

ŽIVOT S DOWNOVÝM SYNDRÓMOM

Slniečnica



DECEMBER 2018
ROČNÍK 22
ČÍSLO 4

ČASOPIS SPOLOČNOSTI DOWNOVHO SYNDRÓMU NA SLOVENSKU

@DOWNOVSYNDROM.SK



SPOLOČNOSŤ
DOWNOVHO SYNDRÓMU
NA SLOVENSKU

Downov syndróm

Downov syndróm patrí k najbežnejším chromozomálnym poruchám a je najčastejší z vrodených syndrómov. Vyskytuje sa vo všetkých etnických skupinách v priemere u jedného zo 700 živonarodených detí.

Downov syndróm nie je choroba, ale zdravotné postihnutie. Sú pre ňu typické viditeľné príznaky už od narodenia dieťaťa a sprevádzajú ho celý život. Príčinou Downovho syndrómu je nadpočetný 21. chromozóm, ktorý vznikol pri delení pohlavných buniek.

Na Slovensku sa ročne narodí približne 50 detí s Downovým syndrómom. Na svete žije päť miliónov detí s DS. Kvôli charakteristickým znakom sú si ľudia s Downovým syndrómom podobní, no každý z nich je jedinečný.

Priemerný vek, ktorého sa dožívajú ľudia s Downovým syndrómom, je vo vyspelých krajinách nad 50 rokov.



Už viac ako 24 rokov spájame rodiny, priateľov a ďalších sympatizantov ľudí s Downovým syndrómom. Pre svojich členov organizujeme rôzne podujatia a stretnutia. Vydávame časopis Slniečnica, informujeme o svojich aktivitách tiež prostredníctvom web stránky a facebookovej stránky.

Každoročne organizujeme rekondičné pobyty pre rodiny s deťmi s DS a tábory bez rodičov pre deti od 15 rokov. Vznikajú tak celoživotné priateľstvá a pre rodičov sa otvárajú dvere k poradenstvu s inými rodinami.

Podporujeme rozvíjanie športových zručností organizovaním medzinárodných plaveckých pretekov.

Sme nápomocní v procese integrácie a inklúzie (spoločné vzdelávanie všetkých detí), presadzujeme a obhajujeme práva ľudí s postihnutím. Podporujeme sociálnu úlohu inklúzie, ktorá je pre naše deti kľúčová.

Na našej webstránke nájdete mapu rodín, v ktorých žije dieťa s Downovým syndrómom. Kontakt na konkrétnu rodinu poskytneme na požiadanie.

Sme združenie, kde pracujú dobrovoľníci bez nároku na mzdu či honorár. Zdroje príjmu združenia tvoria členské príspevky, 2% z daní, dary individuálnych darcov a príspevky z projektov na cieleňú činnosť (tlač časopisu Slniečnica a rekondičné pobyty).

SLNIEČNICA

Časopis Spoločnosti Downovho syndrómu na Slovensku, ročník 22, číslo 4, december 2018, EV 3597/09, IČO 30 806 283, periodicita tlače 4x ročne, **Vychádza s finančnou podporou MPSVaR SR v náklade 1 500 ks.** Kontakt: slniecnic@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), Lenka Chovancová (Senec)

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

Foto na titulke: Vianočné fotenie s Veronikou (Just Photo by Me)

Milí čitatelia,

v prvom rade by som vám chcela za celú Spoločnosť Downovho syndrómu na Slovensku popriať krásne a pokojné prežitie týchto sviatočných dní. Dní, ktoré venujeme našim najbližším a predovšetkým našim deťom. Deťom, ktorým sa rozžiaria oči pri vianočnom stromčeku a pri tajomstvách, ktoré ukrýva.



Priala by som si, aby bolo toto špeciálne vydanie Slniečnice nástrojom, ktorý pomôže novým rodinám pochopiť, že život sa narodením dieťaťa s DS nekončí. Práve naopak. Môže byť zaujímavý, pestrý a určite by mi mnoho rodín dalo za pravdu, že aj veľmi obohacujúci.

Je pravidlom, že odborná verejnosť, s ktorou prichádzajú čerství rodičia do styku tesne po narodení dieťaťa s DS, podá zavádzajúce informácie, ktoré možno boli pravdivé v minulosti, našťastie dnes už dávno neplatia, avšak môžu ovplyvniť rodičov pri závažných rozhodnutiach. Priala by som si, aby vedeli to, čo vieme my. Aby mali možnosť sa porozprávať so šťastnými rodinami, ktoré by svoje dieťa s DS nevymenili za nič na svete. To však nie je vždy možné, tak sa aspoň snažíme šíriť osvetu a vyvracať nepravdivé mýty o Downovom syndróme, pretože život s ním je viac krásny, ako komplikovaný.

Chceli by sme vám predstaviť 12 náhodne vybraných detí a priblížiť tak život s Downovým syndrómom. Život s deťmi, ktoré majú síce nálepku, ale majú aj potenciál, nadanie, sny a potreby. Rovnako, ako deti bez diagnózy. Niektoré sú športovo nadané, iné krásne maľujú, či tancujú. Mnohé navštevujú bežné školy a škôlky, majú svoje záujmy, kamarátov a lásky. Jedno však majú spoločné. Milujú ľudí, svoju rodinu, sú šťastní.

Naši pravidelní čitatelia, odpusťte, že som nenapísala nič nové. My, rodičia detí s Downovým syndrómom, toto všetko vieme. Ale o zmenu v spoločnosti, v myslení ľudí, sa musíme pokúšať predovšetkým my, rodičia. Nikto to za nás neurobí.

Priala by som si, aby všetky deti s DS dostali šancu dokázať, že sú tiež výnimočné, mnohé sú veľmi nadané a môžu nám byť inšpiráciou, veď posúďte sami.

Lenka Chovancová

Lenka Chovancová



Veronika Plesníková

JUST PHOTO BY ME

Každý rok vymyslí nejaký projekt, ktorý jej robí radosť a v rámci neho fotí deti zdarma. Nápad prišiel 21. 3., teda v deň Downovho syndrómu, keď si celá rodina obula rôznofarebné ponožky a Veronika sa rozhodla venovať fotenie takýmto detičkám a ich rodinám.

V priebehu tohto roka vyfotografovala už viac ako dvadsať rodín. Okrem rodinných fotografií venovala svoj čas aj tematickým vianočným fotografiám, ktoré sme sa rozhodli uverejniť v tomto vydaní Slniečnice.

Za jej prácu sme veľmi vďační, pretože aj prostredníctvom pekných fotografií je možné šíriť osvetu a svedectvo, že ľudia s Downovým syndrómom sú krásni.

ĎAKUJEME!

Ak chcete aj Vy profesionálne fotenie, môžete sa s Veronikou skontaktovať.

