Lidský rozměr „21“

Milí rodiče,

tato knížečka vznikla z upřímného přání být Vám nablízku a pohladit Vás i Vaše děťátko. Rodiny, které již ušly kus cesty žitím s dítětem s Downovým syndromem, Vám dají nahlédnout do svých životů, protože vědí, co nyní prožíváte.

Někteří měli to štěstí, že po narození jejich syna či dcery je v porodnici povzbudil lékař a dozvěděli se, že jejich dítě má předpoklady žít důstojný život.

Jiní ale s pláčem, zoufalstvím, bezmocí a později s nevýslovnou statečností vzdorovali nepříznivým prognózám vyřčených o jejich dítěti.

O některé děti s DS se maminky starají samy, jiné rodiny jsou úplné. Ale společné máme jedno: milujeme své děti s Downovým syndromem stejně jako jejich sourozence bez postižení.

Vaše Ovečka, o.p.s.

Downův syndrom - co je to ?

Downův syndrom byl poprvé popsán v r. 1866, když si pan John Langdon Down všiml určitých podobných opakujících se rysů u některých svých pacientů s opožděním vývoje a popsal je. Víme, že lidé s Downovým syndromem se rodili a rodí rodičům všech národů a ras v průběhu našich lidských dějin, neboť ke genetickým změnám, tedy i chromozomálním, dochází v dějinách přírody i lidstva neustále.

Vlastní podstatu Downova syndromu objasnil až v r. 1959 francouzský genetik Jerôme Lejeune. Tento pan profesor se svými spolupracovníky odhalil, že ***lidé s Downovým syndromem mají nadbytečný chromozom č. 21.***

Proč dochází ke vzniku Downova syndromu zatím věda nedokáže vysvětlit. Rozhodně ale nelze hledat jakousi „vinu" u nikoho z rodičů. Jistě: rizikové chování matky během těhotenství (alkohol, drogy, nikotin, špatná výživa) či některé choroby, mohou poškodit děťátko, ale nevedou ke vzniku Downova syndromu. Ten vzniká náhodným chybným dělením genetického materiálu. Nadbytečný chromozom může pocházet od otce i od matky, podstatě jde o genetickou nehodu, za niž nenese odpovědnost žádný z rodičů.

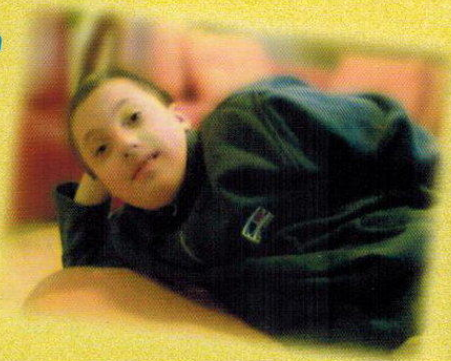
V 93-94% případech jde o tzv. *volnou trizomii* neboli *nondisjunkci*, kdy při dělení pohlavních buněk těsně před oplodněním dojde k chybnému přesunu 21. chromozomu. Pár chromozomů č. 21 se při prvním dělení nerozdělí. Po splynutí vajíčka se spermií, tedy po oplodnění, vznikne nová zárodečná buňka, která má nyní 47 chromozomů. V dalším dělení buněk už se tato chyba opakuje, a proto má každá buňka člověka s Downovým syndromem 47 chromozomů místo 46.

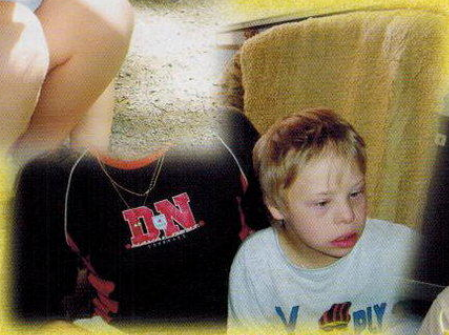
Ve 4 -5 % případů je nacházena tzv. *translokační forma* Downova syndromu, kdy část genetické informace 21. chromozomu se váže na některý jiný chromozom (nejčastěji na chromosom č. 14).

1 – 2 % DS se projeví v tzv. *mozaikové formě*. Zde dochází ke změněnému dělení až po oplodnění, neboť při prvním dělení vznikla buňka s obvyklým počtem chromozomů (46), ale při dalším dělení dojde k dělení chybnému. Při této formě Downova syndromu mají jedinci některé buňky s normálním počtem chromozomů, jiné s nadbytečným chromozomem č. 21.

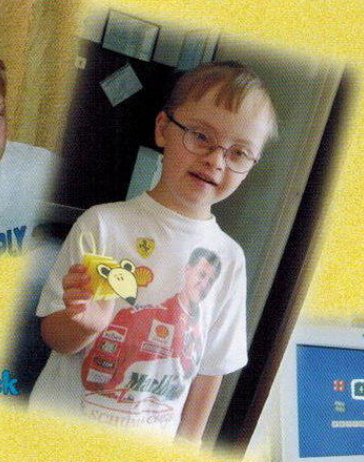
Terezka

Míša

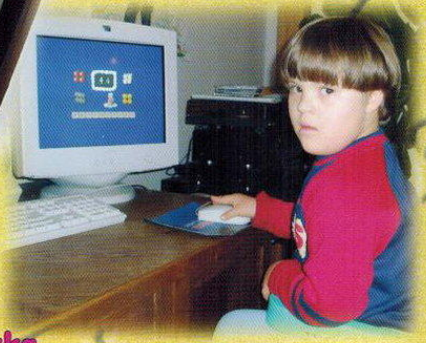




Milošek



Daneček



Zuzka

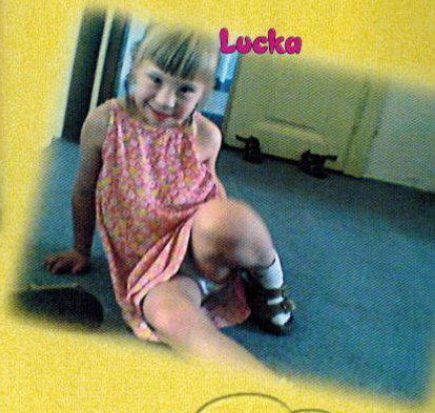
OVEČKA O.P.S.

Honzíček

Jola

Honzík

Lucka



Petruška

OVEČKA o.p.s.

