

Vyhlasujeme verejnú finančnú zbierku BIVIO 2016

Verejnú zbierku zapísalo Ministerstvo vnútra SR do registra verejných zbierok pod registrovým číslom verejnej zbierky 000-2015-01096.

Podporte projekt pre ľudí s mentálnym postihnutím!



Ako môžete podporiť dobudovanie Centra Bivio?

Zaslaním dobrovoľného príspevku na IBAN:
SK20 0200 0000 0020 4488 3553 SUBASKB

O projekte:

Združenie na pomoc ľuďom s mentálnym postihnutím v SR (ZPMP v SR) realizuje projekt s názvom Centrum prípravy a zamestnanosti ľudí s mentálnym postihnutím, ktorý je zameraný na vybudovanie vzdelávaco-rehabilitačného Centra BIVIO pre ľudí s mentálnym postihnutím. Každý, kto príspeje, pomôže ľuďom s mentálnym postihnutím získať pracovné zručnosti a umožní im žiť plnohodnotný život. Váš príspevok bude efektívne použitý na vybudovanie centra, kde sa ľudia s mentálnym postihnutím pripravujú na trh práce a dostanú priestor k sebarealizácii.



Viac informácií na www.bivio.sk

THE VELUX FOUNDATIONS
VELUX FONDEN DE VELUX FONDEN

INFORMÁCIE ZPMP v SR 1-2 / 2016



Združenie na pomoc ľuďom
s mentálnym postihnutím v SR



téma: súrodenci



Príďte si po svoje zrkadielko!

**Sme iní, nie horší. Chceme
žiť s vami, nie vedľa vás!**



**DEŇ VENOVANÝ ĽUDOM S MENTÁLNYM POSTIHNUTÍM
SUPER PROGRAM PRE CELÚ RODINU A PRE VŠETKÝCH, KTORÍ SA CHCÚ ZABAVIŤ!
UKÁŽEME, ČO DOKÁŽEME - A VY TO MÔŽETE ZAŽIŤ SPOLU S NAMI!**

DEŇ KRIVÝCH ZRKADIEL

KDE? Aupark (pri detských ihriskách) a Sad Janka Kráľa, Petržalka

KEDY? 12. júna 2016 (nedeľa) od 14.30 do 19.30

14.30 — 16.30 1. ČASŤ PIKNIK TVORIVOSTI a ZÁBAVY v Sade Janka Kráľa – ochutnajte z nášho piknikového koša tanec, tkanie na krosnách, netradičné športy, divadelnú jednobucku, rôzne veselé súťaže a hry plné pohody a radosti • moderuje: PATRÍCIA GARAJOVÁ JARJABKOVÁ

16.30 — 17.30 bubnový sprievod s CAMPANA BATUCADA cez Aupark a Sad Janka Kráľa

17.30 — 19.30 2. ČASŤ KONCERT • koncert skupín KOMAJOTA a AYA zatancujte si a vybláznite sa! • moderuje KARIN HAYDU

V prípade vytrvalého dažďa sa koná iba koncert, prineste si pršíplášte a dáždniky.

V hlavnej úlohe: ZPMP v SR, jeho hostia • DSS Integra • DSS Hestia • DSS Prima • DSS Sibírka • ZPMP v Petržalke – PSC Impulz • Divadlo Stopy snov • Dom Svitania, n. o. • Naj LS • Lepší svet, n.o. • OMD v SR • Saleziáni Don Bosca a VY!

Záštitu nad podujatím prevzal primátor Ivo Nesrovnal a starosta MČ Petržalka Vladimír Bajan.

Organizátor: Združenie na pomoc ľuďom s mentálnym postihnutím v SR, Štúrova 6, 811 02 Bratislava, tel./fax: 02/63814968 • zmpvrsr@zmpvrsr.sk • **Aktivity Združenia na pomoc ľuďom s mentálnym postihnutím môžete podporiť:** (dobrovoľným príspevkom do prenosných pokladničiek počas Dňa krivých zrkadiel / zaslaním dobrovoľného príspevku na IBAN: SK20 0200 0000 0020 4488 3553 SUBASKBX

ĎAKUJEME! Verejnú zbierku zapísalo Ministerstvo vnútra SR do registra verejných zbierok pod registrovým číslom verejnej zbierky SVS-OVS3-2016/016609



Objednávka INFORMÁCIÍ ZPMP v SR na rok 2016

Milí čitatelia,

aj v roku 2016 sa môžete tešiť na svoje obľúbený časopis Informácie ZPMP v SR, ako aj časopis To sme my.

Ak máte záujem, vyplňte prosím túto objednávku a zašlite nám ju na adresu:

Republiková centrála ZPMP v SR, Štúrova 6, 811 02 Bratislava.

Dobrovoľný príspevok je 10,- €.

Ďakujeme!



Závazne si objednávam časopis Informácie ZPMP v SR na rok 2016

Meno, priezvisko:

Adresa (telefónne číslo):

Číslo mi posielajte na adresu (iba ak sa líši):

Objednávam si viac výtlačkov (napíšte počet):

Dátum a podpis objednávateľa:

Dobrovoľný príspevok možno uhradiť: prevodom na účet ☐

poukážkou typu U na pošte ☐

Číslo účtu: SK5502000000000140534012 / Variabilný symbol: 60416



MINISTERSTVO KULTÚRY
SLOVENSKEJ REPUBLIKY



MINISTERSTVO PRÁCE,
SOCIÁLNYCH VECÍ A RODINY
SLOVENSKEJ REPUBLIKY



**ĎAKUJEME SPOLUPRACOVNÍKOM
A PARTNEROM NAŠICH PROJEKTOV**

2	ÚVOD	/// Mgr. Zuzana Kolláriková
3 – 4	BIVIO	• Keď Bivio, tak... /// PhDr. Iveta Mišová
5 – 14	TÉMA – SÚRODENCI	• Súrodenci s dobrým koncom /// Bc. Magdaléna Hollá • Tak to proste je /// Mgr. Nina Nováková • Ty chodíš do školy, on bude chodiť tiež... rozhovor s Mgr. Janou Čajágiovou /// Mgr. Katarína Lasabová • Rozlúčka s Jackom – Mary McHugh /// preklad Mgr. Barbora Macháľková • Pohľad mamy /// Elena Kopalová • Postaviť sa k tomu čelom /// Matúš Vlček
15 – 22	FARBY ŽIVOTA	
23 – 24	TÉMA – SÚRODENCI – pokračovanie	• Súrodenci na deň presní – rozhovor s Oľgou Jaklovou /// Mgr. Magda Papánková, Mgr. Katarína Richterová • Nedá sa inak – Mgr. Juliána Pallerová
25 – 26	TERAPIE	• Využitie filiálnej terapie pre deti s mentálnym postihnutím /// Mgr. Lucia Lenická
27 – 28	ĽUDSKÉ PRÁVA	• Komisárka informuje /// JUDr. Zuzana Stavrovská
29 – 31	SOCIÁLNE SLUŽBY	• Čo ukázal prieskum potrieb /// PhDr. Iveta Mišová
32 – 35	SPRÁVY Z CENTRÁLY	
36	REGIÓNY	• O tom ako v Trenčíne vzniklo ARCO /// PhDr. Mária Vasková



Informácie ZPMP v SR 1–2/2016 /// Občasník /// Vydalo: ZPMP v SR • Štúrova 6 • 811 02 Bratislava /// IČO 00683191

tel: 02/63814968 /// e-mail: zmpvsvr@zmpvsvr.sk

Dátum vydania: 10. 6. 2016 /// Ročník vydania: 23 /// Redakčne spracovali: PhDr. Iveta Mišová • Mgr. Katarína Lasabová • Mgr. Zuzana Kolláriková

/// Redakčná rada: Elena Kopalová • PhDr. Iveta Mišová • Mgr. Katarína Lasabová • Mgr. Magda Papánková • Mgr. Ľubica Vyberalová • Mgr. Zuzana Kolláriková
• Mgr. Martina Jarolinová • Mgr. Katarína Richterová • Mgr. Marián Horanič

Jazyková korektúra: Redigovanie, s. r. o. /// foto: archív ZPMP v SR, archív SPOSA, archív SDS, archív ZPMP Echo a ZPMP BA 4

/// Grafická úprava: Zuzana Chmelová /// Tlač: POLYGRAFICKÉ CENTRUM /// www.polygrafcentrum.sk

Akékoľvek rozmnožovanie textu a fotografií len s výhradným a predchádzajúcim písomným súhlasom vydavateľa

Vychádza s finančnou podporou MPSVaR SR /// Objednávky zasielajte na adresu: ZPMP v SR • Štúrova 6 • 811 02 Bratislava

Registované MK SR č. EV 629/08. Podávanie novinových zásielok povolené RP Bratislava č. j. 1591/96 – P z 10. 4. 1996.

Dobrovoľný príspevok 10 €.

Som trochu iná. Vďaka svojmu bratovi.

Spomínam si, že mi to prvý raz napadlo, keď som bola druháčkou na základnej škole. Mám oproti ostatným „superschopnosť“ navyše. Viem, že existujú aj iné deti než tie, ktoré vidím okolo seba v škole. Ony to možno nevedia. Videli už niekoho takého, ako je môj brat? Ak áno, asi im ako prvé napadlo, že je iný, zvláštny... Asi by povedali, že divný. Deti si servítky neberú. Niektoré by sa pýtali, čo mu vlastne je. A ja by som odpovedala. Že sú určité veci, ktoré môjmu bratovi tak dobre nejdú. Ale je strašne veľa takých, čo zvládne tak isto, ako my ostatní. Iné decká by mu vymýšľali prezývky. Vysmievali sa. Napríklad ako cez prázdniny u našej tety na ulici. Ale ja by som ho isto obrátila, môjho super brata. Nikto mu nebude ubližovať! To veru nie!

Pamätám si ten pocit levice, pripravenej chrániť a bojovať, už od útleho detstva. Keď nie je poruke mama či otec. Mám ho doteraz. Vyformoval ma do dnešnej podoby.

Možno preto teraz tá pomáhajúca profesia. Je mi to prirodzené, odjakživa. Je to ten náboj, ktorý má poháňa, zatiaľ čo iní si na prácu neraz poprflú. Viem, prečo to robím, prečo pomáham. Je v tom aj náš osobný príbeh, preto má táto práca pre mňa hlbší zmysel než akákoľvek iná.

Nosnou témou tohto čísla časopisu sú súrodenci. Aké to je, vyrastať po boku súrodenca s mentálnym postihnutím? Akým spôsobom to dokáže ovplyvniť život človeka?

Veríme, že bude pre vás táto téma zaujímavá a podnetná.

Mgr. Zuzana Kolláriková



Keď Bivio, tak...

Keď sa povie Bivio, začneme rozmýšľať, čo to je. Môže to byť softvérová firma, internetový obchod, či lyžiarske stredisko... (v zahraničí). Keď si ho zadáte do prekladača, zistíte, že je to križovatka, rázcestie, miesto na stretnutie. A keď zadáte www.bivio.sk zistíte, že na Slovensku ide o projekt nášho združenia. Skalní čitatelia už vedia, že sme o tomto projekte párkrát písali. A písať budeme aj naďalej.

Je slovo „inovatívny“ natoľko všedné, že už vlastne stráca význam? Ako však pomenujeme projekt, ktorý je svojím významom unikátny a prináša nové riešenia?

Hotel, reštaurácia, pracovňa, vzdelávaco-rehabilitačné centrum. To všetko sú prostriedky, cez ktoré umožníme **absolventom praktických škôl** získať nové príležitosti. Šance na to, aby mali **prácu**. Prácu, aby mohli žiť životom, akým sami chcú. Aby neboli v plnej miere závislí od pomoci rodičov. Aby neboli odkázaní na poskytovanie sociálnych služieb v zariadeniach. Aby žili tak normálne ako sa len dá. So všetkými radostami a starosťami bežného človeka, ktorý chodí do práce a po práci si organizuje svoj voľný čas.

Zdá sa vám to iluzórne? Ale kdeže. Krok za krokom, denno-denne riešime drobné i veľké úlohy a napredujeme. V roku 2015 sme kúpili **nehnutelnosť** ako základ pre bu-

dúce stretávanie sa sociálneho a zodpovedného podnikania. Alstrova ulica v Bratislave-Rači sa stane na dlhé roky centrom nášho diania. Môžete si ju pozrieť na zadnej strane obálky alebo na www.bivio.sk.

Po zápise do katastra nehnuteľností sme mohli pokračovať v ďalších aktivitách. Nasledovala práca architektov, aby myšlienky, ktoré nosíme v hlave, pretavili do plánov a ná-kresov. Keď uzrel svetlo sveta architektonický projekt, nastúpili profesionálni odborníci, aby každý zo svojho pohľadu posúdil realnosť plánov a vypracoval samostatný projekt za svoju oblasť. Súčasťou projektovej dokumentácie boli aj vyjadrenia relevantných úradov a poskytovateľov služieb. Pre potreby nášho projektu ich bolo vyše tridsať. Veľa stretnutí, veľa odborných diskusií a veľa sme sa aj naučili. Výsledkom tejto práce bolo odovzdanie celej dokumentácie koncom roka na stavebný úrad v Rači so žiadosťou o povolenie stavby (rekonštrukcie existujúcich budov).

A otvárame ďalšiu etapu. Začína sa rok 2016, pripravujeme obchodnú verejnú súťaž na výber **odávateľa stavby**. Oslovili sme ďalších odborníkov, ktorí nám pomáhajú prekonať úskalá, eliminovať riziká tak, aby mohla rekonštrukcia stavby prebehnúť bez veľkých problémov. Nastavujeme pravidlá, diskutujeme, radíme sa s právnikmi, stavbármí, obstarávateľmi. A už sa hlásia prví záujemcovia, ktorí idú na obhliadku objektov, je ich deväť. Do súťaže sa napokon zapojili piati. V užšom výbere predložili upravené ponuky traja. Výber odávateľa je ukončený. A už máme na stole rozhodnutie stavebného úradu o povolení stavby.





Prečo taký projekt? Lebo mladí, dospelí ľudia s mentál-ným postihnutím, absolventi praktických škôl si často na Slovensku nevedia nájsť prácu. Príčin je viacero, jednou z nich je nedostatočná príprava na konkrétne profesie, s ktorými by sa mohli uplatniť na trhu práce. Absolventi škôl sa v Biviu budú zaučat do profesií pomocný kuchár, chyzná, čašník a práce v práčovni. V reálnych prevádzkach (hotel, reštaurácia, práčovňa) si osvoja potrebné zručnosti, zaučia sa a následne im budeme hľadať **pracovné miesta** na trhu práce. V spolupráci s agentúrami podporovaného zamestnávania a podnikateľmi.

Kolko bude stáť rekonštrukcia budov a máme na to peniaze? Samotná rekonštrukcia bude náročná preto, lebo do budov sa veľa rokov neinvestovalo a sú zanedbané. A chceme zachovať pôvodný ráz, ktorý majú. Veď koniec koncov sme v pamiatkovej zóne. Nadácie Velux nám poskytli na samotnú rekonštrukciu 80 % potrebných financií. A zvyšných 20 % sa snažíme získať. Od koho? Od všetkých ľudí dobrej vôle, od nadácií, firiem, z dotácií.

Hľadáme sponzorov, partnerov, veľkých i malých, sme otvorení každej zmysluplnej komunikácii a partnerstvu.

Staňte sa aj vy našimi partnermi! Sme tu pre vás a vy pre nás! Podporte dobré myšlienky a zmysluplnú vec. Vďaka vám budú žiť viacerí ľudia s mentálnym postihnutím zmysluplný život a budú prinášať hodnoty našej spoločnosti. Nepremeškajte túto príležitosť. Viac informácií nájdete na: www.zpmpvsvr.sk, www.bivio.sk.

Čo docielime? Zriadime hotel s kapacitou 25 lôžok, reštauráciu s kapacitou cca 40 osôb, práčovňu (všetko služby pre širokú verejnosť). Vytvoríme 13 nových pracovných miest, aj pre osoby so zdravotným postihnutím. Každý rok zaučíme cca 10 absolventov na rôzne profesie. Zriadime vzdelávaco-rehabilitačné centrum, v ktorom sa budú vzdelávať nielen ľudia pripravujúci sa na zamestnanie. Rôzne kurzy pre dospelých zamerané na osamostatňovanie budú otvorené pre širokú komunitu ľudí s mentálnym postihnutím. Idete s nami do toho? Podte, tešíme sa na vás!