Veronika Plesníková - Just Photo by Me

E-mail: plesnik@mplesnik.com

Tel.: +421 905 564 120

Adresa: **Záporožská 4, Bratislava**

Web stránka: just-photo-by-me7.webnode.sk/

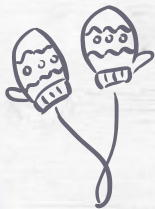


Budúcim rodičom detí
s DS by som chcel odkázať...



*Chcel by som odkázať rodičom,
aby milovali svoje deti bez
podmienky také aké sú, ale ak to
z nejakého dôvodu nezvládajú,
aby dali svojim deťom šancu na
život, pretože ja som sa dostal
do náhradnej rodiny a aj ďalší
moji kamaráti a sme veľmi šťastné
veselé a milované deti. Moja mama
hovorí, že si už nevie predstaviť
život bezo mňa. To asi znamená,
že som potrebný na tomto svete.*





Maxim

3,5 ROKA | SENEČ



Volám sa Maximko a narodil som sa v lete v roku 2015 v Bratislave. Mám 3,5 roka a žijem takmer od narodenia v náhradnej rodine v malej dedinke pri Senci.

Veľa času strávime na rehabilitáciách a terapiách, ale som na to zvyknutý od malička, takže to beriem ako normálne. Najradšej mám, keď ideme plávať do bazéna, alebo jazdiť na koni. Mama hovorí, že som veľmi snaživý a šikovný, a že každý deň prekonávam svoje hranice. Najlepšie sú však dni s mamou, keď sme doma a nemáme žiadne terapie. Vtedy sme dlho v pyžame a raňajkujeme v posteli pri rozprávke. Moja najobľúbenejšia hračka je guľičková dráha. Mám veľmi rád knižky, a najmä keď mi maminka opisuje, čo je na obrázkoch. Mám rád lopty. Vonku na prechádzke rád pozorujem autá a zvieratká. Milujem hudobné nástroje a pesničky. Každý deň spievame. Mama hovorí, že nevie spievať, ale mne sa to aj tak veľmi páči. Aj ockovi. Keď mi spieva uspávanku, ocko vždy zaspí prvý.

Zatiaľ nerozprávam, ale rozumieme si aj bez slov. Učíme sa znakovú reč. Som na seba veľmi hrdý, keď rodičom niečo ukážem, pochopia to a splnia moje prianie. Vtedy sa cítim ako pán situácie. Rád pomáham pri upratovaní. Mama je trpezlivá keď jednu vec upracem a dve rozhádzem. Vždy mi hovorí, že som dôležitý asistent v kuchyni. Keď si varíme kašu, tak ja ju miešam. Čo by bezo mňa robila. Do umývačky riadu jej pomáham naložiť veci, ktoré nájdem okolo. Som toho názoru, že aj traktor a loptu treba umyť. Moje obľúbené jedlo sú palacinky a hocičo v paradajkovej omáčke.

Mojim rodičom a ani mne sa nepáči, keď mi niekto povie, že som chorý. Nie som chorý, mám syndróm, ktorý ma odlišuje a nám sa to páči. Počul som, ako mama raz povedala, že ma chce aj so syndrómom, lebo keby som ho nemal, nebol by som to už ja. Skúsil som chodiť 2-krát týždenne do škôlky, ale zle som znášal odlúčenie a bol som v strese. Dohodol som sa

s maminkou, že tam nechcem chodiť a som šťastný, že to moji rodičia rešpektovali. Ešte viac to posilnilo náš vzťah. Mama ma nosí do súkromnej Montessori škôlky v Bratislave, kde sú zdravé deti a ja sa od nich môžem veľa naučiť. Majú ma radi, lebo som najmenší. Majú tam morské prasiatko a našiel som si tam aj frajerku. Pani riaditeľka sa mi venuje a vraví, že keď k nim budem chodiť, pomôže to aj mne, ale aj ostatným deťom, ktoré chcú učiť k tolerancii a empatii. Táto škôlka sa nám veľmi páči, lebo v nej môže byť mama so mnou. Ja sa tak cítim bezpečne a môžem sa spokojne rozvíjať a formovať svoju osobnosť. Postupne si zvyknem a budem veľký škôlkar bez mamy. Pani riaditeľka začala hľadať možnosti financovania asistenta, aby bolo prostredie ešte vhodnejšie pre dieťa so špeciálnymi potrebami.

Okolie ma vníma pozitívne, mnohí fandia našej rodine, som veľmi obľúbené dieťa. Niektorí ľudia sa inšpirovali našou situáciou, a tak našlo milujúci domov niekoľko ďalších kamarátov s Downovým syndrómom, ktoré boli v ústavnej starostlivosti.

Moja mama si najviac na svete praje, aby som bol spokojný, šťastný a v dobrej psychickej kondícii. Teraz, kým som malý, mi chce pomôcť, aby som sa naučil čo najviac, aby som sa začlenil a neskôr bol schopný si sám zvoliť, čomu sa budem v budúcnosti venovať. Mama hovorí, že ma bude podporovať v tom, čo si zvolím. Želá si, aby boli v mojom okolí stále nejakí ľudia, ktorým bude na mne skutočne záležať, aj keď tu rodičia raz nebudú.



LENKA A MARTIN
CHOVANCOVCI







Vanda

16 ROKOV | GOČOVO

Vanda sa narodila predčasne v 32. týždni tehotenstva. Vážila len dve kilá, ale už to dávno dobehla. Žije v Gočove na Hornom Gemeri, na hranici Slovenského rudohoria a Slovenského raja.

Momentálne je z nej typický 16-ročný pubertálny jedináčik. Počas materskej školy a základnej školy bola integrovaná v bežnom kolektíve. V súčasnosti navštevuje Spojenú strednú školu v Levoči, odbor služby a domáce práce, čo ju veľmi baví.

Už tretí rok Vande zaberá väčšinu voľného času plávanie, v ktorom zaznamenala veľa úspechov a ako sama hovorí: Plávanie je môj život. Pripravuje sa na Špeciálne olympijské hry v Abu Dhabi v marci 2019.

Jej bežný deň začína už o šiestej ráno kondičným tréningom v posilňovni na internáte, kde počas týždňa býva spolu s rodičmi. Po raňajkách ide do školy a je tam do druhej. Popoludnie trávi na internete s tabletom alebo sa ideme prejsť do mesta (samozrejme, že častejšie zvífazi tablet). Po večeri cestujeme do Spišskej Novej Vsi na tréning plávania, kde si poctivo odmaká hodinu a pol.

Víkendy trávi doma. Keď sa jej chce, pomáha s domácimi prácami, čo zvykne okomentovať: Nechajte to tak, to spravím ja, ja to študujem. Samozrejme, naša budúca barmanka sa už stihla aj zaľúbiť, a bolo vidieť, ako deti s DS prežívajú všetko intenzívnejšie.



