

ŽIVOT S DOWNOVÝM SYNDRÓMOM

Slniečnica



MAREC 2019
ROČNÍK 23
ČÍSLO 1

ČASOPIS SPOLOČNOSTI DOWNOVHO SYNDRÓMU NA SLOVENSKU

@DOWNOVSYNDROM.SK

21. MAREC
SVETOVÝ DEŇ
DOWNOVHO
SYNDRÓMU



NENECHAJME
NIKOHO V ÚZADÍ

#LeaveNoOneBehind
#NenechajmeNikohoVuzadi
#WorldDownSyndromeDay
#WDSD19

MÁM
NAJLEPŠIU
PRÁCU

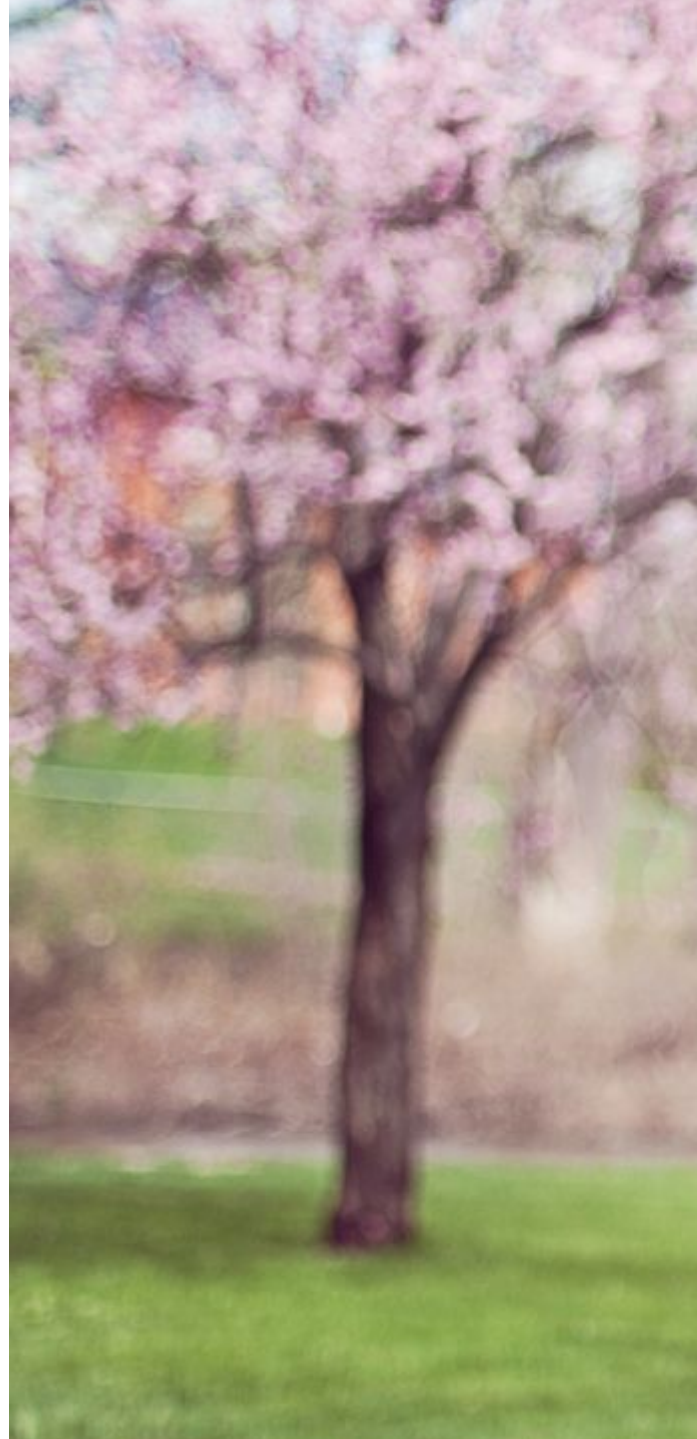
na celom svete



SPOLOČNOSŤ
DOWNOVHO SYNDRÓMU
NA SLOVENSKU

Slnečnica

- 4** NENECHAJME NIKOHO V ÚZADÍ
SVETOVÝ DEŇ DOWNOVHO SYNDRÓMU
- 6** CANISTERAPIA
A JEJ PRÍNOS PRE DETI S DS
- 9** SPOLU NÁM TO
LADÍ
- 12** MÁM NAJLEPŠIU PRÁCU
NA CELOM SVETE
- 14** DENIŠKA
SI NAŠLA SVOJE MIESTO
- 15** AJ DETI S DOWN SYNDRÓM KLUBU SNINA
V EURÓPSKOM PARLAMENTE
- 16** BETKA
A CENTRUM VČASNEJ INTERVENCIE
- 18** OCENENIE
„MŮJ LEKÁR“
- 20** VÝROČNÉ STRETNUTIE EDSA
A KONFERENCIA „INKLÚZIA V ZAMESTNÁVANÍ“
- 22** INKLÚZIA
ROZHOVOR S VLADIMÍROM DOČKALOM
- 26** SKUTOČNÁ
ROZPRÁVKA



SLNEČNICA

Časopis Spoločnosti Downovho syndrómu na Slovensku, ročník 23, číslo 1, marec 2019, 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), **Jazyková úprava:** Mária Masárová

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: Dominika Bartošová v zajatí ponožiek, **foto:** Veronika Plesníková



MILÍ KAMARÁTI,

ani sme sa nenazdali a vkročili sme do ďalšieho roka vydávania našej Slniečnice. Je to už 23. ročník, kde čerpáme z nápadov od vás, zo sveta, ale hlavne z našich akcií. Minulý rok sme mali veľmi pestrý na akcie, ktoré sme vám priniesli na rôznych miestach Slovenska (zimný pobyt v Bachledke, oslavy Svetového dňa Downovho syndrómu - WDS 21. 3., pobyt v Rodinkove s podporou Trnavskej univerzity v Trnave, oslavy 25. výročia vzniku nášho združenia na hrade v Trenčíne, výlet loďou na Devín s Profesiou, letný pobyt v Liptovskom Jáne a tábor pre mládež v Beluškých Slatinách, konferencia o zdravotných problémoch ľudí s DS v Bratislave, plavecké preteky v Trenčíne, fotenie detí s DS v Bratislave, návšteva v Štrasburgu a Madride...).

Máme pri sebe skvelých partnerov, ktorí nám pomáhajú či už profesijne, alebo aj finančne - SOFTIP a.s., Profesia. Spolupracujeme so SPV (Slovenský paralympijský výbor), ŠOS (Špeciálne olympiády Slovensko), ZPMP v SR (Združenie na pomoc ľuďom s mentálnym postihnutím)... a neustále oslovujeme aj nové firmy,

inštitúcie a prinášame nové nápady pre vás a vaše deti s Downovým syndrómom.

Ten čas tak rýchlo beží a častokrát sa nám premietajú v hlave príhody a spomienky, keď boli naše deti ešte malé. Príbeh o znamienku mi vždy vyvolá úsmev na tvári. Keď sa naša, vtedy 8-ročná, Mária pýtala babičky, čo to má na líci, povedala, že znamienko. Nato sa naša Mária pohotovo spýtala, plus alebo mínus?

Príhody zo života by sme vám radi prinášali aj naďalej, preto budeme radi, ak nám aj vy napíšete. Tak ako Betkina, Deniskina, Klárkina, Jakubkova či Maťova mama, ktorých príbehy si prečítate v tomto vydaní. A samozrejme písať môžu aj otcovia :-).

Róbert Lezo
Róbert Lezo



Všetci ľudia s Downovým syndrómom musia mať príležitosť žiť naplnené životy, ktoré zahŕňajú všetky aspekty spoločnosti, a to na plnom a rovnakom základe ako ostatní ľudia.

NENECHAJME LEAVE NO ONE BEHIND NIKOHO V ÚZADÍ



Agenda OSN pre trvalo udržateľný rozvoj 2030, čo je globálny akčný plán pre ľudí, planétu a prosperitu, sa zaväzuje, že „nikoho nenechá v úzadí“.

Avšak realita dneška je, že prevládajúce negatívne postoje, nízke očakávania, diskriminácia a sociálne vylúčenie zaručuje ľuďom s Downovým syndrómom, že „ostávajú v úzadí“. Sú tu nedostatočne pochopené výzvy, ktorým čelia jednotlivci počas ich života, je tu neschopnosť podporiť ich vhodnými príležitosťami a nástrojmi potrebnými na to, aby mohli žiť plnohodnotné životy.

Ľudia s Downovým syndrómom a tí, ktorí s nimi pracujú a podporujú ich, musia byť oprávnení obhajovať tieto príležitosti. Môžu potom oslovíť kľúčové zainteresované strany, aby sa uistili, že chápu, ako uchopiť tieto príležitosti a následne šíriť túto správu s cieľom priniesť skutočnú zmenu.

21. marca 2019, v Svetový deň Downovho syndrómu, vyzývame každého človeka s Downovým syndrómom, aby povedal svetu vetu:

„NENECHAJME NIKOHO V ÚZADÍ“



**PONOŽKOVÁ
VÝZVA**



OBUI SI PONOŽKY

21. MAREC 2019
Svetový deň
Downovho syndrómu

Na podnet organizácie DSI (Down Syndrome International) Svetovým dňom Downovho syndrómu. Tento symbolický dátum jednotlivých krajín k lepšiemu objasneniu a porozumeniu problému.



KAMPAŇ SPOLOČNOSTI DOWN'S SYNDROME INTERNATIONAL ZNIE

- + vysvetľovať, ako negatívne postoje a nedostatok vedomostí o potenciáli ľudí s DS vedú k tomu, že zaostávajú za ostatnými nielen v spoločnosti, ale aj v komunite ľudí s postihnutím a spoločenstve Downovho syndrómu;
- + vysvetľovať ako v rôznych oblastiach života, akými sú celoživotný osobný rozvoj, osobné vzťahy, vzdelávanie, zdravotná starostlivosť, práca a živobytie, rekreácia a voľný čas a účasť na verejnom živote, musia mať VŠETCI ľudia s Downovým syndrómom príležitosti založené na plnom a rovnocennom základe s ostatnými;
- + povzbudzovať ľudí s Downovým syndrómom, ich spolupracovníkov a podporovateľov v obhajovaní týchto príležitostí;
- + oslovovať kľúčové zainteresované strany vrátane odborníkov v oblasti vzdelávania, zdravotnej starostlivosti a sociálnej starostlivosti, zamestnávateľov, komunitné a verejné orgány, médiá a širokú verejnosť, aby pochopili, ako môžu ponúkať vhodné príležitosti, a nabádať tieto zainteresované strany, aby šírili túto správu s cieľom dosiahnuť zmenu.

 DANDY DIVÍLKOVÁ
WWW.WORLDDOWNSYNDROMEDAY2.ORG

Táto kampaň bude včlenená do všetkých činností WDSO Spoločnosti DSI, preto povzbudzujeme všetkých ľudí na celom svete, aby urobili to isté.

#LeaveNoOneBehind
#WorldDownSyndromeDay
#WDSD19



 SPOLOČNOSŤ
DOWNOVHO
SYNDRÓMU
NA SLOVENSKU

KOVÁ ZAPOJ SA AJ TY!
LOTS OF SOCKS
RÔZNYCH FARIEB ALEBO VEĽKOSTÍ

Symbol rozdielnych ponožiek nám pripomína, že každý sme iný, no práve to robí náš svet pestrejším a lepším!

Byť odlišný je normálne

Aj ty môžeš pomôcť v tento deň zvýšiť povedomie spoločnosti o Downovom syndróme.

EDSA (European Down Syndrome Association) bol vyhlásený 21. marec 2006 prvým bol odvodený z číslíc 3 a 21 (trizómia 21. chromozómu) a mal by poslúžiť v spoločenstvách tematiky osôb narodených s Downovým syndrómom.



 SPOLOČNOSŤ
DOWNOVHO SYNDRÓMU
NA SLOVENSKU

CANISTERAPIA

*a jej prínos pre deti
s Downovým
syndrómom*

„VŠETKO STOJÍ A PADÁ
NA VZŤAHOVEJ VÄZBE
MEDZI DIEŤAŤOM A PSOM.“



VZŤAH JE ZÁKLAD

Pôsobenie psa so špeciálnou prípravou na "prácu" s deťmi so zdravotným znevýhodnením je dnes už bežná, pomerne populárna a dostupná terapia. Existuje odborná literatúra, najmä zahraničná, popisujúca priame účinky intervencie psa na dieťa z pohľadu jeho osobnosti. Ak by sme chceli jednou odrážkou výstižne definovať vplyv psa na dieťa, určite by som sa priklonila k vyjadreniu: „**Všetko stojí a padá na vzťahovej väzbe medzi dieťaťom a psom.**“ **Ak dosiahneme pripútanie sa psa k dieťaťu v emocionálnom vzťahu, ak sa nám podarí vytvoriť pocit bezpečia a istoty, ak sa nám podarí navodiť atmosféru zážitkového učenia a vytvoríme tomuto „tímu“ pracovné modely, máme ako terapeuti a rodičia vyhraté.**

K tomuto presvedčeniu nás vedie deväťročná prax v canisterapii a skúsenosti s dvomi generáciami psov, s ktorými sa venujeme intervenciám v oblasti edukácie a liečebnej rehabilitácie.

Rodičia detí s Downovým syndrómom nás poznajú ešte z čias, keď sme sa ich deťom venovali aj s ovčiakmi Aidou, Mišanom, ale aj s retrievrmi Maxom, Falcom, Nellou a ostatnými psami so špeciálnym výcvikom. Realizovali sme spolu skupinové aktivity, odľahčovacie rekondičné pobyty bez rodičov. Poznáme dôverne temperament týchto detí, ich obľúbené činnosti, ich spôsob nadväzovania nových sociálnych kontaktov, ale aj typické zdravotné problémy, ktoré sprevádzajú túto diagnózu. Niektoré rodiny sa stali súčasťou našich terapeutických víkendov a deti mali možnosť cvičiť s fyzioterapeutkou a canis tímami. Aj v súčasnosti, keď pracujeme so špeciálnymi psami plemena biely švajčiarsky ovčiak a našimi partnermi, v tímoch sú Fantagi, Iorek či Zara, máme v starostlivosti rodiny s deťmi s Downovým syndrómom z celého Slovenska.