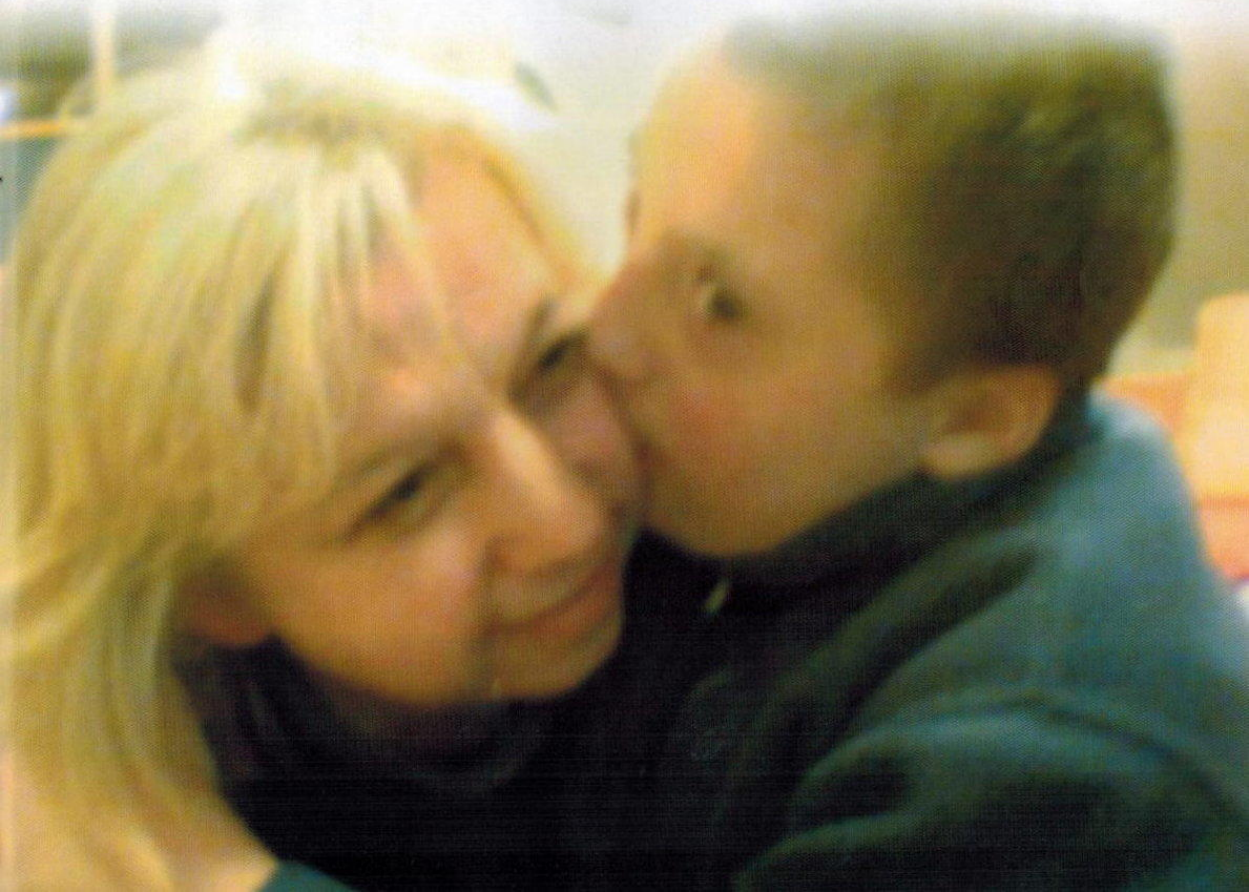
Míša je dar od Pána Boha a já věřím, že Pán věděl už dávno, že nám ho dá. Když jsem čekala první dítě, Andělku, bylo mi dvacet, dělala jsem svou první praxi v kojeneckém ústavu v Brně. Tam jsem poprvé v životě viděla postižené děti a i Downiky. Víš, tenkrát jsem Radkovi říkala, že kdyby nám se narodilo jakkoli postižené dítě, že je nikam nedám a dost jsem ty mámy odsuzovala. Narodila se krásná a zdravá holčička. I druhý syn Radek je úplně zdravý. Martin, náš třetí, se narodil s VV - stenóza aorty a když byl malý, dost jsme si s ním užili. Měl zakázáno hrát si s míčem, jezdit na kole a přitom on je sportovně velice nadaný. Měl mockrát píchané uši, protože prostě pořád chytal nějaké bacily. Dost jsem ho rozmazlila, protože někdy neslyšel a já, když jsem večer četla pohádku, tak on mě držel jen za ruku a vůbec mi nerozuměl....

Ale - co je to proti tomu, že se nám narodil Michal a všechno bylo jinak.

Víš, rozděluji na čas před Michalem a po něm. Byla jsem zvyklá spoustu věcí zvládnout, dělat deset věcí a všude být. Michal mě zklidnil, ale dal mně a i naší rodině nový rozměr, jako když otevřeš další dveře a vejdeš do pokoje, kde jsi předtím nebyla. Dal mi tolik báječných lidí, ke kterým počítám i Tebe a ty bych nikdy nepoznala. A maminky, které svoje dítě nechají v kojeneckém ústavu, teď už vůbec neodsuzuji, protože je to někdy těžké.

Ale je to i krásné a všechny věci v životě, které za něco stojí, nejsou zadarmo. To jen Pán nám dává dary úplně jen tak, z lásky a já věřím, že Michal byl takový veliký dárek od něho nám. Jen tomu člověk hned nerozumí a nemá třeba hned radost, jako když jsi chtěla pod stromeček knížku básní a místo toho jsi dostala pohádky.

(Z dopisu paní Anděly Bednářové, matky Michala)



Tak to je Zuzanka a Johanka. Zuzanka se narodila s DS, nyní jí je 6 let a chodí třetím rokem do běžné školky, nyní je v předškolním ročníku. Děti ji přijaly úplně samozřejmě a ona je má moc ráda. Paní učitelka Zuzku bere, podle svých vlastních slov, jako všechny ostatní děti. Bez problémů i bez asistenta.

Johance je nyní 11 let. Zuzanku si vymodlila a jisté je, že se milují… Nevidím rozdíl v chování našich dětí vůči sobě v naší rodině a v rodinách dětí bez postižení. Občas se dost pošťuchují, rády soutěží, hrají si společně, dokážou zlobit, ale drží spolu. Obě milují cestování. Johanka je na Zuzku hrdá. Pomáhá mi učit Zuzku číst, počítat a kreslit. Zuzanka Johanku zbožňuje.

Nejraději si Zuzu hraje s dětmi, ale zabaví se i sama: hraje si s panenkami, auty, „na doktora", modeluje z modelíny, velmi ji baví malovat vodovkami, miluje pohádky (hlavně O Popelce), pořád by něco vařila, skládá puzzle, zvládla základní ovládání počítače, ráda mi pomáhá s pracemi v domácnosti, večer před koupáním si po sobě uklidí sama šatičky…

První necelé dva roky byly pro naši rodinu hodně těžké. Zuzka byla pořád nemocná, a tak jsem byla dost vyčerpaná. Po operaci srdíčka se její zdravotní stav velmi zlepšil a úplně se stabilizoval po vyjmutí krčních mandlí. Po odstranění problémů zdravotního rázu začala vykazovat veliké pokroky a dá se říci, že od té doby už máme ze Zuzky jen radost.

Každý den se mě zeptá, jestli ji mám ráda. A já pokaždé odpovím, že ano a vždy znovu vidím hluboké uspokojení a šibalský úsměv v Zuzčině tváři.

(Jana Jarošová, maminka Johanky a Zuzanky)

Jmenuji se Johanka a je mi 11 let. Mám mladší sestru Zuzku, která má DS. Je o pět let mladší než já, což znamená, že maminka měla Zuzu, když mi bylo pět let. Je mi divné, že jiní lidé (mimo našich známých) označují tyto děti za hloupé.

Já jsem na Zuzku zvyklá a tak je mi asi jedno, jestli má handicap, nebo ne. Zuza dřív využívala toho, že je mladší a něco mi provedla. Když jsem se pak na ni naštvala a řekla jsem to mamce, tak mi mamka řekla: ,,Ona to nechápe, je ještě malá..." nebo tak nějak. Zuza se pak na mě ještě šibalsky podívala. Já si ale všimla taky toho, jak mamka Zuzku vychvaluje. Vždyť ona to vše chápala!

Zuzanka mi přijde jako normální dítě. Zlobí, směje se, má radost, opičí se, maluje, čte, počítá, ale má dvě vady: úkol, který má udělat, pochopí stejně rychle jako ostatní děti, ale udělá ho hodně pomalu a má až moc přehnanou lásku – nepochopí, proč ji někdo jen tak ve školce kopne nebo tak. A je ji to líto.

Mám sedmiletého syna s DS a když se ohlédnu zpět, tak mi moc pomohla slova lékařky při sdělování diagnózy: Tyto děti dokážou hodně napodobovat, jsou učenlivé a potřebují hodně péče a především lásky. Nebude to jednoduché, ale především ho musíte naučit samostatnosti – v jídle, oblékání, mytí. Mnohé z těchto dětí se naučí číst, psát, počítat. Všechnu lásku, kterou mu budete dávat, Vám vrátí ve svých úsměvech, bude to takové usměvavé sluníčko.

