

# Slniečnica

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

Downov syndróm



## KONFERENCIA:

Zdravotné  
a sociálne  
problémy ľudí  
s Downovým  
syndrómom

Aj tento rok  
pripravujeme

## LETNÉ POBYTY



Výstava  
fotografií

## SME AKO VY





Naša Majka Šustrová sa ujala rozkrojenia torty.



Klavirista Dominik.



Prednáša Mgr. Miloslava Stará z Prahy.



Baletná tanečnica Gizka.





Jarmila Kolenová

Mať priateľa a seba blízku osobu je pre mnohých z nás veľkou prioritou v živote. Pri narodení dieťaťa s DS mnohých z nás hneď napadne myšlienka, ako to bude so vzdelávaním dieťaťa, jeho **uplatnením a zaradením sa do pracovného a spoločenského života**. Rozmýšľame aj o tom, či naše dieťa nebude žiť tak trochu samo, bez priateľov.

Krásne priateľstvo vzniklo pred 14 rokmi aj medzi našou dcérou Majkou a Hankou Sýkorovou z Malaciek. Každoročne v lete sa navštevujú a pár dní strávi Hanka u nás doma a potom zas Majka v ich rodine. Obidve sú už dospelé osoby, ktorých sen, keď boli ešte deťmi, mať tiež ozajstného priateľa, ktorému sa môžeš **zdôveriť, vyrozprávať, spoločne sa zasmiať**, sa naplnil. Ich priateľstvo je neobyčajne krásne, počas roka si píšu listy, maily, zatelefonujú si k sviatku. Ale keď sú v osobnom kontakte je až neuveriteľné, ako spolu vedia prežiť spoločne strávené dni v našich rodinách, obidve sú spolu tak veľmi šťastné a spokojné.

Veľmi si vážime, že Spoločnosť Downovho syndrómu už 20 rokov umožňuje rodinám v rámci svojich aktivít, pobytov a akcií sa **vzájomne spoznávať, stretávať a deťom dávať príležitosť nájsť si priateľov**. Veríme, že i v budúcnosti si budú môcť čitatelia na stránkach Slniečnice prečítať ďalšie príbehy neobyčajných a výnimočných priateľstiev, ktoré neustále vznikajú medzi nami.

Časopis Slniečnica je i v čase internetu neodmysliteľnou súčasťou Spoločnosti Downovho syndrómu. Činnosť redakčnej rady Slniečnice je **založená na dobrovoľnej práci jej členov, ktorí sú rodičmi detí s Downovým syndrómom**. S blížiacim sa Snemom SDS by som vás čitateľov a aj členov SDS chcela požiadať o zamyslenie sa nad svojimi možnosťami a schopnosťami, či by ste mohli byť v budúcnosti tiež jedným z členov redakčnej rady, alebo aspoň občasnými prispievateľmi do časopisu.

V mene redakčnej rady, ďakujem.

*Jarmila Kolenová*

# Obsah

- 4 – 9 Konferencia  
 10 ArtEst v Holandsku  
 11 Nikdy nie je neskoro  
 12 Na východe dvojitá oslava  
 13 Vitajte na krásnej ceste  
 13 Už nie si sám (báseň)  
 14 / 15 Zmena pohľadu na život  
 16 / 17 Výstava Sme ako vy  
 18 – 21 Celý rok v tábore  
 22 / 23 DSK Snina v Taliansku  
 23 Prázdniny  
 24 / 25 Letný tábor so psíkmi  
 26 / 27 Chromozóm navyše  
 28 / 29 Inkluzívne vzdelávanie  
 30 Tip na knihu  
 30 Životné minimum  
 31 Darujte 2 %  
 31 Za zábavou do Terchovej

## KONFERENCIA:



Prvá myšlienka o usporiadaní konferencie vznikla v rozhovore pani profesorky Šustrovej so svojim dlhoročným spolupracovníkom profesorom Sigfriedom M. Puschelom. V tomto rozhovore niekedy začiatkom roka 2013 rekapitulovali svoju spoluprácu, pretože je to už 20 rokov od jej zrodzenia. Pán profesor bol nadšený nápadom medzinárodnej konferencie a prisľúbil, že nás poctí svojou návštevou a prednáškou. Bohužiaľ okolnosti sa vyvinuli inak a pán profesor nás po ťažkej a rýchlej chorobe opustil niekoľko dní pred začiatkom konferencie.

Okrem výročia americko-slovenskej spolupráce sme v minulom roku oslávili aj ďalšie dvadsiatky – 20. výročie založenia Ambulancie Downovho syndrómu na Slovenskej zdravotníckej univerzite a 20. výročie založenia Spoločnosti Downovho syndrómu na Slovensku. Naša milá patrónka – pani profesorka Šustrová v auguste oslávila okrúhle životné jubileum. Ako darček si pri svojej skromnosti želala iba stretnúť sa s Vami všetkými.

### Dôvodov na stretnutie bolo viacero.

Okrem spomienkových a oslavných aj odborné. Po niekoľkých rokoch intenzívnej práce a výskumu na Slovenskej zdravotníckej univerzite sme získali zaujímavé výstupy o osteoporóze u ľudí s Downovým syndrómom, ako aj o dôsledkoch nedostatku vitamínu D na imunitný systém a kostný metabolizmus u ľudí s touto diagnózou. Považujeme za dôležité šíriť poznatky medzi odbornú verejnosť, ale

## Slnečnica

časopis Spoločnosti Downovho syndrómu na Slovensku

Ročník 18 / číslo 1 / marec 2014 • EV 3597/09 • slnecnica@downovsyndrom.sk • **REDAKČNÁ RADA:** šéfredaktorka Daša Krátka (Kúty) • Redaktori: Mária Srnáková (Suchá nad Parnou) • Daniela Divílková (Trenčín) • Michaela Šeligová (Spišská Teplica) • Jarmila Kolenová (Púchov) • **REGISTRÁCIA:** Národná agentúra ISSN 1 336-21 94 • Grafická úprava: Bc. Peter Kleinedler • Vytlačila: Digitálna tlačiareň, spol. s r.o., <http://digitalnatlaciaren.sk> • **VYDÁVA:** Spoločnosť Downovho syndrómu SR, Limbová 14, 831 01 Bratislava 37 • Korešpondenčná adresa: Predseda Spoločnosti Downovho syndrómu na Slovensku, Ing. Róbert Lezo, Lipského 3, 911 01 Trenčín, ds@downovsyndrom.sk, www.downovsyndrom.sk • Bankové spojenie: VÚB Bratislava – mesto, č. ú.: 165731012/020 • **KONTAKTY:** predseda spoločnosti, Ing. Róbert Lezo (Trenčín), +421 907 88 70 77, rlezo@softip.sk, podpredsedovia spoločnosti, Ing. Ingrid 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:** Náš predseda Róbert Lezo so svojou dcérkou Majkou.

Autor: Mgr. Zuzana Krchňavá, Foto: Juraj Bachratý & Foto art Lehel

# Zdravotné a sociálne problémy ľudí s Downovým syndrómom



Vystúpenie umelcov z košického OZ ArtEst.

aj k rodičom, ktorí vychovávajú deti s Downovým syndrómom. Preto sme sa rozhodli, že ideme do toho. Po dvanástich rokoch a dvoch úspešných konferenciách (v roku 1994 a 2001) je čas na tretiu. Keďže informácií, ktoré sme Vám chceli sprostredkovať, bolo veľa, rozdelili sme ich do niekoľkých oblastí – výstupy z našich a medzinárodných projektov, zdravotná starostlivosť

o ľudí s DS, etické problémy súvisiace s touto diagnózou, problémy z oblasti sociálneho zabezpečenia, nové trendy výchovy, vzdelávania a terapií detí a dospelých ľudí s DS.

**Program konferencie sme pripravovali veľmi precízne.**

Vychádzali sme najmä z potrieb a požiadaviek rodín detí s DS.

V prvej etape prípravy konferencie nás zaskočil nezáujem zo strany odborníkov – lekárov, pedagógov, špeciálnych pedagógov, ale aj samotných rodín, ktoré vychovávajú deti s DS. Chvíľu sme si s humorom hovorili, že nakoniec budeme prednášať prázdnej aule. Našťastie prvotný nezáujem sa s blížiacou sa konferenciou premenil na prudký ohlas záujem-

cov o účasť na poslednú chvíľu. Doslovne pár hodín pred konferenciou nám ešte pribúdali noví prihlásení a náš zoznam ubytovaných a účastníkov sa menil aj v „hodine dvanásťtej“. Veľmi nás potešil silný záujem našich priateľov z Českej republiky, ktorí sa prihlasovali na konferenciu medzi prvými. Jednou z prvých prihlásených na aktívnu účasť bola aj Karin Lebersorger z ne-



Prednášateľ Juraj Šuster.



Emília Biliková s mikrofónom.



Prednáša Dr. Lebersorger z Viedne.

ďalej rakúskej Viedne, ktorá, ako sme sa dozvedeli, pracuje ako psychologička v centre, veľmi podobnom tomu nášmu bratislavskému. Tešili sme sa, že si budeme môcť vymeniť skúsenosti.

Zorganizovať konferenciu za podmienok, v ktorých naša ambulancia funguje nebolo vôbec jednoduché. Nechýbala nám chuť a energia. Nemali sme však žiadne finančné prostriedky, ktorými by sme mohli pokryť náklady na prednáškovú miestnosť, stravovanie, tlač a distribúciu pozvánok a na ďalšie množstvo malých „drobností“, ktoré sú ale nevyhnutné pre bezproblémovú prípravu a priebeh podujatia. Vieme, že ani finančná situácia rodín, ktoré vychovávajú dieťa s DS nie je veľakrát ružová. Snažili sme sa preto výšku registračného poplatku za účasť na konferencii prispôbiť ich možnostiam. Znamenalo to pre nás ďalšiu prácu, pretože sme potrebovali nájsť zdroje na financovanie potrebných vecí. Našťastie poznáme veľa dobrých ľudí, ktorým nie sú ľahostajné problémy detí s DS. Postupne sa nám podarilo získať sponzorov na tlač pozvánok, občerstvenie, finančné prostriedky na zakúpenie medailí, lístkov na Koncert venovaný ľuďom s Downovým syndrómom, ktorý špeciálne pre nás pripravil Slovenský komorný orchester B. Warchala. S nápadom oceniť tých, ktorí si to zaslúžia, prišla pani profesorka Šustrová. Nevedela si predstaviť, že by oslava všetkých významných dvadsiatych jubileí prebehla bez toho, aby sme vyzdvihli rodičov, ľudí s DS a odborníkov,

ktorí sa významne zaslúžili o zlepšenie starostlivosti o ľudí s touto diagnózou. Aj návrh medaily s trojlístkom vymyslela ona, pri práci vo svojej záhrade. Trojlístok – symbol troch chromozómov – sa nám veľmi zapáčil, a tak vzniklo zároveň aj logo občianskeho združenia Trizómia 21. Záštitu nad podujatím prebrala rektorka SZU Dr. H. c. prof. PhDr. Dana Farkašová, PhD. a podpredseda Európskej komisie JUDr. Maroš Šefčovič, PhD.

## Po dlhých mesiacoch príprav, sa konečne blížil deň „D“.

Program sme rozdelili do dvoch tematických dní – prvý medicínsky a etický, druhý zameraný na včasnú intervenciu a nové moderné trendy vzdelávania a terapií detí a dospelých ľudí s DS. Zrejme sa zdal všetkým zaujímavý, pretože sa nakoniec prednášková miestnosť zaplnila do poslednej stoličky. Myslím, že v piatok dokonca niekoľko účastníkov sedelo na schodoch, len aby si mohli vypočuť všetky zaujímavé prezentácie našich kolegov. V publiku sme videli viacero mladých a dospelých ľudí s DS. Veľmi sme obdivovali, ako pozorne a zanietene sledovali všetky odborné prednášky.

“ V publiku sme videli viacero mladých a dospelých ľudí s DS. Veľmi sme obdivovali, ako pozorne a zanietene sledovali všetky odborné prednášky.

## Slávnostné otvorenie

Program sa začal slávnostným otvorením a príhovorom pani profesorky Šustrovej, ktorá privítala medzi nami aj dekanu mimoriadnu profesorku Máriu Musilovú. Pani dekan sa nám prihovorela v mene rektorky univerzity a zúčastnila sa aj ceremonii odovzdávania ocenení. Medailu za významný prínos v starostlivosti o ľudí s DS dostalo viac ako 40 lekárov, pedagógov, rodičov, ale aj samotných ľudí s touto diagnózou, ktorí nás významne reprezentujú doma aj v zahraničí. Im memoriám boli ocenení profesor Viliam Izakovič, zakladateľ klinickej genetiky na Slovensku, pani doktorka Rozália Kováčiková, zakladateľka lekárskej kozmetiky a stará mama Matky Tokošovej, docent Jozef Černay, zakladateľ sociálnej pediatrie na Slovensku, PhDr. Damián Vizár, bývalý šéfredaktor časopisu Slnečnica a profesor S.M. Pueschel. Za ocenených vystúpila pani primárka Anna Izakovičová, ktorá vyzdvihla svojho manžela a jeho životné dielo a prácu v prospech detí s Downovým syndrómom. Počas dojemného ceremonii sa viacero oceňovaných neubránilo slzám.

