PŘIPRAVILA
Gabriela Bachárová

Určitě jste už někdy přemýšlela nad tím, jak byste se zachovala, pokud by se v těhotenství zjistilo, že vaše dítě je postižené nebo vážně nemocné. Rozhodla byste se pro ukončení těhotenství, protože byste si netroufla na tak náročný úkol, vychovávat „jiné" dítě? Nebo byste si ho navzdory všemu nechala, protože je přece vaše, a vaší povinností je chránit ho a pečovat o něj? Těžká volba.

Má i postižené dítě právo na život?

Všichni chceme zdravé dítě. Nikdo nám ale nedá záruku, že takové opravdu bude. V naší společnosti převažuje názor, že pokud se v těhotenství zjistí vážný zdravotní problém, je lepší se dítěte vzdát. Je to prý lepší pro něj, protože by se v životě jen trápilo. I pro ženu, která se tak nebude muset celoživotně starat o potomka. A je to údajně lepší i pro společnost, která nebude mít finanční náklady při péči o svého nemocného člena.

Z těhotenství se tak často začínáme naplno radovat až ve chvíli, kdy dítě úspěšně „projde" testováním na genetické a vrozené vady. Až pak ho přijmeme. Předtím je tady jakoby na zkoušku. Nechceme se na dítě citově příliš upnout, protože pokud by se zjistil problém a rozhodli bychom se pro ukončení těhotenství, snášeli bychom potrat o to hůře. Raději si trochu držet odstup a počkat si na výsledky testů. Je to vlastně takové „podmíněné" těhotenství.

Každá žena má právo svobodně se rozhodnout, jak naloží se svým životem, a právo ukončit těhotenství k tomu určitě patří. To nikdo nezpochybňuje. Mnohem méně se už ale mluví o tom, zda i postižené či nemocné dítě má právo na život. Rodiny, kterým se dítě s handicapem narodilo a které jsme oslovili do tohoto článku, říkají, že není jednoduché se o něj starat. Druhým dechem ale dodávají, že život s odlišným dítětem je obohatil. Své potomky považují za plnohodnotné, i když ne zcela zdravé. Svého rozhodnutí pokračovat v těhotenství diagnóze navzdory nelitují. Otázku, zda má i postižené dítě právo na život, vlastně příliš nechápou, protože odpověď je pro ně jednoznačná.

Jsme ochotni přijmout jiné dítě?

„Výchova dítěte s Downovým syndromem a péče o něj je náročná, ale pak se radujete z každého pokroku, z maličkostí a neberete vše jako samozřejmost. Jsou vzdělavatelní, naučí se číst, psát, počítat, orientovat se v základních životních potřebách – každé podle svých schopností. Díky včasné rehabilitaci, trvalé stimulaci a odborné lékařské péči, která minimalizuje projevy doprovodných onemocnění, se dokážou rozvinout jejich schopnosti. Svému okolí dávají lásku a upřímnost," říká **Marta Klementová**, maminka syna s Downovým syndromem a jednatelka občanského sdružení Úsměvy, které pomáhá dětem s tímto postižením a jejich rodinám (www.usmevy.cz).

„Co se vlastně rozumí pod pojmem postižení? Každý člověk má nějaký handicap, nemoc, problém. Když se narodí dítě, nikdo nemůže potvrdit, že je stoprocentně v pořádku. Lékaři v těhotenství pouze potvrdí, že se narodí dítě s Downovým syndromem. Ale jak se toto dítě bude dále vyvíjet, co se naučí, na to nám nikdo z lékařů odpověď nedá. Proto má mít každé dítě právo na život. Každý si ale musí sám rozhodnout, zda je ochotný přijmout trochu ‚jiné' dítě, než je norma," dodává.

Marta Klementová má dítě s Downovým syndromem a pomáhá ostatním rodinám s tímto zdravotním problémem.

Hledáme jednoduché cesty

Režisérka **Dagmar Smržová** natočila dva výrazné dokumenty. „Zachraňte Edwardse" je o rodině, která si nechala holčičku s vážnou genetickou vadou *(více o ní se dočtete dále)*. Neméně působivý film „Nejtěžší volba" sleduje osud několika žen, které se rozhodly stejně. „Cesta žen na potrat souvisí s tím, že většina z nás se naučila jít vždy tou jednodušší cestou, svoje rozhodnutí přesouvat na lékaře, abychom nemuseli volit sami, a zodpovídat tak za svoje rozhodnutí. Necháme si potrat doporučit a ujistit se, že to, co se v těle vyvíjí, není přece lidský život, ale jenom plod nebo *to*, v lepším případě embryo. Je známá věc, že si myslíme, že dítě je dítětem, až když je porodíme – tak nás to přece učili, to nám vštěpovali. Když se najde maminka, která jaksi intuitivně cítí, že by to dělat neměla, že se jedná přece o její miminko, i když třeba není dokonalé, jde nakonec na potrat také, protože ji k tomu přinutí obava z rozpadu manželství," říká oceňovaná režisérka.

Režisérka Dagmar Smržová natočila dva oceňované dokumenty o dětech s postižením.

