

Slnečnica

ŽIVOT S DOWNOVÝM SYNDRÓMOM



DECEMBER 2019
ROČNÍK 23
ČÍSLO 4

ČASOPIS SPOLOČNOSTI DOWNOVHO SYNDRÓMU NA SLOVENSKU



@DOWNOVSYNDROMSK

Veľká
rodina

DIEŤA
A JEHO MÍLNIKY

Nosenie ako láska,
nosenie ako väzba

V ambulancii
pediatra

SPREVÁDZAŤ
RODINU VČAS

Hudba,
ktorá lieči



Slnečnica

- | | | |
|-----------------------------------|-------------------------------------|---|
| 4 VEĽKÁ
RODINA | 20 V AMBULANCI
PEDIATRA | 30 NOSENIE AKO LÁSKA,
NOSENIE AKO VÄZBA |
| 8 PODPORA
DOJČENIA | 21 PENAZNÉ
PRÍSPEVKY | 33 HUDBA,
KTORÁ LIEČI |
| 13 NAŠA
LILINKA | 22 SPREVÁDZAŤ
RODINU VČAS | 36 NÁŠ ŽIVOT
S DOWNOVÝM SYNDRÓMOM |
| 14 DIEŤA
A JEHO MÍLNIKY | 24 ROZHOVOR | 43 O NÁS |
| 17 HRDÝ A ŠŤASTNÝ
OTEC | 25 POHYB
AKO CESTA | |
| 18 REHABILITAČNÁ
LIEČBA | 28 PODPORA
RODINY | |

SLNEČNICA

Časopis Spoločnosti Downovho syndrómu na Slovensku, ročník 23, číslo 4, december 2019, EV 3597/09, IČO 30 806 283, periodicitu tlače 4x ročne, **Vychádza s finančnou podporou MPSVaR SR v náklade 1300 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), Lenka Chovancová (Senec), **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 Ráčová (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: Hanka Masárová v ockovom náručí, **foto:** Veronika Plesníková



Milí čitatelia,
držíte v rukách špeciálne vydanie časopisu Slniečnica, ktoré by sme chceli venovať novým rodičom. Tým, ktorí stoja so svojim dieťaťom na začiatku cesty a hľadajú smer, ktorým sa vydať.

Väčšina z vás, rodičov, tiež prešla na začiatku týmto ťažkým obdobím a možno by ste boli vďační, keby boli v tom čase informácie tak ľahko dostupné, ako je to dnes. No nielen dostupnosť informácií, ale najmä terapií na podporu vývoja dieťaťa už od útleho veku je veľkým prínosom pre súčasnú generáciu rodičov.

Hoci sa neustále buduje a zlepšuje sieť podporných skupín, nič nezmení prvotné pocity rodiča, ktorému sa narodilo dieťa s Downovým syndrómom. Šok, smútok, sklamanie, bolesť... Otázka, prečo práve ja? Veď som bol taký šťastný, spokojný, vďačný... Za čo ma "Boh trestá"? Ako budem ďalej žiť? Veď nechcem od života tak veľa, len "obyčajné" zdravé dieťa. Prečo práve ja musím byť tá výnimka, ktorej sa to stalo? Pokojne ste si žili, splývajú s davom, no zrazu vás odtiaľ niekto vytiahne a postaví pred jednu veľkú neznámu. Ale vy by ste radšej ostali v tom dave, nechcete riešiť nič špeciálne...

Nebojte sa, to prejde.



ĎAKUJEME VŠETKÝM ODBORNÍKOM, KTORÍ NÁM DO TOHTO ŠPECIÁLNEHO VYDANIA SLNIEČNICE POSKYTLI SVOJE ODBORNÉ SKÚSENOSTI.

Ono sa to časom poddá a vy zistíte, že život s Downovým syndrómom a pocity šťastia sa vôbec nevyklučujú. Skôr naopak. Každý deň budete prichádzať na to, že ste vlastne vyhrali. Aj keď možno krútite hlavou a poviete si, že je to klišé alebo prosté hľadanie útechy. Spoločnosť predsa jasne nastavila pravidlá, čo je normálne a čo nie. Máme jasne definované, čo je postihnutie a čo je normálny človek. Ako môžem byť v pohode, keď má moje dieťa celoživotný zdravotný problém?

Moment... Kto má problém?

Ešte stále sa väčšina z nás drží definícií, čo sa považuje za normálne. Máme to zasadené hlboko v našich bunkách a len ťažko sa verí niečomu odlišnému. Čo myslíte, trápili by ste sa na začiatku rovnako, ak by naša spoločnosť prijímala každú odlišnosť úplne prirodzene a nikto by z toho nerobil drámu? Väčšina rodičov starších detí vám potvrdí, že by si to trápenie na začiatku odpustili. Bolo by krásne, keby sa nám podarilo zmeniť nastavenie spoločnosti. Asi je to trúfalé želanie, ale jediná cesta, ako to urobiť, je začať od seba. Prijímať naše deti také, aké sú, zaradiť ich do života v rámci ich možností, vnímať ich ako osobnosti, ktoré sú, tak ako každý z nás, jedinečné.

Želám vám, milí rodičia, aby ste s láskou prijali svoje dieťa, ktoré je presne také, aké má byť.

Daša Krátka

Daša Krátka

**40-ROČNÉ SKÚSENOSTI
S VÝCHOVOU JEDEN
A VIAC AKO TISÍC DETÍ
S DOWNOVÝM SYNDRÓMOM**

Veľká rodina

Môj syn Jurko sa narodil pred 41 rokmi, keď ešte nejestvovala (našťastie) prena-

tálna diagnostika, stresy rodičov okolo stanovenia – ortieľa – tejto diagnózy. Narodil sa ako druhé dieťa mne – ešte pomerne mladej lekárke pred tridsiatkou. Počas tehotenstva mi bývalo horšie ako pri prvom synovi, čo mohlo súvisieť aj s mojou prácou lekárky a veľkou záťažou. Ako prenatálne dieťa bol veľmi čiperný a dostal

„pracovný názov“ futbolista. Kopal a prehadzoval sa s takou intenzitou, až som si niekedy myslela, že sa vyklube von aj cez brušnú dutinu. A pokračoval v prekonávaní rekordov aj počas pôrodu a po narodení. Lekár pri pôrode ho ledva zachytil pod pôrodným stolom, kričal z plných pľúc a neprestával kopať. Oveľa – oveľa neskôr mi ho priniesli na izbu na dojčenie, hoci ostatné mamičky si mohli svoje dieťatka pritúliť už v deň pôrodu. Jurko bol nezvyčajný. Nemal veľa trizomických črt, bol drobučký, a tak sudičky odborníčky nad ním dlho stáli, aby si „diagnózu trizómie 21“ overili. Na potvrdenie potrebovali samozrejme už vtedy cytogenetické vyšetrenie.

Nechcem v tomto príspevku rozoberať chyby lekárov – zlú informáciu a nekorektné oznámenie diagnózy. Vyprovokovali ma však k tomu, že som sa neskôr začala zaoberať práve touto problematikou.

Od prístupu odborníkov a najmä od oznámenia diagnózy a s ňou súvisiacich zmien vo vývoji sa odvíja vo veľkej miere počiatkový vzťah matka – dieťa, rodičia – dieťa či vzťahy medzi súrodencami. Stačí malá nekorektnosť, nepravdivá informácia a rodičia sa môžu dostať do ťažkej depresie, ktorá neskôr ovplyvní nielen vzťahy v rodine, ale aj prirodzené prijatie dieťatka s chromozómom lásky navyše.



NOVORODENECKÉ A DOJČENSKÉ OBDOBIE

Nám vtedy dávali na výber: výchova doma alebo jednoduchšia v detskom domove, vtedy doječskom ústave. Vraj tam dostanú deti najlepšiu starostlivosť. Nám s manželom bolo však úplne jasné, že malý aktívny a krásny človečik chce veľmi žiť, chce byť s nami. Prisal sa k prsníku, túlil sa a od prvých minút nášho spoločného života nám dodával veľa energie. Po príchode domov mal veľa zdravotných ťažkostí – hnačky, nepriberal, zozačiatku pre žltacku veľa spal a bol menej aktívny. To všetko sa dalo do dvoch týždňov do poriadku aj vďaka dobrým radám mojich blízkych a priateľov.

Jeho režim súvisel skôr s „ranostajstvom“ – vstával nadránom o 4. hodine, mrmlal, pohyboval sa a snažil sa nadviazať prvé kontakty. Práve ranné hodiny jeho aktivity som využívala na maximálnu stimuláciu. Kým ostatní spali, my sme cvičili, masírovali sa, „rozprávali sa“. Po hodine – dvoch ho aktivity prešli a sladko unavený zaspal. Odpočíval dve – tri hodiny a ja som sa zatiaľ mohla venovať jeho staršiemu bratovi a manželovi. Druhý tréning bol po Jurkovom prebudení okolo desiatej. To som už mala navarené a mohli sme ísť von do záhrady alebo na prechádzku, medzi deti na ihrisko či do Horského parku. Poobede som využívala jeho spánok trochu aj na môj oddych. Občas sa stávali aj malé komplikácie, napríklad keď sa jeho starší brat počas rehabilitácie podľa Vojtu nudil a rozhodol sa spoznávať zasneženú záhradu len v papučkách a tričku.

Mali sme šťastie na dobrých ľuďoch – odborníkov: na výbornú fyzioterapeutku pani Grétku, ktorá kedysi pracovala u pána doktora Vojtu, na výborného genetika profesora Izakoviča, ktorý pomohol najmä môjmu manželovi, na skupinu odborníkov okolo docenta Černaya a najmä na dobrých priateľov od nás i zo zahraničia, ktorí nás zásobovali dobrými radami a odbornými knihami. U nás nebola skoro žiadna literatúra, o Downovom syndróme boli minimálne vedomosti aj v odborných kruhoch.

Prvý rok je pre vývin dieťaťa veľmi dôležitý. Dieťa vníma intenzívne všetky impulzy z okolia. Dieťa s Downovým syndrómom obdobne, len v niektorých oblastiach je limitované. Sluchová vnímavosť – percepcia – je znížená a, naopak, zraková a taktilná (dotyková) sú veľmi dobre vyvinuté. Aj preto pri všetkých cvičeniach a stimuláciách treba brať tieto rozdiely do úvahy. To, čo rodič či odborník zanedbá v prvom roku života, bude dohŕňať dvakrát dlhšie v ďalšom období. Zdravotné problémy ako vrodené chyby srdca a zažívacieho traktu a niektoré metabolické chyby diagnostikujú lekári na novorodeneckých a pediatrických oddeleniach. Tieto chyby sú spojené s hospitalizáciami. Neskôr treba dohľadať na správnu výživu – dojčenie alebo vhodné formuly, predchádzanie alergiám a chorobám respiračného traktu. Až na výnimky by mali byť všetky deti s DS očkované podľa vakcinačného kalendára.

DETI DO 3 ROKOV

Jurko pre viaceré vrodené chyby skeleto-muskulárneho aparátu zaostával do 18 mesiacov v hrubej motorike. Jemnú motoriku mal, naopak, pomerne dobre vyvinutú aj vďaka intenzívnemu cvičeniu. V roku už vedel povedať jednotlivé slová. Okolo roka sa len plazil, v šestnástich mesiacoch lozil, ale nesmel sedieť. Za hodinu sa posadil aj stokrát, ale vždy sme ho museli zobrať na ruky alebo pripútať do špeciálneho vozíka s popruhmi a pohyboval sa ako plavec na súši. Prvé kroky urobil na chate u kamarátky pri Ružomberku v devätnástich mesiacoch. A potom



to išlo rýchlo – nechodil, ale behal a najmä utekal a schovával sa. Kolko strachu sme zažili! Od dvoch rokov chodil na predpoludnie do jasličiek medzi zdravé deti, od tridsiatich mesiacov už na celý deň.

Deti s Downovým syndrómom sa najlepšie učia od detí. Majú vynikajúcu napodobňovaciu schopnosť a ľahšie imitujú reč a správanie iných detí. Reč rovesníkov je im bližšia ako reč dospelých. V tomto období dieťa postupne prechádza z vývinového senzoricko-motorického obdobia do obdobia predoperačného s abstraktno-vizuálnym uvažovaním. Tu zase potrebuje vhodné podnety, aby rozvíjalo svoju predstavivosť. Rozvíja sa naďalej reč – deti spájajú slová do krátkych a neskôr zložitejších viet. Pre správnu komunikáciu sú dôležité nasledujúce prvky – vnímavé chápanie – porozumenie reči, vyjadrovanie, konštrukcia viet, zrozumiteľnosť, obsah správy a sociálne použitie jazyka. Jestvuje viacero metód na rozvíjanie reči – rodičia si môžu vybrať tú, ktorá im a ich dieťaťu vyhovuje. Toto obdobie je dôležité pre identifikáciu dieťaťa, pre budovanie jeho vlastného „JA“. Treba si uvedomiť, že od narodenia do konca prvého roku života sa zväčší hmotnosť mozgu z 375 g na 925 g – čo je takmer trojnásobok. Dvojročné dieťa má veľkosť mozgu 90 % dospelého.

V zdravotnej starostlivosti je v popredí prevencia porúch výživy vrátane celiakie, respiračných chorôb, metabolických zmien, zníženej funkcie štítnej žľazy a ortopedických zmien. ➤



PREDŠKOLSKÝ VEK

Od troch rokov chodil Jurko do materskej školy na Mišíkovú. Prvý rok prosperoval veľmi dobre, potom začal napodobňovať deti s autizmom, a tak sme sa rozhodli dať ho do bežnej materskej školy medzi zdravé deti. V logopedickej starostlivosti sme sa zameriávali na expresívnu stránku reči a jazyk, teda správnu výslovnosť. Problém mu robilo spočiatku „k“ (Kata kupuje kávu), neskôr „r“. To sme nenapravili a dodnes má francúzske „r“. Jurko nebol nikdy mimo kolektívu, presadzoval si samozrejme „svoje“, ale učil sa podrobovať sa zákonom kolektívu. V tomto období sme sa už začali zúčastňovať na pobytoch detí s DS v Mlynčekom, kde som bola nielen mamou, ale aj pomocnou lekárkou doktora Černaya. V Bratislave bolo v Jurkovom veku 7 detí s DS, pre ktoré doktor Černay spolu s profesorom Matulayom založili prvé centrum včasnej starostlivosti v Detskej fakultnej nemocnici na Panenskej ul. (jedenkrát týždenne sa deťom venoval špeciálny pedagóg, pedagóg, logopéd).

Predškolské obdobie je dôležité aj pre socializáciu dieťaťa, pre nácvik hier, disciplínu a určité prispôbovanie sa kolektívu. Pokračuje sa v rozvíjaní jeho abstrakcie, zručností a obratnosti. Ak rodičia a odborníci zaregistrujú nadenie či sklon dieťaťa k niektorým umeleckým, športovým či iným činnostiam, je vhodné ich talent rozvíjať podľa vlastných možností alebo s pomocou odborníkov.

Prevenencia a liečba zdravotných problémov je podobná ako u malých detí, pribúda starostlivosť o zdravé zuby, o dobrý zrak a sluch.

ŠKOLSKÉ ROKY

Po ročnom odklade školskej dochádzky nastúpil Jurko do špeciálnej školy na Karpatskej ulici. V tom čase sme nemali inú možnosť – neexistovali možnosti integrácie, inkluzívne vzdelávanie bolo neznámym pojmom. Na Karpatskú chodil Jurko 7 rokov a potom prešiel na tri roky do SZŠ na Dúbravskú. Na jednej i druhej škole mal zväčša vynikajúcich učiteľov. Jurkovi sa venovali v tomto období viac pedagógovia, my – zamestnaní rodičia – už menej intenzívne ako prvých šesť rokov. Je pravda, že som mala veľa povinností ako najprv vedúca oddelenia a neskôr ako primárka. Jurko sa učil samostatnosti – nemali sme čas ho vodiť všade „za ručičku“. V dvanástich rokoch dostal na krk kľúč od domu a chodil domov zo školy sám. Samozrejme nácvik nástupu do trolejbusu a cesta po chodníku trvala niekoľko týždňov. Školskú „neintegráciu“ sme nahradili integráciou v športových kluboch a na výtvarnom odbore Ludovej školy umenia. Od troch rokov bol členom lyžiarskeho klubu Elán a zúčastňoval sa nielen na tréningoch, ale aj na malých pretekoch. Doma mal svoje povinnosti – od umývania a utierania riadu cez smetovýhadzovača až po výpomoc pri prácach v záhrade. Jurko – ako som spomínala – mal viacero vrodených ortopedických chýb a veľmi časté respiračné infekcie.

Základné vzdelávanie je súčasťou rozvíjania myslenia – prechodu od predoperačného obdobia do obdobia konkrétnych operácií. Posilňuje sa verbálne uvažovanie, abstraktno-vizuálne uvažovanie, kvantitatívne uvažovanie a krátkodobá pamäť. Dieťa dokáže abstrahovať, naučí sa čítať, počítať a iné zručnosti. V tomto období ho treba viesť k samostatnosti, k dodržiavaniu základných pravidiel – disciplíny, k rešpektovaniu rovesníkov a iných ľudí a samozrejme prispôbovaniu sa okoliu.



vaniu rovesníkov a iných ľudí a samozrejme prispôbovaniu sa okoliu. Dieťa s DS musí vedieť, že na hodine matematiky si vyberie zošit z tohto odboru, že nebude rušiť iné deti. Samozrejme, rodičia a odborníci musia poznať limity dieťaťa a rešpektovať ich. Nejestvuje jeden meter na všetky deti s DS!

K zdravotným problémom môžu pribudnúť ďalšie – poruchy výživy (najmä obezita), z duševných chorôb depresia. Tá je často reaktívna, ako dôsledok nedostatočne budovanej autonómie dieťaťa.

ADOLESCENCIA

Puberta trápi všetky deti a neobišla ani nás. Na jednej strane prehnané sebavedomie, na druhej strane negativizmus. Aj Jurko sa v tomto období začal viac zaujímať o druhé pohlavie. Lichotník bol už predtým a v tomto období ho zdôrazňoval. Rád hladkal dievčatá a rozprával lichôtky a vtipy, aby sa smiali. Rád videl, keď sa ľudia tešili a smiali a robil pre to všetko, čo dokázal. Ako všetci rodičia, aj my sme prešli týmto obdobím – našťastie bez závažnej poruchy. Snažili sme sa byť trpezliví a donekonečna sme vysvetľovali, že nie každý má rád hladkanie a bozkávanie. Bolo treba len vydržať! Po skončení základnej školy Jurko pokračoval v špeciálnom učilišti pre telesne postihnuté deti v odbore poľnohospodárska výroba – záhradníctvo. Bol prvý študent učilišta s Downovým syndrómom v tomto odbore a postupne pripravil pôdu pre ďalších študentov s DS. Chceli sme, aby pokračoval ďalej v odbore aj s maturitou na záhradníckej škole v Malinove, ale táto naša túžba sa neuskutočnila. Dostali sme návrh od riaditeľky Integrity, aby po ukončení učilišta nastúpil do DSS Integra najprv na diagnostický pobyt a potom do pracovného pomeru. V Integre pracoval v kombinovanej funkcii záhradník – pomocná sila v kuchyni a pri dokrmovaní ťažko mobilných detí. Po odchode pani riaditeľky – zakladateľky Integrity – pracoval Jurko dva roky v Arche – Domove seniorov pre ľudí s Alzheimerovou chorobou. Pri práci už nemal veľa času na koníčky, ale venoval sa lyžovaniu,

plávaniu, turistike a maľovaniu s pani Algayerovou. Od trinástich rokov sa zúčastňoval na súťažiach Špeciálnych olympiád a v zjazdovom lyžovaní získal množstvo ocenení a medailí.

Obdobie prechodu z detstva do dospelosti je u mladých ľudí s DS obdobím množstva paradoxov. Intenzívne sa buduje ich samostatnosť – autonómia, schopnosť rozhodovať o sebe a o svojej budúcnosti. Práve v tomto období robia rodičia často chybu, že deti stále ochraňujú ako malé deti, že rozhodujú za nich a nedajú im priestor na vlastnú sebarealizáciu. Mladí ľudia sú limitovaní predovšetkým horšou expresiou reči (vyjadrovaním), avšak ich intelektové schopnosti sú mnohokrát na oveľa vyššej úrovni ako vyjadrovacie schopnosti. Je potrebné dať im priestor na vyjadrenie svojich názorov, pocitov a možností sebarealizácie. Práve v tom spočíva prevencia duševných porúch, najmä depresii a porúch správania.

V skríningu zdravotných porúch sa naďalej pokračuje v prevencii a liečbe metabolických porúch, porúch výživy, imunitných a autoimunitných procesov a v podporovaní duševného zdravia.

DOSPELOSŤ

Jurko sa cíti dospelý a rád sám rozhoduje o sebe, o svojej budúcnosti. Vie vyjadriť pomerne presne, čo chce, vie veci pomenovať, vie sa brániť a vie protestovať, ak s niečím nesúhlasí. Vyjadruje sa k všeobecným veciam, ale aj k politickým udalostiam – má svojich favoritov, ale aj nesympatizantov. Niekedy vo svojich názoroch preháňa, občas aj fabuluje, pri zvýšenej únave je emocionálne labilnejší so sklonom k plaču. Pracuje ako čašník v chránenej dielni Radnička už sedem rokov. Táto práca spojená s komunikáciou s ľuďmi a vo veľmi dobrom priateľskom kolektíve ho baví. V práci je až prehnane pedantný, usilovný – ako hovorí sám, je „workoholik“. Jediným problémom je dochádzanie do Bratislavy z Malinova, a to najmä v čase dopravných kolapsov. Okrem práce má už menej času na záľuby – lyžovanie, turistiku (pracuje aj soboty a nede-

le) a na prácu v záhrade. Napriek tomu je mojou pravou rukou v kuchyni, dokáže uvariť jednoduché základné jedlá a pedantne po sebe upratať. Z ďalších povinností sa stará o skladanie bielizne, ktorú netreba žehliť, obsluhuje práčku, sušičku, umývačku riadu. Jurko má však jednu výnimočnú vlastnosť – je takmer vždy dobre naladený, usmievavý a... mimoriadne empatický. Je šťastný, má svoj okruh priateľov, známych, má svoje záľuby. Miluje klasickú hudbu a od roku 2017 je študentom Univerzity tretieho veku – Reálie Talianska. Spolužiacka a spolužiaci ho milujú, podľa pani profesorky je rovnocenným študentom a ako sa vyjadřila prednadvom „veď je náš“.



ZÁVER

Nie všetky deti a dospelí ľudia s Downovým syndrómom sú rovnakí. Individuálne rozdiely sú výrazné. Šťastné deti sú vtedy, ak sú spokojní a vyrovnaní rodičia, ktorí svoje deti neprečunujú a ani nepodceňujú. Vo výchove a vo vzdelávaní hrajú rodičia prvé husle. Rozvíjanie potenciálu malého, ale aj veľkého dieťaťa závisí v prvom rade od citlivých a milujúcich rodičov za pomoci a podpory múdrych a zodpovedných odborníkov.

 PROF. MUDR. MÁRIA ŠUSTROVÁ, CSC.



Keď prichádza bábätko na svet, je to proces. Tento proces je úzko viazaný na procesy a prežívanie mamičky. Aj toho, v akom kontexte žije. Kedy sa začína dojčenie? Príprava na dojčenie sa začína omnoho skôr ako samotný pôrod. Začína sa prirodzenými procesmi v matkinom tele.

