnice a blízkeho okolia. Umeleckým vedúcim je Juraj Hort. Repertoár piesní tvoria okrem tradičných gospelových „evergreenov“ aj klasika, pop, sloven-



ské chrámové piesne, ako aj zborové chorály k jednotlivým sólovým piesňam rôznych štýlov.

- **Osvieženie výbornou kávou nám sponzorsky poskytla spoločnosť Euro Coffee, s. r. o., zo Serede.** Za značkou stojí svetovo uznávaný odborník Oldřich Holiša, držiteľ medzinárodných certifikátov a porotca na svetových súťažiach baristov. Od roku 2005 prináša na trh vlastnú receptúru a tiež produkuje odrodové kávy z 25 krajín pod značkou Coffee



VERONIA. Je zakladateľom spoločnosti Academy of Coffee, ktorá je prvou komplexnou akadémiou kávy na Slovensku a akreditovaným školiacim strediskom.

- **Za finančné dary**, vďaka ktorým sme mohli naše oslavy pripraviť na úrovni, o ktorej sa mnohí z vás prišli presvedčiť osobne, ďakujeme firme Profesia, Softip, PSA a Trenčianskemu samosprávnemu kraju.
- **Firma Softip**, ako náš najväčší sponzor, dostal od SDS ako symbol vďaky dar – obraz od maliarky Barbory Okasovej – Eris so zlatým jablkom. Eris je grécka bohyňa. Myšlienka obrazu je veľmi metaforická. Eris



svoje miesto v priestoroch spoločnosti Softip a bude navždy pripomínať posolstvo o jedinečnosti každého človeka... vysvetlila symboliku obrazu jeho autorka.

▣ MÁRIA SRNÁKOVÁ

”

prišla na hostinu s nápisom na jablku „tej najkrajšej“ a hodila ho do sály. Myšlienkou tohto diela je, že sa nedá niekomu prisúdiť nápis najkrajší, najmúdrejší, najvtipnejší...pretože každý človek má svoje čaro, svoj význam prečo tu sme, má svoje posolstvo, treba ho akceptovať a veriť, že sa veci dejú správne. Deti s Downovým syndrómom sú deti ako všetky ostatné a zaslúžia si v našich životoch rovnakú pozornosť. Nerobme normy, netabulkujme. Každý je originál. Verím, že si obraz nájde

Vážení přátelé,

u příležitosti oslav 25. výročí Vaší organizace mi dovoluňte, abych Vám předala od kamarádů z Čech mnoho srdečných pozdravů. Byli jste a jste pro nás stále tou nejbližší partnerskou organizací. Jsme sice o tři roky mladší, ale i tak již 22 let jdeme stejnou cestou. Cestou mnohdy trnitou a kamenitou, ale většinou s dobrým cílem. Ani jinak je tomu dnes. Místo oslav na vysokém kopci jste jistě nezvolili náhodou. Dříve těžko dostupný hrad, dominanta širokého okolí, působí přímo mysticky, jako spojení mezi zemí a nebem, jako pojítka mezi lidmi bez rozdílu věku, pohlaví, či chromozomu navíc. Moc Vám přeji, aby pohoda, přátelství a láska zůstala i nadále ve Vaší velké rodině DS, neboť věřím, že společně se opravdu dají zdolat i ty zatím nedosažitelné cíle. Robo, Majko, přátelé, moc Vám děkujeme!

Dagmara Dzuráková

Známy francúzsky pediater a brilantný genetik Jérôme Lejeune (1926 – 1994), ktorý identifikoval príčinu Downovho syndrómu, je kandidátom na blahorečenie; diecézny proces beatifikácie už Cirkev uzatvorila. Vedeli ste, že práve tento lekár stál pri zrode špecifickej reholnej komunity malých sestier – učeníčok Baránka, ktorú tvoria aj sestry s Downovým syndrómom?

GENETIK ZALOŽIL UČENÍČKY BARÁNKA

CHROMOZÓM NAVYŠE

Keď profesor Jérôme Lejeune v roku 1958 identifikoval príčinu Downovho syndrómu ako nadpočet jedného z chromozómov, neskôr identifikovaného ako chromozóm číslo 21, spôsobil revolúciu v medicíne a zároveň dal odpoveď mnohým rodičom. Jeho objav totiž ako prvý spojil intelektuálne postihnutie s genetickou príčinou. Tento poznatok značne ovplyvnil aj jeho život – venoval ho mentálne postihnutým deťom a ochrane nenarodených detí s Downovým syndrómom pred takzvaným „terapeutickým potratom“.

„Medicína sa stáva šílenou vedou, keď napadne pacienta namiesto boja proti tejto chorobe,“ vyhlásil pred rokmi. Preto cítil obrovské sklamanie, keď výsledky jeho výskumu zneužili na potraty. Viacerí vplyvní ľudia sa pre jeho postoj k ochrane života stali priam jeho nepriateľmi. Jérôme Lejeune svojich oponentov však mnohonásobne prevyšoval, a to nielen odbornosťou. Menej sa vie, že podporoval vznik komunity malých sestier – žien s Downovým syndrómom, ktoré majú duchovné povolanie, ale neprijali by ich v žiadnej reholi, pretože pri vstupe do rehole sa vyžaduje dobrý psychický i zdravotný stav. Napriek tomu Cirkvev úsilie o založenie takejto špecifickej komunity požehnala.

MODLITBA, PRÁCA A OBETA

Komunita malých sestier – učeníčok Baránka pôsobí vo Francúzsku a má kontemplatívny charakter. Na jej začiatku stálo stretnutie súčasnej predstavenej matky Liny a istého dievčaťa s Downovým syndrómom. Matka Lina vybadala u dievčiny známky rehoľného povolania, ale bolo zjavné, že v žiadnej reholi by nedostala reálnu príležitosť. No k vzniku novej, špecifickej komunity ju povzbudil práve Jérôme Lejeune. Vyznával zásadu, že intelektuálny hendikep nie je prekážkou v duchovnom živote. Bol presvedčený, že takto obdarované osoby sa môžu viac zamerať na rozvoj srdca a učiť sa láske, ktorú nedokáže obmedziť žiadne postihnutie.

Komunita vznikla vo francúzskej obci Buxeuil v roku 1985 a schválil ju tourský arcibiskup. O desať rokov neskôr sestry zmenili diecézu a presťahovali sa do Le Blanc, kde v roku 1999 miestny biskup uznal ich spoločenstvo za kontemplatívne. Priam prozreteľne vyznieva fakt, že vedľa domu sestier funguje benediktínsky kláštor a jeho členovia poskytujú sestrám duchovnú starostlivosť. Preto aj sestry nosia bielo-hnedý habit, ktorý súvisí s benediktínskou tradíciou. Pri vstupe do komunity treba absolvovať ročný postulát a trojročný noviciát, ktorý vedie k dočasným sľubom. Potom nasledujú tri roky rozlišovania, či sestra cíti povolanie prijať večné sľuby. Komunita môže fungovať bez problémov aj vďaka spolupráci malých sestier so zdravými sestrami. Časť komunity totiž tvoria zdravé sestry. Vzájomne si slúžia a pomáhajú si. „Boli sme pozvané do školy lásky, ktorá trvá až do konca,“ hovorí predstavená.



Osobitnou patrónkou komunity je sv. Terézia od Dieťaťa Ježiša, ktorej malá cesta k svätosti je pre sestry vzorom v láske. Rytmus života sestier je, pochopiteľne, prispôsobený ich možnostiam a schopnostiam. Niektoré pracujú v záhrade, ďalšie v kuchyni, iné sa venujú tvorbe z dreva. Súčasťou každého dňa je bohoslužba, modlitba, breviár, ruženec, meditácia nad Božím slovom. Modlia sa aj za ľudí, ktorí sa na ne obracajú so svojimi prosbami. Ich jednoduchý život pozostáva z modlitby, práce a obety.

MALÝ BRAT MALÝCH SESTIER

V Cirkvi teda plnia špecifické misijné poslanie. Pripomínajú to, čo zdôraznil už svätý Ján Pavol II. v encyklike *Evangelium vitae*, že každý život je v Božích očiach drahý. Veľkou podporou pre toto spoločenstvo bol od začiatku opát Antoine Forgeot, ktorý vymenoval otca François de Feydeau, aby sprevádzal sestry v duchovnom vývoji. Otec de Feydeau veľmi dobre pochopil charizmu inštitútu. Spoločenstvo netají, že mu vďačí za veľa. Keď odišiel do USA a listom im oznámil svoju vážnu chorobu, odkázal im: „Budem malým bratom malých sestier.“

Rehoľné spoločenstvo netají, že má potrebu prijímať zdravé mladé ženy s pevným povolaním pomáhať a slúžiť malým sestrám s Downovým syndrómom, a tak aj vydávať svedectvo o evanjeliu života. Pre túto formu misie s otvorenou náručou prijímajú i kandidátky z iných kontinentov.

Ak chcete vedieť viac o komunite malých sestier, ďalšie informácie získate na webovej stránke

www.les-petites-soeurs-disciples-de-lagneau.com

ANDREA ELIÁŠOVÁ
ZDROJ: KATOLICKE NOVINY



Jérôme Lejeune (1926 – 1994)

„Bol mužom s veľkou vierou a tiež bol prorockým hlasom ľudí, ktorí trpia intelektuálnymi postihnutiami,“ povedal o Jérômovi Lejeunovi riaditeľ Centra pre etiku a kultúru Notre Dame Carter Snead. Jérôme Lejeune založil prvú špecializovanú kliniku pre pacientov s Downovým syndrómom neďaleko Paríža. Pápež Pavol VI. ho v roku 1974 vymenoval za člena Pápežskej akadémie vied. V roku 1989 založil i nadáciu, ktorá pokračovala v oblasti výskumu, advokácie a zdravotnej starostlivosti o ľudí s mentálnym postihnutím. V súčasnosti má pobočky dokonca vo Philadelphii a v Dubaji, čím sa stala najväčším súkromným centrom výskumu genetických terapií na svete.

Len bež do sveta, synu, bež. Aspoň v rámci svojich možností. Potrebujeme to obaja, posunúť sa k väčšej samostatnosti. A keď skončíš školu, nájdeme spoločne zmysel v spoločnej práci.

TU MÁŠ BUCHTY

A BEŽ DO SVETA!

