

Jeden chromozom navíc...

Výchova dítěte s Downovým syndromem je velkou školou života.

Erika Olbertová

„Milí kamarádi, Mikulášovi jsme nadělili o jeden chromozom navíc, takže se naše miminko narodilo s Downovým syndromem. O této genetické vadě, tak jako my done dávna, asi moc nevíte, ale vězte, že učinit rozhodnutí, které nám příroda připravila, bylo nejtěžší v našem životě. O Mikýska bude pečováno v kojeneckém ústavu, ale zároveň mu svou lásku budeme dávat i my. Vy, kdo děti máte, važte si jejich zdraví, a vám, kterým teprve přijdou, ze srdce přejeme, abyste nikdy nemuseli prožít stejnou situaci,“ tuhle zprávu jsme s manželem rozeslali svým kamarádům. Po porodu jsme čtrnáct dní zůstali v péči porodnice, a měli tak čas na rozmyšlenou, co s miminkem, které se nenarodilo podle očekávaných představ. I když po pravdě, já jsem žádná konkrétní očekávání neměla. Po celou dobu těhotenství bylo všechno v pořádku, cítila jsem se skvěle, a do poslední chvíle pracovala, užila si dovolenou, lezla po skalách a byla zvědavá, jak budu novou roli zvládat.

Baliček s překvapením

Jestli se nám narodí holka nebo kluk, jsme nevěděli. Dali jsme přednost letnímu „vánočnímu“ balíčku. Překvapení. To se nakonec opravdu dostavilo, ovšem v podobě drsné rány z čistého nebe. Ani na jedinou vteřinku jsem totiž nepomyslela na to, že může být něco v nepořádku.

Vzpomínky na neradostný pobyt v porodnici jsem v sobě sice zavřela do šuplíku, který neotvírám, avšak nedávná účast na semináři o komunikaci mezi zdravotnickým personálem a pacienty, nebo rodiči pacientů, mě po letech utvrdila, že se obsah šuplíku nikam nevytratil. O skutečnosti postižení syna jsem byla informována velmi necitlivým způsobem pouze já, pár hodin po porodu. Manžel tenkrát oslavoval, kamarádi se brali, a tak jsem si své tajemství hloupě nechávala pro sebe. Synovi odebrali krev a na výsledky jsme čekali tři dny. Tři dny, které jsem probřečela ve sprše, aby mě nikdo neviděl, po které jsem se před rodinnými návštěvami tvářila, jako by bylo všechno v pořádku. Jenže nebylo.

Po třech dnech čekání si lékaři zavolali i manžela, aby na nás oba vysypali své nezvratné zjištění, že náš syn má genetickou poruchu. Následovalo hledání informací na internetu a konzultace s gynekologem, který byl tou zprávou zdrcený snad víc než my.

Manžel mi do porodnice nosil děsivé zpovědi o dětech, které špatně přijímají potravu, mají



Mikuláš chodí do druhé třídy a je známou firmou, v dobrém slova smyslu.

těžké srdeční vady, vyvinou se na úroveň třeba jen batolete, nemluví, mají další přidružené problémy...

Nebyla jsem typ natěšené mámy, které by tloukly biologické hodiny, ale příroda zařídila, že jsem s něhou pozorovala spícího drobečka, s něhou jsem se ho učila koupat a pečovat o něj. Když nadešel den propuštění, myslela jsem, že mi pukne srdce. Z porodnice jsme namísto domů mířili sanitkou do kojeneckého ústavu v Krči. Nechala jsem se přesvědčit manželem, že výchovu nejspíš nezvládneme. Nebyli jsme připraveni. A ani schopni racionálního úsudku, co nás opravdu čeká.

Nato jsme odjeli na týdenní dovolenou někam do lesů, kde jsem den co den brečela a ptala se celého světa, proč zrovna já? Myslela jsem na dítě, které jsem opustila a o které pečovaly cizí mámy. Bylo mi hrozně. Útěchou bylo, že jsme do ústavu směli přijít na návštěvu, kdykoli budeme chtít.

Nejdřív jsem za ním chodila já sama a párkrát i obě babičky, a následně jsme využili i možnosti vzít si chlapečka domů na víkend. A tak jsme za ním chodili, vozili ho po krčském parku a o víkendech ho drncali po naší zahradě. Po třech týdnech uvažoval rozhodnutí, že Mikuláška chceme domů napořád.

