

Život s Downovým syndrómom

ročník 19 | číslo 2 | máj 2015

Slnečnica

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



Igorov lepší svet



Ponožková výzva

Z osláv Svetového dňa
DS na Slovensku

Vzdelanie

Ako pripraviť svoje dieťa
na skúšku v škole

Zo zahraničia

Aký má život mama
troch detí s trizómiou 21

Pripravujeme pre Vás

Dovolenky WALD TOUR Last minute travel agency



Milí členovia,

v spolupráci s cestovnou kanceláriou Waldtour z Martina pripravujeme pre Vás nasledovnú ponuku. Našmu združeniu budú ponúkané neobsadené miesta v zájazdoch autobusovej dopravy zdarma, a to deťom s DS a ich sprevádzajúcej osobe. Tieto zájazdy nám budú ponúkané 1-2 dni vopred (last minute), keďže skôr nebudeme vedieť, koľko miest daného zájazdu sa neobsadí. Preto Vašou milou povinnosťou bude sledovať našu web-stránku www.downovsyndrom.sk.

sk alebo FB Downovsyndrom, kde Vám budú zájazdy ponúkané. Vy môžete priebežne sledovať ponuky CK Waldtour na ich stránke www.waldtour.sk a čakať, či bude zájazd plne obsadený, alebo sa ponúknu voľné miesta našej Spoločnosti Downovho syndrómu. Pre Vás to znamená byť pripravený, resp. sa rozhodnúť behom 1-2 dní. Je to obrovská príležitosť vyraziť na dovolenku, ktorá Vás nič nebude stáť. Budeme prihliadať na členstvo v spoločnosti, uhradenie

členských príspevkov a rodinnú situáciu. Leto sa blíži a verím, že uvítate túto ponuku Waldtour CK s.r.o., ktorá vznikla skoro v takom čase ako naša Spoločnosť. Veľká vďaka patrí dáme, ktorá stojí za týmto projektom a nie je to nik iný, ako zakladateľka CK Dagmar Hégerová. Momentálne pripravujeme spolu s ňou všetko k Vašej spokojnosti, aby ste mohli využiť ponuky, síce na poslednú chvíľu, no darované s veľkým srdcom. **Ďakujeme**

Lezo Róbert, predseda Spoločnosti Downovho syndrómu



Milí čitatelia,

Je tu opäť nové číslo časopisu Slniečnica, s ktorým Vám prinášame posolstvá osobností slovenského spoločenského, športového a politického života k Svetovému dňu Downovho syndrómu. To, že sme zdravo pobláznili národ rôznofarebnými ponožkami vidím i počas Majstrovstiev sveta v hokeji, kde svoje ponožky spolukomentátor Rišo Lintner veselo nosí každý deň k obleku. Tak aj Vy ich noszte ďalej a hlavne s úsmevom.

Keď sa zamyslíme, prečo sme tu na tomto svete, mnohí mi dajú za pravdu, že pre iných, pre druhých, inak by to asi nemalo zmysel. V poslednej dobe som stretol veľa ľudí, ktorí si to zrejme myslia tiež.

Prišli ku mne s dobrými nápadmi, ktoré sme spoločne doplnili a dotiahli do úspešného konca. Stalo sa to aj teraz nedávno, keď nám skupina IMT Smile opäť ponúkla lístky na ich vystúpenie v Steel Aréne v Košiciach. A tak mali vraj opäť vypredané :-). Fakulta Mikrobiológie spravila medzinárodný kongres, na ktorom rozdávala tašky pomaľované obrázkami našich detí, za ktoré by sa nemusel hanbiť ani Picasso. Študenti VŠ nás oslovujú s dotazníkmi o našich deťoch, aby úspešne absolvovali školu, veď informácie od rodičov majú cenu zlata. Potom príde ponuka, ktorá Vám takmer vyrazí dych. Cestovka s vekom našej spoločnosti, nám chce sponzorsky venovať zájazdy Last minute. No nekúpte to, keď Vám to dávajú zadarmo.

Sú to veci, ktoré môžu pomôcť Vám, sú ponúknuté ľuďmi, ktorí tu žijú pre Vás ostatných. Tak ako tento časopis žije a bude žiť životom Downíkov len s Vašimi príspevkami, Vašimi fotografiami, Vašimi zážitkami pre druhých.

Prajem Vám pekné leto.

Viac na www.downovsyndrom.sk

Slniečnica

8 | Prania osobností

10 | Ponožková výzva z osláv DS

12 | Oslavy DS na Slovensku

18 | Igor Jurkovič portrét

22 | Vzdelanie ako pripraviť dieťa na testy

24 | Zo sveta matky 3 detí s DS

30 | Zábava



FOTKA Z TITULKY

Igor Jurkovič (50) s Downovým syndrómom z rodiny slávneho slovenského architekta.

Zdroj foto: Lepší svet n. o.

Ľudia so špeciálnymi potrebami hrdo ukazujú svoje výrobky.



V plnom nasadení.



Práca Downíkov baví

Dospelé slniečka vyrobili tašky pre Československú spoločnosť mikrobiologickú so sídlom v Bratislave

Začiatkom októbra 2014 nás oslovila pani **Andrea Horníková** z **Prírodovedeckej fakulty UK v Bratislave** s myšlienkou spolupráce pri kreslení na látkové tašky. Po krátkej telefonickej komunikácii a vymenení si niekoľkých mailov slovo dalo slovo a rozbehol sa darcovský projekt.

Úlohou bolo do apríla 2015 pre Československú spoločnosť mikrobiologickú so sídlom na PRIF UK v Bratislave nakresliť kresby na 100 látkových tašiek. Spoločnosť usporadúvala v Hoteli Patria na Štrbskom

plese medzinárodný kongres Hot topics in microbiology, kde každý účastník dostal materiály a plátenú pomaľovanú tašku od našich ľudí s Downovým syndrómom. Všetko potrebné nám dodali, a tak sa kreslenie

rozdelilo na partie detí v Trnave, v Trenčíne, v Nitre a v Bratislave. Po odovzdaní celého projektu Spoločnosti Downovho syndrómu na Slovensku na účet pribudlo 500,- Eur.

Veľká vďaka patrí pani **DOC. RNDr. HELENE BUJDÁKOVEJ, CSc.**, ktorá tento projekt zastrešovala, ako i šikovným deťom s DS, ktoré spestrili svojimi kresbami tašky a povzniesli mienku o ľuďoch s Downovým syndrómom s ich pohľadom na svet pomocou farieb. **Lezo Róbert**

Časopis Spoločnosti Downovho syndrómu na Slovensku

Ročník 19

číslo 2

máj 2015

EV 3597/09

Kontakt:

slnecnica@downovsyndrom.sk

REDAKČNÁ RADA:

šéfredaktorka

Daša Krátka (Kúty)

Redaktori:

Mária Srnáková

(Suchá nad Parnou)

Jarmila Kolenová (Púchov)

Eva Barlíková

(Nová Ľubovňa)

Róbert Lezo (Trenčín)

Daniela Divilková (Trenčín)

Pavol Hyclák (Kežmarok)

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 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

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),

majkasrka@centrum.sk,

+421 908 455 289

Deň Downovho
syndrómu Košičania
z Artestu strávili v Maďarsku

Vyšehradské lastovičky

Svetový deň Downovho syndrómu oslávili Artesťáci výletom za kamarátmi z Maďarska a Česka do mestečka Nyíregyháza. Bola zábava, ale aj práca.

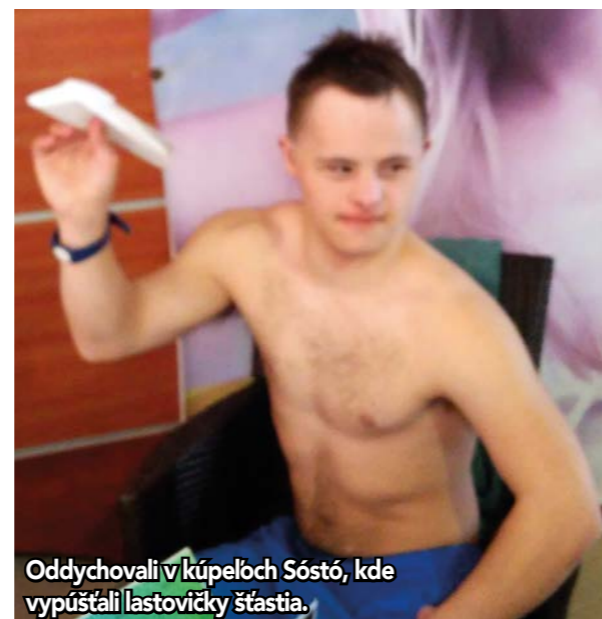
Ráno 21. 3. sme si zahráli priateľský futbalový zápas Česko vs. Slovensko. Spočiatku sme vyhrávali, ale potom sa k Čechom pridali Maďari a spoločnými silami nás zdolali. Maďarská spoločnosť Down Egyesület nám pripravila bohatý program, najprv sme sa samozrejme vykúpali v svetoznámych kúpeľoch Sóstó. O 2:13 sme vypustili spoločné lastovičky šťastia a priali sme si, aby všetky deti aj dospelí s DS boli pochopení a milovaní. A podvečer sa makalo.

Vďaka Medzinárodnému vyšehradskému fondu vyjde prvá DS – priateľská kniha tradičných receptov z Poľska, Maďarska, Česka a Slovenska. Lenže tú knihu musí aj niekto pripraviť. Ako vidíte, boli sme to my. Kniha sa v súčasnosti pripravuje a veríme, že ju už možno v nasledujúcej Slničnici nájdete ako prílohu.

Na druhý deň sme absolvovali trojhodinový galaprogram ku Svetovému dňu Downovho syndrómu. Zahráli sme Maďarom japonskú rozprávku Urashima Taro, potešili sa z medzinárodnej výstavy nadrozmerných fotografií a išlo sa s dobrým pocitom domov. **Peter Kalmár**



V maďarskom mestečku Nyíregyháza Artest oslávil deň DS divadelným predstavením spolu s partnermi z Čiech a Maďarska.



Oddychovali v kúpeľoch Sóstó, kde vypúšťali lastovičky šťastia.



Slávnostná večera...



Na divadelné predstavenie sa prišlo pozrieť veľké publikum...



Inštruktáž ako púšťať lastovičky :).



Artesťáci...



Pri príležitosti Dňa DS sa v meste konala aj výstava.

ArtEst súčasťou holandského projektu

Text rs, foto deh

Košický ArtEst sa stal súčasťou holandsko-slovensko-maďarského dvojročného projektu, ktorého cieľom je pomáhať ľuďom s Downovým syndrómom vo veku 15 až 35 rokov a ich rodinám. Jeho hlavným cieľom je nezávislý život, vzdelávanie, vytváranie pracovných miest pre ľudí s Downovým syndrómom.