A dnes? Hraje pexeso, Černého Petra, skládá puzzle, obrázkové kostky, zpívá, pomáhá při vaření. Má rád Formuli I, má oblíbenou pohádku Tři oříšky pro Popelku. Obléká se sám, samostatně jí, umí poprosit, poděkovat, pozdravit…

Paní doktorka měla pravdu. Nebo znáte hezčí větu než: **„Maminko, jdu se pomazlíčkovat!!!"**?

(Paní Šárka Skořepová, o Danečka se stará sama)

Dobu, kdy se nám narodila Terezka, jsem vnímala jako tápání ve tmě. Nevěděla jsem, co nás čeká, informace, které jsem dostala o DS, byly nedostačující a jak mohu s odstupem času posoudit, z velké části se nezakládaly na pravdě. Kdybych tenkrát dostala do ruky podobnou brožuru jako Vy, mohla jsem si své miminko užívat od prvního dne.

Nikdy jsme s manželem ale nelitovali, že ji máme. Terezce je dnes osm let a je to naše sluníčko. Je veselá, společenská, milá a něžná. Její vývoj je ve srovnání s ostatními dětmi opožděný, ale svoji trpělivostí a chutí učit se nové věci, to dohání. To, co jsem u staršího syna považovala za samozřejmost a co jsem si leckdy nechala „protéci mezi prsty", si u Terezky vychutnávám.

Ano, změnilo nám to život, ale rozhodně ne k horšímu. Dokážeme se radovat z maličkostí, změnil se náš žebříček hodnot. Jsme trpělivější a tolerantnější. Vždyť nikdo z nás není dokonalý. Poznali jsme lidi, které bychom jinak nepotkali a ověřili si, že máme okolo sebe spoustu přátel, kteří se k nám neotočili zády a nedali nám najevo, že o přátelství s námi už nestojí.

Museli jsme ujít kus cesty, abychom si uvědomili, že mít dítě s Downovým syndromem není žádná tragédie. Náš život je šťastný a hodnotný. Jdeme jen trochu jinou cestou, není tak ušlapaná a díky některým nedostatkům v naší legislativě někdy i trochu trnitá, ale my půjdeme dál…

(Paní Martina Langmannová, matka Martina a Terezky)

Ahoj, jmenuji se Honza!

Mám dvě sestry, starší Nikolu a mladší Sarah. Ségry na mě nedaji dopustit, kdo by jim jinak při hrách dělal tátu nebo šoféra??? A chránil je před ostatními???

Mám taky velikého kamaráda Vojtu, je mu deset let, hrajeme spolu fotbal. Ten mě moc baví, s dědou vždycky fandím u televize.

Když jsem byl menší, byl jsem občas nemocný, takže mě mamka pořád rozmazlovala. Nechápu proč, já jsem totiž normální kluk jako ostatní. Někdy umím pěkně zlobit, stejně ale nejraději potom lezu mamce na klín a věřte, že si to umím pěkně žehlit. Tak doufám,že jsem vám vysvětlil, že my Downici nejsme žádné chudinky a že za námi do Ovečky budou chodit další kamarádi.

(Za Honzíka napsala maminka)

Tak jste poznali našeho Honzu.

Je pravda, že ze začátku to nebyla legrace, ale nikdy mě nenapadlo jej nechat bez nás. Je to náš domácí klaun, nemá rád, když se někdo trápí. Někdy je s ním těžké „hnout", je paličák, ale na druhou stranu nemá, pokud možno, žádné úlevy. Rád pomáhá doma, chodí na ryby a má plno kamarádů a tet a strejdů, kteří ho přijali naprosto skvěle.

Takže žádné obavy z toho, co dál, vždycky je okolo Vás dost lidí, co za Vámi budou stát a podporovat Vás.

(Za sebe napsala maminka Dana Feragetová,
maminka Honzíka, Nikolky a Sáry, o své děti se stará sama)

...Náš Honzíček měl včera jeden rok.

Když se nám narodil, měli jsme velkou radost, že máme chlapečka a naše Eliška mladšího bratříčka. Honzík přišel na svět skoro o měsíc dřív a byl drobounký, ale jinak byl roztomilé, zdravé miminko.

Za tři dny po porodu mně paní doktorka oznámila, že Honzík má špatné testy z genetiky a že má Downův syndrom. Den předtím jsem měla takové špatné tušení, když jsem se pozorně dívala na Honzíkovy otevřené oči (měl je dosud často zavřené a málo plakal). Zpráva paní doktorky byla pro všechny šokem. Několik dní to hodně bolelo. Myslela jsem na babičku, dědu, tety. Všem jsme s manželem po porodu řekli, že máme zdravého chlapečka. Manžel za mnou hned přijel a hodně mi pomohl. Hned jsme věděli, že Honzíčka nikam nedáme. Od začátku to byl náš Honzíček.

Na oddělení nedonošených dětí jsem byla s Honzíkem 14 dní. Bylo to pro mne takové „bezpečné" místo. Honzík byl šikovný, pěkně se kojil a přibíral na váze. Neměl žádné vážné zdravotní problémy. Domů jsem se těšila, hlavně na naši dcerku Elišku (měla tehdy rok a půl), ale také jsem se bála jak všechno zvládnu.

Moc těžké pro mne bylo říkat sousedkám a známým na našem maloměstě, že se nám narodil chlapeček s Downovým syndromem. Některým jsem to ani nedokázala říct, když se rozplývaly jakého máme hezkého chlapečka. Několik měsíců to bylo opravdu hodně těžké. Snažila jsem se myslet na naši Elišku, ale často jsem cítila vůči ní výčitky svědomí.

Honzík se měl docela k světu. Hodně jsme jezdili „po doktorech", ale většinou jen preventivně. O Honzíkovo zdraví jsem se hodně bála. Děsily mne – a ještě teď děsí – choroby, které by ho mohly potkat. Je to ale dáno i mojí úzkostlivou povahou (stejně se bojím i nemocí naší Elišky) a musím tuto svou chybu překonat. Snažím se myslet na přítomnost, užívat si svých roztomilých dětí.

Samozřejmě, že nestíhám všechno tak, jak bych si představovala. Děti mám brzy po sobě a je to někdy dost náročné. Ale doufám, že pro Honzíka je důležitější, že má sestřičku Elišku, než to, že s ním mamka nedělá tak často „paci, paci".

Honzíček se od začátku projevuje jako každé jiné miminko (je jen trochu opožděný). Brzy se začal obracet na bříško. Když mě vidí, šťastně se směje a má moc rád Elišku. Je mu teď 1 rok. Dobře se plazí po koberci, leze po čtyřech, snaží se posadit, žvatlá a hlasitě se směje. Má obrovský zájem o vše kolem sebe. Po roce kojení se naučil pít mlíčko z flaštičky, plastovou lahvičku si drží sám, papá ze lžičky. Také se umí dobře vztekat.

Honzík je vlastně velmi šťastné dítě. Vždyť má maminku a tatínka, Elišku, babičky a dědu. Je kolem něho sedm bratranců a sestřenic. Moc bych si přála, aby ho dobře přijali i ostatní lidé, hlavně děti.

Když se dnes na Honzíčka podívám, vůbec nevidím, že má nějaký Downův syndrom. Je to můj roztomilý chlapeček.