Do jednoho roku byla péče obdobná jako o zdravé dítě. Všechno se učil, ale o pár týdnů

později. Když mu bylo asi deset měsíců, začali jsme docházet do speciálně pedagogického centra, kde jsem se učila nejen správné péči o něj, ale i komunikaci s jinými dětmi. Ten pocit, když mě na koberci při hře jedna holčička s Downovým syndromem pohládila po lýtku a culila se na mě s nesrozumitelným zahuhláním, si pamatuji dodnes. Vůbec jsem nevěděla, co mám dělat, jak reagovat. Myslím, že se stejným pocitem bojuje kdekdo. Je třeba mnoho příležitostí a mnoho času, aby se lidé naučili při setkáních s lidmi se zdravotním handicapem chovat přirozeně.

Vždyť on ani nebude umět kopat do míče!

Když byly synovi dva roky, s manželem jsme se rozešli a já se odstěhovala kousek za Prahu. Odešla jsem z rodinné firmy a místo toho nastoupila na vysokou školu, abych se z oboru speciální pedagogiky dozvěděla potřebné a svým způsobem nadstandardní informace. Školu jsem zvládala díky podpoře a pomoci jak mých rodičů, tak manželových. S těmi máme skvělé vztahy dodnes.

Díky jedinečnému synovi jsem si prošla nepěknými situacemi, a přesto bych nic neměnila. Zažívala jsem chvíle zoufalství a byla bezradná, měla jsem vztek i strach, že s ním zůstanu sama, bála jsem se, že nebude dělat to či ono, že jsem odkázaná zůstat bez práce a starat se jen o něj. Mrzí mě, že takto často



Muziku prožívám,
muziku si užívám,
muziku mám rád...

znějí lékařské prognózy. V dětech s Downovým syndromem jsou velké rozdíly, pokud se však rodiče nenechají odradit a dítěti věnují čas naplněný stejnými radostmi, ale i povinnostmi, které by věnovali dítěti bez postižení, je předem vyhráno.

Manželova maminka si tuhle vzpomněla na větu, kterou její syn o Mikulášovi kdysi prohlásil: „Vždyť on ani nebude umět kopat do míče...“ Ani já jsem si nedovedla představit, že někdy namaluje pěkný obrázek. Že bude umět nakreslit sluníčko a panáka, který má nohy, ruce, oči a pusku. Každý pokrok si o to víc užíváme. Můj nový partner říká, že starat se o takové dítě nevyžaduje nic moc speciálního, jen je třeba změnit žebříček hodnot. Že se nebudeme radovat z toho, že vyhrál olympiádu, ale že se naučil sám oblékat, kopat do míče, obstarat se v koupelně, dorozumět s ostatními lidmi...

Snažíme se mu ukazovat možnosti, které svět nabízí, bereme ho na koncerty, výstavy, učíme ho lyžovat, jezdit na kole, třetím rokem jednou týdně plave, muzicíruje a tvoří.

Na území důvěry

V porodnici mi nabízeli pomoc formou setkání s jinými rodiči, ale mně bylo tehdy úplně lhostejné, že nejsme v problému sami. Kráčela jsem si tím světem po svém a až časem pocítila potřebu setkávat se s dalšími rodiči. Moje maminka se jednou v ZOO neostýchala oslovit jinou matku s větším dítětem s Downovým syndromem, a tak získala kontakt na sdružení, které se věnuje hipoterapii. Odtud nás pak vítr zavál do Komunitního



Nebudeme se radovat z toho, že vyhrál olympiádu, ale že se naučil sám oblékat a obstarat se v koupelně...

centra Motýlek, kam jsem nejdříve nastoupila na povinnou praxi v rámci vysoké školy. Zazvonila jsem, do mikrofону řekla jméno, otevřeli mi a já vešla do šatny, kde nikdo nebyl. Vstoupila jsem na území důvěry.

Centrum Motýlek se stalo součástí naší rodiny před šesti lety. Za tu dobu jsem se nikdy nesetkala s nepřijemným jednáním, ani s atmosférou, kdy špatná nálada visí ve vzduchu. Vždycky jsou zde usměvaví a připravení naslouchat i obejmout.

