



**PLATFORMA RODÍN**

DETI SO ZDRAVOTNÝM ZNEVÝHODNENÍM

#RodičiaRodičom  
#PresadzovaniePráv&Potrieb

# LAICKÉ PORADENSTVO

Rodičom, ktorí majú dieťa so zdravotným znevýhodnením alebo s oneskoreným vývinom.



# HRÁ SA IBA S DEŤMI V ČERVENOM TRIČKU

NAUČME SA V DEŤOCH SO ZDRAVOTNÝM  
ZNEVÝHODNENÍM VIDIEŤ TO PODSTATNÉ.

[www.platformarodin.sk](http://www.platformarodin.sk)



**PLATFORMA RODÍN**  
DEŤÍ SO ZDRAVOTNÝM ZNEVÝHODNENÍM

Partneri projektu

TV JOJ . tasr . rtv:



SME Zdravie mama



MINISTERSTVO  
KULTÚRY  
SLOVENSKEJ REPUBLIKY

Podporované a financované zo zdrojov  
Ministerstva kultúry Slovenskej republiky

*Milá mama a otec, milujúci rodičia,*

*ste v situácii, ktorá je pre Vás nová a zastihla vás nepripravených. Zistenie, že Vaše dieťa má zdravotné znevýhodnenie alebo sa pasuje s oneskoreným vývinom, vo Vás vyvoláva mnoho otázok, na ktoré teraz neviete odpovedať. Navyše ďalšie otázky okolia Vašu neistotu znásobujú. Chceme Vás uistiť, že nie ste sami, sme v tom spolu. Medzi nami, rodičmi s podobnou skúsenosťou, odborníkmi aj blízkymi vo svojom okolí určite stretnete ľudí pripravených Vám poradiť a podporiť Vás...*

*V tejto brožúrke nájdete zdroje informácií a zoznam laických rodičovských poradkýň/poradcov, ktorí sami majú dieťa so zdravotným znevýhodnením alebo prešli podobnou cestou ako Vy, keď nevedeli, aká bude budúcnosť ich dieťaťa a rodiny. SME TU PRE VÁS.*

*Sami vieme, aké dôležité je tešiť sa z maličkostí a posúvať sa vpred postupne – krok po kroku. Cesta je dlhá a často plná sebazapierania, ale z našej skúsenosti vieme, že sa ňou oplatí kráčať. Radi Vám na nej budeme oporou.*

*Veľa energie a síl Vám želajú*

**laickí poradcovia z Platformy rodín**



# LAICKÍ PORADCOVIA

Laické poradkyne/poradcovia sú tu pre rodičov detí so zdravotným znevýhodnením, ktorí potrebujú pomoc a chcú radu od niekoho, kto obdobnými situáciami už prešiel a dokáže ich správne nasmerovať.

Sú to tiež rodičia zdravotne znevýhodnených detí, majú cenné skúsenosti a vedomosti, o ktoré sa s vami radi podelia. Dodržiavajú etický kódex a absolvovali vzdelávanie s odborníkmi, aby ich poradenstvo bolo bezpečné a aby vám naozaj pomohlo. V prípade potreby vás laická poradkyňa odkáže na odborníkov.

Platforma rodín prepojila a zaučila laických poradcov pre rodičov detí so zdravotným znevýhodnením alebo pri jeho riziku. Sieť laických poradcov vznikla spoluprácou Platformy rodín a organizácií: KOLIESKOVO, MALÍČEK, o.z., Malý Princ – Malý Autista, o.z., Meli Belí, o.z., NEPOČUJÚCEDIĽA.SK, OZ Inklusívny, OZ Rodinné centrum Svet rodiny, Slovenská spoločnosť pre Spina bifida a/alebo hydrocefalus, o.z., Spoločnosť na pomoc osobám s autizmom Kysuce a Up-Down syndrom.

**Môžete sa na nich obrátiť s otázkami, ak chcete počuť ich skúsenosť, alebo práve nevíete, čo ďalej. Radi vás vypočujú a budú spolu s vami hľadať riešenia. Konkrétne oblasti, ktorými vás jednotliví poradcovia môžu sprevádzať, nájdete v ich profiloch na nasledujúcich stránkach.**



## Zuzana Valette

Bratislava



✉ [poradenstvo@sbah.sk](mailto:poradenstvo@sbah.sk)

🌐 [www.sbah.sk](http://www.sbah.sk)

– Slovenská spoločnosť pre spina bifida a/alebo hydrocefalus, o.z.

Rada podporím akúkoľvek rodinu, ktorá prijíma k sebe zdravotne znevýhodnené dieťa a prechádza si ťažkými chvíľami.

Najbližšia mi je diagnóza spina bifida a hydrocefalus, keďže mám dcéru s rúžštepom chrbtice.