Máte otázky? Zavolajte nám na 02/63814968, alebo 0905709557, 0903244553, napíšte nám na zpmpvsvr.sk@zpmpvsvr.sk. Na otázky vám radi odpovedia PhDr. Iveta Mišová a Mgr. Maroš Horanič.

Tak neváhajte, čas beží. Do konca roka musíme byť hotoví a ešte nám pár tisíc eur chýba.

PhDr. Iveta Mišová

Sestry, bratia, súrodenci

Bohatá téma. Každá rodina je iná, každá súrodenecká konštelácia je jedinečná. Neexistuje na ňu všeobecný vzorec ani rada. Dennodenný život rodín ovplyvňujú mnohé faktory, ako sú materiálne zabezpečenie, vek, vzdelanie, život v meste či na vidieku, poradie súrodencov atď. Vžívame sa do situácie, keď je v skupine súrodencov dieťa s mentálnym postihnutím. Ako plynie život rodiny? Čo to znamená pre všetky deti v rodine? Touto témou upriamujeme naše pohľady do vzťahov detí – súrodencov, ktorí ich reálne žijú, tvoria, naplňajú emóciami. O tom sú príbehy, ktoré vám ponúkame na čítanie. Ak vás zaujmú alebo sa budete chcieť podeliť s vašimi skúsenosťami, ozvite sa nám do redakcie na adresu: katka@zpmpvsvr.sk



Súrodenci s dobrým koncom

Každý príbeh sa nekončí rovnako a niekomu sa môže zdať, že na konci niektorých z nich sa len ťažko hľadá dôvod na radosť. Nemôžem hovoriť za iných, ale rada poviem ten svoj.

Vyrastala som s dvoma mladšími súrodencami. Mali sme celkom bežné detstvo. Vždy som vedela, že Marianna je naša a že ju máme radi. Robili sme spolu všetko. Pamätám si na večery, keď s nami otec sedával pri rozprávčkovej knižke a dookola čítal tie isté príbehy. Spomínam si aj na to, ako som strácala trepezlivosť, keď tvrdohlavo odmietala urobiť to, čo bolo treba a ja som na tom nájstojila.

Vybavujem si ďalší moment, keď jedno poobedie po škole, keď mamina potrebovala ešte dokončiť nejaké veci v zborovni, zostala Marianna čakať so mnou. Zobrala som

ju so sebou na obed do jedálne. Sedeli sme všetky spolu – ja, Marianna a kamošky z triedy – za jedným stolom, rozprávali sme sa o učiteľoch, dievčatá sa Marianny na všeličo vypytovali. Obyčajné momenty, všedný život, ktorý sme žili tak ako ostatní.

A predsa je ťažké byť iný. Mať súrodencia ako Marianna sa môže zdať ako výzva, ktorej je v živote lepšie sa vyhnúť. Pre mňa však bola inakosť prirodzená, lebo detstvo s ňou ma niečo naučilo.

Čítala som, že deti, ktoré vyrastajú v bilingválnom prostredí, často prechádzajú obdobím zmätku, keď nevedia správne oddeľovať gramatiku ani slovnú zásobu viacerých používaných jazykov. Rodičia prežívajú obavu, či také nároky nepri- nesú viac škody ako úžitku.

A potom sa to zrazu stane. Príde moment, keď dieťa presne vie, čo hovoriť. Nikto ho nemusí učiť, robí to celkom intuitívne a presne. Používať viac jazykov sa stane prirodzenou súčasťou života. Tie isté deti neskôr v dospelosti hovoria o tom, že rozumieť viacerým jazykom je niečo, bez čoho si nevedia predstaviť život.

Myslím si, že my – sestry a bratia – sme cez súrodencov ako Marianna tiež získali niečo výnimočné. Ak by som sa v detstve neučila rozumieť sestre tak, ako som to mala možnosť zažiť v jej blízkosti, neprešla si tým chaosom rozdielnosti, chýbala by mi podstatná časť toho, čím dnes som. Neviem si predstaviť, aké by to bolo, ale cítim, že by mi chýbala prirodzená schopnosť, ktorú neviem od seba oddeliť.

Keď píšem o súrodencoch, nutne tým píšem aj o rodičoch. Ako deti sa učíme práve od nich. Dnes, keď sa viac pohybujem v problematike včasnej intervencie, a môžem porovnávať vlastnú skúsenosť, nezostáva mi nič iné, len s vďakou a obdivom povedať, že svoju úlohu zvládli skvele. Vzdávam obdiv všetkým rodičom, ktorí to nevzdali a rozhodli sa zabojsť, lebo tým nám, ich ostatným deťom, darovali ten ďalší rozmer života, ktorý môžeme odovzdávať ďalej.

Tak to proste je

Mať v rodine človeka s postihnutím je niečo veľmi zvláštne. Pre mňa v pozitívnom slova zmysle. Sama sa s tým stretávam a myslím si, že ľudia majú väčšinou na ľudí s postihnutím taký názor, aký je to problém, aké sú to veľké starosti, aké to musí byť náročné, ako by to nezvládali... Ja sa im vždy snažím ukázať z toho niečo pozitívne, veselé a milé, aby aspoň sčasti zmenili svoj pohľad na vec. A tak by som vám to chcela aj teraz – trocha obšírnejšie – priblížiť práve z tej druhej strany.

Pohľad mladšieho alebo možno len o pár rokov staršieho súrodenca na brata či sestru s postihnutím je úplne iný, ako keď sa rodičom takéto dieťa narodí. Vtedy to príde zrazu. No pre mňa je to taká normálna vec, že moja staršia sestra Petra sedí celý život na vozíku, ako že ľudia majú dve nohy a dve ruky. Je medzi nami 6-ročný rozdiel, takže ja som vyrastala s tým, že je úplne normálne, že nechodí, že sama neje, že rozpráva nezrozumiteľnejšie ako ostatní, že nevie písať ani čítať (pritom má určite viac zdravého rozumu ako dosť jedincov na tejto planéte). Takže mi nič, čo súvisí

Mariannu som dokázala prijať vďaka tomu, že moji rodičia medzi nami nerobili žiadne rozdiely. Zažila a videla som lásku, s akou Mariannu prijímali, s akou sa o ňu starali, ako boli pri nej, keď bolo ťažko. Vždy sa snažili robiť pre ňu to najlepšie a to sme sa pri nich naučili aj ja s bratom.

Rodičom, ktorí si dnes dávajú otázky o budúcnosti súrodencov svojho iného dieťaťa, prajem, aby dokázali byť verní v tom, čo sa od nich ich deti môžu teraz naučiť. Ten výsledok bude vidieť často oveľa neskôr, ale do ich života to prinesie viac ako si myslíte. My súrodenci zase môžeme byť pre okolie mostom, ktorý spája svet zdanlivo oddelený s tým, ktorý tak dobre poznáme a je pre nás prirodzený. Svojich priateľov, známych aj neznámych ľudí môžeme obohatiť tým, čo my berieme ako samozrejmosť a predsa je veľa tých, čo to šťastie nemali.

Každý príbeh nekončí rovnako. V tom mojom som si našla dôvod na radosť. Stretnutie s mojou sestrou zmenilo môj život. Kiež by aj o mne mohli iní povedať, že odovzdávam ľuďom naokolo hodnoty tak, ako to robí ona celkom prirodzene. Nikto ju to nemusel učiť, je prirodzený talent. Marianna je výnimočná. Som rada, že som sa pri tebe mohla stať tým, kým som.

Bc. Magdaléna Hollá



s ňou, nepripadalo nikdy ako nejaká výnimočná situácia alebo ako niečo komplikované či náročné. Áno, treba ju krímiť, treba ju dávať na toaletu, treba ju prezliekať, ale tak to proste je.

Vyrastali sme jedna pri druhej. Keď som bola malá, vždy som sa držala vozíka, boli sme stále spolu, v puberte sme



sa úplne normálne hádali ako každé dve sestry. Teraz v dospelosti máme veľmi pekný vzťah. Ja neviem byť bez nej a ona bezo mňa. Keď mám ísť niekam na dlhšie preč, ako keď som chodievala na mesiac v lete do Nemecka, strašne mi chýbala. Aj keď mám ísť niekam len na pár dní, ako som bola nedávno z práce vo Frankfurte, tak som sa už na ňu veľmi tešila. Ona zase večer na mňa čaká než prídem z práce, aby som ju dala spať ja a nie naši, a keď ráno odchádzam, pýta sa ma, kedy prídem. V októbri sa odšťahujem s priateľom už do svojho bytu, a už sa teší, ako bude k nám chodiť. Spája nás veľmi silné puto, aké nemá asi hocikto, lebo ona je sčasti závislá odo mňa, aby som sa o ňu postarala a ja som zase závislá od nej, lebo mi dodáva strašne veľa pozitívnej energie. To by ste neverili, ako ma to „nabije“, keď sa začne rehoť, alebo keď povie nejakú zo svojich dobrých hlášok. Petra má stále dobrú náladu až na pár výnimiek, ale to sa stane naozaj len zriedka. Stále sa usmieva, je rada medzi ľuďmi, je starostlivá a veľmi chytrá. Človek by to pri pohľade na ňu nepovedal, ale „je múdra jak rádio“. No je to proste naše šťastie a naša radosť. Myslím si, že by sme neboli taká rodina, aká sme s ňou a ktovie, či by sme všetci držali takto spolu, keď sa vlastne všetci točíme okolo nej, lebo ona nás spája. Takže si predstavte, že práve človek s postihnutím môže držať rodinu pokope.

Také malé gestá, ako keď stojím vedľa nej pri vozíku a ona vystrčí ruku a pchá si ju za mňa, aby sa ma mohla chytiť vzadu na chrbte – objať ma, alebo keď sedím vedľa nej, tak si položí ruku na moju nohu, alebo keď som len tak nad ňou, keď leží v posteli, tak vystrie ruky, akože ma chce objasť, sú veľmi milé, až by som ju niekedy rozpučila, aká je rozkošná. Veľa ľudí si vôbec neváža to, čo má, ale ona sa dokáže radowať z každej maličkosti, ako napríklad teraz – sedíme v aute a sme na ceste na Liptov, kde strávi tento týždeň svoju dovolenku, ktorú dostala ako vianočný darček. Stále dookola hovorila, ako sa teší, nech už to je tu, nech už sme tam... Pre ňu je to niečo výnimočné, niečo, nad čím stále rozmýšľa, čo má pred sebou a na čo sa teší. Aj preto som uprednostnila tento variant pred vecným darom. Ale radosť jej spravím aj tým, keď ju zoberiem do obchodného

centra na nákup, na zákusok do kaviarne, na prechádzku po meste. Sú to úplné maličkosti, ktoré my takto nevnímame. Ja som sa popri nej tiež začala na veci dívať inak. Zo zásady nechodím výťahom a nerada sa dívam na to, ako ľudia, ktorí stoja na vlastných, čakajú na výťah a možno ho práve niekomu, kto ho naozaj potrebuje, blokujú. A takto – práve vďaka tomu, že Petra je často obmedzovaná – som sa na svet začala pozeráť inak aj ja. Už ste šli niekedy cez centrum hocikákeho mesta len cez pár križovatiek a ciest s niekým, koho ste pred sebou tlačili vo vozíku? To je čistá katastrofa, s koľkými bariérami sa tu stretnete. Už len dostať sa na ostrovček na križovatke je umenie, keď musíte prekonať obrubník a pritom stále stojíte na ceste. Napriek týmto obmedzeniam nemám problém vziať ju hocikam so sebou. Nielen preto, že už som tak „vycvičená“, že viem, čo a ako a že si s ňou viem poradiť aj sama. Viem nielen naložiť a vyložiť z auta Petru aj vozík, ale aj idem s ňou akoby ste išli s bábätkom v kočíku. Úplne normálne.

Už od mala som sa musela učiť byť samostatná, keďže s Petrou bolo vždy viac práce, ale je to pre mňa výhoda, pretože neskôr som už nemala problém postarať sa sama o seba. Ale čo je ešte lepšie – naučila som sa už veľmi skoro starať o niekoho iného. A to je ešte väčšia výhoda. Takže už teraz viem, že sa budem môcť v budúcnosti postarať o ňu a aj o celú rodinu. Tú starostlivosť mám v sebe už tak zakódovanú, že som chodievala od šestnástich každé leto 10 rokov na pobyty pre ľudí s postihnutím do Nemecka, kde som sa o nich starala celý mesiac každý deň. Bolo to náročné a vyčerpávajúce, ale keďže som sa doma veľa naučila, tam som s tým nemala až taký problém. Takže som sa mohla sústrediť viac na nemčinu ako na to, čo práve robím. Práve na týchto pobytach som sa naučila asi najviac po nemecky, čo mi veľmi uľahčilo veľa vecí v živote. A to aj vďaka mojej sestre, ktorá mi k tomuto takto pomohla a za čo som jej vlastne vďačná. Lebo nebyť jej, nepoznám postihnutie a možno by som nikdy nezačala s touto letnou prácou, nespoznala tam veľa úžasných ľudí, s ktorými som stále v kontakte a nemala by som také skúsenosti s nemčinou, aké mám.

Často nad tým rozmýšľam a neviem prísť na to, čomu vďačím za svoje úspechy. Považujem sa za skromného človeka, ale tu môžem trochu upustiť. Učila som sa dobre. Na vysokú ma do Bratislavy na zopár odborov zobrali bez prijímacích skúšok. Išla som aj do Nitry skúsiť na translatológiu (prekladateľstvo a tlmočníctvo), kde som prijímací pohovor robila a urobila. Rozhodla som sa študovať kombináciu nemecký jazyk a kultúra a ruský jazyk

a kultúra. Školu som skončila úspešne. Urobila som si ešte pekné leto v Nemecku a na prelome augusta a septembra som si začala hľadať prácu. Celé to trvalo možno dva-tri týždne. Takže neviem, čo to je, keď si čerstvý absolvent bez praxe nevie nájsť prácu. Pracujem od 1. októbra 2014, som tam veľmi spokojná a veľmi sa mi darí.

Takže keď si to tak zhrnieme, šlo to všetko celkom hladko. Priam až podozrivo dobre. A toto je to, nad čím sa zamýšľam: prečo? Prečo sa mi v živote tak darí? Môžem to pripísať tomu, že moja sestra nemá možnosti študovať a zamestnať sa v bežnom pracovnom živote? Zobrala som snád ja na seba tieto životné méty, ktoré Petra nemôže využiť a zdvojnásobilo sa tak moje šťastie pri štúdiu a uplatnení v zamestnaní? Je to snád preto, že som mala takto rodičom spraviť radosť aj za ňu? Alebo možno preto, že tým, že som aj ja často „obmedzovaná“, keďže sa musíme pri nej strieďať, tak sa mi to má takto vrátiť? Neviem. Možno je to tak. Ale možno to vychádza z toho, že som šťastná – prešťastná, že mám ten najväčší poklad na svete.

Mgr. Nina Nováková

Ty chodíš do školy, on bude chodiť tiež...



Vzťahy medzi súrodencami – sú iné, ak jeden z nich má mentálne postihnutie? Aké sú v mladšom školskom veku a aké v dospelosti? Rozprávajú o tom rodičia? Opýtali sme sa odborníčky Mgr. Jany Čajágievej. Delí sa s nami o svoje skúsenosti z realizovaného projektu a aj z aktuálnej praxe v Centre včasnej intervencie:

Kde ste načerpali skúsenosti k tejto téme?

Pred časom sme realizovali projekt, súčasťou ktorého boli aj stretnutia súrodeneckých skupín. Išlo o deti najmä v mladšom školskom veku, ktoré mali súrodenca s diagnózou autizmus. Chceli sme dosiahnuť, aby vnímanie zdravých súrodencov voči inakosti svojho brata, sestry bolo pozitívne. Chceli sme, aby si všímali nielen to, že ich súrodenec nechodí, nerozpráva, kričí, robí iné pohyby, ale že krásne kreslí, jazdí na koni, vie správne položiť otázku, je výborný reportér, alebo vie vyrobiť zábavu aj tam, kde nikto nič nevymyslí. Aj to je inakosť. Treba to vidieť pozitívne. S deťmi sme robili „edukačné okienka“, kde sme hovorili o prejavoch autizmu. Prvé, čo z detí vyhrklo, boli viditeľné a negatívne prejavy v správaní ich súrodencov s autizmom. Spoločne sme hľadali to dobré a pozitívne. Výhodou bolo, keď deti medzi sebou zistili, že aj druhí majú podobné starosti. Druhou oblasťou na získavanie skúseností je moja práca v Centre včasnej intervencie, kde sa stretávam aj s deťmi s inými diagnózami. Ale pokiaľ ide o vzťahy so súrodencami, je to to isté – vnímajú odlišnosti, majú strach, hanbia sa, pýtajú sa... A treťou oblasťou sú moje vlastné skúsenosti v role rodiča.

