

Di George syndrom z pohledu rodičů: zkušenosti po 10 letech

Ing. Lenka Palatová
předsedkyně občanského sdružení
Di George o.s.

Praha, 06.12. 2012

Hlavní body

➤ Obsah	str.	2
➤ Úvod 1-3		3
➤ Kojenecký věk		6
➤ Batolecí a raný dětský věk („předškolkový“)		7
➤ „Školkový“ věk		8
➤ Období školní docházky		9
➤ Puberta		10
➤ Dospělost		11
➤ Psychické a sociální problémy dětí		12
➤ Psychické problémy rodičů		13

Rodiče dětí s Di George syndromem mohou svým dětem pomoci víc, než si mnozí myslí.

- Rodiče totiž můžou do velké míry ovlivnit, jak bude dítě vnímáno ze strany okolí a jak bude dítě samo za sebe zvládat všechny skutečnosti (návštěvy doktorů, operace, cvičení, atd.), které se syndromem Di George souvisí – zda bude bojácné, nervózní či zda bude vše přijímat spíše s klidem. Základní pravidlo, které v této souvislosti platí je: klidný rodič = klidné dítě.
- Aby mohl rodič dítěti pomoci, musí se tedy především sám vyrovnat s tím, že jeho dítě má genetickou vadu, že jeho dítě má zdravotní problémy.
- Snáze se s genetickou vadou vyrovnáme, pokud si uvědomíme, že každé dítě, každý jedinec je odlišný a každý má svůj individuální charakter, své individuální vlastnosti a svá individuální specifika. Z tohoto pohledu je dobré brát Di George syndrom jenom jednou z mnoha individuálních specifík, které k dítěti patří... a které patří také k rodině, ve které se dítě narodilo. Upřímně řečeno – existují mnohem horší nemoci či syndromy, které by dítě mohly potkat...
- Přestože je nález genetiků u každého dítěte s Di George syndromem stejný (tedy mikrolece 22q11), různorodost projevů je opravdu veliká. Jen těžko bychom hledali dvě děti s totožnými projevy daného syndromu. Tato různorodost je totiž dána širšími genetickými souvislostmi, tedy mimo jiné i „rodinou“ či rodovým pozadím.
- Bez ohledu na cokoliv je však pravda, že Di George syndrom, který je ve většině případů provázený řadou zdravotních komplikací a často i pomalejším zráním dítěte, představuje většinou pro dítě, pro rodiče i celou rodinu značnou zátěž. Ze strany rodičů je totiž obvykle nutno věnovat dítěti více času.
- Je dobré se informovat, co vše by dítě mohlo „potkat“, aby člověk mohl včas podniknout patřičná preventivní či léčebná opatření. Přitom je ale důležité nenechat se v žádném případě stresovat množstvím a různorodostí projevů Di George syndromu, protože většinou je možno projevy syndromu u jednoho konkrétního dítěte spočítat na prstech ruky. Jak už bylo zmíněno, stresem a obavami by rodič ani sobě, ani dítěti moc nepomohl.

