

Slničnica

❄️ ročník 16 - číslo 3 - december 2012

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





Pobyty 2012 - Terchová



Slničnica

časopis Spoločnosti Downovho syndrómu
na Slovensku

Ročník 16 / číslo 3 / december / 2012

EV 3597/09

REDAKČNÁ RADA:

slnecnica@downovsyndrom.sk

predseda redakčnej rady:

Daša Krátka (Kúty)

redaktori:

Mária Srnáková (Suchá nad Parnou)

Daniela Divílková (Trenčín)

Michaela Šeligová (Spišská Teplica)

Jarmila Kolenová (Púchov)

Adriana Pokryvková (Bratislava)

REGISTRÁCIA:

Národná agentúra ISSN 1 336-21 94

grafická úprava:

Katarína Lukačková

realizuje:

LL studio, spol. s r. o., <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

www.downovsyndrom.sk

Bankové spojenie:

VUB Bratislava - mesto

č. ú.: 165731012/0200

KONTAKTY:

predseda spoločnosti

Ing. Róbert Lezo (Trenčín)

+421 907 88 70 77

rlezo@softip.sk

podpredsedovia spoločnosti

Ing. Ingrid Ráczová (Nitra)

ingrid.r@centrum.sk

+421 907 78 31 21

Pavol Hyclák (Kežmarok)

phyclak@spisk.sk

+421 903 61 00 10

Foto na titulnej strane: Družička Majka Koleno-
vá so svojou sestrou Zuzkou. **Foto na posled-
nej strane:** Nová kniha o Downovom syndróme
- Život je krásny

Svet je bezpečné miesto

Sme zahltení informáciami. Z každej strany sa to na nás valí, väčšinou v podobe negatívnych správ. Ekologické katastrofy, ekonomický kolaps, nespokojnosť, demonštrácie, koniec sveta... Mnohých z nás sužujú rôzne choroby, samota, chronická únava a nedostatok času.



Ako zostať za takýchto okolností rozvážny, kľudný, prípadne si dovoliť byť spokojný? Čo nám prinesú najbližšie dni? Je dôvod na obavy a strach?

Televízor nepozieram. Správy nepočúvam. Noviny si nekupujem a na Internete čítam len to, čo ma zaujíma, väčšinou to s politikou nemá nič spoločné. Aj tak je nemožné odrezať sa od toho všetkého, ono si nás to nájde. Napríklad v podobe štrajku učiteľov, keď musíme riešiť, čo s deťmi počas zatvorenia školy. Alebo keď zistíme, že potraviny, ktoré sme si kúpili, boli infikované. Alebo keď nám prídu účty, opäť o niečo vyššie. Len ten plat nie a nie sa pohnúť smerom nahor. Ak nejaký máme. A tak by sa dalo pokračovať. Ale tu skončím. Je čas obrátiť kartu.

Jediná cesta je začať od seba. Poznať a pochopiť princípy tvorenia. Tak ako dokážeme upiecť chutný koláč, vypestovať voňavé ruže či chutné paradajky, tak ako dokážeme vytvoriť skvostnú dekoráciu alebo teplý útulný domov, tak sme tvorcami aj všetkých udalostí a diania v našom živote. Je to až príliš jednoduché, tak možno tomu neveríte. Stačí však precítiť svoje predstavy a nechať sa viesť intuíciou. Už sme na ňu mnohí zabudli, väčšinu vecí vykonávame automaticky, podľa možnosti rýchlo a tak ako sme zvyknutí. A možno aj preto sa často v našom živote objavujú veci, ktoré sme vlastne nechceli. Najjednoduchšie je zvaliť to na „vonkajšie okolnosti“ alebo „osud“, zbaviť sa zodpovednosti za udalosti, ktoré nastali. Pravda je však ukrytá v nás. Jedine vo svojom vnútri nájdeme odpovede. Mnohí z nás sa už presvedčili, že aj to, čo sa nám zo začiatku javí ako nešťastie, rana osudu či nespravodlivosť, sa časom zmení na príležitosť, poznanie, skúsenosť, ktorá nás posunula v našom vývoji o krok ďalej. Nebudem ďaleko od pravdy, ak ako príklad uvediem narodenie dieťaťa s Downovým syndrómom.

Všimnete si niekedy okoloidúcich ľudí? Ako sa tvária? Sú Vám blízki, či vzdialení? Niekedy stačí pohľad do očí, letmý úsmev, pozdrav. Naše deti, naši Downíci to vedia. A vôbec im nevedí, že toho človeka vidia prvýkrát. Určite to poznáte. A možno aj preto prišli medzi nás, aby nám to

pripomenuli. Aby nás učili vidieť ľudskosť, nachádzať, čo máme spoločné, aj keď sa zdáme rozdielni. Nachádzať v bežných situáciách to pekné a pozitívne. Bezstarostne sa smiať a s láskou si pomáhať. Žiť v jednote. Žiť s úctou k prírode a všetkým bytostiam. Byť vďačný.

Ich poslanie sa snažíme sprostredkovať aj v tomto vydaní nášho časopisu. Nahliadnite do ich života, do nášho života, začítajte sa do ich zážitkov a spomienok na leto, vnímajte ich odkazy, nechajte sa obohatiť a inšpirovať.

Blížia sa Vianoce, čas, kedy majú ľudia k sebe bližšie. Nielen deti, ale aj my dospelí často podliehame kúzelných chvíli, nechávame sa uniesť do sveta rozprávok a fantázie. So začiatkom nového roka si dávame ďalšie a ďalšie predsavzatia v snahe byť lepšími. Poďme teda čarovať (ako by povedal náš Peťo) a vykúzlime si spoločne krajšiu budúcnosť. Pre nás a naše deti. Je na nás, aký svet si vytvoríme. Prajem Vám v mene redakcie krásne vianočné sviatky a príjemné čítanie.

Daša Krátka

Daša Krátka

Pozdravte slnko.

Zhlboka sa nadýchnite.

Zahľadte sa na zázrak svojho tela.

Príčarujte niekomu úsmev na tvár.

Poškrabte psa za ušami.

Nájdite dušu za niečími očami.

Tešte sa z každodenných maličkostí.

Podakujte zemi za vaše jedlo.

Zamávajte letiacemu vtákovi.

Povedzte niekomu, že ho máte radi.

Poprajte dobrú noc Bohu...

Barbara De Angelis

- 5 **Návrh zmien školskej legislatívy v prospech detí so zdravotným postihnutím**
AKTUÁLNE
- 6 **Mali sme veľké šťastie**
INTEGRÁCIA A INKLÚZIA
- 6 **Vyhlásenie Európskeho parlamentu z 18. apríla 2012 o deťoch s Downovým syndrómom**
INTEGRÁCIA A INKLÚZIA
- 7 **Integrujme zmysluplne**
INTEGRÁCIA A INKLÚZIA
- 7 **Aká je Ela (výroky detí)**
INTEGRÁCIA A INKLÚZIA
- 8 **Náš nejlepší brat**
INTEGRÁCIA A INKLÚZIA
- 9 **Moje leto**
AKTIVITY
- 10 **Tábor plný úsmevov**
AKTIVITY
- 10 **Terchová**
AKTIVITY
- 11 **Aj tento rok v chorvátskom Tučepi**
AKTIVITY
- 11 **Táborové dni v Slávnici**
AKTIVITY
- 12 **Pobyty 2012 - Slávnica**
AKTIVITY
- 13 **Pobyty 2012 - Tučepi, Chorvátsko**
AKTIVITY
- 14 **Karob**
TIPY, RADY, RECEPTY
- 14 **Dievčatko s DS je hviezdou módnjej kampane**
ZO SVETA
- 15 **Osud**
PRÍBEH
- 16 **Iniciatíva Svetloháj - združenie usilujúce sa o camphill na Slovensku**
VZDELÁVANIE
- 17 **Zamilovanie sa a dospievanie**
VZDELÁVANIE
- 18 **Divadelný súbor Amaliana**
UMENIE
- 18 **ArtFest 2012**
UMENIE
- 19 **Úspechy a sklamanja Janky Kalmárovej**
ZO ŽIVOTA DOSPELÁKOV
- 20 **Niekoľko týždňov zo života dospelého človeka s DS**
ZO ŽIVOTA DOSPELÁKOV
- 21 **Syndróm fragilného chromozómu X**
ZDRAVIE
- 21 **George F.Will: Dar Jona Willa**
ZO SVETA
- 22 **Otehotnela v 15-tich a mnohí ju odsúdili, no teraz je príkladom!**
ZO SVETA

• Alexej z Modry

Návrh zmien školskej legislatívy v prospech detí so zdravotným postihnutím

Už dlhý čas medzi rodičmi snažiacimi sa o integráciu detí s DS do hlavného vzdelávacieho prúdu (úspešne či neúspešne) rezonujú myšlienky dôležitosti legislatívnych úprav týkajúcich sa detí so zdravotným postihnutím a ich dôsledné dodržiavanie.

Na deň Ústavy SR sme využili iniciatívu Andy Pisárčikovej navštíviť osobne Národnú radu Slovenskej republiky.

Postupne sme traja rodičia prešli všetky poslanecké kluby slovenského politického spektra s cieľom odovzdať návrh na legislatívne zmeny v oblastiach pridelovania a financovania asistentov učiteľa. V priebehu dňa sme navštívili jednotlivých zástupcov poslaneckých klubov, ktoré majú zastúpenie vo Výbore NR SR pre vzdelávanie, vedu, mládež a šport (ďalej len Výbor pre VVMŠ).

SaS - Peter Osuský

KDH - Martin Fronc, Jozef Mikloško

SDKÚ-DS - Ivan Štefanec, Jozef Mikuš, Viliam Novotný

MOST-Híd - Arpád Ersék

OLaNO - Igor Matovič, Alojz Hlina

SMER-SD - Oľga Nachtmannová

Každému oslovenému poslancovi sme sa snažili vysvetliť problémy rodičov detí s Downovým syndrómom spojené s narodením, výchovou a starostlivosťou, vzdelávaním a inklúziou do spoločnosti. Hlavnou témou bolo uplatňovanie Dohovoru o právach osôb so zdravotným postihnutím (§ 24 Vzdelávanie), okruhy problémov spojené s prijatím dieťaťa do hlavného vzdelávacieho prúdu, s pridelením a financovaním asistentov učiteľa. Vážnejší záujem prejavili Martin Fronc (KDH) a Oľga Nachtmannová (SMER-SD). Návrh predložených legislatívnych zmien predniesol dňa 5. 9. 2012 vo Výbore pre VVMŠ pán Fronc. V nadväznosti na tento podnet Spoločnosť Downovho syndrómu vydala tlačovú správu (viď nižšie).

Návrh zákona bol prerokovaný na 7. schôdzi NR SR, uznesenie číslo 209 z 20. 9. 2012 bez našich pozmeňujúcich návrhov. Koncom septembra sa uskutočnili ďalšie stretnutia s poslancami Miroslavom Beblavým (SDKÚ-DS), Jánom Figelom (KDH), Janou Žitňanskou (Nova). Pán poslanec M. Beblavý a pani poslankyňa J. Žitňanská prejavili záujem zaoberať sa ďalej našimi požiadavkami na legislatívne zmeny.

V súčasnosti sa očakáva návrh termínu stretnutia s podpredsedníčkou parlamentu pani Renátou Zmajkovičovou (SMER-SD) a Jánom Figelom (KDH).

Pavel Maťko



• Majka a Sárka sa modlia za deti s DS, aby poslanci pochopili čo treba riešiť.

Tlačová správa 5. 9. 2012

Spoločnosť Downovho syndrómu na Slovensku (SDS v SR), odvolávajúc sa na Dohovor OSN o právach osôb so zdravotným postihnutím, ktorý SR ratifikovala v roku 2010 a na Vyhlásenie Európskeho parlamentu z 18. apríla 2012 o deťoch s Downovým syndrómom, zaslala dňa 5. 9. 2012 všetkým poslancom Národnej rady Slovenskej republiky svoje návrhy na úpravu Školského zákona a Zákona o financovaní základných a stredných škôl a školských zariadení. Úprava sa týka oblasti pridelovania a financovania asistenta učiteľa pre deti so zdravotným postihnutím, ktorá má byť novelizovaná v septembri 2012.

Uvedené návrhy by mali zabezpečiť, aby deti so zdravotným postihnutím mali v procese inklúzie (základnej a strednej školy) nárok na asistenta učiteľa a boli im vytvorené podmienky k ich

začleneniu v bežných školách.

Na základe právnych záväzkov Slovenskej republiky Spoločnosť Downovho syndrómu na Slovensku vyzýva poslancov Národnej rady Slovenskej republiky:

aby dôsledne zvažili naše návrhy a pri hlasovaní o Školskom zákone a Zákone o financovaní základných a stredných škôl a školských zariadení, zodpovedne posúdili možné dôsledky tohto závažného hlasovania pre generáciu detí a osôb so zdravotným postihnutím žijúcich na Slovensku a v Európskej únii.

