

DIAGNÓZA Q90:

Downův syndrom



PRVNÍ POMOC RODIČŮM

DIAGNÓZA: DOWNŮV SYNDROM

Ocitli jste se v situaci, kdy Vám byla sdělena informace o chromozomální vadě Vašeho miminka – Downův syndrom.

Přichází šok, mnoho slz, otázky: „Proč zrovna já? Proč my? Co jsme udělali špatně? Zvládneme to? Jaký bude náš život nyní?“ a mnoho dalších.

Přesně v této chvíli bychom Vám chtěli nabídnout tuto publikaci jako pomocnou ruku a uklidnit Vás, že v tom jako rodiče nejste sami. Na Vašem místě stálo již mnoho rodičů v různých porodnicích, na rozličných místech světa, a všichni si kladli podobné otázky. Tito rodiče již zmíněnou situaci zažili a sami dnes vychovávají dítě s Downovým syndromem. Nestojí na pomyslném startu v porodnici, protože jejich „závod“ začal už před několika lety a oni jsou již na této trase o kousek dál než Vy.

Na dalších stránkách si můžete přečíst jejich dopisy, které tito rodiče napsali s odstupem času od chvíle, kdy jim lékaři sdělili diagnózu jejich dítěte. Píší sami sobě, protože oni sami nejlépe vědí, co by je v tu chvíli uklidnilo, jaká informace by jim pomohla a co by chtěli slyšet či vědět.

A já věřím, že tyto příběhy pomohou teď Vám.

*Ing. Gabriela Šalková
předsedkyně spolku DownSyndrom CZ, z. s.*

Tato publikace je inspirována publikací *Von Mutter zu Mutter*, která byla soukromým projektem Lary Marszalek. Druhé vydání této publikace vyšlo v Německu v roce 2021. Více informací najdete na www.lavanja.com. V současné době se obdobná publikace chystá i v dalších evropských zemích. Děkujeme autorkám za možnost inspirovat se a vydat obdobnou publikaci i v České republice.



MINISTERSTVO ZDRAVOTNICTVÍ
ČESKÉ REPUBLIKY

Publikace vyšla za podpory Ministerstva zdravotnictví České republiky.

DIAGNÓZA Q90: DOWNŮV SYNDROM

Vydal DownSyndrom CZ, z. s. v roce 2024

Redakční zpracování Gabriela Šalková

Fotografie z rodinných archivů, L. Šeiner (foto rodiny Šedých)

Grafické zpracování Zuzana Krausová, Karel Kupka

Sazba a zlom Karel Kupka (www.p3k.cz)

Tisk Grafotechna Plus, s. r. o.

OBSAH

2 DIAGNÓZA: DOWNŮV SYNDROM

4 Příběh Katky a Elišky

6 Příběh Míši a Kryštofa

8 Příběh Aničky a Magdalenky

10 NAŠE MIMINKO MÁ DOWN SYNDROM, CO MÁME DĚLAT?

12 Příběh Ladky a Matěje

14 Příběh Jany a Marušky

16 Příběh Dáši a Marečka

18 CO UDĚLAT PO PŘÍCHODU Z PORODNICE?

20 Příběh Vlasty a Jiřího

22 Příběh Báry a Oldy

24 Příběh Evy a Daniela

26 A CO DALŠÍ DĚTI?

29 Příběh Gabriely a Sofie

32 Příběh Karolíny a Natálky

34 POHLED TATÍNKŮ

35 Příběh Martina a Emmy

36 Příběh Honzy a Matyho

37 Příběh Michala a Johanky

38 PĚSTOUNSKÁ PÉČE

39 Příběh Jany a Amálky

42 Příběh Hany a Mirečka



Adam



Flora



Amálka



Gosítek



KATKA & ELIŠKA

Narození Elišky: 9/2009

Věk maminky v době porodu: 32

Kdy byla oznámena diagnóza DS: Po porodu

Eliška se narodila plánovaným císařským řezem týden před termínem porodu (kvůli obrácené poloze plodu), těhotenství probíhalo bez komplikací. Kvůli nízké saturaci a obavám z možných komplikací spojených s DS strávila Eliška několik prvních dní v inkubátoru. Po mnoha vyšetřeních se ale nakonec žádné závažnější problémy naštěstí nepotvrdily.

Eliška nastoupila do běžné místní školky, aktuálně navštěvuje běžnou ZŠ i ZUŠ. Díky velké vstřícnosti zaměstnavatele a podpoře rodiny se Katce daří skloubit péči o Elišku a zaměstnání. Eliška miluje hudbu, zpěvačku Adéle, karaoke a je náležitě pyšná na svou hru na klavír, na který poctivě denně cvičí pod dohledem babičky. Hraje divadlo, běhá za místní hasiče, je závislá na telefonu a tabletu, na kterém dokáže trávit celé hodiny, což jí ovšem, k její značné nelibosti, nedovolujeme. Ráda cestuje, plave a jezdí na kole, blbne s tátou a mladším bráchou. S kamarádkou se společně líčí, češou, vymýšlí různé outfity a neúnavně tančí. Miluje lipánky, párky a úplně nejvíc ze všeho Coca-colu.

S podporou paní asistentky právě dokončuje devátou třídu běžné školy. Bez úlev a s výborným prospěchem. Ráda by pokračovala na střední školu, ale bude muset překonat další velikou překážku – jednotné přijímací zkoušky.

Tak jí držíme všechny palce.

Milá Katko,

vím, že to teď strašlivě bolí. Bolí to tak, že se nemůžeš nadechnout, aniž bys cítila tu hnusnou tíhu na prsou. Jako by ti tam ležel obrovský balvan. Vím, že se bojíš. Cítíš smutek, úzkost, jsi našťvaná. Našťvaná na sebe, na doktory, na celý svět, na osud. Pláčeš a doufáš, že to všechno je jenom sen. Sen, ze kterého se probudíš a všechno bude tak, jak má být.

Někde pár dveří od tebe leží v inkubátoru tvoje malá holčička. Ta, na kterou ses tolik těšila. Kterou sis tolikrát představovala. Jak asi bude vypadat? Jaká bude? Měla bys cítit radost, ale cítíš strach, lítost, vztek a beznaděj. Chce se ti křičet. Vždyť to přece nemůže být pravda! Moje holčička nemůže mít DS! Zkrátka nemůže! Vždyť jsme přece všechno dělali správně, nic jsme nezanedbali! VŽDYŤ TOHLE SE PŘECE DNES UŽ NESTÁVÁ! A neodbytní permoničci v tvé hlavě buší nemilosrdně dál. Co když nebude chodit? Mluvit? Slyší vůbec? Co když mi nebude rozumět? Jak to řekneme ostatním? Co když budou divně koukat? Asi už nebudu moct chodit do práce? A co když to nezvládneme? Stydíš se. Strašně se stydíš. Stydíš se za to, co cítíš. Stydíš se za to, že jsi takový slaboch. Že tady brečíš jako mimino. A to sis vždycky myslela, jak jsi silná...

Teď to tak opravdu nevypadá, ale jsi. Jsi zatraceně silná. Víš, co bych ze všeho nejraději udělala? Objala tě. Řekla ti, ať se ničeho nebojíš. Že to bude dobré. Že to bude trvat a ještě mockrát budeš plakat, ale bude. A ty bys mi to nevěřila. Ale je to pravda. Ano, tvoje dcera má DS. Ano, tvůj život už nikdy nebude jako dřív, bude jiný. Myslíš si, že je všechno ztracené. Ale není. Je to jen jiné. Máš úžasnou dceru! Ne, nestydíš se za ni. Miluješ ji. Jsi na ni hrdá! Škoda, že to nemůžeš teď vidět sama, ale počkej za pár let. Díky ní rozeznáš, co je v životě důležité a co ne. Že je to fráze? No, možná. Ale je to tak. Naučíš se hrát s kartami, které ti život rozdal, a netrápit se zbytečně něčím, co nemůžeš změnit. Ale neboj, spoustu věcí pořád změnit můžeš. Když budeš doopravdy chtít a nenecháš se nikým a ničím odradit. Naučíš se radovat se z každého, i sebemenšího pokroku, z těch nejvíc obyčejných malých radostí, kterých si ostatní možná ani nevšimnou.

A ty věci, kterých se teď tak bojíš? Neboj se, chodí. A nejen to, běhá, bruslí, lyžuje, jezdí na kole a výborně plave. Neboj se, mluví. A taky čte, píše, maluje, zpívá, hraje na klavír a taky divadlo. Dokáže toho mnohem víc, než sis kdy dokázala vůbec

představit. Zvládla školku, dokončuje běžnou školu a pomalu začínáte vybírat školu střední. Je to už velká slečna a v hlavě to má mnohem víc srovnané, než se zdá. Je milá, bezprostřední, soucitná, dovede si lidi získat a rozesmát je. Umí se přitulit jako nikdo jiný. Ne, není sama a ty taky nejsi. Máš kolem sebe rodinu, lidi, které bys dost možná jinak nepotkala, lidi, kterým na vás záleží a kteří pomáhají, i když by nemuseli. Jasně, není jich moc, ale jsou tady a je na ně spoleh. Ty to ještě nevíš, ale máš veliké štěstí. Máš vedle sebe někoho, kdo tě nade vše a bezpodmínečně miluje. Někoho něžného, laskavého, vzácného. Jasně, je to někdy těžké, ale neměnila bys. Lituješ jenom toho, že jsi to, co víš teď, nevěděla tenkrát. Ale mělo to tak být. Tak už se neboj... Ty to dáš!

Pa, a drž se!

Katka





MICHAELA & KRYŠTOF

Narození Kryštofa: 11/2009

Věk maminky v době porodu: 35

Kdy byla oznámena diagnóza DS: Po skončení šestinedělí

Těhotenství bylo ukončeno indukovaným porodem ve 36 + 2 tt z důvodu nedostatečného vyživování plodu pupečníkem.

Vyjma trizomie 21. chromozomu nebyly prokázány žádné další přidružené vady.

Snížená funkce štítné žlázy byla diagnostikována až v předškolním věku.

Kryštof nastoupil do speciální logopedické školky ve 3 letech a 9 měsících.

Vzhledem k jeho příznivému vývoji se rodiče rozhodli pro inkluzi v běžné škole, kde se Kryštof vzdělával celý první stupeň. Do školy nastoupil po ročním odkladu v 7 letech a 9 měsících. Na druhý stupeň přestoupil na základní školu podle paragrafu 16, kde je momentálně v 8. třídě. Je oblíbený jak mezi dětmi, tak i učiteli.

Kryštof miluje svoji rodinu, knížky, rád zpívá, má výbornou paměť, velmi rád a velmi precizně vymalovává obrázky. Je plnohodnotným členem rodiny. Je začleňován do všech aktivit, samozřejmě s ohledem na jeho fyzické a mentální schopnosti – pěší výlety, rekreační hra golfu, plavání atd. Je zapojován do domácích prací – nákupy, pomoc s nádobím, pomoc při vaření, pomoc při drobnějších pracích na zahradě, pomoc při starosti o domácí mazlíčky.

Milá Míšo,

přesně si vybavuju, jak se teď cítíš. Ten emocionální kolotoč byl tak silnej, že si všechno pamatuju do nejmenších detailů.

Tvému nejmladšímu synovi, tvému benjamínkovi je teď šest týdnů, nějaké pochyby tam byly i před tím, vlastně hned od začátku, co ses mu poprvé podívala do očí, ale byly to jen pochyby ničím nepodložený, takže zůstával i velkej prostor pro naději, ale ta je teď pryč. Už to máš potvrzený. Definitivně. Trizomie 21. chromozomu, tedy Downův syndrom.

Vidím a cítím, jak se v tobě všechno zbořilo a rozbilo na ty nejmenší možný částičky a ty najednou nevíš, jak a jestli můžeš fungovat a jak to bude dál... s ním, s tebou, s celou rodinou, jak to zamává s vašimi vztahy, jestli vás v budoucnu čeká ještě vůbec něco hezkýho, jestli tu budoucnost chceš vůbec budovat... ano, i takový šílený absurdity tě napadaj. Lítost a především strach tě začaly ovládat a ty se tomu neumíš postavit. Bože, jak velkej je strach z neznáma, z těch vnitřních otázek, na který ti nikdo nedokáže dát odpověď, ani ty sama...

Jasně, že to není nic, co by sis vysnila, a máš plný právo být smutná, ale já tě teď zkusím trochu zastavit, jo? Protože já už dost těch odpovědí znám a věřím, že tě to potěší a vlije ti to zpátky do žil tu naději a radost, kterou jsi ztratila. Prostě jen čti a naslouchej svému srdci.

Tak hlavně, tvůj život bude normálnější, než si teď dokážeš připustit, a v některých ohledech dokonce výjimečnější. Život s ním nebude horší, jak si teď s neochvějnou jistotou myslíš. Možná bude trochu jiný, než sis vysnila, ale přinese ti o mnoho víc pozitiv než negativ, zažiješ spoustu legrace a dost okamžiků takovýho toho hlubokýho vnitřního štěstí. Pořád nevěříš? Čti dál!

Chtěla bych tě přenést do nějaký optimističtější budoucnosti, ukázat ti nějaký takovej náhled, něco, co ti dá ten důkaz, kterej teď tolik potřebuješ, ale cestovat v čase neumím, tak mi prostě musíš věřit, že to, co čteš, je pravda. Cítím, že teď víc než jindy potřebuješ nějaký slib a ne jen domněnky. A já ti tedy tímto slibuju, že všechno bude v pořádku. Ty, ON, vy všichni. Že vztahy ve vaší nejužší rodině jeho narozením neutrpí, vztahy se sourozenci budou perfektní a ty se budeš tetelit štěstím, když se na to budeš koukat, jak hezky a bez předsudků spolu fungují a jak se mají rádi.

Vlastně všechno se bude vyvíjet tak nějak přirozeně a ta vaše cesta s ním nebude samá

překážka, ale půjde se vám po ní docela lehce a s radostí. S radostí z něho, protože on je RADOST! Po čase pochopíš, že život bez něho je pro tebe nepředstavitelný a že bez něho byste prostě nebyli úplní.

Na něco budete muset vynaložit víc energie, ale on vám ji vícenásobně vrátí s každým úspěchem, pokrokem, úsměvem, empatií, kterou má tak obrovskou, že by z ní mohlo čerpat spoustu lidí. Dokáže toho vážně hodně a budeš na něho i na vás mockrát pyšná. A právem.

U tý empatie se musím zastavit, protože ta je pro něho určující. Empatie je on, on je empatie. Tak to prostě je. Vždycky vycítí, když ti bude ouha a bude se to snažit napravit a vcelku spolehlivě se mu to bude dařit. Úsměvem, dotykem, nějakým drobným činem. Jakkoli. Nemá rád vyhocený situace a Váš rodinný barometr se vždycky bude snažit vyladit do plusu.

A tolik legrace, co si s ním užiješ! Má obrovský smysl pro humor a ty jeho hlášky... těš se, až to uslyšíš! Ve škole bude dokonce za třídního šaška, takovýho rozjasňovače nálady a bude oblíbencem jak mezi dětmi, tak i učiteli.