Na tento proces sa veľmi aktívne pripravuje aj bábätko počas svojho vnútromaternicového vývoja. Nepovedala som nič nové. Myslím, že je to všeobecne známe. Ani u detí, ktoré sa rodia s Downovým syndrómom, to nie je inak. I keď štart do života potom môžeme vnímať do určitej miery ako znevýhodnený. Preto je dobré vedieť včas o procesoch, ktoré môžu v tomto období prispieť k pozitívnemu štartu dojčenia, a zároveň čomu sa vyhnúť.

Je to pre mňa veľmi komplexná téma a nemyslím si, že sa dá o dojčenie hovoriť izolovane.

—
Mgr. Miriam Gajdošová

PODPORA DOJČENIA

PRE RODINY S DEŤMI S DOWNOVÝM SYNDRÓMOM

Táto téma pre mňa tvorí prienik medzi tromi menšími okruhmi tém. Prvým okruhom sú znalosti z oblasti dojčenia, druhým okruhom je pre mňa vývinový pohyb bábätka a tretím okruhom je pre mňa osoba – mamina dieťaťa – jej prežívanie a zapojenie do procesu.

Dovoľte mi prirovnanie. Bezmála 20 rokov mojej poradenskej praxe ma doviedlo k skúsenosti, že sa tieto témy môžu stať Bermudským trojuholníkom, kde sa dá stratiť. Dá sa ľahko zablúdiť v spleti informácií. Dá sa stratiť v mori emócií, ktoré prichádzajú po narodení dieťaťa s Downovým syndrómom. Na palubu vám pristúpil malý neznámy pasažier a rozčeril dovtedy pokojnú hladinu. Odrazu je mapa života zahmlená, nejasná. Prichádza množstvo tém a nezodpovedaných otázok. Takéto prívalové vlny je ťažké zdolať bez pomoci. Inštinktívne hľadáte cestu k bezpečiu. Vtedy je rozumné zavolať do vysielačky: „Mayday, Mayday!“

Otázka je, čo je to „pomoc“ v tejto situácii. Keby existoval univerzálny návod, asi by už visel na internete a ani by sme nemuseli písať tento článok.

Pracujem v Centre včasnej intervencie a kľúčovým pojmom našej práce je slovo „včas“. Najcitlivejším obdobím včasnej pomoci pri dojčení je práve čas po pôrode. Pokúsim sa to napísať veľmi zjednodušene. Po pôrode sa u mamičky aj u dieťaťa dejú v mozgu významné zmeny. Ľudské mláďa hľadá napojenie na zdroj svojho života a to je telo matky. Matka zase hľadá zmysel svojho konania, ktoré prichádza cez kontakt s dieťaťom. Odrazu sa počas krátkych okamihov dejú zmeny s ďalekosiahlym vplyvom. Takto to popisuje biológia. Čiže takýto bol plán.

V tomto článku ale opisujeme procesy, ktoré nejdú podľa bežných plánov. Pri bábätkách so špeciálnymi potrebami je podpora prirodzených procesov o to dôležitejšia. Medicína 21. storočia vynakladá maximálne úsilie na podporu zdravia matky a dieťaťa. Za to patrí vďaka všetkým zdravotným tímom v tejto oblasti. Túto iniciatívu reprezentuje projekt „Baby Friendly Hospital“.

Lenže niektoré zdravotné postupy majú zároveň vplyv na možnosť realizovať prirodzené procesy...

Tak, ako teda? Čo by pomohlo? Táto otázka má zmysel, ak si ju kladieme individuálne pri každej mamičke a každom jednotlivom dieťatku znovu a znovu...

Každý z nás reaguje na ťažkosti inak. Čím je miera ťažkostí väčšia, tým viac sa zvyčajne stupňuje aj miera stresu. Čiže to, čo najviac pomáha znížiť stres a prijať ponúkanú pomoc, je ľudský kontakt.

Keď sa stretne s mamičkou individuálne a diskutujeme na tému dojčenia, je dôležité najskôr zistiť, čo prežíva. A až potom príde na rad otázka, ktorými chceme zistiť, ako o dojčení uvažuje, čo už skúšala, čo funguje, čo nefunguje a aj to, ako by si predstavovala svoj cieľ. Až potom si dovoľím ponúkať moje poradenské riešenia. Samotné riešenia však nezaberajú. Opäť je potrebné skúmať, či ich mamička pochopila, či má dostatok energie, seba dôvery či ochoty prijať a skúsiť ponúkané rady. Pri dojčení sa okolnosti, teda aj otázky menia. Dôležité je zostať ďalej v partnerskom poradenskom kontakte. To posledné, čo chce človek v ťažkostiach zažiť, je kritika a tlak na výkon. Dojčenie je pre matku aj dieťa biologicky prirodzené. Podobne ako dýchanie, jedenie, pohyb... a je nezmysel niekoho nútiť. Pre podporu prirodzených procesov, teda aj dojčenia je zmysluplné vytvoriť „priateľské prostredie“.

Nemyslím si, že je vhodné vnímať dojčenie detí s Downovým syndrómom cez diagnózu. I keď existujú isté špecifiká (spomenieme neskôr), platia všeobecné zásady podpory.

Spomeniem rozhovor z rodičovskej skupiny priamo na oddelení rizikových novorodencov v nemocnici na Antolskej. V ten deň čakalo na prepustenie do domáceho prostredia niekoľko mamičiek s bábätkami. Vo výpovediach bolo cítiť radosť, úľavu, ale aj zneistenie a obavy. Na radosť mali veľa rôznych dôvodov. Ale ich obavy mali niečo spoločné. Boli to akési prázdne miesta v ich materinskom sebavedomí. Vraveli napr.: „Ako to doma zvládnem?“

Tuto išlo sestričkám tak rýchlo a ja som taká pomalá... Čo urobím, keď bude malý veľmi plakať a ja nebudem vedieť, čo mu je? Čo urobím, keď nebudem mať dosť mlieka? ... Maličká je taká krehká, bojím sa, aby som jej neublížila... Chcela by som dojčiť, ale maličky je príliš slabý... Nemám teraz nervy na dojčenie, mám iné vážnejšie starosti...

Spomínam tento zážitok, lebo ilustruje, ako si mamičky na seba kladú príliš veľké nároky. „Oprávnenie materstvo“ nemožno získať absolvovaním kurzu, ako je to napr. pri vodičskom preukaze. Ako som už spomínala, materstvo sa začína množstvom zmien v mozgu u ženy. Ak do tohto procesu zasiahli stresové faktory, zanechajú to prirodzene aj stopy na materskom prežívaní a sebavedomí. Odbornejšie povedané, na materských či rodičovských kompetenciách.

Výroky matiek majú teda v pozadí spoločné otázky: Som dosť dobrá? Kompetentná? Schopná? Mám na to? Z psychologického hľadiska sú to vážne otázky. Z biologického hľadiska sú nezmyselné. Mozog matky akoby hlásil alarm. Čiže emócie a znepokojenia sú namieste. Utíšenie alarmu a zapnutie materských kompetencií sa deje prostredníctvom ďalších skúseností v každom prítomnom okamihu.

Napr. maminy majú strach dotýkať sa svojich krehkých bábätičiek. Avšak po každej ďalšej skúsenosti s dotýkaním rastú v tejto kompetencii. Často som počúvala vety ako: Keď sa naučím šikovnejšie prebáľovať, budem si istejšia.

Mozog matky reaguje na dotyk hormonálne. Akoby pripútal matku k dieťaťu. Na vytvorenie takéhoto materského centra v mozgu treba čas a priestor. Chce to aj veľa trpezlivosti okolia, aj veľa trpezlivosti každej maminy k sebe samej. Odborná literatúra opisuje, že ak je obdobie po pôrode pre rodinu krízové, na vytváranie rodičovských kompetencií bude potrebné dvakrát dlhšie obdobie. Čo z toho vyplýva? Je to proces. Na jednej strane je veľmi dôležité, aby mamine (teda rodičom spolu) bolo poskytnuté sprevádzanie na rozvoj rodičovských kompetencií. V tomto rámci je aj podpora dojčenia. ➤

A na druhej strane treba trpezlivo prijímať stále sa objavujúce „alarmy“ zraneného rodičovstva. Chce to čas. Rodičovstvo je najlepšia pôda, na ktorej dieťaťko môže rásť a rozvíjať sa. Stojí za to sa tomu venovať.

V opačnom prípade stretávame mamičky, ktoré nedostatok rodičovskej sebadôvery nahrádzajú závislosťou od rád lekárov, terapeutov, internetových poradní atď., dlhodobo u nich pretrvávajú zneistenie, strach, že buď robia chybu a zlyhajú, alebo že nerobia pre svoje dieťaťko dosť. Možný je aj opačný prípad, keď zostanú mamičky akoby odpojené od svojho dieťaťa, nedokážu vnímať a hodnotiť jeho špecifické potreby a radšej sa vzdávajú.

Môže sa zdať, že zatiaľ málo hovorím o samotnom dojčení. No verím, že vnímavý čitateľ zachytil moje posolstvo, a to, že pre dojčenie urobíme najviac, ak sa najskôr postaráme o maminku dieťaťa.

Opäť si pomôžem príhodou z rodičovskej skupiny na Antolskej. Maminy rozprávali, čo všetko si myslia, že potrebujú ich bábätká na zabezpečenie zdravého vývinu. Zdalo sa im, že je toho veľa a že bude ťažké to zabezpečiť.

Spýtali sme sa ich, či by im pomohlo, keby si mohli z nemocnice zadarmo odniesť pomôcku, ktorá by všestranne podporovala ich dieťaťko. Pomôcku, ktorá bude dieťaťku pomáhať stabilizovať telesnú teplotu, udržiavať srdcový rytmus a stabilné dýchanie, pomôcku, ktorá by stimulovala dobré trávenie a spánok. Pomôcku, ktorá by pomáhala dieťaťku hýbať sa a vyladiť tonus tela. Pomôcku, ktorá by bola dieťaťku príjemná na dotyk, voňala by mu, mala by príjemné zvuky a dokázala by dieťaťko polohovať a všemožne uspokojiť.

Nasledovala odpoveď, že ÁNO, ale pýtali sa, či to platí poisťovňa. Niektoré mamičky túto hádanku odhalili. Vyušili, že sa hovorí o nich. Hovoríme o materskej náručí (teda aj otcovskej či inej blízkej náručí).

Dovolím si čitateľa upozorniť, že toto nie je romantické prirovnanie. To, čo sa odohráva v náručí matky pri kontakte

s dieťaťkom „koža na kožu“, je veľmi efektívny proces pre spomínané faktory. Teda stabilizácia srdcového rytmu, teploty, dýchania, spánku, trávenia atď. Dieťaťko sa tiež vyzbrojí správnymi baktériami, ktoré sú motorom pre imunitný systém v tráviacej sústave. V odbornej literatúre nájdete k danej téme mnoho vedeckých odôvodnení.

Nie je náhoda, že súčasťou starostlivosti v náručí sú aj prsia. Mamina teda nemusí nič kupovať, zháňať. Stačí jej náruč, akú má a prsia také, aké má. Tento výnimočný proces, ktorý sa na konferenciách prednáša aj niekoľko hodín, vám priblížim zjednodušene.

Pri dotykoch sa uvoľňuje hormón oxytocín. Hovorí sa mu aj vzťahový hormón. Okrem iného sa vylučuje aj pri uvoľňovaní mlieka z prsníkov. Vtedy by sa mal v mozgu matky akoby zastaviť čas. Celú svoju pozornosť sa snaží sústrediť na dieťaťko. Neznamená to, že sa automaticky zmení aj emočný stav. Maminy sú niekedy sklamané, že ich dojčenie nenaplní príjemnými pocitmi hneď. To nie je to hlavné. Hlavné je zažiť silu prítomného okamihu.

Po takej skúsenosti je mamina následne posilnená hormónom dopamín, ktorý ju disponuje na novú ochotu celé to skúšať znovu a znovu. „Naväzuje“ sa na bábätko. Rastie vo svojich materských kompetenciách, vďaka čomu menej „špekuluje“ a o to viac koná intuitívne.

Profesor Newman – odborník na dojčenie – poznamenal, že podľa neho je „*hormonálny okruh medzi matkou a dieťaťom návykový*“. Podobne ako závislosť od akejkoľvek úžasnej zdravej drogy. Vďaka tomu ľudstvo vlastne prežilo.

Veľmi podobne ako materský mozog – aj mozog dieťaťa sa potrebuje naladiť na matku. Mechanizmy na prežitie sú nachystané už počas vnútro maternicového vývoja. Avšak pri náročnom štarte do života bývajú často utlmené či nezrelé, alebo ich ovplyvní nepriaznivý zdravotný stav.

Ak je bábätko opäť stimulované prítomnosťou matky a dotykmi, tieto mecha-

nizmy sa časom postupne prebúdzajú. Bábätko je akoby jeden veľký vnímavý orgán. Celou bytosťou je pripravené prijímať signály na prežitie a využiť ich. Celá jeho životná energia je schopná nasmerovať sa na zdroj prežitia, ktorým je matka. Napojenie na zdroj prináša uspokojenie mnohých potrieb. Napojenie na prsník pomôže dieťaťku „uspoKOJIŤ“ sa. Kedysi používaný výraz kojenie podľa mňa lepšie vystihuje podstatu.

Dojčenie totiž nie je len jedlo. Samozrejme, že ide aj o prísun mlieka ako výživy. Pre túto sladkú odmenu je bábätko ochotné používať prsník ako svoje uspokojenie. Bábätká sa však neprisávajú iba



z dôvodu hladu. Ešte nevedia rozlišovať svoje potreby. Nevedia, či sú hladné, či im je zima, či ich niečo bolí, či sú unavené a chcú spať, či chcú pohnúť trávenie alebo sa vykakať... Vedia rozlíšiť len dve polohy. „Je mi dobre“ alebo „nie je mi dobre“. Každý podnet vyhodnotený ako „nie je mi dobre“ vedie bábätko k potrebe napojiť sa a uspokojiť sa.

Nerozmýšľa a nehodnotí, či je mamina dosť múdra a šikovná, aký má tvar a veľkosť prsníka, či si verí alebo neverí. Bábätko chce presne takú mamu, akú má. Bábätko chce napojenie – vzťah. To je najlepšie podhubie aj pre následný psychomotorický vývin. A možno je dobré ➤

pripomenúť, že práve toto silné podhubie dáva do budúcnosti základ zdravému koreňu osobnosti.

To znamená, že ak dáme bábätkám s Downovým syndrómom čas a priestor a ich maminám potrebnú podporu, môže toto podhubie rásť a aj dojčenie môže byť úspešné.

Dojčenie je naprojektované od prírody, aby sprevádzalo vývin. Preto nepostačuje pohľad na dojčenie len ako na jedlo. Svetová zdravotnícka organizácia WHO „odporúča dojčenie do dvoch rokov, s pokračovaním dlhšie, ako to bude matke a dieťaťku vyhovovať.“



Myslím, že pre niekoho môže byť zaujímavé spomenúť fakty o materskom mlieku. Kde a ako sa tvorí?

Zloženie materského mlieka je pre ľudské mláďa ideálne. Mlieko je nachystané v prsníkoch už počas tehotenstva. Okamžite od pôrodu má pre dieťaťko výnimočnú hodnotu. Neustále sa mení a prispôsobuje potrebám dieťaťa. Najskôr býva husté a obsahuje málo vody. Sú v ňom koncentrované bielkoviny, cukry ako energia pre mozog, množstvo obranných látok na imunitu dieťaťka, látky podobné prehľadlu, ktoré štartujú činnosť tráviacej sústavy, a ešte množstvo ďalších látok, ktoré sú potrebné na popôrodnú adaptáciu. Preto,

ak nie je možné dojčenie, by si mamička mala najneskôr 6 hodín po pôrode odstrekať mlieko (často nazývané aj kolostrum) do skúmavky, aby bolo možné následne ho podávať bábätku. Materské mlieko je neustále individuálne vyladované organizmom matky pre meniace sa potreby dieťaťka.

Pri materskom mlieku by sme očakávali istý štandard kvality. Možno vás to prekvapí, ale podľa odborníkov neexistuje nič také ako „štandardné materské mlieko“. Jeho skladba sa mení v individuálnych zložkách počas týždňov a mesiacov, no materské mlieko sa mení aj od večera do rána a od rána do večera. Ako je to možné? Bradavka má funkciu akéhosi skenera, ktorý vyhodnotí zo slín dieťaťka jeho aktuálne potreby a reaguje na ne zmenou zloženia mlieka. Napriek tomu hlavné zložky zostávajú. Preto existujú banky materského mlieka. Je to vzácna komodita.

Materské mlieko je pre bábätko voňavé a príťažlivé, hlavne keď tečie z prsníka dobrým prúdom. To sa deťom skutočne páči. Preto je dobré poznať a používať postupy, ktoré naštartujú a následne zachovávajú dobrú tvorbu mlieka.

Mlieko sa tvorí hlavne na základe aktivity na prsníku. Bradavka odošle signál do mozgu matky, kde zazvoní objednávkový zvonček na hormón prolaktín. Platí pravidlo, že čím viac objednávok, tým viac prolaktínu, teda tým viac mlieka. Výroba mlieka nie je naplánovaná na zásoby, ale na odbyť. Teda pre prsníky je dobré, ak sa často vyprázdňujú. Keď sa dieťaťko z nejakého dôvodu neprisáva na prsník, je potrebné, aby prebrala iniciatívu mamička odstrekaním alebo odsávaním. Tak si zabezpečí dobrú tvorbu a príťažlivo plný prsník na moment, keď sa dieťaťko rozhodne prisáť. Musím úprimne priznať, že odsávanie je práca navyše, chce to trpezlivosť. Často prichádza frustrácia, keď sa podarí odsáť iba pár kvapiek. Často sa stráca motivácia, keď to trvá príliš dlho. Mamičky zvyčajne potrebujú v tomto čase intenzívnu podporu.

Existujú spôsoby dokrmovania pri dojčení, keď treba preklenúť nedostatočnú

tvorbu materského mlieka. Na tieto techniky je užitočné pýtať si pomoc buď v nemocnici, alebo sa po prepustení zveriť doma do rúk vyškolenej poradkyne.

Cesta k úspechu vedie cez hľadanie individuálnych riešení.

Tak napríklad: ak sa stretneme s mamičkou, ktorá je jednoznačne rozhodnutá dojčiť, nechce odo mňa počuť nič o význame dojčenia, nepotrebuje sa motivovať cez argumenty o vzťahovej väzbe... Chce len počuť bod po bode, čo má robiť.

Vymenujem jej tieto body:

- ak bábätko nemôže byť na prsníku, najneskôr 6 hodín po pôrode odstrekať kolostrum,
- pokračovať v odstrekaní mlieka aspoň 8-krát za deň,
- byť nablízku bábätku, ako to okolnosti dovoľia.

Bude takéto poradenstvo dostatočné? Možno áno a možno nie. Opäť to závisí od ďalšieho vývoja udalostí.

V poradenskej praxi sa ukazuje, že jedna z vecí, ktorá ovplyvňuje úspešnosť dojčenia, je príprava mamičky (v ideálnom prípade rodičov) v tehotenstve.

Ukazuje sa, že v tehotenstve sú maminy prístupnejšie novým poznatkom a sú ochotnejšie dozvedieť sa nové veci. Ak je už v tehotenstve (od lekára) vyslovená pravdepodobnosť narodenia dieťaťka s Downovým syndrómom, môže byť pre rodičov užitočné sa na to pripraviť.

Naproti tomu citlivé obdobie po pôrode nie je príliš vhodné na rozsiahle vzdelávanie. Preto by mala byť podpora a poradenstvo po pôrode veľmi jednoduché a adresné. Takzvané „šité na mieru“ mamičky aj dieťaťku, aj celej rodine.

V oboch prípadoch môžu maminy, či už potrebujú vzdelávanie alebo akútnu pomoc, využiť špecializované centrum Baby Help – Centrum podpory zdravého vývinu detí.



Materské mlieko je taký poklad, že aj čiastočná tvorba je vzácnosť. Žiadneho pokladu by ste sa nevzdali len preto, že nie je úplný. A ešte poznámka k tvorbe materského mlieka. Hovorí sa, že „matka dojčí hlavou“. Psychická kondícia matky má významný vplyv na tvorbu mliečka.

Pri deťoch s Downovým syndrómom je dobré spomenúť niektoré špecifiká, pre ktoré je obzvlášť vhodné podporovať dojčenie v záujme podpory vývoja. Je to podobné, ako keby ste dodávali dieťaťku špeciálne terapeutické bonusy zdarma. Ale opäť len opakujem, že väčšina je všeobecne platná pri všetkých deťoch.

Spomeniem niekoľko bodov, ale určite sa mi nepodarí vymenovať všetko dopodrobna. Tak napríklad:

- vyladovanie tonusu tela,
- optimalizácia trávenia a vstrebávania výživy,
- ochrana tráviacej sústavy,
- vyladovanie spánkových cyklov,
- ochrana pred respiračnými chorobami,
- podpora a rozvoj oromotoriky (vďaka pohybu sánky a jazyka),
- podpora komunikačných zručností (dojčenie podporuje sebvýjadrenie dieťaťa, ktoré očakáva spätnú väzbu),
- podpora vzťahovej väzby,
- podpora vývinu mozgu (zlepšuje index IQ aj EQ),
- lepšia rekonvalescencia pri bežných chorobách aj v prípade operačných zákrokov.

Ani zďaleka to nie je všetko. A nemusíte si to ani pamätať. Stačí vám vedieť, že dojčenie má za úlohu sprevádzať vývin dlhodobo, pretože u dieťaťa vo vývoji všetko so všetkým súvisí a navzájom na seba nadväzuje.



Dovoľte mi malé okienko neurológie pre začiatočníkov.

Väčšina vývinových procesov sa najskôr deje neviditeľne – v skrytosti. Prežitá skúsenosť dieťaťa rozvetví neurónové spojenia. Vytvárajú sa nové a nové vlákna. Pre kvalitu činnosti mozgu nie je dôležitý len počet neurónových spojení, ale hlavne ich vzájomné prepojenie a kvalita. Preto je pre mozog dieťaťa dôležitý dostatok podnetov a čas na ich prerastanie do neurónovej siete. Až potom je výsledok pozorovateľný pre nás všetkých, ktorí nedočkavo striehame nad dieťaťkom, čo nám predvedie.

Platí to aj pri dojčení. Všetci by sme chceli vidieť bábo, ktoré je pripravené na dojčenie. Malo by to tak nejak byť, že... Celé telíčko má aktívne zapojené, opreté o mamičkinu telo, otáča sa smerom k prsníku... Nos hľadá vôňu mlieka, jazyk sa teší na jeho chuť... S nadsením otvára veľkú pusinku, brada smeruje hore a jazyk je pripra-

vený oprieť sa o prsník.... ááá ham! ... bábo dychtivo začne pohybovať celou sánkou, jazykom opakovane tlačí na horné podnebie a už tečie sladká odmena! Koho by to nebavilo?!

Takéto dojčenie baví mamičku aj dieťa. Ale koho baví trénovať dojčenie, keď nevidíme výsledky? Myslím, že iba toho, kto vidí potenciál tam, kde ešte zatiaľ nevidno výsledky. Bábätko sa učí dojčeniu dojčením. Prepáčte mi to prirovnanie, ale ani bicyklovať sa neučíme bez bicykla.

Málokto je ochotný trénovať úmorne a sám. Všetci máme svoje limity niekde inde. Proces učenia vo všeobecnosti prebieha najlepšie v komforte. V poradenstve treba brať do úvahy nielen limity dieťaťa a mamičky, ale aj okolnosti v rodine. Stres prináša negatívne limity. Motivácia, naopak, posúva hranice možností.

