

V roce 1997 vyšlo 2. vydání knihy „**Down syndrome - the facts**“ od autora **Marka Selikowitze** (vydal Oxford University Press). Protože mne tato kniha zaujala svou velice přehlednou formou, srozumitelným vyjadřováním a uvedením řady věcí, které bývají v obdobných publikacích opomíjeny (např. problémy dospívání, sexuálního života ap.), udělal jsem jakousi „recenzi“ této knihy a u některých kapitol se krátce zastavil.

1. kapitola: První dny jsou nejtěžší.

Čas krátce po porodu je špatný pro špatné zprávy. Tělesné i duševní změny provázející těhotenství a porod a očekávání narození zdravého dítěte činí vyrovnávání s jakoukoliv nepříznivou zprávou velmi obtížným. I když neexistuje ideální způsob, jak sdělit rodičům, že u jejich dítěte je podezření na Downův syndrom (DS), některé okolnosti by měly být respektovány: podezření by se mělo sdělit co nejdříve, oběma rodičům, nejlépe v přítomnosti dítěte, a to v co největším soukromí. Konzultaci by měl dělat člověk, který se v této problematice vyzná. Autor konstatuje, že tyto podmínky jsou málokdy splněny (a stejné zkušenosti máme i od nás). Velmi často bývá podáván nerealisticky negativní obraz DS. Dále jsou popsány fáze vyrovnávání se se sdělením diagnózy (šok - popírání - smutek a zlost - vina - reorganizace), a některé způsoby, jak vyrovnávání usnadnit. Hlavním faktorem je čas, a samotné chování dítěte. Většina rodičů uvádí změnu postoje k dítěti ve 2-3 měsících, když se objeví první úsměvy. Rodiče by neměli v sobě tlumit své emoce, je dobré o svých pocitech hovořit s ostatními, dát i volný průchod slzám (velmi těžké pro otce, kteří přece musí být silní!). Pomoci může kontakt s profesionálem obeznámeným s problematikou, např. psychologem. Velmi užitečné je setkání s jinými rodiči dětí s DS, i když zde je zapotřebí dát pozor na to, že každé dítě s DS je jiné, a rodiče velmi malých dětí musí vědět, že jejich dítě může být později zcela jiné, než jaké vidí v rodičovské skupině. Účast v rodičovské skupině je opět velmi důležitá pro otce. Rodina by se rovněž měla vrátit k obvyklému způsobu života (např. rekreačním aktivitám ap.) co nejdříve.

Pro ty rodiče, kteří nejsou schopni si vzít své dítě domů, může být určitá doba odloučení dobrá k uspořádání pocitů, a mnozí si později své dítě domů vezmou (tuto zkušenost máme).

2. kapitola: Rodina a přátelé.

Manželství: Manželé by měli být schopni mluvit spolu otevřeně o svých pocitech, a i když není často možné dosáhnout úplné shody, kompromis je vždy dosažitelný. Oba rodiče by měli mít svůj díl péče o dítě. Co je velmi důležité, od raného věku by měli mít rodiče možnost občasného oddechu od dítěte, aby mohli být spolu sami (pomoc prarodičů ap). Toto pravidlo bývá velmi často opomíjeno, ale je to ke škodě dítěte. Při objevení se konfliktů (což může občas nastat), je vhodné co nejdříve vyhledat odbornou pomoc.

Sourozenci: Sourozenci si s dítětem s DS většinou vytvoří velmi pevné vazby, a velmi často bývají později sociálně více kompetentní a zralejší než jiné děti. Přístup se liší podle věku sourozence. Pro vysvětlování detem by neměl být užíván termín Downova nemoc (nemoc jde vyléčit), ale spíše Downův syndrom. Autor v této dosti rozsáhlé kapitole dále opakovaně zdůrazňuje, že sourozenci asi od 4-5 let musí být ujišťováni o tom, že to nebudou oni, kdo se budou muset v budoucnu o dítě s Downovým syndromem starat, až rodiče již nebudou moci, a že existuje řada služeb, které v tomto pomohou. Sourozenci by rovněž měli být využíváni k pomoci pouze tak, jak by museli pomáhat v péči i o zdravého bratra nebo sestru. Měli by mít možnost být nějakou dobu s rodiči bez přítomnosti dítěte s DS - to by se nemělo stát jediným ohniskem v rodině, kolem kterého se vše točí. Sourozenci mohou mít rovněž potíže s posmíváním od kamarádů nebo spolužáků, a je nutné je vždy trpělivě vyslechnout a umožnit

jim vyjádřit i zlost. V době počítačů může být užitečná představa, že sourozenec má kolem sebe vytvořené „kouzelné silové pole“, které ho chrání před posmíváním ostatních.

Prarodiče: Říci jim co nejdříve, nejlépe oběma najednou, ideálně tak, že někdo z nich má dítě v náručí. Velmi důležitá je možnost zapojit je do péče o dítě (nebo do pomoci o sourozence) - viz výše. Je třeba ale hlídat obvyklou chybu, kdy prarodiče věnují příliš mnoho pozornosti dítěti s DS na úkor jiných dětí.