Spoločnosť Downovho syndrómu na Slovensku sa zaväzuje poskytnúť súčinnosť dotknutým inštitúciám.

Spoločnosť Downovho syndrómu na Slovensku
Ing. Pavel Maťko, Mgr. Andrea Pisárčiková,
Ing. Renata Maťková

Mali sme veľké šťastie

Rada by som sa so všetkými rodičmi a priateľmi veľkej rodiny detí s DS podelila o svoju vzácnu skúsenosť s integráciou mojej dcéry Lucky Antlovej do základnej školy. Všetko sa to začalo postojom pani riaditeľky Renáty Hnátovej k nášmu problému: nezľakla sa dcérinej „inakosti“, ale ľudským prístupom hľadala možnosti, ako dieťaťu pomôcť.

A tak Lucka pred piatimi rokmi nastúpila na Cirkevnú základnú školu Sv. Demetra u nás v Ražňanoch. Od prvého dňa bolo zjavné, že to škola s Luckiným začlenením medzi ostatných žiakov myslí vážne. Pani riaditeľka so svojimi rovnako statočnými kolegami pamätali naozaj na

všetko: vypracovali učebné plány, zostavili rozvrh hodín, naučili žiakov, ako Lucke pomáhať a reagovať na jej často nepredvídateľné reakcie. Spolu sa tak vydali na jedno veľké dobrodružstvo.

Pán učiteľ Miloš Čekan, pán učiteľ Miroslav Novotný a všetky 4 asistentky: Janka Saroszyová, Bejka Lacková,



Kristínka Karaffová, Ajka Štofániková, Lucke dennodenne trpezlivo odhaľovali záhady písmen, čísel, prírody, farieb, tónov, tvorivosti, ale aj ľudskosti, pomoci, spolupráce a zároveň jej všetci nezištne odovzdávali aj kus svojho veľkého srdca. Hodnoty, ktoré jej títo skvelí pedagógovia odovzdali, ju budú sprevádzať po celý život.

Veľký podiel na tom, že Lucka do školy chodila tak rada, mali aj jej spolužiaci, s ktorými sa poznala už z materskej školy. Tieto úžasné, citlivé a rozumné deti jej budú vždy vzorom v učení aj v správaní. Nechcem zabudnúť ani na

pomoc a podporu od duchovného otca Bugoša, pani vychovávateľky Gabiky Saxovej, pani angličtinárky Ely Novotnej a pána školníka Saxu.

Tejto skvelej škole vďačím nielen za Luckine vedomosti, ale najmä za to, že v nej mohla stráviť 5 šťastných a pokojných rokov s výnimočnými ľuďmi, ktorí ju majú radi takú, aká je. Všetkým im za to patrí moja obrovská vďaka.

Od nového školského roka bude Lucka chodiť do Špeciálnej základnej školy v Sabinove, lebo v Ražňanoch je len 1. stupeň ZŠ.

Rodičom detí s DS želim, aby aj oni našli tú svoju školu plnú ľudskosti, ochoty pomáhať a odvahy prijať jeden chromozóm navyše.

Mgr. Lucia Antlová,
mamka 11-ročnej Lucky Antlovej

Vyhlásenie Európskeho parlamentu z 18. apríla 2012 o deťoch s Downovým syndrómom

Európsky parlament,

- so zreteľom na článok 123 rokovacieho poriadku,

A. keďže podľa odhadov je pravdepodobnosť narodenia dieťaťa s Downovým syndrómom 1 ku 600 až 1000,

B. keďže Downov syndróm je jednou z najčastejších genetických príčin porúch učenia,

C. keďže vrodené anomálie sú jednou z hlavných príčin detskej úmrtnosti a dlhodobého zdravotného postihnutia a keďže deti s Downovým syndrómom môžu trpieť mnohými vrodenými poruchami, z ktorých najčastejšie sú ochorenia srdca,

D. keďže v článku 26 Charty základných práv Európskej únie sa uvádza, že: „Únia uznáva a rešpektuje právo osôb so zdravotným postihnutím využívať opatrenia, ktoré sú určené na zabezpečenie ich nezávislosti, sociálnej integrácie a integrácie v zamestnaní a účasti na spoločenskom živote“,

E. keďže EÚ ratifikovala Dohovor OSN o právach osôb so

zdravotným postihnutím, v ktorom sú stanovené univerzálne minimálne normy na ochranu a zaručenie celého radu občianskych, politických, sociálnych a ekonomických práv,

1. vyzýva Komisiu, Radu a členské štáty, aby:

- prispeli k sociálnemu začleňovaniu detí s Downovým syndrómom prostredníctvom informačných kampaní na vnútroštátnej a európskej úrovni;
- podporovali celoeurópsky výskum zameraný na liečbu tohto typu ochorenia;
- vypracovali celoeurópsku stratégiu na ochranu práv detí s Downovým syndrómom v EÚ;

2. poveruje svojho predsedu, aby postúpil toto vyhlásenie spolu so zoznamom podpísaných poslancov Komisii, Rade a príslušným orgánom jednotlivých členských štátov.

Zdroj: <http://www.europarl.europa.eu>

Integrujme zmysluplne

Integrovaní žiaci tu sú a zdá sa, že ich bude čoraz viac. Musíme sa s nimi naučiť žiť a hlavne zmysluplne ich vzdelávať v rámci ich možností a schopností. Integrácia žiakov s poruchami učenia je vcelku dobre rozpracovaná. V praxi však je ich vzdelávanie pre učiteľa veľmi náročné. To vie každý, kto má v triede žiaka alebo žiakov s poruchami učenia. Veľkým problémom je začlenenie žiakov s mentálnym postihom v bežnej triede základnej školy, lebo tak, ako by sa to robiť malo, sa to v praxi jednoducho robiť nedá! Vzdelávanie takýchto žiakov v bežnej triede sa zrejme bude musieť robiť iným spôsobom.

V našej škole venujeme integrovaným žiakom veľkú pozornosť. V školskom roku 2011/2012 máme spolu 245 žiakov, z toho je 32 žiakov integrovaných (začlenených). S poruchami učenia 20 žiakov a 12 žiakov s mentálnym postihnutím. Uvedomujeme si, že iba individuálny prístup a IVV plán prispôbený každému takémuto žiakovi môže zlepšiť ich vzdelávacie výsledky, ich prístup k škole a k plneniu školských povinností. Aj integrovaní žiaci potrebujú zažiť pocit úspechu a radosti z výsledkov svojej práce. To je možné iba vtedy, ak sa škola prispôbi ich

možnostiam a schopnostiam a učivo sa v ich IVV plánoch zmení tak, aby boli schopní zvládnuť ho. A nejde len o vyučovanie - začlenením aj bežní žiaci sa musia učiť spolu komunikovať, rešpektovať sa, navzájom sa podporovať, povzbudzovať a pomáhať si. To je celý zmysel integrácie! Na prvý pohľad sa to zdá jednoduché, ale „odborníci“ na integráciu tak skomplikovali vzdelávanie týchto žiakov, že v školách je z integrácie jeden veľký chaos a všetko sa zakrýva iba množstvom papierov. Hlavne pri integrácii žiakov s mentálnym postihnutím. Mnohokrát nie je na prvom mieste dieťa. Dôležitý je aj normatív na integrovaného žiaka, lebo má z neho prospech škola, a prehnaná byrokracia okolo integrácie - v tej sa zase vyžívajú rôzne kontroly. A školy často integrujú, aby mali viac peňazí, píšú a papierujú, aby uspokojili kontroly. A kde je integrovaný žiak - často (nie vždy a v každej škole) sedí bokom v poslednej lavici, je tam za hlupáka, rodičia sú nešťastní, dieťa je nešťastné, málokedy sa mu niekto povenuje, školu nenávidí, zažíva v nej iba pocit hanby, neúspechu, poníženia a, samozrejme, v nej často chýba. A učitelia - robia, čo sa dá, a snažia sa v tomto zmatku nejako zorientovať.

V integrácii je bohužiaľ veľa nejasností, chaosu a omylov. Predstavy tých, ktorí tvorili legislatívu k integrácii, sú veľmi často nereálne a neuskutočniteľné. Preto učitelia v školách musia experimentovať a prispôbovať integráciu reálnemu životu v škole a potrebám žiakov.

Niekoľko zásadných problémov integrácie detí s mentálnym postihnutím:

Predovšetkým - neodporúča sa integrovať v bežnej triede dieťa s mentálnym postihnutím, lebo to spôsobuje neriešiteľné problémy pri organizácii vyučovania v danej triede. To sa dočítate v legislatíve aj v odporúčaní štátnej školskej inšpekcie. Ale čo potom s takými žiakmi, keď ich reálne v škole máme? Jednoducho ich začleniť musíme a vtedy sa začnú spomínané problémy s organizáciou vyučovania. Veľké problémy! Takýto žiak alebo žiaci sa majú učiť podľa osnov špeciálnych škôl. Čiže iné osnovy, iné predmety, iná časová dotácia na predmety, iné učebnice, niektoré predmety vôbec nemajú. Toto všetko zvládnuť, to nie je ťažké, to sa jednoducho nedá! (Alebo si povieme, že papier znesie všetko!)

Aká je Ela (výroky detí)

- *Eluška je naše slniečko.* (pani kuchárka Terka)
- *Ela je pekná, na keramike pekne gúľala.* (robila gulôčky z hlíny, Matúško 4 r.)
- *Rada tancuje a má rada „bublinu“* (detská riekanka, Barborka 6 r.)
- *Eluška občas vyvádza. Bude asi herečka. Má rada sochy, tancuje pekne a sochy vymýšľa pekne.* (Veronka 4 r.)
- *Ela ma ráno vyšetruje ako pani doktorka, zobrala pohárik a počúvala či mi niečo nevošlo do bruška, vzala hadíka (dutá gumená skladačka) a dávala mi vzduch. Rada dáva injekcie.*
- *Ja keď prídem musím Elu poslúchať, keď nie, čudne na mňa kričí. Ale keď sa začne smiať, je smiešna.* (Barborka, 6 r.)
- *Ela prišla za mnou keď sa pani učiteľka hnevala, že nepočúvam a dávala mi to, čo máva v ušiach (načúvacie strojčky), aby som počula.* (Danielka, 6 r.)
- *Bola smiešna, keď si pomaľovala tvár vodovkami.* (Tomáš, 6 r.)
- *Ela na keramike jedla hlinu, asi bola hladná.* (Veronika)

- *Na obed zje ako prvé šalát, asi najviac miluje zeleninu.* (Danielka, 6 r.)
- *Chodí na logopédiu a keď sa vráti, skáče od radosti, že dostala nálepku.*
- *Rada sa na dvore hojdá a spieva „Pec nám spadla.“*
- *Keď tancujeme, chce byť vždy vpredu miesto pani učiteľky Inky a celý deň vyspevuje „Čížiček, čížiček.“* (Jakubko)



Ďalším problémom je, že o integrácii v konečnom dôsledku rozhoduje rodič! Ak aj máte napríklad v škole špeciálnu triedu a máte aj špeciálneho pedagóga a vzdelávanie v tejto triede odporučí žiakovi psychológ a ďalší odborníci, rodič povie nie a mentálne postihnuté dieťa bude naďalej v bežnej triede. A nebude v nej dokonca ani integrované, ak s tým rodič nebude súhlasiť! Rozhoduje rodič, ktorý niekedy nemá skončenú ani základnú školu. Žiaci s mentálnym postihnutím by sa nemali vzdelávať v bežných triedach, ale v triedach a školách na to určených a prispôbených. Zveriť toto vzdelávanie do bežných škôl je zbavovaním sa zodpovednosti zo strany štátu za vzdelávanie mentálne postihnutých detí. Ale ak sa už majú vzdelávať v bežných triedach, treba to zabezpečiť tak, aby to bolo možné z hľadiska organizácie vyučovania.

V bežnej triede nie je možné dodržať hodinové dotácie podľa osnov špeciálnych škôl! Nechápem, ako si to niekto predstavuje! Napr. v 6.ročníku je integrovaný žiak alebo žiaci s mentálnym postihnutím. Mali by sa asi vzdelávať podľa učebných osnov špeciálnej školy. Potom by nemali fyziku, biológiu, anglický jazyk, nemecký jazyk, geografiu, dejepis a pod. Ani predmety, ktoré majú, nesedia s hodinovými dotáciami rovnakých predmetov ostatných žiakov. Ako teda zostaviť rozvrh v bežnej triede? Čo bude integrovaný žiak robiť napr. cez vyučovanie týchto predmetov? Nechápem, kto prišiel na to, že títo žiaci sa nemôžu napríklad učiť cudzí

jazyk! Je veľa príkladov, že taký žiak ide s rodičmi do Anglicka a dosť sa toho za rok z daného jazyka naučí. My mu však zabránime učiť sa v škole po anglicky, aj keď to chce a baví ho to! Sme jednoznačne presvedčení, že aj žiaci s ľahkým mentálnym postihnutím sa môžu učiť všetky predmety v bežnej triede, ale na primeranej úrovni. To je skutočne zmysluplná integrácia. Chce to len zdravý rozum, rozumieť a chápať deti a pedagogický takt. Presvedčajú nás o tom naše mnohoročné skúsenosti.

