

Slniečnica

časopis Spoločnosti Downovho syndrómu na Slovensku | www.downovsyndrom.sk



Zimné hry:



SPECIAL OLYMPICS
WORLD WINTER GAMES
AUSTRIA 2017

Graz | Schladming | Ramsau | Styria

Heartbeat for the world

Rozhovor:



Stanka Schenk
o živote s DS

Putujúca
deka:

Po roku
cestuje
do Česka

Darček:



Kalendár

Miro Jaroš
a Alexejko:

Kamaráti

Nová pesnička a videoklip známeho
speváka o inakosti rúca bariéry

Staň sa členom

Spoločnosti Downovho syndrómu na Slovensku

SDS

Platiaci členovia majú možnosť zúčastňovať sa na akciách spoločnosti, rekondičných pobytoch s príspevkom našej spoločnosti, majú právo voliť a byť volení do orgánov spoločnosti a dostávať bezplatne časopis SLNEČNICA.



IBAN: SK61 0200 0000 0001 6573 1012
BIC: SUBASKBX

Možnosť platiť aj cez VIAMO na tel. číslo 0903 634 396
Viac informácií na www.downovsyndrom.sk

10€/rok



Milí čitatelia,

Pred 15-timi rokmi na Vianoce som porodila syna. Jeho Downov syndróm nebol jediný darček, ktorý som vtedy dostala. Druhým bol môj rasizmus. Totiž po dvoch dňoch strávených s 5-timi mamičkami na izbe doviezli ďalšiu novorodičku – mladú rómku. Ihneď som schovala mobil, po celý čas pohodený len tak na stolíku. Keď som si uvedomila, čo sa stalo, hanbila som sa za seba. Ona bola tak milá osôbka, a moje zdesené uvedomenie si vlastnej obmedzenosti bolo o to väčšie.

Máme veľa stereotypov vžitých pod kožou. Poniektoré od rodičov, ale svoje robia aj médiá. Už dávno nepozerám správy. Tie denné megadávky svetových hrôz. S nimi prichádza strach. Strach z „iných“ ľudí. Veď čo ak nám niekto z nich ublíži?! Stiahnime sa radšej do ulity.

Musím sa vám pochváliť, dar číslo jedna je skvelý prostriedok na rozpúšťanie stereotypov (dar číslo dva). Extrovertný puberták Adó. Kamoš všetkých chlapov a gentleman. Predavačke pobozká s úklonom ruky, starú dámu objíme, ujoji podá ruku, chce, aby si pomerali sily pretláčaním. A každému sa prihovori „downštinou“. Je to riadny „cudzinec“ veru. Nedbá našich pravidiel (verte mi, veľmi sa snažím ho naučiť bontónu), ide a rúca vnútorné bariéry. Aj moje, lebo ma núti konverzovať tam, kde by som inak ani pohľadom nezavadila. Niektorým zo začiatku vidím obavu v očiach, strach im veľí cúvať. Tí otvorenejší sa bavia hneď. Končí to úsmevom na oboch stranách, iba 2-krát bol rázne odmietnutý za tie roky. Možno to boli tiež cudzinci, ale z inej galaxie.

Adó to nevzdáva ani so mnou, ani s okolím, učí nás skoro denne, ale mám taký dojem, že naše okolie ho pre to miluje. Určite aj vy sami na sebe vidíte, ako nás naše deti menia, priam zoceľujú. Kdekoľvek idete, ste často nútení nájsť správne vysvetlenie, jasne vyjadriť svoj názor a možno aj bojovať za pochopenie u tých druhých, aby sme neboli pre nich „tí cudzí“.

Zo srdca vám želim, nech vaše dieťa a vaša láska k nemu je tým mostom, ktorý prináša svetlo a teplo do vzťahov medzi nami, ľuďmi.

Príjemné a pokojné Vianoce, tiež šťastný štart do Nového roka vám želajú Daniela a určite aj Adó.

Daniela Divílková

Daniela a Adó

Slniečnica

8 | **Adopcia**
Maxík

12 | **Zdravie**
Všetko o teste
TRISOMY

18 | **Darček**
Kalendár
na rok 2017

20 | **Portrét**
Farmár
Johny

23 | **Deka**
Rozlúčka

28 | **Olympiáda**
Austria 2017

34 | **Zábava**
List od Tea

Časopis Spoločnosti
Downovho syndrómu
na Slovensku

Ročník 20

číslo 4

december 2016

EV 3597/09

IČO 30 806 283

periodicita tlače 4 x ročne

Kontakt:

slnecnica@downovsyndrom.sk

REDAKČNÁ RADA:

Šéfredaktorka

Daša Krátka (Kúty)

Redaktori:

Mária Srnáková

(Suchá nad Parnou)

Daniela Divílková (Trenčín)

Eva Barliková

(Nová Ľubovňa)

Jarmila Kolenová (Púchov)

Pavol Hyclák (Kežmarok)

Róbert Lezo (Trenčín)

REGISTRÁCIA:

Národná agentúra

ISSN 1 336-21 94

Grafická úprava:

RS

Realizuje:

LL studio, spol. s r. o.,

http://llstudio.sk

VYDÁVA:

Spoločnosť Downovho

syndrómu na Slovensku

Tallerova 4, 811 02

Bratislava - Staré mesto

Korešpondenčná

adresa:

Ing. Róbert Lezo

Lipského 3,

911 01 Trenčín,

ds@downovsyndrom.sk, www.

downovsyndrom.sk

Bankové spojenie:

VUB Bratislava - mesto,

č. ú.: 165731012/0200

IBAN:

SK61 0200 0000

0001 6573 1012

BIC: SUBASKBX

KONTAKTY:

predseda spoločnosti,

Ing. Róbert Lezo (Trenčín),

+421 907 88 70 77,

rlezo@softip.sk,

podpredsedovia spoločnosti,

Ing. Ingrid Ráczová (Nitra),

ingrid.r@centrum.sk,

+421 907 78 31 21,

Ing. Mária Srnáková

(Suchá nad Parnou),

majkasrnka@centrum.sk,

+421 908 455 289

České združenie Down syndrom CZ oslávilo 20. výročie

„Dvacet let na cestě“

Súčasťou osláv bolo
vystúpenie českých hercov
s Downovým syndrómom
v divadelnej hre.



Na chvíľu vás čitateľov „prenesiem“ v čase, aby ste spolu so mnou mohli „ochutnať“ oslavu 20. výročia založenia našej priateľskej organizácie v Čechách – Společnosti rodičů a přátel dětí s Downovým syndromem, z.s., alebo po novom DownSyndrom CZ, na ktorú sme boli srdečne pozvaní.

Tak je to tu, 21. október 2016. Je piatok, počasie popoludní vyzerá sľubne a ja sa spolu s Peťom Filipom (člen predsedníctva SDS) vydávam na cestu vlakom, smer Kúty. Za oknami sa mihajú nádherné scenérie jesennej prírody, občas spestrené skupinkou smiech. Plánovali sme si cestou zdriemnuť – vlak príjemne uspáva a my obaja, ako zamestnaní ľudia a rodičia detí, privítame každú príležitosť na vyrovnanie spánkového deficitu. Ale akosi nestíhame. Rozprávame a rozprávame (stále je o čom, naše deti sú vždy vďačnou témou na rozhovory, veď to poznáte) a ani sa nenazdáme a sme v Kútoch. Tam nás už priamo na stanici čaká Daša Krátka (šéfredaktorka časopisu Slniečnica), ktorá sa spolu s manželom Andrejom

podujala spraviť nám odvoz až do Prahy. Okrem toho, že sú tiež pozvaní zúčastniť sa oslavy spolu s nami ostatnými.

Po krátkom privítaní s Krátkymi u nich doma a naložení darčiekov pre českých priateľov (darčekom zo svojej rodinnej firmy pripravili Daša a Andrej) nasadáme do auta a pridáva sa k nám aj Pali Hyclák z Kežmaroku (tiež člen predsedníctva).

Cesta je podľa mňa, z pohľadu spolucestujúcего, náročná. Nebo je zatiahnuté, o to skôr sa stmieva. Prší a svetlá reflektorov sa nepríjemne odrážajú od mokrých betónových zábran, ktoré zámerne zužujú diaľničné pruhy do extrémov. A cesta plná áut a kamiónov. Andrej to však bravúrne zvláda a Daša, ako

prísediaca vpredu, jeho manévry zvláda s obdivuhodným pokojom tiež. A my vzaďu sa nechávame viesť a cestu si spríjemňujeme podaktorí debatami na rôzne témy a niekto spánkom (však Peťo).

Asi tak o ôsmej večer sme na mieste. Ubytovávame sa v univerzitnom internáte, kde sa stretáme s ďalšími účastníkmi našej výpravy – s Robom a Adrikou Lezovcami a ich dcérkami Majkou a Julkou (snáď nemusím predstavovať) a s Majkou Šustrovou s manželom Milanom a synom Jurajom (myslím, že tiež všetci vieme, o koho ide). Ešte navečer vyrážame do ulíc ochutnať si na miestnych špeciálkách a ochutnať miestne pivo. Aby som nezabudla, vďaka

Milí priatelia,

dovoľte aj mne sa k Vám prihovoriť, k Vášmu veľkému sviatku. Berieme Vás ako mladšieho „súrodenca“, ktorý tiež prešiel kus kamenistej cesty. My sme tento krásny sviatok oslavovali pred tromi rokmi a dodnes z neho čerpáme len pekné spomienky. I my máme tento rok jubilejný pre časopis Slniečnica. Je to neuveriteľné, ale už 20 rokov je tu s nami a približuje rodinám a odborníkom činnosť veľkej rodiny downíkov. Činnosť našej Spoločnosti sa sústreďuje hlavne na pobyty letné, zimné a pobyty dospelákov – ten organizujeme od r. 2009!

Úspešné projekty z minulých rokov, čo sme priniesli rodičom a deťom s DS:

- zimné a letné pobyty od r. 2003 sú pravidelnou, žiadanou a najnavštevovanejšou aktivitou
- seminár Matematika krok za krokom s Netty Engels na Slovensku (Trenčín a Poprad r. 2006 a v Bratislave r. 2008)
- putovné výstavy Urobme si radosť r. 2005 a r. 2008 obrazov a prác ľudí s DS
- SME AKO VY (putovná výstava veľkoplošných ČB fotografií detí s DS autorky Marty Földešovej po mestách Slovenska)
- Veľké deti (videoklip k oslavám 20. výročia SDS-ky) na ranči v Galante

V roku 2016 naša Spoločnosť pripravila pre svojich členov tieto akcie:

- organizácia celoslovenských plaveckých pretekov v Trenčíne pre zdravotne znevýhodnenú mládež 2016 s podporou SPV a mesta Trenčín
- kniha prof. Doc. MUDr. Márie Šustrovej CSc.: Diagnóza Downov syndróm sa už knižne dopredala, a svetlo uzrela jej elektronická podoba, ktorú je možné zakúpiť cez webovú stránku www.downovsyndrom.sk.
- Slovenská putovná deka s kronikou putuje a spisuje príbehy rodín s DS po Slovensku od leta 2016
- nová WEB stránka www.downovsyndrom.sk (v poradí už tretia) je moderná, prehľadná a prináša nové trendy a hlavne komfort užívateľom
- nové logo SDS-ky bolo prezentované už počas plaveckých pretekov v 5/2016
- časopis Slniečnica 20. ročník vychádza v náklade 1 000 ks a tohto roku sme pre čitateľov pripravili 4 čísla.

V ROKU 2017 PRIPRAVUJEME PRE SVOJICH ČLENOV:

- IX. Snem Spoločnosti Downovho syndrómu, ktorého súčasťou by malo byť aj omladenie predsedníctva
 - II. ročník celoslovenských plaveckých pretekov s medzinárodnou účasťou - Trenčín, máj 2017
 - pobyty - zimný, letný a aj pobyt dospelákov
- Tak isto sa snažíme hlavne o integráciu a začlenenie našich detí do spoločnosti. Zastrešujeme celé Slovensko a vieme poskytnúť podporu členom z ktoréhokoľvek kúta Slovenska priamo v regióne. No o čo sa snažíme najviac a čo by sme chceli dosiahnuť sú úspešné integrácie. Náš zákon ešte nie je tak ďaleko ako u vás, ale snažíme sa vplývať na legislatívne zmeny v prospech našich členov; pripravovať pôdu pre úspešné uplatnenie našich mladých na trhu práce. Snažíme sa aj pomáhať študentom VŠ pri písaní diplomových prác praktickými radami, ale i vyplňaním dotazníkov, aby sme im priniesli reálne podklady pre ich prácu. Ďakujem všetkým za pozornosť a veľmi pekne ešte raz ďakujeme za pozvanie a krásne strávený víkend v kruhu našich priateľov z Prahy.

Ing. Róbert Lezo, Predseda Spoločnosti
Downovho syndrómu na Slovensku k 20. výročiu
Down syndrom CZ



Česko-slovenská skupina na pôde českého parlamentu



Slovenský ArtEst predviedol ukážku z vystúpenia rodiny košických mafiánov.



Výstavu fotografií pri príležitosti 20 rokov založenia klubu Českého Down syndrómu si prezreli aj Milan a Juraj Šustrovci.



Naši predsedovia - Robo Lezoza SDS na Slovensku a Dagmar Dzúrová za český Down Syndrom CZ

➔ Peťovi Filipovi si môžeme predčasne pochutnať aj na prvých tohtoročných vianočných oplátkach a vďaka Daške môžeme večerné pochúťky spestriť o zdravé krekry a iné výrobky z ich firmy. Sú fakt výborné!

