

# Slnečnica

časopis Spoločnosti Downovho syndrómu na Slovensku | [www.downovsyndrom.sk](http://www.downovsyndrom.sk)



## Viki: Už sa nepýtam prečo

Spoločnosť Downovho syndrómu na Slovensku  
Oslavujeme  
**20 rokov**  
Ďakujeme Vám



Získali sme  
olympijské zlato



Momentka z natáčania klipu „Veľké deti“ svedčí o dobrej nálade.



Emmka Cisárová a jej neodolateľný pohľad



Vsade dobre, v posteli najlepšie. Rodinka Erikssonovci. Johannka, Jan-Arvid a Katarína.

Mária Benoni Pakosová alias Spievanka



Róbert Lezo

Milí čitatelia,

**O**byčajný človek žije život bežný, ale MY máme taký zvláštny, odlišný, zaujímavý, živý... Žijeme ho pre naše deti. Ten čas, čo sme tu, sa snažíme naplno využiť a venovať našim deťom. Nemáme v podstate čas na ničnerobenie, ale sme s deťmi, s ich úspechmi či neúspechmi, radostami či starosťami, láskami. Prirovnal by som nás, že sme záhradníkmi, ktorí sa starajú o svoje kvety.

**Spoločnosť Downovho syndrómu** na Slovensku tento rok oslavuje svoje 20-te výročie vzniku! Áno, máme veľa kvetov v záhrade, ale aj dobrých záhradníkov, ktorí sa o svoje kvety s láskou starajú a stále sa rozrastajú. Vo svojich radoch si vychovávame ďalších záhradníkov radami, školeniami, pobytmi. Za dvadsať rokov naša záhrada poriadne rozkvitla. I keď sa sem-tam nejaká „burinka“ vyskytne, je dobré keď sa poradíme a pýr vytrhneme. Legislatíva sa stále ešte upravuje a naše náradie v záhrade je teraz Dohovor OSN o právach ľudí so zdravotným znevýhodnením. Príkladom, ako si navzájom pomáhajú, môžu byť akcie, ktoré pre vás každoročne pripravujeme už dvadsať rokov. Okrem tradičných každoročných pobytov, časopisu Slniečnica a seminárov, v máji 2013 chceme osláviť okrúhle výročie pod našimi tatranskými štítmi. V spolupráci s prof. MUDr. Máriou Šustrovou CSc. pripravujeme Medzinárodnú konferenciu Downovho syndrómu v Bratislave v mesiaci september. Odporúčame vám sledovať webovú stránku [www.downovsyndrom.sk](http://www.downovsyndrom.sk) a Slniečnicu, kde Vás budeme informovať bližšie. Blíži sa opäť snem Spoločnosti, a tak určite radi absolvujeme omladzovaciu kúru, aby sme načerpali živiny, a tak naša záhrada rozvoľavala zdravými a viacfarebnými kvetmi.

**Verím, že** trpezlivosť záhradníkov a ich pracovité ruky, prinesú našim deťom lepšiu budúcnosť.



olympionik  
Dávid 6 - 7  
ako  
8 - 9 bolo  
v Terchovej

príbeh  
o Viki 11 - 13

14 - 15 život  
dospelákov

Vierka 16 - 17  
Dubačová

## Slniečnica

časopis Spoločnosti Downovho syndrómu na Slovensku

Časopis Spoločnosti Downovho syndrómu na Slovensku  
■ Ročník 17 / číslo 1 / apríl / 2013 ■ EV 3597/09 ■ slniecnica@downovsyndrom.sk ■ REDAKČNÁ RADA: šéfredaktorka Daša Krátka (Kúty) ■ redaktori: Mária Srnáková (Suchá nad Parnou) ■ Daniela Divílková (Trenčín) ■ Michaela Šeligová (Spišská Teplica) ■ Jarmila Kolenová (Púchov) ■ Adriana Pokryvková (Bratislava) ■ REGISTRÁCIA: Národná agentúra ISSN 1 336-21 94 ■ grafická úprava: Rastislav Sedláček ■ realizuje: LL studio, spol. s r. o., http://llstudio.sk ■ VYDÁVA: Spoločnosť Downovho syndrómu SR, Limbová 14, 831 01 Bratislava 37 ■ Korešpondenčná adresa: Predseda Spoločnosti Downovho syndrómu na Slovensku, Ing. Róbert Lezo, Lipského 3, 911 01 Trenčín, ds@downovsyndrom.sk, www.downovsyndrom.sk ■ Bankové spojenie: VUB Bratislava - mesto, č. ú.: 165731012/020 ■ 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, Pavol Hyclák (Kežmarok), phyclak@spisk.sk, +421 903 61 00 10

Foto na titulnej strane: Viktória Malinová

# My sme olympionici



Zjazdári po prvom finále v super-G. Získali 2 zlaté medaily, 2 strieborné, jedno piate a jedno ôsme miesto

V juhokórejskom meste Pyeong Chang sa konali Svetové zimné špeciálne olympijské hry

AUTOR: JURAJ ŠUSTER, FOTO AUTOR

**N**a prelome januára a februára sa v juhokórejskom meste Pyeong Chang konali Svetové zimné špeciálne olympijské hry. Na hry cestovala aj výprava slovenských športovcov. Bolo v nej 6 lyžiarov – zjazdárov, 6 lyžiarov – bežcov a dvaja krasokorčuliari. Medzi lyžiarov – zjazdárov som si miesto vybojoval aj ja.

Cesta lietadlom z Prahy do Soulu trvala 9 hodín. Na letisku v Soule nás čakal autobus a odviezol nás k priehrade na rieke Hana, kde sme strávili dva dni. Bolo to preto, aby sme si zvykli na 8-hodinový časový rozdiel. Počas týchto dvoch dní sme videli kúsok Kórey, neskôr na to už nebol čas.

Pozreli sme si budhistický kláštor, kde boli veľmi pekné drevené pestrofarebné budovy, veľké sudy s nejakou zeleninovou šťavou, ktorú mnísi vyrábajú nielen pre seba samých, ale aj na predaj. Zaujímavá bola veľká asi trojmetrová zlatá socha muža sediaceho so skríženými nohami. Mysleli sme si, že je to znázornený Budha, ale bol to vraj nejaký boháč, ktorý zo svojich peňazí kláštor založil a nechal sa tam znázorniť tak, ako sa v chrámoch znázorňuje Budha.

Boli sme v skanzene, ktorý vznikol pri stavbe priehrady zo zatopených dedín. Boli tu rôzne staré kórejské dedinské domy, od domu bežného sedliaka až po dom starostu, ktorý mal v Kórei aj právomoc sudcu.

Loďou sme sa previezli po priehrade. Priehrada už bola šťastie pokrytá vrstvou ľadu a bolo veľmi zábavné, ako loď rozrážala vodu a od nej odfrkovali kusy ľadu a šmýkali sa po zamrznutom povrchu.

Juraj dostáva striebornú medailu za 2. miesto v špeciálnom slalome



Po dvoch dňoch sme sa premiestnili do Pyeong Changu, kde sa konali naše súťaže. Je to miesto, kde budú v roku 2018 zimné olympijské hry a naše súťaže boli pre Kórejčanov jednou z príprav na toto podujatie. Všetky športovská sú už hotové a pripravené. Krasokorčuliari mali svoje súťaže na novom zimnom štadióne ďaleko od lyžiarov a bývali pri ňom. S nimi sme sa stretli až na konci pobytu pred odchodom domov.



Raz sme pri raňajkách stretli aj „svetového šéfa“ Špeciálnych olympiád. Zľava: Moja maličkosť, Darinka Krihová, Ted Shriver a David Boček



Olympiády sa zúčastnilo **2200** športovcov zo **110** krajín sveta



# Zlatý Dávid Boček: Som hrdý, že som súťažil za Slovensko

AUTOR: ERIKA BOČEKOVÁ, FOTO AUTOR

**Na otváracom ceremoniáli, keď zaznelo Slovakia, som mal výborný pocit.**



Prvý večer po príchode bol na zimnom štadióne otvárací ceremoniál. Na ploche prechodovali všetky výpravy. Bol tam program so spevom, tancom, krasokorčuľarmi a samozrejme aj prejavmi rôznych dôležitých ľudí. Na ceremoniáli bol prítomný aj prezident Kórejskej republiky s manželkou, guvernér provincie, diplomati a všelijakí hostia. Jedným z nich bol aj čínsky basketbalista Yao Ming, ktorý má 215 cm a ktokoľvek sa postavil vedľa neho, vyzeral ako trpaslík.

Prvou našou súťažou boli preteky v super-G a na moje prekvapenie a veľkú spokojnosť som tu získal striebornú medailu. Potom som získal v obrovskom slalome 6. miesto a nakoniec v špeciálnom slalome znova striebornú medailu. Veľmi som chcel mať aj nejakú zlatú, ale nepodarilo sa to. Nie som však nespokojný, išiel som tak, ako som najlepšie vedel a za daných podmienok sa asi viac dosiahnuť nedalo.

Moji kamaráti mali rôzne výsledky, od zlatých medailí až po umiestnenia na 7. mieste. Niektorí mali aj smolu, keď vynechali bránku a boli diskvalifikovaní. Aj to sa však v športe stáva a treba sa s tým zmieriť, veď nabudúce to bude možno lepšie.

Po trinástich dňoch, aj keď boli pekné, sme sa už všetci tešili na návrat domov. Trojhodinová cesta autobusom späť do Soulu sa dala ako-tak vydržať. Cesta lietadlom do Prahy však tentokrát trvala 10 hodín, o hodinu viac ako opačným smerom. Posledné tri hodiny autobusom do Bratislavy – to už bola malina.