Pre začleneného žiaka je veľmi dôležitý jeho IVV plán! Musí mu byť žiakovi „ušíť“ presne na mieru, aby zodpovedal jeho možnostiam, vedomostiam a schopnostiam a zároveň, aby ho motivoval k lepším výsledkom. IVVP je stručný a v niekoľkých bodoch hovorí o tom, čo chceme žiaka v danom školskom roku naučiť. Stručne a jasne, nie rozsiahle všeobecné učebné plány, ktoré nič neriešia, iba pridávajú učiteľovi množstvo zbytočnej byrokratickej práce. IVVP plán sa robí na školský rok. Má vystihovať v danom predmete to podstatné, čo je pre žiaka dôležité. To najlepšie vie jeho učiteľ, ktorý ho pozná. Takýto IVVP plán má každý integrovaný žiak bez ohľadu na to, či ide o žiaka s poruchami učenia alebo o žiaka s mentálnym postihnutím. Povinne IVVP plán robia učitelia matematiky a slovenského jazyka. V ostatných predmetoch len vtedy, ak to učiteľ považuje za potrebné! V týchto predmetoch iba primerane prispôbujú obsah vyučovania možnostiam žiaka.

Jeho postihnutie vždy zohľadňuje pri vyučovaní - pri výklade napr. robí iba časť poznámok, pri skúšaní požaduje iba minimum vedomostí, primerané diktať, previerky, zadáva mu primeranú domácu úlohu a pod. Nikdy neznižuje dôstojnosť žiaka, naopak, snaží sa ho povzbudzovať a pozitívne motivovať. Pôsobí tak, aby ostatní žiaci chápali dôvod a význam individuálneho prístupu k integrovanému žiakovi.

Počas roka sa IVV plán môže upravovať podľa tempa a schopností žiaka. Na konci školského roka IVV plán učiteľ písomne vyhodnotí, zhodnotí, čo sa podarilo splniť, prípadne čo sa nepodarilo a prečo. Takéto vyhodnotenie posluží prípadnému novému učiteľovi v ďalšom školskom roku, aby vedel, ako začať pracovať s daným žiakom. U žiakov s mentálnym postihnutím používa učiteľ na matematike a slovenskom jazyku učebnice špeciálnych škôl. Ak si však učiteľ vie zdôvodniť, že pre žiaka bude prospešnejšie využívať iné učebnice, môže tak urobiť! Dôležité je, aby to, čo sa učí, bolo v súlade s jeho IVVP a na prospech danému žiakovi!

U žiakov s mentálnym postihnutím nie je možné dodržať to, aby sa časová dotácia predmetov riadila podľa učebných osnov špeciálnej školy. Čo so žiakmi počas anglického jazyka, fyziky, geografie, chémie, biológie atď.! Čo budú vtedy robiť - sedieť a vyrušovať alebo si niečo kresliť, alebo ich pošleme von z triedy, alebo azda chceme, aby učiteľ, ktorý má v triede anglický jazyk, venoval sa aj dvom integrovaným žiakom s poruchami učenia podľa ich IVVP a záro-

Náš najlepší brat

Petko je dobrý. Niekedy je veľmi dobrý, niekedy poslúcha a niekedy nie. Má Downov syndróm. Niekedy aj upratuje. Veľmi rád sa hrá na počítači a na tablete. Dobre mu ide anglický jazyk. Rád sa učí. Má veľmi rád babky a deda. Je fajn. Boli sme s Petkom na výlete s bicyklami, tatino ho ťahal. Išlo mu to veľmi dobre. Dokonca aj sám tlačil tatina. Tatino vravel, že má „turbo“! Jedli sme rezeň, uhorku a chlieb. Petko jedol čo najviac, aby vládol ísť ďalej. Hádzali sme nášmu psovi Rexovi paličku a pri tom sa dobre vybehal. Niekedy je aj veľmi smiešny, keď si robí zo všetkých „šášovinky“. Rád a často sa smeje. Rád čaruje a rád pomáha, najmä s varením. Veľmi rád je chlieb s maslom a so soľou. Raz pred televízorom tancoval a spieval. Preto tam tancoval, lebo pozeral jeho obľúbené Spievankovo. Spieval popredu, lebo vedel, čo bude nasledovať. Myslím si, že ho to bavilo. Hnevá ma na ňom, že si vyberie hračky a potom ich nepoupratuje. Páči sa mi na ňom, že je spravodlivý. Radi si spolu opekáme.



Keď som bol škôlkar, niektorí spolužiaci povedali, že môj brat Peťo je hlúpy, nevie rozprávať, že má menšie uši a nos ako ostatní a že musí mať asistentku. Ja som povedal, že sa mýlia, lebo tú asistentku potrebuje, ale je dobrý, spravodlivý a má nás rád (aj my jeho). Petko je veľmi dobrý brat.

Viľko (9 rokov), Andrejka (6 rokov) Krátky, Kúty

veľ aj učil dvoch integrovaných žiakov s mentálnym postihom (Neviem síce čo, keď anglický jazyk nemajú mať - žeby napr. pracovné vyučovanie?). Môžeme to požadovať, ale je to nerealizovateľné! Ak by sa to učiteľ skutočne snažil dodržať, tak jedine na úkor väčšiny bežných žiakov v triede, čiže by týchto žiakov diskriminoval. Pripomínam, že vzdelávanie integrovaných žiakov nesmie obmedzovať vzdelávanie ostatných žiakov v triede!!!

V našej škole vidíme riešenie jedine v tom, že integrovaný žiak s mentálnym postihnutím bude mať rovnaké predmety ako trieda, kde je začlenený. Sme presvedčení o tom, že aj títo žiaci sa môžu učiť všetky predmety na primeranej úrovni! Učiteľia však musia v každom predmete zohľadňovať jeho postihnutie. Inak sa to robiť nedá - alebo dá, no iba na papieri! Sme povinní pracovať na prospech týchto detí, nie aby sme uspokojili kontroly, ktoré integráciu sledujú. Bohužiaľ, kontroly často zaujímajú iba papiere. Preto som presvedčený, že veľa škôl v skutočnosti robí integráciu mentálne postihnutých detí iba na papieri. Celkovo sa byrokracia v školstve v posledných rokoch veľmi rozbujnela a stáva sa pre kontrolné orgány často dôležitejšou ako žiaci samotní! Nás však zaujímajú predovšetkým deti, ich potreby, ich ťažkosti. Chápeme, čo je to pre dieťa byť vždy v škole neúspešným žiakom, a chceme týmto deťom pomôcť.

Pri hodnotení a klasifikácii integrovaných žiakov (poruchy učenia aj mentálne postihnutie) musí učiteľ zohľadňovať ich postihnutie. Veľmi citlivo musí hodnotiť tak, aby bol žiak klasifikovaný len z toho minima učiva, ktoré ho chceme naučiť. U týchto žiakov určite platí, že menej je niekedy viac! Učiteľ musí posúdiť či skúšať viac ústne alebo písomne a snažiť sa viesť žiaka tak, aby aj on

ako ostatní, že má iné vysvedčenie ako druhí žiaci, že on nemôže mať niektorý predmet, aj keď by ho veľmi rád mal, a pod. O tom, že postupuje podľa individuálneho plánu, hovorí doložka na vysvedčení. Doložka vysvetľuje aj klasifikáciu začleneného žiaka. Učíme sa pracovať s integrovanými žiakmi metódou pokusov a omylov. Inak sa nedá, lebo v tejto oblasti je dosť veľký metodický chaos.

Integrovaný žiak by „nemal“ opakovať ročník, pretože máme možnosť mu upraviť IVVP, ak ho nezvláda. Ale to neznamená, že nemôže opakovať ročník - môže, ak napríklad prejavuje málo úsilia, nespôsobuje s učiteľom, odmieta pracovať a pod. Ak sa pedagogická rada rozhodne, že opakovanie ročníka bude žiakovi na prospech, tak bude opakovať ročník!

V takomto prípade je prospešné konzultovať to so špeciálnym pedagógom, ale nie je to podmienka.

Integrovaní žiaci sú pravidelne osobitne hodnotení na klasifikačných a hodnotiacich poradách a vedie sa o tom osobitný záznam.

Verím, že takto môžeme urobiť veľký kus poctivej a zmysluplnej práce pre žiakov s ľahkou mentálnou retardáciou. Naša prax ukazuje, že to tak chcú aj samotní začlenení žiaci a to je podľa nás najdôležitejšie. A prax ukazuje, že tí, ktorí vzdelávací systém pre nich vytvorili, mnohé veci nedomysleli!

PaedDr. Ladislav Juhás,
riaditeľ školy
Zdroj: Pán učiteľ 1/2012

Prečo mami

Mami vari nie som celá, keď svet na mňa škúli?
Povedz prečo nie vždy deti chcú sa so mnou hrať!
Mami prečo plačeš, keď s láskou si k srdiečku ma túliš?
Počkaj nech utriem ti slzu ... budeme sa smiať.

Mami povedz prečo všetko pomalšie sa učím?
Neboj mami pomôžeš mi ... nakreslíme kvet,
vo dvojici dokážeme čo jedného mučí,
roztvor náruč, zaletíme v rozprávkový svet.

Pozri mami ... ja mám krídla.
... uč ma prosím lietať ...

Boris Kamenský

mohol zažívať pocit úspechu - ten úžasný pocit, ktorý ho poženie k novým cieľom a bude zlepšovať jeho vzťah k škole, k učiteľom a k životu samotnému! Hodnotenie týchto žiakov dostatočne riešia príslušné metodické pokyny. Integrovaní žiaci (všetci) dostávajú rovnaké vysvedčenia ako ostatní žiaci! To má zmysel nielen z hľadiska organizácie vyučovania, ale aj psychologického vplyvu na žiaka. Takto sa dá citlivo v triede riešiť aj jeho inakosť - nie mu vždy pripomínať, že je iný, že sa učí iné

Moje leto

Píšem Vám o mojom lete. Mala som pekné leto. V júli som bola v Terchovej. Moc sa páčilo. Bol tam dobrý program. Najviac sa mi páčili skautské činnosti. Aj skautský sľub sme skladali.

Potom som bola u sestry, tam máme dvoch psov, Dinka a Miú. Aj som plávala v bazéne.

V auguste sme boli v Chorvátsku. Tam som tiež plávala, ale v mori. Bola tam aj búrka.

V septembri som bola v Turecku. Bolo tam veľmi horúco aj more aj piesok. Letela som aj na padáku, ťahal rýchly čln. Tiež som cvičila na piesku aj vo vode. Bolo tam krásne a chcela by som tam ísť aj na budúci rok.

Srdečne Vás pozdravujem, Silvia Stehová.

Pozn. Ponechané v pôvodnom znení bez redakčnej úpravy.



Tábor plný úsmevov

To, ako som sa dostala do Terchovej, by som určite nenazvala „náhodou,“ no trúfalo by som použila slovíčko „osud.“ Ani nie dve minútky s Viki, ktorá sa v tomto tábore už aj sama občas označí za „inventár,“ mi veľmi pozitívne zmenili prázdniny. Ani na chvíľočku som nezaváhala a od toho momentu som sa veľmi tešila, že dobrovoľne pôjdem ako animátorka do tábora pre deti s Downovým syndrómom.

Mám sestru s týmto syndrómom, Ľudmilku, ktorá mi, keď som odchádzala, povedala: „Segra, neboj sa, oni ťa budú mať radi!“ A ja som vedela, že to myslí úprimne a vedela som aj to, že jej môžem kedykoľvek zavolať. Cestou do Terchovej som mala zmiešané pocity, keďže som išla do „neznáma,“ no myšlienka od mojej sestry, ktorá sa mi niekoľkokrát zopakovala v hlave, mi dodala odvalu.

Privítanie dopadlo nad moje očakávania a každá usmiata tvárička otočená mojim smerom, ma veľmi potešila. A tak som každý večer zaspávala s veľkým úsmevom a očakávaniami, čo bude na ďalší deň. Každá aktivítka a stúpajúca radosť detí a mládeže mi dodávala energiu. Veľmi sa mi páčilo každovečerné divadelné zaangažovanie napokon skoro všetkých do večerníčka. Dokonca aj ja som si zahrala. Prvýkrát zápornejšiu postavu líštičky, no neskôr som si

vylepšila reputáciu a opäť som schytala rolu líštičky, ale už v rozprávke, kde bola pozitívnou postavou.