22. október 2016, sobota, deň osláv. V sobotu ráno sa na chvíľu stávame súčasťou vysokoškolského života českých študentov vďaka internátnym raňajkám a potom sa už pomaly presúvame do centra diania osláv, do Divadla v Celetné. Je to malé komorné divadlo s kapacitou cca 180 miest, v samom srdci Prahy – medzi Staromestským námestím a Pražskou bránou. Dopoludnia začína výročné predstavenie „Dvacet let na cestě“, ktoré sa mne osobne z pripraveneho programu osláv páči najviac. Celým dejom nás sprevádzajú slovom Jan Potměšil a Jan Zadržil. Účinkujú malé i väčšie deti s DS, ich súrodenci a priatelia. Do pripraveneho predstavenia sú so svojim vystúpením nenápadne zakomponovaní aj ďalší členovia našej výpravy – mladí herci z Košického divadla Hopi hop pod vedením Peťa Kalmára (tiež člen predsedníctva SDS). Janka Kalmárová (mafiánska mama), Dávid Hajnal a Peter Radi (mafiáni – synovia) a Marián Juhás (policajt v utajení) hrajú úžasne aktuálnu a vtipnú hru s názvom „Mafiáni“. Klavírny sprievod im robí Peťo Kalmár a spieva Michal Góč. Všetci hrajú vysoko profesionálne a je radosť na nich pozeráť. Som hrdá, že tento skvelý výkon podávajú Slováci! V rámci predstavenia pokrstia naši českí priatelia dve nové knihy, jednu od Jirka Šedého, známeho českého spisovateľa s DS, s názvom „Perla podmořského světa“ a druhú „Děti z planety D.S.“, druhý diel, od spisovateľky Olgy Struskovej. Program spestrí rodina Engelsevovcov, ktorí nám v afrických kostýmoch zahrajú milú pieseň „The Lion Sleeps

Tonight“, alebo možno vám viac povie neoficiálny názov „In the jungle“.

Po predstavení si môžeme knižky zakúpiť a nechať autormi podpísať. Je čas obeda a ďalší program nás čaká až o tretej hodine popoludní. Tak sa vo štvorici vydávame na potulky po centre Prahy, pričom hľadáme príjemné miesto, kde by sme sa mohli najesť. A máme ho. Staromestská reštaurácia na Staromestskom námestí. Príjemné prostredie, príjemná atmosféra vystihujúca typický ruch veľkomesta v čase obeda, príjemný personál a mimoriadne chutné jedlo. Túto reštauráciu odporúčam navštíviť. Ceny sú na naše pomery primerané.

Blíži sa tretia hodina, no vonku prší. Váhame – vydať sa na potulky centrom v takom nečase, alebo nie? Nakoniec sa rozhodneme vyčkať, aspoň kým neprestane pršať. Oneskorenie máme len pár minút. Vydáme sa teda hľadať našu skupinku, aby sme sa pripojili a spoločne sa dostali až k českému parlamen-

tu. Skupinku, teda jej prvých členov stretáme na začiatku Karlovho mosta. A ako neskôr zisťujeme, skupinka už nie je skupinkou, cestou k parlamentu sa „rozpadla“. Ani sa nečudujem. Určite na to malo vplyv aj počasie, aj to množstvo turistov v centre Prahy. Ťažko sa dá držať v takých podmienkach pokope. Napriek tomu je to príjemná prechádzka, počas ktorej cítiť nielen momentálnu atmosféru mesta, ale dýcha na nás aj kus histórie. Pri parlamente máme trochu problém sa zorientovať, kam vlastne ísť – tých budov je tam viac a každá brána vyzerá ako hlavná. Nakoniec sa nám to podarí a vstupujeme na miesto, kde sa formuje budúcnosť krajiny. Ako úspešne, neriešime. Priestory parlamentu majú každopádne svoju vážnosť, ktorú cítiť už pri prekročení parlamentného prahu. Zazijeme zopár podarených situácií pri prechádzaní cez bezpečnostné dvere. Nielen naši mladí s DS, ale aj my starší sme zmätení a dezoriento-

vaní – zabúdame svoje osobné veci na kontrolnom páse (odpusťte mi, neviem ako sa to zariadenie oficiálne volá). Ochotný personál parlamentu sa na nás všetkých skryto baví (ale my sme si to všimli) a odprevádza nás na poschodie, kde je v jednej priestrannej miestnosti pripravená výstava fotografií s mladými ľuďmi s DS a v druhej miestnosti sa zhromažďujeme, aby sme spoznali tých, ktorí „za tým všetkým stoja“ a vypočuli si oficiálne gratulácie, poďakovania a príhovory pani poslankyne Niny Nováckovej, pani Milušky Starej (zakla-

Netty, ktorá prišla ako vždy aj so svojim manželom Wilom a s dcérou Petjie, si do Prahy odskočila z exotickkej Kene (preto v divadle tá pieseň v afrických kostýmoch), kam už zopár mesiacov chodí učiť miestnych ľudí, že aj deti s mentálnym postihnutím sú vzdelávateľné.

dateľka českej spoločnosti DS), pani Dzúrovkej (aktuálna predsedníčka českej spoločnosti DS), našej Majky Šustrovej, nášho Roba Leza a v neposlednom rade príhovor našej dlhoročnej priateľky z Holandska, pani Netty Engels. Mimochodom, Netty, ktorá prišla ako vždy aj so svojim manželom Wilom a s dcérou Petjie, si do Prahy odskočila z exotickkej Kene (preto v divadle tá pieseň v afrických kostýmoch), kam už zopár mesiacov chodí učiť miestnych ľudí, že aj deti s mentálnym postihnutím sú vzdelávateľné. A učí to nielen rodičov týchto detí, ale aj učiteľov, ktorí majú s týmito deťmi pracovať. Skrátka, Netty so svojou rodinou v Keni mení myslenie ľudí, mení systém. Samozrejme,

nejde to ako lusknutím prsta (to vieme všetci najlepšie), ale zasadila aspoň semienko, ktoré má vďaka nej a jej odhodlaniu šancu vyklíčiť.

Ale vráťme sa späť z Kene do Prahy. Po absolvovaní všetkých oficiálnych v českom parlamente sme pozvaní na spoločnú večeru s predstaviteľmi českej spoločnosti DS. Koná sa v lodnej reštaurácii Marina na Vltave. Je tu trochu chaos – reštaurácia je plne obsadená, voľné sú už len miesta pre nás. A keďže trochu meškáme, nezostáva nám veľa času na to pre mňa najdôležitejšie, na neoficiálne rozhovory, počas ktorých by sme si mohli vymeniť skúsenosti, poštážovať sa na to, čo nás trápi a ako sme ďaleko v našej problematike u nás na Slovensku a ako je to u nich v Čechách. Nie je priestor na rady a nápady ako

ďalej. Možno nabudúce. Je to príjemný večer, ktorý musíme vzhľadom k časovo obmedzenej rezervácii v reštaurácii pomerne skoro skončiť. Naši českí priatelia sú po niekoľkých komesačných prípravách na túto oslavu a po krásnom, ale náročnom dni, už patrične unavení, tak sa rozchádzame. Ešte niekoľko spoločných fotiek s Hradčanmi v pozadí a každý ide svojou cestou.

My na našom internáte trávim večer spoločne so Šustrovcami, Lezovcami, a pridá sa k nám aspoň na chvíľku aj Inga Ráczová, ktorá ako členka predsedníctva bola na oslavu tiež pozvaná, no zúčastnila sa ich aj spolu so synom Davidom a kamarátkami Evkou a Maťou, a tak si pobyt v Prahe organizovala po svojom.

23. október 2016, nedeľa, deň po. Je krásne nedeľné ráno, internátne raňajky chutia výborne a po nich sa lúčime so Šustrovcami, s Lezovcami, lúčime sa s mestskou časťou Dejvice, lúčime sa s Prahou. Naša cesta nebola len výletom. Mala aj poslanie – Česi svojim pozvaním a my našou účasťou sme opäť potvrdili, že patríme k sebe. Že máme k sebe bližšie ako k akémukoľvek inému národu a že problémy, ktoré nás na našich cestách v rámci problematiky DS stretávajú a ktoré riešime, sú vlastne totožnými problémami a recept na ich riešenie je vďaka našej podobnej mentalite vlastne rovnaký. Len v niektorých prípadoch sa k riešeniu dostávame skôr my a v niektorých oni.

Andrej nás pokojne vezie domov, za našimi rodinami, za našimi ratolesťami, ktoré za to všetko môžu. Nebyť našich detí s DS, nikdy sa nespoznáme, nikdy sa nestretneme, nemáme príležitosť a ani možnosť nahliadnuť do iného, toho „nášho“ sveta. A hoci je ten svet iný, je krásny, je pestrý, je bohatý, je náš.

Mária Srnáková



Česko-slovenská skupinka zaujatá potulkami centrom Prahy



Lenka, Martin a malý Maxík – malujeme

Lenka a Martin
majú v náhradnej
starostlivosti chlapca
s Downovým
syndrómom:

Maxík je naším darom

V malej dedinke neďaleko Senca žije spokojná rodinka, ktorej najnovšieho člena, malého downíka Maxíka, nepriniesol bocian, ale dostal sa do rodiny neštandardnou a veľmi zaujímavou cestou. Manželia Lenka a Martin sú však najšťastnejší rodičia malého chlapca s tým najmilším úsmevom na svete.

? Ako dlho máte Maxíka vo vašom živote a koľko má rokov?

LENKA: Maxík má 17 mesiacov a staráme sa o neho od jeho 4 týždňov.

? V zahraničí si ľudia bežne adoptujú dieťa s Downovým syndrómom, alebo iným hendikepom, avšak na Slovensku sa to stáva veľmi zriedka, pokiaľ máme správne informácie, ste druhým párom, čo sa k tomu rozhodli. Čo vás k tomuto rozhodnutiu viedlo?

LENKA: Maxík sa narodil našim známym, o ktorých sme vedeli, že majú silné pochybnosti, či zvládnu starostlivosť o dieťaťko s Downovým syndrómom. Najprv sme sa im snažili pomôcť, byť im oporou, hľadať informácie, navštívili sme MUDr. Šustrovú, vyhľadali združenie v Hojdane, Centrum včasnej intervencie, navštívili sme spoločne psychológa. Chceli sme, aby nemali pocit, že sú na to sami a verili sme, že čas im pomôže prekonať prvotný popôrodný šok. Napriek tomu však táto situácia bola pre nich príťažká, navštívili viacero ústavov, zisťovali, aké majú možnosti. Navrhli sme im, že sa o Maxíka na nejaký čas postaráme, aby mali čas utriediť si myšlienky a mali možnosť zistiť, či dokážu bez neho žiť. Čas ubiehal a Maximko sa stával súčasťou nášho života, keďže bol s nami prakticky od narodenia, vnímal nás ako svojich rodičov. Po nejakej dobe sme sa rozhodli spečatiť to aj úradne. Aktuálne ho máme zvereneho súdne do náhradnej osobnej starostlivosti a sme v štádiu riešenia adopcie. ➔

Martin s Maxíkom v náručí.



Adopcia na Slovensku

→ **? Chápem, že ako žene sa vo vás prejavil materinský cit, ale ako na túto situáciu reagoval Martin a ako to vnímal on? Predsa len pre mužov je vždy náročnejšie osvojiť si cudzie dieťa a ešte k tomu znevýhodnené.**

MARTIN: Ja som možno tušil skôr ako Lenka, keď k nám Maxík prvýkrát prišiel, že tu už s nami ostane. Videl som Lenkin pohľad na Maxíka a vedel som, že si na seba veľmi rýchlo zvyknú. Pre mňa to bol signál, že sa stanem otcom a nejakú inú alternatívu som časom už ani nezvažoval. Deti mám rád a navyše by žiadne dieťa nemalo zostať samé.

? Ako sa k tomu postavila vaša rodina?

LENKA: Dávkovali sme im to postupne. (Smiech) Prvé týždne nevedeli, že má Downov syndróm. Neskôr sme to povedali, najprv mojej mame a tá časom, keď vycítila vhodnú chvíľu, to povedala otcovi. Zobrali to oveľa lepšie ako sme čakali. Ale zo začiatku nás od tohto rozhodnutia dosť

Adopcia nie je vôbec jednoduchý proces. Mnohí rodičia vysvetľujú, že je vo viacerých smeroch dokonca náročnejšia než tehotenstvo. Keď sa vám však podarí zvládnuť psychicky náročný test, môžete sa pomaly začať pripravovať na vášho nového drobčeka.

15 mesiacov môže trvať, pokiaľ sa do zoznamu žiadateľov dostanete. Proces adopcie začnete tým, že si podáte žiadosť na Úrad práce, sociálnych vecí a rodiny v mieste vášho bydliska. Následne musíte zdokladovať potrebné požiadavky úradov a prejsť takzvanou previerkou. Štát bude zisťovať vašu finančnú situáciu, majetkové pomery, budú sa taktiež informovať na váš život v miestnom obecnom alebo mestskom úrade. O dieťaťko môžu požiadať manželia, druh s družkou, ale aj jednotliviec.

5 rokov podľa štatistik trvá priemerné čakanie na dieťaťko. I keď sa už dostanete do registra žiadateľov, musíte sa pripraviť na veľmi dlhé čakacie doby. Tie sa nerátajú na mesiace, ale na roky. V mnohých prípadoch je to podstatne viac, niekedy dokonca až okolo desať rokov.

Adoptovať

je možné len maloleté dieťa (do 18 rokov veku). K osvojeniu dieťaťa môže dôjsť, ak rodičia dieťaťa dajú súhlas k osvojeniu dieťaťa priamo v konaní, alebo vopred bez vzťahu k určitým osvojiteľom, alebo ak počas najmenej 6 mesiacov rodičia neprejavili o dieťa skutočný záujem, teda nenavštívili ho, neplnili vyživovaciu povinnosť...