Čo hovoria rodičia o prežívaní svojich detí v súrodeneckých vzťahoch?

Viac sa s touto problematikou zaoberajú rodičia než samotní súrodenci. Súrodenci svoj vzťah reálne žijú. Dávajú najavo svoje pocity, napríklad „zas musíme niekam ísť...“, „zas má záchvat...“, dobre, tak tam nepôjdem...“, prípadne prejdú do fázy, že to nekomentujú a skôr sa snažia pomôcť. Veľmi to závisí od veku detí. U mladších detí je dôležité, aby im dal rodič dostatok pozornosti, aby sa cítili rovnocenní so súrodencom s postihnutím. U starších je to aj o pomoci a debate o samotnej diagnóze a najmä o budúcnosti – tá sa ich veľmi dotýka. Je prirodzené, že sa obávajú, či celá starostlivosť v budúcnosti nezostane na ich pleciach. Správna odpoveď však neexistuje, v každej rodine je to inak. Rodičia sa potrebujú rozprávať o prežívaní svojich

Izabelka a Laura

„...vidím, že nie je taká ako iní... ale vždy ju budem mať rada, aj keď ma škriabe, bije, aj keď nie je ako iné deti... niekedy som rada, že je takáto... proste ju mám veľmi rada...“

Andrejko a Dorotka

„...keď má náladu je prítulný, ale keď nie, nedá sa ho dotknúť... ale aj napriek týmto slovám sme úplne rovnakí a napriek tomu, že mi občas dosť lezie na nervy, mám ho veľmi rada a nevymenila by som ho za obyčajného súrodenca...“

detí – uvedomujú si, že aj oni aj ich deti sú vystavení tým istým pohľadom na verejnosti, či tým istým otázkam ich kamarátov. Rodič je zvedavý, ako to prežíva samotný súrodenec alebo čo hovoria jeho kamaráti. Spoločne rozprávame o tom, ako reagujú samotní rodičia a odtiaľ sa zvyčajne odvíja aj reakcia dieťaťa. Rodičia sú svojím spôsobom voči dieťaťu s postihnutím ochránarski, a tiež aj voči súrodencom, lebo vedia, že sa ho môžu jeho kamaráti časom pýtať: Prečo má ešte kočík, prečo nerozpráva, prečo sa tak čudne pozerá a pod. Rozmýšľajú nad tým, ako môžu reagovať, či ich to nezraní, či budú vedieť čo majú povedať. Debata so súrodencami v rámci rodiny je celkom iná – pýtajú sa menej, väčšinou nechcú vyčnievať z radu, skôr sú pozorovateľmi.

Mám však takú skúsenosť, že súrodenci detí s postihnutím sú radi v centre pozornosti v skupine, kde sa cítia bezpečne, kde sú podobní kamaráti, kde nehrozí konflikt či komentáre dospelých o tom, že sú ešte malí a že o „tomto“ sa nebude diskutovať.

V rámci spomínaného projektu sme zistili, že samotní rodičia často videli jednotlivé okolnosti správania súrodenca inak a radi to rozoberali s ľuďmi, ktorí poznali ich deti (aj deti s postihnutím). Boli radi, že sa ich deťom venuje taká pozornosť, že sa im snažíme zážitkovou formou ukázať obidve stránky autistickej mince, že ich cielene vedieme k vlastnému názoru, ale aj k akceptovaniu ostatných kamarátov. Postupne sme do projektu pripojili ďalšie deti – kamarátov súrodencov a v takomto mikroprostredí sme budovali férové vzťahy, pochopenie, empatiu či spolupatričnosť.

Paľko a Janko

„...spoločne máme radi televízor, zmrzlinu, počítač, balóny, hranolčeky...“

Rodičia sa veľmi zaoberajú vzájomným vzťahom svojich detí, lebo im chcú zabezpečiť čo najlepší, ale aj najbežnejší život. Uvedomujú si, že to vždy nejde úplne ľahko, pretože pre dieťa s postihnutím chcú zabezpečiť čo najkvalitnejšie zdravotnícke či sociálne služby, terapie alebo vzdelávanie, a pre tých ostatných už im nezostáva dostatok energie či financií. A potreby rodičov navzájom sú úplne na vedľajšej koľaji – aj tomu sa treba venovať. Niekedy pomáha, keď to torapeuti pomenujú zvonka, niekedy pomáha rozprávanie (a počúvanie) iných rodičov s podobným osudom.

Aké sú rozdiely medzi staršími a mladšími súrodencami?

Je rozdiel, keď sa ako prvé narodí dieťa s postihnutím a to druhé príde do prostredia, kde je to normálne a bežné. Mladší súrodenec nadväzuje prirodzené sociálne vzťahy, jeho svet automaticky zahŕňa aj postihnutie súrodenca. Prirodzene „ťahá“ svojho staršieho súrodenca s postihnutím, býva mu imitáčnym vzorom a pozornosť rodičov sa ľahšie prerozdeli. Keď rodič ocení rolu mladšieho súrodenca, veľmi mu to pomôže pri výchove. Nesmie to však prestreliť a naložiť na dieťa väčšiu zodpovednosť ako treba.

Iné je, keď je to opačne. Zdravý súrodenec si žije svoj spoločenský, rovesnícky život a do toho príde dieťa s postihnutím. Bežný život rodiny sa mení, maximum pozornosti sa sústreďuje mimo zdravého dieťaťa, prichádzajú rôzne komplikácie, ktoré zasahujú do pôvodného komfortu. Chvíľu trvá, kým si rodičia uvedomia, že svoju pozornosť musia rozdeliť rovnomerne medzi všetky deti. Niekedy ich na to upozorňujú až samotné deti svojím správaním – sú neochotné, odvrávajú, všetko komentujú, prichádzajú sťažnosti zo školy či škôlky alebo sa stiahnu, málo sa zaujímajú o život v rodine. To sú signály, na ktoré je potrebné reagovať práve prerozdelením pozornosti.

A tak je to aj pri ďalších súrodeneckých konšteláciách – menia sa zabehané stereotypy, prichádzajú nové potreby, pozornosť a čas sa stávajú najdôležitejšími artiklami v rodine. Medzi súrodencami, ale aj medzi rodičmi. Obavy, strach, vyčerpanie, beznádej – všetko sa stáva novou súčasťou rodinného života. Zároveň sa objavujú nové pocity, ktoré sa miešajú do slz – odhodlanie, odvaha, spolupatričnosť, súcit. A každý člen rodiny si hľadá svoje nové miesto.

Je dôležité, aby rodičia deťom vopred vysvetlili, ako sa zachovať, keď napr. ich kamaráti budú nevhodne reagovať na jeho súrodenca s postihnutím?

Byť dobrým príkladom je asi najlepšie riešenie. Keď mama ide po zdravého súrodenca do školy, dieťa s postihnutím nenechá za rohom, ale zoberie ho so sebou do školy, lebo je to pre ňu prirodzené. Aj pre zdravého súrodenca bude prirodzené, že keď príde domov, pozdraví sa mamine, dá sestričke (s postihnutím) pusku. Deti tým všetkým, čo ich obklopuje, naplno žijú. Nepotrebujú to špeciálne vysvetľovať, nepotrebujú inštrukcie, potrebujú dobrý príklad. Iné je, keď sa dieťa opýta samé: „Prečo Adamko nechodí, keď už má šesť rokov?“ Vtedy to rodič povie a vysvetlí: „Nieкто sa to naučí skôr a nieкто neskôr, preto chodíme na cvičenia...“ a pod. Ak to súrodenca zaujíma, vtedy sa o tom v rodine rozpráva. Pokiaľ sa teda súrodenec nepýta, vlastný príklad otca a mamy je, podľa mňa, pre neho najzmyslupnnejší, najnormálnejší a najužitočnejší. Keď sa opýta, treba odpovedať úmerne pochopeniu dieťaťa, pravdivo a konkrétne. Keď sa dieťa pýta, je zrelé prijať odpoveď. Keď sú v rodine zrelé vzťahy, dieťa je vtiahnuté do bežného fungovania a rodičia ho neseparujú od radosti ani problémov s dieťaťom s postihnutím.

Aký je pohľad mladších súrodencov na to, čo bude potom...?

Niektorí súrodenci majú v tomto veku jasno v tom, že budúcnosť brata či sestry s postihnutím sa týka rodičov, ktorí to nejako vybavujú. Iní zas už teraz povedú: „Ja ho tak veľmi ľúbim, ja budem s ním a chcem byť stále s ním.“ Sú súrodenci, ktorí vyštudujú medicínu a pôvodným motívom bolo ochorenie brata. Alebo si nájdu zamestnanie v pomáhajúcich profesiách. Alebo celý svoj dospelý život podriadia starostlivosti o súrodenca, lebo to tak sľúbili svojim rodičom. Ale sú aj takí, ktorí nie sú ochotní pomôcť rodičom so starostlivosťou ani v dospelosti a svoj život si zariadia úplne inak, ďaleko od rodiny... aj keď takýchto poznám málo. Toto nie sú štatistiky, sú to len moje skúsenosti.

Deti v mladšom školskom veku o budúcnosti samy od seba často nehovoria. Ale keď je vhodná príležitosť, alebo sa udeje v rodine niečo závažné, vtedy sa pýtajú rodičov. Často ich zaujíma, či aj jeho súrodenec, ktorý nerozpráva alebo nechodí, bude chodiť do školy, do akej školy, ako sa bude učiť počítať, keď nevie rozprávať a podobne. Myslím si, že vtedy treba opäť primerane veku pravdivo odpovedať:

„Ty chodíš do školy, on bude chodiť tiež do školy, do takej špeciálnej pre neho,“ prípadne sa tam dá ísť spoločne pozrieť počas dňa otvorených dverí. Svoju rolu tu zohrávajú aj rôzne združenia či organizácie, ktoré pre deti so špeciálnymi potrebami organizujú rôzne akcie a sú dobrou formou osvety pre verejnosť, ale aj pre súrodencov.

Kto sa venuje rodinám a ich súrodeneckým skupinám pri riešení konkrétnych problémov alebo preventívne ich predchádzaniu?

Rôzne občianske aktivity, napr. na víkendových či letných pobytoch, kde sú celé rodiny, a teda aj súrodenci. Sú to iniciatívy tých, ktorí sami pracujú s ľuďmi s postihnutím. Existuje aj tzv. filiálna terapia či iná rodinná terapia. Mám pocit, že na Slovensku sú ešte málo rozvinuté, rodičia skôr oslovujú lekárov a prípadne psychológov pre deti, na seba myslia málo. Rodinný terapeut sa cielene venuje celej rodine, využíva sa tu špeciálny prístup k hre s dieťaťom. Často je rodič ten, kto potrebuje pomoc a dieťa s postihnutím, ako aj jeho zdravý súrodenec sú toho súčasťou.

Spomínali ste, že ste vytvorili projekt k téme súrodeneckých vzťahov. Odkiaľ prišiel podnet na tému?

Prišli s tým samotní rodičia. U nás v DSS prof. Matulaya sa venujeme aj deťom s diagnózou autizmus. V jednom roku nastúpilo k nám veľa detí, ktoré mali zdravých súrodencov. A rodičia sa pýtali, či nemôžeme aj pre súrodencov niečo urobiť. Bol to podnet od rodičov. Projekt bol náročný, bola to práca navyše, ale zainteresovaní pracovníci boli kladne naladení a výsledok bol veľmi pozitívny. Dalo nám to veľmi veľa – pracovníkom, rodičom i deťom samotným. Odvtedy máme toľko zážitkov a skúseností, že nelutujem, že sme do toho išli. Súrodencom zostala skúsenosť, „toto bolo pre nás, toto bola naša víkendovka! Síce kvôli našim autistom, súrodencom, ale pre nás!“

Zuzka a Lucia

„...moja sestra je iná v tom, že iné deti už vedú rozprávať, ale ona nie... ale sme rovnaké v iných veciach... máme rady také isté veci, hrať sa s tatinom a veľa sa smežeme...“

Sme rady, že je s nami a že ju máme, veď je moja sestra, moja milovaná sestrička...”



Rozlúčka s Jackom

Všade okolo mňa znejú hlasy, silné a radostné, každý v inej tónine. Malú kaplnku zaplnili obyvatelia domova pre dospelých ľudí s mentálnym postihnutím Duvall, spievajúcich *Amazing Grace* (Úžasná milosť) na rozlúčku s mojim bratom Jackom. „Kto kedysi stratený bol, teraz je nájdený.“

Na oltári je zarámovaná fotografia Jacka z obdobia spred 35 rokov, v čase keď mal 37 a prišiel po prvýkrát žiť do domova Duvall. Bol fešák, blond, usmievajúci sa a ani by ste netušili, že patril do domova pre „retardovaných“, ako sa im kedysi hovorilo. Teraz ho ľúbim, no väčšinu svojho života som lásku k nemu predstierala.

Zo začiatku sa veľmi od ostatných detí neodlišoval, jednoducho malý blondý chlapec s krivými rúčkami a nožičkami. Každý rok sme sa fotili u nás v obývačke pred hodinami starého otca, malé dievčatko s kučierkami a modrými očami so smutným výrazom v tvári a malý chlapec s blond vlasmi a trochu šibalským pohľadom. V našej škótsko-nemecko-anglickej rodine by bolo bývalo neprijateľné pripustiť, že som v skutočnosti svojho brata nemala rada. Myslím, že som bola malé nahnevané dievčatko, ktoré nikdy svoj hnev nemohlo prejaviť, lebo sa to nepatrí. Myslím, že som bola našťavaná na moju láskavú, milú, úzkostlivú mamu, lebo trávila s Jackiem tak veľa času. Myslím, že som bola našťavaná na Jacka, lebo nebol taký, ako bratia mojich kamarátov. Myslím, že som bola našťavaná na otca, ktorý hrával golf a pil škótsku a takmer nikdy sa so mnou nerozprával, skrýval všetky city. Ako ja. Ako ja, dodnes.

Bola som chránená rodičmi, mala som jasnú budúcnosť, no utiekla som preč na vysokú školu, do Paríža, New Yorku, do manželstva a dvoch detí, neustále som unikala preč od Jacka. Ak by ste sa ma počas tých rokov spýtali, či mám rada svojho brata, povedala by som „Samozrejme, že áno.“ Veď aká príšera by neľúbila človeka, ktorý nemohol za chybu v pôrodnici, pri ktorej došlo k prerušeniu okysličovania mozgu na tak dlho, až ho to poznačilo a zmenilo na celý zvyšok života?

Či budú títo súrodenci ústretovejší, alebo budú viac pomáhať robiť osvetu, či budú pracovať v sociálnej oblasti, uvidí sa neskôr. Majú pozitívnu skúsenosť na celý život. Vďaka tomu, že majú takéto súrodenca, mali možnosť niečo sa naučiť, zažiť, nadviazať nové priateľstvá. Najdôležitejšie bolo poznanie, že v tom nie sú sami...

Človek ťažko skúšaný životom je akoby o level vyššie, je nad vecou, má správny pohľad. Je to tak?

O tomto píšú dospeláci. Ale verím tomu, že to tak je, lebo keď tí malí súrodenci dozrejú a sami si zrekapitulujú, čo ich posúvalo dopredu, čo im pomohlo, verím, že aj v ich histórii sa objaví náš projekt. Robíme to preto, aby sa v nich upevnili pozitívne hodnoty, aby boli spokojní. Aj rodič v kútiku duše očakáva, že to bude fajn aj v budúcnosti.

Môže brat alebo sestra súrodenca s mentálnym postihnutím získať dôležitú životnú skúsenosť?

