

Slnečnica

ŽIVOT S DOWNOVÝM SYNDRÓMOM



JÚN 2019
ROČNÍK 23
ČÍSLO 2

ČASOPIS SPOLOČNOSTI DOWNOVHO SYNDRÓMU NA SLOVENSKU



@DOWNOVSYNDROM.SK



Special Olympics

ABÚ ZABÍ 2019

ČO PRE TEBA ZNAMENÁ

Veľká noc

**NÁVŠTEVA
V DELL**

**AUGMENTATÍVNA
A ALTERNATÍVNA**

komunikácia

EMILYNA RUŽA

PRVÝ KOŠICKÝ STEAMPUNKOVÝ
MUZIKÁL JE UŽ SKORO ROK
NA SVETE



SPOLOČNOSŤ
DOWNOVHO SYNDRÓMU
NA SLOVENSKU

Slnečnica

- 4** SVET VNÍMAJÚ INAK, ALE TÚŽBU VÍŤAZÍŤ MAJÚ ROVNAKÚ
SVETOVÉ HRY SPECIAL OLYMPICS 2019 - ABÚ ZABÍ
- 8** REPREZENTANTKY
Z ARABESKY
- 11** POBYT
V BACHLEDKE
- 12** AKO EMILKA
NAKUPOVALA
- 13** NÁVŠTEVA
V DELL
- 14** EMILYNA RUŽA
PRVÝ KOŠICKÝ STEAMPUNKOVÝ MUZIKÁL
- 16** #PONOZKOVAVYZVA
ALEBO SVETOVÝ DEŇ DOWNOVHO SYNDRÓMU 2019
- 18** NA POSLEDNEJ NÁVŠTEVE
EUROPARLAMENTU
- 20** PRÍBEH
ANDREJKA
- 21** NOMINÁCIA NA OCENENIE
„MOJA SESTRA“
- 23** SPRÁVY
ZO SVETA

SLNEČNICA

Časopis Spoločnosti Downovho syndrómu na Slovensku, ročník 23, číslo 2, jún 2019, EV 3597/09, IČO 30 806 283, periodicitu tlače 4x ročne, **Vychádza s finančnou podporou MPSVaR SR v náklade 1200 ks. Kontakt:** slnecnica@downovsyndrom.sk

REDAKČNÁ RADA

Šéfredaktorka: Ing. Daša Krátka (Kúty), **Redaktori:** Ing. Mária Srnáková (Suchá nad Parnou), Daniela Divílková (Trenčín), Ing. Eva Grebečiová (Bratislava), Ing. Róbert Lezo (Trenčín), **Jazyková úprava:** PaedDr. Mária Masárová (Bratislava)

REGISTRÁCIA

Národná agentúra ISSN 1336 – 2194, **Grafická úprava:** Eduard Jánošík - THESIGN.IN, www.thesign.in

Realizuje: LL studio, spol. s r. o., www.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: VÚB Bratislava - č. ú.: 165731012/0200, IBAN: SK61 0200 0000 0001 6573 1012, BIC: SUBASKBX

KONTAKTY

predseda spoločnosti: Ing. Róbert Lezo (Trenčín), +421 907 88 70 77, rlezo@softip.sk

podpredsedovia spoločnosti: Ing. Ingrid Ráczová (Nitra), ingrid.r@centrum.sk, +421 907 78 31 21, Ing. Mária Srnáková (Suchá nad Parnou), majkasrnka@centrum.sk, +421 908 445 289

Foto na titulke: Emily Hendrychová, **foto:** Evi Foto





Všetci to poznáme. Stretne človeka, ktorého sme dlhšie nevideli, vymeníme si pár zdvorilostných fráz a zvyčajne prejdem do vzájomného ponosovania, ako to ide rýchlo, ako je toho veľa, ako nemáme na nič čas, prípadne ako nám nič nevychádza. Ale skúsili sme sa niekedy nad tým zamyslieť? Myslím tak skutočne zamyslieť. Nielen nad tým, ako sa v tom, čo žijeme, vnímame my, ale aj nad tým, čím všetkým je to ovplyvnené. Čo vlastne vyvoláva ten zhon, chaos, zmätok..., v ktorom žijeme?

Nemáme čas..., nemáme čas na čo? Na deti, na domácnosť, na záhradu, na seba? A skutočne nemáme čas? Nie je to skôr tým, že ten čas, ktorý máme, trávim inak, než by sme potrebovali, alebo než by sme si priali? Zamyslíme sa nad tým, koľko času trávim pozeraním TV, surfovaním po nete, fungovaním na sociálnych sieťach. Určite nie málo. Nie je práve toto ten čas, ktorý venujeme sebe? A že to tak necítim? Možno preto, že to nerobíme vedome a naplno. Ak si poviem, že teraz je moja chvíľka a strávim ju surfovaním po nete, uvedomím si, že: Aha! Mám chvíľku pre seba a nenechám sa vyrušiť ničím iným. A o to viac si ju vychutnám. Takto by sme si to ale mali povedať pri všetkom, čo robíme. Mám robiť s deťmi domáce úlohy, alebo ma deti volajú, aby som sa išla s nimi hrať? Jasné, že idem. Ale vedome si poviem, že teraz je moja chvíľka s deťmi a nenechám sa vyrušiť ničím iným. Ani mobilom, ani televíziou v pozadí. Naplno si ju vychutnám a spokojná budem ja aj moje deti.

Je mi jasné, že nie vždy to ide. Sama poznám situácie, keď popri varení vkladám riady do umývačky, pritom chválím syna, aký krásny obrázok nakreslil, a zároveň premýšľam nad tým, že cestou po zeleninu vynesiem smeti, aby som fungovala čo najefektívnejšie. Niekedy robíme viac vecí naraz, lebo inak by sme nestihli všetko potrebné.

Ale aspoň to skúsme.

Robme veci vedome, snažme sa identifikovať činnosti, ktoré nám pozerajú čas a vlastne o ne ani až tak nestojíme, a nahraď ich tými, po ktorých túžime, ale nám nejako unikajú medzi prstami. Skúsme nájsť aj týmto spôsobom pokoj vo svete, ktorý nám pripadá veľmi rýchly a niekedy až chaotický.

Milí čitatelia, prajem Vám, aby ste si toto číslo Slniečnice vychutnali naplno a v pokoji a aby ste sa pri čítaní nenechali ničím vyrušiť. Nájdite si chvíľku, ktorá bude len Vaša.

Mária Srnáková

Mária Srnáková



Special Olympics

SVET VNÍMAJÚ INAK, ALE TÚŽBU VÍŤAZIŤ MAJÚ ROVNAKÚ

V Spojených arabských emirátoch v Abú Zabí sa v dňoch 14. – 21. marca 2019 konali 15. Letné Svetové hry Špeciálnych olympiád. Súťažilo 7 500 športovcov s mentálnym postihnutím zo 190 krajín sveta. Slovenská výprava mala 64 členov, z toho 42 športovcov. O tom, ako úspešne nás reprezentovali, ale aj o ďalších zaujímavostiach sme sa porozprávali s národnou riaditeľkou Špeciálnych olympiád Slovensko Evou Gažovou.

AKO HODNOTÍTE TOTO PODUJATIE?

Svetové hry Špeciálnych olympiád v Abú Zabí ukázali svetu tú správnu cestu. Cestu inklúzie, akceptácie a tolerancie. Toto najväčšie podujatie sveta v roku 2019, na ktorom sa zúčastnilo viac ako 7 500 športovcov zo 190 krajín sveta bolo pripravené organizačne aj technicky na veľmi vysokej úrovni. Osobne môžem porovnávať s Olympijskými hrami. A musím povedať, že Spojené Arabské emiráty zorganizovali podujatie na úrovni Olympijských hier. Športoviská boli profesionálne vybavené, pripravené a krásne. Branding hier bol úžasný. Mesto bolo "ovešané" bannermi s tvármi športovcov

a aj miestni obyvatelia žili atmosférou Svetových hier Špeciálnych olympiád. Áno, bolo aj také, že doprava meškala, alebo medailové ceremoniály neboli na čas, ale to sa nedá vyčítať. Keď organizujete tak veľké podujatie, takéto veci sa môžu vyskytnúť. Naopak, sme nesmierne vďační, že sa na to vôbec dali. Prekvapilo ma, že osoby s mentálnym alebo telesným postihnutím zapojili do dobrovoľníctva. Vôbec nebolo nezvyčajné, že ste stretli dobrovoľníka s mentálnym postihnutím, ktorý vás s úsmevom usmernil a poradil. Za nás len veľké **ĎAKUJEME**, že slovenskí športovci boli súčasťou tak veľkolepej oslavy športu a inklúzie.

AKO DLHO STE ZOSTAVOVALI TÍM ŠPORTOVCOV, KTORÍ NÁS IŠLI REPREZENTOVAŤ?

Robíme šport, takže naši športovci pravidelne trénujú a svedomito sa pripravujú na každú súťaž. Na Svetové hry Špeciálnych olympiád museli prejsť kvalifikáciou. V lete 2017 sme v Šamoríne v komplexe X-bionic sphere zorganizovali X. Národné hry špeciálnych olympiád. Výsledkové listiny posielame potom do centrály Special Olympics International (SOI). Každá zúčastnená krajina má prideľovaný presne daný počet členov oficiálnej delegácie vrátane športovcov, trénerov a vedenia výpravy. Organizačný výbor

a SOI v súlade so zachovaním rodovej rovnosti, zastúpenia krajín v jednotlivých športoch a divíziách nám presne určí, v akých športoch a koľko mužov a žien sa môže zúčastniť hier. Vzhľadom na komplexnosť a dĺžku svetového podujatia sme museli pri výbere taktiež prihliadať na samostatnosť športovcov a ich schopnosť byť bez rodičov. To, že sme sa vrátili domov zdraví a šťastní svedčí o tom, že to bol dobrý výber. Musíme pochváliť celú delegáciu za ich profesionalitu a zodpovedný prístup k reprezentácii Slovenska. Každý jeden športovec či športovkyňa si urobili osobné rekordy, čím sme určite zviditeľnili naše krásne Slovensko aj v športe osôb s mentálnym postihnutím.

nás reprezentovali tiež 2 športovkyne Gizela Billíková, ktorá získala 3x zlato vo viacboji, kužeľe a švihadlo. Striebro má v stuhe a lopte. A gymnastka Dominika Radejovská si priniesla zo Svetových hier Špeciálnych olympiád zlato z lopty, striebro zo stuh, bronz zo švihadla, vo viacboji získala 5. miesto a v kruhu 6. miesto.

Športovci s Downovým syndrómom naozaj vo výprave nestratili. Každý jeden z nich má velikánsku zásluhu na úspešnosti výpravy. Sú vzorom pre vyrastajúcu generáciu športovcov, majú v nich vynikajúci príklad. Špeciálne olympiády by neboli tým čím sú bez športovcov s Downovým syndrómom. Pri príležitosti účasti

vyskúšať si, aké je to byť modelkou. A viete ako to je, keď nahlas vyslovíte svoj sen? Je dobre poznať, aké sny majú naši športovci. Dávajú nám tak obraz, ako seba samých vnímajú. V Špeciálnych olympiádach máme radi výzvy, a tak veríme, že čoskoro sa na takú prehliadku pôjdeme pozrieť.