Naučí tě trpělivosti, o který se ti nesnilo, naučí tě zpomalit a vnímat věci víc do hloubky a radovat se z těch nejobyčejnějších věcí. Přestaneš tolik řešit budoucnost a začneš si víc užívat přítomnýho okamžiku. Ne že bys nespřádala plány vůbec (to bys asi nepřežila), ale budeš prostě víc žít tady a teď. Naučí tě poznat hloubku tvýho charakteru – někdy to bude trochu bolet, ale budeš mu za to vděčná.

A láska... dá ti tolik, tolik lásky, doslova tě jí zahrne. Bude tě milovat čistě, bezpodmínečně, bezelstně celým svým srdcem a bude ti to dávat najevo každým dnem. Taky vám přivede do života přátele, které byste bez něho sotva poznali, a s kterými zažijete spoustu hezkých chvil plných souznění.

Míšo, znám tě tak dlouho, že vím, že už se vlastně začínáš na život s ním těšit, vid? Tak utři slzy, otevři se tý naději a přestaň už v každým pohledu na svýho chlapečka vidět jenom jeho diagnózu, ten zpropadenej chromozom navíc, ale koukej na něj jako na někoho výjimečnýho, na někoho, kdo vznikl z vaší lásky a přesně tu si i zaslouží.

Život je krásný, tak si ho užívej a děkuj za to, co máš, protože to je prostě dobrý.

Tvá poučená Míša



ANNA & MAGDALÉNA

Narození Madlenky: 11/2003

Věk maminky v době porodu: 30

Kdy byla oznámena diagnóza DS: Den po porodu

Madlenka se narodila v termínu, přirozeným, rychlým porodem. Těhotenství bylo bez problémů. Při screeningovém vyšetření vyšla vysoká pravděpodobnost narození dítěte s DS a byl doporučen odběr plodové vody, to ale rodiče odmítli. Madlenka neměla po porodu žádné zdravotní problémy, dobře pila, přibírala na váze, byla kojená do 1 roku. Byla krátce sledována na kardiologii, ale podezření na srdeční vadu se nepotvrdilo. Má poruchu funkce štítné žlázy, která je kompenzovaná léky.

Anna byla s Madlenkou do 3,5 roku na mateřské dovolené, na 1 den v týdnu se střídala s manželem, aby mohla do práce a udržela kontakt s profesí.

Madlenka navštěvovala běžnou vesnickou mateřskou školu (bez asistence) a poté běžnou základní školu s asistentkou ve stejné malé obci. Po základní škole dojížděla sama vlakem do vzdáleného krajského města na Praktickou školu. Nyní začala navštěvovat sportovní třídu pro žáky s DS na Praktické škole v Praze. Bydlí na internátě, na víkendy jezdí domů.

Od malička miluje hudbu a dobré jídlo, jízdu na kole a potápění v moři. Nesnáší vycházky a chůzi do kopce.

Madlenka je přátelská, miluje společenský život. Udržuje kontakty se svými spolužáky i širokou rodinou. Se svým mladším bratrem má úžasný vztah, který nepokazila ani puberta.

Milá Aničko,

tvoje vysněné děťátko, po kterém jsi tolik toužila, je na světě. A je to holčička. Magdaléna, přesně jak sis přála. Je krásná a ještě na porodním sále, když ti ji dali do náruče, se na tebe usmála. Dívala ses na ni a od první chvíle jsi věděla, že tahle holka ti změní život, že ji budeš milovat a ochraňovat proti všem nástrahám světa.

Váš společný život zatím trvá jeden den a už je jasné, že všechno bude trochu jinak, než sis představovala. Střídavě pláčeš a usínáš únavou. Nevíš, jestli chceš být sama, nebo s někým mluvit, nevíš, co si máš myslet. Tvoje holčička je tak krásná a tobě se nechce uvěřit, že je s ní něco „špatné“. Bojíš se o ni, a přestože se právě narodila, nejvíc se bojíš, jaká bude, až bude dospělá. Před pár hodinami jsi přitom sama přesvědčovala lékaře, ať ti klidně rovnou řekne, že Madlenka má Downův syndrom, že jsi to už poznala. S takovými dětmi ses setkávala při praxi ve škole a dokonce o nich psala bakalářskou práci. Teď, když ti to lékař potvrdil, nejradši bys to vzala zpátky a užívala si zase ten absolutní pocit nekonečného štěstí z narození holčičky.

Měla bys vědět dvě zásadní věci. Za první: Už nikdy v životě nebudeš tak bezstarostná jako dřív. Už navzdýcky na sebe budeš opatrná, přestaneš toužit po dobrodružství, protože se budeš bát, co by se stalo s Madlenkou bez tebe. Za druhé: Nikdy v životě před jejím narozením jsi nezažila takový pocit štěstí, blaha a upřímné radosti, jako budeš mnohokrát zažívat s ní. Do teď jsi vůbec netušila, jak krásný a hluboký vztah může existovat. Madlenka ti otevře svět, o kterém jsi nevěděla. Ukáže ti cesty, na které bys nikdy sama dobrovolně nevkročila, protože jsou náročné, ale s ní získáš odvahu a sílu to zvládnout a dokonce si to užívat. Jasně, že to nebude vždycky jednoduché a určitě dnes nepláčeš naposledy. Díky Madlence ale pochopíš a přijmeš tu dávnou moudrost, že nic skutečně cenného nezískáš v životě snadno a jednoduše.

Madlenka se narodila s obrovským potenciálem. Lékaři a lidi kolem tebe to ale neví a tak tě opatrně připravují na těžký život. Všichni kolem vidí jen to, co bude v životě s dítětem s DS náročné. Vy s manželem ale velmi brzy pochopíte, že život s Madlenkou má mnohem více těch krásných stránek. Nikdo jiný vám nedá tak upřímně najevo, jak vás miluje. Nikdo jiný vás nedokáže tak rozesmát svým úžasným smyslem pro humor. Nikdo jiný tě nedokáže tak rychle zbavit smutku

a starostí jednou prostou větou: „Maminko, nemusíš být smutná. Vždyť máš mě!“ Madlenka jasně pozná dobré lidi od těch neupřímných a taky vám ukáže, co je v životě podstatné a čím není potřeba se trápit. Naučí vás žít přítomností a netrápit se dopředu tím, co bude „Až...“. Hlavně tobě dá odvahu být sama sebou. Nekontrolovat se. Odvahu nezapadat, být spontánní. Díky Madlence pochopíš, že sny se plní, když jim věříš. Madlenka nebude ničím z toho, čím tě dnes „strašil“ lékař. Naopak. Naučí se číst i psát a domluví se na všem potřebném. Bude milovat školu, své učitele i spolužáky a s každým, kdo o to bude stát, bude udržovat krásné přátelské vztahy. Madlenka bude nejenom chodit, ale bude od malička jezdit na kole, lyžovat, potápět se a dokonce závodit v několika sportech. Bude vášnivou bubenicí a naučí se hrát na flétnu. Založíte spolu domácí kapelu. Bude milovat tanec a hudbu a společně si užijete spoustu muzikálových představení, hudebních festivalů a koncertů. Bude ti pomáhat při vaření, naučí tě užívat si každou hezkou chvíli. BUDE ŠTASTNÁ A TY S NÍ.

Anička



NAŠE MIMINKO MÁ DOWNŮV SYNDROM

Co máme dělat?

SDĚLENÍ DIAGNÓZY

Sdělení závažné diagnózy dítěte rodičům by mělo proběhnout za určitých podmínek. Měli by mu být přítomni oba rodiče včetně miminka a zároveň by se sdělení diagnózy mělo odehrát v klidném prostředí, kde by všichni aktéři měli mít možnost posadit se. Lékař by na Vás měl mít dostatek času, aby Vám mohl zodpovědět všechny vaše dotazy. Bohužel víme, že toto stále neprobíhá tak, jak by mělo.

CENTRUM PROVÁZENÍ

Na různých místech České republiky většinou u velkých nemocnic či porodnic existují tzv. centra provázení. Podporují rodiny dětí se závažnou diagnózou ode dne jejího sdělení a provází je v prvních fázích vyrovnávání se s novou skutečností. Pomohou Vám nejen v době ihned po sdělení diagnózy Vašeho dítěte, ale pracují s rodiči i několik následujících měsíců. Více informací najdete na www.centrumprovazeni.cz.

SPOLEK DOWNSYNDROM CZ

Náš spolek nabízí program „Průvodce rodiny prvními roky s dítětem s Downovým syndromem“. Jedná se zejména o psychickou podporu. Rádi za Vámi přijdeme osobně ať už do porodnice nebo se s Vámi sejdem v místě Vašeho bydliště, případně domluvíme

nějakou naši rodinu bydlící ve Vašem okolí, aby se s Vámi sešla, nebo se spojíme telefonicky či přes e-mail. V rámci těchto schůzek Vám zodpovíme Vaše dotazy, zprostředkujeme další setkání s našimi členy, abyste měli možnost vidět, jak takové rodiny žijí, co vlastně výchova dítěte s DS obnáší, na co je vhodné se zaměřit na počátku a co naopak může počkat. Hlavním cílem je podpořit vás a uklidnit. Život s dítětem s Downovým syndromem není taková hrůza, jak se Vám na počátku může zdát.

Kontakt najdete na stránkách www.downsyndrom.cz.

PSYCHOLOG

Pokud cítíte, že situaci stále nemáte pod kontrolou, je dobré zvážit návštěvu psychologa. Chvilu trvá, než člověk novou situaci zpracuje a přijme své dítě. Tento proces má několik emočních fází a více si o tom můžete přečíst např. v rozhovoru s uznávaným psychologem PhDr. Jaroslavem Šturmou.





Sophinka



Sofie



Amálka



Maruška



Anežka



Emminka



Kubík



Matyas



Maty



LAŽKA & MATY

Narození Matěje: 7/2010

Věk maminky v době porodu: 31

Kdy byla oznámena diagnóza DS:

Podezření hned v den porodu, potvrzeno den poté

Matyho porod byl vyvolaný ve 38. týdnu těhotenství z důvodu slabých srdečních ozev. Hned po porodu byl pod kyslíkem, a ještě v tentýž den byl převezen do FN Hradec Králové pro podezření na srdeční vadu. Ta se naštěstí nepotvrdila a po 14 dnech, kdy jsme se pod dohledem odborníků neúspěšně snažili nastartovat kojení, byl propuštěn domů. První rok byl hodně náročný, protože byl stále nemocný, prodělal dva zápaly plic. Rýma a kašel nás provázely s malými pauzami snad prvních 10 let.

Maty byl integrovaný s asistentkou v běžné mateřské škole u nás v obci a následně i na prvním stupni zdejší základní školy. Od 6. třídy navštěvuje Praktickou základní školu v Rychnově nad Kněžnou, kde je velmi spokojený. Miluje hudbu, plavání a je vášnivým fanouškem reality show Survivor.

Milá Lad'ko,

vzpomínka na tebe ve mně probouzí tolik emocí. Je to hlavně bolest a obrovský strach. Strach, že všechno hezké skončilo, že nic nebude jako dřív. Strach, že tvoje dcera Eliška bude mít příchodem sourozence s postižením zkažený život. Strach, že vás Aleš opustí, protože se přece ví, že muži se s touhle situací těžce smiřují. Strach, že tohle prostě nemůžeš zvládnout. Ale hned na začátku mám na tebe prosbu. Při noční směně v porodnici za tebou přijde zdravotní sestřička a bude ti vyprávět o výjimečnosti lidí s Downovým syndromem. Bude ti říkat, že Matěj je vlastně dar a že jednou až přijde, obejmě tě a dá ti sice možná trochu uslintanou, ale o to upřímnější pusu, budeš šťastná, že ho máš. Zkus se prosím oprostít od všeho negativního, co sis za tu chvíli už stihla na internetu najít a pokus se uvěřit tomu, co říká. S odstupem času budeš totiž na její slova často vzpomínat a dávat jí za pravdu.

Nebudu ti tady slibovat, že všechno bude zalité sluncem. Co ti ale slíbit můžu je, že život s Matym bude jízda. Čeká tě hodně emocí, možná to někdy bude spíš jízda na horské dráze, ale rozhodně to bude stát za to.

Jedna z tvých obav se vlastně naplní. Tvůj život už nebude stejný jako dřív. Maty tě naučí žít jinak. Zpomalíš a naučíš se trpělivosti, protože jeho tempo si jí vyžaduje notnou dávku. Přijdou chvíle, kdy si v tom svém „vagonku“ pofrčíš strmě dolů a budeš mít pocit, že už nemůžeš, že tohle prostě nezvládneš, ale o to rychleji pak budeš při každém Matyho pokroku stoupat nahoru. Od lékařů, fyzioterapeutů a různých odborníků si vyslechněš hodně diagnóz a prognóz do budoucnosti, které tě v první chvíli vyděsí a ty se budeš postupně učit žít přítomností. Budeš zjišťovat, že nemá smysl zabývat se tím, co možná někdy nastane anebo taky ne, co jednou Matěj a vlastně vy všichni zvládnete, nebo ne. Já už ti teď můžu říct, že toho společně zvládnete víc, než sis kdy dokázala představit. Život s Matym tě naučí obrovské pokoře. Začneš si vážit maličkostí, které jsi dřív brala jako naprosto automatickou součást života.

Možná se okruh tvých opravdových přátel trochu zúží, ale díky Matymu ti do života vstoupí tolik nových lidí, které bys bez něj nikdy neměla šanci poznat. Získáš nové přátele od Aše až po Zlín, přátele, se kterými budete společně s dětmi trávit čas, podnikat výlety, zdolávat hory, ale hlavně sdílet svoje zkušenosti, starosti a především radosti.

Na závěr ti chci říct něco hodně důležitého. Nebuď na sebe tak přísná. Dej si čas, prožij si všechny emoce, ale hlavně se vnitřně nekárej za to, že takhle bys některé věci asi cítit neměla. Tenhle proces chvíli trvá a taky bolí, ale až jím projdeš a podaří se ti Matyho přijmout takového, jaký je (a já už ti teď můžu slíbit, že se ti to podaří), uvidíš, že tvoje strachy byly zbytečné. Život s takovým dítětem jistě přináší mnoho úskalí, ale časem zjistíš, že rozhodně víc získáš, než ztratíš.

A abych ten závěr trochu odlehčila. V Matym jako v jediném v rodině získáš časem partáka ve své systematičnosti. Na čem se domluvíte, bude platit. Jeho pokoj bude stále vzorně uklizený a vše bude na svém místě. Po jídle si sklídí ze stolu a ještě upozorní Elišku s Alešem, aby to nezapomněli udělat také. Jako bonus ti každý den řekne, že jsi krásná a že ti to sluší. Takže utři slzy, nasedni do vagonku a frč. Máš se na co těšit!

