

Slniečnica

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



SME AKO VY
**Výstava
fotografií**



Párty na ranči





Takto rastieme



Dávičko

Kevinko



Matúško



Jakubko



Vikuška



Viac foto na
www.downovsyndrom.sk
alebo na FB profile
Downov syndróm



Pali Hyclák

Milí čitatelia,

Pýtal sa ma nedávno kamarát, kam ideme na dovolenku. Popravde povedané, nejakú mi to doteraz netrhlo žily. Niekoľkokrát za sebou, rok čo rok chodievame do Chorvátska. K vode. Z jedného blázince do druhého. Nasadneme na naše tátoše, či do, väčšinou klimatizovaného, autobusu, popripade letíme k modrozelennej vode, do ktorej ktosi vysypal soľ. Zmorení sa vyklopíme z dopravného prostriedku, ubytujeme sa a začneme dovolenkovať. Strávime namáčaním sa v slanej vode a otrepávaním piesku, ktorý máme všade, krásnych sedem až štrnásť dní. Posledný deň sa oprášime a hajde domov. Cesta domov nám napodiv zvyčajne trvá kratšie ako cesta tam (žeby sme sa domov tešili?).

Doma vybalíme všetky tie veci (50% sme nepoužili), operieme čo treba a dobre odložíme na cca 350 dní.

A znova do víru udalostí. A myslím, že sme toho veľa nezmenili, neoddychli si, pretože drvivá väčšina ani pri slanej vode nepustí z ruky mobil či tablet...

Ale nechcel som celkom o tom. Náhoda ma nedávno naviedla sadnúť s rodinou do auta a po lokálkach si to šinúť z Kežmarku do kúpeľov Čiž. A ako som sa tak vyhýbal výtlkom, vracali sa mi obrazy dávnych dní, keď som bol slobodný a mal som možnosť dovolenkovať ako SZM-ák v Bulharsku, Rumunsku... Ale ja nie. Radšej som sa vybral na Dedinky, na Geravy, do Trnovca na Liptovskú Maru, na Slňavu, do Bukovej na Záhorie, lebo Šaštín – Stráže bol preplnený, na túru Téryho chata – Priečne sedlo – Zbojnícka chata... Spomínal som aj na dobu asi dvadsať rokov späť, keď sme si povedali spolu s priateľmi, že budeme s našimi deckami chodiť po slovenských zaujímavostiach. Prvý rok sme sa rozhodli, že prejdeme čo najviac jaskýň. Boli sme v Domici, Dobšinskej ľadovej, Ochtínskej aragonitovej, Važeckej a Belianskej. To bolo prvé leto. Ďalšie sme už nestihli. Boli sme pri mori. Na Slovensko neostal čas. Ani peniaze. A takto to ide až doteraz.

Kolko vlastne Slováci minú v zahraničí na dovolenku? Asi nie málo. Dost cestujem a Vysoké Tatry mám pred nosom, takže vidím, že naše rekreačné zariadenia zívajú prázdnotou. Dedinky? Čistá tragédia. Na Slovensku je to tak. Asi mi budete oponovať: Nie sú služby... A čo tam budeme robiť? Historicky vzaté, volakedy malo sluhov len panstvo, bežný človek sa musel vynásť sám.

Stačilo málo. Zavesili sme si lano na konári nad jazerom, rozhojdali sme sa a šup. Že voda mala 18 stupňov? No a čo! Ved' to bolo práve ono, to bola zába-va, zážitok a spomienky pretrvávajúce dodnes. Spomienky na flúder na rieke Poprad, na Banskotiavnické tajchy, na štrkoviská pri Bratislave, na kúpanie sa v Studenom potoku nad Veľkou Lomnicou... A slaná voda? Naša Sára mi už dlho pili uši, kedy bude mať znova bazénik na záhrade. A tohto roku doň nasypem morskú soľ.

Nevyskúšame to? ... a potom opečieme slaninku. Aj to som Vám chcel povedať.

Oslava **4 - 13**
narodenín

14 - 17
Svetový deň
Downovho syndrómu

Vzťahy **18 - 19**
v rodine

20 - 21 Príbeh
Edi a jej syna

Program **22**
Lienka

Slnečnica

časopis Spoločnosti Downovho syndrómu na Slovensku

Časopis Spoločnosti Downovho syndrómu na Slovensku ■
Ročník 17 / číslo 2 / jún / 2013 ■ EV 3597/09 ■ slnečnica@
downovsyndrom.sk ■ REDAKČNÁ RADA: šéfredaktorka
Daša Krátka (Kúty) ■ redaktori: Mária Srnáková (Suchá nad
Parnou) ■ Daniela Divílková (Trenčín) ■ Michaela Šeligová
(Spišská Teplica) ■ Jarmila Kolenová (Púchov) ■ REGISTRÁ-
CIA: Národná agentúra ISSN 1 336-21 94 ■ grafická úprava:
Rastislav Sedláček ■ realizuje: LL studio, spol. s r. o., [http://
llstudio.sk](http://llstudio.sk) ■ VYDÁVA: Spoločnosť Downovho syndrómu SR,
Limbová 14, 831 01 Bratislava 37 ■ Korešpondenčná adresa:
Predseda Spoločnosti Downovho syndrómu na Slovensku, Ing.
Róbert Lezo, Lipského 3, 911 01 Trenčín, [ds@downovsyndrom.
sk](mailto:ds@downovsyndrom.sk), www.downovsyndrom.sk ■ Bankové spojenie: VUB Bra-
tislava - mesto, č. ú.: 165731012/020 ■ KONTAKTY: predseda
spoločnosti, Ing. Róbert Lezo (Trenčín), +421 907 88 70 77, rlezo@softip.sk,
podpredsedovia spoločnosti, Ing. Ingrid Ráčzová
(Nitra), ingrid.r@centrum.sk,
+421 907 78 31 21, Pavol Hyclák (Kežmarok)
phyclak@spisk.sk, +421 903 61 00 10

Foto na titulnej strane: Viktória Malinová



Miesto, kde sa rozdávalo

DOBRO A LASKA



AUTOR: DAŠA KRÁTKA, FOTO: MARTA FÖLDOŠOVÁ, KATKA BERÉNOVÁ

Ranč na Striebornom jazere v Galante sa naplnil 18. mája deťmi z celého Slovenska, ktoré prišli spoločne s rodičmi a priateľmi osláviť 20. narodeniny Spoločnosti Downovho syndrómu na Slovensku (SDS). Bol pripravený pestrý program v snahe osloviť všetky vekové kategórie, aj keď hlavnou myšlienkou podujatia bolo stretnutie rodín s deťmi a dospelákmi s Downovým syndrómom.

Kým tých menších priťahovali najmä koníky a možnosť si na nich zajazdiť, tí skúsenejší dali prednosť jazde na štvorkolke a možnosti zastreľať si paintballovými puškami na cieľ. Jazdu rozprávkovým kočom si vychutnávali nielen malé princezné, krásne prostredie ranča si z koča s chuťou prezreli aj mnohí dospeláci. Drobné suveníry si deti mohli vyrobiť v tvorivých dielňach a hrnčiarsky workshop bol príležitosťou nahliadnuť do sveta hrnčiarskeho dieťaťa sa fascinovane hralo s hlinou, či už na hrnčiarskom kruhu alebo s formičkami.



Detské divadelné predstavenia v podaní dramaterapeuta a režiséra Martina Žáka upúťali pozornosť nielen tých najmenších. Deti sa hravo zapájali do interaktívneho divadla, spontánne, s radosťou a nadšením reagovali na sympatického zabávača a ku koncu predstavenia už polovica stanu (predstavenie sa odohrávalo v stane) poskakovala a tancovala. Na záver si všetci zaspievali a zatancovali pri videoklipe "Veľké deti", na ktorý finančne prispel Bratislavský samosprávny kraj.