NA SVETOVÝCH HRÁCH SA SÚŤAŽILO V 24 OLYMPIJSKÝCH ŠPORTOCH. SLOVENSKO REPREZENTOVALO V 10 ŠPORTOCH – V ATLETIKE, CYKLISTIKE, PLÁVANÍ, STOLNOM TENISE, TENISE, JAZDECTVE, BOCCII, MODERNEJ GYMNASTIKE, V UNIFIKOVANOM FUTBALE A UNIFIKOVANOM VOLEJBALE. KTO A PODĽA ČOHO VYBERÁ, V AKÝCH ŠPORTOCH SA BUDE SÚŤAŽIŤ? PRIBÚDAJÚ AJ NOVÉ ŠPORTY?

Špeciálne olympiády Slovensko organizujú Majstrovstvá Slovenska v 15 športoch. V zimných športoch sú to: zjazdové lyžovanie, bežecké lyžovanie, od tohto roku snežnice a krasokorčuľovanie. V letných športoch plávanie, atletika, cyklistika, stolný tenis, tenis, boccia, moderná rytmická gymnastika, volejbal, jazdectvo, futbal a floorbal.

Musíme a chceme byť doma aktívni a vytvárať stále nové a nové príležitosti na šport. Špeciálne olympiády Slovensko sa budú nesmierne snažiť a v blízkej budúcnosti by sme radi otvorili nové športy aj súťaže v nich ako kolieskové korčule, bedminton, golf, bowling. Plány máme veľké. Ale nie je to len o nás, ale o pomoci celej spoločnosti. Vypelost' spoločnosti je hodnotená aj úrovňou akceptácie inkluzie, napríklad prijatím našich športovcov do mainstreamových športových klubov. Je to výzva pre celú spoločnosť. Verím, že vyrastajúce generácie už nebudú mať problém trénovať, učiť sa a hrať sa s deťmi s mentálnym postihnutím. Keď začneme už od materských škôl spájať všetky deti bez rozdielu, tak z detí bez mentálneho postihnutia vyrastú „dospeláci“, pre ktorých to nebude už nič zvláštne.



ZĽAVA: EVA GAŽOVÁ, ALENA IŠPOLDOVÁ, MAGDALÉNA KORENÝ

SLOVENSKO SI VYBOJOVALO 35 MEDAILÍ – 12 ZLATÝCH, 17 STRIEBORNÝCH A 6 BRONZOVÝCH. NAŠICH ČITATEĽOV BUDE ZREJME NAJVIAC ZAUJÍMAŤ, AKO SA DARILO ŠPORTOVCOM S DOWNÝM SYNDRÓMOM.

V slovenskej výprave sme mali šiestich športovcov z Downovým syndrómom, ktorí súťažili v 3 športoch. Plavec Michal Poloni získal striebro na 25 m motýlik a 4. miesto 50 m prsia. Plavkyňa Vanda Kračunová získala dve zlaté medaily na 100 m a 200 m prsia. Jazdec na koni Filip Graňo získal 2x striebornú medailu z trail a v anglickom jazdení a tiež 4. miesto z figure of 8. Jazdkyňa na koni Daniela Šeboková má 2. miesto z anglického jazdenia a 5. miesto v trail. V rytmickej gymnastike

Slovenska na Svetových hrách sme vydali publikáciu Who is Who? Kto je Kto? Pozrite si ju na našej webovej stránke a dočítate sa oveľa viac o našich športovcoch. Napríklad som sa dozvedela, že dve naše športovkyne s Downovým syndrómom túžia





VANDA KRAČÚNOVÁ

V ČOM VIDÍTE ROZDIEL MEDZI ZDRAVÝMI ŠPORTOVCIAMI A ŠPORTOVCIAMI S MENTÁLNYM POSTIHNUTÍM? AKO PRISTUPUJÚ K SÚŤAŽI, AKO VNÍMAJÚ VÍTAZSTVO, PRÍPADNE NEÚSPECH?

Najskôr by som sa chcela priznať. Mám osobný problém s terminológiou a nestotožňujem sa s označovaním zdravý a postihnutý. Každý z nás je zdravý keď je zdravý, aj naši športovci sú zdraví, nemajú žiadnu chorobu. Uprednostňujem pomenovania športovec s MP (mentálnym postihnutím) a športovec bez MP (mentálneho postihnutia). Je to síce zdĺhavejšie, ale spravodlivejšie.

A aký je rozdiel medzi nimi v športe? V športe Špeciálnych olympiád je emócia aj na začiatku štartu, aj po štarte. Tak ako olympionici, vedľa sa aj oni sústrediť na svoj výkon a chcú samozrejme podať ten najlepší. Myslím si, že u nás v špeciálnych olympiádach je viac emócií, viac šťastia po

víťazstve, viac slz po prehre. Je to v tom, že naši športovci prejavujú svoje emócie uvoľnenejšie, ľahšie, ale aj dlhšie. Na druhej strane, keď sa opýtate plavkyne Darinky Krihovej, čo bol pre ňu najväčší zážitok v Abú Zabí, povie, že keď jej vešali zlatú medailu na krk, taká istá by bola odpoveď aj olympijského víťaza.

V ABÚ ZABÍ SA SÚŤAŽILO AJ V UNIFIKOVANÝCH ŠPORTOCH. PŘIBLIŽITE NÁM TENTO POJEM?

Unifikovaný šport je nástroj inklúzie. Je to fantastický príklad. Unifikovaný šport, pre vysvetlenie, je keď v jednom tíme hrajú športovci s mentálnym postihnutím spolu so športovcami bez mentálneho postihnutia. Ale nie je to len o tímových športoch. Unifikovaný teda inkluzívny môže byť aj individuálny šport, športový kolektív, ide o princíp, že spolu trénujú, hrajú, súťažia a športujú osoby s mentálnym postihnutím a osoby bez mentálneho

postihnutia. Je to cesta, ktorou chceme ísť aj na Slovensku. Začleňovať, integrovať, ale hlavne akceptovať našich športovcov do športových klubových kolektívov - to je princíp aj Unifikovaných škôl, ktoré zahraničí fungujú. Napríklad v USA je Unifikovaný šport na školách dokonca finančne podporovaný vládou. V Špeciálnych olympiádach Slovensko pripravujeme projekt Deklarácia inklúzie, prostredníctvom ktorého budeme šíriť povedomie o športovcoch s mentálnym postihnutím, povedomie o tom, že majú rovnaké práva na život, na lásku, na šport rovnako ako my. A že práve Unifikovaný šport je cesta, po ktorej sa treba vydať. Ale o tom možno viac nabudúce.

URČITE SI ŠPORTOVCI ODNIESLI Z PODUJATIA NEZABUDNUTEĽNÉ ZÁŽITKY. KTORÉ SÚ PODĽA VÁS TIE NAJZAUJÍMAVEJŠIE A JEDINEČNÉ?

Pre každého športovca je to vždy jeho výkon, za ktorý získal vynikajúce umiestnenie. Je to jeho/jej dokázanie najbližšiemu okoliu, ale aj svetu, že aj ona, on sa vedľa tréningom zlepšovať a prekonávať samých seba. Je to zážitok zo stupňa víťazov, kde sa zvyšuje sebavedomie a pocit radosti z víťazstva. Je to, ako povedal Miki Štubňa, tréner zlatého cyklistu Miška Štubňa, jeho identita. Identita, s ktorou ho prijíma rodina, okolie. Identita, s ktorou vie nadväzovať rozhovor. Identita, ktorá mu otvára dvere akceptácie v kolektíve. Sebavedomie a uvedomenie si - SOM ŠPORTOVEC, som úspešný a niečo veľké som dosiahol. Prežili zážitky zapamätateľné na celý život. Či už to bola zvládnutá odpoveď novinárovi na tlačovej konferencii, let vládnym špeciálom, aklimatizačný pobyt v emiráte Ajman, súťaže, zoznamovanie sa s novou kultúrou, iné chute jedla. Jednoducho samotný pocit byť reprezentantom svojej krajiny.

Pre mňa osobne to bola hrdosť na našich športovcov, ktorí súťažili Fair Play. Napríklad, keď sa náš Unifikovaný futbalový tím stretol v zápase práve s krajinou, ktorá fair play v Unifikovanom športe nedodržiavala. Naši slovenskí futbalisti boli veľmi smutní, prišli o finále, ale správali sa slušne, športovo a emócie ustáli, aj keď mali na ne právo. Futbalisti



Považskej Bystrice skončili tak na 4. mieste v najlepšej divízii a z európskych štátov najlepší. Tak z iného uhla pohľadu, máme najlepší unifikovaný futbalový tím Európy. Určite si zapamätám odvahu a odhodlanie Filipa Graňa, ktorému pred štartom stratili koňa. Áno, nepochopiteľné, ale áno, musel si sadnúť na koňa, ktorého nikdy predtým nevidel a nevyskúšal. A Filip si odvážne sadol, odjazdil a skončil druhý. Astalo sa to dvakrát. Za jeho dvojité odvahy a ustátie emócií bude pre mňa vždy dvojnásobným víťazom. Taktiež som bola hrdá na naše oficiálne oblečenie výpravy značky ERIMA od sponzora DEMIŠPORT. Boli sme nádherní a s čičmianskym motívom neprehliadnuteľní. Na záverečnom ceremoniáli je tradíciou, že si športovci medzi sebou vymieňajú oblečenie. Športovci z iných krajín mali veľký záujem práve o to slovenské. Bolo zaujímavé sledovať, ako si naši športovci nechceli dať to svoje a nemali záujem meniť svoje tričká ani mikiny. Boli hrdí na štátny znak a nápis SLOVAKIA. Vtedy som v nich videla prejav národnej empatie a hrdosť reprezentovať svoju krajinu. Mala som slzy v očiach, že toto sme dokázali, že naši Špeciálni olympionici boli spokojní a nechceli zamieňať svoju identitu. To bol pre mňa veľmi emotívny zážitok.

ČO MUSÍ ABSOLVOVAŤ/DOSIAHNUŤ ŠPORTOVEC S DOWNOVÝM SYNDRÓMOM, ABY SA MOHOL V BUDÚCNOSTI UCHÁDZAŤ O ÚČASŤ NA SVETOVÝCH HRÁCH ŠPECIÁLNYCH OLYMPIÁD?

Pravidelne sa hýbať, dodržiavať životosprávu, športovať a cvičiť aj doma. Zúčastňovať sa súťaží Špeciálnych olympiád a našich aktivít. Počúvať svojho trénera, učiteľa a rodiča. Chcieť sa učiť samostatnosti a disciplíny. Nehanbiť sa.

AKÉ SÚ PLÁNY SLOVENSKÝCH ŠPECIÁLNYCH OLYMPIÁD DO BUDÚCNOSTI?

Plány máme obrovské. Musíme ísť ale postupne, nemáme tak veľký aparát, aby sme rozbehli všetko naraz, aj administratívy okolo je dosť. Dôležité je, že máme víziu, ciele a stratégiu, ako všetko naplniť a dosiahnuť. Netýka sa všetko len športu, sme Národnou športovou organizáciou, ktorá má čo už povedať verejnosti. Dôle-

žité je šíriť osvetu inklúzie a k tejto téme sa bude viazať viacero našich projektov marketingových a športových. Dôležitým projektom bude Deklarácia inklúzie, ktorú som už spomínala. Z nových športov sme



JAZDKYŇA DANIELA ŠEBOKOVÁ

otvorili súťaž v snežniciach, aj vybavili školy a zariadenia snežnicami. Máme v pláne aj nové športy. O všetkom novom informujeme na stránke:

www.specialolympics.sk

a na FB [specialolympicsslovakia](https://www.facebook.com/specialolympicsslovakia)

Tento rok plánujeme prvú súťaž v koliečkových korčuľoch, či Majstrovstvá Slovenska v rýchlokorčuľovaní. Právom hrdí sme na projekt Young Athletes „Mladí športovci“, kde už druhým rokom podporujeme kúpou športových pomôcok špeciálne školy, škôlky, zariadenia a občianske združenia, ktoré sú našimi členmi. Projekt je spojený s príručkou Mladí športovci, ktorá je metodikou cvičenia a je voľne dostupná k stiahnutiu na našej webstránke. Cvičenia sú určené pre deti s mentálnym postihnutím od 2 do 12 rokov. V podstate máme Know – How / metodiku ako a čo cvičiť od útleho veku. Bolo by super, keby každá škola, špeciálna či inkluzívna, pracovala s touto príručkou, pretože je zostavená odborníkmi Špeciálnych olympiád z celého sveta.