Ostatní příbuzní a přátelé: Snažit se říci co nejdříve (často musí udělat otec). Jak jen je to možné, nechat dítě s DS být vidět, aby se odstranily nesprávné představy a obavy okolí. Pokud přátelé nebo příbuzní nabídnou pomocnou ruku, neváhat přijmout.

Reakce na poznámky okolí: V rozhovorech dávat příklad správných termínů (např. nahrazovat slovo „mongol“ „Downovým syndromem“ ap.). Velmi uvolňující jsou tiché poznámky (nebo třeba i nadávky) sama pro sebe („Ten blázen neví o čem mluví“ atd.). Před nepříjemnými situacemi (návštěva u lékaře, na úradech) je dobré si napřed představit a pak nacvičit své chování a možnosti odpovědí nebo vlastních požadavků.

3. kapitola: Co je to Downův syndrom?

Klasická kapitola. Autor zdůrazňuje individualitu každého dítěte s DS - mezi těmito dětmi je víc rozdílů než podobnosti.

4. kapitola: Jak Downův syndrom vzniká.

Další klasická kapitola - chromozomy ap.

5. kapitola: Vývoj vašeho dítěte.

Vývoj každého dítěte je jiný. Totéž platí o dětech s DS, s tím, že pásmo jejich vývoje je posunuto níže. Každé toto dítě má svůj potenciál, který při správné výchově může využít, ale není možné se dostat přes něj (což někdy bývá chyba vedoucí ke zklamání). V kapitole je podrobně popsán vývoj jednotlivých dovedností, stručný přehled bude v tabulce na konci recenze.

Několik zajímavých poznámek:

Některé děti nemají ve vývoji k chůzi fázi plazení - nevadí, když ji vynechají.

Kolem 2 let může být nepříjemná a úporná fáze házení předměty. Je nutné nechat bez povšimnutí, jinak se zafixuje a ještě zhorší.

Děti často mnohem více rozumí, než jsou schopny říci, proto např. na otázky často jen odpovídají ukazováním. Často mají svoji vlastní řeč, než se naučí řeč „naši“.

Na rozdíl např. od dětské mozkové obrny při nácvičení chůze může pomoci chodítko.

Mezi 3-5 lety by mělo začít chodit mezi ostatní děti.

Myšlení je velmi konkrétní, a vše by mělo být vyhrazeno pevnými pravidly - proměnlivostí a výjimkami jsou tyto děti zmateny.

6. kapitola: Zdraví vašeho dítěte.

Většina dětí s DS se rodí bez závažné vrozené vady, a může žít aktivní život s minimem zdravotních problémů.

Jako u každého jiného dítěte je užitečné zachovávat pravidla zdravého životního stylu - příjemné domácí prostředí, vyvážená zdravá dieta, pobyt na čerstvém vzduchu a cvičení. Děti s DS by neměly být nadměrně ochraňovány. K časnému záchytu možných zdravotních komplikací je uveden plán kontrol - viz na konci. Je velmi praktický a dítě zatěžuje

minimálně. Očkování by mělo být provedeno podle normálního očkovacího kalendáře (s výjimkou např. černého kašle při přítomnosti epilepsie ap.), není dobré odkládat očkování v případě lehkých infekcí bez teplot, protože v těchto případech nehrozí žádné zvýšené riziko komplikací.

Nyní k některým chorobám, které jsou častější:

Infekce horních dýchacích cest: I jinak zdravé dítě je 6-7x za rok nemocné. U dětí s DS je díky užším cestám častější rýma, někdy trvale ucpaný nos, s možností tvorby polypů. S věkem se problémy zmenšují.

Záněty středního ucha („glue ear“): Díky úzké Eustachově trubici jsou záněty časté, s přechodem do chronicity. Nutná vždy intenzivní antibiotická léčba (často delší než obvykle), někdy jsou vhodná antihistaminika. Pomocí může odstranění nosní mandle, a někdy je nutné provést operační drenáž středního ucha. Při této drenáži není kontraindikací sprchování a koupání. Je vhodné současné foniatrické sledování - stav sluchu.

Oči a zrak: Častější jsou jak krátko-, tak dalekozrakost. K úpravě jsou vhodné brýle s drátky až za uši, při potížích s nácvikem nošení je nutná klidná trpělivost, ale dosti rozhodný přístup. Šilhání do 4 měs. je většinou normální jev, později vyžaduje sledování a léčbu, někdy včetně léčby operační. Často bývá přítomen i nystagmus (trhavé pohyby očí), většinou nevyžaduje léčbu, někdy pomohou brýle. Závažnější vadou může být katarakta (šedý zákal), kterou v případě silného nálezu je nutné operovat. Podobně závažnější je tzv. keratokonus (ztenčení rohovky), vyžaduje odbornou léčbu.

