

Život s Downovým syndrómom

ročník 20 | číslo 3 | september 2016

Slniečnica

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



Leto plné zábavy

Rozhovor:



Mária Šustrová

Želený svet 2016:



Vítaz Sára

Servis:



Úrad komisára

Staň sa členom SDS

Spoločnosti Downovho syndrómu na Slovensku

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



IBAN: SK61 0200 0000 0001 6573 1012
BIC: SUBASKBX

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

10€/rok



Milí čitatelia,

Máme tu september a s ním nový školský rok. A s novým školským rokom nové zážitky, skúsenosti, nové povinnosti. Naše deti, ale aj my, rodičia. Do nepoznaného skočili najmä tí, ktorí začínajú. Či už v škôlke, alebo v škole. A je jedno, či dieťa nastúpilo do bežnej škôlky / školy, alebo do špeciálnej. Je to rovnako veľká a dôležitá zmena pre všetkých. V tomto vydaní Slnečnice sa však vrátíme kúsok späť... Uplynulé dva mesiace sa niesli v znamení dovolení, letných pobytov (viac na stranách 8 - 11), letného tábora (viac na stranách 16 - 17), špeciálneho víkendového pobytu (12 - 15), počas ktorých sme si určite oddýchlí, odreagovali sa, nazbierali nové skúsenosti, nadviazali nové priateľstvá. Mali sme možnosť spoločne spoznať nové miesta - Liptovský Ján, Čičmany, resp. sme sa vrátili na miesta už odskúšané - Slávnica. Tento rok bola ponuka pestrá aj čo sa týka pobytov, aj programu v rámci nich. Verím, že každý z nás si z pobytu, ktorého sa zúčastnil, odniesol veľa pozitívneho. Veď o to nám ide, preto tam chodíme. Touto cestou sa chcem poďakovať hlavným organizátorom Robovi Lezovi, Adke Pilnej a pani Šmídovej z Trnavskej univerzity. S tímom svojich ľudí dokázali pre nás pripraviť nezabudnuteľné chvíle, dodať energiu, povzbudenie a odhodlanie do ďalších dní, ktoré máme pred sebou a z ktorých už určite aj teraz čerpáme.

Leto je za nami a my teraz prežívame to, o čom sme nedávno len hovorili, na čo sme sa pripravovali. Možno trochu s obavami, určite aj s nádejou, ale každopádne s vierou, že všetko dopadne tak, ako má a ako si prajeme. Že naše deti začnú nový školský rok v tej správnej škole / škôlke, s tou najlepšou pani učiteľkou a v kolektíve detí, ktoré ich medzi seba prijmú a budú im kamarátmi. Prajem našim deťom, ale aj nám rodičom, aby to tak bolo a aby sa naše rozhodnutia ukázali ako správne. Aby deti chodili do školy / škôlky s radosťou a my rodičia aby sme ich tam odvádzali s pokojom v duši a s vedomím, že je o nich dobre postarané a že dané zariadenie je tou najlepšou voľbou.

Prajem vám všetkým príjemné čítanie a spomínanie a tým, ktorí sa pobytov tento rok nezúčastnili prajem, aby aspoň prostredníctvom nášho časopisu mohli nahliadnuť a byť na chvíľku súčasťou toho nášho leta.

Regína Gálová

Časopis Spoločnosti Downovho syndrómu na Slovensku
Ročník 20

číslo 3

september 2016

EV 3597/09

IČO 30 806 283

periodicita tlače 4 x ročne

Kontakt:

slnecnica@downovsyndrom.sk

REDAKČNÁ RADA:

Šéfredaktorka

Daša Krátka (Kúty)

Redaktori:

Mária Srnáková

(Suchá nad Parnou)

Daniela Divílková (Trenčín)

Eva Barlíková

(Nová Ľubovňa)

Jarmila Kolenová (Púchov)

Pavol Hyclák (Kežmarok)

Róbert Lezo (Trenčín)

REGISTRÁCIA:

Národná agentúra

ISSN 1 336-21 94

Grafická úprava:

RS

Realizuje:

LL studio, spol. s r. o.,

http://llstudio.sk

YDÁVA:

Spoločnosť Downovho

syndrómu na Slovensku

Tallerova 4, 811 02

Bratislava - Staré mesto

Korešpondenčná

adresa:

Ing. Róbert Lezo

Lipského 3,

911 01 Trenčín,

ds@downovsyndrom.sk, www.

downovsyndrom.sk

Bankové spojenie:

VUB Bratislava - mesto,

č. ú.: 165731012/0200

IBAN:

SK61 0200 0000

0001 6573 1012

BIC: SUBASKBX

KONTAKTY:

predseda spoločnosti,

Ing. Róbert Lezo (Trenčín),

+421 907 88 70 77,

rlezo@softip.sk,

podpredseda spoločnosti,

Ing. Ingrid Ráczová (Nitra),

ingrid.r@centrum.sk,

+421 907 78 31 21,

Ing. Mária Srnáková

(Suchá nad Parnou),

majkasrnka@centrum.sk,

+421 908 455 289

Slnecnica

7 | Prezidentka
Sára

8 | Tábor
v Jáne

12 | Víkend
v Čičmanoch

16 | Dospelákov
baví svet

18 | Portrét
Mária
Šustrová

22 | Zábava
Bludisko

24 | Leták
Úrad
komisára

Foto na titulke:
Kristínka Korimová,
6r., DS



XXI. ročník
medzinárodnej
súťaže výtvarnej
tvorivosti detí
a mládeže -
Zelený Svet 2016

Vyhrala downníčka Sára

V máji 2016 sa uskutočnilo slávnostné udeľovanie cien medzinárodnej výtvarnej súťaže Zelený svet 2016 v Banskej Bystrici, na ktorom sa zúčastnila Sára Hycláková zo ZUŠ A. Cígera v Kežmarku. Cieľom súťaže je vstúpiť deťom vzťah k prírode, životnému prostrediu formou budovania návykov a zručností v umeleckom prejave.

Sárka (dieťa s Downovým syndrómom) získala 1. miesto v kategórii vo veku od 11 do 15 rokov (kresba, maľba, grafika, kombinované techniky). Do tohto ročníka súťaže Zelený svet 2016 sa zapojili školy s neuvěřiteľným počtom 4004 prác. Do 21. ročníka sprievodného podujatia MFF Ekotopfilm- Envirofilm 2016 prišli nielen práce zo Slovenska, ale aj z Česka, Nemecka, Kanady a Číny. V tomto ročníku mali súťažné práce vo forme malieb, kresieb, grafík,

farebných, čiernobielych a animovaných filmov, či komiksov odrážať ich pohľad na prírodu v ich bezprostrednej blízkosti v zmysle predpísanej témy Parky a záhrady - moje najlepšie miesto pre život. Zeleň svojimi estetickými prvkami pozitívne pôsobí na psychiku človeka, spríjemňuje jeho prostredie. Sárkina víťazná práca niesla názov „V našej záhrade“.

Sárka Hycláková navštevuje výtvarný odbor ZUŠ Antona Cígera

v Kežmarku už od svojich piatich rokov. O prvých Sárkiných úspechoch vo výtvarnej tvorbe som už v časopise Slnecnica písala. Sárka - to nie je len talentovaná a usilovná výtvarníčka, ale aj výnimočné dieťa. Dokáže svet okolo seba premeniť priam na rozprávkovú krajinu, kde sa na čas vytratia všetky problémy a každého obdarí láskavým slovom a dobrou náladou. Medzi mnou a Sárkou nie je len vzťah žiak - učiteľ, ale ten vzťah sa premenil →



→ na dobré priateľstvo. Musím o nej prezradiť, že Sárka je aj dobrá hudobníčka. Mala som tú česť byť na jej dvoch koncertoch. Úžasná klavíristka.

