

# Děti s Williamsovým syndromem bývají muzikální



Kuba Jeřábek s rodiči

Mají srdeční vadu a řadu dalších zdravotních problémů, ale také to bývají zapálení hudebníci. Většina z nich potřebuje celoživotní podporu, zároveň však lidé s Williamsovým syndromem mohou dělat mnoho věcí jako jejich zdraví vrstevníci.

- Marie Těthalová, Foto archiv rodiny Kratinovy a Jeřábkovy

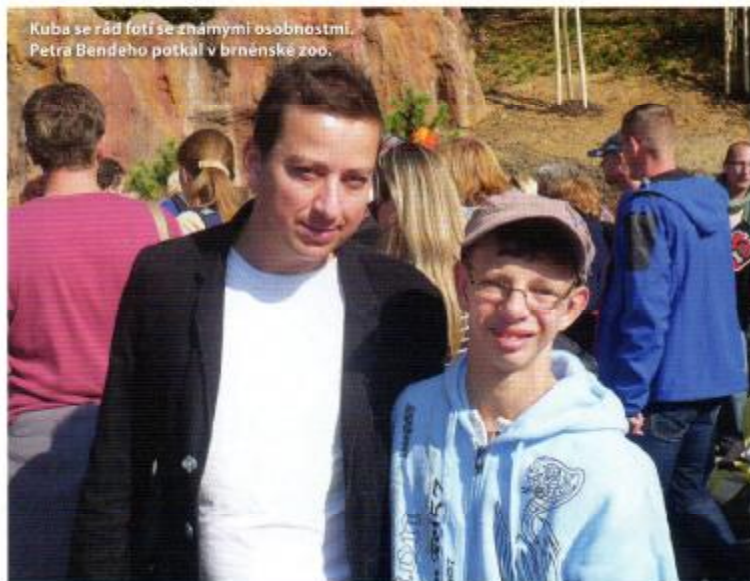
Čím je handicap způsoben? Abnormálníou v oblasti 7. chromozomu. Tato odchylka se nedá léčit a postihuje svého nositele na celý život. O tom, jak žijí děti s tímto postižením, jsem si povídala se Zdeňkem Kratinou, tatínkem šestiletého kloučka Nikouška, a s Monikou Jeřábkovou, jejímuž synu Jakobovi je patnáct let. Na to, že s Jakubem a Nikouškem není „něco“ v pořádku, přišli jejich rodiče poměrně brzy. Nikoušek se narodil předčasně a stejně jako jeho dvojče Samík tedy strávil nějakou dobu v inkubátoru. „Již asi dva týdny po porodu jsme se od lékařů dozvěděli, že jeden z chlapčků má problémy se srdíčkem. Samíček byl i na operaci, která mu měla pomoci. Operace se povedla, pořádku jsme si mysleli, že problém se srdíčkem vznikl třeba jen tím, že se kluci narodili předčasně, sedm týdnů před termínem,“ vypráví Zdeněk Kratina. „Z nemocnice kluky pustili po dvou měsících. Při propuštění jsme dostali zprávu, kde kromě jiného byla zaznamenána doporučená kontrola na kardiologii, genetice. A větička – podezření na Williamsův syndrom. Když jsme se ptali, co to znamená, lékaři nám vysvětlili, že to souvisí s tím srdíčkem, více to nerozebírali. Pravděpodobně nás nechtěli zbytečně strašit, ale také asi není příjemné sdělit rodičům, že mají dítě s genetickou poruchou. 22. 12. 2005 jsme se od lékařky na genetice dozvěděli, že kluci mají Williamsův syndrom, a krátce vysvětlila, co nás vlastně čeká. Když jsme vyšli asi po hodině z ordinace, nebyli jsme daleko od zhroutení, během chvíle se nám změnil život. Od veliké radosti, že máme dvojčátka s malými zdravotními problémy ke zjištění, že máme děti s genetickou poruchou obnášející mimo jiné i určitý stupeň mentální retardace. Od lékařky na genetice jsme dostali seznam lékařských vyšetření, která je potřeba absolvovat: sledování v centru komplexní péče, kardiologie, ušní, oční, ortopedie, neurologie, nefrologie, antropometrie... Objeli jsme všechny nemocnice v Praze, každá další návštěva nemocnice nás vyčerpávala, všechna vyšetření byla dvakrát. V noci jsme se u kluků střídali, protože vzhledem k tomu, že u obou byla zjištěna i srdeční vada, u Samíčka závažná, museli jsme se co nejvíce snažit, aby kluci nebrečeli. Obrovské problémy jsme měli s krmením, neboť mohli pít pouze speciální kojenecské mléko zabraňující refluxu. I přesto pořádku zvraceli, udržet v nich trochu mléka byl nad lidský úkol. Mezitím jsme se s manželkou několikrát vystřídali v nemocnici se Samíčkem, jeho problémy se srdíčkem se zhoršovaly, začal mít i problémy s dýchá-