Svaly, kosti a klouby: Díky celkové hypotonii spávají malé děti často na bříšku s nožkami dovnitř - je dobré pozici změnit. Později sedávají na dol. končetinách (W - sezení) - rovněž je lepší změnit sed (na zkřížených nohou, nebo nohy před sebou). Dříve se velký důraz kladl na sledování plochých nohou, nyní se tento příznak hodnotí velmi mírně, nepředstavuje závažný problém.

Krk (šije): Velmi diskutovaný problém - tzv. atlantoaxiální instabilita (nepevné držení kloubu mezi prvními 2 obratli). Může vést k subluxaci („podvrtnutí“) s možným porušením míchy. Je to naštěstí velmi vzácná komplikace. K jejímu záchytu se doporučovalo RTG krční páteře, ale protože je velmi nepřesné, dnes se nepovažuje za užitečné. Mnohem důležitější je sledování příznaků subluxace, které mohou nastávat velmi pomalu (měsíce i roky), ale i náhle, např. při prudším pohybu hlavy. Jsou to bolest za krkem, omezení pohybu hlavy, vrávoravá chůze, porušení kontroly močení a stolice. Před celkovou anestézií musí lékaři o tomto riziku vědět (záklon hlavy při zavádění dýchací trubice), a dítě by mělo mít měkký límec kolem krku (např. obdobu Schantzova límce). Pokud nejsou přítomny příznaky instability, nemusí se nijak omezovat pohybová aktivita dětí. Trvalé nošení límce nebo cvičení posilující svaly krku nejsou doporučovány, cvičení by naopak mohlo vést k vyvolání subluxace.

Kůže: Je často suchá. Do koupele je dobré přidávat sodu, a umývat bez mýdla. Nedávat do koupele olej! Zhoršuje hydrataci. Kůži je nutné promazat až po koupeli. Vhodné jsou nearomatické krémy, např. s glycerinem, a to na celé tělo včetně obličeje.

Zuby: Rostou později. Sklon k zánětům dásní. Vyhybat se nadbytku cukru. Je dobré začít čistit zuby již po jejich prořezání, měkkým kartáčkem a malou hlavou, v raném věku stačí bez pasty. Při čištění se dítě může držet na klíně zády k tělu, s lehce zdviženou hlavou, kdy je dobře vidět do pusy. Starší děti si čistí zuby samy, vhodný může být elektrický kartáček.

Štítná žláza: U dětí s DS je častější vrozená i získaná snížená funkce št. žlázy. K záchytu vrozené hypothyreozy se dnes provádí vyšetření každého novorozence, proto by tato nemoc již neměla uniknout (neléčená vede k tzv. kretenismu). Problém je v dalším věku, protože získané snížení funkce št. žlázy (způsobené hlavně tzv. Hashimotovými zánětem) může být dlouho nepozorované, ale může podstatně zhoršovat vývoj dítěte. Doporučuje se udělat kontrolní krevní test v jednom roce, a pak každý rok.

Zaživací trakt: 10-15% dětí s DS má uzávěr dvanáctníku - nutná operace. Častá je rovněž tzv. Hirschsprungova choroba, kdy chybí nervové pleteně v části tlustého střeva, a stolice normálně neodchází a ve střevě se hromadí - léčba rovněž operační. Častá je zácpa, při nácviku stolice je nutné dbát na to, aby obě nohy stály pevně na zemi nebo příslušně vysoké podložce, je nutné postupovat pomalu, nenechávat dítě sedět více než 10-15 minut. Důležitá je strava s dostatkem vlákniny, někdy jsou nutná projímadla. Vždy je nutné vyšetřit štítnou žlázu, protože zácpa může být jedním z projevů její snížené funkce!

Leukemie: Vyskytuje se asi u 1% dětí s DS. Upozorní na sebe bledostí, snadným krvácením, bolestmi v kostech. Léčba na odborných pracovištích.

7. kapitola: Srdce.

Asi 40% dětí s DS má vrozenou srdeční vadu, proto této problematice věnuje autor samostatnou kapitolu. Jsou stručně vysvětleny hlavní typy srdečních vad, podrobně je popsána tzv. Fallotova tetralogie. Kromě odborné léčby je nutné dodržovat určitá režimová opatření, např. nejsou vhodné horké koupele, je nutné dodávat dostatek železa, a jako prevence zánětu nitroblány srdeční (endokarditidy) je nutné před určitými zákroky (např. vrtáním zubů ap.) podávat antibiotika.

8. kapitola: Chování vašeho dítěte.