Dětem nejvíce pomáhá pozitivní, aktivní přístup ze strany rodičů

- Na základě osobních zkušeností i na základě zkušeností německého sdružení Kids-22q11, může dětem nejvíce pomoci samotný způsob a přístup, jak se všichni zúčastnění s genetickou vadou vypořádají. Sám přístup (a to dlouhodobý), jak se k dítěti chováme i jak přistupujeme v syndromu Di George jako takovému, může ovlivnit vývoj dítěte – to jak negativně, tak i pozitivně.
- Potlačuje-li rodina situaci, že dítě má „nějaký problém“, mají-li rodiče k řešení dílčích problémů pasivní přístup, může se stát, že dítě nebude, kvůli nedostatečné motivaci, schopno rozvinout všechny své „dřímající“ možnosti. A to zejména v oblastech, které přesahují rámec medicíny (fyzické dovednosti, řeč, školní povinnosti, sociální dovednosti...).
- Aktivní přístup by měl dítěti naopak umožnit, aby plně rozvinulo a uplatnilo všechny své potenciály. Měl by dítěti dávat neustále dostatek podnětů a všemožně je motivovat k „růstu“.
- Samotné zdravotní problémy, návštěvy lékařů a různé operace spojené s pobytem v nemocnici svým způsobem dítě „brzdí“ v jeho vývoji oproti jiným dětem. Když se potom některé dílčí problémy aktivně či účinně neřeší (např. rozštěp patra, vada řeči...), stále více se rozvírají pomyslné nůžky mezi dítětem a jeho vrstevníky.
- Při aktivním přístupu je však důležité najít vhodnou, zcela individuální míru motivace, aby nedošlo k přetížení dítěte, které by mohlo napáchat víc škody než užitku. Dítě by si mohlo vypěstovat odpor k určitým činnostem...
- K dítěti je třeba vždy přistupovat s citem a individuálním způsobem. Je třeba velmi citlivě vnímat jeho konkrétní potřeby a volit takové postupy, které respektují jeho individuální vlastnosti. A kdo jiný, než právě rodiče, kteří jsou s dítětem od prvních vteřin jeho života, by měli být schopni přesně rozpoznat „hranice“ svého dítěte – rozpoznat kdy je opravdu unavené a kdy je „líné“, kdy se mu nechce pracovat a kdy není schopno pracovat, nebo-li kdy už sama daná činnost přesahuje jeho momentální možnosti.
- Předpokladem pro to však je, aby si rodič byl ochoten připustit, že jeho dítě zvýšenou dlouhodobou péčí potřebuje a aby byl schopen a ochoten důsledně věnovat dítěti potřebný čas. Zde je nutno poznamenat, že pomalejší vývoj a větší či menší problémy s učením, které vyžadují dlouhodobou pozornost se vyskytují u více než 90% dětí s Di George syndromem. V hodně případech je možno zvládnutí nějaké dovednosti či i malý pokrok v nějaké oblasti (řeč, učení, jízda na kole, plavání...) považovat za velký úspěch – i když pro jiné děti je daná věc „samozřejmostí“.

Snad každý rodič si přeje, aby dítě bylo šťastné a aby se postupně osamostatnilo. To platí i u dětí s Di George syndromem, jen u těchto dětí nás splnění tohoto přání stojí víc úsilí a mnohdy i víc trpělivosti, než u dětí jiných.

- Dnešní úroveň medicíny je naštěstí na tak vysoké úrovni, že téměř všechny zdravotní problémy, které jsou spojené se syndromem jsou dnešní medicínou řešitelné.
- K Di George syndromu však patří i celá **řada projevů, které přesahují rámec medicíny** a které je třeba řešit s pomocí jiných odborníků (logopedů, fyzioterapeutů, speciálních pedagogů, psychologů, aj.) a u kterých však **největší díl práce připadá na rodiče** – práce např. jednou za 14 dní by nebyla dostatečně efektivní.
- Ať už má dítě jakékoliv konkrétní projevy Di George syndromu, je důležité, aby se bez ohledu na tyto problémy, bez ohledu na jeho individuální omezení naučilo zvládat vše, co bude v životě potřebovat a aby se zapojilo do společnosti. Jako rodiče tomu můžeme pomoci tím, že vždy včas (lépe dříve než později, tedy preventivně) vyhledáme odborníka na konkrétní problém a s jeho pomocí najdeme onen vhodný individuální přístup pro řešení daného problému (vada řeči, držení těla, porucha učení, psychika...). Pak už je nutná „jen“ dennodenní práce...tedy již zmíněný čas... a patřičná trpělivost - to vše se ale jednoznačně vyplatí! Např. dcera se:
 - díky logopedickým cvičením naučila normálně mluvit, i když měla rozštěp patra,
 - díky speciálně-pedagogickým cvičením celkem bez problémů zvládá normální školu, i když před začátkem školy nám byla doporučovaná nějaká speciální škola, postupně je i stále „odvážnější“ a průbojnější v kolektivu,
 - díky fyzioterapii má rovnou páteř, i když se u ní projevila deformita vazivové tkáně v okolí lopatky
- V běhu všedního dne není vždy lehké zvládat všechny pracovní povinnosti, péči o rodinu a děti a přitom být vždy dostatečně trpělivý při práci s dítětem. Z dlouhodobého hlediska je proto dobré rozdělit si péči o něj a příslušná cvičení v rámci rodiny – zapojit i druhého rodiče, případně babičky nebo i svěřit dítě na vybraná cvičení do péče odborníků (kteří třeba docházejí do rodiny, což je nutno zaplatit) .
- Na následujících stranách jsou, na bázi osobních , více než 10-ti letých zkušeností, stručně shrnuty základní nejčastější projevy Di George syndromu a možnosti jejich řešení, a to v časovém sledu, jak po sobě následují (u některých dětí jsou možné individuální odlišnosti).

