

Trizomie 21



Jsme na světě rádi

O kráse života s lidmi s trizomií 21 (Downovým syndromem)


Publikace
★ NEJEN ★
PRO RODIČE





Kubík

Jmenuji se Kubík a jsem moc rád na světě.

Je mi pět roků. Baví mě jezdit na odrážedle, malovat, běhat z kopce, krmit rybičky v akváriu, prohlížet si knížky a obrázky, rád se dívám na pohádky a mám rád, když mi mamka nebo tatka čtou příběhy.

Je mi dobře v mé rodině, často si hraju s mou starší sestřičkou a díky ní mám rád hraní si s panenkami a na rodinu.

To, že mám Downův syndrom, věděli moji rodiče, už když jsem byl malinký asi jen jako fazolka a byl jsem ještě u mamky v bříšku. Báł jsem se, jak to se mnou dopadne, když už tehdy bylo na ultrazvuku zřejmé, že mám neobvykle širokou šíji, malou nosní kůstku a kratší kosti končetin. Lékaři na mně viděli hlavně problémy a nedokonalosti. Měl jsem strach.

Mamka, tatka a moje sestra a také celá velká rodina mě ale přijali takového, jaký jsem, a mají mě rádi.

Učím se pomalu, ale učím se. Už skoro rok a půl nenosím plenky, umím se sám najíst a umím říkat „táta“, „máma“, „Kuba“, „kočka“, „kytka“, „nenene“... a taky „já“.

Rád počítám do deseti a miluju koupání. Baví mě bobování a hraní si na sněhu, mám své oblíbené plyšáky, se kterými si hraji na vymyšlené příběhy. Užívám si hudbu a tancování a úplně nejvíc miluju houpání na houpačce. Mamka a tatka mě učí poznávat písmenka a společně s mou sestrou mě podporují, abych se nebál nových výzev.

Své bližní zase učím častěji se objímat a užívat si přítomného okamžiku plnými doušky. Obohacujeme se navzájem. Když se rozhlédnu kolem sebe, tak vlastně nevidím nikoho dokonalého nebo bez problémů. Takže vlastně asi tolik nevádí, že mám ten jeden chromozom navíc, co myslíte?

Obsah

Jmenuji se Kubík a jsem moc rád na světě.....	1	Problematika sání u dětí s Downovým syndromem.....	57
Úvod	5	Mariánka – Boží dar	59
1. část		Raná péče – Slezská diakonie Poradna rané péče DOREA.....	61
Jaký je smysl existence lidí s Downovým syndromem ve společnosti?	8	Dítě s Downovým syndromem z pohledu poradkyně rané péče.....	63
Život je dar	8	Jonáš – Jako by tu byl vždycky.....	64
O Zuzance	9	Raná péče – Diakonie ČCE Praha	66
Jmenuju se Zuzana.....	11	Naše zkušenost s ranou péčí.....	66
Na co by se měli připravit rodiče? Co by měli vědět?	12	Helenka – Naše prémiové dítě.....	67
Vítek – Smíšek s něčím navíc	13	Naše Helenka	68
Nadace Jérôma Lejeuna vysvětluje: Co je trizomie 21?.....	15	Vrozená srdeční vada	69
Geny a chromozomy.....	19	Liduška	70
Profesor Jérôme Lejeune.....	20	Bobath koncept v terapii dětí s Downovým syndromem.....	71
Píseň o Bernadetce	22	Vojtova metoda jako součást fyzioterapie dětí s Downovým syndromem.....	73
V hudebním světě.....	23	Ergoterapie není jen o hraní.....	74
Doktor John Langdon Haydon Down	24	Sluníčko Vojtíšek.....	77
Paradox dnešní doby	26	Logopedická terapie u dětí s Downovým syndromem v raném věku	79
Víc než jen chromozom navíc	27	Logopedie jako jedna z priorit	79
Co bychom si přáli slyšet	30	Když jim otevřete své srdce, najdete k nim cestu	80
Pět způsobů, jak správně oznámit diagnózu Downova syndromu.....	31	Znakování s dětmi s Downovým syndromem	81
Míra – Kouzelný telefon	33	Znakování jako pomyslný most.....	86
Jak ovlivňuje přijetí rodiči samotné dítě? Jak potom přijímá dítě samo sebe?.....	35	Sára – Naše copatá bojovnice.....	87
Klárinka.....	36	Zkušenost zprostředkovaného učení podle Reuvena Feuersteina.....	89
Čím jsou děti s Downovým syndromem specifické?	38	Co je to symbol?	91
Co potřebují děti s Downovým syndromem od světa okolo sebe?	39	Maria Montessori a montessori pedagogika	92
Jak je důležité mít Marečka.....	40	Dominička – Je to fajn!	94
Jak se vyrovnat se situací, že naše dítě je jiné?.....	42	„Ty děti mě nabíjejí!“	96
Kryštof – Se srdcem na dlani.....	44	Dávky sociální péče.....	96
Jak mohou rodiče připravit sourozence na narození dítěte s Downovým syndromem?	46	Děti s Downovým syndromem a problém kvality života.....	97
Bejulka	47	Jiří – Jsem na světě rád.....	100
Maruška – Láska (sůl) nad zlato.....	48	Ruka	101
2. část		Syn Jiří.....	101
Proč je důležité dítě s Downovým syndromem kojit?.....	52	Anežka – Příběhy snů a přání.....	102
Je možné miminko s Downovým syndromem kojit?	53	Velká starost, velká ochrana a zajímavý lékař	104
Praktické rady při kojení dětí s Downovým syndromem.....	55	Desatero zkušeností	105
		Závěr	107
		Seznam zdrojů	108

Trizomie 21

Milí rodiče, milí čtenáři,

dostává se vám do rukou publikace o dětech s trizomií 21 (Downovým syndromem), která v sobě nese pečeť osobního poznání a zkušeností mnoha rodičů, sourozenců a odborníků, kteří o děti s Downovým syndromem pečují a pracují s nimi. Jejich svědectví potvrzují, že život s nimi je přes všechny nároky nejen krásný, ale i obšťastňující a obohacující.

Tyto mimořádné děti ke svému životu potřebují zvýšenou péči a trpělivost, ale na druhé straně se samy stávají našimi učiteli, neboť nám připomínají onu mnohdy zapomínanou lidskost. Mají dar vidět svět takový, jaký by měl být. Svou existenci brání nikoliv silou svých paží nebo výkonností, ale silou zářivého úsměvu, který vychází přímo ze srdce. Dávají nám vzácnou příležitost prokázat jim bezvýhradnou lásku, k níž jsou zvláště jejich rodiče svou lidskou přirozeností přímo disponováni. Odměňují se mnohonásobně – vděčností, osobitým humorem a mnohdy až fascinující radostí z prostého bytí a z maličkostí.

1.

První částí publikace vás budou provázet autorizované výňatky z rozhovorů s PhDr. Jaroslavem Šturmou, klinickým psychologem, který se dlouhá léta věnuje psychologickému vývoji a integraci dětí s postižením. Byl nejprve žákem a později i spolupracovníkem legendy dětské psychologie, profesora Zdeňka Matějčka. Založil a dlouhá léta vedl Dětské centrum Paprsek a učí na FF UK. Je členem Českomoravské psychologické společnosti a Papežské akademie pro život. Dětem se nevěnuje jen jako profesionál, je zároveň otcem pěti dětí a se svou manželkou přijali do své rodiny malého chlapce s postižením.

2.

Druhá část publikace přináší přehled terapií, vhodných pro děti s Downovým syndromem už od narození, které mohou velmi pozitivně nastartovat a ovlivnit vývoj dítěte. Včasná intervence je nenahraditelná, a zároveň také prohlubuje vztah s dítětem. Pravidelná spolupráce *rodič – dítě – terapeut* přináší zaručeně své plody a pomáhá každému dítěti rozvinout plně jeho potenciál. Mějte však vždy na zřeteli jedinečnost každého dítěte a jeho potřeby, nadání a schopnosti. Nepodlehnete pokušení srovnávat vaše dítě s jinými dětmi, ale objevujte jeho vlastní tempo a radujte se z každého pokroku.



Jsme na světě rádi

O kráse života s lidmi s trizomií 21 (Downovým syndromem)

– Publikace nejen pro rodiče –

1. část

Jaký je smysl existence lidí s Downovým syndromem ve společnosti?

Odpovídá Jaroslav Šturma, klinický psycholog



Smysl a existence lidí s postižením, tedy i dětí s Downovým syndromem, je hlavně podnětem především pro jejich blízké, pro jejich sourozence, ale i pro všechny další bližní okolo, i pro nás, kteří s nimi pracujeme. Je stálou pobídkou k růstu lidskosti a k růstu empatie, abychom se dokázali vcítit do druhého člověka.

Děti s Downovým syndromem netrpí v tom smyslu subjektivního utrpení. Patří mezi nás a mají na společnost velký vliv. Je důležité minimalizovat jejich znevýhodnění, pokud to jde, ale na druhou stranu je třeba si uvědomit, že nemoci a postižení k podmínkám lidského života prostě patří. A skrze ně se paradoxně tento svět může stát lidštějším. A pak jde o to, naučit se skutečně je vidět a přijmout. A proto tyto děti a jejich rodiny si zaslouží velké uznání a velkou podporu.

Přítomnost a existence těchto dětí má vliv i na rozvoj vědeckého poznání.

Například objevení příčiny Downova syndromu, trizomie 21. chromozomu, profesorem J. Lejeunem přispělo k rozvoji genetiky, vyšetřovací techniky a možnosti pomoci dítěti ještě před narozením.

Chtěl bych říct, a to je takové moje soukromé vyznání, že děti s Downovým syndromem jsou mi snad nejbližší.

Ony mají zpravidla zlaté srdce. To jsou děti, s nimiž je život, přes všechny problémy, které jsou například spojeny se zdravotním stavem (např. kardiologické operace), obohacující, obšťastňující. Ony tu lásku dokážou vrátet. A to je někdy důležitější než vysoký inteligenční kvocient. Svět dneska netrpí nedostatkem lidí inteligentních, ale trpí nedostatkem lidí, kteří mají srdce na pravém místě, a to tyhle děti mají a v tomto smyslu dávají světu něco, čeho se mu podstatně nedostává. Jsou součástí jeho terapie.

Život je dar

„Z vědeckého hlediska je otázka, kdy začíná nový lidský život, nesporná. Lidský život začíná početím v podobě jediné buňky. Početí znamená změnu z buněk produkovaných otcem a matkou v buňku, která má zcela kompletní lidský genom a představuje novou lidskou bytost.“

Nenarozený život v děloze je nepochybně člověk. Důkazy pro to jsou nepopíratelné. Protože rodiče jsou lidé – příslušníci druhu Homo sapiens (Člověk rozumný) – a embryo je naprogramované tak, aby rostlo přesně jako oni, je i nová lidská bytost – člověk. Tento nový život je evidentně velmi mladý a maličký, ale není o nic méně člověkem než my. Z vědeckého a lékařského hlediska jsou tato fakta bezpochyby pravdivá.“

Dr. Jacques de Vos



Zuzana

O Zuzance

Zuzka je především skvělá holka. Skutečně často si říkám, že dnešní svět si ji nezaslouží. Chvilky, kdy se projeví její bezelstné myšlení a prostá laskavost, mi lámou srdce. Vždycky si říkám, že je lepší než my. Dělá mi to starost: na jedné straně vnímám, že je nositelkou vlastností, které zoufale potřebují lidé dnešní doby, na druhé straně se občas trápím tím, že nedůvěřuji světu, že bude mít pro lidi, jako je ona, dostatek porozumění, ohledů a vůli je podpořit i ochránit. V tu chvíli nezbyvá, než se postavit před Boha a ohrát se v Jeho moci, obdržet zase optimismus a znovu se prostě radovat z tak nádherného stvoření, kterým je moje dcera Zuzka, která se narodila s Downovým syndromem.

Pamatuji si (a dodnes je zažíváme) na mnoho projevů Boží lásky a ujištění, že je s námi, ale o jeden z těch prvních bych se chtěla podělit. Bylo ráno, Zuzka byla ještě miminečko, spala v postýlce a já jsem o ničem nepřemýšlela, jen tak jsem prostě byla. Podívala jsem se ke stěně, a jako bych

v představě spatřila ohromnou hromadu diamantů. Všechny pohromadě zářily, měly oslnující barvy, byly plné zářivé pestrosti, čínorodého světla a života, jako by si spolu všechny štěbetaly. A vedle, jen o kousek dál, ležel jediný osamělý diamant, měl prudce bílé světlo, tak čisté, a tak bílé zářící daleko! A tak dokonalé. A jako by Bůh říkal, že tenhle diamant je Zuzka: „Vidíš? **Ona je také diamant.** A je stejně vzácná a drahá jako ty ostatní diamanty. A podívej, to světlo! Může někdo říci, že modré světlo je lepší než červené, zelené lepší než oranžové, žlutá barva lepší než fialová? **A je bílý diamant horší než barevný?**“ Tenkrát jsem pochopila jaksi zevnitř, kdo je moje dcera s Downovým syndromem.

Dnes je Zuzce 23 let... Od školky po devítku vyrůstala s báječnými kamarádkami, s nimiž trávila čas i mimo školu. V podstatě všude, a nyní i zde, opakuji asi nejdůležitější věc: Zuzku nejvíc ovlivnily kamarádky a čas společně strávený s nimi. Ať už šlo o prázdninové výjezdy s celými rodinami mých

kamarádek a jejich dětmi, nebo oslavy narozenin, svátků – a že jich bylo! S maminkami jsme neustále něco organizovaly. Zuzčiny návštěvy u kamarádek (nebo naopak u nás) byly spíše pojaty jako přespávání do druhého nebo třetího dne. A jak děti vyrůstaly, nemusely jsme s maminkami už tolik vstupovat do dětských her, abychom děti motivovaly, protože jak „holky“ rostly, už samy si začaly hrát „na něco“, vymýšlely divadlo, provozovaly kosmetické salony, připravovaly módní přehlídky, natáčely videoklipy... Později už hrály spolu opravdové divadlo, vystupovaly na společných koncertech... Měly se upřímně rády. Strávily spolu intenzivně období od mateřské školy po devátou třídu. Vztah z dětství zůstal i poté, co devítiletka skončila. Kamarádky se rozjely do jiných škol, ale zatím se každé léto vidí aspoň na pár dní, a vyjma letošního roku, kdy se nesmíme navštěvovat kvůli šíření nákazy koronavirem, není jediných narozenin, kdy by nepřišly Zuzce popřát, a během nynějšího nouzového stavu Zuzce aspoň zavolají online.



Jsem přesvědčena, že celé přátelství se tak mohlo vyvinout díky tomu, že naši rodinu od malička ani jedinkrát nenapadlo Zuzku izolovat a nastavovat jí nějaké speciální podmínky. Doma měla navíc o pět let starší sestřičku, která se jí věnovala, a Zuzka dospívala i díky ní úplně přirozeně.

Když byly děti malé, bavilo mě se s nimi učit, poznávat, objevovat... Mám to v povaze. Nevzpomínám si, že by mě někdy obtěžovalo věnovat se Johance nebo Zuzce. Tím pádem jsme Zuzku učili všemu, co nás zrovna napadlo, a ona nám to oplácela nadšeným snažením.



Řád místo spontánnosti nám ale do „vzdělávacího procesu“ přineslo až seznámení s paní Nadou Kafkovou. Strávily jsme spolu neplánovaně dva týdny v Budějovicích a v té době mě nasměrovala k novému uchopení výuky. Systematičnost se vyplatila a Zuzka se činila. Její povaha nám dovolovala se s ní učit, což se projevilo právě ve vztazích s prvními kamarádkami ve školce. Nebyla dítě někde odložené bokem, ale „fungovala“ v holčičích partičkách, protože se s dětmi domluvila a ony s ní – jak bylo potřeba. Ze školky pokračovala se svou třídou společně na základní škole, takže vztahy se nezpřetrhaly, ale sílily. Na druhý stupeň už přecházelo z „národky“ jen osm spolužáků ze Zuzčiny třídy, ale určitý ostych z nového prostředí a nových spolužáků pomáhala překonat skvělá paní asistentka Jiřina. Ta se Zuzkou pokračovala i ve studiu na gymnáziu, kde už Zuzka neznala vůbec nikoho, ovšem noví spolužáci byli báječní a komunikativní.

Pro gymnázium jsme se rozhodli kvůli tomu, aby Zuzka získala jakýsi „odklad nástupu do reality“, než se pokusí o přijímačky na učňovský obor. Nezáleželo totiž na tom, co už umí, ale na tom, jaká byla. A Zuzka byla zatím uvnitř příliš křehká. Pokračovala tedy na gymnáziu v učebním režimu, který znala. Učila se dál s paní asistentkou Jiřinou, samozřejmě podle IVP jako dosud. Vedle studentů se cítila šťastná a myslím, že poprvé v životě se cítila hrdá sama na sebe, že může navštěvovat takovou školu. Pedagogové ji přijali s neuvěřitelnou vstřícností a snažili se ji ve všem podpořit. Čtyři roky uběhly jako voda, v oktávě byl ples,

na kterém tančila v předtančení s celou třídou, potom dlouhé šaty, červený koberec a šerpa z rukou paní ředitelky... Vnímám to jako zázrak, dar od Boha pro Zuzku. Gymnázium Zuzka zakončila velkou závěrečnou zkouškou z literatury, angličtiny, biologie a geografie.

Záměr poskytnout Zuzce čtyři roky k osobnostnímu vyzrání a otužení se povedl. Velmi vyspěla a v současné době navštěvuje 1. ročník SŠO, obor Aranžér. Od listopadu probíhalo vyučování jen online, což ji dost mrzí, měla totiž opět štěstí na kolektiv. Spolužačky jsou milé, mají velké srdce, a i ony si oblíbily paní asistentku Jiřinu. V pololetí měla Zuzka vyznamenání i bez IVP, pouze se sníženým počtem hodin, ale nejbližší týdně teprve ukáží: na škole skutečně nejsou integraci ani naklonění, ani přizpůsobení, a nezdá se, že by se to mohlo v dohledné době změnit.

Nemůžeme se dočkat, až se Zuzka bude moct vrátit tam, kde se cítí být spokojená a kam se vždy velmi těší: na dramatický kroužek, na malování obrazů s paní Martou, do fitness s oblíbeným trenérem Filipem, na letní cestování se mnou po českých hradech a zámcích. A také na víkendové pobyty s pár přáteli z Ovečky (českobudějovická společnost pomáhající rodičům dětí s DS – www.ovecka.eu). V tomto roce si Zuzka musela vystačit s online školou, s občasnými videohovory s kamarádkami, se sledováním sci-fi a romantických filmů, se čtením knih a tancem podle vlastních choreografií. Všechno ji ale baví, nezdá se, že by se „zavřená doma“ nudila.

Uvidíme, co přinese v životě čas. Zuzka by chtěla pracovat u malých dětí, ale líbilo by se jí i pracovat v kavárně, ale to teprve musíme vyřešit. Opravdu se spoléháme na Boží pomoc a Jeho vedení.



Zuzančiny výtvarné práce



Jmenuju se Zuzana,

je mi 23 let. Žiju v Českých Budějovicích, mám ségru Johanku (je doktorka v Americe v Orlandu, tak tu s námi není). A mám své kamarádky: Zuzanku, Aničku, Lenku, Evu a Báru. Do školy jsem chodila nejdřív do Nového Vráta na první stupeň a předtím do školky, také tam. Pak jsem přestoupila na druhý stupeň do ZŠ Dukelská. No a potom na Česko-anglické gymnasium. Měla jsem nádherný maturitní ples. Na ples přijela i moje sestra Johanka z USA. Potom jsem také měla dost těžké závěrečné zkoušky.

Na podzim jsem nastoupila na obor Aranžér, nejvíc se mi na škole líbí matematika. Mám moc ráda angličtinu. Týden máme praxi a další týden máme školu. Radši mám praxi, nejvíc mě baví písmo. Učím se různé malířské techniky, vyrábíme prostírání, modely výkladních skříní, dělala jsem své „ex libris“, balíme dárky, děláme s přírodními materiály a různě. A mám ráda své kamarádky spolužačky. Mám svou asistentku Jiřinu, je fajn. Také mám maminku, která je učitelka klavíru. Tatínek, ten je ředitel stavební společnosti, má moc rád, když může pracovat na zahradě. (Jezdí kvůli tomu občas do Strážkovic.) Také chodím do fitness Pouzar, mám tam osobního trenéra, jmenuje se Filip. Také ráda maluji obrazy s Martou a chodím na piano i na dramatický kroužek. Hrála jsem na absolventském koncertě s Bárou. Báru jsem doprovázela na klavír, když hrála na housle. Taky ráda plavu, když je léto. Mám tetu Pavlu a strejdu Láďu, pak mám vzdálenou sestřenicí Markétu.

Mám je všechny ráda.

Na co by se měli připravit rodiče?

Co by měli vědět?

Odpovídá Jaroslav Šturma, klinický psycholog

Na co by se měli připravit rodiče, kteří očekávají, nebo se jim narodilo dítě s Downovým syndromem? Co by měli vědět?

Život s dítětem s Downovým syndromem je možná o něco náročnější nežli život s dítětem nebo s dětmi bez Downova syndromu. Je však zároveň výzvou a příležitostí pro rodinu, aby se ve svém životě a ve svém úsilí dostala dál než ti, kteří takovým výzvám nečelí. To znamená, že to není úkol snadný, ale jde-li se za ním věrně, může být i znamením růstu. Tito rodiče se mohou dostat dál například ve vzájemné lásce a v pochopení nežli ti, kteří jako samozřejmost přijmou to, že mají dítě bez postižení. **Naučí se rozumět tomu, že život ani zdraví není nárok, ale dar.**

Ze všeho nejdůležitější je, ať už to rodiče vědí předem, nebo dojde k tomu poznání teprve poté, co maminka tváří v tvář vidí své děťátko a například lékař ji upozorní na možnou diagnózu, aby se disponovali na to, **přijmout své dítě takové, jaké je, aby mu dali tu lásku, kterou potřebuje, lásku bezpodmínečnou.** Protože právě to je to nejdůležitější, aby se

dítě, i se svými možná zvláštnostmi, možná jedinečností, cítilo naplno přijaté. Pokud se tohle podaří, pak jeho vývoj se všemi charakteristikami a možnými úskalími je v zásadě stejný jako vývoj každého jiného dítěte.

Mělo by se počítat s tím, že se v některých ohledech bude třeba vyvíjet pomaleji a bude potřebovat více času. A k bezpodmínečnému přijetí pak patří i to, abychom dítěti ten čas dopřáli, abychom nic nechtěli uspěchat, abychom na něj neaplikovali nějaké tabulkové normy, něco, co jsme si někde přečetli. To dítě je určitou normou sobě samému. Jde o to, abychom si byli vědomi, kde na naší společné cestě jsme, a abychom také monitorovali, pozorovali a oceňovali ty pokroky, které uděláme. To znamená, že možná vývoj dítěte nebude tak úplně rychlý, ale pokroky tady budou a my bychom se měli naučit je připravovat, podporovat, plánovat, uskutečňovat, a také se z nich radovat.

Jakými konkrétními kroky se mohou rodiče předem připravit na život s dítětem s Downovým syndromem?

Především nastavením svého vnitřního osobního postoje k dítěti. Tím, aby si řekli: „**Ty jsi naše děťátko, a my tě přijímáme, já tě přijímám (řekne mu to maminka, potom tatínek a celá rodina). Já tě přijímám, říkám ti ano, srdcem, rozumem i vůlí. A říkám ti ano, tak jak jsi. A budu tě provázet s láskou, trpělivostí a vytrvalostí. Jsi to dítě, které mi bylo**

dáno, abych s ním rostla, abych mu dala svou plnou lásku, a abychom rostli společně.“

Člověk v tom, co ho potká, může najít smysl, nic, co se stane, není zbytečné. Znamená to ve světě **svědectví o tom, že lidskost a láska neumřely, že tady jsou a že jsou silnější, než je postižení, než je nemoc.**



Vítek – Smíšek s něčím navíc

Je hluboká noc. Další z mnoha mrazivých nocí posledních týdnů. Ty poslední dva trávíme v Praze na neurorehabilitačním pobytu. Pobýváme u známých, kteří nám ochotně poskytnou dočasné ubytování. Mačkám co nejtíšeji jednotlivé klávesnice, abych neprobudila Vítečka. Ten si s hlasitostí svého projevu ve spánku hlavu neláme a zhluboka oddechuje. Tyhle okamžiky naprosto zbožňuji. Jeho chrupkání mě totiž naplní pocitem klidu, že je vše v pořádku. Že se mu krásně spí. Těch chviliek, okamžiků a maličkostí na něm však zbožňuji mnohem více. Ale hezky od začátku...

Vítek byl a je to vytoužené miminko, na které jsme čekali čtyři dlouhé roky. Dokážete si tedy představit, jak šťastní jsme byli, když jsme zjistili, že budeme rodina. Těhotenství a porod proběhly bez komplikací. Jenže ještě na porodním sále za námi přišel neonatolog, který vyslovil podezření, že má Víteček Downův syndrom. První hodiny jsme tomu

nemohli uvěřit. Před několika lety jsme totiž o první miminko, které mělo Edwardsův syndrom, ve čtvrtém měsíci těhotenství přišli. Už tehdy nám lékaři říkali, že je to jen náhoda, kterou jsme nemohli ovlivnit, a pravděpodobnost, že by se podobná věc u nás měla opakovat, je prakticky nulová. Já i partner jsme z pohledu genetiky naprosto v pořádku, a tak dalšímu bezproblémovému těhotenství nic nemělo bránit. A také všechna neinvazivní genetická vyšetření, která jsme tentokrát absolvovali, neukazovala sebemenší náznak nějaké komplikace. Přesto ještě v porodnici se Downův syndrom u Vítečka potvrdil a my jsme začali pronikat do světa s chromozomem navíc.

To bylo před dvěma lety. Za těch pár měsíců jsme všichni tři urazili pořádný kus cesty. Ten největší pomyslný krajíc ukrojil právě Víteček. Kdybych tehdy na začátku všeho věděla, jak šikovný a statečný Vítek vlastně bude, ušetřila



bych si spoustu naprosto zbytečného trápení. Bohužel jsem zpočátku slepě věřila negativním prognózám neonatologa o tom, jak na tom kluk bude špatně, jaké ho čekají zdravotní komplikace a co všechno se pravděpodobně v životě nebude mít šanci naučit. Přála bych si, aby viděl Vítko nyní. Aby zjistil, jak moc se tehdy mýlil, a především aby už žádnou další maminku zbytečně v budoucnu nestrašil.

Kdykoliv se na Vítečka podívám, nevidím Downův syndrom. Vidím šikovného dvouletého klučínku, který se umí tak srdečně smát. Víteček je naprostý pohodář, kterého rozhodí stejně jako každého chlapa, jen když má hlad. Je to již několik týdnů, co samostatně chodí a objevuje tento velký svět z dosud pro něho neznámé perspektivy. A je to tedy již pár týdnů, co se během dne vůbec nezastavíme. A víte co? Nám to vůbec nevadí.

Jsem vděčná, že máme vlastně zdravé dítě, které má chuť neustále všechno prozkoumávat a je přirozeně motivované, což nám mnohé ulehčuje. Snadno se nadchne pro jakoukoliv lumpárnu, a když to spojíme s cvičením nebo trénováním nějaké dovednosti, jsme všichni naprosto spokojeni. Obdivuji jeho vytrvalost. Nenechá se odradit prvním ani druhým neúspěchem a málokdy něco zahodí jen proto, že se mu to hned napoprvé nepovedlo. Je velmi učenlivý. Jeho nápodoba čehokoliv je naprosto dokonalá.

A přinesla již celou řadu více či méně vtipných okamžiků. Třeba náš Víteček zcela běžně kouše do lepicí pásky. Vždy si ji dává k puse, po očku kontroluje, zda je sledován, a být z herecké branže, řekli bychom, že až přehrává ten okamžik, kdy se do izolepy zakousne. A to jen proto, že maminka jednou spěchala a nůžky k ustřižení pásky byly moc daleko. Zato Vítek byl dostatečně blízko na to, aby si zakódoval, že se do pásky prostě a jednoduše kouše.

Víteček je přirozeně zvědavý a při jakémkoliv úspěchu si zatleská. Vítkova fyzioterapeutka má s jistou nadsázkou zakázáno ho chválit. Protože Víteček je v návalu emocí schopen při slově „šikovný“ nebo „perfektní“ zcela bezmyšlenkovitě začít tleskat. A to bez ohledu na to, že mu třeba ruce dělají oporu celého těla na cvičicím balónu. Nelze se pak ubránit smíchu a radosti, když pokaždé trvá na tom, že roztleská všechny, kdo byli jeho úspěchu a důvodu k pochvale svědky. To se pak na nás všechny postupně obrací a tleská směrem k nám jako lachtánek ploutvemi a nepřestane, dokud mu skutečně neprojevíme své uznání. Je to legrace.

Na procházkách mává z kočárku na kolemjdoucí, kterým tím většinou vykouzlí úsměv na tváři. Jeho smích je velmi nakažlivý, každý pookřeje, a i díky tomu míváme pocit, že Víteček lidi spojuje. Na svůj věk je velmi empatický. Když nejsme ve své kůži, přijde a pohladí nás. Někdy mezi námi pobíhá a střídavě nás doslova zasypává hromadou pusinek, a ještě z toho má neuvěřitelnou radost.

Vítek je jedináček, nemáme tedy srovnání, jaké to je vychovávat dítě bez Downova syndromu. Ale i tak vím, že bych neměnila. Jedna maminka trefně poznamenala, že kdyby existoval lék na Downův syndrom, tak by jej své doceři nikdy nedala. A já s ní souhlasím. Ano, péče o dítě s Downovým syndromem má zcela jasně svá specifika a v určitých ohledech je pravděpodobně náročnější, ale má i mnoho pozitiv. Naučíte se nepředstavitelné toleranci a trpělivosti. Za sebe můžu říct, že žiji více tady a teď a naučila jsem se radovat z maličkostí. K Vítečkoví Downův syndrom patří. Je to další z dílků toho pomyslného puzzle, který z něho dělá naprosto Božího chlapečka, kterého nadevše milujeme.

Nadace Jérôma Lejeuna vysvětluje: Co je trizomie 21?

„Život začíná tím, že je všechna požadovaná a dostatečná informace zkombinována tak, aby povstalo nové bytí. To vzniká přesně tehdy, když se všechna potřebná informace přinesená spermií spojí s informací přinesenou vajíčkem. Pokud spermie pronikne do vajíčka, povstává nová bytost. Ne teoretický člověk, ale už bytost, kterou budeme později nazývat Petr, Pavel nebo Marie.“

Profesor Jérôme Lejeune

Co je trizomie 21?

Název „trizomie 21“ byl navržen v šedesátých letech minulého století profesorem Jérômem Lejeunem, a následně byl schválen mezinárodní skupinou vědců. Označuje soubor fyzických a biologických projevů způsobených tím, že chromozom 21 je přítomen ve třech exemplářích namísto dvou.

Člověk má obvykle 46 chromozomů. Chromozomy – struktury přítomné v buněčném jádře – obsahují soubor dědičných rysů, vlastních každé osobě, a skládají se především z deoxyribonukleové kyseliny (známější pod názvem DNA) a z bílkovin.

Tyto chromozomy jsou rozděleny následovně:

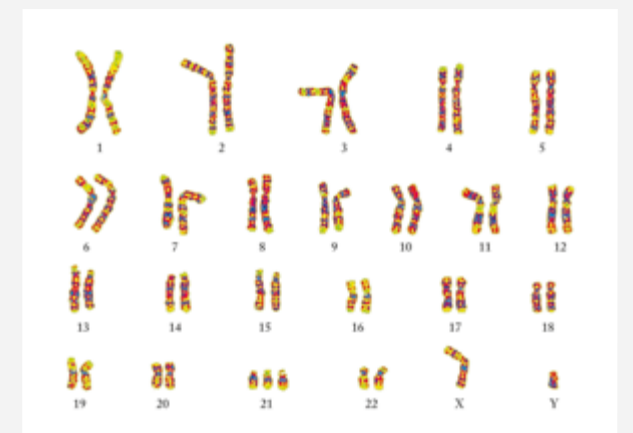
- **44 chromozomů (nazývajících se také autozomy) organizovaných do 22 chromozomových párů a společných pro obě pohlaví.** Tyto páry, očíslované od 1 do 22, nejsou nosiči genů určujících pohlaví (nejmenší jednotka genetické informace se nazývá gen). Jsou řazené podle velikosti, od největšího po nejmenší. Chromozom 21 tedy patří do 21. páru.
- **2 pohlavní chromozomy, které určují pohlaví:** XX u ženy a XY u muže.
- Chromozom 21 vyskytující se ve třech exemplářích namísto dvou způsobuje nadbytek genů nesených tímto chromozomem (zhruba 255), a narušuje tak fungování celého organismu.

Jaká je příčina trizomie 21?

Trizomie 21 je genetická odchylka, která postihuje celou osobnost jedince. Je způsobená chromozomovou anomálií: člověk má obvykle 46 chromozomů organizovaných do 23 párů. U osob s trizomií 21 se chromozom 21 vyskytuje ve třech exemplářích namísto dvou, čímž **celkový počet chromozomů stoupá na 47. Chromozom 21 je nejmenším chromozomem.**



Obrázek **chromozomů dívky s DS** (CASASSUS, 2014)



Obrázek **chromozomů chlapce s DS** (SCIENCE PHOTO LIBRARY, 2021)



Pro lepší pochopení můžeme tuto genetickou odchylku připodobnit k počítači, na kterém otevřeme najednou příliš mnoho aplikací. Počítač není rozbitý, stále pracuje... jen pomaleji, protože nezvládá spravovat všechny informace naráz. Aby opět fungoval správnou rychlostí, musíme uzavřít několik oken.

Vědecký výzkum si klade za cíl tyto nadbytečné informace u pacientů utlumit, a toablokováním některých přebytečných genů pocházejících z nadpočetného chromozomu 21.

Je trizomie 21 nemocí?

Pokud za nemoc považujeme poškození zdraví a fungování lidských bytostí, pak je trizomie 21 opravdu nemocí, jelikož přítomnost nadpočetného chromozomu způsobuje charakteristické organické a funkční poruchy, které se mezi sebou kombinují a mají určitý vývoj.

Na druhou stranu výraz *nemoc* naznačuje, že existuje možnost lékařského zásahu a léčby. To by mohlo vést k tomu, že bychom na trizomii 21 mohli pohlížet s přílišnou nadějí. Proto Jérôme Lejeune raději použil termín *nemoc rozumových schopností*, které lze cvičením a pravidelným tréninkem pozitivně ovlivnit.

Je trizomie 21 vrozenou vadou?

Vrozená anomálie je taková anomálie, která je přítomná už od narození bez ohledu na příčinu (dědičná, virová, toxická...).

Trizomie 21 je postižení konstituční, protože se pojí se zvláštní vrozenou tělesnou stavbou a psychickou strukturou, jež jsou v tomto případě způsobené ztrojeným chromozomem 21.

K tomuto konstitučnímu postižení se mohou přidružit:

- vrozené odchylky, které mohou a nemusí způsobovat

vývojové vady: kardiovaskulární onemocnění, poruchy trávicího traktu, vrozená katarakta...,

- zdravotní problémy, které se objevují v průběhu života: problémy se štítnou žlázou, celiakií, leukémií, epilepsií, keratokonem...,
- konstantní mentální znevýhodnění.

Všechny tyto projevy trizomie 21 nemusí být přítomny od narození, nemusí se v průběhu života vůbec objevit, některé z nich se mohou vyvinout postupně. To zdůvodňuje potřebu pravidelného lékařského dohledu odborníky, kteří vědí, jaké anomálie a v jakém věku se mohou u pacienta očekávat.

Proč název trizomie 21?