PRÍNOSY A OBMEDZENIA

Podme definovať strategické prínosy, ale aj obmedzenia, s ktorými sme sa počas našich canisterapií stretli. Dôležitým faktorom u detí s Downovým syndrómom je **vek**. Pri terapiách s detičkami **vo veku 2 – 4 roky** sa potvrdilo, že deti uprednostňovali

bezkontaktnú canisterapiu, ktorá sa zakladala na detailnom pozorovaní psa, jeho tela, tváre, jazyka, zubov, labiek. Doslova pohľady z očí do očí. Deti veľmi vnímajú vibráciu psieho tela, ktoré je často hmotnostne tri až štyrikrát väčšie ako ony samotné. Naopak, v tomto veku deti s DS neobľubujú psie sliny pri dávaní psích maškrt ani polohovanie so psom, ktoré vzhľadom na hypermobilitu kĺbov vnímajú ako obmedzujúce a vzhľadom na

vyššiu teplotu ako diskomfortné. V tomto veku uprednostňujú deti psy, ktoré nie sú hyperaktívne a „rýchle ako smršť“, lebo nestíhajú registrovať ich pohyb a vnáša to do ich vnímania nových podnetov chaos. Takže netreba siliť žiadne apertovanie loptičiek ani psie triky, ktorým dieťa v tomto vývojovom období ešte nerozumie. Veľmi citlivé sú v tomto veku deti aj na vokalizáciu (štekot a iné zvuky psa), aj keď z terapeutického hľadiska je niekedy vystavenie týmto podmetom vhodné a dieťa si časom privykne.

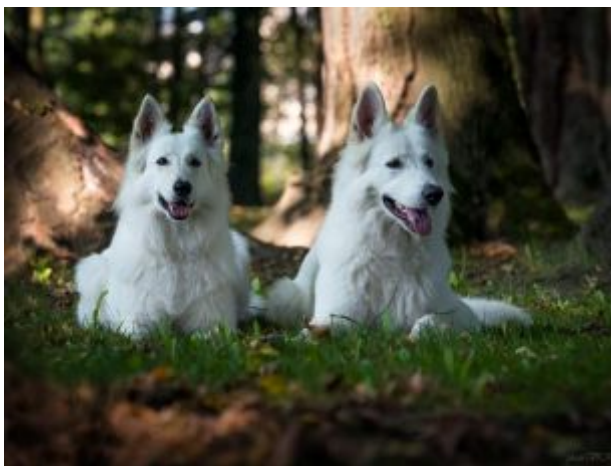
Pre deti s DS vo veku dvoch až štyroch rokov odporúčame canisterapie **individuálnou formou** v dĺžke polhodinku až

hodinku, **s jedným až dvoma psami**, ktoré majú zaujímavé, ale skôr bledšie sfarbenie a **výraz ich tváre je detinský až usmiaty**. Preferujte odolné jedince s vyrovnanou povahou, ktoré zvládnu skúmaný pohľad malých slniečok, ich džavot a neisté dotyky na rôznych častiach tela psa.

Určite má význam edukačný prístup zameraný na reč, poznávanie farieb, tvarov, priradovanie, triedenie, ukladanie, a to všetko za príjemnej a trpezlivej spoločnosti psa. Ak sa nastavíte na tento pracovný model, naša dvojica, malý človečik a pes, si nájdu spoločné aktivity, ktoré budete moderovať a dbať pri nich na bezpečnosť.

V týchto intervenciách je pôsobenie psa založené na **oxytocíne**, ktorého produkcia sa spúšťa po 30-minútovej spoločnej hre psa a dieťaťa, a **vibrácii psieho tela** spôsobeného dýchaním a kardio činnosťou, ktorá je pulzovo veľmi podobná detskému rytmu dýchania.

Pri terapiách s deťmi s Downovým syndrómom v predškolskom a mladšom školskom veku sme mali skúsenosť, že deti preferovali pohybové aktivity, hmýrivý pohyb psa, spoločnú hru založenú na množstve podnetov a hračiek, s ktorými sa mohli spolu dosýta vyhrať. Deti s DS **vo veku od 5 do 10 rokov** sú veľmi spontánne, jednoducho zapojiteľné do pohybových aktivít, do spievania, tancovania a hrania rolí. Rady pracujú v skupine. V tomto veku je už u nich rozvinutá reč, aj keď nie je úplne zrozumiteľná, psovi to vôbec neprekáža. Psy vedia veľmi dobre „prečítať“ dieťa podľa celého repertoáru jeho pohybov, posunkov a krátkych povelov. Baví ich prijat „energiu“ týchto detí. Canisterapie sú často sprevádzané rýchlym striedaním aktivít a veľkou angažovanosťou detí a psov. O to viac treba dbať na systém a bezpečnosť v skupine, citlivo brzdiť náznaky hyperaktivity – či už na strane dieťaťa, alebo psa. Špecifikom v tomto veku je aj to, že deti sú fascinované psím telom – bruchom, chvostom, dokážu preskúmať až vnútro psej papule, milujú tesné objatia so psom, ktorého sa snažia objať a láskať sa s ním, majú rady aj vodenie psa na vŕžke. Toto sú však činnosti, ktoré nie sú v súlade s welfare (*pohoda a spokojnosť, pozn. red.*) psa, a pes má právo svojimi signálmi dať najavo, že mu je to nepríjemné, keďže nemá kontrolu



nad situáciou, napríklad odchodom od detí, hľadajúc ochranu u svojho psovoda. Ako sa hovorí, všetko s mierou a niekedy menej je viac.

Pre deti s DS vo veku od piatich do desiatich rokov odporúčame canisterapiu **skupinovú formou**, s viacerými tímami. Odporúčajú sa opäť psy vyrovnané a v dobrej kondícii. Pre túto cieľovú skupinu sa hodia psy so všestranným výcvikom, také, ktoré vedia veľa a rady pracujú. Vhodné je cvičenie psa s pomôckami, ako sú fitlopta, balančné vankúše, skoky cez kruhy, rôzne tanečné kreácie ako otočky, cúvanie, drepovanie psa a iné cviky, ktoré deti rady opakujú. Výborné je aportovanie všetkých možných predmetov, od loptičiek po plyšáky, vlastne vyrobené hračky pre psy od detí a podobne. Osvedčila sa nám zostava joga – doga či živá abeceda, kde dvojice detí cvičia základné jednoduché prvky a pes im pritom robí sparing partnera. Vyhľadávanie ukrytých pokladov, hry na pátračov, matematika so psom či čítanie so psom – toto sú aktivity, ktoré majú oveľa väčšiu hodnotu ako staré známe stokrát opakované „sadni“, „lahni“, česanie, hladkanie a kŕmenie. Správne pripravený canis tím nemá problém prepojiť canisterapiu s arteterapiou či dramaterapiou, či s ďalšími aktivitami, ktoré pomôžu predĺžiť spoločne strávený čas detí a psa a pritom sú pre špeciálneho psa šetrné a zabezpečujú jeho potrebné welfare.



V týchto intervenciách je pôsobenie psa, okrem spomínaných princípov, **založené na učení pozorovaním a testovaním vlastných pedagogických zručností**. Deti vnímajú psa ako svojho partnera, ale aj žiaka, ktorý sa tiež pomýli, občas neposlúchne, tiež stvára nebezpečnosti, ale je aj vytrvalý, prirodzene prítulný, rozumie im a rád je v ich spoločnosti. Deti a psy si vo vhodnom prostredí skúšajú rôzne vzorce správania a nie sú obmedzené trémou či pravidlami ako v škole. Majú väčšiu motiváciu skúmať nové veci, pes je pre nich katalyzátorom a akcelerátorom.

Pri mládeži sme zachytili trend, že začínajú uprednostňovať rozhovory a komunitné aktivity. Ak nie sú mládežníci podchytení z rodinného prostredia, je už ťažšie ich vylákať z pozície „pozorovateľa“ a často sú už menej motivovaní cvičiť, rehabilitovať či veľa športovať. **Ich vzťah ku psom sa však nemení.**

Ostávajú verní fanúšikovia psov a myslím, že toto je vek, keď sú títo ľudia zrelí na spoložitie so psom v domácnosti bez väčších príprav a investícií do špeciálneho výcviku. Chceme povedať, že im postačuje domáci miláčik, ktorý poslúcha, je spoločenský a bude



„parťákom“. V tomto období už ani tak nezáleží na veľkosti psa či odolnosti jeho centrálnej nervovej sústavy. Predsa len, adolescenti s DS sú samostatní, dokážu mnoho vecí, okrem iného aj postarať sa o psa.

CANISTERAPIA PATRÍ K DEŤOM S DOWNOVÝM SYNDRÓMOM

Záver? **Dôvodov, prečo sa ja, rodič dieťaťa s Downovým syndrómom, mám zaujímať o terapie so psom, je oveľa viac ako dôvodov, prečo by som to nerobil.** Canisterapia je dostupná celoročne, na Slovensku pôsobia už tímy s bakalárskym vzdelaním v odbore, prostredie je otvorené terapii so zvieratami, deti sa so psom môžu stretávať už v škôlkach, v centrách včasnej intervencie, v školách. Je však vždy vhodné zvoliť aj individuálnu formu, keďže jedine tam vieme stanoviť plán individuálneho rozvoja dieťaťa a zamerať sa na ciele, ktoré si praje rodič a odporúča ich odborník, pod ktorého gesciu dieťa spadá.

TERAPEUTICKÝ PES DO DOMÁCNOSTI

Plánovať natrvalo psa, ktorý bude určený špeciálne dieťaťu, chce dôkladnú analýzu a doslova dlhodobý plán. Nie je to nemožné a príklady dobrej praxe existujú. Ale v **dnešnej uponáhľanej dobe si treba zvážiť svoje kapacity, stanoviť svoje priority a byť pripravený na kompromisy**, ktoré rozhodnutie – prijať ďalšieho člena domácnosti na dlhé roky – určite prináša. **Príchod psa do rodiny**, pričom je jedno, či ide o rodinného miláčika alebo terapeutického psa, **prináša zmenu životného štýlu**. No to už je téma na ďalší článok.



ING. ET BC. LUBICA BÁTORYOVÁ
CANISTERAPEUTKA PHYSIO CANIS, O. Z. ŽILINA
EXTERNÁ PEDAGOGIČKA NA UVLF V KOŠICIACH

WWW.PHYSIOCANIS.SK

SPOLU NÁM TO LADÍ!



Kedysi dávno som videla reklamu na firmu, ktorá kolektív svojich zamestnancov a ich vysokú pracovnú výkonnosť hodnotila slovami „Spolu nám to ladí!“

V tomto školskom roku si to môžem povedať s radosťou aj ja. Mám to šťastie, že môžem byť asistentkou 11-ročnému Jakubkovi s DS.

S Jakubkom sme sa stretli práve v tomto školskom roku a spoločne sme vykročili na cestu druhého stupňa základnej školy. A začal sa kolotoč... radosti, smiechu, prekvapení a spoločných víťazstiev. Všetky krásne a veľké veci sa však nezaobídu bez prekážok. Občas väčších, občas menších. Kolkí nás chceli odradiť, kolkí nám neverili, kolkí nad nami krútili hlavou. A kolkí nad nami už "lámali palicu"... Vraj sa pokúšame o nemožné....

Nie je totiž ľahké držať krok s intaktnými deťmi v bežnej základnej škole. Obzvlášť na druhom stupni. Ale ak sú učitelia a vedenie školy aspoň trochu naklonení inklúzii, všetky prekážky sa prekonávajú ľahšie. Priznávam, občas je náročné skĺbiť vyučovací proces a špeciálne výchovno-vzdelávacie potreby žiaka. Začleniť dieťa s DS do kolektívu intaktných detí. Vysvetliť im, že Jakub je síce iný, no nie neschopný. Vysvetliť učiteľom, čo predstavuje také vzdelávanie žiaka s DS. Mnohí to pomenujú ako dennodenné prekážky. Pre našu školu, mňa, ako pedagogickú asistentku i rodičov Jakubka sú to však výzvy. Výzvy, na ktoré sa snažíme odpovedať vždy pozitívne a s nadhľadom. Nie sme síce dokonali, „**SPOLU nám to však ladí!**“

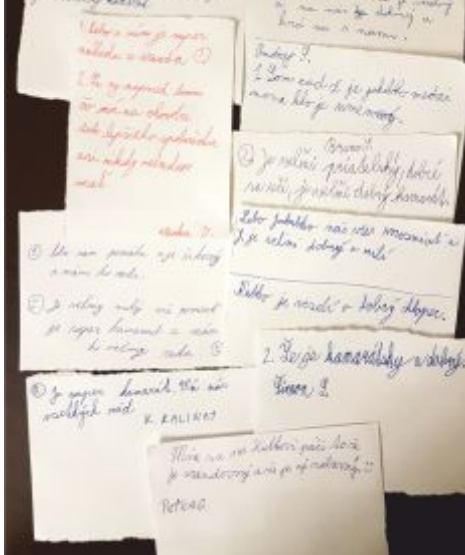
Mnohokrát som si kládla otázku, či zvládnem splniť všetky nároky, ktoré sú kladené na pedagogického asistenta. A hlavne, či zvládnem byť pritom oporou pre Jakubka. Spájajú v sebe pedagogické či pracovné predpoklady a ľudskosť predstavuje občas naozaj veľkú námahu. Nepozerať na dieťa s DS ako na číslo, ako na stroj, ktorý musí za každú cenu podať určitý výkon. Na druhej strane vyžadovať od neho optimálny výkon na vyučovaní je naozaj potrebné. Trafiť ten pomyselný "stred" si vyžaduje veľkú podporu nielen zo strany rodičov alebo vedenia školy, ale aj zo strany ostatných vyučujúcich. Máme s Jakubkom to šťastie, že naši učitelia chápú jeho diagnózu a chcú sa učiť. A majú ho radi. Prijali ho medzi seba a jeho inakosť vnímajú ako príležitosť byť mu nápomocní pri úspešnom „vstupe do bežného života“. Veľkú oporu v škole cítime aj zo strany triedneho učiteľa Mgr. Róberta Glatza a výchovnej poradkyne Mgr. Aleny Telekelovej. Vďačíme im naozaj za veľa! Veľká vďaka patrí aj ostatným učiteľom, ktorí boli ochotní prevziať na seba bremeno inklúzie a nemajú problém s tým, aby sa Jakubko zúčastňoval na vyučovacom procese spolu so zdravými deťmi. Nevyčleňujú ho, ba naopak, sami sa ho snažia zapájať do aktivít na hodine. A to sa počíta! ➔

Ak môžem povedať za seba, integrácia a inklúzia detí má zmysel. Jej výsledky pociťujeme s Jakubkom dennodenne. Šťastný úsmev na jeho tvári vyjadruje všetko. A ja sa tomu teším. Lebo viem, že kam nedosiahne moja pedagogická "ruka", tam dosiahnu iné ruky. Ruky tých detí, čo sedia v susedných laviciach pri Jakubkovi. Ruky tých učiteľov, čo pozorne a starostlivo strážia každý Jakubov pohyb na vyučovaní, v školskom klube alebo na chodbe. Ruky tých nepedagogických zamestnancov, ktorí dennodenne odstraňujú a zmiernujú materiálne bariéry v inkluzívnom vzdelávaní. Lebo ich ruky nevychádzajú z ramien, ale zo srdca....