Budúcim rodičom detí s DS by sme chceli odkázať...

Váš život nebude ľahší, určite bude iný ako ste si predstavovali, ale bude bohatší, dostanete tolko lásky, čo sa vám ani nespávalo, budete vidieť veci, ktoré ste doteraz nevideli a určite po rokoch poviete, že ste dostali DAR.



Je veľmi spoločenská, rada komunikuje s ľuďmi, snaží sa správať dospelu, ale neskrýva v sebe dieťa. Náš život obmedzila tým, že jeden z rodičov sa jej musí celý deň venovať a druhý rodič sa stáva živiteľom rodiny. Zároveň nás však odmeňuje svojimi úspechmi. Tešili sme sa, keď bola v mnohých predmetoch rovnocennou partnerkou svojich zdravých spolužiakov, lebo sa musela trojnásobne viac snažiť ako ostatní, ale videli sme, že sa to dá.

Našu a tiež jej snahu znegovali úradníci svojimi internými vyhláškami, vďaka čomu nemohla ísť rovno na učňovskú školu. Ale nevádi, po skončení tejto školy už bude môcť pokračovať ďalej a svojou húževnatosťou a optimizmom môže ešte veľa dosiahnuť nielen v športe, ale aj v osobnom živote. Určite sa ani v dospelosti nestratí, okolie ju vníma pozitívne a nám dala veľa.



RODIČIA MÄTO A ERIKA
KRAČUNOVCI





Budúcim rodičom detí
s DS by som chcela odkázať...

Budem veľmi rada, ak nielen David, ale aj ďalší mladí ľudia s DS budú príkladom a povzbudením hlavne pre nových rodičov. Sú dôkazom, že dokážu viesť plnohodnotný a zmysluplný život. Dajte svojim deťom lásku, pocit bezpečia. Dôverujte v nich a v ich schopnosti. Umožnite im prekračovať hranice, pomôžte im posúvať limity. Ich šťastný úsmev a pocit hrdosti je tou najväčšou odmenou.





David

22 ROKOV | NITRA

David sa narodil v Bratislave, žije s rodinou v Nitre, no posledné roky trávi väčšinu času znovu v Bratislave. Narodil sa s vrodenu srdcovou chybou, preto musel ako 3-mesačný absolvovať náročnú operáciu srdiečka a o mesiac neskôr aj operáciu obličky. Od siedmich mesiacov navštevoval rehabilitačné centrum v Nitre, najprv ambulantne, neskôr pobytovo 4 hodiny denne. Vďaka mravenčej a trpezlivej práci sestričiek a Davidovho veľkého odhodlania sa v necelých 2 rokoch postavil na nohy a mohol začať naozaj objavovať svet okolo seba.

Keď mal 4 roky, začal navštevovať špeciálnu triedu v bežnej MŠ v Nitre. Tu pracoval pod dohľadom špeciálneho pedagóga aj logopéda a veľa času trávil v bežných triedach s ostatnými deťmi, zúčastňoval sa spoločných aktivít, vrátane škôl v prírode. V siedmich rokoch nastúpil na bežnú ZŠ vo Výčapoch-Opatovciach, kde navštevoval síce špeciálnu triedu, ale bol znovu zapojený do takmer všetkých ostatných aktivít v škole – výlety, vystúpenia, družina, školy v prírode.

Po skončení ZŠ absolvoval 3-ročné „štúdium“ na Odbornom učilišti v Mojmírovciach, kde sa vyučil za záhradníka a teraz je 4. rok na Odbornom učilišti v Bratislave, kde sa učí za chovateľa zvierat. Tieto „stredoškolské“ roky boli a sú výrazným krokom k jeho samostatnosti, naučil sa cestovať sám autobusom mimo mesta svojho bydliska, v Bratislave je na internáte medzi svojimi rovesníkmi a vychutnáva si život tínedžera a dospeláka bez neustálej kontroly rodičmi.

David má 3 mladších súrodencov. Napriek tomu, že vyrastal dennodenne „len“ so svojim o kúsok mladším bratom, ktorý ho výrazne potiahol, má veľmi pekný a blízky vzťah aj s ostatnými súrodencami, pre ktorých je podľa potreby starším bratom, opatrovateľom alebo skvelým partákom na vylomeniny.

David miluje hudbu, tanec, pohyb. Od piatich rokov bol členom o.z. Arabeska, kde sa venoval gymnastike a tancu, účinkoval vo viacerých skvelých predstaveniach a zúčastňoval sa gymnastických súťaží.



V súčasnosti sa venuje predovšetkým plávaniu, ale má rád aj iné športové aktivity – futbal, florbal, korčule kolieskové aj „ľadové“, bedminton, turistika, dokonca aj kanoistika a paddleboarding. Šport a pohyb je pre neho dôležitý a nevyhnutný, keďže rád je a ľúbi takmer všetko, čo sa ocitne na tanieri.

Domáce práce má rád odmalička, často som ho našla v „handrách“, ktoré ukladal, prekladal. Nestratí sa ani v kuchyni, očistí zeleninu, nachystá jednoduché jedlo, napr. nedeľné „raňajky do postele“. Vynesie smeti, povysáva, urobí malý nákup. A má rád prácu v záhrade.

David bol vždy veľmi spoločenský. Nemá problém prihovoriť sa aj dievčatám, nemá núdzu o priateľky a väčšinou niektorú z nich pocíti tým, že je jeho frajerka. Myslím, že tento pocit patrí (nielen) k mladosti a je pre neho veľmi dôležitý, že ho rovesníci berú medzi seba a je súčasťou partie. Napriek jeho spoločenskej povahe, keď po týždni príde na víkend domov, potrebuje a veľmi rád si vychutná „svoj klud“ vo svojej izbe, keď počúva hudbu, pozerá seriály, hrá sa na počítači alebo mobile. Veľmi rád cestuje a spoznáva nové miesta. Je skvelým spoločníkom na cesty či už do prírody, za historickými pamiatkami alebo len tak brázdí ulice nejakej metropoly. Má rád zábavy, diskotéky. A miluje koncerty. Tie hlučné, svojich obľúbených spevákov a speváčiek. Ak je to možné, väčšinou sa ocitne tesne pod pódium alebo aj priamo na pódium.

Pre mňa ako rodiča, bolo a je najdôležitejšie pripraviť ho, v rámci možností, na skutočný život, naučiť ho čo najväčšej samostatnosti. Snažila som sa nerobiť za neho to, čo už dokázal sám. Napredoval svojim tempom, ale napredoval. David, ako každý mladý človek, by rád býval samostatne, pracoval, zarábal peniaze a bol šťastný.



INGRID RÁČZOVÁ







Nina

5 ROKOV | BRATISLAVA

Ahojte!