## Čo sme pre účastníkov pripravili okrem prednášok?

Pre menšie deti tvorivé dielne. Ich rodičia vďaka tomu mohli nerušene nasávať nové informácie, pretože ich deti sa dobre zabávali. Počas konferencie mali všetci k dispozícii bohaté občerstvenie a obed, v piatok večer milý program,

ktorý zorganizovala Evka Grebečiová. Deti a dospelí ľudia s DS tancovali, spievali, hrali na hudobné nástroje a my všetci s nimi. Záver prvého dňa sme zavřili obrovskou slnečnicovou tortou! Bola taká chutná, že zmizla závratnou rýchlosťou. V sobotu mala veľký úspech prednáška žilinských canisterapeutov a snáď ešte väčší samotní psi, ktorí sa zúčastnili konferencie

ako „čestní hostia“. Deti sa od nich nevedeli odtrhnúť. Príprava a organizácia konferencie náš malý kolektív stála nemalé úsilie. Bez pomoci ďalších kolegov by sme to asi len ťažko zvládli. Vytvorili sme však dobrý tím. Odmenou za mesiace práce nám bola spokojnosť zúčastnených, úžasná rodinná atmosféra a dobrá nálada, ktorá na podujatí

sálala zo všetkých prítomných. Myslím, že ľudia na konferenciu neprišli iba kvôli novým vedomostiam. Prišli stretnúť starých priateľov, nadviazať nové vzťahy, vymeniť si skúsenosti. Každý jeden účastník – rodič, lekár, pedagóg alebo samotný človek s Downovým syndrómom bol podľa mňa obohatením pre nás všetkých. Každý jeden z nás niečím prispel. Po-

mocnou rukou, či svojou vládňosťou, úsmevom, záujmom o rodiny, ktoré vychovávajú deti s touto diagnózou. Môže to znieť ako kliše, ale ja som sa na tomto podujatí naozaj cítila ako v rodinnom kruhu. Zo všetkých strán sálala radosť, spokojnosť a vzájomná úcta. Preto moje „ĎAKUJEM“ patrí každému z Vás, ktorí ste strávili s nami tieto významné dva dni.



Za dlhoročného redaktora Slnečnice prevzal medailu jeho syn Jerguš Vizár.



Záchranári z CANIS CENTRA K-7 zo Žiliny.

# KONFERENCIA

Foto: Juraj Bachratý

## O DOWNOVOM SYNDRÓME



13. a 14. septembra minulého roku sa na Slovenskej zdravotníckej univerzite v Bratislave konala medzinárodná konferencia „Zdravotné a sociálne problémy ľudí s Downovým syndrómom“. Prišli na ňu účastníci zo Slovenska, Českej republiky a z Rakúska. Pôvodne sa mal na konferencii zúčastniť aj prof. Puechel z USA, ktorého mnohí z nás poznajú ako odborníka svetového významu v danej oblasti a možno aj z jeho predošlých návštev na Slovensku. Žiaľ, pár dní pred pripravovanou cestou do Bratislavy zomrel. Myslím, že všetkým, ktorí sa v oblasti Downovho syndrómu pohybujú, zostalo po ňom v duši prázdne miesto.

Jednou z príležitostí, prečo konferenciu usporiadať práve v tomto termíne, boli 20. narodeniny Spoločnosti Downovho syndrómu na Slovensku. Nebola to obyčajná konferencia,

akých sme mnohí absolvovali už celý rad. Tých odlišností od bežnej konferencie bolo veľa.

Prvou bola skladba účastníkov. Konferencia spojila tri skupiny účastníkov, a to profesionálov (lekári, pedagógovia, psychológovia, sociálni pracovníci), rodičov a členov rodičovských organizácií a v neposlednom rade tiež samotných ľudí s Downovým syndrómom. Všetky tieto skupiny sa na programe a priebehu konferencie podieľali aktívne. S príspevkami vystúpili tak odborníci, ako aj rodičia a ľudia s DS.

Že nad konferenciou prevzme záštitu „hlava“ organizácie, na pôde ktorej sa konferencia odohráva, to nie je nič mimoriadne. V tomto prípade to bola rektorka SZU prof. Dana Farkašová. Skúste si však vyhľadať v pamäti konferenciu konanú na Slovensku, kde záštitu prevzme aj podpredseda Európskej

komisie. JUDr. Maroš Šeďčovič nielen rokovanie zaštil, ale účastníkom poslal aj veľmi pekný pozdrav.

Ďalšou odlišnosťou od obvyklého priebehu konferencií bolo, že na jej začiatku boli malou medailou a kvetinkou odmenení tí, ktorí v prospech ľudí s DS pracujú dlhú dobu. A nezaobšlo sa ani na tých, ktorí už nie sú medzi nami a ani na samotných ľudí s DS, ktorí niečo mimoriadne dokázali. Uvediem z nich ako príklad Jirku Šedého – mladého spisovateľa alebo Gizku Billikovou – tanečnicu, gymnastku a viacnásobnú medailistku zo svetových špeciálnych olympiád.

Na bežných konferenciách si rokovacej sále vypočujete prednášku alebo pozriete prezentáciu. Častokrát však pre účastníka konferencie má väčší význam to, čo sa odohráva „v kuloároch“, teda na chodbách, či pri večerných neformál-

nych stretnutiach a rozhovoroch účastníkov. Na tejto konferencii však takmer rovnocenný program prebiehal na chodbách pred konferenčnou sálou. Po celý čas jej trvania sa na chodbe konali výtvarné dielne, kde vznikali kresby, lepené obrázky a iné výtvarné diela, ktoré ani neviem pomenovať, lebo nie som odborník – výtvarník. Po celú dobu sa však bolo možné pozrieť na výstavu obrázkov, ktorú z diel vytvorených na letných pobytach zorganizoval akad. maliar Janko Berger. Dianie na chodbe malo dva vrcholy. Jedným z nich bol koncert Hopi Hope z Košíc a Divadlo Dúhadlo z Bratislavy. Prosím ostatných účinkujúcich, aby sa neurazili, všetkých však vymenovať nemožno (ani prednášajúcich som nevymenoval, hoci aj oni sa na svoje vystúpenia poctivo pripravovali).

Druhým vrcholom programu na chodbe boli ukážky z výcviku a znalostí záchranárskych psíkov z Canis centra zo Žiliny. Najmä deti by boli pri nich a s nimi vydržali podstatne dlhšie, ako bolo možné.

Aj záverečná časť konferencie sa od bežných podobných podujatí odlišovala. Konferencia totiž končila v malej sále bratislavskej Reduty koncertom Slovenského komorného orchestra, ktorý všetci poznajú ako

Warchalovcov. Pre všetkých účastníkov zahrali benefične niekoľko nie veľmi dlhých skladieb, takže aj najmladší poslucháči vydržali pozorne počúvať. Patrí im za to naša vďaka. Vďaka patrí nielen im, ale aj všetkým, ktorí sa väčšou či menšou mierou pricinili o zdar konferencie.

### Celkom na záver si dovoľím uviesť dve reakcie, ktoré ku konferencii prišli:

Vážená prof. MUDr. Šustrová, CSc.,

v úvode môjho krátkeho listu by som Vám a celému tímu čo spolupracovali spoločne s Vami na organizovaní medzinárodnej konferencie chcela srdečne poďakovať. Osobne som sa tejto konferencie zúčastnila spolu aj so svojím synom Ferkom. Mala som z toho všetkého krásny pocit, akoby sme boli jedna veľká rodina. Zážitok, informácie, občerstvenie, všetko premyslené, prichystané na 100 %. Také úžasné boli aj deti s rodičmi, na prednáškach všetci počúvali s veľkým rešpektom. Všetci sme počuli mnoho vecí, čo nás obohatili vnútorne. Lebo tie naše detičky s Downovým syndrómom sú pre nás veľkými, lebo majú veľké srdiečka plné lásky, za ktoré sa nehanbia a radi ju rozdáajú. A to je tá pravá láska, ktorej by sa mala naučiť i spoločnosť, v ktorej vyrastajú a mala byť nápomocná našim deťom. Ja by som bola veľmi rada, keby takéto konferencie umožnil štát usku-



Predsedenstvo OZ Trizómia 21 pri práci



točňovať častejšie a prispel na ne, to by boli skutočne dobre využité peniaze....

Ja by som Vám ešte raz srdečne poďakovala za seba, za Ferka a za všetkých rodičov a zúčastnených. Tak super ste to pripravili, že už sa lepšie nedalo. Želám Vám do ďalšej práce hodne síl a úspechov. Dúfam, že sa Vám niečo podarí zase niekedy pripraviť a budem sa tešiť spolu s Ferkom a ostatnými.

So srdečným pozdravom,  
*Pani Hajduková a syn Ferko*

### Mezinárodní konference v Bratislavě, Jiří Šedý

Bratislava. Město, které voní dálkou a přátelstvím.

Tam jsme se měli s maminkou vydat na Mezinárodní konferenci. Moc jsem se těšil. Nejdříve jsem si myslel, že pojedě i Deniska, ale ta musela jít do práce.

S maminkou jsme si připravili příspěvky a oblečení a už jsme si to frčeli ku Praze. Tam na nás čekala paní Džurová a milá Miluška, paní Stará. Skoro celou cestu do Bratislavy nás provázela duha. Bylo to velice zajímavé. Cítil jsem to jako ochranu nebička a bylo mi moc dobře.

V Bratislavě na nás čekala paní Majka Šustrová. Moc

jsem se jí obdivoval, protože musela být hodně unavená z přípravy konference a přesto na nás čekala a čekala. Mám ji moc rád a v její přítomnosti je mi moc dobře. Je pro mne symbolem čestnosti a úcty ke každému človíčku na této planetě, tedy i ke mně. Seznámili jsme se s paní Karin z Rakouska. Pouze komunikace s ní byl docela problém. Ale pozvali jsme jí na náš pokoj, kde jsme jí ukázali můj dárek pro Jurku, malovaný kalendář. Paní Karin byla moc nadšená z mého malování, tak jsme jí s maminkou vysvětlovali mou techniku, ale moc se nám to nedařilo.

Ráno jsme spěchali na slibované teplé koláče. Byla to veliká dobrota. Byl jsem moc nadšený, protože si k nám přisedla paní Karin. Potom začala konference. Začínala předáváním medailí a poděkováním za práci v oblasti Downova syndromu. Také já jsem byl oceněný a s Jurkou, mým nejmilejším kamarádem, jsme předávali oceněným květiny a medaile. Také nám pomáhala Martinka, s kterou jsme si jednu dobu dopisovali.

Jurko, můj nejmilejší kamarád. Máme si spolu stále co

povídat. O lásce a děvčatech, o politice, o sportu, o našem životě i veselých příhodách. Škoda, že bydlí tak daleko. Mám ho moc rád. Potom začala konference. Seděli jsme s Jurkou za předsednickým stolem. Já jsem lidem povídal o tom, jak se mi žije, o tom, co mne trápí i obohacuje, o svobodě a přijetí ze strany lidí, kteří nemají Downův syndrom. Viděl jsem velký zájem v očích lidí. Hodně mi tleskali a na závěr se postavili a stále tleskali. Byl jsem moc šťastný. Potom mluvil zase Jurko. Krásně a vesele. O sobě a své práci. O tom, co prožívá a cítí. Bylo to ohromné a lidi také tleskali a povstali.

Po našem úvodu mluvily paní doktorky. Bylo mi nabídnuto, že už nemusím sedět u předsednického stolu. To jsem také věděl, ale mně se tam moc líbilo. Viděl jsem na lidi. Někteří se usmívali, jiní si dělali poznámky, někteří i zívali a dělali jakoby nic. Na jednu stranu jsem se nedivil, protože přednášky byly sice moc hezké, ale když budu upřímný, moc jsem tomu nerozuměl. Ale měl jsem možnost pozorovat lidi a hodně mne upoutaly dívky a ženy. Některým to

moc slušelo. O přestávce mne hodně lidí oslovovalo. Měl jsem pro účastníky připravené obrázky s texty z knížky Citlivost barevného slunce i s překladem do angličtiny. Tak jsem obrázky rozdával a usmíval se na lidi.

Po obědě přednášela moje maminka o lidské důstojnosti. Maminka byla celá prozářená a krásná. V některých místech jsem viděl, že je dojatá a i lidi měli dojetí v očích. Já to vždy na mamince poznám. Maminka je moc úžasná. Chce mít vždy kontakt s lidmi, dívá se jim do očí a rozdává radost.

Moc mne upoutal příspěvek pana profesora Glasy. Mluvil mi úplně z duše. Pan profesor je vlídný a veselý. Byl mi moc sympatický.

Po všech přednáškách jsme se šli podívat na vystoupení dětí i lidí s Downovým syndromem. Bylo to úžasné. Zaujal mě chlapec, který krásně hrál na klávesy. Měl jsem pocit, že hrál Preludium od Bacha, ale nebyl jsem si moc jistý.

Potom jsem ji uviděl. Gizka. Krásná baletka Gizka, která tančila část z Louskáčka. Křehká, posmutnělá, něžná Gizka. Srdce mi usadalo nad tou krásou. Gizka

se mi moc líbí. Ale jenom jako milá kamarádka, která svým pohybem vyjadřuje to, co cítí. Nádhera.

Na závěr jsme si mohli zatancovat. Nemám rád, když mě někdo nutí do tance. Já spíše rád tanec pozoruji. Přivřu oči a vidím pohyb jako směsici barev. Zatím pohyb neumím malířsky vyjádřit. Ale věřím, že se mi to jednou podaří. Někteří lidé si myslí, že když nechci tancovat, že jsem nespolečenský. Ale já je také nenutím do malování a psaní knih. A když mne stále do tance nutí, nemám z toho žádnou radost.

Škoda, že jsme museli druhý den brzy ráno odejít. Musel jsem zúčastnit vernisáže a výstavy mých obrazů v Hlinsku.

Mám v srdci radost z nových přátelství, z hezkých zážitků a poznání. Poznání o tom, že jsou na světě lidé, kteří plně respektují nás. Lidi s Downovým syndromem, naši odlišnost, naše tužby po svobodném a neomezujícím životě, naše přání a potřeby, zkrátka, celou naši osobnost, která se liší pouze jedním, jediným chromozomem navíc.

**Milan Šuster**

## ĎAKUJEME!

Medzinárodná konferencia Zdravotné a sociálne problémy ľudí s Downovým syndrómom, ktorá prebehla v dňoch 13. – 14. Septembra 2013 v SZU v Bratislave a bola zorganizovaná v poradí ako tretia konferencia na Slovensku Ambulanciou Downovho syndrómu v SZU v Bratislave v spolupráci s SDS, Občianskym združením Trizómia 21 a Slovenskou lekárskou spoločnosťou – Slovenskou spoločnosťou pre výskum porúch detského vývinu bola veľmi zaujímavá a rozmanitá svojím programom.

Bola som spolu so svojou dcérou Majkou s DS jej účastníčkou po obidva dni. Vzhľadom k tomu, že i veľa iných rodičov a ich detí, dospelých ľudí s Downovým syndrómom malo z konferencie pozitívne dojmy a získali informácie z rôznych odborných prednášok, by som sa chcela poďakovať v mene rodičov všetkým prednášajúcim. Vďaka patrí aj koordinátorom vedeckého programu a organizačnému tímu ľudí, ktorí sa po celý čas starali o zaujímavý priebeh konferencie.