U dětí s DS se objevují tytéž problémy jako u jiných dětí. Určitou zvláštností je to, že řada problémů jinak obvyklých u menších dětí, se objevuje později (tedy když je dítě již fyzicky velké) - např. záchvaty zlosti obvyklé ve 2 letech přicházejí často kolem 4 let. Autor popisuje tzv. metodu modifikace chování, která řeší postupně vznikající problémy. Základem této metody je odměňování za dobré chování a „trestání“ za chování špatné. Děti musejí vědět, kde jsou jejich hranice, a tím je dán pevný základ výchovy. Prvním krokem je sledování dítěte ke zjištění toho chování, které chceme změnit, přesně si ho popsat (např. utíkání z obchodu při nakupování). Základním postupem je povzbuzování dobrého chování tak, aby mohlo být odměněno. Jednou cestou je předvádění, s nadějí, že dítě bude činnost napodobovat. Dítě často kopíruje snáze toho rodiče, se kterým se více identifikuje. Často rovněž kopíruje jiné děti, což může pomoci např. při nácviku chození na nočník. Metody se samozřejmě mohou různě kombinovat. Nejjednodušší odměnou je pak pochvala, která může mít větší význam, než si rodiče uvědomují. U starších dětí ale je zapotřebí použít jiných metod, např. hvězdičku za odměnu, razítko na ruku, drobnou sladkost. Dítě by ale nemělo dosáhnout odměny snadno! Systém odměňování by měl být přesně naplánován, aby odměňování bylo vyvážené. Mnohem více problémů přináší odnaučování špatného chování. Nejobvyklejší špatnou metodou je vynadání nebo dohadování s dítětem. Nefunguje to, protože dítě bere každou pozornost od rodičů jako odměnu. A pozornost chce získat za každou cenu. Plácnutí je rovněž neúčinné, protože dítě cítí, že je nepříjemné i pro trestajícího rodiče. První věcí v této fázi je nedělat nic. Mnoho špatného chování vymizí samo, když nevyvolává u rodičů žádnou odezvu. Je to velmi obtížné, a někdy to zcela nejde - ale jde předstírat ignorování chování dítěte (vyhýbat se kontaktu očima, dělat svoji práci, vypadat zcela klidně). Když dítě se špatným chováním přestane, nenásilně ho přivedeme k činnosti, co děláme sami, a normálně s ním mluvíme, bez vyjadřování nějakých výčitek. V případě, že chování je natolik destruktivní, že jej nelze ignorovat, může pomoci umístění dítěte na místo, kde nemůže dostat odměnu vaší pozornosti (např. do svého dětského pokoje). Důležité je, že další kontakt s ním by měl být až po jeho úplném uklidnění. Jinou metodou je podržení dítěte pevně kolem těla a rukou asi na 15 sekund, event. opakovaně. Přitom se nesmí s dítětem komunikovat.

Při všech těchto pokusech je nutné mít na vědomí vývojovou úroveň dítěte. Pomoci může spolupráce s psychologem. Velmi důležitá je důslednost. Nutná je také postupnost, tedy soustředění vždy pouze na jeden problém, a teprve po jeho vyřešení pokračovat s jiným. Protože tyto postupy jsou pro celou rodinu velmi stresující, je nutné mít čas vyjádřit navzájem své pocity, a občas si udělat volnou chvíli bez dítěte.

Zvládnání některých specifických problémů:

Plazení jazyka - asi od 1 roku je zapotřebí vést dítě ke správnému držení jazyka. Pomoci může jemné zatlačení na bradu, nebo na dolní ret, se slovním vyjádřením - „ne“ ap. Potom by měla následovat odměna. Při důsledném provádění se většinou podaří plazení jazyka odstranit.

Slinění - vyzvat dítě k polknutí, jemně zavřít ústa, a pochválit. Kolem 4. roku většinou ustává.

Hyperaktivita - každé dítě má toto období. Pomáhá odstranění nadbytečné energie (hry, plavání, procházky). Nutné zavedení přesného časového rámce - zafixovaná rutina může mít uklidňující efekt (např. postup při vstávání, před spaním ap.).

Utíkání při pobytu venku - obtížné, dítě by mělo mít přívěsek se jménem, adresou a telefonem. Nebrat dítě do větších davů, nebo tam, kde máme hodně na práci a nemůžeme se mu věnovat. Nevydrží déle rychlejší chůzi - vhodnější kočárek.

Záchvaty zlosti - pokusit se odvrátit pozornost k jiné aktivitě, když to nepomáhá - předstírat ignorování. Jinak užít techniky popsané výše.

Bití a kousání jiných dětí - toto chování většinou začíná jako pokus o komunikaci (když to nejde pomocí řeči)! Mohou pomoci výše uvedené techniky, a většinou postupně odezní, protože napadené děti se brání, a samy si zjednájí respekt.

Destruktivní chování (vůči hračkám a jiným předmětům) - odstranit křehké předměty z dosahu, vybírat hračky ne příliš komplikované a tím frustrující. Pokusit se odvést pozornost ke konstruktivní hře, nebo uvolnit energii vycházkou a hrou venku. Při návštěvách je dobré mít sebou vždy oblíbenou hračku, a vyhybat se takovým místům, kde by toto chování mohlo být problémem.

9. kapitola: Průvodce službami.