Lad'ka





JANA & MARUŠKA

Narození Marušky: 4/2022

Věk maminky v době porodu: 35

Kdy byla oznámena diagnóza DS:

Ihned po porodu vyjádřeno podezření, potvrzeno po 18 hodinách

Maruška se narodila týden před termínem porodu. Krátce na to byla uložena do inkubátoru pod UV lampy kvůli vysoké hladině bilirubinu a během noci převezena na JIP kvůli nízké saturaci kyslíku. Následné echo srdce prokázalo defekt AV kanálu srdce. Na JIPu strávila deset dní, kde se postupně všechny hodnoty zlepšily a začala se kojit. Operaci srdce podstoupila v roce a půl.

Maruška začala ve svých dvou letech chodit do jeslí. Je tam spokojená, zapojuje se v kolektivu i do různých aktivit. Je schopná se dorozumět znaky, zvuky a gesty. Chodí. Učí se na nočník. Maruška velmi ráda tančí, hraje si se zvukovými hračkami, prohlíží knihy, ráda maluje, zkoumá různé předměty, napodobuje. Snaží se sama krmit i oblékat a obouvat.

Milá Jani,

ještě ses pořádně nevzpamatovala z porodu, hormony víří, adrenalin se mísí s neskonalou únavou, ale doktorka Ti říká něco, co vypadá důležitě. Posloucháš tak na půl ucha, klidně odpovídáš. Doktorka je překvapená, že nejsi víc v šoku. Jsem fakt vyřízená, ráda využiju možnosti si první noc odpočinout, jsem jako v mlze – říkáš si. Využij toho – opravdu. Protože každý další den bude plný nových informací, nových pokynů, nových strachů a nových myšlenek. Ale pojedíš dál. Budeš bojovat za Marušku, za sebe, za svou rodinu. Nebude moc čas se pořádně zastavit a rozmýšlet. A nebude hned čas na smutek a lítost nebo přemýšlení o budoucnosti. Tu nikdo nezná, a tak není třeba dělat unáhlená rozhodnutí a měnit život od základu. Není třeba hned měnit práci, stěhovat se, shánět a platit všechny možné terapie, kupovat pomůcky a rozvojové hračky. Vše, co je třeba, přijde postupně. Ode dneška máš druhé dítě, které potřebuje Tebe, a to co nejvíc můžeš být a dát. A nezapomeň u toho dýchat!

Z počátku to bude těžké – máš pocit, že se musíš před každým obhájit. Vysvětlit, co se stalo. Že to nebyla Tvoje chyba, že jsi nic nezanedbala. Odvyprávět celý ten příběh. Aby to lidé kolem Tebe pochopili. Aby tomu rozuměli a mohli tak nabídnout to, co budeš potřebovat. Pomoc, čas, objetí, rozhovor, smích, únik. Nech si pomoci od lidí, kterým věříš. Nakonec se obklopíš jen těmi, kteří se nelekli a kteří Tě podporují a váží si Tě. Získáš nové přátele, se kterými budeš sdílet to dobré i to špatné. Budeš mít někoho, s kým si můžeš promluvit i o nejčernějších myšlenkách. Těm, kteří se stále ptají jak a proč, odpusť.

Budeš žít běžný život. Přijdou dobré i špatné dny. Budeš se smát, budeš dobře spát, budeš plakat, budeš křičet, budeš se stresovat, budeš unavená, budeš se na ni dívat a říkat si, jak je krásná, jak je chytrá a šikovná, ale taky tvrdohlavá, a budeš obdivovat její vytrvalost. Budeš si říkat, že Tvoje předchozí představy o životě s ní se liší od skutečnosti. Zjistíš, že v jejím životě plyne čas pomaleji. Budeš se o ni starat, jak nejlépe budeš umět a vědět, budeš si hodně číst o tom, jak její svět může vypadat, budeš se hodně ptát. Někdy se budeš ptát i „proč já?“ a „proč je to tak těžký?“. A pak se zase ráno probudíš s čistou hlavou a nic nebude nemožné. Pustíš se s vervou do těch těžkých úkolů a posuneš se o den dál. A tak to půjde každý den. A pak jednou uvidíš, že to funguje. Že Maruška je vlastně celkem běžné

dítě, s běžnými potřebami a výzvami. A Ty budeš odhodlaná víc než dřív jí pomoci se vším, kde Tě bude potřebovat. Miluj ji a neopouštěj ji. Dej na svůj instinkt. Nemusíš poslouchat každou radu, jak ji více a rychleji rozvíjet. Dej sobě i jí čas a volnost. Žij s ní život, neotroč, nedělej z toho drezůru.

Po dvou a půl letech se z Marušky vyklubala krásná okatá holčička, s tvrdou hlavou a úsměvem, který hned všichni opětvují, která mává na tramvaje, chodí do školky i na nočník. Tančí a kreslí. Prohlíží knížky, staví kostky. Pomáhá s úklidem. Dorozumí se. Holčička, která miluje svoji starší sestru a neustále ji napodobuje, a tátu vítá v běhu s otevřenou náručí. Holčička, která má svůj čas na vše, ale trpělivá není. Budeš si ji užívat každý den. Budeš teď vnímat přítomnost víc, než vzpomínat na těžkou minulost nebo se bát budoucnosti. Budeš slavit každý malý posun, budeš žít teď a tady. Každý její smích bude hudba pro Tvoje uši. A budeš se smát s ní. A v tu chvíli budeš vědět, že život je krásný, a že jen díky Marušce teď užíváš život plnými doušky.

Jana





DÁŠA & MAREČEK

Narození Marečka: 7/2014

Věk maminky v době porodu: 30 let

Kdy byla oznámena diagnóza DS: Tři dny po porodu

Mareček se narodil 4 týdny před termínem porodu císařským řezem kvůli komplikacím, které jsem měla při porodu staršího syna.

Mareček strávil na JIP 5 týdnů. Po porodu mu ředili krev a zavedli mu do krevního oběhu zlatého stafylokoka. V den oznámení diagnózy byl Mareček ve vážném stavu – sepse. Do rána se zázračně dostal z nejhoršího a pak už byl JIPkovým přeborníkem v kojení.

Mareček se doma zázračně okamžitě propojil se svým starším bráškou. Následovaly roky pomalých pokroků spojených vždy s velkou radostí. Mára zbožňoval knížky, říkanky, písničky, hudbu...od tří let, kdy začal chodit, se přidaly prolézačky, skluzavky, tobogány, rozhledny. Ve čtyřech letech nastoupil do běžné MŠ a dnes je ve 4. ročníku ZŠ ve speciální třídě.

Mareček je velmi společenský, přátelský, už přes 9 let jezdí na koni a jeho empatie je neuvěřitelná.

Milá Dášo,

právě Ti oznámili diagnózu Downův syndrom u Tvého druhorozeného syna a Tobě se zhroutil svět. Nic nebude jako dřív! Nemůžeš to pochopit, jak je to možné? Testy v těhotenství byly přece v pořádku. Co bude dál? Strašně to bolí! Myšlenky se točí kolem celé rodiny a hlavně staršího syna.

Máš zkušenosti ze studia sociální práce. Setkala ses s lidmi s DS a poslouchala příběhy jejich rodin. Tehdy jsi s nimi tolik cítila a také si jako studentka říkala, že bys to nezvládla. Co Ti přišlo nejhorší? Ano, převážně přístup okolní společnosti. Teď je to tady a během uplakané noci si všechno rovnáš v hlavě. Chtělaš pomáhat druhým, ale teď budeš muset pomoci sama sobě. Vstáváš ráno jako matka lvice, která se postaví za své dítě. Miluješ ho už celým svým srdcem. Za diagnózu nemůže Mareček, ani nikdo další, prostě se to stalo. Bezbranné miminko potřebuje, abychom se my dospělí vzchopili a nevzdali se. Možná až moc tvrdě se pustíš do svého okolí s přístupem: „Mareček nás potřebuje a my to musíme zvládnout!“ Ale zabere to, o nikoho nepřijdeš a naopak spoustu dalších báječných lidí díky Marečkově DS poznáš.

Neboj se. Nebude to sice lehké a obzvláště zpočátku Tě čeká tak trochu houpačka, ale Mareček stejně jako si vybojoval svoje místo na světě, si dokáže získávat své okolí. Čeká Tě daleko víc radosti, štěstí a lásky, než utrpení, bolesti a smutku. Časem pro všechny svoje pochybnosti najdeš řešení a žádný černý scénář se nestane skutečností.

Mareček bude pro celou svoji rodinu dýchat a dá vám nazpět tolik lásky, že to přebije všechny jeho vylomeniny, jež budou k zasmání téměř vždy až s odstupem. Půjde si vždy za svým s velkým odhodláním a vy se budete sice muset hodně přizpůsobovat, ale žádné náročné období netrvá věčně. Jeho srdce je ze zlata a bude se s láskou starat i o vaši radost.

Bojíš se finanční stránky a že nebudeš moci pracovat. Zvládnete to! Práci najdeš v jiném oboru, budeš spokojená a vděčná. Budeš se divit, odkud odevšad se objeví pomocná ruka a podpora. Trápí Tě, jak život s DS zvládne Tvůj starší syn? Zvládne to levou zadní, s úplnou samozřejmostí, jakoby nic nemohlo ani být jinak. Bude mít Marečka rád takového, jaký je a dokonce se ani nesetkáš s tím, že by se cítil nějak ochuzený, odstrčený nebo byl terčem nějakých nepatřičných poznámek. Marečkova diagnóza hluboce zasáhne tatínka,

ale nakonec to bude právě on, kdo bude Marečka nejvíc rozmazlovat a na rukou nosit.

A víš co? Čeká Tě minimum negativních reakcí okolí, které zabolí. Právě naopak! Budou Tě oslovovat cizí lidé, aby Ti řekli hezká slova. Mareček bude oblíbencem prodavaček v obchodě nebo obsluhy benzínky, kam pravidelně budete chodit a bude často dostávat drobné pozornosti na různých místech. Stane se Ti, že na pouti nechají Marečka pro jeho nadšení na atrakci déle, aniž by Ti to vyprázdnilo kapsu. Stane se Ti také, že v restauraci donese Marečkovi pizzu sám italský majitel a dokonce dovolí Marečkovi posadit se na starožitného dřevěného koně ve výloze, protože tam „Marco“ chce a tak tam může. Osloví Tě plavčice na koupališti, která fascinovaně bude přihlížet Marečkovu čtyřhodinovému ježdění na skluzavce. Lidé na Vás budou převážně milí a budou tolerantní i v Marečkových slabších chvílích.

Po deseti letech budeš koukat na svého fajn kluka, který má radost ze života, rád se učí, rád chodí do školy a stále dělá pokroky ve všech oblastech, kde je slabší oproti svým vrstevníkům. A to vše obklopen milující rodinou.

Dáša



CO UDĚLAT PO PŘÍCHODU Z PORODNICE?

Koho je dobré kontaktovat

Konečně vás pustili z porodnice a vy se ocitáte s miminkem doma. Často se pak ptáte, co teď. Co máme dělat, abychom něco nezanedbali, aby se naše dítě vyvíjelo co nejlépe? Asi nejdůležitější v této chvíli je uvědomit si, že máte krásné miminko a že péče o něj se v prvních měsících jeho života nebude zásadně odlišovat od péče o jakékoli jiné miminko.

PRAKTICKÝ LÉKAŘ PRO DĚTI A DOROST (PLDD)

Po příchodu z porodnice byste měli kontaktovat praktického lékaře pro děti a dorost, který dítě zaregistruje, čímž jej formálně převzme do péče. Lékař miminko vyšetří a dostanete doporučení na ortopedické vyšetření kyčlí, které probíhá obvykle mezi 3. a 6. týdnem věku dítěte. Na další kontroly vás pozve ortoped dle potřeby. PLDD vás pozve na další pravidelné prohlídky s dítětem v ordinaci, v rámci kterých vás seznámí i s možnostmi očkování. Na tohoto lékaře se obracíte se všemi zdravotními problémy miminka. PLDD vám následně doporučí další vyšetření. Pokud pediatr nemá zkušenost s dětmi s DS, doporučujeme publikaci *Downův syndrom? První pomoc!*.

LAKTAČNÍ PORADKYNĚ

Kojení je u dětí s DS stejně důležité jako u jiných dětí. Pokud se Vám kojení nedaří, doporučujeme kontaktovat laktační poradkyni ve vašem okolí. Tato služba není hrazena ze zdravotního pojištění.

CENTRUM KOMPLEXNÍ PÉČE

Centra komplexní péče jsou obvykle zřízena v rámci velkých nemocnic a je určena pro děti s poruchami vývoje mezi které děti s DS patří. Jedná se o oddělení, kde je rodině poskytnuta komplexní péče – lékař dítě vyšetří a eventuelně doporučí jaké odborníky by měla rodina navštívit. Poradí zejména se zdravotní péčí a mají větší zkušenosti s dětmi s nějakým handicapem. Komplexní péče takového centra pomůže překonat dětem i jejich rodinám často těžká období, která pro ně bez pomoci mohou být obtížně zvladatelná. Tyto informace by vám měl poskytnout i praktický lékař pro děti a dorost, ale může se stát, že nemá s dětmi s DS takovou zkušenost. Pak je vhodné centrum komplexní péče navštívit. Tato služba je hrazena ze zdravotního pojištění.

REHABILITACE

Děti s DS navštěvují rehabilitaci s cílem zlepšit nepříznivý psychomotorický vývoj dítěte, a to zejména kvůli hypotonii. Cvičit se dá již od kojeneckého věku. Doporučení na rehabilitaci Vám napíše praktický lékař pro děti a dorost nebo neurolog a většinou Vám i doporučí nějaké

pracoviště ve vašem okolí. Rehabilitační pracovník s dítětem cvičí a tyto cviky Vás zároveň naučí, abyste je mohli cvičit doma. Obvykle se jedná o Vojtovu metodu, ale je možné cvičit i jiné metody, např. Bobath, koncept Bazálních posturálních programů atd. Tato služba je hrazena ze zdravotního pojištění.

RANÁ PÉČE

Raná péče je odborná terénní služba pro rodiny dětí do 7 let. Zajišťují ji neziskové organizace a tato služba je zdarma. Poradkyně rané péče dochází do rodiny (obvykle jednou za 4–6 týdnů) a poradí s tím, co v té chvíli právě potřebujete. Mnoho raných péčí má svou vlastní půjčovnu hraček a pomůcek, které pomáhají stimulovat Vaše dítě, poradkyně dokáží poradit na co se u dítěte v daném věku zaměřit, poradí Vám s různými sociálními příspěvky, pomohou s výběrem školky, školy atd., ale zaměřují se i na podporu rodičů v dané situaci.