Moje skúsenosti sú obohatené stretávaním s mnohými rodinami a ich deťmi s touto vrodenou chybou cez združenie [www.sbah.sk](http://www.sbah.sk).

Môžeme sa spolu pokúsiť zvládnuť náročnú životnú situáciu a na problémy nachádzať riešenia.

## Monika Fričová

Bratislava



✉ [monika.fricova@platformarodin.sk](mailto:monika.fricova@platformarodin.sk)

🌐 [www.platformarodin.sk](http://www.platformarodin.sk)

Už 28 rokov sa veľa učím v komunite ľudí so zdravotným znevýhodnením. To, ako rôzne a aj plnohodnotne sa dá žiť so zdravotným znevýhodnením, ma stále inšpiruje ako mamu syna s viacnásobným zdravotným znevýhodnením.

Ponúkam priestor na diskusiu, ako zvládať situáciu po zistení diagnózy a ako zosúladiť súrodencov.

Nasmerujem rodičov, kde nájsť na čo majú nárok, a podporím ich v tom, aby si veci dokázali sami presadiť.



## Marek Smižanský

Malinovo,  
Senec



+421 901 797 977

marek.smižanský@platformarodin.sk

www.platformarodin.sk a www.spolws.sk

V téme detskej onkológie a Williamsovým-Beurenovým syndrómom /WS/ sa cítim ako ryba vo vode, aj keď sa stále mám čo učiť, ale tieto témy sú mi najbližšie. Osobné skúsenosti mám v oblasti kompenzácií, v ostatných pozorne načúvam s veľkými ušami a učím sa každým dňom. Procesom zmierovania som doslova prešiel Vysokými Tatrami, pobytom v prírode nachádzam vždy množstvo energie a inšpirácie, aby nielen môj syn Maximko, ale aj iné deti s rôznymi diagnózami našli v budúcnosti svoje miesto v spoločnosti a boli pre ňu nie príťažou, ale naopak prínosom.

Som predsedom OZ Spoločnosť Williamsovho syndrómu, ktoré má už vyše 30 rokov a kde pôsobím tretí rok. Zároveň, od februára 2022 som stálym členom tímu v Platforme rodín, kde sa snažím svojimi doterajšími skúsenosťami v oblasti marketingu a reklamy zlepšiť život všetkých detí so ZZ a ich rodín, so zníženým intelektom zvlášť. WS môjmu najmladšiemu synovi Maximkovi diagnostikovali v 2 rokoch a v 4 rokoch mu diagnostikovali onkologické ochorenie – leukémiu. Starší syn sa venuje florbalu a máme spoločné koníčky ako fanúšikovia hokeja a FI.

### POVEDALI O NÁS

Platforma rodín je dôležitá, pretože dokáže zmeniť veci na národnej úrovni.

Oľga Okálová



6



## Katarína Slosarčíková

Prešov



+421 917 880 090

katarina.slosarcikova@platformarodin.sk

Malý princ – malý autista, o. z.

@malyprinc\_aut

Sme v tom spolu – každý inak, ale to je to, v čom sme rovnakí.

Autizmus mení život – zmení priority, ovplyvní vzťahy a naučí tešit sa z maličkostí. Tak to bolo aj v našom prípade, keď sa nám stalo učiteľom naše mladšie dieťa, syn Teo. Narodil sa ako zdravé usmiate dieťa, ktoré sa od jeho rovesníkov nelíšilo. Jeho reč však neprichádzala, reakcia na meno absentovala a v komunikácii zaostával čoraz viac. Detský autizmus F84.0 nám definitívne potvrdili v troch rokoch. Odvtedy som absolvovala rôzne workshopy, komunikačné školenia a akreditované vzdelávania. Veľa ma naučili a posunuli vpred Teovej terapeutky, aj sám život s ním.

Moje meno je Katka Slosarčíková, som rodená Košičanka žijúca v Prešove. Založila som OZ, ktoré nám pomáha pokryť nákladné terapie a šíriť osvetu, ktorá je pre mňa dôležitou súčasťou sebarealizácie. Viac sa o nás a našom živote dozviete aj na našom instagrame. Rada sa podelím so skúsenosťami a všetkým, čím sme si prešli našou cestou od roku 2015 až dodnes.

Rada poskytnem informácie rodičom:

- detí s oneskoreným vývinom reči,
- detí s narušenou formou komunikácie (NKS),
- detí s poruchou autistického spektra (PAS).



## Iveta Jančoková

Bratislava



✉ jancokova@malicek.sk

🌐 www.malicek.sk

– podporujeme rodiny s predčasne narodenými deťmi

Od roku 2013 som mama predčasne narodeného syna Tomáška (27tt.).

Som tu pre rodiny, ktorým sa deti narodili nečakane priskoro a cítia sa v tejto neľahkej situácii sami a stratení.