Na popud profesora Jérôma Lejeuna výraz **trizomie 21** nahradil označení *Downův syndrom* (a termín *mongolismus*, který se s ním pojil), jelikož jeho používání se zakládá na trojím omylu:

- **Historickém:** John L. H. Down totiž nebyl prvním, kdo tento syndrom popsal. Ve skutečnosti jím byl francouzský lékař Séguin, a ještě před ním francouzský psychiatr Jean-Étienne Esquirol, který také jako první v roce 1838 klinicky zdokumentoval případ trizomie 21 se svou tezí o tom, že pokožka osob s trizomií 21 má texturu podobnou textuře mouky.
- **Vědeckém:** tato odchylka není způsobená ani „návratem k primitivní rase“, ani „návratem k archaickým formám člověka“, jak se domníval John L. H. Down, ale přítomností nadpočetného chromozomu.
- **Etickém:** John L. H. Down předpokládal, že bílá rasa je nadřazená rasám ostatním. Kromě mongolské regrese popsal také regresi etiopskou a regresi malajskou.

Jaké je riziko, že budu mít dítě s trizomií 21?

Trizomie 21 je nejběžnější diagnostikovanou příčinou genetického mentálního postižení: ve světě se tato anomálie objevuje v průměru u jednoho ze 700 až 1 000 počatých dětí.

Každá žena může mít dítě s trizomií 21. Tato genetická anomálie většinou není dědičná. Riziko, že budu mít trizomické dítě, stoupá s věkem. Například u dvacetileté ženy je

riziko, že počne dítě s trizomií 21, menší než u ženy čtyřicetileté.

Formy trizomie 21

Existuje několik forem trizomie 21.

1. Prostá trizomie 21 (tzv. nondisjunkce):

Je nejběžnější formou a představuje přibližně 95 % všech případů. Má tři charakteristiky:

- **Volná** (na rozdíl od translokační): všechny tři chromozomy 21 jsou vzájemně oddělené.
- **Celková** (na rozdíl od částečné): trizomie se týká celého chromozomu 21.
- **Homogenní** (na rozdíl od mozaikové): trizomie 21 byla pozorována ve všech zkoumaných buňkách (podle laboratorí 10, 20 nebo 30 buněk). Termín homogenní nicméně nevylučuje přítomnost mozaiky v dalších buňkách organismu.

2. Translokační trizomie 21

V karyotypu jsou dva volné chromozomy 21, třetí je připojen (translokován) na jiný chromozom.

3. Částečná trizomie 21

Při procesu dělení buněk je duplikována jen určitá část chromozomu 21. V tomto případě, který je velmi vzácný, závisí příznaky a závažnost postižení na konkrétní části chromozomu, která je zdvojená.

4. Mozaiková trizomie 21

Vedle buněk se 47 chromozomy, které obsahují tři chromozomy 21, koexistují buňky se 46 chromozomy, které obsahují dva chromozomy 21. Poměr obou typů buněk závisí na době, kdy k odchylce v organismu došlo. Značně se liší od člověka k člověku, ale také u jednoho člověka od orgánu k orgánu a od tkáně ke tkáni.

Jak se trizomie 21 projevuje?

Každá osoba s trizomií 21 je jedinečná a tento nadbytek genů se u ní projevuje jinak. Některé znaky, které tuto vadu provázejí, jsou společné všem pacientům, nicméně často jsou její projevy velmi proměnlivé.

Nadace Jérôma Lejeuna vysvětluje: Co je trizomie 21?



Nejvýraznějším důsledkem trizomie 21 jsou charakteristické fyzické rysy a různě silné mentální znevýhodnění, postihující zejména schopnost abstrakce.

Větší či menší intenzitu mentálního handicapu lze vysvětlit mimo jiné obvyklými rozdíly mezi lidmi: hodnoty IQ se v populaci velmi liší. Jinak řečeno, navzdory běžnému předpokladu, **trizomie 21 nemá víc stupňů.**

K projevům trizomie 21 se mohou připojit také další vrozené komplikace, a to patrně hned od narození (srdeční vady, poruchy trávicího traktu...), nebo vzniklé později během života (endokrinní poruchy, ortopedické potíže, postižení zraku a sluchu...).

Tyto komplikace mohou být většinou léčeny, a tudíž musí být včas odhaleny, aby bylo možné lidem s trizomií 21 zajistit co nejlepší životní podmínky. Specializovaný lékařský dohled, tak jak ho doporučuje Institut Jérôma Lejeuna, je tedy nezbytný a velmi přínosný.

Stejně tak další specializované terapie (fyzioterapie, logopedie, rozvoj kognitivních funkcí) pomáhají každému dítěti co nejlépe rozvíjet jeho schopnosti, zapojit ho podle indivi-

duálních možností do vzdělávacího procesu, a zajistit mu tak co největší možnou samostatnost. Mimo jiné i díky kvalitnější lékařské péči a dostupnějším terapiím v posledních letech délka života těchto osob významně stoupla a přiblížila se délce života běžné populace.

Nalezneme lék na trizomii 21?

Medicína společně s rehabilitacemi umí napravit nebo eliminovat mnohé z přidružených komplikací spojených s trizomií 21 (např. srdeční vady, poruchy trávicího traktu, hypotonii, ortopedické obtíže, vady zraku, sluchu apod.).

A co se týče mentálního handicapu, který nejvíce znemožňuje lidem s trizomií 21 žít zcela samostatně, tak současný výzkum naznačuje, že i v této oblasti bude možné situaci lidí s touto diagnózou ještě zlepšit.

Zdroje: HUNTINGTON, 2004

INSTITUT JÉRÔME LEJEUNE, 2021

ŠUSTROVÁ, 2004.

Geny a chromozomy



Geny a chromozomy

Downův syndrom je kongenitání, tj. vrozená anomálie. Je to něco, s čím se dítě rodí, co je v něm přítomno nejčastěji již od okamžiku početí. Downův syndrom je způsoben přítomností jednoho nadbytečného chromozomu 21.

Chromozomy jsou molekuly deoxyribonukleové kyseliny (ve zkratce DNK nebo z angličtiny DNA). Chromozomy jsou přítomny v jádru každé buňky lidského těla. Nesou záznam o všech vlastnostech a charakteristikách, které jsme zdědili. Tento záznam je zapsán ve formě kódované zprávy – genů právě ve struktuře DNA. Každý chromozom je tvořen jednou molekulou DNA. V každé lidské buňce se nachází 23 dvojic

chromozomů, celkem tedy 46. Pro přehlednost při jejich zpracování byly na základě mezinárodních dohod chromozomy seřazeny podle velikosti a označeny čísly 1 až 22. Poslední – 23. pár představují tzv. pohlavní chromozomy XX nebo XY.

Downův syndrom nastává, když má jedinec úplnou nebo částečnou kopii chromozomu 21 navíc, tedy místo dvou chromozomů 21. páru chromozomy tři, hovoříme o trizomii 21.

Zdroje: BAILEY, 2021

INSTITUT JÉRÔME LEJEUNE, 2021.

Profesor Jérôme Lejeune

(13. 6. 1926 – 3. 4. 1994)



„Život má velmi dlouhou historii, ale každý z nás má velmi přesný počátek, a to je moment početí.“

Letos, v červnu 2021, uplynulo 95 let od narození prof. Jérôma Lejeuna, francouzského lékaře a genetika, objevitele příčiny Downova syndromu a jednoho z největších obhájců dětí i dospělých s Downovým syndromem. Byl hluboce věřícím katolíkem a mezi jeho životem vědce, lékaře a jeho vírou panovala harmonie a naprostá jednota.

Jérôme Lejeune je uváděn především jako jeden ze zakladatelů moderní genetiky člověka a lékařské genetiky. Tomuto objevu však předcházela mimořádná náklonnost k dětem s mentálním postižením a vývojovými vadami. K dětem s Downovým syndromem choval zvláštní něhu a pochopení, upozorňoval na jejich mimořádné dary a pozitivní vlastnosti. Už jako mladý lékař velmi brzy poznal utrpení těchto dětí, které byly vyloučeny ze společnosti, a na jejich rodiny se

pohlíželo s předsudky. Neschopnost lékařských věd pomoci těmto dětem a jejich rodinám vedlo J. Lejeuna k tomu, že svůj život zasvětil právě jim. Sám později prohlásil, že takových vědeckých výsledků by nikdy nedosáhl, kdyby mu nebyla motivem i láska rodičů k těmto jejich dětem. Byl přesvědčen, že **schopnost milovat nemůže omezit žádné postižení**. Díky jeho věhlasu a pověsti o jeho laskavém jednání a skutečném zájmu o děti za ním putovaly tisíce rodin s malými pacienty a J. Lejeune je ujišťoval, že jejich dítě může díky výchově a vedení v láskyplném prostředí naplno rozvinout svůj potenciál a být šťastné.

Jérôme Jean Louis Marie Lejeune se narodil 13. června 1926 v Montrouge (dříve pařížské předměstí). Pocházel ze zámožné měšťanské rodiny. Během druhé světové války přišla jeho rodina

o celé jmění. Jérôme byl prostřední ze tří synů. Už od dětství si přál být lékařem. Původně se chtěl stát chirurgem, ale namísto toho se stal vědcem. Po studiu medicíny na pařížské univerzitě Alma mater se J. Lejeune soustředil na specifickou oblast pediatrie, problematiku dětí s mentálním postižením. Díky svému nadání se rychle stal světově uznávaným expertem. Středobodem bádání se stal Downův syndrom, který byl z diagnóz nejčastější.

V roce 1958 objevil příčinu Downova syndromu jako nadpočet jednoho z chromozomů (ztrojení), který byl později identifikován jako chromozom 21 (trizomie 21), a jako první lékař tak jasně prokázal souvislost mezi touto genetickou anomálií a mentálním postižením. Tímto objevem dokázal, že narození dítěte s DS je jakýmsi genetickým karambolem bez vnější přímé souvislosti. Do té doby byl Downův syndrom zcela chybně pokládán za rasovou degeneraci. V roce 1862 podrobně popsal charakteristiky lidí s Downovým syndromem anglický lékař John L. H. Down, po kterém je také syndrom pojmenován. Nicméně až o téměř sto let později profesor J. Lejeune objevil příčinu této anomálie a vyvinul metody, umožňující tuto chromozomální anomálii poměrně snadno

diagnostikovat ještě před narozením. Následně profesor Lejeune se svými spolupracovníky objevil mechanismus i dalších chromozomálních poruch, a otevřel tak cestu cytogenetice, moderní genetice a prenatalní diagnostice. Pod jeho vedením (od roku 1964) se oddělení cytogenetiky v nemocnici Hôpital Necker Enfants Malades v Paříži stalo jedním z nejaktivnějších na světě. Jeho tým tam prostudoval okolo 30 000 chromozomálních případů a ošetřil více než 9 000 pacientů s geneticky podmíněnými poruchami. Lejeunovým hlavním zájmem bylo najít cestu, jak vyléčit tyto lidi, kteří k němu přicházeli z celého světa.

Práce o světovém objevu trizomie 21, vyšla v roce 1959. Ve stejném roce se oženil s Birthe Brigsted, původem z Dánska, s níž se poznal během studií. Měli spolu pět dětí, dva syny a tři dcery. Svou rodinu miloval nade všechno a na své děti si vždycky udělal čas i na vrcholu své kariéry. Jeho žena Birthe mu byla celoživotní oporou.

V roce 1963 profesor Lejeune jako první popsal a diagnostikoval syndrom kočičího mňoukání (též Lejeunův syndrom nebo Cri du chat) a o rok později se stal prvním profesorem základů genetiky na lékařské fakultě Sorbonny. V roce 1969 se stal prvním a dosud jediným francouzským nositelem *William Allen Memorial Award*, nejprestižnější ceny, udílené za výzkum v oblasti genetiky člověka.

Zatímco jeho výzkum (věnoval se analýze biochemických procesů, které se u DS vyskytují) byl podnikán za účelem nalezení léčby a hledání

způsobů, jak svým pacientům usnadnit život, zminimalizovat dopad jejich postižení a najít účinné terapie, většina jeho kolegů zvolila úplně jinou cestu. V přímém rozporu s touto snahou byly jeho výsledky použity k co nejranější detekci dětí v mateřském lůně a následné eugenické praxi. Jérôme Lejeune tím byl velmi pobouřen a zdrcen a velice ostře odsuzoval toto jednání, porušující zásady, které mají být lékařům svaté. Rozhodl se bránit své nejmenší pacienty veřejně. Přijatý závazek ve prospěch těch, kteří byli jedněmi z nejvíce odmítaných, vedl ve svých důsledcích k tomu, že vlivní a vysoce postavení lidé se od Lejeuna odvrátili, současně však zesílila láska jeho pacientů, které tak miloval.

Prof. Lejeune se stal jedním z nejvýznamnějších vůdců protipotratového hnutí. Zastupoval jeho stanoviska jako vědecký pracovník před soudy a parlamentními komisemi, vystupoval i na veřejnosti a v debatách v masmédiích. Hájil lidský život jako jedinečný dar od početí až po jeho přirozený konec. Jeho angažovanost značně narušila vztahy s některými kolegy, které však mnohonásobně převyšoval argumenty, věhlasem i významem svých objevů. Když vystoupil na genetickém kongresu v USA na obranu nenarozených dětí a proti legalizaci potratu a prohlásil, že embryo je člověk, sklídl jen mlčení a posměch. Tehdy „prohrál“ svou Nobelovu cenu, jak napsal své ženě.

V roce 1973 byl francouzskému parlamentu předložen návrh zákona o beztrestnosti umělých potratů, ale

díky iniciativě paní Lejeune vznikla petice s podpisy lékařů a jiných odborníků, která zákon neumožnila schválit. V následujícím roce byl však návrh v tichosti uzákoněn, podobně jako v mnoha dalších evropských zemích.

J. Lejeune se úzce přátelil a spolupracoval s papežem Janem Pavlem II., který z něho udělal svého poradce ve věcech lékařské etiky. Roku 1974 se profesor Lejeune stal členem Papežské akademie věd. V roce 1981 byl zvolen za člena Akademie etických a politických věd a v roce 1983 do Národní lékařské akademie.

V roce 1993 mu byl diagnostikován plicní nádor a v roce 1994, navzdory projevujícím se příznakům smrtelné nemoci, vyhověl papeži Janu Pavlu II. a přijal jmenování prvním prezidentem Papežské akademie pro život, která se pro něj stala duchovní závětí ochrany lidského života. Přesto Jérôme Lejeune umíral s vědomím, že jeho výzkumy vedly úplně k jiným důsledkům, než zamýšlel: **„Byl jsem lékař, který je měl uzdravovat. A když teď odcházím, mám pocit, že jsem přispěl k jejich zavržení.“** Krátce nato, ve věku 67 let, profesor Lejeune rakovinou podlehl, zemřel 3. dubna 1994 v Paříži, na Velikonoční neděli.

Zdroje: DĚDKOVÁ, 2004

FONDATION JÉRÔME LEJEUNE, 2021

KOPECKÁ, 2017

SÁŘIN HLAS, 2020.



Píseň o Bernadetce

Bernadetka naplnila naši velkou touhu po pátém dítěti. Všechno s ní bylo od počátku jinak. V požehnaném stavu jsem nemohla vidět ani kapku kávy nebo alkoholu, pojídala jsem kila ředkviček a pila hořkou grapefruitovou šťávu. Děťátko pod srdcem kopalo jen slabě, ale naplňovalo mě radostí a zvláštní ochrannou něhou. I porod byl jiný, úplně bez problémů. Porodní doktorka mi poblahopřála, ale... Naše mimořádné děťátko působilo velmi křehce, jako hadrová panenka.

Kdybych tenkrát tušila, jakou má v sobě sílu a co nás naučí, ušetřila bych si spoustu bolesti a vypustila „starostlivé“ rady a výčitky některých zdravotníků. Nikdo přece nezná budoucnost a neví, jaký potenciál v sobě skrývá takový bezbranný tvoreček.

Můj manžel a její čtyři starší sourozenci přijali Bernadetku od první chvíle s láskou a bezpodmínečně, tak jak byla, což viděno zpětně považuji za nejdůležitější a rozhodující

okamžik, který znamenal pevnou startovací čáru do jiného života.

„Ať je vaše láska vždycky větší...“, řekl kněz, který přišel Bernadetku do porodnice pokřtít několik hodin po jejím narození.

„O to víc ji musíš mít ráda,“ povzbudila mě moje maminka do telefonu ještě v porodnici.

„Podívejte, jak se na vás krásně dívá,“ upozornila mě dětská doktorka při první návštěvě v ordinaci.

„Jé, to je krásná holčička...“, zajásala paní doktorka na orofaciální terapii. „Vychovávat ji budete úplně stejně jako ostatní děti, jen jí naložíte méně.“

„Je snadné mít rád Bernadetku,“ svěřil se mi její kmotr Jakub.

To jsou slova, která mě provázejí pořád. S velikou podporou především rodiny, kmotrů, přátel a odborných průvodců



začala nová výstavba životních hodnot, jistot, vztahů a práce na sobě samých.

To přijetí a láska trvají doposud, tady a teď, podle potřeb. Postupujeme krok za krokem podle jejich i našich možností. Bernadetčini sourozenci se stali zároveň jejími kamarády i přirozenými terapeuty, což se někdy neobejde bez obvyklých sourozeneckých neshod, šarvátek nebo škádlení. Bernadetka nám postupně odkrývá své vnitřní bohatství a je zase terapeutkou nám.

Teď už je školačka. Učení s ní je náročnější hlavně v tom, že musím být opravdu s ní přítomna, tělem, myslí i srdcem. Protože ji abstraktní přemýšlení, hlavně v matematice, namáhá, přichází se přitulit a potřebuje obejmout a dodat odvalu. To je jedna z výhod domácího vzdělávání, protože ji to většinou znovu nastartuje. Raduje se ze všeho, co se naučila, a zdá se, že to maximálně uplatňuje v praktickém životě.

Má svůj osobitý humor a její tvář často projasní nádherný úsměv s dolíčkem na tváři. Nezapomenu, jak jednou, když se nechtěla učit číst, schovala všechny tři slabikáře do koše s prádlem. Nebo jak mě za mrazivého dne přemlouvala, abychom šly do Billy nakupovat. Když jsem jí namítla, že je zima, že půjdeme domů, protože tam je teplíčko, tak mi pohotově odpověděla: „Ale v Bille je také teplíčko.“ Používám i její rčení: „Nemám sto prstů“ (místo: Nemám deset rukou).

Je příjemnou hostitelkou, která vítá a vyprovází členy rodiny i hosty, které zapojuje do svých oblíbených her. Ráda sleduje pohádky, dětské filmy, plave, cvičí, tancuje, čte si, zpívá a učí se hrát na flétnu.

Ale hlavně je tu s námi, pro nás a my jsme šťastní, že ji máme.

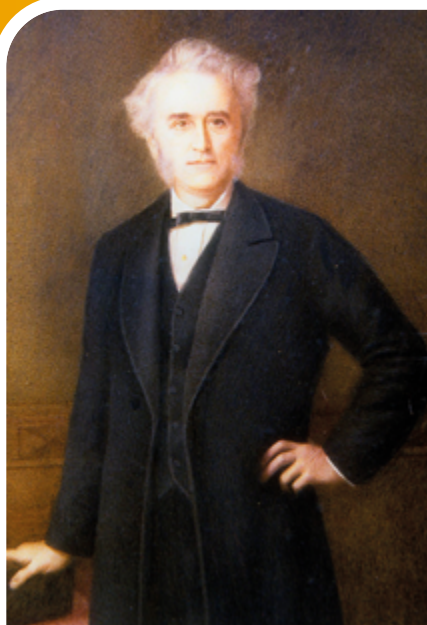
V hudebním světě

Jana Hamouzová, učitelka na flétnu

Béja má ve svém čistém, otevřeném a fantazijním světě velkou jistotu. Taky bych chtěla mít v životě takovou jistotu ve svém jednání. Do třídy se hrne s nadšením, věci si odloží na místo, kde je zvyklá, řekne mi, co má v batůžku, rozbalí si flétnu a jdeme hrát. Umí si říct, co potřebuje, co by chtěla dělat. S radostí sleduji, že Bernadetka vydrží celou vyučovací hodinu být v hudebním světě. Celkem pravidelně hrajeme dechová cvičení a cvičení na tvoření tónu. Pak hrajeme lidové písničky, známé i méně známé. Písničku si může nejprve zazpívat, pak ji zahrát na flétnu, sama nebo s doprovodem nástroje, který si vybere, anebo jen poslouchá nové písničky. Na hodiny chodí Bernadetka připravená, na písničky má dobrou paměť. A protože bych si ráda takové děvče dál užívala a viděla ho spokojené, myslím si, že má smysl pokračovat v tom, co nám funguje.

Doktor John Langdon Haydon Down

(18. 11. 1828 – 7. 10. 1896)



John Langdon Haydon Down byl anglický lékař, psychiatr a neurolog, jehož jméno nese chromozomální anomálie – trizomie 21. Její příčinu však identifikoval až o sto let později prof. Jérôme Lejeune. Dnes je doktor J. L. Down zároveň ceněn i jako **průkopník ergoterapie a vzdělávání lidí s mentálním handicapem**. Zdůrazňoval, že všem dětem se zdravotním postižením, bez ohledu na jejich sociální původ, by se mělo dostat vzdělání a podpory, aby se mohly zapojit do společenského života. Tímto smýšlením o mnoho let předběhl svou dobu.

Narodil se 18. listopadu 1828 v Torpointu v hrabství Cornwall v jižní Anglii jako sedmé a poslední dítě. Od čtrnácti let musel jako dítě z početné rodiny pomáhat svému otci v jeho

obchůdku se spotřebním zbožím. Tam se poprvé jako osmnáctiletý setkal s dívkou s mentálním postižením a toto setkání se hluboce vrylo do jeho srdce a probudilo v něm touhu něco pro tyto lidi udělat.

Prvním krokem na cestě za medicínským vzděláním byla praxe lékařského pomocníka v nemocnici East End v Londýně. Později se zapsal jako student do Královské farmaceutické společnosti. Po složení dvou důležitých profesních zkoušek se vrátil do rodného města, kde v otcově obchůdku připravoval léčivé prostředky. V roce 1853 mu zemřel otec a John Down začal studovat na Lékařské škole Londýnské nemocnice. Byl výborným studentem, poslední ročník završil prestižní zlatou medailí jako absolvent všeobecného lékařství, chirurgie a porodnictví. V Londýně bydlel u své sestry, která byla provdána za Philipa Crellina. Když se John seznámil s Philovou sestrou Mary, zamiloval se do ní a v roce 1860 spolu uzavřeli sňatek. Mary stála celý život po jeho boku a pomáhala mu uskutečňovat jeho vize. Měli spolu čtyři děti.

Po ukončení studia v roce 1858 měl možnost s podporou svého profesora zahájit akademickou kariéru, rozhodl se však pro praxi v azylovém



domě v Earlswoodu v hrabství Surrey (Earlswood Asylum Coimplex), kde žilo přes 400 lidí s mentálním handicapem. Životní perspektiva těchto lidí byla v té době velmi nízká. Nedostatečná hygiena, nemoci jako tyfus a tuberkulóza a skličující životní podmínky byly příčinou vysoké a předčasné úmrtnosti i na banální infekce. Díky svému křesťanskému přesvědčení, silnému sociálnímu cítění a umění nadchnout jiné byl John jmenován hlavním lékařem, navzdory tomu, že byl čerstvým absolventem medicíny a s těmito lidmi neměl žádné zkušenosti.

John L. H. Down byl velmi bystrým pozorovatelem. Mezi svými pacienty s různým stupněm postižení zaznamenával určité rozdíly a specifické vlastnosti, a tak se mu záhy podařilo odlišit a podrobně popsat (roku 1862) skupinu pacientů, o kterých dnes říkáme, že jsou to lidé s Downovým syndromem. Základem jeho etnologické klasifikace lidí s mentálním handicapem byla mylná domněnka, ovlivněná Darwinovým učením, že



odchylka je způsobená „návratem zpět“. Tehdy se předpokládalo, že bílá rasa je nadřazená rasám ostatním, např. mongolské, malajské, nebo etiopské. (John L. H. Down však nebyl prvním, kdo tento syndrom popsal. Ve skutečnosti jím byl francouzský lékař Séguin, a ještě před ním francouzský psychiatr Jean-Étienne Esquirol, který také jako první v roce 1838 klinicky zdokumentoval případy lidí s trizomií 21 se svou tezí o sklonu k „moučné“ pokožce.)

John L. H. Down se naplno věnoval svým pacientům, účastnil se jejich každodenního života a brzy vypozařoval, že právě tito lidé se vyznačují zvláštní empatií, velkým smyslem pro

humor a mají neobyčejnou schopnost nápodoby, a když se jim poskytne podpora, velice dobře se učí nejrůznějším dovednostem. Zjistil také, že jejich řeč, i když často nesrozumitelná, dává smysl a že pravidelným cvičením se nesrozumitelnost může minimalizovat. Při řízení azylového domu mu asistovala jeho žena Mary, která byla organizačně velmi schopná. Pro pacienty zajišťovala zajímavé aktivity, a protože byla hudebně nadaná, učila některé z nich hrát na piano.

V roce 1868 John Langdon Haydon Down rezignoval na svoje místo v Earlswoodu a zakoupil rodinnou usedlost poblíž Londýna, v Teddingtonu, kterou s pomocí dárců postupně rozšířil a přetvořil na domov pro děti s mentálním postižením. Usedlost pojmenoval Normansfield, na počest právníka, který mu pomohl uskutečnit jeho záměr.

Domov Normansfield začínal původně asi s dvaceti pacienty. Vyznačoval se dobře zařízeními a prostornými obytnými místnostmi a byl mimořádně vybaven i po stránce hygienické. Jeho prvními obyvateli byly děti z bohatších rodin, které mohly přispět na provoz domova. Děti se v Normansfieldu učily nejen praktickým dovednostem, ale i základům gramotnosti. Součástí usedlosti byly řemeslné dílny a hospodářské budovy s koňmi a chovnými zvířaty, pole a zahrady. Pacienti se učili pěstovat zeleninu, pečovat o hospodářská zvířata, ale také provozovali různé sporty, např. jízdu na koni nebo na kolečkových bruslích, nechyběl ani tanec. Jiní našli oblibu v ručních pracích, které dnes

nazýváme terapiemi. Doktor Down zde založil amatérské divadlo, kde s úspěchem účinkovali právě jeho svěřenci. Dobré životní podmínky v Normansfieldu umožňovaly lidem s mentálním postižením vést důstojný život a tito lidé se dožívali vyššího věku než v jiných azylových zařízeních. Pracoval zde kvalifikovaný personál včetně učitelů. Normansfield se stal velmi vyhledávaným zařízením a počet jeho pacientů vzrostl v roce 1891 na sto padesát.



John Langdon Down zemřel 7. října 1896 ve věku 67 let v Teddingtonu. Po jeho smrti převzali odpovědnost za vedení domova jeho synové, Reginald a Percival, oba lékařsky kvalifikovaní. Jedním z pacientů Normansfieldu byl i Reginaldův syn, který se narodil s Downovým syndromem. Prožil zde na tehdejší dobu dlouhý a šťastný život, zemřel ve věku 65 let.

Zdroje: GRZYBOWSKI a ŽOLNIERZ, 2021

KOPECKÁ, 2018

LANGDON DOWN MUSEUM, 2021.

Paradox dnešní doby

Odpovídá Jaroslav Šturma, klinický psycholog



Naše společnost se na jednu stranu učí být tolerantnější k lidem s postižením. Na druhou stranu je velmi vysoké procento dětí, které jsou potraceny z důvodu vrozené vývojové vady. Není vlastně tento přístup naší společnosti v tomto ohledu paradoxní? Na jednu stranu se učíme lidi s postižením přijímat, a na druhou stranu je vlastně odmítáme?

My tady uměle vnášíme určitou hranici. Nejenom podle mého přesvědčení, ale i podle poznatků moderní embryologie a také moderní vývojové psychologie je člověk skutečně člověkem od okamžiku početí. Přesvědčujeme sami sebe, že když zde v určité chvíli stanovíme nějakou dohodnutou hranici – domluvíme se například, že do tří měsíců, nebo v případě potvrzení postižení při prenatalní diagnostice třeba i později, že toto dítě nenecháme žít – že nám to s tím problémem jaksi „pomůže“ konfrontovat. Ale je tomu

právě naopak, pomáhá nám to vyhnout se tomuto problému, vyhnout se té konfrontaci, je to vlastně útěk. A my jsme přesvědčeni, a já jsem také osobně přesvědčen o tom, že právě do budoucna bude čím dál jasnější skutečnost, že ten, kdo byl počat jako člověk, se má jako člověk narodit, a jako člověk má prožít důstojný život z lásky, v lásce a pro lásku, a takto má taky tento svět opustit.

Ze zkušenosti mnoha maminek je známo, že pokud se matka rozhodne nepodstoupit genetické testování, případně dokonce ví, že čeká dítě s postižením, a chce si ho ponechat, tak nátlak na to, aby své dítě nepřijala, je veliký, zvláště ze strany zdravotníků, genetiků, a není patrná podpora ani ze strany společnosti.

O tom, že člověk je člověkem od samého početí, věda dnes už nediskutuje. To všechno ostatní, o čem se nad

tím diskutuje, je buď ideologie, nebo manévry, obranné mechanismy jednotlivých lidí, zákonodárců, lidstva, jak před tím problémem v tomto případě utéci, na účet toho nejbezbrannějšího, totiž toho dítěte. Ale věřím v to, že i tady se lidstvo vyvíjí. Já jsem přesvědčen o tom, že je to otázka času, kdy bude zřejmé, že lidský život, v každém jeho období, je dar a nelze se nad ním domlouvat, jestli ho necháme žít, nebo ne. Naším úkolem je ho podporovat.

Takováto filosofie a tento přístup k životu má své dalekosáhlé souvislosti. Tato mentalita, o níž mluvíme, vede totiž k tomu, že dnes na jednom konci ten problém ponoříme dolů, do jakési podzemní řeky, a na čas ho nevidíme, ale on se nám zase vynoří na konci života jako otázka eutanazie, otázka starých nebo těžce nemocných lidí, které nejsme ochotni doprovázet až do toho posledního okamžiku. To jsou naprosto spojené nádoby. A odpověď na to, jak se zachovat k lidem, kteří opouštějí tento svět, např. s Alzheimerem, úzce souvisí s tímto postojem: jak se stavíš k životu nenarozenému, tak se stavíš taky k tomu životu nemocnému, starému a s postižením.

Zdroj fotografie: HÁJEK, 2021.



Víc než jen chromozom navíc

Zuzka Šimonová

Když se nám před dvěma lety narodilo vytoužené miminko, domnívali jsme se s partnerem, že nám nikdo a nic nemůže zkazit radost z toho, že jsme konečně rodina. Mýlili jsme se. Syn Vítek byl vzhledem k nedostatku kyslíku ihned po porodu umístěn do inkubátoru, aby byl pod dohledem lékařů. Ještě na porodní sál za námi dorazil neonatolog, aby nás informoval o Vítkově zdravotním stavu. Byl to právě on, kdo jako první vyslovil podezření, že má Víteček Downův syndrom. Dodnes si vybavuji, jak jsem jeho slova vnímala, jako kdyby přicházela z dálky. Přemýšlela jsem jen nad tím, že chci mít syna u sebe. Poprvé ho spatřit, poprvé ho obejmout. Místo toho padaly pro nás tehdy naprosto cizí výrazy jako trizomie nebo hypotonie. Lékař byl jako zlá

sudička z nějaké pohádky. Předurčoval Vítkovi všemožné diagnózy a zdravotní komplikace. Zaznívala slova jako mentální retardace, neschopnost, nesamostatnost, apatie... Dříve než jsem měla syna možnost vůbec spatřit, vyslechla jsem si od lékaře, jaký Víteček bude, co všechno nebude zvládat a co všechno se nikdy nenaučí.

Jako by nám již tehdy na sále k Vítečkovi předali pomyslnou nádobu, obrovský džbán. Ten se od té doby začal velice rychle plnit všemi možnými i nemožnými prognózami a proroctvími. Dlouho v nás přetrvávala hořkost, jakou nám byla sdělena a následně potvrzena diagnóza. Žádná maminka nechce slyšet „tentokrát se TO nepovedlo“ na adresu svého vytouženého dítěte. Lékaře a vlastně veškerý

zdravotnický personál s partnerem bereme jako autoritu. Snažíme se jim důvěřovat, mimo jiné i proto, že mi před pár léty život zachránili. Navíc svěřit se do péče lékaře, kterému nedůvěřujete, postrádá jakýkoliv smysl. Právě proto jsme jejich slova, byť tak bolestivá, brali za jakousi absolutní a neměnnou pravdu.

Naštěstí toto období trvalo velice krátce. Nejvíce nám pomohlo být s Vítečkem, doslova si jej na první pohled zamilovat. V řádu několika prvních dnů a týdnů jsme se začali orientovat ve světě s chromozomem navíc, zjistili jsme si mnoho informací, a především poznali i lékaře, terapeuty a odborníky, kteří o dětech s Downovým syndromem měli relevantnější informace, vycházející především z práce s nimi, z poznání toho, jak rodina s takovým dítětem ve skutečnosti opravdu funguje. Pomohlo nám setkání s ostatními rodinami i první návštěvy poradkyně rané péče.



Ruku v ruce s přijetím diagnózy a s něčím, co bychom mohli nazvat vyrovnáním se, jsme pomalu začali z té pomyslné nádoby odlévat vše negativní, a především nepravdivé. A naopak jsme pomalými, ale o to radostnějšími krůčky, začali „nádoby prorocství“ plnit těmi zásadními a reálnými skutečnostmi. Nyní je náš džbán již dávno plný, ba dokonce přetéká. Ano, někde na dně zůstává pár kapek vyslovených i nevyslovených obav. Ale to už k rodičovství patří. Víme však, že jsou zcela zbytečné. Jen nás drží v ostražitosti.



Zpětně si říkám, kolik slz, trápení a zcela bezdůvodných obav bych si ušetřila, kdybych věděla tehdy, co vím nyní. Kdybych zdvořile odmítla přijmout tu pomyslnou nádobu a přijala jen Vítečka. Zcela upřímně, a to mi samozřejmě můžete, ale nemusíte věřit, za celé dva roky, za těch nespočet vteřin společného života s naším synem nebyla ani jediná, kdy bych litovala toho, že má Downův syndrom. Ano, byly a zcela jistě ještě budou náročné chvíle. Byly situace, které mě rozplakaly, ale nikdy za nimi nestála lítost nad Vítečkovou diagnózou. Spíš se jednalo o nejistotu, obavy z neznámého – zda zvládneme péči a výchovu dítěte s Downovým syndromem. Vše pramenilo z naší neznalosti a předsudků, velmi zkreslených a mylných, které v nás byly, nebo které po narození syna někdo vyslovil.

K rodinám, které čekají, nebo se jim právě narodilo dítě s Downovým syndromem, se často (ne však vždy) dostávají naprosto zkreslené informace, které je zcela bezdůvodně trápí a ubližují jim na těch nejcitlivějších místech. V této chvíli, a to nemusí být jen jedna jediná, je v rodičích zaseto pomyslné „semínko podceňování“. Podceňování sebe, partnera, společného vztahu, a především dítěte. Zeptáte-li se rodičů starších dětí s Downovým syndromem, jistě potvrdí, že v určitých dovednostech či schopnostech své dítě zbytečně podceňovali či dokonce stále podceňují.



Přitom stačí změnit pár maličkostí. Rodiče potřebují kromě relevantních informací slyšet především slova povzbuzení. Zaměňme slovo podceňování za slovo **podněcování**. Podněcujme rodiče v péči o jejich děti v prostředí plném přijetí, pochopení, a především lásky.

Přála bych všem lékařům, terapeutům i dalším odborníkům, aby viděli našeho Vítečka. Věřím totiž, že pak by přehodnotili svá proroctví. Přála bych si, aby všichni rodiče, kteří zvažují, zda zvládnou péči a výchovu dítěte s Downovým syndromem, mohli vidět, jak rodiny s takovými dětmi ve skutečnosti žijí.

Víteček je kromě chromozomu navíc zcela zdravý kluk. Ve vteřině potom, co se vedle nás probudí, se na nás usměje, pohladí nás a dá nám pusinku. Ve svých dvou letech chodí, jezdí na odrážedle a kope do balónu stejně jako ostatní kluci. Rozumí zcela všemu, co po něm chceme. Pozná naprostou většinu nejběžnějších zvířátek, rád poslouchá písničky a tancuje. Vymýšlí všelijaké lumpárny, a ještě se jim s chutí zasměje.