Skúsenosti získavame stále – pozitívne aj negatívne. Veru – mladšie deti sa naučili od svojich súrodencov s autizmom aj to zlé, napr. kričať, hádzať sa o zem, ale to postupne prešlo. Snažili sme sa, aby súrodenci dokázali zo stereotypov, zlozvykov, prejavov správania vytiahnuť to, čo môže byť pre nich pozitívne: „Peter vydrží najdlhšie stáť pred automatom na čipsy.“ Nepohne sa odtiaľ. Urobí všetko preto, aby sa k čipsom dostal. Je to tvrdohlavosť? Alebo cieľavedomosť? Vyrvalosť? Takto sa súrodenci učili hľadať v negatívnom to dobré. A tých možností je stále dosť. Len ich treba k tomu viesť...

Za rozhovor ďakuje Mgr. Katarína Lasabová

Pohľad mamy

Števkó sa narodil ako prvý a tak ostatné deti vyrastali s ním úplne prirodzene, akoby bol rovnaký ako sestry. Chodili spolu von medzi ostatné deti a keď bolo treba, pomohli mu, zastali sa ho a obránili pred ubližovaním cudzích detí.

No keď bola najmladšia dcéra asi osemročná, raz sa ma v rozpakoch spýtala, prečo je Števkó taký. Zaskočilo ma to. V rovnakých rozpakoch som povedala, že sa taký narodil a že za to nikto nemôže.

Až oveľa neskôr, keď sme už mali Združenie a z Prahy som dostávala množstvo aj zahraničných materiálov o problematike mentálneho postihnutia, som si prečítala úvahu o tom, ako ťažko sa súrodenci vyrovnávajú s nepriaznivými reakciami kamarátov i dospelých a ako nemúdro som konala, keď som o tom s nimi nikdy nehovorila.

Sama som zažila veľa nemiestnych otázok a poznámok od známych, ktoré ma uvádzali do rozpakov a na ktoré som nevedela adekvátne reagovať. O čo ťažšie museli toto znášať synove sestry? Koľko nezodpovedaných otázok nosili v sebe, lebo vycítili, že je mi neprijemné o tom hovoriť? Iste ich prenasledovali aj pocity menejcennosti a akejsi viny, že sú horšie ako ich spolužiaci a kamaráti. Napriek tomu ma veľmi prekvapila reakcia dcéry, keď sa rozhodovala, akým smerom pôjde vo svojom profesionálnom živote a ja som jej poradila, aby sa venovala deťom s mentálnym postihnutím. Povedala: „mám toho doma dosť“.

No aj napriek všetkému, za brata sa nehanbili, vo všetkom mu pomáhali a so svojím trápením sa napriek mojej slepote samé vyrovnávali.

Dnes by som už konala inak. Pripravila by som deti na nepriaznivé reakcie okolia, vysvetlila by som im, čo je príčinou postihnutia ich brata, aký bude mať hendikep v živote, ale najmä by som nezabúdala, že zvýšenú starostlivosť, ktorú si postihnuté dieťa vyžaduje, musím nejako vynahradiť aj ostatným deťom, aby sa netrápili domnienkou, že sú menej milované ako ich brat.

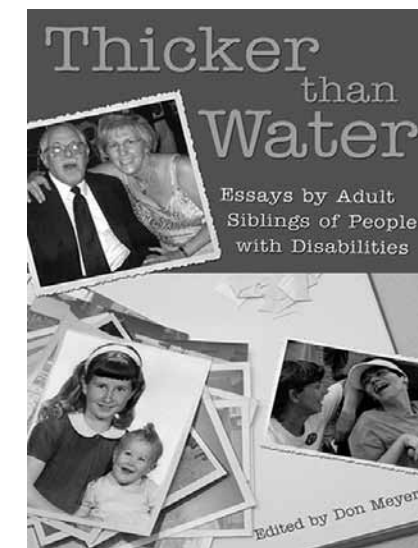
Elena Kopalová

Týždeň po jeho smrti som prišla na Floridu na poslednú rozlúčku s Jackom. Boli tam všetci jeho priatelia. Objali ma a povedali mi „Neplač Mary, Jack už je v nebi“. Kňaz navrhol, aby všetci pre mňa zaspievali *Amazing Grace*. Ich hlasy stúpali k nebu a k môjmu bratovi s radosťou, čo sa prehnať cez mraky a otvorila nebeské brány, každý jeden hlas ďakujúc Bohu za milosť, ktorú im dal. A mne ju dal v ten deň, keď som milovala svojho brata takou láskou, o ktorej mu, dúfam, budem môcť jedného dňa porozprávať.

Mary McHugh

Mary McHugh je autorkou 15 kníh vrátane ocenených kníh: Výnimoční súrodenci – Vyrastanie s postihnutím, ktorá je príbehom o tom, ako s Jackom vyrastala. Osem rokov bola prezidentkou Centra pre výnimočné rodiny v Madisone, New Jersey. Píše o súrodencoch ľudí s postihnutím, ako aj o svojom príbehu, pre The New York Times, Good Housekeeping, Family Circle. Žije v New Jersey s manželom Earlom, právnikom na dôchodku a často navštevuje svoju dcéru Karen a troch vnukov. Originálny názov: Saying Goodbye to Jack, napísala Mary McHugh. Príbeh pochádza z knihy Thicker Than Water: Essays by Adult Siblings of People with Disabilities, editorom je Don Meyer, ktorý v rámci projektu na podporu súrodencov (Sibling Support Project) zozbieral a uverejnil 39 príbehov rôznych súrodencov ľudí s postihnutím. Vydalo vydavateľstvo Woodbine House, Inc., USA. 1. vydanie, 2009. ISBN 978-1-890627-91-1.

Preklad: Mgr. Barbora Macháľková



keď Betty White v seriáli *Zlaté dievčatá* povedala, že si chce nechať zamraziť hlavu, keď zomrie. Pojedli sme kopec zmrzlín a čokoládových koláčov.

V našich životoch existuje mnoho druhov lásky a každá láska je iná. Moja láska k manželovi a deťom je založená na kaleidoskope zážitkov, ktoré sú živé a ostré v jednej chvíli, potom tiché a pokojné, meniace sa počas rokov, nekonečne rastúce a spájajúce nás na celý život. Moja láska k Jackovi bola vždy s otáznikom. Nikdy nedostala šancu narásť a zosilnieť.

Minulý rok som sa dozvedela, že môj brat má rakovinu a zomiera. Zistila som, ako sa treba oňho postarať, ako ošetrovať rozsiahle rany na jeho tvári, zobrala som ho na štyri dni do hotela, kde som ho držala a povedala mu, že ho mám rada, konečne som k nemu cítila takú silnú lásku a bola som odhodlaná dať mu to najavo. „Jack, bolí to?“ pýtala som sa, keď som mu vymieňala obvazy. „Nie, to je v pohode, Mary,“ vravieval, no vedela som, že to musí veľmi bolieť.

Ako som mohla pomôcť svojmu malému bratovi na jeho poslednej ceste? Myslela som na to, ako veľmi musí byť vystrašený, ako určite rozmýšľa nad tým, čo sa s ním stane, nad smrťou. No nevedel sa na tieto veci spýtať. Ako som ho mala utešiť?

Jedného dňa som ho objala a povedala som, „Jack, obaja starneme a keď je niekto starý, jedného dňa zomrie. Vieš čo si myslím že sa stane, keď zomrieme?“ Uprene na mňa hľadel, cítila som, ako veľmi to chce vedieť. „Čo?“ spýtal sa. „Myslím, že znova budeme s mamou a otcom,“ povedala som, samozrejme netušiac, či to tak naozaj je, ale to bolo v tej chvíli jedno. „Naozaj?“ Celé jeho telo sa uvoľnilo, akoby bol býval niesol túto otázku na pleciah celú tie mesiace počas ožarovania a bolesti a premýšľania.

V tej chvíli som uverila, že naozaj bude opäť s rodičmi. Že sa bude s otcom baviť o futbale a golfe a o tom, čo všetko sa dá v nebi robiť. Mame porozprávať všetko, čo jej chcel kedy povedať po všetky tie roky, čo sa oňho starala. A tohto malého chlapca som ľúbila. Ľúbila som ho tak veľmi, až som myslela, že mi praskne srdce.

O niekoľko týždňov na to Jack zomrel. Bola s ním jeho milovaná opatrovatelka a dala mu požehnanie odísť. „Už tu nemusíš viac zostať, Jack,“ povedala mu, človeku, ktorý sa vždy snažil vyhovieť. A odišiel.

Keď som mala 21, študovala som v Paríži. Sedela som v malej kaviarni na Montparnasse a písala Jackovi list k narodeninám. „Jackie, mal by si vidieť francúzske autá. Sú takmer také malé ako to, na ktorom si sa vozil, keď si bol malý. Ešte aj ja som väčšia než tie autá, a to dobre vieš aký som krpec.“ Môj brat miloval autá a vedel vymenovať každé jedno, ktoré kedy mal náš otec, keď sme vyrastali. Vedel čítať, vedel sa obliecť, rozumel, čo ste mu vraveli, no vždy zostal dieťaťom.

Keď som sa vrátila z Paríža, spoznala som svojho budúceho manžela. Raz, keď sme boli v talianskej reštaurácii v New Yorku a jedli sme cestoviny s omáčkou, som mu povedala „Vieš, jedného dňa sa budem musieť postarať o svojho brata.“ Pobožkal ma a povedal „Milujem ťa, nejako si s tým poradíme.“

Odborníci tvrdia, že sestry ľudí s postihnutím, keďže celý život niekomu pomáhali, si často vyberajú partnerov, ktorí potrebujú nejakú pomoc. Vydajú sa za alkoholikov, workoholikov, tyranov, vždy s tým, že ak sa budú snažiť, môžu ich zmeniť. Ak majú šťastie a dostanú terapeutickú pomoc, uvedomia si, že ľudia sa zmeniť nedajú a vyberú si partnera, ktorý je silný, je im oporou a nepotrebuje pomoc. Ja som mala šťastie. Našla som dobrého terapeuta a aj dobrého muža. A nikdy som sa o svojho brata nemusela starať, keďže moji rodičia založili fond, vďaka čomu mohol žiť v srdečnom a milujúcom prostredí domova na Floride po celý zvyšok života.

Nikdy som vlastne nechápala, ako veľmi som ľúbila svojho brata, aký bol dôležitý v mojom živote, ako spestroval môj život, až kým nezomreli naši rodičia pred 12 rokmi a ja som zostala Jackovou jedinou príbuznou. Vtedy sme už obaja boli v strednom veku, moje deti vyrástli a ja som pracovala ako redaktorka v časopise v New Yorku. Zobrala som si z práce voľno, šla som za Jackom na Floridu a zobrala som ho do Disney parku, do morského sveta, na chatu na pláži. Chcela som ho spoznať. Snažila som sa ho ľubiť. Ale je ťažké milovať niekoho, s kým sa ani nedá poriadne porozprávať. Dospelý muž, ktorý vám stíska ruku v dave ľudí, ktorý sa stále strachuje, či nespravil niečo zle, a či ho budem mať ešte rada, ak nezje všetku zeleninu. Dospelý muž, ktorý vraví to, čo treba: „Prosím.“ „Ďakujem.“ „Už si neprosím.“ Vždy slušný, tak, ako to naučila mama. „Tvoj brat je ozajstný džentlmen,“ povedali mi jeho opatrovatelia v domove. Tak veľmi som sa snažila. „Pamätáš Jack, ako otec rád spieval 'Home on the Range'?,“ vravela som mu, aby som ho rozosmiala. A obaja sme sa poriadne rehotali,

Postaviť sa k tomu čelom



Človek by si myslel, že sa mu to nikdy nestane. Nikdy by na to ani nepomyslel. Avšak keď sa to stane, môže to brať dvoma spôsobmi. Prvý je, že to hneď to vzdá a otočí sa tomu chrbtom. Nechce si to priznať a nevie sa s tým zmieriť. Druhý prípad je, že sa tomu postaví čelom a nakoniec zistí, že je to pre neho obrovská skúsenosť a najmä radosť. Nevedel by si predstaviť, keby sa niečo odohralo inak. A presne toto je moja skúsenosť, môj život. Mám sestru s Downovým syndrómom.

Keď sa Dorotka narodila, mal som 7 rokov. Neuvedomoval som si, že je iná, iba som bol šťastný, že mám malú sestru. Ako som rástol, začal som si postupne uvedomovať aká je. Videl som, že inak vníma veci. Pomalšie sa učila rozprávať, chodiť sa naučila až keď mala asi dva a pol roka. Bolo to

zaujímavé vidieť v porovnaní s inými deťmi, ktoré sú zdravé. Ale uvedomil som si, že je to poklad, ktorý prišiel do našej rodiny. Dorotka je pre mňa neskutočný zázrak. Pre našu rodinu nemohlo prísť nič lepšie ako je ona.

Každý ju vnímame, že ona je tá, ktorá nám pomohla utužiť naše vzťahy doma. Jej úsmev nám každému urobí zo zlého dňa krásny. Nikdy nie je negatívna, a to sa potom odzrkadľuje aj na nás. A nielen na nás, ale aj na každom koho stretne, či už v škole, na ulici, proste všade kde príde, ľudia majú krajší deň. Každý deň je plná energie a prenáša ju aj na ostatných. A láskavosť, ktorú rozdáva, sa nedá ani opísať. Keď niekoho známeho stretne, hneď ho objíme a vyčarí mu úsmev na tvári. Som šťastný, že ju máme.

Veľmi rád s ňou trávim čas. Je to pre mňa relax a pri nej sa mi všetko zdá krásne. Vypadnem z každodenného stereotypu a užívam si chvíle s ňou. Nikdy sme ju ani ja, ani súrodenci a ani naši rodičia nebrali ako niečo menej a nikdy sme ju nebrali ako inú. Vychovávali sme ju úplne normálne, brali sme ju ako ďalšiu do partie. Učil som ju to isté ako učili súrodenci mňa. Keď som bol ja v jej veku, brat so mnou hrával hry, či už na počítači alebo na playstation. A ja v tomto duchu pokračujem aj s Dorotkou. Vždy keď prehráva, chce si so mnou vymeniť ovládač, aby bola tá, ktorá vyhráva. A nakoniec aj vyhrá. Vždy keď sa takto spolu hráme, obaja sa skvelo zabávame.

Ďalšia vec, ktorú na Dorotke zbožňujem, je jej detská láska a bezprostrednosť, akou vníma druhých. Nikdy nikoho neodsúdi podľa výzoru, tak ako to často robíme my dospelí. Pre ňu je kamarát každý, či už je to niekto v jej veku alebo niekto oveľa starší. Každého ma rada rovnako a veľmi ľahko sa s niekým skamaráti. Je to najúžasnejšia sestra na svete a nikdy by som ju za nič nevymenil. Som rád, že môžem byť pri nej a byť jej dobrým starším bratom. Je to pre mňa obrovská radosť.

Matúš Vičec



farby života

Spoločnosť na pomoc osobám s autizmom (SPOSA)





farby života



Svetový deň Downovho syndrómu
zo života ľudí s Downovým syndrómom





farby života

Aktivity v Republikovej centrále ZPMP v SR: kurz angličtiny, sebaobhajcovia a klubová činnosť



farby života





farby života

Rekondično-rehabilitačný pobyt členov ZPMP BA IV. v Dudinciach



Členovia ZPMP ECHO na návšteve v Botanickej záhrade v Bratislave



farby života



farby života



23

Súrodenci – na deň presní



Pri téme súrodenci mi prišlo na um mnoho pekných súrodeneckých vzťahov z môjho okolia. Rozhodla som sa predstaviť vám jeden taký magický avšak reálny vzťah – Olgy a Milana Jaklovcov. Nemýlila som sa, keď som predpokladala, že mi Olga ochotne poskytne rozhovor. Obe máme málo času, tak sme sa stretli priamo na Olinkinom pracovisku. Je vedúcou výrobného štábu v RTVS. Často pracuje do neskorých nočných hodín. Pokým neskončí jej relácia, z práce neodíde. Stretli sme sa o deviatej večer, čo je čas, keď väčšina ľudí je už doma a sleduje televízny program. My dve sme si naopak sadli v Olinkinej pracovni, stlačili „record“ na diktafóne a začali sa rozprávať.

Olinkinho brata Milana mnohí poznáte najmä pre jeho priateľskú povahu a umelecké nadanie. Ako ho vníma človek jemu najbližší – jeho sestra Olga?