Je také nádherné pozeráť sa do tváre deťom s DS, keď sa Vám snažia vysvetliť, že sa zúčastnili na exkurzii z dejepisu a páčilo sa im to. Je nádherné pozeráť sa na nich, keď si nedočkavo pripravujú veci na vyučovanie. Je nádherné vidieť, ako ich zdravie mladší spolužiaci či žiaci z vyšších ročníkov. Presne pre tieto chvíle sa oplatí namáhať sa! Človek si vtedy uvedomí, že: „Stojí to za to! Má to zmysel!“

Mne osobne dal Jakub veľa. Naučil ma pozeráť sa na svet inak. Očami nádeje a radosti. Je to presne to, čo my, dospelí, v dnešnom svete tak ľahko strácame. A nado všetko to, že mať rád toho druhého znamená rešpektovať a prijať ho so všetkým, čo k nemu patrí. A teda aj s tým jedným chromozómom navyše.

MGR. VERONIKA SKUPINOVÁ
JAKUBKOVA ASISTENTKA



”

Ako riaditeľ tejto základnej školy s materskou školou musím súhlasiť s „vyznamníť“ našej pedagogickej asistentky. Naozaj im to ladí a ladí nám to všetkým spoločne. Inklúzia nie je jednoduchá, je naozaj potrebné zvážiť, kedy sa oplatí a je prínosom a kedy nie. Myslím si, že v tomto prípade je to naozaj pozitívna inklúzia a začlenenie Jakuba prináša „ovocie“. Preto chcem aj touto cestou poďakovať všetkým, ktorí sa na nej podieľali, podieľajú a aj naďalej budú. Máte naozaj môj veľký obdiv a poďakovanie.

— Mgr. Juraj Jarkuliš

”

Jakubka poznám už druhý rok a považujem ho za súčasť tejto triedy. Na druhom stupni pribudli predmety, počas ktorých je na hodinách prítomný aj so svojou asistentkou. Jakubko sa v prispôsobenej forme venuje daným predmetom, podľa mňa nepôsobia ako rušivý element, myslím, že sme si našli takú formu spolupráce, ktorá neruší ani jednu stranu. Jakubko je síce trochu hanblivý, no vidím, ako sa počas hodiny snaží a reaguje. Často sa usmeje, ale neruší.

— Mgr. Róbert Glatz
(triedny učiteľ)

”

Náš školský klub, konkrétne II. odd. ŠKD, ktoré je súčasťou ZŠ s MŠ v Spišskej Teplici, navštevuje aj naše slniečko Jakubko Šeliga. Prečo slniečko? Pretože Jakubko deň čo deň prichádza medzi nás s úsmevom, ktorý sa

hneď preniesie na nás všetkých, preto je deň hneď ako "vymalovaný". Najradšej má chvíle, keď si môže zašportovať. Jeho najobľúbenejším športom je stolný tenis a streľba na basketbalový kôš. Rád si však pozrie aj nejakú zaujímavú knihu. Sme veľmi radi, že ho máme, pretože si myslím, že sa vzájomne jeden od druhého veľa učíme a ešte aj veľa naučíme.

— Andrea Lysáková

”

Jakubka Šeligu spoznávam intenzívnejšie od septembra 2018, odkedy učím dejepis v V.A triede, ktorej je žiakom. Každé stretnutie s ním je pre mňa školou trpezlivosti, radosti a lásky. Učím sa trpezlivo prijať nefalšovanú lásku a radosť, ktorú rozdáva aj v situáciách, keď som zavalená povinnosťami. Teší ma každá chvíľa strávená s ním.

— Mgr. Tatiana
Helcmanovská



ZASE RAZ INTEGRÁCIA...

Áno, zase, ale myslíme si, že je to téma, o ktorej má zmysel písať stále. Poukázať na potrebu integrácie našich detí, ktoré každé podľa svojich možností má na to právo. Preto Vám chceme ukázať aspoň čiastku z toho, ako to funguje na ZŠ s MŠ v Spišskej Teplici, kde je náš syn Jakub (11) integrovaný. Na ZŠ s MŠ, pod vedením Mgr. Viery Jakubčákovej, Jakuba prijali do prvého ročníka v školskom roku 2014/2015. Cesta nebola ľahká, tak my rodičia, ako aj vedenie sme mali obavy, ako to pôjde, ako to zvládneme, či Jakub s asistentkou nebudú „rušivým elementom“... Dnes vieme, že to bol správny krok a bývalej p. riaditeľke a všetkým, ktorí sa Jakubovi venovali a „neodpisali“ ho, zo srdca ďakujeme. Najväčšou oporou je nám aj naša rodina, súrodenci a hlavne starí rodičia, ktorí pomáhajú, ako môžu.

ĎAKUJEME!



V súčasnosti Jakub navštevuje piaty ročník, takže spoznávame „taje“ druhého stupňa ZŠ. Vykokročili sme doh spolu s novou asistentkou Mgr. Veronikou Skupinovou.

Nový pán triedny učiteľ, nové predmety, noví učители... Veľa nového...

Avšak aj keď prešiel len polrok, stále sme presvedčení, že Jakub má svoje miesto medzi intaktnými deťmi, chce sa učiť, zaujíma ho, ktoré rastliny sú liečivé, ktoré jedovaté, kto objavil Ameriku, čo je galéria či múzeum... a, samozrejme, ako povie Jakubko „čítať, písať, počítať...“ Preto naša najväčšia vďaka patrí Veronike, asistentke

s veľkým srdcom, ktorá čaká ráno Jakubka aj brata Danka ako svoje deti s otvorenou náručou, čo pre ňu určite nie je vždy ľahké, pretože tak naše deti, ako aj my môžeme mať deň lepší i horší deň...



Jakub má IVP, výučba matematiky a slovenského jazyka prebieha podľa variantu A, teda učia sa vo svojej vlastnej triede, ale ostatné predmety absolvuje spolu so svojimi spolužiakmi. A „naša“ asistentka Veronika veľmi rýchlo zistila, čo a koľko z daného predmetu Jakub potrebuje a dokáže pochopiť a vstrebať. Podľa toho mu učivo prispôbiť a v prípade potreby redukuje. V tom je čaro, profesionalita a hlavne srdce asistentky Veroniky. No a po vyučovaní hor sa do školského klubu, k pani vychovávateľke Andrejke Lysákovéj spolu s asistentkou, kde spoznávajú aj mladších žiakov a spoločne trávia voľný čas, ktorý je niekedy ešte dôležitejší ako samotný vyučovacie proces.

Ďakujeme aj súčasnému vedeniu, konkrétne Mgr. Jurajovi Jarkulišovi, s ktorým sa Jakub stretáva aj na hodinách telesnej výchovy, Mgr. Andrei Skokanovej, zástupkyňi, ktorej Jakub už v piatok hlási, že „v utorok sa učíme na informatike!“, všetkým učiteľom, s ktorými sa Jakub stretáva na vyučovacích hodinách, a nemajú najmenší problém s chromozómom navyše a takisto hlavne deťom a ich rodičom, ktorí ho už od prvej triedy prijali medzi seba. Nie nadarmo sa hovorí, že „kde je vôľa, tam je cesta...“ A myslím si, že ideme tou správnou! Preto rodičia, nedajte sa, bojujte za svoje deti, majú na to právo. Nepotrebujeme síce „inžinierov“, ale ratolesti, ktoré sú v prvom rade šťastné. A keď vidíme, že sa to dá a ide to, vtedy to má zmysel!

 MIŠKA A PETER ŠELIGOVCI
JAKUBKOVI RODIČIA

MAREC 2019



MILÍ ČLENOVIA SDS,

ďakujeme Vám za doterajšiu priazeň a podporu, tešíme sa, že ste súčasťou našej veľkej rodiny. Radi by sme Vám pripomenuli, že ak chcete naďalej dostávať časopis Slniečnica a využívať ďalšie výhody členov SDS, nezabudnite včas uhradiť členský príspevok na rok 2019.

Počas minulého roka mali naši členovia veľa príležitostí zúčastniť sa atraktívnych podujatí. Či už to bol zimný pobyt v Bachledovej doline, letný pobyt na Liptove, tábor pre dospelákov, plavecké preteky alebo oslavy 25. výročia vzniku nášho združenia na Trenčianskom hrade, vždy je veľa ďalších dôvodov, prečo byť členom nášho združenia. Naše deti nás spojili a my nachádzame inšpiráciu, motiváciu a častokrát aj silu kráčať ďalej. Je dobre vedieť, že v tom nie ste sami.

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



IBAN: SK61 0200 0000 0001 6573 1012

BIC: SUBASKBX

VARIABILNÝ SYMBOL: 2019
POPIŠ: VAŠE MENO

WWW.DOWNOVSYNDROM.SK

SLEDUJTE NÁS NA  @DOWNOVSYNDROM.SK

MÁM NAJLEPŠIU PRÁCU

*na celom
svete*



Mám najlepšiu prácu na celom svete. Aj moja vedúca Editka je najlepšia na celom svete. Teším sa, že som spoznal novú kolegyniu Kristínku, pána šoféra Maroša, Štefana, Antona, moje kolegyně Sašku a Ivetku a všetkých kolegov.

Každý deň od pondelka do piatka berieme špinavé a rozvážame čisté posteľné prádlo aj lekárske plášte a osobné pracovné oblečenia zo všetkých oddelení v celom areáli nemocnice. Toto prádlo sa perie v práčovni v Trnave, odkiaľ nám ho vozí pán šofér Juraj, ktorý je aj môj najlepší kamarát na celom svete. Potom jednotlivé kusy prádla triedime a nakoniec počítame, koľko ich máme. Dávame ich do vozíkov a takto si ich pripravíme na ďalší deň. A preto mňa toto najviac baví, lebo je to moja najobľúbenejšia práca na celom svete.

Počas mojej práce stretávam veľa ľudí aj známych, s ktorými sa môžem chvíľu porozprávať a chodím aj na obedy s doktormi a sestričkami. Veľmi sa teším, že môžem pracovať a zažiť aj veľa veselých príhod, napr. keď som sa zasekol s ujom šoférom vo výťahu. Som šťastný, keď sa spolu so mnou tešia aj ostatní ľudia z mojej práce.

Mata

Keď som sa v júni minulého roku **dopoču**la, že v nitranskej nemocnici **chcú otvoriť chránenú dielňu v sklade bielizne a že by Martin mohol začiatkom augusta začať pracovať, veľmi som sa potešila. Bola to práca v odbore, ktorý absolvoval na odbornom učilišti v Bratislave, takže jeho skúsenosti z praxe boli výhodou. Keď som sa neskôr dozvedela podrobnosti (že je to práca na 8 hodín denne, od 6.00 do 14.00, aká bude náplň práce, uvedomujúc si jeho občasnú lenivosť, nutnosť zrušiť polovicu prázdnin a ďalšie aspekty), to už som sa trochu zľakla. Ale povedala som si: *“Je to výzva, dali sme sa na boj, tak ideme bojovať. Skúsime, a keď to nepôjde, tak to nepôjde. Budeme hľadať a skúšať ďalej.”***

Od augusta už prešlo 6 mesiacov a Martin s nadšením denno-denne o 5. vstáva a chodí na 6.00 do práce. Keď sa ho niekto pýta, či mu nerobí problém každé ráno tak skoro vstávať, zakaždým shrdosťou v hlase odpovie: *“Vôbec! To*



skôr tuto je problém!“ a s radosťou ukáže na mňa (keďže ho zatiaľ ráno vozím). Práca to nie je vôbec jednoduchá, vidím na ňom, že je unavený (hoci on to v žiadnom prípade neprizná), ale našťastie má zlatých kolegov a kolegyné, ktorí sú veľmi tolerantní a nápomocní. Zo začiatku som musela zopárkrát aj počas dňa dobehnúť a riešiť rôzne veselé, ale aj menej vtipné situácie a vysvetliť mu, čo môže, čo má robiť a čo nie, a tiež jeho kolegom priblížiť, čo asi od neho môžu očakávať a ako vtedy reagovať. Ale naučil sa a funguje. (V tomto sú mnohé iné európske krajiny trochu ďalej, keďže organizácie zaoberajúce sa pracovnou inklúziou majú vytvorené projekty, prostredníctvom ktorých pripravujú a školia nielen ľudí s DS na pracovné zaradenie, ale aj firmy, zamestnávateľov, budúcich spolupracovníkov, ale aj rodinu človeka s DS na to, ako vytvoriť pre nich optimálne podmienky, ale aj ako s nimi pracovať, aby to bolo užitočné pre všetky zúčastnené strany.)

