

Vážení nastávající rodiče,

pro životní situaci, ve které jste se ocitli, neexistují žádné jednoduché rady a návody. Přesto se vám pokusíme dát alespoň několik vodítek k tomu, aby bylo Vaše rozhodnutí poučené, ať už se ohledně vašeho nenarozeného dítěte rozhodnete jakkoli.

Sežeňte si věrohodné informace

V první řadě si uvědomte, že velmi pravděpodobně **většina informací o dítěti s Downovým syndromem, které v tuto chvíli máte, pochází z nevěrohodného zdroje a jsou opředeny řadou mýtů a předsudků**. Velmi pravděpodobně jste nemluvili s nikým, kdo by se současným životem lidí s Downovým syndromem intenzivně zabýval nebo se s ním alespoň setkával častěji, než několikrát za život (děti s Downovým syndromem se v České republice rodí přibližně padesát ročně). První rada tedy zní: sežeňte si o Downově syndromu věrohodné informace. Ty základní najdete na našem webu, pokud chcete vědět víc, můžete si u nás nebo v nejbližší knihovně vypůjčit některou z publikací. Pokud chcete vidět, jak fungují rodiny vychovávající děti s Downovým syndromem, nebo si alespoň telefonicky promluvit s rodiči, kontaktujte nás, můžeme vám tuto možnost zprostředkovat.

V tuto chvíli máte jistě celou řadu otázek. Zde se pokusíme stručně odpovědět alespoň na některé z nich.

Co je naše dítě zač?

Nyní máte o svém dítěti jen jedinou informaci - má Downův syndrom. Pamatujte na to, že mnoho důležitých věcí o něm naopak nevíte.

Co vlastně tato diagnóza znamená? V kostce shrnuto - celé jeho tělo, včetně mozku, se bude vyvíjet trochu odlišně od jeho vrstevníků. Vývoj dítěte bude pomalejší a na určité úrovni se - podobně jako u ostatních lidí - zastaví. I dále ale bude schopné získávat nové dovednosti - stejně jako ostatní lidé.

Jak přesně Downův syndrom ovlivní jeho schopnosti a vývoj ale v tuto chvíli nevíte - to je u každého dítěte individuální, nicméně je třeba říci, že rozumové schopnosti většiny lidí s Downovým syndromem v dospělosti spadají do pásma lehké (IQ mezi 50 a 70 body) nebo střední (IQ mezi 35 a 50) mentální retardace. Nejsou tedy samostatní, ale jsou vzdělavatelni, samostatně či s dopomocí zvládnou většinu běžných činností a aktivně se zapojují do rodinného a společenského života. Jen malá část spadá do pásma těžké či dokonce hluboké mentální retardace (IQ 20 až 35 či nižší) a potřebuje tedy značnou či trvalou péči či dozor. Jak přesně se syndrom projeví u vašeho dítěte, však nelze stanovit předem.

Většina dětí s Downovým syndromem se těší dobrému zdraví, přesto je třeba říci, že kromě charakteristického vzhledu může mít vaše dítě některé další potíže související s jeho diagnózou. Obvykle jsou to pohyblivější klouby a nižší svalový tonus, (obojí se obvykle s věkem upraví a po desátém roce je mnohem méně nápadné). Děti a dospělí jsou náchylnější k vrozeným srdečním vadám, potížím se zrakem, sluchem, štítnou žlázou, suchou pokožkou, k potížím zažívacího traktu a dalším komplikacím. Tyto obtíže jsou obvykle řešitelné medikamenty, kompenzačními pomůckami, operativně či pravidelným cvičením.

Na druhou stranu byste si měli uvědomit, že postižení, o kterém nyní víte, je jen jednou charakteristikou vašeho dítěte. Rodiče vychovávající děti s Downovým syndromem na svých dětech oceňují jejich lásku, citlivost, neodolatelné sociální dovednosti a individualitu. Velmi často hovoří dokonce o tom, že příchod dítěte s postižením nakonec jejich život dokonce obohatil.

Bude naše dítě nešťastné?

