

Marianna Budajová

X E N Y

Modrá hliadka, o.z.

XENY

© Marianna Budajová, 2023

© Modrá hliadka, o.z., 2023

Všetky práva vyhradené

Vydala Modrá hliadka, o.z., Bratislava 2023

www.modrahliadka.sk

PDF

ISBN: 978-80-974580-0-3

Obsah

Úvod	3
Vyznanie	4
Venovanie	5
Andrea	6
Emília	22
Erika	40
Lenka	56
Mária	84
Michaela	97
Oľga	121
Záver	137
Slovník	138
PodĎakovanie	145
O autorke	146

Úvod

Čo potrebujú deti so špeciálnymi potrebami? Rodičov so špeciálnymi schopnosťami.

Pri príležitosti Dňa matiek som oslovila osem žien, aby mi prerozprávali príbeh svojho výnimočného materstva. Sedem súhlasilo s uverejnením našich konverzácií. Vďaka tomu môžem vydať svedectvo o ich statočnosti.

Keď som v telefóne ukladala záložku pre súbor nahrávok, narýchlo som hľadala výstižné slovo, ktorým pomenujem neprekonateľné bojovníčky. Pracovný názov u všetkých zúčastnených strán okamžite zľudovel a z diktafónu sa plynulo presunul na prednú stranu. Ebook som mohla nazvať aj Dlhé dialógy s matkami detí so špeciálnymi potrebami o materstve, výchove, vzdelávaní, prijatí, odvahe, sile a nezlomnosti. Áno, veru mohla. No keď sa život skomplikuje, je treba ho zjednodušiť. Zoškrtat' slová navyše a ak je to nevyhnutné, aj ľudí, ktorí ich vyslovujú tak, aby ich nebolo počuť. Aj vás desí šepkanie viac než krik?

Po prepísaní nahrávok ma zaskočilo množstvo textu. Je surovým testamentom vnútorného prežívania respondentiek. Kto som ja, aby som ho tepelne spracovala? Aj keď som chcela rozsah okresať, nedokázala som toho veľa roztopiť. Hoci editorsky si protirečiaca, rozhodla som sa, že im neodopriem žiadnu myšlienku. Mamy detí so špeciálnymi potrebami si zaslúžia byť vypočuté. Sú dlhodobo vyškrtané, neviditeľné, odsunuté, izolované, uväznené, vyčerpané, odsudzované a pritom vedú každodenný zápas o dôstojný život na rozhraní dvoch svetov. Ako to viem? Som jednou z nich.

Rozhovory sú autorizované, vznikli v prvom štvrtroku 2023 počas offline a online stretnutí.

Elektronická kniha je k dispozícii zadarmo pre všetkých. Ak sa vám páči a máte záujem o papierovú verziu, prípadne sa chcete dozvedieť viac a podporiť našu činnosť, navštívte stránku www.modrahlidka.sk/xeny.

Vyznanie

Patrím vám

Malým princom

Ste mojim začiatkom

Aj koncom

Splnením

Najsmelších snov

Milujem

Milujem

Nekonečne

Navždy

Mama

Venovanie

Mocným princeznám zoceleným žiarom bitiek.

Andrea

Andrea má dve deti, obe sa narodili s ekvinovarovým postavením nožičiek. Starší syn Oliver má epilepsiu a ADHD, mladší Leo má genetickú poruchu PVNH 7, detskú mozgovú obrnu, hypotonickú kvadruparézu s oneskoreným psychomotorickým vývinom a epilepsiu.

V rozhovore sa dočítate:

- ako Andrea zvládla náročné obdobie po narodení detí
- kedy sa rozhodla pre liečbu synov v zahraničí
- či zdravotný stav chlapcov ovplyvnil jej manželstvo
- kde čerpá silu, aby udržala seba aj rodinu v rovnováhe
- prečo práca v korporáte vyzerala ako dobrý život iba naoko

Andrea, keď som hľadala výnimočné mamy do tohto projektu, kamarátka mi odporučila teba, za čo jej úprimne ďakujem. Akonáhle som si pozrela web, ktorý si zriadila pre syna, vedela som, že som našla ďalšiu Xenu. Príbeh tvojho materstva je naozaj špeciálny.

Áno, možno to niekto vníma ako niečo špeciálne, ja sa však za špeciálnu mamu nepovažujem. Moje deti môžu byť pre niekoho špeciálne, ale tým, že som s nimi od narodenia, prispôsobila som sa daniu. Ja som skrátka ich mama a čím ďalej, tým viac si uvedomujem, že nepotrebujem okolo toho filozofovať a riešiť. Sú to jednoducho moje deti, hlavná náplň v mojom živote. Predtým som bola kariérny typ, takže chvíľu trvalo, kým som sa prepla. Teraz som vyrovnaná s tým, že som hlavne len mama. Neradím sa do kategórie úžasných, dokonalých mamičiek. Som mama, ktorá má špecifické deti, tým pádom špecifický život a aj môj prístup k životu musí byť teda špecifický.

Vráťme sa na začiatok. Po roku a pol k prvému synčekovi pribudol druhý, nebol však zdravotne v poriadku.

Aj prvý syn mal po narodení zdravotné ťažkosti ako obličkovú nedostatočnosť a ekvinovarové postavenie nožičiek. Takže už s ním sme vhupli do procesu lekári, vyšetrenia, čo som dovtedy nepoznala. Doma sme sa dohodli, že už nebudeme mať ďalšie dieťa. Mali sme pocit, že všetky tie vyšetrenia aj operácia sú náročné na zvládnutie. Ale

dohoda prebehla v čase, keď som už bola tehotná, čo sme v tom čase nevedeli. Leo bol už na ceste. Počas tehotenstva s Leom sme žili v tom, že bude všetko v poriadku. Že to nebude v poriadku, sme sčasti zistili hneď po pôrode a sčasti neskôr, dodatočne.

Bola si počas tehotenstva s Leom v strese kvôli Oliverovmu zdravotnému stavu?

To už bolo po strese. Problém s obličkami sa vyriešil, a keď mal Oliver tri mesiace, podarilo sa nám nájsť zahraničného lekára, ktorý pracoval s takými nožičkami. Túto diagnózu v tom čase na Slovensku zvládnutú nemali, ale vo Viedni dokázali upraviť nožičky do takej podoby, aby vedelo dieťa bez problémov chodiť. Už som vedela, že to bude dobré, čiže v čase tehotenstva už stres nebol, pominul.

Počas tehotenských poradní s Leom sa neobjavilo na ultrazvuku nič, čo by naznačilo budúce problémy?

Do úplného konca sme si mysleli, že je zdravý. Nožičky sme na sone nikdy nevideli, lebo ich mal zakaždým stiahnuté pod bruškom. Nevedeli sme, či ich bude mať ako brat. Pravdupovediac som to v sebe veľmi neriešila. Vedela som, že ak by sa situácia zopakovala, nebudem ani hľadať pomoc na Slovensku a rovno sa vyberiem do zahraničia. Tak sa aj stalo. Hneď ako nás prepustili z pôrodnice, prvá cesta viedla na pasové a už o dva dni sme išli do Rakúska.

Čo vám povedali lekári po pôrode?

Po pôrode som sa dozvedela, že má Leo rásztep podnebia, ekvinovarózne nožičky a určité genetické predpoklady, ktoré nám ale vtedy ešte nevedeli špecifikovať. Boli nejaké znaky, mal zrastené prsty, zvláštne tvarovanú hlavičku, vyšetrovalo sa to postupne. Nakoniec sme si súkromne zaplatili genetické testy v Genetone a dali spraviť MRI mozgu. Z kombinácie genetiky a MRI mu stanovili kvázi diagnózu. Na Slovensku je dobré mať diagnózu.

Mat' diagnózu?

Áno. Niektoré mamičky sa toho boja, ale ja už viem, že čo sa týka našich zákonov, vyhlášok a zdravotníctva, je lepšie mať niečo na papieri.

Hovoríš o kvázi diagnóze, prečo?

U Lea to nie je na sto percent, pretože táto choroba sa stanovuje postupne, potvrdzuje sa niekoľko faktorov súčasne. Ale čím ďalej, tým viac to vyzerá, že je diagnóza správna. Táto diagnóza vysvetľuje všetky zdravotné ťažkosti, ktoré Leo má.

Jeho ťažkosti sú neurologické?

Áno, v podstate má svalovú slabosť, ktorá vychádza z nervovej sústavy. Diagnóza sa volá Periventrikulárna nodulárna heterotopia n.7. Keď sme sa informovali na genetike, povedali nám, že v tom čase malo túto diagnózu potvrdenú osem detí na svete. Jedná sa o to, že pri migrácii neurónov, kým je dieťa ešte v maternici, dôjde k chybe a neuróny v mozgu sa nepohybujú tak, ako by mali. Ak sa migrácia zastaví práve počas vývoja určitého orgánu, zasiahne to priamo ten orgán. U Lea je to pohybový aparát, tráviaca sústava a nervová sústava. Máme obrovské šťastie, že to nezasiahlo iné orgány, ktoré sú z hľadiska života dôležitejšie, ako pľúca, srdce, obličky. Dievčatko, ktorému to zasiahlo srdce, tuším už žiaľ nežije. To, ako to má Leo, preto vidím pozitívne. Neskôr sa u neho potvrdila ešte mentálna retardácia najvyššieho stupňa. Veríme, že sa časom naučíme, ako s Leom komunikovať. Aktuálne má Leuško sedem rokov. Mentálne je na úrovni približne deviatich mesiacov a fyzicky na úrovni asi 15 mesiacov.

Akú má Leuško povahu?

Je buď veľmi šťastný alebo nahnevaný. Nič medzi tým.

Celkom ako ja, len na odľahčenie. To, čo si mi zatiaľ porozprávala, je obrovská nálož na mladú rodinu. Tým, že vyšetrenia prebiehali postupne, aj vy ste sa dozvedeli diagnózy postupne, až by sa mohlo zdať, akoby neustále pribúdali.

Pre mňa osobne by bolo lepšie, keby som sa to dozvedela všetko naraz. Bola to veľká neistota. Možnosti rozvetvené a ty ako rodič nevieš, kadiaľ sa uberať. V momente, keď som vedela, ako to je, pocítila som obrovskú úľavu. Konečne viem. Mám sa od čoho odraziť. Môžem smerovať veci do hĺbky. V tom čase som verdikt už ani nevnímala ako niečo strašné, skôr naopak, už mi to bolo jedno, veď som videla svoje dieťa. Hoci som dlho verila, že sa to dá vyriešiť, okolo Leovho prvého roku som pochopila, že nebude v poriadku.

Oznamovanie pribúdajúcich diagnóz bábätka rodičom bolo pre zdravotníkov určite náročné. Ako zvládli komunikáciu?

Je to zapeklitá otázka, lebo vieme, že je to o ľuďoch. Na druhej strane vieme, že koreňom problému nie sú tí ľudia. Ťažko sa mi k tomu vyjadruje. Môžem len povedať, že v poslednej dobe prevládajú pozitívne skúsenosti so zdravotníkmi, ale je to určite aj o mojom nastavení.

Si už v téme dlhšie, veci máš do hĺbky naštudované. Lekári ťa vnímajú rovnocenne, nie ako vystrašenú mamičku, ktorá je len na začiatku cesty.

Pamätám si, zo začiatku som bola úplne hotová. Môj prístup k lekárom nebol práve najlepší. Ponižovala som sa. Nechala som sa veľakrát zatlačiť do kúta. Z tejto pozície som urobila veľa chybných rozhodnutí, ktoré doteraz ľutujem. Za tie roky som pochopila, že potrebujem komunikovať z pozície partnera, priamo a k veci. To, že sú lekári v spoločnosti považovaní za dôležitých, prípadne to, že majú za sebou veľa hodín štúdia, vôbec neznamená, že vždy dokážu odhadnúť lepšie, čo je dobré pre mňa alebo moje dieťa. Otvorená komunikácia v našej situácii pomáha viac ako neistota alebo direktívny prístup.

Nie všetko je vyliečiteľné. Ak má dieťa diagnózu, ktorej prejavy je možné korigovať len minimálne, rodičia, akokoľvek optimistickí, sa raz budú musieť postaviť čelom istej nezvratnosti a uzavrieť mier so všetkým, čo nedokážu ovplyvniť. Ukazuje sa, že zmierenie je pre budúcnosť dieťaťa aj celej rodiny kľúčové. Ako to je u teba, proces ešte prebieha alebo je už úspešne ukončený?

U mňa bol proces zmierovania dlhodobý. Bavíme sa o rokoch. Vyskúšala som na synovi rôzne terapie od štandardných po neštandardné, až priam alternatívne, keď zrazu vo mne nastal zlom. Uvedomila som si, že mi to nevádi a že to, aký je, je v poriadku. Ja už teraz neriešim, ako bude môj život vyzerat', žijem pre dnešok. Chcela som ísť teraz do zahraničia, ale nemôžem, lebo Leo mal ťažké obdobie a nezvládal protihlukové steny na diaľniciach, tak som si povedala, že to nevádi, jeho to prejde a pôjdeme inokedy. Posledné roky som mala s Leom úplne v pohode. Nemala som zlý pocit z toho, že je taký, aký je. Čo ma ale nedávno dostalo, bola situácia so starším synom. Prišiel veľký záchvat Olivera a ja som sa zrútila. Uvedomila som si to až teraz, po troch mesiacoch, že som na neho prenášala veľmi veľa.

Čo tým myslíš?

Ambície. Pri Leovi som prijala veci tak, ako sú, no stále vo mne bola matka, ktorá chce uspieť podľa spoločenských noriem. To som prenášala na Olivera, čo žiaľ, nebolo správne. Musela prísť takáto silná facka a ja si opäť kladiem tie isté otázky ako pred siedmimi rokmi.

Teraz hovoríme o Oliverovej epilepsii?

Od troch rokov mal absencie, čo znamená, že ho vyplo na pár sekúnd. Na EEG sa pred rokmi potvrdila epilepsia, ale doteraz nemal veľké záchvaty. Až do decembra, dovtedy chodil normálne do školy (*rozhovor prebehol v marci nasledujúceho roku, pozn. red.*). Nedá sa opísať, ako veľmi ma vydesili Oliho veľké záchvaty. Je to irónia osudu, lebo keď sa Leo narodil, hovorila som si, nech je to hocičo, len nie epilepsia.

Prečo práve epilepsia?

Lebo mi pripadala strašidelná, nedá sa ovládať, kontrolovať. Keď som videla detičky s epilepsiou, akákoľvek diagnóza mi prišla jednoduchšia. Najprv to diagnostikovali Leovi, mimo záchvatu a ohrozenia je už snád' aj dva alebo tri roky. U Olivera žiaľ lieky nefungovali a dostali sme sa do štádia, keď jeho telo reaguje tak, že úplne vypne, je to akoby petit mal záchvat.

Oliver do záchvatu chodil do školy, ako to bude ďalej? Prejde na domáce vzdelávanie?

Snažíme sa nájsť kompromis. On je dieťa, ktoré miluje školu, miluje kamarátov, miluje učiteľky, je do školy načisto zbláznený. Preto sme sa so školou dohodli, že sa bude postupne adaptovať späť. Výsledok adaptácie je, že minulý týždeň bol v škole dve hodiny a dostal záchvat a tento týždeň bol dva dni v škole a mal záchvat.

Čo je spúšťačom? Preťaženie?

Mám čerstvú informáciu od neuropsychologičky, vyzerá to tak, že lieky nezaberajú preto, lebo nejde o typickú epilepsiu, nemá nález ani na mozgu. Je to skôr podmienené psychologicky, s veľkou pravdepodobnosťou to súvisí s hormonálnou sústavou, takže vyvolať záchvat môže nielen veľký stres, ale aj radosť. V škole sa deti vítajú, tešia sa, on sa teší tiež, ale jeho telo žiaľ reaguje inak, ako je obvyklé. S manželom máme tiež svoju teóriu, nemáme ju ešte potvrdenú ale sme o nej presvedčení na 90 percent.

Prezradíš?

Keď sa Leo narodil, prvý rok bol pre nás veľmi náročný, mali sme kopec starostí, lietala som v kuse po nemocniciach, všetka pozornosť bola na Leuškovi. Ako rodičia sme robili všetko tak, ako sme najlepšie vedeli, ale nebolo to to najlepšie, lebo Oliverko jednoznačne prežil nejakú traumu. Určite v tom čase prežil veľa negatívnych zážitkov, aj keď bol len 18-mesačným dieťaťom. Včera večer sme si spomenuli na jednu situáciu. Muž bol v práci, Leo aspiroval, bol celý modrý, nemohol sa nadýchnuť, ja som sa ho snažila prebrať k životu a Olivera som nútila, aby sedel vedľa mňa, lebo bol ešte maličký. Boli to náročné chvíle a zážitky pre malé dieťa, a to sa na ňom určite podpísalo. Podľa psychologičky to vyzerá, že je tam strata pocitu bezpečia, ale má to podvedomé. Vedome nás opisuje ako funkčnú rodinu, ale v podvedomí sa môžu objaviť flashbaky na základe nejakého slova, vône a podobne. Jeho telo potom automaticky reaguje tak, že vypína.

Ako to všetko zvládaš?

Vďaka Leovi som sa naučila pristupovať ku všetkému s otvorenou myslou. Aktuálne som v stave, kedy sa snažím nájsť spôsob, ako dať do poriadku v prvom rade sama seba, lebo viem, že bez toho moje dieťa nebude na tom lepšie. Akokoľvek divne to znie, teraz sa sústredím hlavne na seba, hľadám cestu, ako byť emocionálne stabilná. Vďaka Leovi už viem, že mne osobne pomáha kraniosakrálna terapia, rôzne alternatívne terapie, konzultácie, CBD olej, aby som večer v pohode zaspala. Každý deň, keď má Oli záchvat, na sebe pracujem, pracujem s emóciami, ktoré vychádzajú na povrch.

Čo sa vtedy deje?

Dovolím si revať ako tur, dovoľm si kričať, dovoľm si robiť všetko, čo potrebujem, aby som uvoľnila svoje emócie. Samozrejme, nie pred deťmi. Snažím sa spracovať strach, beznádej, smútok, vinu, emócie, ktoré tam mám. Všetko ostatné pre mňa v takej chvíli ide bokom. V prvom rade hľadám spôsob, ako sama seba dostať do stavu, kedy prijmem, že situácia je, aká je, nezmením to a začnem byť oporou synovi. Sama vôbec nechápem, prečo to tak veľmi prežívam. Som mu oporou, keď má záchvat, ale nie som mu oporou, keď nemá záchvat, pretože ho každú minútu nonstop sledujem, v každej chvíli sa bojím, do toho sledujem Lea, či prežil, či si niečo neurobil, lebo sa začína pohybovať a krkolomnými kúskami sa snaží vyliezť von zo svojho bazénu. Verím, že to nakoniec zvládneme, aj keď to teraz vyzerá nad moje sily.

Darí sa ti to?

Už je to lepšie, než pred mesiacom, ale ešte stále nie som ok. Dali sme to u Leuška, dáme to aj u Oliverka, verím tomu, aj keď ešte úplne presne nevidím, ako. Ale vnútri cítim, že to bude dobré, len to potrebuje čas. Samozrejme, je veľa ľudí, ktorí prídu a budú mi hovoriť, že je to ťažké, že sa to nedá a že to nemôžem zvládnuť, ale tieto reči, odkedy sa Leo narodil, nechávam už bokom. Robím veci, ktoré sú pre niektorých ľudí úplne neuchopiteľné, pre niektorých som možno blázon, ale mne to funguje, toto mi zaberá a verím tomu, že keď sa ja dostanem do normálu, budem vedieť oveľa viac pomôcť svojim deťom. Otočila som celý proces. Netvrdím, že sa neľutujem, niekedy sa ľutujem. Niekedy idem do role obete. Sú rána, keď sa zobudím ako silná žena. Ale sú aj také, keď sa cítim slabá. Niekedy ani sama neviem, aká som.

Máš v manželovi oporu?

Mám. Bez toho to nejde. Žena potrebuje podporu svojho muža. Všetko, čo robím, môžem robiť len vďaka tomu, že moje deti majú úžasného otca. Bez neho by som nebola taká, aká som, o mnohých veciach by som ani nedokázala rozprávať. On je opora, ktorá mi drží zadok, aby som nepadla dozadu. Je moja kotva.

To je krásne vyznanie. Žiaľ, nejeden otec hendikepované dieťa a matku opustí.

Keď sa Leo narodil, ja som sa tiež bála, že to manžel nedá. Neviem, ako to prežíval, pretože sa ešte stále úplne neotvoril. Nechcem mu krivdiť, ale pár mesiacov to z môjho uhla pohľadu vyzeralo tak, že má na mále. Presne vtedy som si uvedomila jednu vec. Keď sa ohľadom Leovho zdravotného stavu budem ľutovať a keď budem prenášať moje bolesti, frustráciu a hysterčenie na muža, tak to nedopadne dobre. Stále tvrdím, že je to o spolupráci, je to o dvoch ľuďoch. U nás sa to nakoniec vyriešilo.

Ako ste to ustáli?

Miestami to niekedy pripomínalo húsenkovú dráhu. Myslím, že je dôležité prestať riešiť koho je to vina, koho genetika za to môže, koho rodina. Základ je nehľadať vinníka, na nikoho nič nehádzať, dať sa do poriadku a následne, ak to muž nezvládne, si s kľudným srdcom povedať oukej, urobila som, čo bolo v mojich silách, on to nedokázal, jeho cesta je iná, zariadim sa inak. Predsa len, otec to má vo vytváraní vzťahu k svojmu dieťaťu na začiatku náročnejšie, hlavne keď je to inak obdarené dieťa. Treba sa vždy v prvom rade

pozrieť do zrkadla a keď tam vidím, že robím veci, ktoré by som robiť nemala, vystupujem emocionálne, ako by som nemala a nemám spracované svoje veci, tak je to ťažké. Poznám niekoľko mamičiek, ktorých opustil partner a našli si nového. Ak si žena dokáže v sebe upratať, ak sa vysporiada so svojimi emóciami, napríklad aj s využitím služieb psychológa, tak nie je problém nájsť druhého partnera, druhého ocka. Žena, ak sa dá citovo do poriadku, získa čokoľvek potrebuje. Dokonca chlapa, ktorý prijme aj inak obdarené dieťa. A práve s takým môžu mať oveľa šťastnejší život, než s pôvodným oteckom, ktorý sa na nich vykašľal. Dovolím si preto povedať, že vždy treba začať od seba. Netvrdím, že chápem, ak rodič opustí svoje dieťa, ale snažím sa neodsudzovať to.

V dôsledku zdravotného postihnutia sa nerozpadajú len nukleárne rodiny, ale aj rozšírené, súčasťou ktorých sú ďalší členovia, starí rodičia, tety, ujovia, bratranci, sesternice. Deštrukčná môže byť už ich bezprostredná reakcia na diagnózu, tiché i vyslovené neprijatie či uprednostňovanie zdravých členov na úkor hendikepovaného. Ako to bolo u vás?

Na toto sú výborné rôzne terapie. Ja som bola fakt nepríjemná k rodičom a svokrovcom, keď sa malý narodil a to odrážalo ich postoj a prístup ku mne. Ja som sa cítila tá nešťastná, lebo ja mám choré dieťa a opustila som sa. Trvalo mi rok, kým som si uvedomila, haló, Andrea, robíš si to sama. V momente, keď som dokázala nájsť samu seba, zmenil sa prístup ľudí okolo mňa. Ale nebolo to tak, že som vinu hodila na seba. Snažila som sa nájsť rovnováhu. A neboli to ostatní, kto sa zmenil, len môj prístup.

Pôsobíš vyrovnané, v otázke psychohygieny uvedomelo, ba priam svedomito.

Pomáha mi kraniosakrálna terapia, chodím aj k psychologičke a na rôzne terapie, kde si možno vypočujem niečo, čo sa mi nebude páčiť, ale dostanem hodnotné informácie. Moje ego sa tiež niekedy búri, nie som dokonalá. Keď mi niekto povie niečo, čo ma nahnevá alebo urazí, použijem šuflíkovú metódu, napíšem si to do zošita a o pár mesiacov sa k tomu vrátim. Verím tomu, že to bolo niečo, čo som v tej chvíli potrebovala počuť. Keď ma niečo veľmi vytočí alebo zraní, viem, že tam je pes zakopaný.

Psychické zdravie rodičov zdravotne znevýhodnených detí je kostlivec v skrini zdravotníctva, školstva aj celej spoločnosti. Ako málo znamená, mnohí zistia už v pôrodnici.

Keď sa ti narodí choré dieťa, určite by bolo fajn, keby bola v nemocnici jedna osoba na to určená a pomohla ti. Psychológ na popôrodnom, napríklad. Bol by to dobrý základ. Neskôr by bola vhodná návšteva psychológa v domácom prostredí. Následne by si rodičia sami mohli hľadať cestu, ktorá im vyhovuje, nájsť podpornú skupinu, s nimi spolupracovať a prijímať od nich podporu a pomoc. To závisí od mamy, od rodičov. Mama najprv musí pomoc chcieť, potom musí akceptovať, že pomoc dostáva. Niekoľko organizácií má moje telefónne číslo a keď vidia, že by to niektorej mamičke pomohlo, dajú jej na mňa kontakt. Ja sa jej snažím venovať čas, poradiť, pomôcť, nasmerovať, porozprávať všetko od srdca, ale potom ju posúvam ďalej, nie som odborník, psychológ.

Čo sa ťa najčastejšie pýtajú?

Mám pocit, že ani nechcú nič počuť. Niekedy sa len potrebujú pol hodinu vyplakať do telefónu. Nechám ich, vypočujem. V prvých mesiacoch je žena na tom psychicky veľmi zle a potrebuje čas, kým sa spamätá. Narodenie inak obdareného dieťaťa sprevádza množstvo úkonov, vecí, ktoré musíš spraviť, zariadiť a do toho ťa ešte šrotuje vlastná psychika. Ak mamička chce, nájde si cestu ako sa so všetkým vysporiadať. Pozitívne vnímam, ak mamička hľadá cesty, ako sa so všetkým vysporiadať tak, ako to robíš napríklad aj ty. Kedy sa mama priamo pokúsi angažovať v tejto oblasti. Podľa mňa je práve toto tá cesta. Spomeniem pre inšpiráciu jednu mamičku, ktorá má dieťa s epilepsiou. Behá po nemocniciach, úradoch a čosi už vyjedнала, je šikovná, má výsledky. Popravde, neviem, kedy to všetko stíha. Aj pre zdravotníkov je dobré nechať mamičkám znevýhodnených detí priestor, aby sa mali kde uplatniť a práve toto je priestor, kde sa môžu nájsť, môžu na sebe pracovať.

Zároveň tým odľahčia zdravotníkov.

Akonáhle sa v tom mamička začne angažovať, alebo aj celá rodina, pomôže to všetkým stranám. Poznám manželov, ktorí majú choré dievčatko. Otecko predtým pôsobil v kultúre a teraz sa začal venovať muzikoterapii. Hľadali cestu a svoje uplatnenie aj cez to, čo ich postihlo. Našli v tom, čo by niekto označil za nešťastie, niečo šťastné. To im dalo naplnenie života. Bolo by veľká škoda túto možnosť rodičom vziať.

Podporné skupiny pre rodiny s deťmi s rovnakou či podobnou diagnózou sú ideálnou platformou na zdieľanie každodenných radostí a starostí. Obľúbené sú predovšetkým

v online priestore. Mamám a otcom, okolnosťami odsunutým na okraj spoločnosti, pomáha pocit, že niekam patria, že v tom nie sú sami. Akú s tým máš skúsenosť?

Keď sa Leo narodil, podporných skupín bolo minimum, skoro žiadne, ale v poslednej dobe iniciatívu preberajú rodičia chorých detí. Nachádzajú v tom uplatnenie, je to pre nich psychohygiena a už samotná pomoc ostatným je pre nich aj pre nás veľká pomoc. Čím viac rodičov sa bude zapájať, tým lepšie. Aby sa prekopal aktuálny nefunkčný systém, muselo by vybuchnúť celé zdravotníctvo. To mi príde nereálne. Poznám veľa rodičov, ktorých to naplňuje, baví, sledujem ich na Facebooku. Každému z nich držím palce. Neviem si predstaviť, že by to robili zdravotníci, napokon, nikdy sa to neučili. V poslednom čase vidím zmenu, stretávam sa častejšie s mladými lekármi, ktorí už majú iný pohľad, napríklad teraz naposledy v detskej nemocnici na Kramároch.

Odtiaľ máme tiež výbornú skúsenosť, keď bol syn hospitalizovaný na ORL.

Presne, aj my, detské ORL oddelenie, tam pracujú nádherní ľudia. Boli geniálni.

Pri liečbe ste využili aj služby zahraničného zdravotníctva. Mamy, zvlášť samoživiteľky, si to môžu len ťažko dovoliť. Poradiš im, ako na to?

Prvé sádovanie s Oliverom som zažila na Slovensku a celé som to preplakala. Následne som preplakala cestu domov a celú noc. Ráno som vstala z postele s tým, že toto nie, idem hľadať cesty. Veľa občianskych združení ponúka poradenstvo aj možnosť požičať si peniaze. Ja som to tiež využila. Finančne som na tom nebola dobre a zdá sa, že ani nikdy nebudem, lebo všetky peniaze idú na Lea. Odkazujem mamičkám, ktoré si myslia, že sú v tom samé na svete, že ma mrzí, ak to tak cítia, ale nie je to pravda, vždy je niekto, kto vám pomôže. Aj ja som na začiatku mala pocit, že sa mi zrútil svet, ale to, že som akčná, mi pomohlo, našla som spôsoby, ako si pomôcť. Sú rôzne občianske združenia, ktoré pomôžu, urobia zbierky, prispedia finančne, dajú pôžičku. Aj teraz nedávno bola zbierka pre mamičku, ktorá je na syna sama a prispela som, lebo viem, aké to je s touto diagnózou ťažké, takže si pomáhame navzájom. Cesty sú. *Pod', pomôžeme ti, neboj sa, bude to v poriadku.* Toto treba mamičkám na začiatku povedať, potrebujú to počuť, lebo nemajú guráž ani silu žiadať o pomoc.

Prečo liečbu neuhrádza poisťovňa?

Odpoveď je jednoduchá. Žijeme na Slovensku. Na druhej strane, ja vlastne vôbec neviem, ako je to inde. Ja som sa s tým už zmierila a je to jednoducho pre mňa fakt. Synovi som

nielen mama, ale aj manažérka. Robím zbierky, dve percentá, píšem listy, orodujem. Toto robí takmer každá mama chorého dieťaťa na Slovensku a bolo by na mieste, keby sa to zmenilo. Možno by pomohlo, keby sme sa ozvali všetci. No ja nie som ten typ, ktorý by naháňal ostatných rodičov, burcoval a vybavoval zmeny. Preto ani od nikoho nečakám, že to bude robiť za mňa. Našla som si spôsob, ktorý mi vyhovuje, nie je mi zaťažko robiť to pre syna. Je veľa mamičiek, ktoré sa snažia o zmenu a našli sa v tom. Pomáhajú sebe a robia tým službu aj mne. Od samotného štátu však nečakám, že by sa zrazu zobudil a spamätal. Bola by to ilúzia. Situácia, aká je v našej krajine pre znevýhodnené rodiny, normálna nie je. Ale je to fakt. Vnímam to tak, že je to moje dieťa a moja zodpovednosť. Na druhej strane, práve vďaka tomu, že sa mi narodili moje deti, chvalabohu už nepracujem v korporáte, nepotrebujem sa hanobiť, nepotrebujem dennodenné boje, to vôbec nebol dobrý život, to len naoko vyzeralo ako dobrý život. Teraz mám každodennú radosť a čas každý deň hľadať odpoveď na otázku o čom život skutočne je. Mám už iné priority a iné hodnoty. Žitie má pre mňa oveľa väčšiu cenu.

Máš obavy z budúcnosti?

Neriešim, čo bude s mojimi deťmi o 20 rokov. No čo by s nimi bolo? To, čo doteraz. Nechcem sa stresovať kvôli budúcnosti. Netúžim po tom, aby ma štát chytil za ruku a urobil pre mňa všetko na svete, lebo je to vždy niečo za niečo. S tým, čo mi spoločnosť ponúkala, keď som nemala deti alebo keď som mala jedno zdravé dieťa, viac nie som stotožnená. Nachádzam svoje šťastie v tom, čo doma mám. Moje deti mi všetko vynahrádzajú. Možnosti vždy boli, sú a budú. Treba ich len pohľadať a využiť. Štátny systém nie je v poriadku, o päť, desať rokov sa to možno zmení, ak sa nájde dost rodičov, ktorí naň zatlačia a v konečnom dôsledku z toho budem profitovať aj ja. No ako som povedala, tieto veci idú momentálne mimo mňa. Aktuálna skúsenosť? Na Slovensku nám nevedia s epilepsiou pomôcť, lekárka nám sama odporučila ísť do zahraničia. Povedala som dobre, ideme. Riešenia sú, aj keď ich niekedy na prvý pohľad nevidíme.

S akými reakciami okolia sa stretávaš?

Reakcie okolia sú rôzne. Ale myslím, že prevažujú pozitívne reakcie. Kedysi som nedokázala sledovať reláciu Modré z neba, lebo som cítila veľké emócie. Nedokázala som sa pozrieť na choré dieťa, nie to sa ešte rozprávať s jeho mamičkou. Potom sa mi narodilo choré dieťa. Ak niekto ku mne pristupuje s odstupom, nevnímam to negatívne. Z výzoru mojich detí sa nedá vidieť, že majú špeciálne potreby, ale keď syn chytí rapel v obchode,

neraz sa stane, že si vypočujem, ako sa o neho nestarám. Takej múdrej tete odpoviem, nech sa stará o seba. Už to mám v sebe vyriešené a nezraní ma to. Dobre si pamätám na začiatky, keď som chodila s Leom cvičiť a boli tam vážne choré deti, nemohla som sa na ne niekedy ani pozrieť bez silných emócií, preto viem pochopiť aj druhú stranu. A ak sa stretnem s niekým, kto mi dá pocítiť, že mám hrozný život, aké to mám strašné a že ma ľutuje, poviem len, že ďakujem, netreba, nie je čo.

Spoločnosť nie je zvyknutá na ľudí so znevýhodnením, väčšinou schovaných doma alebo v zariadení.

Pomohla by väčšia inklúzia. Otázkou je, ako sa to dá v praxi docieľiť. Veľa vecí by bolo treba prekopať od základov. Páčil sa mi prístup Oliverovej školy, napriek epilepsii sa ho snažia začleniť a bolo k tomu aj rodičovské združenie, bavili sme sa o tom aj s deťmi. Sama vidím, že inklúzia je v praxi veľmi náročná a držím palce každému, kto sa do toho pustí. Určite je osoba, ktorá má v hlave predstavu, ako sa to dá spraviť. Ja to nie som, ale verím tomu, že sa to dá.

Život v izolácii okúsila počas pandémie celá spoločnosť. Mnohí lockdown znášali veľmi ťažko. Pre ľudí so zdravotným znevýhodnením a ich rodiny to nebolo nič nové.

Ja som pandémie nemala. Chápem, že ju niektorí ľudia mali, žili a rešpektujem to. V podstate žijem pandemický život odkedy sa Leo narodil. Čas, keď sme boli nútene doma, som si užívala. Bolo to super obdobie. Naučila som sa piecť chlieb, ako rodina sme boli veľa spolu. S Leom som cvičila doma, aby svaly neochabli, cvičiteľku som mala na videohovore. Pandémia ma naučila, že som predtým na Lea veľmi tlačila, mali sme množstvo terapií, plný program od rána do večera. Počas lockdownu som zistila, že to až tak nepotrebuje, viac sa rozvíja, je vo väčšej pohode, rovnako ako aj ja, keď máme viac voľna.

Mal zaslúženú dovolenku.

Mal a odvtedy mu už plánujem dovolenky. Aj teraz bude mať v apríli.

Ako vyzerá tvoj bežný deň?

Teraz je deň oveľa náročnejší, odkedy Oli potrebuje nonstop dohľad, nebude lepšie opísať, ako to bolo predtým?

Opíš, ako to máš teraz, keď si doma s obidvomi.

Ja vstávam o pol šiestej, Leo o šiestej a Oliver o pol siedmej, obaja po zobudení jedia. Oli sám, Leo sa sám najesť ani napiť nevie. Potom odnesieme Oliho do školy, s Leom ideme cvičiť a odtiaľ do centra, kde má aj školu. Ak sú obaja naraz preč z domu, venujem sa kraniosakrálnej terapii, nie je to však práca v pravom zmysle slova. Ľudí väčšinou osloví, čím som si prešla. Ak je Oli doma, tak sa učíme. Poobede treba vyzdvihnúť deti, často tam máme ešte nejakú terapiu, treba sa učiť, nejaká zábava, uvariť večeru, vykúpať sa a ísť spať. Kým Oli nepotreboval zvýšenú starostlivosť, keď mohol byť sám v izbe, bolo to super, lebo som sa večer venovala sebe. Veľa čítam, študujem, počúvam podcasty, naplno som si to užívala. Odkedy má Oli veľké záchvaty, ani na WC nejde sám. Všetko robíme s ním, chceme zachytiť záchvat včas. Vzhľadom na diagnózy oboch detí nemáme dovolený televízor, počítač, ani tablet, takže je potrebné stále robiť pre deti program. Aj toto obdobie má svoje čaro, lebo keď Oli spí, nič nerobím, len ho sledujem, tým pádom oddychujem.

Na zlom hneď nájdeš dobré. Predpokladám, že aj zo zahraničnej cesty za liečbou urobíš nezabudnuteľný rodinný výlet.

Určite. Nepôjdeme predsa len k lekárovi. Nevnímam to ako niečo, čoho sa bojím. Naopak, už teraz sa teším. Máme tam aj známych, možno pôjdeme aj na návštevu. Minimálne zmrzka bude. Momentálne máme oklieštené možnosti, taký aquapark, žiaľ, musíme vynechať, pretože všetko je pre Olivera potenciálne nebezpečné, ale isto nájdeme niečo ako ZOO, čo si spolu užijeme.

Darí sa ti držať veci v rovnováhe. Súvisí kraniosakrálna terapia s tým, aká si vyrovnaná?

Kraniálka sa stala pre mňa motorom. Odporučil nám to pre Leuška ortopéd v Rakúsku. V tom čase to na Slovensku bolo ešte v plienkach, teraz sa tomu venuje už veľa ľudí. Rátali sme každé euro a keď som videla, koľko stoja terapie, oplátilo sa mi spraviť rovno kurz. Chytilo ma to a začala som na to nabaľovať ďalšie veci. Robím to rada, je to taká moja cesta k rovnováhe, dáva mi to pocit, že som niekde potrebná, a že robím aj niečo iné ako mamu. Som toho názoru, že netreba pracovať s dieťaťom, ale s rodičom.

Ako to?

Keď ku mne príde mamička alebo otecko s chorým dieťaťom, rovno im poviem, že nepracujem s dieťaťom, kým predtým nepracujem s rodičom. Presne toto ma naučil Leuško. Všetko ide cezo mňa. Sú veci, ktoré sa ovplyvniť nedajú, alebo len minimálne, a sú veci, ktoré sa dajú úplne zmeniť, a to v drivej väčšine stagnuje práve u rodičov. Kým ja si to nedám do poriadku, dieťa sa nemá ako vyvíjať, posúvať. Treba začať od mamy, otca. V opačnom prípade je zbytočné plytvať mojou energiou, rovnako aj energiou rodiča a energiou dieťaťa. Sú veci, ktoré rodič ovplyvniť vie a sú veci, ktoré ovplyvniť nevie. Je kopec vecí, ktoré sa ovplyvniť dajú, ale je to v prvom rade o tom, ako ty, rodič, budeš vnímať svet, svoje dieťa a samého seba. Kedysi som to nerada počúvala, dnes som o tom presvedčená.

Pôsobíš neotrasiteľne, je niečo, čo sa ťa dotkne?

Raz sme mali veľkú zbierku pre Lea s vianočným koncertom vo viacerých mestách a potom mi ľudia v potravinách takmer vliezli do košíka, chceli vedieť, čo kupujem z ich peňazí. Či sa ma to dotklo? Dnes sa tomu už len smejem. Nemyslím si, že dokážeme žiť v ružovom svete, vždy budú ľudia, ktorí budú šíriť zlobu. Občas mám pocit, že mi niektorí moje choré dieťa závidia, ale myslím, že viem, čím to je. Ja som s Leom vyrovnaná a možno niekto nevie pochopiť, že sa to dá. Náš život nie je úplne jednoduchý. Leo má autistické črty a som z nich niekedy na plafóne. Oliver je z liekov na epilepsiu ako z divých vajec, má ADHD a naposledy ma sprdol lekár, vraj, akého mám nevychovaného syna. Už som sa poučila a frustráciu nenechávam v sebe. Nech sa pozerá celá čakáreň, celý obchod, celá ulica, ja vždy na nevhodné pripomienky k mojim deťom zareagujem a otvorene poviem, čo im je.

Čo susedské vzťahy? Pri výnimočných deťoch sú často napäté.

Vždy je to o komunikácii. Keď sa niekam nasťahujem, je to prvé, čo oznámim susedom. Už dvakrát sme sa sťahovali a dvakrát som to urobila. Poviem, takáto je situácia, treba s tým rátať. V momente sa zmení ich prístup, sú oveľa tolerantnejší, pomocnejší, koľkokrát mi nesú tašky, aj keď nepotrebujem. Keď sme bývali v paneláku, z diaľky mi otvárali dvere, keď som išla s Leom. Susedia sa ku mne správali milo a ochotne. Komunikovala som otvorene a bez hanby, ako to je a stretla som sa iba s pozitívnymi reakciami. Ak aj mal niekto negatívnu pripomienku, tak len za mojím chrbtom.

Máš niekoho, kto ti deti občasne postráži?

Zaučila som rodičov a svokrovcov a o chlapcov sa vedieť postarať. Majú aj iné vnúčatá, ale vždy, keď vedieť, pomôžu. Niektorí by povedali, že mám šťastie, ale ja si myslím, že je to o komunikácii. Zo začiatku boli problémy, ale preto, že ja som nemala niektoré veci v sebe vyriešené. Nenesiem si ich však so sebou.

Pred našim rozhovorom si bola opatrná, spomínala si negatívnu skúsenosť s médiami.

O čo išlo?

Istý časopis vydal články vytrhnuté z kontextu. Publikované boli napriek mojim pripomienkam. V tom čase som ešte nevedela, ako médiá fungujú. Poučila som sa. Odvtedy neposkytujem rozhovory, tento je prvý.

Ďakujem, vážim si to.

Médiá ma oslovujú často, o Leovi sa veľa vie aj tým, že zo začiatku som sa snažila o medializáciu, aby bol tok financií pravidelnejší. Voľakedy totiž platilo, že naozaj choré dieťa máš len vtedy, keď bolo v televízii. Brala som to tak, že čím viac ľudí bude o Leovi vedieť, tým viac mu budú chcieť pomôcť. Teraz to už tak nevnímam. Tvoja kniha je pre dobrú vec, nie je to len fantastický článok o fantastickom chorom dieťati a jeho fantastických rodičoch s podtextom pomoc, ani žiaden reklamný titulok, ale podpora pre rodičov, preto som súhlasila.

Doplň vetu: som super mama, lebo...

Každý deň sa učím robiť všetko pre seba a moju rodinu ako najlepšie viem, bez toho, aby som mala prehnané nároky a očakávania.

Akú ženu vidíš v zrkadle?

Haha, to záleží od toho, v akej časti cyklu práve som. Som žena, teda stále iná, ale snažím sa rešpektovať a prijať všetko, čo v tom zrkadle nájdem.

Čo ťa na vašej ceste s diagnózou prekvapilo na sebe samej?

Teším sa sama zo seba, že dokážem byť otvorená a ochotná zmeny, nevzdávam sa. A každý deň dokážem nájsť v sebe energiu pozrieť sa na veci inak, ak je to potrebné.

Ktorá bitka bola pre teba doposiaľ najťažšia a ako dopadla?

Nie vždy sa mi to darí, ale doteraz ma zakaždým život učil, že neexistuje ťažká bitka, ťažký boj, len zlý uhol pohľadu.

Ako podľa tvojich skúseností vníma Slovensko inakosť?

Vnímam to tak, že inakosť na Slovensku nie je súčasťou kultúry spoločnosti. Učíme sa to, ale ide to naozaj ťažko. Vidím to aj sama na sebe. Máme ešte pred sebou dlhú cestu, ale verím, že to raz príde.

Ak posudzujeme vyspelosť štátu podľa prístupu k zdravotne postihnutým občanom, ako je na tom naša krajina?

Fúha, no súvisí to s predchádzajúcou otázkou. Nemám informácie v takom rozsahu, aby som to mohla objektívne posúdiť. Môj uhol pohľadu je veľmi limitovaný tým, že ja som práve v situácii, kedy skôr očakávam, ako dávam. Ale teda, čo si uvedomujem je fakt, že by zmena mala prísť od jednotlivcov. A potom možno príde aj k posunu v spoločnosti a na úrovni štátu.