Tento rok si budeme pamätať aj ako rok, v ktorom sme nanovo rozbehli program Healthy Athletes „Zdraví športovci“. Začali sme zdravým životným štýlom. Príručka FIT 5 naučí športovcov jednoduchým systémom zdravý životný štýl. Ani ich obezita neobchádza. FIT 5 príručka je taktiež na našom webe. Je to naozaj

zábava. Avšak našim najväčším plánom na dlhé roky bude inklúzia v športe. Aby naši športovci bez akýchkoľvek prekážok a vysvetľovania mohli navštevovať športové kluby. Budeme sa tiež viac a viac

aktivovať aj smerom k zlepšeniu povedomia o športe osôb s mentálnym postihnutím.

ČO BY STE ODKÁZALI NAŠIM ČITATEĽOM A ŠPORTOVCOM S DOWNOVÝM SYNDRÓMOM?

Svet vnímajú inak, ale túžbu víťaziť majú rovnakú. Nech športovcom tá túžba víťaziť v športe aj v živote nikdy nechýba. Pretože oni sú tí, ktorí svojimi výkonmi ukazujú svetu a spoločnosti, že dokážu toho oveľa viac ako si myslíme. Športovci s Downovým syndrómom sú úžasní v tom, že vedia dávať neskutočnú spätnú väzbu. Osobne pracujem v športe viac ako 20 rokov, ale to, čo zažívam v Špeciálnych olympiádach, som tak emotívne nikde neprežívala. Obrovská energia, ktorú aj spolu s mojimi kolegyňami Jankou Gantnerovou a Dominikou Nestarcovou dostávame späť, je niečo, čo nikto iný ako športovec s mentálnym postihnutím nevie dať. Čitatelia časopisu Slnečnica, prosím stiahnite si všetky príručky a športujte s nami, len tak spoločne vytvoríme inkluzívny svet.

✍ S EVOU GAŽOVOU SA ZHOVÁRALA
DAŠA KRÁTKA
FOTO:
ARCHÍV ŠPECIÁLNE OLYMPIÁDY SLOVENSKO

Reprezentantky z Arabesky

Gizka sa Svetových hier Špeciálnych olympiád zúčastnila už piatykrát a pre Dominiku to boli už druhé hry. Príprava na svetové hry prebieha pravidelne počas celého roka okrem mesiaca prázdnin v súlade s pravidlami SOI a FIG. Tréninová príprava k svetovým hrám musí byť metodicky rozplánovaná a nepretržitá. Najmä posledný rok pred svetovými hrami kladieme dôraz na zdokonaľovanie prvkov v zostavách a zlepšovanie prevedenia. Aktuálne trénujeme 2 až 3-krát týždenne 2 hodiny v Mestskej športovej hale, v prípade tanečných alebo technických tréningov, tie realizujeme v našich klubových priestoroch.

Keďže Gizka súťaží v najvyššej výkonnostnej kategórii je potrebný častokrát aj individuálny tréning. Športovec na Svetové hry musí byť pripravený ako po stránke fyzickej, kondičnej, tak aj psychickej, aby zvládol náročný súťažný program, odlúčenie od rodiny a aj zmeny klímy v krajine, ktorá hry organizuje.

Rovnakú tréningovú prípravu absolvujú aj ostatní športovci, keďže sa každý rok konajú Majstrovstvá Slovenska a aj medzinárodné súťaže a športovkyne musia byť vždy pripravené. Naše gymnastky súťažajú v 4 disciplínach. V septembri sa budú v Nitre konať Majstrovstvá Európy v mo-

dernej gymnastike Špeciálnych olympiád, tak sa pripravujeme okrem individuálnych zostáv aj v unifikovaných spoločných skladbách. Tieto tréningy prebiehajú raz do týždňa. Každých osem rokov sa menia zostavy, výkonnostné kategórie 1, 2, 3 sú predpísané a ako metodická pomôcka je k dispozícii aj video, najvyššia výkonnostná kategória 4, má podľa pravidiel predpísané prvky, ktoré sú povinné pre vytvorenie zostavy a je možnosť gymnastke pridať aj obtiažnosť podľa toho, ako náročné prvky zvládne. Moderná gymnastika je šport, ktorý je potrebné trénovať pravidelne, nielen z hľadiska pripravenosti športovca, ale aj z hľadiska jej pozitívneho vplyvu na celkový vývoj a zručnosti športovca.

Gizka je od roku 1998 reprezentantkou Špeciálnych olympiád Slovensko, priekopníčkou a zakladateľkou modernej gymnastiky športovcov s mentálnym postihnutím na Slovensku, na čo sme patrične hrdí.

Svetové hry v Abú Zabí boli výnimočné, pretože si mohla zmerať svoje sily a schopnosti s gymnastkami z celého sveta. Gizka súťaží v najvyššej výkonnostnej triede a tento rok v Emirátoch dosiahla úžasné výsledky v podobe troch zlatých a dvoch

”

Podujatia, ktoré organizujú Špeciálne olympiády sú výnimočnou platformou, kde športovci s mentálnym postihnutím majú možnosť nadviazať nové priateľstvá, utužiť tie staré, vzájomne si vymeniť darčeky a stretávať nových ľudí z celého sveta.

strieborných medailí. V tanečnej súťaži získala za baletné vystúpenie bronzovú medailu. Gizku úspech v jej 36 rokoch nesmierne teší, naplňa ju šťastím a odmenou pre ňu sú medaily a potlesk publika.

Dominika súťažila vo výkonnostnej kategórii 1, za svoj výkon získala zlato, striebro, bronz a za 5. a 6. miesto účastnícku stuhu. Z môjho pohľadu ako trénerky to bola pre Dominiku a Gizku jedinečná príležitosť prezentovať samu seba a byť odmenená medailovým úspechom za všetko vynaložené úsilie počas tréningov v Arabeske.

Zo spätnej väzby od mnohých rodičov detí s Downovým syndrómom viem, že po narodení ich dieťaťa boli tanečné a športové úspechy Gizkine a neskôr aj našich Arabesiek obrovskou motiváciou, často aj napriek nie najpozitívnejším prognózam odborníkov. Pri výchove ich dieťaťa to nevzdali a posúva ich to ďalej, osobne nám to povedala jedna mamička 17-ročnej

dcéry, ktorú sme pri odlete výpravy stretli, keď odprevádzala svoju dcéru na svetové hry. Takéto slová sú aj pre nás veľkým povzbudením.

V Emirátoch boli dievčatá veľmi prekvapené tým, že prišli do krajiny, kde už bolo príjemne teplo, sú tam vysoké budovy, azúrové more a mnoho ďalších úžasných vecí. Milo nás prekvapila pohostinnosť dobrovoľníkov, personálu v hoteli s celkovou atmosférou počas celého priebehu hier. Športovisko bolo počas súťaže profesionálne pripravené a veľkým povzbudením bola motivujúca a prívetivá atmosféra, ktorú vytvoril zbor rozhodkýň.

Úžasným zážitkom pre nich bol otvárací a záverečný ceremoniál, ktorý podporili mnohé celebrity ako Louis Fons a Avril Lavigne. Počas gymnastického Gala sme mali možnosť stretnúť sa s Nikol Scherzinger, ktorá si s nami aj zatancovala. Podujatia, ktoré organizujú Špeciálne olympiády sú výnimočnou platformou, kde športovci s mentálnym postihnutím majú možnosť nadviazať nové priateľstvá, utužiť tie staré, vzájomne si vymeniť darčeky a stretávať nových ľudí z celého sveta.

Vďaka gymnastike a tancu Gizka dokázala prekonať mnohé aj zdravotné problémy. Je to jej svet a napriek svojmu veku, pokiaľ jej bude zdravie slúžiť, je pre ňu motivácia rozdávať šťastie a radosť iným. Aj ona má sny a jej obrovským snom je popri týchto aktivitách stať sa modelkou, čo by bola tak trochu aj možnosť pre jej pracovné zaradenie do života, ale necháme sa prekvapiť, čo prinesie budúcnosť.

Ako olympiádu vnímala Dominika?

Z môjho pohľadu ako trénerky to bola pre Dominiku jedinečná príležitosť prezentovať samu seba a byť odmenená medailovým úspechom za všetko vynaložené úsilie počas tréningov v Arabeske. Podľa rodičov je pre Dominiku, ale aj všetky naše Arabesky Gizka vzorom a Dominika sa vždy teší z víťazstva. Potlesk publika a medailové ocenenia sú pre ňu

veľkou motiváciou pokračovať v gymnastike.

Svetové hry ŠO sú veľkolepé a oslavujú výkony úžasných športovcov s mentálnym postihnutím, ktorí podávajú heroické výkony čím búrajú spoločenské bariéry a stereotypy a otvárajú cestu k inklúzii. Som nesmierne hrdá na Dominiku aj Gizku za ich dosiahnuté výsledky, ale teší ma aj účasť našej trénerky a rozhodkyne Márie Billíkovej na týchto hrách, ktorá bola súčasťou 36-členného medzinárodného rozhodcovského zboru, avšak hodnotila iba kategórie, v ktorých nesúťažilo Slovensko. Slovenský tím špeciálnych olympiád Slovensko získal 35 medailí, z toho Arabeska získala 8. Takýto výsledok nás veľmi teší a sme hrdí, že Arabeska takýmto úspechom prispela k úspešnej reprezentácii Slovenska, mesta Nitra, rodnej obce Výchapy-Opatovce, Špeciálnych olympiád Slovensko, a v neposlednom rade všetkých ľudí s Downovým syndrómom, ktorí každodenne prekonávajú samých seba a snívajú o úspechu.

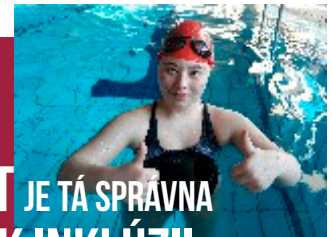


ZĽAVA: GIZKA BILLÍKOVÁ, EMÍLIA BILLÍKOVÁ, DOMINIKA RADEJOVSKÁ, MÁRIA BILLÍKOVÁ

Ďakujeme veľmi pekne za podporu mestu Nitra, Nitrianskemu samosprávnemu kraju, Špeciálnym olympiádam Slovensko a sponzorom LYRA Chocolate s.r.o, Nadácií Allianz a Allianz slovenskej poisťovni, ktorí Arabesku podporili a prispeli k našej úspešnej reprezentácii.