Zpětně se usmívám nad myšlenkami, které se mi po jeho narození honily hlavou. Když se podívám na Vítečka, nevidím

Downův syndrom. Nevidím apatii, o které se někdo zmiňoval. Vidím naopak neskutečné množství empatie. Vzpomínám často na jeden z příspěvků v internetové diskuzi, na kterou jsem kdysi narazila. Jedna maminka zde psala, že by nechtěla mít dítě s Downovým syndromem, protože by se za něj musela stydět, musela by chodit se zakrytým kočárkem, aby si na ni někdo neukazoval. Vzpomenu si na to vždy, když jdeme s Vítečkem v kočárku. On se totiž během procházky na kolemjdoucí usmívá a mává jim, a mě to doslova zahřeje u srdce. Vidím totiž, kolika lidem to udělá radost, zlepší jim tím den. A to přeci, zvláště v dnešní době, není málo jako počin dvouletého dítěte. Právě pro úsměv a tu energii, která z něj vyzařuje, se Víteček stal tváří mediální kampaně jedné nadace. Fotografie s naším Vítečkem pravidelně zaplňují pražské zastávky a veřejné prostory. Nemusíme se za něj stydět nebo jeho či sebe litovat. Není reklamou na asociálnost, utrpení nebo agresivitu, kterou mu přisuzovali. Zbožňuji každou jeho vlastnost, ať už za ní chromozom navíc stojí, či nikoliv. Víteček je ztělesněním všeho, co si každý rodič u svého dítěte přeje, radosti a srdečnosti.

Co bychom si přáli slyšet

Rick Smith, hrdý Noahův otec

Milá paní doktorko, milý pane doktore,

jsem otcem dvouletého chlapce jménem Noah, který se narodil s Downovým syndromem a kterého moc milujeme.

Chci Vám napsat několik věcí, které bych si býval přál slyšet v den, kdy se zjistilo, že se náš syn narodil s Downovým syndromem. Náš syn neměl prenatalní diagnózu Downova syndromu, a náš úžasný dětský lékař později odvedl skvělou práci, uklidnil nás, ctil život našeho chlapce a byl ve všem s námi. Nicméně, jak si přečtete níže, interakce s naším porodníkem nebyla tak pozitivní.

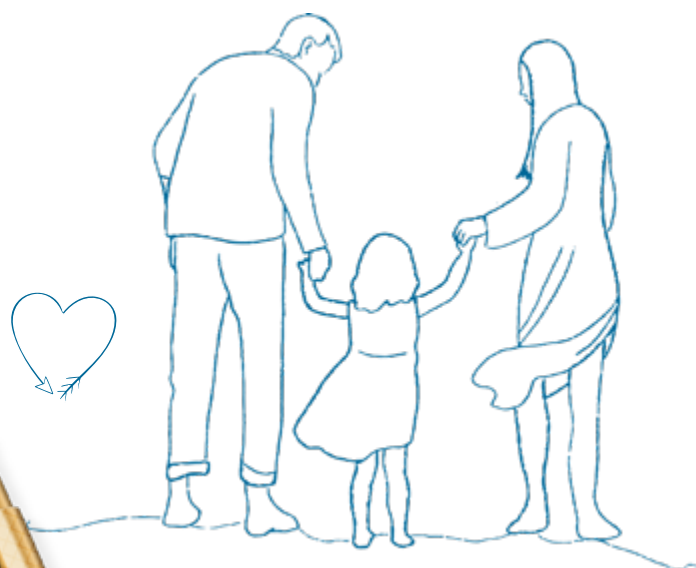
Jako gynekolog-porodník budete pravděpodobně osobou, která předá rodičům zprávu o prenatalní diagnóze Downova syndromu. Věřím, že Vám tento dopis pomůže najít způsob, jak sdělit diagnózu Downova syndromu, který ctí dítě a rodičům dá naději a povzbuzení.

Jako vůbec první člověk, který o tom s nimi bude mluvit, budete mít velký vliv a autoritu. Tito rodiče se budou držet každého slova, které vyslovíte, a sledovat každý výraz Vaší tváře. To, jakým způsobem těmto rodičům diagnózu Downova syndromu oznámíte, může být doslova otázkou života a smrti.

Když se narodil náš syn Noah, první slova naší porodní lékařky byla: „Je mi to moc líto.“ A po tom následovalo: „Chcete nějaká antidepresiva?“ Měli jsme strach, úzkost, obavy; poslední věc, kterou jsme potřebovali slyšet od lékaře, byla: „Je mi to líto.“ A moje žena určitě nepotřebovala anti-depresiva.

A náš příběh není ojedinělý. Něco podobného jsem slyšel od mnoha rodičů dětí s Downovým syndromem, nebo ještě hůř, gynekologové v případě prenatalní diagnózy Downova syndromu rodiče přesvědčovali, aby ukončili těhotenství. Smutné je, že mnozí rodiče dali na doporučení doktorů.

Poskytněte prosím rodičům pravdivé, přesné a aktuální informace o Downově syndromu.



Pět způsobů, jak správně oznámit diagnózu Downova syndromu

Rick Smith, hrdý Noahův otec

1. Řekněte: „Gratuluji.“ Ne: „Je mi to líto.“

Nezáleží na tom, zda je dítě diagnostikováno prenatalně, nebo po narození, vždy poblahopřejte rodičům k počatému, nebo právě narozenému dítěti. K narození dítěte vždy patří gratulace.

2. Buďte pozitivní

Připravujete se na nepříjemný rozhovor s novými rodiči, a vůbec netušíte, jak na tuto novinu budou reagovat, ale buďte prosím pozitivní. Budete mluvit o jejich dítěti. Vy jste odborník a rodiče se budou řídit tím, co jim řeknete.

Moc prosím, překonejte svůj strach a nervozitu, usmějte se a řekněte jim, že jejich malý drobeček má pro ně překvapení, a pak se jim pokuste vysvětlit, co způsobuje, že se dítě narodí s Downovým syndromem. To je důležité, protože některé matky si myslí, že je to jejich „vina“, že dítě má Downův syndrom, a že možná udělaly něco špatného, co to způsobilo.

3. Řekněte jim, že nikdy v dějinách světa nebylo lepší období pro dítě, které se narodí s Downovým syndromem

Je velmi pravděpodobné, že osobně neznáte nikoho, kdo má Downův syndrom, a ještě pravděpodobnější je, že nemáte aktuální informace o tom, jaký je život dětí s Downovým syndromem.

Pravdou je, že nikdy v historii lidstva nebylo lepší období pro dítě, které se narodí s Downovým syndromem. Nyní je k dispozici nespočet zdrojů a možností, které pomáhají lidem s Downovým syndromem plně rozvinout jejich potenciál. Dnes se tito lidé vzdělávají, mohou chodit na střední nebo vysokou školu, budují kariéru, řídí auto, uzavírají manželství, mohou být veřejnými mluvčími, stávají se herci a herečkami, hrají i na více hudebních nástrojů, žijí samostatně, smysluplným a produktivním životem.

American Journal of Medical Genetics nedávno zveřejnil studii, která ukázala, že rodiče dítěte s Downovým

syndromem mají pozitivnější pohled na život díky svému dítěti. Jinými slovy, jsou šťastní, ne smutní a depresivní kvůli diagnóze svého dítěte!

Je důležité, abyste vykreslil přesný obraz toho, jaký může být život jejich nového dítěte, a **přesný obraz je plný naděje**. Když jste skládal Hippokratovu přísahu, přísahal jste, že budete používat svou moc (a vliv) moudře. Mějte na paměti, že i to děťátko v děloze je skutečně Váš pacient. Život tohoto malého dítěte závisí na Vás.

4. Dejte jim vědět, že byste je rád spojil s jinou rodinou vychovávající dítě s Downovým syndromem, která by mohla odpovědět na jejich otázky a dát jim nahlédnout do života s tímto dítětem

Když oznámíte rodičům, že jejich dítě má chromozomální abnormalitu, budou vyděšení. S největší pravděpodobností budou plakat. To je v pořádku, je to normální. Truchlí nad ztrátou imaginárního dítěte, které si představovali, dítěte, které nemělo Downův syndrom. Když budou moci truchlit nad ztrátou toho imaginárního dítěte, začnou zároveň budovat vztah k novému dítěti, ke svému dítěti s Downovým syndromem.

Lidé se bojí neznámého a Downův syndrom bude nejspíš neznámý pro mnoho Vašich pacientů, jimž budete muset diagnózu sdělit.

Jedním z nejlepších způsobů, jak pomoci novým rodičům dozvědět se něco o Downově syndromu, je představit jim jinou rodinu, která má takové dítě a která jim umožní přímo vidět, jaké to je vychovávat dítě s Downovým syndromem. Řekněte, že jim může pomoci, když uvidí, že výchova dítěte s Downovým syndromem není tak děsivá, jak si možná myslí.

Pokud ve Vašem okolí neznáte rodiče, kteří mají dítě s Downovým syndromem, doporučil bych, abyste se obrátil na nejbližší podpůrnou organizaci pro Downův syndrom, která Vám velmi ochotně takový kontakt zprostředkuje.

Pět způsobů, jak správně oznámit diagnózu Downova syndromu

5. Nenavrhujte rodičům, aby „ukončili těhotenství“, protože jejich dítě má Downův syndrom

Mnoho z rodičů dětí s Downovým syndromem říkalo, jak jim jejich doktor neustále navrhoval ukončení těhotenství (až do té míry, že se cítili pod tlakem).

Jak jsem již zmínil, jako doktor máte obrovský vliv na své pacienty, kteří k Vám vzhlížejí s důvěrou, že jim pomůžete a poskytnete naději i povzbuzení. Jsem si jist, že se můžeme shodnout na tom, že selektivní potrat dítěte, založený pouze na skutečnosti, že má ztrojený 21. chromozom, je špatný. Prosím, nezasazujte do mysli svých pacientů semeno potratu jen proto, že existuje pravděpodobnost, že se jejich dítě narodí s Downovým syndromem. Místo toho zasadte semínka naděje, povzbuzení... a života.

„Budoucnost Downova syndromu je ve Vašich rukou!“

Rodiče jako já milují své děti a upřímně by na nich nezměnili ani jeden chromozom.

Věřím, že jako porodník-gynekolog také milujete život a bez ohledu na to, kolika dětem jste již pomohl na svět nebo kolikrát jste na sonografu slyšel tlukot dětského srdce, že Vám nikdy nezevšední zázrak nového života. Doufám, že Vám tento dopis pomůže pocítit stejný úžas nad každým novým životem bez ohledu na to, kolik chromozomů ten maličký život má.

Rodiče nikdy nezapomenou na narození svých dětí. Doufám, že Vaši pacienti na Vás budou vzpomínat a vědět, že si vážíte každého lidského života. Že milujete jejich dítě. Že máte rád i jeho rodiče. A že opravdová láska nepočítá chromozomy, ale vidí krásu v každém životě.

Děti jako můj syn se spoléhají na to, že jim zachráníte život v nejvíce nebezpečném místě pro děti s Downovým syndromem, v lůně jejich vlastní matky.

S pozdravem
Rick Smith, hrdý Noahův otec

Zdroj: NOAH'S DAD, 2013.



Míra

Míra – Kouzelný telefon

Náš příběh vypráví o tom, „jak nám zazvonil kouzelný telefon“. Byli jsme s manželem pěstouni na přechodnou dobu, to znamená, že jsme pečovali o děti, které nemají štěstí vyrůst ve své rodině. Péče trvá do doby, než se jim vyřeší jejich situace, a mohou jít buď zpět do své biologické rodiny, nebo do adopce, nebo do dlouhodobé pěstounské péče. Po třinácti měsících péče o holčičku, pro niž se našla úžasná adoptivní rodina, jsme čekali na telefon, které dítě bude potřebovat naši pomoc. Po telefonátech od OSPODu, které později nevyšly, jsem už nemohla doma vydržet. Naházela jsem pár věcí do batohu, zavolala manželovi do práce, že jedu na několik dní k rodičům. Při práci u nich na zahradě snad bude hlava myslet na něco jiného. Po hodině cesty se u rodičů převlékám do pracovního, беру hrábě a telefon, který má pohotovost, pokládám ke kůlně. Stejně nikdo volat nebude. Asi po

dvaceti minutách zvoní telefon, volá OSPOD. S napětím telefon zvedám. Pracovnice OSPODu mi říká: „Měla bych pro vás čtrnáctidenního chlapečka, ale rozmyslete si, zda to zvládnete, chlapeček je s postižením (Downův syndrom) a má další zdravotní komplikace, pravděpodobně po roce u vás, v pěstounské péči na přechodnou dobu, se pro něj nenajde rodina a bude muset stejně do ústavu. Zavolám vám za deset minut, jak jste se rozhodla.“ Já ji hned zarážím, že volat nemusí, že mám jasno. Přijedeme si pro něj. Cítím to tak, nebojím se, vím, že to zvládneme. Kdo ví, co bude za rok, třeba se někdo najde. Přeci mu nevezmu tu jedinou šanci. Volám to manželovi a oznamuji svým rodičům. Dám si u nich kávu a zase jedu. Musíme nachystat, co je potřeba (oblečky, kočárek, autosedačku, postýlku, přebalovací pult a mnoho dalšího). Moc se těším a přemýšlím, jaký bude. Podrobností moc nemám.

Míra – Kouzelný telefon

Později dostávám informace, kdy a kam si pro něj máme jet. S manželem bereme věci a autosedačku a vyrážíme do porodnice, kde nám oznámili, že se malému zhoršila žloutenka, že tam ještě pár dní musí zůstat. Seznámili nás se zdravotním stavem a šli jsme se na něj podívat. Ten malý uzlíček se zavřenýma očkami a v pruhovaných dupačkách spinkal, byl tak bezbranný. Dohodli jsme se, že tam budeme aspoň na dvě krmení a další den dorazím jen já a budu tam s ním. Manžel už musel do práce. Sestřička mi podává malého a miniaturní lahvičku. Malý otevřel oči a kouká, kdo ho to krmí, prý jsem první, na koho takhle kouká. Po pár dnech si ho odvážíme domů. Drobek, co si přinesl pořádně naloženo, ale je to bojovník. Dnes mu jsou tři roky a je to pohodář s úsměvem na rtech. Dělá pokroky pomaleji, ale zato se z nich raduje a my s ním. Kdo zná děti s Downovým syndromem, ten ví, že to není postižení, ale dar. Tyto děti si zaslouží žít v rodině, a ne je hned odsuzovat k životu v ústavech. Mrzí mě, že i dnes je spousta lidí, kteří se na ně dívají skrz prsty. Život s nimi je o jiných hodnotách, prioritách, mnohem intenzivněji teď vnímáme, co je důležité.

Na začátku naší cesty pěstounské péče na přechodnou dobu jsem slyšela různé příběhy a říkala jsem si, že od nás žádné dítě do ústavu nepůjde. Doufala jsem, že to nebudeme muset řešit. Myslela jsem si, že všichni udělají maximum v zájmu dítěte.

Když bylo Mirečkovi osm měsíců, řešilo se, co s ním bude, že mu nikoho nenašli. Rozhodli jsme se s manželem a dětmi, že ho neopustíme. Když jsem si představila, že bych mu měla zabalit věci a odvézt ho do kojeneckého ústavu, zamávat mu a nechat ho napospas lidem, kteří se u něho budou střídat a nikoho nebude zajímat, jak se bude rozvíjet, co s ním bude... Nikdo nebude vědět, co má rád a proč pláče... Zradili by ho jediní lidé, které zná... Nikdy bych se s tím nesmířila. Víím, že už by v ústavní péči byl celý život. Postupně jsme doma probírali, co to bude obnášet, že je to rozhodnutí na celý život. Děti nám byly oporou. Budeme se všichni snažit, aby byl co nejvíce samostatný a jednou mohl žít plnohodnotný život, jaký si zaslouží.

Myslím si, že to bylo nejlepší rozhodnutí našeho života. Míra nám přináší mnoho radosti, jeho malé i velké pokroky

nám obohacují všední dny. Více řešíme důležité věci, a ne malichernosti. Také se nám protřídili přátelé, ale získali jsme mnoho přátel mezi rodiči dětí s Downovým syndromem. Náš život je teď bohatší a nabízí další možnosti.



Smutné je, že se později dozvídáme, že existují pěstouni, kteří by se starali o děti s Downovým syndromem. Jsou i adoptivní rodiče. Přesto tyto děti, o které se rodiče nemohou nebo nechtějí starat, končí v ústavech. Znam spoustu úžasných lidí, kteří se rozhodli dát dětem, které by vyrůstaly v dětských domovech, lásku a domov.

Chtěla bych zdůraznit i to, že v případě, kdy se rodina rozhodne, že se nemůže nebo nechce postarat o dítě s Downovým syndromem, je důležité, aby ji lékař a sociální pracovníci informovali o možnostech náhradní rodinné péče. Ústavní péče by měla být až krajním řešením. Děti s Downovým syndromem vyrůstající v rodině se běžně zapojují do společenského života a není potřeba je umísťovat do ústavu. Jsou schopné se naučit číst, psát, počítat, jsou vzdělavatelné. Mohou chodit do běžné školy. Naučí se spoustu věcí, jen to vyžaduje větší úsilí. Některé jezdí na koni paravoltiž (na nesedlaném koni gymnastické cviky), jezdí na kole, lyžují. Zaslouží si prožít dětství v rodině. Každé dítě si zaslouží vyrůstat v rodině!

Jak ovlivňuje přijetí rodiči samotné dítě? Jak potom přijímá dítě samo sebe?

Odpovídá Jaroslav Šturma, klinický psycholog

I dítě se sebetěžším postižením se může prožívat jako přijaté, milované, šťastné v té míře, ve které odpovídá podle svých možností a schopností na lásku svých blízkých. A i jedinec třeba nadprůměrně nadaný se může cítit nešťastný, pokud není milovaný, pokud láska, které se mu dostává, si klade podmínky: nejprve to a to, budeš takový a takový, uděláš to a to, a potom tě teprve budu mít rád. **Zde se rozhoduje o kvalitě života.** Znam z vlastní zkušenosti,

že i děti s těžkým postižením prožívají kvalitní život, jsou-li milovány, zatímco děti bez zdánlivých nedostatků trpí tím, že milovány nejsou. Samozřejmě že pro dítě s postižením je těžší těm zpravidla obecně nastaveným očekáváním na dokonalost dostát. Děti s postižením vystavují své rodiče určité zkoušce.

Toto bezpodmínečné přijetí je především záležitostí nejtítlejšího dětství, prvního roku života. A dostane-li se dítěti takového vztahu bezpodmínečné lásky, pak vnímá svět okolo sebe skrze lidi, kteří jsou kolem něho, jako bezpečné místo k životu, ve kterém je mu dobře a ve kterém se má vždycky na koho obrátit, je-li v tísní, potřebuje-li pomoc.

Přibližně u dvou třetin dětí, které diagnostikujeme, můžeme konstatovat, že si k pečující osobě, zpravidla to bývá maminka, vytvoří to, čemu říkáme **bezpečné přilnutí**. **To je ten pocit „jsem bezpodmínečně milován“.** A to je **ohromný vklad do budoucího života**, základ odolnosti proti zklamáním, nárokům apod.

Zhruba třetina dětí se takovému vztahu netěší. Je tu vztah, ale je zatížen například nějakým neurotickým napětím, úzkostí apod., a tam je to mnohem komplikovanější.



A samozřejmě u dětí s postižením se to bezpečné přilnutí v době jejich útlého dětství, kdy se rodiče teprve vyrovnávají s tím faktem postižení, vytváří složitěji a obtížněji. Tito lidé potřebují více pomoci, více doprovázení, více podpory. To je právě jeden z úkolů rané péče. Ta by měla spočívat nejenom v tom, že hledá s rodiči cesty, jak vývoj dítěte v jednotlivých oblastech podporovat, ale především ten první a zásadní úkol rané péče spočívá v tom, napomoci rodičům, aby přijali své dítě s postižením, nakolik je to jen možné, tak aby se cítilo bezpodmínečně milováno.

Takže to znamená podpořit pečovatele, aby mohl pečovat...

A také aby si pečovatel nekladl cíle výkonu podle nějakých norem, že si třeba přečte, co má dítě dělat ve čtyřech měsících, v šesti, v osmi... Ale zejména u dětí s těžším postižením je důležité naučit se vnímat to, jak se dítěti vede, jak se cítí. Zaměřit se na to, aby to dítě bylo šťastné. A bude-li dítě šťastné, tak to zrcadlí svým rodičům a oni mohou mít oprávněně pocit, že své poslání dobře naplňují.



Klárinka

Když se Klárinka narodila a doktoři nám oznámili diagnózu, o níž jsme neměli tušení – tedy Downův syndrom, projely mnou různé pocity v poměrně rychlém sledu.

První pocit: takové dítě nechci, dejte mi jiné! Hned poté: jaká jsi strašná matka, že tě vůbec napadne něco takového? Další pocit: jsme špatní a chybní rodiče, že jsme dali dítěti do výbavy chromozom navíc, který jí bude celoživotně komplikovat život. Hned vzápětí: je to výzva, to mě baví! Něco jí nepůjde – ale možná jí půjde něco jiného! Jsem zvědavá, čeho všeho i přes svůj handicap dosáhne!

Připadají vám některé ty pocity hloupé? Ó jistě. Hloupé jsou dokonce úplně všechny. Ačkoli jsem po prvním týdnu ukotvila v tom nejméně hrozném – tedy v tom posledním, byla jsem pořád, jak se říká, „mimo“. Myslela jsem si, že budu bojovat, budu se snažit, udělám maximum, abych Klárinku toho co nejvíc naučila. Zapomněla jsem ale na jednu

moc důležitou věc: ještě je tu i ona. Nebo lépe – je tu hlavně ona. Ona se svými představami, plány, odhodláním něco dělat, a něco jiného zase nedělat.

Trvalo mi tedy ještě pár let, než jsem přišla na to, že Klárka není můj projekt. Jestli se spolu budeme každý den tvrdě učit, abychom se přiblížily tomu, co umějí její vrstevníci bez handicapu, nebo jestli v ní budu rozvíjet něco, co je jejím bytostným talentem, to nezáleží jen na mně. Je to i její volba. A já jsem tu od toho, abych jí v tom pomohla.

Shodou okolností Klárinku baví přesně to, co mě: divadlo, tanec, hudba. To jsem si trochu oddychla, protože kdybych ji měla podporovat třeba ve fotbale, bylo by to pro mě jistě náročnější. Ale ani teď to není úplně snadné, protože vše chce dělat po svém – inu, zřejmě mi důsledně připomíná, že „není mým projektem“.

Role se nám vlastně trochu obrací – z původního plánu, že ji toho spoustu naučím, vyvstává na povrch, že toho bude muset spoustu naučit spíš ona mě. Např.:

1. Umění žít tady a teď a být šťastný jen pouhou přítomností ostatních lidí.

(Klárka někdy jen sedí a s nadšením vyjmenovává, kdo všechno je s námi u stolu.)



5. Módní styl.

(Klárka je svá. Několikrát během dne mění svůj outfit. Kombinuje spoustu věcí dohromady, u nichž by se zdálo, že dohromady jít nemohou, ale jí to vždycky sluší.)

3. Pořádkumilovnost.

(Víte, jak poznáme, že Klárka rozbila hrníček? Že najdeme v koši střípy... Klárka po sobě všechno uklízí. Přesně ví, kde má jaká věc doma své místo. Ráno se neprochází doma ještě hodinu v pyžamu jako většina ostatních členů domácnosti, ale sama se převleče. Ustele postel. Velmi ráda umývá podlahy.)

6. Výjimečný taneční talent.

(Klárka již v roce a půl byla schopná sledovat Labutí jezero. Teď se stává tento balet samozřejmou součástí jejího života. Má to puštěné v pokoji a hodinu a půl u toho soustředěně tančí. Já mám za sebou mnoho let tanečního vzdělání, ale dívám se na pohyby jejích rukou a na celkovou emoční náplň a říkám si: Ne, to jsem já nikdy neuměla!)

2. Odhodlanost něco udělat a najít si k tomu vždy cestu.

(Umí si sama poradit. Má chuť na bábovku? Najde talířek, největší nůž v kuchyni a jde si rozřezat bábovku. Hrníček je moc vysoko? Nevadí, vyleze tam. Ach ano, někdy je toto trochu problém...)

4. Trpělivost.

(Ano, některé věci jí jdou obtížněji, ale má trpělivost v nich setrvat, dokud se to nepodaří. A tak třeba škrábe brambory a mrkve, ačkoli její starší brácha říká, že „to on neumí“.)

7. Komedialní talent.

(Citlivost. Empatie. A mnoho dalšího – to poté používá v životě i na jevišti. Hrála už v jedné inscenaci Divadla Aldente.)

Klárka je zkrátka osobnost jako každé z našich čtyř dětí. Stejně jako u ostatních dětí jen přihlížíme a jsme připraveni ji podpořit či zadržet, kdyby mířila špatně. Rozhodnutí je ale na ní. Stejně jako u dalších našich dětí

doufáme, že najde životní náplň, práci, která ji baví, partnera nebo kamarádské vztahy, svůj vlastní domov a místo ve společnosti.

Čím jsou děti s Downovým syndromem specifické?

Odpovídá Jaroslav Šturma, klinický psycholog



Častým a charakteristickým rysem je to, že u nich bývá opožděn celkový vývoj rozumových schopností. V některých ohledech se chovají jako děti mladší. Dnes už je běžně integrujeme, což je dobrý a přirozený trend. Děti s Downovým syndromem jsou z hlediska integrace, vedle vozíčkářů, takovou nejvděčnější skupinou právě proto, že jsou tak sociabilní a společenské, že se

Nedá se říci, že to je jedna skupina, každé dítě je jedinec. Ale můžeme pozorovat určité typy nebo skupiny.

Některé děti mají problémy ve vývoji řeči, tam je potřeba dát pozor na včasnou logopedickou péči a také na rozvoj alternativních forem komunikace, neverbálních, pomocí náhradních prostředků, gest (znakování), pro což mají tyto děti velmi dobré předpoklady. S tím souvisí, že jim někdy obtížně jde to, co bychom uvítali při osvojování psaní, to je rychlá a pohotová motorická obratnost. V předškolním věku je třeba hodně pozornosti věnovat jemné motorice, nácviku pomocí kreslení a různých praktických dovedností.

Kladem těchto dětí bývá jejich srdečnost, jejich otevřené srdce a potěšení z komunikace.

Tím rubem je to, že děti s Downovým syndromem jsou důvěřivé, někdy až příliš, a nedovedou odhalit nebezpečí. Potřebují trochu zvýšenou ochranu dospělými, i když už jsou starší. Jsou více oklamatelné, jsou sugestivní. Takže kdyby je někdo chtěl oklamat, podvést, tak by to s nimi měl jednodušší než s běžným člověkem. Tyto děti je třeba vést k tomu, aby uměly rozlišovat, komu tu přirozenou důvěru mohou svěřit, hned, tady a bezprostředně, a kde je potřeba trochu té zdrženlivosti.

těší ze společnosti druhých lidí a že dovedou být pro společnost obohacením, jsou sluníčkem.

Obtížněji dospívají ke zevšeobecnování, k tomu, co my považujeme za abstraktní myšlení. Musíme je učit, jak se mají zachovat v jednotlivých konkrétních situacích, například že se silnice přechází na zelenou. My, lidé bez trizomie 21, se od malička učíme osvojená pravidla a jednotlivé případy zevšeobecnovat. Ať je to zvíře malé chlupaté, nebo velké s dlouhým ocasem, pořád je to pes. U dítěte s Downovým syndromem jde toto obtížněji. Takže se může stát, že ho necháme víckrát projít situací, kterou v té naučené podobě zvládne, ale nezvládne vyvodit si z toho pravidlo pro jinou podobnou situaci. Například chodí-li dítě denně do školy přes stejnou křižovatku a vidí-li stále ta stejná světla, tak se ji naučí správně přecházet. Ale to neznamená, že přeneseme tuto zkušenost na jinou křižovatku, například půjde-li jinou cestou na kroužek, kde jsou světla umístěna jinak. Musíme dítěti zase napomoci tréninkem. Děti s Downovým syndromem potřebují v tomto ohledu více opakování, více trpělivosti. Čas k učení bývá zpravidla delší.

Zdroj fotografie: SULOVSÁ, 2018.



Co potřebují děti s Downovým syndromem od světa okolo sebe?

Odpovídá Jaroslav Šturma, klinický psycholog

Vyžadovat od všech lidí, aby si navzájem dávali bezpodmínečnou lásku, to by byl krásný ideál, krásný svět, ale to nejde. To, co ale můžeme žádat od světa, a to od všech lidí, je tolerance. Přijetí skutečnosti, že jsme lidé různí a že jsou tady i ti lidé, ty děti s Downovým syndromem, kteří tvoří specifickou skupinu jedinců nějak jiných. A přestože jsou menšinou, tak by neměli být terčem ubližování, šikování atd. Měli bychom se navzájem vést a vychovávat k tomu, že k lidem je třeba přistupovat individuálně. A že jsou i lidé,

a lidé s Downovým syndromem někdy patří mezi ně, kteří v určitých situacích potřebují více podpory a porozumění. Když se dítě nebo dospělý člověk s Downovým syndromem někdy ocitne v nové, nečekané situaci bez přítomnosti svých blízkých, tak aby ten neznámý člověk – a nemusí to dítě bezmezně milovat – jaksi rozumně a bez pohoršení přijal to, že je tu někdo, kdo si v dané situaci neví rady, a takovou pomoc mu sám poskytl, nebo ji zprostředkoval.



Jak je důležité mít Marečka

Vyzvedávám Marečka ze školky, běží ke mně přes šatnu a skáče mi do náruče. Užívám si to. Vždycky mě takto vítá, i kdybych pro něj přišla za hodinu, i když přijdu a je ve školce poslední, i když mě pak přemlouvá, že chce ještě zůstat. Ta radost, že mě vidí, je úžasná. Cizí tatínek vedle mě situaci komentuje slovy „takhle se má vítat!“ směrem na svého syna, který stojí ve dveřích a vyjednává další čas ve školce či cokoliv jiného, ale tatínkovi neřekl ani „ahoj“.

A to je vlastně to zásadní, co je na Marečkovi jiného kromě chromozomu navíc. Je navíc láskyplný. Už jako malé miminko byl úžasný, hodně spal, dokázal se sám zabavit, nevyžadoval pozornost, ale naopak když se mu jí dostalo, užíval si jí. Zvládala jsem s ním pracovat, sportovat, potkávat se s přáteli. Od dvou a půl roku chodí do školky, kterou zvládl na první dobrou, hned druhý den na celý den. Učitelky v MŠ si ho zamilovávají a děti ho mají rádi. Stává se mi, že

jdu s Marečkem do školky nebo ze školky a holčička nebo chlapeček upozorňuje svou maminku: „Mami, to je Mareček!“ Což je jako pohlazení, jako bych si vedla malou celebritu.

A pak si vzpomenu na lidi, doktory, spolky, které mají za to, že takové dítě, dítě s Downovým syndromem, by se nemělo narodit, že snad je zátěží pro rodinu, pro společnost. A je mi do pláče. Jak si někdo může myslet, že má právo rozhodovat o osudu jiného? Mareček se narodil po pohodovém těhotenství. Měsíc před porodem jsem ještě běhala, den před porodem pracovala. Mareček se narodil o měsíc dřív, ale plně životaschopný. Chtěl žít a já jsem tak šťastná, že ho mám. Nikdy neudělal nic, abych jen myšlenkou zaváhala, že by mi bylo líp bez něj. A zátěž pro společnost? Nedovedu spočítat, kolik úsměvů vyloudil svým úsměvem, v metru, na ulici, v obchodě. Jen se usměje a lidi se usmívají na něj zpět. Nedělá rozdíly a usmívá se na staré babky, mladé holky, kluky,



pány, všechny. Chtěla bych vidět ty, co mají pocit, že dítě s DS je zátěží pro společnost, kolik oni vyloudili úsměvů na tvářích úplně cizích lidí.

Když byly Marečkovi tři roky, narodil se mu bráška Albertek. Mareček ho přivítal s velkou láskou, přestože byl v té době mentálně třeba na úrovni dvou let, takže by se dalo čekat, že bude na miminko žárlit. Nestalo se tak ani jednou, vždy ho chtěl chovat, měnit plínku, starat se. A i dnes ho vítá dřív než mě. Je to jeho Bertíček, bráška. Koukám se na ně, jak si hrají, blbnou a smějí se, a zase se dojmám, jaké to mám vlastně štěstí.



Samozřejmě nevím, jaký bude náš další osud, máme za sebou náročné období odplenování, které trvalo skoro rok. Ale zvládli jsme to a věřím, že zvládneme vše! Když jsem čekala Marečka, přála jsem si chlapečka s modrýma očima, který mě bude milovat nadevše. A to se mi splnilo. Další požadavky nemám. Jsem šťastná, když on je šťastný, a těším se na naše budoucí pokroky. Věřím v Marečka a jeho budoucí samostatnost. Věřím, že se o mě ve stáří postará. Možná jsem naivní, ale zatím nám vše vychází, tak proč si nevěřit.

Jak se vyrovnat se situací, že naše dítě je jiné?

Odpovídá Jaroslav Šturma, klinický psycholog

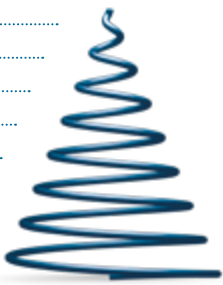
Dá se obecně psychologicky popsat, jaké pocity prožívají rodiče poté, co jsou seznámeni s diagnózou postižení svého dítěte?

Ano. Tento **proces vyrovnávání se** s postižením svého dítěte má mnohé podobné charakteristické rysy jako proces, v němž se člověk vyrovnává se svou vlastní těžkou, případně nevyléčitelnou nemocí. Je to tím, že naše děti bereme jako součást sebe samých, součást naší osobnosti. A je samozřejmé, že naše očekávání a naše naděje jsou spojeny s tím, že se narodí dítě zdravé.

A když se stane, že naše dítě je najednou dítětem s postižením, vyvolá to velký otřes. Je to proces, který nemá předem dané časové uspořádání. U někoho tento proces vyrovnávání se proběhne poměrně rychle, u někoho může být záležitostí let, a třeba i celého života. Můžeme si ho představit jako výstup na vysokou horu, jako takovou pouť, která nejprve prochází temným údolím, jakýmsi údolím stínu smrti, kde teprve po čase na jeho na konci můžeme zahlédnout světlo, naději, dostáváme se z hustého temného porostu opět na světlo. Pokusy tento proces nějakým způsobem zachytit mají podobu **šroubovice** nebo **spirály**, která představuje výstup do výše.

Spirála – symbol duševního pohybu

- 8. Solidarita
- 7. Aktivita
- 6. Přijetí/smíření
- 5. Deprese
- 4. Vyjednávání
- 3. Agrese
- 2. Jistota
- 1. Nejistota



V každém případě můžeme proces tohoto vyrovnávání se rozdělit do **tří základních stadií**.

V **prvním, počátečním stadiu**, které můžeme nazvat **obdobím šoku**, je člověk zaskočen tím, co ho potkalo. A jde v něm o to, vnímat, uvědomit si to, co se stalo, podobně jako při šoku například po autohavárii. Člověk jedná zprvu instinktivně, mechanicky, což mu pomáhá přežít. Tak i v tomto

případě člověk jedná určitým způsobem, který ale nedovede zařadit do celku svého života. Neví vlastně, kolik uškodilo. A je důležité se tím prvním obdobím probít, protřpět ho, dostat se z něho **k poznání skutečnosti**. A když pohlédneme pravdě do očí: ano, je to tak, není to nějaký omyl, není to záměna dítěte, není to chybná diagnóza, tak teprve potom ta poznaná, identifikovaná rána přichází k sobě a začne bolet.

Přichází **druhé stadium**, kdy se ke slovu dostávají emoce, city a to, čemu říkáme **obránné mechanismy**. Samotný fakt toho postižení je natolik v hrubém nesouladu s pojetím nás samých, naší životní perspektivy, našich výhledů, že máme tendenci se s tím nějak poprat.