Predstav si, že na základe tvojho životného príbehu vznikne postava princeznej bojovníčky. Aké má špeciálne schopnosti a za čo bojuje?

Ak už utópia, tak ja by som žila vo svete, kde sú pre každého absolútne prirodzené všetky tie pozitívne atribúty života, ale v tom naozaj ľudskom ponímaní človeka a sveta. Takže by bol môj život gombička, minimálne väčšinu času. Nakoniec by som ti rada poďakovala za rozhovor. Aj pre mňa bolo veľmi podnetné otvoriť v sebe niektoré otázky. Tiež ďakujem všetkým Leovým priaznivcom za ich podporu. Bez nich by Leo nebol tam, kde je a nemal také výborné výsledky. Ďakujeme.

Andrea odporúča:

Ak chcete podporiť Lea alebo sa dozvedieť viac, navštívte www.leonardovacesta.sk.

Emília

Eňa má tri deti. Najstarší syn Peter a najmladšia dcéra Karin sa narodili zdraví. Prostredný Marek má Downov syndróm.

V rozhovore sa dočítate:

- ako pochybenia lekárov ovplyvnili Enin život
- či na Slovensku funguje inkluzívny vzdelávací systém
- prečo sa nemusí vyplatiť mať stanovenú diagnózu dieťaťa
- s akými predsudkami spoločnosti sa za posledných 20 rokov stretla
- čo odkazuje mame, ktorej sa práve narodilo dieťa s Downovým syndrómom

Eňa, ako by si opísala svoje materstvo?

To je zaujímavá otázka. Mali sme manželské obdobie, keď sme riešili, kde budeme bývať, chceli sme mať svoje miesto, rodinný krb. Menili sme prostredie, snažili sme sa byť ekonomicky a vzťahovo nezávislí. V tom čase sme mali jedno dieťa, syna Petra a prirodzene sme chceli aj druhé. Hľadanie nového domova bolo, povedzme, psychicky náročné. Nemali sme bežný život, bol náročnejší, pretože človek musel urobiť viac dôležitých rozhodnutí. Ide o čas pred narodením dieťaťa so špeciálnymi potrebami, respektíve s intelektovým znevýhodnením. Aj samotné počatie dieťaťa prebehlo v období zvýšenej nervozity. Človek, keď sa obzerá späť, automaticky si kladie otázku, prečo. Možno to vyplýva z predošlého spôsobu života. Čo všetko predchádzalo tomu, kým prišiel Marek medzi nás.

Líšilo sa toto tehotenstvo od prvého?

Bolo v pohode. Nemala som problémy, žiadne okolnosti mi neboli divné. Ku koncu tehotenstva sa mi začalo zle dýchať, snažila som sa to pripisovať váhe, neskôr po narodení Mareka som pochopila, že moja placenta nestíhala. Marek bol na piaty deň po narodení umiestnený na JIS-ku, kde sa riešili veľmi vysoké hodnoty bilirubínu v krvi. Bilirubín je vedľajší produkt rozpadu červených krviniek a hromadí sa v tele dieťaťa, keď ho pečeň nie je schopná účinne odstraňovať. U Mareka sa tento stav riešil výmennou transfúziou. Inak bol priebeh tehotenstva rovnaký ako pri prvom synovi. V tom čase sme žili v prekrásnom prostredí v dedinke Blatnica, vstupnej brány do Veľkej Fatry.

Aký je vekový rozdiel medzi chlapcami?

Štyri a pol roka. Moje druhé dieťa sa narodilo z tretieho tehotenstva. Medzi chlapcami som mala spontánny potrat po tom, čo mi lekár nasadil lieky v čase, keď som už bola tehotná. Nepoložil mi medicínsku overovaciu otázku, ktorá by mala byť automatická počas liečby každej mladej ženy: *nie ste tehotná?* Pacientky ju môžu brať ako osobnú a neprimeranú, ale ide o dôležitú informáciu a lekár by otázku mal vždy položiť.

Poskytli ti po potrate v nemocnici psychologickú pomoc?

To nikto neriešil. Čo sa týka psychologickej podpory matky, vôbec. Keď už došlo k potratu, ani som nerozmýšľala, ako mi môžu pomôcť, lebo tam došlo k závažnému pochybeniu lekára už na samotnom štarte. Po tomto zákroku sa o rok a pol narodil Marek. Neskôr som zistila, že indikácia možnosti narodenia dieťa so znevýhodnením je štatisticky vyššia po potratoch.

Ako ste to prežívali doma?

Cítili sme veľkú krivdu. A bezmocnosť.

Pomohla ti skúsenosť s predchádzajúcou stratou ľahšie prijať dieťa s genetickou poruchou?

Ja to takto nemám. Odpoveď je nie. Príchodom Mareka som si uvedomila, že v našom prípade bola zanedbaná zdravotná starostlivosť. Narodil sa na začiatku deviateho mesiaca, približne v 37. týždni. V ten deň som bola v tehotenskej poradni a lekárovi som povedala, že mám kontrakcie. Odvetil, že pôrod je o tri týždne, nemôžem mať kontrakcie. Poslal ma na poschodie na pásy, dieťa bolo práve v kľudovom čase, takže sa kontrakcia na monitore nezobrazila a mňa poslali domov. V ten deň sme mali dohodnutú schôdzku s organizáciou, ktorá sa zaoberá odberom pupočníkovej krvi, niekoľkokrát som z toho stretnutia odišla na chodbu predýchať kontrakcie. Vôbec mi nenapadlo, že je potrebné vrátiť sa do nemocnice. Pochádzam z generácie, pre ktorú lekár, učiteľ a farár majú vždy pravdu. Preto som si fyziologický priebeh pôrodu vysvetlila rozumom, ktorý bol v tej chvíli silnejší ako zjavný fakt, že rodím.

Popíš, ako to pokračovalo.

V tom čase sme prišli z dovolenky a naši úžasní starkí nám, ako sa na Slovákov patrí, nachystali na privítanie rezne so šalátom, výborne s chuťou som sa najedla. Manžel mal v

ten deň dôležitú poradu, ale keď videl, že chodím predýchavať kontrakcie a príchod rodenia sa stupňuje, zahlásil: ideme do pôrodnice. Do tohto momentu to celé beriem ako pozitívny zážitok, lebo s odstupom času je to milé. Obyvateľov na Zochovej ulici v Bratislave som niekoľkokrát patrične informovala, že rodím. Manžel volal môjmu lekárovi a ten nám odkázal, že je hore na sále, nech prideme. Mala som hrozný strach, že každú chvíľu porodím a dieťa sa mi zabije na betóne. Veľmi som sa bála, aby sa mu niečo nestalo. Napokon ma pán doktor spred brány s manželom chytili pod ruky a výťahom vyviezli hore. Na sálu som prišla tesne pred štvrtou a 16:10 bolo odrodené s tým, že pôrodník si pri tomto rýchlom pôrode prizval kolegu, lebo syn bol otočený tváričkou. Tým, že bol synček maličký, manuálna rotácia sa im podarila veľmi dobre. Po pôrode prizvaný lekár prišiel za manželom a opýtal sa ho, či som alkoholička. Placenta bola totiž v zúfalom stave a moje dieťa malo nedostatočnú vnútromaternicovú výživu. Bol to teda ďalší moment v mojom živote, kedy lekár niečo nezistil a tým pochybil. Najprv nedošlo k otázke, či je mladá pani tehotná a potom došlo k otázke, či je manželka alkoholička. Zodpovednosť, ktorá má byť na lekárovi, sa v oboch prípadoch presunula na matku. Pôrod dopadol dobre a následne po ňom mi ukradli dieťa.

Čo tým myslíš?

Lekári, odborníci, profesionáli mi ukradli aj prvého syna a ukradli mi aj druhého syna. Nedali mi ich po pôrode pomojkať, popestovať. Mareka zobrali a dali ho okamžite do inkubátora. Pôrodník, ktorý denne rodí niekoľko detí, hneď vidí, ak niečo nie je s bábätkom v poriadku. Mne ale nikto nič nepovedal, dieťaťko bolo v inkubátore a ja som žila v tom, že je to z dôvodu, že má dve kilá. Na nejaký tretí alebo štvrtý deň boli hodnoty bilirubínu u syna také, že ho museli previezť na Kramáre, kde majú jednotku intenzívnej starostlivosti. Do tohto momentu sme my, rodičia, ešte stále žili v tom, že máme zdravé, predčasne narodené dieťa.

Ako je to možné?

Keď sa ma vtedy i dnes niekto opýta, či som nevidela, že má Downov syndróm, odpovedám otázkou: *a čo som mala vidieť?* Bábätko bolo pekné, kde som sa mala pozeráť, čo som mala hľadať, aby som videla poruchu, veď to rodiča ani nenapadne, každý čaká, že bude mať zdravé dieťa, je to prirodzené, nikto nečaká, že sa mu narodí dieťa so znevýhodnením. Sedela som s pani primárkou v jej lekárskej miestnosti a riešili sme prevoz na Kramáre. Na tomto stretnutí ani len nenaznačila, že máme dieťa s Downovým

syndrómom. Keď pôrodnica nemá špecializované oddelenie pre takýto prípad, potom je bežná prax taká, že dieťa je umiestnené na JIS-ke a matka sa musí odubytovať z pôrodnice, odchádza a prichádza do druhej nemocnice, kde musí opäť absolvovať príjem. Toto celé u nás trvalo možno týždeň, počas ktorého sme za ním chodili na návštevy. Nemohli ma prijať na lôžkové oddelenie, pretože bol Marek na JIS-ke, mal 24-hodinovú starostlivosť a podľa pravidiel nemocnice som tam bola nepotrebná.

Predpokladám, že vtedajšie pocity si vieš aj po dvoch desaťročiach stále živo vybaviť.

Keď vidíte dvojkilové dieťa, z ktorého idú hadičky zľava-sprava, riešite len to, či prežije. Povedala by som, že v tom momente mal pristúpiť psychológ alebo lekár, ktorý by nám, rodičom, spoločne vysvetlil, že ide o bežný proces sledovania novorodeneckej žltacky alebo že je potrebné vykonať čiastočnú transfúziu krvi, aby nedošlo k poškodeniu mozgu. Skrátka niekto, kto by komunikoval. Po piatich alebo šiestich dňoch Mareka presunuli na box, do izby, kam s ním už môže ísť aj matka. V ten deň mi volala pani primárka z oddelenia patologických novorodencov, že môžem prísť k dieťaťu, ale je tu nejaká genetická dispozícia. Boli sme u babičky v Petržalke a ako som sa balila do nemocnice, veľmi ma tento telefonát zaskočil.

Čosi sa naznačilo, ale nedopovedalo?

Dostala som zvláštny pocit, keď začínate intuitívne šípiť, že niečo nebude v poriadku, ale stále zostávate v rovine 50 na 50. Pamätám si telefonický rozhovor. Ja som sa jej pýtala, či si treba doniesť príbor, toaletný papier a teraz spätne vidím, že ona sama sa ocitla v nepríjemnej situácii. V pôrodnici nás, rodičov, neinformovali, že máme dieťa s Downovým syndrómom a ostalo to na nej.

Ako prebehlo následné osobné stretnutie?

Keď som prišla na Kramáre, s pani primárkou sme si sadli k Marekovi, teda k inkubátoru, v ktorom ležal a ona mi oznámila, že má Downov syndróm. Nevedela som, čo je to za diagnózu, nikdy som sa tým nezaoberala, vedela som len, že je to nejaké znevýhodnenie a zo spôsobu dôležitosti vedeného rozhovoru som pochopila, že to bude vážny stav.

Čo nasledovalo po oznámení diagnózy?

Mám veľkú sociálnu komunikačnú schopnosť, takže som sa na oddelení skamarátila so sestričkami. Boli veľmi zlaté, milé a ústretové a za obdobie, čo Marek ležal na oddelení

patologických novorodencov, im nemôžem nič vytknúť. Keď sme po troch týždňoch odchádzali, prezradili mi, že v čase, keď tam bol Marek prijímaný, pani primárka zvolala poradu, na ktorej všetkým oznámila, že Vargovci majú dieťa s Downovým syndrómom, ale nevedia to. Takto musela komunikovať s personálom vzhľadom k tomu, že sa pani primárka novorodeneckého oddelenia zachovala neprofesionálne.

Na čo pozitívne zo strany zdravotníkov si z toho obdobia rada spomenieš?

Pani primárka na Kramároch urobila jednu veľmi pozitívnu vec, za ktorú jej z celého srdca ďakujem, dala ma s Marekom na izbu k bábätku, ktoré sa narodilo matke narkomanke. Dievčatko malo abstinénne príznaky a v nemocnici jej postupne znižovali dávky, aby ho neskôr mohli prepustiť. Týmto umiestnením mi vytvorili uzavreté prostredie, aby som nemusela komunikovať s ostatnými čerstvými mamičkami a odpovedať im na otázku, akú diagnózu má Marek. Snažili sa ma nechať, aby som bola v pokoji a v psychickej pohode a aby som nemusela čeliť nevyžiadaným a neželaným otázkam. Bolo to veľmi korektné a vždy si na to v dobrom spomínam, že som vtedy nemusela odpovedať na, hoci aj v dobrej viere kladené otázky typu: a tvojmu dieťaťu je čo? K odpovediam na tieto otázky som pristúpila, až keď som neskôr sama chcela.

Ako ste situáciu spracovali s otcom dieťaťa?

Oznámila som to manželovi a následne sme hneď komunistovali s mojim gynekológom. Pán doktor sa nás celkom vypočítavo spýtal, či máme Marekovu diagnózu na papieri. Lebo kým to nemáme na papieri, tak dieťa určite nemá žiadny Downov syndróm. Ako by ho mohol mať, keď z jeho pohľadu je to zdravé dieťa. Pôrodník vedel, prečo takto otázku formuloval, pretože genetické testy trvajú tri až štyri týždne. Bola to z jeho strany podaná falošná nádej, ktorú som rozprávala všetkým na oddelení, že ak nie je potvrdený Downov syndróm, tak ho Marek nemá, je iba maličký a má vysoké hodnoty novorodeneckej žltacky. Manžel bol neskôr veľmi nahnevaný, spomínal, ako pôrodníkovi ďakoval za zdravého syna a ako nakoniec všetko pekne dopadlo, mysliac si, že sme ako rodičia podcenili priebeh pôrodu.

Bol to gynekológ, ku ktorému si chodila do tehotenskej poradne?

Áno. Vedel, že pochybil. Keď sa dieťa narodí, tehotenskú knižku zo zákona matke zoberú. Odkazujem všetkým tehotným ženám, aby si ju precízne fotili. Aj keď je to bolestivá situácia, pokojne sme toho lekára mohli zažalovať. Čo by to pre našu rodinu znamenalo?

Finančné zdroje. Peniaze, ktoré sme mohli získať na Marekovu rehabilitáciu. Je veľkou chybou, ak niekto povie rodičovi: nerieš to, kašli na to, venuj sa dieťaťu. Je potrebné zozbierať silu, pretože aj to je ten hlas, ktorý kričí: haló, niečo tu nefunguje. Keď sa však zakaždým stiahneme a povieme nevádi, podporujeme nefunkčný zdravotnícky systém. Ale veď čo môžem len ja sám ako jednotlivec urobiť? Každý môže niečo urobiť, niečím malým prispieť, aby sa tieto veci nediali alebo aby si tento lekár dal naozaj pozor na to, čo robí. Prípadne mu pozastavia činnosť.

Čo si mohla urobiť ty?

Vybavujem si situáciu, keď som bola v ôsmom mesiaci na ultrazvuku a lekár, stále ten istý, pri vyšetrení zostal zaskočený, zarazený. Pravdepodobne vtedy zistil, že dieťa má významnú kardiologickú vadu, pretože Marek mal obrovskú dieru v srdci, a to doslova. Vážil dve kilá a veľkosť srdcovej vady bola jeden centimeter. Pani primárky na oddelení patologických norodencov som sa veľakrát spýtala, či je možné, aby gynekológ takúto chybu v srdci na ultrazvuku nevidel, ak mal hoci aj starý ultrazvuk. Odpovedala, že kardiologický deficit bol taký obrovský, že by ho určite akýkoľvek ultrazvuk zachytil. Môj lekár to s najväčšou pravdepodobnosťou zachytil a potom, už asi z psychologického hľadiska voči mne, v rámci ochrany matky, mi to v predposlednom mesiaci tehotenstva radšej neoznámil. Či to bolo dobré alebo zlé? Ťažko vyhodnotiť, myslím, že to bolo skôr dobré rozhodnutie z jeho strany v danej chvíli. No určite to bolo sebecké, o jeho dieťa predsa nešlo.

S diagnózou Downov syndróm sa nespája len mimoriadne priateľská povaha a výzorová inakosť, ale aj celá rada zdravotných komplikácií. Ty si už naznačila srdcové chyby, čo ďalšie je pre ľudí s 21. chromozómom navyše typické?

Čo sa týka označenia, že ľudia s Downovým syndrómom (*d'alej len DS, pozn. red.*) majú mimoriadne priateľskú povahu, je to svojím spôsobom skreslený pohľad. Povedala by som, že nevedia byť zákerní. Vo svojej podstate sú priami a otvorení. Teda, pokiaľ by sme sa riadili ich hodnotami, o všetkých ľuďoch by sme povedali, že majú mimoriadne priateľskú povahu. U zdravotného znevýhodnenia by som začala takto. Je rozdiel, keď sa narodí zdravé dieťa s DS a je rozdiel, keď sa narodí dieťa s DS s pridruženými diagnózami. Keď sa narodí dieťa len s DS, jeho štart do života je oveľa ľahší, pretože je to dieťa vo veľkej miere ako každé iné. Vzhľadom k hypotónii sú potrebné rehabilitačné terapie. Potrebná je i podpora liečebného a špeciálneho pedagóga, títo odborníci pomáhajú dieťaťu napredovať

po intelektovej stránke a uschopňujú rodiča, ako tieto aktivity nacvičujú v domácom prostredí. Ak sa narodí dieťa s DS, ktoré má ďalšie pridružené diagnózy, tak v našej komunite sa hovorí, že pokiaľ má iba kardiologický problém, tak to je ten najmenší zo všetkých. Je to preto, že kardiochirurgia na Slovensku je na veľmi vysokej úrovni a operácie detí s DS zvláda, ako sa hovorí, ľavou zadnou. Ak by som mala vymenovať zdravotné znevýhodnenia, ktoré sú najčastejšie pridružené u detí s DS, tak okrem srdcovej je to i očná vada, svalová hypotónia, ktorá veľmi ovplyvňuje reč. Čím neskôr dieťa zvláda hrubú motoriku, tým neskôr vo veľkej miere bude rozprávať. Vo chvíli, keď si dieťa dostatočne osvojí základné zručnosti a základy hrubej motoriky, je čas na rozvoj jemnej motoriky. Hrubá motorika je cielený pohyb celého tela, rúk a nôh. Až pri posilnení týchto svalových skupín môže plne nastúpiť na rad jemná motorika. Možno sa na diagnózu pozerám optimistickejšie ako niektorý iný rodič, avšak hodnotím ju s tým, čo som sama so synom prežila. Rada by som zabudla na ambulancie, ktoré Marek navštevoval a bolo ich veľa. Ambulancia predčasne narodených detí, kardiologická, endokrinologická, gastroenterologická, urologická, očná, ortopedická, imunologická, neurologická. Ambulancia liečebného pedagóga, psychológa, logopéda, fyzioterapeuta. Niektoré z nich navštevuje Marek dodnes. V súčasnosti sa nám u detí pridružujú aj poruchy príjmu potravy.

S čím to súvisí?

Sú rodičia, ktorí sa skutočne veľmi posnažia a pekne prejdú u svojho dieťaťa z tekutej na bežnú stravu. Ak rodič pristúpi k svojmu dieťaťu extrémne ochranársky a pri neúspechoch a ťažkostiach ho začne ľutovať a zľahčovať mu život, častokrát to môže dopadnúť tak, že tu máme päťročné deti, ktoré konzumujú iba tekutú stravu. Tento spôsob príjmu potravy veľaokrát vyúsťuje do ďalších zdravotných znevýhodnení, tým môže byť i problém s rečou. Je však potrebné povedať, že to, čo by sa mne ako rodičovi už dospelého syna mohlo zdať ako pohodlnosť rodiča, v skutočnosti môže byť detská dysfágia, porucha kŕmenia alebo prehĺtania. Ak má dieťa ťažkosti s prehĺtaním potravy alebo iné problémy pri jedle, mohlo by to byť príznakom dysfágie. Táto oblasť porúch príjmu potravy spadá do kompetencie klinických logopédov. V žiadnom prípade nie logopéda, ktorý pôsobí v školskej oblasti. U nás na Slovensku sa na oblasť dysfágie špecializujú ambulancie klinickej logopédie v Skalici a Bratislave. Pokiaľ je rodič pri výchove na svoje dieťa s DS náročnejší, vytrvalejší, je možné s ťažkosťami pracovať. Musí sa ale k tomu postaviť s veľkou silou a odhodlaním. Potom nám na Slovensku vyrastajú perfektné, bezproblémové deti, ktoré sa

oveľa ľahšie dostanú do bežnej materskej či základnej školy. Avšak v rámci inkľúzie patria všetky deti do bežného vzdelávacieho prostredia. Je na individuálnom rozhodnutí každého rodiča, kam svoje dieťa bude smerovať, či do špeciálno-pedagogického, či do hlavného vzdelávacieho prúdu. Je možné rodičom ukázať istý pohľad, ale silné ovplyvňovanie jedným smerom je v konečnom dôsledku nešťastím aj v rámci komunity. Rodič komunitu pozoruje, prichádza s otázkami, môžeme ho varovať pred niektorými situáciami, chybami, ktoré robí vo výchove alebo v zdravotnej starostlivosti o dieťa, ale nemôžeme mu samozrejme nadiktovať: takto to urob.

Keby si mohla poslať odkaz mamičke, ktorej sa práve narodilo dieťaťko s Downovým syndrómom, čo by to bolo? Predstavme si ženu, sedí v pôrodnici a primárka jej práve oznámila informáciu, ktorá od základov zmení jej život. Cíti sa stratená, má strach a množstvo otázok. Môžeš sa jej prihovoriť?

Posielam jej vetu: máš vytúžené a milované dieťa a má iba Downov syndróm. Odkázala by som jej, nech sa nielen pokúsi, ale nech vo svojej mysli vymení nálepku Downov syndróm a nahradí ju slovami: mám dieťa, ktoré bude iné. Iné zahŕňa v sebe tú skutočnosť, ktorá ovplyvní jeho život, avšak najviac dieťa v živote ovplyvní to, kde sa narodilo, do akej rodiny, aká je jeho mama a jeho otec. Vyzdvihla by som jedinečnosť osobnosti. Každé dieťa, každý človek je jedinečná osobnosť bez ohľadu na čokoľvek. Dôležité je sústredenie a láska, orientácia na budúcnosť, že jej dieťa bude krásny dospelý človek, ktorý obohatí život jej i všetkým, s ktorými sa v živote stretne. Bude krásny, mladý, dospelý, ktorý bude mať svoj osobný, súkromný i spoločenský život a ktorý ju bude ako bonus skutočne navždy bezpodmienečne milovať. To je Downov syndróm. Ďalej by som sa jej pokúsila ukázať pohľad z inej perspektívy a to, aby sa závery lekárov snažila brať s veľkým nadhľadom, vzhľadom ku skúsenostiam mnohých iných mám, ktoré sa už pred ňou stretli s rôznymi výroky odborníkov. Nehovorím o konkrétnych diagnostikách, ale o prognózach. Lekári častokrát, aby sa obhájili, aby obhájili pravdepodobne i svoj vlastný strach z nepoznaného, hádžu slovami sem-tam, pretože oni sami nemajú dieťa so znevýhodnením a sú iba sprostredkovatelia. Poradila by som jej, aby sa dobre zamyslela, čo prinesie jej ako matke a jej dieťaťu, že bude mať v zdravotnej dokumentácii v období do troch rokov napísanú diagnózu. Súhlas na genetické testy môže dať oveľa neskôr. Povedzme, keď bude mať jej dieťa päť či šesť rokov, alebo i... Do troch rokov je matka z medicínskeho a sociálneho hľadiska na bežnej materskej a rodičovskej dovolenke a z toho jej ani dieťaťu nevyplývajú žiadne výhody. Lekári v dobrej viere chodia za

matkou, chcú súhlas s odberom krvi a vykonaním genetických testov, aby si pre štatistické výstupy overili, potvrdili diagnózu, ktorá je zjavná na základe vonkajších znakov, ktoré boli popísané v odborných lekárskejších publikáciách.

Prečo to radíš?

Mám na to svoj osobný životný názor a to je, že oficiálne potvrdená diagnóza Downov syndróm dieťa v našom systéme znevýhodňuje. Znevýhodňuje ho pri prijatí do vzdelávacieho systému, a to i do špeciálnopedagogického, kde je v súčasnosti nedostatok miesta, rovnako ako v bežných materských školách. DS absolútne nestačí pri priznaní invalidného dôchodku z mladosti v sociálnej poisťovni. Toto je môj osobný pohľad, širokému okoliu a i rodičom z našej komunity sa možno nebude pozdávať. Avšak v dobe sociálnych sietí som ochotná sa s rodičmi po narodení dieťa stretnúť a vysvetliť im svoj pohľad, svoj postoj na základe prežitého života s 20-ročným synom s DS. Je na každom z nás, aké bude naše rozhodnutie.

Je niečo, pri čom si spätne povieš: škoda, že mi to nikto nepovedal hneď na začiatku?

Znova nadviažem na slová, ktoré som povedala v predchádzajúcej odpovedi. Technicky vzaté, ak matka odmietne genetický odber, tak má vo výsledku oficiálne zdravé dieťa, pravdepodobne s rôznymi pridruženými diagnózami, ktoré vyskočia, no bez nálepky Downov syndróm. Lekár do zdravotnej dokumentácie nemôže napísať diagnózu, pokiaľ neboli uskutočnené genetické testy. Následne sa vo vzdelávacom systéme k tomuto dieťaťu pristupuje úplne iným spôsobom. V budúcnosti, ak to rodič bude chcieť zmeniť, je to na jeho rozhodnutí. Ak by mi niekto v minulosti povedal o tejto možnosti, určite by som ju veľmi zvažovala. Hlavne s takýmto podrobným vysvetlením. Ak by mi niekto ponúkol túto možnosť v pôrodnici, určite by som svojmu dieťaťu nedala urobiť odber krvi, ktorý bude určený na genetické vyšetrenie. Downov syndróm a škôlka? Dieťa môže mať špeciálno-pedagogické potreby aj bez papierovej diagnózy DS. Už v pôrodnici dochádza k obrovskej chybe od odborníkov. Totižto lekár v istom momente prestane rozprávať o konkrétnom dieťati, ale hovorí už len o jeho diagnóze. Lekár nehovorí o dieťati, že je toto konkrétne dieťa ako každé iné, iba pomalšie, ale v každej vete zaznie Downov syndróm. Z nemocnice som odchádzala s tým, že si domov neberiem bábätko, ale diagnózu.

Dieťa má Downov syndróm, rodičia mu chcú pomôcť. Kde majú začať, na koho sa obrátiť?

Každý rodič je iný, niekto má väčšiu vnútornú silu a vie vecí vnútorne spracovať s ľahkosťou, niekto naopak. Chvalabohu, máme sociálne siete, sú ohromnou pomocou. Dnes je už v každom meste na Slovensku rodina, ktorá má dieťa s Downovým syndrómom. Na internete nájde občianske združenia, ktoré pôsobia celoslovensky. Na každé OZ je naviazaná komunita na Facebooku a Instagrame. Tu rodič získa informácie, z ktorých si vyberie. Kde sa obráti, kde sa opýta a čo bude pre neho a jeho rodinu to správne smerovanie. Jediné, čo je potrebné, aby sa otvoril a hľadal. Kto hľadá, ten nájde, kto búcha, tomu sa dvere otvoria. Častokrát nás lekári stavajú do pozície: no ale vy nechcete prijať, že vaše dieťa má Downov syndróm. Správne, nechcem. Áno? Lebo je to pre rodinu oveľa jednoduchšie. Čím viac máme doma diagnózu, tým menej máme doma dieťa. Čím viac žijeme diagnózou, tým viac sa trápime, ako budeme, čo budeme. Prirodzené bežné rodičovské intuície od Pána Boha si takýmto prístupom potlačujeme, až sú také tenké, že ich viac nie sme schopní zachytiť. Veľmi by som odporučila rodičom, aby selektovali a pozorne analyzovali všetko to, čo im lekár hovorí, aby zvažovali, čo to znamená pre dieťa aj matku samotnú. Lebo ak to, čo nám lekár tvrdí, je v konečnom dôsledku pre rodinu deštruktívne, je treba si to upratať alebo od tohto lekára odísť. Keď má rodina dieťa so zdravotným znevýhodnením, každý jeden človek v tom procese je dôležitý a každý jeden psychický parazit oberá matku o silu sa vzchopiť, postaviť a ona silu potrebuje nielen pre seba, ale aj pre dieťa, pre manžela, pre rodinu. Ak sa v tom procese vyskytne človek, ktorý hovorí iba preto, že hovorí, treba sa obrnúť, sadnúť si doma, spraviť si doslova manažérske plánovanie: s kým komunikujem, o čom, kam nás to posúva, urobiť reflexiu osôb, s ktorými sa rodič a dieťa stretáva, a to hneď od začiatku. V opačnom prípade hrozia obrovské škody, ako na psychike matky, tak aj na pohľade matky na svoje dieťa, následne na partnerskom vzťahu. Manželstvo je neľahká inštitúcia.

Aj bez dieťaťa so špeciálnymi potrebami.

Presne tak. Keď sú rodičia niekam tlačení, sú pod obrovským tlakom a potom to prirodzene škripe.

Deťom so špeciálnymi potrebami pomáha, keď sú obklopení veľkou rodinou. Súrodenci ich posúvajú a doslova ťahajú vpred. Často však rodičia zvažujú ďalšie tehotenstvo práve z obavy, že sa scenár s diagnózou zopakuje. Ty si sa nebála a máš

ešte jedno dievčatko. Keď sa Marek narodil, Peter bol v predškolskom veku. Karinka sa do rodiny, kde je dieťa s hendikepom, už narodila. Ako ho prijali?

Starší syn sa musel cítiť ako mimozemšťan. Celé tehotenstvo sa tešil, že bude mať brata a my sme po príchode z nemocnice stále niečo riešili, stále som plakala, vzdychala, smútila, akoby mi zomrel niekto blízky. Tieto stavy som mala po narodení. Zvláštne, že? Dieťa videlo iba dieťa, jeho brat mal hlavu, dve ruky, dve nohy, mali sme doma bábätko. Rozprávali sme sa, pripravovali ho, že z pôrodnice príde bábätko a on nemohol pochopiť, čo my rodičia stále riešime. Keby sme si dokázali vziať príklad z jeho prístupu, ušetrili by sme si veľa psychického tlaku, ktorý sme si sami vyrábali, ale vytvárali sme ho aj z dôvodu, že nám niekto neustále podsúval tieto informácie. Downov syndróm sem, Downov syndróm tam. Dieťa má také zdravotné problémy alebo nemá, toto môže byť váš prípad, ale nemusí a podobne. Ak by sme sa pozerali na Mareka Peťkovým pohľadom, videli by sme hodnotu dieťaťa, videli by sme, akým spôsobom ho máme vidieť. Dal by nám návod na použitie. Pamätám si fotku, na ktorej sú obidvaja chlapci v posteli a Peťko leží vedľa Mareka celý spokojný, že má bračeka. Starší syn má takú povahu, že nemá potrebu súperiť. Medzi našimi deťmi nikdy nebola súrodenecká rivalita, to doma nepoznáme. To, že si súrodenci robia zlobu alebo sa podceňujú, to u nás neexistuje. Prvého syna som nikdy nestavala do pozície, aby s niekým súperil a keď sa narodil druhý syn, nebolo s kým bojovať. Skôr sme sa mu veľa snažili vynahradiť čas, ktorý sme trávili na rehabilitáciách. Vtedy manžel zobral Peťa na väčší výlet do Legolandu, mal veľmi rád lego. Snažili sme sa mu takýmto spôsobom vynahradiť absenciu matky, je to prirodzené, že sa snažíme, aby naše deti mali pekný život. Vybavujem si situáciu, keď chodil za nami do nemocnice na Kramáre spolu s babičkou a vždy sa na seba veľmi sťažovali: *nedá mi ruku na prechode, nechce zjesť hento a tamto*, čiže áno, toto bol jeho spôsob, ktorým demonštroval, že čas, keď bol so mnou iba on, skončil a obrovská časť pozornosti prešla na mladšieho syna. Hľadáme sa. Petrik je dospelý človek a na mnohé veci už pozerá z iného uhla. Teším sa z toho, že ma pochváli. Teraz sme boli po dlhom dlhom čase všetci spolu na dovolenke. Rozprávali sme sa: *tvoj brat lyžuje, pláva, jazdí na koni, vie si urobiť raňajky, začal sa učiť za kuchára, vie sa pohybovať po Bratislave, neustále napreduje, rozvíja svoj potenciál*. Viem, že raz bude Marek určite súčasťou rodiny staršieho syna i mladšej dcéry. Keď oni budú mať deti, nebudú tam žiadne obmedzenia, prečo by nemohli spoločne žiť, byť spolu.

Bude Marek skvelý strýko, s ktorým sa dá podnikat' množstvo zaujímavých aktivít?

Jednoznačne. Teraz chodíva na hipoterapiu raz do týždňa a tam nielenže jazdí, ale sa aj stará o kone a pomáha tej hipoterapeutke, vodí koňa, keď tam detí či už so znevýhodnením alebo bez znevýhodnenia prichádzajú. Je to veľká škola pre Mareka, sledovať hipoterapeutku, ako pracuje s deťmi. Keď k nemu príde nejaké malé dieťa, tak sa vie k nemu extrémne krásne priblížiť. Ak sa ma niekto opýta, či nie je agresívny, odpoviem, že je asi taký agresívny ako ja. Niekedy, keď som unavená, hovorím, že som viac zlobná ako celá rodina.

Ako to vnímala dcérka?

Karinka dostala do vienka extrémnu nádielku všetkých možných sociálnych a empatických zručností. Ona s bratom vyrastá. Keď od mala dieťa vidí, že rodičia sú empatickejší k dieťaťu s hendikepom, automaticky vyrastá vo väčšej empatii, vo väčšom porozumení. Je pre ňu prirodzené, že musíme spomaliť, vysvetliť. I ona má rada byť pomalšia. Často volám: ponáhľaj sa, ide ti autobus. Vyrastá v empatii a sociálnych hodnotách.

Mamou dieťaťa so špeciálnymi potrebami si 20 rokov. Akým predsudkom si za ten čas čelila?

Prečo by mal ísť do školy v prírode? Vodme ho za ruku, aby sme ukazovali, aký je postihnutý, miesto toho, aby sme ho učili sa osamostatňovať. Keď sme chceli, aby Marek išiel v prvej triede do školy v prírode, zo strany základnej školy bol taký tlak, že najskôr nám ani nedali prihlášku. Keď nám ju navela dali, znemožnili asistentke učiteľa v jeho triede, aby šla spolu s ním. Je pravda, že v škole bolo ďalšie dieťa so znevýhodnením, ktoré potrebovalo podporu vo vzdelávaní, no v týždni, keď bola škola v prírode, ho mama do školy nedala. Nakoniec do školy v prírode išiel manžel, živiteľ rodiny, našli sme náhradnú asistentku. Ja som nemohla ísť, mala som týždňovú dcéru. Vedela som, že ak ustúpim, nikdy viac ho do školy v prírode nevezmú. Podarilo sa, bol tam v tom roku a aj nasledujúce dva roky. Ak by sme vychádzali z toho, že dieťa nemá na papieri diagnózu, tak by k Marekovi pristupoval vzdelávací systém ako k dieťaťu s narušenou komunikačnou schopnosťou, k dieťaťu s poruchou zraku, k dieťaťu s hypermobilitou, vo veľkej miere ako k bežnému dieťaťu. A áno, neskôr by sme pravdepodobne riešili intelekt. No až vtedy, keď bude dieťa a rodina stáť na všetkých štyroch oporných nohách. A ak sa jedna začne kývať, budeme sa ju snažiť spolu s odborníkmi spevniť. Predpokladám, že by si voči Marekovi odborníci nevytvárali predsudky. Ale keďže systém nemusí a diagnóza Downov syndróm

je automaticky spájaná s mentálnym znevýhodnením, tieto deti podľa literatúry z minulosti patria do špeciálnych škôl. Teda od začiatku očakávame, vychádzame z toho, že majú obmedzené mentálne schopnosti. A toto je za mňa obrovská chyba systému, ktorá sa práve v týchto dňoch mení. Mení sa legislatíva. Ak by sme ku každému dieťaťu s DS pristupovali inkluzívne, bolo by zaradené do bežného systému bez predsudkov, všetci by mobilizovali sily, aby každé dieťa bolo úspešné. Avšak keď má dieťa diagnózu, hneď má nalinajkovanú životnú cestu plnú legislatívnych a spoločenských obmedzení. Pokiaľ by medicínsky a školský systém bol schopný oddeliť diagnózu od dieťaťa, mali by sme už 20 rokov nádhernú inklúziu.

V čom sa ako spoločnosť môžeme zlepšiť?

Byť v srdci dieťaťom. Učiteľia majú obľúbenú vetu: *to nie je moja kompetencia*. Voľakedy dávno sa na dedine učiteľ neobhajoval tým, že vzdelávanie znevýhodneného jednotlivca nie je jeho kompetencia. Učil všetky deti, ktoré v škole mal. Napriek tomu, že videl, že niektorí žiaci sú rýchlejší, iní pomalší, žiadneho žiaka nevyčlenil z triedy, pretože povinnú školskú dochádzku zaviedla dávno predtým Mária Terézia. Učiteľ má mať jasný cieľ, zameranie vzdelávať, učiť a milovať svojich študentov. Veľa dedín na Slovensku malo pasáčiika husí, ovečiek alebo kráv, bol jednoduchší, ale všetci ho milovali, vykonával pre ľudí dôležitú prácu a nikdy nebol hladný. Neriešilo sa, čo je koho kompetencia. Veľmi sme ako spoločnosť zredukovali hodnoty ľudskosti. Niekedy mám pocit, že hodnota je iba slovo, globálny obraz bez významu. Učiteľ má v triede 25 detí, má právo byť neprijemný na dieťa so znevýhodnením? Nie, že by mu fyzicky robil zle, stačí, ak si ho nevšima alebo všima iba minimálne, nezapája ho do vzdelávacieho a sociálneho procesu v triede. Ukazuje tak ostatným deťom v triede zlý príklad. Ako sa on správa, tak sa budú správať deti k dieťaťu so špeciálnymi potrebami, no i k svojim rovesníkom. Takýto človek by mal zvážiť pôsobenie v školstve. Ak má problém s dieťaťom so znevýhodnením, má potom problém s každým dieťaťom. Nemá problém len s konkrétnym jednotlivcom. Pokiaľ nedokážeme k slabšiemu článku pristúpiť v škole, tak kde? Čo chce učiteľ, zástupca systému, povedať? Aby znevýhodnené dieťa bolo doma? Áno, ak je dieťa choré s vysokými teplotami, hnačkami. Predsudky prichádzajú spolu s diagnózou.

Keď si spomínala, ako starší syn prijal mladšieho, ukazuje nám to, že v deťoch prirodzene predsudky nie sú. Ak sa časom vyskytnú, sú dôsledkom kopírovania postojov a správania dospelých. Čo ak by sa každá školská trieda pokúsila aspoň

čiasťočne zrkadliť zloženie spoločnosti? Pre deti by bolo prirodzené žiť v rozmanitosti.

Perfektne si to vyjadrila a ďakujem ti za to. Vrátim sa k vzdelávaciemu procesu. Deti s mentálnym znevýhodnením prechádzajú na druhý stupeň základnej školy, v piatom ročníku je ukotvené, že majú ukončený ISCED 1, ktorý je zadefinovaný v našom vzdelávacom systéme a nenápadne by tak prestali Mareka vzdelávať. Veľmi sa na seba hnevám, nedokázala som to zachytiť. Nevšimla som si to. Naučila som sa, že za vyjadreniami v školskom systéme, napr.: *pani Vargová, ale veď my mu chceme pomôcť, my mu chceme len to najlepšie, to je našim cieľom*, môže byť schovaná falošná náklonnosť a klamstvo. Na tieto slová si treba dávať pozor, treba ich analyzovať. Čo tie slová znamenajú pre dieťa? Čo sa deje priamo v škole alebo ako sa mi ďalej komunikuje s učiteľmi, ako pomáhajú môjmu dieťaťu vo vzdelávaní, aby napredoval? Keď zistím, že mi nedajú prezentáciu, nepomôžu vo vzdelávaní, sú to výkričníky, že dieťa nevzdelávajú, iba socializujú, častokrát vyčleňujú. Socializujú na úrovni jeho vlastných schopností, nie ako vzdelávacia inštitúcia. Zistila som, že tieto skutočnosti ospravedlňujeme tým, že je to o ľuďoch. Je to alibistické tvrdenie, pre nás rodičov od nesprávnych pedagógov, s ktorými sa žiak stretáva.

Takže to nie je o ľuďoch?

Je to o ľuďoch, ktorí sú vo svojej podstate ako jeden celok bez toho, aby sme sa museli rozprávať o ich hodnotách ľudskosti, odbornosti, profesionalite. Pretavme túto otázku do rodiny. Ako mama budem škodiť svojim deťom a odpoveď okolia bude: *nevadí?* Necháme matku týrať svoje deti? Budeme sa pozerieť na túto rodinu a budeme ju pozorovať, až sa stane niečo fatálne? Ak sa rozhodnem učiť deti alebo liečiť, nemám na výber, či chcem byť ľudská alebo neľudská. O mne sa hovorí, že vidím veci buď čierne alebo biele. Môj kamarát zvykne vraviť: *vieš, nemôžeš byť trošku tehotná, buď si tehotná alebo nie si*. Buď má učiteľ hodnoty ľudskosti, odbornosti, profesionality, alebo ich nemá. Hodnoty ľudskosti a pomoci prichádzajú z komunit. Sú situácie keď rodič nevládze, nevie ako ďalej, obráti sa o pomoc do komunity. Ako môže komunita pomôcť, čo môžeme urobiť, aké inštitúcie treba osloviť? Na úradoch bez sily komunity počúvam: *pani Vargová a čo chcete, ste sama, vy neriešite spoločný problém, ale iba problém jednotlivca, pošleme Vám tam štátnu školskú inšpekciu, chcete?* No, to je výborný nápad, vravím. Zomknutie komunity je o sile ísť a dohodnúť sa. Pýtajme si rady v komunite, nech nemusíme prísť k neriešiteľnému stavu, kedy prichádza školská inšpekcia, to je moment, keď je dieťa na

ceste, aby odišlo zo školy, pretože v našich vzdelávacích podmienkach bude pravdepodobne šikanované.

Ako to teda s našim školstvom vyzerá z pohľadu rodiča so špeciálnymi potrebami?

V Bratislavskom kraji nemáme toľko učiteľov, riaditeľov, a my sme v situácii, keď z tohto nedostatku ešte musíme hľadať prijímajúceho riaditeľa, prijímajúceho učiteľa, pretože ten systém ani toho neprijímajúceho riaditeľa, ani toho neprijímajúceho učiteľa nevytlúči ako neschopného zastávať pozíciu. Takému učiteľovi nikto nevezme diplom, nikto mu nezakáže učiť, nikto mu nepovie: *končíš, lebo tvoje ľudské hodnoty sú v rozpore s hodnotami človeka ako takého, tvoje profesionálne nastavenie v zmysle posúvania mladých ľudí do života, vytvárania sociálnych väzieb a používania kritického myslenia je nesprávne*. Takému učiteľovi nikto nepovie: *tu si sadni do kancelárie, piš projekty, rob čo vieš, len preboha neprichádzaj do kontaktu s deťmi. Lebo ak svojim postojom ovplyvniš čo i len jednu triedu, kde je 25 detí, zostane po tebe spúšť, ktorú musia upratovať psychológovia, psychiatri a tiež rodičia, ktorých sily sú už na pokraji*.

Znevýhodňujeme znevýhodnených?

Rodič nemá sily každý deň zastaviť koleso života, okolností v škole a skúšať ho pootáčať. Musí sa starať o živobytie, aby vytvoril podmienky pre život svojej rodiny a ďalších detí. Ak nemá podporu a pomoc pedagóga v škole, ktorú jeho dieťa navštevuje, potom veľmi ťažko udrží tento stav na pleciach rodiny, ničí ho to a častokrát je vo veľmi ťažkej psychickej situácii. Ťažko dokáže dať dobrý príklad svojmu dieťaťu.

Spomínala si nedostatky BSK. Máš informácie, ako je to v ďalších regiónoch?

