

Jsem hrdá na své dítě

Paní Stewartová, máte dítě s trizomií 21. Můžete nám svého syna představit?

Velmi ráda. Protože jsem na něho hrdá. Jeho přezdívka je *Gigi*, a to proto, že když byl docela maličký, byl tak veselý („giggle“ znamená „chichotat se“), že jsme ho pojmenovali *Gigi*. Bude mít v srpnu dva roky. Běhá kolem, ne, on lítá, a má své prsty ve všem, co mu přijde do cesty. Jeho oblíbenou hračkou jsou míče všeho druhu a je velmi šikovný v tom, jak je hází a chytá. Má dvě zamilované knihy a jeho oblíbená písnička je „*Banány jsou žluté*“ od *Kisi-Kids*. Oblíbený pořad je „*Cesta Sesam*“ a video „*God made me*“. Má rád modrou barvu, jeho oblíbené slovo je „*banány*“. Říká také „*mama*“, „*dada*“, „*oma*“, „*Gigi*“ a „*go*“. Hodně ho pobaví, když ho někdo lechtá, a rád se směje. Baví ho, když o něm zpívám nějakou písničku nebo vymyslím říkanku.



Neprožíváte tedy svého syna jako jednostranně pasivní dítě, které je třeba stále opatrovat a podněcovat? Gigi je aktivní sám od sebe?

Gigi je neuvěřitelně aktivní, to už vidíte z toho, co jsem řekla. Musí se o něho pečovat během dne jako o každé jiné dítě, někdy potřebuje péče trochu více než jiné děti, aby dosáhl stejného cíle. Ono ztížené učení souvisí s diagnózou trizomie 21. Děti s tímto syndromem potřebují více času, aby se něčemu naučily, něco si zapamatovaly nebo se na něco dokázaly rozpo-
menout. Přesto je udivující, jak mnoho věcí se *Gigi* naučil, některé velmi rychle, jiné naopak pomaleji. Běhat začal ve dvaceti měsících, ale opakovat některá slova uměl už jako maličký. Nakolik potřebuje jeho schopnost řeči podporu, to ještě nevíme, ale jsme v kontaktu s terapeutem. Některé děti s trizomií 21 mají velký jazyk, a proto mají potíže s výslovností.

Pro nás není důležité, kolik času *Gigi* potřebuje, ale skutečnost, že dosáhne cíle. Spoustu věcí se učí proto, že to sám chce, anebo proto, že ho to baví. Napodobuje to, co vidí kolem sebe, děti na hřišti, napodobuje nás, když mu ukazujeme zábavné grimasy. Velice se zajímá o různé věci, jak vypadá hračka z druhé strany, a co se stane, když ji hodí prudce na zem. Vyhraje si dlouho sám, a nevypadá to tak, že by seděl a hleděl do prázdna. Nikoliv, prohlíží („čte“) si knížku, i když ji má třeba vzhůru nohama, studuje pilně hračku nebo si hraje se svým míčem.

Umí se velmi dobře dorozumět a vyjádřit, co chce. Momentálně je ve fázi, které říkáme „strašný druhý rok“. Testuje možné hranice. Když mu něco zakážu, zkouší, jak daleko může zajít, zda to může opět udělat a jak na to budu reagovat.

Chápe se tedy sám iniciativy úměrně ke svému věku. V čem je pomalejší? Nezdá se vám, že je v emoční oblasti spíše nadaný?

Gigi je velmi sociální malý muž. Miluje lidi. Musím ale dodat, že zpočátku si zachovává odstup. To znamená, že si rád povídá s druhým člověkem, ale chce se mě držet, nebo sedět u mě, aby měl jistotu, že mu nehrozí nebezpečí. Iniciativa k rozhovoru vychází často od něho, ale jen tehdy, když cítí bezpečí. Své přátele a známé zdraví s nadšením, ale chová se přitom různě podle toho, jak dobře ty lidi zná. Je ve skupině s jinými dětmi, které mají také Downův syndrom, a je často obklopený dětmi přátel a známých. Nevidím rozdíly v tom, jak přistupuje k dětem a děti k němu. Nemohu říct, že by se děti jeho věku k němu chovaly nějak jinak. Děvčata ve věku šesti až deseti let se o něho přímo tahají, a nejsem schopná říct, zda je to proto, že je malý a vypadá tak roztomile, nebo že je přístupnější než jiné děti jeho věku.

Gigi je velmi citlivý, pokud jde o emoce. Je neuvěřitelně šťastný a směje se, když se s manželem objímáme. Rád se směje, když my se smějeme; když pláču, pláče také, již smutná tvář na něho působí. Když pláče jiné dítě, je nešťastný.