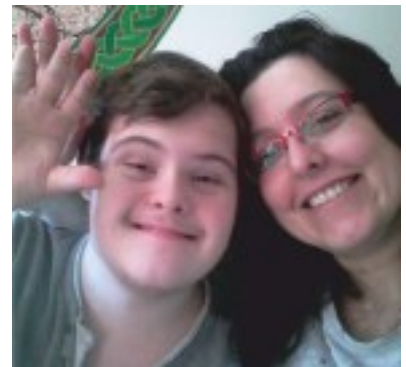
Všetko pre deti! Lietam intenzívne, veď som matka samoživiteľka. Práca, synove potreby, práca, škola, doktori, dcéra a jej problémy a zase práca. Adrián, syn môj jediný, má teraz 16 rokov. Puberta v plnom prúde, mnohí to určite dôverne poznáte. A keďže už toho bolo priveľa, pred časom mi začala chýbať energia. Predsa len už nemám 20, stres sa začal podpisovať na zdraví.



Viete, chlapec je v podstate jedináčik (jeho sestra už dlhodobo žije mimo domu) a v tomto období chce mať všetko iba podľa seba. A doma aj pomáha, je to úžasný mladý muž, milý, veselý spoločník všetkých dôchodcov v našom okolí, ak niečo nechce alebo mu nie je po chuti, nepomáha ani „cukor“, ani „bič“. Pokiaľ nenájdem správny kľúč, ktorý ho presvedčí, je náročné s ním pohnúť. Niekedy mu stačí dať iba trochu viac času a dá sa. Priznávam bez mučenia, je to asi známka mojej nedostatočne režimo-

vej výchovy. Ale možno to poznáte, ako ten čas letí, niektoré veci nestíhate a zrazu sa na ne pozriete a ony sú úplne inak, než by ste si želali. Lenže čas späť nevrátite.

Už dávnejšie som si uvedomovala, že na jeho osamostatnenie bude potrebné aspoň čiastočné odtrhnutie sa odo mňa, aby bol donútený byť samostatnejší. Veď ak sa mne niečo stane, bol by to pre neho veľký šok. Nehovoriac o tých, ktorí by sa o neho museli starať. Mali by to veľmi ťažké.



Všetko má svoj čas, hovorí sa. A tak aj bolo. Posledný deň minulého roka mi pri nejakej príležitosti došla definitívne trpezlivosť s jeho NIE, a preto som mu prvý školský deň po sviatkoch „nabalila buchty“ a šiel. Samozrejme, najskôr som si v jeho škole zistila, či budú ochotní vziať ho na internát. A tak nastúpil nielen do školy, ale rovno aj na internát. Na týždňovky. Prvý týždeň šiel nič netušiac, druhý týždeň už nebol príliš ochotný ísť do školy a tretí týždeň ostal doma - ochorel. Po 4 mesiacoch od sviatkov



POZÝVAME VÁS

mal za sebou 6 týždňov respiračných problémov a brušných viróz. V práci som mala ťažké obdobie, koleno som mala v dlahe a do toho sa mi city hádali s rozumom. Čo s tým? Zdalo sa mi, že niečo nie je v poriadku. Ale nechcela som to vzdať iba tak. Zašla som za vychovávateľkami na internáte. Spoločne sme zistili, že chalanovi nič nechýba, nik ho nebije, nemá sa zle, iba nechce ostávať tam a vie zahrať divadlo! Predstavte si – on dokáže vracaf na vlastný povel! Veru, správna motivácia je silná vec! Nástojili na tom, že musím iba vydržať. Doma to bolo fajn, vždy je veľmi milý, pozorný, ale trochu som pritvrdila v jeho pohodlí a prišiel pondelok ráno. Najťažšie ráno za veľmi dlhý čas. Odmietal ísť. V časovej tiesni som už na neho začala kričať. Akoby to vôbec niekedy pomáhalo... Jeho dedko mi prišiel pomôcť, no spustil prísny hlasom a Adrián ho s krikom odsotil. A bolo zle. Veľmi. Priznávam, aj facka letela. Krik a plač aj ja, aj syn. Ale ten plač mu uvoľnil stres a už bolo dobre. Šiel do školy. Nahnevaný, ale kráča. Ešte druhý deň mi bolo fyzicky zle. V piatok som šla po neho s malou dušou. Chlapec úplne v pohode, akoby sa nič nedialo. A dedkovi sa ospravedlnil a zase sú kamaráti. Ani žiadny problém na internáte, hovorili žienky, okrem každodenného balenia sa domov.

A záver? Klop - klop na drevo, už celý mesiac nebol chorý! Chodí do školy síce s frľaním, skúša smutné grimasy, oči prevracia, nasmejeme sa na tom, robíme si z toho srandičky... a doma je ako vždy, milý a starostlivý. Každý jeden víkend. Aj na výlety chodíme, aj NIE je počuť oveľa menej.

Len bež do sveta, synu, bež. Aspoň v rámci svojich možností. Potrebujeme to obaja, posunúť sa k väčšej samostatnosti. A keď skončíš školu, nájdeme spoločne zmysel v spoločnej práci, ktorú už mám v hlave, že by sme mohli robiť spolu. Už teraz sa na to teším. A prepáč mi moje pochybenia. Ale ja viem, že to chápeš, vidím to na tebe, v tých stovkách malých milých pozorností voči mne. Ďakujem, že si. Si môj najlepší a najvytrvalejší učiteľ.



DANDY DIVÍLKOVÁ



KONFERENCIA

AKTUÁLNE ZDRAVOTNÉ PROBLÉMY U ĽUDÍ S DOWNOVÝM SYNDRÓMOM

14. 9. 2018 - AULA SZU

LIMBOVÁ 12, BRATISLAVA, 1. POSCHODIE

Program:

- 8.30 - 9:00 prezentácia, registrácia + káva
- 9.00 - 9.30 príhovory SDS, Glasa a iní
- 9.30 - 10.00 Šustrová: Optimálna zdravotná starostlivosť o deti a dospelých ľudí s DS
- 10.00 - 10.20 Hostýn: Podologické problémy detí s DS
- 10.20 - 10.40 Jančíková: Prevencia osteoporózy a ortopedických problémov u detí s DS
- 10.40 - 11.00 Krivošíková: Osteoporóza, prevencia a liečba u ľudí s DS
- 11.00 - 11.20 Košková: Reumatická artritída
- 11.20 - 11.40 Vršanská: Vrodené a získané chyby srdca u detí s DS
- 11.40 - 12.00 Ďuračková: Antioxidancia u ľudí s DS
- 12.00 - 12.30 Diskusia a záver
- 13.00 Obed v jedálni SZU

Prihlásiť sa môžete u Zuzany Krchnavej:
zkrchnava@gmail.com

FOTÍ DETI

s Downovými syndrómom



Veronika Plesníková

Nefotím dlho. K foteniu som sa dostala asi pred 3 rokmi. Vždy som fotila rada. Zachytávala bežné okamihy rodinného života. Samozrejme, digitálnym fotoaparátom. Vždy som premýšľala len o správnej a vyhovujúcej kompozícii, nikdy nie o technických parametroch a nastavení fotoaparátu. Načo aj, digitálny fotoaparát má automatické nastavenie. Pred 3 rokmi som dostala svoju prvú zrkadlovku a zistila som, že nastavenie na automatiku neprináša vytúžené výsledky, tak som sa pustila do alchýmie technického a manuálneho nastavenia fotoaparátu. Dnes inak ako na manuále už neviem fotiť.



Celý svoj predchádzajúci profesionálny život som bola historička. Milujem dejiny 20. storočia a viac ako 20 rokov som sa im venovala. Mala som šťastie. Hneď po skončení univerzity ma zamestnali ako odbornú asistentku na Katedre histórie UKF v Nitre. Viac ako 20 rokov som do Nitry dochádzala a milovala svoju prácu. Učila, bádala, publikovala. A videla som, ako na svojom pracovisku zostarnem a odídem do dôchodku, a kým budem vládvať, budem aktívna.

Lenže prišla vážna choroba. A komplikácie, ktoré ma donútili zostať doma a liečiť sa. Zrazu som mala pocit, že cestovanie ma unavuje a že sa nechcem vrátiť k zabehnutým stereotypom. Zrazu som chcela robiť niečo iné, tvorivé, kde môžem realizovať svoje predstavy. A niečo, čo ma bude menej stresovať. Dovtedy som fotila hlavne rodinu, dcéru. S fotkami som sa vždy hrala, upravovala ich a vyrábala fotomontáže. To bol už len krôčik k foteniu, ktoré robím dnes.

Milujem fotiť ľudí. Fotenie prírody ma nikdy nelákalo. Ľudí milujem – ich emócie, pocity, výrazy... Milujem momentky. I keď nemám veľa príležitostí ich fotiť. Klienti majú radi pekné, upravené, štylizované fotografie. Preto milujem fotenie detí. Ich nestrojenosť,

spontánnosť, bez strachu, ako budú vyzeráť. Deti sú čisté duše, otvorené srdcia a robia presne to, čo sa im chce. Nie je to krásne? Občas nás potrápia plačom, trucovaním, neposednosťou,



ale aspoň je zábava. Ak rodičia zneróznejú, hovorím im: veď sú to len fotografie, nejde o život, preto netreba byť nervózny, skôr potomka pozitívne motivovať. Niektoré mamičky to zvládajú bravúrne – recitujú, spievajú, tancujú... Občas je fotenie fuška. Každý rok vymyslím nejaký projekt, ktorý mi robí radosť a v rámci neho fotím deti

zdarma. Minulý rok som takto putovala po bratislavských fontánach. Bolo úžasné spoznať zákutia, ktoré som dovtedy nepoznala. Predtým som fotila detičky zo sociálne slabších rodín,

ktoré si fotenie z dôvodu nedostatku financií nemohli dovoliť. Spoznala som perfektné rodinky, ale aj mnohé dojímavé a smutné osudy.