Volám sa Ninka. Narodila som sa v Trenčíne ako prvé dieťaťko mladých zalúbených manželov. Ale to bolo pred piatimi rokmi. Teraz spolu s mojím mladším bratom Adamkom a rodičmi žijeme v Bratislave. Tu chodím aj do škôlky. Presnejšie, je to integrovaná skupina detí predškolského veku, kde sa stretávam s kamarátmi so zdravotným znevýhodnením, aj bez neho. Veľmi sa mi tam páči. Každý deň robíme totiž niečo naozaj zaujímavé. Dokonca k nám chodia aj psíky a koníky na animoterapiu. Pani učiteľky sú super. Kedykoľvek chcem, môžem sa k nim pritúliť, postískať, a teda, robím to často. Potom zasa veselo pokračujeme v zlepšovaní mojich schopností a vedomostí.

Mám veľmi rada zvieratká. Až na muchy. Brrr, tých sa bojím. Mojimi veľkými kamarátmi sú pes Paxi a koník Lary. S nimi sa často hrávame a ja sa pri tom veľa nového naučím. Vo svojej izbičke mám však najradšej knihy. Páči sa mi listovať si v nich a prezeráť obrázky. Jednu z nich si viem dokonca i sama prečítať. Naučila som sa totiž rozprávku naspamäť, a tak môžem čítať aj ja tatinkovi a nie len naopak. Aha, a ešte milujem hudbu. Snažím sa už aj sama spievať, ale na to musím ešte potrénovať môj, trochu lenivý, jazyk. Najradšej si spievam s maminkou.



Budúcim rodičom detí s DS by sme chceli odkázať...

Keď pominú Vaše obavy, uvidíte všetko jasnejšie.



Napríklad pri čistení zrkadiel u nás doma. Tie vždy čistím ja s Adamkom, ale ochotne pomáhame doma aj pri iných prácach.

Možno práve takto by sa Vám predstavila Ninka, keby vedela písať. Je to veľmi bystré, láskavé, veselé, občas i tvrdohlavé dievčaťko, ktoré skutočne miluje knihy, hudbu, dobré jedlo a svojich kamarátov. Často spolu chodíme na výlety, športujeme, chodíme na turistiku či dokonca do divadla. Na zvedavé pohľady okolia sme si už zvykli. Bolo to ľahké, keďže sa na nás ľudia väčšinou usmievajú. Snažíme sa ju podporovať v tom, čo ju baví. Jej budúcnosť však neplánujeme. Veríme, že sa sama rozhodne akou cestou pôjde. Či to bude cukrárstvo, umenie, šport... podstatné je, aby jej to prinášalo radosť. Aspoň takú, ako ona prináša do našich životov. Naučila nás a stále nás učí nesmiernej láske a trpezlivosti a my sme šťastní a vďační, že sme jej rodičmi. Hoci nerobíme veľké veci, robíme malé veci s VEĽKOU láskou.



TATIANA NOVOŽILOVÁ







Christián

2,5 ROKA | HORNÉ LEFANTOVCE

Ahojte kamaráti!

Volám sa Christián. Pred dva a pol rokom sme spolu s mojim bračekom Matejkom prišli na svet v nitrianskej nemocnici ako dvojvaječné dvojičky. Narodili sme sa o dva mesiace skôr, ale dnes už všetko doháňame. Bývame neďaleko Nitry, v dedinke Horné Lefantovce.

Môj brat ma všetko pomaly učí a ja veľmi rád po ňom opakujem. Začínam sám chodiť, ale vydržím veľmi dlho stáť. Mám veľmi rád vodičku, rád plávam, a tiež mám rád všetky zvukové hračky, ktoré vydávajú akýkoľvek zvuk. No najradšej sám so všetkým búcham. Keď si prezerám obrázky v knižke, chcem, aby to videli všetci naokolo. Niekedy mám smutnú náladu, ale rozprávka v telke to napraví.

So svojim bratom sa rád bláznim, schovávam sa mu, a občas mu sám dám zaucho. A úplne najradšej rozhadzujeme všetky hračky.

Priznám sa, že som trochu aj tvrdohlavý, ale to mám iste po svojich rodičoch. Ešte celkom neviem čím budem keď vyrastiem, veď zistiť to mám ešte čas. Raz si nájdem aj frajerku a budem sa o ňu starať.

Lúbim svojich starých rodičov, hneď ako ich zbadám, usmievam sa. Vlastne sa usmievam na všetkých ľuď, ktorých poznám a mám rád.

Moja mamička tvrdí, že je to občas ťažké, lebo nás má hneď dvoch naraz, ale že by nemenila za nič na svete. Som proste slniečko celej rodiny.


RODIČIA MÁRIA A JURAJ
KUNOVCI



Budúcim rodičom detí s DS by sme chceli odkázať...

Ničoho sa nemusíte báť, tá prvotná správa je síce veľký šok, ale náš Chrisko nám ju veľmi rýchlo pomohol prekonať. Nevzdávajte sa, všetko sa dá, len to ide trochu pomalšie. Nikdy by sme Chriska nevymenili za nič na svete. Milujeme ho.







Budúcim rodičom detí
s DS by som chcela odkázať...

Milý nový rodič dieťaťa s DS, miluj svoje dieťa také aké je. Ono za ten chromozóm navyše nemôže. Dnes nám už nikto naše deti nezatvára do ústavov, máme internet, prístup k informáciám a existujú rôzne terapie, ktoré nám pomáhajú v našich detičkách rozvinúť to, čo majú dané. Chce to síce čas, energiu, určite aj peniaze, ale všetko sa nám to vráti. Je to tá najlepšia investícia! A naše deti sú také úžasné, prítulné, rozdáajú toľko lásky a radosti! Sú prínosom pre spoločnosť. Ak nie ekonomickým, tak určite emocionálnym. A tento svet predsa nie je len o peniazoch, ale hlavne o radoch zo života.



Stela

3,5 ROKA | MADUNICE

Stela sa narodila v roku 2015 v trnavskej pôrodnici. Žijeme u mojich rodičov v Maduniciach. Nemá žiadnych súrodencov, ale má sesternice a bratranca, s ktorými trávi veľa času.

Stela od septembra navštevuje obecnú materskú školu u nás v dedine. Bola prijatá na 3-mesačný diagnostický pobyt, avšak pani riaditeľka i Stelkine učiteľky vidia, ako veľmi Stele pobyt v škôlke prospieva, a preto si ju v škôlke nechajú. Keďže Stela ešte veľa nerozpráva, neviem, či má v škôlke kamarátov, ale keď vidím, ako za ňou deti ráno bežia alebo keď vonku stretne nejakého škôlkara a ten Stelu zdraví, prípadne mi porozpráva, čo Stelka v škôlke „vyvádza“, vidím, že je v kolektíve obľúbená. Tým, že je pomalšia ako ostatné deti a veľa nerozpráva, deti k nej pristupujú citlivo, pomáhajú jej, vysvetľujú jej, učia ju slovami... a tým je Stela prínosom aj pre zdravé deti. Učia sa empatii, pomoci slabším, vidia, že existujú aj ľudia, ktorí sú odlišní, ale nie sú horší.