Kapitola seznamuje s možnostmi podpory, které mají rodiny s dětmi s DS. Protože jsou částečně jiné než u nás, vyzdvihl bych pouze možnosti internetu, který se šíří i u nás, a kromě vyhledávání nových informací slouží ke komunikaci.

10. kapitola: Odhad vývoje.

Odhad vývoje dítěte slouží ke stanovení jeho schopností v daném okamžiku, a k doporučení dalších opatření stanovených na tomto odhadu. Měl by být pravidelnou součástí programu péče o dítě od raného dětství. Ideální kombinací profesionálů k tomuto účelu je psycholog, pediatr a sociální pracovník.

Psycholog je školený k určení intelektuální úrovně i slabostí vašeho dítěte, pomůže při stanovení cílů a způsobu další výchovy, pomáhá při zvládnání poruch chování, a pomáhá při zlepšování vztahů v celé rodině.

Pediatr zjišťuje přítomnost tělesných problémů, zajišťuje vyšetření a léčbu.

Sociální pracovník pomáhá dítěti a celé rodině v praktických otázkách pomoci, správného zařazení do pomocných zařízení a škol a při dalších problémech.

Odhady vývoje by se měly začít dělat od 4 měsíců v 6ti až 12ti měsíčních intervalech. Je nutné mít na zřeteli, že přesnější stanovení schopností a prognózy pro vaše dítě není možné dřív než ve 3 - 4 letech! Při použití testování inteligence a schopností je nutné být velmi

opatrný, testování by mělo probíhat při přítomnosti rodičů (nebo ideálně přímo v domácím prostředí), protože výkon dítěte může být aktuálně ve chvíli testu jiný, než je normálně.

11. kapitola: Časná intervence a předškolní skupiny.

Intervencí se myslí činnosti pomáhající ve vývoji dítěte. Patří tam fyzioterapie (rehabilitace), pracovní terapie, řečová terapie, a speciální edukace.

Prvním a nejdůležitějším faktorem je to, že dítě je vychováváno doma. Je prokázáno, že tyto děti mají všechny výsledky lepší o 50% než děti z ústavní péče.

Další důležité poznámky:

- protože znáte své dítě lépe než kdokoliv jiný, z nabízených programů využijte jen takové, které mu vyhovují, a vám působí radost z pokroků.

- intervence není léčbou DS - nemějte na dítě přílišné nároky, jinak zákonitě selže. Zvláště v předškolním věku je potřeba mít mezi výchovnými činnostmi mnoho přestávek, je to odpočinek i pro rodiče.

- kdykoliv je to možné, učte své dítě praktickým dovednostem. Intervence by neměla být zaměřena na skládačky a stavebnice, ale na sebeobsahu, oblékání, kontakty s jinými dětmi a trénink udržování čistoty - z toho všeho jde udělat hra.

- každé dítě má své slabé stránky - ty je nutno cvičit přednostně, ale je důležité posilovat i dovednosti dobře zvládané, protože to podporuje sebevědomí dítěte.

- intervence by měla probíhat vždy formou hry, aby byla spontánní a vyvolávala radost.

Rodiče nejsou jen učitelé, jsou mnohem více!

Návštěva předškolní skupiny (u nás asi mateřské školy) - většina dětí s DS se velmi dobře zařadí do normální MŠ. Pro ty, které to nedokážou, jsou velkou pomocí speciální předškolní zařízení.

12. kapitola: Škola.

Kapitola se zabývá možnostmi školního vzdělání. Základní struktura asi odpovídá i možnostem u nás, pro každé dítě by se měla vybrat škola odpovídající jeho schopnostem.

13. kapitola: Dospívání.

Stejně jako pro rodiče zdravých dětí je toto období obtížné i pro rodiče dětí s DS. Puberta nastupuje ve stejném fyzickém věku, a má stejný průběh. Jsou popsány fyzické změny při pubertě, a pak uváděny speciální problémy.

V pubertě velmi často začíná *obezita*, protože je zvýšená chuť k jídlu. Pod tímto procesem může být schována porucha štítné žlázy, proto by měla být vždy znovu zkontrolována. Nutná je správná dieta s dostatkem vlákniny, luštěnin, ovoce a zeleniny, a co nejméně tuku. Pokud má být úspěch, je nutné, aby celá rodina změnila své stravovací návyky. Užitečné je cvičení, plavání, nebo třeba aerobik.

Protože v pubertě bývá silnější *pocení*, je nutné pravidelné umývání a používání dezodorantů. U chlapců je nutné pravidelné čištění předkožky jako prevence infekce.

Mnoho rodičů odkládá poučení o *sexuálních otázkách* s tvrzením, že jejich dítě ještě není zralé. Je ale nutné základní věci dítěti vysvětlit, jako součást celkové výchovy. Poučení je nutné dělat postupně, využít co nejjednodušší výrazy, a jasně vysvětlit i pojmy, které dítě uslyší jinde a nerozumí jim.