ním. Několikrát byl dokonce převezen záchrannou službou.“ Když Samíčka naposledy propouštěli z nemocnice, museli jeho rodiče zajistit zapůjčení kyslíkového přístroje, který mu měl čtyřicet hodin denně pomáhat s dýcháním. „Bohužel jeho stav se neustále zhoršoval, až jednoho dne přestal dýchat úplně. Po pokusech o oživení byl převezen do nemocnice, kde po měsíci, 5. 8. 2006 zemřel,“ vzpomíná Zdeněk Kratina.

Ani s Nikouškem nebylo vše bez problémů. „Má sice srdeční vadu, ale mírnější, takže zatím nemusel na operaci, přesto jezdíme na pravidelné kontroly,“ říká pan Kratina. A jaké problémy chlapec má? „Od

jde o výkon v narkóze, musí jej dovolit jeho kardiolog.“ A největší problém? Podle Zdeňka Kratiny je to Nikouškovo celkové opoždění. „Mluvit začal teprve nedávno. Pořád má pleny. Zatím nechápe spoustu běžných činností, v některých oblastech je rozdílný oproti ‚zdravému‘ dítěti opravdu velký. Vzájemná komunikace se teprve začíná krůček po krůčku rozvíjet. Spousta věcí je ovlivněna i tím, že špatně snáší jakékoli změny, nové prostředí, koupání... A svoji nejistotu projevuje pláčem a vztekem,“ vysvětluje Zdeněk Kratina.

Jakub Jeřábek je už velký kluk, ale jeho maminka Monika si také stále pamatuje, jaké byly jejich začátky. „Ze s naším synem není



Kuba se rád fotí se známými osobnostmi. Petra Bendého potkal v brněnské zoo.

začátku má problémy s motorikou. Nikoušek začal sedět v roce a první krůčky udělal až ve dvou a půl letech. S jemnou motorikou, uchopováním a umísťováním předmětů má problémy dodnes, docházíme na ergoterapii. Nikoušek má navíc problémy s chůzí, vytočené nožičky do stran, nutí ho to chodit po špičkách. Od začátku ho trápí nechutenství, několik let byl odkázán na mixovanou stravu, kupované konzervy apod. Teprve před několika měsíci začal jíst i běžnější stravu. První pečivo začal jíst teprve před pár týdny, tedy skoro v šesti letech. Ale i tak vzhledem k problémům s motorikou je potřeba mu s jídlem pomáhat.“ Další zdravotní problémy obnášejí například potíže s chrupem (kazivě a drolivě zoubky). „Nikoušek navíc musel na operaci, protože měl nesestouplá varlátka. To je problém, který nesouvisí s Williamsovým syndromem, ale vzhledem k tomu, že

vše v pořádku, jsme zjistili v průběhu prvního roku života. Byl od počátku opožděný, neotáčel se, neseděl ani nechodil jako ostatní děti v jeho věku. Byl plačtivý, podrážděný, měl potíže se spánkem. Skoro celou noc nespál, a když usnul, brzo se probudil. V noci jsme se s manželou střídali, abychom se alespoň sami trochu vyspali,“ vzpomíná Monika Jeřábková. „Kuba trpěl celkovým neprospíváním, nespavostí, nechutenstvím a zácpou. Došlo to tak daleko, že ve třech měsících musel podstoupit operaci tříselné kýly. A znovu nesměl plakat, takže zase utišování, houpání a nošení na rukou... V porodnici mu zjistili kardiologickou vadu – zúžení plicnice a aorty. Nikdo se tím více nezabýval, natož aby nás poslali na podrobnější vyšetření na genetiku. Do Jakubových čtvrtých narozenin jsme vystřídali tři neurology. S žádným jsme nebyli spokojeni, nikdo mu nechtěl