Niekde na lazoch, kde nie je vôbec nič, sú takého deti omnoho viac prijímané, pretože tam inakosť do takej miery nie je vyťahovaná, že by vyčnievala. Do škôlky, do školy, do kostola, do obchodu, na bicykel, poďme všetci spolu! Dedina žije dodnes bežným životom a nedáva pocítiť matke, že vidia inakosť v jej dieťati. Ak to, pravdaže, sama neprináša. Ak dedina žije v súlade s kresťanskými hodnotami, nemá okolie s inakosťou problém. Nedávno som zachytila, že v Galante je dospelý s DS, ktorý vyberá kontajnery. Mama je vraj alkoholička, mestský úrad o tom vie, ale riešiť situáciu zatiaľ nemôžu, pretože by porušili zákon. Je aj istá skupina ľudí, ktorá je v tomto vypočítavá, sú radi, že majú dieťa s diagnózou, so špeciálnymi potrebami, pretože majú vďaka nemu také sociálne dávky, z ktorých môže vyžiť celá rodina bez toho, aby chodili do práce. Takéto dieťa nemá

z týchto dávok takmer nič, alebo len minimum, nedostáva terapeutickú starostlivosť stáva sa rukojevníkom rodiny. Z našej komunity máme informácie aj o takýchto smutných prípadoch, keď sa dieťa so špeciálnymi potrebami stane jediným živiteľom rodiny.

Ked' sme hovorili o mamách bojovníčkach, nepozdávalo sa ti to prirovnanie. Prečo?

Slová bojovníčka, bojovať, zabojsovať sú fajn, len akosi príliš často som sa stretla s otázkou, prečo stále bojujem. Odpovedám, že pokiaľ by spoločnosť bola prijímajúca, nemáme my mamy s čím a kým bojovať. Nepotrebovali by sme plakať do vankúša, že moje dieťa je nikto. Myslím, že týmto stavom prejde každá jedna mama, no v našom prípade s tým rozdielom, že pomoc pre človeka so znevýhodnením je navždy.

Aká služba chýba najviac rodičom detí s DS?

Vo veku Mareka za mňa psychologická, pre neho i rodinu. Psychológ, ktorému sa môže rodič zdôveriť a čo je dôležité, aby bol bezplatný. Pri ekonomickom zaťažení rodiny s dieťaťom so znevýhodnením by to bola pre rodinu skutočná pomoc. Mala by byť dostupná v každom okresnom meste. Kvalitné centrum, zariadenie v každom kraji, kde sa dieťaťu venuje fyzioterapeut, špeciálny pedagóg, logopéd. Samozrejme naň prispieva poisťovňa a rodič si ju nefinancuje sám. Vytvoriť nárokovateľnosť vo vzťahu k chránenému komunitnému bývaniu, vytvoriť povinnosť obciam a mestám k vytváraniu bytových či domových jednotiek, kde môžu títo ľudia či už v partnerskom alebo v kamarátskom vzťahu bývať a svojou pracovnou aktivitou prispievať na chod obce alebo mesta.

Aké systémové zmeny by mali nastať, aby sa rodičom detí s DS žilo na Slovensku lepšie?

Prijímanie detí do štátnych zariadení materských a základných škôl bez okolov a podmienok. Chýba nárokovateľnosť prijatia do materskej školy skôr ako do povinného predprimárneho vzdelávania, nakoľko integrácia dieťaťa vo veku piatich rokov a viac je veľmi neskoro. Potrebujú adaptáciu, socializáciu, rozvoj komunikácie, kognície, sebaobslužných a hygienických návykov. Vidíme to ako veľkú stopku pre deti. Preukázateľne tým dochádza k spomaleniu vývinu u detí s Downovým syndrómom. Dať šancu vzdelávať sa všetkým aj na stredných a vysokých školách. Nie každý to dokáže, ale šancu skúsiť to by mal bez rozdielu dostať každý. Zrušenie obmedzenia príjmu pri opatrovateľskom príspevku. Denné stacionáre vo viacerých mestách. Zazmluvniť študentov sociálnej pedagogiky, špeciálnych pedagógov, liečebných pedagógov

povinnosťou vykonávať osobných asistentov ako súčasť ich štúdia na vysokej škole minimálne počas jedného semestra.

Aké majú Slováci povedomie o diagnóze DS?

Mizivé, okrem tých, ktorí s ňou prišli do kontaktu osobne. Prevládajú zastaralé názory, ktoré často prezentujú negatívne stránky DS. Ľudia to nepoznajú, nezazlievam im to, ani ja som to nevedela, kým sa mi nenarodilo také dieťa. Povedomie je veľmi rôznorodé. Bohužiaľ, platí to aj o lekároch.

Aké správanie spoločnosti voči dieťaťu s DS je vhodné a vítané?

Ako ku každému inému dieťaťu, ku všetkým bežným ľuďom. Úcta a rešpekt s prihliadnutím na individualitu jedinca, primerané veku dieťaťa. Vedieť, že je potrebná veľká trpezlivosť naučiť sa počkať. Do vzťahu začleniť hranice v súvislosti s výchovou a vzdelávaním.

Kedy si bola na syna najviac hrdá?

Marek je systémový a poriadkumilovný, je to jeho osobnostná črta a tá sa prejavuje vo všetkých oblastiach života. Keď pricestoval z Bratislavy do Malinova domov celkom sám. Keď pricestoval z Petržalky na Miletičovu celkom sám, na základe dvakrát zopakovaného vysvetlenia. *Vystúpiš tam, kde ti ukradli mobil.* Keď som mu dala kartu poistenca a poslala ho k neurológovi so slovami: *povedz, že si prišiel na vyšetrenie.* Chce byť samostatný a i pristupuje k sebe a ku rodine, že sa mu to darí. Koncentruje svoje pochopenie a snahu na potrebnú aktivitu.

Kedy si bola najviac hrdá na seba?

Že sa Marekovi podarilo byť samostatným a cestovať sám. Že som dokázala plánovať túto aktivitu, ktorá bude o chvíľu zvládnutá, to znamená, že sa bude prepravovať v Bratislave rôznymi smermi.

Doplň vetu: som super mama, lebo...

Som dokázala vychovať Mareka tak, že som príkladom jeho života spochybnila mýty o ľuďoch s Downovým syndrómom. Marek pláva, hrá tenis, strieľa, lyžuje, jazdí na koni, bicykluje, pracuje v záhrade, učí sa za kuchára, má priateľku, je elegán, tancuje, hrá divadlo, miluje svoju rodinu a ľudí, ktorých mu privádzame do života, dôveruje nám.

Podľa tvojich doterajších skúsenosti, ako vníma Slovensko inakosť?

Je na chvoste Európy. Veľmi ju chce prijať, ale nevie to a samotný štát často bráni inakosť prijať. Záleží od lokality a vekového zloženia obyvateľov. So stupňujúcim sa radikalizovaním spoločnosti všeobecne hlavne veľmi negatívne. Aj rodičia detí s DS nie sú vždy stotožnení s inakosťou iných ľudí.

Ak posudzujeme vyspelosť krajiny podľa prístupu k zdravotne postihnutým občanom, ako je na tom naša republika? Môžeš hodnotiť aj školskou známku.

Známkujem štvorkou.

Predstav si, že na základe tvojho životného príbehu vznikne knižná alebo seriálová postava princeznej bojovníčky. Aké má danosti, brnenie, ktoré časti tela chráni, kde je najviac zraniteľná, na čom jazdí, aké má špeciálne zbrane a proti čomu a za čo bojuje?

Danosti: odvahu, vytrvalosť, sen, húževnatosť, silu bojovať za život svojich detí, rodiny, seba samej. Má chrániť srdce, myseľ, fyzické telo. Potrebujem vešteckú guľu, kde poviem otázku: *aký je tento lekár, aký je tento riaditeľ, aký je tento učiteľ, aká je táto asistentka, aký je tento sused?* Tam mi hlas so stopercentnou pravdivosťou odpovie: *tomuto človeku sa vyhýbaj, utekaj od neho preč, nepriber ho do svojho života*. Týmito odpoveďami mi guľa ušetrí sily pre syna ako je Marek, sily pre rodinu, sily pre tvorbu príjmu pre rodinu, pre komunitu.

Eňa odporúča:

Ak chcete podporiť Mareka, navštívte stránku www.kedmassen.sk, prípadne jeho Instagram: @marekvargasportovec. Ak chcete podporiť deti s Downovým syndrómom, navštívte www.downovsyndrom.org alebo www.plaveckyklubvitaz.sk.

Erika

Erika má tri deti. Dcéra Michaela a syn Michal sa narodili zdraví. Najmladšia Rebeka má Smith-Magenis syndróm.

V rozhovore sa dočítate:

- kedy je Erika na svoje deti najviac hrdá
- prečo prvé roky dcérinho života preplakala
- čoho sa najviac obáva smerom do budúcnosti
- že k inklúzii máme ďaleko a chýba pomoc pre rodičov
- ako jeden chromozóm dokáže ovplyvniť život celej rodiny

Erika, zoznámili sme sa v letnom tábore pre deti so špeciálnymi potrebami. Bola si tam s dcérou, ktorá ma od prvého okamihu očarila milou a priateľskou povahou. Keby si mi neprezradila, v čom spočíva jej hendikep, neprišla by som na to.

Rebeka sa narodila s deléciou 17. chromozómu, je to genetický syndróm, ktorý voláme Smith-Magenis. Na Slovensku je to zriedkavé, poznáme päť detí, ktorým to diagnostikovali, lebo nie každému sa to podarí odhaliť.

Kedy ho diagnostikovali Rebeke?

Dozvedeli sme sa to, keď mala až šesť rokov. Pátrali sme, čo a ako. Išlo o moje tretie dieťa, takže som vedela, že je tam nejaký problém. Chodili sme k neurológovi, štyri roky bola Rebi v sledovaní pre zaostávanie reči a oneskorený vývoj. Stále som počúvala, že z toho vyrastie, že to nemáme riešiť. Až neskôr nám logopéd odporučil ísť na genetiku. Po absolvovaní genetických testov nám bol výsledok doručený o dva roky.

Niektoré diagnózy odhalia už v pôrodnici, iné sa prejavajú až neskôr. Sú kruté, lebo rodičia istý čas reálne žijú v sladkej nevedomosti, že majú zdravé dieťa.

Rebeka bola a stále je na prvý pohľad zdravé dieťa. Čím je staršia, tým je to, samozrejme, ťažšie. Keďže zaostávala reč aj chôdza, riešila som to hneď, no u nás v Nových Zámkoch sa veľmi nedalo posunúť.

Ak slovenské deti diagnostikované Smith-Magenis syndrómom môžeme rátať v jednotkách, potom to isté platí aj o lekároch, ktorí sa s nimi stretli v praxi.

Áno, takmer nikto sa s tým nestretol. Keď mi zavolali z genetiky, aby som prišla do Bratislavy, ale bez dcéry, vedela som, že tam voľačo našli. Po otvorení výsledkov ma lekárka poslala počkať von. Musela si to najprv naštudovať. Keď som prišla dnu, povedala mi názov syndrómu a základné informácie, ktoré si prečítala, kým som čakala na chodbe a tiež, že sa s nikým s týmto syndrómom nestretla.

Kde si potom hľadala informácie?

Všetky zdroje boli dostupné v odbornej angličtine a ja som sa v tom čase po anglicky neučila. Moja staršia dcéra však študovala medicínu a pomáhala mi s tým. Popravde som to však do detailov poznať nechcela. Lekárka mi povedala, že sú nejaké prognózy, ale každé dieťa je iné.

Uvedomuje si Rebeka svoju inakosť?

Podľa mňa si uvedomuje, že je iná ako ostatné deti. Nevyznám sa však v nej natoľko, veľa mi toho nepovie. Niektoré veci viem vyčítať, ale z iných prejavov.

V čom ju syndróm obmedzuje?

Rebeka nechodí do normálnej školy, ale do špeciálnej. Najdôležitejšie pre mňa je, aby sa uplatnila, aby bola samostatná, ale momentálne nie je. Má 13 rokov, ale nie je taká samostatná ako iné dieťa v jej veku.

Nemôže sama ostať doma alebo naopak sama z domu odísť, aby, povedzme, nenechala zapnutú žehličku?

To nie, činnosti v domácnosti výborne ovláda. Umývačku a práčku dokonca lepšie ako ja. Skôr mám na mysli praktickosť. Napríklad nakúpiť je problém. Nevie pracovať s peniazmi. Do obchodu chodí, pošlem ju kúpiť tri veci a vždy ju upozorním, aby počkala, kým pokladnička vydá. Keby jej vydala nesprávne, Rebeka si to nevšimne, akoby si to nevedela spočítať. Áno, dá sa to riešiť platobnou kartou. Samu je nenechávame často doma, zvládne to, ak je na tablete, chvíľu aj bez tabletu. Ale je nevyspytateľná.

Čo nemôže Rebeka robiť v porovnaní s bežným 13-ročným dievčaťom?

Nemôže ísť von s kamarátkou. Teda, mohla by ísť, ale nemá s kým. Chodí do špeciálnej školy, kamarátky má len tam, lebo čo sa týka voľnočasových krúžkov so zdravými deťmi, majú ďaleko k inklúzii.

Vzťahy s rovesníkmi sú niekedy najťažšie.

Aby sa Rebi s niekým kamarátila, malo by to byť asi staršie dieťa, ktoré je už uvedomené a potiahne ju, tak ako Nelka v tábore, alebo mladšie detičky, ktoré ona môže vodiť za ruku, to má rada. Musia to však byť deti zvyknuté na inakosť, lebo Rebeka je iná. Kamaráti, ktorých máme, sú dospelí, ale je to niečo iné, potrebuje poznať aj seberovných.

Uvedomuje si Rebeka nebezpečenstvo?

Ak ide cez cestu, áno. Ak ide o stretnutia s cudzími, nie. Keby jej niekto povedal, aby s ním išla do auta, že jej niečo ukáže, asi by šla. Je veľmi dôverčivá.

Vráťme sa ku dňu, keď ti na genetike oznámili výsledok vyšetrenia. Čo si pamätáš z toho, čo nasledovalo?

Najprv som plakala na ulici. Do Bratislavy som prišla vlakom, cestu späť som preplakala. Muž po mňa prišiel do Šale a zobral ma domov.

Už vedel, čo sa stalo?

Áno, telefonovala som mu, preto mi išiel autom naproti. Tušil, že nebudem v poriadku.

Ako to zobral?

Bol zlatý. Zobral to ako fakt: *je to tak, neviem to zmeniť, prijmem to a nebudem to riešiť*.

Je to tak stále?

Áno, je mi oporou.

Spomínaš si, ako ste to oznámili starším deťom?

Vôbec. Zrejme preto, že som vtedy nebola v stave, aby som si to pamätala.

Ako na novú skutočnosť zareagovali?

Miško bol menší, až tak to nevnímal a Miška si to hneď začala študovať.

Keď už si vedela, čo dcére je, pocítila si istú úľavu?

Skôr naopak, už to bolo definitívne. Čokoľvek urobím, nikdy nebude chodiť na vysokú školu, napríklad.

Hľadala si príčinu?

Ťažko povedať, čo to spôsobuje, čo spustí genetický syndróm. Zamýšľala som sa nad priebehom tehotenstva, či tam bolo niečo iné, než pri prvých dvoch deťoch, či som neurobila nejakú chybu. Počas tehotenstva s Rebekou som bola príšerne unavená. Ledva som ráno vstala, už by som išla opäť spať. Mala som rôzne myšlienky, že by som sa ale obviňovala, to nie.

Keďže ide o genetický syndróm, ako vnímajú budúce rodičovstvo Rebekini dospelí súrodenci?

Keď budú chcieť mať deti, podľa mňa určite pôjdu obaja na vyšetrenia.

Ako prijalo Rebeku vaše okolie?

Tým, že sme diagnózu do jej šiestich rokov nepoznali, nevedela som odôvodniť situácie, v ktorých sa správala čudne. Vyslovene sa ma však na to nikto nepýtal. Bralo sa to tak, že je iná, ale každý sme iný a niektoré odlišnosti časom ustúpia, prejdú.

Čo mala vo vývoji oneskorené?

Všetko. Chodiť začala, keď už mala skoro dva roky. Neštvernožkovala, plazila sa, sedela a potom chodila. Trvalo to dlho, ale potom sa už hneď rozbehla. Prvé slová okolo dva a pol roka, to bolo v norme. Plienky na noc mala až do desať rokov, potom to samo prešlo. Od tri a pol roka chodila do klasickej škôlky, takže bola na deň odplienkovaná.

Akú si mala spätnú väzbu od učiteliek v škôlke?

Veľmi zlú. Bojovala som za ňu. Stále som počúvala: *pomaly papá, potom sa zašpiní, pomaly sa oblieka, obúva*. Bolo s ňou trošku viac roboty. Chodila som na koberček, lebo s ňou nevládali. Všetko jej dlhšie trvalo, inak nebol žiadny problém, nebila sa, nerobila zle.

Zdržovala ich?

Keď bola predškôlačka, bolo s ňou treba viac pracovať. Má rozptýlenú pozornosť.

Rodín ako je vaša je na Slovensku veľmi málo, stretávate sa?

Nestretávame, lebo sme roztrúsení, ale sledujeme sa na Facebooku, sme v kontakte.

Prejavuje sa syndróm u všetkých rovnako?

U niektorých áno. Z tých, ktorých poznáme, je Rebi najstaršia, sú tam chlapci, ale tí sú ešte malí, potom jedna rodina na východe, tí to majú o dosť ťažšie, než my a jedno dievčatko v Bratislave, Karolínka, u nej sme boli, poznáme sa.

Čo je spoločný menovateľ spomedzi prejavov?

Porucha spánku. Záchvaty zlosti. U Rebeky teraz o to horšie, že je v puberte.

S tým majú problém aj zdravé deti. Našla si si už spôsob, ako to zvládnuť?

Vždy zaberie niečo iné, podľa toho, v akom je stave. Má poruchu spánku, zlé vyplavovanie melatonínu je pre syndróm typické. Deti sa budia veľmi skoro, Niektoré o jednej, Rebi o piatej. Potom je z toho nervózna. Nepomôže ani doplniť melatonín, lebo Rebeka aj bez toho zaspí o ôsmej večer ako drevo.

Melatonín ovplyvňuje dobu zaspávania, nie spánku a vy by ste to potrebovali naopak.

Rebi si nikdy nepovie, že je unavená a ide spať. Musí zaspáť pri niečom.

Čo ju vie nahnevať?

Keď je vezmem tablet alebo keď sa udeje niečo, s čím neráta. To je trochu autistická črta. Napríklad jej poviem, že po ňu príde do školy môj otec. On je však dosť chorý a niekedy nevládze, tak prídem ja. V tom momente nastane cirkus, ona chce deda.

Čiže ju vykoľají zmena plánu?

Áno. Stále sa potom pýta, prečo neprišiel deda a mňa posielala preč.

Keď už to spomínaš, ako prijali vnučkinu diagnózu starí rodičia?

Zo starých rodičov už teraz máme len môjho otca. Mama, kým ešte žila, to neriešila a s otcom to, našťastie, zobrali bez problémov.

Čo sa budúcnosti týka, z čoho máš najväčšiu obavu?

Aby bola Rebi samostatná a robím pre to všetko, čo sa dá. Možno je to dosť a možno nie, čas ukáže. Chcem, aby nejako fungovala, aby mohla samostatne bývať, napríklad aj formou podporovaného bývania a aby aj niečo robila, lebo keď nebude robiť, zblázni sa z toho. Je veľmi spoločenská, keď bude zavretá doma, bude to zlé.

Keby som ti teraz povedala, že o 20 rokov bude Rebeka vydatá, mat' deti a pracovať, neverila by si tomu?

Neviem. Všetko je možné, mení sa, deti sa menia, dozrievajú. Verím, že pracovať bude, lebo je veľmi šikovná. Niečo funkčné by robiť vedela, ideálne s ľuďmi, možno aj na celý úväzok. Čo sa manželstva týka, musel by to byť niekto veľmi tolerantný.

Ako si sa dopracovala k zmiereniu?

Keď nám oznámili výsledky genetických testov, to najhoršie som už mala za sebou. Prvé štyri roky Rebečinho života som každý deň revala do vankúša. Vedela som, že niečo nie je v poriadku. Pýtala som sa, prečo ja, prečo sa mi to stalo, prečo iní majú viac detí a sú zdravé, nebola som ani stará, keď sa narodila, mala som 35 rokov. Nevedela som sa z týchto myšlienok vymotať, bola som na tom veľmi zle. Pomohlo mi nájsť sa profesne, prijala som to, čo sa nedá zmeniť, už som sa viac na to nepozerala ako obeť, lebo jediné, k čomu to mohlo viesť, by bolo moje zrútenie, a to by skutočne nikomu nepomohlo. Nastavila som sa tak, že idem bojovať. Za ňu, za našu budúcnosť.

Odkiaľ čerpáš silu?

Mám veľa aktivít. Pred dvomi rokmi sme s deťmi Rebečke založili občianske združenie. Robíme to pre ňu, pre nás, napĺňa ma to. Mám prácu, ktorá ma baví. Stretávanie s ľuďmi ma dobíja, som extrovert. Trénujem deti korčuľovanie. Tento rok máme výpadok kurzov, kvôli energetickej kríze nemáme ľad. Naše združenie je členom špeciálnych olympiád, s Rebečinou školou sme rozbehli všeobecnú pohybovú prípravu pre deti.

Okrem toho viem, že staviate dom. Nemáš toho veľa?

Je toho dosť. Čoskoro sa budeme sťahovať, možno v máji, v júni, môj muž je teraz každý deň na stavbe.

Je to pre neho zároveň psychohygienu?

Áno, určite. Fyzicky sa narobí, ale psychicky si oddýchne. Ja rada behám, lyžujem, korčuľujem, plávam. Keďže som od detstva aktívne športovala, som zvyknutá na pohyb, potrebujem ho.

Mamy detí so špeciálnymi potrebami majú poväčšine problém vyhradiť si čas pre seba.

To je chyba. V prvom rade musia byť ony samy v pohode, inak nebude v pohode ani dieťa, ani nikto z rodiny. Mama vytvára atmosféru v rodine. Viem to, lebo ja sama som štyri roky v pohode nebola.

Odniesli si to deti?

Áno a doteraz neviem, ako to zvládli. Syn mal desať rokov, začínala mu puberta, kritický vek. Pokojne sa mohol dostať do zlej partie, ale nedostal, naozaj, neviem ako sa deti viezli, išli na samospád.

Spomínaš si na prvý moment, keď si si pomyslela, že niečo je s Rebekou inak?

Ono to bolo od začiatku všetko inak. Narodila sa s blond vlasmi, to bol veľký šok, staršie deti mali po narodení čierne vlasy, tak ako väčšina bábätiek.

Je to typické pre syndróm Smith-Magenis?

Neviem, ale bolo to zvláštne a v pôrodnici vraveli, že nezvyčajné. Mala reflux, ale to je bežné a veľmi nízku glukózu. Ako bábätko veľmi veľa spala. V kuse. Keď však bola hladná, robila totálny cirkus. Musela jesť každé dve hodiny. Kojila som ju do tri a pol roka. Dlhو po narodení sa nevedela prisasť, bol s tým problém, no keď už to rozbehlo, išlo to. Dlhо s nami spala v izbe, ale tým že sme boli piati v trojizbovom byte, ani sme ju nemali kam dať. Keď mala asi šesť rokov, presťahovali sme sa do obývačky a ona ostala sama v spálni a odvtedy to tak je.

Spomedzi tvojich detí si k nej najviac pripútaná?

Som, materinský inštinkt je silný, lebo aj bez poznania syndrómu som cítila, že ma bude najviac potrebovať. Spätne som to vyhodnotila tak, že som v istom čase nechala staršie deti napospas, nech si poradia a ja som sa primárne venovala Rebečke.

Vyčítali to to neskôr?

Nehovorili sme o tom. Videli, že som sa upla na ich sestru a automaticky sa stiahli. Riešili si svoje veci.

Mala si depresívne alebo úzkostné stavy?

Asi áno, hoci som sa zo začiatku starala, varila, prala, upratovala, hlava bola úplne inde.

V čom ťa to zmenilo? Porovnaj Eriku z roku 2009, mamu dvoch zdravých detí s Erikou z roku 2023.

Úplne ma to zmenilo. Vždy som bola bojovník, som tak nastavené. Po tom, čo mám za sebou, som presvedčená, že ma nič už len tak ľahko nezloží. Človek má v sebe pokoj, je vdáčný za všetko, aj za to málo, čo od života dostáva. Napríklad si v čakárni u lekára, tvoje dieťa nemá najlepší deň a otravuje iného čakajúceho a ten ti daruje úsmev. Nezazerá, čo to máš za decko, nepovie, rob s ním niečo. Len sa usmeje. Prijatie je to najmenej a zároveň najviac, čo by sme potrebovali.

Toto platí pre všetky rodiny žijúce s inakosťou.

Keď sú deti začlenené, oveľa viac napredujú. Čítam veľa o tejto tematike. Naposledy to bola výborná kniha Byť normálny je na hovno. Čo je normálne? Kto z nás je normálny? Určili sme to, ale voľakedy to tak vôbec nebolo, ľudia žili inak.

Pred 50 rokmi by Rebeka nemala žiadnu nálepku.

Asi nie. Teda, neviem to posúdiť. Je dobré, že vďaka vede vieme ľuďom určiť diagnózy a tým im pomáhať v tom, čo potrebujú, na druhej strane na to ale spoločnosť nie je pripravená. Ani v škole, ani v práci. So synom sme boli v združení, ktoré zamestnáva ľudí s mentálnym postihnutím a pýtali sme sa, čo si myslia o tom, že väčšina je na sociálnych dávkach. Odpovedali, že ide o zlyhanie spoločnosti. Z množstva nezamestnaných je určite dosť z nich zamestnateľných. Nevieme to však využiť, nemáme pre nich vytvorené podmienky. Je to pre mňa výzva, verím, že sa ako spoločnosť posunieme.

Kde začať?

Od začiatku. Škôlky, školy, včasné intervencie, to musí začať od malička. My ako rodičia sme absolútne žiadnu pomoc nedostali.

Čo ak by bol v každom kolektíve, školskom a pracovnom, človek so špeciálnymi potrebami?

Ak by to tak bolo už od škôlky, pre deti by inakosť bola prirodzená, vnímali by každú odlišnosť normálne, vybudovali by sme v nich zmysel pre toleranciu, ja som taká a ona je taká, všetci sme nejakí.

Profitovala by z toho celá spoločnosť, ved' inakosť sa netýka len zdravotného znevýhodnenia.

Presne tak, akékoľvek delenie, respektíve oddelené vzdelávanie u detí nie je podľa mňa správne. Syn má vysoké IQ, do školy išiel päťročný. Bol septembrový a hravý, chcela som ho ešte nechať rok doma. Ale otvárali nový projekt pre nadaných, tak som ho pustila aspoň na testy. Mal tuším najlepší výsledok a všetci mi radili, aby som ho už do školy dala. Po štyroch rokoch sme ho odtiaľ preložili. Od prvého ročníka im vraveli, že sú elita, že sú viac ako ostatní a veľmi sa tam podporovala súťaživosť. Miško bol síce pedant, ale pomalý, má to tak doteraz. Raz na rodičovskom združení sa pred všetkými učiteľka vyjadrila, že môj syn triedu zdržuje. Pre mňa bolo hlavné, aby mal príklad vypočítaný správne, ved' išlo o malé deti, neboli na Harvarde. Učenie nie sú preteky. Raz za mnou sám prišiel, že chce zo školy odísť. Vybrali sme inú a bol tam spokojný.

Poznámky a pohľady. Stretávate sa s tým, keď niekam s Rebekou idete?

Poznámky nie, pohľady áno. Ľudia doslova zazerajú a čím je staršia, tým viac, keďže je to viac viditeľné. Nereagujem však na to. Ak by niekto niečo povedal, určite nebudem ticho.

Rebeka má poruchu spánku a záchvaty hnevu, ako na to reagujú susedia?

Nesťažujú sa, ale určite im to vadí, lebo ráno je dosť hlučná. Vedia, že má nejakú diagnózu, keďže pred domom máme vyhradené parkovacie miesto pre ZŤP, ale to je všetko.

Porovnávaš svoje deti? Možno aj nechtiac.

Myslím si, že nie, lebo nemá každý rovnakú štartovaciu čiaru. Cítim hrdosť. Ak poviem, že mám výnimočné deti, myslím tým všetky tri. Aj Rebeku, ktorá si musela dodnes zažiť oveľa viac, než bežné 13-ročné dieťa.

Čo konkrétne?

Už v škôlke bola separovaná. Do prípravného ročníka chodila do školy pre deti s narušenou komunikačnou schopnosťou. Tam sa jej darilo, patrila medzi dobrých žiakov, vedeli tam s deťmi pracovať. Keď vo veku šiestich rokov dostala diagnózu, riaditeľka mi povedala, že Rebeka do školy ďalej chodiť nesmie. Problém bol s financiami, vravela tuším, že takú žiačku škole nepreplatia.

Mrzelo ťa, že si priznala genetický syndróm?

Mrzelo, ale v tom veku sa odovzdávajú papiere o školskej zrelosti a v papieroch od psychológa to bolo čierne na bielom. Celé sa to udialo v lete. Skús nájsť školu cez prázdniny. Z núdze sa stala cnosť a Rebi nastúpila do katolíckej školy. Učiteľka ju odčlenila a Rebeka bola od začiatku bokom. Bolo to pre nás hrozné. Na prelome októbra a novembra bolo vystúpenie pre rodičov k Halloweenu. Keď vystupovali, stála skupina detí a asi štyri metra vedľa nich moja Rebeka. Tancovala presne ako ostatní, ale deti ju vyradili z kolektívu a učiteľka na to nijako nezareagovala. Bolo to tam bežné. Boli to prváci, šesťročné deti, kto zlyhal? Pedagóg.

Ty si to celé sledovala z hľadiska. Aký je to pocit pre mamu?

Ako by mi niekto bodol dýku do srdca. Ako si to môže dovoliť jedna učiteľka, navyše z katolíckej školy?

Opýtala si sa jej?

Nie, nepovedala som vtedy nič, len som si ujasnila, že odchádzame a začala som pre Rebeku hľadať špeciálnu školu. Vedela písať aj čítať a aj tak dostala na vysvedčení za prvý ročník päťku. Počas vyučovania bola stále hanená.

Spolužiaci si mohli povedať, že ak si k Rebeke toto dovoľí učiteľka, môžeme si to dovoliť aj my.

Deťom veľa netreba, pedagóg dáva príklad. Nebola som priamo na vyučovacích hodinách, neviem. S asistentmi bol v tom čase problém, neboli, nechceli, školy ich nemali. Odporučili mi ostať sa s Rebi učiť doma, že ju nezvládajú. Opýtala som sa, či sa zbláznili. Jedno dieťa som mala na vysokej, druhé na strednej a tretie som mala učiť doma prvácke učivo? Navyše, Rebeka je spoločenská, nenaplnila by som jej potreby a ani som sa na to necítila.

So špeciálnou školou ale tiež nie si spokojná.

Je to škola s rodinnou atmosférou a v peknom prostredí, ale nemá sa tam za kým ťahať. Rebeka je tam najlepšia, najšikovnejšia. V triede majú dosť závažné diagnózy, nemá tam komunitu, ktorá by ju mohla inšpirovať.

Platí to aj pre mimoškolské voľnočasové aktivity?

Chodí na plavecký, ale inak ju nechcú veľmi brať do krúžkov. Tento školský rok začala chodiť na Matičiarik, po dvoch mesiacov si ma učiteľka odchytila a opýtala sa ma, čo od toho očakávam.

Čo si odpovedala?

Že od toho neočakávam nič veľké, len aby bola v kolektíve, aby si zatancovala, lebo zbožňuje folklór.

Prišlo ale?

Prišlo ale, že ju nezvládajú, že narúša proces učenia, vyrušuje ostatné deti a viac nie sme vítaní. Takže tam už nechodíme. Deti ju tam ale mali veľmi radi, stále ju vítali, tešili sa, že prišla Rebeka. Nechcela som jej povedať, že z koho rozhodnutia je to tak. Učiteľke som sa snažila vysvetliť, že výnimočné deti nám vedia veľa dať a veľa nás naučiť a opýtala som sa jej, v čom je vlastne Rebeka taká iná od ostatných dievčat, že nemôže ďalej pokračovať v tancovaní? Povedala len, že oni to majú ťažké, musia sa sústrediť a mám si dcéru nechať doma. Celé zle.

Dieťa so špeciálnymi potrebami je ako pomalované vtáča. Napadlo ti niekedy, že vo väčšom meste by ste mali viac možností?

Určite áno. Bola aj taká možnosť, že pôjdeme bývať do Bratislavy a stále je otvorená. Stavíme síce dom, ale nič nie je nemožné. Keď bude treba, zdvihnem kotvy a pôjdem do toho. Niekde sa zabetónovať a sedieť doma nemá zmysel. Som všetkému otvorená, myslím, že treba stretnúť čo najviac ľudí, určite nás niekto alebo niečo osloví a posunie ďalej k tomu, čo chceme robiť. Aj nedávno som sa stretla s mamičkou chorého syna, ktorá začala riešiť projekt stacionáru, aby deti po škole mali čo robiť a rodičov to odľahčilo. Snažím sa stretávať čo najviac takýchto ľudí.

Viem, že Rebeka je šikovná plavkyňa, prezradíš viac?

Vďaka špeciálnym olympiádam trénuje plávanie a chodí na súťaže. Prvýkrát bola plávať na národných hrách a tam skončila tretia. Zatiaľ pláva iba 25-ku prsia, ale myslím si, že by zvládla aj 50-tku, keby chcela. Ona si však súperenie neuvedomuje. Len jej na štarte poviem, aby sa nedotkla nohami dna a zastavila sa až na konci.

Čo bolo doposiaľ najťažšie na tomto materstve?

Prvé roky, keď som to nemala spracované, bola som veľmi utrápená. Nevedela som sa tešiť zo života.

Čo ťa naučila Rebeka?

Trpezlivosti. Aj keď má amok, stav, ktorý neviem spracovať alebo ma odmieta, lebo aj to sa už viackrát stalo, tak si musím povedať, je to v poriadku a zažehnať tie myšlienky, prečo mi to robí, prečo ma odmieta, keď sa o ňu starám, mám ju rada. Naučila ma mnohé veci neriešiť, inak by som sa zbláznila.

Kedy si bola na Rebeku najviac hrdá?

Som hrdá vždy, keď prejaví k ľuďom empatiu, napríklad keď k niekomu príde a spýta sa ho, prečo je smutný. Vie prečítať emóciu. Boli sme na prechádzke a na lavičke sedela babička, pre nás cudzia osoba. Rebeka prišla a objala ju. Babička ostala dojatá.

Môžeš porovnať materstvo klasické a špeciálne. Aký je najväčší rozdiel?

Keď máš zdravé dieťa, všetko príde samé a ty ako mama si ani neuvedomíš, aké máš šťastie. Dieťa samé začne chodiť, rozprávať. Venuješ sa mu normálne, život je bez problémov. Má kamarátov rovesníkov, je všade prijímané, v každom kolektíve, žijete v komunite ľudí. Chodí do tábora, na prázdniny či na detské oslavy narodenín.

Rebeka nechodí?

V živote nebola pozvaná, okrem rodinných posedení. Chcela by som pre ňu bežné veci, aby mohla ísť s kamarátmi do kina alebo večer na pizzu. Nie je to nič výnimočné, čo by nezvládla, ale nemá s kým. Tak ide s nami, rodičmi. Je však v puberte a verím, že my sme pre ňu otravní a súrodenci žijú mimo mesta.

Je to smutné.

Často mi príde ľúto, aj si poplačem, ale na druhý deň sa všetko zdá byť lepšie. Poviem si, že to nie je až taký problém.

Čo je tvoj cieľ?

Chcem Rebeku stále ťahať dopredu. Tým, že je Rebeka najstaršia z detí so Smith-Magenis, ktoré poznáme, som to ja, kto radí ostatným mamičkám.

Ako ste sa našli?

Zaregistrovala som Rebeku na stránku genetických syndrómov a odtiaľ sa mi ozvali dve mamy.

Čo sa ťa pýtali?

Ako sme na tom, čo sme podstúpili, absolvovali, čo sa dá urobiť, na čo pripraviť, skrátka celkový obraz o všetkom. Nemajú informácie.

Tebe nemal kto poradiť, boli tvoje rozhodnutia skôr intuitívne?

Keď bola bábätko, cvičili sme vojtovku. Neskôr chodila na logopédiu. Robila som s ňou všetko, čo sa dalo, kreslila, skladala, písala prstom do múky a chodili sme veľa von.

U akých špecialistov je v sledovaní?

U neurológa a ortopéda, keďže súčasťou diagnózy je skolióza. U psychológa zatiaľ nie.

Čo kardiológ?

Rebeka po narodení mala srdcovú vadu, tiež je súčasťou diagnózy, ale akosi z toho vyrástla a sklappelu sa vyhla, zrástlo jej to. Rizikový faktor je aj obezita a je pravda, že veľmi ľúbi jesť.

Ak by si mohla poslať odkaz ďalším mamám s podobným osudom, čo by to bolo?

Vziať to ako výzvu. Povedať si, toto mi bolo dané. Ak som ja dostala špeciálne dieťa, tak som tá, ktorá to zvládne. Napokon, nie je iná možnosť. Treba byť tam pre svoje dieťa.

Veríš, že si dieťa svoju mamu vyberá?

To neviem, ale hovorí sa, že nám je naložené iba toľko, koľko zvládneme a tomu verím.

Sú mamy, pre ktoré je najväčší problém, že dieťa nezje obed. Ani si neuvedomujú, aké majú šťastie, že nemusia riešiť nič vážnejšie.

Keď sa spätne pozriem, aká som bola, keď som mala len dve zdravé deti, nevidím rozdiel. Nikdy som nebola rodič, ktorý rieši blbosti. Ak syn nezjedol obed, povedala som dobre, budeš hladný. Vždy som svojim deťom dôverovala.

Medzi rodičmi detí bez diagnózy a rodičmi detí s diagnózou sa prirodzene vytvorí komunikačná priepasť. Ich priority sa nemôžu viac odlišovať. Ak prvým chýba empatia, pre druhých sa stretnutie rýchlo stane neprijemné.

Nevedia sa vžiť do našej kože. Chápem to. Veľa vecí, ktoré robia mamy svojim zdravým deťom, mne nedávajú zmysel. Vidím to na kamarátkach. Vrieskajú po deťoch za malichernosti. Ja som ako rodič tolerantný, liberálny typ. Pravidlá ale museli vždy byť.

Možno ti práve toto nastavenie pomáha v ťažkých situáciách.

Určite, pomáha mi to neriešiť blbosti. Keď sa na Rebeku pozerajú, že je čudná, s pokojom si poviem fajn, len sa pozerajte. Keby niečo povedali, opýtala by som sa ich, či by si to so mnou chceli vymeniť.

Život ti zmenil jeden chromozóm. Útvar okom neviditeľný ti, paradoxne, oči otvoril.

Tak. Ja vždy hovorím, že každý človek je iný a aj 17. chromozóm je u každého inak odštiepený, preto ľudí so syndrómom Smith-Magenis nemôžeme úplne paušalizovať. Ak je chromozóm v každej jednej bunke tela kratší, než by mal byť, ovplyvňuje všetko. Podľa mňa sme na tom ešte dobre. Sme v komunite a vidíme, o koľko horšie sú na tom iní.

Čo si praješ pre svoje výnimočné dievčatko?

Rebečka rada pomáha druhým a v tom by sa mohla nájsť. Stále hľadám oblasť, v ktorej by sa mohla uplatniť. Zatiaľ má len 13 rokov, tak uvidíme. Mojm snom je, aby bola spokojná. To je aj moje životné nastavenie, že kdekoľvek budem, čokoľvek budem robiť, musím byť v prvom rade spokojná a potom to pôjde. Potom ešte samozrejme musím byť zdravá, to je jasné. Nešťastný človek sa ale nevie rozvinúť a ani ostatných nedokáže posunúť ďalej.

Máš dni, keď ťa pohltí ťažoba života?

Sú dni, keď si poviem, že mám ťažký život. V skutočnosti ale nie je ťažký, skôr zaujímavý, rozhodne nie je nudný.

Si aktívna mama, tichý ťahúň rodiny. Máš veľa pestrých záujmov, ktoré ťa udržujú v duševnej a telesnej kondícii. Inšpiruješ najbližších?

Rada by som inšpirovala, to by mali posúdiť oni. Pri svojich rozhodnutiach, ktoré robím, myslím na to, čo tým ukazujem svojmu okoliu a najmä deťom. Obe staršie deti vyštudovali na vysokej škole, sú šikovní a samostatní mladí ľudia. Staršia dcéra je kožná lekárka, tento rok ju čaká atestácia. Syn pracuje ako analytik. Obaja majú skvelých partnerov. Pomáhame si navzájom, naša rodina je veľmi súdržná, za čo som veľmi vďačná.

Aké majú Slováci povedomie o genetických syndrómoch?

Poznajú pár tých najznámejších, napr. Downov syndróm, inak veľmi slabé.

Doplň vetu: som super mama, lebo...

Mám super deti.

Akú ženu vidíš v zrkadle?

Vidím ženu, ktorá sa dokáže tešiť zo života a snaží sa ho naplniť niečím zmysluplným, žijúcu naplno, prirodzenú. Napriek všetkým prekážkam a výzvam väčšinou pozitívne naladenú, i keď niekedy je naozaj ťažké ísť ďalej, ale zakaždým vyjde slnko a bojujem ďalej.

Čo ťa na vašej ceste s diagnózou prekvapilo na sebe samej? Pozitívne aj negatívne.

Dost ťažko som prijímala diagnózu a aj sa s ňou vyrovnávala. Negatívne možno to, že nad niektorými vecami príliš dlho a komplikovane rozmýšľam a pozitívne asi neskutočná sila a pokora, ktorá prišla s prijatím.

Ktorá bitka bola pre teba doposiaľ najťažšia a ako dopadla?

Doposiaľ najťažšia bitka bola asi operácia skoliózy a celý priebeh, od októbra presúvanie termínu, potom nás zvesili z klinca a v priebehu pár hodín sme utekali na hospitalizáciu a operáciu, Rebi bola neskutočná, zvládla to perfektne, prežila som si peklo tie dni po operácii, dopadlo to dobre, zatiaľ všetko prebieha nad očakávanie.

Ako podľa teba vníma Slovensko inakosť?

Veľmi sa jej bojíme, všeobecne akákoľvek inakosť je strašiakom pre ľudí, najmä starších alebo ľudí z menších miest, ale všeobecne platí, že čokoľvek čo sa vymyká normálu, je automaticky odsudzované a neprijímané, či už sú to ľudia s hendikepom, inak orientovaní, ľudia z iných krajín.

Ak posudzujeme vyspelosť krajiny podľa prístupu k zdravotne postihnutým občanom, ako je na tom naša republika?

Sme veľmi nevyspelá krajina.

Predstav si, že na základe tvojho životného príbehu vznikne knižná alebo seriálová postava princeznej bojovníčky. Aké má špeciálne schopnosti, kde je najviac zraniteľná, čo si chráni, na čom jazdí a za čo bojuje?

Dlhé vlasy, neupravené, divožienka, niekedy nežná, niekedy divoká, niekedy bláznivá a niekedy smutná. Spätá s prírodou, chráni si hrudník, jazdí na koni, má meč a bojuje za svoju rodinu.

Erika odporúča:

Ak chcete podporiť Rebeku alebo sa dozvedieť viac, navštívte na Facebooku novú stránku Aspdistra, o.z.

Lenka

Lenka má dve deti. Starší syn Filip má vývinovú dysfáziu, špecificky narušený vývin reči. Mladšia dcéra Lenka je zdravá.

V rozhovore sa dočítate:

- ako Lenka našla spôsob komunikácie so synom
- v čom sa zhodujú prejavy autizmu a vývinovej dysfázie
- čo robiť a nerobiť, keď vidíte matku s dieťaťom, ktoré má afektívny záchvat
- ako počas boja s diagnózou matka rastie spolu s dieťaťom
- že život ponúka aj druhé šance, sny sa plnia a šťastné konce existujú

Lenka, aká si bola mama predtým, než sa u syna začali prejavy neurodiverzity?

Predtým som bola pozitívny človek, povedala by som, že veľmi veselá, vždy som sa tešila zo života.

Zmenilo ťa to?

Keď som zistila, že Filipko nie je okej, zacyklila som sa, všetko na mňa doľahlo a nasledovalo veľmi zlé obdobie, opustila som sa a dni boli plné beznádeje.

Vysvetli bližšie, čo sa vtedy odohráva v hlave matky.

Prečo ja? Čo mám robiť? Tieto otázky máš a nikto ti na ne neodpovie. Ľudia okolo teba to veľakrát strašne bagatelizujú, povedia napr.: *ved' je to chlapček, chlapci začínajú hovoriť neskôr, on sa rozbehne*, až napokon ty ako matka máš pocit, že si psychopat, že vyrábaš problém, ktorý nie je a že to iba celé nafukuješ. Potom máš dni, keď vidíš ostatné deti, vidíš to svoje a je ti to jasné. Predtým som nikdy nezvykla plakať, no potom som plakala veľa. Keď som si uvedomila, že Filip je iný, prvý rok som plakala dennodenne. Tak to na mňa doľahlo.