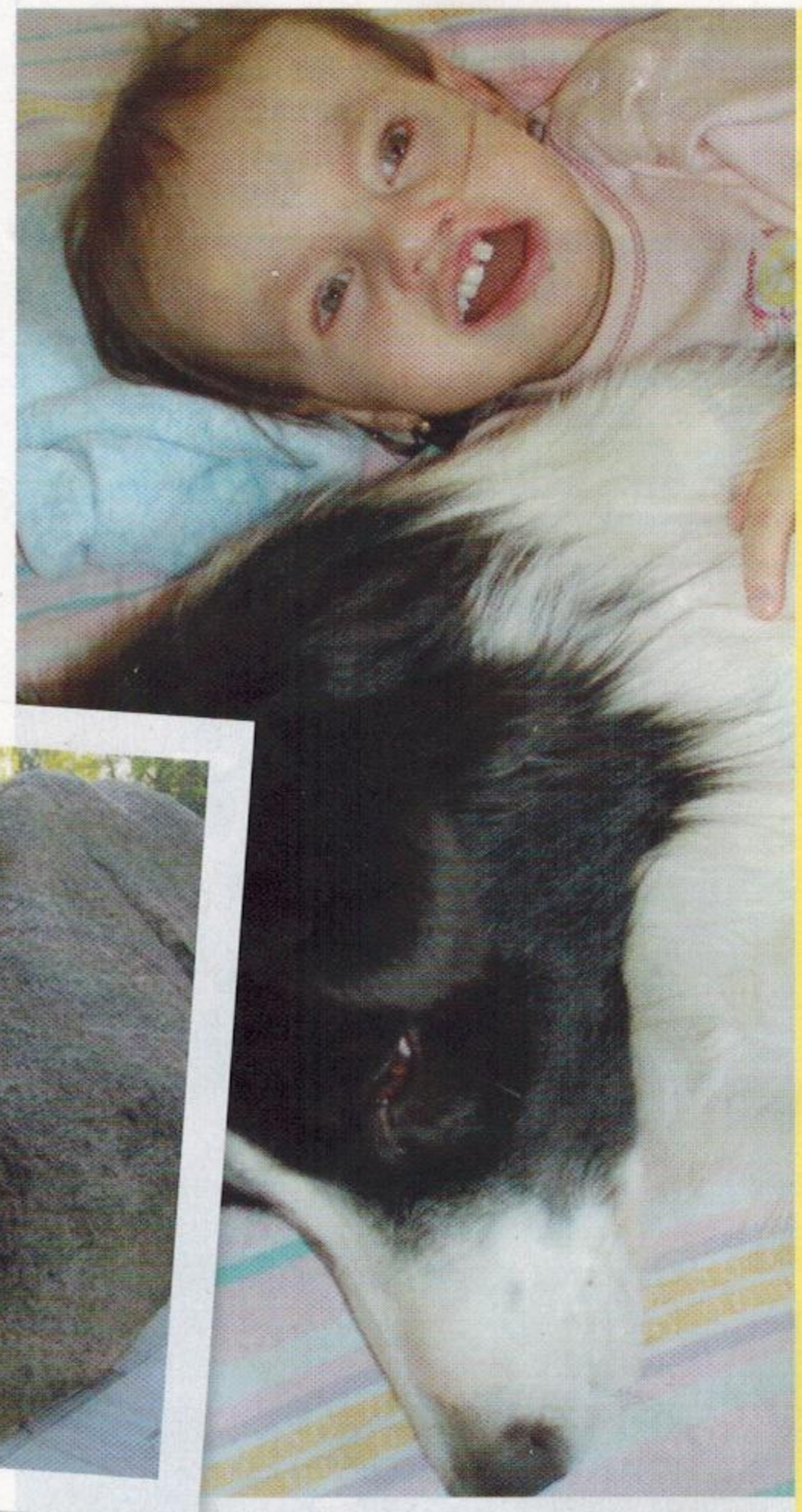
„Potraty bych ale nezakazovala, nevedlo by to k ničemu dobrému. Je ovšem potřeba, aby se ženy mohly svobodně rozhodovat, dostávaly detailní informace a větší podporu ve svém rozhodování, ať už je jakékoliv," myslí si Dagmar Smržová, podle které by společnost měla mít větší úctu k životu.

Názor si každý musí udělat sám...

Přečtěte si postoje odborníků a příběhy rodin, které vychovávají dítě s handicapem, a názor si pak udělejte sami. Cílem tohoto článku není představit ten „správný" pohled, protože své postoje si každý vytváří sám a pro každého je správné něco jiného.

„Nemůžu zabít svoje dítě"

Ten dokument vzbudil velký ohlas a možná jste ho také viděli. Jmenuje se „Zachraňte Edwardse" a vypráví příběh rodiny, která si nechala holčičku postiženou vážnou genetickou poruchou. I když Juliánce lékaři nedávali mnoho šancí na život, již oslavila páté narozeniny. Do rodiny se mezitím narodila další holčička Amálka a maminka, Šárka Sladkowská (39) ze Zlína, čeká třetí dítě.



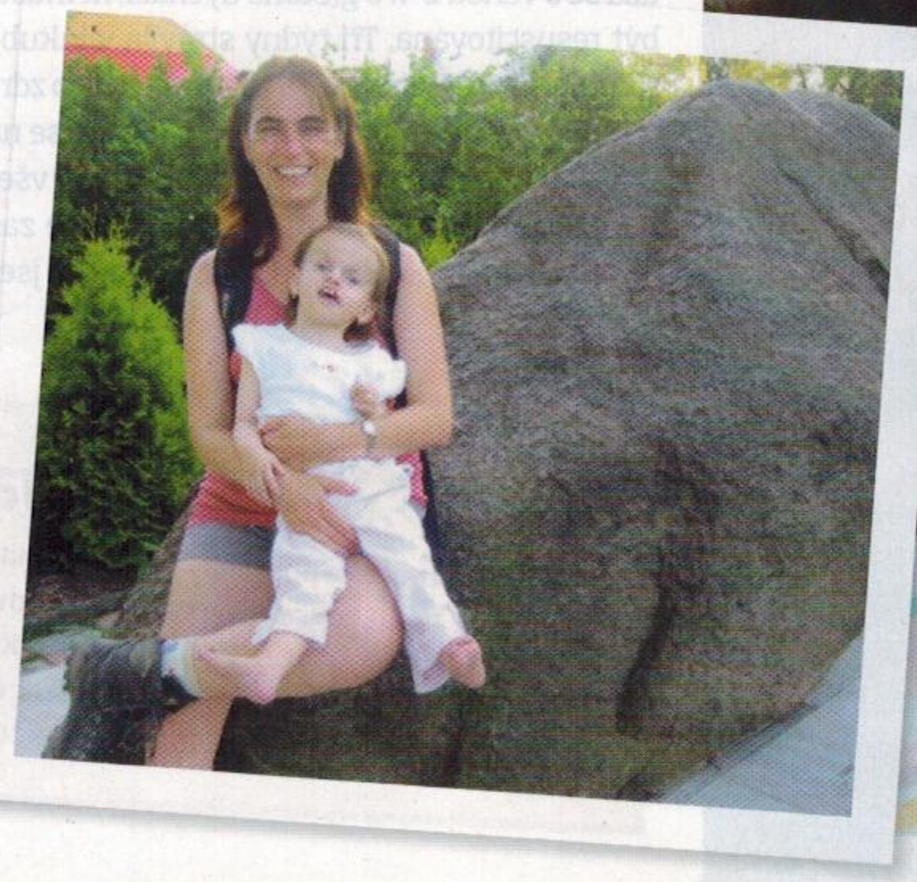
Do 16. týdne probíhalo vše, jak mělo, až výsledek triple testu naznačil, že něco může být špatně. Vyšla pravděpodobnost na Edwardsův syndrom 1 : 5. Lékařka mě poslala na genetické vyšetření, kde se na ultrazvuku ukázaly odchylky, a odběr plodové vody pak syndrom potvrdil.