Najbližšie letné svetové špeciálne olympijské hry budú v roku 2015 v Amerike, v Los Angeles a zimné v roku 2017 tu „za rohom“ v rakúskych mestách Salzburg a Schladming. Ja by som do Schladmingu rád cestoval a znova súťažil. Či sa to podarí, to je dnes „vo hviezdach“. Šancu prebojovať sa na svetovú špeciálnu olympiádu má prakticky každý, len sa musí zapojiť do domácich súťaží a získať na nich medailové umiestnenie. Netreba sa báť, či obstojím v súťaži s inými. Špeciálne olympiády sú takou športovou organizáciou, kde každý súťaží proti približne rovnocenným súperom, aby mal šancu vyhrať, zažiť úspech a nájsť si aj nových kamarátov.

Na prelome januára a februára 2013 sa konala v juhokórejskom Pyeongchangu Svetová zimná špeciálna olympiáda. Zúčastnilo sa jej 2200 športovcov zo 110 krajín sveta. Slovensko zastupovalo na tomto podujatí 13 športovcov v disciplínach zjazdové lyžovanie, bežecké lyžovanie a krasokorčuľovanie. Prinášame vám rozhovor s jedným z úspešných účastníkov tohto podujatia Davidom Bočekom z Košíc.

☞ **Povedz nám niečo o sebe**

- Mám 17 rokov, žijem v Košiciach, chodím na strednú odbornú školu na Alejovej a učím sa za kuchára. Mám rád svoju rodinu. Venujem sa športom, hlavne plávaniu, lyžovaniu a bicyklovaniu.

☞ **Nedávno si sa vrátil z opačného konca zemegule. Kde si bol a čo si tam robil?**

- Ja som bol v Južnej Kórei na svetovej špeciálnej zimnej olympiáde, kde som súťažil v zjazdovom lyžovaní v kategórii pokročilých. Získal som tam zlato v Super G a 5. miesto v slalome. Na bronzovú medailu mi chýbalo pol sekundy. Leteli sme 10 hodín z Prahy do Soulu a bol som tam 12 dní. Boli sme aj na výlete, plavbe loďou aj na nákupoch. Maľovali sme šatky. Soul je krásne a veľké mesto.

☞ **Ako vyzerala tvoja športová príprava na olympiádu?**

- Bol som v Murau (v Rakúsku) na európskom sústreďení. Potom som sa pripravoval na Jahodnej so svojim trénerom Petrom Krnáčom trikrát do týždňa. Tiež som chodil plávať.

☞ **Dosiahnuť takýto celosvetový úspech sa nestáva každý deň. Ako to prežívaš?**

Bolo tam veľmi dobre, som z toho šťastný, že som to vyhral, som hrdý, že som mohol reprezentovať svoje Slovensko. To, čo som mohol zažiť, bolo niečo neuveriteľné. Na otváracom ceremoniáli, keď zaznelo Slovakia, som mal výborný pocit. Ale už som šťastný, že som doma.

☞ **Zrejme sa budeš športu venovať aj naďalej. Máš nejaké ďalšie plány a túžby?**

Áno mám. Ešte sa chcem prebojovať do Los Angeles na svetovú letnú olympiádu a tiež chcem ďalej lyžovať s trénerom. Budem ďalej pokračovať v tréningoch, aby som sa zlepšoval v plávaní a lyžovaní.

☞ **Tak ešte pár slov na záver.**

Ďakujem veľmi pekne svojmu trénerovi, že ma takto dobre trénoval, som rád, že ho mám, lebo bez neho by to nebolo ono.

Chcem poďakovať aj Kórejčanom, že pripravili skvelú trať. A chcem poďakovať aj Kórejčanke Kim, že pre mňa všetko urobila ako som chcel a starala sa o mňa.



# Zimný pobyt detí s DS

AUTOR: TERÉZIA JAKUŠOVÁ, FOTO ATJ

Od 7. 2. do 10. 2. 2013 sa konal zimný pobyt detí s DS v hoteli Gold v Terchovej. Konečne sa nám ako rodine podarilo sa ho zúčastniť - (ak ma pamäť neklame, bol to už tuším tretí ročník) a predošlé ročníky nám akosi nevyšli. Ďakujeme rodine Lezovej za organizáciu a zdarný priebeh predĺženého víkendu.

U nás tomuto výletu na viac dní predchádzalo mierne chaotické balenie, čím viac rokov balím, tým dlhšie mi to trvá. Ale zimné balenie má svoje ukrutné čaro, zbalíť lyže, lyžiarky, prilby, bežky, bežkové topánky, paličky, boby, otepľovačky, rukavice, šále, čiapky a k tomu ešte oblečenie pre šesť ľudí (aj keď štyria z nich sú ešte len pololudia - dá naozaj človeku zabrat), plus nesmiem zabudnúť nejaký ten chlieb pre nášeho bezlepkáča a samozrejme veeelkú zásobu jedla a pitia na cestu. Nečudo, že na konci som už bola schopná iba zaveliť: „**Deti zoberte si čiapky, vetrovky, obujte si zimné topánky a skúsťe sa zmestíť ešte do auta. Kto sa nezmeštíť zostáva doma.**“ Zárazom sa akosi vždy všetci zmestia...

Nebudem radšej spomínať na detaily cesty, skoro tri hodiny riešenia, aby bolo striedavo niektoré dieťa ticho, lebo zrovna to vedľa neho spí, nestojí ani za zmienku, veď ako inak by sme sa po ceste zabávali.

Po príchode na parkovisko pred hotel som celá šťastná zavelila: „**Deti oblečte si vetrovky, nasadte si čiapky a kráčajte do hotela.**“ Všetky poslúchli, len Šimonko stál pri aute ako na truci iba v čiapke a stál a neobliekal sa, ani neodchádzal. „**Šimi, to platilo aj pre Teba, obleč bundu a odchod!**“. „**Ja nemám**“, hovorí Šimi s kľudom Angličana. „**Ako že nemáš??**“ zneistela som a cítim zradu či error v našom niekoľkohodinovom balení. „**Ja nemám, doma mám...**“ Myslela som, že sa mi to snáď sníva, ja viem, že v Bratislave bolo

zrovna v ten deň 11 stupňov, ale v Terchovej bolo pol metra snehu s výhliadkou ďalšieho sneženia. Takže Šimi sa rozhodol, že bude otužovať, neviem, že či je to to pravé orechové, nakoľko sa už tretí deň napcháva antibiotikami. Taaa Šimi práve si sa rozhodol, že strávi zimný pobyt v hotelovej izbe.

**Po tomto miernom šoku sme sa ubytovali a zvitáli sa so starými aj novými známymi. Hneď po večeri sme boli oslovení do diskusie pre Slovenskú televíziu do relácie Cesty.** Téma bola voľný rozhovor na problematiku integrácie. Aj vďaka riaditeľovi našej ZŠ sa nás táto téma od septembra veľmi dotýka (Šimonkovi sa zatiaľ v prvej triede darí) a zaujímajú nás skúsenosti ostatných.

V piatok ráno sa deti išli pošmýkať na kopec oproti hotelu, kde ich zase v akcii natáčala televízia a tak sa deti snažili ostošest. (Šimiho v pulóvi sme radšej neposlali, aby neprišla okrem televízie aj sociálka.)

**(Relácia CESTY mala premiéru v sobotu dňa 23.2.2013 a v repríze bola odvysielaná 27.2.2013).**

Odchodom televízie už bol program viac menej voľný, kto chcel, išiel lyžovať, kúpať sa, sánkovať alebo bobovať, bežkovať alebo... možností bolo neúrekom, akurát neboli vhodné pre nás, najstaršiemu dieťaťu sa po

doobednej sanici rozpadli topánky a Šimi bol ako som spomínala chorý a bez vetrovky, tak deti mali alternatívny program na izbe (mali sme našťastie zásobu rozprávok v notebooku - odporúčam Máša a Miša - naozaj výborné). Deti vydržia bez rodičov aj dve hodiny - kým si rodičia odskočia zabezškovať do Vrátnej - Štefanovej. Večer, keďže nie sme až takí krkavčí rodičia ako sa zdá, odskočili sme do Žiliny a kúpili nové topánky pre prvorodeného a vetrovku pre druhorodeného.

**V sobotu sa priamo pred hotelom konali preteky gazdovských koní - To bola „podívaná“ pre malých aj veľkých.** Bola to celodenná akcia a tak, keď už deťom bola vonku zima, mohli sa pozeráť na preteky cez okno

hotelovej izby - naozaj dobre situovaný hotel. Deťom sa najviac páčilo, keď zo záprahu vytiahli koňa a dosadili namiesto toho gazdu alebo pohoniča a on musel ťahať voz aj s nejakým nákladom po určenej

trase. My sme sa na chvíľu vybrali pozrieť do Janoškových dier, v zime sú naozaj krásne s množstvom snehu a ľadopádmi, ale aj dosť nebezpečné. **Keď sa nám šmyklo tak, že sme skončili jednou nohou v potoku, bola som rada, že deti sme na tento druh adrenalínového výletu nezobrali.**

Po večeroch sme sa opäť stretli na chodbe a utvorili známy útvar pod názvom chodbovica, ktorý fungoval do neskorých nočných alebo skorých ranných hodín.

V nedeľu sme išli do kostola, netušili sme, že bude slávnostná zádušná omša za niekoho, takže tam bol biskup a asi tucet kňazov a reholníkov. Kto pozná kostol v Terchovej, vie, že pri vstupe je krásny drevený vyrezávaný Betlehem a vpredu pred oltárom sa týči veľikánsky drevený kríž. Náš Jonáško (6r) je chlápätko živé, zvedavé, výrečné a neposedné a v onú osudnú nedeľu sa ma počas ticha určeného na spytovanie svedomia dosť nahlas spýtal: „**Mami a ten vpredu na tom kríži je Jánošík alebo Ježiško?**“

Neviem prečo sa tá babka vedľa mňa tak ne-

milo začala tváriť, veď to dieťa mohlo byť zmätené, nakoľko v Terchovej sa to všetko točí okolo Jánošíka - veď biznis je biznis - čo ak to ovplyvnilo už aj miestny katolícky kostol.

Pobyt sme zakončili obedom, na ktorý sme prvýkrát nemuseli vyše hodiny čakať - tí, čo to zažili, vedia o čom je reč.