Abyste mi špatně nerozuměla, můj muž a já jsme si vědomi, že naše dítě bude vždy jiné, že bude s velkou pravděpodobností v mnohém pomalejší, a pravděpodobně nebude navštěvovat „normální“ školu. Ale skutečnost, že Gigi dosahuje svých cílů a má neuvěřitelný sociální a emoční potenciál, osobitý způsob, jakým prožívá den po dni, nám dovoluje žít v jistotě, že naše dítě vede a bude prožívat plný a šťastný život.

Paní Stewartová, kdy jste se se svým manželem dověděli, že vaše dítě má trizomii 21? Jak jste na to reagovali?

Poprvé byla řeč o trizomii 21 ve dvanáctém týdnu těhotenství, při měření transparentnosti šíje ultrazvukem. Tato hodnota ve spojení s věkem matky určuje pravděpodobnost Downova syndromu. Měli jsme pravděpodobnost 1 : 600. K tomu přistoupilo zjištění, že dítě mělo kratší končetiny. Doporučovali nám udělat třetí vyšetření na větší klinice, která má lepší přístroje, „abychom se mohli rozhodnout“. Zpočátku jsem nevěděla, co jsem měla „rozhodnout“, a když mi to vysvětlili, velmi jsem se rozčílila – šlo přece o moje dítě!

Rozhodli jsme se pro terciární vyšetření, ale jen proto, že jsme chtěli naše dítě opět vidět a mít jistotu, že se mu daří dobře. Downův syndrom byl vyloučen (rodina mého muže měla kratší skelet, to bylo vysvětlení kratších kostí). Musím upřímně dodat, že rodiče rádi rychle vyloučí každé postižení.

Museli jsme přesto chodit na ultrazvuková vyšetření, protože placenta byla velmi malá a dítě rychle rostlo. O Downově syndromu už během těhotenství nebyla řeč. Chtěla bych na tomto místě zdůraznit, že lékař, který prováděl vyšetření, byl velmi dobrý lékař a měl velké množství vědomostí. Ale ultrazvuk je také „nahlédnutí“ na dětské tělíčko skrze tělo matky. Byli jsme tak uchvázeni těmi obrázky, které ten klíčící život ukazovaly, jak se dítě vesele pohybovalo, dělalo

kotrmelce, strkalo si palec do pusy. Nabízeli mi test plodové vody, ale to nepřicházelo v úvahu. Šanci 1: 200, že moje dítě zemře jen kvůli zjištění, zda nemá syndrom?

Jistotu, že Gigi má trizomii 21, jsme dostali po jeho narození, když měl den a půl. Dvakrát jsem kvůli Downovu syndromu plakala.

Poprvé, když mi manžel řekl, že lékaři si jsou jisti, že ho má. A ke své hanbě musím říct, že všechno, co jsem v myšlenkách viděla, byly obrazy ze speciální školy – děti, které jinak vypadají a jinak se chovají, a proto musí chodit do této školy. Když jsem však uviděla své dítě, jak jsem se za tyto myšlenky styděla! Bylo tak neuvěřitelně krásné, tak správně kulaťoučká dětská tvářička, viděla jsem téměř úsměv v těch jeho očích, když mě poznal. Kromě toho bylo pro nás důležitější, zda naše dítě kvůli srdeční vadě a kvůli problémům se žaludkem vůbec přežije. Skutečnost, že má Downův syndrom, byla rychle vedlejší, byla zcela rychle zapomenuta. Během hodiny zapomenuta.

Podruhé jsem plakala, když mi dětský lékař řekl, že Gigi vzhledem k Downovu syndromu nebude moci sám zplodit dítě. Bylo mi tak smutno z toho, že on pravděpodobně nikdy nezažije ty pocity, které mám já, když se na něho dívám! Ale ještě nebylo nic ověřeno, má teprve dva roky.

Trpěl Gigi některými zdravotními počátečními těžkostmi, které děti s trizomií 21 často mívají?

Gigi měl zajímavý start do života a my jsme měli zajímavý start do rodičovství. Bylo nám řečeno, že je nutný císařský řez, protože není jisté, zda má dítě dost výživy kvůli malé placentě, byla jsem v týdnu těhotenství 36+5. Po císařském řezu šlo všechno rychle, byla jsem pod utišujícími prostředky a nevěděla jsem, jak císařský řez probíhá. Jeden a půl dne jsem nemohla své dítě spatřit. Bylo ihned přemístěno na oddělení intenzivní péče. Jen jeho tehdejší ošetřující lékařce je třeba děkovat za to, že vůbec přežilo. Měla totiž pocit, že dítě s Downovým syndromem mívá často problémy se srdcem. „Náhodou“, nebo lépe Božím řízením procházel kolem specialista kardiolog z jedné nemocniční budovy do druhé. Prosila ho, aby se podíval na naše dítě, a on zjistil, že má v srdci díru, jednu zúženou aortu, jinak položenou chlopeň, a několik tepen vycházelo ze srdce jinak než u ostatních lidí.