Mňa však najviac teší, keď vidím, aký je šťastný. Každý deň má nejaký režim, poobede mi rozpráva zážitky, čo robil, koho stretol, kto ma pozdravuje... Je úžasné vidieť, aký je hrdý, že môže pracovať, že má nejakú zodpovednosť, že dostane svoju výplatu, a tak môže svojich najbližších, ale aj kamarátky pozvať na kávu a zaplatiť ju sám (zatiaľ, samozrejme, pod mojím dohľadom), ale aj to, že sa snaží vybavovať si v práci už všetko sám.

Musím sa priznať, a to bez zveličovania, že Martin je pre mňa veľkým vzorom v tom, ako sa vie tešiť z maličkostí a byť za ne vďačný, ako sa teší zo stretnutí s ľuďmi, z každej novej osoby, ktorú spozná a dokáže ju rozosmiať, z toho, že dostal šancu a vie si to veľmi vážiť. Odkedy je na tomto svete, veľa som sa vďaka nemu, ale aj od neho naučila a stále sa učím. Možno je v mnohých situáciách a určite aj v robote pomalší ako iní, občas tvrdohlavejší, má svoje nálady či ťažkosti... ako každý z nás, ale ten dar, ktorý dostal do vienka, – rozdávať lásku, radosť, dobrú náladu, objatie či len úsmev – je aj pre mňa tým najkrajším darom na svete, ktorý som dostala. Vidieť a cítiť, že je šťastný. A snáď bude aj pre mnohých z Vás motiváciou, že sa oplatí venovať týmto našim slniečkam lásku, čas, námahu a mnohokrát aj trpezlivosť, že aj s pracovnou inklúziou je to u nás na dobrej ceste (vďaka mnohým z Vás, ktorí o to bojujete a nevzdávate sa, hoci to nie je vôbec jednoduché). Verte mi, stojí to za to.

 EVA BUZALKOVÁ
MAŤOVA MAMINA



PROFESIA DAYS – OSTROV BEZ HRANÍC, KDE BUDÚ AJ PRACOVNÉ PRÍLEŽITOSTI PRE ĽUDÍ SO ZNEVÝHODNENÍM.

VEDELI STE, ŽE NA SLOVENSKU JE 6 Z 10 ĽUDÍ SO ZDRAVOTNÝM ZNEVÝHODNENÍM BEZ PRÁCE?

Predstavuje to približne 153 000 ľudí v produktívnom veku. V spoločnosti Profesia už niekoľko rokov prinášame rôzne možnosti, ako dať šancu na plnohodnotný pracovný život aj ľuďom s hendikepom. Ak práve rozmýšľate, čo bude robiť Vaša dcéra alebo syn s Downovým syndrómom po skončení školy, tu je niekoľko možností.

1/ VYTVORTE SI ŽIVOTOPIS NA WWW.PROFESIA.SK

Nezabudnite zakliknúť, že ide o občana so zdravotným znevýhodnením. V prípade, že to považujete za potrebné, dajte telefonický a e-mailový kontakt na seba a vysvetlite to v časti „Uvedte potrebné podmienky pre výkon práce, prípadné obmedzenia“. Od 1. marca budú všetky životopisy s označením ZŤP poskytované potenciálnym zamestnávateľom bezplatne.

2/ PRÍJTE NA PROFESIA DAYS DO INCHEBA EXPO BRATISLAVA / 6. – 7. MARCA 2019

Bude tam Ostrov bez hraníc, kde firmy, sociálne podniky, chránené dielne a agentúry podporovaného zamestnávania ponúknu reálne pracovné príležitosti pre ľudí so znevýhodnením. Hľadajú čašníkov, baličov potravín, masérov, kozmetičky, záhradníkov, chyžné, pomocníkov kuchárov, ľudí do IT a automobilového priemyslu. Skúsene personalistky budú k dispozícii na cvičné výberové pohovory, zákaznícka podpora našej spoločnosti pomôže s vytvorením životopisu priamo na mieste. Odborníci na legislatívu, osobnú a pracovnú asistenciu, ako aj služby pre nepočujúcich vám poradia, akú formu podpory môže zamestnanec so zdravotným znevýhodnením využiť. Poradia aj tým, ktorí si sami chcú založiť sociálny podnik či chránenú dielňu, resp. pracovisko.

Viac o Profesia Days si môžete pozrieť na www.profesiadays.sk

3/ NÁJDITE SI OSOBNÉHO ASISTENTA

V spolupráci s Agentúrou osobnej asistencie pri Organizácii muskulárnych dystrofií v SR (www.osobnaasistencia.sk) hľadáme možnosti, ako získať viac osobných asistentov. Vieme, že pre pracujúceho rodiča je náročné riešiť zároveň dopravu a podporu pre svoje hendikepované dieťa, ktoré by denne chodilo do práce. Na www.domelia.sk je vyše 1 000 potenciálnych kontaktov, ktoré by mohli vykonávať aj prácu osobného asistenta. Snažíme sa ich o tejto možnosti informovať a šíriť osvetu o rozdieloch medzi opatrovateľstvom a asistenciou. Podrobnejšie informácie nájdete v rámci nášho blogu na tejto linke <http://bit.ly/2ALLa9p>

4/ POZRITE SI WWW.DIELNE.SK

Tento portál sme vytvorili najmä pre firmy, aby si mohli jednoduchým spôsobom vyhľadávať možnosti na uplatnenie náhradného plnenia. Keďže však chránené dielne potrebujú zdravotne znevýhodnených pracovníkov, skúste si vyhľadať organizácie v blízkosti vášho bydliska. Pri každej je uvedený kontakt, webová stránka. Informujte sa, či aktuálne nehľadajú posily.

 ANNA PODLESNÁ
GSR MANAŽÉRKA SPOLOČNOSTI PROFESIA

 profesia

DENISKA

SI NAŠLA SVOJE MIESTO



“

Keď sa Deniska 22. 3. 1994 narodila, bol to šok po bezproblémovom tehotenstve, keďže o tejto diagnóze som nevedela takmer nič. Nasledovali vyšetrenia, rehabilitácie, tak ako vo všetkých rodinách, kde je niečo inak. Myslela som si, že je to to najhoršie, čo nás mohlo postihnúť. Potom sa narodil o tri roky mladší brat, síce zdravý, ale v 5 rokoch prekonal Noon Hoginov lymfom a trápili sme sa zas inak. Deniskino postihnutie ma prestalo tak trápiť.

Medzitým ako život letel, sme sa stali takými čakateľmi, či ju zoberú do škôlky, do školy. Našťastie áno, a keď už chodila do špeciálnej školy v Púchove, hovorím si, času dosť do dospelosti. Škola ubehla ako Vianoce a do konca základnej školy zostávali dva roky. Pre tieto deti zatiaľ nebola v blízkom okolí žiadna možnosť pokračovať vo vzdelávaní. Pani riaditeľka začala premýšľať o založení praktickej školy, pretože bolo viac detí ako Deniska, ktoré naraz ukončili školu. Kým sa všetko vyriešilo, prešli dva roky a Deniska ostala jeden rok bez kolektívu.

Našťastie v Púchove je CVČ, kde sa Deniska integrovala do rôznych krúžkov. Chodila na kreslenie, modelársky krúžok a Hniezdočko, krúžok pre deti a mládež so zdravotným znevýhodnením. Po roku nastúpila do praktickej školy na 3 roky. Po dvoch rokoch som sa začala zaujímať nad možnosťami pre postihnutých dospelákov, no v našom okolí, bohužiaľ, nič nebolo. Na internete som našla zariadenie akurát v Trenčíne, ale to bolo plné.

Do Trenčianskej Teplej do denného stacionára sme sa išli pozrieť osobne a hneď ma to nadchlo. Deti sú v kolektíve, tvoria, hrajú spoločenské hry. Keďže mali plno, povzdychla som si, že aj u nás by sa takýto stacionár zišiel. V Púchove je veľa detí, kto-

ré nebudú mať kam chodiť po skončení školy. Rozlúčili sme sa a smutne odišli.

Našťastie, pani Tomanová porozmýšľala a ozvala sa, že ak bude dostatočný záujem, otvorili by pobočku. Záujem bol, urobili prezentáciu v škole pred rodičmi o tom, ako fungujú, čo robia. Nakoniec sa, našťastie, rozhodli vybavovať veci potrebné na otvorenie denného stacionára v Púchove. Veľká vďaka za ich snahu, lebo vybaviť niečo na Slovensku je fuška. Našli bezbariérové priestory, ktoré bolo treba vyčistiť, nachystať, aby kontrola z hygieny odobrila otvorenie denného stacionára. Zorganizovala sa malá brigáda, manžel so synom skladali nábytok, mamy zas umývali okná. Kontrola dopadla dobre a v januári 2017 mohli klienti prvýkrát zavítať do stacionára.


Za pobyt v stacionári platíme, ale peniaze idú na dobrú vec. Deniska sa vždy teší, keď tam má ísť a potom mi s nadšením rozpráva, čo robili, aký mali program. Asistentky pre nich vždy niečo vymyslia, chodia aj na výlety, učia sa väčšej samostatnosti. Ja som rada, že sa Deniska teší a v kolektíve zase viac napreduje. Doma mala tendenciu užívať si domáce pohodlie. V stacionári ju majú veľmi radi za jej nezištnú pomoc ostatným klientom, ktorým pomáha napríklad pri prechádzkach, rada tlačí vozičkárov.



Lenže nie je oblohy bez mráčka, majiteľ priestorov zistil, že ulica je frekventovanejšia a požadoval zvýšenie nájmu o 100 %. Nateraz sa akosi dohodli a potom sa uvidí, čo ďalej. Sumy za prenájmy v mestách sú vysoké a bezbariérové priestory sa zžňajú horšie. Dúfame, že všetko dobre dopadne, a chceme, aby naše deti žili dôstojný a zmysluplný život.

Nakoniec sa chceme aj s Deniskou poďakovať všetkým dobrým ľuďom, ktorí sa venujú deťom s postihnutím. Pomáhajú rodičom zvládnuť ťažké obdobia, aj keď by nemuseli. Ďakujem pani Barbore Tomanovej a jej kolektívu z nášho stacionára Aliis v Púchove za ich starostlivosť o našich dospelákov. Prajeme si, aby na Slovensku bolo stále dosť ochotných a obetavých ľudí, ochotných podať pomocnú ruku ľuďom v ťažkých chvíľach. Veľké Ďakujem.

Veľké ďakujem patrí aj SDS na Slovensku, ktorá organizuje letné tábory pre deti a dospelých ľudí s Downovým syndrómom. Deniska sa pravidelne zúčastňuje na týchto táboroch, kde sa stretáva s mnohými kamarátmi z celého Slovenska.

 **LUBA OKRAJKOVÁ**
MAMA DENISKY
Z LYSEJ POD MAKYTOU



Aj deti z Down syndróm klubu Snina v Európskom parlamente

Štrasburg je mesto nachádzajúce sa na východe Francúzska, na ľavom brehu Rýna. Mesto je sídlom Rady Európy, Európskeho parlamentu a Európskeho súdu pre ľudské práva. Má medzinárodné letisko a tri univerzity (1621). Je to významná dopravná križovatka s veľkým vnútrozemským prístavom na priplavoch spájajúcich rieky Rýn a Rhôna. V minulosti patril striedavo k Nemecku a Francúzsku, čo ovplyvnilo aj jeho vzhľad. Najznámejšia je jeho katedrála Notre Dame, ktorá pochádza z 11. – 15. storočia. Postavená je z červeného pieskovca. Niektoré mestské domy zo 17. storočia majú drevené vonkajšie fasády.

Aj toto si prečítate na rôznych stránkach sprievodcov, ak sa chcete niečo dozvedieť o tomto krásnom meste. Ak však zažijete atmosféru tohto mesta ako návštevníci, je to úplne iný zážitok.

Deti a ich rodičia, ako aj ich animátori z občianskeho združenia Down syndróm klub v Snine to zažili na vlastnej koži. Na pozvanie poslankyne Európskeho parlamentu p. Jany Žitňanskej sa v dňoch 10. 9. 2018 – 13. 9. 2018 zúčastnili ohromného výletu v Štrasburgu. Skupina s názvom „September 2018“, do ktorej boli

pozvaní ľudia z celého Slovenska, z rôznych profesií a oblastí mala počas celých štyroch dní bohatý program. Hlavným a najväčším ťahákom pre všetkých bola samozrejme návšteva Európskeho parlamentu v Štrasburgu a s tým spojený sprievodný program:

- Návšteva hradu Château du Haut-Koenigsbourg,
- Návšteva Montagne des Signes s voľne žijúcimi opicami,
- Akreditácia v Európskom parlamente,
- Brífing a diskusia s europoslankyňou p. Janou Žitňanskou,
- Večera v jedálni Európskeho parlamentu,
- Prehliadka mesta Štrasburg, ktorá zahŕňala prehliadku historického centra,
- Obed v reštaurácii "L' Ancienne Douane" s pani poslankyňou Žitňanskou, ako aj plavba loďou BATORAMA okolo historického centra k európskym inštitúciám.

Úžasný zážitok, úžasné mesto, skvelí ľudia, ktorých sme stretli. Skvelá atmosféra pochopenia, akceptácie a tolerance.

Ďakujeme.

 **PAEDDR. JANA MIHÓKOVÁ**



So smútkom v srdci Vám oznamujeme, že je nás o jedného menej. Po ťažkej chorobe nás 13. 2. 2019 opustil náš bývalý a dlhodobý člen predsedníctva Štefan Hodničák. Odpočívaj v pokoji!

SPOMÍNAME!



Betka



Betka sa narodila v 36. týždni v Banskej Bystrici. Už počas tehotenstva sme počítali s možnosťou, že bábätko bude iné. Tripple test mi vyšiel 1:40. Nad interrupciou sme sa vôbec nezamýšľali. Amniocentézu som odmietla. S manželom sme išli aspoň na sono vyšetrenie do Martina, kde pán doktor neurčil s istotou, či dieťaťko bude mať DS, pretože vyšetrenie vykazovalo málo hlavných znakov. Tak som si povedala, že to už nebudem riešiť a užijeme si 3. tehotenstvo. Inak bolo všetko v poriadku, len mojej pani doktorke sa zdalo, že je bábätko menšie, tak som chodievala častejšie na vyšetrenie.