Sárkine úspechy vo výtvarnej tvorbe

„ANJEL VIANOC 2011“ - Tatranská galéria Poprad - CENA
 Nemecko Schwedt/Oder 2011 - Účasť - Medaila pre školu za kolekciu prác
 Medzinárodná výtvarná súťaž „BOHŮŇOVÁ PALETA 2012“ Dolný Kubín - Zlaté pásmo
 „Malé grafické formy“ Vrútky 2012 - Účasť s prácou „Ilustrácia“ - Cena ministerstva školstva za kolekciu prác pre školu
 „Tradice a dedictví lidu mojí země“ LIDICE 2013 - Medaila
 „Vesmír očami dětí“ - Prešov 2013 - Najlepšie ocenenie
 „GORAZDOVO VÝTVARNÉ NÁMESTOVO“ 2013 - XVIII. ročník celoslov. výtv. súťaže a výstavy detí a mládeže zameranej na národnú históriu - CENA: 3. miesto - II. kategória
 „EURÓPA V ŠKOLE“ - okr. kolo CVČ Kežmarok 2014 - CENA
 „BOHŮŇOVÁ PALETA 2015“ Dolný Kubín - Účasť - Pamätný list pre školu za kolekciu prác
 Jún 2015: Alfréd Grosz (130. výročie narodenia) - zapojenie sa do projektu Alfréd Grosz „Povesti spod Tatier“ s prácou „Dračia povest“ - kombinovaná technika
 Celoslovenská výtvarná súťaž „Rodina bez cigariet“ 2015 - 4. ročník - Cena útechy
Jana Vaxmundská, ZUŠ A. Cigera Kežmarok



Moja milá prezidentka Sárka,

áno, áno - prezidentka - Ty to už predsa dávno vieš a nech to vedia aj ostatní...

Pamätáš sa? Keď si bola ešte malá školáčka venovala si mi vyznamenanie. Je na ňom napísané: „Si milá a užitočná“. To vyznamenanie nosím odvtedy neustále so sebou - v mojom srdci. Je pre mňa veľmi dôležité. Každý deň sa snažím nesklamať Ťa a byť ku všetkým milá a užitočná. Pravdepodobne sme, Sárka, jediné na celom svete - Ty - prezidentka pre jednu občianku a ja - jedna občianka, ktorá si zvolila svoju vlastnú, jedinečnú prezidentku.

Vôbec sa nebojím vysloviť tieto odvažné slová, lebo náš pán prezident je láskavý a tolerantný...a navyše Tvoj kamarát (corpus delicti - viď. Slničnica č. 1, marec 2015). Hlavný dôvod, prečo Ti pišem tento list, moja prezidentka Sárka, je ten, že Ti chcem veľmi pekne poďakovať. Vďaka Tebe som zažila výnimočné chvíle s kamarátmi z rôznych kútov Slovenska v Hudobnej dielni, ktorú sme na týždeň presťahovali z Kežmarku do Liptovského Jána. Ďakujem Ti za milú spoločnosť detí, ktoré sa neváhali meniť na hudobníkov, dirigentov, bubeníkov, tanečníkov a spoločne nachádzať kroky hudby, v spoločnosti detí, ktoré pomocou bubienkov, rolní-

čiek, trianglov, maracasov, ozvučných drierok, ale aj iných hudobných nástrojov, či svojho hlasu dokázali utkať v čase pôsobivé hudobné improvizácie. Ďakujem Ti, Sárka, za spoločné muzicovanie s pôvabnou Bronkou, Miou, Nelkou, Emily, s milým Paťkom, Samkom, Jakubkom, Filipkom, bubeníkom Miškom, nežnou Rebecou, Slávkou, Agátkou, Terézou, tichým Dominikom, statočným Adamkom, smelým Šimonkom, Marekom, plachým Peťom, pôvabnou Elou, Jankou P. a Jankou R., s plavkyňou Maruškou (lebo nádherne plávala aj v harmóniách), s milou Nikolkou, Martinkou, Silviou a aj s Teom a Vladkom, no

aj samozrejme s Tebou Sárka a s ich všetkými šikovnými súrodencami... Za odmenu Ti prezradím tajomstvo. Keď hudba stíchla, paličky, triangle, rolničky, bubienky, maracasy, guiro a ostatné hudobné nástroje nemé ostali ležať na koberci a deti, ufúľané od hudby z Hudobnej dielne odišli, v tom zvláštnom tichu som zazrela v kútiku miestnosti sedieť pánov Vi-valdiho, Griega, N. R. Korsakova, ale aj slávnu Ellu Fitzgerald - spokojne sa usmievali a súhlasne prikyvovali hlavami... Moja milá prezidentka Sárka, pokojne mi Ťa môžu závidieť... So srdečným pozdravom Tvoja „občianka“, priateľka a učiteľka hry na klavíri Ivana Abtová.

P.S.: Všetky spoločné zážitky z Hudobnej dielne, ale samozrejme aj pri klavíri si starostlivo odkladám do môjho kufríka spomienok. Keď raz budem stará mama, budem svojim vnúčatám rozprávať o mojej prezidentke Sárke, o Hudobnej dielni - aj o tej v Liptovskom Jáne z júla 2016.

Ivana Abtová

Pobytu rodín s deťmi s Downovým syndrómom sa zúčastnilo rekordných 33 rodín



V Jáne bolo slnečno

Hromadná foto s predstavnými púťovníkmi po Slovensku.

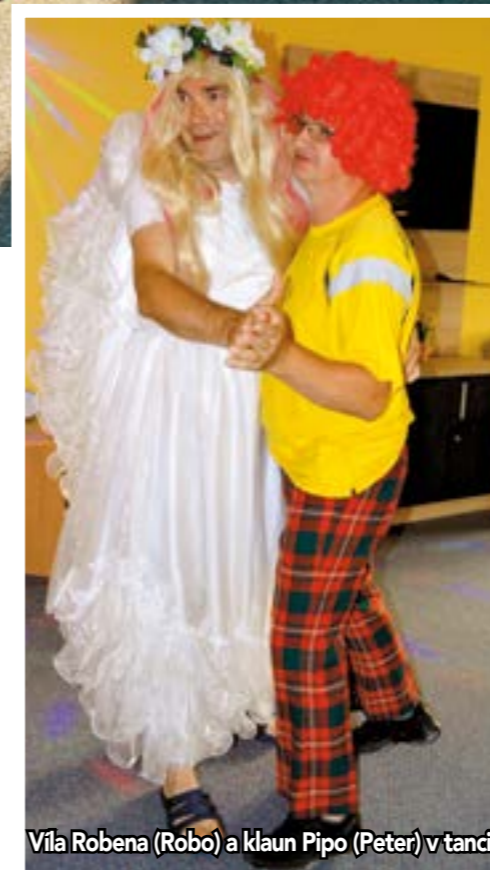


Tohtoročný pobyt rodín s deťmi s Downovým syndrómom prebiehal počas druhého prázdninového týždňa v krásnom liptovskom regióne - v Liptovskom Jáne. Zúčastnilo sa ho viac než 30 rodín, spolu nás bolo viac ako 100, čo je rekordný počet za celú históriu pobytov našej spoločnosti. Bohatý program pre všetky vekové kategórie bol zárukou, že sme si to všetci užili. Za tento skvelý týždeň patrí veľké ďakujem predovšetkým rodine Lezovcov, ktorí boli organizátormi, no tiež ďalším dobrovoľníkom, ktorí pomáhali vytvoriť perfektnú atmosféru. Svoje „ďakujem“ vyjadrili účastníci pobytu svojimi príspevkami, čítajte ďalej.

Daša Krátka



Môj otec varí lepšie ako Tvoj s moderátorkou Jankou a asistentkou Evkou



Víla Robena (Robo) a klaun Pipo (Peter) v tanci

Spomienky zostávajú

Ani neviem ako začať. V sobotu sme sa vrátili z letného pobytu DS v Liptovskom Jáne. Tí, ktorí ho absolvovali s nami, isto vedia o čom píšem a tým, ktorí tam neboli, sa idem pokúsiť priblížiť nádherné chvíle strávené medzi priateľmi veľkej rodiny downíkov na Slovensku.