Vyvrcholením programu bola westernová show v réžii trénera Feriho Graňa s partiou z ranča G4 a jeho westernovými priateľmi z Iže. Show bola pre mnohých návštevníkov jedinečným zážitkom. Svoje sily v pretekoch si zmerali aj dvaja chlapci s Downovým syndrómom, 15-ročný Filip Graňo a 17-ročný Adrián Majan. Leush Beréniová, pretekárka s detskou mozgovou obrnou vo svojich 14. rokoch doplnila trojlístok mladých westernových jazdcov, ktorí svedčia o tom, že aj ľudia s hendikepom môžu svoje sny premieňať na skutočnosť. To všetko vďaka svojej húževnatosti, vytrvalosti a obetavému trénerovi Ferimu Graňovi. Ceny do westernovej show venovala sponzorsky spoločnosť Horse TV, čím výrazne prispela k vysokej úrovni celého podujatia.

Podvečer sa rozprúdila zábava na diskotéke pod holým nebom. Deti nebolo potrebné dvakrát vyzývať do tanca, uvoľnene a s elánom si vychutnávali známe pesničky, vo svojich predstavách sa premieňali na obľúbených spevákov a hviezdy showbiznisu. Tanec a spontánnosť v ňom priťahoval pohľady okoloidúcich a vyvolával úsmev na perách. Dobrá nálada sa umocňovala každým okamihom a najvytrvalejší tanečníci si to užívali až do západu slnka.

Keďže na narodeninovej párty nemohla chýbať torta, pripravili sme symbolickú 150-porciovú tortu s logom



Spoločnosti Downovho syndrómu. Mala veľmi pozitívny ohlas a nezostala nazvyš ani omrvinka, za čo patrí naše poďakovanie skvelému tímu na ranči.

Bohatý program dopĺňali psíkovia zo záchranného tímu K-7, ktorí deťom a ich rodičom priblížili čaro canisterapie. Takmer každé dieťa si chcelo psíkov pohladiť, vystúkať a vychutnať si čarovné puto, ktoré odpradáva spája ľudí a zvieratá.

Slnčné počasie si u mnohých návštevníkov žiadalo schladenie v podobe nanukového osvieženia, ktoré na akciu sponzorsky venoval jeden z rodičov. Nanukov bolo také množstvo, že by sa pártky mohla pokojne premenovať na nanukovú párty. Ďakujeme za štedrý príspevok.

Súčasťou podujatia bolo aj otvorenie putovnej výstavy fotografií detí a dospelých s Downovým syndrómom, ktorej autorkou je fotografka Marta Földešová. Výstavou chceme zlepšiť vnímanie ľudí s Downovým syndrómom spoločnosťou, prezentovať ich vo svetle, ako ich vnímame my, rodičia a ktoré si zaslúžia. Fotografie zachytávajú momenty z bežného života, cítia v nich radosť, bezprostrednosť, úprimnosť a lásku, ktorú títo ľudia rozdáva plným priehŕstím. Fotografie bude možné vidieť od 20. 5. - 30. 6. 2013 v Bratislave v Cirkevnej základnej škole - Narnia, v septembri v priestoroch Národnej Rady a na jeseň v Zichyho paláci a v Spojenej škole Sv. Františka z Assisi. Presné termíny budú uverejnené na www.downovsyndrom.sk. Aká by to bola narodeninová párty bez darčiekov. Každé dieťa si odnieslo balíček s cennými drobnosťami, kozmetikou a knižkami, za ktoré patrí naše poďakovanie sponzorovi Horse TV. Na akciu finančne prispel portál profesia.sk a vecnými darmi Prvá stavebná sporiteľňa, a.s..

Všetkým, ktorí prispeli k nádhornej oslave 20. výročia založenia Spoločnosti Downovho syndrómu na Slovensku, patrí naša úprimná vďaka. Spokojní a vysmiati účastníci narodeninovej párty sú dôkazom, že spoločnými silami dokážeme vytvoriť krásne podujatie plné lásky a dobra. V mene organizátorov srdečne ďakujem.





OSLAVA V OBRAZE

Oslavujeme
20 rokov
Ďakujeme Vám
Slovenská Spoločnosť Downovho syndrómu na Slovensku





Bol to pre nás úžasný deň! Ďakujeme všetkým, ktorí pripravili pre rodiny detí s DS takúto super akciu a my sme konečne osobne spoznali príjemných ľudí! **ĎAKUJEME!!!**

Michaela Holíčková



Ďakujeme za prekrásny deň, za možnosť spoznať sa osobne. Na tú diskotéku nikdy nezabudnem. Bolo proste SUPER.
Erika Vranová



Úžasný deň sme mali, nemám slov, dlho mi nebolo tak dobre. Krásne to bolo všetko, naozaj neskutočne silná, pozitívnu energiou nabitá sobota. Ďakujeme!

Ria Kaňková



Všetkým, ktorí sa pričínili o tento vynimočný deň **VĎAKA VÁM!**
Blažka Bažániová



Veľké ďakujem za všetkých zúčastnených na Ranči patrí predovšetkým Daške Krátkej, jej manželovi Andrejovi, Robovi Lezovi, Ferimu Graňovi, Rastovi Sedláčkovi a Palimu Maťkovi, ktorí zorganizovali a pripravili tieto netradičné a výnimočné oslavy 20. výročia založenia Spoločnosti Downovho syndrómu. Spomienky na tento krásny a mimoriadny deň budú v nás veľmi dlho pretrvávať s priáním, aby aj v budúcnosti sme sa podobného podujatia mohli zas zúčastniť.

Jarmila Kolenová



Dovoľte mi poďakovať fotografke pani Marte Földešovej za prípravu fotografií a realizáciu výstavy pod názvom „SME AKO VY“. Veľká vďaka patrí aj dramaturgovi a režisérovi Maťovi Žákovi, ktorý pripravil pre naše deti a dospelákov divadelné predstavenia a prezentáciu videoklipu „VELKÉ DETI“. A v neposlednej rade ďakujem všetkým rodičom, priateľom, známym aj neznámym za ich pomoc a účasť na vydarenej oslave 20. výročia založenia SDS.

Pali Maťko

Vaše ohlasy:

STALO ZA TO PRÍST

Pripájam sa... naozaj stálo za to prísť aj z druhého konca. Ďakujeme.

Erika Bočeková

Spoločnosť Downovho syndrómu na Slovensku
Oslavujeme
20 rokov
Ďakujeme Vám

Veľmi radi podporíme takúto akciu aj v budúcnosti.

Ing. Peter Bátorý
predseda
predstavenstva
K-7 psovodí
záchranní SR

Ajde sa naozaj páčilo a užila si krásny deň, voľnosť, hry s deťmi, škrabkanie - no čo si viac mohla želať? Všetkých vás pozdravuje zo Žiliny!



Som veľmi rada, že ste boli spokojní. Rovnako pozitívne reakcie som dostala aj z našej agentúry.

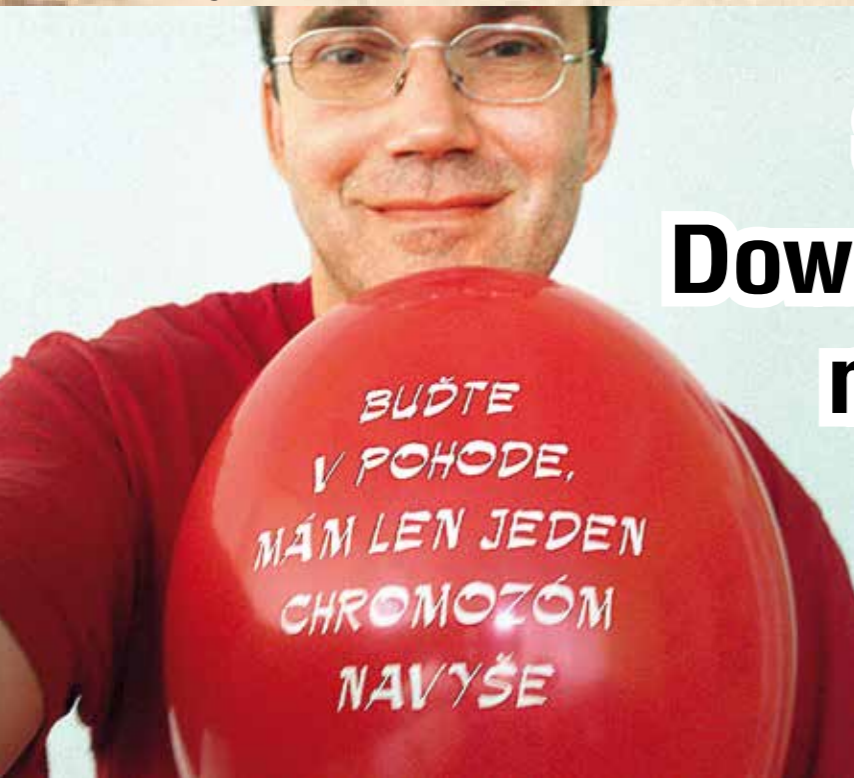
Ďakujem za fotografie. Verím, že takýchto akcií bude ešte mnoho.