Sledujem prácu pani europoslankyne Janky Žitňanskej. Veľmi jej držím palce v jej úsilí a zaujímajú ma jej aktivity. Preto asi prišiel momentálny nápad. 21. 3., teda v deň Downovho syndrómu, sme si celá rodina obuli rôznofarebné ponožky a ja som sa rozhodla venovať fotenie takýmto detičkám a ich rodinám. Nevedela som, do čoho idem. Ale zrazu ma to veľmi lákalo. Spoznať svet, s ktorým som dovtedy neprišla do kontaktu. Som totiž veľmi zvedavá. Neustále niečo študujem, čítam, neviem žiť bez nových informácií a podnetov. O Downovom syndróme a jeho nositeľoch som nevedela takmer nič. Ak som sa obávala, tak len trošku. Predtým som fotila niekoľko autistických detí a zvládli sme to. Vďaka rodičom. Ani teraz som nemala strach. Veď deti prídu s rodičmi, tie ich poznajú, vedia, ako na ne.





Celý tento projekt plánujem ako dlhodobý. Zatiaľ som vyfotografovala niekoľko detí: Matúška, Maximka, dve Emky a Dianku. Zistila som, že nedávam, ale dostávam. Úžasnú energiu od rodičov, ktorí sa týmto deťom venujú s láskou, nekonečnou trpezlivosťou a nasadením. Stretávam sa s nesmierne milými ľuďmi, ktorí nemajú neprimerané očakávania a ambície a pristupujú k životu s veľkou pokorou. Spoznala som krásne deti, s ktorými sa spolupracuje tak výborne, že ma to až udivuje. Vedia sa krásne smiať, ale aj milo začať a sú úplne „normálne“.

Svoj predchádzajúci profesionálny život som sa venovala okrem iného aj inakosti v spoločnosti (skúmala som holokaust a postavenie židov v slovenskej spoločnosti počas 2. svetovej vojny). Viem, aká je naša spoločnosť netolerantná a ako ťažko akceptuje inakosť aj v súvislosti s hendikepovanými. Sú iní (?), ale sú súčasťou tejto spoločnosti.

Fotením detí s Downovým syndrómom som sama v sebe zbúrala jednu z bariér a zbavila

sa jedného zo svojich vnútorných predsudkov. Spoznať inakosť, aspoň ako-tak ju pochopiť, znamená akceptovať ju a neobávať sa jej. Znamená to uznať, že inakosť je normálna, prirodzená a inšpiratívna.



VERONIKA PLESNÍKOVÁ

KONTAKT:

JUST PHOTO BY ME

PLESNIK@MPLESNIK.COM, +421 905 564 120

ZÁPOROŽSKÁ 4, BRATISLAVA

WEB: JUST-PHOTO-BY-ME7.WEBNODE.SK





KOMPLEXNÁ STAROSTLIVOSŤ O DETI A DOSPELÝCH S DOWNOVÝM SYNDRÓMOM NA SLOVENSKU

HISTÓRIA VZNIKU
SPOLOČNOSTI DOWNOVHO SYNDRÓMU
NA SLOVENSKU



Mária Šustrová pred svojou ambulanciou.

Rok po skončení Lekárskej fakulty v r. 1973 som pracovala na I. detskej klinike Detskej fakultnej nemocnice. Pracovala som nielen na jednotlivých pediatrických oddeleniach, ale aj v biochemickom laboratóriu. Na I. detskej klinike v tom čase už pôsobil doktor Černay, ktorý sa už v tom čase zaoberal problematikou detí s Downovým syndrómom. Jeho práca s deťmi s Downovým syndrómom bola súčasťou nielen projektu dispenzarizácie (pravidelného sledovania pacienta, pozn. red.) detí s vrodenými srdcovými chybami, ale aj sociálnej pediatrie. Doktor Černay bol od začiatku jestvovania Združenia na pomoc ľuďom s mentálnym postihnutím, ktoré založila pani Elenka Kopalová, členom jej výboru.

Môj syn Jurko sa narodil v januári 1978 a vzápätí sa narodilo dievčatko Matka mojej kamarátke – taktiež lekárke – Ivetke (pozn. účastníci slávnostného stretnutia v Trenčíne si môžu pamätať mladú ženu s DS s pekne do fialova sfarbenými vlasmi). S Ivetkou sme si od začiatku veľmi pomáhali, navzájom sme si vymieňali nielen skúsenosti s vychovávaním našich malých detí, ale aj s našťudovanými materiálmi o problematike Downovho syndrómu. Boli sme si jedna druhej veľkou oporou. Spolu sme navštívili na devízový prísľub známeho viedenského neurológa, pána profesora Retta. Pomohol nielen odbornými radami, ale najmä povzbudením a usmernením. Cez genetika doktora Ondrejčáka, doktora Černaya sme sa začali zapájať do činnosti združenia, aby sme nielen získavali ďalšie znalosti, ale aby sme prípadne mohli byť nápomocní aj iným. Keď mali naše deti 5 rokov, zúčastnili sme sa na prvom tábore pre matky a deti s Downovým syndrómom v Mlynčekoch, ktoré organizoval doktor Černay spolu so špeciálnymi pedagógmi, logopédmi

”

Vo svojej druhej ucelenej monografii o Downovom syndróme „Diagnóza Downov syndróm“ z roku 2004 som sa v krátkom historickom prehľade o osobnostiach zmienila o dôležitých mílnikoch starostlivosti o deti s Downovým syndrómom medzi rokmi 1968 a 2004. Niektoré momenty mi však aj vtedy vypadli z pamäti a obnovili sa pri preberaní starších dokumentov, ktoré som prednedávnom triedila po hrozbe sťahovania sa do iných priestorov SZU.

a fyzioterapeutmi. Na tábore sa zúčastnilo viac ako 50 detí s DS. My dve sme boli nielen účastníkmi, ale boli sme zaradené aj do lekárskeho tímu. O rok neskôr som už zastupovala doktora Černaya a Ivetka bola hlavnou manažérkou. V porovnaní s dnešnými pobytmi mali rodiny viac lekárskej starostlivosti, doobedňajší pracovný program, avšak participovali len matky bez ďalších rodinných príslušníkov. V roku 1984 vzniklo v Bratislave pre deti s Downovým syndrómom približne v rovnakom veku „prvé centrum včasnej pomoci“. Snápadom prišiel znova doktor Černay a raz do týždňa sa matky s deťmi stretávali v Neurologickej poradni na Panenskej ul. spolu s lekármi (doktor Černay, prof. Matulay, ja), logopédom prof. PhDr. Lechtom, liečebným pedagógom PhDr. J. Škottom. Tieto medicínsko-pedagogicko-sociálne poradenstvá trvali približne dva roky.



Mária Šustrová a Viola Šuterová - zakladateľky SDS na kongrese v Orlande - august 1993

Ďalším posunom pre mňa v oblasti problematiky Downovho syndrómu bola aspirantská práca na tému „Downov syndróm a imunitný systém“. V tom čase ešte nejestvoval internet (dnešní mladí ľudia si to už ani nevedia predstaviť!), a tak som si všetky práce získavala cez medicínsky „current-content“ (týždenný zoznam všetkých prác, ktoré vyšli v časopisoch). Dozvedela som sa veľa nielen o imunite detí s Downovým syndrómom, ale aj o iných zdravotných problémoch. Napríklad vyšetrením 40 už dospelých ľudí s DS som zistila, že viac ako 50 % z nich má poruchu funkcie štítnej žľazy. Dovtedy hypotyreózu nikto nespájala s Downovým syndrómom. Zistili sme, že porucha imunity je individuálna a závisí nielen od formy trizómie 21, ale aj od iných faktorov – od veku dieťaťa či dospelého, ďalších patologických stavov, výživy, životného štýlu a iných. Všetci jedinci s DS mali poruchu v prirodzenej imunite (fagocytóze) s neschopnosťou prirodzene sa zbaviť niektorých mikroorganizmov, ale v bunkovej a protilátkovej imunite boli veľké rozdiely – tak ako v ostatnej populácii. To bol základ sledovania imunologických, metabolických a hormonálnych zmien u detí a neskôr aj u dospelých ľudí s Downovým syndrómom. Nová cesta sa mi otvorila po odchode z vybudovaného primariátu Oddelenia klinickej imunológie a alergológie v Detskej fakultnej nemocnici v roku 1994 a nástupom do Ústavu preventívnej a klinickej medicíny (dnes Slovenská zdravotnícka univerzita). Pokračovaním klinickej, ale aj vedeckovýskumnej práce, vďaka národným a medzinárodným projektom sa podarila spolupráca s profesorom S. M. Pueschelom z Rhode Island Hospital v Providence, u ktorého som v rokoch 1995 až 1997 strávila niekoľko mesiacov na školiacom mieste. Profesorovi Pueschelovi (niektorí si ho pamätajú z I. a II. medzinárodnej konferencie o Downovom syndróme v Bratislave v rokoch 1994 a 2001) som vďačná nielen za klinickú prax na oddelení pre vývin dieťaťa (Child Development Department), za spoluprácu pri vedec-

kovýskumných projektoch spojených s publikovaním vedeckých prác, ale aj za ľudský prístup a najmä lásku k deťom a dospelým s DS. Pomohol mi presadiť sa na medzinárodnom poli, prednášať na medzinárodných kongresoch o Downovom syndróme. Táto cesta bola náročná, ale priniesla ovocie najmä našim deťom a dospelým ľuďom s Downovým syndrómom doma na Slovensku. Postupne som sa stávala rodinným lekárom – okrem detí som sledovala naďalej aj adolescentov a dospelých ľudí s Downovým syndrómom, v mnohých prípadoch aj ich súrodencov a rodičov.