Slovensko bude na jeseň tohto roku prvýkrát v histórii hostiteľskou krajinou Majstrovstiev Európy Špeciálnych olympiád v modernej gymnastike práve v Nitre. Arabeska má tú česť byť spoluorganizátorom tohto podujatia z poverenia Špeciálnych olympiád Slovensko, čo nás veľmi teší. Pevne veríme, že vďaka tejto súťaži sa nám podarí úspešne propagovať inklúziu a otvárať cestu k akceptácii a doceneniu výkonov športovcov s mentálnym postihnutím zo strany širokej verejnosti. Sme hrdí, že môžeme naše takmer 20-ročné skúsenosti zúročiť pri spoluorganizovaní ME a tak priniesť ducha Špeciálnych olympiád aj do mesta Nitra. Svedomito sa v Arabeske pripravujeme, či už z hľadiska tréningového alebo organizačného. Nesmierne sa tešíme na športovcov z celej Európy a srdečne pozývame všetkých priaznivcov športu, aby prišli všetkých účastníkov povzbudiť do Mestskej haly na Klokočine!

EMÍLIA BILLÍKOVÁ
TRÉNERKA



ŠPORT JE TÁ SPRÁVNÁ CESTA K INKLÚZII

Odkeď sme sa dozvedeli o nominácii na olympijské hry, tak sa Vanda začala pripravovať veľmi zodpovedne. Celé letné prázdniny strávila v bazéne a od septembra začala dvojfázovo trénovať. Ráno o šiestej hodinový tréning v posilovni na internáte v Levoči a večer hodinu a pol v bazéne v Spišskej Novej Vsi.

Tvrdá príprava priniesla aj výsledky v podobe dvoch víťazstiev. Zlatú medailu získala na 200 m prsia a 100 m prsia. Keď nesúťažila Vanda, tak sme chodili povzbudzovať ostatných našich plavcov.

Odniesla si plno zážitkov z otváracieho a záverečného ceremoniálu, kde vystupovali svetové hviezdy pop music. Nadviazala priateľstvá so športovcami z celého sveta a hrdou reprezentovala Special Olympics Slovakia.

Odkazujeme všetkým ľuďom s Downovým syndrómom, že šport je tá správna cesta k inklúzii.

MAŤO KRAČÚN
OTEC



PLÁVANIE, LÁSKA MÔJHO ŽIVOTA

Plávanie vo všeobecnosti je uznávaným športom z hľadiska zdravia a pre Michala sa postupne v jeho živote stalo zdrojom rozvoja celej osobnosti. Michal sa venuje plávaniu 14 rokov a pod dohľadom trénerky sa začal učiť technicky správne plávať vo veku 12 rokov. Prvé roky boli náročné predovšetkým z dôvodu vytvárania optimálneho vzťahu medzi trénerkou a zverencom. Oba si hľadali vzájomnú mieru ústupkov, ale aj tolerantnosti s jediným cieľom, ktorý v podstate trvá dodnes. Cieľový rozvoj komplexnej osobnosti po stránke mentálnej, motorickej, funkčnej aj psychickej. Plávanie je prostriedkom na jeho dosiahnutie.

Michal sa zúčastnil na troch svetových letných hrách Špeciálnych olympiád. V roku 2011 v Aténach, v roku 2015 v Los Angeles, v roku 2019 v Abu Dhabi. Na každej z nich získal medailu. Jeho hlavnou plaveckou špecializáciou je prsiarsky spôsob, aj keď dnes ovláda všetky plavecké spôsoby s rozdielnou kvalitou techniky. Rád si na súťaži zapláva aj znak a voľný spôsob. Najúspešnejšia bola olympiáda v Los Angeles, kde získal 2x bronz v disciplínach 100 m znak a 200 m prsia. Michal technicky dobre ovláda všetky plavecké spôsoby. Dĺžka trate mu tiež nerobí ťažkosti. Zapláva od 25 m motýlik po 200 m prsia alebo voľný spôsob. Možno ho považovať za univerzálneho plavca vďaka všestrannej technickej príprave od začiatkov plávania.

Vďaka pravidelnej športovej príprave sa po mentálnej stránke z chlapca stal muž. Z nezorientovaného jedinca odkázaného na pomoc najbližších si postupne pretváral vlastný postoj k sebe samému, k známemu a neznámemu okoliu. Má svoj vlastný názor, je na seba hrdý, zlepšila sa jeho samostatnosť a komunikácia v neznáмом prostredí. Pravidelnou športovou prípravou sa stal cieľavedomý a húževnatý. Cíti sa rovnocenný so zdravými jedincami, je kamarátsky, priamy a prajný, vždy optimisticky naladený.

YVETTA MACEJKOVÁ
TRÉNERKA



MEDZI ÚSPEŠNÝMI OLYMPIONIKMI BOLI AJ DVAJA NAŠI JAZDCI

Súčasťou historicky najúspešnejšej slovenskej výpravy Special Olympics boli aj dvaja jazdci s Downovým syndrómom - Daniela Šeboková a Filip Graňo. Oba trénujú na G4 ranči na Santovke, kde v súčasnosti trénuje 11 hendikepovaných jazdcov. Pre Filipa to bola už druhá olympiáda, Daniela zažila svoju premiéru.

Po aklimatizácii čakal na jazdcov časovo veľmi náročný program. Prvou časťou je tzv. "HORSEMATCHING" – výber koňa. Na väčšine podujatí v zahraničí kone poskytuje organizátor na základe informácií v karte jazdca. Jazdci spolu s trénerom v určený čas skúšajú pripraveného koňa a v krátkom čase sa musia rozhodnúť áno či nie a potom majú priestor na krátky tréning. Potom nasleduje divisioning – rozdelenie jazdcov do divízií na základe výkonnosti a ide sa nato.

Prvým bolo prekonávanie prekážok - trail, kde Daniela zaplala nováčikovskú daň a umiestnila sa na 4. mieste, Filipovi sa pre zmenu zázračne stratil kôň, ktorého si vybral a s ktorým sa kvalifikoval. Päť minút pred štartom dostal iného a aj tak dokázal vyjazdiť striebro. Druhou disciplínou bolo jazdenie na krásu – English equitation. Po doladení detailov to už tentokrát Daniele vyšlo a tešila sa zo striebra. Filip opäť dostal iného koňa tesne pred štartom a vyjazdil druhé striebro. Svoju zbierku uzavrel štvrtým miestom v discipline osmička, jazdenej na čas. Obidvom jazdcom treba zložiť obrovskú poklonu, vstávali skoro ráno, celý deň trávili v jazdeckej aréne a trpezlivo čakali na svoju príležitosť.

FERI GRAŇO
TRÉNER A OTEC FILIPA



Special Olympics



POBYT V Bachledke

Po úspešnom minulom ročníku sme sa rozhodli aj tento rok zorganizovať pobyt v Bachledke spojený s jarnou lyžovačkou. Sedemnásť rodín spojil koncom marca na niekoľko dní chromozóm navyše. Nie všetci túžili po lyžovačke, niektorí prišli len tak, na stretnutie spriaznených duší, pretože kto už na nejakom našom pobyte bol, vie, o čom to je.



Zišli sme sa v piatok podvečer v hoteli Strachan, kde nás už čakala výborná večera a uvítací drink. Po večeri sme rozbehli našu akciu naplno, Janka a Braňo mali pripravené zábavné súťaže a diskotéku. Kto mal záujem, dohodol si na ďalšie dni lyžiarskeho inštruktora. Ako dobrovoľníci sa na túto rolu podujali Janka, Andrej, Vilko a jedna náhodná lyžiarska inštruktorka (študentka špeciálnej pedagogiky), ktorú sme stretli priamo na svahu v lyžiarskej škôlke.

Nelyžiaru využili krásne počasie na turistiku, mnohí sa vybrali na Chodník v korunách stromov. Kto chcel, využil hotelový wellness a masáže. Večer sme sa opäť stretli na zábavnej akcii, tentokrát v štýle karaoke. O zábavu sa postaral DJ Milan Špiner, ktorý bez nároku na honorár takto zabavil naše deti nie prvýkrát.

Aj v nedeľu sa lyžovalo, výletovalo, relaxovalo, debatovalo... Pozvanie na pobyt prijala aj fotografka Veronika, a tak mnohé rodiny využili príležitosť nafotiť si krásne spomienky. Jeden z účastníkov nášho pobytu bol aj ORL lekár – Mário Mečár z Kežmarku, ktorý ponúkol možnosť bezplatnej konzultácie a vyšetrenia uší. Aj túto možnosť veľa rodín využilo, keďže ako vieme, naše deti sú náchylnejšie na krčno-nosno-ušné problémy.



Do problematiky kompenzácií UPSVaR-u nás zasvätila naša Janka Langová a vysvetlila nám, ako postupovať pri žiadostiach o opatrovateľský príspevok, príspevok na osobného asistenta či parkovací preukaz. Nám rodičom tak objasnila túto pomerne zložitú problematiku a pomohla nám zorientovať sa v spleti rôznych kompenzácií.

Posledný večer bol venovaný akcii – rodina baví rodinu. Režisérka, moderátorka a koordinátorka Janka spolu so zvučným a asistentom Braňom zorganizovali skvelú zábavnú šou, ktorá bola znamenitou bodkou za ďalším vydareným pobytom. Všetci zúčastnení si mohli počas pobytu vysúťažiť rôzne pekné darčeky – tričká, pršíplášte, náramky, perá, tašky, podsedáky, sladkosti..., ktoré venovalo naše združenie.

Ako vidíte, za tých niekoľko dní sme toho stihli celkom dosť, a ja verím, že sa všetci cítili spokojne. Ďakujeme všetkým za účasť, Janke a Braňovi za animátorstvo a ranné rozcvičky, Veronike za krásne fotografie, Máriovi za lekárske vyšetrenia, Milanovi za karaoke, personálu hotela Strachan za výborné služby, Janke, Andrejovi a Vilkovi za pomoc pri lyžovaní.

Tešíme sa na ďalšie spoločné akcie!

 **DAŠA KRÁTKA**
FOTO: ARCHIV SDS

*Sme taká bežná rodina, manžel – otec našich pokladov, ja – ich matka,
dva poklady – Emilka s DS a Eliáško – jej mladší brat.
Kto nás pozná, vie, že patríme k tým veselším povahám a sme za každú srandu.
Ale teda teraz sa podelím s vami o zážitok, keď mi nebolo do smiechu.*

AKO EMILKA *nakupovala*

Bývame na dedine, máme tu v podstate všetko, čo potrebujeme. Bolo to tak na konci leta, keď sa naša slečna obliekla do princeznovských šiat. Bežne tak chodí aj po ulici, ona nemá s ničím problém. Pozná ju tu už dosť veľa ľudí, aj napriek tomu, že sme tu ešte len štvrtý rok. V ten deň doma došlo pečivo, konkrétne rožky. Ona ich miluje, aj keď sa priznávam, že jej ich doprajem len výnimočne. No a "na tajnáša" zjedla aj ten posledný... Prišiel hladný Eliáško, že chce "rožtek". No jasne, môj zlatý, nemám, Emilka zjedla posledný, choď si kúpiť, vravím, keď už som bola v nálade, že ideme teda hľadať nejakú inú alternatívu jedla.

A vtom jeho najlepšia sestra Emilka navrhla, že ide do Billy kúpiť mu rožok. Ona je k nemu tak úžasne milá, že by mu zniesla aj modré z neba. OK, vravím, veď už bola sama dvakrát po pečivo, Billu máme tak na 10 minút pešo z d o m u , m i m o

hlavnej komunikácie. Dala som jej nejaké mince, vzala kabelku a šla v tých princeznovských šatách. Vezmi, Emi, dva banány a dva rožky..., tak sme sa rozlúčili.