Katka (tvorivé dielne od Pritta)



Róbert Lezo

Predseda Spoločnosti Downovho syndrómu na Slovensku



O JARMILA KOLENOVÁ, FOTO: MARTA FÖLDEŠOVÁ
 Od marca 2005 predseda Spoločnosti Downovho syndrómu na Slovensku (SDS), člen redakčnej rady Slniečnica, interného časopisu SDS, dlhoročný organizátor každoročných letných pobytov pre rodiny s deťmi a dospelými ľuďmi s Downovým syndrómom (DS). Priatelia, známi a všetci v SDS ho voláme Robo, a preto i v tomto článku s jeho súhlasom budeme oslovenie Robo používať pre jeho bezprostrednú blízkosť k ľuďom.

Po prvý raz bol Robo vedúcim pobytu pre rodiny s deťmi a dospelými s DS v roku 2003 v Starej Lesnej. Následne sa stal organizátorom týchto pobytov. Stal sa človekom, ktorý svoje vedomosti vkladá do písania rôznych projektov, žiadostí o granty, ktoré aj v priebehu minulého obdobia dokázal zrealizovať v spolupráci s ďalšími dobrovoľníkmi. Významnejšie projekty boli Medzinárodné festivaly umeleckých prejavov ľudí s mentálnym postihnutím pod názvom „Urobme si radosť“, pokračovaním boli Putovné výstavy výstavných prác z kategórie - Dawníci a iní mentálne postihnutí, ktoré boli realizované v mnohých mestách Slovenska. Jeho zásluhou bol vydaný zborník poézie Glg bolesti k ďalšiemu ročníku Urobme si radosť a 15. výročiu založenia SDS.

V roku 2003 a v nasledujúcich rokoch na pobytach vo Vyšných Ružbachoch zabezpečoval účasť pani Netty Engels s rodinou z Holandska, ktorá vždy počas 2 týždňov pobytu, pracovala s malými a veľkými deťmi s DS. Pani lektorka Feuersteinovej metódy ho svojimi prednáškami o matematike a výchove dieťaťa s DS v rodine a spoločnosti iniciovala aj

k príprave seminárov Matematika krok za krokom, ktoré sa konali v rôznych mestách Slovenska.

Na webovej stránke SDS v blogoch informuje o rôznych aktivitách v našej spoločnosti, o rôznych otázkach z oblasti sociálnej, integračnej a spoločenskej, týkajúcej sa pomoci rodinám s deťmi s DS. Svojím príkladom vzorného a milujúceho manžela a otca troch detí, z ktorých dcérka Majka s DS je integrovaná v bežnej Základnej škole, je inšpirujúcim príkladom pre mnohé rodiny. Ich rodina je jedným zo vzorov v našej spoločnosti pre predškolské a školské zariadenia, aby naďalej prijímali deti s DS a začleňovali ich do bežných výchovno-vzdelávacích procesov s vytváraním pre nich adekvátnych podmienok k ich špecifickým potrebám.

Spolu s manželkou Adrianou dobrovoľne pracujú v Rodičovskej službe Down-pestún a sú nápomocní radami a ochotou pomôcť v neľahkých začiatkoch pri narodení dieťaťa s DS jeho rodičom. Robo pracuje od roku 1994 vo firme Softip a.s. ako technik HW je obetavý človek, ktorý napriek časovej tiesni

zvláda všetky aktivity pre zlepšenie kvality života detí, ľudí s Downovým syndrómom a ich blízkych.

V súčasnej dobe organizuje turnusy pobytov pre rodiny a deti s DS v Terchovej. Počas týchto letných a zimných turnusov zabezpečuje spolu s manželkou bohatý program. Pobyt sú nielen rekondičné, vzdelávacie, zábavné, ale aj pracovné. Novinkou pobytov bolo, a stalo sa to už i tradíciou, že počas turnusov deti pracujú na hrnčiarskom kruhu pod vedením lektorky pani Soni Zeliskovej a jej manžela asistenta Milana.

Robovi pri jeho náročnej dobrovoľnej práci pre zlepšenie kvality života v rodinách s človekom s DS pomáha jeho láska, empatia, ochota pomáhať, radiť v ťažkých životných situáciách a v neposlednej miere aj jeho trpezlivosť a dar pokoja, ale aj svojského humoru.

Radi by sme mu v mene všetkých rodičov detí s DS, v mene členov SDS a aj v mene čitateľov časopisu Slniečnica vyjadrili veľké Ďakujem za jeho nesmierne veľký prínos pre SDS pri príležitosti 20. výročia založenia Spoločnosti Downovho syndrómu na Slovensku.





UP-DOWN syndrom o.z. oslavoval v Eurovea Výstavou a tortou

Pri príležitosti Svetového dňa Downovho syndrómu, ktorý si pripomíname dňa 21. marca, sa organizovali dve akcie pod hlavičkou občianskeho združenia UP-Down syndrom v Bratislave. Bol to prvý ročník výstavy fotografií detí s Downovým syndrómom, s názvom 21 podôb lásky, ktorá bola dostupná verejnosti v priestoroch obchodného centra Eurovea, Bratislava.

N á z o v
expozície
výstižne
charakte-

rizoval deti a ľudí s Downovým syndrómom. Krstnými rodičmi výstavy boli samotný spoluorganizátor výstavy – fotograf, publicista, spisovateľ a kurátor výstav PhDr. Marián Pauer a poslankyňa NR SR Mgr. Jana Žitňanská. Vernisáž výstavy fotografií sa uskutočnila 21. 3., kde predniesli príhovory mamičky nášho o.z. pani Pisarčíková a pani Vargová, obaja krstní rodičia a akciu spestrili programom detí – ukážkou z predstavenia Divadla Dúhadla Cirkus “Prečo lebo”, hrou na klavíri Dominika

Grussmana a spevom Lucky Pokryvkovej. Celá akcia bola vydarená, za čo patrí obrovská vďaka organizátorkám, už spomínaným mamičkám a všetkým, ktorí pri realizácii pomohli a tiež manažmentu nákupného centra Eurovea, ktoré umožnilo túto výstavu vo svojich priestoroch, kde chodí množstvo ľudí, ktorí mali možnosť spoznať, vidieť aké sú naše deti šikovné.

Druhou akciou a pravou oslavou tohto dňa so všetkým, čo k tomu patrí bolo odovzdanie veľkolepej torty všetkým zúčastneným tejto oslavy, nielen ľuďom s DS. Akcia bola organizovaná v spolupráci s TV JOJ a odvysielaná v jednej z relácií Najlepšie torty Slovenska.

Akcie sa zúčastnilo veľa ľudí, a bolo vidieť, že sme všetci jedna veľká rodina, ktorá oslavovala, tancovala, tešila sa. Čakanie na tortu spríjemnili deti z voľnočasového centra tancom, ku ktorým sa pridali aj ostatní, čo mali chuť.

Torta bola krásna, na zelenej lúke plnej rôznych kvetov (ako aj my sme všetci rôzni) vyrástol dom a v ňom rodina ako základ, potom škôlka, škola plná detí a tiež divadlo, ktoré naše deti radi hrajú. Všetko symboly nášho života.