Je důležité, aby bylo dobře postaráno o dítě, aby navštěvovalo kroužky, které ho budou obohacovat a posouvat v dovednostech



výš, ale mám pocit, že ještě důležitější je péče o rodiče. Děti naše nálady a stavy velmi dobře vycítí, a pokud se nechovají zrovna podle společensky únosných pravidel, bývá to často tím, že nedostatečně opečováváme sami sebe a jsme pak se sebou nespokojeni. Kolikrát mi už prolítlo hlavou, že na zadek by potřebovali spíše rodiče než děti.

Péči o syna, když byl menší, vnímám trochu jako dostihovou dráhu. Zdravotní problémy, které se k Downovu syndromu mohou přidružit, nás preventivně směřovaly k různým specialistům. Navštěvovali jsme foniatrii, oční, kardiologii, ortopedii, rehabilitaci, orofaciální terapii, logopedii, neurologii a následně i psychologa. A všude po mně něco požadovali. Cvičte touto metodou tohle, touto metodou tamto. A vy tohle ještě neděláte? Ale to byste měli... Bylo těžké obhájit, že kromě speciálních cvičení s dítětem bych



Canisterapie v Motýlku

ráda žila také svůj život, a že některý den v týdnu nechci nikam dojíždět a pracovat, ale být obyčejně doma.

Po čtyři roky jsem vychovávala syna víceméně sama, takže jsem si prožívala chvíle jak na horské dráze. Čím je syn starší, tím se pro mě horská dráha stává rovnější. Pomyslná nepřítel osudu vlastně přinesla nesmírné obohacení všem, kdo se s Mikulášem setkávají.

Míchal, vypeckoval, nespálil se...

Zpětně si někdy říkám, jak jsem mohla tolik let vydržet, že mi slovy nesdělují zážitky, nemluví o dětech ve škole ani o tom, co by si přál, o čem sní. Nevím už přesně, kdy jsme začali používat alternativní způsob komunikace, ale rozhodně si pamatuji, že předtím býval hodně nešťastný až agresivní a tloukl se do hlavy, protože jsem mu nedokázala poro-

zumět. Prstem ukázal doprostřed obývacího na desítky věcí, které mohly přicházet v úvahu. Vyjmenovala jsem vše, co mě napadalo, ale nebylo to ono. Gesta se učí poměrně snadno a velmi rychle chápá jejich význam. Samozřejmě se ale snažíme, aby ze sebe zároveň vypravil i zvuky. V poslední době se hodně posunul a slyšíme slabiky, intonaci. Ovšem nezávislý posluchač by jistě nepochopil. V gestech ho hodně podporuje paní učitelka. Když mi v první třídě oznámila, že ho přihlásila do recitační soutěže, nevěřili jsme, že to myslí opravdu vážně. S překvapením jsme pak obdrželi diplom za druhé místo.

Ve škole jsou vůbec báječní. Nedovedli jsme si představit, jak bude syn sedět několik hodin v lavici, ani jak bude soustředěně a systematicky pracovat. Je pravda, že jsme se odmalinka učili, trénovali jsme především řeč, jenže vždycky to trvalo jen pár minut.

Nedovedla jsem si představit, že někdy namaluje pěkný obrázek...



Mikuláš, 3 roky. Každý pokrok si užíváme.



Časem jsme zvládli pracovat i půl hodiny, ale dál jsme se nedostali. Nyní Mikuláš chodí do druhé třídy a je známou firmou, v dobrém slova smyslu. Když otvírám žákovskou knížku, vždycky se těším. Pracovní výchova: pečení... míchal, vypeckoval, nespálil se, za jedna. Přinesla jsem jim ze zahrady švestky, tak si upekli svačinu.

Dneska se už neptám, proč zrovna já? Pochopila jsem, že takové dítě je dar a právě já jsem dostala šanci naučit se skrze něj žít tady a teď. Pro něho je to naprosto přirozené, ale my se tomu musíme mnohdy pracně učit. Máme v tomhle velké štěstí, protože se o Mikuláše v současné době staráme ve střídavé péči, což bez problémů zvládá. Týden se dvěma víkendy žije s otcem a po zbytek měsíce se mnou a novým partnerem. Do péče také vstupují podstatnou částí prarodiče a osobní asistentka, která ho doprovází do Motýlka na kroužek keramiky, logopedii a odpolední klub. Myslím, že se všemi je Mikuláš moc rád. Každý ho obohacujeme jinak, a přece stejně. Milujeme ho.