Napriek všetkým nástrahám sa nám pobyt veľmi páčil a tešíme sa na ďalšie vydarené ročníky.

**P.S.: Lyže malo obuté počas pobytu len jedno dieťa (veľmi malá úspešnosť, zo šiestich párov zbalených lyží!) Pomoooooc, už za dva dni opäť balím na lyžovačku šesťčlennú rodinu!**

David a Teo si užívajú zimné radovánky v Terchovej.



## Kedy tam už konečne budeme?\*

AUTOR: DENISA VÁVROVÁ

7. 2. - 10. 2. 2013 - tak presne v tomto termíne sa uskutočnil zimný pobyt v Terchovej. Perinbabka nešetrlila, a aj tento rok poriadne povytriasala svoje periny. Nádherná krajina odetá v bielom šate! Hneď v prvý deň (štvrtok) sa „hviezdilo.“ Nakrúcala sa totiž relácia slovenskej televízie pod názvom Cesta, v ktorej hlavnými účinkujúcimi boli rodičia detí s Downovým syndrómom. My, a s nami ešte zopár rodiniek, sme dorazili až v piatok. Odvodnili sme to zápisom od septembra školopovinných detí. Keďže zápis dobre dopadol, s radosťou sme naskákali do auta. Ešte skontrolovať to najdôležitejšie - sánky, boby, lopaty a hor sa na cestu! „No už tam budeme? Kedy tam už konečne budeme?“ - ozývalo sa zo zadných sedadiel ako z obohratej pásky. To deti sa už nemohli dočkať bláznivej sánkovačky pod prísny dohľadom obrovskej sochy Jánošíka! Keďže sme nemali bližšie určený program, každý trávil čas podľa svojho. Chodilo sa lyžovať do neďalekého lyžiarskeho strediska, sánkovať či relaxovať do Terchovca. V sobotu sme mali o zábavu postarané! Už v skorých ranných hodinách sa do sna vkrádali zvuky motorov prichádzajúcich áut. Obchodníci prišli stavať svoje stánky. V nich potom predávali varené víno, medovníky, balóniky a kadejaké iné „čačky-mačky.“ O niečo neskôr sa začali schádzať hlavné hviezdy. Vyfintené koníky so svojimi pohoničmi, ktoré si prišli v ten krásny snečný deň zasúťažiť. Nebolo porazených! Všetci to zvládli s veľkou noblesou! V neposlednom rade musím spomenúť i našich malých - veľkých lyžiarov, ktorým nechýbalo odhodlanie zakúsiť nové dobrodružstvo. A tak sa v sprievode svojich rodičov rozhodli navštíviť lyžiarsku škôlku. O ich úspechu svedčili i rozžiarené tváričky, ochotné vyrozprávať svoje nové zážitky na lyžiach. Preto sa chcem na záver, pevne verím, že aj v mene ostatných zúčastnených, veľmi pekne poďakovať organizátorom za štyri úžasne strávené dni!

Príhláste sa na letný pobyt a zažite s nami nové dobrodružstvá! Viac na str. 10 ➔



## Za zábavou opäť do Terchovej!!!

TERCHOVÁ 7. júla 2013 - 14. júla 2013

**R**ekondičný a vzdelávací pobyt (aj pre potešenie duše) pre ľudí s Downovým syndrómom organizuje Spoločnosť Downovho syndrómu na Slovensku

- ➔ Hotel GOLD leží v srdci malebnej dedinky Terchová len skok od národného parku Malá Fatra, kde sa nachádza podmanivá Vrátna dolina, ktorá je jedným z najvýznamnejších turistických a lyžiarskych stredísk.
- ➔ Hotel GOLD je jeden z mála hotelov na Slovensku, ktorý sa špecializuje na rodiny s deťmi. Práve detičky sú tie, ktoré udávajú rytmus tomuto hotelu, a preto ho označujú ako hotel priateľský k deťom, či detský hotel.
- ➔ Svojím prístupom sa snaží priblížiť Vaším drobcom a splniť im každý ich sen. A preto ponúkajú rôzne špeciálne služby pre detičky, aby sa Vaša dovolenka stala príjemnou a nezabudnuteľnou spomienkou, ale hlavne, aby na ňu nezabudli vaše deti... :) Viac informácií na [www.hotel-terchova.sk](http://www.hotel-terchova.sk)

### Uzávierka prihlášok je už 15. apríla 2013!

- ➔ Prosím záujemcov, aby obratom vyplnili prihlášku a poslali ju na uvedenú adresu.
  - ➔ Izby sa budú zaplňať podľa došlých vyplnených prihlášok a sú 2+1 so sociálnym zariadením.
  - ➔ Dospelí: **28 EUR/os/noc**, Deti do 12r.: **18,- EUR/os/noc**  
Deti do 3r.: **5,-EUR/os/noc**
  - ➔ V cene je zahrnutý miestny poplatok obci.
  - ➔ Cena zahŕňa ubytovanie, plnú penziu (papkať sa bude 3x denne) raňajky formou švédskych slotov, obed a večera (polievka, hlavné jedlo), výber z 3 jedál, (každé ráno pri raňajkách). Ostatné služby, ktoré sú zadarmo: detské ihriská, detské ZOO, atrakcie v areáli hotela, wifi, biliard, parkovanie, a iné.
  - ➔ SDS prispieva platiacemu členovi SDS minimálne 33,- EUR na človeka s DS, len na jeden pobyt v r.2013!
  - ➔ Účasť prislúbiť aj pani Netty Engels Program: koniky, hry, tvorivé dielne nielen pre deti, výlety, rozprávky, disco, atď....
  - ➔ Aquapark Terchovec, ktorý je od hotela iba 70 metrov, môžete tu využiť bazén, vírivé vane, masáže a iné.
  - ➔ Pripravujeme pre Vás: rôzne aktivity, matiku, prednášky, splav rieky Orava na trase Párnica – Kraľovany (1 hodina 15 minút) na raftových člnoch, prechod Jánošíkovými dierami do Štefanovej (2 hodiny 30 minút), počas túry hry, či výlet lanovkovou na Chleb,..
- Podrobnejší program bude upresnený v liste cca mesiac pred pobytom. Doprava: individuálna
- ➔ Platba za pobyt: záloha 33,- EUR za rodinu do 30.4.2013 na číslo účtu spoločnosti Downovho syndrómu VÚB 165731012/0200, variabilný symbol 012013, + uviesť do správy pre prijímateľa meno účastníka s Downovým syndrómom, doplatok v hotovosti na mieste.
  - ➔ **Pozor v prípade zrušenia Vašej účasti na pobyte si hotel účtuje stor-no poplatok.**

Na ďalšie otázky odpovie:

**Robo Lezo tel. 0907 887 077, e-mail: [rlezo@softip.sk](mailto:rlezo@softip.sk), večer.**

Vyplnené prihlášky obratom zašlite na adresu:

Ing. Róbert Lezo, Lipského 3, 911 01 Trenčín

## Letný tábor pre deti s Downovým syndrómom



a  
**NADÁCIA VÚB**

Organizuje v dňoch 11. 8. – 16. 8. 2013

**„Letný tábor pre mládež s Downovým syndrómom“, ktorý sa uskutoční v OAZE SMALDONE v Lúčkach pri Kremnici**

Sme späť! :) A s nami aj nové dobrodružstvá na novom mieste! **Ak máš od 15 do 30 rokov a chceš prežiť pár dní plných zábavy, hier, aktivít a prekvapení...** Tak neváhaj a vyplň prihlášku a pošli ju na dole uvedenú adresu. Ak si s nami ešte nebol(a) a chcel(a) by si to s nami vyskúšať a vieš sa o seba postarať (budeš bez rodičov:) tak neváhaj a pridaj sa k nám.

**Cena: 70 €**

Podrobnejšie informácie zašleme v liste približne mesiac pred pobytom.  
**Platba za pobyt: v hotovosti priamo na mieste pobytu**  
SDS prispieva platiacemu členovi SDS minimálne 33,- EUR na človeka s DS, len na jeden pobyt v r. 2013! **Cena pobytu je už s príspevkom.**

**V PRÍPADE OTÁZOK:**

Viktória Husovcová, 0944 482 503, [viktoria.husovcova@gmail.com](mailto:viktoria.husovcova@gmail.com)

**Vyplnené prihlášky zašlite do 30. 6. 2013 na adresu: Viktória Husovcová, Stará spišská cesta 4, 040 01 Košice**

**Závazná prihláška na tábor** (Prosím vyplniť dôsledne a čitateľne)

MENO A PRIEZVISKO

DÁTUM A ROK NARODENIA

ADRESA

MENO RODIČA:

TEL./MOBIL:

E-MAIL:

podpis:

**Závazná prihláška na pobyt Terchová** (Prosím vyplniť dôsledne a čitateľne) (7. 7. - 14. 7. 2013)

MENO A PRIEZVISKO

+ dátum narodenia človeka s DS

MENO A PRIEZVISKO RODIČA

(zákonného zástupcu)

ADRESA:

TEL./MOBIL: E-MAIL:

záujem o **NETTY TERAPIE** pre deti od 3 rokov: **ÁNO - NIE**

počet dospelých: počet detí:

deti do 12r.: deti do 3r:

podpis:



AUTOR: MAGDALÉNA MALINOVÁ, FOTO AMM

**N**aša Viktória sa narodila 27. mája 2006. Presne si na ten deň pamätám. Veľmi prášalo, bolo tesne pred obedom. Sestričky ju odniesli, všetko bolo v poriadku, dokonca som sa pozнала aj s pani doktorkou, je to moja dobrá kamarátka. Akosi sa za mnou nikto nevracal, až prišla pani sestrička a povedala, že moje dieťa bude iné, že nedokáže to, čo ostatné. Má Downov syndróm.

V tej chvíli sa mi zrútil svet. Nevedela som presne, čo to znamená, nikto mi to nevysvetlil. Musela som ležať na sále dve hodiny ako vo väzení. Všetky mamy sa tešili a ja som len plakala. Celý pobyt v nemocnici mi nikto nič nevysvetlil.

