

ŽIVOT S DOWNOVÝM SYNDRÓMOM



Slniečnica

SEPTEMBER 2019
ROČNÍK 23
ČÍSLO 3

ČASOPIS SPOLOČNOSTI DOWNOVHO SYNDRÓMU NA SLOVENSKU

 @DOWNOVSYNDROM.SK

INKLÚZIA
OČAMI PEDAGÓGA
SPOVEĎ
RODIČA

NARODILA SA, ABY
vznikla

*Moja
rodina
a ja*

LETNÝ POBYT
V LIPTOVSKOM JÁNE



SPOLOČNOSŤ
DOWNOVHO SYNDRÓMU
NA SLOVENSKU

Slnečnica

- 4** INKLÚZIA
OČAMI PEDAGÓGA
- 8** SPOVEĎ
RODIČA
- 11** SVADOBNÁ
KYTICA
- 12** SPOMIENKA
NA ZUZKU
- 16** PERNÍKOVÁ CHALÚPKA
PRE HENDIKEPOVANÉ DETI
- 18** Z PÔRODNICE SA UŽ NEVRÁTILA,
SYNA VYCHOVÁVA SÁM
- 20** NARODILA SA,
ABY VYNIKLA
- 21** VEDCI V CRNIC INSTITUTE ZVEREJNILI PRVÉ
PRÍPADY IMUNOTERAPIE ALOPÉCIE
- 22** JASNÉ
PRÍKAZY
- 23** MOJA RODINA
A JA
- 24** LETNÝ POBYT
V LIPTOVSKOM JÁNE
- 28** OPUSTILA NÁS
NETTY ENGELS
- 31** MÔJ KAMARÁT
DADKO



SLNEČNICA

Časopis Spoločnosti Downovho syndrómu na Slovensku, ročník 23, číslo 3, september 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: Ing. Daša Krátka (Kúty), **Redaktori:** Ing. Mária Srnáková (Suchá nad Parnou), Daniela Divílková (Trenčín), Ing. Eva Grebečiová (Bratislava), Ing. Róbert Lezo (Trenčín), **Jazyková úprava:** PaedDr. Mária Masárová (Bratislava)

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: Princeznička Lucka Jurčišinová, **foto:** Veronika Plesníková



Čas.

Taký krehký a zároveň neúprosný. Bez začiatku a bez konca. Len si tak plynie a my nikdy nevieme, či ho ešte zajtra budeme môcť vnímať. Dnes čítate tieto riadky, ktoré možno vnesú trochu smútku do vašich myslí. Ale aj smútok dopĺňa svet, ktorý nikdy nie je rovnaký, aký bol včera.

Posledné týždne priniesli možno viacerým z nás chvíle zamyslenia, pretože odišli z našej rodiny "downíkov" dve úžasné bytosti. Spisovateľka, tanečníčka, zamestnankyňa knižnice a kamarátka Zuzka Dvoráková odišla vo veku 57 rokov. Mnohí ste ju poznali, viackrát sme o nej písali. Jej knižné publikácie Moja Kniha, Mne stačí aj pohladenie a Tak si ja krásne žijem chytili za srdce mnohých čitateľov.

Krátko na to nás opustila vo veku 77 rokov Netty Engels, osobnosť, ktorá sa vo svete ľudí s Downovým syndrómom stala pojmom. Bola súčasťou našich rekondičných pobytov, so svojou rodinou cestovala až z Holandska, aby svoj čas mohla venovať vzdelávaniu detí aj dospelých. Spomienky na tieto dve výnimočné ženy nájdete na nasledujúcich stránkach.

Hoci smútok a žiaľ patrí k nášmu životu, musíme a chceme pokračovať v našej ceste. Náš čas ešte nevypršal, každý deň prináša nové výzvy a možnosti. Každý deň môže byť zmenou, po ktorej túžime. A aj v tento, pre niekoho smutnejší, jesenný čas sme tu s našou Slniečnicou, aby sme Vám rozjasnili deň.

Pre rodičov malých detí bude iste zaujímavý rozhovor o integrácii do materskej školy, a to nielen z pohľadu rodiča, ale aj pedagóga.

Pobyty, tábory, sústredenia... tieto, ale aj mnoho ďalších zaujímavých tém nájdete v novom vydaní Slniečnice. Tak sa pohodlne usadte, uvarťe si kávičku alebo čaj a nahliadnite do sveta s chromozómom navyše, do sveta plného emócií, lásky a úprimnosti. Prijemné čítanie.

Daša Krátka

Daša Krátka



INKLÚZIA OČAMI PEDAGÓGA

Mgr. Dagmar Hein Gerhátová je učiteľkou v materskej škole. Má 34 rokov a pracuje v krásnej dedinke Madunice, ktorá je od Hlohovca vzdialená niekoľko minút cesty autom. Okrem nej pôsobí v materskej škole ďalších päť láskavých, trpezlivých a kreatívnych pani učiteliek. Jednu z tried navštevuje dievčatko s Downovým syndrómom – Stelka.



VY STE PANI UČITELKA MALEJ STELKY S DOWNOVÝM SYNDRÓMOM. AKO STE TO VNÍMALI, KEĎ STE SA DOZVEDELI, ŽE VO VAŠEJ TRIEDE BUDE DIEVČATKO SDS?

V triede sme dve pani učiteľky, okrem mňa aj kolegyňa Daška. Na Stelkin príchod sme sa s Daškou pripravovali už pred jej nastúpením, počas dovolenky v lete. Keďže nás v septembri čakala plná trieda nových 3-ročných detičiek, nechceli sme všetko nechať na metódu pokusu a omylu.

Čítali sme veľa odborných článkov, vymieňali si informácie, dozvedeli sme sa niečo bližšie o liečebných metódach a potrebách, o fyzickej kondícii detí s DS, rozumových schopnostiach a predovšetkým o pohľade na svet, ako ho vidia deti s DS. Svoje emócie prežívajú silnejšie, sú citlivé na vzťahy a na komunikáciu. Tieto články mali pre nás len informatívny charakter, Stelku sme nezaškatuľkovali, pretože každé dieťa je iné. Keď sme sa s Daškou dozvedeli, že v triede budeme mať dievčatko

s DS, nemali sme obavy, že by sme to nezvládli. Mali sme skúsenosti už z predchádzajúcich období, aj keď nie konkrétne s DS.

Sme materská škola, ktorá má skúsenosti s deťmi so špeciálnymi potrebami, pracujem s vysoko profesionálnymi kolegynami a skoro každý rok je v každej triede aspoň jedno také dieťa. Pri práci s deťmi je potrebné, aby aj pedagóg bol empatický a trpezlivý. ➤

AKO VÁM VEDENIE MATERSKEJ ŠKOLY OZNÁMILO, ŽE SA ROZHODLO PRIJAŤ DIEŤA SDS?

Máme veľmi milé a ústretové vedenie, nikto sa nezaoberal tým, či Stelka má, alebo nemá DS, skrátka mala taký istý nárok na materskú školu ako ostatné deti. Aj keď bolo prihlásených viac detí, ako sme mohli prijať, Stelka spĺňala kritériá, aj vek, a tak bola prijatá do MŠ v Maduniciach.

AKÝ MAL NA TO NÁZOR ZVYŠOK PERSONÁLU? KOLOVALI OBAVY ALEBO NEGATÍVNE POZNÁMKY? STRETLI STE SA S TÝM, ŽE BY RODIČIA OSTATNÝCH DETÍ VYSLOVILI NESÚHLAS ALEBO OBAVU Z TOHO, ŽE JE V TRIEDE DIEŤA SO ŠPECIÁLNYMI POTREBAMI? AK ÁNO, AKO STE TO RIEŠILI VY ALEBO VEDENIEMŠ?

S negatívnym postojom som sa nestretala ani na pôde materskej školy, ani zo strany ostatných rodičov počas celého školského roka. Skôr som mala opačný dojem a rodičia svoje deti podporovali a viedli k empatii. Som na nich hrdá. Dokonca od marca máme v triede nový ponožkový trend, ktorý pretrváva.

AKÉ BOLO VAŠE PRVÉ ZOZNÁMENIE SO STELKOU A JEJ MAMINOU? AKO STE TO VNÍMALI?

Keď Stelka nastúpila do MŠ, naozaj nám prišlo malé slniečko. Zo začiatku nesmelé, bojazlivé, ale rýchlo zistila, že sme „v tom“ s ňou. Pani Jakubčíková, Stelkina mama, od začiatku plne spolupracovala, bola milá, počúvala a vždy sa zaujímala o dianie. Pri nástupe Stelky do MŠ nám dokonca priniesla sprievodný list o Stelke, ktorý obsahoval pre nás dôležité informácie, jej povahové vlastnosti, obľúbené činnosti, obľúbené jedlo atď. Dôležité je aj sprostredkovanie prvotných informácií pedagógovi, informácie o stave dieťaťa, o úrovni sebaobslužných činností, o úrovni reči a komunikácie, o zvykoch, dennom režime doma, obľúbenej hračke či hre.

AKÉ BOLI PRVÉ DNI SO STELKOU? V ČOM BOLI ODLIŠNÉ V POROVNANÍ S DIEŤAŤOM BEZ ZDRAVOTNÉHO POSTIHNUTIA?

Tak ako žiadne iné dieťa ani dieťa s DS nemá absenciu poznávacích schopností, je rovnako zvedavé, skúmané a hravé, no

jeho schopnosti sa vyvíjajú o niečo pomalšie, preto je potrebné voliť primerané aktivity. Stelka bola na svoje pani učiteľky dlhšie naviazaná a viac si vyžadovala ich pozornosť, no je to aj otázka povahových vlastností, nielen úrovne intelektu.

MALISTE SO STELKINOU MAMOU NEJAKÚ ŠPECIÁLNU SPOLUPRÁCU ALEBO STE K TEJTO RODINE PRISTUPOVALI BEŽNE AKO KU KAŽDEJ INEJ? AKO PREBIEHALA VAŠA KOMUNIKÁCIA?

Ku každej rodine pristupujeme individuálne, každá nám zveruje s dôverou svoj najväčší poklad. Spolupráca školy, rodičov a lekárov je veľmi dôležitá, pretože to ovplyvní v značnej miere a zásadným spôsobom optimálny vývoj dieťaťa. Ak rodič s dieťaťom navštevuje aj rôzne odborné pracoviská, ktoré podporujú a rozvíjajú jeho psychomotorický vývoj, pedagóg tak môže nadviazať a rozvíjať schopnosti dieťaťa ďalej aj v iných oblastiach. Ak sa však rodič stavia k problému pasívne, nemôže očakávať, že po nástupe do materskej školy bude dieťa robiť rovnaké pokroky, preto je zásadná spolupráca, ktorá vychádza v prvom rade z rodiny. Stelkina mamička s nami od začiatku spolupracovala, vymieňali sme si každý deň informácie, veľa sme komunikovali a Stelka aj vďaka tomu výrazne napredovala.



Samozrejme, úspechy nie sú len o komunikácii, ale aj o prístupe pedagóga k dieťaťu, o zvolení vhodných výchovno-vzdelávacích aktivít a o komunikácii a spolupráci v triede medzi učiteľkami.

BOL POTREBNÝ ADAPTAČNÝ PROGRAM? AK ÁNO, AKO PREBIEHAL A VAKOMROZSAHU?

Pri nástupe nového dieťaťa do MŠ je vždy potrebný adaptačný proces, keď si dieťa zvyká na prostredie, personál, kolektív a denný režim v MŠ. Stelka bola 3 mesiace v adaptačnom procese, ktorý zvládla. Niekedy sme mali ťažšie dni, niekedy ľahšie, no nepamätám si, že by sme mali naozaj ťažké dni. Občas sme utreli slzičku, tak ako aj iným deťom, predsa je to obdobie veľkých zmien, keď sa trojročné deti prvýkrát odlúčia od mamičiek a vykračia do sveta.

Ak majú deti vytvorené príjemné prostredie, ktoré zohľadňuje ich vývinové zákonitosti a momentálne pocity odlúčenia, adaptačný proces prebieha bez väčších ťažkostí. Aby však prebiehala adaptácia plynule, je potrebná dôslednosť, jednotnosť a trpezlivosť tak zo strany pedagógov, ako aj zo strany rodičov. Ak sa aj u detí vyskytujú ťažkosti, čo nie je zriedkavé, vždy sú individuálne. Pedagóg k nim vtedy pristupuje citlivo, vychádza z predchádzajúcich skúseností, profesionálnych vedomostí a hľadá spolu s rodičmi cestu, ako tento problém zmierniť. Aj tu je potrebná interakcia rodiča a školy. Stelka bola statočná, vnímavá, mala vytvorené príjemné prostredie, a tak adaptácia prebiehala s prihliadnutím na jej potreby plynule.

MALI STE POCIT, ŽE VÁS STELKA STOJÍ VIAC ENERGIE, VIAC NÁMAHY AKO INÉ DETI? ALEBO ŽE JE STAROSTLIVOSŤ O ňU "PROBLÉMOVEJŠIA"? AK ÁNO, V ČOM? AKÝ JE PODĽA VÁS ROZDIEL V STAROSTLIVOSTI O DIEŤA BEZ POSTIHNUTIA A DIEŤA SDS?

Downov syndróm nesie so sebou vždy aj mentálne postihnutie, v minulosti sa DS pripisovala vždy veľká mentálna retardácia (ďalej len MR), no dnes vieme, že to tak vôbec nie je. U väčšiny je stupeň MR ľahký, či dokonca hraničné pásmo MR. Skolegyňou – pani učiteľkou Daškou sme plne spolupracovali. Každý deň sme si odovzdávali informácie, rešpektovali sme potreby, tempo, ale aj možnosti Stelky, podporovali sme jej silné stránky a záujmy. Výchovno-vzdelávacie aktivity sme prispôbovali jej potrebám, možnostiam, ➤



vedomostiam a schopnostiam, no zároveň tak, aby ju plne začleňovali do kolektívu. Vždy sme využili čas, keď sa Stelka o niečo bližšie zaujímal, ak nemala práve náladu, do ničoho sme ju nenútili, ak videla, ako pracujeme s ostatnými deťmi, väčšinou sa pridala, aj keď to predtým odmietla. Dieťa so špeciálnymi potrebami vyžaduje vždy viac času a pozornosti, no dôležitá je príprava a spolupráca učiteľiek v triede. Začlenené dieťa by nemalo byť stredobodom pozornosti v kolektíve a ani by nemalo dostávať nejaké privilégiá len z dôvodu jeho znevýhodnenia, pretože to môže mať na dieťa negatívny vplyv.

AKO STELKA SPOLUPRACOVALA? AKO SA DOKÁZALA SÚSTREDIŤ?

V materskej škole sa obsah vzdelávania vymedzuje v nasledujúcich vzdelávacích oblastiach:

- jazyk a komunikácia
- matematika a práca s informáciami
- človek a príroda
- človek a spoločnosť
- človek a svet práce
- umenie a kultúra

- zdravie a pohyb.

Pedagóg plánuje svoje výchovno-vzdelávacie aktivity tak, aby sa obsahy vzdelávania vzájomne prelínali a rozvíjali tak viaceré vzdelávacích oblastí. Pedagóg berie do úvahy proporčnú vyváženosť vzdelávacích oblastí, úroveň vývinových zákonitostí a špecifik konkrétnych detí. Každé dieťa je iné, a preto vždy rešpektujeme úroveň intelektu, kognitívnych a psychomotorických schopností dieťaťa.

Nie každá aktivita Stelku bavila, vtedy bola vhodná práve metóda pokusu a omylu, vtedy sme zisťovali, čo ju zaujíma a čím získame jej pozornosť. Veľmi rada mala výtvarné, hudobné a pohybové činnosti. Vo výtvarných činnostiach občas potrebovala pomoc, no vždy sa vedela na činnosť pekne sústrediť a dokončiť ju.

MALI STE NIEKEDY POCIT, ŽE BY SA JEJ ZIŠIEL ASISTENT, KTORÝ BY SA JEJ VENOVAL?

Môj osobný názor, vychádzajúc aj zo skúseností, je, že v MŠ nie je asistent taký

potrebný, ak nie je dieťa telesne značne znevýhodnené. V ZŠ je určite nutnosťou. Keď Stelka nastúpila do MŠ, mala problém so sebaobslužnými činnosťami, ak by mala asistenta, tieto činnosti by nemala snahu robiť sama. Na konci školského roka Stelka bez problémov zvládala pobyt v MŠ, bola plne prispôsobená režimu, dokázala si sama vyzuť či obuť papučky, uložiť si ich na svoje miesto, sama si vzala svoj pohárik a napustila vodu, sama sa napila, sama jedla, sama sa vyzliekla a sadla si na WC, občas potrebovala pomoc pri obliekaní, sama zvládla aj hygienické návyky, upratovanie hračiek atď. Ak by mala asistentku, myslím si, že by sa na ňu v týchto činnostiach spoliehala. Veď kto si neuľahčí život, keď sa dá.

POZOROVALI STE STELKAU PRI ZAČLEŇOVANÍ DO KOLEKTÍVU? AKO JU PRIJALI OSTATNÉ DETI Z VÁŠHO ODBORNEHO POHLADU? A AKO PRIJALA ONA OSTATNÉ DETI?

