

Akčné mamy „iných“ detí

Text: Alexandra König

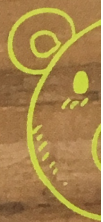
Foto: Katarína Kincelová, vizáž: Petra Hurbanová, produkcia: Petra Kalmanová

ALEXANDRA (34)

LUDMILA

JANA (41)

MÁRIA (34)



TABU TÉMA

ŠTYRI ŽENY, KTORÝM SA NARODILI ŤAŽKO POSTIHNUTÉ DETI. KATASTROFA? KONIEC SVETA? VÔBEC NIE! V RÁMCI SVOJICH MOŽNOSTÍ ŽIJÚ ÚPLNE NORMÁLNE ŽIVOTY A NAVYŠE SA AKTÍVNE ANGAŽUJÚ A PODIELAJÚ NA TOM, ABY SA V NAŠOM SYSTÉME KONEČNE UDIALI ZMENY.

Keď do rodiny príde dieťa, je to radosť pre všetkých. Niekedy sa však stane, že sa narodí dieťa choré a v tom najsmutnejšom prípade dieťa viacnásobne postihnuté, ktoré bude do konca svojho života odkázané na podporu ostatných, predovšetkým matky. Vtedy deväťdesačné tešenie sa na bábkato vystrieda šok, smútok, sklamanie. V tejto fáze je najdôležitejšia podpora všetkých členov rodiny, lekárov či psychológov, ale najmä manžela. Neoficiálne údaje tvrdia, že až 80 % percent slovenských manželstiev sa po narodení postihnutého dieťaťa rozpadá. V takom prípade, ak žena nie je dostatočne finančne zabezpečená, o katastrofu ide, pretože z rodičovského či opatrovateľského príspevku nemá šancu slušne žiť. Je nútená živorit alebo

svoje dieťa umiestniť do ústavnej starostlivosti. Aj také veci sa, žiaľ, dejú. My sme však pre vás našli mladé ambiciózne ženy, ktoré mali v tejto situácii toľko šťastia, koľko sa len dá. Manželia sú ich pevnou oporou, rodina a priatelia pomáhajú a samy našli v sebe toľko sily, že sa začali angažovať aj v rámci občianskych združení. Neustále napredujú, aby vedeli pomôcť svojim deťom, ale aj ostatným a aby tým „hore“ ukázali, čo všetko máme v tejto oblasti oproti iným krajinám EÚ dohŕňať.

Ludmila (44)

Veľmi mi pomohol manžel a rozhovory s priateľom kňazom

Sympatická východniarka žijúca v Bratislave je mamou trinásťročného Filipka, ktorý dodnes nemá presne určenú diagnózu. Ihneď po narodení mu zistili hypotonický syndróm prejavujúci sa ochabnutým svalstvom, problémy so srdiečkom, prehltnutím a ďalšie zdravotné ťažkosti, ktoré rodine komplikujú život dodnes. Lekári, ako takmer v každom z týchto prípadov, mu po jeho narodení nepredpovedali nič dobré. Dnes však tento pekný tmavovlasý chlapec síce nerozpráva, ale aspoň samostatne chodí! Samozrejme, vďaka jeho obetavej mamine, otcovi a množstvu terapií, ktoré si môžu dovoliť iba vďaka rodine, dobrým priateľom, známym a, samozrejme, tak ako väčšina rodín na Slovensku, vďaka 2 % z dane. „Aj my sa stretávame presne s tými istými problémami ako všetci rodičia s ťažko postihnutými deťmi. Rehabilitácie a rôzne terapie stoja tisíce eur a keby nebolo dobrých ľudí, dovolil by sme si ich nemohli a verím tomu, že väčšina ľudí si ich ani dovoliť nemôže. Filipko má už trinásť rokov, no ja stále nemôžem ísť do práce. Síce chodí do školy, pedagogický personál, aj keď robí mnoho vecí navyše, nemôže zabezpečiť zdravotnú starostlivosť, ktorú Filipko vyžaduje kvôli epileptickým