Nakoniec nás malička prekvapila 4. 8. 2018. Pôrod bol v rámci možností super. Betku samozrejme zobrali na "jisku" pre novorodencov, keďže prišla na svet skôr. Tam sa držala tiež super, v inkubátore bola len dva dni. Diagnózu nám potvrdili genetické testy. Personál bol veľmi milý a láskavý, mala som čas to všetko stráviť. Všetko ostatné – srdiečko, bruško... má v poriadku.



Z nemocnice nás prepustili asi na 11. deň. A odvtedy si to doma užívame. Betka je ako každé iné bábätko.

Má dvoch starších bratov, tak sa nám to ľahšie porovnáva. Rada papá, smeje sa a všelijako gagoce. Má rada spievanie, tľkanie, nosenie. Vie sa pretočiť a na brušku sa krásne drží. Je to jednoducho naše krásne dieťaťko a nedali by sme ju za nič. Prvé očkovanie zvládla tiež super.

Samozrejme, občas máme čierne myšlienky, aj keď by som to nazvala skôr sebaľutovanie. Ale prídu len občas aj s nejakými obavami z budúcnosti, ale potom zase odídu. Hlavne keď sa Betuška usmeje, sú preč. Raz mi napadlo, že som si možno mala radšej kúpiť francúzskeho buldočka, venovať sa kariére a rodine..., ale nie. Možno nabadúce.

Ďakujeme za Váš časopis, keď ho prečítam, posúvam ho k starým mamám. Občas majú väčšie obavy ako my s manželom. Verím, že všetci môžeme aspoň trochu prispieť k tomu, aby sa situácia v spoločnosti naďalej zlepšovala a aby bariéry zmizli. Prajem všetko dobré v novom roku, hlavne veľa spokojných čitateľov.

✍ AŇA FELIXOVÁ

**CHCETE SA AJ VY PODELIŤ O SVOJ PRÍBEH?
NAPIŠTE NÁM!**

SVOJE PRÍSPEVKY SPOLU S FOTOGRAFIAMI POSIELAJTE NA ADRESU
SLNECNICA@DOWNOVSYNDROM.SK



V apríli 2014 nadácia SOCIA rozbehla projekt s názvom Rozvoj včasnej intervencie na Slovensku.

Prostredníctvom grantového programu v spolupráci s dánskou nadáciou Velux si dala za úlohu v priebehu troch rokov vytvoriť tri CVI. Ich cieľom je poskytovať včasnú podporu rodinám formou komplexných služieb na báze dlhodobého sprevádzania.

Včasná intervencia predstavuje odborné služby, podporu a pomoc rodinám so zdravotne znevýhodnenými deťmi alebo deťmi s rizikovým vývinom v ranom veku (0–7 rokov). Včasná intervencia stavia na silách a schopnostiach členov rodiny. Snaží sa umožniť rodičom podporovať vývin dieťaťa tak, aby dokázalo čo najviac využiť svoje možnosti, schopnosti a predpoklady.

Včasná intervencia je realizovaná primárne v prirodzenom prostredí rodiny, má charakter tímovej spolupráce, ktorej súčasťou je rodina, a je zameraná na rodinu ako systém a celok.





**CENTRUM VČASNEJ INTERVENČIE
BRATISLAVA**



PORADCA VČASNEJ INTERVENČIE ERIKA TICHÁ

Narodenie dieťaťa, ktorého vývin je rizikový, predstavuje pre každú rodinu náročnú životnú situáciu. Zvládnutie tejto krízovej situácie závisí od viacerých faktorov, medzi ktoré patrí aj atmosféra prvých troch rokov života rodiny s dieťaťom. V tomto období sa vytvárajú vzťahy, ktoré v priebehu prvých rokov života nadobúdajú charakter prílnutia a tým sa stávajú modelom pre všetky ďalšie vzťahy človeka v priebehu života. Rovnako ako každé dieťa predstavuje jedinečnú osobnosť so svojimi právami, silnými a slabými stránkami, každá rodina predstavuje systém, v ktorom sa o jeho silné stránky možno oprieť a slabé stránky je potrebné rešpektovať, prijímať a posilňovať. Podstatou sprevádzania rodín je napomáhať rodine a dieťaťu naplniť a vzájomne zladíť ich potreby. Identifikovanie primárnych potrieb rodičov a ich detí s rizikovým vývinom alebo zdravotným postihnutím tak predpokladá dôsledne poznať ich rodinné zázemie, zvyky, tradície, ale aj spôsoby nazerania na dieťa a jeho výchovu.

Služby včasnej intervencie vychádzajú z princípu tzv. empowermentu, keď odborník podporuje v rodičovi jeho vlastné kompetencie a snaží sa hľadať a posilňovať vnútorné zdroje rodiny. Veľkou hodnotou včasnej intervencie v tomto bode je aj to, že vytvára priestor nielen pre dieťa, ale aj pre jeho rodičov. Je dôležité, aby v novom modeli bola rodičovi pomoc ponúknutá priamo so službami pre jeho dieťa. Úlohou CVI je tiež podnecovať rodičov k spoločným aktivitám, vytváraniu svojpomocných rodičovských skupín. CVI v tom môže poskytovať podporné zázemie (priestory na stretávanie, na činnosť, tlač materiálov, osvetové aktivity a pod.).

Poskytovanie služieb v prirodzenom prostredí rodiny považujeme za významnú časť v rámci práce s rodinami.

CVI umožňuje zapájať do programov stimulácie dieťaťa aj ostatných členov rodiny a rodina sa môže naučiť, ako využívať domáce zdroje (predmety dennej činnosti, hračky, vyrobené pomôcky) pri výchove a podpore jeho vývinu. Dieťa sa v známom, resp. bezpečnom prostredí dokáže lepšie koncentrovať a pre rodinu odpa-

dáva záťaž spojená s presunmi.

Tím odborníkov CVI pracuje na jednom mieste, podieľa sa na spoznávaní potrieb rodiny a následnom vytváraní individuálneho plánu služieb pre rodinu a v priebehu procesu vzájomne komunikuje o potrebách a ďalších postupoch – základom je tímová spolupráca. Pracovný tím CVI pokrýva potreby z troch kľúčových oblastí – zdravotníckej, sociálnej a školskej.

**V súčasnosti existujú
a svoju činnosť vykonávajú
CVI v týchto mestách:
Bratislava, Žilina, Prešov,
Banská Bystrica, Košice
a Trenčín.**

**Viac informácií nájdete na
www.centravi.sk**

Medzi základné potreby rodiny dieťaťa s rizikovým vývinom alebo zdravotným postihnutím v ranom veku patria hlavne:

- ✓ poskytovať podporu rodine od obdobia zistenia vývinového rizika dieťaťa,
- ✓ klásť dôraz na prvotné informovanie rodičov o ťažkostiach dieťaťa,
- ✓ dať rodine priestor a čas prežiť vlastné emócie, klásť otázky a mať neistoty,
- ✓ poskytovať rodine odpovede na jej otázky a komplexné informácie na základe ktorých môže prijať informované rozhodnutia,
- ✓ poskytovať podporu všetkým členom rodiny (matka, otec, súrodenci, širšia rodina),
- ✓ dať priestor rodine, byť rovnocenným členom tímu odborníkov, ktorí vstupujú do jej života,
- ✓ spoznať rodiny v rovnakej životnej situácii a vzájomne zdieľať svoje príbehy a rady,
- ✓ podporovať vnútorné zdroje rodiny a kompetentnosť rodičov rozumieť vlastnému dieťaťu a podporovať ho vo vývine,
- ✓ porozumieť, akceptovať, prijať a prežívať vlastnú rolu rodiča,
- ✓ poskytovať podporu pre rodinu, v rodine a s rodinou s cieľom sociálnej inklúzie rodiny.

 SPRACOVALA
DASA KRÁTKA

OCENENIE „MÔJ LEKÁR“

Služba včasnej intervencie je určená pre každú rodinu, ktorej vývin dieťaťa je rizikový, alebo má zdravotné znevýhodnenie od narodenia do 7 rokov veku dieťaťa. Klientmi sociálnej služby včasnej intervencie sú často rodiny detí predčasne narodených, s oneskoreným vývinom, s genetickými, metabolickými poruchami, deti s poruchou zraku a sluchu, autizmom prípadne inými ťažkosťami, ktorých pozadie je často neznáme.

Sociálna služba včasnej intervencie je bezplatná sociálna služba poskytovaná rodine primárne terénnou formou v jej prirodzenom prostredí, poprípade môže byť doplnená ambulantnou formou v priestoroch centra. Poradcovia centra včasnej intervencie často prichádzajú za rodinami už krátko po narodení dieťaťa ešte v pôrodnici a pre mnohé z rodín zostáva prostredie nemocnice na dlhší čas miestom čakania na čas ísť domov.

Podstatou služby včasnej intervencie je dlhodobo sprevádzať rodinu otázkami, neistotami, novými rolami ale aj životnými výzvami. Podstatou služby je podporovať rodinu v jej kompetenciách, zvládať prekážky v starostlivosti o dieťaťko s rizikom vo vývine tak, aby sa rodina mohla stať plnohodnotným členom spoločnosti a komunity ktorá ju obklopuje.

Ako poradca včasnej intervencie som presvedčená, že každý človek...


...má právo byť posilňovaný;

...má právo prijímať adekvátnu podporu;

...plne si užívať svoje ľudské práva;

...a byť súčasťou spoločnosti.

Včasná intervencia je sociálnou službou, ktorá stojí na začiatku tejto cesty a jej rolou je otvárať rodine priestor pre naplnenie týchto práv.

 **PHDR. ERIKA TICHÁ, PHD.**
CENTRUM VČASNEJ INTERVENIE BRATISLAVA, N. O.
HÁLKOVA 2953/11
831 03 BRATISLAVA – NOVÉ MESTO



OCENENIE „MÔJ LEKÁR“ ZÍSKALA AJ MÁRIA ŠUSTROVÁ

Milí čitatelia,

dovoľte mi touto cestou Vám oznámiť, že na základe návrhu občianskeho združenia Spoločnosť Downovho syndrómu na Slovensku odborná porota vybrala spomedzi 20 navrhovaných lekárov na ocenenie práve našu favoritku prof. MUDr. Máriu Šustrovú, CSc. Toto ocenenie jej udelila Asociácia na ochranu práv pacientov SR (AOPP), ktorá je prvou patientskou platformou na Slovensku, ktorá združuje špecifické patientske organizácie. Ochraňuje práva pacientov, poskytuje im zdravotnícke, sociálne a právne poradenstvo. Informuje verejnosť o právach a povinnostiach pacientov, ako aj o fungovaní systému zdravotnej starostlivosti. Podieľajú sa na tvorbe slovenských a európskych zákonov, reprezentujú slovenské patientske organizácie v Európskom patientskom fóre a v Medzinárodnej aliancii patientskych organizácií. AOPP je členom Rady vlády pre neziskové organizácie a Výboru pre osoby so zdravotným postihnutím.

Toto ocenenie prevzala dňa 23. 11. 2018 v hoteli Falkensteiner v Bratislave na druhej celoslovenskej konferencii, ktorá sa konala pod záštitou ministerky zdravotníctva SR doc. MUDr. Andrey Kalavskej, PhD., a odbornou záštitou rektora Slovenskej zdravotníckej univerzity v Bratislave prof. MUDr. Petra Šimka, CSc. Nosnými témami konferencie boli včasná intervencia, klinické štúdiá a racionálna farmakoterapia.

Súčasťou podujatia bolo etické a morálne ocenenie lekárov a sestier s názvom "Môj lekár" a "Moja sestra". Je to ocenenie vyjadrujúce charakter starostlivosti založenej na odbornosti, humanite, ľudskosti a pomoci patientskym organizáciám a pacientom pri liečbe, vzdelávaní, vyrovnávaní sa s ich ochorením.

Návrh ocenenia za Spoločnosť Downovho syndrómu na Slovensku spracovala Mária Srnáková a Róbert Lezo.

Srdčne gratulujeme!



NÁVRH NA OCENENIE „MÔJ LEKÁR“

Navrhovateľ: Spoločnosť Downovho syndrómu na Slovensku, skrátené SDS (členské patientske združenie AOPP)

Navrhovaný lekár: prof. MUDr. Mária Šustrová, Csc.

Kategória: lekár

ZÁKLADNÉ ÚDAJE

Meno: Prof. MUDr. Mária Šustrová, Csc.

Pracovisko: Imunologicko-alergologická ambulancia
Ambulancia pre ľudí s Downovým syndrómom
SZU, Limbová 12, 833 01 Bratislava

Miesto návrhu: Bratislava

Deň návrhu: 18. 6. 2018

STRUČNÝ ŽIVOTOPIS

- Majka Šustrová skončila Lekársku fakultu v r. 1973, po skončení začala pracovať na I. Detskej klinike DFN BA. Pracovala na jednotlivých pediatrických oddeleniach, ale aj v biochemickom laboratóriu.
- V roku 1978 sa jej narodil syn Jurko s DS. Keď mal 5 rokov, zúčastnila sa s ním na prvom tábore pre matky s deťmi s DS nielen ako matka, ale aj ako členka lekárskeho tímu. Ďalší rok už bola organizátorkou tohto tábora.
- Jej aspirantská práca má názov „Downov syndróm a imunitný systém“.
- Do SZU, predtým Ústavu preventívnej a klinickej medicíny, odišla z Oddelenia klinickej imunológie a alergológie DFN v r. 1994.
- V SZU pokračovala v klinickej a vedeckovýskumnej práci, participovala na národných a medzinárodných projektoch, spolupracovala s profesorom Pueschelom.
- O Downovom syndróme prednášala na medzinárodných kon-

gresoch, zorganizovala I. a II. medzinárodnú konferenciu o DS v Bratislave v r. 1994 a 2001.