NA JEDNEJ LODI

Môj vzácný dlhoročný priateľ básnik Milan Rúfus mi raz povedal: Čo si myslíte, prečo sa píšú rozprávky pre deti? Ja vám poviem: Nie pre to, aby deti pri nich zaspávali, ale preto, aby sa dospeli zobudili... Už je to tak: kým sa nás niečo netýka, spokojne spíme. Potom jedného dňa prídu organizátori tejto výstavy, otvoria mi oči, a ja si uvedomím, aké ťažké je niekedy byť človekom.

Vraví sa, že dnes, v dobe digitálu, už je fotografom každý. Trochu by som toto tvrdenie poopravil: dnes už každý môže fotografovať. To ale neznamená, že keď má niekto fotoaparát – už je fotografom. Dnes už sa totiž fotografuje aj mobilmi. Lenže dobrá fotografia nie je o prístroji, vďaka ktorému môže vzniknúť, ale o tom, kto ten prístroj drží, ako rozmýšľa a najmä – ako vidí. Básnik Štefan Strážay zvykne vraviť, že kto veľa číta, kazí si zrak. Ale kto nečíta – horšie vidí. Preto si rád kazím zrak, lebo fotografia je mojím životom, už takmer polstoročie. Aby som lepšie videl. Preto nevynechám žiadnu príležitosť vidieť, čo som ešte nevidel, dozvedieť sa, čo som ešte nevedel. Tak ako o Downovom syndróme. O jednom ma-

ličkom chromozóme, označenom číslom 21, ktorý majú niektorí jedinci navyše.

Vďaka tejto výstave som sa zoznámil s krásnymi, príjemnými ľuďmi. S ľuďmi, ktorí sa statočne vyrovnávajú s osudom. Milo ma prekvapili úroveň svojich fotografií. Sú na nich deti, ich rodičia, ale je v nich predovšetkým veľa lásky. All You Need Is Love, spievali slávni Beatles a svet im uveril. Lebo je to pravda: všetko, čo potrebujete, je láska.

Dnešným dňom podľa kalendára prichádza jar. Všetko sa prebúdzka k novému životu. Kiežby sa aj v nás prebudil pocit spolupatričnosti, kiežby sme si uvedomili, že žijeme na jednej lodi. Americký astronaut Eugene Cernan, ktorého dedo bol zo Slovenska, mi povedal, že z Mesiaca vidieť našu zem ako pingpongovú loptičku. Krásnu, modrú loptičku bez hraníc. Tie vytvárajú len ľudia. Medzi krajinami i medzi sebou, navzájom. Využime tento deň, na ich búranie. Aby sme mali k sebe bližšie. O tom je aj táto výstava.

PhDr. Marián Pauer
kurátor výstavy, významný slovenský fotograf, publicista a spisovateľ



Podakovanie

Tejto akcie som sa mohla osobne zúčastniť, za čo som veľmi vďačná organizátorom - BA združeniu UP-DOWN. Moje podakovanie za pozvanie patrí konkrétne Evke Kovárovej a za tento originálny nápad ďakujem všetkým, ktorí sa na tejto akcii podieľali organizačne - Andy, Eňa...

Išlo o veľmi vydarenú akciu, ktorej sa zúčastnilo veľa detí, rodín, ich príbuzných a známych, ktorých sa problematika DS týka. Vďaka tomu množstvu ľudí, nenastal problém s konzumáciou tak veľkej torty. Doslova, ani omrvinka nevyšla nazmar.

Čakanie na tortu spríjemnilo všetkým prítomným tanečné vystúpenie detúreniec, medzi ktorými zahviezdila malá Ela Grebečiová a ešte jedna malá tanečnica s DS, ktorú ale nepoznám (snáď raz spoznám). Ja osobne som si čakanie spestrila aj nečakanými stretnutiami s dávnymi aj menej dávnymi známymi, z ktorých niektorých som spoznala ke-

dysi dávno, ešte na pobytoch v Ružbachoch, niektorých na pobytoch v Terchovej. Niektorých som nevidela roky, niektorých len pár mesiacov - stretnutie ma však veľmi potešilo. A dokonca sa mi podarilo zoznačiť s ľuďmi, ktorí vďaka webovej stránke www.downovsyndrom.sk poznajú mňa, ja ich však nie - bolo to veľmi milé.

No a to najdôležitejšie - torta pre naše decká - bola nádherná. Farebne pestrá, tematicky veselá, bola správne veľkánka a chutila výborne! Cukrárkam skladam poklonu a našim deťom tiež. To, že ľudí, ktorí chceli tortu ochutnať, bolo kvantum, zvládli perfektne. S tanierikom v ruke a s pohľadom plným očakávania dokázali trpezlivo, bez reptania a bez predbiehania odstať rad, a zvládnuť nedočkavosť ostatných. Každému sa ušlo a naše decká to celé zvládli s nadhľadom. Svedčí o tom aj reakcia nášho Mareka, ktorý pri odchode spokojne skonštatoval:

“No, bol to dobrý pokus. Môže byť aj nabudúce” :-)
MAJKA SRNÁKOVÁ

Putovná výstava v Košiciach

AUTOR: LÍVIA KALMAROVÁ

Svetový deň Downovho syndrómu si košický ArtEst oslávil opäť veľkolepo. Okrem tradičnej účasti na dvojdňovom festivale v Budapešti sa aktívne podieľal aj na putovnej výstave nadrozmerých fotografií ľudí s Downovým syndrómom. Dvadsať umeleckých fotiek bolo zhotovených vo viacerých mestách Višegrádskej štvorky pri významných historických pamiatkach. Voľba umelcov fotiť v exteriéri bola symbolická, veď ľudia s Downovým syndrómom žijú všade, sú súčasťou spoločenského života, radi sa zapájajú do diania okolo seba. Aj štvorica organizátorov touto výstavou sledovala jeden cieľ, aby si všetci, či už náhodní okoloidúci, alebo návštevníci výstavy uvedomili, že ľudia s DS nechcú a nesmú byť zavretí doma alebo v ústavoch. Dvadsať nadrozmerých fotografií bolo vystavených na frekventovanom mieste v Košiciach, Budapešti, Wroclavi a Brne. Prvá vernisáž bola v Budapešti 21. 3. 2013 príležitosti Svetového dňa DS a otvorenia medzinárodného festivalu. V Košiciach výstavu zabezpečil ArtEst, zastrelil a otvoril primátor MUDr. Richard Raši, MPH. Výstava bola inštalovaná na Hlavnej ulici medzi Dómom sv. Alžbety a Urbanovou vežou. Výstava trvala tri týždne, mala veľký ohlas a vryla sa do pamäti Košičanov. Sme presvedčení a chceme vysloviť nádej, že takéto výstavy v budúcnosti nebudú potrebné. V budúcnosti budú ľudia s DS integrálnou súčasťou spoločnosti, budú študovať, vzdelávať sa, pracovať, zarábať a nikto od nich nebude odvracať zrak.



Svetový deň DS v Poprade



AUTOR: MICHAELA ŠELIGOVÁ

Pri príležitosti Svetového dňa Downovho syndrómu, Materské centrum BAMBINO v Poprade pod vedením Mgr. Radky Slávkovej už po tretíkrát otvorilo svoje brány aj deťom s Downovým syndrómom a ich rodičom. Nechýbali tvorivé dielne, deti si mohli vyrábať rôzne útvary, kvietky, slniečka z použitých CD-čiek. Rodičia si mohli vymeniť svoje skúsenosti, navzájom si poradiť... Deti v hudbe nachádzajú niečo pekné, ušľachtilé, múdre a pre svoj život nevyhnutné. Hudba a pohyb majú v sebe veľkú silu. Je v nich silné emocionálne pôsobenie. Môžu potešiť, zaujať, strhnúť k nadšeniu,

uvoľniť smútok, vyliečiť zo skleslej nálady. Aj preto sme tvorivé populudnie zakončili hudobno-pohybovými hrami, ktoré zaujali nielen deti. Tieto spoločné stretnutia s intaktnými deťmi a ich rodičmi pomáhajú našim deťom a nám presne tak ako aj deťom intaktným a ich rodičom. Spoznávame sa navzájom a snažíme sa tak odbúrať bariéry, strach, možno nevedomosť a možno presvedčiť, že integrácia či inklúzia je tou najväčšou pomocou pre naše deti, ktorá ich posúva vpred. „Buďte v pohode, mám len jeden chromozóm navyše!