záchvatom, dôsledkom ktorých môže dôjsť k duseniu sa a prípadným zraneniam. Na toto, bohužiaľ, nie sú pripravení ani v špeciálnych školách, chýbajú im kompetentní zdravotníci, a preto tam musím byť k dispozícii počas celého vyučovania. Problémov a nedomyšlených vecí v systéme je, žiaľ, veľmi veľa a nám to bráni v normálnom fungovaní a mojom zaradení sa do spoločenského života. Veľkým problémom je práve systém vzdelávania týchto detí, u ktorých by sa mali rešpektovať limity a rozvíjať schopnosti v rámci ich možného potenciálu. Ak by sa toto podarilo zmeniť, boli by sme veľmi šťastní,“ hovorí napriek zložitej situácii usmiate Ludka. „Ďalším problémom je nedostatok komplexných zariadení, a tak často trávim deň

v aute neustálymi presunmi medzi školou, rehabilitáciami, terapiami a lekármi, niekedy aj za hranicami Slovenska. Je to neustály boj o zachovanie Filipkových doterajších zručností, aby vplyvom epileptických záchvatov a hypotónie nedošlo uňho k regresu. Keď malý večer zaspi, snažím sa ešte pracovať na počítači a pripravovať materiál pre rodičov a pre našu Platformu, ktorej som súčasťou. Bežne sa stáva, že som ešte o tretej ráno hore a píšem. Je to síce náročné, ale som rada, že aspoň takto môžem šíriť informácie medzi rodičov, ako aj upozorňovať odborníkov na potreby rodín s deťmi

„Synovi musím byť k dispozícii počas celého vyučovania.“

so zdravotným znevýhodnením. Aktivita a entuziazmus, ktoré do toho dávam, sú možné len s manžellovou podporou, s ktorým sa vieme neskutočne dopĺňať. Podporu cítim aj v okolí a pri pravidelných stretnutiach s priateľmi, ktorí nás neopustili a sú s nami dodnes. Radi sa stretávame aj s rodinami so zdravými deťmi, ktorí sa Filipovi vedľa prispôbiť a vziať ho do hry alebo detských aktivít,“ vysvetľuje Ludmila, ktorej v prvých rokoch života jej syna pomohli dlhé, niekoľkohodinové telefonáty s kňazom – rodinným priateľom.





Jana (41)

Kto zabojuje za práva našich detí, ak nie my?

„Môj šesťročný syn Leonard má detskú mozgovú obrnu piateho – najťažšieho stupňa. Po pôrode bolo moje predčasne narodené dieťaťko nutné okamžite intubovať. Rodila som však v periférnej

nemocnici, kde nemali vybavenie, takže k pomoci, ktorú potreboval bezprostredne po narodení, sa dostal až o štyri hodiny, čo spôsobilo nezvratné škody na jeho zdraví.“ začína svoj príbeh energická Jana, ktorá má to šťastie, že žije časť roka v Nemecku. Má tak možnosť vyskúšať si, aké to je žiť v systéme, ktorý funguje, a aj v takom, ktorý

nefunguje. „V Nemecku nemáte problém svoje dieťa umiestniť do škôlky, školy, kde dostáva absolútne perfektnú a profesionálnu starostlivosť, a vy zatiaľ môžete pracovať alebo sa venovať sebe. Opatrovateľský príspevok pre matku s postihnutým dieťaťom je dostatočný na to, aby slušne vyžila, pričom môže dokonca paralelne pracovať na čiastočný pracovný úväzok. Na Slovensku väčšina detí s postihnutím nemá šancu dostať sa do škôlky, matka ostáva izolovaná a dostáva do 6 rokov 203 eur a neskôr 247 eur, čo je suma rodičovského a neskôr opatrovateľského príspevku, ktorá vás núti živiť a ktorého priznanie vychádza z neadekvátneho posudzovania, ako napr. celkového príjmu rodiny, či dokonca počtu vyučovacích hodín