- Paralelne s ambulantnou praxou sa angažovala aj v občianskych združeniach – v ZPMP, v ktorom bola v r. 1991 aj predsedníčkou. Za najdôležitejší úspech počas pôsobenia v ZPMP možno považovať implementáciu ZPMP do Združenia zdravotne postihnutých občanov (predtým Zväz invalidov), čím sa otvorili dvere pre možnú pomoc v oblasti kompenzácií a vystavenia preukazu ZŤP či ZŤP-S.
- Prioritnou však pre ňu bola problematika DS, preto v roku 1993 založila Spoločnosť Downovho syndrómu na Slovensku. Vzápätí sa zaslúžila o jej začlenenie do EDSA (European Down Syndrome Association).
- Zaviedla princípy Optimálnej zdravotnej starostlivosti o jedincov s DS.
- Je spoluzakladateľkou časopisu Slniečnica, ktorý je dodnes distribuovaný do stoviek domácností na celom Slovensku.
- Organizovala letné pobyty s lekárskou starostlivosťou pre najmenšie deti, pobyty pre staršie deti a dospelákov s DS.
- Pripravovala odborné semináre pre rodičov detí s DS nielen na Slovensku, ale aj v Čechách.
- V roku 2004 vydala monografiu s názvom „Diagnóza Downov syndróm“.

DOTERAJŠIE VÝZNAMNÉ OCENENIA

- Humanitný čin roka, SR, rok 2000
- Chris Pueschel Memorial Research Award 2003, USA
- Krištáľové krídlo za medicínu a vedu, rok 2008

DÔVOD NÁVRHU NA OCENENIE

Majka Šustrová je pre komunitu okolo ľudí s DS pojmom. Je zakladateľkou nášho OZ a svojou činnosťou urobila pre rodiny s deťmi s DS na Slovensku, ale aj v Čechách naozaj veľa. Ona je tým človekom, ktorý tu problematiku DS veľmi zviditeľnil a spravil skutočne dôležité kroky k tomu, aby mohol byť človek s DS vnímaný ako plnohodnotný človek so svojimi špecifikami. Ona bola a je „odrazovým mostíkom“ pre mnohých novopečených rodičov detí s DS. Na ňu sa obracajú zvyčajne ako na prvú osobu po zistení diagnózy ich dieťaťa. Obracajú sa na ňu ako na osobu, ktorá ich nasmeruje, povzbudí, nakopne a dodá nádej. Nádej, že aj život s ľuďmi s DS môže byť šťastný, krásny, veselý. A nie je len pri ich začiatkoch, ale sprevádza ich počas ich životov dlhé roky. Stáva sa rodinným lekárom pre mnohých z nás. Je k dispozícii, keď je zdravotný problém, no jej ambulancia poskytuje aj iné druhy poradenstva – psychologické a sociálne. Svojou angažovanosťou a činnosťou v oblasti DS pomohla s búraním bariér pre týchto ľudí a s ich lepším a rýchlejšim napredovaním, so skvalitnením ich životov a životov ich rodín. A v neposlednom rade pomohla aj spoločnosti ako celku. Pretože ľudia s DS túto spoločnosť nenápadne, ale jednoznačne obohacujú a poľudšťujú. Jej prácu a jej prínos pre spoločnosť si preto veľmi vážime a sme presvedčení, že ocenenie Môj lekár si ako moja/naša lekárka nepochybne zaslúži. A v tomto roku by sme jej toto ocenenie dopriali o to viac, že sa dožíva životného jubilea, oslávi 70. narodeniny.



VÝROČNÉ STRETNUTIE EDSA A KONFERENCIA „INKLÚZIA V ZAMESTNÁVANÍ“

Združenie EDSA (European Down Syndrome Association) spája organizácie z celej Európy, sprostredkúva informácie a podporuje spoluprácu s cieľom zlepšiť život ľudí s DS a ich rodín.

26. – 28. 10. 2018 sa v Madride (Španielsko) konalo Výročné stretnutie členov EDSA, na ktorom sa zúčastnilo 32 reprezentantov z 24 rôznych DS spoločností z 20 krajín Európy. Hostiteľom bola španielska spoločnosť Down España. Bolo skvele

stretnúť znovu tých, ktorí sa snažia o zlepšenie života ľudí s DS vo svojich krajinách. EDSA sa rozrastá o nových členov, ktorí mali možnosť predstaviť svoju činnosť. Je veľmi zaujímavé vidieť a počúvať, čo a ako ostatní robia, spoznať projekty a aktivity, ktoré môžu byť zaujímavé a prospešné aj pre ostatných. Vymieňali sme si navzájom skúsenosti a hľadali možnosti a riešenia, ako čo najlepšie začleniť ľudí s DS do spoločnosti. Zhodnotili sme činnosť za predchádzajúce obdobie a diskutovali o pripravovaných spoločných aktivitách v ďalšom období. Hľadali sme aj tému na kampaň k Svetovému dňu DS (21. marec) v roku 2019, ktorá by bola spoločná pre všetky členské krajiny tak, aby sme čo najlepšie vystihli dôležitosť inklúzie a začlenenia ľudí s DS do spoločnosti.

Vďaka finančnej podpore MPSVaR sme mohli opätovne obnoviť naše členstvo v EDSA a môžeme byť aktívnym členom tejto medzinárodnej organizácie.

Súčasnou stretnutia bola konferencia s názvom „Inklúzia v zamestnávaní“. Tá nadväzovala na konferenciu „Inkluzívne vzdelávanie“, ktorá sa konala v roku 2017 v Dubline.

Úvod bol venovaný prezentácii výsledkov prieskumu o pracovnej inklúzii. Tento prieskum obsahoval 11 otázok a zúčastnilo sa na ňom 20 spoločností zo 17 európskych krajín (Albánsko, Rakúsko, Nemecko, Portugalsko, Chorvátsko, Španielsko, Maďarsko, Česko, Taliansko, Dánsko, Holandsko, Ukrajina, Rumunsko, Island, Turecko, Škótsko a Slovinsko).

ZÁVERY TOHTO PRIESKUMU

1 Čo robia dospelí s DS po ukončení školy?

Len veľmi malé množstvo (2 %) pracuje v bežnej firme – Taliansko 13 %, Portugalsko a Nemecko po 10 %, Španielsko 5 %, Rakúsko 4 %. Vo väčšine krajín nie sú pracovné možnosti, a tak ľudia s DS zostávajú doma. Iba v Holandsku, Rakúsku a Nemecku sú takmer všetci dospelí nejakým spôsobom „zamestnaní“, resp. nezostávajú doma (nejde vždy o voľný pracovný trh, ale aj o chránené dielne, stacionáre...).

2 Existujú zákony, ktoré podporujú inklúziu DS v práci?

Okrem Slovinska áno.



3 Ako štát podporuje inklúziu?

Najčastejšie opatrenia sú dotácie na mzdy, príp. iná finančná podpora pre spoločnosti, daňové zvýhodnenie. Vo väčšine krajín platí, že spoločnosti určitej „veľkosti“ musia zamestnať ľudí so znevýhodnením, inak platia pokutu.

4 Sú ľudia s DS na voľnom trhu rovnako ohodnotení ako ostatní?

Cca 50/50.



5 **Ludia s DS zamestnaní v chránených dielňach dostávajú mzdu na úrovni minima?**

27 % áno, 73 % nie.

6 **Ludia s DS pracujú na plný, čiastočný úväzok, príp. niekoľko hodín?**

Väčšina na čiastočný (20 – 25 hodín), zriedkavo na plný prac. úväzok. 4 krajiny uviedli, že ak vôbec pracujú, tak menej ako 15 hodín týždenne.

7 **Existujú nejaké podporné opatrenia pre inklúziu?**

Žiadne v Rumunsku, Chorvátsku, Turecku. V ostatných krajinách fungujú popri sebe štátna aj súkromná podpora, pričom prevažujú súkromné integračné služby.

8 **Ponúka aj Vaša organizácia podporu, pomoc pri uplatnení sa na pracovnom trhu?**

11 áno, 8 nie.

9 **Ak áno, akú?**

Kurzy odbornej prípravy, príp. iné formy



na zvyšovanie odbornej spôsobilosti, hľadanie vhodných spoločností pre inklúziu, mediácia medzi vhodnými zamestnávateľmi a zamestnancami, „job coaching“, informovanie zamestnávateľa a jeho personálu...

10 **Aké metódy sa najčastejšie používajú na podporu odbornej spôsobilosti?**

7 x „školenie na prácu“, 5 x najprv všeobecná príprava, 4 x špeciálna príprava.

11 **Aká je hlavná prekážka pri zamestnaní ľudí s DS?**

Predovšetkým: 9 x príliš malá podpora, 5 x predsudky zamestnávateľov v oblasti práce všeobecne, 4 x nedostatočná legislatívna podpora, 4 x nedostatočná príprava mladých ľudí s DS, 4 x odpor rodiny.

Nasledovali prezentácie asociácií a spoločností zastupujúcich jednotlivé európske krajiny o tom, či a ako funguje u nich pracovná inklúzia. Veľmi zaujímavé a prínosné boli aj prezentácie ďalších organizácií, ktoré sa zaoberajú pracovnou inklúziou, napr. prostredníctvom projektov, ktorých cieľom je príprava nielen ľudí s DS na trh práce, ale aj firiem a spoločností, aby vedeli vytvoriť podmienky na zamestnanie ľudí s DS a následne s nimi aj pracovať.

SKÚSENOSTI Z TALIANSKA

V Taliansku existujú 2 možnosti zamestnávania – práca na primárnom pracovnom trhu a práca v sociálnych podnikoch (chránených dielňach), v ktorých min. 30 % zamestnancov tvoria práve ľudia so znevýhodnením. 13 % dospelých s DS, ktorí sú v kontakte s niektorou z DS organizácií, pracuje na základe pracovnej zmluvy na primárnom pracovnom trhu. Zaujímavosťou je, že veľké spoločnosti ako McDonald, Deichmann, Decathlon... majú uzavreté zmluvy a pravidelne zamestnávajú ľudí s DS.

Úspešná bola kampaň – TV spot, v ktorom 6 stážistov s DS pracovalo v hoteloch. Tento spot bol vysielaný denne počas 6 týždňov a videlo ho cca 1 mil. ľudí. Po jeho odvysielaní boli oslovení možní zamestnávateľia a výsledkom bolo 100 nových pracovných miest.

PROGRAM VZDELÁVANIA A ODBORNEJ PRÍPRAVY DOSPELÝCH S DS V ÍRSKU

V Írsku funguje pre mladých ľudí s DS 3-ročný odborný vzdelávací kurz. V prvých 2 rokoch navštevujú školu 4 x týždenne v trvaní 32 týždňov. Toto vzdelávanie zahŕňa všeobecnú gramotnosť, technológie, rozhodovanie, práva a povinnosti, pracovné zručnosti. Tretí rok sú „v teréne“ a program je flexibilný, individuálny, prispôsobený konkrétnym možným pracovným miestam.

PROJEKTY DEF21 A PRODEFI VO FRANCÚZSKU

Vo Francúzsku sa v rámci týchto projektov snažia podporiť ľudí s DS v ich integrácii na pracovnom trhu. Pomáhajú mladým ľuďom s DS nájsť vhodné pracovné miesta a spoločnosti, ktoré zamestnávajú ľudí s DS. Sprostredkujú pracovné miesta a následne sa starajú o „job coaching“. Dôležité pritom je to, že ide o dlhodobú spoluprácu a dlhodobú prácu pre ľudí s DS.

RYTMUS, ČESKO

Združenie DS v Českej republike nemá kapacitu na poskytovanie vlastnej špecializovanej služby zameranej na pracovnú integráciu. Združenie spolupracuje s organizáciou Rytmus, ktorá ponúka prechodný program, v rámci ktorého sprevádza mladých ľudí s DS a ďalším postihnutím pri ich príprave na trh práce, podporuje ich pri hľadaní práce a poskytuje pomoc. Rytmus úzko spolupracuje so školami a pripravuje mladých ľudí na pracovný život počas posledných rokov školy. Pre mladých ľudí s postihnutím zaisťuje individuálnu prax na bežnom trhu práce. Mladí ľudia tak získavajú pracovné skúsenosti a rozvíjajú svoje sociálne schopnosti. Podporu ponúkajú aj v rozvoji ďalších oblastí nevyhnutných pre samostatný život, ako je cestovanie, hospodárenie s peniazmi, voľnočasové aktivity a medziľudské vzťahy.

PROGRAM "SOM NEZÁVISLÝ, PRETOŽE PRACUJEM" Z TURECKA

Program sa zaoberá úlohou trénera „job coachingu“ a jeho prípravou na túto náročnú prácu, pretože úspech umiestnenia na pracovnej pozícii často závisí od neho. Dôležitá je spolupráca medzi „job coachom“ a osobou s DS, rovnako tak so zamestnávateľmi, kolegami a s rodinami.

WORKSHOPY A SOCIÁLNE FIRMY, NEMECKO

V Nemecku prevažná väčšina ľudí s DS pracuje, cca. 80 % z nich v chránených dielňach, 10 % v denných centrách, 10 % na bežnom trhu práce. Prostredníctvom workshopov majú možnosť získať veľa rôznych a zaujímavých pracovných možností a mnohé z týchto miest sú vo veľkých a moderných podnikoch. Ide predovšetkým o práce ako montáž, balenie pre priemysel a obchod, výroba napr. dreve-

ných hračiek, služby – záhradníctvo, poľnohospodárstvo, recyklácia, gastronómia, práčovňa, tlač. Na pracovnom trhu pôsobia tzv. sociálne podniky, v ktorých 30–50 % zamestnancov tvoria ľudia so znevýhodnením. Samozrejme, toto všetko by nefungovalo bez profesionálneho „job coachingu“.

AKO JE TO U NÁS NA SLOVENSKU?

Z dostupných zdrojov môžeme zhrnúť, že inklúzia na pracovnom trhu u nás nefunguje. Podniky radšej platia pokuty. Zopár zamestnaných ľudí s DS môžeme nájsť v chránených dielňach. Pekným príkladom je Kaviareň Radnička, ktorá zamestnáva aj ľudí s DS už niekoľko rokov. Pomerne novým zariadením je Centrum BIVIO, sociálny podnik, v ktorom pracujú alebo sa v prevádzkach hotela, reštaurácie a pracovne zaúčajú na profesie ako pomocná sila do kuchyne, pomocný čašník, pracovník pracovne či chyžná. Ďalšími príkladmi sú dvaja mladí muži, jeden z nich pracuje ako pracovník pracovne v nemocnici, druhý ako masér vo svojom vlastnom regeneračnom centre.