A podle toho, jak je člověk založen od přírody, tak v této konfrontaci může převládnout to, že jdeme do útoku, že se s tím pereme. Ke slovu přichází agrese, mobilizovaná síla. Chceme to zdolat mocí, silou. Zde se objevují agresivní

impulzy, kdy máme tendenci hledat viníka, hledat chybu. Někdy je tím „viníkem“ ten, kdo je poslem špatných zpráv. Když má doktor najednou rodičům říci: „Vaše dítě je přece jen ve vývoji závažněji opožděno“, tak celkem pochopitelně se ta první emocionální reakce snese na něho: „Jak tohle můžete říci? Jak jste na to přišel?“ Ta agrese se ovšem může obracet i proti sobě samotnému, že si rodič začne vyčítat: „Co já jsem... Já jsem tehdy na té svatbě, když jsem byla těhotná, neměla vypít ty dvě sklenky vína...“ Velkou zátěží pro manželský a rodičovský vztah může být to, že se obvinění obrátí proti partnerovi: „Vždyť se ukázalo, že nositelem toho genu jsi ty. Nebýt tebe, tak by to naše dítě bylo zdravé...“ Zároveň je to velká zkouška vztahu.

Druhým základním typem reakce je, že se člověk snaží od toho utéci. A útěk se může projevit tím, že člověk rezignuje, upadne do deprese, nevidí cestu, naději... Člověk pak nedělá ani to, co by udělat mohl. Příkladem takového nevědomého útoku před problémem je, že to člověk sám před sebou zatluče a nechce si to přiznat. V extrémním případě to může být tak, že například rodiče přinesou své záznamy žvatlání dítěte, ve kterém oni sami rozeznávají srozumitelnou sdělovací řeč, ale je to vlastně jen jejich fikce, která slouží k tomu, aby pořád nemuseli být vystaveni konfrontaci s tím, že s jejich dítětem není něco v pořádku.

Základními reakcemi na ohrožení, které představuje postižení dítěte, je tedy **bud' útok, nebo útěk**. A zatímco to první stadium toho vyrovnávání se je završeno tím, že člověk dojde k poznání skutečnosti, to druhé je završeno tím, že tyto obranné mechanismy, tyto **silné afekty se nějakým způsobem vybouří**.

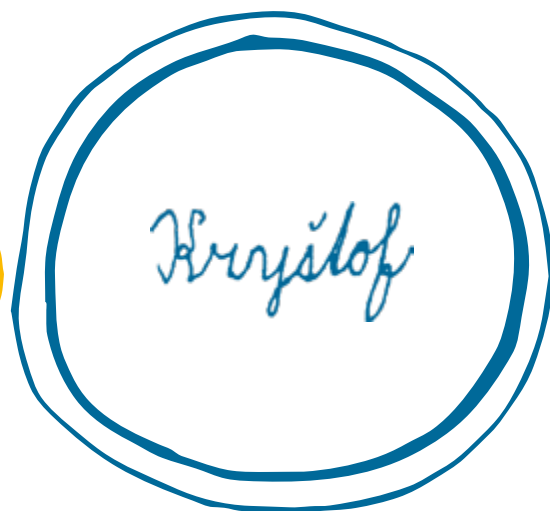
A **ve třetím stadiu** ta energie, ta mobilizovaná síla, která byla někdy vynakládána neúčelně, najednou **začne sloužit nějakému vyššímu smyslu**. V tomto stadiu, když se do něj člověk dostane, začne objevovat v tom, co ho potkalo, smysl. Dochází k poznání, že nic, co se děje, není bez významu, a že i tohle je něco, na čem je možné získat nové zkušenosti a vyrůst. A pokud se toto podaří, pak tito lidé jsou ohromnou pomocí a posilou pro jiné, dokonce i pro nás terapeuty nebo pro ty, kteří rodiče s dětmi s postižením doprovázejí. Protože na rozdíl od nás, kterým se o tom z pohledu těch druhých „dobře mluví“, protože jsme to sami nezažili, tak oni mají

vlastní zkušenost. Oni když něco povědí o tom, jaké to pro ně bylo, jak oni to řešili, tak to má **pečet' osobního zážitku**.

A tady se ti rodiče dostávají do stavu, kdy to, co nemůžou změnit, akceptují. A toto přijetí osudu není nějaké pasivní smíření, ale vede k tomu, že se i za těchto podmínek staví k životu aktivně. A tu energii, kterou mají a kterou předtím mobilizovali na ten boj, na hledání smysluplných a nesmyslných terapií, na cesty za nejrůznějšími odborníky i do zahraničí apod., začnou najednou vynakládat kreativně a smysluplně. A její vydávání se netočí jenom kolem nich samotných, ale tito lidé se najednou dostávají nad svoji vlastní bolest na obzor, kdy se jim při výstupu na horu odkrývá další krajina, další kopce. Najednou opět vidí druhé lidi, vidí, že každý si nese své břímě a že každý má nějaké trápení. A díky své zkušenosti mohou být vlastně nápomocní druhým. **Stávají se solidárními**. To znamená, že najednou uvažují jinak: „ne jenom, jak já a jak v mém případě bychom našli to nejlepší řešení“, ale uvědomují si, že jsou na jedné lodi s mnoha dalšími, podobně nebo jinak zasaženými osudem, a že se mohou podporovat a učit se od sebe.

Tito lidé jsou solí země svou zkušeností, přinášejí obohacení. Ve skutečnosti, nebýt navštívení toho osudu, by to pravděpodobně ve svém osobním růstu tak daleko ani nedotáhli. My ale samozřejmě nemůžeme chtít, kalit lidi v ohni bolesti a neštěstí jenom s tím cílem, aby byli zralejší. Ale když už to život dopustí, tak náš úkol vidíme v tom, že jako takoví skromní průvodci v pozadí můžeme s těmito lidmi projít tou spirálou bolesti a doprovázet je až k tomu světlu.

Trápení v lidské společnosti souvisí i s tím, že jsme jen lidé, takoví, jací jsme. Nejsme nesmrtelní a nejsme odolní vůči postižení ani vůči nemoci. Je to prostě součást našeho lidského bytí. A pak je potřeba, abychom před tím neutíkali, ale podívali se na to zpříma a postavili se k tomu čelem, abychom i tyto momenty a tyto skutečnosti chápali jako pobídku k tomu, svůj život naplno rozvíjet a naplno ho realizovat.



Kryštof – Se srdcem na dlani

Náš syn Kryštof je nejmladší ze čtyř sourozenců. Tak jako předchozí děti byly pečlivě plánované, tak početí Kryštofa bylo jedním velkým překvapením, nehodou, náhodou nebo snad osudem...?

Zpočátku jsem ty dvě čárky na těhotenském testu obřečela, mít doma tři kluky mi přišlo už tak až dost. Ukončení těhotenství však pro mě z etických důvodů nepřípadalo v úvahu a také jsem si vzala do hlavy, že tohle dítě už konečně bude ta vysněná holčička! A tak ne úplně milé překvapení vystřídalo krásné období těhotenství plné těšení se na naše další děťátko. Všechno probíhalo v pořádku, genetické testy dopadly dle slov lékařky čítankově. Posledních pár týdnů se už děťátku v břiše nedařilo, tak jak by mělo, proto se porod musel o měsíc uspořádat. Připadl na 30. listopad 2009, a i když se

nakonec žádná holčička nekonala a byl to opět kluk, měli jsme obrovskou radost i z něj.

Kryštůfek byl zpočátku v inkubátoru a sestřičky mi ho nosily pouze na kojení. To se popravdě moc nedařilo a já si dodnes pamatuji, jak jsem se dívala do těch jeho lehce zešíkmených očí a říkala mu: „Kdybych nevěděla, že všechny testy byly v pořádku, myslela bych si, že jsi snad downíček...“ Moje předtucha se naplnila o šest týdnů později, kdy jsme si z Genetu odnášeli zprávu o synově trizomii 21.

Další týdny a měsíce byly obdobím, na které se mi nevzpomíná příliš lehce. Doted' je mi líto všech promarněných dnů, kdy jsem při každém pohledu na Kryštůfka viděla především jeho diagnózu a neuměla se na něho dívat jako na naše děťátko zrozené z lásky. V této době, plácání se v sebelítosti a strachu z budoucnosti jeho i naší, mi byl



největší oporou můj manžel a já jsem mu velmi vděčná za tu samozřejmost, s jakou ho přijal, i za tu shovívavost k mým počátečním náladám a pochybám, i za to, jak mě uměl usadit a postavit nohama zpátky na zem. Kdybych byla bývala věděla jen polovinu toho, co vím dnes, všechno to trápení bych si odpustila. Ale o tom to je, o té cestě, kterou člověk musí ujit, o těch zaškokbrtnutích a pádech, o tom opětovném vstávání a odhodlání jít dál, o těch zkušenostech, které člověk cestou posbírání, a o lidech, které na té cestě potká.

A u těch lidí bych se chtěla pozastavit. Musím říct a nechci to zakřiknout, že právě na ně máme obrovské štěstí. Zhruba ve čtyřech měsících Kryštofova života jsme začali dojíždět do Prahy na pravidelná setkávání rodičů a dětí s Downovým syndromem, a jakkoli jsem se té první návštěvy obávala (co když tam uvidím jen samé zhroucené rodiče, jako jsem já?), byla pro mě nakonec velmi příjemnou

vzpruhou a nadějí do budoucna. Z každého dalšího a dalšího setkávání jsem si odnášela cenné rady, inspirace a motivace do dalších dnů. A hlavně ta možnost sdílení svých starostí a zkušeností s lidmi, kteří jsou na „stejně lodi“, pro mě byla nedocenitelná. A je dodneška.

Velmi ráda vzpomínám na Kryštofovo školkové období, které trvalo čtyři roky. Měl velké štěstí na paní učitelky, které dětem dávaly obrovský prostor, věřily jejich potenciálu a rozvíjely jej s nadšením, láskou a obrovským porozuměním pro jejich odlišnosti. Nic nebylo nemožné a Kryštof tam byl opravdu šťastný.

Období školkové vystřídalo období školní, a i tam Kryštofa nepřestala provázet jeho šťastná hvězda. Byl přijat do soukromé základní školy u nás v Jablonci nad Nisou mezi běžné děti, které mu jsou vzorem a přirozenou motivací k dalšímu sebezdokonalování se. Ve škole vládne přátelská atmosféra, děti tam jsou vedeny k přirozenému přijímání odlišností. Kryštof se vzdělává podle svého individuálního vzdělávacího plánu, ale pokud je ta možnost, pracuje s dětmi společně, aby se tak mohl cítit přirozenou součástí kolektivu a plnohodnotným členem týmu. Momentálně je Kryštof žákem čtvrté třídy a velmi důležitou osobou je pro něho jeho asistentka, která to s ním táhne už od první třídy, vzájemně si hezky sedli a je pro mě velkou radostí vidět a vědět, že to funguje dobře.

Dnes je Kryštofovi jedenáct let. Kdybych to naše společné žití měla nějak ohodnotit, rozhodně první mi vytane na mysli láska. Je to úžasné empatický kluk se srdcem na dlani a s rukou připravenou k pomoci. Vždycky neomylně vycítí, když někdo nemá zrovna svůj den, nemá rád emoční vypětí a vždy se to snaží nějak urovnat. Ta cesta, po které spolu v životě kráčíme, není vždy jednoduchá, ale myslím, že bychom se všichni v rodině shodli, že nám víc dala, než vzala. Za sebe mohu říci, že díky Kryštofovi jsem se naučila daleko větší trpělivosti a pokoře. Naučila jsem se více zpomalit, nestarat se tolik o vzdálenou budoucnost, ale víc žít dneškem, pro to, co je tady a teď, překážky zdolávat postupně, tak jak se staví do cesty, a „nehroutit“ se z těch, které jsou kilometry daleko. Kryštof nás naučil poznat hloubku našich charakterů a za to mu patří veliký dík.

Jak mohou rodiče připravit sourozence na narození dítěte s Downovým syndromem?

Odpovídá Jaroslav Šturma, klinický psycholog



Myslím si, že děti většinou mají tendenci přijímat ty druhé kolem sebe takové, jací jsou. Jsme to my dospělí, kdo máme své předsudky a představy. Děti s Downovým syndromem máme v našich myslích zaškatulkované podle toho, co o nich víme.

Pro staršího bratříčka, kterému se narodí mladší sestřička s Downovým syndromem, to bude sestřička jako každá jiná. Nebo se mu narodí bratříček, a v první chvíli zde nejde o to, jestli spolu budou hrát fotbal, ale o to, aby se ho naučil přijímat a reagovat na jeho podněty a potřeby takové, jaké jsou. Samozřejmě že časem přijde na to, že zatímco sousedovic Frantiček, který je stejného věku jako ten můj sourozenec s Downovým syndromem, už třeba hraje fotbal, a tady ten jeho bráška ještě ne. Ale to je pak to poznání života a zkušenosti.

U zdravých sourozenců dětí s Downovým syndromem hrozí jedno nebezpečí, že rodiče někdy příliš soustředí svou pozornost na to dítě s postižením. Setkáváme se s dvojím typem sourozenců.

Prvním typem jsou ti, kteří tím subjektivně trpí a doplácí na to. To jsou ti, jimž rodiče neponechají jejich dětství, ze kterých si udělají předčasně své pomocníky. A zatímco jiné děti si někde hrají s míčem, oni tady prostě musí hlídat svého sourozence s postižením. Když se nerespektuje potřeba i těch zdravých sourozenců, těžko se potom buduje i pozitivní vztah mezi dětmi navzájem.

Druhou podobou tohoto vztahu je, že zdraví sourozenci mají čas i na sebe, na své zájmy, a rodiče si udělají čas i na ně. V tomto případě jim život s jejich sourozencem s postižením prospívá. Ve srovnání se svými vrstevníky rostou právě v toleranci, ve schopnosti pomáhat druhým a chápat je. Bývají zralejší a sociálně odpovědnější nežli jejich vrstevníci.

To jsou dvě vyhraněné skupiny, ale samozřejmě mezi nimi je celá řada dětí, které se od svých vrstevníků nijak neliší.

Stejně jako to platí pro rodiče, tak to platí i pro sourozence. Život s dítětem nebo se sourozencem s postižením je zkouška lučavkou královskou. Může to vést k dobrému, k růstu do výše, jaké by jinak člověk nedosáhl, ale může se to stát i zdrojem trápení.



Bejulka

Bejulka

Nejlepší kamarádka, nejtupnější parťačka, nejvnímavější bytůstka, ale občas taky nejtvrdohlavější potvůrka a ztělesněný trenažér trpělivosti. Přesně taková je naše Bernadetka. A jak mi takhle malá, chytrá a krásná holčička změnila život? Hodně, ale nikdy bych neměnila.

Narodila se, když mi bylo třináct, a mezi námi jsou ještě další tři sourozenci, takže jsem nikdy nebyla jenom její sestra, ale taky asistentka, trenérka, učitelka, a spoustu lidí jsme spolu nachytaly, že i máma.

Každý den s ní je překvapením, ať už vymyslí nový vtípek, naučí se něco nového na flétničku, pochopí novou látku ve škole, nebo za námi jenom přijde a předvede neuvěřitelný pohybový talent při společném hudebním večeru.

Bernadetka mě inspirovala ve volbě povolání, ukázala mi, na čem v životě opravdu záleží, a neustále se máme od sebe navzájem co učit. Je dokonalá přesně tak, jak je.





Maruška – Láska (sůl) nad zlato

Maruška se narodila v březnu 2018 jako naše třetí dcera (její sestřičky jí vybraly jméno z našeho užšího výběru podle pohádky Sůl nad zlato). Jako jediná přišla na svět nekomplikovaně a vzhledem k tomu, že jsem při žádném těhotenství nepodstupovala genetické vyšetření, tak trochu jsem počítala s tím, že nemusí být úplně zdravá. A tak nás ani moc s manželem nepřekvapilo, když nám paní doktorka přítomná u porodu přišla říct, že Maruška má některé znaky, které „normální“ děti nemají. Přístup personálu U Apolináře byl až na jednu výjimku našťastí velmi milý, a tak jsme se s manželem radovali z naší krásné Marušky, která jen chtěla přijít na svět trochu speciálnější, abychom díky ní vyrostli.

Následovalo vyšetření srdíčka, které měla díky Bohu v pořádku. Asi po deseti dnech (poté, co jsme si obě pobýly

pár dní se žloutenkou v Motole) nám potvrdili, že má Downův syndrom. Její přijetí rodinou nebylo úplně bezpodmínečné, ale to se mělo brzy změnit... v začátcích to byla spíš velká neznámá.

Zato její sestřičky ji přijaly s nadšením a milují její bezprostřednost, její vtípky a její pusinky. Ještě stále nevědí, že je nějaká „jiná“. Mají ji rády takovou, jaká je, povzbuzují ji v jejích pokrocích a stále říkají, že je nejkrásnější a nejlegračnější miminko na světě. V rozdávání pusinek a jiných projevech náklonnosti je nepřekonatelná.

Maruška našťastí nemá žádné přidružené choroby, takže péče o ni se prakticky neliší od péče o jiné děti. Jen její vývoj je pomalejší a častěji absolvujeme nejrůznější vyšetření. Chodit začala ve dvou a čtvrt letech a zatím prakticky nemluví, ale pomocí znaků se celkem domluvíme.



Trochu nás potrápila s vyšetřením sluchu, které se podařilo až po několika pokusech, ale našťastí se ukázalo, že slyší výborně. Za to jsme obzvláště vděční, protože hudba naplňuje náš domov a Maruška ji taky miluje. Ráda tancuje anebo brnká na klavír. Je jasné, že ty těžší chvíle ještě přijdou, že bude potřebovat více naší pozornosti a péče,



ale bereme to jako výzvu a těšíme se na dobrodružství, která nás s ní jistě čekají.

Často říkám, že Maruška je takový náš bonus. Bonus, který nám ukazuje, co je to bezpodmínečná láska a co je v životě nejdůležitější.



Jsme na světě rádi

O kráse života s lidmi s trizomií 21 (Downovým syndromem)

– Publikace nejen pro rodiče –

2. část



Proč je důležité dítě s Downovým syndromem kojit?

Komunikace je jednou z nejsilnějších potřeb člověka. Hraje významnou roli v rozvoji osobnosti, vzdělávání, zařazení do společnosti a samostatném životě. Omezení v řeči a komunikaci vede k sociální izolaci a emočnímu strádání.

Způsob přijímání potravy zcela zásadně ovlivní i rozvoj řeči, protože při kojení se rozvíjejí a posilují svaly dutiny ústní a jazyka a jejich vzájemná koordinace. Technika příjmu mléka z matčina prsu dává nepřímo základy pro

práci svalů, které bude dítě potřebovat při nácviu artikulace.

Bohužel děti s DS mají často velký handicap v této oblasti, který ale lze zmírnit, nebo dokonce zcela odstranit. Což ale vyžaduje úsilí vás rodičů a pomoc odborníků. Kojení dětí s DS se může zpočátku zdát problematické. Nejlepším řešením je obrátit se na odborníky nejlépe už v průběhu těhotenství nebo co nejdříve po porodu.

Je možné miminko s Downovým syndromem kojit?

Renáta Kosíková

Ano, kojení takového dítěte je možné, dokonce je možné plně kojit. Láska k dítěti se každým kojením prohlubuje. Je to přirozený fyziologický děj. Nejlepší rada, kterou vám může dát lékař, je, abyste si vzali své miminko domů, zahrnovali ho veškerou láskou, teplem, bezpečím a osobní pozorností, kterou rodina dokáže poskytnout. To vašemu miminku nejvíce pomůže, aby mohlo rozvinout celý svůj potenciál. Většina dětí s Downovým syndromem je šťastná, hravá a je potěšením pro celou rodinu. Vaše miminko se naučí více a rychleji ve šťastném a prostředí bez stresu, a kojení takové prostředí poskytuje. Povzbuzení a vaše úsměvy se budou vracet jako úsměvy a povzbuzení od vašeho miminka.

Může být miminko s Downovým syndromem dostatečně silné, aby se naučilo kojit?

Ano, někdy to ale trvá trochu déle, než se miminko naučí, jak správně sát. Dokonce i zkušené kojící matce může trvat déle, naučit se konkrétní „triky“, jak pomoci svému novému miminku s Downovým syndromem, aby úspěšně pilo mateřské mléko. Při sebemenší pochybnosti s kojením můžete zavolat zkušené laktální poradkyni, která vás ráda podpoří.

Kojení nejen posiluje diádu matka – dítě, ale je také hlavním přispěvatelem k nutričnímu blahobytu miminek. Výhody kojení jsou mnohem významnější u miminek s Downovým syndromem. Ta mají větší náchylnost k infekcím než ostatní kojenci, takže imunitní faktory, obsažené v mlezivu a mateřském mléce, jsou obzvláště cenné. Nedávný výzkum ukazuje, že mateřské mléko obsahuje laktoferin a transferin, které zabraňují růstu škodlivých bakterií ve střevním traktu. Bifidní faktor, obsažený v mateřském mléce, naopak podporuje růst těch bakterií ve střevním traktu, které jsou pro náš organismus užitečné. Další ochranná vlastnost se získává z lysozymu, který napadá a ničí bakterie. V mateřském mléce jsou obsaženy také antivirové faktory. To je jen několik příkladů, proč je mateřské mléko nejlepší stravou pro miminko. Velmi zajímavá je také vysoká úroveň taurinu (aminokyselina) a laktózy. Bylo zjištěno, že tyto dvě výživné látky jsou zcela zásadní pro růst v raném dětství a obzvláště důležité pro rozvoj mozku.

Mnoho dětských lékařů říká matkám, že pro kojence s Downovým syndromem je nejdůležitější, aby přibírali podle tabulek. A pokud matka kojí, tak je to sice „fajn“, ale to je tak všechno, nicméně **kojení je zcela nenahraditelné!** Je to vynikající **strava pro jejich nevyvinuté trávicí ústrojí a zajišťuje dobrý pohyb jazyka a rozvinutí čelistí.**

Když se narodí miminko s Downovým syndromem, rodiče často mají mnoho obav a velký strach. Miminko může být trochu ospalejší a může mít slabý sací reflex, zatímco jiné může mít dýchací nebo i nějaké vážnější obtíže. Pokud je vaše miminko po porodu slabé, tzv. hypotonické, může zažívat nějakou potíž při učení se, jak sát a polykat, takže budete muset být klidné a trpělivé.

Miminka s Downovým syndromem jsou náchylnější k infekcím dýchacích cest a zažívacím potížím. Kojení zmenšuje výskyt obou těchto problémů a pravděpodobně snižuje jejich vážnost, pokud se vyskytnou. Miminka s Downovým syndromem jsou často tichá a někdy mají slabé vnitřní svalové napětí (hypotonii) a všeobecnou ochablost při porodu. Proto se matka bude muset naučit hlídat čas, pravidelně miminko zvedat a nabízet mu prs, spíše než čekat na to, až začne miminko plakat, aby mohlo být nakrmeno. Miminko by mělo být povzbuzováno ke kojení asi každé dvě hodiny během dne a několikrát během noci.

Je možné miminko s Downovým syndromem kojit?

Pokud je miminko ukládáno například na denní spánek do samostatné postýlky, je pravděpodobné, že se nebude o kojení hlásit dostatečně často. Je lepší kojit každou hodinu po troškách, než jednou za tři hodiny nedostatečně. Novorozenci se totiž kojením zpočátku velmi vyčerpají, a nemusí tak při delší pauze mezi kojením docházet k dostatečné stimulaci prsou. Pro stimulaci dostatečné laktace je třeba kojit co nejčastěji, zvláště pokud má miminko s DS slabší sání nebo má tendenci více spát.

Někdy mají matky potíže s odlepením jazyka miminka od patra v ústech. Tuto komplikaci můžete vyřešit tak, že mezi patro v ústech miminka a jeho jazyk vložíte v obrácené poloze špičku svého malíčku a potom prstem otočíte. K uvedení sacího reflexu do žádoucího stavu by tato procedura měla být opakována čtyřikrát nebo pětkrát před každým kojením, a to tak, že začnete prstem v přední části úst miminka a budete jej pomalu tlačít do úst miminka tak, aby si miminko myslelo, že začíná sát. Některé maminky před kojením provádějí ještě další orofaciální stimulaci pro následné lepší sání.

Až se z nemocnice vrátíte domů, bude důležité **nezapomenout se starat i o sebe**. Potřebujete si odpočinout a sledovat vaši výživu právě tak, jak jste to dělala, když jste byla těhotná. K zabezpečení těchto věcí je vynikajícím pomocníkem někdo, kdo se bude starat o vás, zatímco vy se budete starat o miminko.

Vezměte kompetence za své dítě do vlastních rukou a zjistěte si dopředu, kolik by mělo vaše miminko přibírat na váze. Sledujte dítětko, zda nepláče několik hodin v kuse hladu, zda má dostatek počuraných plen denně a nějakou stoličku. Může se stát, že miminko veškeré mléko stráví a stolicí mít nebude.

Myslete na to, že děvčátka mohou přibírat méně než chlapci. Průměrný minimální přírůstek je asi 120 g týdně při porodní váze 2 410 g. Protože některá miminka s Downovým syndromem nenabírají váhu tak dobře, jak by měla, lékaři někdy doporučují pevnou stravu dříve, než je to obvyklé. Nechte si poradit od lékaře a laktiční poradkyně. Potřeby vašeho miminka budou vodítkem. Spousta miminek s Downovým syndromem saje pomalu a beze spěchu, a proto očekávejte dlouhá krmení. Oba si budete libovat

při těchto tichých chvílkách; mohou to být velmi příjemné, odpočinkové okamžiky. Pokud máte více dětí, můžete při kojení miminka číst jeho starším sourozencům knížku.

Odměny z kojení vašeho miminka rozhodně stojí za námahu navíc, a proto se nenechte odradit, když narazíte na problém. S vaší láskyplnou pomocí se miminko chytne. Užitečné je získat dobré znalosti o kojení. Informace naleznete na odborných webech o kojení, kde jsou i kontakty na certifikované laktiční poradkyně. Jejich služby může proplácet vaše zdravotní pojišťovna.

Noví rodiče si často neuvědomují, že děti s Downovým syndromem mohou mít téměř normální společenský a emocionální rozvoj. Miminkům s Downovým syndromem prospívá stimulace, pozornost a něha, milující péče, kterou potřebují všechny děti. Lásku vrací stonásobně zpět.



Praktické rady při kojení dětí s Downovým syndromem

Jana Vundrová

Rodičovství je celoživotní proces, kdy se rodiče snaží vychovat a chránit své dítě do jeho dospělosti a samostatnosti. Je to velký dar, ale také velká odpovědnost. Narození dítěte, které bude mít nějaké zdravotní omezení, lze při dnešních lékařských možnostech předpokládat již v době, kdy je miminko v poklidu bezpečného úkrytu mamčině lůna.

Je vhodné, aby se rodiče a širší rodina nenarozeného miminka informovali o problematice postižení již v období těhotenství matky. V tomto období by rodiče měli navštívit laktiční poradkyni, která se bude rodině věnovat i po narození dítěte. Poradkyně při první konzultaci vysvětlí rodičům, v čem bude kojení miminka s Downovým syndromem složitější a jaké vhodné pomůcky je zapotřebí sehnat, aby se krmení mateřským mlékem zdařilo co nejdříve po porodu. Rodiče je nutné informovat o tom, že miminka s tímto syndromem mají snížený sací reflex a svalovou hypotonii. Plné kojení z prsu se může zdařit v některých případech až po příchodu domů.

Laktaci podpoří vhodné odsávačky mateřského mléka spolu s miminkem, které si maminka přikládá k prsům i za cenu, že miminko díky slabému sacímu reflexu nevypije mnoho mléka. Při přikládání dítěte k prsu laktaci podpoří souběžné odsávání vhodnou odsávačkou, připojenou prsním pásem, kdy podpůrný pás drží odsávací set, a maminka má tak volné ruce pro držení svého miminka při kojení. Je to zároveň i časová úleva. Pás lze zakoupit u firmy Medela. O zakoupení či pronájmu určitého typu odsávačky vás bude informovat laktiční poradkyně. Je nutno počítat s tím, že bude s určitostí doporučena na rozšiřující se laktaci nemocniční elektrická odsávačka na oba prsy. Po celém Česku existují rentální stanice, které mají tyto odsávačky k dispozici. Společnost DN Formed Medela má ve svém sortimentu mnoho pomůcek, které využívají rodiče dětí se zdravotním handicapem, jejichž sací reflexy jsou slabé. Velkým pomocníkem je například savička Calmita a Calma



systém, který je velmi podobný sání z prsu. Dalším pomocníkem ve fázi rozkojení jsou kontaktní kloboučky, které bude matka používat buď po celou dobu kojení, nebo se kloboučky postupně odstřihávají a miminko se naučí sát přímo z prsu.

Mezi maminkami je všeobecně známá teorie škodlivosti dudlíku u kojeného dítěte. Toto doporučení je platné u dětí, které mají fyziologickou fázi sání. Vhodnost používání dudlíku u dětí, které mají svalovou hypotonii i v obličejových svalech, posoudí fyzioterapeut. Stav kojení miminka se postupně zlepší při současně probíhající orofaciální stimulaci, kterou naučí rodiče fyzioterapeut, který tuto metodu ovládá. Po narození

Praktické rady při kojení dětí s Downovým syndromem

miminka by měla být umožněna návštěva laktační poradkyně již v porodnici. Pokud si matka vypracuje porodní plán, bylo by vhodné dát tuto možnost do poznámek. Před porodem je vhodná návštěva i u fyzioterapeuta, který bude spolupracovat s vybranou laktační poradkyní. Do porodnice by si maminka měla vzít s sebou kojící polštář, který bude používat i doma.

Blízcí příbuzní rodiny mohou být pro rodiče velkými pomocníky, ale žel i velkým zatížením. Proto by bylo velmi moudré, kdyby se širší rodina sešla ještě před porodem a otec miminka by zorganizoval nabízenou pomoc. V dnešní době je role otce velmi nedoceňována. Nevyužití přirozeného konstitučního nastavení muže, který má větší předpoklad pro nadhled nad složitou situací, vede často k emocionálně vypjaté situaci, která se u žen po porodu přirozeně očekává. Stres velmi blokuje úspěšné rozběhnutí laktace, případně blokuje spouštěcí reflex při kojení nebo odsávání mléka. Podle zkušeností z terénu je doporučováno, aby otec měl pracovní volno, ještě když je matka v porodnici, a pak asi ideálně měsíc po porodu. Organizování případné pomoci širší rodiny matce při péči o dítě by mělo být v režii otce, s přihlédnutím k přání matky. Období, kdy matka přikládá dítě k prsu, odsává a cvičí dle rozvrhu fyzioterapeuta, je velmi náročné, a proto je velmi nutné zachovat si nadhled nad situací. V tom by mohlo pomoci rodičům psychoterapeutické vedení konzultantem, který zná tuto problematiku. V dnešní době je možná konzultace online. Rodiče by mohli využít finanční podpory v rámci zdravotních benefitů zdravotních pojišťoven na všechny obory doporučovaných konzultací. Je prospěšné, pokud je péče odborného týmu (laktační poradkyně, fyzioterapeut, psychoterapeut) v období, kdy je miminko krmeno mateřským mlékem, dlouhodobá.

Navázání pocitu důvěry a vstřícnosti vůči rodičům miminka je nutností. Kojení miminka se zdravotním handicapem je zpočátku náročné, ale při dobré spolupráci rodičů s odborným týmem možné.

Při zhoršení zdravotního stavu miminka s DS (časté středoušní záněty, operace srdce...) **se kojení z prsu nedaří.** Maminka si v této době udržuje laktaci odsáváním a pokusí se domluvit s ošetřujícím personálem, aby mléko od matky bylo podáváno (Calmita systém, případně sondou vedenou do žaludku) přímo matkou nebo pečujícím personálem. Pokud

může být matka s miminkem v nemocnici, je dobré, pokud ji personál dovolí odsávat v místnosti, kde je lůžko s dítětem. Tato volba je důležitá pro imunitní odezvu v mateřském mléce matky. Pokud to není možné, tak převládá stále benefit mateřského mléka odsávaného případně i doma, než aby byla podávána umělá strava. Zásady uchování mléka najdete na www.kojeni.cz.

Pokud si matka udrží laktaci, je možné se opět vrátit ke kojení z prsu. Pokud se miminko opět k prsu nepřisaje, je důležité, aby maminka dostala podporu, kdy se jí vysvětlí, že mateřské mléko je možné podávat i alternativním způsobem, pokud opakované pokusy o přisátí jsou bezúspěšné. Pokud rodiče miminka nemají sílu vyjednávat s personálem nemocnice, mohou požádat svoji laktační poradkyni, aby případné kroky projednala se zdravotnickým personálem za ně. Díky této možné týmové spolupráci se rodiče nemusí bát, že budou v těchto nelehkých situacích osamoceni.

Alternativní pomůcky ke kojení: www.medela.cz

Helenka se narodila se závažnou srdeční vadou (ačkoliv na ultrazvuky jsem chodila, tak velmi vážnou vadu AVSD lékaři neodhalili). Ve zkratce: měla srdíčko samou díru a neokysličená krev se mísila s okysličenou.

Přes veškerou snahu dětských sester na oddělení neonatologie U Apolináře se nám nedařilo Helenku v porodnici rozkojit, protože nevydržela dostatečně dlouho sát, aby se nasýtila, i když se mi mléko pěkně spustilo. Ale díky pravidelnému odsávání a následnému krmení lahvičkou s velmi měkkou kaučukovou savičkou jsme vydržely s Helenkou až do srdeční operace na odstříkaném mateřském mléce (přes 3 měsíce). Bylo to velmi náročné období, každé tři hodiny odsávat a potom ještě „kojit“, ale i díky tomu, že jsem mezitím na radu mé tchyně Helenku tu a tam přikládala k prsu, sací reflex u ní nevymizel a po operaci srdce se nám podařilo normálně ji rozkojit. Od té doby jsem kojila Helenku ještě přes rok.

Problematika sání u dětí s Downovým syndromem

Eva Matejičková

Sání miminka po narození se jeví jako jeho absolutně přirozená schopnost, nad kterou se nikdo prakticky nezamýšlí až do momentu, kdy miminko opakovaně není schopné dostatečně otevřít pusinku pro vložení matčina prsu. Situace spojené s nemožností nakojit dítě se negativně podepisuje na stupňujícím se stresu v celé rodině, hlavně když už selhaly i rady babiček a známých. V případě, že se problém s kojením projevil již v porodnici a nebylo v možnostech personálu a matky situaci vyřešit, nastává zoufalé hledání informací a pomoci.

K problémům vázícím se **ke schopnosti sání přispívá i mechanismus porodu**, jakým dítě přichází na svět (klíčové pohyby v jednotlivých dobách porodních, nastavení polohy, rotace plodu). Někdy může dojít k blokaci hlavových kloubů a krčních obratlů, které mají vztah k poloze hlavy, dýchání, pohybu čelisti a jazyka.

Proč je věnována tak velká pozornost (kromě zabezpečení nutričních potřeb) **problémům miminek při sání a později i problémům dětí při polykání?** Sání je složitý a koordinovaný proces, který si dítě začíná osvojovat již nitroděložně, kdy se plodu podaří (přibližně kolem 4. měsíce) dostat prst do dutiny ústní. Po porodu se jakékoliv



vybočení z fyziologického procesu sání jeví nejen jako medicínský problém (nedostatečné zabezpečení nutričních potřeb dítěte), ale i psychologický a sociální, který **blokuje první interakce matky s dítětem**.

Sání a polykání jsou procesy, které do dnešní doby nejsou zcela prozkoumány. Sání z prsu se svým mechanismem a svalovou koordinací liší od sání z lahve (CASTILLO-MORALES, 2006).

Proces polykání je velmi komplikovaný, je rozdělený do tří fází (ústní, hltanové a jícnové), ke kterým přistupuje i funkce hrtanové příklopky.