27. - 29. marca 2015 sa stretli v Košiciach partneri projektu, kde si mladí ľudia s Downovým syndrómom spoločne pozreli krásne mesto, ale tiež pracovali s ArtEstom. Holandský, slovenský a maďarský mladí ľudia s DS predviedli spoločné divadelné predstavenie pred veľkým počtom divákov a zožali veľký úspech. Holandskí zakladatelia projektu sa snažia ukázať rodičom detí s DS vo východnej Európe, že môžu veriť v schopnosť samostatného života ich detí, v schopnosť nájsť si prácu a zvýšiť si tak sebavedomie.



Artesťáci hostili maďarských a holandských partnerov v Košiciach.



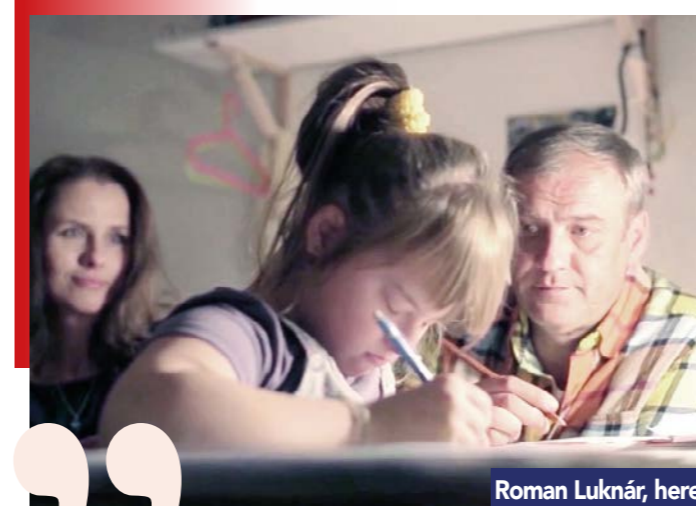
Adela Banášová, moderátorka

- Želám deťom s Downovým syndrómom, aby nás dokázali viac nakaziť svojou výnimočnou radosťou a aby sme boli my ľudia okolo nich viac schopní vnímať ich bohatstvo. Bolo by to pre nás všetkých veľmi osočné.



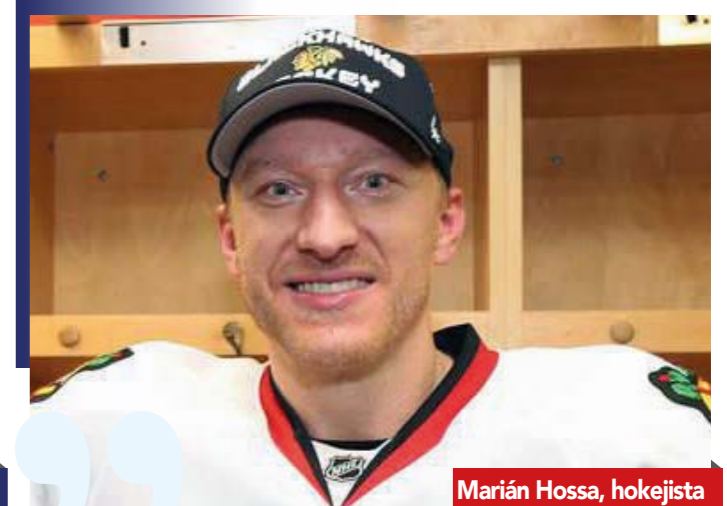
Peter Sagan, cyklista

- Nerád vidím trpieť ľudí, hlavne deti... Chápe to veľmi dobre, vnútorne to prežívam, hlavne chápem rodičov, pretože aj ja viem, čo je to bolesť. I keď tá športová... K Svetovému dňu Downovho syndrómu Vám všetkým želim, aby ste žili plnohodnotný život a nikdy sa nevzdávali a bojovali!



Roman Luknár, herec

- Prajem vám v tento jarný deň a nie len v tento, ale každý deň v roku, veľa lásky a pohladenia. Ježiško povedal, aby sme sa ľúbili. Tak teda, ľúbme sa!



Marián Hossa, hokejista

- Prajem Vám to, čo človek najviac potrebuje - zdravie, blízkosť ľudí, ktorých máte radi a ktorým prinášate do života slnko a úsmev. Život naplnený radosťou, prácou, vzájomnou pomocou a kopec dobrých ľudí okolo Vás.



World Down Syndrome Day

Nakazte nás výnimočnou radosťou!

21. marec je Svetovým dňom Downovho syndrómu a každoročne si ho pripomína viac ako 65 krajín sveta vrátane Slovenska. Prioritným cieľom svetového dňa je poukázať na to, že ľudia s Downovým syndrómom musia mať možnosť plne využívať rovnaké práva, príležitosti a voľby ako ostatní ľudia. 21. marec nie je vybraný náhodou. Je symbolom zhľuku 3 chromozómov

na 21. chromozómovom páre, ktoré spôsobujú Downov syndróm. Osobnosti slovenského športového, spoločenského a politického života poslali pri tejto príležitosti ľuďom s Downovým syndrómom a ich rodinám pozdravy. Aj týmto spôsobom vyjadrili svoje sympatie a podporu ľuďom s Downovým syndrómom a ukázali, že odlišnosť nepovažujú za problém.



Jana Žitňanská, poslankyňa EP

- Každý sme iný, a to robí náš svet pestrejším a krajším. A z vlastnej skúsenosti viem, že Vy deti, ale aj dospelí s Downovým syndrómom robíte nás ostatných lepšími. Ste skutočné slniečka rozdáajúce úsmevy, objatia, lásku. Želám Vám, aby ste mali vždy úsmev na tvári, a aby ste nachádzali porozumenie a opätovanie Vašej lásky.



Maroš Šefčovič, eurokomisár

- Prijal som poňožkovú výzvu predsedu EP Jerzyho Buzeka, ktorému sa veľmi zapáčila výzva chlapca z Francúzska, ktorý sa volá Francois. Týmto spôsobom nás požiadal, aby sme vám všetkým pripomenuli, že 21. marca je Svetový deň Downovho syndrómu.



Zuzana Vačková, herečka

- Detičkám želim veľa lásky, želim im stabilnú rodinu, aby to rodinné zázemie, ktoré všetky deti potrebujú, mali celý život. Aby mali dobrých súrodencov a rodinných priateľov, ktorí sa budú o nich starať, keď ich rodičia nebudú vládvať. Želala by som im aj, aby mali ich rodiny väčšiu podporu z inštitúcií, ktoré by im tú podporu mali dávať.



Peter Pellegrini, predseda NRSR

- Prijal som poňožkovú výzvu eurokomisára Maroša Šefčoviča, aby sme vyjadrili solidaritu s ľuďmi, ktorí takýmto syndrómom trpia. Z vlastnej skúsenosti viem, že tieto deti sú nesmierne citlivé a úprimné bytosti a pevne verím, že aspoň takto im spravíme radosť.

21 Ponožky ovládli svet!



Do ponožkovej výzvy na podporu ľudí s Downovým syndrómom sa zapojila aj ZŠ Bélu Bartóka s VJM Veľký Meder spolu s Domovom sociálnych služieb v Opatovskom Sokolci.



Svetový deň Downovho syndrómu prišli podporiť do DEDESA aj deti z MŠ



Klub Downovho syndrómu Betliar sa pripojil k ponožkovej výzve.



Lot of Socks - Ponožková výzva ovládla tohtoročné oslavy Svetového dňa Downovho syndrómu a desiateho výročia schválenia tohto dňa valným zhromaždením OSN.

Medzinárodná organizácia Down Syndrom Internacional (DSI) so sídlom v Londýne, ktorá zastrešuje vyše 100 národných organizácií v krajinách celého sveta vrátane Spoločnosti Downovho syndrómu na Slovensku, tento rok vyza-

la všetkých ľudí, ktorí chceli vyjadriť spolupatričnosť ľuďom s Downovým syndrómom, aby si 21. 3. 2015 obliekli na nohy ponožky rôznych veľkostí a farieb.

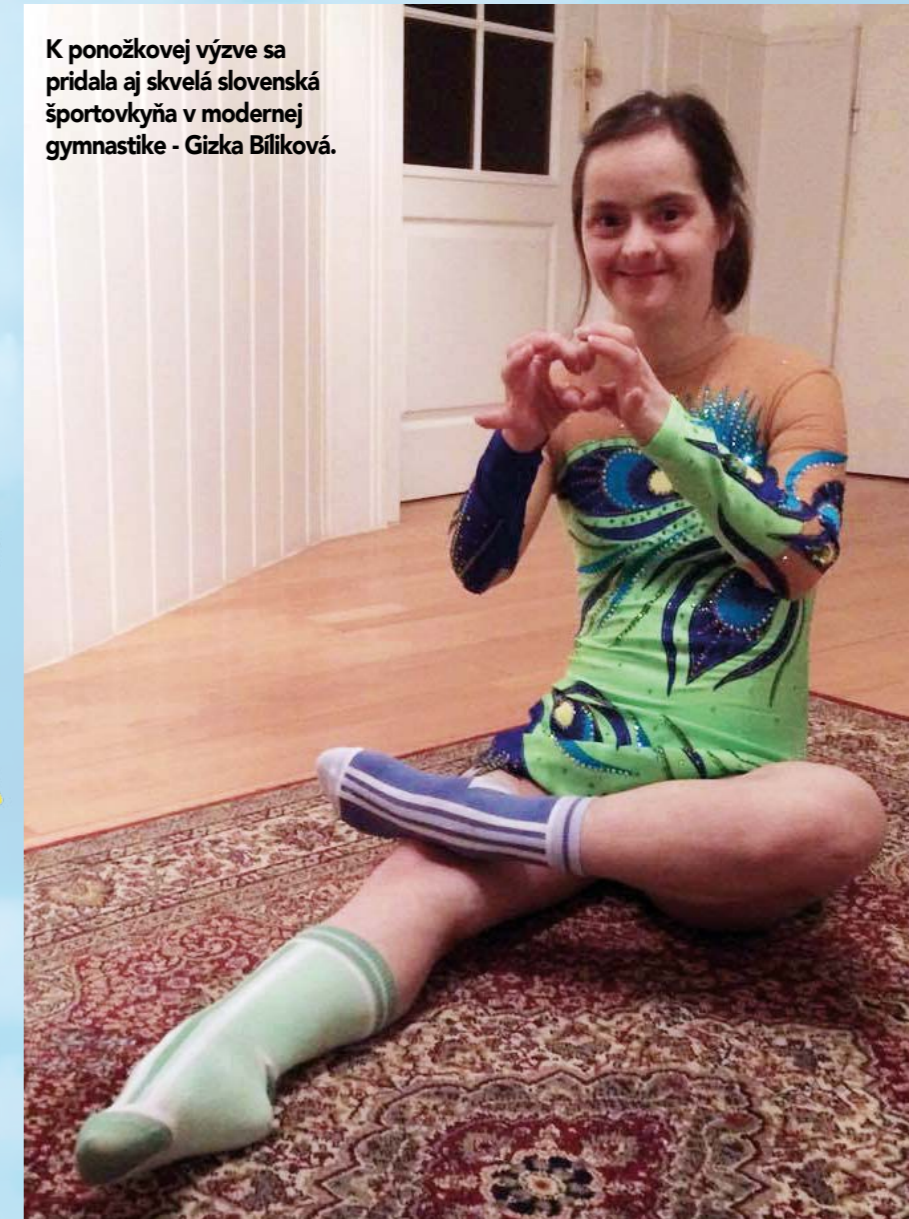
Rôznorodosť ponožiek znázorňuje roznorodosť ľudí s Downovým syndrómom.

