

# Nároky DGS na rodiče a rodinu, psychické problémy při DGS: zkušenosti po 11 letech

Ing. Lenka Palatová  
*předsedkyně občanského sdružení*  
**DiGeorge o.s.**

Praha, 12.12. 2013

# Hlavní body

---

- Obsah
- Úvod 1 - 3
- Psychické problémy rodičů
- Psychické a sociální problémy dětí
- Co je dobré vědět

## Di George syndrom představuje velkou zátěž nejen pro dítě, ale až do období dospělosti dítěte zejména pro rodiče a celou rodinu

- Di George syndrom, který je ve většině případů provázený řadou zdravotních komplikací, často i pomalejším zráním dítěte či psychickými problémy, představuje pro dítě, pro rodiče i celou rodinu značnou zátěž. Ze strany rodičů je totiž obvykle nutno věnovat dítěti více času.
- Nejtěžší a nejdůležitější je vyrovnat se s tím, že dítě má genetickou vadu, že jeho dítě má zdravotní problémy. Pokud se s tím vyrovnáme, jsme schopni řadu věcí aktivně řešit a tím dítěti pomoci.
- Jak se s genetickou vadou nejsnáze 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 specifí, které k dítěti patří... a které patří také k rodině, ve které se dítě narodilo.
- Přestože je nález genetiků u každého dítěte s Di George syndromem stejný (tedy mikrodelece 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, tedy jakousi rodinnou dispozicí (něčím, co je v rodinném systému latentně přítomno a u dítěte se projeví).
- DGS je tedy problémem celé rodiny a nejlépe celá rodina by ho měla také řešit. Rodiče a rodina 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. Tedy zvládá-li rodič klidně a s jistým nadhledem vše, co s DGS souvisí, naučí se tomuto přístupu i dítě.

## Dětem nejvíce pomáhá pozitivní, aktivní přístup ze strany rodičů

- Aktivní přístup rodičů k prevenci a řešení problémů spojených s DGS by měl dítěti umožnit, aby plně rozvinulo a uplatnilo všechny své potenciály. Měl by dítěti dávat neustále dostatek podnětů a všemožně je motivovat k „růstu“.
- Je dobré se informovat, co vše by dítě mohlo „potkat“, aby člověk mohl včas podniknout patřičná preventivní či léčebná opatření. 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.
- Je však důležité najít vhodnou, zcela individuální míru působení, aby nedošlo k přetížení dítěte, které by mohlo napáchat víc škody než užitku. Dítě by si mohlo vypěstovat odpor k určitým činnostem...
- Nápomocná je vhodná motivace dítěte a vysvětlování smyslu a účelu dílčích vyšetření či cvičení.
- Individuální přístup je u DGS obzvláště důležitý, neboť u většiny dětí s DGS se projevuje kolísavost výkonu. Je třeba proto velmi citlivě vnímat chování a reakce dítěte 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. 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. U dětí s Di George syndromem je cesta k samostatnosti spojena s větším úsilím a vyžaduje víc trpělivosti ze strany rodičů 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.
- 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 ale nutno zaplatit).
- 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 mohou vyvíjet v určitých skocích a že tedy po čase, třeba i po malé přestávce či odpočinku od všech terapií, dojde ke skokovému zlepšení.
- DGS může značně zatížit vztah mezi rodiči i v rodině obecně. Jsou známy případy, kdy došlo k rozvodu. Je tedy dobré brát vše, co je s DGS spojené, s jistým nadhledem. Doporučila bych za každé situace respektovat potřebu dítěte mít kolem sebe pevné a fungující rodinné vztahy. Ty mohou být dítěti větší oporou a pomocí než jakákoliv, byť sebelepší cvičení.

# Psychické problémy rodičů – co pomáhá

---

## ▪ Co pomáhá:

- k tomu, aby bylo možno zvládat dlouhodobou péči, je výhodné umět si dobře organizovat svůj čas (dobrý návod obsahuje např. knížka *Konec prokrastinace* Petra Ludwiga, <http://www.konec-prokrastinace.cz/kniha/> )
- udělat si pravidelně čas i sám na sebe, starat se o sebe a o vlastní koníčky (sport, tanec, hudba, kamarádi... občasná masáž či jiná relaxace...), 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.
- zapojit do péče o dítě a do různých nutných cvičení babičky, dědečky... (např. hravá forma koordinace hemisfér prostřednictvím pletení, háčkování nebo stavění z lega...)
- 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 (za DGS přece stojí širší genetické pozadí). Pomocí konstelací se můžou např. výrazně zlepšit rodinné vztahy, což samo napomůže ke zlepšení situace v rodině, k větší pohodě pro rodiče i děti. Konstelace (popř. jiné metody pracující s jemnohmotnými energiemi) napomůžou rovněž k „pročistění“ rodinných systémů do té míry, že mohou být částečně nebo zcela odstraněny některé z problémů, které jsou v rodinném systému k dispozici – fyzicky již projevený problém se eventuálně zmírní, popřípadě se vůbec některý problém vůbec neprojeví... (blíže viz speciální stránka webu [digeorge.cz](http://digeorge.cz), která je připravována). Zde je však velmi pečlivě zvážit, kterého terapeuta navštívit.