Deti v ranom a predškolskom veku sa medzi sebou prijímajú bez predsudkov, sú viac empatické a priateľské. No tak ako vo všetkom, aj tu dieťa potrebuje vzor dospelého. Trojročné dieťa v kolektíve nepotrebuje vedieť, čo je DS, potrebuje ale vedieť to, že si vždy všetci navzájom pomáhamo a prejavujeme voči slabším pomoc a podporu. S kolegynou Daškou sme hrdé na ostatné deti v triede, pretože počas celého školského roka sa o Stelku zaujímal, pomáhali jej v sebaobslužných činnostiach, začleňovali ju do hier, spolupracovali medzi sebou, často sa objímali, Stelka sa rada s deťmi objímala. Deti boli empatické, vnímavé a počas celého školského roka bola v triede príjemná atmosféra.

SÚ NEJAKÉ AKTIVITY V MŠ, NA KTORÝCH SA STELKA NEMÔŽE ZÚČASTNIŤ, ALEBO JE SÚČASŤOU VŠETKÉHO?

Stelku sme zapájali do všetkých aktivít počas celého školského roka, no niektoré sa jej nepáčili. Na detských koncertoch, divadlách či besiedkach sa zo začiatku zúčastňovala nedobrovoľne, no neskôr ju začali zaujímať, aj keď iba z náručia pani učiteľky. ➤

POSTREHLI STE NA NEJ ZMENU, OKEDY CHODÍ K VÁM DO MATERSKEJ ŠKOLY?

Zmena u Stelky bola viditeľná, no nemyslím si, že len vďaka MŠ, aj keď pravidelná návšteva MŠ určite v značnej miere podporila jej rozvoj vo všetkých oblastiach. Na Stelke bolo od začiatku vidieť, že sa jej mamička naozaj venuje, čo tiež prispelo k jej napredovaniu. Stelka sa počas roka zlepšila v komunikácii, v sebaobslužných činnostiach, v jedení, v sociálnych vzťahoch a v mnohých iných oblastiach.

MYSLÍTE SI, ŽE PRE DIEŤA S DS JE VHODNÁ INTEGRÁCIA DO BEŽNÝCH MATERSKÝCH ŠKÔL? V ČOM VIDÍTE HLAVNÝ VÝZNAM PRE DIEŤA S DS, AK JE INTEGROVANÉ?

V roku 2010 bol Slovenskou republikou podpísaný Dohovor o právach osôb so zdravotným postihnutím (Ďalej len „dohovor“), obsah tohto dokumentu by mal byť známy všetkým, ktorých sa môže dotýkať. Dohovor je do značnej miery súborom nástrojov na zlepšenie kvality života osôb so zdravotným postihnutím, je dokumentom medzinárodného práva v oblasti zdravotného postihnutia a jeho cieľom je presadzovať, chrániť a zabezpečovať rovnosť a úplnosť užívania všetkých ľudských práv a základných slobôd osobami, a teda aj deťmi so zdravotným postihnutím, a podporovať úctu k ich prirodzenej dôstojnosti. Bežná MŠ poskytuje dieťaťu prirodzené prostredie medzi rovesníkmi, kde môže využiť svoj priestor na sebarealizáciu, rozvíjanie sociálnych zručností, vlastného potenciálu, rozvíjanie vlastného pocitu dôstojnosti a hodnôt. Začlenenie dieťaťa v bežnej MŠ rozvíja osobnosť, talent, tvorivosť, ako aj duševné a telesné schopnosti v maximálnej možnej miere a umožňuje deťom so zdravotným znevýhodnením účinne sa zapájať do života bežnej spoločnosti.

JE PRÍTOMNOSŤ STELKY PRÍNOSOM PRE OSTATNÉ DETI? AK ÁNO, OPÍŠTE V ČOM.

Ako je vhodné začleňovať deti so zdravotným znevýhodnením do bežnej spoločnosti, tak isto je prospešné, aby si spoločnosť uvedomovala rozmanitosť ľudskej populácie, lebo iba tak môžeme vychovať

tolerantnejšiu generáciu. Začleňovanie detí so zdravotným znevýhodnením má veľmi veľa prínosov, pomáha búrať spoločenské bariéry, rešpektovať sa navzájom takých, akými sme sa narodili, vytvárať kamarátstva a prirodzene si navzájom pomáhať.

PREBIEHAJÚ VO VAŠEJ MŠ RODIČOVSKÉ ZDRUŽENIA ALEBO INÉ STRETNUTIA, KDE SA MAJÚ MOŽNOSŤ SPOZNAŤ RODIČIA?

Sme materská škola na dedine, väčšinou sa tu rodičia poznajú, ale majú možnosť stretnúť sa aj na rôznych podujatiach. Rodičovské združenia sú dôležité, či už u nových detí, alebo detí s dlhším časom dochádzky, no nie každý rodič sa o rodičovské združenie zaujíma.

ZVAŽUJE VEDENIE MŠ PRIJAŤ AJ ĎALŠIE DIEŤA S HENDIKEPOM? AK ÁNO, KOLKO DETÍ SO ŠPECIÁLNYMI POTREBAMI SI VIETE PREDSTAVIŤ V JEDNEJ TRIEDE?

Ako som už spomínala, naša MŠ prijíma skoro každý školský rok dieťa so špeciálnymi potrebami. Nie je možné určovať dopredu, koľko detí si viem v triede predstaviť, pretože to závisí od množstva ďalších faktorov. Tento školský rok sme s kolegyňou mali v triede trojročných detí aj dve deti so zdravotným znevýhodnením. Každé bolo úplne iné, malo úplne iné záujmy, reakcie, schopnosti a úroveň intelektu. Občas bolo veselo.

ČO BY PODĽA VÁS BOLO POTREBNÉ NA SLOVENSKU ZMENIŤ V SÚVISLOSTI S INTEGRÁCIU DO ŠKÔL?

Často sa vraví v súvislosti s prijímaním detí so špeciálnymi potrebami do bežných školských inštitúcií o nepochopení zo strany pedagógov. Treba ale mať na zreteli fakt, že pedagóg má v triede väčšinou ďalších 20 – 25 detí, no či dieťa má, alebo nemá špeciálne potreby, každé jedno má právo na podporu individuálneho rozvoja. Dobrý pedagóg si vie poradiť, no pokroky možno očakávať najmä v spolupráci s rodinou. Slovenská republika podporuje integráciu detí do bežných škôl, no zatiaľ iba legislatívne. Ak tento model vzdelávania bude podporený aj materiálne, budú v školách k dispozícii špeciálne pomôcky, učebne, priestorové vybavenie, asistenti a bezbariérové školy a bežný pedagóg si

bude môcť bezplatne doplniť kvalifikáciu v oblasti špeciálnej pedagogiky, vtedy môžeme hovoriť o podpore integrácie.

ČO BY STE CHCELI ODKÁZAŤ PEDAGÓGOM, KTORÍ SA OBÁVAJÚ PRIJAŤ TAKÉTO DIEŤA DO MŠ?

Každý pedagóg pozná svoje možnosti, vie, koľko písomností a pripravovania sa na vzdelávací proces predstavuje práca s integrovaným dieťaťom. Vie, že nie vždy všetko pôjde hladko a bez problémov, ale práve to nás posúva vpred. A pre správneho pedagóga je najväčšou odmenou, keď vidí pokroky, ktoré boli dosiahnuté aj jeho zásluhou, keď vie, že tým ovplyvnil a skvalitnil budúcnosť živej bytosti – človeka, ktorý raz možno príde a poďakuje mu.

ČO BY STE CHCELI ODKÁZAŤ RODIČOM, KTORÍ PRÁVE RIEŠIA ZÁPIS DO MŠ A OBÁVAJÚ SA INTEGRÁCIE?

Na záver chcem podporiť všetkých rodičov, aby nemali obavy z integrácie svojho dieťaťa do bežnej školskej inštitúcie. Možno pokroky neuvidia hneď, niektorí možno už o mesiac, niektorí o pol roka, niektorí o rok, no skúste svojmu dieťaťu dôverovať tak, ako dôveruje ono vám. Dajte mu šancu na začlenenie sa do bežnej spoločnosti. Dôverujte aj pedagógom, svoju prácu robia kvôli deťom a pre deti, trávajú aj v domácom prostredí veľa času nad pripravovaním sa na výchovno-vzdelávací proces, spoznávajú prednosti, ale aj nedostatky detí, ktoré rodič z prílišnej lásky nie je schopný vidieť, čo je úplne normálne. Do svojej práce vkladajú lásku, úsmev, pohladenie, milé slová a všetky tieto pozitívne emócie sa ukladajú v tých malých detských hlávkach, deti majú pocit bezpečia, dôležitosť svojej detskej osoby a šance formovať svoje vlastné ja.

Obdivujem a hlboko si vážim všetkých rodičov, ktorí majú dieťa so zdravotným znevýhodnením, a vidím, ako sa im venujú, ako zvládajú svoje povinnosti a s láskou vychovávajú svoje deti, nie vždy sviety slnko, no vy všetci máte jedno doma.



S PANI UČITELKOU
DAGMAROU HEIN GERHÁTOVOU
SA ZHOVÁRALA LENKA CHOVAŇOVÁ.



SPOVEĎ RODIČA

Volám sa Zuzana Jakubčíková a mám jedinú dcéru Stelu, ktorá mala vo februári 4 roky. Bývame v Maduniciach, okres Hlohovec, spolu s mojimi rodičmi v rodinnom dome. Stela sa naučila chodiť v 20 mesiacoch, behá, skáče, robí kotrmelce, miluje trampolínu, ktorá jej veľmi pomohla keď začala chodiť. Hrubá motorika je teda celkom pekne rozvinutá, aj keď na bicykli sa zatiaľ Stela nevie voziť. Čo sa týka jemnej motoriky, prstíky Stelku neposlúchajú, ale vie navliekať veľké koráliky, rada kreslí vodovými farbami, hrá sa s plastelínou... Stela pred rokom hlavne znakovala, ale už začínala používať slová. Dnes už gestá takmer nepoužívame a Stela sa vie dohovoriť, aj keď má veľa slov, ktoré "komolí".

Stela má za sebou prvý rok dochádzky do materskej školy. O tom, ako to zvládla, sme sa porozprávali s jej maminou Zuzkou.

DO AKEJ MATERSKEJ ŠKOLY CHODÍ VAŠA DCÉRA A PREČO STE SA ROZHODLI DAŤ VAŠE DIEŤA PRÁVE DO TEJTO MŠ?

Stela chodí do našej obecnej materskej školy v Maduniciach. Okrem praktického hľadiska (babička a ďalší príbuzní môžu ísť po Stelu do MŠ bez potreby auta) je pre mňa dôležité, aby Stela vyrastala medzi deťmi, ktoré stretáva v dedine, aby sa poznali od malička.

MALI STE VIAC MOŽNOSTÍ, KTORÉ STE ZVAŽOVALI?

Keďže som nevedela, či Stelu prijmú do našej MŠ, oslovila som tri súkromné MŠ v Trnave (kde pracujem). Vedela som, že do bežnej MŠ ju v Trnave nevezmú pre nedostatočnú kapacitu. Všetky tri súkromné MŠ sa vyjadrili, že by Stelu vzali, ale najskôr ju chceli vidieť.

A KO POSTUPOVAŤ, KEĎ CHCETE DIEŤA ZAPÍSAŤ DO MŠ?

Na zápis do MŠ som potrebovala okrem vyplneného formulára MŠ a potvrdenia od detského lekára aj odporúčanie špeciálneho pedagóga a psychológa, že je pre Stelu integrácia vhodná. Našťastie sme už od októbra navštevovali špeciálnu pedagogičku v Trnave, ktorá nám dohodla stretnutie s psychologičkou. Na zápis sme teda mali posudok od špeciálnej pedagogičky aj psychologičky so záverom: odporúčame zaradiť dieťa do materskej školy formou priamej integrácie. Takže je dobré, ak dieťa ešte pred nástupom do MŠ navštevuje špeciálneho pedagóga, aby mohol spraviť posudok dieťaťa, ktoré už aspoň trochu pozná, s ktorým pracoval.

A KÝ BOL PRVÝ KONTAKT S MATERSKOU ŠKOLOU, AKÝ STE MALI DOJEM Z PROSTREDIA A Z PERSONÁLU?

Ešte pred zápisom som sa stretla s pani riaditeľkou, ktorá chcela vidieť Stelu. To bol v podstate náš prvý kontakt s MŠ. Dojem bol veľmi dobrý. Pani riaditeľka bola ústretová, snažila sa nadviazať kon-

takt so Stelou (ktorá v tom čase takmer vôbec nerozprávala), priestory príjemné...

A KO SA K VAŠEJ ŽIADOSTI O PRIJATIE POSTAVILO VEDENIE MATERSKEJ ŠKOLY?

Pani riaditeľka bola naklonená myšlienke prijať Stelu do MŠ, avšak tým, že nemala predtým žiadnu skúsenosť s dieťaťom s DS, chcela vidieť Stelu ešte pred zápisom. Zároveň ma upozornila, že ak Stelu vezmú, tak to bude najskôr na 3-mesačný diagnostický pobyt a počas neho uvidia, ako Stela reaguje na kolektív, ako bude spolupracovať... následne sa rozhodnú definitívne. Bola som spokojná s týmto postupom, sama som netušila, ako bude Stela reagovať, ako na ňu bude pobyt v MŠ vplývať.

ZVAŽOVALI STE MOŽNOSŤ ASISTENTA? AKO PREBIEHAL ZÁPIS?

Možnosť asistenta som zvažovala. Konzultovala som to s odborníkmi, ktorí pracovali so Stelou a poznali ju (logopedička, špeciálna pedagogička, Centrum včasnej intervencie, terapeuti z K centra) a dospeli sme k záveru, že pre Stelu bude

lepšia integrácia bez asistenta. Pani riaditeľka MŠ sa tiež prikláňala k tejto možnosti. Stela potrebuje pomoc v samoobslužných činnostiach, avšak bez asistenta je nútená skúšať všetko sama a nezvykne si, že je tu niekto pre ňu, kto jej pomôže.

Na zápise som už bola bez Stely, keďže pani riaditeľka ju už videla. Priniesla som všetky potrebné potvrdenia. Pani riaditeľka ma upozornila, že má viac prihlásených detí ako voľných miest v MŠ. Vzhľadom na to, že Stela v tom čase bola ešte plienkovaná, dohodli sme sa, že do začiatku školského roka bude bez plienky. Zápis bol veľmi srdečný a odchádzala som s ešte väčšou túžbou, aby bola Stela prijatá práve do tejto MŠ, ale aj s veľkou obavou, či zvládnem odučiť ju od plienky.

KOLKO ROKOV MALA STELA, KEĎ STE ZAČALI ZVAŽOVAŤ, ŽE BUDE ZRELÁ NA MATERSKÚ ŠKOLU? ČO ZVLÁDALA?

Materskú školu som začala zvažovať v 3 rokoch na základe odporúčania Stelkiných terapeutov. Všetci mi tvrdili, že by Stelu materská škola výrazne posunula dopredu. Stela bola pohybovo zdatná, komunikovala prostredníctvom gest, mala pomerne dobré porozumenie, jednoduché pokyny zvládala. Problém bol s plienkou, s jedením aj so samoobsluhou. Stela bola stále plienkovaná, jedla iba niekoľko kašovitých jedál. So samoobsluhou potrebovala pomoc.

ABSOLVOVALA ADAPTAČNÝ PROGRAM? AK ÁNO, AKO PREBIEHAL?

Pôvodne sme sa s pani riaditeľkou dohodli na adaptačnom programe – Stela bude najskôr na 2 hodiny v MŠ a postupne jej budeme pridávať čas podľa toho, ako to bude zvládať. Avšak na rodičovskom združení, na ktoré som išla s tým, že Stela do MŠ nenastúpi, pretože sa mi nepodarilo odplienkovať ju, mi pani riaditeľka povedala, aby som neriešila plienku – Stela nosila plienkové nohavičky, ktoré sa sťahujú rovnako ako normálne nohavičky, čo umožňuje Stele chodiť na wc bez toho, že by sa jej musela vymeniť plienka.

Čo sa týka adaptačného programu, na rodičovskom združení mi pani riaditeľka povedala, aby som Stelu priviedla prvý

deň do MŠ a nechala ju tam na celé dopoludnie, aby som si po ňu prišla po obede. Ak by bol akýkoľvek problém, tak by mi zavolala. Čiže nakoniec Stela adaptačný program neabsolvovala – nie takýto klasický, ale v tom zmysle, že ju pani učiteľka nenútila do žiadnych aktivít. Keď šli cvičiť, zavolali aj Stelu, ale keď nechcela, nechali ju, aby sa na nich pozerala. To isté aj pri výučbe. Postupne sa k nim pridala. Stela nemá takú koncentráciu ako bežné deti, preto ju pani učiteľka nechala len tolko, koľko vydržala pracovať, a potom, keď skončila aktivitu s detičkami, išla za Stelou a prebrali si to individuálne. V jedálni tiež spočiatku Stela nechcela sedieť za stolom, sadla si pred dvere a nechcela ísť ďalej. Spočiatku ju nechali tak a neskôr ju pani učiteľka vzala na ruky a chodila so Stelou pomedzi stoly, aby Stela videla, že všetky deti sedia za stolom a papajú. Za niekoľko dní Stela bez problémov sedela na svojom mieste za stolom.