Keď som písala tento článok, prišiel za mnou náš sedemnástročný syn. Prečítal si ho a vyslovil nečakanú vetu: „*Keby som mal ženu, ktorá by niekedy toto riešila, aprečítal by som si tvoj článok, asi by som ju vedel lepšie pochopiť a podporiť.*“

Som vďačná za jeho reakciu. Mojou snahou pri písaní nebolo niekoho poučať, ale otvoriť v mysliach čitateľov priestor na pochopenie a podporu takého úžasného procesu, akým je dojčenie. Ako ste si asi všimli, je to moja srdcovka. Som vďačná za možnosť, že som sa mohla s vami podeliť o svoj pohľad.

 **MGR. MIRIAM GAJDOŠOVÁ**
SPECIALNA PEDAGOGICKÁ
PORADKYŇA VČASNEJ INTERVENCIE
PEDAGOGICKÁ VÝVINOVÉHO POHYBU IDME
LAKTAČNÁ PORADKYŇA



Lilinka sa vypýtala na svet predčasne, v 37. týždni. Je to naše prvé dieťa a mysleli sme si, že je všetko v poriadku, až kým neprišla po pôrode za mnou lekárka a neoznámila mi, že majú podozrenie na „nejakú genetickú chybu“ a musia urobiť testy.

Naša Lilinka

Nevedela som, o čo konkrétne ide, až kým neprišiel ďalší lekár a nepovedal mi, že je to vážne..., že majú podozrenie na Downov syndróm. Neverila som tomu a snažila som sa ho presvedčiť, že to nie je možné, že všetky výsledky som mala v poriadku. Pre mňa to bolo krásne dievčatko a nič „iné“ som na nej nevidela. Ich podozrenie sa však nakoniec potvrdilo. O Downovom syndróme sme toho veľa nevedeli a lekári nás skôr ešte viac vystrašili, ako povzbudili. O pár dní Lilke zistili, že má vrodenú vážnu srdcovú chybu, tak sme rovno z pôrodnice skončili v kardio-centre, kde bola ako 6-mesačná operovaná.

Spočiatku bolo veľmi ťažké sa so všetkým zmieriť, nevedeli sme, čo nás čaká, ako to budeme zvládať a hlavne sa nám v hlave stále vynárali otázky: „Ako ju prijme okolie? Čo bude, keď bude dospelá? Bude schopná postarať sa o seba? Kde bude chodiť do školy?“... myslím si, že sú to otázky všetkých rodičov detí s DS. Jedna vec bola ale jasná – je naša a od prvého dňa sme ju milovali bez ohľadu na počet chromozómov. Celá rodina ju perfektne prijala, od začiatku nám vo všetkom pomáhali a podporovali nás. Časom sme začali spoznávať množstvo skvelých ľudí, ktorí pracujú s deťmi s DS, a iných rodičov týchto detí a zistili sme, že sú to úžasné deti a že mnohé z nich dokážu v dospelosti

fungovať samostatne alebo len s menšou pomocou a vôbec to nie je také „hrozné“, ako nás strašili. Niektoré veci im idú rýchlejšie, niektoré pomalšie. Treba im len poskytnúť na všetko dostatok času.

Od malička sme s Lili navštevovali špeciálnu pedagogičku a chodili pravidelne na rehabilitácie, hipoterapiu a logopédiu, v čom pokračujeme dodnes. Svoje prvé samostatné krôčiky urobila, keď mala 2 roky. Veľmi rýchlo sa naučila znakovú reč, ktorú používala, kým nezačala rozprávať.

Dnes má Lilinka 7 rokov a vyrastá z nej milé, veselé, priateľské a veľmi empatické dievčatko. Mimo domáceho prostredia je trochu hanblivá, na všetko si musí chvíľu zvykať, ale keď sa „oľufká“, už je dobre. Občas vie byť síce poriadne tvrdohlavá, ale na druhej strane je veľmi vďačná za každú maličkosť. Najradšej tancuje, pozná naspamäť všetky detské pesničky z CD a DVD, ktoré máme doma. Má veľmi dobrú pamäť a často si spomenie na také veci (udalosti spred 2 aj 3 rokov), na ktoré som ja už dávno zabudla. Má veľmi rada zvieratká, predovšetkým psíkov, a tak sme jej kúpili francúzskeho buldočka, ktorý sa stal jej dobrým kamarátom.

Keďže v Bratislave je integrácia do bežnej MŠ z kapacitných dôvodov takmer

nereálna, Lilinka navštevuje špeciálnu triedu v bežnej MŠ, kde je menej detí, čo je na jednej strane aj dobre, lebo sa im môžu viac venovať.

Pravidelne sa stretávame s rodičmi detí s DS v rámci občianskeho združenia Up-Down Syndrom v Hojdane, kde majú deti dramaterapiu. Nedávno sme sa zapojili aj do projektu „Mladí športovci“ prostredníctvom Špeciálnych olympiád Slovensko, takže deti pravidelne športujú a verím, že im to veľmi pomôže nadobudnúť nové zručnosti.

Výchova dieťaťa s DS je časovo a finančne náročná, úspechy si musíte vybojovať, nejde všetko automaticky, ale o to viac sa potom človek teší z maličkosti a z každého posunu, ktorý dieťa zvládne. Veríme, že všetok náš čas a energia, ktorú Lilinke venujeme, stojí za tú lásku, ktorú od nej dostávame stonásobne naspäť.

Lilinka je naše zlatíčko, a to nielen nás – rodičov, ale celej našej rodiny a sme radi, že ju máme. Ukázala nám, že v živote sú podstatné oveľa dôležitejšie veci ako tie, ktoré sme dovtedy riešili. Je to náš poklad a my robíme všetko pre to, aby bola v živote čo najviac samostatná, vedela sa o seba postarať a hlavne, aby bola šťastná.

Damiánko mal dva roky a Downov syndróm. Jeho rodičia prišli s ním k nám, do Ambulancie klinickej logopédie z východného Slovenska, lebo jedol len jogurty, miláčiky, polievky museli byť vymixované do hladka a museli byť husté. Mäso a iné tuhé jedlá odmietal, nevedel žuvať. Ak boli v zeleninových alebo ovocných kašičkách hrčky, vracal. Mlieko, vodu, čaj pil z fľaše s cumľom. Damiánko sám chodil, behal, hral sa s hračkami. Čo sa týka jeho spôsobu komunikácie, komunikoval cez gestá, resp. zvučky.



DIEŤA A JEHO MÍL'NIKY

Rodičia sa ma hneď na začiatku pýtali, či niekde urobili chybu, keď Damiánko nechce žuvať a odmieta tuhé jedlá. Skúsme prísť na to, aká bola moja odpoveď podľa nasledujúcich faktov:

Každé dieťa od svojho narodenia prechádza vo svojom psychomotorickom vývine tzv. vývinovými míľnikmi. Týka sa to oblasti hrubej a jemnej motoriky, oblasti tváre a úst (orofaciálna oblasť, ktorá zahŕňa mimické a žuvacie svaly, medzi nimi hlavne pery, jazyk a jeho svaly, tvrdé a mäkké podnebie a sánku), hry a komunikácie. Všetky psychomotorické funkcie navzájom spolu súvisia a rozvíjajú sa. Existujú tzv. míľniky, t. j. medzníky, v ktorých dieťa má ovládať určité funkcie. Napr. trojmesačné dieťa by sa malo dokázať v polohe na brušku udržať na predlaktí, samozrejme by malo dobre udržať vo vzduchu aj hlavičku. Vieme, že najrýchlejší vývin u dieťaťa prebieha od narodenia do konca prvého roka života. Aké sú najvýznamnejšie vývinové míľniky jedno-



tlivých psychomotorických funkcií u zdravého dieťaťa?

Keď sa dieťa narodí načas, t. j. v 40. – 41. týždni tehotenstva, hovoríme, že sa narodilo v termíne. Ak sa narodí skôr, narodilo sa predčasne. Čím včasnejšie sa dieťa narodí (napr. v 27. – 30. týždni tehotenstva), tým viac je ohrozené na živote.

Keď sa dieťa narodí v termíne, ako novorodenec ledva dokáže v polohe na brušku otočiť hlavičku z jednej strany na druhú, rúčky drží v päsť v tzv. flekčnej

(skrčenej) polohe. Čo sa týka jedenia, na základe tzv. vrodených orálnych reflexov saje, t. z. pohybuje sa naraz brada, jazyk a pery, jazyček sa pohybuje len dopredu a dozadu, hovoríme o tzv. primitívnom sucklingovom prehltaní. Vrodené orálne reflexy sú napr. hľadací reflex – keď dieťaťko otočí hlavičku za zdrojom, zaniká cca v 8. mesiaci života, sací reflex, t. j. dieťa sa prisaje na bradavku matky alebo na cumľ z fľaše, zaniká okolo 6. mesiaca života a mení sa na normálne sanie. Ak tieto reflexy pretrvávajú aj po uvedenom období, ide o patológiu, ochorenie mozgu. Naproti ➤

tomu orálne reflexy, ako je reflex prehĺtania a dávivý reflex, pretrvávajú počas celého života a nevymiznú.

Ďalší míľnik je 4. mesiac života, keď sa dieťa v oblasti hrubej motoriky v polohe na brušku už musí udržať na predlaktí (pasie koníky) a dokáže sa pretočiť na bok. V oblasti jemnej motoriky si približuje rúčky do stredu, spája si ich, rúčky už nie sú v päst, ale dlane sú otvorené. V oblasti hry už dokáže koordinovať ruku – oko – ústa, t. j. pozrieť očami na rúčku a dá si ju do úst. V oblasti komunikácie sa objavujú tzv. zvučky, dieťa vokalizuje. V oblasti kŕmenia sa pomaly začína zoznamovať

V oblasti hry sa objavuje schopnosť chytať si nožičky a hrať sa s nimi, hovoríme o tzv. sebaobjavovaní, sebaexplorácii. V oblasti komunikácie sa u dieťaťa začínajú objavovať prvé izolované slabiky. V oblasti kŕmenia by už dieťa malo jesť lyžičkou potravu kašovitej hladkej konzistencie. Prečo? Pretože orgány, v ktorých prebiehajú fázy prehĺtania a zároveň aj komunikácia, potrebujú nadobúdať zručnosti, potrebujú cvičiť pohyby, na základe ktorých neskôr budú rozprávať, artikulovať. Čiže v šiestom mesiaci života sa vďaka lyžičke položenej na jazyku, začne vytvárať tzv. jazyková misa, čím sa posúva dávivý reflex smerom dozadu. Okrem toho sa horná

poloha na štyri, do plazenia a neustále je v pohybe. V oblasti jemnej motoriky dieťa používa tzv. hrabivý úchop. V oblasti hry začína s hračkou manipulovať, hovoríme o tzv. manipulačnej hre. V oblasti komunikácie sa u dieťaťa začína objavovať tzv. reduplikačné džavotanie, t. j. dieťa opakuje za sebou dva až trikrát tú istú slabiku a vyzerá to ako: ma-ma, ba-ba-ba, pa-pa, ka-ka-ka. Okrem toho začína rozumieť gestám a rutinám (urob baran buc, urob hačí, urob papa...). V oblasti kŕmenia by už dieťaťko malo začať jesť potravu kašovitej hrčkovitej konzistencie (roztlačené zemiaky, zeleninu, mleté mäso). Zároveň by sa malo začať zoznamovať s tuhou konzistenciou (odhryzávať napr. kukuričné chrumky, ryžový chlebič, varený zemiak, varenú zeleninu, varené jablko). V uvedenom období by sa v orofaciálnej oblasti malo začať objavovať polohovanie jazyčka do bokov, oddeľovanie pohybu jazyka od pohybu sánky a mal by sa objaviť samostatný pohyb sánky zhora nadol (t. j. bez pohybu jazyka – hryzenie). V uvedenom období by sa dieťaťko už mohlo začať učiť piť z pohárika.

V období okolo 12. mesiaca v oblasti hrubej motoriky dieťa stojí na nožičkách, začína chodiť za pomoci, v oblasti jemnej motoriky chytá hračky, predmety tzv. pinzetovým úchopom. V oblasti hry sa objavuje funkčná hra, dieťa začína používať hračku podľa toho, na aký účel bola vyrobená (auto jazdí, bubon bubnuje, kocky sa skladajú na seba). V oblasti komunikácie sa objavujú prvé slová, ktoré znamenajú pomenovanie osôb a predmetov alebo požiadanie – napr. dieťa volá na mamu, na babičku. Ukazuje, že letí vtáčik, ide auto... V oblasti kŕmenia by sa malo začať kŕmiť už samo, žuvať a jesť už potravu tuhej konzistencie (chlieb, mäso, surovú zeleninu, ovocie). Piť by malo už z pohárika, ktorý i samo udrží v rúčkach.

Ďalšie vývinové obdobia, resp. mesiace, sa uvedené funkcie zdokonaľujú, spresňujú. Čo sa týka oblasti kŕmenia, do konca druhého roku života sa žuvanie vyvinie tak, že už má podobu žuvania dospelého, t. j. vývinové míľniky kŕmenia sú ukončené. V ďalších rokoch sa rozvíja myslenie, hra, reč, a to tak v oblasti porozumenia, ako aj vyjadrovania sa. ➤



s lyžičkou a hladkou kašovitou konzistenciou jedla (napr. termix). V oblasti orofaciálnej oblasti sa od spoločného pohybu jazyka a brady oddeľuje pohyb pier, čiže dieťa pracuje len s perami, hrá sa s nimi.

V období okolo šiesteho mesiaca života v oblasti hrubej motoriky dieťa sedí s oporou, pretáča sa z bruška na chrbátik a opačne, udrží sa na boku na jednej rúčke a druhou je schopné sa hrať s hračkou. V polohe na brušku sa udrží na zápästí. V oblasti jemnej motoriky chytá hračky tzv. radiálnym a dlaňovým úchopom.

peru naučí sťahovať jedlo z lyžičky. V uvedenom šiestom mesiaci sa objaví aj nový vzorec prehĺtania, tzv. suckingový, t. j. jazyk začína posúvať jedlo dozadu tak, že oprie špičku o horné ťasno a preklopí jedlo smerom na zadnú časť jazyka, odkiaľ sa pôsobením reflexu prehĺtnutia posunie do hltana, pažeráka a nakoniec skončí v žalúdku.

V období okolo 8. mesiaca života v oblasti hrubej motoriky sa dieťa plazí, začína "štvorložiť", sedí samo a bez problémov mení polohu z ľahu do sedu, do



Vrátim sa k Damiánkovi. Určite už viete, že som rodičom odpovedala, že naozaj spravili chybu, keď Damiánkovi všetko mixovali a nedovolili jeho orofaciálnej sústave, aby sa rozvíjala, aby sa posilňovali svaly na tvári, na jazyku, aby sa pery naučili pracovať nezávisle od jazyka, aby sa jazyk naučil pohybovať hore, dole a na strany, pretože pre budúcu správnu artikuláciu hlások je to veľmi dôležité. Aby sa sánka naučila pohybovať nezávisle od jazyka hore-dole a rotovať, aby sa dieťa naučilo jedlo správne odhryznúť a žuvať.

Deti s Downovým syndrómom sa rodia s hypotonickou orofaciálnou sústavou, hypotónia môže byť typická tak pre jeho hrubú, ako aj pre jemnú motoriku. Typický je veľký masívny jazyček, ovisnutá dolná pera, výrazná senzitivita v ústnej dutine, môže byť zvýšená tvorba slín, ktoré vytekajú z úst, lebo ústa sú stále otvorené a jazyček leží pasívne na spodnej pere. Typické pre tieto deti je oneskorenie sa vo všetkých funkciách psychomotorického vývinu. Ale nie všetky deti s Downovým syndrómom v dvoch rokoch majú ovisnutý jazyček, gotické podnebie, ovisnutú spodnú peru, chybný zhryz a jedia len kašovitú jedlá hladkej konzistencie.

Ak dieťa s Downovým syndrómom prechádza vývinovými míľnikmi kŕmenia

tak, ako je to u zdravých detí, jeho orofaciálna oblasť sa bude vyvíjať, bude nadobúdať zručnosti tak ako zdravé deti.

Samozrejme, ak je narušená hrubá motorika a dieťa neudrží hlavičku a trup, prejaví sa to aj na orofaciálnej oblasti, pretože hrubá motorika ovplyvňuje tak jemnú motoriku, ako aj orofaciálnu oblasť. Ale ak dieťa uložíme v stoličke tak, aby bola hlavička, krk a trup stabilizované, dokáže lepšie pracovať so svojou orofaciálnou sústavou, perami, jazyčkom a bradou.

ČO ROBIŤ, KEĎ DIEŤA V 8 MESIACHOCH NAPÍNA PRI HRČKOVITEJ KONZISTENCII? KEĎ ODMIETA LYŽIČKU?

Treba vydržať a trénovať jedenie, netreba sa okamžite vracieť k hladkej kašovitej konzistencii, ale krôčik po krôčiku, stotinu milimetra za stotinou milimetra posúvať dávivý reflex smerom dozadu, potláčať hypersenzitivitu v ústnej dutine práve hrčkovitou kašovitou a tuhou konzistenciou.

DOTERAZ SME HOVORILI O VÝVINE DIEŤAŤA NARODENÉHO V TERMÍNE. AKO TO VYZERÁ, KEĎ SA DIEŤA NARODÍ PREDČASNE?

Záleží na tom, v ktorom týždni tehotenstva sa dieťa narodí. Dnešná medicína dokáže zachrániť deti narodené už v 24. týždni tehotenstva.

AKO PREBIEHA VÝVIN SCHOPNOSTI PRIJÍMAŤ POTRAVU ÚSTAMI U PLODU POČAS TEHOTENSTVA?

Je zistené, že prvé prehĺtnutie sa u plodu objaví cca v 11.–14. týždni tehotenstva, a to dotykom prstíčka dolnej pery, vtedy plod prehltne plodovú vodu. Postupne sa u plodu vyvíja tzv. nonnutričné (nevýživné) sanie, t. z. sila tlaku jazyka proti podnebiu a sila líc proti sebe. Toto nonnutričné sanie sa vyvíja podľa presného vzorca naprogramovaného v mozgovom kmeni plodu. Jeho vývoj prebieha do 37. týždňa tehotenstva. Po tomto období je plod pripravený na tzv. nutričné (výživné) sanie, t. j. schopnosť prijímať mlieko ústami prostredníctvom orálnych reflexov – hlavne hľadacieho, sacieho a prehltacieho. Ak sa dieťa narodí pred 37. týždňom tehotenstva, nie je pripravené na príjem mlieka ústami, dostáva výživu inou formou a potrebuje stimulovať nonnutričné sanie presne tým vzorcom, ako to malo naprogramované v mozgovom kmeni. Ak to tak nie je, stane sa, že keď bude schopné prijímať ústami, t. j. bude pripravené na nutričné sanie, bude mať veľký problém.

Ale o tom inokedy, dnes sme poradili všetkým tým, ktorí majú dieťa narodené v termíne, s dobrou hrubou a jemnou motorikou, s nedostatočnou orofaciálnou motorikou, lebo..., veď to už viete.

 **PAEDDR. BUNOVÁ BARBORA, PHD.**
KLINICKÁ LOGOPEDIČKA
A NDT BOBATH TERAPEUTKA



Ako by som to nazval? Ten prvotný pocit, keď som ho prvýkrát uvidel... Nášho synčeka Marciho. Vyzeral ako malý Budha. Akoby sa na mňa aj usmial! Takého hrdého otca na Antolskej (nemocnica v Bratislave, kde sa Marci narodil) ešte určite nikdy nevideli!

HRDÝ A ŠĚASTNÝ OTEC

CHLAPČEKA, KTORÝ SA NARODIL S DOWNOVÝM SYNDRÓMOM

Sestričky sa na mňa pozerali pohľadom, akoby ešte niečo chceli povedať, ale nechali to na neskôr... Počas tehotenstva sme mohli ísť aj na drahšie a presnejšie vyšetrenia, ktoré by takmer so stopercentnou istotou ukázali, že ten malý človečik v brušku mojej manželky má o jeden chromozóm viac. No, nechceli sme to. Ani dnes to neľutujeme.

To zas nechcem povedať, že ma to neprekvapilo! V prvej chvíli, keď nám to doktori oznámili, som sa aj tak trochu zľakol. Tri dni a tri noci som surfoval na internete a snažil sa prečítať všetko možné o Downovom syndróme. Z obrázkov sa na mňa usmievali milí človečikovia – akoby mi dávali najavo: „Upokoj sa, bude to ok!“

S manželkou nemáme príliš radi, keď sa ohľadom ľudí s Downovým syndrómom zvyrazňuje iba to, akí sú milí a dobrosrdeční, ako sa hovorí, také tie „slniečka“. Náš Marci vie byť veru riadny huncút a takisto, ako iné deti, aj on nás vie niekedy vytočiť. Aj ľudia s Downovým syndrómom sú niekedy smutní, nahnevani, niekedy možno aj drzí či znudení... Nemáme radi zovšeobecňovanie! Predsudkov je v spoločnosti už aj bez toho neúrekom. Čo zmeníme tým, keď budeme v ľuďoch pestovať „pozitívne predsudky“?

Neviem posúdiť, či je to iné vychovávať dieťa s Downovým syndrómom ako „typické“ dieťa. Máme iba Marciho. Možno rodič

potrebuje o trochu viac trpezlivosti. Ten rozdiel je asi aj v tom, že u detičiek, ktoré Downov syndróm nemajú, zvyčajne nie je potrebná napríklad včasná intervencia. Na druhej strane však s Marciom máme veľa krásnych chvíľ: smeje sa, čítame spoločne knihy, chodíme na výlety, alebo len tak ležíme v posteli a spievame si obľúbené pesničky.

A keď by sa ma niekto opýtal, čo som sa od môjho syna doteraz naučil, povedal by som, že tešiť sa z maličkostí. Pamätám si, keď sa prvýkrát otočil ležiac z jednej strany na druhú, keď sa našou pomocou urobil svoje prvé kroky, keď mi prvýkrát povedal „apa“ (po slovensky otec)...



To boli naozaj krásne chvíle! Áno, ten vývin je pomalší, akoby si ľudia s Downovým syndrómom všetko pekne vychutnávali. Veď, načo sa ponáhľať, však? To však neznamená, že by to bola zbytočne

vynaložená energia a zbytočná snaha zaberať sa ľuďmi, ktorí tento syndróm majú. Práve naopak! Odkedy sa pomaly mení spoločnosť a je viac otvorená integrácii, doteraz nemysliteľné sa stáva normálne. Vysvitlo, že väčšina ľudí s Downovým syndrómom sa nielenže vedie naučiť čítať, písať, ale sú už aj takí, ktorí ukončili strednú školu, ba dokonca sa nájdu aj takí, ktorí študovali na univerzite. Vedie a radi pracujú. Takisto majú alebo môžu mať vôľu a ambíciu, aby sa v dospelosti osamostatnili. Sú iní, a predsa veľmi podobní ako my – ostatní ľudia.



Okrem zbúrania predsudkov v spoločnosti a snahy o integráciu je podľa mňa najdôležitejšie, aby mohli vyrastať v láskyplnej rodine. Rodičia, ne

bojte sa! Ľudia s Downovým syndrómom vedie rozdávať lásku tak, že vám ani nenapadne, že by ste mali byť smutní! Že by to bol predsa len jeden pozitívny predsudok?! Nuž, aj ja som len rodič – hrdý a šťastný otec chlapčeka, ktorý sa narodil s Downovým syndrómom.