Konferencia Down Syndrome Society, USA, Providence, prof. Pueschel, prof. Mária Šustrová, prof. Ďuračková a manželka Canning (rodičia Marty)

Paralelne s ambulantnou praxou sa rozvíjala aj angažovanosť v občianskych združeniach. Najprv som sa stala v r. 1989 členkou výboru Združenia na pomoc ľuďom s mentálnym postihnutím (ZPMP) a v roku 1991 jej predsedníčkou. Popri práci primárky bola táto funkcia veľmi náročná a vyčerpávajúca nielen po organizačnej stránke, ale aj po odbornej. Nastala nová éra – zlepšila sa spolupráca s európskymi a celosvetovými organizáciami, najmä s francúzskymi združujúcimi frankofónne krajiny, Nemeckom, Holandskom, ale aj s USA v rámci dobrých vzťahov prezidenta Havla s pani Albrightovou. Účasť na kongresoch si vyžadovala odbornú prípravu a znalosť cudzích jazykov, napríklad sa vyžadovalo, aby sme referovali o situácii na Slovensku, najmä čo sa týka mimovládnych organizácií a štátnej pomoci ľuďom so zdravotným postihnutím. Počas môjho pôsobenia sa podpísal významný projekt s nemeckou organizáciou Lebenshilfe (projekt

Phare), ktorým sa pomohlo 4 lokálnym organizáciám, centrálne v Bratislave a založeniu prvého oddelenia včasnej intervencie pod vedením profesora Matulaya. Na školiacich akciách vedeckých zahraničnými lektormi sa zúčastnili stovky pracovníkov, z ktorých dodnes mnohí pracujú v tejto oblasti (Bratislava, Malacky, Kežmarok, Bardejov, Rajec, Trenčín a iné). Avšak za najdôležitejší krok počas môjho pôsobenia v ZPMP považujem implementáciu ZPMP do Zväzu invalidov (neskôr Združenia zdravotne postihnutých občanov), čím sa otvorili dvere pre možnú pomoc v oblasti kompenzácií

a prisúdenia preukazu zdravotného či ťažkého zdravotného postihnutia. Súčasne sa podarilo vybaviť stálu administratívnu pracovničku v kancelárii ZPMP, z projektu Phare k nej neskôr pribudli ďalšie dve pracovníčky.

Bola som vyčerpaná a cítila som, že sa

v tejto organizátorskej funkcii necítim ako doma. Mňa najviac zaujímala problematika detí a dospelých s Downovým syndrómom. Už dávno sme si sľubovali s Maľkinou mamou Ivetkou, že niečo urobíme pre naše deti. Žiaľ, Ivetka ma medzičasom opustila a Maľka v 12. roku svojho života osirela. V roku 1993 za podpory priateľov a známych, ktorí mi najviac pomohli dobrými radami, spomeniem aspoň niektorých – Mgr. Eva Lysičanová (Špeciálne olympiády Slovensko), MUDr. Mária Orgonášová (vtedy predsedkyňa Vládneho výboru pre zdravotne postihnutých), doc. MUDr. Vlado Bzdúch (primár Detského oddelenia DFNSP). Požiadala som 5 mamičiek detí s Downovým syndrómom o pomoc pri založení Spoločnosti Downovho syndrómu na Slovensku. Stalo sa to koncom júla 1993. Vzápätí sme s Ing. Violou Šuterovou – podpredsedníčkou – odcestovali na Svetový kongres o Downovom syndróme v Orlande

(Florida), kde som sa zoznámila s predstaviteľmi EDSA (European Down Syndrome Association) a okamžite sme sa stali jej členmi. Na cestu nám prispeli francúzski priatelia a čiastočne sme si úhradu zaplatili sami (vtedy to bol takmer mesačný rozpočet rodiny). Domov sme sa vrátili nielen s novými vedomosťami z oblasti medicíny, vzdelávania, psychológie, socializácie, prenatálneho skríningu a ranej starostlivosti, ale aj s novými kontaktmi, ale najmä s prísľubom spolupráce s profesorom Pueschelom (našťastie som si do Orlanda zobrala moju kandidátsku prácu a bol v nej aj súhrn v angličtine).



Jurko Šuster s mamou, Konferencia Downovho syndrómu SZU, Kramáre 2013

Už o rok – v roku 1994 – sme organizovali prvú medzinárodnú konferenciu o Downovom syndróme aj vďaka pochopeniu a pomoci vedenia môjho pracoviska a najmä vďaka riaditeľovi profesorovi Trnovcovi. Zo zahraničia prišli prof. Pueschel, prof. Rasore-Quartino – predseda EDSA s manželkou, neurológ Bernert z Rakúska, poľskí a najmä českí kolegovia a rodičia. Delegácia z Prahy na čele snašou milou Miluškou Starou, s doktorkou Stříhakovou, pani riaditeľkou Vierkou Švejnohovou a inými. Ďalšia medzinárodná konferencia s účasťou zahraničných prednášateľov bola v roku 2001 v Bratislave v hoteli Bôrik. Rozbehli sme sa tryskom – zaviedli sme princípy Optimálnej zdravotnej starostlivosti o jedincov s Downovým syndrómom, okrem lekárskej a ošetrovateľskej starostlivosti (okrem mňa doktorka Majka Kubicová, doktorka Ivetka

Furielová, sestričky Magda Májeská, Zuzka Belešová, Katka Horňáková, Anka Ďurišinová a od roku 2005 Lubka Procházková), prijali sme do nášho tímu psychologičku (Dr. Vanda Šaríková), neskôr aj magisterku sociálnej práce (Mgr. Z. Krchňavá).

V roku 1997 sme založili časopis Slniečnica (kvet slnečnice nie je „down“, ale dvíha hlavičku „up“ za slnkom). S nápadom prišla pani Marienka Algayerová spolu s priateľmi zo Senca a po prvých ročníkoch ponúkli pomoc manželia Cipárovci, čím sa časopis dostal na výbornú odbornú a estetickú úroveň. Od roku 2000 bol

redaktorom Slniečnice pán Dr. Damián Vizár, ktorý Slniečnici vdýchol dômyselnosť, nenapodobiteľnú iskru a vtip. Spolu s pani riaditeľkou škôlky na Mišíkovej v Bratislave Mgr. Saškou Ťapajovou vytvorili po textovej aj fotograficko-obrázkovej forme originálny časopis.

Súčasťou práce členov predsedníctva bolo aj organizovanie letných pobytov s medicínskou starostlivosťou, ranou starostlivosťou pre deti od 9 mesiacov zameraných na socializáciu, u väčších na športové a kultúrne podujatia. Prvé roky sme pripravili ročne dva pobyty pre malé deti v Beluškých Slatinách s fyzioterapeutickými procedúrami, s kolektívnym nacvičovaním rozprávania „Radosť z rozprávania“, hrami, výletmi do okolia, karnevalmi a najmä večernými podujatiami pre rodičov. Pre starších školákov a dospelých sa robili dva turnusy v Starej Lesnej. Programy sa prispôbovali vekovej skupine, fyzickej a mentálnej úrovni detí (mnohé z nich boli po prvýkrát na túre vo Vysokých Tatrách). Úspech mal aj lyžiarsky pobyt v chate pod Makytou, zájazdy do Prahy, do ZOO v Rakúsku, výlet loďou na Dunaji, povzbudzovanie tanečníkov z Javor-



Na výlete s českými priateľmi na Sněžke v Krkonošiach, v strede MUDr. Stříhaková, vpravo Majka Kolenová, vľavo Jurko Šuster

čka vo Východnej. Mnohí z Vás si pamätajú dve podujatia, ktoré organizoval pán doktor Vizár „Urobme si radosť“ v Bratislave. Obe sa stretli s veľkým ohlasom nielen u rodičov a detí, ale aj u ostatného publika a v médiách. Pripravovali sme pre rodičov odborné semináre na témy, ktoré rodičov najviac zaujímali. Semináre boli nielen v Bratislave, ale aj v iných slovenských a českých mestách (Jablonec nad Nisou, Praha, České Budějovice, Brno, Olomouc, Ostrava v Česku – na Slovensku v Kežmarku, v Košiciach, opakovane v Snine, v Humennom, Michalovciach, Bardejove, v Spišskej Novej Vsi, v Novej Dubnici, Trnave, v Piešťanoch a opakovane v Bratislave).

Nezaháľali sme ani v publikačnej činnosti – Marienka Algayerová pomohla preložiť útlu knižočku o Marte ako dar, v r. 1999 skriptá o ľuďoch s mentálnym postihnutím, v r. 2001 vyšla malá publikácia pre rodičov novorodených detí „Milí rodičia dieťatka s Downovým syndrómom“ a v roku 2004 konečne monografia „Diagnóza Downov syndróm“. Pripravujeme publikáciu o dospievajúcich a dospelých ľuďoch s Downovým syndrómom.



PERSPEKTÍVY A BUDÚCNOŠŤ SDS A AMBULANCIE DOWNOVHO SYNDRÓMU.

Spoločnosť Downovho syndrómu je omladená. My starší pomaly ustupujeme do úzadia a v predsedníctve sú dnes mladší rodičia malých aj väčších detí s Downovým syndrómom. Takže sa netreba báť budúcnosti.

A ako ambulancia?

Zatiaľ funguje. My všetci – aj rodičia a predsedníctvo SDS musíme vyvinúť tlak na poslancov, ministerstvá, na vysoké školy, ktoré vzdelávajú študentov v pomáhajúcich profesiách, aby:

- ★ súčasťou ranej – včasnej – starostlivosti bola komplexná starostlivosť vrátane medicínskej,
- ★ sa starostlivosť o deti a dospelých ľudí s Downovým syndrómom dostala do liečebného poriadku,
- ★ sa v rámci zdravotnej starostlivosti venovalo viac pozornosti dospelým ľuďom s Downovým syndrómom v odboroch – psychiatria, ortopédia, neurológia, gastroenterológia, gynekológia a urológia,
- ★ sa zdravotníkom zvýšilo ohodnotenie za výkony pri ošetrovaní jedinca s DS,
- ★ sa zvýšil záujem lekárov, psychológov a liečebných pedagógov o túto problematiku,
- ★ SDS na Slovensku a najmä predsedníctvo mali vyvážený pomer rodičov a odborníkov,
- ★ SDS spolu s inými mimovládnyimi organizáciami a najmä ZPMP spolupracovalo pri predkladaní nových zákonov týkajúcich sa ľudí s Downovým syndrómom.

 MÁRIA ŠUSTROVÁ



Milí priatelia!

Som stará mama 9-ročného chlapčeka s Downovým syndrómom, a občas sa mi do rúk dostane tá časopis "Hračnica". Je plný krásnych, i divných vecí. Povoľte mi preto, aby som aj ja pripala do ľúbeho časopisu. Otvrd najho snička mi vstúp do úst slova básnika, a tak si dovoľujem poslať moj výtvar, ktorý ľuď možno zaujme a budete ho považovať za vhodný do časopisu na zvoľanie. Ak nie, nič sa nedája, pečať ma aj ty, za si to prečítate.