Vzdát se Juliánky pro vás nepřicházelo v úvahu.

Můj pocit, který mě zasáhl po zprávě, že mám jít na potrat, byl jednoznačný – nemůžu a nezvládnu zabít své dítě, které se ve mně hýbe. Jsem jeho matka a mám se o něj přece starat, zvlášť když je nemocné.

V dokumentu říkáte, že i ženy, které se rozhodnou pro potrat, mohou být silné a vy se naopak můžete ve srovnání s nimi cítit slabá, protože byste něčeho takového nebyla schopná. Rozumíte tedy ženám, které se pro potrat rozhodnou?

Sama jsem se otázkou potratů, dokud jsem nemusela, nezabývala. Teď vím, že bych nedovedla žít s pocitem, že jsem s potratem souhlasila, že jsem utekla před zodpovědností. Chápu, proč se ženy většinou pro zabití nemocného děťátka rozhodnou, nemám právo za to nikoho odsuzovat a ani to nedělám. Jen mé zkušenosti a reakce na Juliánčin příběh ukazují, že potrat není jednodu-

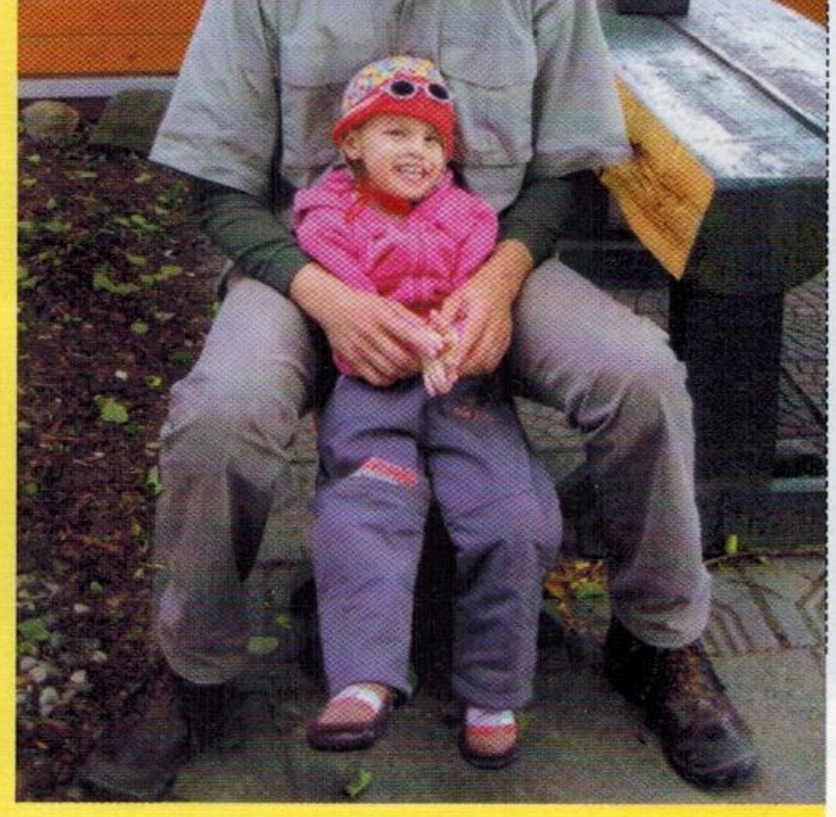


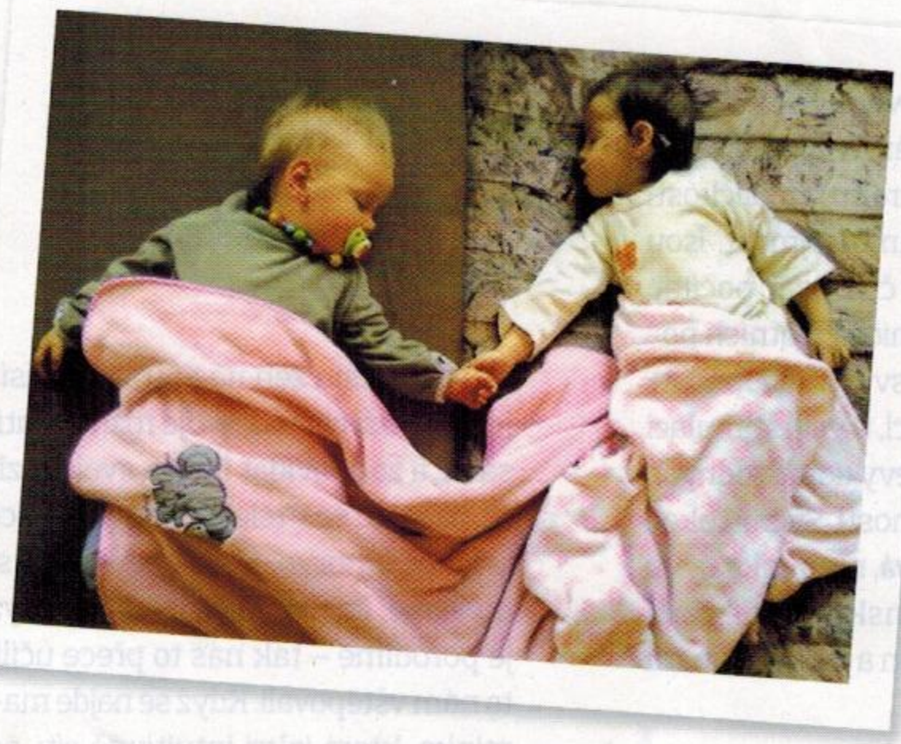
chým a bezproblémovým řešením. Ženy mívají výčitky, deprese, sebeobviňují se... Rozhodnutí pro či proti potratu je strašně těžké, a kdo se sám do takové situace nedostane, nemůže předem říct, jak se zachová. Důležitá je při tom podpora okolí a hlavně partnera.