LÁSZLÓ JAKUBECZ



Milí kolegovia
v Slniečnici,
ďakujeme za priestor
v časopise, ktorý
nielen informuje,
ale zapája
do života.



Nastaviť rehabilitačnú liečbu je rovnako náročné ako zložiť švajčiarske hodinky

Milí rodičia a podporovatelia detí so špeciálnymi potrebami, nie sme rehabilitačným centrom prioritne zameraným na deti s vrodenými syndrómami, neprezentujeme sa ako špecialisti na špecifickú genetickú ochorenie. Prax centra je však s nimi denne konfrontovaná. Za 15 rokov prešli rukami fyzioterapeutov i neuroológov v ADELI tisíce detí, podľa štatistík tvoria 5 % pacienti s vrodenými syndrómami, ako napríklad Downov, Bloch-Sulzberger, Borigh-Opitz syndróm a mnohé iné. V našich pozorovaniach je niekoľko pozoruhodných, užitočných informácií, s ktorými by sme sa s vami radi podelili. Pokladáme za vyšší spoločenský záujem,

aby všetci ľudia v systéme zdravotníctva, do ktorého ADELI patrí, mali relevantné a včasné informácie umožňujúce zlepšiť zdravotný stav. Fakt, že zdravotné poisťovne nepreberajú náklady spojené s takou intenzívnou a komplexnou liečbou, nie je len slovenskou, ale aj celoeurópskou praxou a výzvou rodičovských skupín, ktoré v jednotlivých krajinách hľadajú cesty, aby sa tak stalo.

Deti a mladiství s Downovým syndrómom tvoria 2 % celkového počtu klientov, pričom liečené prejavy dieťaťa spadajú zároveň do neurologickej aj logopedickej oblasti.

PREČO JE UŽ BÁBÄTKÁM OD 28. DŇA ŽIVOTA INDIKOVANÁ NEURO-REHABILITAČNÁ LIEČBA?

Oneskorený psycho a grafomotorický vývoj, ako aj špecifický vývoj reči sprevádzajú skoršie rozpoznané, závažné neurologické symptómy ako hypotonický syndróm, hypermobilita, deficit rovnováhy a porucha koordinácie pohybov.

Starostlivosť o dieťaťko s Downovým syndrómom je veľkou výzvou pre rodičov i celú rodinu od narodenia. Príprava na výchovu dieťaťa so špeciálnymi potrebami je zatažujúca po psychickej, fyzickej, fi- ➤

nančnej i spoločenskej stránke. Čím skôr dokážeme zapojiť vlastné sily, pomoc rodiny a odbornú pomoc do akcelerácie vývoja dieťaťa, tým skôr sa budeme môcť tešiť z jeho samostatných krokov. Za každých okolností i pri diskretné nepriaznivých perspektívach je namieste podrobne sledovať vývoj dieťaťa a venovať zvýšenú pozornosť jeho rozvoju a veriť dieťaťu i vo vlastnú silu pomôcť mu.

Keď sa po narodení dieťaťa objavia signály, že niečo nemusí byť v poriadku, treba konať, zorganizovať si pomoc a kontaktovať odborníkov.

ČO JE ADEKVÁTNE?

Nastaviť správnu terapiu motorických schopností je výsledkom mravenčej práce. Sledujú sa motorické prejavy vzhľadom na vek dieťaťa a pátra sa po tom, čo týmto prejavom chýba. Následne sa vytypujú spôsoby, akými sa dá vývoj motoriky podporiť, no kým sa nájde pozitívne zaberajúci spôsob, treba vyskúšať niekoľko metód. Správne nastavená rehabilitácia, presne ciele

v primeranom časovom režime spevňuje aj deťom s Downovým syndrómom svalstvo celého tela.

Hrubú motoriku môžeme rozdeliť do 5 základných častí:

- **motorika ľahu a otáčania,**
- **motorika sedu,**
- **motorika lezenia a kľáčania,**
- **motorika stoja,**
- **motorika chôdze.**

Liečba pacientov z pohľadu fyzioterapeuta spočíva v zlepšovaní motorických funkcií. **Motorická funkcia ľahu a otáčania** v sebe zahŕňa držanie a pohyblivosť hlavy, pretáčanie na bruško a chrbát. Tieto (pre nás jednoduché) úkony bývajú zložitým procesom pre našich pacientov s genetickými ochoreniami v rôznych formách syndrómov. V priemere sa pacienti po absolvovaní terapie v Adeli zlepšia o 7 %. **Dostať sa do sedu** a zotrvať v ňom je

ďalším z problémov. Z výpočtov vieme podať aj informáciu o pozitívnom priemernom prograse o 6 %. **Motorika lezenia a kľáčania** býva zlepšená o 5,5 %. Keď pacienti už prechádzajú do plnej vertikalizácie, hovoríme o motorike stoja. Práve tento bod je pre mnohých kľúčový. Pretože najprv musíme stáť a potom sme už len krôčik od chôdze. Ale nepredbiehajme. **Motorická funkcia stoja** býva po Adeli terapii zlepšená priemerne o 6 %. **Motorika chôdze a behu** sa zlepšuje podľa priemerných hodnôt o 4 %.

Ak by sme to mali zhrnúť, tak celkové zlepšenie pre pacientov s genetickými ochoreniami, ktorí majú diagnostikovaný niektorý zo syndrómov, zaznamenajú po úspešnom ukončení rehabilitačného pobytu v Adeli Medical Centre priemerné zlepšenie o 17 %. Už na pohľad je jasné, že dochádza k zlepšeniu držania hlavy, pohybov končatín, zlepšuje sa koordinácia, a ak je to možné, začínajú sa aj prvé krôčiky.

KDE ZAČAŤ A AKO SA NASTAVIŤ NA „BEH NA DLHÚ TRÁŤ“?

Dôrazne odporúčame kvalitnú diagnostiku a vytvorenie špeciálneho plánu rehabilitácie vzhľadom na individuálne potreby dieťaťa. Do veku 1 roka sa najčastejšie uplatňuje Vojtova metóda i Bobathov koncept. Je prirodzené, že dieťa nereaguje na rehabilitáciu pokojne. Stimulácia však dráždi nefunkčné miesta a podporuje tvorbu nových neurónových spojení. Dieťa po docvičení javí známky upokojenia. Na úspešný priebeh terapie však odporúčame citlivo vnímať prostredie terapie a osobnosť terapeuta. Ostrejšie svetlo na strope, hlasnejšia hudba, zvukové ozveny v prázdnych miestnostiach môžu na každého človeka – tobôž na dieťa

vytvárajúce si obraz okolitého sveta – pôsobiť rušivo. Hoci to nie je vždy možné, ideálne je zapojiť do výziev rehabilitácie aj iných rodinných príslušníkov. Absolvovať dobrú inštrukciú môžu s Vami i staré mamy či starí otcovia, dospelí súrodenci či fyzioterapeut/ka, ktorý/á bude môcť k dieťaťu chodiť denne domov.

Pravidelnosť domáceho cvičenia je nemenej podstatná ako návšteva liečebného výcviku v odbornom zariadení. Včasné zapojenie ostatných príbuzných do výchovy človečika so špeciálnymi potrebami je investíciou, ktorej plody si budete vychutnávať ďalšie obdobia v podobe porozumenia a pomoci.

Vieme, že deti s Downovým syndrómom sa potrebujú pohybovo realizovať, a aj keď nie je na programe dňa masívna rehabilitácia, terapeutický pohyb sa postupne musí stať súčasťou každodenného života.

Vo vyššom veku majú deti a mladiství veľkú záľubu napríklad v terapeutickom tanci. Čím skôr im predstavíme pohyb ako súčasť života, tým skôr budú čerpať z jeho pozitívnych účinkov.

V neposlednom rade je každý z cieľov motorických funkcií novým oknom do spoznávania okolitého sveta, ktorého prijatie je alfou a omegou budúcej samostatnosti.

 **PHDR. PETRA BREZOVSKÁ**
MGR. ZUZANA HEJDUKOVÁ
BC. SOŇA KRCHŇÁKOVÁ
MGR. LENKA CHOVANEC

Štatistické informácie sú vlastníctvom ADELI, s. r. o., a vzťahujú sa na merania výlučne v tomto zariadení.
Článok nie je inzerciou.

Počas mojej už viac ako 25-ročnej praxe v ambulancii pre deti a dospelosť som spolu s rodičmi poskytovala zdravotnú starostlivosť viacerým deťom s Downovým syndrómom. Rada sa s vami podelím o skúsenosti, aj keď sa človek stále učí a niektoré veci musí znova revidovať.

DIEŤA S DS V AMBULANCII LEKÁRA PRE DETI A DORAST

Príčinou Downovho syndrómu je trizómia chromozómu 21, ktorá je charakteristická niektorými klinickými znakmi a sklonom k určitým ochoreniam. Dnes sa bežne robí prenatálna diagnostika, hoci má niektoré aj etické úskalnia a rodičia už pred pôrodom vedia, že sa im asi narodí dieťaťko s Downovým syndrómom. Napriek tomu je dôležité, ako sa im to oznámi, ako sa k tomu postaví personál gynekologicko-pôrodnického oddelenia.

Pri prvej návšteve novorodenca s DS sa snažím povzbudiť rodičov, oceniť ich rozhodnutie o prijatí dieťaťa a rámcovo rozobrať, čo dieťa z hľadiska zdravotnej starostlivosti čaká. Väčšinou už z novorodeneckého oddelenia rodičia vedia, či je u dieťaťa vrodená vývojová srdcová chyba, a rodičia už majú naplánovanú kardiologickú kontrolu. Aj pri negatívnom náleze na novorodeneckom oddelení je dobré dieťaťko aspoň 1 raz nechať vyšetriť kardiológom, pretože riziko vrodenej chyby srdca je až 50 %.

Deti s Downovým syndrómom majú viaceré muskuloskeletárne anomálie, sú hypotonické, majú menšie ústa s výčnievajúcim jazykom, čo je potrebné riešiť v spolupráci neurológa a fyzioterapeuta. Pod vedením skúseného fyzioterapeuta rodičia včasnou rehabilitáciou dokážu veľmi pozitívne ovplyvniť psychomotorický vývoj dieťaťa, orofaciálnu rehabilitáciou zlepšiť problémy pri kŕmení aj budúcich logopedických ťažkostí. Rodičov sa snažím povzbudiť, aj keď niekedy

dieťaťko plače, ale práve ich pozitívny prístup dokáže neverbálne ovplyvniť dieťaťko v dobrom zmysle slova, dieťa menej plače pri cvičení, je pokojnejšie. Včasná rehabilitačná liečba využíva väčšiu plasticitu mozgu u dojčiat a môže zabrániť vzniku chybných stereotypov pri pohybe v dospelosti. Cvičenie, primeraný pohyb a šport v detskom veku aj v dospelosti významne pomáha dieťa začleniť do komunity, podporuje ho v psychickom i fyzickom zmysle, pomáha mu vytvárať zdravé sebadomie.

Pri tom všetkom je dôležitá výživa dieťaťa, úplne ideálne je dojčenie – zo zdravotného aj psychosociálneho hľadiska. Výživa je ale ovplyvnená stavom kardiovaskulárneho systému, tráviaceho systému, rodičia majú často ťažkosti pri prechode na nemliečne príkrmy, čo vyžaduje nielen trpezlivosť rodiča, ale aj aktívnu podporu pediatra (preváženie, p. p. nutričná podpora...). Dobrý stav výživy pozitívne vplýva na psychomotorický vývoj a na imunitu dieťaťa. V dojčenskom veku, ale aj po prvom roku je potrebné sledovať u dieťaťa laboratórne parametre, železo, hladinu vitamínu D, podľa zdravotného stavu eventuálne aj iné parametre.

Očkovanie dieťaťa má tiež zásadný význam pre jeho ďalší život, preto, ak to zdravotný stav a neurologický nález dovoľí, očkujem dieťa podľa platného očkovacieho kalendára.



Súčasťou starostlivosti o dieťaťko je pravidelné sledovanie zraku, sluchu, funkcie štítnej žľazy, kontroly krvného obrazu pre riziko leukémie v mladom veku. Liečba špeciálnym logopédom už v útlom veku zlepšuje rečové schopnosti, čo uľahčuje dieťaťu zaradiť sa do detského kolektívu. Každé dieťa s Downovým syndrómom je iné, má iný temperament, povahové vlastnosti aj inú mieru intelektového postihnutia. Po 3 rokoch je dobré dieťa integrovať do detského kolektívu, kde napodobňovaním a interakciou medzi zdravými rovesníkmi môže napredovať v rozvoji rečovo-komunikačných schopností, v zlepšovaní predstavivosti, porozumení reči i v rozvoji jemnej motoriky.

Podľa možností je potrebné pokračovať v rehabilitácii, logopedických cvičeniach tak, aby dieťa mohlo byť zaradené do školského procesu.

Nakoniec chcem zaželať rodičom detí s Downovým syndrómom – ako aj všetkým rodičom – ochotných a chápujúcich lekárov, učiteľov, sociálnych pracovníkov, úradníkov..., aby mali čo najviac energie, síl a času pre to najdôležitejšie – ich deti.

 MUDR. MÁRIA BENÍČKOVÁ

PEŇAŽNÉ PRÍSPEVKY NA KOMPENZÁCIU ŤAŽKO ZDRAVOTNE POSTIHNUTÝCH

Narodenie dieťaťa s akýmkoľvek typom zdravotného postihnutia je šokom pre rodinu. Každý prejde fázou, keď po diagnostikovaní hľadá odpovede na to, ako bude dieťa napredovať, ako to bude v materskej škole, základnej/strednej škole alebo či bude vedieť v dospelosti samostatne fungovať. Niektoré rodiny majú šťastie, ak v blízkosti nájdú centrum včasnej intervencie, kde na svoje otázky dostanú od špecialistov rady, ako ďalej postupovať. Sú ale rodiny, ktoré nemajú možnosť sa dozvedieť o tom, kto a ako im môže pomôcť. Svoju energiu a čas potrebujú venovať dieťaťu a nemajú čas na to, aby si niekde zhľadali informácie. Tak aspoň takto – v skrátenej forme – ponúkame prehľad príspevkov, o ktoré by podľa potrieb dieťaťa mohol rodič žiadať.

Do 3 rokov veku dieťaťa štát vypláca sociálnu dávku, rodičovský príspevok.

Ak má dieťa aj po dovŕšení tretieho roku dlhodobý nepriaznivý zdravotný stav, môže rodič dieťaťa podať žiadosť na úrade práce sociálnych vecí a rodiny /ÚPSVaR/ o predĺženie rodičovského príspevku do veku 6 rokov.

Žiadosť o preukaz fyzickej osoby s ťažkým zdravotným postihnutím môže podať aj na ÚPSVaR-e. Tlačivo si treba vyžiadať na úrade práce, zaniest ošetrojúcemu lekárovi dieťaťa, doložiť lekárske správy od špecialistov, ktorých s dieťaťom pravidelne navštevujú, napr. neurológ, psychiater, ortopéd a iní. Vyplnenú žiadosť je potrebné podať na úrade práce a čakať na rozhodnutie. Úrad následne rozhodne, či dieťaťu prizná preukaz osoby s ŤZP, ako aj o tom, či je dieťa odkázané na sprievodcu. Preukaz fyzickej osoby s ťažkým zdravot-

ným postihnutím slúži na uplatnenie zliav a výhod (napríklad v doprave, kultúre, v oblasti miestnych daní).

Na ÚPSVaR-e môže podať rodič aj žiadosť o parkovací preukaz a o peňažné príspevky na kompenzáciu ťažkého zdravotného postihnutia.

Pokiaľ ide o parkovací preukaz, ten umožňuje vodičovi nielen stáť na mieste vyhradenom pre vozidlá prepravujúce osoby s ŤZP, ale mu umožňuje napríklad stáť na nevyhnutne potrebný čas aj na miestach označených ako zákaz stáť, taktiež môže, ak je to nevyhnutné, vchádzať aj tam, kde je dopravnou značkou vjazd povolený len vymedzenému okruhu vozidiel, a do pešej zóny.

Štát podporuje sociálne začlenenie osôb s ťažkým zdravotným postihnutím do spoločnosti aj tým, že im poskytuje pomoc vo forme jednorazových alebo opakovaných peňažných príspevkov na kompenzáciu ťažkého zdravotného postihnutia.

Jednotlivé príspevky sa odvíjajú od toho, aké má diagnózy dané dieťa a na aké príspevky je odkázané.

Na kompenzáciu ťažkého zdravotného postihnutia sa poskytujú:

- peňažný príspevok na osobnú asistenciu,
- peňažný príspevok na kúpu, výcvik používania a úpravu pomôcky,
- peňažný príspevok na opravu pomôcky,
- peňažný príspevok na kúpu zdvíhacieho zariadenia,
- peňažný príspevok na kúpu osobného motorového vozidla,
- peňažný príspevok na úpravu osobného

motorového vozidla,

- peňažný príspevok na úpravu bytu, rodinného domu alebo garáže,
- peňažný príspevok na prepravu,
- peňažný príspevok na kompenzáciu zvýšených výdavkov,
- peňažný príspevok na opatrovanie.

Ďalšiu kategóriu tvoria príspevky na kompenzáciu zvýšených výdavkov:

- peňažný príspevok na kompenzáciu zvýšených výdavkov na diétne stravovanie,
- peňažný príspevok na kompenzáciu zvýšených výdavkov súvisiacich s hygienou alebo s opotrebovaním šatstva, bielizne, obuvi a bytového zariadenia,
- peňažný príspevok na kompenzáciu zvýšených výdavkov súvisiacich so zabezpečením prevádzky osobného motorového vozidla,
- peňažný príspevok na kompenzáciu zvýšených výdavkov súvisiacich so starostlivosťou o psa so špeciálnym výcvikom.

Peňažný príspevok na opatrovanie sa poskytuje po dovŕšení 6. roku dieťaťa. Všetky tlačivá k žiadosti sú k dispozícii na ÚPSVaR-e.

Je dôležité si uvedomiť, že ak sa dieťaťu so zdravotným postihnutím dostane kvalitná včasná intervencia, správne sa kompenzujú jeho potreby, je veľká šanca, že v dospelosti bude môcť viesť samostatný život. A ak aj vzhľadom na závažnosť jeho postihnutia to nebude úplne možné, určite kvalita jeho života, ako aj kvalita života jeho rodiny bude podstatne vyššia. Preto je v záujme spoločnosti, aby sa rodiny s deťmi so zdravotným postihnutím konečne stali jednou z hlavných priorít štátu.

 KLÁRA DYNISOVÁ
JANA ŽITNÁNSKÁ



SPREVÁDZAŤ RODINU VČAS

ZNAMENÁ BYŤ BLÍZKO A KRÁČAŤ SPOLU...

... ticho, otázky, strach, hnev, smútok, nenaplnené predstavy a očakávania, sklamanie, výčitky, neistota, odpovede, obavy, nádej, láska, ale aj nové životné výzvy a rozmery...

Podobné emócie môžu sprevádzať rodičov po narodení dieťaťa s Downovým syndrómom. Oznámenie diagnózy dieťaťa vyvoláva u rodičov silnú úzkosť, ale aj popretie, zdanlivú apatiu, spochybňovanie výsledkov vyšetrenia, agresivitu, hľadanie vinníka a intenzívne pocity viny. Je to situácia, na ktorú nie je možné sa vopred pripraviť, a táto situácia rodinu zastihne vždy nepripravenú.

Sprevádzanie rodiny v rámci služieb včasnej intervencie prvými okamihmi narodenia dieťaťa s Downovým syndrómom predstavuje neobvyčajnú cestu spoločného hľadania odpovedí na otázky rodiny, napĺňania potrieb a poznávania sa navzájom. Podstatou sprevádzania rodín je pomáhať rodine a dieťaťu naplniť a vzájomne zladíť ich potreby, posilňovať kompetencie rodičov tak, aby boli pripravení prijímať vlastné rozhodnutia a žiť nezávislý život v komunite a spoločnosti, ktorá rodiny obklopuje.

Klasické presvedčenie odborníkov a rodičov o nenahraditeľnosti špeciálnych terapií v živote dieťaťa a jeho rodiny, nutnosť neustále denno-denne cestovať za odborníkmi, trávenie množstva času v ambulanciách nepredstavuje prirodzené situácie pre rodinu a dieťa. Tréning a stimulácia vývinu dieťaťa cudzou osobou/odborníkom v týchto izolovaných a pre dieťa neprirodzených situáciách mimo jeho bezpečného domáceho prostredia v priebehu dňa, bez ohľadu na aktuálny záujem, potreby alebo naladenie dieťaťa poskytujú minimálne a izolované

množstvo podnetov podporujúcich vývinové napredovanie dieťaťa.

Napriek rastúcej ponuke podporných služieb pre rodinu, rôznych terapeutických smerov a špeciálnych intervenčných programov podporujúcich vývin dieťaťa, prirodzené, každodenné a opakujúce sa príležitosti na učenie a poznávanie v domácom prostredí sprostredkované rodičom vytvárajú najlepší predpoklad na rozvíjanie dieťaťa.

Sociálna služba včasnej intervencie orientovaná na rodinu je službou sprevádzajúcou rodinu prvých 7 rokov života dieťaťa. Je to služba prichádzajúca za rodinou do jej prirodzeného prostredia, reagujúca na jej prirodzené životné podmienky a potreby jej členov. Ku kľúčovým princípom včasnej intervencie patria predovšetkým tieto (Agora, 2019):

1 Deti sa najlepšie učia prostredníctvom každodenných skúseností a interakcií so známymi ľuďmi v známých súvislostiach. Rodičom sprostredkované príležitosti na učenie zvyšujú kompetenciu rodičov a ich sebadôveru v podpore vývinu vlastného dieťaťa.

2 Všetky rodiny s potrebnou podporou a zdrojmi, môžu podporiť vývin a napredovanie vlastného dieťaťa.

3 Primárnou rolou odborníka je podporovať členov rodiny.

4 Proces včasnej intervencie je od prvého kontaktu dynamický a zodpovedá preferenciám, učebným štýlom a kultúrnym zvyklostiam členov rodiny dieťaťa.

5 Výsledky individuálneho plánu rodiny musia byť funkčné a založené na potrebách detí a rodín a na nimi určených prioritách.

6 Priority, potreby a záujmy rodiny sú najlepšie zabezpečované kľúčovým pracovníkom za dostatočnej podpory tímu poradcov včasnej intervencie a komunity.

Identifikovanie primárnych potrieb rodičov a ich detí s Downovým syndrómom predpokladá dôsledne poznať ich rodinné zázemie, zvyky, tradície, ale aj spôsoby nazerania na dieťa, jeho výchovu a denné rutiny rodiny a dieťaťa. Denné rutiny sú prirodzené sa vyskytujúce situácie v rodine, ktoré sa opakujú s určitou pravidelnosťou v priebehu dňa. Tieto situácie ponúkajú rodine množstvo príležitostí na aktívnu participáciu dieťaťa a jeho učenie sa, keď napríklad hra v pieskovisku na detskom ihrisku umožňuje dieťaťu komunikovať a nadväzovať interakcie, hrať sa s deťmi, meniť rôzne polohy tela v pieskovisku, skákať, behať, váľať sa v piesku, pozorovať dospelých, hmyz a vtáky a mnoho ďalšieho.