LOGOPEDIE

Vývoj řeči bývá u dětí s Downovým syndromem téměř vždy opožděn. U dětí s DS se na rozdíl od zdravých dětí logoped nezaměřuje jen na řeč jako takovou. Zkušený logoped Vám hned od raného věku může pomoci s dodržením správného postupu. Společně se postupně zaměříte na všechny důležité oblasti a složky komunikačního procesu. Seznámí Vás s technikami ovlivňujícími příjem potravy, rozvoj oromotoriky, podpory komunikace, řeči a výslovnosti. Pod odborným vedením se tak naučíte poskytovat svému dítěti podněty adekvátní jeho momentálním potřebám a možnostem. Zahájení logopedické péče je proto žádoucí již v prvních měsících života dítěte. Tato služba je hrazena ze zdravotního pojištění, pokud má logoped s vaší pojišťovnou uzavřenou smlouvu.

HIPOTERAPIE

Hipoterapie je forma fyzioterapie, která využívá komplexní léčebné působení koně. Kůň ve správně vedené hipoterapii napomáhá stimulovat stabilizační a opěrné funkce těla. Speciálním benefitem je, že se dítě zpravidla terapii nebrání a z kontaktu se zvířetem má radost – jeho stimulace je stabilní, plynulá a efektivní. Ovlivňuje tak nejen motoriku, ale i celkový vývoj dítěte. Na hipoterapii můžete docházet po prvním vzpřímení, tj. cca od 2.–3. měsíce věku.

PODPŮRNÉ SKUPINY

Kromě tradičních terapií doporučujeme i různé formální či neformální podpůrné skupiny. Setkání s jinými rodinami, které také vychovávají dítě s DS, Vám pomohou překonat pocit, že jste v té Vaší situaci sami, protože ve Vašem okolí obvykle žádnou rodinu s dítětem s DS nejlépe ve věku Vašeho dítěte nemáte. V rámci spolku DownSyndrom CZ pořádáme pravidelná setkání dle věkových skupin, různé víkendové či týdenní pobyty, kde se můžete seznámit s dalšími rodinami. V Praze ve Speciálně pedagogickém centru Štíbrova funguje skupinka pro děti od narození do školkového věku, která se pravidelně schází, a nabízí aktivity pro děti. Stejně tak je možné využít Facebookovou skupinu „Klub nejmenších dětí s Downovým syndromem“, kde Vám rádi a ochotně rodiče poradí a zároveň tam můžete najít rodinu žijící ve Vašem okolí.

SPOLEK DOWNSYNDROM CZ

Zároveň se můžete stát členem spolku a účastnit se aktivit, které nabízíme. V raném věku jde zejména o setkání skupinky Nejmenší děti, které se koná obvykle jednou za 2 měsíce zpravidla o víkend. Členové spolku dostávají 4x ročně náš časopis PLUS 21, který přináší informace ze světa Downova syndromu. Později je možné využít pobyty, které našim rodinám nabízíme, celostátní setkání, semináře různých metod, které jsou vhodné pro výuku čtení či matematiky u dětí s DS. Více informací o členství najdete na www.downsyndrom.cz.

DALŠÍ TERAPIE

Jak dítě poroste, můžete k výše uvedenému přidat ještě další terapie. Nabídka terapií je široká, ale je nezbytné vybrat si pouze takové, které Vám budou dávat smysl. Určitě nejde o kvantitu, spíše o kvalitu. Zároveň je velmi důležité si uvědomit, že u dítěte s DS nestačí pouze navštívit nějakého terapeuta, ale takovou návštěvu brát jako návod, jak s dítětem doma pracovat. Ta „těžká práce“ totiž vždy zůstává na bedrech rodičů, zejména matek. Pro děti s DS je možné navštěvovat orofaciální terapii, ergoterapii, canesterapii, lekce FIE (Feuersteinovo instrumentální obohacování), lekce Montessori, lekce Play Wisely, různé kroužky pro malé děti – Yamaha, tanečky atd.).



VLASTA & JIŘÍ

Narození Jiřího: 7/1976

Věk maminky v době porodu: 27 let

Kdy byla oznámena diagnóza DS: V 15 měsících

Jiří se narodil v roce 1976 s mírami 3 200 g / 49 cm. Porod normální. Neshledány žádné zdravotní problémy, závěr lékařů: zdrav. Z psychologického vyšetření ve dvou letech: lehké mentální postižení. Jiří navštěvoval běžnou mateřskou školu. Absolvoval základní vzdělání ve speciální škole, následně tříleté vzdělání v praktické škole. Získal Osvědčení – pomocný kuchař. Pracoval jako asistent ve speciální škole pro děti s více vadami, následně jako vrátný na Vysoké škole podnikatelské. Je laureátem Ceny Olgy Havlové z roku 2002 a Světového Dne Downova syndromu. Je uznávaným českým spisovatelem a malířem. Aktuální zdravotní stav: hypofunkce štítné žlázy, artritida, reflux. Preventivně sledován na echokardiologickém oddělení.

Milá Vlasto,

narodil se ti, podle vyjádření lékařů, zdravý syn. Porod normální, neshledány žádné zdravotní problémy, zkrátka všechno, jak má být. S radostí, nadějí a velkou láskou poslouchám tlukot srdíčka a pravidelné dýchání malé bytůstky. Moje pocity střídá hrdost, že jsem přivedla po delším čekání na svět dvě zdravé děti. Před rokem dcerušku, nyní synáčka.

S postupem času cítím, že je něco špatně. Můj milovaný chlapeček začíná zaostávat. Cítíš to dobře, Vlasto, nebo jsi příliš náročná? To, co v jeho věku uměla dcerka, chlapeček neumí. Upozorňuješ lékaře, ten jen mávne rukou. Chlapci jsou prý pomalejší. Do srdce se ti, Vlasto, začíná vkrádat úzkost. Začíná ti doba bezesných nocí. Nikdo tě nechápe. Musíš se zbavit té nejistoty, té úzkosti, která tě svazuje a trápí. Nechceš to tak nechat? Chceš se dále utápět ve falešné naději, že je vše v pořádku? NE. Podle lékaře zbytečná žádost na genetické oddělení.

Proč jsi to udělala? Obviňuješ sebe. Obviňuješ celý svět. Diagnóza Downův syndrom. Genetik velice šetrně a odborně sděluje jak diagnózu, tak další možné kroky. S nadějí pro rozvíjení a život tvého synáčka. Úlek! Znenadání nevidíš barvy. Svět potemněl. Přestala jsi barevně vidět, svět je černý, tmavý, beznadějný. Kam se poděl barevný svět? Kam se poděla naděje, radost a smysl života? Apaticky hladíš svoje dvě děti a nevíš, jak dál.

Úsměv, teplá tlapka synáčka, vymodleného chlapečka tě vrací do života. Jsi Vlasta bojovnice. Bojuj sama se sebou. To je tvůj největší problém. Ne diagnóza, ty jsi ten problém, Vlasto!

Nejsi sama. Máš hodného, chápajícího manžela, bystrou dcerku a Pána Boha. Neuzavírej se do ulity neštěstí a smutku. Narození každého človíčka je dar. Važ si tohoto daru s pokorou v srdci. Mysli srdcem, ale i zapoj rozum. Je to tak těžké? Ano, zpočátku budeš mít pocit, že za sebou vlečeš těžkou kouli. Ale dítě není ta koule. To jenom tvoje hlava opředená neznámem, předsudky a nepochopením tě vede cestou zklamání, obav, slabosti a strachu. Až toto pochopíš, začneš opět



radostně žít. Vrátí se ti rovnováha, barevné vidění, smysl života, síla a radost. Ty se neobětuješ. Ty miluješ.

Kdybys měla možnost nahlédnout do budoucnosti, po 48 letech, vlastně mnohem dříve poznáš, že právě tvůj syn tě naučil žít čestně, otevřeně, bez falše a pravdivě. Že s hrdostí, velkou láskou a něhou řekneš: „Toto je můj syn, kterého bych za žádnou cenu nevyměnila za syna bez diagnózy Downův syndrom.“

Vlasta



BÁRA & OLDA

Narození Oldy: 3/2021

Věk maminky v době porodu: 36 let

Kdy byla oznámena diagnóza DS: 14 dní po porodu

Porod: 38+0 týden těhotenství, spontánní, bez medikace, Apgar 9–10–10

Zdravotní stav: Defekt komorového septa – operace ve 3,5 měsících

Oldřich má rád jízdu na kole s tátou, práci na zahradě s dědou, hru na kytaru a klavír, rád tančí choreografie k písničkám.

V současné době je s maminkou a mladší sestřičkou Vilmou doma.

Drahá Báro,

moc ti gratuluji! Narodil se ti krásný chlapeček a díky němu ses stala maminkou. Má tvoji bradu a chodidla po tatínkovi. Bude vám dělat hodně radosti.

Že ti moc lidí negratuluje? A že se nerozplývají nad tvým úžasným miminkem? To je jejich příběh. S tvým štěstím to nemá vůbec nic společného. Oni neví to, co víš ty. Přeci: „Co je důležité, je očím neviditelné. Správně vidíme jen srdcem.“ Když se zastavíš a zavnímáš svého syna hluboko v srdci, vidíš, že je dokonalý právě takový, jaký je, a měl se narodit zrovna do té vaší rodiny.

Raduj se! Přišel k tobě moudrý učitel a díky němu budeš růst. Najdeš v sobě velkou sílu, takovou, o které jsi nevěděla, že by v tobě mohla být. Naučí tě, jak důležité je se umět uzemnit a rozdýchat. Život s ním ti přinese mnoho konfrontací s představami a předsudky lidí venku a ty dokážeš, že se umíš za sebe i svoji rodinu postavit.

Lidé budou říkat, že s ním bude moc práce. Ale neřeknou ti, že jeho úsměv je ta nejsladší odměna a že pokroky, které udělá, vás budou posilovat na cestě k dalším. Řeknou, že to s ním bude hodně náročné, ale neřeknou, že to bude mnohem víc zábavné a že vaše láska bude nekonečná. A nakonec, nemá každá máma se svým dítětem hodně práce a není každé svým způsobem náročné?

Downův syndrom je jen malá část Oldy, i když to na začátku ze strany zdravotníků a odborníků vypadá jako jediná věc, která tvého syna definuje. Ne, nenarodil se ti Downův syndrom. Brzy uvidíš, že se ti narodil veselý, houževnatý a čiperný klučík se skvělým smyslem pro humor, se spoustou lásky v srdci a hlubokou moudrostí v duši. Třeba mu bude trvat déle, než se k některým lumpárnám propracuje, ale nemusíš se bát, o žádnou z nich nepřijdeš. Všechny ti je nakonec ukáže!

Díky svému synovi zjistíš, jak skvělého a silného máš muže. Bude ti stát po boku, nikdy to nevzdá, a pokud ti budou docházet síly, pomůže ti jít dál. Budete speciální rodina, ne tím, že máte dítě se speciálním vývojem, ale tím, jak budete držet při sobě.

Díky svému synovi taky zjistíš, jak dobrosrdečnou a charakterní máš rodinu. Těžko bys jim mohla vyčítat, že se téhle nové situace zaleknou. Jenže oni se nezaleknou. Zprávu o Downovu syndromu přijmou jako samozřejmost. Olda pro ně bude úplně normální člen rodiny. Tobě a Markovi budou oporou v těžkých chvílích a budou se radovat z každého pokroku, který Oldříšek udělá.

Narozením Oldy dostaneš nový pohled na svět. Uvidíš, co je opravdu důležité. Za co má smysl bojovat a co jsou jen malichernosti, které odvane čas. Přijdou nová přátelství, potkáš zajímavé lidi, které bys jinak neměla šanci potkat. Lidi, kteří se nebojí výzev a mají srdce otevřené pro každého člověka.

Dostáváš příležitost nést světem zprávu, že být jiný neznamena být horší. Máš šanci v lidském společenství tvořit dobré místo nejen pro lidi s Downovým syndromem, ale pro všechny lidi, kteří nezapadají do tabulek nebo představ většiny. Každý člověk je originální a má hodnotu už jen tím, že je člověkem.

Jste rodina. Lidé vám mohou podsouvat, jak se máte cítit, ale vy jim nemusíte naslouchat. Váš život můžete žít právě tak, jak si sami přejete.

Hodně se raduj, soustřeď se jen na to důležité a užij si každou chvíli! Uteče to tak rychle.

Bára





EVA & DANIEL

Narození Daniela: 12/2011

Věk maminky v době Danielova narození: 31

Kdy byla sdělena diagnóza: Několik dnů po narození

Porod nakonec proběhl v porodnici v Olomouci, tedy ve městě, kde žijeme (zvažoval se i porod v Brně či v Praze). Porod byl spontánní, proběhl v pořádku a docela rychle, za pomoci porodní asistentky a na konci za asistence lékaře (věděli jsme, že má syn vážnou vrozenou vadu srdce). Daniel byl několik dnů v inkubátoru kvůli horší saturaci. Kvůli pobytu v inkubátoru jsem za ním po propuštění z porodnice každý den několikrát denně chodila, snažili jsme se o kojení a doma jsem odstříkávala mléko. Daniel byl propuštěn domů asi týden až dva po porodu. Poté jsme čekali na termín operace srdce v DK FN Motol. Souhlasili jsme s tím, že budeme na pořadníku, kdyby se nějaký termín uvolnil, a přijedeme kdykoliv. Daniel dostal termín operace srdce k „dvouměsíčním narozeninám“, jak to označili v Motole. Operace srdce v mimotělním oběhu trávající 6–7 hodin mu zachránila život. Bez ní by mu tlak krve roztrhal plíce. Jeho diagnóza týkající se srdce je kompletní defekt kardiovaskulárního (síňokomorového) septa.

Daniel miluje hudbu, kapelu KISS, hraní na elektrickou kytaru a bubny, knížky, masáže, kolo, vodu. Je dotekový stejně jako já. Je to moc hodný člověk, kterému dělá velkou radost, když rozveselí lidi kolem sebe. Daniel miluje svou rodinu – a taky dobré jídlo, Naše café a jahodovou zmrzlinu. Rád mi pomáhá při vaření a jednou by chtěl mít obchod s hudebními nástroji.

Danielek chodil do školky pro děti s handicapem (primárně zde byly děti s autismem, několik dětí s DS a několik dětí s jinými potřebami), poté byl rok v běžné školce v inkluzi a první stupeň ZŠ prožil v inkluzi na běžné škole. Nyní navštěvuje ZŠ CREDO, kam chodí děti s různými speciálními potřebami.