Ponúkam vypočutie, pochopenie a pomoc pri hľadani cesty, ako to celé zvládnuť a nezblázniť sa. Som len mama, ktorá to zažila a zázrakom prežila a chcem sa pokúsiť pomôcť aj vám, ak mi to dovoľíte.

## Tatiana Jánošková

Kysucké Nové Mesto



✉ tatiana.janoskova@platformarodin.sk

📘 Sposa Kysuce

Podpora a svojpomocné poradenstvo rodičom dieťaťa so zdravotným znevýhodnením na základe vlastnej prežitej skúsenosti:

- mama nehovoriacej Alexandry so zriedkavou chorobou Glassov syndróm,
- život v komunite rodín SPOSA Kysuce (Spoločnosť na pomoc osobám s autizmom).

Obsahový rámec: augmentatívna a alternatívna komunikácia, osobná asistencia, kompenzačné pomôcky, inklúzia/integrácia detí s intelektuálnym znevýhodnením.

Diskrétnosť považujem za prirodzený nástroj poradenstva.



8





## Petra Hnátová Gúčiková

Bratislava



✉ [petra.hnatova@platformarodin.sk](mailto:petra.hnatova@platformarodin.sk)

Som mama, ktorej život sa spojil s autizmom.

Keď som zistila, že môj syn je dieťa s autizmom, moje vedomosti a skúsenosti s touto inakosťou boli veľmi malé.

Dnes, po viac ako desiatich rokoch, vám ponúkam pomoc a podporu pri výchove, vzdelávaní a integrácii vašich detí, ktorá je založená na:

- mojej osobnej skúsenosti,
- mojom vzdelaní,
- niekoľkoročnej praxi asistenta pedagóga žiaka so zdravotným znevýhodnením autizmus, v prostredí bežnej základnej školy.

## Katarína Hošeková

Handlová



✉ [katarina.hosekova@platformarodin.sk](mailto:katarina.hosekova@platformarodin.sk)

f Kolieskovo Oz

Starostlivosť o zdravotne znevýhodnené dieťa v domácom prostredí môže byť náročná pre celú rodinu.

Počas 17-tich rokov som sa naučila prekonávať a riešiť nielen vážne zdravotné situácie, ale aj vzťahové problémy v rodine.

Ako laický poradca vám rada poskytnem praktické zručnosti a skúsenosti s domácim ošetrovaním pri zavedení tracheostómie, kŕmení do PEG-u, stave po operácii a iných náročných diagnózach.

Mojou snahou je podporiť vývin dieťaťa podľa jeho individuálnych potrieb a spolu s vami nájsť cestu, ako prejsť od požiadaviek a potrieb k dosiahnutiu cieľa.



## Andrea Škovierová Dragošeková

Senec,  
Bratislava



✉ [ozmelibeli@gmail.com](mailto:ozmelibeli@gmail.com)

🌐 [www.melibeli.sk](http://www.melibeli.sk)

– pre deti s epilepsiou

Predčasný pôrod v 26.tt, následne ťažká epilepsia a Lennoxov-Gastautov syndróm u Melinky – prvorozenej z našich dvojčiek sú mŕtvičky, ktoré vo veľkej miere určili nasmerovanie môjho života i života mojej rodiny. Teraz sa nám do cesty priplietol i ďalší spoločník, Aspergerov syndróm (ľahšia forma) u druhej dcéry Ninky.

Kvalitné rodinné zázemie a zakorenenie vo viere v Boha mi dali základ na zvládanie rôznych ťažkostí a dnes by som tu bola rada i pre vás, ktorí ste na začiatku svojej neľahkej cesty.

Vďaka deväťročnej skúsenosti s diagnózou epilepsia a kontaktom s inými rodičmi či lekármi sa vám pokúsim dať odpovede na otázky, ale niekedy pre vás budem len GPS, ktorá vás vo vzájomnej spolupráci dovedie tam, kam máte namierené alebo dokonca tam, kde ste netušili, že sa dá prísť i napriek náročnej situácii, akou je život s dieťaťom s epilepsiou.

V oblasti epilepsie sa venujem najmä šíreniu povedomia o tomto ochorení a edukácii. Popri práci mamy na plný úväzok však rada investujem energiu i do presadzovania dlhodoboprehliadaných potrieb inak obdarených detí a ich rodín a do posilňovania emočnej inteligencie zdravých detí, ktoré raz budú mať silu meniť náš svet na lepšie miesto pre všetkých.

## POVEDALI O NÁS

„Rodičia za vami chodia, lebo ste dobrí.“

**Jana Filipová, prezidentka ANEPS**



10



## Michaela Saleh

Bratislava,  
Senec



✉ [michaela.saleh@platformarodin.sk](mailto:michaela.saleh@platformarodin.sk)

Ako rodič dieťaťa s PAS považujem svoju osobnú skúsenosť za výhodu. Práve naša cesta ma doviedla k téme laického poradenstva.