V prípade novonarodených detí môže byť dieťa osvojiteľné, ak rodič neprejavuje o dieťa žiaden záujem najmenej 2 mesiace po jeho narodení. Podľa nového Zákona o rodine súd musí najskôr rozhodnúť o osvojiteľnosti dieťaťa.

„Určite by sme radi Maxíkovi dopriali súrodencu. Ale zatiaľ sme sa zakaždým zhodli, že ešte nie je vhodná doba. Samozrejme keby sa to stalo, tak by sme sa veľmi tešili, ale nechávame to na náhodu.“

intenzívne odhovárali. Mysleli si, že si urobíme život ťažším, ale keď Maxíka lepšie spoznali, okamžite sa do neho zamilovali. A v súčasnosti už naše rozhodnutie vôbec nespochybňujú. MARTIN: Áno, prijali ho do našej rodiny. Myslím si, že to už neriešia, alebo nám to aspoň nehovoria. (Smiech)

? Stretli ste sa aj s negatívnymi reakciami, napríklad od širšieho okolia?

LENKA: Absolútne nie. Máme skvelých priateľov, ktorí Maxíka vnímajú úplne rovnako ako my. Ako skvelé, šikovné a veľmi učenlivé dieťa. Je to všetko o prezentácii a komunikácii, navyše všetkých jeho úsmev hneď odzbrojí a akékoľvek pochybnosti či kritika sa hneď vytratia. Ľudia sa k nemu postavili tak ako my. Skôr to berú ako pekný čin a fandia nám. MARTIN: Na začiatku som sa skôr stretol so spochybňovaním, či som si istý, pretože je to veľká zodpovednosť, ale to neberiem ako negatívnu reakciu. Paradoxne sa to časom zmenilo na obdiv. (Smiech)

? Príde vám starostlivosť a výchova náročnejšia než u zdravých detí?

LENKA: Maxík je naše prvé dieťa, preto sa to ťažko porovnáva, hlavne keď to nemáme s čím porovnať. (Smiech) Keď sa však zamyslím, tak s kamarátkami riešime úplne rovnaké veci, či sa dobre vyspal, či dobre papá a čo papá, aké pokroky urobil, čo nové sa naučil a podobne. V čom vidím rozdiel sú Maximkove špeciálne potreby. Cvičíme Bobathovu metódu aj ambulantne aj súkromne, chodíme pravidelne plávať a Maxík práve začal sedieť, takže zvažujeme aj hipoterapiu. Boli sme 2 týždne na rehabilitačnom pobyte v kúpeľoch. Tieto aktivity sú však pomerne finančne náročné a v tom vidím rozdiel v starostlivosti

o dieťa s hendikepom a bez neho. Tiež si táto diagnóza vyžaduje častejšie a pravidelné návštevy u odborných lekárov. Starostlivosť je proste časovo náročnejšia a spojená

s pravidelným cestovaním. Asi sa to ukáže, keď bude starší.

? Podľa vašich doterajších skúseností, rozhodli by ste sa teraz rovnako ako predtým ohľadom adopcie?

LENKA: Jednoznačne áno. Veľakrát som v živote urobila chybné rozhodnutie, ale za týmto krokom si určite stojím. Zopakovala by som ho bez pochybností kedykoľvek.

MARTIN: Maximka mám veľmi rád, je proste našou súčasťou

a neviem si to už ináč predstaviť. Milujem svoju ženu a verím jej rozhodnutiam.

? Zvažujete aj ďalšie dieťa?

MARTIN: Určite by sme radi Maxíkovi dopriali súrodencu. Ale zatiaľ sme sa zakaždým zhodli, že ešte nie je vhodná doba. Samozrejme keby sa to stalo, tak by sme sa veľmi tešili, ale nechávame to na náhodu. (Smiech)

LENKA: Veľa času strávime cestovaním za vyšetrovaniami, rehabilitáciami, plávaním a podobne. Asi by to nebolo veľmi férové voči druhému dieťaťku, keby sme mu nemohli dopriať spokojný kojenecký život v pohodlí domova. Tak ešte súrodencu odkladáme, ale často sa o tom rozprávame, takže áno, zvažujeme.

? Čo by ste chceli ešte povedať?

LENKA: Na Slovensku je mnoho bezdetných párov túžiacich po dieťati, ktoré sú už možno aj zaradené na adopčnej čakacej listine. Niektoré možno aj viacero rokov a pritom je mnoho skvelých detí, ktoré potrebujú lásku a domov, len sú spoločnosťou onálepkované, a tým znevýhodnené. Chcela by som všetkým budúcim rodičom iba odkázať, že každé jedno dieťa prijíma a aj rozdáva lásku rovnako, bez ohľadu na jeho nálepku.

S manželmi Lenkou a Martinom Chovancovcami sa zhováral Dalibor Turner.



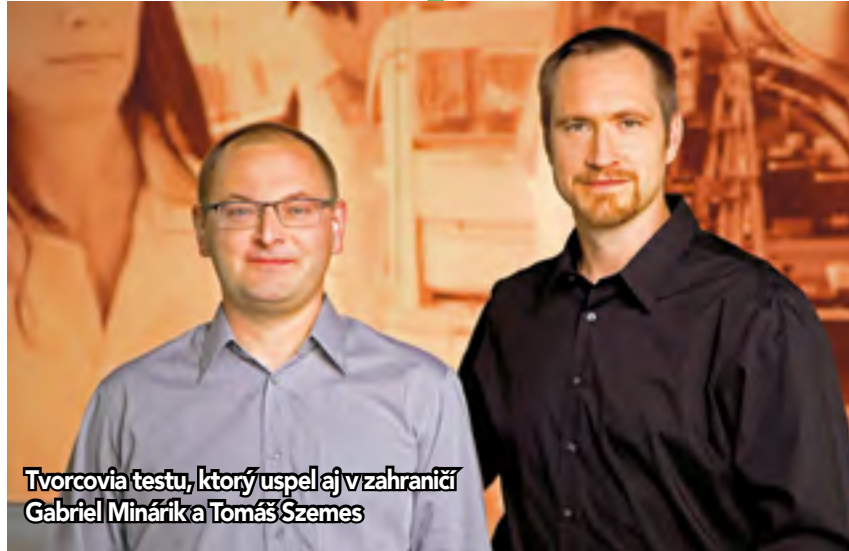
Lenka a Maxík sa zimy neboja.



Maxíkova Veľká noc.

Nový prenatalný test TRISOMY Nevznikol preto, aby to človek vzdal

Skôr než automaticky odsúdime akékoľvek prenatalné testy na zisťovanie vývojových odchýlok dieťaťa, lebo predsa sme bezpodmienečne milujúci rodičia so skúsenosťami s „inými“ detičkami, podme sa zamyslieť nad možnosťami, ktoré nám moderná veda a technika prinášajú. Nie vždy musí pozitívny nález viesť k predčasnemu ukončeniu tehotenstva. Ak sa však niekto pre niečo takéto rozhodne, neviňme z toho vedecký pokrok, tú zodpovednosť si nesieme sami. Veda nám dáva čoraz viac informácií, ktoré však každý z nás využíva podľa vlastného úsudku či svedomia. Legislatívu teraz necháme bokom. Tá nás našťastie nenúti, len umožňuje.



Tvorcovia testu, ktorý uspel aj v zahraničí
Gabriel Minárik a Tomáš Szemes

Ak by sa ma niekto pred rokmi opýtal, či by som vedela vychovávať dieťa s postihnutím, rozhodne by som odpovedala, že nie. Moje vedomosti o živote ľudí s hendikepom boli mizerné a hlavne veľmi skreslené. Bol to okraj spoločnosti, ktorý sa ma netýkal. No osud to chcel inak. Bola som hodená do vody a ja zrazu zisťujem, čo všetko mi to dalo a dáva. Predstava, že by náš Peťo nebol, mi ťhá srdce. Je tu a s pokorou priznávam, že aj vďaka tomu, lebo sa na to počas tehotenstva neprišlo. Môj rozum by v tom čase pravdepodobne nebol pripravený ho prijať. **Sú dnešné mamičky iné? Ako naložia s informáciou, že čakajú iné dieťa? Pohla sa trochu verejná mienka alebo sa toho naša spoločnosť stále bojí a odmieta to? Čo môžeme urobiť pre to, aby sme pomohli nastávajúcim rodičom v ich rozhodnutiach?**

Na tieto otázky a ďalšie sme sa opýtali RNDr. Tomáša Szemesa, PhD., a RNDr. Gabriela Minárika, PhD., molekulárnych biológov a vedcov, ktorí sa špecializujú na oblasť prenatalnej diagnostiky a stoja za vývojom DNA testu, ktorý sa využíva na skoré odhalenie Downovho syndrómu plodu z krvi matky.

? Prečo sa venujete výskumu práve v oblasti prenatalnej diagnostiky?

Gabriel Minárik: Študovali sme na katedre molekulárnej biológie na Prírodovedeckej fakulte Univerzity Komenského v Bratislave. Ja som sa venoval humánnej molekulárnej genetike. Počas doktorantského štúdia som skúmal možnosti prenatalnej detekcie mutácií, ktoré spôsobujú časté dedičné och-

renie – hluchotu. Výsledkom skúmania bol aj test, ktorý sa stále používa v praxi. To bolo silnou motiváciou, prečo sa chcem téme prenatalnej diagnostiky venovať aj naďalej. **Tomáš Szemes:** Ja som pôvodne pracoval na výskume baktérií, konkrétne ich vírusov – bakteriofágov – ktoré majú schopnosť baktérie ničiť. Po ukončení štúdia sme sa spoločne začali venovať testovaniu otcovstva a výskumu v oblasti neinvazívnej prenatalnej diagnostiky. Chceli sme vyvinúť test, ktorý bude schopný analyzovať DNA, aby do zdravotného stavu plodu vniesol viac svetla, avšak aby preň nebol ohrozením. No z pohľadu môjho predchádzajúceho zamerania je zaujímavé, že niektoré baktérie a vírusy možno využiť na opravu porúch v DNA.

? Ako ste prišli na myšlienku vyvinúť test, ktorý by zisťoval Downov syndróm?

Tomáš Szemes: Testy otcovstva, s ktorými sme začali, už ponúkali niekoľko firmám a my sme stále hľadali niečo inovatívne, niečo, čo ešte na Slovensku nie je dostupné. Zaujal nás objav cirkulujúcej DNA plodu v krvi tehotnej ženy, ktorý bol založený na zistení prítomnosti chromozómu Y, ktorý u žien nemá čo hľadať. Zároveň teda vznikla aj metóda na určovanie pohlavia plodu. **Gabriel Minárik:** Objav cirkulujúcej DNA v krvi bol úžasný, no v tom čase ešte neexistovali metódy, ktoré by umožnili ho naplno využiť v praxi. Až v roku 2005 sa objavil prvý vysokovýkonný sekvenátor (prístroj na čítanie molekúl DNA) a až po niekoľkých rokoch sa stroje dostali k širšej vedeckej ve-

rejnosti. Každý molekulárny biológ aktívny v oblasti prenatalnej diagnostiky túto novú technológiu chcel, aby mohol skúmať jej použitie napr. na prenatalnú detekciu chromozómových porúch, z ktorých najčastejší je práve Downov syndróm. Po tom, ako bola v roku 2008 publikovaná práca Prof. Dennisa Loa (objaviteľa prítomnosti fetálnej DNA v krvi tehotnej) o možnosti neinvazívnej prenatalnej detekcie chromozómových aneuploidii z krvi tehotných, šlo v najbližších rokoch predovšetkým o validáciu a vedenie do praxe. Niekoľko svetových firiem zachytilo túto prvú vlnu. Pamätám si, že na prvej medzinárodnej konferencii na túto tému, ktorej som sa zúčastnil a konala sa v roku 2010 v Budapešti, som sa pýtal medzinárodného uznávaného odborníka, čo si myslí o myšlienke, že by sa vysokovýkonný sekvenátor využíval na detekciu trizómií rutinne. Vysmial ma, vraj je to drahé a neoplatí sa to. O rok neskôr bola publikovaná prvá rozsiahla validačná štúdia k tejto téme a následne bol prvý test na predaj.

? Vysvetlili by ste našim čitateľom, čo je TRISOMY test a pre koho je určený?

Gabriel Minárik: TRISOMY test je neinvazívny prenatalný test na zisťovanie prítomnosti troch najčastejších chromozómových porúch plodu. V prípade záujmu budúcich rodičov určí aj jeho pravdepodobné pohlavie. Robí sa od 11. týždňa tehotenstva a jeho výsledky sú k dispozícii do 5 pracovných dní. Informáciu o pohlaví poskytujeme nie skôr, ako po ukončení 12. týždňa tehotenstva, riadime sa usmernením Etickej komisie

Ministerstva zdravotníctva SR. Test nerobíme invazívne, to znamená, že pri získavaní genetického materiálu plodu neprenikáme do brušnej dutiny tehotnej ženy, ako je to pri amniocentéze. My ho získavame jednoduchým odberom krvi. Krv tehotnej odoberá zdravotná sestra v ambulancii gynekológa alebo klinického genetika. Test je určený všetkým tehotným ženám, keďže ide o najpresnejší skriningový test na testované typy chromozómových porúch plodu.

? Ak má tehotná mamička záujem o tento test, kde môže o neho požiadať a koľko sa za neho platí?

Gabriel Minárik: Test je dostupný na celom Slovensku v gynekologických a klinicko-genetických ambulanciách. Zoznam lekárov, ktorí toto vyšetrenie ponúkajú, je dostupný na webovej stránke www.trisomytest.sk. Test nie je hradený z verejného zdravotného poistenia, robí sa na žiadosť pacientky a stojí 350 €.