Som iný

- 1) Manka ma s láskou čakala,
a šťastná sa aj dýchala.
Privil som na svet malický,
túžil sa v náruči mamický.
- 2) Ešte som s brútku bol,
keď otceku ma zavrel,
nechcel ma, no to navadi,
sú mači, čo ma majú rodi.
- 3) Ke prival otchal, že som iný!
Kto za to môže? Kto ja vinový?
Mamička moja, nesmiť zate.
Aj tak som, a budem tvoj zlate.
- 4) Keď mám dva rúčky na objímanie
vamiate parý na bábkarónie.
Ke hovorím čisto, ja to viem,
ale veľmi ťa milujem.
- 5) Poviedal naviem, preto plečám,
keď šťastný som, tak chciem,
smejem sa a dcom sa brat,
len ti to naviem povedať.
- 6) Budem tvoj naruky a naruky,
ty to vieš, a vie to kašof.
Už ugránil som, veľký som
no dlho budem dítateľom.

Takže Vám ďakujem za Vaš čas a ostávam s pozdravom
Mládková Helena, Michalovca

MATEJ JE PRE NÁS DAROM A POŽEHNANÍM

Keď sa milujúcim manželom narodí dieťaťko s určitým postihnutím, mnohí sa na rodičov i dieťa pozerajú s lútosťou a nevidia v ovocí ich vzájomnej manželskej lásky radosť a šťastie. Pani učiteľka z piaristickej školy Andrea Považanová (spolu s manželom Vladimírom) sú však pre mnohých dôkazom toho, že opak môže byť pravdou. Pri pohľade na ich vždy usmiate tvár človek nemá pochybnosti, že každé dieťa je ničím nenahraditeľný dar.

VÁŠ SYN MATEJ SA NARODIL S DOWNOVÝM SYNDRÓMOM. AKÝ JE?

Dieťa je darom, naplnením lásky a požehnaním od nášho nebeského Otca. A tak vnímame i nášho syna Mateja. Pre nás nie je „tým dieťaťom s postihnutím“, pre nás je v prvom rade naším milovaným a vytúženým synom. Človekom, s ktorým chceme prežívať každodenné radosti, starosti a zázraky života. Stvorením, ktorému chceme odovzdať to najlepšie z nás. Bytosťou, ktorej chceme pomôcť odhaliť a rozvinúť talenty, ktoré mu boli zverené.

Je to náš malý zázrak, ktorý nám vďaka svojej veľkej empatii pomáha zvládať záťažové situácie a svojím úsmevom rozjasňuje deň. Dokáže si získať ľudí a vmanévrovať ich do toho, že urobia to, čo si predstavuje – čo je občas i na škodu (smiech). Má dar ukázať ľuďom, že najdôležitejšou hodnotou je láska i porozumenie. Dokáže nenásilne a bezprostredne vniesť zmierenie medzi ľuďmi. Väčšinou je spokojný, usmiaty, no vie sa aj nahnevať či potrápiť nás svojou tvrdohlavosťou. No vždy, keď hnev vyprchá, vie prísť a poprosiť o odpustenie.

Je presne ako iné deti. Má veľa darov, miluje ľudí a spoločnosť detí, rád sa hrá, číta, pozerá rozprávky, spieva, chodí na plávanie, tenis i krúžok atletiky. Jeho najnovšou záľubou je ping-pong a basketbal. Obľubuje prechádzky v prírode, v zime sa chodí lyžovať a korčuľovať. Všade, kam sa pohne, fotografuje. Veľmi rád by sa naučil hrať na gitare. Má svoje detské sny. Rád by bol hasičom. Miluje Mikuláša.

VNÍMATE HO AKO CHORÉHO?

Nie. Downov syndróm nie je choroba, len genetická anomália, vďaka ktorej potrebuje Matejko na všetko trošku viac času, vyžaduje pokoj a harmonické prostredie. (Ale to potrebujú i iné deti.) Stále nás učí byť trpezlivými, vedieť sa stíšiť, spomaliť a vychutnať si každodenné zázraky života. Nemá rád chaos, hluk a časový stres. Vie dať jasne najavo, čo v danej chvíli potrebuje.

Keď sa narodil a dozvedeli sme sa diagnózu, rozhodli sme sa ho vychovávať tak, akoby žiadna anomália neexistovala. Už od ôsmich mesiacov chodil na kurzy plávania. Začal tiež navštevovať hudobnú školu Yamaha, kde pracujú s bábätkami už od štyroch mesiacov. Chodili sme do materského centra. Nikdy nebol izolovaný. Od svojich troch rokov navštevoval materskú škôlku. Naša rodina ho miluje od prvých dní jeho života.

KTORÉ CHVÍLE V SÚVISLOSTI S NÍM BOLI VO VAŠOM ŽIVOTE NAJŤAŽŠIE?

Najťažšie chvíle v spojitosti s Matejkovou diagnózou sme prežívali v prvých mesiacoch jeho života.

Spôsob, akým nám oznámili jeho diagnózu, bol prvou ranou. Lekárka, stojaca nad posteľou, držiac v rukách naše vytúžené dieťa pár minút po pôrode, jedinou vetou zrútila naše sny, postavila nás pred nezodpovedané otázky – a najstrašnejšie bolo, že nám ani nedala žiadnu nádej, útechu, usmernenie. (Vlastne jednu radu sme dostali: Najlepšie bude, keď sa ho vzdáme. Veď ešte môžeme mať deti. Manželstvá

často stroskotajú na tejto diagnóze. Nemáme teda ohrozovať svoje manželstvo vlastným dieťaťom. Aký paradox!) Dala nám do rúk hrubú knihu, kde je Downov syndróm asi jednou z najľahších foriem genetických anomálií, a neskôr, držiac ju v rukách, citovala z nej veci, ktoré po našich doterajších skúsenostiach museli lekári napísať snáď aj pred sto rokmi.

Slová, ktorými vám niekto oznamuje, že vaše dieťa pravdepodobne zomrie, a ak aj nie, bude ako handrová bábika, ktorej bude pri odchode z nemocnice jazyk visieť z úst, by asi dokázali zlomiť i tie najsilnejšie povahy. Toto oznámenie diagnózy, hlavne mne ako matke, zasialo do podvedomia úzkosť a až neprirodzený strach o nášho Mateja. Snažím sa ho neustále odovzdávať nášmu nebeskému Otcovi, no napriek tomu sú chvíle, kedy ma prepadne a ja s ním znova a znova bojujem. Veľmi mi v tom pomáha môj manžel, ktorý sa, našťastie, dokáže na stav vecí pozrieť racionálne a bez emócií. A samozrejme, i ľudia blízki nášmu srdcu.

Ranou však bola i návšteva genetickej ambulancie. Nebolo ňou konečné potvrdenie diagnózy; keď tu raz je, netreba zatvárať oči. Nikdy sme nechceli, aby nám niekto fahal medové motúzy popod nos... Bol to spôsob komunikácie s nami: „To vaše dieťa určite nedokáže...“ „Stará prvorodička = jasná voľná trizómia...“ „Amnio-centéza...“ „Potrat...“

KTO A AKÝM SPÔSOBOM VÁM TIETO SITUÁCIE POMOHO UNIESŤ?

V prvých minútach Matejkovho života pomohli manželovi povzbudivé slová pána primára novorodeneckého oddelenia Ďurčenku. Mne ako matke pomohol zas môj manžel svojou bezpodmienečnou láskou k nášmu synovi, svojou duchapritomnosťou, keď po slovách lekárky, že deti s Downovým syndrómom nemajú sací reflex, a tak sa pravdepodobne ani Matej nedokáže prisáť a ja ho nebudem môcť dojčiť, zašiel za sestričkami a požiadal ich, aby nám Matej doniesli a ukázali mi, ako ho nadojčiť. A od tohto momentu sa začali v našich životoch diať zázraky všedných dní. Z nemocnice sme odchádzali na piaty deň po pôrode so spokojným, plne dojčeným dieťaťom. Sestričky z novorodeneckého oddelenia, tie dobré víly, na ktoré sa tak často zabúda, nás naučili všetko, čo mohli. A čo viac, dali nám i nášmu synovi kus svojho srdca. Nezostali len pri tom, že nás naučili všetko, čo pri bábätku potrebujeme vedieť, ale dali nám nádej. Dovolili nám pozrieť sa na diagnózu nášho syna pohľadom iných rodičov, ktorí takéto deti vychovávali, prostredníctvom malých knižočiek, ktoré títo rodičia napísali. Starali sa svedomito nielen o Matejku, ale i o mňa. Keď som po oznámení lekárky, že Matej napriek tomu, že nemá srdcovú chybu, môže do troch dní zomrieť, dostala vysoké horúčky, celú noc okolo mňa behali, menili mi košeľe a robili všetko pre to, aby som neprišla o mlieko. Veľmi ma mrzí, že som si nezapamätala mená všetkých tých obetavých žien. Chcela by som spomenúť aspoň pani Evku Humajovú a Vlastičku Beňadikovou a prostredníctvom nich znovu vyjadriť vďaka nielen im, ale i ich obetavým kolegyniam, ktoré na prelome júla a augusta 2007 pôsobili na ich oddelení. Patrí vám naše veľké ĎAKUJEME. Buďte požehnané nielen v práci, ale i vo vašich

osobných životoch. Ďalším človekom, ktorý nás naplnil optimizmom a nádejou, bol dnes už nebohý doktor Gál. Výrazne nám svojim vysoko odborným, no ľudským a empatickým prístupom pomohla detská lekárka a neurologička Zuzana Čavojská. Veľa cenných rád, povzbudení a stopercentnú starostlivosť sme zas dostali od Matejkovej detskej lekárky Anny Matuškovovej.

URČITE STE SA USILOVALI MATEJKOVI ČO NAJVIAC POMÔČŤ...

Áno, po príchode z pôrodnice sme sa vrhli do hľadania informácií, ako čo najviac pomôcť nášmu Matkovi. Na internete sme narazili na Spoločnosť Downovho syndrómu na Slovensku, kde sme našli veľa cenných rád a svedectiev rodičov, ale hlavne informáciu, že v novembri sa v Bratislave uskutoční celodenný seminár „Matematika - krok za krokom“ pani Netty Engels z Holandska. A tak som s mojou obetavou tetou a naším trojmesačným Matejom cestovala do Bratislavy, kde som na seminári zistila, že v školopovinnom veku môjho syna mu dokážem pomôcť pri vzdelávaní, lebo metódy a formy práce Netty mi boli dôverne známe z mojej vlastnej praxe. Uvedomila som si, že moje povolanie, ktoré som tak milovala, je pre mňa veľkou výhodou a pomôže mi rozvíjať Matejka. Tiež som spoznala Petie, dcéru Netty, mladú dámu s diagnózou Downov syndróm, ktorá je veľmi životaschopná, má vlastné bývanie a spolu so svojou mamou pracuje na programe Matematika - krok za krokom a vzdeláva deti, ktoré majú rovnakú diagnózu. Tiež je výbornou flautistkou. Jej životná sila nás naplnila optimizmom.