Gigi byl přemístěn do jiné nemocnice s kardiologickou stanicí na druhém konci města. Tam pro mě nebylo volné lůžko a já jsem musela celou noc a půl dalšího dne být bez něho. Byly to nejtěžší hodiny mého života, protože jsem měla strach o jeho přežití, když jsem ho tak najednou neuvěřitelně ztratila z očí.

Bylo také zjištěno, že má uzavřený žaludek. Proto měl týden po narození operaci žaludku. Za další týden operaci srdce.

Protože pil mléko velice pomalu (odměřovali jsme ho po kapkách za hodinu), byl Gigi živěn hadičkou skrze nos do žaludku. Pak jsme ho dostali konečně po sedmi týdnech domů (byla jsem těch sedm týdnů stále u něho, ve dne v noci, pokud to bylo dovoleno, a proto byl pro mě návrat domů nesrovnatelně krásný). Když měl pět týdnů (ještě v nemocnici), rozhodl proti všem očekáváním a předpovědím, že chce být kojený – byla jsem na něho hrdá, mohla jsem

ho dodatečně krmit několika málo mililitry! Po sedmnácti týdnech si vytáhl hadici z nosu a byl jako zdravé dítě krmen kojením a lahví.

Museli jsme čekat devět měsíců, kdy mohl být operován na otevřeném srdci (oprava díry v srdci). Těch devět měsíců nebylo lehkých, stále jsem si kladla otázku: Bude příští rok o tomto čase moje dítě ještě naživu? Podstoupil svou operaci a po osmi dnech byl opět doma. Jsem si jistá, že za to vděčím mnoha modlitbám rodiny a přátel v Rakousku i v Austrálii a přímlově Matky Boží v Medjugorje.

Dnes je Gigi zdravé dítě, nebývá vůbec nemocný. Jednou ročně musí na kontrolu. Jeho chlopně bude nutno později opět operovat, až bude v pubertě potřebovat více síly. Bere ráno jednu malou tabletku, protože sám nevytváří vždy všechny hormony, ale zdá se, že je produkuje stále více, máme tedy velkou důvěru.

„Celý program“ jsme takříkajíc prožili s ním. Byla to jistě tvrdá doba. Ale vzpomínám si na čas v nemocnici a musím říct, že jsem viděla mnoho rodin, kterým se vedlo mnohem hůře. Tolik dětí, které měly tolik problémů! Sebeobětující se rodiče, kteří ve dne v noci byli u svých dětí s těžkým postižením.

Ale také jsem viděla děti, o které se nikdo nestaral – děti na kardiologické stanici, které celý den ve svých bílých postýlkách hleděly na stěnu. Pukalo mi srdce, ale bylo zakázáno sáhnout na cizí dítě anebo se jím zabývat. Hrála jsem Gigimu Mozarta a Kisi-Kids. To vyprávím proto, že často rodiče nechtějí dítě s Downovým syndromem, protože je s ním „mnoho problémů“. Ale je velmi mnoho rodičů, kteří nechtějí ani své dítě bez postižení jen proto, že má vyléčitelnou srdeční vadu! Mohu říci, že jsem viděla, jak tyto děti den ze dne chřadly, zatímco moje dítě s postižením bylo den ze dne veselejší.

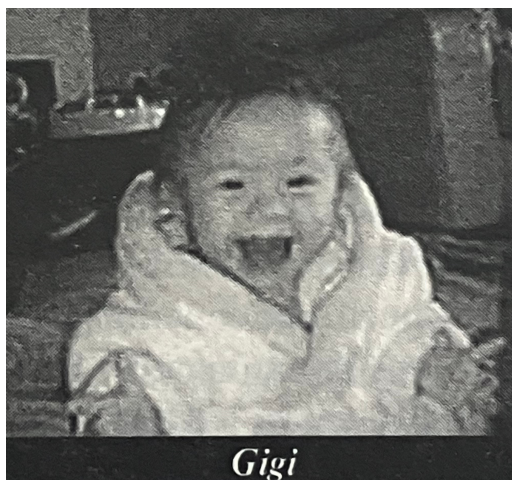
Musela jste se zpočátku nějak přimět k tomu, abyste toto dítě milovala?