Včasná intervencia založená na denných rutinách zdôrazňuje participáciu dieťaťa na každodenných rutinách domá-

ceho prostredia, pričom stretnutia s poradcom majú charakter zdieľania, podpory a sprevádzania rodiny. V koncepte včasnej intervencie založenej na rutinách rodiny je podstatou posilňovanie kompetencií a zdrojov samotných rodičov tak, aby v domácom prostredí a prirodzených situáciách vyskytujúcich sa počas dňa mali možnosť podporovať dieťa v jeho prirodzených vzťahoch, prirodzeným spôsobom, aby hra dieťaťa s Downovým syndrómom bola rovnakou hrou ako hra bežného dieťaťa. V uvedenom kontexte včasná intervencia prebieha v čase medzi jednotlivými stretnutiami s poradcom, pričom potreby dieťaťa naplňa rodič v každodenných rutinách.

„Ako je možné, že ja mám robiť adaptované voľnočasové zručnosti a terapiu jemnej motoriky a ty sa môžeš len hrať?“ (Dunst, 2018)

Sociálna služba včasnej intervencie orientovaná na rodinu podporuje rodinu dieťaťa s Downovým syndrómom poznávať a formulovať vlastné potreby a prijímať informované rozhodnutia, kde rodina má právo (Raver & Kilgo, 1991):

- prežívať intenzívne emócie,
- hľadať ďalšie stanovisko,
- pokračovať v skúšaní a snahe,
- prestať skúšať,
- na súkromie,
- byť rodinou,
- nebyť nadšený,
- byť unavený zo svojho dieťaťa,
- na voľno,
- byť odborníkom,
- stanoviť limity,
- na dôstojnosť,
- byť spolu.

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

Literatúra:

Raver, S. A. – Kilgo, J. (1991). *Effective family-centered services: Supporting family choices and rights. Infant – Toddler intervention*, 1(3), 169-76.

Dunst, C. J. (2018a). *Foundations for the need for evidence-informed early childhood intervention performance checklists and practice guides*. In C. J. Dunst (Ed.), *Evidence-informed early childhood intervention performance checklists and practice guides* [Winterberry Press Monograph Series]. Asheville, NC: Winterberry Press.

Dunst, C. J. (2018b). *Knowledge management and sharing in the age of exponential knowledge growth in early childhood intervention*. In C. J. Dunst (Ed.), *Evidence-informed early childhood intervention performance checklists and practice guides*. [Winterberry Press Monograph Series]. Asheville, NC: Winterberry Press.

Dunst, C. J. (Ed.) (2018c). *Evidence-informed early childhood intervention performance checklists and practice guides* [Winterberry Press Monograph Series]. Asheville, NC: Winterberry Press.

Agora (2019): *Interný študijný materiál medzinárodného projektu Agora*. Bratislava: Asociácia poskytovateľov a podporovateľov včasnej intervencie, 2019.



PHDR. ERIKA TICHÁ, PHD.

CENTRUM VČASNEJ INTERVENCIE BRATISLAVA, N. O.
HÁLKOVÁ 2953/11, 831 03 BRATISLAVA – NOVÉ MESTO
WWW.CVIBRATISLAVA.SK

A

ASOCIÁCIA POSKYTOVATEĽOV A PODPOROVATEĽOV VČASNEJ INTERVENCIE
ZÁHRADNICKÁ 70, 821 08 BRATISLAVA
WWW.ASOCIACIAVI.SK



PRIDAJTE SA K NÁM



Naša  stránka
Downov syndróm

www.facebook.com/downovsyndrom.sk/



Pridajte sa  do skupiny
Náš život s Downovým syndrómom
www.facebook.com/groups/1462413463818950/

Rozhovor

Liečebná pedagogička Iveta Prieložná a špeciálna pedagogička Mima Gajdošová pedagogicky pôsobili v Babyfite a v súčasnosti pracujú v Centre včasnej intervencie v Bratislave. Pred rokom spustili projekt skupinovej práce s deťmi s Downovým syndrómom. Takto sa s nami podelili o svoje skúsenosti.



? Obe sa už dlho venujete práci s rodinami s deťmi so špeciálnymi potrebami. Aký bol pre vás ten impulz začať uvažovať o skupinovej práci s deťmi s Downovým syndrómom?

V rámci centra včasnej intervencie pracujeme s rodinami individuálne. Veľmi nám chýbal skupinový formát práce s rodičmi a deťmi, aký máme zažitý z Babyfitu, – to bol asi ten prvý impulz.

Medzi našimi klientmi sú deti s rôznymi špeciálnymi potrebami. Náš zámer bol rozdeliť deti do skupín podľa ich potrieb a špecifik. A tak veľmi prirodzene vznikla aj táto skupina pre detičky s Downovým syndrómom.

? Ako vyzerajú vaše stretnutia? Majú nejaký konkrétny zámer?

Ako sme spomínali, pokračovali sme v koncepte skupinovej práce, ako sme ju už poznali. Číže podstatou je stretnúť sa v jednom priestore, v príjemnom a podnetnom prostredí, kde rodičia môžu spolu s deťmi zažiť čaro prítomného okamihu – bez vopred stanovených očakávaní a nárokov na výkon.

Ako pedagogičky vývinového pohybu dojíchat (IDME) sa dívame na deti aj odbor-

ným okom. Našou ambíciou nie je tento náš odborný pohľad ponúkať rodičom ako návod na prácu s dieťaťom. Pre nás je v celom procese podstatnejšia rola rodiča. Preto sa im snažíme ponúkať nástroje na pozorovanie detí. Pri rôznych kreatívnych hrách a pohybových činnostiach môžu rodičia porozumieť svojim deťom. A až potom ich následne efektívne podporovať v psychomotorickom vývine. A to nielen na skupinových stretnutiach, ale kdekoľvek počas bežných dní. Každá hodina má svoju štruktúru aj zámer. Štruktúra je veľmi jasná. Obsahuje rituál privítania, ktorý vždy opakujeme, zmeny jednotlivých činností premostujeme signálmi a na záver nechávame priestor na voľné opakovanie činností, ktoré deti na hodine zažili. Záver hodiny tiež tvorí rituál.

? Aké sú reakcie a skúsenosti rodičov?

Na začiatku našich stretnutí sme sa pýtali rodičov na ich očakávania. Formulovali okrem iného túžbu ísť do kolektívu, integrovať dieťa a rodiča, uvítali možnosť zažiť cvičenie, ktoré nebude drillom, vnímať svoje dieťa v skupine a zistiť, ako sa neskôr vo vývine posunie. Chceli chodiť do kolektívu ďalších detí a vzájomne zdieľať svoje skúsenosti.

Z rozhovorov s rodičmi vyplýva, že ich očakávania, sa naplňujú. Za všetky uvediem vyjadrenie jednej matky: „Sme vďační, že takéto niečo je, tu cítime veľkú spolupatričnosť.“

? Vnímate, akým procesom deti prechádzajú v rámci vášho stretávania sa? Ako sa to pre nich mení, keď sa pravidelne stretávajú v rámci skupiny?

Z hodiny na hodinu vidíme, že sa deti lepšie orientujú v priestore, pamätajú si aktivity a rituály, ktoré sa opakujú. Vzájomne sa viac vnímajú, podporujú sa v psychomotorickom vývine, čo sa prejavuje ako schopnosť imitácie, rozvoj komunikačných aj sociálnych zručností (napr. schopnosť počkať, zamerať pozornosť, stíšiť sa, podeliť sa).

? Zmenil sa po vašich skúsenostiach cieľ týchto stretnutí od prvého zámeru, ktorý ste mali na začiatku?

Cieľ sa nemení, stretnutia sú naplňované všetkými deťmi a rodičmi, ktorí sa na nich zúčastňujú. Radi by sme postupne vybudovali vlastný priestor na prácu, ktorý by spĺňal naše predstavy.

 **MGR. ANGELIKA KOVÁČOVÁ**
PEDAGOGIČKA VÝVINOVÉHO POHYBU DOJČIAT (IDME),
SPOLUZAKLADATEĽKA A PEDAGOGIČKA
OBČIANSKEHO ZDRUŽENIA BABYFIT

Pohyb ako cesta



Pred mnohými rokmi sa mi dostala do rúk kniha Mitchella Zuckoffa „Naia se smí narodiť“ (vydal Portál v roku 2002). Je to príbeh rodičov, ktorí sa v prenatalnom screeningu dozvedia, že ich dieťaťko má Downov syndróm. Zdieľajú s nami celý proces ťažkého vyrovnávania sa s touto skutočnosťou a rozhodovania o budúcnosti svojej malej rodiny. Jedna myšlienka mi veľmi utkvela v pamäti a často na ňu myslím. Rodičia opisujú, že pred narodením bol fakt, že dieťa má Downov syndróm, jednou z mála skutočností, ktoré o ňom vedeli, a prekryl všetko ostatné. Ale po narodení to bola ich dcérka Naia, ktorá mala krásny úsmev, šibalské oči a každý deň ich prekvapovala niečím novým. Potom už jej diagnóza stratila svoju dominanciu a často ju, naopak, dokázali prekryť oveľa radostnejšie veci.

Keď držíte tento časopis v rukách, máte asi rôzne očakávania a jeho téma sa vás pravdepodobne týka osobne. Možno je tá situácia pre vás nová, možno už máte za sebou prvé roky s vaším dieťaťkom a dolieha na vás únava na rôznych úrovniach. Ale rovnako verím, že ste už objavili aj dôvody na radosť a úsmev, ktoré nám všetky deti bez rozdielu tiež prinášajú.

Ako pedagógovia vývinového pohybu dojčiat (IDME /Infant Development Movement Educator) skúmame pohybový vývin detí, jeho súvislosti a vzťahy vo fungovaní ľudského tela. Pôsobíme v občianskom združení Babyfit, ktoré ponúka rôznorodé aktivity pre deti od raného veku aj pre dospelých a je zamerané na vzdelávanie v oblasti vývinového pohybu. Pracujeme aj individuálne, aj v skupinách a opierame sa o pohybový prístup Body-Mind Centering® (BMC®), ktorý ponúka neinvazívnu stimuláciu a podporu čo najefektívnejšieho fungova-

nia nášho tela. Rada sa s vami podelím o niekoľko myšlienok, z ktorých vychádzame.

Unikátnosť každého dieťaťa

Práca s deťmi so špeciálnymi potrebami je taká špecifická, ako je unikátne každé dieťa. Z pohľadu BMC® sa nepozierame na dieťa optikou jeho diagnózy, ale pozorujeme, kde sa v spektre štandardného vývinu nachádza. Každé dieťa vnímame viac cez jeho individuálne vlastnosti, silné stránky, to, čo používa, a pomáhame mu dosiahnuť to, čo je preň z rôznych dôvodov ťažké. Pozorujeme jeho chápanie okolitého sveta a stratégie, ktoré si zvolí, aby v živote fungovalo. Spolu s rodičmi sa snažíme pochopiť "logiku" jeho pohybových reakcií a prepojenia fyzických a mentálnych prejavov. Porozumieť jeho komunikácii s nami – čo prináša mnoho praktických výhod v každodennom fungovaní a aj obrovské uspokojenie pre dieťa, že je schopné funkčne komunikovať svoje potreby a prania. Práve tá funkčnosť je veľmi dôležitá.

Náš prístup predpokladá veľmi dobrú orientáciu v rôznych aspektoch vývinového pohybu, to tvorí rámec našej optiky. Na ľahšiu orientáciu uvediem príklady základných etáp vývinu, ktoré zahŕňajú: organizáciu podľa stredovej osi, prepojenie končatín a stredu tela, koordinácie rôznych častí tela (napr. oko – ruka), rozlišovanie a prepájanie hornej a dolnej časti tela, rozlišovanie a prepájanie pravej a ľavej strany tela, pohyb do priestoru – plazenie po brušku, lezenie po štyroch, prechod do samostatného sedu, vzpriamenie do stoja s oporou, chôdza vo vzpriamenej polohe najprv s oporou a neskôr samostatne, striedanie úrovní – nízkej v ľahu, strednej na kolenách, v sede a vysokej v stoji.

Špeciálne potreby vyplývajú z oslabenia či obmedzenia určitých telesných funkcií, ktoré sa potom telo v rámci hľadania rovnováhy snaží vykompenzovať rôznymi náhradnými mechanizmami. My sa spolu s rodičmi pozeráme na celkové fungovanie dieťatka v jeho každodennom živote. Cez dotyk, stimuláciu zmyslov a rôznych pohybových reakcií hľadáme formy podpory, aby mohlo svoj potenciál rozvinúť čo najširšie.

Dotyk ako silný nástroj, ktorý máme k dispozícii

Deti sa dotýkame neustále v rôznych situáciách a kontextoch. Často nad tým ani neuvažujeme, pretože už musíme myslieť o krok dopredu. Ale novú skúsenosť nám prinesie, keď sa dokážeme na chvíľu zastaviť a „počúvať“ cez prsty... Dotyk prinesie pozornosť na oblasť, ktorej sa dotýkame – akoby sme telo postupne vyfarbovali. Tiež si môžeme všimnúť základný vzťah dotyku, ktorý spočíva v tom, že ja sa dotýkam dieťaťa či iného partnera a zároveň sa dieťa dotýka mňa. Toto nazývame reciprocita dotyku.

Práve dotyk a pohyb sú prvé zmysly, ktoré sa ešte v brušku matky rozvinú, a toto prvenstvo odráža ich dôležitosť a nezastupiteľnosť vo vývinovom procese. Dotyk je aj dôležitou súčasťou neverbálnej komunikácie a pomáha nám nasmerovať pozornosť dieťatka. Ak chceme dieťa napríklad zaujať a povedať mu niečo dôležité, pomôže nám najprv sa ho dotknúť a až potom s ním začať slovne komunikovať. Rovnako je to aj v prípade, ak dieťa určitú časť tela používa menej často; doty-

kom môžeme na ňu upozorniť a postupne ju zapojiť do pohybu.

Postupnosť pohybového vývinu

Ako rodičia sa niekedy pýtame, čo všetko má naše dieťa na ceste za samostatným pohybom robiť a prečo je to také dôležité. Náš vývin je ako skladačka. Puzzle, kde má každý dielik svoj význam, vytvára funkciu a krásu celkového obrazu. Jeden spôsob pohybu nás pripravuje na ďalší, fyzický pohyb podporuje mentálne procesy, vnímanie a zameranie pozornosti dáva dôvod pozrieť sa vyššie a postupovať až do vzpriamenia. Preto je také dôležité podporiť dieťaťko v tom, aby preskúmalo všetky stupne pohybového vývinu, a dopriať mu čas, aby sa posunulo ďalej, keď sa cíti pripravené. Takže lepšie je pomaly, ale cez všetky fázy, než rýchlo a bez nosných stavebných kameňov, ktoré sú pre efektívny pohyb také dôležité.

Pohyb a práca s telom dieťaťu umožnia orientovať sa vo vlastnom tele a následne ho podporia pri orientácii v priestore a spoločenských situáciách.

/ À Ě Ā À í Ā ğ Û ç È Á Î í ĥ ē Ć Ó Ā Û ğ Ć ı

Rodičia detí so špeciálnymi potrebami si často už skoro po narodení vypočujú od mnohých odborníkov upozornenia, aké je dôležité dieťa stimulovať a cielene pracovať. To samozrejme nechcem vôbec spochybniť. Lenže aj v tejto oblasti platí zásada primeranosti a to vieme, že menej môže byť viac. Vyplýva to z fyziologického fungovania nášho nervového systému. Na to, aby sme boli schopní prijať nové podnety a naučiť sa nové zručnosti, potrebujeme



jeme byť v primeranej pohode, nie pod tlakom. Ak by mal nervový systém prácu s priveľkým stresom a napätím v organizme, jeho schopnosť reagovať a učiť sa bude značne oslabená. Rovnako ako je dôležitá stimulácia, je dôležitý aj čas na integráciu podnetov a oddych, aby mohol telesný systém dieťaťa všetko spracovať a hľadať nové cesty, o ktoré sa snažíme. Toto je proces učenia, ktorý prebieha iba vtedy, keď má nervový systém kapacitu prijímať nové podnety a pracovať s nimi.

Rozoznávanie pokrokov

U detí s rôznymi druhmi špeciálnych potrieb nevieme uplatniť tabuľky štandardného vývinu a často je pre rodičov ťažké orientovať sa v tom, čo by ich dieťa malo robiť a kedy. Na tento proces sa pozeráme veľmi individuálne a viac ako porovnávanie s nejakým štatistickým priemerom berieme do úvahy špecifické pokroky dieťaťa v rôznych oblastiach. Takisto nám môže pomôcť pochopenie jednotlivých krokov, ktoré vedú k väčším vývinovým míľnikom, aby nám poskytlí uistenie, že aj keď ešte nie sme „v celi“, neustále kráčame s dieťaťom po správnej ceste. Podpora rodičov pri pozorovaní svojho dieťaťa a rozoznávaní aj tých najmenších pokrokov vedie k väčšej pohode a motivácii pri ďalšej práci. Napríklad – ešte pred tým, keď sa dieťa začína pretáčať z chrbátika na bruško, sa objaví samostatné pretočenie na bok a zotrvanie v tejto polohe. Alebo sledujeme pozornosť dieťaťa – keď si začne všímať hračky a predmety na poličkách nad ním, naznačuje to



jeho pripravenosť dostať sa na vyššiu úroveň.

Rovnako dôležité je pripomínať si, že v situáciách, keď dieťa aktuálne rieši náročný stav na fyzickej alebo psychickej úrovni, môže sa vývin na čas spomaliť, zastaviť alebo aj vrátiť kúsok späť. Myslím tým napríklad ochorenie, rast zubkov, zmenu spánkového režimu, ale aj zmenu stravy (zavádzanie nových príkrmov), zmeny v rodine – narodenie súrodenca, sťahovanie, nástup do kolektívu a pod. V takej chvíli je dobré pozorovať, ako sa vyvíja celá situácia, podporiť to, čo je v danej chvíli možné, aby sme pomohli organizmu opäť nájsť rovnováhu.

Dôležitosť hry

My dospelí sme často zameraní na pokrok, vývinový posun a stimuláciu. Hru možno vnímať len ako oddych, vyplnenie času vtedy, keď nič dôležitejšie nerobíme. Sme neustále zameraní na edukatívne ciele, pretože veríme, že to naše dieťa posunie. Dieťa ale vníma svoje aktivity iným pohľadom. Objavuje priestor, kam ho vedie vlastný záujem, kde môže uplatňovať vlastnú tvorivosť a skúmať, čo všetko dokáže. Pri hre sa môžeme nechať dieťaťom viesť a podporovať jeho komunikáciu s nami. Potrebuje komunikovať, pretože v hre je veľmi aktívnym elementom, to dodá jeho konaniu jasný zámer a dôležitosť. Je to aj čas na spracovanie podnetov zvonku a stimuláciu, ktorú prijíma počas terapií. Všetci spolu potrebujeme aj chvíle zábavy, ktoré nám prinášajú radosť a pomáhajú generovať silu na všetko ďalšie. A v neposlednom rade – smiech rozvíja naše vnútro, dokáže celé telo tonizovať a aktivizovať!

Nehodnotiace pozorovanie

Hra ponúka aj príležitosť na pozorovanie vlastného dieťaťa – nie cez optiku našich očakávaní a toho, čo tam nie je, ale naopak – skutočne vidieť to, čo sa objavuje a odohráva pred nami. Postupne nám to pomôže odkrývať potenciál dieťaťa a možnosti jeho pod-

pory. Začínáme rozumieť jeho vnútornej logike, na základe ktorej si plánuje svoje reakcie na situácie, ktorými v živote prechádza.

Hranice na fyzickej aj mentálnej úrovni

Hranice nemusia byť vždy obmedzením, naopak, môžu nám poskytovať upokojenie a ľahšiu orientáciu. Je dobré mať sa o čo oprieť a chápať, odkiaľ a kam veci siahajú. Kde končím ja a začína sa niečo iné. Keď hranicu pocítíme, môžeme sa rozhodnúť, či sa o ňu oprieme, prekónáme ju alebo sa jej zľakneme. Na telesnej úrovni ponúkajú hranice možnosť využitia jemného tlaku – kompresie, ktorá nám dáva možnosť precítiť vlastné telo, môže podporiť upokojenie nervového systému a zistiť, kedy chce dieťa zotrvať v danej situácii a kedy potrebuje zmenu – či rozšírenie, alebo prekročenie hraníc. Toto je zásadné pre deti s Downovým syndrómom, ktorý je často sprevádzaný zníženým tonusom (tonus – pripravenosť tkanív na reakciu). Práve fyzické ohraničenie dokáže tonus zvýšiť a pomôcť dieťaťu uvedomiť si samého seba.

Prakticky môžeme uvažovať aj o hre v malých priestoroch – napríklad pod stolom, v rohu miestnosti alebo v detskom stane, prípadne na podložke, kde pozorujeme, ako to na dieťa pôsobí, ako sa rozhoduje prechádzať medzi vymedzeným priestorom a širším okolím.

Fyzické hranice mu postupne pomôžu uvedomiť si aj hranice na mentálnej úrovni, keď sa mu snažíme vysvetliť, čo môže robiť a čo nie, aby si neublížilo.

Ako podporiť samostatnosť dieťaťa a jeho vlastné rozhodovanie

Aj pri deťoch, ktorých zručnosti sú obmedzené, uvažujeme, ako dieťa podporíme, len do tej miery, aby sme čo najviac rozvinuli jeho samostatnosť a schopnosť vlastného rozhodovania. Pomáhame mu čo najmenej, aby bolo motivované skúšať veci samostatne. Snažíme sa rozoznať situácie, v ktorých nie je schopné reagovať a v ktorých nechce reagovať. Určitá úroveň výzvy je pre napredovanie nevyhnutná, ale príliš veľký stres a frustrácia môže, naopak, viesť k rezignácii a odmietaniu. Podporujeme rodičov v tom, aby rozoznávali tú tenkú hranicu, ktorá oddeľuje pocit výzvy a frustrácie u dieťaťa. V tejto oblasti sa výrazne prejavujú individuálne vlastnosti, ktoré súvisia s odhodlaním, zameraním pozornosti, výdržou, rovnako ako rôzna úroveň fyzickej a psychickej pohody v rámci určitého obdobia.

Pomôcť nám môže aj striedanie chvíľ priamej stimulácie – chvíľ, keď s dieťaťom pracujeme, a chvíľ jeho voľného pohybu, keď fyzicky spracuje aj svoje emócie a uvoľní sa.

Vývin je v podstate nekončiaci sa proces. Aj nám, dospelým, vstupujú do života rôzne nečakané situácie a výzvy, ktoré nás nútia prehodnotiť naše doterajšie vzorce správania a reakcie. Je to ťažké, únavné, ale zároveň nás to vyzýva prekonávať vlastné hranice, hľadať, čo pre nás funguje. Telo a pohyb nám v tom môžu byť veľkou inšpiráciou, prostriedkom aj uvoľnením a najmä cestou k mysli.

Pretože – ako povedala Bonnie Bainbridge Cohen, zakladateľka pohybového prístupu. Body-Mind Centering® – „*Myseľ je ako vietor a telo je ako piesok. Ak chcete vedieť, ako fúka vietor, pozrite sa na piesok.*“

 MGR. ANGELIKA KOVÁČOVÁ
PEDAGOGICKÁ VÝVINOVÉHO POHYBU DOJČIAT (IDME),
SPOLUZAKLADATEĽKA A PEDAGOGICKÁ
OBCIANSKEHO ZDRUŽENIA BABYFIT

PODPORA RODINY

PRI NARODENÍ DIEŤAŤA S DOWNOVÝM SYNDRÓMOM

ZAMYSLELI STE SA NIEKEDY NAD TÝM,
PREČO VÄČŠINA LUDÍ TÚŽI V ISTOM
OBDOBÍ ŽIVOTA PO DIEŤATI? KDE SA
V NÁS BERIE TÁTO TÚŽBA?