? Vieme teda, ako TRISOMY test vznikol a pre koho je určený, ale ako TRISOMY test vlastne funguje?

Tomáš Szemes: Ide o pomerne zložitý proces, na začiatku ktorého je vzorka krvi matky, ktorú tehotnej odoberie jej lekár (gynekológ alebo klinický genetik) a pošle ju do laboratórií Medirexu. V laboratóriu sa vzorka spracuje a vo finálnej fáze sa vloží do tzv. sekvenátora – prístroja, ktorý pomocou enzýmu polymerázy dokáže prečítať molekuly DNA. Automatický proces je nastavený tak, že sa prečíta sekvencia kúskov DNA s dĺžkou približne 70 nukleotidov. Tieto sa následne usporiadajú podľa príslušnosti k chromozómu, z ktorého kúsok DNA pochádza. Prístroj sa však nepozera v jednej chvíli len na jeden kúsok DNA, ale až na 30 miliónov kúskov DNA súčasne. Pri komplexnej informatickej analýze ich priradí k jednotlivým chromozómom a potom nastupuje náš štatisticko-matematický model, vďaka ktorému dokážeme zistiť, či jeden chromozóm nie je vo vzorke navyše. Celé to trvá niekoľko dní.

? Čo nás čaká v budúcnosti? Budeme vedieť chromozómové chyby „opravovať“?

Tomáš Szemes: Je to možné. Už dnes existuje medikamentózna liečba, ktorá pri skorom zistení Downovho syndrómu určitým spôsobom zlepšuje zdravotný stav plodu. A jedného dňa možno začne-

me používať aj génovú terapiu. Bolo by úžasné, keby sme raz boli schopní aj takto rozsiahle génové poruchy opravovať. Dnes sa to javí ako sci-fi, ale to isté by sme povedali pred 15 rokmi o našej metóde. Predpokladom na takéto postupy je však presne to, čo robíme teraz – neustále zlepšujeme možnosti skriningu, čoho výsledkom je napríklad TRISOMY test.

? V čom vidíte prínos TRISOMY testu pre nastávajúcích rodičov?

Gabriel Minárik: Už počas výskumu tohto testu sme sa viackrát stretli s mnohými prípadmi žien, ktorým tento test pomohol zvládnuť niekoľko týždňov tehotenstva bez zbytočného stresu. Viete, keď tehotnej v prvých týždňoch výsledky biochemického skriningu naznačia, že môže mať dieťa s Downovým syndrómom, je to určite stresujúce. Potom má už len dve možnosti, čakať na vyššie štádium tehotenstva, kedy sa dajú spraviť presnejšie testy, alebo absolvovať amniocentézu. A na to sa žiadna tehotná žena neteší. Výsledky TRISOMY testu jej dajú presnú a rýchlu odpoveď.

? Pracujete na vývoji testu aj naďalej?

Tomáš Szemes: Áno, vývoj sa s príchodom TRISOMY testu nezastavil, skôr naopak. Viac ako 3000 zrealizovaných testov za jeden rok jeho dostupnosti v praxi ukazuje, že výskum v tejto oblasti má zmysel. TRISOMY test sme najnovšie rozšírili o ďalšie chromozómové poruchy – poruchy počtu pohlavných chromozómov a vybrané mikrodélcie. Ide o syndrómy, ktoré sa v populácii vyskytujú zriedkavejšie. Rozšírený TRISOMY test + tak bude vedieť zisťovať Turnerov, Klinefelterov syndróm, ale aj DiGeorgeov syndróm, Cri-du-chat syndróm známy ako syndróm mačacieho plaču a mnoho ďalších, ktoré doposiaľ vedeli zistiť iba invazívne vyšetrenia, napríklad amniocentéza.

? Má tento test nejaký význam aj pre rodičov, ktorí v prípade pozitívneho výsledku považujú ukončenie tehotenstva za neprijateľné?

Gabriel Minárik: Tento test má za úlohu poskytnúť budúcim rodičom čo najpresnejšiu informáciu o zdravotnom stave plodu a nepodnecuje, ani nijakým spôsobom neumožňuje, predčasné ukončenie tehotenstva. Má charakter skriningu, nie

je diagnostický, a preto aj v prípade pozitívneho výsledku je potrebné si ho overiť jediným diagnostickým vyšetrením, ktorým je už niekoľko rokov amniocentéza. Na amniocentézu dnes chodia ženy s cieľom potvrdiť alebo vyvrátiť podozrenie na chromozómovú poruchu plodu z rôznych dôvodov, ku ktorým dospeje ošetrojúci lekár tehotnej ženy. Buď na základe jej vyššieho veku v čase pôrodu, kvôli vysokému riziku z biochemických skriningov, alebo z iného dôvodu súvisiaceho so zdravotným stavom tehotnej. Z praxe laboratórií Medirex, ktoré nielen TRISOMY test, ale aj amniocentézu zabezpečujú, napríklad vyplynula skutočnosť, že z 35 vykonaných amniocentéz, ktoré boli robené z dôvodu podozrenia na chromozómovú poruchu plodu, bola iba jedna skutočne pozitívna. To znamená, že keby si dalo zvyšných 34 žien urobiť TRISOMY test, od nepríjemného zákroku a veľkého stresu s ním spojeného by seba aj svoj plod pravdepodobne uchránili. A to je zmyslom TRISOMY testu – minimalizovať počet nutných amniocentéz.

? S predošlou otázkou súvisí aj posledná otázka. Možno trochu citlivá a kontroverzná. Aký je váš názor na tvrdenie, že sa vďaka týmto testom cieľene znižuje populácia ľudí s trizómiou?

Gabriel Minárik: Ľudia majú často s genetikou spojené negatívne asociácie. Je to pritom škoda, veď genetika a humánna molekulárna biológia je vedný odbor ako každý iný. Etika je, samozrejme, dôležitá, ale treba si uvedomiť, o čo sa ukrucujeme, keď sa bojíme scenárov, ktoré nenastanú. Pri prenatalnej diagnostike počívam o eugenike, selekcii, potratoch a podobne. O to tu však predsa vôbec nejde. Čo je zlé na tom, že sa žena môže v skorom štádiu tehotenstva začať pripravovať na výchovu dieťaťa s Downovým syndrómom, ktorá má skutočne výrazné špecifiká? Alebo sa môže naučiť posunkovú reč a preštudovať si literatúru o živote s hluchým dieťaťom? Diagnostika choroby predsa nikdy nevznikla preto, aby to človek vzdal. Naopak, vzniká preto, aby sme dokázali s chorobou či postihnutím efektívne pracovať, či dokonca hľadať terapiu. A už teraz sa ukazuje, že je to správna cesta.

Pripravila: Daša Krátka

Matka Oskara s Downovým syndrómom: Mám nádherné dieťa, pozrite sa

Autor: Tina Gažovičová, www.sme.sk, foto Reiner Tank, ZBK - Circus Sonnenstich

Vnímajme ľudí s týmto postihnutím cez ich schopnosti, nie cez deficit. Neľutujme ich zbytočne a neberme im možnosť robiť veci samostatne, hovorí Stana Schenck.

Ked' sa Oskar narodil, rodičia nevedeli, že má Downov syndróm. Neboli na to pripravení. Jeho mama STANA SCHENCK, Slovenka žijúca v Nemecku, je spätne rada, že sa jej počas tehotenstva v hlave nerojili neodbytné otázky. „Mala som možnosť držať syna na rukách a okamžite ho prijať takého, aký je,“ hovorí.

? Ako vám povedali, že vaše dieťa má Downov syndróm?

Necitlivo. Keď sa Oskar narodil, pôrodná babica sa ma hneď opýtala: „A vy ste si nedali urobiť genetické testy?“ Tri dni sme v neistote čakali na výsledky krvných testov. Neskôr sme sedeli práve počas návštevných hodín v kaviarni na novorodeneckom oddelení. Malý priestor bol plný ľudí. Prišla za nami mladá doktorka, ani si nesadla a dosť nahlas povedala na celú miestnosť: „Testy sa potvrdili. Vaše dieťa má trizómiu 21, Downov syndróm.“ Bolo to strašne necitlivé a pre nás nepríjemné. Najviac

nám chýbal intímny priestor, kde by sme boli mali možnosť túto správu nerušene spracovať. Každý lekár by mal ovládať, ako pacientom profesionálne podávať správy, na ktoré nie sú pripravení.

? Viete aj o iných podobných prípadoch?

Neskôr som sa dozvedela od mnohých iných žien, že oznámenie diagnózy im bolo podané necitlivým spôsobom. Preto som sa rozhodla zaradiť sa do projektu organizácie Lebenshilfe Berlín, kde som chodila na semináre pre študentov medicíny. Boli sme vždy tandem: matka s dieťaťom s postihnutím a lekárka. Asi dve hodiny sme sa so skupinou dvadsiatich študentov rozprávali o tom, ako by rozhovor o oznámení diagnózy mal prebiehať. Kládli nám úprimné otázky.

? Brávali ste Oskara so sebou?

Áno, kým nechodil do škôlky, brávala som ho na semináre so sebou. Chcela som nastávajúcim lekárom ukázať, aké je to nádherné dieťa. Aby si nerobili zlú predstavu o postihnutí. Rozprávali sme sa o tom, že mnohé rodiny s deťmi s Downovým syndrómom v tejto diagnóze nevidia chorobu, ktorú treba liečiť alebo riešiť. Myslím, že to

bol pre študentov zážitok vidieť niekoho, kto je normálne rodinne šťastný s dieťaťom s Downovým syndrómom. Robila som to asi štyri roky.

? Čo pomohlo vám?

Organizácia Lebenshilfe Berlin každý rok vytvorí svojpomocnú skupinu rodín, ktorým sa narodí dieťa s Downovým syndrómom. Skupine potom dáva k dispozícii priestory a odbornú pracovníčku, ktorá sa stará o deti, kým sa my rodičia môžeme rozprávať o našich každodenných radoostiach a starostiach. Prvýkrát sme sa stretnutie išli, keď mal Oskar tri týždne.

Vtedy nám to veľmi pomohlo, mali sme veľa otázok. Vidieť, že aj iné rodičovské páry prežívajú podobnú situáciu, nás posilnilo. Stretávame sa dodnes. Z pôvodnej skupiny zostalo sedem rodín. Medzičasom sa poznáme už sedemnásť rokov a sme si blízki. Naše deti s Downovým syndrómom majú rovnaký vek a prežívajú špecifické situácie v rovnakom období – nástup do škôlky, školy, dospelie, zaradenie do pracovného života. Výmena skúseností medzi rodičmi je veľká pomoc.

? Hneď ste vedeli, že chcete dať syna do klasickej škôlky alebo ste zvažovali aj špeciálne zariadenie?

Mne bolo od prvého momentu jasné, že nechceme Oskara dávať do špeciálneho zariadenia. Ako rodina sme ukážkou inklúzívnej bunky. Keď sa takéto dieťa v rodine narodí, nezaloží sa inštitúcia, v ktorej by preň fungovali veci inak ako pre ostatných. Rodina je mikrokosmos a vzorka, ktorá sa dá preniesť na celú spoločnosť. →

„V priebehu troch mesiacov sa naučil chodiť metrom úplne sám. Ja svojmu dieťaťu dôverujem, že niečo dokáže. Nechám ho robiť aj chyby. A prostredníctvom toho mu dávam šancu učiť sa samostatnosti.“



Stanka je na svojho syna Oskara hrdá.

Stanislava Schenck (1973)

pochádza z Liptovského Mikuláša. Od roku 1996 žije v Berlíne. S nemeckým manželom Stefanom majú päť detí. Ako projektová manažérka sa venuje medzinárodným projektom zameraným predovšetkým na inklúziu ľudí s mentálnym postihnutím v sociálnej a vo vzdelávacej oblasti.

→ Chceli sme preňho taký postup, ako majú jeho súrodenci. Násť inkluzívnu škôlku nebol veľký problém. Ťažšie to bolo so školou, lebo naša vtedajšia spádová základná škola takéto deti neprijímal. Museli sme sa hlásiť v špeciálnej škole.

? Mala špeciálna škola pre váš postup pochopenie?

Tam ma riaditeľ veľmi presviedčal, aby som dala Oskara k nemu. Dával mi najavo, že ak ho dám do regulárnej školy, nebude to dobrá cesta. Robil s Oskarom IQ testy a ja som žasla, aký to má zmysel. Je to chlapec s Downovým syndrómom a vieme, že má určité obmedzenia. Ale keď sa pedagóg prispôbi jeho potrebám, Oskar môže napredovať.

V mieste nášho nového bydliska sa nám podarilo nájsť veľmi dobrú inkluzívnu školu, do ktorej Oskar chodil šesť rokov. Individuálny prístup k žiakom

Oskar Schenck (17)

- navštevuje inkluzívnu strednú odbornú školu - zameranie gastronómia
- má 4 súrodencov
- býva v Berlíne
- rád chodí na Liptov
- koničky - artistika (Oskar je členom Cirkusu Sonnenstich)
- plávanie (člen športového klubu SCL, čaká ho kvalifikácia na Special Olympics)
- hudba (hrá na bicie, klavír)
- akčné filmy (Bondovky, Mission Impossible atď.)

a samozrejme, patričné personálne pedagogické vybavenie sú základom úspechu výučby rôznorodých detí v rovnakom prostredí. Profitujú z toho všetci žiaci. Preto sme vedeli, že škola, ktorá je dobrá pre Oskara, je dobrá pre všetky naše deti.

? V čom bola základná škola dobrá? Čo mu dala?