Ač nejsem bojovník proti potratům, cítím, že jsou velké zlo a zneužívají se. Vždyť kolik žen je používá jen jako antikoncepci, kolik dětí bylo zabito pro kosmetickou vadu – rozštěp rtu a podobně. Běžně vám lékař nabídne potrat, protože čekáte už, hrůza, třetí dítě. Rozhodně by se pravidla měla zpřísnit. Naše společnost je sobecká, prosazuje zabití poškozeného jedince, je to přece jednodušší, levnější, bezproblémové. Lidé mají dnes jiný postoj ke smrti, tváříme se, že vlastně není, umírání starých je vytěsňováno do nemocnic a domovů důchodců. A u dětí? Proč je nezabít, když je to legální. Co by pak bylo, kdyby umřelo třeba rok po narození, a my už na ně budeme zvyklí. A řeči, jak mu potratem ušetříme utrpení, jsou prostě hloupé. Kdo si myslí, že při násilném zabití v děloze netrpí, ať se podívá na filmy, které byly při tomto aktu natočené. Navíc medicína dnes umí projevy bolesti dobře eliminovat. Postižené děti nemusí trpět, když se chce, především když mají milující rodiče.

Vaši odpůrci říkali, že pro společnost bude zdravotní péče o Juliánku velmi finančně náročná.

Nedá se vše poměřovat jen penězi. Potom je zátěž pro společnost každý, kdo je nemocný, kdo nepracuje. U Juli jsem si zjišťovala, kolik peněz na ni ročně vydá pojišťovna, a bylo to jen asi o dvacet tisíc víc než u Amálky. Tak nevím, kde jsou ty milionové částky, kterými naši oponenti argumentovali.





V dokumentu vyprávíte, že vás lékař přímo nabádal k potratu.

Po odběru plodové vody jsme si měli za čtyři dny zavolat na výsledky. Doktor mi do telefonu sdělil toto: „Syndrom se potvrdil, přijďte si v pondělí pro žádanku a můžete si vybrat porodnici, kde provedou potrat." Podotýkám, že do té doby nám o syndromu a jeho projevech nebylo řečeno ani slovo. Informace jsme si sami zjišťovali přes internet. Teprve když jsme v ono pondělí lékaři sdělili, že potrat nepřipadá v úvahu, začal nás seznamovat s tím, co syndrom znamená. Správně by nás přece měl nejprve poučit o nemoci a pak dát na výběr: A – potrat, B – dítě si necháte, v tom případě se bude pravděpodobně dít to a to a zde máte kontakty na organizace, které vám mohou pomoci. Ale varianta B se nenabízí. Copak za mě otázku života a smrti mého dítěte může od stolu rozhodnout lékař? Pro mnohé to je jistě jednodušší, tak vzniká alibistické „musela jsem jít na potrat". Ne, na něj žádná žena nemusí.

Jak jste se v těhotenství vyrovnávala s tím, že vaše dítě nebude zdravé?

Samozřejmě jsem měla strach, jak bude vypadat, jestli nebude mít bolesti, jak to s manželem zvládneme, že se například vyřadím ze společnosti, protože na nic jiného nebudu mít čas, co na to okolí. Naštěstí jsme si byli navzájem s manželem oporou a hodně nás podpořili přátelé. A realita se nakonec ukázala v daleko lepším světle, než jaké byly naše představy.

V jakém zdravotním stavu se Juliánka narodila?

Juli byla přenášená, nakonec se porod vyvolával, vše proběhlo přirozeně a bez komplikací. Narodila se s váhou 2 470 g, sama dýchala, nemusela být resuscitována. Tři týdny strávila v inkubátoru, spíše na pozorování a zjišťování jejího zdravotního stavu. Doufala jsem v zázrak, že se narodí zdravá. Nestalo se, ale to, že navzdory všem prognózám tu s námi Juliánka stále je, je zase jiný a neméně krásný zázrak, za který jsem vděčná.

Co se dělo v prvních měsících po narození?

Po třech týdnech od narození jsme si Juliánku vzali domů. V prvních měsících jsem se hlavně učila péči o novorozence, bylo to naše první dítě. Kromě krmení sondou u ní žádné jiné speciální úkony nebyly třeba. Snažili jsme se ji naučit jíst, ale to se nepovedlo. Zhruba do jejího roku jsme navštívili kardiologii (má těžkou srdeční vadu), neurologii (pozorování jejího vývoje) a začali jsme cvičit Vojtovu metodu.

Jak se v průběhu let vyvíjel zdravotní stav Juliánky?

Juliánka má nyní pět a půl roku. Má složitou srdeční vadu spojenou s plicní hypertenzí. Což ji ovšem k údivu lékařů nijak neomezuje, léky nebere. Jinak chodíme jen jednou za rok na kontroly na gastroenterologii, kardiologii a neurologii. Krmíme ji stále sondou, která je zavedená přes nos do žaludku. Měním ji sama po třech dnech a Juli si tak zvykla, že mi sama aktivně pomáhá, takže to máme za pár vteřin. Stále dělá pokroky, ač pomalé. Už skoro sama sedí a snaží se lézt. Málokdy pláče, jen když ji bolí bříško, jinak je neustále veselá a usměvavá. Má moc ráda kontakt a „povídání" s lidmi.

Mezitím se narodila druhá dcerka.

Amálka má tři roky a je velký tahoun pro Juliánku, která se díky ní naučila nové věci. Už se mi snaží s Juliánkou i pomáhat, ač ji podezřívám, že ji má spíše jako živou panenku. Zatím moc nevnímá, že je Juliánka jiná, má ji pořád za miminko. Amálka chodí do školky a Juliánka je buď také ve speciální školce (pár dní v měsíci), nebo je s manželem, který pracuje z domu, je historik a archivář.

Co pro vás a rodinu manžel znamená?