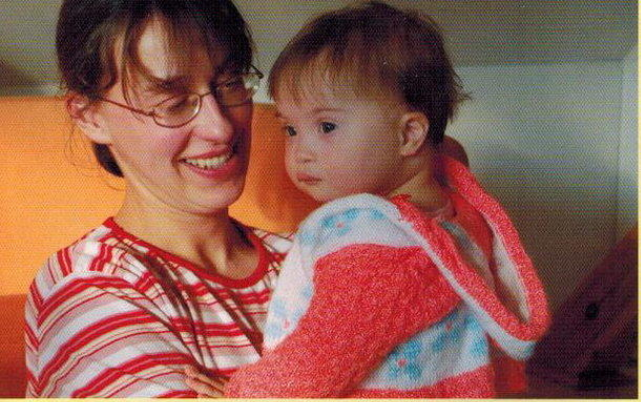
(Paní Marie Holá, maminka Elišky a Honzíčka)

„ .....Po cestě domů přemítáme se ženou co dál. Není to jednoduché, tenhle lékař je jediný srdcař v našem městě. Mohli bychom sice dojíždět do sousedního okresu, ale to je příliš složité, alespoň nyní, když je Lucinka malá. Ta teď usnula a my ji opatrně i s taškou dáváme před poliklinikou do kočárku. Když spí, vůbec není poznat, že je jiná a nám připadá úplně stejná jako když byly malé i naše ostatní děti.

Žena se začala chvět a nezadržitelně ji zlomil pláč. Dávám jí ruku kolem ramen a pak se plahočíme úzkými uličkami domů. Potřebuju něco říct. A potřebuju najít slova.....

.....Vím, co cítiš, ale nechci, abys přijala pocit viny, co nám vnucuje okolí. Není to lehké, poslouchat ty řeči. Jsme vším zaskočeni a jsme v tomhle tom světě najednou úplně sami a přitom neseme nepředstavitelnou tíhu. Možná nebudeme umět jít dál a možná nám ani nikdo nepodá pomocnou ruku. Ale když už jsme tehdy se slzami v očích přijali rozhodnutí, že naši nenarozenou holčičku necháme žít, tak ji neopustíme, ať budoucnost bude jakákoli.... A já neumím řečnit, a o citech už vůbec ne, ale....chci, abys věděla, že si Tě vážím a taky to, že stojím vedle Tebe a Ty stojíš vedle mne...."

(Úryvek ze zpovědi pana Bohumila Krejčího, otce Lucinky , kterou vypsal v povídce „Prší pes")

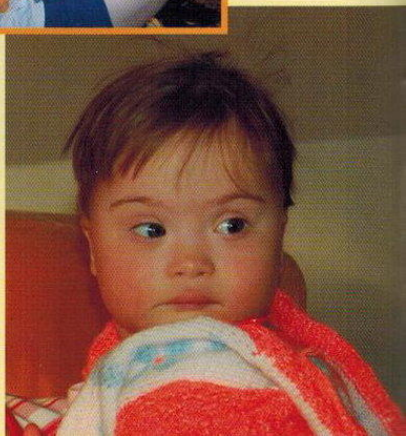


Ahojte všichni!
Jmenuji se Anežka a je mi dva a půl roku. Žiju se svými rodiči a sestřičkou Barunkou, které je teprve rok, ale je to pěkné šídlo. Já jsem naopak kliďas, nejraději si prohlížím knížky, skládám různé obrázky, zkoumám zajímavé věci, učím se různá říkadla a v poslední době mě velmi baví vyťukávat rytmus různých písniček. Maminka s tátou mě ale nutí také do pohybu, už jsem se naučila lézt po čtyřech a občas hrajeme s Bárou na honěnou. Sice nemám šanci ji při její rychlosti dohonit, ale vždycky se při tom nasmějeme. Také chodíme s maminkou plavat, to se mi moc líbí. Ze zvířátek mám nejraději psy, však také babička s dědou jednoho mají a na sídlišti, kde bydlíme, jich během procházek potkáváme spoustu. Líbí se mi i kočky a samozřejmě králík a morče, které máme doma.
Abyste si nemysleli, někdy se také umím pořádně vztekat, to když něco není po mém, ale naši jsou diplomati a většinou se nakonec nějak domluvíme…

Vaše Anežka

Že se Anežka narodí s DS jsme se dozvěděli ještě před jejím narozením. Ačkoliv nebylo vůbec jednoduché přijmout její diagnózu, rozhodnutí, že si necháme, padlo téměř okamžitě a vůbec ho nelitujeme. Anežka je velice citlivá, vnímavá holčička, která nám neustále připravuje nová a nová překvapení. Ve svých dvou a půl letech obstojně mluví v jednoduchoučkých větách, pasivně rozumí v běžné komunikaci snad úplně všemu, má solidní i aktivní slovní zásobu. Miluje knížky, různá puzzle a skládanky. Učíme ji globální čtení a začínáme s ní počítat. V hrubé motorice zaostává trochu více, ale není důvod se obávat, že by dovednosti, které ještě neumí, nedohnala. Velkým zdrojem motivace je pro ni teď její mladší sestřička. Anežka je plnohodnotným členem naší rodiny, jehož postižení člověk v každodenním kolobě ani nevnímá. Proč také? Je sice trochu jiná, ale rozhodně ne horší.

Irena a Pavel Marušincovi



Nejen pro Vendulku od dědy

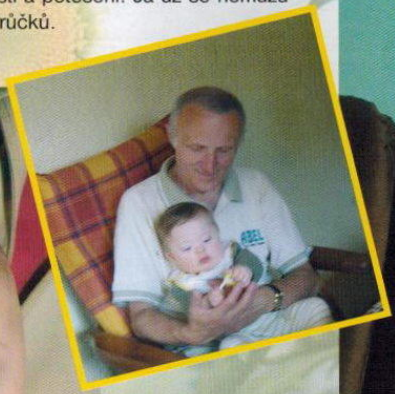
Narození dítěte je v rodině vždycky očekáváno s nadějí. Nový človíček, potomek, má naplnit naděje rodičů a prarodičů. Život nám však mnohdy připraví jiné cesty než ty očekávané.

Když jsme se v srpnu 2007 od syna dozvěděli, že právě narozená Vendulka má chromozomální poruchu, která se nazývá Downův syndrom, byli jsme přirozeně šokováni. Něco o tomto postižení člověk věděl, ovšem pokud se něco týká přímo mne samého, začnu se o to zajímat podrobněji. Zjistil jsem, že tato vrozená vývojová vada bývá často kombinována s dalšími komplikacemi. Naše Vendulka nemá správně utvořené přepážky v srdíčku. Přesto prospívá dobře, roste, přibývá na váze a rozvíjí se.

Oba dva rodiče přijali Vendulku jako dar. Protože s ní maminka pravidelně cvičí, vyvíjí se velice dobře, obrací se, sedí, povídá základní dětskou „abecedu". Všichni prarodiče se vždycky těší na chvíle s Vendulkou, na mazlení s ní. Dnes vidím, že je dobře pro Vendulku, že se narodila do rodiny, kde maminka je učitelka prvního stupně základní školy.

Nikdo z nás si jistě nedovede představit, jaké mohou přijít problémy a komplikace. Věřím, že rodinné zázemí je zárukou té nejlepší možné péče.

Říká se, že kdo hodně dává, také hodně dostává. A to platí i v našem případě. Věřím, že jak rodiče, tak i ostatní budou od Vendulky čerpat mnohé radosti a potěšení. Já už se nemůžu dočkat prvních slůvek, vět a krůčků.



Milé maminky, jsem jedna z Vás, kterým se narodilo dítě s Downovým syndromem. Ráda bych se podělila o své zkušenosti.

Když se mi Petruška narodila, byla jsem tím zaskočená, neboť mi bylo 21 let. Lékaři mi řekli, že jsem jedna ze dvou tisíc maminek, které se něco takového přihodilo. Po návratu z porodnice jsem se trápila tím, že Petruška je jiná. Ale došla jsem k řešení dost brzy. Začala jsem o tom mluvit s kamarádkami. Před cizími lidmi jsem se nestyděla říci, že má Petruška mozaikovou formu Downova syndromu. Velice mi to pomáhalo vyrovnat se s tím, dnes už je to samozřejmost.