Kojenecký věk

1. V tomto věku se vše soustředí na řešení základních zdravotních problémů s pomocí lékařů a medicíny. Díky pozorovatelným zdravotním problémům je často možné i velmi rychle stanovit diagnózu Di George syndromu. To pak umožní postupovat cíleně a tím přispět k rychlejšímu řešení dílčích problémů, nebo odhalit problémy, které třeba nejsou na první pohled vidět.
2. Pokud se u dítě některé z projevů Di George neobjeví, je vhodné udělat alespoň základní krevní testy (např. ověřit hladiny parathormonu a ne jen hladiny vápníku) a základní vyšetření u odborností, které se u syndromu Di George vyskytují nejčastěji:
 - Kardiologie
 - Nefrologie
 - Endokrynologie
 - Imunologie
 - + další dle zvážení ošetřujícího dětského lékaře
3. Je vhodné, bedlivě sledovat vývoj motorických dovedností a případně začít s fyzioterapií – např. s Vojtovou metodou. Popřípadě jinak stimulovat pohybové schopnosti dítěte – např. i pomocí kojeneckého plavání.
4. Toto období je z psychického hlediska pro rodiče snad nejobtížnější – jedná se období postupného se vyrovnávání s tím, že mé dítě má „nějaký problém“. Navíc má řada dětí s Di George syndromem nějakou srdeční vadu, takže je tím pádem nutno vypořádat se se situací, že malé miminko musí absolvovat poměrně závažnou operaci.
5. Pro některé rodiče je skutečnost, že s jeho dítětem není vše „v pořádku“ tak bolestná, že se snaží raději vše potlačit. Znam řadu rodičů, kteří se soustředí jen na vyřešení akutně se projevujících „medicínských“ problémů a o to, co není viditelné, se raději nestarají. Je sice pravda, že máme-li doma miminko, není třeba vědět, jaké případné problémy s učením mohou nastat v pozdějším věku. Případné sledování projevů rozštěpu patra (vytékající mléko z nosu při kojení) či náznaků možných motorických problémů či hypotonie (nejen velkých svalů, ale i svalů obličejových, jazyka...) ale pomůže, daný problém včas řešit.

Batolecí a raný dětský věk („předškolkový“)