Absolvovať proces diagnostiky, obdobie zmierovania sa s diagnózou dieťaťa, ako aj hľadanie možností podpory v akejkoľvek sfére, sú natoľko náročné, že som sama ako rodič pociťovala potrebu supervízie a pomoci, ktorej sa mi v tých časoch nedostalo.

Rada by som ako laická poradkyňa sprevádzala rodičov detí, ktorí prechádzajú podobnou skúsenosťou.

Orientujem sa najmä na oblasť inklúzie a školstva a podpory rodičov s deťmi s PAS, ktoré sú aj u nás doma hlavnou témou.

## Jarmila Sestrienková

Bratislava



☎ +421 908 499 636, WhatsApp

✉ [sestrienkova@malicek.sk](mailto:sestrienkova@malicek.sk)

🌐 [www.malicek.sk](http://www.malicek.sk)

- podporujeme rodiny s predčasne narodenými deťmi

V roku 2013 som sa stala mamou predčasne narodeného Jurka (34tt).

Keďže sama som prešla cestou obáv, strachu, neistoty, dobre viem, že je veľmi fajn, ak touto cestou nekráčate sami.

Ak hľadáte niekoho, komu by ste sa zdôverili so svojím strachom, pocitmi, ale aj radosťou z každého pokroku, ktoré vaše predčasniatko zvláda, respektíve máte otázky k témam rizikovej gravidity alebo predčasného pôrodu, rada vás na vašej ceste budem sprevádzať.



## Lucia Rosáková (Kuzminová)

Bratislava



+421 904 558 536  
lucia.kuzminova@gmail.com  
www.inklucity.sk  
– domáce vzdelávanie na Slovensku  
www.inklukoalicia.sk

Oblasťami, ktoré so mnou môžu rodičia riešiť, je podpora rodín detí s rôznorodým potenciálom, napríklad s PAS (poruchou autistického spektra), ADHD, poruchami učenia v:

- domácim vzdelávaní (aj nedobrovoľnom) vrátane sebariadeného (unschoolingu),
- jednorodičovských rodinách po rozvode či rozchode,
- pri vyhorení, rodičovskom zlyhávaní a v krízových situáciách.

Vážim si možnosť byť k dispozícii a smieť sprevádzať po krivoľakých cestách, ktorými prechádzame ako rodičia. Sama som neraz zlyhala. Zaujímá ma rozvoj a reziliencia (odolnosť) jednotlivcov aj komunit. Rada podporujem rozbeh nových aktivít, odvahu začínať. Vychovávam po rozvode sama 4 deti, vzdelávam ich doma formou unschoolingu. Dvaja nastúpili na gymnázium.

## POVEDALI O NÁS

V priebehu pár rokov spolupráce a podpory som mala príležitosť uvedomiť si, že v Platforme som získala oči, ktoré sa na svet dívajú veľmi podobnou optikou ako ja, uši, ktoré ma dokážu vypočuť, ústa, ktoré dokážu jasne sformulovať moje potreby, a advokáta, ktorý kultivovaným a rešpektujúcim spôsobom dokáže prezentovať potreby rodín detí so zdravotným znevýhodnením.

**mama Michaela, ktorej pomohla laická poradkyňa**



12



## Veronika Kmetóny Gazdová

Prešov



+421 911 891 892  
kmetony@malicek.sk  
veronika\_kmetony  
www.malicek.sk

- podporujeme rodiny s predčasne narodenými deťmi

Ak ste rodičmi predčasne narodeného dieťaťa v nemocnici, v domácej starostlivosti alebo ste po predčasnom pôrode odchádzali z nemocnice s prázdnu náručou, som tu pre vás.

Som mamou predčasne narodeného syna Mária (27.tt), s ktorým som strávila tri mesiace v nemocnici. Následne sme prešli cestou hospitalizácií, rehabilitácií, kontrol u špecialistov, kým sme si mohli (aj napriek špecifickým požiadavkám nášho synčeka) vychutnávať spoločné radosti a starosti všedných dní, ako ich viacmenej pozná väčšina rodičov so svojím dieťaťom.

Náš syn je našim najväčším šťastím, centrom nášho vesmíru. S manželom sme však prešli aj neľahkými životnými zvratmi, keď sme sa po predčasnom pôrode vracali z nemocnice domov s prázdnu náručou, bez dieťaťa.

Ľudia s podobnou životnou cestou sa vedú navzájom podporiť, inšpirovať, nasmerovať a sprevádzať a rodičia tak v týchto neľahkých životných situáciách nemusia zostávať sami.

### Platforma rodín detí so zdravotným znevýhodnením

Rodičovská mimovládna organizácia:

- je tu preto, aby všetky rodiny detí so zdravotným znevýhodnením boli rešpektované a žili plnohodnotný život v spoločnosti,
- podporuje rodiny detí s akýmkoľvek zdravotným znevýhodnením a presadzuje ich práva.