Účastníci konferencie mali zabezpečené v prípade nutnosti aj ubytovanie, a tak je trochu smutné skonštatovanie, že účasť rodičov mohla byť aj

vo väčšom počte, lebo v prednášajúcej aule sa našlo ešte zopár voľných sedadiel. V prestávkach sa na chodbe vítali priatelia z rôznych miest Slovenska, ale i zahraničia. Zoznamovali sa mladí rodičia detičiek s Downovým syndrómom nielen s odborníkmi, ale aj s rodičmi už starších detičiek a dospelých ľudí s DS.

Záverecne slová, ktoré povedala sprevádzajúca koordinátorka prednášok a duša celej konferencie – profesorka Mária Šustrová, boli pre nás rodičov povzbudením, že i v tejto dobe sú ľudia, odborníci, ktorí sa aj naďalej budú venovať problematike Downovho syndrómu. A my rodičia môžeme zas dúfať, že po čase sa s novými poznatkami, s odbornými skúsenosťami, s vedeckými prácami z rôznych oblastí stretne zas s ich prezentáciou na ďalšej konferencii.

V sále sa ozval dlhotrvajúci potlesk vyjadrujúci poďakovanie všetkých účastníkov konferencie.

**Jarmila Kolenová**



# ArtEst v Holandsku

Do dvojročného programu Celoživotné vzdelávanie v európskom projekte Grundtvig, venovanému vytváraniu pracovných príležitostí a možností na nezávislý život ľudí s Downovým syndrómom, sa zapojilo aj občianske združenie ArtEst – polyestetické vzdelávanie znevýhodnenej mládeže.

Hlavným koordinátorom programu je holandská organizácia Downkids International a partnerom je aj maďarská spoločnosť Down egyesület. Cieľom projektu je výmena a získavanie skúseností v oblasti samostatného života a zamestnávania ľudí s Downovým syndrómom, v čom má najmä holandská organizácia pozitívne výsledky. Z ArtEstu sa konferencie zúčastnilo 10 ľudí, z toho štyria s Downovým syndrómom. Prvé stretnutie a spoločná práca všetkých troch partnerov, koordinátorov, rodičov a aj detí s DS sa uskutočnilo v Amsterdame, v nádhernej krajine tulipánov, veterných mlynov a drevákov. Výzvou päťdňového stretnutia bolo osloviť čo

najviac rodín a inštitúcií zo strednej Európy, inšpiratívnymi príkladmi poukázať na schopnosti ľudí s DS zapojiť sa do pracovného procesu a bežného života v spoločnosti. Projekt je výnimočný práve tým, že sú do riešenia problémov zainteresovaní nielen odborníci, ale aj rodičia a predovšetkým ľudia s DS. Na rokovaní mohol každý vyjadriť svoj názor, plány do budúcnosti, mohol poukázať na možnosti seberealizácie a uskutočňovania svojich cieľov a záujmov. Výsledky spoločnej práce v sekcii ľudí s DS ukončili natočením krátkeho filmu, v ktorom naše deti prezentovali svoje záujmy a vízie do budúcnosti. Film sme mohli vidieť na záverečnom vyhodnotení v kinosále Eye Film Institute Netherlands. Súčasťou konferencie boli aj sprievodné, veľmi príjemné akcie. Navštívili sme holandský vidiek, kde sme na vlastné oči mohli vidieť množstvo veterných mlynov, boli sme v múzeu Zaanse Schans, vyskúšali sme výrobu tradičnej holandskej čokolády, videli sme pekárničku, kde sú zamestnaní hendikepovaní ľudia, naku-

povali sme v obchodíčkoch, kde svoje výrobky predávajú hendikepovaní. Naučili nás tancovať aj ich tango, ktoré sme mali prezentovať na diskotéke. Lektorka si vybrala za tanečníka nášho Petra Čuchrana, čím ocenila jeho vynikajúce tanečné schopnosti. Nám starším sa tango celkom páčilo, ale mladí zostali pri svojich disco tancoch.

**ArtEst sa na konferencii prezentoval predovšetkým sociálnym divadlom Hopi hope, v ktorom sa úspešne realizujú aj ľudia s DS a ktoré im nahrádza pracovnú príležitosť.**

Tento projekt holandských partnerov tak zaujal, že usporiadali na prevádzku tohto divadla finančnú zbierku. Výnos odovzdali umeleckému riaditeľovi divadla a zároveň koordinátorovi projektu Grundtvig na Slovensku Petrovi Kalmárovi. Ďalšie konferencie v rámci projektu Grundtvig budú v marci 2014 v Budapešti a v máji 2015 v Košiciach.

**Lívia Kalmarová**



# Máme šikovných plavcov

V piatok 25. októbra sa zúčastnili Peter Šíp, Hanka Sýkorová, Janka Gajdová, Peter Bízek, Miroslava Kopincová, Ronald Minárik a Karol Hlavenka 5. ročníka regionálnych pretekov ľudí s mentálnym znevýhodnením, ktorý v Bratislave organizoval Domov sociálnych služieb prof. Matulaya. A reprezentovali nás úspešne. Suverénne najlepší plavec je Karol Hlavenka, ktorý zvíťazil v kategórii 50 m muži prsia a pri kratšej 25-metrovej trati si vyplával 2. miesto. Hanka Sýkorová skončila na 3. (prsia ženy 25 m) a 4. mieste (prsia ženy 50 m), Mirka Kopincová na 5. (preplávanie s pomôckou), Peťo Šíp piaty v kategórii 25 m prsia muži do 35 rokov. Janka Gajdová doplávala štvrtá v kategórii voľný spôsob ženy do 35 rokov a v kategórii mužov nad 35 rokov Roland Minárik získal rovnako 4. miesto. Blahoželáme!

**Vstúpte, n.o.**



Vpravo dole naša úspešná Hanka Sýkorová.

## NIKDY nie je neskoro

**S obdivom som vždy sledovala úspech detí s Downovým syndrómom, ktoré dosahovali v plávaní.**

Na pobytoch, kde som sa mohla mnohokrát presvedčiť o ich nadšení a záľube v plávaní, som s rešpektom ako neplavec obdivovala ich rôzne štýly plávania. Mala som česť spolu s Majkou vidieť plávať aj budúcich olympionikov s DS, rekreačných športovcov, ale aj deti aj dospelých s DS, ktorých plávanie veľmi bavilo. Na stránkach Slnečnice sme si mohli v priebehu rokov prečítať rôzne úspechy našich plav-

cov. V dnešnej dobe internetu nie je problém sa zoznamovať s malými plavcami prostredníctvom videí, ktoré natočili ich hrdí rodičia. Chcela by som vyjadriť svoj obdiv aj ľuďom, ktorí to nevzdali a aj v neskoršom dospelom živote sa naučili plávať. Jednou takouto plavkyňou je aj mladá slečna, Hanka Sýkorová. Nevedela plávať asi tak do 25. roku, ale potom prišla zmena v jej živote. V rámci činnosti Vstúpte, n.o., zariadeniu sociálnych služieb pre ľudí s mentálnym postihnutím, sa podarilo ich zamestnancom, trénerkám naučiť

svoju klientku Hanku plávať. Hanku plávanie veľmi baví, poctivo trénovala vyše roka a v súčasnosti sa môže už pochváliť aj svojim prvým úspechom v súťaži v regionálnom plávaní v Bratislave. Hanka je príkladom nielen pre ľudí s DS, že dokázať svojou pevnou vôľou sa dá aj podvedomý strach z hlbokkej vody. Držíme jej palce a aj ostatným klientom, ktorí zo zariadenia Vstúpte, n.o. chodia pravidelne plávať do blízkej plavárne.

**Jarmila Kolenová**

# Na východe dvojité oslava

Svetový deň Downovho syndrómu v roku 2013 rozbehla Spoločnosť Downovho syndrómu na Slovensku vo viacerých mestách Slovenska rôznymi aktivitami.

Asi najvzdialenejšie, ale srdcu blízke mesto Snina oslavovalo hneď dvakrát. Oslava Svetového dňa sa konala 21. 3. 2013 v priestoroch, kde sa stretáva Down-syndróm klub Snina, v priestoroch Centra voľného času. Stretlo sa tu popoludní asi 80 ľudí, riaditelia a zástupcovia ôsmich škôl, kde chodia aj naše deti. Dôstojnú a ľudskú atmosféru doplnil svojou účasťou aj primátor Sniny Ing. Štefan Milovčík.

Down-syndróm klub Snina oslávil v tento deň ako sa patrí aj jubilejné 10-te narodeniny svojho vzniku. Program spestril Art -Est z Košíc svojim umeleckým divadelným vystúpením v réžii Peťa Kala a PaedDr. Lívie Kalmárovej a tiež vlastné klubové divadielko hrou Ako dedko ťahal repku. Sprievodným slovom a s úsmevom na tvári popoludnie moderovala PaedDr. Janka Mihoková. Do varu všetkých zúčastnených dostala a potleskom stojaceho obecnstva finišovala disco hudba Žijeme len raz.

Po oficiálnej časti nasledovalo krájanie torty, zápis do pamätnej knihy mesta Snina, neformálne rozhovory medzi rodičmi a diskotéka.

Veľmi pekne ďakujem predsedovi Down-syndróm klub Snina p. Štefanovi Hodničákovi za dôstojnú reprezentáciu Spoločnosti Downovho syndrómu na Slovensku a hlavne reprezentáciu života detí s Downovým syndrómom.

**Lezo Róbert**



Divadelníci z DS klub Snina.

Janka Mihoková



# Vitajte na krásnej ceste

## Vážená mamina, diagnostikovali ti dieťa s Downovým syndrómom. Viem, ako sa cítiš.

Na rozdiel od teba, ja som už svoju Kate držala v náručí, keď som to zistila. Bola zabalená v deke, dívala sa na mňa, keď mi pár minút po pôrode oznámili, že má Downov syndróm. A čo to znamená?

- Povedali mi, že to znamená, že má chromozóm navyše. A že všetko sa bude učiť pomalšie.
- Povedali mi, že to znamená, že bude výrazne náchylnejšia k určitým ochoreniam, vrátane vrodených srdcových vád - a že by sme jej mali hneď dať skontrolovať srdce.
- Povedali mi, že to znamená, že má nízky svalový tonus a nemusí byť schopná dojčenia.
- Povedali mi, že to znamená, že bude veci robiť v inom poradí, ako ostatné deti.

A v tých prvých dňoch, po vypočítaní týchto štatistík, som si myslela, že viem, čo to "znamená" mať dieťa s Downovým syndrómom. A úprimne povedané, bola som z toho zničená. A tak je to teraz s vami. Ale dovoľte mi, aby som vám - ako matka ozrejnila, že tieto skutočnosti vôbec nevytvádzajú, čo je to mať dieťa s Downovým syndrómom. Mnohé z týchto skutočností sa ani nemusia vzťahovať na vás. Niektoré by mohli, ale mnohé nemusia. Naučila som sa to pri všetkých mojich deťoch. A nikdy by som si nedovolila zovšeobecňovať moje očakávania.

- Čo mi nepovedali o Kate je to, že spolu s mandľovými očami a mierne zníženým svalovým tonusom bude mať krásne blond vlasy a plné pery. To ona je ockove dievčatko.
- Nepovedali mi, že miluje vafle s arašidovým maslom.
- Nepovedali mi, že je to veľká sestra starajúca

sa o milovanú sestričku - a hviezda každej miestnosti kam vstúpi.

- Nepovedali mi, že bude hádzať grimasy a tančovať ako blázon.
- Nepovedali mi, že bude milovať spievanie, plávanie a cvičiť gymnastiku.
- Nepovedali mi, že všetko vyloží z kuchynskej linky.
- Nepovedali mi, čo tieto skutočnosti znamenajú.
- Nepovedali mi, čo to bude znamenať pre mňa, našu rodinu a našich priateľov.

Pozerám sa späť na prvé dni s Kate, keď som túžila, aby bola normálna. Nechcela som o tom počuť, ako by sa bol život navždy zmenil, nevedela som sa naučiť Kate prijať. Len som chcela, aby bolo všetko rutinné ako predtým.

Bude to niekedy zase normálne? Pýtala som sa. A potom jedného dňa to prestalo bolieť. Náhle ohromujúce fakty a strach zmizol. Pretože namiesto toho, aby som vedela niečo o jej diagnóze, mohla som ju spoznať.

A tak to bude s vami. Pretože z jej života mám jedinečnú perspektívu vidieť najlepšieho ľudského ducha - a to nielen v nej (hoci ona je celkom temperamentná!), ale aj vo všetkom ostatnom. Vo svete, kde je jednoduché prehliadať, som na vlastné oči videla výlev lásky a súcitu, ktoré Kate obklopovali. Pripojila som sa k tým, ku ktorým by som sa inak nepripojila. Cudzí ľudia ma zastavujú na ulici len preto, aby mi povedali, aká je krásna. Svet sa môže javiť ako desivé miesto pre každé dieťa, a to najmä tých so zdravotným postihnutím. Ale ja som stretla mnoho tých, ktorí ju chcú len milovať.



Jedným z aspektov narodenia vášho dieťaťa sa stane prenatalná diagnostika. Ale prenatalné vyšetrenie nemôže povedať, aké vaše dieťa naozaj bude. Keď mala Kate len pár mesiacov, išla som vyzdvihnúť nejaké potraviny. V ten deň som sa stretla s mamou 19-ročného mládencu s Downovým syndrómom. A keď som sa jej zverila, že moja dcéra má tiež Downov syndróm, oči jej zvlhli a venovala mi vreľý úsmev. Bolo to, ako by sme boli obe súčasťou tajného spolku a ona bola stará členka. Spýtala sa ma na pár otázok a pred rozlúčením ticho povedala slová, ktoré vám odovzdvám ja tu: „Vitajte na krásnej ceste.“

*Z môjho srdca vaša,  
Lauren*

Zdroj: <http://sippinglemonade.com/dear-mom-with-a-prenatal-down-syndrome-diagnosis>

## Báseň:

Peter Šilla,  
dedko Lucky Antlovej



## Už nie si sám...

Každý z nás v duši má Dušu Pánovu.  
Života vložil v nás obnovu.  
Veľký sľub tak sľúbil nám  
že aj napriek obavám  
dá nám žiť ešte raz odznovu.