Asi na tretí deň dostala Viki žltacku a keďže nevedela poriadne sať, začala chudnúť. Z 2 800g schudla na 2 400 g, nechceli jej dať umelú výži-

# Už sa nepýtam prečo

vu, primár chcel sledovať, či začne priberať. Boli sme tam už týždeň a nič sa nemenilo. Nevedela som, ako mám povedať manželovi, že Viki má Downov syndróm. Povedal mi to až lekár ako dôvod, prečo nás nechce pustiť domov. Už sme sa nemohli nečinne pozeráť, a tak, keď nastúpila druhá lekárka, hneď nás pustila.

Trochu do poriadku nás dala až detská doktorka, kde sme chodili každý druhý deň na B12-ky a predpísala nám umelé mlieko, čo nám pomohlo. Viki začala konečne priberať. Vyzerala ako malé žabiatko - mala chudé nožičky aj ručičky a veľké bruško.

Vždy som obdivovala manžela, ako to vzal. Nikdy mi nič nevyčítal, ani ja jemu. Hneď na začiatku mi povedal, že sa o ňu budeme starať ako o zdravé dieťa a uvidíme ako to pôjde. Ja som to na začiatku znášala zle, všetko som držala v sebe, navonok som to neprejavovala. Viki bola naše prvé dieťa, boli sme mladí, ja som mala 20 a manžel 21 rokov. Okrem toho manžel je z veľkej rodiny, kde je veľa detí, takže to bolo o to ťažšie, nevedela som, ako ju prijmú.



Samozrejme som si prešla fázou „prečo?“, čo som komu urobila, prečo nemôžem mať zdravé dieťa. Ale potom som sa cez to preniesla a zo dňa na deň som sa zaľúbila do svojho bábätka. Začali sme chodiť po rôznych lekároch. Genetika, neurológia, ortopédia, kardiológia, imunoalergológia... Takto sa pomaly zbierali odborní lekári. Každý nám založil kartu a sledoval nás. Od 4 mesiacov sme začali cvičiť vojtovou metódou. Viki sa sama posadila ako ročná, v 18 mesiacoch štvornožkovala a v 20 mesiacoch prišli prvé kroky. Bľabotala ako každé iné bábo, ale prvé ozajstné slová prišli v 2 - 3 rokoch. Je to smiešne, ale keď nad tým uvažujem, tak veľa vecí a oveľa rýchlejšie ju naučil tatino jašením a bláznením, to je ale výsada otcov, lebo my mamy sme úzkostlivé na svoje deti.

#### ACH TIE NEMOCNICE...

Asi 4-krát sme skončili v nemocnici a vtedy som sa stala vždy úzkostlivejšou a bála som sa o svoje dievčatko ešte viac. Keď mala Viki prvýkrát laryngitídu, uvedomila som si, ako málo stačí a ako rýchlo môžem o naše dieťa prísť. Bol to strašný pocit. V nemocnici prišli náhodou aj na problémy s obličkami, takže hrozila aj operácia a cievkovanie, ktoré sme odmietli a z problémov sme vyrástli. Veľkým problémom niektorých lekárov je, že vôbec nevidia súvislosti, sú zameraní iba na svoj odbor a o downíkoch je im trápne povedať, že vedia len dve vety z knižky a tak riešia väčšinou len vzniknutý problém, ale prečo vznikol a že to súvisí s primárnou diagnózou, to už nevidia. Tak sa stáva, že vás vyplašia zbytočne. Preto je lepšie konzultovať s viacerými lekármi, aj keď je to náročné a často ani nie je s kým.

#### PREČO?...

Na otázku „prečo“ sme dostali odpoveď, keď mala Viki asi 18 mesiacov. Boli Vianoce, pred

**Viki si Martinku veľmi obľúbila, chcela sa o ňu starať, robí nám veľkú radosť.**



Štedrou večerou a vtedy moja babina, ktorá s nami býva a o ktorú sa starám, spadla a zlomila si stavec. Už predtým jej mali meniť bedrové kĺby, ale pre jej váhu to nebolo možné. Keď si zlomila v takom vysokom veku ešte stavec, zostala úplne imobilná. Veľa ľudí v takých situáciách upadá do depresie a cítia sa nepotrební. Tým, že ani Viki ešte nechodila, trávili spolu veľa času, hrali sa spolu a veľmi sa ich vzťah prehĺbil. Aj neskôr, keď už Viki chodila, spolu si tancovali, aj keď iba na posteli, spievali... Viki sa stala miláčikom mojich starých rodičov. Bola také kludné a dobré zlatičko, stále milé a usmievavé. Vtedy som pochopila, že to tak asi malo byť.

Druhýkrát som to pochopila, keď mala Viki 4 roky a po ťažkej chorobe zomrel môj dedko. Bolo to pre nás ťažké, určite aj pre ňu, ale aj keď nám dedko chýbal, necítili sme smútok. Viki s babkou boli už nerozlučné, trávili spolu takmer všetok čas a naša babina úplne omladla. Smiala sa, hrala a priznala, že si tak neužila ani svoje deti, ani vnúčence. Mne to veľmi pomáhalo, hlavne keď som sa potrebovala postarať o domácnosť, bolo a je to skvelé. Majú spolu krásny vzťah.

#### VIKI V KOLEKTÍVE

S Viki sme od 2 rokov začali chodiť do detského diagnostického centra, kde sa mi na začiatku veľmi páčilo, lebo tam riešili veci komplexne. Mali sme psychológa, ktorý nám povedal, čo sa máme naučiť, mali sme logopéda, konali sa tam aj rôzne terapie so psíkmi, koníkmi...

V tomto centre otvorili aj súkromnú špeciálnu materskú školu, do ktorej chodíme doteraz. Zo začiatku sa mi to zdalo krásne a bezproblémové, úplne ideálne sa deťom venovali, poznali ich. Až neskôr sa veľmi rýchlo začal meniť personál, menili sa psychológovia, asistenti, s deťmi sa začalo chodiť viac na vychádzky a detí pribúdalo.

Škôlka Viki v mnohom pomohla, detský kolektív a veľa zážitkov robia svoje. Aj keď mojím snom vždy bolo integrovať Viki do obvyčajnej škôlky. Vždy som si v ružových okuliaroch myslela, že keď je Viki šikovná, dobehne zdravé

deti. Aj keď zaostáva za nimi iba rok - dva vo vývoji, nikdy nebude taká rýchla a pribojná, aby sa vedela pohotovo ubrániť. Niektoré deti ju berú ako seberovnú, zatiaľ čo iné, napríklad na ihrisku, sa s ňou hrať nebudú. Nedá sa to ovplyvniť a veľmi to bolí, keď jej jednoducho niekto povie, ja sa s tebou nehrám... jej je to jedno, nič z toho nerobí, ale mňa to trápi.

#### TRAUMY Z NEMOCNICE...

V nemocnici sme zažili veľa zážitkov. Hneď prvý z pôrodnice, keď nám primár povedal, že nás nepustí domov, lebo deti s Downovým syndrómom sú ako počasie v Tatrách, nikdy neviete, čo sa stane. To sa nás dotklo. Keď bola Viki väčšia, na príjme v nemocnici bola mladá lekárka a pri nej staršia. Mladá lekárka sa spýtala Viki, čo ju bolí a na to jej staršia nevrlo povedala: „**To sa jej načo pýtate? Nevidíte, že je to down? Ona nerozpráva!**“ Ale Viki ju spacificovala, keď povedala, že ju bolí bruško. Mala vtedy vyše troch rokov.

Je jedno, či dieťa rozpráva alebo nie, je to o prístupe. S dieťaťom treba komunikovať, aj keby jej to nepovedala, iné dieťa by to napríklad možno ukázalo.

Z nemocnice si Viki takmer vždy priniesla nejakú traumu. Prvýkrát sme po návrate domov museli vymeniť všetky lyžičky, dudlíky, tanieriky. Druhýkrát si Viki zvykla na dudel a prestala chodiť na nočník. Najhoršie bolo, keď sme sa vrátili v troch rokoch a Viki úplne prestala kakať. Trpeli sme tým doteraz, celá

rodina. Vyskúšali sme všetky recepty na vyprázdnovanie, diéty, zmenu stravy, chodili sme na gastro, užívali prehľadlá... nepomohlo. Keď už musela ísť po týždni alebo aj po dlhšom čase kakať, bola veľmi nervózna ona, aj my. Veľmi ju to bolelo, ale museli sme ju udržať nasilu na záchodíku, aby sa ako tak vykakala.

Po troch rokoch trápenia, nám svitla nádej, zoznámili sme sa s mamičkou Downíka Adamka, a tá nám odporučila špeciálne vitamíny, ktoré nám pomohli. Odpadol nám kameň zo srdca, za čo jej veľmi ďakujem.

#### PÁR SLOV O ŠKOLE

Mojím snom bolo dať moje dieťa do obvyčajnej ZŠ, veď všade sa píše o integrácii, ako je škola povinná integrovať dieťa a nerobiť rozdiely. Naivne som si myslela, že to bude jednoduché, predsa Viki je šikovná, komunikatívna, rozpráva, nemá plienky... A tak sme s manželom prešli všetky školy v okolí. Bolo to trápne každému vysvetľovať, čo by som chcela. Niekde som sa cítila vyslovene zle. Všade nám s úsmevom povedali, ako majú veľa zdravých detí, nemajú miesto, záujem, nemajú peniaze na asistenta, ani špeciálneho pedagóga. Stále som si myslela, že nájdem aspoň jedného učiteľa, ktorý sa nezľakne takejto výzvy, no mylila som sa. Nikto, ale vôbec nikto sa nezaujíma o to, čo vaše dieťa vie alebo dokáže, pretože keď sa narodilo, dostalo nálepku Downov syndróm, a to bohužiaľ u veľa ľudí znamená, že vám automaticky zavrú dvere a nasmerujú vás do špeciálnej školy. Veď čo by sme chceli, aký prepych, brať zdravým deťom miesto, veď by boli ukrátené. Toto je názor učiteľa, vysokoškolsky vzdelaného človeka?