Ne, ani na okamžik. Pokládala jsem toto dítě vždy za Boží dar, a to mi velmi ulehčuje ho milovat. Již po porodu měl neuvěřitelný způsob, jak dát o sobě vědět, měl vždy na tváři úsměv, byl prostě okouzlující. A dnes je navíc tak živý, tak veselý, prostě sluníčko. Probouzím se každý den k dětskému úsměvu – může být něco krásnějšího? Každý večer jdu spát a těším se na srdečné „mama, mama“ příští ráno. Tolik toho prodělal, a přitom je inspirací k radosti! Pán Bůh nám dal toto dítě z určitého důvodu, chápu to jako dar, že smím být odpovědná za tohoto mladého muže a dívat se, jak vyrůstá, a ještě větším darem je, když mě nazývá „mama“ a miluje mě.

Paní Stewartová, jste opět v jiném stavu. Ruku na srdce: sáhla jste tentokrát k prenatalní diagnostice trizomie 21?

Druh trizomie 21, kterou má Gigi, nemá žádnou známou konkrétní příčinu a není dědičný. Je proto velmi pravděpodobné, že naše další dítě Downův syndrom mít nebude. Přirozeně, jisté to není. Existuje test, který mi moje lékařka navrhla, aby se zjistilo, zda já nebo můj muž nejsme nositeli Downova syndromu. Ale k čemu to je? Řekněme, že jeden z nás je nositelem; při svátosti manželství jsme přece slíbili, že přijmeme od Pána Boha každé dítě. Nebyly zde žádné výjimky ani poznámky jako *každé zdravé dítě* nebo *jen děti, které nejsou problémové*. Přijmeme tedy každé dítě. A věřte mi, neříkám to jen tak. Víme, co to znamená, navštívit dítě

čtyřikrát na intenzivce mezi jinými nemocnými nebo umírajícími dětmi. Viděli jsme mnoho trpících dětí. Víím, že není žádná záruka, že moje další dítě bude zdravé. Ale moje dítě je dar od Boha. On má s ním své plány a já ho přijímám.



Vezměme případ, že bychom se s manželem rozhodli, že už nebudeme mít dítě kvůli nebezpečí Downova syndromu. Co řeknu Gigimu za několik let? Že zkušenost s ním nám stačí? Že kvůli tomu, jaký je on, nechceme další podobné dítě?

Přirozeně, modlím se za to, aby dítě bylo zdravé, protože samozřejmě nechci, aby další dítě muselo projít tolikerým utrpením už na počátku života jako Gigi (mluvím o operacích, nikoli o syndromu). Je přirozené, že přeji všem svým dětem, aby jednou mohly vést samostatný život a měly možnost založit vlastní rodinu. Ale faktem je, že Gigimu jsou

teprve dva roky. Nevíme, co bude a nakolik ji Gigi nebude moci mít... Vyvíjí se lék, který pomůže nahradit chybějící látky v mozku... Kdo ví? Pán Bůh se o naši rodinu postará.

A když vzpomínám na chvíle, kdy jsem Gigiho nosila pod srdcem a myslím na své současné děťátko pod srdcem, napadají mě slova jako „dar“, „malé ručičky“, „dětský úsměv“, „výměna plen“, „něžná malá ouška“, „drobounké prstíčky“, „probdělé noci“, ale nikdy ne „reprodukční zdraví“, „svoboda volby“, „právo na sebeurčení“ a podobně. Moje reprodukční svoboda nespočívá v tom, rozhodovat o životě jiného člověka.

Pokládám to za velice smutné, když znovu a znovu slyším v médiích o žalobách na odškodné, které rodiče obdrží, když přijde na svět další dítě s Downovým syndromem. Moje dítě není žádná „škodná“, a podávat žalobu, když přijde dítě, které případně vyžaduje více odpovědnosti a námahy a více nákladů, pokládám za velice smutné.

Mám svobodu, zda chci počít dítě – v této svobodě si musím být vědoma, že ne každé dítě se rodí bez problémů, ne každé dítě je zdravé. Nikdo mě nenutí převzít tuto odpovědnost, musím se k ní svobodně rozhodnout, nebo žít ve zdrženlivosti tak, aby nedošlo k početí (přirozená regulace porodnosti je přípustná).

Často se vložím do diskuse a říkám nahlas, o čem jsem přesvědčena. Nechci, aby Gigi vyrůstal ve světě, ve kterém se musí stále ospravedlňovat, že je na světě. A nechci, abych se já musela ospravedlňovat za to, že přijímám od Pána Boha děti takové, jaké jsou.

Otázky kladla Petra Lorlebergová (Kath-net)

Překlad Lubomír Štula (Zdroj: Týdeník MCM SVĚTLO; 36. číslo/XX. ročník; 9. září 2012)