AKO BY STE OPÍSALI VAŠE DIEŤA?

Ako opísať Stelu? Vzhľadom na to, že som sa musela vrátiť do práce na polovičný úväzok, keď mala 8 mesiacov, nebola na mňa nejako výrazne naviazaná. Ale tiež by som nepovedala, že je spoločenská. Je rada v spoločnosti ľudí, ktorých pozná, ale väčšia skupina jej robí problém, potrebuje čas, aby si zvykla. To isté aj v nových priestoroch.

AKO SA ZAČLENILA DO KOLEKTÍVU? AKO JU PRIJALI DETI? RIEŠILI, ŽE JE INÁ AKO ONI?

Do kolektívu sa Stela začlenila veľmi dobre. Deti ju majú rady, keďže je nižšia a útla, berú ju, že je ešte maličká a potrebuje ich pomoc, nevedomujú si, že by bola iná.

ZMENILO SA JEJ SPRÁVANIE DOMA? POSTREHLI STE ZMENU ODKEDY ZAČALA CHODIŤ DO MATERSKEJ ŠKOLY? AK ÁNO, V ČOM?

Na Stele sme už po niekoľkých týždňoch v MŠ postrehli posun vpred. Bola viac koncentrovaná, lepšie reagovala na pokyny. Výrazne sa zlepšila toaleta, začala sa sama pýtať na wc, postupne chodila domov so suchou plienkou. Pani učiteľky mi navrhli, aby som Stele priniesla do materskej školy nohavičky a náhradné oble-

čenie, že to skúsia bez plienky. Posun nastal aj v príjme potravy. Doma odmietala všetko, jedla iba 4 kašovité jedlá. Nič ani nevyskúšala, všetko nové odmietla hneď z dialky. V MŠ postupne začala jesť polievky, chlieb, koláče, ku koncu školského roka vyskúšala aj mäsko s prílohou. Veľmi výrazne sa posunula v reči. Slovník sa jej obohatil o veľa nových slov, všetko opakuje. Aj keď veľa slov skomolí, komunikácia je oveľa lepšia. Okrem toho sa samozrejme v MŠ naučila rôzne hlúposti, ako je vyplazovanie jazyka, prskanie a podobne, presne ako bežné dieťa.

AKO ZVLÁDLA ODLÚČENIE? PREŠLI STE SI ŤAŽKÝM OBDOBÍM ALEBO SA DO MATERSKEJ ŠKOLY TEŠILA?

Stela prvý deň v MŠ chvíľu plakala, ale žiadna dráma to nebola. Nikdy sa do MŠ netešila, bola skôr odmietavá, ale v MŠ bola rada. Nikdy s ňou nebol problém, že by výrazne plakala, nechcela sa zapájať... Keď už bola v triede, hrala sa s deťmi, spolupracovala, a keď som prišla po ňu, domov sa jej nechcelo. Problém troška nastal v novembri, keď do MŠ nastúpil chlapec, ktorý nerozpráva a ráno plakal. Stela plakala s ním. Videla som, že keď sme prišli do MŠ naraz s týmto chlapcom, nechcela ísť do triedy. Museli sme počkať (keď sa dalo), kým chlapec prestane plakať. Ale časom si na neho zvykla a dnes sú z nich kamaráti. Keď ráno plače, príde za ním a tšísi ho, aby neplakal.

AKO STE ZVLÁDLI ODLÚČENIE OD VÁŠHO DIEŤAŤA VY? NEMALI STE PROBLÉM DÔVEROVAŤ CUDZÍM ĽUĐOM?

Pred nástupom do MŠ som mala obrovský strach, ako to Stela zvládne a ako to s ňou zvládnu pani učiteľky. Stela v tom čase takmer nerozprávala, doma sme komunikovali, ale vďaka tomu, že som poznala Stelkine gestá a pokusy o slová. Ale ako jej bude rozumieť človek, ktorý ju vôbec nepozná? Stela je veľmi tvrdohlavé dieťa, podľa mňa aj neposlušné. Ako ju prinútiť robiť to, čo treba? Jedna pani učiteľka na 20 detí... nebude mať priestor riešiť osobitne Stelu. Ako sa však blížil začiatok školského roka, povedala som si, že musím svoju dieťaťu dôverovať. Verím mu, že zvládne všetko, čo bude treba. A tiež musím dôverovať Steliny učiteľ-

kám, ktoré majú prax s deťmi, vedia, ako na ne, aj keď moje dieťa je špeciálne. V Centre včasnej intervencie mi poradili urobiť profil dieťaťa na jednu A4 (stručne opísať Stelu, jej silné stránky, čo je pre ňu dôležité a čo jej pomôže).

Prvý deň som si zobrala voľno v práci a od telefónu som sa ani nepohla, ak by mi volali z MŠ, aby som hneď bola k dispozícii. Bola som veľmi zvedavá, ako to tam prebieha, ale keď som prišla po obede po Stelu, ona bola spokojná a pani učiteľka ju chválila, že s ňou nebol žiaden problém.

Na odlúčenie od Stely som bola z dôvodu návratu do práce už zvyknutá a vzhľadom na to, že všetci ľudia, ktorí doteraz so Stelou pracovali, si ju hneď obľúbili, som verila, že tak to bude aj v MŠ. A nemýlila som sa. Stelkine učiteľky sú úžasné, majú trpezlivosť, vedia, ako na ňu, občas mám pocit, že ju zvládajú lepšie ako ja.

MÁTE NEJAKÉ ŠPECIÁLNE MOŽNOSTI OPROTI INÝM RODIČOM? NAPRIKLAD MÔŽETE VOLAŤ, AKO SA MÁ A ČO ROBIŤ? POSKYTUJÚ VÁM SPÁTNÚ VÄZBU?

Nemyslím, že by som mala špeciálne možnosti oproti iným. Vždy, keď po Stelu prídem, pani učiteľka mi povie, čo cez deň robila, ako spolupracovala, ak niečo nové zvládla, nadšene mi o tom referovala. Občas mi napadlo, že by možno nebolo zlé raz za čas niečo ako rodičovské združenie alebo schôdzka so Stelkinými učiteľkami, aby sme viac mohli prediskutovať, v čom napreduje, čo treba zlepšiť, ako sa správa, ale v konečnom dôsledku som nič také nenavrhol, vždy po nejakom čase som sa stretla s pani riaditeľkou, či už náhodou, alebo pre potvrdenia pre UPSVaR a mohli sme sa viac rozprávať o Stele, ako jej to ide, čo ostatné deti...

Naša materská škola je malá, má iba 3 skupiny (malá, stredná, predškola) a všetky deti a učiteľky sa spolu stretávajú v jedálni, na dvore alebo pri divadielku a podobne. Čiže všetci sa poznajú a všetky deti majú Stelu rady. To isté platí aj o ostatných učiteľkách a zamestnancoch MŠ.

NA AKÝ DLHÝ ČAS CHODÍ DO MATERSKEJ ŠKOLY? AJ TAM SPÁVA? CHODIEVA KAŽDÝ DEŇ?

Stela chodí do MŠ každý deň, ale nespáva tam. S pani riaditeľkou sme sa dohodli, že keď Stelkine učiteľky usúdia, že už je pripravená zostať v MŠ spať, tak postupíme. Našťastie moja mama je na dôchodku a je so Stelou, keď príde z MŠ, preto akceptujem, že je Stela v MŠ iba dopoludnia, netlačím na to, aby tam zostala na celý deň. Tak či tak, raz – dvakrát týždenne má Stela rôzne terapie, ktoré sa snažím plánovať na popoludnie.

ROBIŤ MŠ NEJAKÉ ŠPECIÁLNE AKTIVITY? VÝLETY ALEBO KONCERTY... AK ÁNO, ABSOLVUJE TO VAŠA DCÉRA S NIMI?

Naša MŠ pre týchto najmenších nerobí výlety. Celá MŠ bola na návšteve knižnice, boli pozrieť výstavky v základnej škole, na zmrzline na MDD... Často majú divadielko v MŠ. Žiaľ, Stela sa divadielka bojí, preto s ňou pani učiteľka odíde do inej triedy, aby Stela nemala zbytočný stres.

DOSTALI STE UŽ SPÁTNÚ VÄZBU OD PERSONÁLU MŠ?

Všetci Stelu chvália, že je šikovná, veľmi snaživá, veselá a prítulná. Zatiaľ sa nikto nesťažoval, že by mal so Stelou problém.

JE V MATERSKEJ ŠKOLE EŠTE INÉ DIEŤA S HENDIKEPOM?

V MŠ už mali deti s PAS (prejavmi autistického spektra).

NAŠLA SI VAŠA DCÉRA V MŠ KAMARÁTOV, S KTORÝMI SA HRÁ?

Áno, Stela má kamarátov, s ktorými sa hrá, keď sa stretne na ihrisku, ale má tam i niekoľko dievčat, ktoré ju volajú, aby sa prišla hrať k nim domov, od jednej kamarátky dokonca dostala darček.

STRETLI STE SA S INÝMI RODIČMI? AKÝ MAJÚ NÁZOR NA TO, ŽE JE V MŠ DIEŤA S DOWNOVÝM SYNDRÓMOM?

S rodičmi sa stretávam a zatiaľ nikto nemal problém s tým, že do MŠ chodí dieťa s DS. Majú ju radi, prihovárajú sa jej alebo jej aspoň odpovedia na pozdrav. Reakcie sú zatiaľ iba pozitívne.

AKO PREBIEHA DEŇ VÁŠHO DIEŤA V MŠ? JE ODLIŠNÝ AKO U OSTATNÝCH DEŤÍ?

Stela má presne taký istý deň v MŠ ako ostatné deti. Jediný rozdiel je v tom, že keď majú výučbu, Stela nevydrží toľko ako ostatné deti, ide sa hrať a následne, keď deti skončia, idú sa hrať a pani učiteľka sa učí so Stelou individuálne. Deti sa do 8. hodiny voľne hrajú, po 8. hodine majú rozcvičku, desiatu, výučbu. Potom sa hrajú, okolo 10:00–10:30 idú von, v prípade nepriaznivého počasia sa spoja všetky triedy a pozrú si nejakú rozprávku. Nasleduje obed a potom Stela odchádza domov.



NEĽUTUJETE VAŠE ROZHODNUTIE INTEGROVAŤ VAŠU DCÉRU DO BEŽNEJ MŠ BEZ ASISTENTKY?

Svoje rozhodnutie neľutujem, práve naopak, som šťastná, že som to skúsila a že som natrafila na takých úžasných ľudí, ako máme v našej materskej škole. ➤

JE NIEČO, ČO BY STE CHCELI ODKÁZAŤ RODIČOM MALÝCH DEŤÍ S DS, KTORÍ PRÁVE RIEŠIA MOŽNOSTI MATERSKEJ ŠKOLY?

Aby sa nebáli a určite to skúsili. Aby zašli za riaditeľom MŠ, porozprávali sa, nedali sa odbiť, ale predstavili svoje dieťa, ukázali ho, že sa ho netreba báť. U nás v MŠ nemali osobnú skúsenosť s dieťaťom s DS, nevedeli, čo majú očakávať. Ale veľmi rýchlo zistili, že DS nie je strašiak. Že naše detičky nie sú agresívne, ale práve naopak, milé, veselé, prítulné. Ako hovorí naša pani riaditeľka, Stela je "líbling" celej materskej školy. Všetci ju poznajú a všetci ju majú radi (aj keď to s ňou nie je vždy ľahké, má tvrdú hlavu, ale aj pani učiteľka je dosť tvrdohlavá a už vie, ako na Stelu ísť).

Aby skúsili viacero materských škôl – ako mi aj v CVI povedali, skôr príjmu dieťa so špeciálnymi potrebami do dedinskej MŠ ako do mestskej, kde majú plno detí.

Aby rodičia s materskou školou nebojovali, ale spolupracovali a skúsili sa spolu dohodnúť na kompromise. Viem, že nie vždy je to ľahké, ale treba hľadať, ako by to šlo, nie ako to nejde. Kvôli svojmu dieťaťu. Zobrať možnosť, aj keď iba na niekoľko hodín denne/týždenne... Materská škola je pre naše deti veľmi prínosná.

A v neposlednom rade, aby svojmu dieťaťu dôverovali. Aby sa oň nestrachovali, ale aby mu dali šancu ukázať, čo v ňom je.

Vždy je možnosť dieťa z MŠ zobrať, ak zistíme, že ešte nie je pripravené.



SO STELINOU MAMOU ZUZANOU JAKUBČÍKOVOU SA ZHOVÁRALA LENKA CHOVANCOVÁ.



Nedávno nám prišla zaujímavá správa od budúcej nevesty. Písalo sa v nej, že by nás mladý pár chcel finančne podporiť a spôsob, ako si to vymysleli, je rozhodne veľmi nevšedný a inšpiratívny. Požiadali svojich svadobných hostí, aby namiesto gratulačných kytíc poslali finančný dar na účet našej SDS. A veruže by to bola prenádherná kytica. **Vyzbieralo sa 475 Eur!**

Veľmi milo nás to prekvapilo a zároveň potešilo. Vážime si ten jedinečný dar. **ĎAKUJEME!**

Nevestičku Veroniku sme trochu vyspovedali, aby sme bližšie spoznali ľudí, ktorí stoja za týmto nápadom a jeho realizáciou.

MÁTE NEJAKÚ OSOBNÚ SKÚSEŇ S ĽUĎMI S DOWNOVÝM SYNDRÓMOM, RESP. S INÝM POSTIHNUTÍM?

Už dlhší čas pozorujeme v našom okolí stúpajúcu tendenciu výskytu rôznych (nie len) genetických ochorení, čo je zrejme spôsobené predovšetkým faktom, v akom prostredí ako spoločnosť žijeme. Teda v nie veľmi dobrom. Keďže tento fakt sami nevieme zmeniť, chceli sme aj touto cestou na to poukázať a aspoň trochu pomôcť tam, kde je to potrebné.

ČO VÁS VIEDLO K NÁPADU, ŽE STE SVOJICH GRATULANTOV POŽIADALI, ABY NAMIESTO SVADOBŇÝCH KVETÍN POSLALI FINANČNÝ DAR NAŠEJ SDS?

Ani ja, ani môj manžel nie sme veľkými fanúšikmi kvetín (doma máme jednu vázu, ktorá plní zároveň funkciu karafy...). Navyše, dostať hrbu kvetín, ktoré aj tak po pár dňoch zvädnú a skončia v koši, nám pripadalo ako plytvanie peniazmi, ktoré môžu byť využité aj lepším spôsobom. Keďže však ľudia, ktorí idú na svadbu, považujú za základnú slušnosť priniesť neveste kvety, rozhodli sme sa poprosiť ich, aby peniaze, ktoré by za kvety tak či tak minuli, radšej venovali na dobrú vec.

CHCELI BY STE NIEČO ODKÁZAŤ RODIČOM DEŤÍ S DOWNOVÝM SYNDRÓMOM?

Obdivujeme ľudí, ktorí majú odvahu, vnútornú silu a odhodlanie vychovávať deti s akýmkoľvek znevýhodnením. Na druhej strane sme presvedčení, že láska k dieťaťu si nevyberá podľa toho, aké dieťa je. V každom prípade dúfame, že aj touto cestou im aspoň trochu prejavíme našu podporu.

Mladomanželom Veronike a Pavlovi Tehlárovcom želáme veľa šťastia a lásky na spoločnej ceste životom a ešte raz srdečne ďakujeme!



DAŠA KRÁTKA



23. JÚNA 2019 NÁS VO VEKU 57 ROKOV
NAVŽDY OPUSTILA ZUZKA DVORÁKOVÁ.

SPOMIENKA na Zuzku

*Už je tam hore. Tam, kde je aj
milovaný ocko. Zuzka zaiste
nelení a píše si svoje nebeské
denníčky.*



— Vilma Cipárová

Je to už takmer tridsať rokov, keď som ju prvýkrát videla ako tanečnicu v súbore Javorček. Za ten čas sa z plachej klientky Domova sociálnych služieb stala nielen kmeňová tanečnica, ale aj úspešná spisovateľka a šťastná kolegyňa v knižnici Bibiany.

Keď sa Zuzka narodila, slová „inklúzia, integrácia, podporované bývanie, chránená dielňa“ boli u nás neznáme pojmy. Napriek tomu rozvinula svoje danosti naplno. Za všetkým je pravdaže obetavá a milujúca „mamulienka, Levíček, Macko Uško, Kmotrička – Líštička, Rozálka, moja láska“. Tak ju volala Zuzka.