Nedá mi nespomenúť príhodu, na ktorú si veľmi rada spomeniem a hneď sa aj usmejem. V ten deň sme vyrábali „kuchynské“ obrázky. Na doštičky sme prilepovali prírodné motúziky, rôzne strukoviny, či semienka. Keďže som z východného Slovenska a netajím sa tým, nevedomila som si, keď som pri práci s jedným

chlapcom povedala „super a teraz to stisni,“ že ma bude chcieť postískať. A až do teraz by som nevedela, prečo ma išiel objasniť, keby ma na to neupozornili ďalšie animátorky. Hneď som slovko „stisni“ vymenila za „pritlač“ a už sme si rozumeli. Keď som potom večer telefonovala s Ľudmilkou, povedala mi vetu, ktorú nie veľmi rada počujem: „vidíš Segra, ja som ti to hovorila!“

Som veľmi vďačná, že som mohla byť v tomto tábore a mohla som spoznať opäť nových ľudí a posunúť sa o niečo vpred v tom, čo študujem. Tento tábor ma utvrdil v tom, že idem správnym smerom a že štúdium špeciálnej pedagogiky je to, v čom chcem pokračovať a čo ma naplňuje. Chcela by som aj preto poďakovať hlavne Bc. Viktorii Husovcovej a aj predsedovi Spoločnosti Downovho syndrómu na Slovensku Ing. Róbertovi Lezovi, vďaka ktorým som tam mohla byť, no ďakujem aj úplne všetkým, ktorí tam vtedy boli, pretože to bolo pre mňa nezabudnuteľné. Bolo mi s Vami veľmi dobre. Ďakujem.

*Bc. Eva Barlíková,
študentka Pedagogickej fakulty
Prešovskej univerzity v Prešove*



Terchová

Ahojte všetci kamaráti Downíci.

Píšem za seba aj za moju dcéru Tamarku. Niekoľko rokov sa zúčastňujeme pobytov poriadanych Spoločnosťou Downovho syndrómu v Bratislave. Nedá mi neoceniť prácu všetkých,

ktorí sa podieľajú na príprave a aj na chode samotného pobytu. Zvlášť sa chcem poďakovať predsedovi SDS Ing. Lezovi za jeho ozaj príkladnú prácu. Za to, že kvôli našim deťom obetuje každý rok aj 2 týždne svojej dovolenky, ktorú by si určite on a aj jeho rodina vedeli predstaviť ináč a nie obetou. Je to ozaj obeta, ktorú nie je schopný urobiť hoci kto, ale iba človek s veľkým srdcom. A to náš predseda je. Tu sa mi patrí poďakovať aj jeho vzácnej manželke. Ešte raz veľká vďaka obidvom.

Nikdy nezabudnem na minulý rok. Tamarke sa ujo Jánošík veľmi páčil. Hoci má Tamarka veľké problémy s pohybom, mohla sa v Terchovej vyšantiť aj na trampolíne a to vďaka ujovi Janovi Rehákovi, ktorý dal všetky deti z trampolíny von a umožnil Tamarke trocha si poskakať, aj keď iba na zadku. To ste mali vidieť tú radosť.

Som rada, že sme členmi veľkej rodiny Downíkov a teším sa na každé stretnutie. Je to pre mňa, akoby som sa stretla so svojou najbližšou rodinou po dlhom čase a myslím si, že to môžem tvrdiť aj za ostatných členov zo Sabinova a okolia. Srdečná vďaka.

Ľubica Gardošová



Aj tento rok v chorvátskom Tučepi

DOWN syndróm klub Snina aj tento rok (29. 6. - 8. 7. 2012) zorganizoval pre deti s Downovým syndrómom rekondično-rehabilitačný pobyt pri mori. Aj tento rok (tak ako minulý) sme s našimi deťmi zavítali do Chorvátskeho letoviska Tučepi. Cesta autobusom nebola ničím náročná ani pre naše najmenšie deti a zároveň nových účastníkov rekondično-rehabilitačného pobytu, Mateja, Matúška a Šteška. Veľmi dobre, ba až hravo, to so svojimi mamičkami zvládli. Ostatné naše deti sú už ostrieľaní cestovatelia, ktorí každoročne nebojácne zvládajú cestu do rôznych dovolenkových destinácií. Všetci sme verili hlavne v to, že nám bude priať počasie a domov sa vrátíme opálení, oddýchnutí a plní zážitkov.

Celým pobytom sa nieslo tajomno hľadania pokladu, z ktorého mali deti, ktoré poklad našli, každý deň obrovskú radosť. Ranné rozcvičky pri mori všetkých presvedčili o tom, že naše deti sú šikovné a nemajú problém s pohybom. Hry vo vode, spoločenský a výtvarný večer, dražba, večer netradičných športových disciplín, večer fľašovej zumbi a brušných tanco, či pyžamová záverečná párty s tombolou, pobavili nielen naše deti a rodičov, ale aj všetkých našich dovolenkových susedov a okoloidúcich návštevníkov Tučepi. Zvláštnosťou pobytu bolo aj to, že každá zúčastnená rodina mala za úlohu vytvoriť svoju vlastnú zástavu s tematikou Downovho syndrómu. Zástavy viali na našich balkónoch počas celého pobytu.

Dovolenka znamená nielen zábavu, ale aj návštevu historických miest či kultúrnych pamiatok. Aj celodenný výlet do Medžugoria a Cyrilo-Methodská omša tvorili neoddeliteľnú súčasť nášho pobytu. Šťastné a opálené deti a rodičia sedeli v autobuse na ceste späť a hádam už mnohí z nich mysleli na budúcoročnú dovolenku.

Za tú tohtoročnú je treba poďakovať hlavne p. Štefanovi Hodničákovi, predsedovi Down syndróm klubu Snina, animátorom Mgr. M. Savkovej a PaedDr. J. Mihókovej, mladším animátorom A. Mihókovej a G. Ivanovi. A tiež sponzorom - rodine Szabovej z Močenka, rodine Kopčovej, Mgr. Savkovej, Súkromnému centru ŠPP Budovateľská v Snine, ako aj všetkým účastníkom, ktorí vytvorili príjemnú dovolenkovú atmosféru.

PaedDr. Mihóková Jana



Táborové dni v Slávnici

Milá Martinka, Majka, Lenka, Peťka, Maťka, Viki, Evka, Monika, Janko,

rada by som sa poďakovala Vám za Vašu ochotu, oduševnenie, trpezlivosť, vynikajúce nápady a lásku, ktorú ste venovali našim deťom počas táborových dní v Slávnici. Milanko sa každý deň v spomienkach vracia do tých dní a vždy sa dozvieme niečo nové. Napriek tomu, že si ťažko zvyká na nové prostredie a ťažko sa včleňuje do kolektívu, na tábor má len dobré spomienky.

Pri rozprávaní zážitkov nám s úplnou hrôzou v hlase rozprával, čo sa stalo v prvý deň: „Cez okno preskočil pirát, a viete čo urobil? Uniesol Martinku na loď a tam ju priviazal“. Asi najhroznejší zážitok z tábora rozprával aj svojim synovcom a neteriam (3 - 8 rokov). Tí ani nedýchali. Otázkam nebolo konca kraja. Všetci chceli pirátsku čiapku a kryt na oko, hľadať poklady a na budúci rok ísť s ním do tábora. Statočne im podelil všetky svoje výhry a poklady okrem lodičky. Tú si ponechal pre seba. Páčil sa mu aj výlet na Moravu, diskotéky, futbal. Chutilo mu jedlo a pochvaloval si milé tety kuchárky a výborné vedúce.

Pri ceste z tábora som si všimla, že sa veľmi na niečo teší. Usmieval sa a od radosti si šúchal ruky. Stále niečo počítal. Po chvíli nám oznámil dôvod svojej radosti. „Vieš na čo sa teším? Ešte 8 x budem môcť ísť do tábora.“ Teraz má 22 rokov a počítal, koľko mu chýba do 30 rokov. Veľa ste preňho urobili. Mrzí ma, že som sa neozvala skôr, ale nechcela som naňho naliehať a z neho ide všetko ako z chlpatkej deky.

Milanko Vás všetkých srdečne pozdravuje. Ja Vám ešte raz z celého srdca ďakujem a želim veľa úspechov v ďalšom živote.

Eva Šimeková





Pobyty 2012 - Slávnica





**Pobyty 2012
- Tučepi,
Chorvátsko**



Karob

Poznáte karob? Je zdravou alternatívou kakaia vďaka podobnej farbe a chuti, a predovšetkým vysokému obsahu cukru (až 50% obsahu) a mnohým pozitívnym účinkom na organizmus.

V porovnaní s kakaom, má 3x vyšší obsah vápnika, o 1/3 menej kalórií, 17x menej tuku, neobsahuje škodlivé metylxanthíny (spôsobujúce napr.

zrýchlený tep, poruchy spánku, nadmernú podráždenosť, pocity úzkosti) a samotný karob je sladký, čím sa znižuje obsah pridaného cukru! Farba karobového prášku závisí od dĺžky praženia.

Karob (anglicky Carob) je tmavo hnedé a tuhé ovocie stromu „Ceratonia siliqua“ známeho ako „Svätojánsky chlieb“, svojim tvarom pripomína fazuľové bôby a lusky (dĺžka až 15 - 30 cm). Najkvalitnejší karob rastie bežne na strednom Východe a v Stredomorí, kde sa pestuje už takmer 4000 rokov. Kedysi bol popri cukrovej trstine dôležitým zdrojom cukru obyvateľstva týchto oblastí.



ÚČINKY

Karob obsahuje veľký podiel prirodzeného cukru (obsahu sacharidov v luskoch 30 - 70%, dreň obsahuje 26% sacharózy, 13% fruktózy, maltózu a glukózu), 8% bielkovín, vitamíny skupiny B, minerály - vápnik, horčík, draslík, a stopové prvky - železo, mangán, chróm, meď, aminokyseliny (alanín, prolín, valín), škrob. Neobsahuje kyselinu šťaveľovú, ktorá bráni vstrebávaniu vápnika. Karob je bohatým zdrojom vlákniny pektínu, ktorý pomáha pri trávení a vylučovaní a je užitočný na zastavenie hnačky, pri zdvíhaní žalúdka a pri zvracaní. Obsahuje tiež lignín. Pektín i lignín majú prospešný vplyv na znižovanie hladiny cholesterolu. V karobe sa nenachádza „teobromín“ ako v čokoláde. Je vhodný ako náhrada čokolády, zvlášť pre ľudí alergických na zložky čokolády.

POUŽITIE

Používa sa ako náhrada čokolády, ktorá sfarbí jedlo tmavohnedo, ale nenahradí úplne typickú čokoládovú vôňu. Karob má však svoju zvláštnu jemnú vôňu, ktorá sa dobre

hodí do karobových bonbónov, tyčiniek, pečiva, kokteíl, zmrzlín, ovocných nátierok, mliečnych produktov, omáčok i pečených fazúľ.

Vyskúšajte tieto jednoduché recepty, veríme, že Vám zachutia. Vianoce sa blížia, tak prečo nemať na stole aj niečo zdravé a pritom sladké?

RACIO: VITA-GULĎOČKY

Zomelieme: slnečnicové semienka, vlašské orechy, hrozienka, goji, konopné semienka, karob, strúhaný kokos, jemné ovsené vločky (s klíčkami) - pridáme vodu a tvarujeme gulďočky, ktoré obalujeme v strúhanom kokose.

Do gulíčiek môžete pridať ingrediencie podľa vlastnej chuti a fantázie, napr. mandle, tekvicové jadierka, datle, mak, med, kokosový olej, ľanové semienka... Obalovaniu gulíčiek sa tiež medze nekladú, skúste ich obaliť v karobovom prášku, maku, sezamových semienkach, konopných či ľanových.

„KOKOSOVÁ KÔRA“

- 1 šálka kokosového oleja
- 3/4 šálky karobu (chlieb svätojánsky)
- vanilkový lusk
- 1 šálka mix hrozienok, kokosových lupienkov, orieškov...

Postup:

1. Kokosový olej dáme do misky, ktorú umiestnime na druhú miskú s vodou (parný kúpeľ). Privedieme k varu a keď sa olej rozpustí, pridáme karob, vnútro vanilkového lusu a šálku s mixom hrozienok a orieškov.
2. Vylejeme napr. na plech, kde máme pripravený papier na pečenie. Celé vložíme do chladničky, alebo mrazničky na 5 - 10 min, aby hmota stvrdla. Polámeme na kúsky.
3. Skúste experimentovať a miesto vanilkového lusu skúste pridať lístočky mäty.

Zdroj: Internet

Dievčatko s DS je hviezdou módnjej kampane



Zahraničné dizajnérske štúdio v novej kampani jednoznačne prekonalo predsudky voči postihnutým ľuďom. Ako tvár novej kolekcie detských plaviek si originálne vybrali malé dievčatko, ktoré má Downov syndróm. Informoval zahraničný denník Daily Mail.