Veď naše deti práve naopak môžu obohatiť zdravé deti o trochu tolerancie, empatie, aby sa deti trochu spamätali, že nový mobil, mp3, psp a notebook nie sú všetko. Práve naše deti by v nich mohli prebudieť trochu ľudskosti, keby mali vzor ako sa správať, napríklad v učiteľovi alebo rodičovi. Ale načo? Veď je oveľa ľahšia cesta - robiť všetko ako doteraz, načo sa prispôbovať a obmedzovať, deti treba vyselektovať a odložiť do špeciálnej školy.

Trvalo mi dlho, kým som pochopila, že špeciálna škola nemusí byť pre Viki zlá. Je to vlastne ľahšia cesta, kde jej nikto neublíži a plne sa prispôbí jej nárokom. Stálo ma to veľa prebdených nocí, ale až teraz, keď mi ľudia ukázali, že to ide aj takto, som pochopila, že vzpierať sa a ponížovať je niekedy zbytoč-

né a nestojí to za to, nasilu dávať dieťa tam, kde ho nechcú. Pretože kde nie je vôľa, tam nie je cesta.

#### KEĎ PRIBUDLA SESTRÍČKA

Trvalo mi veľmi dlho, pokiaľ som dokázala niekomu povedať, čo dcérke je. Samozrejme vedel to okruh najbližšej rodiny a priateľov, ale povedať to ďalším ľuďom bolo ťažké.

Veľa vecí mi pomohla pochopiť mladšia dcérka Martinka. Keď sa narodila, bolo to neopísateľné. Zdravé dieťa! Viki si ju veľmi obľúbila, chcela sa o ňu starať, robí nám veľkú radosť a všetkých nás veľmi obohacuje. Aj Viki veľmi posunula k samostatnosti, priznám sa, trochu sme ju rozmaznali ako jedináčika a aj keď to s nimi niekedy nie je ľahké, pretože sú tvrdohlavé, sú to naše lásky. Pohľad ako sa spolu hrajú a ľúbia je nadovšetko. Viki ju rada učí a poučuje, je to také milé. Berie ju ako seberovnú, hneď by chcela, aby s ňou spievala a tancovala.

#### DÔVERUJTE SVOJIM DEŤOM

Na záver chcem poradiť maminám, aby naslúchali svojim deťom a nenechali sa znechutiť okolím a štipľavými poznámkami ľudí, ktorí nepoznajú nás, ani naše deti. Nerobte si nič z toho, keď vám niekto vytkne, že má vaše dieťa plienku, veď nikto nevie, aké máte problémy. Vaše dieťa Vám samé urobí radosť, že sa začne pýtať, ak to budete robiť hrou, v klude a bez stresu, keď ho to bude baviť a dozreje na to, pochopí, čo od neho chcete. Rovnako je to s rečou, nesilte vaše dieťa, ja

viem, že je to ťažké, keď všetci už rozprávajú a vidíte rozprávať aj mladšie deti, vnútri to škrie a bolí, ale nájdite vo svojom dieťati dar, na čo má talent. Nemusí to byť zreteľné hneď na prvý pohľad. Možno bude rado kresliť, čo na tom, keď nie hneď krásne. Možno bude ľúbiť zvieratká, bude sa chcieť o ne starať, bude rado variť, tancovať alebo spievať, veď kto pozná naše deti lepšie ako my rodičia? Vždy dôverujte svojmu dieťaťu, čo vám povie, možno niekedy trochu blafuje alebo si prifarbí pravdu, ale verte mu. Je veľmi empatické, preukukne pretváрку, keď nechce k niekomu ísť napriek tomu, že sa tvári milo, má správny odhad na ľudí, čo nám mnohým chýba. A naopak, ak si niekoho obľúbi, možno ho bude napodobňovať doslova a do písmena rovnakými slovami, gestami, ale dovolme mu to, aj keď to ide niekedy na nervy. Deti sa učia napodobňovaním, budme im vzorom a obklopujme ich ľuďmi, ktorí ich ľúbia.

**Nenechajte sa znechutiť okolím a štipľavými poznámkami ľudí.**





Veronika so sestrami Deniskou (vľavo) a Adriankou pred kaviarňou.



*Veronika Benková*

### Očami mamy

V januári už dovŕšila 26-ty rok. Je mladučká a život má pred sebou. Sme povďační Pánu Bohu za všetko dobré, čo v tomto našom mikrosvete máme.

Snažíme sa mať pestré aktivity. V lete chodíme k vode, v zime zasa na kopce, darí sa nám už na dosť dobrej úrovni obsluhovať počítač, fotoaparát a mobil, nezabúdame sa venovať nášmu psíkovi, chodiť do kostolíka, vyjsť si so sestrami – Deniskou a Adriankou medzi mládež, na diskotéku, kofolu, či do kina, občas prepisujeme, nakupujeme, háčujeme. Jediné, čo nám veľmi preveľmi chýba, je primeraná pracovná činnosť.

My, rodičia detí s DS vieme, že od ich narodenia až sem to bola dlhá cesta. A tiež vieme, že všetko JE INAK, ako sme si plánovali, či obávali sa. Odrazu vnímame krásu života v jeho najjednoduchšej podobe, stále viac pociťujeme ich oddanosť, čistotu a lásku. Nevedno prečo deti s DS prichádzajú na svet, no ja som presvedčená, že preto, aby nás niečo naučili. Raz možno úplne spoznáme všetky tie veci, čo nám mali ukázať, porozumieme ďalším významom a pohľadom na skutočnosti a na udalosti. Ale už dnes vieme, že či prežijeme náš život v radosti alebo trápení, a hlavne plnohodnotne, je predovšetkým na nás a v nás. A to bez ohľadu na to, či v rodine je, alebo nie je dieťa s Downovým syndrómom.

**N**arodila som sa v mesiaci január **27. 1. 1987, mám 25 rokov** a budem mať 26 rokov v zime.

**Chodím do Denného a Rehabilitačného strediska.** Robíme tam z cesta, ktoré stvrdne modelované obrázky. Pečieme, varíme, máme výchovu a každé ráno máme rozcvičku a potom Rehabilitáciu a iné činnosti. Cez víkend chodíme navštevovať mamkiných rodičov.

**Mám rada športy.** Volejbal, plávanie, korčuľovanie, vozím sa rada na horskom „bájkú“, rada počúvam muziku, obľubujem aj robiť košíky.

**Rada pomáham mamke** s varením a pečením, rada upratujem, cez víkend rada robím desiatu, cez týždeň mi mamka robí desiatu. Ak prídem do strediska, rada sa pozdravím, aj keď idem domov. Teraz nemáme rehabilitačnú sestru, lebo je na materskej, čakajú bábätko.



Výlet za históriou a krásami nášho Slovenska. Poučná exkurzia a ukážka umenia sokoliarov na hrade v Starej Ľubovni a dobrodružný splav Dunajca v Pieninskom národnom parku.

### Sme členmi OZ Motýľ v Humennom

OZ Motýľ je združenie rodičov a priateľov mentálne a zdravotne postihnutých detí, je dobrovoľnou organizáciou, ktorá združuje rodičov detí s mentálnym a zdravotným postihnutím, ich príbuzných, priateľov, odborníkov a ďalších občanov s cieľom pomáhať vytvárať lepšie podmienky pre ich výchovu a prípravu na ďalší život a integráciu do spoločnosti. Rodičom detí s mentálnym a zdravotným postihnutím dáva možnosť združovať sa a tým aj možnosť spolupracovať s odborníkmi z oblasti psychológie, špeciálnej pedagogiky, medicíny, práva získavať nové skúsenosti a vedomosti na skvalitňovanie výchovy a starostlivosti o deti s postihnutím.

Činnosť združenia je rôznorodá. Okrem spolufinancovania materiálneho zabezpečenia výchovnej a vzdelávacej činnosti pripravujeme projekty, ktorých súčasťou je poznávanie tradícií formou exkurzií a ďalších rôznych aktivít, napríklad nácvikov divadelných predstavení, scénického tanca a podobne.

OZ Motýľ v r. 2006 vytvorilo chránené pracovisko pre dospelých, ktoré, žiaľ, zaniklo, (ako inak, najmä z finančných dôvodov).

Rada by som touto cestou vyzdvihla osobnú zaangażovanosť pána predsedu Ing. Jána Sotáka spolu s manželkou MUDr. Lýdiou Sotákovou, ich nadštandardné vzťahy s vedením školy Spojenej školy internátnej v Humennom p. riaditeľkou Katarínou Typčukovou a p. zástupkyňou Mgr. Mariannou Žakovou. Moja vďaka im patrí za všetkých, ktorým svojou iniciatívou pomáhajú a tak umožňujú realizovať rôzne činnosti a výlety žiakov a ich rodín.

V súčasnosti pripravujeme spoločnú oslavu 10. výročia OZ Motýľ, spojenú so 65. výročím založenia Spojenej školy internátnej v Humennom.

# So sestrami chodím na diskotéku a do kina

AUTOR: VERONIKA A SOŇA BENKOVÁ, FOTO SB



Filantropka Viera Dubačová

# Získala krištáľové krídlo



**K**rištáľové krídlo za rok 2012 udelilo cenu za filantropiu po tretej raz. 27. januára 2013 sme na Slovensku spoznali laureátov ceny „Krištáľové krídlo 2012“ v deviatich kategóriách: hudba, šport, divadlo a audiovizuálne umenie, medicína a veda, publicistika a literatúra, hospodárstvo, výtvarné umenie, architektúra a filantropia.