K výzve sa pridali nielen svetové osobnosti, ale aj ľudia na Slovensku. Všetkým, ktorí ste si 21. marca obliekli iné ponožky ako znak solidarity s ľuďmi s Downovým syndrómom zo srdca ďakujeme.



text: sr, foto fb DS

K ponožkovej výzve sa pridala aj skvelá slovenská športovkyňa v modernej gymnastike - Gizka Bíliková.



SOCIA - nadácia na podporu sociálnych zmien ponožkovala tiež :).



Ponožková výzva na ZŠ s MŠ Nizná Slaná pri príležitosti Svetového dňa Downovho syndrómu.

Ponožkovalo sa aj v Česku vo Vřitkově.



V centre **ŽiWell** v ten deň hendikep nikto nemal

Zhmotnenie pozitívnej energie

Text a foto: Zuzana Pažitná

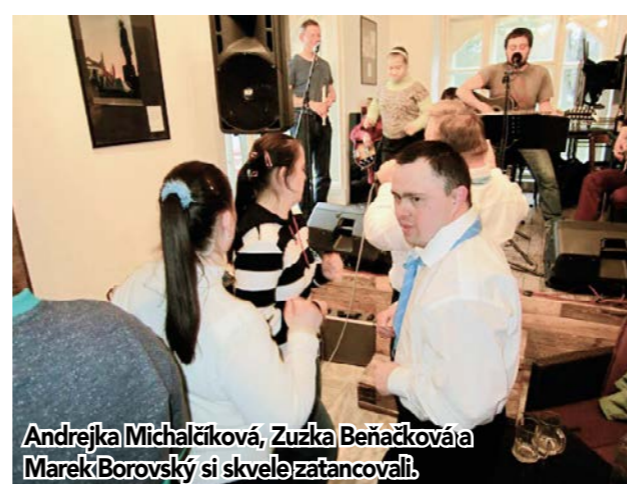
Už tretí ročník osláv Svetového dňa Downovho syndrómu sa uskutočnil v Piešťanoch 31. marca pod patronátom Spojenej školy v Piešťanoch, o.z. Animo a partie dobrovoľníkov odhodlaných na všetko. A keď sa hovorí do tretice všetko dobré, tak o tomto ročníku to platí tiež. Keďže sa program mal uskutočniť na nám. Slobody, doobedňajšia fujavica narobila organizátorom poriadne vrásky na čelách. Všetko sa však vyriešilo po dohode s vedením komunitného centra Žiwell.

Už prvá účinkujúca Monika a fenka Rosi s tancom v country štýle zaujali obecenstvo. Ďalej vystúpili členovia o.z. Serviam s tancom, ktorý roztlieskal snád každého v obecensťve. Adka a jej psi tanečníci Joey a Becky tiež ukázali, že radosť z tanca môže mať človek i pes. Keď dotancovala fenka Becky, ktorá je na vozíku, obrovský potlesk si vyslúžila majiteľka i Becky. Riško Jankovič zaspieval pesničky a už tu bol finálny bod programu – hudobná skupina Edibles z Piešťan. Hneď na začiatku obecenstvo privítalo skupinu Edibles s nástrojmi rôzneho druhu a začala sa bubnovačka, keď sa bubnovalo snád na všetko. Kto nič nemal, mohol bubnovať na susedovi alebo na sebe. Skupina Edibles rozpálila každého. Ak mám opísať atmosféru, ktorá vládla v klube Žiwell, nedá sa to inak, iba ako zhmotnenie pozitívnej energie. Zabávali sa všetci spoločne, bez rozdielu. Ak bol niekto zmaľovaný, tak iba od Martinky, ktorá

vytvárala umelecké kreácie na počkanie. A že strach alebo nepochopenie pochádza iba z nepoznania potvrdili aj chlapci Ferko a Dávid, ktorí na začiatku prišli možno trochu s obavami, ale počas programu sa skamarátili s Riškom, Tomáškom a Eliškou a keď odchádzali ani nevnímali či sused, ktorý tančuje je s nejakým postihnutím, ale iba to, či tančujú v spoločnom rytme a či si majú čo povedať. To, že Žiwell bol zaplnený do posledného miesta prispelo k pocitu vzájomnej spolupatričnosti a až rodinnej atmosféry. To je ten správny výraz. Na konci, a to mi potvrdili viacerí, sme mali pocit, že program nebol len pre niekoho, ale že to bolo rodinné stretnutie. A to bol ten hlavný cieľ, zbúrať mosty medzi ľuďmi a dokázať ich spojiť. Aby, keď sa stretne s niekým s hendikepom, nevideli sme hendikep, ale v prvom rade človeka. A v Žiwelli sa to podarilo. V to popoludnie tam hendikep nikto nemal.



Spieval Marek Bitara.



Andrejka Michalčíková, Zuzka Beňáčková a Marek Borovský si skvele zatancovali.



Eliška Orihelová krásne zaspievala.



Marek Borovský, Tomáš Kamenický a Janko sa postarali o skvelú zábavu...



Mirko Bažani predviedol bubnovačku.



Monika Krajčírová so psíkom Rosi predviedla tanečné vystúpenie.



Mária Mikulášová sa započúvala do Mirkovej bubnovačky.



Svetový deň
DOWNOVHO
SYNDRÓMU
v Down-klube
Snina

Dobrú náladu sme rozdávali Thermalparku

21 marca 2015 sme sa rozhodli spríjemniť našim deťom ich sviatočný deň tým, že sme si tak ako to bolo avizované v médiách, natiahli na nohy ponožky, ktoré boli rôznej farby (niektoré aj veľkosti). V ten deň sme pokračovali v oslavách tak, že sme spoločne išli navštíviť Thermalpark Šírava v Kaluži (nachádzajúci sa na Zemplínskej Šírave).

Keď sme sa tam vyzuli, bolo to pre ďalších návštevníkov tohto zariadenia zábavou, ako sme si navzájom povymieňali ponožky. Pozerali na nás tak trochu divne... (nielenže to ešte nikdy nevideli, ale o tom ani nepočuli). Počas troch hodín sme využili ponúkané atrakcie „Vodného sveta“, a to: relaxačný, vlnitý a masážny bazén. Odvážnejší sa spustili na malej aj veľkej šmýkačke a otestovali sme aj hojdačie záliv a divokú rieku. Viacerým pobyt vo vode spôsobil, že „vyhľadli na smrť“, preto navštívili reštauráciu, ktorá je pri bazénoch a v ktorej ponúkali všelijaké kulinárske špeciality. Po už spomínaných troch hodinách šantenia vo vode sme sa pobrali domov, tešiac sa na pokračovanie osláv. Tie sme zavřili 21. 3.

v našom klube posedením pri káve a zákusku (musím povedať, že výbornom), ktorý nám upiekla Majka Harvanová (a takto nás svojim cukrárskym umením prekvapuje vždy pri nejakej oslave), mamička nášho Matúša, za ktorý jej veľmi pekne ďakujeme. Vyvrcholením tohtoročných osláv v našom Klube bude výstava fotografií detí s DS „SME AKO VY“, fotografky Marty Földschovej, spojená s ukážkou prác „Tvorba detí nepoznaných“ Spojenej školy internátnej v Snine, ktorú navštevujú, resp. navštevovali aj naše deti s DS. Záverom môžem skonštatovať, že Svetový deň DS sa nám v našom klube tohto roku vydaril a už sa tešíme na oslavy o rok.

Štefan Hodničák
predseda DSK Snina



Rektor daroval výťažok z plesu

Zdroj: Kancelária rektora



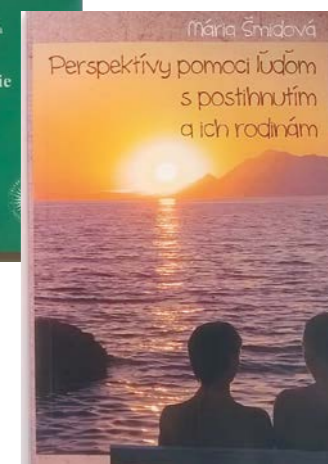
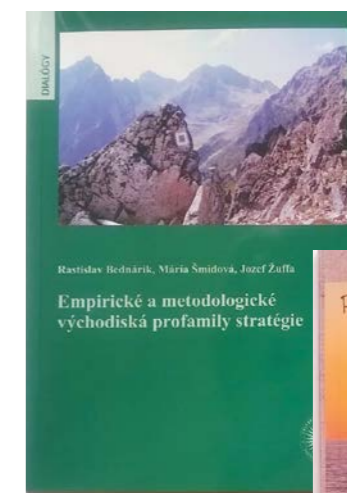
Dňa 24. 3. 2015 odovzdal rektor Trnavskej univerzity v Trnave prof. doc. JUDr. Marek Šmid, PhD., výťažok zo 14. reprezentačného plesu Trnavskej univerzity v Trnave Spoločnosti Downovho syndrómu SR, v zastúpení predsedu spoločnosti Ing. Róberta Leza s manželkou a dcérou Máriou. Peňažný dar bol venovaný pre deti s Downovým syndrómom na rozvoj ich vzácnych schopností a talentov. Rektor univerzity im zaželal veľa elánu a radosti.

