



Žít naplno S CHROMOZOMEM NAVÍC

Když se manželům Hečkovým narodila před šesti lety druhá dcera, radost vystřídal šok. Dozvěděli se totiž, že Anežka má Downův syndrom. Dnes už mají Hečkovi děti tři a žijí jako úplně normální rodina. Jen je to stojí mnohem víc práce.

Anežka je vytožené druhé dítě manželů Hečkových. Přišla sice na svět o měsíc dřív, ale takových případů je... Musela napřed kvůli překotnému narození podstoupit řadu testů, ale vše se zdálo být v pořádku. Že se Anežka narodila s Downovým syndromem, se rodina dozvěděla až desátý den jejího života. „Byl to šok,“ vzpomíná Lenka Hečková. „Tu první noc jsem probřečela. Hlavou se mi stále honilo: Proč? Vždyť už jsme měli doma dvouapůlletou Alžbětku, která se vyvíjela naprosto normálně, a ani ve snu by nás nenapadlo, že by podruhé mohlo být něco jinak. Proč bychom tedy právě my měli mít dítě s nějakým zdravotním postižením?“ Lenka chtěla mít jistotu, že nedošlo k pochybení, a tak se se svou sestrou-lékařkou domluvila na dalších genetických testech. „Teprve potom jsem byla schopna si přiznat, že máme dítě s Downovým syndromem. Ale zároveň taky to, že je naše, milujeme ho a budeme s ním pracovat, aby se vyvíjelo co nejlépe, mělo tu nejlepší péči a co nejkrásnější život.“ Zpětně je vlastně šťastná, že se Anežčinu diagnózu dozvěděli až se zpožděním: „Po těch pár dnech jsme se už s Anežkou ma-

ximálně sžili a přece jen se nám ten ortel lépe přijímal, když už tam bylo to pouto. Teď mi připadá, že jsme se s tím oba s manželem vyrovnali relativně rychle.“ „Důležité pro nás bylo, že nám tu zprávu oznámili velmi lidsky, ohleduplně a povzbudivě, což není úplně běžné. Díky paní doktorce Kateřině Malé z pražského Ústavu pro matku a dítě jsme po prvním šoku pochopili, že děti s touto diagnózou jsou šťastné, veselé, takže i naše Anežka má s naší pomocí velkou naději prožít hezký život,“ doplňuje Lenku manžel Tomáš. Řada lékařů podle něj takto pozitivní náhled na děti s DS nemá. Tvrdí o nich, že jsou nevzdělavatelné a nevychovatelné, a rodičům často doporučí, aby dali dítě do ústavu a neničili si život.

„I nám to nabídli, ale pro nás vůbec nepřipadalo v úvahu, že bychom se nepostarali o své dítě,“ vrtí hlavou Lenka a bere si na klín Anežku, která k nám mezitím přiběhla, aby se pochlubila svou fotoknihou.

Pod tlakem

Reagovali by manželé stejně, kdyby se o Anežčině diagnóze dozvěděli už dřív, v časnější fázi těhotenství? „Lékaři v takovém případě navrhnou většinou ukončení těhotenství. Nepřejí si totiž, aby se takto nedokonalé dítě narodilo. Někteří lékaři to snad považují za svůj životní úkol. Zpětně tak asi nelze říct, jak bychom se zachovali, kdyby se na to přišlo v těhotenství a všichni na nás ze všech stran tlačili.“ Lenku hodně rozčilují nepravdy, jaké někdy lékaři o dětech s DS šíří. „To, že jsou nevzdělavatelné a nevychovatelné, vždyť to přece není pravda! Ano, ty děti mají svá specifika, pomalejší tempo vývoje, musí se s nimi více pracovat, ale jsou učenlivé, bystré a lze s nimi žít úplně normální život. Najdou se samozřejmě i výjimky, ale my mluvíme o naší zkušenosti, o naší dceři a o tom, jak to vnímáme my,“ říká Lenka.

ČÍM MĚ RODINA HEČKOVÝCH PŘEKVAPILA?

Lenka a Tomáš Hečkovi jsou úžasní rodiče, rozhodnutí udělat vše pro to, aby svou prostřední dceru Anežku začlenili co nejvíc do společnosti i navzdory její odlišnosti – a hlavně navzdory všem, kdo o dětech s diagnózou Downova syndromu pochybují. A daří se jim. Anežka je čilá, vtipná, upovídaná a společenská holčička, která v lumpačení, ale i v učení zdatně sekunduje oběma svým sestrám, nejen tříleté Antonii, ale i osmileté Alžbětě. A manželé věří, že jednoho dne povede jejich Anežka samostatný a co nejšťastnější život.

(Mirka Srdínková)

Režim vrcholového manažera

Manželé se hned od začátku rozhodli brát svou druhou dceru jako každé →

jiné dítě, ale zároveň jí poskytnout tolik péče, aby se vyvíjela co nejlépe.