Stela má veľmi rada knižky, rôzne guľôčkové dráhy, ale aj bábičky, puzzle. Hudba a Stelkine obľúbené pesničky nás sprevádzajú na každom kroku a rada si aj sama zaspieva, zatancuje, zahrá na hudobných nástrojoch. Má veľmi rada zrkadlo! Rada sa v ňom obzerá, robí rôzne grimasy alebo sa rozpráva so svojím obrazom. Okrem toho miluje vodu.

Doma rada pomáha. Vyprázdni umývačku, naplní sušičku a vytiahne prádlo, keď je suché.

Rada utiera prach, zametá a zanesie veci na ich miesto.

Nie vždy, ale keď sa jej chce, vie byť veľká pomocníčka.

Stela je náš anjeličok s rožkami. Je to veselé šibalské dievčatko, je hravá, neposedná, neustále niečo vymýšľa. Veľmi rada zdraví ľudí na ulici, čo im vyvolá úsmev na tvári a odzdraví jej, z čoho má Stela veľkú radosť. U nás na dedine, ale aj v zariadeniach, kde chodíme na terapie, je veľmi obľúbená, vie si ľudí získať.

Nemyslím, že by nás Stelka v niečom obmedzovala, ale určite je obohatením. Vďaka nej máme pestrý život. Prinútila ma sadnúť si za volant, čo som vytrvalo roky odmietala. Predstava, že by som mala ísť autom do Bratislavy, bola pre mňa horor, no vďaka Stele sme minimálne raz do týždňa v hlavnom meste.

Keďže som skôr introvert, Stela ma ťahá von. Vďaka nej som spoznala kopec úžasných ľudí, ktorých by som inak nemala možnosť stretnúť. Či už sú to lekári, rehabilitačné sestry, rodičia detí s DS alebo s inými diagnózami, ktoré stretávame na rehabilitáciách alebo terapiách. Vďaka nej sa stále učím nové veci, keďže chcem, aby sa rozvíjala koľko sa dá, hľadám terapie a aj sa ich spolu so Stelou zúčastňujem, čo je prínosom aj pre mňa. V neposlednom rade som si uvedomila, čo je v živote dôležité a viem si veci vážiť a tešiť sa aj z maličkostí.

Trápi ma postavenie ľudí s DS v našej spoločnosti, problémy s integráciou či už do škôlky, školy alebo zamestnania. To, že musia bojovať o svoje miesto na tomto svete. Stela je našťastie integrovaná v MŠ ale aj tak mám obavu, či ju prijmú do bežnej ZŠ... a čo bude neskôr. Veľmi by som si pre Stelu želala „normálny“ život vrámci jej možností. Snívam o tom, že raz bude mať prácu, ktorá ju bude baviť, naplňovať a ktorá jej umožní samostatný život. Že bude svoj život žiť tak, ako si to bude želať ona.



ZUZANA JAKUBČÍKOVÁ





Adam

26 ROKOV | TRENČIANSKA TURNÁ

Adam sa narodil v Trenčíne a býva spolu s rodičmi a starou mamou v rodinnom dome v obci Trenčianska Turná. Hoci na to nevyzerá, má už 26 rokov. Má jednu staršiu sestru Alexandru, ktorá niekoľko rokov žije v zahraničí.

Ako päťročný začal navštevovať materskú školu so zdravými detičkami. Následne, po ročnom odklade, nastúpil na špeciálnu základnú školu v Trenčíne, kde sa vzdelával podľa variantu A. Škola ho veľmi bavila a dala mu veľmi dobrý základ do ďalšieho života. Po ukončení deviateho ročníka nastúpil na Odborné učilište, Dúbravská cesta 1, Bratislava, učebný odbor poľnohospodárska výroba so zameraním na záhradníctvo – kvetinár, zeleninár, sadovník. Ďalším vzdelávaním neskôr získal aj osvedčenie o zaučení v odbore textilná výroba – ľudovo-umelecká tvorba.

Po škole mával rôzne aktivity. Či už v OZ Bol raz jeden človek alebo v TK Danube, kde sa učil tancovať spoločenské tance. Dokonca v tomto období získal jednu z vedľajších úloh v celovečernom filme Čerešňový chlapec, v ktorom si zahral s M. Kňazkom a Z. Kanócz.

V súčasnosti navštevuje domov sociálnych služieb, ktorý prevádzkuje neverejný poskytovateľ - Asociácia zväzov zdravotne postihnutých v Trenčíne. Zariadenie navštevuje už štvrtý rok a ako sám hovorí: „Baví ma to. Strašne sa teším.“ V DSS má bohatý program. Modeluje z hlíny, pracuje v práčovni, pripravuje občerstvenie, pomáha pri pečení drobného pečiva, robí ručné práce. Učí sa angličtinu, ktorá ho veľmi baví. Okrem toho pracuje aj na PC a sem-tam si zopakuje čo to aj zo školských čias – matematika, slovenčina. V zariadení absolvuje rôzne rehabilitačné procedúry, muzikoterapiu, chodí cvičiť a tancovať aj do centra voľného času. Raz do mesiaca sa so svojou skupinkou vyberie na kurz sebaobhajovania do Katovho domu pod Trenčianskym hradom, kde je zriadená kaviarnička, v ktorej pracujú hendikepovaní kamaráti z DSS Adamovské

Budúcim rodičom detí s DS by sme chceli odkázať...

Deti s Downovým syndrómom sú iné. Iné vo svojom duševnom bohatstve, iné v rozvoji svojich schopností, iné vo svojom konaní a počínaní, iné v bežných reakciách. Iné, ale nie horšie.

Naučia vás na svet pozerat inými očami. Všetko, čo do nich vložíte, vám mnohonásobne vráti. Dodajú vám energiu a jednoducho vás urobia šťastnejšími.



Kochanovce. Páči sa mu, že tam vždy rozoberajú nejakú zaujímavú tému a popri tom popijajú dobrú limonádu. V súčasnosti ho ale úplne najviac pohltilo divadlo, ktoré v DSS nacvičujú.

Doma veľmi rád pomáha. So všetkým. Pri varení, pri upratovaní, v záhrade, pretože ako sám rád hovorí: „Musím reprezentovať.“ Vo voľnom čase rád číta, surfuje na tablete, hrá spoločenské hry, stolný tenis. Tiež si z novin a časopisov vystrihuje a do zošitov lepí pikošky zo sveta slovenských celebrit. Rád pozerá v televízii romantické filmy a je veľký fanúšik hokeja. Na domáce zápasy trenčianskej Dukly chodí pravidelne už niekoľko sezón spolu s tatinom.