Někteří dospělí mohou mít sklon si (v zármutku z toho, že se dítě nevyvíjí „tak, jak by mělo“) představovat, že život dítěte s mentálním postižením je jedním velkým utrpením. Není tomu tak, tyto děti prožívají běžné starosti dětství, které odpovídají jejich dosaženému stupni vývoje. Pokud bude obklopeno milující rodinou, má vaše dítě velmi dobrou šanci prožít šťastné a spokojené dětství a odnést si z něj dobré základy pro dospělost. U dětí s Downovým syndromem platí poznámka o šťastném dětství možná ještě o něco více - bývají citově založené a empatické a svou lásku dokáží dát najevo velmi bezprostředním způsobem.

Bude můj život někdy zase jako dřív?

Nejbližší dny a týdny pro vás budou náročné, ať už se nakonec rozhodnete jakkoli. To, jak dlouho se rodiče vyrovnávají buď se ztrátou svého očekávaného dítěte, nebo naopak s rolí rodičů dítěte s Downovým syndromem, je opět velmi individuální - někteří to zvládnou velmi rychle, někteří až po velice dlouhé době, nebo dokonce nikdy. V tomto ohledu tedy váš život nikdy stejný jako dříve nebude - ať už se rozhodnete jakkoli, vaše zkušenost vás změní a už nikdy se nebudete na některé věci dívat stejně, jako dřív.

Na druhé straně se život rodiny vychovávající dítě s Downovým syndromem nemusí příliš lišit od života běžné rodiny. Péče o dítě je sice v každém období jeho života o něco náročnější, než u jeho vrstevníků, rodinná logistika je o něco složitější a rodina se musí vyrovnávat s některými problémy, které ostatní rodiče nemusí řešit. Není to ale zátěž fatální, která by bránila rodičům a sourozencům žít plnohodnotným životem. V tomto ohledu máte dobrou šanci „získat svůj život zase zpět“.

Rozpadne se náš vztah, opustí nás otec?

Velmi častý argument, že narození dítěte s Downovým syndromem znamená takřka automaticky rozpad vztahu a odchod otce od rodiny, se nezakládá na žádné statistice. Ano, narození dítěte s Downovým syndromem znamená pro každý vztah enormní zátěž a ano, pro otce může být narození postiženého dítěte náročnější situací, než pro matku. Existují vztahy, které tuto situaci nezvládnou a rozpadnou se a existují naopak rodiny, pro které je překonání tohoto momentu zdrojem hluboké vzájemné úcty, která vztah naopak utuží. Pokud se rozhodnete pro pokračování vašeho těhotenství, počítejte s tím, že váš vztah projde zkouškou. Měli byste o něj tedy bedlivě pečovat, a pokud budete mít pocit, že se vaše rodina ocitá v krizi, nerozpakovat se vyhledat odbornou pomoc psychologa nebo rodinného terapeuta.

Co na to okolí?

Vztah společnosti k dětem s mentálním postižením se v posledních letech mění k lepšímu, díky neúnavné práci mnoha rodičů, přátel dětí i některých pracovníků ve zdravotnictví a sociálních službách. Přesto se připravte na to, že pokud se

rozhodnete pro vaše dítě, budete už navždy jeho hlavním advokátem. Budete muset vysvětlovat, obhajovat, někdy čelit nepochopení (i - a to bývá nejbolestnější - i mezi vašimi blízkými) a nevhodným poznámkám. Výhodu v tomto směru mají rodiče, kteří mají ve své povaze neohlížet se příliš na názory okolí a zařídit si věci podle svého.

Narazíte ale i na porozumění, na lidi, kteří vaši snahu pochopí, budou vám fandit či vás dokonce obdivovat. A často u lidí, u kterých byste to nečekali.

Jak to přijmou sourozenci? Nebudou trpět také?

Tak jako pro rodiče, je i pro sourozence příchod dítěte s postižením zátěžovou situací, se kterou se musejí vyrovnat. Děti ale přijímají věci s menšími předsudky, než dospělí a pokud mají pevné zázemí své rodiny, přejímají postoje svých rodičů. Vyrovnáte-li se s příchodem postiženého dítěte vy, zvládnou to i děti a svého sourozence bezvýhradně přijmou. Velmi často děti popisují svůj vztah s postiženým sourozencem jako „normální“ a případné konflikty jako běžnou součást sourozenecké řevnivosti.