Když byl Petrušce rok, bylo nám divné, že trochu zaostává. Tak jsem začala shánět někoho, kdo mi pomůže a dá radu jak vychovat takto postižené dítě. Pomoc jsem našla. To když začala chodit na rehabilitaci, neboť Petra nechtěla lézt a chodit. Rehabilitační sestřička, která předtím pracovala u podobně postižených dětí, mi řekla na rovinu, že mám Petrušku brát jako zdravé dítě a nepřipouštět si, že je postižená.

Petřin velký úspěch se dostavil už po půl roce. To když začala lézt a prvně se postavila. Když začala ve dvou letech chodit, tak také přestala nosit přes den plenky. O půl roku později už pleny neměla ani v noci. Petra je i manuálně šikovná, jenom nechce mluvit. Do školky chodila ráda a děti ji měly také rády. Když se Petrušce narodila sestřička Evička, tak se mi snažila pomáhat. Nosila plenky, dávala hračky, když Evička neměla dudlík, sama ji jej bez říkání dala. Bylo vidět, že ji má moc ráda.

Dnes už Petra chodí do školy, do druhé třídy přípravného stupně pomocné školy. Moc se ji tam líbí.

Loni v zimě jsme zjistili, že Petra má středně těžkou nedoslýchavost. Podstoupila dvě operace, kdy ji byly zavedeny do uší drenážky, aby odtékala přebytečná ušní tekutina a Petra lépe slyšela, což se také stalo. Po třičtvrtě roce se Petra snaží říci co potřebuje, i když ji ještě není tak moc rozumět.

Závěrem: Milí rodiče, chce to velkou trpělivost a velkou lásku a nebojte se, že to nezvládnete. Hlavně se nedejte odradit lidmi, kteří nevědí, co taková péče obnáší a kritizují Vás.

(Paní Petra Jungbauerová, maminka osmileté Petrušky)

Lékařská péče o děti s DS:

První vyšetření jsou prováděna děťátku již v nemocnici, kde přišlo na svět. Vašemu dítěti bylo tedy provedeno vyšetření genetické, kardiologické, oční (při podezření na vrozený šedý zákal), gastroenterologické (pokud by děťátko zvracelo a mělo potíže s odchodem stolice). Pokud tato vyšetření ještě nebyla provedena, je třeba je provést co nejdříve.

Celkově platí pravidlo, že **čím je děťátko zdravější tělesně, tím lépe a rychleji se může rozvíjet po ostatních stránkách.** Nezanedbávejte tedy návštěvy lékaře a ohlídejte si preventivní prohlídky.

Rozhodně jsou důležitá následující vyšetření:

Kardiologické, vč. echokardiologického.

Oční vyšetření. U dětí , které šilhají, po ukončení 4. měsíce, u ostatních kolem 12 měsíců. Podle doporučení očního lékaře prohlídky obvykle 1x ročně.

ORL vyšetření (ušní, nosní, krční). Nejpozději v 8. měsíci, a to včetně audiometrie. Pokud byste měli podezření na vážnější poruchu sluchu, i dříve. Vyšetření je možné provést i miminku, a to ve spánku. Přístroje jsou schopny zjistit, na jaké úrovni je sluch Vašeho děťátka. Vyšetření se opět doporučuje provést opakovaně, zhruba v intervalech 1–2 let.

Vyšetření činnosti štítné žlázy kolem 12. měsíce. Endokrinolog Vás bude zvát k pravidelným návštěvám 1x ročně, vyšetří dítěti funkci štítné žlázy ultrazvukem i rozborem krve. Porucha funkce štítné žlázy se může projevit kdykoli v průběhu vývoje dítěte, ale dá se velmi dobře léčit.

Krevní obraz by měl být sledován pravidelně 1x ročně.

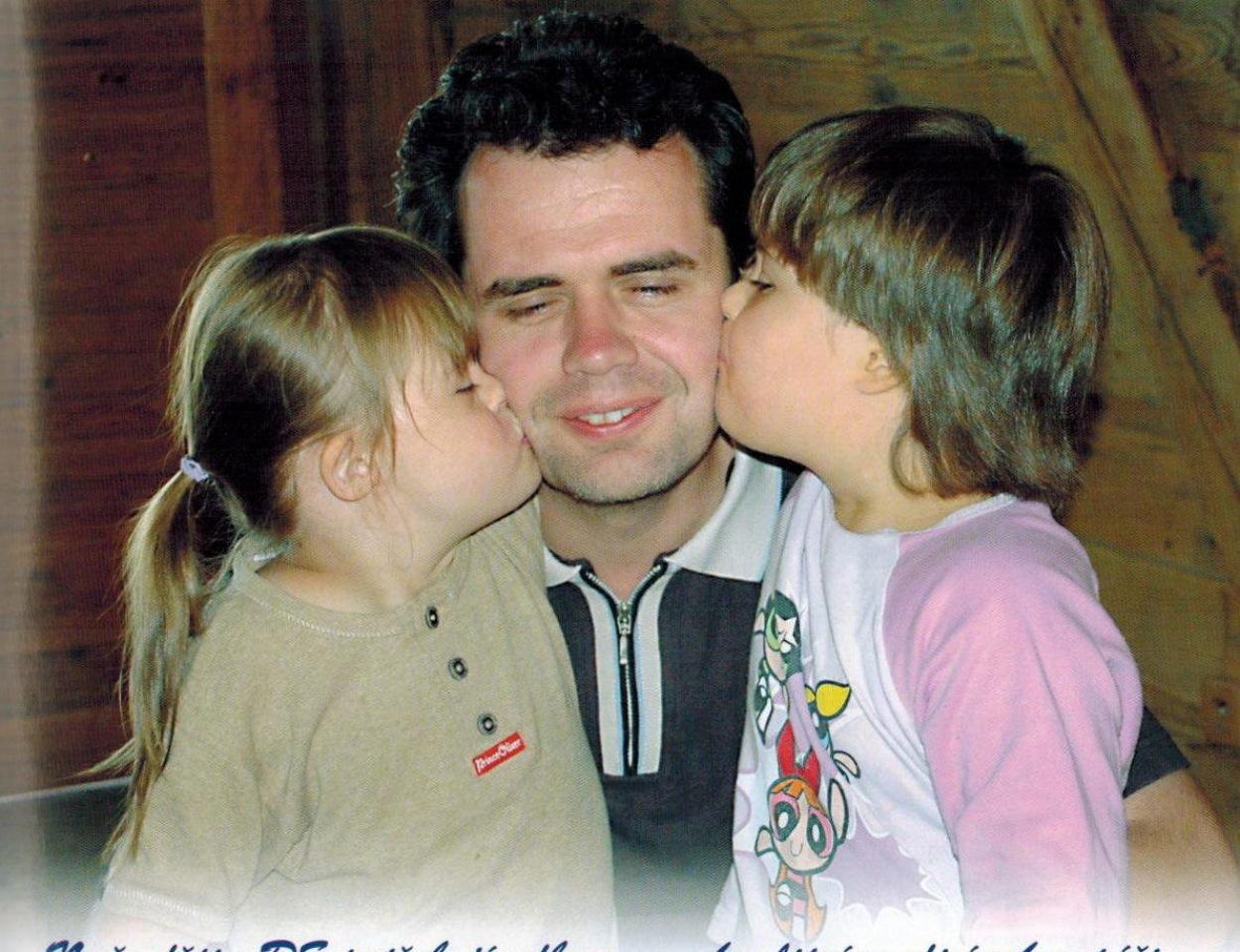
Neurologické vyšetření.

Ortopedické vyšetření. Běžné vyšetření po porodu, další nejlépe po dosažení 3. roku, nejpozději však než dítě začne sportovat. Snímek krční páteře může ukázat atlantoaxiální instabilitu.

Imunologické i alergologické vyšetření. Při častých infektech.

Očkování. Běžné jako u všech dětí.

Stomatologické vyšetření. Ve 12 měsících první, dále dle doporučení stomatologa, obvykle po půl roce.