Pretože ak by sme ostali pri číro praktickom pohľade – tak predsa príchod dieťaťa na svet je v skutočnosti spojený s nepohodlnými výzvami a vystúpením z komfortnej zóny „starania sa iba o seba“. A toto naozaj chceme? Túžba po dieťati zrejme pramení/pochádza z tej časti našej ľudskej bytosti, ktorá je hlbšie, než sú naše racionálne úvahy o osobnom pohodlí, a je odolná voči odrádzajúcim pocitom pri pozorovaní tých, ktorí sa dennodenne o tieto prichádzajúce malé ľudské bytosti starajú.

Tak pokračujme ďalej v tejto úvahe a pátraní zrodu rodičovstva – v túžbe po dieťati je obsiahnutá naša túžba po presahu našej bytosti, túžba po odovzdaní toho (najlepšieho), čo je v nás, overenie si schopnosti uspokojiť potreby niekoho iného, než som ja sám. V rodičovstve je aj „videnie seba“ v črtách môjho dieťaťa, premietanie si vlastných túžob po peknom a šťastnom živote, ktoré sa možno podarí naplniť až v pokračujúcom živote môjho dieťaťa. Túžime po blízkom človeku, ktorý je z nás, navždy bude z nás a bude tu aj vtedy, keď tu ja nebudem.

To, čo som v krátkosti načrtla, je časťou čohosi ťažko opísateľného, čo sa skrýva za túžbou mať deti. V mnohých mladých ľuďoch sa táto túžba ozýva aj bez toho, aby sa rozoberala do psychologickéj hĺbky či šírky. Plánovanie dieťaťa či jednoducho zrod dieťaťa patrí/prislúcha najmä k obdobiu dospelosti, k začiatku spolužitia partnerov či manželov, alebo k úvahám mladej

ženy (či muža), ktorá si uvedomuje zrelosť na prijatie dieťaťa a túžbu stať sa rodičom. Lebo jednoducho túžba je tu, tak to robia všetci, tak sa to udialo jej/jeho rodičom a tak to robia jej/jeho rovesníci.

Viac-menej sa počíta s radikálnou zmenou životného štýlu, čo zahŕňa zmenu náplne všetkých dní, nárast povinností v domácnosti i mimo nej, zmeny zvyklostí v spánkovom režime, potreba vyvinúť úsilie na materiálne zabezpečenie rodiny či bývania. Všetko to stojí za to – mať dieťa. Takto to je, ak ide všetko podľa najbežnejšieho či očakávaného scenára života nastávajúcich rodičov. Očakávania sa prirodzene a spontánne formujú a smerujú k prijatiu zdravého dieťaťa zdravých rodičov.

ČO VŠAK, KEĎ TENTO SCENÁR PREPÍŠE
SPRÁVA O TOM, ŽE OČAKÁVANÉ DIEŤA
NEBUDE ZDRAVÉ ALEBO BUDE INÉ?

Jednou z obávaných inakostí je aj malá odchýlka na jednom chromozóme vyvíjajúceho sa plodu dieťaťa, ktorá nesie so sebou celý rad zmien na tele a na duši. Je iba zhodou okolností, že žijeme v modernej dobe, keď vieme, čo a ako sa vyvíja inak, a dokonca sme tomuto súboru príznakov dali pomenovanie – Downov syndróm. Niekedy premýšľam nad tým, či nám to bolo na pomoc, alebo či to bolo na pomoc týmto deťom, že sme si to takto pekne zaradili. Veď stále ide o človeka, ktorý je jedinečný a ktorého je možné milovať a ktorý vie milovať. Niet nič dôležitejšie a zmysluplnejšie, čo sa dá zažiť.

Možnosť zažiť spolupatričnosť, odovzdávanie a prijímanie lásky – je jedi-

„Teraz nám
zostáva to troje:
viera, nádej a láska.
Ale najväčšia z nich
je láska.“

—
sv. apoštol Pavol



nečnou a silnou skúsenosťou minimálne dvoch ľudských bytostí. No nie vždy je to také jednoduché, lebo... Lebo sme napríklad plní obáv a strachu, aby to všetko vyšlo. Predstavy, čo je pre mňa a iného dobré, obohacujúce. Ako má vyzerať „bežný“ život. Čo má človek v živote dosiahnuť, čo má dokázať. Čo by mohlo viesť ku šťastiu. Čo je úspech a čo je zlyhanie. Čo je akceptovateľné a čo už nie. Čo je bežné a čo nie. A obavy sa pridávajú, ak vidíme pred sebou prekážky na ceste, ktorá vedie ➤

priamočiaro k niektorému z týchto cieľov. A strach ich zaklincuje tak, že nám zastrie zrak a vidíme iba časť skutočnosti, a to, žiaľ, tú horšiu.

Predstavy o živote, aký chceme žiť a aký chceme pre naše deti, máme v sebe „zakódované“ a bežne nepotrebujeme nejako zvlášť o tom premýšľať, alebo dokonca rozprávať. Život si plyní svojim

ky o zmysle bytia, o hodnotách, preverujú sa vzťahy.

Niekedy môže prísť aj profesionálna pomoc. Ja ju chápem ako oporu vtedy, keď človek – rodič nemá odvahu tieto otázky riešiť s niekým z rodiny alebo priateľov. Môže sa obávať nepochopenia, alebo prostá konfrontácia s niekým, kto je v tomto ohľade napríklad bez osobnej skúsenosti, môže byť v tomto období iritujúca a nad sily rodiča, ktorý prechádza bolestivým obdobím.

Poradenstvo v tomto období by malo poskytnúť bezpečný priestor. Rodič môže jednoducho spočinúť, nadýchnuť sa. Potom môže pomaly, ako to pôjde, ohmatávať novú skutočnosť. Dotknúť sa otázok, ktoré sa mu natískajú. Pohnúť sa smerom, ktorým to ide, kde možno svieti svetielko nádeje. A postupne sa pustiť cestou, ktorá vedie k stabilizácii seba, rodiny, dieťaťa, vzťahov.

Viem, mne sa to ľahko hovorí. Uvedomujem si to a nechcem zľahčovať ani prehliadať situácie, ktoré môžu byť pred narodením dieťaťa, počas pôrodu aj po narodení dieťaťa aj kritické.

No nedá mi nepovedať to, čo sa vo mne deje, keď pozerám do očí dieťaťa, ktoré prichádza na tento svet a ešte nemá skúsenosť, aké to tu môže byť aj ťažké a náročné: Vitaj! Som rada, že si tu. Že s otvorenými očami prinášaš na tento svet potenciál lásky, viery a nádeje. Že tento svet môže byť dobrým miestom na život. Tvoj život a v ňom aj náš život. Lebo zmyslom života nie je úspech, bohatstvo, moc alebo sláva. Zmyslom života je predovšetkým láska. A to tieto deti majú a dajú. Neomylne. Stačí sa im pozrieť do očí.

Som vďačná za každého posla, ktorý prišiel a priniesol so sebou iný pohľad na svet, hodnoty, vzťahy, priority života. Môže byť obohatením aj pre nás, na ktorých nie je záťaž každodenného riešenia náročných situácií okolo dieťaťa, no potrebujeme mať otvorené oči, uši a pripravené ruky a srdcia.

pozvoľným tempom. Pokiaľ sa nestane niečo, čo nás prinúti zastať. Zastať a začať si klásť otázky.

Po narodení, alebo ešte pred narodením dieťaťa so znevýhodnením – napríklad dieťaťa s Downovým syndrómom – sa môže spustiť lavína. Lavína neistoty z neznámej budúcnosti. Vtedy sa ukáže, ako pevne sme nohami na zemi. Kde sú naše hodnoty, naša istota, naše zázemie. Všetko sa môže poprehadzovať. Prichádzajú otáz-

NA KOHO SA MÔŽU RODIČIA DIEŤAŤA OBRÁTIŤ, KEĎ SA IM NARODÍ DIEŤA S DS?

- Súkromná sieť psychoterapeutov (aktualizovaný zoznam je napr. www.psychy.sk)
- Poskytovatelia včasnej intervencie, ktorí poskytujú služby celej rodine, ale aj rodičom (zoznam nájdete aj na www.asociaciavi.sk)
- Súkromné poradenské centrá, ktoré sa špecializujú na služby rodinám, napr. Kvapka v Bratislave www.kvapka.sk a iné
- Poradcovia v rámci cirkevných inštitúcií, napr. www.zastolom.sk, www.familygarden.sk a iné
- Duchovní, kňazi, farári, kazatelia, ktorí majú s touto problematikou skúsenosti
- Dobrí priatelia, ktorí vedia počúvať a nemajú naporúdzien „samé dobré rady“

Všeobecné odporúčanie je hľadať podľa referencií od známych, od ľudí v podobnej situácii.

Aktuálne zoznamy odborníkov a poradenských inštitúcií sa priebežne menia a vyvíjajú.

 **RENÁTA MATEJOVÁ**
SPECIÁLNA PEDAGOGIČKA
CENTRUM VČASNEJ INTERVENČIE BRATISLAVA, N.O.

Nosenie ako láska, nosenie ako väzba

Nosenie mládat – detí na tele rodiča je spôsob starostlivosti starý okolo 55 miliónov rokov. Je to jeden z typických faktorov definujúcich skupinu primátov, kam patríme aj my, ľudia. Nejde teda o žiaden moderný výmysel a dnešnú renesanciu nosenia by som nazvala skôr návratom detí tam, kam vždy patrili – na telo rodiča. Nosenie má mnoho benefitov – tak pre nosiaceho, ako aj pre dieťa – a okrem jeho nespochybniteľnej praktickosti je na mieste spomenúť aj jeho dôležitú úlohu vo vytváraní vzťahovej väzby.

NOSENIE V PRAXI

Nosenie môže rodičovi značne uľahčiť starostlivosť o dieťa, či už ide o cestovanie v MHD, vlakoch, či diaľkových autobusoch, alebo o výlety do prírody, kam sa s kočíkom nedostanete, nosenie vám dáva slobodu v mnohých veciach. Venčenie psa, nákupy či starostlivosť o staršie dieťa, alebo len „obyčajné“ (a pritom o to dôležitejšie) začlenenie dieťaťa do nášho života.

Zároveň ale popri svojej úžasnej praktickosti pomáha vytvárať niečo, z čoho môže dieťa – a aj rodič – ťažiť celý život. Bezpečnú vzťahovú väzbu.

NÁVRAT K SEBE NAVZÁJOM

Keď sa mi narodila prvá dcérka, pre môj život to bolo ako zásah uragánom. Vtedy som to ešte netušila, no aj dnes si to len ťažko priznávam, ale trpela som popôrodnou depresiou. V tých časoch mi nosenie doslova zachraňovalo tie zvyšné kúsky psychického zdravia – spolu s dojčením to bol jediný spôsob, ako moje bábätko upokojiť a uspať – a zároveň upokojiť aj seba. Chvilke, keď mi spokojne odľukovala na hrudi, boli magické a boli to vlastne jediné chvíle, keď som mala pocit, že to spolu zvládneme. Bol to pre nás obe návrat – návrat k sebe. Liek na ubolenú dušu – kontakt.

NOSENIE AKO VÄZBA

Oxytocín, tryptofán, serotonin, melatonin... všetko so všetkým súvisí a počas nosenia je navzájom prepojené. Zatiaľ čo posledné tri súvisia najmä s dojčením, oxytocín je ten dôležitý faktor práve pri utváraní pevnej vzťahovej väzby medzi rodičom a dieťaťom.

Oxytocín sa uvoľňuje nielen pri dojčení, ale rovnako aj pri kontakte s dieťaťom, zvlášť počas nosenia (a konkrétne napríklad vôňa hlavičky dieťaťa je veľmi silným faktorom).

Oxytocín upevňuje vzťah medzi rodičom a dieťaťom. Pri intenzívnom vzťahu stačí neskôr pohľad na danú osobu alebo dokonca iba myšlienka na ňu a hladina oxytocínu stúpne aj bez potreby dotyku (preto sa často stáva, že sa matkám spustí mlieko, keď si pomyslia na svoje dieťa,

alebo začujú detský plač). Oxytocín buduje dôveru voči danej osobe, ale zároveň aj voči svetu celkovo. Oxytocín – podľa výskumov – tiež znižuje hladinu stresu vrátane stavov úzkosti. Tento hormón môžeme klasifikovať ako dôležitú súčasť komplexného neurochemického systému, ktorý pomáha telu adaptovať sa na vysoko emotívne situácie. V neposlednom rade oxytocín redukuje bolesť a má protizápalový účinok. Taktiež má hlboké neurofyziológické účinky a významne ovplyvňuje človeka, jeho život a prežívanie.

Zdroj: www.medicalnewstoday.com/articles/275795.php

NOSENIE AKO LÁSKA A BEZPEČIE

Dotyk a pocit blízkosti sú základnou ľudskou potrebou. Vďaka dotyku vieme, že sme v bezpečí, že sme pre niekoho dôležití, vzácní a niekým milovaní. Dotyk vyvoláva pocit bezpečia a pohody.

Dieťa sa rodí hladné po dotyku a koža ako najväčší orgán v našom tele je na dotyk dokonale vyladená a žiada si ich.

Dotyk je úplne prvým zmyslovým systémom, ktorý sa vyvinie v tele dieťaťa počas tehotenstva. Pre správny vývoj dieťaťa je dokonca dôležitejší ako jedlo – čo dokazujú experimenty Harryho Harlowa, keď si malé opičky radšej vybrali maketu "mäkkej" mamy ako maketu, ktorá poskytovala mlieko. Novorodenci, ktorým je odopieraný dotyk, strácajú na váhe, prospievajú horšie, sú častejšie chorí.

Hovorí sa, že dotyk lieči. Neplatí to však iba pre dieťa – úzky kontakt s dieťaťom dokáže vyliečiť aj dospelého. Jeho detské krivdy, patológie, strachy, podvedomé reakcie, možno na dotyk v jeho podstate aj nepríjemné. Už som sa stretla s tým, že nosením a intenzívnym kontaktom s dieťaťom si daná osoba dokázala vyliečiť mnohé traumy z detstva. Dotyk uzdravuje telo i dušu.

NOSENIE AKO TERAPIA – VESTIBULÁRNA STIMULÁCIA

Počas nosenia zažíva dieťa nesmierne množstvo pozitívnych stimulov – a za ten najdôležitejší považujem vestibulárnu stimuláciu a s ňou spojenú vestibulárnu

slasť. Vestibulárny systém je najstarší zo zmyslových systémov a nevyhnutný pre správne fungovanie nášho organizmu. Nosením dieťaťa na vašom tele mu navyše poskytujete aj potešenie a uspokojenie ostatných zmyslov – zraku, sluchu, hmatu, čuchu, chuti.

Počas nosenia zažíva dieťa takzvanú vestibulárnu slasť, ktorá pramení práve zo stimulácie vestibulárneho aparátu prostredníctvom pohybov nosiaceho. Túto slasť dieťa zažívalo už počas tehotenstva, keď sa žena hýbala.

Vestibulárna stimulácia pomáha deťom (a dospelým) uvedomiť si svoje telo v priestore – kde je hore, dole – a je základom správnej vertikalizácie, zlepšuje svalový tonus a stabilitu tela.

Vestibulárny systém je vôbec prvým senzorickým systémom, ktorý sa v tele vyvíja. Vestibulárna disfunkcia môže viesť k depesiám, úzkosti, zmenám v správaní. Vestibulárna stimulácia zlepšuje kognitívne schopnosti, normalizuje srdcový tep a krvný tlak.

Bolo by mylné – a podľa mňa aj veľmi ochudobňujúce – domnievať sa, že terapeutické účinky nosenia platia iba na fyzicky a psychicky „zdravé“ deti, resp. na deti bez stanovených diagnóz; práve naopak, myslím si (a veľmi dúfam, že časom mi dá za pravdu aj komplexný výskum a odborná verejnosť), že z nosenia môžu profitovať práve tie deti mimo zdravotného štandardu – či už ide o nedonosené deti, alebo deti s rôznymi zdravotnými diagnózami. Som toho názoru, že práve pre nich je nosenie a pevná vzťahová väzba životne dôležitá, o to viac, o koľko ťažšia bola – alebo stále je – ich štartovacia čiara do života, preto treba spomenúť deti s DS.

Snívam o svete, kde sa popri rehabilitáciách a cvičeniach (ktoré určite v žiadnom prípade netreba zanedbávať) bude zároveň diskutovať o tom, ako by mohli daní rodičia svoje dieťaťko nosiť aj napriek jeho zdravotným obmedzeniam (alebo možno práve pre ne) a spoločne nájsť kompromis pre všetkých – rodičov, dieťa a aj jeho rehabilitačný plán.

AKO NA POHODLNÉ NOSENIE

Pomôcok na nosenie je dnes na trhu nepreberné množstvo a často je skutočne ťažké sa v tom všetkom vyznať a zorientovať. Výberu vhodnej pomôcky by sme mali venovať dostatok času – ide predsa nielen o pohodlie noseného dieťaťa, ale aj o pohodlie nosiaceho.

V prvom rade by som chcela poukázať na absolútne základný rozdiel medzi pomôckami na nosenie z hľadiska pohodlia a vhodnosti – a to rozdiel medzi takzvanými ergonomickými nosičmi a nosičmi s úzkym sedom (nazývanými aj ako „klokanky“) a aj rozdiel medzi šatkami tkanými na účel nosenia detí a obyčajnými metrážnymi.

AKO ROZPOZNAŤ „KLOKANKU“ A PREČO NIE JE VHDNÁ NA NOSENIE?

Ide o nosiče s úzkym sedom, ktoré neumožňujú správne podsadenie a väčšinou mávajú aj vystuženú chrbtovú opierku, ktorá ale neumožňuje prispôbiť sa prirodzenému zakriveniu chrbtice dieťaťa v jednotlivých fázach jeho vývoja. Správne podsadenie – teda abdukčno-flexnú polohu nôh, ktorá podporuje optimálny vývoj bedrových kĺbov – poznáte tak, že dieťaťko má nôžky do tvaru M – kolienka vyššie ako zadoček. Klokanky toto neumožňujú a deťom z nich nohy často visia smerom dolu.

Ďalším faktorom je absencia bedrového pásu a nepohodlné ramenné popruhy – čo je zase veľmi nepohodlné pre nosiaceho, keďže bedrový pás na seba preberá veľkú časť váhy noseného dieťaťa a ramenné popruhy poskytujú komfort vašim pleciam počas nosenia.

Ergonomický nosič by mal spĺňať pár základných charakteristík – mal by byť dostatočne široký v oblasti zadočka dieťaťa a umožniť správne podsadenie, mal by mať mäkkú a poddajnú chrbtovú opierku, bedrový pás a ramenné popruhy. Ďalším faktorom, prečo sa nosiče tohto druhu neodporúčajú na nosenie, je to, že často umožňujú nosenie dieťaťa tvárou dopredu

– ktoré nie je veľmi vhodné z fyziologického ani z psychologického hľadiska.

Rozdiel medzi šatkou vhodnou na nosenie detí a obyčajnou metrážou je najmä v tom, že šatka je tkaná špeciálne tak, aby bola pružná priečne – diagonálne – a týmto sa môže krásne prispôbiť telu noseného dieťaťa aj rodičovi a obom poskytnúť potrebnú oporu.

Metráž buď nie je pružná vôbec, preto sa nosenie stáva pomerne bolestivou záležitosťou, lebo všade niečo odstáva, alebo sa vám látka zarezáva do pliec, alebo naopak, je pružná až príliš a dieťa sa vám neustále prevesuje a vzdaluje od tela.

Rada by som dala do pozornosti aj facebookovú stránku Special Needs Babywearing, ktorá združuje nosiacich rodičov z celého sveta, ktorí si navzájom radiu a podporujú sa pri nosení detičiek s rôznymi zdravotnými znevýhodneniami.

Existuje aj webová stránka nosime-nasedeti.sk, kde takisto nájdete zoznam regionálnych nosiacich skupín a veľa informácií týkajúcich sa nosenia. V sekcii Nosenie detí – Nosenie v nosiči nájdete aj obsiahly článok venujúci sa vhodným a nevhodným pomôckam pri nosení.



NOSIACE SKUPINY

Ak potrebujete pomôcť pri výbere správnej nosiacej pomôcky, existuje veľa skupín, na ktoré sa s vašimi otázkami môžete obrátiť.

Na Facebooku sa nachádza celoslovenská skupina Nosenie detí s láskou, kde nájdete aj zoznam regionálnych nosiacich skupín.

Na modrom koníku je skupina Nosíme naše deti.

Dnes sa už takmer v každom väčšom či menšom meste a v mnohých dedinách nachádzajú podporné skupiny nosenia, v prípade, že potrebujete poradiť, neváhajte obrátiť sa na ktorúkoľvek z nich.

 JANA PACKOVÁ

Pri svojom vzniku pred siedmimi rokmi malo byť K centrum úplne o niečom inom.... "Človek mieni, život mení" platilo ale aj tento-krát. Stačil jeden telefonát mamičky, ktorej dieťaťko malo špeciálne potreby a absolvovalo základný kurz bazálnej stimulácie, tak sa začal písať príbeh poradensko-konzultačného centra, ktoré sa primárne venuje "iným" detičkám a ich rodinám.



Hudba, ktorá lieči, aj v K centre

Podľa dostupných údajov má na Slovensku každé päťdesiate dieťa do siedmich rokov viacnásobné postihnutie. Každá päťdesiatá rodina sa tak učí vyrovnávať sa s novou situáciou neľahkého života s dieťaťkom so špeciálnymi potrebami. Ide o 2 % populácie, čo nie je zanedbateľné číslo. Je ich veľa a potrebujú pomoc. K centrum sa primárne venuje práve podpore týchto rodín buď prostredníctvom priamej práce s deťmi v zmysle ich komplexného rozvoja, alebo prostredníctvom poradenstva rodičom.

S cieľom pomôcť deťom a rodinám zlepšiť kvalitu života sa v K centre v Bratislave vždy snažíme „ušiť dieťaťku program na mieru“ a flexibilne ho adaptovať na jeho aktuálne nastavenie a zdravotný stav. Podporujeme dieťa v dosahovaní vývinových medzníkov prostredníctvom zážitkového učenia a vlastnej skúsenosti. Východiskom našej práce je nedirektívny, nehodnotiaci, na dieťa a rodinu orientovaný prístup. Základným cieľom je prijatie dieťaťa takého, aké je, a to v tej-ktorej chvíli, dôvera v jeho schopnosti, nadviazanie blízkeho vzťahu a vytvorenie pod-

mienok, v ktorých sa bude cítiť komfortne, lebo iba vtedy je motivované a schopné učiť sa a napredovať.

Chceme, aby bolo u nás deťom psychicky a fyzicky dobre. Nesnažíme sa o prekonávanie medzníkov za každú cenu. Pri práci s deťmi so špeciálnymi potrebami je nevyhnutné mať reálne očakávania v reálnych časových horizontoch a uvedomiť si, že pomalšie je niekedy rýchlejšie a menej znamená viac.

Pri práci sa opierame o koncept bazálnej stimulácie. Ide o podnety pôsobiace na bazálne zmysly, ktoré vznikajú a formujú sa vývinovo najskôr a máme na ne najhlbšie pamäťové stopy. Tento koncept výborne a zmysluplne dopĺňajú koncept HANDLE a koncept senzorickej integrácie. Využívame aj multisenzorické prostredie SNOEZELEN ako podporu pedagogickej činnosti, prvky aromaterapie a arteterapie.

