



Rodina a děti s Downovým syndromem v současnosti

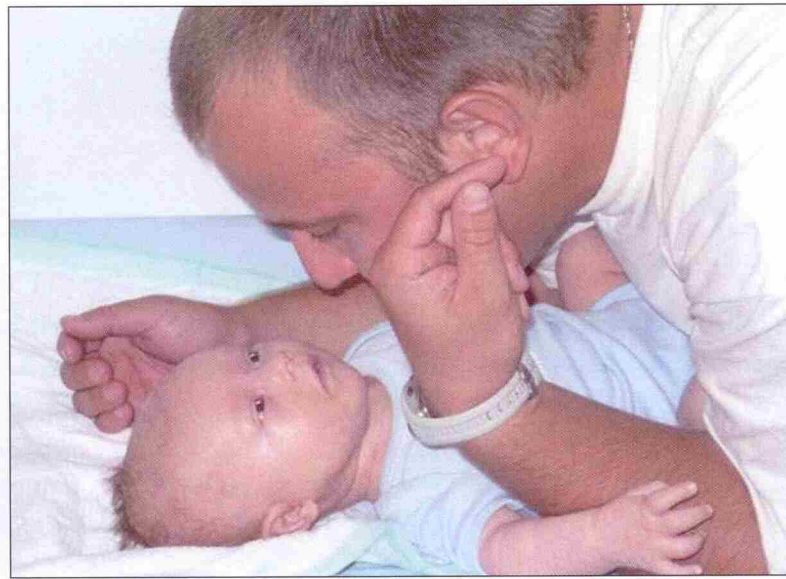
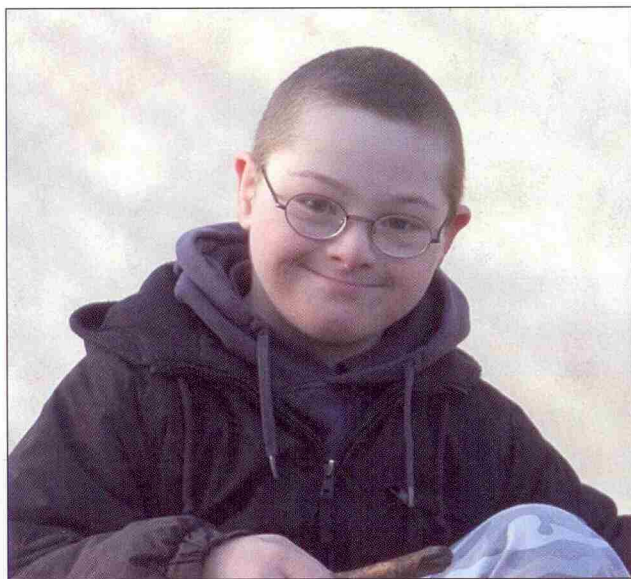
Jana Jarošová, Kateřina Šimerová

Ovečka, o.p.s.

Současným rodinám dětí s Trizomií 21 se začíná dařit rozvíjet a integrovat tyto děti, a tak je směřovat k jejich relativní samostatnosti v životě. Jako organizace, jež sdružuje 20 jihočeských rodin dětí s DS, se pokoušíme předat sebrané zkušenosti z naší práce. V naší republice existuje několik klubů Downova syndromu, přičemž podobným systémem pracuje klub v Praze, Brně, a naše Ovečka, o.p.s. v Českých Budějovicích. Nesmírně významná pro tyto kluby je pak spolupráce s doc. MUDr. Márií Šustrovou, CSc., zakladatelkou slovenského klubu DS,

r. 1989, opravdu mohlo znamenat rodinnou tragédii. Jako obecně rozšířené tvrzení tato teorie velmi urputně zaujímala svou pozici v porodnicích i mezi pedagogickou a obecnou veřejností. Jako každý mýtus, i tento lze vyvracet jen velmi zvolna. Péče o takovéto dítě totiž vyžaduje kromě stále zmiňované lásky také systematickosti, sebedisciplínu a pracovitost, schopnost rozvrhnout čas, zdravý selský rozum a nezlomenou matku. Tolik mohou poskytnout dítěti rodiče. Podmínky vytvořené **rodinou** jdou ruku v ruce s dalšími důležitými podmínkami dobrého rozvoje dítě-

zu“ nebo dítě. Proto citlivé sdělení, podání uceleného obrazu diagnózy, fundované informace o možnostech těchto dětí, každý povzbudivý pohled lékaře, úsměv sestřičky, pohlazení děťátka personálem, jsou velmi, velmi důležité. Pokud je dítě odbyto a je pokládáno zjevně za nedůležité, zranění, které matka obdrží, lze vyléčit jen těžce, pokud vůbec. I když časem hrubé nepřijetí svého dítěte zpracuje a svého chlapce či děvčátko s DS bezpodmínečně miluje, celým životem se táhnou okamžiky, kdy se vracejí vlny lítosti z pohrnutí jejím dítětem. Stačí se náhodně



světově uznávanou lékařkou a imunoložkou v oboru Downova syndromu.

Totíž tvrzení o nevzdělavatelnosti a nevychovatelnosti dětí s DS se dosud v některých koutech naší země vznášejí jako kletba, proti níž se jen velmi těžko bojuje. Matka, která si ponechala dítě s DS je vyzbrojena často „pouze“ láskou a odhodlaností vychovat své dítě. Ovšem netuší, s jakými problémy se bude potýkat a informace o možnostech rozvoje svého maličkého hledá osaměle, zdlouhavě a často proti všeobecně přijatému vzorci „dítě s postižením = konec doposud zdárného manželství, celoživotní problém“. Mít dítě DS před nedávnou dobou, zvláště před

te s DS, kterými jsou **kvalitní lékařská péče** (viz níže), možnost co nejvíce integrovat dítě do majoritní společnosti, práce na rozvoji jeho osobnosti a zprostředkování **znalostí a dovedností**.