Okrem iného ho prepojila s prostredím, v ktorom bývame. Veľa ľudí ho v našej štvrti pozná, a to mu tu dáva korene. Keď ide na ihrisko, do obchodu či do knižnice, ľudia ho poznajú. Nie je to „ten chlapec s postihnutím“, on je Oskar. To je dôležité. Väčšina ľudí, ktorí mali možnosť s ním naviazať kontakt, nedáva jeho postihnutie na prvé miesto. To sa dá dosiahnuť len tým, že umožníme ľuďom stretnúť a spoznať sa. A necháme ich, aby sa stali prirodzenou súčasťou spoločenského prostredia.

? Kedy ste museli tieto hranice okolo rodiny a školy rozšíriť?

Keď mal Oskar pokračovať na ďalší stupeň, našli sme strednú školu, ktorá prijíma deti s Downovým syndrómom. Ale znamenalo to, že musí zväčšiť svoj rádius pôsobnosti. Musel sa naučiť dochádzať trištvrte hodiny z domu do školy. Aj keď v Berlíne existuje

služba sociálnych taxíkov, ktoré rozvážajú postihnuté deti do škôl, my sme ju odmietli. Vo veku dvanásť rokov sa naučil cestovať električkou a metrom.

? Ako sa Oskar naučil chodiť sám metrom?

Veľkosť našej rodiny vedie všetkých členov k najväčšej možnej samostatnosti. Máme päť detí a nemôžeme a ani nechceme každé všade vodiť za ruku. Platí to pre Oskara aj pre všetky naše deti. Cestu sme s ním trénovali my a jeho osobný asistent, ktorý sa mu pár hodín týždenne venoval. Urobil mu fotoalbum jednotlivých zastávok a miest prestupov. V priebehu troch mesiacov sa naučil chodiť úplne sám. Ja svojmu dieťaťu dôverujem, že niečo dokáže. Nechám ho robiť aj chyby. A prostredníctvom toho mu dávam šancu učiť sa samostatnosti. Želám si, aby sa spoločnosť naňho pozerala cez jeho schopnosti, a nie cez deficit. Aby ho zbytočne neľutovala a nebrala mu možnosť, aby robil veci sám – aby samostatne býval, chodil do práce alebo na voľby. Oskar má schopnosť a právo byť rovnoprávne zaradený do všetkých oblastí každodenného života.

? Dnes má Oskar sedemnásť rokov. Čo ho baví, čo má rád?

Aj po škole máva bohatý program. Sám si to vyžaduje. Je aktívny, športový typ. Od trinástich rokov chodí na cirkusový krúžok pre ľudí s Downovým syndrómom. Tam má možnosť nadýchať sa toho segregovaného sveta. Vie tie svety porovnať a keby mal len ten segregovaný, nebol by spokojný. Má aj ďalšie krúžky a aktivity vrátane plávania a hrania na bubny. Vo voľnom čase sa tiež stretáva so svojou priateľkou.

? V Nemecku sa v súčasnosti diskutuje o rozšírení prenatálnych diagnostických testov. Zvažuje sa zavedenie testov bezplatne a automaticky pre všetky ženy, tak ako je to aj na Slovensku. Čo na to hovoríte vy?

V Nemecku si žena môže prenatálny krvný test vyžiadať, ale musí si ho zaplatiť a iba v určitých prípadoch ho prepláca poisťovňa. Teraz parlament diskutuje o jeho celoplošnom a bezplatnom zavedení. Nám sa po Oskarovi narodili ešte tri deti a ani pri jednom tehotenstve sme si test nedávali robiť. Testy sú pre mňa zbytočné. Každé dieťa má svoje schopnosti a my ako rodičia ho sprevádzame, aby svoj potenciál rozvinulo. Preto neriešim, či je postihnuté. Celoplošná aplikácia prenatálnych testov je honbou za perfekcionizmom, ktorý nám nenáleží. Musíme sa vedieť postaviť aj k tomu, čo nezodpovedá našim predstavám, a prispôbiť sa. Mnoho žien si myslí presný opak. Neodsudzujem ženy, ktoré si testy dajú urobiť a rozhodnú sa ísť na potrat. Odsudzujem podmienky, ktoré ženy do týchto rozhodnutí tlačia. Možno sa rozhodnú len preto, lebo sú v šoku a v krátkom čase sú vystavené veľkým tlakom spoločnosti. Myslím si, že každá rodina je schopná postihnuté dieťa prijať. Možno nie za tri dni či mesiac, možno až za pol roka. Ale po určitom čase je vďačná, že to dieťa má. Tie dni či týždne rozhodovania v tehotenstve sú na to málo.

„Veľmi pozitívne vnímam vznik Úradu komisára pre osoby so zdravotným postihnutím na Slovensku. Zuzana Stavrovská je excelentná voľba. Už v minulosti bojovala za zrovnoprávnenie ľudí s postihnutím a ako právnička vyhrala niekoľko dôležitých súdnych sporov“

? Spolupracujete s viacerými organizáciami, ktoré pomáhajú ľuďom s postihnutím v Nemecku, ale aj na Slovensku či v Česku. Okrem toho ste členkou pracovnej skupiny, ktorá sa venuje pamiatke obetí systematického vyvražďovania ľudí s postihnutím v období nemeckého nacio-



nálneho socializmu. Je to v Nemecku ešte stále horúca téma?

Hitler mal predstavu o „čistej rase“, do ktorej ľudia s postihnutím nepatrili. Preto rozbehol administratívnu mašinériu vraždenia ľudí s postihnutím a psychickým ochorením, ktorej v Nemecku padlo za obeť okolo tristo tisíc ľudí. Zasahuje to do rodín, ktoré tu aj dnes žijú. Stále nachádzame rodinných prísluš-

níkov, ktorí teraz objavujú pravdu o niektorom príbuznom. Vedeli napríklad, že mali tetu či strýka, ktorí vraj počas druhej svetovej vojny zomreli v stave na zápal pľúc. Začnú hľadať dokumenty a zistia strašnú pravdu. To, ako sa k histórii postavíme a ako si citíme pamiatku týchto ľudí, hovorí aj o tom, ako ľudia s postihnutím vnímame dnes.

? Kritizujete aj návrh novely nemeckého spolkového zákona o participácii ľudí s postihnutím. Čo vám na ňom prekáža?

Od roku 2009 máme Dohovor o právach osôb so zdravotným postihnutím, ktorý prijala OSN a ratifikovala EÚ a jej jednotlivé členské štáty. Je to záväzok v oblasti vnímania a začleňovania ľudí s postihnutím do spoločnosti. Dohovor vychádza z princípu ľudských práv a bezpodmienečného zrovnoprávnenia ľudí s postihnutím. Súčasný návrh novely v Nemecku je krokom späť. Vracia sa k tomu, že sa na prvé miesto kladie starostlivosť. Až v druhom kroku prichádza

jú princípy participácie a zrovnoprávnenia. Keby novela zákona v súčasnej podobe nadobudla účinnosť, ľudia by si pohoršili oproti terajšiemu stavu.

? Mohli by ste uviesť príklad?

Ľudia s postihnutím si môžu teraz slobodne vybrať bývanie, či chcú ísť bývať do ústavu, či preferujú chránené bývanie, alebo individuálne bývanie. Nový zákon vydobytý právom odbúrava. Kladie do popredia lekárske pohľad na dané postihnutie a oslabuje právo človeka rozhodnúť sa. Zároveň sú posilnené ústavné, čiže inštitucionalizované formy starostlivosti. Proti novele bojujú mnohé organizácie, ktoré sa v Nemecku venujú právam ľudí s mentálnym postihnutím.

? Viete posúdiť postavenie ľudí s mentálnym postihnutím na Slovensku?

Veľmi pozitívne vnímam vznik Úradu komisára pre osoby so zdravotným postihnutím na Slovensku. Zuzana Stavrovská je excelentná voľba. Už v minulosti bojovala za zrovnoprávnenie ľudí s postihnutím a ako právnička vyhrala niekoľko dôležitých súdnych sporov, napríklad o rešpektovaní právnej spôsobilosti ľudí s postihnutím ako jedno zo základných ľudských práv. Postavenie ľudí s mentálnym postihnutím na Slovensku vnímam aj cez osobné zážitky a svoju dlhodobú spoluprácu s Domovom sociálnych služieb profesora Karola Matulaya v Bratislave. Páči sa mi prístup personálu ku klientom, ktorý v nich v prvom rade vidí ľudí s rôznymi schopnosťami. Dokazuje to aj ich projekt chráneného bývania v centre Bratislavy „Tu sme doma“ alebo ich divadelný projekt KAMKO.



JANUÁR

P	U	S	Š	P	S	N
						1
2	3	4	5	6	7	8
9	10	11	12	13	14	15
16	17	18	19	20	21	22
23	24	25	26	27	28	29
30	31					

FEBRUÁR

P	U	S	Š	P	S	N
		1	2	3	4	5
6	7	8	9	10	11	12
13	14	15	16	17	18	19
20	21	22	23	24	25	26
27	28					

MAREC

P	U	S	Š	P	S	N
		1	2	3	4	5
6	7	8	9	10	11	12
13	14	15	16	17	18	19
20	21	22	23	24	25	26
27	28	29	30	31		

APRÍL

P	U	S	Š	P	S	N
					1	2
3	4	5	6	7	8	9
10	11	12	13	14	15	16
17	18	19	20	21	22	23
24	25	26	27	28	29	30

MÁJ

P	U	S	Š	P	S	N
1	2	3	4	5	6	7
8	9	10	11	12	13	14
15	16	17	18	19	20	21
22	23	24	25	26	27	28
29	30	31				

JÚN

P	U	S	Š	P	S	N
			1	2	3	4
5	6	7	8	9	10	11
12	13	14	15	16	17	18
19	20	21	22	23	24	25
26	27	28	29	30		

JANUÁR

P	U	S	Š	P	S	N
						1
2	3	4	5	6	7	8
9	10	11	12	13	14	15
16	17	18	19	20	21	22
23	24	25	26	27	28	29
30	31					

FEBRUÁR

P	U	S	Š	P	S	N
		1	2	3	4	5
6	7	8	9	10	11	12
13	14	15	16	17	18	19
20	21	22	23	24	25	26
27	28					

MAREC

P	U	S	Š	P	S	N
		1	2	3	4	5
6	7	8	9	10	11	12
13	14	15	16	17	18	19
20	21	22	23	24	25	26
27	28	29	30	31		

APRÍL

P	U	S	Š	P	S	N
					1	2
3	4	5	6	7	8	9
10	11	12	13	14	15	16
17	18	19	20	21	22	23
24	25	26	27	28	29	30

MÁJ

P	U	S	Š	P	S	N
1	2	3	4	5	6	7
8	9	10	11	12	13	14
15	16	17	18	19	20	21
22	23	24	25	26	27	28
29	30	31				

JÚN

P	U	S	Š	P	S	N
			1	2	3	4
5	6	7	8	9	10	11
12	13	14	15	16	17	18
19	20	21	22	23	24	25
26	27	28	29	30		

JÚL

P	U	S	Š	P	S	N
					1	2
3	4	5	6	7	8	9
10	11	12	13	14	15	16
17	18	19	20	21	22	23
24	25	26	27	28	29	30
31						

AUGUST

P	U	S	Š	P	S	N
	1	2	3	4	5	6
7	8	9	10	11	12	13
14	15	16	17	18	19	20
21	22	23	24	25	26	27
28	29	30	31			

SEPTEMBER

P	U	S	Š	P	S	N
				1	2	3
4	5	6	7	8	9	10
11	12	13	14	15	16	17
18	19	20	21	22	23	24
25	26	27	28	29	30	

OKTÓBER

P	U	S	Š	P	S	N
						1
2	3	4	5	6	7	8
9	10	11	12	13	14	15
16	17	18	19	20	21	22
23	24	25	26	27	28	29
30	31					

NOVEMBER

P	U	S	Š	P	S	N
		1	2	3	4	5
6	7	8	9	10	11	12
13	14	15	16	17	18	19
20	21	22	23	24	25	26
27	28	29	30			

DECEMBER

P	U	S	Š	P	S	N
				1	2	3
4	5	6	7	8	9	10
11	12	13	14	15	16	17
18	19	20	21	22	23	24
25	26	27	28	29	30	31

Madeline Stuart



SPOLOČNOSŤ
DOWNOVHO
SYNDRÓMU
NA SLOVENSKU



Usmievavý Ján Biely Johnny – poctivý farmár

V malebnej obci Štós si spokojne nažíva večne usmievavý farmár Ján Biely, prezývaný tiež Johnny.

„Na správnej farme musia byť: tučné svinky, zajace, koza, ovce, barany, kačky, husi, krava, poník, morky, sliepky a kohút. Zatiaľ máme tri husi, tri morky, päť sliepok, sedem kurčiat, dva zajace, samica je ale kotná a bude mať malé zajace. Chystáme sa im postaviť sedem búdok. Máme aj jednu mačku a jedného psa Zuzku. Budem mať ovce, budem ich dojiť a vyrábať ovčí syr. Na poníkovi budem jazdiť. Budem mať aj capa a somára, ale cap smrdí a nemáme ešte postavenú stajňu. Musíme postaviť ešte aj väčšiu stodolu.“

Johnny miluje zvieratká a pravidelne s otcom chodia na výstavy domácich zvierat. Farma sa pomaly rozširuje a práce je čoraz viac.

„Ráno vstávam skoro a idem natrhať trávku pre zajace a hydinu. Máme šrotovník a morkám dávame šrot. Potom s otcom murujeme alebo ideme na drevo. Keď budem mať kozu, budem ju musieť dojiť každý deň, aby jej nepuklo vemenó.“

Správny farmár musí mať aj ženu. Johnny sa už zasnúbil so Soničkou a chystajú si samostatnú izbu. Johnny má toho skrátka pred sebou veľmi veľa.