Naša cesta nezačala veľmi pozitívne, keďže mne sa cestou na stretávkku (ktorú sme mali v piatok pred nástupom na pobyt) pokazil môj chrobák. Povieť pravdu, chuť vôbec niekam ísť ma hneď prešla. Ale zase lepšie, akoby sa nám to bolo stalo niekde na ceste do Jána. Logistiku sme vyriešili a náš pobyt mohol začať v sobotu príchodom do hotela Avena v Liptovskom Jáne. Čakali nás príjemne zariadené izby, ochotný personál, nádherné počasie a kopec skvelých ľudí našej výpravy. Niektorí sme sa už poznali z iných pobytov a s novými sme sa zoznámali. Všetci sme mali však jedno spoločné, a to zažiť týždeň plný zážitkov a spomienok.

Rána patrili Janke Langovej a jej životabudivým rozcvičkám, ktoré prebrali nielen nás, ale aj ostatných hostí hotela. Ďalší program prebiehal denne podľa rozpisu - zahájenie dňa so skautom Peťom, plávanie s Adrikou a Monikou, nácvik tanečnej choreografie s Jankou, Feuerstein s Maťou, tvorivé dielne s Evuľkou, hudobné hodinky s Ivankou a Ankou, hrané večerníčky a samozrejme kopec srandy a zábavy pri večerných súťažiach, opekačke (vďaka Jakušovcom za opekačkový materiál), olympiáde, karnevale (ja by som vám fakt dopriala vidieť nášho predsedu Roba vo svadobných šatách) a iných zaujímavých činnostiach. Všetko bolo dobrovoľné, a to bolo fajn, každý si mohol vybrať to, čo mu najviac vyhovovalo.

Myslím si, že to, čo sme chceli všetci sa do bodky splnilo. Strávili sme nezabudnuteľný týždeň v horách, krásnom prostredí, očistili si nielen telo, ale aj dušu (hlavne pri dlhých debatách na konci dňa). Veľká vďaka patri Adrike a Robovi Lezovým za skvelú organizáciu a výber nového miesta na pobyt. Tí, ktorí boli, sa tešia o rok a vy, ktorí nie, tak určite choďte skúsiť nabudúce.

Verte, stojí to za to! A spomienky zostávajú...

Vierka Hendrychová



Zdatnejší plavci v 25 m bazéne po tréningu s Monikou a Adrikou.



Obecenstvo sa malo na čo pozerat' (33 rodín, 115 ľudí s rodinami s DS!)



Pozor, striela TEO!

Najmladšia olympionička Bronka



Za rodinu Chorvátových chcem veľmi pekne poďakovať za skvelý pobyt! Špeciálne chcem poďakovať Ad'ke za plávanie! Ukázala nám, že to Bece predsa len asi pôjde, aj keď my sme tomu neverili. Evka bola tiež úžasná. Veľmi zlatá, vždy nám oznámila, čo sa kde a kedy deje. Muzikoterapeutka pani Ivana to asi nie vždy mala ľahké so zaujatím pozornosti detí. Anka jej však fantasticky sekundovala a výdatne pomáhala. No a Janka Langová bola jednoducho skvelá. Škoda len, teda pre nás osobne, že Beca nie vždy mala chuť tancovať. Ďakujeme, že sme v Jáne mohli byť s vami!
Renáta Chorvátová

Miško - Messi - Marec



Nástup pred olympijským sľubom

Aj ja ďakujem Lezovcom, ktorí to organizačne prefektne zvládli - ako vždy :-), Evke Barlíkovej, ktorá svojou dobrou náladou a nekonečnou ochotou bavila deti, ale aj rodičov, Petovi Filipovi, ktorý pripravil pre deti (aj rodičov) nezabudnuteľné zážitky, Matke Rehákovéj, ktorá neúnavne s deťmi pracovala ešte aj v čase odchodu, Monike, ktorá spolu s Adrikou učila deti správne techniky plávania a každý deň s nimi trávila čas vo vode, Janke Langovej, ktorá nás každé ráno nabudila do ďalšieho dňa skvelou rozcvičkou a ktorá s deťmi nacvičila úžasné tanečné predstavenie, pani hudobníčke, ktorá dokázala deti preniesť do inej, hudbou obklopenej dimenzie, manželom Krátkym za foto a videodokumentáciu ako aj rozbehanie novej webstránky, no a všetkým zúčastneným, bez ktorých by ten pobyt nebol pobytom, akým bol :-).
Majka Srnáková

„Veľmi pekne ďakujeme firme TOL, spol. s r. o., pani Soňa Kupčová a pán Ing. Ondrej Sedlák, Poprad-Matejovce za darovanie sladkostí pre deti s DS aj na tohtoročnom pobyte v Liptovskom Jáne.“
Róbert Lezo (vedúci pobytu)



Bobřík odvahy... cesta lesom s baterkou



Muzikálna dielňa - Nela s mamiinou

Netradičné a zaujímavé víkendové stretnutie pre rodičov s deťmi s Downovým syndrómom

Učili sa žiť naplno

Pedagógovia a študenti teologickej fakulty Trnavskej univerzity pozvali v dňoch 17. - 19. júna skupinku niekoľkých rodičov s deťmi s Downovým syndrómom a ich súrodencov do malebnej dedinky Čičmany situovanej v krásnom prostredí Strážovských vrchov, kde pre nich spoločne pripravili zaujímavý a veľmi inšpirujúci víkend.

Cielom tohto víkendu bolo prostredníctvom rôznych aktivít a prednášok rodičom v stručnosti predstaviť novú metódu z oblasti sociálnej práce s názvom sprevádzanie, ktorá sa formuje práve na pôde Katedry Náuky o rodine pod vedením pani docentky Márie Šmidovej. Ide o metódu, ktorá predsta-

vuje nový spôsob, ako čeliť ťažkým situáciám, ktoré človeka zasahujú na úrovni osobnej, spoločenskej a spirituálnej. Je určená aj pre rodiny a rodičov nachádzajúcich sa v záťažových situáciách, akou je napríklad aj život rodiny s dieťaťom s Downovým syndrómom. →



Spoločná fotka po kanisterapii so psíkmi Elfinkou, Kloeu a Kerínkou



Súrodenci Samko a Miška Slávikovci

→ Pedagógovia a študenti sa na toto stretnutie pripravovali s jediným zámerom - ich veľkou túžbou bolo, aby sa rodičia aj deti na tomto stretnutí cítili príjemne, načerpali energiu, mali nové zážitky, získali nové poznatky i skúsenosti, mohli stretnúť aj iné rodiny, ktoré majú dieťa s rovnakým postihnutím, zažili stretnutie s mladými ľuďmi, ktorí sa zaujímajú o nich a ich dieťa, ktorí im darujú svoju prítomnosť, láskavé prijatie, spoločnosť a čas... Predovšetkým však chceli s rodičmi kráčať aspoň na túto malú chvíľku po ich ceste. Túžili byť tichými pútnikmi, ktorí ich budú sprevádzať na ceste k nim samým, k premýšľaniu nad tým, ako vnímajú seba samých, svoje deti, svoj život a možno aj svoje starosti a problémy, prípadne kde a aké robia chyby. Úmyslom týchto tichých pútnikov však nebolo rodičom dávať rady alebo vytvárať návody na riešenie ich problémov. Ich cieľom bolo držať rodičov za ruku, stáť nablízku a pomôcť im započúvať sa do tohto všetkého, čo si na stretnutie priniesol každý z nich vo svojom vnútri, pomôcť im vytvoriť si priestor na kladenie vlastných otázok a nachádzanie ich odpovedí. Víkendové stretnutie bolo rozdelené do troch dní, počas ktorých prebiehali rôzne aktivity pre deti a zaujímavé prednášky pre rodičov. Po počítačových rozpakoch a nervozite zo stretnutia a po krátkom vzájomnom zoznamení sa už prvý večer niesol

v znamení príjemnej atmosféry umocnenej spevom s gitarou a spontánnym prejavom detí s Downovým syndrómom pri spoločných aktivitách so študentami. Na rodičoch bolo možné vidieť uvoľnenie z toho, že nadviazanie kontaktu medzi ich dieťaťom a konkrétnym študentom prebehlo bez problémov a spontánne, deti študentov hneď prijali, čo veľmi potešilo