**AUTOR: JARMILA KOLENOVÁ, FOTO DZP**

Krištáľové krídlo je ocenením za mimoriadne ľudské aktivity, ktoré sa v tomto roku udeľovalo po šestnásty raz v novej budove v Slovenskom národnom divadle. **V kategórii filantropia získala cenu Viera Dubačová, známa banskobystričká divadelná režisérka, zakladateľka Divadla z Pasáže, spoluzakladateľka Divadla Ivana Palúcha a Divadla v Záhrade, riaditeľka Medzinárodného divadelného festivalu Arteterapia, poslankyňa Mestského zastupiteľstva v Banskej Bystrici, ktorá bola aj ambasádorkou Európskeho boja proti chudobe.**

Na slávnostnom galavečeri povedala pani Viera Dubačová: „Ďakujem pánu Bohu za silu, celej rodine za podporu a tiež všetkým mojim blízkym a spolupracovníkom za to, že uverili myšlienke, že umenie môže poľudšovať. Že umenie môže meniť nielen mňa vo vnútri, ale aj celú krajinu.“

Viera Dubačová prostredníctvom divadelnej tvorby upozorňuje a pomáha riešiť sociálne problémy, ktoré sú prítomné v spoločnosti. Založila Divadlo z Pasáže, v ktorom hrali ľudia s mentálnym postihnutím, čím výrazne pomohla pri ich začleňovaní sa do spoločnosti.

V súčasnom období v divadle hrajú herci nielen s mentálnym postihnutím. Spolu s kolegami vytvorili aj chránené bývanie pre svojich hercov, kde môžu plnohodnotne žiť.

29. 6. 1995 vzniklo prvé divadelné predstavenie „O Popolvárovi, ako ho nepoznáte“ v podaní malých i väčších hercov z Ústavu sociálnej starostlivosti v Banskej Bystrici. A tak začalo budovanie Divadla z Pasáže, ktoré i napriek existenčným problémom prešlo vývojovými etapami.

Viera Dubačová, zakladateľka a umelecká riaditeľka Divadla z Pasáže v roku 2007 prenechávala post riaditeľa svojmu kolegovi Matúšovi Petričkovi, umeleckej šéfke súboru Eve Ogurčákovej a tímu spolupracovníkov. Naďalej ako divadelná režisérka Divadlo z Pasáže neopúšťa a v jej réžii sú ďalšie úspešné hry a projekty. Poslednou hrou, ktorú v DZP režírovala, bola hra Chránené územie, s ktorou divadlo absolvovalo turné po USA.

Divadlo z Pasáže, ktoré bolo spočiatku zamerané na prácu s mentálne postihnutými sa jej zásluhou stáva angažovaným komunitným divadlom.

S gratuláciou ku krásnemu oceneniu za filantropiu v Krištáľovom krídle sa pripája redakcia Slniečnica a Spoločnosť Downovho syndrómu na Slovensku

*Všade sú ukryté príbehy, ktoré mi otvárajú nové svety.*



## Mojou oporou je rodina a Boh

**P**ripravili sme si zopár otázok pre ocenenú filantropku Vieru Dubačovú.

☞ *Môžete nám prezradiť, čím ste sa chceli stať, po čom ste ako dieťa túžili?*

Už ako malé dieťa som túžila robiť divadlo. No a chcela som byť pretekárkou na autách.

☞ *Kedy ste sa rozhodli venovať práci s ľuďmi s postihnutím? Kto Vám dal impulz, aby ste založili divadelný súbor a úspešne ho zmenili na Divadlo z Pasáže, neskôr na komunitné divadlo a Mestské divadlo?*

- Keď som uvažovala po narodení syna, s kým by som chcela urobiť inscenáciu, vedela som, že s ľuďmi, ktorí sú zraniteľní viac ako on. Prvých hercov som našla v ústavoch sociálnej starostlivosti. Napísala som pre nich hru O Popolvárovi ako ho nepoznáte. Inscenáciu sme skúšali päť mesiacov, počas ktorých sme sa navzájom inšpirovali a citovo nadväzovali. Po premiére, ktorá mala veľký úspech som cítila, že toto sú moji noví kolegovia, s ktorými chcem pracovať a tvoriť aj ďalej. Založili sme občianske združenie a hlavne vymýšľali ďalšiu inscenáciu.

☞ *Kolko máte detí?*

- Hoci som porodila iba jedného syna, mám veľa detí, alebo môj syn má veľa súrodencov. Možno sú trochu iní ako on, ale to nevedí, naopak, dáva to našej veľkej rodine neuveriteľnú slobodu a pestrosť.

☞ *Kto je pre vás najväčšou oporou v živote?*

- Veľkou oporou je moja rodina, tá pokrvná, ale aj tá, ktorú som si našla. No najväčšou oporou je pre mňa Boh, ktorý ma stvoril takú aká som a ktorý mi napriek mojej zraniteľnosti dáva silu prežiť.

☞ *Áké sú Vaše záľuby, ako si dobijate baterky?*

- Záľuby? To je zvláštne slovo, no, rada spoznávam nové veci, veľa čítam, nielen z množstva kníh, ale aj zo starých stromov, opustených ulíc, chátrajúcich domov, hrdzavých kľučiek, odstavených vagónov, zabudnutých parkov... Všade sú ukryté príbehy, ktoré mi otvárajú nové svety. A ešte šialene rada cestujem, hocikedy a hocikam, hlavne nech je tam more.

☞ *Čo by ešte ste chceli dosiahnuť?*

- Budem šťastná, ak budem môcť naďalej robiť divadlo. Začínam skúšať inscenáciu Júlie z domu bez balkóna, s mladými dievčatami, ktoré vyrastali v detských domovoch. Okrem toho sa pokúsime vybudovať divadelno – umeleckú dielňu, v ktorej nájdú tieto mladé ženy pracovné uplatnenie.

☞ *Čo by ste odkázali našim čitateľom?*

- Opäť som kdesi na začiatku, ale nebojím sa, pretože som zase na ceste. Hlavne nezastať a nezostať so sebou spokojný, pretože to by bol začiatok konca.

**Pani Vierka, ďakujem za Vašu ochotu a za rozhovor. Obdivujem Vás a prajem Vám, aby sa Vaše ďalšie sny a ciele naplnili.**



# Divadlo z Pasáže Bojuje proti útlaku slabších



AUTOR: EVA OGURČÁKOVÁ, FOTO DZP

**postihnutím.** V roku 2009 sme získali ocenenie Euro občan ako jediná organizácia zo Slovenska z celej EÚ a v januári 2010 sme sa stali Mestským divadlom.

Divadlo prešlo vlastným vývojom, počas ktorého sa vyprofiloval profesionálny umelecký súbor, tvorený hercami so zdravotným postihnutím. Divadelné predstavenia nesú okrem umeleckej výpovede aj silné ľudské posolstvá. Divadlo z Pasáže je komunitným divadlom, ktoré sa angažuje pre skupiny ľudí, ktoré potrebujú skutočnú pomoc. Je to forma divadla utláčaných, ktorá bola vymyslená a vznikla, aby pomohla bojovať proti útlaku slabších a citlivých, a aby zmenila spoločnosť, ktorá tento útlak spôsobila a stále ešte aj spôsobuje.

**V kontexte Divadla z Pasáže však vnímame ako utláčaných nielen ľudí s postihnutím, inakostou, ale rovnako aj tvorcov, ktorí sa cítia byť utláčaní konzumom, podporujúcim rozmáhajúcu sa bezcitnosť spoločnosti a nedostatok solidarity.** Takáto spoločnosť potom pokojne a bez výčitiek vytláča z krajiny hlas svedomia. Herci so zdravotným postihnutím v minulosti stratili právo na sebaurčenie, na vyjadrenie svojich potrieb a postojov a stali sa malou uzavretou komunitou vo väčšej a ešte uzavretejšej spoločnosti. Tá sa po nežnej revolúcii pobrala prudko dopredu, ale nie k demokracii, ale ku konzumokracii.

**Naše divadlo zastrešuje príslušníkov rôznych marginalizovaných skupín, hercov so zdravotným postihnutím, utečencov, rómske komunity, ľudí s telesným a zmyslovým postihnutím – ktorí nám svojou prítomnosťou pripomínajú, že naša krajina potrebuje znovu obroditiť svoje svedomie a solidaritu.**

V článku sú použité informácie z Internetu <http://www.divadlozpasaze.sk/divadlo/>

**D**ivadlo z Pasáže je profesionálne komunitné divadlo, ktoré ako jediné svojho druhu na Slovensku pracuje s ľuďmi so zdravotným postihnutím. Vo svojej činnosti prepája kultúrnu, umeleckú a sociálnu oblasť. V Banskej Bystrici pôsobí už od roku 1995.

V Divadle z Pasáže, v Dennom centre divadla a v Chránenom bývaní v súčasnosti pracuje 25 ľudí, z toho 14 tvorí herecký súbor. Tieto tri organizácie sú navzájom prepojené a ani jedna by nemohla bez ďalších dvoch existovať.

**Od svojho vzniku sme našťudovali 21 inscenácií, natočili dva celovečerné filmy, hraný film Z denníka jedného vagóna a dokumentárny film z turné po USA Chránené územia,** natočili 4 televízne dokumenty, zorganizovali sme päť ročníkov medzinárodného bienáleho divadelného festivalu komunitného umenia, zúčastnili sme sa medzinárodných festivalov, divadelných prehliadok a workshopov v Dánsku, Fínsku, Litve, Lotyšsku, Nemecku, Portugalsku, Francúzku. **V roku 2009 sme na pozvanie amerického režiséra uskutočnili 3-týždenné turné po USA (Iowa, Texas, New York),** kde sme odohrali 6 predstavení a realizovali 10 workshopov. V roku 2011 sme sa opäť vrátili do Ameriky a v divadle Jump – Start v réžii Viery Dubačovej naskúšali inscenáciu Stranger/Cudzinec.