Milá Evo,

právě děkuješ za dar narození svého syna Daniela. Ležíš v noci sama na pokoji a čekáš, až Ti ho přinesou nebo až se na něj budeš moci jít podívat do inkubátoru, kam jej „na chvíli“ pro jistotu dali zahřát kvůli saturaci. Čekáš, a přitom je jasné, že potřebuješ být s ním, potřebuješ jej vidět, cítit, dotýkat se jej. Chceš být s ním a vyrovnat se s faktem, že má Downův syndrom. Tato možnost Ti nebyla neznámá. Byla to možnost a Ty jsi teď zjistila, že je to realita, se kterou budete žít. V tuto téměř vánoční noc, následující den a ještě několik dnů poté budou někteří členové rodiny doufat, že se DS nepotvrdí. DS je viditelný a jasný. Víím, že jsi svého syna přijala. Zůstaň silná a statečná, protože to budeš potřebovat. Když Ti zhruba uprostřed těhotenství zavolali, že „je nějaké riziko něčeho“, prožila jsi se svým synem cosi téměř mystického. Ta chvíle soustředění na dítě, které už bylo veliké a nějak komunikovalo, přinesla jasnou zprávu miminka v bříšku: „Chci žít!“ Všechno bylo jasné. Spolu všechno zvládneme. Dnes Ti chci jen znovu připomenout, stejně jako tehdy, věř. Věř sobě, jemu, věř přátelům a lidem, na které se dá spolehnout. Hledej možnosti, jak dál. Obrát se na nápomocné organizace, FB skupiny, zeptej se známých. Možná znají někoho, kdo má ve svém okolí rodinu, v níž je dítě s DS. Láska, kterou matka cítí k dítěti, ať je jakékoliv, Ti vždycky dá sílu vše zvládnout. První měsíce, roky Tě sice budou doprovázet otázky, jaké by to bylo kdyby... Kdyby neměl DS. Jak by vypadal, jak by hrál fotbal venku za domem s ostatními dětmi... Budeš si zvykat na pohledy lidí v tramvaji, na ulici, všude: ty sis nechala postižené dítě? Ale tohle Tě nemůže zlomit ani změnit Tvou lásku k němu. Matka a dítě, to je to nejsilnější a nejkrásnější pouto na světě. Nepřestávej za svého syna a ostatní děti děkovat. Ony jsou ten největší dar. A on obzvlášť: Daniel – dar. Neboj se. Bude láskyplný, dotekový a milující hudbu jako Ty. Budete správná dvojka. A jak řekla paní ředitelka jedné podpůrné organizace už v době Tvého těhotenství: „Vy jste taková akční, než miminko vyroste, budete mít i tu kavárnu.“

Zároveň, život nebude vždycky lehký. Poradny, boj za dobrou školku, školu, inkluzi... A pozor. Dítě jako to Tvoje může proměnit vztahy v rodině. Buď se stane nástrojem, sluncem, díky kterému se vztahy mezi partnery a členy rodiny budou cizelovat, anebo přijde rozkol. Někdy lépe nevěděť, co nás v životě čeká. Snad jen tolik, že až to u nás doma bude těžký, Daniel bude to slunce, ta hvězda, která se bude snažit propojovat to, co je rozbité či nalomené. Jak se říká: „Děti s DS jsou jako andělé na zemi. Pokud je nenaučíme zlu, nedokáží nenávidět.“ Ty jsi také takový. Slunce, které září na setkání. Během těch let, co porosteš a budeme potkávat lidi v kostele, parku, ve městě, na výletech, přinese nám to spoustu krásných setkání. Budeme spolu jezdit do Velkých Losin, protože máš moc rád tamější termály. Podíváme se spolu do Izraele, protože tam máme spoustu blízkých lidí a Ty sis je zamiloval stejně jako já. Život je pestrý a v jeho pestrosti je krása. To mě naučil život s Tebou.

Milá Evo, věř, důvěřuj, miluj. Všechno bude dobré. Najdi si zdroje pro to, abys vše zvládla. Objetí, kávu s blízkým člověkem, fajn písničky, zkus se pravidelně hýbat, až to půjde. Mysli na sebe. V tom nejlepší slova smyslu. Nesmíš se nechat vyčerpát. Jsi tady pro své děti. Kdybych mohla, přijdu k Tvé posteli v porodnici v tuto noc porodu a pevně Tě obejmou. Pohládila bych Tě po vlasech, držela za ruku. Přinesla dárek. Matky po porodu jsou zranitelné a křehké – zvláště matky dětí s DS a s „roztrhaným srdcem“.

A hlavně, s tímhle malým klíčikem, který poroste jako z vody, Tě čeká spousta krásných zážitků. Bude to váš život, a i když je nyní plný tajemství a nejistot, bude takový, jaký si ho uděláte.

Neboj se. Usměj se na sebe i na miminko. Všechno bude dobré.

Eva

A CO DALŠÍ DĚTI?

Narození dítěte s DS má vliv nejen na rodiče, ale také na sourozence, ať už narozené nebo i ty, kteří se teprve narodí. Jako rodiče máte tendenci věnovat se primárně dítěti s DS, protože potřebuje intenzivní podporu a pomoc z naší strany. Zároveň ale nesmíme zapomenout, že i ostatní děti v naší rodině potřebují péči a podporu.

Zde je několik rad, které doporučujeme našim rodinám:

- 1 Vyhraďte si pravidelně čas, který strávíte pouze se zdravým dítětem**
Můžete vyrazit na akce, kam za normálních okolností nechodíte nebo nemůžete jít. Často ale stačí jen procházka v přírodě, kde se dítěti plně věnujete.
- 2 Mluvte s dítětem o celé situaci**
Nejpozději v období školní docházky je nutné se zdravými dětmi mluvit o tom, proč se musíte dítěti s DS věnovat více, ale zároveň zdravé dítě ujistit, že ho máte rádi stejně, jen Vám na něj nezbývá tolik času.
- 3 Nestavte dítě do role rodiče**
Zdravý sourozenec (ať už mladší či starší) určitě nemá problém dítěti s DS pomoci či ho pohlídat, ale doporučujeme nedělat z toho pravidlo. Sourozenec není rodič a neměl by ho mít často na starost.
- 4 Podpořte kontakt dítěte s dětmi z jiných rodin v obdobné situaci**
Tak jako nám rodičům pomůže kontakt s jinými rodiči, tak i zdravým sourozencům pomůže kontakt s dětmi, které mají sourozence s DS. Zejména v období dospívání jsou pro ně taková přátelství velmi cenná.



Jmenuju se Patrik, je mi 13 let a mám o 3 roky mladšího brášku Marečka s Downovým syndromem. S Márou je veselo, vymýšlí rošťárny. Často tančí tak, že se točí dokola, když se k němu přidám, nikdy nevydržím, co on. Do školy spolu trénujeme počítání. Jsou věci, které dělá nejlíp se mnou. Má moc rád, když s ním všichni hrajeme na schovávanou nebo míčkovou válku. Je nejradši, když jsme všichni pohromadě a nejvíc při rodinných oslavách. Ty pak vyžaduje pořádek. Mára špatně mluví, ale když jste s ním každý den, tak už vám to ani nepřijde. Má to výhodu, vůbec se nehádáme. Někdy neposlouchá, ale čím je starší, tím je to lepší. Občas je neodbytný, ale já ho taky rád škádlím. Když chce pizzu, upeču mu domácí, baví mě vaření. Jezdíme spolu na čtyřkolce a v létě umíme řídit hodiny ve vodě. S rodiči jezdíme do zábavních parků – např. Mirakulum, Area D, Toboga park, Churpfalzpark, Bayernpark – tam si to užijeme celá rodina a Mareček nás dokáže všechny zničit, všechno chce totiž vyzkoušet. Neumím si představit, že by byl jiný. Mám ho rád takového, jaký je a nevměnil bych ho. Když někde s Márou jdu, všude ho pěkně přivítají, nikomu Downův syndrom nevadí. Nedávno jsem domluvil Márovi návštěvu na mém tréninku karate. Cvičil s námi, docela mu to šlo a ostatní mi řekli, že mám roztomilého brácha.



Patrik



Jsem Naty a je mi 12 let. Mám o dva roky starší sestru s Downovým syndromem. Jmenuje se Sofinka a je moc šikovná. Chodí na moji bývalou základní školu a musím říct, že jí to ve škole jde, i když je na běžné škole. Jde jí to díky mé mamince a tatínkovi, kteří se jí věnovali, když byla malá a věnují se jí i teď. Dali do toho hodně úsilí, aby se Sofi dařilo a byla úspěšná. Myslím, že se jim to povedlo. V škole má většinou samé jedničky a když se jí něco nepovede, bývá z toho smutná. Je moc hodná, má všechny okolo sebe ráda a nic zlého by nikomu neudělala. Mám ji moc ráda, tedy když se zrovna nepohádáme. Hodně mluví, někdy až moc. Dokáže rozveselit i někoho, kdo je hodně smutný. Někdy je trochu tvrdohlavá, ale vždy se to vyřeší. Začala dělat atletiku a hraje tenis. Ani já bych ho lépe nehrála, je v něm dobrá. Já jsem nikdy neměla problém s tím, že by se jí někdo posmíval. Na mé staré škole se s ní moje spolužačky kamarádily. Teď jsem přešla na gymnázium a měla jsem narozeninovou oslavu. Pozvala jsem i Sofinku. Jedna moje kamarádka se trochu bála, jaká Sofi bude. Říkala jsem jí, že je úplně v pohodě. Po oslavě za mnou přišla a sama říkala, že je ségra moc fajn. Sofi má ve třídě kamarádky, které vědí, že má Downův syndrom a chovají se k ní hezky. Má i kamarádku Leu, která má také Downův syndrom, a hodně si rozumí. Nikdy bych nechtěla mít jinou sestru. Díky ní jsem poznala spoustu kamarádek, které bych jinak nikdy nepotkala. Mám ji ráda takovou, jaká je a vím, že to s ní maminka a tatínek neměli lehké, když byla malá. Ale teď nám to všem vrací v tom, jak je úžasná. Děkuji, Sofinko, že jsi tak skvělá sestra!

Natálka



Jmenuji se Thomas a jsem pěstounský bratr Amálky. Když jsme ji dostali, bylo mi 9 let, teď je mi 17. Amálka byla vždycky trochu jiná, ale díky tomu vytvářela docela vtipné situace. Na začátku jsem si musel zvyknout, že se na ni lidi dívají, ale teď už to vůbec neřeším. Je pravda, že si s ní nemůžu popovídat stejně jako s mou druhou sestrou, ale zase se se mnou aspoň tolik nehádá a nepopichuje mě. Amálka mi ráda ukazuje, že mě má ráda. Třeba mi přinese bonbon nebo si vedle mě sedne a pohladí mě. Ráda si připadá důležitá, takže mi vždycky pomůže uklízet můj pokoj, když ji o to požádám. Jasně, že je to s ní někdy těžké. Když má špatnou náladu, tak o tom víme všichni. Také v noci spí tak napůl, takže se mi často stane, že na ni narazím v noci na záchodě nebo ve dveřích a strašně se leknu.

Docela jí ale závidím, že má takový šťastný život a ničím se moc nestresuje. I speciální školu má pohodovou a všichni jsou tam na ni hodní, takže se tam každý den těší.

Vůbec mi nikdy nepřipadlo, že bych se za ni měl stydět. I mezi kamarády mám jednoho, který má bratra s DS. Mezi námi ale nejsou sourozenci nějaké téma, které bychom moc rozebírali. Kdyby se ale Amálce někdo smál nebo jí chtěl ublížit, tak bych si to s ním pěkně vyřídil. Je to přece moje sestra!

Je mi jasné, že Amálka možná nebude schopná jednou bydlet sama, a proto jsem připravený, kdyby bylo potřeba, klidně bych se o ni postaral. Ona ráda uklízí, takže by mi to určitě stálo za to. ☺

Thomas



GABRIELA & SOFIE

Narození Sofie: 6/2010

Věk maminky v době porodu: 32

Kdy byla oznámena diagnóza DS:

Podezření v den porodu, potvrzeno den po porodu

Sofinka se narodila císařským řezem po neúspěšném vyvolávání porodu. Lékaři se na kontrole ve 38. tt nezdála velikost miminka, zjistil, že neroste dostatečně, a navíc si všiml chybějící pupečnickové cévy (místo tří byly jen dvě).

Po porodu se začaly objevovat první diagnózy. Kromě DS byla zjištěna oční vada (šedý zákal), srdeční vada (výrazný defekt AV septa) a zdvojený kalichopánvičkový systém na ledvinách. Následně dostala Sofinka kojeneckou žloutenku, kvůli které byla velmi unavená a kojení pro ni bylo příliš únavné.

Na doporučení porodníka byla do 6 měsíců umístěna do kojeneckého ústavu.

Poté si ji rodiče vzali domů a intenzivně se jí věnují.

Sofi v současné době navštěvuje 8. ročník běžné základní školy s asistentkou.

Je to velmi upovídaná slečna, která je ctižádostivá, má ráda hudbu, cestování a sport, ale jako její vrstevníci by nejraději většinu času trávil u mobilního telefonu.

Milá Gábi,

na tuhle chvíli ses tak těšila. Po dlouhých 2 letech jsi otěhotněla a včera se ti narodila tvoje prvorozená holčička. Nakonec císařských řezem, a tak jsi musela strávit den na JIPu. Konečně tě přivezli na pokoj, kam v tu chvíli přišla lékařka. Říkala něco o chromozomální vadě a tys vůbec nechápala, co se ti snaží říct. Dozvěděla jsi se diagnózu své novorozené holčičky – Downův syndrom. Doktorka následně zmizela jak pára nad hrncem a nechala tě na tom velkém pokoji samotnou... Máš pocit, že se svůj život právě rozpadl na maličké kousky... Jdeš na balkon, abys ses mohla aspoň trochu nadechnout, což stejně nejde, a ten pohled dolů přinese nepěkné myšlenky... Raději se rychle vrátíš zpátky na pokoj. Voláš manželovi. Nechápeš, brečíš... Těch prvních pár dní máš jak v mlze. Nemůžeš pochopit, co se stalo. Jak to, že po bezproblémovém těhotenství je něco špatně? To se přeci už neděje, vždyť jsi absolvovala všechna vyšetření a vše bylo v pořádku. Tvůj gynekolog dokonce říkal, že takto by mělo vypadat každé těhotenství... Sotva zvládáš nějak fungovat a přichází další šok. Sofinka má srdeční vadu. Bum. Další vyšetření. Sofinka má vrozenou oční vadu – šedý zákal. Bum. Další vyšetření. Ledviny. Bum. Máš pocit, že víc toho už neunesesh. Tohle je prostě na jednoho člověka až příliš. Sestřička se snaží situaci trochu odlehčit, doporučuje zasadit trpaslíka a slibuje, že vyroste. Porodník ti radí dát dceru do kojeneckého ústavu. Psycholožka tvrdí, že vše je jen na tobě, ani manžel ti do toho nemá mluvit. Říkáš si, že možná ani neměla chodit, ale už nemáš ani sílu ji vyhodit. Tvůj život skončil, to je ti už úplně jasné. Nevidíš žádnou cestu ven. Strávíte s manželem na poporodním pokoji několik dní. Buď brečíte nebo mlčíte. Ani jeden z vás to nechápe a neví, co dělat dál. Ty se snažíš kojit, ale Sofinka dostává žloutenku, což už tě vlastně vůbec nepřekvapuje, protože ona má snad úplně všechno a možná ještě něco navíc. Je tak hrozně unavená, že z prsu téměř nic nevypije... Svítí na ni modré světlo v inkubátoru, a tak ji ani nemáš u sebe. Po 4 dnech odcházíš z porodnice bez ní...