Párty aj v Piešťanoch

21. marec bol OSN ustanovený za Svetový deň Downovho syndrómu. Pri tejto príležitosti Rodičovské združenie pri Špeciálnej základnej škole v Piešťanoch spolu so Spoločenstvom Slniečnica zorganizovalo dňa 26. 3. 2013 podujatie v Auparku v Piešťanoch pod názvom „Podaj mi ruku a môžeme ísť spolu“. Program otvorila saxofonistka Katka Molnárová zo ZUŠ Piešťany. Žiaci zo ZŠ Márie Goretti v Piešťanoch uviedli hru O kozliatkach. V ďalších bodoch programu sa vystriedali Riško

Jankovič zo Spojenej školy v Piešťanoch s básňou a piesňou a členky Kynologického klubu Horná Streda, ktoré predviedli dogdancing. Spoločenstvo Slniečnica, ktoré poskytuje v Piešťanoch možnosť vzdelávania sa a pracovnej rehabilitácie dospelým ľuďom s handicapom si pripravilo Jarné pásmo. Na záver programu vystúpil dramaterapeut Maťo Žák s bábkovým divadlom, ktoré zaujalo malých aj veľkých a ukázkami muzikoterapie.

Celý program sa niesol v duchu integrácie, keď vedľa seba vystupovali a rovnako dobre sa zabá-

vali ľudia s handicapom aj zdraví. Záverečná diskotéka, keď si spolu zatancovali deti aj dospelí, downíci aj nedowníci to iba potvrdila. Deti zo základnej školy Márie Goretti si pripravili pre účinkujúcich darčeky, ktoré im potom odovzdali. Súčasťou programu bola aj výstava fotografií o živote a uplatnení sa ľudí s Downovým syndrómom.

Týmto programom sme chceli ukázať, že Downov syndróm síce sťažuje život, ale v žiadnom prípade ľudí nediskvalifikuje z verejného života. Snáď sa nám to trochu podarilo.



Rozvod: „Naozaj existuje takzvaná výhoda Downovho syndrómu?“

Chromozóm navyše = výhody v manželstve navyše? Rodičia detí s Downovým syndrómom súhlasia – „v našom manželstve je niečo špeciálne“.

PREKLAD: VERONIKA SEDLÁČKOVÁ SPRACOVANÉ ZO ZDROJA: [HTTP://WWW.SHEKNOWS.COM](http://www.sheknows.com)

Náš bláznivý, nedokonalý príbeh

Pred štyrmi rokmi som ani len netušila, že môj manžel vôbec existuje. Dnes sme manželmi viac ako tri roky, s dvoma deťmi, psom a dvoma mačkami.

Náš príbeh je v celku jednoduchý - chlapec pozval dievča cez e-mail na rande, dievča súhlasilo.

Strih kamery prepne na ďalšiu scénu odohrávajúcu sa o dva mesiace neskôr, chlapec kľúčovito zveria tehotenský test a dievča nechápe.

Nasleduje žiadosť o ruku v detskej izbe. Ďalší mesiac milujúci otec vyprevadí svoju dcéru k oltáru.

A čo sme vynechali? Našu spoločnú večeru tri dni pred svadbou, keď nám lekári oznámili na základe genetických testov, že naše dieťa bude mať Downov syndróm.

Keby som natáčala film, tejto epizóde by som venovala len letný záblesk. Týmto obdobím sme si prešli spolu. Pripravovali sme sa, že budeme rodičmi, že naše dieťa bude mať Downov syndróm a s tým spojené špeciálne potreby. Ale samotný fakt, že bude mať Downov syndróm, je v súčasnosti a aj v retrospektíve to najmenej, čo nás trápi.

Veríme, že sme spriaznené duše s rovnako veľkou neobmedzenou láskou k nášmu dieťaťu. Vieme však, že existujú štúdie, ktoré hovoria o tom, že rodičia detí so špeciálnymi potrebami majú vyššiu mieru rizika rozvodu, ako rodičia bežne sa vyvíjajúcich detí.

Znižuje chromozóm navyše riziko rozvodu?

Je tu však aj pozitívna štatistika pre naše manželstvá, v ktorých máme deti s Downovým syndrómom a tento fakt možno zmení všetko.

Štúdia podľa Vanderbiltskej Univerzity Kennedyho centra zisťovala mieru rozvodov v rodinách detí s Downovým syn-

drómom v porovnaní s rodinami detí s iným postihnutím a rodín bez postihnutia. Údaje sú z rokov 1990 až 2002.

Miera rozvodovosti:

Výsledok ukázal, že miera rozvodovosti rodín s deťmi s Downovým syndrómom je nižšia ako v ostatných dvoch skupinách. „Výhoda Downovho syndrómu“

Takže čo je iné vo dvojiciach, ktoré majú dieťa s Downovým syndrómom?

„Nižšia rozvodovosť v skupine s Downovým syndrómom môže byť v dôsledku takzvaného „výhody Downovho syndrómu“, ktorá sa týka osobnosti a správania sa rodičov detí s Downovým syndrómom, ktorí sú často vyzretejší, vzdelaní a už zosobášeni pred tehotenstvom“ uvádza štúdia Vanderbiltskej Univerzity Medického centra.

Vedec Dr. Richard C. Urbano hovorí: „Keď sa aj objaví rozvod v rodine s Downovým syndrómom, je to väčšinou v prvých dvoch rokoch od narodenia dieťaťa.“

Ako je to v praxi...

„Môj manžel a ja sme boli rozhodne starší (40 a 37), keď sa nám narodil náš syn. Obaja máme vysokoškolské vzdelanie a je pravdou, že sme sa zosobášili ešte pred tým, ako sa nám narodil náš syn Charlie.“

„A čo prvé roky nášho manželstva? Absolútne peklo. Asi ako pre každého v novom manželstve, či v novej práci, ale prešli sme si tým, ako každý iný. A aký podiel stresu mal na tom Charlie so svojím chromozómom navyše? Absolútne žiaden. V princípe si myslím, že narodenie dieťaťa je život meniaci situácia

a chromozóm navyše znamenal len viac rozhovorov na túto tému.“

Bezpodmienečná láska

Tamara má syna s Downovým syndrómom a hovorí, že výsledok štúdie jej dáva zmysel. „Môj syn je najčistejší a najúžasnejší človek na svete akého poznám! Jeho šťastie zo života a každodenné prejavovanie lásky sú úžasné! Ak toto vieme premietnuť do nášho manželstva, myslím si, že máme vyhrať.“

Čo máme - ešte viacej komunikácie?

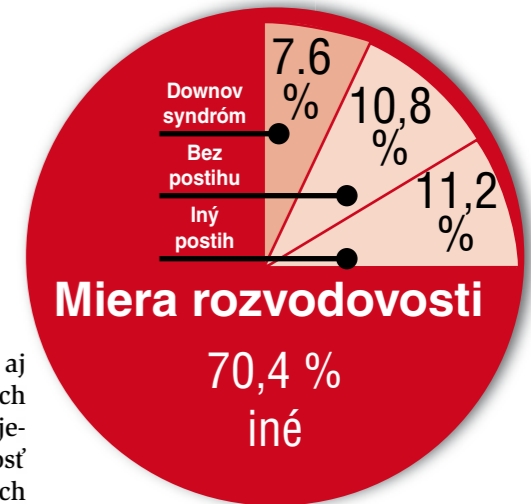
„Hovoríme si navzájom dobré, zlé a áno aj nepríjemné veci.“

„Odo dňa, keď sme sa rozhodli rozprávať sa otvorene a čestne o diagnóze nášho syna a všetkými vecami súvisiacimi s Downovým syndrómom, si ho-

voríme navzájom dobré, zlé a áno aj nepríjemné veci.“ To, že sa o veciach rozprávame a navzájom sa vypočujeme, z nás robí silný pár! Táto česťnosť a otvorenosť sa potom šíri do všetkých aspektov našich vzťahov.