„Na Slovensku väčšina detí s postihnutím nemá šancu dostať sa do škôlky.“

postihnutého dieťaťa, ak má to šťastie a podarí sa naplniť jeho právo na vzdelávanie. Veľa rodín sa tak dostáva na hranicu chudoby, v mnohých prípadoch sú systémom donútené umiestniť svoje dieťa natrvalo do detského domova a, samozrejme, veľa rodín sa po narodení postihnutého dieťaťa rozpadá,“ vysvetľuje Jana, ktorá sa okrem starania sa o svojho syna naplno venuje aj



aktivitám na podporu rodín detí so zdravotným znevýhodnením. Spolu s ostatnými aktívnymi mamiami založili občianske združenie Platforma rodičov detí so zdravotným znevýhodnením, poslaním ktorého je uznanie prirodzenej dôstojnosti deťom so zdravotným znevýhodnením a presadzovanie ich práv v záujme plnohodnotného a harmonického rozvoja. „V tejto činnosti som sa našla a pokladám ju za svoje poslanie a popri starostlivosti o syna ma veľmi naplňa. Za svoje najväčšie šťastie v tejto situácii však pokladám svojho manžela, ktorý mi je maximálnou oporou. Pomáha mi v starostlivosti o Leonarda a úplne ma vie nahradiť, čo nie je až také bežné. Keďže je manažér, vie mi veľmi dobre poradiť a nasmerovať ma aj v pracovných veciach. Je môj najlepší priateľ, manžel aj kouč,“ rozpráva Jana, z ktorej slov cítiť veľkú vďaku a obdiv k svojmu mužovi. Narodenie dieťaťa ich stmelilo, k druhému sa však neodhodlali. „Snažíme sa však aj s našim dieťaťom žiť normálny život a myslím si, že sa nám darí. Samozrejme, nemôžeme robiť všetko, ale čo sa dá, robíme. Choďme na prechádzky, do cukrárne, bicyklujeme sa, plávame, milujeme divadlo či galérie. Neľutujeme sa a držíme pohromade, čo o sebe nemôže povedať veľa bežných rodín,“ uzatvára Jana Lowinski.

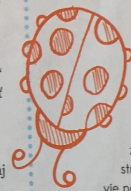
Zhovárali sme sa s rodičmi ťažko postihnutých detí. Za najpálčivejšie problémy označili tieto:

Včasná a krízová intervencia – pomoc rodinám bezprostredne po narodení chorého dieťaťa. Pomoc psychológa či sociálneho pracovníka už priamo v zdravotníckom zariadení. Komplexné viacodborové tímy, ktoré následne ponúknu ďalšie sprevádzanie rodiny v rámci služby včasnej intervencie. Na Slovensku je však týchto poskytovateľov stále málo, preto nepokrývajú kvalitatívne a ani kvantitatívne všetky rodiny, ktoré by takúto pomoc potrebovali.

Sociálno-ekonomická situácia rodín so zdravotným znevýhodnením – tento problém hádam ani nemusíme ďalej rozpisovať. Príspevky sú také nízke, že sa z nich rozhodne nedá ani slušne žiť, ani navštevovať terapie či kupovať pomôcky.

Prístup ku vzdelaniu detí so zdravotným znevýhodnením – kvalitných zariadení, kam môžete dať svoje dieťa a zatiaľ pracovať alebo oddychovať, je veľmi málo. A ak sa aj nejaké nájde, väčšinou je obsadené. Školské osnovy sú zastarané a jednotné pre všetky deti – nerozlišujú medzi jednotlivými diagnózami.

Tento problém nie je iba problémom rodičov, ktorým sa choré dieťa narodilo, a my, ktorým sa to nestalo, sme iba pozorovatelia, ktorí ich môžu nanajvýš poľutovať či sem-tam niečo prispieť na „charitu“. Nikdy nevieme, do akej životnej situácie sa vy alebo vaše dieťa dostanete vinou nejakého úrazu, mŕtvice, infekcie... Život sa naozaj môže zmeniť zo sekundy na sekundu a zrazu sa ocitnete na druhej strane. Sila a vyspelosť spoločnosti sa prejavuje aj tým, ako vie pomáhať svojim najslabším členom. A tieto mamy robia svoje maximum. Milé mamy, klobúk dole!