**Vytvorili sme vlastný systém umeleckého vzdelávania pre ľudí so zdravotným postihnutím. Podieľali sme sa na vzniku neziskovej organizácie DOM, ktorej poslaním je vytvorenie chráneného bývania pre ľudí s mentálnym**

## Aktuálne dianie 2013

**B**anskobystrické Mestské divadlo - Divadlo z Pasáže, ktorého hercami sú ľudia s mentálnym postihnutím zaradilo do svojho repertoáru hru Williama Shakespeara Rómeo a Júlia. Premiéra Rómea a Júlie bola v Záhrade - Centre nezávislej kultúry v záhrade Benického domu na banskobystrickom Námestí SNP. Príbeh Rómea a Júlie je všeobecne vnímaný ako príbeh o láske, čo je určite zaujímavé, ale zaujímavejší je na tomto príbehu motív nenávisti. Nenávisti, na ktorej príčiny si už nikto nespomína, ale mnohí sú pre ňu schopní vraždiť. Nenávisti, ktorá je nepodložená, zbytočná, hlúpa a má fatálne následky. Fatálne pre lásku, ktorá sa musí obeť, aby túto nenávisť porazila. Motív nenávisti, ktorá musí dosiahnuť tragického hraničného bodu, aby vyšla na povrch jej absurdnosť, je samozrejme aktuálny kedykoľvek...

**Prvá repríza sa pripravuje na koniec marca – 28. a 29. marca o 19:00 na Radnici v Banskej Bystrici.**



# Lekárske tajomstvo alebo kto má prístup k mojím údajom?

Nik nepochybuje o tom, že lekárske tajomstvo a povinnosť zachovávať mlčanlivosť o zdravotnom stave je jedným zo základných etických princípov. Pri návšteve u lekára sa automaticky spoliehame, že údaje ostanú „uzamknuté“ len v zdravotnej karte. V praxi sa však neraz stáva, že veľmi citlivé a dôverné údaje o našom zdravotnom stave alebo stave našich neploletých detí, sa poskytujú tretím osobám. Ak sa tak deje bez súhlasu alebo vedomia dotknutej osoby, dochádza navyše aj k porušeniu zákona. V tomto článku sme sa rozhodli zosumarizovať zopár základných faktov. Veríme, že vám poskytnú základnú orientáciu a pomôžu posilniť právne vedomie.

## Čo je zdravotná dokumentácia?

Zákon č. 576/2004 Z.z. o zdravotnej starostlivosti, službách súvisiacich s poskytovaním zdravotnej starostlivosti a o zmene a doplnení niektorých zákonov v znení neskorších predpisov upravuje, čo sa rozumie „zdravotnou dokumentáciou“.

Zdravotná dokumentácia je súbor údajov o zdravotnom stave osoby, o zdravotnej starostlivosti a o službách súvisiacich s poskytovaním zdravotnej starostlivosti tejto osobe. V praktickom živote je to zdravotná karta vedená všeobecným lekárom, ale aj každý záznam vyhotovený iným ako všeobecným lekárom.

## Kto má k zdravotnej dokumentácii prístup?

Zdravotná dokumentácia musí byť chránená pred zneužitím. Prístup k informáciám majú len osoby určené zákonom a bez súhlasu pacienta, alebo jeho zákonného zástupcu (rodiča), sa údaje nesmú sprístupňovať iným osobám.

Lekár môže poskytnúť zdravotnú dokumentáciu alebo jej časť na žiadosť iného zdravotníckeho pracovníka (podľa § 24 zákona o zdravotnej starostlivosti), alebo údaje môže sprístupniť formou nahliadnutia určeným osobám (podľa § 25 zákona o zdravotnej starostlivosti), okrem pacienta a zákonného zástupcu aj napr. posudkovému alebo revíznemu lekárovi.

Avšak, napríklad rodič plnoletého pacienta s DS nemá automatický prístup k informáciám zo zdravotnej dokumentácie. Výnimkou je, ak pacient udelil rodičovi splnomocnenie, na ktorom je podpis pacienta osvedčený pred matikou alebo notárom. Taktiež, prístup k dokumentácii môže mať aj rodič, ktorý je určeným opatrovníkom dospelého pacienta s DS, ktorý bol pozbavený spôsobilosti na právne úkony, alebo jeho spôsobilosť bola obmedzená (v závislosti od rozsahu pozbavenia).

**AUTOR: MGR. ZUZANA MORAVČIKOVÁ KOLENOVÁ**

ne prečítať, prípadne si ho nechať aj vysvetliť a vždy požadovať vyhotovenie jednej kópie súhlasu pre pacienta, alebo jeho zákonných zástupcov.

## A čo keď som súhlas neudielil?

V takom prípade ide o nezákonný únik informácií, kedy je možné sa obrátiť na Slovenskú lekársku komoru alebo Úrad pre dohľad nad zdravotnou starostlivosťou, ak informácie nezákonne poskytne alebo sprístupní lekár alebo iný zdravotnícky pracovník. V prípade psychológa je možné obrátiť sa aj na Slovenskú komoru psychológov.

Ak ide o neoprávnené získavanie informácií zo strany tretej osoby, možno požadovať nápravu v konaní pred súdom z dôvodu porušenia práv na ochranu osobnosti a súkromia. V určitých prípadoch je možné obrátiť sa na Úrad na ochranu osobných údajov, ktorý môže udeliť pokutu alebo opatrenie na nápravu.

Škála problémov v tejto oblasti je veľmi rozsiahla a v bežnom živote vznikajú špecifické situácie, ktoré treba posudzovať podľa okolností. Napríklad pri výkone školskej inšpekcie, ktorá preskúmava integráciu žiaka so zdravotným postihnutím. Za určitých okolností môže školská inšpekcia získať informácie o zdravotnom stave žiaka (napr. posudok od psychológa) od riaditeľa centra pedagogicko-psychologického poradenstva (t.j. iná osoba, ako riaditeľ informácie nemôže poskytnúť). Takéto situácie je však potrebné posudzovať veľmi citlivo, vždy prihliadať na účel, pre ktorý sa informácie poskytujú a prioritne dbať na utajenie citlivých a dôverných údajov o psychickom stave.

V súvislosti s vývojom moderných technológií sa otvára priestor aj pre iné možnosti zneužitia údajov o zdravotnom stave, napr. v súvislosti s vedením elektronickej zdravotnej karty. Zatiaľ čo u nás sa objavujú prvé pokusy o zavedenie tohto inštitútu, niektoré zahraničné štáty majú už v tejto oblasti negatívne skúsenosti.

## A čo riaditeľ školy?

V bežnom živote sa môžu vyskytnúť situácie, kedy riaditeľ školy (bez ohľadu na typ školy) môže mať záujem na získaní informácií o zdraví žiaka, napr. pri kontrole ospravedlňení, alebo pri určení variantu vzdelávania žiaka so zdravotným postihnutím. Riaditeľ školy však v žiadnom prípade nemôže získavať informácie o zdraví žiaka bez súhlasu rodičov.

## Je psychológ lekárom?

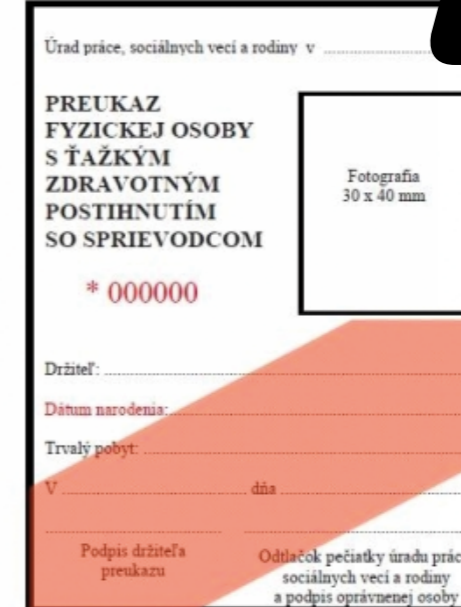
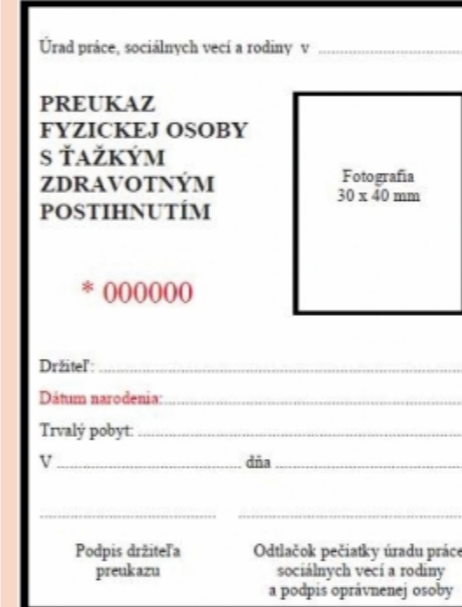
Psychológ môže byť lekárom alebo osobou oprávnenou na poskytovanie psychologickéj činnosti podľa zákona č.99/1994 Z.z. o psychologickéj činnosti. Psychiater je vždy lekárom.

V každom prípade, údaje z psychologického, resp. psychiatrického vyšetrenia sú chránené, či už ako čiastočná zdravotná dokumentácia, alebo na základe povinnosti mlčanlivosti psychológa určenej zákonom alebo etickým kódexom psychológov. Psychológ, ale aj psychiater, môžu dokonca odmietnuť sprístupniť informácie o psychickom stave pacienta aj priamo pacientovi, ak by tým bol ohrozený jeho stav.

## Kedy je potrebný môj súhlas?

Súhlas pacienta, alebo jeho zákonného zástupcu je v zásade potrebný vždy, okrem prípadov ustanovených zákonom (ako bolo uvedené vyššie). V praxi sa udeľuje tzv. informovaný súhlas, podpisom ktorého sa udeľuje oprávnenie na poskytovanie alebo sprístupňovanie údajov zo zdravotnej informácie.

Takýto informovaný súhlas je potrebné si riad-



# Preukaz ZŤP a jeho výmena

**AUTOR: MÁRIA SRNÁKOVÁ**

V roku 2013 je najaktuálnejšou informáciou o preukazoch ZŤP / ZŤP-S ich výmena.

Podľa zákona č. 447/2008 Z. z. o peňažných príspevkoch na kompenzáciu ťažkého zdravotného postihnutia a o zmene a doplnení niektorých zákonov v znení neskorších predpisov preukazom s neobmedzenou platnosťou vydaným pred 1.1.2009 končí platnosť 31.12.2013.