■ První informace o diagnóze

Snad nejdůležitějším momentem pro dobrý rozvoj dítěte s DS je způsob podání první informace o dítěti a diagnóze DS. Vezme, že způsob, jakým se rodina dozví, že se dítě narodilo s DS, doslova fatálně ovlivní život nejen dítěte, ale především matky. Ta totiž bude podle prvních zážitků z porodnice při pohledu na potomka vidět buď „diagnó-

ocitnout při setkání dvou matek dítěte s DS a jejich hovor se odvíjí téměř vždy od stejného bodu: od hrozného šoku z nedůtklivého chování osob, na něž byla matka zpočátku odkázána a zoufale hledala porozumění. Zde je namístě přiznat, že zprávy z terénu od rodičů již nejsou jen záporné, situace se v porodnicích velmi změnila a na rozdíl od dob minulých lze nalézt matky, kterým byla již na začátku podána laskavá pomocná ruka.

Při zvažování nově vzniklé situace nelze samozřejmě rodičům dětí s DS předkládat jakousi falešně radostnou představu o budoucnosti, ale je na místě neposuzovat narození dítěte s DS a jeho budoucnost



Ano, DS s sebou nese mentální postižení vždy. Ovšem oproti minulým tvrzením o hluboké mentální retardaci je dnes již známo, že intelekt naprosté většiny lidí s DS se pohybuje v pásmu lehké mentální opožděnosti, některé děti se dokonce pohybují v pásmu hraničním. Děti s DS totiž absenci poznávacích schopností nemají, jen se vyvíjejí pomaleji a je třeba jejich schopnosti „otevřít“. Ale vzdělavatelné jsou všechny.

Bude vychovatelné? Slyšeli jsme, že tyto děti nejsou vychovatelné? Samozřejmě, že dítě s DS vychovatelné JE. Tyto děti jsou nesmírně sociálně zdatné,

osvojují si dobré návyky (ovšem stejně tak, jako ty špatné), pokud jim k tomu my dáme příležitost.

Kdo za to může? Nikdo. Downův syndrom je v podstatě „genetická nehoda“, jíž se nedá předejít.

Kolik je takovýchto dětí? U nás se narodí cca 50 dětí s DS ročně, oficiální statistika udává poměr 1 : 700.

Prý se zastaví ve vývoji? Ne, jde jen o mýtus. Lidé s DS se vyvíjejí pomalu, ale stále. Člověk s DS např. ve věku kolem 50 let je schopen s úspěchem začít se učit číst. Jiní již dospělí lidé s DS se až v dospělosti začali učit počítat atd...

Prý dříve umírají? Toto tvrzení vychá-

zelo kdysi z předpokladu, že dítě s DS se rodí velmi často s přidruženými chorobami nebo porušenou činností některých tělesných orgánů. V době, kdy lékařská péče buď nebyla dítěti k dispozici, nebo nebyla na tak dobré úrovni jako dnes, se lidé s DS dožívali opravdu nižšího věku. Dnes ovšem víme, že včasná lékařská péče může vyřešit mnoho zdravotních problémů souvisejících s DS, příp. jim i předejít. Průměrný věk lidí s DS je v současnosti udáván cca 60 let.

Co další dítě, může mít také DS? Ano, znovu se může DS vyskytnout u jedné ze tří forem Trizomie 21, ovšem při krevních testech lze tuto vzácnou formu zjistit. Existují případy rodin, kde se DS opakuje.

Je pravda, že bude mít vyplazený jazyk?

Tyto hrozné představy o člověku s DS jsou důsledkem pozorování odložených dětí s DS žijících v dřívějších ústavech sociální péče. Je nesporné, že při sebelepší péči nebylo možné v hromadných zařízeních zajistit dostatečnou individuální péči. Při správném cvičení, správném držení těla a péči o horní cesty dýchací zůstane jazyk, kde má být. Lidé s DS trpí makroglosií v úplně stejném procentuálním rozložení jako ostatní populace. Mýtus o velkém vyplazeném jazyku lze snad již vyvrátit pouhým pohledem na děti, které zůstaly v rodinách a o něž se dobře pečuje. Pokud budeme citovat PaedDr. Evu



Matějčkovou, pak: „...Jazyk je velký normálně, ovšem ústní dutina je relativně malá“.

Bojím se, jak to přijmou rodiče, příbuzní... Nikdo se nemusí za své dítě stydět. Proč také? Kdo má právo říci, že toto je dítě lepší a toto horší a toto se nehodí? Jak vypadá člověk, který může říci, aby matka toto a toto dítě vymazala ze svého života? Mateřská láska je svatá a slova mířená proti ní jsou hrubě neetická. Ovšem pravda je, že naprostá většina lidí se dítěte s DS zpočátku ostýchá. Proto neexistuje lepší způsob jak pomoci svým blízkým i známým, než dítě představit

jednostranně. Rodiče mají právo dozvědět se nejen velmi závažné skutečnosti, jež přináší diagnóza DS, ale měli by být informováni o možnostech, jakkoli náročných, jež pomohou dítě rozvinout a začlenit do společnosti. Volba je jen a jen na rodičích.

Otázky, které rodiče okamžitě napadají, jsou zejména tyto:

Bude vůbec chodit do školy? Vždyť tyto děti jsou nevzdělavatelné? Děti s DS vzdělavatelné JSOU a není důvod, proč by se neměly naučit číst, psát a počítat, navštěvovat školu jako kdokoli jiný (způsob přípravy je zmíněn níže).

Takže moje dítě je mentálně postižené?