Budúcnosť a viera

Joanna, matka chlapca s Downovým syndrómom poukazuje na ďalší fakt a tým je duchovná stránka. „Je úžasné, ako si človek začne ceniť svoje novo narodené bábo. Keď si uvedomí, že v dôsledku mnohých faktorov, akými sú prenatalný skrining, vážne zdravotné komplikácie a predsudky, mohlo skončiť inde, než vo vašom bezpečnom náručí. Myslím, že toto všetko učí človeka k pokore a tá v dnešnej dobe ľuďom veľmi chýba.“



Tajomstvo šťastného manželstva

Moji rodičia sú manželmi už viac ako 42 rokov. Obľúbená veta mojej mamy ohľadom rozvodu znie takto: „Rozvod? Nikdy!“ skríkne, akoby to brala ako urážku. „Radšej vražda, ale to už je iný príbeh.“ uzatvára sprisahanecky a pozrie sa veľavravným pohľadom.

Ďalší muž, ktorý žije so svojou ženou už 56 rokov spomenie svoju teóriu ohľadom tejto témy: „Pre žiarlivosť som mohol niekoho aj zabiť, ale bol by som zostal po zvyšok života sám.“

Zdá sa, že tajomstvom dlhého a šťastného manželstva je skutočnosť, že partneri sú akoby v neustálom strehu.

Jedna z opýtaných mamičiek, ktorá nechcela byť menovaná, povedala: „Ktovie prečo naše manželstvá vydržia, ale som šťastná, že to tak je.“

Keď sa jej spýtali na názor, prečo si myslí, že manželstvá s deťmi s Downovým syndrómom majú nižšiu rozvodovosť, odpovedala: „Lebo rozvod si nemôžeme dovoliť, máme kopec účtov, záväzkov“ vtipkuje. „Ale vážne, viem, že vďaka mojej dcére s Downovým syndrómom som sa stala oveľa viac tolerantná voči nedokonalosti. Ktovie prečo naše manželstvo trvá, ale som šťastná, že to tak je.“

Záverom, akú váhu môžeme dať toľto výskumu?

Larina mama, mama dievčatka s Downovým syndrómom ju vyhodnocuje takto: „Rozvod je jedna vec... dopad na manželstvo je ťažko merateľný!“



Niž nie je stopercentné!

ZHOVÁRALA SA EVA KOVÁROVÁ

Edi Cecchini (čítaj Edy Čekíny) je Talianka a žije so svojou rodinou (manžel Enrico, synovia Luca (20) a Andrea (18)) v meste Pisa. Andrea je chlapec s Downovým syndrómom (DS). Edi je našim čitateľom známa. V časopise Slniečnica sme v minulosti uverejnili viacero jej článkov v slovenskom preklade.

S Andreom a jeho rodinou som sa zoznámila prostredníctvom internetu. Hľadala som informácie o integrácii ľudí s DS na talianskych webových stránkach a našla som Andreovu stránku, ktorú mu vytvorila jeho mama. Andrea na nej vyzýval ľudí, aby mu napísali a tak som neváhala... Neskôr som sa skontaktovala s jeho mamou, písali sme si a napokon sme sa s naším synom Dominikom s DS vybrali k nim na návštevu. Boli to veľmi príjemné chvíle, sedeli sme s Andreom na vyučovaní, rozprávali sa s jeho učiteľmi, posedeli s ich priateľmi. Andrea vtedy navštevoval prvý stupeň základnej školy. Odvtedy ubehlo takmer desať rokov a my sme stále v kontakte, aj keď len vďaka internetu.

Keďže Andrea žije v krajine s plnou školskou inklúziou, čo je snom mnohých z nás, zaujímalo ma, ako mu ide škola, čo mu ponúkol tento školský systém a ako sa mu ho podarilo „využiť“. Možno budú takéto informácie zaujímať aj našich čitateľov, povedala som si a požiadala som Edi o rozhovor na túto tému.

≈ **Kde sa narodil Andrea?**

V škótskom Glasgowe. Obaja s manželom sme tam v tom čase pracovali a žili aj s naším starším synom.

≈ **Ako si prežívala narodenie dieťaťa s DS v cudzine, ďaleko od svojej vlasti?**

Dobre, musím povedať. Personál nemocnice bol veľmi prívetivý a dobre fungujúci. Mala som nablízku kolegov a priateľov, či už Talianov alebo Škótov.



≈ **Boli ste ďaleko od svojich príbuzných. Ako si to vnímala, bolo to veľké mínus alebo na tom bolo aj niečo pozitívne?**

Prišla moja sestra na nejaký čas a bola to pre mňa obrovská pomoc. Naši rodičia mali veľké obavy a to nie je dobré, keď už aj tak musíte myslieť na množstvo vecí, takže snáď bolo lepšie, že boli ďaleko.

≈ **Kedy a prečo ste sa vrátili do Talianska?**

V roku 2000, hlavne kvôli Andreovi, aby sme mu mohli ponúknuť inkluzívny školský a sociálny systém.

≈ **Taliansko je krajina so stopercentnou školskou integráciou detí s postihnutím. Bolo toto dôvodom pre váš návrat do vlasti?**

Áno, dúfali sme, že 30 rokov inkluzívnych skúseností znamená veľkú výhodu.

≈ **Aké boli začiatky Andreovej školskej dochádzky? Fungovalo všetko v súlade s talianskou legislatívou?**

Pokiaľ berieme do úvahy zákony, tak áno, všetko bolo v poriadku.

≈ **Bol v triede asistent alebo podporný učiteľ navyše iba kvôli Andreovi? Aké boli jeho kompetencie? Museli ste nejakو prispievať na jeho odmenu?**

V Andreovej triede bol ešte aj ďalší chlapec s postihnutím (Syndróm X-fragile), takže počet hodín podpory bol dvojnásobný. Chlapci mali podporného učiteľa aj asistenta pre autonómiu. Učiteľ bol platený školou a asistent miestnym úradom.

≈ **Vy, rodičia ste boli spokojní s tým, ako bol Andrea prijatý? Ako ste spolupracovali s učiteľmi? Pomáhali ste Andreovi s úlohami?**

Povedzme, že nič nie je stopercentné. Jedna vec je dodržiavanie zákonov, iná vec je kvalita inklúzie. Museli sme veľmi „pracovať“ na tom, aby sme získali dôveru učiteľov, aby nás spoznali a aby spoznali Andreu. K tomuto nám veľmi poslúžili rozprávania, príbehy ako súčasť projektu Pedagogika Rodičov. Prerozprávanie našich skúseností a zážitkov s Andreom doma, v rodine. Aj Luca napísal príbehy, ktoré pomohli Andreovi, ale aj iným rodinám.

≈ **Učitelia používali nejaké špeciálne metódy pri jeho vyučovaní? Kto rozhodol o tom, aký bude mať Andrea vzdelávací program?**

Požiadali sme učiteľov, aby sa čo najviac držali programu v triede, aby zjednodušovali učivo tak, aby to bolo pre neho pochopiteľné. Používali pri tom schémy,



tabuľky, obrázky. My rodičia sme sa však snažili zostať mimo školskej práce, zastávať našu úlohu rodičov. Doma mal Andrea takmer vždy a doposiaľ má vychovávateľa, plateného zdravotným systémom (poisťovňou), 4-6 hodín týždenne. Prítomnosť tohto vychovávateľa bola a je podstatná či už pri pomáhaní Andreovi s úlohami, pri posilnení jeho školskej autonómie ale aj pri prepojení školy a nás. V praxi návrhy, ktoré podá vychovávateľ, učiteľia oveľa ľahšie prijímajú, než keby prichádzali od nás, rodičov.