Milé prijatie a posedenie pri dobrej káve s pánom rektorom Trnavskej univerzity v Trnave prof. doc. JUDr. Marekom Šmidom, PhD., jeho manželkou Máriou, pani Krúpovou a pani Ladvenicovou. Po odovzdaní daru sa neformálny rozhovor niesol v znamení ďalšej možnej spolupráce s Trnavskou univerzitou a jej stu-

dentmi. Spolupráca by mala prebiehať v oblasti realizácie pobytov pre rodiny s deťmi s Downovým syndrómom, kde by mohli študenti univerzity získavať prax ako animátori už aj toto leto. Pán rektor sa zaujímal o aktivity našej Spoločnosti Downovho syndrómu, pýtal sa tiež mojej dcéry Márie na školu kde chodí,

krúžky, čo rada robí a čím by chcela byť po skončení školy. Nakoniec jej pripol univerzitný odznak so slovami: „už si jedna z nás.“

Knihy, ktoré venovala doc. PhDr. Mária Šmidová PhD. našej organizácii budú prezentované na pobyte v Terchovej a časopise Slniečnica. Ďakujeme.
Róbert Lezo



SME AKO VY

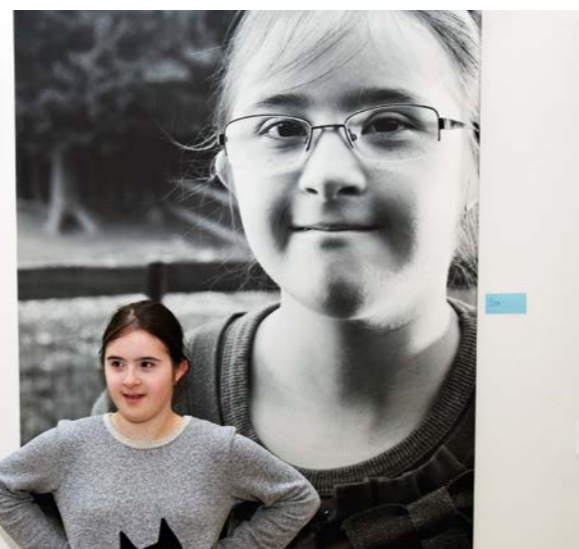
Vyspelosť civilizácie sa meria rešpektom k najzraniteľnejším (J. Lejeune). Táto múdra veta zaznela na vernisáži výstavy "Sme ako vy" v priestoroch Sninského kaštieľa, ktorú poctilo veľa návštevníkov. Realizovaný projekt bol venovaný deťom s Downovým syndrómom, ktorého cieľom bolo upozorniť na túto komunitu a pomôcť jej začleniť sa medzi ostatnú spoločnosť. Taktiež zvýšiť povedomie verejnosti o tom, čo Downov syndróm je, ako sa s ním žije, akú hodnotu majú títo ľudia v našom živote a v spoločnosti, ako môžeme pomôcť tejto komunite, aby mohla viesť plnohodnotný a dôstojný život.

Do projektu bola prizvaná bratislavská fotografka Marta Földesová, ktorá od roku 1997 pracuje ako fotoreportérka pre slovenské médiá. Venuje sa najmä reportážnej fotografii, sociálnym témam, cestopisom a dokumentuje život osobností. Od roku 2006 pôsobí ako fotografka v slobodnom povolaní. V súčasnosti sa venuje portrétnej a detskej fotografii. Výstava jej diel v Sninskom kaštieľi je koncipovaná so zámerom vizuálne predstaviť deti s Downovým syndrómom, formou veľkoplôšnej, výtvarnej a portrétnej fotografie. Pozitívne čiernebiele portréty

bezstarostne zachytávajú radosť a nadšenie portretovaných z fotenia. Len sporadicky zazítme záblesk zdumčivosti, či chvíľkového smútku. **Autorke nejde o ponor do psychológie portretovaného, aj keď intuitívne vníma povahové črty detí, ale skôr o estetické spracovanie výtvarného portrétu, ktorý je vďačným lákadlom pre verejnosť i foteňú komunitu.** Z vystavených fotografií vyžaruje prirodzená a žensky senzitivná sila lásky k portretovaným, ktorá sa prenáša i na diváka. Tento projekt nás núti zamyslieť sa nad tým, či títo krásni a čistí ľudia, ktorí vedľa veľmi milovať sú ako my. Či nás niečím neprevyšujú. Či ich pocit z toho, že sú inak obdarení, jedným maličkým chromozómom navyše, nevytvára u nás pocit zbytočnosti. Nie, sú pre nás až príliš potrební. Tu na tejto planéte nám pomáhajú nachádzať morálne životné hodnoty, ktoré sa v posledných desaťročiach tak devalvujú. Učia nás mnohému užitočnému, ako sa tešiť z maličkostí, žiť



Výstava v sninskom kaštieľi je koncipovaná so zámerom vizuálne predstaviť deti s Downovým syndrómom.



bez pretváranky a lešti, neskonale veriť... V zbierke poézie Báseň a čas sa básnik Milan Rúfus vyznáva zo vzťahu k svojej dcére Zuzanke, ktorá bola tiež hendikepovaná: „Či ma Boh povýšil, či pokoril ma tebou?“ A potom dodáva: "Zabudnime na tieto slová. Ešte som nikoho až takto nemiloval. Ešte som z lásky neplatil takú veľkú daň."

Spoluorganizátormi výstavy "Sme ako vy" sú Spoločnosť Downovho syndrómu na Slovensku - Down-syndróm klub Snina pod vedením pána Štefana Hodničkoviča. Výstava je doplnená ukázkami predajných prác z tvorby detí Spojenej školy internátnej v Snine pod vedením učiteľiek Gabriely Curovej a Martiny Curkovej a potrvá do konca mája 2015.

Daniela Kaprálová,
kurátorka kaštieľa v Snine



Jedna z krásnych fotografií, ktoré môžete vidieť na výstave v Snine.

MOJE DOJMY Z VÝSTAVY



Marta Földesová

Robo Lezo ma poprosil, či by som nenapísala niečo o výstave fotografií "Sme ako Vy" v Snine.

Ja? Zháčila som sa. Čo ja môžem písať o výstave, na ktorej som sa podieľala? A ešte k tomu ja, čo tak "strašne rada" píšem a rozprávam na verejnosti (nie náhodou sa vyjadrujem skôr obrazom, ako slovom). Ale OK. Lenže, nebudem písať o výstave ako takej, ale o mojich dojmach z výstavy. Výstava fotografií "Sme ako Vy" putuje už druhý rok. Keď sme s ňou dnes už s bývalým členom predsedníctva Spoločnosti Paľom Matkom začínali, netušili sme, že bude taký dlhý čas živá. Ale vďaka vám (Robovi Lezovi, Majke Srnákovej, Petrovi Kalmárovi, Paľovi Hyclákovi, Štefanovi Hodničkovi a ďalším) sa darí šíriť poslanstvo výstavy ďalej. Pred rokom ma poprosil Štefan Hodničkovič zo Sniny, či by sme aj k nim na východ neprišli pofotiť deti. Vybrali sme sa s mojim partnerom na "ďalší východ". Pre nás „Blavákov“ skutočne ďaleký - len pár kilometrov vzdialený od ukrajinských hraníc. Iný kraj, iná kultúra, iné návyky.

Štefan nás v Snine čakal so svojou rodinou - ženou Katkou a synom Petrom. Začlenili nás medzi seba ako súčasť svojej rodiny. Doslova lietali okolo nás, organizovali, zabezpečovali všetko potrebné k foteňu. Syn Peťo mal v tom čase zdravotné problémy - zapálený zub a oko. Dnes už Peter na jedno oko nevidí. Štefan tiež čelil a čelí zdravotným problémom. Ani počasie nám veľmi neprialo, každú chvíľu pršalo. Dva dni, ktoré sme mali vyčlenené na foteňu boli viac ako krátky čas. Viem, vyznieva to všetko smutne, až pesimisticky. Napriek tomu bola naša návšteva

"východu" plná pozitívnych emócií. Stále som si opakovala, čo je mojou primárnou úlohou - pomôcť fotografiami začleniť ľudí s Downovým syndrómom do spoločnosti. Ale môj pocit bol opačný. Cítila som, že ja som začleňovaná. Medzi ľuďmi, ktorí riešia nemalé každodenné problémy a napriek tomu majú veľa lásky a energie pre druhých. Sentimentálne reči sú mi proti srsti. Ale neďa sa to inak. Chcem poďakovať Štefanovi Hodničkovičovi a jeho rodine za zážitky a energiu, ktorou nás obklopili, za to, že nám umožnili nahliadnuť do života ich rodiny. Nevieam, čo znamená vychovávať dieťa s Downovým syndrómom, ale vďaka Hodničkovičom som mala možnosť sa k tomu priblížiť a vytvoril si aspoň čiastočnú predstavu. Pričom "k tomu" znamená v tomto prípade k porozumeniu a k láske.

A výstava? Vernisáž sa konala v krásnych priestoroch Sninského kaštieľa, v deň vernisáže ju navštívilo vyše 100 ľudí. Deti predvedli hru Tri prasiatka a tanec, ktoré s nimi nacvičila PaedDr. Jana Mihóková. Návštevníci si mohli kúpiť handmade výrobky od detí zo Spojenej školy internátnej v Snine. Jeden ich výrobok - veľmi vtipná meča v tvare dievčiny v ľudovom kroji má čestné miesto u nás doma pri krbe. Keď sa na ňu pozriem, spomeniem si, ako naša dcéra krmila u Hodničkovičov vtáčiky, ako jej Štefan chytil kohúta, aby si mohla z neho odniesť domov pierko na pamiatku, ako sme jeden celý večer s Peťom, Katkou a Štefanom drvili kartovú hru Uno.

Nevieam, či fotky dokážu ľuďom otvárať oči tak, ako konkrétni ľudia, konkrétne skutky. Ak aspoň z časti áno, tak potom plnia svoj cieľ.

Marta Földesová



Divadelné vystúpenie ľudí s DS na vernisáži.



© zábavu na vernisáži núdza nebola...



Počas výstavy si môžete kúpiť výrobky od ľudí s Downovým syndrómom.

Igorko našiel svoj lepší svet



Lepší svet n.o.

Text: Ivana Pástorová, Štefánia Kačalková – Štefančíková, Foto: Andrej Lojan

V pracovno-socializačnom centre Lepší svet v bratislavskej Petržalke je veľa šikovných klientov, ktorí tam trávajú časť svojho života. Za pomoci odborníkov, terapeutov a asistentov tam majú ľudia s mentálnym znevýhodnením možnosť rozvíjať svoje jedinečné talenty. Toto zariadenie už desať rokov navštevuje aj potomok významnej rodiny Jurkovičovcov – Igorko, dnes päťdesiatnik.

Jeho predkami sú významné osobnosti kultúrneho a spoločenského života – Samuel a Dušan Jurkovičovci. Igorko po nich zdedil lásku ku kultúre a umeniu. Narodil sa s Downovým syndrómom, no toto znevýhodnenie mu nebráni žiť svoj život naplno. Športuje, tancuje, maľuje, spieva a hrá na bubny.