Doma je ti příšerně. Nevíš, co máš dělat. Do dětského pokoje se ani neodvažuješ vstoupit, všude vidíš věci pro miminko. Nikdo ti radši nevolá. Asi neví, co by ti řekl. Přitom ty bys tak ráda s někým mluvila. Prsa máš nalitá, že bys mohla nakojit klidně čtyřčata a ty léky, co jsi dostala

na zastavení laktace, zřejmě vůbec nezabírají. Nakonec skončíš na pohotovosti. Máš aspoň štěstí na empatického lékaře, který si přečte propouštěcí zprávu z porodnice, nic nekomentuje, jen na tebe jen soustrastně koukne a snaží se ti pomoci. Den střídá noc a noc zas den. Je ti to jedno. Všechno je ti vlastně úplně jedno, protože máš pocit, že život skončil... Hrůza. Děs. A do toho ty neustálé otázky: Proč zrovna já? Co jsem udělala špatně? Proč se na to nepřišlo dříve? Proč jsme neměli šanci se rozhodnout, jestli jsme takové dítě schopni vychovat? Proč mají všichni okolo zdravé děti? Proč??? Dlouhé měsíce se nemůžeš podívat do žádného kočárku.

Chodíš k psycholožce. To určitě nevynech. Nemá smysl se v tom plácet sama, protože i když jsi silná a máš pocit, že zvládneš vše, tohle je prostě nad tvé síly. A je na čase si to pro sebe přiznat a je naprosto v pořádku říct si, že teď je čas, aby někdo pomohl tobě. Takže jestli ses ještě k žádnému neobjednala, tak přestaň číst a jdi nějakému zavolat. U gynekologa si vyzvedneš kartu, protože už ho nikdy v životě nechceš vidět. Omlouvá se, ale to ti dceru neuzdraví. V kojeneckém ústavu vyřizujete s manželem papíry. Co ti říkají vůbec nevnímáš. Pak ti nabízejí, jestli se na ni chcete podívat. Ty chceš, manžel raději čeká venku. Je to strašně těžké. Pro všechny. Pereš se sama se sebou. Nevíš, co máš dělat. Nechceš přijít o ten báječný vztah s manželem. Zároveň by sis dcerku ráda vzala k sobě, což zatím nejsi ochotná připustit ani sama sobě, natož to vyslovit nahlas. Aspoň za ní pravidelně chodíš na dlouhé návštěvy. Na radu psycholožky odjíždíte s manželem pryč, do míst, kde vás nikdo nezná a nikdo neví, co vás potkalo. Tajně si s sebou bereš malé fotoalbum. Nakonec si ho denně prohlížíte oba. Tvoje mamka ti pravidelně posílá informace, jak se Sofince daří, a pravidelné návštěvy supluje v době tvé nepřítomnosti ona.

Po návratu se vracíš do práce, ale na víkend si Sofinku berete poprvé domů. Postupně je těch dní, které stráví doma více než těch, které tráví v kojeneckém ústavu. Nejraději by ses na práci vykašlala, ale nejde to tak snadno. V jednu chvíli se vše zlomí a berete si ji domů už napořád. Za těch pár měsíců, které v kojeňáku strávila, si ji sestřičky zamilovaly. Stejně tak si ji oblíbili zaměstnanci na očním oddělení, kde strávila několik týdnů

kvůli dvěma očním operacím. Při každé budoucí návštěvě v následujících letech (a že jich bude) na tebe budou moc milí a vždy se budou snažit ti vyjít vstříc. Do kojeneckého ústavu budeš chodit na návštěvy a vždy vás obě rádi uvidí.

I když je to teď strašně těžké, věř, že vím, o čem mluvím. Lidé si zpětně pamatují hlavně to pozitivní, a to špatné se snaží vytěsnit (až už vědomě či nevědomě). Ale s odstupem 14 let ti mohu říct, že kdybys věděla to, co vím já teď, řekla bys to všechno úplně jinak. Narodila se ti totiž úžasná dcera, která má sice nadbytečný chromozom v každé buňce, ale to z ní dělá právě tu báječnou slečnu. Ten porodník, jehož jméno bys ráda zapoměla, ti ještě v porodnici řekl, že se „tvůj život zásadně změní a nebude takový, jaký sis ho přála mít“. Částečně měl pravdu, ale obávám se, že to myslel trochu jinak. Tvůj život se změní, ale rozhodně k lepšímu. Potkáš další rodiny, které vychovávají dítě s DS, lidi, kteří se stanou tvými přáteli. Bez Sofinky bys většinu z nich nepotkala. Změní se i tvůj pohled na svět – začneš řešit důležité věci místo zbytečností. Budeš si vážit toho, že máš báječného manžela. Váš vztah narozením Sofinky neutrpěl. Sice chvíli trvalo, než jste si to všechno srovnali v sobě, ale ona vás nesmírně stmelila. Nemá ráda hádky a spory, takže vás bude mírnit, abyste se nehádali, už při drobně odlišném pohledu na svět, protože ona vytuší i tu nejmenší změnu v chování. Budete cestovat a podívat se i na hodně vzdálená místa a ona to všechno absolvuje s vámi. Bude to doprovázet neustálým povídáním, protože prostě mluví pořád. Jste za to ale oba vděční. Stane se z ní úžasná slečna, se kterou budeš moct jít do kavárny nebo nakupovat. Společně budete lyžovat, jezdit na kole, chodit po horách, bruslit na rybníku, chodit na výstavy atd. Najdeš v ní báječného parťáka.

Ale není to vše jen zalité sluncem. Samozřejmě vás to bude stát spoustu úsilí, protože nic není zadarmo. A bude to hlavně na tobě, Gábi, protože tohle si prostě musí odpracovat máma. Celé ty roky se jí budeš intenzivně věnovat. Společně budete počítat, číst a psát. Díky ní si zopakuješ učivo celé základní školy, budeš hledat způsoby, jak jí věci vysvětlit, aby je pochopila. Těch kartiček, co zalaminuješ, pomůcek, co vyrobíš nebo koupíš, těch odborných knížek, co přečteš. Ale přece jsi nechtěla jen tak sedět se založenýma rukama. To



bys přece nebyla ty. Jen budeš muset zpomalit (a že to pro tebe bude opravdu těžké) a tahle vlasatá okatá holčička tě naučí tolik trpělivosti, kolik si teď vůbec neumíš představit. Někdy si říkám, že proto se narodila. Abych já zpomalila a byla víc trpělivá. Protože ani jedno neumím. Protože ani jedno neumíš. Ale pro ni uděláš vše. A až se ti za 2 roky narodí druhá dcerka, budeš ji milovat úplně stejně. Bude pro Sofinku obrovskou motivací a stanou se z nich velké parťačky.

Tak už si osuš oči a neplač. Čeká tě krásný život. Běž a užij si to!

Tvá trochu zkušenější Gábi



KAROLÍNA & NATÁLIE

Narození Natálky: 8/2014

Věk maminky v době porodu: 28

Kdy byla oznámena diagnóza DS: Týden po porodu

Natálka se narodila spontánně v 37+5 jako plně připravené miminko. Další tři týdny strávila na ARO, JIP, protože se u ní projevila infekce streptokokem. Porod byl rychlý, nestihla mi dokapat antibiotika. Deset dní po porodu jsem byla pro bolesti břicha operovaná, proto se i jí pobyt na JIP o týden prodloužil. Kojení jsme udržely, byla kojená do 6 měsíců. Podezření na diagnózu DS si vyslechl manžel od paní doktorky (pediatr) ve chvíli, kdy já jsem ještě byla na sále. Mně informace předal on. Potvrzení přišlo cca týden po porodu.

Až na Downův syndrom a brýle (2 D) je Natálka zdravá. Ve dvou letech a 3 m začala chodit dvakrát týdně do soukromé školky, kde jí bylo opravdu dobře. Hrála si s dětmi a měla moc ráda tety. Většina dětí nechce ráno do školky, naše Natálka nechtěla odpoledne ze školky, tak moc se jí tam líbilo. Teď je jí 10 let, chodí do 4. třídy speciální školy a chodí tam také moc ráda.

Pouští si písničky, tancuje, zpívá a prohlíží se u toho v zrcadle. Všude s sebou nosí/vozí v kočárku miminko, kterému vaří, koupe ho, uspává a napomíná nás, ať jsme potichu, protože miminko spinká a tak podobně.

Miluje plavání, loni už bez rukávků a letos by se dalo říct, že docela pěkně plave.

Když bylo Natálce 15 měsíců, narodil se jí zdravý bráška Kubík.

Jak by to vypadalo, kdyby jeden dopis napsalo dítě slovy rodičů?

Čauky mami, čauky tati! 😊

(Takhle zdravím paní učitelky a kamarády ve škole. Čauky!)

KDYŽ... jsem se narodila a když se vše kolem uklidnilo a konečně nastalo ticho, obejmula jsem tátovi prst a podívala se na vás takovým hlubokým pohledem. Pamatujete? Věděla jsem, že máte strach. Byl zbytečný, ale prý normální. Každý to tak má. Luisinka, která ležela hned vedle v postýlce, to říkala.

KDYŽ... se mě teď zeptáte „Co jsi moje?“, odpovím „Láska“. A tak to je. To je slovo, které se prolíná našimi životy jako dlouhá tenká nit. Přes všechny radosti i mráčky, které občas přijdou, nakonec vysvitne sluníčko. Všichni říkáte, že jsem taková čistá. Že když se směju tím zvonivým smíchem, není kolem nikdo, kdo by se nesmál se mnou. Ale když jsem našťvaná, taky to všichni dobře vědí, to tedy jo. ☺ Taky jsem tvrdohlavá, testuji vaši trpělivost, ale mnohonásobně vám to všechno vynahradím.

KDYŽ... jsem byla malá, život byl až na nějaké cvičení a občasné návštěvy pana doktora docela běžný. Přesně jako třeba s Honzíkem odvedle. Jen já jsem od měsíce a půl spinkala celou noc. Máma říká, že to bylo báječné. Ona je totiž děsný spáč. A táta taky. To já dobře vím, takže když se teď někdy probudím dřív, po špičkách běžím k vám do postele a šimrám vás, šeptám „vstáváme“, nebo vám strkám prstík do ucha, to vás spolehlivě probudí. A já se pak děsně směju, je to legrace. Nebo běžím k bráškově a tulím ho.

KDYBYCH... se narodila bez hendikepu, bylo by všechno jinak. Bylo by méně starostí, strachu, třeba bych trochu dřív chodila, ale nebyla bych to já, mami, tati.

KDYBYCH... to nebyla já, nepřišli byste na to, že žítí může být i jiné. Ne horší, ne lepší, prostě jiné, takové opravdické.

Mám vás ráda, mami, tati, bráško, babi, dědo.

Už žádné kdyby, ničeho se nebojte, jsem to prostě já. Je mi deset, hodně věcí umím a předvedu vám ještě spoustu dalších.

Vaše opravdická Natálka

POHLED TATÍNKŮ

Běžně se setkáváme především s příběhy maminek, které mluví o svých emocích, obavách a radostech, zatímco pohled tatínek zůstává částečně v pozadí. A přitom právě oni hrají klíčovou roli v přijetí a podpoře svých dětí i celé rodiny. I proto je jejich pohled tolik cenný.

Tato publikace dává slovo třem z nich. Otcům, jejichž dítě se narodilo s Downovým syndromem, aby se podělili o své zkušenosti, myšlenky a vnitřní boj, kterým museli po sdělení diagnózy jejich dítěte projít. Příběhy, které následují, ukazují, jak silně každý z otců prožíval zjištění diagnózy a jak různorodé byly jejich reakce. Někteří pocítili strach a obavy o budoucnost, jiní zas hlubokou potřebu stát se pro své dítě oporou a příkladem. Pohled otce na tuto situaci přináší pohled z trochu jiné strany.

Co ale spojuje všechny příběhy v této publikaci, je naděje, že život diagnózou Q90, tedy Downův syndrom, nekončí, ale naopak začíná. Možná bude o maličko jiný než ten v našich představách, ale rozhodně bude bohatý na zážitky, plný čisté lásky a empatie.



Milý Martine,

Právě se ti narodila druhorozená dcera. Tvoji obrovskou radost a štěstí však v jediném okamžiku střídá obrovský šok a smutek, neboť ti doktoři oznámili, že má Downův syndrom. Zřejmě bude mít také několik zdravotních komplikací, objevují se problémy se srdcem a sluchem. Víím, že teď cítíš obrovský strach a bezmoc. Cítíš, že život, který sis představoval, se rozplynul, a máš strach z toho, co všechno přijde. Možná máš pocit, že jsi selhal jako otec, a možná se ptáš, proč zrovna ty, proč tvá rodina. Věř mi, ten pocit je naprosto přirozený, a každý by si v té situaci připadal podobně. Ale chci ti říct, že to, co tě teď čeká, je mnohem méně děsivé a mnohem krásnější, než si dokážeš v této chvíli představit.

V první řadě ti chci říct, že nejsi sám. I když se teď můžeš cítit osamoceny, brzy zjistíš, že existuje spousta rodin, které procházejí tím samým. Stanete se součástí úžasné komunity plné lidí, kteří si navzájem rozumí, podporují se a sdílejí své zkušenosti. Tyto nové vztahy ti přinesou obrovské povzbuzení a inspiraci. Poznáš rodiče, kteří tě podpoří, pomohou ti najít odpovědi na otázky, které si kladeš, a ukážou ti, že není třeba se bát budoucnosti.

Ano, přijdou těžké chvíle. Lékařské prohlídky, operace, rehabilitace a nejrůznější terapie budou vyžadovat spoustu času a zejména trpělivost a sílu. Budeš se muset naučit hodně nových věcí a přizpůsobit se tomu, co tvoje dcera potřebuje. Bude to občas frustrující a náročné, ale ty to zvládneš. Každá maličkost, kterou tvoje dcera dokáže, tě naplní hrdostí a radostí. A uvidíš, jak se z každého malého pokroku raduje celá rodina – i tvoje starší dcera se stane skvělou sestrou, která bude malou sestřičku milovat a podporovat.

Je důležité si uvědomit, že život s dítětem s Downovým syndromem není jen o problémech. Je plný radostí, lásky a nezapomenutelných momentů. Tvoje dcera tě naučí, co znamená čistá radost bez přetvářky a podmínek. Naučí tě dívat se na svět jinými očima, více si vážit okamžiků a být vděčný za každý den. Její úsměv a bezprostřednost ti připomenou, co je v životě opravdu důležité.

A co se týče tvého dosavadního života, víím, že si teď možná myslíš, že se všechno změní a že přijdeš o vše, co jsi měl rád. Ale není to pravda. Pořád budete moct jezdit na dovolené, na výlety na kole, lyžovat a sportovat. Možná budete muset trochu více plánovat a přizpůsobit se novým podmínkám, ale to přinese nové zážitky, které byste



jinak nezažili. Uvidíš, že na těchto výletech pocítíte spoustu radosti, a tvoje dcera bude vděčná za každý takový okamžik, který s vámi prožije.