Alexandra (34)

Chcem, aby Emka dosiahla svoje maximum

Jej dcérka Ema trpí vzácnou genetickou poruchou – mutáciou CDKL5 génu, ktorá jej bola diagnostikovaná až v 3 a pol roku. „Bezprostredne po pôrode sme si mysleli, že Emka je zdravé bábätko. Keď mala dva týždne, začala trpieť epileptickými záchvatmi. Vtedy sme si uvedomili, že niečo nie je v poriadku, a začali sme pátrať. Bolo to však mimoriadne náročné, keďže sme hľadali ihlu v kope sena a dostupné genetické testy robené na Slovensku v tom čase neboli schopné túto poruchu v géne odhaliť. Cestovali sme preto po celom svete a hľadali nemocnice, lekárov, genetikov a laboratóriá, ktoré by vedeli vyriešiť túto hádanku. Paradoxne, o 2 roky na to bolo genetické ochorenie diagnostikované priamo u nás, čím sa Emka stala vôbec prvou osobou s mutáciou CDKL5 génu v Slovenskej republike. Momentálne sú známe 4 ďalšie prípady v našej krajine, na svete je identifikovaných asi 1 000 ľudí s týmto ochorením. Má veľmi podobné príznaky ako medzi ľuďmi známejší Rettov syndróm,“ vysvetľuje sympatická Saša. Aj ona si prešla všetkými fázami, akými môže prechádzať rodič, ktorý je postavený pred fakt, že sa mu narodilo ťažko postihnuté dieťa, ktoré nikdy nebude samostatné. „Samozrejme, bolo obdobie,



keď som veľa plakala, pýtala sa, prečo práve my. Dokonca som bola v stave, keď mi prekážalo, že sa ma rodina či priatelia vyptávali, čo nové už malá dokáže, keďže namiesto napredovania sme poznali skôr regres. Jeden čas sme ja i manžel mali problém vidieť zdravé deti bez toho, aby sa nám pustili slzy. Toto všetko je normálne a prešlo to. Zmobilizovali sme sily a povedali si, že z našej Emky dostaneme maximum, ktoré sa dá, a začali sme s ňou intenzívne pracovať. Začal sa kolotoč rehabilitácií na Slovensku aj v zahraničí, štúdium rôznych fyzioterapeutických a senzorických prístupov a technik, ako aj nákup špeciálnych zdravotných pomôcok, ktoré by jej i nám uľahčili život a našťarovali jej motiváciu. Ak máte pracovať s dieťaťom komplexne a systematicky, je to naozaj práca na plný úväzok. Aby rodič nemusel byť terapeutom, zdravotníkom i rodičom v jednom, pomohlo by zakladanie centier komplexnej starostlivosti a multidisciplinárneho prístupu pod jednou strechou. Tiež by som si priała, aby sa rodičia chorých detí stali pre lekárov partnermi a začali spolu viac a zrozumiteľnejšie komunikovať. Aby sa rodinám ihneď po narodení takéhoto dieťaťa dostali praktické informácie, vďaka ktorým situáciu lepšie zvládnu. Finančná náročnosť starostlivosti o dieťa s ťažkým zdravotným postihnutím je tiež téma sama osebe. Nedalo by sa to

finančne utiahnuť, nebyť môjho manžela, rodiny a tiež podpory známych prostredníctvom 2 % z dane, keďže štát sa plnohodnotne o ľudí v takejto situácii, bohužiaľ, nestará. Napriek nežiaducej prognóze nám po zistení Emkinej diagnózy veľmi odľahlo, pretože sme mohli náš čas a energiu presmerovať inde – na pomoc druhým. Založili sme občianske združenie CDKL5 Slovakia, prostredníctvom ktorého sa snažíme šíriť osvetu a informovanosť o ochorení CDKL5 a pomáhať ostatným rodinám, ktorým sa narodilo dieťa s touto diagnózou. Spolupracujem tiež s inými občianskymi združeniami pri organizovaní charitatívnych projektov. Som veľmi rada, že mám časť spolupracovať s angažovanými mamičkami z organizácie Platforma rodičov detí so zdravotným znevýhodnením, ktorým nie je ľahostajné, ako starostlivosť o naše deti funguje na národnej úrovni. Spoločne sa snažíme o systémové zmeny a sme prostredníkom medzi rodičmi a odborníkmi. Je to forma mojej realizácie a moje dni sa tak netočia iba okolo starostlivosti o dcérku, ale aj okolo práce, ktorá, verím, že pomáha a raz uľahčí život aj ostatným ľuďom v podobnej situácii,“ zane-tene vysvetľuje energická mamina.