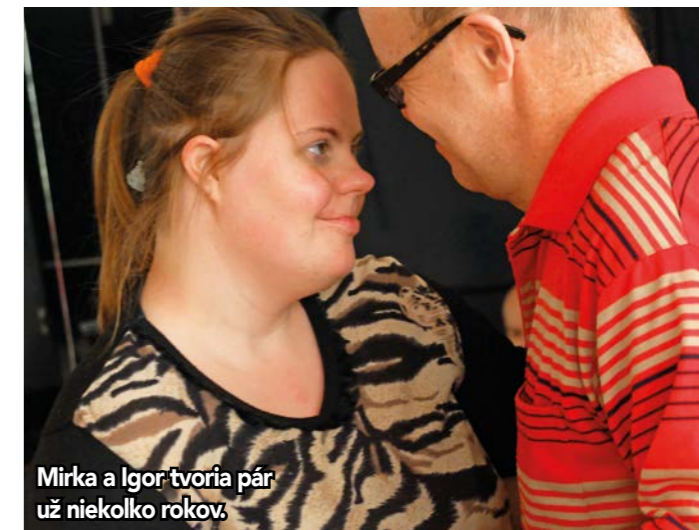
„Od začiatku sme sa snažili Igora prirodzene začleňovať do spoločnosti, chodil do bežných jaslí i škôlky, je prvou lastovičkou mnohých novovznikajúcich moderných zariadení sociálnych služieb a špecializovaných škôl na Slovensku. Igor je od malička veľmi hudobne a športovo nadaný, je priateľskej, nekonfliktnej a otvorenej povahy, ľudia ho milujú,“ približuje Igorove talenty jeho otec Jozef Jurkovič. „Igor sa zúčastnil mnohých športových súťaží, Česko-Slovensko reprezentoval v lyžovaní aj v zahraničí. Pravidelne vystupuje na rôznych tanečných podujatiach. V zariadení Lepší svet má možnosť nielen osobnostne rásť, ale vďaka chránenému bývaniu, v ktorom počas týždňa býva, sa učí aj samostatnému životu“, pokračuje

„*Od začiatku sme sa snažili Igora prirodzene začleňovať do spoločnosti, chodil do bežných jaslí i škôlky*“

pán Jozef, ktorý existenciu a snahy zariadenia Lepší svet vníma veľmi pozitívne a dlhé roky ich plne podporuje.

V Lepšom svete Igora sprevádza jeho priateľka tridsaťtriročná Mirka Petříková. Pár tvoria úžasných pätnásť rokov. Obaja majú veľký literárny talent, čo potvrdzuje aj Zuzana Kuchárová, ktorá je psychologičkou v zariadení Lepší svet: „Igorka a Mirku som spoznala hneď na začiatku v rámci nášho literárneho krúžku. Sú veľmi talentovaní. Ľudia s mentálnym znevýhodnením sú všeobecne literárne nadaní v spôsobe spájania netradičných slovných spojení.“

Igorko a Mirka za svoju báseň získali aj ocenenie na medzinárodnej súťaži Damiana Vizára. Hlavným námetom pre ich báseň bola láska, pretože pre týchto ľudí predstavuje láska jednu z najzákladnejších hodnôt. Hovorí sa, že práve ľudia s Downovým syndrómom majú srdce na dlani, sú veľmi emocionálne otvorení a citliví. Okrem básní tiež píše rôzne články pre lepšosvetový časopis Tri bodky. „Teším sa zo vzťahu Igora a Mirky, pretože je to čistý a úprimný vzťah, ktorý ich naplňuje a približuje ich to k prirodzenému zaradeniu sa do života“, hovorí pani Marta Petříková, mama Mirky, ktorá v Lepšom svete zároveň pôsobí ako dobrovoľníčka. „Lepší svet pre moju dcéru znamená veľa – predstavuje prácu, do ktorej denne chodí, ale najmä domov a naplnenie jej osobných túžob aj po boku Igora. Keď



Mirka a Igor tvoria pár už niekoľko rokov.

Igor Jurkovič pochádza z významnej slovenskej rodiny.

Teším sa zo vzťahu Igorko a Mirky, pretože je to čistý a úprimný vzťah, ktorý ich naplňa a približuje ich to k prirodzenému zariadeniu sa do života"

sú oni spokojní, som spokojná aj ja", približuje pani Marta význam zariadenia pre život jej dcéry s Downovým syndrómom. Práve chránené podporované bývanie predstavuje pre týchto ľudí priestor pre rozvoj samostatného života. Pod vedením skúsených asistentov sa v ňom učia upratovať, variť, prať, vzájomne zdieľať svoj voľný čas. Ľudia s Downovým syndrómom sú síce večnými deťmi, ale stále sú to dospelí svojprávní ľudia, ktorí majú právo na svoje súkromie a svoje chvíle tráviť s priateľmi. „S troškou pomoci sa vedia naučiť mnohým veciam, sú naozaj šikovní“, dodáva psychologička Zuzana.

Igorko a Mirka majú mnoho talentov, čoho dôkazom bolo aj ich účinkovanie v semestrálnom filme režisérky Debory Pastirčákovej s názvom Chlapec, ktorý

Igorko (50)

Oblíbené jedlo: špagety s kečupom a so syrom
Šport: rád lyžuje, pláva
Hobby: maľuje a tancuje
Láska: miluje Mirku



blúdil mestom. „Bol to úžasný pocit, cítil som sa ako filmová hviezda“, zhodnotil Igorko svoje účinkovanie vo filme. Študentka réžie hraných filmov na VŠMU sa rozhodla natočiť film o slobode ľudí s mentálnym znevýhodnením. O tom, ako títo ľudia vnímajú slobodu, o ich pocitoch, snoch, túžbach a cestách k ich realizácii. „Ráno, keď vstanem, viem, že mne sa snívalo o Mirke“, približuje svoj sen Igorko.

V rámci činnosti neziskovej organizácie Lepší svet sú Igorko a Mirka aj zamestnancami chránenej dielne ako čašníci. „Chránená dielňa Kaviarnička Lepšosvetko vznikla ako možnosť pre ľudí s mentálnym znevýhodnením realizovať sa vo svete práce. Týmto ľu-

dóm poskytla možnosť hlbšie poznať, čo obnáša práca čašníka a umožnila častejšiu vzájomnú komunikáciu s intaktnou spoločnosťou. Projekt Kaviarničky pomáha ukázať, že aj napriek svojmu znevýhodneniu je u nich veľká snaha zodpovedného, kvalitného, pracovného nasadenia a svoju prácu si plnia čo najkvalitnejšie s dobrým a úprimným srdcom, neopísateľnou radosťou z práce a veľkou chuťou do života“, vysvetľuje význam kaviarničky riaditeľ neziskovej organizácie Lepší svet Dušan Mikulec. Práca v kaviarničke je pre Igora aj Mirku dôležitou súčasťou ich osobnostného rozvoja, venujú sa jej len určitú čas dňa, ale svoju prácu milujú. „Pre ľudí s mentálnym znevýhodnením má práca v chránenej dielni aj iný rozmer - získavajú tam spoločenský kontakt so „zdravým svetom“, nachádzajú si tam priateľov, získavajú pocit dôležitosti a naplnenia“, dodáva Dušan Mikulec. Aktivity v zariadení Lepší svet ponúkajú pre

Mirka (33)

Oblíbené jedlo: Kuracie soté s hranolkami
Hobby: rada tancuje, kreslí, maľuje
Láska: miluje Igorka



Samuel Jurkovič
(* 1796 - † 1873)

- zaoberal výchovou dospelých, písal učebnice pre slovenské vidiecke školy, rozpracoval metodiku vyučovania a zaslúžil sa o uplatňovanie didaktických zásad Komenckého.



Dušan Jurkovič
(* 1868 - † 1947)

- patrí k najznámejším slovenským architektom. Jeho diela tvoria základ modernej slovenskej architektúry, hoci začiatok jeho tvorby sa začína rozvíjať na prelome 19. a 20. storočia, v období secesie a má charakter veľmi osobitého, takzvaného národného štýlu, ovplyvneného ľudovou architektúrou.

a Mirku miestom, vďaka ktorému je ich život lepším, plnohodnotnejším. Majú vek dospelých, ale vo vnútri sú večnými deťmi. Každá minúta ich života je však naplno využitá. A to je dôležité vedieť, že aj ľudia s mentálnym znevýhodnením vedia a môžu vo svojom živote realizovať svoje sny.

Igorko a Mirku naozaj široké spektrum možností pre ich sebarealizáciu. Okrem toho obaja počas víkendov navštevujú tanečný súbor Harmatanec, kde sa venujú ľudovým i spoločenským tancom, spoločne vystupujú na Dni krivých zrkadiel a Vianočných trhoch. Tanec ich naplňa. „Ľudia s Downovým syndrómom sú všeobecne veľmi nadaní v rôznych umeleckých oblastiach. V našom centre Lepší svet sa môžu realizovať v rámci výtvarného, literárneho, speváckeho alebo divadelného krúžku. Igorko a Mirka vynikajú v každom z nich“, hovorí psychologička Zuzana Kuchárová. U ľudí s mentálnym znevýhodnením je veľmi dôležité udržiavať úroveň rozvíjania ich schopností a zručností. Pokiaľ sa to nedeje, môže u týchto ľudí nastať regres, celý deň tak presedia len pri televízore. Akýkoľvek umelecký podnet je preto pre nich obohatením. Pracovno-socializčné centrum Lepší svet je pre Igora



Igor a jeho lepší svet.



Lepší svet

Nezisková organizácia, ktorá sa už viac ako 12 rokov prostredníctvom svojich moderných a progresívnych zariadení sociálnych služieb a služieb zamestnanosti stará o ľudí s mentálnym znevýhodnením. V súčasnosti poskytuje sociálne služby, odbornú činnosť a pomoc pre takmer sto klientov v bratislavskom a trenčianskom kraji. Je jedinečnou a najväčšou neziskovou organizáciou v starostlivosti o ľudí s mentálnym znevýhodnením na Slovensku, ktorej poslaním je neustále zvyšovanie kvality života týchto ľudí v prostredí väčšinovej spoločnosti. www.lepsisvet.org

...Miroslava Petriková a Igor Jurkovič Akrostich o láske

Láska je
Extra, keď
Posteľ praská. Ako
Šľahačka ku káve
Ide k životu.
Svieti aj vo
Veľrybe a ako
Elektrika
Tancuje.

Ako pripraviť dieťa so špeciálnymi potrebami na skúšku

autor: Ilana Danneman (terapeutka), <http://www.friendshipcircle.org/blog>, preklad: Daniela Divilková, foto: mš

Aj vaše dieťa bude mať testovanie v škole čo nevidieť? Nevieť ako vy, ale ja si to obdobie pamätám veľmi

dobro, vždy ma bolelo brucho zo stresu. Naše deti sú vystavované testom a skúškam od malička. Každý nadchádzajúci test môže spustiť u dieťaťa úzkosť,

nespavosť, od prejedania sa až k nechutenstvu. Pár užitočných rád môže minimalizovať tieto problémy a dá vášmu dieťaťu šancu skvelo obstáť v skúške.



Minimalizujte reči o skúške

Moja najväčšia starosť je - vplyv rodičov a učiteľov, ktorí sa príliš zaoberajú testovaním. Tie reči okolo príliš padajú na hlavu dieťaťa a vysielajú zlé posolstvo. Chceme skvelých študentov. Skúšky majú svoje miesto, ale uistite sa, že vaša konverzácia je zameraná prioritne na učenie sa než na samotnú skúšku. Pripomínam, že skúška nie je vždy ukazovateľ toho, koľko deti vedia.