Z toho vyplýva, že držiteľia týchto preukazov by sa počas kalendárneho roka 2013, najneskôr však do 31.12.2013 mali dostaviť na príslušný UPSVaR s dvomi fotografiami v rozmere 4x3 cm, s občianskym preukazom a s pôvodným preukazom, ktorého platnosť končí.

Na úrade sa vyplní tlačivo o výmene preukazu, podpíše sa nový preukaz a po vyhotovení občan osobne dostane nový preukaz a odovzdá pôvodný preukaz.

Upozorňujeme, že po uplynutí zákonom stanovenej lehoty, teda po 31.12.2013 nie je možné vymeniť preukazy, ktorým sa skončila platnosť, občan bude musieť požiadať o preukaz na základe žiadosti o vyhotovenie preukazu aj s priloženými aktuálnymi lekáorskými nálezmi v novom konaní.

Podkladom pre nové vydanie preukazu je právoplatné rozhodnutie o peňažnom príspevku na kompenzáciu alebo právoplatné rozhodnutie o preukaze.

Rozlišujeme dva druhy preukazov, a to bez sprievodcu a so sprievodcom (označuje sa červenou čiarou). Preukaz fyzickej

osoby s ťažkým zdravotným postihnutím so sprievodcom sa vyhotovuje, ak je fyzická osoba s ťažkým zdravotným postihnutím odkázaná na sprievodcu, teda je odkázaná na pomoc inej fyzickej osoby alebo na pomoc psa so špeciálnym výcvikom pri zabezpečovaní pohybu, orientácie a komunikácie so spoločenským prostredím, najskôr však od dovŕšenia tretieho roku veku.

Konanie o preukaze sa začína na základe písomnej žiadosti. Tlačivo žiadosti sa vydáva na UPSVaR, alebo ho nájdete na webovej stránke úradu.

## K žiadosti o vyhotovenie preukazu je potrebné priložiť:

vyplnený lekáorský nález /nie starší ako 6 mesiacov/ - tlačivo tvorí súčasť žiadosti a vyplní ho obvodný lekár.

Rozhodnutie na účely preukazu sa vypracúva na základe lekárskeho posudkového záveru o miere funkčnej poruchy, či ide o fyzickú osobu s ťažkým zdravotným postihnutím, či je fyzická osoba s ťažkým zdravotným postihnutím odkázaná na sprievodcu a termín opätovného posúdenia zdravotného stavu, ak je to potrebné.

Po získaní rozhodnutia o priznaní preukazu a po jeho právoplatnosti sa občan obráti priamo na UPSVaR, predloží 2 fotografie v rozmere 4x3 cm a občiansky preukaz.

## POZOR!

Pri každej novej žiadosti o posúdenie nejakej formy kompenzácie, sa posudzuje zdravotný stav komplet nanovo a človek ZŤP tak môže prísť aj o tie kompenzačné dávky, ktoré v súčasnosti už schválené má.

# Od Nového roka neplatia staré parkovacie preukazy

Od 1. januára 2013 platia na Slovensku len parkovacie preukazy vydávané od roku 2009. Všetky ostatné strácajú platnosť s výnimkou tých, ktoré boli vydané v zahraničí.

Ak by ste zaparkovali s neplatným parkovacím preukazom na mieste vyhradenom pre zdravotne postihnutú osobu, riskovali by ste pokutu na mieste 150 € (v správnom konaní aj viac).

Pre držiteľov parkovacích preukazov vydaných v zahraničí sa zmenou slovenských pravidiel nič nemení. Nové parkovacie preukazy vydáva príslušný UPSVaR.

O výmenu parkovacieho preukazu treba písomne požiadať na UPSVaR v mieste bydliska držiteľa osobitného označenia, k žiadosti o výmenu treba priložiť pôvodné označenie osobného motorového vozidla, občiansky preukaz a fotografiu (3 x 3 cm).

Výmena nie je spočítaná a ani nebudú prehodnocovať váš zdravotný stav, avšak len v prípade, že ste o výmenu parkovacieho preukazu stihli požiadať pred koncom roka 2012.

Ak ste to do 31.12.2012 nestihli, podľa zákona si musíte znovu podať žiadosť o parkovací preukaz, akoby ste ho nemali, teda v novom konaní.

Podkladom pre nové vydanie preukazu je právoplatné rozhodnutie o peňažnom príspevku na individuálnu prepravu (príspevok na auto, príspevok na benzín, príspevok na prepravu...).

Konanie o preukaze sa začína na základe písomnej žiadosti. Tlačivo žiadosti sa vydáva na UPSVaR, alebo ho nájdete na webovej stránke úradu.

## K žiadosti o vyhotovenie preukazu je potrebné priložiť:

vyplnený lekáorský nález /nie starší ako 6 mesiacov/ - tlačivo tvorí súčasť žiadosti a vyplní ho obvodný lekár.

## POZOR!

Pri každej novej žiadosti o posúdenie nejakej formy kompenzácie, sa posudzuje zdravotný stav komplet nanovo a človek ZŤP tak môže prísť aj o tie kompenzačné dávky, ktoré v súčasnosti už schválené má.







**Krásne narodeniny, priatelia!**

**A**ko ste sa iste dočítali v editoriáli, tento rok oslavuje naša veľká rodina svoje 20-te narodeniny. Také krásne výročie si zaslúži našu pozornosť, a to nielen narodeninovou párty, ktorú pripravujeme v letných mesiacoch.

**Darček pre nás** všetkých prišiel celkom nečakane. Jeden z nás, otecko 3-ročného Filipka, mi tesne pred dokončením priprav aprílového vydania Slniečnice poslal obrázok, ako by mohla vyzerat nová titulka Slniečnice. Bola som príjemne prekvapená. Moderný dizajn a profesionálne spracovanie si ma okamžite získali. A tak vďaka nezištnej práci Filipkovho otecka držíte v rukách túto novú Slniečnicu, v ktorej Vám ako vždy prinášame novinky zo života ľudí s Downovým syndrómom u nás a vo svete.

**Verím, že sa Vám** nová Slniečnica páči a vďaka príjemnému modernému dizajnu načerpáte nové inšpirácie na zdieľanie svojich príbehov. V mene predsedníctva, redakčnej rady a v mene všetkých nás ďakujem za krásny darček k narodeninám. Vidieť, že Slniečnica dospieva, rastie nám do krásy, tak ako naše deti. A to všetko vďaka starostlivosti (redaktori, grafik, tlač), kvalitnej strave (vaším príspevkom) a vďaka láske, s ktorou obraciate jej listy. Ďakujeme!

DAŠA KRÁTKA  
šéfredaktorka

22 Slniečnica | apríl 2013

Ak chcete vedieť, ktorému človečkovi vd'ačíme za novú Slniečnicu, tu ho máte :-)

**Rasťo Sedláček o svojom Filipkovi:**

**J**a by som Fifa nemenil za nič na svete. Som rád, že sme to nevedeli počas tehotenstva, neviem ako by to bolo dopadlo. A aj napriek horšiemu štartu do života (leukémia, pozn. red.) je z neho malý veľký človek. Napriek tomu, čo prežil, nie je tým vôbec poznačený. Je nesmierne vnímavý a veľký špekulant. V škôlke sa neschováva, pekne sa zapája do činností a nemá problém, keď sa obeduje, zobrať deťom naokolo z ta-

niera. Robí to tak šikovne, že to ani nezbadajú - proste veľký výmyselník.

A to, ako ma príde hocikedy len tak objasť, to je najkrajšia vec na svete. Vôbec mi nepríde iný. Je dôležité, aby sme boli na naše deti hrdí a neskrývali ich. Lebo len **my, rodičia, môžeme zmeniť vnímanie ľudí na naše deti.** O tom by vlastne podľa mňa mala byť aj **Slniečnica, ako motivujúci prostriedok, ukázať, ako sa s downíkmi dá pracovať, akí sú šikovní a aké sú nové trendy vo svete.**



Filipko (3) má stále dobrú náladu.

## Oznam

Oznamujeme všetkým registrovaným členom spoločnosti, že prvé číslo Slniečnice (1/2013) 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 členské **10,- Eur prevozom 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 s ním stali, je potrebné vyplniť prihlášku, ktorá je dostupná na našej internetovej stránke [www.downovsyndrom.sk](http://www.downovsyndrom.sk).

# Ďakujeme Vám!

Zo života Mareka

AUTOR MAREK SRNÁK, FOTO AMS



**” Volám sa Marek. Som človek slovenský, majster Európan.**

**” Najradšej mám kurací rezeň obalený v syre s hranolkami, banány, čokoládu.**

**” Som dokonalý romantik, som nežný.**

**” Chodím sám zo školy domov na autobus.**

**” Som vysoký, štíhly, pekný, krásny. Som aj pracovitý a šikovný.**

**” Sám sa holím a chodím sa sám ostrihať.**

**” Rád sa hrám so zvieratami a predstavujem si, že som v praveku.**

**” Rád si užívam pohodu, mier a klid. A hlavne ticho.**

**” A som šťastný, keď sa vyspím do ružova.**

**” Budem archeológ a budem pracovať v ZOO. V Afrike budem kŕmiť zvieratá.**

**” Som ženský typ, lebo som do žien.**





# Bud'te v pohode, je to len chromozóm navyšše

**L**AUTOR LŠ, FOTO FB DSA  
LONDÝN - Britská asociácia Downovho syndrómu (DSA) prišla so zaujímavou kampaňou. Dala do predaja tričká z populárnej série Keep Calm (Bud'te v pohode). Pri DSA má tričko slogan „Bud'te v pohode, je to len chromozóm navyšše“. DSA chce takýmto spôsobom upozorniť na problémy ľudí s Downovým syndrómom. Kampaň odštartovala matka malého britského chlapca Bena, ktorý má Downov syndróm. Tá tričko, ktoré vyrobila pre Bena poslala DSA, ktoré ho zavesilo na svoj facebookový profil. Za krátky čas fotografia dostala viac ako 70 000 likeov. DSA teraz tričká ponúka na predaj v rámci svojej kampane. Cena trička je 8 resp. 10 libier.