1. Přistoupit k dalším vyšetřením, která dosud nebyla úplně nezbytná, např. vyšetření:
 - Oční (možné vady zraku)
 - ORL + foniatrické vyšetření pro vyloučení rozštěpu patra
 - Osteologie
 - Popř. další dle potřeby a uvážení ošetřujícího lékaře
2. Pokračovat v (nebo zintenzivnit) fyzioterapii + přidat nácvik hrubé motoriky (např. různá napodobovací cvičení, procvičování tělesného schématu a rovnováhy, vyrovnávání hemisfér...) a senzomotoriky – neboť vše souvisí se vším a vývoj u dítěte v jedné oblasti posílí automaticky i oblasti ostatní. Vše doporučuji dělat hravou formou, aby si dítě k dlouhodobé systematické práci nevytvořilo odpor – ušetří nám to také „nervy“ a přemlouvání dítěte k „práci“..
3. Hravou formou procvičovat i jemnou motoriku – např. navlékání korálků, zatloukání, nejrůznější manipulace s drobnějšími hračkami, s modelínou, se zažehlovacími korálky – vše dle zálib a schopností dítěte...
4. V případě náznaků možné vady řeči – preventivně začít s:
 - Myofunkční terapií, vč. foukání všeho druhu (bublifuk, foukací fotbal...)
 - Cvičením na posílení jazyka či s různými napodobovacími cvičeními
5. Vhodné je zapojení hudby a rytmu – jak při fyzických, tak i při logopedických cvičeních.
6. V tomto období se rodiče, či alespoň jeden z rodičů, snad již pomalu vyrovnal s tím, že dítě opravdu má zdravotní problém a může být dítěti svým klidem a vyrovnaností velkou oporou.
7. V tomto období si dítě totiž pomalu začíná uvědomovat, že je „jiné“ než ostatní a že se k němu chováme jinak, než k ostatním sourozencům (pokud v rodině nějakí jsou). I když se třeba snažíme o maximální spravedlnost a i když se snažíme věnovat všem dětem stejně, už jen všechna lékařská vyšetření, která s dítětem absolvujeme a všechna cvičení, která s ním děláme mohou v očích sourozenců představovat něco, co oni nemají. Proto je dobré citlivě předcházet případné sourozenecké „nevraživosti“ a žárlivosti.

„Školkový“ věk

1. V době, kdy dítě začne chodit do školky, je nutné maximálně posilovat jeho psychiku a jeho sebevědomí, neboť děti s Di George syndromem často nepatří k těm „průbojnějším“. Klíčovými pravidly je chválit a chválit a ocenit každé „správné“ chování, vyslovení nějaké hlásky, držení těla (vždy, když si toho všimneme – tím posílujeme u dítěte správné návyky...)
2. Vhodné je dbát na sociální dovednosti dítěte. Pro dítěte v tomto věku sice rodina nadále představuje hlavní sociální skupinu, ale stále větší vliv má i dětský kolektiv.
3. Nadále pokračovat ve fyzioterapii + obohatit nácvik hrubé motoriky a senzomotoriky o další doplňkové, hravé „metody“. Výborné je skákání na trampolíně či jiná balanční cvičení, které děti baví, že ani nezpozorují, že nacvičují rovnováhu a posilují hluboké stabilizační svaly.
4. V případě vady řeči – intenzivně, každý den provádět příslušná logopedická cvičení. Na základě vlastní zkušenosti bych doporučila, udělat vše pro to, aby byl nácvik řeči dokončen před nástupem do školy a to i za cenu odkladu školní docházky.
5. Je třeba počítat s tím, že syndrom Di George je často (! ne vždy) spojeným s obtížnější fixací nových dovedností či návyků. Tzn., že dítě se něco učí pomaleji, než jiné děti, popř. je postup učení velmi kolísavý – dítě se něco naučí, pak zas jakoby zapomene a učí se znovu... To vyžaduje od rodičů či od toho, kdo s dítětem pracuje velkou trpělivost a vytrvalost - nevzdávat se, postupovat trpělivě, ale důsledně..., nejde-li něco, nechat to třeba i chvíli být a cvičit něco jiného... a pak se k dané věci po čase vrátit. Dobré je myslet na to, že pokrok v jedné oblasti dítě opravdu posune i v oblasti jiné. Je také dobré informovat o možné „kolísavosti učení“ učitele ve školce a později i ve škole, aby dítě „nestresovali“ větami typu „to přece už dávno umíš...“ a aby dítěti trpělivě vše znovu vysvětlili.
6. Poslední rok před školou je vhodné absolvovat pečlivě koncipovaný program MAXÍK, systém vyvinutý Mgr. Bubeníčkovou na bázi prací dětského psychiatra Dr. Biebla, který kombinuje nácvik nejrůznějších dovedností, které dítěti usnadní práci ve škole a které mohou dítěti pomoci překonat „deficity“ či oslabení, které má. Pomocí této metody lze eliminovat případné problémy s učením v první třídě. I tento program je velmi vhodné nacvičovat denně (stačí cca. 10-15 min.). Je to sice pro dítě i pro rodiče dodatečná „zátěž“, která se ale opravdu vyplatí – dítě pak zvládá školu víceméně bez obtíží.
7. Vhodná je i návštěva psychologa nebo SPC - mohou být odhalena případná dílčí oslabení výkonu (DOV), dítěti může být případně doporučen odklad školní docházky či asistent. Není to žádná „ostuda“, ale opravdová, praktická pomoc dítěti.
8. Každopádně je třeba alespoň pokračovat v nácviku jemné motoriky, případně grafomotoriky – opět přizpůsobit narůstající šikovnosti a schopnostem dítěte. Opět je vhodné zapojení hudby a rytmu.