## Eliška Kapitáňová

Martin



+421 918 350 858

eliska.kapitanova@platformarodin.sk

www.platformarodin.sk

*„Človek by nemal byť sám... Som tu pre vás, spoločne určite nájdeme riešenie.“*

Som mamou samoživiteľkou dvoch detí, dcéra – nariadenie kontra ADD, FMF. Syn – raritné genetické autoinflamačné multisystémové ochorenie FMF, v liečbe Centra pre raritné ochorenia v UNM Martin, autoimunitné ochorenie, zrakové znevýhodnenie. Rada pomôžem v ktorejkoľvek časti sveta, osobne v oblasti Martin a okolí.

15 rokov som pracovala ako lektorka a prekladateľka, preto je mi veľmi blízka téma vzdelávania a špeciálnej pedagogiky, nadaných detí, téma inklúzie a integrácie detí so zdravotným znevýhodnením. Dcérina inakosť a synove znevýhodnenie ma priviedli v posledných rokoch do sféry centier, neziskových organizácií, pomáhajúcich a zdravotných organizácií a nadácií. Žijeme sami z vážnych dôvodov, rada pomôžem aj v prípade krízových situácií.

Najbližšie diagnózy: raritné ochorenia, multisystémové znevýhodnenie, zrakové znevýhodnenie.

Najbližšie témy: raritné diagnózy, zrakový hendikep, terapie, pomáhajúce organizácie pre rôzne ZZ, predškolská príprava, vzdelávanie, školy a mimoškolské aktivity pre deti so ZZ, úrady a kompenzácie, manažment života s jedným rodičom a dvoma deťmi s rôznou inakosťou, nadané deti, spoločné hľadanie riešení pre rodiny so zdravotným, sociálnym či finančným znevýhodnením, humanitárna pomoc, nadácie a projekty pre deti so ZZ, pokora voči zdraviu a životu a spoločné hľadanie životnej radosti a nádeje.



## Tatiana Bednáríková

Bratislava



✉ [tatiana.bednarikova@platformarodin.sk](mailto:tatiana.bednarikova@platformarodin.sk)  
👤 Tatiana Bednáríková (Pašková)  
🌐 [www.platformarodin.sk](http://www.platformarodin.sk)

Mám dcéru s viacnásobným znevýhodnením a so svojou rodinou žijem v Bratislave-Rači.

K laickému poradenstvu som sa dostala prirodzene, pretože ma zaujímali životy iných rodičov s deťmi so zdravotným znevýhodnením a rada som sa nimi inšpirovala. Ľudia o mne hovoria, že mám dar počúvať.

Mojou silnou stránkou je dobrý prehľad o kompenzačných/speciálnych pomôckach a možnostiach, ako ich získať. Keď sa na mňa iní rodičia obrátia s prosbou o radu pri výbere pomôcky, vždy ma zaujímajú aj širšie súvislosti a podmienky, za akých má dieťa pomôcku neskôr v bežnom živote využívať.

Keďže mám dlhoročnú prax s kŕmením dcéry cez nazogastrickú sondu, rada budem s rodičmi zdieľať skúsenosti v tejto téme.

## Zuzana Suchová

Bratislava



✉ [zuzana.suchova@platformarodin.sk](mailto:zuzana.suchova@platformarodin.sk)  
🌐 [www.platformarodin.sk](http://www.platformarodin.sk)

Venujem sa problematike vzdelávania detí so zdravotným znevýhodnením.

Realizujem sa najmä v oblastiach:

- inkluzívne vzdelávanie,
- možnosti vzdelávania detí s intelektuálnym znevýhodnením,
- sémanticko-pragmatický syndróm.



## Katarína Balážová

Bratislava,  
Handlová



+421 907 041 796

katarina.balazova@platformarodin.sk

Som matka syna s obojstrannou ťažkou poruchou sluchu, ktorý vyrastá v počujúcom prostredí. Mám rada ľudí a rada trávim čas v komunite rodičov detí s poruchou sluchu. Ponúkam vypočutie a zdieľanie skúseností na nie vždy ľahkej životnej ceste rodiča dieťaťa s poruchou sluchu.

Oblasti, ktoré so mnou môžu rodičia riešiť:

- narodenie dieťaťa s poruchou sluchu a s tým súvisiace otázky,
- organizovanie komunitných stretnutí a spoznávanie nových rodín so zdravotným znevýhodnením.

## Jana Lowinski

Piešťany



jana.lowinski@platformarodin.sk

www.platformarodin.sk

Od roku 2015 som vašou rodičovskou poradkyňou a aktivistkou pri presadzovaní práv a potrieb rodín detí so zdravotným znevýhodnením.

Špecializujem sa na oblasť včasnej prípravy na nezávislý spôsob života dieťaťa so zdravotným znevýhodnením a jeho rodiny.