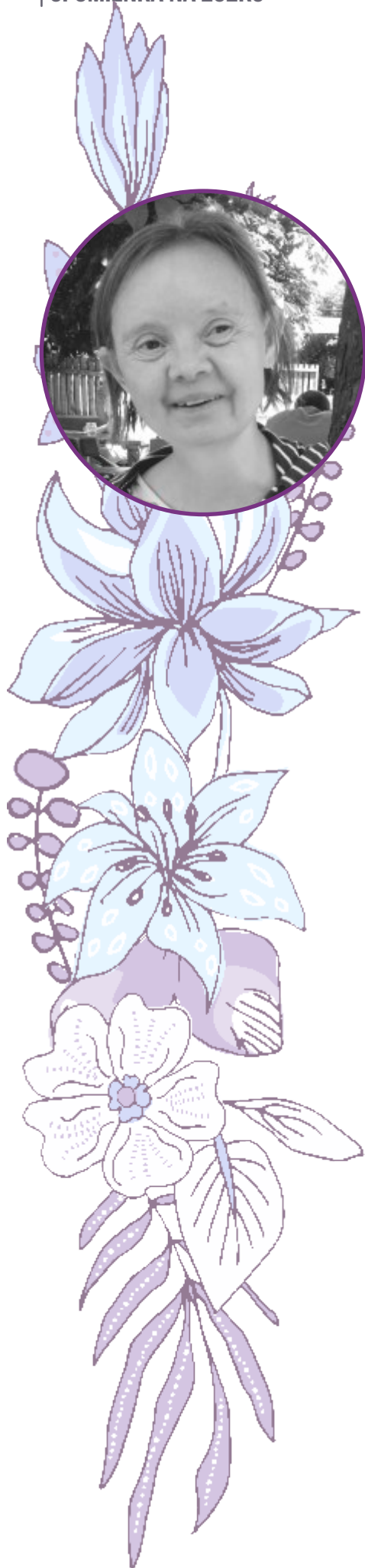
Po skončení špeciálnej školy navštevovala ÚDSS na Javorinskej. Hneď od založenia súboru Javorček 1992 sa stala jeho členkou. So súborom precestovala celú Európu a všetky naše festivaly. Zuzka si písala drobnučkými písmenkami do školských zošitov nielen zážitky z ciest, ale aj podmanivé, pôvabné, úprimné vyznania, sny a túžby. Keď mi ich čítala, bolo mi jasné, treba to vydať. Tak vznikla: Moja Kniha. Mne stačí aj pohladenie. Druhú knihu: Tak si ja krásne žijem písala už na počítači. Sú tam zápisky z Bibiany a podrobne zaznamenané naše spoločné trojtýždňové rekondično - rehabilitačné pobyty v Grécku a Bulharsku.

Zuzke sa splnil sen - chodiť do práce. Už v prvej knihe často písala, ako rada by niekde pracovala. „Ukladala by som knihy alebo kazety, možno by som si založila takú malú firmu - spisovateľskú.“

Riaditeľ Bibiany Peter Čačko na moju opatrnú otázku, či by Zuzka nemohla robiť niečo u nich, reagoval bez zaváhania a bez predsudkov prijal Zuzku do zamestnania. Pracovala v knižnici, pečiatkovala knihy, ukladala časopisy. Každé ráno chodila na Hlavnú Poštu na Nám. SNP vyzdvihnúť poštové zásielky pre Bibianu. Mnohí si zapamätali drobné žieňa s rýchlou chôdzou a červeným ruksakom na chrbte. Stala sa neoddeliteľnou súčasťou ranných pracovníkov v uličkách Starého Mesta. Na začiatku trochu neistá a rozpačitá, no postupne sa stala čoraz istejšou a sebedomejšou. Bola to rozhodujúca zmena v jej živote. Vďaka patrí všetkým pracovníkom Bibiany, ale najmä jej milovaným kolegyňiam v knižnici Hanke a Janke.

Zuzka v jednom rozhovore povedala: „Dôverujte mi, chcem dokázať veľa.“

Zuzka moja, ty vieš najlepšie, že na teba nemôžem zabudnúť. A keď budeme spolu tam hore, budeme spomínať na všetko krásne a veselé, čo sme spolu prežili.



ZUZKA – moja čistá radosť



— Ria Bakošová, asistentka

Presne si pamätám na ten deň, keď som ju stretla. Prišla s Evkou, mojou kamoškou, s ktorou sme sa roky nevideli. Rozprávali sme sa o všeličom možnom, o tom, aké to je robiť asistenciu ľuďom s Downovým syndrómom, čo všetko ešte chýba v našom štáte, aby sa im a ich rodinám žilo lepšie. A aj o tom, že práve hľadajú niekoho k Zuzke. A ani neviem ako, stala som sa Zuzkinou asistentkou. Očarila a priťahovala ma hneď od začiatku.

Je to také zvláštne, ale v určitom momente svojho života stretnete ľudí a viete, že s nimi máte byť. Tušíte, že Váš život nadobúda iné kontúry a je obohatený o nové poznanie a skúsenosť. Nič lepšie sa mi v živote nemohlo stať.



Zo začiatku som sa obávala, či to vôbec zvládnem. Nemala som predstavu, či Zuzka nebude potrebovať nejakú špeciálnu pozornosť. Moje obavy boli zbytočné. Zuzka milovala ľudí, bola šťastná, keď mohla byť medzi nimi. Pochopila som, že má schopnosť komunikovať so svetom cez silné pocitové vnímanie. Vtedy zložitost slov nahrádzajú zmyslové vnemy a zážitky. Robili sme spolu jednoduché veci. Zbierali kvety, šišky, maľovali kamene, prechádzali sa, spievali. Zažívali sme spolu úplne obyčajnú, čistú radosť.

V KNIŽNICI BIBIANY JE ZUZKA SO SVOJIMI MILOVANÝMI KOLEGYŇAMI: S VEDÚCOU KNIŽNICE PHDR. HANKOU ONDREJČIKOVOU A PHDR. JANKOU MICHALOVOU.

A vtedy som pochopila, aké šťastie ma stretlo. Zrazu nepotrebuje veľa. Viete, že to, čo robíte má zmysel, je užitočné. Váš život sa naplňa prirodzeným spôsobom, radosťou z toho, že môžete pomôcť druhému. Ďakujem Zuzka.

Zuzička naša, Ty si bola pre všetkých, ktorí ťa poznali, srdiečko.



— rodina Billíková

Už svoje denníky píšeš tam u nebeských brán a viem, že ťa drží v náručí tvoj ocko, ktorý ti tak veľmi počas života chýbal. Tvoja milovaná mamička Rožika, ti bola všetkým, žili ste jedna pre druhú, lebo to, čo bolo u Vás na prvom mieste, bola láska dcéry

k matke a matky k dcére. Mala si okolo seba mnoho milujúcich priateľov. Veď Ty si bola tak skromná, že citujem z tvojho publikovaného denníka „Ja som skromná, mne stačí aj pohľadenie.“

Lúčime sa s tebou tu, lebo tam, kde niečo končí, nové začína... preto sa modlíme a vyprosujeme ti na tvojej púti pokoj v duši a nech ťa objímajú krídla anjelov. Lúčime sa tvojimi slovami „Ocko ma mal rád, hojdaľ ma a vzal na kolená. To bol pre mňa krásny život, keď som ho mala, lenže viem, že každý tam pôjde. Tam sa všetci stretneme. Život beží ďalej aj mňa ten život naučí.“

Milá Zuzka, raz sa tam všetci stretneme. Si navždy v našich srdciach.

Načo je teraz tolko slov...



— Janka Langová, dobrovoľníčka na pobytoch v Grécku

Zuzku som spoznala dávno. V čase, keď sa každý piatok poobede ponáhľala z práce v Bibiane, aby stihla hodinu cvičenia so mnou. Bola veselá, spontánna a zhovorčivá. Bola človekom s otvoreným srdcom a lásku mala aj na rozdávanie. Spomínam na spoločné dovolenky. Bola nesmierne súťaživá. V jeden večer na pobyte v zahraničí bola súťaž – tanečný maratón. Zuzka tancovala vpredu, ja som predcvičovala. Porota postupne vyradovála tanečníkov, ktorí buď nedržali tempo alebo nevládali krokové variácie. Zuzka vyhrala. Aj nado mnou a myslím, že v ten večer aj nad sebou. Mala som svalovicu ešte niekoľko dní potom, určite aj Zuzka, ale tá to nepripustila.

Naposledy sme sa spolu smiali na Zuzkinej oslave 54. narodenín. Pozerali sme si fotky, ktoré som jej darovala uložené v malom albume. Presne takáto veselá Zuzka ostáva navždy v mojom srdci a spomienkach. Píšem jej báseň a plačem...

Načo je teraz tolko slov...

nechala si nám množstvo zážitkov.

**Aj keď si odišla, ostávaš tu s nami,
v srdci aj v spomienkach... každá niečo dá mi.**

**A ak sa teraz, Zuzka, zhora pozeráš,
daj na nás pozor a naše kroky ďalej stráž.
Boh ukončil Ti trápenie... aj on to asi tušil,
tak už len dúfame, že s pokojom v duši.**

**Dnes niekto určite pomodlí sa za Teba
Posielam Ti, Zuzka, posledné zbohom do neba.**



Zuzkina čistá duša a radostný postoj k životu veľmi prispeli k tomu, aby bol svet lepší a šťastnejší.



— Eva Rusnáková, asistentka

Náhoda chcela, aby som sa stala pred päť a pol rokom Zuzkinou osobnou asistentkou. V tom období už začínala jeseň Zuzkinho života. Čo znamenalo toto obdobie pre mňa? Zuzkin aktívny život si vyžadoval pomoc. Rýchlo som však zistila, že táto pomoc sa musí zakladať aj na blízkom vzájomnom vzťahu a ten bude musieť byť ešte uzavretý do kruhu aj s jej milovanou mamulienkou. Krehká a neuveriteľne citlivá Zuzka vyžarovala neustále túžbu po šťastí a túžbu po láske. „Mám ťa rada!“ vedela často hovoriť, a tak sa okolo nej diali záranky premeny mnohých ľudí, ktorí, aby si jej lásku zaslúžili, v sebe objavovali svoje lepšie „ja“.

Môj osobný objav bol, že v živote sa môže objaviť nový smer, ktorý dokáže človeka naplňovať. Stretla som pri nej veľa úžasných ľudí. Zuzkina čistá duša a radostný postoj k životu veľmi prispeli k tomu, aby bol svet lepší a šťastnejší.

Ďalej môže už len Ježiško...



— Tereza Michalová, asistentka

Pred niekoľkými rokmi bolo zaplavené nábregie Dunaja. Prechádzali sme sa so Zuzkou po chodníku, ktorý zrazu skončil vo vode. „Ďalej môže už len Ježiško“ povedala Zuzka. Tak milo a úprimne to povedala, ako mi nespočetne veľa rás povedala, že mi ďakuje (za veľa aj malých vecí) a že ma má rada. Veľakrát ma aj milo upozornila, že je zlé, že nemám v zime čiapku a iné užitočné veci.

Ja môžem už len ďakovať za to všetko. Za jednoduchosť, úprimnosť a lásku. Za to všetko, čo mi dala a čo môžem aj ja, aspoň trochu dávať ďalej. Ďakujem Zuzke a aj jej maminke, ktorá ju veľa z toho naučila.

V nebi je zas o kúsok veselšie

— Janka Michalová, kolegyňa z knižnice



„O ľuďoch s Downovým syndrómom sa hovorí, že sú to večné deti“, povedala mi raz Zuzka, ktorá bola hrdá sebaobhajkyňa, a to na viacerých, aj medzinárodných podujatiach.

„A prečo sa to tak hovorí?“, spýtala som sa. „To ja ti neviem povedať. Asi preto, lebo sú večne milované mamičkou.“

A takto bolo.

Každý deň. 57 rokov.

Zuzka bola milované dieťa. Ocko zomrel priskoro, keď mala šesť rokov.

„Ale ja sa s ním často radím, lebo on tam zhora na mňa dozerá,“ hovorievala.

Zostala „mamulienka“ Rozálka, ktorá otvorila Zuzke svet a svetu svoje srdce. A tak Zuzka športovala, stala sa skautkou, tancovala. Písala si denník, z ktorého s podporou Vilmy Cipárovej vznikli dve Zuzkine knihy.

A pracovala v BIBIANE. Nie preto, aby dostala výplatu, ale preto, aby mohla pomáhať. „Mám veľké šťastie, že mám prácu. Môžem pomáhať,“ hovorievala.

Veľa sme sa od nej naučili. Že život má zmysel. Každý. Že sa dá radovať z maličkostí. V tom bola majster. Vďaka Zuzke sme dostali príležitosť stať sa o kúsok lepšími ľuďmi. To nie je málo. Ďakujeme Zuzkanka.

Nikdy nie je dobré, keď rodič prežije svoje dieťa. Je to skúška z najťažších. „Mamulienka“ Rozálka musela vo svojom živote prejsť toľkými skúškami. Vždy ich zvládla obdivuhodne. S pomocou Božou, ale aj ľudí okolo.

Neviem, ako to je, ale predstavujem si, že sa možno Zuzička už teraz znovu preháňa na bicykli a ponára do vln mora, tak ako to robievala s Vilmuškou. Robí si svoje koláže, tak, ako ju to naučil Mirko Cipár.

Dáva si dobrý obed (určite nič vyprázané!) a po ňom kapučínko a koláčik, tak ako toľkokrát s Evičkou. Možno práve vy-

ráža na túru, alebo žartuje na nebeskej vernisáži ako s Terezkou a Kubkom. Hľadá tie najkrajšie kamene a šišky, ako to robievala s Riou. Ale možno už niekomu pripravuje tú najlepšiu kávu a nezabudne na pohár vody (lebo pitný režim treba dodržiavať!), ako to robievala, keď prišla na návštevu Ludmilka, jej anjel strážny. Len či tam majú aj také dobré buchty, ako piekla teta Otká?

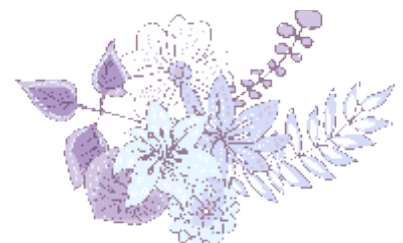
Určite si nájde príležitosť, aby aj tam mohla pomáhať. Priskočí, aby mohla podržať rebrík, ako v práci Hanke, so slovami „len mi, prosím ťa, nespadni, lebo to by som neprežila!“

Len ktovie, či si pán Boh zahrá s ňou ping-pong, tak ako to urobil jej riaditeľ v BIBIANE.



To neviem. Je veľa otázok, na ktoré neviem odpovedať.

Jedno je však isté. Láska v tej najčirnejšej podobe, v akej k nám všetkým cez Zuzku prúdila, sa spojila so svojim prameňom.



Veľmi rýchlo sme si k sebe našli cestu a navzájom sme sa obľúbili. Bola za všetko veľmi vďačná.

— Jana Hercegová, pracovala v Domove soc. služieb na Javorinskej

Zuzku som mala veľmi rada, veľmi dobre sa mi s ňou pracovalo. Vždy chcela pracovať a niečo tvoriť. Mala rada prácu s hudobnými nástrojmi, či prácu s farbami. Veľmi rada maľovala a veľmi rada pracovala spolu so mnou. Veľmi rýchlo sme si k sebe našli cestu a navzájom sme sa obľúbili. Bola za všetko veľmi vďačná.

Často na ňu spomínam aj po profesionálnej, ale najmä po osobnej stránke. Mala som ju veľmi rada. A som najmä veľmi rada, že som ju spoznala a mohla som s ňou pracovať.



S MAMINKOU A S JANKOU LANGOVOU



PERNÍKOVÁ CHALÚPKA PRE HENDIKEPOVANÉ DETI

Už po 15. raz zorganizovalo OZ Usmej sa na mňa špeciálny letný tábor pre 49 mentálne, sluchovo, zrakovo a telesne hendikepované deti a mládež v krásnej prírode v hoteli DAM v Košickej Belej. O túto veselú chasu sa staralo 16 dobrovoľníkov z radov členov občianskeho združenia, ako aj študentov, dokonca aj dospelých „výnimočných detí“, ktoré tiež odrástli na týchto táboroch.



Ústrednou témou pobytu bola Rozprávka o perníkovej chalúpke a tomu boli prispôsobené aj všetky aktivity. Deti stavali domček, maľovali srdiečka na strechu, dokonca aj ozdobovali medovníčky, ktoré si vopred vlastnoručne napiekli. Neodmysliteľnou súčasťou boli večerné diskotéky, rôzne hry, táborák, nočná hra, dokonca aj olympiáda so zaujímavými „špeciálnymi“ disciplínami prispôsobenými schopnostiam športovcov. „Snažíme sa prispôbiť program možnostiam našich detí, ale aby bol zároveň zábavný a mohli si zmerať svoje limity. Preto sme tohto roku po prvýkrát zaradili súťaž Tvrďák (niektorí to nazvali aj Drsnák), kde mohli súťažiť len tí, ktorí počas celého tábora plnili nejaké úlohy. Deti sa veľmi tešili aj z návštevy skautov,“ povedala animátorka Katka Timurová.

„Špecifikom našich táborov je to, že sa tu stretávajú deti a mládež s rôznymi hendikepmi. Je to o to náročnejšie na program, ale veľkým prínosom je, že sa učia navzájom sa rešpektovať a pomáhať si. Bolo



krásne, ako sa predhávali v robení „dobrých skutkov“ a pomáhali si navzájom – väčší pomáhali malým, „slucháči“ pomáhali mentálnym, všetci si mohli vyskúšať chodiť na vozíčku alebo so zaviazanými očami,“ s radosťou dodáva Erika Bočeková, štatutárna zástupkyňa OZ Usmej sa na mňa.