Období školní docházky

1. Nadále posilovat sebevědomí a sociální dovednosti dítěte – u většiny dětí s Di George je to dlouhodobá záležitost. Přitom neprůbojnost, nízké sebevědomí, nejistota, nesmělost a ostych můžou být ve škole velkou překážkou. Dítě pak třeba „neprodá“ a ve vhodný čas neukáže všechny své znalosti a schopnosti. V tomto směru doporučuji úzkou spolupráci s třídní učitelkou či s asistentem. Výhodou může být individuální učební plán.
Např. dcera v první třídě vůbec nezačala pracovat, pokud měla i sebemenší nejistotu ohledně zadání. Stačila malá podpora ze strany učitelky či asistentky (ta byla přítomna jen v klíčových hodinách – ČJ a MA, celkem 8 hod. v týdnu a pomáhala i jiným dětem...) a dcera pak práci bez problémů zvládla...
2. Některé děti můžou mít problémy a delším udržením pozornosti, se zvýšenou unavitelností, někdy vše naopak „vyrovňávají“ pohybem, hyperaktivitou...
3. Nadále je dobré také pokračovat ve fyzioterapii a nácviku hrubé motoriky – a to i v případě, že dítě nemá viditelné davy držení těla či viditelnou hypotonii. Kromě skákání na trampolíně, je možné začít s hypoterapií či jízdou na koni, popř. u kluků s lezením na lezeckých stěnách. Obě tyto jmenované metody, které jsou dlouhodobě doporučované např. i německým sdružením Kids 22q11. Nejen že nenuceným způsobem posilují fyzickou zdatnost dětí, ale i jejich sebevědomí.
4. Nácvik řeči by měl být ukončen a vhodné jsou jen kontroly v případě potřeby. Nácvik jemné motoriky – přizpůsobit narůstající šikovnosti a schopnostem dítěte.
5. V oblasti speciální pedagogiky pokračovat v nácviku DOV – dle konkrétních potřeb dítěte s tím, že zvládnutí školních povinností je prioritou. Dostaneme-li sebemenší podezření, že by dítě mohlo být přetíženo, raději na čas s nácvikem speciální pedagogiky přestaneme.
Přestože dcera byla zvyklá na pravidelnou dennodenní práci, školní docházka, nové prostředí a kolektiv i domácí úkoly jí zatěžovaly natolik, že bylo náročné, jí k jakékoliv práci přemluvit. I u úkolů se rozčilovala, házela tužkou, odbíhala od stolu, schovávala se... Jak pro ni, tak i pro mě to bylo extrémně psychicky náročné. Zredukovala jsem všechny možné aktivity, i v družině byla co nejkratší možnou dobu, po krátkém odpočinku po škole jsme vždy v přesně stanovený čas, který jsme dohodly cestou ze školy, udělaly úkoly – hlavní „motivací“ byl zákaz PC či videí. Postupně se vše upravilo, dcera si zvykla a nyní si již úkoly dělá sama a bez odmlouvání. Přesto není zcela možný plný úvazek...
6. V oblasti hudby a rytmu je vhodné popřípadě začít s nějakým nástrojem – my jsme například hrou na klavír nahradily speciálně ped. cvičení, se kterými jsme přestaly. Díky klavíru se např. posiluje koordinace hemisfér, očí a rukou, motorika i paměť...
7. Je třeba velmi pečlivě dbát na to, že dítě má i v tomto věku potřebu si hrát!!! A potřebuje mít dost volného času i pro své individuální zájmy, které „vyváží“ všechno soustředění a námahu, kterou musí věnovat škole.