Podieľam sa na tvorbe katalógu podporných opatrení pre deti a žiakov so špeciálnymi výchovno-vzdelávacími potrebami vychádzajúc z poznania našich spoločných potrieb, rada si vypočujem aj tie vaše.

V Platforme rodín nám záleží na tom, aby sa organizácia stala dôveryhodným miestom pre rodiny, ktoré potrebujú podporu a bezpečným zázemím pre laických rodičovských poradcov.





## Viera Kondelová

Novot,  
Orava



+421 948 991 444

viera.kondelova@platformarodin.sk

www.platformarodin.sk

S rodinou žijem na Orave – v Novoti. Máme dcéru s Downovým syndrómom.

Mojou životnou výzvou je cesta k inkluzívnej spoločnosti, rada sa s vami podelím o skúsenosti, návody, rady pri komunikácii, vo vzdelávaní alebo výchove.

Ponúkam podporu, pomoc a sprevádzanie rodičov, ale aj všetkých, ktorí pracujú s deťmi s Downovým syndrómom, stretávajú ich alebo sa pokúšajú nájsť si k nim cestu.

Mojou snahou je tento svet vidieť očami našich detí, vnímať ich myšlienky, pocity, postoje a pritom nezabúdať na vzťahy v rodine, s priateľmi, v komunite.

## Ľudmila Belinová

Bratislava



ludmila.belinova@platformarodin.sk

Ľudka je senior laický poradca, ktorý na webovej stránke Platformy spracúva informácie v sekcii „Na čo máme nárok“. Súčasne je sprievodcom rodín pri hľadaní odpovedí na otázky, ktoré vznikajú pri starostlivosti o dieťa, resp. osobu so ZZ, v rámci čoho im poskytuje podporu a pomoc, aby rodičia vedeli, že nie sú na svojej ceste životom sami.

Pri presadzovaní práv detí a osôb so ZZ sa snaží nasmerovať rodičov na Dohovor a zákony, prípadne podľa potreby ich nasmerovať na odborníkov, ktorí by im mohli pomôcť dosiahnuť plnohodnotný život celej rodiny. Orientuje sa v oblasti kompenzácií a zároveň zvyšuje u rodičov povedomie o sociálnych službách a ich možnostiach podpory pre sociálne začlenenie. V oblasti inkluzívneho vzdelávania sa zameriava na IVP a vzdelávanie neverbálnych detí.



## Alena Novotná

Bratislava



✉ [alena.novotna@platformarodin.sk](mailto:alena.novotna@platformarodin.sk)

Som žena, manželka, matka. Mám tri deti, z toho najstarší syn má diagnózu diabetes mellitus 1. typu, ktorý mu bol diagnostikovaný v 11. mesiacoch. Bol ešte bábätko. Dnes je z neho školák a ja mám vďaka nemu už viac ako 8-ročnú skúsenosť života s diabetom. Dá sa s ním naučiť žiť, avšak ja vnímam, že dôležitejšie je prijať túto diagnózu, nepoddať sa jej a užívať si všetky veci, ako si ich užívajú všetky deti. Nebáť sa plávať, skákať, loziť, lietať. Aj s diabetom sa dajú plniť sny. Spoznať diabetes, naučiť sa prijať to, čo nám bolo dané, lebo to, čo poznáme, toho sa nebojíme, lebo to, čo prijímame, s tým vieme fungovať a to je to, v čom chcem sprévdzať:

- pomoc pri začlenení dieťaťa do materskej školy a školy,
- rodinné vzťahy, vzťahy so súrodencami,
- začleňovanie do spoločnosti,
- diagnóza diabetes mellitus 1. typu.

## Ľubka Majtánová

Bratislava



🌐 [www.nepocujuedieta.sk/poradna](http://www.nepocujuedieta.sk/poradna)

🌐 [www.nepocujuedieta.sk](http://www.nepocujuedieta.sk)

*„Vaše dieťa nepočuje.“*

Náš osobný príbeh začal touto vetou. Spolu s príbehmi viac ako 500 rodín, ktoré som stretla v podobných situáciách, ma učí spoznávať rôzne cesty za počutím, porozumením a komunikáciou.

Ponúkam vypočutie, podporu, informácie a tipy, ako zvládnuť cestu za sluchom vášho dieťaťa.

Napíšte mi cez našu online rodičovskú poradňu na [www.nepocujuedieta.sk/poradna](http://www.nepocujuedieta.sk/poradna).

Na vaše otázky reagujem v týždňovej frekvencii, vždy v stredu. Teším sa na vás. Ľubka.



## Michaela Vlasáková

Košice



✉ [michaela.vlasakova@platformarodin.sk](mailto:michaela.vlasakova@platformarodin.sk)

📷 [michaela.vlasakova](https://www.instagram.com/michaela.vlasakova)

Mama autistu, v domácnosti s jedným rodičom.