Šťa žiara v krídlach motýľa  
je v duši z vďaky mohyla  
pokorou Ťa napája  
nik už samým neostal  
s Pánom si vždy,  
Ste dvaja...

Na tvojej ceste života  
žiari ti Pána dobrotu  
kým jeho ruka hladí ťa  
tak jeho srdce stráži ťa.

Šťa žiara v krídlach motýľa  
je v duši z lásky mohyla  
pokojom Ťa napája  
nik už samým neostal  
s Pánom som vždy,  
sme dvaja...  
Dedo

# Zmena pohľadu na život

Autor:  
Martina Hromádková

Stretávam sa s ľuďmi, ktorí majú istý rešpekt pred ľuďmi s postihnutím. Z časti ich chápem, nie je jednoduché hneď prijať alebo sa vyrovnáť s niečím takým. Hlavne, keď spoločnosť, v ktorej žijeme, nie je vždy ústretová voči ľuďom s postihnutím.

Ja sama som vyrastala v rodine, kde nemáme postihnutie. Pamätám si, že i ja som si skôr držala odstup od ľudí s postihnutím. Možno aj preto, že som o týchto problémoch nič nevedela alebo som nemala príležitosť stretávať sa s nimi. Pamätám si, že i ja som

mávala zmiešané pocity pri stretnutí sa s ľuďmi s Downovým syndrómom. Názory ľudí, s ktorými som pracovala boli rôzne. Niektorí ich do istej miery posudzovali ako málo prispôsobivých a čiastočne agresívnych ľudí. Avšak stretla som sa aj s názormi, že dokážu

takýchto ľudí akceptovať, pokiaľ sa to však netýka ich osobne. **Ja som však mala možnosť nahliadnuť do ich života a musím uznať, že si ma práve tieto deti získali.** Začalo to približne pred 6-7 rokmi, keď sme sa s Jankou stali kamarátky. Dovedty malé

hanblivé dievčatko sa neskôr stalo mojou veľkou kamarátkou. Zo začiatku to boli len občasné návštevy, kedy sme sa zahrali, stretnutia pred kostolom, kde mi jej iskrivý pohľad vravel: „som rada, že ťa vidím“, potom aj objatia, ktorými ma avšak zahŕňa doteraz. Takto sme



Janka Reháková s veľkou kamarátkou Maťou Hromádkovou.



fungovali dlho, pričom sa intenzita stretnutí viac prehĺbila. Minulý školský rok sa to všetko ešte viac vystupňovalo - počas roka som totiž bola obdarená výnimočnou funkciou - Jankinou asistentkou. Začali sme sa teda stretávať dennodenne. Chodili sme spolu zo školy, robili úlohy, doprevádzala som ju na klavír, na jazdecký krúžok, chodili sme spolu na prechádzky, hrávali sme sa, čítali knihy alebo sme pozerali rozprávky... Z môjho pohľadu nie je vždy takáto práca jednoduchá. **Chce to istú dávku trpezlivosti, nápadov, rozumnosti, tolerancie, ale hlavne lásky.** Myslím si, že tento školský rok bol pre nás obe obohatením. Zistila som, že nie je dôležité ako človek vyzerá alebo aký má handicap, ale koľko lásky a odhodlanosti pomôcť dáme do práce s ním. **Nie vždy to bolo jednoduché a nie vždy všetko išlo ako „po masle“.** Boli dni, kedy sa Janke zdalo



prečítať dve strany v čítanke veľa a jej odpoveď znela: „To je dlhé, to čítať nebudem.“ Alebo dni, keď sme nenavštívili jej obľúbené kone. Práve vtedy to chcelo veľkú dávku nápadov a motivácie, čo ďalej urobiť. Vždy sa pousmejem, keď si spomeniem na chvíle, keď ma Janka učila hrať na klavíri. Jej snaha bola vždy veľká a nechápala, ako to nemôžem vedieť. Jej obvyklá veta znela: „Veď som ti to vysvetlila, tak hraj!“ Keď už videla, že zo mňa nebude klaviristka, len pozrela na mňa a povedala: „Toto nemá zmysel, tebe to vôbec nejde.“

Stretávam sa však s viacerými deťmi s DS. Zúčastňujem sa ako animátorka tábora s mladými s DS vo veku od 15-30 rokov. Veľká výhoda je to, že sa na tom tábore stretávame animátorky, ktoré to nerobíme pre nejaké dobrodruž-

stvo, ale chceme dopriať aj takýmto deťom zážitky, spoločenstvo, prijatie. Zúčastňovala som sa aj táborov s intaktnými (bez postihnutia, pozn. red.) deťmi a môžem povedať, že vďačnosť detí s DS a ich rodičov je väčšia. Dokážu sa viac tešiť a viac si vážia, že sa nájdu mladí ľudia, ktorí nemajú problém zorganizovať niečo také, ktorí sa neboja zobrať zodpovednosť na seba a spríjemniť tak život, napríklad počas prázdnin. Stretávam sa s radosťou rodičov, ktorí s úsmevom poznamenajú, že budú mesiac počúvať zážitky svojich detí. Mne osobne táto skúsenosť otvorila oči, prehĺbila sociálne cítenie. Už sa nepozierám na týchto ľudí s pocitom smútku a ľútosť. Práve naopak, pri stretnutí s ľuďmi s DS sa mi vyčarí úsmev na tvári a radosť, že aj vďaka nim je život krajší.



# SME AKO VY







Naša kamarátka fotografka Marta Foldešová, vedľa nej Majka Lezová s tatinom Robom.

## Milí čitatelia Slniečnice,

pri príležitosti 20. výročia založenia Spoločnosti Downovho syndrómu na Slovensku pokračovala výstava fotografií Marty Foldešovej, detí a ľudí s Downovým syndrómom „SME AKO VY“. V poslednom čísle časopisu sme vás informovali o termínoch a miestach, kde si bude možné výstavu pozrieť:

### 20. máj - 30. jún 2013

Na konci školského roka v máji a júni 2013 sa foyer cirkevnej základnej školy Narnia na Beňadickej ulici 36 v Bratislave premenilo na galériu.

### 13. júl - 31. júl 2013

V júli 2013 sa konala výstava na prízemí OC Galéria Mlyny, Štefánikova trieda 61 v Nitre.

### 17. september - 29. september 2013

V septembri 2013 výstavu zhládli aj stovky zahraničných turistov v západnom krídle Bratislavského hradu. Niektorí zaznamenali svoje pocity do kroniky SDS, iní odchádzali so zdvihnutým palcom.

### 3. október - 18. október 2013

V októbri 2013 sa konala vernisáž výstavy v Zichyho paláci na Ventúrskej ulici v Bratislave. Podporili ju mestská časť Staré mesto, ZUŠ J. Kowalského z Bratislavy s interpretmi Rebekou Lesah (violončelo), Nadiya Rabčevská (klavír), speváčka Tina Valentová. Hostí vernisážou milým slovom sprevádzala moderátorka Paťa Jarjabková-Garajová.

### 19. október - 2. november 2013

Na prelome októbra a novembra sa výstava konala v Staromestskom centre kultúry a vzdelávania na Školskej ulici 14, v Bratislave.

### 6. december - 20. december 2013

Výstavu mohli v decembri zhladať nakupujúci v obchodnom centre Aupark Bratislava.

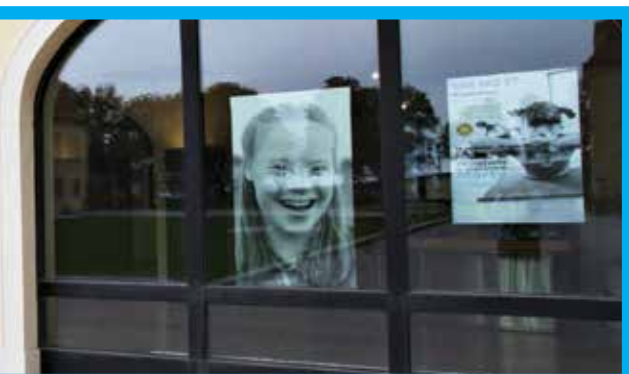
### 13. január - 3. február 2014

Výstava pokračovala v januári na Spojenej škole sv. Františka z Assisi, Karloveská 32 v Bratislave.

### 4. marec - 31. marec 2014

Ukončenie série výstav - kaviareň Cafe Luxor Bratislava - príspevok k Svetovému dňu Downovho syndrómu

Pali Matko



# Celý rok v tábore

## s mládežou s Downovým syndrómom očami animátorky Anky

Milí čitatelia časopisu Slnečnica!

V lete 2013 sa konal už 4. ročník tábora pre mladých ľudí s Downovým syndrómom. Strávili sme ho v Oáze Smaldone v Lúčkach pri Kremnici aj vďaka Spoločnosti Downovho syndrómu na Slovensku a Nadácii VÚB. Teraz už len s úsmevom na tvári spomíname na zážitky z „Celého roka v tábore“. O tom si už však prečítajte v listoch, ktoré adresovala každá skupina mne ako hlavnej vedúcej tábora.

**Viki Husovcová**



Paťo Tornyai razí mincu.

Počas letných prázdnin som mala tú česť prežiť neopakovateľné chvíle ako dobrovoľník v tábore pre mládež s Downovým syndrómom (DS), kde som bola súčasťou skvelého animátorského tímu.

Príchod 15-tich chlapcov a 5-tich dievčat do oázy - smaldone v Lúčkach pri Kremnici a následná registrácia účastníkov pôsobila dojmom "ako by sa stretla jedna veľká rodina", takto presne to vystihla pani kuchárka a musím povedať, že v tomto duchu sa niesol aj celý čas strávený v tábore.

Program, ktorý sme spoločne zažívali bol pri najmenšom bláznivý. Začalo to dosť zhurta. Silvestrovská párty a víťanie nového roka s prípitkom a prskavkami v teplom augustovom počasí mali čo to do seba. Druhý deň sa niesol v znamení Veľkej noci. Ách mali ste vidieť tie výrazy v tvárach,



Milanko Šimek s medovníkovým srdcom.

keď sa konečne aj chlapci stali obeťami veľkonočnej oblievačky počas rannej rozcvičky. Nikdy nezabudnem, ako sa tváril jeden z chlapcov, na ktorého som sa chystala zaútočiť vodnou pištoľou. Stál zmeravený, dobre, že mu oči z jamiek nevypadli, pozrel sa na mňa a nechápavo povedal: „To vy čo teraz robíte?“ Vtedy som si uvedomila, že naozaj asi

vyzerám tak, akoby som práve ušla z psychiatrickej liečebne. Tak som svoj útok nachvíľu prerušila a snažila sa vysvetliť, čo sa deje a tým opodstatniť svoje divné správanie. Ďalšie ráno sme sa už zobudili v mesiaci lásky, v máji. Zhotovovanie darčiekov, šantenie na kúpalisku, návšteva susediek - oviec, pečenie srdiečok, varenie elixíru lásky, ktorého účinky sa





Partáci Rastík Husovec a Maťo Buzalka.

rýchlo prejavili a večerná diskotéka, to všetko sme stihli za jeden jediný deň a s úsmevom na tvári si na to spomenie hádam každý. Nasledujúci deň nám všetci predviedli svoje športové nadanie na olympiáde a večer sme zavŕšili ukážkou aj nešportových talentov v súťaži „Lúčky majú talent“. Medzitým sme si ešte doslova s otvorenými ústami vychutnávali predstavenie divadla Fortissimo. Priznám sa, že som bola nadšená z tohto pantomimického predstavenia a keby som nesedela, tak určite padnem na zadok z toho, ako sa do predstavenia dokázali zapojiť naše decká. Miestami som rozmýšľala, či je pravda to, čo vidím a naozaj takto skvele

a bez prípravy dokážu hrať pantomímu. Množstvo zážitkov máme aj z návštevy nádherného mesta, Kremnice, kde sme sa zbytočne obávali, či všetkých zaujme, alebo nezaujme návšteva múzeí a mincovne. Počasie aj skvelá nálada vydržala počas celého výletu. Posledné ráno nás prebudil šuchot, ktorý pri rozdávaní balíčkov do botasiek a sandál urobil Mikuláš. Spievaním vianočných kolied, zdobením stromčeka, či pravou letnou guľovačkou sme sa zabávali posledný deň a zároveň s dávkou nostalgie lúčili s táborom a perfektnými ľuďmi v ňom. Z tábora deti odchádzali s darčekom v rukách, ktorý si našli pod vianočným strom-

čekom a s dobrým pocitom, že úspešne absolvovali „celý rok v tábore“. Naozaj sa nedá spomenúť všetko čo sme zažili, kde sme boli, ako sme čo prežívali, či všetky vtipné hlášky, z ktorých sme sa smiali do popuku. Takéto niečo človek musí zažiť na vlastnej koži. Mňa osobne najviac teší, že som spoznala úžasné osobnosti, od ktorých sa všetci máme čo učiť. S nadšením som sledovala koľko empatie, ľudskosti a pochopenia pre toho druhého sa v týchto mladých ľuďoch skrýva. Keď niekomu v skupinke niečo až tak dobre nešlo, nedarilo sa mu, nikdy sa mu neposmievali, ale ho povzbudzovali, bez toho, aby som ich k tomu nabádala.

Najsilnejší zážitok z tábora bola pre mňa opekačka v posledný večer, kedy ktokoľvek mohol vstať a povedať svoje pocity, zážitky ostatným, táto aktivita pri tom vznikla úplne spontánne, ale mala neskutočný šmrnc. Túto čarovnú chvíľku chlapci a dievčatá využívali na poďakovania, či ospravedlnenia za drobné nezhody a konflikty, ktorým sa nevyhne nikto a tobôž nie dospievajúca mládež. To, ako pekne a od srdca vedeli rozprávať, nenechalo nikoho chladným, jednoducho mali sme čo robiť, aby sme sa ubránili slzám a mnohí to ani nedokázali. Mne dali tieto dni v tábore veľmi veľa a dlho trvalo, kým som po príchode

domov prestala „píliť svojím známym ušiam“ monológom na tému "Ako bolo v tábore". Som tiež rada kvôli tomu, že som sa opäť uistila v tom, že špeciálnu pedagogiku neštudujem, ako sa hovorí nadarmo, a že je to práca, ktorá ma naplňuje. Ja som sa tábora zúčastnila prvýkrát, môj obdiv, ale patrí animátorkám a všetkým ľuďom, ktorí pravidelne a ako je to definované z vlastného a slobodného rozhodnutia venujú svoj čas, znalosti, vedomosti a energiu v prospech iných ľudí, vecí a ideí, a to bez nároku na finančnú odmenu. Tento tábor by nebol tým, čím bol tak tiež bez finančnej podpory Nadácie VÚB, ktorej patrí veľká vďaka.



pobyt

# Celý rok v tábore s mládežou s Downovým syndrómom

Milá Viki!