„Veľmi si vážime všetkých dobrovoľníkov, ktorí v rámci svojej dovolenky alebo prázdnin prišli stráviť namáhavý týždeň plný zodpovednosti, ale aj radosti. Po pobyte sme všetci fyzicky unavení, ale psychicky nabití energiou od výnimočných detí, ktorí nám lásku vracajú dvojnásobne. Ich bozky a objatia sú najväčšou odmenou,“ povedala Dagmar Kočiová, riaditeľka OZ. „Sme veľmi vďační aj mestu Košice, ktoré finančne podporilo realizáciu tábora cez Fond zdravia mesta Košice a projekt Srdce v meste. Je to nosné podujatie nášho OZ. Po finančnej stránke mohlo vzniknúť aj vďaka výťažku z Benefičného koncertu Usmej sa na mňa, ktorý organizujeme každoročne v marci,“ dodala riaditeľka.





ŠPORT A MENTÁLNE HENDIKEPOVANÍ ŠPORTOVCI

Možno si niektorí myslia, že to nejde dokopy, ale opak je pravdou. Tak ako medzi zdravými ľuďmi sú rôzne typy ľudí, tak aj ľudia s mentálnym postihnutím majú širokú škálu záujmov. V rámci našej činnosti sa snažíme ponúknuť im priestor aj na rozvíjanie pohybových aktivít a podporovať ich záujem o šport. Náš plavecký oddiel tvoria prevažne plavci s Downovým syndrómom, aktuálne má 9 členov. V rámci prípravy, ktorá prebieha 2-krát týždenne, sa zameriavame na osvojenie si všetkých plaveckých techník a zvyšovanie fyzickej kondície. Pravidelne sa so svojimi zverencami zúčastňujeme na plaveckých súťažiach na celoslovenskej, ako aj zahraničnej úrovni, na ktorých dosahujú výborné umiestnenia.

Veľký záujem je aj o oddiel taekwonda, ktorý navštevuje 12 športovcov s rôznym postihnutím. Pod odborným vedením trénerov si dvakrát do týždňa osvojujú základy tohto kórejského bojového umenia, ktoré sa stalo oficiálnym olympijským športom.

Podporujeme aj našich športovcov v rôznych individuálnych športoch ako klasické a alpské lyžovanie, cyklistika či atletika.

Pre ďalších záujemcov, ktorí nechcú športovať vrcholovo, je tu možnosť zahrať si bowling. Tieto popoludnia prinášajú našim mládežníkom okrem radosti z hry aj príležitosť spoločenských kontaktov, vytváranie sociálnych väzieb. Je zaujímavé, že sa na nich zúčastňujú aj nevidiaci, resp. hluchoslepí športovci spolu so sluchovo a mentálne znevýhodnenými.

— Erika Bočeková, štatutárna zástupkyňa a trénerka plávania



MORE AJ PRE VÝNIMOČNÝCH

Veľakrát nemajú hendikepovaní mladí ľudia možnosť stráviť dovolenku pri mori z rôznych dôvodov. Preto sme sa rozhodli umožniť im tento zážitok práve cez OZ Usmej sa na mňa. Aj tohto roku strávilo 11 hendikepovaných mladých ľudí krásne leto pri Jadranskom mori na ostrove Krk. Okrem slaného mora, slnečných lúčov, plavby na lodi a vodných športov si mládežníci užívali samostatnosť bez rodičov. Dohliadalo na nich 6 dobrovoľníkov a asistentov. Z tohto krásneho zážitku budú čerpať energiu celý rok.

— Dagmar Kočiová, riaditeľka OZ Usmej sa na mňa

Z PÔRODNICE SA UŽ NEVRÁTILA,



SYNA VYCHOVÁVA SÁM

Vlado, vychovávaš svojho syna s Downovým syndrómom od narodenia sám, môžeš byť inšpiráciou a zároveň aj motiváciou pre iných otcov. Ja o tebe viem, že pre svojho syna doslova žiješ a celý tvoj terajší život sa točí len okolo neho. Mohol by si, prosím, čitateľom priblížiť, čo sa stalo a prečo žiješ s Martinkom sám?

Ďakujem, skúsím to povedať v skratke. Moja manželka Kvetka mala problém so žľčníkom, po pôrode sa to zhoršilo a museli ju operovať. Skolabovala a nezvládla to. Zomrela pri bežnej operácii. Vtedy sa mi zrútil celý svet. Nevedel som si predstaviť, čo bude ďalej, neveril som, že sa to stalo práve nám.

Ako prebiehalo tehotenstvo? Kedy ste sa dozvedeli, že Martinko dostal do vienkla Downov syndróm?

Tehotenstvo bolo v poriadku až do siedmeho mesiaca. Potom začala mať problém so žľčníkom a na konci tehotenstva bola už viac v nemocnici ako doma. Ale čo sa Martinka týkalo, všetky testy boli v poriadku. Aj krvné testy, aj ultrazvuk. Absolútne sme nerátali s tým, že by naše dieťa nemalo byť zdravé. Tešila sa na neho celá rodina. Moji rodičia majú síce 4 deti, ale Martinko

je ich jediné vnúča, bol veľmi vytúžené a očakávané bábätko v našej rodine.

Ako vám oznámili, že vaše dieťa bude mať DS? Ako ste to s manželkou prijali?

Hneď po narodení nám povedali, že sa im zdá, že bude mať Downov syndróm, že má také črty a je potrebné spraviť genetické testy. Kvetka bola veľmi smutná, najprv ho ani nechcela vidieť. Bála sa budúcnosti. Pamätám sa, ako sa ma s plačom pýtala, čo budeme robiť a ako ho vychováme, že ona to nezvládne. Vtedy povedala, že ho nechce. Ja som ani na sekundu nezapochoval, bolo jedno, či by mal tri nohy alebo dve hlavy, bol to náš syn. A Kvetka bola dobrý človek, keby mala šancu, zvládla by to. Dokonca študovala špeciálnu pedagogiku. Bol to pre nás, ako aj pre celú rodinu skrátka obrovský šok. Prvé chvíle po pôrode boli pre ňu veľmi ťažké. Veľa plakala. Martinko sa narodil s nízkou pôrodnou váhou a vinkubátore ho museli previezť z nemocnice v Revúcej do Rimavskej Soboty, kde mali lepšie vybavenie. Kvetku po piatich dňoch previezli za

ním. Stále jej však pretrvávali problémy so žľčníkom, a tak sa rozhodli operovať ju. Operovali ju v deň, keď Martinka pustili domov. Išiel som po neho do nemocnice a asi pol hodiny po príchode domov mi volal primár, že Kvetka zomrela. Vôbec som nechápal, čo mi to hovorí. Bolo to hrozné, neprajem to nikomu zažiť.

Mal si pochybnosti, či zvládneš starostlivosť o malé bábätko a neskôr výchovu dieťaťa so špeciálnymi potrebami? Mal si niekedy myšlienku, že by si sa syna vzdal?

Nikdy som neuvažoval o tom, že by som sa ho vzdal, ale strach som mal obrovský. Našťastie ma vždy podržala moja rodina. Začiatky boli ťažké, ale nie preto, že má Downov syndróm, ale preto, že tu nebola moja žena. Vieš, keď sa rieši smrť, tak syndróm stráca váhu. Pri Kvetkinom hrobe som prisahal, že sa o Martinka postarám.

Ako ho prijali tvoji rodičia a svokrovci?

Moji rodičia ho prijali veľmi dobre. Od začiatku som od nich cítil veľkú podporu. Milovali ho od prvej



chvíle. Svokrovci, rovnako ako Kvetka, s tým mali problém. Nechceli to nikomu povedať, dokonca aj v rodine tajili, že sa narodil s Downovým syndrómom.

Aké boli vaše začiatky? Vedel si sa nalaďiť na úlohu otca? Pomáhal ti niekto z rodiny?

Presťahovali sme sa do Poltára, na miesto blízko mojich rodičov, bolo to vtedy to najrozumnejšie, čo som mohol spraviť. Boli mi veľkou oporou a sú dodnes. Mám ich veľmi rád a vďačím im za veľa. Pre Martinka sú tiež veľmi dôležití. Sme s nimi často a som rád, že má Martinko ženský vzor aspoň v babke, keď už nemá mamu. Svokrovci bývajú ďaleko, ale chodia k nám raz mesačne, aby nestratili kontakt s vnukom úplne. Je to pre nich ťažké. Prišli o milovanú dcéru. Nemáme síce najlepší vzťah a na istých veciach sa nezhodneme, ale sú to jeho starí rodičia a ja to akceptujem, keď sa s ním chcú stretnúť, tak môžu. Určite by si to tak priala aj Kvetka.

Mal alebo má Martinko nejaké zdravotné problémy? K akým odborníkom chodíte?

Ako som už spomínal, tým, že sa narodil s nižšou váhou a bol v inkubátore, tak je sledovaný v rizikovej poradni. Ďalej chodíme pravidelne k neurológovi, kardiológovi, na očné, kde dostal okuliare, a nedávno sme boli prvýkrát u profesorky Šustrovej v ambulancii DS a ona zistila, že má Martinko problém so štítnou žľazou, takže teraz chodíme aj na endokrinológiu, kde dostal lieky.

Chodíte cvičiť Vojtovu metódu. Ako to Martinko zvláda a aké robí pokroky? V krátkosti opíš, na akej vývinovej úrovni sa aktuálne nachádza.

Myslím, že to zvláda veľmi dobre. Cvičíme v Lučenci pravidelne každý týždeň. Jasné, že si poplače, ale je statočný a hneď po cvičení sa smeje. Je veľmi zlaté dieťa. Také pravé „downíkovské slniečko“.



Doma cvičíme Vojtovu metódu dvakrát denne 30 minút ráno a 30 minút poobede. Aj doma si pri cvičení poplače. Ale pomáha mu to, a tak to musíme vydržať obaja. Martinko je fyzicky na tom inak celkom dobre, už má pokusy o prvé kroky s oporou. Verím, že si skoro zahráme futbal. Čo sa týka mentálnej úrovne, zatiaľ je ešte bábätko napriek tomu, že mal nedávno 2 roky. Ale všetko má svoj čas.

Viem, že k vám chodia pravidelne z Centra včasnej intervencie. Vidíš v tom význam pre Martinka?

Áno, a nielen pre Martinka. Veľa vecí mi poradili a pomohli vybaviť. Som veľmi rád, že sa na nich môžem obrátiť. Martinko ich má rád. Je skvelé, že takáto služba existuje.

Uvažoval si už nad materskou školou? Prikláňaš sa skôr k integrácii do bežnej materskej školy, alebo uvažuješ o špeciálnej materskej škole? Aké sú u vás možnosti?

Jasné, že by som bol rád, keby chodil medzi zdravé deti a mal zdravé vzory, ale uvidíme, či bude zrelý na bežnú materskú školu. Neponáhlam sa naspäť do práce, pravdepodobne požiadam o predĺžený rodičovský príspevok. Tu u nás v Poltári sú iba dve bežné materské školy. Špeciálna je až v Lučenci. Ale nebránim sa možnosti neskôr žiť v inej časti Slovenska, preto takéto veci zatiaľ neriešim. Potom uvidím, čo nám život prinesie.

Máš aspoň občas čas pre seba? Ak áno, ako ho tráviš? Akým spôsobom sa ventiluješ a načerpávaš energiu?

Čas by som aj mal, moji rodičia by mi syna postrážili dokonca aj večer, občas ma aj vyženú za kamarátmi na pivo, ale nerád odchádzam od Martinka, keď nemusím. Občas idem s kamarátmi na futbal, basketbal alebo hokej. Rád si pozriem dobrý film, večer, keď Martinko zaspí, počúvam hudbu a rád varím. Mój život sa dosť zmenil.

Čo je podľa teba najnáročnejšie v starostlivosti o Martinka?

Náročné je to cestovanie za lekármi, za rehabilitáciami, za terapiami, že musíme odchádzať bežne na 2 týždne z domu na rehabilitačné pobyty. Ale najťažšie je zháňanie prostriedkov na to, aby som pokryl



všetky náklady. Som veľmi nahneváný, že rodičia detí s postihnutím musia venovať svoj voľný čas na zbieranie 2 %, na písanie žiadostí o granty, prosenie nadácií o finančnú pomoc. Malo by to byť automatické a bezplatné. A ešte ten pocit, že nemá mamu. Keď ho večer sledujem ako spinká, prial by som si, aby mohol mať dobrú mamu. Toto je na tom to najťažšie.

Aké máš plány do budúcnosti? Čo by si prial Martinkovi?

Plány nechávam na osud, ktorému dost verím. Martinkovi prajem, aby bol prijatý rovesníkmi taký, aký je, aby bol šťastný, aby mal detstvo a kamarátov, aby čo najskôr samostatne chodil a rozprával, aby bol spokojný v materskej škole a neskôr sa mu darilo v škole. Čo sa mňa týka, nemyslel som si, že by som ešte niekedy mohol milovať inú ženu, ale je čas sa posunúť v živote vpred, preto verím, že nájdem milú ženu s dobrým srdcom, ktorá bude mať rada Martinka takého, aký je. Vždy som chcel väčšiu rodinu, viac detí a aj teraz dúfam, že Martinko bude mať súrodencov, ja sám mám dvoch skvelých bratov a úžasnú sestru. Vždy nás bolo veľa a aj teraz sa súrodenci často vracajú domov. Sestra žije v Čechách, ale zavoláme si každý deň. Martinko ju zbožňuje, vždy sa smeje, keď ju vidí na Skype. Som rodinne založený človek, bol som tak vychovaný, a preto verím, že raz budem mať šancu byť dobrým manželom a otcom veľkej rodiny.

Čo by si chcel odkázať iným otcom, ktorí možno majú pocit, že to nezvládnu?

Že to zvládnu. Ak budú chcieť, tak to zvládnu. A že si majú vážiť to, čo majú, lebo veci sa môžu zmeniť v sekunde. Je ich povinnosťou postarať sa o deti a byť oporou manželkám. A že im držím palce.



S VLADOM SA ZHOVÁRALA
LENKA CHOVANCOVÁ



NARODILA SA, aby vynikla

Na 10-ročnej Rosie je niečo zvláštne. Či už spieva karaoke, vystupuje na pódiu, alebo súťaží na trati, priťahuje k sebe ľudí. „Je úžasné, ako Rosie oslovuje srdcia ľudí,“ hovorí jej mama Elaine Marcheseová. „Je taká živá a radostná a milujúca. Je skutočne srdcom našej rodiny.“

Rosie sa narodila s Downovým syndrómom a neskôr sa jej vyvinula alopécia (vypadávanie vlasov). Nesnaží sa skrývať svoje odlišnosti. Namiesto toho – s dôverou vštepenu jej podporujúcou rodinou – ich prijíma. Miluje byť stredobodom pozornosti a často nosí čelenky s veľkými kvetmi, ktoré ladia s jej oblečením. Rosie sa už naučila, že „nedokáže splynúť s davom“, že sa narodila, aby vynikla. A jej rodina by to inak ani nechcela.

Elaine a Anthony sa dozvedeli, že Rosie, ich štvrté dieťa, bude mať Downov syndróm, ešte pred pôrodom. Rosie sa narodila so srdcovým defektom, ktorý bol operovaný niekoľko mesiacov po jej narodení. O niekoľko rokov neskôr jej lekári diagnostikovali hypotyreoidizmus (neaktívna štítina žľaza) a povedali rodine, že bude potrebovať lieky každý deň celý zvyšok svojho života. Krátko na to jej začali vypadávať vlasy. Rodičia Rosie sa obrátili na Mary Pipan, riaditeľku programu Trisomy 21 v Detskej nemocnici vo Philadelphii (CHOP). Rosie absolvovala kompletne vyšetrenie tímom špecialistov. Lekári potvrdili jej predchádzajúce diagnózy a zistili, že má alopécia universalis – úplnú stratu vlasov na hlave a tele. Jej vlasy už nebudú rásť. M. Pipan vysvetlila rodine, že alopécia je u jedincov s Downovým syndrómom – v porovnaní s ostatnou populáciou – častejšia. Asi 10 percent ľudí s Dow-

„Tanec a spev ju robia takou šťastnou a karaoke môže spievať celé hodiny.“

novým syndrómom má čiastočnú alebo úplnú stratu vlasov.

„Rosie sa snažila nosiť parochňu, ale mala ju len dvakrát,“ hovorí Elaine. „Uprednostňuje kvetinové čelenky alebo šatky a teraz má celkom veľkú kolekciu.“

Rosie bola vždy motivovaná uspieť. Bola odhodlaná držať krok so svojimi tromi staršími súrodencami. Rodičia ju povzbudzovali a vedeli, že výsledky dosiahne. Možno prídu neskôr, ale dosiahne to, čo bude chcieť. „Iba päť rokov je vekový rozdiel medzi najstarším a najmladším súrodencom a majú medzi sebou úžasné vzťahy,“ hovorí mama Elaine.

„Milujem, keď so mnou spieva a tancuje,“ hovorí sestra Giovanna, 15. „A vždy, keď to potrebujem, ma vrúčne objíma.“

Rosie má spoločnú izbu (a jej tajomstvá) s jedenásťročnou sestrou Sofiou, ktorá hovorí, že jej mladšia sestra je „vždy rada, že ma vidí.“ A Sofia je jej veľkým vzorom, lebo je iba o rok staršia. Trinásťročný brat Anthony hovorí, že on a Rosie sa radi spolu smejú a navzájom prehárajú. „Rosie má veľký zmysel pre humor.“ Rosie navštevuje verejnú školu a je v plnej inklúzii. Ak potrebuje pomoc, je k dispozícii asistent učiteľa.