Tvoje starší dcera také bude růst vedle své sestřičky a naučí se věcem, které by jinak možná nepoznala – empatii, trpělivosti a hlubokému porozumění. Bude z ní úžasná mladá žena, která si bude uvědomovat hodnotu lidské rozmanitosti a krásu toho, co nás dělá jedinečnými. A tvoje rodina se semkne, najde si nový rytmus a všichni se stanete silnějšími než kdy dřív.

Martine, chápu, že se teď cítíš ztracený, ale věř mi – život nekončí. Naopak, otevřela se ti nová cesta, která je plná lásky, smíchu a naplnění. A i když budeš mít pocit, že nejsi vždy připravený na to, co přijde, zjistíš, že je v tobě víc síly, než si myslíš. Tvůj život bude jiný, ale ne horší. Bude bohatší o zážitky, které tě naučí skutečným hodnotám a ukážou ti, jak krásný může být život i tehdy, když není podle našich představ.

Až se jednou ohlédneš zpátky, uvidíš, kolik lásky ti tahle cesta přinesla. Uvědomíš si, že jsi měl vedle sebe vždy manželku a starší dceru, které tě podržely a byly tvými spojenci. A budeš hrdý na to, jak jste to společně zvládli.

Neboj se tedy budoucnosti, Martine. Ať už to teď vypadá jakkoli, čeká tě život plný lásky, nových přátelství, nezapomenutelných zážitků a chvil, které tě zahřejí u srdce. A pamatuj si, že tvůj úsměv a pozitivní přístup bude pro tvoji dceru tím nejlepším, co jí můžeš dát.

Drž se, čeká tě nádherná cesta.

S porozuměním, o 8 let starší a mnohem moudřejší

Martine

Milý Honzo,

neprožíváš zrovna šťastné chvíle, co? Okolí se diví, že neslavíš narození syna. Vytouženého syna. Oči tvých známých, rodiny a kolegů v práci na tebe hledí s otázkou: „K prvorozené dceři se ti narodil syn, proč si to neužíváš? Aha, on je ještě v nemocnici. Ale to bude dobrý, tu infekci, nebo co to je, kluk zvládne. Vždyť je silný po tátovi.“ Nemáš sílu nic vysvětlovat a už vůbec ne to, že problémy s dýcháním malý vybojuje, ale ten chromozom navíc mu v té nemocnici opravdu nevymažou. Jasně, jsou to takové „společenské řeči“ vyřčené s dobrým úmyslem, ale bodají jako nůž. Všichni předpokládají, že se narodí dítě bez postižení. Je to přece samozřejmé, zvláště když tvou ženu sledovali v těhotenství lékaři, podstoupila screeningy na vrozené vady a výsledky byly v absolutním pořádku. I ty jsi předpokládal, že se nemůže nic stát a představoval sis, jak budeš vychovávat zdravého kluka a pokračovatele rodu. Už ses viděl, jak ho budeš učit jezdit na kole, jak budete jezdit na výlety, jak ho budeš učit řídit auto. Tyhle sny ti ale před pár okamžiky rozmetala jak domeček z karet paní primářka z genetiky, která tvé ženě přišla oznámit, že váš týden starý syn má Downův syndrom a problémy s dýcháním, které se u něj projeví po porodu, mají najednou příčinu.

No ale žije přece. A jinak je zdravý, srdíčko má v pořádku, kojí se a vypadá, že se má čile k světu. Ty to ale vidíš jinak, všechno je špatně a hůř být už nemůže. Zkus se mezi potoky slz a šírající sebelibostí zastavit a ještě jednou si uvědomit tuto informaci: „No ale žije přece. A jinak je zdravý, srdíčko má v pořádku, kojí se a vypadá, že se má čile k světu.“

Mohlo by být mnohem hůř, černých scénářů, co by se mohlo stát je nespočet. Uvědom si, že je to „jen“ Downův syndrom, nejrozšířenější genetická odchylka, která lidstvo provází po tisíciletí. V některých kulturách dokonce lidi s touto odlišností považovali za bohy. Všichni tuhle „vadu“ přece znají. Lékaři umí pracovat s možnými komplikacemi. Kromě toho ve virtuálním prostoru i mimo něj existuje poměrně velký okruh lidí, co mají stejný problém, jako máš ty. Trizomii jednadvacátého chromozomu svého dítěte. S nimi budeš v kontaktu, budete si vyměňovat rady a sdílet úspěchy dětí. Kromě toho najdeš mezi nimi i přátele. Zjistíš také, že někteří z nich si tento osud i zvolili dobrovolně a dítě s Downovým syndromem si osvojili.

Díváš se na spokojeně oddechující malé miminko. Brečíš. Ale to mimčo nemá žádný



problém. Ten je jen v tvé hlavě, když se snažíš slepovat své sny o životě, které diagnóza DS rozbila na tisíc malých kousíčků. Ale proč vlastně? Co bude jinak? Kdo vlastně má s tím chromozomem navíc problém? Ty nebo ten drobeček? Záhy poznáš, že on je bojovník a se svojí jinakostí problém vůbec nemá. Jasně, některé věci mu jdou pomaleji než jeho starší sestře. Ale on se jí snaží vyrovnat a napodobuje ji. Zažijete nespočet vtipných situací, ale i chvíl, kdy ti bude doslova srdce usedat nad tím, jak tvůj Maty vidí svět jinak. Jinak než ty, jinak než běžní lidé a děti. Upřímně, s láskou, jaké je schopen jenom on.

On totiž prožívá každou chvíli naplno, neuvažuje nad tím, co bude nebo by mohlo být. Prožívá ne na sto procent, ale na dvě stě. Umí projevit lásku, umí obejmout (díky hypotonii) celým svým tělem a tulit se jako žádné jiné dítě. Tak se teda umí pořádně vztekat a urážet. Budeš jenom koukat s otevřenou pusou, jak ten malý tvoreček dokáže hned odhadnout člověka a s jakým umem s ním umí perfektně manipulovat. Jak i beze slov dokáže věšet bulíky na nos a hrát scény hodné Národního divadla.

A co ty sny o životě? Stejně je nakonec všechno jinak, než si naplánuješ. Třeba narození Matese. Výlety a dovolené budou trochu v pomalejším tempu o něco déle, než by byly se dítětem bez hendikepu, ale co. Alespoň si to užijete pořádně a budete mít o to větší radost. Dá se chodit na hory, jezdit na kole i sbírat hřiby. Naopak Mates ti otevře i dveře tam, kam by ses jinak nedostal a k lidem, které bys nepoznal. Prožijete mnoho krásných chvil a naučíš se život vidět víc do hloubky a užívat si i malé radosti, které bys dřív bral jako samozřejmost.

Za pár let budeš usínat s Matym téměř každý večer. Před usnutím tě Matýsek obejmje, usměje se na tebe a dá ti pusku. A když nebudete usínat spolu, věř mi, že on tobě bude chybět více než ty jemu. Jeho malý nosík, upřímná očička plná lásky a blažený úsměv. A až uvidíš, jak pětiletý Mates s výrazem andílka a ďábelskou jiskrou v oku plácá po zadku (někdy i náhodně) ženské, tak mu to budeš možná i závidět. ☺

Honzka

Čau,

přesně si pamatuji tu chvíli, kterou teď prožíváš. Sedíš v Izraeli na parkovišti někde u Beer-Šeby a právě jsi položil telefon. Tvoje žena Martina ti oznámila, že ta milovaná třetí holčička, na kterou se oba těšíte, bude mít Downův syndrom. Kolem jsou lidi, které vlastně neznáš a tebe čeká ještě týden prohlížení biblických památek. A ty si z toho týdne dneska vůbec nic nepamatuješ. V hodinách etiky ses vždycky holedbal, že kdyby se ti mělo narodit dítě s postižením, určitě bys nevolil interrupci. A teď o ní uvažuješ jako o reálné možnosti. Myslím, že by ti pomohlo, kdybys zrovna v tuhle chvíli dostal tenhle můj dopis.

Zvládnete to.

Vzal sis holku, která je láskou tvého života, a to se nezmění. Budeš ji milovat ještě mnohem víc. A tahle holčička, která se narodí, vás naučí milovat se ještě víc.

Hodně ti pomůže, že jste na to čtyři. Jonáš s Aničkou, starší sourozenci té holčičky, co se narodí, ji budou milovat stejně jako vy, rodiče. A možná i mnohem víc. Jinak. Líp. Ale budeš se o ně taky bát víc, než ses bál předtím, protože rozhodnete i za ně a změní se i jejich život.

Hodně ti pomůžou rodiče. Hlavně babička. Bude tu tvoji holčičku milovat taky strašně moc a díky ní budete s Martinou moct aspoň na chvíli vypadnout a dobít baterky.

Hodně ti pomůžou kamarádi. Taky se trochu vytřídí, protože s tou vaší holčičkou to nebude snadné. Ale mnohem víc pomůžou.

Hodně ti pomůže víra. Ověříš si v praxi, jestli víra opravdu funguje, když už nemáš svoje vlastní síly. Ale hlavně dostaneš jistotu, že to má smysl.

Víš, jak jsi s oblibou říkával, že teprve děti tě naučily prožívat, jakou má láska hloubku? Tak tahle holčička tě to naučí mnohem důkladněji.

Vykašli se na srovnávání. Nekoukej na jiné děti bez hendikepu. Nekoukej na jiné děti s DS. Nekoukej na tabulky. Raduj se z pokroků, raduj se z nových slov, raduj se z každého společného dne.

Neboj se. Tvoje holčička bude mluvit. Bude i číst, bude psát a bude počítat. Bude zpívat. Bude recitovat. Bude se smát. Bude vtipná a smát se budeš ty. Bude mít pořádný smysl pro humor. Bude ti přehrávat, co se stalo ve škole, co jsi dělal ty i pohádky, které miluje. Každý večer se kvůli ní sejdete jako rodina a budete pro ni hrát divadlo, které si bude přát. Bude tě objímat. Bude tě budit každé ráno s úsměvem a dobrou náladou. (OK, trochu dřív, než bys chtěl, ale co nadělalš.)

Dobře, znáš se, takže víš, že v tomhle dopise to zní moc růžově. Trochu si mažeš med kolem huby. Takže jo, občas to bude masakr. Třeba tehdy, když se k Downovu syndromu přidá epilepsie. To bude fakt blbá chvíle, ale dobře to dopadne.

Narodí se ti dítě, které tě během pěti vteřin zahrne veškerou láskou a něhou světa a současně přivede na pokraj zoufalství. Budeš ji milovat a bude tě to ničit. Ale mnohem víc ji budeš milovat.

Dozvíš se o sobě, že nejsi zas tak skvělý táta, jak sis doteď myslel. Zpokorníš.

Teď se strašně bojíš, o co všechno přijdeš. Ale dostaneš mnohem víc.

Bude se jmenovat Johanka. To znamená, že Bůh je milosrdný. Když na to budeš zapomínat, ona ti to připomene.

Michal



PĚSTOUNSKÁ PÉČE

Rozhodnutí vzdát se dítěte je jedno z nejtěžších, kterým může rodič čelit. Pokud jste se ocitli v situaci, kdy cítíte, že výchovu dítěte s Downovým syndromem nezvládnete, je důležité vědět, že existují možnosti, které mohou Vašemu dítěti zajistit milující a podporující domov. Lásky a bezpečí jsou totiž to, co dítě nejvíce potřebuje. Pěstounská péče nebo adopce může být řešením situace, pokud nejste schopni péči zajistit vlastními silami.

V České republice existuje například institut pěstounské péče na přechodnou dobu, který může být volbou pro rodiče, kteří se momentálně nemohou o dítě postarat, ale zároveň se ho nechtějí trvale vzdát. Dítě je v takovém případě svěřeno na jeden rok profesionálnímu pěstounovi, který mu poskytuje bezpečné a láskyplné zázemí. Díky tomu získají rodiče příležitost upravit své životní podmínky tak, aby mohli dítě převzít zpět do své péče. Pokud by se rodiče o dítě starat nemohli nebo nechtěli, hledá se pro dítě dlouhodobá náhradní rodina, která mu bude schopna naplnit všechny potřeby a ve které může zůstat až do své soběstačnosti. Pokud dítě vyrůstá v pěstounské péči, biologičtí rodiče stále zůstávají jeho zákonnými zástupci a mají možnost se s ním pravidelně vídat. V případě adopce rodinné vazby s biologickou rodinou zanikají a dítě získá nové rodiče se všemi právy a povinnostmi.

Péče o dítě s Downovým syndromem může být výzvou, ale je také cestou plnou lásky, radosti a učení. Je důležité hledat podporu, vzdělání a věřit ve schopnost každého dítěte vyrůst v člověka, který má svůj vlastní významný přínos pro svět, ať už jsou jeho schopnosti jakékoli. Dítě s Downovým syndromem není jen diagnóza – je to individuální bytost s vlastními potřebami, osobnostmi a radostmi.

Pokud jste rodiči v těžké životní situaci a zvažujete pro své dítě pěstounskou péči nebo adopci, neváhejte se obrátit na číslo naší infolinky +420 725 756 505. Rádi Vám pomůžeme najít to nejlepší řešení pro Vás. Pokud naopak sami zvažujete, že byste přijali do péče dítě se zdravotním znevýhodněním a stali se pěstouny, rádi Vás na této cestě budeme doprovázet.

*Jana Grohová, DiS.,
ředitelka Střediska náhradní rodinné péče
www.nahradnirodina.cz*



JANA & AMÁLKA

Narození Amálky: 9/2015

Věk biologické maminky v době porodu: 22

Kdy byla oznámena diagnóza DS: Po porodu

Amálka se narodila dvěma mladým zdravým lidem jako jejich první dítě. V těhotenství žádné testy nenasvědčovaly tomu, že by měla mít hendikep a rodiče to proto velmi zaskočilo. Těhotenství i porod probíhalo normálně. Rodiče se rozhodli Amálku odložit. Z porodnice byla proto umístěna k pěstounům na přechodnou dobu.

Měla veliké štěstí, protože jsme si ji v 11 měsících vzali do péče jako dlouhodobí pěstouni a ona tak nemusela jít do ústavu. To, že by nám nevadilo dítě s postižením, jsme uvedli do žádosti o zprostředkování pěstounské péče. Při setkání na krajském úřadě, kde nám byla Amálčina složka představena, jsme dostali podrobnou brožurku o DS. Poté jsme si hodně věcí vyhledávali na internetu. Věděli jsme, že každé dítě s DS na tom může být úplně jinak a že bude záležet hodně na naší snaze. Velkou a zásadní pozitivní motivací pro nás bylo setkání s jinou pohodovou rodinou, která má holčičku s DS. Při návštěvě jsme byli mile překvapeni, jak je takové dítě spontánní, hravé, šťastné a upřímné. Došlo nám, že s láskou můžeme vychovat šťastnou bytost, která si díky nám bude moct užít život se vším, co k tomu patří. Nejen to, co jí dovolí tety za zdmi ústavu.