Veľa pracujeme s hudbou vo forme muzikoterapie, vibroakustickej a rezonančnej terapie v rezonančnej kolíske.

Keďže rodina je celok a rodičia sú pre každé dieťaťko kľúčoví, veľkú pozornosť venujeme aj ich potrebám. Rodičia potrebujú pomoc a podporu, pocit blízkosti a vedomie, že majú niekoho, na koho sa môžu obrátiť – empatický a láskavý prístup a zároveň odborné vedenie tímu. Potrebujú priestor a čas pre seba, preto im poskytujeme podporné poradenstvo a konzultácie, organizujeme pre nich vzdelávacie akcie a zážitkové workshopy.

Svoju pozornosť venujeme aj širšej laickej a odbornej verejnosti, jednotlivcom aj organizáciám vo forme hudobných relaxácií a zážitkových muzikoterapeutických workshopov, kde sa v dnešnej uponáhľanej dobe snažíme vytvoriť priestor a čas pre seba, bez povinností, očakávaní, tlaku na výkon a pros-



tredníctvom stretnutia s nevšednými hudobnými nástrojmi, cez zvuky, vibrácie a rezonancie navodiť atmosféru uvoľnenia a harmonizácie, keď dokážeme mobilizovať svoje sily a odpútať sa od každodenných problémov. Zároveň sa takto snažíme zvýšiť povedomie o deťoch a rodinách, s ktorými pracujeme. Cez zážitky chceme priblížiť vnímanie a potreby týchto detí a sprostredkovať význam prístupov aplikovaných pri práci s nimi.

Radi by sme sa zastavili špeciálne pri jednom z prístupov, ktorý pri našej práci

nás spája, bez slov búra bariéry, motivuje a aktivizuje, zároveň upokojuje a harmonizuje. V muzikoterapii ju používame na liečenie.

Liečivá sila zvuku predstavovala neoddeliteľnú súčasť ľudskej civilizácie dlhé tisícročia. Zvuk sa ako prostriedok liečby používal už v starovekom Grécku aj východných kultúrach Tibetu alebo Nepálu. Šamani využívali liečivú silu zvuku prostredníctvom bubnov a spevu. V modernom svete početné výskumy poukazujú na množstvo zdravotných benefitov

fyzikálnu podstatu vecí. Práve z tohto dôvodu môžu byť používané ako významná liečebná metóda pri mnohých ochoreniach.

Základným princípom liečby zvukom je koncepcia rezonancie, teda vibračnej frekvencie predmetov. Celý vesmír, všetko v nás a okolo nás je v stave vibrácie. Tak ako sa zvuk šíri vo forme vibrácií, tak vibruje každý orgán, každá bunka, kosť, tkanivo či telesná tekutina, ako aj elektromagnetické pole okolo nášho tela. Sú to miliardy, triliardy vibrujúcich buniek, ktoré navzájom komunikujú a zabezpečujú kľúčové funkcie v našom tele aj mimo neho. Ak jednotlivé časti nášho tela nerezonujú vzájomne alebo v súlade s okolitým prostredím, dochádza k disharmónii, ktorá vedie k narušeniu zdravia. Naše prirodzené zdravé frekvencie začnú vibrovať bez harmónie, čo vedie k vzniku a rozvoju ochorenia. Vyčerpanie, únava, stres, pôsobenie rôznych teratogénov a toxínov, to všetko sú agresory, ktorým sme denne vystavení. Oberajú bunky o energiu a prinášajú spomínanú disharmóniu. Práve zvuk, ktorý je súčasťou elektromagnetického poľa a je nositeľom energie, sa cez telesné tekutiny dostáva až na bunkové membrány a dokáže unaveným, poškodeným či chorým bunkám odovzdať energiu potrebnú na regeneráciu. Každý orgán, každá časť tela má svoju vlastnú vibračnú frekvenciu. Pri liečení zvukom rôzne časti tela doslova priťahujú zvuky takej frekvencie, ktorú potrebujú na vyliečenie, vyladenie tej vlastnej, porušenej.

Hudba nás ovplyvňuje na fyzickej, psychickej a emocionálnej úrovni. Mení mozgové frekvencie. Z bdelej a vedomej hladiny beta privádza organizmus do stavu relaxácie – alfa až meditácie – theta, delta, keď sa oveľa ľahšie naštartujú samoliečiace procesy organizmu, prebieha hĺbková regenerácia a hromadenie energetických rezerv. Pôsobí mimo našej vedomej kontroly. Znižuje hladinu stresových hormónov – kortizolu, adrenalínu a noradrenalínu a zvyšuje hladinu endorfínov. Pri vnímaní hudby produkuje telo endogénne opiáty, ktoré pomáhajú redukovat bolesť. Existuje viacero vedeckých dôkazov, že ľudia, ktorí počúvajú hudbu, sú šťastnejší, cítia menej úzkosť, strach či bolesť. Vedci ➤



využívame naozaj najčastejšie, pretože poskytuje akýsi zastrešujúci rámec premostujúci všetky ostatné prístupy a vytvárajúci zároveň atmosféru pohody a dôvery nevyhnutnú pre proces učenia. Týmto prístupom je muzikoterapia.

liečivého pôsobenia zvuku, od podpory imunitného systému a znižovania hladiny stresu až po zlepšenie zdravotného stavu predčasne narodených detí.

Hudbu nik neobjavil, nevynašiel, je prirodzená. Je v nás. S hudbou sa zabávame, radujeme, ale aj komunikujeme. Či sme viac alebo menej muzikálni, hudba nás spája, bez slov búra bariéry, motivuje a aktivizuje, zároveň upokojuje a harmonizuje.

Hudbu nik neobjavil, nevynašiel, je prirodzená. Je v nás. S hudbou sa zabávame, radujeme, ale aj komunikujeme. Či sme viac alebo menej muzikálni, hudba

Žijeme vo svete plnom vibrácií. Novodobé štúdie dokazujú, že zvuk, frekvencie a vibrácie prechádzajú cez určité médiá, akými sú vzduch či voda a priamo menia

nepoznajú všetky detaily týchto procesov, čo však definitívne vedie, je skutočnosť, že mozog hudobníkov je iný, oveľa symetrickejší. Jeho jednotlivé časti spolu oveľa lepšie komunikujú, pohybové aj rozumové schopnosti sú lepšie skoorinované.

Hudba zlepšuje pamäť a koncentráciu, pomáha zvyšovať IQ a predchádzať demenciám, ako je napr. Alzheimerova choroba. Má pozitívny účinok na naše myslenie a kreativitu. Znižuje srdcový pulz a tlak, upokojuje dýchanie, posilňuje imunitný systém. Podporuje vývin reči a zlepšuje komunikáciu.

Muzikoterapia môže byť nápomocná aj pri rôznych psychických alebo psychiatrických diagnózach, autizme, úzkosti, strachu, depresii, poruchách učenia alebo sústredenia, vývojových chybách, strese, bolestiach. Navyše je silný motivačný faktor. Pri aktívnej muzikoterapii sa aktivizujú zrkadlové neuróny, ktoré zohrávajú kľúčovú úlohu pri učení sa prostredníctvom imitácie. Hudbu navyše nielen počúvame, ale aj cítime. Práve toto je dôležité pri ľuďoch s rôznymi typmi zmyslového postihnutia. Takýto multisenzorický prístup prináša najväčší benefit najmä v období raného detstva, ktoré predstavuje pre rozvoj plasticity mozgu kľúčovú vývojovú etapu.

Hudba skrátka lieči a prináša veľa radosti. Je neinvazívna, pri správnom použití nemá nežiaduce vedľajšie účinky a je dostupná pre každého.



Hudba motivuje k pohybu a aktivizuje. Vnímanie jej rytmickej zložky vedie k uvedomovaniu si a ovplyvňovaniu fyziologického rytmu vlastného tela – srdcový pulz, rytmus chôdze a dýchania, ako aj rytmu života – pravidelnosť a striedanie aktivity a odpočinku, bdelosti a spánku, koncentrácie a relaxácie.

Hudba skrátka lieči a prináša veľa radosti. Je neinvazívna, pri správnom použití nemá nežiaduce vedľajšie účinky a je dostupná pre každého.

Čo je dôležité, hudba môže pomôcť aj v situáciách, na ktoré je súčasná medicína prikrátka. Takúto skupinu predstavujú aj deti s viacnásobným postihnutím alebo špeciálnymi potrebami, ktorých príčinou je v mnohých prípadoch zriedkavá choroba.

Diagnostika týchto chorôb je zdĺhavá, často trvá aj desiatky rokov, kým sa podarí zistiť presnú príčinu problémov. Väčšina, až 95 %, zriedkavých chorôb je neliečiteľná. Mnohé rodiny sú bezradné, nepoznajú presnú príčinu zhoršujúceho sa stavu svojich najmilších, podstupujú s nimi rôzne vyšetrenia, hľadajú odborníkov. Často strácajú kontrolu nad celou situáciou, trpia neriešiteľnosťou situácie.

Hudba a muzikoterapia sú cestou k nadobudnutiu harmónie, optimálneho rytmu, vyladeniu pohybových vzorcov, stavu vyrovnanosti a radostného prežívania, ktoré umožňujú človeku viesť plnohodnotný a zmysluplný život v rovnováhe.

 MGR. ZUZANA RAJČANIOVÁ



Hudba a muzikoterapia sú cestou k nadobudnutiu harmónie, optimálneho rytmu, vyladeniu pohybových vzorcov, stavu vyrovnanosti a radostného prežívania.

Náš život s Downovým syndrómom

ALEBO AKÉ TO JE, MAŤ SÚRODENCA S DOWNOVÝM SYNDRÓMOM

Takže, máš súrodenca s Downovým syndrómom? Alebo možno budeš mať? Alebo možno ťa len zaujíma, aké to je? Nebudem to "cukrovať", ja nie som Willy Wonka, tak sa priprav na fakty.

1

Ludia môžu veriť, že hendikepovaný súrodenec **je/bude záťažou**. Zdá sa, že niektorí ľudia si myslia, že vás to zadrží a nejakým spôsobom vás zastaví od dosiahnutia svojich cieľov a odvráti pozornosť od teba. V mojom prípade to Rory neurobil. Ak niečo, pomohol mi dosiahnuť moje ciele!

2

Ty zostaneš so svojim súrodencom, keď vaši rodičia zomrú. Toto ma vždy trochu rozosmeje. Nemyslím si, že ak budú rodičia preč, je predpoklad, že prestanem spolupracovať so súrodencami. Mám ich viac. A chcem tak zostať so všetkými, nie iba s Rorym!

3

Toto je trochu kontroverzné, ale **vďaka Rorymu som sa dostala k veľkým príležitostiam.** Niekedy je ako môj "zlatý lístok". Keby som išla do Disneylandu

s iným súrodencom, musela by som čakať na vstup niekoľko hodín. Ale s Rorym? Jackpot! Rovno pred všetkých v rade!

4

Neustále vediete **súrodenecké boje** a obťažujete sa navzájom! Áno, ale to, že váš súrodenec má chromozóm navyše, neznamená, že vás nechce podfúknuť alebo sa pustiť do boja.

5

Môže neustále pokúšať šťastie. Zakaždým, keď idem do obchodu, mám pocit, že Rory na mňa pozerá tými svojimi očami šteňaťa, hovoriac: „Prosím, kúp mi to, som tvoj obľúbenec!“ A skôr, než poviem NIE, jeho obľúbená položka skončí v mojom nákupnom košíku.

6

V jednej minúte budete bojovať proti sebe, v druhej budete brániť svojho súrodenca proti online trollom.

7

Môže ťa inšpirovať. Niekedy dobrým spôsobom, inokedy zlým. Môže ťa inšpirovať, aby si písal (ako ja), alebo vyprovokovať aj k tomu, aby si udrel do tváre niekoho, kto použil to škaredé R-slovo (retard).

8

Sú to tvrdé oriešky, neľahko sa presviedčajú a budú s vami aj bojovať. Rory mi to dokázal. Dokáže byť v nálade, keď všetko, čo chce urobiť, je našťavať ma. A pokojne sa o to bude snažiť aj celý deň.

Vážne, niektoré momenty môžu byť ťažké. Videla som Roryho, keď bol veľmi chorý, ale na to som zabudla, pretože som tam bola s ním. Šťastný moment prekonáva ten zlý. Podporné skupiny súrodenčov sú úžasné a priatelia, ktorých tam získaš, sú ešte lepší. Tvoj súrodenec ti môže ukázať časť života, akú si si nikdy nepredstavoval. Napríklad – bola som v parla- ➤

Tento blog z internetu nás inšpiroval, aby sme sa opýtali súrodencov u nás na Slovensku, ako vnímajú život s bratom/sestrou s Downovým syndrómom. Tu sú ich príbehy...

Život so Samkom

Náš život so Samkom sa začal 20.10.2012, keď sa narodil mamičke. Narodil sa ako dieťaťko s Downovým syndrómom. Trvalo dosť dlho, kým prišiel s mamičkou z nemocnice, no hneď sme si ho všetci obľúbili. Samko má teraz 6 rokov, meria približne 110 cm a váži asi 20 kg. Má rád všetko, čo sa okolo neho deje a vyskytuje; vlaky, futbal, kostol, psíkov, hudbu a rád sa aj blázni.

Spomeniem aspoň jednu príhodu so Samkom: Išli sme na vláčik do Chrenovca, kam rád chodí. Počas cesty vláčikom sa stále čudoval, čo všetko je vonku. Sotva zbadal kravičky, začal vykrikovať „múú!“... Celý vagón sa smial a hneď nás upozorňovali, keď videli ovečku či sliepku. Skrátka, tešil sa celý vagón. Keď sme dorazili do Chrenovca, ešte asi 10 minút pozoroval vlaky, pritom sa hral na výpravcu vlakov a nechcel odísť, kým nezbadal ešte jeden vlak. Potom sme zavolali otcovi, aby po nás aj s Filipom prišiel, lebo sa zmrákalo. Keď prišli, tak sme ešte išli do kostola na sv. omšu v tejto dedinke. Samko mal z toho veľký zážitok, ale aj my, lebo život so Samkom je veľmi zábavný.

Je taký milý, že nás svojim nadšením rozveseľuje a vie rozveseliť aj iných ľudí, ktorí sú vďaka nám.

Podľa môjho brata Filipa život so Samkom nie je až taký jednoduchý. Síce vie byť aj zábavný, ale kvôli nemu musíme často meniť svoje plány. Keď nám mama povie, že potrebuje dovariť, tak my sa s ním musíme hrať, aj keď práve nemáme na to náladu. Ale inak mi náš Samko neprekáža.

— Jožko (13 rokov) a Filipko (11 rokov) Vargovci, Handlová



mente a protestovala som kvôli môjmu bratovi, malému bojovníkovi. Nikdy by som si nepomyslela, čo dokážem. Získala som cenu za žurnalistiku, pretože som písala o ňom, mojom bratovi. Nikdy som nemala záujem písať, až dovtedy, keď prišiel Rory a objavila som silu blogov ako spôsob, ktorým dostať svoj hlas von!

**Súrodenci
s Downovým syndrómom
nie sú bremenom, ale skôr
kľúčom k časti života,
o ktorej sme nikdy
nevedeli.**

Rodina, ktorú by som za nič na svete nevymenila

Drahý čitateľ!

Priamo na úvod by som Ťa chcela upozorniť, že ak hľadáš opis života so súrodencom s Downovým syndrómom, nie si na správnej strane. Nasledujúce riadky totiž nebudú práve o tom, pretože nežijem ani s pánom G. L. Downom, ani so syndrómom, ktorý ako prvý doktor tak podrobne dokázal opísať. Bývam v tradičnej rodine, v hlavnom meste Slovenska, mám mladšieho brata a sestru, rada športujem a čítam knihy... Dobre, stačí o mne a hlavne treba začať od začiatku. Si ešte stále zvedavý? Poďme na to!

Prvých päť rokov svojho života som si „užila“ ako milovaný jedináčik. Na ihrisku nebol problém nájsť si kamarátov, avšak doma ma to samu začínalo už nudiť. V tej pravej chvíli prišiel na svet môj brat Ivan. Prežili sme si spolu mnoho pekných chvíľ, bratsko-sesterských hádok aj pomoci, veľkej starostlivosti a lásky oboch rodičov. Úprimne, myslela som si, že tento počet členov rodiny sa už nezmení. A predsa na sklonku mojich jedenástich rokov prišlo do nášho života, a najmä do našich sŕdc veľké požehnanie menom Zoja. Pod týmto menom sa skrýva dievča, moja sestra, ktorá obracia naše dni hore nohami, respektíve dáva ich do poriadku, uzemňuje nás a učí novým veciam. Čo týmto všetkým myslím?

Ráno si neviem predstaviť nič krajšie, ako privítanie a úvod do nového dňa úprimnými slovami: „Dobrééé ráno,“ bozkom a úsmevom ako čerešnička na torte. Po tomto mám vždy iba dobrú náladu a som pripravená počas dňa rozdávať aspoň zrnko z lásky, ktorú ja dostávam. Áno, Zojka ma naučila dávať. Jej príchod na svet nebol jednoduchý. Musela si prejsť mnohými operáciami, ťažkými a častými nocami strávenými v nemocnici. Hoci tieto dni boli veľmi ťažké tak pre rodičov, ako aj pre nás s bratom, akosi nás v konečnom



dôsledku dokázali ešte viac sceliť. Pokiaľ som dovtedy lietadla v oblakoch, Zojka mi ukázala, kde mám hľadať svoje priority a čo je v živote naozaj dôležité. Samozrejme, je to aj zdravie, ale tento faktor skutočne nie je zárukou pokojných dní. Zojka ma naučila milovať celým srdcom a túto lásku bezhranične rozdávať ďalej. Teda ona to dokáže, ja sa zatiaľ musím o to aspoň snažiť. Mám v nej neskutočne veľký vzor.

Ďalšou z množstva vecí, ktoré mi ukázala, je bezpodmienečná pomoc všetkým ľuďom bez rozdielov. Učí ma, ako môžem odsunúť nabok všetky predsudky, ktoré som si predtým tak často vytvárala. Vždy ma poteší, keď sa nám niekto buď prihovori, alebo sa aspoň srdečne usmeje. Verte tomu, takýto úsmev je niekedy viac ako hocikaké slová. Moje vnútro zaplesá, keď vidím, že stále existuje mnoho ľudí sobrovským srdcom, otvoreným aj pre „iných“. Z takéhoto postoja si beriem príklad veľmi rada.

Človek by si možno mohol myslieť, že šťastie je potrebné hľadať v úspechoch a výnimočných situáciách. Vďaka Zojke viem, že je to úplne naopak. Šťastnou ma robí práve každodennosť s ňou. Som šťastná, keď sa spolu zabávame pri tancovaní a bláznení. Som šťastná, keď ju vyzdvihnem z materskej školy a vidím, ako sa spokojná lúči so svojimi kamarátmi a skvelými učiteľkami. Som šťastná, keď môžeme spolu len my dve cestovať v aute. Verte či neverte, Zojka je môj najobľúbenejší spolujazdec. Okrem toho, že mi „nepinadá“ do šoférovaní, ešte ma vždy aj upozorní na červenú jednoduchým: „Stop, Pavli!“, roz-

veselí hlasným spoločným spievaním a nakoniec zakončením v nejakom príjemnom cieli, či už je to návšteva starých rodičov alebo ihriska. Zojka ma dokáže urobiť šťastnou, keď vidí, že sa tak práve naozaj necítim. Keď plačem, alebo len nemám dobrú náladu, vždy ku mne podíde, objíma ma, dá mi sladký bozk a môj svet akoby prešiel do inej dimenzie. Toto všetko, čo si si, drahý čitateľ, práve prečítal, je len zrníčko z toho, čo spolu so Zojkou, mojou sestrou, zažívam.

Traja ľúbaci sa súrodenci. Dvaja milujúci rodičia. Jedna rodina, ktorú by som za nič na svete nevymenila. Rodina, ktorá ako každá iná má svoje starosti, ktorá ich však aj vďaka svojmu slniečku dokáže vždy prekonávať.

Drahý čitateľ! Pokiaľ máš aj Ty súrodencu, dieťa, príbuzného, kamaráta, obdarovaného niečím „iným“, stačí ho milovať, prijímať jeho lásku a snažiť sa ju dávať ďalej. Ja som na svoju sestru hrdá. Nikto mi nedal toľko, koľko ona. Tak sa aj Ty teraz pozri okolo seba a hľadaj to, čím sa môžeš pýšiť Ty, čo, alebo skôr kto vždy stojí pri Tebe, dokáže Tvoje slzy smútku premeniť na slzy šťastia. Našiel si? Vidíš všetko to požehnanie? Tak teraz choď, podíď k človeku a vyslov hoci len v duši svoju vďačnosť za to, že ho máš pri sebe.

— milujúca sestra **Božieho daru** –
Zojky – Pavla

P. S.: „Mierou lásky je milovať bez miery.“ –
Aurelius Augustinus

Moja sestra má Downov syndróm

Výchova dieťaťa s Downovým syndrómom nie je prechádzka ružovou záhradou. Vyžaduje si veľa času, úsilia, obetavosti i trpezlivosti a treba mať pri nej realistické očakávania. Preto neskutočne obdivujem svojich rodičov, ktorí to zvládli a vychovali mňa aj moju sestru, ako najlepšie vedeli. Vďaka mojej sestre som sa naučila byť citlivejšia k ľuďom, ktorí sú nejako postihnutí.

Marcela, moja sestra, je veľmi vnímavá na láskavosť, keď cíti, že ju milujete, vráti vám to dvojnásobne.

Moja sestra ako dieťa s Downovým syndrómom mala žiť svoj život zavretá v ústave, v jednej budove s nemennou prítomnosťou, minulosťou i budúcnosťou. Schovaná pred očami zdravých, tam, kde nikomu nebude zavadzať. Keďže sa narodila v minulom režime a citlivosť lekárov na oznámenie bola aká bola, jediné, čo lekár mame povedal, bolo: „Vaša dcéra je postihnutá a dajte ju do ústavu, nič z nej nebude.“ Písal sa rok 1981. Toto je v živote najdôležitejší moment. Ak ho lekár zvládne, pomôže rodičom, ak nie, ešte viac ublíži. Väčšinou však lekár v tomto okamihu totálne zlyhá. Každá matka dieťaťa s DS si tento moment pamätá celý život a tento moment je zásadný pre ďalší život rodiny. Ešte aj dnes je bežné, že vám okamžite ako riešenie navrhnu taktne vybavenie ústavu. A ty, rodič, vyrovnaj sa s tým sám. Všetci taktne chodia okolo vás po špičkách.

Moja mama s otcom sa však rozhodli inak a dodnes neľutujú. Našu rodinu to neskutočne zbližilo. Ja ani neviem, kedy som si po prvý raz všimla, že moja sestra je iná. Pamätám si však, že život s ňou nebol nikdy ľahký. Možno negatívne bolo to, že

rodičia objektívne venovali viac času, starostlivosti a pozornosti sestre, pretože si to vyžadovala jej diagnóza. Boli to častejšie návštevy lekárov, zostávala som v starostlivosti starých rodičov, čo som pociťovala ako krivdu, že rodičia so mnou neboli. Prečo to bolo tak, som pochopila až s pribúdajúcimi rokmi.