Je pravdou, že v pozdějším věku mohou děti čelit necitlivým poznámkám svých spolužáků a kamarádů a budou se muset naučit být dobrým obhájcem svého sourozence. Rodiče by měli také dbát na to, aby svým zdravým dětem dali šanci prožít bezstarostné dětství a nepřenášeli na ně příliš starostí a péče o dítě s postižením. Podívejte se na díl magazínu České televize Klíč, který se tématu zdravých sourozenců věnoval.

Jak to bude s prací?

Pokud nastávající maminka plánovala po porodu časný návrat do práce, měla by v případě dítěte s Downovým syndromem svůj plán rozhodně přehodnotit. První léta vývoje dítěte jsou pro jeho další rozvoj nesmírně důležitá a péče matky a celé rodiny má v případě dítěte s Downovým syndromem zásadní vliv na celý jeho další život. Pokud se rozhodnete pro dítě, bude vás v prvních několika letech bezvýhradně potřebovat. Právě první roky rozhodují o tom, zda dítě naplní plně svůj osobní potenciál.

Výhodou diagnózy Downova syndromu je to, že hned od narození budete celkem přesně vědět, co všechno můžete pro své dítě v rámci časných intervencí dělat (chcete-li, nahlédněte do sekce webu Pro nové rodiče). Jsou to časově náročná léta nejrůznějších terapií, ale také chvíle radosti z pokroků, které dítě dělá.

V pozdějším věku - obvykle kolem nástupu dětí do školy - se některé maminky vrací do práce. Výhodou jsou v tomto případě zaměstnavatelé a povolání, která umožňují práci z domova, zkrácené úvazky či proměnlivou pracovní dobu. Mezi maminkami dětí s Downovým syndromem najdete nejen ženy v domácnosti, ale i maminky pracující na poloviční úvazky, ženy, které se rozhodly změnit vzhledem k životní situaci zásadně své povolání i vedoucí pracovnice zvládající kromě práce ještě organizaci rodinného života a dobrovolnou práci v některé z podpůrných organizací.

Je třeba si také otevřeně říci, že výchova dítěte s Downovým syndromem s sebou nese vyšší výdaje, než výchova dítěte zdravého, že stát v prvních letech tyto rodiny obvykle nepodporuje více, než rodiny zdravých dětí a že výpadek příjmu matky vám bude kompenzován jen částečně.

Co bude dál? Co škola, uplatnění? Co bude s dítětem, až odejdeme my?

Chápeme vaše obavy, ale plány na mnoho let dopředu mají v tomto případě jen malý smysl. Dnešní dvacetiletí lidé s Downovým syndromem mají mnoho možností, které si rodiče v okamžiku jejich narození ani nedokázali představit. Rodiny dětí s Downovým syndromem obvykle mluví o tom, že se mnohem více věnují přítomnosti svého dítěte a problémy řeší ve správný čas - tedy v okamžiku, kdy přijdou. V České republice existuje také celá řada občanských sdružení, které se pomoci rodinám dětí s Downovým syndromem věnují a na které se budete moci případně obrátit.

Největší obavu, tedy co bude s dítětem v okamžiku, kdy mu už nedokážeme dát potřebnou pomoc, často rodiny řeší mimo jiné tím, že vychovávají ještě alespoň dva zdravé sourozence. Ti jednou rozhodnou, jakého druhu péče se dostane dítěti v dospělosti.

Je to vaše rozhodnutí

Milí rodiče, nikdo z těch, kteří vám v tuto chvíli dávají (jistě dobře míněné) rady, neponese důsledky vašeho rozhodnutí. Toto rozhodnutí je jen a jen vaše. Mluvte o svých obavách, přáních i plánech především mezi sebou a pokuste se rozlišovat mezi podloženými a nepodloženými informacemi, mezi fakty a názory. Přejeme vám, aby rozhodnutí, ke kterému dospějete, bylo pro vás a vaši rodinu to správné.