Ďakujeme za lásku. Bolo veľmi na nás veľmi dôležité. Ďakujeme aj za Tvojú hospitalizáciu. Najmä za svoju prácu, úsilie do konca, psychického podporného a materského vývoja. Opäť sa bola rada, i keď sa nám zdalo, celý rok budeme opísať na záver, ktoré sme tu prežili. Ďakujeme aj za kvalitívnu kampanť, ktorú si urobila. Ďakujeme za svoju prácu, športovú činnosť, ktorá je pre nás veľmi dôležitá, i keď je pre nás veľmi ťažké, i keď sa nám veľmi páči, i keď sa nám veľmi páči. Ďakujeme za svoju prácu, športovú činnosť, ktorá je pre nás veľmi dôležitá, i keď je pre nás veľmi ťažké, i keď sa nám veľmi páči, i keď sa nám veľmi páči.

Ďakujeme za všetko Viki!

S pozdravom

Zembo

Luiza

Lilka

Milanka

Marta

Alica

Milá Viki

veľmi sa nám páči na tábor. Veľmi sa nám páči. Ďakujeme aj za Tvojú hospitalizáciu. Najmä za svoju prácu, úsilie do konca, psychického podporného a materského vývoja. Opäť sa bola rada, i keď sa nám zdalo, celý rok budeme opísať na záver, ktoré sme tu prežili. Ďakujeme aj za kvalitívnu kampanť, ktorú si urobila. Ďakujeme za svoju prácu, športovú činnosť, ktorá je pre nás veľmi dôležitá, i keď je pre nás veľmi ťažké, i keď sa nám veľmi páči, i keď sa nám veľmi páči.

Oboje sme veľmi radi!

MILÁ VIKI,

NA TÁBORE SA NÁM VEĽMI PÁČILO. KEĎ SME PRÁV V IVEDELVU ZAČALI SME OSLOVU SILVESTRA. PO VEČERI SME TANCOVALI, NĚSKŮR SME SI PRISIA POZRIET NA OHŇOSTROJ. V PONDĚLOK SME ZAČALI ROZCVIČKOU. OSLOVOVALI SME VEĽKŮNOC. MALI SME OBLIEVAČKU, PLIETLI SME KORBACE, PRIPRAVOVALI OBĚRSTVENIE, MAĽOVALI VAJÍČKA. MALI SME NOČNŮ HRU, KEĎ SME HĽADALI POKLAD. V ÚTOROK ISLI NĚKTOŘI Z NÁS NA KUPALISKO. OSTATNÍ VYRÁBALI RÁMIKY PO OBEDE PRISIEL MIM AJ SO SVOJÍM HU DOBNÍKOM. PO VYSTUPEMÍ SME PIEKLI MEDOVNÍKY A VARILI NAPŮJ LÁSKY.



Ďakujeme za všetko Viki!  
Milá Viki,  
Dobrý večer  
Milá Viki,  
Dobrý večer  
Milá Viki,  
Dobrý večer



Milá Líbie, veľmi pekne Ti ďakujeme, že sme sa mohli  
 byť. Mňa táto sme navštevovať veľmi pekné a nové.  
 Naprogramovali sme nový rok a veľmi sa nám páčila  
 dištalácia. Ume Ti tiež odovzdať, čo máme slobodu počas  
 rozvíjajú sa na druhý deň.  
 Musíme Ti ešte napísať, že keď si nás vyhladáš a napíšeme  
 a takými spôsobmi veľkou pomocou nebolo nám všetko jednoducho  
 inot náročnosť sme všetky svoj obchod prekonali.  
 Oprezývame sa ti na koniec sme veľmi, nestužne o  
 dvojnásobní sústami sledovali vyhodnotenie práce, no inot sústami  
 našej laboratórií sústami. Tu laboratóriá sú odlišné a sú odlišné  
 k, ktoré sme získali na Olympiade. Teraz budeme sa  
 nás pripravovať na koniec a máme veľkú úlohu  
 ojú Rytmus. Po konaní kalendárny novina sme navštevovať  
 mala Drenovica, kde sa má 605, ktoré máme mince.  
 V pondelok sme navštevovať Mikuláš, potom sme  
 odedávati mincovní Stranica a koniec sa o Lebow a  
 veľkým darčekom, na ktorý máme obrovské množstvo  
 na po druhýkrát prispela Nadácia VÚ Bona čo je  
 veľmi pekne ďakujeme.

Dávid Božák    Barbora Šampani  
 JAKUB MAJERNÍČEK  
 Barbora Šampani    JAKUB VĚBÁV  
 Denisa Chvojčová

V STREDU SME MALI OLYMPIJSKÉ HRY  
 PRIPRAVOVALI SME NAŠ POKRIK  
 A VLAJKU. KEĎ SME MALI VŠETKO PRIPRA-  
 VE NÉ, ZAČALA SUŤAŽ, TU SME ZAKONČILI  
 FUTBALOM. VŠETKY TÍMY ZISKALI ROVNAKÝ  
 POČET BODOV.  
 VO ŠTVRTOK SME SA VYBRALI NA VĚLET  
 DO KREMNICE. TU SME NAVŠTÍVILI  
 DVE MÚZEÁ, MINCOVNŮ. V MINCOVNI  
 SME VIDELI AKO RAZIA MINCE A SKÚSILI  
 SME SI TO TIEŽ. ZA OD MENU SME  
 DOSTALI DVE PREKVAPENIA: PIZZU NA  
 OBEDA KEĎ SME PRÍŠLI OPEKALI SME  
 V PIATOK SKORO RÁNO PRÍŠIEL MIKULÁŠ.  
 PRIPRAVOVALI SME OZDOBY NA STROMČEK  
 A POTOM SME HO ZDOBILI NA ZÁVER SME  
 MALI ŠTEDRU VECERU A PRÍŠIEL AJ JEŽIŠKO.  
 NA KONIEC SME VYHODNOTILI TABOR A DOSTALI ODME-  
 NY ATRICKA. SME VEĽMI ŠTASTNÍ, ZE SME I  
 PRÍŠLI NA TABOR A SPOZNALI NOVÝCH KAMARÁ-  
 TOV.  
 MATEJ, ADAM, MATEJKA, BARBORA  
 S POZDRAVOM DÁVID



# DSK Snina v Taliansku

Katarína Kačurová  
Down syndrom klub Snina

V roku 2013 sme pre naše deti pripravili rehabilitačno-rekondičný pobyt, ktorý sa konal v Talianskom Estensi.

Už samotná cesta autobusom bola pre deti zážitkom, pretože tu vládla príjemná atmosféra plná očakávania a otázok, čo všetko nás na dovolenke čaká.

Ihneď po príchode sme sa všetci rýchlo ubytovali a naše prvé kroky viedli na krásnu

piesočnú pláž a pohľadmi sme hltali očarujúce morské vlny, ktoré si nás úplne podmanili. Keďže more samo o sebe má pre naše zdravie blahodarný účinok, každé ráno si predseda nášho klubu Štefan Hodničák vzal na starosť rannú rozcvičku s deťmi na pláži, ktorá vyvrcholila krásnym východom slnka. Pre nás spáčov pokračovalo, či vlastne začalo cvičenie v kempe pesničkou Hlava, ramená, kolena, palce...ktorou sme našartovali deň.

Návšteva historických Benátok, či San Marína nám priniesli hlboký kultúrny zážitok. Nezabudnuteľnou bola aj výletná loď, ktorá vyplávala na široké Jadranské more, kde kapitán dal deťom vyskúšať si takúto veľkú loď kormidlovať.

Večer čo večer sa deti tešili na prevkapania, ktoré ich čakali v podobe tomboly, tvorivých dielní, ale nezabudnuteľnou bola pre nich asi rozprávka Ťahal dedko repku, s ktorou vystu-



pujú na rôznych podujatiach. Tentokrát však hercami boli rodičia a divákmi samotné deti. Jáj, to sme sa ale nasmiali. Deti boli na svojich rodičov patrične hrdé a obdarovali ich úprimným potleskom. Počas dňa kúpanie v mori striedalo stavenie hradov z piesku na pláži.

Záver nášho pobytu sme ukončili rozlúčkovým večierkom, kde sme si zaspomínali na predchádzajúce pobyty a hádam sme už plánovali aj ten nasledujúci. Ďalší deň plní zážitkov z nezabudnuteľnej dovolenky sme už nastupovali do autobusu, ale Taliansko sme si v našich srdiečkach odniesli domov. Za toto všetko patrí úprimná vďaka p. Štefanovi

Hodničákovi, predsedovi Down syndróm klubu Snina, ktorý toto všetko pre naše deti pripravil a venuje sa im celým srdcom ako na dovolenke, tak aj pri našich pravidelných stretnutiach v klube. Ďakujeme.

Je tak troška na škodu, že aj keď všetci vieme, že takýto rehabilitačno - rekondičný pobyt je pre zdravie našich detí veľmi užitočný, zúčastňujú sa ho len deti z východného Slovenska a zvyšné voľné miesta sú doplňované rodinnými príslušníkmi. Týmto by som chcela vyzvať aj rodičov a deti z iných kútov nášho Slovenska, pretože dovolenka sa z organizačných dôvodov musí plánovať čo najskôr, ak majú chuť spoznať sa aj s inými deťmi a rodičmi a podeliť sa so svojimi skúsenosťami a hlavne oddýchnuť si, nech sa k nám budúci rok pridajú, na všetkých sa budeme srdečne tešiť.



## Prázdniny v dennom letnom tábore

Občianske združenie Serviam zorganizovalo počas letných prázdnin denný tábor pre handicapované deti a mladých ľudí z Piešťan a najbližšieho okolia.

Tábor bol v dvoch týždenných turnusoch. Pripravený bol pestrý program. Najprv to bolo divadlo a výlet na Bakchus vilu, kde sme si užili kopec srandy. Vlastnoručne sme si vyrobili náramky priateľstva, pokreslili sme si šatky a pomalovali tričká. Tie sa nám teda vydarili! Určite nás v nich stretnete niekde v Piešťanoch. Chlapci z Mestskej polície nám prišli porozprávať o ich práci a vyskúšali sme

si aj ich šiltovky a helmy. Nechýbali ani súťaže a na záver vyhodnotenie a medajlové ocenenie. Torta, ktorú sme si urobili sami bola vynikajúca a zjedli sme ju na posedenie. Výlet na Ranč pod Babicou sa páčil všetkým, či už deťom, rodičom, alebo nám animátorom. Spoznali sme nových ľudí a všetci sme sa skamarátili. Poďakovanie patrí aj dobrovoľníkom Terezke, Matúšovi a Terezke. Prežili sme spolu dva krásne prázdninové týždne, na ktoré nám zostanú spomienky. Tak čo kamaráti, stretneme sa budúce leto opäť?

**Zuzana Pažitná**



# Letný tábor so psíkmi z K-7

## Sny sa stávajú skutočnosťou.

Aj takto možno zhodnotiť realizáciu letného tábora pre zdravotne postihnuté deti, ktorý sa konal začiatkom prázdnin v Dolnom Hričove pri Žiline. Tábor organizovali psovodi a záchranári z CANIS CENTRA K-7 zo Žiliny, pod vedením akreditovaných canis-terapeutov Petra a Ľubice Batoryových a ich kolegýň Jojky, Ivety a psích terapeutov Ajdy, Falca, Nellky. S organizovaním letných táborov pre deti už skúsenosti mali, no tento rok sa po prvýkrát rozhodli spraviť canis terapeutický pobytový tábor aj pre deti so zdravotným hendikepom. Úloha to nebola jednoduchá, no odhodlanie im našťastie nechýbalo.

## Prvýkrát som sa o príprave tohto tábora do počula na oslave 20. výročia SDS v Galante.

Psovodi tam prišli predstaviť svoje psíky, deťom umožnili sa s nimi do vôle pohrať a tak si ich získali. Samozrejme aj nášho Mareka. Na oslave prišiel za mnou oblečený v záchranárskej veste a s letákom o tábore. Najskôr som ho podozrievala, že si vestu bez dovoľenia požičal a prišiel sa mi len pochváliť. No nakoniec vysvitlo, že s tímom ľudí z K-7

sa stihol za ten krátky čas skamarátiť a hneď si aj dohodnúť letný tábor. Mňa už len prišiel poinformovať. Ale späť k tábore.

## Tábora sa zúčastnilo 9 detí, 3 psovodi, 3 psi a niekoľko ďalších menších zvieratiek.

Skupinka detí bola veľmi rozmanitá. Základ skupiny tvorili deti z našej SDS a zo združenia UP Down syndrom Bratislava

a ich zdraví súrodenci. Najmladšie dievčatko Valika malo 6 rokov a bolo na pobyte s Elou, svojou staršou sestričkou s DS. Boli tam chlapi s DS Andrejko, Samko, Marko a náš Marek, ktorý bol z detí najstarší. 17-ročná Saška, nehovoriaca slečna s DMO, bola najstaršia z dievčat. Skrátka, zaujať a zvládnuť tak rôznorodú skupinku rozhodne nebola hračka. Napríklad práve preto, že

bol náš Marek najstarší, človek by si povedal, že s ním bude najmenej starostí. Avšak opak bol pravdou. Práve vek a miera samostatnosti Mareka tak trochu záchranárom situáciu komplikovali. No zvládli to bravúrne, akoby naše deti už dlhšie poznali. Marek sa totiž rozhodol spoznávať okolie na vlastnú päsť. Nemá sklony „zdrhať“, len je zvedavý a prírodu má rád. A tak hneď ako







sami. Marek dokázal svojou prednáškou o dinosauroch zaujať i tých najmenších. No a nesmiem zabudnúť na lesný domček, ktorý si deti spravili v neďalekom lesíku za motelom a ktorý sa stal neplánovaným vyvrcholením celého tábora – deti si tam pripravili piknik so šunkovou pizzou a každý rodič pred odchodom absolvoval prechádzku do lesa s deťmi a psíkmi. Veľký podiel na emóciách detí mali samotné psy – deti s nimi vstávali na rozcvičku a líhali do postelí s rozprávkami o Ajde, či Nellke. Pusa na líčko od psíka na dobrú noc sa stala pravidlom.