„Sme dokopy štyria súrodenci. Mám staršiu sestru Danielu, mladšiu sestru Aničku a potom je Milanko ako posledný,“ vysvetľuje Olinka a dodáva, že s Milanom sú si veľmi blízki. „Žijem sama. Starám sa o neho. Skoro každý víkend trávim spolu. Väčšinou sme doma, alebo v práci, tam sa vždy veľmi teší. Pracujem na výrobe relácie Trpaslíci a Milan je asi ich najväčším fanúšikom. Keď je teplo chodievame spolu do záhrady. Milan mi väčšinou pomáha s kosením, nosí predl-

žovačku... Sám sa chytá hrablí a všetko krásne pohrabe, naučil sa to v domčeku, kde je na v celoročnom pobyte. A keďže Milan so mnou rád aj nakupuje – chodíme aj do obchodov. Olinka je Milanovou tůtorkou, teda súdne ustanovenou opatrovníčkou. „Takýto opatrovník zastupuje osobu v konaní pred štátnymi orgánmi v rozsahu opatrovníckych práv, dbá na povinnosti určené rozhodnutím súdu, spravuje majetok osoby, ktorú zastupuje. K lekárovi, ak treba, teraz už chodia zamestnanci domčeka, ale vždy všetko so mnou konzultujú,“ vysvetľuje Olga. V roku 2003 urobila toto veľké rozhodnutie a oficiálne sa stala Milanovou tůtorkou. Byť opatrovníkom je veľmi zodpovedná a náročná úloha. Preto sa nesmelo Olinky pýtať, či neľutuje.

„V prvom rade je to môj brat, jediná z našich súrodencov žijem v Bratislave tak ako on, čo iné mi ostáva? Sestra, ktorá je v Luhačoviciach, by sa tiež rada oňho postarala, aj tá druhá, ale obe sú mimo. Čiže, kto by mohol chodiť každý týždeň za ním? Každé Vianoce a sviatky trávim spolu doma, často navštevujeme spolu moju dcéru v Banskej Bystrici, Milanko si veľmi dobre rozumie s mojimi vnúčatami. Nie všetci Milanovi kolegovia z domčeka majú také šťastie ako on. Mne sa zdá, že on chodí najčastejšie domov zo všetkých. V domčeku býva aj jeho priateľka Katka, s ktorou má dlhoročný vzťah.“ Domček, o ktorom Olinka hovorí, je zariadenie podporovaného bývania Kampino na Mokrohájskej ulici. „Milanko tu má izbu s Rajkom na prízemí a Katka býva na poschodí.“

Milanko, inak známy tanečník, si ešte aj dnes občas zašantí na diskotéke v domčeku. Začínajú sa však ozývať nohy. „Predsa len, vek zanechal svoje stopy,“ vysvetľuje Olinka o svojom 48-ročnom bratovi Milanovi. Je medzi nimi na deň presne 10-ročný rozdiel. Obaja oslavujú narodeniny 17. marca. Olinka a Milan sú spolu pravidelne. Keďže Olga žije sama, čas strávený s bratom Milanom nejde na úkor nikoho iného, detí či partnera. Milanko je už na Olinku naozaj veľmi navyknutý. „Minule ma nazval ‘maminka’. Že som ako jeho maminka,“ vysvetľuje Olinka. Ich ojazstnú maminku, Annu Bartovú navštevujú spolu pravidelne. „Za maminkou chodievame, vždy, keď sme spolu, väčšinou v nedeľu, keď ho veziem naspäť do domčeka sa vždy predtým zastavíme u maminky na Hanulovej. Tam strávime hodinu, hodinu a pol, a potom ho odveziem do bývania. Myslím si, že Milanko je spokojný. Keď sme doma, rád si maľuje, občas pomôže s niečím v kuchyni, uprace, pozerá telku a je celý nadšený. Má zošity, nalepuje si do nich a stále maľuje. Nonstop. Je celý šťastný, keď je doma, že má svoju izbičku, kde sa posadí za stôl a pracuje na svojich dielach.“



Olinka hovorí o Milankovi s úsmevom a láskou a potvrdzuje, že majú veľmi dobrý, priateľský vzťah. Keď sa jej však spýtam na to, ako vidí ich súrodenecký vzťah do budúcnosti – zaváha: „Vieš, žijeme z jedného dňa na druhý. Ja žijem z reality. A čo bude ďalej, to neviem. To nevie asi nikto.“

**Rozhovor viedla Mgr. Magda Papánková
Spracovala Mgr. Katarína Richterová**

Nedá sa inak

Tomáš je bojovník, napriek tomu, že je na vozíku, nerozpráva a vyžaduje si celodennú starostlivosť celej svojej rodiny. Je húževnatý a nevzdáva sa. Je veselý a s obrovským srdcom.

NEDÁ SA INAK – TOMÁŠA MUSÍTE MILOVAŤ

„S Tomáškom mám super vzťah,“ hovorí sestra Veronika, mám ho veľmi rada, aj keď má postihnutie. Nedala by som ho za nič. Je proste úžasný. Vždy ma vedel niečím prekvapiť. Naučil ma bojovať a nevzdávať sa. Viem, že to v živote nemá ľahké, a že sa ľudia naňho pozerajú inými očami, odcudzujú ho za to, aký je, aj keď on za to nemôže. Preto sa mu chcem poďakovať, že mi dodáva silu do života a tiež povedať, že ho mám veľmi rada, a že ho strašne ľúbim. Vždy, keď sa spolu stretneme, máme pekné zážitky. Napriek tomu, že ja už mám svoju rodinu a obaja sme dospelí.“

Veronika Legiňová

ANDY

Andy, ktorého celé okolie považuje za jednotku, je prípad sám o sebe. Jeho diagnóza znie Treacher-Collins-Franceschetti, postihuje len 1 z 50000 detí. Hoci jeho rodina to s ním nemá ľahké, radosť zo života, či huncútstvo v očiach sa z tohto výnimočného mladíka nevytráca ani na chvíľu. Dobré vie, aké je to niekoho dobehnúť a má z toho nesmiernu radosť.

VYRÁSTLI SME, NAŠE CESTY SA ROZIŠLI, ALE VZŤAH SA NEZMENIL...

Keď sme boli mladší, boli sme si veľmi blízki, vyrastali sme spolu. Bývali sme spolu v jednej detskej izbe, hrávali sme sa spolu, chodili sme spolu von, do lesa, na prechádzky. Celkovo naša rodina trávila spoločne veľa času. Chodievali sme na výlety a do značnej miery sme prispôbovali náš život Andrejovým potrebám. Bolo to samozrejme a vždy sme to my, ostatní súrodenci, brali ako hotovú vec. Andy mával svoje večerné rituály a pri zaspávaní sa knísal a spie-

val si. Občas si niečo zmyslel a začal sa nekontrolovateľne rehoť na celý dom, úplne hurónsky. A keďže som ja chcela spať, obhadzovala som ho malými vankúšikmi, aby už bol ticho. No zakaždým, keď mu pristál na hlave vankúš, rozrehoť sa ešte viac. Pamätám si, ako sme v sychravých jesenných dňoch sedeli u nás v izbe na koberci, pri radiátore a stavali sme si kocky.

Raz sa naši aj s bratom Jojom vybrali do záhrady. Ja som zostala doma a Andrej im vehementne zakýval na rozlúčku. Čudovala som sa, ale dobre, nechce ísť, tak nechce. Prišla ku mne kamarátka, Andy pozeral TV, bola pohoda. Zrazu sa vychytil, zbehol dole schodmi. Ja za ním. Bosá. Ledva som kľúče schytila. Absolútne som netušila, kam sa vybral. Ani neviem, či sa obul, alebo bežal len v šľapkách. Skrátka, aj keby som sa na uši postavila, nezastavila by som ho. Tak som za ním len utekala. Vybral sa cez les a o chvíľu mi zmizol. Jediné, čo mi zostalo, bolo bežať domov a volať našim, že Andy mi ušiel. Kým som prišla k mobilu, rodičia mi už volali: Andy je s nami v záhrade. Stihol to rýchlosťou blesku.

Moje spomienky sú zväčša pekné, mala som krásne detstvo. Asi aj vďaka Andymu. Samozrejme som sa o neho aj bála, keď bol v nemocnici aj s mamou a my dvaja s tatkom sme ostali sami doma. Neznášala som, keď sa ľudia za ním obzerali. Nie žeby som sa za neho hanbila. Hnevala som sa na tých ľudí, akí sú nevychovaní, že si ho obzerajú tak okato. Zrejme som mala voči nemu nejaký ochranný inštinkt. Mám veľa krásnych spomienok na detstvo a určite by som na ňom nič nemenila.

Andy mi dal do života veľa, ale najviac asi trpezlivosť a toleranciu. Nesúdim ľudí podľa obalu, podľa toho, čo si obliekajú, alebo akú hudbu počúvajú, ale podľa toho, akí sú. Často som sa kamarátila aj s takými ľuďmi, s ktorými sa iní nechceli, pretože som si dokázala k nim nájsť cestu a tolerovala som ich takých, akí sú. A často je to jediné, čo treba ľuďom dať. Tolerovať ich. Učím sa hľadať zlatú strednú cestu.

Katka Kvoriaková

Rozhovor viedla: Mgr. Juliána Pallerová
Krátené



Využitie filiálnej terapie pre deti s mentálnym postihnutím



Keď chce psychológ alebo iný odborník na duševné zdravie pomôcť dieťaťu, najlepším spôsobom je urobiť to pomocou hry. V terapii detí sa používa preto, že pre dieťa je hra základným prostriedkom komunikácie.

Kým dospelý človek spracuje svoj zážitok z lekára tak, že ho niekomu porozpráva, dieťa sa na lekára opakovane hrá. Myslenie detí podľa teórií kognitívneho vývinu je založené na konkrétnych obrazoch alebo predstavách, kým rozvoj abstraktného myslenia začína až vo veku 11 – 12 rokov. Deti teda namiesto abstraktných pojmov používajú v hrovej terapii konkrétne predmety – hračky. U detí s mentálnym postihnutím nastupuje abstraktné myslenie ešte neskôr a v obmedzenej miere v závislosti od stupňa mentálneho postihnutia.

ČO JE FILIÁLNA TERAPIA

Filiálna terapia je formou hrovej terapie, ktorá využíva zapojenie rodiča. Za jej zakladateľa sa považuje hrový terapeut, Američan Bernard Guerney. Rodičov vnímal ako účinných spojencov v liečbe dieťaťa, na rozdiel od vtedy rozšíreného pohľadu na rodičov ako patologických činiteľov vo vývoji problémov detí. Guerney začal rodičov učiť zručnosti hrovej terapie a postupne vytvoril filiálnu terapiu ako štruktúrovaný liečebný program. S príspevom iných odborníkov vznikali viaceré modely filiálnej terapie. Najviac sa rozšíril Landrethov 10-týždňový model, ktorý nazval terapiou vzťahu dieťaťa a rodiča (Child-Parent Relationship Therapy). Ten sa s malými obmenami používa aj na Slovensku.

Zvoliť filiálnu terapiu namiesto hrovej má niekoľko dobrých dôvodov. Keď robí terapiu rodič, okrem pomoci dieťaťu s problémom to pomôže ich vzájomnému vzťahu. Takto sú si bližší a rodič sa naučí zručnosti, ktoré môže použiť neskôr, prípadne aj s ďalšími svojimi deťmi. Výskumy zároveň ukazujú, že pri zapojení rodiča je terapia účinnejšia.

AKO VYZERÁ PRAX NA SLOVENSKU

Rodič 11 týždňov navštevuje tréning rodičovských zručností, kde sa naučí základné spôsoby ako robiť hrovú terapiu. Každý týždeň stačí jedna dvojhodinovka. Tréning



vedie jeden alebo dvaja lektori/ky, zúčastňuje sa na ňom 6 až 8 rodičov. Po troch týždňoch tréningu sa rodič doma s dieťaťom začína hrať špeciálnym spôsobom.

Úlohou rodiča je hrať sa s dieťaťom naučeným spôsobom raz týždenne jednu polhodinu. Termín si stanoví pevne, napr. vždy v pondelok o 17:00. Dieťa sa najprv dozvie, že rodič chodí do školy pre rodičov, kde ho učia hrať sa a že 10x budú mať spolu tzv. hrovú polhodinku. Deti sa na polhodinku väčšinou tešia, hoci sú aj deti, ktoré polhodinku z rôznych dôvodov nemajú rady.

Na hrových polhodinkách sa používa špeciálna zostava hračiek. Okrem polhodiniek dieťa nemá k týmto hračkám prístup, vďaka čomu sú mu vzácne. Kolekcia je dôkladne zostavená tak, aby dieťa mohlo vyjadriť všetko, čo potrebuje. Na spracovanie spomínanej návštevy lekára má dieťa k dispozícii napr. lekárničku.

Na tréningoch rodičovských zručností rodičia spoločne preberajú situácie, ktoré zažili počas polhodiniek so svojimi deťmi. Následne pod dohľadom lektoriek nacvičujú, ako na konkrétne situácie správne reagovať. Ako sa zachovať, keď dieťa nechce polhodinku ukončiť, ako reagovať, keď sa hnevá alebo čo robiť, keď sa nevie rozhodnúť, s čím sa bude hrať alebo sa vôbec nehrá. Situácií môže byť nespočítane. Rodičia si na polhodinkách zažívajú podobné situácie ako v bežnom živote a naučené zručnosti postupne prenášajú do bežného života. Rodič sa naučí, ako reagovať, keď dieťa nechce ukončiť polhodinku – a podobne zareaguje aj mimo hrovej polhodinky, keď dieťa nechce odísť z ihriska. Rodič po ukončení tréningu môže v realizácii polhodiniek pokračovať alebo ich ukončiť.



terapie

KOMU MÔŽE FILIÁLNA TERAPIA POMÔČŤ

Pôvodne bola filiálna terapia vyvinutá pre deti s emocionálnymi problémami, neskôr sa presadilo aj využitie pre bežné rodiny. Takto funguje aj ako prevencia vážnejších problémov. Vo všeobecnosti je užitočná pre rodičov, ktorí chcú zlepšiť svoje rodičovské zručnosti alebo vzťah s dieťaťom. Podobne ako hrová terapia, aj filiálna terapia pomáha deťom s emocionálnymi, psychickými, sociálnymi či vzdelávacími ťažkosťami.



Prínos filiálnej terapie pre deti s mentálnym postihnutím a ich rodičov

Filiálna terapia je tu nápomocná na viacerých úrovniach:

- **Rodič sa naučí, ako pomôcť dieťaťu s emóciami**

Keď sa dieťa často hnevá, je bojzlivé či máva skleslú náladu, vysvetľovanie nepomáha. Vo filiálnej terapii s emóciami nebojujeme, ale vnímame ich ako pomocníkov. Hnev deťom pomáha naplňovať si svoje potreby či brániť sa, strach vedie k opatrnosti, smútok pomáha rozlúčiť sa a ukazuje, čo je dôležité.

- **Rodič lepšie porozumie dieťaťu**

Mentálne postihnuté deti vnímajú svet inak, čo môže spôsobiť to, že im menej rozumieme. Ak majú navyše ťažkosti s rečou, priepasť sa môže ešte zväčšiť. Filiálna terapia učí ako deťom rozumieť. A porozumenie pomáha nielen samotným deťom, ale často sa ulaví aj rodičom.

- **Rodič sa naučí ako zadávať hranice**

Rodičia chcú od detí veľa vecí. Chcú, aby odchádzali z domu načas, aby si každý deň umývali zuby, aby sa nebili, aby si robili domáce úlohy, aby nestrihali koberec. Vo filiálnej terapii poznáme a používame spôsob, ako to robiť bez hnevu a najmä účinne.

- **Podpora sebavedomia dieťaťa**

Mentálne postihnuté deti často zažívajú neúspech, čo vedie k ich nízkemu sebavedomiu. Keď dieťa neverí svojim schopnostiam, často sa predčasne vzdáva, zle zvláda neúspech a nevyužíva svoj potenciál naplno. Podpora sebavedomia pomáha deťom uvoľniť sa a zažívať pri rôznych činnostiach viac radosti. Vďaka tomu sa naučia lepšie posúdiť, čo zvládnu a čo už nie je v ich silách. To môže viesť aj k zlepšeniu výkonu v škole.