Príprava

Pomôžte dieťaťu rozvrhnúť si plán prípravy tak, aby robilo každý deň kúsok a nie v noci pred testom všetko. Je to veľká lekcia aj pre život všeobecne. Môže minimalizovať nielen stres, ale tiež ovplyvniť samotný priebeh testu. Plánovanie napomáha rastu, učí dieťa organizačným schopnostiam a zodpovednosti. Prípravu na test sú aj dobré raňajky v deň testu.



Príjemná zóna

Je priestor, kde sa skúška odohráva, prijateľný? Sadnite si a porozprávajte sa s učiteľmi, ak má vaše dieťa špecifické potreby. Potrebuje študovací box či „podsedák“? Závažovú vestu alebo slúchadlá k lepšiemu výkonu? Možno mu časovač pomôže sústrediť sa na úlohu. Všetky tieto veci môžu znamenať rozdiel v pohodlí a tým môžu ovplyvňovať aj výkon.



Dajte mu čas

Pripomeňte dieťaťu, aby vyplnilo odpovede správne, aby si pozorne prečítalo pokyny aj otázky, aby najskôr starostlivo premýšľalo o odpovediach a až potom odpovedalo.



Zdvihnúť sa a ísť

Dbajte na dostatočnú prestávku dieťaťa. Či zmyslová alebo pohybová, žiadajte školu, aby tieto prestávky dieťa malo pravidelne. Dokonca aj taká malá prechádzka do kúpeľne a naspäť medzi dvoma úsekmi skúšky môže pomôcť zrelaxovať niekomu rovnako dobre ako niekoľko skokov na trampolíne, či povozenie sa v kresle.



Dobrá spánok

Uistite sa, že bude vaše dieťa v noci pred skúškou dobre spať. Eliminujte čas pred obrazovkou, video hry, obmedzte sladkosti a kofeín. Môže pomôcť aj dobrý teplý kúpeľ. Ak vaše dieťa potrebuje cítiť váhu pokrývky, pod ktorou sa cíti bezpečne, doprajte mu závažovú prikrývku, deku.



Vtip môže fungovať

Povedzte svojmu dieťaťu vtip na ceste do školy. Pozrite si vtipné video ráno pred skúškou. Pripomeňte mu dáku smiešnu spoločnú príhodu, čo ste zažili. Zdvihnite mu náladu! Také povzbudenie napomáha niečo zmeniť a dať veci do správnej perspektívy.



Jakubko (10) pri práci v škole.



zdroj: euroactiv.sk

Európa môže hrať kľúčovú úlohu v liečbe Downovho syndrómu

Štrasburg, 10. marec 2015 - „Je neprijateľné, aby dnes napriek mnohým významným pokrokom vedy pri výskume Downovho syndrómu medicína ponúkala rodičom dieťaťa s podozrením na túto diagnózu jediné – smrť ešte počas prenatálneho vývoja,“ vyhlásil europoslanec Miroslav Mikolášik (ELSK/KDH), ktorý na pôde Európskeho parlamentu (EP) v Štrasburgu hostil Okrúhly stôl prominentných vedcov venujúcich sa tejto diagnóze s názvom „Liečba Downovho syndrómu a ostatných geneticky podmienených mentálnych postihnutí: Mýtus alebo realita?“

Podľa Mikolášika, ktorý je predsedom frakčnej skupiny ELS pre bioetiku a ľudskú dôstojnosť, sú už dnes mnohé výskumy tak ďaleko, že sú veľkou nádejou na zlepšenie života ľudí s týmto mentálnym postihnutím.

„Európa dnes môže hrať kľúčovú úlohu v urýchlení vývoja liečby Downovho syndrómu. Preto je potrebné zmobilizovať politických predstaviteľov, aby urobili všetko pre podporu tohto výskumu,“ uviedol Mikolášik. Europoslanec v tejto súvislosti cituje známe prieskumy renomovaných medicínskych periodík, podľa ktorých sa 99 percent dospelých s Downovým syndrómom vyjadrilo o svojom živote ako o šťastnom.

VIEST SAMOSTATNÝ ŽIVOT ALEBO PRACOVAŤ

„Existuje mnoho ľudí s touto diagnózou, ktorí sú blízko toho, aby mohli viesť samostatný život alebo pracovať. Práve výskum by im k tomu mohol už čoskoro pomôcť,“ skonštatoval Mikolášik, ktorý je povolaním lekár.

Zároveň vyjadril svoju maximálnu podporu vedcom, ktorí sa snažia naplniť presvedčenie objaviteľa príčiny Downovho syndrómu - francúzskeho genetika Jérôme Lejeunea. Podľa neho „najsť liečbu Downovho syndrómu bude stáť menej úsilia, než vyslať človeka na Mesiac“.

Podujatie sa konalo v Štrasburgu pri príležitosti Svetového dňa Downovho syndrómu, ktorému od roku 2006 patrí 21. marec. Ďalšími akciami, ktoré na tento deň upozorňovali priamo v budove EP, boli otvorenie výstavy „Jérôme Lejeune a Downov syndróm: Objavy pre život“ a prednáška prezidenta Nadácie Jérôme Lejeunea Jean-Marie Le Ménée na tému „Ako ochrániť ľudskú dôstojnosť postihnutých ľudí?“ Obe akcie sa konali rovnako pod záštitou slovenského europoslancu.

Downov
syndróm
v USA

1

zo 700 alebo asi 6.000:
počet narodených detí s
Downovým syndrómom
každý rok. V USA žije
približne 400 000 ľudí s
týmto postihnutím.

39,4%

dospelých osôb s Downovým syndrómom s IQ v miernom pásme mentálneho postihnutia od 50 do 70 (priemerné IQ je asi 100 v U.S.A.)

25%

dospelých osôb s Downovým syndrómom, ktorí vykazujú známky Alzheimerovej choroby po veku 35 rokov

50%

detí s Downovým syndrómom narodených so srdcovými vadami

60

predpokladaná
dĺžka života človeka s Downovým syndrómom dnes. V roku 1983 to bolo 25.

Zdroj: Global Down Syndrome Foundation

Aký má život mama a jej tri deti s Downovým syndrómom

Život je rovnaký ako v každej rodine

Predstavujem deti rodiny Thomson! Všetky tri deti majú trizómiu 21, najčastejšiu formu Downovho syndrómu. Strela som sa s ich matkou online, v komunite Downovho syndrómu. Okamžite medzi nami prebehlo spojenie, a to napriek skutočnosti že žijeme v Amerike a Austrálii, ale keď máte dieťa s Downovým syndrómom, obdržíte automatické prijatie do veľmi zvláštneho klubu!

Keď som videla jej tri krásne deti prvýkrát, hneď som vedela, že jej príbeh musí byť zdieľaný so svetom, a našťastie, ona súhlasila.

„Calli sa narodila o dva týždne skôr a o dva týždne sa zistilo, že má trizómiu 21 (T21) a srdcovú

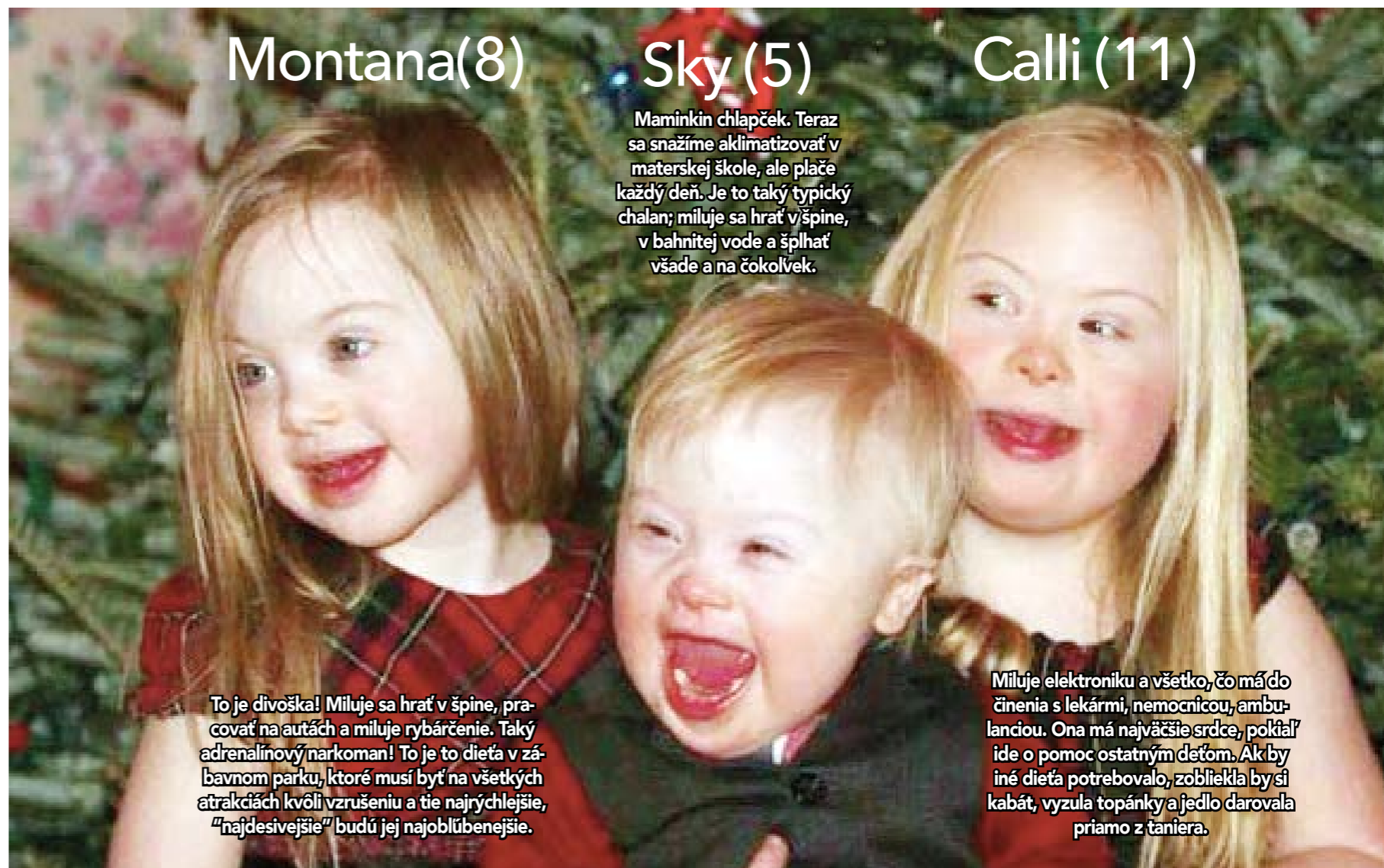
vadu. Mala dve otvorené operácie srdiečka a strávila veľkú časť svojho prvého roka života v nemocnici. Čakáme na operáciu číslo tri a kupujeme si čas liekmi.