Tento seminár nám však dal oveľa viac, otvoril dvere ďalším zázrakom. Spoznali sme tu výnimočnú ženu s veľkým srdcom, profesorku a zároveň lekárku Máriu Šustrovú, ktorá je sama mamou dospelého syna s Downovým syndróm. Okrem toho, že je svetovo uznávanou alergologičkou a imunologičkou, venuje zvýšenú pozornosť pacientom s Downovým syndrómom. Milujúca žena, výborná odborníčka s osobnými skúsenosťami, nás prijala do svojej ambulancie, čím spustila doslova lavínu zázrakov v našich životoch. Odporučila nám skvelých odborníkov z oblasti včasnej diagnostiky a terapie psychomotorického vývinu detí, Oľgu Matuškovú a klinickú logopedičku Anastáziu Kormanovú a tie začali s nami systematicky pracovať. Poslala nás aj do Olomouca, aby sme sa oboznámili s Vojtovou metódou. Boli sme pripravení dochádzať, no Pán zasiahol. Od pani Ivety Sýkorovej sme dostali odporúčenie na fyzioterapeutku Elenu Žiakovú v centre Harmony, dnes vedúcu Katedry fyzioterapie na SZU v Bratislave, ktorú nám odporučili i v Olomouci, a začali sme intenzívne cvičiť.

Darom bolo i to, že všetci spomínaní odborníci sídlili v Bratislave. A tak sme každý mesiac na pár dní zmenili miesto pobytu a trávili čas s rodinou môjho brata. Našli sme u neho svoje útočisko a oporu. Neskôr sme využívali aj pohostinnosť našej kamarátky.

U pani profesorky sme spoznali aj jej magistru sociálnej práce Zuzku Krchňavú, ktorá je nám veľmi blízka a vždy nám poskytne zázemie plné lásky a porozumenia. Tiež nás zozná-

mila so svojim synom Jurajom Šustrom, empatickým, veľmi rozhladeným a pozorným mladým mužom s Downovým syndrómom, ktorý pracuje, závodne lyžuje, tancuje. Chuť do života a láska vyžaruje z každého jeho gesta. Je pre nás veľkým povzbudením. Ak sa nám podarí vychovať z Matka človeka, ako je Juraj, budeme veľmi šťastní a spokojní.

Mohla by som tu vymenovať veľmi veľa skvelých ľudí, no na to by nám nestačili stránky tohto časopisu. Spomenula som teda hlavne odborníkov, ktorí by mohli pomôcť aj iným rodičom detí s Downovým syndrómom.

MAŤKO RÁSTOL A VYNORILA SA OTÁZKA, ČI HO DAŤ ALEBO NEDAŤ DO MATERSKEJ ŠKOLY. AKO STE SI S ŇOU PORADILI?

Bol to významný medzník v živote našej rodiny. Deti s Downovým syndrómom majú veľmi dobrú vizuálnu pamäť a veľmi veľa sa učia odpozorovaním. Túžili sme preto Mateja zaradiť do bežnej materskej školy. Asi pol roka pred zápisom sme obehli škôlky v Prievidzi, aby sme zistili, kde by Matka zobrali a vytvorili mu ideálne podmienky. Mali sme veľké šťastie a zo škôlok sme si mohli vyberať. Vybrali sme si teda škôlku na Gorkého ulici, pretože nám bol veľmi sympatický prístup pani riaditeľky Kataríny Solárikovej, ktorá sa zoznámila s Matejom, zaujímali ju jeho potreby. Chcela sa čo najviac dozvedieť o jeho diagnóze. Neprisľúbila mi prijatie Matka bez rozhovoru s učiteľkami, ktoré mali dostať triedu najmladších. Bola veľmi otvorená k vzdelávaniu Mateja, no najprv sa musela uistiť, či jej učiteľky budú ochotné a schopné prijať túto výzvu. Ale ony ju prijali a zvládli priam bravúrne. Pani Janka Fajerová a Anka Timková boli tými najlepšimi učiteľkami, aké si môže mama pre svoje dieťa priať. Matejovi dali do života to, čo sa nedá vyčíslieť žiadnymi peniazmi. Okrem vedomostí a zručností mu venovali svoju bezpodmienečnú lásku a prijali ho v jeho jedinečnosti. Ďakujeme týmto trom veľmi vzácnym ženám, nikdy na ne nezabudneme. Dodnes sa nám nepodarilo dostatočne sa im poďakovať.

Niektorí možno podotknú, že veď Matej z tejto škôlky odišiel. Áno, odišiel, no nie pre nespokojnosť so škôlkou, ale preto, že piaristi založili škôlku. V piaristickej škole bolo totiž naším dlhoročným snom mať vlastnú škôlku. Sen sa naplnil, no naše dieťa už navštevovalo inú škôlku, s ktorou sme boli maximálne spokojní. Nepotreboval v nej asistenta a napredoval. Preto zobrať ho z tejto škôlky bolo pre nás veľmi bolestné rozhodnutie.

ROZHODNUTIE NECHAŤ HO I NAĎALEJ V PIARISTICKEJ ŠKOLE UŽ POTOM ASI NEBOLO AŽ TAKÉ ŤAŽKÉ...

Nie. Dnes je Matej žiakom našej Spojenej piaristickej školy F. Hanáka a sme obdarovaní výbornou triednou pani učiteľkou Ivetou Luermanovou. Momentálne nám Pán zoslal anjela vo forme pani asistentky Jarmily Žabenskej, ktorá Matejka prijala i do svojej rodiny. V 1. ročníku mu bola takýmto anjelom Lubica Kollárová. Sme šťastní, že Matej môže navštevovať túto školu, je to pre nás požehnaním. Má tu kamarátov,

získali si ho mnohí učители a tiež pani vychovávateľky. Všetci mu dávajú veľa lásky a myslím, že on sa im ju snaží opätovať. Medzi jeho zvlášť obľúbené pani vychovávateľky patrí Vierka Melišková.

NAPRIEK TOMU I NAĎALEJ AJ VY AKO RODIČIA POTREBUJETE PODPORU A POMOC. KTO VÁM JU POSKYTUJE?

Najviac nám v našom životnom údele pomáha samotný Matej. Tým, aký je výnimočný. Ako nás obdarúva pozornosťou a neskutočnou láskou. Ako láme všetky naše predsudky. Je to požeňnané dieťa.

Vlastne nám celý čas cez neho pomáha náš nebeský Otec. Požeňnal nás výnimočným dieťaťom, aby nás naučil vidieť zázraky v maličkostiach, naučil nás tešiť sa z nich, prinútil nás stíšiť sa, lepšie pochopiť ľudí s handikepom, ale aj sa vyplakať, pýtať sa a hľadať odpovede. A len on vie, aké má s nami ešte plány a kam nás chce nasmerovať.

Požeňnal nám tiež výnimočných ľudí v našej rodine. Momentálne nám najviac pomáha maminkina sestra Elenka s manželom. A veríme, že i moja maminka a manželovi starkí, ale už z neba. Ďakujeme tiež za priateľov, ktorí pri nás od začiatku stoja a modlia sa za nás. Matkovi len tak zažiaria očka, keď sa spýtam, či zavoláme našej Danici (úsmev). Ďakujeme za duchovné sprevádzanie a modlitby nášmu obetavému pátrovi Jankovi a kamarátke Janke, dnes už sestre Miriam.

AKO BY PODĽA VÁS SPOLOČNOSŤ MOHLA POMÔČŤ RODIČOM AKO STE VY, A ICH DEŤOM?

Keď sa uprostred leta postavíte na rozkvitnutú líuku, hýri farbami a cítite krásne vône. Každý kvet, každé stebielko trávy vytvára jej neopakovateľné čaro. Je jedinečná a nádherná hlavne vďaka svojej rozmanitosti.

A práve toto by si mala uvedomiť naša spoločnosť. Rozmanitosť spoločnosti je prirodzená a obohacujúca. Každý z nás tu má svoju nezastupiteľnú úlohu. Navzájom sa obohacujeme, ovplyvňujeme a formujeme. Nemali by sme sa preto pomocou výtvarníkov modernej medicíny snažiť o nejakú „čistú“ rasu. Kto sme, aby sme rozhodovali, kto má a kto nemá právo na život? Mali by sme sa naučiť prijímať človeka v jeho jedinečnosti, pochopiť, že s každým z nás tu má Pán svoje plány. Vytvárať podmienky, aby žiadna ľudská bytosť nebola nútená do umelej izolácie či pripravená o život len preto, že sa niekto rozhodne, že je iná a nie je tu pre ňu miesto...

Určite by pomohlo, keby vám už v genetickej ambulancii namiesto rady, že kvalitný život vám dokážu zabezpečiť, ak sa svojho dieťaťa vzdáte, poskytlí základné informácie, na akých odborníkov sa máte obrátiť, aby ste čo najviac rozvinuli potenciál vášho dieťaťa.

Veľkou pomocou sú určite centrá včasnej intervencie, ktoré zastrešujú odborníkov z najrôznejších oblastí, ktorí pomáhajú a usmerňujú. Tieto centrá ešte vždy veľmi chýbajú a pokiaľ sú, zápasia s finančnými problémami. Keď s nimi

nezápasia centrá, tak zápasia rodičia, ktorí si musia nadštandardné služby zaplatiť.

Veľkým prínosom pre spoločnosť by bolo, keby sa študenti medicíny, sociálnej práce, psychológie a učiteľstva stretávali s ľuďmi s Downovým syndrómom a ich rodičmi už počas štúdií. Aby im bolo umožnené navzájom komunikovať, spoznávať sa, mať poznatky z konkrétneho života, nielen z odbornej literatúry. (V zahraničí sú už univerzity, na ktorých prednášajú matky detí s Downovým syndrómom a vodia so sebou svoje deti. Dospelí ľudia s Downovým syndrómom rozprávajú študentom o svojom živote, snoch, prekážkach...)