„Keď dorobím na farme, tak maľujem na sklo a pozerám filmy ako Hobit, Pán prsteňov. Maľujem hlavne zvieratká, v októbri som mal výstavu.“



Johnny opatruje zajačicu.



Johnny sa venuje okrem farmárčenia aj maľbe.



Johnny pri práci.



Testujeme traktor s kamošom Miškom.



Na Goralskom plese s mamkou.



Skúška na karneval.

**Ján
Biely (21)**

OBLÚBENÉ JEDLO:

Hamburger

POVOLANIE:

farmár

KONÍČKY:

poníky

zvieratká

maľovanie

filmy

Jedna prikrývka, stovky rodín

Pred časom sme písali o putujúcej deke. Chandos J. Field z Wisconsinu v USA ju vyrobila pre svoju dcérku a veľmi chcela podporiť aj iné rodiny s deťmi s Downovým syndrómom. A tak pre nich vyrobila krásnu belasú deku ako symbol. Deka už viac ako 7 rokov chodí po svete. Chandos k nej priložila nepopísaný denník a nasmerovala ich k ostatným rodinám.

Postupne deka navštívila rôzne krajiny. USA, Mexiko, Nový Zéland, India, Čína, Saudská Arábia, trochu pobehala aj po Európe. A na dlhšie sa zastavila aj tu, na Slovensku. Za neuveriteľných 14 mesiacov strávených u nás na Slovensku, deka postupne navštívila 16 rodín! Dokonca s malou odbočkou za jednou milou slovenskou rodinou žijúcou až vo Švajčiarsku. Chandos bola o každej jednej rodine informovaná. Posielali sme jej všetky fotografie, svedectvá o putovaní jej myšlienky po našej krajine. Veľmi príjemne bola prekvapená obrovským záujmom na tak malú krajinu.

Dokonca písala o nás aj ďalším americkým záujemcom na Facebooku na svojej stránke. A že deka očarila – o tom svedčí aj fakt, že jedna milá pani sa inšpirovala a vyrobila našu, slovenskú deku a poslala ju robiť radosť deťom na pobytoch na Slovensku. V týchto dňoch je deka už v Českej republike, kde na ňu trpezlivo ten rok čakali a kde veríme, že prinesie rovnako veľa príjemných chvíľ ako u nás. Tak sa lúčime s dekou a ďakujeme pani Chandos za jej krásny nápad a za potešenie, ktoré nám všetkým ňou poskytla!

Dandy Divílková



Dievčatá sa spoznali na letnom pobyte v Liptovskom Jáne. Od prvej chvíle si spolu rozumeli, mali si čo povedať a stále sa smiali. Preto Jankina mamina pozvala Niku k nim na prázdniny.

Nikola Filipová a Janka Reháková



Nika o Janke:

Janka má 15 rokov a chodí do školy. Rada tam chodí, má dobré učiteľky. Janka je milá, vtipná a nádherná holka. Má rada kone a rozprávky. Bola som u nej na návšteve. Majú dvoch psov. Boli sme s jedným na prechádzke. Maťá nás zobrala do Tesca, kúpila kofolu a chipsy. Išli sme na obed aj do reštaurácie. V parku sme sa fotili ako modelky. Bolo to úžasné. Boli sme v obchode a kúpila som si za vlastné peniaze sukňu a šaty a náhrdelník. Janka si kúpila sukňu a náhrdelník. Jankina mama nám robila dobré toasty.

Priateľstvo



Janka o Nike:

Nikolka má 17 rokov a chodí do školy na Praktickú. Nikolka je spoľahlivé dievča, spolu sme sa hrali a dívali sme na televízore rozprávky. Boli sme na prechádzky po ulici a naspäť. Perfektne sme sa hodili, sme si čítali a písali. Bolo s ňou dobre a sa mi to páčilo. Rozprávali sme sa. Vyzerá veľmi dobre. Cítila sa s nami fajn. Bola som ku nej milá, cítila som sa s ňou dobre. Vychádzali sme úplne dobre. Bolo jej za každým smutno za jej mamou aj pritom plakala, lebo jej mama bola v robote. Ďakujem, že si prišla nás pozrieť a dúfam, že sa ti bude páčiť v škole. A maj dobré známky a nech sa ti darí doma a aby si poslúchala rodičov aj súrodencov možno aj tvojho psa. Maj sa veľmi dobre a pozdravuj všetkých o do mňa a ďakujem za všetko, veľmi si dobrá a milá kamarátka.

Kamaráti

autor: Diana Polomská, foto adp

Miro Jaroš si do nového videoklipu prizval aj deti so špeciálnymi potrebami a medzi nimi je aj Alexejko (6) s Downovým syndrómom

V septembri sa mamička Diana Polomská so synom Alexejkom (6) zúčastnili natáčania klipu Mira Jaroša s názvom „Kamaráti“. Bol to pre nich veľký zážitok a aj veľká vec pre komunitu rodičov s deťmi so špeciálnymi potrebami. V klipe známeho speváka detských hitov si zahrali aj deti s iným hendikepom. Snažili sa túto úlohu splniť čo najlepšie a Dianka nám opísala celé natáčanie.

? Ako ste sa do klipu dostali?

- Osobne si myslím, že neexistujú náhody. Niekoľko týždňov pred natáčaním klipu som písala na facebookovej stránke pánovi Mirovi Jarošovi komentár, že by bolo veľmi fajn, keby v nejakej jeho pesničke išlo aj o „iné“ detičky. Odpísal, že sa chystá pesnička, ktorá bude práve o inakosti. To ma veľmi potešilo, no ešte som sa zmieni-la, že dúfam, že o detičkách s hendikepom nebude len spievať, ale bude ich vidno aj v klipe. Nuž a o pár týždňov na FB stránke Spoločnosti Downovho syndrómu na Slovensku sa objavila výzva, že spevák hľadá do videoklipu k pesničke dieťaťko s Downovým syndrómom. Tak sme sa prihlásili a zhodou náhod sa nám ozvali, či by sme to s Alexejkom nechceli skúsiť. A o 3 dni sme boli v Malackách na natáčaní.

Miro a Alexejko si okamžite padli do oka.

? Ako to celé prebiehalo?

- Čakala som, že sa bude jednať o voľnú zábavu detí, pri ktorej sa natočí niekoľko záberov, ktoré sa v klipe použijú. Jednalo sa však o plnohodnotné natáčanie scén. Alexejko ma pobavil, keď si speváka, ktorý bol v civile namiesto známej žltej košeľe, od hlavy po päty premeral a šepol, že toto Miro Jaroš určite nie je.

Deti dostali krátkučký tréning ohľadom choreografie. Nešlo len o nácvik tančeka, ale deti sa mali aj usmievať, spievať text, pozeráť do kamery. Potom prišli na rad detailné zábery jednotlivých detí. Tu sa Alexejko mal usmievať do kamery, kývať, prípadne vystrúhať nejakú smiešnu grimasu. Následne sa išlo trénovať už naostro na pripravenú tribúnu. Deti zaujali miesta, prebehli posledné skúšky, úpravy a začalo sa natáčať. Vtedy nás rodičov poslali na minimálne 2 hodiny preč, aby sme nenarušovali proces natáčania svojou prítomnosťou, ktorá deti oberá o koncentráciu. Alexejko to tesne pred koncom natáčania vzdal, ale režisér bol spokojný, lebo všetko, čo s ním potrebovali natočiť, sa podarilo. Myslím, že aj napriek tomu, že to Alexejko nevydržal až do úplného konca, sa veľmi dobre držal, lebo to bolo náročné aj pre ostatné detičky (bez hendikepu), ktoré nemali skúsenosti s natáčaním. Keby som bývala dopredu vedela, o čo presne sa bude jednať, asi by som nemala odvahu ho prihlásiť. Ako sa hovorí –



Pesnička o inakosti a jej videoklip majú ukázať, že všetci sme si rovní.

niekedy je lepšie nevedieť. Takto dostal Alexejko šancu opäť raz dokázať, že naše detičky netreba podceňovať a že vedia prekvapiť, čo všetko zvládnu.

Pre nás to bol ohromný zážitok a drahocenná skúsenosť. Verím, že Alexejka to zas o niečo posunulo vpred. Celý tím pána Jaroša bol veľmi milý a ochotný. Detičky s hendikepom (okrem nás tam boli 2 detičky na vozíčku) brali úplne prirodzene, bez okolkov a s veľkou trpezlivosťou. Na konci som pánovi Jarošovi poďakovala za túto príležitosť, nie len v našom mene, ale v mene celej našej komunity, pretože si myslím, že práve takéto niečo veľmi pomáha podporiť integráciu a inklúziu: keď sú aj detičky s hendikepom úplne prirodzene súčasťou populárnej tvorby, ktorá sa dostáva ku početným deťom a ich rodinám.

Každé dieťa potrebuje individuálny prístup, pretože každé je jedinečné

Spevák Miro Jaroš ochotne a rád odpovedal aj na niekoľko otázok pre Slniečnicu:

? Ako vznikol nápad napísať pesničku „Kamaráti“? Teda pesničku o inakosti?

- Pesnička je súčasťou projektu pre (ne)poslušné deti. S deťmi sa učíme užitočné veci. Za jednu z nich považujem aj akceptovať deti, ktoré sú na prvý pohľad trochu iné. V pesničke sa spieva, že všetky deti sú si rovné a každý, kto na ne pozerá srdiečkom, tak to vidí.

? Aké bolo pre Vás a Váš tím natáčanie klipu s deťmi s hendikepom?

- Normálne, vôbec som to neriešil. Som zvyknutý na to, že každé dieťa potrebuje individuálny prístup, pretože každé je

jedinečné. Teším sa, že všetky deti si spolu sadli a na nakrúcaní bola dobrá nálada.

? Vrámcí Vašej kariéry ste už v roku 2008 na festivale „Urobme si radosť“ Vaším vystúpením podporili aj umelcov s Downovým syndrómom. Prichádzate do kontaktu s ľuďmi s DS? Pri akých príležitostiach?

- Stretávame sa na koncertoch. Všetky deti spolu tancujú a užívajú si to. A ja s nimi.

? Keďže ste zahrnuli aj detičky s postihnutím do klipu, vychádzam z toho, že Vám je idea integrácie hendikepovaných detí/dospelých do bežného života blízka. V čom si myslíte je jej význam pre našu spoločnosť?

- Myslím si, že každý, bez ohľadu na svoj

zdravotný či mentálny stav, sa potrebuje cítiť ako súčasť kolektívu. Nikomu nie je dobre osamote. Pre deti, alebo celkovo pre ľudí s postihnutím je dôležité cítiť sa, že niekam patria a že môžu byť užitoční. Naopak je to zase o tom, že zdravé deti treba učiť, že pomáhajú druhému je dôležité. Čiže beriem to ako samozrejmosť a zároveň možnosť, ako obidve skupiny niečo naučiť.

? A posledná otázka: čo by ste odkázali Vaším malým aj veľkým fanúšikom s Downovým syndrómom?

- Všetkým pozdravujem a prajem im, aby mali vždy dôvod na úsmev a okolo seba samých dobrých ľudí - malých či veľkých kamarátov.

Dobrovoľníčka Janka Langová

Prečo?

Janka s Dávidom Ráczom a Silviou Stehovou na plaveckých pretekoch 21. 5. 2016 v Trenčíne – 1. Majstrovstvá SR v plávaní mládeže s DS



Tak často kladená otázka... Niekedy ju dávame sami sebe, inokedy sa pýtame iných. Pri natáčaní relácie o ľuďoch s mentálnym znevýhodnením, tanečnej skupine a dobrovoľníctve som pred niekoľkými rokmi bez prípravy dostala od režiséra otázku: „Prečo to robíte?“ Ostalo trápne ticho. Nevedela som jednoznačne, krátko a výstižne odpovedať. Odvtedy uplynul nejaký čas a verte-neverte, už odpoveď nehľadám. Dnes by som povedala: „LEBO“.

Prvé stretnutie so slniečkami

Mala som 24 rokov a možnosť nastúpiť do svojho prvého zamestnania ako vychovávateľka v špeciálnej základnej škole. Nemala som žiadne praktické skúsenosti, neštudovala som špeciálnu pedagogiku a aj dnes rozmýšľam nad tým, kde som nabrala tú odvahu. V triede som mala štyri slniečka. Po chodbách školy ich behalo a usmievalo sa neúrekom. Tam to všetko vlastne začalo. Prvé divadielko, prvý tanec a prvé vystúpenie, prvý krúžok aerobiku. „Moje deti“ boli málokedy na školskom dvore. Vybavila som povolenie, súhlas rodičov a chodili sme plávať na Kuchajdu, nakupovať do Polusu, na kofolu, do cukrárne, na vianočné trhy, vozili sme sa električkou len tak, tancovali namiesto poobedňajšieho odpočinku. Niekoľko mesiacov sme listovali vo veľkej knihe O mame a dieťati, pretože „moje deti“ prežívali so mnou celé tehotenstvo až po narodenie Patrika. Slniečko Lukáš ešte dodnes volá môjho 15-ročného syna „bábätko“. Obdobie spoznávania sveta detí s mentálnym znevýhodnením, sveta inakosti a niečoho, dovtedy nepoznaného, bolo mojím najkrajším obdobím v profesionálnej kariére. A vďaka náhode, ktorá mi otvorila dvere do tohto sveta, som spoznala aj seba.... Tak asi aj preto.

Dobrovoľníctvo a ja

Viete čo je úžasné na dobrovoľníctve? Že môžete robiť viacmenej čokoľvek. Nepotrebuje to vzdelanie, odporúčanie, roky praxe, financie. Vaším vkladom je Váš čas a Vaša energia. Nič viac. A čas je tá najspravodlivejšia veličina. Všetci máme 60-minútové hodiny a 24-hodinové dni. Tak prečo svoj čas nevenovať niečomu prospešnému? Dobrovoľníctvo ma baví: byť trénerkou stolného tenisu, plávania, aerobiku, taeba, choreografkou tanečnej skupiny, asistentkou, animátorkou, moderátorkou. Vďaka Spoločnosti



Janka a jej tanečná skupina NajLS spolu s Egom na podujatí Tancom za mier – september 2014 v Bratislave.