Valentina Guerrero, desaťmesačné bábätko z Miami, sa objavilo na obálke katalógu španielskej návrhárky Dolores Cortés. Dievčatko sa dokonca zúčastnilo aj módnego týždňa plaviek. Na konci módnjej prehliadky ju na mólo na rukách priniesla sama návrhárka. Ide o vôbec prvý prípad, keď sa tvárou módnjej kolekcie prestížnej dizajnérskej kampane stal niekto s Downovým syndrómom. Návrhárka sa vyjadrila, že ľudia s týmto postihnutím sú rovnako krásni a zaslúžia si rovnaké možnosti. Taktiež uviedla, že desať percent zo zisku kolekcie venuje asociácii, ktorá sa venuje Downovmu syndrómu. Valentina sa narodila v septembri minulého roka a je dcérou miestnej televíznej hviezdy Cecilii Elizaldy.

Zdroj: www.tvnoviny.sk

Osud

Môj život nebola cesta ružovou záhradou. Vydávala som sa ako 18-ročná, narodilo sa nám prvé dieťa, dcéra Katka, a o 7 rokov syn Matúš. Boli sme celkom pekná rodinka, manžel aj ja sme pracovali, takže všetko bolo v poriadku až do chvíle keď manžel prišiel o zamestnanie. Začal častejšie navštevovať pohostinstvo, chodil podráždený, hádky boli na dennom poriadku. Keď sa to už nedalo vydržať, tak som sa s deťmi od neho odsťahovala. A po čase som sa aj rozviedla.

Keď som si našla priateľa, mala som už 38 rokov a ani by mi nenašlo, že môžem ešte otehotnieť. Keď som sa to dozvedela, moje pocity boli zmätené, ale bola som aj šťastná. Hoci to nebolo plánované, veľmi sme sa na bábätko tešili. Tehotenstvo bolo celkom v poriadku až do siedmeho mesiaca. Vtedy mi lekár povedal, že je niečo s prietokmi, tak ma museli hospitalizovať. Asi po týždni ležania v nemocnici som oznámila lekárom, že z tých infúzií, čo som celé dni dostávala, sa cítim zle. Ale na počudovanie som dostala odpoveď od lekárky, že oni sú na to, aby vedeli ako mi je. Na tretí deň po tom, ako som sa sťahovala, som nemohla už vstať z postele. Tlak som mala 30/50 a zle sa mi dýchalo. Tak spanikáril a hneď ma previezli na ARO. Môj život, aj život môjho dieťaťa bol na vlásku a to len preto, že lekári sa nezaujímajú ako sa máte, lebo oni to vedia za vás.

Na ARE som strávila asi 8 dní. Potom mi prišli oznámiť, že je to so mnou veľmi zlé a že ma musia previesť do Prešova alebo do Košíc. Ešte nevedeli. Pán doktor obtelefonoval nemocnice, ale nemocnica v Prešove ma nezobrala, lebo bola plná a Košice tiež nie, lebo som mala Všeobecnú zdravotnú poisťovňu. Videla som, že boli zúfalí, ale na taký zákrok v našej malej nemocnici vo Vranove nad Topľou neboli pri-



pravení. Nedalo sa nič robiť, museli to risknúť. Išlo už o posledné minúty môjho i synovho života.

Šok prišiel, keď som sa prebrala. Bola som v strašnom stave, moja staršia dcéra nemala ďaleko k psychickému zrúteniu, keď ma videla a syna ku mne ani nepustili. A najhorší bol šok, keď som sa dozvedela, že môj syn má Downov syndróm. V prvom momente som ani nevedela, čo to vlastne je. V tej chvíli som to ani neriešila, len som ho chcela držať v náručí. Ale ani to som nemohla. Bola som poprepájaná tak, že som sa nemohla ani pohnúť. Denne mi ho nosili na ARO a ja som pochopila, že Downov syndróm môjho syna je tá najmenšia chyba.

Keď ma po desiatich dňoch preložili na pôrodnicu k synovi, začala som sa viac zaujímať o toto postihnutie a verte mi, nebolo to ľahké. Koľko večerov som preplakala držiac syna v náručí. Vedela som, že to bude ťažké, ale plač mi nepomôže. Každý deň som sa pýtala, prečo práve mne sa narodilo takéto dieťaťko, ale ja si myslím, že každý, komu sa niečo také stalo, si dá tu otázku.

S odstupom času som pochopila, že to nie je trest, ale šťastie mať takého syna. Priateľ bol trochu sklamaný, ale teraz sme radi, že ho máme. Je to ťažšie ako so zdravým dieťaťkom, navštevujeme odborné vyšetrenia, chodíme na cvičenia.

Najhoršie na tom je, že nič nemáme v našom meste. Dochádzame 70 km raz týždenne, čo je finančne dosť náročné, ale čo by sme neurobili pre nášho syna. Teraz má náš Petřík 18 mesiacov a je v našich očiach najkrajšie bábätko. Veľmi ho ľúbime. A preto by som chcela, aby mamičky, ktorým sa narodia takéto detičky, aby nezúfali. Nevravím, že je to ľahké, ale mať také dieťa je dar a ten nedostane každý.

*Danka Vozňáková,
Rudlov*

Iniciatíva Svetloháj - združenie usilujúce sa o camphill na Slovensku

KTO SME?

Sme skupinka rodičov, učiteľov a nadšencov v rámci občianskeho združenia Výchova ku slobode. Toto združenie zastrešuje jedinú waldorfskú školu na Slovensku, podporuje jej rozvoj a usiluje o ďalšie rozšírenie jej filozofie. Stretli sme sa s túžbou spojiť svoje sily a pomôcť vytvoriť jedinečný projekt odrážajúci humánne princípy v spoločnosti - organizáciu typu - Camphill. Spoločne vnímame potrebu vytvorenia chráneného priestoru, ktorý by mohol liečivo rozvíjať deti či dospelých ľudí s postihnutím. Tento zámer chceme započat' založením špeciálnej triedy pre deti s odchýlkami vo vývine.

ČO JE CAMPBILL?

Camphill je liečebno-výchovné zariadenie komunitného typu. Prvý camphill bol založený v roku 1939 doktorom Karlom Königom v škótskom Aberdeene a dnes počet camphillov na celom svete prevyšuje sto. V camphille bývajú ľudia s postihnutím (často krátko do života) spolu s opatrovateľmi, pedagógmi a terapeutmi, žijúc v komunite rodinného typu. Súčasťou môže byť školské zariadenie, ktoré vychádza v ústrety individuálnym potrebám detí. Toto je východiskový bod, z ktorého by sme chceli začať našu iniciatívu.

PREČO CAMPBILL?

Camphill v našich podmienkach chápeme ako chránený svet pre ľudí s nerovnakou možnosťou seberealizácie vo svete. Chránený však neznamená uzavretý. Opatrovatelia pomáhajú obyvateľom camphillu k tomu, aby svoj život žili čo najsamostatnejšie a najzmysluplnejšie. Myslíme si, že ľudia s postihnutím sú rovnocenné bytosti s možnosťami učiť a rozvíjať sa, chápať, milovať a tvoriť. Potrebujú na to však ľudskejšie podmienky, nakoľko v súčasnosti konkurenčný boj sťažuje, ba až znemožňuje ľuďom s postihnutím rozvíjať sa v oblasti práce na základe

svojich možností a schopností. Dôsledkom je strata vlastnej hodnoty, pôsobiaca obmedzujúco na ich rozvoj. Camphill funguje ako náhradný domov a výchovno-terapeuticko-vzdelávacia inštitúcia, ponúkajúca možnosť pracovať, bývať a rozvíjať sa v spoločnosti ľudí prijímajúcich inakosť. Pre každého sa v ňom nájde možnosť seberealizácie, tak, aby výsledky tejto práce spätne vplývali nielen na rozvoj zručností človeka, ale najmä na jeho sebahodnotenie. Camphill ponúka mnoho možností

dzala v ústrety deťom so špeciálnymi potrebami, ktoré sú kombinované s hraničným alebo nižším intelektom. Takéto deti sú v podmienkach integrácie nechránené a často vystavené mnohým tlakom. Na jednej strane to bývajú nereálne očakávania zo strany dospelých, a zo strany vrstovníkov to bývajú často až bolestivé zakúsenia vlastnej inakosti. Z tohto dôvodu vidíme, že deti a mládež s inakosťou vo vývine potrebujú chránené prostredie, v ktorom dostanú primerané podnety.

No ak by sme počítali iba s prostredím, v ktorom sa budú žiaci s inými vývinovými potrebami vzdelávať osobitne, výrazne ochudobníme tých, ktorí sa s inakosťou bežne nestretávajú. Spoločnosť by nemala ako získať humánnosť a zároveň aj pravdivý obraz o človeku, ak by ľudí, ktorí nezapadajú do bežných noriem, zo svojho vnútra vyčlenila. Chceme, aby sa žiaci waldorfskej školy stali zrelými osobnosťami aj tým, že majú možnosť vyrastať s vrstovníkmi, ktorí majú celkom iné možnosti, danosti a limity.

Nehovoriac o tom, že k obohateniu dochádza vzájomne.

Chceme vytvoriť svetlé miesto, na ktorom sa každý bude cítiť pochopený, na ktorom bude každý hájený. Odtiaľ aj názov našej iniciatívy Camphill Svetloháj.



v oblasti vzdelávania, v oblasti umeleckej terapie a v oblasti rozvíjania pracovných zručností - od chránených dielní (keramika, textil, drevo, pekáreň...), cez prácu na pozemku (ekologicky a v súlade s rytmom prírody) až po staranie sa o zvieratá a chov dobytka. Terapeutické zameranie camphillu je podporené odborníkmi v oblasti medicíny a terapie.

PRVÉ KROKY...

Ako o prvom kroku uvažujeme o založení špeciálnej triedy, ktorá by vychá-

KONKRÉTNÁ PREDSTAVA

Ako je možné spojiť skupiny s tak odlišnými potrebami? Predovšetkým je nevyhnutné, aby oba „svety“ chceli spolu komunikovať. Aby sa chceli stretávať, aby im bolo cenné to, čo ten druhý nesie. Preto je nutnou podmienkou istá dobrovoľnosť. Ak deti chcú byť spolu, stretávajú sa úplne inak, než, keď musia byť spolu.

Deti tejto spoločnosti, ktorá je zameraná na perfekcionizmus, efektivitu a nadľud-

ský výkon, je treba viesť k tomu, aby dokázali vnímať vzácnosť iných ľudí. Nie len tých, ktorí sú „hviezdy“, ale aj obyčajných spolužiakov, prípadne tých,

ktorým niečo chýba, niečo nedokážu tak ako ostatní. Napriek tomu sú jedineční. Majú svoje videnie sveta, v ktorom sú úplne iné priority, ale vládne tam prijatie a jedinečnosť okamžiku.

A potom z prirodzenej zvedavosti môže vyplynúť potreba „adoptovať“ si jedno také dieťa do triedy. Mať nad ním „stráž“, všímať si ho.

V našej vízii máme v záhrade školy malý sympatický domček určený pre skupinku detí, ktoré potrebujú iný prístup. O tieto deti sa okrem ich učiteľky a asistentky starajú aj iné deti zo školy.

Pozývajú ich na niektoré hodiny, príp. sa prídu s nimi zahrať cez prestávku. Spoločné besiedky, výlety a možno aj školy v prírode, pomáhajú spoznať sa a pochopiť, že ten iný je vlastne taký istý ako ja, len to inak vyjadruje.

ČO K TOMU POTREBUJEME?

Predovšetkým sympatický domček v záhrade školy. Nakoľko waldorfská škola je

alternatívna škola, pomerne často sa stretávame s deťmi, ktoré potrebujú zvláštny druh starostlivosti. Doteraz sme im nedokázali na ich potreby dostatočne odpovedať. So zriadením špeciálnej triedy by sme túto možnosť mali.

Priestory školy sú však malé na to, aby sme mohli vyčleniť osobitnú triedu a navyše vnímame, že tieto deti potrebujú skutočne chránený priestor, nerušený, pokojný, s vlastným rytmom.

Kvalitná starostlivosť vyžaduje financie navyše. Štát podporuje vznik špeciálnych tried len skromne a ani s poplatkami od rodičov by sme nemohli zabezpečiť tak kvalitné vzdelávanie, ako by sme si predstavovali. Chorobou dneška je nedocenenosť v pomáhajúcich profesiách. Ruka v ruku sa s týmto rysom rozprestiera syndróm vyhorenia, prípadne rigidita v profesnom prístupe.

My našim deťom prajeme, aby stretávali ľudí, ktorí chcú s nimi byť, ktorí si ich vážia a majú možnosť mať svoju prácu radi, pretože sa v nej realizuje ich jedinečný potenciál.

Pomôžete nám realizovať tak hlboko humánný projekt?