Došlo aj na sebaobviňovanie?

Došlo. Čo ak som ja ako matka urobila niečo zlé? Možno som niečo zanedbala. Možno som mala k nemu pristupovať takto alebo takto. Veľa ľudí v mojej situácii má aspoň podporu od svojich blízkych, ale ja som na to bola v podstate sama, rodičia bývajú ďaleko.

Navyše som mala smolu v tom, že s mojím vtedajším manželom to nebolo dobré a vytvorila sa medzi nami priepasť.

Bola dôvodom synova diagnóza alebo to škrípalo už predtým?

My sme sa k sebe nehodili, s odstupom času si to už uvedomujem. Partnersky sme neboli dobrý pár, každý z nás bol iný. Ja som však žila v tom, že dáko bude, mali sme niekoľko spoločných záľub, chodili sme na turistiku, bolo to pekné a ja som si vravela fajn, veď vždy bude nejaký problém, nikdy nenájdeš niekoho, s kým to bude ideálne. Avšak po tom, čo sa objavilo to s Filipom, sa to medzi nami začalo totálne rozpadat'.

Čo sprevádzalo rozpad manželstva?

Manžel mi vyčítal, že to ja som tá neschopná, že ja to nezvládam, že ja zrejme niečo robím zle, keď malý zaostáva, že iné deti také nie sú a ja s tým mám niečo robiť. Predstav si, že toto ako matka počúvaš dennodenne.

Zamerala si sa potom na syna a na to, ako mu pomôcť?

Áno, inak v tomto to bolo pre mňa fantastické, obrovská škola do života, že som sa naučila presne toto odbúravať, lebo ja som bola vždy taká, že ma hrozne rozhodilo, čo mi kto povedal a s Filipom bolo každodenne sto takých situácií.

Opíš jednu z nich.

Filipko bol a stále je dosť vysoký na svoj vek a my sme kamkoľvek prišli, napr. do obchodu a už to išlo od milých pani predavačiek: *taký veľký chlapec, a nevie pozdraviť, no to je tá dnešná výchova*. A už sa navádzali do mňa, do neho. Filip bol na to veľmi citlivý. Síce nerozprával, ale citlivo vnímal, že akoby na neho niečo je zlé a chytal z toho strašidelné záchvaty. Čiže on tam začal do toho všetkého ešte búchať, vrieskať, trieskať, mal taký skoro autistický záchvat, do toho ti tam nejaká teta rozpráva, aká si ty neschopná a ako je to tvoja vina. Zo začiatku to bolo hrozné. Ja som bola schopná zobrať Filipa domov, doma zavrieť dvere a tam sa rozplakať a úplne opustiť. Na verejnosti som to až tak nerobila. Pomohlo mi povedať si, že nemá zmysel niekomu niečo vysvetľovať alebo si reči akokoľvek pripúšťať, lebo by som sa fakt zbláznila.

Keby si prizerajúcim mohla spätne niečo odkázať?

Ja chápem, že nie všetci to myslia zle, majú asi pocit, že ti pomáhajú, keď ti počas toho dajú v úvodzovkách dobre mienenú radu. Ale mali by pochopiť, že je to posledné, čo potrebuješ, keď sa ti zrúti dieťa. Nechcem byť zlá, ale nech sú vtedy ľudia skrátka ticho. Úplne by stačilo empatické gesto, že sa napríklad usmeje alebo ti podrží dvere, aby si mohla chytiť dieťa a odísť.

Odísť domov je v takej chvíli jediná túžba matky a dieťaťa, no málokto si uvedomí, aké je to náročné.

Ja som mala obrovské problémy dostať Filipa domov počas záchvatov, keď už bol veľký a ťažký, kopal a bil. Jediné, čo fungovalo, bolo chytiť ho na chrbte za tričko a zdvihnúť, aby nedočiahol na zem. Inak ma búchal a ja som strašne fyzicky trpela, tie roky som chodila celá ubolená, spotená. Čiže úplne by mi pomohlo namiesto dobrých rád pani predavačky, ak by mi súcitne otvorila dvere a nechala ma odísť s mojím rozrušeným dieťaťom.

Ostali ti v pamäti konkrétne výčitky?

Bežne som počúvala, čo som to za matku, že neviem dať dieťaťu hranice a ako to nezvládam. Aj keď som sa to snažila vysvetliť, mnohí to neprijali. Počuli, ale vlastne nepočuli. Ďalej opakovali, že oni vychovať vedeli a čo sú to dnes za matky a diagnózy.

Chytím sa posledného slova. S diagnózou to u vás nebolo hneď jasné, ako to?

Filip sa zo začiatku prejavoval ako autista. Keď som bola s takmer trojročným synom u psychologičky, doktorky Jánošíkovej, povedala mi, že si nie je úplne istá, dala nám ďalší termín o tri mesiace a mne vysvetlila, čo s ním mám za ten čas doma robiť. Dala mi nádej, že môže ísť o narušený vývin reči a povedala, aby som s ním ešte nešla na diagnostiku, lebo keď tam pôjdem, stopercentne odtiaľ odídeme s autizmom. Krásne som časom na ňom videla, že čím viac išla dopredu komunikácia, tým viac ustupovali autistické prejavy. Akoby sa to celé preklopilo. Dovtedy som žila s tým, že má poruchu autistického spektra.

O ktoré prejavy konkrétne išlo?

Mal naozaj veľa autistických čŕt. Nereagoval na meno, nenadviazal očný kontakt, prejavoval nulovú empatiu, silno sa viazal na stereotypný režim dňa a jeho jediná hra bolo nekonečné zoradovanie si autíčok. Nedokázal v televízii pozerat' nič, ale keď išiel autosalón, nedýchal. Ostatné deti boli na ihrisku a my sme chodili po parkovisku obzerat'

autá. Každý jeden deň. Vždy som musela mať v kabelke aspoň päť autíčok, lebo jeho jediná hra bola, že ich dával za seba do radu.

Ako sa ti podarilo Filipa zaujať?

Vyrobila som mu knižku so značkami áut. Po nociach som študovala logá a prekresľovala. Teraz by som to už vytlačila, vtedy som sa s tým dosť trápila. Nakoniec som to celé zlepila a mohli sme sa učiť: Škoda, Fiat, Volkswagen, atď. Mali sme 40 značiek áut, aj také, ktoré sa vyrábali len v Indii. Dovtedy nenávidel knihy, hádzal ich a zrazu ho to zaujalo. Najprv po mne svojsky opakoval zvuky. Namiesto Smart povedal *mád* a podobne. Potom sme došli do fázy, keď sme chodili po parkovisku, prišli sme k autu a on sa na mňa pozrel a čakal, čo poviem, Musela som vysloviť tú konkrétnu značku auta. Keď som schválne povedala nesprávnu značku, pozeral sa na mňa a nepohol sa z miesta, kým som sa neopravila. Toto bola naša cesta, vďaka ktorej sme začali komunikovať.

Filip mal obsesiu s autami. Pri učení si spojila príjemné s užitočným a začal prosperovať. Ísť cez najsilnejšiu stránku je výborný tip pre ďalších rodičov, ktorých detí zaostávajú.

Rodičia musia nájsť to, čím ich dieťa žije. Keby som na Filipa išla zvieratkami, ani by si ma nevšimol. Doteraz ich ignoruje, akoby pre neho boli neživá vec. Zoologická záhrada bola totálne faux pas, vôbec som tam s ním nemusela chodiť, na zvieratá ani nepozrel, len si tam našiel kanál, do ktorého dlho hádzal kamene. Keby som ho išla učiť cez kartičky zvieratiek, bola by to márna snaha. Ale keď sme sa začali učiť cez autá, konečne si k tomu sadol a vydržal. Vieš, koľko práce sme vďaka tej knihe urobili? Keď sa posunul v reči ďalej, dole do knihy som mu kreslila guľičky v počte, ktorý zodpovedal množstvu slabík v slove. Následne sme si to vytlieskávali. Smart, jedna guľička a jedno zatliesknutie. Škoda, dve. Knihou sme žili a na konci už bola totálne dotrhaná. Čo je neuveriteľné, dnes, keď má Filip desať rokov, nepozná značky áut.

Doma si ho v reči rozbehla a nasledoval nástup do materskej školy, ako to prebehlo?

Problematicky. Ja som si totiž myslela, že pôjde do škôlky normálne v troch rokoch. Asi som žila v nejakom divnom naivnom svete. Filip je septembrový, tak som si to ako učiteľka naplánovala tak, že obaja nastúpime k začiatku školského roka, on do škôlky a ja do práce na klasický úväzok. Tešila som sa, že už idem učiť, že sa dostanem z kolobehu a že sa všetko pekne vráti do starých koľají. Prvú facku som dostala, keď ho nakoniec do

škôlky ani nezobrali práve preto, že je septembrový a tu je všade pretlak detí. Začala som sa s tým zmierovať a pomaly cítiť, že je to asi blbosť, že škôlku nedá, lebo bol skrátka iný a videla som, že by sa v škôlke trápil.

Aj kvôli sebaobslužným činnostiam?

Aj. U nás bol problém odplienkovanie. Ja som na to dosť tlačila predtým, než mal ísť do škôlky, Niektoré deti to zvládnu v dvoch rokoch, niektoré v troch, iné neskôr. My sme to stihli tesne v lete pred nástupom. Rok predtým, v lete pred druhými narodeninami, som mu dala dole plienku, a on bol schopný sa vycikať a v tej kaluži sa prechádzať a hrať s autami. Bolo mu to úplne jedno, nevnímal to a tam už som začala vidieť, že to nie je v poriadku, lebo dieťa by malo aspoň zaregistrovať, že sa niečo stalo, že je zrazu mokré, ale neudialo sa nič, absolútna ignorácia. Potom som ešte u neho zbytočne vyvolala traumy zo záchoda. Keď sme niekam cestovali v zime a zastavili sme na benzínke, aby sa vycikal, nedokázal to. Musel zásadne cikať vonku, aj doma sme s tým mali problém. Akoby sa blokol a musela som to pár mesiacov nechať tak. Ale to nasledujúce leto to už bolo lepšie a podarilo sa to.

Do škôlky ale napriek tomu od septembra nenastúpil?

Zobrali ho napokon na odvolanie, ale zavolala som im, že nenastúpi. V auguste sme boli u psychologičky, ona mi dala nejaké odporúčania a ja som s ním už ako trojročným chodila na logopédiu v Skalici. Tam mi veľmi pomohli, nasmerovali ma, a tam už som vedela, že nie je okej. Doktorka Jánošíková mi poradila, že by som ho mala zaradiť do kolektívu, ale na pár hodín denne, aby mal kontakt s deťmi. Začala som teda hľadať alternatívu k štátnej škôlke a objavila som lesnú škôlku. Povedala som si, perfektné, bude ešte aj veľa vonku, to sa mu bude páčiť.

Páčilo?

Presne si to pamätám, bol február, Filipko mal tri roky a päť mesiacov. Dohodla som adaptačný program, počas ktorého v škôlke budem s ním. Vôbec nič ho tam nezaujímalo, ani hračky, ani deti, stále sa držal pri mne, ak sa aj vzdialil, bol v strehu a sledoval, či tam som. Potom som skúšala ho tam nechať samého, ale neustále plakal. Plakal tak silno, že sa z toho dokázal pocikať. Bolo jedno, či som odišla na päť alebo dvadsať minút. Nemalo to zmysel a stopla som to. Nebol na to zrelý. Tým, že som tam bola, videla som veľa situácií, ktoré každú mamu zamrzia. Videla som správanie ostatných detí. Aj keď si to možno

nevedomujú, vedia byť veľmi kruté a nebolo to dobré. Ak je dieťa, ktoré je zjavne iné, dajú mu to najavo. Keď škôlkar nerozpráva, neprávom sa dostane do neprijemných situácií a vyjde z toho ako ten zlý. Je to nespravodlivé a ak sa to deje často, dieťa je frustrované. Z frustrácie potom môže byť agresívne.

Spomenieš si na konkrétnu situáciu, keď bol Filip v škôlke obeťou svojho znevýhodnenia?

Napríklad sa s niečím hral a prišlo dievčatko a vytrhlo mu tú hračku z ruky. On tým, že nevedel povedať: *vráť mi to, ja sa s tým teraz hrám*, prišiel k dievčatku a poštipal ho. Dievčatko išla za pani učiteľkou a povedalo: *Filip ma poštipal*. Ona prišla za Filipom a povedala mu: *to sa nerobí, v našej škôlke sú pravidlá a deti sa nebijú*. Na to začal Filip zúriť. Keď som takých situácií bola priamym svedkom, prišlo mi to ľúto a nesmierne nespravodlivé.

Druhá škôlka mu nesadla, ako si sa k tomu postavila?

Stiahla som ho domov s tým, že od septembra skúsime opäť nejakú inú škôlku. Začali sme znakovat', bola to fantastická vec, vďaka ktorej pochopil, že sa dá komunikovať. Museli sme však vynaložiť krvopotné úsilie. Kvôli tomuto rozhovoru som si včera prešla staré materiály, papiere, maily, terapeutické plány a plakala som, plakala. To si rodič typického dieťaťa nedokáže, nemôže predstaviť. Uvedomila som si to teraz pri malej, mám zdravú štvorročnú dcéru a vidím, že všetky veci, ktoré bežné deti nasávajú automaticky, som si s Filipom musela vydrieť. U dcéry to ide samo, nedá sa opísať, o koľko jednoduchšie to rodič má.

Ako si mu vysvetľovala jednotlivé slovíčka?

Napríklad slovo lepiť, nalepiť. Keď som si pozrela, aké sme používali gestá, spomenula som si, ako som ho učila toto konkrétne slovo. Zobrala som lepidlo, jeho rúčku, chytila som s ňou lepidlo, povedala som lepiť. Dala som mu na výber nožnice a lepidlo a povedala lepiť, musel ukázať gesto lepidla alebo siahnuť po lepidle a keď to nevedel, podala som mu nožnice. To je taká drina, slovo po slove, znak po znaku. Pri malej som nikdy nič riešiť nemusela.

Neurotypické dieťa sa samé učí imitovaním, berie si príklad, nasáva informácie z prostredia, v ktorom žije. Rodičom vyslovene stačí existovať. Paradoxne, práve taký rodič prvý odsúdi matku, ktorá po nociach vyrába komunikačné kartičky a trpezlivo opakuje každú slabiku. Jej neurodivergentné dieťa zaostáva, takže sa mu málo venuje.

Mňa toto ničilo. Filip bol moje prvé dieťa a ja som to nevedela s ničím porovnať. Kvôli rečiam okolia som začínala mať pocit, že to ja robím niečo zlé, že je to moja vina. Vraveli: *asi si tichá, málo s ním komunikuješ.*

Mne raz odporučili, aby som sa so synom rozprávala, potom vraj začne hovoriť. Poďakovala som sa za skvelý tip, to by mi samej nikdy nenapadlo.

Neviem, či si to tí ľudia neuvedomujú. Mne napríklad vraveli: *čítaj s ním knihy*, lenže to bola v našom prípade totálna blbosť, lebo Filip knihy neznášal. Mal z nich frustráciu. Alebo radili: *musíš všetko komentovať, vysvetľovať, stále rozprávať* a ty až rozmýšľaš, čo si o tebe myslia, keď ti dávajú odporúčania, ktoré sú pre každú matku samozrejmosť.

Často ide o výčitky prezlečené za rady. Matka by pritom potrebovala skôr súcit a pochopenie. Sťažnú situáciu má nielen doma, ale aj v spoločnosti. A to ju ešte nezomlela byrokratická mašinéria. Ako to bolo u teba?

Ja som z toho ostala v šoku. Filip mal tri roky a mne skončila materská, resp. rodičovská dovolenka. Čo ďalej? Do škôlky nemohol nastúpiť, musela som s ním zostať doma. Diagnózu nemal uzavretú, zatiaľ mal v papieroch narušený komunikačný syndróm, špecifický narušený vývin reči a suspektívna pervazívna vývinová porucha, teda podozrenie na autizmus. Ty s tým chodíš po úradoch a doslova sa musíš doprosovať, aby ti dali posudok taký, že máš nárok s ním zostať doma. Ako keby som mala na výber desať iných možností. Ja som samozrejme doma ostávať nechcela, snívala som, že vypadnem z domáceho kolobehu, ale ocitla som sa v situácii, že som s ním doma zostať musela. Stokrát radšej by každá taká matka bola v práci s vedomím, že jej dieťaťu sa dostáva odbornej pomoci. Keď mi to konečne láskavo schválili, že s ním môžem, najprv na rok, zostať doma, dostávala som 213 eur mesačne, bolo to pred siedmimi rokmi. To je príspevok určený na živobytie. Zober si, koľko ťa navyše stoja terapie, logopédia, benzín na cestu, učebné pomôcky. Klobúk dole pred každou ženou, ktorá je v takej situácii sama, bez muža.

Je ich veľa a sú to neviditeľné hrdinky. Častým problémom je, keď ony samé ochorejú a musia sa liečiť alebo byť hospitalizované. O ich dieťa so špeciálnymi potrebami sa nemá kto postarať.

To bol obrovský problém aj pre mňa. Filip mal najhoršie obdobie vo veku dvoch až troch rokov a ja som ho nemohla nikdy nikde nechať. Mával často hysterické záchvaty a čokoľvek mohlo byť ich spúšťačom. Všade, kam sme chodili na terapie, mi prizvukovali, že je dôležité, aby Filip nevybuchol, záchvatu bolo treba predchádzať. Keď sme boli vonku a došlo k záchvatu, bežne trval aspoň 20 minút a tam ti nepomôže nič. Niektorí povie, že pomôže silné objatie alebo skríknuť, dohovoriť. Nie. Nám nepomohlo nič. Vo fáze odovzdania som ho len zobrala a odniesla na mäkký povrch, najčastejšie trávnik, aby si neublížil, sadla som si na najbližšiu lavičku a čakala. Pamätám sa, že babičky otvárali okná, ľudia vychádzali von, vraveli: *panebože, čo sa tu deje, čo je to za matku, že to nechá tak, len si sedí*, ale ja už som nemala silu sa ani len tváriť, že mu idem nejak pomôcť, lebo sa mu nedalo, mal to skrátka takto. Po dvadsiatich minútach som počula, že odoznelo to najhoršie a to bola fáza, keď som k nemu mohla pristúpiť a začať ho utešovať, to trvalo ďalších desať minút a potom sme išli domov. Kde dáš také dieťa? S kým ho necháš? Nevie si predstaviť, nechať ho s nejakou cudzou pani, ak by jej to urobil, bolo by to trápenie pre ňu aj pre neho.

Nemohla si sa nikam pohnúť, bola si v pasci. Dostala ťa táto situácia do spoločenskej izolácie?

Ja som pri Filipovi nastúpila na cestu totálnej sociálnej izolácie. Sú matky, ktoré sa vedia cez diagnózu preniesť, neobsedia doma, ale ja nie som ten typ.

Zrejme to závisí od závažnosti prejavov. Je rozdiel mať dieťa, ktoré len nerozpráva a dieťa, ktoré nerozpráva a má z toho navyše afektívne záchvaty.

Asi, ja som však došla do štádia, keď som si povedala, že mne sa to už jednoducho neoplatí. Uvediem príklad. Ty ho oblečieš, nachystáš, doma ho polhodinu psychicky pripravuješ, že niekam idete, aby bol s tým okej, a niekde prídete a hneď môžete ísť domov. Filip len uvidel miesto z auta a odmietol vystúpiť. Spustil záchvat, počkáš dvadsať minút, ale nepomôže nič, on z auta nevystúpi. Alebo sa tešíš, že ho vezmeš na pekné miesto, dohodneš sa s niekým, že sa stretnete a napokon tam nechce ísť alebo zostať. Navyše, Filip bol na mňa veľmi nafixovaný a nezniesol, keď som sa rozprávala s niekým iným.

Všetko to negatívne vplývalo na tvoje manželstvo. Nakoniec si sa rozhodla pre radikálny krok.

Cítila som, že musím odísť, lebo som bola veľmi nešťastná. A nebolo to kvôli Filipovi, hoci, samozrejme, som diagnózu znášala ťažko, ale mne prekážal manželov prístup a správanie, skrátka všetko to, čo ma čakalo doma. Uvedomila som si, že sa zo mňa stal iný človek.

V akom zmysle?

Predtým som sa mala rada, potom som samu seba nenávidela. Vnímala som to tak, že som zlyhala ako matka, lebo Filip sa neposúva a sú s ním problémy, a tiež, že som zlyhala ako manželka, pretože sme sa skoro stále hádali. Je fakt, že som odsunula manžela na druhú koľaj a venovala sa len Filipovi a vyčítala som mu, že to nechápe, že nemám jeho podporu, a namiesto toho ma obviňuje. Tiež som zlyhala v práci, keďže som tam nemohla nastúpiť a ani som nevedela, či ešte niekedy budem môcť nastúpiť a jednoducho som nadobudla pocit, že vo všetkých oblastiach života, kde som sa cítila dobre a kde som mohla niečo dosiahnuť, som zlyhala. Neznášala som sa. Mala som pocit, že som troska.

Ponúkla ti namiesto manžela pomoc jeho rodina?

Nám do toho svokrovci nezasahovali. Žijú ďalej a nechodievali k nám na návštevy, iba výnimočne, preto nemám z nich ani pocit podpory, ale ani pocit ublíženia. Svokor celkovo nie je spokojný človek, jemu všetko vadí, ale nezvykol do mňa a do Filipa rýpať, hoci priznávam, že možno som si to radšej nevšimla a nepripustila. Svokra je učiteľka a skúšala mi dávať rady, ale keď k nám prišla, videla, že sa aj môžeš snažiť, koľko chceš, u Filipa to nemá veľkú odozvu.

Manželstvo zaniklo rozvodom, ostalo niečo nevy povedané?

Nechcem povedať, že môj manžel zlyhal na celej čiare a ja som to tam držala, to nie. Skôr by som chcela povedať, že chápem aj ja jeho. Snažím sa na to pozrieť z jeho pohľadu. Som chlap, mám prvé dieťa a je to chlapec. Som hrdý a chcem ho zobrať niekam von, napríklad na firemnú akciu pre rodiny. Prídu tam kolegovia, ktorí majú deti zhruba v rovnakom veku. Všetci sa tam z detí tešia, je to milé, zlaté. Ja tam vezmem syna a on ani nevystúpi z auta, dostane záchvat a všetci sa na neho pozerajú.

Ako zareagoval?

Aj ho to zahanbilo, aj rozčúlilo, vrátili sme sa rýchlo domov a jeho reakcia bola, že už s Filipom nikdy nikam nepôjde, nebude sa za neho hanbiť.

To ťa muselo zabolieť.

Na jednej strane áno, zaboľelo, ale na druhej strane ho aj chápem, lebo ja som sa tiež úplne prestala stretávať s ľuďmi. Mala som kolegyňu, ktorá mala v rovnakom čase dieťa a my sme si plánovali, ako sa budeme počas materskej stretávať. Po prvom stretnutí som pochopila, že to skrátka nepôjde. Ale to som ja, takto to prežívam ja, odstrihla som sa a začala sústrediť na dieťa. Manžel to ale prežíval úplne inak, potláčal to v sebe, potom povedal niečo, čo možno ani tak nemyslel, ale nemal to na koho hodiť. Muž čo vidí? Ženu, ktorá je s dieťaťom celé dni doma, v nej vidí vinníka, ktorý za to všetko môže a tam sa to celé začína rúcať.

Pamätáš si moment, keď sa to v tebe definitívne zlomilo?

To, ako sa ku koncu so mnou rozprával. Nepovedala by som, že niekomu niekedy dovoľím, aby sa ku mne takto správal. Keď sa už ku mne niekto správa takto, nemám viac chuť ani silu ísť ďalej, kdesi v hĺbke viem, že to musím stopnúť. Od istého momentu som vedela, že sa už idem upriamiť len na Filipa, aj som to doma povedala, že akonáhle budem mať kam odísť, odídem, ale nemala som kam. Nemohla som s Filipom odísť na východ k mojim rodičom, lebo terapie sme mali v Bratislave a logopédiu v Skalici.

Prečo až tam?

Keď som obvolávala bratislavských logopédov, zistila som, že s deťmi s podozrením na autizmus a deťmi s potvrdeným autizmom nechcú veľmi pracovať. Takéto deti totiž zo začiatku nespolupracujú, treba si k nim nájsť cestu. Zo začiatku som si nevedela predstaviť, čo na logopédii bude Filip robiť, veď nerozprával, on si nevedel len tak sadnúť a pracovať.

Pri deťoch so špeciálnymi potrebami je dôležité, aby bol logopéd viac špeciálnym pedagógom, aby dieťa vedel zaujať hrou a priblížiť sa k nemu, lebo ak nerozpráva, darmo bude chcieť, aby zopakovalo slovo.

Presne a práve tam mi ukázali, že Filip preskočil fázy hry a on nimi musí prejsť, napr. rolovou hrou. Ja ako mama som sa s ním doma musela hrať tak, aby sme prešli všetky fázy

hry. Bolo som prekvapená, čo všetko je za tým, aká je to celé veda a v Skalici nám úžasne pomáhali. Vždy mi vytvorili terapeutický plán, rozpisali ho do bodov a tých som sa doma držala, konečne som mala pocit, že niekto vie, čo robí. Keď si pozriem videá z našich začiatkov, je mi do plaču. Filip v nich zoraďuje autá, ja mu jedno vezmem, chce ho späť, ale ja čakám, kým sa na mňa aspoň pozrie a pritom stokrát opakujem *auto, auto, auto brm, brm, auto*. Veď to je na slučku. A toto som robila týždne, kým pochopil, že si odomňa môže autíčko zobrať, a tak sme postúpili do ďalšieho levelu. Takto pochopil, že môže niekoho zapojiť do hry.

Predpokladám, že Filip o diagnóze vie. Uvedomuje si svoju inakosť?

Áno. Videá z toho obdobia nechce pozerať, nepáči sa mu to. Bolo dobré rozhodnutie, že sme ho dali na Karpatskú do prípravného ročníka, bolo ich v triede desať a mali fantastickú pani učiteľku Máriu Žakovú, na ktorú dodnes s láskou spomíname, lebo bola ako ich druhá mama. Trpezlivá, láskavá, nekričala po nich, ale vedela urobiť poriadok a makala s nimi a to je to, čo Filip potreboval. Ja som bola v šoku, keď nastúpil do prípravky a my sme sa každý deň učili básničky, písali diktáty, to bolo niečo, čo som nečakala.

Kedy Filip začal rozprávať?

Ako štvorročný mal slovnú zásobu desať slov. A to niektoré z nich boli protoslová, skomoleniny. Keď to porovnam s jeho sestrou, tá má teraz vo veku štyroch rokov zásobu, ktorú by som na počet slov ani nedokázala zrátať. Používa súvetia, budúci, minulý, prítomný čas, predložky, zvrtné zámená, bez problémov skloňuje. Syn mal ešte v šiestich rokoch vety typu podmet-prísudok v neurčitku, napr.: *Filip spinkat'*, dokonca *Filip smiat'*. No bolo to strašné. V Skalici sme si vždy stanovili jeden cieľ, dali mi podporné materiály, kartičky, úžasne mi v tom pomáhali, lebo viem, že si to rodičia dnes vyrábajú doma sami. Rýchlo som prišla na to, že Filip je prešibaný, veľa vecí sa naučil naspamäť bez toho, aby ich pochopil, takže som tie kartičky neskôr musela obmieňať, musela som aj ja vyrábať a vystrihovať vlastné pomôcky, byť kreatívna, lebo u neho som si nemohla byť istá, či to naozaj pochopil alebo len naučil naspamäť. Tým, že potrebuje vizuálnu podporu pri učení, si obrázky zapamätal a priradil ich k sebe.

Zdá sa, že tvojou výhodou je, že si učiteľka a Filipovým šťastím, že si jeho mama.

Rada by som tomu verila, že je to tak. A áno, to že som učiteľka mi v celom procese veľmi pomohlo. Filip si to, že je iný, uvedomil aj v triede, bolo ich desať a každý mal nejaký

problém, niečo svoje. Prípravný ročník spočíval v tom, že sa prvácke učivo rozdelilo do dvoch rokov na prípravný a prvý. To bolo pre Filipa výborné, mal čas si učivo zafixovať a navyše mali v rozvrhu logopedickú intervenciu. Filip tam chodil do prípravného, prvého a druhého ročníka. V lete po druhom ročníku nám oznámili, že ich triedu rušia a deti rozhodia do ostatných tried. Do tretieho ročníka nastúpil do novej triedy, kde je ich 27 a majú novú pani učiteľku, ktorá si vedie svojich prvákov a teraz k nim pripojili týchto, ako to ja volám, votrelcov. Bol to pre nás šok.

Ako to Filip zvláda?

September bol zlý. Bolo to celé veľmi nepríjemné. Filip sa musel zaradiť medzi bežné deti. Doma veľa plakal, v tomto je po mne, v škole všetko pretrpí a doma si vyleje srdce. Musel si zvyknúť. Aj na pani učiteľku, že má iné metódy, iné veci vyžaduje a inak sa správa, aj na taký počet spolužiakov, totižto mu prekáža hluk, keď pracuje, je na to veľmi citlivý.

Nastúpil tam v septembri, keď dosiahol šesť rokov?

Sedem. Bola som s ním predtým na testoch školskej zrelosti, kde mi povedali, že by už mohol nastúpiť do školy, ale sú tam isté veci, kvôli ktorým by nebolo zlé to o rok odložiť, ak nevádi, že dieťa stratí rok. To som vôbec nepochopila, ako to mysleli, ako môže človek stratiť rok? Dodnes nerozumiem tomu, ak niekto tlačí dieťa čím skôr do školy, aby neprišlo o rok života, veď je to nezmysel. Všetko si to vychodí, ako má, akurát vyjde o rok neskôr zo školy. Mňa napríklad lízla deviata trieda a necítim teraz, že som stratila rok života alebo že by mi nejako pomohlo, ak by som skončila školu skôr.

V začiatkoch diagnózy, keď to rodiča melie z každej strany, ako si riešila psychohygienu?

Povedala som si, že potrebujem každý deň urobiť niečo len pre seba. Chcela som sa vrátiť k čítaniu, ale pristihla som sa, že zase len čítam o tom, ako rozvíjať dieťa logopedicky a o diagnóze, nebol to oddych. Veľmi mi však pomohlo, keď som začala cvičiť. Bolo to ťažké, večer sa prinútiť rozložiť karimatku, ale následne som dokázala vypnúť hlavu a tiež som to potrebovala, lebo už som sa prestávala sama sebe páčiť. Veľa vecí som zajedala a seba odsunula na posledné miesto. Tiež mi pomáhalo pustiť si film. Snažila som sa každý večer vyčleniť hodinu, počas ktorej nájdem samu seba. Kým som sa tam v oblasti psychohygieny dopracovala, prešla som niekoľkými fázami. Na úplnom začiatku to bola fáza popierania, vrela som si, Filip je okej. Zosypalo sa to, keď nevyšla škôlka, začali sme chodiť po

odborníkoch, všetci v ňom videli autistu a strašidelné na tom je, že nikto ti nevie dať prognózu, čo ťa čaká. Keď má dieťa narušenú komunikáciu, pociťuje frustráciu, že nedokáže komunikovať, uzatvára sa do svojho sveta a má v ňom stereotypy podobné autizmu. Je ťažké vtedy rozlíšiť, čo je jedno a čo druhé.

Možno v ranom veku až tak nezáleží na tom, akú nálepku, ale akú pomoc dieťa dostane. Realita ukazuje, že rodiny sú vyčerpané, rozpadajú sa, rodičia vyhorení, trpia, systém je nefunkčný, ako v ňom majú deti napredovať?

Ja, akonáhle som pochopila, že nejdem do roboty a Filip nejde do škôlky, zrútila som sa. Bolo to moje revacie obdobie. Vždy večer, keď som dala Filipa spať, ľahla som si a zaspala plačúc, ponorená do sebaľútosti. Chvíľu som mala ťažké, depresívne stavy a myšlienky a to ma prefackalo. Uvedomila som si, že to nie som ja, nikdy som nemala veľké problémy a ak aj áno, vždy som sa s tým vedela vysporiadať. A zrazu nežijem, prežívam v biede, moje dni sú plač, neviem, aký je deň, keď sa zobudím, každé ráno si povzdychnem, zase ma to čaká, len drina, beznádej, minimálne pokroky, nevládzem.

Čo lekárske prístup, aké máš skúsenosti?

Boli sme na vyšetrení u neurologičky, Filip nemal ani tri roky a chytil tam brutálny nervový amok, ako vtedy mával v cudzom prostredí pri cudzích ľuďoch a navyše, ona nemala najlepšiu energiu. Lekárka mi odporučila dať Filipa liečiť na psychiatriu, že by mal brať sedatíva. Keď som jej oponovala, povedala, že ak ju neposlúchnem, skončím na psychiatrii ja.

Odkiaľ si čerpala silu, čo ťa najviac hnalo vpred?

Mne stačilo, keď mi doktorka Jánošíková povedala, že to podľa nej asi nebude autizmus, ale zároveň sa opýtala, či som pripravená, že to bude doma ťažká drina a nepôjdem tak skoro do práce. Povedala som si, že dám do toho všetko a keď už máme byť doma, tak budeme makať. Navyše som veľmi chcela vypadnúť z bytu, kde sme bývali s exmanželom, bolo to ťaživé prostredie, ale vedela som, že odísť s Filipom budem môcť až vtedy, keď bude schopný ostať v nejakej škôlke, ja sa zamestnať a zarábať, aby sme si mohli dovoliť podnájom a vyriešiť túto nepríjemnú rodinnú situáciu. To ma motivovalo, burcovala som sa: *kašlem na všetko, už musím prestať revať, musím sa prebrať a začať svoj život riešiť*. Stanovila som si tri kroky, Filipa pripraviť a dostať do škôlky, mne nájsť robotu a začať zarábať, prenajať byt a odsťahovať nás. Začala som s prvým krokom a bola som veľmi

odhodlaná. Ešte keď sme bývali s jeho otcom, dostal sa do klasickej štátnej škôlky v Lamači na pol dňa. Mal vtedy štyri roky a dodnes neviem, netuším, čo sa tam dialo, nedostávala som spätnú väzbu ani od učiteliek ani od Filipa, keďže nerozprával.

To je jedna z najväčších obáv rodičov neverbálnych detí, nedozvedia sa od nich, čo sa cez deň stalo, či mali dobrý deň alebo či im niekto neublížil.

No ten prvý mesiac bol pre mňa hrozný, príšerný stres. Čakala som doma na telefóne, z predchádzajúcej škôlky zvyknutá na telefonáty, veď stále volali, že plače, že sa pocikal a z tejto novej škôlky zrazu nikto nevolal. Bola som z toho nesvoja, bežala som tam a oni mi ho len dali, že *dobre, dovidenia*. A ja som sa veľmi nevypytovala, povedala som si, radšej nevedieť, lebo som si uvedomila, ako mi veľmi pomáha to, že som mala prvýkrát po štyroch rokoch tri hodiny denne čas len pre seba. Bol to zrazu úplne nový pocit.

Čo s voľným dopoludním?

No ja som mala plný zoznam vecí, čo chcem robiť. Napustiť si vaňu bez výčitiek? Krásny pocit. Uverila som tomu, že sa tam Filip má dobre, lebo si myslím, že ako matka by som si na jeho správaní všimla nejakú zmenu, ak by to tak nebolo. Potrebovala som tomu uveriť. Ale viem, že to tam nemal ideálne. Keď som tam s ním raz ráno prišla, vedľa sa prezliekalo dievčatko a svojmu otcovi posmešne povedalo: *aha to je ten, čo som ti hovorila, že nevie rozprávať*. A vieš, čo ma strašne zabolelo? Že ten otec bol ticho. Ona je malé dieťa a len okomentovala situáciu. Ale on je rodič, mohol ju usmerniť, povedať napríklad, že každý sme iný, veď chlapček sa to naučí. Vtedy som si uvedomila, že Filip tam zrejme masakersky trpí, ale na druhej strane je s rovesníkmi a inštrukcie mu dáva iná osoba, než mama, že mu to pomôže, potrebovali sme to obaja, potrebovala som to pre neho aj pre seba.

Vrátim sa ešte k tomu, čo si spomínala. Zo škôlky ti volali, že sa pocikal?

Áno, ja som každý deň čakala na telefóne a okamžite som tam vybehla a zobrala ho domov. On plakal, lebo sa pocikával z amoku. Stalo sa to párkrát a potom som si povedala, stačilo, koniec. Budeme sa učiť doma. A možno si teraz fandím, ale som presvedčená, že by s ním v žiadnom zariadení neodviedli takú robotu, ako som s ním odviedla ja. Ty ako mama ho najlepšie poznáš, vieš, kedy spolupracuje, kedy má zlý deň, kedy ho odmeniť, kedy zabráť viac. Dodnes sa mi to opláca, že Filip vie so mnou pracovať. Boli sme nedávno na rediagnostike, pretože prestupoval do klasickej triedy a potreboval nejaké

papiere a tam mi povedali, že napriek tomu, že má vývinovú dysfáziu, urobil veľký pokrok a že je neobvyklé vidieť, že je dieťa zvyknuté pracovať doma s mamou. Väčšina detí to má naopak, potrebujú autoritu zvonku. Mala som šťastie aj preto, lebo Filip nakoniec nemal autizmus. Pri autizme sa nevieš doma takto posúvať, je tam viac vecí, pri ktorých potrebuješ odbornú pomoc. Čo vidieť doteraz je, že má nezrelú nervovú sústavu. Keď dajme tomu už dlho sedí, postaví sa, obieha kolečká okolo izby a niečo si pri tom rozpráva. Má v sebe veľký nepokoj.

Ako k terapiám pristúpil Filipov otec?

Filipov tatko prispieval ako šofér, nebol veľmi za logopédiu, neveril, že mu tam pomôžu, veď nerozpráva, ale odviezol nás. Ja som ostávala s Filipom na terapiách a on išiel na nákup alebo na kávu. Napísala som mu vždy pár viet, čo preberáme, a upozorňovala ho, ako na Filipa treba hovoriť, lebo on prišiel a povedal: *ak si teraz obuješ topánky, pôjdeme do obchodu a kúpim ti autíčko*. A Filip zachytil len posledné slovo: *autíčko, autíčko*. S dieťaťom s poruchou reči musíš hovoriť s prepáčením ako so psom: *sadni si, obuj si topánky, pod' do obchodu*. Keď ako rodič chceš zmeniť komunikáciu, najprv musíš zmeniť myslenie.

Ty si zmenila nielen myslenie, ale aj svoju budúcnosť. Odišla si od manžela s dieťaťom, ktoré má diagnózu, bez pomoci rodiny, do podnájmu. Veľa žien je uväznených v toxických vzťahoch, sú nešťastné, ponižované, ale majú strach vykročiť do neistoty. Odkiaľ si vzala odvahu ty?

Neviem, či to bola odvaha, skôr som už nemala na výber. Nedalo sa viac. V bývalom manželstve som ku koncu pravidelne počúvala: *kam by si šla, čo si o sebe myslíš, kto by ťa chcel a ešte s takým deckom*. Lenže ja som neodišla preto, aby som si našla nového partnera, veď všetok čas som venovala synovi. V živote som mala šťastie a zakaždým, keď som sa hecla, že sa niekam posuniem, došlo na zázrak. Tak mi prišiel do cesty Marek. Nakoniec som sa vždy dostala niekam, kam som sa dostať mala a vždy sa všetky problémy akosi vyriešili. Keď sme sa dali s Marekom dokopy, vôbec som nečakala, že my budeme mať vážny vzťah, že budeme manželia, že budeme mať rodinu. Vždy som chcela dve deti, staršieho chlapca a mladšie dievča, ktoré sa bude po mne volať Lenka. Moja Lenočka.

Mala si obavy z druhého tehotenstva, či sa nezopakuje scenár?

Po Filipovi som to mala v sebe uzavreté, myslela som si, že už nemá zmysel mať ďalšie deti. Bála som sa, čo ak je šanca, že aj druhýkrát sa vyskytne diagnóza. A tiež som sa obávala, ako to prijme Filip, najprv to, že sa s niekým stretávam a potom to, že bude mať súrodenca. Veď dovtedy bol zvyknutý na moju bezvýhradnú pozornosť. Lenže život to zariadil akosi sám, Filip nastúpil do školy, ja do roboty a dala som šancu nám, mne a Marekovi, ktorému už ťahalo na štyridsiatku a chcel dieťa.

Opustila si nepokoj a našla pokoj. Čo všetko ti táto zmena priniesla do života?

Splnila sa mi Lenočka a tým, že Marek mal od začiatku veľmi pekný vzťah s Filipom, som zrazu videla, že sa to dá, že aj chlap sa vie priblížiť k dieťaťu so špeciálnymi potrebami. Marek zažil aj to, keď Filip nerozprával a odstrkoval ho odo mňa.

Chránil mamu? Chcel ťa len pre seba?

Áno a práve preto mi imponovalo, že si Marek aj tak veľmi pekne našiel k Filipovi cestu, lebo jeho tatko to nedokázal, ten už na začiatku nastúpil tú cestu, že on s nami nebude, že sa nebude zapájať, čo sa potom zmenilo, lebo keď som odišla a boli sme v rozvodovom konaní, chcel striedavú starostlivosť a ja som nemala silu to sabotovať, takže sme nastúpili na striedavku.

Deti so špeciálnymi potrebami nezvládajú striedavú starostlivosť ľahko. Musia si zvyknúť nielen na nové prostredie, ale aj na prítomnosť rodiča, na ktorého nie sú až takí naviazaní. Ako to bolo u vás?

Pre mňa to bolo ťažké obdobie. Začínali sme dva dni u tatka, tri dni u mamy a postupne prešli na týždeň tam a týždeň tu. Poviem ti pravdu, čakala som, že to Filipovho otca rýchlo prejde, ale neprešlo.

Po tom, čo si to najhoršie s Filipom zvládla sama a vyiplala ho, sa vrátil do jeho života otec?

Áno, Filip už bol schopný fungovať. Znášala som to vtedy veľmi ťažko, lebo ho tatko brával na motokáry, do kina, kade tade. A Filipko sa tešil, konečne spoznával tatka, a keď ho priviezol, videla som, že by najradšej ostal ešte s ním a veľmi ma to mrzelo, ostala som z toho hotová. Keď bol s tatkom, bol doma, v známom prostredí, našom starom byte, a keď bol so mnou, boli sme v maličkovej garsónke. S odstupom času vnímam, že toto celé Filipovi prospelo, nikdy by som ho nechcela odstrihnúť od otca, aby mi to v dospelosti vyčítal, je to

chlapec, vzťah s otcom formuje jeho sebavedomie a navyše nie som zástancom toho, aby sa partnerské veci riešili cez deti. Zároveň som presvedčená, že keby sme ostali manželmi, Filip by nikdy nebol tam, kde je dnes. Veľa ľudí zostáva v manželstve kvôli dieťaťu, u mňa to bolo naopak, ja som odišla z manželstva kvôli dieťaťu. Filip tam chytal veľmi zlé rodičovské vzory. Bála som sa, aby si nemyslel, že to, čo tam vidí, je funkčná rodina a že úlohou otca je, že nie je doma a ak je, tak kričí na mamu. Už vtedy mal tendenciu niektoré veci od tatka opakovať.

Pochádzaš z hlboko veriacej katolíckej rodiny z malého mesta. Prepokladám, že si sa v otázke rozvodu doma nestretla s pochopením.

Aj pre mňa samú bolo veľmi ťažké podať žiadosť o rozvod. Je to vážny krok nielen pre veriacich. Cítila som neskutočnú potrebu oslobodiť sa a neverila som, že dobrý Boh by bol šťastný z toho, ako žijem a ako mám chuť zomrieť, lebo už nevládzem viac žiť. Ak je milosrdný a videl, čo sa u nás doma dialo, pochopí ma. Boh určite nechce, aby sme sa rozvádzali, ale neverím, že chce, aby sme žili v takých manželstvách. Odísť bola pre mňa posledná možnosť a stala sa jedinou cestou, ako sa z toho dostať. Moji rodičia na mňa určite nie sú pyšní. Som si istá, že s tým, že som rozvedená a opäť vydatá, sa nikde nechvália. Avšak akosi to prijali, neboli slepí, videli, že sa v manželstve veľmi trápim a sami so zaťom nemali dobré vzťahy. Spájajú sa im s ním veľmi škaredé a smutné situácie, napríklad keď exmanžel vyhodil moju mamu pred Filipovými krstínami z nášho bytu.

Ako po tejto skúsenosti prijali Mareka, druhého zaťa?