Downovho syndrómu som už bola aj rozhodkyňou na 1. Majstrovstvách Slovenska v plávaní mládeže s DS (a bolo mi ctou), aj inštruktorkou lyžovania v Terchovej. Ako dobrovoľník som natierala ploty, zbierala odpad pri Dunaji, rozdávala letáky na bežeckých pretekoch, bežala v tričku Organizácie muskulárnych dystrofikov v rámci kampane Belasý motýľ. Investovaný čas a energia do projektov a činnosti, ktorá má naplňať, to je dobrovoľníctvo, ktoré mi dáva slobodu. Ak by som to robila za peniaze, stratilo by to svoje čaro. Tak asi aj preto.

NajLS, Zlaté deti a Avena Sun Kids

To sú názvy tanečných skupín s rôznou dĺžkou „životnosti“. NajLS má už viac ako 5 rokov a je to Naj Lepšie Svetové zoskupenie tanečníkov s mentálnym znevýhodnením vo veku od 19 do 57 rokov. Umožňuje nám trénovať a vystupovať PSC Lepší svet, n.o.. Stretávame sa a trénujeme desať rokov, ako tanečná skupina sa prezentujeme na rôznych benefičných podujatiach, charitatívnych akciách, výstavách, plesoch, pravidelne vystupujeme na vianočných trhoch v Bratislave a na Dni krivých zrkadiel. Spolupracovali sme a vystupovali s Egom, s našou zatiaľ najúspešnejšou choreografiou „Žijeme len raz“, spoluprácu s nami neodmietol ani Laci Strike a chalani zo Street Dance

Academy či Dano Junas. Zlaté deti sú deti z pobytu v Terchovej (pamätáte sa na baletky?) a Avena Sun Kids sú naše slniečka a ich súrodenci z pobytu v Liptovskom Jáne. Vaše slniečka a moja novovzniknutá tanečná skupina dokázala nacvičiť choreografiu Muzikál za päť dní! Bola som na ne nesmierne hrdá. Pred každým vystúpením mám trému... veľmi držím palce všetkým tanečníkom, aby niečo nepokazili, lebo viem, koľko hodín tréningov a koľko vynaloženého úsilia je za 8-minútovým vystúpením. Netvrdím, že je to ľahké. Ale ten pocit, keď sa klaňajú a ľudia tieskajú... ten pocit, keď vidím a cítim ich úspech... ten pocit, že sme dokázali niečo, čo v ľuďoch zanechalo emóciu... ten pocit stojí za to. Tak asi aj preto.

Letné pobyty

Dajú sa definovať jednou vetou: „Kto nezažil, neuverí...“ Zážitky z desiatok letných pobytov s ľuďmi s mentálnym znevýhodnením by som mohla písať a bola by to dosť hrubá kniha. Tam sa formovali vzťahy, tam vznikli krásne priateľstvá, tam sa prehlbovalo puto. Po lete až do Vianoc žijem z energie, ktorú na pobyte dostávam, zo spomienok, ktoré si ožívujem tisíckami fotografií. Po Vianociach žijem prípravou a tešením sa na najbližšie leto. Ranné rozcvičky, športové súťaženie, večerné zábavné programy, diskotéky, kamevaly, prechádzky, rozhovory.

Smiech, ale aj slzy. Zábava, ale aj veľká zodpovednosť. Po toľkých pobytach si už ani neviem predstaviť stráviť svoju dovolenku inak. Obávam sa, že by som sa na pláži nudila... Obávam sa, že by som skákala do reči a do programu animátorom... Obávam sa, že „klasická dovolenka“ by bola strata času. Tak asi aj preto.

Odkaz

„Žiť pre iných nie je len zákon povinnosti, ale aj zákon šťastia.“ (Bernard Fontenelle)

Som šťastná. Ďakujem osudu, že som svoju cestu našla. Ďakujem ľuďom, ktorých stretávam a s ktorými spolupracujem, že mi po nej umožňujú kráčať. Ďakujem za prácu, ktorá ma živí a možnosť seberealizácie v dobrovoľníctve, ktoré ma naplňa. Ďakujem slniečkám, že sú neustále v mojom srdci a že ma do svojich srdiečok pustili a stále púšťajú. Ďakujem, že mám chápavého syna Patrika, ktorý kedysi žiarlil a dnes chápe, že lásku nedelím medzi neho a ľudí so znevýhodnením, ale že ju svojimi aktivitami násobím. Ďakujem, že môj syn Tomáš kráča v mojich sľapách.

Ak existuje niečo medzi nebom a zemou, tak existuje určite niečo aj medzi slniečkami a mnou. Dávajú môjmu životu hlbší zmysel, mojej ceste smer a láske väčší rozmer.

Všetkým slniečkám, ich súrodencom, rodičom, starým rodičom a čitateľom Slniečnice prajem krásne Vianoce.

Jana Langová



SPECIAL OLYMPICS
WORLD WINTER GAMES
AUSTRIA 2017

Graz | Schladming | Ramsau | Styria

Heartbeat for the world

Zimné svetové hry špeciálnej olympiády sa konali v Rakúsku v roku 1993 a vracajú sa do tejto alpskej krajiny v roku 2017. Hry sa budú konať po celý čas v troch základných mestách: v hlavnom meste Štajerska v Grazi, Schladmingu centre Alpského lyžovania a Ramsau centrum bežkovania.

Otvárací ceremoniál
18. 3. 2017 Schladming
(Stadium Planai)



Záverečný ceremoniál
24. 3. 2017 Graz
(Mercur Arena)



9 disciplín 12 dní



3 000 1 100
atlétov trénerov



3 mestá 110 krajín

Zimné hry Special Olympics sa konajú 14. až 25. marca 2017 v Rakúsku ■ Plameň nádeje ešte nikdy nebol bližšie k nám

Nedáľeko Slovenska sa 14. až 25. marca 2017 rozhorí na Zimných hrách Špeciálnej Olympiády Austria 2017 Plameň nádeje pre 3 000 športovcov zo 110 krajín z celého sveta vrátane 16 slovenských športovcov. Svoje sily si zmerajú v deviatich zimných disciplínach v troch hostiteľských mestách v Grazi, Ramsau a v Schladmingu.

Program začne už tri dni pred otváracím ceremoniálom, obce a mestá naprieč Rakúskom budú hostiť delegácie z celého sveta. Športovci spolu s členmi svojho hostiteľského mesta sa budú podieľať na zábavnom programe kultúrnych a športových aktivít. Dobrovoľníci a zdravotnícki pracovníci budú poskytovať športovcom zadarmo projekcie a služby v klinických odboroch vrátane dioptrických okuliarov a pomôcok pre nedoslýchavých. Zdravotní dobrovoľníci budú ukazovať svoje skúsenosti a postupy pri jednaní s ľuďmi s mentálnym postihnutím. Je pripravený taktiež veľký školiaci program, ktorý zahŕňa všetky rakúske vzdelávacie inštitúcie, aby na Zimných hrách zvýšili povedomie mladých ľudí o potrebách ľudí so zdravotným a mentálnym postihnutím.

Hnutie Špeciálnej olympiády je celosvetové hnutie ľudí, ktorí sa začlenili do komunity, kde každý jednotlivec bol prijatý, bez ohľadu na jeho schopnosti či postihnutie. Special Olympics pomáha, aby bol

svet lepší, zdravší a radostnejší. Ako najväčšie medzinárodné športové hnutie pre ľudí s mentálnym postihnutím špeciálnych olympiád po celom svete ponúka po celý rok tréningové a súťažné príležitosti v 32 olympijských disciplínach pre viac ako 4,2 milióna športovcov zo 170 krajín sveta.

Tieto disciplíny (respektíve ich súbor pravidiel a predpisov) sú usporiadané tak, aby umožnili čo najväčšiemu počtu ľudí s mentálnym postihnutím sa ich zúčastniť s ohľadom na ich zdravotné postihnutie, súťažia s ostatnými atlétmi na rovnakej úrovni schopností.

Special Olympics International bolo založené Eunice Kennedy Shriver v roku 1968 a má sídlo vo Washingtone / USA. Z tohto ústredia Special Olympics International koordinuje národné programy špeciálnej olympiády. Na Slovensku bolo založené hnutie Special Olympics v roku 1993 ako občianske združenie.

autor: rs, eg, foto: ads

Juraj Šuster dostáva striebornú medailu za 2. miesto v špeciálnom slalome.



Priority Svetových zimných hier

- Improve Athlete Performance
- zlepšiť výkony športovcov
- Expand Unified Sports and Young Athletes
- podporovať expanziu unifikovaného športu (zdravý súťaž a trénuje so športovcom s hendikepom)
- podpora mladých športovcov (3-8 rokov)
- podchytiť ich záujem o šport
- Focus on Improving Athlete Health
- poskytnúť možnosť na zlepšenie zdravotného stavu športovcov, a to prostredníctvom „Programu zdravia“
- športovci budú mať možnosť participácie na zdravotnom skríningu, kde im lekári skontrolujú zuby, oči, uši a motorické schopnosti s cieľom určenia vhodného športu
- Build Positive Attitudes
- prostredníctvom Special Olympics budovať pozitívny postoj k športovcom s mentálnym postihnutím
- Raise Awareness
- Pracovať s médiami a PR



David Boček (vpravo) sa už nevie dočkať štartu.



MILAN PUMPA
bežecké lyžovanie



STANKA GEMBICKÁ
zjazdové lyžovanie



SIMONNE SADLONOVÁ
zjazdové lyžovanie



DAVID BOČEK
zjazdové lyžovanie



MOJMÍR CIKRAI
zjazdové lyžovanie



LADISLAV JAKUBČO
zjazdové lyžovanie



MICHAL STUBNA
zjazdové lyžovanie



JURAJ ŠUSTER
zjazdové lyžovanie



MAREK BEDNÁR
krasokorčuľovanie



PETER DLUGOS
krasokorčuľovanie



ELIN BALÁŽOVÁ
bežecké lyžovanie



GABRIELA PETROVIČOVÁ
bežecké lyžovanie



DENISA JEDLIČKOVÁ
bežecké lyžovanie



ROMANA ZASLAVOVÁ
bežecké lyžovanie



JAKUB KRISSAK
bežecké lyžovanie



ROMAN POLLÁK
bežecké lyžovanie

www.austria2017.org ■ www.facebook.com/SpecialOlympicsSlovakia/



Janette Husárová o cvičení s deťmi s hendikepom ani raz nezapochybovala.



Som radšej, keď sa deti hrajú s tenisovou raketou v ruke, ako s IPadom.

Janette Husárová



Tennis Academy

Hravo, zdravo a bez bariér

text a foto Zuzka Krchňavá

Šport je veľmi dôležitou súčasťou života každého z nás. Pohyb je základným predpokladom vývoja jedinca. Vzťah k športu a pohybovým aktivitám je potrebné vytvárať u detí už od útleho detstva. O tomto fakte polemizovať nemusíme, rovnako ani o pozitívnych účinkoch športu na detský organizmus. Pohybová aktivita prináša deťom veľké množstvo pozitívnych skúseností a poznatkov. Vplýva na ich telesné zdravie a tiež na formovanie osobnosti.

Deti s Downovým syndrómom potrebujú a chcú športovať. Nie vždy však majú vytvorené podmienky a možnosti na to, aby sa mohli pravidelne venovať pohybovej aktivite. Pri rozhovoroch s rodičmi vnímam, že veľmi často chcú poskytnúť deťom dostatok príležitostí pre ich všestranný rozvoj, no v realite narážajú na množstvo prekážok. Chýbajú im možnosti.

Tenistku Janette Husárovú pozná isto každý. Janette sa ešte počas svojej profesionálnej kariéry rozhodla venovať deťom a založila tenisovú akadémiu Janette Husárová Tennis Academy. O svojej motivácii pracovať s deťmi Janette hovorí: „Som radšej, keď sa deti hrajú s tenisovou raketou v ruke, ako s IPadom. Podporujem deti, aby od útleho veku budovali svoj vzťah k športu a aktívnemu životnému štýlu, pretože cez tenis môžu zároveň rozvíjať svoje pozitívne vôľové vlastnosti, budovať vzťahy, učiť sa fungovať v tíme, byť disciplinovaní, sebavedomí a tešiť sa z každého dňa.“

Pamätám si, ako v jednom z našich rozhovorov Janette povedala: „Podme niečo urobiť aj pre deti s Downovým syndrómom!“ A bolo rozhodnuté. Projekt pohybovej prípravy pre deti s Downovým syndrómom bol na svete. Dobrý nápad pritiahol ďalších skvelých ľudí. Oslovili sme s prosbou o spoluprácu Mgr. Ľubicu Jägrovú - riaditeľku Špeciálnej základnej školy s materskou školou na Karpatskej ulici v Bratislave. Veľmi ochotne nám poskytla priestory telocvične so slovami: „Veď sú to naše deti.“ Janette pre realizáciu tohto nápadu získala aj trénerku Sanju Starčenič, ktorá má bohaté skúsenosti s tréновaním detí. Sanja bola od začiatku otvorená práci s deťmi s Downovým syndrómom.

