

## DOWNŮV SYNDROM

**Edita Žlebková**

SELIKOWITZ, M. *Downův Syndrom*. Praha: Portál, 2005.

Kniha australského autora a pediatra je zejména průvodcem a studnicí odpovědí pro rodiče, kteří se ocitnou v situaci, kdy se potýkají s diagnózou „Downův syndrom“ a všemi, ať už vyřčenými a nezodpovězenými nebo vůbec nevyslovenými otázkami, které se k němu váží.

Autor se ohleduplně věnuje problémům už od samotného počátku, kdy dítě přijde na svět, kdy je rodičům (mnohdy nešetrně) oznámena diagnóza a začíná náročné období, které má zpravidla charakter určitých fází, jež jsou zde podrobně popsány. Postupně obrací pozornost také k řešení situace v širším kruhu rodiny a okolí. Své teorie a zkušenosti navíc doplňuje reálnými výpověďmi rodičů, kteří jsou již „o krok dále“. Tyto výpovědi mají místy až charakter zpovědi a přiznání, protože jsou přímé a rodiče v nich hovoří i o reakcích na neobvyklé situace, které se jim z neznalosti zdály trpké a nebo dokonce nevhodné.

Detailně a srozumitelně jsou zde podány informace o etiologii, vzniku Downova syndromu a jeho charakteristických příznacích. K vysvětlení a snadnějšímu pochopení širší laické veřejnosti neváhá používat přirovnání ze života, část kapitoly věnovanou vývoji dítěte popisuje např. jako období „brzda“ a „plyn“. Nastiňuje zde rozvoj všech oblastí vývoje (hrubá a jemná motorika, vývoj jazyka a řeči a kognitivní vývoj) od novorozeneckého až po období mladšího školního věku.

Nezastupitelná je část publikace hovořící o zdraví dítěte. Sám autor ji rozděluje na úsek věnující se péči o zdraví (nechybí zde přehled časového vymezení a doporučení lékařských prohlídek), který je určen všem čtenářům (rodičům). Druhý úsek je již specificky zaměřen na výčet konkrétních zdravotních problémových oblastí, které jsou u dětí s Downovým syndromem zastoupeny nejčastěji. Jednotlivá zmiňovaná onemocnění či zákroky jsou popsány zjednodušeně a zkráceně a zmiňují i doporučení či obvyklé postupy.

Zatímco jiné publikace píší o charakteristikách osobnosti s různým postižením, zde se autor zaměřil na specifika chování a jeho modifikaci. Přibližuje projevy chování a zlozvyky a doporučuje náměty na potlačení těchto zlovyků nebo naopak motivaci a podporu dobrého chování, která může být v některých aspektech velmi dobrým vodítkem či inspirací pro vychovávající.

V kapitole „Nástin služeb“ je ocenitelné, že přestože se jedná o zahraniční publikaci, snaží se redaktor formou poznámek doplňovat a upřesňovat informace adaptované na české podmínky. Přesto se však dopouští terminologické nepřesnosti, když zmiňuje v systému služeb tzv. „včasnou péči“ jako službu poskytovanou „krátce od doby krátce po narození do nástupu do školy“, který je v našich zeměpisných šířkách znám spíše pod jménem „raná péče“, podobně v případě použití termínu „otevřené pracoviště“, jehož českou užívanou obdobou je „podporované zaměstnání“. Jde o nepřesnosti, které pravděpodobně vyplývají z překladu cizojazyčné literatury.

Dospívání a dospělosti jako velmi citlivému období potýkajícímu se s dnes aktuálními otázkami uplatnění na trhu práce či stále ještě diskutovanými a velmi citlivými otázkami kupříkladu sexuální výchovy jsou věnovány samostatné kapitoly knihy.

Velmi zajímavě je zpracováno též téma alternativních léčebných přístupů, i když jsou publikovány s určitou rezervou.

Tato moderně a otevřeně pojatá publikace je bezesporu zdrojem informací, který uspokojí široké spektrum osob, ať už z řad laické veřejnosti, studentů i odborníků, jejichž společným zájmem je otázka diagnózy Downův syndrom.