Problém byl hlavně v nedostatku informací. V nemocnici dostali do rukou jen zastaralou brožuru a všechno si museli dohledávat na internetu. Na základě toho později převzali správu webových stránek www.downsyndrom.cz, kde vytvořili sekci s informacemi, které jim scházely nejvíc. Počínaje sociální podporou přes nutná lékařská vyšetření až po terapii, jež je dobré dítěti poskytnout. „S Anežkou jsme začali pracovat už v šesti týdnech. Rehabilitovali jsme, používali Vojtovu metodu a jógu pro děti se speciálními potřebami, abychom podpořili její hrubomotorický vývoj. Protože zatímco běžné dítě se začne samo plazit, sedat, lézt a chodit, u DS je to potřeba hodně podpořit. Postupně jsme přidali speciální terapii pro oblast obličeje, která je vhodná pro správné přijímání potravy, kousání a funguje i jako předlogopedická příprava na řeč,“ vzpomíná Lenka na samotné začátky péče o Anežku. „Anežka mluví krásně. Jsou tam sice nějaké logopedické problémy, které řešíme, ale mluví, což není samozřejmě a je za tím spousta každodenní terapeutické práce, jak naší, tak její.“

Anežka je vůbec odmalíčka zvyklá pravidelně cvičit, pracovat, učit se. Dnes, když už není potřeba tolik podporovat hrubou motoriku, děláme zase hipoterapii, která jí zpevňuje vnitřní svalstvo, plave a dělá gymnastiku na koních, což jí zase pomáhá se stabilitou, a spoustu energie, času a peněz věnujeme do kognitivního rozvoje. Anežka navštěvuje Feuersteinovu terapii instrumentálního obohacení, stimulační program pro předškoláky Maxík, denně se s ní půl hodiny až hodinu učíme. Má režim jako vrcholový manažer. Všechno prostě jde, ale je to strašně náročné na čas, nemluvě o financích,“ vypočítává Lenka Anežčiny aktivity. Anežka nemá díky usilovné práci svých rodičů, kteří ji odmalíčka zapojují do všech aktivit, absolutně s ničím a nikým problém a okolí jí bere jako každé jiné

Co nevíte o Downově syndromu?

• O CO JDE A JAK VZNIKÁ

Jde o neobvyklejší vrozenou chromozomální anomálii, k níž dochází bezprostředně po splynutí vajíčka a spermie, kdy hned v prvním buňce zůstane chromozom navíc.

• CO OVLIVŇUJE JEHO VZNIK

Jde o genetickou náhodu či spíš nehodu, ovšem proč vzniká, se zatím neví. Je ale prokázáno, že nic, co rodiče učinili před nebo během těhotenství, nemá za následek narození dítěte s DS.

• CO ZPŮSOBUJE DS

Disharmonii organismu a odlišný, pomalejší vývoj buněk i jedince. Má také na svědomí některé typické rysy či zdravotní komplikace i mentální opoždění různého stupně.

• DALŠÍ DĚTI A DS

Vzhledem k tomu, že DS je z 99 % čistě náhodný jev, je pravděpodobnost, že se v rodině narodí další dítě s DS, velice malá.

• INFORMACE A POMOC

Kontaktujte Společnost rodičů a přátel dětí s Downovým syndromem, www.downsyndrom.cz.

DĚTI s Downovým syndromem často v emocionální oblasti předčí své vrstevníky.

dítě. „Tady v sousedství ji všichni znají, protože ona je hotové torpédo a hned se s každým seznámí. Koli-

krát jí na ulici zdraví lidé,

které jsme v životě neviděli. Asi

funguje i to, jak ji prezentujeme, protože existují rodiny, které jsou jakoby stažené do sebe a děti spíš schovávají... Není divu, že okolí pak neví, jak vlastně reagovat. My jsme byli vždycky otevření a nikdy jsme nic neskrývali,“ připojuje své poznatky Tomáš. A má pravdu, kolem diagnózy DS se opravdu našlapuje po špičkách.

Co ale udělá takto náročná péče o dítě s partnerským vztahem? „Žijeme v zemi, kde se rozvádí polovina manželství, aniž by měla podobný problém. A tohle je skutečně zátěž. Takže tam, kde problém je, vyplave

na povrch. Kde není, tak to vztah spíš upevní,“ říká Tomáš a Lenka jej doplňuje: „Na chvílky ve dvou opravdu není moc času. A to může vyvolávat problémy. Máme tři děti, které vyžadují veškerou mou energii, nemluvě o speciální péči o Anežku. Do toho pracuji, takže jsem večer vyřízená. Občas se kvůli tomu taky poškorpíme, vid,“ usměje se na Tomáše, který ale nestačí odpovědět, protože běží zabránit tomu, aby si nejmladší Tonička nasypala do čaje celou cukřenku.