Kontakt:

camphill.svetlohaj@gmail.com



Zamilovanie sa a dospievanie

V triede máme žiaka s Downovým syndrómom

Časť pre učiteľov

Dospievanie a sexuálny vývoj pri deťoch s Downovým syndrómom prebieha podobným tempom aj spôsobmi tak, ako u ich vrstovníkov, spolužiakov. Majú rovnaké trápenia, zvedavosť, túžby aj sny.

Treba deťom pomáhať spoznávať a prežívať aj takéto emócie a to spôsobom, ktorý je sociálne prijateľný, dospelý a reálny. Dovoľiť afektívne detské prejavy, ako objatia a neustále bozky, držanie sa za ruku a iné podobné správanie, dokonca zotrvať pri falošnom obraze večného dieťaťa, prítulného a šťastného, môže v dieťati vyvolať zmätok práve v citovej oblasti. Vskutku, nežnosti definované ostatnými ešte ako detinské, v dvanástich - trinástich rokoch už majú v sebe podvedomé sexuálne odtiene. Ak ich v tom podporujeme, nepomáhame im v tom, aby to pochopili a ani v tom, aby sa naučili ovládať svoje city, sexualitu a impulzivnosť diferencovane a rešpektujúc toho druhého.

Dva aspekty sa občas v škole vyskytujú a treba im venovať pozornosť a riešiť ich. Prvý sa týka masturbácie. Ide o to, viesť dieťa k tomu, aby sa naučilo regulovať vnútorné impulzy a bude dobré bez obáv, no rozhodne zdôrazniť, že niektoré veci sa nerobia pred inými, ale jedine doma, keď sme sami. Druhý a častejší aspekt je naučiť ich brať do úvahy princíp reálnosti pri riadení citov a príťažlivosti k druhým.

Aj v ich prípade zamilovať sa do niektorej spolužiačky/ spolužiaka je pre ich vek typické, avšak treba im pomôcť

pochopiť ten fakt, že byť zaľúbený nie je to isté ako spolu chodiť a že je potrebná vzájomná reciprocita citov. Preto bude lepšie, ak nebudeme podporovať falošné ilúzie, ktoré dospievaniu nepomáhajú.

Začína sa skúsenosť nevyhnutná a všeobecná - citová frustrácia, ktorá, aj keď je bolestivá, pomáha správne vnímať vlastné bytie. Aj v tejto oblasti bude vhodné stanoviť a zdieľať sociálne pravidlá, ktoré by pomohli dieťaťu považovať sa a byť považovaný za dospelého (objímame sa a bozkávame iba vtedy, keď sa zdravíme, chodíme bez držania sa za ruku, nemôžeme požadovať, aby naše city boli automaticky opätované, sú veci, ktoré robia tí, čo spolu chodia a veci, ktoré robia priatelia, atď.). Takto pomaličky ich budeme viesť k tomu, aby sa naučili ovládať svoje city a aby sa stali citovo dospelými.

Budú sa môcť začať považovať za dospelých v nie vzdialenej budúcnosti a v takej miere, ako dospelí v ich okolí. Ich vrstovníci sa naučia medzi prvými považovať ich za dospelých pri rešpektovaní sociálnej reprezentácie, ktorá ich stimuluje a podporuje v tomto smerovaní. Ktovie, budú môcť mať vlastný život v podporovanom bývaní, a ak nájdu toho správneho človeka, môžu mať stabilný vzťah. Komplikovanejšia je možnosť mať deti, nakoľko u väčšiny mužov sa preukázala neplodnosť a u žien znížená možnosť mať deti.

Preklad Eva Kovárová

Zdroj: Supplemento a "Sindrome Down Notizie" Periodico quadrimestrale anno X - n. 1/2011her, Anna

Divadelný súbor Amaliana

Divadelný súbor Amaliana, ktorý zostáva z talentovaných mladých ľudí s mentálnym postihnutím pôsobiacich v zariadení AMALIA - DSS, aj v tomto roku nezahála a aktívne pokračuje v nácvikoch a prezentácii dramatických aktivít, a to v rámci projektu Talent ako skala, čo bariéry váľa, ktorý sa realizuje vďaka podpore Nadácie VÚB. Tento rok sa publiku predstavujeme humorne ladenou tanečno-dramatickou inscenáciou pod názvom Flinstonovci v Bedrockdance.

Nápad oživiť populárne postavičky zo známeho kresleného seriálu zo 60-tych rokov a aktualizovať ho na súčasnosť skrsol v hlavách vychovávateľov, ktorí sa spolu s kolegami pustili do prípravy scenára a návrhov kostýmov. Množstvo dobrých nápadov v rámci scenára, ako aj odbornú asistenciu pri nácvikoch, nám ochotne poskytla herečka Štátneho divadla Košice, gemerská rodáčka Alena Ďuránová. O umelecké stvárnenie kulís a rekvizít sa postaral pán Alexander Koreň, rožňavský umelecký reštaurátor. Vďaka vzájomnej spolupráci vznikla živá, zvukovo, výtvarne a pohybovo jedinečná inscenácia, ktorá mala slávnostnú premiéru v divadelnej sále OKC v Rožňave, v rámci festivalu dramatickej tvorivosti klientov domovov sociálnych služieb Košického samosprávneho kraja, pod názvom Most úsmevov 2012.

Naša inscenácia potešila aj klientov zariadenia SUBSIDIUM ŠZ, ZpS a DSS v Rožňave, ako aj žiakov Základnej školy s materskou školou v Brzotíne. Počas spoločných nácvikov sme zažili kopec zábavy, napríklad pri nacvičovaní tanečných choreografií, či pri skúšaní kostýmov a parochní. Občas však bolo treba aj zapracovať na svojich výkonoch a nenechať sa odradiť prvotným neúspechom. Pred vystúpeniami nechýbalo i napätie, no zakaždým ho zdolal tímový duch a energia prúdiaca z našej inscenácie, ktorá sa po roztvorení opony šírila závažnou rýchlosťou medzi všetkých prítomných divákov.

Naše „turné“ bude pokračovať aj v mesiaci november, a to vystúpením v novom Domčeku umenia prešovského bábkového divadla Babadlo, spolu s ďalšími divadelnými súbormi zastrešujúcimi ľudí s mentálnym postihnutím, a vyvrcholí vystúpením na 17. ročníku benefičného koncertu Charitánia, ktorý sa uskutoční koncom novembra v Rožňave.

*Mgr. Gabriel Rožaj,
vychovávateľ, AMALIA - DSS*



ArtFest 2012

Aj druhý ročník integračného divadelného festivalu ArtFest sa niesol v znamení pohody a príjemnej atmosféry. Konal sa 28. - 29. septembra 2012 v Átrium klube v Košiciach. Potešil nás veľký záujem o festival, lebo sa nám prihlásilo až 65 znevýhodnených hercov zo Slovenska a Česka. Maďarskí kamaráti nám v poslednej chvíli oznámili, že nemôžu prísť. Bolo nám to veľmi ľúto, lebo sme sa na nich veľmi tešili. Po slávnostnom otvorení festivalu, pre účastníkov festivalu pripravil príjemný hudobný program Tomáš Buranovský, finalista súťaže Československo má talent. Jeho profesionálny výkon umocnil aj neuveriteľne sympatický prístup k znevýhodneným mladým ľuďom. Na záver jeho vystúpenia sa k nemu pridali aj oni a spolu na javisku si zaspievali známe hity. Nasledovala autogramiáda a veľká debata s mladým umelcom, s ktorým ich spájajú rovnaké záujmy a hudobný vkus.

Na úvod sa predstavil domáci ArtEst a jeho divadlo Hopi hope, ktoré pod vedením Petra Kalmára, umeleckého riaditeľa di-

vadla, predviedlo spev a scénický tanec z pripravovaného muzikálu HoLuBy. Nasledovali prezentácie integrovaných divadiel. V piatok sa nám predstavil Divadelný krúžok ZPMP zo Spišskej Novej Vsi básňou, piesňou a hrou na hudobných nástrojoch. Neskôr aj zaujímavou divadelnou hrou Putovanie za službou v réžii Marty Regecovej.

Divadelné predstavenie Skaza akadémie a hier profesora Machuľku, nás pobavilo veselými detskými piesňami a situáciami. Divadlo funguje pri n. o. LUX a Slnko v sieti ako prípravný súbor divadla Hopi Hope, pod režijným vedením Liany Ivanovej. Divadlo pri DSS Jasanima z Rožňavy, pod vedením Denisy Puškášovej a Soni Dorkinovej, spestrilo festival neuveriteľne dynamickou hrou a tancom Moulin Rouge. Večer sa niesol v druhej debata pri slávnostne prestretých stoloch.

Druhý deň otvorili Sninčania vtipnou rozprávkovou inscenáciou Ťahal dedko repu, v réžii Jany Mihókovej a v hlavnej úlohe sa predstavil náš známy herec Peter Hodničák a mnohí ďalší. Nasledovalo zahraničné vystúpenie Spoločnosti Downovho syndrómu v Brne s názvom Úsměvy. Dievčatá pod vedením

Úspechy a sklamania Janky Kalmárovej

Janka bilancuje. V tomto roku oslávila svoje malé životné jubileum - 30 rokov. Narodila sa v Prešove, kde mamka aj otec pracovali a prechodne tam bývali. Prvý darček do vienka dostala prognózy, ktoré mnohí z nás poznajú, napríklad že má „chorobu srdca ako hrom“, ktorá sa dodnes nepotvrdila a ďalšie choroby prečítané z literatúry z päťdesiatich rokov, no a vzácne rady typu - neviažte sa na ňu, dajte ju radšej do ústavu. Našťastie sme sa nedali zlomiť a žili sme a pomáhali sme si ako sa dalo.



Ešte v škôlke v Košiciach ich napríklad fotil fotograf len s povolením rodičov, čo dodnes nevieme pochopiť, veď máme nádherné fotky z tohto obdobia. V škole už bolo dobre. Mala kvalifikované učiteľky, výborný kolektív detí, s ktorými prežila študentské roky a dnes tvoria základ ArtEstu.

Janka nebola integrovaná v ZŠ, ale 8 rokov chodila do základnej umeleckej školy na výtvarnú a súčasne navštevovala rôzne tvorivé dielne, lebo chcela vedieť všetko - tkať na krosnách, keramiku, drôtovanie, no nakoniec ju chytilo za srdce vyšívanie. Vyšívava gobelíny vždy a všade. Jej nádherné obrázky zdobia ne jeden interiér, lebo z tých cca 160 nádherných kusov Janka veľmi ochotne daruje každému, kto prejaví záujem, a to nielen svojim blízkym a kamarátom.

Aby nemala život veľmi jednotvárný, naučila sa hrať na klavíri a zobcovej flaute, rada tancuje, absolvovala kurz spoločenských tancov a spoločenskej výchovy so záverečným venčekom, hrá v divadle Hopi Hope, vystupuje nielen v Košiciach, ale aj v zahraničí. Napriek tomu má najväčší strach z nudy. Kto ju nepozná, ťažko si vie predstaviť s akým záujmom sleduje dianie okolo seba, chodí na koncerty, do kina, musí vidieť každú premiéru filmu, niekedy aj reprízy. Pozná hercov, ktorí hrajú a ešte aj kto ich dabuje a režiruje. A aby som nezabudla, je aj fanatickou hráčkou playstation a Wii-čka.

S asistentkou chodí na golf, stolný tenis, s bratom píšú scenáre, nacvičujú a niekedy sa aj povadia. Má neuveriteľnú

radosť zo života, vychutnáva si každú chvíľku a tú radosť a šťastie dokáže rozdávať aj svojmu okoliu.

Jankine perly a perličky:

1. Keď mala asi 10 rokov, bola s otcom na sánkovačke, kde si otec zlomil nohu a zobrali ho do nemocnice. Prišla domov s cudzími ľuďmi a zahlásila: „Idem bez otca, ale mám naňho číslo: 155!“

2. So školou boli v divadle. Po predstavení išla sama domov, nebývame ďaleko od divadla, ale dlho nešla, už sme boli nervózni. O chvíľu zastane pred domom policajné auto, nervozita stúpala.... vystúpi policajt, otvorí dvere, Janka poďakuje a spokojne si vykračuje domov.

Vysvetlenie sme dostali také, že zablúdila, ale dodnes sme presvedčení, že sa jej nechcelo ísť domov pešo.

3. V hypermarketoch sa jej nechce chodiť po nákupoch, tak si vždy dá colu, alebo hamburger, alebo oboje a posedí si. Raz som jej dala 100 korún a po chvíli počujem z reproduktorov moje meno, že sa mám urýchlene dostaviť na vrátnicu kvôli dcére. Kým som tam so strachom došla, ešte niekoľkokrát ma vyzývali. Bola som na pokraji infarktu. Iste tušíte, že Janke došli peniaze, lebo dostala neodolateľnú chuť na Red bull.