Zvládnutí menstruace: Většina děvčat s DS zvládá menstruaci velmi dobře. Děvče, které dobře samo ovládá toaletu, se rychle naučí používání a výměnu vložek. Je snazší, když je na příchod

menstruace již připraveno, vhodný věk je už od 10 let. Má být poučeno, že musí ihned informovat matku (nebo třeba učitele ve škole) při objevení se krve na kalhotkách. Musí mít naučeno, jak používat vložku, a musí vědět, že je to věc, která se dělá v soukromí, a že použitá vložka se dává do odpadkového koše (a nikomu se neukazuje). Je důležité o menstruaci mluvit pozitivně, a při jejím prvním objevení pochválit dceru, že se stává dospělou ženou (a třeba odměnit i drobným dárkem).

Masturbace: Je to normální způsob, jak uvolnit nahromaděnou sexuální tenzi u chlapců i děvčat. Největším problémem může být, že děti mohou masturbovat na veřejnosti. Je třeba od raného věku (5-6 let, kdy již tomu mohou začít rozumět) vysvětlovat, že tyto věci se dělají v soukromí, a že se nemá dotýkat prsů nebo genitálií jiných osob. Je nutné být velmi citlivý a trpělivý, jinak se nesprávné chování zafixuje. Velmi pomáhá fyzická aktivita, protože masturbace je jedním z projevů nudy.

Při dospívání se velmi rozšiřují obzory dítěte, pro dítě s DS jsou velmi užitečné kontakty se stejně starými zdravými dětmi (a tedy nejen s rodinou a menšími dětmi). Pomáhají různé formy sportovních aktivit, letních táborů ap. Když vaše dítě někdy vychází samo ven, je nutné, aby vždy mělo nějakou formu identifikace (kartu se jménem, adresou, telefonem), a trochu peněz (např. na jízdenku nebo telefon domů). Je nutné hledět na správné oblečení, sledujte, co nosí vrstevníci, a tak své dítě rovněž oblékejte.

Nácvik cestování - pokud je nutné (např. do školy). Opakovaně s dítětem, ve stejnou dobu, s poučením o kritických místech (křižovatky), pak zkusit samo (ale s nenápadným dohledem zpozvdálí, nebo s dohledem někoho jiného). Je třeba naučit chování v neočekávaných situacích (např. autobus nepřijede ap.). Současný život přináší četná rizika pro každého, určitá forma nezávislosti a samostatnosti vašeho dítěte může rizika neočekávaných situací snížit.

Prevence sexuálního zneužívání: Lidé s duševním opožděním jsou bohužel vulnerabilní k sexuálnímu zneužívání. Musíte své dítě poučit, že existují přijatelné a nepřijatelné formy tělesného kontaktu. Musíte je naučit říci ne a pak uniknout při nepřijatelném osahávání. Musíte dítěti zcela jednoduše a jasně vysvětlit, co to je sexuální zneužívání, aby ho ihned poznalo, a řeklo vám o něm. Musí vědět, že nesmí jít nikdy s nikým cizím. Sledujte chování dítěte - když se objeví změny jako váhavost nebo nevraživost k některé osobě, opakované pomočování nebo známky podráždění genitálu, je nutné mít podezření na sexuální zneužívání. Je nutný okamžitý kontakt s lékařem nebo psychologem a příslušnými dalšími institucemi. Protože učení obrany před sexuálním zneužíváním je velmi obtížné, je možné použít 2 techniky:

1. Hru „Co kdyby...“: Rodič se ptá dítěte sérii otázek začínající slovy „co kdyby“. (Může se začít třeba otázkou - co kdybys viděl hořet ve vedlejším domě? ap.). Postupně jsou otázky těžší, jako např. co kdyby někdo s tebou chtěl hrát tajné hry? V každém případě se kladou další otázky, až je jasné, že dítě zná správné odpovědi. Dítě by rovněž mělo vědět, že má vždy právo říci „ne“.

2. Kruhy sociální vzdálenosti: Rodič nebo učitel namaluje na papír 5 soustředných kruhů, každý kruh je vybarven jinou barvou. Dítěti je vysvětleno, že střed je ono samo, další kruh je kruh rodiny, další je kruh přátel, další kruh známých, a poslední kruh cizích. První kruh je dítě samo - může se dotýkat, jak chce. Ve druhém kruhu je rodina, může se objímat a líbat. V kruhu přátel jsou blízcí kamarádi a přátelé, těm je možné mávat nebo obejmout. V kruhu známých jsou lidé, které dítě zná, ale není s nimi kamarád, tady je přípustné pouze podání ruky a nic víc. V kruhu cizích - neměl by být žádný tělesný kontakt.

Je důležité, aby tyto kruhy odpovídaly konkrétním osobám z okolí dítěte, jinak bude zmatené. Musí se správně zařadit učitelé a jiní profesionálové - těm se dítě učí podávat ruku.