Naše děti s DS potřebují odbornou a kvalitní medicínskou péči. I v dnešní době, kdy informace o Downově syndromu jsou již více dostupné, leží největší část starosti o zdraví dítěte na rodičích. Proto se nikdy nerozpakujte svěřit se svému pediatrovi s jakoukoli žádostí stran zdraví svého děťátka.

Výživa dětí s DS.

Nejlepším startem pro další rozvoj děťátka s DS je ***kojení***, pokud možno během několika hodin po porodu. Kdysi byl rozšířen mýtus, že děti s DS kojit nelze. Je pravda, že díky malému svalovému tonu někteří novorozenci s DS sají pomaleji a namáhavěji, ale to nás jistě neopravňuje odepřít jim nejpřirozenější způsob přijímání potravy. Zdánlivě nedůležitý moment, ale co vše znamená kojení pro děťátko i matku?

Jednak mateřské mléko obsahuje *protilátky* proti bakteriím a virům, jež dítě ochrání před tolik nežádoucími infekcemi.

Děti s DS mají v důsledku základních změn nedostatečně vyvinuté některé enzymatické , metabolické, hlavně pak imunologické mechanismy. Proto je tolik důležité mateřské mléko, jež obsahuje ve vyvážené formě všechny potřebné *živiny*, což jsou proteiny, cukry, tuky, minerální látky a vitamíny. U kojených dětí je tedy třeba navíc přidat pouze vitamín D, v půl roce též vitamín C, u některých i železo.

Dalším důvodem dokládajícím důležitost kojení je vytváření pevného *vztahu* mezi děťátkem a maminkou. Navíc se při kojení rozvíjí a zpevňuje svalstvo tváře a dutiny ústní, s čímž souvisí i správné polykání a s *vývoj řeči*.

Dětem, které skutečně není možné kojit, je doporučeno mléko pro alergické děti (hypoalergické, sojové). Většina dětí s DS, kterým byla strava nahrazena přípravky z kravského mléka, má sklony k alergii na bílkoviny kravského mléka spojenou s různými poruchami zažívacího traktu, případně příznaky na kůži. Dále se u nich projevila zvýšená tvorba hlenů v dýchacím traktu a zvýšené infekce dýchacích cest.

Jako ostatní děti, také děti s DS přecházejí kolem půl roka na pevnou stravu. (Ovoce, později zeleninové polévky).

Za vhodnější se pokládá podávat již tuto stravu lžičkou, aby se ji dítě učilo polykat. Mixování stravy po 9.měsíci života není vhodné.

V roce již děťátko potřebuje v potravě všechny důležité složky. Bílkoviny, cukry, tuky, minerály, stopové prvky a vitamíny jim dodá vhodně zvolená strava složená ze **zeleniny, ovoce, celozrnného pečiva, masa, ovesných vloček, rýže, brambor, těstovin a vhodného mléka.**

Děti s DS mívají sklon k **obezitě**. Jejich metabolismus je totiž zhruba o 25% pomalejší. Proto není správné, pokud je učíme od útlého věku, že dostanou od rodičů, babičky, tety, na co mají právě chuť. Pamlsky i sladké pečivo lze nahradit jinými laskominami (ovoce, zelenina, rozinky...). Rozhodně nás bude stát víc práce omezit v jídle dítě, které je již „rozjedené" a tím pádem i se sklonem k obezitě, než navykat určitému jídelnímu režimu již od počátku.

Důsledky Downova syndromu

Upřímnost, láska, srdce naplněná vnitřním porozuměním, touha být platný, radost z každé Vaší radosti a hluboká účast na Vašem trápení, to jsou, podle mé zkušenosti a názoru, především znaky Downova syndromu. A jsou to nádherné vlastnosti lidské a lidé s Downovým syndromem jsou lidmi o to více.

Nikdy nedovolte, aby se jim kdokoli posmíval, nezaslouží si to. Láska, něha a vroucnost, to jsou přece vlastnosti, po nichž tento svět prahne a právě lidé s Downovým syndromem jich mají v sobě zdroj, který nevysychá. Važme si jich jako obdarování. Vždyť mohou Vám časté infekty, nebo trochu šikmé oči, vzít lásku k dítěti?

(Jana Jarošová, maminka Zuzanky s DS)

Downův syndrom má sice dopad na mentální úroveň i na somatickou - tělesnou stránku, ale

až se budete probírat na dalších stránkách výčtem rysů Downova syndromu , nezapomeňte, že u žádného děťátka se nevyskytují najednou, jen snad u některých víc, ale u některých zase méně. Některé děti s DS stonají zpočátku opravdu hodně, ale jiné stejně jako všechny ostatní děti. A v dnešní době, kdy medicína je na vysoké úrovni, záleží jen na Vás, jak dovedete stát při svém dítěti. Downův syndrom není léčitelný, ale medicína už má prostředky k tomu, aby Vaše dítě zbavila somatických obtíží a tak se mohlo s Vaší pomocí rozvíjet.

Zpomalený mentální vývoj

není důvodem myslet si, že Vaše dítě se nebude umět učit. To jsou tvrzení zastaralá a pohodlná, platná v době, kdy se děti s postižením odkládaly jako věci.

Pilní a optimističtí rodiče zažijí opravdovou pýchu na své dítě, jemuž byl kdysi přisouzen „cejch" nevzdělavatelného, když bude krok po kroku poznávat svět kolem sebe, osoby, hudbu, barvy, písmena, bude se učit číst, počítat a psát, jistě se naučí i pravidlům mezilidského chování. Rozumní rodiče vědí, že když své dítě rozmazlí, poškodí je, neboť kdo by rád kamarádil s rozmazleným a ufňukaným kamarádem? A která paní učitelka si vezme do třídy mezi ostatní děti žáka neposlušného a lenivého?

Děti s Downovým syndromem jsou nejraději, když je považujete za obyčejného kluka-holčičku jako každé jiné. Také jim to nejvíc svědčí. Nebojte se laskavé, ale důsledné výchovy, Vaše dítě Vám ji vrátí mnohonásobně. Naučte je správně stolovat, pozdravit a poděkovat, dbát na pořádek, pomáhat, berte je bez obav všude s sebou, potřebují „okoukat" svět kolem sebe a jeho zvyklosti.

Děti s Downovým syndromem se učí poněkud pomaleji, ale existuje mnoho speciálních metod a postupů k jejich rozvoji. Není důvod, proč by neměly navštěvovat běžnou mateřskou školu a podle možností dítěte rodiče mohou dále volit mezi integrací do běžné základní školy nebo vzděláváním ve speciální škole.