Mechanismus navození fyziologického sání a polykání má **souvislost i s polohou těla a jeho aktivitou** (CASTILLO-MORALES, 2006). Souhrou orofaciálních struktur (struktury hlavy a krku) a těla dochází k navození a zabezpečení plynulosti funkcí v pro-

Problematika sání u dětí s Downovým syndromem

cesu sání, polykání, tvorby slin, žvýkání, mimiky, artikulace. Polykání při příjmu potravy probíhá v součinnosti s dýcháním a tvoří nejsložitější koordinační proces: nádech – polknutí – výdech. K tomu, aby dítě po narození mohlo sát, potřebuje i dostatečnou saturaci kyslíkem, tzn. **potřebuje správně a dostatečně dýchat**.

Dýchání je opět komplikovaný a složitý proces, který je ovlivněn mnoha faktory. Mění se nejen podle věku, ale i podle výkonů, nemocí, stresových situací apod. U malých dětí po narození se mění ve věku tří měsíců (nastupuje výše zmíněná koordinace). **Dýchání má souvislost nejen s příjmem potravy** a jejím zpracováním v dutině ústní a postupem do trávicí soustavy, ale i **s vylučováním**, které je častým problémem nejen u novorozenců.



Do procesu sání významnou měrou vstupuje i pohyb rukou a nohou dítěte a senzomotorické vjemy s tělem matky a později i kontakt s jejím oblečením, strukturou materiálů, zrakovým a sluchovým vnímáním, první „hrou“ spojenou s pohybem celého tělípka reagujícího na signály matky.

Matky potřebují znát postupy, jakými lze u miminek a malých dětí zabezpečit jejich co nejoptimálnější vývoj zmenšením plochy opory už v zavinovačce, polohováním v postýlce, v kočárku, nošením v šátku pouze v diagonální poloze, která udržuje dítě bez převisu, propínání, záklonu hlavy, a vědět, proč nelze doporučit různé typy závěsů k nošení miminek a malých dětí s Downovým syndromem. Rodiče mohou už v prvních dnech po narození **rozvíjet aktivní hru svých dětí**. Správný postup usnadní aktivní zapojení dětí ve všech složkách jejich vývoje v přirozených podmínkách. Dítě přestává být pasivním pozorovatelem hry, odměňujícím své rodiče pouze úsměvem nebo minimálními pohyby z jeho strany.

Není vhodné nosit dítě v závěsu, ve vzpřímené poloze, kdy se bradou opírá o hrudník matky. Hlava dítěte je v naznačeném záklonu s vysunutou čelistí a špičkou jazyka. Ruce pasivně visí podél těla s problémem zvednout je proti gravitaci, dolní končetiny jsou široce roznoženy. Dítě nemá možnost aktivně měnit polohu těla.

Je důležité správně upravit polohu miminka s Downovým syndromem například i v kočárku tak, aby bylo schopné aktivně zapojovat nejen obličejové svalstvo, ale i tělípko, a aby bylo schopné interakce s matkou, která radostně reaguje na projevy svého dítěte. **Nejen tedy technika kojení, ale i vhodné zvolené polohy dítěte během dne se spolupodílí na úspěchu sání.**

V případě, že se během vývoje dítěte postupuje v terapii a stimulaci dítěte podle neurofyzilogických podmínek, možností a schopností dítěte, lze i u velmi hypotonických dětí dosáhnout dobrých výsledků, které se blíží schopnostem dětí bez Downova syndromu bez velkého časového rozdílu.

Problém se sáním a celkovým pohybem již u miminek řeší **Orofaciální regulační terapie a Neuromotorická vývojová terapie dle Castillo Moralese ve spolupráci s Laktačním poradenstvím – Prima kojení.**



Mariánka

Mariánka – Boží dar

Mariánka se narodila se svým bratrem Albertem 8. 5. 2020, doma, stejně jako její dva starší sourozenci Julinka (6 let) a Staník (3,5 roku). Nyní je jí deset měsíců.

V září 2019 jsem zjistila, že jsem těhotná. Původně jsem v tomto těhotenství měla v úmyslu navštívit gynekologickou poradnu pouze dvakrát nebo třikrát, protože jsem věděla, že přemíra kontrol může těhotné ženě a jejímu miminku spíše ublížit nežli pomoci, ať už psychicky, nebo fyzicky. Moje plány se však zcela změnily po tom, co jsem poprvé navštívila gynekologa ve dvanáctém týdnu těhotenství a on mi oznámil, že čekáme dvojčata. I přesto, že se v tomto oboru pohybuji (jsem specialista zprávy placenty, laktační poradkyně a dula), o dvojčatech jsem věděla velmi málo. Nakoupila jsem si literaturu, spojila se s maminkami dvojčat a začala studovat.

Už od počátku druhého trimestru těhotenství jsem během dne začala cítit jemné a časté poslíčky. Nepřikládala jsem tomu velkou váhu, neboť i v minulých těhotenstvích jsem toto prožívala, i když až po dvacátém týdnu, ne od čtrnáctého. Kolem dvacátého týdne mi začalo být občas i nevolno. Ve dvacátém devátém týdnu jsem pro vážné problémy s trávením musela být hospitalizována v porodnici. Začala jsem vyhledávat rady zkušenějších, a díky jejich a Boží pomoci jsem vydržela do 40+0 týdne těhotenství.

Mariánka se narodila jako první a ihned po jejím narození nám naše porodní asistentka oznámila své podezření na trizomii 21. Bylo to pro nás velké překvapení, a navíc následoval i okamžitý převoz do porodnice kvůli kontrole jejího srdce. Tam jsme obě pobýly dva týdny, neboť

Mariánka – Boží dar

Mariánka musela zůstat na JIP. Bohužel jsem po celý pobyt v nemocnici vnímala její diagnózu negativně. Byla jsem smutná, zklamaná, nevěděla jsem si rady. Kojení Mariánky bylo velmi těžké, v prostředí JIP skoro nemožné. I jako laktiční poradkyně jsem si připadala bezradná. Domů jsme odcházely po odstranění sondičky s tím, že jsem jí podávala odstříkané mléko lahvičkou a snažila se ji kojit.

Doma se situace začala měnit. Zásadním způsobem mi pomohla návštěva laktiční poradkyně. Také jsem Mariánku začala díky jedné známé z farnosti vnímat jako malý poklad. Napsala mi: Mk 9, 36-37. „Pak vzal dítě, postavil ho před ně, objal ho a řekl jim: ‚Kdo přijme jedno z takových dětí kvůli mně, mne přijímá; a kdo mne přijme, nepřijímá mne, ale toho, který mě poslal.‘“

Zhruba za dalších čtrnáct dní jsme lahvičku zcela odstranily a na konci šestinedělí už jsem byla připravena vyrazit s dvojčaty ven. Mariánka přibývala pomaleji než Albert, ale celkově prospívala dobře. Několikrát jsme navštívily paní doktorku Matejičkovou a začaly chodit na kurzy kojeneckého plavání. Viděla jsem, že obojí Mariánce prospívá.

Velkou láskou zahrnuje Mariánku celá rodina. Je to úžasná malá holčička a jsme velmi šťastní, že jsme ji od Pána Boha dostali.



Raná péče – Slezská diakonie Poradna rané péče DOREA

Raná péče je sociální služba, tzv. služba sociální prevence. Dle zákona o sociálních službách č. 108/2006 Sb., § 54 je raná péče definována takto:

- 1. Raná péče je terénní služba, popřípadě doplněná ambulantní formou služby, poskytovaná dítěti a rodičům dítěte ve věku do 7 let, které je zdravotně postižené, nebo jehož vývoj je ohrožen v důsledku nepříznivého zdravotního stavu. Služba je zaměřena na podporu rodiny a podporu vývoje dítěte s ohledem na jeho specifické potřeby.**
- 2. Služba podle odstavce 1 obsahuje tyto základní činnosti:**
 - a) výchovné, vzdělávací a aktivizační činnosti,**
 - b) zprostředkování kontaktu se společenským prostředím,**
 - c) sociálně terapeutické činnosti,**
 - d) pomoc při uplatňování práv, oprávněných zájmů a při obstarávání osobních záležitostí.**

Raná péče fungují po celé České republice. Poskytovatele rané péče sdružuje celostátní profesionální organizace **Asociace rané péče ČR**. Členské organizace procházejí šetřením, na jehož konci získávají Garanci kvality služby rané péče, která zaručuje dodržování určitých definovaných standardů poskytování služby (www.arpcr.cz). Každá raná péče se specializuje na určitou cílovou skupinu dětí s postižením, např. děti se zrakovým postižením, sluchovým postižením, poruchou autistického spektra. Pro vyhledání vhodné rané péče dle potřeb rodiny může rodič využít webové stránky, kde je umístěna mapa raných péčí v celé ČR: www.ranapece.vcasnapomocdetem.cz



Jak raná péče probíhá?

Výjimečnost rané péče je především v tom, že pracuje s potřebami celé rodiny a reaguje na náročnou životní situaci, ve které se rodina ocitla. To znamená: reaguje na specifické potřeby dítěte, citlivě se snaží o zmírnění dopadů případného postižení na život dítěte i širší rodiny s cílem zvládnout péči o dítě v domácím prostředí, tedy předcházet možnému umístění dítěte do ústavního zařízení. Spočívá zejména v podpoře vývoje dítěte, adaptace rodiny na novou životní situaci a její zvládnutí, a v podpoře začlenění rodiny do běžného života (např. začlenění dítěte do školského



zařízení, umožnění návratu rodiče do zaměstnání, využití sociálních služeb pro lepší zvládání péče o dítě). **Rodina se může na ranou péči obrátit ihned po narození dítěte.** Primárně raná péče poskytuje svou **podporu v domácím prostředí** rodiny. Rodině tudíž odpadá stres z dalšího cestování, kterého mají díky návštěvám různých odborníků (neurolog, logoped, klinický psycholog atd.) opravdu hodně. V domácím prostředí se také dítě chová přirozeně a rodiče mohou v bezpečí a v klidu probrat vše, co je trápí a s čím potřebují poradit. V neposlední řadě je pro rodiny výhodou, že **se jedná o bezplatnou službu.**

Průvodcem rodiny se stává klíčový pracovník, tedy **poradce rané péče.** Poradce citlivě provází celou rodinu prvními roky života dítěte se specifickými potřebami či postižením. Profesionálně i lidsky reaguje na sdělené potřeby, přináší nové náměty, vhodnými kompenzačními a didaktickými pomůckami podporuje vývoj dítěte a odkazuje na literaturu či na další odborné služby, které mohou rodině pomoci. Rodina si také může bezplatně vypůjčit pomůcky, které poradce rané péče využívá pro práci s dítětem v rámci konzultací v domácím prostředí. Dle instrukcí poradce pak

rodina s pomůckami pracuje v mezidobí mezi konzultacemi. Na konzultaci sdílí, jak se cílená hra s dítětem dařila, co se posunulo, na čem je potřeba dále společně pracovat, a další témata, která jsou pro rodinu aktuální.

Je velmi široká škála postižení, se kterými se v rané péči setkáváme, ať se jedná o lehké postižení, např. v důsledku předčasného porodu, přes vzácná onemocnění, až po velmi těžké nebo kombinované postižení. Ke každému dítěti je však třeba přistupovat individuálně a věřit jeho potenciálu. Stejně jako u dětí s jiným postižením, není ani u dětí s Downovým syndromem předem jasné, čeho všeho mohou ve svém životě dosáhnout. Každé dítě má určitý potenciál, který je třeba podpořit, a tím rozvíjet jeho schopnosti, aby jej mohlo plně realizovat. Právě v raném období, především do tří let věku dítěte, umožňují kompenzační možnosti mozku rozvinout náhradní mechanismy i v těch oblastech, jejichž vývoj je opožděn nebo vážně narušen. Někdy se říká, že dítě je v raném období jako „houba“, tedy nasává informace a nejlépe je vstřebává. Právě proto je podpora jeho schopností v tomto věku nejdůležitější.

Dítě s Downovým syndromem z pohledu poradkyně rané péče

Lucie Freibergová

Když lékaři po narození dítěte stanoví diagnózu Downova syndromu, zavládne u rodičů velký strach a obava z budoucnosti. Mnozí lékaři tyto obavy rodičů ještě umocní podáním různých, spíše negativních informací o projevech Downova syndromu. Často se rodiče již v porodnici setkávají od lékařů s doporučením, aby dítě umístili do domova pro děti s postižením. Tohle všechno samozřejmě rodiče velmi zraňuje a umocňuje jejich pocit beznaděje a úzkosti. První sociální službou, kterou rodiče vyhledají, bývá raná péče. Díky spolupracujícím lékařům, sociálním sítím a zájmovým skupinám, sdružujícím rodiny dětí s Downovým syndromem, se v posledních letech dostávají informace o existenci rané péče, jako terénní sociální služby pro rodiny dětí s postižením, k rodičům velmi brzy. Rodina dítěte s Downovým syndromem tedy začíná s ranou péčí spolupracovat mnohdy již ve velmi nízkém věku dítěte.

Jako poradkyně vnímám na prvních konzultacích velkou obavu rodičů z výchovy dítěte s Downovým syndromem. Mnozí rodiče vnímají Downův syndrom jako stigma, mají pocit, že výchova dítěte bude složitá, dítě bude potřebovat odlišné a náročné výchovné přístupy, které rodiče neznají a neumějí používat. Mnoho rodičů má také obavy z toho, jak dítě bude přijato kolektivem dětí a společností vůbec. Jako poradkyně rané péče vždy ráda sleduji, jak postupem času veškeré obavy rodičů mizí a rodiče přicházejí na to, že dítě s Downovým syndromem je především dítě – milé, hravé a zvědavé, a při jeho výchově nejsou zapotřebí žádné speciální postupy, ale naopak ty zcela běžné. Tedy důslednost, láska a trpělivost.

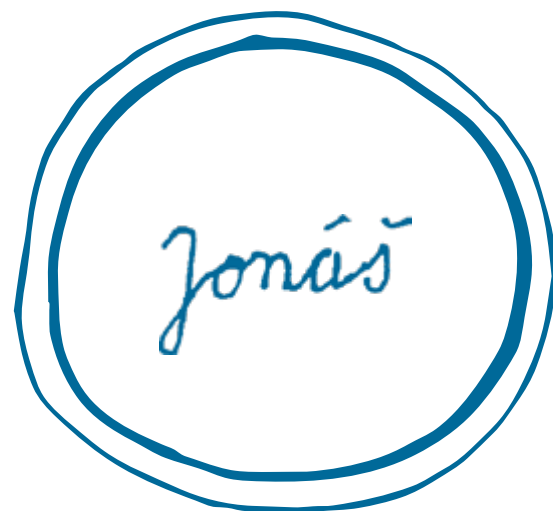
Děti s Downovým syndromem jsou velmi společenské, mají rády přítomnost ostatních lidí i dětí, samy často navazují první kontakt s okolím, a díky své otevřenosti a upřímnosti se velmi rychle stávají oblíbenci. Stejně jako ostatní děti, mají i ony zájem o poznávání světa a o hru. Velmi dobře kooperují při hře s dospělým. Jsou rády za každou chvíli pozornosti,

kterou jim dospělý člověk věnuje. Děti s Downovým syndromem mají velmi dobře vyvinutou schopnost nápodoby. Napodobují své sourozence při hře i ostatních činnostech, napodobují i své rodiče. Díky této schopnosti se velmi rychle učí různým dovednostem.

Vzhledem ke všem těmto povahovým charakteristikám a schopnostem se děti s Downovým syndromem s velkou úspěšností vzdělávají formou inkluze. Přítomnost dítěte s Downovým syndromem ve třídě mateřské či základní školy běžného typu je velkým obohacením pro všechny zúčastněné. Dítě s Downovým syndromem zde získává adekvátní vzdělání, kolektiv zdravých dětí je pro něj motivační. Dítě se zde učí navazovat kontakt s dětmi a žít v kolektivu. Jeho spolužáci se naopak učí trpělivosti a toleranci.



Jako poradkyně rané péče, se vždy velmi těším na spolupráci s rodinou, kde vyrůstá dítě s Downovým syndromem, neboť je jisté, že během naší spolupráce budu svědkem nejen velkých pokroků ve vývoji dítěte, ale také významného posunu u rodičů, kteří se postupem času zbaví obav a strachu a začnou své dítě s Downovým syndromem vnímat jako dar.



Jonáš — Jako by tu byl vždycky

Už v průběhu těhotenství jsme se dozvěděli, že se Jonášek narodí s jedním chromozomem navíc, a na dobu kolem genetických vyšetření se mi dodnes nevzpomíná lehce... Jedinou „výhodou“ tohoto včasného zjištění, dá-li se to tak nazvat, byl čas připravit se, že mnohé bude v blízké budoucnosti „jinak“. Ale už v této době jsme díky Jonáškovu poznávali nové úžasné lidi — např. rodinu s chlapečkem s DS, přes ní pak poradkyni rané péče... a někteří nám „spadli z nebe“ jen proto, aby nás podpořili. Bezesporu jeden z darů, který Jony do našeho života vnesl ještě dříve, než se narodil.

Těhotenství probíhalo až do konce jinak bezproblémově a Jonášek přišel na tento svět pěkně v termínu. Už druhý den po porodu podstoupil svou první operaci (na trávícím traktu), kterých mělo být v následujících letech ještě několik.

S Boží pomocí je všechny zvládl, a dnes, když si na tu dobu vzpomeneme, připadá nám nesmírně vzdálená.

Ač Jonáš vyrůstá jako jedináček, má dva dospělé bratry. Díky nim a jejich rodinám a díky celé široké rodině ví, že je součástí „veliké rodiny“ a miluje ji.

Zhruba ve třech letech jsme „vypazili do světa“ — začali jsme docházet do skupinky rodičů s dětmi s Downovým syndromem při MŠ Štíbrova a začali „nabalovat“ další lidi vně rodiny. Byl to dobrý start — svět nám ukázal svou přátelskou tvář. Ve Štíbrovce následně Jonáš absolvoval svoji školkovou docházku, což byl velký vklad do dalších let. Kromě jiného zde Jonáš zažil první osamostatnění se a dobrodružství při zimních i letních pobytech.

V současné době je druhákem ve speciální ZŠ v Praze 6. Chvilku mu trvalo, než si zvykl na nové nároky. Ze začátku



byl hlavně velkým pozorovatelem, což je obvyklý Jonáškův postoj při každé významnější změně. Ale jak se postupně aklimatizoval, začal se projevovat v celé své pestrosti. Má rád své spolužáky i paní učitelky. Není den, kdy by o nich nemluvil.

Život s Jonášem je naplněný — naplněný Jonášem.

Přestože se Jonáš vyvíjí pomalejším tempem, máme pocit, že nám „roste před očima“. Je úžasné vnímat jeho proměny. Z každého pokroku a úspěchu máme radost spolu s ním.

Jonáš má rád rodinné sešlosti, jídla u velkého stolu, společné muzicírování. Rád se směje, dovádí, dělá legrácky,



někdy se rád předvádí... Taky umí být pěkná podšívka a pokušitel, a taky velký mazel a ztělesněná něžnost. Má svou představu, jak jsou některé věci správně, a dbá na to, aby tak vždycky byly. Samozřejmě dostáváme jako rodiče důkladný trénink v trpělivosti i v dalších rodičovských dovednostech. Jeho paličatost a určitá umanutost k němu také patří.

Nicméně Jonáš — to je hlavně široký úsměv, bezelstné oči dokořán a jeho vřelé objetí. Všichni milujeme ten moment, když nás oba vezme kolem krku a Źukne hlavou, protože jsme spolu přece největší kamarádi.

Raná péče – Diakonie ČCE Praha

Veronika Strenková



Raná péče nabízí rodičům psychickou podporu a partnerský přístup, vědomí, že v obtížných situacích nejsou sami. Odborně poradí, jak podpořit vývoj dítěte, zaměřuje se na silné stránky dítěte i rodiny. Nabídne srozumitelné informace

Naše zkušenost s ranou péčí

Zuzka Šimonová

Když jsme zjišťovali, co je to raná péče, vyděsilo nás vysvětlení, že se jedná o sociálně-terénní službu. Evokovalo to v nás dojem, že k nám domů přijdou paní ze sociálky, které nás budou kontrolovat, hodnotit a třeba i „udávat někam dál“, že toho pro syna neděláme dost. Zpětně se této vzpomínce musíme smát.

Po první návštěvě jsme totiž pochopili, že raná péče je na naší straně. V pravidelných intervalech (cca 2 až 3 měsíců) k nám dochází vždy jedna, stejná poradkyně – úžasná

o sociálně právní problematice (možnosti příspěvků a celkově systému sociálního zabezpečení), o systému předškolního a počátku školního vzdělávání, o nabídce sociálních služeb či zajištění mimořádných potřeb dítěte. Raná péče vždy zohledňuje místní dostupnost, reference i přání a možnosti rodiny.

Raná péče předpokládá aktivní účast rodičů v průběhu spolupráce. Proto o ranou péči musejí požádat přímo rodiče – telefonicky, e-mailem či jinou formou. Průběh a obsah dalších konzultací pak probíhá po vzájemné domluvě, nejčastěji v rozmezí 1 až 2 měsíců. Každá rodina má „svou“ poradkyni, se kterou může probírat vše, co aktuálně potřebuje nebo výhledově zvažuje.

Pro děti jsou poradkyně atraktivní zejména velkou taškou – přinášejí v ní totiž hračky a pomůcky pro radost i rozvoj dítěte. Důraz na co nejpřirozenější postupy a přístup k dítěti je devizou rané péče. Poradkyně by do rodin měla vnášet kromě své odbornosti radost, hravost a živou zvědavost. Jen tím může zaujmout děti, rodiče a být dobrým průvodcem na cestě k naplněnému rodičovství.

paní Helena. Pomáhá nám s tím, co aktuálně v péči o syna řešíme – například výběr logopeda, pořízení kompenzačních pomůcek, žádost o příspěvek na péči, kroky pro nástup do školky a mnoho dalšího. Nespornou výhodou rané péče je to, že je poskytována doma – nemusíme tedy nikam cestovat. Zůstáváme v nám nejbližším prostředí, kde se cítíme nejlépe. Kromě cenných rad a zkušeností poskytuje raná péče k zapůjčení různé pomůcky a hračky, které jsou mnohdy velice drahé, a děti z nich navíc po pár měsících vyrostou. Raná péče je skvělá služba, která nám usnadňuje mnohdy nelehkou životní cestu nebo situaci. Je naprosto zbytečné se rané péče obávat, anebo ji dokonce z důvodů předsudků či neznalosti zcela odmítat.



Helenka

Helenka – Naše prémiové dítě

Jak nám narození Helenky změnilo život? No hodně. Helenka je naše první dítě, takže jsme byli vyjukaní tak jako tak, zrovna jsme řešili i bydlení, takže to nebylo ideální. A když mi dva dny po porodu primář o samotě na chodbě porodnice sdělil podezření na trizomii 21, byla jsem z toho zděšená a v šoku. Ale ani na okamžik jsme s manželem neuvažovali o tom, dát Helenku do ústavu – bylo to přece naše dítě! Faktem je, že přístup v porodnici za dob narození naší dcery probíhal stylem „velký DS strašák“, a to nás dost negativně ovlivnilo. Pár měsíců jsme se litovali a truchlili, ale protože Helenka potřebovala naši péči a čekala ji velká srdeční operace, sebral nás koloběh krmení, přebalování, různých vyšetření a terapií, a tak jsme hlavně pozorovali reakce okolí, někdy dost nevybíravé, a snažili se zvládat situaci.

Pročítala jsem taky v tu dobu různé internetové diskuze a nad některými jsem jen nevěřičně kroutila hlavou. I když

se mnou české zákonodárství nebude souhlasit, už od dob dětství v sobě mám zakódováno, že ukončení těhotenství je zabití nevinného dítěte, a podle toho jsem se rozhodla v životě řídit. Jelikož jsem asi navyklá zpracovávat vše přes média, byl pro mě utvrzením film *Nejtěžší volba* režisérky Dagmar Smržové.

Po čase truchlení jsme se rozhodli zkusit navštívit setkání rodičů dětí s Downovým syndromem, což nás moc obohatilo. Taký setkávání maminek a dětí, organizované v MŠ Štíbrova, pro mě osobně bylo příjemným pozitivem, pocitem, že někam patříme a že na nás někde nekoukají jen jako na mimozemšťany.

Při druhém těhotenství jsem z důvodu zamlklého těhotenství o miminko přišla, a tak mi naše první dcera byla velkou útěchou. Pochopila jsem, že přijít o dítě je situace daleko horší, než mít dítě s postižením. A po dalším těhotenství se

Helenka – Naše prémiové dítě

Helenka stala velkou sestrou. Je to paráda, jen je to větší kolotoč. Nejen kvůli Helence, ale i kvůli jejím mladším sourozencům, Kristýnce a Ondrovi.

Během období, co máme Helu, vidíme nejen její posun dopředu, ale i změnu našich hodnot. A ztrátu některých iluzí. Pravdou je, že na hlubší reflexi není při třech malých dětech čas a na nějakou sebelítost už taky ne. Péče je v něčem náročnější (bojuji s únavou, nejčastěji mi dochází

trpělivost). V určitých ohledech mi zas přijde práce s Helenkou trochu lehčí než s jejími sourozenci, ale rozhodně se to zvládnout dá.

Naše nejstarší dcera nám rozšířila obzory, seznámila nás se spoustou zajímavých i osobnostně různorodých lidí a pomohla nám zažít spoustu situací, které by nás jen se zdravými dětmi nepotkaly. Jsem ráda, že Helu máme, že jsme boj o naši dcerku na doporučení lékařů nevzdali.

Naše Helenka

Narodila jsem se jako malý uzlíček lásky. Vážila jsem 2 800 g. Doktorům jsem se nějak nezdála, tak mě čekaly genetické testy. Tatínek přišel maminku podpořit do nemocnice a vzal si okamžitou dovolenou. Pak se čekalo týden na výsledky. A na co přišli? Že mám Downův syndrom. Pro maminku a tatínka jsem byla krásná holčička a říkají mi Helenka.

Dědeček, když mě nosil v náručí, tak mi říkal, že hřeju jak živá kamínka. Světe, div se, skoro vůbec jsem neplakala, protože jsem měla nemocné srdíčko. Čekala mě operace. Všichni do mě ládovали něco dobrého na zub, až nakonec ručička ukázala potřebnou váhu, abych mohla úspěšně absolvovat operaci srdíčka. Moji rodiče jásalí radostí, že se mám k světu a umím plakat nahlas, což předtím nezažili.

Později se mi narodila sestríčka Kristýnka. Chodila jsem se na ni dívat, někdy jsem ji pohladila nebo jsem ji sama od sebe přikryla plenkou. Miluji rozruch kolem sebe, tak věci házím na zem a pak se směju, jak se druzí diví, co vše může skončit na podlaze. S druhými dětmi moc nemluví, ale sestríčka se večer se mnou potulí i beze slov. Umím říkat „babi, děda, hop“, a samozřejmě spoustu dalších slov, ale nebudu se chlubit nahlas. Když u stolu čekám na oběd a mám hlad, to se hlasitě ozvu. Někdy se rozbřečím, aby se vědělo, že mi kručí v bříšku. Umím i prskat a pak se smát, jen mi to dospělí zakazují... Hádejte proč? Ráda chodím na písek a do speciální školy, tam mám kamarády a kamarádky, a taky hodné paní učitelky.

Jsem veselý smíšek, a když se lidé za mnou otáčejí, tak vůbec netuší, že jsem se narodila proto, abychom si všichni vzájemně víc pomáhali a učili se solidaritě a trpělivosti. Na světě se mi líbí, což dokládá můj častý zvonivý smích.

Za Helenku teta Veronika

Helenku moje dcera porodila ve dvaceti sedmi letech. Dnes už je jí osm let. Bydlím čtvrt hodiny od rodiny mé dcery, a tak mohu chodit pomáhat, protože po Helence se dceři narodily ještě další dvě děti – dnes pětiletá Kristýnka a tříletý Ondra.

Helenka nemluví, ale opakuje slova, a dost se projevuje máváním rukou. Moc ráda kreslí a doplňuje například dešť z mraků, oči a pusy u slunce, okna u domečku, vybarvuje kola aut a sama se též snaží doplnit okna u auta na obrázku. Ráda pomáhá s vařením. Chce válet těsto či přinese na stůl lžíce. Sama se oblékne i nají, i když jí to trvá déle.

Dříve jsem brala všechny tři děti na dětské hřiště, ale Hela mi odtamtud často utíkala do blízké školky. Nerada se „nudí“. Není-li zaúkolována, to pak hází věci na zem.

Když mi řekne „babi, ahoj“, jsem šťastná.

Helenčina babička



Vrozená srdeční vada

Jan Machač

Vrozená srdeční vada znamená, že se nějaká (i kombinovaná) vada srdce vyskytuje už při narození dítěte. Je to jedna z nejběžnějších vrozených vad, která ovlivňuje asi 1 ze 100 dětí a 30–50 % dětí, které mají Downův syndrom. Vrozená srdeční vada může způsobovat dušnost, únavu, vyčerpanost; to může ovlivňovat prospívání dítěte: někdy je narušené krmení, zpomalený růst a vývoj. Někdy je to však bezpříznakové.

Nejběžnějším typem vrozené srdeční vady je defekt septa (přepážky) mezi horními dvěma síněmi (defekt septa síní neboli ASD), nebo dolními dvěma komorami (defekt komorového septa neboli VSD) srdce. U obou defektů prochází část okysličené krve z pravé strany srdce do levé, obchází tím

plíce, a tím je i méně okysličená. Oba defekty jsou u srdcí dětí s Downovým syndromem poměrně časté. Pouze asi 1 ze 3 takto postižených dětí však vyžaduje operaci srdce, a neodkladné operace jsou naštěstí nutné jen zřídka.

Pokud má lékař podezření, že dítě má vrozenou srdeční vadu (zjištěnou např. poslechem šelestu na srdci), tak ho pošle k dětskému kardiologovi, který už vede další diagnostický a terapeutický proces (EKG, ECHO, odběry), případně nález konzultuje s kardiochirurgem, který rozhodne o možné operaci. Pro rodiče je samozřejmě velmi stresující, když jejich děti musí podstoupit operaci srdce, naštěstí se však tyto operace dnes provádějí s vysokou úspěšností.



Liduška

Liduška

Liduška se narodila v září roku 2011. Moc jsme se na ni těšili. My rodiče i její čtyři sourozenci.

Těhotenství nám ale pokazilo zjištění lékařů, že naše holčička má těžkou srdeční vadu, která bývá často spojena i s Downovým syndromem, který se také potvrdil... Bylo to těžké období, ale paní doktorka z kardiologie nás ujistila, že vada se dá operativně dobře opravit. Také nám (tehdy neznalým) podala první pozitivní informace o Downově syndromu a o tom, že lidé s tímto syndromem jsou plnohodnotní a žijí spokojený život.

Postupně jsme se s tímto faktem smiřovali. Ale stále jsme měli obavy, jaké to bude, až se miminko narodí. Ty se rozplynuly, když jsme Lidušku poprvé uviděli. Byla krásné miminko. Na první pohled se ničím nelišila od svých sourozenců. Věděli jsme, že uděláme všechno proto, aby mohla žít stejný život jako oni.

Srdeční vada se po narození nijak významně neprojevovala. Pouze jsme museli být pod kontrolou lékařů a čekat, až bude mít Liduška pět kilogramů, aby mohla podstoupit operaci. Tu zvládla velmi dobře. Kdyby neměla jizvu na hrudníku, tak bychom o operaci už ani nevěděli.

A co se týká Downova syndromu, tak ten už vlastně také nijak významně nevnímáme. Je sice pravda, že někdy Lidušce déle trvá, než něco pochopí nebo zvládne. Pokud je to možné, vždy jí zprostředkujeme odbornou pomoc. Naše rodina ráda cestuje a Liduška se velmi dobře přizpůsobila. Od malého miminka ji bereme všude s sebou. Cestování ji moc baví. Má ráda i dlouhé hodiny v autě nebo v letadle. Také nadšeně sportuje. Liduška se naučila bruslit, lyžovat, jezdit na kole, ráda chodí po horách... Je to milé děvčátko, které ale dokáže být i umíněné a umí si prosadit svůj názor. Prostě normální holka.

Bobath koncept v terapii dětí s Downovým syndromem

Veronika Kristková

Koncept manželů Bobathových, Bobath koncept, je jedním ze světově nejuznávanějších konceptů v dětské rehabilitaci. Jeho zakladateli byli manželé Karel a Berta Bobathovi, lékař a fyzioterapeutka, kteří ve 40. a 50. letech minulého století vyvinuli zcela nový přístup hodnocení a terapie pacientů s neurologickými poruchami hybnosti, především dětí s dětskou mozkovou obrnou a pacientů po cévních mozkových příhodách.

Principy a průběh terapie

Terapeut na základě podrobného hodnocení a rozboru pohybového chování dítěte stanoví ve spolupráci s rodičem terapeutický plán a cíl, kterého by mělo být dosaženo. Využívá se vlastní aktivity dítěte, kterou terapeut svým vedením pouze modifikuje, a za použití specifických technik dítěti umožňuje prožít normálního pohybu. Tyto techniky mají především optimalizovat svalové napětí pacienta a umožnit dítěti provést pohyb co nejekonomičtěji, bez nežádoucího úsilí a patologických kompenzačních vzorů. Terapeut neprovádí pohyb za dítě, pouze mu nabízí možnost získat novou senzomotorickou zkušenost, a naučit se tak další pohybovou dovednost. Vždy se nejdříve zaměřuje na to, co dítě zvládne samo, a toho se snaží využít v terapii.

Terapie je funkčně (prakticky) založená, zaměřená na pohybové aktivity, které se vyskytují v běžném denním životě. Cílem terapie není jen dosažení nebo zkvalitnění určitých pohybových vzorů, cílem terapie je větší a kvalitnější spoluúčast dítěte v aktivitách každodenního života.

Terapeut by se měl také kromě narušeného pohybu věnovat dalším aspektům, jako jsou například: rozvoj a stimulace čítí, vnímání, rozumové schopnosti, komunikace, příjem potravy (sebesycení) a další. Je nutné, aby terapeut vnímal dítě a jeho problémy nejen v současné době, ale aby uměl



předpovídat, jak asi bude vypadat stav dítěte v budoucnosti, za pět či deset let, a podle toho cílit svou intervenci.

Týmová práce

Jedním ze základních znaků Bobath konceptu je týmová práce, kdy ve středu pozornosti a jedním z hlavních členů týmu je dítě a jeho rodina. Nejčastěji jsou v kontaktu s fyzioterapeutem, ergoterapeutem či logopedem. Vzhledem k tomu, že problematika dětské rehabilitace je velmi obsáhlá a zahrnuje mnoho aspektů, měli by být v týmu i další odborníci, například psycholog, lékař specialista (neurolog, ortoped), sociální pracovník, protetik, oční terapeut a další. Všichni členové týmu by měli být informováni nejen o současném stavu dítěte, jeho schopnostech a omezeních, ale také by měli směřovat k naplnění společného cíle.

Bobath koncept v terapii dětí s Downovým syndromem

Domácí terapie

Bobath koncept nejsou přesné cviky nebo jednotlivé terapeutické prvky, jako tomu bývá v jiných metodách. Rodiče jsou instruováni v tzv. **handlingu** k manuálnímu vedení, manipulaci s dítětem a stimulaci správných pohybových vzorů během běžných denních aktivit, jako je například krmení (kojení), nošení, hygiena, sebeobsluha, hra. Tento handling by měl být aplikován v průběhu celého dne. A právě toto může pro některé rodiče představovat jistý problém. Velmi často se dožadují nějakých konkrétních cviků, chtějí vědět, kdy a kolikrát cvičit. Bobath terapeut by jim měl umět vysvětlit, že stimulace pohybových vzorů v každodenních aktivitách je v podstatě neustálé cvičení, které nejenže pomáhá udržovat výsledky dosažené vedenou terapií, ale také učí děti novým dovednostem v každodenním životě.

Komu je Bobath koncept určen

Přestože byl Bobath koncept původně vytvořen pro děti s dětskou mozkovou obrnou a pacienty po cévních mozkových příhodách, je možné jej použít u jakéhokoliv (především) neurologického postižení hybnosti. Horní věková hranice není omezená, naopak pro novorozence a kojence byl vytvořen nadstavbový model – **Baby Bobath**.