Nielen z uvedeného je jasné, že rovnako ako inklúzia vo vzdelávaní, aj pracovná inklúzia je oblasť, ktorej treba venovať čo najväčšiu pozornosť. Napriek právam zakotveným v legislatíve existuje stále veľa „prekážok“, pre ktoré to nefunguje. Je však aj množstvo príkladov, ako sa to „dá“, našťastie aj u nás, a práve tie treba zviditeľniť a ukázať, že ľudia s DS sa dokážu začleniť do bežného, a teda aj pracovného života. Svoju prácu sú schopní vykonávať, vedia si ju veľmi vážiť a v neposlednom rade sú na seba za to nesmierne hrdí. Ľudia s postihnutím prinášajú bežným firmám nezanedbateľné výhody, musia však dostať šancu a nájsť tú správnu cestu k svojmu zamestnávateľovi.

Mnohí ma poznáte a viete, že aj pre mňa vždy bolo a stále najdôležitejšie je to, aby môj dnes už dospelý syn bol čo najviac samostatný, aby dokázal viesť plnohodnotný život so všetkým, čo to predstavuje. Snažíme sa naše deti začleniť do bežných škôlok, škôl, voľnočasových aktivít a som si istá, že takmer každý rodič by svoje dospelé dieťa rád videl šťastné aj v práci, resp.

pri nejakej zmysluplnej činnosti. Anna Contardi z Talianska poukázala na jeden z hlavných problémov, prečo pracovná inklúzia nie je úspešná. Mnoho týchto mladých ľudí nie je pripravených na rolu „zamestnanca“, „pracujúceho“. Rodiny veľakrát považujú svojich dospelých potomkov s DS za „večné deti“ a oni sa tak aj správajú. Zdôraznila, že nie je ťažké vzdeláť ich a naučiť ich pracovať a niečo robiť, oveľa ťažšie je naučiť ich byť „pracovníkom“ a „zamestnancom“. Pochopiť a naučiť ich, ako sa správať na pracovnom trhu, čo pre nich vlastne pracovná rola znamená. Na tento problém poukázali viacerí a ja s nimi absolútne súhlasím. Je veľmi dôležité pristupovať k mladým ľuďom s DS ako k mladým ľuďom, nie ako k deťom. Brať ich ako rovnocenných partnerov a dať im tak pocit, že ich berieme vážne. Zrejme budú mať celý život určité obmedzenia, to im však nemôže brániť žiť svoj dospelý život ako dospelí. A k tomu patrí aj možnosť pracovať.

 INGA RÁČZOVÁ

INKLÚZIA



Vladimír Dočkal

„KEĎ DIEŤA S POSTIHUTÍM ZAVRIEME DO ŠPECIÁLNEJ ŠKOLY, NENAUČÍME HO SOCIÁLNE FUNGOVAŤ“


Psychológ a vedec docent Vladimír Dočkal pracoval v štátnom Výskumnom ústave detskej psychológie a patopsychológie viac ako 45 rokov, keď bez udania relevantných dôvodov dostal výpoveď od riaditeľa, ktorého krátko po voľbách dosadil do funkcie minister školstva. Proti výpovedi sa vzbúрили kolegovia i rodičia, nová ministerka musela riaditeľa vymeniť. No až po zbytočnom súdnom spore zvíťazila pravda i zdravý rozum a dnes už je uznávaný odborník späť v práci, kde sa môže venovať svojej špecializácii – inklúzii vo vzdelávaní a mimoriadne nadaným deťom.

+ ČO JE INKLÚZIA A ČÍM SA ODLÍŠUJE OD INTEGRÁCIE?

Z lingvistického hľadiska je inklúzia a integrácia v podstate to isté. V pedagogickej a celospoločenskej praxi sa ale medzi nimi začalo rozlišovať. Integrácia

znamená, že my, väčšinová spoločnosť, si uvedomujeme, že existujú aj ľudia, ktorí sa od nás líšia, a nechceme ich vylučovať. Naopak, sme ochotní ich vziať medzi seba a umožníme im byť súčasťou našej spoločnosti, ak sa maximálne prispôbia.

Pri inklúzii vôbec nerozmýšľame nad

tým, že existuje majorita a sú tu nejakí druhí. Spoločnosť je prirodzene rôznorodá. Každý z nás je iný, preto majú všetci právo byť začlenení v spoločnosti. Ide teda o východiská, že celá spoločnosť je veľmi rôzna a heterogénna a všetci musíme nejakým spôsobom spolu fungovať. 

+ AKO VYZERÁ MODEL INKLÚZIE NA ŠKOLÁCH?

V školstve sa udomácnili dva modely práce s odlišnými deťmi, a to segregované (nevidíš dobre, vytvoríme školu pre nevidiacich) a integrované (nevidíš, vytvoríme ti špeciálny program a budeš chodiť s vidiacimi). Inklúzia bude vyzerať podobne ako integrácia, nejde však iba o postihnutých ľudí, ale o všetkých ľudí.

Trieda je vždy veľmi rôznorodá. Aničke, ktorá nevidí, sa musím venovať preto, lebo nevidí. Avšak Ferko, ktorý je inak celkom zdravý, má možno emocionálny problém, pretože sa mu rozvádzajú rodičia. On tiež potrebuje osobitnú starostlivosť. Ak má inklúzia fungovať, stojí pred ťažkou úlohou, preto sa jej verejnosť, aj tá pedagogická, bojí.

+ ČO JE POTREBNÉ SPRAVIŤ, ABY FUNGOVALA?

Potrebuje podporu a to je vec, ktorú momentálne nemáme zabezpečenú. Na každej škole by okrem učiteľov mal byť tím ďalších odborníkov, ktorí pomáhajú učiteľovi v práci s rôznorodými deťmi. Školský zákon týchto odborníkov (psychológ, špeciálny pedagóg, logopéd atď.) síce pozná, ale ich fungovanie nie je zabezpečené finančne.

Dôležití sú aj asistenti učiteľa, tí sú však dnes viazaní iba na rómske deti alebo deti s postihnutím. Oproti počtu asistentov, ktorý odporúčajú odborníci, sa ich ale školám dostáva možno 40 %, pričom sa asistent pridružuje iba pre potreby postihnutého dieťaťa. To je však nezmysel – nemá to predsa byť asistent dieťaťa, ale asistent učiteľa, ktorý v triede učiteľovi pomáha s rôznymi deťmi. Napríklad aj s celkom zdravým dieťaťom, ktoré je extrémne pomalé a potrebuje individuálnu pomoc.

+ JE INKLÚZIA ÚČINNEJŠIA AKO SEGREGÁCIA?

V bežnej praxi inklúzia znamená, že v triede budú všetci spolu. Aby to fungovalo, musíme sa s rôznorodými deťmi a ich potrebami naučiť pracovať. Práve

preto bola segregácia svojho času dôležitá, vďaka nej sa rozvinula špeciálna pedagogika.

Neskôr sa však ukázalo, že hoci deti v špeciálnej škole vieme všeličo naučiť, tu nezistia, ako fungovať v spoločnosti. Nemôžete vychovať budúceho matematika, ak mu do rozvrhu nedáte matematiku. Takisto dieťa s postihnutím nenaučíte sociálne fungovať, keď ho zavriete do špeciálnej školy, kde sa nestýka s bežnou populáciou. A naopak, naša spoločnosť sa potrebuje sťkať s postihnutými ľuďmi, aby s nimi vedela fungovať.

Toto sa vďaka integrácii darí dosahovať. Cieľom inklúzie je, aby každé dieťa



bolo brané ako individuum, ktorému sa v prípade potreby dostane pomoc. To zatiaľ zabezpečiť nevieme.

V rámci integrácie, ktorá ako-tak funguje, nedokážeme zabezpečiť, aby každé dieťa malo právo na pomoc, ktorú potrebuje. Na to sa konkrétne dieťa musí nechať vyšetriť, musí dostať písomne potvrdenú diagnózu a len s diagnózou má právo na špeciálnu pedagogickú podporu.

Tento postup je veľmi nepríjemný, pretože vedie k dvom veciam. Buď mnohé deti, ktoré by podporu potrebovali, ju nedostanú, keďže nemajú vybavené potrebné papiere, alebo niektorí kolegovia napíšu dieťaťu diagnózu, ktorú nemá, len preto, že mu chcú pomôcť, aby v škole dostalo pomoc. Absolútne pomýlený systém.

+ NEMÁ DIEŤA BEZ DIAGNÓZY PRÁVO NA ŽIADNU POMOC?

Učiteľ mu, samozrejme, môže pomôcť v rámci svojich kompetencií, nie je to ale

nárokovateľné. Nárok na pomoc je v súčasnosti viazaný na diagnózu. Keď dieťa nemá (napríklad) nožičky, tak má právo nielen na vozík, ale aj na ďalšiu špeciálnu pomoc, škola naň dostane zvýšený normatív, no pritom je to možno intelektuálny génus a škola je už dávno bezbariérová, takže v podstate nič nepotrebuje. Ale má právo, pretože má diagnózu. Štát si myslí, že keď podporí iba toho, kto má diagnózu, bude nás to stáť menej. Pravda ale je, že to tak môže vyjsť ešte drahšie.

+ AKÉ BY TEDA BOLO RIEŠENIE, ABY BOLA INKLÚZIA SPLNENÁ?

Ak by škola mala bez ohľadu na to, akí žiaci prídu, určitú finančnú podporu na zabezpečenie odborníkov a keby nielen špeciálni, ale aj bežní pedagógovia mali potrebnú prípravu na to, že trieda je rôznorodá. A rôznorodá je nielen tým, že je tam niekto s postihnutím, ale aj tým, že tam môže byť niekto z inej etnickej skupiny alebo kultúry.

Raz som riešil prípad chlapca zo Zambie, ktorému som musel vymyslieť diagnózu, ktorú nemal. Náš systém by dovolil nanajvýš neklasifikovať ho prvý rok zo slovenčiny. Chlapec dovedy doma hovoril dvoma domorodými jazykmi a po anglicky. Samozrejme, že tu nevedel nielen slovenčinu, ale ani žiaden iný predmet, keďže učiteľom nerozumel. Takéto prípady náš systém vôbec nerieši.

“System ma prinútil klamať a spreneveriť sa svojej odbornosti pre dobro dieťaťa.”

Preto som mu napísal, že má poruchy učenia, čo nebola pravda. Priznávam sa k tomu, že systém ma donútil klamať a spreneveriť sa svojej odbornosti pre dobro dieťaťa, ktorému tak bolo možné vypracovať individuálny vzdelávací program. Dnes je z neho gymnazista a úspešný športovec.

+ NA SLOVENSKU MÁ MNOHO ĽUDÍ OBAVU Z IMIGRÁCIE...

Má-nemá, svet je v pohybe. Keď sem príde niekto z moslimskej krajiny, bude svet vidieť inak, ako ho vidíme my. Nemusí to byť žiaden terorista. Čo s ním urobíme? Vôbec na to nie sme pripravení. Musíme rátať s tým, že trieda bude zložená z rôznych detí. Preto by škola mala mať tím odborníkov bez ohľadu na to, aké deti tam chodia. Špeciálny pedagóg sa uplatní rovnako v starostlivosti o dieťa, ktoré má dyslexiu, ako o to, ktoré ju nemá, ale napriek tomu má problémy naučiť sa čítať.

+ A ČO PODPORA MIMORIADNE NADANÝCH DETÍ, NA KTORÉ SA ŠPECIALIZUJETE?

Tak ako sa hovorí o "deťoch s postihnutím", tak isto je v školskom zákone zavedený pojem „dieťa s nadaním“. To je dehonestujúce pre ostatné deti. Podľa mňa ako psychológa má nadanie úplne každý. Otázka je len aké.

Museli sme vypracovať systém, koho budeme považovať za nadaného. Vy budete mať „dieťa s nadaním“, pretože mu namerali IQ 130, inému namerajú iba 129, takže už nadané nebude. Je to nezmysel, žiadne presné psychologické meranie nadania neexistuje.

Aj preto je dobrá inklúzia. Nemusím dávať dieťaťu nálepku, či je s nadaním alebo nie. Vyjadrím sa len o tom, ako je nadané a akým smerom ho preto treba rozvíjať. Toto, žiaľ, v súčasnosti nemôžem urobiť. Musím ho zaradiť ako dieťa s nadaním alebo zostane dieťaťom bez nadania. Za systému, ktorý tu máme, nie sme schopní zabezpečiť podporu tým o niečo menej nadaným, rovnaký problém je napríklad s podporou výrazne slabých čitateľov, ak nemajú diagnózu dyslexia. Je

len na učiteľovi, či zvládne rozvíjať takéto dieťa. Lepšie by to zaiste zvládol vtedy, keby bol na hodine prítomný jeho asistent.



+ ČIŽE SO ŠKOLAMI PRE MIMORIADNE NADANÉ DETI JE TO AKO SO SEGREGÁCIOU POSTIHNUTÝCH DETÍ A SME TAM, KDE SME BOLI...

Je to segregácia, ktorá vzniká na základe toho, že sme v bežných školách nadaným nevedeli venovať pozornosť. ➔



V prvých rokoch bola segregácia úplne opodstatnená, teraz už by bolo načas, aby sme to, čo sme sa naučili v rámci tohto modelu, zavádzali do bežných škôl. Problém je v tom, že učitelia na to nie sú pripravení. Na inkluzívne vzdelávanie treba okrem odborníkov zabezpečiť, aby mal aj bežný pedagóg základy zo špeciálnej pedagogiky.