A doma som si robila, čo bolo treba. Už som jej chcela ísť naproti, keď tu zrazu policajt vo dvore. Ja som stuhla ako kameň, nedokázala som povedať ani slovo... Za ním stála vysmiata Emilka, že ju z obchodu doviezli policajti. Moje nervy, čo vyviedla? napadlo mi. Pani, toto je vaša dcéra? Áno, vravím. Mala málo peňazí, vraví policajt, nejaká pani jej doplatila nákup (namiesto dvoch banánov kúpila 2 kg) a poprosila nás, aby sme ju zaviedli domov.

Ja som ešte stále nebola schopná povedať ani slovko, len som kývala hlavou, vraj ju nesmiem púšťať do obchodu, "kázali" mi ďalej, že je ešte malá, aby chodila sama do obchodu.... No, skrátka zážitok. A Emilka spokojná s dvoma rožkami a dvoma kilami banánov sa – ako princezná – usmievala, že ju domov doviezli policajti.

Takže poučenie, milí čitatelia, nebojte sa dôverovať svojim deťom, oni to zvládnu, ale radšej im dajte do peňaženky aj lístok s číslom vášho mobilu... veď, čo ak by náhodou...

 **VIERA HENDRYCHOVÁ**
FOTO: EVI FOTO





NÁVŠTEVA V DELL

Milujeme hry. A najviac ich milujú deti. A tak sa deti zo Špeciálnej školy na Karpatskej ulici v Bratislave vybrali na návštevu spoločnosti DELL, s ktorou má SDS dlhodobú spoluprácu, a na jej pozvanie prišli osláviť Svetový deň Downovho syndrómu.

Zamestnanci spoločnosti DELL pre nich pripravili miestnosť plnú zábavy – od tradičných počítačových hier a konzol sa dostali až do virtuálnej reality. Po vyčerpávajúcom hraní sa posilnili spoločným obedom v reštaurácii spoločnosti. A že si to dopoludnie poriadne užili, vidno z priložených fotografií.

 EVA GREBEČIOVÁ
FOTO: MGR. LUCIA KODAYOVÁ, ŠZŠ KARPATSKÁ, BRATISLAVA



EMILYNA RUŽA

- PRVÝ KOŠICKÝ STEAMPUNKOVÝ MUZIKÁL
JE UŽ SKORO ROK NA SVETE

27. jún 2018, metropola východu, kino Úsmev. Pripravený je červený koberec, vystrojení gentlemani, očarujúce dámy, víno, káva, aj kokakola. Zbiera sa vstupné, kino je za chvíľu vypredané. Znejú fanfáry, herci a štáb spolu vstupujú do sály. Reční sa, ďakuje sa a potom sa premieta film. Komédia to je. Väčšina hercov s Downovým syndrómom, autizmom či podobnou nepodstatnou odlišnosťou. Ľudia sa smejú, ale nie z nás. Z toho, čo im hráme. Z "totej" komédie, ako sa u nás hovorí.

Nevieme, čo si o našom filme pomyslia v Bratislave alebo Prahe. Ale je už skoro pol roka na youtube (youtu.be/AspSmIuXZqY). Zatiaľ sme nezaznamenali žiadne negatívne komentáre. Len jedna výhrada zaznela zo strany odbornej verejnosti, a to dosť podstatná. Že film je krátky. Že by malo Sociálne divadlo Hopi hope natočiť pokračovanie. Nech sa ľudia nesmejú len 45 minút, ale o niečo dlhšie. Pretože smiech je v živote strašne dôležitý.

Máme už aj názov. Pochybnosti Rosamundy Miltonovej. A máme natočených predbežne asi 25 až 30 minút. Niektoré scény sa musia opakovať, niektoré sa ešte len píšú a prepisujú. Film je tá najťažšia práca na svete, milión vecí sa musí na jeden natáčací deň pripraviť, každá sekunda je vzácna, aj tak sa nestihne úplne všetko, čo by človek chcel. Všetci sú nervózni, herci musia stokrát opakovať to isté, len ich berú z iného uhla.

Ale film je aj tá najkrajšia práca na svete. Prezeranie záberov, kostýmové skúšky, smiešne scény. A potom potlesk a uznanie publika. A že vás ľudia poznajú. Aj vďaka filmu.

Náš film je z kategórie lacných muzikálov, predsa by sme ale chceli poďakovať všetkým, čo nás pri natáčaní podporili, hercom, kameramanom, Spoločnosti Downovho syndrómu ďakujeme za finančný dar. Držte nám palce, alebo nás podporte tiež, nech sa nám film podarí. Už len dva – tri natáčacie dni (jeden sa pripravuje aj dva týždne).

Ďakujeme!

Sociálne divadlo Hopi hope pri o. z. ArtEst

O čom by mohol byť taký film? Na csfd.cz píšú, že ide o čiernu komédiu z prostredia "ne takých Košíc, ako pozname, ale alternatívnych". V príbehu sa objavujú detektívi, vynálezcovia, macíkovia aj vyššia spoločnosť. Košickí grófi aj grófkys. Spieva sa tam, tancuje aj strieľa. A miluje. Aj preto bola výnosom nášho cisára pána určená vhodnosť predstavenia až od 15 rokov.



Slniečnica

Čo pre teba znamená VELKÁ NOC?

„Nejde to, nejde to,
a ani to tak skoro nepôjde.
Motor sa vôbec netočí, ani dopredu,
ani dozadu, no preseknuté sú prevody,
neviem, čo budeme robiť,
neviem... neviem...“,
replika, ktorú si každý fanúšik filmu
Emilyna ruža ihneď oblúbil.

Dávid Jonáš

herec Sociálneho divadla
Hopi hope a člen
občianskeho
zdrúženia Artest



Dávidko prichádza do Artestu
zväčša ako prvý už o 7:30, raňajší
rituál – kávička a „toastíky s kečupom“
musia byť. Do klubu prichádza samostatne
autobusom. „Chcem byť samostatný, veď som nejaký ten činoherec,
nie?“ vyhlasuje. Dávidko sa svojim hereckým úspechom teší, zodpo-
vedne sa učí scenáre, niekedy aj v noci pod paplónom pred spaním.
Učenie scenárov naspamäť nie je vždy jednoduché, najmä ak ide
o dlhé a zložité texty. Pre Dávda to však nie je žiaden problém,
prečíta si to zopárkrát, zopakuje si to a sype to ako z rukáva.

Dávid má 21 rokov a jeho jediným životným snom je zahrať si
v niektorom zo svojich obľúbených seriálov. „Dávid dokáže presved-
čivo zahrať, či skôr precítiť, širokú škálu emócií, preto je napriek
svojmu nízkemu veku vhodným hercom nielen do komédií a roz-
právok, ale aj do vážnych hier.“, hovorí režisér Sociálneho divadla
Hopi hope Peter Kalmár a pokračuje: „Dokáže zodpovedne utiahnuť
celé predstavenie, jeho posledným zvládnutým predstavením je
rozprávka „O milionári, ktorý ukradl slunce“, kde stvárňuje milionára.
Napriek tomu, že jeho postava je negatívna, dal jej hĺbku, presved-
čivosť, divák sa s ním dokázal stotožniť, aj ho svojím spôsobom
ľutoval.“

„Keby to tak videli Oteckovia, že aký som ja herec.“ hovorí. Dávidko sa netají tým, že miluje seriál Oteckovia. Jeho snom by bolo
zahrať si s nimi v seriáli a stretnúť sa s jeho obľúbeným hercom Vlad-
kom Kobielskym.

Jeho snom je stať sa činohercom v Slovenskom národnom divadle
v Bratislave. Na svoju poznámku, že nám bude v Arteste chýbať taký
kvalitný herec ako on, mi odpovedá: „Ja viem, ale čo mám robiť, keď
mi príde taká náhla pracovná ponuka z Bratislavy, ja ju nemôžem
odmietnuť.“



PETER KALMÁR

FOTO: ŠTEFAN BIČKOŠ A ARCHÍV DIVADLA HOPI HOPE



„Velká noc? Bohatstvo, veľa som si
vyšibal. 40 €. Zábava, chutné
kačacie mäso. Už 24 rokov šibem
dievčatá. Okrem chlapcov. Vyšibal
a osprchoval som všetky dievčatá
v Pezinku.“

— Marek, 24 rokov

„Velká noc? Polievačka! ... sa mi
nepáčilo, že Luko na mňa vylial
pohár s vodou – kvôli nemu mám
asi nádchu! Ježiško zomrel
kvôli nám, lebo nechcel, aby sme
tam boli my – na kríži.
Na Velkonočný pondelok vstal
Ježiško z mŕtvych.“

— Lucia, 19 rokov



... hlboké zamyslenie ...
a po chvíľke s úsmevom
jednoslovné: „prázdniny“ :)

— Emily, 11 rokov

„Vajíčka, šibeme.
Šibi ryby, mastné ryby.“

— Nelka, 8 rokov



„Velká noc, čo znamená. Petko je
spisovateľ bajok a rád pozerá české
pohádky o čertech. Hral mobilové
hry a vyšibal hezky: Ludmilu H.,
pani učiteľku V., Sofiu, mamku.
A ostatných. Viac informácií na
www.familystar.sk.“

— Petko, 16 rokov



SPRACOVALA: MAJKA SRNÁKOVÁ

ALEBO SVETOVÝ DEŇ DOWNOVHO SYNDRÓMU 2019



Tento rok sme Svetový deň Downovho syndrómu oslávili vo veľkom štýle! Nie, nebola to typická oslava, kde sa všetci stretneme, spolu sa zabavíme a poprajeme si všetko dobré. To sa, žiaľ, vzhľadom na to, že SDS je celoslovenská spoločnosť a organizácia tohto typu párty si vyžaduje veľa času, energie a skúseností, ani nedá. Sme radi, že sa nám to podarí aspoň pri našich „okružlinách“.

Ale oslavovali sme naprieč celým Slovenskom – a nielen Slovenskom. Oslavovali sme všakovakými spôsobmi, spolu s nami oslavovali a z našich osláv sa tešili aj ľudia, ktorých sa diagnóza DS priamo netýka, a tie oslavy boli vďaka tomuto všetkému veľmi intenzívne. Všetkým, ktorí sa akýmkoľvek spôsobom podieľali na ponožkovej výzve a na šírení jej posolstva, sa chceme týmto spôsobom poďakovať.

Veľkú vďaka chceme vyjadriť spoločnosti **Dedoles, s. r. o.**, za kampaň, ktorú pre nás pripravili. Aj, a HLAVNE vďaka nim sa nám podarilo myšlienku ponožkovej výzvy – a prostredníctvom nej Svetový deň DS – dostať do povedomia širokej verejnosti oveľa viac a v širšom zábere, než keby sme boli na to sami. Ohlásili sa nám neznámi ľudia, tímy, firmy, školy, ktorí sa s nadšením zapojili do osláv Svetového dňa DS prostredníctvom ponožkovej

výzvy. Viaceré portály na internete informovali o ponožkovej výzve, a to bez toho, že by to išlo cez nás. Jednoducho sa to rozbehlo, čo nás veľmi teší. A za tým všetkým je jedna milá, nenápadná slečna s dobrým srdiečkom a veľkým odhodlaním presadiť svoj nápad vo firme, kde pracuje. Slečna Martina Rypáková sa tak stala jednou z nás a to, že sa naša spoločnosť bude rozvíjať ďalej, a verím, že pozitívnym smerom, je aj jej zásluha.

Ďakujeme za Váš záujem, za Vaše angažovanie sa, za nápad, myšlienku, za iniciatívu a všetku námahu, ktorú ste vyvinuli, aby sa povedomie o ľuďoch s DS dostalo zaujímavou, nenásilnou a modernou, efektívnou formou k širokej verejnosti. A firme dedoles.sk tiež ďakujeme, že dáva šancu svojim ľuďom realizovať ich nápady a podporiť dobrú vec.