- **Podpora samostatnosti dieťaťa**

Rodičom mentálne postihnutých detí sa často ťažko odhaduje, čoho je dieťa schopné a čoho už nie. To spôsobí, že deti sa naučia spoliehať viac na rodiča ako na vlastné sily. Môže to viesť až k ich pasivite. Naopak, filiálna terapia rodičom dodáva odvalu nechať deti vyrovnávať sa so svojimi úlohami vlastnými silami. A dieťa zažíva radosť, že to zvládlo samé.

- **Aktuálne kurzy a ďalšie informácie**

Pre rodičov, ktorí majú záujem posilniť svoje dieťa prostredníctvom hry, pravidelne otvára kurzy filiálnej terapie Centrum pre rodinu Kvapka v Bratislave. Ak sa chcete o filiálnej terapii dozvedieť viac, navštívte na webovej stránke www.dietaaja.sk sekciu Tréning rodičovských zručností a filiálna terapia.

Mgr. Lucia Lenická

Komisárka informuje



ľudské práva

Milí čitatelia,

dovoľte mi informovať vás, že od 1. marca 2016 začal vykonávať svoju pôsobnosť Úrad komisára pre osoby so zdravotným postihnutím. Veľmi ma teší, že sa nám podarilo nájsť budovu na Račianskej 153, ktorá je vrátane vstupu a sociálneho zariadenia bezbariérová, a spĺňa kritériá bezbariérovosti pre všetky osoby so zdravotným postihnutím.

AKÉ JE POSTAVENIE KOMISÁRA PRE OSOBY SO ZDRAVOTNÝM POSTIHNUTÍM?

Postavenie, pôsobnosť komisára pre osoby so zdravotným postihnutím, podmienky výkonu tejto funkcie a zriadenie Úradu komisára pre osoby so zdravotným postihnutím upravuje zákon č. 176/2015 Z. z. o komisárovi pre deti a o komisárovi pre osoby so zdravotným postihnutím a o zmene a doplnení niektorých zákonov (ďalej len „zákon“), ktorý nadobudol účinnosť 1. septembra 2015. Komisár sa podieľa na ochrane práv osôb so zdravotným postihnutím podporou a presadzovaním práv priznaných osobe so zdravotným postihnutím medzinárodnými zmluvami, ktorými je Slovenská republika viazaná (Dohovor OSN o právach osôb so zdravotným postihnutím a Opčný protokol). Na čele Úradu komisára pre osoby so zdravotným postihnutím je riaditeľka, PhDr. Marica Šiková. V úrade bude okrem komisárky pracovať 9 zamestnancov.

KTO SA MÔŽE OBRÁTIŤ NA KOMISÁRA PRE OSOBY SO ZDRAVOTNÝM POSTIHNUTÍM?

Podľa § 8 ods. 3 zákona má každý právo obrátiť sa na komisára vo veci porušovania práv osoby so zdravotným postihnutím alebo ohrozovania práv osoby so zdravotným postihnutím.

Podľa § 8 ods. 4 zákona sa na komisára môže obrátiť aj fyzická osoba, ktorá nemá spôsobilosť na právne úkony v plnom rozsahu alebo bola pozbavená spôsobilosti na právne úkony, každá plnoletá fyzická osoba, aj tá, ktorej spôsobilosť na právne úkony bola obmedzená, a to priamo alebo prostredníctvom inej osoby aj bez vedomia svojho zákonného zástupcu, priamo sama alebo prostredníctvom inej osoby.

Na komisára sa môže obrátiť aj dieťa priamo alebo prostredníctvom inej osoby aj bez vedomia svojich rodičov, poručníka, opatrovníka alebo inej osoby, ktorej bolo dieťa zverené do starostlivosti nahradzujúcej starostlivosť rodičov, pestúnov alebo ústavnej starostlivosti.

AKÉ SÚ KOMPETENCIE KOMISÁRA?

Komisár napríklad posudzuje na základe podnetu alebo z vlastnej iniciatívy dodržiavanie práv osoby so zdravotným postihnutím, monitoruje dodržiavanie ľudských práv osoby so zdravotným postihnutím najmä vykonávaním nezávislého zisťovania plnenia záväzkov vyplývajúcich z medzinárodných zmlúv, ktorými je Slovenská republika viazaná, presadzuje záujmy osôb so zdravotným postihnutím v spoločnosti. Spolupracuje s osobami





so zdravotným postihnutím priamo alebo prostredníctvom organizácií pôsobiacich v oblasti práv osôb so zdravotným postihnutím, konzultuje s nimi veci, ktoré sa ich týkajú, skúma ich názory a podporuje ich záujem o verejné otázky, organizuje aktivity na podporu dodržiavania práv ľudí so zdravotným postihnutím.

Komisár je oprávnený požadovať pri vybavovaní podnetu aj z vlastnej iniciatívy od subjektov informácie a údaje na účely posúdenia dodržiavania ľudských práv a navrhovať prostriedky nápravy. Ak je výsledkom posúdenia zistenie porušenia práv osoby so zdravotným postihnutím, môže požadovať aj prijatie opatrení. Je oprávnený vydávať stanoviská vo veciach dodržiavania práv osoby so zdravotným postihnutím a vyjadrenia vo veciach, ktoré posudzoval, predkladať oznámenia v mene osoby so zdravotným postihnutím podľa Opčného protokolu k Dohovoru o právach osôb so zdravotným postihnutím, zúčastňovať sa na súdnom konaní z pozície „dohľadu“ – ochrancu práv ľudí so zdravotným postihnutím, má oprávnenie zúčastniť sa na súdnom konaní, hovoriť bez prítomnosti tretích osôb s osobou so zdravotným postihnutím v mieste, kde sa vykonáva väzba, výkon trestu odňatia slobody, detencia, ochranné liečenie, ústavná starostlivosť, výchovné opatrenie alebo predbežné opatrenie.

AKO JE MOŽNÉ PODAŤ PODNET?

Podnet je možné podať písomne, ústne do zápisnice, telefaxom alebo elektronickými prostriedkami. Ak sa občan rozhodne pre písomnú voľbu, podnet je potrebné zaslať poštou na adresu: Úrad komisára pre osoby so zdravotným postihnutím, Račianska ulica č. 153, 831 54 Bratislava 35, alebo elektronicky, prostredníctvom www.komisarprezdravotnepostihnuty.sk cez „podať podnet“, s výberom možnosti „podať elektronicky“. Ústne do zápisnice je možné podať podnet priamo v priestoroch úradu počas úradných hodín, ktoré sú k dispozícii na webovom portáli úradu.

Ak na základe preskúmania podnetu komisár dospeje k záveru, že právoplatné rozhodnutie orgánu verejnej správy je v rozpore so zákonom alebo s iným všeobecne záväzným právnym predpisom, podá podnet na prokuratúru, o čom upovedomí podávateľa podnetu. Ak komisár zistí, že podnet je podľa svojho obsahu podaním podľa správneho alebo súdneho konania či ústavnou sťažnosťou, bezodkladne podávateľa podnetu poučí o správnom postupe. Ak takýto podnet nasvedčuje tomu, že mal byť spáchaný trestný čin, bezodkladne postúpi podnet alebo jeho časť príslušnému orgánu a súčasne informuje o tomto postupe podávateľa podnetu.

Výsledkom posúdenia podnetu je vyjadrenie, ktoré bude vydávať komisár vyslovene len ako výsledok posudzovania dodržiavania práv v konkrétnych prípadoch. Takéto vyjadrenie sa oznamuje výlučne konkrétnym osobám (fyzickým aj právnickým), ktorých sa konanie komisára týkalo. Komisár môže vydať aj stanovisko, ktoré má všeobecnejší charakter, a môže ho vydať ku konkrétnym problémom, návrhom, situáciám vzhľadom na svoju povahu. Toto stanovisko slúži ako prostriedok vyjadrenia sa komisára smerom k orgánom verejnej moci, právnickým aj fyzickým osobám a k verejnosti.

V prípadoch, ak vec, ktorej sa podnet týka, nepatrí do pôsobnosti komisára), ústavný súd alebo súd vo veci rozhodli, vec je alebo bola preskúmaná prokuratúrou, pri späťvzatí podnetu, nebol daný súhlas s uvedením osobných údajov, podnet má závažné nedostatky, ktoré podávateľ neodstránil a nie je možné vo veci ďalej pokračovať, komisár vec odloží. Komisár posúdi okolnosti a dôvody odloženia podnetu. O odložení podnetu a o dôvodoch odloženia podnetu musí komisár upovedomiť podávateľa podnetu (okrem anonymného podania).

JUDr. Zuzana Stavrovská

komisárka pre osoby so zdravotným postihnutím

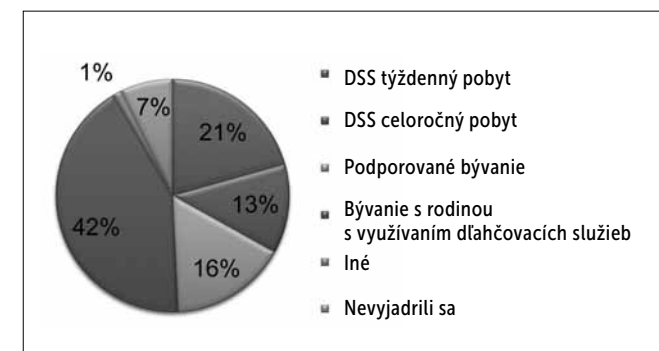


Čo ukázal prieskum potrieb

„Mojím veľkým želaním, a myslím si, že i väčšiny rodičov s postihnutým členom rodiny, je vybudovať v Malackách alebo blízkom okolí zariadenie rodinného typu pre naše už dospelé deti, aby bolo o ne dôstojne postarané, keď my rodičia nebudeme vladať poskytnúť im teplo domova,“ vysvetľuje jedna z mamičiek z kruhu ZPMP. Nie je jediná, kto cíti, že ľudia s mentálnym postihnutím a ich rodiny by potrebovali viac ako sa im doteraz dostáva. Aké sú naše najakútnejšie potreby dnes?

V posledných rokoch vedíme časté diskusie o tom, aké druhy sociálnych služieb na Slovensku máme a aká je ich dostupnosť. Vo všeobecnosti prevláda názor, že sociálne služby sú nedostatkové, najmä komunitné služby. Čo na to členovia organizácií ZPMP?

BÝVANIE S RODINOU S VYUŽÍVANÍM ODĽAHČOVACÍCH SLUŽIEB



Výsledky nášho interného prieskumu jasne poukazujú na skutočnosť, že ak by nemohli žiť ľudia s mentálnym postihnutím tam, kde žijú dnes, vo veľkej miere by uprednostnili buď týždenné pobytové zariadenia, alebo podporované bývanie. Nepotvrzuje sa tým často prezentovaný názor, že rodiny chcú umiestňovať príbuzných do celoročných domovov sociálnych služieb. Skôr sa ukazuje, že rodičia sa snažia pre svoje deti nájsť model bývania čo najbližší bežnému životu v rodine... Takému, ako ho poznajú z detstva či mladosti, pokiaľ žijú s rodičmi.

Mnohé sociálne služby sú v súčasnosti nedostatkové. Situácia sa môže líšiť od regiónu k regiónu, avšak všeobecne možno konštatovať, že malé komunitné bývanie nám chýbajú. Sociálnu službu v domove sociálnych služieb nemožno poskytovať ako celoročnú pobytovú sociálnu službu. Medzi podporné služby patrí podpora samostatného bývania. Ide o podporu samostatnosti, nezávislosti a sebestačnosti fyzickej osoby, najmä pomoc pri prevádzke domácnosti, pri hospodárení s peniazmi, pri organizovaní času, pri zapojení sa do spoločenského a pracovného života, podporu osobných záujmov, riešenie krízových situácií, podporu spoločensky primeraného správania. Podporované bývanie, ako aj podporu samostatného bývania zabezpečujú vyššie územné celky. **Osoba so zdravotným postihnutím, jeho/jej rodičia a príbuzní by sa mali obracať v prípade potreby zabezpečenia týchto služieb na svoj samosprávny kraj.**

„Uvítala by som opatrovanie v krízovej situácii, keď už sa musím zmieriť s tým, že regenerovať mi treba v pokluse,“ znie jedna autentická výpoveď matky syna s mentálnym postihnutím.

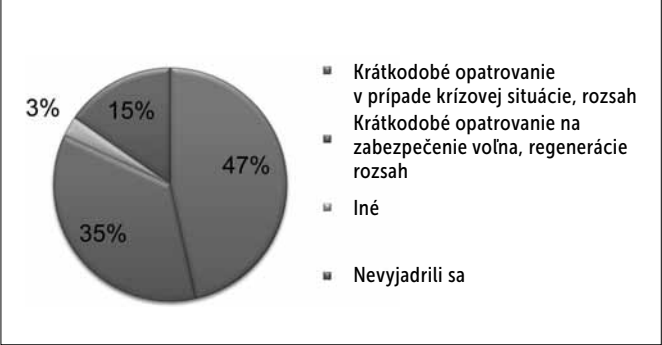
Čo nám hovorí zákon? Odľahčovacia služba je sociálna služba poskytovaná fyzickej osobe opatrujúcej fyzickú osobu s ťažkým zdravotným postihnutím, ktorou sa poskytuje alebo zabezpečuje fyzickej osobe s ťažkým zdravotným postihnutím sociálna služba počas obdobia, v ktorom fyzická osoba, ktorá opatruje, nemôže opatrovanie vykonávať.

Cieľom odľahčovacej služby je umožniť fyzickej osobe, ktorá opatruje, nevyhnutný odpočinok na udržanie jej fyzického a duševného zdravia a prevencie jeho zhoršenia. Počas poskytovania odľahčovacej služby obec v rámci svojej pôsobnosti zabezpečí alebo poskytne fyzickej osobe so zdravotným postihnutím sociálnu službu podľa jej výberu, a to terénnu sociálnu službu, ambulantnú alebo pobytovú v rozsahu najmenej 12 hodín denne. Opatrovateľ má zároveň počas obdobia, keď sa poskytuje sociálna služba opatrovanému, nárok na príspevok na opatrovanie (financovaný zo zdrojov štátneho rozpočtu). Obec je povinná poskytovať alebo zabezpečovať sociálne služby v rozsahu jej pôsobnosti. Nedostatok finančných

prostriedkov nemôže byť dôvodom pre zamietnutie poskytovania sociálnej služby. Opatrovaný klient za poskytovanie sociálnej služby počas odľahčovacej služby platí úhradu.

Ale pozor! Nárok na odľahčovaciu službu majú len tí, ktorí poberajú príspevok na opatrovanie. Ak sa rodina stará o svojho príbuzného s mentálnym postihnutím a nepoberá príspevok na opatrovanie, obec jej neposkytne odľahčovaciu službu.

AKÉ ODĽAHČOVACIE SLUŽBY BY CHCELI RODINY?



Rodičia si v podstate vyberali z dvoch možností, krátkodobého opatrovania v prípade krízovej situácie a krátkodobého opatrovania na zabezpečenie voľna, regenerácie. Ako graf jasne ukazuje prevažná väčšina rodín by mala záujem odľahčovacie služby aspoň 1 – 2 týždne v roku.

Informácie a rady sú nenahradiateľné, keď rodič prvý raz dostane informáciu o tom, že jeho dieťa má zdravotné postihnutie. Táto potreba však neodchádza a informácie o sociálnom, zdravotnom, právnom systéme, v ktorom sa naše deti a my pohybujeme, sú stálou témou. Keď sme sa pýtali členov ZPMP na ich potrebu rád – vyjadrili sa jasne:

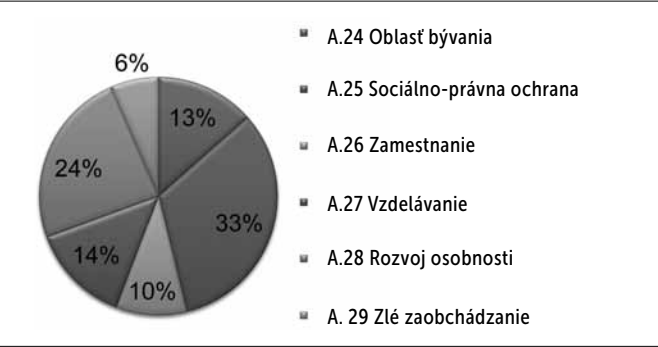
„Chýba nám podpora od narodenia dieťaťa, včasná starostlivosť, intervencia. Rodina nemá komplexné služby.“

„Potrebujeme poradiť pri rozhodovaní.“

„Potrebujem na úradoch a inštitúciách osoby, ktoré by mi zrozumiteľne vysvetlili, ako mám postupovať. Potrebujem ľahko čitateľné a zrozumiteľné tlačivá.“

V ČOM POTREBUJÚ RODINY NAJČASTEJŠIE PORADIŤ?