Bobath koncept v terapii dětí s Downovým syndromem (DS)

Jak bylo uvedeno výše, je možné Bobath koncept využít i pro jiná onemocnění a handicap, než je dětská mozková obrna. U dětí s DS se osvědčuje Bobath koncept jako jedna z terapií první volby hned z několika důvodů. Samotné techniky Bobath konceptu mohou významně ovlivnit svalové napětí dítěte s DS, které bývá nižší než norma.

Další stimulační prvky pomáhají zvýšit příliv aferentních (příchozích) informací ke kloubům, svalům a jejich receptorům, a tím pomáhají zlepšit vnímání jednotlivých tělesných segmentů, a následně vedou ke zlepšení celkového tělesného schématu. V terapii se dbá na tzv. **správný alignment** – seřazení jednotlivých tělesných segmentů vůči sobě. Pohyb tedy probíhá v kvalitních vzorech, bráníme tak vzniku sekundárních komplikací (u dětí s DS například kyfotizace – vyhrbení trupu v oblasti hrudní páteře).

Terapie je zaměřená na aktivity běžného denního života, samozřejmě s přihlédnutím k věku a mentálním schopnostem dítěte. Touto funkční terapií se posiluje nezávislost a zvyšuje soběstačnost dítěte s DS. Dítě je pak v pozdějším věku méně závislé na péči druhé osoby. Práce s dítětem probíhá v týmu – nejčastěji fyzioterapeut, ergoterapeut a logoped. Tak je zajištěna péče o dítě s DS ve většině aspektů, ve kterých potřebuje dopomoci – pohyb (vertikalizace a lokomoce), činnosti běžného denního života (hra, hygiena, oblékání), komunikace a příjem potravy (sebesycení). Výhodou je, že všichni členové týmu pracují na stejném cíli a respektují aktuální priority rodiny a dítěte.

Bobath koncept je založen na principech motorického učení, dítě se každým novým pohybem a jeho opakováním v mnoha variantách stále učí a dovednosti získané v terapii se tak rychleji a snadněji transferují do aktivit běžného denního života.

Kdy začít

I u dětí s DS je možno s Bobath konceptem začít hned od narození. Na rozdíl od jiných konceptů a metod učí Bobath koncept rodiče tzv. handling – jak zcela specifickým a konkrétním způsobem dítě polohovat, nosit, krmit, přebalovat a hrát si s ním tak, aby se jednalo o cílenou terapii s přihlédnutím k aktuálním potřebám a schopnostem dítěte, ale s perspektivou očekávaného vývoje v budoucnu. Klinické zkušenosti a praxe nám ukazují, že děti zařazené do funkční terapie dle Bobath konceptu dosahují dříve a ve větší míře nezávislosti a participace v aktivitách běžného denního života.

Závěr

Bobath koncept je vhodnou terapií i pro děti s DS. Pomáhá jim nejen ke zlepšení jejich aktuálního zdravotního stavu a posunu ve vývoji, ale zejména zvyšuje jejich soběstačnost a funkční nezávislost. Měl by být tedy jedním z konceptů první volby v terapii dětí s DS.

Česká asociace dětských Bobath terapeutů (CADBT):
www.cadbt.cz

Vojtova metoda jako součást fyzioterapie dětí s Downovým syndromem

Denisa Polanská

Snížený svalový tonus neboli hypotonie se u dětí s DS vyskytuje často již při narození, stejně tak zvýšená laxicita vaziva neboli hypermobilita. Tyto dva faktory hrají důležitou roli v příčině zpoždění motorického vývoje. Nástup základních motorických projevů, jako je vzpřimování v poloze na břiše, otočení ze zad na břicho, lezení, sed nebo chůze, tak bývá opožděn. Významná je také změna ve stereotypu chůze – chůze je nestabilní, více opatrná, což může vést ke snížení rychlosti a zkracování kroku.

Zároveň dochází ke změně kvality provedení pohybových modelů v jednotlivých fázích vývoje, což často vede k neideálnímu držení těla, skolióze nebo plochonoží. Tyto odchylky jsou pro děti s DS typické.

Vojtovou metodou, tedy aktivací modelů reflexní lokomoce, obohacujeme redukovanou nebo blokovanou hybnost dítěte s DS. Modely reflexní lokomoce totiž obsahují dílčí vzory motorického vývoje, které vedou až k vertikalizaci a chůzi. Tím mu usnadňujeme pohyb i komunikaci, a zároveň zlepšujeme kvalitu provedení pohybu.

Kromě pohybu ovlivňujeme Vojtovou metodou také jemnou motoriku ruky a orofaciální oblast, což má pozitivní vliv na příjem a zpracování potravy.

Vojtova metoda by proto neměla ve fyzioterapii dětí s Downovým syndromem chybět.

Cvičit Vojtovou metodou **se může začít ihned po porodu.** To platí obecně pro všechny děti, u kterých není Vojtova metoda kontraindikována. Výběr cviků náleží do kompetence daného fyzioterapeuta.

Co se týče dětí, které mají vadu srdce, **vždy** je nutné mít souhlas kardiologa. **Pouze kardiolog** smí určit, zda můžeme dítě zatížit Vojtovou metodou před operací, a stejně tak kdy eventuálně začít cvičit po operaci.

Tip na pomůcku: www.rehabilitacnipodlozka.cz



Vojtova metoda je diagnostický a terapeutický princip, který je využíván u dětí (ale i dospělých) s cerebrální parézou. Principem je snaha vyvolat reflexní pohyby jako reakci na stimulaci přesně definovaných bodů. Pomocí reflexní lokomoce je aktivována CNS a dochází ke znovuzrození a utužení vrozených fyziologických vzorů, které jsou při patologii CNS potlačeny. Základy této metody položil český neurolog Václav Vojta v 50. letech 20. století na základě vlastního pozorování a empirických zkušeností.

Zdroj: KOLÁŘ, 2010.



Ergoterapie není jen o hraní

Zuzka Šimonová

Jeden z klíčových rehabilitačních oborů, se kterým se v péči o děti s Downovým syndromem lze setkat stále častěji, představuje **ergoterapie**. V případě dětí je tato rehabilitace vedena spíše formou hry a zábavných činností, při nichž se však cíleně podporuje soběstačnost a samostatnost. Ergoterapeut tu však není od toho, aby si s našimi dětmi jen pohrával. Jeho role je velmi specifická. Díky diagnostickým a terapeutickým postupům je totiž schopen určit slabiny ve vývoji či v aktuálním stavu dítěte, a zaměřit svou péči a pozornost právě na tyto oblasti. Navede rodiče na ty správné aktivity vzhledem k věku a fázi vývoje dítěte. Ukáže, jak správně motivovat dítě k dosažení potřebného cíle. Z terapie si rodiče také odnášejí tipy na hračky či pomůcky, které jim mohou být velmi nápomocné.

Proč nestačí jen běžné domácí hraní?

Každý rodič by mohl argumentovat tím, že si jeho dítě umí hrát samo, nebo že si s ním hrají sourozenci. To je samozřejmě zcela správné. Ovšem ergoterapie u dětí využívá hru jen jako jeden z prostředků k dosažení terapeutického cíle, protože hra je dětem zcela přirozená. Hra v rámci ergoterapie je však cíleně řízená, využívá jednak specifické pomůcky, ale i běžné věci z domácnosti, ovšem s konkrétním záměrem – posílit rozvoj hrubé či jemné motoriky

a podpořit **rozvoj kognitivních funkcí** (pozornost, paměť, prostorová orientace, schopnost vyjádření atd.). Tím nejvyšším cílem je vybudovat u dítěte samostatnost, soběstačnost a nezávislost, které se stanou základními pilíři jeho života. Ergoterapeut pomáhá budovat základní návyky ze sebeobsluhy – příprava a konzumace jídla, soběstačnost v zajištění hygieny či oblékání bez dopomoci.

Děti docházejí na ergoterapii zpravidla jednou měsíčně, přičemž u těch nejmenších dětí je interval častější. Terapie



bývají svou náplní velmi pestré a většinou nabízejí vyvážený program, zaměřený zejména na zručnost rukou (například trénink jednotlivých úchopů), na koordinaci oko-ruka, ale i na osvojení si pro tělo asymetrických pohybů. Vše buduje základ pro sebeuvědomění si vlastního těla a zlepšuje jeho ovládání.

Co znamená pojem „senzorická integrace“

Za tímto možná až moc odborně znějícím pojmem se skrývá terapeutický přístup, který **pomáhá propojovat všechny lidské smysly**. Jedině díky správnému smyslovému propojení jsme schopni správně fungovat v běžném životě. Pokud u člověka nefunguje senzorická integrace, tak jak má, selhává proces učení. Mozek nezpracovává přicházející smyslové vjemy požadovaným způsobem, a nevysílá tedy ani žádoucí reakce. V tomto ohledu hovoříme buď o nedostatečné citlivosti vůči podnětům (hyposenzitivitě), nebo o přehnané citlivosti (hypersenzitivitě). Skupina prvních problémů se projevuje nejčastěji pasivitou člověka, jakousi zasněností, neschopností aktivní spolupráce, smyslovou „nedokrmeností“ apod. Hypersenzitivní lidé se častěji potýkají s intolerancí vůči dotekům, světlu i zvukům. Jsou svazováni úzkostmi a mnoha běžným situacím se vyhýbají (hromadné akce apod.). Děti s poruchou senzorické integrace mají problém s jemnou motorikou, koordinací svých pohybů, a to se samozřejmě přenáší i do komunikace. Časté bývají problémy se soustředěním, psaním i čtením.

Specifika ergoterapie u dětí s DS

Ergoterapie u dětí s Downovým syndromem má svá specifika, která však nejsou výrazně závažná, a především nejsou nepřekonatelná. Zcela zásadní je si uvědomit, že společná diagnóza však těmto dětem nepředurčuje stejné (ne)znalosti, vlastnosti, charakter, a už vůbec ne temperament. Každá ergoterapie musí být přizpůsobena konkrétním potřebám daného dítěte. U dětí s Downovým syndromem hraje klíčovou roli především přístup terapeuta, ať už je jím v danou chvíli ergoterapeut, nebo rodič. U něj se totiž klade důraz na připravenost, promyšlenost jednotlivých kroků a cílů, důslednost a trpělivost. Tento jedinečný balíček je totiž doslova elementárním prvkem k dosažení jakéhokoliv cíle.

Právě u dětí se specifickými potřebami mnohdy stačí málo pro získání pozornosti a koncentrace k učení. Někdy stačí nepatrná změna prostředí (vypnout televizi či rádio, poschovávat ostatní hračky/pomůcky, které poutají pozornost). Někdy třeba rodič nechtěně volí nevhodnou aktivitu, která prostě ani nemá šanci dítě zaujmout, resp. u ní nevydrží. Je například těžká a dítě volí snadnější cestu – vzdá to. Někdy právě pomůže jiná osoba, která volí jiný tón hlasu, jinou intonaci, jiná slova apod. I s tím může ergoterapeut rodičům pomoci. Navíc pokud bude dítě již od raného věku zvyklé na práci a spolupráci s jinou osobou (ve smyslu autority), je to vždy cenná zkušenost i pro budoucí spolupráci ve školce či ve škole.



Ergoterapie není jen o hraní

Mezi častá specifika v péči o děti s Downovým syndromem patří svalová hypotonie (snížené svalové napětí), díky níž se končetiny využívají ve špatných pohybových vzorcích, mozek nemusí dostávat dostatek stimulů, a proto je potřeba využívat různé hmatové povrchy (hmatové chodníčky apod.), aby děti získávaly dostatek podnětů. Děti mívají často problém s bilaterální koordinací, tedy souhrou obou rukou. Jedna ruka navíc bývá dominantnější, což v praxi znamená, že jednu ruku dítě využívá pro fixaci (například se opírá o podložku) a druhá ruka s předmětem manipuluje. Výrazné problémy způsobuje slabší vnímání trojrozměrného prostoru, zejména hloubky, což se projevuje například kvalitativně horší chůzí ze schodů. Děti s Downovým syndromem mívají potíže využívat dovedností, které získaly nácvikem, v obecných (reálných) situacích.

Je však velkou výhodou, že žádné z výše uvedených specifíků není nepřekonatelné. Pokud není k Downovu syndromu přidružena žádná jiná zdravotní komplikace, není důvod se obávat, že by například dítě nebylo schopné zapojit obě ruce a navléci například korálky. Ergoterapie pracuje pouze na aktivaci a zkvalitnění veškerých úkonů, tak aby se hra i pozdější život staly co nejhodnotnějšími.

Rodič jako ergoterapeut

Není asi překvapením, že nejdůležitější roli v ergoterapii hraje rodič dítěte. Ten zná své dítě nejlépe, umí zhodnotit jeho samostatnost a soběstačnost, a měl by také být schopen určit jeho silné a slabé stránky. A to ze dvou důvodů. Tím prvním je samozřejmě zcela základní myšlenka – samostatné a soběstačné dítě bude na péči rodiče v budoucnu co nejméně závislé. Jak se říká – těžko na cvičišti, lehký na bojišti. To, co si dítě osvojí v raném věku například skrze hru, bude využívat po celý zbytek života. Je naprosto ideální, pokud se prvky z ergoterapie stanou běžnou součástí každodenního režimu.

Uvědomit si slabiny svého dítěte je klíčové i pro vyvážený přístup v péči. Je žádoucí propojovat to, co dítě baví a v čem si je již jisté, naopak s něčím, co je pro něj nové či náročné. Jen tak docílíme toho, že činnost bude pro dítě zajímavá a přínosná zároveň. Rodiče by však neměli své děti přeceňovat ani podceňovat. Měli by upevňovat získané



dovednosti, a zároveň posouvat hranice a stanovovat nové výzvy, čímž u dítěte budují sebejistotu a sebevědomí.

Ergoterapie je nesmírně obsahově i programově pestrý obor, jehož není důvod se obávat. Ačkoliv pochopení termínů a souvislostí může vypadat složitě, není tomu tak. Se stanovením cílů terapie pomáhá ergoterapeut, většina práce však stojí na rodičích. Pokud však rodič zapojí fantazii, není problém cíle dosáhnout skrze běžné denní činnosti. Výjimku u těch nejmenších vidím v práci u stolečku. Nesejde tolik na náplni činnosti (stavění kostek, kreslení, hraní si s plastelínou, spojování puzzle apod.), ale o vymezení prostoru k práci a o práci s pokyny. Při cílené práci u stolečku, kdy věnujete dítěti veškerou svou pozornost, se velmi intenzivně trénuje trpělivost, výdrž, koncentrace a ochota spolupracovat. Zde se ve velké míře budují základy řízené činnosti, která bude dítě provázet během celého systémového vzdělávání. Bez ohledu na temperament dítěte a jeho zájmy lze, díky pravidelnému a postupem času stále delšímu intervalu, budovat základ pro veškeré kognitivní funkce, díky kterým člověk vnímá svět kolem sebe a dokáže se do něj co nejhodnotněji začlenit. A to je přece to, co všichni, bez ohledu na počet chromozomů, chceme.



Sluníčko Vojtíšek

Vojtíšek je naše první dítě. Moc jsme se na miminko těšili a říkali si, jaké bude mít oči, komu se bude víc podobat atd. Těhotenství s Vojtíškem probíhalo naprosto v pořádku, jen nám bylo řečeno, že je maličký. „Aspoň se mi bude dobře rodit,“ říkala jsem si. Jenže pak jsem se šla ve 36. týdnu těhotenství zaregistrovat do porodnice...

A to, co nastalo, bylo pro mě jako prvoroďčku naprosto šílené: „Vojtík musí okamžitě ven. Je droboučký, máte málo plodové vody a srdíčko nebije dobře.“ Strach jsem měla obrovský. Vojtíšek byl opravdu drobeček, 1 710 g a 42 cm. Ten den nám pediatrička sdělila podezření na Downův syndrom a podezření na šelest nebo nějakou vrozenou vadu srdíčka. Druhý den nám lékař oznámil, že Vojtík má komplikovanou srdeční vadu, kterou mívají děti s Downovým syndromem.

Následoval okamžitý převoz do motolské nemocnice, kde nám potvrdili vrozenou vadu srdce a byly provedeny

genetické testy. Byl to jeden šok za druhým a my jsme se z něho nějakou dobu vzpamatovávali. Ale hned od první chvíle, co jsme Vojtíška s manželem uviděli, jsme věděli, že je to náš brouček a že ho za nic na světě nedáme. V Motole k nám byli lékaři velmi vstřícní, pověděli nám o spolku pro rodiny s dětmi s Downovým syndromem. Uklidňovali nás, že i když to teď vypadá jinak, tak se nám narodilo dítě, které nám bude dělat velikou radost. Také nám jedna paní doktorka řekla: „Buďte rádi, že máte dítě, které má **jen** Downův syndrom. Některé děti, které mi sem chodí, jsou na tom mnohem hůř.“ Tehdy to pro nás bylo těžké, ale měla pravdu.

Brzy jsem navštívila setkání rodin s dětmi s Downovým syndromem, a to mi hodně otevřelo oči. Viděla jsem, že se všechny děti smějí, mluví, chodí, umí jíst, pít, jsou samostatné a rodiny jsou šťastné. Tenkrát mi spadl kámen ze srdce.

Vojta

Sluníčko Vojtíšek

Od Vojtíkových tří měsíců jsme začali jezdit na Bobath terapii a orofaciální regulační terapii. A pokroky na sebe nenechaly dlouho čekat. Obzvlášť po operaci srdce, která proběhla, když bylo Vojtíkovi půl roku. To pak nastala velká změna, a po nějaké době zase velký posun dopředu. Rehabilitace navštěvujeme stále. Od jednoho roku jsme jezdili i na hipoterapii, zprvu ambulantně. Nyní se dvakrát ročně účastníme hiporehabilitačního pobytu, který Vojtovi opravdu moc prospívá, již na pobytu dělá velké pokroky. Od jeho tří let také chodíme na logopedii.

Díky tomu všemu se Vojta velmi dobře rozvíjí. Nyní je však pro něj velkým tahounem i jeho sestřička. Té jsou dva roky, moc hezky mluví a pořád Vojtovi něco povídá. Pomáhá mu a opravuje ho. Když si spolu hrají na obchod, často mu říká: „Vojto, řekni to správně: to je pomeranč.“ Vojta se snaží, ale zatím nemluví tak dobře jako ona. Od té doby, co užívá kvalitní rybí olej, v mluvení pokročil. Už složí i „větu“: „Mámo, dej Vojta.“ To znamená: „Mámo, dej

to Vojtovi.“ Nebo: „Mámo, Vojta nápad čokoláda.“ To před pěti měsíci bylo ještě nereálné. Řekl jen: „Máma čokoláda.“ A tím to haslo.

Vojtíšek je sice tvrdohlavý, ale jinak je to smějící se a mazlivý kulíšek. Opravdu rád se objímá. Ale umí se i naštvat, třeba když mu něco zakáží, nebo když mu řeknu, že už s hraním končíme a jdeme jíst. Občas se i urazí, ale za chvíli je z něho zase usměvavý človíček. Od malička miluje knížky. Máme doma již slušně vybavenou knihovnu. Když si Vojtíšek čte sám, krásně doplňuje slova, opakuje říkanky, zpívá písničky. Taky miluje vodu. Jak ve vaně, tak v létě v bazénu by mohl trávit celé hodiny. Rád zahradníčí a občas je Vojtova péče tak velká, že to odnesou kytičky i zelenina, ale to nevadí, hlavně že je spokojený.

Vojta nám dělá radost a je naše sluníčko. Jsme s manželem hrdí rodiče, a od té doby, co ho máme, vidíme svět jinými očima.



Logopedická terapie u dětí s Downovým syndromem v raném věku

Lenka Němečková

V povědomí široké veřejnosti je logopedie stále ještě velmi často chápána jako obor zaměřený na pouhou nápravu výslovnosti u dětí předškolního věku. Logoped se však ve své praxi setkává s osobami všech věkových kategorií, od novorozenců po seniory. Také náplň jeho práce je mnohem širší než jen výše zmiňované poruchy artikulace. Do logopedické ambulance mimo jiné patří miminka, u nichž je riziko, že vývoj řeči nebude z jakéhokoli důvodu probíhat přirozeně, dále pak děti, které nemluví nebo nerozumí v rozsahu, odpovídajícímu jejich věku, a děti s poruchami hlasu, sluchu či problémy v orofaciální oblasti.

U dětí s Downovým syndromem se od narození objevuje zpravidla hned několik charakteristických rysů, jež mohou negativně ovlivnit příjem potravy a rozvoj dovedností, potřebných pro správný vývoj řeči. Mezi tyto typické znaky patří

celkově snížený svalový tonus těla, vysoké a úzké tvrdé patro, obtíže v síle, pohyblivosti a koordinaci čelisti, jazyka i rtů, problémy s dýcháním či přidružené poruchy zraku a sluchu.

Z výše zmiňovaných důvodů je žádoucí **zahájení kvalitní logopedické a fyzioterapeutické péče již v prvních týdnech života dítěte**. Logoped od raného věku napomáhá s ohlédáním správného postupu i s usměrněním vývoje řeči dítěte. Rodiče se pod jeho vedením učí poskytovat svým dětem podněty, adekvátní jejich vývojové úrovni, a nabízet jim pestré podněty ve správném pořadí.

Konkrétní zaměření logopedické péče a doporučované aktivity jsou vždy individuální. Obecně se jedná o techniky směřující k ovlivnění kvality příjmu potravy, rozvoj oromotoriky a podporu komunikace a vývoje řeči.

Logopedie jako jedna z priorit

Zuzka Šimonová

Je velká škoda, že v péči o děti s Downovým syndromem bývá v prvních měsících, a mnohdy i letech, výrazně upozaděna logopedie. Důraz se klade především na rozvoj hrubé, a případně jemné motoriky, na které logopedie samozřejmě úzce navazuje. Logopedie se však ke slovu dostává, až když v pozdějším věku slova nepřicházejí. Většinou je to až v momentě, kdy dítě chodí, a rodič tak může svou pozornost věnovat další pomyslné oblasti rozvoje svého dítěte. Je častým omylem představa, že logoped řeší až

vzniklé problémy s řečí a učí děti jen správné výslovnosti. Tedy, že první návštěva bývá až v momentě, kdy dítě řeč ovládá, jen se pracuje na jejím zkvalitnění.

My jsme se ztotožnili s názorem, že logopedii je nutné navštívit co nejdříve, aby měl logoped šanci nejprve se synem navázat vztah, a tak se budovaly pevné základy pro budoucí spolupráci. Toto nám potvrdila i naše úžasná logopedka, kterou navštěvujeme od synových osmnácti měsíců. Už nyní nám nastavila celou

řadu tzv. režimových úkolů, které nás všechny budou provázet při vzájemné spolupráci. Proto je na místě i doporučení pro ostatní rodiče dětí s DS, kteří třeba váhají s návštěvou u logopeda, nebo se nechali odradit tím, když jim logoped řekl, že mají přijít, až dítě bude mít s řečí problém, nebo až mu budou aspoň tři roky. Pokud tato slova z jeho úst padnou při žádosti o zařazení do péče, minimálně zbystřete a zvažte, zda je to ten správný logoped pro vás.

Když jim otevřete své srdce, najdete k nim cestu

Nikola Chmelařová



Moje práce klinického logopeda je někdy opravdu náročná, ale právě ty úsměvy, odhodlání a bezstarostnost dětí mi dávají energii v práci pokračovat. Děti s Downovým syndromem jsou právě ty, kterým svou energii předám bez rozmyslu, protože vím, že ony mi ji vrátí, a dají mi důvod dál pracovat. V tu chvíli vím, že to, co dělám, má opravdu smysl. Práce s nimi je však někdy obtížná, umějí si postavit hlavu, jsou zarputilé, někdy se jim do práce nechce, občas si i dupnou, ale když víte, jak na ně, cestu si k nim najdete. Když jim otevřete své srdce a ony cítí, že je máte rádi a že děláte svou práci rádi, nenechají se dlouho přemlouvat. **Najít si k nim cestu někdy chvíli trvá, nepřijmou jen tak někoho, ale když už si ji najdete, troufám si říct, že to bude napořád.**

Ano, děti s Downovým syndromem se často ocitají v našich ambulancích a potřebují pomoc s řečí a komunikací. Většinou je provázíme delší dobu, ale viditelné pokroky jsou zaručeně, zejména když dítě práce s logopedem baví a na společnou práci se těší. Když to nebere jen jako povinnost, ale i zábavu, tak si společný čas oba dva užívají.

Přesně takováto práce byla i s Bernadetkou, se kterou se známe už několik let, a stále sleduji její vývoj a pokroky. Trvalo delší dobu, než jsme si k sobě našly cestu. Zpočátku se hodně styděla, nechtěla povídat, „zasekávala“ se u činnostech, které se jí nelíbily. Slovy to ještě neuměla vyjádřit, a mým úkolem bylo naladit se na ni a rozpoznat, z jakého důvodu nechce a co se jí nelíbí. Myslím, že se nám to celkem rychle povedlo a naše společné logopedické terapie šly jako po másle. Bernadetka je veselá, pozitivně laděná holčička, která nezkaží žádnou legraci. Občas se tedy umí pořádně naštvat, ale dlouho jí to nevydrží. Sama si je již schopna vykomunikovat, co se jí líbí nebo nelíbí, a je v mnoha věcech samostatná. Doma s ní rodiče a její sourozenci pravidelně pracují a trénují. Dělají to s láskou a snaží se to vymyslet zábavnou formou, aby to Bernadetku bavilo. A jsem přesvědčená, že právě tohle je klíč k úspěchu.

Pro rozvoj řeči u dětí s Downovým syndromem je potřeba pravidelně pracovat a všechny potřebné oblasti rozvíjet, což je úkol převážně pro rodiče. My logopedi pouze rodičům ukazujeme možnosti a metody práce, ale hlavně se je snažíme povzbudit k práci s dětmi. Může to být totiž i zábava a hezký společně strávený čas. Rozvoj řeči hrou je právě pro tyto děti jak dělaný. Nemá cenu je do něčeho nutit, ale nenápadnou formou je rozvíjet v tom, co potřebují.

Práce s nimi je nabíjející, zábavná, ale někdy i vyčerpávající. Ale vím, že má smysl, a jsem ráda, že právě já mohu těmto výjimečným dětem a jejich rodičům pomoci k tomu, aby jejich děti s Downovým syndromem mohly maximálně využít svůj potenciál a plně fungovat ve společnosti, a rozdávat nám všem entuziasmus a radost ze života. I my se totiž od nich můžeme leccos naučit. Je to o trochu delší a náročnější cesta, ale ony to zvládnou, a ještě s úsměvem!



Znakování s dětmi s Downovým syndromem

Zuzana Sýkorová

Táta si hraje s Bětkou na koberci, mají kolem sebe dvě krabice plné kostiček, figurek zvířat, panáčků. Bětka podává tátovi vozík za koně.

Táta se ptá: „Co to je?“

Bětka znakuje „kůň“.

Táta bere vozík a říká: „Aha, to patří ke koni. Tak najdeme toho koně? Kde je kůň?“ Přitom slovo kůň doplňuje znkem pro koně.

Bětka hledá v první krabici, ale tam kůň není. Tak jde do druhé, ale tam taky nic.

Bětka znakuje nad krabicí „není“ a pokračuje znkem „kde je?“

Táta nachází koně, podává ho Bětce, ta se spokojeně usměje. Koníka společně přidají k vozíku.

Bětka do vozíku posadí panáčka a táta s Bětkou si dál společně hrají.

Když se nám před lety narodila Bětko, holčička s Downovým syndromem, tušili jsme, že bude potřebovat ve spoustě věcí zvýšenou péči. Moc jsme ale nevěděli, s čím vlastně pomoc potřebuje a jak by asi naše podpora měla vypadat. V knížkách i od odborníků jsme se rychle dozvěděli, že kromě

jiného bude asi hodně potřebovat pomoc s rozvojem řeči. Že bude zřejmě rozumět hůř než ostatní děti, ale hlavně že ona sama možná opravdu dlouho nebude mluvit.

Hledali jsme, co s tím můžeme udělat. Nechtěli jsme, aby Bětko měla v hlavě myšlenky, které by s námi chtěla sdílet,

Znakování s dětmi s Downovým syndromem

ale přitom by neměla způsob, jak to udělat. Pátrali jsme v knížkách, na internetu, ptali jsme se poradkyně rané péče i dalších odborníků, s nimiž jsme spolupracovali. Díky tomu jsme narazili na znakování. Pročetli jsme, co se dalo, ptali se, koho jsme mohli. Ta možnost nás nadchla, a tak jsme se, když bylo Bětce asi osm měsíců, pustili do nového dobrodružství – začali jsme znakovat. A myslím, že to bylo jedno z nejlepších rozhodnutí, které jsme v tu dobu udělali.

Trvalo docela dlouho, než začala znaky používat i sama Bětka. Úplně první se začaly objevovat, když jí byl asi rok a půl, kolem dvou let už znakovala několik desítek pojmů. Ve čtyřech letech už Bětka hodně kombinovala řeč a znaky, v tu dobu nastupovala do mateřské školy. Znaky jí hodně pomáhaly ve školce zejména na začátku. Díky nim se lépe domluvila s učitelkami i dětmi. Také se mohla aktivně účastnit besídek, na nichž se písničky a říkanky současně znakovaly, a my jsme s radostí pozorovali pokroky: ve čtyřech letech na besídce písničky trochu znakovala; v pěti letech znakovala a občas něco řekla; a před nástupem do školy už celou písničku zpívala.

Když byly Bětce dva roky, narodil se jí mladší bratr. Jak ve znakování vyrůstal, přirozeně ho používal. Zhruba do osmnácti měsíců to byl jeho hlavní komunikační nástroj, potom postupně přešel k řeči.

Co je to znakování?

Znakování je způsob, jak usnadnit komunikaci dětem, které si zatím dost neosvojily mluvenou řeč. Pomáhá dětem porozumět tomu, co jim lidé kolem říkají, a nabízí jim jednoduchý nástroj, kterým mohou komunikovat dříve, než začnou mluvit.

Znakovat znamená, že my svou řeč doplníme znaky a že budeme vstřícně reagovat na snahu dítěte používat ruce k tomu, aby se s námi domluvilo.

Právě pro děti s Downovým syndromem bývá znakování velmi vhodné. Děti s Downovým syndromem se obvykle velmi zajímají o lidi kolem sebe, hodně je sledují, navazují s nimi oční kontakt. Některé z nich mají i velký talent napodobovat pohyby, gesta a mimiku lidí kolem sebe. Přitom často u dětí s Downovým syndromem pozorujeme opožděný vývoj řeči. Mnohé z nich zvládají již stejně náročné

věci jako děti staré rok a půl, dva roky, nebo i starší, přitom ale tyto děti téměř vůbec nemluví.

Když je necháme být, když prostě jen budeme čekat, až začnou děti mluvit, možná promarníme naprosto zásadní období, dobu, kdy by dítě potřebovalo začít zkoušet si s námi domlouvat jednoduché věci. Dobu, kdy by nám dítě chtělo sdělit, že zahlédlo na větví ptáčka, že zaslechlo zvenku sanitku, že si vzpomnělo, že ráno mělo dobré bonbony, že se chce jít houpat, že neví, kde je babička, a chtělo by ji vidět...

Dítě, které chce něco sdělovat lidem kolem sebe a nemůže, to nějakou dobu zkouší. Když je delší čas neúspěšné, hledá jiné způsoby, jak se domluvit, ale ty se nám nemusí líbit. Dítě třeba křičí, válí se po zemi, bouchá do lidí, kouše je... Anebo se lidí raději straní, naučí se být jen samo pro sebe, hrát si samo, samo se vyrovnávat se smutky i samo prožívat radost. Oboje je špatné a oboje vede k čím dál větší izolaci, nespokojenosti, frustraci.

Pokud dítě s Downovým syndromem nemluví, nebo mluví tak, že mu řeč nestačí na dobré navazování, rozvíjení a udržování sociálních vztahů a k vyjádření různých potřeb, **měli bychom aktivně hledat způsob, jak mu pomoci.** Zásadní je se na dítě naladit, vnímat jeho projevy chování, pozorovat je a snažit se přijít na to, co nám jimi možná chce říct. Snažit se z chování dítěte poznat jeho emoce, náladu, dát najevo, že rozumíme, co prožívá, a snažit se přijít na to, proč se teď dítě takhle cítí. Když například dítě křičí, můžeme zjišťovat, jestli ho něco nebolí, jestli nemá hlad nebo žízeň, jestli mu není zima či vedro, zda se něčeho nepolekalo, jestli si nepřeje naši pozornost, jestli něco nepotřebuje podat, získat... Tím začínáme a obvykle se tak chováme ke všem malým dětem.

Protože ale u dětí s Downovým syndromem můžeme už dopředu očekávat, že se jejich porozumění i aktivní použití řeči bude opožďovat, měli bychom jim nabídnout něco víc. Měli bychom jim nabídnout takový komunikační systém, který samy mohou uchopit a aktivně používat dříve než mluvenou řeč. Tento systém se může skládat z mnoha různých částí, které dohromady naplňují většinu komunikačních potřeb dítěte. U dětí s Downovým syndromem by jeho důležitou součástí mělo být právě znakování. Může



být doplněné třeba použitím předmětů, fotografií, obrázků, můžeme zapojit i techniku, například některý komunikační program v tabletu.

Znakování je ale pro většinu dětí s Downovým syndromem natolik výhodné, že bychom ho nikdy neměli opominout.

Oproti jiným náhradním způsobům komunikace má několik velkých výhod:

- Není vázané na žádné pomůcky, můžeme jej použít kdykoliv a kdekoliv, kde máme ruce: v autobuse, ve vaně, v bazénu, za chůze; přitom je zadarmo.
- Využívá obvyklých silných stránek dětí s Downovým syndromem: akcentuje oční kontakt, vzájemné sledování se, dobrou schopnost napodobení gest, mimiky a pohybů druhého člověka, umožňuje blízký fyzický kontakt. Znakovat se dá hezky, i když máme dítě v náručí.
- Znakování se nejvíce podobá mluvené řeči, a proto na ni přirozeně nejlépe připravuje. Znak má omezené trvání v čase, pro jeho uchopení musíme druhého člověka sledovat, znaky lze upravovat podle toho, jak chci něco říct. Můžu znakovat rychle i pomalu, důrazně i jemně, mohu znak udělat velký a výrazný, ale i nenápadný (podobně využíváme tempo řeči, hlasitost, melodii).

- Znakovat lze hravě, vesele, a tím může být znakování pro malé děti přitažlivější, příjemnější.
- Po nějaké době je pro dospělého člověka snadné a přirozené, spojovat běžnou mluvenou řeč se znakováním důležitých slov, tím se nenarušuje a nemění běžný způsob, jakým s dítětem mluvíme.

Znakování je tedy použití gest, znaků (různých pohybů rukama), a to současně s řečí. Dospělý mluví, a přitom nejdůležitější slova současně znakuje, tedy udělá příslušný pohyb. Například řekne: „Vezmeme si ven čepici“, a při vyslovení slova „čepice“ si současně položí dlaň pravé ruky na hlavu. **Dítě, které zatím nemluví, používá jen samotné znaky, dítě, které si již osvojuje řeč, používá znaky i s mluvením dohromady, obvykle tam, kde okolí ještě jeho mluvené řeči úplně nerozumí.**

Pro koho je znakování vhodné?

Znakování je vhodné pro každé dítě, kterému nestačí mluvená řeč k tomu, aby navazovalo, rozvíjelo a udržovalo sociální vztahy a aby srozumitelně vyjádřilo všechny své potřeby. Můžeme ho používat u dětí, které již mají diagnostikovaný opožděný vývoj řeči, ale také u všech dětí, u kterých lze opožděný vývoj řeči očekávat.

Znakování s dětmi s Downovým syndromem

Znakovat se dá se všemi malými dětmi, někteří rodiče ho používají jako podporu řečového vývoje i u dětí, které žádné opoždění vývoje řeči nemají. Pokud tedy má dítě s Downovým syndromem mladšího sourozence, můžete s ním klidně znakovat taky, ocení to všichni přítomní.