Ďalej sa chcem poďakovať spoločnosti **SOFTIP, a. s.**, za to, že do ponožkovej výzvy zaangažovala všetkých svojich zamestnancov.

Firma **SOFTIP** je náš dlhoročný podporovateľ a v rámci firmy je naším hlasom, srdcom aj svedomím pani Janka Medvedová, ktorá na nás myslí pri každej novej príležitosti. Vedeniu firmy tlmochí svoje nápady, ktorými nám pomáha naplňovať náš cieľ – zvyšovať povedomie o ľuďoch s DS, prostredníctvom nami vyvíjaných aktivít zlepšovať kvalitu ich života a života rodiny, v ktorej žijú. Takisto firme **SOFTIP, a. s.**, ďakujeme za podporu a súčinnosť pri realizácii nápadov svojich zamestnancov.

Vďaka patrí aj **študentom z UKF v Nitre**, ktorí tento rok prišli s nápadom zorganizovať Ponožkovú burzu inakosti. Myšlienka zorganizovať takúto akciu sa zrodila v rámci predmetu pedagogika ľudí s mentálnym postihnutím, kde študentky v priebehu semestra vytvárajú projekty s cieľom osvety o inklúzii ľudí s mentálnym postihnutím. Nečakane už prvý prezentovaný projekt vyvolal nadšenie a spoločne sa rozhodli zhmotniť ho do reálnej podoby, a tak vznikla Ponožková burza inakosti. Na burzu si študenti, zamestnanci či návštevníci mohli priniesť nový pár ponožiek a jednu z ponožiek vymeniť za inú. Sprievodným programom bola aj výstava fotografií ľudí s DS či fotokútik s hashtagovým odkazom podpory Svetového dňa Downovho syndrómu do celého sveta. Popoludní sa študentky premiestnili do ulíc Nitry, kde ponožkové páry inakosti ponúkali za symbolickú cenu. Celý deň im asistovali a pomáhali aj ich noví kamaráti s DS.



Ďakujeme Lívii Halečkovej, študentke druhého ročníka „špecky“, za skvelý nápad a všetkým ostatným študentkám za jeho realizáciu. Tiež ďakujeme špeciálnej pedagogičke Svetlane Síthovej za pomoc a spoluprácu na tomto projekte a vedeniu Pedagogickej fakulty a katedry pedagogiky za podporu. Každá takáto akcia môže pomôcť otvoriť svet viac tolerancii a akceptácii inakosti. Veríme, že z tejto akcie sa môže stať tradícia.

Naším viacročným partnerom a podporovateľom je aj firma **Dell, s. r. o.**, ktorej zamestnanci sa takisto pridali k ponožkovej výzve a dali tak vedieť o oslavách Svetového dňa Downovho syndrómu aj mimo hraníc Slovenska. Okrem toho zamestnanci firmy pripravili pri príležitosti osláv Svetového dňa DS pre deti s DS tzv. Zábavný deň v Dell-i, na ktorom sa zúčastnili deti zo Špeciálnej školy na Karpatskej ulici. Deti si mohli spolu so zamestnancami firmy zahrať rôzne počítačové hry, ale aj napr. futbal. Spolupráca firmy Dell, s. r. o., s nami pokračuje počas roka našou účasťou na ich charitatívnych Veľkonočných trhoch aj Vianočných trhoch, počas ktorých nás „delláci“ môžu podporiť kúpou tematických ručne vyrábaných výrobkov od členov našej spoločnosti, pričom výťažok putuje do SDS. Nemenej dôležitým bonusom pre SDS je možnosť našej pozitívnej prezentácie a šírenie osvety. Za záujem a angažovanie aj v prospech ľudí s DS ďakujeme Zuzke Vajsovej a Lenke Šurányi.

Za podporu pri príležitosti Svetového dňa Downovho syndrómu sa chceme poďakovať aj **OZ SOCIA** – Nadácii na podporu sociálnych zmien a **OZ ZPMP** – Združeniu na pomoc ľuďom s mentálnym postihnutím v Slovenskej republike za pomoc pri spoločnej príprave, zverejnení a šírení spoločne pripravenej Tlačovej správy, prostredníctvom ktorej oficiálnou cestou informujeme širokú verejnosť o Svetovom dni DS a z ktorej následne čerpajú informácie ostatné médiá.

No a v neposlednom rade patrí veľká vďaka Vám všetkým, ktorí ste sa s nadšením do ponožkovej výzvy zapojili. Tým, že ste o tom dali vedieť ďalším ľuďom prostredníctvom zaslaných fotiek

či statusov na sociálnych sieťach, alebo prostredníctvom osobnej skúsenosti na Vašich pracoviskách, v školách, škôlkach, prispeli ste podstatnou mierou aj Vy k šíreniu myšlienky a posolstva kampane #ponozkovavyzva. Jej odkaz je hlavne o tom, že byť iný je fajn, že aj keď sme iní, patríme k sebe a že práve inakosť robí náš svet zaujímavejším a pestrejším.



Milí priatelia,
dovoľte mi sa Vám v mene nášho združenia Spoločnosti Downovho syndrómu na Slovensku úprimne poďakovať aspoň touto správou k 21. 3. 2019. Deň, ktorý sa každý rok čoraz viac vníma a pamätá ako deň pestrých ponožiek. Sme veľmi radi, že Vás máme a stojíte pri nás a našich deťoch.

S pozdravom Lezo Róbert
predseda SDS



Krásny deň z Dedoles,
v mene celého tímu by som chcela úprimne poďakovať za takéto krásne prekvapenie. Veľmi radi sa budeme aj do budúcnosti podieľať na šírení krásnej myšlienky a podpory Spoločnosti Downovho syndrómu na Slovensku, lebo vidíme, že Vaša aktivita je veľmi nápomocná. Váš pozitívny prístup je veľmi inšpirujúci a veľa sme sa od Vás naučili. Ďakujeme.



Wau,
ja chcem len interpretovať Vaše slová a nasmerovať ich na Vás, pán Lezo. Spôsob, ako SDS vediete, ako inakosťou žijete a ako ju ponúkate nám ostatným, to je pre nás inšpiratívne, obohacujúce a potrebné. Ďakujem za to, že ste. Nebojím sa napísať v mene všetkých našich študentiek špeciálnej pedagogiky, že akciu s radosťou spravíme o rok. BTW najradšej by tým žili nonstop. Majte úsmevom naplnené dni. Ak by sme mohli byť na katedre s čímkoľvek súčinní, sme tu. Súťou ostáva Svetlana Síthová



Som hotová :)
Ďakujem, Robko. To som ešte nezažila. Je to krásne. Ste úžasní! Dúfam, že budeme môcť s Vami robiť ešte viac. Možno aj v rámci nejakej konkrétnej aktivity... Chrobáka už nosím v hlave, tak verím, že to vymyslíme a Martina presvedčíme :) Budem sa tešiť.
A to ja ĎAKUJEM!!!
Krásny deň, Janka
(Softip, a. s.)

NA POSLEDNEJ NÁVŠTEVE EUROPARLAMENTU



15. 4. – 18. 4. 2019 sa v Štrasburgu konalo posledné zasadnutie Európskeho parlamentu pred blížiacimi sa voľbami. Bolo to aj posledné zasadnutie pre pani Janku Žitňanskú, ktorá ako europoslankyňa končí. Pri tejto príležitosti ju navštívila skupinka ľudí aj od nás, zo Slovenska. Boli to žiaci z Teach for Slovakia a ich učiteľka, Viďdiecké ženy – Líderky, Nenápadní hrdinovia, výhercovia rôznych súťaží a samozrejme naša SDS. Zastupovali ju pani Silvia Stehová a slečna Tereška Turčinová.

A teraz by som sa chcela s Vami podeliť o zážitky z tejto cesty. Cesta bola dosť náročná. Pre tých, ktorí cestovali z Košíc, trvala približne 19 hodín. Cestou nás sprevádzala delegátka Anka Šmehilová a v Štrasburgu sa pripojila Baška Kocianová. Veľmi sympatické a milé baby. Cestu všetci zvládli na „jednotku s hviezdičkou.“ Prekvapením bola iba pasová kontrola na nemeckých hraniciach. Bolo to prvýkrát počas všetkých návštev. Asi preto, že to bolo posledné pozvanie od Janky Žitňanskej. To bol pondelok.

V utorok po raňajkách, kde sme nemali mäsové výrobky, sme vyrazili na celodenný výlet. Francúzi vraj majú väčšinou sladké raňajky. Výlet bol poobede spojený s návštevou Európskeho parlamentu, so stret-

nutím s Jankou a večerou v EP. Ale nepredbiehajte udalosti. Ráno, kým sme mali ešte dostatok síl, sme navštívili stredoveký hrad Chateau du Haut-Koenigsbourg. Po hodinovej obhliadke sme sa presunuli do parku Montagne des Signes s voľne žijúcimi opicami. Bol to neuveriteľný zážitok nielen pre mladšiu generáciu, ale aj pre nás starších. Dokonca sme ich mohli aj kŕmiť. Ale iba popcornom, ktorý sme dostali pri vstupe. Popoludní sme sa presunuli do EP. Tam sme sa zoznámili s históriou EP, zložením EP a celou administratívou. A samozrejme sme sa stretli s Jankou Žitňanskou. Zúčastnili sme sa aj na zasadnutí EP na tribúne pre návštevníkov. Urobili sme si niekoľko fotografií a potom sa išlo na večeru, ktorú sme si určite zaslúžili. Do hotela sme prišli večer o ôsmej. Unavení, ale plní zážitkov.

Prišiel posledný deň pobytu – streda. Ráno po raňajkách so zbalenými kuframi sme odišli na prehliadku historického centra. Kufre samozrejme zostali v autobuse. Pozreli sme si námestie Place Gutenberg. Prešli sme historickými uličkami Štrasburgu. Navštívili sme katedrálu Notre-Dame. Patrila k najvyšším katedrálam na svete. Meria 142 m. Jej nástupcom sa stala katedrála sv. Mikuláša v Hamburgu (147 m). Prehliadka bola spojená s obedom; obed bol fantastický, typický francúzsky – predjedlo, hlavné jedlo, múčnik a nápoj. Po obede bola vyhlídková plavba loďou okolo historického centra smerom k európskym inštitúciám. Po plavbe nám ešte zostal čas na nákup suvenírov a potom:



„AU REVOIR“ Francúzsko.

Takto som Vám chcela aspoň trochu priblížiť náš výlet. Chcem poďakovať Janke Žitňanskej za jej pozvanie. Ale aj za jej pôsobenie v Európskom parlamente. Za jej prácu za päť rokov sa umiestnila na prvom mieste medzi našimi europoslancami. **ĎAKUJEME.** Nášmu predsedovi Robkovi, ktorý nás oslovil a odovzdal pozvanie. Celej skupine, ktorá bola s nami. Boli to milí a príjemní ľudia. A v neposlednom rade patrí vďaka Vám, naše dámy Silvia a Terezka. Len prostredníctvom Vás a vďaka Vašej výnimočnosti sme sa mohli na tomto výlete zúčastniť aj my, rodičia. Celý výlet od nástupu až po príchod domov ste zvládli bravúrne. Všetko ste zvládli bez problémov a zaváhania.