Nikoušek a Samíček Kratinovi



Nikoušek s maminkou

předepsat rehabilitaci, každému přišlo naprosto normální, že ve třech letech nechodí. Tvrdili, že je to kluk a ti jsou pomalejší, že vše dohoní. To už jsme ale začali i my laici něco tušit," vzpomíná na složité začátky Monika Jeřábková. Kuba má podobné potíže jako Nikoušek – srdeční vada, potíže s chrupem. Největším problémem je podle Kubovy maminky hyperakuze neboli zvýšená citlivost sluchu. „Jakub vše slyší asi sedmkrát hlasitěji než my. Některé zvuky jako štěkot psa, zvuk sekačky, vrtačky, mixéru či vysavače vnímá až bolestivě. Myslím, že se to pomalu lepší, něco už dokáže i vydržet, ale není mu to vždy příjemné.“ Jakuba také trápí průduškové astma a má za sebou operaci nesestouplého varlete. Na patnáctiletého kluka je to spousta zážitků, které určitě nebyly vždycky příjemné.

Naštěstí se ale povedlo najít dobrou neuroložku. „Když byly Kubovi čtyři roky, konečně jsme našli lékařku, která začala věci

řešit. Napsala okamžitě rehabilitaci Vojtovou metodou a Kuba zakrátko začal sám chodit. Poslala nás na genetiku, kde Kubovi diagnostikovali Williamsův syndrom; bylo mu tehdy čtyři a půl roku. A ještě docházíme na endokrinologii v pražském Motole.

### Školka, škola

Kuba ani Nikoušek naštěstí netráví celé dny jen u lékařů. Mají štěstí na šikovné učitelky a mezi dětmi se jim líbí. „Nikoušek již třetím rokem chodí v Praze do školky se speciální třídou. První rok si spíše zvykal, chodil jen třikrát týdně na čtyři hodiny. Teď už bude chodit pětikrát týdně, bohužel jen na čtyři hodiny. Ve školce je rád, i když nám to zatím nedokáže říct slovy,“ říká Zdeněk Kratina. Patnáctiletý Kuba už je velký školák. „Chodí do Základní školy praktické, speciální a logopedické v Žatci. Měl dva odklady školní docházky, takže v necelých devíti letech

## Chcete vědět víc?

Williamsův syndrom (někdy také nazývaný Williams-Beurenův syndrom) je geneticky podmíněná porucha, která s sebou nese celou řadu příznaků, nejčastěji charakteristický vzhled, postižení srdce či velkých cév a různé odchylky psychomotorického vývoje. Většina postižených potřebuje celoživotní podporu. Zároveň však lidé s Williamsovým syndromem mohou dělat mnoho věcí jako jejich zdraví vrstevníci. Dítě s Williamsovým syndromem vyžaduje speciální vzdělávání, zvýšenou zdravotní péči a podporu při integraci mezi zdravé děti. Všechny děti se mohou učit novým věcem, rozvíjet svoje schopnosti a přinášet světu okolí mnoho radosti. Více informací o této genetické poruše i o tom, jaké jsou možnosti pomoci, najdete na webu sdružení Willík, který najdete na adrese [www.willik.tym.cz](http://www.willik.tym.cz).

nastoupí do přípravného ročníku. Nyní chodí do 6. třídy, ale má svůj individuální vzdělávací plán, takže se učí podle svého tempa. Ve třídě je sedm žáků různého věku a postižení. Žádné speciální úlevy nemá, snad jen v tělesné výchově. Do školy chodí moc rád, jen úkoly by nemusel dělat a nemá rád matematiku, protože si v ní nejméně věří. Nejlépe mu jde čtení. Píše hálkovým písmem. S dětmi si rozumí a s učiteli také, protože je velice přátelský, oblíbený, komunikativní, nic mu nesmí uniknout,“ vypráví Monika Jeřábková.