Ako nadšený čitateľ, ktorý miluje príbehy o princeznách, rozprávkach a zázračných dobrodružstvách, číta Rosie nad úrovňou svojej triedy. „Tiež miluje matematiku, ale je to pre ňu trochu väčšia výzva,“ hovorí Elaine. Najoblúbenejšou hodinou pre Rosie je však hudba. „Neviem, čo by sme robili bez hudby,“ hovorí Elaine.

„Taylor Swift je moja obľúbená speváčka,“ hovorí Rosie. „Poznám všetky jej piesne. Mám rada aj muzikály ako Frozen, Moana a The Greatest Showman.“

V lete Rosie chodí do divadelného tábora a na konci tábora deti pripravujú predstavenie pre priateľov a rodiny. V tomto roku má Rosie hereckú úlohu a tou je „Susie myška“ v Popoluške.

Rosie sníva o vysokej škole – a je tu reálna príležitosť, hovoria jej rodičia. Vďaka programom vyvinutým špeciálne pre deti s vývojovým postihnutím na miestach, ako je Rowan University alebo West Chester University.

„Neobmedzovali sme ju žiadnymi limitmi,“ hovorí Anthony, otec. „Chceme, aby robila čokoľvek, čo ju robí šťastnou.“ A Rosie vraví: „Budem rocková hviezda.“

V roku 2018 bola Rosie menovaná za Šampiónku CHOP Buddy Walk® a Family Fun Day, keď zastupovala aj ostatné deti s Downovým syndrómom. Jej tím získal značné finančné prostriedky, ktoré budú prínosom pre program Trisomy 21 spoločnosti CHOP a pomôžu iným deťom a dospelým, ako je ona.



ZDROJ: WWW.CHOP.EDU
PREKLAD: DANDY DIVÍLKOVÁ

The Global Down Syndrome Foundation zverejnila správu o potenciálnom riešení znormalizovať obrovský problém disregulácie imunitného systému.

GLOBAL DOWN SYNDROME FOUNDATION

Výskumní pracovníci a lekári v Crnic Institute (Linda Crnic Institute for Down Syndrome), University of Colorado, Katedra dermatológie a Nadácia Palo Alto Medical Foundation v Kalifornii práve zverejnili prvú správu o bezpečnom a účinnom používaní imunomodulačnej stratégie na liečbu alopecie areata u jedincov s Downovým syndrómom. Droga uvedená v publikácii sa nazýva Xeljanz, tiež známa ako tofacitinib, ktorá patrí do skupiny liekov známych ako inhibítory JAK.

Výsledky v tejto publikácii sú šancou nielen na liečbu alopecie areata, ale mohli by byť kľúčové aj pri iných autoimunitných poruchách a ochoreniach u ľudí s Downovým syndrómom. Tento výskum stavia na priekopníckom objave Crnic Institute, že ľudia s Downovým syndrómom majú hlbokú disreguláciu imunitného systému a autoimunity spojenú s chronickou aktiváciou časti imunitného systému známej ako odpoveď interferónu. Alopecia areata je autoimunitná porucha, pri ktorej imunitný systém omylom útočí na vlasové folikuly a spôsobuje vypadávanie vlasov. Ľudia s Downovým syndrómom majú až desaťnásobne vyššie riziko vzniku alopecie areata, ako je to v typickej populácii, ale aj zvýšené riziko vzniku mnohých iných imunitných porúch.

Výskumný tím študoval, ako liek Xeljanz ovplyvnil dvoch jedincov s Downovým syndrómom, ktorí majú alopeciu areata. Vedci objavili pozoruhodné oživenie rastu vlasov v priebehu niekoľkých týždňov od začiatku liečby, a to bez merateľných vedľajších účinkov. Výsledky štúdie boli zverejnené 5. apríla 2019 v časopise Journal of the American Association of Dermatology Case Reports.

„Za posledné štyri roky sme predpokladali, že čiastočná inhibícia interferónovej odpovede s použitím špecifických medikamentov by mala mať terapeutický prínos pre ľudí s Downovým syndrómom a tieto dva prípady jasne podporujú našu hypo-

tézu“, povedal Dr. Espinosa, výkonný riaditeľ Crnic Institute. Espinosa a niekoľkí špičkoví vedci z Crnic Institute veria, že Xeljanz je liek, ktorý by mohol mať širokú škálu pozitívnych účinkov na rôzne zdravotné problémy a celkovú pohodu ľudí s Downovým syndrómom.

Xeljanz vyrába spoločnosť Pfizer, Inc. a je schválený v USA na použitie pri liečbe iných porúch imunitného systému, napr. pri reumatoidnej artritíde, psoriatickej artritíde a ulceróznej kolitíde. Xeljanz ešte

prísne vylučovacie kritériá týchto klinických skúšok spravidla znemožňujú, aby sa človek s Downovým syndrómom na nich podieľal.

„Ďalším krokom je návrh a spustenie riadneho klinického testovania inhibítorov JAK špecificky pre ľudí s Downovým syndrómom. To si vyžiada značné množstvo prostriedkov a úsilia, ako aj silnú účasť zo strany samotných obhajcov a ich rodín, ale je to jednoznačne správna vec. Skutočnosť, že ľudia s Downovým syndrómom boli

VEDCI V CRNIC INSTITUTE ZVEREJNILI PRVÉ PRÍPADY IMUNOTERAPIE ALOPECIE U ĽUDÍ S DOWNOVÝM SYNDRÓMOM

nebol schválený na liečbu alopecie areata. „Samozrejme máme záujem o výskum, ktorý bude prínosom pre ľudí s Downovým syndrómom dnes alebo aspoň čo najskôr,“ povedala Michelle Sie Whitten, prezidentka a generálna riaditeľka Global Down syndrom Foundation (GDSF). „Práca na interferóne a jeho potenciálny prínos sú ohromujúce.“

Ale ešte treba veľa výskumov, ktoré sa musia vykonať pred tým, ako sa ľuďom začnú predpisovať inhibítory JAK. Potrebujeme organizované klinické skúšky, špeciálne pre ľudí s Downovým syndrómom, teraz je našou úlohou zvýšiť túto počiatočnú investíciu o 3 milióny dolárov. V súčasnosti sa klinicky testuje rad inhibítorov JAK v bežnej populácii. Napriek tomu, že ľudia s Downovým syndrómom majú vyššie riziko vzniku alopecie areata,

vylúčení z predchádzajúcich klinických štúdií, je neprijateľná,“ povedal Dr. Espinosa.

Veľká časť výskumu podporovaného GDSF a Crnic Institute sa zameriava na otázky, prečo majú ľudia s Downovým syndrómom radikálne odlišné spektrum chorôb a predispozície na choroby, ako je Alzheimerova choroba, ochorenia autoimunitného systému, ale aj na otázky, prečo sú tiež vysoko chránení napr. pred nádorovými ochoreniami.

Ak sa chcete o tomto výskume dozvedieť viac, navštívte Crnic Institute Human Trisome na www.trisome.org.



PUBLIKOVANÉ V TARGETED NEWS SERVICE; WASHINGTON, D.C., 2019
PREKLAD: DANDY DIVÍLKOVÁ



Jasné príkazy

POĎAKOVANIE NAŠIM KRESLIČOM



Veľmi pekne ďakujem za pomoc pri kreslení na tašky všetkým, ktorí nám pomáhali. Tento raz bolo až 280 kusov!

Tašky sú na kongres, ktorý bude v septembri, konkrétne 18. – 21. 9. 2019 v Hoteli Sorea Hutník I a II v Tatranskej Lomnici (28. kongres CSSM). Tašky sa maľovali pre Československú spoločnosť mikrobiologickú so sídlom na PRIF UK v Bratislave.

Každý účastník kongresu dostane materiály a plátenú maľovanú tašku od Vás. Na tašky sme kreslili v stacionári AZPP v Trenčíne, v praktickej škole v Trenčíne a na letnom pobyte detí s DS v Liptovskom Jáne.

Veľmi pekne Vám ďakujeme za pomoc, kamaráti.

 RÓBERT LEZO

To, čo som zistila časom pri našej výnimočnej dcére, je, že si musím dávať pozor na to, čo poviem. Naozaj na všetko. Hlavne na príkazy. Musia byť detailne a jasne zvolené. Inak si ich vysvetlí po svojom.

Keď mala asi 3 roky, kúpili sme jej bábiku s WC. Akože motivačnú. Posadila bábiku na WC, zdvihla ju, v záchodíku sa otočila taká platnička a bolo vidno, že bábikino sedenie bolo úspešné. WC sa dokonca dalo aj spláchnuť.

Ráno pred odchodom do materskej školy som na dcéru zo spálne zakričala: „Bež ešte na WC a potom ideme do škôlky.“ Začula som cupot rýchlych detských nôh, naozaj ma vzala za slovo a bežala. Dvere na WC som už nepočula.

Prídem do obývačky a milá Clara sedí na tom miniatúrnom WC a usmieva sa na mňa. Mala som si spomenúť na túto príhodu pri vyberaní závesov. Mala vtedy asi 8 rokov.

To bolo tak. Išli sme s mužom do obchodu v blízkom mestečku, kam chodí

Clara do školy, vyberať závesy do spálne. Nudila sa, vymýšľala, veď... ktoré dieťa už len rado vyberá závesy.

Vravím jej: „Tuším si nejaká unavená. Ak nebudeš poslúchať, tak ideš okamžite spať! Unavené deti patria do postele!“ Zatvárala sa urazene a zdúchla. O chvíľku vravím mužovi: „Prosím ťa, choď sa pozrieť, kde je.“

O pár minút sa muž vrátil a vraví mi: „Pod so mnou, to musíš vidieť na vlastné oči, inak mi neuveríš.“ Tak som šla.

Milá Clara – vyzlečená, len v spodnej bielizni, poduška pod hlavou – ležala na pohovke so zatvorenými očami! Vo výklade! Pred výkladom smejúci sa manželský pár. Ani oči neotvorila, keď som ju oslovila. Len povedala: „Som unavená, oddychujem!“ Ruky prekrižené na hrudi, oči zavreté a výraz v tvári: Tak vám treba!

Vkus má však dobrý. Vybrala si tú najdrahšiu pohovku, čo tam mali. Ešte dobre, že si nechala tú spodnú bielizeň. Mohlo to dopadnúť aj horšie.

 MARTA THALLER



Slniečnica

Moja rodina a ja

— JANKA REHÁKOVÁ
17 ROKOV



Volám sa Jana Reháková. Mám 17 rokov a budem mať v máji (6. 5. 2019) 18 rokov. Mám dvoch rodičov a volajú sa: Ján Rehák a má 55 rokov. Pracuje v Dubnici nad Váhom ako podnikateľ v stavebninách. Moja mama sa volá Emília Reháková a má 52 rokov. Pracovala ako sekretárka v Dubnici nad Váhom pri štadióne u otcovej mamy, otcovej účtovníčky, na 4 hodiny. Mám 3 súrodencov, volajú sa: Michal Rehák a má 30 rokov. Pracuje v Novej Dubnici ako architekt s mojím bratrancom. Martin Rehák má 24 rokov. Pracuje v Bratislave ako recepčný. Býva v Maďarsku a stará sa o zvieratká. Moja sestra sa volá Martina Stašáková má 32 rokov. Pracovala v špeciálnej škole, je to pri cirkevnej škole, tam som rada chodila do parku.

Chodila som do školy na strednú do Ladiec. Na odbor domáce práce a služby. A teraz som sa tej školy vzdala a už do tej školy nechodím a nikdy nebudem do tej školy chodiť. Nemám deti ani nie som vydatá, ale si ešte počkám, ešte nie som až

taká veľká. Vážim 54 kg a meriam 146 cm. Mám krátke hnedočierne vlasy. Mám štíhlu postavu. Stravujem sa vždy zdravo, ale niekedy aj nezdravo. Mám jedného švagra, volá sa Lukáš Stašák a má 35 rokov. Pracuje v Ilave ako finančný poradca.

Narodila som sa v Ilave. Moji rodičia majú výročie svadby 20. septembra a svadbu mali 20. septembra v roku 1986. Mój brat so švagrinkou mali svadbu až 18. júna v roku 2016. Moja sestra s mojím švagrom mali svadbu až 17. novembra v roku 2017.

Rada nosím ružové tričko s nejakým nápisom a aj šedé legíny s modrozelenými ponožkami. Mám najlepšiu tvár aj pleť. Umývam si často, každé ráno i večer, zuby i tvár aj ruky, aj oči a ústa. Mám klasické rysy. Mám modré oči. Moja švagrinka sa volá Magdaléna Reháková a má 32 rokov. Pracovala na cirkevnej škole ako učiteľka. Mám dvoch synovcov, volajú sa: Jakub Rehák a bude mať 25. júla 2 roky. A druhý synovec sa volá Samuel, má 4 mesiace

a bude mať 5 mesiacov. Tretieho synovca očakávame v apríli. Sú veľmi slušní a väčšinou aj skromní, ktorí ma zbožňujú. A Jakub je niekedy aj taký čertík, sem-tam sa objavuje aj jeho zmena, je ako počasie.

Rada si spievam aj tancujem a niekedy sa hrávam na učiteľku. Rada si čítam, kreslím, píšem aj cestujem po svete. Pôjdem s rodičmi 7. apríla na dovolenku do Egypta. A rada cestujem lietadlom na dovolenky, niekedy aj vlakom, možno autobusom a niekedy aj autom.

Rada si aj píšem, aj skladám básne a piesne. Hlavne sa starám o domácnosť aj vnútri, aj vonku. Rada sa stretávam s ľuďmi aj s deťmi. Moje najobľúbenejšie jedlo je rezeň so zemiakovou kašou a uhorkovým šalátom. Mój najobľúbenejší nápoj je jablkový džús, coca-cola, fanta, sprite alebo kofola a niekedy aj čaj. Najlepšie je, že si užívam doma a v tichu.

LETNÝ POBYT V LIPTOVSKOM JÁNE

KDE BOLO, TAM BOLO.... ALEBO O KRÁĽOVSTVE VESELÝCH TVÁRÍ

Každá dobrá rozprávka sa začína slovami: „Kde bolo, tam bolo...“ Tá naša sa začala v údolí Liptovského Jána hneď na začiatku letných prázdnin. Poschádzali sme sa z rôznych kútov Slovenska, aby sme spoločnými silami vyslobodili kráľovstvo Branislava Dobrotivého a Janky Spanilej z rúk zlého Zlatomora. A veruže, podarilo sa nám to.

Naše "pobytové" rozprávkové kráľovstvo by som však nazvala aj iným menom... Kráľovstvom veselých tvárí. Počas celého pobytu som totiž nenašla ani jednu smutnú detskú či dospelú tvár. Či sa hra podarila, alebo nie, či sme našli odvahu, alebo sa aj trochu báli, úsmev sa nám všetkým vždy pohrával na tvári. A to je to najdôležitejšie, čo nás učia naše deti. Mať neutíchajúcu radosť zo života, nech už je akokoľvek náročný. Žiť ho naplno a do všetkého dávať samého seba. Obdivovala som každé jedno dieťa s DS, ktoré pri hrách prekonávalo samého seba i svoje možnosti. Často som stála v nemom úzase pred rodičmi, ktorí povzbudzovali svoje deti tak, ako keby pred nimi stáli olympijskí víťazi.

Milí rodičia, skláňam sa pred Vami, že ste sa nezľakli tak desivo znejúcej diagnózy a dali svojim deťom šancu na život. Že každý deň odvážne vstupujete do boja s možnosťami svojich detí a posúvate ich hranice ďalej a ďalej. Na tomto pobyte ste boli pre mňa odvážnym príkladom, že život sa diagnózou „Downov syndróm“

nekončí, ba práve naopak, začína! Vytvorili ste vo mne neutíchajúcu spomienku, že rodičovská láska nepozná prekážky a radosť zo života sa dá prežívať za každých okolností! Máte úžasné deti a spolu tvoríte jednu fantastickú a zohratú partiu, v ktorej sa aj my, nováčikovia, cítime ako doma.

Veľké „Ďakujem!“ a obrovský obdiv si zaslúžia aj organizátori – Janko a Milka Rehákovci, Peťo a Lubka Filipovci, Janka Langová a Braňo Augustín. Napriek tomu, že som do ich tímu zapadla – ako sa hovorí – „na poslednú chvíľu“, bez najmenších problémov ma prijali medzi seba a nebáli sa mi zveriť aj tie ťažšie úlohy. Cítila som sa pri nich skvelo, ich zmysel pre humor je skrátka jedinečný! S nimi sa už nebojím ísť do čohokoľvek. Svojou spolupracou nám všetkým ukázali, že organizovať akciu neznamená len pripraviť dokonalé a špičkovito prepracované hry, ale predovšetkým ju pripraviť s pokojom a v radosnej atmosfére. Klobúk dolu pred Vami! Pre mňa to bol prvý pobyt, ktorý som absolvovala s rodičmi a deťmi s Downovým syndrómom. Napínavé týždňové dobrodružstvo, prekonávanie prekážok nielen v hrách, ale aj samého seba (nikdy som totiž netvrdila, že sa nočných hier nebojím). Posúvať svoje hranice, objavovať pravú, nefalšovanú radosť zo života a na všetko sa pozerat s humorom. Bol to pre mňa ten najkrajší týždeň a najlepší začiatok prázdnin!

