

JSME NA SVĚTĚ RÁDI

O kráse života s lidmi s trizomií 21 (Downovým syndromem)

Publikace NEJEN pro rodiče

„Jmenuji se Kubík a jsem moc rád na světě ... Když se rozhlédnu kolem sebe, tak vlastně nevidím nikoho dokonalého nebo bez problémů. Takže vlastně asi tolik nevádí, že mám ten jeden chromozom navíc, co myslíte?“

„Žiji rád na tomto Božím světě a divím se, že to někteří lidé nechápu.“ (Jiří)

Tato úvodní a téměř závěrečná slova prostupují celou publikací, která v sobě nese pečeť osobního poznání a zkušeností mnoha rodičů, sourozenců a odborníků, kteří o děti s Downovým syndromem pečují a pracují s nimi. Tyto mimořádné děti ke svému životu potřebují zvýšenou péči a trpělivost, ale na druhé straně se samy stávají našimi učiteli, kteří nás dokonce zahanbují, neboť nám připomínají onu mnohdy zapomínanou lidskost. Mají dar vidět svět takový, jaký by měl být. Svou existenci brání nikoliv silou svých paží nebo výkonností, ale silou zářivého úsměvu, který vychází přímo ze srdce. Dávají nám vzácnou příležitost prokázat jim bezvýhradnou lásku, k níž jsou zvláště jejich rodiče svou lidskou přirozeností přímo disponováni. Odměňují se mnohonásobně – vděčností, osobitým humorem, a někdy až fascinující radostí z prostého bytí a z maličkostí a uměním žít přítomný okamžik plnými doušky. **„Zraješ svým vlastním tempem. Děláš dlouhý nos na učené knihy, které popisují obvyklý vývoj dítěte. Máš však ten nejpronikavější pohled, jaký jen existuje, a tím nám hledíš přímo do srdce. Umíš se mazlit jako nikdo jiný. Tím, že převracíš všechna možná pravidla, nás učíš skutečnému životu. Díky tobě se učíme brát život takový, jaký je, s trpělivostí a láskou, jinak by nám protekl mezi prsty.“** (z knihy Vypadlá z hnízda, Clotilde Noël)

První částí publikace provázejí čtenáře autorizované výňatky z rozhovorů s PhDr. Jaroslavem Šturmou, klinickým psychologem, který se dlouhá léta věnuje psychologickému vývoji a integraci dětí s postižením. Byl nejprve žákem a později i spolupracovníkem



legendy dětské psychologie, profesora Zdeňka Matějčka. Založil a dlouhá léta vedl Dětské centrum Paprsek a učí na FF UK. Dětem se nevěnuje jen jako profesionál, je zároveň otcem pěti dětí a se svou manželkou přijali do své rodiny malého chlapce s postižením. **„Chtěl bych říct, a to je takové moje soukromé vyznání, že děti s Downovým syndromem jsou mi snad nejbližší. Ony mají zpravidla zlaté srdce. To jsou děti, s nimiž je život, přes všechny problémy, které jsou například spojeny se zdravotním stavem, obohacující a obšťastňující. Ony tu lásku dokážou vrátet. A to je někdy důležitější než vysoký inteligenční kvocient. Svět dneska netrpí nedostatkem lidí inteligentních, ale trpí nedostatkem lidí, kteří mají srdce na pravém místě, a to tyhle děti mají, a v tomto smyslu dávají světu něco, čeho se mu podstatně nedostává. Jsou součástí jeho terapie.“**

Nechybí zde ani článek o jednom z největších obhájců dětí i dospělých lidí s Downovým syndromem. Jérôme Jean Louis Marie Lejeune, francouzský lékař a genetik, který se narodil 13. června 1926 v Montrouge v Paříži, byl objevitelem nejen příčiny Downova syndromu, ale i objevitelem mimořádných darů a pozitivních vlastností nositelů tohoto nejmenšího chromozomu navíc. Díky věhlasu a pověsti o jeho laskavém jednání a skutečném zájmu o děti za ním putovaly tisíce rodin s malými pacienty a J. Lejeune je ujišťoval, že jejich dítě může díky výchově a vedení v láskyplném rodinném prostředí naplno rozvinout svůj potenciál a být šťastné. Byl přesvědčen, že schopnost milovat nemůže omezit žádné postižení a že opravdová láska nepočítá chromozomy.

„Život začíná tím, že je všechna požadovaná a dostatečná informace zkombinována tak, aby povstalo nové bytí. To vzniká přesně tehdy, když se všechna potřebná informace přinesená spermií spojí s informací přinesenou vajíčkem. Pokud spermie pronikne do vajíčka, povstává nová bytost. Ne teoretický člověk, ale už bytost, kterou budeme později nazývat Petr, Pavel nebo Marie.“ (Profesor Jérôme Lejeune)

Druhá část publikace přináší přehled terapií, vhodných pro děti s Downovým syndromem už od narození, které mohou velmi pozitivně nastartovat a ovlivnit vývoj dítěte. Včasná intervence je nenahraditelná, a zároveň prohlubuje vztah s dítětem. Pravidelná spolupráce rodič-dítě-terapeut přináší zaručeně své plody. Každé dítě je jedinečné a má své jedinečné potřeby, nadání a schopnosti. Srovnávání s jinými dětmi je třeba nahradit radostí z každého pokroku. Pevnou startovací čarou ke každému úspěchu, a u dítěte s handicapem zvláště, je bezpodmínečné přijetí a nezištná láska. „Ty jsi naše děťátko. Já tě přijímám. Říkám ti ano, srdcem, rozumem i vůlí. A říkám ti ano, tak jak jsi. A budu tě provázet s láskou, trpělivostí a vytrvalostí. Jsi to dítě, které nám bylo dáno, abychom spolu rostli a abychom ti dali svou plnou lásku. Ať je naše láska vždycky větší než námaha, bolest, nemoc nebo postižení.“

Objednávky publikace:

Spolek Trizomie 21

mobil: 728 886 457

e-mail: radka.klis@seznam.cz

web: www.trizomie21.cz