≈ **Kde sa nachádza Andrea teraz? Do akej chodí školy? Je štátna alebo súkromná? Ako ho prijímajú spolužiaci a učelia? Má stále podporného učiteľa? Učí sa niektoré predmety individuálne mimo triedu alebo je počas celého vyučovania vo svojej triede?**

Andrea navštevuje v súčasnosti piaty ročník štátneho umeleckého gymnázia. Chodí do školy sám autobusom. Čo sa týka vyučovania, oficiálne je stále v triede. Ešte stále má podporného učiteľa a asistenta pre autonómiu, ale tých hodín nie je veľa. Spolužiaci ho prijali dobre, aj keď niektorí sú mu bližší, iní menej. Vždy sa zúčastnil školských výletov, aj lyžovačiek! Stále sa učí to, čo trieda, len je to veľmi zjednodušené. Niektorí učelia to vedia lepšie robiť, vedia pochopiť naše požiadavky a jeho potreby. Andrea robí pokroky, veľmi sa zaujíma o predmety v škole a aj mimo školy, keď sleduje televíziu alebo keď ideme na turistické výlety, spája si to, čo vidí s tým,

čo sa naučil a je to zrejme, že takýmto spôsobom ocení a chápe veci ešte lepšie.

≈ **Dokedy bude chodiť do školy a čo bude robiť potom? Pomýšľate na nejakú prácu?**

Tento rok škola končí. Pýtali sa nás, či budeme súhlasiť s tým, aby ho nechali opakovať posledný ročník. Ale prečo? Odpovedali sme my. Nemá to zmysel, nikdy neopakoval ročník, veľmi sa snaží pri štúdiu, aký význam by malo nechať ho prepadnúť? Aby sa zlepšilo čo? To by vyzeralo skôr ako za trest. Potom sa vzdali tejto možnosti a zamerali sa naopak na prípravu na skúšky. Do budúcnosti zbierame informácie, chceli by sme najšť možnosť nejakého prípravného pracovného kurzu, ale žiaľ, nie je ich veľa.

≈ **Andrea mal vo svojom živote veľa záujmov... Mohla by si nám povedať, čomu sa venoval, čo robí dodnes a aké nové záujmy mu pribudli? Dosiahol aj úspechy, aké?**

Vždy sa zaujímal, najskôr o hry, teraz už na počítači, o elektronické hry, hudbu, film (aj v angličtine), a samozrejme facebook! Rád pozerá futbalové zápasy, sleduje ligu a aj iné súťaže. V minulosti sa venoval krasokorčuľovaniu na kolieskových korčuľoch, teraz robí karate. Je dobre zaradený v normálnej skupine. Má vynikajúceho učiteľa, ktorý mu verí. Minulý týždeň ich zobral na

súťaž do Mantovy v severnom Taliansku. Pre Andreu sú tieto príležitosti veľmi dôležité a veľmi sa snaží. Okrem toho chodí už deviaty rok medzi skautov. Teraz je v skupine najväčších a cíti sa tam dobre. Minulé leto išli do Kosova na 10 dní, aby pomáhali v rodinách a opusteným deťom. Okrem toho sa stretáva so skupinou detí s DS v našej mestskej pobočke

Taliankej spoločnosti ľudí s Downovým syndrómom (AIPD), kde sa robia aktivity, zamerané na autonómiu. Tri-štyri razy za rok sa zúčastňuje aj víkendov v dome našej spoločnosti.

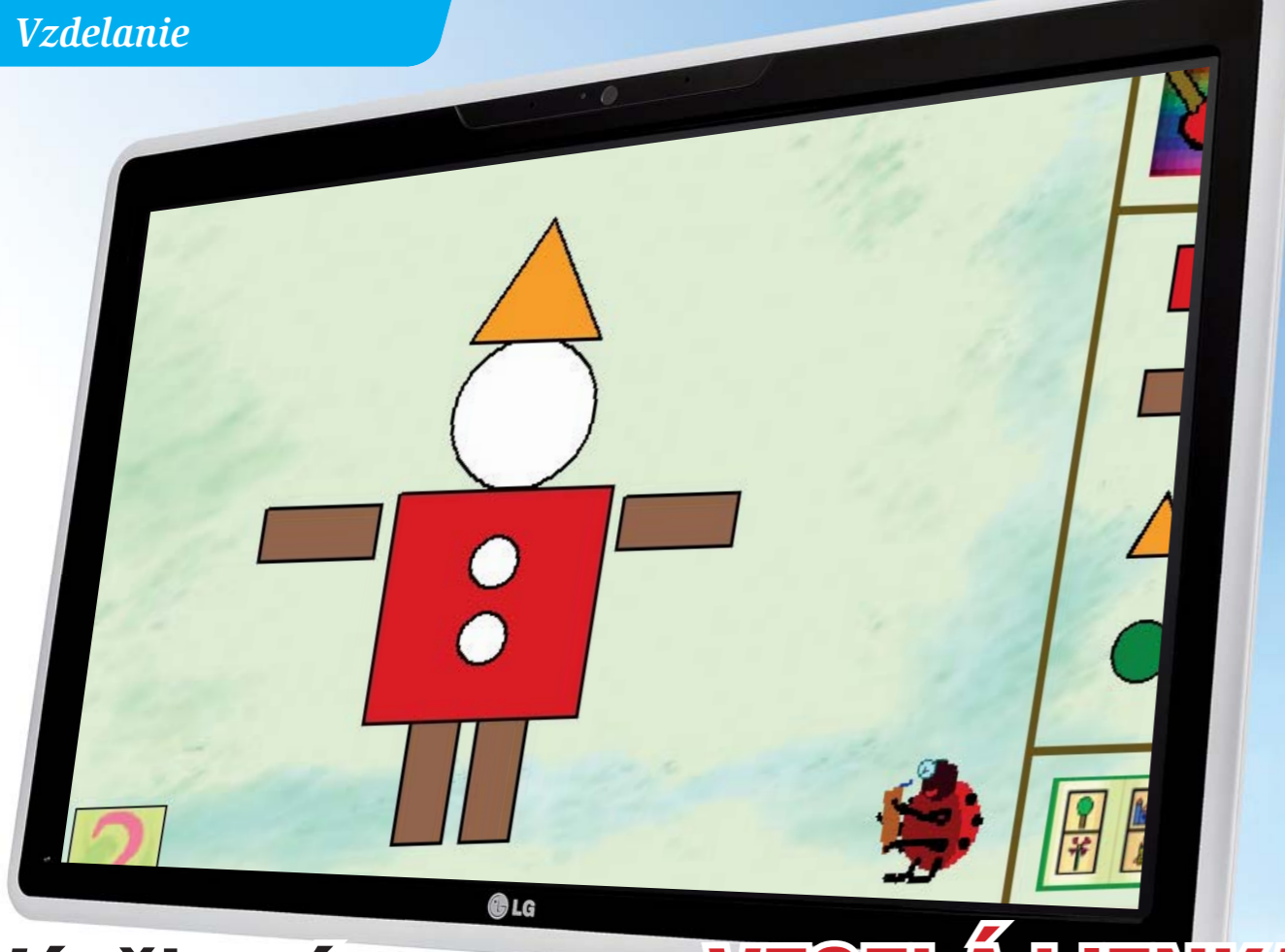
Andrea je dobrý v robení masáže. Robí vynikajúcu kávu v kávozare.

≈ **Čo Andrea robí rád teraz a čo by rád robil v budúcnosti?**

Čo sa týka budúcnosti, ešte v tom nemá jasno. Chiropraktička hovorí, že je dobrý v robení masáže. Robí vynikajúcu kávu v kávozare. Aj keď sme sa snažili odhaliť jeho tajomstvo, ani mne, ani Enricovi sa to doteraz nepodarilo!

Edi, ďakujem Ti veľmi pekne za zaujímavý rozhovor, taktiež za ponuku v rozhovore pokračovať v prípade záujmu našich čitateľov. Ukončím ho Tvojim citátom: Ľudia s Downovým syndrómom majú právo prežiť šťastný život...!

Myslím, že v jeho naplnení nám ideš so svojím synom príkladom.



Výučbový program **VESELÁ LIENKA**

SPRACOVALA: MICHAELA ŠELIGOVÁ, ZDROJ: WWW.KAFOMET.SK

Výučbový program je určený na rozvoj kľúčových kompetencií detí, vhodný pre deti materskej školy, I. stupňa základnej školy a deti s poruchami učenia a pozornosti. CD ponúka zábavu a poučenie prostredníctvom šiestich hier. Hry sú zamerané na poznanie základných geometrických tvarov, ich usporiadanie podľa veľkosti, na ich rozlišovanie.