ĎAKUJEM!



VERONIKA SKUPINOVÁ
ASISTENTKA



HANKA A JEJ PRVÝ POBYT

Na začiatku všetkého bola náhoda. Náhodou som otvorila stránku SDS a zbadala oznam o pobyte rodín s deťmi s DS v Liptovskom Jáne. Vtedy som si spomenula, že kedysi som v staršom čísle Slniečnice, ktoré sa mi náhodne dostalo do rúk, čítala spomienky jednej rodiny z takéhoto pobytu v Terchovej. A už vtedy som si povedala, že „raz aj ja s Hankou pôjdem..., keď bude väčšia.“

Najskôr som váhala, či už môžem Hanku pokladať za „väčšiu“ a či by to už zvládla..., ale nakoniec som si uvedomila, že sú to moje obavy, či by som to zvládla ja, keďže Hanka je po všetkých tých návštevách lekárov a rehabilitačných pobytoch už zdatná cestovateľka. A tak som v poslednej chvíli vyplnila prihlášku. Bolo ešte veľa času pripraviť sa... Zrazu však do nástupu zostávali len dva dni. A to vám poviem, to nastal chaos: pozrieť predpovede počasia,





prehovorí mamínu, aby išla s nami, zbalíť všetko potrebné... a hlavne zbaviť sa pochybností. Či som urobila dobre, keď som sa takto rozhodla... Ako sa tam budeme cítiť, keď vlastne nikoho nepoznáme... Či sa tam Hanka nebude hanbiť... Či bude chcieť jesť a podobne...

A prišiel deň D – nástup na pobyt. Mali sme troška problém na prvýkrát hotel nájsť, ale to nás neodradilo. S obavami a veru aj strachom sme zakývali odchádzajúcim členom rodiny, ktorí nás dovezli a pobrali sme sa stráviť týždeň s novými ľuďmi, v novom prostredí...

Hneď v prvý zoznamovací večer sme zistili, že hoci všetkých týchto ľudí vidíme prvýkrát a sú nám v podstate „cudzí“, sú nám zároveň veľmi blízki. Aj keď sme si nedokázali zapamätať hneď mená všetkých, nikto nemal problém

počas pobytu nám aj viackrát zopakovať, ako sa volá. Všetky deti a dospeláci sa stali jednou veľkou rodinou, ktorá bojovala za záchranu zakliateho kráľovstva. A kto by nechcel pomôcť odkliať celú kráľovskú rodinu a vlastne celé kráľovstvo? Každý sa snažil zo všetkých síl získať peniažky do kráľovskej pokladnice. Veru, neraz sa deti i dospeláci „zapotili“ pri plnení zadaných úloh, ale stálo to za to! A nie vždy bolo jednoduché splniť to, čo radca a rytier povedali... Predstavte si napríklad, aké bolo ťažké zachovať ticho pri jedle v plnej jedálni ľudí, keď zaznela píšťalka! Ale na tomto pobyte sa aj nemožné stávalo možným.

Ale aby ste si nemysleli, že všetko bolo len o súťažení! Organizátori sa teda riadne snažili a program bol nastavený tak, že okrem súťaží sa toho stihlo poriadne veľa – boli spoločné výlety, kavičkovanie, opekačka, prednášky o možnostiach kompenzácie z UPSVaR-u, rozcvičky, kúpanie, rehabilitačné procedúry, nácviky tanečných choreografií, tvorivé dielne, hry, posedenia a podnetné rozhovory rodičov, oboznámenie s metódou Feuerstein... a, samozrejme, nemôžeme zabudnúť na nezapomenuteľné večerné diskotéky a spoločné fotenie s úžasnou pani fotografkou Veronikou! A vyvrcholenie – kráľovský ples,

kde sa zišli rozprávkové bytosti zo všetkých strán sveta... to teda bola slávnosť! A ten smiech, ktorý vyvolal príchod nás – Šmolkov, na to sa nedá zabudnúť. Všetkých prítomných dojali tance, ktoré deti i dospeljší pod vedením Janky a Braňa nacvičili. Do toho báseň prednesená oslávenkyňou Ninkou..., no teda... Silné okamihy, o ktoré na tomto pobyte nebola núdza! Keď prišiel deň odchodu, vedela som jedno – som vďačná tej „náhode“, ktorá ma do Liptovského Jána priviedla. Napriek všetkým mojim obavám sa oplátilo ísť tam. Hanka si pobyt vyslovene užívala; to, že by sa niečoho či niekoho bála, nehrozilo. Keďže práve vtedy sme sa snažili o chôdzu, všetci nám nesmierne pomáhali – deti aj dospelí ju povzbudzovali, motivovali urobiť pomalé a nesmelé krôčičky. Tiež sa s ňou hrali, rozprávali a odmeňovali ju pochvalou nielen pri chodení či pokusoch o samostatné jedenie. A predstavte si, ona sa tam raz v herni zrazu sama vybrala vziať si loptu! No neuveriteľné! Hanka bola prešťastná – stále sa smiala, tleskala od radosti, a keby už nemusela ísť spať, asi by pretancovala každú diskotéku až do konca! Tak veľmi sa chcela na všetkom zúčastniť, že keď som jeden večer chcela sama „na tajňáša“ odísť na stretnutie rodičov, musela ísť so mnou... A toľko detí, čo tam mala k dispozícii, to veru nemá každý deň. Hanka vzhladom na jej vek ešte mnohé aktivity nemohla absolvovať, vyplnený však mala celý-celučký deň. Hanka si tento krásny týždeň poriadne užila, ale pobyt bol veľmi prospešný aj pre mňa. Zoznámila som sa so skvelými rodičmi, získala som nové informácie, rady, skúsenosti, odporúčania o tom, čomu sa v budúcnosti môžeme s Hankou venovať, aby mohla viac napredovať.

Ďakujeme organizátorom – pánovi Rehákoví a pánovi Filipovi s rodinami, Janke a Braňovi, Veronike, lektorke Martinke, fotografke Veronike, všetkým rodinám za prijatie a toľké rady, ktoré sme dostali. Všetko toto sa nedá zaplatiť a môžeme za to len poďakovať. Dúfam, že sa nám podarí aj niekedy nabudúce ísť zase a vtedy sa už Hanka bude môcť zúčastniť na viacerých aktivitách. A ešte odkaz mojej maminky, ktorá s nami pobyt absolvovala: nikdy nikde nevidela a nezažila toľko lásky, ako dávali zúčastnení rodičia svojim deťom a tieto deti naspäť dávali svojim rodičom!



V LIPTOVSKOM JÁNE SA ZIŠLA JEDNA VEĽKÁ RODINA

Do Liptovského Jána som prišla až v piatok. Do rozbehnutého vlaku som nastupovala v plnej rýchlosti. Ani som si to nevšimla, lebo okamžite som si našla svoje miesto a cestovala s ostatnými.

Prvého som stretla Šimona. Sadol si so mnou na kávičku a ja som zatiaľ zistila, odkiaľ je, akých tu má kamošov a čo sa tu deje. O chvíľu už som stretávala známe tváre a spoznávala nových ľudí. Atmosféra bola od začiatku fantastická a uvoľnená. Viem, prečo ľudia na tieto spoločné akcie radi chodia. Lebo sa tu všetci usmievať, nikto nie je nervózný, nadväzujú sa tu priateľstvá, rozpráva sa tu o problémoch, ale hlavne o ich riešení. Čas tu plynie príjemne, nikto nikoho nenaháňa (teda až na rodičov, čo majú akčné detičky), všetko na báze dobrovoľnosti, a predsa nikto neleňoší a aktívne sa zúčastňuje na pripravených aktivitách. Akoby si všetci užívali ten únik z každodennej reality od lekárov a terapií. Vzniká tu akýsi minisvet plný pekných emócií, objatí, vzájomnej blízkosti a radosti. Je to úžasné sledovať, ako sa Janka objíma s Jakubkom alebo ako si rozumejú Janka s Nikou alebo ako sa Lucke rozžiaria oči, keď stretne Elu.

Tento rok som sa ocitla v smutnom kráľovstve, ktoré bolo treba odkliať. Plnili sa úlohy a zo dňa na deň bolo v kráľovstve veselšie a veselšie. Kráľovná, kráľ, mudrc,

rytier, princezničky a okrem nich veeeee rozprávkových bytostí sa na záver zabávalo na kráľovskom bále. Kostýmy boli neuveriteľné. Všetci si dali záležať a výsledok bol fantastický.

Okrem plesu bola každodenná ranná rozcvička s Jankou a Braňom, v piatok opekačka a nechýbal ani strašidelný nočný pochod. Popritom sa rodičia aj vzdelávali. Od Janky dostali niekoľko rád, ako sa ľahšie dostať ku kompenzačným príspevkom, ako sa vyvíja legislatíva, čo sa zlepšilo, čo zhoršilo. Alebo sa s Maľkou Stašákovou a Lubkou Filipovou učili pracovať Feuersteinovou metódou, ktorá rozvíja komunikačné a mentálne schopnosti. Chodilo sa aj do bazény, na terapie, masáže, sedávalo sa pri kávičke, pri pivku a debatovalo.

Všetko toto sa dlho plánovalo – Rehákovci, Filipovci, Hendrychovci, Janka a Braňo museli všetko dôkladne premyslieť a pripraviť – program, kulisy, výzdoba, sponzorské darčeky..., aby nakoniec deti a rodičia odchádzali nadšení a s novými nezabudnuteľnými zážitkami.

V Liptovskom Jáne sa zišla jedna veľká rodina. Rodičia a deti s DS, súrodenci bez DS, babičky, tety... Všetci vytvárali príjemnú atmosféru vzájomnej spolupatričnosti, pre ktorú sa oplatí zúčastňovať sa na takých akciách zas a znova.



VERONIKA PLESNÍKOVÁ
FOTOGRAFKA

Bolo s vami veľmi fantasticky, v živote som sa nikdy nemala tak dobre, aj keď to bolo krátko. Uvedomila som si, že to výborne prebehlo, možno aj zbehlo. Bolo to od vás také krajšie gesto a ja si to vážim, dúfam, že sa opäť ešte uvidíme o rok na ďalšom pobyte. Ďakujem Janke a Braňovi za krásne chvíle, ktoré sme strávili spoločne a láskou medzi kamarátmi. Čoskoro budem aj ja kráľovná, takže uvidíme, aký bude program. Záleží na tom, čo nachystajú na ďalší rok.

— Janka Reháková (DS)
18 rokov





EMA SI POBYT UŽILA

My s Emkou sme boli na pobyte tretíkrát, prvé stretnutie bolo dosť rozpačité (aspoň z mojej strany..., nevedela som, čo ma čaká), ale Ema si to, samozrejme, užívala tak, ako to vie len ona. Na prvý pobyt ma "ukecala" kamarátka Slávka s Broňkou, tam sme stretli veľa nových rodín a kamarátov. Keďže sme prišli v strede pobytu a ako náhradníci, z prvého pobytu som nebola nejako nadšená, aj keď sa mi páčil program a aktivita organizátorov. Druhý pobyt už bol z môjho pohľadu lepší, už som vedela, čo ma čaká (behanie za Emkou po hoteli, lese a po ihrisku), ale stále mi tam chýbal program pre nás – menších..., ale neprekážalo mi to, robili sme si program po svojom. A čo sa týka tohto roku, podľa mňa bol program aj pre tých menších super. A myslím si, že zaujal aj tých starších (evidentne s tým žili).

Rozprávková krajina bola supeeeeer, naša Ema chce ešte teraz telefonovať kráľovi a kráľovnej, ale jej najväčšou láskou je hlavne Janko Reháč. Nie je dňa, keď by nepovedala, že chce telefonovať Jankovi (keď mi zazvoní telefón alebo telefonujem). Chodíme si sem hlavne "oddýchnuť" (v úvodzovkách hlavne pre mňa), Emka má svoje kamošky – Broňka, Bibka... Neriešime rozdiely, všetci sme si tu rovní. My (rodičia) si vymieňame hlavne skúsenosti s lekármi, terapeutmi a pod., porozprávame sa o našich spoločných bežných veciach, ktoré iné rodiny nepoznajú. Na budúci rok sa budeme tešiť a určite prideme, ak budú mať Janko a spol. ešte energiu a chuť urobiť takýto pobyt. Bolo naozaj super!

 SLÁVKA LEITNEROVÁ

KRÁTKE ZHRNUTIE VEDÚCEHO POBYTU

Opäť po roku sa mi dostáva cti rekapitulovať prípravy, očakávania a samotný priebeh rekondičného pobytu, za ktorým aj tento rok stál tím ľudí, ktorým chcem týmto poďakovať, – mojej manželke Milke, manželom Filipovcom, Šeligovcom, Janke Langovej a jej Braňovi, asistentke Veronike a každému, kto počas pobytu preukázal akúkoľvek pomoc, ale, samozrejme, aj všetkým, ktorí sa na pobyte zúčastnili. „Kráľovský nápad“ vznikol už na silvestrovskom stretnutí našich rodín, postupne sme ho dopĺňali a zdokonaľovali. Dva týždne pred uzávierkou prihlášok som bol trochu vystrašený, lebo bolo málo prihlásených rodín, ale dopadlo to dobre. Mrzí ma, že z východného Slovenska sa okrem jednej rodiny nik neprihlásil. Je to cenou alebo polohou pobytu? Dajte spätnú väzbu komukoľvek z vedenia SDS, prípadne priamo mne. Veď nás spája ten istý 21. chromozóm!

Ale vrátim sa k pobytu. Verím, že sa nám podarilo prijať medzi nás každú novú rodinu, obohatiť maminky našich najmenších :-), oprášiť „dávne“ stretnutia, na pár dní zabudnúť na všednosť a ponoriť sa do kráľovského príbehu s množstvom výziev na plnenie kráľovských úloh. Snáď mi dáte za pravdu, že kráľovský bál bol nielen skvelým výsledkom práce celého tímu, ale aj prejavom spokojnosti a radosti, čo dokazovali žiariace oči našich detí a ich súrodencov. Každý rodič by vedel napísať osobné svedectvo prežívania svojho dieťaťa – tak ja napíšem za svoju Janku – 20 minút po ceste domov nebolo možné ju utíšiť a uchrániť od sĺz a smútku z končiaceho pobytu. Tak aj toto je utvrdením, že všetko má zmysel a že o rok opäť...

 JANKO REHÁČ



Zaskočení a so žiaľom v srdci vám oznamujeme, že v stredu 24. 7. 2019 svoju rodinu, našu rodinu Downíkov, všetkých, ktorým svojím neopísateľným spôsobom zasiahla do života, a celý tento svet nečakane opustila naša Netty. Pamätať si ju budú najmä rodičia trošku starších ročníkov, ktorí mali tú česť a možnosť stretnúť sa osobne s ňou, s jej prácou a špecifickým prístupom k deťom s DS na pobytoch organizovaných pred niekoľkými rokmi. Či už v Starej Lesnej, vo Vyšných Ružbachoch alebo v Terchovej. Naposledy sme sa stretli minulý rok na Trenčianskom hrade na oslavách SDS.

Netty pochádzala z Holandska a so svojou dcérou s DS Petjie a manželom Willom ochotne rok čo rok, aj napriek pokročilému veku prichádzali za našimi rodinami na Slovensko, aby s nami trávili čas a aby Netty mohla ukázať rodičom detí s DS všetkých vekových kategórií, že s každým dieťaťom sa dá pracovať, že každé dieťa je vzdelávateľné a že určite má zmysel vydržať a nevzdávať sa. Svojím prísny a dôsledným prístupom dokázala z rozjašených a nesústreďených detí za pár minút vykúzlif spolupracujúcich partákov. A je jedno, či malo dieťa 2 roky alebo dvadsať. Výraznými črtami jej osobnosti boli priamosť, vytrvalosť, neodbytnosť a ochota. Netty sa stala v našej komunite pojmom a stačilo spomenúť jej meno a každý, kto mal možnosť stretnúť sa s ňou osobne, vedel spestriť rozhovor zážitkami s ňou. Pomohla mnohým rodinám nielen na Slovensku, v Česku a Holandsku, ale v posledných rokoch sa angažovala aj v ďalekej Afrike.

Netty nám bude chýbať. Bude chýbať najbližším, ale aj širokej komunite rodín, ktorých súčasťou je DS.

Netty, stretnutie s Vami zanechalo stopu v každom z nás. Nikdy nezaбудneme a ďakujeme.



MÁRIA SRNÁKOVÁ

NETTY A JEJ CESTA PO SLOVENSKU



S hlbokým zármutkom som prijal správu o jej náhlom odchode. Doteraz sa ťažko viem s tým vyrovnáť, keď niekoho poznáte niekoľko rokov a prirástol Vám k srdcu.

POSLEDNÉ STRETNUTIE...

Naposledy sme spolu boli minulý rok – na zmrzline v Trenčíne, keď rodina Engelsevov prijala pozvanie na oslavy 25. výročia založenia našej Spoločnosti Downovho syndrómu na Slovensku na hrade Trenčín. Strávili sme pekné slnečné popoludnie, žiaľ, už bolo posledné a nikdy sa nebude opakovať.