Puberta

1. Puberta se překrývá se školní docházkou, ale přináší mnohá nová „specifika“, která mohou přinést zvýšené nároky na osoby, které s dítětem pracují. Vždyť puberta je „oříškem“ i pro rodiče a učitele ostatních dětí – vyžadujeme-li od dítěte nějakou pravidelnou práci či cvičení nad rámec toho, co dělají ostatní, může to být problém. Není lehké se vyrovnat s tím, když dítě řekne „to dělat nebudu“ nebo „už nechci jíst žádné prášky“ (*v našem případě 4x denně na ochranu funkčnosti jedné jediné ledviny...*), když víme, že dítě dané cvičení a pravidelné brání léků potřebuje (*možná se i před spolužáky stydí...*). Náš stávající přístup, metody vysvětlování i motivace se musí přizpůsobit dítěti, jeho věku i tomu, co je pro dítě důležité – každý musí najít tu správnou, individuální cestu.
2. Nadále je sice třeba posilovat sebevědomí dítěte, ale v tomto ohledu nám puberta tak trochu vychází vstříc. Dítě má víc kuráže i samo od sebe.
Ač dceři puberta teprve začíná, několikrát již přinesla ze školy poznámku, že při vyučování ruší a vykřikuje... Potom, co jsme roky „bojovaly“ s její nesmělostí to byla docela pozitivní zpráva...
3. Dítě se postupně osamostatňuje od rodiny, kolektiv a schopnost zapojit se do kolektivu je pro ně stále důležitější. O to důležitější je také šikovné zvládnání sociálních dovedností. V tomto věku je možno přistoupit v případě potřeby i k sofistikovanějším metodám, jako je např. videotrénink (blíže viz. www.spin-vti.cz nebo www.lorra.cz).
4. Stále je dobré pokračovat ve fyzioterapii a nácviku hrubé motoriky – dle zálib dítěte. Výhodou může být i to, že s přibývajícím věkem má dítě samo od sebe zájem, aby mělo pěkné držení těla a ke cvičení ho není nutné přemlouvat. Vhodné je vybrat kroužek či koníček, který bude dítěti vyhovovat a který bude vhodně rozvíjet jeho silné stránky i posilovat jeho slabiny.
5. V oblasti speciální pedagogiky je dobré pokračovat v nácviku DOV – je dobré mít na paměti, že největší úspěchy slaví používané metody ca. do 15-ti let věku. Později je nácvik dílčích dovedností sice také možný, ale jde to pomaleji.
6. Pozor ale na přetížení dítěte!!! Vyrůstající nároky ve škole jsou pro mnohé děti velmi zatěžující. Školní tempo může být rychlejší než jeho individuální tempo a než jeho schopnost vstřebávat nové znalosti a dovednosti. Vzhledem k případné zvýšené unavitelnosti dětí je proto vždy nezbytně nutné najít správnou míru zatížení a pokusit se eliminovat nahromadění mnoha úkolů v jeden den (na 2. stupni...). Vyplatí se komunikovat s třídním učitelem a s jednotlivými vyučujícími. Je známo totiž několik případů dětí s Di George syndromem, které dlouhodobé přetěžování ve škole v podstatě paralyzovalo, velmi psychicky zatěžovalo, že bylo třeba přeřadit je na speciální či praktickou školu, kde jsou nyní velmi spokojení. Jedna dívka musela dokonce úplně ukončit studium na střední škole. Je tedy důležitý citlivý přístup k dítěti.
7. Větší roli než u jiných rolí zde hraje sexuální výchova a informace o plánovaném rodičovství.