Ďalšou citlivou témou je inklúzia. Školský zákon je nastavený tak, že inklúziu v pravom zmysle slova neumožňuje a integrované dieťa rôznymi obmedzeniami zo vzdelávania vylučuje. Nezohľadňuje to, že každé dieťa spostihnutím je jedinečné, presne tak ako deti bez diagnóz. Zaskatulkuje ich a tlačí riaditeľov, ktorí musia dodržiavať zákon, aby z dieťaťa, ktoré má byť integrované, robili dieťa izolované. Rodičia potom stále bojujú za svoje dieťa a to im odoberá veľa energie. Okrem toho sú školy podfinancované, chýbajú odborní pracovníci, učители zastávajú kumulované funkcie a sú vyčerpaní. No to je celospoločenský problém.

Ťažkým údelom rodičov je tiež konanie a prístup na Úrade práce, sociálnych vecí a rodiny, kde sa rozhoduje veľmi subjektívne. Pomohlo by jednoznačné zavedenie podmienok.

Downov syndróm je sprevádzaný typickými vonkajšími znakmi, podľa ktorých ľudí s týmto syndrómom ľahko spoznáte a to ich často vydeľuje zo spoločnosti. Hlavne keď stretnú ľudí, ktorí s nimi nemajú osobnú skúsenosť, a preto majú z komunikácie s takými ľuďmi strach. Všetkým nám pomôžete, keď sa prestanete ostýchať a báť. Pýtajte sa nás, rodičov, keď vás niečo zaujme. No pokojne sa pýtajte aj našich detí a mladých ľudí s Downovým syndrómom. Nebojte sa, keď sa k nim priblížite, budete vedieť, ako sa s nimi rozprávať. Ukážu vám to svojou bezprostrednosťou a veríme, že sa obohatíte navzájom.

ČO JE PRE VÁS V TOMTO VŠETKOM NAJŤAŽŠIE?

Najhoršie sú chvíle, keď zabudneme dôverovať Stvoriteľovi a prepadá nás strach z budúcnosti, z budúcnosti nášho dieťaťa v tejto spoločnosti. Nie vždy je všetko ľahké, mnohé veci si musíme vybojovať, často to stojí veľa práce, niekedy i bezsenných nocí a sĺz... Ale náš syn nás dennodenne utvrdzuje v tom, že prišiel na svet, aby svetu, v ktorom vládnu predsudky, ukázal, že aj narodenie dieťaťa s Downovým syndrómom je zdrojom veľkej radosti a požeňnaní.

Ďakujem za rozhovor!



ELENA BLAŠKOVÁ
FOTO: ARCHÍV RODINY POVAŽANOVEJ

Som obyčajný človek, pracujem ako plavecký tréner a takisto učím plávať. Jedného dňa mi zazvonil telefón, bolo to na začiatku školského roka, keď sme otvárali plavecké kurzy. Ozval sa mužský hlas, či by som vedela naučiť jeho dcéru poriadne plávať, že už niečo vie, ale potrebuje sa zdokonaľiť. Dohodli sme sa na prvom stretnutí a individuálnej hodine, lebo ocko na tom trval. Povedal: „Viete, ona má zdravotné postihnutie, má Downov syndróm.“

AKO SOM STRETĽA Vandu

...

So zdravotne postihnutými deťmi som mala aké-také skúsenosti, učila som nepočujúce dieťa, s epileptickými záchvatmi, dieťa po operácii srdca. Priznám sa, že Downov syndróm bol pre mňa výzva. Tak som si niečo naštuďovala a išli sme na vec.

Stretili sme sa v dohodnutý deň a hodinu. Predo mnou stála usmievavá slečna, podávala mi ruku a povedala: „Ahoj, ja som Vanda.“ Po prvej hodine sme si hneď padli do oka. Stali sa z nás priateľky. Zo začiatku sme plávali spolu, keď sa Vanda zdokonalila v spôsobe (plávala iba prsia) sme postupne pridávali aj iné spôsoby, kraul a znak. Za pár mesiacov bola na tom tak dobre, že sa rodičia rozhodli ísť s ňou na preteky. Samozrejme ich vyhrala.

Aby sme mali relevantné časy, od ktorých sa môžeme odraziť, dohodli sme sa s rodičmi, že ju registrujeme do plaveckého zväzu, aby mohla plávať regulárne na akýchkoľvek plaveckých pretekoch. Mali sme malú dušičku ako ju prijímú zdravé deti, ale bolo to úžasné. Na krajských majstrovstvách v Spišskej Novej Vsi si Vanda vyplávala obrovské ovácie.

Ako sme sa častejšie stretávali, aj jej tréningová dávka sa zvyšovala. Postupne zo 600 m za tréning sme prešli na 1 600 m. Pridali sme na dĺžke tratí, už neplávala len 25 m a 50 m, ale skúšala 100 m a 200 m. Tieto vzdialenosti jej „sedia“ a získala aj niekoľko titulov majsterky Slovenska.

Keď mi Vandin ocko oznámil, že „Tieto preteky by mali byť nomináciou na Special Olympics World Games 2019, ktoré by sa mali konať v Abu Dhabi“, mala som všelijaké pocity, či to Vanda zvládne. Zvládla to, opäť vyhrala a netrepežlivo sme čakali, či sa nominácia potvrdí. Potvrdila sa.

Vanda pochtivo dochádza na tréningy 2 až 3-krát týždenne, dokúpila si pomôcky, s ktorými plávame. Zdokonalila sa v kraule a znaku natolko, že jej nerobí problém zaplávať si 100 a 200 m vzdialenosti. Už si verí a vie odhadnúť svoje sily.



Ako každý „pubertiak“ aj Vandička má svoje muchy. Občas tréning ofrflie, ale väčšinou si ho užíva. Veľmi rada používa plutvy, oči prevracia, keď jej poviem, aby si dala plavecké pádla. Rada skáče do vody (zo začiatku to bol boj). Po každom tréningu ma vystíska, robí jej radosť keď ma môže zamokriť.

Vanda mi dala ako človeku veľmi veľa. Je to čistá nepoškvrnená duša s obrovským srdcom. Ja ju učím plávať, ona mňa učí žiť a pokore. Vstúpila mi do života potichučky a nenápadne a dúfam, že sa budeme stretávať ešte veľmi dlho. Stojí pred nami posledná plavecká výzva, a to naučiť sa štvrtý spôsob, motýlik. Už sme niečo málo začali, sme spolu niečo vyše roka, snáď to do budúcich majstrovstiev SR zvládneme. Teším sa s ňou z každého úspechu, delí sa so mnou o tajomstvá. Som veľmi rada, že mi skrížila cestu.



Vandička, veľmi pekne Ti ďakujem, že si mi dovolila spoznať Ťa, teším sa na každý tréning s Tebou.

Tvoja trénerka
ELENA STANKOVÁ

ZÁZRAK PRIJATIA

•••

Letuška patrí do úzkeho kruhu mojich najbližších priateľiek. Aj keď nás delí 500 km, nevyrastali sme spolu, ale ani si denne netelefonujeme. Do života mi ju priniesla diagnóza našich dvoch špeciálnych detí. Nemyslíte si, že naše priateľstvo sa točí iba okolo nej. Vôbec nie. Naše priateľstvo je obalené zvláštnym fluidom. Medzi našimi stretnutiami akoby neexistoval čas.

S letuškou sa cítim mladá, nespútaná a bez starostí. Letuška má také zvláštne čaro a dar doslovne napájať ľudí jej optimizmom a nákazlivým smiechom. Letuškin syn a moja dcéra sú v rovnakom veku a my – matky si prechádzame paralelne ich rovnakým vývojovým obdobím.

Stretávame sa vždy v lete. Pri našom prvom stretnutí boli naše deti asi dvojročné a s ich diagnózami sme ešte neboli celkom vyrovnané. Počas našich prechádzok a večerov pri víne, keď už deti spali, sme obnažovali navzájom naše duše a zdôverovali sa jedna druhej s tými najčiernejšími myšlienkami, ktoré nám po ich narodení vírili hlavami. Poznanie, že som v tom nebola sama, bolo neuveriteľne oslobodzujúce.

V septembri prechádzala letuška aj s celou rodinou mojím mestom. Niekoľko mesiacov dopredu mi prízvukovala, aby som si v ten víkend nič neplánovala.

„Poznač si ma do kalendára, musíme sa stretnúť (smiech)!“

Jasné, že musíme. Naše stretnutia sú, ako keď do seba narazia smejúci sa hurikán a smejúci sa vietor. Jeden nestíha druhého a oblaky okolo sa radšej rozprchnu. Sedeli sme v hotelovej lobby, naše deti behali okolo nás. Teda moje špeciálne dieťa a jej deti. Má ich 4.

„Letuška, hrozím sa Clarinej puberty a všetkého toho okolo. Bože, veď ja jej musím ešte niekedy pomáhať ísť na WC-ko. Chápeš?“

Letuška sa zasmiala a potom mi vážne povedala: „Veď aj ja.“

„Ty sa bojíš, že Miško dostane menzes?“ smiali sme sa, popíjali sekt za bieleho dňa, sediac na pohovke. Naši muži – ten jej rozumujúci a ten môj nerozumujúci (autorka žije v zahraničí, pozn. red.) si len vymieňali skôr nechápavé ako chápané pohľady. Museli tam byť, či sa im to páčilo, alebo nie. Kto by nám dával pozor na deti? Letuška sa prestala smiať a vážne sa na mňa pozrela.

„Musím ti niečo ukázať, ale prosím ťa, zatiaľ je to tajné.“

„Ty si tehotná? Ja som to vedela!“

Letuška vytiahla mobil, urobila prstom niekoľko fahov po displeji a podala mi ho. „Pozri sa. To je Anička.“

Na fotke bolo dievčatko.

„Bože, veď to je Clara!“ vykrikla som a nechápala som, prečo mi ukazuje fotku mojej dcéry. Vtedy mi to došlo. Bol to len zlomok sekundy, taký ten moment, keď už dopredu vlastne tušíte, čo sa stane, ale ešte stále tomu neveríte, že je to naozaj to, čo ste vlastne už vedeli.