Je to milující otec a Juliánka ho má nejraději, komunikuje s ním úplně jinak než s ostatními členy rodiny, včetně mě. Bez něj by to pro mě bylo těžké, ustát celé těhotenství, jednání s lékaři, bojovat s nepochopením okolí. Taky musím přiznat, že on je tahounem všech našich výletů a dovolených, díky němu netrčíme doma na gauči.

Co vám daly a vzaly uplynulé roky?

Vzaly mi jedině víru v etiku našeho zdravotnictví. Daly mi mnohonásobně více, nové přátele, zkušenosti, podporu cizích lidí. Ale hlavně mi daly stále trvající spokojený život Juliánky. Cítím se spokojená, ač samozřejmě někdy unavená. Jsem už rok zpět v práci, což je pro mě příjemné rozptýlení. Pracuji jako sestra u zubního lékaře. Uvidíme, co přinese budoucnost, nyní se těšíme na naše třetí děťátko, tak to snad všechno zvládneme.

Co je Edwardsův syndrom

Závažná genetická porucha způsobená nadbytečností 18. chromozomu, který je v buňkách přítomný ve třech kopiích namísto dvou. Edwardsův syndrom připadá na jeden ze 7 500 porodů. Projevuje se řadou fyzických i duševních potíží. Často je přítomná těžká srdeční vada. Asi polovina plodů odumře již v děloze, po narození často tyto děti žijí jen dva měsíce. Jen pět až deset procent dětí přežije první rok. Prognóza se ale nedá předem určit, což dokazuje i případ Juliánky.

„Dítě s Downovým syndromem může rodinu obohatit“

Když se **David** (39) a **Pavla** (38) **Knotkovi** z Hodonic poblíž Znojma dozvěděli, že jejich dnes téměř tříletá dcerka Gitka má Downův syndrom, byl to pro ně šok. Holčičku si přesto nechali. „Přece nešlo, abychom ji zabili,“ říká David Knotek, který byl s dcerkou částečně i na rodičovské dovolené. Kromě Gitky má rodina ještě devítiletého Daniela.

To, že Gituška bude mít Downův syndrom, jsme se dozvěděli kolem 18. týdne, kdy manželka podstoupila odběr plodové vody kvůli pozitivnímu triple testu. Byli jsme trochu nervózní, ale nepřipouštěli jsme si, že bychom z vyšetření mohli odjíždět jinak než plní pozitivních dojmů z ultrazvuku. Doktorka ale byla dlouho potichu. Pak řekla, že nevidí nosní kůstku, širší rozestup kyčlí, srdeční vada a nevím co ještě. Downův syndrom? My budeme mít postižené dítě? Ne, ne, ne... Večer zavolají z genetiky, že vše je v pořádku. Opravdu zavolali a potvrdili, že výsledky ukazují na Downův syndrom. Manželka brečela. Jediné, co jsem mohl dělat, bylo sednout k internetu a hledat informace. Nejsem zastáncem potratů, ale i tak jsem hned nevěděl, jak se k tomu postavit. Chvíli trvalo, než jsme si to ujasnili. Budou umět alespoň chodit? Co všechno jsou schopni se naučit? Budou nám rozumět, mluvit? Bylo potřeba rozhodnutí a více se k tomu nevracet. Malou si necháme. Přece nejde, abychom ji zabili. Když se Gituška narodila, vypadala jako jiná miminka. Byla velmi hezká. Protože se narodila předčasně, strávila několik prvních dní v inkubátoru. V koutku mysli nás strašil Downův syndrom, to bylo ale přehlušené pohledem na malinkatý žijící uzlíček.

Operace srdíčka

Gitušce ve třetím měsíci operovali srdíčko. Chyběla mu přepážka mezi komorami a síněmi, a tak se mísily okysličená i neokysličená krev. Po několika dlouhých hodinách jsme se dozvěděli, že kvůli problémům se operace prodlužuje. Po ní zůstával dcerčin stav vážný, měli jsme se připravit i na nejhorší. Po několika dnech nastal obrat, ale i tak chvíli trvalo, než se vše začalo lepšit, než ustoupily otoky, aby se hrudníček mohl uzavřít, než začaly správně pracovat ledviny, kvůli čemuž byl zavedený katetr *(cévkovač)*, než začala čurat, než se snížil tlak v plicích a než začne pracovat srdíčko.