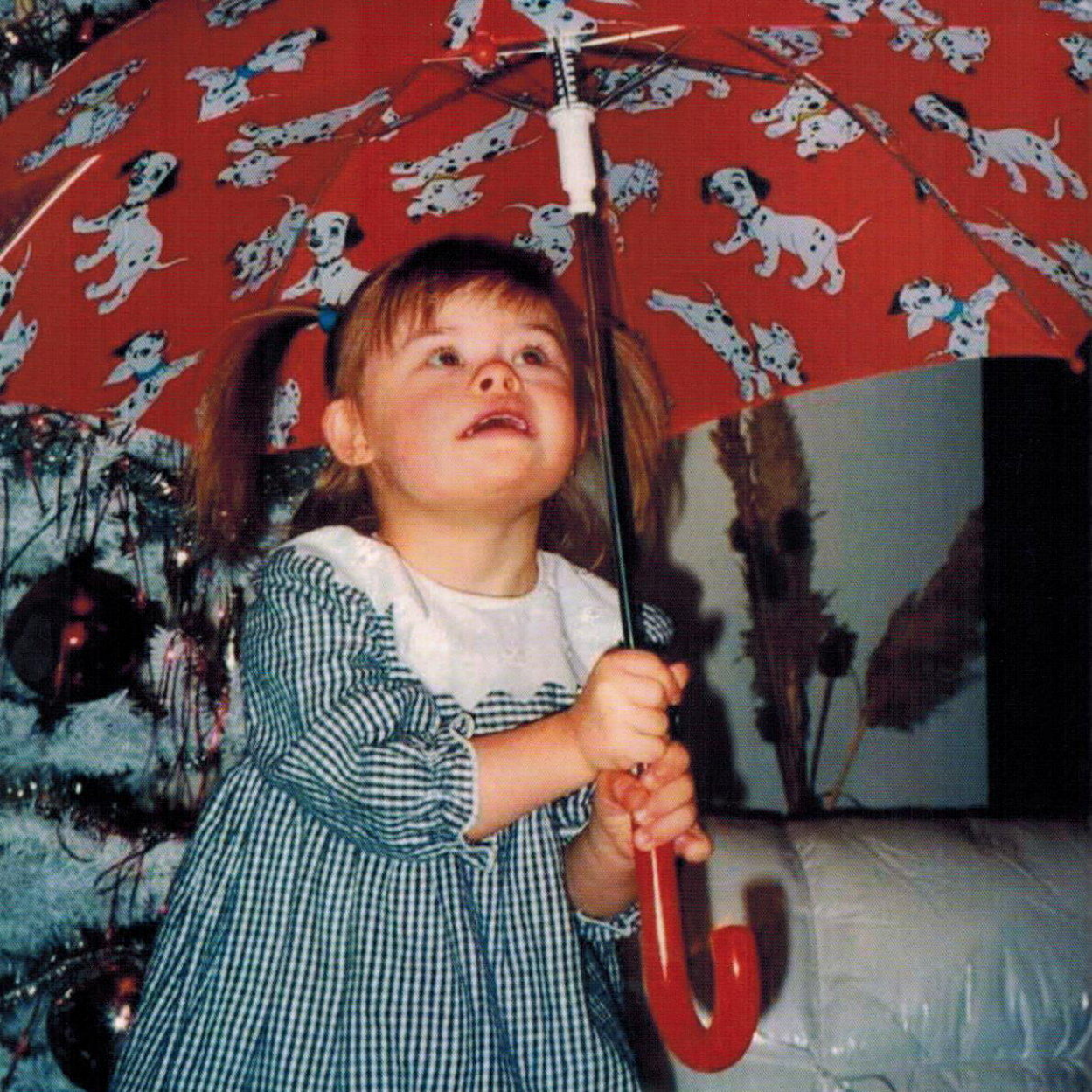
Nezoufejte, pokud se Vám bude zdát vývoj Vašeho děťátka pomalý. **Všechno má svůj čas: vždyť můžeme se zlobit na jabloň, že dozrává až na podzim, když třešně jsme už dávno sklidili?**

A co Vaši blízcí?

V naší společnosti je zřejmě ještě brzy na to, abychom přijímali děťátko s postižením samozřejmě. Vždyť ještě před pár lety bylo rodičům často doporučeno odložit dítě do ústavu. A tak prarodiče budou pravděpodobně plni úzkosti. Vaši známí se možná budou bát setkání s Vámi a nebudou vědět jak reagovat na novou skutečnost. Reakce okolí jsou skutečně nepředvídatelné. Co je ale důležité, to je Váš postoj a láska k dítěti.

Obvykle se okolí rodiny s právě narozeným dítětem s DS uleví, když rodiče hovoří o svém děťátku otevřeně, samozřejmě. Naprostá většina lidí si se zájmem vyslechne Vaše poznatky o Downově syndromu a zbaveni nejistoty budou mít nyní možnost chovat se také přirozeně. Zvláště, když své děťátko s sebou budete brát všude, tak, jako byste brali jakékoli jiné dítě.

Mějte se svým okolím trpělivost. Prarodiče a tety se budou potřebovat teprve naučit správně Vám pomáhat v péči o Vaše dítě. Proto jim dejte možnost účastnit se všedního života ve Vaší rodině. Při péči o handicapované dítě přijde vhod každá pomoc.



Co dál ?

V době bezprostředně po narození děťátka s DŠ nemá celkem smysl zatěžovat se obavami z daleké budoucnosti. Naopak. V tomto období dítě potřebuje spokojenou, milující maminku a rodinu, která chápe handicap jako něco, co člověka sice znevýhodňuje, ale ne jako něco, co mu bere hodnotu. V této chvíli nemůžeme spolehlivě stanovit rychlost ani stupeň vývoje, ke kterému dítě později dospěje. Ale vždyť stejně je tomu tak u dítěte bez postižení! Hrubý omyl je proto „nic od něj nečekat." Naopak! Děti s DS se rozvíjejí sice pomaleji, ale rovnoměrně.

Rozpětí neboli škála míry postižení v rámci Downova syndromu je široké. Dřívější tvrzení o těžké mentální retardaci, jež se přisuzovala lidem s DS, dnes nahrazuje zjištění, že většina lidí s DS se pohybuje v pásmu lehké mentální retardace. V praxi to znamená, že tyto děti nejen, že komunikují čile se svým okolím, ale nauči se číst, psát, dnes se postupně odkládá i tvrzení, že nejsou schopni počítat. Zvládají dobře běžné domácí práce, jsou společenští, rádi sportují, touží být zaměstnáni.

I v naší zemi byly již integrovány děti s DS do běžné základní školy. To je obří skok od doby před rokem 1989, kdy těmto dětem byla automaticky doporučena škola pomocná. Zatím je ale skutečnost taková, že se pedagogická veřejnost v přítomnosti dětí s DS cítí nejistá. A tak děti s DS potřebují naléhavě rodiče, kteří o své děti bojují a dají jim šanci dokázat, že i ony jsou přínosem ostatní společnosti.

Jaké jsou tedy znaky Downova syndromu ?

Děti s Downovým syndromem mají **malý svalový tonus**, díky němuž je svalová síla malá a svalová koordinace omezená. Často vyčnívá díky malému svalovému tonu střed bříška. Klouby bývají též celkově volné, a to pro ochablost vazů. Ke zvýšení svalové síly dochází časem, během vývoje dítěte. K úpravě či vymizení problémů spojených s nízkým svalovým tonem přispívá cvičení **podle doktora Vojty či manželů Bobathových.** U mnoha dětí s DS je problémem **snížená imunita** jejich organismu.

Děti s DS mohou trpět **zrakovými problémy**, ať se jedná o krátkozrakost nebo dalekozrakost, šilhavost či oční třas. Mohou mít zanícená oční víčka nebo chybějí slzné kanálky.

Pokud se vyskytnou **sluchová** postižení, pak bývají lehká až střední. Příčinou je např. mnoho mazu ve zvukovodu, chronický zánět středního ucha, hromadění tekutin ve středouší, deformace sluchových kůstek, překážky v nosohltanu, záněty horních cest dýchacích, polypy či nedostatečná funkce Eustachovy trubice. K dalším problémům patří **nedostatečná činnost štítné žlázy**, jíž lze ovšem úspěšně předcházet a léčit ji.

Děti s DS mívají některé ***vrozené vady***, mezi něž patří například **vrozené vady srdce** či změny **trávicího ústrojí.**

Pokud se týče **vzhledu** dětí s DS, bývá uváděna kulatější hlavička, oči mají normální tvar, víčka pak úzká a šikmá. K dalším vnějším znakům může patřit širší a mohutnější krk, menší ouška a někdy užší ušní kanálky. Patro v ústech bývá též užší, je opožděn i růst zubů. Naše děti s DS nemají vyšší kazivost zubů než jiné děti, ale zato je skutečně vyšší sklon k paradentóze. Ruce dětí jsou poněkud kratší, dlaně malé a jejich prsty kratší. U většího množství dětí je pozorována jediná rýha napříč dlaní. Na nožičkách je větší mezera mezi palcem a ostatními prsty. Díky celkové ochablosti vazů mívají děti s DS často ploché nohy. Pleť bývá světlá, často suchá, zejména za chladného počasí, snadno praská.