 RODINA STEHOVÁ A TURČINOVÁ



OCENENÝ FILM

Niečo naviac

Film o Dorotke s Downovým syndrómom „Niečo naviac“ azda nemusíme nikomu predstavovať. Ale že sa tento film dostane aj do užšej nominácie na divácku cenu Slnko v sieti, si asi málokto vedel predstaviť. Apredsa! Za srdce chytil nielen nás, ktorých sa osud rodiny Dorotky týka tiež, ale aj ďalších ľudí. A veľmi sa tešíme, že tento film tú cenu aj vyhral!

Srdečne gratulujeme.

Slovenská filmová a televízna akadémia udeľuje národnú cenu Slnko v sieti celkovo v 18 kategóriách, no ovýsledku jednej z nich, diváckej ceny Slnko v sieti, rozhodujú fanúšikovia, ktorí si môžu zvoliť spomedzi hraných, dokumentárnych a animovaných filmov ten, ktorý ich oslovil najviac.

 EVA GREBEČIOVÁ



Ďakujeme, že Vás máme!

Končí sa funkčné obdobie europoslankyne Janky Žitňanskej, ktorá pre komunitu ľudí so zdravotným postihnutím urobila veľký kus práce. Okrem toho, že aktívne bojovala za lepšie podmienky pre ľudí so zdravotným postihnutím, zúčastňovala sa na našich podujatiach, neraz prevzala nad nimi záštitu, vždy nás, spolu so svojím tímom, silno podporovala a dodávala nám optimizmus. Pomáhala aj individuálne, obrátilo sa na ňu veľa rodičov a organizácií, vedela usmerniť, poradiť, povzbudiť. Pravidelne pozývala ľudí nielen z nášho združenia na návštevu do Štrasburgu, do Bruselu, a tak umožnila mnohým rodinám spoznať krásy týchto európskych veľkomiest, vidieť a zažiť Európsky parlament na vlastnej koži, ako aj spoznať nových priateľov.

Radi by sme sa jej aj touto cestou poďakovali za jej obrovský prínos a zaželeli jej veľa úspechov v ďalšom pôsobení, ako avizovala, na domácej pôde. Sme radi, že taká vzácna a odhodlaná žena bude aj naďalej naším spojencom a pomôže zlepšovať život ľudí so zdravotným postihnutím na Slovensku.

 DAŠA KRÁTKA

Milí čitatelia, priatelia a naši drahí podporovatelia!

Dovoľte nám aj tento rok sa Vám z celého srdca poďakovať za darovanie 2 % z Vašich daní z roku 2018 pre Spoločnosť Downovho syndrómu na Slovensku.

Bez tejto Vašej pomoci by sme neboli schopní Vám prinášať tento krásny časopis už 23 rokov. Bez finančných prostriedkov by sme nemohli robiť akcie, ktoré pre Vás robíme už 26 rokov. Medzi najväčšie a najnavštevovanejšie akcie patria pobyty (zimné, letné, dospelácke), plavecké preteky, fotenie detí s DS, jednoduché výlety a semináre.

Sme radi, že nám pomáhate Vy a aj Vaši blízki, ktorí sú pre Vás oporou a pre nás pomocnou rukou.

Veľmi si vážime aj našich dlhoročných podporovateľov a spoluprácu s nimi – **SOFTIP a. s. a PROFESIA.SK.**

Sme radi, že aj na báze dobrovoľnosti vieme pre Vás pripraviť akcie, ktoré pomôžu a hlavne potešia Vaše deti.

Za predsedníctvo SDS predseda Róbert Lezo



Ahoj, milá redakcia. Chcela by som sa aj ja s vami podeliť o svoj príbeh.

Volám sa Andrejka, mám 28 rokov a mám Downov syndróm. Som prvorodenou zo štyroch dcér svojich rodičov Antona a Andrey. Z dôvodu ďalších zdravotných komplikácií mi lekári nedávali šancu na prežitie do ďalšieho dňa. Ale ja som bola už od mala veľkou bojovníčkou s chuťou žiť. A tak som tu doteraz a som pre svojich rodičov a ďalšie 3 sestry – Agátku, Alžbetku a Aničku usmievavým Slniečkom a malým Zázrakom.

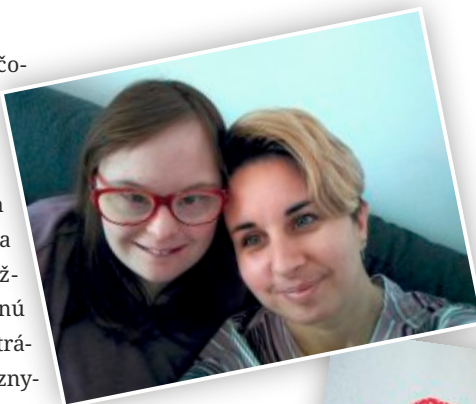
Andrejka

Keď som mala 6 rokov, išli sme celá rodina na 1 a ½ roka bývať do Saudskej Arábie, kvôli ockovej práci. Po návrate som nastúpila do predškolskej MŠ, z ktorej sa mi podarilo 1x odísť bez vedomia personálu, ale statočne som zvládla sama cestu domov vzdialenú cca 1 km cez celé sídlisko.



Potom prišiel nástup do špeciálnej ZŠ, kde som učivo ako-tak zvládla, niekedy s pomocou pedagógov. Ale vzťahy medzi spolužiakmi a mnou boli niekedy veľmi nepríjemné. Napr. keď mi spolužiačka odstrihla vlasy, alebo zahodila desiatu do koša, alebo mi zobrala mobil, podkýnali ma a urážali, atď. Ale vzťahy s učiteľmi som mala veľmi dobré. Ďakujem Bohu aspoň za to.

Po ZŠ som pokračovala na SOU, odbor krajčírka v BB. Štúdium som ukončila po 3. ročníku záručným listom. Od skončenia školy využívam možnosť mať vlastnú osobnú asistentku, s ktorou trávim svoj voľný čas rôznymi spôsobmi. Momentálne mám v poradi už 7. asistentku. Prvá bola Lenka, potom Tereška, Dominika, Barborka, ďalšia Barborka, Adka a teraz mám Evku, s ktorou sme si urobili aj súkromnú Mikulášsku párty.



Asi 3 roky som navštevovala ako dobrovoľníčka chránenú dielňu – kaviareň Prístav nádeje v BB, kde som sa konečne cítila užitočná. Počas mojej práce v tejto kaviarni som vydala kuchársku knihu s názvom **H(a)ndikap pod čapicou – Aj my vieme piecť**, na krste ktorej mi zaspievala aj speváčka Kristína.

Medzi moje záľuby patrí paličkovanie, jazda na koni, mažoretky, všetko okolo svadby, veľa čítam a veľmi rada sa modlím. Občas robím spoločničku svojej nevidiacej kamarátke Dominike. Tiež rada čítam časopisy, ako sú SLNEČNICA, REB-RÍK a FIFÍK. Som Pánu Bohu vďačná za všetkých milujúcich ľudí okolo mňa.

P. S. Spolu s asistentkou sme prijali ponožkovú výzvu v deň môjho sviatku 21. 3.

S pozdravom vaša stála čitatelka Andrejka



Slniečnica

NOMINÁCIA NA OCENENIE „MOJA SESTRA“

Jednou z hlavných charakteristík pani Lubice Procházkovej je láskavý a etický prístup nielen k deťom s ťažkým zdravotným postihnutím, ale aj k ich rodičom. Jej výnimočný dar – spojiť odborné skúsenosti so zručnosťou (podľa pacientov a rodičov je najzručnejšia sestra pri odoberaní biologického materiálu) a spomínaným etickým prístupom, je príkladom pre ostatných zdravotníkov. Oceniť treba aj jej príjemnú osobnú či telefonickú komunikáciu s pacientami a rodičmi detí a promptné reakcie pri oznamovaní výsledkov. Má dar správneho odhadu postupov v kritických situáciách. Zdôrazňujeme jej mimoriadny etický prístup ku všetkým deťom, dospelým pacientom a rodinným príslušníkom. Citujeme vyjadrenie erudovaného zdravotníckeho pracovníka: *„Lubka, k Vám by sa mali chodiť učiť všetky zdravotné sestry ako prístupujete ku svojim pacientom. Ste vždy prívetivá, usmiata, láskavá. Viete pacientov, a najmä detí, a aj tie s ťažkým postihnutím, vždy upokojiť.“*

Oceňujeme jej etický prístup pri odbere biologického materiálu u malých detí s Downovým syndrómom a iných chromozomálnych aberáciách – odber aj u malých detí do zavretého systému. K jej zásluhám patrí aj ekonomizácia pri odberoch krvi –

zariadila, aby sa z jednej skúmavky najmä u ťažko komunikovateľných – zvládateľných detí vyšetrilo čo najviac potrebných laboratórnych ukazovateľov.

Bc. Lubica Procházková sa osvedčila pri organizáciách nielen odborných podujatí súvisiacich s problematikou Downovho syndrómu a IMUNODEFICIENCIÍ, ktoré sa konajú niekoľkokrát ročne. Má vynikajúce organizačné schopnosti, najmä pri manažovaní chýlostivých situácií, napríklad pri ranej – včasnej starostlivosti o novonarodené deti s Downovým syndrómom a inými chromozomálnymi poruchami, a pri práci – pomoci a poradenstve celým rodinám. Jej organizačné schopnosti pri objednávaní termínov na vyšetrenia a manažérsky talent sú prínosom pre malých i veľkých pacientov a ich rodičov, ktorí nemusia stráviť v čakárni pred ambulanciou zbytočný čas. Doba čakania je v ambulancii minimálna.

UDELENIE OCENENIA „MÔJ LEKÁR“, „MOJA SESTRA“

Ide o morálne ocenenie, ktoré podľa názoru Našej patientskej organizácie (Spoločnosti Downovho syndrómu na Slovensku)

právom prináleží najlepšiemu lekárovi, najlepšej sestre. Patrí tým, ktorí Vám vždy ochotne podávajú pomocnú ruku, pomáhajú svojimi odbornými vedomosťami, ľudským prístupom prekonať zložité obdobia počas Vášho ochorenia. Ochotne nás vzdelávajú, informujú o možnostiach liečby, nových technológiách skvalitňovania starostlivosti, sú neoddeliteľnou súčasťou našich životov, rovnako ako my ich.

Ocenenie „Môj lekár“, „Moja sestra“ v súlade so smernicou bude AOPP (Asociácia na ochranu práv pacientov SR) udeľovať na III. Celoslovenskej patientskej konferencii, ktorá sa bude konať v Bratislave na jeseň tohto roku. Bližšie informácie súvisiace s konferenciou Vám prinesieme v ďalšom vydaní.

Ocenenie pre pani Lubicu Procházkovú navrhol Spoločnosť Downovho syndrómu na Slovensku. Minulý rok ocenenie „Môj lekár“ vďaka našej nominácii prevzala aj Majka Šustrová!

✍ Mária SRNÁKOVÁ
ROBERT LEZO

V Bratislave sa v dňoch 1. – 3. júla 2019 bude konať

12. ročník Medzinárodnej konferencie „Eastern and Central European Regional Conference“ (ECER) zameranej na augmentatívnu a alternatívnu komunikáciu (AAK). Táto konferencia sa koná každý druhý rok v inej krajine Európy a teraz máme jedinečnú príležitosť zažiť ju u nás, na Slovensku.

— MOHLO BY VÁS . / zaujímať —

Program konferencie je naozaj pestrý, počas troch dní si prídu na svoje pedagógovia, logopédi, psychologovia, rodičia, čiže všetci, ktorí sa zaujímajú o informácie, ako zlepšiť komunikáciu nehovoriacich ľudí prostredníctvom AAK.