aj samotných študentov. Prebiehala vzájomná komunikácia a hry s deťmi v konkrétnych rodinách, ako aj spoločné hry so všetkými deťmi. Rodičia spontánne komunikovali medzi sebou navzájom v dobrovoľne utvorených skupinkách... tak to pokračovalo až do neskorého večera, z ktorého sa nikomu nechcelo odísť, čo pôsobilo veľmi dobrým dojmom, akoby sme sa všetci už dlhšie poznali a cítili sme sa spolu veľmi príjemne. Nasledoval ďalší deň stretnutia, v ktorom bol jeho program rozdelený na dve časti. Jedna časť programu bola venovaná deťom, o ktoré sa starali študenti. Mali možnosť zahrať sa množstvo pohybových hier, pri ktorých si deti užili veľa zábavy, nasledovala ukážka canisterapie od organizácie Zmysel života. Deti mali možnosť pohrať sa so štvornohými priateľmi Elfinkou Kloe a Kerinkou, kde si mali možnosť precvičiť si kooperáciu (psičí hľadali piškótiky položené na nohách detí, deti sa učili ako psíkov odmeniť), precvičovali hrubú a jemnú motoriku (učili sa psíkov dotýkať, skákali cez

prekážky a liezli cez tunel - týmto spôsobom im boli priblížené rôzne aktivity psíkov), program canisterapie bol završený polohovaním - deti na psíkoch polohovali, niektoré spinkali. Súčasne s programom pre deti prebiehal aj program pre rodičov v podobe rôznych zaujímavých prednášok. Prvá prednáška z oblasti psychológie s názvom Komunikácia vo vzťahu, priblížila rodičom špecifiká verbálnej a neverbálnej komunikácie, upozornila na to, že ak máme dobrú komunikáciu s Bohom, dôverujeme mu, otvoríme sa mu, dokážeme kvalitne komunikovať aj s našimi blíznymi. Záver prednášky poukázal na to, že takáto komunikácia vedie k uvedomovaniu a zadefinovaniu zmyslu života. Nasledovali prednášky s názvom Kognitívna stimulácia dieťaťa, Problémové správanie dieťaťa a Dilemy rodičovských rolí pri výchove dieťaťa so špecifickými problémami. Podľa slov niektorých rodičov si pri tejto prednáške pripomenuli niektoré veci v súvislosti s výchovou svojho dieťaťa, na ktoré už zabudli, alebo sa dozvedeli nové informácie, ako k dieťaťu pristupovať, ako v niektorých prípadoch na dieťa reagovať. Neodmysliteľnou súčasťou programu bola svätá omša, ktorá celý program spojila.

Po svätej omši pokračoval program vo svojej druhej časti. U detí prebiehala arteterapia. Deti s asistenciou študentov vyrábali malé darčeky z papiera (vejár, na ktorý každé dieťa kreslilo obrázky podľa vlastného výberu dieťaťa, a záložka na ktorej pracovali aj s plastelínou). Po tejto aktivite nasledovali individuálne hry s deťmi a muzikoterapia, v rámci ktorej prebiehal nácvik spievaného divadelného predstavenia, podčiarknuté hrou na gitaru o vlkovi a kozliatkach, ktoré potom predviedli rodičom ako prekvapenie. Študenti prostredníctvom tejto aktivity pomáhali deťom precvičovať prácu v skupine. Rodičia si v tomto čase mali možnosť vypočuť prednášky venované už zmienčenému sprevádzaniu a jeho základným princípom, ktoré by mohli pomôcť týmto rodinám aj v ich každodennom živote. Prednášky niesli názov: Špecifiká sprevádzania pre rodiny s dieťaťom s Downovým syndrómom a Nácvik sprevádzania s duchovnou problematikou. Príjemným spestrením a završením tohto celého zaujímavého dňa bola opekačka, ktorá sa niesla v znamení dobrej nálady, zábavných aktivít a spoločných rozhovorov rodičov a študentov navzájom.

Záverečný tretí deň stretnutia otvorila

svätá omša a nasledoval výlet detí so študentami do skanzenu v dedinke Čičmany. Počas tohto výletu mali rodičia záverečné stretnutie s pedagógmi, na ktorom navzájom zdieľali svoje dojmy zo stretnutia a odborných prednášok. Po výbornom obede nasledovalo záverečné vzájomné zdieľanie rodičov a študentov.

Záver stretnutia bol naplnený hlbokými dojmami a pocitmi radosti, vďačnosti a nádeje. Podľa slov všetkých účastníkov, úprimné dojatie, prežité zážitky, pozitívne emócie a povzbudenie, ktoré na stretnutí zažili, bude v nich rezonovať ešte veľmi dlhý čas. Rodičia sa so študentami a pedagógmi rozlúčili s vďačnosťou za ich prístup, ktorí mali k nim a k ich deťom. A študenti si vo svojich srdciach odnášali úprimnú radosť z toho, že mohli s týmito rodinami a ich deťmi stráviť aspoň krátky čas, že mohli nahliadnuť do ich životov, že im každý z nich celkom osobitým a jemu vlastným spôsobom mohol darovať kúsok zo seba samého, svojej lásky, radosti, povzbudenie a svojho času. Tieto emotívne chvíle len umocnili záverečné slová pani docentky Márie Šmidovej adresované všetkým zúčastneným:

Drahí priatelia, rada by som sa Vám všetkým poďakovala za tento pobyt v Čičmanoch, predovšetkým za Vašu otvorenosť a ústretovosť. Bol to pre mňa naozaj pekný čas, kde som pochopila, že život sa dá užívať, nie len žiť... Že je toľko neznámeho, čo mnohokrát nevieme pochopiť, až keď nám to niekto druhý ukáže... Že sa oplatí riskovať, nielen byť opatrný, aby sme objavili druhý breh... Ďakujem vám za Vašu ochotu pomáhať, venovať čas, dávať a usmievať sa. Za všetko Vám zo srdca ďakujem. Mária Šmidová.

Mariana Hamarová, foto: amh



Kristínka Korimová, 6r., DS



Denník z tábora našich dospelákov

Deň 1. Hotel SLÁVNICA***

Privítanie našich dospelákov prebehlo vo veľkom štýle! Energiou naplnení animátori veľmi vkusne privítavali hostí trojhviezdičkového „hotela“ SLÁVNICA. Niektorí ubytovaní, ktorí prišli na tábor po prvý raz, veľmi opatrne svojim autogramom potvrdili účasť. Možno ani netušili koľko zábavy sa pre nich chystá. Slogan „Nalaď sa na leto,“ v sebe ukrýval tábor plný hudobných štýlov, no o aké konkrétne išlo, zúčastnení postupne zisťovali v priebehu týždňa.

Úvodná recepcia autogramiáda



Deň 4. Folklor

Júúúju! A hej! Dievčence výskali a junáci vyhadzovali klobúky. Spievalo sa, tancovalo i niečo ľudové vyrábalo. Eliška: „V tento deň som si vyrobila kvetinkovú čelenku.“ Dominik R.: „Vyzdobil som si klobúk.“ Ľuboš: „Hral som futbal. Mal som žltý dres. Náš tím vyhral.“

Chlapci, dobrú chuť!



Deň 2. Retro

Dospeláci prenesení v čase si vychutnávali retro plnými dúškami. Retro oblečenie, aktivity, jedlo, ba dokonca aj nápoje. Marek: „Vyrábali sme si svietniky, hrali sme scénky so žehličkou, holiacim strojčekom, zvončekom a retro krabičkou.“ Mírko: „Dnes sme hrali futbal.“ Adam: „Večer sme pozerali retro rozprávky. Boli výborné. Cez deň sme hrali futbal a prehrali sme 4:7.“ Marianka: „Náš deň bol super, páčilo sa mi všetko.“ Ivanka: „Páči sa mi tu. Mám veľa kamarátov.“ Účastníčka Ninka v závere dňa skonštatovala: „Naši animátori sú Evka a Paľo. Sme výborná skupina.“

Deň 5. Hip Hop

Piaty deň sa niesol v duchu HIP HOP a nielen chalani si prišli na svoje. Všetci hééj hoóu, všetci hééj hoóu... Zuzka: „Páčila sa mi diskotéka a prišiel akože Ego. Všetko sa mi páčilo.“ Dávid: „Bol Hip Hop deň. Ráno sme mali rozvíčku. Hľadali sme poklad a našli sme ho.“ Dominik: „Super! (úsmev).“ Deniska: „Vyrábali sme reťaze na hip hop. Mali sme diskotéku a tancovali sme vonku. Prišiel Ego a podpísal sa. Veľmi sa mi tento deň páčil. Mali sme poštu.“ Milan: „Prišiel k nám psík. Hľadali sme poklad. Večer bola diskotéka. Prišiel aj Ego a mali sme duet.“