4. Zavrúacie obdobie, veľa ovocia a málo cukru. Poslala som Janku s päťdesiatimi korunami, aby urobila prieskum v potravinách a kde bude cukor lacnejší ako 10 korún, aby kúpila 3 kilá. Janka asi po dvoch hodinách prišla s plnými taškami čokolád, cukríkov, keksíkov... „že nikde nemali cukor pod 10 korún.“

5. A toto až nad 18 rokov! V ArtEste sa už po rokoch vytvárajú aj ľúbostné vzťahy. Na pracovnom sústreďení v Betliari sa občas stane, že nám „chýbajú“ nejaké dvojice. Janka s frajerom nie je výnimkou. Našťastie je to „dobrý“ kolektív a radi bonzujú v takýchto situáciách. A tak sme zasiahli a do izby sme došli už keď bola dosť chúlolistivá situácia. Mrzelo nás to všetkých, ale Janka asi o tri dni sa mi začala ospravedlňovať, aby som sa nehnevila, že urobila veľkú chybu, lebo... mala zatvoriť dvere, aby sa tam nikto z nás nedostal, lebo mladí ľudia to tak robia.

Lívia Kalmárová

Lenky Mikuláštkovej zahrali a zatancovali známe české piesne, ku ktorým sa samozrejme pridali aj naše deti a spoločne to na javisku „roztočili“. Ľudovým muzikálom Neprebudený, ktorý scénicky pripravil šéf divadla Hopi Hope Peter Kalmár, sa skončil 2. ročník festivalu.

Za Spoločnosť Downovho syndrómu na Slovensku poďakoval všetkým účinkujúcim a organizátorom Ing. Róbert Lezo. My ďakujeme tiež. Bolo nám veľmi príjemné stretnúť sa so zaujímavými a šikovnými ľuďmi. Už sa tešíme na ArtFest 2013. A ďakujeme aj MČ Košice - Západ, Magistrátu mesta Košice v programe Damko, Nadácii pre deti Slovenska v grantovom programe Hodina deťom a Nadácii Orange v programe Prekročme spolu bariéry.

Lívia Kalmárová
ArtEst - polyestetické vzdelávanie
znevýhodnenej mládeže



Niekoľko týždňov zo života dospelého človeka s DS

Majkine myšlienky

1. 6.

Deň detí

Majka sa pritulila ku mne a vraví mi, že je moje dieťaťko. Potom mi povedala, že chce byť znova v mojom brušku. „Chcem sa znova narodiť ako človek. Byť zdravá.“

5. 6.

Majka sa cítila po zdravotnej stránke dosť zle, a tak som jej poobede povedala, nech si ide na chvíľu ľahnúť. Majka sa teda pobrala do spálne so slovami: „Idem si špeciálne oddýchnuť.“

10. 7.

Od včera bolia Majku zápästia a kĺby na rukách, hlavne ukazovák pravej ruky, ktorý má spuchnutý a červený. Vraví mi: „Zväčšujú sa mi bolesti, asi už aj ja pomaly starnem...“

19. 7.

Majka si skúšala oblečenie a rifle ledva zapla, boli jej tesné. Sadla si a spýtala sa ma: „Chceš vidieť moju pneumatiku?“

26. 7.

Celý deň som sa venovala zaváraniam, spracovaniu zeleniny a Majka mi pri tom v rámci svojich možností pomáhala. Baví ju spracovávanie strúčkov, vie ich nakrájať presne rovnakej dĺžky a pripraviť na zmrazenie. Večer, pri okrajovaní jabĺčok, som si vzdychla, že som už narobená a unavená. A Majka mi na to vraví: „Aj ja som... Musím byť s tebou solidárna.“

2. 8.

Majka si píše zoznam vecí do tábora v Slávnici. Bude tam 6 dní, ktoré stráví sama s kamarátmi. Píše si... Čo beriem so sebou. Sama so sebou. 45. položka z tohto zoznamu sa mi veľmi páči. Miesto šepkačky má napísané... šepkašky. Tých perličiek je tam viacej (batoch, chrupsak, osprchovací gel, adresy na papier, pyžamo dlhé a krátke, chladné a teplé, uvidíme, aké bude počasie), ale hlavne, že ona vie, o čo ide a čo si tam chce zobrať.

3. 8.

Dnes som nestíhala a ani okolo pol 12 som ešte nezačala variť obed. Majka sa ma prišla opýtať, čo budeme obedovať. Trošku som si z nej vystrelila a povedala, že budeme mať diétu. Majka sa zatvárala nešťastne, že vraj ona má diétu celý život (myslela tým bezlepkovú stravu). O 13. hodine už mala obed pripravený. Meškala som len pol hodinku. Uvarila som boršč a klobásku, ktorú Majka zbožňuje. Majka mi po obede dala veľkú pusu s komentárom „Ďakujem.... No vidíš, som ja ale hrozná ženská.“ Veľmi sa jej páči slovo ženská, navodzuje to v nej pocit dospelosti.

12. 8.

Boli sme na pešej zóne na koncerte Mariána Čekovského. Bola tam aj jej sesternica a vždy ma Majka prekvapí, nakoľko sa v spoločnosti zdá veľmi tichá, ako sa vie zoznámiť s priateľkami svojich sesterníc a sestry. Na otázku, ako sa volá, odpovedala: „Je to jednoduché. Volám sa - Majka.“



17. 8.

Boli sme v Luhačoviciach a kúpili sme kúpeľné oplátky. Potom prechádzajúc sa a pozorujúc divé kačky som poznamenala, že by sme ich mohli nakŕmiť, len nemáme čím. Majka vraví: „Máme. Kúpili sme oplátky.“

22. 8.

Pretrvávajú vysoké horúčky. Majka vraví: „Odlamujú sa mi nohy.“ Myslela tým, že sa jej podlamujú, lebo vraj má v nich už neznesiteľné bolesti.

23. 8.

Majka oslavuje svoje 26. narodeniny na konci augusta. Dnes ale chce spraviť rozlúčkovú párty, lebo ide od zajtra do tábora do Slávnice. Komentuje túto udalosť: „Musím sa rozlúčiť so svojou štvrtstoročnicou...“

16. 10.

Skončilo sa obdobie maškrtenia a po nedefinovaných krstinách našej neterky sa Majka rozhodla nabehnúť na svoj životný štýl, dodržiavanie jedálnička a cvičenia. Majka si zobrala krajčírsku meradlo a merala si obvod v páse. Nakoľko sa jej ten rozmer nepozdával, tak sucho skonštatovala: „To meradlo asi zle meria.“

17. 10.

Majka si ide obliekať pulóver a s ťažkým povzdychom sa vystiera: „Musím si ešte ponatáhovať kosti.“

19. 10.

Majka bola na „klebety“ u babky, kde sa stretla so svojimi tetami, sesternicou a jej dieťaťkom. Doma mi potom povedala: „Vy mne nerozumieme, čo ja rozprávam. Musím sa polepšiť a rozprávať celé vety. Ja tiež nerozumiem všetkému, o čom sa vy všetci spolu rozprávate. Musíte rozprávať jednoduché vety.“

Všetci sme ale radi, že Majka dokáže s nami komunikovať v rámci svojich možností a skoro každý deň nás dokáže svojím milým, alebo vtipným slovom pobaviť.

20. 10.

Majka vraví sestričke: „Tatino na druhý týždeň má avantúru.“ Po detektívnom vyzvedaní čo tým myslí, sme sa dopracovali k slovíčku „inventúru“.

Majka si robí ovocnú desiatu a keďže mala dnes v pláne spievať si, tak si vyspevuje a tvorí vlastné piesne. Je úžasné, ako sa pri speve v nej rodia nové myšlienky a rýmy, plné lásky a šťastia o svojej rodine... a my sa mimovoľne všetci usmievame.

23. 10.

Ešteže je pekný slnečný deň. Majka nás prehnela do CVČ, mysliac si, že dnes majú krúžok. Mrzelo ju to, a tak si tento omyl komentuje: „Každý človek sa môže pomýliť. Dala som Ti nesprávne informácie.“

Aja sa musím z toho poučiť, že naozaj treba neustále s Majkou komunikovať, ale zároveň všetky informácie od nej si radšej aj preverovať.

Jarmila Kolenová

Syndróm fragilného chromozómu X

Downov syndróm a Syndróm fragilného chromozómu X majú signálne dráhy svojho mentálneho postihnutia založené na podobnej báze.

Mentálne postihnutie v dôsledku Syndrómu fragilného chromozómu X (Fragile X alebo aj Syndróm Martin-Bellovej je po Downovom syndróme druhá najčastejšie sa vyskytujúca geneticky podmienená forma mentálnej retardácie) a taktiež Downovho syndrómu zahŕňa podobné molekulárne dráhy. Túto informáciu uverejnili v EMBO Journal výskumní pracovníci.

U oboch syndrómov sa jedná o poruchu v molekulárnej činnosti, ktorá reguluje spôsob, ktorým nervové bunky vytvárajú dendritické trne. Tieto malé výbežky, nachádzajúce sa na povrchu nervových buniek, sú kľúčové pre komunikáciu v mozgu.

„Ukázali sme po prvýkrát, že niektoré z pozmenených proteínov u „Syndrómu X“ a Downovho syndrómu sú spoločnými molekulárnymi spúšťačmi mentálneho postihnutia u oboch porúch“, povedal Kyung-Tai Min, jeden z vedúcich autorov štúdie a profesor na Indiana University a Ulsan National Institute of Science and Technology v Kórei. „Konkrétne dva proteíny reagujú navzájom

tak, že obmedzujú tvorbu trňov alebo výčnelky na povrchu dendritov“. A dodal: „Tieto výrastky na bunkách sú nevyhnutné pre tvorbu nových kontaktov s ostatnými nervovými bunkami a pre úspešný prenos nervových signálov. Ak sú trne poškodené, neúplné, je narušený prenos informácií a tým vzniká mentálna retardácia.“

Mentálne postihnutie je vývojová porucha mozgu, ktorá vedie k zhoršeniu kognitívneho výkonu a k mentálnej retardácii. Downov syndróm a „Syndróm X“ sú dve z najrozšírenejších genetických príčin mentálneho postihnutia u ľudí. „Syndróm X“ vychádza z jediného génu mutácie, ktorá bráni produkcii bielkovín potrebných pre nervový rozvoj (Fragile X mental retardation protein - FMRP). Prítomnosť celej, alebo časti tretej kópie 21. chromozómu v bunkách, spôsobuje Downov syndróm.

Hoci oba syndrómy vznikajú v dôsledku týchto základných genetických rozdielov, výskumníci identifikovali navzájom podobné molekulárne cesty, ktoré viedli u myši k mentálnemu postihnutiu typickému pre obe poruchy.

Pre štúdium „Syndrómu X“ a Downovho syndrómu boli ako modelový systém v experimentoch použité myši.

Myši s „Downovým syndrómom“ majú problémy s pamäťou a funkciami mozgu a taktiež majú často ohrozený vývoj srdca, čo sú príznaky, ktoré sú tiež pozorované u ľudí s Downovým syndrómom.

Vedci odhalili, že DSCR1 (Down syndrome critical region 1 protein) spolupracuje s FMRP (Fragile X mental retardation protein) na regulácii tvorby dendritických trňov a obmedzujú syntézu proteínov. Použitím špecifických protilátok, ktoré sa viažu na bielkoviny, rovnako ako fluorescenčné označovacie techniky sa ukázalo, že DSCR1 špecificky spolupracuje s fosforylovanou formou FMRP. Prekrývajúce sa molekulárne dráhy mentálneho postihnutia pri oboch genetických poruchách naznačujú, že by pre obidva syndrómy mohol byť použiteľný spoločný terapeutický prístup.

Min poznamenal: „Veríme, že tieto experimenty sú významným krokom vpred v pochopení rôznych funkcií DSCR1 v neurónoch a v určení molekulárnej interakcie, ktorá je tak úzko spojená s mentálnym postihnutím u oboch syndrómov.“

Preložila Dandy Divílková

Prevzaté z <http://www.sciencedaily.com>

Originálny názov článku: Fragile X and Down Syndromes Share Signalling Pathway for Intellectual Disability

George F.Will: Dar Jona Willa

Keď sa pred 40-timi rokmi narodil Jonathan Frederick Will, 4. mája 1972, na 31. narodeniny svojho otca, dĺžka života ľudí s Downovým syndrómom bola asi 20 rokov. Tak to v tom čase bolo.

Deň po jeho narodení sa lekár Jonových rodičov ako prvé spýtal, či majú v úmysle vziať si ho z nemocnice domov. V rozpakoch mu odpovedali, že si myslia, že je to práve to, čo rodičia s novorodencami robia. Avšak neurobiť tak bolo stále pokladané za prijateľnú voľbu rodičov, ktorí radšej dali dieťa do ústavu alebo na adopciu, s ohľadom na bezútešnú budúcnosť takého dieťaťa. Či už odložením, či ponechaním žitiu len tak, s nedostatkom stimulácie a pozornosti, ľudia s Downovým syndrómom - keďže im nebola poskytnutá včasná a pokračujúca intervencia - boli následne vo všeobecnosti považovaní za neschopných žiť hodnotný život, a preto zvyčajne nežili tak dlho, ako by mohli.