Keď som prišla domov a oznámila, že som znovu tehotná, mala si vidieť, ako po mne mama kričala, naložila mi ako malému decku, či som normálna, či mi nestačilo. Ale ja ju chápem, zľakla sa, do čoho zase idem. Povedala by som, že 90 percent z toho, čo som si s Filipom zažila, ani nevedia, všetko to sledovali z diaľky, nechcela som ich zaťažovať. No chodievala som s ním sem-tam na návštevu a za týždeň sa nevyhneš tomu, niektoré veci videli. Spomínam si, ako sa Filip v noci zobudil, mal silno zaťaté pästičky, otvorené oči a vrieskal tak strašidelne, ako keby si ho drala z kože. Trvalo to veľmi dlho, nevedel sa z toho prebrať. Bolo to v období, keď sa mu to v noci stávalo často a nepomáhalo nič, ani zasvietiť, zobudiť. Tak som ho vždy len chytila a kývala v objatí. Myslím, že tento nočný zážitok bol moment, keď moja mama konečne pochopila, že s Filipom niečo nie je v poriadku. Dovtedy, zvlášť zo strany môjho tatka, sa vždy téma zľahčovala: *deti sú také, ved' koľko je takých detí, nič mu nie je.*

Tvrdiš, že tvoji rodičia poznali desatinu reality. Kto vedel viac? Mala si byť avú vrbu?

Ani s rodičmi, ani s kamarátkami, nekomunikovala som o tom s nikým. Mala som obdobie, keď som s nikým nič nezdieľala. Uzatvorila som sa do seba. Aj pre okolie, v ktorom sme s exmanželom žili, to bol šok, keď som s Filipom odišla. Nevedeli, aké sme mali problémy. Museli vidieť, že som nešťastná, ale nepoznali detaily.

Dnes sme sa stretli, aby si mi prerozprávala svoj príbeh. Otvorene opisuješ najťažšie chvíle v živote, navyše s vedomím, že to bude publikované. Zdá sa mi, akoby ťa čosi vyliečilo. Čo, vieš pomenovať len ty.

Vyliečil ma nový partnerský vzťah a rodina, ktorú sme vytvorili. Zrazu som pochopila, že to nie ja som bola psychopát, keď som sa v prvom manželstve cítila nepríjemne, že nebolo normálne, ako sme po sebe s exmanželom kričali a ako sa ku mne správal. Viem, že sú také typy žien, ktorým by to neprekážalo, ženy, ktoré sa radi pohádajú, hodia taniermi a uzmieria sa s mužom, ale ja nie. Mojou chybou je, že som si veľmi zle vybrala prvého manžela, ale nebudem sa kvôli tomu rozhodnutiu utápať v žiali, chcem žiť ďalej.

Ak by ste s exmanželom nemali dieťa so špeciálnymi potrebami, boli by ste stále spolu?

Nad tým veľakrát rozmýšľam. Je možné, že ak by Filip nebol taký, aký je, žila by som tam dodnes. Nebol by to ale šťastný vzťah a ťažko povedať, či by som tak dokázala žiť dlhodobo.

Diagnóza dieťaťa nekompromisne nastaví zrkadlo všetkým, rodine ako celku aj jednotlivým členom. Čo si zabadala vo svojom odraze?

Úprimne? Sprostucké, naivné dievča. Bola som veľmi zvláštny typ človeka. Nikdy som nič do hĺbky neriešila, žila som bezstarostný život, ktorým som sa nechávala unášať. Skrátka, flegmatik. Nikdy som sa nezamýšľala nad tým, čo mám rada, čo nemám rada, čo by si ku mne ľudia mali dovoliť a čo by si už nemali dovoliť. Len som si tak išla životom, aby dobre bolo, aby som nevyvolávala konflikty, s kým mi bolo dobre, s tým som sa stretávala a ak nie, tak som to v sebe potláčala. Neviem to inak nazvať, než nezrelá, taká som bola. Nevedela som, kto som. U mňa zrelosť a múdrosť prišla s Filipom a s tým, že som sa za neho musela začať biť. Dovtedy som žila v presvedčení, že keď je človek dobrý, aj ostatní

sú na neho dobrí. No zrazu som sa ocitla v situáciách, keď sa do mňa navážali ľudia na ulici, ktorým som nič neurobila.

Cítila si niekedy, že si ako matka zlyhala?

Keď sa Filip narodil a mal problém so spánkom, najprv nemohol dlho zaspať a potom sa skoro budil, nočný spánok trval štyri hodiny, bola som unavená, frustrovaná. Nemala som mlieko, cítila som z každej strany tlak na dojčenie, skúšala som čaje na podporu laktácie, zápražky, pribrala som a stále to išlo po kvapkách. Stretla som sa s kolegyňou, ktorá za tri minúty odsala dve deci a nemohla som veriť vlastným očiam. Raz volal svokor a pýtal sa muža, či kojím, to ma strašne nahnevalo. Čo je koho do toho? Prečo si ľudia myslia, že je to vhodná otázka? Nerobila som nič, len každú chvíľu malého prikkladala a nič z toho nebolo, len si dvakrát potiahol a rozplakal sa. Neznášam, keď niekto povie, že dojčiť môže každá žena, vytvára to na čerstvé matky obrovský tlak. Keď sa im dojčiť nedarí, cítia, že zlyhali. Takže áno, od začiatku som často mala pocit, že ako matka zlyhávam.

Ako synova porucha reči ovplyvnila tvoj život?

Filip a jeho diagnóza mi pomohli dozrieť. Pred Filipom som žila v podstate bezstarostne, len tak som plávala životom. Nejak som sa do hĺbky nezamýšľala nad tým, čo sú vlastne moje priority, nerobila som nejaké zásadné rozhodnutia. Bola som veľmi nekonfliktný človek, častokrát som si zahryzla do jazyka a prispôsobila sa, len aby som sa vyhla nepríjemnostiam. Pri Filipovi som zrazu denne zažívala situácie, pri ktorých som musela vychádzať z mojej komfortnej zóny. Zažívala som nepríjemné komentáre cudzích ľudí na ulici. Musela som sa vzdať toho, čo som mala rada, prestala som pracovať, nemala som čas na seba, ani na moje záľuby. Bolo to veľmi ťažké obdobie, prijať, že Filip je iný a nábrať v sebe silu urobiť s tým niečo. Paradoxne mi to však veľmi pomohlo nájsť samu seba, pochopiť, na čom mi naozaj záleží a naučiť sa bojovať za seba, za nás. Najväčším oslobodením pre mňa bolo naučiť sa ignorovať ľudí okolo seba. Netrápiť sa tým, čo o mne kto hovorí. Predtým som mala potrebu všetkým okolo vysvetľovať Filipovu diagnózu a vyžadovať, aby na neho brali ohľad. Keď som sa naučila toto odbúrať, uľahčilo mi to podstatne život aj v iných oblastiach. Naučila som sa prevziať zodpovednosť za seba a za moje dieťa. Kompletne som zmenila životné priority, zmenilo sa moje vnímanie času, svet sa spomalil a prestalo záležať na veciach, ktoré som predtým považovala za dôležité. Zmena k horšiemu je asi skepticizmus, ktorý sa u mňa vytvoril. Uvedomenie, že sa nemôžem spoľahnúť na nikoho, že mi nepomôže ani náš štát, ani medicína, ale že musím

sama hľadať cestu a zvládnuť to. Tiež sa zo mňa stal tak trochu asociál. Tým, že Filip nebol schopný fungovať v kolektíve a na verejnosti mal často amoky, dlho som bola v sociálnej izolácii, čo na mne zanechalo trochu stopy. Celkovo som však za toto obdobie veľmi vdáčna. Prinieslo mi vytriezvenie z naivity, až takej detinskosti, ktorú som v sebe mala a otvorilo mi nový pohľad na seba aj na život. A utvrdilo ma v tom, že ak si niečo vezmem do hlavy, môže ma aj celý svet presvedčať o opaku, ja si to proste presadím.

Keď porovnáš výchovu dieťaťa s NKS s výchovou dieťaťa bez špeciálnych potrieb, v čom je najväčší rozdiel?

Sú to dva úplne rozdielne svety. Teraz si to naplno uvedomujem pri mojej štvorročnej dcére a často si povzdychnem, aké je to nespravodlivé. Dcéрка začala rozprávať sama, automaticky jej nabiehala artikulácia hlások, ale aj správne gramatické tvary, skloňovanie, časovanie. Pri Filipovi to bola tvrdá každodenná drina. Kto to nezažil, ten nepochopí. Prvé slová nabiehali tak, že som ich musela denne minimálne 50-krát opakovať. Rozprával gramaticky nesprávne, vôbec nepoužíval predložky, zvrtné zámená. Trojslovné vety začal používať ako päťročný, a to boli vety typu: *ja jest' nie*. Každý gramatický jav sme museli týždne trénovať pomocou obrázkových kartičiek a hier. Všetko, čo dcérke nabehlo bez toho, aby som sa nad tým vôbec zamyslela, bolo pri Filipovi potrebné trénovať systematicky a dlhodobo. A nejde len o reč. Filip bol plačlivý, od narodenia mal problémy so spánkom a zaujímali ho úplne iné veci ako ostatné deti. Kým iné mamičky chodievali na detské ihrisko, my sme trávili hodiny na parkoviskách. Filip ignoroval zvieratká, zoologická záhrada bola pre neho absolútne nezaujímavá. Veľmi ťažko sa s ním plánoval program, mal stavy, že keď sme prišli do nového prostredia, odmietal vystúpiť z auta, dostal záchvat plaču a zúrivosti a po pol hodine sme to proste vzdali, lebo to nemalo význam. Obľuboval stereotyp, každý deň tá istá prechádzka, tie isté zastávky na trase ako kanál, kde si hádzal dvadsať minút kamienky a až potom sme mohli ísť ďalej. Keď sa raz stalo, že sa ku kanálu nevedel dostať, lebo na ňom parkovalo auto, zase dostal záchvat. Pritom o pol metra ďalej bol ďalší, do ktorého mohol hádzať kamienky. To bolo jedno, proste nemal svoj kanál, tak sa zrútil. Ak to mám teda porovnať, najväčší rozdiel je v tom, že ak zdravé dieťa vás potrebuje na 100%, pri dieťatku so špeciálnymi potrebami budete musieť ísť na 250%. Psychicky aj fyzicky. Je to veľká skúška trpezlivosti a odolnosti. Ťažko sa plánujú aktivity, lebo neviete, ako na ne dieťa zareaguje. Nemôžete sa socializovať, stretávať sa s inými mamičkami na detských ihriskách. Idylická predstava o materskej dovolenke sa rozplynie a prichádza frustrácia. Ak sa bavíme o výchove,

rozdiel je v tom, že ťažko sa vychováva dieťa, ktoré má problém s komunikáciou a porozumením. Nefungujú tu pozitívne motivácie typu: *ak vydržíš u pani doktorky, pôjdeme potom kúpiť autíčko*. Filip takej dlhej vete nebol schopný porozumieť. Ťažko sa vysvetľuje, keď vám dieťa nerozumie. Všetko je to otázka trpezlivosti a tréningu. Pri bežnej výchove stačí zistiť, čo na vaše dieťa funguje, čo ho pozitívne motivuje a viete ho nenásilne a hravo posúvať a vychovávať. Pri deťoch s NKS je to každodenný boj.

Aká služba chýba rodičom detí s NKS?

Ak mám vybrať iba jednu, tak jednoznačne škôlky pre takéto deti. Veľa detí s ťažkou formou NKS sa nevie adaptovať v bežnej škôlke a rodičia musia hľadať alternatívu. Žiaľ, logopedické škôlky alebo škôlky pre deti s rôznymi špeciálnymi potrebami sú u nás veľmi vzácne a majú plné kapacity. Rodič sa potom dostáva do nepríjemnej situácie, keď jeho dieťa nie je schopné fungovať v bežnom zariadení, ale zároveň ho nevie umiestniť inde.

Vedela by som si predstaviť aj iné služby, ktoré by mi veľmi uľahčili život. Hlavne na začiatku, keď som zistila, že Filipko nie je ok a potrebuje pomoc, ale nevedela som presne, kam sa mám obrátiť, ako postupovať, čo všetko riešiť. Tiež je určite na mieste niečo ako psychologická pomoc rodičom, lebo na nich sa zabúda. Pritom oni nesú celú tú ťarchu, častokrát sa obviňujú, sú psychicky na dne, vyhorení, frustrovaní, unavení. Ja som si prešla obdobím ťažkej depresie, keď to na mňa všetko doľahlo a verím, že by mnoho rodičov v takejto situácii uvítalo aj takúto pomoc.

Ako by mohla spoločnosť prispieť k lepšej inklúzii detí s NKS?

V prvom rade by sa malo zvýšiť povedomie o tom, čo vlastne NKS je. Ani ja som netušila, čo presne znamená vývinová dysfázia alebo narušená komunikačná schopnosť (*d'alej len NKS, pozn. red.*). V spoločnosti prevláda predstava, že NKS znamená iba to, že dieťa má problémy s výslovnosťou a musí chodiť k logopédovi. Je to veľmi zjednodušené videnie. Naša spoločnosť sa síce tvári veľmi ústretovo a inkluzívne, integrujeme deti do tried, ale nemáme vytvorený systém na to, aby sa takýmto deťom venovali tak, ako by to bolo vhodné. Pri deťoch s ADHD alebo poruchami učenia si veľa ľudí povie, že je to len obyčajné zlyhanie rodičov a zanedbanie výchovy. O ťažších diagnózach sa radšej ani veľmi nehovorí, lebo veď každý má dosť svojich vlastných problémov. Stačilo by prejavit' trochu záujem a rozprávať sa o tom. Kým spoločnosť nebude mať záujem oboznámiť sa s tým, čo je vlastne NKS, nebude ani vedieť ako tieto deti prijať medzi seba. To by mohol

byť fajn prvý krok, vzdelávať spoločnosť aj v tejto oblasti, ukázať im, že niečo také existuje a vysvetliť, čo to obnáša.

Predstav si, že som mama dieťaťa, ktorému práve diagnostikovali NKS. Čo by si mi poradila? Kde mám začať, čoho sa vyvarovať a na čo všetko sa pripraviť?

To je veľmi dobrá otázka. Keď som toto riešila zhruba osem rokov dozadu, cítila som sa stratená. Možno by som to ešte dokonca posunula ďalej: čo ak som matka, ktorá vidí a cíti, že jej dieťa nie je v poriadku, že je iné ako ostatné deti. Čo má robiť, kde začať, na koho sa obrátiť? Musím povedať, že za tých pár rokov, odkedy som to začala sledovať, sa situácia zmenila a že je to podchytené lepšie. Bude to asi aj tým, že citeľne narastá počet takýchto detí a rodičov, ale tiež tým, že moderná doba nás posúva dopredu a na internete už vieme zdieľať a vyhľadať takmer všetko. Moja prvá rada by určite bola: *sadni, si, predýchaj to a upokoj sa, sú aj oveľa horšie diagnózy na svete, ako je NKS*. Odporúčam nastudovať si, akú konkrétnu diagnózu má tvoje dieťa, v roku 2021 vyšla výborná kniha Vývojová dysfázie od Markéty Doležalovej a Michaely Chotěborovej. Je to taký stručný sprievodca pre rodiča, čo to vlastne znamená a na ktorých odborníkov sa má obrátiť, ako má s dieťaťom pracovať a rozvíjať ho. Tiež by som poradila pridať sa na facebooku do skupiny Deti s NKS a Rodiče detí s vývojovou dysfáziou. Je to komunita rodičov, ktorí prežívajú podobnú situáciu a vedia z vlastných skúseností poradiť, nasmerovať alebo aj mentálne podporiť. Určite je dobrý krok vyhľadať vo svojom okolí združenie alebo centrum, kde môžeš stretnúť rodičov s rovnakým osudom. Je to fajn, keď sa môžete spolu porozprávať a ty zistíš, že v tejto situácii nie si sama. Poradila by som ti nájsť kvalitnú logopedickú ambulanciu, lebo najbližších pár rokov budete potrebovať takúto spoluprácu. My sme navštevovali aj špeciálnu pedagogičku, keďže jemná motorika súvisí s rozvojom reči a treba ju trénovať. Poradila by som ti nastaviť si všetky tieto terapie, zamerať sa na to, že teraz treba proste zabráť a sústrediť sa na to, aby tvoje dieťa dostalo potrebnú pomoc. Pripravila by som ťa na to, že to nebude ľahké, ani rýchle, ale že sa to dá zvládnuť. A vyvarovať sa treba ľuďom, ktorí ťa budú presviedčať, že je to blbosť a že tvoje dieťa je v poriadku a rozrozpráva sa samo. A čo bolo pre mňa veľmi podstatné: nastaviť si správne očakávania a podľa toho s dieťaťom pracovať. Pomaly, postupne, krok za krokom, tešiť sa z maličkostí a veriť v šťastný koniec.

Aké systémové zmeny by mali nastať, aby sa deťom s NKS žilo na Slovensku lepšie?

Týmto deťom by pomohlo včasné diagnostikovanie, podchytenie prostredníctvom terapií a odbornej pomoci a zaradenie sa do kolektívu, v ktorom sa bude brať ohľad na ich potreby. Čiže ideálny systém by fungoval tak, že pediater po rozhovore s rodičmi vidí, že dieťaťko nenapreduje, ako by malo a dá im do ruky zoznam centier a ambulancií, na ktoré sa majú obrátiť. Tieto pracoviská by mali byť schopné prijať dieťa čo najskôr, čiže nie v dohľadnej dobe niekoľko týždňov alebo mesiacov, ako to tu funguje. Dieťaťko by mali vyšetriť, diagnostikovať a hneď nabehnúť v spolupráci s rodičmi na terapiu.

Aké systémové zmeny by mali nastat', aby sa rodičom detí s NKS žilo na Slovensku lepšie?

V prvom rade by malo fungovať niečo ako „záchytná stanica týchto detí. Centrá, kde takéto deti vyšetria, diagnostikujú a rodičov nasmerujú, čo ďalej. Je ich žalostne málo a väčšinou to vyzerá tak, že rodič začína u pediatra, ktorý ho odbije s tým, že veď niektoré deti rozprávajú neskôr, že netreba robiť paniku. Potom má dieťa štyri roky, keď rodič začne vôbec niečo riešiť a zistí, že na vyšetrenia sa čaká niekoľko mesiacov. U mňa osobne bolo veľmi nepríjemné aj doprosovanie sa na úradoch, aby mi schválili predĺženú rodičovskú dovolenku. Pritom Filipa do žiadneho zariadenia nechceli zobrať, nebol zrelý fungovať v kolektíve, nerozumel pokynom, nerozprával, nevedel odkomunikovať svoje základné potreby. Na jednej strane ho nemáte kam umiestniť a musíte s ním ostať doma, na druhej strane vám na úrade povedia, že vývinová dysfázia nie je natoľko vážna diagnóza, aby ste museli ostať doma. Museli sme absolvovať vyšetrenia u neurológa, klinického psychológa, klinického logopéda a aj tak mi nevedeli povedať, či to postačí. Je to pre rodiča, ktorý je už aj tak v zúfalej situácii, dosť zničujúce. Mali by existovať škôlky pre deti s NKS, kde by s deťmi pracovali, hoci aj na pár hodín denne. Viem, že zopár ich funguje, ale je to veľmi málo vzhľadom na narastajúci počet detí s NKS. Bolo by potrebné vytvoriť výchovno-vzdelávací systém, v ktorom môžu tieto deti fungovať. Tiež by veľmi pomohli centrá pomoci rodičom detí s NKS, kde by mohli využiť niečo ako poradňu, kde im poradia, ako postupovať, ako s deťmi pracovať, na koho sa obrátiť, psychologickú pomoc, podporné skupinky pre rodičov, kde môžu zdieľať svoje skúsenosti, radiť si a podporiť sa a fantastické by bolo, ak by zahŕňalo aj niečo ako detský kútik s animátormi, kde si môže rodič dieťa na chvíľu odložiť a využiť spomínané služby poradne alebo psychológa. Ale to je už nehanebné fantazírovanie.

Akú najhoršiu radu si ako mama dieťaťa s NKS dostala?

Najviac ma rozčítala rada jednej pani neurologičky, ktorá chcela Filipovi nasadiť silné sedatíva na tlmenie jeho záchvatov a poslať ho na psychiatriu.

Akú najlepšiu radu si ako mama dieťaťa s NKS dostala?

U mňa nebol ani tak problém NKS ako to, že všade ma odbíjali s tým, že Filip má autizmus. Ja ako matka som si sama nebola istá, keďže v istom období vykazoval veľmi veľa autistických črt. Preto mi veľmi pomohli rady od pani doktorky Jánošíkovej, klinickej psychologičky. Povedala mi, že zatiaľ nemám s Filipom ísť na diagnostiku do autistických centier, lebo je vysoko pravdepodobné, že mu diagnostikujú autizmus a tejto nálepky sa potom ide veľmi ťažko zbaviť. Tiež mi dala nádej, že jeho problémy by mohli súvisieť skôr s nezrelou CNS a s rečou a že sa na tom dá zapracovať, ale bude to náročné. Po mesiacoch zúfalstva a zmätku, ktorý som mala v hlave, bola ona prvý človek, ktorý mi dal nádej a nakopla ma. Aj touto cestou jej chcem poďakovať za to, čo robí.

Aké majú Slováci povedomie o diagnóze NKS?

Z mojich skúseností biedne, až nulové. Ak sa s diagnózou NKS alebo VD osobne nestretli u príbuzného alebo známeho vo svojom okolí, tak väčšinou ani netušia, čo to vôbec je, prípadne si myslia, že ide len o to, že dieťa má horšiu artikuláciu.

Uved' odporúčania pre starých rodičov, ďalšiu rodinu, priateľov a známych, čoho sa majú počas stretnutí s dieťaťom s NKS vyvarovať.

Pri deťoch s NKS nie je vhodný nátlak, netreba na takéto deti tlačiť a dávať im za vinu, že nie sú dosť šikovní na svoj vek. Nepomáha nútiť ich, nasilu presadzovať niečo. Veľmi dôležitá je pozitívna motivácia, negatívna ich skôr rozloží ešte viac. Netreba ich pri každom slove opravovať a upriamovať pozornosť na to, čo nevedia. Tieto deti si veľmi dobre uvedomujú svoj hendikep. Absolútne nevhodné sú poznámky ako: *taký veľký chlapec a nevie sa pozdraviť!* On by sa chudák aj chcel, ale nevie rozprávať. Do skupiny nevhodných poznámok patrí aj porovnávanie, napr.: *pozri, ako vie chlapček pekne poďakovať.* A potom je tu skupina nevhodných poznámok cielených na rodiča, o tom by som vedela napísať niekoľko strán. Bežne som na ulici od cudzích náhodne okoloidúcich ľudí počúvala, aká som neschopná matka, čo všetko robím zle a ako by to oni hneď vyriešili, že by si také správanie dieťa nikdy viac nedovolilo.

Aké správanie voči dieťaťu s NKS je vhodné? Uved' odporúčania, ako komunikovať.

Komunikácia musí byť jednoduchá a zrozumiteľná. S Filipom sme mesiace museli komunikovať v jednoslovných, maximálne dvojslovných vetách. *Prines topánky. Obuj sa.* Žiadne dlhé súvetia, ani vysvetľovanie, že keď sa teraz pekne obuje a bude poslúchať, tak za odmenu dostane autíčko. To pri týchto deťoch nemá vôbec význam. Tiež veľmi odporúčam gestovanie. Nemusí to vôbec byť komplikované, vy sami si môžete vytvoriť vaše gestá, ktoré budete používať pre jednotlivé slová. U nás to veľmi pomohlo, keď ešte Filipko nerozprával. A čo odporúčam najviac, komunikovať prostredníctvom toho, čo dieťa baví. Ak má rád autíčka, vezmem autíčko, zapojím dieťa do hry a nenápadne budem popri hre opakovať slovo, ktoré ho chcem naučiť. Pri správaní je dobré podporovať to, čo dieťa baví, netlačiť ho za každú cenu do niečoho, čo pre neho môže byť frustrujúce, vyzbrojiť sa trpezlivosťou a čo veľmi dobre funguje, je pozitívna motivácia. To znamená chváliť, chváliť a chváliť. Tieto deti si dobre uvedomujú, že zlyhávajú, že u nich niečo nefunguje tak, ako sa očakáva. Sú zvyknuté na karhanie, napomínanie. Ale pochvala je niečo, čo ich môže nakopnúť a ukázať im, že aj ony sú šikovné. Že keď sa im niečo podarí, všimneme si to a poteší nás to.

Kedy si bola na syna najviac hrdá?

Som na neho hrdá veľmi často. Keďže sme si museli vybojovať každý malý krôčik, oveľa viac som si pri ňom uvedomovala, koľko ho to stálo námahy. Už len keď nastúpil do štátnej škôlky v čase, keď ešte nerozprával. Muselo to pre neho byť nesmierne ťažké. Som hrdá na to, že aj napriek rečovej bariére začal nadväzovať kamarátstva a dokázal si medzi rovesníkmi nájsť svoje miesto. Bola som hrdá, keď sa po dlhom odmietaní odplienkoval. Bola som hrdá na každú hlásku a každé jeho slovo, na ktoré som musela tak dlho čakať. Bola som na neho hrdá, keď nastúpil do školy, keď sa naučil naspamäť prvú báseň. Pri deťoch ako je Filipko si rodič veľmi váži každý pokrok, ktorý by inak asi bral ako samozrejmosť. Bola som hrdá, keď sa úžasne umiestnil na šachovom turnaji v škole, keď sa mu darilo na plaveckom výcviku, ale aj keď mali prvýkrát prespávačku v škole a on to zvládol. Bola som hrdá a dojatá, keď prečítal prvú knihu alebo keď sa zastal pred deťmi svojej mladšej sestry. Som na neho hrdá veľmi často aj teraz, aj keď mu za to už netlieskam tak teatrálny ako osem rokov dozadu.

Kedy si bola najviac hrdá na seba?

Najviac som s odstupom času hrdá na seba za to, že som sa nezosypala a nevzdala to. Mala som naozaj zlé obdobie, na ktoré teda hrdá vôbec nie som. Obdobie sebaľútosti, zúfalstva, vyčerpania a beznádeje. Keby som sa vtedy nevzchopila, asi by to dopadlo zle. Takže som hrdá na to, že som si dala mentálny preplesk a namiesto vyplakávania som zobrala život do vlastných rúk.

Doplň vetu: som super mama, lebo...

Moje deti vedia, že som tu vždy pre nich.

Akú ženu vidíš, keď sa pozrieš do zrkadla?

Vidím ženu, ktorá sa zase teší zo života.

Čo ťa na vašej ceste s diagnózou pozitívne prekvapilo na sebe samej?

Diagnóza nebola len Filipova cesta, ale aj moja. Spoznala som seba, aká vlastne naozaj som a čo potrebujem, aby som bola šťastná. Prekvapilo ma, aké je dôležité mať rada samu seba a ako sa k tomu dopracovať. Bola to aj moja cesta sebapoznania a znovunájdenia lásky k sebe. Dodnes ma niekedy prekvapuje, že som to všetko zvládla a neskončila som v blázinci.

A čo negatívne?

Prekvapilo ma, ako veľmi ma vedia ranit' poznámky ľudí, na ktorých by mi vlastne nemalo vôbec záležať. Prekvapilo ma, koľko hnevu, krivdy a sebaľútosti sa vo mne zozbieralo. Ako som sa vlastnou pasivitou ocitla v nefunkčnom vzťahu a nevedela som nájsť cestu von. Veľmi ma prekvapilo, ako sa z veselej usmievavej Lenky stala kopa nešťastia, ktorá sa ráno budila unavená a znechutená, že musí nejako prežiť ďalší deň.

Čo by ľudia nikdy nemali hovoriť mame dieťaťa s NKS?

Zbytočne to preháňaš, on sa rozrozpráva. To bude tým, že na neho málo rozprávaš a nečítaš s ním. To bude tým, že mu všetko dovolíš a nemá žiadne hranice. Toto by si moje decko v živote nedovolilo, mala by si mu dať poriadne na zadok. Ale veď jemu vlastne nič nie je, aj susedkin syn do troch rokov nerozprával a potom sa zo dňa na deň naštartoval.

Čo by ľudia nikdy nemali hovoriť dieťaťu s NKS?

Taký veľký chlapec a nevie sa pozdraviť! Pozri, Zuzka je od teba o dva roky mladšia a ako pekne už vie rozprávať. Ide ti to strašne, ty to nikdy nedokážeš. Skús to povedať ešte raz a normálne, nerozumiem ti. Čo nemáš jazyk?

Čo by si odkázala Lenke z roku 2015?

Lenka z roku 2015 bola najtragickejšia Lenka, akú som poznala. Odkázala by som jej, že všetko bude dobré a že ju ešte čakajú v živote veľmi pekné veci.

Čo by si odkázala Lenke do roku 2040?

Vôbec netuším, aká bude Lenka v roku 2040, ale asi by som jej odkázala to isté.

Ktorá životná bitka bola pre teba doposiaľ najťažšia?

Okrem toho, že som bojovala s Filipovou inakosťou, nebola som spokojná ani vo vzťahu. Z partnerovej strany som necítila žiadnu podporu, bolo tam veľa výčitiek a nezhôd. Tento vzťah ma vyčerpával, ale nemala som silu s tým niečo urobiť. Ako vždy som si vybrala pasivitu a robenie ústupkov, len aby som nemusela vstupovať do konfliktov. Až pri Filipovi som si uvedomila, že takto nechcem žiť. Niektorí ľudia ostávajú v nefunkčnom vzťahu kvôli deťom. Ja som to mala naopak. Nechcela som, aby toto bol pre Filipa vzor, ako má v budúcnosti vyzerat' jeho rodina. Potrebovala som energiu na to, aby som sa mohla venovať Filipovi a to bolo veľmi náročné vo vzťahu, kde mi bolo dávané najavo, aká som neschopná. Vedela som, že musím z takého vzťahu odísť, ale keďže som nemohla pracovať, nemohla som si len tak zo dňa na deň zbalit' veci a začať odznova. Aj preto som vedela, že musím Filipovi pomôcť, aby som potom mohla pomôcť aj sama sebe. Toto rozhodnutie a odvaha ho uskutočniť boli pre mňa obrovským posunom. Bolo to jedno z najťažších a zároveň najlepších rozhodnutí môjho života.

Predstav si, že na základe tvojho životného príbehu vznikne knižná alebo seriálová postava princeznej bojovníčky. Aké má špeciálne schopnosti, kde je najviac zraniteľná a za čo bojuje?

Priznám sa, že sa vôbec necítim ako bojovníčka. Všetko, čo som urobila, som urobila prirodzene, z nejakého materinského pudu a verím, že by sa tak isto zachovalo veľa iných matiek. Bojovať musel hlavne Filip, on si to celé vytrpel a vydrel. Ale ak by som mala takú možnosť, jednoznačne by som vedela lietať. To by sa mi naozaj zišlo v reálnom živote.

Vedela by som si naklonovať ruky, aby som mohla jednou hladkať dieťa po vláskoch, druhou miešať polievku na sporáku, treťou kresliť kartičky pre deti, štvrtou vysávať. Museli by byť elastické, aby všade dočiahli. Mala by som špeciálnu zmrzlinu, z ktorej keď dieťa ochutná, rozviaže sa mu jazyk a začne rozprávať. A keď z nej ochutná rodič, dokáže sa znížiť na úroveň svojho dieťaťa a pochopiť, čo prežíva. Vyzerala by som úplne obyčajne, aby som na seba nepútala pozornosť. Aj tie prídavné ruky by bežne vôbec nebolo vidieť a narástli by mi iba vtedy, keď by som ich aktuálne potrebovala. Najviac zraniteľná som na deti, s tým som sa už zmierila, že ich vždy dávam na prvé miesto, aj keď by som to nemusela robiť. Preto by som mala špeciálne slúchadlá na uši, ktoré by úplne odizolovali detský plač a všetky ich požiadavky a vtedy by som sa vedela sústrediť na seba, na relax, na partnera, proste na bežný život, v ktorom nepodriaďujem všetko deťom. Nemusela by som za nič bojovať, len by som raz za čas prišla do rodín, kde to potrebujú, posadila by som zničenú mamu na gauč, nech si vyloží nohy a ja by som jej s mojimi super schopnosťami navarila, upratala, zahrála sa s deťmi a povedala jej, že je úžasná matka. A dala by som im všetkým moju superzmrzlinu, aby už nemali doma problém všetko si vzájomne vyrozprávať.

Lenka odporúča:

Filip mal šťastie a autizmus sa u neho nepotvrdil. Ak chcete podporiť činnosť pre rodiny s deťmi na autistickom spektre, navštívte www.modrahliadka.sk.

Mária

Maja má dve deti. Starší syn Filip je zdravý, mladší Maxim má oneskorený vývin a narušenú komunikačnú schopnosť.

V rozhovore sa dočítate:

- aký je život mamy dieťaťa, ktorému odborníci nedokážu presne stanoviť diagnózu
- ako môže jedna učiteľka zmeniť budúcnosť dvadsiatim deťom
- prečo je pre mamu občas lepšie nevedieť, čo sa deje na školskom dvore
- aké sú regionálne rozdiely medzi východom a západom v dostupnosti terapií
- že mamy stále hľadajú spôsob, ako veci napraviť a v srdci sa nikdy nevzdávajú

Maji, tvoj syn sa na pohľad ničím nelíši od bežného chlapca, ako sa ocitol v tábore medzi deťmi so špeciálnymi potrebami, kde sme sa pred pol rokom spoznali?

Maxim nemá lekármi stanovenú žiadnu konkrétnu diagnózu. Sami nevedia, čo mu vlastne je. Má oneskorený vývin a momentálne je klasifikovaný ako dieťa s narušenou komunikačnou schopnosťou. Po operácii všetko začal robiť neskôr, neskoro chodiť aj neskoro rozprávať. Jeho komunikačnú schopnosť niečo narušilo a to niečo nie je bližšie špecifikované. Nie je ani autista, ani nič konkrétne, vieme len, že mal hypertonus a oneskorený vývin a to sa spustilo po operácii, keď mal osem mesiacov,

O akú operáciu išlo?

Hernie, teda pruhu, ktorý si viac-menej vyplakal, pretože aj keď sa narodil ako zdravé dieťa, veľmi veľa plakal, čo sme považovali za prejav gastroenterologických problémov. Neskôr som pochopila, že to žiadne koliky nie sú. Mal obojstrannú herniu, jedna sa mu zatiahla a na tú druhú sme, dnes už viem, ísť nemuseli, lebo nešlo o život ohrozujúci stav. Ak by bola naša lekárka správne edukovaná alebo ak by som ja bola vedela, že sa tento problém dá riešiť aj cvičením, nemuseli by sme dnes byť tam, kde sme. Okolo 11 mesiacov som si všimla, že syn prestal robiť aj to, čo pred operáciou vedel, prestal sa stavať na štyri, aj keď mal telo zdravé, akoby mu niečo bránilo pokračovať vo vývoji. Dnes už viem, že prepojenie medzi hlavou a telom bolo zablokované.

Čím? Narkózou?

Možno, ale k tomu som sa dostala až pred rokom a pol. Dovtedy sme skúsili množstvo terapií a nič nepomáhalo. Vojtova metóda na neho nefungovala, prešli sme si aj Bobathom, keďže telo fungovalo stopercentne, ale Max nechodil. To mu pomohlo začať chodiť, ale chôdza bola stále roztrasená. Cvičenie je u nás prítomné od 11 mesiacov. Máme za sebou kraniosakrálnu terapiu, chodili sme dva roky do Banskej Bystrice. Medzitým logopéd, psychológ, liečebný pedagóg a nič nefungovalo. Reč aj chôdzu sa časom podarilo spustiť, ale bolo to slabé.

Čo ti radili odborníci?

Nikto ti nič neporadí, nikto ti nič nepovie, lebo tvoje dieťa nikam nespadá, autizmus sme boli potvrdiť, resp. vylúčiť až dvakrát. Posledný môj výstrel do neznáma bol, keď som pred rokom a pol zavolala pani Naďovej, ktorá má u nás v Prešove inštitút pre biofeedback. Povedala mi, že rovno urobí kompletný neurobraz. Dovtedy mu žiaden neurológ nič nenašiel. Natočila mu EEG, ako pracujú vlny v mozgu a vyhodnotila, že jeho stav nespôsobila len narkóza, ale aj zablokované krčné stavce. Počas tehotenstva sa veľmi nehýbal, nemal miesto a tým, že som mala v maternici prepážku, neotočil sa pred pôrodom dole hlavou. To by vysvetľovalo, prečo ako maličký tak veľa plakal. Od bolesti. Pokiaľ by sme žili v Česku, pri pôrodoch majú chiropraktika, ktorý tieto u bábätka abnormality napraví. U nás na Slovensku to nie je možné, lekári to neuznávajú. U Maxima nefungovalo prepojenie hlavy a tela a narkóza to len vo veľkom ukázala.

Ako ste to riešili?

Manžel pani Naďovej je osteopat, Maxima napravil, pol roka nosil fixačný golier, aby sa mu krčné stavce nevrátili späť. Odvtedy u neho terapie začali fungovať. Nasmerovali nás k pani Bodó z Dunajskej Stredy, keďže Maxim mal stále nevymiznuté primitívne reflexy, napríklad Morov reflex mal veľmi výrazný. Informácie akoby ostávali v koreni mozgu, vyššie sa nedostali. Začali sme cvičiť TSMT. Cvičíme to dodnes, posúva sa vpred.

Keďže nemal stanovenú žiadnu diagnózu, chodil Maxim do bežnej škôlky?

Nastúpil do bežnej škôlky a do ničoho sa nezapájal. Pero drží krásne, ale kresliť nevie doteraz. Hlavonožce áno, ale len preto, že sme ho to naučili, nerobí to prirodzene. Preskočil celé obdobie vývoja. Keďže bola pandémia, škôlky som neriešila, verila som, že sa to napraví. Dnes viem, že som ho mala preložiť do škôlky pre deti s NKS oveľa skôr. Je tam menej detí a iný prístup učiteliek, s Maximom urobili kus dobrej roboty.

Nastal progres?

Urobil obrovský posun, no stále je to málo pre náš školský systém. Viem to, lebo sama som učiteľka na prvom stupni základnej školy, vidím, kde sme a kde by sme mali byť. Dala som mu jeden rok odklad, dostal šancu a chodí do prípravného ročníka v triede pre deti s NKS, kde je menej detí, učiteľky vedia, čo robia, ale tie problémy u syna stále sú. Tým, že preskočil celé obdobia kreslenia, píše rovno čiarky, rovno vlnovky. Písanie mu vôbec nejde. Budem sa s ním musieť ísť naspäť, musí tomu však predísť niekoľko vecí, pretože sama neviem vyhodnotiť, o akú úroveň sa mám vrátiť. Medzitým Maxim absolvoval vysokofrekvenčnú terapiu, stála veľa peňazí a vôbec u neho nebola úspešná. Bral aminokyseliny, výsledok žiaden.

Absolvoval Maxim vyšetrenie školskej zrelosti?

Koncom roka sme boli u psychologičky a tieto vyšetrenia ma vždy zlomia. Tým, že ho nevedia zaradiť, nevedia určiť príčinu jeho ťažkostí, nikam podľa tabuliek nepatrí. Pani psychologička mi povedala, že tým pádom bude zrejme mentálne retardovaný. Vysvetlila som jej, že si to nemyslím, že problém bude niekde inde, dala nám ešte rok, podľa nej sa to už na najbližšom vyšetrení ukáže. Povedala som si, že za ten rok sa budem snažiť robiť všetko, čo sa dá. Rok prešiel a ja som sa rozhodla, že nepôjdeme k tej istej psychologičke, ktorá dáva závažné hodnotenia za 20 minút.

Čo si urobila?

Opäť som vyhľadala pani Naďovú, znova mu urobila neurobraz a aj auditívne vyšetrenie sluchu. Zistila, že Maxim sa nedokáže sústrediť, že sa vyruší vo vlastnej myšlienke, preto nedokáže podať výkon. Možno tú vedomosť aj má, ale prejaví ju, keď s ním človek sedí jeden na jedného. Má taký problém s pozornosťou, že sa na činnosť vôbec nedokáže sústrediť. Toto je prvý problém, ktorý riešime. Druhý problém, ktorý riešime, ukázalo vyšetrenie sluchu, kde sa zistilo, že by mal mať primárne pravé ucho, cez ktoré prijíma informácie a on ho primárne nemá, preto informácia často k nemu nedôjde. Vníma ťa síce, že hovoríš, ale to je všetko. Maxim bude teraz v troch osem-týždňových cykloch počúvať sluchový tréning Benaudira, po ktorom by sa to malo napraviť. Primitívne reflexy ešte nie sú vymiznuté, ale sú už potlačené, takže biofeedback je pre neho už vhodný a začali sme s ním. Po tom všetkom absolvuje psychologické vyšetrenie a tak uvidíme, čo ďalej.

Súvisí v Maximovom prípade neúspešnosť vysokofrekvenčnej terapie s výsledkom vyšetrenia sluchu?

Napadlo mi to, keďže žiadne meranie predtým nikto neurobil. Možno je to výborný program, ale nie pre neho a nie v jeho aktuálnom stave.

Takže makáte ďalej?

Makáme ďalej, trápime sa, lebo nikto nechce robiť to, čo mu nejde. Maxim sa nechce učiť, niekedy mi je do plaču.

Tým, že ste už vyskúšali všetko a nikto ti nič neporadil, môžeš ty teraz poradiť mame, ktorá to má s dieťaťom podobne a je na začiatku cesty. Kde má začať?

Ja ti ani neviem. Každé dieťa so špeciálnymi potrebami alebo s akoukoľvek odchýlkou je diametrálne odlišné. Určite každá mama bude za svoje dieťa bojovať. K drvinej väčšine informácií som sa dostala na diskusnom fóre pre matky. Išla som štýlom pokus-omyl. U Maxima sa reč rozbehla po štyroch sedeniach kraniosakrálnej terapie, ale inému dieťaťu, ktorého matke som to odporučila, to vôbec nepomohlo, lebo ich problém bol niekde inde. Preto by som s radami ohľadom terapií bola opatrná. Poviem, čo pomohlo nám, ale to je všetko. Určite by som však odporučila, aby boli rodičia za jedno. Ťahať s partnerom za jeden koniec, mať doma pevný základ. Keby som nemala muža, ktorý to dokáže ťahať so mnou, asi by som veľa vody nenamútila.

Čo z tvojho pohľadu matky dieťaťa so špeciálnymi potrebami na Slovensku najviac chýba?

Veľmi mi chýba inštitúcia, zvlášť u nás na východe, kde by matka mohla s dieťaťom prísť a poradili by jej. Nielen posúdili stav a napísali na papier, ako to je, ale predostreli možnosti. Áno, sú rehabilitačné centrá, ale všetky zameraná na fyzickú rehabilitáciu, nie mentálne, aj keď, samozrejme, všetko so všetkým súvisí.

Sú regionálne rozdiely veľké?

Obrovské. Keby som žila v Bratislave, určite by som oslovila Asobi, ich systém je premyslený. Istý čas sme s manželom premýšľali, že sa presťahujeme do hlavného mesta, povedali sme si, že by ste to tam snáď nejako zvládli. Ak ale nie si na tom finančne tak, aby si si to mohla dovoliť, je to náročné. Pomohlo by občianske združenie, ale aj na to musíš niečo mať a Maxim nemá ani len diagnózu. Všetko ťaháme z vlastného vrecka. A v

súkromnej logopedickej škôlke je mesačný poplatok 800 eur, čo je môj plat. V Bratislave je všetko drahé, ale vedeli by nás tam nasmerovať za ďalšími odborníkmi.

Východu odborníci chýbajú?

Na východe je problém nájsť aj kvalitného psychológa či klinického logopéda. Každý je zdržanlivý, nikto ti nič neporadí. V centre včasnej intervencie mi psychologička povedala, že Maxim nikdy normálny nebude, čo ma úplne zlomilo. Nik nemôže vedieť, čo bude zajtra, pozajtra. Ona to myslela tak, že keď ostatné deti začali na sto percentách a môj syn na päťdesiatich percentách, nikdy ich nedobehne. Ako mi toto môže niekto povedať? Netuším. Možno ja žijem v takom klame, naozaj neviem.

Rodičia vidia, kam sa ich dieťa môže dostať a odborníci, kam sa už dostalo. Spomenieš si aj pozitívne skúsenosti?

Stretla som viacero ľudí, ktorí ma podržali, ale naozaj dobrý pocit mám zo spomínanej pani Nad'ovej, ktorá už teraz pôsobí v Smoleniciach, takže to budeme mať k nej ďaleko, ale s jej mužom Maximov stav vôbec nevnímali ako problém. Robia s množstvom detí. Naposledy sa ma opýtala, či je problém už len Maximova pozornosť a sluch, odpovedala som, že áno. Povedala, to je predsa super, nie? Predtým som sa na to tak nepozrela. Potešilo ma to.

Odkiaľ berieš silu do každého dňa?