Najviac ho vystihuje veta: „Lúbim Vás“. Túto vetu nám bez preháňania povie pri akejkoľvek príležitosti niekoľkokrát za deň. Z najcennejších vlastností Adamka by sme spomenuli zodpovednosť, dobrosrdečnosť, láskavosť, úžasný zmysel pre humor a nekonečnú dobrotu.

Prínosom pre našu rodinu je to, akým Adamko je. Má fantastický vzťah so sestrou Saškou, napriek tomu, že je tak ďaleko. Adam nás stále drží v aktívnom živote, čím nás zároveň veľmi obohacuje. Chodíme spolu na festivaly, koncerty, do kina, na výlety. Snažíme sa vždy niečo vymyslieť, aby sme mu život ešte viac spestrili. Samozrejme, drží to vo forme aj nás.




RODIČIA ADRIANA A DUŠAN
FABIANOVCI







Budúcim rodičom detí
s DS by sme chceli odkázať...

*Čo do vášho dieťaťa zasejete, to
budete žať. Investujte váš čas do vašich
detí. Buďte im vzorom. Zahŕňajte ich láskou.
Učte ich samostatnosti. Objavujte v nich
jedinečnosť a talent.* 



Mária

19 ROKOV | TRENČÍN

Mária je úprimné a priateľské 19-ročné dievča. S rodičmi a svojimi súrodencami Samuelom (22 r.) a Júliou (11r.) žije v Trenčíne.

Mária od útleho veku miluje knihy. Rada si prečíta príbehy s ponaučením o deťoch z bežného života, rozprávky od H. CH. Andersena či P. Dobšínskeho, encyklopédie o ľudskom tele. Jej najobľúbenejšie filmy sú Anna zo Zeleného domu, Heidi a Pollyanna. Počas Vianoc sa teší na spoločné sledovanie klasických rozprávok.

Mária navštevovala bežnú základnú školu. Do školy by chodila aj počas prázdnin. Rada sa učila a ešte stále sa chce vzdelávať. Slovenský jazyk, geografia, biológia človeka a anglický jazyk patrili k „naj“ predmetom. V anglickom jazyku je veľmi šikovná a pohotová. V pravopise sa nedá „nachytať“. Pochvala ju povzbudí.

Pomôže pri domácich prácach, najradšej však pri pečení zdravých dobrôt. Má veľkú radosť, ak sa jej mrkvovo-jablkové muffiny, či makový koláč podarí upiecť úplne samostatne. Vyhľadáva recepty v detských kuchárskych knihách.

Pochutí si na zeleninových šalátoch, pohánke a syre. Pomaškrtí si na tvarohových palacinkách. Rada sa nechá pozvať ocinom na obed do reštaurácie, či na tvarohový koláč s bratom a jeho priateľkou Tamarkou.

Piesne Simy Martausovej sú jej srdcu najmilšie. Spríjemňujú jej chvíle v aute, pri cvičení. Teší sa už na jej vianočný koncert. Zanôti si aj ľudové piesne a brat, tanečník-folklórista, ju rád priučí tanečným prvkom. Muzikant z Márie nebude, ale podľa nôt zahrá na flaute i klavíri „Anička, dušička“ a iné detské piesne.

Radi spoločne zjídeme na prechádzky do prírody. Mária je poriadkumilovná, skromná slečna. Občas netrepezlivá, v spoločnosti najprv trochu tichšia, ale potom sa ľahko pridá do rozhovoru. Lenivosť je jej cudzia, z tvrdohlavosti už vyrástla.

Rada sa pekne oblieka. Plávanie je jej najväčšou radosťou. Po mnohých nevydarených pokusoch, v trinástich rokoch sa Mária skamarátila s vodou. Takmer päť rokov počas víkendov trénuje a zdokonaľuje sa vo všetkých plaveckých štýloch so zdravými kamarátmi. Teší sa z každého dosiahnutého úspechu na plaveckých pretekoch doma aj v zahraničí. Teraz víri hladinu vody kvôli svojmu zdraviu. Verí, že opäť bude lyžovať, korčuľovať a točiť pedálmi bicykla. Každý deň prekonáva samu seba. Svojou ctížiadostivosťou, bojovnosťou je pre nás a ľudí v okolí príkladom.

Mária by chcela pracovať ako inštruktorka plávania a pomáhať svojej mame pri plaveckých výcvikoch. Túži byť aj zdravotnou sestrou a pomáhať deťom.

Mária je pre nás darom. Narodila sa nám, aby sme sa stali lepšími ľuďmi, pomáhali zraniteľnejším.

Mária, ďakujeme, že si!



RODIČIA RÓBERT A ADRIANA
LEZOVCI







Kristián

1 ROK | MILOSLAVOV

4. august 2017, najteplejší deň v tomto roku. Kristiánko, náš vytúžený synček si vybral tento deň, a ako rodičov, práve nás. Narodil sa do našej, vtedy trojčlennej, rodiny.

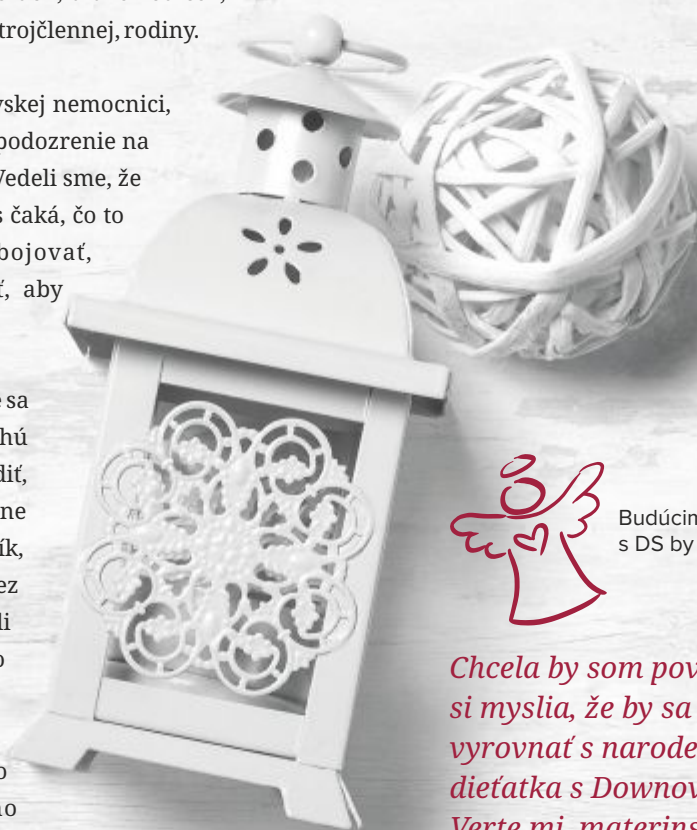
Veľmi sme sa tešili, ale v Ružinovskej nemocnici, kde sa Kristiánko narodil, vyslovili podozrenie na Downov syndróm už pri narodení. Vedeli sme, že bude „iný“, ale nevedeli sme, čo nás čaká, čo to pre nás znamená. Začali sme bojovať, intenzívne študovať ako ho viesť, aby zvládol všetko čo najlepšie.