Deň 3. Western

Klobúkmi a ručne vyrobenými šatkami doplnená atmosféra westernu sprevádzala výletový deň tábora. Maťo: „Páčilo sa mi jazdenie na koni. Na konci výletu začalo pršať ako z krhly. Boli sme zmoknutí ako zmoknuté kuratá.“ Zuzka: „Najviac sa mi páčila opekačka.“ Ivanko: „Boli sme aj na zmrzline v Dubnici.“ Hanka: „Najviac sa mi páčilo, že sme boli v kolektíve. Vyrábali sme naše šatky. Veľké ďakujem animátorom, že nám pomáhali. Som rada, že som šťastná.“ Majka: „Páčilo sa mi na výlete. Páčilo sa mi, že sme boli všetci spolu.“



Western - tešíme sa na kone

Deň 6. Hawaii

Ozdobení hawaiiiskými náhrdelníkmi (vlastnoručne vyrobenými), plní zážitkov a krásnych spomienok očakávali dospeláci svojich rodičov. Objatia a lúčenie s táborom, kamarátmi a animátormi však privolali aj krokodílie slzy. Animátorka Katka: „Záverečný deň tábora je vždy radosť ale i smutný. Niesol sa v štýle Hawaia. Vyrábali sme kvetinkové reťaze na krk, občerstvili sme sa nanukmi a spoločne sme trávili posledné chvíle pred príchodom rodičov. Tábor bol najsamlepší.“ Animátor Paľo: „Dobrymi raňajkami sme začali posledný deň. Trošku smutné, že už posledný, no bolo tu veľmi dobre. Veľmi sa mi tu páčilo. Taktiež veľmi rýchlo to tu zbehlo. Možno sa tu stretneme o rok. Odnášam si odtiaľ veľa pekných zážitkov.“



HAWAII tešíme sa domov ;)

Ďakujeme VŠETKÝM, ktorí akýmkoľvek spôsobom pomohli, alebo prispeli k tomu, aby bol tábor našich dospelákov taký úžasný. ĎAKUJEME :)



Slniečková doktorka Mária Šustrová

V erbe by som mala slnečnice

Keby sa mala rozhodnúť pre rodinný erb, určite by v ňom boli slnko a slnečnice. Tieto kvety otáčajúce sa za slnkom sú symbolom optimizmu. Nie nadarmo sa hovorí: "Usmieva sa ako slniečko." Usmievavú profesorku Máriu Šustrovú zo Slovenskej zdravotníckej univerzity, držiteľku ocenení Humanitný čin roka či Krištáľové krídlo, pozná azda každý rodič "downíka" na Slovensku.

1 Slniečnice sú symbolom Spoločnosti Downovho syndrómu, ktorú založila ešte v roku 1993. Slniečnica je názov ich časopisu a sama býva na Slniečnej ulici. Sú dni, keď sa neusmievate?

V poslednom období mám problémy so zubami, a tak som sa musela naučiť usmievať s istou opatrnosťou. (Úsmev.) Je však pravda, že rodičia detí v mojej ambulancii sú zarazení, ak ma nevidia usmiať sa a hneď sa pýtajú: „Vy sa na nás hneváte?“

2 Váš druhý syn Jurko sa narodil pred 38 rokmi s Downovým syndrómom. Ako vám ako lekárke túto informáciu oznámili?

Pochopila som, že má Downov syndróm (DS) od prvej chvíle, keď som ho uvidela v pôrodnej sále. Diagnózu jednoznačne stanovuje až genetické vyšetrenie. Keď však za mnou do miestnosti, kde nás ležalo desať mamičiek, prišla pediatrička a pred všetkými mi nahlas oznámila: Vaše dieťa má Downov syndróm, nahnevane som jej povedala: Áno, ja viem. Ale viac by vás malo zaujímať, že má ťažkú novorodeneckú žltičku. Bola som zhrozená nie z diagnózy, ale z toho neetického prístupu.

3 Aké sú vaše skúsenosti dnes? Stáva sa to stále?

Niektoré veci sa rokmi zlepšili, napríklad včasná intervencia, integrácia týchto ľudí

do škôl, do spoločnosti, iné nie. Empatia lekára je individuálna záležitosť. Zlatou strednou cestou je, ak svoje podozrenie čerstvej mamičke diskretné povedia na druhý, tretí deň s tým, že ešte sa počká na výsledky genetických testov, ktoré to môžu definitívne potvrdiť alebo vylúčiť – a ponúknu jej pomoc. Každé novorodenecké, ale aj genetické oddelenie na Slovensku dostalo letáčik s kontaktom na naše pracovisko. Aj v súčasnosti však niektorí lekári reagujú slovami: Veď dnes sa robí prenatálna diagnostika, vy ste to nevedeli? Viete, že budete mať dieťa, ktoré nikdy nebude chodiť a rozprávať? Osobne nepoznám jediné dieťa s DS, ktoré by nechodilo. Áno, sú niektoré, čo nerozprávajú. Ak nepočujú, sú schopné naučiť sa znakovú reč. Komplikovaná je jedine kombinácia DS s autizmom, ale tam spôsobuje problémy skôr samotný autizmus.

4 Vráťte sa však k obdobiu pred takmer štyrmi desiatkami rokmi. Máte pocit, že vaše druhé tehotenstvo bolo iné ako prvé?

Bolo iné, hoci podozrenie na Downov syndróm som nemala ani vzhľadom na svoj vek. Je známe, že riziko výskytu tohto syndrómu, ktorý vlastne spôsobuje „chromozóm navyše“, stúpa v prípade zvyšujúceho sa veku matky, najmä od 35

rokov vyššie. Bolo to pre mňa stresujúce obdobie z pracovného hľadiska a ako mladá lekárka pracujúca na oddelení detskej fakultnej nemocnice som s malými pacientmi absolvovala veľa rtg vyšetrení. Dokonca v období, keď som otehotnela, robili mi štítkovanie pľúc, čo bola pomerne vysoká dávka žiarenia. Prenatálna diagnostika nejestvovala, rtg prístroje neboli také moderné ako dnes a na ochranu sa v tomto zmysle až tak nemyslelo. Jurko sa navyše narodil predčasne, pretože v ôsmom mesiaci tehotenstva som sa po ceste do jasličiek so starším synom pošmykla a spadla. Bol veľmi drobný.

5 Čo bolo ďalej?

Bolo to úžasne životaschopné dieťa. Už v brušku bol veľmi pohyblivý, hovorili sme mu „futbalista“. Napriek tomu, že mi ho priniesli veľmi neskoro, prisal sa k prsníku, živo kopal nožičkami a vedel sa veľmi milo usmievať, hoci to robil nevedome. Okamžite som si ho zamilovala. Neskôr mi známy pediater po Jurkovom vyšetrení povedal: "Kolegyňa, najlepšie by bolo, keby to dieťa do roka zomrelo. Vtedy som nahlas nepovedala nič, ale pomyslela som si: Toto dieťa? Ja ti ukážem, čo on raz všetko dokáže!"

6 Syna ste tak vyiplali, že neskôr reprezentoval Slovensko na mnohých kongresoch v zahraničí, v spoločenských

tancoch, v jazdovom lyžovaní. Ako vznikla vaša špecializovaná ambulancia?