Veľký význam mal pre mňa napríklad pobyt v letnom tábore pre deti so špeciálnymi potrebami. A hneď z dvoch dôvodov. Prvý je, že som nikdy predtým s Maximom nechodila na ihrisko, pohľady matiek a detí boli hrozný. Ten pocit oslobodenia bol super, nik nazazeral, keď sa dieťa hádzalo o zem a podobne. Pochopenie v očiach ostatných bol neskutočne super pocit. Naplnilo ma to, dobyla som si vnútorné baterky. Boli sme tam len päť dní, ale boli naplnené a atmosféra, ktorá sa medzi nami, mamami vytvorila, bola úžasná. Rovnako to bolo u detí. Keď som videla Maximov úsmev a radosť v očiach, bola som spokojná a domov z Oravy som sa vrátila plná síl, odhodlaná, že ideme ďalej. Možno aj preto, že tam nebol môj manžel. Bola som odkázaná na seba, prípadne ostatné mamy. Prospelo mi to. Nehovoriac o tom, že som si uvedomila, že na tom nie sme najhoršie. Keď som videla dievčatko, ktoré malo v kuse záchvaty, bolelo ma z toho srdce.

Aký bol druhý dôvod?

Pani Martina zo Žiliny, organizátorka tábora (*M. Ferleťák Kramerová z OZ Čmeliakovo, pozn. red.*), ktorá mi ako druhý človek povedala, že si nemyslí, že by Maxim vývoj nedobehol. Prečítala si jeho správy a pozorovala ho celý týždeň. Nasmerovala nás na Play Wisely, chodíme na to dvakrát týždenne do Košíc.

Súčasťou programu boli prednášky a ich ústrednou témou zmierenie. Ako si na tom?

Kázanie o tom, ako máme myslieť pozitívne, boli pre mňa vyslovene drísty. Nie som so synovým stavom zmierená a nikdy nebudem. Nie preto, že by som chcela geniálne dieťa. Keď som videla, aké ste všetky statočné, vyrovnané, ako to bravúrne zvládáte, ako ste sa dokázali nad problémy, ktoré máte, povzniesť, hanbila som sa, že som tam plakala, že som to nezvládla.

To bolo počas prvej prednášky. Druhá bola už uvoľnenejšia a preberali sme aj predýchavanie stresovej situácie.

Áno, bolo to super, veľa sme sa nasmiali a cítila som sa medzi vami veľmi dobre. Bolo to už posledný večer pred odchodom a boli sme všetky na rovnakej vlne.

Spomínaš situácie, v ktorých si sa cítila príjemne, čím neplánovane odpovedáš na moju ďalšiu otázku. Čo robíš pre psychohygienu?

Nič. Som si vedomá toho, že ju nemám, ale skrátka nemám na ňu čas. Som vyčlenená na 150%, viem, že to nie je dobré, ale inak to neviem zariadiť. Vec prvá, do práce chodiť musím, potrebujem peniaze. Vec druhá, moju prácu milujem. Neznášam školský systém, ten mi strašne láme kríže, neznášam tú byrokraciu okolo, ale samotnú prácu, keď som s mojimi deťmi v triede, to jednoducho milujem. To ma nabíja, keď vidím spätnú väzbu, že to funguje, že som ich niečo naučila, že sa spolu cítime dobre. To je asi moja psychohygienu, neviem.

A mimo práce?

Akonáhle z práce odídem, môj čas je na minútu vypočítaný. Utekám pre Maxima, ideme na terapiu, vrátíme sa domov, cvičiť, písať úlohy, večer odpadne on, odpadnem ja.

A to si ešte nenavarila, neupratala a samozrejme máš aj manžela.

Ktorému občas idem na nervy a on mne tiež, do toho ešte starší syn, ktorý má 23 rokov a veľmi by už chcel byť dospelý, ale je to stále veľké decko, plus mama, prípadne choroba, čiže nie, ja nemám psychohygienu. Všetci ti povedia, že by si mala na seba myslieť, ale nikto ti nepovie, ako a hlavne kedy.

Ako Maximov otec vníma tento životný štýl?

Zo začiatku to bolo ťažké, každý si tým prejde. Môj muž tvrdí, že nie je negatívny, ale realista. Keď som niečo našla, čo by Maximovi mohlo pomôcť, hneď som sa na to vrhla, toto vyskúšame, nech to stojí, čo to stojí. Nikdy mi nepovedal, že na to nedáme peniaze, to nemôžem povedať. Ale vždy sa ma snažil držať pri zemi, aby som nebola sklamaná. Mám šťastie, všetky naše peniaze a úspory dávame do terapií a nikdy nebol proti.

Kam teraz smeruješ energiu?

Prestala som hľadať diagnózu. Na diagnózu už kašlem. Riešim len jedno. Terapie, terapie, terapie. A snažím sa, aby syn išiel vývojom dopredu. Ale kam sa dostaneme, netuším. Ak aj nájdem niečo, čo by mu pomohlo, zistím, že to stojí toľko, že ak by som aj dva mesiace nejedla, nebude to stačiť, neutiahnem to.

Pre rodičov detí so špeciálnymi potrebami je to jeden z najťažších pocitov. Stav dieťaťa je priamo úmerný stavu na účte.

Veď to je strašné. Napríklad my sme museli vyskúšať neskutočne veľa, kým niečo zabralo a precestovali sme celú republiku. Všetko to stálo kopu peňazí. Tým, že môj syn nemá oficiálne stanovenú diagnózu, nemá na nič nárok. Nemala som nárok ani na predĺžený rodičák. Nespadá do žiadnej kategórie. Zo žartu mu vravím, že nie je ani princ, ani princezná. On je trpaslík, a takí nie sú. Ale viem, že nie sme sami. Zistila som to v skupine rodičov detí s NKS na Facebooku. Detí ako je Maxim je veľmi veľa. Príznaky nie sú identické, ale sú veľmi podobné.

Čo by sa okrem finančnej a kapacitnej dostupnosti terapií mohlo zmeniť k lepšiemu?

Systém poradenstva. Teraz je všade kopec CPPPaP (*Centrá pedagogicko-psychologického poradenstva a prevencie, pozn. red.*), ale všade len konštatujú stav. Uvítala by som, keby vznikol inštitút, kde by s jedným dieťaťom pracovali viacerí odborníci a vymieňali by si medzi sebou poznatky. Zároveň by tieto centrá mali pracovať nielen na deťoch, ale aj na edukácii a podpore rodičov. Minimálne v každom krajskom meste by sa také centrum

zišlo. Ale aby tam nebol pre deti len psychológ, logopéd a špeciálny pedagóg, ale aj rehabilitačný lekár, neurológ, fyzioterapeut a aj psychológ pre dospelých, aby rodič, keď tam príde, sa mal o koho oprieť a necítil len beznádej. Keď si spomeniem, koľko nocí som prerevala, lebo som nevedela, kam mám ísť. No kam?

S akými predsudkami spoločnosti si sa stretla?

Ja som vyrastala v komunizme a to je celá generácia ľudí s predsudkami voči inakosti. V detstve som iné ako bežné deti nestretávala, ak bol niekto trošku iný, bol v osobitnej škole. Pamätám sa na suseda, ktorý mal syna s Downovým syndrómom, všetky deti sme na neho pozerali s vyvalenými očami, niekoho takého sme videli prvýkrát. Ľudia s hendikepom boli skrývaní doma alebo umiestnení v ústavoch. Čo sa týka integrácie resp. inklúzie, nevyrastala som s tým, že je to normálne. Napriek tomu, že som ako učiteľka vždy tvrdila, že všetky deti majú šancu, zistila som, že nemajú. Napriek tomu, že som si myslela, že nemám predsudky, zistila som, že ich mám. Myslím si, že zmyslom toho všetkého je, že som sa mala niečo naučiť, že som to mala pochopiť a následne toto pochopenie preniesť na svoje deti, svojich žiakov.

Darí sa ti to?

Mám teraz v triede jedného autistu, ktorého som prijala do triedy. Nie som špeciálny pedagóg, pracujem s ním intuitívne. Zvládali sme prvý ročník a teraz zvládame druhý. Snažím sa rodičom dať nádej, s ich synom pracujem ako so všetkými ostatnými deťmi. Deti v triede vediem k tomu, že byť iný je normálne. V triede je vítaný, patrí k nám, je to náš Filipko. Spolužiaci ho krásne prijali bez akéhokoľvek zaváhania, bez toho, aby mal niekto potrebu sa mu niekedy smiať alebo sa nad ním pozastaviť. Prijali ho krásne, detsky, čisto. Teraz mal zlomenú nôžku, nechodil mesiac do školy a nám bolo za našim Filipkom smutno.

Som dojatá a ďakujem ti za to v mene všetkých rodín na spektre. Nájsť pedagóga ako si ty je ako vyhrať v lotérii. Deti vedieš k prijatiu a skutočným hodnotám.

Ak sú k tomu deti vedené, berú inakosť normálne, jednoducho to prijmu. Mám v triede rómske dievčatko, prišla zo sociálne znevýhodneného prostredia, rozprávala veľmi slabo po slovensky. Ostatné deti som viedla k prijatiu, lebo viem, aké to mal môj Maxim v škôlke ťažké a ako na neho deti a učiteľky zazerali. Prijatiu treba deti naučiť, aby sa

nepýtali, prečo je tento chlapec taký a podobne. Rešpektovať sa dá naučiť. Vysvetlila som to aj na rodičovskom združení bez prítomnosti rodičov Filipka.

Obávali sa, že autista bude ich deti počas vyučovania brzdiť?

To nie, takéto obavy nemali, skôr by som povedala, že boli len zvedaví. Povedomie nie je dostatočné. Niekedy možno o autistoch počuli, ale nevedia, ako sa majú v ich prítomnosti správať. Potrebovala som ich ubezpečiť, že pre ich deti urobím všetko, čo je v mojich silách, tak isto, ako to urobím pre Filipka a pre Máriu.

Ako reagovali?

Oni ani nevedia, aké majú fantastické deti, lebo tie prijali Filipka absolútne bezpodmienečne. Sú situácie, keď ja sama som dojatá. Filipko si chcel ísť kúpiť mliečnu desiatu, no ja som mala obavu pustiť ho samého. Decká prišli a povedali: *pani učiteľka, ideme s ním, je tam veľa detí, tak aby mu nikto nevzal kartu*. A to boli prváci! Prešli sa s ním k bufetu, dali pozor, vrátili sa. Rodičom často vravím: *kiežby ste mohli vidieť svoje deti, môžete byť na ne hrdí, majú obrovské srdcia*.

Nepochybne aj vďaka tebe. Učiteľia, zvlášť v nižších ročníkoch, majú veľkú moc ovplyvniť hodnoty spoločnosti.

Je mi to veľmi ľúto, ale musím to povedať. Mám kolegyne, ktoré to chcú chápať a robiť veci intuitívne, ale nedokážu to pochopiť. Nie, že by nechceli, len je to pre ne nedosiahnuteľná méta. Zistila som to, keď k nám do školy prišli panie z BambiCentra u nás v Prešove a rozprávali o vzdelávaní detí so špeciálno-pedagogickými potrebami. Pre mňa bolo školenie veľmi prínosné, každé slovo som hltala. Prednášateľka vedela presne, o čom hovorí, až som došla do štádia, keď som sa rozhodla, že pre syna zmením psychologičku a pôjdeme do BambiCentra. No keď som sledovala moje kolegyne, pre nich to bolo len školenie, neznamenalo pre ne návod, ako ďalej pracovať. Dospela som pre to k presvedčeniu, že to nedokáže pochopiť niekto, kto si tým sám neprešiel. Som z toho smutná. Znamená to, že aj keď budeme edukovať učiteľov, ako majú k špeciálnym deťom pristupovať, neprinesie to želanú zmenu.

Prečo?

Školský systém na Slovensku je veľmi ťažký, na akúkoľvek inklúziu nie sme pripravení. Vôbec, ale že vôbec, a to hovorím ako učiteľ z praxe. Nedokážeme vykryť ani požiadavky

detí, ktoré nemajú problémy. Deťom, ktoré majú problémy, nedokážeme splniť potreby. Často im nevieme nájsť ani miesto v triede. Môj žiak Filipko má asistenta prideleného len na dve hodiny denne. Niekedy by potreboval senzorickú miestnosť, alebo len oddychovú, aby si na chvíľu vydýchol od množstva podnetov. Na inklúziu slovenské školstvo absolútne nie pripravené. A to stále nehovoríme o deťoch, ktorí sú telesne znevýhodnené. Ak nastane inklúzia v takomto nepripravenom prostredí, bude to jedna veľká katastrofa. Odnesú si to deti, nielen kvalitatívne, čo sa vzdelania týka, ale ostanú im veľké šrámy na dušičkách, lebo tak ako je to teraz, to nie je v poriadku.

Podobne je to aj s materskými školami. Špeciálnych je nedostatok, bežné odmietajú deti so znevýhodnením. Kam patrí? Kde má miesto? Rodič sa stáva rukojemníkom systému.

Je to tak. Ja som to skúsila v bežnej škôlke, Maxim tam chodil rok a pol a z toho rok a pol stál na boku. Viem to, lebo to bola škôlka hneď vedľa školy, kde učím. Každú prestávku som ho pozorovala vonku na dvore. Stál a pozeral na ostatné deti, ktoré behali, lozili. Stál a nepohol sa, lebo za nimi nestíhal. Stál, lebo aj keď by sa k nim rád pridol, vedel, že to nezvládne. Ja som to všetko videla. Učiteľky sa na mňa síce usmievali, ale ja som vedela svoje.

To si musela prežívať veľmi ťažko, vidieť to na vlastné oči.

To som teda prežívala, koľkokrát som si povedala, že sa už viac nepôjdem pozrieť. Nedalo mi to. Bolo to veľmi ťažké. Keď ho prijali do škôlky pre deti s NKS, bola som veľmi rada, lebo bol s deťmi, ktoré sú ako on, učiteľky boli na to pripravené a kvalita jeho vzdelávania nabrala úplne iný smer. Nie som za osobitné školy, ale som za to, aby deti, ktoré majú špeciálne potreby, učili pedagógovia, ktorí vedia, čo robia.

Ocitla si sa v situácii, keď si sa syna musela pred ľuďmi zastat'?

Priznám sa, nespomínam si na to, že by ho niekto zahriakol. Rozmýšľam, čo by som robila, keby sa tak stalo. Asi by som odišla. Dôvod? Hrča v hrdle, slzy v očiach a už nepoviem nič. S Maximom som v istej chvíli prestala chodiť medzi deti, lebo sa to s ním nedalo. Dokonca aj moja vlastná mama ma dostala do nepríjemných situácií, napríklad sme išli na ihrisko a ona začala vysvetľovať ostatným, prečo Maxim niečo nevie, prečo tak reaguje a podobne. Vždy som ju upozornila, aby bola ticho, načo to hovorí. V konečnom dôsledku sa potom na nás začali pozerat' ešte horšie, ťutovať nás, pričom ja som nechcela

nič iné, než aby môjho syna brali normálne. Bože, je tam toho, nevie jednu vetu povedať ako ostatní, a čo? Tak ju nepovie.

Keď spomínaš babku, ako sa vyrovnala so stavom vnuka?

Moja mamka je negatívny človek, lebo mala taký život, aký mala. Často ju musím ubezpečovať, že veci nie sú až také zlé, ako ich vidí. Napriek tomu, že je to najmilšia osoba, ktorú poznám, niekedy mi jej negativita priam až prekáža. Svoju vnukovi sa maximálne obetuje.

A čo sám Maxim, uvedomuje si svoju inakosť?

Áno, uvedomuje, vedel to už v škôlke, lebo sa mu tam deti smiali. S následkami výsmechu sa stretávame dodnes. Ktokoľvek sa smeje v jeho okolí, nevie vyhodnotiť, či sa smeje na ňom alebo na niečom inom a vzťahuje si to na seba. Ostalo to v ňom. Napriek tomu, že mu to vysvetlíme, hovoríme príklady, napriek tomu, že chápe, že vtipy sú smiešne a ľudia sa z nich smejú, jeho mozog túto informáciu nevie správne spracovať. Smiech nemá rád, nevie to posúdiť, nesie si so sebou ranu.

Ako vieš, že sa mu v škôlke deti smiali? Povedali ti to učiteľky?

Viem to tak, že tie deti teraz chodia k nám do školy. Keď zastupujem v družine a bavíme sa o Maximovi alebo ho vidia na fotke, spoznávajú ho. *To je ten divný*, povedia. Takto ho deti vnímali. Keď chlapci súperili na dvore, nestíhal za nimi. Navyše mu vadia rôzne zvuky. No ako vravím, trpaslík. Ani princezná, ani princ.

Maxim má osem rokov. Keď porovnáš seba pred ôsmimi rokmi a dnes, ako ťa toto materstvo zmenilo?

Naučilo ma ľudí viac počúvať, byť trpezlivejšia, empatickejšia. Veľmi mi zmenilo hodnoty, čo je v živote dôležité a čo nie. Predtým som bola bezstarostná osoba.

Máš dospelého syna, máš vďaka tomu lepší pocit z budúcnosti, že sa v prípade potreby o mladšieho brata postará?

Aj sa o tom rozprávame, že keď tu my, rodičia, nebudeme a Maximov stav sa nezlepší, bude sa o neho musieť postarať on. Ja ale stále dúfam, že sa to zlepší, že bude schopný existovať sám. Stále tvrdím, že nie je mentálne retardovaný. Isté veci mu trvajú, ale jednoducho idú a pevne verím, že prideme do štádia, keď to bude fajn. Navyše, tak ďaleko

nepozerám, pandémia ma naučila, že ráno nevieš, čo bude na obed, na obed nevieš, čo bude večer.

A že najdôležitejšia je bublina, v ktorej žijeme.

Presne tak, ja vlastne po ničom inom ani netúžim, nemám žiadne iné sny a túžby, len skrátka, aby to bolo fajn.

Doplň vetu: som super mama, lebo...

Každá mama, ktorá miluje svoje dieťa, je super. Nemám pocit, že som super v porovnaní s inými, ktoré to majú oveľa ťažšie ako ja.

Akú ženu vidíš v zrkadle, keď sa zahľadíš sama sebe do očí?

Zúfalú? Častokrát bezmocnú? To je asi ten najhorší pocit, nech sa snažíš ako chceš, nestačí to.

Čo ťa na vašej ceste s diagnózou pozitívne/negatívne prekvapilo na sebe samej?

Že stojím na nohách a stále kráčam vpred, stále hľadám spôsob, ako a že ešte stále verím, že sa to napraví a bude v poriadku. Veľakrát však pochybujem, že si to vlastne už len nahováram, aby som samu seba oklamala, že sa s tým mám proste konečne zmieriť. Keď však dôjdem k tejto myšlienke, vždy mi napadne, že ak to prijmem, akoby som to vzdala. A tento bludný kruh je veľmi vyčerpávajúci, určite nie motivujúci pre niekoho iného, preto si rozhodne nepripadám ako super mama.

Ktorá bitka bola pre teba zatiaľ najťažšia?

Asi všetky psychologické vyšetrenia. Vždy mám z toho traumy pred a ešte dlho po.

Podľa tvojich doterajších skúseností, ako vníma Slovensko inakosť?

Podľa mňa Slovákom vadí všetko, aj to, s čím sami nemajú žiadnu oštaru. Proste všetko a inakosť zvlášť.

Ak posudzujeme vyspelosť krajiny podľa prístupu k zdravotne postihnutým občanom, ako je na tom naša republika?

Sto rokov za opicami. Na to ani hodnotenie nie je, štylizujeme sa do roly kresťanského štátu a Kresťanov, a pritom nám nie sú cudzie myšlienky ako: *na čo si rodičia nechávajú*

také deti, v takom veku mať dieťa, mohla rátať s tým, že to bude tak, biologický odpad a iné bolestivé slová.

Predstav si, že na základe tvojho životného príbehu vznikne knižná či seriálová postava princeznej bojovníčky. Ako vyzerá jej brnenie, ktoré časti tela chráni, kde je najviac zraniteľná a za čo bojuje.

Neviem ako by som vyzerala, no jediné , čo mi napadá, je tento citát: *bitka s ľudskou hlúposťou sa nedá vyhrať, ale nedá sa z tej bitky ani ujsť, lebo to by blbosť zaplavila svet.* Bojovala by som za rovnosť šancí a rovnosť príležitostí, rovnosť prístupu, ústretovosť, toleranciu, lásku k blížnemu, pochopenie, porozumenie, dobrotu, láskavosť. A možno bez srdca, aby tak nebolelo to odmietnutie.

Mária odporúča:

Ak chcete podporiť prácu odborníkov pre deti ako je Maxim, navštívte www.cmeliakovo.sk, www.mudrehranie.sk a www.eegfb.sk.

Michaela

Michaela má tri deti. Najstaršia Nela je zdravá. Tereza má expresívnu poruchu reči a Tomáš detský autizmus.

V rozhovore sa dočítate:

- ako Miška zvláda výchovu neurodivergentných dvojčiek
- prečo treba v prvom rade vidieť dieťa, až tak jeho diagnózu
- že aj súrodenci detí so špeciálnymi potrebami to majú ťažké
- prečo by rodičom výnimočných detí pomohlo bezplatné psychologické poradenstvo
- že zmierenie sa a prijatie dieťaťa s hendikepom je najťažší boj a nemusí sa vyhrať

Miška, keď sme sa dohadovali na interview, navrhla si písomnú formu. Napokon si súhlasila so stretnutím, za čo ti ďakujem a verím, že náš rozhovor bude pre teba príjemný. Máme obmedzený čas, na ktorý si sa uvoľnila z domu, sedíme v kaviarni, čašník priniesol dve kapučína. Som pripravená vypočuť si príbeh tvojho výnimočného materstva.

Najstaršia dcéra má deväť rokov a dvojčičky majú päť rokov. Medzi deťmi je rozdiel 3,5 roka. Mala som reťazovú materskú, pred koncom prvého rodičáku som bola znova tehotná. Písomnú formu komunikácie uprednostňujem preto, lebo si to, čo chcem povedať, môžem lepšie rozmyslieť.

Práve v podporných skupinách rodičov detí so špeciálnymi potrebami na sociálnych sieťach som ťa zaregistrovala. Oslovil ma tvoj priateľský tón a diplomatický spôsob, akým trpezlivo odpovedáš mamám a otcom a delíš sa o poznatky a skúsenosti. Vidieť, že máš v téme nielen veľa zažitého, ale aj načítaného.

Mám na veci trošku iný názor ako väčšina. Rodičia, ktorí majú dieťa so špeciálnymi potrebami, sa právom cítia ukrivdení a chcú pomoc za každú cenu. Málokto z nich sa však pozrie pod pokrievku. Na problém sa vždy treba pozrieť z jednej aj druhej strany. Keď sa na to rodič pripraví, vyhne sa frustrácii, ktorá nastane pri strete s úradmi, terapeutmi, školami. Ja to mám od začiatku nastavené tak, že som sa do toho zažrala. Keď už som sa do toho zažrala, najprv som bola s terapiami rozlietaná na všetky strany, potom som si povedala, že to asi nemá veľký zmysel, lebo vtedy je ťažké určiť, čo spôsobilo

progres a navyše pri tom všetkom treba stále veľa študovať. Rozhodla som sa spoznať svoje dieťa do hĺbky, že tým začnem a pustila som sa do literatúry o neurológii. Snažila som sa prísť na to, kde presne je problém a až potom na to robiť terapiami nadstavbu. Ja mám okrem toho nie jedno, ale dve deti so špeciálnymi potrebami a každé má svoje vlastné problémy.

Dvojičky, dcérka a synček, majú rôzne diagnózy. Aké presne?

Ešte okolo ich tretieho roku života sa obaja zdali byť na autistickom spektre, chlapec bol jasný detský autizmus a dievča vysokofunkčný autizmus. Pri nedávnej rediagnostike synovi diagnózu ponechali a dcére ju zmenili na expresívnu poruchu reči. Taký progres u nej nastal.

Nerozprávala?

Rozprávala, len to mala oneskorené. Jej porucha znamená, že má v reči prítomné agramatizmy, že si mýli skloňovanie, osoby, predložky, sa/si.

Ak to porovnáš so synovou diagnózou, ide už len o akúsi chybičku krásy?

Určite. Porucha reči je už nič oproti detskému autizmu. Ja som za ňu veľmi bojovala. Videla som v nej výraznú podobnosť so staršou dcérou, ktorá je neurotypická. Aj teraz sú to medzi nimi nestále škriepky, sú rovnaké. Veľkú rolu u dvojičiek zohralo to, ako sa narodili. Neverila som nikdy, že je to v našom prípade len genetika. Zaúradovala, to nehovorím, ale spúšťačom 50% problémov bol z môjho pohľadu pôrod.

Čo sa stalo?

Už dva týždne pred pôrodom som ležala na prenatálnom gynekologickom oddelení. Rodila som s infekciou, na ktorú za tie dva týždne neprišli, spontánne na prelome 33. a 34. týždňa tehotenstva. Dcérka išla prvá, hlavičkou, synček koncom panvovým. Dostal infekciu, plodová voda sa mu dostala do pľúc, mal krvácanie do mozgu, bol ventilovaný, mal sepsu, jednoducho, zázrak, že prežil. S autizmom sa viaže výbušnosť a afekt, preto dcérka s jej svojskou povahou bola do troch rokov viac autisticky diagnostikovaná, než syn. Od dvoch rokov sme chodili na ABA terapiu, kde mi tvrdili, že syn má len oneskorený vývin a dcéra je autistka.

Úplne naopak.

Áno, lebo on bol kontaktný. Doteraz je taký, ako päťročné bábätko.

Ak dvojčičky chodili už dvojročné na terapiu, znamená to, že ste okamžite po zachytení príznakov začali konať?

Áno, lebo boli rizikovní, predčasne narodení, takže sme museli povinne absolvovať všetky existujúce vyšetrenia, od neurologických po kardiologické.

Kedy si si všimla, že niečo nie je v poriadku?

Keď mali jeden a pol roka, aspoň u syna, no bol naďalej kontaktný. Zmena nastala po očkovaní MMR vakcínou. Ja osobne nie som proti očkovaniu, všetky tri deti mám očkované, ale myslím si, že u syna mali počkať.

Čo prvotné prejavy u dcérky?

Na prvej diagnostike sme boli v Žiline v Adepte. Terezka si tam začala ukladať stoličky do radu ako vláčik, zobrala si telefón, sadla si a začala telefonovať. Oni to videli a zapísali to ako autistický prvok. Lenže ja im do toho zasahovať nemôžem. Deň predtým sa tak hrali so staršou dcérou, pred zrkadlo si poskladali do radu stoličky a hrali sa, že cestujú vlakom a telefonujú. Malá to ale nevedela vyjadriť slovami, tak to vnímali ako autistickú črtu. Keď neskôr začala rozprávať, črty a okresávali, postupne mizli, až napokon skončila s diagnózou expresívna porucha reči. Okolo tretieho roku hovorila pár slov, Tomáško teraz v piatich rokoch síce ešte nerozpráva, ale začína hovoriť funkčné slová.

Aké skúsenosti máte s lekármi?

Konvenční lekári mne ako matke s deťmi a ich stavom zatiaľ nijako nepomohli. Kto nám pomohol, boli terapeuti. Na druhej strane, lekári nám rodičom nemajú veľmi ako pomôcť, zo štúdia medicíny vedia, čo je autizmus, kdesi to čítali v skriptách, ale tým to hasne. Nezaoberajú sa tým a nemajú hlboké poznatky ako napríklad človek, ktorý 20 rokov dennodenne pracuje s autistami. Najlepší terapeuti sú tí, ktorí sa autistami zaoberajú a vedia sami spraviť neurologické vyšetrenia.

Zaujíma ma začlenenie do kolektívu, ako prebehol u dvojčičiek nástup do škôlky?

U Terezky som si nebola istá, či má ísť do obvyčajnej alebo špeciálnej škôlky, preto som ju v lete pred septembrovým nástupom dala na skúšku do jasiel. Prišla odtiaľ hotová a ja som

si uvedomila, že na obyčajnú škôlku ešte nemá.

Takže nastúpili spolu do špeciálnej škôlky pre autistov?

Terezka áno, Tomáško sa pridala o rok neskôr. Ide o zmiešanú špeciálnu škôlku pre rôzne hendikepy.

Ako sa im tam darí?

Terezka už v špeciálnej škôlke nemá čo robiť, prestupuje do bežnej, lebo ju to tam ťahá viac dozadu než dopredu. Potrebuje sa naučiť normálnym sociálnym interakciám. Dvojičky sú septembrové, takže im nevychádzajú roky, predškolíci budú v školskom roku, na začiatku ktorého budú mať šesť rokov, a to už chcem s dcérkou zamakať, lebo mám v pláne ju dostať do školy v normálnom termíne bez odkladu. Intelektuálne a mentálne je dcérka úplne v poriadku. Makáme na predškolských zručnostiach, vo Zvolene máme na to super špeciálnu pedagogičku Maťku Lukáčovú, ktorá robí učenie a rozvoj hrou. Absolvovala množstvo kurzov, a preto ovláda mnoho metód, ako pristupovať k dieťaťu. Ona mi vytiahla Terezku, nedávno sme spomínali na dávne prvé stretnutie, keď malá len vrešťala. Pracuje aj s Tomáškom a s každým na ich aktuálnej úrovni.

Prijat' diagnózu jedného dieťaťa je extrémne náročné. Ty máš také deti dve. Ako si sa s tým zmierila? Ako si to v sebe spracovala a prijala?

Keby som sa s tým zmierila, nedokázala by som robiť všetko to, čo robím, študovať, napredovať. A prijatie? Nebolo to tak, že mi to povedali, ja som sa vyplakala a na druhý deň som bola v pohode. Zhodou okolností mám od detstva kamarátku, ktorá má dcérku s autizmom a veľmi dlho to odmietala. Povedala som jej, že sa s tým skrátka musí vysporiadať a postaviť sa tomu. U mňa osobne to bol proces zložený z niekoľkých fáz. Fáza prvá, šok. Fáza druhá, citové zrútenie a otázka: *prečo práve ja?* Tretia fáza: *za dva mesiace si dieťa vyliečim*. Keďže sa to nepodarí, ako matka začneš skákať odtiaľ tam, chceš všetko skúsiť, každý druh liečby, no všimneš si, že dieťa z toho vyhorelo, z čoho zase vyhoríš ty. Keď som si prešla všetkými fázami, prestala som počúvať, kto mi čo hovoril, radil a ja sama som do toho začala šprtať. Už som viac neriešila autizmus ako celok, ale zamerala som sa len na konkrétny problém, ktorý autista má. Keď mal Tomáško problém so stimingom alebo senzomotorikou, riešila som to. Keď mala Terezka problém s úzkosťami alebo vypätou nervovou sústavou, riešila som to. Nehádzala som ich do jedného vreca.

Aké terapie deti podstupujú? Spomínala si špeciálnu pedagogičku na rozvoj učenia a ABA.

ABA terapiou sme začali. Je to veľmi dobrá metóda, ktorá má určite v oblasti autizmu veľkú budúcnosť. No nie každý je s ABA stotožnený. Pre niekoho to je veľmi náročné, časovo aj finančne, čo bol aj náš kameň úrazu. Špeciálnu pedagogičku máme úžasnú. Mám ju rada ja aj deti.

Spomínala si, že prvá dcéra si so sestrou rozumie a ťahá ju dopredu. Aký vzťah má s neverbálnym bratom, ktorý je na spektre?

Nemá k nemu bližší vzťah. Má ho rada, toleruje ho, ale nevie to s ním.

Rozmýšľaš niekedy nad tým, aké to bude, keď budú deti dospelé?

Áno, aj keď nechcem nad tým rozmýšľať. Nastavila som sa tak, že si ich užijem, kým sú ešte deti. Stotožňujem sa s tvrdením, že malé deti, malé problémy, veľké deti, veľké problémy. Čo sa týka budúcnosti, mám v pláne čím skôr si poistiť niečo pre Tomáška. Verím, že baby budú v pohode a Terezka to dá. Ale Tomáško bude potrebovať v živote pomoc. Ťažko to však teraz predpovedať. Poznám aj také prípady, kde deti v piatich rokoch ani obraz, ani zvuk a zrazu v šiestich, siedmich, dokonca aj v ôsmich rokoch tak skočili, že sa sfunkčnili. Mali detský autizmus a dosiahli vysokofunkčný. Dieťa musí dozrieť aj neurologicky, každému sa to podarí inokedy a každé potrebuje v dozrievaní nervovej sústavy inú podporu. Ja chodím k takým terapeutom, ktorí buď ich majú radi alebo ich zatracujú. Už sa viac nepýtam na skúsenosti iných rodičov na daného terapeuta. V živote nebude ten názor objektívny. Nikdy.

Pri prvej zdravej dcérke si zažila iný typ materstva. Akou si bola mamou vtedy a akou si dnes?

Paradoxne, teraz som viac mamou. Pri prvom dieťati bolo všetko iné, hralo sa samo, na ihrisku sa zabavilo a ja som sa rozprávala s ostatnými mamičkami, prišli sme domov, deň prebiehal klasicky, robili sme všetky bežné detské činnosti a potom išlo večer spať. Často mi ju brávala mama, dni mi ubiehali a ja si až teraz uvedomujem, že som si ju vôbec neužila ako dieťa. Teraz, keď sú traja, som viac vyhorená, ale zároveň som viac mamou.

V čom sa líši obyčajné rodičovstvo od špeciálneho?

Môj muž si veľmi k srdcu berie syna, ktorý je posledný chlapec z manželovej rodiny,

posledný nositeľ mena rodiny. Ako otec ťažko nesie, keď vidí typických chlapcov na ihrisku hrať futbal. Aj ja ako mama mám takú chvíľku, predstavím si občas, aké by to bolo, keby sa aj moje dieťa dokázalo takto pohrať alebo by sme niekam mohli ísť bez škriekania. S Tomáškom je ťažké aj nakúpiť, jemu nevysvetlím, že nesmie skákať, behať, revať. To obmedzovanie je nanič. V mnohom som odkázaná na iných. Matka, ktorá má tri neurotypické deti, si ich posadí do vozíka a dokáže nakúpiť. U mňa to nehrozí.

Reakcie okolia na inakosť dieťaťa často vyústia do sociálnej izolácie rodičov. Pochopenie hľadajú v online podporných skupinách. Tieto platformy sú nielen ich útočiskom a poradňou, ale aj smutným odrazom neexistujúceho spoločenského života. Teba poznám práve odtiaľ. Do akej miery je to zdravé, nechať sa pohltiť diagnózou?

Ja sa to už snažím filtrovať. Nechcem, aby tieto facebookové skupiny boli miesto, kde sa budem utiekať. Boli večery, kedy som nerobila nič, len skrolovala, četovala a podľa mňa je to zlé. Nehovorím, že sa netreba vykecať, ale dennodenne? Mám kamošku, ktorá tam trávi všetok čas. My rodičia žijeme autizmom 24 hodín denne. Ľahko sa niekomu povie, že matka musí mať aj čas pre seba. Mne to nejde. Manžel je z domu desať hodín, zarába, aby sme na všetko mali. Keď príde domov, nemôžem mu hodiť na krk tri deti a povedať, že idem na kozmetiku. Moja mama je ešte mladá, pracuje 12 hodín denne, otec robí každý druhý deň 24-ky, svokrovcov nemám, súrodencov nemám. Okolo zadku mi nemá kto skákať. Ak sa niekedy matka post'ažuje, že sa niečo nedá, je zvykom povedať: *kde je vôľa, tam je cesta*. Ako aj mne raz povedali: *veď požiadajte susedu alebo kamarátku, nech vám postráži*. Tak si to predstavme. Prídem za susedou a dám jej päťročného dieťa, ktoré nerozpráva, neposlúcha, možno chytí amok alebo si s ním nebude vedieť poradiť a to dieťa ani nebude môcť povedať, prečo je rozrušené alebo nahnevané. A ja poviem, postrážte prosím, ja si chcem ísť oddýchnuť. Určite bude od radosti skákať.

Na druhej strane, niet sa čo čudovať, človek bez predchádzajúcich skúseností s autizmom môže počas stráženia v mnohých situáciách ostať zaskočený, ba až vystrašený.

Pravda. Istý čas sme to aj skúšali, raz za týždeň zobral manžel deti na dve hodiny von. Bývame v doline, máme kopce, lúky. Vydržala som asi desať minút, lebo za tie roky som už v takom móde, že keď sedím, som nervózna, že sedím. Povysávala som a namiesto toho, aby som do toho zapojila ich, urobila som to sama. Asi už neviem oddychovať.

Ako potom riešiš psychohygienu?

Háčkujem a kúpila som si najnovšie ihlice, tak začnem pliesť. Som tvorivá, kreatívna. Je to mechanická relaxácia. To je to, čo mám spoločné s deťmi. Ako som spomínala, u Tomáša je výrazný stimming. Zoberie predmet a zadívane s ním dlho opakuje rovnaký pohyb. Prečo ich fascinuje oheň? A teba nefascinuje oheň? Rozdiel je, že my sa vieme od toho odtrhnúť, oni nie. Alebo lávové lampy, veď tie nevytvorili pre autistov, sú to upokojujúce predmety pre obyčajných ľudí. Často poviem mužovi, ak sa ti zdá, že syn robí niečo čudné, sadni si k nemu a rob to s ním.

Nechcela by si sa týmto veciam venovať profesionálne?

Chcela, ale na to by som potrebovala pedagogický základ, a to by musel mať deň 40 hodín, aby som to všetko stihla.

A čo poradenstvo pre rodičov?

Nie, nechcela by som sa stretávať s rodičmi, ale s deťmi. No nevedela by som to robiť osem hodín denne a potom prísť domov k mojim deťom a pokračovať. Vyhorela by som. Sama neviem nájsť konsenzus. Neviem, čo ďalej, kam by som šprtla. Ale viem, že čím, ďalej, tým menej sa mi to dá. Keď boli menší, mala som viac času.

Mala si niekedy pocit, že si v pasci?

Ale pravda. Veď ako mama nemám inú možnosť. Ja sa aj zrútim, aj kričím, plačem, deti vidia, že nie som robot, som len človek. Keď som smutná, nech vidia, že som smutná. Neskrývam pocity. Čo vyriešim tým, že sa zatvorím do spálne, vyplačem a vrátim sa k deťom s úsmevom na tvári?

Ako často plačeš?

Už menej. Okrem našich každomesačných ženských výkyvov už nie tak často. Ak, tak to už musím byť vyhorená.

Pátraš v starých videách, keď boli deti menšie a nemali autistické prejavy, či ste niečo neprehliadli?

Áno, ale už nie tak často. Muž to stále má. Kedykoľvek príde s videom malého a povie: *pozri, aký bol*. On je presvedčený, že sa to pokazilo po očkovaní. Syn bol oneskorený, hypotonický, len v roku si sadol, predtým krásne štvornožkoval. Týždeň po MMR vakcíne ostal ležať, nevedel sa ani otočiť, mal 40-ťky teploty, fialový, mramorová koža, skončili

sme na pohotovosti. Lekárka do správy nenapísala, že nastala reakcia po očkovaní, ale: *matka vraví, že nastala reakcia po očkovaní*. Pediater mi povedal, že to s tým nesúvisí a musel to spôsobiť iný vírus. Vraj treba rátať dva-tri dni na reakciu. Lenže dnes je všetko dostupné online, nepotrebujem krabičku od vakcíny, aby som si mohla prečítať príbalový leták. Stiahla som si ho a bolo tam uvedené, že reakcia prichádza od siedmeho do desiateho dňa. Povedala som to neurologičke a nikto to nikam nenapísal. Keď sme teraz mali ísť na preočkovanie, pediatrička sama povedala, že očkovať nebudeme.

Očkovanie je kontroverznou témou a v prípade detí so špeciálnymi potrebami častým zdrojom konfliktov tak medzi samotnými rodičmi, ako aj medzi rodičmi a lekármi. Ak by to pediatrička sama nenavrhla, preočkovať by si ich dala?

Ťažko povedať. Preočkovanie bolo kedysi v 11 rokoch, teraz je v piatich. Moje deti nemajú zrelú nervovú sústavu, prečo im mám pridávať klince do rakvy? Očkovanie nespustí autizmus, ale spustí autoimunitnú reakciu. Ak centrálna nervová sústava doslova visí na vlásku a niečo sa do toho ešte buchne, nech mi nikto nehovorí, že sa niečo také nemôže stať. A kto takéto malé deti vyšetruje na autoimunitné ochorenia, či majú alebo nemajú zrelú nervovú sústavu, kto urobí 15-mesačnému dieťaťu pred vakcínou EEG vyšetrenie? Hocijakému, chorému, zdravému. Nikto. Pozrie do hrdla, nemá sople, bum, podme, picháme.

Čo ďalšie bojiská, kde zápasia rodičia výnimočných detí? Aké máš skúsenosti s úradmi a školami?

Mala som šťastie na úradníčky, pomáhali mi aj s odvolávaniami. A mám šťastie na terapeutov, akurát ich nemám v Banskej Bystrici, ale po celom Slovensku. No už nechodíme všade, určila som si smer a toho sa držím. Takže už len potrebujem peniaze a čas.

V Banskej Bystrici je terapeutov pre autistov málo?

Nie, že málo, tu nie sú žiadni.

Nechcela by si dieru na trhu zaplniť?

Ja si nemôžem len tak povedať, že idem do toho. Dnes je to veľmi ťažké. Rýchlo vás môžu sfúknuť, zničiť recenzie. Preto si na názory ostatných rodičov už nepotrpím. Vypočujem si ich skúsenosť, ale keď chcem, idem to skúsiť ja.

Mohla by si poradiť mamám, ktoré sa dajme tomu ešte len spamätávajú z toho, že ich dieťaťu nedávno diagnostikovali autizmus. Od čoho sa majú odraziť?

Takým mamám by som rovno povedala, kam majú zavolať. Ja som totiž neskutočne veľa času strávila tým, že som hľadala informácie.

Môžeš byť konkrétnejšia?

Hlavne by som im povedala, že s terapiou musia byť oni sami v pohode, až potom s tým bude v pohode dieťa.

Zdá sa mi, že nie si fanúšikom ABA.

Nie, tak to určite nie je. ABA je pod profesionálnym vedením veľmi prospešná terapia, len hovorím, že je náročná pre rodiča, hlavne ak má viac detí. Vytvoriť podmienky na správny terapeutický postup je dosť náročné.

Veľkou témou v rodičovských kruhoch sú doplnky výživy.

Aj mňa sa každý pýta: *čo vám pomohlo, čo spustilo dcére reč?* Odpovedám: *a čo ja viem?* Doplnky jej nedávam preto, aby niečo spustili, ale aby bola zdravá. Ak niekto povie, že dieťa po troch mesiacoch užívania karnozínu začalo hovoriť, poviem, že je to blbosť. Ak by to bola pravda, ťažkosti našich detí by viac neexistovali a všetci by boli vyliečení. Máme terapeuta, ktorý sa zaoberá výživou a posilnením organizmu a vie nám s doplnkami pomôcť.

Akú mamu potrebuje autistické dieťa?

Potrebuje len mamu, každá mama je mama. Osobne nie som za to, keď mi niekto povie, že také dieťa je dar. Nie je a mňa to frustruje. Ja som vďačná za svoje dieťa ako také, nie za jeho autizmus. Lebo to je diagnóza a tá rodiča ničí. Rodiča ničí nie dieťa, ale prejavy diagnózy dieťaťa. Každému však vždy pripomínam, že autistické dieťa je v prvom rade dieťa, až potom je autista.

Chlapec s autizmom a dievča s poruchou reči. Dve deti, ktoré majú rovnakú rodinu a rovnaký vek, no odlišné znevýhodnenie a odlišnú prognózu. Potrebujú plnú pozornosť mamy, aby napredovali, ale ty sa predsa nedokážeš rozdvojiť. Sofiina voľba?

Majú veľa odlišných čŕt, ale majú aj veľa spoločných. Nemôžem si povedať, že sa teraz zameriam len na syna kvôli tomu, že má horšiu diagnózu než dcéra, koniec koncov, keby som nepracovala s Terezkou, bude na tom horšie, než Tomáš. Budem citovať moju kamarátku, spomína to často: *dieťa s narušenou komunikačnou schopnosťou, s ktorým sa nepracuje, môže dopadnúť oveľa horšie ako autistické dieťa, s ktorým sa pracuje*. Ale práca by nemala byť mechanická, ako som povedala, rodič musí vidieť najprv dieťa, až tak autistu.

Snážiš sa žiť tak, ako keby nemali diagnózy? Zájdete si na výlet, dovolenku?

To sa nedá. A dovolenka? Ja si mám preniesť domácnosť na iné miesto, kde budem robiť presne tie isté veci a ešte za to aj vyhodiť peniaze? Pre mňa to nie je. Už som sa uskromnila. Kúpili sme bazén, máme terasu, dvor, stačí mi to. To isté by som mala na pobyte, síce iné prostredie ale milión ďalších faktorov stresu. Bolo by tam navyše more, palma, ale ďalších desať vecí by ma frustrovalo. Plus do toho cesta, ja vravím nie.

Pripomína mi to úsmevné tvrdenie, že rodičia s malými deťmi nechodia na dovolenky, oni sa chodia starať o svoje deti do iného mesta.

Tak. Koľkokrát to môže byť aj horšie, než doma. Nevieš, ako dlho si bude zvykať, ako bude spať a ja osobne to nepotrebujem ani len skúšať.

Ako komplikácie, ktoré so sebou prináša starostlivosť o deti so špeciálnymi potrebami, zmenia partnerský vzťah?