Dále byl často mylně uváděn jako typický příliš velký jazyk (makroglosie). Je to ale označení nesprávné, neboť jazyk je pouze zdánlivě velký pro relativně malou ústní dutinu. Vyčnívání jazyka je ve skutečnosti způsobeno malým svalovým napětím (malý svalový tonus). K úpravě úspěšně přispívá **rehabilitace podle Castillo – Moralese**. Pravá makroglosie (velký jazyk) je u dětí s DS ojedinělý jev.

Mentální omezení. Bez ohledu na typ DS je mentální omezení přítomné vždy. Spektrum mentálního postižení zahrnuje postižení hraniční až těžkého stupně. **Ovšem na rozdíl od starých tvrzení, kdy byly děti s DS považovány za *zpravidla* těžce až velmi *těžce mentálně retardované*, podle americké studie aktuální zprávy z vyšetření a výzkumů ukazují, že schopnosti většiny dětí s DS leží v oblasti *lehkého až středního mentálního postižení*.**

Co se týče vývoje duševních schopností, počítalo se s tím, že spolu s věkem klesají. Ve skupině děti, které byly sledovány dlouhodobě po dobu několika let, nebylo ani nic takového prokázáno. (S. Pueschel, Downův syndrom pro lepší budoucnost, 1997).
Nejčastější poruchou je porucha koncentrace.

Informace o Downově syndromu naleznete zejména v následující literatuře:

Šustrová, M.: ***Diagnoza: Downův syndrom.*** Perfekt,2004

Pueschel, S. M.: ***Downův syndrom pro lepší budoucnost.*** Praha Tech-Market, 1997.

Šustrová, M.: ***Milí rodiče dieťatka s Downovým syndrómom.*** Bratislava. Perfekt, 2001.

Všetička, J.: ***Recenze – fakta o Downově syndromu.Ostrava.*** SPMP Jablonec n/Nisou, 1999

Janíková, M., Dzúrová, D.: ***Milá maminko,milý tatínku.*** Praha. Triton,2000.
„+21" zpravodaj SRPDDS – časopis lze objednat v Klubu rodičů a přátel dětí s Downovým syndromem v Praze

„Slnečnica" – časopis „Společnosti Downovho syndrómu" na Slovensku

Canning D. Claire.: ***Marta jako dar. Bratislava.*** Perfekt, 1999

Espinas Josep, M.: ***Jmenuješ se Olga.*** ZVON,1994.

Zuckoff M.: ***Naia sa smi narodit.*** Portál, 2004

Literární díla, jejichž autory jsou mladí lidé s DS žijící v ČR:

Střihavková,D.: ***Na tom záleží.*** JPM TISK s.r.o.

Střihavková,D.: ***Na tom záleží II.*** JPM TISK s.r.o.

Šedý,J.: ***Citlivost barevného slunce.*** SPMP Jablonec n/Nisou, 2003

Šedý,j.: ***Dominčiny pohádky.*** SPMP Jablonec, 2003

Filmová tvorba:

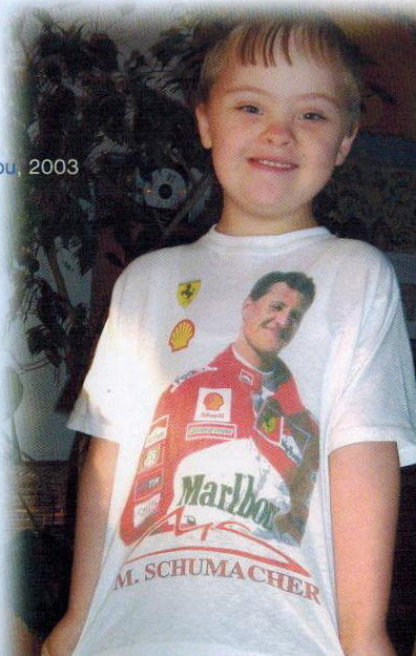
Archa pro Vojtu

Sedmý den

VHS:

Jeden chromozom navíc

Společně ve škole



Kam se můžete obrátit?

České Budějovice:
OVEČKA, o.p.s. sdružující rodiny dětí s DS.
Plachého 25, 370 01 Č. Budějovice, e-mail: dsovecka@tiscali.cz
Tel. 387 436 466, 739 600 197, www.ovecka.eu

Nestátní organizace v JČ kraji:
Institucemi pro péči o děti s handicapem zřízenými státem v JČ kraji jsou Speciální pedagogická centra při speciálních vzdělávacích zařízeních. (Strakonice, České Budějovice)

Svou pomoc nabízí též:
MUDr. Josef Žižka, Č. Budějovice, Poliklinika Jih - Tylova ul., tel. 386 354 507,
e-mail: zizka@elsatnet.cz

Střediska mimo Jihočeský kraj:
Praha:
Klub rodičů a přátel dětí s DS - Gen. Janouška 1060, Praha 14, tel. 731 173 384,
e-mail: downsyndrom@centrum.cz www.downsyndrom.cz
Centrum rané péče: Štibrova 1691, tel.: 284 684 968- volba 108(SPC Dítě), e-mail: spc-pha8@login.cz

Brno:
Úsměvy, e-mail: marta.kl@centrum.cz tel.: 721 908 838

Ústí n/Labem:
SPMP-Klub DS e-mail: brh@volny.cz

Pardubice:
Okénko, Spec. škola A. Krause 2344, tel. 732 886 517, e-mail: HouskovaJana@seznam.cz
www.klub-okenko.cz

Ostrava – Bohumín:
Čtyřlístek, e-mail: katkaaivo@volny.cz

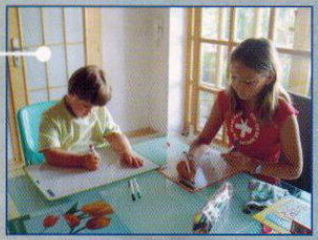
Kopřivnice:
Mandlové oči, Erbenova 1118, e-mail: mandlove.oci@centrum.cz

Jablonec n/Nisou:
SPMP – Sekce DS, tel. 483 314 557, 737 357 661

OVEČKA o.p.s.

Kontakt na rodiny, které Vám nabízejí svou pomoc:

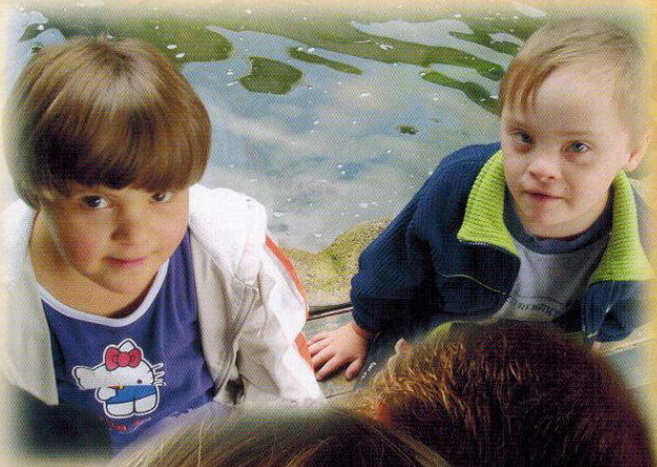
J. Jarošová, Č. Budějovice, tel. 386 354 383



M. Langmannová, Č. Budějovice, tel. 386 460 135

P. Jungbauerová, Milevsko, tel. 776 697 141

Š. Skořepová, Počátky, tel. 723 247 977



Lidský rozměr 21.
Vydáno obecně prospěšnou společností OVEČKA, o.p.s. v Českých Budějovicích.
Ovečka, o.p.s. děkuje za celoroční podporu společnosti LČR, s.p.

Jihočeský kraj

Vydání této publikace bylo umožněno
díky finanční podpoře Jihočeského kraje.

OVEČKA o.p.s.