„Moje tehotenstvo s Montanou ... no, keď sme sa dozvedeli

v 20. týždni, že má T21, tiež sme zistili, že má rovnakú vadu srdca ako Calli. Na ultrazvuku nám ponúkli možnosti. Okamžite som povedala: „Moja jediná možnosť je mať ju, milujem ju. Je to moje dieťa.“ Kardiológ, ktorý sledoval moje tehotenstvo (bol aj kardiológom mojich detí) odporúčal, že by sme už nemali mať žiadne ďalšie deti, pretože to vyzeralo, že Montana má srdce v oveľa horšom stave než Calli. Nebol si istý, ale vyzeralo to, že čím viac detí, tým horší stav srdca budú mať.

Ale nikto nikdy nepočul o rodičoch, ktorí majú viac detí s T21, nieto ešte srdce v rovnakom stave. Montana sa narodila o 4,5 týždňa skôr. Mala jednu otvorenú operáciu srdca a strávila asi pol roka v nemocnici. Po jej narodení som chcela ísť na sterilizáciu, ale nikdy som sa k tomu nedostala. Sky bolo prekvapenie! Veľké a nádherné prekvapenie!

Lekári aj genetici vo Wisconsini mi odporúčali potrat. Mali veľa pádných argumentov a ja som bola v slzách. Odišli sme z kancelárie a nikdy sa nevrátili. Sky má tiež



Montana(8)

Sky (5)

Calli (11)

Mamínkin chlapček. Teraz sa snažíme aklimatizovať v materskej škole, ale plače každý deň. Je to taký typický chalan; miluje sa hrať v špíne, v bahnitej vode a šplhať všade a na čokolívek.

To je divoška! Miluje sa hrať v špíne, pracovať na autách a miluje rybárčenie. Taký adrenalínový narkoman! To je to dieťa v zábavnom parku, ktoré musí byť na všetkých atrakciách kvôli vzrušeniu a tie najrýchlejšie, „najdesivejšie“ budú jej najobľúbenejšie.

Miluje elektroniku a všetko, čo má do činenia s lekármi, nemocnicou, ambulanciou. Ona má najväčšie srdce, pokiaľ ide o pomoc ostatným deťom. Ak by iné dieťa potrebovalo, zobliekla by si kabát, vyzula topánky a jedlo darovala priamo z taniera.

V tejto trojici o zábavu nikdy nie je núdza...



srdcovú vadu. Narodil sa o 3 týždne skôr. Mal iba jednu otvorenú operáciu srdca a strávil len pár týždňov v nemocnici. Okrem Callinho srdca sú všetci na tom dobre.

Denný život je rovnaký ako v ktorejkoľvek inej rodine s deťmi. Moje deti sa bijú, plačú, smejú sa, dostávajú časové limity, objatia, bozky. Je veľa dní, kedy sa im nechce do školy, takže musíme

bojovať, aby si obliekli školské šaty, sme oneskorení alebo takmer oneskorení vo všetkom. Žiadny rozdiel od typickej domácnosti! Deti sú vo všeobecnom vzdelávaní so svojimi rovesníkmi a majú extra pomoc tam, kde je to potreba. „Chcela by som povedať rodičom, ktorí očakávajú dieťa s T21, že ich dieťa je len dieťa a vychovávajú ho tak isto ako každé druhé dieťa. Láska k vášmu

dieťaťu v priebehu času len porastie a bude čoraz silnejšia. Je v poriadku cítiť smútok, hnev, či sklamanie, pretože veci sú inak. Nedržte svoje pocity v sebe. Tie pocity sa časom zmenia a keď sa raz obzriete, nebudete chápať, prečo ste boli tak rozrušení.

„Moje deti dokážu úžasné veci! Moje deti sú môj svet. Znamenajú pre mňa všetko.“ themighty.com, dd, foto as

Lietajúci Will rúca predsudky

Jednoročný Will Lawrence je najmladším členom rodiny a bohužiaľ nemal toľko šťastia ako jeho 4 súrodenci. Narodil sa s Downovým syndrómom. Jeho otec Alan je fotograf a ovláda všetky magické triky Photoshopu. Vďaka nemu dal svojmu synčekovi Willovi v živote ešte jednu výnimočnosť – Will dokáže lietať. Jeho otec povedal: „Tieto fotografie lietajúceho Willa majú pre mňa špeciálny význam. Predstavujú, ako premýšľam o jedinečných výzvach, ktorým bude musieť Will čeliť počas toho, ako bude rásť. Dúfam, že ho naučím, že aj napriek jeho obmedzeniam, dokáže urobiť čokoľvek, čo si vezme do hlavy.“ Alan vytvoril fotografie tak, že Willa držal na rukách a následne sa z fotografií vymazal.



Spracovala: Daniela Divílková

Dosiahnu oveľa viac, než by sa čakalo

Mark Gibson má „James Bondovskú“ prácu. Jeho kancelária je chránená drôteným plotom asi 20 stôp vysokým, chránená alarmami. Iba ľudia s federálnou bezpečnostnou previerkou, rovnako ako Gibson, môžu vojsť. **Vo vnútri objektu sa totiž ničia citlivé dokumenty zo šiestich federálnych a štátnych vládnych agentúr a niekoľkých oblastných nemocníc. Kamióny voziace krabice s dokumentami majú logo „Lepšie zničiť ako čítať.“ „Mám rád svoju prácu,“ hovorí Gibson. „Rozbaľujem krabice s papiermi, pomáham skartovať dokumenty, robím čo je treba, pracujem tvrdo.“** Gibson má 46 rokov, má Downov syndróm, no ten nikdy nebol prekážkou pre jeho vynikajúci výkon v práci. Žije s rodičmi v Soddy-Daisy a chodí do práce autobusom, ktorý poskytuje služby pre mentálne postihnutých. A to vďaka Orange Grove Center (Chattanooga, Tennessee, U.S.A.). Orange Grove Center bolo založené v roku 1953 rodičmi detí s postihnutím. Dnes má okolo 1000 klientov a 800 zamestnancov v rôznych oblastiach. Centrum má vlastnú školu vrátane hudobnej triedy a jedálne, tá robí jedlo každý deň pre zamestnancov a 700 študentov. Centrum tiež ponúka fyzioterapiu, má tri bazény pre hydroterapiu, ponúka tréningy pracovných zručností a vďaka partnerstvu so spoločnosťami poskytuje stovky platených pracovných miest.

Sujeet Desai, 34-ročný muž s Downovým syndrómom. Hráč na husle od svojich 8 rokov a motivačný rečník. Ženatý od roku 2006. Prvý veľvyslanec Spoločnosti DSI Londýn. Dalo by sa povedať, že šťastný človek. Každoročne na Svetový deň Downovho syndrómu svojím koncertom niekde vo svete pomáha zvyšovať povedomie o ľuďoch s Downovým syndrómom. Ale tento rok bolo jeho predstavenie jedinečné. **Sujeet obdržal veľmi vzácnu možnosť - zahrať si na koncerte spoločne so svetovou pianistkou Elaine Kwon, a to priamo v Carnegie Hall, dňa 20. mája 2015. Sujeet je pravdepodobne prvý človek s Downovým syndrómom, ktorý tu bude vystupovať. Aspoň jeho otec, Sindoor Desai a ani archív v Carnegie Hall nenašli zmienku o tom, že by sa tak niekedy v histórii stalo. A aj keby nebol prvý, je to vlastne jedno. Lebo v očiach svojich blízkych a širokého kruhu priaznivcov dosiahol práve najväčší úspech svojho života. „Teraz už viem, prečo mám celý svoj život plagát z Carnegie Hall zavesený na stene izby“, napísal Sujeet o tomto pozvaní a dodal: „Ako sa dostať vystupovať do Carnegie Hall? Jednoducho cvičiť, cvičiť, cvičiť!“**

Sujeet sa dostal do Carnegie Hall!



Hviezodne Divadlo Dúhadlo



Divadlo Dúhadlo sa predstavilo na Malej Tálii.

V krajskej súťaži detskej dramatickej tvorivosti a divadla pre deti Malá Tália sa Bratislavské divadlo s hercami s Downovým syndrómom umiestnilo na 2. mieste



Každoročne sa v Senci v marci koná krajská súťaž detskej dramatickej tvorivosti a divadla pre deti Malá Tália. Prehliadky v dňoch 17. a 18. marca tohto roku sa zúčastnilo deväť súborov, no ako každý rok vyhrať mohol len jeden. Prvé miesto v kategórii detského divadla získala inscenácia FRI(END), ktorú pripravili dva súbory - Bratislavčania a Popradčania. Spojili sily a podarilo sa im vyjadriť svoj názor na tému priateľstva, ale aj hrozby fašizmu a neslobody. V kategórii divadla pre deti vyhral Experimentálny divadelný klub HRADOŠT s dramatičkou známej Jobusovej knižky: Muflón a dážďovka na cestách.

Malá Tália však nie je len o víťazoch, ale predovšetkým o divadle, inšpirácii a vzájomnej podpore. Divadlo pomáha aj učiť, a preto je úžasné, že sa opäť v Senci stretlo takmer sto ľudí - detí, pedagógov, režisérov, ktorí svoje nadšenie divadlom rozšievajú ďalej. Diváci mohli vidieť dve predstavenia súborov seneckej ZUŠ, Modranov so svojou inscenáciou o Štúrovi a Pezinčanov, ktorí hrali zase o Jánovi Kupeckom. Ale aj deti s Downovým syndrómom, ktorým sa dlhodobo venuje Lucia Kráľovičová so svojím tímom arte-

rapeutov a ktorí získali druhé miesto a aj návrh na postup na celoštátnu prehliadku. Taktiež druhé miesto, ale v kategórii dospelých detí, získal súbor Agape z Modry. Detskí diváci, ale aj my dospelí sme boli dojatí, aké divadlo dokážu robiť ľudia s postihnutím, ale zato s veľkým srdcom. Súbory spolu dokonca vytvorili hneď prvý deň krásne divadelné skeče a improvizácie a všetci spolu si zatancovali tanec priateľstva. A o tom celý festival má byť a aj bol - o priateľstve a láske k divadlu.

zdroj a foto www.senec.sk

Výsledky

Detská dramatická tvorivosť:

1. miesto: DS Čiarový kód pri ZUŠ Júliusa Kowalského, Bratislava a DS Trma - Vrma ZUŠ pri SŠ Letná, Poprad: FRI(END)
2. miesto: Divadlo Dúhadlo pri O. Z. UP-Down syndrom: Všetci sme na jednej lodi

Ocenenie najúspešnejších športovcov NSK

Kovboj Filip medzi najlepšími

Pod záštitou predsedu Nitrianskeho samosprávneho kraja doc. Ing. Milana Belicu, PhD. sa dňa 9. apríla 2015 konalo v koncertnej sále Župného domu v Nitre oceňovanie **najúspešnejších športovcov Nitrianskeho kraja za rok 2014**. Ocenenia odovzdali predseda Nitrianskeho samosprávneho kraja Doc. Ing. Milan Belica, PhD. a vedúca odboru vzdelávania a kultúry Nitrianskeho samosprávneho kraja PaedDr. Alžbeta Botorčiová. Podujatia sa zúčastnili podpredsedovia Nitrianskeho samosprávneho kraja, poslanci Zastupiteľstva Nitrianskeho samosprávneho kraja, vedúca kancelárie riaditeľa Úradu Nitrianskeho samosprávneho kraja, primátori okresných miest, vedúci predstavitelia telovýchovných jednot a športových klubov z okresov Nitrianskeho kraja. Spolu bolo ocenených 20 športovcov, 10 kolektívov a 6 najúspešnejších trénerov. Za celoživotný prínos v oblasti športu bolo udelených 5 ďakovných listov predsedu Nitrianskeho samosprávneho kraja. V kategórii zdravotne oslabení športovci bol ocenený aj slovenský fenomén jazdeckého športu Filip Graňo s Downovým syndrómom z Parawestern Teamu G4 ranch DFD Santovka. Filip tento rok bude reprezentovať Slovenskú Republiku na špeciálnej olympiáde v Los Angeles v jazdeckom športe. Držíme mu palce. **NSK, foto afg**



Ocenený Downík Filip Graňo je jazdecký fenomén v strednej Európe.