**Výsledkom rôznych tvorivých dielní sú aj výkresy a plagáty detí, ktoré dodnes zdobia CANIS CENTRUM v Žiline.**

S odstupom času možno celý projekt letného tábora organizovaný záchranármi z tímu K-7 hodnotiť veľmi pozitívne. Tábor bol úspešný, deti boli veľmi spokojné a chcú sa ho zúčastniť aj budúci rok. No a podľa vyjadrenia samotných záchranárov, stráviť 5 dní spolu s našimi deťmi nebolo určite jednoduché, ale rozhodne naplňajúce. Všetky pripravené aktivity naše deti absolvovali naplno, na ich vlastnú žiadosť i viackrát a so záujmom, ktorý sa nedá porovnať so záujmom zdravých rovesníkov.

A ja za rodičov detí s DS môžem povedať, že si ochotu a odhodlanie ľudí z tímu K-7 veľmi vážim a obdivujem. Navyše o to viac, že nie sú osobne zainteresovaní do problematiky zdravotne postihnutých detí a robia to z vlastného rozhodnutia. Naším deťom tak rozširujú možnosti spestrenia voľného času a rozširujú príležitosti naučiť sa väčšej samostatnosti. A koniec koncov – nám rodičom prinášajú príležitosť odpútať sa a uvoľniť to častokrát až prehnane ochránárske puto, ktorým svoje deti pri sebe držíme, čím ich do veľkej miery obmedzujeme. Ešte raz, ďakujem.

**Mária Srnáková**

v prvý deň tábora „zmizol“, záchranári mali príležitosť v praxi dokázať svoje pátracie schopnosti. Potvrdzujem, že sú 100%-né. A nielen to, záchranári z K-7čky sa preukázali ako veľmi vynaliezaví. Veď, aby zabránili podobným akciám, vymysleli vynikajúcu taktiku, ako všetky deti zaujať a zároveň ustriechnuť. Všetky deti dostali za úlohu neustále hlásiť Marekov pohyb – deti to zaujalo a Marek bol stále pod dohľadom.

**Tábor sa konal v moteli Borina v Dolnom Hričove, trval 5 dní a v rámci programu sa deti okrem canisterapie zoznámili s miestnym jazdeckým klubom, vyskúšali si starostlivosť o zvieratká (škrekčov, korytnačky, morčatá).**

V rámci večerného programu si pozreli divadelné predstavenie odohraté samotnými záchranármi a dokonca si program na večer pripravili aj



Malá Ela Grebečiová si so psíkmi rozumie.



## Odkaz K-7

Medzi K-7 a rodinami detí s DS sa vytvorilo puto a priateľstvo. Deti z občianskeho združenia SDS, UP Down syndrom a iných spriaznených OZ sa mali možnosť opäť stretnúť s Ajdou, Falcom, Nellou a Orchideou v Terchovej v Hoteli Gold počas letného pobytu, či na konferencii Downovho syndrómu v Bratislave. Pre menšie deti s DS bol už organizovaný aj vzdelávací canis víkend (sobota – nedeľa) v októbri v Terchovej v Penzióne pod Oblazom. A určite to z našej strany nebola posledná akcia. Veď keď vidíme výsledky, úžasných rodičov a ešte úžasnejšie a jedinečné deti – je radosť a česť pre nás terapeutické pobyty pripravovať a realizovať.

**Za všetky canis tímy K-7:**

Peter/Mišan, Ľubica/Ajda, Iva/Nella, Jojka/Falco, Danka/Orchidea, Majka/Nerri, Janka/Appolo, Evka/Quido, Zoja/Engy

**Ľubica Bátoriová**



# 1 chromozóm NAVYŠE

Autor: Renáta Drdulová  
Zdroj: Časopis Exclusive, 10/2013

„Cesta, na ktorú sme sa vydali vďaka narodeniu dieťaťa s Downovým syndrómom, je plná výziev a príležitostí osobného rastu, neočakávaných prekážok, cestou dojatí a malých zázrakov. No predovšetkým je to cesta lásky bez podmienok. Naš syn nás naučil **tešiť sa z maličkostí** ) **a vnímať krásu jednoduchosti**. Naučil nás trpezlivo a vytrvalo kráčať za našimi cieľmi,“ hovorí Daša Krátka, mama syna Peťka, ktorý vstúpil do tejto rodiny **s diagnózou Downov syndróm**. Žena, ktorá sa sama rozhodla zapojiť do šírenia osvetu a ponúknuť pomoc rodičom, ktorým sa takéto dieťaťko narodí.

## KED LEKÁRI SÚ NEVEDOMÍ

Nepovedali mi, že bude bez očakávaní a predsudkov rozdávať a prijímať lásku. Videla som len všetku tú „hrôzu“, čo nás postihla. Po týchto skúsenostiach a následnom zistení, ako v skutočnosti život s takýmto dieťaťom vyzerá, stala som sa členkou už existujúceho občianskeho združenia Spoločnosť Downovho syndrómu na Slovensku a spolu

s manželom sme pre toto združenie vytvorili novú interaktívnu web stránku. Vďaka článkom, no predovšetkým diskusnému fóru, mohli rodičia bezprostredne po narodení dieťaťa nájsť rady a odporúčania, ako ďalej. Neskôr som sa stala šéfredaktorkou časopisu Slnečnica a členkou predsedníctva tohto združenia. Prostredníctvom časopisu, rekondičných pobytov,

seminárov a ďalších akcií sa snažíme sprostredkovať informácie o Downovom syndróme, o živote s Downovým syndrómom, o možnostiach vzdelávania a rozvoja detí.

**Podľa Vás, aby sa rodičia vyhli stresom, ironickým poznámkam a neadekvátnemu správaniu zo strany mnohých lekárov, kam by mali viesť ich prvé kroky.**

## Kde môžu hľadať podporu, pomoc a pochopenie, keď sa im narodilo dieťa s trizómiou 21?

Prvá zmienka o tom, že vaše dieťa má Downov syndróm, bolí. Väčšina rodičov na takúto informáciu nie je pripravená. Ak teda chceme rodičom v tejto náročnej chvíli pomôcť, bolo by potrebné zaviesť osvetu už na vysokých školách, pripraviť budúcich lekárov aj na takúto situáciu.



So svojou rodinkou.



## Čo považuje väčšina rodičov za vhodný spôsob oznámenia diagnózy?

Predovšetkým, ak to situácia dovoľuje, oznámiť to obidvom rodičom súčasne. V ideálnom prípade, dieťa by mali držať v náručí. Dostatok súkromia, priestoru a času na otázky rodičov, by mali byť samozrejmosťou. To, čo nám po narodení syna s DS najviac pomohlo, bol kontakt na Spoločnosť Downovho syndrómu na Slovensku, skúsenosti a rady iných rodičov. Nemôžem opomenúť aj prvé stretnutie s lekárom, odborníkom na Downov syndróm – prof. MUDr. Máriou Šustrovou, CSc., ktorá nám s veľkou dávkou empatie vysvetlila, čo všetko by sme mali so synom absolvovať, aké vyšetrenia a rehabilitácie a v neposlednom rade, dodala nám odvalu a optimizmus zvládnuť túto, v našom živote neočakávanú situáciu.

## Akým spôsobom hľadať tie správne výchovné metódy u týchto detí?

Tak ako všetky deti, aj deti s DS majú rôzne povahové črty, neexistuje univerzálna šablóna. Spoločné majú hádam len to, že všetko sa učia trochu pomalšie. Disponujú veľmi silnou schopnosťou napodobňovať správanie, ktoré vidia u iných. Potvrďujem odporúčania mnohých našich predchodcov, že pokiaľ dieťa s DS nemá súrodencov, je veľmi prospešné mu čo najskôr nejakých zadovážiť. Odkukáva od nich bežné správanie a zručnosti. Dospelý človek, hoci aj špeciálny pedagóg, nedokáže dať dieťaťu s DS také impulzy ako iné dieťa. Aj z tohto dôvodu je také dôležité a zásadné vychovávať dieťa v bežnom prostredí, v bežnej materskej škole a škole, medzi zdravými deťmi.

## Ako sa Vám podarilo získať nadhľad k okoliu, k susedom, k príbuzným?

Rodičia sú tí, čo nastavujú pravidlá, okolie sa prispôsobí tomu, čo cíti od rodičov. Nestretla som sa s negatívnymi reakciami okolia. Tým, že sme naše dieťa brali prirodzene a nemali sme snahu ho skrývať, či extrémne chrániť, rovnako sa k tomu postavilo aj okolie. Prvé týždne po narodení nášho syna som si nepripúšťala, že by mohol



Petko Krátky so svojou fotoknihou, ktorú venoval na konci šk. roka svojej pani učiteľke.

byť iný. Vnímala som ho ako jedinečnú krásnu bytosť a lekári sa určite mýlia v tom, akú budúcnosť mu predpovedali. Obidvaja s manželom sme sa k nemu správali ako k zdravému dieťaťu a boli sme hrdí na naše krásne dieťa.

## Z čoho máte najväčšiu radosť?

Z prítomnosti. Z možnosti prežívať každý deň so svojou rodinou a vnímať pestrosť života. Teší ma nekončné množstvo každodenných objatí, láska, ktorú náš syn nerozdáva len nám, ale aj svojmu okoliu. Vďaka ústretovému prístupu ľudí sa nám podarilo nášho syna integrovať do materskej školy, v súčasnosti je integrovaný v piatom ročníku základnej školy. Vzdelávanie v bežných školách umožňuje ľuďom s postihnutím preberať prirodzené vzory správania a návyky, čo špeciálne školstvo nedokáže zabezpečiť. Veľmi ma teší aj to, že môj syn s DS a jeho dvaja súrodenci sú zdraví. Možno to znie ako klišé, no dôležitosť zdra-

via si každý deň silno uvedomujem a som za to vďačná.

## Na čo je potrebné upriamiť pozornosť, pokiaľ do rodiny pribudne takýto človečik?

Je veľmi prospešné, keď si rodičia priebežne našťudujú niektoré podstatné informácie, ako je stimulácia psychomotorického vývoja, včasná logopedická intervencia a taktiež príslušná legislatíva. Rodičia majú možnosť získavať veľké množstvo cenných rád a informácií, ak sa začlenia do niektorej z organizácií, združujúcej rodiny s ľuďmi s DS.

## Aké je povedomie Slovákov o diagnóze Downov syndróm?

Tým, že v minulom režime boli deti s Downovým syndrómom už z pôrodníc smerované do ústavov, kde vyrastali, veľká časť populácie nemá skúsenosť s ľuďmi s DS. Naša vlastná skúsenosť so synom dokazuje, aké prospešné je spoločné vzdelávanie a výchova so zdravými deťmi. Som si istá, že žiadneho

jeho spolužiaka v živote nezaskočí stretnutie s človekom s DS. Bude to pre nich prirodzené, že sa medzi nami pohybujú a určite radi podajú pomocnú ruku. V kolektívoch s deťmi s postihnutím sa empatia a ohľaduplnosť stávajú samozrejmosťou, tak chýbajúcou v dnešnej spoločnosti. Nič zložité, žiadne špeciálne metódy, len obyčajný život vo vzájomnej úcte a tolerancii. (Podľa celosvetových prieskumov v rodinách detí s DS je minimálna rozvodovosť, poznámka redakcie.)

## Citát spolužiačky:

*Ja poznám Petka zo škôlky. Je to chlapec s Downovým syndrómom. Je veľmi dobrý kamarát. Mám ho rada preto, lebo keď mi spadne peračník, on mi ho podá. Na Petkovi sa mi páčia jeho malé ušká, stále sa smeje ako slniečko, je dobrý v angličtine. Rád hrá hry. Je to milý chlapec, máme ho veľmi radi.*

Školský časopis Školáčik,  
apríl 2012, V. Sobolová, 3.B



# Inkluzívne vzdelávanie

Vážené čitatelky a čitatelia,

veľmi často sa v poslednom období skloňuje pojem „inkluzívne vzdelávanie“, ale už málokto spája tieto moderné slová so základnými ľudskými právami. Preto mi dovoľte na týchto riadkoch priblížiť, prečo v prípade inkluzívneho vzdelávania ide o ľudské práva detí s Downovým syndrómom, a čo to vlastne znamená pre rodičov, základné a stredné školy a koniec koncov aj pre náš štát.

## Čo to je inkluzívne vzdelávanie?

Predtým než sa pustíme do nudného právneho rozboru zastavme sa na chvíľu nad pojmami inklúzia a integrácia. Často sa tieto pojmy zamieňajú. Ak sa pozrieme na definície, zistíme, že integrácia predpokladá umiestňovanie žiakov so zdravotným postihnutím do hlavného vzdelávacieho prúdu, kde sa od nich očakáva, že sa prispôbia existujúcej výučbe a organizácii školy. V rámci integrácie je teda primárne na dieťati, aby sa prispôbilo, to bremeno leží na ňom, resp. na jeho rodine. Naproti tomu inklúzia predpokladá, že sa špecifickým potrebám žiakov so zdravotným postihnutím prispôbi samotný vzdelávací systém. Od dieťaťa, resp. rodičov sa tak neočakáva, že budú prinášať riešenia a budú sa prispôbovať, čo je veľmi ťažké a niekedy aj nemožné, ale naopak, očakáva sa od školy, že riešenie nájde a zrealizuje do praxe. To bremeno tak v prípade inklúzie leží na škole, resp. na štátnych orgánoch. Práve toto sú tí aktéri, ktorí by mali v systéme inkluzívneho vzdelávania zaistiť, aby sa odstránili bariéry brániace deťom s Downovým syndrómom navštevovať bežné základné školy tak, aby mohli maximalizovať svoje akademické, ale aj sociálne úspechy.