V čase, keď bol Jurko malý, literatúry o tejto problematike bolo veľmi málo. Vedela som, že čo neurobím v prvý mesiac, budeme dobiehať tri, čo neurobím prvé tri, budeme dobiehať pol roka. Cvičila som s ním, pretože tieto deti majú ochabnuté svalstvo, robili sme rôzne motorické cvičenia, mal veľa ortopedických problémov. To, čo som robila, robila som veľmi rada, bavilo ma to a chcela som to odovzdať ďalej. O dva mesiace po Jurkovi sa v lekárskej rodine narodilo ďalšie dievčatko s DS a s nimi sme si veľmi pomáhali a vymieňali informácie. Celé toto úsilie rokmi viedlo k založeniu Spoločnosti Downovho syndrómu na Slovensku a špecializovanej ambulancie pre DS pri dnešnej Slovenskej zdravotníckej univerzite. Samozrejme, jednoduché to nebolo, našli sa aj ľudia, ktorí tvrdili, načo robiť drahé vyšetrenia ľuďom s mentálnym postihnutím. Dnes máme okolo tisíc pacientov z celého Slovenska, a keďže sa ročne narodí zhruba 40 detí s DS, prichádzajú noví. Nie všetci prídu počas prvého roka, hoci by som ich rada videla čo najrýchlejšie, bratislavské deti hneď po prepustení z pôrodnice. Aj teraz som tu mala pacienta, ktorý u mňa bol v prvom roku života a teraz po 16 rokoch. Takej liečbe však chýba kontinuita.

7 Aké zdravotné problémy majú ľudia s Downovým syndrómom najčastejšie?

Z vrodenných chýb sú najčastejšie srdcové chyby, ďalej choroby tráviaceho traktu, častejšie majú rázštep v oblasti tváre, vrodenný sivý zákal a refrakčné chyby, z metabolických poruchy funkcie štítnej žľazy, rôzne poruchy imunity atď. Napríklad práve u intelektovo lepších foriem DS, kde je len parciálna trizómia (chromozóm navyše nie je vo

všetkých bunkách tela – pozn. red.) sa veľmi skoro začínajú autoimunitné ochorenia ako celiakia, zápal štítnej žľazy, juvenilná artritída, vypadávanie vlasov. Ak sa to podchytiť včas, intelektovo sú na tom tie deti veľmi dobre a môžu žiť kvalitný život.

8 Dnes jestvuje kvalitná prenatálna diagnostika. Čo si myslíte o práve rozhodnúť, či budúci rodičia takéto dieťa chcú, alebo nechcú?

Som rada, ak budúci rodičia, ktorí čakajú dieťa s DS, prídu za mnou porozprávať sa. Genetik možno pozná laboratornú časť problému, ale nevie nič o týchto deťoch, o ich vývoji a o tom, čo sa s nimi dá dokázať. Ich vývoj je priamoúmerný rodičovskej starostlivosti. Mojou úlohou je porozprávať o problémoch, ktoré ich budú sprevádzať, ale aj o pozitívach, ktoré narodenie takéhoto človečička prináša. Rozhodnúť sa už musia sami a zdôrazňujem, že nikoho neodsudzujem. V tomto roku som tu mala tri páry, ktoré sa rozhodli takéto dieťa priviesť na svet a jeden, čo sa rozhodol pre prerušenie tehotenstva. Je aj možnosť adopcie týchto detí, už máme v SR rodinu, ktorá si adoptovala downíka. Dnes som napríklad mala v ambulancii výlučne pacientov, ktorí sú tým najlepším príkladom disciplinovaných, slušne vychovaných ľudí. Tak ako my máme rôzne IQ, podobne je to aj s nimi a problémom často nie je DS, ale kombinácia s inou diagnózou, najčastejšie s autizmom alebo detskou mozgovou obrnou.

9 Máte skúsenosť, že otcovia takéto rodiny opúšťajú?

V prípade Downovho syndrómu nie. Tieto deti si vedia oteckov tak opantať svojou milotou, že sa stávajú rodinnými miláčikmi a často sú to matky, ktoré musia byť tie prísnejšie. Samozrejme, poznám prípad, kde otec odišiel, ale aj taký, kde dieťa opustila matka a vychováva ho tatko.

10 Jurko je vyučený záhradník, momentálne pracuje ako čašník. Je problém s integráciou týchto ľudí do spoločnosti?

Problém nie je Downov syndróm, ale prijatie spoločnosťou. Tá naša sa na rozdiel od západnej s týmto ešte stále nevyrovнала, pretože ľudia s hendikepom boli u nás dlho izolovaní. Máme dnes veľmi dobrý školský zákon, tieto deti môžu byť integrované do bežných tried, ale mnohé školy ich nechcú, boja sa nie dieťaťa, ale diagnózy. Teším sa však, že vo viacerých odborných špecializovaných učilištiach už mladých ľudí s DS prijímajú na vzdelávanie. Optimálne im sedia profesie ako záhradník, čašník, pomocný kuchár, pomocný zdravotný pracovník. Downíci veľmi radi pomáhajú a obsluhujú iných. Dôležité je brať ich ako partnerov, dať im najavo, že im dôverujete, dvíhať im sebadôveru. Čakajú len na to a niekoľkonásobne sa vám za to odmenia. Sú to Slniečka, majú veľký zmysel pre humor a úžasnú schopnosť rozžiariť svojím úsmevom celú miestnosť.

11 Majú potrebu nadväzovať partnerské vzťahy?

Ako všetci ostatní tínedžeri sa v puberte bláznivo zamilujú, len často u objektov svojho záujmu nenajú pochopenie. Máme však jeden pár downíkov, ktorí sa milujú a vodia za ruky, len zas musí nad nimi bdiť niekto, kto ich usmerňuje. Aj môj Jurko dnes s nadhľadom hovorí, že bol viackrát zamilovaný, nebol celkom úspešný, hoci veľmi túžil žiť v partnerskom vzťahu. Raz ho oslovila v Petržalke mladá dáma z vykričaného domu a pozývala ho dovnútra. Keby som mal priateľku a chodili by sme vo dvojici, nemusela po mne vykrikovala cudzia žena, povedal nám neskôr doma. Na čo jeho kamarát zareagoval: Ty, Juri, ale mohol si mať o skúsenosť navyše! Dobré sme sa na tom všetci zasmiali.

Text a foto Bianka Stuppachrová, Pravda, www.pravda.sk



McDonald prichádza o obľúbenú pracovníčku

Freia David odchádza do zaslúženého dôchodku po 32 odpracovaných rokoch. 52-ročná žena pracovala 5 dní v týždni v tomto fastfoode v meste Needham, štát Massachusetts, U.S.. Majiteľ reštaurácie jej usporiadal rozlúčkovú párty, lebo "jej úsmev, entuziazmus a každodenné objatia robili našu reštauráciu viac než iba reštauráciou." Freia je obyvateľom centra pre ľudí s postihnutím "Charles River Centre Group Home", vedie nezávislý život a už teraz sa teší na dni vyplnené obľúbenými aktivitami v centre.



Spracovala: Daniela Divílková

Trisomy 21

Trisomy 21 je naša druhá originálna pesnička v rámci našich školských projektov. Táto je (pôvodne) v prospech anglickej spoločnosti o Downovom syndróme. Viki a ja sme študentkami na Európskej škole č. 3 v Bruseli, na strednej. Našu prvú pesničku sme zložili tiež pre školský projekt v rámci hodín chémie, a v pesničke (Crude Oil), ktorú sme rovnako dali na YouTube spievame o surovej rope a jej rozklade na rôzne rafinované produkty (https://www.youtube.com/watch?v=Sp9qlC_Nk_8). Organizácia, ktorá bola inšpiráciou pre našu poslednú pesničku sa volá Down Syndrome Association, pôsobí



Emma Novak (14 r) pôvodom z Bratislavy a Viktória Varga (15 r) pôvodom z Kolárova

vo Veľkej Británii, ale hlavne vo Walese a v Severnom Írsku. Dostali sme za úlohu urobiť kreatívny projekt o hocikakej charite a my dve (spolu s ďalším spolužiakom) sme urobili projekt o Downovom syndróme, kvôli čomu sme sa spojili s uvedenou organizáciou, aby sme získali viac informácií, ktoré nám pomohli pri tvorení pesničky Trisomy 21. Pieseň Trisomy 21 sme naspievali z pohľadu zdravotne postihnutého dieťaťa, ktoré hovorí o svojom živote s Downovým syndrómom a chce dokázať svetu, že aj napriek jeho/jej postihnutiu je schopný/schopná milovať a žiť svoj život šťastne a spokojne. Text pripravila Viki (15), ktorá hrá na gitare, Emma (14) pesničku naspievala a pomohla s finálnou úpravou textu. Osobne tomuto odkazu obe pevne veríme a hoci pesnička vznikla v amatérskych podmienkach, vieme, že je potrebné pomáhať, aby všetci, ktorí sa ocitnú v tejto situácii, mali väčšie možnosti do budúcnosti, šancu na dobrú rodinu, a aby boli obklopení svojimi najbližšími. Organizácia Down Syndrome Association začala pôsobiť v roku 1970 v Británii prostredníctvom spolku rodičov kvôli nedostatku podpory a pozitívnych informácií ponúknutých pre rodiny. Svojich kamarátov, spolužiakov a všetkých tých, ktorí sledujú našu pesničku na YouTube, vyzývame pomôcť tejto organizácii, čo môžu aj v podobe finančných príspevkov na nasledovnej linke: <http://www.downs-syndrome.org.uk/support-us/donate/>

Emma a Viki
Brusel



Najstarší pán na svete?