V roku 1972 boli ľudia s Downovým syndrómom bežne nazývaní „mongoloidnými“. Teraz sa im hovorí americkí občania (autor je občan U.S.A., pozn.redakcie), je ich asi 400 000 a ich priemerná dĺžka života je 60 rokov. Veľa sa zlepšilo. Avšak, tak ako vtedy, aj dnes pozorujeme vo svete úpadok

morálky.

Jon sa narodil iba 19 rokov po tom, ako James Watson a Francis Crick zverejnili svoje objavy týkajúce sa štruktúry DNA. Objavu, ktorý mal podporiť pochopenie bunkovej štruktúry Jonathana, ktorého každá jedna bunka je poznačená Downovým syndrómom. Jon sa narodil v čase, kedy sa prenatálne genetické testovanie, ktoré dokáže odhaliť Downov syndróm, stalo bežnou záležitosťou.

A Jon sa narodil osem mesiacov pred súdnym sporom Roe versus Wade, ktorý uviedol éru neformálnej likvidácie ešte nenarodených detí. (Roe versus Wade bol kontroverzný a jeden z najznámejších sporov pred Najvyšším súdom USA, ktorý uznal právo na interrupciu v Spojených štátoch amerických. Pozn. redakcie) Táto éra sa zhodovala, a to nielen náhodou, s rozkvetom veľkej explózie populácie, ktorá si nárokovala právo na oslobodenie sa od „nehôd“ matky prírody a tiež právo na dokonalé dieťa. Takže veda dnes umožnila to, čo étos ratifikuje, voľbu zabíjania detí s Downovým syndrómom pred narodením. A tak skončí 90 percent tých, ktorým diagnostikujú Downov syndróm v rámci prenatálneho testovania a rodičia sú tak informovaní o diagnóze svojho dieťaťa ešte

pred narodením. A je to nešťastné nielen pre nich. Súdiac podľa Jona, svet by sa mohol zlepšiť, keby v ňom bolo viac ľudí s Downovým syndrómom. Pretože tí sú naozaj ľudskí. Hovorí sa, že sme sa všetci narodili statoční, dôverčiví a nenásytní, no väčšina z nás ostala len nenásytná (Mignon McLaughlin).

Ľudia s Downovým syndrómom musia byť statoční, aby nás navigovali v zložitostiach spoločnosti. Nemajú inú možnosť než dôverovať, vzhľadom na obmedzené chápanie a obmedzenú schopnosť vykomunikovať nedorozumenia, čo vždy - rovnako ako u hrdinky filmu „Električka zvaná Túžba“ Blanche Dubois - závisí od láskavosti cudzích ľudí. Súdiac podľa skúseností s Jonathanom, takmer vždy sa im tej láskavosti dostane.

Dve veci, ktoré vylepšujú Jonov život sú: metro vo Washingtone, ktoré funguje od roku 1976 a Národný Washingtonský baseballový tím, ktorý bol založený v roku 2005. Jon sa dostane metrom priamo na Nationals Ballpark (športový areál vo Washingtone), kde vstúpi do športového klubu niekoľko hodín pred samotnou hrou a vždy má čas na jednu, dve malé pomocné práce pre tím - podľa potreby. Robí to pre hráčov, ktorí sa vyšplhali až na samý vrchol atletickej pyramídy a vedia, že tam, kde sú, ich dostala tvrdá práca a že oni sú

vítazmi lotérie života, pretože majú neobyčajné schopnosti. Tak títo hráči, ktorí všetci vedia, čo je to byť nadaný, sú vždy na Jona, ktorý nadaný nie je, mimoriadne príjemní. Jon je však nadaný iným spôsobom. Má totiž veľký dar pokoja.

Jon, najstarší zo štyroch súrodencov, videl svojich dvoch bratov a sestru ako ho postupne predbehli vo výške, kúpili si autá, získali vysokoškolské vzdelanie. On však bol, so svojou nedostatočne rozvinutou mentalitou, vyrovnaný s tým, ako vie byť život neopatrne nespravodlivý. Možno je to čiastočne dané povahou Downovho syndrómu, ale ani Jon a ani jeho rodičia nemajú žiadny mučivý pocit z toho, čo by mohlo byť. Downov syndróm nezmenil dráhu jeho života. Jon bol Jon od začiatku počatia.

Tento rok strávi Jon svoje narodeniny tam, kde každý rok. Tam, kde už strávil 81 jarných, letných a jesenných dní a večerov - na štadióne v Národnom parku, na svojom sedadle v zálohe domovského tímu. „The Phillies“ budú v meste a Jon chce vidieť ich prehru. A je to len ďalší muž, pivo v ruke, ako rovný medzi rovnými, v ich „baseballovej republike“.

Zdroj: <http://www.washingtonpost.com/opinions>, publikované 3. 5. 2012

Preložila Daniela Divílková
s láskavým dovolením otca a novinára Georga F. Willa

Otehotnela v 15-tich a mnohí ju odsúdili, no teraz je príkladom!

Mladé mamičky zvykne dnešná spoločnosť už vopred odsúdiť. No príbeh Catherine, ktorá sa stala mamou už ako 15-ročná, aj tak dojal mnohých. Napriek nízkemu veku by totiž mohla byť príkladom aj pre niektoré oveľa staršie maminy. Mala len 15 rokov, keď otehotnela. Sama bola ešte dieťaťom, no aj tak sa rozhodla ísť za svojou mamou a všetko jej úprimne povedať. Catherine Moorová (19) tak pozerala na tehotenský test s mamou Georginou a takisto spolu s ňou absolvovala prvý ultrazvuk. Hoci im lekár predostrel viacero možností, prerušenie tehotenstva absolútne odmietli.

Ako jej rástlo bruško, okolie na Catherine pozeralo cez prsty, mnohí tvrdili, že si zničila život a že nebude schopná zvládnuť úlohu mamy. Toto ťažké obdobie však prežila so vztýčenou hlavou. A potom prišiel na svet malý Tyler. Catherine porodila synčeka v 36. týždni tehotenstva a hoci sa spočiatku zdalo, že je všetko v poriadku, na druhý deň Georgine zavonil telefón: Volali mi z nemocnice, vraj nemajú dobré správy. Ale že by som to dcére mala oznámiť ja, oni že nemajú silu. Tyler mal totiž Downov syndróm. Bála som sa o neho, aj o Catherine, ale ona bola úžasná.

On potrebuje mňa a ja jeho...

Mladá mamička si všetko vypočula a potom sa opýtala: „To je všetko?“ Vzala Tylera z postieľky a stisla ho v náručí. Georgina sa vtedy od dojatia rozplakala. Jej dcéra bola statočnejšia, než ona sama. Lekári ju ďalšie dni zavaliť ďalšími Tylerovými diagnózami, ako postihnutie zraku i sluchu, dokonca aj pohybu, no ona sa nimi nenechala vyviest' z miery. Bola tu pre

svojho syna a trpezlivo sa učila všetkému, čo bolo treba. Starala sa o neho s láskou každý deň, cvičila s ním, obchádzala odborníkov a poctivo chodila aj na následné kontroly.

„Nikto ma nemohol dopredu pripraviť na život s Tylerom, ale ani na tú radosť. Neznášam, keď ho ľudia ľutujú pre Downov syndróm. Tyler je tým, čím je a nemenila by som ho za nič na svete. Som za neho vďačná, on ma zachránil, dal môjmu

životu nový zmysel a tak veľmi ho zlepšil. Je to tak jednoducho krásne, on potrebuje mňa a ja jeho.“

Dnes má Tyler už tri roky a s pomocou svojej mamy Catherine prekonal všetky dôležité míľniky. Naučil sa chodiť, ovláda základy posunkovej reči, rád hrá dokonca aj na malých bubnoch. Najbližšie dni sa chystá nastúpiť do škôlky. Catherine sa tak síce stala najmladšou mamou s dieťaťom s Downovým syndrómom v Británii, no svojou trpezlivosťou, láskou a silou ide príkladom mnohým, dokonca i oveľa starším maminám.

Nikdy ma nenapadlo od neho odísť, alebo nebyť s ním. Milovala som ho v brušku a rovnako veľa som ho milovala, už keď som ho stískala v náručí. S ním môj život neskončil, naopak, iba sa začal.“

A hoci si táto mladá žena myslela, že so synom nemá šancu nájsť si skutočného partnera pre život, predsa len teraz chystá svadbu. Jej snúbenec, 22-ročný Nathan Woods pri nej totiž ostal aj po tom, ako sa mu zdôverila o Tylerovi.

Autor: Miša Majerníková

Foto: dailymail

Zdroj: www.najmama.sk





VIKTORKA



ALEXEJ



MATÚŠKO



VIKINKA



HANKA



KAROLÍŇKA

**Navštívte aj vy
www.downovsyndrom.sk**



MAXIM



JOHANNKA



MARTINKO, ELIŠKA, MIRKO

Život je krásný

Mimořádné děti
Mimořádné rodiny



Simona Fürstschinová - Hořelová, narozena 1976, vdaná, matka Valentína, čtyřletého lampače srdcí s Downovým syndromem a dvouleté (o nic méně srdce lamající) Marie Florentiny. Od roku 1999 je činná v reklamní branži v oblasti textů a návrhů. Autorka chce svým prvním vydáním knihy vytvořit prostor pro nová slova a nové představy na téma Downův syndrom. Chce ukázat, že každý život je v zásadě krásný a cenný.



Thomas Wunderlich, narozen 1970 v Lustenau, vystudoval obor fotografie a speciální pedagogiky. Už šest let pracuje jako moderátor a redaktor v rakouském rozhlasu ve Vorarlbergu a ve Vídni. Pro fotografie v této knize použil přístroje: Hasselblad pro střední formát, Olympus pro malé fotografie a Kodak černobílé filmy s nízkou zrnitostí. Pro fotografování byl důležitý spontánní přístup v přirozeném a milujícím prostředí rodiny. Z toho důvodu záměrně vynechal umělé osvětlení a blesk.

„Naší největší obavou není to, že jsme nedokonalí. Nejvíce se bojíme toho, že bychom mohli být neomezeně mocní. Je to naše světlo, co nám nahání největší strach, ne naše temnota. Ptáme se sami sebe: vždyť kdo jsem, že mám být úspěšný, krásný, talentovaný a úžasný? Já se tě však ptám: kdo vlastně jsi, že takový nejsi? Ty jsi přece dítě Boží! Neprospěješ tomuto světu tím, že se budeš ponížovat. Není ani moudré potlačovat své schopnosti jenom proto, aby se ostatní lidé kolem tebe necítili nejistí. My všichni jsme určeni k tomu, abychom zářili tak, jako září děti. Narodili jsme se, abychom ukazovali Boží velkolepost, která je v nás. Ta však není jen v některém z nás, nýbrž je v každém z nás. Když necháme zářit své vlastní světlo, dovolujeme tím ostatním lidem dělat totéž. Pokud se osvobodíme od svého vlastního strachu, osvobodíme tím i ty druhé.“

Z proslovu Nelsona Mandely

Život je krásný

Ústředním tématem knihy je devět rakouských rodin a jejich mimořádné děti. Slovem i obrazem sdělují: Život je krásný. Navzdory – nebo díky dětem s Downovým syndromem? To at čtenář posoudí sám. V knize plně šťastných okamžiků. V manifestu života. Také a především – života s Downovým syndromem.

S fotografiemi Thomase Wunderlicha, s doslovem od Margity a Ruedigera Dahlekových a s úvahami psycholožky Alexandry Hořelové. Příspěvky autorky Michaely Koenigové a obrázky malíře Christofa Achsa, šli s Downovým syndromem, kteří svému handicapu nedokáli, aby je omezovali v jejich osobní realitaci.



České vydání
ŽIVOT JE KRÁSNÝ, mimořádné děti, mimořádné rodiny
Nakladatel: Nakladatelství Smotřítelství, Česká 31, 602 00 Brno
Illustrace: © Dagmar Pfeifferová, 2011
Kniha vyšla v roce 2012
ISBN 978-80-7264-104-0



21

Je to právě jednadvacátý chromozom, který se vyskytuje třikrát u trisomie 21. Trisomie 21 je nejčastější a život nejméně omezující forma trisomie. Průměrně jedno z 700 živě narozených dětí si přináší tuto genetickou mimořádnost, která je pojmenována po MUDr. Johnovi Langdon-Downovi, který ji v roce 1866 jako první popsal a dnes je nejčastěji pojmenována jako Downův syndrom.



3

Trisomie je lékařský odborný termín pro genetickou mimořádnost, při které se chromozomy a jejich dědičný materiál uloží třikrát (trisom) namísto toho, aby se uložily jen dvakrát (disom). Ztvoření odpovídajícího genotypu vzniká spontánně skrze neobvyklý proces rozdělování během dělení buněk.