To záleží od charakteru muža aj ženy. Stretla som sa aj s prípadom, keď odišla žena a dieťa nechala mužovi. Niektorí sa cez to dokážu preniesť, niektorí nedokážu. A potom sú takí, ktorí sa neprenesú, ale dokážu to tolerovať a fungovať ďalej v rodine. Chceš vedieť, ako to bolo konkrétne v mojom manželstve?

Len ak o tom chceš hovoriť.

My sme s mužom boli dlhé roky kamaráti z partie, dali sme sa dokopy, narodila sa nám prvá dcéra, zobrali sme sa, narodili sa dvojčičky. Syn nie je agresívny, neuteká nám, nestalo sa, že by ubližoval sebe alebo niekomu inému, čiže pre nás to nie je zaťažujúce tak, ako to často v prípadoch autizmu pre rodičov býva, skôr je ako dvojročné miminko a s tým súvisia ťažkosti iné, napríklad s ním nemôžem nikam ísť, vždy a všade vyhľadáva stimming.

Ide o častý predsudok voči autistom. Prispievajú k tomu aj médiá. Ak dám do vyhľadávača autizmus, vyhodí mi podobné, povrchné, recyklované texty, v ktorých sa agresivita spomína ako jeden z hlavných znakov. V skutočnosti vôbec nemusí byť prítomná. Ak sa vyskytne autista vo filme, je to stále ten istý typ ako cez kopirák.

No to je to trojmesačné štúdium, čo som spomínala. Aj lekár len určí, je to autista, lebo robí toto, toto a toto. Čo sa týka filmov, kde zobrazujú autistov, nepozerám to. Nerobí mi to dobre. Som nastavená tak, že toto by ma už stiahlo dole, k sebaľúťosti, ako keď si niekto pozerá staré videá. Mám v hlave kontrolku, vďaka ktorej sa do toho ani nepúšťam.

Ako špeciálne materstvo, navyše dvojnásobné, zmenilo teba ako ženu? Si tvrdšia?

Som odolnejšia, určite. Už nevyvádzam sprostosti ako kedysi. Bývala som veľmi výbušná a afektívna, keď som bola mladá. Ešte pri Nelke, prvej dcére, som bola šidlo. Teraz už viem veľa predvídať a úplne inak vyhodnocujem situácie. Je to dobré. Veci vidím odlišne. Aj keď máme s mužom nezhody, diskutujeme o aktuálnych témach, vysvetľujem mu, že nie je len biela a čierna. On niečo vidí a počuje, utkvie mu to v pamäti a nič iné pre neho neexistuje. Treba rozmýšľať v súvislostiach a takisto riešim aj dieťa. Zoberme si dieťa, ktoré nerozpráva, zatvára si oči a zakrýva uši. Lekár ho uzavrie ako autistu a už ho ďalej nerieši. Ja sa ale pýtam, prečo. Lebo to autisti robia? A ak je to autista, prečo ho ďalej nechcete riešiť? Veď keď za vami príde človek, ktorý nepočuje, uzavriete to tak, že je hluchý a hotovo? Hluchí nepočujú, tak to majú, viac sa nedá spraviť? Čiastkové problémy autistov nikto nerieši, lebo to tak skrátka majú, ich mozog pracuje inak, nedá sa napraviť, hotovo. No a čo? Preto ich problémy netreba riešiť? Preto im netreba pomôcť? Toto mňa strašne vytáča.

Nie z neustáleho premýšľania o autizme už unavená?

Ja o tom nepremýšľam, ja to skrátka viem. Sledujem syna a nevidím to, čo robí, ale vidím, čo je za tým, čo robí. Dcéra, kým nevedela rozprávať, odchádzala zo škôlky po špičkách, taká bola vynervovaná. Odučila som ju to mozgovými ladičkami. Naučila som sa s tým pracovať a nastavila som to dcérke na mieru podľa rytmov, ktoré zobrazilo EEG. Bola v alfe, jej mozog pracoval tak silno, že to už nevedela zvládnuť. Autisti to majú dosť často. Aby som svojim deťom mohla pomôcť, musela som symptómy riešiť inak, potrebovala som vidieť, čo sa deje v ich hlavách fyziologicky. Sú deti, ktoré sa nevedia uvoľniť, ich trojročné telička to nedokážu, potom sa uzavrujú, vyautujú. Za posledné dva-tri roky som do seba dostala toľko informácií, že už je to zautomatizované. Neustále čítam, študujem. Aby

som nevyhorela, musím fungovať inak. No nie som len stroj, viem sa prepnúť aj do citového módu.

Si na predĺženej rodičovskej dovolenke, máš kontakt s ďalšími mamami detí so špeciálnymi potrebami?

Osobne ani nie, nemám na to čas. Voláme si, píšeme. Sem tam sa stretneme.

Využila si služby Centra včasnej intervencie?

Áno, ale nechcela som, aby chodili ku mne domov, potrebovala som vypadnúť, zmeniť prostredie. Zobrali mi Tomáška a ja som sedela s psychologičkou a rozprávala som, čo som mala na srdci. Treba si uvedomiť, že je to sociálna služba pre rodiny, netreba od toho očakávať, že budú s dieťaťom robiť terapie, oni sa s ním zahrajú, postrážia ho. CVI dokáže na začiatku dať rodičom portfólio možností, ktoré sa dajú s dieťaťom v regióne robiť, napr. kde sú škôlky, terapie.

Čo by sa mohlo v systéme zlepšiť, aby sa rodinám ako máš ty žilo ľahšie?

V prvom rade by sa mali rodiny odľahčiť od byrokracie a od dokazovania, že ich dieťa má naozaj problém. Malo by byť povinné, aby pri posudkovom lekárovi bolo dieťa prítomné. Správa od pedopsychiatra má desať riadkov. Čo tam posudkový lekár vyčíta? Papier znesie. Keď rodič žiada o kompenzácie, sociálna úradníčka ho predvolá s deťmi. Dnes nestačí, že lekár niečo odporúča, ty ako rodič musí dokázať, že to tak skutočne je. Posudkový lekár napíše, že nie je vhodné, aby dieťa cestovalo MHD, ale nenapíše, prečo. Pľuje, hryzie, útočí, je nepredvídateľné, keď autobus zatrúbi, je precitlivené na zvuk. Treba to konkretizovať. Odporúčam rodičom, buďte pripravení, citujte lekárom paragrafy, povedzte, na ktorý zákon sa majú v správe odvolať. Poradili mi to úradníčky.

Ako vníma štát deti so špeciálnymi potrebami?

Nevníma ich, ale bude sa to musieť zmeniť a akokoľvek tomu budem môcť pomôcť, pomôžem. Prípadov pribúda, niečo sa deje a nesúvisí to len s lepšou diagnostikou. Už včera bolo neskoro, deti nemajú kam ísť, počnúc od špeciálnych škôlok. Sú často hodené až v predškolskom veku do bežných škôlok a tam je to masaker pre všetkých zúčastnených. S terapiami je to tiež o šťastí, nie všetky sú kvalitné, mnoho detí je len materiálom, na ktorom sa čerstvo vyštudovaný špeciálny pedagóg zaučá, lenže rodičia nemajú na výber, chýbajú odborníci. Kadejaký chochmes sľúbi, že vás vylieči cez

obrazovku a zúfaly rodič to zaplatí. Dôvera slabne, až napokon neverí už nikomu. Čomu ja nerozumiem je, že rodičia chcú deti liečiť. To znamená, že diagnózu neprijali, lebo keby ju prijali, vedeli by, že sa vyliečiť nedá. Ja som sa zmierila, že syn nikdy nebude ako ja, ako manžel, ako staršia dcéra. Ale to neznamená, že mu nebudem pomáhať. Budem, ale spôsobom, akým to ja rozhodnem a uznám za vhodný.

V akej miere treba podľa teba okolie informovať o diagnóze dieťaťa?

Autizmus nie je navonok viditeľný. Osobne neuznávam, keď rodičia takéto deti označia. Ešte možno na letisku alebo v situáciách, kde je vyššia šanca, že sa stratí, to chápem. My sme z malej dediny, má okolo 800 obyvateľov a ja rada vravím, že mám terapeutické kamošky a oni majú terapeutické deti. Stretávame sa a rozprávame navzájom a na rovinu. Najskôr sme to skrývali, hanbili sme sa, bolo nám to ľúto, nemali sme to spracované. Potom som sa rozhodla, že to vypustím, dala som si tuším na facebook nejaký príspevok o autizme. Uľavilo sa mi. Predtým som bola vzťahovačná, správanie ľudí som si vysvetľovala ako ohováranie, pričom len boli zmätení, nevedeli, ako s k nám pristúpiť. Boli sme na spoločnej chate a mali veľa otázok, vždy som im všetko vysvetlila. Opadlo to z každého. Okolie nie je vždy také, ako ho vidíme, len sa môže báť pristúpiť, aby nás nezranilo. Mne bolo lepšie, keď sa ma opýtali na rovinu.

Ako prijala tvoja obec inakosť svojich malých obyvateľov? Mohla by inšpirovať Slovensko?

Moja obec je na tom úplne super. Mamičkám by som odporúčala, aby sa so svojimi neuredivergentnými deťmi nevrhali hneď do obrovských priestorov, aby si nepovedali: *idem, však vol'ako bude*. Ja ani do obchodu nejdem s Tomášom, pokiaľ si nie som stopercentne istá, že to s ním zvládnem. Nešla by som cez mŕtvolky. Keď už, tak si treba nájsť kamošku mamičku, ktorá má podobné dieťa alebo intaktné dieťa, ktoré chápe diagnózu a dokáže ho jemne ťahať vpred. Je to dobré aj pre matku. V spoločnosti mamičiek zdravých detí si mama dieťaťa s hendikepom veľakrát pomyslí, že riešia len malichernosti. Chúd'atká, oni za to nemôžu, lebo to horšie nepoznajú, pre ne je najhoršie to, čo zažili.

Situácia nie je ťažká len pre teba a manžela, ale aj vašu prvú dcéru. Aký dopad to malo na Nelku, vyrastať v špeciálnej rodine?

Zo začiatku to mala ťažké, chcela sa hrať s Terezkou, ale bola odmietaná, nedalo sa. Teraz

sa to už zlepšilo. Aj bola odsúvaná, urobili sme s mužom chybu, keď sme sa sústredili len na dvojčičky, dostávala Nelka veľa darčiekov, mobil, vynahrádzali sme jej našu neprítomnosť. Manželovi je to teraz ľúto, ale vravím, už nemá zmysel nad tým dumať, poďme riešiť dôsledky, poďme to napraviť. Vtedy sme konali tak, ako sme najlepšie vedeli. So staršou dcérou sa rozprávam priamo, určite nie ako s deväťročnou. Bojím sa, že som ju tým zničila. Vystupovaním je na inej úrovni ako jej vrstovníci. Sociálne vzťahy má oslabené, emocionálne je na nižšej úrovni, lebo sme si s ňou neodžili to, čo sme si mali odžiť.

Nedávno som zachytila ponuku terapeutického tábora pre súrodencov detí s autizmom. Uvedomila som si, že ide o členov rodiny, ktorí sa často prehliadajú. Aj oni potrebujú spracovať svoju traumu, navyše na ich pleciach je záťaž budúcnosti, pomyselný otáznik, kto sa postará, keď tu raz rodičia nebudú.

Možno to vyznie zle, necitlivo, ale ja by som v živote dievčatám nedala v dospelosti na starosť Tomáša. Keby som sa mala pominúť, nedalo by mi to, aby som bremeno preniesla na ne a ich rodiny. Veľa mám hovorí, že je rado za viac detí, lebo sa o to hendikepované bude mať kto postarať a doopatrovať. Pýtam sa ich, či si uvedomujú, čo hovoria. Treba objektívne zhodnotiť, ako žijem a akú nesiem zodpovednosť a odpovedať si, či chcem, aby moje dieťa žilo tak isto, či mu toto chcem naložiť na plecía. Ak by to v budúcnosti so synom vyzeralo zle, radšej by som pre neho zvolila nejaké zariadenie.

Majú rodičia na výber? Kohokoľvek uprednostnia, budú mať výčitky.

CVI má odľahčovaciu službu, že odbremenia mamu a spravia program zdravému súrodencovi. Raz mi volali, že zoberú Nelku, aby som mohla stráviť čas s Tomášom. Povedala som im, že intaktné deti sú odkladané neustále, prečo nevezmú to druhé dieťa, veď majú na to špecializáciu a skúsenosti. Pre odsúvané deti netreba program mimo domu, pre ne by bol najlepší program, ak by mohlo stráviť nerušený čas so svojou mamou alebo ocom. Nie s cudzou pani v centre. Aj mnohí starí rodičia radšej postrážia zdravé vnúča, lebo s hendikepovaným je viac roboty, alebo to s ním nevedia. Lenže takto sú rodičia v začarovanom kruhu, pomoc nie je adresná.

Si hrdá na mamu, ktorou si sa stala?

Povedala by som, že som hrdá na to, ako to dávam. Plus stále som vydatá. Nie som vždy ukážková mama, ale hovorím to aj deťom.

Dokážeš autizmus zo života oddeliť?

Ja už tým autizmom tak žijem, že mne sa už aj môj vysávač zdá autistický. Nevravím, že je to nákazlivé, ale keď s takým človekom žiješ, niektoré prejavy skočia aj na teba. Napríklad komunikácia. Som synom sa snažím hovoriť čo najjednoduchšie. Potom sa pristihnem, že podobne hovorím s mužom: *pod', stoj, nalej*. Celý deň žijem s autizmom, ale to sa nedá, večer, keď zaspia, nevládzem sa ani rozprávať. Aj keď si naplánujem, že upracem skriňu, ľahnem si a nedokážem sa pohnúť. Som na telefóne v skupinách rodičov a komentujem, radím a odpisujem. Keď deti ešte cez deň spali, niečo som porobila. Bohužiaľ, v našej škôlke môžu byť dvojčičky len štyri hodiny denne.

Poznám aj mamy, ktorým stanovili pobyt dieťaťa v škôlke dvakrát týždenne na dve hodiny. To sa im ani neoplatí otáčať domov.

Veď to je totálna blbosť a ja som na to tak nahnevaná a vôbec neviem, ako to mám riešiť. Učiteľky chcú mať deti čím skôr preč a riaditeľky vedia, ako z toho pred rodičom vykľučkovať. Raz som mala spor s učiteľkou, chcela vedieť, čo sa učím s malým, aby v škôlke robila to isté. Povedala som jej, že ona ho má učiť niečo iné, než ho učím ja doma. Tiež sa stalo, že Tomáško mal horšie obdobie a učiteľka mi povedala, aby som si ho nechala doma na dva týždne, niečo s ním spravila a potom sa môže vrátiť. Vravím: *dieťa nie je rádio, že ho vezmem domov a opravím*.

To sa stalo v štátnej špeciálnej škôlke?

Áno. Povedala som im: *ja som doma jeho mamou a vy ste tí, ktorí ho máte vzdelávať a posúvať*.

Nezdá sa ti, že sa všetko hádže na matku? Musí byť lekárkou, psychologičkou aj špeciálnou pedagogičkou.

Je to tak, ale mamy sa nesmú dať. Ak dovoľia škôlke niečo raz, už sa to stane štandard.

Ak je taká škôlka v regióne jedna, matky nemajú na výber.

Ani ja nemám na výber, ale kontrolujem, čo robia, pýtam si materiály. Prídem po neho a poviem učiteľke: *chcem vedieť, čo ste s ním dnes robili*. Musia mi to zreferovať.

Je z tvojej strany dôvera, že to tak naozaj bolo?

Nie. Syn má rád efekty proti svetlu, rád fľka vodu, presýpa piesok. Tak ho ráno posadili do

vaničky s ryžou alebo iným materiálom a on si presýpal. Potom sa najedli a išli von, kde ho posadili do pieskoviska a tam zase presýpal a takto sa zabavil, štyri hodiny prešli. Bol takzvaný bezúdržbový, kde ho posadili, tam ostal a učiteľky mali pokoj. No nastalo obdobie, keď si napľul do ruky a to fľkal. Vtedy s tým mali obrovský problém, už sa mu bolo treba venovať, tak mi ho nariadili vziať domov.

Išlo predsa o škôlku pre autistov, ako to, že si s tým nevedeli poradiť?

Presne. Povedala som im, veď to vy mne povedzte, čo s ním mám robiť. Rozmýšľala som, že namiesto piatich dopoludní v týždni by chodil len trikrát a zaplatila by som mu na tie tri dni asistentku. Chápeš, kam sa až dostali rodičia, kam ich zatlačili? Aby do špeciálnej škôlky, kde sú špeciálni pedagógovia a asistenti pedagógov, dieťa potrebovalo ešte osobnú asistentku. Veď to je nehorázne. Som jednoducho sklamaná.

Pre koho potom fungujú štátne špeciálne škôlky?

Neviem to úplne korektne zhodnotiť, je to len môj názor, môj dojem a pocit z celého školského systému. Terezkine pani učiteľky sú veľmi zlaté a ochotné a tam tú ich robotu aj vidno. S Tomáškovým vzdelávaním spokojná nie som. Môj syn je tam jeden z najhorších stavov, a to neútočí, nie je agresívny, nie je problém s jedením a nespáva tam. Naozaj si nedokážem predstaviť, ako by fungovali s deťmi, ktoré majú výrazné ťažké autistické stavy.

Kde sú také deti?

Doma s mamami.

V čom si sa vďaka diagnózam dvojičiek zmenila k lepšiemu a v čom k horšiemu?

Určite som sa zmenila k lepšiemu, čo sa týka tolerancie voči ostatným odchýlkam od normálu v každom smere, nielen v oblasti PAS. Čo sa týka zažitej kamennej jednoznačnosti, napríklad, ako sa správať k dieťaťu, keď začne vyvádzať v obchode, prípadne, svoj nesúhlas vyjadruje hlasnejšie, ako je prípustné. Úplne inak sa pozerám aj na rodičov neurotických detí, ktoré majú tiež mnohé svoje chvíľky a absolútne ma už nenapadne na nich pozeráť v ohľade zlyhávania, alebo celkovo na inakosť ľudí, či s hendikepom alebo bez. Horšie som na tom absolútne v sociálnej oblasti ja sama, kedy sme vlastne za krátke obdobie absolútne obmedzili náš doterajší spoločenský život, vymenili ihriská za terapie a čakárne a celkovo sa tá socializácia obmedzila vo všetkých

ohľadoch. Keďže sa každý náš deň krúti len okolo autizmu a dysfázie, mám pocit, že sa tak nastavila aj moja myseľ a aj keď mám čas pre seba a som v spoločnosti iných ľudí, tam v pozadí to stále roluje a nevie to vypnúť.

Máš unikátnu skúsenosť. Ako jedna z mála vieš porovnať výchovu dieťaťa s NKS, výchovu dieťaťa s PAS a výchovu dieťaťa bez špeciálnych potrieb. Pomenuj najväčšie rozdiely, ktoré si bežní ľudia nedokážu uvedomiť.

Fú, tak to je naozaj ťažká otázka, myslím, že tie typické znaky a rozdiely si vie predstaviť každý, kto aspoň čo to o tých diagnózach vie, ale skúsím to poňať tak metaforicky. Keď si kúpiš svoju obľúbenú zmrzlinu, krásne vyzerá, sú tam najrozmanitejšie chute, chrumkavý kornútok, úžasné kúsky čokolády, všetko do seba zapadá a vyvoláva v tebe pocit šťastia a najrozmanitejších pocitov, proste pre teba je všetko tak, ako má byť, uspokojuje ťa vo všetkých smeroch. Potom si kúpiš zmrzlinu, ktorá má prasknutý kornútok, troška musíš popracovať na tom, aby ti cez tú prasklinu nevytekala zmrzlina, musíš ju správne chytiť, dá to troška viac práce, ale vieš si ju vychutnať rovnako ako tú prvú. Všetko stále funguje spolu tak ako má, len to treba správne uchopiť. No a tretiu zmrzku, ktorú si kúpiš, vyzerá na prvý pohľad v poriadku, no potom si všimneš, že čokoláda úplne chýba, kornútok je úplne rozmočený, všetko ti to začne tiecť po rukách, si z toho frustrovaná, nevieš, na čo sa máš skôr sústrediť, keď začneš jesť jednu roztápajúcu sa časť, začne to tiecť z tej druhej strany, už máš chuť sa na ňu vykašľať, pretože ten pôžitok nie je absolútne taký ako pri tých predchádzajúcich zmrzlinách. Už-už ju chceš zahodiť, ale povieš si, že ešte tomu dáš šancu, začneš tomu venovať maximálne úsilie, preješ sa tou stekajúcou časťou do stredu zmrzliny a tam sa objaví ten najúžasnejší čokoládový krém, ktorý si kedy ochutnala. Taký sladký, ale nezvyčajný, nikdy si sa s niečím takým nestretla, úplne skrytý, ale o to úžasnejší, keď to nevzdáš a dopracuješ sa až do toho vnútra. Ten proces nebol úžasný, jednoduchý, ani uspokojivý, ale keď ochutnáš krém, uvedomíš si, čo sa skrýva vo vnútri rozmočeného kornútku.

Aká služba chýba najviac rodičom detí s NKS?

Za mňa je to absolútne čo sa týka škôlok, škôlky zamerané pre tento typ detí a absencia asistentov. Totižto, nie že by špeciálne materské školy boli po odbornej stránke zlé, ale pri deťoch s NKS sociálna časť nie je až taká postihnutá, možno len v oblasti reči, a oni naozaj potrebujú trénovať sociálne zručnosti v bežnom intaktnom kolektíve alebo aspoň

v kolektíve detí s podobným problémom. Za mňa je najlepšia bežná materská škola s asistentom, ktorý dieťa ako podporná ruka sprevádza rôznymi spoločenskými situáciami.

Ako by mohla spoločnosť prispieť k lepšej inklúzii detí s NKS?

Samozrejme, je to len môj subjektívny názor a absolútne nechcem nikomu kecať do výchovy svojho dieťaťa, ale keďže za poslednú dobu už nájdete na každom ihrisku minimálne jedno dieťa s nejakou vývojovou poruchou, vôbec by nebola zlá aj osveta o deťoch s trochu iným správaním alebo prejavom v rámci nejakého tematického výučbového procesu napríklad v školách, kde najčastejšie počujeme o šikane a následne aj pri rozhovoroch rodičov so svojimi deťmi. Pretože najlepšia intervencia pre deti s nejakým spoločenským hendikepom sú podľa mňa vzťahy.

Aká služba chýba najviac rodičom detí s PAS?

Dostupnosť vhodných terapií pre deti a uhrádzanie týchto terapií z verejného zdravotného poistenia.

Ako by spoločnosť mohla prispieť k lepšej inklúzii detí s PAS?

To záleží od vážnosti spektra, ale myslím, že pre tie ľahšie stavy platí to isté ako pre deti s NKS, s dávkou trpezlivosti navyše, napríklad voči ich senzorickým potrebám. Čo sa týka tých detí s autizmom, kde je napríklad pridružené aj iné postihnutie, tam je akceptácia a prijatie alfa a omega. Nevylučovať ich na okraj spoločnosti a pokiaľ tým nikomu dieťa neublíži, akceptovať jeho potreby. A ešte dosť dôležité podľa mňa je, aby sa spoločnosť nebála pýtať na tému autizmu priamo dotknutých rodín, pretože mnohé situácie sú pochopené na oboch stranách často nesprávne, nehovorím, že všetky, a to len prispieva k nepochopeniu a následnej ďalšej frustrácii rodiny a nepochopeniu druhej strany.

Predstav si, že som mama detí, z ktorých jednému práve diagnostikovali NKS a druhému PAS. Čo by si mi poradila? Kde mám začať, čoho sa vyvarovať a na čo všetko sa pripraviť?

Začnem od konca, pripraviť sa na všetko, ale to sa týka dieťaťa s PAS, s NKS aj intaktného dieťaťa, nikdy neviete, čo prinesie budúcnosť, problémy môžu prísť hocikedy a v hocijakej oblasti, takže tam by som neodporúčala nič, čo sa týka blízkeho obdobia po diagnostike, dopriať si dostatok času na spracovanie a prijatie diagnózy, nebáť sa požiadať o pomoc, nebáť sa kontaktovať odbornú pomoc aj pre seba ako rodiča, aj keď každý ten

rodič prirodzene prioritne myslí na dieťa. Nevrhať sa na všetky terapie a doplnky, ktoré uvidí na internete alebo v nejakom článku. Študovať relevantné zdroje, aj odporúčania iných rodičov vedia pomôcť, ale tu som dosť opatrná na konkrétne liečby, pretože tak ako každá osoba je individuálna, tak aj každé dieťa so špeciálnymi potrebami je iné. Zameriť sa na posilňovanie a rozvíjanie slabších oblastí a podporovanie tých silnejších. Všetko, čo obsahuje zaručený úspech, nástup reči po mesiaci a tieto typy odporúčaní, by som úplne filtrovala.

Aké systémové zmeny by mali nastať, aby sa deťom s NKS a PAS žilo na Slovensku lepšie?

Šťastné a spokojné dieťa je len v šťastnej a spokojnej rodine. Prvorado by sa malo pomôcť rodičom, či sociálne, finančne. Pokiaľ dieťa nevie komunikovať, treba smerovať intaktné deti k iniciatíve, učiť ich pomáhať slabším, ale to musí prísť od nás, dospelaj populácie. Deti sú našimi zrkadlami, učia sa od nás a následne fungujú ďalej. Myslím, že to by bol dobrý začiatok. Ďalej myslím, že by mali mať nejaké vyššie zastúpenie v oblasti politiky, ako je komisár pre ŤZP, ale mali by byť viac hlasní. Na to, aby sa mali naše deti lepšie, musí byť viac počut' nás, rodičov.

Aké systémové zmeny by mali nastať, aby sa rodičom detí s NKS a PAS žilo na Slovensku lepšie?

Určite nárok na bezplatné a pravidelné psychologické poradenstvo. Každý podľa svojho uváženia. Nieкого môže osloviť skupinová terapia a rád by sa stretol s inými rodičmi s nejakým psychologickým coachingom, niekto sa nerád rozpráva o svojich pocitoch a problémoch pred cudzími ľuďmi, tak by mal mať možnosť individuálnych stretnutí, kľudne aj párových, keďže sa veľmi často stretávam s tým, že rodiny sa práve kvôli diagnóze rozpadnú. A ako som už spomínala, rodina s dieťaťom alebo deťmi s autizmom alebo aj NKS by mali dostávať pomoc v rámci odporúčaných terapií, z ktorých absolútna väčšina nie je zahrnutá vo verejnom zdravotnom poistení. Osloviť občianske združenia a iné organizácie, aby školili a vzdelávali nielen rodičov za veľké peniaze, ale aj odborné authority, ktoré by možno v mnohom odľahčili rodičov od každodennej makačky, hlavne vo viacpočetných rodinách.

Akú najhoršiu radu si ako mama dieťaťa so špeciálnymi potrebami dostala?

Nechaj to tak, ved' to deti s autizmom tak majú, zmier sa s tým a radšej tie peniaze utrať niekde inde. Rady podobného typu. Som dosť zdržanlivá osoba, ale tieto rady ma vedia veľmi pekne vytočiť, hlavne ak tam cítiť podtón výsmechu.

Akú najlepšiu radu si ako mama dieťaťa so špeciálnymi potrebami dostala?

Prvorado je to dieťa, až potom autista. To sa týka tých menších detí. Čistá pravda, tak sa mnohé, aj ja, zameriavame na tie prejavy a liečbu, že absolútne si tie deti neužívame. Ja som sa to už naučila a snažím si tie deti užiť ako to najviac ide. Oni totižto raz vyrastú a potom, žiaľ, ostane už len ten autizmus.

Čo by si odkázala Miške z roku 2015?

Asi, že urobila si možno niekedy nie najsprávnejšie rozhodnutia, ale to je v poriadku, pretože si robila to, čo si vtedy považovala za správne.

Čo by si odkázala Miške z roku 2040?

Dúfam, že si to dala, starká.

Aké majú Slováci povedomie o diagnózach NKS a PAS?

Stále trpia utkvelými predstavami, že je to len móda, diagnostikovať deti s týmito problémami. Stále sú v očiach spoločnosti ako takej nevychované deti. Prípadne zlyhávanie rodičov vo výchove: *je len lenivý, trošku mu treba pristihnúť krídla.* Ja už nad takýmito reakciami mávnem rukou, ale dosť ma niekedy prekvapuje, ako si to tí ľudia ospravedlňujú. Hľadajú rôzne teórie, že to je taká doba, rodičia sú radšej na mobiloch ako sa hrajú s deťmi alebo opačne, že dajú radšej do ruky mobil dieťaťu. Ja osobne nepoznám rodiča, čo sa takto správa. Keď ide mamička s nejakým mrzutým dieťaťom do obchodu a pred sebou tlačí kočík s ďalším dieťaťom, nikto nevie, aký mali deň, či to dieťa nemalo zlú noc a s ním aj tá mamina a jediné, čo chce, je nakúpiť, aby im mohla uvariť večeru. Možno nemá rodičov k dispozícii, alebo sestry, bratov, susedy na stráženie, možno ona mala zlý deň a jediné, čo chce, je si proste v čo najlepšom klúde nakúpiť. Tak dá dieťaťu mobil, aby sa zabavilo. A už to ide, pohľady, šuškanie. Ľudia sa málo o seba zaujímajú v zmysle pomoci a tolerancie, ale hľadajú len to zlé a najhoršie. A pritom ruku na srdce, myslím, že keby naši rodičia a starí rodičia mali takéto technológie, tiež by ich sem tam využili.

Uved' odporúčania pre starých rodičov, ďalšiu rodinu, priateľov a známych, čoho sa majú počas stretnutí s dieťaťom s NKS a PAS vyvarovať.

Pýtať sa, keď ich niečo zaujíma, pýtať sa, ako sa majú správať a hlavne počúvať rodičov dieťaťa, keď rodič zasiahne v určitej situácii tak, že to ostatným nedáva zmysel, nepoučovať, nemoralizovať, asi vie, prečo to tak urobil najlepšie. Dať pocítiť rodičovi, že ho podporujú, že ho majú radi a že majú radi aj to dieťa. Aby sa rodič mohol trochu uvoľniť, pretože vieme, aké vedia byť naše deti nevyspytateľné, aby sme v spoločnosti iných ľudí neboli stále len v pozore a v kľči, čo sa zase stane.

Aké správanie voči dieťaťu s NKS a PAS je vhodné, vítané? Uved' odporúčania, ako komunikovať.

Neviem, či je vhodné, aby som ja dávala rady ohľadne správania iným rodičom, pretože teória a prax je u mňa niekedy úplne niekde inde. Vo všeobecnosti si myslím, že akýkoľvek typ komunikácie je lepší ako žiadny. A to už je zase individuálne podľa zručností a schopností dieťaťa, ale aj rodiča, či mu tá metóda vyhovuje. Čo sa týka správania, nie som stopercentne verná žiadnej metóde. Čerpám z mnohých zdrojov, mám za sebou veľa workshopov, seminárov, ale za mňa je najlepšia intuícia s určitými hranicami. Vedieť odlíšiť napríklad naozajstné nešťastie a frustráciu dieťaťa od len ich prefíkanosti, stanoviť pevné hranice a nedávať im možnosť, aby sa naučili okolo nich klúčkovať. To je podľa mňa veľmi dôležité, aby nenadobudli schopnosť pravidlá obchádzať alebo ich posúvať nevhodným správaním. To by podľa mňa malo fungovať u všetkých detí, rovnako aj u tých neverbálnych.

Kedy si bola na deti najviac hrdá?

Pri Terezke to bola situácia, keď sme boli vonku s ostatnými rodinami s deťmi pri jednom podniku, obsluha som povedala, že deťom bez môjho súhlasu nemôžu nič predať, sme na malej dedine, takže sa tam všetci veľmi dobre poznáme. Terezka sa prvýkrát odvážila sama si ísť pýtať keksík. To bola bomba. No žiaľ, obsluha povedala nie a ona prišla von na terasu, prisadla k jednému stolu, kde sedel jej krstný otec a pravými psími očami na neho hodila pohľad, že či by jej mohol kúpiť keksík. Ono sa to možno zdá bežným ľuďom ako bežná vec, ale pre nás a hlavne pre ňu sa tam stala mimoriadne veľká vec. Odvážila sa sama k slušnej, bežnej konverzácii a keď jej to nevyšlo, bez nejakých nepriaznivých detských reakcií išla vyriešiť situáciu inak. Na všetko sme sa pozerali spoza rohu a mala som slzy na krajíčku a nádej, že naozaj má veľkú šancu sa sama o seba v budúcnosti

postarať. A pri Tomášovi to bolo trochu smutnejšie, ale mali sme veľmi ťažký deň, proste som to nezvládla a vybuchla, myslím, že to mnohé poznáme, no žiaľ, vtedy si to chlapec odniesol asi najviac a dosť škaredo. Veľmi som sa sama za seba hanbila. Ten chlapec ku mne prišiel a tým jeho úsmevom sa na mňa pozrel, hodil sa na mňa a objal ma. To bolo také krásne a smutné zároveň, že vtedy som na neho bola naozaj hrdá, že väčšina detí by sa zdúvali niekde v kúte, ale on ten môj hnev všetok vstrebal a prijal a prišiel, aby mi dal najavo: *mama nevadí, aj tak ťa mám rád*. Aj teraz som celá zaslzená.

Kedy si bola najviac hrdá na seba?

Uf, asi keď som sa ovládla a neovalila jedného chlapa, ktorý nadával na syna do retardov a vykrikoval: *takí ľudia nemajú čo na verejnosti robiť*. Fakt som mala chuť tomu pánovi ublížiť a veľmi. Len som si stále dookola vravela, že jediný retard v okolí je on sám. Hovorila som si to dosť nahlas.

Doplň vetu: som super mama, lebo...

Lebo to všetko proste dávam čo najlepšie, ako viem. Možno nie tak, aby to bolo stopercentné, ale ja fakt niekedy idem aj na 130 %. Nič si nevyčítam, pretože robím, čo je v mojich silách, proste niekedy sa viac urobiť nedá a vôbec sa za to neobviňujem. Každý robí to, čo môže, ale treba niečo urobiť aj pre seba. A nie je to zanedbanie starostlivosti, proste je to úplne normálne a aj potrebné.

Akú ženu vidíš, keď sa v zrkadle dívaš sama sebe do očí?

Úprimne, cítim sa vtedy veľmi zle. Veľmi ma to všetko zmenilo psychicky, ale aj fyzicky, nie že by som si na krásu nejako výrazne potrpela, ale každá žena chce vyzeráť dobre. Keď sa na seba pozriem, vidím, akú daň si to všetko vybralo, ale hovorím si, že kto iný, keď nie ja a tak sa radšej často neďívam. Viem, že to mala byť povzbudzujúca otázka, ale myslím, že máloktorá mama autistického dieťaťa sa na seba pozerá do zrkadla a hecuje sa, že to dá. Ak áno, tak má môj obdiv a beriem späť.

Čo ťa na ceste s diagnózou pozitívne prekvapilo na sebe samej?

Akú veľkú psychickú a fyzickú odolnosť mám. Predtým by sa mi nestalo, že by som zniesla toho toľko, čo posledné roky.

Čo negatívne?

Že závidím iným rodinám ten normálny život. Je to trošku sebecké, ale bohužiaľ, je to tak. Aj keď viem, že nikdy nepoznáte ani svoj osud, ani osud svojich detí, to detstvo sa snažíte vychutnať čo najviac, ale pri detskom autizme to je trošku iné.

Čo by ľudia nikdy nemali nehovoriť mame dieťaťa s NKS/PAS?

Nebud' taká premotivovaná, tomu dieťaťu sa už pomôcť nedá, zmier sa s tým, to dieťa nikdy nič nedokáže, alebo potom opačne, keď už maminka tuší, že niečo nie je v poriadku a je odhodlaná to riešiť, rady typu: daj mu čas, veď je to chlapec, tí sú lenivejší, a veď je ešte malý.

Čo by ľudia nikdy nemali hovoriť dieťaťu s NKS/PAS?

Nikdy to nedokážeš. Ty sem nepatíš. Nemáš na to. Pozri sa na ostatných.

Ktorá životná bitka bola pre teba najťažšia?

To celkové zmierenie sa a prijatie dieťaťa s hendikepom je asi najťažší boj a nie som si istá, či je úplne možné ho vyhrať, pretože musíte obetovať naozaj veľa zo seba samej.

Podľa tvojich doterajších skúsenosti, ako vníma Slovensko inakosť?

Čo sa týka najbližšieho okolia, za nás je to fajn. Nikto nerieši inakosti, na deti si zvykli a veľmi mi pomáhajú priatelia a známi, ale viem, že niektoré maminky to tak nemajú a to by bola skôr otázka na nich. Ale vo všeobecnosti si myslím, že Slovensko má tendenciu iných tolerovať, keď takého človeka stretnú raz za čas, ale ak by mali byť plnohodnotnou súčasťou spoločnosti a Slováci by museli vyjsť zo svojej komfortnej zóny, neviem, či by to tolerovali. Preto si myslím, že inklúzia určite áno, ale rozumne, pretože, ako si môžeme všimnúť v poslednom období to, čo sa zrazu začne pretláčať príliš rýchlo a vo veľkom, nemá veľmi úspech, takže tam by som naozaj volila kvalitu pred kvantitou.

Predstav si, že na základe tvojho životného príbehu vznikne postava princeznej bojovníčky. Aké má danosti, výbavu, kde je najviac zraniteľná a za čo bojuje?

Je odvážna, múdra, predvídava, má obrovský štít, ktorým chráni seba a najbližších, v rukách zdobený meč, ktorý patrí len jej a vie s ním narábať najlepšie len ona. S touto výbavou je neporaziteľná. Má krásne zdobenú helmu, aby mala vždy čistú a chránenú myseľ, chrbát a trup, aby chránila to najzraniteľnejšie a aby bola vždy silná, nesmie

chýbať amulet, na chrbte luk a šípy, pretože niekedy treba bojovať aj na diaľku. A bojuje za svojich najbližších a spravodlivosť, ako každý hrdina.

Miška odporúča:

Ak chcete podporiť rodiny s deťmi ako je Tomáš, navštívte www.modrahladka.sk.

Ol'ga

Olinka má dve deti. Tomáš, najstarší z troch vnukov, má detskú mozgovú obrnu a schizencefáliu mozgu.

V rozhovore sa dočítate:

- prečo je Tomáško Olinkinou srdcovou záležitosťou
- čo odporúča starým rodičom, ktorí majú vnúča s hendikepom
- ako pomohla dcére, ktorá za tragických okolností prišla o otca svojho dieťaťa
- aké je to robiť vychovávateľku v školskom klube autistov
- prečo je treba deti už od malička učiť prejavovať city

Olinka, si babkou dieťaťa so špeciálnymi potrebami. O akú diagnózu ide?

Detská mozgová obrna plus schizencefália mozgu. V ľavej polovici mozgu nemá vytvorené neuróny, čo mu ovláda reč. Niekedy môže pravá hemisféra prebrať ľavú.

Ostatné deti sú zdravé?

Mám syna a dcéru. Syn má dve zdravé deti, dcéra Ivanka má len Tomáška, ktorý sa narodil ako zdravý s nižšou pôrodnou hmotnosťou okolo 2300 g.

Čo spôsobilo jeho ťažkosti?

Zdravotný stav sa mu zhoršil po očkovaní. Primárka v Bratislave nám neskôr povedala, že MMR vakcínu mu mali rozdeliť do dvoch dávok, pretože v jednej dávke jeho telíčko dostalo veľký šok. *Keby niečo, odo mňa to nemáte*, dodala. Dovtedy sa vedel zaprieť či obísť postieľku, po očkovaní mu ostala stuhnutá pravá rúčička a ľavá nôžka, čiže krížom.

Kedy sa to prejavilo?

Asi týždeň po očkovaní, preto sme si ani neuvedomili, že to môže súvisieť. Zrazu ťažko vstával z postieľky, keď sme mu chceli obliecť mikinu, ruku už nevedel ohnúť.

Čo nasledovalo?

Rozbehli sme vyšetrenia. Od neurologičky v Bojniciach sme neskôr odišli, tvrdila, že to nič nie je, že to vnuk dobehne. Vzali sme kartu a odišli do Martina k doktorke Vladárovej,

pred ktorou dávam klobúk dole, všetko nám rozbehla. Tomina poslala na magnetickú rezonanciu, ktorú sme absolvovali až na štvrtýkrát.

Prečo až na štvrtý?

Vždy do toho prišla nejaká viróza, soplík či horúčka. Podarilo sa to tak, že som poprosila anesteziológa, či by som mohla mať Tomina na rukách, kým mu pichnú injekciu, aby sa nerozplakal, lebo by mu opäť stúpila teplota. Vykonať magnetickú rezonanciu dieťaťu so zvýšenou teplotou si nechcel nik vziať na tričko.

Vyžadoval si jeho stav operačné zákroky?

V Žiline absolvoval operáciu šliach na trieslach a nôžkach, následné rehabilitácie pomohli a nohy sa mu ako-tak napravili. No čo sa týka reči, nikto nám nevie povedať, či niekedy bude hovoriť. Po mentálnej stránke je super, jeho mozog nie je poškodený.

Tomáška poznám, má výborné porozumenie reči, smeje sa na vtipoch a esemeskuje.

Áno, sám si dokonca vytvoril mailovú stránku, má svoj Facebook aj YouTube kanál.

Nie je bežné, že je stará mama prítomná počas všetkých vyšetrení.

Ja som to prevzala na seba. Preto som sa rozhodla byť im oporou, lebo Tomáš prišiel o otecka, keď mal necelé tri roky. V tom čase bolo naplánovaných veľa vyšetrení. Dcéra na všetko ostala sama, navyše bola mladá, nevedela v takých veciach behať.

Ty si vedela?

Veľmi mi pomohli baby, s ktorými som sa stretla, keď som chodila s Tomim do kúpeľov, nasmerovali ma a som im za to vd'ačná. Taktiež skupina na Facebooku, predtým sa volala tuším Mamy s veľkým M, teraz je to skupina Detičky inak obdarené. Rodičia si tam pomáhajú, radia, posúvajú zdravotné pomôcky, užitočné tipy, je to skvelá pomoc.

Ivanka v krátkom časovom úseku utrúsila dve kruté rany osudu. Ako si na to spomínaš?

Všetko sa to odohralo naraz. Tomáškov otec mal nehodu, spadol zo stromu a bol na mieste mŕtvy. Nevedela som, koho ratovať skôr, či dcéru alebo vnuka. Ale zvládla som to.

Ako? Je to poriadna nálož na jednu ženu, mamu a starú mamu. Spomedzi respondentiek si jediná, ktorá je s dieťaťom so špeciálnymi potrebami vo vzťahu stará mama - vnúča a knihu môžeš obohatiť iným pohľadom.

Tomáško je moja srdcovka, ženie ma to dopredu. Milujem všetky deti. Teší ma, keď vidím pokroky. Som pyšná na dcéru, ako to zvláda, predtým som sa viac angažovala, teraz prebrala iniciatívu ona. Zisťuje, vybavuje. Keď sme chodievali zo začiatku do kúpeľov, vnuk sa bál autistických detí, lebo sú nevyspytateľné. Potom sme mu to vysvetlili a teraz sa z nich vytešuje, je zlatý. Má sen, že keď bude veľký, založíme spolu nadáciu a budeme detičkám pomáhať. Už teraz pomáha, stará sa, snaží, napríklad keď idem do práce, dá mi knihu pre deti. Má toho dosť so sebou a ešte chce pomáhať druhým. Empatiu asi zdedil po mne a po dcére, my sme také. Empatiu má človek v sebe, niekto viac, iný menej a v podobných životných situáciách si ju rozvineme.

Viem, že v práci si sa našla.

Úplne a som šťastná, zdravotné ťažkosti s Tomíkom ma nakopli. Keď sa mu to stalo, veľmi veľa som študovala po nociach na internete. Každá mama a každá stará mama je v takej chvíli nešťastná. V prvom momente sa pýtame, prečo sa to stalo práve mne, čo budeme robiť, ako ďalej, veď nič o tom neviem. Čím viac človek číta na internete, tým viac sa dozvedá aj nezmyslov. Moja sestra, ktorá je zdravotníčka, mi to sama povedala. Rozhodla som sa študovať, vzdelávať a od septembra pracujem v škole pre detičky so špeciálnymi potrebami. V tejto práci som sa našla. Robím ju krátko, ale s Tomáškom som si prežila veľa a počas liečebných pobytov sme boli vždy obklopení aj ďalšími deťmi so špeciálnymi potrebami. V školstve by mali robiť ľudia, ktorí majú v sebe lásku k deťom, ktorých to baví a pre ktorých učenie nie je pracovná rutina alebo zdroj príjmu, ale poslanie.

Čo ťa naučil tvoj výnimočný vnuk?