Čísla nášho prieskumu ukazujú, že rozdiel v záujme o druh poradenstva medzi jednotlivými krajinami nebol veľmi významný, a vo všetkých krajinách bol na prvom mieste výrazný záujem o sociálno-právne poradenstvo.



V prípade potreby sa rodičia môžu obrátiť na Republikovú centrálu ZPMP v SR, ktorá poskytuje sociálne poradenstvo, a to buď e-mailom na zpmpvsr@zpmpvsr.sk, alebo telefonicky na číslach 02/63814968, 0905709557. Môžu sa objednať na osobné stretnutie s odborným poradcom.

Veľa informácií sa môžu dozvedieť na www.zpmpvsr.sk, www.downovsyndrom.sk, www.nrozp.sk, www.zdomovadomov.sk. Informácie o tom, čo je nové v legislatíve poskytujeme v časopise Informácie ZPMP v SR trikrát ročne. Odbornú pomoc poskytuje aj komisárka pre osoby so zdravotným postihnutím www.komisarpre-zdravotnepostihnutych.sk

S AKÝMI ŤAŽKOSŤAMI SA MUSELI ĽUDIA S MENTÁLNYM POSTIHNUTÍM VYROVNÁVAŤ V KAŽDODENNOM ŽIVOTE?

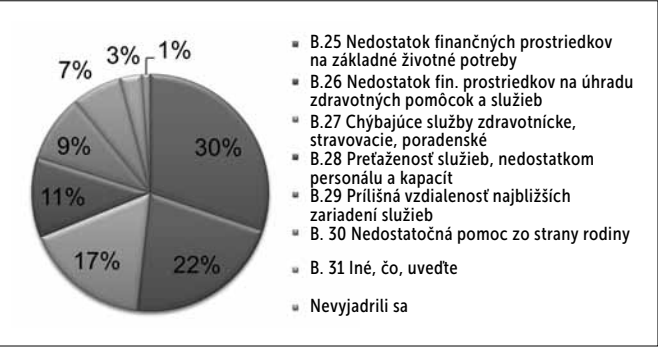
„Všetko je krásne zvládnuteľné, pokiaľ žijú rodičia. Čo však potom, keď človek s postihnutím zostane sám? Finančné zabezpečenie je nedostatočné,“ znie ďalšia autentická obava. V ktorých oblastiach nás teda najviac tlačia financie?

Až 30 % rodín pociťuje ako problém, že ich príbuzní s postihnutím majú nedostatok finančných prostriedkov na základné životné potreby. Hneď na druhom mieste s 22 % je nedostatok financií na úhradu zdravotných pomôcok a služieb. Mnohé rodiny, 17 %, sa sťažujú na nedostatok zdravotníckych služieb, prípadne poradenských a aj stravovacích služieb. V existujúcich službách podľa 11 % vyjadrení rodičov býva nedostatok personálu, zamestnancov. Na veľkú vzdialenosť do zariadení sociálnych služieb sa poťažovalo 9 % rodičov. Nedostatočnú pomoc zo strany rodiny pociťuje 7 %.

Väčšina dospelých ľudí s mentálnym postihnutím poberá tzv. invalidný dôchodok z mladosti, ktorého výška sa pohybuje v závislosti od toho, kedy kto dostal rozhodnutie. Tí starší bohužiaľ niektorí majú dôchodok napr. len 270 €, mladší možno viac, priemerná výška invalidného dôchodku

pri strate schopnosti pracovať nad 70 % je priemerne 354 € k 31. 3. 2016 (údaj zo Sociálnej poisťovne). Keď vezmeme do úvahy bežné náklady na život, nájomné, potraviny, poplatky za služby, za lieky, pomôcky, nemusíme byť veľkí matematici na to, aby sme zistili, že ľudia s mentálnym postihnutím potrebujú pomoc zo strany príbuzných. Čo však keď aj rodič zostarne a keď on sám potrebuje pomoc od svojich detí? Ako funguje rozprávka o troch grošoch?

Keď sa nás pýtajú rodičia, kde zohnať peniaze na pomôcky, lieky, nájomné, často im poradíme nadácie, ktoré poskytujú finančnú pomoc fyzickým osobám alebo pomoc zo strany miest a obcí, kde majú trvalé bydlisko. Sú to napr. Nadácia Orange, Nadácia Socia, Nadácia J & T a iné. Obce majú svoje vlastné programy.



V ČOM POCIŤUJÚ NAJVÄČŠÍ NEDOSTATOK POMOCI, AKÝ DRUH SLUŽBY IM NAJVIAC CHÝBA?

Na úradoch je to zložitá, na koho sa mám obrátiť?

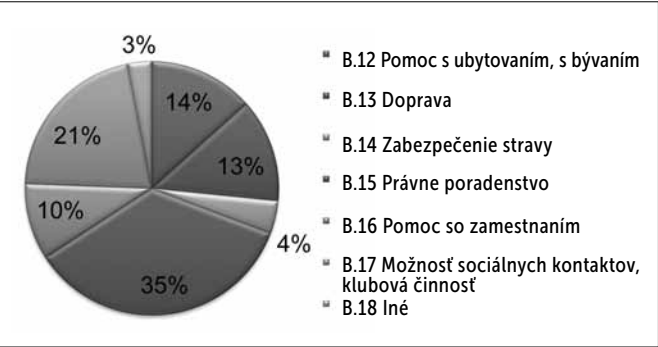
V Banskej Bystrici prevláda tento názor: „V každom meste chýba stredisko (centrála), v ktorom by ľuďom s mentálnym postihnutím, alebo ich rodinným príslušníkom, boli poskytované komplexné informácie o službách, možnostiach, čo by uľahčovali život takýmto ľuďom. Možno aj poskytovanie služieb pri vybavovaní rôznych administratívnych úkonov, ktoré týchto ľudí asi najviac zaťažujú. Najdôležitejšie však je, že zákony na podporu a uľahčenie života ľudí s MP (celkovo aj pre zdravotne postihnutých s inou diagnózou) sú málo ústretové voči týmto ľuďom, príspevky sú nízke a často veľmi ťažko vybaviteľné.“

Tak ako sa ukázala potreba poradenstva v sociálno-právnej oblasti, potvrdila sa táto skutočnosť aj pri otázke, akú pomoc najviac potrebujú. Až 35 % rodín by uvítalo právne poradenstvo. Veľa rodín, 21 %, vidí ako veľmi dôležitú možnosť sociálnych kontaktov pre svoje dcéry či synov, uvítali by klubovú činnosť. Tretiu priečku obsadila oblasť ubytovania. Táto téma najviac trápi starších rodičov, ktorí



si uvedomujú, že potrebujú vyriešiť, kde a ako budú bývať ich dcéry a synovia, keď sa oni pominú. Pomoc s dopravou do zariadenia, zamestnania či škôl by uvítalo 13 % rodín. Veľa rodín má kompenzovanú dopravu prostredníctvom príspevkov na prepravu, resp. používajú vlastné motorové vozidlá.

Mnohé miestne organizácie ZPMP sa pravidelne stretávajú a prizývajú si na stretnutia rôznych odborníkov. V mnohých združeniach veľmi dobre funguje pomoc k svojpomoci. Rady rodičov sebe navzájom, sú neoceniteľnou pomocou pre každého z nás. Príklady dobrej praxe, ale aj to negatívne, čoho sa vyvarovať, pomáhajú prekonať úskalia. Na Slovensku sú desiatky rôznych občianskych združení. V sieti ZPMP v SR ich je 46 a kontakty na ne sú na www.zpmpvsr.sk. Potrebujete pomôcť? Zavolajte predsedovi združenia. Spoločne dokážeme viac.



V roku 2015 sme zrealizovali prieskum potrieb v oblasti sociálnych služieb ľudí s mentálnym postihnutím a ich rodín, ktorí sú členmi v organizáciách ZPMP v SR. Do prieskumu sa zapojilo 402 rodín s členom s mentálnym postihnutím, osoby so zdravotným postihnutím, či opatrovatelia. Získali sme veľké množstvo informácií a obraz o ich situácii. Za spoluprácu ďakujeme predsedom a riaditeľom 26 členských organizácií, ktoré sa zapojili do prieskumu a distribuovali dotazníky do rodín, resp. zariadení. Ďakujeme všetkým ľuďom, ktorí boli ochotní podeliť sa s nami o svoje názory a životné skúsenosti.

Výsledky z celého prieskumu, údaje podľa krajov si môžete pozrieť na www.zpmpvsr.sk.

Spracovala PhDr. Iveta Mišová
Grafy: Ing. Miroslav Mišo



Správy z centrál

SEBAOBHAJCOVIA NA OBRAZOVKE,

aj tak by sme mohli nazvať jednu z relácií Cesta, ktorú vysielala 2. apríla 2016 RTVS 2. Už niekoľko týždňov predtým sme sa stretli, diskutovali o tom, ako predstaviť sebaobhajcov a najmä sebaobhajcov. Čo to je a pre koho? Nakoniec sme sa zhodli na krátkych príbehoch o Rišovi, predsedovi sebaobhajcov, Robovi a Dušanovi. No a samozrejme nemohla chýbať skupina ako taká, pod vedením Zuzky, Janky a Maroša. Ak ste reláciu nevideli, nájdete ju v archíve RTVS. Páčilo sa nám to, pozrite si to i vy. <https://www.rtvsk.sk/televizia/archiv/10222/91623>



Viete, že sa bude konať veľké **MEDZI-NÁRODNÉ STRETNUTIE SEBAOBHAJCOV** z krajín V4? Kde? V Prahe. Kedy? V septembri. Kto to vymyslel? Sebaobhajcovia z Českej republiky, ktorí svoju skupinu volajú *Sami a spolu*. Stretnutie bude trvať tri dni, okrem zástupcov z Českej republiky prídu sebaobhajcovia z Poľska (PSOUU), Slovenska (ZPMP v SR) a Maďarska (ÉFOÉS). Na stretnutí sa zúčastnia aj sebaobhajcovia z Lebenshilfe Nemecko a európskej platformy sebaobhajcov EPSA a Inclusion Europe. Sebaobhajcovia sa zúčastnia v prezentačných a organizačných zručnostiach, s podporou asistentov si vyskúšajú pripraviť stretnutie a interaktívny workshop. Projekt podporil Vyšehradský fond a koordinuje ho SPMP Česko.



POTREBUJETE PORADIŤ? • Už

mnohé roky poskytujú odborníci v Republikovej centrále ZPMP v SR poradenstvo. ZPMP v SR má udelenú akreditáciu z MPSVR SR na odbornú činnosť – **špecializované sociálne poradenstvo**. Okrem individuálneho poradenstva určeného pre ľudí s mentálnym postihnutím, rodičov, príbuzných a pod. na centrále poskytujeme poradenstvo aj skupinovú formu pre dospelých ľudí s mentálnym postihnutím. Ak potrebujete poradiť, môžete sa objednať ku konkrétnemu odborníkovi telefonicky (02/63814968, 0905709557), e-mailom: zmpvsvr@zmpvsvr.sk na konkrétny dátum a čas. Poradenstvo poskytujeme na Štúrovej ul. 6 v Bratislave. ZPMP v SR je registrovaným subjektom na poskytovanie poradenstva v Bratislavskom samosprávnom kraji. Ak ste z iného kraja, to nič, napíšte nám, pokiaľ to bude v našich možnostiach, radi vám poradíme aspoň písomne.



Členovia a sympatizanti **Platformy Za komunitné služby – Z DOMOVA DOMOV** sa stretli vo februári a v apríli v priestoroch Republikovej centrál ZPMP v SR. **O čom je platforma?** Platforma vznikla ako priestor pre pomoc a podporu všetkým, ktorí sa stotožnili so zámerom komunitných služieb a chcú ho na Slovensku realizovať a podporovať. Platforma je otvorená ľuďom z rôznych oblastí a profesií (prijímatelia služieb, ich rodiny a blízki, sociálni pracovníci, zriaďovatelia a poskytovatelia služieb, občianski aktivisti, právnicki,

ekonómovia atď.), pretože ide o zmenu, ktorá má ambíciu meniť pohľad širokej verejnosti na ľudí, čo sú v niečom iní a výnimoční. <http://www.zdomovadomov.sk/>.

Na prvom stretnutí sa diskutovalo o príprave ďalšieho národného projektu deinštitucionalizácie. Partneri projektu *Rada pre poradenstvo v sociálnej práci, Výskumné a školiace centrum bezbariérového navrhovania STU a Slovenská únia podporovaného zamestnávania* pripravili projekt z obsahovej stránky. Prvá fáza projektu sa bude výrazne orientovať na prípravu dobrého transformačného plánu. Predpokladá sa, že do projektu sa každoročne zapojí 16 zariadení sociálnych služieb ročne. Tentoraz je výzva otvorená všetkým, verejným aj neverejným poskytovateľom služieb.

Tém, o ktorých treba diskutovať, je viac, preto sa členovia platformy dohodli, že ďalšie stretnutia budú zamerané tematicky. V apríli sa konalo **stretnutie s rodičmi** dospelých ľudí s mentálnym postihnutím. Diskutovalo sa o sociálnych službách, o konkrétnych potrebách ľudí s mentálnym postihnutím, o problémoch, s akými sa rodičia stretávajú, ale aj o predstavách, ako by mali komunitné služby vyzeráť.



A svet sa nás pýtal: DOHovor OSN O PRÁVACH OSÔB SO ZDRAVOTNÝM POSTIHNUTÍM (ďalej len „dohovor“) Slovensko ratifikovalo v roku 2010. V roku 2012 vláda SR zaslala do Výboru OSN pre práva osôb so zdravotným postihnutím (ďalej len „Výbor“) správu o napĺňaní dohovoru. Mimovládne organizácie koordinované Národnou

radou občanov so zdravotným postihnutím zaslali do Výboru tzv. alternatívnu správu v lete 2015. Začiatkom apríla tohto roku sa v Ženeve uskutočnil tzv. **konštruktívny dialóg** medzi Výborom a delegáciou vlády SR. Dialógu predchádzalo tzv. predbežné zasadnutie výboru, v septembri 2015, na ktorom sa zúčastnili zástupcovia reprezentatívnych organizácií osôb so zdravotným postihnutím a ďalších organizácií zastupujúcich záujmy osôb so zdravotným postihnutím. Ešte pred začatím dialógu dostali naposledy slovo aj zástupcovia mimovládnych organizácií – predstavitelia Národnej rady občanov so zdravotným postihnutím v SR, Fóra pre ľudské práva, klienti a riaditeľka DSS Slatinka, zástupcovia nadácie SOCIA a zástupcovia organizácie Mental Disability Advocacy Center (MDAC).



ROKOVANIE VÝBORU S DELEGÁCIOU VLÁDY SR V ŽENEVE trvalo niekoľko hodín, skladalo sa z troch kôl otázok a odpovedí. Členovia výboru OSN sa podrobne pýtali na všetky oblasti, ktoré považovali za nejasné, respektíve vyžadujúce zmenu. Odpovede na otázky a pozícia Výboru sa pretavili do záverečných odporúčaní pre vládu SR, ktoré bude potrebné implementovať do jedného, respektíve do štyroch rokov. Cieľom Výboru je prostredníctvom záverečných odporúčaní smerovať našu vládu k efektívnejšej implementácii dohovoru. Zdroj a podrobnejšie informácie: <http://www.nrozp.sk/index.php/uvodna-stranka-nrozp/273-zaverecne-odporucania-vyboru-osn-pre-prava-osob-so-zdravotnym-postihnutim-pre-vladu-sr-su-na-svete>



DOBROVOLNÍCKY PROGRAM

ZPMP v SR sa rozvíja aj v roku 2016. Dobrovoľníci pomáhajú pri klubovej činnosti, pri Dni krivých zrkadiel, pri seminári spoločenského tanca, na pobyte. Ak máte záujem pomáhať a realizovať sa, pozrite si naše ponuky na webe. Tešíme sa na vás! <http://www.zmpvsvr.sk/index.php/dobrovolnictvo>



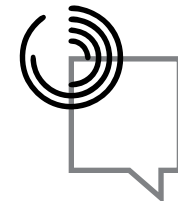
OBHAJOBA PRÁV A ZÁUJMOV

tvorí dôležitú súčasť našej činnosti. V tomto roku sme pripomienkovali vyhodnotenie Národného programu rozvoja životných podmienok osôb so zdravotným postihnutím za roky 2014 – 2015. Spolupracovali sme na tvorbe analýzy implementácie dohovoru spracovanej Národnou radou občanov so zdravotným postihnutím. Ďalej sme pripomienkovali návrh štatútu Výboru expertov pre deinštitucionalizáciu, návrh hodnotiacich a výberových kritérií IROP (eurofondy), návrh dodatkového protokolu k Dohovoru Rady Európy o ľudských právach a biomedicíne. Spracovali sme materiál za ZPMP v SR ku Správe o dodržiavaní ľudských práv, ktorú každoročne vydáva Slovenské národné stre-disko pre ľudské práva.