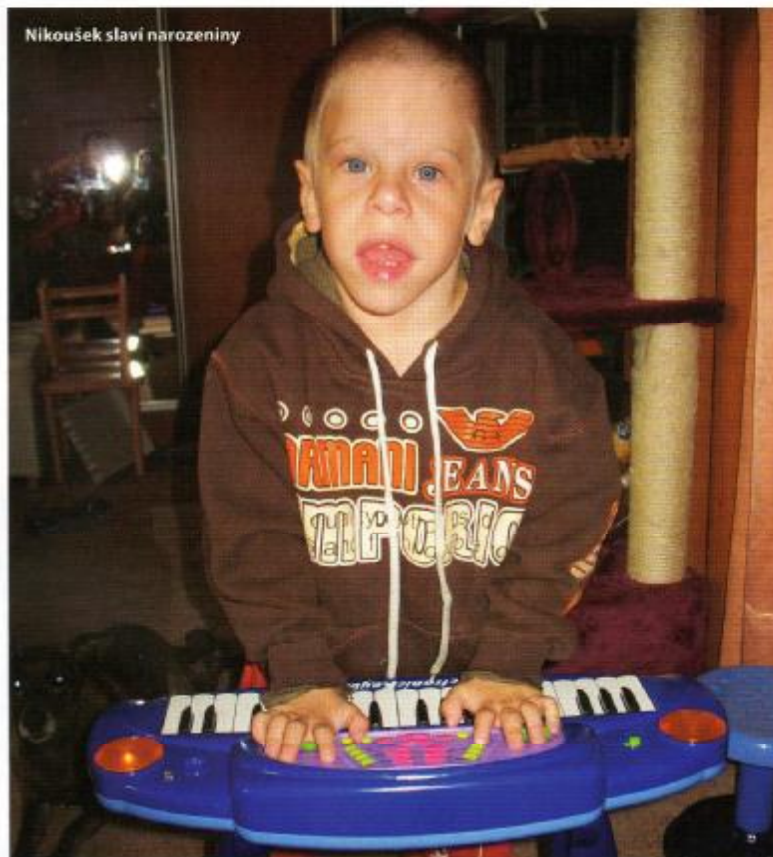
O lidech s Williamsovým syndromem se říká, že mají rádi hudbu. A to je u obou chlapců pravda. „Nikoušek rád hudbu poslouchá, má rád zpívání písniček, ale spíše v menší skupince. Při větším hluku si přikrývá ouška, vadí mu i deskání hodně lidí najednou. Ale je to každým rokem lepší, určitě se časem dostaneme k tomu, že se bude těšit stejně jako ostatní děti na muzikoterapii pořádanou v rámci našeho občanského sdružení Willík,“ říká Zdeněk Kratina. A Monika Jeřábková také potvrzuje, že Kuba má hudbu rád. „Ve škole se mu moc líbí hudební výchova, miluje hudbu všech žánrů. Rád hraje na bicí, které bohužel doma nemáme, ale ve škole si občas zahráje.“ Jakub má kromě hudby spoustu dalších zájmů. „Rád si prohlíží fotky a rodinná videa. Má rád Indiány a knihy – má obrovskou sbírku encyklopedií. Pro Jakuba je kniha vůbec nejlepší dárek. Taký má rád zoo – objíždíme zoologické zahrady po celé repub-

lice a někdy i v zahraničí. Miluje výlety všeho druhu, hasiče, návštěvy, tobogány, kamiony, motorčky a skoro veškerý sport, který sleduje na ČT 4," říká jeho maminka. Kuba se prostě nikdy nenudí. A čím chce být, až vyroste?  
„Jakub moc neřeší další plány do budoucna. Dřív říkal, že chce být hasičem, a dneska říká, že bude kuchařem. Pomáhat v kuchyni ho baví, když má náladu. Ve škole mívají občas vaření. Hrozně rád chodí nakupovat, a to především potraviny. Miluje velké obchody," říká Monika Jeřábková.

### Podpora pomáhá

Vyrovnat se s handicapem svého dítěte stojí spoustu sil. Jak to rodiče chlapců s Williamsovým syndromem zvládali? „Možná to bude znít zvláště, ale v době, kdy jsme se diagnózu dozvěděli, jsme měli opravdu hodně starostí a smutných zážitků se Samičkem. Neměli jsme příliš času přemýšlet nad tím, co se nám stalo. To přišlo později. A v době, kdy jsme potřebovali nejvíce psychické podpory od rodiny, jsme se mohli bohužel spoléhat jen sami na sebe," vzpomíná Zdeněk Kratina. A jaké jsou zkušenosti Moniky Jeřábkové?  
„V době, kdy jsem se vyrovnávala s diagnózou Williamsův syndrom, to bylo Kubovi byl přibližně pět let, mi nejvíce pomohl a dodnes pomáhá manžel. V tom samém roce mi totiž tragicky umřela maminka, tatínka nemám od svých pět let. Takže jsme to neměli vůbec jednoduché. Dodnes má Kuba s manželem moc hezký vztah, a doufám, že to dlouho vydrží. Snažíme se pro něj udělat maximum, myslíme si, že se nám to alespoň částečně vrátí. Mám i pár dobrých kamarádek, které nás s Kubou „berou“. Jezdíme s nimi na dovolené. Moje kamarádky už mají dospělé děti. Kuba je má moc rád a oni zase jeho. To je pro nás moc důležité.