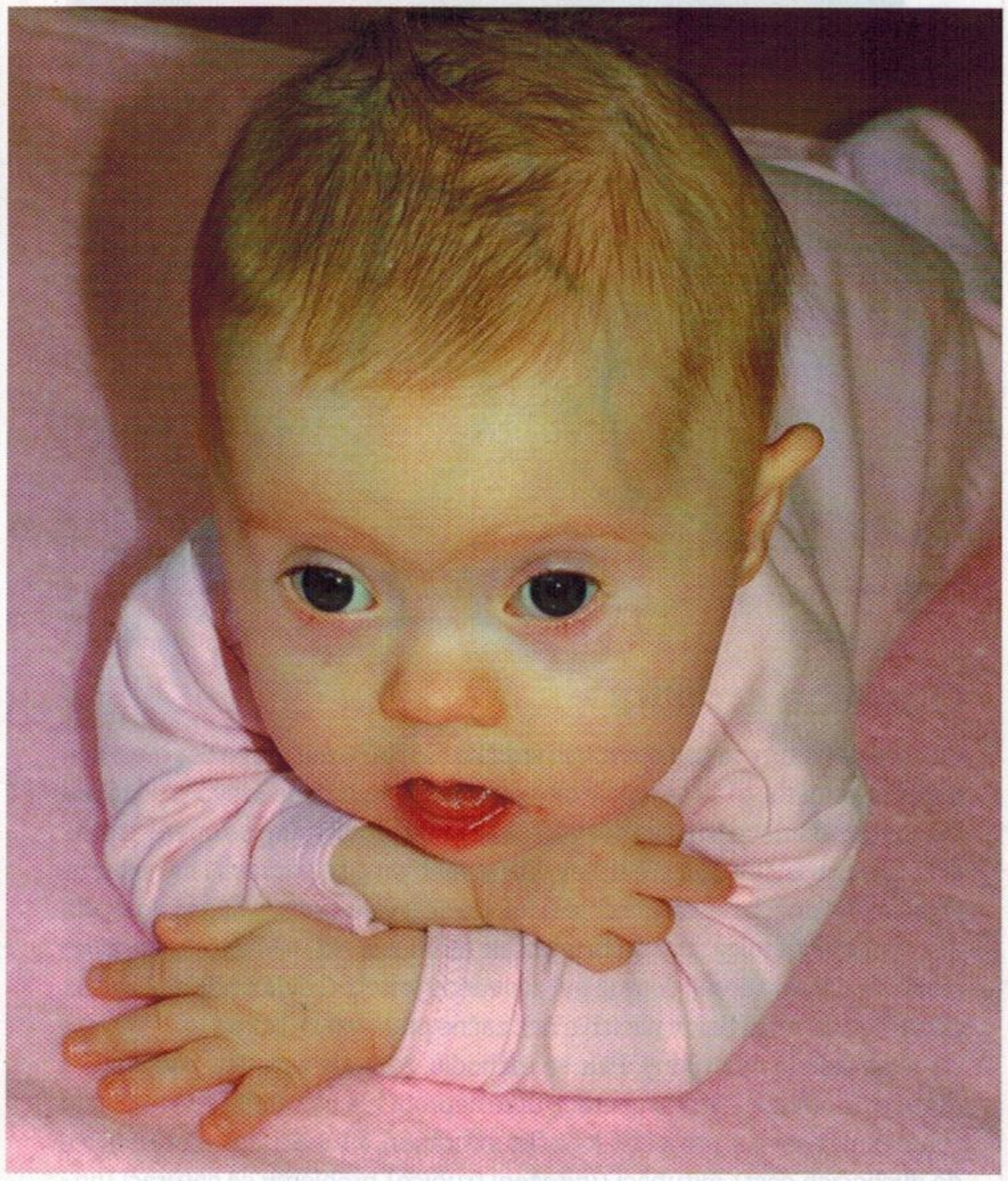
Na to se čekalo dva týdny. Pak se rozhodlo, že malé zavedou pacemaker *(kardiostimulátor)*. Druhá operace také neproběhla bez potíží. Pro malou to znamenalo znovu si projít celé kolečko s čuráním, intubací *(zavedení trubice do dýchacích cest)*, extubací *(vytažení trubice)*, problémy se saturací *(nasycení kyslíkem)*... Navíc rána, pod kterou měla voperovaný pacemaker, se začala otevírat. Hrozila infekce a bylo potřeba přesunout pacemaker o kousek vedle. Nakonec Gituška v nemocnici strávila téměř 2 měsíce.

V rodině nebyl nikdo, s kým bychom si o tom mohli popovídat. Naše rozhodnutí se jim nezamlouvalo. Rodině ani tak nevadilo postižené dítě, ale představa, že si zkazíme život. „Jste mladí, budete mít další dítě, rozmyslete si to, ať nelitujete,“ to jsme slýchávali často. To je problém dnešní společnosti – přistupovat k životu jako k housce v krámu. Když se jedna nepodaří, uděláme další, dokonalou. Narození Gitušky již ale rodina přijala bez problémů. Jen jednou padla otázka, jestli nám to stálo za to. Bylo to po operaci srdíčka. Ano, stálo. Nedokážu si představit, že bychom se rozhodli jinak. Máme klidné svědomí, protože jsme pro malou udělali maximum.

Panenku umí posadit na nočník

Gituška podstoupila genetické vyšetření, které ukázalo, že má vzácnější formu Downova syndromu – mozaiku. Děti s ní mohou být šikovnější. Pochopili jsme ale, že forma Downova syndromu nehraje tak velikou roli jako to, jak se dítěti věnujete.

Gituška je pomalejší. Připisujeme to předčasnému porodu i dlouhému pobytu v nemocnici. Její život začal až v sedmém měsíci, protože do té doby jsme ji nemohli nijak rozvíjet. Radost jsme měli, když se Gituška ve dvou letech poprvé posadila. Když se poprvé v postýlce postavila, když poprvé vylezla na sedačku... Výrazně se jí v poslední době zlepšila jemná motorika. Navléká dřevěné korály na tyčku, plastové kroužky na kužel, staví kostky tak, aby nespadly. Nedávno objevila kouzlo panenek. Umí ji posadit na nočník nebo ji vykoupat. Je schopná uvědomit si, co k čemu slouží či jak se s danou věcí zachází. Ví, že telefon patří na ucho a boty na nohy. Má ráda pochvalu. Není výjimečné, že si zatleská i sama. Někdy až přehnaně tleskáme s ní. Je krásné sledovat, jakou má radost. Díky logopedii umí rozeznat osoby. Máme zalaminované fotky rodiny a ona má říct, kdo je kdo. Táta je „tata“, babička „baba“, teta je „tete“. Když chce pustit pohádku, říká „popo“. Snažíme se, aby slabiky byly jednoduché na pochopení i vyslovení. Učíme ji, že u doktora se říká „Á“, když jsou špinavé ruce, tak zase „E“, vlak dělá „Ú“ a myška „Í“. Ke všemu máme zalaminované obrázky, které jí pomohou spojit si hlásky s obrazy. Jediné velké omezení, se kterým se potýkáme, se týká srdíčka a pacemakeru. Nesmí mít blízko těla mobil či hračky s magnetem. Více ji



Na hranici života a smrti

Umělé přerušení těhotenství ze zdravotních důvodů na straně dítěte je u nás možné provádět do 24. týdne těhotenství, ve výjimečných případech i později. Odpůrci této hranice říkají, že je nastavena velmi mírně a měla by se zpřísnit. Dítě je už totiž velké, rychle se mu vyvíjejí orgány, vnímá a cítí. Pokud se zákrok provádí blízko horní hranice, nejde už o potrat, ale o porod – s tím rozdílem, že dítě nepřežije.

Od 24. týdne těhotenství se u nás začínají zachraňovat předčasně narozené děti, protože v tomto období už mají šanci na život. Na druhou stranu ale mohou ženy ve stejném období legálně podstoupit umělé přerušení těhotenství. Odborníci, které jsme oslovili, však stanovenou hranici považují za přiměřenou. „Možnost ukončení gravidity do 24. týdne při průkazu neřešitelné vrozené vady odpovídá západoevropskému standardu," říkají genetici MUDr. Petr Lošan a MUDr. Dagmar Štenglová ze společnosti Genetika Plzeň (www.genetika-plzen.cz).

