

Víc než jen chromozom navíc

Zuzka Šimonová

Když se nám před dvěma lety narodilo vytoužené miminko, domnívali jsme se, že nám nikdo a nic nemůže zkazit radost z toho, že jsme konečně rodina. Mýlili jsme se. Syn Vítek byl vzhledem k nedostatku kyslíku ihned po porodu umístěn do inkubátoru, aby byl pod dohledem lékařů. Ještě na porodní sál za námi dorazil neonatolog, aby nás informoval o Vítkově zdravotním stavu. Byl to právě on, kdo jako první vyslovil podezření, že má Víteček Downův syndrom. Dodnes si vybavuji, jak jsem jeho slova vnímala, jako by přicházela z dálky. Přemýšlela jsem jen nad tím, že chci mít syna u sebe... poprvé ho spatřit, poprvé ho obejmout. Místo toho padaly pro nás tehdy naprosto cizí výrazy jako *trizomie* nebo *hypotonie*. Lékař byl jako zlá sudička z nějaké pohádky. Předurčoval Vítkovi všemožné diagnózy a zdravotní komplikace. Zaznívala slova jako mentální retardace, neschopnost, nesamostatnost, apatie... Dříve než jsem měla syna možnost vůbec spatřit, vyslechla jsem od lékaře, jaký Víteček nebude, co všechno nezvládne a co se nikdy nenaučí.



Jako by nám již tehdy na sále k Vítečkovi předali pomyslnou nádobu, obrovský džbán. Ten se od té doby začal velice rychle plnit všemi možnými i nemožnými prognózami a proroctvími. Dlouho v nás přetrvávala hořkost, jakou nám byla sdělena a následně potvrzena diagnóza. Žádná maminka nechce slyšet „*tentokrát se TO nepovedlo*“ na adresu svého vytouženého dítěte. Lékaře a vlastně veškerý zdravotnický personál oba bereme jako autoritu. Snažíme se jim důvěřovat, mimo jiné i proto, že mi před pár léty život zachránili. Navíc svěřit se do péče lékaře, kterému nedůvěřujete, postrádá jakýkoliv smysl. Právě proto jsme jejich slova, byť tak bolestivá, brali za jakousi absolutní a neměnnou pravdu.

Naštěstí toto období trvalo velice krátce. Nejvíce nám pomohlo být s Vítečkem, doslova si jej na první pohled zamilovat. V řádu několika prvních dnů a týdnů jsme

se začali orientovat ve světě s chromozomem navíc, zjistili jsme si mnoho informací, a především poznali i lékaře, terapeuty a odborníky, kteří o dětech s Downovým syndromem měli relevantnější informace, vycházející především z práce s nimi, z poznání toho, jak rodina s takovým dítětem ve skutečnosti opravdu funguje. Pomohlo nám setkání s ostatními rodinami i první návštěvy poradkyně rané péče.

Ruku v ruce s přijetím diagnózy a s něčím, co bychom mohli nazvat *vyrovnáním se*, jsme pomalu začali z té pomyslné nádoby odlévat vše negativní, a především nepravdivé. A naopak jsme pomalými, ale o to radostnějšími krůčky, začali „nádobu prorocství“ plnit těmi zásadními a reálnými skutečnostmi. Nyní je náš džbán již dávno plný, ba dokonce přetéká. Ano, někde na dně zůstává pár kapek vyslovených i nevyslovených obav. Ale to už k rodičovství patří. Víme však, že jsou zcela zbytečné. Jen nás drží v ostražitosti.

