

# Dcera nevnímá čas ani prostor

Jsem matkou tří dětí. I když jsou starší syn a nejmladší dcera zcela v pořádku, prostřední Lucie trpí Smith Magenis syndromem. Zvláštním druhem psychomotorické retardace, která byla objevena teprve nedávno.

V Kanadě, kde se Lucka narodila, se lékařům na ní už od počátku něco nezdálo. Navíc přišla na svět se srostlým druhým a třetím prstíkem u nohou. Nám ale připadala úplně normální. Se srůstem prstů se totiž narodil můj děda, otec i já. Nakonec se časem ukázalo, že je to jeden z projevů syndromu, o kterém lékaři donedávna mnoho nevěděli.

## Retardace neznámého původu

U nás v Čechách, kam jsme se po dvou měsících vrátili, však lékaři na Lucce nic neobvyklého neshledali. Když se ani v roce života nesnažila začít chodit, přišlo mi to divné. Jenže jsem znovu otěhotněla a porodila dceru Klárku. Neměla jsem tušení, čím Lucka trpí, a proto jsem o zdraví budoucího miminka neměla zvláštní obavy. Když byly ale Lucii dva roky, lékaři vyřkli jasný verdikt: „Vaše dcera trpí psychomotorickou retardací neznámého původu.“ Tahle zpráva mě nevykolejila, vždycky jsem byla člověk do nepohody. Žádné proplakané noci se tedy nekonalily, ale musela jsem se smířit s tím, že Lucka bude vyžadovat neustálou péči a že mě čeká trpělivá práce na jejím duševním rozvoji. Manžel to nesl daleko hůře, ovšem stále jsme měli naději. Lékaři totiž doufali, že se její stav v pubertě zlepší.

## Třináct let jsem se nevyspala

Lucce je patnáct let, a teprve před rokem jsem se dozvěděla, že trpí nevléčitelným Smith Magenis syndromem. I tak jsme ale v léčbě udělali obrovské pokroky. Odmalička se špatně pohybovala, dnes už chodí docela dobře, a dokonce si občas povyskočí. Spaní však nadále zůstává největším problémem. Dříve večer usnula tak na dvě hodinky, pak se probudila a vyžadovala pozornost. Bez ohledu na noční hodinu si chtěla hrát, což byla opravdu katastrofa. Bez přehánění mohu říct, že jsem se třináct let nevyspala. Ve dne Lucka naopak usínala. Jednou jsme šli na procházku a já říkám manželovi: „Proč je

Se sestřičkou, starším bratrem a maminkou je Lucce fajn



to dítě najednou tak těžké?“ Stačil jeden pohled na dceru, kterou jsem držela za ruku, a bylo mi jasné, že Lucie spí, přičemž klidně pochoduje dál. V současné době užívá léky a pokrok je vidět. Nedávno vydržela spát pět hodin v kuse. Hlavně už je veliká, a pokud nemůže usnout, zabaví se poslechem muziky, která patří mezi její největší zájmy.

## Zdraví psy i kočky

Dcera je hodně emotivní a důvěřivá. Když někoho miluje, tak opravdu s vervou. Po cestě do Speciální školy v Horních Počernicích, kterou navštěvuje, každého včetně psů a koček zdvořile zdraví. Na autobusové zastávce podává lidem ruku a sem tam i někoho pochválí slovy: „Jé, vy máte krásné miminko, vám to dneska sluší.“ Má sice silnou vadu řeči, ale chodí na logopedii a v poslední době je jí už docela rozumět. Naštěstí je celkem inteligentní a spoustu věcí dokáže krásně pochopit. Naučila se trochu číst i psát, avšak matematiku a vše, co souvisí s logikou, nevládá. Stejně tak nevnímá čas a prostor. Chvilka pro ni může znamenat klidně i dvě hodiny. Když jí třeba řeknu, dneska je pondělí a zítra úterý, ohrazuje se: „Né, já chci, aby zítra byla středa.“ Někdy je to s ní opravdu těžké, když se naštve, je schopná jet a kopat kolem sebe. A klid-



Tatínek je největší Lucčinou láskou a spíše než ona jeho poslouchá on ji

ně i na ulici. Navíc teď prožívá období puberty, stále odmlouvá, a navíc jí popadla extrémní žravost – co neschovám pod zámek, doslova „vyluxuje“. Na druhou stranu si výborně rozumí s technikou. Dokáže zapnout video, DVD a hraje hry na počítači. Nejvíce je ale spokojená u moře. Vodu miluje a s naší pomocí klidně doplave až k bójkám. Její největší láskou je určitě tatínek. Toho naprosto zbožňuje a přiznávám, že místo aby poslouchala ona jeho, spíše on poslouchá ji.

## Hlavně že je spokojená

I když vzal Lucku v pohodě i zbytek rodiny, přece jen jsme se malinko uzavřeli do sebe. Člověk se prostě občas neubrání tomu, aby sledoval, kdo po vás na ulici kouká a co si o vás lidé povídají. V tomto směru nám hodně pomohli v Komunitním centru Motýlek. Sem tam od lidí slychám: „Chudinka malá!“ Já to tak ale nevidím. Dcera má své

Na Kanárských ostrovech jsme s Luckou obdivovaly všudepřítomné papoušky



## info Co je Smith Magenis syndrom?

Jedná se o genetickou vrozenou vadu, kdy je postižen sedmáctý chromozóm. Jedním z hlavních projevů nemoci jsou poruchy spánku. Spánkový hormon děti nevykládají v noci, jak je tomu běžné, ale průběžně celý den. Nedokážou kontrolovat emoce, mají problém s artikulací, logikou a nejsou schopni vnímat čas ani prostor.

Podle vyprávění Jany Šedé sepsala Šárka Jansová

## Komunitní centrum MOTÝLEK

Lucce velice prospívají i návštěvy v Komunitním centru Motýlek, kde pomáhají dětem s handicapem. Nabízejí zde aktivity pro rodiny pečující o dítě se zdravotním postižením, rodiče s dětmi na mateřské dovolené a sociálně znevýhodněné děti. Nejčastější postižení dětí, které docházejí do Motýlku, jsou mentální retardace, Downův syndrom, autismus a dětská mozková obrna. Více info na [www.motylek.org](http://www.motylek.org) nebo e-mail: [motylek@motylek.org](mailto:motylek@motylek.org)