Amálka byla až do vyndání krčních mandlí v 8 letech často nemocná. Také jí byla diagnostikována celiakie. Amálka navštěvovala speciální mateřskou školu a nyní navazující speciální školu. Je tam moc šťastná.

Učitelky ví přesně jak s ní pracovat, aniž by jí zbytečně zatěžovaly. Našla si tam i své první kamarády.

Amálka ráda zpívá, hlavně podle knížek s Albi tužkou, a miluje panenky a utírání nábytku.

K Amálce po dvou letech přibyla další sestřička, která jí hodně pomáhá dělat úplně stejné lumpárny jako všechny ostatní děti. Společně se teď těší na dalšího pěstounského sourozence.

Milá biologická maminko Amálky,

věřím, že jsi hodný člověk. Pokaždé, když se potkáme, vidím v tvých očích strašné trauma, kterým jsi musela projít, a které se snažíš maskovat za milý úsměv. Bylo by tak snadné odsoudit tě, protože se právě chystáš odložit své první dítě, o kterém ti sdělili diagnózu Downův syndrom. Diagnózu, se kterou by ses ty určitě dokázala vyrovnat, ale nestojí při tobě nikdo, kdo by tě podpořil. Tohle nádherné miminko, které vedle tebe zatím leží na posteli v porodnici, nechce jeho otec ani jeho rodina, a dokonce ani tvá rodina. Pro všechny by to byla asi strašná ostuda, kdyby se měli ve svém městě ukazovat s postiženým dítětem. A ty bys to bez jejich pomoci nejspíš nezvládla. Bylo vám řečeno, že péče o takové dítě může být velmi náročná. Že bude málo inteligentní. Že bude pořád nemocné a mít různé zdravotní problémy a bude vás omezovat. A ty jsi přeci tak mladá, můžeš mít ještě další děti, prý lepší, protože budou zdravé.

Ale co rozhoduje, jaké děti jsou ty lepší? Copak to nemůže být holčička, která se sice narodila postižená, ale která každý den žije s cílem užívat si přítomného okamžiku a mít vedle sebe svoji milovanou osobu? Holčička, která tě může naučit, že láskyplné objetí od maminky dokáže v mžiku vymazat všechno nepříjemné kolem? Holčička, která tě svým přístupem ke všemu donutí zpomalit a přemýšlet o smyslu našeho uspěchaného způsobu života?

Tvé obavy o výchovu? Amálka bude tak do dvou a půl let celkem normální miminko. Jen jí bude trvat déle se všechno naučit. Není to tak, že by nechtěla nebo byla líná. Její mozek asi prostě potřebuje víc času nebo si to jen chce pořádně procvičit. To ji mimochodem provází stále, všechno je potřeba trénovat mnohem častěji, nemá potřebu nikam spěchat. Chodit začne ve dvou a půl letech Všichni z toho budeme mít velkou radost, částečně proto, že už nás začínají bolet záda z toho poponášení. Pak se něco zlomí a začne se projevovat „downíkovsky“. Vypadá to asi tak, jako když se normální dítě vzteká, ale bez toho vřískání. Nejčastěji je to, když je zrovna něco potřeba rychle udělat, obléct se apod., zasekne se a nejde s ní hnout. Časem se ale dá naučit jak na ní.

Nemusíš se bát, že bys neměla při péči o ni ani chvíli o sebe. Amálka se ráda obklopuje svým vlastním světem fantazie. Vyloženě vyžaduje, aby každý den alespoň nějakou dobu mohla zůstat sama v pokojíčku, nemusela reagovat na žádné pokyny nebo otázky a mohla si sama hrát. Slyším, jak si tam dokolečka povídají mašinky a jezdí po dřevěných kolejkách, jak si panenky vaří oběd. Jak si povídá s kostkami. Ona ví, že potřebuje chvíli pro svůj svět a dokáže si ji každý den najít. Kéž bychom to dokázali i my, takhle se každý den starat o svou duševní pohodu.

Zdravotně Amálka nebude úplně bezproblémová. V 7 letech jí bude diagnostikována celiakie, takže musí dodržovat bezlepkovou dietu. Vaření bezlepkově ale není dnes už velký problém, s tolika možnostmi na trhu. Ano, je to dražší, ale pojišťovna něco přispívá.

Od začátku školky bude Amálka velmi často nemocná. Pomůže jen vyndání krčních mandlí, které jsou u ní obrovské a často se kvůli nim dusí jídlem. Na nic tedy nečekej a nech ji zkontrolovat u odborníků. U nás bohužel ani doktoři o specifických zdravotních potřebách dětí s Downovým syndromem moc neví, takže se připrav na to, že si musíš sama hlídat, co je potřeba kontrolovat, a často budeš vědět více než oni.

Za pár let bude Amálka chodit do speciální školky i školy. Strašně se jí tam líbí. Paní učitelky jsou hodné a ví přesně jak s ní pracovat, jak ji posouvat a hlavně, jak po ní nechtít příliš.

Život s Amálkou je příjemně pomalý. Nesmíš od ní mít přehnaná očekávání. Vlastně raději žádná očekávání, protože někdy i cesta na nákup může být výzva pro tvoji trpělivost. Rychlost a spěch rozhodně není nic, co chce mít Amálka ve svém životě. Pokud se budeš touto radou řídit, budeš mít vedle sebe dítě, které bude pohodové a klidné a bude tě stále objímat. Nikdy se na tebe urážlivě nenaštve,



protože jejím posláním je činit tě šťastnou. Pokaždé, když ji vyzvedneš ze školky nebo když se ráno probudí, přivítá tě s úsměvem a nadšením. Když bude brečet nebo se zasekávat, tak je to jen proto, že byla narušená nějaká pohoda nebo zábava. Když se naučíš, jak to zaobalit, tak to půjde snáz. Amálka bude přesně taková, jaká budeš ty. Vše se učí kopírováním a zrcadlením. Když budeš ty klidná a milující, bude i ona taková.

Pokud se i přesto rozhodneš dát své dítě pryč, určitě tě budou trápit obavy o jeho osudu. Miminko půjde nejdříve v lepším případě do péče pěstounů na přechodnou dobu, v horším případě jako postižené do nějakého specializovaného ústavu, kde už zůstane napořád. Má možnost dostat se do adopce, což se ale u postižených dětí moc neděje. Skoro jediná jeho záchrana je domov u dlouhodobých pěstounů, kteří ho budou mít rádi takové, jaké je, stejně jako to bylo s Amálkou u nás. Toto se ale nestává často. Bohužel v našich dětských domovech je tolik dětí, které čekají na svůj domov a dlouhodobých pěstounů tak málo!

Život s dítětem s Downovým syndromem, který žije v milující rodině, neznamená konec zábavy a budoucnosti. Je jen potřeba jinak si v hlavě přeskládat očekávání a trochu zpomalit, aby nám dítě mohlo porozumět a my porozuměli jemu. Jsme strašně rádi, že Amálku máme. Pomohla nám dívat se na svět jinými očima, takže spousta věcí už pro nás není důležitá.

Na závěr bych ti chtěla poděkovat, že jsi se o Amálku hezky starala, když byla v tvém břiše. Díky tomu, že jsi se na ni těšila, je i ona šťastná a vyrovnaná bytost, která si věří. Je mi moc líto, že jsi musela zažít takový šok, když ti oznámili její diagnózu. Muselo to být těžké. Jako mámě mi trhá srdce představa toho, čím jsi prošla. Musela jsi asi uvěřit, že život s Amálkou bude hotové peklo, jinak si to nedokážu vysvětlit. Věř mi ale, že život s ní je sice složitější, ale její přítomnost to mnohokrát vyváží.

*Dlouhodobá pěstounka
maminka Jana*



HANA & MIREČEK

Narození Mirečka: 10/2017

Věk maminky v době porodu: 42

Kdy byla oznámena diagnóza DS: V porodnici

Mireček na svět pospíchal, narodil se s nemocným srdíčkem, jak pospíchal s narozením, tak o to více otálel s propuštěním z porodnice. Potrápili ho střevní potíže a novorozenecká žloutenka.

Po 14 dnech jsme si ho odvezli domů a začaly návštěvy doktorů, rehabilitace... začal sedět až po prvním roce života, chodit po druhých narozeninách, v tom mu hodně pomohla hipoterapie.

Dnes je to veselý kluk, který navštěvuje běžnou školku s asistentem a připravuje se do první třídy speciální školy. Má rád zvířata, hlavně pejsky, a rád jezdí na kole.



Hano, Hano,

kdybys tenkrát před sedmi lety věděla, že budeš zase řešit věci kolem školky, školy...

To bys říkala, já určitě ne. Už mám velké, samostatné děti, dělají mi radost, vychovali jsme je k zodpovědnosti, pracovitosti a teď už si budeme jen užívat, cestovat. A než budu babička, tak si užiji miminka jako pěstounka na přechodnou dobu. Miminku se vyřeší jeho životní situace a my ho předáme do milující náruče adoptivních rodičů nebo dlouhodobých pěstounů, vyrazíme na poznávací zájezd, načerpat novou energii pro další dušičku, co nás bude potřebovat. Hano, ty jsi ale byla snílek, naivka. Život přeci není tak jednoduchý, nalajnovaný, jak sis představovala. Má pro tebe připravený jiný úkol, ne těžší nebo lehčí, ale prostě jiný.

Do cesty mi připravil dušičku dítěte, které nemělo štěstí. Maminka se rozhodla, že se o něj nechce starat a mně zavolala sociální pracovnice, zda se ho neujmu na rok a nepřipravím ho na další jeho životní cestu. Nevědí, kam pak půjde, protože má Downův syndrom, ale to dáme, říkála jsem si tenkrát. Ani jsem přesně nevěděla, co to vše znamená – ten Downův syndrom. Rok je dlouhá doba...

Jeli jsme si pro něj do porodnice a on se prý poprvé někomu podíval do očí, a tím někým jsem byla já. Asi osud, říkám si dnes. Byl to malinkatý uzlíček, kterého jsem v porodnici krmila a zjišťovala, co a jak. Dostala jsem dlouhý seznam, které odborníky budeme muset navštívit. První rok byl hodně náročný v tom, že se pořád jezdilo po doktorech, cvičila se Vojtova metoda. Dnes, když si na to vzpomenu, ani nevím, jak jsme to vše zvládli. Necvičit před jídlem, po jídle, před spaním, po spaní... tak kdy, pomóóóc. Pak jsme objevili koně a bylo rozhodnuto, to bude náš směr, který ho posouvá dál, posiluje svaly a ještě nás to oba baví. Žádné sterilní prostředí nemocnice, ale příroda, vzduch, a já se hodně uklidnila.

Názory lidí, že takové dítě nepatří mezi zdravé děti, že patří do ústavu, jsem se snažila nevnímat. Proměnila jsem se ve Lvici, co bojuje za své mládě.

Když nám po roce řekli, že se pro něho nikdo nenašel, a že ho dají do dětského centra a bude žít svůj život v ústavu – uff. Pamatuješ Hano, kolik nocí jsi probřečela, jak jsi se strachovala, co bude. Někde hluboko jsi tušila od začátku, že pokud mu nikoho nenajdou, co bude... Věděla jsi, že ho neopustíš, ale bála ses, zda to zvládneš. Jo, už nejsi nejmladší, přesvědčit manžela, rodinu, že to nějak dáme, že nikdo neví, co může jednou být.

No, když si na to vzpomenu dnes, nebylo to lehké období, ale rozhodli jsme se správně, vím to.

Naštěstí máme úžasné děti, které při nás stály a podporovaly nás v našem rozhodnutí.

Takže jsi, Hano, zase začala řešit přihlášku do školky, do Sokola, maškarní, vánoční dárky pro prťata... Vidíš, osud ti řekl, žádný leháro, makat budeš.

Neříkám, že to je vždy lehké, ale i to je život. Dneska je z Mirečka úžasný sedmiletý kluk, který sice ještě nemluví, ale dorozumí se. Chodí společně s naším 3,5letým vnoučkem do běžné školky s asistentkou. Děti ho milují a každý den se s ním vítají a objímají. Dnes ho znají i druháci, kteří s ním chodili do školky a zdraví ho venku na hřišti. Rodičům pak říkají: „To je náš Míra ze školky.“ Chodí do Sokola, na koně, na muzikoterapii. Miluje jízdu vlakem, tak si užíváme společné chvíle na výletech.

A co tvoje sny o cestování, Hano, kde jsou? Manžel koupil karavan a jezdíme všichni spolu, jde to. Nejsou to daleké destinace, ale projet a užít si naši republiku anebo třeba Polsko také není k zahazení. Život není jen kariéra a večírky. Letos Mireček letěl i letadlem. Dá se vše, co člověk chce, jen musí mít víc nápadů.

Dnes nemám ambice jako u starších dětí, aby měl maturitu, ale aby se dorozuměl, aby si řekl, co potřebuje a jednou mohl vést důstojný život, i když už tu my nebudeme.

Je to skvělý parták, je veselý, empatický, miluje zvířata, rád si hraje na pejska. Každého pejska chce pozdravit, pohladit. Prostě pan úžasňák.

Tak co Hano, ještě si něco plánuješ do budoucna? ☺

No, přála bych si, pokud tento dopis bude číst nějaká maminka, která se dozvěděla o tom, že její dítě má Downův syndrom a přemýšlí o tom, zda to zvládne či ne, aby věděla, že člověk má v sobě spoustu síly a ani o ní neví. Pokud se rozhodne, že se nedokáže o dítě postarat, aby kontaktovala OSPOD v místě bydliště a poradila se o možnostech. Existuje pěstounská péče na přechodnou dobu, dlouhodobá pěstounská péče, kdy své miminko může vídat, i když bude vyrůstat jinde, nebo adopce. To jsou možnosti náhradní rodinné péče. Žádné dítě si nezaslouží vyrůstat v ústavu, ani dítě s jedním chromozomem navíc.

Hana



DownSyndrom CZ

Spolek DownSyndrom CZ, z. s.

byl založen v roce 1996 a od té doby se snaží o zlepšení života osob s Downovým syndromem a jejich rodin. V současnosti sdružuje přes 365 rodin vychovávajících děti s Downovým syndromem. Umožňuje jim setkávat se, rozšiřovat své znalosti a předávat si zkušenosti se zvládním této životní situace. Snaží se také o dialog s odbornou veřejností, který má zlepšit podmínky pro rozvoj dětí s Downovým syndromem – od nejranějšího věku až do dospělosti. Přímo pracuje s dětmi s Downovým syndromem a pomáhá při jejich integraci do předškolních a školních zařízení i do společnosti. Spolek prosazuje principy občanských a lidských práv osob se zdravotním postižením. Obhajuje práva osob s Downovým syndromem a rodičům poskytuje poradenství v sociálně právní problematice. Snaží se též o nezkršené a pozitivní informování širší veřejnosti o problematice Downova syndromu. V neposlední řadě pak spolupracuje s organizacemi a odbornou veřejností podobného zaměření v Česku i v zahraničí. Více informací najdete na

www.downsyndrom.cz