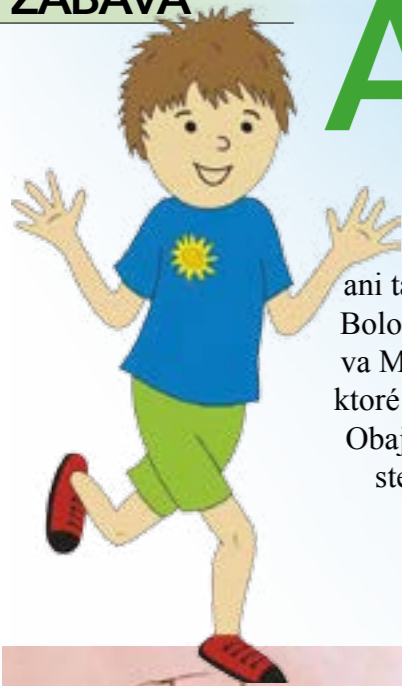
V malom anglickom meste Saltburn, v opatrovateľskom dome Hazelgrove Court Care Home žije pán Joe Sanderson. V marci oslávil 80-tku, čo ho radí na prvé miesto na svete ako najstaršieho človeka žijúceho s Downovým syndrómom. A to mu lekár predpovedal maximálne 20 rokov života!

Oficiálne prvenstvo má ale 76-ročný pán Kenny Cridge zo Somersetu, ktorého zapísali do Guinnessovej knihy rekordov ešte v roku 2008. V súčasnosti sa už nedá urobiť zápis do Guinnessovej knihy na základe hendikepu, takže pán Kenny o prvenstvo nepríde, ale to nie je podstatné pre nikoho, kto pána Joa pozná. Pán Joe je totiž veľmi obľúbený spoločník, a preto aj jeho oslava bola veľkolepá.

No a čo?!

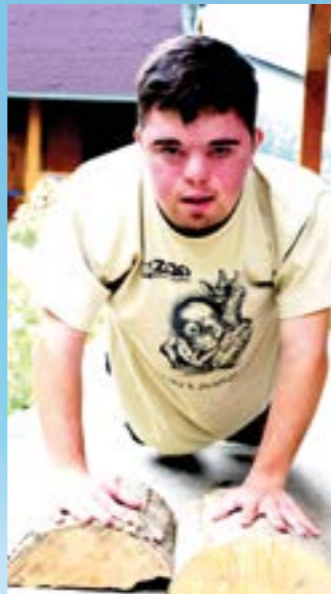
Stretli ste sa už s „trolmi“ alebo „hejtermi“ na sociálnych sieťach? Dúfajme, že nie. To sú tí, ktorí urážajú a ponižujú všetkých okolo a na všetko majú svoj negatívny názor. Takéto nepríjemné prehlásenia zaskočili pred rokom aj mamičku 2-ročného syna, žijúcu v Bristone. Uverejnila totiž jeho fotografiu v rozkošnom kvetinovom overale s fialovým klobúčikom. A nasledovali tvrdé pripomienky o farbe, do ktorej syna oblieka. A tak ju priatelia povzbudili a rozhodla sa zabojsť proti obmedzenosti týchto ľudí. Veď to nie je prvý a ani posledný boj proti stereotypom okolo nás, povedala si a prihlásila syna do súťaže o modeling pre obľúbenú austrálsku značku Bonds v detskej kategórii. A na súťaž šiel práve v tom svojom obľúbenom kvetinovom overale. A malý Parker svoju kategóriu vyhral! Krásna odpoveď, no nie?

Ahojte!

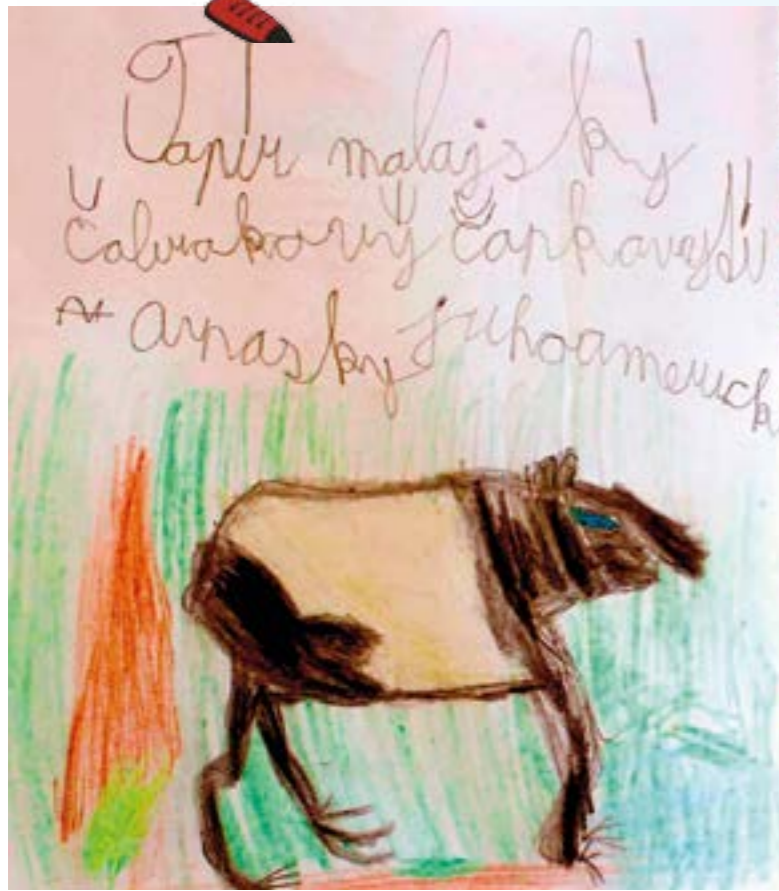


Cez prázdniny sme boli na pobyte v Liptovskom Jáne a nezmeškali sme ani tábor pre dospelákov v Slávnickom Podhorí. Bolo nám krásne ☺. Vyhlásenú súťaž vyhral Marek Srnák. Napísal nám a nakreslil zvieru, ktoré sa volá Tapír, a to úplne bez použitia knihy. Obaja sme to na táboře dospelákov videli a aby ste nám verili pridávame aj fotku z knižky.

(Marek ozvi sa nám na: ds@downovsyndrom.sk a my ti zašleme darček)



Vítaz letnej súťaže Marek



Vyskúšaj sa!
Pospájaj rovnaké symboly.
Vyfarbi ich. Ten, ktorý nemá dvojicu zakrúžkuj.



Pripravila: Eva Barlíková
Ilustrovala: Patrícia Konkolová

Slnečnica

www.downovsyndrom.sk

Ako sa na úrad dostanete?

Pokiaľ cestujete do Bratislavy:



autobusom: vystúpite na Autobusovej stanici Mlynské Nivy, nastúpite na trolejbus č. 210 a na Račianskom mýte prestúpite na električku č. 3, č. 5, č. 7 smer Rača, vystúpite na zastávke Malé Krasňany.



vlakom: vystúpite na železničnej stanici Bratislava-Vinohrady, ďalej pokračujete električkou č. 3, č. 5, č. 7 smer Rača, vystúpite na zastávke Malé Krasňany.