Zpětně si říkám, kolik slz, trápení a zcela bezdůvodných obav bych si ušetřila, kdybych věděla tehdy, co vím nyní. Kdybych zdvořile odmítla přijmout tu pomyslnou nádobu a přijala jen Vítečka. Zcela upřímně, a to mi samozřejmě můžete, ale nemusíte věřit, za celé dva roky, za těch nespočet vteřin společného života s naším synem nebyla ani jediná, kdy bych litovala toho, že má Downův syndrom. Ano, byly a zcela jistě ještě budou náročné chvíle. Byly situace, které mě rozplakaly, ale nikdy za nimi nestála lítost nad Vítečkovou diagnózou. Spíš se jednalo o nejistotu, obavy z neznámého – zda zvládneme péči a výchovu dítěte s Downovým syndromem. Vše pramenilo z naší neznalosti a předsudků, velmi zkreslených a mylných, které v nás byly, nebo které po narození syna někdo vyslovil.

K rodinám, které čekají, nebo se jim právě narodilo dítě s Downovým syndromem, se často (ne však vždy) dostávají naprosto zkreslené informace, které je zcela bezdůvodně trápí a ubližují jim na těch nejcitlivějších místech. V této chvíli, a to nemusí být jen jedna jediná, je v rodičích zaseto pomyslné „semínko *podceňování*“. Podceňování sebe, partnera, společného vztahu, a především dítěte. Zeptáte-li se rodičů starších dětí s Downovým syndromem, jistě potvrdí, že v určitých dovednostech či schopnostech své dítě zbytečně podceňovali či dokonce stále podceňují.

Přitom stačí změnit pár maličkostí. Rodiče potřebují kromě relevantních informací slyšet především slova povzbuzení. Zaměňme slovo podceňování za slovo **podněcování**. Podněcujme rodiče v péči o jejich děti v prostředí plném přijetí, pochopení, a především lásky.

Přála bych všem lékařům, terapeutům i dalším odborníkům, aby viděli našeho Vítečka. Věřím totiž, že pak by přehodnotili svá prorocství. Přála bych si, aby všichni

rodiče, kteří zvažují, zda zvládnou péči a výchovu dítěte s Downovým syndromem, mohli vidět, jak rodiny s takovými dětmi ve skutečnosti žijí.

Víteček je kromě chromozomu navíc zcela zdravý kluk. Ve vteřině potom, co se vedle nás probudí, se na nás usměje, pohladí nás a dá nám pusinku. Ve svých dvou letech chodí, jezdí na odrážedle a kope do balónu, stejně jako ostatní kluci. Rozumí zcela všemu, co po něm chceme. Poznává naprostou většinu nejběžnějších zvířátek, rád poslouchá písničky a tancuje. Vymýšlí všelijaké lumpárny, a ještě se jim s chutí zasměje.

Zpětně se usmívám nad myšlenkami, které se mi po jeho narození honily hlavou. Když se podívám na Vítečka, nevidím Downův syndrom. Nevidím apatii, o které se někdo zmiňoval. Vidím naopak neskutečné množství empatie. Vzpomínám často na jeden z příspěvků v internetové diskuzi, na kterou jsem kdysi narazila. Jedna maminka zde psala, že by nechtěla mít dítě s Downovým syndromem, protože by se za něj musela stydět, musela by chodit se zakrytým kočárkem, aby si na ni někdo neukazoval. Vzpomenu si na to vždy, když jdeme s Vítečkem v kočárku. On se totiž během procházky na kolemjdoucí usmívá a mává jim, a mě to doslova hřeje u srdce. Vidím totiž, kolika lidem to udělá radost, zlepší jim tím den. A to přeci, zvláště v dnešní době, není málo jako počin dvouletého dítěte. Právě pro úsměv a tu energii, která z něj vyzařuje, se Víteček stal tváří mediální kampaně jedné nadace. Fotografie s naším Vítečkem pravidelně zaplňují pražské zastávky a veřejné prostory. Nemusíme se za něj stydět nebo jeho či nás litovat. Není reklamou na asociálnost, utrpení nebo agresivitu, kterou mu přisuzovali. Zbožňuji každou jeho vlastnost, ať už za ní chromozom navíc stojí či nikoliv. Víteček je ztělesněním všeho, co si každý rodič u svého dítěte přeje, ztělesněním radosti a srdečnosti.