Dnes má Kikuško 15 mesiacov. Vie sa sám posadiť, ale máme pred sebou dlhú cestu, aby sa naučil samostatne chodiť, najesť sa, napiť, vyzliecť, obuť a hlavne sa začleniť do kolektívu. Je to bojovník, zvláda Vojtovu metódu často aj bez plaču. Orofaciálne cvičenia sa stali jeho záľubou. Veru, za prvý rok jeho života viac cvičil, ako sa hral.

Má rád plávanie, ponáranie sa do vody. Jeho 10-ročná sestrička ho priam zbožňuje. Obaja milujú hudbu. Tancovali by celý deň. Áno, i keď Kristiánko ešte nechodí, tancovať už vie a všetky detské pesničky pozná naspamäť. Je to vynaliezavý mladý muž, s obľubou si schováva menšie hračky do ponožiek na horšie časy.

Dostal do vienka veľa pozitívnych vlastností, ako schopnosť rozdávať lásku, úsmev, srdečnosť, je nesmierne empatický, dobrosrdečný, milý a celou rodinou milovaný.

Pre nás bude vždy ten najkrajší, najšikovnejší, ktorý rozdáva úsmevy na všetky strany. Naučil nás spomaliť v tomto uponáhľanom živote, vážiť si skutočné ľudské hodnoty. Neľutujem ani sekundu z toho, čo som sa mu venovala a venovať budem, lebo viem, že mi to oplatí tým jeho šibalským úsmevom.



Budúcim rodičom detí s DS by som chcela odkázať...

Chcela by som povzbudiť tých, ktorí si myslia, že by sa nedokázali vyrovnáť s narodením „špeciálneho“ dieťatka s Downovým syndrómom. Verte mi, materinská láska je oveľa väčšia, ako si to viete predstaviť.



Ako rodičia si uvedomujeme, že deti s Downovým syndrómom majú svoje hranice, ktoré možno nikdy neprekonajú, ale urobíme všetko preto, aby sa náš synček stal samostatným. Takým, ktorý sa bude vedieť o seba postarať, a ktorého budú všetci akceptovať takého, aký je. Verím, že to spolu zvládneme.


ILDIKÓ ŠTUGELOVÁ



Budúcim rodičom detí
s DS by sme chceli odkázať...

Rodičom, ktorým sa narodí dieťaťko s DS by sme odkázali, že život s takýmito deťmi nie je vôbec nejaká katastrofa a aj tieto deti vedia byť veľkým prínosom pre celú rodinu a okolitý svet. Milujte ho najviac ako sa dá, podporujte ho, verte v neho a ono vám to niekoľkonásobne vráti. Zažijete s ním nádherné chvíle šťastia, smiechu a radosti.





Bibiánka

6 ROKOV | BRATISLAVA

Bibiánka sa narodila v Bratislave, kde aj žije. Bude mať 6 rokov. Má jedného súrodenca, brata Miška, ktorý bude mať 9 rokov.

Bibiánka chodí do cirkevnej materskej školy, kde ju majú veľmi radi a kde dobre zapadla do kolektívu. Doobeda je v škôlke a poobede má buď terapie (špec. pedagóg, logopéd, fyzioterapeut) alebo ideme na ihrisko, prípadne do prírody.

Vo voľnom čase veľmi rada kreslí a ešte radšej tancuje, počúva pesničky, pláva, fotí. V domácnosti pomáha mame v kuchyni, najradšej pri pečení koláčikov, ale aj pri ostatných domácich prácach, aj keď iba na chvíľu.

Medzi jej obľúbené jedlá patrí skoro všetko, ale asi najviac mäsko a šaláty.

Najradšej sa hráva s bábikami, kočíkmi a všetkým, čo k tomu patrí. Má veľmi rada malé bábätká. Miluje, keď sa môže obliekať a skúšať rôzne šaty, kabelky a doplnky k tomu. Ešte nevieme, čím by chcela byť v dospelosti, ale veľmi rada češe ľuďom vlasy a robí make-up. Takže uvidíme.

Má rada spoločnosť detí, ale aj dospelých. Je veľmi spoločenská a rada rozdáva úsmevy a objatia. Cítiť z nej veľmi pozitívnu energiu. Pri cudzích ľuďoch nemá strach, ani sa nehanbí.

Vystihuje ju veta: Posol šťastia a optimizmu, ktorý ukazuje ľuďom, čo je v živote dôležité. Do každého sa vie

vcítiť, vie, kto je smutný alebo nahnevaný, pohladením a objatím vám dá svoju lásku. Alebo keď máte dobrú náladu, tak sa bude s vami tešiť, zabávať a smiať.

Najviac oceňujeme, že nám prináša do života radosť z jednoduchých bežných vecí všedného dňa. To, že na niektoré veci potrebuje viac času nás neotravuje, berieme to ako samozrejmosť.

Vzhľadom k tomu, že detí, ktoré potrebujú špeciálnu starostlivosť, neúmerne pribúda, nás trápí starostlivosť štátu o deti s DS na Slovensku. Boli by potrebné zastrešujúce centrá pre týchto ľudí s lekárom, logopedom, psychológom, špeciálnymi pedagógmi, fyzioterapeutom atď. Aby dieťa s DS dostalo všetky potrebné terapie pod jednou strechou. Rodičia by sa nemuseli naháňať za terapiami po celom meste. A aby tieto deti boli vzdelávané od škôlky až po strednú školu formou inklúzie.

Ako sme spomenuli, Bibiánka do našej rodiny priniesla nový pohľad na život a váženie si najzákladnejších bežných vecí, ktoré sú samozrejmosťou u bežných rodín. Tým myslíme rozprávanie, chôdza, zdravie a imunita u detí. Sme vďační za každý jeden, hoci aj maličký krôčik, o ktorý sa Bibka posunie dopredu a veľmi sa z neho tešíme.

Bibiánku okolie prijalo priam neuveriteľne dobre, či sú to deti na ihrisku vonku alebo v škôlke vrátane dospelých. Berú ju ako bežné dieťa a podporujú ju v jej pokrokoch.

Náš celoživotný cieľ s Bibiánkou je, aby dokázala byť čo najviac v živote sebestačná a samostatná.



ANDREA BRUTENIČOVÁ






Matúš

11 ROKOV | BRATISLAVA



Budúcim rodičom detí s DS by som chcela odkázať...

Boh nadelí „choré“ dieťa iba silným ľuďom, ktorí to zvládnu. Som neveriaca, ale niečo na tom bude. Ďakujem. 