Keď hovoríme o inklúzii, nejde len o deti so zdravotným postihnutím. Napríklad orgán OSN, konkrétne Výboru OSN pre práva dieťaťa, ktorý interpretuje Dohovor OSN o právach dieťaťa, uviedol, že inklúzia zahŕňa všetky deti, celú rozmanitú ľudskú rodinu, nielen deti so zdravotným postihnutím, či deti nadané, alebo deti rómske. Zároveň platí, že ak berieme inklúziu vážne, tak všetky deti by mali byť vzdelávané spoločne, vždy tam, kde je to možné, a to bez ohľadu na ich odlišnosti. Podľa štandardov OSN by náš vzdelávací systém

nemal chápať deti so zdravotným postihnutím ako problém, ktorý je potrebné nejakým spôsobom vyriešiť. Namiesto toho by mal pozitívne reagovať na rozmanitosť žiakov a k individuálnym rozdielom pristupovať ako k príležitostiam pre obohatenie všetkých. Tento prístup je úplne odlišný od toho, aký zažíva veľa rodičov v slovenskej realite. Je dôležité zdôrazniť, že princíp inkluzívneho vzdelávania sa úplne vylučuje so segregovaným (oddeleným) vzdelávaním v špeciálnych školách. Špeciálne školy by teda mali byť skôr výnimkou, nie bežným vzdelávacím prostredím pre deti s Downovým syndrómom.

Z pedagogického hľadiska sa pri inkluzívnom vzdelávaní zdôrazňuje rozmanitosť školskej populácie. Rôznorodí žiaci totiž môžu vytvoriť také školy, ktoré budú oveľa citlivejšie k ich konkrétnym potrebám. Zároveň sa predpokladá, že rozmanitosť môže vychovať tolerantnejšiu generáciu. Inkluzívne vzdelávanie pomáha búrať sociálne bariéry a stigma okolo ľudí so zdravotným postihnutím, deti si môžu vytvoriť sociálne vzťahy či priateľstvá na celý život. Ako príklad sa bežne uvádza školský systém Veľkej Británie alebo Holandska, kde sa bežne učia spolu deti s úplne odlišnou kultúrou.

## Základné právo na vzdelanie.

Inkluzívne vzdelávanie súvisí so základným právom na vzdelanie. Právo na vzdelanie garantuje naša Ústava a celý rad medzinárodných dohovorov o ľudských právach. Najdôležitejším a aj najprogressivnejším je Dohovor OSN o právach osôb so zdravotným postihnutím, o ktorom bude reč nižšie. Právo na vzdelanie sa považuje za kľúčové základné právo každého človeka, pretože vzdelávanie je považované za nevyhnutný prostriedok

pre realizáciu iných ľudských práv. Napríklad iba vďaka vzdelaniu sa môžu ľudia vymaniť z chudoby, pretože súvisí so zamestnaním, a teda aj s právom na prácu. Vďaka vzdelaniu sa môžu ľudia podieľať na správe vecí verejných, napríklad prečítať si noviny, zaujať politický postoj a ten obhajovať. Niekedy sa vo vzťahu k právu na vzdelanie používa metafora, že ak by sme si predstavili ľudské práva na stúpajúcej plošine, tak vzdelanie je silný motor, ktorý túto plošinu poháňa nahor.

## Právo na vzdelanie ľudí so zdravotným postihnutím v medzinárodných dokumentoch.

Skôr než sa zameriame na právo na vzdelanie v Dohovore OSN o právach osôb so zdravotným postihnutím, predstavme si stručne dva dôležité dokumenty OSN, ktoré formovali diskusiu o práve na vzdelanie v inkluzívnom prostredí. V roku 1993 prijala OSN tzv. Štandardné pravidlá pre vyrovnanie príležitostí pre osoby so zdravotným postihnutím a v pravidle čl. 6 sa zaoberala aj otázkou vzdelávania ľudí so zdravotným postihnutím. Podľa tohto ustanovenia by štáty mali uznať rovné vzdelávacie príležitosti v primárnom, sekundárnom a terciárnom vzdelávaní pre deti, mládež a dospelé osoby so zdravotným postihnutím v integrovanom usporiadaní. Vidíme, že tento dokument používa ešte pojem integrácia. To vôbec nevaďí, dôležité je, že už v tej dobe tieto pravidlá predpokladali reformu, pretože cieľom bolo, aby žiaci boli pripravovaní na vzdelávanie v hlavnom vzdelávacom prúde. A to si musíme uvedomiť, že sme v roku 1993!

Na tieto Štandardné pravidlá nadviazalo v roku 1994 tzv. Prehlásenie zo Salamanky, ktoré už jednoznačne hovorí nie o integrácii, ale o in-



klúzii. V bode 1. tohto Prehlásenia je zdôraznená naliehavosť zaistenia vzdelávania všetkých detí, mládeže a dospelých so zvláštnymi vzdelávacími potrebami v rámci bežného vzdelávacieho systému. Ďalej v bode 3. sa zdôrazňuje, aby deti so zdravotným postihnutím boli vzdelávané v bežných školách. Školy sú vyzývané, aby našli spôsob ako úspešne vzdelávať všetky deti, ktoré sú vážne znevýhodnené, alebo majú vážne zdravotné postihnutie. Tieto dva dôležité dokumenty vydláždili cestu k právu na vzdelanie v inkluzívnom prostredí, ktoré garantuje Dohovor OSN o právach osôb so zdravotným postihnutím.

## Dohovor OSN o právach osôb so zdravotným postihnutím a právo na vzdelanie.

V Dohovore OSN o právach osôb so zdravotným postihnutím je právo na vzdelanie upravené v čl. 24. Podľa článku 24 ods. 1 Dohovoru štáty, „[s] cieľom realizovať toto právo bez diskriminácie a na základe rovných príležitostí (...) zaisťovať začleňujúci vzdelávací systém na všetkých úrovniach“. Slovenský text Dohovoru kostrbato prekladá pojem inkluzívny ako začleňujúci. Jazykoví puristi mi snáď odpustia, ale ja budem naďalej používať pojem inkluzívny, nakoľko ide o právny pojem, ktorý má presný právny obsah. Čo sa týka článku 24 ods. 1, toto ustanovenie znamená, že Slovenská republika musí prehodnotiť svoj vzdelávací systém a zmeniť ho tak, aby bol inkluzívny. Štát nemá možnosť sa tomuto záväzku vyhnúť a k reforme vzdelávania detí so zdravotným postihnutím musí pristúpiť. Podľa článku 24





ods. 2 písm. a) Dohovoru pri realizácii práva na vzdelanie štáty zaisťujú, aby osoby so zdravotným postihnutím neboli z dôvodu svojho postihnutia vylúčené zo všeobecnej vzdelávacej sústavy. Toto je odrazom povinnosti nevyučovať deti so zdravotným postihnutím z hlavného vzdelávacieho prúdu, pokiaľ sú už takto vzdelávané. Ďalej podľa článku 24 ods. 2 písm. b) Dohovoru, má Slovenská republika povinnosť zaisťovať, aby osoby so zdravotným postihnutím mali na rovnakom základe s ostatnými prístup k inkluzívnemu, kvalitnému a bezplatnému základnému vzdelávaniu a strednému vzdelávaniu v mieste, kde žijú. Toto ustanovenie je prepojené so zákazom diskriminácie a s povinnosťou štátu zaisťovať primerané úpravy. Inými slovami, toto ustanovenie hovorí o tom, že deťom so zdravotným postihnutím musia byť upravené podmienky tak, aby mohli byť vzdelávané inkluzívne v hlavnom vzdelávacom prúde. To je možné dosiahnuť rôznymi spôsobmi, napr. prostredníctvom asistentov, úpravou fyzického prostredia v triede a škole, úpravou osnov, apod.

Toto ustanovenie je prepojené so zákazom diskriminácie a s povinnosťou štátu zaisťovať tzv. primerané úpravy. Primerané úpravy (v angličtine „reasonable accommodation“) je právny pojem, ktorý čl. 2 Dohovoru OSN definuje tak, že sa jedná o „nevyhnutné a adekvátne zmeny a prispôsobenie, ktoré nepredstavujú neúmerne alebo nadmerné zaťaženie a ktoré sa robia, ak si to vyžaduje konkrétny prípad, s cieľom zabezpečiť osobám so zdravotným postihnutím využívanie alebo uplatňovanie

všetkých ľudských práv a základných slobôd na rovnakom základe s ostatnými“. Nezaistenie primeraných úprav môže založiť diskrimináciu na základe zdravotného postihnutia. Podľa čl. 2 Dohovoru OSN diskriminácia na základe zdravotného postihnutia „je každé robenie rozdielov, vylúčenie alebo obmedzenie na základe zdravotného postihnutia, ktorých cieľom alebo účinkom je narušiť alebo znemožniť uznávanie, využívanie alebo uplatňovanie všetkých ľudských práv a základných slobôd v politickej, hospodárskej, sociálnej, kultúrnej, občianskej alebo inej oblasti na rovnakom základe s ostatnými; zahŕňa všetky formy diskriminácie vrátane odmietnutia primeraných úprav“. Keď hovoríme o inkluzívnom vzdelávaní, hovoríme o potrebe prehodnotiť rozsah špeciálneho vzdelávania. V žiadnom prípade nejde o slepé rušenie špeciálnych škôl, ale o postupnú transformáciu vzdelávacieho systému tak, aby deti so špeciálnymi vzdelávacími potrebami mohli byť vzdelávané v hlavnom vzdelávacom prúde. Zároveň musíme mať na pamäti článok 24 ods. 2, písm. c) Dohovoru, ktorý hovorí o tom, že Slovenská republika zabezpečí, aby sa nevidiacim, nepočujúcim a hlucho-slepým osobám, najmä deťom, poskytovalo vzdelávanie v takých jazykoch, spôsoboch a prostriedkoch komunikácie, ktoré sú najvhodnejšie pre danú osobu, a v prostredí, ktoré maximalizuje vzdelanostný a sociálny rozvoj. Toto ustanovenie predpokladá, že takýmto prostredím môže byť aj napr. oddelená špeciálna škola. Preto nie je pravda, ak Vás bude niekto strašiť tým, že novodobí hlásatelia inklúzie volajú po úplnom rušení špeciálnych škôl, hromadnom prepúšťaní špeciálnych pedagógov a neviem po akých ďalších represáliách. Kdeže, to v žiadnom prípade. Medzinárodné spoločenstvo volá iba potom, aby špeciálne školstvo nebolo normou, ale výnimkou, a aby rodičia detí s Downovým syndrómom mohli svoje deti bez obáv a problémov zapísať do bežných škôl s vedomím, že škola urobí všetko preto, aby ich deti mohli maximalizovať svoje akademické

a sociálne úspechy. Že je to ťažké? Samozrejme, vzdelávanie v inkluzívnom prostredí je pre pedagógov veľmi náročné. Preto Dohovor v čl. 24 ods. 4 zaväzuje štát k tomu, aby zamestnal ako učiteľov aj ľudí so zdravotným postihnutím, ktorí poznajú Braillovo písmo a znakovú reč, a vyškolil učiteľov a personál vo všetkých druhoch vzdelávania tak, aby vedeli poskytnúť plnohodnotné vzdelanie pre ľudí s postihnutím. Je na bedrách štátu, aby vyškolil našich učiteľov a vytvoril miesta pre asistentov. Ak sa učители bránia, že nevedia ako majú vzdelávať deti s Downovým syndrómom, tak sa im vôbec nečudujem. Bohužiaľ môže byť celkom bežné, že učiteľ v živote ani nevidel človeka s Downovým syndrómom, nie ešte to, že by ho mal vedieť vzdelávať. To ale nie je chyba učiteľov a riaditeľov škôl, je to primárne chyba štátu, resp. orgánov štátnej správy a samosprávy na úseku školstva. Práve tieto subjekty totižto nesú podľa čl. 24 ods. 4 zodpovednosť za to, aby učители vedeli, ako majú k deťom so špeciálnymi potrebami pristupovať.

#### Inkluzívne vzdelávanie v slovenskom školskom zákone

Dohovor OSN o právach osôb so zdravotným postihnutím nebol doposiaľ plne implementovaný do školskej legislatívy. Otázkou vzdelávania detí so zdravotným postihnutím upravuje § 29 ods. 10 a 11, § 31 ods. 3, § 144 ods. 2, 3 školského zákona. Aj keď školská legislatíva nebola upravená, aby zodpovedala moderným požiadavkám Dohovoru OSN, je nutné tieto ustanovenia interpretovať v súlade s čl. 24 Dohovoru OSN o právach osôb so zdravotným postihnutím a účelom Dohovoru, ktorým je v prípade práva na vzdelanie koniec hromadnej segregácie detí so zdravotným postihnutím v špeciálnom (oddelenom) vzdelávacom systéme, ako aj segregácie v rámci bežného vzdelávacieho systému. V oblasti vzdelávania detí so zdravotným postihnutím je veľmi dôležitý koncept primeraných úprav, ktorý je definovaný vyššie. Školská legislatíva tento koncept jasne neupravuje, ale môžeme sa oprieť o § 144 ods. 2 školského zákona,

podľa ktorého: Dieťa so špeciálnymi výchovno-vzdelávacími potrebami alebo žiak so špeciálnymi výchovno-vzdelávacími potrebami má právo na výchovu a vzdelávanie s využitím špecifických foriem a metód, ktoré zodpovedajú jeho potrebám, a na vytvorenie nevyhnutných podmienok, ktoré túto výchovu a vzdelávanie umožňujú. Toto ustanovenie nemožno vykladať tak, že budú vytvorené podmienky v špeciálnych školách – taký výklad by bol totižto v rozpore s Dohovorom OSN. Ak budeme interpretovať ustanovenia školskej legislatívy, tak prístup musí byť práve opačný. Podľa pravidiel výkladu základných ľudských práv musíme školskú legislatívu vykladať v súlade s Dohovorom OSN, teda spôsobom, že § 144 ods. 2 školského zákona zaväzuje bežné školy (resp. ich zriaďovateľov), zaisťovať primerané úpravy pre deti so zdravotným postihnutím.