A jak vnímají Kratinovi a Jeřábkovi přístup zdravotníků? „Ve většině případů jsme se setkali s kladným přístupem zdravotnického personálu, s velkou ochotou pomoci," říká Zdeněk Kratina. Pouze když Samička po oživovacích pokusech u nás doma odvezla záchranná služba do nemocnice, lékař nám řekl, že nechápe, proč jsme syna oživovali. V takových případech se prý první pomoc neposkytuje. Nepřišlo mi to moc profesionální, o lidském přístupu se nebavím. Smutné také je, že paní doktorka z genetiky nám po úmrtí syna řekla jen, že můžeme být rádi, že dvě postižené děti bychom těžko zvládali. Naštěstí jsou tyto případy opravdu výjimečné a všem lékařům patří veliký dík, obzvláště pak kardiologů v motolské nemocnici."



Nikoušek slaví narozeniny

Monika Jeřábková se postupem času naučila, že i lékaře si může vybrat. „Zpočátku se mi přístup lékařů vůbec nelíbil. Byli jsme opravdu mladí, když se Kuba narodil. Tak jsme si mysleli, že lékaři vědí, co dělají. Postupem času jsem se naučila, že si mohu vybrat. A za to jsem moc ráda. Děláním to přeče pro svoje dítě a každý chce to nejlepší. Dříve jsem se i zastyděla, když jsem měla říci, že mám dítě zdravotně postižené. Dnes už to je jinak. Nemám se za co stydět, je to totiž naše sluníčko!," zdůrazňuje Jakubova maminka.

Lidé s Williamsovým syndromem zaujmou na první pohled svou netypickou vizáží. Moniky Jeřábkové jsem se proto ptala i na to, zda se někdy nesetká s nějakou nepřijemnou reakcí okolí. „S nějakými výraznějšími reakcemi jsme se zatím nesetkali a doufáme, že ani nesetkáme. Ale typický vzhled a to, že se Kuba, když je v klidu, často kývá, vedou k tomu, že si ho lidé všimnou. Děti se na něj občas zaměří, to mu nedělá moc dobře. Říká, že se mu smějí, i když tomu tak není. Dospělí ho mají rádi, je přátelský, rád objímá druhé, ale je až přehnaně důvěřivý. A moc dobře si každého zapamatuje a zdravý ho už z dálky,

takže mu nikdo neunikne," popisuje Kubovu společenskou povahu jeho maminka.

Naše společné povídání jsem ukončila otázkou, co by rodiče chlapců s Williamsovým syndromem chtěli vzkázat rodičům, kterým se narodilo dítě s nějakým handicapem. „Pokuste se to zvládnout, a pokud budete mít podporu svého partnera a rodiny, půjde vám všechno lépe. Věřte, že i dítě s postižením vám bude kromě starostí dávat i hodně radosti a lásky," říká Zdeněk Kratina. A Monika Jeřábková by rodičům dětí s handicapem vzkázala, aby byli důslední, zásadoví a trpěliví. „Budou potřebovat pevné nervy a je dobré, když se budou snažit své dítě začlenit mezi zdravé vrstevníky. Je dobré se k dítěti chovat tak, jak by se chovali ke zdravému, zahrnovat ho láskou a radovat se ze sebe-menších pokroků. Je důležité, aby se setkávali s ostatními rodiči dětí s podobným handicapem a předávali si rady. Víme to z vlastní zkušenosti. Moc nám to pomáhá, našli jsme si mezi nimi dobré přátele a kamarády. Těšíme se na další setkání a nedokážeme si představit lépe strávený víkend či dovolenou nežli v jejich společnosti a ve společnosti našich dětí."