„Myslím, že současná legislativní úprava je zatím optimální. Snažíme se diagnostiku vrozených vad přenést do nižších týdnů těhotenství. Těhotenský screening, který má vytipovat ženy s vyšším rizikem Downova syndromu a dalších chromozomových aberací *(mutací)*, se dělával v 16.–18. týdnu. Dnes preferujeme screening už v prvním trimestru, v 10.–14. týdnu. Když se pak prokáže plod například s Downovým syndromem a těhotná si přeje graviditu ukončit, je to o měsíc dříve než v předchozích letech," upozorňuje prim. MUDr. Vladimír Gregor z oddělení lékařské genetiky pražské Thomayerovy nemocnice. Čísla to dosvědčují: „V loňském roce bylo pro genetické postižení ukončeno asi 900 těhotenství, z toho ve 23. týdnu šlo o 17 těhotenství a ve 24. týdnu jen o pět těhotenství." Ze statistik je také vidět, jak každým rokem klesá týden těhotenství, kdy se prokáže Downův syndrom. Zatímco ještě v roce 1996 si žena větu *„Plod, který nosíte, má Downův syndrom"* vyslechla až ve 21. týdnu, dnes je to už 15. týden. A snahou je posouvat hranici ještě níže. „Výhledově by snad bylo možné posunout možnost ukončení gravidity z genetických důvodů na 22. týden. Ve vyspělých státech, pokud mají legislativně dáno omezení, dokdy se mohou těhotenství s genetickými vadami ukončovat, je tato hranice stanovena právě na 22. týden. Ale myslím si, že tato diskuse je zatím předčasná, sami genetici se snaží snižovat týden diagnostiky vrozených vad i bez nějaké jasně dané vyhlášky. Diagnostiku chromozomových aberací se nám už teď podařilo stáhnout do nižších týdnů těhotenství, trochu větší problém je s diagnostikou morfologických vad, které se prokazují ultrazvukem. Ale i tam se to postupně daří, protože jsou lepší ultrazvukové přístroje a také větší zkušenost gynekologů," popisuje Vladimír Gregor.

hlídáme, infekce mohou mít u ní horší průběh. Má i problémy se štítnou žlázou. Dále častější zahlenění, hlavně v zimních obdobích. Dalším omezením je hypotonie (ochablost svalů).

Život nezačíná narozením, ale početím

Postižené dítě má právo žít už jen proto, že život je i v těchto dětech. A život nezačíná narozením, ale početím. Stav před porodem a po něm se liší pouze v podmínkách, ve kterých se dítě nachází. Není to tak, že dítě v děloze je „méně živé", čímž si často zdůvodňujeme, proč těhotenství ukončit. Neříkám, že je jednoduché se se situací, která neodpovídá našim představám, vyrovnat. Vím ale, že je to možné. Nechci pokrytecky tvrdit, že jsem si vždy myslel, že nechat si postižené dítě je nejlepší volba. Je možné, že před 10 lety bych se zachoval jinak. Často slýchám: „Já ale nemám na to, abych vychovával dítě s Downovým syndromem." Kdo na to ale má? Myslíte si, že já se narodil se schopností takové dítě mít? Žiji ve stejné společnosti, kde se považuje za normální zabít dítě v těhotenství, pokud nám nevyhovuje. Postižené dítě je přítěží, koulí na noze. A přitom je to naopak. Dítě s Downovým syndromem může do rodiny přivát nový, svěží vítr. Pochopit, co je a co není důležité. Dokonce vás může i mnohému naučit.

Děti s Downovým syndromem jsou velmi šikovné a mají šanci prožít spokojený život. Dokážou rozdat mnohem více radosti, než by nás napadlo. Jsou velmi bezprostřední a mají nádherný upřímný úsměv. Downův syndrom se přesto stále považuje za strašáka. Přetrvává názor, že takové dítě nevzděláte, trpí nemocemi, trápí se, nedožije se dospělosti.

Chci říct, aby se rodiče, kteří jsou v obtížné situaci rozhodování, Downova syndromu nebáli. I tyto děti jsou bytosti, které cítí, myslí, milují, mluví, chodí, smějí se, skáčou i pláčou. O co jsou tak jiní? O to, že jsou pomalejší nebo že nevystudují vysokou školu? To je vysoká škola tak důležitá? O co jsou horší než my? Na základě čeho si myslíme, že máme právo rozhodovat o tom, kdo má právo na život a kdo ne?

Rozhodnutí je na ženě...

Rozhodnutí, zda těhotenství ukončit, nebo si dítě nechat, je na ženě. Je to její svobodná volba, do které by neměl nikdo zasahovat. Důležitý je samozřejmě postoj partnera. Lékaři ani společnost by ji ale neměli k ničemu tlačit. „Úloha genetika je hlavně v objektivním informování o vadě či nemoci, prognóze, možnostech léčby či chirurgické úpravy. Samozřejmě každý genetik dá do toho trochu svého já. Jde-li o méně závažnou vadu, postnatálně (po narození) léčitelnou, budou informace od něj asi jinak zabarvené, než když jde o vadu infaustní (nepříznivou). U genetické konzultace může být také přítomen otec budoucího dítěte jako poradce, ale konečné rozhodnutí je skutečně na těhotné," popisuje prim. MUDr. Vladimír Gregor z oddělení lékařské genetiky pražské Thomayerovy nemocnice.

Genetik nesmí ženě nic přikazovat

prof. MUDr. Petr Goetz, CSc., přednosta Ústavu biologie a lékařské genetiky 2. lékařské fakulty Univerzity Karlovy a Fakultní nemocnice Motol v Praze, člen prezidia České lékařské společnosti Jana Evangelisty Purkyně.