Mimochodem Tonička, nejmladší ze tří Hečkových holčiček, mi vrtá hlavou. Copak se manželé nebáli, že se může znovu „něco“ stát? Navíc další miminko rovná se obrovská spousta práce... „Ta obava tam samozřejmě byla, ale taky jsme cítili, že ještě nejsme úplná rodina a že to miminko všichni potřebujeme. Rozhodli jsme se tak i kvůli nejstarší Alžbětce. Aby v tom nebyla sama a neměla jen sestru s odlišností. Navíc jsme věděli, že další sourozenec bude i tou nejlepší terapií pro Anežku,“ přiznává Lenka a líčí, jak se při společné hře se sestrami naučí Anežka úplně nejvíc. Holky totiž nastavují Anežce hranice toho, co je normální, a stimulují ji herně, v přemýšlení i v řeči. „Tony toho pro Anežku udělala tolik... Už jen tím, že je a že spolu pořád vymýšlejí blbosti,“ dodává Tomáš.

Strašák inkluze

Během našeho povídání jsem tři sestřičky mohla stále sledovat při hře. A tuším, že trpělivost by mohli manželé vyučovat. „Anežka sice potřebuje určitou rozhodovací svobodu, aby se rozvíjela, ale bez řádu a mantinelů by to nešlo,“ přiznává Lenka s tím, že Anežka je trochu svéráz. „Dřív byla úplně neřízená střela, ale s věkem se to stále zlepšuje. Ona nás ale vším hrozně obohacuje. Rozšiřujeme si díky ní obzory, začali jsme se věnovat vývojové psychologii, rozvoji dětí, vzdělávání a školství obecně, to všechno dalo našemu životu úplně jiný směr. Dokonce i profesně. Oba jsme s manželem ‚odpluli‘ ke školství a k in-



kluzi. Je to takový dar, něco, co člověk nečeká a s čím se trochu hůř vyrovnává, ale aspoň si dokážeme víc vážít toho, co je důležité.“

Velkým tématem byl v rodině výběr školky. Lenka vysvětluje, že Anežka není v běžné státní školce, protože ty často nechtějí „tyhle děti“ přijímat, a když už, tak jediné s asistentem. Toho ale Anežka do školky nepotřebuje, protože je samostatná a zvládá všechno, co ostatní děti. „Vybrali jsme pro Anežku mini školku, o které víme, že s dětmi pracuje tak, aby se vyvíjely celkově, od výtvarna až po logopedickou stránku. Do téže školky chodí i Tonička. Ale je to soukromá školka, takže opět nemalý výdaj,“ říká Lenka a mě zajímá, jak bude Anežčino vzdělávání pokračovat za rok, po školce. Oba rodiče jsou velkými bojovníky za inkluzi, budou tedy chtít začlenit dcerku do běžné třídy. „Na základní škole se už Anežka bez asistenta neobejde. Ne kvůli učivu, spíš kvůli chování. Nedokáže se tak dlouho soustředit a respektovat pravidla,

„Není problém žít plnohodnotný život s dítětem s DS. Problémem je neustálý boj s předsudky.“

takže asistent tam bude potřeba hlavně proto, aby ji krotil,“ směje se Lenka. K tématu inkluze mi ale přichází víc říct Tomáš: „Jsme z toho smutní, protože inkluze tady fungovala už od roku 2005 a nikdo ji neřešil. Ale pak se z toho udělalo politické téma a média vytvořila negativní protiinkluzivní kampaň, jež nám, rodičům s dětmi se speciálními vzdělávacími potřebami, v důsledku velmi uškodila. Přesto si ale myslím, že inkluze správná je a v civilizované společnosti jde o přirozenou a normální věc, která naučí děti toleranci. Nejstarší Bětuška v inkluzivní třídě je a funguje to tam

skvěle. Pedagogové dětem vždy všechno vysvětlí, děti s handicapem přirozeně zapojují a ostatní děti se mohou většinou přetrhnout, aby mohly pracovat třeba s dítětem na vozíčku. A já věřím, že s Anežkou to bude díky tomu, jak je srdečná a otevřená, jednou stejně. Že si spolužáci dokáže získat.“

A jakou budoucnost by si rodiče pro Anežku přáli? „Aby byla šťastná a samostatná. Je chytrá, bystrá a učenlivá. Chceme, aby se vzdělala, jak to jen půjde, našla si práci a žila co nejvíce samostatný život. A aby mohla být nějak užitečná, protože o to jde lidem s DS nejvíce. Oni si totiž svou odlišnost velmi dobře uvědomují a trápí je, když jsou vyčlenění. Nejsou to věčné děti. Dospívají stejně jako my a chtějí totéž, co my. Ale společnost jim moc možností nenabízí, nevěří jim, nechce vidět jejich schopnosti. Nedá jim šanci ukázat, co v nich je. A my bychom Anežce moc přáli, aby tu šanci dostala!“ ■

MIRKA SRDÍNKOVÁ