SVETOVÝ DEŇ SOCIÁLNEJ PRÁCE

Každoročne si pripomíname Svetový deň sociálnej práce. Tento rok ním bol 15. marec 2016 a nosnou témou, vyhlásenou Medzinárodnou federáciou sociálnych pracovníkov, bola **podpora dôstojnosti ľudí a rešpektovanie ľudských práv**. Medzinárodná federácia sociálnych pracovníkov (IFSW) už vyše tridsať rokov vyhlasuje Svetový deň sociálnej



práce. Tento deň pripadá vždy na tretí utorok v mesiaci marci. Svetový deň sociálnej práce poukazuje na zmysel sociálnej práce ako plnohodnotnej profesie a zdôrazňuje jej spoločenský význam na inštitucionálnej, regionálnej a národnej úrovni, informuje o význame sociálnej práce pre spoločnosť a obhajuje záujmy sociálnej práce v ekonomických a politických systémoch. Tento deň si uctila aj Komora sociálnych pracovníkov a asistentov sociálnej práce (<http://socialnapraca.sk/>) a my v združení tiež. Ďakujeme sociálnym pracovníkom, že sprevádzajú životom tých, ktorí to potrebujú.



SVETOVÝ DEŇ DOWNOVHO

SYNDRÓMU • Symbolický dátum 21. marec bol odvodený z číslíc 3 a 21 (trizómia 21. chromozómu) a mal by poslúžiť v spoločenstvách jednotlivých krajín k lepšiemu objasneniu a porozumeniu problematiky osôb narodených s Downovým syndrómom. Pripojili sme sa aj my v centrále, spolu so sebaobhajcami sme si obuli rôzne farebné ponožky, na každú nohu inú. Od roku 2006 si tento deň každoročne pripomína viac ako 65 krajín sveta vrátane Slovenska. Prioritným cieľom svetového dňa je poukázať na to, že ľudia s Downovým syndrómom musia mať možnosť plne využívať rovnaké práva, príležitosti a voľby ako ostatní ľudia. Mnohí z nich sú členmi nášho združenia a podrobne sa tejto problematike venuje Spoločnosť Downovho syndrómu. Predseda Ing. Róbert Lezo: „*Pri príležitosti Svetového dňa Downovho syndrómu chceme pripomenúť základné práva ľudí s Downovým*





správy z centrály

syndrómom. Primárnym cieľom je, aby sa široká verejnosť dozvedela o schopnostiach ľudí s Downovým syndrómom a poukázať na to, že s našou pomocou sa vedia naučiť žiť bežný život so svojimi právami a povinnosťami. Fotografie zo života ľudí s Downovým syndrómom nájdete na str. 16 – 17.



ROZSVIEŤ MODRÚ • Slovensko sa pripojilo k celosvetovej kampani Rozsvieť modrú, ktorá vychádza z iniciatívy jednej z najvýznamnejších svetových organizácií Autism Speaks. Druhý apríl bol rezolúciou Organizácie spojených národov prijatý ako Svetový deň povedomia o autizme. Cieľom kampane je zvýšiť povedomie o autizme a snaha začleniť ich medzi seba a vytvoriť im podmienky pre zmysuplný život. Modré svetlo pomáha zacieliť pozornosť verejnosti na autizmus – vývinovú poruchu, ktorá ovplyvňuje v súčasnosti viac ako 70 miliónov ľudí na celom svete. Autizmom trpí viac ľudí ako cukrovkou a AIDS dohromady. Jeho symbolom je modrá farba, teda farba komunikácie a ústredná farba celej kampane Rozsvieť modrú. Druhého apríla sme vyjadrili podporu autistom a ich blízkym tak, že sme si obliekli niečo modré. Ako prejav úcty k tejto vývinovej poruche sa 2. apríla významné budovy a stavby po celom svete rozžiarili na modro. Táto farba je symbolom komunikácie. A zmodrali sme aj na našom facebooku. Fotografie z turistického pochodu pri príležitosti tohto dňa, ktorú organizovalo združenie SPOSA (Spoločnosť na pomoc osobám s autizmom), prinášame na str. 15.



ZMENY VO VÝŠKE CESTOVNÉHO V BRATISLAVSKEJ MESTSKEJ HROMADNEJ DOPRAVE • Na základe rozhodnutia mestského zastupiteľstva v Bratislave a zastupiteľstva Bratislavského samosprávneho kraja nastávajú od 1. mája 2016 vo výške cestovného pre vybrané skupiny cestujúcich zásadné zmeny.

Podľa zverejnených informácií zastupiteľstvá schválili stopercentnú zľavu na cestovanie v rámci bratislavskej mestskej hromadnej dopravy pre viacero vybraných skupín cestujúcich. Medzi nimi aj pre držiteľov preukazov ŤZP a ŤZP-S, ktorí majú trvalý pobyt v Bratislavskom samosprávnom kraji. Musia však byť držiteľmi bezkontaktnéj čipovej karty, ktorú vydáva Bratislavský dopravný podnik.

Pokiaľ nie sú držiteľmi bezkontaktnéj čipovej karty, musia si držiteľia preukazu ŤZP a ŤZP-S zakúpiť zľavnený cestovný lístok, pretože v takomto prípade budú cestovať na päťdesiatpercentnú zľavu. Na päťdesiatpercentnú zľavu môžu naďalej cestovať všetci držiteľia preukazu ŤZP a ŤZP-S, ktorí nemajú trvalé bydlisko v Bratislavskom samosprávnom kraji.

Sprievodcovia držiteľov preukazu ŤZP-S sa môžu aj naďalej prepravovať bezplatne.

Bezkontaktnú čipovú kartu si môžu záujemcovia zakúpiť na predajných miestach Dopravného podniku Bratislava.

Informácie o predajných miestach nájdete na webovej stránke: <http://www.dpb.sk/pre-cestujucich/predajne/>



Informácie ZPMP v SR 1-2/2016 34

Druhého apríla vyjadríte podporu autistom a ich blízkym tak, že si obliečiete niečo modré. Ako prejav úcty k tejto vývinovej poruche sa 2. apríla významné budovy a stavby po celom svete rozžiaria na modro. Táto farba je symbolom komunikácie. Tak ako ľudia dlhé roky nerozumeli autistom, ani oni nerozumeli zdravým. Neostaňte ľahostajní a venujte autizmu myšlienku aj vy.



ĽUDIA S MENTÁLNYM POSTIHNUTÍM V BRATISLAVE POMÁHALI • Mladí ľudia s mentálnym postihnutím sa spolu s niekoľkými firemnými dobrovoľníkmi pustili 10. júna do opravy lavičiek v Sade Janka Kráľa. Po dohode s Mestskou časťou Bratislava-Petržalka bolo dvanásť lavičiek v sade ošetrovaných novým náterom tak, aby mohli lepšie slúžiť jeho návštevníkom. Touto aktivitou sme Bratislavčanom ukázali, že ľudia s mentálnym postihnutím nie sú iba prijímateľmi pomoci od druhých, ale sami dokážu aktívne pomáhať a byť prospešnými pre spoločnosť.

O ľuďoch s mentálnym postihnutím panuje všeobecne veľa nesprávnych a nepravdivých predstáv. Jednou z nich je aj to, že nie sú schopní pracovať, a preto sú pre trh práce nezaujímaví. Pravdou však je, že väčšina z týchto ľudí môže a chce pracovať. Môžu byť zamestnaní na rôznych pracovných pozíciách. Nielen umývanie riadov, lakovanie nábytku, práca v práčovni a hotelových službách, môžu pracovať aj ako pomocní kuchári, kuriéri, čašníci, záhradníci, pomocníci v kancelárii. Firma, ktorá zamestná človeka s mentálnym postihnutím dokonca môže získať viacero benefitov. Skúsenosti ukazujú, že ľudia s mentálnym postihnutím sú vysoko motivovaným personálom. Inak povedané, firmy, ktoré zamestnávajú ľudí s mentálnym



zľava: Maroš Horanič, projektový manažér ZPMP v SR, Iveta Mišová, riaditeľka RC ZPMP v SR, Maureen Piggot, prezidentka Inclusion Europe, Klaus Lachwitz, prezident Inclusion International, Zuzana Stavrovská, komisárka pre osoby so zdravotným postihnutím, Rišo Drahovský, predseda sebaobhajcov Slovenska



správy z centrály

postihnutím, majú zamestnancov nadšených každodennou dochádzkou do práce. Nemajú tendenciu vyhľadávať si nové zamestnanie, preto zostanú vo firme dlhodobo, majú minimálnu fluktuáciu, pretože im vyhovuje rutina a systematické úlohy. Pri zamestnávaní ľudí s mentálnym postihnutím môžu firmy využiť aj systém finančnej podpory na ich zamestnanie.

Oprava lavičiek v Sade Janka Kráľa nebola jedinou aktivitou, ktorú ZPMP v SR v júni organizovalo pre verejnosť. 12. júna sa konal Deň krivých zrkadiel, ale o tom sa dočítate v nasledujúcom čísle.



KONFERENCIA O SPÔSOBILOSTI NA PRÁVNE ÚKONY A VALNÉ ZHRMAŽDENIE EDF • Zástupcovia organizácií zastupujúcich ľudí s rôznym druhom zdravotného postihnutia z celej Európy sa stretli 21. – 22. mája 2016 na konferencii v Dubline. Témou konferencie bol čl. 12, rovnosť pred zákonom Dohovoru OSN o právach osôb so zdravotným postihnutím. Slovenská delegácia mala pestré zloženie, keďže na konferencii sa zúčastnili komisárka pre osoby so zdravotným postihnutím

JUDr. Zuzana Stavrovská, predseda Národnej rady občanov so zdravotným postihnutím v SR RNDr. Branislav Mamojka, podpredsedníčka NROZP v SR a riaditeľka RC ZPMP v SR PhDr. Iveta Mišová, predseda sebaobhajcov Slovenska Richard Drahovský, projektoví manažéri Mgr. Marián Horanič a Mgr. Michaela Hajduková.

Bolo veľmi zaujímavé vypočuť si skúsenosti z iných krajín a spoznať prax v oblasti pozbavovania spôsobilosti na právne úkony. Viaceré krajiny boli vplyvom ratifikácie Dohovoru OSN o právach osôb so zdravotným postihnutím nútené prijať legislatívne zmeny, ktoré upravujú možnosti pozbavenia človeka spôsobilosti na právne úkony. Európske fórum zdravotného postihnutia (ďalej len EDF) vníma rovnosť pred zákonom ako kľúčovú podmienku k plnohodnotnému životu ľudí so zdravotným postihnutím. Toto chápanie plne korešponduje s aktivitami a snahami nášho združenia. Našou snahou je aj získanie takého právneho stavu, aby bola dosiahnutá rovnosť ľudí s mentálnym postihnutím pred zákonom, a aby mali zabezpečenú podporu potrebnú na uplatňovanie svojich práv.

O našich aktivitách v tejto oblasti sme na konferencii predniesli príspevok, v ktorom sme informovali nielen o tom,

čo znamená byť pozbavený spôsobilosti na právne úkony, ale aj o tom, ako si predstavujeme nástroje na zabezpečenie rovnosti pred zákonom.

Po konferencii nasledovalo valné zhromaždenie EDF. Okrem prezentácie aktivít fóra v roku 2015 bolo obsahom aj plánovanie aktivít na najbližšie obdobie. Aktívnou súčasťou blízkej budúcnosti bude práve Slovensko. V súvislosti s nadchádzajúcim predsedníctvom Slovenska v Európskej únii sa totiž v novembri v Bratislave uskutoční aj zasadnutie predsedníctva EDF spolu konferenciu venovanou otázkam implementácie Dohovoru OSN o právach osôb so zdravotným postihnutím. Spoluorganizátorom bude Národná rada občanov so zdravotným postihnutím v SR, ktorej sme aktívnym členom.

Cieľom EDF je v súlade so zákazom diskriminácie zaistiť dodržiavanie ľudských práv osôb so zdravotným postihnutím v Európskej únii. EDF sa snaží o vytvorenie takého politického prostredia, kde by sa zdravotné postihnutie vnímalo v priamej súvislosti s rovnými príležitosťami, to znamená upustiť od predstavy o zdravotne postihnutých osobách ako o pasívnych prijímateľoch starostlivosti a prijať model nezávislého spôsobu života, rozšírenia a posilnenia ich právomoci a rovnoprávnosti.



O tom, ako v Trenčíne vzniklo ARCO



Divadelný klub ARCO vznikol vo februári 2016 z iniciatívy Občianskeho združenia AZZP v Trenčíne, Domova sociálnych služieb Adamovské Kochanovce a Centra voľného času v Trenčíne. Z iniciatívy tých, ktorí veria, že ľudia so špeciálnymi potrebami majú aj veľa špeciálnych darov, aké dokážu prezentovať práve v divadelnej činnosti. Divadelný klub ARCO tvoria mladí ľudia s mentálnym a kombinovaným postihnutím. Sú vo veku, ktorý zvyčajne pri intaktnej populácii nazývame produktívnym. Chcú robiť zmysluplnú činnosť pre seba aj pre spoločnosť, využívať svoje súčasné schopnosti, získavať nové, rozvíjať svoje špecifické talenty, vytvárať niečo, čo ocení ich rodina, priatelia, komunita. V súčasnosti je divadelný klub voľnočasovou záujmovou aktivitou, ale máme veľké sny o potlesku, o tom, ako raz budeme hercami, o profesionálnom tíme umelcov, ktorí nám radi pomôžu, o tom, ako si ľudia kúpia vstupenku na naše predstavenie, o tom, ako budeme cestovať „aj za prácou“.

Pre klientov Domova sociálnych služieb Adamovské Kochanovce, ktorý je v súčasnosti v procese deinštitucionalizácie, je ARCO možnosťou každý piatok odísť zo starého kaštieľa za aktivitou, za povinnosťou, za priateľmi, možnosťou kúpiť si v autobuse lístok do krajského mesta, po divadelnej skúške si urobiť malý nákup a cestovať späť. Pre niekoho možno bezvýznamná situácia, pre nich postupné kroky vpred do bežného života, za múry veľkej inštitúcie. V procese nacvičovania sú aj vyčerpujúce a náročné chvíle, ako pri všetkom, čo má mať trvalejšiu hodnotu. Keď si však prečítate, že si klient napíše do individuálneho plánu: „Chcem každý deň nacvičovať divadlo,“ je to motivácia a veľká odmena zároveň.

Ešte pár slov k názvu nášho divadelného klubu. ARCO nesie v názve ideu tohto kreatívneho zoskupenia. Používa sa v španielčine, taliančine, portugalčine a prekladá sa do slovenčiny ako brána, slávobrána, víťazný oblúk. Pre nás má ARCO predstavovať bránu do radosti, kreativity, zodpovednosti, bránu do sveta „ostatných“ ľudí. Veríme, že ste si bránu všimli aj v dôvtipnom logu divadelného klubu. V súčasnosti pripravujeme naše prvé predstavenie, ktoré svetu predstavíme symbolicky 12. júna 2016 na Deň krivých zrkadiel v Trenčíne. Už teraz ďakujeme všetkým, ktorí nám pomáhajú, prejsť „víťaznou bránou“.

Za tím ARCO **PhDr. Mária Vasková**
sociálna pracovníčka o. z. AZZP v Trenčíne