„Lékař genetik nabízí na profesionální úrovni pomoc pacientům a rodinám tak, aby sami mohli dospět k řešení často dilematických situací. Ponechává jim ale naprostou volnost přijmout vlastní rozhodnutí, které plně respektuje a pomáhá v jeho realizaci. Prosazuje zájmy a rozhodnutí jedinců a jejich rodin, nikoli zájmy společnosti. Tato nedirektivnost se samozřejmě uplatňuje i v problematice ukončení těhotenství z genetických příčin. Je třeba zdůraznit, že takovýto přístup ke genetickému poradenství zastávají všechny rozvinuté země. Před genetickým vyšetřením musí jedinec podepsat informovaný souhlas a dostat informace o účelu, druhu a výstižnosti vyšetření, o případných rizicích, která jsou spojena s vyšetřením, o možnostech výsledku, o možných psychických a fyzických zátěžích při vyšetření, o podpoře dotčené osoby v souvislosti s výsledkem vyšetření, o významu zjištěných výsledků i možných preventivních a terapeutických opatřeních. Genetické vyšetření se nesmí provádět pod nátlakem zaměstnavatele, partnera ani zdravotnického nebo sociálního aparátu. Prenatální vyšetření je dobrovolné a nesmí mít v žádném případě za cíl zjistit u plodu charakteristiky, které neohrožují zdraví. Z debaty o etických problémech genetiky je zřejmé, že je stále třeba se věnovat diskusi na odborné i celospolečenské úrovni na toto téma. Vyžadují to stále narůstající poznatky o našem genomu a jeho realizaci."

„Některé nemoci handicapují dítě jen částečně"

Gynekolog a porodník **doc. MUDr. Jozef Záhumenský, Ph.D.**, říká, že někdy se těhotenství ukončí i v případě, kdy dítě mohlo být ve skutečnosti zdravé. „Jako problém vidím některé infekce, které nitroděložně napadají plod, ale ne vždy dojde k poškození dítěte. A my nemáme možnosti, jak na to přijít ještě před porodem. Po zjištění infekce u těhotné ženy se pár může rozhodnout těhotenství ukončit, dítě ale ve skutečnosti nemuselo být poškozené."

Společnost má k ukončení těhotenství ze zdravotních důvodů na straně dítěte velmi uvolněný postoj. Sdílíte tento postoj, nebo k němu máte i nějaké výhrady?

Jsou některé diagnózy, u kterých je nepříznivá prognóza plodu nezpochybnitelná. Na druhé straně některé stavy handicapují jedince pouze částečně a je na rozhodnutí nastávajících rodičů, jestli budou akceptovat toto postižení, nebo ne. Příkladem je Turnerův syndrom, u kterého při adekvátní léčbě dominuje pouze celoživotní neplodnost.

Jako problém vidím některé infekce, které poškozují plod jenom v malém procentu infikovaných těhotných, a my nemáme prenatální diagnostiku, která by toto poškození u plodu na sto procent vyloučila nebo potvrdila. Po zjištění této infekce u těhotné ženy se může pár rozhodnout těhotenství ukončit, dítě ale ve skutečnosti nemuselo být poškozené. Typickým příkladem je infekce cytomegalovirem, případně toxoplazmóza. Určitě je výzvou do budoucna zajistit přesnou prenatální diagnostiku, která pomůže lépe zhodnotit prognózu plodu po proběhlé infekci.

Je hranice 24. týdne těhotenství, kdy se ještě může těhotenství ukončit, nastavena dobře, nebo by potřebovala upravit?

Dvacátý čtvrtý týden nebyl vybraný náhodou. Po tomto týdnu je již dítě schopné samostatného mimoděložního života a po porodu by mu měla být poskytnuta zdravotní péče – i přes poznanou vrozenou vývojovou vadu. Situace se trochu zkomplikovala přijetím zákona, podle kterého vypuzení plodu vážícího více než 500 gramů se vždy považuje za porod. Ukončení gravidity kolem 24. týdne se tudíž musí brát jako porod, což s sebou nese některé právní i medicínsko-etické komplikace. Pokud je ohrožený život matky kdykoliv během těhotenství, můžeme těhotenství ukončit, ale po 24. týdnu již toto ukončení musí být provedeno s ohledem na záchranu života a zdraví plodu.

Jsem postižený, ale kdo není?

Jiří Šedý (37), který je postižený Downovým syndromem, píše pohádky a povídky, maluje abstraktní obrazy, závodně plave, rád cestuje a v roce 2002 dostal Cenu Olgy Havlové za pomoc při výchově a vzdělávání dětí s mentálním postižením a za literární činnost. Jeho příběh dokazuje, co vše se člověk s postižením dokáže s pomocí druhých naučit. Na závěr našeho článku vám přinášíme ukázku z jeho tvorby.

„Vím, že jsem postižený. Ale kdo není? Spíš si myslím, že jsem jinačí. Když jsem chodil do školy, nikdo přede mnou nemluvil, že jsem postižený. Ani rodiče. Nepřipadal jsem si, že jsem jinačí. Ale někdy mně bylo divné, že se lidé po nás otáčejí. Ale maminka jako by nic, tak já také. Když jsem byl starší, mluvilo se přede mnou o Downově syndromu, ale já jsem nemyslel, že i já mám Downův syndrom. Maminka mně vypravovala o dětech s Downovým syndromem, co všechno umějí a znají. Vypravovala mně, co to je Downův syndrom, a já jsem si představoval, že to je nějaký červíček v hlavě, který se tam pohybuje, a proto jsou také lidé trošičku jinačí.

Potom jsem si pomalu začal uvědomovat, že se to také týká i mě. Ale vůbec jsem se nepolekal a nebyl nešťastný. Teď vím, že mám o něco víc než jiní. Snad proto vidím více barev než ostatní, snad proto cítím jinak než ostatní. Maminka mi říkala, že by se ráda podívala na svět mýma očima. Že je ráda, že ji to učím. Že díky mně poznává zajímavé lidi, které by jinak nepoznala. Není to príma? Tak proč se trápit? Je pravda, že se někdy zamyslím a chci být sám. Nikdo mně v tom nebrání. Chci být sám jenom na chvíli a ne vůbec proto, že bych se trápil. Jenom tak přemýšlím a říkám si, že mnoho lidí je na tom o hodně hůř a nemají Downův syndrom. Jednou mně maminka vypravovala o tom, že byla hodně smutná. Ale potom prý si uvědomila, že má něco, co nemají druzí. Že mě dostala darem a toho daru že si váží víc jak čehokoliv jiného. A tak, když mně je smutno, řeknu si, že jsem opravdu hezký dáreček, rozesměju se a je mi dobře na světě."