Začít se může kdykoliv. Už malinkému miminku můžeme jednoduchým gestem ukazovat, že teď dostane své mlíčko, nebo že bude spinkat. Některé výzkumy doporučovaly se znakováním u dětí s Downovým syndromem začínat kolem osmi až deseti měsíců věku. Čím dříve začnete, tím snáze a přirozeněji se vy i vaše děťátko budete se znakováním seznamovat a učit se ho. Na druhou stranu je pro některé rodiče těžké vytrvat u znakování, když jim dítě zdánlivě neodpovídá. Může se stát, že začnou se znakováním třeba v půl roce věku dítěte a celý další rok, nebo i delší dobu dítě žádný znak nepoužije. Proto někteří rodiče, kteří začnou znakovat s takto malými dětmi, na nějakou dobu přestanou a ke znakování se vrátí, až když je dítěti třeba rok či dva. Nikdy není pozdě začít. Pokud si dítě nerozumí kvůli opožděnému vývoji řeči se svým okolím, začněte kdykoliv. Klidně v jeho patnácti letech. Začít se znaky může klidně i dospělý člověk. Důležité je jen to, jestli mu znaky usnadní domluvu s okolím.

Pro začátek je dobré vybrat si jen několik znaků (jeden až pět), které budou označovat věci, které jsou pro dítě důležité a o kterých se každý den opakovaně mluví. Doporučujeme začít s tím, co má dítě rádo, co ho zajímá. Může to být jídlo, zvířata, znak spojený s oblíbenou činností (například houpání, malování, prohlížení knížek...). Pro začátek se také osvědčují znaky „ještě“ a „konec“, jejichž používání dítěti umožní regulovat mnoho věcí, které se s ním dějí, proto si je děti často osvojují poměrně rychle. Pro první znaky je dobré používat jednoduché, dobře viditelné a srozumitelné pohyby, které se snadno dělají. Takto fungují symetrické pohyby (například tukaní špičkami prstů obou rukou proti sobě) a doteky na těle (například dotek na puze, na hlavě).

Zejména zpočátku bude hlavním přínosem znakování to, že vám dítě bude moci lépe porozumět. Tím, že k nejdůležitějším slovům přidáte znak (který navíc často vypadá trochu jako to, o čem se mluví – vzpomeňte na čepici), ukážete jasně dítěti, které slovo ve větě je nejdůležitější

pro porozumění. Současně, ať už chcete, či ne, dané slovo vyslovíte s větším důrazem a srozumitelněji. Díky tomu všemu bude pro dítě vaše věta srozumitelnější.

Pokud znaky začínáme používat s dětmi, které dobře navazují oční kontakt, sledují lidi kolem sebe, zajímají se o jejich pohyby, měli bychom prostě co nejčastěji a nejpřirozeněji znaky sami používat. Přidávat je k běžným větám, které dítěti obvykle říkáme (k podtrženým slovům přidáme znak):

„Tomášku, pojď, půjdeme jíst!“

„Táta je teď v práci, až přijde, půjdeme spolu ven.“

„Tak, dáme ještě jednu lžičku.“

„Chceš houpat?“

Chceš ještě? Ano?“

„Slyšíš? To houká sanitka.“

„Hele, támhle jede vlak.“

„Podívej, tady na obrázku je auto.“

„Kde je kočka?“

Výborné je přidat znaky k dětským písničkám a říkankám. Děti to obvykle hodně baví, užívají si společné znakování. Současně je to dobrý trénink znakování, když desetkrát po sobě zazpíváte a zaznakujete písničku „Prší, prší“, pravděpodobně se vám znak vybaví velmi rychle, když na vycházce začne pršet. Rozhýbete si ruce, znaky se pro vás stanou snazší, automatictější. K říkankám a písničkám se také rádi přidávají sourozenci a jiné děti, možná najdete ve svém okolí nějaké zpívaný v mateřském centru, kde se zpívání spojuje s pohybem.

Jestliže dítě oční kontakt navazuje málo, nesnaží se napodobovat dětské hříčky (Jak jsi veliký? Uděláme pá pá!), nesleduje ostatní lidi, nenapodobuje jejich pohyby, a přitom už není miminko, možná bude nutné využít některé speciální postupy, některé z nich jsou používány v **ABA terapii**. V takovém případě **oslovte logopeda, poradkyni rané péče, nebo přímo kontaktujte pracoviště, které ABA terapii používá** a které vám poskytne pomoc se zaváděním znaků do vaší komunikace s dítětem.

Když se do znakování pustíte, bude vás pravděpodobně provázet delší dobu, měsíce, roky, možná celý život.



To dopředu není možné odhadnout. Jak moc z něj vaše dítě získá? Záleží na tom, jestli mu budete vy i další lidé nabízet zajímavé znaky, zda budete pořád postupně rozšiřovat jejich množství, jestli se s dítětem naučí znakovat i další lidé, nejen vy. Například sourozenci, další členové rodiny, kteří dítě mají rádi a tráví s ním čas, jestli se znakování začne používat ve školce, ve škole... Čím víc lidí se do tohoto báječného dobrodružství zapojí, tím lépe. V takovém případě moc nevádí, když jsou mezi jednotlivými znakujícími mírné odlišnosti. Důležitá je chuť si porozumět, můžete se třeba paní učitelky zeptat, co ten nový znak, který se dítě zřejmě naučilo ve školce, znamená, a rozšířit pak o něj i vaši domácí znakovou zásobu.

Jestliže se u vašeho dítěte začne rozvíjet řeč, budete pravděpodobně velmi rychle znaky odkládat a přestanete je používat. Nespěchejte ale příliš. Představte si třeba dítě, které si již osvojilo a používá 200 znaků, současně se aktivně naučilo používat 10 slov. Když s ním přestaneme úplně znakovat, dítě ochudíme o množství dalších znaků, které by se naučilo a aktivně používalo v době, než se jeho slovní

zásoba rozšíří právě na těch 200 pojmů, které teď znakuje. A to může trvat klidně rok.

Proto doporučujeme pokračovat ve znakování, i když dítě začíná mluvit. Pokud ale již nějaký znak nahradilo slovem, kterému téměř vždy rozumíme, tak tento konkrétní znak už můžeme přestat používat. Pravděpodobně zjistíte, že dítě samo znak velmi rychle odloží a vrátí se k němu jen v situaci, kdy mu nebudete rozumět.

Pokud u znakování vždycky mluvíme, dítě nikdy v rozvoji řeči nezpomalujeme, i kdyby už dané pojmy dobře znalo a samo používalo. V takovém případě by se dítě prostě soustředilo na řeč a znaků by si nevšímal.

Kdo vám může se znakováním pomoci a kde najdete informace, materiály a další?

- Požádejte o radu a podporu **logopeda** nebo **poradkyni rané péče**. U starších dětí můžete získat informace **ve speciálně-pedagogickém centru, ve speciální mateřské nebo základní škole**. Zjistěte, jestli někde ve vašem okolí neprobíhá **kurz znakování s dětmi**, nebo třeba kroužek, kde by se znakovalo. Některá mateřská centra podobné aktivity podporují.

- Můžete využít **knihy o znakování s dětmi** (Terezie Vasilovčík Šustová: Jak se domluvit s kojencem a batoletem; Monta Z. Briant: Základy znakové řeči pro miminka).

- Množství materiálů najdete u Babysigns: www.babysigns.cz

- **Videa znakového jazyka pro neslyšící** můžete využívat pro rozšiřování znakové zásoby podle vašich potřeb: www.spreadthesign.com

- A pokud chcete najít ještě další informace o znakování, hledejte na internetu stránky, články, videa, komentáře, diskuse, fóra, skupiny, stačí zadat výrazy jako **„znakování“**, **„znakování s miminky“**, **„znakování s batolaty“**.

Znakování jako pomyslný most

Zuzka Šimonová

Jednou z klíčových oblastí v péči o Vítečka vidíme ve znakování. Je to pro nás způsob, jak podpořit vzájemnou komunikaci a ušetřit si celou řadu nedorozumění, nepochopení a z toho plynoucích frustrací. Vítkovi bude za pár týdnů dva a půl roku. Aktuálně nemluví, přesto díky několika desítkám osvojených znaků zvládne vyjádřit to, co (ne)chce, potřebuje, nebo jednoduše to, co ho zajímá. Domnívám se, že jen díky znakování nezažíváme záchvaty vzteku z toho, že Vítek něco chce, jen to neumí vyjádřit. Naopak zažíváme spoustu nezapomenutelných veselých zážitků, kdy si Víteček před spaním znakuje refrén oblíbené písničky, anebo když za námi přijde a zaznakuje, že chce pustit tu či onu konkrétní epizodu Krtečka. Má pak neuvěřitelnou radost, když u nás najde porozumění, písničku mu zazpíváme anebo mu dopřejeme jeho oblíbenou pohádku. Znakování chápeme jako pomyslný most, který nás propojuje, než si Víteček osvojí řeč.



Sára

Sára – Naše copatá bojovnice

„Pouštěj jí Mozarta. Ten je pro mozek nejlepší,“ neustále mi během těhotenství opakoval manžel a v duchu viděl, jak se naše dcera jednou stane malou Einsteinkou. A kdyby jen to – už jsme jí naplánovali i to, že bude vrcholovou atletkou. Nebo výtečnou houslistkou! Plány to byly hezké. Má to ale jeden háček (opravdu?). Naše dcera Sára se před necelými čtyřmi lety narodila s Downovým syndromem... Po vyřčení diagnózy nám přišlo, že už nikdy nebudeme žít normální život. Že je konec, sen o zdravém a dokonalém dítěti se nám rozplynul. Celkem brzy jsme ale díky životu se Sárinkou pochopili, že život jde dál. A že je stejně plnohodnotný, jako by byl, kdyby měla Sára o jeden chromozom méně. A že je vlastně neuvěřitelně krásný.

Sárinka – copatá holčička, která miluje koně, svoje dva mladší sourozence, kamarády ze školky, zpívání a jídlo všeho druhu, která je taky holka od rány a tvrdohlavá mnohem

víc než její dva tvrdohlaví rodiče, a princezna, která si ze všeho nejraději hraje s panenkami na svojí posteli nebo na nějakém pohodlném gauči, obléká je, uspává nebo s nimi tancuje... No a jako „perličku“ má tahle dámička v každé buňce svého těla jeden chromozom navíc, který ovšem neurčuje to, jaká je, jak si mnozí myslí, když hází všechny s touto diagnózou do jednoho pytle s nálepkou „postižení“.

Sárinka nám svůj chromozom navíc dokonale tajila až do porodu. Dokonce i po porodu nám personál porodnice říkal, že žádný problém nevidí. Oni měli vlastně pravdu – Sáruš vůbec žádný problém nemá. To spíš my ostatní, naše společnost, její syndrom vidíme jako problém. Sárinka, Bohu díky, nemá žádnou přidruženou vadu, která bývá s Downovým syndromem spojená – dokonce i srdíčko má úplně v pořádku a nemocná bývá nejméně ze všech dětí v našem okolí.

Sára – Naše copatá bojovnice

Zajímavé je, že mě v průběhu těhotenství napadlo, že se vlastně může stát, že se Sárinka nenarodí úplně „normální“ (i když normální je dost relativní pojem). Měla jsem kolem sebe dost lidí s nějakým postižením, u nás v rodině takový však není nikdo, tak jsem si říkala, že stát se to přece může. Ani za mák se mi ta myšlenka nelíbila, ale tak nějak jsem odpovéděla: „Děj se vůle Boží. Ale prosím ne u toho prvního dítěte!“ A v duchu jsem si stejně říkala, že něco takového se nám přeci jen nestane, vždyť pravděpodobnost je tak malá.

No, stalo se. Dokonce i prvorozená ta naše holčička je. Má to své výhody i nevýhody, ostatně jako všechno... Výhodou je určitě to, že jsme na ni měli zpočátku řadu času. Dokonce tolik času (Sárinka byla jako miminko skvělý spáček), že jsem o životě s ní začala psát blog (www.sarinhlas.com). Chtěla jsem do světa vykřičet, jak skvělá je a jak hezký je život s ní. A trochu zabojovat proti současnému stavu společnosti, kdy Downův syndrom bývá ještě často tabu a strašák. Ano, samozřejmě jsou i těžší chvíle. Ty ale člověk zažívá se všemi dětmi, nejen s těmi s nějakou odlišností.

Sárinka je umíněná, pohodlná a při vyjadřování nesouhlasu hoooodně hlasitá. Taký je ale neskutečně empatická, kontaktní a radostná. Miluji její objetí, záchvaty smíchu,

ukazovačky, písničky a říkačky. Její lásku k hudbě a kytarě a její srandovní a decentní taneční pohyby, které jsou zcela jedinečné a neopakovatelné. Její zářící očka, když se jí zeptáme, jestli už chce pustit večerní pohádku, nebo když vidí svoje kamarády ze školky.

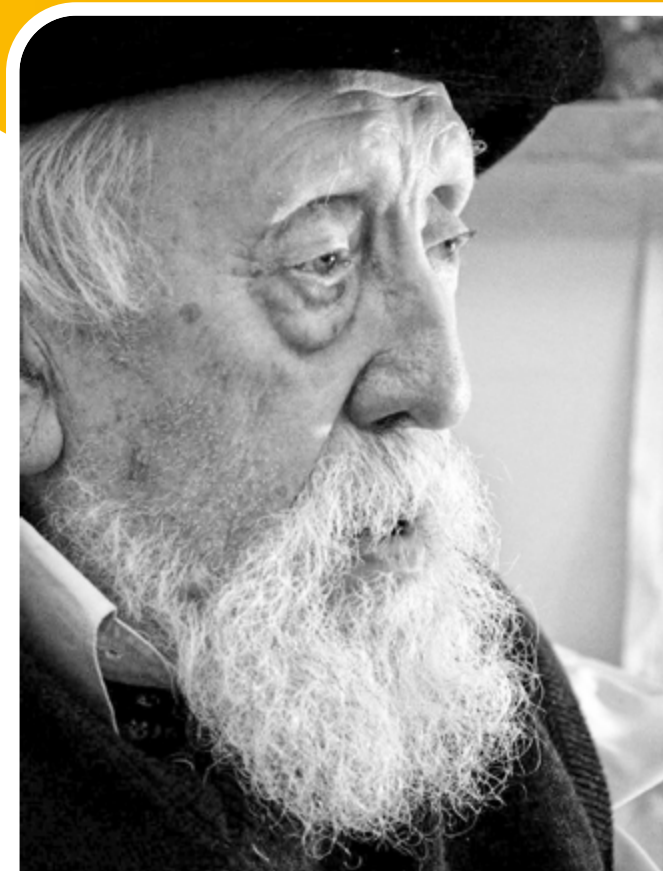
Sárinka chodí prvním rokem do dětského rehabilitačního stacionáře v Ostravě. První dva týdny byly náročné, adaptace u ní proběhla jako u jejích běžných vrstevníků. Pak ale nastal zlom, a teď bývá o víkendech našťavaná, že nemůže do školky za kámošema, jak sama říká. Ve staciiku má denně rehabilitace, několikrát týdně logopedii a ergoterapii, a samozřejmě školkové aktivity – hudbu, tvoření, tanec. Slaví tam svátky i narozeniny, pečou, chodí ven, hrají si... Sárince stacik nesmírně prospívá po všech stránkách – začíná se pěkně rozmlouvat, je více společenská, zlepšuje se v hrubé i jemné motorice... Ale hlavně je tam moc spokojená!

Její budoucnost je ve hvězdách, ostatně jako budoucnost každého dítěte – s jakýmkoli počtem chromozomů. Co můžeme my rodiče? Dát dětem dobrý základ a připravit je co nejlépe na budoucnost. A hlavně jim dát bezpodmínečnou lásku. Což není u té naší princezny vůbec těžké... Máme tě moc rádi, Sárinko.



Zkušenost zprostředkovaného učení podle Reuvena Feuersteina

Irena Marušincová



Bude mé dítě schopné aspoň něco se naučit, když se narodilo s tou či onou diagnózou? Nakolik bude jeho genetické vybavení určovat a ovlivňovat jeho vývoj? Jak se mu mám věnovat, abych mu jako rodič nepřitěžoval? Mám ho nechat v jeho světě a tím, ve kterém žiju já, ho nezatěžovat? Je ve svém světě opravdu šťastné? Tyto a mnohé další otázky se honí hlavou snad každému rodiči, kterému se narodilo dítětko s nějakým handicapem. Velmi zajímavé odpovědi na ně přináší izraelský psycholog a pedagog Reuven Feuerstein (1921–2014), který celoživotně pracoval s jedinci se speciálními potřebami a, jak píše jeho blízký spolupracovník Louis Falik, doslova měnil jejich osudy.

Tajemství Feuersteinova přístupu spočívá ve způsobu interakce s dětmi, ve způsobu učení. Podle Feuersteina se lidé od mala učí dvěma základními způsoby – **přímým kontaktem s podněty** a **zkušeností zprostředkovaného učení**. Zatímco při přímém učení je zcela na jedinci, jakých podnětů si vlastně všimne, jak je vyhodnotí a co se z nich naučí, při zkušenosti zprostředkovaného učení se mezi dítě a podněty postaví **zprostředkovatel**, který mu pomáhá vybírat relevantní podněty, zaměřovat pozornost na to, co je podstatné, vede ho k přemýšlení o souvislostech, k hledání analogií, k zevšeobecnování apod. Jednoduše řečeno, zprostředkovatel učí dítě vnímat okolí, učit se, klást si otázky, a tak postupně čím dál tím více profitovat i z přímého kontaktu s podněty.

Zkušenost zprostředkovaného učení je vystavěna na několika parametrech, bez jejichž uplatnění nemůže fungovat. Těmi nejzákladnějšími a naprosto nezbytnými jsou **záměrnost a vzájemnost, význam a přesah**. Zprostředkovatel jde do interakce s dítětem s konkrétním záměrem, co ho chce/potřebuje naučit, reaguje přitom ovšem na dítě samé, přistupuje k němu individuálně, reaguje na jeho odpovědi a podle nich interakci upravuje a řídí. Učení musí mít pro dítě význam, být pro něj důležité a naučené musí mít přesah do dalších oblastí života dítěte, zprostředkovatel ho vede k tomu, aby naučené dokázalo využít i v jiných situacích.

Zkušenost zprostředkovaného učení je úžasný nástroj pro rozvoj všech dětí i dospělých, jedince s Downovým syndromem nevýjímaje. Děti s Downovým syndromem jsou velmi vnímavé, učení otevřené, ale potřebují dobrého zprostředkovatele a potřebují velkou míru zprostředkování od raného věku, aby se mohl jejich učební potenciál naplno rozvinout. Praxe povzuje Feuersteinova slova o tom, že chromozomy nemusí mít poslední slovo. Zkušenost zprostředkovaného učení je



osvědčenou cestou, jak jedincům s Downovým syndromem otevřít náš svět, ve kterém s námi chtějí být a kterému chtějí rozumět, a zároveň začít chápat ten jejich, který je zase pro nás, jejich zprostředkovatele, nemalým zdrojem obohacení.

Profesor Reuven Feuerstein se velmi intenzivně věnoval dětem i dospělým s Downovým syndromem. Jeho vlastní vnuk Elchanan, syn jeho nejstaršího syna, se narodil s Downovým syndromem. Vypráví se, že když se přišel na svého čerstvě narozeného vnoučka podívat a uviděl zarmoucené a zmatené rodiče, pravil: „Proč tady truchlíte? Dnes večer začneme plánovat jeho svatbu!“ V tu chvíli se stal Elchananovým zprostředkovatelem. Hodiny a hodiny strávil s novorozencem v náručí, přičemž s ním udržoval **oční kontakt** a záměrně na něj dělal různé „obličejy“. Nejednalo se o běžnou hru, kterou rodiče se svými miminky hrají, Feuersteinovým cílem bylo naučit chlapce zaměřit pozornost. To byl první krok a po něm následovaly další a další, díky nimž z Elchanana vyrostl mladý muž, který úspěšně prošel běžným vzdělávacím systémem, absolvoval vojenskou službu, která je v Izraeli povinná, a začal žít svůj samostatný život.

S teorií i praxí zkušenosti zprostředkovaného učení je možné se blíže seznámit na kurzech, které nabízí Cogito, Centrum kognitivní edukace (www.cogito-centrum.cz).



Zdroje: COGITO-CENTRUM, 2021
STEINBERG, 2020.



Co je to symbol?

Zuzana Křížková, lektorka FIE

„**Co je to symbol?!**“ zeptala se Bernadetka jednou, když jsem jí připravovala pomůcku k práci a označovala jsem jí měřítko. Srdce mi poskočilo radostí a nadšením. Ani ne proto, že položila otázku, na kterou není jednoduché odpovědět. Spíš proto, že se zeptala na něco, čemu nerozumí, že se zeptala hned, když se to slovo objevilo, že nechtěla pokračovat bez vysvětlení. Chtěla mít jasno! Ta otázka v tu chvíli pro mě symbolizovala, že pracuji s někým, kdo je „se mnou“, je tam se mnou aktivně, je tam

se mnou celým svým bytím. Společně přemýšlíme, společně tvoříme, společně poznáváme. Společná práce, aktivita, a především touha porozumět. Každý, kdo učí přímo, nebo nějakým způsobem vstupuje do procesu učení dítěte, ví, jak jsou tyto atributy důležité a cenné, a jak zřídka se objevují. Jak se díky nim stává proces učení procesem radostného zkoumání a hloubání.

FIE – Feuersteinova metoda instrumentálního obohacování

Maria Montessori (1870–1952) a montessori pedagogika

Alžběta Jantová



„Studium dětské psychologie zaměřené na první roky života otvírá před našima očima takové zázraky, že ten, kdo se na ně dívá s porozuměním, se neubrání hlubokému vzrušení. Práci nás, dospělých, netvoří vyučování, ale pomoc dětské mysli pracovat na vlastním vývoji.“

Maria Montessori

Maria Montessori se narodila 31. 8. 1870 v Chiaravalle v Itálii. Vystudovala jako jedna z prvních dívek technicky orientovanou střední školu. Roku 1896 se stává Maria Montessori první lékařkou – ženou v Itálii. Pro její životní dráhu je charakteristický zájem o lidi znevýhodněné. Bojovala za zrovnoprávnění žen, vystupovala proti dětské práci.

Po ukončení studia jí byla svěřena péče o děti s duševními chorobami nebo mentálním handicapem (slabomyslné, jak se tehdy říkalo) na neurologickém oddělení psychiatrické kliniky v Římě. Zde začíná její cesta k pedagogice. Ošetřovatelka, která Marii Montessori přijímala, si stěžovala, že děti jsou špinavé a mlsné. Soudila tak podle toho, že děti si hrály na podlaze s chlebem, který dostaly k jídlu. Vytvářely z něj obrázky a pak ho – špinavý – snědly. V místnosti kromě postelí nebylo nic, čím by se děti mohly zabavit. Tehdy se Maria Montessori začala zabývat myšlenkou, jak podporovat a rozvíjet duševní a sociální vývoj těchto dětí. Na základě pozorování jejich projevů dospěla k závěru, že problém duševně zaostalých dětí, které byly zavírány do psychiatrických klinik a ústavů, není jen zdravotní, ale že tyto děti potřebují především intervenci pedagogickou. Některým dětem se jí podařilo pomoci natolik, že mohly pokračovat v běžných školách.

Inspirací jí byli francouzští lékaři psychiatři Jean Marc Itard (1774–1838) a jeho žák Edouard Séguin (1812–1880). Séguinovy pomůcky začala používat s velikým úspěchem u dětí z psychiatrické kliniky a dodnes jsou součástí klasického montessori materiálu.

Své úspěchy s rozvojem mentálně znevýhodněných dětí přednesla na pedagogickém kongrese, následovala série přednášek v Římě. Vznikla státní škola *Scuola Magistrale Ortofrenica* pro děti se speciálními vzdělávacími potřebami, jejíž vedení Maria Montessori převzala. Během působení



na této škole se zabývala přípravou nových pomůcek, svými poznámkami, tabulkami. Byla přesvědčena, že podobné metody mohou pomoci i dětem bez postižení.

V roce 1898 se jí narodil syn Mario, který stál Marii Montessori 40 let po jejím boku, od svých 15 let až do jejího skonu. Po její smrti pak v její práci pokračoval.

Svým pedagogickým myšlením navazuje na myšlenky J. J. Rousseaua, J. H. Pestalozziho a na tradice evropského myšlení. Dne 6. ledna 1907 zakládá v Itálii první *Casa dei Bambini* (Dům dětí). Byl určen pro děti z nejchudších rodin jedné nuzné římské čtvrti San Lorenzo. Zde právě svou pedagogickou metodu rozpracovala a odtud se pak metoda rozšířila do celého světa.

V tuto dobu také konvertovala ke katolické víře, protože byla překvapena jedinečnou proměnou dětí v *Casa dei Bambini*. Méně známý je také její koncept náboženské výchovy, který více rozpracovala a prakticky vyzkoušela v domově dětí ve španělské Barceloně. Zemřela 6. 5. 1952 v Noordwijk op Zee v Holandsku.

Svou pedagogiku stavěla na pevných teoretických základech. Pomůcky, které její pedagogika využívá, jsou

vymyšlené a vyrobené s největší pečlivostí tak, aby práce s nimi opravdu děti rozvíjela. Mnoho času trávila prostým pozorováním dětí při práci.

Mezi základní principy montessori pedagogiky patří připravené prostředí, připravený průvodce (učitel), respektování vývojových fází dítěte, samostatnost a nezávislost dítěte, svoboda a zodpovědnost, řád, izolace vlastnosti a obtížnosti, práce s chybou. Montessori pedagogika se dá uplatňovat již od nejútlejšího věku dítěte (od narození, resp. ještě před narozením) a v poslední době se s jejími principy můžeme setkávat i např. v domovech důchodců. Dalo by se říci, že její použití je univerzální.

Montessori materiál je rozdělen do několika oblastí. V **oblasti praktického života** se dítě seznamuje s tím, jak pečovat o sebe nebo o druhé, jak samo sebe obsloužit, aby mohlo být samostatné, jak být užitečné pro ostatní.

V **oblasti smyslové výchovy** dítě třídí a zaměstnává své smysly: zrak, čich, hmat, sluch a chuť. Dokáže se vyznat ve svém vnímání a rozlišovat smysly to, co je důležité.

V **jazykové výchově** se dítě zabývá slovy, sdělením, porozumění jazyku, zde si také osvojuje čtení a psaní, a to již od útlého věku.

Matematické pomůcky umožňují dítěti provádět složité matematické operace, uchopit smysly množství, vnímat řád, který v matematice je.

Prostřednictvím **oblasti kosmické výchovy** dítě poznává svět okolo sebe, i ten vzdálený. Má možnost chápat v souvislostech, materiál je roztříděný do jednotlivých, snadno uchopitelných oblastí.

Více o Marii Montessori a její pedagogice se můžete dočíst v některé z jejích knih.

Doporučené prameny

HELLBRÜGGE, T. *Unser Montessori-Modell*. München: Kindler, 1977
MONTESSORI, M. *Absorbující mysl*. Praha: Portál, 2018
MONTESSORI, M. *Objevování dítěte*. Praha: Portál, 2017.

Zdroje: BANDHAUER, 2014

FARNEY, 2018

FARTASSIOVÁ, 2015.



Dominička — Je to fajn!

Je to již více než tři roky, co se nám narodila Domča, naše první miminko. Když nám po jejím narození lékařka oznámila podezření na genetickou vadu Downův syndrom, který se za dva dny potvrdil, bylo to pro nás oba překvapení. Moc jsme si nedovedli představit, co to bude do budoucna obnášet. První měsíc jsme žili v obavách a otázkách. Druhý měsíc jsme se obav zbavili a znali spoustu odpovědí. A třetí měsíc jsme vlastně už i zapomněli, že je Dominička něčím výjimečná.

Měli jsme veliké štěstí na skvělé doktory na neonatologickém oddělení na Bulovce, kteří byli moc milí a nápomocní. Díky nim jsme se dostali ke službě rané

péče a úžasné pediatričce. Ihned nám začaly pravidelné kontroly u lékařů, protože Downův syndrom s sebou bohužel nese také zdravotní problémy a pomalejší vývoj. Od jejího raného věku jsme začali s pravidelnou fyzioterapií, kolem prvního roku s logopedií a v roce a půl s hipoterapií. Ano, bylo to pro nás náročné, ale navzájem jsme se podporovali a pomáhali si, a hned šlo všechno jednodušeji.

Také jsme se naučili radovat z maličkostí. Měli jsme velikou radost z každého Domčina pokroku, i toho sebe-menšího. Poznali jsme spoustu nových a veselých lidí, a vlastně se vše zase obrátilo k dobrému.



Když byl Dominičce rok a tři čtvrtě, jeli jsme do lázní, vybrali jsme si Janské Lázně. Byl to určitě i tento měsíc pravidelného cvičení, který napomohl tomu, že krátce po návratu domů začala Dominička chodit. Krkonoše jsme si zamilovali a od té doby tam pravidelně jezdíme jako do našeho druhého domova.

Před rokem se Dominičce narodila sestřička Natálka. Začátek byl náročnější, ale nyní se stávají nejlepšimi parťáčkami, hlavně na zlobení.

Vždy jsme milovali cestování a snažili se žít aktivně, a toto se nezměnilo ani po narození Domči a Natálky. I nadále jsme jezdili na výlety. A teď, když už je Domča

větší, začínáme se sporty. V létě ji naložíme do krosničky a vyrážíme na túry po horách nebo na kempování s dodávkou. V zimě jsme začali se snowboardem a lyžemi. Obojí se zdá, že Domču baví, a to těší nejen ji, ale i nás. Už teď se těšíme na teplejší počasí, až budeme moct vyrazit na kolo, odrážedlo a koloběžku, vše pro Domču relativně nové.

Dominička nám nesmírně obohacuje život a je s ní ohromná legrace. Pokud bude tento článek číst někdo, koho teprve život s dítětem s trizomií 21 čeká, nebojte se! Stačí jen přijmout životní výzvu, a nadále se budete těšit ze života a naučíte se častěji radovat.

„Ty děti mě nabíjejí!“

Miloslava Stará, speciální pedagog



Tato slova slýchávali někteří rodiče dětí s Downovým syndromem, s nimiž jsem léta individuálně pracovala a snažila se předávat jim odborné zkušenosti, které mnohým dětem pomáhaly pozitivně ovlivňovat jejich vývoj. Děti jsem milovala, obdivovala jejich přítulnost, snahu o kontakt, a u mnohých i výsledky, kterých dosáhly díky svým rodičům a pravidelným cvičením.

Základem však byla nesmírná rodičovská láska k dítěti, kterému chtěli co nejvíce pomoci v jeho rozvoji, a radost z každého, i drobného úspěchu. Stále obdivuji houževnatost, vytrvalost, trpělivost a nesmírnou obětavost těchto rodičů. Děti s Downovým syndromem (i s jiným postižením) mají v životě a ve společnosti důležitou roli, neboť jejich existence probouzí v lidech, a především v jejich rodičích vlastnosti, o kterých ani netušili, že je mají.

Vzpomínka z „výzkumné“ třídy v MŠ

První třídu pro děti s mentálním postižením založila v roce 1960 bývalá inspektorka, Anna Chvátalová, v Náhorní ulici v Praze 8. Nazývala se „výzkumná“ a byla součástí běžné mateřské školy.

Nastoupila jsem do ní jako mladá, bez zkušeností, ale s velkým zájmem o děti s postižením. Bylo tam asi osm dětí s různými viditelnými vadami. Seděly na lavičce a prohlížely si mne. Náhle jedna holčička vyběhla a rychle vylezla na

průlezku stojící u zasklených dveří. Lekla jsem se, že spadne a chtěla jsem ji chytit. Ona se otočila a skočila mi kolem krku – byla to dívka s Downovým syndromem! V tu chvíli si mě získala, a děti s Downovým syndromem a jejich osudy mne provázejí dodnes.

Dávky sociální péče

Lenka Hečková

Rodiny dětí, kterým se narodí dítě s Downovým syndromem, mají kromě obvyklých dávek v rámci sociálního zabezpečení, jako je peněžitá pomoc v mateřství a rodičovský příspěvek, nebo v případě splnění dalších podmínek také dávky státní sociální podpory a dávek v hmotné nouzi, nárok také na dávky sociální péče, tedy na **příspěvek na péči**, a na dávky na podporu pro osoby se zdravotním postižením, tedy na příspěvek na zvláštní pomůcku a na **příspěvek na mobilitu**. Zároveň mohou pro své dítě žádat o **průkaz osoby se zdravotním postižením (OZP)**, který držitele a jeho průvodce opravňuje k řadám výhod, a **parkovací průkaz OZP**.

Nárok na dávky sociální péče ani na průkazy OZP není automatický, o dávky **je nutné si zažádat formou předepsaného formuláře**, který si můžete stáhnout na rozcestníku MPSV: www.mpsv.cz/formulare, nebo vyzvednout na Úřadu práce. Žádosti můžete podat nejdříve v jednom roce věku dítěte, a v případě příspěvku na zvláštní pomůcku pak **ve třech letech věku dítěte**. Krom toho se jak příspěvky, tak průkazy udělují jen **na dobu určitou**. Proto je třeba o ně žádat opakovaně.

Pro rodinu mohou být tyto dávky významnou pomocí a rodina má na ně právní nárok.

Děti s Downovým syndromem a problém kvality života

Roman Cardal



1. Mnohvrstevné pojetí zdraví

Podle Světové zdravotnické organizace je kvalita života dána subjektivním vnímáním jedince, které se týká jeho životního postavení v kontextu systému hodnot dané kultury, a jsou do ní zahrnuta i další hlediska jako jeho cíle, očekávání, standardy a zájmy. Míra jejich subjektivně prožívaného naplnění přispívá významně ke komplexnímu stavu jeho zdraví.¹ Přestože podstatnou součástí tohoto výměru je důraz na subjektivnost prožívání vlastního stavu člověka, jsou zároveň vytyčeny i hranice, které za jistých okolností umožňují kvalifikovat bytí některých jedinců jako nehodné pokračování. To se týká i dětí s Downovým syndromem, jejichž postižení mnozí hodnotí jako neslučitelné s přijatelnou kvalitou života. Následkem toho považují ukončení jejich vývoje ještě před narozením za humánní čin, který z nich snímá břemeno strastiplné existence a osvobozuje společnost od zbytečné zátěže.

Faktory vstupující do definice zdraví jsou bohaté a svou povahou nedovolují, aby se jejich reflexe stala výlučnou doménou jen jednoho vědního odvětví. Problém lze diskutovat z hlediska lékařského, sociologického, politického atd. Rovněž filosofie se v této debatě může přihlásit o slovo. V následném příspěvku uvolníme prostor právě pro ni – její pohled by neměl být přehlížen žádným odborníkem, který se k otázce zdraví člověka může vyjádřit.

2. Pohled filosofie

Filosofický přístup si všímá toho, že stanovování „kvality lidského života“ se děje na obecné úrovni. Jde o definici, která má platit pro každého lidského jedince. Obecnost vymezení je sice mírněna již zmíněným důrazem na subjektivní,

a tedy silně individualizované prožívání vlastního stavu jedné každé osoby, to však neruší jeho univerzalitu. S nárokem na obecnou platnost je tu vysloven názor, že *každý* člověk je spolu-aktérem svého zdraví jakožto něčeho, co vyvěrá z jeho nesdělitelné psycho-fyzické situovanosti v daném místě a čase.