AKO SME SA SPOZNALI?

Prvýkrát sme ju s manželkou stretli na pobyte v Krkonošiach u našich priateľov v Čechách v roku 2001. S pani Netty nás zoznámila Majka Šustrová s mužom Milanom a ich synom Jurkom s DS. Naša Mária mala vtedy 2,5 roka. Pracovala tam

s českými deťmi s DS a dosahovala úžasné výsledky.

AKO SA DOSTALA NA SLOVENSKO?

Naše pozvanie prijala Netty na Hájenke v Krkonošiach, a tak v roku 2003 na jeseň prvýkrát prišla na Slovensko do Starej Lesnej na pobyt, ktorý sme robili s manželkou. Učili sme sa pri nej aj my, nielen naše deti.

POBYTY S NETTY BOLI LÁKADLOM!

Stali sa pravidelnosťou a od roku 2003 k nám chodili aj s manželom Willom a dcérou Petjie s DS každý rok na 2 týždne. Navštívili s nami za tie roky Tatry, Čertov, Vyšné Ružbachy a Terchovú. Posledný pobyt, čo sme robili s Netty, bol v roku 2014 v Terchovej. Denne pani Netty Engels individuálne pracovala s deťmi v 20-minútových intervaloch, zamerala sa na rozvoj jemnej motoriky, logického myslenia, globálneho čítania a matematiky. ➤





SEMINÁRE

Pre pozitívny ohlas a úspešné vzdelávanie detí s DS v Čechách, zapracovanie metódy učenia matematiky podľa Netty s názvom Matematika krok za krokom, sme v rokoch 2006 zorganizovali dva celoslovenské semináre v Trenčíne a Poprade. Pre veľký ohlas sme spravili ešte jeden seminár v roku 2007 v Bratislave. Účastníci seminára si mohli kúpiť Metodickú príručku N. Engels: "Matematika - krok za krokom" v rozsahu cca 550 strán preloženú z holandštiny do češtiny. Spôsob vyučovania matematiky pre deti a dospelých s DS vypracovala pani Engels. Vytvorila množstvo úloh, zábavných hier, matematických postupov. Svojou metódou sa snažila odstrániť používanie prstov pri výpočtoch a využívať iné názorné pomôcky (kocky, matematické pravítka). Cieľom bolo počítanie bez akýchkoľvek pomôcok. Deti s DS sa tak so základmi matematiky začali oboznamovať približne v 3-4 rokoch ich života.

KTO BOLA NETTY?

Pani Engels s manželom absolvovali v Izraeli tri stupne kurzu celoživotného vzdelávania profesora Feuersteina „Inštrumentálne obohacovanie“. Metóda je založená na sprostredkovanom prístupe k deťom a dospelým s problémami v učení, rozvíja ich kognitívne funkcie a intelektový potenciál. Nie je obmedzená na žiadnu vekovú kategóriu. Nachádza však široké uplatnenie pri práci s deťmi s poruchami učenia, poruchami správania, deťmi a dospelými s Downovým syndrómom. Aké kvalitatívne výsledky možno očakávať u detí? Je to hlavne zmena prístupu v učení, v správaní, prístupu k novým neznámym úlohám a zmena v sebadôvere pri riešení úloh. Deti sa učia prepojavať poznatky z vyučovania so situáciami v bežnom živote a používať naučené zručnosti v bežnom živote. Posuny sú viditeľné i v rozvoji slovnej zásoby. Netty bola vzdelaním diétna sestra, neskôr sa venovala vzdelávaniu detí s DS po celom svete. Veľa cestovala aj za svojimi žiakmi a veľmi veľa s nimi komunikovala aj cez mail. Bola autorkou mnohých kuchárskych kníh. Hlavne to bola matka dvoch milovaných dcér Peetje s DS a Verny. Veľmi bude chýbať aj jej manželovi Willovi.

ODKAZ NETTY DO BUDÚCNOSTI!

„O deťoch s Downovým syndrómom sa hovorí, že sú milé, hudobne nadané, tvrdohlavé, atď. Tieto výroky pozná snáď každý z nás. Donedávna sa tvrdilo, že nevedia čítať ani počítať. Tento názor je však už zastaralý. Je čoraz väčší počet detí s Downovým syndrómom, ktoré vedia nielen dobre písať, ale i čítať. Naďalej však ešte platí výrok, že nevedia počítať. Keď to budeme všetci stále opakovať a nebudeme s tým nič robiť, nebudú ešte vedieť počítať ani za päťdesiat rokov!“ No a my Vám ponúkame ako „na to“, ako s deťmi a dospelými ľuďmi s DS pracovať, aké pomôcky používať.

VÝPOMOC SO SRDCOM: ABY KAŽDÝ MAL ŠANCU PRACOVAŤ

Po voľnejších letných dňoch prichádzajú opäť pravidelné povinnosti – škola, škôlka, práca, úlohy. Ale nie pre všetkých. Skončení absolventi so zdravotným postihnutím majú štartovaciu čiaru na trhu práce ďalej, ako ich zdraví rovesníci. V Profesii aj túto jeseň ponúkame príležitosti na stretnutia a veríme, že sa podarí prepojiť firmy s uchádzačmi tak, aby to bolo pre obe strany užitočné a zmysluplné.

V stredu 25. septembra o 14.00 hod. v Spoločenskom pavilóne, Trieda SNP 61 v Košiciach organizujeme workshop pre všetkých, ktorí sa zaujímajú o zamestnávanie ľudí so zdravotným postihnutím. Hovoriť budeme o praktických príkladoch, ktoré sme vyskúšali v programe Výpomoc so srdcom a zapojili sa do nich aj študenti s Downovým syndrómom. Jaroslav Cehlárik z TASPO povie viac o zamestnávaní nepočujúcich a Andrea Kozová z Inštitútu pracovnej rehabilitácie vysvetlí, akú úlohu zohráva pracovná asistencia pri pracovnom začatí človeka so zdravotným postihnutím. Workshop je určený pre rodiny, firmy aj neziskové organizácie. Zaregistrovať sa môžete do 20. septembra na podlesna@profesia.sk



Vo štvrtok 26. septembra sa na rovnakom mieste, v Spoločenskom pavilóne v Košiciach od 9.00 hod. koná veľtrh pracovných príležitostí Profesia Days. Návštevníci so zdravotným postihnutím môžu využiť poradenstvo pri tvorbe životopisu, pracovnej a osobnej asistencii, a uchádzať sa o prácu pri konkrétnych vystavovateľoch. K dispozícii budú aj tlmočníci posunkového jazyka, ktorých si uchádzači môžu „požičať“ na komunikáciu s personalistami v stánkoch. Vybrané časti programu budú tlmočené do posunkového jazyka. Vstup je bezplatný. Na podujatie sa môžete zaregistrovať cez www.profesiadays.sk, kde sú zverejnené aj podrobnejšie informácie.

Aj pre ľudí s Downovým syndrómom pripravujeme **pilotný projekt v spolupráci so spoločnosťou CURADEN Slovakia**. Vyskúšať chceme zapojenie ľudí so zdravotným postihnutím na predajných miestach spoločnosti, **pri predaji výrobkov ústnej hygieny**. Začíname v Bratislave a Nitre, postupne by firma chcela dať priestor aj v iných lokalitách. Pri práci budeme rešpektovať možnosti daného človeka, zaučenie by bolo pod vedením odborníkov. Zaujímavosťou o túto prácu by mali byť komunikatívni a aspoň čiastočne poznať výrobky značky Curaprox. Ak chcete byť evidovaný v databáze potenciálnych záujemcov, napíšte na podlesna@profesia.sk a pripojte k tomu stručný životopis. Životopis si môžete vytvoriť cez www.profesia.sk/napisat-zivotopis/



ANNA PODLESNÁ
CSR MANAŽÉRKA SPOLOČNOSTI PROFESIA

Netty, z celého srdca Ti ďakujeme za všetky odovzdané skúsenosti, za hodiny práce s našimi deťmi, za dlhé náročné cesty, ktoré ste merali na Slovensko. Prešli ste tisícky kilometrov aj s Willom a Peetje, aby ste aj tu, na Slovensku, našli priateľov a pokračovateľov vzdelávania detí s DS. Nezabudneme na Teba!



RÓBERT LEZO
FOTO: SÚKROMNÝ
ARCHÍV RÓBERTA LEZA

HERECKÉ SÚSTREDENIE V SPIŠSKEJ KAPITULE



Sme radi, že pre mládež a dospelých s Downovým syndrómom je už aj na východe viacero príležitostí stráviť aspoň časť leta v niektorom z táborov. Podelíme sa teraz s Vami o zážitky z nášho letného pracovného sústreduenia ArtEstákov v Spišskej Kapitule. Nielen preto, že to bol tábor trochu iný ako ostatné, ale aj preto, aby sme Vás prípadne pozvali na ďalšie kolo o rok.

Stručne – boli sme tam tri dni, 16. až 18. augusta, bolo nás dvadsaťtri, traja vedúci táborov, traja rodičia Downíkov ako pomoc.

Trafiť na Spiš je jednoduché. Idete po našej jedinej diaľnici, a keď uvidíte Spišský hrad, ste na Spiši. Úvod tábora sme odpálili s našim Sociálnym divadlom v domove sociálnych služieb Domovina v Žehre-Hodkovciach. Odporúčame toto trochu zabudnuté miesto pod hradom, majú tam naozaj krásny kaštieľ a amfiteáter. Hrali sme, užívali si to, ale zodpovedne, chceli sme sa predstaviť v čo najlepšom svetle.

Práca s hendikepovanými mladými ľuďmi musí dávať zmysel. Náš tábor nebol len pre skalných „ArtEstákov“, prišlo s nami aj niekoľko nových mladých tvárí. Ale na rozdiel od iných táborov sme nemali a asi ani nepotrebovali klaunov, animátorov ani iné atrakcie. V priestoroch Európskeho domu v Spišskej Kapitule sme si vystačili sami. Aj bez nejakého presného a prísneho programu.

Naším plánom bolo spraviť kuchársku show, naši mladí si už v predstihu prichystali každý recept na svoju domácu obľúbenú nátierku, predviedli sa pred kamerami. Nikto sa neporezal, všetkým chutilo. Videorecepty na naše nátierky nájdete na facebooku aj v skupine Náš život s Downovým syndrómom.

V rámci pracovného sústreduenia si naši mladí nacvičili aj novú hru: Symbolickú rozprávku s environmentálnou tematikou. Proti plastom a neporiadku. Všetci naši mladí sa tak musia stretnúť ešte raz a zahrať ju aj v decembri.

Dobre bolo, len krátko bolo. Ako hovorí Peter Kalmár: „*Tento rok sme si len odskúšali, či to zvládneme. Spiš je naozaj krásny a je tu veľa neprávom zabudnutých miest. Ubytovanie bolo fajn a páčili sa nám aj možnosti Európskeho domu. Tento rok nás bolo 23, budúci rok si trúfame aj na väčšiu skupinu a viac dní. Nemali sme až toľko času na turistiku a spoznávanie krás kraja.*“

„*Mne najviac chutila vajíčková nátierka od Janky a rybacia od Dávida,*“ hovorí Peter Radi s DS. „*Už aj mamke som urobil doma takú vajíčkovú.*“

Stačí to ako pozvánka na budúci rok, nejaký týždeň v polovici augusta? Mali by ste záujem? Píšte na predsedníctvo Peťovi Kalmárovi.

 DENISA KORFANTOVÁ

Slničnica

MÔJ KAMARÁT *Dadko*

V prvom rade by som sa chcela poďakovať za možnosť prispieť svojimi slovami do časopisu Slniečnica.

Ešte pred dvomi rokmi som poriadne nevedela, čo Downov syndróm je. Moja mamina mala sesternicu Gabiku, ktorá sa s týmto syndrómom narodila, no, bohužiaľ, stretávali sme sa len dva alebo trikrát do roka, pretože Gabika nežila v Nitre. Vtedy som ešte netušila, čo tieto detičky a neskôr dospelí ľudia dokážu. Gabika, bohužiaľ, trávila väčšinu času len doma, s čím moja mamina často nesúhlasila a snažila sa s Gabikou hrať, učiť ju písať, kresliť, no hlavne jej dať možnosť prejavíť sa. Bohužiaľ, vtedy bola zrejme iná doba, a keď bol človek čo i len trošku iný, už to prekážalo a ľudia v týchto detičkách nevideli potenciál.

Našťastie sa doba zmenila a ja som pred dvoma rokmi spoznala skvelého chlapca, postupne som spoznávala jeho rodinu a aj brata Davida. Dadko sa taktiež narodil s Downovým syndrómom. Keď som ho ešte nepoznala, myslela som si, že Dadko na tom bude veľmi podobne ako Gabika, no keď som ho prvýkrát videla, bola som veľmi milo prekvapená. Dadko sa so mnou rozprával a počas toho sa neprestal ani na sekundu usmievať; vtedy som si uvedomila, ako veľmi dôležité je milujúce rodinné zázemie.

Stali sa z nás kamoši a ja som si ho veľmi obľúbila. A viete prečo? Pretože ľudia s Downovým syndrómom sú tie najmilšie a najláskavejšie osoby, ktoré poznám. Najkrajšie na nich je to, akí dokážu byť

úprimní a ako veľmi sa dokážu tešiť z úplných maličkostí. No za týmto všetkým stoja rodičia, ľudia, ktorí to nie vždy mali jednoduché, ale zvládli to a dnes môžu byť



na svoje deti pyšní a hrdí. Ja som nemala možnosť pri Dadkovi vyrastať, no z rozprávania to nebolo vždy najľahšie, hlavne keď bol maličký. Môj priateľ Samko je Dadkov mladší brat, ale vždy bol ten, čo na Dadka dával pozor, keď sa hrali, učil ho nové veci a bol mu vzorom.

Viem, že každý človek je od narodenia iný, má svoju povahu a od malička sú mu vstevované prvky správania a kombináciou týchto dvoch aspektov sa z maličkého dieťaťa stane dospelá osoba, ktorá sama rozhoduje o tom, ako sa zachová v danom momente, čo povie, ako sa bude správať k ostatným ľuďom a podobne. Myslím si však, že v živote nastanú situácie, keď človek zmení svoje správanie, či už v tom dobrom smere, alebo v tom zlom. Dadkovo narodenie určite zmenilo život nielen jeho rodičom, ale určite aj môjmu Samkovi

a som presvedčená, že tá zmena bola len v tom najlepšom smere. Osobne som to nezažila, ale myslím si, že práve vtedy človek pochopí pravú hodnotu života, nájde úplne nový zmysel, hoci je to spočiatku možno aj ťažké, časom však zistí, že to je radosť. Ja vám môžem povedať, že poznám Dadkovu maminu, ktorá mi je príkladom v tom, že žena dokáže byť veľmi silná, poznám Dadkovho ocina, ktorý je veľmi dobrý človek, a Dadko a aj môj priateľ Samko sú kombináciou nich dvoch, za čo som veľmi vďačná.

My dvaja s Dadkom máme dohodu, že vždy, minimálne však aspoň raz za mesiac, ideme do McDonaldu. Objednáme si veľkú kolu a zmrzlinu, sadneme si a rozprávame sa. Dadkova prítomnosť mi dokáže až zázračne spomaliť dnešný uponáhľaný svet a vždy mi urobí obrovskú radosť. Vtedy si pripomeniem, že zmysel života nemôžeme hľadať v materiálnych veciach, ale presne v tých chvíľach, v ktorých môžeme robiť druhých šťastnými, vďaka čomu sme šťastní aj my sami.



MONIKA STŮMPELOVÁ

OZNAMY AMBULANCIE DOWNOVHO SYNDRÓMU



Prof. MUDr. Mária Šustrová, Csc., oznamuje svojim pacientom, aby na vyšetrenie s malými deťmi chodili obaja rodičia z dôvodu spolupráce pri odbere krvi.

Sociálna pracovníčka Mgr. Zuzana Krchňavá ukončila 1. 7. 2019 pracovný pomer v ambulancii Downovho syndrómu.

SPOLOČNOSŤ DOWNOVHO
SYNDRÓMU NA SLOVENSKU
V SPOLUPRÁCI S MESTOM TRENČÍN
A SLOVENSKÝM PARALYMPIJSKÝM
VÝBOROM VÁS POZÝVAJÚ

12. október

2019 | KRYTÁ PLAVÁREŇ | MLÁDEŽNÍCKA 4

**VEĽKÁ CENA PRIMÁTORA MESTA
TRENČÍN ZDRAVOTNE
ZNEVÝHODNENEJ MLÁDEŽE 2019
A 4. MAJSTROVSTVÁ SLOVENSKA
V PLÁVANÍ MLÁDEŽE S DOWNOVÝM
SYNDRÓMOM A MP**

**PARA PLAVECKÉ
PRETEKY Trenčín**

- ~ Preteky sú otvorené všetkým plavcom so zdravotným znevýhodnením
- ~ Kontrolné preteky plavcov zaradených v roku 2019 do útvarov talentovanej mládeže SPV
- ~ Očakáva sa štart pretekárov z celého Slovenska i zahraničia

WWW.DOWNOVSYNDROM.SK

Podujatie sa koná pod záštitou primátora mesta Trenčín, Mgr. Richarda Rybníčka