Postupom času som sa naučila so situáciou vyrovnávať hrdým postojom. Kama-



rátky ju mali rady – zabávali sa (v dobrom) na jej mudrantských rečiach a dospeláckych frázach, ktoré s obľubou používala. Ťažko však zabudnúť na pohľady okoloidúcich, keď som so sestrou niekam šla (vtedy boli postihnuté deti zavreté v ústavoch). Väčšina ľudí nevedela, ako sa k nej má správať.

Začala som ju vnímať ako mladšiu sestru, nie ako postihnutého člena rodiny. Ona si tú svoju inakosť ani neuvedomovala a my sme to tak začali aj vnímať, boli však aj ťažké chvíle ako v každej rodine.

Brávala som ju všade so sebou, rada a dobrovoľne. Prišlo sťahovanie z dediny

do mesta, zmena prostredia, zmena okolia, znova pohľady susedov, okoloidúcich. Sestra nastúpila do MŠ do špeciálnej triedy. Bola ako každé iné dieťa – hravá, zvedavá, veselá, neposlušná, vnímavá, citlivá a láskavá. Prišiel čas na nástup do školy po dvoch rokoch odkladu. Nastal „problém“. Osobitná škola v meste nebola, jej otvorenie bolo naplánované až o rok. Ďalšie sťahovanie už neprichádzalo do úvahy. Na návrh psychologičky z PPP vo

Veľkom Krtíši bola sestra zaradená v septembri 1989 do bežnej ZŠ do prvého ročníka... Ťažký rok, veľmi ťažký..., žiadna integrácia, len vlastne hodená do bežnej triedy medzi 30 žiakov. Ale rok prešiel, pár rokov našim pridal na veku a na šedinách, potom sa v meste otvorila osobitná škola. Tam sestra nastúpila ako deväťročná do prvého ročníka a ukončila v ôsmom ako 16-ročná a mala dovolené ešte plus dva roky navštevovať túto školu do 18 rokov.

Školu milovala, bola veľká školáčka, učila sa rada, aj keď mala problémy v učení. Naučila sa čítať, písať, matematika bola ťažší oriešok, ale všetko bravúrne zvládla tým svojím vystupovaním, nikto jej čaru nevedel odolať.

Začala som si znova uvedomovať, že mám postihnutú sestru, asi to bolo obdobím puberty. Ako to začnú vnímať moji priatelia, partner, nezľakne sa, že mám postihnutú sestru? Ako to dotyčnému vysvetlím, že ide o tzv. náhodnú formu choroby, a nie dedičnú. Azda tým, že po páde komunizmu nastala éra nových možností nielen pre nás, ale aj pre postihnuté deti.

Pomaly sa začali otvárať brány ústavov a vznikla snaha integrovať deti medzi zdravých rovesníkov, tak sa verejnosť ➤

začala oboznamovať s ľuďmi s postihnutím rôzneho druhu a už to nebolo také tabu. Ľudia zistili, že aj keď niektorým veciam sestra úplne nerozumie (myslí si napríklad, že za 5 eur si kúpi krásne šaty a ešte jej aj ostane na buchtu), dá sa s ňou úplne obyčajne rozprávať. Naučila ma kreativite a zmyslu pre humor. Je nesmierne citlivá a veľmi emocionálna. Vie vycítiť náladu, pocity a atmosféru. Svoj svet, pocity prenáša priamo na nás. Naša rodina žila a žije bežný život, spoločne sme chodili na dovolenky, cestovali sme, chodili na návštevy.

Ľudia s DS majú mimoriadne vyvinutú schopnosť napodobňovania, zmysel pre hudbu a rytmus. Majú dobrú mechanickú pamäť. Ak naplníte jeho „program“ slušným správaním, tak sa aj bude správať.

Sestra bola veľmi šikovná a citlivá, čo videla robiť zdravých, to chcela robiť aj ona. Strašne veľa získavala pozorovaním televízie, rôzne modelové situácie potom prenášala do bežného života. Preto bola naša „herečka“. Zbožňuje celú rodinu, keď sa začneme hádať, už pociťuje nepokoj a jej „šťastie“ je narušené. Rada pomáha v domácnosti, varí čaj, vysáva, umýva riad... S pribúdajúcim vekom sa

začína obávať, že z nás niekto zomrie, a často sa pýta, čo s ňou bude.

Až rodičia nebudú medzi nami, postarám sa o sestru ja. Vybrala som si tento údel dobrovoľne. Počítam s tým, že sa to nebude páčiť môjmu partnerovi. Ale ja svojich partnerov hodnotím podľa toho, aký majú vzťah k sestre. Ide však o absolútnu stratu súkromia, keď na dovolenku, tak s ňou, žiadne zamykanie v byte. Všetko je načasované, všetko sa musí diať v určitom čase. Keď raňajky, tak o 8.50, obed o 12.30, večera o 17.00, spať o 22.00, vstávať o 8.30 atď.

Ak som sa niekedy hanbila, tak hlavne za seba, nie za sestru. Za seba preto, že som sa niekedy nesprávila k nej najvhodnejšie a nedokázala som ju pred všetkým ochrániť. Nemožno ju skoro nikdy uraziť, ale keď sa vám to predsa podarí, tak je to pre ňu niečo také, čo si ona vysvetlila tak, že ju nemám rada, a strašne sa nahnevala, nerozprávala sa so mnou asi tri dni, potom niečo potrebovala a volala mi a povedala vetu, na ktorú nikdy nezabudnem: „*Aj keď ma nemáš rada, postarať sa o mňa musíš, keď už maminka nebude.*“ Toto mi navždy zostane v pamäti, že po banálnej hádke si ona svojím rozumom vysvetlila, že ju

nemám rada, ale som jediná po našich, koho má.

Dnes má 38 rokov, zdravotne začína byť na tom horšie. Nerada chodí medzi ľuďmi, je ľahko unaviteľná. Žije si ten svoj život v tom svojom svete.

Áno, sú to večné deti, i napriek veku ostávajú na úrovni detí. To, čo im príroda ubrala na rozume, pridala im v empatii lopatou. Je naložené v ich citovom živote. Otvorenosť, s akou sú schopní dať najavo svoju lásku a radosť, je to, čím ste bohato odmenení za to, že sa o nich staráte. Ako všetky deti s DS aj sestra sa rada hľadá a rada vyznáva lásku v takej miere, v akej sa od zdravého dieťaťa nedočkáte. Strácate čas, ak sa im pokúšate niečo vysvetľovať, rýchlejšie všetko pochopia, ak im to ukážete. Chcete aby upratovali, robte to s nimi, chcete aby neklamali, neklamte ani vy. Ak chcete, aby sa nehnevali a nezlostili, nerobte to pred nimi. Kto koho tu učí? Mňa sestra naučila trpezlivosti, láskavosti, empatii, srdečnosti a hlavne snažím sa usmievať na svet každý deň, ako to robí ona hneď, ako sa ráno o 8.30 zobudí.

— **Andrea Krišťanová**



6-ročnému dievčatku sa narodil braček, braček, na ktorého sa tešila každý deň, kým sa nenarodil a nebol na svete. Veď prečo nie, mať súrodenca bude skvelé.

Mária a Peťko

Narodil sa koncom novembra, čiže som sa tešila, že si ho môžem dať na Vianoce pod stromček a mať vytúženú „susu bábiku“. Môj braček sa volá Peťko a narodil sa s DS – Downovým syndrómom, jasné, že som ako šesťročná vôbec netušila, čo to je. Pamätám si, že som sa na maminu a bračeka tešila a nevedela som sa dočkať, kedy prídu domov z nemocnice. No mamina mi vždy hovorievala, že mám malého bračeka, na ktorého musím dávať pozor, pretože je „kus iný“, je slabučký. Mala som veľa otázok, ktoré mi neboli jasné, ale to mi bolo úplne jedno, pretože jedno som vedela úplne jasne, že od prvej chvíle, ako som ho uvidela, som ho ľúbila a každý deň viac a viac. Ako sme rástli, Peťkovi pribudlo zopár chorôb, vždy som mamke s ním pomáhala a hrávala sa s ním, len opatrnejšie, veľmi rada som ho postrážila, lebo bol veľmi pokojný a zlaté dieťa. Samozrejme, boli aj ťažké dni, ale teraz mávnam rukou a som rada, že je, že existuje taký človečik ako on. Je to jednoducho naše slniečko, ktoré sa stále usmieva a vie dať

neskutočne veľa lásky, lásky, ktorej asi od nikoho nemožno dostať viac ako od ľudí s DS.

On nielen mne, ale aj celej rodine ukázal veľa, naozaj veľa. Veľa nás naučil, a to už len tým, že je. Ja som rástla a stále viac chápala, že nielen on potrebuje mňa, nás, ale aj my neho. Ten chlapec, môj braček, mi úplne zmenil život, život, ktorý nie je zlý, ale práve že dobrý. Vnímam veci inak, ako by som ich vnímala, keby tu nebol. Stal sa zo mňa dobrý človek vďaka nemu, som empatická, chápaná a viem, že mám dobré srdce. Už len preto, že tu je, som išla študovať na zdravotnícku školu a napísala som o ňom aj školskú prácu. Keďže som študovala zdravotnícku školu, lepšie som vedela, čo znamená DS a iné choroby. Nebrala som ho ako nejakú nepodarenú bytosť, ale práve naopak, niekedy mám pocit, že on je dar, ktorý nám poslal niekto, kto vedel, že ho potrebujeme a on potrebuje nás.



A opäť musím podotknúť, že vďaka nemu som si otvorila aj masážny salón, kde môžem pomáhať aj ostatným ľuďom, napríklad takým, ako je on, alebo aj iným, ktorí majú zdravotné problémy.

Moje ciele a vnímanie ľudí s DS by som nemala a určite by som nebola tam, kde som teraz, keby nebolo jeho. Čiže Petko nie je žiadna záťaž, ale je naše každodenné slniečko, ktoré nás teší každý deň a ľúbi nás tak, ako silno ľúbiť vie. Ďakujem, že môžem mať takého skvelého bračeka.

— **Mária Kupeczová**



Moja sestra Zuzka

Keď počujem slovné spojenie „diagnóza Downov syndróm“, prvá osoba, ktorá mi v tom momente napadne, je moja o tri roky mladšia sestra Zuzka (narodená v roku 1987). Najprv som si myslel, že nemôže byť problém podeliť sa s vami o bežné životné situácie, postrehy a zážitky vyplývajúce zo súrodeneckého spolunažívania s osobnosťou, akou (zámerne som použil slovo „osobnosť“) určite súrodenec downík je, no zistil som, že ak nechcem skĺznúť do faktografie, kritizovania sociálneho alebo zdravotníckeho systému alebo do prílišného sentimentu, nie je to práve najľahšia úloha, napriek tomu sa o to pokúsim.

Veľakrát počas toho, ako sme spolu ako súrodenci rástli (sme dvaja bratia a Zuzka je najmladšia), som sa zamýšľal nad tým, samozrejme, keď mi to v tom čase už moja mozgová výbava dovolila, ako môže byť niekto, nazvem to chorý, keď má niečo navyše. Všetkým ak má navyše chromozóm, musí byť po fyzickej aj mentálnej stránke ďaleko pred mnou, resp. pred inými rovesníkmi. S odstupom času som pochopil, že mať niečo navyše, neznamená automaticky garanciu výhod, myslím tým teda výhody v našom štandardnom ponímaní.

Od malička sme Zuzku spolu s bratom brali ako rovnocenného spoločníka bez úľav. Keď sme sa hrali, tak sa hrala s nami, zo začiatku najmä s autíčkami, keď sme sa bili (sem-tam sa stalo), tak sa bila s nami, keď sme sa schovávali, tak sa schovávala s nami, čo bol trochu problém, pretože v tom bola dobrá, keď sme liezli po reb-

rikoch, samozrejme liezla s nami – neskôr aj bez nás. Jedinú úľavu mala akurát, keď sme niečo vyviedli, tak sme si to odkrútili iba ja s bratom. Napriek tomu sme si ju ako vzorní bratia chránili, čo v podstate trvá dodnes, aj keď sa logicky naše vzťahy posunuli do inej roviny.

Každý zo súrodencov sme v inom kúte Slovenska. Ja som zakotvil pod Tatrami, brat v Bratislave a Zuzka býva spolu s rodičmi v rodinnom dome v Kozárovciach. Zuzka má dve švagriné – Gabiku a Moniku a je zaujímavé sledovať vývoj vzťahov medzi nimi. Na začiatku sa trochu ofúkávali a potom ich náš downík skúšal v niektorých situáciách, na ktoré by mu bratia rovno povedali „nie“, čo všetko si môže dovoliť. Pomerne často sa všetci stretávajú u rodičov doma a áno, Zuzka sa vždy na nás najviac teší, čo platí aj opačne. Keď po príchode domov zbadám jej usmiatu tvár a počujem: „Ahoj Jožko, ahoj Gabika alebo ahoj Marek, ahoj Monika,“ keď nás objíme a dá pusu, viem, že ide o naozaj nefalšovaný prejav súrodeneckej lásky. Po úvodnom zvítaní väčšinou nasledujú „gastro otázky“ týkajúce sa celého týždňa, prípadne dvoch, typu, čo ste mali na raňajky, obed, večeru od pondelka do piatku, čo si ja samozrejme na rozdiel od nej nepamätám. Okrem toho nám porozpráva, čo počas týždňa robila, ako nám upratala izby, pomohla mamine s pečením atď. Všetko následne ešte doplní mamina poznámkou: „Áno, prach je utretý, môžem kúpiť nové Pronto, vydržalo dva víkendy.“ A to naozaj nábytok nevyrábame.

Zuzka k nám chodíva z času na čas na prázdniny, ako to nazýva, resp. snažíme sa, aby aspoň na týždeň raz do roka bola s nami sama bez rodičov. Má to svoje opodstatnenie z viacerých dôvodov. Prvým a tým najdôležitejším je, že sme súrodenci, tešíme sa na seba a chýbame jeden druhému. Druhým, aj keď tento dôvod je trochu úsmevný, je pre mňa momentálne fakt, že ak život pôjde podľa nepísaných logických pravidiel, tak Zuzka bude po tom, ako sa naši pominú, žiť u nás, či už u jedného, alebo u druhého brata. No a tretí dôvod je ten, že Zuzka, ako všetci downíci, má silný citový vzťah k mamine, teda povedal by som, že je to vzájomné, čomu prispieva fakt, že je jediná dcéra, je najmladšia a ešte má aj „benefit“ v podobe chromozómu navyše. Náš downík to vie samozrejme veľakrát vo veciach, ktoré hravo dokáže aj sama, využiť vo svoj prospech v rámci svojej pohodlnosti. Na prázdninách u nás alebo u brata sa jej to na 95 % nepodarí. Je samostatnejšia a zodpovednejšia, lebo vie, že mamina nie je po ruke, nikto ju nepoľutuje, pokiaľ na to nie je naozaj dôvod, a musí sa s niektorými prekážkami vyrovnávať sama alebo len s našou minimálnou pomocou. Ešte krátka poznámka. 95 % som uviedol, pokiaľ sa naozaj niekam akútne neponáhľame, a tí, čo máte osobnú skúsenosť s downíkmi, určite viete, čo znamená poháňať ich do niečoho, čo nemajú práve zaradené vo svojom harmonograme dňa. To akoby ste ich prepli z pomalého módu do extra pomalého. Vtedy u nás dosiahne aj zaviazanie šnúrok. Uvedené, čo sa týka rýchlosti, neplatí, ak ideme niekam na kúpalisko alebo tancovať. Vtedy by aj Usain Bolt vyzeral pri nej ako pomalší kamarát.

Keď si občas večer voláme, sama sa prizná, že doma nebolo všetko v harmonickom stave, Zuzka to interpretuje, že mala doma problémy a ocino alebo

mamina na ňu zvýšili hlas. Štandardne je to vždy pre to isté – koopec času na všetko, ráno a večer nekonečné umývanie sa a púšťanie vody prúdom a pozeranie TV do noci. Vtedy mi povie: „Jožko, musím Ti niečo povedať. Mala som doma problémy s ocinom (ocina volá blondák, lebo má celú hlavu sivú). Zuzka neposlúchala, išla som neskoro v noci spať...“ Následne celú situáciu preberieme, niečo si slúbime, Zuzka je rada, že sa mohla niekomu vyžalovať (postupne nám volá všetkým do radu – mne, mojej manželke Gabike, bratovi a jeho manželke Monike), a ja som rád, že ma vytrhla z bežného kolotoča pracovných povinností počas týždňa. Popritom sa aj dozviem všetko, čo je doma nové a čo sa doma stalo. Spomínal som, že si volá-

všetci ostatní, občas náladoví, občas tvrdohlaví, občas leniví, občas sa zaseknú v strede priechodu pre chodcov, alebo keď sa práve ponáhľate na autobus, ktorý vám odchádza o päť minút, a vtedy ma ide roztrhnúť, ale...

... ale po búrke sa znovu vyjasní a to slniečko, uvedomujúc si, že niečo pred tým neprebehlo povedzme štandardne, príde za mnou, sem-tam aj so slzou v oku, a povie: Jožko (alebo Gabika, Marek, Monika, mamina, ocino), prepáč... Vtedy môžete byť akýkoľvek „tvrďas“, občas sa zaligoce slza aj u vás a vy sa neviete hnevať. To je dôvod, prečo sú to naše slniečka, rozjasnia vám tvár a sú to práve oni, ktorí spravia prvý krok, čo my „zdraví“ často nedokážeme.

Čo dodať na záver, možno len krátke zamyslenie sa nad tým, čo som v podobe Zuzky dostal do života, čím ho obohatila? Odhliadnuc od nezištnej súrodeneckej lásky, akú vie dať len súrodenec downík, a vecných výhod v podobne dobrých parkovacích miest a zľavených lístkov, je to, ako keby ste dostali niekoľko školení od jednej osoby, resp. zúčastnili sa na niekoľkých kurzoch. Na

kurze trpezlivosti, na kurze sebaovládania, na kurze komunikácie, na kurze udržiavania poriadku a dodržiavania presnosti a na kurze bezprostrednosti. Všetko to, čo som práve uviedol, ma niekam posunulo a viem, že veľa z toho som využil aj vo svojom profesijnom živote. A ešte, aby som nezabudol na jednu vec. Naučila ma povedať prepáč..., toto jednoduché, ale dôležité slovo.

— Jozef Žembery – starší brat

To boli príbehy niekoľkých rodín, možno ste sa v nich našli, možno vás povzbudili alebo inšpirovali. V každom prípade veríme, že mať súrodenca s Downovým syndrómom nikoho z vás nevyplaší a že aj v tejto životnej situácii dokážete nájsť zmysel a radosť. Pretože môcť vyrastať v rodine, to je najviac, čo môžeme ľuďom s Downovým syndrómom dať.



me..., áno, má svoj telefón a často si z nej robím žarty, že by mala ísť robiť testera k niektorému z výrobcov elektrotechnických zariadení. DVD prehrávač, rádiá, CD prehrávač, TV, telefón sa naučila používať sama – intuitívne a momentálne je v tejto činnosti naozajstný profesionál. Unás je CD prehrávač s rádiom rýchloobrátkový tovar a musím povedať, že vždy pri kúpe nového zariadenia je to staršie, predošlé naozaj „zodraté.“

Všeobecne nazývame našich downíkov slniečka. S tým súhlasím, ale uvažoval som ako starší súrodenec jedného z nich, ako si vyslúžili toto pomenovanie. Bolo by naivné myslieť si, že je to na základe toho, akí sú stále usmiati, milí, dobrí. Sú ako my

0 nás

Spoločnosť Downovho syndrómu na Slovensku vznikla ako občianska iniciatíva v roku 1993 a zastrešuje rodiny, dobrovoľníkov a sympatizantov ľudí s Downovým syndrómom.

Poslaním nášho združenia je pomáhať ľuďom s DS pri ich začleňovaní do života, pri ich vzdelávaní, pracovnom zaradení a využívaní voľného času. Naším pôsobením sa snažíme o to, aby boli ľudia s DS akceptovaní spoločnosťou vo všetkých jej oblastiach do takej miery, aby samotní ľudia s DS a ich rodiny mohli žiť bežný život bežnej rodiny bez ľudských a byrokratických bariér, ktorých je v našich životoch ešte aj v súčasnosti viac než dosť.

Činnosť SDS riadi a zabezpečuje tím ľudí, dobrovoľníkov, bez nároku na mzdu, resp. inú formu finančnej odmeny. Jedinou odmenou nám je dobrý pocit, ktorý vyplýva z pozitívnej odozvy na to, čo robíme, od vás, od našich členov a často i nečlenov.

Finančné prostriedky, ktoré získavame z členského, z 2 % z daní, projektov predkladaných rôznym nadáciami a aj ministerstvám, ktoré sú zamerané na konkrétne aktivity, a z podpory od dobrovoľných darcov a sponzorov, prioritne smerujeme na aktivity, ktoré pre našich členov robíme. Spravidla ide o vydávanie časopisu Slniečnica a o organizovanie letných a zimných pobytov pre rodiny s deťmi s DS, organizovanie letného tábora pre mládež s DS, organizovanie plaveckých pretekov pre zdravotne znevýhodnenú mládež. Okrem toho je naša pravidelná činnosť spustená podľa toho, či a aký projekt je nám od tej-ktorej organizácie schválený.

Keďže SDS nie je charitatívna organizácia a nemá ani štatút nadácie, nevieme kladne reagovať na žiadosti o finančný príspevok zo strany jednotlivcov. Vieme však aj jednotlivcom pomôcť inou formou, a to prostredníctvom časopisu Slniečnica, našej webovej stránky, prípadne FB profilu. Podľa našich skúseností už samotné zdieľanie žiadosti o konkrétnu pomoc cez naše kanály dáva šancu osloviť väčšie publikum, dopracovať sa k potrebnej pomoci. V neposlednom rade je pomocou pre jednotlivcov v ťažkej situácii aj to, že vďaka SDS sa aj diagnóza Downov syndróm dostala do zoznamu prijímateľov pomoci prostredníctvom organizácie Dobrý anjel.

Sme tu s vami a sme tu pre vás.

Ak sa chcete stať naším členom,
vyplňte elektronickú prihlášku na stránke
www.downovsyndrom.sk
a uhradte ročný členský príspevok 20 eur.

Suma: 20 EUR / rok

Účet: SK61 0200 0000 0001 6573 1012

BIC: SUBASKBX

Variabilný symbol:

rok, za ktorý platíte členské

Popis:

Meno člena, za ktorého
je poplatok uhrádzaný

Byť odlišným je skvelé!

Ste takou slnečnicou pre svoje okolie?
Stále žiarite, ste pozitívne naladení, zdieľate
radosť, šťastie, hľadáte vždy svetlo a slnko
aj počas zamračených dní?

Veselé ponožky Slnečnica boli vytvorené
práve pre vás. Symbolicky je každá ponožka
v páre iná, no spolu tvoria dokonalý pár.

Využite špeciálnu ponuku
na všetky veselé ponožky

1+1 ZDARMA

s použitím kódu **SLNECNICA**
v košíku pri nákupe ponožiek
v e-shope Dedoles

www.dedoles.sk

Kupón exkluzívne platí pre odberateľov časopisu
Slnečnica a všetkých sympatizantov Spoločnosti
Downovho syndrómu na Slovensku
do 31. 12. 2020 pri nákupe nad 20 EUR.

Kúpou ponožiek prispějete na aktivity
Spoločnosti Downovho syndrómu na Slovensku.

Ďakujeme.

www.downovsyndrom.sk



Dedoles.sk

Spojený s prírodou,
inšpirovaný tebou.