„Že?“ vzala mi telefón z ruky a s úsmevom sa pozerala na Aničkinu fotku.

„Ja viem, že si asi myslíš, že som sa zbláznila. Ja, ktorá som si pri každom ďalšom dieťati po Miškovi dala urobiť všetky testy, lebo som už žiadne dieťa s postihnutím nechcela, tak ja chcem Aničku natrvalo.“

ZÁZRAK PRIJATIA

Anička sa narodila mame, ktorá už mala deti. Počas tehotenstva lekári zistili, že dieťa má srdcovú chybu. Mama bola pripravená na všetko. Na ťažkú operáciu, na to, že jej dcéra môže zomrieť. Na to, že jej dieťa bude mať aj iné postihnutie, pripravená nebola. Testy a lekári hovorili len o chybe na srdiečku! Nemohla a nedokázala si Aničku ponechať. A tak Anička išla po operácii do dojčenského ústavu.

Možno to bola náhoda, možno to bol osud. Letuška sa o Aničke dozvedela a napriek všetkému, čo jej vravel rozum a nielen rozum, sa jej srdce rozhodlo, že je dostatočne veľké na to, aby sa v ňom Anička usadila.

„A prečo nie ja?“ pozerala na jej fotku. Nepýtala sa, len konštatovala... Všetky strachy, obavy a pochybnosti zmizli po rozhovore s jej najstarším synom. „Pubertáci“ sa zmietajú vo svete už nie detí a vo svete ešte nie dospelých. Nemajú celkom jasno, kam patria a čo chcú.

„Čo povieš?“ pýtala sa letuška s obavami „pubertáka“ ako posledného z rodiny. Vieš, ak k nám Anička príde, tak ona nám ostane. Nielen niekoľko rokov, ona môže žiť aj 70 rokov a potom nebude vo vašich životoch len Miško, ale aj ona. Budú obaja jeho súčasťou.“

„Mami, čo je to 70 rokov oproti večnosti?“ pozrel na ňu vážne syn.

A bolo rozhodnuté. Letuška čaká, že každým dňom si bude môcť pre Aničku ísť. Dúfa, že to nebude dlho trvať. Kvôli Aničke. Pretože Anička potrebuje pri sebe mamu stále, nie iba niekoľko hodín v týždni. Nedočkavo čakám na správu, že sú už spolu. Na Aničku sa tešia aj jej budúci súrodenci. Letuškina dcéra mi slávnostne a spiklenecky oznamovala, že má sestru.

Zázrak tohto roka je pre mňa Anička a letuškina rodina. Zázrak bezpodmienečnej lásky bez hodnotenia, bez očakávaní, zrodenej zo srdca napriek všetkým zákonom zdravého rozumu. Zázrak prijatia lásky, pretože tá skutočná, hlboká, si nevyberá podľa toho, ako vyzeráme, akí sme, čo vieme a čo nevieme. Pretože, čo je to niekoľko minút, hodín, mesiacov, rokov oproti večnosti? Pretože zažiť zázrak je len začiatok. Dokončený je len vtedy, ak ho dokážeme aj prijať. Bezpodmienečne.

 MARTA THALLER

Chceme zlepšiť šance detí s Downovým syndrómom na adopciu. Okrem zviditeľňovania úspešných osvojení by sme radi vytvorili databázu rodín, ktoré by nad adopciou takéhoto dieťatka uvažovali. Je veľmi ťažké nájsť ľudí, ktorých neodradí diagnóza a prijali by dieťa s DS. Každoročne pribudne niekoľko bábätiok, ktoré končia v ústavnej starostlivosti a ich šance na adopciu sú mizivé. Pomôžeme im? Napíšte nám na mail ds@downovsyndrom.sk. Ďakujeme Vám!



15. VÝROČIE DOWN SYNDRÓM KLUBU SNINA

**OBČIANSKE ZDRUŽENIE DOWN SYNDRÓM
KLUB SNINA OSLÁVILO TENTO ROK
15. VÝROČIE SVOJHO ZALOŽENIA.**

Od roku 2003 pôsobí na východe Slovenska skupina dobrovoľníkov, ktorá pomáha rodinám s deťmi s Downovým syndrómom. Organizujú rôzne stretnutia, prednášky, sú nápomocní v mnohých životných situáciách. Každoročne organizujú pre rodiny rekondično-rehabilitačný pobyt pri mori, ktorý zlepšuje celkový zdravotný stav detí. Spolupracujú s odborníkmi v oblasti zdravotníctva, školstva a iných rezortov štátnej správy. Down syndróm klub Snina je známy nielen v rámci Slovenska, ale aj v zahraničí.

Pri príležitosti 15. výročia vydalo združenie informačný bulletin o svojej činnosti, ktorého súčasťou sú fotografie Marty Földešovej. Tieto fotografie nadväzujú na putovnú výstavu SME AKO VY s podnázvom Vázby. Ide o atypické fotografie, v ktorých sa portréty detí prelínajú s portrétmi ich rodinných príslušníkov. Downov syndróm totiž zasiahne a ovplyvní život celej rodiny. Nesú tak poslanstvo prijatia ľudí s Downovým syndrómom a ich podieľania sa na živote celej spoločnosti.





Činnosť združenia najlepšie vystihujú stránky bulletinu, z ktorých vyberáme:

“Spoločne pravidelne oslavujeme MDD, Svetový deň DS a organizujeme jesenné či jarné dni v prírode. Už viackrát sme sa zúčastnili na medzinárodnej akcii Integrácia, navštevujeme Thermal park, robíme spoločné víkendové pobyty, navštevujeme divadelné predstavenia v Snine a v iných mestách. Máme družbu so špeciálnou školou v poľskom meste Lesko.

Organizujeme turnaj Bocci či na záver roka spoločenské posedenie pri kapustnici. Počas fašiangového obdobia nechýbajú plesy a karnevaly.

Naši herci, ako ich voláme, nacvičili a vystúpili s divadelným predstaveniami ako sú Tri prasiatka, Ako dedko ťahal repku, Išlo vajce na vandrovku a iné. S veľkou radosťou vystupujú s ľudovým či rappovým tancom, prednesom básničiek a pesničiek.”

Keďže veľmi dobre poznáme náročnosť dobrovoľníckej práce, veľmi nás teší, že sa odhodlaní ľudia v jednom zo slovenských miest snažia zlepšiť život ľudí s Downovým syndrómom a viditeľne sa im to darí.

Ďakujeme v mene všetkých rodín, ktorým pomáhate, že ste a rozdáвате kúsok seba. Ste veľkou inšpiráciou aj pre iné mestá a my by sme boli radi, keby v každom regióne Slovenska pôsobila skupina ľudí venujúca sa rodinám s členom DS tak dobre, ako tá vaša.

Všetka nejlepší k Vašemu výpočtu!

DAŠA KRÁTKA



ERIK GADIENT,
úspešný herec – klaun

Spolu so 64-ročným hereckým partnerom Olli Hauensteinom vytvorili skvelú hru „Klaun syndróm“, s ktorou účinkujú vo Švajčiarsku, presnejšie v kantónoch hovoriacich po nemecky. A hoci tento 40-ročný sympaták nečíta a nepíše, po hre rozdáva autogramy a baví sa so svojimi fanúšikmi. A ako hovorí o ňom jeho kolega, je zodpovedný, pracovitý a presný vo svojej práci, ktorou rozdáva smiech.



Hviezda kaligrafie – SHOKO KANAZAWA

Asi najznámejšia kaligrafička nielen v Japonsku, ale aj vo svete. 32-ročná žena má za sebou viac ako 1 000 výstav, množstvo diel predaných

v zbierkach umenia na celom svete, v japonských kláštorech, dokonca aj samotný cisár Japonska vlastní jej dielo. Maľovala 20-kilovým štetcom pred očami cisára a 50 000 davom na plátno s rozmermi 5 x 5 metrov, vystupovala už aj v New Yorku či v Paríži. A pritom je to aj úplne obyčajná dievčinka. Miluje spev a Michaela Jacksona, rada tancuje a varí čínske jedlá a zbožňuje niektorých youtuberov.



KASIA PUCIATA

O poľskej maliarke napísala jej sestra Joanna knihu spomienok „Vague Memories“. Kasia, ako dieťa s Downovým syndrómom, narodená v 1961 vo Varšave, znamenala pre rodičov veľký problém. Ale nevzdali sa a napokon sa z ich dcéry stala autorka viac ako 1 000 obrazov. Zomrela v roku 2004, ale jej priatelia a rodina udržiavajú stále živú spomienku na ňu prostredníctvom jej tvorby.



Práca s hlinou bola už od malička tou najväčšou zábavou pre **CHRISTIANA ROYALA**. Do bežnej školy chodiť nemohol a domáce vyučovanie prekladal prácou s hlinou. Jeho prvotné dielka si všimli v umeleckej dielni Meyers (USA) a začali sa mu venovať, keďže videli jeho výrazný potenciál. Naučil sa rôzne techniky a teraz pracuje v keramickej dielni.

SPRACOVALA: DANDY DIVÍLKOVÁ



SPOLOČNOSŤ
DOWNOVHO
SYNDRÓMU
NA SLOVENSKU

VEĽKÁ CENA PRIMÁTORA MESTA TRENČÍN ZDRAVOTNE
ZNEVÝHODNENEJ MLÁDEŽE 2018 A 3. MAJSTROVSTVÁ SLOVENSKA
V PLÁVANÍ MLÁDEŽE S DOWNOVÝM SYNDRÓMOM

13.
OKTÓBER
2018

PLAVECKÉ PRETEKY TRENČÍN

KRYTÁ PLAVÁREŇ | MLÁDEŽNÍCKA 4



downovsyndrom.sk

POD ZÁŠTITOU PRIMÁTORA MESTA TRENČÍN
MGR. RICHARDA RYBNÍČKA



PRETEKY PLAVCOV ZARADENÝCH
V ROKU 2018 DO ÚTVAROV TALENTOVANEJ
MLÁDEŽE SPV

PRETEKY SÚ OTVORENÉ VŠETKÝM PLAVCOM
SO ZDRAVOTNÝM ZNEVÝHODNENÍM

ŠTART PRETEKÁROV Z CELÉHO SLOVENSKA
I ZAHRANIČIA