# Psychické a sociální problémy dětí

---

- **U více než 50% dětí s Di George syndromem vyskytují různé psychické problémy:**
  - nejčastěji se jedná o poruchy pozornosti (ADHS nebo ADD),
  - hyper- nebo naopak hypoaktivitu (30%)
  - opozivzdorové chování (více než 40%)
  - dílčí oslabení výkonu (30%)
  - často dochází k nerovnoměrný vývoj rozumové a smyslové složky – jsou „chytřejší“, ale jejich tělesné schopnosti jim neumožní to projevít. I z toho plynou již výše zmíněné –frustrace, vedoucí někdy ke stavů rezignace, nejistota, případně hypermobilita (ventilace jiným způsobem)...
  - v období puberty se ovšem může objevit i manio-depresivní porucha či schizofrenie (30%) – nechci strašit, jen je to dobré vědět a případně včas reagovat. Pozor – někdy se místo o schizofrenii může jednat o nesprávně uchopené vize dětí (viz další stránka).
  - psychické problémy může představovat i základní „schéma“ nabývání nových znalostí, které se objevuje u většiny dětí Di george – fixace nový 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 a nejen pro ně to může být značně frustrující a vyžaduje to obrovskou trpělivost od těch, kdo s dítětem pracují. Důležité je vědět, že to dítě „nedělá naschvál“, ale za tím skutečně stojí genetické příčiny.
  - V důsledku častých pobytů u lékaře či v důsledku problémů s mluvením mohou mít děti problémy se začleněním se do kolektivu – jsou často nespokojení, mají nižší sebevědomí...

# Psychické problémy u DGS – co je dobré vědět

---

- **Co je dobré vědět:**

- 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, jsou známy i případy, že pacienti mají telepatické schopnosti, předtuchy...). Tato skutečnost není na první pohled viditelná!!!, pozná ji jen zkušený psycholog nebo terapeut, projevit se může např. při arteterapii ...
- To samé může potkat nejen dítě, ale na základě hlubší propojenosti i rodiče, tedy že i rodič může sám u sebe pozorovat výše zmíněné. Toto může i pro rodiče představovat dočasné znejistění, dodatečnou psychickou zátěž 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.*
- Vyrovnat se s touto skutečností může být pro dítě obtížné a každé dítě si to „řeší“ po svém : buď právě zmíněnou hypermobilitou, nesoustředěností, zvýšenou unavitelností (vnímají a sledují více věcí než jiní...) či přinejmenším může děti jejich jiné vnímání značně znejišťovat (vnímají něco, co jiní ne – co je vůbec pravda?, o čem můžu mluvit? S čím se můžu dospělým svěřit?...)
- Některé děti se mohou cítit okolím nepochopeny, někdy se raději stáhnou do sebe, o daných věcech nemluví nebo je potlačí... Jiné děti si vytvoří silnou vazbu na někoho, komu důvěřují.
- Přístup rodičů je v těchto případech velmi důležitý. Pomáhá přístup otevřený, neodsuzující (i když rodič nemá s podobnými „věcmi“ osobní zkušenosti – např. „aha, to neznám, ale možné to je“...). 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.



# Psychické a sociální problémy dětí – co pomáhá

---

- **Co pomáhá při řešení či prevenci psychický problémů dětí s DGS:**
  - Vstřícný individuální přístup
  - Trpělivost ze strany každého, kdo s dítětem pracuje (dle německého sdružení – trénink rodičů)
  - Důslednost, oboustranné dodržování dohod, stanovení pravidel
  - Pozitivní motivace a vhodné odměňování
  - Jasná struktura dne, popř. organizace činností, učení, ukládání věcí...
  - Posilování sebevědomí
  - fyzioterapie a nácvik hrubé motoriky, senzomotorika...
  - nácvik 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.
  - 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 spokojeni. Jedna dívka musela dokonce úplně ukončit studium na střední škole. Je tedy důležitý citlivý přístup k dítěti.