Matúško sa narodil v Bratislave ako druhorodený. Má staršieho brata Miška (13) a mladšieho brata Sebastiana (2). Miško z pozície staršieho brata je jeho veľký ochranca, veľmi je na neho citlivý a je pre Matúša veľkým vzorom. U Sebastiana má partáka na spoločné šibalstvá.

Matúš navštevuje štvrtý ročník na Špeciálnej Základnej škole Dolinského v Dúbravke, je tam veľmi šťastný. Začiatky boli ťažké najmä preto, že nerád robí činnosti, ktoré má prikázané a nie sú z jeho iniciatívy, to vyplýva aj z jeho povahy, je tvrdohlavý a ťažko mu je niečo vysvetliť, keď on to nechce chápať. Na druhej strane je veľmi citlivý, veselý, vtipný, dobrosrdečný, rád sa podelí.

Má klady aj zápory ako aj „zdravé“ deti, v tom rozdiel nevidím. Najviac ma poteší, keď príde ku mne alebo za jeho tatinom (tatino je pre neho všetkým), objíme ma a povie „si moja“. Matúš si svojou bezprostrednosťou veľmi rýchlo získa pozornosť aj ľudí, ktorí nie sú s ním v dennodennom kontakte. Je veľmi spoločenský.

Rád je nápomocný v kuchyni, v obchode pri nákupe nezabudne čosi prihodiť aj bratom, rád sa strihá a miluje paradajky. Tak ako dokáže veci rozhádzať, dokáže aj pekne poupratovať. Má rád pekné oblečenie a z domu bez gélu na vlasy neodíde. Dokáže človeka poriadne vytočiť, ale aj veľa lásky dať. Matúša sme od narodenia nebrali ako iného, neizolovali od spoločnosti, ani sa to nedalo, keďže sme mali Miška a ten mal tiež svoje potreby.

Našťastie Matúško okrem „chromozómu navyše“ nemá iné zdravotné ťažkosti, čo nám tiež vo veľkej miere

pomohlo ľahšie sa zmieriť s jeho diagnózou, pretože sme na to neboli vopred pripravení. Samozrejme, že boli obavy z prijatia Matúša okolím a známymi, ale tie sa rýchlo rozplynuli. Matúša akceptujú a majú radi takého aký je.

Nerobím si vyhladky čo bude o rok, dva či tri, žijeme pre prítomnosť. Som rada, že je zdravý a že je s nami. Jedna nezodpovedaná otázka ma ale prenasleduje od jeho narodenia a čím je starší, tým viac, a to, že čo bude s ním keď my (rodičia) tu už pri ňom nebudeme. Zároveň sa ale ukludňujem, že tu má milujúcich bratov, ktorí sa určite o neho s láskou postarajú. Veľmi si prajem, aby bol šťastný a nepocítil ľudské zlo, a aby mal okolo seba ľudí, ktorí ho majú radi a pomôžu, keď to bude potrebovať.

Momentálne prežíva veľkú radosť, začal chodiť na futbal, čo ho veľmi naplňa. Poctivo si pripravuje veci na každý jeden tréning, má vzor u Miška, ktorý je tiež futbalista.

„Prvým šťastím dieťaťa je, že je milované.“

– Giovanni Bosco

Možno to bude znieť ako kliše, ale milujem ho nadovšetko. Áno viem, že každá matka miluje svoje dieťa a najradšej by aj dýchala za neho, ale ja ho milujem o to viac, že je iný.

„Deti sú kotvy, ktoré držia matkin život.“

– Sofoklés




SILVIA HUDECOVÁ







Zojka

6 ROKOV | BRATISLAVA

Zojka sa narodila v Bratislave, kde aj žije. Na svet prišla už ako očakávané dieťaťko s Downovým syndrómom. Má 6 rokov a dvoch súrodencov vo veku 18 a 13 rokov, ktorých doslova zbožňuje.

Jej prvé roky života boli poznačené väčšími zdravotnými ťažkosťami (absolvovala 4 operácie), a preto jej socializácia bola komplikovanejšia. Škôlkarkou sa stala až v 4 rokoch. Navštevuje špeciálnu škôlku na Mišíkovej ulici.

Jej veľkou záľubou je tanec, plávanie, pohyb, aj napriek tomu, že má vývojovú vadu jednej nožičky. Medzi jej obľúbené hračky vždy patria predmety vydávajúce zvuky, hudobné nástroje, nepohrdne ani rôznymi skladačkami. Keďže je v predškolskom veku, zaujíma sa o abecedu a čísla.

Zojka nie je veľký papkáč, ale medzi jej obľúbené jedlá patria polievky, hlavne boršč a špagety.

V domácnosti je úplne perfektný pomocník, zapája sa pravidelne do vyberania umývačky riadu, vešania bielizne, zametá, utiera prach, prestiera stôl na nedelňý obed s patričnou dôležitosťou.



V spoločnosti je veľmi priateľská, má rada deti a nie je konfliktná. Miluje oslavy, rodinné posedenia, stretnutia s kamarátkami, výlety.

Ceníme si a sme vďační za jej životaschopnosť, bojovnosť, radostnosť a priateľský prístup k ľuďom, vie vycítiť lásku a úprimné správanie iných.

Zojka si vyžaduje neustále mať okolo seba spoločnosť, nevie sa sama hrať, tým nás trošku obmedzuje. Na druhej strane spája celú rodinu, keď nie je niekto doma, viackrát ho spomína a uisťuje sa, že sa vráti. Je absolútne spokojná, keď sme všetci spolu a užívame si spoločný čas. Je pre nás obrovským darom a všetkých nás vedie k trpezlivosti, spolupatričnosti a radosti z maličkostí.

Keď bude dospelá, veľmi by som si želala, aby žila v kruhu rodiny, mala aktivity, ktoré by ju naplňovali a bola šťastná.

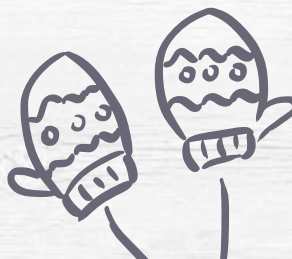


Budúcim rodičom detí s DS by som chcela odkázať...

Rodičom, ktorým sa narodí dieťa s DS by som chcela odkázať, aby svoje dieťa milovali a prijali od samého začiatku také aké je, bez akýchkoľvek podmienok a očakávaní. Myslím si, že najdôležitejšie je, aby ich dieťa bolo šťastné.



KRISTÍNA POHÁNKOVÁ



VENUJTE NÁM
2%



2 % z dane, ktoré nám poukážete prostredníctvom Vášho daňového priznania, nám dajú ďalšie možnosti realizovať užitočné a prospešné projekty overené skúsenosťami. Aj v roku 2019 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!

ĎAKUJEME

WWW.DOWNOVSYNDROM.SK