Ak vystúpite na Hlavnej stanici, nastúpite na autobus č. 74, č. 61 alebo trolejbus č. 210 a vystúpite na Račianskom mýte. Na Račianskom mýte prestúpite na električku č. 3, č. 5, č. 7 smer Rača, vystúpite na zastávke Malé Krasňany.

Oproti zastávke Malé Krasňany je budova Reding Tower 2 (sú to dve sklenené 8 poschodové budovy, Úrad sídli v budove bližšie k vozovni električiek).

Pred budovou je k dispozícii bezplatné bezbariérové parkovisko alebo môžete využiť bezplatné parkovanie v garažovom dome pri budove Úradu.



Trasy liniek smer do úradu:



električka č. 3 smer zo Starého mesta do Rače

Kamenné nám., Mariánska, Americké nám., Blumentál, Račianske mýto, Ursínyho, Pionierska, Riazanská, Mladá garda, Nám. Biely kríž, ŽST Vinohrady, Vozovňa Krasňany, Malé Krasňany.



električka č. 5 smer z Dúbravky do Rače

Pri kríži, OD Saratov, Drobného, Alexyho, Švantnerova, Damborského, Horné Krčace, Dolné Krčace, Karlova Ves, Borská, Miú Karlova Ves, Nad lúčkami, Segnerova, Jurigovo nám., Molecova, Botanická záhrada, Lafranconi, Park kultúry, Kapucínska, Poštová-Martinus, Vysoká, Blumentál, Račianske mýto, Ursínyho, Pionierska, Riazanská, Mladá garda, Nám. Biely kríž, ŽST Vinohrady, Vozovňa Krasňany, Malé Krasňany.



električka č. 7 smer z Námestia SNP do Rače

Námestie SNP, Poštová-Martinus, Vysoká, Blumentál, Račianske mýto, Ursínyho, Pionierska, Riazanská, Mladá garda, Nám. Biely kríž, ŽST Vinohrady, Vozovňa Krasňany, Malé Krasňany.



autobus č. 75 Smer z Dolných Honov do ŽST Vinohrady

Čilizská, Žitavská, Dudvážska, Hronská, Komárovská, Priekopnícka, Cintorín Vrakuňa, Ondrejovova, Brodná, Nevädzová-OC Retro, Herlianska-OC Retro, Nemocnica Ružinov, Bajkalská, Nová doba, Pionierska, Mladá garda, ŽST Vinohrady. Prestup smer Rača na električku č. 3, č. 5.

Úrad komisára pre osoby so zdravotným postihnutím

Za prioritu našej práce považujem odstraňovanie predsudkov spoločnosti, nedostatočnej empatie s problémami ľudí so zdravotným postihnutím a neochoty riešiť životné podmienky ľudí so zdravotným postihnutím tak, aby sa čo najviac priblížili životným podmienkam ľuďom bez zdravotného postihnutia.

JUDr. Zuzana Stavrovská
komisárka pre osoby
so zdravotným postihnutím



Kto je komisárka pre osoby so zdravotným postihnutím?

Za komisárku pre osoby so zdravotným postihnutím bola Národnou radou SR dňa 2.12.2015 zvolená JUDr. Zuzana Stavrovská na obdobie 6 rokov. Pôsobnosť, postavenie, voľbu, podmienky výkonu funkcie a zánik výkonu funkcie upravuje zákon č. 176/2015 Z.z. o komisárovi pre deti a komisárovi pre osoby so zdravotným postihnutím a o zmene a doplnení niektorých zákonov. Úlohy spojené s odborným, organizačným a materiálno-technickým zabezpečením činnosti komisárky zabezpečuje Úrad komisára pre osoby so zdravotným postihnutím.

Aké je postavenie komisárky?

Komisárka svoju funkciu vykonáva nezávisle od iných orgánov. Funkcia komisárky je verejná funkcia. Podstatou jej činnosti je špecializovaná verejná ochrana práv. Špecializácia spočíva v tom, že sa zaoberá výlučne právami osôb so zdravotným postihnutím uznanými v Dohovore OSN o právach osôb so zdravotným postihnutím a v Ústave Slovenskej republiky.

Pôsobnosť komisárky sa vzťahuje na:

- orgány verejnej správy,
- orgány štátnej správy,
- orgány územnej samosprávy,
- právnické a fyzické osoby, ktoré podľa osobitného predpisu zasahujú do práv a povinností fyzických a právnických osôb v oblasti verejnej správy,
- právnické osoby a fyzické osoby – podnikateľov neuvedené v písmene a) až d).

Na koho sa pôsobnosť komisárky nevzťahuje?

Na výkon právomoci Národnej rady SR, prezidenta SR, vlády SR, ústavného súdu, prokuratúry, súdu, Najvyššieho kontrolného úradu SR, verejného ochrancu práv, komisára pre deti, spravodajských služieb a na výkon rozhodovacích právomocí policajta, ktorý je orgánom činným v trestnom konaní; to neplatí, ak ide o právomoci, ktoré tieto orgány vykonávajú ako orgány verejnej správy.

Aké sú kompetencie komisárky?

Komisárka najmä:

- ✓ posudzuje na základe podnetu alebo z vlastnej iniciatívy dodržiavanie práv osoby so zdravotným postihnutím,
- ✓ monitoruje dodržiavanie práv osoby so zdravotným postihnutím,
- ✓ uskutočňuje prieskumy na sledovanie stavu a vývoja v oblasti práv osoby so zdravotným postihnutím,
- ✓ organizuje aktivity na podporu dodržiavania práv osoby so zdravotným postihnutím,
- ✓ môže pri vybavovaní podnetu aj z vlastnej iniciatívy požadovať informácie a údaje na účely posúdenia dodržiavania práv osoby so zdravotným postihnutím,
- ✓ navrhuje prostriedky nápravy, ak zistí, že došlo k porušeniu práv osoby so zdravotným postihnutím,
- ✓ vydáva stanoviská vo veciach dodržiavania práv osoby so zdravotným postihnutím,
- ✓ predkladá oznámenia v mene osoby so zdravotným postihnutím,
- ✓ zúčastňuje sa súdneho konania z pozície „dohľadu“ – ochrancu práv osoby so zdravotným postihnutím, má oprávnenie zúčastniť sa konania na súde.

Kto sa môže obrátiť na komisárku?

Na komisárku má právo obrátiť sa každý vo veci porušovania alebo ohrozovania práv osoby so zdravotným postihnutím.

Aj fyzická osoba, ktorá nemá spôsobilosť na právne úkony v plnom rozsahu alebo ktorá bola pozbavená spôsobilosti na právne úkony alebo dieťa so zdravotným postihnutím, má právo obrátiť sa na komisárku priamo alebo prostredníctvom inej osoby bez vedomia zákonného zástupcu a bez úradnej kontroly.

Každý, kto má právo obrátiť sa na komisárku, má právo pri styku s komisárkou používať svoj materinský jazyk a komunikovať s komisárkou vo forme komunikácie pre neho prístupnej.

Ako je možné podať podnet?

Podnet je možné podať:

✉ **písomne poštou** na adresu: Úrad komisára pre osoby so zdravotným postihnutím, Račianska ulica č. 153, 831 54 Bratislava 35,

@ **elektronickou poštou**

na adrese sekretariat@komisar.sk alebo prostredníctvom on-line formulára na www.komisarprezdravotnepostihnuty.ch.sk cez „podať podnet“, s výberom možnosti „podať elektronicky“,

👤 **osobne, ústne** do zápisnice priamo v priestoroch Úradu počas úradných hodín. Možné je dohodnúť si vopred termín prostredníctvom adresy webového sídla

www.komisarprezdravotnepostihnuty.ch.sk cez „podať podnet“, s výberom možnosti „podať osobne“.

Kontakt:

Úrad komisára

pre osoby so zdravotným postihnutím

Račianska 153

831 54 Bratislava 35

sekretariát úradu

č. tel.: 0911 269 021, 02/20420309

Úradné hodiny:

Pondelok 8:00 - 18:00

Utorok 7:30 - 17:00

Streda 8:00 - 18:00

Štvrtok 7:30 - 17:00

Piatok 7:30 - 15:00