Pri plnení úloh sprevádza deti lienka, ktorá reaguje na správne riešenia. Úlohou je pomôcť lienke dostať sa do domčeka. Hry obsahujú slovného pomocníka, ako postupovať pri jednotlivých úlohách. Program je ovládateľný myšou. Obsahuje hry: Hra veľkosť - pomáha rozvíjať matematické predstavy dieťaťa - predstavivosť, odhad, porovnanie, usporiadanie a priradovanie. Hra tangram - učí používať aj pravé tlačidlo myši, rozvíja sústredenú pozornosť, trpezlivosť a predstavivosť. Hra farby a tvary - pomáha rozvíjať

poznávanie plošných geometrických tvarov, farieb, učí priradovať a triediť prvky. Hra had - rozvíja postreh, reakcie na zmenu zadania úlohy a schopnosť riešiť aj zložitejšie úlohy. Hra logické rady - pomáha rozpoznávať tvar, farbu prvku a sledovať postupnosť v rade. Hra paleta - rozvíja tvorivosť, poznávanie geo-

metrických tvarov, farieb i základy informatiky (práca s myšou, ukladanie obrázkov). Všetky hry pomáhajú u dieťaťa rozvíjať koordináciu pohybov, jemnú motoriku, sústredenie a trpezlivosť. Všetko sa odohráva v rozprávkovom prostredí, ktoré deti zaujme a pomôže im v hravom učení.

Oznam

Oznamujeme všetkým registrovaným členom spoločnosti, ktorí ešte neuhradili členský príspevok **10,- Eur**, aby tak urobili čo najskôr, a to prevodom na účet spoločnosti **VÚB 165731012/0200**. Do správy pre adresáta uveďte celé meno dieťaťa s DS. Ak ešte nie ste členom SDS a radi by ste sa ním stali, je potrebné vyplniť prihlášku, ktorá je dostupná na našej internetovej stránke www.downovsyndrom.sk.

Ďakujeme

Ak nás chcete finančne podporiť

VÚB 165731012/0200

ĎAKUJEME

Slnečnica

www.downovsyndrom.sk

Hudobný projekt **Veľké deti**



Richard Kráľovič
hudobný producent, autor textu, hudby piesne Veľké deti, spevák, gitarista a frontman kapely The Breeze.

Ako sa narodil projekt Veľké deti? Spoločne s Maťom Žákom sme mali za sebou niekoľko spoločných projektov, ktoré sa dotýkali srdc ,veľkých detí'. Naše presvedčenie pokračovať v kreatívnej práci pre Veľké deti utvrdilo dokončenie audiorozprávky Rozprávková cukráreň. Chlapci v Mereme, kde Martin pracuje ako dramaterapeut si ju žiadali počúvať pred spaním. Jej účinky nás veľmi povzbudili. Pokojné zaspávanie bez záchvatov boli toho príjemným dôkazom.

Po rozhovore s Mary Matkovou a jej nadšením urobiť pieseň pre deti s Downovým syndrómom sa začala rodiť túžba pre napísanie piesne a hneď v priebehu jej zrodu sa črtal v Matkovej hlave scénar, ktorý sa do tvoril po jej napísaní. Kedže daná pieseň bola vhodná k výročiu, stretli sme sa s rodičmi Mary. Úsilie urobiť tento projekt tak nabralo obrátky. Nemali sme veľa času, rozdelili sme si zodpovednosť. Keď som dopísal prvé slová novej piesne, bol mi úplne jasný jej názov: ,Veľké deti'. Hudba vznikala priebežne s textom. Pustil som sa do práce s vynikajúcim klávesákom Tomášom Abrahámom a neskôr s kapelou The Breeze sme začali

makať na dokončení aranžov. Pridal sa ku nám skvelý zvukár František Zuštin, ktorý ošatil pieseň za krátku dobu do ,uspokojivého' zvuku. Počas nahrávania piesne dal Maťo dokopy štáb, ktorý sa poctivo pripravil na natočenie klipu. Spolu s Mary úspešne oslovili zopár známych osobností. Scénar bol napísaný, všetko načasované a tak sa klip postupne rodil na svet. Nahrávanie trvalo dva plné dni. Z môjho pohľadu pri natáčaní bolo nahrávanie plné spontánnej radosti, vo vzduchu bolo cítiť láskavú spolupatričnosť. Bola to krásna skúsenosť.

Po natočení klipu prešiel strihom a nabral fazónu, ktorá mala ambíciu dotýkať sa srdc všetkých, potešiť, ukázať na nádheru nefalšovanej úprimnosti, meniť myslenie a zbúrať láskou nezmyselné predsudky. Pevne verím, že sa nám to podarilo spoločne za úsilia ľudí, ktorí verili dokončeniu tohto projektu aj napriek tomu, že nikto nemal úplnú istotu, že spoločné úsilie bude patrične ohodnotené. Dúfam, že budeme môcť v podobných projektoch pokračovať a že sa nájdu ľudia, ktorí uvidia prínos tejto práce. Som presvedčený, že si finančné prostriedky potrebné na vznik podobných projektov nájdu cestu aj ku nám.

Výstava - Sme ako vy

Pod názvom „Sme ako vy“ sa 18. mája v Galante konala výstava fotografií detí a dospelých ľudí s Downovým syndrómom. V ten deň oslávila Spoločnosť Downovho syndrómu na Slovensku 20. výročie založenia. Cieľom putovnej výstavy je osloviť čo najširšiu verejnosť. Cez fotografiu búrať predsudky, ktoré pretrvávajú z minulosti.

Fotenia sa zúčastnilo 20 rodín s dieťaťom alebo dospelým s DS. Všetkým patrí vďaka, nielen za skvelú atmosféru, ale aj za čas a pomoc pri samotnom fotení. Navštívili sme deti v škole, v škôlke, pri ich aktivitách - na koňoch, tanečnej, plávani a podobne. Nakoniec sme sa rozhodli použiť samostatné portréty, ktoré svojim optimizmom a čistou detskou krásou vypovedali samé. Sa-

mozrejme nie všetky fotografie bolo možné použiť. Ostatné dostanú rodiny na CD. Spolu s Pavlom Matkom, organizátorom výstavy chceme pokračovať v projekte a ukázať prostredníctvom fotografií viac zo života ľudí s DS. Budeme radi ak sa vy, s ktorými sme sa stretli, alebo aj ďalšie rodiny zapojíte do pokračovania tohto projektu.

Fotografie detí si môžete pozrieť do konca júna v priestoroch cirkevnej základnej školy Narnia na Beňadickej ulici č. 36 v Bratislave. Od 15. septembra - 25. septembra v priestoroch Národnej Rady (západné kídlo Bratislavského hradu) a od 3. októbra - 19. októbra v Zichyho paláci. Fotografie chceme inštalovať aj v ďalších mestách na Slovensku, presné termíny nájdete na stránke www.downovsyndrom.sk, prípadne na facebooku: <https://www.facebook.com/pages/Downov-syndrom/306213632376>

Marta Földešová

Od roku 1997 pracovala ako fotoreportérka pre slovenské tlačové médiá - Bratislavský Večerník, Pravda, týždenník Moment, Šarm, Plus 7 dní, SmeŽeny, Mama a ja. Od roku 2006 pôsobí ako fotografka na voľnej nohe. V súčasnosti sa venuje najmä portrétnej a detskej fotografii.



VEĽKÉ SPORENIE PRE MALÝCH



JUNIOR EXTRA

www.pss.sk

DAJTE DEŤOM NIEČO **EXTRA**

- ☑ pre všetky deti od narodenia do 18 rokov
- ☑ extra istotu až do výšky 10 000 €
- ☑ ročnú štátnu prémie
- ☑ garantované úroky z vkladov a štátnej prémie
- ☑ zákonnú ochranu vkladov
- ☑ milý darček pre dieťa – lišiačik

Podrobné informácie vám ochotne poskytneme v kanceláriách obchodných zástupcov PSS, a. s., na celom Slovensku alebo na tel. č. 02/58 55 58 55.



PRVÁ STAVEBNÁ
SPORITEL'ŇA