Vysvětlit dítěti jeho vlastního postižení: V pubertě se dříve nebo později dítě zeptá, proč je jiné než ostatní. Těmto otázkám by se mělo předejít mnohem dříve. Je špatné, když se dítě tyto věci dovídá od jiných dětí, často v urážlivé a ponižující formě. Mělo by to poprvé slyšet od rodičů, a ve formě pozitivní. Vysvětlete, že odlišní lidé jsou talentovaní jiným způsobem, zdůrazněte věci, ve kterých je dobré, a zvláštní kvality, které má. Vysvětlete, že některé věci jsou pro ně namahavé, i když se velmi snaží, a že víte, jak je to pro ně někdy obtížné. Používejte a vysvětlete pojmy postižení, Downův syndrom (i mongolismus).

Pomoc vašemu dítěti vyrovnávat se se ztrátou: Dospívání je dobrou dobou k počátku povídání o stárnutí a smrti. Většina dětí s mentálním věkem 5-6 let (tedy u dětí s DS v 10 - 12 letech) pochopí význam smrti. Později by měla být vysvětlena univerzalita smrti - tedy že čeká na každého. Využijte úmrtí někoho, koho dítě zná, nebo třeba i zvířátka, k hovoru o smrti. Když dítě nebo dospělý s DS ztratí někoho blízkého, musí mít příležitost projevit hoře. Musí mít možnost navštívit pohřeb, možnost otevřeně promluvit o svých pocitech, a mít něco, co mu tu osobu připomene. Časem se se ztrátou vyrovná, ale musí mít možnost i k dalším symbolickým gestům, jako např. k návštěvě hrobu ap.

14. kapitola: Dospělost.

Jeden ze základních požadavků - jedněte s člověkem s DS (a jakýmkoliv jiným postižením) podle jeho chronologického věku! Napomáhá tomu i odpovídající oblečení - mělo by být módní, s moderním účesem a doplňky. Aktivita ve volném čase by měly být jako u každého jiného. Dospělé chování by ale nemělo být přísně definováno, protože i mnoho zdravých dospělých je v něčem dětinských (např. sbírání čehokoliv je běžným koníčkem dospělých). Otázka právní kontroly - pokud je dospělý s DS schopen učinit informované rozhodnutí o svých vlastních záležitostech, rodiče by měli jeho nezávislost akceptovat. V každém případě ale nějaká forma ochrany je potřebná, protože v řadě situací by mohla být jeho práva poškozována. Ve většině zemí jsou tyto otázky právně definovány.

V současné době je řada dospělých s DS v malých zařízeních a hostelech, která umožňují vykonávat mnoho aktivit (na rozdíl od velkých klasických ústavů). Rodiče by si měli být vědomi, že jejich úkolem není starat se o postižené dítě celý život, ale připravit je tak, aby mohlo žít v dospělosti co nejvíce nezávisle. Je to vždy obtížná a bolestná otázka. Ale je nutné mít na mysli, že v případě, kdy postižený člověk je zcela závislý na rodičích, které jednoho dne kvůli nemoci nebo úmrtí ztratí, ocitne se náhle a zcela nepřipraven v devastující situaci a často novém prostředí, bez jakékoliv zkušenosti s jejím zvládnutím.

Je tedy od malička nutné učit dítě co největší samostatnosti, v dětství formou oddechu u jiných lidí než rodičů, a po pubertě je ideální možnost odchodu z rodiny do nějaké formy jiné komunity, pokud je to možné. Tyto postupné kroky usnadňují nutnost budoucích přizpůsobení.

Co se týká vzdělávání, je dnes kladen velký důraz na tzv. pozdní intervenci, protože lidé s DS jsou schopni se mnoho naučit i po skončení obvyklých školních let. K tréninku vyjadřování je nutné přidat výchovu akademickou (my bychom řekli další školní učení), výchovu sebeobsluhy a sociálních návyků. Existuje čím dál víc center, kde je možné tyto věci realizovat.

Zaměstnání - může být velmi uspokojující. Je dvojí možnost - zaměstnání v obvyklých podmínkách (vyžaduje pečlivý výběr, přípravu a podporu), nebo v podmínkách chráněných dílen. Vždy velmi blahodárně mohou působit sociální kontakty, je podporováno sebevědomí, např. tím, že dostávají svoji vlastní pravidelnou mzdu.

Volný čas - stále platí důraz na vhodnou fyzickou aktivitu. Populární je plavání, jízda na koni, kuželky, dále pohyb při hudbě - aerobik, někdy jóga (ta je velmi vhodná pro anxiózní lidi). Dospělí s DS rádi něco sbírají, a pracují na zahrádce.

Sexualita: lidé s DS mají tytéž sexuální potřeby jako jiní členové společnosti. Jako u každého jiného, jejich sexuální touhy mají různou intenzitu. Není na tom nic abnormálního. Velmi důležitá je výše popsaná sexuální výchova, jinak se později mohou objevit komplikace jako obtěžování osob jiného pohlaví ap. Vždy je nutné o těchto věcech otevřeně hovořit.