Každý deň konferencie je zameraný na inú oblasť:

1. 7. 2019 – Začínajúci používatelia AAK
2. 7. 2019 – AAK v škole a gramotnosť
3. 7. 2019 – Pomocné technológie.

V priebehu celej konferencie si súbežne s prednáškami budete môcť vyskúšať rôzne pomôcky a komunikačné programy.

ČO JE TO AAK?

AAK – augmentatívna a alternatívna komunikácia označuje rôzne spôsoby komunikácie, ktoré reč sprevádzajú alebo ju nahrádzajú:

augmentatívna – rozširujúca už existujúce komunikačné schopnosti, ktoré však nie sú na bežnú rečovú komunikáciu dostačujúce,

alternatívna – nahrádzajúca hovorenú reč.

Podstatou AAK je využiť schopnosti a možnosti, ktoré človek má, akékoľvek sú, s cieľom umožniť mu rýchlu, jednoduchú a efektívnu komunikáciu.

KTO POUŽÍVA AAK? KTO SÚ POUŽÍVATELIA AAK ?

Pre niektorých ľudí, dospelých i deti, predstavuje komunikácia problém. Z nejakého dôvodu buď nemôžu reč používať, alebo ich reč nie je pre okolie dostatočne zrozumiteľná. Sú to deti a dospelí s rôznymi vývinovými, získanými, alebo degeneratívnymi poruchami alebo ochoro-

reniami.

- **vývinové:** detská mozgová obrna, ťažké poruchy sluchu, vývinová dysfázia, autizmus, mentálna retardácia, viacnásobné postihnutie a iné,
- **získané:** mozgovo-cievne príhody, úrazy, nádory mozgu a pod.,
- **degeneratívne:** skleróza multiplex, svalová dystrofia, amyotrofická laterálna skleróza a ďalšie.

Deti, ktoré nemôžu primerane komunikovať, sú rizikové z hľadiska vzniku porúch správania, naučenej bezmocnosti, ťažkostí v škole alebo spoločenského neúspechu. Naopak, u detí, ktoré začali využívať AAK, môžeme sledovať zlepšenie správania, pozornosti, sebadôvery, postup v škole, zapájanie sa do aktivít triedy a zlepšenie spoločenskej interakcie.

My všetci z času na čas využívame techniky podpornej komunikácie (zakývanie rukou na pozdrav namiesto povedania „ahoj“, ukazovanie na obrázok, alebo gestikulujeme, aby sme sa vyjadrili zrozumiteľne v cudzej krajine), ale niektorí ľudia závisia od AAK celý život.

Umožnením a vylepšením komunikácie ľudí zvyšujeme kvalitu ich života. Pozitívne sa to odrazí na ich možnostiach, vzdelaní, spoločenskom živote, priateľstve a nezávislosti.

ČO VŠETKO JE PODPORNÁ KOMUNIKÁCIA?

Neexistuje len jeden spôsob podpornej komunikácie, ale je ich veľa. Výrazy tváre, pohľad (pozieranie sa na objekt alebo človeka, o ktorého máme záujem), gestá, posunky, špeciálne znaky, hláskovanie slov na komunikačnej tabuľke alebo v počítači,

pomôcky s elektronickým hlasovým výstupom, to všetko sú spôsoby AAK.

AKO DLHO TRVÁ, KÝM SA ČLOVEK NAUČÍ POUŽÍVAŤ AAK SYSTÉM?

To záleží na človeku a systéme, ktorý sa učí používať. Naučiť sa používať efektívne AAK systém nie je vôbec jednoduché. Vedieť ovládať pomôcku môže byť celkom ľahké, ale naučiť sa využívať ich efektívne v rozhovoroch s inými ľuďmi si vyžaduje veľa času a trpezlivosti. Naučiť sa komunikovať pomocou AAK pomôcok je ako učiť sa cudzí jazyk. Tiež sa musíme veľa učiť a trénovať, aby sme sa cítili spokojne a sebaisto, kým ho začneme používať spontánne. AAK je často celoživotný spôsob komunikácie, a preto si vyžaduje neustálu podporu a tréning nielen na strane používateľa (človek, ktorý AAK využíva na komunikáciu), ale aj na strane jeho komunikačného partnera.

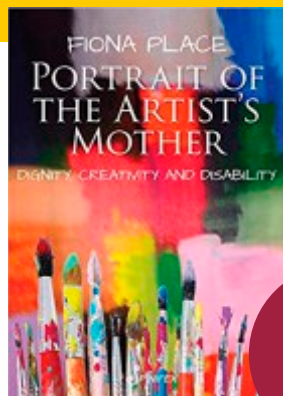
Nezabudnime, že komunikácia nie je luxus, ale základná životná potreba.

Ak sa chcete o AAK dozvedieť viac, prípadne sa PRIHLÁSIŤ NA KONFERENCIU, môžete tak urobiť na stránke <https://ecer-aac.komunikujmespolu.sk>, kde nájdete aj podrobnejší program.

 MGR. ADRIANA POKRYVKOVÁ

POUŽITÁ LITERATÚRA:

Štiňová A., Kukumbergová M., Vozárová A., Jánošková T.: Augmentatívna a alternatívna komunikácia v špeciálnej základnej škole; str. 27–37; Štátny pedagogický ústav; Bratislava; 2014; ISBN: 978-80-8118-116-0.



NOVÁ
KNIHA

PORTRAIT OF THE ARTIST'S MOTHER: DIGNITY, CREATIVITY AND DISABILITY

Vyšla nová kniha (zatiaľ iba v angličtine), autorkou je Fiona Place.

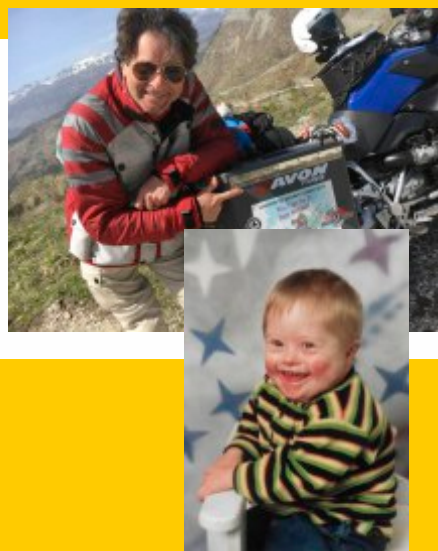
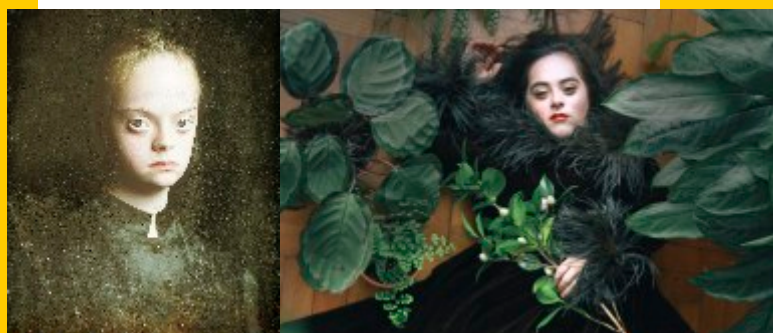
Je to osobná výpoveď jednej matky dieťaťa s DS, ktorá prešla dlhú cestu od nútenia lekárov k potratu až k potlesku nad umeleckými prácami syna. Kniha vychádza v máji vo vydavateľstve Spinifex Press.

RADICAL BEAUTY PROJECT

Umelecký projekt, ktorý prišiel na svet vo Veľkej Británii, spájajúci umenie, módu, fotografiu a modelov s Downovým syndrómom. To nie je iba charita, vyjadril sa riaditeľ projektu Daniel Vais.

„Každá fotografia je provokatívna, zložitá a komplexná. Neobyčajné modely, neobyčajné modelky, nič chutnučké. Naschvál mierne desivé.“

Každý fotograf pracoval zadarmo, ale s veľkou chuťou. Zameranie projektu sa totiž vymyká bežnému zameraniu. A že sa to podarilo, môžete si pozrieť fotografie a videá na www.radicalbeautyproject.com



CESTY PRE SYNA

Richard Barr, žijúci neďaleko Londýna, prišiel v roku 2004 o svojho 7-ročného syna. Tom mal Downov syndróm a rozsiahlu chybu srdca, pre ktorú žil iba tak krátko. Ale, ako hovorí Richard, jeho nákazlivý smiech a zmysel pre humor a radosť, ktorú im doniesol, ostane navždy. Richard chcel urobiť niečo pre spomienku na svojho syna a podporiť tým aj organizácie, ktoré pomáhajú deťom s DS. A podarilo sa. Počas 12 rokov daroval viac ako 55 tisíc libier dvom organizáciám v Británii. Prešiel naprieč Indiou na motorke, vyliezol na horu Kilimanjaro; prešiel Peruánsky chodník Inkov a dostal sa aj do základného tábora pod Everestom. Bicyklom prešiel naprieč Vietnamom a Kambodžou aj Kostarikou, so psím záprahom absolvoval viac ako 250 km na Polárnom kruhu, motorkou prešiel pozdĺžne Britániou pod 16 hodín a prekonal aj mnohé iné výzvy. Teraz, 20. apríla (deň narodenia jeho syna), vyrazil z Londýna na motorke a po 10 000 míľach ukončí svoju cestu pod Mount Everestom. Ale necestuje sám. Je s ním Tom, plyšový myšiak, ktorý miluje dobrodružstvo. A Richard je ten, kto o myšiakových napínavých cestách píše knihy pre deti.

MARK ADAMS OSLAVUJE

V malom mestečku Orillia v Kanade sa narodil a žije Mark Adams. Už 25 rokov pracuje pre miestny obchod „Home Harvard“ ako uvádzač. Víta zákazníkov, otvára im dvere a pomáha s nákupmi. Jeho „medvedie“ objatia a „high-fives“ sú známe každému obyvateľovi mestečka. Majitelia obchodu na jeho počesť usporiadali obrovskú párty s tortou a balónmi a pozvali každého obyvateľa mestečka. Všetci zákazníci v ten deň Markovi gratulovali a, ako povedali majitelia, chceli touto oslavou nielen oceniť výbornú prácu ich skromného a milého pracovníka, akým Mark je, ale aj súdržnosť ich komunity, ktorá prijíma svojich členov bez predsudkov.



SPOLOČNOSŤ DOWNOVHO
SYNDRÓMU NA SLOVENSKU
V SPOLUPRÁCI S MESTOM TREŇČÍN
A SLOVENSKÝM PARALYMPIJSKÝM
VÝBOROM VÁS POZÝVAJÚ

12. október

2019 | KRYTÁ PLAVÁREŇ | MLÁDEŽNÍCKA 4

VEĽKÁ CENA PRIMÁTORA MESTA
TREŇČÍN ZDRAVOTNE
ZNEVÝHODNENEJ MLÁDEŽE 2019
A 4. MAJSTROVSTVÁ SLOVENSKA
V PLÁVANÍ MLÁDEŽE S DOWNOVÝM
SYNDRÓMOM A MP

PARA PLAVECKÉ PRETEKY Trenčín

- ~ Preteky sú otvorené všetkým plavcom so zdravotným znevýhodnením
- ~ Kontrolné preteky plavcov zaradených v roku 2019 do útvarov talentovanej mládeže SPV
- ~ Očakáva sa štart pretekárov z celého Slovenska i zahraničia

WWW.DOWNOVSYNDROM.SK

Podujatie sa koná pod záštitou primátora mesta Trenčín, Mgr. Richarda Rybníčka