Prostredníctvom osobnej skúsenosti ponúkam rozhovory na tému:

- autizmus a jeho prijatie,
- nápady na hru a učenie hrou,
- prehľad o terapiách a prístupoch na podporu rozvoja dieťaťa,
- odborné rady prenechávam na odborníkov,
- vzdelávanie doma, výber materskej školy a školy,
- začleňovanie do spoločnosti.

Spoločne môžeme hľadať odpovede na otázky, ako vytvárať priestor pre seba, podporovať súrodencov, vzťah.

Som pripravená počúvať, zdieľať skúsenosti, sprevádzať vás úsekom cesty, ktorý máme spoločný.

## Petra Mojtová

Bratislava



☎ +421 944 222 574

✉ [petra.mojtova@platformarodin.sk](mailto:petra.mojtova@platformarodin.sk)

🌐 [www.platformarodin.sk](http://www.platformarodin.sk)

Rada poskytnem všetky dostupné informácie v oblasti Angelmanovho syndrómu, zároveň prepojenie na rodiny, ktoré majú dieťa s týmto raritným genetickým ochorením.

Mojím osobným poslaním je cesta porozumenia, hľadania riešení a spájanie sveta *“zdravých a inak obdarených”*.

Som presvedčená, že raz budú ľudia vnímať inakosť s rešpektom ako niečo celkom prirodzené.



## Natália Šultysová

Bratislava



✉ natalia.sultysova@gmail.com

📘 dennikmatkyaspergera

📷 dennikmatkyaspergera

Sprevádzam rodiny s deťmi s Aspergerovým syndrómom:

- pri zorientovaní sa v diagnostike (kam, kedy, prečo),
- poskytnem vám informácie o podporných skupinách, kontakty na odborníkov a psychologickú pomoc,
- zdieľam svoje skúsenosti v orientácii v školskom systéme – ako čo najoptimálnejšie nastaviť prostredie pre dieťa, aby v škole napredovalo a malo podporu,
- aktívne vám pomáhám v nastavení rodinného systému po diagnostike – ako čo najlepšie porozumieť svojmu dieťaťu,
- počúvam vaše obavy a robím podporu pre rodičov – ako prekonať počiatočný šok, ako pomenovať svoje obavy, ako riešiť krízové situácie s dieťaťom,
- som certifikovaná aromaterapeutka a mám výborné výsledky s používaním aromaterapie u detí s poruchami autistického spektra a poskytujem rodičom týchto detí poradenstvo pro bono.

Niečo o mne

Volám sa Natália Šultysová, som trojnásobná mama a nášmu synovi Maxovi v 11 rokoch definitívne potvrdili diagnózu PAS. Zrazu som bez akejkoľvek prípravy či vedomostí kráčala po dobrodružnej ceste k pochopeniu vlastného dieťaťa, ktoré je iné. Na tej trnistej ceste nepochopenia väčšinouj spoločnosti, pretože to „iné“ nejde strčiť do štandardnej škatuľky, som sa veľakrát ocitla sama. Zistila som, že byť rodičom dieťaťa s touto diagnózou je v našej spoločnosti náročné. Veľakrát sa nám rodičom a našim deťom nedostáva pochopenia, podpory či len slovnej útechy od najbližšieho okolia.

Možno toto bol hlavný dôvod, prečo som cítila potrebu byť súčasťou Platformy rodín. Aby ste v podobnej situácii už nikdy neostali sami.



## Eňa Vargová

Senec,  
Bratislava



✉ emilia.vargova@platformarodin.sk

📘 ena.vargova

Ako matka syna s Downovým syndrómom mám 17 rokov skúseností, ako začleniť dieťa s intelektovým znevýhodnením do bežnej základnej školy a do každodennej reality života.

Súčasne sa snažím medzi prvými otvoriť cestu inkluzívnemu vzdelávaniu nášmu synovi na strednej odbornej škole v blízkosti nášho bydliska. A následne túto možnosť pomáham otvárať všetkým mladým teenagerom majúcej ambíciu začleniť sa v budúcnosti do pracovného pomeru.

Ponúkam pochopenie, skúsenosti a poradenstvo ako sprievodca vás a vašich detí v bežnom školskom systéme.

Ponúkam partnerský vzťah k spájaniu a vnímaniu prijatia. Vnímam vaše rodinné potreby a nastavenia. Držím sa životného kréda: *“Ak máš sen, na faktoch nezáleží”*.

## POVEDALI O NÁS

Platforma rodín je unikátnou organizáciou, ktorej činnosť je nenahradiiteľná. Životné príbehy a získané skúsenosti z reálneho života premieňajú na nádej a motiváciu, ako žiť plnohodnotný život s dieťaťom so zdravotným znevýhodnením. Oni vidia, čo spoločnosť nevidí a veria, čo spoločnosť nevie. Počúvajme ich.