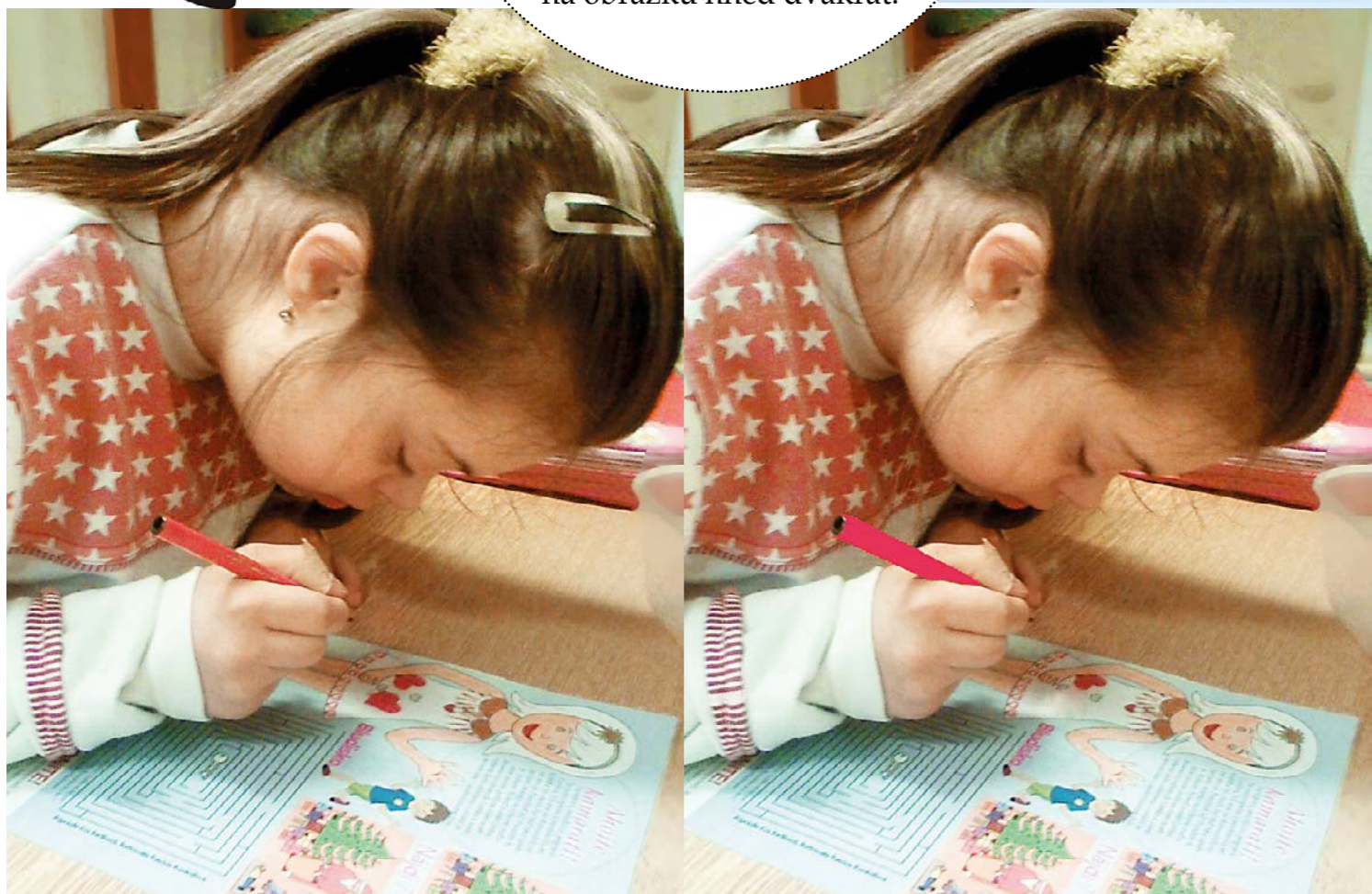
Ocenení športovci u predsedu NSK.



Chcel by si, aby sme v ďalšom čísle hľadali rozdiely z tvojej fotky, alebo obrázka? Pošli nám fotku s časopisom Slniečnica, alebo svoj výtvar na: slniec@downovsyndrom.sk a možno práve ty budeš hviezdíť na týchto stránkach.

Ahojte kamaráti!

Ako sa Vám páčim v novom šate? Keď som sa zbadala, veľmi som sa potešila. Vybrala som si šatôčky od Dorotky Králikovej, ktoré namaľovala v škole v Sliachi. Za vďaka som si pre ňu a aj pre Vás pripravila malé prekvapenie. Máme ju na obrázku hneď dvakrát.



Nájdi 6 rozdielov

Ak budeš potrebovať pomoc, poraď sa s kamarátmi alebo rodičmi.



Vymaľuj si obrázok

3	3	1	1	1	3	3	3	3	1	3	3	3	3	3	3	4	4	4	4	3	3	3	3	3	3	3	3	3					
3	1	1	1	1	1	3	3	1	3	3	3	3	3	3	4	3	3	3	3	4	4	3	3	3	3	3	3	3					
1	1	1	1	1	1	1	3	3	3	3	3	3	3	4	3	3	3	3	3	3	4	3	3	3	3	3	3	3					
1	1	1	1	1	1	1	3	3	1	1	3	3	3	4	3	4	3	3	3	3	4	3	4	4	4	4	4	4					
1	1	1	1	1	1	1	3	3	3	3	1	3	3	3	4	3	4	3	3	4	3	3	4	9	9	9	9	4					
3	1	1	1	1	1	3	2	2	2	2	2	2	2	3	3	3	3	4	4	3	3	3	4	9	4	9	4						
3	3	1	1	1	3	2	3	3	3	2	3	3	3	2	3	3	3	3	3	3	3	3	3	3	4	9	9	9	4				
3	3	3	3	3	2	3	3	3	3	2	3	3	3	3	2	3	3	3	3	3	3	3	3	3	4	9	4	4	4				
3	1	3	1	3	2	3	3	3	3	2	3	3	3	3	3	2	3	3	3	3	3	3	3	4	9	4	4	4					
1	3	3	1	3	2	3	3	3	3	2	3	3	3	3	3	2	3	3	3	3	3	3	3	4	4	4	4	4					
3	3	1	3	2	2	3	3	3	3	2	3	3	3	3	3	3	2	3	3	3	3	3	3	3	3	7	3	3					
3	3	2	2	2	2	2	2	2	2	2	2	2	2	2	2	2	2	2	2	2	2	2	2	2	3	3	7	3	3				
3	2	5	5	5	7	7	5	5	5	5	7	7	5	5	5	5	5	5	5	5	5	5	5	5	2	1	3	7	3	3			
2	5	5	5	5	5	5	5	5	5	5	5	5	5	5	5	5	5	5	5	5	5	5	5	5	5	5	2	1	3	7	3	3	
2	5	5	5	5	5	5	5	5	5	5	5	5	5	5	5	5	5	5	5	5	5	5	5	5	5	5	5	2	3	3	7	3	3
2	5	5	7	7	5	5	5	5	5	5	5	5	5	5	5	5	7	7	5	5	5	5	5	5	5	5	2	3	3	7	3	3	
3	2	7	6	6	7	2	2	2	2	2	2	2	2	2	2	7	6	6	7	2	2	2	3	3	3	7	3	3	3	3	3		
6	6	7	6	6	7	6	6	6	6	6	6	6	6	6	6	7	6	6	7	6	6	6	6	6	6	6	6	6	7	6	6	6	
6	6	6	7	7	6	6	6	6	6	6	6	6	6	6	6	7	7	6	6	6	6	6	6	6	6	6	6	6	7	6	6	6	

- 1
Žltá
- 2
Červená
- 3
Svetlo modrá
- 4
Tmavo modrá
- 5
Zelená
- 6
Sivá
- 7
Čierna
- 9
Biela

OZNAM - NEZABUDNITE!

Ak ste ešte neuhradili členský príspevok **10,- Eur na rok 2015**, prosíme Vás, aby ste tak čo najskôr urobili, pokiaľ chcete aj naďalej dostávať časopis Slniečnica a využívať ponuky pre členov Spoločnosti Downovho syndrómu. Členské môžete uhradiť **prevodom na účet 165731012/0200, do správy pre prijímateľa uveďte celé meno dieťaťa s DS alebo prostredníctvom priloženej poukážky.** 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.

Vyhlasujeme verejnú finančnú zbierku BIVIO

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

Podporte projekt pre ľudí s mentálnym postihnutím!



Ako môžete podporiť dobudovanie Centra Bivio?

- ✓ Zasláním dobrovoľného príspevku na číslo účtu 2044883553/0200
IBAN: SK20 0200 0000 0020 4488 3553 SUBASKBX,
- ✓ Zasláním sms v hodnote 2,- € na číslo 877
s textom DMS BIVIO (DMS medzera BIVIO)



O projekte:

Združenie na pomoc ľuďom s mentálnym postihnutím v SR (ZPMP v SR) realizuje projekt s názvom Centrum prípravy a zamestnanosti ľudí s mentálnym postihnutím, ktorý je zameraný na vybudovanie vzdelávaco-rehabilitačného Centra BIVIO pre ľudí s mentálnym postihnutím.

Každý, kto príspeje, pomôže ľuďom s mentálnym postihnutím získať pracovné zručnosti a umožní im žiť plnohodnotný život.

Váš príspevok bude efektívne použitý na vybudovanie centra, kde sa ľudia s mentálnym postihnutím pripravujú na trh práce a dostanú priestor k sebarealizácii.

Viac informácií na www.zpmpvsr.sk/Bivio

THE VELUX FOUNDATIONS
VILLUM FONDEN × VELUX FONDEN