Prvú hodinu pohybovej prípravy sme odštartovali v októbri 2016. Myslím si, že začiatok

sme mali výborný. Spokojní boli všetci aktéri – organizátori, trénerka, deti, rodičia. Malá Kristína pricestovala kvôli športovaniu do Bratislavy až zo Šale. Bola som dojatá, keď mi Sanja po prvom tréningu telefonovala a povedala: „Už som trénovala veľa detí. Ale nikdy som necítila toľko lásky a vďačnosti, ako na tejto hodine.“ Rovnaký pocit som mala aj ja.

Áno, deti s Downovým syndrómom sú šikovné, odhodlané, ambiciózne a chcú sa učiť nové veci. Len potrebujú dostať príležitosť. Na ďalší tréning Janette priniesla už aj tenisové rakety a loptičky. Mali ste vidieť, akú radosť to v deťoch vyvolalo. Tí menší ich síce používali ako hokejky, ale to nevadí. Každý športovec nejako začínal. Nabudúce to možno skúsime s raketou cez sieť.

Pohybová príprava pre deti s Downovým syndrómom prebieha každý štvrtok poobede v telocvični ŠZŠ Karpatská 1 v Bratislave. Deti sú rozdelené do dvoch skupín podľa veku. Mladší škôlkari majú od 3-6 rokov a cvičia spolu s rodičmi. Starší školáci už rodičov z tréningu vyhádzajú. Zvládajú to predsa úplne sami! Bližšie informácie o projekte si môžete prečítať tu: <http://jhta.sk/novinky/pohybova-priprava-pre-deti-s-downovym-syndromom/>

ĎAKUJEM touto cestou všetkým, ktorí sa na projekte podieľajú, najmä však Janette Husárovej, ktorá je dušou projektu, jeho odbornou garantkou a nepochybne zárukou kvality. Ďakujem aj občianskemu združeniu Misson Life, ktoré sa rozhodlo finančne podporiť pohybovú prípravu týchto šikovných detí. Tešíme sa na všetkých malých a väčších športovcoch!



Každý štvrtok deti trávajú čas športom v telocvični.



Janette je dušou a garantkou projektu pohybovej prípravy, ktorú finančne podporilo OZ MISSION LIFE.

Podakovanie

Ako rodič som veľmi vďačná za aktivitu, s ktorou prišla Zuzka Krchňavá z ambulancie pre DS prof. Šustrovej. Milo ma prekvapilo, že existuje niekto a to nie hocikto, ale priamo Janette Husárová, ktorá by sa chcela venovať cvičeniu s deťmi s DS a má k tomu aj kondičnú trénerku. Zuzka Krchňavá ma oslovila, aby som zistila záujem rodičov detí s DS. Prihlásilo sa dosť detí predškolského veku a keďže sme priestory na cvičenie získali v telocvični špeciálnej základnej školy na Karpatskej ul., prihlásili sa aj deti, ktoré navštevujú túto školu a sú v tom čase v školskej družine. Pani riaditeľka ŠZŠ Karpatská podporila myšlienku športovania detí s DS, veľmi ju to zaujalo a bola sa osobne pozrieť na úvodnej hodine. Patrí jej naša veľká vďaka za podporu. Ďakujeme Janette a kondičnej trénerke Sanji za to, že samé prišli za nami s týmto nápadom a že vidia v práci s našimi deťmi zmysel. Vidím na mojej dcére, že o pohybovú aktivitu má záujem, rada tancuje, naučila sa plávať, lyžovať, rada behá a zdoláva všetky „preliezky“ a snaží sa naučiť aj niečo z gymnastických prvkov. No je to aj z našej strany skôr „živelný“ prístup, nie systémová práca s odborníkmi. Teší ma preto nápad – projekt Janette Husárovej. Pohybovú aktivitu sme rozdelili do dvoch skupín, pre malé a veľké deti zvlášť, s cieľom individuálnejšie sa im venovať a podporujúcimi aktivitami rozvíjať ich pohybové zručnosti. Veď snáď raz budú schopné uspieť aj súťažne alebo aspoň zvíťazia sami nad svojou prirodzenou pohodlnosťou.

Eva Grebečiová,
dcéra Ela 11 rokov





Garrett Holeve

Garrett je zápasník „zmiešaných bojových umení“ (MMA) už viac ako päť rokov. Teraz, po 20-tke je jeho prácou v ringu pripravovať cestu pre ďalších hendikepovaných športovcov. Ale nebolo to ľahké stať sa bojovníkom. V roku 2013 sa pripravoval na zápas s bývalým olympionikom Špeciálnej olympiády Davidom „Cerebral Assassin“ Steffanom, ktorý má mozgovú obrnu. Ale floridská komisia pre box zaslala organizátorom príkaz zrušiť zápas. Po tom sa rozpútala občianska debata o tom, či človek s mentálnym postihom môže či nemôže byť zápasník. Štát Florida zo svojho zákazu neodstúpil aj napriek protestom organizácií a občanov. Garrett chcel dokázať všetkým, že chce a bude zápasiť, a tak našli riešenie. Zápas sa konal v štáte Missouri o 2 roky neskôr za podpory Národnej Asociácie Downovho Syndrómu. „Som bojovník“, hovorí Garrett. „To je to, čo som. Jediná vec, ktorou chcem byť, je byť bojovník.“

V Spojených štátoch žije okolo 400 tisíc ľudí s Downovým syndrómom. Ale ak hovoríme o tejto genetickej poruche, zväčša píšeme o deťoch, zatiaľ čo dospelí a mladiství žijúci s tým jedným zvláštnym chromozómom akoby zmizli. A tak si pripomeňme piatich takých dospelákov, ktorí dosiahli na svoje sny a posunuli svet k lepšiemu. Spracovala: Daniela Divílková

Bryann Burgess

22-ročná Bryanne pracuje na pozícii asistentky učiteľa v hudobnej materskej škôlke. **Vyučuje hudbu. A taktiež pracuje stále na svojom vzdelaní, aby raz mohla byť aj učiteľkou. Vo svojom meste v štáte Južná Karolína prináša svojim malým študentom poznanie o hudbe. Učiteľia sú jej prácou nadšení pre jej skvelú pracovnú morálku a pretrvávajúci pozitívny postoj k životu.** „Vždy som sa chcela vyjadrovať hudbou. Baví ma hudba, vyjadruje mňa samú a baví ma učiť“, povedala Bryanne.



Elisha „Eli“ Reimer

Keď mal Eli 15 rokov, dokázal niečo, čo väčšina z nás v živote neurobí: dokázal vyliezť do základného tábora pod Mount Everestom. **Nik iný s Downovým syndrómom pred ním nepodal taký výkon. Cesta mala dĺžku 70 míľ (viac ako 110 km) v teplote pod bodom mrazu. Výstup trval skoro 20 dní a z výšky 9 250 stôp (2 819 m) vystúpil do výšky 17 500 stôp (5 334 m). Svojou cestou sa mu podarilo nazbierať skoro 100 tisíc dolárov na „Nadáciu Elisha“, ktorá prevádzkuje horolezectvo pre ľudí s hendikepom.**

Madeline Stuart



18-ročná slečna, milujúca tanec, športy a predvádzanie sa. Jej veľkým vzorom je prvá modelka a herečka s Downovým syndrómom - Jamie Brewer. **O tejto úspešnej slečne sme už písali pred časom. Madeline po jej vzore túži taktiež pomôcť zmeniť pohľad spoločnosti na ľudí s Downovým syndrómom. Veď rodičom po jej narodení odporúčali ju nevodíť medzi ľuďmi, lebo je iná. Aj pediater v jej detstve upozorňoval na to, že nič nebude môcť robiť, nič nezvládne. Nuž dnes svojím aktívnym životom dokazuje opak. Jej profily na Facebooku a Instagrame majú už viac ako 100 tisíc priateľov, ktorí jej držia palce v tom, čo si zaumienila.**



Angela Bachiller

Angela Bachiller je prvá poslankyňa v Španielsku s Downovým syndrómom! Táto udalosť sa stala v roku 2013 v meste Valladolid. Slečna Bachiller bola najskôr asistentkou v administratíve, v sociálnom a rodinnom odbore. **Po skoro 3 rokoch bola zvolená za poslankyňu mestského úradu. Aj keď to bude nejaký čas trvať, je jasné, že jedinci s Downovým syndrómom sú stále širšie prijímaní a integrovaní do nášho sveta.** Avšak španielsky výbor zástupcov osôb so zdravotným postihnutím (CERM) je pragmatickejší. Upozornili na rozpor v spoločnosti, že síce ľudia s Downovým syndrómom môžu prijať politickú funkciu, ale stále im nie je dovolené voliť.



Ocenený Filip Graňo

Pre ministra školstva Petra Plavčana bolo ctou oceniť výnimočné športové výsledky Filipa Graňa zo Spojenej školy internátnej v Leviciach, ktoré dosiahol na Svetových hrách špeciálnej letnej olympiády. Pri odovzdávaní ocenenia Pamätných listov sv. Gorazda bol hrdý na to, že sa Filipovi podarilo získať zlatú a striebornú medailu, ale predovšetkým na jeho úsilie, talent a vytrvalosť, s akou dokázal prekonať sám seba. Poďakovanie patrí aj jeho trénerovi a učiteľom. Ministerstvo školstva venuje veľkú pozornosť aj žiakom so špeciálnymi výchovno-vzdelávacími potrebami a o to viac si cení, keď sa im darí dosahovať úspechy ako napríklad Filipovi Graňovi.

Výzva

Milí rodičia a priatelia, budeme veľmi radi, ak nám napíšete príbeh toho vášho dospeláka! Čakáme!

Ahojte!

Do nového čísla k nám prišiel krásny list od Tea, v ktorom nás poprosil, aby sme odovzdali jeho odkaz pani Majke, ktorú si na letnom tábore v Liptovskom Jáne veľmi obľúbil. Vratko a Grétku neváhali a tetu Majku vypátrali, odkaz odovzdali a dokonca prinášajú pre Tea aj odpoveď od Majky. Veríme, že ho poteší :).

A nižšie si môžete vyskúšať poblúdiť po bludisku a nájsť myške domček. Vaše tipy nám posielajte na:
ds@downovsyndrom.sk

Venujte



nám

Ďakujeme Vám!

MILA MAJKA!
BOLI SME SPOLU V LIPTOVSKOM JÁNE NA DOVOLENKE PLÁVAL SOM PO
HLADINU, UČIL SOM GEOMETRICKÉ TVARY. TY SI KRÁSNA PEKNA ŽENSKAJA B
DEM MAT 16 ROKOV, BUDEM S AŽ ENÍ. A POTOM BUDEM MAT 18 ROKOV. POSIELAM TI
BOZKU, AJ PRE MIŠKA.



AHOJ!

TEO KOVÁČ

TATA

Milý Teo,

Ďakujem za list, ktorý som od Teba dostala, veľmi ma potešil a zároveň prekvapil. Ty si si ma iste zapamätal vďaka tej súťaži, počas ktorej som Ťa vyzula z topánok, však? Si správny mladý muž, ktorý vie, čo sa patrí a určite rozdávaš ľuďom okolo seba radosť už len tým, že si. Prajem Ti, aby si bol v živote šťastný a aby si mal pri sebe ľudí, ktorí Ťa ľúbia a nech je ich čím viac. Pozdravujem aj maminu a vážim si, že Ti pomohla, aby sa Tvoj list dostal až ku mne. **Majkasrnka**



Oznam

Oznamujeme všetkým registrovaným členom spoločnosti, že prvé číslo Slnečnice (1/2017) je zasielané všetkým, bez rozdielu. Ďalšie čísla budú zasielané len tým registrovaným členom, ktorí si splnia svoju základnú povinnosť a uhradia do konca mesiaca APRÍL 2017 členské 10,- Eur prevodom na účet spoločnosti VÚB 165731012/0200. Do správy pre adresáta uveďte celé meno dieťaťa s DS.

Ďakujeme

Ak ešte nie ste členom SDS a radi by ste sa ním stali, je potrebné vyplniť prihlášku, ktorá je dostupná na našej internetovej stránke www.downovsyndrom.sk.

Slnečnica

www.downovsyndrom.sk

STE RODIČ NEZAOPATRENÉHO DIEŤAŤA* S DOWNOVÝM SYNDRÓMOM ?

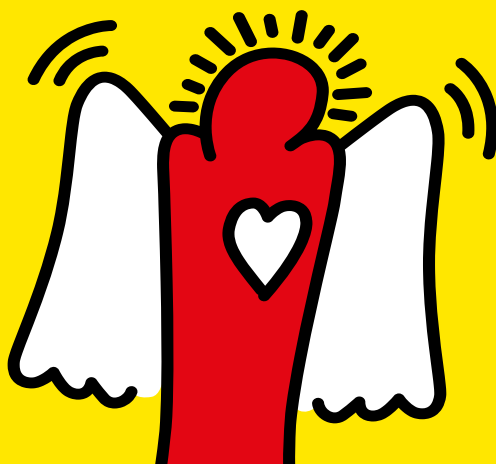
Ak ste sa s rodinou v dôsledku ochorenia ocitli vo finančných problémoch, neostávajúte v tom sami. Desaťtisíce Dobrých anjelov každý mesiac pomáhajú rodinám, ako je tá vaša.

**Aj vám môžu pomáhať Dobrí anjeli
Stačí vypísať žiadosť a dať
ju potvrdiť detskému lekárovi.**



Viac informácií na www.dobryanjel.sk/pravidla
Neváhajte nás kontaktovať, sme tu pre vás.
Prajeme veľa síl.

* Nezaopatrené dieťa: dieťa do skončenia
povinnej školskej dochádzky alebo študent
najdlhšie do dovŕšenia veku 25 rokov.



KONTAKT:

dobryanjel@dobryanjel.sk

+421 907 152 459

+421 52 4313 757

+421 908 292 949

DOBRÝ ANJEL

DOBRÝ ANJEL, n.o.

Karpatská 3256/15

058 01 Poprad