Dospělost

1. Zde nemohu psát na základě vlastních zkušeností, ale pouze na základě zkušeností z partnerského sdružení v Německu, i když i české sdružení Di George o.s. má dva dospělé členy se syndromem Di George.
2. Chci zde proto hlavně zmínit, že přes všechna omezení, se kterými se můžou pacienti s Di George syndromem potýkat, je možné vést normální spokojený život, plně se osamostatnit od rodiny a vykonávat povolání, které člověka naplní. Někteří pacienti např. pracují v oblasti sociálních služeb nebo pro neziskové organizace, kde můžou být se svými zkušenostmi velmi prospěšní. Mezi pacienty jsou ale i vysokoškoláci a znám je i jeden VŠ-profesor. Mezi staršími pacienty s Di George syndromem je řada těch, kteří se o tom, že mají Di George syndrom, dozvěděli až když se jim narodilo dítě se stejným syndromem - do té doby vedli život jako kdokoliv jiný.
3. Určitý problém může vzhledem k velké míře přenositelnosti syndromu Di George (50%) představovat touha založit vlastní rodinu. I toto je ale s pomocí dnešní medicíny řešitelné – skrze plánované rodičovství a techniky reprodukční medicíny. Kdo nechce podstoupit všechny s tím spojené procedury, může dítě případně adoptovat – jako řada jiných párů, který jsou neplodný, bez ohledu na genetickou vadu.
4. Dle vyprávění jedné pacientky může ale skutečnost, že člověk má genetickou vadu, představovat překážku při budování dlouhodobého partnerského vztahu... a tedy i dlouhodobou psychickou zátěž. Jak se s tím člověk vypořádá, je velmi individuální. V každém případě zde pomáhá dobré rodinné zázemí a soudržnost v rámci rodiny. Tak je tomu i u zmíněné pacientky, která se realizuje prací pro zdravotně postižené.
5. Pokud by náhodou mělo dojít k tomu, že pacient Di George bude mít problémy např. sehnat práci, existuje řada organizací, které pomáhají lidem s nějakým znevýhodněním aktivně se začleňovat do běžného prostředí – uplatnit se v práci, ve škole... Např. se jedná o sdružení Rytmus (<http://www.rytmus.org/home>).

Psychické a sociální problémy dětí

- U dětí s Di George syndromem se poměrně často vyskytují různé psychické problémy – nejčastěji se jedná o již zmíněné poruchy pozornosti (ADHS), hyper- nebo naopak hypoaktivitu. V období puberty se ovšem může objevit i manio-depresivní porucha či schizofrenie – je dobré to vědět a případně včas reagovat.
- Ač to není ještě zcela vědecky podložené, tak na základě pozorování mnoha rodičů, mají děti s Di George syndromem **často jiné vnímání**, než jiné děti. Vnímají skutečnosti, které třeba jiní lidé nevnímají a proto nepřijímají (děti např. vidí energii, auru, mají vize i velmi živé fantazie, vnímají sociální vazby, je znám i případ, kdy mívá jeden pacient předtuchy...). Tato skutečnost není na první pohled viditelná!!! ... a mohla by být částečně příčinou výše zmíněných poruch.
- Vyrovnat se s touto skutečností může být totiž pro dítě obtížné a každé dítě si to „řeší“ po svém : buď právě zmíněnou hypermobilitou či naopak nejistotou. Děti se mohou cítit okolím nepochopeny, někdy se raději stáhnou do sebe, o daných věcech nemluví nebo je potlačí...
- Přístup rodičů je v těchto případech velmi důležitý, zejména je-li to přístup otevřený (i když rodič nemá s podobnými „věcmi“ osobní zkušenosti). Každopádně rodič dítěti svými reakcemi pomáhá orientovat se ve společnosti , pomáhá mu rozlišit, co „může“ z oblasti svého jiného vnímání propustit a na co by mohli jiní lidé reagovat s nepochopením. Výhodou samozřejmě je, když rodič má nebo postupně získá obdobné vnímání jako dítě.
- Každopádně jsou děti s Di George syndromem často:
 - velmi inteligentní a to zejména v oblasti sociální inteligence (i když zde často narážejí na „pokřivené“ vztahy ve společnosti či rodině, když často někdo něco jiného říká a něco jiného si myslí...)
 - projevuje se u nich ale často nerovnoměrný vývoj rozumové a smyslové složky – jsou „chytré“, ale jejich tělesné schopnosti jim neumožní to projevit. I z toho plynou již výše zmíněné – nejistota, frustrace, hypermobilita...
 - psychické problémy může představovat i základní „schéma“ nabývání nových znalostí, které se objevuje u většiny dětí Di George – fixace nových znalostí a dovedností trvá déle a pak navíc dochází k již zmíněné **kolísavosti jejich výkonu**. Děti se něco naučí a pak jakoby zapomenou, učí se znovu... a znovu (např. hodiny, dny v týdnu, různé, i poměrně jednoduché, matematické úkony...). Pro děti to může být značně frustrující a vyžaduje to obrovskou trpělivost od těch, kdo s dítětem pracují. Důležité je vědět, že to dítě „nedělá naschvál“.