Právo na vzdelanie v inkluzívnom prostredí bežnej školy, spolu s rovesníkmi bez zdravotného postihnutia, je základné ľudské právo dieťaťa s Downovým syndrómom. Nie vždy si to ale uvedomujeme. Ako smutný a odstrašujúci príklad môžeme uviesť stanovisko jedného školského orgánu, ktorý oficiálne tvrdil, že v špeciálnej škole sa plne rešpektuje právo dieťaťa s Downovým syndrómom na vzdelanie podľa čl. 24 Dohovoru OSN, a preto vlastne ani nie je nutné, aby bežná základná škola zabezpečila vzdelávanie dieťaťa s Downovým syndrómom. Správny orgán vôbec nepochopil koncept inkluzívneho vzdelávania, pretože inklúzia v segregovanej špeciálnej škole je oxymoron, ako keby sme tvrdili, že niekto je zdravý nemocný, alebo niekoho označili za chudobného boháča. Takýto prístup a výklad je potrebné striktno odmietnuť a postaviť sa mu na odpor. S narastajúcim odporom rodičov a expertov voči segregácii budú silnieť obavy tých, ktorí sa boja zmien, ale tiež bude silnieť tlak na toľko potrebný rovný prístup a reformy. Držme palce statočným rodičom a verme, že zmeny môžeme presadiť. Potrebujeme hrdinov, trpezlivosť a silné nervy.

**Maroš Matiaško**



# Tip na knihu

V novembri 2013 prišla na trh zaujímavá knižná novinka od vydavateľstva Portál:

Stanislava Lišiak Mandzáková

## Sexuální a partnerský život osob s mentálním postižením

Se zaměřením na středně těžké a těžké postižení

### O knihe

Tento text má prispieť k edukácii klientov s ťažším mentálnym postihnutím a pomôcť odborným zamestnancom domovov sociálnych služieb, ktorí sú s nimi v priamom kontakte, napĺňať práva ich klientov spojených so sexualitou, ktoré vyplývajú z medzinárodných dohôd.

Autorka sa zaoberá špecifikami sexuálnych prejavov osôb s MP i faktormi, ktoré ich aktivity determinujú, nevyhýba sa otázkam spojeným s rizikom otehotnenia, prenosu chorôb, zranení. Sexuálne prejavy odôb s MP nie sú jednoducho "čitateľné", pracovníkom pomáhajúcich profesií chýbajú znalosti o tejto tabuizovanej oblasti a namiesto toho vychádzajú z mýtov. Za daných okolností preto v mnohých zariadeniach nie sú vytvorené podmienky pre kvalitnejší život danej skupiny osôb, ktoré sú schopné priateľstva i partnerstva.



## Životné minimum

### a niektoré kompenzačné príspevky od 1. 7. 2013

Dňa 29. 6. 2013 bolo v Zbierke zákonov uverejnené Opatrenie MPSVaR SR č. 186/2013 Z.z., o úprave súm životného minima. Opatrenie s účinnosťou od 1. júla 2013 stanovuje sumu životného minima na **198,09 eur mesačne**. Zo sumy životného minima sa vypočítavajú niektoré príspevky na kompenzáciu ťažkého zdravotného postihnutia. Na základe uvedeného zvýšenia sumy životného minima od 1. 7. 2013 sa preto zvyšujú aj niektoré kompenzačné príspevky.

#### Prepočítaná výška niektorých peňažných príspevkov na kompenzáciu ŽZP od 1. 7. 2013:

- peňažný príspevok na osobnú asistenciu: **2,76 eur za 1 hod.** osobnej asistencie
- peňažný príspevok na prepravu: najviac **101,07 eur/mesačne**
- peňažný príspevok na kompenzáciu zvýšených výdavkov na diétne stravovanie:

**1. skupina chorôb** (fenylyketonúria, cystická fibróza s pankreatickou insuficienciou, nešpecifické zápalové ochorenie čreva ulcerózna kolitída, Crohnova choroba, celiakia): **36,77 eur/mesačne**

**2. skupina chorôb** (diabetes mellitus typ I., diabetes mellitus typ II. inzulidependentný s komplikáciami, odstránenie 2/3 alebo celého žalúdka, syndróm krátkeho čreva, chronické poškodenie pankreasu, systémový lupus erytematoses, Sjogrenov syndróm, reumatoidná artritída, Bechterevova choroba, maligne ochorenia spojené s poruchou funkcie tráviaceho traktu, skupina ďalších zriedkavých chorôb a porúch, ktoré sú spojené s príjmom potravy s diagnostikovanou závažnou zmenou funkcie tráviaceho traktu): **18,39 eur/mesačne**

**3. skupina chorôb** (chronická insuficiencia obličiek, zúženie pažeráka s výraznou poruchou prehĺtania): **11,04 eur/mesačne**

- peňažný príspevok na zvýšené výdavky súvisiace s hygienou alebo opotrebovaním šatstva, bielizne, obuvi a bytového zariadenia: **18,39 eur/mesačne**
- peňažný príspevok na kompenzáciu zvýšených výdavkov súvisiacich so zabezpečením prevádzky osobného motorového vozidla: **33,09 eur/mesačne**
- peňažný príspevok na kompenzáciu zvýšených výdavkov súvisiacich so starostlivosťou o psa so špeciálnym výcvikom: **44,12 eur/mesačne**
- peňažný príspevok na opatrovanie: **220,52 eur/mesačne** za opatrovanie jedného ŽZP a **294,01 eur/mesačne** za opatrovanie dvoch a viacerých ŽZP.

#### Poznámka:

Uvedené sú základné sumy peňažného príspevku na opatrovanie.

Zákon umožňuje z viacerých dôvodov jeho zníženie, resp. u nezaopatrených detí jeho zvýšenie.

JUDr. I. Javorský  
AOZPO SR



# Využite možnosť rozhodnúť o použití 2 % svojich daní!

**Budeme radi, ak sa rozhodnete práve pre našu spoločnosť a podporíte aktivity pre ľudí s Downovým syndrómom.**

Naše občianske združenie vzniklo v roku 1993.

## ÚDAJE O PRIJÍMATEĽOVI

**Obchodné meno / názov:**

Spoločnosť Downovho syndrómu na Slovensku

**Sídlo:** Limbová 14, 833 01 Bratislava  
**Právna forma:** Občianske združenie  
**IČO:** 30 80 62 83

Ďakujeme!

## TERMÍNY

**Do 31. marca 2014:**

Podanie daňových priznaní zo strany daňovníkov (FO), ktorí podávajú

daňové priznanie + podanie daňových priznaní právnickými osobami (Vyhlásenie je už súčasťou daňového priznania).

**Do 30. apríla 2014:**

Zasielanie vyhlásení zo strany daňovníkov, za ktorých daňovú povinnosť vyrovná zamestnávateľ (zamestnanec okrem vyhlásenia zasiela aj Potvrdenie o zaplatení dane).

## Oznam

Oznamujeme všetkým registrovaným členom spoločnosti, že prvé číslo Slniečnice (1/2014) je zasielané všetkým registrovaným členom. Ďalšie čísla budú zasielané len tým členom, ktorí si splnia svoju základnú povinnosť a uhradia do konca mesiaca April 2014 členské 10 eur prevodom na účet spoločnosti **VÚB 165731012/0200**. Do správy pre adresáta uveďte celé meno dieťaťa s DS.

Ďakujeme!

## Za zábavou aj oddychom opäť do Terchovej

Rekondičný pobyt pre ľudí s Downovým syndrómom organizuje hotel GOLD pre Spoločnosť Downovho syndrómu na Slovensku.

V ponuke sú dve varianty, ak sa chcete len stretnúť a relaxovať (bez Netty terapie), hotel GOLD v Terchovej prináša ponuku aj na skrátený turnus.

Hotel GOLD leží v srdci malebnej dedinky Terchová len skok od národného parku Malá Fatra, kde sa nachádza podmanivá Vrátna dolina, ktorá je jedným z najvýznamnejších turistických a lyžiarskych stredísk. Hotel je jeden z mála hotelov na Slovensku, ktorý sa špecializuje na rodiny s deťmi. Viac informácií na [www.hotel-terchova.sk](http://www.hotel-terchova.sk)

### Uzavierka prihlášok je už 15. apríla 2014

Izby sa budú zaplňať podľa došlých vyplnených prihlášok a sú 2+1 so sociálnym zariadením.

Ceny za osobu na noc:

**Dospelí: 28 eur; deti do 12r.: 18 eur, deti do 3r.: 5 eur.**

Cena zahŕňa ubytovanie, plnú penziu (papkať sa bude 3x denne), raňajky formou švédskych stolov, obed a večera (polievka, hlavné jedlo), výber z 3 jedál, (každé ráno pri raňajkách). Ostatné služby ktoré sú zadarmo: detské ihriská, detské ZOO, atrakcie v areáli hotela, wifi, biliard, parkovanie, a iné. Poplatok obci pre deti staršie ako 15 r. je 0,60 eur/osoba/deň nie je zahrnutý v cene. **Doprava:** individuálna.

SDS prispieva platiacemu členovi SDS minimálne 33 eur na človeka s DS, len na jeden pobyt v r. 2014. Účasť prislúbila aj pani Netty Engels, Veronika

Šušorová. Program bude s animátorkami hotela GOLD opäť bohatší: koníky, hry, tvorivé dielne nielen pre deti, výlety, rozprávky, disco, atď....

**Aquapark Terchovec:** Je od hotela iba 70 metrov, kde môžete využiť bazén, vírivé vane, masáže a iné. Pobyt je určený pre rodiny, ktoré sa nechcú na nič viazať, len relaxovať a užívať pekné prostredie hôr. Hotel pripraví pre Vás rôzne aktivity podľa počasia a nálady.

**Pripravujeme pre vás:** rôzne aktivity, matiku, prednášky, splav rieky Orava na trase Párnica – Kralovany (1 hodina 15 minút) na raftových člnoch, prechod Jánošíkovými dierami do Štefanovej (2 hodiny 30 minút) počas túry, hry, či výlet lanovkovou na Chleb a iné. Podrobnejší program bude upresnený v liste cca mesiac pred pobytom.

**Platba za pobyt:** Záloha 33 eur za rodinu do 30. 4. 2014 na číslo účtu spoločnosti Downovho syndrómu: **VÚB 165731012/0200**.

Variabilný symbol: pre 1. turnus: **012014**, pre skrátený turnus: **002014** + uviesť do správy pre prijímateľa meno účastníka s Downovým syndrómom, doplatok v hotovosti na mieste.

**Na ďalšie otázky odpovie:**

Robo Lezo, tel.: 0907 887 077, rlezo@softip.sk

Prosíme záujemcov, aby vyplnené prihlášky obratom poslali na adresu: **Ing. Róbert Lezo, Lipského 3, 911 01 Trenčín**

### 1. neorganizovaný skrátený pobyt:

6. - 12. júl 2014

### 1. organizovaný pobyt s Netty:

12. - 19. júl 2014

#### Závazná prihláška

(Prosím vyplniť dôsledne a čitateľne)

**Meno a priezvisko:**

\_\_\_\_\_

**Meno a priezvisko rodiča:**

\_\_\_\_\_

**Adresa:**

\_\_\_\_\_

**Tel.:**

\_\_\_\_\_

**Počet dospelých:**

\_\_\_\_\_

**Podpis:**

#### 1. skrátený pobyt

**Terchová 6. - 12. júl 2014**

**Meno a priezvisko:**

\_\_\_\_\_

**Meno a priezvisko rodiča:**

\_\_\_\_\_

**Adresa:**

\_\_\_\_\_

**Tel.:**

\_\_\_\_\_

**Počet dospelých:**

\_\_\_\_\_

**Podpis:**

#### Závazná prihláška

(Prosím vyplniť dôsledne a čitateľne)

**Meno a priezvisko:**

\_\_\_\_\_

**Meno a priezvisko rodiča:**

\_\_\_\_\_

**Adresa:**

\_\_\_\_\_

**Tel.:**

\_\_\_\_\_

**Počet dospelých:**

\_\_\_\_\_

**Podpis:**

#### 1. organizovaný pobyt

**Terchová 12. - 19. júl 2014**

**Meno a priezvisko:**

\_\_\_\_\_

**Meno a priezvisko rodiča:**

\_\_\_\_\_

**Adresa:**

\_\_\_\_\_

**Tel.:**

\_\_\_\_\_

**Počet dospelých:**

\_\_\_\_\_

**Podpis:**

**Záujem o NETTY Terapie od 3 rokov:**

\_\_\_\_\_

**áno / nie**

## Urobme si radost'

### Spoločnosť Downovho syndrómu na Slovensku a ArtEst

– polyestetické vzdelávanie znevýhodnenej mládeže Vás pozývajú na festival umeleckých prejavov ľudí s Downovým syndrómom a ich kamarátov **Urobme si radost'**.

Nesúťažnou prehliadkou umeleckých prejavov ľudí s Downovým syndrómom a ich kamarátov chceme poukázať na talenty a možnosti našich detí. Vítané sú akékoľvek umelecké prejavy v oblasti hudby, tanca, spevu, alebo umeleckého prednesu. Súčasťou festivalu bude aj výstava výtvarných prác.



Adamko Kalafut z Košíc nás volá úsmevom aj so skautkou Nikou z Trnavy.

*Tešíme sa na Vás!*

**Termín:** 10. máj 2014  
**Čas:** 10.00 - 12.00 hod.  
**Miesto:** Átrium klub  
Zuzkin park 4, Košice

## POZVÁNKA

### VIII. snem Spoločnosti Downovho syndrómu na Slovensku



Milí priatelia,  
pozývame Vás na **VIII. snem Spoločnosti Downovho syndrómu na Slovensku**. Príďte si zvoliť nových členov predsedníctva a staňte sa aj Vy tvorcami smerovania Spoločnosti Downovho syndrómu, aby spĺňala Vaše očakávania, naďalej napredovala a hájila záujmy Vašich detí s DS na Slovensku. Občerstvenie zabezpečené. Ubytovanie spojené s návštevou festivalu je možné objednať za prijateľné ceny. Objednávky prosím posielajte do 30. 4. 2014.

*Predsedníctvo SDS*

#### Informácie a rezervácie:

Peter Kalmár  
0907 957 198

artest.peter@gmail.com

Róbert Lezo

0907 887 077

rlezo@softip.sk

**Termín:** 10. máj 2014

**Čas:** 13.00 - 16.00 hod.

**Miesto:** Átrium klub  
Zuzkin park 4, Košice