„Emka sa stala vôbec prvou osobou s mutáciou CDKL5 génu v Slovenskej republike.“

Mária (30)

Chceme fungovať ako zdravá rodina

Majka je jediná z tejto štvorice žien, ktoré majú okrem ťažko postihnutého dieťaťa aj ďalšie dieťa. „Chceli sme fungovať ako normálna, zdravá rodina a neobetovať svoj život iba jednému, chorému dieťaťu, a tak sme sa rozhodli mať druhé. Vnímali sme to tak, že súrodenec pomôže aj samotnej Lujze, je potrebné, aby zažívala bežné detské interakcie. Keď mala naša Lujza 3 roky, narodil sa nám Viliam. Všetkým nám to neskutočne pomohlo a aj keď to bolo zo začiatku mimoriadne náročné, určite to stálo za to,“ začína svoje rozprávanie útle mladé dievča menom Majka. Jej dnes šesťročná Lujza sa narodila s chromozómovou anomáliou – na druhom chromozóme má časť duplikovanú a jej diagnóza nie je dodnes presne špecifikovaná. Keď sa narodila, vyzerala pre svoju mamu ako úplne zdravé bábätko. Lekári však mali pocit, že s ňou nie je všetko v poriadku, že jej telíčko je v akomsi kľči. „Keď mala tri mesiace, prišla nám stručná správa z genetiky, kde bolo napísané, o akú poruchu ide. Nikto nám však nepovedal, čo to znamená a čo všetko nás čaká. Dozvedeli sme sa však aj to, že nikto z nás nie je nositeľom tohto ochorenia a chyba vznikla de novo, teda náhodne delením chromozómov. Preto sme sa nebáli mať druhé dieťa, dokonca som odmietla aj amniocentézu. Predpovede lekárov, čo sa týka Lujzy, boli však také, že nikdy nebude samostatne chodiť, hovoriť ani jesť.

Po množstve terapií a liečení, ktoré sme s ňou absolvovali, dnes môžeme hrdlo povedať, že naša dcéra chodí, aj keď ešte trochu neisto, a učí sa samostatne jesť, čo sú pre nás mimoriadne dôležité veci pre každodenný život. Zo zdravotného poistenia majú takéto deti hradené jedno fyzioterapeutické cvičenie týždenne, čo je žiaľostne málo. Preto si každý rodič musí hľadať vlastné chodníčky, ako zohnať financie, aby jeho dieťa mohlo dosiahnuť vlastné limity,“ vysvetľuje Mária. Nie je žiadnou novinkou, že rodiny s postihnutými deťmi majú problém umiestniť svoje dieťa do špeciálnej škôlky alebo všeobecne

do denného zariadenia, ktoré by poskytovalo všetky potrebné terapie a plnohodnotne sa pár hodín denne o dieťa postaralo, aby matka mohla pracovať. Preto pani Tomaško hľadala možnosti, ako také centrum otvoriť. Podarilo sa jej nájsť partnerskú organizáciu, s pomocou ktorej sa podarilo domov sociálnych služieb ambulantnou formou otvoriť. Funguje sedem mesiacov v bratislavskej Petržalke a nesie názov Denné centrum Baobab a je pre deti s viacnásobným postihnutím od troch do desiatich rokov. Už teraz sa však musí intenzívne zamýšľať nad tým, čo ďalej – keď jej dcéra dovŕši vek desať rokov.