Manželství: Se vzrůstající možností života v hostelech a jiných malých komunitách stoupá možnost navázání vztahů vedoucích k možnému manželství. Manželství jako stabilní vztah může být jasně přínosné pro postižené lidi. Jako v jiných manželstvích, i zde mohou být chyby, a ignorování přání rodičů.

Rodičovství: I když je manželství možné, možnost mít děti je daleko problematičtější. Víme, že ženy s DS mohou mít děti, i když jejich plodnost bývá snížena. Rovněž je vyšší pravděpodobnost DS i u dítěte. Mnohem méně zpráv je o plodnosti mužů s DS, publikován je zatím jeden prokazatelný případ.

Péče o děti v těchto rodinách představuje velké problémy, děti mají péči nedostatečnou, rodiče nejsou schopni se s potřebami výchovy vyrovnat. Proto je dobré učit své děti, že lidé spolu mohou žít šťastně, aniž mají děti. Je možné na malých dětech z rodiny ukazovat, jak je někdy péče o ně nepřijmená a vyžaduje mnoho práce.

Pro dospělé s DS, kterým možnost mít dítě chybí, může pomoci domácí zvířátko, nebo možnost chvíli se postarat o nějaké dítě (třeba formou pomoci někomu jinému).

Je důležité, aby v případě potřeby byla dána informace o antikoncepci. Je možné využít všechny druhy, ale tak, aby užití odpovídalo možnostem a schopnostem. Sterilizace (a to jak žen, tak mužů - vasktomie) by měla být provedena pouze u dospělých schopných dát vlastní poučený souhlas.

Zdraví v dospělosti: Měly by pokračovat pravidlené zdrav. kontroly - zrak a sluch co 2 roky, testy štítné žlázy každý rok, a zubař každý rok. Měla by být udržována správná váha, kontrolován tlak krve a cholesterol, u žen kontroly u gynekologa vč. vyšetření prsů.

Se stárnutím se objevují některé specifické problémy:

- Alzheimerova choroba - obraz předčasné senility (nebo „sklerozy“) - má asi 1/3 lidí s DS po 50. roce věku. Zřejmě souvisí s geny na chromozomu 21, ale přesná příčina je zatím nejasná. Vždy je nutné vyloučit poruchu štítné žlázy, a je nutné mít na vědomí i to, že podobné příznaky může způsobit jiná psychiatrická choroba, která se dá léčit příslušnými léky.

- křeče - v dětském věku nejsou častější, ale u dospělých se mohou vyskytnout až v 10% případů DS. Mohou mít různou formu, nejčastější je tzv. klasický grand-mal záchvat.

Po objevení se křečí je nutná trvalá léčba. Tito lidé by měli nosit náramek s udáním, že mají křeče, a kontaktem na blízkou osobu. Křeče nevadí při většině fyzických aktivit, pouze plavání by mělo být vždy pod dozorem.

- snížení imunity, diabetes, jiné hormonální poruchy - trochu častější, s příslušnou léčbou.

15. kapitola: Kontroverzní léčba.

Pro Downův syndrom neexistuje léčba, kromě příslušné edukace a laskavé výchovy v rodině. Byly dělány pokusy s léčbou, vždy kontroverzní:

- buněčná terapie („*sicca cell therapy*“) - injekce vysušených mozkových buněk z nenarozených jehňat nebo telat. Neexistuje žádný vědecký podklad, proč by tato léčba mohla pomoci, navíc ohrožuje dítě řadou rizik, jako je přenos infekcí, alergické reakce ap.

- plastická chirurgie - změny vizáže obličeje. Je nutné mít na vědomí, že obličej se postupně mění sám až do dospělosti, proto event. zákroky by se měly dělat velmi opatrně. Plazení jazyka lze snadněji odnaučit (viz výše), než upravit plasticky (u nelepších se případů po 4. roce).

- senzorická terapie - stimulací smyslů. V podstatě by měla být součástí každé výchovně činnosti.

- masivní podávání vitaminů a minerálů - neukazuje se účinné, naopak některé vitaminy ve velkých dávkách mohou být škodlivé.

- bezlepková dieta (normálně užívaná u tzv. celiakie) - pokud dítě celiakii nemá, nemá žádný efekt.

- Feingoldova dieta - pro léčbu hyperaktivity - s vyloučením některých umělých barviv a látek z ovoce a jiných potravin. Hodně rodičů sděluje, že dieta má určitý efekt. Musí být zajištěn dostatečný přísun vitamínu C (dieta není v knize blíže popsána).

- řada dalších metod.

Z klasických léků někdy u hyperaktivních dětí pomáhají stimulanty (mají paradoxní efekt!).

S léky je ale potřeba být vždy opatrný, a pokud možno se jim vyhnout.

16. kapitola: Další těhotenství.

Jsou vysvětlena rizika opakování při různých typech DS (při tzv. volné trizomii je riziko opakování kolem 1%, stoupá s věkem ženy, při translokacích - které jsou vzácné - je vyšší). Jsou uvedeny možnosti vyšetření v těhotenství (amniocentéza, biochemický a UZ screening).