**Eva Gažová, národná riaditeľka Špeciálne olympiády Slovensko**



## Viera Vlčková

Bratislava



✉ [viera.vlckova@platformarodin.sk](mailto:viera.vlckova@platformarodin.sk)

🌐 [www.up-down.sk](http://www.up-down.sk)

Som vydatá mama piatich detí. Najmladšia Dorotka /18/ má Downov syndróm /DS/.

Narodenie, prijatie a výchova Dorotky nám priniesli silnú skúsenosť, o ktorú sa chcem deliť ako laický poradca. Som členkou OZ Up-Down Syndróm, kde sa stretávame rodičia detí s DS, vymieňame si skúsenosti a pracujeme nielen s deťmi, ale s celými rodinami. Radíme si, dodávame si odvahu, riešime aktuálne problémy, radujeme sa, keď rodina začne žiť normálny, radostný život.

Ako laický poradca:

- sa snažím načúvať a odpovedať na nezodpovedané otázky pri narodení dieťaťa s DS,
- môžem nasmerovať rodičov na odborníkov a terapie,
- ponúkam skúsenosti rodín z nášho OZ pri vzdelávaní, voľnočasových aktivitách, začleňovaní do spoločnosti, pri riešení súrodeneckých vzťahov a pri osamostatňovaní sa.

O našej práci sme natočili dokument „*Niečo naviac*“.

## ZDROJE INFORMÁCIÍ na [www.platformarodin.sk](http://www.platformarodin.sk)

- **Na čo mám nárok**  
<https://www.platformarodin.sk/rodiciarodicom/na-co-mame-narok/>  
infoportál o právach v oblasti vzdelávania, kompenzácií a sociálnych služieb.
- **Sociálna kalkulačka**  
<https://www.platformarodin.sk/rodiciarodicom/socialna-kalkulacka/#/>  
aplikácia na zistenie, na aké príspevky má dieťa nárok.
- **Žiadosti a odvolania**  
[https://www.platformarodin.sk/inklulinka/#\\_vzory](https://www.platformarodin.sk/inklulinka/#_vzory)  
vzory žiadosti a odvolaní.



## Adriana Žilová

Zvolen



+421 948 202 489

adriana.zilova@platformarodin.sk

www.svetrodiny.sk

– rodičovská komunita rodín s deťmi so špecifickými potrebami

Som mamou syna s Aspergerovým syndrómom, ADHD a Tourettovým syndrómom. Prešli sme dlhú cestu rôznych diagnostík, vyšetrení, cvičení a terapií. Dokonca sme skúšali nájsť aj „*zázračný liek*“, kým sme sa naučili žiť s diagnózami a inakosťou.

Na začiatku našej cesty mi najviac pomohla rodičovská skupina, kde som našla prijatie a porozumenie.

Preto som sa aj ja rozhodla sprevádzať rodičov detí s podobným osudom, ponúknuť im svoje skúsenosti a podporu formou:

- pravidelného stretávania sa v podpornej rodičovskej skupine,
- pomoci pri prijatí diagnózy, hľadania možností, ako podporiť rozvoj, vzdelávanie a výchovu dieťaťa s PAS, ADHD,
- orientácie v podporných službách, terapiách a diagnostikách v rámci regiónu.

Vydanie tejto brožúrky bolo podporené z dotačnej schémy Ministerstva školstva, vedy, výskumu a športu SR Programy pre mládež na roky 2014-2021, ktorú administruje IUVENTA – Slovenský inštitút mládeže, Bratislavský samosprávny kraj, Bratislavská arcidiecézna charita, nadácia Pomoc druhému, Inštitút dialogických praxí, Nadačný fond Srdce pre deti v Nadácii Pontis.





## Platforma rodín detí so zdravotným znevýhodnením

Hálova 993/16, 851 01 Bratislava-Petržalka

 [platformarodin.sk](http://platformarodin.sk)

 [platformarodin](https://www.facebook.com/platformarodin)

 [platforma\\_rodin](https://www.instagram.com/platforma_rodin)



## INKLULINKA

Linka laickej podpory

 0948 991 444

 [inklulinka@platformarodin.sk](mailto:inklulinka@platformarodin.sk)



**Poskytujeme poradenstvo a podporu rodinám s deťmi so zdravotným znevýhodnením. Podporte nás a spolu pomôžeme rodinám, keď to najviac potrebujú. Ďakujeme.**



MINISTERSTVO  
ŠKOLSTVA, VEDY,  
VÝSKUMU A ŠPÓRTU  
SLOVENSKEJ REPUBLIKY



Slovenský inštitút mládeže

**IUVENTA**



Inštitút  
dialogických praxí



BRATISLAVSKÁ  
ARCIDIECÉZNA

**Charita**



**BRATISLAVSKÝ KRAJ**