Psychické problémy rodičů

- Řada věcí již byla zmíněna v předchozím textu. Největší problém představuje vyrovnání se s tím, že dítě má genetickou vadu. Někdy může trvat roky, než se s tím člověk vyrovná, někomu se to plně nepodaří nikdy.
- Může se také stát, že dojde k rozdílnému přístupu k nemoci u jednoho z rodičů. Jeden z rodičů může natolik potlačovat, že s dítětem není vše zcela v pořádku, že se třeba i vyhýbá péči o něj. Veškeré starání, návštěvy lékařů, cvičení jsou potom na jednom rodiči, většinou na matce (ale někdy i naopak na otci), což může značně zatížit vztah mezi rodiči i v rodině obecně. Vztahy v rodině může narušit i např. nevyslovené „podsouvání“ viny na druhého z rodičů či na jeho rodinu, i když to není podloženo genetickou diagnózou. Jsou známy případy, kdy došlo k rozvodu.
- Péče o dítě a nutnost pravidelné práce s ním může mnohé rodiče velmi zatěžovat. Mohou nastat období, kdy dítě nedělá viditelné pokroky a rodič může lehce upadnout do pocitu beznaděje a nést to psychicky velmi špatně. V takové situaci je dobré si uvědomit, že se děti někdy můžou vyvíjet v určitých skocích a že tedy po čase dojde ke skokovému zlepšení.
- Aby rodič či oba rodiče taková období překonali, aby zvládali dlouhodobou péči, je dobré udělat si pravidelně čas i sám na sebe, starat se o sebe a o vlastní koníčky (sport, tanec, hudba, kamarádi...), které pomůžou, aby se člověk odreagoval, přišel na jiné myšlenky a načerpal nové síly. Vždyť opravdu jen vyrovnaný a spokojený rodič může být dítěti skutečnou oporou.
- Pokud je rodič celou situací přetížen a pokud má psychické problémy, je vhodné navštívit psychologa, popř. nějaké centrum rodinné terapie. Kdo je otevřený i pro jiné „metody“, můžu doporučit rodinné konstelace, které „umí“ mnohem víc, než jen že pomůžou s psychickými problémy (zde je však velmi pečlivě zvážit, kterého terapeuta navštívit).
- U mě osobně a i u několika jiných rodičů došlo po narození dítěte s Di George syndromem postupně ke změnám ve vnímání okolních skutečností – podobně, jak jsem to zmínila u dětí. I toto může pro někoho představovat dočasné znejistění a vyžaduje to čas, než si člověk zvykne. Spolu s německým sdružením se plánujeme této skutečnosti i vyšší vnímavosti dětí, ve spolupráci s lékaři, psychology a psychiatry, blíže věnovat a případně realizovat nějakou odbornou studii.