Inklúzia ako samotný fakt, že budú všetky deti spolu, nemôže fungovať, rovnako ako nefungovala, keď Mária Terézia zaviedla školopovinnosť. Inklúzia znamená, že sa zámerne snažíme vytvoriť pedagogické prostredie, v ktorom sa budú môcť rozvíjať najrôznejšie deti primerane ich individuálnym potrebám. Na to musíme byť adekvátne vyškolení a mať v škole odborníkov, čo sa zatiaľ nepodarilo docieľiť.

+ NIE JE PROBLÉMOM AJ TO, ŽE NAŠA SPOLOČNOSŤ SAMA OSEBE NIE JE INKLUZÍVNA?

Samozrejme, školstvo je len určitým odrazom či zrkadlom danej spoločnosti. Slovo inklúzia je veľmi moderné a v rôznych medzinárodných dokumentoch sa používa nielen vo vzťahu k vzdelávaniu, ale aj spoločnosti. Inkluzívna spoločnosť je niečo, čo by nejakým spôsobom malo nahradiť multikulturalizmus. Akosi sme sa zhodli na tom, že multikulturalizmus nefunguje, tak sme ho premenovali.

Aj keď hovoríme o postihnutých, ide o určité subkultúry. Nepočujúci majú dokonca vlastný jazyk, jeden z podstatných znakov kultúry. No aj tí, ktorí hovoria väčšinovým jazykom, majú iné znaky, ktoré z nich robia inú kultúru, a nemusia byť etnicky rôzni. Napríklad bezdomovci. Spôsob života je

jedna z vecí, ktorá definuje kultúru. Musíme prísť na to, že nie je reálne uzavrieť sa do jednej bubliny, do ktorej nikoho nepustíme. Tak sa nedá fungovať.

Fungovať spolu je, samozrejme, veľmi ťažké. Inklúzia je cieľ a my v ňom zatiaľ nie sme. Ide o to, kto chce k nemu smerovať úprimne. Naše školstvo o tom už dnes hovorí, ale reálne ešte donedávna robilo veľmi protiinkluzívne kroky.

+ AKÉ?

Ministerstvo napríklad zaviedlo vzdelávacie programy pre jednotlivé druhy postihnutí, pričom tvrdilo a tvrdo presadzovalo, že každé dieťa, aj to integrované, musí ísť podľa niektorého z týchto programov. Lenže program, ktorý bol prispôbený, aby akotak fungoval v špeciálnej škole, sa nedá v tej istej podobe uplatniť u dieťaťa v bežnej škole.

Bežná škola má pre žiaka, ktorý to potrebuje, urobiť individuálny vzdelávaci program, tak je to v zákone. Súčasný podzákonné predpisy to prakticky zakázali. Ako reakciu na tieto nezmysly niekoľko organizácií a jednotlivcov, ktorí sa snažia inklúziu do života naozaj uviesť, založili neformálne Združenie za spoločné vzdelávanie, v skratke Inklukoalíciu. Podarilo sa im dosiahnuť, že toto nezmyselné nariadenie sa má zrušiť. (*nariadenie bolo zrušené s účinnosťou od 1. februára 2019, pozn. red.*) Individuálne integrované dieťa bude mať naozaj individuálny vzdelávaci program v plnom význame tohto slova.

+ KDE BY MALA INKLÚZIA ZAČAŤ?

Všade. Nedá sa povedať, čo bolo skôr, či sliepka, alebo vajce. V globále sa aj integrácia začínala ťažko, všetci tvrdili, že kým nie sú školy pripravené, deti nemôžeme integrovať, že deťom ublížime. Napriek tomu aj bez odborníka, ak to zákon umožnil, deti integrované boli.

Na začiatku možno neboli v školách odborníci, no keď bol učiteľ citlivý, nejakým spôsobom sa to zvládlo. Keď sa začali tieto deti v školách vzdelávať, narastal

tlak, aby tam boli aj odborníci a dnes už prinajmenšom školský špeciálny pedagóg na mnohých školách pôsobí.

Keby sme si povedali, že kým v škole nebudú odborníci, deti neprijmeme, neďočkáme sa integrácie nikdy. Štát by odborníkov neposlal, nenašli by sa peniaze. Je treba prehľbiť potrebu odborných tímov v školách. Sú školy, ktoré majú chuť pustiť sa do inkluzívnej edukácie. Vďaka



takým sa to postupne naučia aj ostatní. Čím viac rôznorodých detí do škôl zoberieme, tým viac bude potreba odborníkov narastať a štát bude tlačenejší ju riešiť.

+ MÁ INKLÚZIA NA SLOVENSKU DOBRÉ VYHLIADKY?

Občas mám pocit, že sa nič nedá robiť, nič nestojí za to, nič sa nedá presadiť a nič nefunguje. To platí v každom okamihu. Potom sa však obzriem a vidím, že v horizonte 50 rokov sa toho zmenilo naozaj veľa. Musíme sa stále snažiť a stále bojovať, hoci výsledky v priebehu krátko času či niekoľkých rokov nevidíme. V konečnom dôsledku sa ale svet mení a to, čo sa snažíme presadiť, teda aj inklúzia, sa postupne presadzuje.

ZHOVÁRALA SA
ZUZANA MRÁZIKOVÁ
FOTO
MARTINA JURÍČKOVÁ
ZDROJ
WWW.HEROES.SK



Skutočná rozprávka



Kde bolo, tam bolo, bola jedna malá dedinka, v dedinke domček a v domčeku žila maminka, tatinko a štyri nádherné deti. Každý deň sa snažili tešiť zo zázraku života, ktorý im bol daný od Boha. Snívali sny, milovali sa, modlili, spoločne smiali...



Tak nejako sa začínajú rozprávky, či nie? Musím vás však hneď na začiatku čítania sklamať, lebo toto nie je rozprávka, ale pravdivý príbeh o jednej obyčajnej rodinke. Ja sa volám Silvia a hrám v tomto príbehu úlohu maminiky, môj manžel Pavel je tatinko a štyri nádherné deti sú Dávidko, Klárka, Damiánko a Terezka. Príbeh som začala tak rozprávkovovo preto, že sa v ňom cítim veľmi často ako v rozprávke.

V rozprávke prichádza ako prvý princ, vyslobodí princeznú, potom je svadba a princ s princeznou žijú šťastne a majú veľa detí. V našom príbehu sa to začalo trochu inak. Tak počúvajte (*vlastne čítajte*)...

Už ako malé dievčatko som snívala o tom, že budem mať veľkú rodinu. Počas

môjho dospelovania sa okolo mňa vždy motali deti, v srdci som mala túžbu pomáhať iným, a tak som si akosi prirodzene vybrala aj svoje povolanie špeciálneho pedagóga. Moja práca ma bavila a obohacovala. Okrem práce som bola obklopená milujúcou rodinou a spoločenstvom ľudí, ktorí ma posúvali vždy hlbšie a ďalej. No keď sa princ, ktorý by získal moje srdce, neobjavil ani po oslave mojich 30. narodenín, začala som hlbšie skúmať, aké je poslanie môjho života. Veľmi mi v tom pomohol čas strávený v kresťanskej komunite Archa.

Viac ako 3 roky som v nej spolu s inými mladými dobrovoľníkmi zažívala denné hlboké spoločenstvo s ľuďmi s mentálnym postihnutím. Bola to najlepšia škola života. Tam som začala vnímať, kam smerujú moje túžby a zároveň aj smerovanie môjho života. Túto víziu som sfor-

mulovala do vety "Vytvárať vo svojom srdci a dome miesto pre tých, ktorí sa cítia opustení, zranení, neprijatí." Prakticky som túto vetu začala žiť tým, že som sa ako slobodná rozhodla nečakať ďalej na princa, ale darovať svoju lásku a ponúknuť domov tomu, kto ho nemá, rozhodla som sa pre adopciu.

Do môjho srdca vstúpil Dávidko. Mal 7 mesiacov a to, čo priniesol do môjho života, je také hlboké, že sa to len ťažko dá slovami vyjadriť. Naozaj som nečakala, že aj bez deviatich mesiacov tehotenstva a pôrodu môžem zažiť také silné materinské puto. No a v tomto nádhernom období vytvárania vzájomného puta s Dávidkom úplne nečakane a prekvapivo vstúpil do nášho života ten vysnívaný princ. Áno, tatinko Pavel skutočne prišiel jedného dňa v kráľovskom plášti a s korunou na hlave, ➔



aby sa uchádzal o miesto Dávidkovho ocka a miesto v mojom srdci. A tak sa pred 8 rokmi stala z nás rodina.

V rozprávkach princezné vždy nakoniec zistia, že na toho pravého princa sa oplatilo čakať. V našom príbehu je to tiež tak. 36 rokov čakania prinieslo ovocie – môj manžel Pavel a tatinko našich štyroch detí je milujúci, hlboký a obetavý muž.

Veľmi krátko po našej svadbe som začala nosiť pod srdcom ďalšie bábätko. Radosť bola obrovská, hoci ju chvílkami zatienovala obava o život tohto malého drobčeka, keďže lekári vyslovili podozrenie na diagnózu Downov syndróm a ochorenie srdiečka. Tu sa naša manželská láska veľmi upevnila, keď sme sa spoločne postavili za život nášho ešte nenarodeného bábätka. Po 8 mesiacoch čakania prišla predčasne cisárskym rezom na svet naša Klárka. Obavy lekárov sa potvrdili. Po prebratí z narkózy za mnou prišiel nemocničný kaplán, ktorý nás pred pôrodom duchovne sprevádzal. Povedal mi, že sa bol na Klárku pozrieť a že je nádherná. A dodal, že

toto dieťaťko nás naučí ešte viac milovať. A my s manželom môžeme po 7 rokoch jeho slová len potvrdiť. Klárka je nádherná princezná, ktorá nás učí každý deň viac a viac o tom, aká je skutočná láska a hodnota života.

Tri roky po narodení Klárky sa naša rodinka opäť rozrástla. Boh vyhovel našej túžbe a požehnal nás ďalším synom. Dali sme mu meno Damián. V porovnaní s Klárkou išlo pri jeho vývine všetko tak rýchlo a bez námahy. Nevideli sme s manželom žiadnu prekážku otvorit sa pre ďalšie bábätko, hoci naše okolie túžbu považovalo vzhľadom na môj vek za nezodpovednú.

Tehotenské testy boli však opakovane negatívne. S manželom sme si v tomto období ešte hlbšie uvedomili to, aký veľký dar a Božie požehnanie je nový život.

A niekedy uprostred tohto všetkého ako blesk z jasného neba prišla k nám správa o našej dcérke Terezke. Bez toho, aby sme boli čo i len uvažovali o ďalšej adopcii, dozvedeli sme sa sprostredkovane o tom, že sa narodilo dievčatko. Má 4 mesiace, Downov syndróm, je opustené svojimi rodičmi a čaká... Pocit, ktorý prebehol mojím srdcom hneď, ako mi o tom jedna známa povedala, bol taký silný, že som túto informáciu nemohla nechať bez povšimnutia. Rozhodnutie v mojom vnútri bolo také jasné a silné...

Adoptovať si ďalšie bábätko a ešte k tomu s postihnutím? Môj manžel sa opäť prejavil ako opravdivý muž viery. Povedal mi, že hoci on necíti to, čo cítim ja, bude sa za to modliť... Skrsla vo mne nádej. Dávidko, Klárka a Damiánko v tom mali jasno. Keď sme sa spolu modlili za bábätko, ktoré hľadá milujúcich rodičov, jednoznačne povedali, že predsa my dvaja s tatinkom sme milujúci rodičia, tak nie je čo riešiť. Po týždni sa mi manžel zdôveril, že v srdci neprežíva pokoj, ktorý prichádza, keď sa

človek správne rozhodne, a že si čoraz viac uvedomuje, že poslaním nášho života je ešte niečo hlbšie ako to, čo žije svet okolo nás. Inými slovami povedané – súhlasil.

Po 3 mesiacoch prípravy, ktorú si vyžaduje každé osvojenie, sme si priniesli domov 8-mesačnú Terezku. Prvé týždne bola veľmi uzavretá a jej city akoby niekto zmrazil. Odmietnutie zanechalo svoje stopy. No pomaličky sa lady topili a ona sa začala otvárať novému pocitu lásky a prijatia. Držiac ju v náručí, sme si ešte viac uvedomili hĺbku Božej dôvery, že toto krehké stvorenie bolo zverené práve nám.

A tu by sa naša rozprávka mohla skončiť. Ale príbeh našej rodiny nie. On pokračuje v každodenných radoostiach i starostiach. S manželom sa snažíme o to, aby naše deti trávili čo najviac času s nami, preto sme sa rozhodli pre domácu školu. Naše deti teda nenavštevujú ani pred-



školské, ani školské zariadenie, ale zato majú veľa času na mimoškolské záujmy ako plávanie, ľudový tanec, skauting... a veľa príležitostí na objatie a uistenie sa o vlastnej hodnote a bezpodmienečnom prijatí.

A hoci príbeh našej rodiny znie tak rozprávkovo, je v ňom veľa úplne obyčajných dní. Aj my sa navzájom zraňujeme a znova a znova si odpúšťame, zlyhávame vo výchove i v prejavovaní si prijatia a lásky, narážame na vlastné limity a nesplnené očakávania, okresávame svoje povahy a bojujeme s vlastnými chybami.

No v našom príbehu je veľa malých i veľkých zázrakov – zázrakov lásky, odpustenia, prijímania jeden druhého. Veď či to nie je zázrak, keď Klárka trpezlivo učí Terezku vhadzovať korálky do malého otvoru, keď mi Dávidko napíše na lístok odkaz, že som také dobré slnko a ďakuje, že ho učím, keď Damiánko s láskou utiera Terezke zašpinenú pusinku, keď sa Terezke podarí postaviť pri stolíku, keď si nájdem od manžela správu, že ma veľmi ľúbi...

Niektorí ľudia sa o našej rodine vyjadrujú ako o neobyčajnej, no my si myslíme, že náš každodenný život sa podobá životu v mnohých iných rodinách, ktoré boli rovnako ako my nezaslúžene obohatené o niečo navyše.

DARUJTE NÁM 20% Z DANE

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!

Tlačivá na poukázanie 2% sú súčasťou tohto vydania alebo ich nájdete na stránke

www.downovsyndrom.sk

Ďakujeme!