A tady se ohlašuje první komplikace. Jsme dnes skutečně tak dobře epistemicky vybaveni, že si můžeme dovolit definovat na obecné úrovni? Vstupuje-li do definice zdraví silný subjektivní aspekt, neplatí to samé i pro naše poznání? Je snad dnes někdo schopen nad veškerou pochybnost dokázat, že lidské myšlení je objektivní a že dokáže formulovat jisté, nutné a obecně platné závěry? Žádná exaktní ani empirická věda nemají takový důkaz k dispozici a malá sonda do současné filosofie nás rovněž zbavuje naděje, že

1. Srov. WHO, 2012.

Děti s Downovým syndromem a problém kvality života

bychom na jejím poli mohli na nějaké spolehlivé sebe-založení rozumu narazit. Moderní pokusy učiněné v tomto směru selhaly (Descartes, Locke, Hume, Kant, Husserl, Hegel), což zákonitě vyústilo do všepřonikající postmoderní skepse. Jestliže neexistuje nějaký obecně akceptovaný důkaz schopnosti rozumu poznávat objektivně, s jistotou, nutností a obecností, jak lze spoléhat na výše naznačenou definici lidského zdraví? Moderní vědy jsou pouze hypotetické, neboť vycházejí z nedokázaných a svými metodami nedokazatelných předpokladů. Moderní gnozeologie se zase ztratily v logických kruzích a regresech do nekonečna, které jako smrtelné pasti číhají na každého, kdo si položí otázku po posledních důvodech vědecké jistoty našeho poznání. Kdo tedy nepředloží nezpochybnitelný důkaz objektivní lidského myšlení, musí při zachování intelektuální cti a konzistence dospět k tomu, že definice zdraví předložená Světovou zdravotnickou organizací je pouze hypotetická, což znamená, že je zde prostor pro jiná, alternativní pojetí. Námitka, že se zavedená definice verifikuje v empirické praxi, neobstojí – kritériu empirické testovatelnosti schází potřebná fundace, protože samo není empiricky testovatelné. Požadavek kritické filosofické reflexivity je zde neúprosný.

3. Trochu potřebné skepse

Každá diskuze ohledně vědeckých témat by proto měla být doprovázena kritickým vědomím poslední nezaloženosti jistot lidského rozumu.² To znamená, že žádný vědecký poznatek nelze absolutizovat a je ho třeba situovat do širšího kontextu problému spolehlivosti lidské racionality. Tento kontext je přístupný jen v náročných filosofických úvahách. Moderní empirická věda odhlíží od otázky smyslu lidského života ne proto, že by v ní měla jasno, nýbrž proto, že nemá patřičné metodické nástroje k jejímu objasnění. A přesto

se tato otázka nakonec v některých „vědeckých“ závěrech objevuje, neboť se z lidského vědomí nedá vytěsnit. Tvzení, že děti s Downovým syndromem mohou být usmrceny ještě před narozením, je příkladem výroku o smyslu jejich životů. Jejich existence je prohlášena za nesmyslnou.

Nic takového by však nemělo být zastáváno z pozic, které o smyslu lidského života nemohou z principu nic spolehlivého vědět. Jestliže současná věda nemůže vynášet soudy o této problematice, má to jeden vážný důsledek. Kdo neví, zda existuje nějaký poslední smysl bytí člověka, nemůže ani vyloučit jeho danost. Kritický přístup proto velí, že vědecké postupy musí v této otázce zachovávat přísnou neutralitu. Logika vyžaduje přijetí nepopíratelné možnosti smyslu lidského života, který ale současné prostředky vědy nedokážou nijak verifikovat. Vymykají se jejich dosahu. Každý kriticky uvažující vědec by měl tedy počítat s možností, že lidský život je smysluplný, třebaže jako lékař, biolog, neurolog atd. není schopen tuto rovinu života myšlenkově proniknout. Když s jistotou nepoznává smysl života, nemůže s jistotou poznat ani jeho nesmyslnost. Proto není vyloučeno, že na tomto hypoteticky akceptovatelném smyslu participují i lidé s postižením. Pak se ale vystavujeme nebezpečí, že se jejich likvidace týká smysluplných existencí.

Tady lze samozřejmě uplatnit námitku: děti s Downovým syndromem jsou kvůli svému postižení odsouzeny k životu plnému utrpení. Proto je lepší je od tohoto osudu uchránit zamezením jejich narození. Kdo má, byť jen malou zkušenost s lidmi s Downovým syndromem,³ ví, že tato argumentace je zcestná. Lidé s DS dokáží své životy prožívat radostně, a jestliže je toto subjektivní vědomí podstatnou součástí definice zdraví, nelze se na ně dívat optikou falešného mlodstvenství. Mnoho samozřejmě záleží na společenském prostředí, v němž se lidé s DS pohybují – zda jsou v něm

přijímáni, anebo odmítáni. Souvisí to se systémem hodnot, který je dané společnosti vlastní. Po staletí byl na Západě uznáván princip solidarity se slabšími, třebaže byl v závislosti na konkrétních situacích nestejně naplňován. Moderní ideologie, založené na požadavku „přehodnocení všech hodnot“, mu ale dávají citelně odlišný obsah.⁴ Zabíjení slabých se už nejeví jako nelidský čin, ale jako úkon soucitu s trpícími.

Nemožnost podpory zabíjení dětí s DS ze strany moderní vědy se dá ukázat i jinak. Stačí k tomu poukaz na teorii tzv. denatalismu. Podle této interpretace skutečnosti je lidská existence vystavena tolika bolestem a utrpením, že ztrácí jakoukoliv hodnotu. Nehodnotný není jenom život postižených, nýbrž i zdravých. Dokonce se zde často vyskytuje výrazná asymetrie. Zatímco řada lidí s postižením se dokáže ze své existence radovat, nemálo zdravých jedinců je vystaveno různým druhům potíží a bolestí, které je o spokojený život olupují. Jejich realistický pohled na existenci a normální vnímání světa je pro ně zdrojem utrpení. Žádný zdravě narozený člověk nemá garanci, že ho v životě nepotká neštěstí, ba naopak, míra pravděpodobnosti něčeho takového je značně vysoká. Výčet zel, které mohou na každého dopadnout, je obrovský a zde dostačuje jen malá ochutnávka: „Podle Rummela bylo... v prvních 88 letech dvacátého století 170 miliónů (a možná až 380 miliónů) lidí zastřeleno, ubito, umučeno, podřezáno, upáleno, rozdráceno nebo zemřelo hladem, mrazem či přepracováním; rovněž i zaživa pohřbeno, utopeno... oběšeno, roztrháno bombou nebo zabito nějakým jiným z nespočetných způsobů...“⁵ Pokračovat není nutné. Nebylo by tedy lepší důsledně zabíjet narození zdravých lidí? David Benatar si myslí, že ano. Žádný moderní vědec by však rozhodně nebyl schopen Benatarovu pozici vyvracet. Povaha problému je totiž striktně filosofická. Máme tu tedy stanovisko, podle něhož

je kritérium rozlišení mezi zdravými a nemocnými jedinci vysoce diskutabilní. Dlouhé a kruté mučení zdravého člověka, způsobené druhými lidmi či prostě jen nepříznivými okolnostmi, anuluje vše, co krásného a příjemného dosud prožil. Navíc přináší nezměrné utrpení i těm, kdo ho měli rádi. Bylo by bývalo lépe, kdyby se nikdy nenarodil.

Podpora zabíjení dětí s Downovým syndromem nemá žádné vědecké opodstatnění. Skrývá se za ním nepřiznaný „filosofický“ názor, že právo na život mají pouze zdraví na úkor nemocných. A co jiného je takové přesvědčení než deklarace práva silnějších, schopnějších a životu přizpůsobivějších a jeho upření těm slabším? Opravdu chceme žít ve společnosti, v níž převládá takové právní vědomí? Máme dostatečnou historickou zkušenost, která by nás před tím měla varovat. Pokud toto varování přeslechneme, musíme se připravit na možnost, že i my zdraví budeme jednou donuceni sklonit se před (z)vůli silnějších a mocnějších, kteří se vlomí do našich životů. Slova Lea Alexandra, lékaře svědčícího o zločinech nacistů během Norimberského procesu, by pro nás měla být dostatečným mementem:

„Ať už tyto zločiny dosáhly jakéhokoliv rozměru, bylo všem, kteří je vyšetřovali, jasné, že vždy začínaly v nepatrných počátcích. Nejprve šlo jen o malý odklon od důrazu na základní postoj lékařů. Vše začínalo přijetím postoje podstatným v akci eutanázie, že totiž existuje život, který je nehodný existence. Tento postoj se zpočátku týkal jen těžce a chronicky nemocných. Postupně se sféra těch, kteří byli zahrnováni do této kategorie, rozšiřovala o lidi neproduktivní, ideologicky nežádoucí, rasově nežádoucí, a nakonec o všechny ne-Němce. Ale je třeba si uvědomit, že právě oním prvním krokem, z něhož celý další způsob myšlení dostal svůj impuls, byl postoj k nevyléčitelně nemocným.“⁶

2. Hovoříme o **nezaloženosti** lidského myšlení z hlediska moderní exaktní vědy a soudobé filosofie, čímž nezastáváme jeho principiální **nezaložitelnost**. Zájemci o soustavně vypracovaný důkaz objektivní lidského myšlení mohou konzultovat v díle *Iluze skeptiků* od Jiřího Fuchse (FUCHS, 2015).

3. Autor tohoto textu se k nim řadí, neboť je sám otcem dítěte s Downovým syndromem.

4. Jedním z dokumentů, který přišel s programovým prohlášením nutnosti přeformátovat západní kulturu cestou „přehodnocení všech hodnot“ je například Nietzscheův *Antikrist*. *Prokletí křesťanství*.

5. BENATAR, 2013, str. 124.

6. ALEXANDER, 1949.

Zdroj fotografie: NOE, 2020.



Jiří — Jsem na světě rád

Před několika lety se mě jedna dobrá duše zeptala: „Jak se cítíš jako člověk s Downovým syndromem?“

Nechápal jsem tuto otázku. Nebo konkrétně, nechápal jsem důvod této otázky. Tak jsem se usmál a na otázku jsem odpověděl otázkou: „Já dobře, a vy se teď cítíte jak?“

Odpověď jsem nedostal, a pro mě to dál už nebylo důležité.

Podstatné pro mě je, jak se cítím jako člověk.

Musím upřímně říci, že kdyby nebylo hloupých a neinformovaných lidí, bylo by mně lépe.

Jinak je mi dobře na tomto světě. Vzhledem k tomu, že jsem se narodil moudrým rodičům, kteří mne vždy respektovali a milovali, stal se ze mě plně soběstačný a svéprávný mladý muž. Umím vše, co k radostnému životu potřebuji. Jsem plně gramotný, a to je pro každého z nás, človíčků obdarovaných Downovým syndromem, hodně důležité.

Žíté. Dokážu slovně i písemně vyjádřit svoje myšlenky. Ta schopnost komunikovat s okolím je myslím pro nás úplně ta nejdůležitější. Dodržuji pravidla, která jsou pro mne nastavena. Víím, že jsem kultivovaný, svým chováním se neodlišuji od okolí. A svůj vzhled tak nějak neřeším. No, popravdě, tady nejsem moc upřímný. Řeším, chci být vždy vkusně a hezky oblečený.

Teď budu hodně upřímný. Lidičky, obdarované stejnou diagnózou jako já, miluji. Chci jim pomáhat, jak nejvíc umím. Ale, promiňte mi, je mi lépe mezi lidmi bez diagnózy. Oni mi více rozumí (i když na druhé straně ne všichni), mohu si s nimi povídat o umění, o knihách, o ženách, o sportu a o mně nejmilejším Pánu Bohu. Pomáhají mi nacházet řešení k problémům.

Žiji rád na tomto Božím světě a divím se, že to někteří lidé nechápou.



Jiří Šedý: V objetí; Ruka

Ruka – Jiří Šedý

Ruka má kouzelnou moc.

Naděje často spočívá v tom, že někdo podá pomocnou ruku druhému.

Rukou mohu pohládit.

Rukou mohu obejmout druhého a přivinout ho k sobě.

Rukou mohu přátelsky „poplácat“ druhého po rameni buď jako povzbuzení, nebo vyjádření obdivu či přátelství.

Gestem ruky mohu pobídnout člověka, aby šel ke mně.

Když nastavím ruku před člověka, kterému chce někdo ublížit, ochráním ho.

Rukou mohu odmítnout zlo.

Modlím se, mám sepnuté ruce, a tím prosím Pána Boha a Ježíše Krista o pomoc a vyjadřuji bezmeznou lásku, pokoru a víru.

Svojí rukou vedu ruku druhému, když zpočátku nezvládá nějaký pracovní úkon.

Pomocí ruky nabízím či prosím.

Za pomoci ruky dodávám svému tělu vše, co potřebuje.

Rukou mávám na člověka při loučení a podáním ruky ho vítám.

Ruka mi pomáhá uskutečňovat moje touhy, nadání, schopnosti a smysl života.

Syn Jiří

Každá maminka, která očekává narození svého dítěte, si přeje, aby její dítě bylo zdravé, chytré, krásné, hodné, zkrátka báječné. Tak to bylo i se mnou, když jsem očekávala narození svého vymodleného dítěte. Stalo se. Syn Jiří teoreticky plnil všechna moje přání, ale bylo tady to „ALE“.

Jiřík se narodil s diagnózou Downův syndrom (trizomie 21).

Musím upřímně přiznat, že toto zjištění byl pro mne šok. Nějakou chvíli tento stav trval, ale nikdy jsem nepomýšlela na to, že bych svého syna odmítala. Měla jsem velkou podporu ve svém manželovi, a nakonec i ve své roční dceři Leonce.

Hned od počátku jsem věděla, že musím změnit svůj styl života. Pomalu, po malých krůčcích jsem začala měnit svoje morální hodnoty. Z celkem povrchní mladé ženy se ze mě díky Jiříkovi stávala žena hledající moudrost. První velká změna byla ve změně životní filosofie. Našla jsem sílu u Boha.

Přestala jsem se zabývat malichernostmi. Naučila jsem se hledat způsoby, jak zlepšit Jiříkovo myšlení a rozvíjet jeho celkovou osobnost. Přestala jsem být netrpělivá, odmítala jsem sebestřednost, která se týkala otázky: „Proč právě já?“ Poznala jsem odpověď: „Právě proto já.“ Naučila jsem se vážit si sama sebe, být odvážná při boji s mýty, kterých bylo v době totality hodně. Přestala jsem být útočná, ale naučila jsem se vlídnosti.

Vím, že dokud budu dýchat, bude náš syn tou nejdražší bytostí, samozřejmě vedle dceři a její rodiny.

Když se mě dnes někdo zeptá, jestli bych, kdyby to šlo, vyměnila našeho syna za zdravého, úspěšného muže, s čistým svědomím odpovím, že v žádném případě. Vždyť díky svému synovi se ze mě stal úplně jiný člověk. Je to sice dlouhodobý proces, ale nyní děkuji Bohu, že mne obdaroval synem s diagnózou Downova syndromu.



Anežka – Příběhy snů a přání

Anežka je naší prvorozenou dcerou. Na její narození jsme se moc těšili, jenže pak přišla nějaká vyšetření, jedno druhé, a nakonec zpráva, že naše děťátko má Downův syndrom, ať se rozhodneme, zda si ho necháme, nebo ne. Genetikem nám byla rozhodně doporučena druhá varianta, tu jsme však s manželem striktně odmítli. Zpráva o diagnóze naší dcery nás velmi ranila, ale je to naše dítě, a přece mu nenecháme ublížit! V očích genetika jsme byli blázni, kteří si totálně zkazili život. Jak mohl něco takového vůbec vyslovit?!

Anežka se na svět tak těšila, že se narodila o měsíc dřív. Krásné sladké miminko jako každé jiné. Ano, její vývoj, hlavně ten motorický, byl pomalejší, na první náznaky pohybu jsme čekali hodně dlouho, první krůčky přišly až ve čtyřech letech, avšak kolem roku už začínala zkoušet různé slabiky, a navzdory své diagnóze i navzdory svému motorickému

vývoji se velmi rychle rozmluvila. Ve dvou letech už tvořila jednoduché věty a dalo se s ní dobře povídat.

Když jí bylo dvacet měsíců, narodila se její sestřička a za dalších dvacet měsíců její bráška. Tak měla Anežka parťáky, kteří se stali jejími tahouny, ale i ona pro ně byla učitelkou – vždyť byla první z nich, kdo uměl mluvit!

V pěti letech začala Anežka chodit do mateřské školy. Ze začátku zde byla hlavně pozorovatelkou, ale postupně se začala do aktivit s dětmi zapojovat a do školky chodila ráda. Našla si tu spoustu kamarádek a kamarádů a na školkové časy vzpomíná dodnes.

V necelých osmi letech přišel nástup do (běžné) školy. Anežka v té době už uměla číst a také počítat do 10. Znalost barev, základních tvarů i vyprávění jednoduché pohádky bylo pro ni samozřejmostí. Navíc se dokázala soustředit

a vydržela celou výuku sledovat, co se děje. V tom ji učitelka obdivovala (nečekala to snad?) a často mi vyprávěla, jak Anežka pomáhá spolužákovi vedle sebe najít, kde právě jsou v učebnici. Od začátku své školní docházky k sobě má asistentku pedagoga. Úžasnou paní, která má obrovské zkušenosti, s Anežkou si rozumí a je dobrým parťákem i učitelům, kteří ji respektují jako odborníka. Tato souhra je určitě pro zdárnou inkluzi klíčová.

Děti Anežku berou takovou, jaká je, má mezi spolužáky i kamarádky. Pravda je, že byla období, kdy se objevily náznaky nehezkého chování vůči ní, ale naštěstí byly vždy včas odhaleny (třeba i pomocí Anežčiny sestry, která s ní od 1. do 5. třídy navštěvovala stejnou třídu), a tak se nakonec ve třídě rozvinuly pěkné vztahy. Přejít na druhý stupeň proběhl hladce, Anežku předcházela

pověst šikovné bezproblémové žákyně. Její asistentka pokračuje dále s ní. Anežka se učí podle individuálního vzdělávacího plánu s minimálními výstupy, ale v podstatě ve všech předmětech kromě matematiky je schopna učit se téměř v plném rozsahu jako její spolužáci. Školu má ráda (což ovšem neznamená, že se vždy učí s radostí). Nyní je v osmé třídě.

Mezi Anežčiny koníčky patří především psaní příběhů. Ty ji provázejí od nejútlejšího věku. Když byla úplně malá a začínala vydávat své zvuky, velmi často si povídala svou nesrozumitelnou hatmatilkou sama pro sebe. Přitom velmi výrazně intonovala, takže její projevy budily dojem vyprávění příběhů, kterým jsme však v té době nikdo nerozuměl. Postupně, jak jí začalo být víc a víc rozumět, jsme zjistili, že opravdu ráda vypráví příběhy a zahrnuje



do nich všechny své zážitky, příběhy z přečtených knih i ze zhlédnutých pohádek. Časem se nám podařilo Anežku navést, aby své příběhy zkusila psát. Když jí bylo dvanáct let, vydali jsme její první knížku. Nyní má rozepsáno několik dalších. Její příběhy se vyvíjejí, stále jsou do velké míry odrazem toho, co prožívá, čte a vidí, ale určitě se v nich zrcadlí i její sny a touhy.

Dalším jejím koníčkem je četba a také sledování filmů, v oblíbenosti má hlavně starou českou klasiku, ale nepohrdne ani novějšími filmy a klidně mohou být i zahraniční. Ráda také plave a je ochotná jezdit na výlety na kole i trávit s rodinou cyklo dovolené. Chodí též na dramatický kroužek, miluje tanec a zpěv, učí se hrát na klavír.

Je velice společenská, ráda si s ostatními povídá a má dosti vytříbený smysl pro humor.

Odmala si s ní stejně jako s jejími sourozenci hodně povídáme, když ještě neuměla sama číst, předčítali jsme jí (tento zvyk nám však zůstal dodnes a k rodinným rituálům patří večerní společné čtení), hráli a hrajeme společné hry a navíc cíleně rozvíjíme její poznávací funkce úžasnou Feuersteinovou metodou instrumentálního obohacování.

Díky Anežce máme spoustu nových známých, které bychom bez ní zřejmě nepotkali. Také jsme si rozšířili vzdělání a obzory, prostě nám otevřela spoustu nových pomyslných dveří, o kterých jsme před jejím narozením neměli ani potuchy, že existují. Ale hlavně je to naše dítě, něco jí jde lépe, něco hůře, ale to je přece normální. Jsme vděční za všechny tři naše úžasné děti, patříme všichni k sobě a jsme rádi jeden za druhého.

Velká starost, velká ochrana a zajímavý lékař

Anežka Marušincová

Bylo nebylo jedno město, ono spíš bylo, jinak není o čem vyprávět.

V malém zapadlém domečku žije Tonda se starším bratrem Michalem. Jejich rodiče moc pracovali a pouze večer se o kluky starali. Tatínek z přepracování onemocněl a už mezi nimi nebyl. Tonda ale moc dobře věděl, že je pouze v nemocnici. Tonda, přestože mu bylo osm let, běhal do kostela a tam se modlil za tátu.

Velkou ochranu Tonda našel u svého kamaráda a jeho dědy. Míchá různé léčivé nápoje a ledové tříště. Jedním takovým nápojem Tondova táta uzdravil. Říká se o něm jedno přísloví: „Mnohem lepší je dobrý lékař než smrt.“ Znamená to, je dobrý člověk, který zachraňuje nemocným život.

A když se táta vrátil z nemocnice, Michal přestal hrát na počítači a Tonda hrát na mobilu. Ukládali tátu, dávali mu správné léky, fotili za něj fotky zvířat (je fotograf zvířat) a kontrolovali, jestli správně jí. Tatínek se za pár dní uzdravil a jestli neumřel, žije pořád.



Desatero zkušeností

1. Dozvěděli jste se, že vaše miminko má s velkou pravděpodobností Downův syndrom. Možná právě toto dítě vám dá poznat krásné věci, o kterých zatím nemáte ani tušení.
2. Jaké bude vaše miminko? Bude jedinečnou osobností s obrovským potenciálem. Zdědí po vás některé charakterové vlastnosti a bude vám podobné.
3. Nejdůležitější pro vaše dítě bude vždy vědomí, že je členem šťastné a milující rodiny.
4. Své místo na světě si vaše děťátko nebude získávat silou intelektu a výkonu, ale silou úsměvu tryskajícího přímo ze srdce.
5. Dívejte se nejprve na své dítě, pak teprve na diagnózu.
6. Žijte každý den, tak jak přichází. S radostí, že můžete být se svým dítětem.
7. Povídejte si se svým dítětem. Rozvíjejte s ním oční kontakt. Oči vašeho dítěte jsou zrcadlem, které vám prozradí, co je na světě nejkrásnější.
8. Získejte informace, ale nepřetěžujte jimi ani sebe, ani své dítě. Zpočátku je nejdůležitější být spolu.
9. Nezůstávejte sami. Navazujte postupně kontakty a setkávejte se s rodiči, kteří také mají dítě s Downovým syndromem, a vyměňujte si s nimi zkušenosti, radosti i starosti.
10. Vyhledávejte lidi, kteří budou dobře a trpělivě pracovat s vaším dítětem a kteří mu budou dodávat sebevědomí a radost z dovedností a poznávání. Dobrá spolupráce *terapeut – dítě – rodina* dělá divy.

Závěr



Milí rodiče, milí čtenáři,

na závěr bychom vám chtěli znovu připomenout, že nikdy v historii lidstva nebylo lepší období pro dítě, které se narodí s Downovým syndromem. Nyní je k dispozici nespočet zdrojů a možností, které pomáhají lidem s Downovým syndromem plně rozvinout jejich potenciál. Dnes se lidé s Downovým syndromem vzdělávají, mohou chodit na střední nebo vysokou školu, budují kariéru, řídí auto, uzavírají manželství, mohou být veřejnými mluvčími, stávají se herci a herečkami, hrají i na více hudebních nástrojů, žijí samostatně smysluplným a produktivním životem.

Opravdová láska nepočítá chromozomy, ale vidí krásu v každém životě.

Každý člověk má svou krásu, hodnotu a důležitost. Každý vztah je jedinečný a má léčivou moc, léčivou moc lásky.
(Jean Vanier)

Smysl života není vázán na zdraví či nemoc, nýbrž na bytostnou povahu člověka. Každá lidská bytost má skvělé existenční vyhlídky.
(Roman Cardal)

Máme tě u sebe, konečně jsme spolu. Zraješ svým tempem. Děláš dlouhý nos na učené knihy, které popisují obvyklý vývoj dítěte. Máš však ten nejpronikavější pohled, jaký jen existuje, a tím nám hledíš přímo do srdce. Umíš se mazlit jako nikdo jiný. Tím, že převracíš všechna možná pravidla, nás učíš skutečnému životu. Díky tobě se učíme brát život takový, jaký je, s trpělivostí a láskou, jinak by nám protekl mezi prsty.

(Clotilde Noël, z knihy Vypadlá z hnízda)

Takto obdarovaní lidé se mohou více zaměřit na rozvoj srdce a učit se lásce, kterou nemůže omezit žádné postižení.
(Jérôme Lejeune –
– Malé sestry)

Bez mé dcery bych nikdy nedokázal to, co jsem dokázal. To ona mi dala srdce a inspiraci.
(Charles de Gaulle)

Tato dívka je moje radost, moje síla a milost od Boha pro můj život. Pomáhá mi dívat se při všech nezdarech i počtách stále výše.
(Charles de Gaulle)

Učíme děti vše o životě. Ony nás mezitím učí to, o čem život ve skutečnosti je.
(Angela Schwindt)

Kvalita civilizace se měří podle úcty k nejslabším členům.
(Jérôme Lejeune)

Každý člověk se může rozvíjet, každý se může učit, každý má na světě své místo, každý touží po naplnění a smyslu svého života.
(Reuven Feuerstein)

Tyto děti nepasují do logiky výkonnosti, ale jsou svědectvím krásy bytí.
(Fabrice Hadjadj)



Seznam zdrojů

ALEXANDER, Leo. Medical Science under Dictatorship. *The New England Journal of Medicine* [online]. 1949. [cit. 1.5.2021]. Dostupné z: <https://www.nejm.org/doi/full/10.1056/nejm194907142410201>.

BAILEY, Regina. How Gene Mutation Works. *ThoughtCo* [online]. 2021. [cit. 16.9.2021]. Dostupné z: <https://www.thoughtco.com/gene-mutation-373289>.

BANDHAUER, Petra. Vhled do náboženské výchovy Marie Montessori. *Cesty katecheze* [online]. 2014. [cit. 21.6.2021]. Dostupné z: <http://www.cestykatecheze.cz/casopis/2014-2/Vhled-do-nabozenske-vychovy-Marie-Montessori.html>.

BENATAR, David. *Nebýt či být: o utrpení, které přináší příchod na tento svět*. 1. vyd. Praha: Dybbuk, 2013. 301 s. ISBN 978-80-7438-085-3.

BRIANT, Monta Z. *Základy znakové řeči pro miminka: raná komunikace pro slyšící kojence a batolata*. 1. vyd. Praha: Talpress, 2010. 464 s. ISBN 978-80-7197-390-4.

CASASSUS, Barbara. Down's syndrome discovery dispute resurfaces in France. *Nature* [online]. 2014. [cit. 1.3.2021]. Dostupné z: <https://www.nature.com/articles/nature.2014.14690>.

CASTILLO-MORALES, Rodolfo. *Orofaciální regulační terapie: metoda reflexní terapie pro oblast úst a obličeje*. 1. vyd. Praha: Portál, 2006. 183 s., ISBN 80-7367-105-0.

COGITO-CENTRUM. Kdo je prof. Reueven Feurstein? *Cogito centrum* [online]. 2021. [cit. 20.9.2021]. Dostupné z: <https://cogito-centrum.cz/>.

DĚDKOVÁ, Ludmila. Profesor Jérôme Lejeune, život pro zavržené. *Getsemany* [online]. 2004. [cit. 12.1.2021]. Dostupné z: <https://www.getsemany.cz/node/657>.

FARNEY, Erin. How the Montessori Approach Was Developed. *Step by Step. Montessori School* [online]. 2018. [cit. 14.9.2021]. Dostupné z: <https://www.stepbystepmontessori.com/2018/06/25/how-the-montessori-approach-was-developed/>.

FARTASSIOVÁ, Mahdjouba. Qui est Maria Montessori? *Montessori Education* [online]. 2015. [cit. 14.9.2021]. Dostupné z: <https://www.montessori-education.fr/qui-est-maria-montessori/>.

FONDATION JÉRÔME LEJEUNE. Qui est le Professeur Jérôme Lejeune? *Fondation Jérôme Lejeune*. [online]. 2021. [cit. 20.5.2021]. Dostupné z: <https://www.fondationlejeune.org/la-fondation/jerome-lejeune/>.

FUCHS, Jiří. *Iluze skeptiků: systematický kurz noetiky*. 1. vyd. Praha: Academia Bohemica, 2015. 256 s. ISBN 978-80-904469-3-9.

GRZYBOWSKI, Andrzej a ŻOŁNIERZ, Joanna. John Langdon Haydon Down. *Journal of Neurology* [online]. 2021. [cit. 6.8.2021]. Dostupné z: <https://link.springer.com/article/10.1007/s00415-021-10601-x#citeas>.

HÁJEK, Vít. *Nejlepší dramatik je život sám. Jaroslav Šturma v rozhovoru s Vitem Hájkem*. 1. vyd. Praha: Karmelitánské nakladatelství, 2021. 242 s., ISBN 978-80-7566-160-9.

HELLBRÜGGE, Theodor. *Unser Montessori-Modell: Erfahrungen mit e. neuen Kindergarten u.e. neuen Schule*. München: Kindler, 1977. 303 s. ISBN 978-3-463-00690.

HUNTINGTON, F. a kol. *Klinická genetika*. 6. vyd. Praha: Triton. 2004. ISBN 80-7254-475-6.

INSTITUT JÉRÔME LEJEUNE. La Trisomie 21. *Institut Jérôme Lejeune* [online]. 2021. [cit. 14.2.2021]. Dostupné z: <https://www.institutlejeune.org/comprendre/la-trisomie-21.html>.

KOLÁŘ, Petr. *Rehabilitace v klinické praxi*. 1. vyd. Praha: Galén, 2010. 713 s. ISBN 978-80-7262-657-1.

KOPECKÁ, Anna. Doktor John Langdon Down. *PLUS 21. Časopis o Downově syndromu*. 2018, 2018 (1). ISSN 1213-1466.

KOPECKÁ, Anna. Profesor J. Lejeune. *PLUS 21. Časopis o Downově syndromu*. 2017, 2017 (2). ISSN 1213-1466.

LANGDON DOWN MUSEUM. Dr. John Langdon Down. *The Langdon Down Museum of Learning Disability and the Langdon Down Centre* [online]. 2021. [cit. 3.6.2021]. Dostupné z: <https://langdondownmuseum.org.uk/dr-john-langdon-down/>.

MONTESSORI, Maria. *Absorbující mysl: vývoj a výchova dětí od narození do šesti let*. 1. vyd. Praha: Portál, 2018. 301 s. ISBN 978-80-262-1393-2.

MONTESSORI, Maria. *Objevování dítěte*. 1. vyd. Praha: Portál, 2017. 351 s. ISBN 978-80-262-1234-8.

NIETZSCHE, Friedrich. *Antikrist: pokus o kritiku křesťanství*. Bratislava: SandS, 1991. 86 s. ISBN 80-900431-9-4.

NOE. Roman Cardal - Od demokracie k totalitě. Noe [online]. 2020. [cit. 26.9.2021]. Dostupné z: <https://www.tvnoe.cz/index.php/porad/32214-nocni-univerzita-roman-cardal-od-demokracie-k-totalite-platon-stale-aktualni>.

NOAH'S DAD. An Open Letter To Every OB/GYN On The Planet: How To Deliver A Down Syndrome Diagnosis, The Right Way. *Noah's Dad* [online]. 2013. [cit. 1.6.2021]. Dostupné z: <https://noahsdad.com/how-to-deliver-diagnosis-down-syndrome/>.

SÁŘIN HLAS. Objevitel příčiny Downova syndromu. *Sářin hlas* [online]. 2020. [cit. 1.4.2021]. Dostupné z: <https://sarinhlas.com/2020/02/28/profesor-jerome-lejeune-bude-mozna-prohlasen-za-svateho-vite-kdo-to-byl-a-proc-je-spojovan-prave-s-downovym-syndromem/>.

SCIENCE PHOTO LIBRARY. Down's syndrome karyotype. *Science Photo Library* [online]. 2021. [cit. 1.3.2021]. Dostupné z: <https://www.sciencephoto.com/media/82756/view/down-s-syndrome-karyotype>.

STEINBERG, Beth. Intelligence Is Modifiable: A Q&A with Dr. Reuven Feuerstein. *Brain World Magazine* [online]. 2020. [cit. 12.10.2021]. Dostupné z: <https://brainworldmagazine.com/intelligence-modifiable-interview-dr-reuven-feuerstein/2/>.

SULOVSÁ, Lucie. Jaroslav Šturma: Jít nad rámec toho, co je příjemné. *Týždeň* [online]. 2018. [cit. 14.4.2021]. Dostupné z: <https://www.tyzden.sk/spolocnost/45044/jit-nad-ramec-toho-co-je-prijemne/>.

ŠUSTOVÁ VASLOVČÍK, Terezie. *Jak se domluvit s kojencem a batoletem: Komunikujeme přirozenými znaky a gesty*. Grada Publishing, 2008. ISBN 9788024723365.

ŠUSTROVÁ, M. a kol. *Diagnóza: Downov syndróm*. 1. vyd. Bratislava: Perfekt. 2004. 240 s. ISBN: 80-8046-259-3.

WHO. The World Health Organization Quality of Life (WHOQOL). *World Health Organisation*. [online]. 2012. [cit. 16.5.2021]. Dostupné z: <https://www.who.int/tools/whoqol>.



Velmi děkujeme štědrým dárcům, bez kterých by tato publikace nevznikla:

Generální partner:
OMEXOM GA Energo s.r.o.
www.gaenergo.cz



Hlavní partner:
ELCON BRATISLAVA, a.s.
www.elcon-bratislava.sk



Partner:
TRANSENERGY s.r.o.
www.transenergy.cz



Partner:
Rodiče žáků ZŠ NAVIS
www.zsnavis.cz



Odkazy na užitečné organizace a weby:

Spolek Trizomie 21
www.trizomie21.cz

NĚCO NAVÍC
www.neco-navic.cz

Slezská Diakonie
www.slezskadiakonie.cz

Down's Syndrom, Research Foundation UK
www.dsrf-uk.org

OVEČKA, o.p.s.
www.ovecka.eu

Raná péče Diakonie ČCE Praha
www.rana-pece.cz

Positive about Down syndrome
www.positiveaboutdownsyndrome.co.uk

Sářin hlas
www.sarinhlas.com

Společnost pro ranou péči
www.ranapece.cz

DON'T SCREEN US OUT
www.dontscreenusout.org

Dětské centrum Paprsek
www.dcpaprsek.org

Noah's DAD
www.noahsdad.com

INSTITUT Jérôme Lejeune
www.institutlejeune.org

Poradna rané péče DOREA Brno
www.dorea-eliada.cz

Down Syndrome International
www.ds-int.org

JA TEŽ
www.jatez.org.pl

Kolektiv autorů:

Autorská tvorba lidí s trizomií 21: Zuzana Jarošová, Anežka Marušincová, Jiří Šedý, Bernadeta Klišová

Příběhy dětí a dospělých s trizomií 21 (DS): rodiče, sourozenci, prarodiče, přátelé

Odborné články: terapeuti, lékaři, pedagogové, psycholog, filosof

Tuzemské a zahraniční zdroje

Redakce: Radka Klišová

Podněty a příspěvky: Zuzka Šimonová (NĚCO NAVÍC)

Grafické zpracování: Lukáš Heřmánek (Camomile Design)

Záměr a realizace: Krzysztof Kliś (Spolek Trizomie 21)



Spolek Trizomie 21 zprostředkovává kontakty na odborníky a terapeuty.

Napište nám

E-mail: spolek@trizomie21.cz

www.trizomie21.cz | www.ds21.cz | www.trizomie21.com

Jako nevládní a neziskový spolek máme velmi omezené zdroje
a veškeré aktivity financujeme z vlastních prostředků
a drobných sponzorských darů.

Prosíme, podpořte nás!

Můžete tak učinit třeba částkou 210 Kč, 470 Kč, 2 100 Kč,
nebo jakoukoli jinou na účet číslo: 294349071/0300.

Pro dárce ze zahraničí:

IBAN **CZ83 0300 0000 0002 9434 9071**

BIC kód ČSOB (swiftová adresa) = **CEKOCZPP**

Spolek Trizomie 21

Pro **Důstojný** a **Svobodný** život lidí s **Downovým syndromem**.



Spolek Trizomie 21

www.trizomie21.cz | www.ds21.cz | www.trizomie21.com