Trpezlivosti. Je veľmi dôležitá, ale nebudem hovoriť, že mne nikdy neušli nervy. Takéto detičky nás naučia viac vnímať okolie. Človek má viac empatie, lásky a už spomínanej trpezlivosti. Zároveň ho to posilní, musí mať viac široké lakty, keď chce pre dieťa niečo vybaviť, dosiahnuť. Najväčšia zmena je v tom, že rodič si vďaka tomu prestane uvedomovať, čo si o ňom kto myslí, doslova hodí za hlavu, kto čo o ňom hovorí.

Ako sa to prejavilo u teba?

Keď sme niekam išli, Tomáško bol v kočíku, hoci už bol veľký chlapec. Ľudia sa za ním obzerali, riešili, prečo je na vozíku. Dcéru to vždy znepokojilo, až som jej raz povedala, že buď to chce všetkým stále vysvetľovať, čo nemá za potreby, alebo sa nad to musí raz a navždy povzniesť. Sama poznáš, akí vedia byť ľudia a ako sa vedia zachovať k výnimočným deťom a ich rodičom. Či u lekára, v obchode, v autobuse, každá mamička dieťaťa so špeciálnymi potrebami sa stretla s narážkami okolia. Každá jedna má nejakú zlú skúsenosť.

Stretli ste sa s predsudkami?

Skôr mám vtipné skúsenosti. Tomáško je pekný chlapec, okatý. Keď sme boli na kúpeľnom pobyte v Turčianskych Tepliciach, staršie pani sa nám prihovorili s otázkou, prečo je taký pekný chlapec na vozíčku. Povedala som im, že preto, lebo má choré nôžky a preto sme tam, aby sme to uzdravili. Vo výťahu sa ma stará pani opýtala, čo je s chlapcom, či som mala ťažký pôrod a pridusila ho. Pani si myslela, že som jeho mama.

Ved' aj ja, keď sme sa spoznali. Určite je to lepší prípad, než keby to bolo naopak.

Keby som bola mama a pani by si myslela, že som stará mama? To áno. Pani mi polichotila a Tomáško sa vtedy na tom schuti zasmial. Radi na to spomíname.

Stretli ste sa s neprofesionalitou odborníkov?

Tomáškova ľavá mozgová hemisféra je nefunkčná, môžeme len dúfať, že pravá preberie jej úlohu, chodí na logopédiu, cvičí reč. Občas, keď je smutný, ukáže na ústa, chce vedieť, kedy bude rozprávať. Hovoríme mu, že to chce čas. Boli sme u logopedičky, mladej žaby, mohla byť akurát po škole a povedala nám, že sa nedá nič robiť, nikdy rozprávať nebude. Keď sme vyšli na chodbu, vnuk sa rozplakal. Ukázal na ústa a gesto figa borová. Už som mala slzy aj ja, povedala som mu, že sa logopedička pomýlila. Nemohla som ho utíšiť, bolo mi z toho do plaču. Napísala som jej mail, že také prognózy nemá hovoriť pred vnukom, je vnímavý, jeho mozog funguje, nie je mentálne postihnutý a že mu ublížila. Odporučila som jej, aby sa nad svojou prácou zamyslela a robila ju lepšie.

Odpísala ti?

Odpísala, že ona to tak nemyslela.

Ale škoda už bola spáchaná.

Škoda bola spáchaná, Tomika mi bolo veľmi ľúto, plakal srdcervúco.

Často sa zabúda, že aj neverbálne deti rozumejú.

Rozumejú, aj vnímajú, aj cítia. Tomino k logopedičke už nechcel chodiť, našťastie odišla a nahradila ju iná, ktorá je úžasná a veľmi sa k nej vždy teší. Aj ju som upozornila, že ak niečo chce komunikovať, nech to rieši s dcérou, keď tam vnuk nebude.

Kto znášal necitlivú komunikáciu ťažšie, ty alebo dcéra?

Po očkovaní, keď nemohol hýbať rukou, nohou, keď musel byť zapretý vankúšmi, aby nespadol, boli sme na vyšetrení v Banskej Bystrici. Primárka povedala dcére, aby sa zmierila s tým, že celý život bude mať plienkované dieťa, ktoré nikdy nebude sedieť a už vôbec nie chodiť. Bola surová a Ivanka sa rozplakala. Povedala som jej, že sme tam boli naposledy a zobrala kartu. Viac som jej nedokázala povedať, bola som nesmierne nahnevaná. A kde sme dnes? Tomáško bude mať 14 rokov a nie je plienkovaný, pekne sedí a sám prejde s oporou. Minule mi dcéra napísala, že ju nechal spať a sám prešiel na rannú toaletu.

Verím, že to bude povzbudením aj pre ďalšie rodiny.

Určite, nech sa nikdy nevzdávajú a nech nikdy nepočúvajú tých, ktorí dieťa odpisujú. Aj keď sa posúvame maličkými krokmi, ideme vpred. Často som mala dojem, že lekári nechceli dcéru povzbudiť, len ju zdeptať. Keď sme odchádzali z Banskej Bystrice, povedala som jej v aute, nech sa nebojí, ideme cvičiť, makať, bojovať. Pekne nám to išlo a tešili sme sa z každého jedného úspechu.

Aké malé veľké úspechy sa vám podarili?

Napríklad Tomáško sa nedokázal najesť, zakaždým sa dusil pri jedení. Toho som sa tak bála, že som s ním ani nechcela nikam chodiť jesť. Dcéra bola zvyknutá, v pohotovosti, ale mne sa raz dusil rajčinou tak, že som myslela, že zomriem. Ivanka ho vedela správne udrieť po chrbte alebo mu to jedlo vytiahla rovno z úst. No a kde je dnes? Krásne sa napapá, nepotrebuje žiadnu mixovanú stravu.

Spomenula si negatívne skúsenosti, spomenieš aj pozitívne?

Tomáško pri pokuse o chôdzu spadol na dlažbu a ulomili sa mu predné zúbky tak, že mu ostali špice. Nevedeli sme nikde nájsť nikoho, kto by mu zúbky urobil. Každý sa od takých detí dištancuje. Pretože nespolupracujú, väčšinou ich dávajú pod narkózu. Dcéra však narkózu pre vnuka odmietla. Vychválila by som jednu úžasnú zubárku v Petržalke, ktorú sme našli až na odporúčanie terapeutky zo Šamorína. Popísali sme jej podrobne situáciu a jeho stav a povedala, že ide do toho, zúbky mu dorobí. Nevedel ešte dobre otvoriť ústa, potreboval odsávať veľa slín. Držali sme ho tri, ja, dcéra a sestrička. Pani doktorka to zvládla super. Po hodine a pol toho už bolo na Tomáška veľa, jeden zúbok sa nestihol dokončiť. Na druhý deň jedol jablko a zub sa zlomil. Ukazoval, že bude škaredý, že jeden zub je taký a druhý taký. Volali sme pani zubárke a bola zlatá, nech prideme. Opravila to napriek množstvu pacientov a nič si za to neúčtovala. Zúbky držia doteraz.

Je to o ľud'och?

Je to o ľud'och. Tomáško akoby cítil, kto je aký človek, kto má aký úmysel. Nespolupracuje s každým. Keď s niekým nechcel cvičiť, ukázal figa borová. A nielen on, silný zmysel vycítiť, čo je v človeku, majú všetky výnimočné deti. Je to niečo, čo majú navrch, akoby vrozený inštinkt.

Odporovala si to v práci?

Kolegyne by ti vedeli porozprávať. Keď prídem po deti do triedy, kričia Oli, zavesia sa na mňa. Mám vždy pre ne cukríky ako motiváciu, dostanú ich len za odmenu. Robím vychovávateľku v školskom klube a učím hudobnú a výtvarnú.

Ako často si s vnukom?

Každý deň. Býva s dcérou v Miloslavove, ja s partnerom v Dunajskej Lužnej. Žije s nami aj partnerova dcéra s dvomi synmi. Keďže už potrebovala nastúpiť do práce, pomáha jej Ivanka s mladším, ktorého nezobrali do škôlky. Ráno odvezie Tomáša do školy a cez deň stráži malého. Starší Števkó berie Tomáša ako seberovného, naučil sa s ním komunikovať. Vie ho povzbudiť. Keď minule prešiel pár krokov sám, kričal na neho, že je frajer. Deti to povzbudí, keď im fandia rovesníci.

Takže máš vždy plný dom.

To áno a je nám spolu super.

A čo syn? Býva ďaleko?

Dost' ďaleko, ostal tam, kde som mala predtým hotel, v Prievidzi. Má dvoch synčekov.

Samí chlapci, to si veľmi milovaná. Ako často si s nimi?

Veru, samí chlapci. Milujem ich, teším sa z nich. Snažím sa, aby som raz mesačne išla k nim alebo medzitým prídu oni sem. Na Vianoce sme boli spolu úplne všetci, tiež na Silvestra, na Veľkú Noc. Kubko má osem rokov, Lukáško štyri roky. Tomáško je z vnukov najstarší, asi preto k nemu mám bližší vzťah, lebo najdlhšie trvá.

Sú aj starí rodičia, ktorí vnúča so špeciálnymi potrebami prehliadajú. Možno sami majú problém s inakosťou, možno celý život robili medzi ľuďmi rozdiely. Zrazu je tu dieťa, ktoré im nastavuje zrkadlo a oni sa doň nechcú pozrieť, lebo to, čo uvidia, sa im nepáči. Čo by si im odkázala?

Odkazujem im, že sú to oni, kto sa má zmeniť, nie ich vnúča. Odporúčam, aby čo najviac trávili spoločný čas, aby poznali vnukovo či vnučkine správanie, aby vedeli správne zasiahnuť, pomôcť. A aby viedli všetky svoje vnúčatá k tomu, že rodina má byť spolu. Či sú také, či také, nech sú všetky v kope. Detičky so špeciálnymi potrebami taký prístup posúva dopredu a tie ostatné deti tiež, veď sa naučia empatii voči inakosti.

Ak sa od hendikepovaného vnúčať a dištancujú a vzťahy sú formálne a chladné, no so zdravými vnúčatami si vzťahy pestujú, čo je príčinou? Hanba, strach alebo predsudky?

Takých ľudí sa nedá prerobiť. Keď v sebe nemajú cit vybudovaný od začiatku, je to ťažké. Aspoň by sa mohli snažiť ho rozvinúť. Treba si povedať, že je to moje vnúča, potrebujem pomôcť dcére alebo synovi. Lenže my Slováci sa bojíme, čo povedia ľudia. Tak teraz čo? Nebudem mať vzťah s hendikepovaným vnukom, aby ma s ním susedia nevideli? Predsudky na bok. Moje vnúča, môj život.

Jedným z jazykov lásky je pozornosť. Vzťah sa dá vybudovať spoločnou hrou, ale mala by byť podľa predstáv dieťaťa, nie dospelého, preto to dokážu len tí, ktorí vedia zahodiť svoje ego.

Treba sa zamerať na to, čo vnúčatku ide, čo ho baví, takto spolu tráviť čas a zahrnúť ho láskou. Množstvom lásky, dvojnásobne ju vráti. Ale niektorí to nevedia dať, lebo nie sú na to naučení, nežijú v láske. Treba si od malička deti láskať, mojkať, pusinkovať, učiť ich

prejavovať nehu a city, inak to nebudú vedieť ďalej dať. Okrem toho majú starí rodičia všetky vnúčence od malička učiť, že sú seberovné. Nesmú robiť rozdiely.

Tebe sa to podarilo ako?

Vysvetľovaním. Tomi nás potrebuje, je taký istý ako my, len má choré nôžky, spolu mu pomôžeme, podporíme ho, sme jedna rodina.

Druhí Tomáškoví starí rodičia stratili syna. Ostal po ňom vnuk so zdravotnými ťažkosťami. Aký majú vzťah?

Super. Aj oni ho neskutočne milujú, Tomik k nim chodí na víkendy, druhú starkú má tiež veľmi rád. Má u nich svoju izbičku, teší sa tam.

Keď sa prenesieme späť do dňa, keď došlo k tragickej smrti Tomáškovho otca, spomínaš si, čo ti prvé prebehlo hlavou?

Ako prvé mi prebehlo hlavou, že teraz musím byť ja tá silná. Poznala som ho od jeho puberty a bol dokonca mojim zamestnancom, robil u mňa čašníka. V ten deň si chcel vziať dovolenku, s ktorou som nesúhlasila, napokon mu ju schválil kolega. V hore bol v hore s kolegom kuchárom, ako prvej volal mne, signál nebol dobrý, poslali tam vrtuľník. Prešlo veľa rokov a stále sa mi o tom ťažko rozpráva. Bol ako môj syn a vo vnukovi nechal svoju kópiu.

Tomáško to asi ešte nevnímal.

Nie, mal len dva rôčky. Dnes nevie, či si na neho pamätá. Ukazujeme mu fotky, spomínáme. Zaujímavé je, že má rád presne tie isté jedlá ako otecko. Aj keď sa hnevá, je podobným spôsobom trucovitý.

Ako to zmenilo tvoju dcéru?

Stala sa z nej bojovníčka, silná žena. Ako ty hovoríš, Xena. Zo začiatku ju to, samozrejme, zmohlo. Povzbudila som ju, aby si urobila vodičák, lebo auto bolo pri nechodiacom dieťati dôležité. Posunulo ju to celé dopredu, nerieši už toľko, kto si čo myslí, ostala iná. Jedným slovom ju to posilnilo.

Má túžbu po novej rodine? Povzbudila by si ju v tom?

Určite by som ju povzbudila, lebo Tomáško má veľmi rád malé deti. Potiahlo by ho to. Možno ju to chytí, ale nemá partnera. Kvitujem jej, že je pre ňu prioritou syn a že by potenciálneho partnera vybrala podľa toho, ako by bral Tomáška, ale nie je to témou dňa, možno raz v budúcnosti. V triede, kde učím, mám deväť detí so špeciálnymi potrebami a z toho len dve žijú v usporiadanej rodine.

Oznámením diagnózy dieťaťa rodičia prirodzene prežijú traumy. Hoci je neviditeľná, ak sa nespracuje, narastá do obľudných rozmerov, keď už má moc zničiť rodinu. Mohla by sa podchytiť už v zárodku, ale chýba cieleňá psychologická pomoc pre mamy a otcov a tiež podporné skupiny.

Áno, rodičov by to povzbudilo, boli by silnejší a odovzdávali by si medzi sebou skúsenosti. Tu to tak ale nefunguje. Nie všetci odborníci vám chcú pomôcť. Niektorí spravajú robotu, aby mali zaplatené a dovidenia. Je šťastím nájsť ľudí, ktorí robia veci zo srdca. Masérovi, ku ktorému Tomáško chodí, zomrela manželka na rakovinu. Mali dieťaťko so špeciálnymi potrebami, na ktoré ostal sám. Žiaľ, zomrelo mu v náručí. Založil cvičenia pre deti a to, čo prežil, ho motivuje pomáhať ďalším ľuďom. Mám takú skúsenosť, že ľudia, ktorí v živote nič neprežili, nevedia sa vcítiť a konať srdcom.

Ako sa liečba detí ako Tomáško dá finančne utiahnuť?

Doba je zlá, detičky by mohli napredovať, ale rodičia na to nemajú peniaze. Mnohým deťom napríklad pomáhajú liečebné kúpeľné pobyty, ale samé tam ísť nemôžu a rodič ako doprovod, podotýkam, neabsolvuje žiadne procedúry a zaplatí len za seba takmer tisíc eur. Prečo má sprevádzajúca osoba platiť, keď dieťa tam nie je schopné samé byť? Dieťaťu pomôžu rehabilitácie a posunú ho dopredu, ale kde na to rodič má vziať peniaze? Opatrovateľský príspevok by mal byť aspoň dvojnásobný, veď všetky rehabilitácie sú v súkromných centrách a len hodina cvičenia stojí 35 eur. Chýbajú zdravotné pomôcky, všetko si zháňajú sami, navýšili doplatky za vozík, za kočík. Všetko, čo pomáha chorým deťom, by malo byť plne hrazené zdravotnou alebo sociálnou poisťovňou. Nehovorím o doplnkoch, ale ten základ by nemal byť na pleciah rodičov.

Život špeciálnych rodín je komplikovaný z mnohých dôvodov. Čo by ho mohlo zjednodušiť?

Napríklad aj to, čo chystáš ty, poskytnúť rodičom priestory, aspoň vo väčších mestách, nech sa stretávajú aj s deťmi. Prajem ti, nech sa ti tvoj cieľ podarí, pomôže to všetkým. Musíme si pomáhať navzájom. Kto iný nám pomôže? Keď máš dieťa so špeciálnymi potrebami, až vtedy zistíš, akú máš rodinu a priateľov.

Tak ako ty svoju dcéru, tak aj mňa v najťažšom období podržali moji rodičia, za čo im zo srdca ďakujem. Koľko si človek myslí, že má blízkych a koľko ich skutočne má, je určite veľký rozdiel. Každá ťažšia životná skúška toto vytriezvenie urýchli.

Spomínam si na jednu mamičku, ktorá bola v rovnakom turnuse delfinoterapie ako my. Mala dcéru s ťažkým autizmom. Keď ju ako malú diagnostikovali, rodina jej povedala, že jej budú pomáhať. Ako to dopadlo? Súrodenci, starí rodičia, všetci sa na ňu s prepáčením vybodli. Na začiatku nasľubovali hory-doly a napokon malú nevzali ani len na prechádzku. Keď sa rodina otočí chrbtom, matka nemá žiadnu podporu. Pritom je zdravotná sestra a už dva roky funguje na tabletkách, inak to nezvláda.

Psychicky zabrat' dá mamám aj náš vzdelávací systém. Je Tomáško integrovaný?

Tomáško do škôlky nechodil, nevzali ho, nikde ho nechceli, tak ako väčšinu detí s diagnózami. Teraz chodí do bežnej školy, má asistentku, učiteľka je z neho paf, celá šťastná, čo všetko dokáže.

V médiách nedávno zarezonoval prípad chlapca s Aspergerovým syndrómom, ktorému v škole nepridelili asistenta, ktorého potreboval, preto prepadol a pomýšľal na samovraždu. Zarazili ma názory niektorých komentujúcich, napríklad že patrí do osobitnej školy, lebo ak má pomoc asistenta, nie je to fér voči ostatným žiakom v triede, ktorí ho nemajú. Čo hovoríš na to, že sú medzi nami ľudia, ktorí znevýhodneným deťom isté zvýhodnenia závidia?

Neskutočná nenávisť je v ľuďoch. Dcéra zaparkovala pre obchodom na parkovacom mieste ZŤP, mala v okne auta preukaz. Hádzala fľaše do automatu a v tom k nej prišiel cudzí pán a opýtal sa jej, či je postihnutá. Prekvapene povedala, že nie. Pán sa nedal odradiť, chcel vedieť, prečo tam parkuje. Odpovedala, že má chorého syna. On pokračoval, chcel vedieť aj diagnózu. Odmietla, tak sa do nej obul a fotil si auto, značku. Kde to žijeme? Veď toto je choré.

Inde je to lepšie?

Boli sme na delfinoterapii aj v Turecku aj na Ukrajine. Neboli sme sami, v skupine bolo viac detí. Turci majú k výnimočným deťom neskutočný vzťah. Personál všade úžasný. Keď sme išli po meste, každý sa uhol, ruky chceli deťom bozkávať, otvárali dvere. V každom obchode im dali darček. U nás choď niekde s kočíkom alebo vozíkom a buď rád, keď ťa neprevalcujú. Ľudská ohľaduplnosť je tu nula bodov.

Je to kultúrny problém?

Áno, Slováci ti závidia ešte aj chorobu dieťaťa. Nie sme ohľaduplní, sme závistliví, zákerní. Strašná kultúra.

Keď ťa to zmohne, odkiaľ berieš silu?

Nie som každé ráno veselá. Tomo vždy vstáva ako slniečko, vysmiaty, výborne vyspatý. Smutný je len, keď je chorý alebo ho niečo bolí. Toto ma nakopáva a tiež moje deti v škole. Keď dosiahneme čo i len malý pokrok, som unesená. Mám ich dvanásť a sú vo veku 9-12 rokov, niektorí s ľahším, iní s ťažším autizmom. Viem, že na ich rodičov je to veľa, preto sa snažím s nimi urobiť domáce úlohy, aby som ich trochu odbremenila. Najnovšie ich učím chodiť na prechádzky. Napríklad ideme odovzdať plastové fľaše, učíme sa pozdraviť, v obchode sa na nás usmievajú, hlavne starší im vravia, aké sú zlaté deti.

Znie to možno obyčajne, ale je to z tvojej strany veľká odvaha.

Aj mi v obchode vravia, že ma obdivujú, že s deťmi idem von. Prvá prechádzka bola najhoršia, jedna žiačka skoro vbehla pod auto. Musíme sa držať vo dvojiciach, ustúpiť z cesty protiidúcim, dávať pozor.

Nosíš si prácu domov? Premýšľaš nad žiakmi aj vo voľnom čase?

Áno, hlavne keď hľadám jadro problému. Často je problém v rodičoch, ktorí sa vzdali, zastali na jednom bode. Ak je dieťa vyčleňované, odstrčené, cíti sa menejcenne a prejaví sa to na správaní. Ak rodičia alebo starí rodičia uprednostňujú zdravé dieťa a len s ním majú

zážitky, len s ním trávia všetok čas a potom o tom rozprávajú, ako sa cíti to druhé, ktoré zo všetkého vynechávajú? Aj dieťa, ktoré nehovorí, všetko vidí a počuje.

Pracuješ s deťmi na autistickom spektre. Aké to je?

Skláňam klobúk pred každou mamou a otcom, ktorí takéto dieťa vychovávajú. Napriek množstvu povinností, ktoré s tým súvisia a nedostatku pomoci, pedagógov, škôlok. Učitelia majú viesť deti k súdržnosti, aby vedeli prejavovať empatiu. Autisti sa dokážu veľa naučiť, ale potrebujú správny prístup. Mnohí rodičia sú prekvapení, keď ich deti zrazu začnú doma po sebe veci upratovať, ako som ich to naučila.

Tvoj život mi z diaľky pripadá bohatý a komplikovaný, súci na román. Ako to vidíš ty?

Rovnako a vďaka tomu som na seba hrdá, keď sa obzriem, vidím, že som to dala, že ma to posunulo dopredu, som o niečo múdrejšia, silnejšia. Minule som sa stretla na káve s bývalou kolegyňou a v skratke porozprávala, ako ide život. Opýtala sa ma, či som ešte celá, lebo ona by sa na mojom mieste zosypala.

Ako to, že ty držiš pokope?

Musíš mať cieľ, za ním ísť, budeš sa pomaly posúvať. Tešiť sa z každej maličkosti. Pri bežných deťoch si to neuvedomíš, nemáš ten pohľad. Ale pri špeciálnych deťoch to človek vidí. Malé veľké pokroky, napríklad keď zrazu chytí pohár do rúk, povie mama a podobne. Alebo keď vidím v triede súdržnosť detí. Mám žiačku, ktorá je často odutá. Vtedy vyzvem deti, nech do nej pichnú ceruzkou, aby vyfučala. Ona sa rozosmeje a už je dobre.

Ebook vychádza v deň, keď deti vyznávajú lásku mamám. Dostáva sa ti od syna a dcéry?

Ja mám super deti, vyznania lásky mám denne. Ivanka mi ďakuje každý večer, nejde spať bez toho, aby mi napísala *dobrá nôcku, milujem*. Synátora mám tiež úžasného, dostávam darčeky, vyznania. Na Vianoce mi kúpil medailu Najlepšia mamička. Keď mám sviatok, deti mňajú na drahý parfém, aj keď im to zakazujem, nech si šetria peniaze. Už keď som protestovala, že mám všetko a nič mi netreba, kúpili mi na Vianoce kávovar. Minule ma

potešil syn, povedal mi, že je na mňa hrdý, že som dala ešte aj školu. Stále mi chcú robiť radosť. Ako mama sa cítim milovaná aj ocenená.

Viedla si ich k tomu, aby lásku otvorene prejavovali?

Viedla, ja som taká, ale sú rodiny, kde toto chýba.

Možno to bude čítať žena, ktorá sa ocitla v podobnej situácii ako tvoja dcéra, či už pre úmrtie partnera alebo rozchod ostala na výchovu dieťaťa so špeciálnymi potrebami sama. Čo by si jej poradila?

Keď sa čosi také stane, je to pre ženu veľmi ťažké. V prvom rade, aby sa neopustila. Aby nedala najavo dieťaťu, že trpí. Aby mala silu žiť ďalej pre dieťa, nech dá svoje maximum do svojho syna alebo dcéry. Keď je mama smutná, keď má psychické problémy, prenáša sa to na dieťaťko. Čo sa stalo, stalo sa, treba si stanoviť v živote nový cieľ. Zabudnúť nezabudneme, aj keď to v srdci ostane, ale každá bolesť časom prebolí. Pestovať si pozitívne myslenie a neodstrkovať dieťa, práve naopak, upnúť sa naň. Neobviňovať sa, kto za čo môže. Ak niekto nemá silu bojovať, vidí všetko zlé, čierne. Povie si, už nič nikdy nebude dobre. Ale bude, treba ísť vpred a tešiť sa z maličkostí.

Keď milujeme človeka so zdravotnými problémami, zo samej lásky by sme sa s ním vymenili, len nech sa uzdraví. Zvlášť, ak ide o dieťa.

Ja som toľkokrát povedala, že v momente by som ostala na vozíku, keby Tomino vďaka tomu mohol chodiť. Ale je to tak, ako to je. Každý by mal byť na svoje vnúča hrdý a urobiť všetko, aby bolo šťastné, obetovať seba, svoj čas aj pohodlie, prekonať sa. Výnimočné deti potrebujú pozitívnych a akčných starých rodičov, nie negatívnych a lenivých, ktorí pomáhajú len rečami. Treba činy. A nie rozkazovať, na to sú rodičia. Ja som sa tiež dala na pravidlá podľa Ivanky, napríklad ma upozornila, že sa s Tomášom rozprávam ako s malým, a to už mal desať rokov. Prestala som s tým. Rešpektujem ju, lebo ona je jeho mama, ja ako babka musím pochopiť, odkiaľ pokiaľ.

Keď sa nevenuješ rodine alebo práci, čo robíš?

Idem sa so psíkom na hodinu prejsť, je to moja meditácia, prevetrám si hlavu, usporiadam myšlienky, pocity. Dcére vždy vravím, že nie je taký problém, aby sme na neho nenašli riešenie. Ak ho nenájde dnes, nájdeme ho zajtra alebo o týždeň. Keď začala jajkať, upozornila som ju. Toto ja nepoznám. Keď som robila prevádzkarku v hoteli, majiteľ mi

dal zo dňa na deň ponuku, či hotel beriem do prenájmu, lebo má ďalších troch záujemcov. Dal mi na to 24 hodín. Syn mi povedal, že je to moje rozhodnutie. S nikým som sa neradila. Išla som do toho, riskla som to. Vyjde-nevyjde. A vyšlo, fungovali sme osem rokov. Bohužiaľ, pandémia to ukončila. Presťahovali sme sa ku Bratislave.

Kvôli lepším možnostiam pre Tomáška?

Tomino tu má oveľa lepšie možnosti aj školu. Ivanka vraví, že tu našla pokoj, je spokojná. Kvôli vnukovi chcela dom so záhradou a terasou, predtým bývali na prvom poschodí.

Aká služba najviac chýba rodičom detí s DMO?

Každé ochorenie, ktoré sa objavilo, sa stalo súčasťou rodiny. Tým pádom sa menia postoje, správanie ľudí v rodine, ale aj v spoločnosti. Narodenie dieťaťa s DMO vyvoláva obavy, neistotu vo vzťahu k budúcnosti. V rodine sú nutné zmeny, ktoré zasahujú aj do fungovania rodinného systému. Je málo denných stacionárov, málo rehabilitačných služieb, ktoré by preplácali zdravotné poisťovne. Súkromné rehabilitácie sú peňažne náročné, nie každý rodič si to môže dovoliť. Tým pádom deti nemôžu napredovať, čo je veľmi smutné. Ak by sme robili štatistiku, každá druhá matka so zdravotne postihnutým dieťaťom je sama, bez partnera. Tieto osamelé ženy nemajú žiadne výhody a ani žiadnu pomoc od štátu, či sa to týka kúpeľnej liečby, rehabilitácií. Ďalej, čo chýba v našom systéme, je zaradenie detí do materských a základných škôl. Chýbajú nám na školách asistenti učiteľov, potom letné tábory pre deti s DMO, rôzne podujatia, kde by sa mohli rodičia s deťmi stretávať a vymieňať si skúsenosti.

Aká služba chýba starým rodičom detí so špeciálnymi potrebami?

Starí rodičia ako aj rodičia sa tiež určitým spôsobom podieľajú na starostiach a radoostiach dieťaťa s diagnózou. Nie každý starý rodič sa vie s tým stotožniť, že jeho vnúča má DMO. Ja by som uvítala spoločné kluby na stretávanie sa s deťmi a so starými rodičmi, kde by boli vyvíjané aktivity pre deti. Starí rodičia by si medzitým mohli vymieňať rady, skúsenosti, porozprávať sa, spriatelieť sa. Pre tých, ktorí sa nevedia vysporiadať s danou situáciou, by boli vítané podporné stretnutia. Myslím, že všetko by bolo prínosné, len priestory nato nie sú a ťažko ich nájsť.

Uved' odporúčania, čoho sa majú ľudia počas stretnutí s dieťaťom s DMO vyvarovať a naopak, aké správanie je vítané.

Ľudia sú nevyspytateľní, síce žijeme vo vyspelejšej a modernej dobe, ale niekedy sa ľudia správajú ako mimozemšťania. Idete s dieťaťom, ktoré je telesne postihnuté na prechádzku, k lekárovi alebo kdekoľvek a podaktorí ľudia pozerajú na vás ako na prízrak. Samozrejme, niektorí sa nevyhnú ani poznámkam, keď s vami nadviažu kontakt. Myslím, že najviac rodičia zraní, keď sa dotyčný opýta: *Prečo ste ho nedali do ústavu?* Bola som aj toho svedkom a keby je to v mojich možnostiach, vtedy sa premením nie na Xenu bojovníčku, ale na najväčšiu dračicu, aká môže existovať. Ďalšia osobná otázka: *Nevedeli ste to pred narodením?* Jedna z ďalších: *Mohlo to byť horšie, aspoň, že sa nejako motá, teda chodí.* Tých viet a slovných spojení je neúrekom, ktorých by sa mali ľudia vyvarovať počas stretnutia s dieťkami s DMO. Niekedy vedia ľudia veľmi ublížiť slovne, aj keď si to možno neuvedomia. Na druhej strane by mali zvážiť, čo povedia, lebo pre tú druhú stranu je to bolestivé, nepríjemné a nie každý sa vie s tým dostatočne vyrovnáť.

Dopln' vetu: som super babka, lebo...

Milujem svoje vnúčatá nadovšetko a vnúčika s diagnózou DMO beriem ako rovnocenného medzi deťmi. Takisto sa snažím ostatným deťom vysvetliť čo najviac o tejto diagnóze a o začlenení chorých detí medzi zdravé.

Akú ženu vidíš v zrkadle?

Vidím seba ako silnú osobnosť, veľa vecí som sa naučila a z veľa vecí som sa poučila.

Čo ťa na ceste s diagnózou vnúčika pozitívne a negatívne prekvapilo na sebe samej?

Prekvapilo ma najviac, že som nestrčila hlavu do piesku, ale išla som za svojím cieľom, hľadať všetky dostupné cesty, informácie o napredovaní zdravotného stavu vnúčika. Aj keď to nebolo ľahké, ale treba ísť a hlavne nevzdávať sa. Každý malý pokrok poteší, povzbudí a treba vydať zo seba maximum, aj keď niekedy máme chuť to vzdať, ale to nemôžeme, lebo deti sú najcennejšie poklady, ktoré máme.

Podľa tvojich skúseností, ako vníma Slovensko inakosť?

Slovensko je jednou z krajín, ktorá nechce, nechápe a nejde v ústrety dieťkám inak obdareným. Takisto to platí aj pre rodičov dieťčiek, každý, kto má takéto dieťaťko vie, o

čom hovorím. V iných krajinách sú na tom oveľa lepšie, či sú to rehabilitácie, zdravotná starostlivosť, pomôcky, kúpeľné liečby a takisto aj finančná pomoc.

Ak posudzujeme vyspelosť krajiny podľa prístupu k zdravotne postihnutým občanom, ako je na tom naša republika? Môžeš dať známku ako v škole.

Dávam známku 4.

Predstav si, že na základe tvojho životného príbehu vznikne knižná či seriálová postava princeznej bojovníčky. Aké má danosti, brnenie, kde je najviac zraniteľná a za čo bojuje?

Moja postava podľa môjho životného príbehu je neskutočná bojovníčka, ktorú nič nezastaví na ceste za dosiahnutím jej cieľa. Bojujem za spravodlivosť, za detičky, ktoré postihla krutá diagnóza, aby mali plnohodnotný život ako ostatné deti, aby nepocítili nikdy, že sú nepotrebné. Nech majú úsmev na tvári a sú aspoň také šťastné ako zdravé deti. Najviac som zraniteľná vo svojom vnútri, srdci, keď vidím, vnímam krivdu a zlých, neprajných a posmešných ľudí. Namiesto pomocnej ruky vám hodia poleno pod nohy.

Olinka odporúča:

Ak chcete podporiť Tomáška, môžete prispieť do OZ Šťastie pre Tomáška na číslo účtu: SK10 0900 0000 0051 7498 1542. Ďakujeme.

Záver

Mama inak obdareného dieťaťa je váza, ktorá sa rozbila na milión častíc a následne sa vlastnou vôľou sama zlepila, aby ochránila púčik, ktorý na nej plne závisí. Je krehký a okolie naň ukazuje prstom - z tohto kvet nikdy nebude!

Niektoré črepiny pri páde odskočia príďaleko. Pozliepané vázy sú bez nich krivé, deravé. V rozhovoroch som zabudnuté kúsky hľadala a spájala do mozaiky. Možno v nej ďalšie rozbité mamy nájdu stratené úlomky seba.

Elektronická kniha je k dispozícii zadarmo pre všetkých. Ak sa vám páči a máte záujem o papierovú verziu, prípadne sa chcete dozvedieť viac a podporiť našu činnosť, navštívte stránku www.modrahlidka.sk/xeny.

Slovník

ABA - aplikovaná behaviorálna analýza, terapeutický prístup k deťom s autizmom, v súčasnosti považovaný za najefektívnejší

ADHD - porucha pozornosti spojená s hyperaktivitou (z angl. Attention Deficit Hyperactive Disorder)

Aspirácia - vdýchnutie cudzích telies; pri aspirácií vznikne náhle záchvat kašľa, dýchavica; pri vážnej poruche dýchania dochádza k rozvoju cyanózy a až k smrti udusením

Autizmus - pervazívna vývinová porucha, narušenie v oblasti komunikácie, sociálnej interakcie a predstavivosti

Autistické spektrum - súbor všetkých prejavov autistického správania (u každého človeka s PAS je skladba a intenzita týchto prejavov rôzna)

Behaviorálna analýza - veda o správaní skúmajúca vplyv prostredia na správanie a učenie

Biofeedback - použitie prístrojovej techniky na zobrazenie psychofyziologických procesov

CNS - centrálna nervová sústava (mozog a miecha)

CPPPaP - centrum pedagogicko-psychologického poradenstva a prevencie

CŠPP - centrum špeciálno-pedagogického poradenstva

CTG - kardiokografia, vyšetrovacia metóda na sledovanie sťahovania maternice a meranie oziev plodu tehotnej ženy

CVI - centrum včasnej intervencie

DA - detský autizmus

Downov syndróm - najčastejšie genetické ochorenie na Slovensku, spôsobuje ho nadmerný počet 21. chromozómu (trizómia), vzniká najčastejšie nesprávnym delením buniek

DS - Downov syndróm

Delécia - strata vnútorného úseku chromozómu, ktorá musí byť podmienená dvoma zlomami

Delfinoterapia - terapia za asistencie delfína

Detský autizmus - pervazívna vývojová porucha, ktorá sa prejaví do 3 rokov veku dieťaťa, abnormality vo vývine sú prítomné vo všetkých troch oblastiach tzv. triády poškodenia

Detská mozgová obrna - neurologické ochorenie, prevažne spastická porucha nervovej a svalovej sústavy

Diagnostika - rozpoznanie, určenie a pomenovanie choroby

DMO - detská mozgová obrna

Dysfágia - porucha príjmu a transportu potravy z ústnej dutiny do žalúdka.

Dysfázia - vývinová bezrečnosť

EEG - elektroencefalografia

EEG-biofeedback - tiež neurofeedback, je psychologicko-medicínska metóda, umožňujúca reguláciu mozgovej aktivity pomocou špeciálneho počítačového programu

Elektroencefalografia - neurologická vyšetrovacia metóda na sledovanie aktivity mozgu

Empatia - vcíťovanie, prenášanie sa do sveta predstáv druhého, do jeho emócií, spôsobu myslenia a postojov

Epilepsia - chronické neurologické ochorenie, ktorého prejavom sú opakované epileptické záchvaty

Flashback - spomienka, spätný záber, retrospektíva, záber minulosti

Hemisféra - pologuľa

Hendikep - sociálne znevýhodnenie, podľa WHO obmedzenie participácie, minimalizovanie určitých príležitostí zdravotne postihnutých osôb v súkromnej, kultúrnej alebo pracovnej oblasti

Hipoterapia - využitie koňa pri liečbe; jedna z metód animoterapie

Hrubá motorika - pohybové schopnosti, zručnosti, obratnosť, rýchlosť, pohotovosť a koordinácia pohybov celého tela

Hyperaktivita - nadmerná činnosť, nadmerný pohyb, neposednosť

Hyperkinetický syndróm - resp. hyperkinetická porucha alebo ADHD je detská neurovývinová porucha charakterizovaná nepozornosťou, impulzivitou a hyperaktivitou

Hypotónia - zdravotný stav charakterizovaný nízkym svalovým napätím, prejavuje sa zníženou hybnosťou svalov, ktoré sú ochabnuté; pri ťažkých stavoch sa môžu vyskytnúť problémy s príjmom potravy alebo s dýchaním či kostné deformity

Chromozómy - nositelia genetickej informácie zakódovanej do molekuly DNA

Inklúzia - začlenenie žiakov so zdravotným postihnutím do hlavného vzdelávacieho prúdu (vzdelávací systém sa prispôsobuje žiakom so špeciálnymi potrebami)

Intaktný - patriaci k bežnej populácii

Integrácia - umiestňovanie žiakov so zdravotným postihnutím do hlavného vzdelávacieho prúdu (žiaci so špeciálnymi potrebami sa prispôbujú vzdelávaciemu systému)

Intelekt - súhrn mentálnych, intuitívnych a duchovných prejavov človeka

Interakcia - pôsobenie dvoch alebo viacerých činiteľov

Intervencia - zákrok, zásah

ISCED 1 - štátny vzdelávací program pre prvý stupeň ZŠ

Jemná motorika - celková obratnosť horných končatín, obratnosť rúk a prstov

JIS - jednotka intenzívnej starostlivosti, poskytuje kritickú starostlivosť a podporu života akútne chorým a zraneným pacientom

Kompenzácie - peňažné príspevky na kompenzáciu sociálnych dôsledkov ťažkého zdravotného postihnutia

Kraniosakrálna terapia - neinvazívna metóda dotykovej terapie, ktorá pracuje so systémom lebky a krížovej kosti

Kvadruparéza - najťažšia forma DMO, sú pri nej postihnuté všetky štyri končatiny v dôsledku poškodenia oboch mozgových hemisfér

Logopéd - odborník zaoberajúci sa poruchami reči a výslovnosti

Mentálny - rozumový, myšlienkový, duševný

MMR - živá vakcína, obsahuje vírusy osýpok, príušnic a ružienky

MRI - magnetická rezonancia; neinvazívna a bezbolestná vyšetrovacia metóda využívajúca silné magnetické pole a rádiové frekvenčné vlny

Narušená komunikačná schopnosť - porucha reči, buď získaná alebo vrodená

Neurodiverzita - neurologická rozmanitosť, inakosť

Neurotypický - neurologicky štandardný, väčšinový

Nízkofunkčný autista - autista s nízkou schopnosťou adaptácie a socializácie

NKS - narušená komunikačná schopnosť

Normointelekt - stredné pásmo intelektu, priemerná inteligencia

Opatrovateľský príspevok - štátny príspevok na opatrovanie člena rodiny, na opatrovanie je odkázaná osoba s ŤZP, ktorá má najmenej 6 rokov, napríklad aj dieťa s autizmom, opatruje ju oprávnená osoba

ORL - otorinolaryngológia (medicínsky odbor zaoberajúci sa chorobami ucha, nosa, nosovej dutiny, prínosových dutín, hltana a hrtana).

OVR - oneskorený vývin reči

PAS - porucha autistického spektra

Pedopsychiater - detský psychiater

Pervazívny - prenikavý, zasahujúci do všetkých oblastí

Petit mal - malý epileptický záchvat

Poberateľ - človek poberajúci dávku (napr. dôchodok)

Posudok - odborné znalecké zhodnotenie

Porozumenie - schopnosť postihnúť význam niečoho, pochopenie reči

Predĺžený rodičovský - štátna dávka vyplácaná od 3 do 6 rokov veku dieťaťa v prípade, že má dieťa dlhodobu nepriaznivý zdravotný stav

Primitívne reflexy - vyvíjajú sa už v maternici, mali by byť prítomné iba určitý čas po narodení a s dozrievaním centrálnej nervovej sústavy bábätko postupne vymiznúť

Protoslovo - akoby slovo, na rozdiel od reálnych slov nemá jednoznačný význam

Psychológ - odborník v psychológii, vede o duševných javoch

Psychomotorický vývoj - sled dejov vedúcich od závislosti dieťaťa na rodičovi k jeho samostatnosti, rozvoj zmyslov, sociálny a rozumový vývoj a vývoj jemnej a hrubej motoriky

Rediagnostika - opätovná diagnostika

Reflexy - vrodené stereotypné odpovede na istú stimuláciu

Retardácia - duševná zaostalosť, nedostatočnosť, mentálne postihnutie

Rodičovský príspevok - štátna sociálna dávka, ktorou štát prispieva oprávnenej osobe na zabezpečenie riadnej starostlivosti o dieťa do troch rokov veku

Sebaobslužný - schopný samostatne obslúžiť svoje základné životné potreby (toaleta a pod.)

Senzorická integrácia - proces, cez ktorý dokážeme prijímať informácie prostredníctvom zmyslov, spracovať ich a používať v každodennom živote

Sepsa - septický stav, ťažká infekcia, ľudovo otrava krvi

Schizencefália - vznik abnormálnych rásštepov v hrúbke mozgových hemisfér

Smith-Magenis syndróm - vývojová porucha postihujúca mnoho systémov ľudského tela; je dôsledkom poškodenia alebo úplného vynechania krátkeho (p) ramienka na chromozóme 17

Socializácia - začleňovanie sa do spoločnosti

Stimming - autostimulácia resp. sebastimulačné správanie je opakovanie pohybov, zvukov, slov alebo hýbanie predmetov

Stimulácia - stimulovanie, dráždenie, dávanie stimulov, pôsobenie podnetov

Špeciálny pedagóg - samostatný odborný zamestnanec so zameraním na špeciálno-pedagogickú starostlivosť (diagnostika, prognostika, intervencia)

Terapia - liečba

TSMT - terapia založená na senzomotorickom teste, pomocou ktorej sa zisťuje, či za príznakmi stojí nezrelosť nervovej sústavy alebo sú psychického pôvodu

ŤZP - ťažké zdravotné postihnutie

Verbálny - vyjadrený slovami

Včasná intervencia - zákrok v ranom štádiu

Vojtova metóda - metóda založená na princípe reflexnej lokomócie

Vysokofrekvenčná terapia - terapia rádiovými vlnami

Znakovanie - komunikácia prostredníctvom znakov, napr. znaková reč u detí

ZŤP - zdravotne ťažko postihnutý

Pod'akovanie

Za hlboké a inšpiratívne rozhovory ďakujem mojim siedmim hrdinkám. Ste výnimočné. Vaša odvaha mení svet. Nech je lepší, krajší, rozmanitejší. A vy zdravé, spokojné a milované v kruhu najbližších. Zaslúžite si veľa šťastia.

Ďakujem všetkým mamám, ktoré sú svojim synom a dcéram emocionálne nablízku, nešetria prejavmi nehy a obohacujú ich vrúcnou láskou, čím vytvárajú empatickú, vyrovnanú a sebavedomú spoločnosť bez potreby degradovať inakosť. Deti treba ľúbiť bez rozdielu a do posledného dychu.

PS: Mami, ďakujem za život. Všetko najlepšie ku Dňu matiek!

O autorke

Marianna Budajová vyštudovala masmediálnu komunikáciu a pedagogiku. Pracovala v žurnalistike a školstve. Je vydatá, má dve deti. Po pozitívnej diagnostike syna a negatívnej skúsenosti so systémom pomoci pre rodiny s deťmi na autistickom spektre založila s manželom občianske združenie Modrá hliadka.

Xeny sú jej prvý knižný projekt. Vychádza pri príležitosti Dňa matiek 2023.